

Referat

Dansk Palliativ Database

Styregruppemøde

Tid: 30.09.2025 Kl. 13-16

Sted: Online via Teams

Ordstyrer: Mogens Grønvold

Referent: Maiken Bang Hansen

1. 13.00-13.10 Velkomst og præsentation *v/Mogens*

2. 13.10-13.25 Nyt fra SundK *v/Linnea*

- Orientering om status på ny patient/pårørenderepræsentant
Malene Deelee, formand Nyreforeningen – se Teams
Så fik jeg endelig fat i Malene Deelee, som jo er formand i Nyreforeningen. Vi havde en lang og god samtale og jeg tænker hun er et super match som faktisk både patient- og pårørenderepræsentant samt har organisatorisk erfaring i vores database, her lidt om hende og vores aftaler:
- Landsformand i Nyreforeningen. I dette regi har hun lidt en mærkesag ift. varetagelse af foreningens medlemmer: hun har fået flere henvendelser fra medlemmer, der er blevet afvist af hospicer, fordi nogle af disse nyrepatienter kan have behov for væsketræk, så de ikke bliver kvalt. Men det mener nogle hospicer er egentligt behandling, og ikke lindrende behandling, deraf udfordringerne, som jeg forstår på hende.
- Næstformand i Danske Patienter
- Uddannet jurist
- Går selv i dialyse for sin nyresygdom 3 gange om ugen, har fået transplanteret en nyre efter nyresvigt, har i den forbindelse gået til rehabilitering
- Har en mand som også er nyrepatient og som går i dialyse, og som har været/er tilknyttet specialiseret palliativ enhed på Rigshospitalet, bl.a. fordi det ikke er muligt at transplantere ham. Han har også modtaget rehabilitering og psykologhjælp. Han har desuden haft blodpropper og derfor har dobbeltdiagnoser.
- Har været pt-rep i nyredatabase i 3-4 år, og kender derfor det at bidrage til årsrapport, udv. af database, indikatorer mv.

Har stort blik for at hun repræsenterer en gruppe patienter, der er livstruende (indenfor nyresygdom)

Vi aftalte at holde 'tæt' løbende dialog mellem kontaktperson/team og hende, især fordi hun selv on og off er udfordret pga. sin egen sygdom. I regi af sin rolle i Danske Patienter har de håndteret det på den måde, at hun f.eks. i en periode af 3 måneder har haft brug for at trække sig og derefter været med igen, samt nogle gange deltaget online i møder, som ellers var fysiske. Hun sagde at hun selv var rigtig god til at melde ud og til/fra møder osv., og som noget nyt har SundK jo indført at vi skal holde gensidig evalueringssamtale efter 2 år, som hun også selv synes rigtig godt om.

Hun kan ikke deltage i styregruppemøde den 30. sep, da hun skal holde oplæg for nogle sygeplejersker

Vi aftalte at jeg sender informationsmateriale, mødeindkaldelser til hende, årsrapport mv. samt invitation til at deltage i kvalitetskonferencen her i oktober. Hun har været på kursus hos Helene, og derfor ikke relevant at gøre det igen.

- Orientering om status på ledelsesinformationssystem til hospicer
Afholdt møde 19. sep. – mangler få oprettelser. Evt. opfølgende møde.
- Orientering om status på elektronisk PRO-dataafprøvning i Region Midtjylland
Ved at arrangere møde med Region Midt
- Orientering om status på Fusion af RKKP og Behandlingsrådet til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
- Orientering om SundK's nye strategi (vedlagt som bilag)
Sammen udvikler vi kvaliteten i sundhedsvæsenet gennem fire faglige indsatsområder
 - Kliniske retningslinjer: Giver den sundhedsprofessionelle et opdateret videns- og evidensgrundlag for beslutninger i patientforløbet.
 - Vurderinger: Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut skal gennemføre vurderinger af behandlingsformer, herunder sundhedsteknologi med fokus på at frigøre arbejdskraft og ressourcer samt fjerne behandlinger, der ikke giver tilstrækkelig værdi for patienten
 - Kliniske kvalitetsdatabaser: Står for drift og udvikling af kliniske kvalitetsdatabaser for med datastøttet viden at understøtte udvikling af kvaliteten i hele patientforløbet.
 - Utilsigtede hændelser: Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut har ansvaret for drift og udvikling af Dansk Patientsikkerhedsdatabase og det nationale ansvar for læring af utilsigtede hændelser.

