

Referat af bestyrelsesmøde i DPD d. 3. april 2018, Hospice Djursland	
Til stede:	Lise Mondrup, Mette Asbjørn Neergaard, Dorit Simonsen, Mogens Grønvold, Per Sjøgren, Helle Bjørn og Maiken Bang Hansen
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"> 1) Godkendelse af referat fra mødet 13/12-2017 (Bilag 1) 2) Samarbejdsaftale med RKKP for 2019 (sekretariatet og epidemiologi) 3) RKKP økonomi 4) Årsrapport 2017 <ol style="list-style-type: none"> a) Status b) Patienter med andre diagnoser end kræft c) Ønsker om ekstra tekst for at forebygge misforståelser (referat fra sidste møde)? d) Tidlig palliativ indsats 5) Fejl-mangel rapporter 6) Nye bestyrelsesmedlemmer 7) Ansøgning fra Maiken Bang Hansen om opdateret dataudtræk vedr. symptomer/problemer blandt patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats (Bilag 2a-2c) 8) LKT indikatorer 9) Evt.
1) Godkendelse af referat fra mødet 13/12-2017 (Bilag 1)	Referatet godkendes
2) Samarbejdsaftale med RKKP for 2019 (sekretariatet og epidemiologi)	RKKP omorganiseres nu, så alt lægges sammen til en organisation i stedet for, at have været opdelt på landsdele. Thor (kontaktperson) og Shan (programmør) er udskiftet med henholdsvis Sofia og Lea. I RKKP har de samlet alle kræftdatabaser, så de alle er på samme platform. Lasse Nørgaard er leder af kræftdatabaserne og DPD er derfor under ham. På et møde med Lasse Nørgaard, Anne Marie Sigaard, Sofia og Lea (og Maiken og Mogens) sagde de, at de ikke ville ændre databasens decentrale funktion, dvs. at vi bibeholder vores eget sekretariat og epidemiologifunktion, som Maiken varetager. RKKP vil gerne lære af DPD pga. vores gode datakomplethed og årsrapport, og vil derfor gerne have en epidemiolog med på vores bestyrelsesmøder fra 2019.
3) RKKP økonomi	Økonomien for DPD er uændret i 2019.
4) Årsrapport 2017 <ol style="list-style-type: none"> a) Status b) Patienter med andre diagnoser end kræft c) Ønsker om ekstra tekst 	<p>Status. Der mangler dødsstatus og dato for ca. 30.000 patienter, så indtal vi har det, så kan alle fejltjek og årsrapport ikke laves. Dette skyldes et fejl træk fra Landspatientregistret. Thor arbejder på at få styr på det, og vi forventer den første version af årsrapporten ligger klar i april.</p> <p>Børn i årsrapporten: I årsrapportens tabel om børn skal der opdeles på enkelte afdelinger</p>

