

Referat af bestyrelsesmøde i DPD d. 12. november 2019, REPHA i Nyborg	
Til stede:	Helle Bjørn Larsen, Kirsten Ørum Larsen, Jette Pærregaard, Mette A. Neergaard, Anette Agerbæk, Linnea Damslund, Mogens Grønvold og Maiken Bang Hansen (referent).
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1) Godkendelse af referat fra bestyrelsesmødet d. 21/6-20192) Nyt fra Kompetencecenter/IT v. Linnea herunder LPR 3 status3) Årsrapport 2019 påvirkes af LPR 34) KMS-skema og indikator 2<ol style="list-style-type: none">a) Spørgsmål i KMS-skema (nr. 5) omhandlende dato for modtagelse af henvisning. Skal spørgsmålet og evt. indikator 2 revideres?b) Tid for indtastning af KMS-data (en gang eller løbende?)5) Korrektion af indikator 1 for dobbelthenvvisninger6) Ny indikator baseret på ændring fra skema 1 til 2: Hvordan og med hvilke krav til svarprocent?7) Tværfaglig repræsentation i bestyrelsen.8) Brev til PABU fra DPD v. Mette A.N.9) Procedure for valg af bestyrelsesmedlemmer fra hospice10) Penge bevilliget til projektet 'Forbedring af implementeringen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger'11) Evt.<ol style="list-style-type: none">SPI kun opfyldt når patient ser en læge:<ol style="list-style-type: none">A) Skal det vurderes på enhedsniveau eller på patientniveau, om patienten har fået SPI: Bestyrelsen mente på enhedsniveau på mødet i marts 2019, men skulle diskutere det videre.B) Hvad skal Cut-off niveauet være for, hvor stor en andel af patienter i en enhed, der accepteres IKKE-set af lægeC) Indikatorer afgrænset på start af palliativ indsats udover nuværende afgrænset på dødsstedD) Møde med rigsrevisionenE) Prioritering af kvalitetsdatabaser 2021F) Problemer med uddata til hospiceG) Nye møderH) Kommende bestyrelsesmøder og referater
1) Godkendelse af referat fra mødet 21/6-2019	Referatet godkendes.
2) Nyt fra Videnscenter RKKP v. Linnea	<ul style="list-style-type: none">• Rapport med prioritering af RKKP databaser fra 2021 har været i høring, og endelig plan lægges snart. Der er indstillet 9 databaser til lukning og nogle nye ønsker at blive oprettet. DPD har fået en god bedømmelse, hvor der er også er forslag til ændringer. Mogens har sendt et hørings svar (se

	<p>punkt e under evt.).</p> <ul style="list-style-type: none"> • LPR 3 regner man først med at have færdigimplementeret i løbet af de næste 18 måneder. LPR-test data er modtaget i RKKP fra Sundhedsdatastyrelsen i sommers og skulle implementeres nu her, men det er udskudt pga. fejl i data fra Sundhedsdatastyrelsen. • Fornyet godkendelse af DPD indsendes d. 21/11-19. • Hospicedata er endelig blevet tilgængelige i REHFELD systemet (da hospicer ikke kan tilgå data i regionernes systemer som hospitalerne kan), og der er udsendt nærmere information om dette fra RKKP.
<p>3) Årsrapport 2019 påvirkes af LPR 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> • DPD Årsrapporten for 2019 laves uden 'manglende indtastede patienter' fejltjek. Dette skyldes, at LPR 3 data ikke vil blive klar og derved ikke kan anvendes til at danne lister der viser, hvilke patienter, der er registreret på en palliativ enhed i LPR, men ikke i DPD. Maiken skriver ud til de palliative enheder, at de skal være særligt opmærksomme på at få indtastet patienter, da de denne gang ikke får fejllister på ikke indtastede patienter.
<p>4) Ny version af KMS-skema efter LKT projekt og ændring vedr. indikator 2</p>	<p>A) Hidtil er ventetid beregnet ud fra dato for modtagelse af henvisning i den palliative enhed, hvilket afspejler, at der oprindeligt blev afsendt henvisning per post, og enheden ikke kunne agere før henvisning blev modtaget. Nu er stort set alle henvisninger elektroniske. Det vurderes i bestyrelsen at være det mest korrekte mål for patientoplevels ventetid at beregne denne fra den dato henvisningen er <i>afsendt</i> elektronisk (indikator 2). KMS skema er derfor ændret, så den dato, der registreres, er hvornår henvisningen er <i>afsendt</i> elektronisk (registreres i spørgsmål 5 i KMS). Det bliver tilføjet som en hjælpetekst til spørgsmål 5, at det er datoen, hvor henvisning er afsendt elektronisk, der skal registreres. Forhåbentlig vil det også have den fordel, at denne dato på længere sigt kan trækkes direkte fra de elektroniske systemer. Bestyrelsen overvejede, om ventetid i indikator 2 forsat skal være max. 10 dage, eller om den skulle forlænges på grund af ændringen. Den besluttede, at i forhold til patientens behov for en hurtig indsats er der ikke grundlag for at forlænge den 'accepterede' ventetid til mere 10 dage. Derfor bibeholdes dette.</p> <p>B) Der er et ønske fra mange sider om tidstro data fra DPD, hvilket oprindeligt har været modvirket af et ønske om at registrere, hvordan og hvor forløbet afsluttes. I LKT løstes dette ved både at afrapportere indikatorerne opgjort per døds måned (som i Årsrapporterne) OG efter startmåned (tidstro data). For at imødekomme ønsket om mere tidstro data, der gør data mere anvendelige til styring, vil fremover bede enhederne om at data indtastes i KMS 4 uger efter første kontakt, hvor alle data undtagen muligvis afslutning og dødssted er indsamlet. Såfremt det er relevant, kan der tages igen (genåbnes), når patienten afsluttes enten i live</p>

