

Referat fra mødet i DPD's bestyrelse den 19/9-2011	
Til stede:	Mogens Grønvold, Anders Bonde, Helle Tingrup, Kirsten Justesen, Anette Damkier, Mathilde Rasmussen, Kristine Halling Hansen
Referent:	Kristine Halling Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Godkendelse af dagorden og referat</li> <li>2) Årsrapport og kommentarer</li> <li>3) Status for økonomi 2010 og 2011.</li> <li>4) Bevilling 2012, organisatoriske og økonomiske udfordringer (datamanagement, IT-drift, sekretariatsplacering)</li> <li>5) Aktivitetsdata samt udtræk fra LPR - fremlæggelse af plan for udviklingsprojekt ved IQ Care/Steffen Høgskilde</li> <li>6) Forskningsaktiviteter</li> <li>7) Evt.: Ændringer i DPD i fremtiden</li> <li>8) Evt.</li> </ol>
Punkt 1.	Referat fra sidste bestyrelsesmøde og dagsorden godkendes
Punkt 2.	<p>Kommentarerne til årsrapporten og de tilhørende ændringer gennemgås.</p> <p><u>Første kommentar (Bodil og Mette)</u> går på, om resultaterne kan tolkes som at der er nok ressourcer i nord, syd og midt. Kun brug for ressourcer til Sjælland og hovedstaden? I årsrapporten er det blevet uddybet lidt.</p> <p>Diskussion om hvor vi skal uddybe eller ej.</p> <p>Vi har bevidst ikke brugt ordet 'ressourcer', men 'kapacitet', som vi anser som et neutralt begreb og der behøver derfor ikke yderligere kommentarer. Anbefalingerne skal være faglige, ikke politiske. Spørgsmålene er hvad vores anbefalinger er. Vi ser dem som faglige.</p> <p>Generel tilfredshed med den blødere formulering, da der kan være mange årsager og forklaringer.</p> <p>Kunne indføre en "venter efter eget ønske" kategori for at skabe et mere reelt billede af ventetiden.</p> <p>Næste år håber vi at kunne kvalificere aktiviteten med antal indlæggelse, tilsyn, hjemmebesøg og ambulante besøg og derved give et mere detaljeret billede.</p>

Konklusion: det bliver stående som det står, med den rettelse der er lavet på forhånd. De to sidste af Mettes rettelser indføres i årsrapporten.

Kommentar 2 (Per): DPD har tjekket data og vi fastholder resultaterne.

Diskussion om EORTC-skema. Det skal tjekkes, om der skulle være enkelte gamle EORTC skemaer i omløb, hvor der står, at det er ok at udfylde det dagen *efter* modtagelse, hvilket nogle mener. I databasen godtager vi KUN på dagen eller tre dage inden.

Det diskuteres, om det er ok at godtage udfyldelse af EORTC-skemaet ,en eller et par dage efter patienten er modtaget. Der er modsatrettede hensyn, og hvilket hensyn skal vægtes højest: Baseline-målingen (hvor det ønskes at beskrive patienter før behandling startes) eller det kliniske ønske om at kunne vente til dagen efter, hvis patienten ikke har energi?

Vi besluttede at fastholde tidsgrænserne, men at ændre vejledningen på dataskema og i KMS, således at skemaerne kan indtastes, selv om tidsfristen er overskredet. De vil fortsat ikke medregnes i indikator, men data bevares.

Problem: Da det hidtil har været holdningen, at pårørende ikke skal hjælpe med besvarelse af EORTC skema, har der ikke været rubrik til at krydse denne mulighed af, og skemaet har i henhold til instruksen ikke skullet indtastes, da pårørende ikke er neutral. Det anføres, at selv om vi i højere grad kan sikre, at personalet ikke 'hjælper for meget', er dette ikke altid muligt at sikre, fx i hjemmet, hvor hjemmehjælpere kan hjælpe. **Konklusion:** Der er behov for at der udarbejdes en mere detaljeret vejledning til udfyldelsen af EORTC-skemaet. Vi fastholder, at om muligt bør de pårørende ikke medvirke til udfyldelsen, men alligevel medtage skemaer udfyldt af pårørende og registrere dette. Dette kræver, at vi indfører denne mulighed i dataskema og KMS.

I forhold til nuværende rapport indføres kommentar at tidsafgrænsningen fører til, at tallet er lavere end ellers..

Kommentar3 (Nan): diskuteres ikke nærmere. Er diskuteret tidligere.

Kommentar 4 (Anne Marie): diskuteres ikke nærmere

Kommentar (Tove): diskuteres ikke yderligere. Dog bør vi overveje, om vi i forbindelse med ovenstående revision skal tilføje en kategori 'kognitivt forstyrret' som årsag til manglende udfyldelse af EORTC skemaet. Kommentar (Thomas): Vil blive klarere når vi får aktivitetsdata.

Har tilføjet antallet, der afholder tværfaglig konference med 2-3 fagpersoner i årsrapport.

