

Dagsorden til DGCD styregruppemøde d. 26. juni 2014

1. Velkommen

De nuværende rammer for databasearbejdet

Der blev kort talt igennem, hvad der også stod i brevet til jer, jf. nedenstående. Det centrale at påpege er, at der er stort fokus på området og at opgørelser fra databaserne nu bruges i mange sammenhænge med forskellige formål.

Der sker rigtig meget omkring og med de kliniske kvalitetsdatabaser i disse år. Ganske kort opsummeret er der sket en del ændringer i Danmark, hvilket betyder at databaserne:

- *Har stor politisk bevågenhed*
- *Nu bliver brugt som et styrings- og ledelsesredskab pga. aflevering af data til alle regioners ledelsesinformationssystemer (LIS)*
- *Nu skal prioriteres efter et nyt koncept. Her prioriteres efter påvist effekt og forandringer som følge af at have en database*

Denne ramme omkring databaserne gør, at det i stigende grad er nødvendigt med en stærk og engageret databasestyregruppe, som tager ejerskab af databasen og som fungerer som led til det faglige bagland. DGCD har historisk set været så privilegeret, at have et selvstændigt sekretariat, men som I uden tvivl alle ved og har mærket, er dette jo ikke længere tilfældet. Jeg tror, at hvor sekretariatet har været en stor fordel i fht. den daglige drift af databasen, så har det omvendt også været medvirkende til, at mindske databasestyregruppens ejerskab og viden om databasen. Det gør DGCD sårbar i dag, hvor sekretariatet ikke længere eksisterer.

Som jeg begyndte med at skrive, så er opmærksomheden og kravene til de kliniske kvalitetsdatabaser stigende. Min store bekymring er, at hvis ikke databasestyregruppen styrkes, så vil DGCD være stillet dårligt i tiden fremover. Derudover kommer der jo en dag, hvor hverken Claus eller jeg arbejder med databasen længere og som det er nu, så ville DGCD få store problemer. Altså alt i alt en sårbar situation.

Se evt. mere om RKKP organisationen og rammer og bestemmelser på www.rkkp.dk

Bevilling 2015-17

Der er kommet driftsbevillings for DGCD, jf. bilag 1. DGCD har fået et 3årigt bevillingstilsagn med præcisering af beløb årligt. Midler til kompetencecentrene er trukket ud af de enkelte databasers budgetter. Der er således kun to poster for DGCD; klinisk/faglig ledelse (frikøb) og mødeudgifter. Bevillingen er tilfredsstillende og ud fra tidligere års erfaringer fint dækkende.

Vær opmærksom på krav til databasen for modtagelse af driftsmidler, jf. bilag 1.

2. Databasestyregruppen på ny

Databasestyregruppens ansvar og rolle

Se slides bilag 2 samt bevillingen (bilag 1).

Hvem er vi og hvad vil vi? Roller og opgaver i gruppen, Kommissorium, kommunikation

Samlet blev der talt om, at det er vigtigt at DGCD fremadrettet har en stærk og engageret databasestyregruppe. Det er sårbart, at databasen er så afhængig af CH og ML.

Først og fremmest skal der sikres løbende møder og information til gruppen. Med udgangspunkt i Hannes fine oplæg blev det aftalt, at ML laver en doodle for møde i september og i december. Første møde i september skal handle om arbejdet med et kommissorium for gruppen, der bl.a. skal inkludere sammensætningen af gruppen, mødeafholdelse, kommunikation og relationen til de øvrige DGCG grupper. ML sender en liste over de opgaver det gamle DGCD-skeretariat varetog, hvor der er markeret hvad KCKS-Øst tager i dag (bilag 3). Derudover er der netop kommet en ny skrivelse fra RKKP organisationen vedr. ydelser fra kompetencecentre (bilag 4). Her skal der bl.a. laves en treårig driftsaftale mellem databasestyregrupperne og kompetencecentre. Første udgave skal sendes til RKKP fællessekretariatet senest d. 1. december 2014.

