

Referat

Dansk Palliativ Database

Styregruppemøde

Tid: 12.12.2024 Kl. 13-16

Sted: Videomøde

Ordstyrer: Mogens Grønvold

Referent: Linnea Damslund

1. 13.00-13.10 Velkomst og præsentation v/Mogens

- *Velkommen til nye styregruppemedlemmer*

Der var en præsentationsrunde. Herudover blev Signe Hørlück, hospicechef, Sankt Lukas Hospice, repræsentant for hospicer i Region Hovedstaden, præsenteret som nyt styregruppemedlem. Hun indtræder i stedet for Helle Tingrup. Karsten Dromph, RKKP, er trådt ind i styregruppen som datamanager i stedet for Christian Madsen, der blev takket mange gange for sit gode arbejde for DPD.

- *Orientering om Rigsrevisionens henvendelse til regionerne, nov. 2024*

Rigsrevisionen har tidligere henvendt sig til regionerne mhp. afdækning af adgang til og ventetid til specialiseret palliation mv. i 2020, og sidenhen for et opfølgende notat. Databasen har i denne forbindelse serviceret Rigsrevisionen med dataudtræk. I oktober 2024 har Rigsrevisionen igen henvendt sig til regionerne vedrørende spørgsmålet om ventetid samt til RKKP med henblik på dataudtræk fra databasen. På denne baggrund har Mogens, Maiken, Christian og Linnea mødtes med Rigsrevisionen for at hjælpe dem med fortolkning af de udleverede data, jf. orienteringsmail til styregruppen den 29. november 2024. Rigsrevisionen har primært været interesseret i spørgsmål om ventetid samt registrering af ventetid i databasen. Vi har understreget overfor Rigsrevisionen, at indikatorerne 1 og 2 hænger tæt sammen, idet f.eks. lavere opfyldelse i indikator 1 vedrørende modtagelse til specialiseret palliation kan medføre kortere ventetid, og dermed bedre opfyldelse af indikator 2. Rigsrevisionen planlægger at udkomme med en rapport om deres undersøgelse i maj 2025.

Styregruppen var umiddelbart positivt stemt overfor Rigsrevisionens fokus på det palliative område. Det efterspørges blandt flere i styregruppen, at databasen arbejder videre med at "gøre sig relevant" og nuancerer "kvaliteten i behandlingen", hvilket vil blive taget op på kommende styregruppemøder.

2. 13.10-14.10 Beslutning om dannelselse 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) skal anvendes kvalitetsmæssigt til at danne en ny indikator. Opgørelsen skal erstatte den årlige rundspørge om lægedækning til enhederne. Enhederne har haft mulighed for at tjekke deres tal i løbet af november 2024, hvilket betyder at der ikke er tvivl om dataregistrering. Se vedlagte beslutningsoplæg.

Mogens præsenterede baggrund og beslutningsoplægget. Mogens og RKKP-teamet har afholdt et møde med RKKPs chefepidemiolog, Henrik Møller, som er af den mening, at vi skal finde en pragmatisk løsning til problemstillingen med manglende lægedækning, så vi måler på lægedækningen frem for at ekskludere enheder fra år til til år.

Der var overvejende enighed på tværs af styregruppen om at beslutte at gå med forslag E, dvs. at opgøre lægedækning på første besøg i en indikatoropgørelse med en standard på 100%. Såfremt en enhed gennem flere år (ikke præcist defineret på mødet) ikke opfylder kravet om lægedækning på første besøg hos patienten, kan enheden ikke længere defineres som en specialiseret palliativ enhed og vil derfor udgå af kommende rapporter.

Til årsrapport 2024 opgøres 'lægedækning på første besøg' som en supplerende indikator, og fra 2025 forventes den at indgå som en egentlig indikator. Indikatoropgørelsen erstatter hermed den årlige rundspørge om lægedækning til enhederne.

