



Den 21. december 2016

Referat fra møde i DGCD databasestyregruppe

Tid: Den 16. december 2016, kl. 10.00-14.30.

Sted: Center for IT, Medico og Telefoni (CIMT), Borgervænget 3, 2100 København Ø, mødelokale 4.09

Tilstede: Claus Høgdall, Kirsten Jochumsen, Lone Kjeld Petersen, Helle Hare-Bruun, Trine Juhler-Nøttrup, Tine Schnack, Doris Schledermann, Lissen Ingvarsen, Jakob Dinesen, Signe Frahm Bjørn, Bo Hempel Sparsø, Pia Arnum Frøslev

Afbud: Lotte Thomsen, Vibeke Zobbe, Helle Lund, Lene Seibæk

Referent: Pia Arnum Frøslev

Velkomst /v. Claus Høgdall

Gennemgang af årsrapporten har igen i år taget meget tid, med udsendelse af lister frem og tilbage til afdelingerne. Største opgave i forhold til næste års årsrapport, må være at finde en ny form for audit. Dette er alle indstillede på, men dette vil kunne komme til at betyde en kortere indberetningsfrist.

LPR efterslæb, det er vigtigt at mangellister først trækkes når der er nye LPR-data, det foreslås, at der sendes en meddelelse ud til afdelingskontakterne om hvornår mangellisterne kan trækkes med nye LPR. Sundhedsdatastyrelsen udsender kun data én gang i måneden til brug for de kliniske kvalitetsdatabaser, og når disse data bliver leveret er det med ca. en uges forsinkelse, dvs. de data der bliver leveret fra Sundhedsdatastyrelsen er data til og med den 9. i hver måned, bliver stillet til rådighed for mangellisterne ca. den 17. i hver måned.

Der blev informeret om at LPR er svært at få til at køre i den nye Sundhedsplatform (den nye patientjournal, der er ved at blive implementeret i Region H og senere i Region Sj.), specielt har det været svært i Herlev. Men generelt er der altså et problem med dataforsinkelse ved brug af LPR-data.

Siden sidste møde har der været lidt udskiftning i styregruppen. Der blev budt velkommen til nyt styregruppemedlem fra cervixgruppen, Jakob Dinesen. Og så var der tak til Ingrid Thranov, som har valgt at gå ud af styregruppen, men som forhåbentligt stadig vil være med på sidelinjen.

Godkendelse af referat fra styregruppemødet den 7. september 2016

Referatet blev godkendt, men det blev efterspurgt at udestående i referatet blev gennemgået, da status nu er en anden end da referatet blev skrevet.

MDT

Der er et udestående vedr. kodning af MDT for corpuscancer. Status på denne opgave er, at Claus har sendt spørgsmålet om en national praksis vedrørende denne kodning til DGCG. Meldingen tilbage var at spørgsmålet ville blive sendt videre til Michel Borre. Claus følger op på dette.

Trine foreslår at vi i denne gruppe beslutter at vi skal registrere MDT. Sygehusledelserne har stor fokus på dette, og derfor er der et stort behov for at kunne dokumentere dette. Og hvis man som afdeling vælger ikke at registrere dette, må man komme ud med dårlige tal i en eventuel indikator. Dog er en af problemstillingerne ved registreringen af MDT, at der sker en vurdering af hver enkelt patient, om de skal med på en MDT, men der er store lokale forskelle på de enkelte afdelinger i forhold til hvilke patienter der kommer med på MDT, også selv om det indgår i beskrivelsen af pakkeforløbene.

Der findes allerede 3 SKS-koder for MDT- koder, som kan bruges til indberetning til LPR, således er der allerede nu mulighed for at registre MDT, og det foreslås derfor at et trin 1 kunne være at der i hver gruppe bliver taget en principbeslutning om hvordan de forskellige grupper vil kode MDT-erne, og at dette bliver via LPR.

Claus foreslår, at det indarbejdes i KMS anamneseskemaet eller i færdigregistreringsskemaet i stedet for at få indberetningen via LPR. Da det i KMS er lettere at styre hvordan der kodes, men det ændre ikke ved behovet for, at hver gruppe tager beslutning om hvorledes MDT skal kodes.

Helle H foreslår at der som det første skridt på vejen til at danne en indikator vedr. MDT, udarbejdes og publiceres en deskriptiv tabel fra LPR fordelt på afdeling og sygdomsgruppe, for en halvårlig periode i næste årsrapport.

