

## Referat fra møde i DGCD databasestyregruppe

Tid: Den 2. september 2015, kl. 10.00-14.30.  
Sted: Center for IT, Medico og Telefoni (CIMT), Borgervænget 3, 2100 København Ø, mødelokale 4.09  
Tilstede: Claus Høgdall, Lene Seibæk, Ingrid Thranov, Signe Frahm Bjørn, Helle Lund, Kirsten Jochumsen, Vibeke Zobbe, Helle Hare-Bruun, Mette Roed Eriksen  
Afbud: Hanne Havsteen, Pernille Tine Jensen, Lotte Thomsen, Lars Oluf Vejerslev, Helle Lund, Vibeke Zobbe og Lone Kjeld Petersen

## Dagsorden

### Velkomst /v Claus

Claus bød velkommen. Der havde desværre været en del afbud til dagens møde.

Vedr. medlemsliste, så blev det drøftet at:

- Lissen er erstattet af Lene Seibæk
- Lian er erstattet af Kirsten Jochumsen
- Lars Oluf Vejerslev (repræsentant for trofoblast) – Claus hører Isa om, hvem der er med fra trofoblastgruppen. Isa selv har været meget involveret i designet af PTD-skemaet.

### Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

### Status

#### **Opsamling på revisionsprojekt**

##### 1) KMS

Mette orienterede om status. Det havde været et stort arbejde at få alle skemaer på plads henover maj/juni måned. Særligt Patologiskemaet og trofoblastskemaet er blevet rettet meget og patologgruppen lagt en stor indsats m test mv. Alle skemaer blev lanceret efter planen d. 1/7. Der er fundet nogle småfejl siden som nu er ved at blive rettet.

##### 2) Analyseportalen

Der er arbejdet på højtryk henover sommeren på at få KMS-rettelser videreført til AP, lavet nye bedre labels, beregnede variable for endelig diagnose og stadium mv. Der arbejdes fortsat med at få det sidste på plads og få migreret data fra udviklingsmiljø og produktionsmiljø. Vi kunne godt have ønsket bedre tid til denne sidste del. Der er rettet på de 'grove' ting, så vi kan få et anvendeligt datasæt klar til årsrapport. Et videre fremtidig opgave kunne være at finpudse datasættet endnu mere ift. forskningsbrug og afdelingsbrug mv.

KCKS-Øst har dog brug for styregruppens/sundhedsfaglig ressourcepersons bidrag til et sådant arbejde.

#### **PROCRIN-projekt**

##### 1) Artikel

Databaserne blev jo tilbudt at bidrage til et temanummer i Clinical Epidemiology, omkring de danske kliniske kvalitetsdatabaser – hvor DGCD har leveret d. 1/8. Godt resultat, med de aftalte forfattere på – og Sarah lagt et stort arbejde. Artiklen er nu i proces.

##### 2) Online-dokumentation

<https://www.rkkp-dokumentation.dk/Public/Default.aspx?ReturnUrl=%2f>

Der har tidligere været enighed om at 'rugbrødsarbejdet' vedr. udfyldelsen af online-dokumentationen skal gennemføres af kompetencecentre. Mette og Helle har udarbejdet første version af dokumentationen – valideret af Claus. Onlinedokumentationen skal dog allerede opdateres i efteråret, når det nye datasæt og indikatorer er på plads. I den forbindelse vil arbejdsgruppens repræsentanter i styregruppen skulle validere indikatorbeskrivelserne:

- Cervix: Pernille
- Endometrie: Kirsten
- Ovarie: Signe
- Sygepleje: Lene
- Vulva: Ingrid
- Trofoblast: Isa

### 3) *Generisk model-leverance til regionernes Ledelsesinformationssystemer*

Mette lovede at undersøge, hvordan sagsgangen er ift. adgangen i LIS ude i regionerne – hvem beslutter, hvem der får adgang/hvordan adgangsstyringen til LIS er. Har både afdelingsledelserne og medarbejderne adgang? Styregruppen nervøse for hvad data kan anvendes til, og synes ikke det hænger godt sammen med den konservatisme der i øvrigt er omkring adgangen til data. Der var dog enighed om, at det er godt at data kommer i anvendelse, det øger kvaliteten af data, og større fokus på tidsnær registrering.

### **Drøftelse og aftaler vedr. DGCD-årsrapport 2014/15 – bilag 1+2**

#### ***Tidsplan og proces***

Tidsplanen blev drøftet:

Der bliver d. 3/9 skrevet ud til DGCD-brugerne med besked om at skæringsdatoen er flyttet til 10/9.

