

Referat af bestyrelsesmøde i DPD d. 21. juni 2019, Bispebjerg Hospital i København	
Til stede:	Thomas Feveile, Jette Søgård Nissen, Linnea Damslund, Thor Schmidt, Ulla Holten Seidelin, Hans-Jørgen Lehman, Helle Bjørn Larsen, Jette Pærregaard, Anette Agerbæk, Mette Asbjørn Neergaard, Lise Mondrup, Helle Tingrupp, Maiken Bang Hansen, Mogens Grønvold
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1) Godkendelse af referat fra mødet 18/3-20192) Nyt fra Kompetencecenter/IT v. Thor, Linnea og Ulla3) Opfølgning: Hvad skal der ske med LKT indikatorer når LKT-projektet slutter til juni? (se vedhæftede besked fra Mogens)4) Årsrapport 2018 status5) Status på projektansøgning til RKKP om aktivitetsdataindikatorer (en opdeling af indikator 3) v. Thor og Linnea6) Pårørende repræsentanter i DPD7) IHI-konferencen i København i 2020 – sende abstract? (Der er ret store forventninger i skabelonen – se vedhæftede – så det kræver en skarp vinkling)8) Evt.<ol style="list-style-type: none">a) Godkendelse af forskningsudtrækb) DPD årsrapport 2018 i mediernec) procedure for at vælge nye hospicerepræsentanter til bestyrelsend) information om sted for næste bestyrelsesmøde
1) Godkendelse af referat fra mødet 18-3-2019	Referatet godkendes.
2) Nyt fra Videnscenter RKKP v. Linnea	<ul style="list-style-type: none">• Der er kommet en ny version af landspatientregistret (LPR 3). RKKP får første levering til august 2019.• De forskellige databaser skal omlægges til LPR 3• LPR 3 baseres på Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR). Før har man anvendt Sygehus-afdelingsklassifikation (SHAK) systemet til at identificere afdelinger, der skulle indgå i de forskellige databaser, eksempelvis i Dansk Palliativ Database (DPD), men fremover skal SOR anvendes. Thor, Linnea og Maiken skal se på at få konverteret DPD-afdelingslisten med SHAK koder til SOR-koder.• LPR 3 vil påvirke opsplitningen af aktivitetsindikator 3 (se mere om dette i punkt 5).• Der skal ansøges om ny godkendelse af DPD pga. den nuværende udløber i februar 2020. Linnea ser på dette.• Som led i prioriteringen af kvalitetsdatabaser under RKKP i 2021 er ledelsen i RKKP i gang med at se på scoringsredskaber for nuværende RKKP-databaser (ca. 70-80) og der er ca. 10 ansøgninger om oprettelse som

	database under RKKP. DPD har indsendt besvarelse til RKKP.
<p>3) Opfølgning: Hvad skal der ske med LKT indikatorer når LKT-projektet slutter til juni?</p>	<p>LKT Palliation ophører d. 30.6.2019. Målene i LKT-projektet var defineret af en ekspertgruppe bestående af kliniske eksperter indenfor palliation. Ansvar for at lede og gennemføre projektet lå i Region Sjælland.</p> <p>Rent praktisk blev data fra LKT-projektet indtastet i DPD via KMS-systemet, bearbejdet af RKKP og leveret tilbage til regionerne, der afrapporterede data til de specialiserede palliative enheder i Danmark. Afrapporteringen har desværre været problematisk for hospice og i 2018 brød systemet, der skulle levere data til hospice (Rehfeld systemet) sammen.</p> <p>Ved ophør af LKT-projektet skulle DPD's Bestyrelse beslutte, om nogle af indikatorerne fra LKT Palliation skulle videreføres som mål for den faglige kvalitet i DPD. På sidste bestyrelsesmøde d. 18.marts og på dette bestyrelsesmøde diskuterede bestyrelsen dette grundigt, og besluttede efter en intern afstemning IKKE at videreføre nogle af indikatorerne fra LKT Palliation.</p> <p>Mogens havde forud for mødet 21.juni fremsat et kompromisforslag, der indebar, at tre ud af 12 indikatorer blev videreført i en forsøgsperiode på 18 måneder, samtidig med at DPD's sekretariat skulle stå for at analysere data fra disse indikatorer og for at evaluere brugen af dem. Dette blev som anført nedstemt. Som grundlag for denne beslutning indgik bl.a. det forhold, at der hverken er gennemført en samlet analyse eller en formel evaluering af resultaterne af LKT Palliation, og der derfor ikke er skabt evidens ud fra arbejdet. På det grundlag vedtog bestyrelsen, at den ikke kunne anbefale, at bestemte indikatorer blev ophøjet til fremtidige indikatorer for faglig kvalitet.</p> <p>DPD's bestyrelse besluttede at rette henvendelse til Styregruppen for lærings- og kvalitetsteams og udtrykke sin beklagelse af den manglende afsluttende analyse og evaluering af projektet. Mogens skriver udkast til brevet.</p> <p>Mogens skriver også et udkast til et brev om indtastning i Dansk Palliativ Database efter ophør af LKT Palliation 30.juni 2019, så de specialiserede palliative enheder ved, hvordan de skal forholde sig i forhold til indtastning i DPD fra 1.7.2019.</p> <p>Udover brev til de specialiserede palliative enheder, der indtaster data i DPD og brev til styregruppen for lærings- og kvalitetsteams, så giver LKT-projektets stop d. 30.6.2019 anledning til følgende praktiske opgaver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indtastningsvejledningen for DPD skal revideres • KMS-skemaet skal revideres og alt om LKT skal fjernes. Når skemaet alligevel skal revideres, tjekker Mogens og Maiken samtidig, om andre ting skal ændres fx, skal spørgsmål 'om

