

## Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 12. februar 2021, online.

Til stede:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Birgitte Nielsen</li><li>2. Jette Pærregaard</li><li>3. Jette Søgård Nissen</li><li>4. Johannes Bakker</li><li>5. Kirsten Ørom Larsen</li><li>6. Linnea Damslund</li><li>7. Lise Mondrup</li><li>8. Louise Søllingvraa Madsen</li><li>9. Maiken Bang Hansen</li><li>10. Mette Neergaard</li><li>11. Mogens Grønvold</li><li>12. Nikolaj Aarøe Jensen</li><li>13. Per Sjøgren</li><li>14. Thomas Feveile</li></ol>
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Diskussion af mulige nye indikatorer</li><li>2. Status på Årsrapport 2020</li><li>3. Orientering om KMS-problemer</li><li>4. Overvejelse af formulering af 'rundspørge om krav til SPI er opfyldt'.</li><li>5. 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.</li><li>6. Opfølgning på om indikator 1a-5a skal indgå i årsrapporten/ v. Linnea.  6b) Skal indikatorer opgøres samlet eller opgøres for kræft vs. ikke?</li><li>7. Evt.</li></ol>
1) Diskussion af mulige nye indikatorer	Bestyrelsen diskuterer mulige nye indikatorer med udgangspunkt i dokument udsendt 11. januar, omhandlende indikator udvikling i DPD, hvor der bl.a. var indikatorværdier opgjort på enhedsniveau for de mulige nye indikatorer.

	<p>Bestyrelsen havde følgende kommentarer til indikatoren, der skal måle andelen af patienter, der udfylder et opfølgende EORTC-skema (EORTC 2):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andelen, der udfylder opfølgende EORTC-skema, er en meget central indikator fordi det gør det muligt at følge patientens symptomudvikling</li> <li>• patientpopulationen på hospice og teams er forskellige og derfor er der ikke ens forudsætninger for at få udfyldt et opfølgende EORTC-skema. I teams har man færre chancer pga. man ser patienten færre gange, men omvendt er patienter på hospice meget syge og kan derfor have svært ved at få udfyldt andet skema.</li> </ul> <p>Det besluttes, at der startes med at EORTC 2 indikatoren opgøres separat for ambulans og indlagte og samlet i årsrapporten. I ledelses- og informationssystemerne (LIS) opgøres indikatoren samlet. Andel med EORTC 2 udfyldt bliver en supplerende/foreløbig indikator i 2020 årsrapport og ses således i bilag. Standarden er indtil nu 75% fraktilen (41% i dokument udsendt 11. januar., men den endelige standard skal beregnes på årsrapport 2020 population)</p> <p>Udover indikatoren, der ser på andelen, der udfylder EORTC 2, så nævnes det at de indikatorer, der kunne være mest interessante at gå videre med ville omhandle smerte, dyspnø og livskvalitet. Det pointeres, at det er der man som kliniker ofte ønsker at gå ind som det første og muligvis også det, der er lettest at rykke på.</p> <p>Første skidt med de resterende mulige fremtidige indikatorer, er at indsætte dem i tabeller i årsrapportens bilag dvs. der laves tabeller for andelen af patienter med lindring/forbedring i hhv. de 9 symptomer, samlet livskvalitet og samlet symptomscore. Indikatorerne opgøres kun på landsplan til at starte med.</p> <p>Det besluttes at dokumentet med planer om indikatorudvikling skal kondenseres. Det gør Mogens og Maiken og udsender det til bestyrelsen. Derefter udsendes dokumentet i høring til de palliative enheder, regionerne og de faglige selskaber. Det er desuden vigtigt at sundhedsdirektører og andre interessenter får mulighed for at få gennemgået dokumentet fx i form af et Webinar, så de ikke 'bare' får tilsendt det endelige dokument.</p>
2) Status på Årsrapport 2020	<p>Maiken informerer bestyrelsen om nedenstående angående 2020 årsrapporten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fejllister er udsendt på delvist indtastede patienter i databasen. I alt har 34 enheder modtaget en fejlliste med deadline for svar d. 18. februar. Der er nu svar fra 20 ud af 34 enheder.</li> <li>• Deadline for at indtaste ikke påbegyndt indtastede er 26. februar.</li> <li>• D. 18. marts fastfryses data til årsrapporten</li> <li>• Bestyrelsen får udkast til årsrapporten d. 22. april.</li> <li>• RKKP er kommet nye anbefalinger for, hvordan indikatorer skal kommenteres i årsrapporten. Det vil ikke påvirke årsrapporten meget vurderes det, men I får mere at vide om det senere.</li> </ul>

