

Referat

Referat fra mødet i Dansk Palliativ Database bestyrelsen den 29. nov. 2010, Bispebjerg Hospital	
Til stede:	Mogens Grønvold, Thomas Feveile, Per Sjøgren, Mette Asbjørn Neergaard, Kirsten Justesen, Helle Tingrup, Dorit Simonsen, Bettina Kotasek, Anne-Marie Olsen, Anette Lykke Petri, Anette Dankier
Referent:	Mathilde Rasmussen
Dagsorden:	Nye bestyrelsesmedlemmer Fremtidens organisering – koncern IT og IQ Care Status for etablering af databasen Pårørendeprojekt i samarbejde med DPD Status for ansøgning om midler 2011 Undervisningsdage i AnalysePortalen Planlægning af mødedatoer for 2011
Punkt 1. Godkendelse af referat	Referat godkendt via mail tidligere.
Punkt 2. Nye bestyrelsesmedlemmer	Det er tidligere besluttet, at bestyrelsens sammensætning skulle udvides således, at den for hver region var repræsenteret af hospice og Palliativ team/enhed. Tre nye bestyrelsesmedlemmer deltog for første gang i bestyrelsesmødet og det blev kort opsummeret, hvordan udviklingen i databasen har været og endvidere holdt præsentationsrunde af bestyrelsens medlemmer.
Punkt 3. Fremtidens organisering – Koncern IT og IQ Care	Det er et krav, at alle kliniske kvalitetsdatabaser skal være tilknyttet et kompetencecenter. DPD har siden 2007 været tilknyttet Kompetencecenter Øst, som fra august 2010 er blevet lagt ind under Koncern IT i Region Hovedstaden, som er i gang med en genopretningsplan af kompetencecenteret. Selvom DPD er tilknyttet Kompetence Center Øst er IT-udviklingsarbejdet – efter anbefaling og godkendelse fra KCØ - blevet udført af en af KCØ's ansatte, overlæge Steffen Høgskilde via et privat firma, IQ Care. Steffen er imidlertid ikke længere er ansat i Kompetencecenteret, men kun i firmaet. Der er indgået en aftale med Steffen om, at afslutter det aftalte udviklingsarbejde ved at levere færdige fejl- og mangelrapporter samt indikator/statusrapporter. Tidshorizonten for dette arbejde er 14 dage. Det er uvist, hvordan det fremtidige samarbejde med KCØ i koncern IT og Steffen vil blive. Databasen har den 1. dec. møde med Koncern IT for at diskutere dette, og den 15. dec. skulle der være afklaring på, om Koncern IT og Steffen indgår en fremtidig samarbejdsaftale.

	<p>Bestyrelsen var enig om at udtrykke bekymring over disse organisatoriske usikkerheder og personafhængigheden, men der var enighed om at afvente det kommende arbejde fra Steffen samt mødet med Koncern IT og afklaring af det fremtidige samarbejde mellem Koncern IT og Steffen.</p>
<p>Punkt 4. Status for etablering af databasen</p>	<p>Status for databasen er, at indtastningssystemet KMS er etableret, og dette er velfungerende. Der er indtastet omkring 6.000 patienter (ca. en femtedel af disse er indtastet mere end et sted, så det svarer til 5.000 unikke patienter), hvilket tyder på, at der er en betydeligt større aktivitet på området, end forventet inden databasen startede. Af de 37 palliative specialenheder i DK taster de 33, og de fire sidste er ved at komme i gang. Fejl- og mangelrapporter er delvist etableret, og arbejdet med indikator/statusrapporter er begyndt.</p>
<p>Punkt 5. Pårørendeprojekt i samarbejde med DPD</p>	<p>Der er blevet bevilliget 1.2 million fra Kræftens Bekæmpelse til Mogens til et pårørendeprojekt, der udføres i samarbejde med seniorforsker Lone Ross. Formålet med projektet er at udvikle et spørgeskema til pårørende til patienter, der har modtaget til palliativ indsats, for at evaluere den palliative indsats, og at indsamle data med dette skema i samarbejde med DPD. Det er tanken, at dette spørgeskema på sigt kan implementeres i databasen og være et yderligere outcome-mål.</p>
<p>Punkt 6. Status for ansøgning om midler 2011</p>	<p>DMCG-PAL har samlet fået en bevilling fra Regionernes pulje for infrastruktur for klinisk kræftforskning på 686.250. Det er endnu uvist hvordan pengene fordeles mellem de forskellige aktiviteter i DMCG-PAL. Der er endnu ikke afklaring på den bevilling der er søgt til databasen fra Databasepuljen.</p>
<p>Punkt 7. Undervisningsdage i AnalysePortalen</p>	<p>Der er blevet afholdt to undervisningsdage i AnalysePortalen den 24/11 i Århus og den 29/11 i København. Der har været ca. 20 deltagere til hver undervisningsdag. I 2011 vil der blive udbudt nye undervisningsdage.</p>
<p>Punkt 8. Planlægning af mødedatoer for 2011</p>	<p>Det aftales, at Mathilde sender en 'doodle' ud til planlægning af møder i 2011, således at alle har mulighed for at tilkendegive hvilke datoer, der kan passer. Det eneste møde, der er planlagt i 2011, er den 31. jan. i Vejle.</p>
<p>Punkt 9 Evt.</p>	<p>Det er problematisk at få data om tilsyn på andre afdelinger med i databasen, selvom dette har været tanken. Det viser sig, at nogle teams ikke har registreret de patienter, de kun har set på tilsyn på andre sygehusafdelinger, selv om dette egentlig var meningen. Der er enighed, om at der er behov for, at der tages hånd om denne problemstilling. Det foreslås, at det kan ske i samarbejde med DSPaM, så der udvikles ens retningslinier på de forskellige hospitaler for kodning af palliative teams' tilsyn på ikke palliative hospitalsafdelinger.</p>

Næste møde er den 31. januar 2011 i Vejle kl. 13:30 – 16:00	