

Referat fra mødet i DPD's bestyrelse den 21/8-2012

Til stede:	Mogens Grønvold, Bettina Kotasek, Mette A. Neergaard, Lise Pedersen, Thor Smidt, Mathilde Rasmussen og Maiken Bang Hansen. Thomas Feveile, Helle Tingrupp, Helle Bjørn Larsen
Referent:	Maiken
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none">1) Godkendelse af dagsorden og referat fra sidste møde.2) Bestyrelsens sammensætning: Nyt medlem?3) Økonomi og budget<ol style="list-style-type: none">a) 2011b) 2012c) 20134) Revision af DPD ved Steffen Høgskilde (Mogens)5) Årsrapport 2011<ol style="list-style-type: none">a) Statusb) Tidsplan og arbejdsproces6) Årsrapport 2012<ol style="list-style-type: none">a) Tidsplan og arbejdsproces7) Nyt fra Kompetencecenter (Thor)8) Forskningsprojekter/analyser/artikelskrivning<ol style="list-style-type: none">a) Præsentationer ved EAPC 2012 (Mathilde og Mogens)b) Adgang til specialiseret palliativ indsats (Mathilde)c) Artikel til Ugeskriftet (antaget) (Mogens)d) Engelsksproget artikel om DPD's indhold og nogle af første (+andet?) års resultater (Mogens)e) Udvikling af spørgeskema til efterlades vurdering af forløbet (Lone Ross)f) Aftaler om forfatterskab på artikler9) Ændringer i databasens indhold<ol style="list-style-type: none">a) Opfølgningsskema til patienterne efter 1-4 uger fra 2013?b) Andet?10) Retningslinjer for udfyldelse af patientspørgeskemaer11) Næste møder
Punkt 1.	Referat fra sidste bestyrelsesmøde og dagsorden godkendes
Punkt 2.	Kirsten Justesen fra Region Nord er gået ud af bestyrelsen og en ny repræsentant fra hospice skal vælges. Helle melder tilbage når der er nyt om dette.
Punkt 3.	Økonomien i databasen er stabil. I 2011 var der ved årsregnskabet -25.000 kr. på løn og det vil sikkert se nogenlunde ens ud i år. Vi har en bevilling givet for tre år men DPD skal genansøge hvert år til trods for det allerede givne tilsagn om bevilling. I foråret var der et møde med RKKP, hvor der blev givet 60.000-70.000 kr. ekstra til 2013 bevillingen end hvad vi har i år.

Punkt 4.	<p>Revisionen af databasen skrider fremad. Mogens har haft en løbende kontakt med Steffen for at sikre, at vi får det korrekte leveret fra Steffen og vi forstår indholdet af det leverede. Før sommerferien blev der indgået en aftale mellem Steffen, Mogens og RKKP, hvor der var enighed om hvad det sidste arbejde for Steffen bestod i. Steffen færdiggør nu arbejdet for DPD med løbende dialog med Mogens. Steffen har lavet en dokumentation og har desuden opdateret og optimeret AnalysePortalen. Det nye Steffen har udviklet vil bl.a. give mulighed for at hente aktivitetsdata. Det nye fra Steffen vil skulle testes og revideres for at optimere det og rette fejl.</p>
Punkt 5.	<p>Status på 2011 årsrapporten er at der i denne eller næste måned forventes at ligge et udkast, der kan sendes ud til afdelinger og bestyrelsen. Indtil nu er der arbejdet på at skabe en høj datakomplethed dvs. at få patienter, der ikke var indtastet, tastet. Derudover er data til årsrapporten blevet fejltjekket og de sidste fejl forsøges rettet nu. Herefter kan de endelige analyser til årsrapporten køres. Der blev vist nogle foreløbige resultater på mødet.</p> <p>Forslag til årsrapporten for 2011 var, at der i tabel 2 med antallet af patienter i databasen i 2010 og 2011, laves en ekstra analyse for 2011, hvor dem der er henvist i 2011 kun medtages, så tallene kan sammenlignes direkte med 2010 tallene. Denne afgrænsning på henvisning kunne også laves som supplerende analyse til tabel 11 med levetid fra henvisning til død.</p> <p>Der forslås, at tal fra 2011 fremhæves fx ved skarpere farver end for 2010 tal og ved 2011 skrives i de første tabelkoloner.</p>
Punkt 6.	<p>2012 årsrapport skal udkomme i juni 2013.</p> <p>Pga. LPR først laver årsregnskab til d. 1/3 er data fra LPR først klar d. 1/3 og da de kun opdateres en gang om måneden i AnalysePortalen kan det endelige datasæt til årsrapporten tidligst trækkes d. 1/4 hvert år.</p>
Punkt 7.	<p>Thor informerer om, at der udarbejdes en ny IT strategi, der udkommer i år for kliniske databaser, hvor bl.a. Seruminstituttet står bag. Dette kan på sigt have den effekt at data flyttes til andre steder end kompetencecentre.</p> <p>Der er kommet en ny KMS udgave, der skulle virke hurtigere. AnalysePortalen vil ligeledes fornys så systemet bliver hurtigere. Dette vil sandsynligvis blive til oktober.</p> <p>Kompetencecentret er ved at udarbejde en organisationsdatabase, der skal erstatte sygehus-afdeling-klassifikationssystemet. I det nye system bygges der videre på sygehus-afdeling-klassifikationssystemet med et hospitals-, afdelings- og afsnitsniveau.</p>

