

Referat

Dansk Palliativ Database

Styregruppemøde

Tid: 08.01.2026 Kl. 13-16

Sted: Online via Teams

Ordstyrer: Mogens Grønvold

Referent: Maiken Bang Hansen

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

Velkommen til ny patient/pårørenderepræsentant: Malene Deelee og ny kontaktperson Lærke Stensgaard Gless (LAEGLE@sundk.dk)

2. 13.10-13.25 Korte orienteringspunkter bl.a. fra SundK *v/Maiken*

- I forbindelse med Årsrapport 2025, er der udsendt fejllister med patienter, der er døde i 2025 som er registreret i Landspatientregistret på en specialiseret palliativ enhed men som mangler at blive indtastet af enheden i databasen (dvs. i KIP). Deadline for at indberette patienterne til databasen er 13. februar og data til årsrapporten fryses i starten af marts. Der udsendes snarest fejllister til børne/unge-enhederne.
- Høring er gennemført vedr. 'Indberetningsvejledning for den specialiserede palliative indsats' til LPR og vejledningen er efterfølgende udsendt. Ny version er på vej med få revisioner.
- Der gives en orientering om status på elektronisk PRO-dataafprøvning. I Region Midtjylland er Klinik for Lindrende Behandling, Silkeborg og Viborg/Skive (HEM) og Enhed for Lindrende Behandling, AUH klar til at teste levering af PRO data fra Ambuflex til KIH-databasen (den nationale infrastruktur). For de enheder i Region Midt, der leverer til infrastrukturen (Viborg/skive og AUH) går SundK i gang med at teste, at data kan hentes fra infrastrukturen ind i palliativ database. Generelt anvender teams i Region Midt og Nord Ambuflex til at indsamle PRO data fra patienterne og i region Syd anvendes ePRO-Syd. Det forventes at Region Syd snart vil kunne gå i gang med at aflevere PRO data til infrastrukturen pga. Region Syd er certificerede til det. PRO-PALL skemaet skal dog bygges i ePRO-Syd, men det kan sandsynligvis gøres forholdsvis hurtigt og SundK er i dialog med Region Syd om dette. I Region Hovedstaden og Sjælland anvendes MinSundhedsplatform (MinSP). Det er ved at blive afklaret, hvornår det er muligt at data kan leveres fra MinSP til den nationale infrastruktur. Lige nu er det kun diabetes PRO-data der kan leveres fra MinSP til den nationale infrastruktur. Hospicer (med undtagelse af dem i Region Sjælland som er på MinSP) har ikke mulighed for at aflevere PRO besvarelser til den nationale infrastruktur. Derfor vil de forsat skulle indtaste PRO skemaer i KIP. Det skal alle enheder generelt, hvis patienten har besvaret på papir og ikke digitalt.

3. 13.25-13.45 Drøftelse og (om muligt) beslutning vedr. af definition af 'specialiseret palliativ indsats' *v/Mogens*

På sidste styregruppemøde drøftede man, hvad der kræves for at der er tale om specialiseret palliativ indsats dvs. hvad er definitionen af specialiseret palliativ indsats. Styregruppen beslutter at nedenstående definerer kravene for specialiseret palliativ indsats. Denne definition gælder fra januar 2026. KIP revideres så 'tilsyn UDEN tilknytning til den specialiserede palliative enhed' registreres andet sted i KIP skemaet og hjælpe tekst med definitionen af specialiseret palliativ indsats revideres i overensstemmelse med nedenstående. Tilsyn uden tilknytning kan opgøres i de supplerende analyser i årsrapport 2026 men vil udgå fra årsrapportens indikatorer i 2026 rapporten. Mogens og Maiken retter KIP skema og udsender til godkendelse i styregruppen per mail og derefter revideres KIP skemaet inde i KIP systemet.

Der er ydet specialiseret palliativ indsats, når følgende er opfyldt:

Specialiseret palliativ indsats er startet når følgende er opfyldt:

- 1) Der er optaget journal ved en af den specialiserede palliative enheds læger.
- 2) Patienten er blevet tilknyttet den specialiserede palliative enhed, og der er givet orientering om tilknytningen
- 3) Første kontakt (med journaloptagelse ved en af den specialiserede palliative enheds læger) skal finde sted fysisk (medmindre patienten har afslået et tilbud om fysisk fremmøde med henvisning til patientrettighed om at måtte ændre dette til videokonsultation – i så fald kan videokonsultation udført på samme dato eller senere end tilbuddet om fysisk fremmøde indgå som første kontakt)

4. 13.45-14.00 Orientering om status på udvidelse af PRO til basal PRO-skemaet v/Mogens

Dansk Selskab for Palliativ Medicin støtter op og høringen er gennemført med positivt resultat. Næste skridt tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen og byg af skemaet i KIP (indtastningsfladen).

Ved vedtagelse af anvendelse af PRO-PALL skemaet var tanken, at minimum 50% af skemaet skulle være besvaret for at det tæller positivt i de to PRO-indikatorer (dvs. indikator 4 og 6). Denne grænse med 50% for at opfylde diskuteres på næste styregruppemøde.

PAUSE 15min

5. 14.15-15.45 Diskussion af indsamling om data om tværfaglighed via rundspørge om årsværk v/Maiken og Mogens

Styregruppen har tidligere diskuteret en rundspørge til de specialiserede palliative enheder og skrevet omkring dette per mail. Styregruppen drøfter det igen og kommer frem til, at det ikke er en opgave for databasen men mere oplagt for enten REPHA eller DSPAM

15.45-16.00 Eventuelt v/alle

Det ønskes drøftet på næste møde om der skal en repræsentant fra et børneteam med i styregruppen.

Link til videomøde via Microsoft Teams:

[Deltag i mødet nu](#)

Møde-id: 399 571 265 569 48

Adgangskode: XD33kv9h

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltager
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	Ja
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	Ja
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	Ja
Karsten Dromph	Datamanager	Datamanager	Dataenheden, SundK	ja
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	Ja
Lærke Stensgaard Gless	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed/kontaktperson	Enhed C, SundK	Ja
Lise Mondrup	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sydvestjysk Sygehus	Ja
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sct. Maria Hospice	
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		