Det blev drøftet, at LPR ikke været opdateret henover foråret – hvilket har givet et problem ift. opdateringen af Fejl og mangellisterne. KCKS-Øst har beklaget dette i DGCD-nyhedsbrevet udsendt i juli. Det har været en uheldig 'bivirkning' i forbindelse med overgangen til Levering af LPR i ny datamodel fra SSI's side

KCEB-Øst får det nye foreløbige datasæt d. 10/9 – og har ikke set datasættet før. Det havde været optimalt at det havde været muligt tidligere, men svært pga. den stramme tidsplan med at få rettelser i KMS og AP på plads. KCEB-Øst får endeligt datasæt d. 22/9, når LPR er opdateret.

Helle forslår styregruppen, at optælle på endelig diagnose pr. afdeling – og sende disse aggregerede tal til afdelingerne eller styregruppen mhp. vurdering. Dette var der ikke stemning for i styregruppen at gennemføre – det vil kræve meget arbejde i afdelingerne, i forhold til udbyttet. Det aftales, at man i stedet sammenligner med tallene sidste årsrapport.

Men man skal være opmærksom på de uoplyste – dette gave problemer ved sidste årsrapport, at få kategoriseret disse korrekt. Der røg bl.a. nogle fra 'ekskluderet' til 'uoplyste'. Helle mener ikke, at KCEB-Øst vil have tid/ressourcer nok til at kunne levere cpr-liste pr afdeling for uoplyste for de enkelte indikatorer. Det kunne afdelingerne godt tænke sig. På sigt vil dette kunne trækkes fra LIS. I det nye analyseklare datasæt er en ny variabel 'endelig beregnet diagnose' og 'endeligt beregnet stadium', som gerne skulle give færre uoplyste mht. disse oplysninger end sidste år.

Der afholdes igen i år et nationalt auditmøde d. 11/11. Mette udsender invitation snarest.

Arbejdsgrupperne skal være OBS på at skulle kommentere fagligt til årsrapporten igen i år. Arbejdsgruppe-repræsentanterne i styregruppe skal melde dette til arbejdsgrupperne.

#### **Drøftelse af 'særlige' patienter i DGCD**

Helles flowchart (bilag 1) omkring populationsafgrænsning og dækningsgrad og hvad vi gøre med patienter med ny gynækologisk cancer i nyt organ (og altså med tidligere gynækologisk cancer i andet organ) blev drøftet.

Beslutning:

- Patienter med ny cancer i nyt organ skal tages med i beregningen af dækningsgraden. Der skal være krav om både gynækologi og onkologi på den nye cancer.
- Patienterne med ny cancer i nyt organ skal kun på mangellisterne, hvis de også er på en gyn-afd. I LPR.

Ligeledes Claus mail (bilag 5) omkring patienter der mod reglerne aldrig ser en gynækologisk afd. Men alligevel kommer på dens mangelliste:

1. Patienten ses kun af den diagnostiske / onkologiske afd. på et hospital uden at man kontakter den gynækologiske afd. Patienten overgår direkte til onkologisk behandling.
2. Patienten kommer ind på anden afd. og dør før man har nået at kontakte gynækologerne.

3. Patienten diagnostiseres anden afd. og fravælger aktivt kontakt til andre afdelinger.

#### Beslutning:

- Fremadrettet skal LPR-populationen kun være fra gyn.afdelinger – både i fejl-mangel-rapporter og dækningsgrad. Lige nu og her er vi dog nødt til at acceptere det som det er i FM-lister.
- I årsrapporten skal der indgå et afsnit omkring: "Der er fundet x antal patienter med gyn-cancer, der kun har været på onkologisk afdeling og ikke gynækologisk afdeling" – med alle de forklaringer der kan være til det.

#### **DGCG indikator-symposium d. 25/9 - bilag 3**

##### **Arbejdsgruppe-oplægsholdere:**

Claus Høgdall skriver direkte til hver enkelt arbejdsgruppeformand, for at få en navn på oplægsholder, og oplyser om at oplægget skal være på engelsk. Navn skal sættes på det endelige program. Lene Seibæk har allerede meldt ind, at hun holder oplæg for sygeplejegruppen.

Der var en drøftelse af standarder: 'acceptabel/uacceptabel', 'fremtidigt mål' mv. Hvordan finder vi de rigtige standarder – dette vil gruppen gerne have ind i drøftelserne på indikator symposiet d. 25/9.

