

## Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 29. april 2020, online.

Til stede:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mogens Grønvold</li><li>• Maiken Bang Hansen</li><li>• Helle Tingrupp</li><li>• Jette Pærregaard</li><li>• Lise Mondrup</li><li>• Per Hansen</li><li>• Thomas Feveile</li><li>• Ulla Seidelin</li><li>• Linnea Damslund</li><li>• Jette Søgård Nissen</li><li>• Birgitte Bülow</li></ul>
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"><li>1) Økonomi v. Mogens</li><li>2) Nyt bestyrelsesmedlem Birgitte Bülow fra Svanevig Hospice og velkommen til Per Hansen</li><li>3) Nyt fra Kompetencecenter/IT v. Linnea herunder LPR 3 status</li><li>4) Krav til enheder for at indgå i årsrapporten</li><li>5) Årsrapport 2019 v. Maiken (status og eventuelle kommentarer)</li><li>6) Korrektion af indikator 1 for dobbelthenvvisninger v. Maiken</li><li>7) Rigsrevisionens rapport v. Mogens</li><li>8) Medlem fra bestyrelsen til PRO Palliation v. Mogens (mail udsendt om dette d. 11. marts).</li><li>9) PABU SKS-kode v. Maiken</li><li>10) Hvordan håndterer vi videokonsultationer – kan de bruges som første kontakt og dermed reducere ventetid (indikator 2)?</li><li>11) Evt.</li></ol>
1) Økonomi	<p>RKKP kører i 3-års bevillingsperioder med ny periode fra 2021. RKKP har lavet en strategisk evaluering af alle RKKP-databaser, hvor DPD overordnet blev bedømt fint. Bevillingen til dansk palliativ databases sekretariat blev skåret ned, idet RKKP ønsker, at dele af vores decentrale sekretariat skal lægges ind under RKKPs centrale sekretariat. Mogens har opponeret mod dette, og er i dialog med RKKP.</p> <p>DMCG.dk har nedsat 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde', der har som et af sine formål at etablere indikatorer for palliativ indsats udenfor specialistaniveauet (dvs. blandt en anden gruppe patienter, end dem, der indgår i DPD). Det er endnu ikke afklaret, om dette kommer til at ske, eller hvor de potentielle indikatorer i givet fald skal, men det kunne evt. ske som en udvidelse af DPD.</p>

	Mogens har tænkt sig at søge om at bevare et uændret budget for databasen, for at sikre bevarelsen af den store epidemiologiske, ekspertise, der er specifik for DPD, idet den belyser en helt anden sektor end de øvrige databaser, og bygger på en omfattende forskning i sekretariatet. Dette støttes af bestyrelsen.
2) Nyt bestyrelsesmedlem Birgitte Bülow fra Svanevig Hospice og velkommen til Per Hansen	Bestyrelsen præsenterede sig selv. Der bydes velkommen til pårørenderepræsentant Per Hansen. Birgitte Bülow bydes ligeledes velkommen. Hun overtager pladsen fra Bettina Kotasek i bestyrelsen som hospicerepræsentant for Region Sjælland.
3) Nyt fra Videnscenter RKKP v. Linnea	<ul style="list-style-type: none"> <li>• RKKP er gået i gang med at implementere LPR3 fra januar 2020. RKKP har fundet mange fejl og RKKP har derved hjulpet til at validere data fra Sundhedsdatastyrelsen. LPR3 forventes implementeret i DPD i oktober 2020.</li> <li>• I LPR3 skelnes ikke længere mellem indlæggelse og ambulant kontakt.</li> <li>• RKKP har prioriteret, hvilke databaser de skal have fra 2021. Seks databaser ophører i deres nuværende form, 77 kører videre i nuværende form (inkl. DPD) og 6 nye databaser oprettes.</li> <li>• RKKP opruster bemanning i løbet af 2020 pga. der er kommet flere opgaver, bl.a. at PRO skal implementeres i mange databaser.</li> <li>• Som nyt tiltag i RKKP skal der laves et resume af årsrapporten for alle databaser, der skal publiceres på RKKPs hjemmeside og for 18 databaser publiceres det også i Ugeskrift for læger. De vigtigste pointer fra anbefalinger og konklusioner skal med i resuméet. Epidemiolog (Maiken) udarbejder resumé og sender til formanden og bestyrelsen, der skal godkende det. Linnea sender information om dette til Maiken.</li> <li>• En gruppe i RKKP har sammenlignet årsrapporter på tværs af databaser og fundet at der er et mismatch mellem mængden af data og tekst. Der er fx i rapporterne ikke meget diskussion og der skal tilføjes flere anbefalinger/kommentarer, der kan anvendes i den kliniske hverdag. Derfor er der udarbejdet en skabelon til at strukturere tekst i årsrapporter fra RKKP og den nye måde at strukturere teksten i årsrapporter skal implementeres i 2020 årsrapporten. Linnea sender information om dette til Maiken.</li> <li>• Databasedata skal (når det er muligt) opsamles direkte fra Sundhedsplatformen i Region Sjælland og Region Hovedstaden, og sendes fra SP til RKKP. PRO data forventes at skulle ind via MinSundhedsplatform (alternativt via anden løsning).</li> </ul>
4) Krav til enheder for at indgå i årsrapporten	<p>Det er tidligere besluttet, at palliative enheder ikke kan være med i databasen, hvis man ikke kan leve op til kravet om patienter skal ses af en læge ved første kontakt.</p> <p>Bestyrelsen er enige om at vi holder fast i beslutningen om at det kun er enheder, der overholder kravet om, at patienter ses af en læge ved første kontakt, der kan komme med i databasen. Problemer med lægedækning bør synliggøres, hvilket forhåbentlig kan bruges som løftestang til at få bedre lægedækning.</p>