Det besluttes, at det meldes ud til afdelingerne at der ønskes at måde på MDT, og give en beskrivelse af hvilke muligheder der er i registreringen af LPR, samt give en forklaring på hvad formålet er. Claus skriver et udkast til en vejledning, som kan sendes rundt. Udkastet sendes rundt til kommentering blandt hele gruppen.

Recidiv

Der er også et udestående vedr. det recidivarbejde, som det blev besluttet på sidste styregruppemøde at igangsætte med Lone som tovholder. Lone informerede om, at der i den nærmeste tid kommer til at ske noget i denne arbejdsgruppe, og at hun er i gang med at lave et oplæg, som hun vil sende rundt til arbejdsgruppen.

Trine fremviste et forslag til hvordan den fremtidige vejledning til LPR-registrering til det nye, hvor urologerne havde været med i arbejdet omkring vejledningen. Heraf fremgik det, at metastasering eller recidiv kodes som et 'efternavn' til diagnosekoden. I dag bliver recidiv ikke kodet korrekt, men håbet er, at registreringen bliver bedre med de nye registreringskrav der vil blive stillet til LPR-registreringen.

Det nye forslag til registrering af metastaser og recidiver for LPR3, vil indgå i DGCD-gruppens recidivarbejde (forslaget vedhæftes dette referat som bilag 1a, yderligere er urologernes kodevejledning vedhæftet dette referat som bilag 1b).

LPR3, som kommer i løbet af 2017-18, kan der læses mere om her: <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-patientregistrering/indberetning-lpr3>)

Tine efterspurgte om det endnu var muligt at give input til denne vejledning, og umiddelbart var høringsperioden afsluttet, men som udgangspunkt er Sundhedsdatastyrelsen lydhøre overfor forslag til at forbedre registreringsvejledninger. For at komme med andre forslag til vejledningen, kan Sundhedsdatastyrelsen kontaktes på følgende mail: patientregistrering@sundhedsdata.dk.

Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

Status for årsrapporten 2015/16

Auditmødet, opfølgning

Igen blev der på auditmødet udtrykt ønske om bedre mangellister, samt behov for en ny auditprocedure, hvor der er bedre tid til at gennemgå data forud for mødet, samtidigt med et stort ønske om at afholde audit tidligere, med mulighed at nå en runde med en ny kørsel af indikatorer til årsrapporten efter auditmødet, således der er mulighed for at få rettelser med i den endelige årsrapport. Der er således et ønske om, at auditperioden kan både bruges til rettelser og genkørsel af data.

Den løbende afrapportering i de regionale LIS-systemer, giver et rigtig godt redskab til at se egne data, men der mangler kendskab til systemerne og manglende adgange. Der findes en oversigt over adgangene til de regionale LIS-systemer her: <http://www.rkkp.dk/afrapportering/>.

Forhåbentligt bliver nogle af problemerne løst med de elektroniske patientjournaler, som gerne skal sikre den tidstro registrering. Den pædagogiske øvelse er at arbejde med tidstro registrering, men dette er ikke en let øvelse, men der må henstilles til at der indtastes online og tidstro, både i KMS og i de patientadministrative systemer, som levere data til LPR.

Gennemgang af årsrapporten og høringssvar

Der er indkommet et høringssvar fra Herlev, Claus svarer Herlev og skriver en tekst ind i kommentarerne og skriver et par linjer i forordet om ændring i proceduren.

Pernille Tine Jensen og Erik Søgaard-Andersen, har skrevet en del frem og tilbage med Claus i høringsperioden, vedr. indikatorerne for ovariecancer. Ovariecancergruppen mener, at kritikpunkterne er dækket af de faglige kommentarer, der er skrevet af ovariecancergruppen i årsrapporten. Ovariecancergruppen står ved deres guideline, og deraf deres kommentar. Lone skriver tilbage til Pernille.

Region Midt har indsendt et høringssvar om, at Holstebro bør fremgå af hospitalslisten. Dette svar gav anledning til en snak om den afdelingsliste, som er gengivet som appendix 6 i årsrapporten. Det besluttes at denne afdelingsliste fjernes fra årsrapporten.

