

Referat

Styregruppemøde i Dansk Palliativ Database

Tid: 11. dec 2023 Kl. 13.00–16.00
Sted: Online, via Rooms. Se vejledning længere nede i dagsorden
Referent: Linnea Damslund

1. Velkomst og præsentation af nyt styregruppemedlem v/Mogens

Steen Peter Nielsen er ny repræsentant for psykologerne. Der bydes velkommen til ham på næste møde, da han var forhindret i at deltage i dette møde.

2. One-pager for Årsrapport 2022 v/Maiken

Styregruppen beslutter om man kan godkende udkast til one-pager for Årsrapport 2022, der rundsendes inden mødet
Styregruppen godkender den fremsendte one-pager, som den er.

3. Orientering om næste skridt for:

- PRO-indikatorer i KKA v/Mogens og Maiken
- Tilbudsindikatorer (tidl kaldet aktivitetsindikatorer) i KKA v/Maiken og Christian
- Ændring af standard for indikator 6 i KKA v/Maiken og Christian

RKKP-teamet arbejder på at få implementeret den nye standard for indikator 6 samt de nye supplerende indikatorer i de regionale ledelsesinformationssystemer i løbet af januar 2024. Således kan regionerne tilgå disse opgørelser i løbende levering samt være med til at validere tællerandele i tilbudsindikatorerne.

4. Ny variabel om lægedækning på 1. besøg hos patienten i KIP v/Maiken

Styregruppen skal drøfte, og hvis muligt, træffe beslutning om, hvordan den nye variabel om lægedækning på 1. besøg, som indføres i KIP per 1.1.2024, skal anvendes i kvalitetssammenhæng, således at specialiserede palliative enheder undgås ekskluderet fra fremtidige årsrapporter.

En ny variabel "Lægedækning på 1. besøg", indføres i KIP per 1.1.2024, og der vil således være data tilfængeligt til brug til Årsrapport 2024. Baggrunden for at indføre denne variabel er dels, at den nuværende løsning med at lave en rundspørge til afdelingerne for at høre om de har haft lægedækning i indeværende år, og på denne baggrund evt. ekskludere enheder fra en årsrapport, der i perioder ikke har haft læge med på første besøg hos patienten, ikke har været datamæssig hensigtsmæssig. Det skyldes, at alle patienter henvist/modtaget i et givent år på en enhed, ikke er de samme patienter, som nødvendigvis dør i det år, hvor enheden ekskluderes fra en årsrapport. Der har også tidligere (i 2022) været henvendelser fra Region Nordjyllands direktion og RKKPs ledelse vedrørende om man kan følge kvaliteten indenfor det specialiserede palliative felt uden at ekskludere specialiserede palliative enheder.

Der var uklarhed i styregruppen om, hvad baggrunden var for at drøfte dette punkt, og hvad der skulle besluttes. Det blev konkluderet, at der var for få klinikere til at tage stilling til punktet, og der var et ønske fra styregruppen om, at Mogens/RKKP-teamet kommer med et oplæg til, hvordan variabelen lægedækning på 1. besøg kan anvendes kvalitetsmæssigt, f.eks. kan man overveje at opgøre/synliggøre andelen af patienter, der ikke har læge med på 1. besøg, uden at ekskludere en enhed fra en årsrapport.

5. Orientering om proces for udvidelse af PRO-specialiseret palliation v/Mogens

Mogens modtager en del henvendelser fra specialiserede palliative afdelinger vedr. om de kan tage PRO-skemaet målrettet det basale palliative niveau i brug, hvortil Mogens har svaret, at det skal de bare gøre, men fortsat blot indtaste det nuværende EOIRTC-skema i KIP.

Linnea orienterede om, at RKKP's PRO-projektleder og de regionale PRO-tovholdere fortæller, at Region Syddanmark aktuelt kører en 3 måneders pilot på brug af det elektroniske PRO basal-palliationsspørgeskema på de specialiserede palliative afdelinger i regionen. Herefter evaluerer de, hvorvidt spørgeskemaet skal indføres (elektronisk) på alle specialiserede palliative afdelinger i regionen mhp. hvilken værdi det giver for patienterne.

De anbefaler også, at styregruppen for DPD udarbejder et oplæg til og varsler/afholder en høringsproces for de specialiserede palliative enheder, evt. med deltagelse af faglige selskaber, mhp. at sikre faglig klinisk opbakning til indførsel af det basale palliative PRO skema indenfor det specialiserede palliative felt, samt sikre opbakning til forslåede indikatorer baseret på de nye PRO-oplysninger.

Der var et forslag fra styregruppen om at vente med at indføre det basale PRO-skema i databasen til det primært kan komme ind elektronisk, for at undgå øget tid brugt på indtastning i KIP, der kan tage tid væk fra patienterne.

Det aftales, at Mogens, evt. med hjælp fra Maiken, laver et oplæg, således at enhederne kan høres på et eventuelt webinar.

6. Definition af start på palliativ indsats v/Maiken

Maiken får gentagne henvendelser fra indtastere, der er i tvivl om, hvornår start på palliativ indsats er, afhængigt af konkrete situationer.

