

Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 16. maj 2022 online

Til stede:	<ol style="list-style-type: none">1. Mette Asbjørn Neergaard2. Lise Mondrup3. Helle Tingrup4. Kirsten Ørom Larsen5. Jette Pærregaard6. Nikolaj Aarøe7. Linnea Damslund8. Mogens Grønvold9. Johannes Bakker10. Maiken Bang Hansen11. Birgitte Bülow12. Louise Madsen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1) Epidemiologifunktionen i databasen v. Maiken2) Styregruppe repræsentanter for hospice i Region Nord og Syd v. Maiken3) Rammer for arbejdet i de kliniske kvalitetsdatabaser jf. mail 29. marts 2022 v. Mogens/Linnea4) Årsrapport 2021<ol style="list-style-type: none">a) Kommentarer fra styregruppenb) Dækningsgrad v. Johannesc) Standard for indikator 6 fx 75% percentilen v/Maikend) Lægedækning og faggrupper involveret i den palliative indsats ifølge LPR3 v. Johannese) Hvad skal vises for børn (Appendix 6). v. Mette Asbjørnf) Opdeling på indlagt vs. ambulante første kontakt er ikke kun relevant for RegionH og skal det med overhovedet? (Appendix 5). v. Maiken5) Nyt fra RKKP v. Linnea og Johannes<ol style="list-style-type: none">a) KMS erstattes af nyt system. Overgang i september 2022.b) COVID-projektetc) Tilbagelevering af data for hospice dvs. nyt LIS systemd) PRO6) Evt.

	<p>a) Format på styregruppemøder – skal det være online, fysisk eller hybrid?</p> <p>b) Helle Tingrupp ønsker at drøfte fortolkningen af indikator 1 og 2 for patienter henvist fra andre specialiserede enheder.</p>
1) Epidemiologifunktionen i databasen	Maiken er efter ønske fra RKKP overgået fra at være ansat i det eksterne sekretariat og som epidemiolog i RKKP til at blive intern epidemiolog i RKKP for palliativ database. Maiken arbejder derfor 50% af sin arbejdstid som epidemiolog i RKKP og de resterende 50% med forskning indenfor palliation.
2) Styregruppe repræsentanter for hospice i Region Nord og Midt	<p>Maiken og Mogens har kontaktet Birte Markfoged om nye styregruppemedlemmer for hospice i Region Nord i stedet for Birgitte Nielsen og nyt medlem i stedet for Jette Søgaard i Region Syd. Birte vender tilbage når de kan pege på nye medlemmer.</p> <p>Thomas Feveile har været repræsentant for hospicelederforeningen og Per Sjøgren for DSPaM. Begge er trådt ud af bestyrelsen. Til trods for deres udtræden er der fortsat repræsentation fra Region Hovedstaden for hhv. Hospice og Teams. Der afventes med evt. at besætte de to pladser i bestyrelsen (se næste punkt)</p>
3) Rammer for arbejdet i de kliniske kvalitetsdatabaser jf. mail 29. marts 2022 v. Mogens/Linnea	<p><u>Formålet</u> med dokumentet er at skabe klarhed over arbejdet i styregrupperne for databaserne. Noget af dokumentets indhold gennemgås.</p> <p><u>Anbefalinger til styregruppens sammensætning:</u> tværfaglig, tværsektoriel, ensartet geografisk repræsentation og balance mellem universitets- og regionshospitalet. Ledelsesrepræsentant skal overvejes (men der er ikke truffet beslutning om det bliver obligatorisk) og der anbefales patient/pårørende repræsentanter.</p> <p><u>Det anbefales, at styregruppeformænd,</u> der har siddet i mere end 4 år maksimum kan sidde 4 år ekstra fra en dato der vælges indenfor et år fra nu af. Der er dog mulighed for dispensation.</p> <p>Opfordring til at udskifte <u>styregruppemedlemmer</u> ca. hver fjerde år. Medlemmer udpeges formelt af faglige selskaber/foreninger fremadrettet.</p> <p>Der lægges op til minimum to styregruppemøder årligt, hvor hhv. årsrapport og udvikling af databasen diskuteres.</p> <p>Der er også afsnit i dokumentet om hhv. styregruppens rolle, formandens rolle og RKKP's Videnscenters rolle.</p> <p>På dette styregruppemøde informerede Linnea primært, men indholdet af dokumentet skal diskuteres på senere styregruppemøder. Emner der tages op på senere styregruppemøder, er bl.a. valg/genvalg til formandsposten, styregruppens sammensætning, krav til valg af nye styregruppemedlemmer.</p> <p>Rammerne skal implementeres i databaserne frem mod 30. juni 2023. Se rammerne her: https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/rammer-for-databasearbejde/</p>

4) Årsrapport 2021

Årsrapport 2021

a) Kommentarer fra styregruppen

Der er ikke sket store ændringer fra sidste år. Det er forsat problemer med adgang og sen adgang for nogle patienter og det er ikke forbedret fra foregående år. Der kommes med et forslag om at stramme anbefaling 1 og 2 op i ordlyd til fx '1. På baggrund af Rigsrevisionens Beretning fra 2020 er det meget vigtigt, at kapaciteten og adgangen til specialiseret, palliativ indsat for henviste patienter forbedres mange steder i landet, så flere patienter, som har brug for specialiseret, palliative tilbud og behandling, faktisk også får den. 2. En betydelig andel af patienterne bliver forsat henvist meget sent i deres sygdomsforløb til specialiseret palliativ indsat - på trods af anbefalinger om tidlig henvisning. - Der er derfor forsat behov for forbedringer på dette punkt. Det vil navnlig kræve, at de henvisende afdelinger og læger bliver bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt.'