	<p>patienten er afsluttet som død eller i live' tilføjes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • På KMS-skemaet og EORTC-skemaet skal muligheden for 'personaleudfyldelse' af EORTC-skemaet fjernes (dette var en mulighed som blev indført pga. LKT projektet) som en mulighed. Maiken sender nye versioner af skemaerne til Ulla. • Ulla og Linnea finder ud af, hvornår KMS-manager fra RKKP kan ændre i KMS systemet, så LKT-del fjernes. Når det sker, udsender Maiken samtidig en ny version af KMS og EORTC-skemaet til alle specialiserede palliative enheder. <p>De specialiserede palliative enheder vil i perioden fra 1.juli og indtil det det nye DPD KMS-skema udsendes forsat kunne anvende og indtaste data fra det eksisterende KMS-skema (med oplysninger til LKT Palliation). Det er klart, at der ikke skal indsamles eller indtastes oplysninger til LKT Palliation. Det betyder i helt praktisk, at i KMS-skemaet med oplysninger til LKT Palliation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Udfyldes og indtastes fortsat side 1-3 samt de to øverste spørgsmål side 5 (naturligvis ikke de øvrige to spørgsmål om pårørendeskema). • Udfyldes og indtastes <i>ikke</i> oplysninger til LKT Palliation side 4-5.
<p>4) Årsrapport 2018 status</p>	<ul style="list-style-type: none"> • DPD årsrapporten 2018 offentliggøres 24. juni 2019. • Nedenstående kommentar er indsat i årsrapporten på s. 7 på baggrund af Rundspørge om opfyldelse af krav til specialiseret palliativ indsats: <i>'Problemer med lægedækning. Der er nogle af enhederne, der har problemer med lægedækning, hvilket betyder, at ikke alle patienter ses af en læge, og dermed har problemer med at opfylde kravene til at være en specialiseret palliativ enhed. DPD's bestyrelse har besluttet, at fra 1.januar 2020 vil DPD alene afrapportere data fra enheder, der opfylder kravene.'</i> • Desuden er der på s. 33 i årsrapporten indsat en kommentar om ændringer i kravene for at opfylde indikator 4 (skemaet skal være oplyst som værende patientudfyldt dvs. det går ikke, at det er uoplyst, hvem der har udfyldt skemaet). Det skærpede krav om angivelse af at skemaet er patientudfyldt for at indikator 4 opfyldes, er også implementeret i regionernes LIS systemer i efteråret 2018.
<p>5) Status på projektansøgning til RKKP om aktivitetsdataindikatorer (en opdeling af indikator 3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • RKKP-ledelsen bakker op om projektet, hvor aktivitetsindikator 3 opdeles på typen af palliativ aktivitet (indlæggelse, ambulans kontakt og tilsyn), men pga. at RKKP er lagt ned med LPR 3 kan det først afsættes datamanager tid til efteråret 2020, men der kan laves forberedelser til projektet inden da. • Bestyrelsen udtrykte sin beklagelse af, at denne leverance fra RKKP (og DPD's tidligere værter), som nu snart har været mere end ti år undervejs, og som flere gange undervejs har været næsten færdiggjort efter lange møderækker og stor arbejdsindsats, nu tidligst er prioriteret til at blive udført om mere end et år.

	<ul style="list-style-type: none"> • Det skal undersøges, hvordan det kan håndteres, at der i LPR 3 ikke skelnes mellem indlæggelser og ambulante kontakter.
6) Pårørende repræsentanter i DPD	Ny repræsentant fundet. Mogens skal invitere ham til næste bestyrelsesmøde.
7) IHI-konferencen i København i 2020 – sende abstract?	Et for stort arbejde med så tæt deadline, så der sendes ikke et abstract ind.
8) Evt.	<ol style="list-style-type: none"> Udtræk fra DPD til forskningsprojekt skal godkendes af bestyrelsen. Maiken sender en mail med deadline for indvendinger, hvorefter det godkendes, hvis der ikke er indvendinger fra nogle i bestyrelsen. DR har interviewet Mogens om 2018 årsrapporten og det forventes, at der kommer et indslag i nyhederne ca. d. 27. juni. Kirsten Ørum er foreslået som ny repræsentant for hospice i Region Midtjylland efter Dorit Simonsen er stoppet i bestyrelsen. Udpegning af nye medlemmer skal ske af 'det faglige selskab', og da DPD i modsætning mange andre data er tværfaglig, er der ikke kun et (lægeligt) selskab, men adskillige muligheder. Bestyrelsen beslutter, at dette skal afklares yderligere, og bad i det konkrete tilfælde hospicelederforeningen om at udpege den nye hospicerepræsentant i bestyrelsen. Mogens skriver til Birte Markfoged (formand for Hospicelederforeningen) angående dette. Der tales videre om bestyrelsens sammensætning næste gang, og inspireret af Thor vil bestyrelsen hente inspiration fra geriatridatabasen, der er tværfaglig, mht. sammensætning. Næste møde, d. 12. november 2019, er i Nyborg på REPHA.