	<p>Muligvis vil bestyrelsen blive bedt om at forholde sig særligt til den kliniske kommentering af indikatorerne.</p>
<p>3) Orientering om KMS-problemer</p>	<p>Der er som nævnt på sidste møde kommet problemer i forbindelse med seneste opgradering af KMS. Problemet består i at den opdaterede version ikke er fuld kompatibel med tidligere versioner, hvorfor der sker fejl. Fejlene er rettet på de seneste KMS versioner inden den nuværende KMS-version dvs. <b>fejl er rettet for skemaer oprettet d. 19. april 2018 og fremefter.</b></p> <p><u>Skemaer oprettet før 19. april 2018 kan have fejl, hvis de ikke er indleveret eller genåbnes og senere indleveres.</u> Følgende problemer kan ses:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mindre problem: Nogle spørgsmål (og svar) vises ikke når man åbner et indtastet skema i KMS (både indleverede og ikke-indleverede skemaer), men det lader heldigvis til at data, der ikke ses i KMS alligevel ligger bag systemet i datasæt og det er derfor ikke så problematisk</li> <li>• Større problem: Data slettes når a) ikke-indleverede skemaer indleveres og b) når indleverede skemaer genåbnes og senere indleveres fx i forbindelse med fejl rettelser inden årsrapporter eller når patienter henvises mere end én gang til en enhed dvs. hvis en patient afvises og senere modtages</li> </ul> <p>Der er 683 skemaer oprettet før 19. april 2018, hvoraf 6 er på patienter døde i 2020 og 84 på ikke-døde dvs. disse 90 skemaer har størst sandsynlighed for at blive indleveret. Disse indtaster Maiken på ny. Desuden indtaster Maiken skemaer oprettet før LKT. Skemaer oprettet i LKT perioden (marts 2017 til 18. april 2018) kan ikke genindtastes uden datatab pga. der blev indtastet flere variable under LKT-perioden end der bliver i dag. Ved genindtastning vil LKT variabler således gå tabt.</p> <p>Løsningen på problemer med skemaer oprettet før 19. april 2018</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) enheder påmindes om, at de ikke må indlevere skemaer oprettet før 19. april 2018</li> <li>2) enheder får at vide, at når de får en patient i forløb, der tidligere har været henvist, men ikke modtaget, så skal den oprindelige indtastning slettes og en ny oprettes (den oprindelige må ikke genåbnes, ændres og indleveres)</li> <li>3) enheder får at vide, at skemaer skal indleveres så snart patienten er færdigindtastet pga. det vil forebygge problemer ved fremtidige KMS-opdateringer</li> <li>4) Maiken genindtaster de skemaer med størst risiko for at blive indleveret (døde i 2020 eller levende patienter) samt dem oprettet i KMS versioner før LKT (cirka 100 skemaer)</li> <li>5) RKKP henter et datasæt ned nu, som kan genfindes såfremt enhederne ved en fejl indleverer skemaer oprettet før 19. april 2018. Datasættet vil også indeholde LKT-data som kan gå tabt, hvis gamle ikke-indleverede skemaer med LKT-oplysninger skal indtastes i det eksisterende skema som ikke indeholder felter for LKT-oplysninger.</li> </ol>

