



Dato 25.03.2019

Sekretariatet for LUP

Referat af møde i Styregruppen for LUP

Tid: Torsdag den 7. marts 2019 kl. 14.00-15.00

Sted: Danske Regioner, Dampfærgevej 22, 2100 København Ø

Mariane Therkelsen, Region Nordjylland (på video)	Karina Jensen, Region Sjælland
Jens Ravnholt, Region Nordjylland	Nadja Ausker, Region Hovedstaden
Jan Mainz, Region Nordjylland	Anne Skriver Andersen, Region Hovedstaden
Ole Thomsen, Region Midtjylland	Tove Brøchner, Region Hovedstadens Psykiatri
Anne Gammelgaard, Region Midtjylland	Martin Bredgaard Sørensen, Danske Regioner
Simone Witzel, DEFACTUM	Jytte Birkkjær, patientrepræsentant, Region Nordjylland
Lisbeth Hoffmann Thomsen, DEFACTUM (på video)	Marlene W. Würzler, Kompetencecenter for Patientoplevelser
Troels Busk Hoff, Region Sjælland	Pernille Vang Sørensen, Kompetencecenter for Patientoplevelser
Marit Buccarella, Region Sjælland	Brian Rimdal, Kompetencecenter for Patientoplevelser

1. LUP: LPR3 og tidsplan for LUP 2019

Med overgangen til LPR3 sker der ændringer i LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse i forhold til 1) måden, hvorpå afdelinger kodes og 2) måden, hvorpå de fire patientgrupper i LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse defineres. Det betyder, at KOPA ved overgangen til LPR3 skal redefinere patientgrupperne og organisationshierarkiet, herunder sikre at spørgeskemaerne stadig er relevante også for evt. nye patientgrupper.

For at kunne gå i gang med dette arbejde, kræves der data fra LPR3. Meldingen fra Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice, der leverer data fra LPR til KOPA, er dog, at disse data endnu ikke foreligger, og at det endnu ikke er muligt at sige, hvor mange måneder der vil gå, førend det er muligt at levere data. Et forsigtigt bud fra Sundhedsdatastyrelsen er dog, at de kan levere et prøveudtræk efter sommerferien, hvorefter LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse tidligst vil kunne påbegynde dataindsamlingen i december/januar. Det betyder, at LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse ikke kan gennemføres efter den normale tidsplan.

Da udtrækket til LUP Fødende hverken bygger på SKS/SOR-koder eller patienttyper men på en diagnosekode, vil det muligvis være muligt at få disse data fra LPR3, så LUP Fødende kan gennemføres som normalt.

Da LUP Psykiatri ikke er afhængig af data fra LPR, kan denne undersøgelse gennemføres som normalt.



Styregruppen tog orienteringen om manglende gennemførelse af LUP Somatik 2019 og LUP Akutmodtagelse 2019 efter normal tidsplan til efterretning og lagde samtidig vægt på ønsket om afvikle LUP Fødende som normalt, såfremt at det er muligt.

Styregruppen besluttede, at der skal afholdes et ekstraordinært møde i Styregruppen den 16. maj kl. 13-14, hvor tidspunktet for gennemførelse af den kommende LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse besluttes. Styregruppen besluttede også, at Sekretariatet ved samme møde fremlægger modeller for videreudvikling af LUP-konceptet til også at indeholde løbende målinger af patienternes oplevelser. Modellerne kan indeholde målinger i både somatikken og psykiatrien.

2. LUP Fødende: Valg af ny postdistributør

Der var en kort drøftelse af valget af postdistributør til udsendelse af breve i forbindelse med LUP Fødende 2019. Styregruppen valgte at afprøve PostNord i 2019 for at indsamle erfaringer med en anden postdistributør end Bladkompagniet. Disse erfaringer kan bringes i spil, når LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse skal gennemføres igen.

Hvis både LUP Somatik, LUP Fødende og LUP Akutmodtagelse fremadrettet skal anvende PostNord, vil det med de nuværende priser betyde en merudgift på ca. 200.000 kr. for de tre undersøgelser. Ved afprøvningen kun på LUP Fødende bliver merudgifterne på ca. 5.000 kr., hvilket kan holdes inden for det nuværende budget.

Når LUP Somatik og LUP Akutmodtagelse skal afvikles næste gang, tages der på ny stilling til valg af postdistributør.

3. LUP Fødende: Tidsplan for valg af temaspørgsmål og godkendelse af spørgeskema til validering

Styregruppen tog orienteringen til efterretning og bemærkede, at der kun kan være en kort deadline for tilbagemelding, så længe at temaspørgsmålene ikke omhandler strategiske/politiske forhold, der ville kræve indhentning af feedback i baglandet.

4. LUP Psykiatri: CPR-nummer og registreringsark

Fra LUP Psykiatri 2018 var det besluttet, at CPR-nr. skulle indgå på registreringsarket, som indeholder baggrundsuplysninger om patienten og fx kontaktoplysninger på pårørende. Registreringsarket bruges i forbindelse med, at patienten/den pårørende udfylder spørgeskemaet. I forbindelse med udleveringen af spørgeskemaer og udfyldelse af registreringsark i efteråret 2018 viste det sig dog hurtigt, at udfyldelsen af cpr-numre gav udfordringer blandt både patienter/pårørende og personale.

Styregruppen besluttede at følge den beskrevne model 3, hvor baggrundsuplysninger fremadrettet indgår som en del af spørgeskemaet, mens cpr-nr og registreringsark udgår.

Der blev dog udtrykt ærgrelse over, at muligheden for forskning på baggrund af cpr-nr og LUP-data frafalder ved denne model.

5. LUP Psykiatri: Spørgsmålet om tvang i specialiseret retspsykiatri

Indlagte patienter i den specialiserede retspsykiatri har egen version af spørgeskemaet i LUP Psykiatri, da patienterne blandt andet får udleveret spørgeskemaet forskellige steder i deres forløb og ikke i forbindelse med deres udskrivelse, som de øvrige voksne indlagte patienter. Samtidig kan de være indlagt i lange perioder (år). Det betyder, at patienter indlagt i længere tid kan deltage i LUP Psykiatri flere år i træk.

Styregruppen besluttede derfor, at der tilføjes en tidsperiode til spørgsmålet om tvang, så spørgsmålet kommer til at lyde: "Har personalet anvendt tvang under din indlæggelse (inden for det seneste år)?" Sekretariatet for LUP vil i foråret validere den nye formulering.

6. Eventuelt



- Der var en kort drøftelse af resultaterne af PAL, hvor det bl.a. blev bemærket at dette års resultater er at betragte som en baseline-måling.
- Der blev spurgt til, om der i følgebrevene skal stå noget om, hvilke oplysninger Sekretariatet har om patienterne og hvordan de opbevares, herunder en tydeliggørelse af at en udfyldelse af skemaet, vil kunne komme andre patienter til gavn. Sekretariatet er allerede i gang med en proces, så følgebrevet kommer til at opfylde de nye krav afledt af GDPR.