	<p>eller som død. Dette skriver Maiken ud til de palliative enheder samtidig med det reviderede KMS-skema udsendes.</p> <p>Vi vil derfor bede RKKP om at oprette de fire indikatorer (1, 2, 4 og 5) opgjort på palliativ startmåned som supplement til de nuværende fire indikatorer opgjort på døds måned (indikator 3 kan ikke opgøres på månedsplan). RKKP melder, at dette kan implementeres om ca. et halvt år, muligvis tidligere.</p>
5) Korrektion af indikator 1 for dobbelthenvisninger ?	<p>Det diskuteres, om indikatoren kan og skal korrigeres for dobbelthenvisninger, hvor patienten henvises til mere end et sted, men hvor der kun ønskes en plads. Problemet ligger i at adskille dette fra situationer, hvor en patient kan have behov for hjælp flere forskellige gange i forløbet. Mogens og Maiken ser videre på muligheder for at korrigere indikator 1, bl.a. ses der på den tid, der skal gå mellem afvisninger for at der er tale om dobbeltafvisninger og hvordan det kan håndteres.</p>
6) Ny indikator baseret på ændring fra skema 1 til 2: Hvordan og med hvilke krav til svarprocent?	<p>Fra 2016 er der blevet udfyldt et opfølgende EORTC-skema (EORTC-skema 2) med det formål, at der laves resultatsindikatorer ved at bruge ændring mellem EORTC 1 og 2 som udtryk for resultat af palliativ indsats. Disse data dannede en del af grundlaget for LKT-projektet, men er ikke analyseret. Et andet problem er, at der ikke er så mange patienter, der udfylder EORTC 2, dvs. det er kun en selekteret gruppe, der er EORTC 2 data på. Det besluttes, at videre drøftelser kræver, at data siden 2016 (og under LKT) analyseres, og kan bruges som afsæt. Der er fra DPD's Sekretariat søgt fondsmidler til at analysere LKT data, herunder EORTC-data over tid.</p> <p>Der nævnes andre mulige fremtidige indikatorer, fx a) andelen, der IKKE dør på en ikke-palliativ hospitalsafdeling og b) andelen med pårørende indsats, men her skal det defineres, hvad en pårørende indsats indbefatter.</p> <p>Det besluttes at afholde et seminar for bestyrelsen, hvor nye indikatorer diskuteres grundigt, når der foreligger viden fra dataanalyser af LKT-projektet.</p>
7) Tværfaglig repræsentation i bestyrelsen.	<p>Der er en ny pårørende repræsentant i bestyrelsen. Linnea vil gerne invitere repræsentanten til noget information om at være patientrepræsentant i styregrupper i RKKP-databaser.</p> <p>Bestyrelsen overvejede, om der skal være flere faggrupper i bestyrelsen end læger og sygeplejersker og besluttede, at det var en god ide. Det blev derfor besluttet, at Mogens beder de faglige selskaber for de to største faggrupper i specialiseret palliativ indsats (udover læger og sygeplejersker), dvs. psykologernes og fysioterapeuternes faglige selskaber, om hver at udpege en repræsentant til bestyrelsen.</p>

