



Dato 20.12.2023

Sekretariatet for LUP

Referat for møde i styregruppen for LUP

Tid: Torsdag den 14. december 2023 kl. 12.30-14.00

Sted: Virtuelt møde

Mødedeltagere:	
Carl Aksel Kragh Sørensen, patientrepræsentant	Anette Bækgaard Jakobsen, Region Syddanmark
Kim Bach, patientrepræsentant	Heidi Lund Olesen, Region Syddanmark
Jytte Birkkjær, patientrepræsentant	Mette Skovmand, Region Syddanmark
Maria Adele Bonde, patientrepræsentant	Julie Winthereik, Region Hovedstaden
Jan Mainz, Region Nordjylland	Katrine Overballe Holm, Region Hovedstaden
Anne Munk Kristiansen, Region Nordjylland	Martin Bredgaard Sørensen, Danske Regioner
Christinna Bach Olesen, Region Nordjylland	Susanne Laustsen Brogaard, Sundhedsdatastyrelsen
Jens Ravnholt, Region Nordjylland	Henriette Qvist, DEFACTUM
Claus Lassen Graversen, Region Midtjylland	Simone Witzel, DEFACTUM
Anne Gammelgaard, Region Midtjylland	Daisy Kyed, Center for Patientinddragelse (CPI)
Barbara Askham, Region Sjælland	Line Holm Jensen, Center for Patientinddragelse (CPI)

1. LUP Radiologi: Nationale nøglespørgsmål

Styregruppen godkendte de nationale nøglespørgsmål til LUP Radiologi.

2. LUP Psykiatri: Ny formand for kompetenceenheden

Stor tak til sygeplejefaglig direktør Claus Graversen for mange års indsats som formand for kompetenceenheden.

Claus Graversens afløser i Region Midtjylland er Janni Falk Bjerregaard. Hvis hun ønsker at tiltræde som formand for kompetenceenheden, så udpeger styregruppen hende som ny formand.

3. LUP Psykiatri: Rekruttering og dataindsamling til pårørendeundersøgelsen

Styregruppen valgte model 1 til identifikation og rekruttering af pårørende. Modellen identificerer pårørende via de patienter, der besvarer et spørgeskema. De pårørende kontaktes via sms eller e-mail.

DEFACTUM vil også se, om der bliver ressourcer til, at den kvalitative tilgang i model 3 kan afprøves for at få flere erfaringer med den, når model 1 er afprøvet i 2024.

Der blev stillet spørgsmål til, om model 1 lever op til reglerne ift. GDPR. DEFACTUM er blevet rådgivet af en jurist i Region Midtjylland om, at den lever op til reglerne. Samtidig anbefaler



juristen, at der i sms eller e-mail til de pårørende ikke skrives noget om psykiatrien, for at undgå at nævne et personfølsomt emne.

4. Temarapport i det nye koncept

Der var bred opbakning til en ny form for temarapport i LUP, som erstatter de tidligere temarapporter, hvor viden om datagrundlaget og cases til inspiration afreporteres på delsider under LUP-hjemmesiderne.

Styregruppen bemærkede, at teksten på hjemmesiderne skal være let tilgængelig og forståelig for en bred målgruppe. Derudover blev der lagt vægt på, at siderne skal opdateres løbende, at klinikken skal belastes mindst muligt ifm. at levere cases til hjemmesiderne, og at det nye koncept skal testes med klinikerne for at sikre, at indholdet opfylder deres behov.

5. Afrapporteringsplan for LUP 2023

Orienteringen blev taget til efterretning.

6. Årlig status på indlevering af LUP-data til Rigsarkivet

Orienteringen blev taget til efterretning.

7. Status på LUP

Orienteringen blev taget til efterretning.

CPI har modtaget de første data fra LPR til LUP Radiologi. CPI forventer stadig, at tidsplanen holder, så de første spørgeskemaer sendes ud til januar-patienter i starten af februar 2024.

8. Eventuelt

Opfordring til at medlemmer af styregruppen melder ønskede dagsordenspunkter til sekretariatet. Sekretariatet kan bistå med hjælp og sparring ift. at få skrevet notater til styregruppemøderne.