

Referat af bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database (DPD) d. 12. oktober 2022 online	
Til stede:	1. Betinna Rønnest 2. Christian B Madsen 3. Kirsten Ørom Larsen 4. Linnea Damslund 5. Lise Mondrup 6. Maiken Bang Hansen 7. Mette A Neergaard 8. Mogens Grønvold 9. Nikolaj Aarøe Jensen 10. Per Hansen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	1) Velkomst og præsentationsrunde v/Mogens herunder velkommen til nye bestyrelsesmedlemmer 2) Diskussion af indikatorsæt i DPD a) Nuværende indikatorer. Skal de beholdes? Herunder Punkt fra Mette Asbjørn angående indikator 6 v./Maiken b) Status på symptomudviklingsindikatorer v./Maiken c) Status på udvikling af aktivitetsindikatorer v./Linnea 3) LPR3 kodevejledning for SPI. v./Maiken 4) Foreløbige COVID-19 artikel resultater præsenteres v./Maiken 5) Nyt fra RKKP v. /Linnea og Christian a) Overgang fra KMS til KIP b) Test af dataleverance til Hospicer c) PRO-palliation projekt status d) One-pager er udgivet e) Kvalitetskonference til november 6) Rammerne for databaser under RKKP v. /Linnea 7) Økonomi v./Mogens 8) Evt.
1.	Velkommen til tre nye styregruppemedlemmer hhv. Lone Jensen fra Sct. Maria Hospice og Bettina Rønnest fra Hospice Vangen og Christian B Madsen ny datamanager fra RKKP

2. Diskussion af indikatorsæt i DPD	a) <u>Nuværende indikatorer. Skal de beholdes?</u> v./Maiken Der var enighed om at bevare de nuværende indikatorer. Mette A Neergaard har en kommentar til indikator 6 (Andel af modtagne patienter med overlevelse på minimum 1 uge, der har udfyldt opfølgende EORTC screeningsskema). Der er blevet flere patienter, der afsluttes efter 1. kontakt (fordi de ikke har komplekse behov). De patienter udfylder ikke EORTC2. Desuden henvises en del sent og kommer på hospice inden de kan nå at udfylde EORTC 2. Man kan desværre ikke tage højde for om patienter har haft et meget kort forløb pga. der i databasen ikke er slutdato på forløb (medmindre patienten er afsluttet ved død). For at hjælpe med evt. kritik fra en hospitalsledelse, så kan Maiken kontaktes, hvis der ønsker tal på, hvor mange patienter fra en afdeling uden EORTC2, der modtages på et hospice. Styregruppen synes, at det vil være en god ide at få slutdato på forløb i databasen. Der er stor forskel på indikator 6 på enheder i samme region, så styregruppemedlemmer kan gå tilbage til eget bagland og tage en snak om forskelle mellem enhederne for at se om praksis kan forbedres eller ændres nogle steder, dvs. opnå sparring og inspiration på tværs er enheder indenfor samme region. b) <u>Status på symptomudviklingsindikatorer.</u> Dokument med detaljeret plan er fortsat under udarbejdelse. Der var indkommet en overvejelse: Skal man overveje at opdele resultater efter overlevelsestid fx min 3 el 6 mdr. vs. Ikke, idet det er forskellige populationer og måske er det lettere at opnå lindring ved de tidlige forløb? (Henrik Larsen). Vi starter med at opgøre overordnet, men vil se på hvordan forskellige faktorer kan påvirke indikatorværdierne for at forstå data bedre. c) <u>Status på udvikling af aktivitetsindikatorer v./Linnea</u> LPR3-baserede indikatorer, som vil opdele indikator 3 efter typen af kontakt, er ved at blive udviklet. Der ses på første kontakt for at se på, hvor stor en andel patienter, der inden død får fire typer palliativ indsats dvs. andel med hhv. tilsyn, ambulatorie kontakt, hjemmebesøg og indlæggelse inden død.
--	--

	På sigt er det ønsket at se på, hvor mange og lange forløb hver enkel patient har (af forskellige typer kontakter), men første plan er at konstruere en ja/nej variabel for hver type kontakt.
3. LPR3 kodevejledning for SPI	LPR3 kodevejledning for SPI er relevant at få udarbejdet. Arbejdsgruppe nedsættes med Mogens Grønvold, Henrik Larsen og en fra DSPaM. Lise Mondrup og Kirsten Ørum Larsen fra styregruppen vil gerne vil være en del af gruppen. Under dette punkt blev det desuden diskuteret, om den tidligere diskuterede problematik vedr. lægedækning kan adresseres på en bedre måde end hidtil. Det overvejes således, om der i KIP skal laves et nyt spørgsmål/variabel om, hvor vidt der har været kontakt med læge ved første kontakt med en SPI enhed indtil data kan trækkes fra LPR hvis mere komplette data om lægedækning kan opnås efter der er udviklet en kodevejledning. Denne ide er der opbakning til i styregruppen. På den måde får vi en indikator eller opgørelse, der vil vise andelen af patientforløb med tilknytning af en læge ved første kontakt. På sigt kan dette opgøres vha. LPR3 data, hvis enhederne systematisk anvender de nye LPR3 koder til at registrere faggrupper på hver kontakt i LPR3. Mogens, Maiken, Christian og Linnea skriver ansøgning til Sundhedsdatastyrelsen om at få lov at indføre denne nye variabel i KIP om, hvorvidt en læge var med ved første kontakt (ja/nej), dvs. indenfor 1 døgn. Præcis formulering kan findes i rundspørgen om lægedækning, der udsendes hvert år.
4. Foreløbige COVID-19 artikel resultater præsenteres	I RKKP er COVID-19-pandemiens betydning for diverse sygdomsområder analyseret, herunder for det palliative område. Maiken præsenterede resultater for sammenhæng mellem COVID-19 og opfyldelse af indikatorer (dvs. hhv. indikator 1, 2, 4 og 5). Dette gøres ved at se på om indikatoropfyldelsen var anderledes i COVID-19 perioden (1.2.2020 til 3.1.2022) sammenlignet med tidligere. Foreløbige tal tyder på flere indikatorer lå anderledes (højre eller lavere) under COVID-19 sammenlignet med perioden op til. Desuden viser foreløbige analyser et fald i antal henviste og modtagne til SPI.
5. Nyt fra RKKP	a) Overgang fra KMS til KIP (kvalitet inddaterings platform). KMS opsagde aftale med RKKP, og derfor erstattes KMS med KIP. Maiken har testet KIP og det testes nu af to palliative enheder. Det er forsat muligt at afslutte ikke indleverede skemaer i KMS, og det forventes muligt året ud. Åbne skemaer i KMS skal overflyttes til KIP. RKKP har indhentet ekstern hjælp for at løse problemet med

