

Gruppearbejde – opsamling

Kan vi sikre klinisk kvalitet uden manuel indberetning

- Der var blandt nogle lidt bekymring for datakvaliteten, når det ikke længere er specialisterne der indtaster, men administrativt personale.
- Drøftelse af PRO. Nogle ønsker bedre mulighed for at indlejre PRO-data i databaserne, andre udtrykker at PRO-data ikke skal indlejres "for enhver pris", og alene hvis vigtigt for det der er brug for at måle på kvalitetsmæssigt. Det blev udtrykt, at dette gør sig gældende for fx sarkom-patienterne.
- SundK må gerne kommunikere/formidle mere til styregrupperne omkring ex:
 - o At der i praksis griber opbygningen af de registerbaserede databaser ens an i regi af SundK, og så lægger det sygdomsspecifikke til.
 - o At SundK har modeller for at sikre en god validering ifbm. omlægninger
- Ønske om at kunne bruge databaserne i 'behandlingsøjemed' [*ref. som vi ikke må i dag med den gældende lovgivning*], mere patientnært og relevant for klinikerne.
- Bedre mulighed for at koble de kliniske retningslinjer og databasen. Der var en afledt drøftelse af, om det ikke allerede er muligt i dag ved at opstille de relevante indikatorer, der kan monitorere retningslinjerne.
- Ønske om at det radiologiske/Billeddiagnostiske data og diagnoser fylder mere.
- Vigtigt at SundK omlægger alle databaser på kræftområdet på én gang, men at man får draget sig nogle erfaringer – så ikke alle tager børnesygdommene [*Ref. SundK har i praksis kun hænder til at oplægge forskudt*].

Personlig medicin

- Tænkes der tumorspecifikt el patientspecifikt?
- Vil give mere mening for nogle sygdomsområder, end andre – ex hæmatologien eller sarkomerne.
- Definitionen af personlig medicin skal blive mere klar.
- Kan man lave en afdækning af, indenfor de enkelte sygdomsspecifikke databaser, hvad der allerede ligger af oplysninger på personlig medicin – og hvad der evt. er brug for.

Kan der samles nogle baseline data, som kan samles et sted.

Afrunding

Været en god dag og relevant tema. Dejligt at høre om fx SMR. Der opfordres til at komme igang med at søge SMR data så vi kan få erfaring med brugen af data herfra

Man vil gerne holde fast i dette forum, og høre hvordan det går med omlægninger – en løbende status fra de databaser der er igang med og færdige med omlægningen.