##### **Drøftelse af behov for undervisning/opdatering af vejledning (ruste brugerne til at blive endnu mere 'selvkørende')**

Sygeplejegruppen har fået lovning på et Analyseportals-kursus, gerne ultimo året. Lægernes eventuelle kurser skal nok ligge i foråret 2016. Mette vender hurtigst muligt tilbage omkring hvilke datoer der kan komme i spil. DGCD-lokaladministrator inviteres, så kan de vurdere hvem er relevante for de enkelte afdelinger.

##### **Pilotprojekt vedr. PROM/PREM – bilag 4**

RKKP's invitation til deltagelse i pilotprojekt omkring patientrapporteret outcome/experience (PRO/PRE) blev drøftet.

Konklusionen på drøftelserne blev, at der er allerede lavet så meget på forskningsområdet, at DGCD ikke ønsker indgå nu og her. DGCD ønsker kigge lidt nærmere/samle trådene på hvad der allerede er lavet/er i gang inden for gyn.cancer området – evt. ved Pernille, Lene mv. – og først derefter sammen med DGCG/repræsentantskabet tage stilling til om det er noget DGCD kan gå ind. Claus sender efter repræsentantskabsmødet d. 3/9 kort mail til RKKP, med svar fra DGCD.

##### **Orientering og drøftelse vedr. DNKK (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase) – bilag 6**

Mette orienterede om at RKKP Fællessekretariatet i forsommeren har rettet henvendelse til KCKS-Øst omkring hvornår kræftdatabaser tilknyttet kompetencecenteret kan gå i gang med/gå videre med DNKK, (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase).

DGCD har allerede tidligere været involveret. Det repeteres for nye medlemmer i styregruppen at DNKK overordnet omhandler genbrug af data fra eksisterende datakilder. Doris nævner at patologgruppen er interesseret i i fremtiden at arbejde videre med at genbruge data fra Patobank/Landsregisteret for patologi – evt. inspireret fra Kolorektalcancer databasen.

DGCD kommer nok til at hører mere i 2016 – der er fokus på området.

#### **Eventuelt**

- RKKP fællessekretariatet har rettet henvendelse til kompetencecentre omkring dækningsgraden på onkologidelen i kræftdatabaserne bredt set. For DGCD's vedkommende blev onkologien droppet med den nye database medio 2013, pba. dårlig tilslutning tidligere. Styregruppen gennemgik udkast til svar til RKKP – Mette fremsender dette snarest.
- Sarkomdatabasen har et projekt i gang med at hente data fra DGCD – Doris spørger hvad status er. Der har været en lang korrespondance tidligere, som Claus skal følge op på. Claus/Mette mener aftalen var at sarkomdatabasen i første omgang bruger det der er – men at der evt. senere skal rettes i KMS vedr. sarkomerne. Patologgruppen vil gerne have rettet indtastningsfladen for sarkomer. Doris genfremsender patologgruppens forslag til Claus. Claus/Doris melder samlet tilbage til Mette, når konklusion foreligger.
- Lis Taaning går efter planen på pension d. 1/1 2015. Lis Taaning har en indgående kendskab og årelang erfaring med DGCD, og vil blive savnet meget. Det er planen at en del af Lis Taanings opgaver omkring DGCD vil overgå til Birgitte Rühmann (sygeplejeuddannet) i KCKS-Øst. Overgang og opgavesnit er ikke helt aftalt på plads endnu, men vil blive meldt tilbage til styregruppen så snart det er på plads.
- Trofoblastpatienter med lange sygdomsforløb blev drøftet:

- Dækningsgrad: Alle patienter med en diagnose indgår i dækningsgraden – derfor kommer trofoblastpatienter med uafsluttede lange forløb også til at indgå.
- Fejl- mangellister: Det er svært med trofoblastsygdommen ift. fejl- og mangellisterne. Det er teknisk ikke muligt at afgøre, om et forløb blot er et langt forløb, som retmæssigt ikke er blevet afsluttet i KMS, eller er et forløb der er blevet 'glemt' afsluttet i KMS. Det blev besluttet ikke at ændre i noget, så må man leve med de patienter der står forkert på mangellisterne.

**Kommende møder**

- d. 25/9 2015 – indikatorsymposium
- d. 11/11 2015 – nationalt auditmøde vedr. årsrapportopgørelser
- d. 16/12 2015 - styregruppemøde
- d. 7/3 2015 – styrgruppemøde

Mette udsender outlook-invitationer til de 3 sidstnævnte møder.