

Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 29. september 2021, Bispebjerg Hospital og online

Til stede:	<ol style="list-style-type: none">1. Birgitte Nielsen (online)2. Lise Mondrup (online)3. Louise Søllingvraa Madsen (online)4. Johannes Bakker (online)5. Mette Asbjørn Neergaard (online)6. Mai-Britt Guldin (online)7. Linnea Damslund (online, deltog fra kl. 14.30)8. Per Sjøgren (online)9. Maiken Bang Hansen10. Helle Tingrup11. Mogens Grønvold12. Per Hansen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1) Næste skridt for de supplerende indikatorer om udvikling i symptomer/problemer fra første til andet EORTC-skema2) RKKP-budget omkring epidemiologifunktionen3) Dorit Simonsens (fra Hospice Djursland) henvendelse om indtastning og præsentation af data på børn i DPD4) Hvordan registreres tilsyn i databasen og hvornår er der tale om samtidig tilknytning til den palliative enhed?5) Kommentarer til godkendelse af udlevering af data på tre forskningsprojekter6) To styregruppemedlemmer er stoppet7) Opdatering omkring e-projektet8) Nyt fra RKKP9) Evt.
1) Næste skridt for de supplerende indikatorer om udvikling i symptomer/problemer fra første til andet EORTC-skema	<p>I 2020 årsrapporten fra DPD er der opgjort foreløbige indikatorer for symptomlindring fra start af palliativ indsats til opfølgning 1-4 uger senere. Data er opgjort på landsplan samt opdelt på hhv. region og på hospice vs. teams.</p> <p>Det diskuteres, hvad næste skridt skal være i forhold til indikatorudviklingen. Det nævnes at det er vigtigt at måle på resultatsindikatorer i forhold til den palliative indsats såsom andel med symptomlindring. Det understreges dog, at der er nogle forbehold man skal huske ved brug af sådanne resultatsindikatorer. For det første er det kun ca. 1 ud af 5 patienter, der har udfyldt et EORTC-skema ved start af palliativ indsats og 1-4 uger efter dvs. det er muligvis en selekteret gruppe man har symptomudvikling data på. Desuden vil patienter i den palliative indsats pga. deres fremadskridende sygdom ofte få sværere symptomer som tiden går, så hvis der ikke sker en symptomlindring, behøver det</p>

	<p>således ikke være fordi den palliative indsats ikke er i stand til at skabe symptomlindring, men bare ikke kan lindre i samme omfang som symptomerne tiltager over tid pga. den fremadskridende sygdom.</p> <p>Det nævnes, at det er interessant at se på om der nationalt er nogle symptomer, der er lettere at lindre i de palliative enheder end andre.</p> <p>På nuværende tidspunkt er andelen med lindring af de forskellige symptomer og problemer ikke opgjort på enhedsniveau. Det er dog interessant for afdelingerne at kunne se egne data, men pga. hver palliativ enhed vil have et begrænset antal patienter per år med et EORTC-skema udfyldt både ved start af palliativ indsats og ved opfølgning 1-4 uger efter, så vil det højst sandsynligt være svært at udelukke at eventuelle forskelle mellem afdelinger, skyldes tilfældige udsving.</p> <p>Det besluttet at den videre indikatorudviklingsproces vil bestå i, at Maiken og Mogens reviderer dokumentet omkring formålet med de nye indikatorer, definitionen af dem og den videre strategi for at færdigudvikle dem. Det reviderede dokument sendes til styregruppen til kommentering. Derefter udsendes dokumentet i høring og der kan afholdes et online møde, hvor de tiltænkte nye indikatorer præsenteres.</p> <p>Efter høringsprocessen forventes det, at der sendes anonymiserede indikatoropgørelser ud til ledelserne i de palliative enheder, så de kan forholde sig til deres egne resultater og sammenligne med andre (anonymiserede) enheders tal.</p>
<p>2) Møde med RKKP om budget</p>	<p>Der har været afholdt 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. RKKP har forslået at Maiken enten ansættes fuldtid eller deltid i RKKP og frikøbes delvist til forskning. Dette ville indebære Maiken også skal være epidemiolog på andre databaser end DPD. Det er ikke en løsning Mogens og Maiken ønsker. Det er ønsket at Maiken forsat kun er epidemiolog på DPD. Bestyrelsen støtter op om, at Maiken fastholdes alene på DPD, og mener, at hendes erfaring og ekspertise er vigtig at bibeholde samt at hendes arbejde med databasen kombineret med forskning i data fra databasen giver stor værdi.</p> <p>Mogens skriver en mail om styregruppens synspunkt dvs. ønsket om at bibeholde epidemiologifunktionen som den er nu.</p>
<p>3) Dorit Simonsens (fra Hospice Djursland) henvendelse om indtastning og præsentation af data på børn i DPD</p>	<p>Dorit Simonsen har kontaktet DPD, idet hun ønsker styregruppen overvejer, hvad der er relevant at indtaste og opgøre på børn i DPD. Børnehospice (Strandbakkehuset) er fra december 2020 blevet tilknyttet Hospice Djursland, men børn er endnu ikke indtastede i DPD.</p> <p>Styregruppen mener det er relevant forsat at registrere det, der allerede registreres på børn i DPD for at få et overblik over populationen af børn henvist til specialiseret palliativ indsats. På nuværende tidspunkt registrerer alle børne teams men hospice gør ikke (Sankt Lukas og Strandbakken).</p>

