

<b>Referat af Dansk Palliativ Database den 30. september 2013, Bispebjerg Hospital</b>	
Til stede	Mogens Grønvold, Maiken Bang Hansen, Thor Schmidt, Dorit Simonsen, Helle Tingrupp, Thomas Feveile, Mette Neergaard, Helle Bjørn Larsen, Lise Pedersen og Per Sjøgren.
Afbud fra	Anette Damkier, Bettina Kotasek, Anders bonde, Anette Agerbæk og Anne Marie Olsen.
Referent	Maiken Bang Hansen
Dagsorden	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Godkendelse af dagsorden og referat fra sidste møde.</li> <li>2) Diverse orientering                         <ol style="list-style-type: none"> <li>a) DMCG.dk møde herunder                                 <ol style="list-style-type: none"> <li>i) Udvikling i dmcg.dk</li> <li>ii) Rapportering til regionerne (ny bekendtgørelse på vej)</li> <li>iii) Forskningsstøtte</li> </ol> </li> </ol> </li> <li>3) Økonomi og budget                         <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Kort status for 2013</li> </ol> </li> <li>4) Årsrapport 2012 (se <a href="http://www.dmcgpal.dk">www.dmcgpal.dk</a>, udgivet 25/9/13)                         <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Overordnet diskussion af rapport og resultater</li> <li>b) Overordnet diskussion af indikatorer</li> <li>c) Pressemeldelse/pressestrategi – hvad vil vi gøre/skrive?</li> </ol> </li> <li>5) Ændringer i databasens indhold                         <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Ændringer i indikatorer?                                 <ol style="list-style-type: none"> <li>i) Forslag i forhold til indikator 2 (ventetid): Give mulighed for at rapportere en 'dato for tilbud om modtagelse' i de tilfælde, hvor patienten selv ønsker at udskyde datoen eller er indlagt andetsteds?</li> <li>b) Opfølgningsskema til patienterne efter 1-4 uger – er vedtaget, men ikke implementeret. Hvornår skal det ske?</li> <li>c) Andet?</li> </ol> </li> </ol> </li> <li>6) Beslutning om hvilke 1-2 forskningsprojekter, DPD skal indstille til dmcg.dk (se email til bestyrelsen 4/9/13)</li> <li>7) Nyt fra Kompetencecenter/IT</li> <li>8) Revision af DPD og AnalysePortal 2012 (Mogens)</li> <li>9) Overvejelser om mulige nye analyser ud fra DPD                         <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Ikke-kræftpatienter</li> <li>b) Andet?</li> </ol> </li> <li>10) Forskningsprojekter/analyser/artikelskrivning                         <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Adgang til specialiseret palliativ indsats – ikke noget nyt pga. barsel (Mathilde)</li> <li>b) Engelsksproget artikel om DPD's indhold og nogle af første (+andet?) års resultater – desværre ikke noget afgørende nyt (Mogens)</li> <li>c) Udvikling af spørgeskema til efterlades vurdering af forløbet (Lone Ross)</li> </ol> </li> <li>11) Næste møder</li> </ol>
1.	Dagens dagsorden og referat fra sidste møde godkendes.
2.	<u>Udvikling i dmcg.dk</u> : Michael Borre er ny formand i DMCG.dk. Det er frit for alle medlemmer i DPDs bestyrelse at deltage i DMCG.dk

