

Referat

Seminar i Odense for Dansk Palliativ Database

Tid: 21.08-22.08 2023 Kl. 11.00 (21.08) – 13.00 (22.08)

Sted: Comwell H.C. Andersen Odense

DAG 1 – MANDAG DEN 21. AUGUST

1. Velkomst og program v/Mogens

Mogens bød velkommen, præsenterede programmet og der var en præsentationsrunde.

2. Årsrapport 2022 og KIP v/RKKP-teamet

RKKP-teamet gav en status på Kvalitetindrangeringsplatform (KIP) og hvordan det påvirker Årsrapporten 2022. **Se evt. vedlagte præsentation.** Baggrunden for overgangen til KIP var, at KMS opsiges kontrakten med RKKP i januar 2022 og der stoppes for muligheden for oprettelse af nye skemaer i KMS i august 2022. I december 2022 lukkes KMS helt. Fra 1. august til 1. november 2022 har man ikke kunne indtaste nye patienter i hverken KMS eller KIP. 1. november åbner KIP for indtastning i Dansk Palliativ Database. Der er stadig problemer i KIP, men de største er løst. RKKP prioriterer at få alle databaser klar til indtastning i KIP (der mangler 3 ud af 23). Derefter prioriteres ændringsønsker, f.eks. for DPD er det et ønske at skemaet udbygges i 'bredden' og 'længden' bliver kortere. Der arbejdes også på en opgradering af KIP-indberetningsfladen, så 'skemaoverblik' bliver til 'patientoverblik'. Med patientoverblik kan man se alle skemaer, der er indtastet på et CPR-nummeret i stedet for først at skulle fremsøge registreringsskema og dernæst afslutningsskema (skal man nu). Der skal flere midler til i RKKP for at kunne bygge CPR-integration, så CPR-numre valideres, man ikke kan indtaste CPR-numre der ikke eksisterer og patientens navn fremkommer.

RKKP-teamet har valideret data til Årsrapport 2022, og anbefaler at data fra KIP er "gode nok" til at kunne udgives i en årsrapport for 2022. Der gøres opmærksom på overgangen fra KMS til KIP i årsrapporten. Data fra KIP for 2022 er udsendt i de regionale ledelsesinformationsystemer i slutningen af juni. Henvend jer til jeres lokale kvalitetsafdelinger for hjælp til at logge ind i systemerne samt eventuel fortolkning af data. RKKP's afrapporteringssystem for data til hospicer forventes færdig om to måneders tid, hvor brugere kan blive oprettet. RKKP-teamet arrangerer et møde med Helle Tingrupp samt en anden hospicechef for at afprøve denne løsning.

3. Gennemgang af Årsrapport 2022 v/Maiken og Mogens

Maiken gennemgik årsrapportens indikatorer, hvor de vigtigste drøftelser samt beslutninger er opřidset i de følgende punkter. Styregruppens kommentarer er skrevet direkte ind i årsrapporten, som rundsendes til godkendelse hos styregruppen efter mødet.

3.1. Vurdering af datagrundlag

• Dækningsgrad af patientregistrering

Maiken gennemgik dækningsgrad og datakomplthed, **se også vedlagte præsentation.**

RKKP-teamet er i kontakt med Sygehus Syd samt Gødstrup (som er i gang med at indtaste) for at øge dækningsgraden på patientniveau. Udfordringen på Sygehus Syd (Næstved) har været, at der på sengeafsnittet var indtastet onkologiske patienter, som ikke skulle indtastes i databasen. Derudover havde en fysioterapeut fået registreret patienter i Roskilde, som værende Næstved, så der mangler nogle få korrekt registrerede patienter i Roskilde. Eventuelle rettelser fra disse afdelinger forventes ikke at påvirke regions- og landsresultatet. Maiken gør opmærksom på eventuelle ændringer i resultaterne, når rapporten rundsendes til styregruppen til endelig godkendelse.

Dækningsgrad på patientniveau er overordnet tæt på 100%, trods at det ikke har været muligt at udsende mangellister vedrørende mangler i KMS. Dækningsgrad på enhedsniveau er ikke 100%, fordi Thisted ekskluderes pga. de ikke har haft læge med på 1. besøg i ferieperioder.

- **Datakomplethed**

Der mangler få oplysninger om EORTC2 (indikator 6) for Sygehus Syd. RKKP-teamet kontakter Sygehus Syd og sætter eventuel note om dette i årsrapporten.

