

Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 16. maj kl. 13.00-16.00, online	
I stede:	Betinna Rønnest Christian Madsen Helle Tingrupp Jette Pærregaard Kirsten Ørom Larsen Linnea Damslund Lise Mondrup Louise Madsen Maiken Bang Hansen Mogens Grønvold Mette Asbjørn Neergaard Nikolaj Aarøe Jensen Per Hansen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	- Godkendelse af referat fra sidste styregruppemøde - Status fra Mogens - LPR3 kodevejledning for SPI - PRO indikatorer - Basis PRO skema godkendt - Terminalerklæringer - Behovsvurdering på basalt niveau inden død- ny indikator i DPD? V./Mogens - Børn og palliativ indsats v./ Mette Asbjørn - Årsrapport status herunder aktivitetsindikatorer v./Maiken og Christian - Rammerne for databaser under RKKP v. /Linnea - Status KIP v./Linnea - Dataleverancer til hospicer v./Linnea - Abonnementsordning – nyheder fra Dansk Palliativ Database v./Linnea - kommende møder for auditering af årsrapport og møde hvor vi bl.a. kan diskutere tidlig palliativ indsats i databasen jf. referat fra sidste styregruppemøde - Evt.
1) Godkendelse af referat fra sidste styregruppemøde	Referatet godkendes af styregruppen. På sidste møde diskuterede vi budgettet for databasen var reduceret og at det var mere end hvad Maikens overgang til RKKP kunne forklare. Det har RKKP korrigeret så Mogens' honorar er som før og dækker mødeudgifter. Fremover reduceres honorar men RKKP honorerer gerne ekstra ting der laves på databasen. Der kommer nok udmelding om økonomi til sommer om næste års budget. Til den tid følger vi op.

2) Status fra Mogens	a) LPR3 kodevejledning for SPI Plan om at lave kodevejledning for den palliative indsats i LPR. Det skal der inviteres til det arbejde. Arbejdsgruppen består af Mogens Grønvold, Henrik Larsen samt af tre yderligere medlemmer fra DPDs styregruppe dvs. hhv. Lise Mondrup, Kirsten Ørum Larsen og Louise Søllingvraa Madsen. DSPaM ønsker ikke at have yderligere repræsentation i udvalget, men vil gerne orienteres om processen. DSPaM er som det faglige selskab kontaktpunkt for Sundhedsdatastyrelsen om DRG-systemet og DRG-afregning for specialiseret palliation. a) PRO indikatorer Opdateret version af dokumentet er udsendt til styregruppen inden mødet i dag. Dokumentet er en forkortet version af det vi har set tidligere. Styregruppen ønsker at det diskuteres inden der udsendes noget til enhederne og det planlægges på todagesmødet til august. b) Basis PRO skema godkendt Der har været et arbejde i gang ledet af det nationale PRO sekretariat. Basal palliation blev i 2019 udvalgt som område, hvortil et spørgeskema skulle udvikles til at indsamle PRO (patient rapporterede oplysninger) i primær og sekundærsektoren. Ikke til at belyse behov i den specialiserede palliative indsats pga. vi allerede havde EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet der. Mogens har været formand for gruppen, der har bestået af 40 mennesker, der har deltaget i workshops. Skemaet er efterfølgende afprøvet på 11 steder (hospitaller og kommuner) på tværs af diagnoser (kræft, hjerte, lunge og nyre sygdomme) i primær og sekundærsektoren. Der foreligger nu et evalueret og endeligt godkendt skema, der bygger på EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet plus 8 spørgsmål (6 psykosociale spørgsmål samt et om mundgener og et om ødemer). Nu er opgaven med at tage spørgeskemaet i brug overdraget til kommuner og regioner. Styregruppen synes skemaet giver god mening også i den specialiserede indsats. Styregruppen synes det ville være relevant at afprøve, hvordan det fungerer i specialiseret palliativ indsats og eventuelt bruge samme metode til at teste skemaet som blev anvendt i primær/sekundærsektoren, da man testede skemaet. Mogens og Maiken vender tilbage med et forslag til, hvordan vi kan gøre det. c) Terminalerklæringer og tilskud Terminalerklæringer og tilskud kommer op, bl.a. når man taler med praktiserende læger om palliation, og for patienter, der ikke kommer i kontakt med specialiseret indsats, er terminalerklæring/tilskud ofte et mål for, om der er nogen, der har forholdt sig til palliativ indsats. Man kunne overveje i databasen at indsamle oplysninger om dette for at sige generelle palliative indsats, også for patienter, der IKKE modtager specialiseret palliativ indsats, da der ikke er andre databaser, der offentliggør disse data. Punktet var en kort, indledende drøftelse, og der blev ikke konkluderet på det.
-----------------------------	--