På mødet blev der overordnet talt om, at DGCDs databasestyregruppe gerne ser, at kontaktpersonen sikrer orientering fra RKKP til hele databasegruppen, med markering af: 1) orientering (lav prioritet), 2) orientering med OBS punkter samt 3) OBS til kommentar/beslutning med en deadline. Derudover skal kontaktpersonen være tovholder på at indkalde til møder, sikre dagsorden og lokaler samt referat.

Databasestyregruppen skal eksempelvis være tovholder for indberetningsvejledninger.

Rammer og møder fremover

ML indkalder til møde i september og i december. På mødet i september skal der tales om en fast mødestruktur fremover med udgangspunkt i Hannes forslag.

3. Årsrapport 2013

Claus H og ML har netop modtaget de første opgørelser for årsrapporten og der ser ud til at være noget galt med datasættet. Kun 570 ptt. i alt indgår mod forventet 1800. Det kan der ikke offentliggøres årsrapport på.

Med omlægning fra gammel til ny database og med de ændringer der efterfølgende er lavet for databasen, er det forventeligt at data for år 2013 altid vil være af dårligere kvalitet end databasen ser for de øvrige år.

Til trods for dette, er de indledede tal ikke nok til at lave årsrapport på. Dilemmaet på nuværende tidspunkt er, at eftersom vi er i slutningen af juni vil det være svært at overholde den nuværende tidsplan for offentliggørelse af rapporten. Det er aftalt, at CH og ML tjekker for evt. systematiske fejl der kan rettes op. Hvis dette ikke lykkes i løbet af uge 27, så skal der laves en anmodning om udskydelse af årsrapporten til RKKP styregruppen. Udkast udarbejdes af CH og ML, men skal kommenteres og godkendes af DGCD databasestyregruppen. Det er understreget, at det er vigtigt at vi kommer ud med en årsrapport der kan være tillid til.

4. DGCD revision

Status på KMS indberetningen

Indtastningsfladen har nu været i drift i et år. Databasestyregruppen besluttede sidste år, at lancere den nye database velvidende, at der skulle laves en del rettelser. Dette blev besluttet, da det ikke var lykkedes at få gennemført ordentlig test af databasen. Der har således været lavet en del rettelser igennem 2013. Især patologiskemaet har været rettet en del. Der er møde i patologiarbejdsgruppen efter sommerferien, hvor vi forventer de sidste justeringer finder sted.

Analyseportalen; fejl og mangler og analysedatasæt

Der er nu publiceret fejl og mangellister for gynækologer, patologer og sygeplejersker i Analyseportalen. Der har været positiv respons tilbage på testen af listerne, kun omfattende småjusteringer, ligesom der i forbindelse med indhentning af mangler til årsrapport 2013 og er kommet forslag til forbedringer. Disse bliver rettet i de kommende uger.

Der er lavet to analysedatasæt, et læge og et sygepleje, der vil gøre det muligt for den enkelte afdeling at tilgå egne data via Analyseportalen. Disse ligger i øjeblikket kun tilgængelig for Claus H og Marie Louise, men forventes i løbet af de kommende uger, at blive offentliggjort også.

Afgørelse om mapningen mellem gammel-ny data

For at sikre kobling mellem de gamle data fra 2005 og frem, er der brugt mange timer på at mappe de gamle data til de nye. For at lave denne kobling er vi nødsaget til at opsætte nogle relativt strenge regler (krav) til de gamle data for at kunne mappe dem korrekt til de nye. Det betyder, at der sorteres flere patienter fra de gamle data end der eks. har været i årsrapporterne hidtil.

Kort sagt, så har mapningen den fordel at vi får sammenhængende data fra 2005 og frem, bla. i Analyseportalen. Omvendt har det den ulempe, at dækningsgraden bliver lavere, altså der er færre patienter med fra den gamle database.