<p>4) Overvejelse af formulering af 'rundspørge om krav til SPI er opfyldt'.</p>	<p>Der skrives følgende til enhederne for at vurdere om de opfylder krav til at være en specialiseret palliativ enhed <i>'For at afgøre, hvilke enheder, der skal indgå i Årsrapport for DPD 2020, skal vi derfor spørge jer, om jeres enhed i 2020 har sikret, at alle patienter blev set af en jeres læger indenfor det første døgn fra modtagelsen.'</i></p> <p>I årsrapport kan det kommenteres, at enkelte steder afviger en smule i praksis fra ovenstående krav dvs. hvis patienter er set af en specialist fra et team op til modtagelse på hospice, accepter hospice i nogle tilfælde at patienten først tilses af enhedens læge dagen efter modtagelsen.</p>
<p>5) Elektronisk første kontakt under COVID-19</p>	<p>Drøftes pga. tidsmangel først på næste bestyrelsesmøde.</p>
<p>6) Opfølgning på om indikator 1a-5a skal indgå i årsrapporten/ v. Linnea</p> <p>6b) Skal indikatorer opgøres samlet eller opgøres for kræft vs. ikke?</p>	<p><b>Punkt 6) Opfølgning på om indikator 1a-5a skal indgå i årsrapporten</b></p> <p>I februar 2020 blev indikator 1A-5A indført i LIS. Indikatorerne er ens med indikator 1-5 på nær at de opgøres på henvisningsmåned i stedet for døds måned. Indikator 1a-5a blev indført i LIS for at imødekomme en efterspørgsel fra nogle brugere, som ønskede at følge deres patienter mere tidstro.</p> <p>Fra styregruppens side har man ikke ønsket at afrapportere disse henvisningsindikatorer i årsrapporten som officielle/supplerende indikatorer, herunder i appendiks, fordi der er tale om lille variation både i afrapportering og fortolkning af disse indikatorer sammenlignet med indikatorerne opgjøret på døds måned. En sådan ekstra afrapportering af enslydende indikatorer i årsrapporten vurderes derfor vil give mere forvirring end gøre gavn.</p> <p>Det er ellers praksis og anbefaling fra RKKP, at de samme indikatorer optræder i både LIS og årsrapport, fordi årsrapporten er opsamlende for alle indikatorer og det kvalitetsarbejde der gerne skulle foregå i løbet af året i LIS mellem årsrapporterne. Men på baggrund af, at indikator 1a-5a allerede er blevet indført, og styregruppen ikke ønsker dem i årsrapporten samt at ingen i princippet har stillet spørgsmålstegn ved denne inkonsistens i afrapporteringen, vurderer RKKP at man fortsat alene kan afrapportere henvisningsindikatorerne i LIS. Dog med det forbehold, at man kan blive nødt til at tage dette op til genovervejelse, såfremt der kommer henvendelser, f.eks. om konsistens mellem LIS og årsrapport. Alle regioner og hospicer har tidligere fået mail om, at de hidtil kun har været leveret i LIS.</p> <p>Endvidere er det planen også at opgøre "andel med udfyldt EORTC 2 skema" (den nye indikator 6) på henvisningsmåned i LIS."</p> <p><b>Punkt 6b) Problemstilling: Skal indikatorer opgøres samlet eller opgøres for kræft vs. ikke?</b></p> <p>Lige nu afrapporteres indikatorer ikke konsistent i årsrapport og LIS.</p> <p><u>Nuværende status i ledelses- og informationssystemerne (LIS):</u> Indikator 1, 2, 4 og 5 opgøres kun for kræftpatienter.</p>

	<p>Forsalg om ændring i LIS: Indikatorer 1, 2, 4 og 5 opgøres samlet (dvs. ikke opdelt på kræft vs. ikke).</p> <p><u>Nuværende status i årsrapporten:</u> indikator 1-5 opgøres opdelt på kræft vs. ikke.</p> <p><u>Forslag til årsrapporten fremadrettet:</u> Indikatorer 1, 2, 4 og 5 opgøres samlet (dvs. ikke længere opgjort på kræft vs. ikke). Indikator 3 opgøres forsat på kræft vs. ikke. Indikator 1 og 2 forslås desuden i supplerende tabeller opdelt på kræft vs. ikke</p> <p><u>Forslag til indførelse af indikator 6:</u> Indikator 6 (EORTC 2) implementeres samlet som supplerende indikator i 2020 årsrapporten og fra 2021 som egentlig indikator. Fra den indgår i 2020 årsrapporten kommer indikator 6 også i LIS.</p> <p>Grundet tidsmangel kan der ikke endeligt konkluderes på punktet omhandlende diagnose og indikatorer. Derfor udsender Maiken og Mogens en mail til bestyrelsen om dette, som bestyrelsen kan kommentere på.</p>
7) Evt.	Punktet udgik fra mødet grundet tidsmangel.