https://www.sundk.dk/media/kaxbltgn/sundhedsvaesenets-kvalitetsinstitut_strategi.pdf

- Dialog og samarbejde + anvendelig viden + kvalitet i hele sundhedsvæsenet, ansvarlig brug af ressourcer, TRIVSEL, identit og position

-

- Orientering om [Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference](https://dnpartners.dk/kvalitetskonference2025/programmet) den 29.-30. oktober 2025 i Aalborg:
<https://dnpartners.dk/kvalitetskonference2025/programmet>

3. 13.25-13.35 Orientering om henvendelse fra Danske Regioner om Palliativ Seding v/Mogens

Danske Regioner har henvendt sig vedrørende mulighed for indsamling af data via databasen mhp. afdækning af brug af palliativ sedering, som følge af Kræftplan 5 (se s. 27 i vedlagte bilag).

4. 13.35-14.15 Fortsat diskussion af indsamling om data om tværfaglighed v/Mogens

5. 14.15-14.25 Orientering om status på udvidelse af PRO til basal PRO-skemaet v/Mogens

PAUSE 15min

6. 14.40-15.35 Drøftelse vedrørende afgrænsning af indikatorer i databasen v/Mogens

På baggrund af et møde med Palliativ Team, Odense Universitetshospital samt andre drøftelser om udfordringer med forståelse af visitationsbesøg og tilsyn, har Mogens gjort sig nogle overvejelser om, hvorvidt det fortsat er meningsfuldt at have tilsyn med i indikatorerne (indikator 1-6), eller om det vil være bedre at ændre dette.

7. 15.35-15.55 Drøftelse af spørgsmål fra Kræftens Bekæmpelse v/Mogens

Se vedlagte 3 spørgsmål fra Kræftens Bekæmpelse, fremsendt til Mogens.

8. 15.55-16.00 Eventuelt *v/alle*

- Patienter får sandsynligvis RET til at få en videokonsultation i stedet for fremmøde på hospitalet i 2027. Hvordan ser vi 1. kontakt i SPI ift det? (Vi har hidtil hos os sagt, at for at kunne tage behandlingsansvar SKAL vi se patienterne fysisk (vi gjorde det OGSÅ i Coronatiden), men evt bliver det svært at opretholde... Måske har lægeforeningens jurister en holdning til det?) *v/Mette*
- Kan en henvisning være en mundtlig henvendelse fra en læge (pr telefon fx) eller skal det være en skriftlig henvisning for at indtaste i KIP? *v/Mette*

Link til videomøde via Microsoft Teams:

[Deltag i mødet nu](#)

Møde-id: 398 114 883 603

Adgangskode: mu2QM3hP

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltager
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	Ja
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	
Karsten Dromph	Datamanager	Datamanager	Dataenheden, SundK	ja
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	Ja
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed/kontaktperson	Enhed C, SundK	Ja fra 13-14
Lise Mondrup	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sydvestjysk Sygehus	Ja
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sct. Maria Hospice	Ja, fra 13.30
Louise Madsen	Fysioterapeut	Styregruppemedlem	Regionshospitalet Silkeborg	Ja
Maiken Hansen	ph.d.	Epidemiolog	Enhed C, SundK og Bispebjerg hospital	Ja
Mathilde Adersen	Cand.scient.san.publ., ph.d.	Ressourceperson	Bispebjerg Hospital	Ja
Mette Neergaard	Professor, overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Aarhus Universitetshospital	Ja
Mogens Grønvold	Overlæge, professor, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	Ja
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	
Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	
Per Hansen		Pårørenderepræsentant		Ja
Peter Sørensen	Lægefaglig direktør	Ledelsesrepræsentant	Sygehus Sønderjylland	Ja

Signe Hørlück	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sankt Lukas Hospice, Udgående Hospiceteam & Lukashuset	Ja
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppemedlem		