

# Referat fra 11. møde i tarmkræftdatabasens styregruppe

---

**Dato:** 10.3.2016 kl. 10:30 - 15:00

**Sted:** Center for IT, Medico og Telefoni, Borgervænget 7, 2100 Kbh Ø, lokale 4.03

**Tilstede:** Peter Ingeholm, Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen, Ole Roikjær, Rita Kaae Pilegaard, Svend-Erik Nielsen, Sisse Njor, Heidi Cueto, Mette Roed Eriksen,

**Afbud:** Peter-Martin Krarup, Lene Hjerrild Iversen

## Referat:

### 1. Valg af referent og ordstyrer

Referent: Mette

Ordstyrer: Peter

### 2. Nyt medlem af gruppen

Svend-Erik Nielsen er udpeget af den onkologiske arbejdsgruppe og deltager fremadrettet i styregruppen. Kell Østerlind er udtrådt af gruppen.

### 3. Orientering fra formanden

- **"Smal Generisk model"**

Databasen leverer nu til regionernes ledelsesinformationssystemer (LIS) med månedligt opdaterede data for indikatorerne (såkaldt "smal generisk model").

Mette beder om, at styregruppens medlemmer går ind og tjekker egen regions data. Vedr adgang til systemerne – se her. <http://www.rkkp.dk/afrapportering/>

- **PROM**

Databasen har i efteråret meldt ind til RKKP i forhold til at deltage i PROM-pilotprojekt. Det videre arbejde omkring dette er foreløbigt indstillet og databasen afventer en fælles IT-plattform for dette.

- **Årsrapport**

Peter kigger pt. på indberetningerne til årsrapport 2015, og det ser pænt ud. Peter har dog alligevel lavet cirka 700 retteskemaer til patologien. Deadline for indberetning er 30/4. Peter sender to rykkere ud i løbet af april.

- **KMS**

Der er i efteråret lavet nogle driftsmæssige justeringer til kirurgiskemaet, som er implementeret pr. 1/1 2016.

Desuden en mindre rettelse på patologiskemaet, som skulle have forhindret Peters store arbejde med retteskemaerne. Det lykkedes desværre ikke helt.

- **Datamanagement**

Steffen Høgskilde er ikke længere tilknyttet databasen som ekstern datamanager. KCKS-Øst varetager nu forskningsudtræk fremadrettet.

- **TNM-Komité**

Peter er blevet formand for den danske TNM-komité.

- **Møde omkring nyt nationalt kvalitetsprogram**

Alle formænd for de kliniske kvalitetsdatabaser deltog d. 22/2 i møde omkring nyt nationalt kvalitetsprogram. Mødet var arrangeret af RKKP og danske regioner. Der blev bl.a. talt om:

- Lærings- og kvalitetsteams, og databasernes rolle i det arbejde.
- Aggregerede mål for kvalitet på tværs af databaser

Præsentationer fra mødet samt opsamling på drøftelserne kan ses her:

<http://www.rkkp.dk/arrangementer/afholdte/220216-opsamling-db-dag/>

#### 4. Orientering fra KCKS-Øst

Mette orienterede om:

- **Ny organisering i RKKP**  
Ny organisering i RKKP er annonceret pr. 1/1 2017 – enhedsorganisation med linjeledelse. Detailplanerne omkring det er ved at blive fastlagt.
- **Data for kirurgiske komplikationer**  
Kræftdatabaserne er blevet bedt om at arbejde med implementering af data for kirurgiske komplikationer efter Clavien Dindo klassifikationen – inspireret af DCCG databasen.
- **Henvendelse fra Danske Fysioterapeuter**  
RKKP-styregruppen har modtaget henvendelse fra Danske Fysioterapeuter om udvidelse af databaser, deriblandt DCCG-databasen, til inklusion af funktionsevнемål. Udvidelse af databasernes styregrupper med repræsentanter fra andre faggrupper er i tråd både med RKKP's hidtidige handleplan og nye udviklingsmål – samtidig er tværsektoriel monitorering også højt prioriteret i dette. Derfor er styregruppen blevet bedt om at tage dette op på næste ordinære møde i styregruppen (dvs. efteråret 2016), og drøfte relevansen for DCCG databasen. Mette fremsender henvendelsen (mail) til styregruppen.