	<p>Styregruppen mener det er vigtigt børnehospicer ligeledes registrerer. Maiken og Mogens følger op på registreringspraksis på børnehospice og hvorfor de eventuelt ikke registrerer i DPD.</p>
<p>4) Hvordan registreres tilsyn i databasen og hvornår er der tale om samtidig tilknytning til den palliative enhed?</p>	<p>Ifølge 2020 årsrapporten fra DPD har de palliative teams i Region Hovedstaden har foretaget et meget varierende antal tilsyn på de ikke-palliative hospitalsenheder. Den store variation skyldes i nogle tilfælde, at der er forskel på, hvordan tilsyn udføres, fx at der i nogle teams ofte er en sygeplejerske, der går tilsynet mens det på andre er en læge. Det er kun tilsyn udført af en læge, der skal registreres i DPD. Forskellene kan dog også skyldes, at nogle enheder ikke har været bevidste om, at de skulle registrere tilsyn.</p> <p>Der kan ligeledes være palliative enheder i andre regioner, der ikke har været bevidste om deres (lægelige) tilsyn skulle registreres i DPD, selv om dette har været reglen i alle år siden starten af DPD.</p> <p>Det er derfor vigtigt, at der udsendes en mail, hvor de palliative teams mindes om, at de skal registrere tilsyn på patienter også selvom de kun ser patienten en gang.</p> <p>Det skal i denne mail gøres klart at det kun er tilsyn gået af en læge med kontakt til patienten (ikke kun med kontakt til personalet på den ikke palliative afdeling), der skal registreres.</p> <p>I DPD skelnes der mellem tilsyn 'med' og 'uden' samtidig tilknytning til den palliative enhed. Dvs. når lægen er på tilsyn kan han eller hun vælge, om patienten tilknyttes det palliative team eller ej. Afhængigt af beslutningen registreres tilsynet i KMS som 'med' eller 'uden' samtidig tilknytning.</p> <p>Maiken og Mogens udsender en mail til de palliative enheder omkring, at de skal være opmærksomme på at få registreret deres tilsyn.</p>
<p>5) Kommentarer til godkendelse af udlevering af data på tre forskningsprojekter</p>	<p>Styregruppen oplyses om der er/kommer tre ansøgninger om dataudtræk de skal tage stilling til.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fra Maiken Bang Hansen om sociodemografiske og behandlingsmæssige faktorerens betydning for kvalme/kvalmeudvikling • Fra Maiken Bang Hansen om forskellige i symptomatologi for kræftpatienter vs. ikke-kræftpatienter ved modtagelse til specialiseret palliativ indsats. • En ansøgning fra Pernille Bidstrup '<i>betydning sociodemografiske og behandlingsmæssige (herunder palliativ indsats) og sygdomskarakteristika for de psykologiske, somatiske og socioøkonomiske følger hos forældre og søskende til børn der hhv. lever med/er døde af kræft.</i>'