	<p>bestyrelsesmøder, hvis man har lyst.</p> <p><u>Rapportering til regionerne:</u> Der er ny bekendtgørelse på vej, om hvordan data skal indberettes til regionerne. Seruminstittet vil fremover modtage data fra alle databaserne i DMCG.dk. Data viderefremmes også til ledelsesinformationssystemer i hver region. En bekymring herved er, at data i DPD ikke altid rapporteres løbende, så data vil vise et fejlagtigt billede, hvis data ikke tages løbende. Derudover er data, der anvendes til ledelsessystemerne ikke fejlfri som de bliver til årsrapporterne i DPD. Det er dog stadig uvist, hvordan datarapporteringen præcis kommer til at fungere og dermed også, hvilke problemer der kan opstå.</p> <p>Thor har leveret foreløbige data til anvendelse i ledelsessystemerne. Maiken, Mogens og Thor mødes snarest for at sikre, at de data der leveres er korrekte. <u>Data skal leveres hvert kvartal, så afdelingerne har deadline 4 gange årligt, hvor de skal have tastet alt til disse deadlines. Dette meldes ud til afdelingerne.</u></p> <p><u>Forskningsstøtte:</u> DMCG.dk uddeler en pulje penge på 10 millioner kr. for Kræftens Bekæmpelse. Hver database vil få 0,5 million til et projekt de selv vælger, hvis de indsender en ansøgning. Hvis alle databaser ikke indsender en ansøgning kan der uddeles penge til 2. prioritetsprojekter, som hver database kan indsende. Dvs. DPD kan søge penge til to projekter i prioriteret rækkefølge (se pkt. 6).</p>
3.	<p>Budgettet er uændret siden sidst. Maiken har det seneste 13 måneder arbejdet 1/3 for DPD og 2/3 for kliniske retningslinjer. Derfor skal Maiken det næste år arbejde 1/3 for kliniske retningslinjer og 2/3 for DPD.</p>
4.	<p>Årsrapport 2012 er udgivet 25/9/13 på <a href="http://www.dmcgpal.dk">www.dmcgpal.dk</a>.</p> <p><u>Overordnet diskussion af indikatorer:</u></p> <p>Indikator 5: Man kunne supplere indikator 5 (andel på tværfaglig konference) i årsrapporten med oplysninger om normeringer de enkelte steder. Ved beregning af indikator 5 kan man også overveje at frasortere dem, der dør indenfor fx 2 dage og/eller dem der går tilsyn på og se, hvad det gør ved resultaterne. <b>Til næste møde overvejer alle, om de mener indikator 5 skal justeres.</b></p> <p>Indikator 2: se næste punkt</p> <p>Det overvejes om indikatorer resultater skal opdeles for enheder i Region Hovedstaden, der består af et hospice og et team fx Skt. Lukas. <b>Dette overvejes af alle til næste møde.</b></p> <p><u>Pressemeddelelse/pressestrategi:</u> Det besluttes, at Mogens udarbejder udkast en pressemeddelelse hvor det fremhæves, at det på mange måder går godt på området, men at der stadig er kapacitetsproblemer og specielt i nogle regioner jf. indikator 1-3 i årsrapporten.</p>
5.	<p><u>Forslag i forhold til indikator 2 (ventetid):</u> Man kan give afdelingerne mulighed for at rapportere en 'dato for tilbud om modtagelse' i de tilfælde, hvor patienten selv ønsker at udskyde datoen eller er indlagt</p>

	<p>andetsteds. Det besluttes, at afdelingerne skal have mulighed for at indsende en liste til DPDs sekretariat med CPR-numre og tilbud om modtagelse dato på ovennævnte patienter. Herved kan der korrigeres i beregningen af indikator 2, så det i højere grad sikres, at den er et mål for "ufrivillig" ventetid.</p> <p><u>EORTC opfølgningsskema til patienterne efter 1-4 uger – er vedtaget, men ikke implementeret. Hvornår skal det ske?</u> Dette pkt. følges der op på til næste møde.</p>
6.	<p>Det besluttes, at de 2 forskningsprojekter, DPD ansøger dmcg.dk om, er de to forslag Mogens har sendt ud til bestyrelsen d. 4/9/13:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1. Prioritet: Analyse af EORTC data i DPD</li> <li>• 2. Prioritet: Oparbejdelse af valide forløbsdata fra DPD</li> </ul> <p>Mogens skriver ansøgninger og indsender dem.</p>
7.	Nyt fra Kompetencecenter/IT springes over pga. manglende tid.
8.	<p><u>Revision af DPD og AnalysePortal 2012</u>: Steffen har leveret sit arbejde, så den nye version af AnalysePortalen dvs. 2012 versionen skulle fungere. Der er dog stadig problemer med statusrapporten, hvor en del tabeller ikke fungerer. Forløbsdata produceres, men vises ikke korrekt i AnalysePortalen og kan ikke ses i analysemodulet eller de datasæt man kan downloade. Mogens og Maiken aftaler et møde med Steffen for at få det udbedret.</p> <p>Databasen har afsat 50.000 kr. som Steffen kan anvende til at finjustere AnalysePortalen. Databasen har valgt at give pengene fordi kompetencecentret ikke ville give pengene til arbejdet.</p>
9.	Punkt udsættes til næste møde
10.	Punkt udsættes til næste møde
11.	Der indkaldes snarest til nyt bestyrelsesmøde i DPD. Det aftales at der afsættes 4 timer til mødet, da dem der kommer langvejsfra alligevel ikke når andet den dag.