

Referat af bestyrelsesmøde i DPD d. 17. marts 2014, Bispebjerg Hospital

Til stede:	Anders Bonde, Anne Marie Olsen, Mogens Grønvold, Anette Agerbæk, , Thor Schmidt, Mette A. Neergaard, Helle Bjørn Larsen, Per Sjøgren, Helle Tingrup, Lise Pedersen og Maiken Bang Hansen samt Mathilde Adsersen til sidste punkt.
Referent:	Maiken Bang Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Godkendelse af dagsorden og referat fra sidste møde. 2. Økonomi og budget v. Mogens 3. Diskussion af mulige ændringer i databasens indhold v. Mogens og Maiken <ol style="list-style-type: none"> a) Indikator 2: Fornyet overvejelse (se referat), idet mulighed med at præsentere tre tal for en indikator ikke virker gangbar. b) <u>Indikator 5</u> – forslag om at tage dem ud der går tilsyn på. c) <u>Anderledes opdeling af enheder</u> fx hospices i Region H d) <u>Opfølgningsskema</u> til patienterne efter 1-4 uger – er vedtaget, men ikke implementeret. Hvordan og hvornår skal det ske? e) Andet? 4. Hjælp af pårørende til at udfylde EORTC-skema – skal det være en mulighed? 5. Nyt fra Kompetencecenter/IT v. Thor 6. Afrapportering til regionerne af indikatorresultater v. Mogens og Thor 7. Revision af DPD og AnalysePortal 2012 v. Mogens 8. Overvejelser om mulige nye analyser ud fra DPD v. Mogens <ol style="list-style-type: none"> a) Ikke-kræftpatienter b) Andet? 9. Forskningsprojekter/analyser/artikelskrivning v. Mogens <ol style="list-style-type: none"> a) Adgang til specialiseret palliativ indsats (Mathilde) b) Engelsksproget artikel om DPD's indhold og resultater – desværre ikke noget afgørende nyt (Mogens) c) Udvikling af spørgeskema til efterlades vurdering af forløbet (Lone Ross) 10. Evt.
1.	Referat godkendes uden ændringer
2.	Der skal i april laves ansøgning om økonomi for 2015-2017 efter et nyt stratificeringskoncept. Det skal Maiken og Mogens udarbejde.
3.	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Indikator 2: Problemstilling: Skal indikatoren korrigeres for patienter, der venter efter eget ønske? Dette blev diskuteret på sidste møde. Der er udarbejdet skema til registrering af 'tilbudt modtagelsesdato, og det er blevet foreslået, at resultater kan præsenteres med og uden korrektion af frivillig ventetid. Det konstateres dog, at to resultater for samme indikator vil forvirre – vi skal afrapportere et og kun et resultat for hver indikator. Det anerkendes, at i nogle tilfælde er det svært at afgøre, præcis hvornår patienten er tilbudt modtagelse, hvis der udelukkende</u>

har været en uformel snak. **Derfor besluttes det, at udelukkende i de tilfælde, hvor patienten konkret er tilbudt en præcis dato (og patienten har ønsket at udskyde denne dato), og dette er dokumenteret i journalen, skal dette registreres på det udsendte skema.** Skemaet indsendes til DPD's Sekretariat, dvs. til Maiken (fax: 35 31 20 71), og så kan der korrigeres i ventetid i årsrapporten. Da der ikke er tale om data, som løbende indtastes i KMS, vil disse data heller ikke blive brugt i de løbende udtræk fra DPD (se nedenfor), men foreløbig finder vi i 2014 ud af, hvilket omfang denne 'korrektions' har, og derefter kan det besluttes, om det skal fortsætte og blive en officiel ændring.

- **Indikator 5.** Problemstilling: Hvis der kun foretages et enkelt tilsyn på en hospitalsafdeling, hvorefter der ikke planlægges yderligere kontakt, giver det ikke mening at afholde tværfaglig konference. Det er blevet overvejet at ændre beregningen af indikator, så kontakter, der starter med et tilsyn ikke indgår i beregningen. Der er imidlertid stor forskel mellem teams, idet nogle har mange tilsyn af denne art, mens andre primært har tilsyn som indledningen til et længere forløb (hvor det giver god mening at afholde tværfaglig konference), og derfor var der på sidste møde ikke enighed om, hvor vidt den skulle ændres. En ændring ville desuden have det problem, at der så var forskelligt antal patienter som grundlag for de forskellige indikatorer, ligesom at programmer i statusrapporten skulle ændres. **Det besluttes, at indikator 5 ikke ændres, men at der fremover laves en ny tabel til årsrapporten, der viser typen af første kontakt for hver enhed. Med denne tabel vil de enheder, der har mange tilsyn, kunne forklare, at dette skal medtages ved tolkningen af indikator 5.** Indikator 4. Problemstilling: Der er nogle der er for dårlige til at udfylde EORTC skema- skal der tages højde for dette ved beregningen af indikatoren? **Det besluttes, at indikatoren ikke ændres, men at der i fremtidige årsrapporter laves en supplerende opgørelse over årsager til patienter ikke har udfyldt EORTC-skema.** Tabellen med årsager til ikke-udfyldt EORTC skema skal være inddelt på enhed, og der skal henvises til denne tabel i teksten til indikator 4. Årsagerne kan så medinddrages i fortolkningen af den enkelte enheds resultater.
- Mulighed for anderledes opdeling af indikatorer dvs. på indlagte og ambulante for afdelinger som har både indlagte patienter og udegående team. [Dette punkt udsættes til næste møde.](#)
- Skal nogle af standarderne ændres? Fx ligger tallene for indikator 5 langt under standarden, om end de er stigende år for år. Eller skal standarder helt afskaffes, så der i stedet sættes mål om en vis stigning hvert år i de forskellige indikatorer. Thor oplyser, at nogle databaser har gjort dette. Ideelt set bør indikatorer være evidensbaserede, men dette er endnu ikke muligt. **Det besluttes at standarderne bevares, og at de ikke ændres, da vi ikke har tilstrækkeligt grundlag for at ændre dem.** På et tidspunkt skal vi gennemgå litteraturen for at se, om der evidens, vi kan bruge fremover. I årsrapporten skal det kommenteres, at standarderne ikke er evidensbaserede.