3) Behovsvurdering på basalt niveau- ny indikator i DPD?	Punktet flyttes til næste møde.
4) Børn og palliativ indsats	Børnepalliative teams holder møder 4 gange årligt og de vil gerne diskutere, hvad der indberettes for børn. Gruppen består af læger og andre faggrupper herunder sygeplejersker og psykolog. Der er indsat opmærksomhedstekster i KMS-skemaet til børnepalliative enheder. De to børnehospicer er endnu ikke med i DPD. Mette har vendt med Mogens og Maiken, hvordan man kan revidere det, der vises i årsrapporten for børn. Til efteråret skal børnegruppen snakke om fremtidige indikatorer for børn i DPD. KMS børneskemaet lægger Maiken på hjemmesiden sammen med det til voksne.
5) Årsrapport status herunder aktivitetsindikatorer	Vi er blevet spurgt, hvordan DPD forholder sig vedr. lægedækning i Thisted ved lægens 6 ugers ferie. Som tidligere fastholdt styregruppen, at nye patienter skal ses af læge ved første kontakt. Det betyder, at såfremt enheden tager nye patienter ind, mens lægen er på ferie, kan de ikke være med i DPD årsrapport 2022. Der er trukket fejllister ud fra KIP/KMS og LPR på ca. 700 patienter. Frist for ikke indtastede patienter er 24. maj. Maiken danner lister med patienter med manglende oplysninger. Der mangler særligt information om diagnose, konferencedato og om EORTC-spørgeskema 2 er udfyldt. <u>Årsrapport tidsplan:</u> • Frist for at indberette ikke-indtastede patienter 24. maj • Dataanalyser 25. maj-14. august • Årsrapport udsendes til styregruppen 14. august • Styregruppemøde 21-24. august • Årsrapport til styregruppen 6. sep med kommentarfrist 15. sep • Årsrapport i høring 22. sep. • Offentliggørelse: 1. nov. Christian præsenterede aktivitetsindikatorer dvs. en nuancering af indikator 3, hvor andelen med forskellige typer af specialiseret palliativ indsats inden død opgøres. Det planlægges at tage aktivitetsindikatorerne med som supplerende indikatorer i 2022 årsrapporten. Indikatorer skal valideres af enhederne. Blandt andet kan man udsende de koder Christian trækker på for at se om det er kodepraksis i enhederne og Christian kan starte på de enheder hvor der er størst afvigelser mellem LPR og DPD. Antal type af hver kontakt per enhed udsendes for at få det valideret. Christian ser videre på det på aggregeret niveau per enhed.
6) Rammerne for databaser under RKKP	Punktet udskydes til næste møde. Dato for den kommende fireårig formandsperiode for Mogens starter 1. juni 2023.

7) Status på KIP	Data fra KIP er blevet tilgængelige for palliativ database og er nu anvendt til fejllister og årsrapport 2022. Data er ved at blive valideret. Der mangler stadig nogle databaser at gå i drift, og det betyder desværre, at udbedring af andre ting udskydes, herunder at bygge skemaet i bredden i stedet for i længden og med at svarmuligheden uoplyst/ukendt samles med de andre svar. Der ses desuden på en bedre overgang mellem registreringsskema og afslutningsskema i DPD.
8) Dataleverancer til hospicer	RKKP har udviklet sin egen afrapporteringsportal, hvor man kan følge indikatortal (ikke på patientniveau). Det er udviklet til styregruppemedlemmer og forventes færdigt inden sommerferien. Hospicer har fået lov at få adgang til det system så de kan følge egne indikatortal over tid. RKKP vil invitere to hospicer til at høre om det er noget der kan bruges på hospicer. Styregruppen ser frem til at høre mere om det.
9) Abonnementsordning – nyheder fra Dansk Palliativ Database	Som det er nu, så videresendes informationer fra RKKP gennem mange led. Det erstattes med en abonnementsordning for afdelingerne, hvor nyheder går direkte fra RKKP til de palliative enheder. Nyheder fra RKKP til styregruppen forsætter via denne nye abonnementsordning. Linnea opretter styregruppemedlemmer og dem fra hospicer. Regionerne opretter de specialiserede palliative enheder. Linnea udsender link til ordningen.
10) Kommende møder	Styregruppemøde i slut august med årsrapport på programmet samt diskussion af andre emner. Eksempelvis tidlig palliativ indsats som vi diskuterede på sidste møde. Maiken udsender doodle.
11) evt.	I fremtidige dagsordener skrives det, om punkterne er orienterings- eller beslutnings-punkter. RKKP afholder en kvalitetskonference d. 30.-31. oktober i Ålborg. Linnea rundsender program så dem der har tid og lyst kan melde sig til.