

Referat af DGCD databasestyregruppe d. 30. maj 2013

Tilstede: Lian Ulrik (RH, gyn.) , Helle Hare-Bruun (KCEB-Øst), Pernille Jensen (OUH, gyn.), Ingrid Thranov (RH, gyn.), Ib Jarle Christensen (Biostatistiker, Finsen Laboratoriet)), Claus Høgdall (formand, RH, gyn.), Marie Lousie Shee (KCKS-Øst)

Afbud: Doris Scheldermann (OUH, pat.), Hanne Havsteen (HeH, onk.), Lotte Nedergaard (RH, pat.), Isa Neimann (AUH, gyn.), Lissen Ingvarsten (RH, gyn.), Vibeke Lytken (RH, gyn.)

1) Velkomst generel orientering om siden sidst (Claus)

Der er sket en afmatning i fht. indtastningen i DGCD. Således er dækningsgraden for Årsrapport 2013 kun 88% (forudser dog ikke at det er et problem, idet databasen samlet har en dækningsgrad på 96%). Der er initiativer i løbet af 2013, der forhåbentlig vil øge interessen og incitamentet for at indberette.

2) Status på den nye DGCD sekretariatsstruktur (ML)

DGCD sekretariatet blev d. 1. august 2012 lagt ind under KCKS-Øst (Kompetencecenter for Kliniske Kvalitet og Sundhedsinformatik – Øst). Som del af denne fusion er sekretariatets medarbejdere nu også involveret i andre databaser, dog med DGCD som hovedopgaver.

Derudover er Claus Søgaaard flyttet til udlandet og har som følge heraf opsagt sin stilling.

DB styregruppen fremadrettet

Ansvarsområder:

- Årsrapport og indgangen i fht revision og diskussion af indikatorer
- Forskningsudtræk:
 - o I fht. godkendelse af forskningsudtræk, så blev det besluttet, at disse skal sendes til bestyrelsen, såfremt bestyrelsen er enig.
 - o DBstyregruppen indstiller desuden til, at der fremover lægges en liste på DGCG.dk over igangværende projekter
 - o ML sørger desuden for, at de nye udleveringsbestemmelser fra RKKP kommer på hjemmesiden + link til skema (*er bestilt efter mødet*)

Iflg. agendaen var der planlagt fremlægning af DGCD revisionen samt det videre forløb frem. Dette punkt blev desværre ikke nået på mødet). Oplæg fra ML:

- Databasestyregruppen vil planlagt orienteres med samme løbende afrapportering som projektets styregruppe + referater fra disse møder. Der fremsendes derfor basismaterialet i fht. oversigter, økonomi og tidsplan.
- Fremover er der et stort behov for, at DB styregruppen er involveret i de indledende test af nye projekter, eks. et spørgeskema, som vi påtænker at sende ud til alle brugere, de første opsætninger i analyseportalen mm. Alternativt kan DB styregruppemedlemmerne involvere andre, men ansvaret for testene gennemføres ligger hos gruppens medlemmer.
Det har været vanskeligt at få feedback på testene af den nye indtastningsflade, hvilket bevirker meget ekstra arbejde for DGCD sekretariatet og store forsinkelser på det kommende arbejde i fht.

analyseportalen. Hvis dette ikke ændres fremadrettet, er det næsten umuligt at gennemføre omlægningen med et rimeligt resultat, som er brugbart i årene fremadrettet.

Alle forslag til en god proces fremadrettet er meget velkomne!

DB styregruppens sammensætning:

Der er på nuværende tidspunkt et problem i fht. mødedeltagelse og engagement i gruppen. Dette har flere årsager, bl.a. at der har været et fuldt sekretariat til betjening af de opgaver som en databasestyregruppe normalvis varetager.