Men generelt kan der være et problem med at få valgt den rette afdeling, når der indberettes i KMS. Derfor undersøger Pia, om det er muligt at indarbejde en advarsel i KMS, hvis der er et mismatch mellem indberetter og den valgte indberettende afdeling.

Claus henviste efterfølgende til listen over publicerede artikler, hvori der er brugt DGCD-data, og henstiller til at alle går tilbage til deres bagland, og minder om vigtigheden af at melde tilbage til DGCD, når der er publiceret ny forskning på baggrund af DGCD-data.

Efterfølgende bliver det generelt drøftet hvad årsrapporten skal bruges til, samt hvordan årsrapporten læses. De lokale ledelser forholder sig alene til tallene. Generelt bør resultaterne fra de kliniske kvalitetsdatabaser være et udtryk for kvaliteten af den behandling der finder sted på afdelingerne, og hvis kvaliteten ikke er god nok, så skal der tages stilling til, om det er noget man skal arbejde med at forbedre eller ej. Afdelingerne bør kunne vælge nogle få fokusområder, valgt i samarbejde med ledelsen, velvidende at der så er noget andet der så ikke bliver prioriteret helt så højt.

Kvalitetsstyring er noget, der kun kommer til at fylde mere i fremtiden, og det er derfor vigtigt at klinikerne selv går forrest og er med til at beslutte hvad god kvalitet skal måles på og dermed hvad der skal styres efter, herunder valg af kvalitetsindikatorerne.

KMS-ændringsønsker, nye indikatorer og årsrapport 2016/17

Tidsplanen blev gennemgået og blev rettet til, herunder nye frister for indlevering af ønsker til nye indikatorer, samt tilrettet i forhold til ønsket om en ny audit proces i forhold til udarbejdelsen af årsrapporten 2016/2017.

Ny audit proces:

Datatræk kort tid efter årsrapportperioden er slut med udsendelse af foreløbige tabeller (fokus på indikatortabeller og deskriptive tabeller), hvorefter afdelingerne har mulighed for at efterregistrere.

Derefter laves en ny kørsel af årsrapporten, som så bliver sendt i høring.

Den nye tidsplan, ser således ud:

DANSK GYNÆKOLOGISK CANCER DATABASE (DGCD)		
Opgørelsesperiode: 1/7 2016 – 31/6 2017		
Sammenligningsperioder: Som minimum de to foregående opgørelsesperioder		
Skæringsdato for indberetning: Sidste frist for afdelingernes indberetning til KMS og LPR er d. 9/7 2017		
2017		
DATO	AKTIVITET	BEMÆRKNING/ ANSVAR
d. 15/1	Frist for at indmelde ønsker til justering af indikatorer og nye indikatorer til årsrapport 2016/17. Dette vedrører opgørelser hvor data i forvejen bliver indberettet til databasen.	Arbejdsgruppernes repræsentanter i styregruppen
d. 15/1	Frist for at indmelde ændringsønsker til variable i KMS og AP-datasæt, samt ændringsønsker til fejl/mangellister indenfor rammerne af databasens drift*	Arbejdsgruppernes repræsentanter i styregruppen
d. 30/1	Frist for at indmelde ændringsønsker til variable i KMS og AP-datasæt vedrørende sentinel node.	Claus

d. 3/5	Ordinært møde i databasestyregruppen	Styregruppen Kontaktperson indkalder
d. 17/5	Frist for færdiggørelse af justerede/nye indikatorer til årsrapport 2016/17.	Arbejdsgruppernes repræsentanter i styregruppen og KCEB-Øst
d. 9/7	Frist for afdelingernes indberetning i KMS og LPR	Afdelingerne
d. 15/8	Første rå tabeller udsendes til gennemsyn på afdelingerne	
d. 6/9	Ordinært møde i databasestyregruppen	Styregruppen Kontaktperson indkalder
d. 9/9	Sidste! frist for efterindberetning til KMS og LPR	Afdelingerne
d. 25/10	Endeligt udkast til årsrapportresultater sendt til internt gennemsyn på afdelingerne samt databasestyregruppen (ukommenteret version)	KCEB-Øst
d. 2/11	Frist for afdelingernes kommentarer til tabeller og figurer	Afdelingerne
d. 3/11	National auditmøde med gennemgang af årsrapportens resultater	Styregruppen/afdelinger Kontaktperson indkalder
d. 15/11	Frist for styregruppens kommentarer til tabeller og figurer	Styregruppen
d. 17/11	Årsrapporten sendes i høring hos regioner/afdelinger	Kontaktperson
d. 15/12	Ordinært møde i databasestyregruppen	Styregruppen Kontaktperson indkalder
d. 15/12	Høringsperiode på årsrapport afsluttes	
d. 20/12	Årsrapporten offentliggøres	Kontaktperson

*Større ændringsopgaver skal der søges om projektmidler til hos RKKP.