#### 5. Orientering om projekter

- **Patologiprojekt (PI)**  
Tidsplan for opstart af programmeringen er rykket fra d. 1/1 2016 til 1/4. Tidsplanen er rykket så færdiggørelse af nyt patologidatasæt bør kunne ske før sommer, fejl- og mangellister efter sommer.
- **Projekt "Tidlig død" (LI + PI)**  
Peter orienterer om projektet. Det er et stort projekt, som DCCG databasen har udleveret data til. Lene Hjerrild og Ismail Gögenur er projektets 'bagmænd'. Peter uploader protokol til Dropbox for DCCG-databasen.
- **Valideringsprojekt (LI)**  
Projektet vedrører validering af DCCG databasen. Den 25/2 afholdt Lene Hjerrild, Mads Klein, Katrine Emmertsen, Sisse Njor og Heidi Cueto et møde omkring fastlæggelse af studiedesignet. Lige nu afventer projektet dog afklaring af det juridiske omkring indsamling af journaloplysninger.  
Mette orienterer om at den præcis afslutning af dette afklaringsarbejde endnu ikke er fastlagt, og vender tilbage til gruppen så snart der er nyt.
- **Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018 (PI)**  
Se punkt 3.
- **PROCRIN (MRE)**  
DCCG databasen skal levere til PROCRIN <http://www.regioner.dk/sundhed/forskning/procrin>, delprogram 2 vedr. de kliniske kvalitetsdatabaser, støttet af Lundbeck- og NovoNordisk Fonden, med frist d. 30. november:

Der er 3 ben i delprogrammet – hvor databaserne skal levere:

- *Onlinedokumentation* [www.rkkp-dokumentation.dk](http://www.rkkp-dokumentation.dk)  
KCKS-Øst og KCEB-Nord forestiller sig, med baggrund i tidligere leverancer for andre databaser, en arbejdsdeling hvor kompetencecentre laver rugbrødsarbejdet, og Peter/styregruppen kommenterer og godkender inden frigivelser af onlinedokumentation.
- *Generisk model*  
Databasen leverer i dag til smal generisk model, men skal med PROCRIN nu også levere til bred model. KCKS-Øst vil skulle stå for denne månedlige leverance sammen med smal model.
- *Oversigtartikel*  
Styregruppen har bidraget til en oversigtsartikel, som inden længe publiceres.

KCKS-Øst laver inden længe udkast til tidsplan for leveringen til online-dokumentation og generisk model.

## 6. Procedure vedrørende dataudtræk til forskere

Steffen Høgskilde har tidligere forestået et stort arbejde med at hjælpe forskerne med at kvalitetssikre variabeliste og populationsafgrænsning af udtræk.

Styregruppen vil fremadrettet gerne stå for arbejdet med at konkretisere/kvalitetssikre ansøgers fremsendte variabeliste og hvordan populationen skal afgrænses. Peter koordinerer dette arbejde og styregruppen er obs. på overholdelse af sagsbehandlingstiden.

Det aftales derfor, at Mette fremadrettet:

- sender udtræksansøgning til styregruppe samtidig med fremsendelse til faglig høring i VU.
- videresender svaret til forsker efter den faglige høring til både VU og styregruppen.