Styregruppen skal beslutte, hvorvidt man skal beskrive grænsetilfælde og/eller uddybe definitionen på 'palliativ indsats startet', som den er beskrevet i indtastningsvejledningen/KIP: *Start af palliativ indsats er den første fysiske kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling. Dvs. et visitationsbesøg tæller ikke med, med mindre det foretages af en læge, der ikke kun visiterer, men også tager stilling til palliativ behandling.*

Det blev konkluderet, at styregruppen ikke kan træffe beslutninger til punktet pga. for mange afbud fra klinikere til dagens møde, hvorfor punktet kun blev drøftet kort. Følgende formulering, som uddyber definitionen på starten af palliativ indsats, bliver foreslået:

Start af palliativ indsats er den første fysiske kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling. dvs. et visitationsbesøg tæller kun med, hvis patienten tilknyttes den specialiserede palliative enhed og visitationsbesøget foretages af en læge, der ikke kun visiterer, men også tager stilling til palliativ behandling.

Med ovenstående formulering vil patienter, der afsluttes efter visitationsbesøget aldrig have en start af palliativ indsats, hvilket er det, der på nuværende tidspunkt har forvirret flere indtastere. Forslag til formulering tages op til beslutning på næste styregruppemøde.

7. Oplæg om rammer for de kliniske kvalitetsdatabaser v/Linnea

Se fremsendte rammepapir inden mødet

Styregruppen orienteres om rammerne og de eventuelle ændringer, som databasen står overfor at skulle foretage som følge heraf, eksempelvis hvorvidt der skal ske ændringer i sammensætning af styregruppen.

Linnea gennemgik rammedokumenterne. Se vedlagte præsentation.

Det er allerede blevet besluttet, at der jf. rammedokumenterne, skal være formandsvalg senest 1.1.2027.

RKKP-teamet og Mogens er ved at finde ny repræsentant fra palliativt team i Region Sjælland og Dansk Selskab for Palliativ Medicin i stedet for Hans Christian Lehmann, ligesom der

arbejdes på at udpege endnu en pårørenderepræsentant fra Lungeforeningen. Styregruppen er positivt stemt overfor at få en ledelsesrepræsentant ind i styregruppen, som forventes at kunne bidrage relevant ift. de organisatoriske udfordringer der er på området. Mogens foreslår den lægefaglige direktør på fra Bispebjerg Hospital, men der træffes ikke beslutning om at pege på vedkommende. Det aftales, at Linnea undersøger processen for at få en ledelsesrepræsentant med i styregruppen med afsæt i de erfaringer, der ligger fra et pilotprojekt i RKKP, hvor man netop har afprøvet ledelsesrepræsentation i 15 styregrupper. Styregruppen foreslår, at der laves en status på, hvor længe styregruppemedlemmerne har siddet i styregruppen, da rammedokumentet lægger op til udskiftning hvert 8. år under forudsætning for at databasen fortsat kan fungere.

8. Orientering fra RKKP v/Linnea

- **KKA-løsning for hospicer**
RKKP-teamet har planlagt at indkalde Helle Tingrup, Diakonistestiftelsen og Christina Mahrt, Aresødahl Hospice mhp. at introducere dem for RKKP's nye afrapporteringssystem. Dog afventer RKKP's IT-afdeling stadig på adgang til en server, før alle brugere kan oprettes i systemet.
- **Videreudvikling af indberetningsløsningen KIP**
RKKP's IT-afdeling arbejder på at udvikle KIP-indtastningsfladen. Dels en "KIP vers. 2", hvor brugerfladen bliver mere i stil med KMS, hvor patient fremsøges og alle skemaer ligger under hvert CPR. Dels på skemahierarki, dvs. sammenhæng mellem registrerings- og afslutningsskemaet. Tidshorisonten er pt. ukendt.
- **Nye habilitetsregler gældende for alle styregruppemedlemmer, indføres i 2024 (se evt. tidl. rundsendt materiale)**
Per 1.1.2024 indføres der en habilitetserklæring, som styregruppemedlemmer skal udfylde vedr. eventuel relation til industrien indenfor databasens genstandsfelt. Det vurderes ikke at give anledning til udfordringer, men det tages op igen på næste styregruppemøde, når der foreligger et endeligt udkast til habilitetsreglerne (netop været i bred høring).
- **Ophør af databaser i RKKP**
RKKPs bestyrelse fastholder, at de 6 indstillede databaser bringes til ophør, og der rundsendes information om dette.

Ny RKKP-strategi på vej for 2024-2027

Der er bl.a. fokus på at mindske manuel indberetning og i stedet trække data fra centrale registre og lign., hvilket er relevant for DPD.

9. Eventuelt

Mogens fortæller, at DR/P4 i Region Midtjylland og Region Nordjylland d.d. har haft nyhedsindslag om adgangen til specialiseret palliation. Han har givet op til flere interviews på dagen, og der kommer muligvis også noget nationalt på DR.dk. Der har også kørt noget i Region Sjælland.

Deltagerliste

	Deltager (Ja/nej)
1. Betinna Rønnest (Nord, Hospice)	nej
2. Birgitte Bülow (Sjælland, Hospice)	ja
3. Christian Madsen (RKKP)	ja
4. Helle Tingrup (Hovedstaden, hospice)	nej
5. Jette Pærregaard (Hovedstaden, team)	ja
6. Kirsten Ørom Larsen (Midt, Hospice)	nej

7. Linnea Damslund (RKKP)	ja
8. Lone Jensen (Syd, hospice)	nej
9. Louise Madsen (fysioterapeut)	nej
10. Maiken Bang Hansen (RKKP)	ja
11. Mogens Grønvold (formand)	ja
12. Nikolaj Aarøe Jensen (Nord, team)	ja
13. Per Hansen (pårørende)	ja
14. Mette Asbjørn Neergaard (Midt, team)	nej
15. Lise Mondrup (Syd, team)	nej
16. Steen Peter Nielsen (psykolog)	nej