

**Referat nr. 14**

Referat fra mødet i bestyrelsen i Dansk Palliativ Database den 31. august 2010 på Bispebjerg Hospital	
Til stede:	Helle Bjørn Larsen, Mette Asbjørn Neergaard. Lise Pedersen, Helle Tingrup, Lau Caspar Thygesen, Anders Bonde, Mogens Grønvold og Mathilde Rasmussen
Referent:	Mathilde Rasmussen
Dagsorden:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Godkendelse af referat</li><li>• Nye medlemmer i bestyrelsen</li><li>• Status for etableringen af DPD</li><li>• Status for opgørelser fra AP</li><li>• Budget, herunder orientering om ansøgninger til 2011</li><li>• Udviklingen af databasens indhold</li><li>• Stratificeringskoncept</li><li>• Evt.</li></ul>
Punkt 1. Godkendelse af referat	Referatet godkendes.
Punkt 2. Nye medlemmer	<p>Det var ønsket at sikre, at alle regioner var repræsenteret i bestyrelsen i DPD både med hospice og palliative teams/enheder. Der blev derfor skrevet til de regioner, hvor vi manglede repræsentanter og de specialiserede palliative institutioner i det pågældende område. Der har været god respons på brevet og 3 nye repræsentanter er udpeget:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bettina Kotasek, hospicechef, Hospicegården Filadelfia (Region Sjælland)</li><li>• Dorit Simonsen, hospicechef, Hospice Djursland (Region Midt).</li><li>• Kirsten Justesen, hospiceleder KamillianerGarden – Hospice.</li></ul> <p>Status er, at alle regioner nu er repræsenteret og der mangler kun en repræsentant for palliative teams/enheder fra Region Sjælland. (Efterfølgende er Lars Clausen udpeget, så nu er der 'fuldt hus').</p>
Punkt 3. Status for etablering af DPD	<p>Enhed for Klinisk Kvalitet (EKK)(Kompetencecenter Øst), som har stået for den tekniske udarbejdelse af DPD, er under omstrukturering og er blevet lagt ind under Region H's Koncern IT. Her er en omfattende, såkaldt 'genopretningsplan' under udarbejdelse. Der er derfor nogle uafklarede spørgsmål om, hvordan den fremtidige organisering bliver, og hvilken betydning, det får for databasen.</p> <p>Som led i omstruktureringen ophører bl.a. Steffen Høgskilde,</p>

	<p>som har spillet en central rolle i programmeringen i DPD, med at arbejde for EKK. Der foregår forhandlinger om, at Steffen i stedet kan fortsætte arbejde via det samme private firma som hidtil. Uanset ovenstående er det fortsat aftalen, at de indikatorrapporter, der mangler at blive udarbejdet, ikke påvirkes af omstruktureringen, men bliver udarbejdet i løbet af september/oktober måned 2010, når den manglende opdatering af LPR foreligger.</p> <p>Status for indtastningen i DPD er, at der er indtastet 3258 patienter i databasen ( antallet af indtastede patienter er ca. 10 % højere, idet patienter kan være indtastet af flere enheder) og 30 ud af de 36 institutioner taster.</p>
Punkt 4. Status for etablering af AP	<p>I AnalysePortalen er data fra de enkelte institutioner tilgængelige, og det er muligt at lave forskellige opgørelser. Der var ved mødet udarbejdet eksempler på tabeller, der blev diskuteret. De foreløbige tabeller dokumenterer, at AnalysePortalen kan producere tabeller, der fint præsenterer DPD's data. Analyserne påviste nogle mindre problemer i enkelte variabler, hvor der skal ske en præcisering af de nuværende kategorier.</p>
Punkt 5 Budget.	<p>Regnskab for 2009 blev fremlagt. Den bevilgede million til Databasen fra 2007 er næsten brugt. Dog er betalingen af indikatorrapporter (100.000 kr.) endnu ikke betalt, da arbejdet ikke er færdigt.</p> <p>Budgettet for 2010 på de 400.000 kr. fremlægges og godkendes.</p> <p>Der er søgt følgende midler til 2011:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning for kliniske kvalitetsdatabaser og Regionens fælles databasepulje, 550.000 kr.</li> <li>• Regionernes pulje til infrastruktur for klinisk kræftforskning 2011, 619.000 kr.</li> </ul>
Punkt 6. Udvikling af DPD's indhold	<p>Første version af databasen er nu godt i gang og det diskuteres, hvordan databasen skal se ud i fremtiden. På kort sigt er det holdningen i gruppen, at fokus holdes på de nuværende data, der indtastes i databasen og på at få så høj en datakvalitet som muligt.</p> <p>Det er blevet foreslået, at der i højere grad skulle være outcome mål databasen, ud over de nuværende data, der lægger vægt på proces og aktivitet. Outcome data er vanskelige, når det handler om palliation, men der er enighed om, at en pårørendeevaluering i fremtiden vil kunne være en god mulighed, som samtidig ikke vil øge byrden for den daglige registrering i de specialiserede palliative institutioner. Med tiden kunne det endvidere være relevant at udvide databasen til også at omhandle det basale niveau.</p>
Punkt 7.	Udkastet til et stratificeringskoncept for databaser fra Danske

Stratificeringskoncept	Regioner diskuteres. Der er tydeligvis nogle problemer med konceptet i forhold til DPD. Det aftales, at Mogens sørger for et høringssvar, og kommentarer skal sendes til Mogens.
Punkt 8. Evt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forskning</li> </ul> Der er behov for at få nedskrevet retningslinier for brug af data fra DPD. Anders undersøger, hvad andre databaser har gjort og melder tilbage. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mødetidspunkter:</li> </ul> Det er en fordel i forhold til transport, at møderne i København begynder klokken hel og slutter halv. Der er forslag om, at møderne afholdes fra 13 -15:30.
Næste møde er den 29. november 2010, Bispebjerg Hospital, kl. 14:00 – 16:30.	