

Referat af indikatorseminar i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 30. september 2020, online.

Til stede:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mogens Grønvold</li><li>• Maiken Bang Hansen</li><li>• Mette Neergaard</li><li>• Helle Tingrupp</li><li>• Linnea Damslund</li><li>• Per Hansen</li><li>• Lise Mondrup</li><li>• Jette Pærregaard</li><li>• Jette Søgaard</li><li>• Kirsten Ørom Larsen</li><li>• Birgitte Nielsen</li><li>• Nikolaj Aarøe Jensen</li><li>• Thomas Feveile</li><li>• Ulla Seidelin</li></ul>
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Diverse informationer fra databasen</li><li>2. EORTC-data over tid.<ol style="list-style-type: none"><li>a. Ønskes det og hvad er fordele og ulemper?</li><li>b. Hvilket datagrundlag har vi?</li><li>c. Hvordan kan man kigge på ændringer over tid?<ol style="list-style-type: none"><li>i. Enkelte S/P<ol style="list-style-type: none"><li>1. Gennemsnitlig ændring (andel der opnår en given ændring i score)</li><li>2. Forbedring vs. ingenting vs. forværring (andel med forbedring)</li></ol></li><li>ii. Sumscore for alle S/P</li><li>iii. NB skal man kontrollere for confoundere fx baseline score, comorbiditetsscore etc. Dvs. tage højde for casemix</li></ol></li><li>d. Hvad ønsker bestyrelsen?</li></ol></li><li>3. Diskussion af andre nye indikatorer<ol style="list-style-type: none"><li>a. Andel, der udfylder opfølgende EORTC-skema</li></ol></li></ol>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>b. Indikator for tidlig palliativ indsats fx senest 1 år før død</li> <li>c. Andel med hjemmedød ved træk fra dødsårsagsregistret – der er ansøgt ved Sundhedsdatastyrelsen, så vi får nok svar om et par måneder</li> <li>d. Andre forslag?</li> </ul> <p>4. Standard for indikator 3 – kræft og ikke kræft</p> <p>5. Opsamlende diskussion og afrunding</p>
<p>1) Diverse informationer fra databasen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Der nye medlemmer af DPDs bestyrelse er hhv. Nikolaj Aarøe Jensen (afdelingslæge i det palliative team i Ålborg og på Hospice Vangen) og Birgitte Nielsen (hospicechef på Hospice Vendsyssel)</li> <li>b) Der er taget kontakt til fysioterapeut- og psykologforening omkring nye DPD-repræsentanter og begge vil vende tilbage snarest med deres bud på nye repræsentanter</li> <li>c) One-pager fra DPDs årsrapport 2019 er udkommet i det fysiske Ugeskrift for Læger i september</li> <li>d) Rigsrevisionens rapport 'Adgangen til specialiseret palliation' er udkommet i August. Der har været stor opmærksomhed på rapportens konklusioner. Bl.a. har danske regioner kommet med et udspil. I Rigsrevisionens rapport konkluderes det bl.a. at patienter med livstruende sygdomme ikke får systematisk identificeret deres behov for palliation, og der er risiko for, at patienter ved behov ikke henvises til specialiseret palliation. Rigsrevisionen forslår at den manglende identificering af behov for palliation adresseres i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerte-området.</li> <li>a) Arbejdet i den Nationale kliniske koordinationsgruppe for PRO-palliation er startet op. Mogens er formand for gruppen. Der er 6 workshops, og der skal udvælges og afprøves et PRO skema til anvendelse i primær- og sekundær- sektorerne på tværs af diagnoser (kræft, nyre, lunge og hjerte).</li> <li>b) PABU på Rigshospitalet kan nu indtaste i DPD og Marianne Olsen fra afdelingen snakkede, om at der skulle skrives en artikel om palliation til børn i DK dvs. en slags statusartikel. Bestyrelsen synes det lyder spændende, men der er en udfordring med kompletthed af data, da der kun er komplette data på børn fra Region Midt.</li> </ul>

