

Referat

Dansk Palliativ Database (DPD)

Styregruppemøde

Tid: 11.09.2024 Kl. 13-16

Sted: Online over Teams

Ordstyrer: Mogens Grønvold

Referent: Linnea Damslund

1. 13.00-13.05 Velkomst og præsentation v/Mogens

Mogens bød velkommen til de to nye styregruppemedlemmer Nana Gulstad, ledende overlæge, Region Sjælland og Mathilde Adersen, Bispebjerg Hospital, ressourceperson, som tidligere har været med i styregruppen i regi af det tidligere sekretariat for DPD. Helle Tingstrup stopper i styregruppen per 30.09.2024, fordi hun går på pension. Den nye chef på Diakonistestiftelsen er Jesper Grud Rasmussen, som er interesseret i at træde ind i styregruppen som hospicerepræsentant for Region Hovedstaden. Proces for udpegning af ny hospicerepræsentant i Region H foregår via Hospicelederforeningen.

2. 13.05-13.35 Beslutning om dannelse af indikator om lægedækning v/Mogens og Maiken

Styregruppen beslutter, hvordan den nye KIP-lægedækningsvariabel: "Var lægen til stede med patienten ved start af specialiseret palliativ indsats?" (indført i KIP d. 20.12.2023) kan anvendes kvalitetsmæssigt, som erstatning for rundspørge til at danne en ny indikator. Se vedlagte beslutningsoplæg.

Der blev diskuteret for og imod forslag A og D samt foreslået at lave en hybrid af disse to forslag, som ikke er specificeret nærmere. Der efterlyses opgørelser af, hvordan det ser ud for 1. halvår 2024 samt ved at sætte grænseværdier på, så styregruppen kan se hvor mange patienter, der ikke ses af en læge på 1. besøg for hver enhed. Det blev konkluderet, at der ikke kunne træffes en beslutning om et forslaget, som derfor udsættes til styregruppemøde i januar 2025. I mellemtiden udarbejdes og drøftes de efterspurgte opgørelser over mail i styregruppen mhp. udarbejdelse af nye løsningsforslag.

Lise foreslår desuden nedsættelse af en arbejdsgruppe hos SST med deltagelse af repræsentanter fra det faglige selskab samt styregruppen i forhold til definitionen af specialiseret palliativ indsats i relation til tilstedeværelse af faggrupper samt at patienten ses af læge ved første kontakt med patienten.

Derudover besluttet det, hvorvidt det fortsat skal være muligt for indtastere i KIP at kunne svare "uoplyst" til spørgsmålet "Var lægen til stede med patienten ved start af specialiseret palliativ indsats?". Om ikke andet skal indtastere vide, at et "uoplyst" svar er det samme som "nej", men dette er aktuelt ikke kommunikeret.

Det skal ikke være muligt at svare "uoplyst". Dette skal ændres i indtastningsfladen i KIP.

3. 13.35-14.00 Orientering om validering af tilbudsindikatorer (appendiks 7) v/RKKP-teamet

Status på opfølgende henvendelser efter udsendelse af tal på enhedsniveau til alle enheder.

Maiken og Mogens holdt oplæg om punktet. Se vedlagte oplæg. Der var en drøftelse og forskellige spørgsmål blev afklaret. Der er et behov for løbende drøftelse, og punktet tages op igen ift. videre proces vedrørende om analyserne skal ophøjes til supplerende indikatorer, mulighed for at lægge analyserne løbende i ledelsesinformationssystemerne (LIS) samt afrapportering af de forskellige tilbud på enhedsniveau i årsrapporten (dvs. den tabel der blev rundsendt til enheder i juli 2024).

Maiken har desuden været i dialog med Randers og Horsens i Region Midtjylland, ligesom RKKP-teamet. Fortsat er i dialog med Mette A. om Region Midtjyllands kommentarer (jf. Mette A's mail til styregruppen 11. september 2024).

4. 14.00-14.45 Beslutning om implementering af basal-pro i specialiseret palliation v/Mogens

Vi tager stilling til den videre proces for implementering af basal-pro skemaet i specialiseret palliation. Se vedlagte beslutningsoplæg.

Det bemærkes at det stadig skal være muligt at opfylde indikator 4 og 6, hvis det nuværende EORTC-skema udfyldes, hvilket der er opbakning til i styregruppen. Beslutningsoplægget vedtages. RKKP-teamet og Mogens arbejder videre med at afholde en høringsrunde blandt enhederne samt at afholde et webinar, hvor der er mulighed for at komme med spørgsmål. RKKP kan stille med teknisk support til afholdes af webinar.

5. 14.55-15.45 Regionale kommentarer til Årsrapport 2023 v/Mogens og RKKP-teamet

5.1 Beslutning om præcision af opgørelse af indikator 6 (se vedlagte høringssvar fra Region Midtjylland)

Det foreslås, at RKKP-teamet udsender en mail til enhederne om, at der i KIP skal indtastes et EORTC screeningsskema 1-4 uger efter start af forløb, uanset om EORTC screeningsskemaet ved behandlingsstart er udfyldt, fordi det har betydning for opfyldelse af standarden for indikator 6. v/RKKP-teamet

Der er behov for at tydeliggøre overfor indtastere/enhederne, at man godt kan udfylde et EORTC 2 (udfyldes 1-4 uger efter behandlingsstart) selvom man ikke har udfyldt EORTC 1 (udfyldes ved behandlingsstart). Dette skal kommunikeres tydeligere ud; RKKP-teamet planlægger at udsende denne kommunikation via databasen abonnementsordning.

