

Referat fra 20. møde i tarmkræftdatabasens styregruppe

Dato: 18.3.2019 kl. 10:15 - 15:30

Sted: Frederiksberg Hospital

Referent: Mette

Afbud: Rikke

Referat:

1) Orienteringspunkter (formanden og RKKP)

- **Lærings og Kvalitetsteam, ansøgning**

Der er indsendt en ansøgning d. 15/2 til Styregruppen for Lærings- og Kvalitetsteams, omkring LKT for Dansk Kolorektal Cancer Databasen. Peter har i forbindelse med indsendelsen understreget, at et eventuelt LKT-arbejde ikke må få konsekvenser for databasen/på bekostning af andre udviklingsopgaver. Der er endnu ikke truffet endelig beslutning omkring hvilke databaser, der prioriteres i denne ansøgningsrunde.

- **Fyraftensmøder foråret 2019, RKKP**

RKKP har udsendt mail og inviteret til fyraftensmøder i foråret – temaet er 'RKKP strategi' og 'Afrapportering fra databaserne'. Peter deltager i mødet i Kbh., og opfordrer alle i styregruppen med interesse til også at deltage.



RKKP-nyheder
(Fyraftensmøder LPR)

- **LPR3**

RKKP Videnscenter har nedsat en intern arbejdsgruppe i efteråret 2018, ift. forberedelse af databasernes omlægning til LPR3. RKKP får dog først i juni (og endeligt august) kendskab til den egentlige datastruktur på det nye LPR3. Der vil derefter komme et arbejde med at omlægge databaserne til det nye LPR3. RKKP ved endnu ikke helt hvor stort dette arbejde bliver, men DCCG databasen er ikke den database, der er hårdest ramt.

Fra LPR2->LPR3 går man fra SHAK-koder til SOR-koder. Vibeke og Sisse skal evt. have styregruppens hjælp til denne mapning ift. DCCG databasen.

- **Prioriteringsproces**

RKKP Videnscenter har udsendt mail d. 6/3 2019. Peter har videresendt mailen styregruppen, hvoraf det fremgår at interesserede styregruppemedlemmer kan melde sig til arbejdsgruppen i prioriteringsarbejdet.



RKKP prioritering
invitation til deltagelse

- **RKKP strategiarbejde**

RKKP har udsendt endelig strategi. Materialet er rundsendt til styregrupperne.

https://www.rkkp.dk/om-rkkp/strategi_og_maalsatninger/

- **Kortlægning af DCCG databasens historik**

Peter er ved at "kortlægge" databasens historik, dvs. overblik over hvilke variable dækker hvilke år mv. Dette skal sikre overgangen til den nye formand (på et tidspunkt), variabelinfo til forskere mv.

- **Vedr. lukning af AP**

Peter, med støtte fra styregruppen, er nervøs for, at lukningen af AP vil medføre at afdelingernes opbakning til at indberette til databasen daler. Peter har derfor sendt mail til RKKP-teamet omkring dette. Teamet har bedt Lasse Nørgaard og Jens Winther kontakte Peter omkring en drøftelse af sagen.

- **Proces vedr. ansøgning af nye variable og indikatorer, SDS**

Der mindes om, at SDS fremadrettet skal have information omkring anvendelsen af nye enkeltvariable og nye/ændrede indikatorer. Det er need-to-have og ikke nice-to-have princippet der er gældende, dvs. kan anvendelse af variable til kvalitetsudviklingsformål ikke dokumenteres, så vil SDS kunne afvise en ny variabel (jf. proportionalitetsprincippet). Styregruppen skal derfor vænne sig til, at en sådan dokumentation vil blive afkrævet ved indførsel af nye variable.

SDS har desuden nyindført fast praksis med kun at godkende nye variable fra og med godkendelsestidspunktet (og ikke med tilbagevirkende karft), det gælder også nye variable baseret på allerede eksisterende datakilder. RKKP er pt. i dialog med SDS omkring denne praksis, og tilfælde hvor reglen synes for "stram".

- **Valideringsprojekt**

Alle afdelinger har nu gennemført dataindsamling og analysearbejde gået i gang.