Der er, som det fremgår af tidsplanen, udsættelse om indmeldelse af ændringsønsker vedr. sentinel node til den 30. januar 2016, da der er møde angående dette emne den 19. januar 2017.

Proces vedrørende ændringsønsker til KMS

Der er blevet sendt en klage til Claus ang. processen omkring ændringer til KMS-indberetningsfladen, og derfor ønskes retningslinjerne for ændringer og indførelse af nye variable i KMS drøftet på styregruppemødet.

En enig styregruppe beslutter, at hvert enkelt repræsentant fra hver arbejdsgruppe er bemyndiget til at fremsætte ændringsønsker til KMS-indtastningsfladen og de variable, der indsamles via KMS.

DGCD styregruppen forholder os til tekniske ting i forbindelse med databasen, herunder indtastningsfladen i KMS. De kliniske retningslinjer og diskussioner ligger i DGCG-regi.

Ændringsønsker til KMS fra patologerne

Doris melder at patologiskemaet er meget omfangsrigt, og vil gerne skære ned på antallet af variable, der skal indberettes. Hun rejser en forespørgsel på, om det kan blive gennemgået hvilke variable, der rent faktisk bliver brugt. Dette ud fra et ønske om at minimere indberetningsbyrden. I forlængelse af dette bemærker Helle H, at der stadig udestår noget afklaring med histologi excelregnearket, som hun skal bruge til at kode histologien til årsrapporten efter.

Det besluttes at Tine, Doris, Claus og Helle H holder et møde om histologierne. Helle H indkalder til mødet. På dette møde vil der også blive set på patologiskemet.

Drøftelse af Sygeplejegruppens oplæg til ny indikator

Oplægget fra sygeplejegruppen blev gennemgået. Udgangspunktet er en indikator for om patienten føler, at de har haft indflydelse på hvordan de modtager svar fra sygehuset.

Fra gruppen stilles der spørgsmål til, om oplysningerne er lette at indsamle, og der opfordres til, at der sker en klar udmelding, overfor de sygeplejersker, der skal stille spørgsmålene og registre svarene, om hvad udgangspunktet for spørgsmålene er og specificere hvad, der menes med 'forløbet'.

Det bliver pointeret af Trine, at denne styregruppe kun bør forholde sig til de rent tekniske dele og tekniske muligheder i forhold til indberetningen osv. i forhold til de oplæg der kommer til nye indikatorer fra arbejdsgrupperne. Det er arbejdsgrupperne på de forskellige sygdomsgrupper, der kommer med de faglige vurderinger af forslagene, herunder også vurderingen af, hvad der er muligt fra et fagligt synspunkt.

Styregruppen tilslutter sig forslaget. Der må startes et sted, og der er bred enighed om at forslaget er et rigtigt godt udgangspunkt for dette.

Gennemgang og drøftelse af opgaveliste

Opgavelisten blev gennemgået og der blev påført nye opgaver til listen (opgavelisten er vedhæftet dette referat som bilag 2).

Der efterlyses en mere print-venlig version af opgavelisten, og dette lover Pia at udarbejde.

Drøftelse af ny opgave vedr. mangellister

Punktet blev taget under gennemgangen af opgavelisten.

Møder i 2017

Onsdag den 3. maj 2017

Onsdag den 6. september 2017

Fredag den 15. december 2017

Pia indkalder til disse møder, således de kommer i kalenderen, og det er muligt at få fri til deltagelse. Dog vil mødeindkaldelserne blive uden lokale, da det grundet ny RKKP organisation pr. 1. april, endnu er uvist hvilke lokale, der er mulighed for at benytte.

Det henstilles til at der også fremover benyttes lokaler, som det er muligt at komme til med offentlig transport, da en stor del af styregruppen ikke kommer fra hovedstadsområdet. Dette lover Pia at have med i den fremtidige planlægning.