

<b>Referat af bestyrelsesmøde i DPD d. 13. december 2017, København</b>	
Til stede:	Mogens Grønvold, Helle Bjørn Larsen, Lise Mondrup, Jette Søgård Nissen, Thor Schmidt, Per Sjøgren, Anette Agerbæk, Thomas Feveile, Helle Tingrup, Dorit Simonsen og Mathilde Adersen.
Referent:	Mathilde Adersen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"><li>1) Godkendelse af referat fra mødet 5/5-2017</li><li>2) Samarbejdsaftale med RKKP for 2018</li><li>3) Bevilling til 2018</li><li>4) Omorganisering i RKKP og ny tovholder</li><li>5) DPD sekretariatet</li><li>6) Bestyrelsen og bestyrelsesarbejdet<ol style="list-style-type: none"><li>a) Retningslinjer for sammensætning af bestyrelsen og DPD bestyrelsens sammensætning – Lise Pedersen og Lars Michael Clausen udtræder af bestyrelsen</li><li>b) Høringsprocedure (hørings svar fra bestyrelsen i forbindelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger? Er der sendt høringssvar fra bestyrelsen ved Mogens)</li><li>c) Pårørende repræsentant</li></ol></li><li>7) Ansøgning fra Mathilde Adersen om opdateret dataudtræk vedr. adgang til specialiseret palliativ indsats</li><li>8) Regionernes og andres fortolkninger/mistolkninger af tallene i årsrapporten – bruges de fejlagtigt som vurdering af effektivitet?!</li><li>9) Definition af specialiseret palliativ indsats – diskussion af udkast fra DSPaM</li><li>10) Årsrapporter<ol style="list-style-type: none"><li>a) Ikke-kræft</li><li>b) Børn</li></ol></li><li>11) DPD i et fremtidsperspektiv<ol style="list-style-type: none"><li>a) Indlæggelsesdata</li><li>b) Nye indikatorer – LKT indikatorer en del af DPD?</li><li>c) Tidlig Palliativ Indsats</li><li>d) Nye ideer</li></ol></li><li>12) Evt.</li></ol>
1. Godkendelse af referat fra mødet 5/5-2017	Referatet godkendes med en enkelt tilføjelse. Jette ønsker, at få tilføjet følgende til referat: Jette har som nyt bestyrelsesmedlem efterspurgt en forretningsorden og vedtægter for bestyrelsen samt en introduktion til bestyrelsens

	<p>ansvar og opgaver.</p> <p>Siden sidste referat er der sket en ændring således at AnalysePortalen fortsætter et år mere og således er tilgængelig i 2018, mens der arbejdes på nye løsninger. Der vil ikke fra RKKP blive afholdt undervisning i AnalysePortalen.</p>
2. Samarbejdsaftale med RKKP for 2018	Driften fortsætter i 2018 som hidtil. Der er, ud over den normale drift, følgende opgaver i gang: LKT indikatorer, mangelliste og indlæggelsesdata.
3. Bevilling til 2018	Der er bevilliget 469.739 kr. til databasen i 2018, hvilket svarer til tidligere års bevillinger. Endvidere er der fra RKKP bevilliget ydelser vedr. klinisk epidemiologi og biostatistik i forbindelse med overtagelse af opgaverne i DPD sekretariatet.
4. Omorganisering i RKKP og ny tovholder	<p>Pga. omorganisering i RKKP stopper Thor Schmidt som kontaktperson for DPD og funktionen overtages af Sofia Kyndesen, som tidligere i en kort periode, har været kontaktperson for databasen. Endvidere stopper Shan som datamanager for databasen som overtages af en ny datamanager i Odense.</p> <p>Bestyrelsen udtrykte stor bekymring for denne omorganisering og udskiftning af centrale personer for databasen midt i LKT projektet. Mogens har sendt mail til RKKP, da han blev orienteret om omorganiseringens konsekvenser for DPD. Bestyrelsen ville gerne have været orienteret herom. Det aftales at mailen eftersendes til bestyrelsen, dette er gjort d. 14/12-17.</p> <p>Thor orienterer om, at han og Shan i januar vil gøre arbejdet med LKT indikatorerne færdigt, mens arbejdes med at færdiggøre indlæggelsesdata og mangellisten overdrages til de nye kontaktpersoner.</p>
5. DPD sekretariatet	Mathilde er i sekretariatet frem til midt i februar, hvor Maiken kommer tilbage fra barsel.
6. Bestyrelsen og bestyrelsesarbejdet	<p>I forbindelse med at to bestyrelsesmedlemmer (Lise Pedersen og Lars Michael Clausen) gik på pension blev proceduren for bestyrelsessammensætning og udpegelse undersøgt. Der findes på nuværende tidspunkt ikke nogen generelle retningslinjer fra RKKP herom, men der arbejdes på det. Det meldes dog ud fra RKKP, at det er de faglige selskaber, der skal udpege nye bestyrelsesmedlemmer til de kliniske kvalitetsdatabaser. Det har tidligere været proceduren i databasen at bede regionerne herom, men dette vil nu blive ændret så databasen følger anvisningen fra RKKP om at bestyrelsen udpeges af de faglige selskaber.</p> <p>Det drøftes om Per repræsenterer de palliative teams i Region H. Der nås til enighed om at Per bliver i bestyrelsen, men at der er behov for at have en repræsentant for de palliative</p>