overflytning af ikke-indleverede skemaer. Af tekniske årsager er opstart af KIP udsat fra 3. oktober til uge 43. Fra uge 43 skulle det derfor være muligt at oprette nye patienter/skemaer i KIP.

Styregruppen præsenteres for visningen/opsætning i KIP. De synes ikke, at den er tilfredsstillende opsat, idet den ikke er tilpasset de skemaer, som der indtastes fra. Der sendes et skriv fra styregruppen til RKKP om problematikken. Mogens sender et udkast ud i styregruppen.

b) Test af dataleverance til Hospicer

Systemet 'Rehfeld', der blev anvendt som afrapporteringssystem af indikatortil hospicer er stoppet. Nu er der et nyt system, der er taget i brug på større privathospitaler. Arresødal og Diakonissestiftelsen har været med til at afprøve en ny løsning til at modtage data. Der skal afholdes et nyt møde, hvor det diskuteres hvad der leveres, og hvad der ønskes leveret, og så skal man forsøge at finde en løsning på tværs af hospicer for visning af data. RKKP er forpligtet til at levere data, men ikke til at opstille et system til at behandle data. RKKP og hospicer skal diskutere, hvordan man kan få brugbare opgørelser på hospicer. Styregruppen mener, at det er meget vigtigt, at hospicer kan få brugbare opgørelser ud. Der sendes et skriv fra styregruppen til RKKP om problematikken. Mogens sender et udkast ud i styregruppen. Såfremt der ikke hurtigt findes en tilfredsstillende løsning, kan det overvejes at involvere hospicelederforeningen.

c) Status for ePRO-palliation projekt

Det er fortsat planen, at PRO data skal overføres fra regionale systemer (MinSP/SP, Ambuflex og MitSygehus) via den nationale infrastruktur til databasen på sigt. Det er vedtaget i den fællesregionale PRO styregruppe at EORTC skal indsamles via de regionale systemer og overføres derfra til DPD. I regionerne er det et ressource prioriteringsspørgsmål hvornår de regionale systemer sættes op til at kunne levere data direkte til DPD. Når det sker, så slipper enhederne for at indtaste EORTC, der allerede foreligger i elektronisk form, i DPD. De regionale systemer skal være certificerede for at kunne levere data til databasen via den nationale infrastruktur.

d) One-pager er udgivet

One pager fra databasen er offentliggjort i [Ugeskrift for læger elektronisk](#) og i trykt form. Kommunikationsafdelingen i RKKP offentliggjorde på den baggrund en nyhed, 'Alvorligt syge patienter, der ikke lider af kræft, har dårligere adgang til palliation' på [RKKP.dk](#).

	Ritzau har udsendt samtidig en historie som refereres i forskellige medier: 'Kræftsyge får mere hjælp end andre dødsyge patienter'. Udgivet i kort form på Politiken, Jyllands-Posten, Kristeligt Dagblad, Berlingske Tidende, Ekstra-Bladet, TV2 Nyheder, BT, DKNyt, 10.10.22. Længere artikel trykt i papirudgaven af Avisen Danmark og mange lokale og regionale dagblade. e) Kvalitetskonference i november Linnea udsender program til styregruppen. Programmet er relevant for styregruppemedlemmer. Tilmelding kan også tilgås her: https://www.rkkp.dk/nyheder/tilmelding-til-klinisk-kvalitetskonference-2022-er-aben/
6. Rammerne for databaser under RKKP	Punktet kan ikke nås på dette møde og overflyttes til næste styregruppemøde d. 16. januar 2023.
7. Økonomi	Økonomi for 2022: Maiken ansættelse er fra 1.3.22 overdraget til 50% RKKP, hvilket giver mere tid for Maiken til at arbejde for DPD. Det beløb der blev tilovers for 2022 anvendes til Maiken for yderligere opgaver. Mogens aflønnes fortsat som styregruppeformand. Økonomi for 2023: I 2023 er beløbet til databasen skåret ned til ca. det beløb som Mogens får som formand i styregruppen. Man kan søge penge til særlig aktivitet, hvis der skal udføres andre opgaver end vanligt. Det er lidt uklart hvordan udgifter til møder afholdes herunder forplejning og transport. Det afklares med RKKP. Linnea følger op på det.
8. evt.	I morgen er der DMCG.dk samling, hvor databasen auditeres. Der kommer et dokument ud om dette efterfølgende.