## 7. Indikatorer – er der behov for revision af databasens indikatorsæt

### • **Gennemgang af algoritmer og standarder til indikator 1-8 til brug for 2015-årsrapporten**

- *Indikator 1 – Afholdt MDT konference ved nydiagnosticeret rektum cancer:*  
OK – indikatoren og standard bevares som den er.  
Det drøftes, at der ikke alle steder er indført MDT'er med tilstedeværelse af fx patolog.
- *Indikator 2 – ekstramural venøs invasion:*  
OK – indikatoren og standard bevares som den er.
- *Indikator 3 – Anastomoselækage efter rektum cancer kirurgi:*  
OK – indikatoren og standard bevares som den er.  
Det drøftes, at indikatoren ikke rigtig udvikler sig og ligger stabilt omkring de 10 %. Der er enig om, at indikatoren skal bibeholdes som den er, da den til dels først lige er blevet defineret rigtigt, og der er afdelingsmæssige forskelle. Det er en vigtigt som kvalitetsdatabase at kunne dokumentere vigtige komplikationer.
- *Indikator 4 – postoperativ efter elektiv kirurgi:*  
OK - det aftales dog, at der til årsrapporten i år i stedet laves indikator en 4a og 4b\*, postoperativ død efter hhv. 30 og 90 dage. Standard bevares som den er for 30 dages mortalitet. Fastsættelse af standard for 90-dages mortalitet udestår.
- *Indikator 5 – radikalitet efter elektiv kirurgi:*  
Ok - det drøftes dog, at der er lidt kritik af indikatoren 'i baglandet', da indikatoren bliver opfattet som en 'kirurgisk indikator' – og dårligt resultat altid falder tilbage på kirurgerne. Dette kunne forhindres ved 1) ændre algoritmen, 2) ændre navnet på indikatoren eller 3) uddybe beskrivelsen.  
Det aftales, at omdøbe indikatoren til: "mikroradikalitet efter elektiv kirurgi".

- Indikator 6:  
OK – indikator og standard bevares som den er.  
Skal indikatoren laves om, bør det tages op af den kirurgiske arbejdsgruppe.
- Indikator 7:  
OK – indikatoren og standard bevares som den er.
- Indikator 8 – Anastomoselækage ved koloncancer kirurgi:  
OK – indikatoren og standard bevares som den er. Dog ændres nummeret\*, så den kommer til at ligge samme med den eksisterende indikator 3
- Indikator 9 – Adjuverende onkologisk behandling  
Det er forsat målet at DCCG databasen skal have data vedr. onkologien fra LPR.

Heidi gør opmærksom på, at der skal udarbejdes 'begrundelse' og 'evidens' for alle indikatorer, da dette er et krav til RKKP online-dokumentationen.

\*Mette/Heidi afklarer ift. "nummeringsregler" vedr. indikatorerne, også i forhold til leveringen til generisk model.

- ***Evt. nye indikatorer til kommende årsrapporter***

*Overlevelse*

Lars Bundgaard, Vejle, har spurgt til ny(e) indikator(er) i appendiks vedr. overlevelse på lands-, regional- og afdelingsniveau. Efter drøftelse aftales det, at ønsket (foreløbig) ikke mødekommers.

*Komplikationer*

Peter spørger til, om der bør være flere indikatorer for komplikationer. Det drøftes, at databasen allerede har kirurgiske komplikationer (anastomoselækage), men ikke medicinske komplikationer. Dette bør der arbejdes videre med fremadrettet. Der tages ikke endelig stilling – men Peter forsøger at lave et oplæg til senere drøftelse og beslutning.

*MDT ved colon cancer*

Peter præsenterer opgørelser for MDT ved colon cancer. Der blev ikke taget en beslutning.

*TRUS ved c. recti*

Lene Hjerrild ønsker indikator vedr. TRUS ved c. recti. Ole kommenterer, at indikatoren bør være TRUS ved lokalresektion. Der tages ikke endelig stilling – men Peter forsøger lave et oplæg til senere drøftelse og beslutning.

*Kontrol-program*

Der er netop oprettet en ny SKS-kode vedr. deltagelse i kontrolprogram. På længere sigt kunne det blive relevant at se nærmere på denne registrering med henblik på udarbejdelsen af en indikator.

**8. Beregning af databasens dækningsgrad mhp godkendelse af modellen (bilag)**

Peter gennemgår principper for dækningsgrad/datakomplethed og sit flowchart.

Der er til beregning af dækningsgraden, behov for en SKS-liste over kirurgiske afdelinger (idet der pt. kun skal inkluderes kirurgiske patienter, jf. DCCG databasens population). Sisse mener, at KCEB-Nord ligger inde med en sådan liste.

- 2015-årsrapport: Til beregningen af dækningsgrad sammenlignes DCCG databasen alene med LPR.
- 2016-årsrapport: Til beregningen af dækningsgrad sammenlignes DCCG databasen både med LPR og Patologiregisteret.