	<p>teams i region H, der er mere klinisk funderet. Der lægges i bestyrelsen stor vægt på samspillet mellem de kliniske og kvalitetsudvikling/forskningsmæssige kompetencer, der har haft stor betydning for at databasen er, hvor den er i dag.</p> <p>Det blev diskuteret hvem der er de faglige selskaber for palliation og hvem giver det mening for at sidde i bestyrelsen. Det er vigtigt at alle føler sig hørt og repræsenteret. Der er brug for at der bliver udpeget repræsentanter for palliative teams i Region H og Region Sjælland og det aftales at bede DSPaM om at udpege to nye bestyrelsesmedlemmer. Bestyrelsen afventer de generelle retningslinjer fra RKKP for yderligere afklaring vedr. bestyrelsens sammensætning, arbejde mm.</p> <p>6b. Mogens har i arbejdet med de nye anbefalinger for palliativ indsats i Sundhedsstyrelsen repræsenteret DPD. Der er ikke afgivet høringssvar fra DPD. Mogens har kommenteret diverse udkast undervejs i processen og gav et kort referat af arbejdet i gruppen, som har været præget af stor udskiftning i medarbejderne hos Sundhedsstyrelsen, hvilket har kompliceret arbejdet markant.</p> <p>6c RKKP anbefaler i deres seneste nyhedsbrev patientrepræsentation i bestyrelserne for de kliniske kvalitetsdatabaser. En pårørende repræsentant, synes mere relevant i forhold til Dansk Palliativ Database og det blev drøftet i bestyrelsen. Der var bred enighed om, at der både er fordele og ulemper i forbindelse med dette: bl.a. nye input og vinkler, men også risiko for at det ikke er alle møder hvor det giver mening med en pårørenderepræsentant. Konklusionen blev at kontakte Kræftens Bekæmpelse, Marléne Spielmann, og høre om deres brugerpanel kunne være en mulighed ind i dette arbejde.</p>
<p>7. Ansøgning fra Mathilde Adsersen</p>	<p>Bestyrelsen godkendte projektet.</p> <p>RKKP har taget et nyt system i brug i forbindelse med forskningsansøgninger, således at hele ansøgningen kører elektronisk.</p> <p>Det aftales, at hele bestyrelsen oprettes til RKKP forskersystemet, således at det vil være muligt at kommentere forskningsansøgninger i dette system. Dette vil blive afprøvet ved modtagelse af næste ansøgning. Thor sørger for at alle oprettes til systemet.</p>
<p>8. Regionernes og andres fortolkninger/mistolkn</p>	<p>Lise og Jette oplever, at der i Region Syd ofte er fejltolkninger af data fra årsrapporten, hvor data fejlagtigt opfattes som aktiviteten for de pågældende steder i stedet for unikke</p>

<p>nger af tallene i årsrapporten</p>	<p>patienter. Dette er forkert, da der i årsrapporten kun medtages første kontakt (og derved ikke genindlæggelser) og endvidere ikke medtages patienter med andre diagnoser end kræft.</p> <p>Bestyrelsen er bekymret over dette og det er væsentligt, at databasen, bestyrelsen og enhederne i feltet blive ved med at understrege hvad årsrapporten kan og ikke kan bruges til og der er enighed om, at der ved den kommende årsrapport vil blive set på, om dette kan tydeliggøres i teksten, indledende læsevejledning, afsnit med de mest udbredte fejltolkninger/misforståelser etc. for at mindske risikoen for fejlfortolkninger.</p> <p>Der arbejdes i databasen på at udvikle indlæggelsesdata og der vil endvidere fra 2018 (2017 data) også komme rapporter om ikke-kræft patienter. Begge dele kan forhåbentligt være med til at bidrage til et mere komplet billede for de enkelte enheder.</p>
<p>9. Definition af specialiseret palliativ indsats</p>	<p>Der er udarbejdet en definition af specialiseret palliativ indsats af DSPaM, som det ikke har været mulig at finde forud for dette møde. Punktet vil derfor blive taget op igen ved næste møde. Bestyrelsen oplever, at der efterspørges en mere klar definition end der findes i dag.</p>
<p>10. Årsrapporter, ikke kræft og børn</p>	<p>Vi fortsætter i 2018 med at rapportere om børn, selvom vi er klar over at der er en underrapportering, i det omfang det er muligt at rapportere data anonymiseret (dvs. ikke 1 eller 2 jf. 3-reglen).</p> <p>Endvidere anbefales det fra Sundhedsstyrelsen at udgive ikke-kræft rapporter, dette vil blive imødekommet fra 2018.</p>
<p>11. DPD i et fremtidsperspektiv</p>	<p>11a) Indlæggelsesdata er fortsat under udvikling.</p> <p>11b) Der er forslag fra Mogens om at indføre en indikator for 'tidlig palliativ indsats'. Der er behov for at dette drøftes nærmere.</p> <p>11c) LKT indikatorer: LKT-Palliation kører hele 2018 og vil blive evalueret. Der tages derfor ikke på nuværende tidspunkt stilling til LKT indikatorernes fremtid i DPD.</p> <p>11d) Ideer til nye indikatorer kræver tid og fordybelse. Thor foreslog, at bestyrelsen holder et internat, når sådanne indikatorer skal udvikles. RKKP skulle være villige til at yde økonomisk støtte hertil.</p>
<p>12. Evt.</p>	<p>Der blev ikke diskuteret noget under evt.</p>