

## Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 23. november 2020, online.

Til stede:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mogens Grønvold</li><li>• Maiken Bang Hansen</li><li>• Lise Mondrup</li><li>• Birgitte Nielsen</li><li>• Thomas Feveile</li><li>• Linnea Damslund</li><li>• Jette Søgård Nissen</li><li>• Nikolaj Aarøe Jensen</li><li>• Jette Pærregaard</li><li>• Mette Neergaard</li><li>• Kirsten Ørom Larsen</li></ul>
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"><li>1) Godkendelse af referat fra indikatorseminar d. 30/9-2020</li><li>2) Nyt fra Kompetencecenter/IT v. Linnea</li><li>3) Nye indikatorer. Status efter indikatorseminaret d. 30. september og forsat diskussion (materiale vedhæftet og fra s. 6 ses grafer for mulige nye indikatorer)</li><li>4) Krav til enheder for at indgå i årsrapporten. Rundspørge udsendes i slut 2020</li><li>5) Evt.</li></ol>
1) Godkendelse af referat fra indikatorseminar d. 30/9-2020	Referat godkendes
2) Nyt fra Kompetencecenter/IT v. Linnea	<ul style="list-style-type: none"><li>• Datamanager Ulla er stoppet og erstattes af Johannes Keller med start 1. december.</li><li>• KMS er opdateret og der er desværre fundet en fejl i systemet efter opdateringen. På nogle skemaer oprettet inden KMS opdateringen, dvs. inden 5. november, slettes nogle indtastninger når skemaerne indleveres. Fejlen er ved at blive rettet i RKKP. Skemaer oprettet efter 11. november er der ikke problemer med.</li><li>• Lasse Nørgaard er stoppet som leder af kræftafdelingen i RKKP. Der søges efter en ny leder, der forventes at tiltræde til marts 2021.</li><li>• LPR 3 skulle have været implementeret i databasen i december for at kunne danne fejllister over ikke-indtastede patienter, men det udskydes til foråret. Derfor kan der ikke udsendes fejllister i forbindelse med 2020 årsrapporten.</li><li>• Der er kommet nye retningslinjer for forskningsadgang. Styregruppens sagsbehandlingstid er reduceret fra 6 til 3 uger. Derudover ser Linnea og Maiken på ansøgningen inden styregruppen ser den. Der opfordres til bestyrelsesmedlemmer i forbindelse med vurderinger af forskningsansøgninger logger ind i systemet og Linnea</li></ul>

	udsender en vejledning til bestyrelsen om, hvordan det skal gøres.
3) Nye indikatorer. Status efter indikatorseminaret d. 30. september og forsat diskussion	<p>Status efter indikatorseminaret d. 30. september 2020:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det blev besluttet, at andelen, der udfylder et opfølgende EORTC-skema (EORTC 2), kan implementeres som ny pilot indikator. Standarden kan være 75 percentilen.</li> <li>• Bestyrelsen ønskede at arbejde videre med muligheden for nye resultatsindikatorer i form af andelen med lindring af de forskellige symptomer og andelen med fald i samlet symptomscore</li> <li>• Bestyrelsen ønskede at se ovenstående indikatorer opdelt på typen af første kontakt (indlagt eller ambulant/hjemme/tilsyn). Desuden blev det besluttet at afgrænse patientpopulationen i nævneren til dem, der overlever minimum en uge (ellers kan andet EORTC-skema ikke være udfyldt) og for symptomlindringsindikatorer desuden, at ekskludere dem uden symptomet på skema 1, da de umuligt kan opnå symptomlindring.</li> </ul> <p>På bestyrelsesmødet gennemgik Maiken andelen med lindring af symptomer/problemer over tid, dvs. andel med lindring/forbedring på hhv. smerte, dyspnø, søvnløshed, appetitløshed, forstoppelse, fatigue, kvalme, følelsesmæssige funktionsproblemer, fysiske funktionsproblemer, nedsat livskvalitet og samlet-symptom-score.</p> <p>Bestyrelsen havde følgende kommentarer</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andelen med udfyldt EORTC-skema 2 og andel med lindring af de forskellige symptomer viste generelt ikke store forskelle for indlagte og ambulante patienter</li> <li>• Tilsyn uden tilknytning til afdelingen bør fjernes fra nævneren i samtlige mulige indikator, da den type patienter ikke følges op af den palliative enhed.</li> <li>• Det er positivt med så stor en andel, der opnår lindring/forbedring på de forskellige symptomer/problemer</li> </ul> <p>Beslutninger/kommentarer om fremtidige indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andel med EORTC-skema 2 udfyldt indføres som pilotindikator. 75 % percentilen bliver standarden.</li> <li>• Første skridt er at opgøre andel med lindring af de 10 symptomer/problemer og sumscoren på landsplan (og evt. regionalt) i årsrapporten. Desuden skal andel med symptomlindring sendes ud på enhedsniveau, hvor andre enheder end ens egen er anonymiseret. Enhedsdata skal ikke i LIS systemer og årsrapporten.</li> <li>• Hvis man skulle udvælge noget som fremtidige indikatorer kan man overveje fx sumscore og livskvalitet. Det bliver for omfattende med indikatorer for samtlige symptomer. Inden man evt. gør det, så skal enhedstal udsendes til enhederne.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ved opgørelse på enhedsniveau bliver små enheder med data på få patienter mere sårbare overfor (tilfældigt) dårlige indikatorværdier.</li> </ul> <p>Den videre proces:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Det besluttes at Mogens og Maiken udarbejder et udkast til et dokument omkring, hvilke nye indikatorer bestyrelsen overvejer i databasen. I dokumentet skrives konklusioner, afgrænsninger og forbehold ved indikatorerne. Desuden indskrives trin i processen. Udkast til dokumentet udsendes til bestyrelsen.</li> <li>2. På næste bestyrelsesmøde færdiggøres dokumentet.</li> <li>3. Dokumentet udsendes i høring til relevante parter.</li> <li>4. På baggrund af dokumentet afholdes der et online seminar, hvor interesserede kan deltage. Det nævnes, at det ville være relevant invitere sundhedsdirektører fra regionerne for at undgå fejltolkninger af data.</li> </ol>
<p>4) Krav til enheder for at indgå i årsrapporten. Rundspørge udsendes i slut 2020</p>	<p>Konklusion fra sidste møde var, at alle patienter skal ses af en læge ved første kontakt for at enheden kan indgå i årsrapporten i Dansk Palliativ Database. Mogens udsender snarest en formulering om dette til bestyrelsen, så de kan kommentere inden enhederne, spørges, om de opfylder kravet om lægedækning. Mailen til enhederne skal ud inden næste årsrapport.</p> <p>Der er viden om, at der er mindst en afdeling, der ikke kommer til at indgå i 2020 årsrapporten, og enheden er allerede opmærksom på det.</p>
<p>5) Evt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der er nye repræsentanter i bestyrelsen, hhv. Mai-Britt Guldin fra psykologforeningen og Louise Madsen fra fysioterapeutforeningen.</li> <li>• Der udsendes doodle om næste bestyrelsesmøde, der forventes at blive i januar</li> </ul>