Der efterspørges bedre vejledning til indtastning i databasen og "Ofte stillede spørgsmål". Det besluttet, at Linnea og Maiken laver et udkast til vejledning, og i første omgang rundsender til styregruppen til kommentering. Styregruppen foreslår, at vejledningen også kigges igennem af indtastere. Ovenstående beslutninger indgår i tilbagemelding til Region Midtjylland.

5.2 Drøftelse af understøttelse af den basale palliative indsats (se vedlagte høringssvar fra Region Hovedstaden). v/Mogens

Styregruppen opfordres til at overveje, hvordan man kan registrere og benchmarke, hvordan de enkelte teams/enheder og hospices understøtter den basale palliation

Styregruppen bemærker, at det er svært at opgøre, hvilke patienter der bliver rådgivet om, og det er ikke sikkert de tilknyttes specialiseret palliation. Man har på de specialiseret palliative enheder ikke mulighed for at registre rådgivning for "ikke egne patienter". Det blev konkluderet, at det ikke er muligt at måle på aktuelt. Se også uddybning af punktet under eventuelt. Dette skal indgå i tilbagemelding til Region H.

5.3 Beslutning om præcisering af indikator 5 om tværfaglig konference (se vedlagte høringssvar fra Region Hovedstaden) v/Mogens

Med henblik på at præcisere definition af tværfaglig konference, foreslås følgende formulering som hjælpepetekst i indtastningsfladen i KIP: "Tværfaglig konference forstås ved, at man har gennemgået patienten, og patientens behov er vurderet med input fra de tilstedeværende faggrupper". Kan styregruppen godkende denne hjælpepetekst?

Hjælpeteksten godkendes.

Efterfølgende over mail, er det foreslået fra styregruppen at hjælpepeteksten udvides med 'Ideelt set skal den tværfaglige konference skabe rum for en orienterende, en reflekterende og en besluttende del.' Styregruppen efterspørger om der forstås om der er tale om andet rådgivning. Mogens og RKKP-teamet skriver et diplomatisk svar og skriver også, at det ligeledes kan være pårørendes behov der drøftes på tværfaglig konference.

6. 15.45-15.55 Nyt fra RKKP v/Linnea

- Orientering om status på KIP

Vi afventer stadig ny brugergrænseflade "KIP version 2" og sammenhæng mellem registrerings- og afslutningsskema, som sættes i drift samtidigt. "KIP version 2" er ved at blive udrullet for alle databaser. Teamet har for nyligt testet den nye version af KIP for DPD, men har besluttet at vente lidt med udrulning indtil de værste "børnesygdomme" med systemet er udbedret, eksempelvis at data ikke kan trækkes ud fra KIP, problemer med genåbning af skemaer, manglende patientoverblik.

Der sker stadig løbende udbedring af KIP, herunder udbedring af ovenstående mv.

- Orientering om status på ledelsesinformationssystem til hospicer og RAP
RKKP's afrapporteringsplatform (RAP) er klar til test blandt udvalgte hospicer og styregruppemedlemmer. Christina fra Arresødahl Hospice har sagt ja til at teste det samt en sekretær hos Hospice Vangen i efteråret 2024. Herefter håber vi, at kunne udbrede systemet til øvrige hospicer.
- Evt. orientering om ePRO pilotafprøvning i Region Syddanmark
Der sker aktuelt afprøvning af elektronisk indberetning af PRO-spørgeskemaer gennem den nationale infrastruktur fra Vejle til DPD. Planen er udrulning til alle specialiserede palliative enheder, fraset hospicer i Region Syd fra årsskiftet. Herefter kan vi forhåbentligt fortsætte med Region Midt, som har henvendt sig til RKKP for lignende pilotafprøvning.

7. 15.55-16.00 Eventuelt v/alle

- Mogens orienterede om, at han har afholdt et møde med RKKP's direktør, Jens Winther sammen med Maiken og Mathilde i august 2024 vedrørende om basal palliation kan inkluderes i databasen, og hvordan den basale palliation kan måles. Jens afviste for år tilbage, at der ville blive prioriteret oprettelse af en ny basal palliationsdatabase. På mødet blev det foreslået, at basal palliation skal inkluderes i DPD med samtidig etablering af samarbejde med øvrige databaser og sygdomsområder. Der er behov for etablering af ydelseskoder for basal palliation, da der ikke findes dette i dag.
- Mogens har i den seneste tid udtalt sig offentligt omkring basal palliation ift. at det specialiserede niveau yder rådgivning, men det specialiserede niveau ikke kan lindre alle med livstruende sygdomme og der er behov for at den basale palliative behandling udvides/styrkes, så dem der måtte have palliative behov, og som ikke modtages på det specialiserede niveau, kan lindres i det øvrige sundhedsvæsen. Styregruppen opfordres til at tage kontakt til Mogens, såfremt man har kommentarer til disse udtalelser.

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltager
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	ja
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	nej
Christian Madsen	Datamanager	Datamanager	Afdeling 2, RKKP's Videntcenter	ja
Helle Tingrup	Hospicechef	Styregruppemedlem	Diakonissestiftelsens Hospice	ja
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	ja
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	nej
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent	Rep. for dataansvarlige myndighed/kontaktperson	Afdeling 2, RKKP's Videntcenter	ja
Lise Mondrup	Overlæge	Styregruppemedlem	Sydvestjysk Sygehus	ja
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sct. Maria Hospice	nej
Louise Madsen	Fysioterapeut	Styregruppemedlem	Regionshospitalet Silkeborg	ja
Maiken Hansen	ph.d.	Epidemiolog	Afdeling 2, RKKP's Videntcenter	ja
Mette Neergaard	Professor, overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Aarhus Universitetshospital	nej
Mogens Grønvold	Overlæge, professor, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	ja
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	ja

Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	
Per Hansen		Patientrepræsentant		ja
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppemedlem		ja