

Referat af Dansk Palliativ Database den 24. juni 2013, Odense Universitetshospital	
Til stede	Mogens Grønvold, Maiken Bang Hansen, Anette Agerbæk, Anne Marie Olsen, Thor Schmidt, Dorit Simonsen og Helle Tingrupp
Afbud fra	Per Sjøgren, Anette Damkier, Bettina Kotasek, Thomas Feveile, Anders bonde, Helle Bjørn Larsen, Mette Neergaard.
Referent	Maiken Bang Hansen
Dagsorden	<ol style="list-style-type: none">1. Godkendelse af dagsorden og referat fra sidste møde2. Diverse orientering (møde med ledergruppen og rapportering til regionerne)3. Økonomi og budget4. Revision af DPD og analyseportalen 20125. Årsrapport 20126. Nyt fra kompetencecenter/IT7. Forskningsprojekter/analyser/artikelskrivning8. Ændringer i databasens indhold9. Retningslinjer for udfyldelse af patientspørgeskemaer: opsamling på e-mail og diskussion10. Elektronisk spørgeskemaadministration: Vil det være en hjælp?11. Næste møder
1.	Dagens dagsorden og referat fra sidste møde godkendes.
2.	<p>Mogens deltog i ledergruppemøde for hospice og palliative teams. Vigtigt at mødes for at forebygge evt. misforståelser. DPD har endnu ikke kunnet forebygge dobbeltbogholder nogle steder (hvor man laver parallel registrering for at kunne lave egne opgørelser) fordi vi endnu ikke har de fulde forløbsdata. Dette kommer i den forhåbentlig nærstående implementering af udbygningen af DPD (nærmere herom senere).</p> <p>Nogle havde den opfattelse, at der ikke kunne registreres patienter med andre diagnoser end kræft i DPD, hvorfor de så registrerede palliative patienter med en anden diagnose end kræft i eget system. Vi skal derfor igen minde alle brugere om, at det ikke kun er kræftpatienter, men alle palliative patienter, der skal tastes i databasen.</p> <p>Vi skal endvidere i sekretariatet lave opgørelse for ikke-kræftpatienter så snart der er tid til det – dette vil være en god måde at synliggøre, at også patienter med andre diagnoser kan registreres, selv om de ikke kommer med i Årsrapporten.</p> <p>Frist for årsrapport er 1. juli 2013, men det kan ikke nås pga. problemer med it-systemet: AnalysePortalen skiftede fra 2008 til 2012 version i november 2012, og frem til maj 2013 har sekretariatet ikke haft adgang til opdaterede datasæt(!). Version 2012 fungerer ikke for DPD endnu, men 2008 versionen fungerer nu, og gør det muligt at udarbejde 2012 årsrapporten. 2012 versionen af AnalysePortalen skal færdiggøres vha. Steffen og</p>

	<p>kompetencecentret. Mogens skriver til RKKP og siger vi er forsinkede. Der regnes med en udsættelse med årsrapporten til 30. september 2013</p>
3.	<p>Regnskab for 2012 er afsluttet. DPD fik forhøjet DPD bevilling i 2013 med ca. 50.000 kr. pga. databasen selv foretager databehandling. Der forsættes som hidtil med budgettet. Dvs. 170.000 til Kompetencecenter ØST, og det meste af restbeløbet til hhv. sekretariat (halvtidsansættelse MBH) og klinisk ledelse (MG). For 2011-regnskabet har vi fået lov til at dække underskuddet i sekretariatets lønbudget på ca. 25.000 af 2013 budget. I 2012 var der ca. 25.000 ubrugt som vi har fået overført til kompensation af arbejde udført for DPD af Mathilde i 2012.</p>
4.	<p>Udvidelsen af DPD, som Steffen har arbejdet på i flere år, kunne desværre ikke komme i drift i november 2012, da den var klar, pga. de nævnte problemer ved implementeringen af version 2012 af AnalysePortalen. Den 24/6/13 er et oplæg til en færdiggørelsesplan sendt fra Steffen til kompetencecenteret, og den vil blive forhandlet mellem DPD, Steffen og kompetencecenter i den kommende uge.</p>
5.	<p><i>Foreløbige</i> tal for 2012 årsrapport blev præsenteret. NB. Der noteredes en lille tilbagegang på indikator 1 og 2, men fremgang på indikator 3-5. Dvs. flere behandles (indikator 3), men samtidig er der flere, der ikke modtages (indikator 1).</p> <p>Diskussion af, at en stor andel patienter ikke modtages (jf. indikator 1). Her vil nogle mene, at der skal flere hospicepladser, men en anden (måske mere relevant løsning) er, at kommunerne skal rustes bedre, da en del patienter bliver på hospice selvom de ikke behøver at blive på hospice, men ender med det pga. manglende kompetence til at tage imod dem i kommunerne.</p> <p>Mogens rundsender artikel, som Mette Neergaard udsendte i går, til DPD's bestyrelse omhandlende kvaliteten af palliativ indsats på plejehjem.</p>
6.	<p>LPR er på vej væk fra besøgsregistrering og på vej mod procedureregistrering i stedet.</p> <p>Der er fra regionerne kommet en såkaldt "smal generisk model", hvor en delmængde af de kliniske databasers data (herunder DPD's), dvs. indikator information, skal leveres til de kliniske ledelsessystemer i regionerne. Der skal leveres data fra DPD ved udgangen af 3. kvartal. Et afgørende spørgsmål er, hvor 'friske' data, der vil skulle leveres, idet dette stiller krav til løbende og tidstro registrering og fejlretning. Detaljer herom foreligger endnu ikke.</p>