	<p><u>Kommentar (Dorit):</u> ingen yderligere diskussion.</p> <p><u>Kirsten kommentar til side 22:</u> 'upopulære institutioner'. Bruger 'eftertragtet' i stedet.</p> <p><b><u>Konklusion:</u></b> DPD retter de sidste småting som er blevet diskuteret i årsrapporten og sender den til revisionspåtegning.</p>
Punkt 3.	<p>Bevillingen for 2010 er brugt op, og regnskabet er klar til indsendelse til Danske Regioner. Regnskabet vil endvidere blive sendt rundt til bestyrelsen. For 2011 bruger vi pengene som budgetteret. Der køres videre med fuld bemanning i sekretariatet 2011 ud, hvilket vil betyde, at ved udgangen af 2011 er pengene stort set brugt op. DMCG-PAL har brugt mere tid i sekretariatet end planlagt. DMCG-PAL betaler for dette forbrug. Vi har en forskningsbevilling, der kan dække udgifter når vi tager hul på forskning. Håber vi kan tage hul på denne bevilling i løbet af 2011, så nogle af midlerne fra regionerne for 2011 kan føres over til 2012. I 2011 har vi fået 230.000 fra DMCG-budgettet, det overvejes, at disse kan bruges til IT-udvikling hos Steffen.</p>
Punkt 4.	<p><u>Omorganisering:</u> Der sker meget omorganisering i forhold til de kliniske kvalitets databaser for tiden, jf. de udsendte papirer om RKKP. Der vil komme mange nye krav til databaserne i de kommende år, og DPD forholder sig afventende indtil det er mere præcist hvad der kommer til at ske.</p> <p><u>Sekretariatet:</u> DPD's sekretariat har været til møde med EKK. Det mest påtrængende er, at sekretariaterne for databaserne ifølge oplægget skal flyttes ind i kompetencecenterne. Dette vil ifølge EKK betyde, at der er mange af de mest tidskrævende opgaver, der ikke vil løst, fx den løbende og detaljerede validering af data og den løbende kontakt med enhederne. Beslutningen om hvad der konkret skal ske med sekretariatet i DPD er skubbet til 2012.</p> <p><u>Nationale kræftdatabase:</u> Der er et udviklingsprojekt i gang med en nationale kræftdatabase, der trækker data fra diverse kilder. I første omgang sker det for lungekræft og colon-rectal kræft. DPD kunne måske kobles på dette, og dermed ville alle patienter være inde i systemet, hvilket kunne føre til arbejdsbesparelse.</p> <p>Bekymring i forhold til udviklingen. Fint at samle teknologien i en men vigtigt med menneskelige indsats og kendskabet til afdelingerne i databaserne. Bekymring for at data bare kommer ind i sort kasse og 'man' tror, at data så kommer ud i bearbejdet form af sig selv. Mangler fokus på den indsats det kræver at sikre kvalitet.</p> <p><u>Kompetencecenteret overtager fra 2012:</u> Dele af bevillingen for 2012 er givet</p>

	direkte til EKK, og kompetencecenteret skal overtage den daglige drift og vedligeholdelse af databasen
Punkt 5.	<p>DPD ville gerne have udviklet aktivitetsdata og dokumentation, og forhandler med Steffen om dette. DPD er i gang med at skrive helt detaljerede specifikationer/krav for hvad vi vil have af data og tabeller, før vi kan indgå kontrakt. Det er tanken at bruge op til 230.000 fra DMCG-PAL bevillingen til at betale for dette. Dette skal godkendes af Danske Regioner, da det ikke står i budgettet. I dette beløb fratrækkes nuværende udgifter til datamanagement.</p> <p>Bestyrelsen giver opbakning for denne løsning.</p>
Punkt 6.	<p>Forskningsaktiviteter, kan opstartes når vi har aktivitetsdata. Har 1,8 millioner bevilliget til forskning. Lone Ross er i gang med at lave et spørgeskema om pårørende og har fået en 3årig bevilling. Lone er pt. i gang med systematisk review af hvad der findes af spørgeskemaer på området. Derefter vil der blive taget stilling til om der er behov for at udvikle nyt spørgeskema.</p> <p><u>Forskningsbestyrelse:</u> Der skal formentlig nedsættes en separat forskningsbestyrelse, der varetager forskningsspørgsmål. Anders vil undersøge dette nærmere, og har efterfølgende oplyst, at der i dmcg.dk er nedsat et udvalg til at klargøre, hvordan dette gøres. Vi afventer dette.</p>
Punkt 7.	Ikke diskuteret yderligere
Punkt 8.	Diskussion af hvor mange møder der er behov for i løbet af et år i DPD's bestyrelse. Forslag om at bruge Skype til nogle af møderne for at spare transporttid. Formentlig 3 egentlige møder årligt.
Næste møde er d. 28. Nov. 2011 kl. 13:30-16:00 i København	