

Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 25. januar kl. 13-16, online	
I stede:	1. Betinna Rønnest 2. Birgitte Bülow 3. Christian B Madsen 4. Jette Pærregaard 5. Helle Tingrupp 6. Kirsten Ørom Larsen 7. Lise Mondrup 8. Louise Søllingvraa Madsen 9. Maiken Bang Hansen 10. Mette Asbjørn Neergaard 11. Mogens Grønvold 12. Nikolai Aarøe Jensen 13. Per Hansen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	1. Status fra Mogens a) LPR3 kodevejledning for SPI b) Breve til RKKP om problemer med KIP og dataleverancer til hospicer c) Databasen er auditeret i oktober 2022 d) DMCG.dk strategi og handlingsplan 2023-2025 e) Der er udgivet en samlet rapport fra Danske Regioner om COVID-19 effekterne bl.a. om COVID-19 og det palliative område 2. Årsrapport status v./Maiken 3. Diskussion af hvad der hører under forskellige typer af palliative kontakter dvs. tilsyn, hjemmebesøg osv. Jf. punkt 2-3 i mail fra Merete Paludan fra Bispebjerg Hospital v. /Maiken 4. Lægedækning – formulering. Kan den godtages? V. Maiken 5. Rammerne for databaser under RKKP v. /Maiken 6. Opfølgning på økonomiformulering i budgetopgørelse fra sidste møde v./Mogens 7. Aktivitetsindikatorerne og Slutdato for forløb i databasen v./Christian 8. Status KIP v./Maiken 9. Orientering om datoer for ny kvalitetskonference i efteråret 2023 og orientering om abonnementsordning for Dansk Palliativ og PRO-status Database v/. Maiken 10. Punkter om børn og tidlig palliativ indsats v./ Mette Asbjørn 11. Evt.
1) Status fra Mogens	a) LPR3 kodevejledning for SPI

Der indkaldes snart til første arbejdsgruppemøde. 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.

b) Breve til RKKP om problemer med KIP og dataleverancer til hospicer

Mogens har sendt mails omkring problemerne d. 18. januar.

Mette Roed vender tilbage torsdag til Mogens efter hun har diskuteret problematikken omkring dataleverancer med RKKPs Digitaliseringschef. (Svaret er efterfølgende modtaget, og lyder kort fortalt, at man er opmærksom på problemerne, og vil vende tilbage til dem, når man er færdig med at implementere KIP i en lang række andre databaser. Der oplyses ikke noget om, hvornår dette vil være.)

Der oplyses ikke noget konkret om, hvad planen er i forhold til leverance af data til hospice.

Se også punkt 8 for status på KIP problemer påpeget i mailen fra styregruppen.

c) Databasen er auditeret i oktober 2022

Hvert tredje år auditeres DMCG-PAL og DPD. Auditeringen var den 13. oktober 2022, og det var med stor ros. Det eneste kritikpunkt var, at det kunne være svært at forstå, hvad DMCG-PAL/DPD lavede for folk udenfor området. De andre databaser på mødet ønskede et fremtidigt samarbejde omkring registrering af palliation. Konkret er der et tilsagn om dette fra pancreas databasen, og kontakten varetages via DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt samarbejde (UTPS).

d) DMCG.dk strategi og handlingsplan 2023-2025

Palliation blev efter høringsperioden indskrevet mere systematisk i strategidokumentet. I DMCG.dk påtager de sig en meget større opgave end hidtil. De kigger nu på kræft i hele sundhedsvæsenet (ikke kun sygehusafdelinger) og i hele forløbet (ikke kun starten). De understreger fokus på hele patientforløbet og på tværs af sektorer. Styregruppen er positive over dokumentet. Konkret forsøger vi at rekruttere en ekstra pårørende til styregruppen udover Per Hansen, hvilket kunne være en pårørende til en non-malign patient.

e) Der er udgivet en samlet rapport fra Danske Regioner om COVID-19 effekterne bl.a. om COVID-19 og det palliative område

Rapporten med titlen 'De afledte konsekvenser af COVID-19 pandemien på sundhedsområdet i Danmark: National kortlægning og analyse' kan ses her https://www.rkkp.dk/siteassets/resultater/covid-19-projekt/20230103-sammenfattende-notat-covid-19-projektet_final_redigeret.pdf. Resultaterne blev fremlagt på et møde i december.