8) Brev til PABU fra DPD	Børn skal indtastes i DPD, men lige nu indtaster region H dvs. Rigshospitalet ikke pga. problemer med afdelingskode. Mette skriver til dem og sætter Linnea og Maiken cc på mailen så de kan sørge for at afdelingen oprettes og kan indtaste i DPD.
9) Procedure for valg af bestyrelsesmedlemmer fra hospice	Tidligere har det været regionerne, der valgte nye bestyrelsesmedlemmer, men nu skal det være de faglige selskaber, der udpeger nye medlemmer. Der er dog mange faglige selskaber når det gælder valg af hospicerepræsentanter. Hospicelederforeningen valgte denne gang Kirsten Ørom Larsen som ny hospicerepræsentant for Region Midtjylland.
10) Penge søgt til projektet 'Forbedring af implementeringen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger'	Fondsmidler er søgt til analyse af LKT-data og til at indføre ePRO i de specialiserede palliative enheder ved brug af de it-systemer de allerede anvender i regionerne fx MinSundhedsplatform i Region Hovedstaden.
<p>Evt.</p> <p>SPI kun opfyldt når patient ser en læge:</p> <p>A) Skal det vurderes på enhedsniveau eller på patientniveau, om patienten har fået SPI: Bestyrelsen mente på enhedsniveau på mødet i marts 2019, men skulle diskutere det videre</p> <p>B) Hvad skal Cut-off niveauet være for, hvor stor en andel af patienter i en enhed, der accepteres IKKE-set af læge</p> <p>C) Indikatorer afgrænset på start af palliativ indsats udover nuværende afgrænset på dødssted</p> <p>D) Møde med rigsrevisionen</p>	<p>A) For at sikre at kravene til specialiseret palliativ indsats ikke reduceres skal det være et krav for enheder i DPD, at patienter ses af en læge fra og med første kontakt. Om krav til SPI er opfyldt vurderes på enhedsniveau. Krav om at patienter skal ses af en læge er gældende fra 1.1.2020 dvs. slår igennem i 2020 årsrapporten, der derved kun vil inkludere enheder, der opfylder kravet. Mogens skriver et udkast til en formulering, der skal udsendes til enheder, som bestyrelsen godkender inden den udsendes.</p> <p>B) Det vurderes på enhedsniveau om SPI er opfyldt. For at opfylde kravene for at være en SPI-enhed kræver det, at enhederne organiserer sig således, at de lever op til kravet om at alle patienterne ses af en læge, og det giver derfor ikke mening at lave et cut-off niveau (under 100%), da det jo bør være 100% af patienterne, der ses af en læge.</p> <p>C) Se punkt 4b.</p> <p>D) Mogens fortæller om, at Rigsrevisionen laver en forundersøgelse af det palliative område for at se på, om der skal laves en egentlig undersøgelse senere. Fokus er bl.a. på DPD's resultater: Om der er et kapacitetsproblem dvs. det er ikke alle (selvom de opfylder kriterier for at blive modtaget til SPI), der rent faktisk modtages til SPI, og om der er også et ventetidsproblem.</p> <p>E) Prioritering af kvalitetsdatabaser fra 2021. DPD er fint placeret og bedømt. I bedømmelsen er der ingen tvivl om DPDs berettigelse og at DPD leverer et godt stykke arbejde. I bedømmelsen kommer der udviklingsmuligheder af DPD fx at skulle omfatte flere sektorer i sundhedsvæsenet og elektronisk indberetning af PRO. Mogens har sendt et høringssvar, men mener placeringen på prioriteringslisten for DPD er fair.</p> <p>F) Der er nu kommet en løsning på problemet med manglende uddata til hospice, og data for hospice kan nu vises i REHFELD. Hospitalerne kan ikke se hospice data i</p>

<p>E) Prioritering af kvalitetsdatabaser 2021</p> <p>F) Problemer med uddata til hospice</p> <p>G) Nye møder</p> <p>H) Kommende bestyrelsesmøder og referater</p>	<p>deres regionale systemer.</p> <p>G) Der udsendes en doodle om næste møde i foråret.</p> <p>H) Når der udsendes dagsorden til møder, så skal seneste referat medsendes. Efter et bestyrelsesmøde sender Maiken referat ud til bestyrelsen og skriver at, hvis der ikke kommer tilbagemeldinger de næste 14 dage, så godkendes referatet og lægges på hjemmesiden.</p>
---	---