	<p>Det besluttes, at der en gang årligt udsendes et spørgsmål til enhederne i databasen om, hvorvidt enhederne har levet op til, at alle patienter (100%) ved første kontakt er set af en læge det foregående år. Grunden til det skal være 100% er, at det skal være lægens ansvar når indsatsen starter.</p> <p>Mogens udsender ny formulering til bestyrelsen, som de kan godkende. Derefter udsendes det til enhederne i slutningen af året.</p>
5) Årsrapport 2020	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Som beskrevet i punkt 3 skal der udarbejdes et 1 sideres resumé af rapporten som noget nyt.</li> <li>• Dækningsgrad på individniveau har ikke kunne blive beregnet i 2019 rapporten pga. problemer med LPR3, men patientforløb er steget for kræftpatienter (2019: 16.099, 2018: 15.653) og ikke-kræftpatienter (2019: 1.590, 2018: 14.20), så forhåbentlig er dækningsgraden ret god.</li> <li>• For kræftpatienter er der ikke sket store ændringer i indikatorværdierne. Indikator 1 er faldet med 1% og indikator 4 er steget med 2%. For ikke-kræftpatienter er indikator 2 faldet med 5% og indikator 5 med 4% mens indikator 4 er steget med 7%.</li> <li>• Årsrapporten opgøres efter dødsår og følger dermed ikke helt den kliniske hverdag. Der har fra februar været muligt at se indikator 1, 2, 4 og 5 i LIS systemerne opgjort på henvisningsmåned. Maiken udsender mail om dette til enhederne.</li> </ul>
6) 'Korrektion' af indikator 1 for dobbelthenvvisninger ?	<p>Nogle patienter henvises til flere steder, enten samtidigt eller på forskellige tider i deres forløb, uden at få adgang. Det giver kun mening på landsplan og evt. på regionalt niveau at korrigere indikator 1 for dobbelthenvvisninger, men ikke på enhedsniveau pga. man kan ikke tage stilling til, hvilken afdelings 'doppelthenvvisning' der skal fjernes, hvorfor en 'korrektion' vil give det modsatte problem.</p> <p>I årsrapporten skrives et lille afsnit, hvor den (maksimalt) korrigerede indikator 1 værdi angives på landsplan og hvor det forklares, at den sande indikatorværdi ligger et sted mellem den ikke-korrigerede og den maksimalt korrigerede værdi.</p>
7) Rigsrevisionens rapport v. Mogens	<p>En stor rapport om adgang til specialiseret palliativ indsats fra Rigsrevisionen er i høring i regionerne, og den er i vidt omfang baseret på data fra Dansk Palliativ Database. Der er specielt fokus på indikator 1, 2 og 3. Databasen har udleveret data og tjekket den faglige fortolkning af data. Mogens mener, det er en grundig rapport med gode og relevante anbefalinger. Rapporten påpeger, at problemerne med indikator 1 og 2 forsat ikke er løst efter mange år. Der gives således kritik af vedvarende utilstrækkelig adgang til specialiseret palliativ indsats og desuden af, at der ikke bliver lavet systematisk behovsvurdering gennem sygdomsforløbet blandt patienter med livstruende sygdom som Sundhedsstyrelsen ellers anbefaler.</p> <p>Offentliggørelsen forventes at være efter sommerferien.</p>

<p>8) Medlem fra bestyrelsen til PRO Palliation v. Mogens (mail udsendt om dette d. 11. marts).</p>	<p>Sundhedsdatastyrelsens (SDS) nationale PRO Sekretariat udpeger områder med øget behov for patientrapportering. Det palliative område er blevet udpeget, og det er præciseret, at det er alle sektorer og både kræft, hjertesygdomme, lungesygdomme og nyresygdomme. Sundhedsdatastyrelsen har nedsat en klinisk koordinationsgruppe, der skal finde ud af, hvilke instrumenter/spørgeskemaer, der skal bruges og hvordan personalet skal bruge dem.</p> <p>Første møde bliver til august. Der bliver i alt fem-seks møder/workshops.</p> <p>Mogens er formand for gruppen, og Maiken deltager som databasesekretariatsperson.</p> <p>Der var ikke andre fra bestyrelsen der havde tid/overskud til at deltage i arbejdet.</p>
<p>9) PABU på Rigshospitalet</p>	<p>PABU har forsat problemer med at få egen SKS-kode, så løsningen bliver muligvis, at de en periode indtaster på SKS-koden for palliativt (voksen)team på Rigshospitalet. I databasen må afdelingerne så adskilles ud fra patienternes alder.</p>
<p>10) Hvordan håndterer vi videokonsultationer – kan de bruges som første kontakt og dermed reducere ventetid (indikator 2)?</p>	<p>Det diskuteres, om det under Corona krisen skal være tilladt med en videoløsning som første kontakt. Patienternes behov skal imødekommes i den kliniske hverdag og videomøder kan derfor være meget relevante både før og efter første kontakt, men den første kontakt i databasen er forsat det første fysiske møde.</p> <p>Pga. Corona krisen vil indikator 2 tal sandsynligvis falde i 2020, men det må vi forklare i årsrapporten for 2020.</p>
<p>11) Evt.</p>	<p>Maiken sender opdateret kontaktinformationsliste på bestyrelsen ud til bestyrelsen.</p>