<p>6) To styregruppemedlemmer er stoppet</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Thomas Feveile har taget orlov i styregruppen. Det besluttes at der ikke udpeges et nyt medlem pga. der er et andet medlem fra hospice i Region H i styregruppen. • Jette Søgård Nissen er udtrådt som hospicerepræsentant for RegionSyd. Maiken eller Mogens sender hospicelederforeningen en mail for at få dem til at udpege en ny hospicerepræsentant til bestyrelsen i Region Syd.
<p>7) Opdatering omkring e-pro projektet</p>	<p>ePro projektet er et forsknings- og implementeringsprojekt finansieret af Kræftens Bekæmpelse, og har bl.a. til formål at implementere EORTC QLQ-C15-PAL i de regionale IT-systemer dvs. således at</p> <ol style="list-style-type: none"> A. Patienten kan indtaste EORTC QLQ-C15-PAL-data via. Tablet/telefon/computer i MinSP, MitSygehus og Ambuflex B. Patientbesvarelsens kan tilgås af klinikerne i IT-systemerne C. Patientbesvarelsen kan modtages i DPD. <p>Status på punkt A) patienter kan indberette e-pro: I MinSundhedsplatform (Region Hovedstaden og Region Sjælland), i MitSygehus (Region Syd) og Ambuflex (Region Midtjylland og Nordjylland) kan EORTC QLQ-C15-PAL udfyldes af patienterne.</p> <p>Status på punkt B) klinikere kan tilgå e-pro i elektroniske systemer: I Ambuflex er patientens svar tilgængelige for klinikerne. I MitSygehus er svarene ligeledes tilgængelige for klinikerne og det skal nu testes i MinSP.</p> <p>Status punkt C) e-pro kan modtages i DPD: Hverken fra MinSundhedsplatform (Region Hovedstaden og Region Sjælland) MitSygehus (Region Syd) eller Ambuflex (Region Midtjylland og Nordjylland) kan elektroniske EORTC patientbesvarelser data leveres til DPD via den nationale infrastruktur. RKKP og PRO-sekretariatet arbejder på en såkaldt 'PRO-pakke' for hhv. basal og specialiseret palliation som er et nødvendigt for at kunne levere EORTC data til DPD via den nationale infrastruktur. En PRO pakke er en række dokumenter, der skal udarbejdes for at PRO data ind på samme måde i de regionale systemer. PRO data kommer fra de regionale systemer ind i et sundhedsregister og videresendes derfra til DPD.</p> <p>Afdelinger, der tester implementeringen af e-pro dvs. patientrapporteret e-pro (EORTC) via. Hhv. MinSP, MitSygehus og Ambuflex</p> <p>I e-pro projektet samarbejdes 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 indikatortotal 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 det forventes, at patienter begynder med elektronisk udfyldelse i oktober</p>

	<p>2021. Bispebjerg vil ligeledes opsætte kvalitetsindikatorer for implementeringen af elektronisk EORTC dvs. procesindikatorer.</p> <p>Styregruppen blev bedt om at tage stilling til to ting relateret til e-projektet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sundhedsdatastyrelsen og MinSP har opsat EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet elektronisk, men den version afviger en smule fra databaseversionen. Databaseversionen har en ekstra introtekst og til slut et spørgsmål om, hvem der har udfyldt EORTC skemaet. Styregruppen blev bedt om at tage stilling til, hvordan versionen, der anvendes i DPD, skal opsættes i de elektroniske systemer. Styregruppen mener, at introteksten er vigtig at bibeholde, men spørgsmålet om, hvem der har udfyldt skemaet kan fjernes. Dette sidste implementeres i papirversionen, når der er andre ændringer, der skal foretages i forbindelse med en KMS-opdatering. 2. Desuden er der opsat algoritmer for patientbesvarelserne i basis palliation PRO projektet samt i SP og Ambuflex (EORTC score 'slet ikke'=grøn, score 'lidt'= gul og score 'en del'/'meget'=rød). <p>Hvis rød: Besvarelsen kræver stor opmærksomhed. Hvis gul: Besvarelsen kræver særlig opmærksomhed. Hvis grøn: Besvarelsen er forventelig.</p> <p>Styregruppen blev bedt om at forholde sig til, hvad de synes om disse algoritmer. Styregruppen godkendte algoritmerne.</p>
8) Nyt fra RKKP	<p>Linnea informerer om kommende relevante arrangementer</p> <p>Arrangementer i RKKP-regi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der er <u>kvalitetskonference i Aalborg d. 2.-3. november</u> om "Data, forbedringer og det lærende sundhedsvæsen", som afholdes af RKKP, Dansk Center for Klinisk Sundhedstjenesteforskning og Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Der er ca. 600 tilmeldt nu. 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/. • RKKP udsender snart et kort dokument i høring hos styregrupper og andre interessenter omkring rammerne for styregruppernes arbejde med de kliniske kvalitetsdatabaser. • Johannes informerer om, at dækningsgrad (dvs. antal patienter registreret i DPD ud af alle patienter henvist til en specialiseret palliativ enhed ifølge LPR) er ved at blive opgjort vha. LPR3, men at der er nogle problemer, der skal løses. Maiken og Johannes vil hurtigst muligt få afklaret, hvad problemerne skyldes. Det forventes, at dækningsgrad er med i næste årsrapport.
9) Evt.	