b) Dækningsgrad v. Johannes

Fejllister trukket vha. LPR3 er nu implementeret og der er forsat høj dækningsgrad. LPR3 er god til at identificere patienter modtaget på palliative enheder, der mangler at blive indtastet i databasen/KMS. Det er dog oftest ikke muligt at finde patienter i LPR3, der er henvist, men ikke modtaget samt patienter, der får et tilsyn når de er indlagt på ikke-palliative hospitalsafdelinger af personalet på palliative enheder, men det vil datamanageren (Johannes) se videre på

c) Standard for indikator 6 fx 75% percentilen v/Maiken

Det diskuteres, hvor standarden skal ligge for indikator 6. Det kunne være 75% percentilen dvs. der hvor 75% af enhederne ligger på eller under, og som er på 37-38% i denne årsrapport. Det diskuteres, om der kan og skal fastlægges en fælles standard, der giver mening for både Teams og Hospicer. Der blev ikke truffet endelig beslutning, og ud fra yderligere analyser af 2021 data bliver det diskuteret videre inden næste årsrapport, hvor standarden skal ligge, og om den skal variere for teams og hospicer.

d) Lægedækning og faggrupper involveret i den palliative indsats ifølge LPR3 v. Johannes/Maiken

DSPaM har sammen med Sundhedsdatastyrelsen fået indført koder i LPR3, hvor kontakterne beskrives ud fra involveringen af forskellige faggrupper i den specialiserede palliative indsats. Johannes har undersøgt, hvad man kan finde af relevante koder i LPR3 for tværfaglighed. Maiken har fået input for et par teams og hospicer og det er tydeligt, at der er forskellig registreringspraksis i LPR på tværs af enheder. For at kunne anvende data fra LPR3, så er det vigtigt, at hver enkel enhed har mulighed for og rent faktisk indtaster ens mht. tilknytning af faggrupper igennem det specialiserede palliative forløb. Det kræver, at der er samme vejledning tilgængelig for, hvordan den specialiserede palliative indsats skal/kan registreres i LPR3.

	<p>For at blive klogere på kode praksis i LPR3, så trækker Maiken og Johannes de hyppigste procedurekoder opdelt på de palliative enheder og udsender til hver enhed egne registreringer (og andres til sammenligning). Desuden ser Maiken og Johannes på, om der er markante forskelle fx på tværs af enhedstyper og regioner.</p> <p>På sigt vil dette forhåbentlig kunne danne grundlag for, at DPD/DMCG-PAL udarbejder en officiel kodevejledning for registrering af specialiseret palliativ indsats, som vil danne grundlag for en mere nuanceret beskrivelse af aktiviteten, der også omfatter graden af tværfaglighed.</p> <p>e) Hvad skal vises for børn (Appendix 6). v. Mette Asbjørn</p> <p>Der er en del børneteams, der har problemer med at udfylde KMS-skemaet korrekt, og der er derfor behov for en indtastningsmanual. I årsrapporten skal kun rapporteres tal for de modtagne børn pga. næsten alle modtages. Der er ønsker fra børneteamsene om at få nye indikatorer rettet udelukkende mod børn på sigt, men dette vil næppe kunne rummes i DPD. Sankt Lukas og Hospice Djursland forventes at komme med i registreringen i DPD på sigt. Der skal arbejdes på at udvikle et kommenteret KMS-skema og indtastningsguide tilpasset børneteamsene.</p> <p>f) Opdeling på indlagt vs. ambulante første kontakt er ikke kun relevant for regionH og skal det med overhovedet? (Appendix 5 v. Maiken)</p> <p>Appendix 5 udvides til enheder på tværs af landet med dobbeltfunktion dvs. enheder med både ambulante kontakter og indlæggelser. Der tilføjes derfor følgende enheder til Appendix 5: Farsø, Gødstrup (tidligere Herning), Næstved og Odense.</p>
<p>5) Nyt fra RKKP</p>	<p>Nyt fra RKKP</p> <p>a) KMS erstattes af nyt system med overgang i september 2022. KMS har sagt aftale op med RKKP, så man overgår til et nyt system, der skal kunne det samme som KMS. De åbne skemaer (ikke indleverede skemaer) overflyttes til det nye system.</p> <p>b) COVID-projektet</p> <p>Ser på om indikatorer har været påvirket af COVID-19 og om der er forskel i det afhængigt af uddannelsesgrupper. Foreløbige analyser foreligger til august. Der laves tilsvarende projekt på 22 andre databaser. På det tidspunkt kan der laves videomøde, hvor styregruppen kan kommentere på foreløbige resultater.</p> <p>c) Tilbagelevering af data for hospice i et nyt system</p> <p>REHFELD-systemet har ikke fungeret så godt. I april ophørte systemet. Man er ved at afprøve et nyt system til at levere data tilbage til private enheder. Det skal afprøves for hospicer og det foreslås, at der startes med at afprøve det på to hospicer, hvorefter det implementeres for de øvrige hospicer.</p> <p>d) ePRO</p> <p>ePRO projektet har været i gang i 2-3 år. Pilotafprøvning af elektronisk PRO (EORTC QLQ-C15-PAL) er i gang i Vejle og på Bispebjerg og afprøves også i Roskilde. Det er forsat ikke muligt at sende data fra de regionale systemer</p>

	(f.eks. Sundhedsplatformen) direkte til databasen pga. data endnu ikke kan flyde igennem den nationale infrastruktur. Det bliver forhåbentligt snart muligt, især hvis der træffes beslutning om national udbredelse af ePRO i den fælles regionale PRO-styregruppe på møde i august 2022
6) Evt.	a) Format på styregruppemøder – skal det være online, fysisk eller hybrid? Som udgangspunkt virtuelt men godt med et årligt fysisk møde. b) Sidste punkt (fra Helle) drøftes på næste styregruppemøde.