Set i lyset af nedlæggelsen af DGCD sekretariatet i den form det havde tidligere kombineret med en øget interesse for databasen både politisk og til forskning, er der et stort behov for en stærk, velrepræsenteret og engageret databasestyregruppe. Der foreslås derfor følgende:

- Indstilling til bestyrelsen i fht. ønsker sammensætningen fremadrettet:
 - o Min. én repræsentant pr. arbejdsgruppe
 - o Min. én repræsentant i hvert speciale
 - o Der skal søges bred geografisk repræsentation
 - o Men alle der er interesseret er velkomne
- Når gruppen mangler repræsentation, skal vi advisere via hjemmesiden
- Fokus på rekruttering i fht. medlemskab i gruppen
- Der skal fokus på at revidere kommisoret for databasestyregruppen, herunder med sammensætning og formål – tages op til næste møde.

3) På DGCG bestyrelsesmødet blev det besluttet at sammenlægge biobanksgruppen, forskningsgruppen og databasegruppen og ud fra disse grupper udpege medlemmer til en nyoprettet forskningsgruppe.

Orientering fra Claus H., at DGCGs biobanksgruppe er nedlagt og at der i stedet er dannet en forskningsgruppe, med bl.a. medlemmer fra databasestyregruppen.

4) Årsrapport (2012 og fremover):

Der var inden mødet fremsendt det første udkast til de første indikatorberegninger. Gruppen gennemgik materialet med kommentarer til de enkelte indikatorer.

Overordnet ser der ud til at være en problematik omkring for få patienter i opgørelserne i fht. forventet. Dette skyldes bl.a. komplekse algoritmer bag beregningerne, hvor der kræves opfyldelse af mange variable før en patient kan indgå.

Derudover er dækningsgraden for 2012 lige under 90% og der ser ud til at være en særlig problematik for indberetningen af corpuscancer. Dette er ligeledes med til at påvirke antallet af patienter der indgår i indikatorerne.

Helle Hare-Bruun og Marie Louise arbejder videre med de rettelser der blev aftalt.

Der er desuden visse af indikatorerne der endnu ikke er modne til afrapportering enten pga. manglende data (kommer med den nye database) eller i forhold til specifikationen.

Når andet udkast ligger klar sender Helle Hare-Bruun og Marie Louise disse til DGCG arbejdsgrupperne til gennemgang. Dette sker desværre henover sommerferie perioden, men der ligger en absolut deadline på høring af Årsrapport 2012 d. 15. august 2013.

Rapporten er i fire ugers høring på alle afdelinger og hos regionerne, med publicering d. 30. september 2013.

Opgørelser i rapporten fremover

Nåede vi ikke at tale om på mødet, men nedenstående forslag er accepteret af DB styregruppen efterfølgende.

Der er en fastlagt skabelon for, hvordan rapporten skal sættes op. Årsrapport 2011 læner sig op ad denne opstilling, men det er ikke fremadrettet tilladt at have alt med i selve rapporten. Claus H og ML har diskuteret dette og foreslår, at de mest basale deskriptive tabeller indgår i rapporten således at man kan se, hvilken population rapporten er dannet på baggrund af. De resterende tabeller, herunder overlevelses analyserne placeres i en tillægsrapport.

5) DGCD revision:

Status for revisionen

Lancering af den nye indtastningsflade torsdag (d. 6. juni) blev diskuteret i fht. fordele og ulemper. Indstillingen fra Marie Louise kommer på baggrund af en vurdering af, at vi er så langt med rettelser nu at det kan lanceres samt at lanceringen på nuværende tidspunkt er ca. fem måneder forsinket, primært på grund af manglende tilbagemeldinger på testen. Lanceringen vil ske med accept af, at der formentlig vil være en del rettelser den første tid. Planen er, at akutrettelser i fht. fejl eller uhensigtsmæssigheder der gør at brugerne ikke kan gøre indberetningen færdig og lignende rettes med det samme. Øvrige rettelser opsamles og rettes i august.