	<p>c) Informationer fra RKKP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Data fra LPR vil, ligesom det var tilfældet for 2019, pga. overgangen til LPR3 ikke være tilgængelige til dette års fejlmangel-rapport, dvs. datakomplethed kan ikke beregnes før 2021 årsrapporten</li> <li>○ Opdeling af DPD-indikator 3 på type af indsats arbejdes der på, og det skal gøres vha. LPR 3. Der vil kunne skelnes mellem kontakter på over 12 timer (≈indlæggelser) under 12 timer (≈ ambulante kontakter) og der kan tilknyttes en såkaldt administrativ kode for hjemmebesøg på de ambulante kontakter, så ambulatorie kontakter og hjemmebesøg kan adskilles. Man kan søge om at få oprettet en ny LPR-kode for tilsyn på ikke palliativ afdeling, men det giver kun mening, hvis palliative enheder kan anvende den kode på tilsynspatienter, og det er vist ikke tilfældet.</li> <li>○ Indikatorer 1-5 opdeles fremadrettet officielt for kræft vs. ikke-kræft. Indikatorer 1a-5a dvs. dem, der er opgjort på henvisningsdato (dvs. tidstro) kan i næste årsrapport gøres til supplerende indikatorer. Supplerende indikatorer vil komme i årsrapportens bilag og kræver ikke samme kommentering som 'officielle indikatorer'.</li> <li>○ Mogens og Maiken havde møde d. 29. september om sekretariat/epidemiolog-økonomien i DPD. DPD var blevet stillet til udsigt at skulle beskæres til 325.000 kr. i 2021, idet RKKP ønskede at centralisere databasesekretariater og epidemiologifunktioner. RKKP mente dog på mødet, at det var en fordel, at epidemiologifunktionen og sekretariatet i 2021 forblev decentralt for DPDs vedkommende, hvorved budgettet i 2021 i stedet forventes at lande på ca. 445.000 kr. (dvs. at blive beskåret med 50.000 kr.). I 2021 mødes Mogens og Maiken med RKKP for at tale om budget fra 2022.</li> </ul>
<p>2) EORTC-data over tid</p> <p>a) Ønskes det og hvad er fordele og ulemper?</p>	<p>a) <u>Ønskes det og hvad er fordele og ulemper?</u></p> <p>Bestyrelsen kom med følgende kommentarer og overvejelser i forhold til, hvis der i DPD indføres indikatorer for ændringer i symptombelastning over tid (dvs. resultatsindikatorer):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det er fornuftigt at gå forsigtigt frem, da det er svært at måle resultatet af palliativ indsats simpelt.</li> </ul>

<p>b) Hvilket datagrundlag har vi?</p> <p>c) Hvordan kan man kigge på ændringer over tid?</p> <p>d) Hvad ønsker bestyrelsen ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nogle patienter modtages så sent, at det kan være svært at nå at gøre så meget for patienten dvs., det kan være svært at opnå symptomlindring.</li> <li>• De patienter, der når at udfylde EORTC 2 er dem, der er friske nok til det og derved en selekteret gruppe.</li> <li>• At få udfyldt EORTC 2 er lettere, når man har patienten i en seng (indlagt), end når man er på hjemmebesøg, dvs. der er forskel for patientpopulationen der kan indgå i sådanne indikatorer for hospice og teams.</li> <li>• Når man måler effekten af palliativ indsats, er det et dilemma, at man forhåbentlig får en lindring, men omvendt har mange af patienterne fremadskridende sygdom, og får det derfor dårligere. Det kan dog alligevel være, at symptomer forværres, men livskvalitet forbedres.</li> <li>• Det er godt at anvende EORTC skemaer systematisk i klinikken, men omvendt kan fx politikere eller administratorer, der bruger tal (fra resultatsindikatorer omhandlende symptomlindring) misbruge dem, fordi de ikke forholder sig til kompleksiteten bag – fx er der patienter, der ikke opleve forbedring målt med spørgeskema trods optimal indsats.</li> </ul> <p>b) <u>Hvilket datagrundlag har vi?</u> Maiken gennemgik datagrundlaget. De data, der kræves for at kunne se på symptomændringer over tid (dvs. som resultatsindikatorer), er at patienter har udfyldt et EORTC-skema ved start af palliativ indsats OG 1-4 uger senere (dvs. skema 1 og 2). Af de patienter, der blev modtaget til specialiseret palliativ indsats i 2016-2019, havde 22% udfyldt begge skemaer rettidigt, men andelen med to skemaer udfyldt varierede meget på tværs af palliative afdelinger.</p> <p>c) <u>Hvordan kan man kigge på ændringer over tid?</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>i. <u>Enkelte symptomer/problemer (S/P).</u> Maiken gennemgik et eksempel på andelen af patienter med smertelindring (dvs. lindring vs. status quo eller forværring) over tid som et eksempel for, hvordan en resultatsindikator kunne se ud.</li> </ol>
---	--