	<ul style="list-style-type: none"> • Skal vi indføre et opfølgende EORTC-skema? For dette taler, at det kan give god indsigt i resultatet af den palliative indsats. Man kan dog være bekymret for, om der er tilstrækkeligt mange patienter, der kan deltage, om enhederne vil kunne overkomme det. Der er i forvejen meget store forskelle på, hvor stor en del, der udfylder første skema (indikator 4). Det besluttes i første omgang at tilbyde dette som et frivilligt tilbud, hvor vi skriver ud og spørger, om der er enheder, der vil afprøve det som en slags pilotprojekt. Maiken og Mogens skriver ud og inviterer afdelinger til et pilotprojekt dvs. afdelinger inviteres til et projekt, hvor de igennem et år skal forsøge at udfylde et opfølgende EORTC-skema mellem 1 og 4 uger efter, at første skema er udfyldt.
4.	Flyttes til næste møde
5.	Flyttes til næste møde
6.	<p>Afrapportering af indikatorresultater (såkaldt 'Smal generisk model') til ledelses og informationssystemerne (LIS). Der skal leveres 16 kvartaler (4 år) tilbage i tid og det skal ske første gang denne måned. Dette foregår fra Kompetencecentret, og Thor udleverer data bearbejdet efter aftale med DPD's sekretariat. Hospice har formentlig ikke adgang til LIS. Thor kontakter databasernes fællessekretariat for at spørge til, hvordan hospicer også kan få adgang til data.</p> <p>På grund af den løbende afrapportering er det vigtigt, at der tastes patienter løbende.</p> <p>Maiken og Thor tjekker op på tal er ens i LIS og årsrapporten.</p>
7.	<p>Der er stadig problemer med nogle områder i statusrapporten, datasæt man kan trække og AnalysePortalen (Web Report Studio). Den nyudvikling af databasen, der omfatter træk af data fra LPR, og er udviklet af Steffen Høgskilde, er endnu ikke implementeret korrekt. Kompetencecentret havde søgt midler til dette fra RKPP, men dette er afvist. Hvordan dette skal løses, skal tages op med kompetencecentret og RKKP.</p>
8.	En kortfattet udgave af årsrapporten for ikke-kræft patienten udarbejdes af Maiken og Mogens.
9.	<p>Mathilde præsenterer status for sit projekt om (ulige) adgang til palliativ indsats. Data fra DPD til projektet er næsten fejlrenset og klar til sammenkørsel med registrer.</p> <p>Detaljerede analyser i projektet har påvist problemer kontaktnummervariablen. Der er nu lavet en justeret variabel af kontaktnummervariablen så kontaktnummer kun er for modtagne. Når der afgrænses korrekt, stiger tallet for andelen, der får adgang til palliativ indsats. Dette skal også korrigeres i forhold til årsrapporten, således at indikator 1 vil stige et par procent.</p> <p>Mathilde korrigerer derefter tal i første artikel til hendes ph.d. om adgang for henviste. I de næste artikler skal hun se på, hvor mange der modtages til specialiseret indsats af alle kræftpatienter og om der er forskel på dem, der gør og dem der ikke gør.</p> <p>Lone Ross har nu udarbejdet en dansk version af VOICES og der er givet tilladelse til at bruge det i DK og revidere det så det passer til danske forhold. Dette kommer der snart mere information ud om fra Lone. Målet er at 1500 pårørende skal spørges og på sigt er det målet</p>

	at inkorporere det i DPD. De pårørende spørges ind til mere end "kun" det specialiserede palliative niveau.
10.	Måden man får godkendt brug af data til projekter: <ul style="list-style-type: none">• RKKP fællessekretariat ansøges om tilladelse til data• De videresender til DPD bestyrelse, der kommer med eventuelle betænkeligheder ved at udlevere data fx at der allerede er et projekt, der ser på det samme• RKKP søger datatilsynet om tilladelse selvom der evt. allerede er godkendelse til anvendelse af data fra datatilsynet tidligere i projektet