

Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 10. maj 2021, online.

Til stede:	<ol style="list-style-type: none">1. Birgitte Nielsen2. Jette Pærregaard3. Jette Søgård Nissen4. Johannes Bakker5. Linnea Damslund6. Lise Mondrup7. Louise Søllingvraa Madsen8. Maiken Bang Hansen9. Mai-britt Guldin10. Mette Neergaard11. Mogens Grønvold12. Nikolaj Aarøe Jensen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1) Diskussion af Årsrapport 20202) Møde med RKKP om budget3) Data til RKKP om betydning af COVID-19 på indikator 1 og 2 i 20204) Data til Sundhedsministeriet om adgang til SPI efter udgivelsen af Rigsrevisionens rapport i august 2020.5) Henvendelse fra Arresødal angående problematik omkring (manglende)læge på første hjemmebesøg6) Kommentarer til vedtægter for styregrupper for databaser v/Linnea7) Procedure for håndtering af forskningsudtræk v/Linnea8) Webinar i RKKP 2. juni v/Linnea9) Opdatering om ePRO projektet10) Elektronisk første kontakt under COVID-19. Hvis første kontakt skal være fysisk i databasen, så kan det give problemer med indlevering af skemaer i KMS fx pga. konferencedato kan ligge før modtagelsesdato.11) Dorit Simonsens (fra Hospice Djursland) henvendelse om indtastning og præsentation af data på børn i DPD12) Evt.
1) Diskussion af Årsrapport 2020	<p>Bestyrelsen har følgende kommentarer til Årsrapport 2020:</p> <ul style="list-style-type: none">• Det er for sent (i den helt sidste del af livet), at patienter modtager palliativ indsats dvs., det er for kort tid patienter får det palliative tilbud pga. de henvises for tæt på døden.• Rigsrevisionen kritiserede adgang til og med 2019. Interessant at se på 2020 tal. Indikator 1 og 2 er muligvis ikke en

	<p>kvalitetsforbedring men fremgang på indikator 1 og 2 kan muligvis (til dels) tilskrives at færre blev henvist (måske grundet COVID19).</p> <ul style="list-style-type: none"> Fald i indikator 5 fra 2019 til 2020 kan til dels skyldes at nogle blev sendt hjem fx hospitalspræster grundet COVID19
2) Møde med RKKP om budget	<p>Der er møder mellem DPD (Maiken og Mogens) og RKKP omkring, hvad 2022 budgettet for databasen bliver. Ønsket fra RKKP er at centralisere sekretariater og epidemiologifunktioner på tværs af RKKP-databaser dvs. afvikle decentrale funktioner. Det er dermed varslet at budgettet på sigt vil blive beskåret i DPD ved at RKKP skal overtage funktioner og evt. levere en lavere service end hidtil i DPD.</p>
3) Data til RKKP om betydning af COVID-19 på indikator 1 og 2 i 2020	<p>Der er udleveret data til RKKP om betydningen af COVID-19 for indikator 1 og 2.</p> <p>Indikator 2 er steget, hvilket kan forklares ved at antallet af henviste er faldet mere end kapaciteten i de palliative enheder. Det lavere antal henviste kan skyldes at færre patienter er blevet identificeret med behov for palliativ indsats i 2020.</p>
4) Data til Sundhedsministeriet om adgang til SPI efter udgivelsen af Rigsrevisionens rapport i august 2020.	<p>DPD og RKKP udførte i 2020 et stort arbejde med at levere en del af datagrundlaget til Rigsrevisionens rapport om adgang til specialiseret palliativ indsats og screening for behov for specialiseret palliativ indsats. Rigsrevisionen offentliggjorde en kritisk beretning om adgangen til specialiseret palliativ indsats i Danmark i 2016-2019. Som opfølgning på dette har DPD i april 2021 leveret data til Sundhedsministeriet/Folketinget om adgang til specialiseret palliativ indsats for patienter henvist til specialiseret palliativ indsats i 2020, til brug for en opfølgning på Rigsrevisionens rapport fra August 2020.</p>
5) Henvendelse fra Arresødal angående problematik omkring (manglende)læge på første hjemmebesøg	<p>Databasens bestyrelse har besluttet (og fastholder), at man for at indgå i Dansk Palliativ Database skal opfylde kravet om lægelig involvering fra start af specialiseret palliativ indsats (dvs. indenfor det første døgn fra første fysiske møde med patienten).</p> <p>I databasen har det altid været et krav og det er beklageligt, hvis det ikke er blevet kommunikeret klart ud til alle enheder fra start.</p>
6) Kommentarer til vedtægter for styregrupper for databaser v/Linnea	<p>Der er udsendt et dokument fra RKKP om vedtægter for styregrupper for databaser. Der er høringsfrist på dokumentet 9. august 2021. Hvis styregruppen har kommentarer, så kan de sendes inden d. 9. august til enten Linnea, Maiken eller Mogens.</p>
7) Procedure for håndtering af forskningsudtræk v/Linnea	<p>Proceduren fremover for at håndtere ansøgninger om forskningsudtræk fra DPD er, at Maiken og Linnea først afklarer, hvad der måtte være af umiddelbare spørgsmål og problemer med forsker. Når det er afklaret, så sendes relevante dokumenter til styregruppen via mail. Herefter opsamles kommentarer fra styregruppen af Maiken som indfører dem i RKKPs forskningsudtræk-system og enten godkender eller afviser ansøgningen.</p>
8) Webinar i RKKP 2. juni v/Linnea	<p>Linnea informerer om kommende relevante arrangementer</p> <p><u>Arrangementer i RKKP-regi:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <u>Webinar for styregruppemedlemmer om "udvikling og indikatorer – hvordan skaber vi bedst endnu bedre resultater?"</u> <p>Det foregår d. 2. juni, kl. 15:30-17:30. Tilmelding sker på linket senest d. 21. maj. https://www.rkkp.dk/nyheder/webinar-for-styregruppemedlemmer-onsdag-den-2-juni-2021-kliniske-</p>