2) Medlemskab af styregruppen

Styregruppens medlemmer (ekskl. RKKP-teamet) udpeges af bestyrelsen efter indstilling fra de respektive arbejdsgrupper. Funktionstiden er 3 år med mulighed for forlængelse 1 gang. Funktionstiden for formanden er 5 år med mulighed for forlængelse 1 gang. Status for styregruppens medlemmer gennemgås:

- Ole/Rikke/Peter-Martin er indtrådt i 2014. Alle vil gerne fortsætte, og godkendelse af dette skal ske på næste møde i DCCG.
- Svend Erik er indtrådt 2016
- Michael er indtrådt i 2017
- Peter er indtrådt som formand 2011. Det drøftes at der allerede nu skal sikres en overgang til ny formand.
- Lene Hjerrild regner med at stoppe som formand i DCCG til efteråret. Lene sidder pt. i databasen i kraft af sit DCCG formandskab.

3) Orientering om datamanagement i 2019

Der har været afholdt et møde mellem RKKP-teamet og formanden for styregruppen i december 2018, hvor det blev aftalt:

- Vibeke fokuserer på de ting, der skal rettes, inden årsrapportdatasættet låses. Peter (gen)fremsender samlet beskrivelse til Vibeke.
- Onkologiprojektet er pt. planlagt at løbe af stablen til efteråret 2019.

4) Patient- og pårørenderepræsentation i databasens styregruppe

Sagen drøftes med baggrund i rapport omkring patientrepræsentanter, som var fremsendt før mødet. Flere synspunkter blev luftet, og ulemper og fordele ved de forskellige modeller drøftet:

- Ingen patientrepræsentanter tilknyttedes
- Faste repræsentanter tilknyttedes, som deltager fast på ét årligt møde.
- Fast tilknyttede repræsentanter, som man kan kontakte efter behov, fx ved udarbejdelse af nye PRO-indikatorer o. lign.

Det besluttes: Styregruppen vil gerne fremadrettet gøre brug af patientrepræsentanter. Det ønskes implementeret ved at trække på patientrepræsentant på ad hoc mæssig basis og ikke som fast medlem i styregruppen. Som udgangspunkt vil man tage fat i Tarmkræftforeningen, formand Jette Lyngholm, som databasen allerede har haft et samarbejde med.

På samme måde vil styregruppen også fremadrettet have fokus på andre relevante faggrupper/sektorer for at dække hele patientforløbet.

5) KMS skema revision

Peter gennemgår skemaet, og viser nye valideringsregler indført i nogle af felterne, og styringsvariable.

- Det aftales, at 'T2' genindføres i skemaet.
- Felt omkring 'operatør' er nu fjernet, hvilket drøftes. Der var enighed om at det skal sikres, at oplysninger om operatør ikke udleveres til forskningsbrug. RKKP skal gå tilbage og kigge på dette – hvad gør andre databaser?.

Styregruppen beslutter, at skemaet skal publiceres pr. 1. juni 2019 – såfremt Sundhedsdatastyrelsen har godkendt alle nye felter.

Styregruppen kigger på vejledninger og hjælpetekster rundsendt af Peter – Peter koordinerer.

6) Databasens indikatorer til årsrapport 2018

Databasens indikatoralgoritmer bliver gennemgået og tilrettet. Fuldt opdateret indikator dokument eftersendes referatet – af Sisse.

I øvrigt:

- Ole og Sisse tager sig, ligesom de sidste på år, sig af overlevelsesanalyserne.
- Mette sikrer godkendelse af variable til ny indikator 2
- Mette sikrer godkendelse af de nye/ændrede indikatorer hos Sundhedsdatastyrelsen.
- Styregruppen har fortsat ønske om at Randers/Aarhus pooles i årsrapporten, selv om de to afdelinger er opdelt ledelsesmæssigt – og derfor også får separate mangellisteudsendelser og KKA-data udsendt. RKKP foretrækker, at alle afdelinger er opdelt på samme måde i alle afrapporteringer (årsrapport, KKA, mangellister mv.), for at sikre overblikket. RKKP går tilbage og drøfter dette – og tager derefter fat i Lene.

7) Årsrapport 2018

Det besluttes, at der også i 2019 også udarbejdes en klinisk årsrapport. Der var enighed om at temaet kunne være noget omkring komplikationer:

- Komplikationer relateret til procedurer
- Komplikationer versus til tid til onkologi
- mv.

8) **Årshjul 2019**

Møde i Roskilde d. 17/6 flyttes til Frederiksberg - Mette booker.

9) **Eventuelt**

Det besluttes at organisation skal være ens i klinisk rapport og kvalitetsindikatorrapport. Peter og Vibeke sikrer dette.