	<p>Løbende opfyldelse af indikatorer er allerede i Statusrapporten, men for at data skal være brugbare (afspejle virkeligheden) skal data testes løbende af afdelinger. Indikator 3 vil principielt være forkert indtil udgangen af et år, hvor hele årets patienter er tastet, da indikatoren er andel døde kræftpatienter i år X, der modtager specialiseret palliativ indsats ud af alle kræftpatienter døde i år X.</p> <p>Politikken antages at ville blive at vælge fx 2 måneder forskudt rapportering dvs. fx leveres april data i juni, så de forsinkede indtastninger imødekommes, i hvert fald delvist. Det skal i så fald meldes ud til afdelinger, at patienter senest skal testes 2 måneder efter deres død eksempelvis.</p> <p>Disse kvartalvise opdateringer, der skal leveres til regionerne, skal sendes til alle palliative enheder og gerne før det sendes til regionerne, så enheder kan nå at kommentere/rette resultater.</p>
7.	<p>Projekter mv. med data fra databasen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Data fra databasen blev præsenteret på poster på EAPC 2013. • Adgang til specialiseret palliativ behandling (Mathilde): Barsel. • Engelsksproget artikel om DPD's indhold (Mogens): Ikke noget nyt. • Udvikling af spørgeskema af efterlades vurdering af det palliative forløb baseret på ca. 100 interviews, hvor de vigtigste faktorer for kvaliteten af det palliative forløb identificeres gennem de pårørendes svar i interviewene (Lone Ross): Spørgeskemaudvikling i gang.
8.	<p>Opfølgningsskema til patienterne efter 1-4 uger for ambulante og efter 1-2 uger for indlagte, blev besluttet indført fra 2013 på sidste bestyrelsesmøde i 2012. Det er dog ikke sat i værk endnu. Dette skal implementeres, men da der ikke er mulighed for indtastning af andet skema i KMS, vil de palliative enheder i stedet kunne sende deres opfølgningsskema til DPD's sekretariat, hvor de testes (i andet system end KMS) af studentermedhjælpere og derefter kobles med data fra DPD. Dette igangsættes snarest.</p> <p>Der vil naturligvis, navnlig på hospice, være en del, der ikke vil kunne udfylde et opfølgningsskema.</p>
9.	<p>Der er udsendt mail fra DPD om, at pårørende ikke må hjælpe til med at udfylde DPD skema og der er skrevet i introduktionsteksten på skemaet, at pårørende ikke må hjælpe. Det er praksis, at pårørende ikke hjælper med at udfylde skema på de palliative enheder, der er repræsenteret på bestyrelsesmødet, og det fungerer.</p> <p>Det konkluderes, at der holdes fast i, at pårørende ikke må hjælpe til at udfylde skema.</p>
10.	<p>Elektronisk spørgeskemaadministration kunne implementeres i palliative enheder, og ville principielt kunne spare arbejde, lige</p>

	<p>som at man derved kunne opnå fx grafisk præsentation af forløbet af svar over over tid - men giver det praktisk mening? Der var ikke sikkerhed for, at det var tilfældet, selv om det for nogle (nok få) patienter ville det være muligt og interessant.</p>
11.	Næste møde. Maiken udsender snarest en doodle om det.