I forbindelse med den nuværende årsrapport indgår en analyse af mapningen mellem gammel og ny data for at se om det er en af årsagerne til, at så få patienter kommer med. Hvis dette er tilfældet skal databasestyregruppen beslutte om vi fortsat skal arbejde for at sikre mapningen eller om vi skal opgive koblingen og sige at der er et databrud i 2013. I så fald vil de gamle data blive lagt tilgængelig, men så skal det selvstændigt håndteres, hvis man ønsker at koble til nye. Alt efter resultatet af den analyse CH og ML laver i uge 27, vil der blive lavet et oplæg og indstilling til databasestyregruppen til beslutning i september.

Afrunding og opfølgning på projektet

Revisionsprojektet er således ved at nå sin afslutning. DGCD har en ny database, der er offentliggjort fejle og mangellister, om lidt lanceres analysedatasæt og der er afleveret de nuværende indikatorer til de regionale ledelsesinformationssystemer.

Efter sommerferien vil ML sikre, at vejledninger til oprettelse af brugeradgang til Analyseportalen sendes ud, ligesom der kan tilbydes kurser i it-undervisningslokalerne i København i brugen af Analyseportalen, såfremt DGCDs databasestyregruppen mener dette kunne være gavnligt at tilbyde.

Med de sidste rettelser og justeringer vil projektet således være afsluttet. ML skriver en afslutningsrapport, hvori det anbefales at der afsættes tid til planlagt opsamling og justering slut 2014/primo 2015, da der forventeligt vil komme ændringsønsker når tingene har været benyttet rundt om i landet et stykke tid.

5. DGCD i Ledelsesinformationssystemerne (LIS)

Hvad er LIS

LIS er de enkelte regioners ledelsesinformationssystemer. Her har hidtil typisk været præsenteret statistikker på personale data såsom løn og sygefravær, men også økonomi tal og driftsopgørelser på de enkelte afdelinger.

I 2012 besluttede Regionerne at kvalitetsdatabaserne fremad skulle sende deres indikatoropgørelser til LIS systemerne og i 2013 er 40 ud af 62 databaser blevet en del af LIS. Disse er afleveret i den udgave der til daglig kaldes "smal-model". Der arbejdes med en anden udgave kaldet bred-genereisk model, hvor hele indikatordatasættet afleveres. Denne er endnu ikke gennemført for nogen databaser.

Det er et stort fokusområde for RKKP styregruppen på linje med udgivelse af årsrapporten. Hidtil har indikatoropgørelserne været sendt hvert kvartal, men i slut 2014 skal der afleveres månedsvist, ligesom der for flere databaser nu skal afleveres datakvalitetslister. Det vil sige en form for mangellister, der så også levers til LIS.

Hvor årsrapporten er en status, der går i dybden med faglige kommentarer og anbefalinger, så er afleveringerne til LIS en løbende afrapportering, der har lige så meget til formål at afdelingerne kan følge med i egen datakvalitet som egentlig at kigge på opgørelserne.

I kan læse mere om afrapportering på RKKPs hjemmeside www.rkkp.dk

Hvad er status for DGCD

DGCD har for første gang afleveret indikatorer fra årsrapporten i juni 2014. Afleveringen er lavet udelukkende på 2013 tal, men hvis mapningen mellem de gamle og nye data godkendes, så vil der blive afleveret for de tre foregående år.

6. Øvrige

Registreringsvejledninger

Til LPR for onkologer (og evt. nye koder for response)

Der blev på mødet kort talt om, at udviklingen inden for de kliniske kvalitetsdatabaser er, at undgå selvstændig indberetning af data, men i stedet hente så meget man kan fra de central registre, eks. landspatientregistret (LPR) og patobank.