- ii. Sumscore for alle S/P. Maiken forklarede, at man også kunne vælge at se på, hvordan den samlede symptom score ændres over tid og fx se på andelen med en reduktion i deres gennemsnitlige samlede symptombelastning over tid som en resultatsindikator (det vil dog kræve en del statistisk arbejde at udvikle og validere denne beregningsmetode). Ud fra EORTC QLQ-C15-PAL spørgeskemaet med de 15 spørgsmål beregnes normalt 9 symptom scorer (smerte, dyspnø, appetitløshed, søvnbesvær, forstoppelse, fatigue, kvalme, problemer med følelsesmæssig funktion og problemer med fysisk funktion) og en samlet livskvalitetsscore. Til at beregne en gennemsnitlige symptom score kræves det, at en patient har oplysninger om 7-9 af symptomscorerne. For at kunne beregne om den gennemsnitlige score ændres over tid skal patienten have oplysninger om minimum 7 symptomscorer fra BEGGE EORTC-skemaer. Af de patienter, der havde udfyldt to skemaer (22% af dem, der blev modtaget til palliativ indsats) havde næsten alle (98%) oplysninger om minimum 7 symptomscorer på begge EORTC-skemaer.
- iii. Skal man kontrollere resultatsindikatorer for confoundere, fx baseline score, komorbiditetsscore etc. Dvs. tage højde for casemix? Det er oplyst fra RKKP, at det er de ujusterede tal, der afrapporteres som indikatorresultater. Maiken supplerer dog med, at man i årsrapporters bilag, som supplement til resultatsindikatorer, kan vælge at lave regressionsanalyser, hvor man bruger palliativ enhed som eksponering og indikator som udfald (fx sandsynlighed for smertelindring). Herved kan man 1) se om fx sandsynligheden for smertelindring varierer signifikant på tværs af enheder (eller om de variationer man ser, kan skyldes tilfældigheder) og 2) se om andre faktorer, fx komorbiditet, kan forklare noget af den variation i fx smertelindring, der ses på tværs af