2) Årsrapport status	Der er trukket fejllister dvs. lister med patienter i LPR, der ikke er i KMS. Listen er på 2244 patienter (0-171 per enhed). Listen er ca. tre gange længere end normalt. Det er forventeligt listen er længere pga. der ikke har været mulighed for at indtaste i en periode af 2022 pga. overgangen fra KMS til KIP og pga. opstartsvanskeligheder med indtastning i KIP. Inden fejllister udsendes til enhederne afventer Maiken, at RKKP kan trække en liste med indtastede patienter i KIP, så patienter indtastet i KIP kan fjernes fra fejllisterne fordi patienter selvfølgelig kun skal være indtastet enten i KMS ELLER i KIP. Lige nu er deadline for at have indberettet alle døde i 2022 dvs. patienter til årsrapport 2022 den 13. marts. Vi håber den deadline kan nås, men det afhænger af hvornår fejllisterne kan udsendes. Hvis deadline ikke kan nås, kan man vælge to ting enten at udarbejde en årsrapport til tiden men med lavere datakomplethed eller at udskyde udgivelsen. Styregruppen mener det vil være bedst at udskyde årsrapport udgivelsen, hvis deadline for indtastningerne ikke kan nås pga. problemer med fejllisterne. I årsrapport 2022 har Christian udarbejdet nye opgørelser for aktivitetsindikatorerne dvs. en specificering/opdeling af indikator 3 som gennemgås i punkt 7.
3) Diskussion af hvad der hører under forskellige typer af palliative kontakter dvs. tilsyn, hjemmebesøg osv.	Styregruppen er blevet bedt besvare nogle tvivlsspørgsmål omkring type af første kontakt. Der spørges ind til hvad der menes helt konkret med disse formuleringer: "Tilsyn anden afdeling uden samtidig tilknytning af patienten til det palliative team"? "Tilsyn anden afdeling med samtidig tilknytning af patienten til det palliative team"? Det der menes, er om patienten bliver tilknyttet i forbindelse med/efter tilsynet. Hvis det ikke vides med det samme, så kan man vente med at indtaste til efter et par uger, hvor det vides om patienten blev tilknyttet. Når et palliativt team accepterer en henvisning på en patient og ser patienten ved en etableringssamtale på en ikke-palliativ hospitalsafdeling (enten på eget hospital eller andet hospital), hvor patienten er indlagt, så er der tale om et tilsyn med samtidig tilknytning af patienten til det palliative team.
4) Lægedækning – formulering	Den årlige rundspørge der udsendes til de specialiserede palliative enheder om, hvorvidt de opfylder kravene for at være en SPI-enhed dvs. om de opfylder kravet om lægedækning ved 1. kontakt ønskes erstattes med et spørgsmål i KIP. Styregruppen blev enige om nedenstående formulering af spørgsmål og hjælpepetekst. Var lægen til stede med patienten ved start af specialiseret palliativ indsats? Ja/nej <i>Ved start menes ved første ambulante kontakt eller senest et døgn fra indlæggelsestidspunktet på den specialiserede palliative enhed.</i> Styregruppen vil senere overveje, hvad man gør hvis en enhed har mange 'nej'er'.
5) Rammerne for databaser under RKKP	Flyttes til næste styregruppemøde pga. Linnea er syg i dag. Det eneste styregruppen informeres om er, at styregruppe formanden som nævnt på

	et tidligere styregruppemøde skal vælges hvert fjerde år. De fire år starter d. 1. juni 2023 dvs. d. 1. juni 2027 er der valg af formand for databasen.
6) Økonomi	Maiken er overgået fra at være ekstern til at blive intern epidemiolog i RKKP på palliativ database, så derfor overføres der færre midler eksternt til databasen end hidtil. Mogens har sendt Anne-Marie Sigsgaard Hansen og Mette Roed fra RKKP en mail d. 23. januar for at afklare nogle uklare formuleringer omkring budgettet for databasen i 2023. Blandt andet er der spurgt ind til, hvordan mødeomkostninger afholdes. Mogens afventer svar på mailen. Styregruppen beder om en opdatering når Mogens har modtaget svar.
7) Aktivitetsindikatorerne og Slutdato for forløb i databasen v./Christian	Christian præsenterer nye aktivitetsindikatorer dvs. en underopdeling af indikator 3 han har beregnet vha. DPD data og data fra landspatientregistret. Indikator 3 er andelen, der inden død har haft kontakt med en specialiseret palliativ enhed. Nu har Christian beregnet indikatorer, der ser på andelen, der inden deres død har haft hhv. • Indlæggelse på specialiseret palliativ enhed (dvs. kontakt på minimum 12 timer) • Hjemmebesøg af specialiseret palliativ enhed (dvs. hjemmebesøg procedurekode) • Besøg i ambulatorie på specialiseret palliativ enhed (dvs. kontakt på <12 timer der ikke er registreret som tilsyn eller hjemmebesøg) • Tilsyn på ikke palliativ enhed fra en specialiseret palliativ enhed (producerende enhed er palliativ og ansvarlig afdeling er ikke palliativ) De fire indikatorer opgøres separat for kræft og ikke-kræft. Der er også lavet en samlet ambulant indikator dvs. patienten har haft hjemmebesøg, tilsyn eller ambulatorie besøg inden død. Hvis en patient har haft flere af samme type kontakt fx flere indlæggelser indgår der kun en af indlæggelserne dvs. indlæggelsesindikatoren er andelen af patienter der har haft mindst en indlæggelse inden død. Antal af hver kontakt per patient inden død er ikke opgjort, men det er planen i fremtiden at se på gennemsnitligt antal per patient inden død. Der er 39.500 ud af 42.000 kontakter er der en afslutningsdato i landspatientregistret og oftest er afslutningsdatoen ved patientens død. Afslutningsdatoerne skal valideres af nogle enheder, som Maiken og Christian vil sende ud til. Christians dokument udsendes sammen med referatet fra mødet, men der er en opmærksomhed på, at det er foreløbige opgørelser.
8) Status KIP v./Linnea	Status på KIP problemer der blev påpeget i mailen fra styregruppen jf. punkt 1.b: • Der er på nuværende tidspunkt ikke planer om at lave 'uoplyst/ukendt' om i skemaerne, så dette (som tidligere) håndteres <u>som en del af spørgsmålene</u> (tidligere kunne man for hvert spørgsmål indtaste enten et svar eller at svaret manglede – dvs. der skulle et klik til per spørgsmål - nu skal man klikke to gange, fordi det er opdelt i to trin). Det ønske fra DPD betegnes som et standardiseringstiltag som ikke laves endnu. Det var noget af det som styregruppe klagede mest over i mailen Mogens, som sendte til RKKP jf. punkt 1b ovenfor.