3.2. Gennemgang af indikatorer og vurdering af resultater

Indikatoroversigt: Indsæt ikke-kræft-tabel i indikator 3.

Generelle overvejelser:

- Overvej at ændre standarder generelt ud fra den betragtning at patientpopulationen er ændret på hospicer siden databasens start i 2009.
- Overvej at sammenligne hospicer og teams mindre under hver indikator eller uddyb hvad forklaringen er mellem teams og hospicer. Tydeliggør under læsevejledning forskellen på hospicer og teams, da de er organiseret meget forskelligt.

Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).

I Region Nord er teamet gatekeeper for hospice i stort omfang, hvilket kan forklare, hvorfor hospice ligger væsentligt højere end de øvrige hospicer. Team har en højere modtagelsesprocent, fordi der ikke er en begrænsning på sengepladser, dog er der stadig begrænsning på personaler/ressourcer. Hospice Vensyssel har bemærkelsesvis høj indikatoropfyldelse på 100% (samt på flere andre), og RKKP-teamet henvender sig til dem for baggrunden herfor. Aalborg/Hjørring skal ikke hedde Hjørring, men som anført på Maikens huskeliste.

Tabel 6: Lavere for patienter med øvrige sygdomme end kræft, måske pga. de varetages i højere grad på deres nyre-, lungeafdeling osv. De er dog henviste og visiterede til at kunne modtages, men så modtages de alligevel mindre end kræftpatienter. Der er et ønske om at opføre en supplerende tabel på, hvem der opfylder visitationskriterier fordelt på diagnoser, men som bliver afvist.

Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %).

Der udkom nogle nationale visitationskriterier som følge af LKT-projektet: teams skal modtage patienter indenfor 5 dage, og hospicer indenfor 10 dage. I indikatoren monitoreres på 10 dage for teams. Mogens er netop blevet bekendt med, at Rigsrevisionen har udgivet en opfølgende rapport i august 2023, hvor de kritiserer at Sundhedsministeriet og regionerne ikke har revideret de nationale visitationskriterier. Mogens følger op på diskrepansen mellem disse indikatorer og de nationale visitationskriterier som er godkendt af sundhedsdirektørkredsen. Visitationskriterierne fremgår af DMCG-Pal's hjemmeside.

Indikator 3: Andel af hhv. patienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice (procentdel, %).

Styregruppen kan ikke sætte en standard for indikatoren for patienter med andre sygdomme end kræft, da der ikke er nogen studier på, hvor mange der bør modtages af denne patientgruppe. Dog vurderer styregruppen, at modtagelsesprocenten er meget lav. Styregruppen ønsker at drøfte om standarden skal ændres på et fremtidigt møde.

Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %).

Ingen beslutninger.

Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %).

Det bemærkes, at det kan være svært for teams at opfylde krav om tværfaglig konference, fordi 3 faggrupper ikke tæller som tværfaglig konference og nogle faggrupper er der kun faste dage. På de korte forløb, når man aldrig at holde en tværfaglig konference. Det aftales, RKKP-teamet sender liste med patienter til Helle Tingrup, Diakonistestiftelsen og Lone Jensen, Sct Maria Hospice, så de kan lave lokal gennemgang mhp. at undersøge, hvorfor de ligger lavere end øvrige år.

Indikator 6: Andel af modtagne patienter med overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema (procentdel, %).

Styregruppen beslutter efter lang tids drøftelse at fastsætte en standard på indikatoren efter 75-percentilen til næste års årsrapport. Maiken skriver beslutningen ind i kommenteringen af indikatoren, og Christian ændrer det i den løbende levering af indikatorer i ledelsesinformationssystemerne efter offentliggørelse af årsrapporten.

3.3. Onepager og øvrig formidling

- Onepager – styregruppen vælger fokus og eventuel figur
- Eventuel anden formidling?

Styregruppen kommer med forslag til, hvad one-pageren skal omhandle:

- Refererer til rigsrevisionens rapport (indikator 1 + 2), udkommet i 2023.
- Det går fortsat dårligere for patienter med øvrige sygdomme end kræft
- Uddannelse- og rekruteringsproblematik: Virkelig udfordret på rekruttering af sygeplejerskestillinger i Region Hovedstaden samt andre steder i landet, som påvirker kvaliteten af specialiseret palliation. Samtidigt er der kommet flere patienter der har behov, og de får at vide, at de skal tage flere patienter, og visitationskriterierne er blevet sværre og der anvendes meget tid på visitation. Der var delte meninger i styregruppen om, hvorvidt denne problematik skal med i en one-pager.
- Hvorfor er det svært at få fremgang på området specialiseret palliation, hvorfor nedprioriteres disse?