KCEB-Nord vil skulle udarbejde en decideret beregningsalgoritme til brug for dokumentation af databasen, med konkret kodeafgrænsning mv.

#### 9. Registrering af metastatisk sygdom i de urologiske cancerdatabaser (bilag).

Det besluttes, at Peter Ingeholm henvender sig til 'Patientregistrering' i Sundhedsdatastyrelsen ([patientregistrering@ssi.dk](mailto:patientregistrering@ssi.dk)) omkring oprettelse af DC189M og DC209M.

#### 10. Onkologidata – status og drøftelse af den videre proces.

Den onkologiske arbejdsgruppe har påbegyndt drøftelser omkring hvordan der kan hentes data fra LPR/standardisering af kodning af onkologien – til brug for DCCG databasen.

Peter har sendt forslag til indhentning af data fra LPR vedr. adjuverende behandling til KCKS-Øst med henblik på indarbejdelse i databasen. Metoden er afstemt med den onkologiske arbejdsgruppe. KCKS-Øst kigger, med inddragelse af KCEB-Øst, på materialet ifbm. med patologiprojektet – hvorefter vi kan aftale/drøfte implementering. KCKS-Øst vurderer, om der skal indhentes projektmidler via RKKP til dette – samt relation til DNKK.

#### 11. Overlevelsesanalyser i årsrapporten – er der behov for revision af analyserne?

Henrik Harling har henvendt sig til Peter/KCEB-Nord omkring overlevelsesanalyserne i seneste årsrapport for 2014, og efterspørger de faktiske tal for overlevelsen, som de indgik i rapporten for 2013 (hvor de var anført i en særskilt tabel).

Der var en drøftelse af screeningens indvirkning på resultaterne af overlevelsesanalyserne og tolkningen heraf.

På årsrapport-mødet til maj aftales konkret hvilke overlevelsesanalyser der skal indgå i appendiks for årsrapport 2015 og fremadrettet. Peter/Ole/Svend-Erik drøfter inden mødet hvordan overlevelsen ønskes vist grafisk og hvorvidt Henrik Harlings ønske evt. kan tilfredsstilles.

#### 12. Diverse

- **Benchmarkingprojekt II**

Projektet Benchmarking II, initieret af RKKP og Danske Regioner, fokuserer på overlevelsen inden for kolorektal, ovarie- og lunge cancer. Dvs. de samme cancersygdomme, som i Benchmarking I. Til benchmarking II projektet skal de tidligere udleverede data blot opdateres med vitalstatus. For DCCG databasen kan der dog godt blive tale om at skulle opdatere udtrækket helt, da databasen er omlagt. Projektsekretariatet vil derefter stå for at berige data med information om bopæl på diagnosetidspunktet og socioøkonomiske variable fra Danmarks Statistik.

- **DNKK projekt (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase)**

DNKK-projektet tages op til efteråret med indledende drøftelser mellem databasens styregruppe og DNKK-task force med henblik på drøftelse og afklaring af rammerne og mulighederne for hvordan og om DCCG databasen vil indgå i DNKK projektet. RKKP sekretariatet har understreget at der skal være faglig opbakning i styregruppen.

Styregruppen er enig om, at der ønskes genbrug af data fra eksisterende datakilder, men ikke en model jf. lungecancerregisteret, hvor man indlæser LPR-data i inddateringsystem (i stil med KMS), og klinikerne derefter validerer og retter hvis relevant – uden at denne oplysning derefter rettes ved kilden (dvs. LPR).

### 13. Kommende møder

- **Årsrapportmøde d. 3/5 – opstart og aftaler ift. årsrapporten:**

Deltagere: Hele styregruppen (som minimum Heidi, Sisse, Peter, Ole, Svend-Erik og Mette)

Sted: CIMT, Borgervænget, Kbh. 2100

- **Årsrapportmøde d. 22/8 – faglig kommentering:**

Deltagere: Hele styregruppen

Sted: RKKP, Oluf Palmes Allé, Århus

Peter/Mette udsender kalenderbookning og booker lokaler.