Der har været en specifik henvendelse vedr. vulvaindberetningen og patologidelen. Det aftales, at Ingrid Thranov og Marie Louise gennemgår vulva sammen torsdag d. 6. juni og retter til. Input fra patologerne medtages også her.

Hvad gør vi med onkologien?

Der har altid været uens indberetning af onkologien i DGCD. Siden 2011 har der været arbejdet med at revidere skemaet for onkologindberetningen. Der har af flere omgange været indkaldt til workshops, hvor der desværre har været mangel på deltagelse. I denne proces er der udarbejdet to forskellige udkast til skemaet med tilhørende test og rettelser. Da indtastningsfladen sendes til test i januar 2013, kommer der den tilbagemelding på skemaet, at det stadig er for omfattende og at man i bund og grund har svært ved at se, hvad data skal bruges til. Alt i alt har det ikke været muligt at opnå konsensus om onkologiskemaet.

På baggrund af denne proces, har Marie Louise og Claus Søgaard arbejdet med at undersøge, hvad der potentielt kan hentes fra Landspatientregistret (LPR). Der har tidligere været problemer med at hente onkologdata for DGCD området, men det viser sig at skyldes en fejl fra Sundhedsstyrelsens side i fht. de udtræk DGCD har modtaget. De indledende analyser viser, at vi nu kan finde det antal af patienter vi forventer der er registreret som at have modtaget enten kemo- og/eller stråleterapi.

Ydermere er der en ny strategi for DMCG databaserne, baseret på projektet for Dan Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK), der går ud på at basere alle kræftdatabaserne på indberetninger fra LPR og Patologiregisteret med supplerende af de oplysninger der ikke kan hentes herfra.

I kombination med denne strategi og den fejlslåede proces omkring udviklingen af et nyt onkologiskema, foreslår Marie Louise og Claus H, at vi fremadrettet basere onkologidata i DGCD på data fra LPR.

Databasestyregruppen bakker op om dette. Der fokuseres fremadrettet på at sikre god indberetning til LPR evt. via kodevejledning/skema samt at sikre brugen af recidiv kode og evt. kode for STATUS/RESPONS.

Hvad gør vi med komplikationer?

Det besluttes, at alle patienter skal have et komplikationsskema, hvor der aktivt svares ja eller nej til postoperativkomplikation 30 dage efter op.

DB styregruppen gennemgår desuden skemaet, med følgende rettelser:

- der tilføjes en liste med de komplikationer der rapporteres på
- Derudover tilføjes følgende komplikationer:
 - Behandlingskrævende lymfocele
 - Behandlingskrævende infektion i ingven (*infektion*)
 - Dato for behandling der medførte komplikation bibeholdes for at kunne koble til oprindelige operation.
 - Slet behandlingsansvarlig læge

6) Analyseportalsprojektet:

Tidsplan og tests og økonomi

Projektet er forsinket med ca. 1 måned. Dette skyldes primært, at den nye indtastningsflade i KMS ikke er lanceret til tiden. Dette påvirker arbejdet med at overføre gamle data til nye (for at sikre datahistorikken fra 2005 og frem) samt de ekstra timer det har kostet for de involverede parter.

Derudover forventes yderligere forsinkelse på grund af Claus S. opsigelse. Det bevirker en manglende fuldtidsstilling til projektet og ekstra arbejdsbyrde for Marie Louise.

Se desuden DB styregruppen fremadrettet, ansvarsområder.

Informationsstrategi fremover: til hvem, hvordan og hvor hyppigt

Se DB styregruppen fremadrettet, ansvarsområder.

7) DGCD dag.

Nåede ikke at diskutere forslag til agende. Er på dagsordenen til næste møde i september.

Der skal snarest mulig findes en dato for arrangementet.

8) Afslutning og evt.

Dato for næste databasestyregruppe møde: Det er aftalt at vi skal mødes igen i september. Claus H/ML sender en doodle med forslag til møde.