<p>for at forebygge misforståelser (referat fra sidste møde)?</p> <p>d) Tidlig palliativ indsats</p> <p>e) Levetid for ikke modtagne patienter med behov for SPC</p>	<p>dvs. Rigshospitalet, OUH, Århus, Ålborg og Køge. Sankt Lukas indtaster ikke børn. Der er et ønske om at få dødssted opgjort. Mogens og Maiken skriver til Sundhedsdatastyrelsen om, at vi ønsker tal for antal døde på hospice om året. Maiken tjekker derudover via DPD dødssted herunder på hospice.</p> <p>Analyser til at belyse hvorfor ca. 20 % ikke modtages af dem der burde (indikator 1):</p> <p>Man kan betragte det som værende akut, at patienter modtages til SPC efter de er henvist. Der er dog 20 % af de henviste patienter, der burde modtages, der ikke bliver modtaget og det virker derfor ikke til patienterne betragtes som i akut behov for SPC. Mogens og Maiken ser på levetid fra henvisning, blandt de henviste ikke modtagne, der opfyldte visitationskriterierne, dvs. dem der udgår af indikator 1 og inddel evt. på fx 0-4 dage, 5-10 dage osv. Det kan give et billede af om årsagen til, at de ikke modtages, er en meget sen henvisning til DPD.</p> <p>Patienter med andre diagnoser end kræft: Man kan overveje på sigt om DPD skal fokusere mere på de non-maligne patienter. I dag udgør de kun ca. 5 % af DPD. I 2017 årsrapporten skal ikke-kræftpatienter med. I denne årsrapport skal det således beskrives, at der for 2017 også rapporteres for ikke-kræftpatienter, dvs. i praksis udvides årsrapporten 2017 med en ekstra kolonne.</p> <p>Ønsker om ekstra tekst for at forebygge misforståelser (referat fra sidste møde): Det understreges i årsrapport, at flere forløb samme sted kun tæller med en gang i årsrapporten.</p> <p>Tidlig specialiseret palliativ indsats. Mathilde har trukket tal for tidlig specialiseret palliativ indsats (SPI 3, 6 og 12 måneder før død). Det diskuteres, om disse tal skal tilføjes i en tabel i 2017 årsrapporten (samlet, regionsniveau, enhedsniveau). Det besluttes, at spørge i høringsmailen, om der er nogen, der har noget imod, at det offentliggøres på enhedsniveau. (NB: Pga. travlhed som følge af sen leverance af data fra LPR blev dette ikke gjort i 2017 Årsrapport).</p> <p>Man kan senere overveje at indføre en ny indikator, som kunne hedde "Andel med SPC 12 måneder før død". Dette giver dog umiddelbart kun mening på personniveau, og i forhold til palliative teams. Dette skal medtænkes i navnet på den eventuelle indikator, og i teksten knyttet til indikatoren skal der tages forbehold for, idet ikke alle vil have mulighed for palliativ indsats 12 måneder før død, da diagnosetidspunktet kan være senere end dette. Den måde vi i DPD kan se på "tidlig" SPI er ved at se på, hvor lang tid indsatsen var før død (fx under eller over 12 måneder), mens vi ikke kender tiden fra diagnose til indsats, da diagnosetidspunkt og tidspunkt for avanceret sygdom ikke indgår i DPD.</p>
<p>5) Fejl-mangel rapporter</p>	<p>Sofia arbejder på, at rapporterne bliver tilgængelige til løbende download i Analyseportalen i en opdateret version. Hun kontakter Mogens og Maiken, der skal godkende indhold inden det lægges ud.</p>
<p>6) Nye bestyrelsesmedlemmer</p>	<p>Mogens har henvendt sig til Dansk Selskab for Palliativ Medicin, som ser på udpegelse af nye medlemmer i Region Sjælland og Hovedstaden på deres næste bestyrelsesmøde.</p>

<p>7) Ansøgning fra Maiken Bang Hansen om opdateret dataudtræk vedr. symptomer/problem er blandt patienter modtaget til specialiseret palliativ indsats (Bilag 2a-2c)</p>	<p>Det godkendes.</p>
<p>8) LKT indikatorer</p>	<p>LKT indikatorer er ikke færdigprogrammeret, men skulle gerne udkomme i april.</p>
<p>9) Evt.</p>	<p>a. <u>GDPR (General Data Protection Regulation) datagodkendelse?</u> Mogens kontakter RKKP og hører, om vi skal have yderligere datatilsynsgodkendelse.</p> <p>b. <u>Nordjylland SPC enheder.</u> Da DPD startede opfyldte ikke alle enheder SPC kriterier fordi der ikke var læger ansat. I region Nordjylland er der nedsat en kommission, der forhåbentlig løser problemerne i Region Nord, så alle enheder lever op til kravene for SPC. Hvis det ikke lykkes vil Helle Bjørn tage det op på et bestyrelsesmøde, så DPD kan skrive ud til Regionerne og undersøge, om enheder opfylder krav til SPC.</p> <p>c. <u>Indlæggelses og ambulante kontakter</u> efter modtagelse på en SPC enhed. De data er næsten klar for indlæggelsesdelen. Dette arbejder Sofia fra RKKP videre med.</p>