3. 14.15-14.45 Beslutning om afrapportering af opgørelser af palliativt tilbud (appendiks 7) v/RKKP-teamet

Det besluttet, hvorvidt analyserne, se appendiks 7 i årsrapport 2023, skal:

- 1) foreblive som supplerende opgørelser,*
- 2) ophøjes til supplerende indikatorer,*
- 3) i ledelsesinformationssystemerne (LIS),*
- 4) afrapporteres på enhedsniveau i årsrapporten (dvs. den tabel der blev rundsendt til enheder i juli 2024).*

Mogens og RKKP-teamet foreslår, at opgørelserne fortsat kommer med i årsrapporten som supplerende opgørelser på nationalt og regionalt niveau, dels fordi det er svært at sætte kvalitetsmål på opgørelserne, dels fordi nævnerpopulationen, der trækkes manuelt fra Dødsårsagsregisteret én gang årligt, ikke er opgjort på enhedsniveau. Det vil derfor ikke være muligt at lægge opgørelserne i ledelsesinformationssystemerne på enhedsniveau.

Forslaget blev besluttet, dvs. data om de forskellige specialiserede palliative tilbud opgøres fortsat på regionsniveau som supplerende opgørelser, mens der pågår et valideringsarbejde og udarbejdelse af LPR-indberetningsvejledning for at sikre korrekt indregistrering på området. Opgørelserne vises ikke i ledelsesinformationssystemerne før der er sikret korrekt registrering på enhedsniveau. For at komme i mål med registreringsarbejdet, vil Mette Asbjørn og nogle repræsentanter fra et nyetableret palliativt råd i Region Midtjylland gerne mødes med RKKP-teamet og samarbejde om ens registrering af tilsyn til databasen (nogle af disse bliver i dag kategoriseret som ambulante kontakter i LPR).

Yderligere blev det bemærket, at der er behov for en fremtidig drøftelse af kvalitetsperspektivet vedrørende fastsættelse af standarder, antallet af tilbud per patient, samt hvorvidt data fremtidigt skal opgøres på enhedsniveau.

Det efterspørges desuden, at styregruppen får tilsendt dataopgørelser, inden de udsendes til validering hos specialiserede palliative ledelser (erfaring fra de opgørelser der blev udsendt lige inden sommerferie 2024).

4. 14.45-14.55 Orientering om opdatering af indberetningsvejledning til KIP v/Maiken og Linnea

RKKP-teamet og Mogens planlægger afholdelse af et webinar i foråret 2025, hvor vi dels præsenterer en opdateret indtastningsvejledning, dels svarer på tvivlsspørgsmål til indtastere/enheder. Se vedlagte opdaterede indtastningsvejledning samt KIP-indberetningsskema.

Mogens har for nyligt holdt oplæg for palliative læger som del af et uddannelsesforløb, hvor der var en del fortolkningsmæssige spørgsmål til registrering i databasen, og det har sammen med andre udsagn (og fordi der sker løbende udkiftning af personale) talt for, at der er behov for sådan et webinar. Styregruppen synes, at det er en god idé med et webinar, men udtrykker dog bekymring for ressourceforbruget ved eventuel afholdelse af webinar hvert halve eller hele år.

5. 15.05-15.15 Status på implementering af basal-pro i specialiseret palliation v/Mogens

Mogens præsenterede baggrund og status på brug af det udvidede spørgeskema til basal palliation til det specialiseret palliativt niveau.

Spørgeskemaet må ikke lægges på DMCG-PAL-hjemmesiden pga. copyright, hvorfor Maiken rundsender en brugervenlig version til alle enheder. Denne version kan udleveres til patienterne i klinikken.

Der udsendes et dokument i høring blandt alle specialiserede enheder i DPD, hvor styregruppens beslutning om at arbejde for et skift til det udvidede PRO Palliation skema begrundes. Der lægges op til at spørgeskemaet kan indrapporteres til databasen også selvom det ikke er 100% udfyldt, men at mindst halvdelen (12 spørgsmål) skal være udfyldt for at skemaet medregnes som besvaret i de to indikatorer, der bruger det. Dermed vil patienter, der kun udfylder det hidtil anvendte skema fortsat tælle som 'besvaret'.