Pga. den historisk dårlige indberetning af onkologi data i DGCD blev det i 2013 besluttet, at DGCD fremover henter onkologi data fra LPR. Disse er en del af analysedatasættet i Analyseportalen. Fokus fremadrettet er dog, at sikre så gode data via LPR som muligt og evt. sikre nogle få yderligere oplysninger. Derfor blev der på mødet kort talt om, at det vil være godt at få påbegyndt en proces i onkologisk regi omkring, hvad

gruppen gerne vil kunne registrere via LPR, hvad ligger der allerede samt udarbejdelsen af en kort og konkret indberetningsvejledning og afkrydsningsskema.

Arbejdet i patologgruppen

I lighed med ovenstående har en patologarbejdsgruppe arbejdet på indberetningsvejledninger til patobank med henblik på kun at indberette til patobank og at DGCD kan hente alle patologi oplysninger der.

Sygepleje databasen

Ønske om at stoppe indberetningen på BOT og hysplasi med atypi

Der kort talt om dette punkt, men da sygeplejegruppen desværre ikke var repræsenteret manglede uddybning af problemstillingen. ML beder om yderligere information og argumentation fra gruppen til mødet i september.

Til pkt. 1:

Hanne har foreslået følgende i fht. organiseringen fremadrettet, hvilket jeg synes er et rigtig godt oplæg til en konstruktiv snak på mødet:

1. Vi kan ikke bruge forslag til møder som sendes ud 1-2 måneder før mødet tænkes afholdt, læger lægger arbejdsskema 3 måneder før, så vi kan simpelthen ikke komme til møde med så kort varsel. Det er ikke stivsind eller manglende interesse, men den kliniske hverdag er så presset, at man ikke bare kan gå, når det passer en.
2. Jeg foreslår derfor, at vi holder helt faste møder, 3-4 gange årligt, f.eks. den første onsdag i januar, maj og september, med skyldig hensyn til faglige møder og kongresser. Møderne kan eventuelt lægges forskellige steder, men tidspunktet må være fast. I ovariecancergruppen holder vi møde 2 gange/år, og det aftales et helt år frem, så fremmødet er altid fint.
3. Vi skal have en sekretær, en strammer, der holder tidsplanen og dagsordenen, sørger for referater og kommunikation.
4. I forretningsudvalget diskuterede vi, om Pernille Jensen var en ide som sekretær? Men det skal efter min mening primært være jer, der bestemmer, hvem det skal være, hvis I foreslår én, er jeg ret sikker på, at resten af gruppen siger ja.
5. fast dagsorden udover de aktuelle punkter. Emnerne skal have den tildelte tid, og ikke mere (sekretærens opgave). Ingen opgaver bliver løst bedre af løs snak.
6. tildeling af opgaver med-dead lines til gruppens medlemmer.
7. De vigtigste punkter først på dagsordenen, så tiden ikke går med for meget "siden sidst".

Til pkt. 3:

Opdateret tidsplan fra møde med FCFS i slutningen af maj:

Database	Dansk Gynækologisk Cancer Database
Aflevering af endeligt datasæt til FCFS	2/6 2014
Deskriptive tabeller	Begyndelsen af juni 2014 (drypvis)
Indikatoropgørelser	Medio-slut juni 2014
DGCD tilbagemelding, hvis noget skal køres om	4/8 2014
Indikator opgørelser og deskriptive tabeller til DGCD arbejdsgrupper	11/8 2014
Udsendelse af ukommenteret årsrapport til regionerne	25/8 2014
DGCD arbejdsgrupper afleverer kommentarer	7/9 2014
Kommenteret i høring	8/9 2014
Høring slut	22/9 2014
Dato for offentliggørelse af rapport (faktisk offentliggørelse på sundhed.dk kan blive forsinket, men rapporten er at betragte som offentlig fra den givne dag og vil kunne rekvireres fra RKKP)	30/9 2014

Til pkt. 4:

http://rghanalyseu001.regionh.top.local:8080/SASLogon/index.jsp?_sasapp=Information+Delivery+Portal+4.3&