3.4. Tidsplan og aftaler for færdiggørelse af årsrapporten

Det aftales, at udskyde færdiggørelse af årsrapporten, så styregruppen får rapporten til godkendelse den 25. sep. **Se opdateret tidsplan, som rundsendes efter seminaret.**

4. Oplæg om "Den gode indikator" v/Maiken

Maiken holdte oplæg om "Det gode indikatorsæt". **Se vedlagte præsentation.**

Efterfølgende er der en række overvejelser og forslag til nye indikatorer.

- Resultatindikatorer vedrørende resultater på PRO-skemaerne, f.eks. livskvalitetsscore,
- Strukturindikatorer, såsom antal specialister, sengepladser, antal ansatte, antal timer per faggruppe, tværfaglighed per enhed (der skal defineres en nævner, f.eks. antal patienter i optageområde/modtagere), antal senge per borger. Kort sagt organiseringen på området, som nok er mere henvendt til politikere, men også enheder/regioner som kan blive inspireret af hinanden, og dem der gør det godt.
- Hvordan behandler vi patienterne/tværfaglighed: Hvordan håndterer vi deres symptomer? hvad giver vi af behandling (er det kun medicin der virker?), hvilke faggrupper er indover? Hospicerne taster ikke hvilke faggrupper, der er inde over behandlingen af patienterne i LPR, hvilket teams gør. Der er altså stor forskel på de krav der er til indtastning i LPR for hospicer og teams. Der er et arbejde i gang med at udarbejde en ny indberetningsvejledning til LPR3, men der er uklarhed vedrørende krav til indtastning på hospicer. Det kan blot konstateres, at indberetningspraksis er forskellig på hospicer.

- Brugertilfredshed, f.eks. om patienterne føler sig trygge ved indsatsen/kontakt til hospice.

Der træffes ikke beslutning om udvikling af bestemte indikatorer. Forslagene tages op igen på senere styregruppemøder, da vi først og fremmest går videre med at beslutte om PRO-indikatorer og aktivitetsindikatorerne skal øges til supplerende indikatorer.

5. PRO-indikatorer – næste skridt v/Mogens og Maiken

Se eventuelt Maiken og Mogens vedlagte præsentation.

Der var en længere drøftelse vedrørende om "Forbedring i livskvalitet" samt "Forbedring i samlet symptomscore" skal øges til supplerende indikatorer/almindelige indikatorer. Mogens udtrykker, at han ønsker at vi øger nogle indikatorer til supplerende/officialle indikatorer. Styregruppen synes, at det er et komplekst spørgsmål, fordi der dels er en lav svarprocent på udfyldelse af EORTC-2, og dels hvorvidt man validt kan måle ændring i livskvalitet som følge af behandlingen via livskvalitetsspørgsmålet. Per Hansen, pårørenderepræsentant udtrykker et stærkt ønske om, at livskvalitet bliver en indikator, fordi en forbedring i livskvalitet, er centralt for patienter og pårørende. Der blev truffet beslutning om at øge alle de supplerende analyser (dvs. svar på alle spørgsmål) til 11 supplerende indikatorer opgjort på lands- og regionsplan samt på specialiseret palliativt team og hospicer. De supplerende indikatorer bliver i første omgang udsendt i ledelsesinformationssystemerne i løbende levering til regionerne, hvor teams kan se deres egne tal. De kommer med som supplerende indikatorer i næste årsrapport 2023, og i denne årsrapport som hidtil. Overvej at ekskludere patienter, som bliver får dårlige til at udfylde skemaet, hvilket vil betyde at nævneren bliver mindre, dette blev dog ikke besluttet.

6. Udvikling i databasen herunder nye indikatorer

- Målinger af tidlig indsats og øget aktivitet (se evt. punkt 7 i referat fra 25. januar 2023) v/Mogens
Punktet blev ikke nået pga. tidspres.
- Ny Indikator om dødssted v/ Mette A.