6. 15.15-15.25 Status ledelsesrepræsentation - orientering om udpegning *v/Linnea*

På styregruppemøde i foråret 2024 blev forskellige muligheder for ledelsesrepræsentanter drøftet i styregruppen uden at man kom til enighed om anbefaling af en person, hvorfor der var behov for yderligere drøftelse heraf. Sidenhen har RKKP indgået en aftale med Danske Regioner om, at de udpeger en pulje af ledelsesrepræsentanter på direktør- eller vicedirektørniveau med sundhedsfaglig baggrund. Alternativt en cheflæge eller chefsygeplejerske. Der vil således også blive tildelt en til DPD, medmindre styregruppen selv peger på en. Det blev besluttet at fremsætte konkrete forslag til RKKP. Styregruppen opdateres om dette.

7. 15.25-15.15.50 Introduktion til RKKP's datavisning (RAP) *v/Maiken og Linnea*

Styregruppen har fået en mail rundt fra RKKP den 23. oktober med login samt bruger og kode til RAP, som viser databasens indikatoropgørelser.

Maiken gennemgik de forskellige visninger i RAP af de aggregerede indikatoropgørelser, der er i DPD. Det er ikke muligt at se enhedens egne patienter på CPR-nr niveau, fordi RAP ikke må være i konkurrence med regionernes egne ledelsesinformationssystemer. RAP har også været afprøvet hos flere hospicer, og meget tyder på, at dette system snarest lanceres til alle hospicer i Danmark.

Styregruppen var overvejende positive overfor systemet og så frem til at få kendskab til systemet. Ligeledes udtrykte flere hospicechefer glæde over at hospicerne endeligt har fået et tilsyneladende velfungerende system efter mange år uden.

8. 15.50-16.00 Eventuelt *v/alle*

- Per efterspørger status på at finde en ny patientrepræsentant. Linnea fortæller at hun har forsøgt, men fået afslag fra Lungeforeningen samt Hjerteforeningen. Næste skridt bliver at spørge i Ældresagen og Danske patienter, dette vil blive prioriteret snarest.
- Mette A fortalte, at der er etableret en gruppe for børne palliative teams og hospicer i Region Midt. De børne palliative teams ønsker deres egen database, mens Mette gerne vil have at de fortsat indberetter til denne database, fordi der er så få patienter. Det blev afklaret, at der godt kan laves nye indikatorer for en subgruppe af patienter, f.eks. børn.
- Der blev fremsat ønsker til nye indikatorer: advanced care planning, død på ikke palliative-hospitalsafdelinger (målet er det tal skal være lavt) . Disse ønsker tages op til nærmere drøftelse på et senere styregruppemøde.
- Der er behov for at have en drøftelse af om der skal ske genvalg af styregruppemedlemmer efter en bestemt årrække for at sikre, at alle med lyst til kvalitetsarbejdet får mulighed for at indgå i styregruppen. Dette tages op på et kommende styregruppemøde.
- Der kommer snarest en doodle ud med forslag til dato for kommende styregruppemøder, dels i slut april (fysisk møde), dels i efteråret 2025.

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltager
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	nej
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	ja
Christian Madsen	Datamanager	Datamanager	Afdeling 2, RKKP's Videncenter	ja
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	nej
Karsten Dromph	Datamanager	Datamanager	Afdeling 2, RKKP's Videncenter	ja

Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	ja
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den 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
Mathilde Adersen	ph.d.	Ressourceperson	Bispebjerg Hospital	ja
Mette Neergaard	Klinisk professor, overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Aarhus Universitetshospital	ja
Mogens Grønvold	Professor, overlæge, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	ja
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	nej
Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	ja
Per Hansen		Patientrepræsentant		ja
Signe Hørlück	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sankt Lukas Hospice	ja
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppemedlem	Kræftens Bekæmpelse og Sankt Lukas Hospice	nej