Punkt 8.	<p>Mathilde havde en mundtlig og Mogens en poster præsentationer ved EAPC 2012. Begge omhandlede adgang til palliativ indsats.</p> <p>Mathilde har skrevet et udkast til en artikel om adgang til specialiseret palliativ indsats og er desuden blevet indskrevet som Ph.d.-studerende, hvor hun også skal se på adgang til specialiseret palliativ indsats.</p> <p>Mogens har skrevet en artikel til Ugeskriftet, der er antaget og udkommer til oktober i et temanummer om kliniske databaser.</p> <p>Mogens er blevet bedt om at skrive en engelsksproget artikel om DPD's udvikling og indhold og nogle af første resultater fra databasen. Mogens vil påbegynde dette arbejde i løbet af efteråret.</p> <p>Lone arbejder med udvikling af et spørgeskema til efterlades vurdering af den specialiserede palliative indsats og arbejder forsat på dette.</p> <p>Der tales om hvordan, aftalen skal være om forfatterskab på artikler. Når der fra bestyrelsen er givet tilladelse til at anvende data fra DPD og man skal skrive en artikel skriver man ud til bestyrelsen, om der er nogle der har interesse i at være medforfattere og hvad dem der melder sig skal kunne byde ind med, hvilket kan være metodemæssige og kliniske kompetencer. Ved artikler om databasens historie skal dem, der har været med fra starten skrives på som medforfattere. Der skal meldes ud til bestyrelsen i god tid, således at interesserede også kan være med i den indledende idfase.</p>
Punkt 9	<p>Der forslås at der fra 2013 skal udfyldes et opfølgende EORTC-skema til patienterne 1-4 uger efter første skema udfyldes. Dette vil være relevant for at kunne se, hvordan forløb ændre sig.</p> <p>Man skal overveje at, hvis man ønsker at vise hvor meget palliative enheder hjælper patienterne, kan skemaet få den uønskede effekt at vise, at det går dårligere ved opfølgning, hvilket selvfølgelig er naturligt da patienterne ofte er tæt på døden. Erfaringer fra Bispebjerg har dog vist, at der var stort set ingen signifikante forværringer ved opfølgning. Livskvalitet og smerte kan også forbedres viser andres erfaring.</p> <p>Det vil give ekstra arbejde for indtasterne, men det kan måske løses med indtastningshjælp fra sekretariatet på kort sigt og på lang sigt en elektronisk version af spørgeskemaet.</p> <p>På mødet var der umiddelbart en opbakning til at indføre opfølgningsskemaer og der følges senere op på dette.</p>
Punkt 10	Der blev ikke nået at blive talt om retningslinjer for udfyldelse af patientspørgeskemaer
Punkt 11	Næste møde er endnu ikke fastlagt