Mange studier viser, at patienter ikke ønsker at dø på hospice/hospital. Mette Asbjørn forslår derfor 'andel patienter som dør andre steder end på hospice/hospital' (tæller) som en kvalitetsindikator, fordi de i teamet har som hovedopgave at hjælpe patienter med at få deres største ønsker opfyldt til sidst, og det kan være at dø hjemme. RKKP-teamet vil gerne starte med at trække deskriptive data på, hvor patienterne dør herne baseret på de data der er i databasen. Her er der primært udfordringer med patienter, som afsluttes i live.

DAG 2 – TIRSDAG DEN 22. AUGUST

1. Aktivitetsindikatorer v/RKKP-teamet

- Se fremsendte tabeller inden mødet

RKKP-teamet præsenterede nye forslag til indikatorer, der nuancerer de tilbud patienterne får i hhv. andel med første indlæggelse, ambulant kontakt, hjemmebesøg samt tilsyn ud af alle døde med kræft/ivstruende sygdom i Danmark. Se evt. vedlagte præsentation. Data er på forskellige måder testet, således at teamet anbefaler at data er tilstrækkelige til at offentliggøre dem. Udestående er dog at nogle enheder tjekker deres egne tæller-tal. Indikatoren med tilsyn er lidt mere usikker pga. enhedernes kodningsforskelle, og i den forbindelse har RKKP-teamet allerede været i kontakt med Rigshospitalet, der har ændret registreringspraksis. Styregruppen gør opmærksom på, at LPR-koden 'DZ500s' sættes på alle specialiserede palliative patienter, som modtages i teams/hospicer. Denne kode er særligt vigtig, men tilknyttet ikke tilsyn. Denne kode sættes ikke på patienter uden spec. pall. behov, som evt. indlægges på en sengeplads, hvor der er kapacitet. Christian dobbelttjekker, hvorvidt alle patienter i indikatorerne har tilknyttet denne kode.

Der træffes beslutning om, at disse indikatorer skal med som supplerende analyser i indeværende årsrapport, dvs. ikke som supplerende indikatorer. Dog skal de opsættes til at komme ud i ledelsesindeformationssystemerne som supplerende indikatorer opgjort på regionsniveau efter årsrapporten. Samtidigt skal der en nyhed ud til enhederne om at der er kommet nye analyser, hvor de skal være særligt opmærksom på registeringspraksis, og de er velkommen til at henvende sig til os med egne tal. Planen er fremadrettet at ophøje dem til supplerende/officielle indikatorer i næste årsrapport.

2. Basal-PRO skemaet i den specialiserede og basale palliative indsats

- Status på eventuel udvidelse af PRO-skemaet på specialiseret niveau

Der er overvejende enighed om at erstatte databasens EORTC-skema med det nye EORTC-skema udviklet til basalt niveau, bl.a. fordi der er en forventning om at det vil øge kvaliteten i behandlingen, trods den kompleksitet der er forbundet med, at der er risiko for at tage tid væk fra patienten, hvis de forinden kontakten ikke har udfyldt skemaet samt øget indtastningsbyrde osv. Der træffes beslutning om at udvide skemaet til det skema, der anvendes på det basale niveau (dvs. 8 ekstra spørgsmål, [se vedlagte spørgeskema](#)). Dernæst arbejdes der videre med at indhente godkendelse fra Sundhedsdatastyrelsen og få prioriteret ændringer i KIP-indberetningsfladen. På sigt er det hensigten at lade data flyde fra regionernes journalsystemer via den nationale infrastruktur samt fra de hospicer, der har adgang til disse regionale systemer. Det medfører også, at RKKP-teamet skal have talt med PRO-projektlederen i RKKP vedrørende at få regionerne til at prioritere at udvide spørgeskemaet i ePRO-projektet vedr. specialiseret palliation. Der skal også være en lokal implementering, som skal drøftes nærmere.

- Basis PRO i den basale palliative indsats – ønskes det at data opsamles i Dansk Palliativ Database, og hvad kræver det i så fald i forhold til population mm.?