	<p>enheder. Dette kan overvejes, hvis der indføres resultatindikatorer i DPD.</p> <p>d) <u>Hvad ønsker bestyrelsen?</u> Bestyrelsen havde disse kommentarer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det er relevant at overveje kontakttypen (hospice vs. team) i forhold til resultatsindikatorer, fx om en indikator for andel med smertelindring skal opgøres separat for hospice og teams.</li> <li>• Relevant at afgrænse populationen (nævneren) i resultatindikatorer til patienter, der har overlevet et vist tidsrum. Overlevelse på minimum en uge er nødvendigt når man ser på en indikator for andelen, der udfylder andet EORTC-skema, som tidligst kan besvares en uge efter første kontakt.</li> </ul>
<p>3) Diskussion af andre nye indikatorer</p> <p>a) Andel, der udfylder opfølgende EORTC-skema</p> <p>b) Indikator for tidlig palliativ indsats fx senest 1 år før død.</p> <p>c) Andel med hjemmedød ved træk fra dødsårsagsregistret – der er ansøgt ved Sundhedsdatastyrelsen, så vi får nok svar om et par måneder.</p> <p>d) Andre forslag?</p>	<p>a) <u>Andel, der udfylder opfølgende EORTC-skema.</u> Det besluttes, at vi kan gå videre med andel, der udfyldt EORTC 2 som indikator og standarden for indikatoren kunne være på 75 percentilen. Måske opdele på typen af første kontakt (indlagt eller ambulans/hjemme/tilsyn) eller på hospice vs. team og evt. forskellige standarder herfor.</p> <p>b) <u>Indikator for tidlig palliativ indsats fx senest 1 år før død.</u> Interessant at have tal på det, men måske 6 eller 8 mdr. frem for 12 måneder. De enkelte enheder kan ikke påvirke hvor mange og hvem de får henvist. Men man kunne se det som en nuancering af indikator 3, dvs. opgøre på regionsniveau. Det besluttes derfor, at disse tal kan tages med i supplerende analyser (opdelt på regioner) i næste årsrapport, men ikke som indikator.</p> <p>c) <u>Indikator om dødssted ved træk fra dødsårsagsregistret (der er ansøgt om dødssted ved Sundhedsdatastyrelsen, så vi får nok svar om et par måneder).</u> Bestyrelsen besluttede, at ud over hjemmedød er det vigtigt, at man opgør andelen med død på hospitalsafdelinger (som ikke er palliative), da det er dette tal, man ønsker at reducere. Resultaterne skal i første omgang med i Årsrapportens supplerende materiale og ikke som indikator.</p> <p>d) <u>Andre forslag?</u> Der er ikke andre forslag</p>

<p>4) Standard for indikator 3 – kræft og ikke kræft</p>	<p>Bestyrelsen mener det er vigtigt at forholde sig til international litteratur omkring andelen, der bør modtages for ikke kræft. Desuden også relevant med indikatorer relateret til ikke kræftpatienter generelt.</p> <p>Der er tvivl om, hvorvidt standarden skal ændres for kræftpatienter, men der er argumenter for og imod, så indtil nu bibeholdes standarden på 35%.</p> <p>Der blev ikke nået konklusion om mulige standarder for patienter med andre diagnoser.</p> <p>Vi vil se videre på den internationale litteratur for de forskellige diagnoser.</p>
<p>5) Opsamlende diskussion og afrunding</p>	<p>Bestyrelsen havde følgende kommentarer og overvejelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interessant om lindringsbehov (dvs. symptomscorer) afviger ved baseline på tværs af enheder (første EORTC-skema udfyldt ved modtagelsen til palliativ indsats). Dette har de palliative enheder dog ingen indflydelse på og derfor er det ikke oplagte indikatorer.</li> <li>• Man kan se på symptomlindrings indikatorer over tid for patienter med korte (≈hospice) vs. lange forløb (≈team), evt. med forskellige standarder.</li> <li>• Det er interessant at se på symptomudvikling over tid. Når det gøres, er det relevant at afgrænse patientpopulationen, så 1) de har minimum 'lidt' i symptomscore ved baseline, fordi ellers er der ikke noget at lindre, 2) de har overlevet minimum 1 uge fordi de ellers ikke kan have udfyldt et EORTC-skema 2.</li> <li>• Relevant at se på indikatorer overordnet og opdelt på hospice vs. team eller indlæggelse vs. ambulans.</li> <li>• Vigtigt at forstå de kommende nye indikatorer grundigt inden de indføres som nye indikatorer, dvs. vi kan starte med at lave 'pilotindikatorer/supplerende indikatorer'.</li> <li>• Maiken og Mogens udsender ud fra seminarets diskussioner nogle foreløbige bud på indikatorer til bestyrelsen, så det bliver lettere at forholde sig til de muligheder, der er for nye indikatorer og standarder.</li> </ul>