	- Afhængighed mellem registrerings- og afslutningsskemaerne. Der ses på opgaven, der prioriteres lige nu. Det er en kompleks opgave og KIP gruppen har givet et forsigtigt bud på løsning for DPD ville blive i februar/marts. Muligheden med at udfase afslutningsskemaet helt ved at flytte de to spørgsmål fra afslutningsskemaet til registreringsskemaet bliver ikke nu pga. det er drift af de øvrige databaser der fokuseres på. - Længden af registreringsskemaet, som styregruppen har klaget over i mailen, bliver der arbejdet på, på længere sigt, men status fra KIP gruppen nu er, at det er usikkert, om det bliver i 2023'. General status og opdatering om KIP - Der er ikke akutte problemer med KIP. Der er dog et problem med genåbning af indleverede skemaer. Her kan billedet/skemaet fryse, men så skal man blot genopfriske siden. Det er man aktuelt ved at løse. - Der arbejdes i KIP aktuelt på ny brugergrænseflade, hvor patienten er i centrum frem for et skema. Det er desværre ikke sikkert, at der alligevel er midler til at lave CPR-integration, så man ved om man indtaster gyldigt CPR.
9) Orientering om datoer for ny kvalitetskonference i efteråret 2023 og om abonnementsordning for Dansk Palliativ Database	Klinisk Kvalitetskonference 2023 er den 30. og 31. oktober 2023 i Aalborg Kongres & Kultur Center. Der kommer en abonnementsordning for Dansk Palliativ Database, hvor man kan modtage en mail når der er nyheder. Det forventes at komme i maj. Linnea informerer mere om dette på næste styregruppemøde til maj.
10) Børn i databasen og tidlig palliativ indsats	Mette Asbjørn informerer styregruppen om en nyopstartet "Børnepalliations data-gruppe", der diskuterer data omkring børn i specialiseret palliativ indsats og Mette er en del af denne gruppe. I de børne-palliative enheder i DK (én i hver region) er der længe diskuteret data ift. palliative forløb ved børn. Gruppen er glade for at kunne være en del af DPD, da patientgrundlaget er lille og gruppen er for lille til at løfte opgaven. Gruppen synes dog at data passer dårligere ind i DPD end data på voksne – og også i forhold til den måde data på børn vises på i årsrapporterne (Appendix 6 i årsrapport 2021). Der er derfor startet en tværfaglig "Børnepalliations data-gruppe" med 1-2 fra hver regionalt team (og forhåbentlig de to børnehospicer). Databasens årsrapport set i lyset af, at palliation udvikler sig, og tidlig palliativ indsats skal stimuleres / prioriteres Mette ønsker at tidlig palliativ indsats i palliativ database kan diskuteres mere grundigt en dag i fremtiden. Baggrunden for det er at moderne SPI har udviklet sig til dvs. patienterne skal ses tidligt i forløbene, der skal ses flere patienter med andre diagnoser end kræft og der skal ses flere patienter. Det er rigtigt godt, men betyder, at flere afsluttes i live og mange lever længe efter de er afsluttede. Diskussionsemner kunne derfor være: Hvordan kan årsrapporterne afspejle vores (øgede) aktivitet? – og stimulere til at tage patienter tidligt ind, velvidende at vi evt. afslutter dem igen?

	- Kan totalantallet af afsluttede opgives et sted i årsrapporten. Lige nu er der dog kun data for første kontakt per enhed i databasen men måske det på sigt kan trækkes fra landspatientregistret. Styregruppen er enig med Mette i, at det ville være godt at afsætte noget tid, hvor gruppen mødes fysisk og kan diskutere 'tidlig palliativ indsats' i databasen og andre vigtige emner samt evt. også få en oplægsholder udefra til at komme. Det aftales af der bliver afholdt et møde i efteråret, sandsynligvis i september. Maiken og Mogens udsender en doodle med mulige datoer snart.
11) evt.	