	<p>kvalitetsdatabaser-udvikling-og-indikatorer--hvordan-skaber-vi-bedst-endnu-bedre-resultater/</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sæt kryds i kalenderen for at deltage i <u>kvalitetskonference i Aalborg d. 2.-3. november</u> "Data, forbedringer og det lærende sundhedsvæsen", som afholdes af RKKP, Dansk Center for Klinisk Sundhedstjenesteforskning og Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. <p>Der er endnu ikke åbent for tilmelding, men jeg informerer jer når det åbner. I kan læse mere om arrangementet her: https://www.rkkp.dk/nyheder/sat-x-i-kalenderen-2-3-nov-2021--kvalitetskonference-data-forbedringer-og-det-larende-sundhedsvasen/</p> <p><u>Danske Kræftforskningsdage i regi af DMCG og DCCC</u> Nu kan I tilmelde jer til Danske Kræftforskningsdage 2021 den 26. og 27. august her https://www.tilmeld.dk/danskekraeftforskningsdage2021/conference</p>
9) Opdatering om ePRO projektet	<p>I ePro projektet var et formål at implementere IT-systemer til elektronisk indsamling af patientrapporterede oplysninger ('PRO-data') fra patienter, der modtager specialiseret palliativ indsats, og sikre at PRO data (dvs. EORTC QLQ-C15-PAL-data) videreføres til patientjournalen og den nationale kvalitetsdatabase.</p> <p>De regioner, der har MinSundhedsplatform (Region Hovedstaden og Region Sjælland) og MitSygehus (Region Syd) er længst i processen med at gøre det muligt for patienter at udfylde EORTC QLQ-C15-PAL elektronisk og få overført data til de kliniske kvalitetsdatabaser. Region Midtjylland og Nordjylland, der anvender Ambuflex kan allerede få patienterne til at udfylde EORTC elektronisk og få svarene præsenteret for klinikerne, men der er længere udsigter med at få de elektroniske PRO data videreført til databasen.</p> <p>I projektet er der et samarbejde med det palliative team i Vejle og deres kvalitetsafdeling. I Vejle anvender de 'MitSygehus' og nogle af deres patienter er begyndt at indberette EORTC elektronisk fra januar 2021. Kvalitetsafdelingen udtrækker desuden månedligt indikatortal for implementeringen af elektronisk EORTC.</p> <p>I projektet er der ligeledes et samarbejde med palliativt team på Bispebjerg, hvor der arbejdes på at gøre det muligt for patienter at udfylde EORTC elektronisk via. MinSP. Udsendelse og modtagelse EORTC-C15 - skemaet elektronisk i MinSP og overførsel af data til SP skal testes snart og der ses på nye arbejdsgange for at få implementeret elektronisk EORTC.</p> <p>I alle fem regioner arbejdes der på at få udviklet og etableret datatransport af EORTC-C15 -data fra Regionernes it-systemer til Dansk Palliativ Database i RKKP via den Nationale infrastruktur.</p> <p>Man er længst i Region Hovedstaden med at kunne levere data fra SP til den nationale infrastruktur. Man forventer at kunne få leveret data i løbet af sommerferien/efteråret. I Region Syddanmark er man også langt fremme. I Region Midtjylland og Nordjylland er Ambuflex ikke certificeret</p>

	til at kunne levere til den nationale infrastruktur, hvilket forventes at kunne ske indenfor to år.
10) Elektronisk første kontakt under COVID-19.	<p>På første kontakt er det meget vigtigt det er en fysisk kontakt pga. det giver et bedre forløb.</p> <p>I COVID19 perioden er nogle patienter set online første gang. Elektronisk første kontakt under COVID-19 bevirker at første fysiske kontakt kommer længere henne i forløbet. Første kontakt i databasen skal forsat være fysisk, hvilket kan give problemer med indlevering af skemaer i KMS fx pga. konferencedato kan ligge før modtagelsesdato.</p>
11) Dorit Simonsens (fra Hospice Djursland) henvendelse om indtastning og præsentation af data på børn i DPD	Punktet udskydes til næste bestyrelsesmøde
12) Evt.	Hidtil har vi haft to hospice repræsentanter i RegionH men begge har været ude i en periode pga. orlov, men en er på vej tilbage. Vi afventer og håber der er en hospicerepræsentant fra Region Hovedstaden efter sommerferien, hvis ikke tages det op efter ferien.