Mogens har i 2022 rettet henvendelse til Jens Winther Jensen, direktøren for RKKP, vedrørende om PRO-data på basalt niveau kan opsamles i en ny database i RKKP. Det afslog Jens/RKKP. Der blev i stedet opfordret til at overveje om Dansk Palliativ Database kan udvides til at omfatte palliation på basalt niveau. Dette vil ifølge RKKP kræve, at styregruppen beskriver, hvordan DPD aktuelt er afgrænset og hvordan den nye population ser ud, hvad vil konsekvensen være for at få data ind i DPD, dvs. udvidelse af population, dataindtastning, styregruppemæssigt, fører systematisk brug af EORTC-basal PRO til flere henvisninger? hvilke ressourcer skal der bruges? En analysebeskrivelse ville skulle anvendes i dialog med RKKP's ledelse/bestyrelse/Jens Winther Jensen, for at få godkendt denne udvidelse, da der er tale om en omdefinering af databasen.

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

- *Se fremsendte rammepapir inden mødet*

Punkt udskydes til næste gang pga. tidspres. I stedet fortsatte drøftelsen af punkt 5 fra dagen før (se punkt 5).

Eventuelt

- Linnea orienterede om, at RKKP's direktør den 21. august 2023 har rundsendt en mail til formændene vedrørende, at RKKP rammes af regeringens spareplan, med ambition om at der skal spares 3 mia. frem til 2030 i administrationen hos kommuner og regioner. Danske Regioner har indstillet til, at RKKP skal spare 2.7 pct per år svarende til 2,2 mio hvert år frem til 2030. RKKP's bestyrelse har på et ekstraordinært møde den 16. august 2023 besluttet at finde besparelse ved flytning personale til billigere lokaler, fjerne manuelt indberetningssystem på tre databaser samt at bringe op til 3 databaser til ophør i 2023. Derudover var der allerede en strategisk proces i gang i RKKP med at sikre, at der er den rigtige databaseportefølje, baseret på ressourcer kontra værdi for patienterne (dvs. som erstatning for den prioriteringsproces, der foregik lige inden 2020). Kriterierne for nedlæggelse af databaser er "smalt fokus" og/eller "lavt volumen". Det vil være kriterierne for begge processer med at bringe databaser til ophør. Hvilke databaser det drejer sig om vil blive meldt ud den 22. sep. 2023. Der vil så foregå høringsproces med berørte databaser

og endelig beslutning om lukning af databaser træffes den 6. dec. 2023. **Se rundsendte mail.**

- Linnea orienterede om, at der er mulighed for, at to styregruppemedlemmer kan komme med gratis til den kliniske kvalitetskonference, som afholdes den 30.-31.oktober i Ålborg af RKKP i samarbejde med Dansk Center for Klinisk Sundhedstjenesteforskning (DACS) samt de Lægevidenskabelige Selskaber (LVS). Se program og tilmelding i rundsendte mail efter seminaret eller her: <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/kliniskkvalitet/> . Meld til Mogens hvis du er interesseret i at deltage i konferencen.
- Evaluering af mødet v. alle: Styregruppen er positivt stemt overfor at mødes fysisk på et længere møde engang om året, og eventuelt gerne midt i landet. Flere i styregruppen udtrykker, at der især for nye medlemmer er behov for at mødes fysisk en gang imellem. Det foreslås at holde to-dages seminar hvert andet år afhængig af økonomi, og at man også kan overveje at få andre oplægsholdere på seminaret. Ift dagsorden skal styregruppen vide om der er tale om et beslutningspunkt eller orienteringspunkt.
- Maiken rundsender refusion af transport
- Maiken og Linnea udsender senere doodle med datoforslag til fremtidige møder

Deltagerliste

	Mandag d. 21. august kl. 11 til tirsdag d. 22. august kl. 13
1. Betinna Rønnest (Nord, Hospice)	x
2. Birgitte Bülow (Sjælland, Hospice)	x
3. Christian Madsen (RKKP)	x
4. Helle Tingrupp (Hovedstaden, hospice)	x
5. Jette Pærregaard (Hovedstaden, team)	x
6. Kirsten Ørom Larsen (Midt, Hospice)	x
7. Linnea Damslund (RKKP)	x
8. Lone Jensen (Syd, hospice)	x
9. Louise Madsen (fysioterapeut)	x
10. Maiken Bang Hansen (RKKP)	x
11. Mogens Grønvold (formand)	x
12. Nikolaj Aarøe Jensen (Nord, team)	x
13. Per Hansen (pårørende)	Kun d. 21.
14. Lise Mondrup (Syd, team)	x
15. Mette Asbjørn Neergaard (Midt, team)	kun d. 21.