

## Referat

### Dansk Kolorektalcancer Database - DCCG

#### Emne 26. møde i styregruppen

Tid: 11.03.2021 kl. 10.00 – 15.00

18.03.2021

Sted: Video, meet.rm29@rooms.rm.dk

Mette Høyrup

methey@rkkp.dk

#### Deltagere:

- Jon Kroll Bjerregaard, Camilla Qvortrup, Lene Hjerrild Iversen, Ole Roikjær, Peter-Martin Krarup, Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen, Mette Lise Lousdal, Michael Bødker Lauritzen, Vibeke Dahl Andersen, Sisse Helle Njor og Mette Høyrup

---

## 1. Orientering fra styregruppens formand

Der har siden sidste styregruppemøde foregået følgende:

Der har været kontakt til Dansk Lever- og Galdevejscancer Databasen (DLGC) med henblik på evt. fremtidig samarbejde.

Der har været en henvendelse fra Sverige omkring DCCG's indførelsen af PROM i databasen. Det er en langsigtet diskussion.

Det udskudte møde omkring tolkning af brede konfidensintervaller på indikatorer grundet små tal planlægges til efteråret 2021.

Internatet planlægges med bred invitation den ene dag. Internatet blev aftalt at skulle lægge 15. – 16. september 2021. RKKP indkalder styregruppen i kalenderen.

## 2. Orientering fra RKKP-teamet

Der har været rokering og ændringer i teamet. Tidligere kontaktperson Mette Roed Eriksen er blevet afdelingsleder for afdeling 2 – Cancer og Cancerscreening. Der er blevet slået en stilling op som ny kontaktperson, der forventes ansat inden for et par måneder. Indtil da er Mette Høyrup vikar som kontaktperson.

Sisse er blevet sygemeldt og Mette Lise vil derfor være supplerende epidemiolog.

Der er blevet etableret en ny fast procedure for håndtering af ændringer og fejl i KMS-indtastningsfladen.

Kontaktpersonen er ansvarlig for kommunikationen mellem databasen og KMS udviklingen. Indmelding af fejl og ønsker til ændringer skal meldes ind via kontaktpersonen.

Der vil fortsat være udvikling af større ændringer med udgivelse i produktion en gang årligt. Ændringer i udfald udgives 4 gange årligt (1. marts, 1. juni, 1. september og 1. december). Fatale fejl håndteres løbende.

Der er i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen blevet etableret en ny procedure for ansøgninger om fornyet godkendelse og ændringsansøgninger til de kliniske kvalitetsdatabaser. Det betyder at fremtidige ændringer vil kunne forventes at blive godkendt hurtigere end det tidligere har været tilfældet.

Status på arbejdet med etablering af en web-service mellem sundhedsplatformen og DCCG er at der ikke er sket yderligere. Webservice-løsningen vil betyde at KMS-indtastningen erstattes af en automatisk overførsel af data fra sundhedsplatformen for de regioner der anvender sundhedsplatformen.

Tarmkræftscreeningsdatabasen kører nu igen med komplette data, så variabelen herfra kan igen anvendes i DCCG.

### 3. Gennemgang af og godkendelse af indikatorer og algoritmer 2021

#### Generelt.

Der er ny procedure med at procentsatser også anonymiseres. De præcise tal kan kun ses i høringsrapporten. Sisse tjekker om de gamle opgørelsesangivelser kan anvendes.

Der ønskes en juridisk begrundelse i forhold til GDPR om hvorfor reglen er nødvendig (især ud fra at indikatoren kan vendes om) – RKKP og Jon melder tilbage.

#### Gennemgang af indikatorer:

- Indikator 1: Standarden ændres fra 90% til 95%
- Indikator 2: Standarden bevares uændret.
- Indikator 3a, 3b og 3c: Standarden bevares uændret.  
I Appendiks skal der i 2020 årsrapporten være en tabel hvor de 3 seneste år er samlet, for at undgå problematikken med meget små tal.  
For indikator 3.c: . Der ønskes supplerende tabeller i appendiks hvor PME og TME er opgjort for sig (variabel Op\_princip)
- Indikator 4: Udgået
- Indikator 5a skal i 2020 årsrapporten opgøres separat for patienter <75år og >=75år. Den acceptable standard sættes til ≤ 1% for patienter <75år og ≤2,5% for patienter >=75år. I appendiks skal der være en supplerende tabel hvor indikatoren opgøres pr. performance score samt en supplerende tabel hvor indikatoren opgøres efter intensionen [op\_sigte].
- Indikator 5b skal i 2020 årsrapporten opgøres separat for patienter <75år og >=75år. Den acceptable standard sættes til ≤ 2% for patienter <75år og ≤5% for patienter >=75år. I appendiks skal der være en supplerende tabel hvor indikatoren opgøres pr. performance score samt en supplerende tabel hvor indikatoren opgøres efter intensionen [op\_sigte]
- Indikator 6: Standarden bevares uændret.
- Indikator 7: Standarden bevares uændret. Der har været debat om definitionen af specialist og styregruppen skal derfor være ekstra opmærksomme på og eksplicite om denne problematik i kommenteringen af indikatoren.
- Indikator 8: Udgået
- Indikator 9a skal i 2020 årsrapporten opgøres som den blev i 2018 årsrapporten, dvs. at nævneren kun består af patienter med en onkologisk kontakt. Indikator 9a fra 2019 årsrapporten skal vises i Appendiks. Den acceptable standard skal i begge tabeller være [80%-90%].
- Indikator 9b skal tilsvarende i 2020 årsrapporten opgøres som den blev i 2018 årsrapporten, dvs. at nævneren kun består af patienter med en onkologisk kontakt. Indikator 9b fra 2019 årsrapporten skal vises i Appendiks. Den acceptable standard skal i begge tabeller være [80%-90%].
- Indikator 10 skal med i 2020 årsrapporten som officiel indikator.

Der var ønske om ny variabel om postoperativ MDT til opgørelse af variation pr. center. Det skal undersøges om det kan trækkes i LPR eller om det skal inddateres via KMS.

Der blev foreslået at justere nummereringen af indikatorerne, så der ikke er huller i nummereringen efter udgåede indikatorer. Jon kommer med et forslag til fremtidig nummerering.

(Et forslag kunne være Indikator 10 bliver til nummer 2 (det giver mening at have TNM-klassifikation i forlængelse af MDT). Nuværende 2 og 3 rykkes til 3 og 4. Indikator 5, 6, 7 forbliver uændret. Nuværende 9 bliver til nummer 8. at tal der har været udgået kan anvendes igen efter et år ved indikatornummerering.)

Appendiks IV – supplerende tabeller: I 2019-årsrapporten blev indsat udvalgte supplerende tabeller fra den tidligere separate kliniske basisrapport. De udvalgte tabeller ønskes fortsat.

#### 4. Overlevelsesanalyser.

Overlevelsesanalyserne forbliver de samme som sidste år. Men nu med opdaterede tal om screeningsstatus til stratificering.

Det diskuteres at kurativt intenderet onkologisk behandling mangler som stratificeringsvariabel. Dvs. at som det er nu, kan vi se at patienten får lokal strålebehandling, men ikke om det er kurativt eller palliativt.

Vil foretrække det kommer til at ligge i LPR. Ønske til ændring i KMS – eller undersøge(intention) kun ved dem der henvises til onkologisk behandling som definitiv (og ikke adjuverende).

Det er at foretrække det kommer til at ligge i LPR.

Det skal undersøges om der er interesse i at det kodes af onkologer. Indtil videre må styregruppen kommentere på betydningen af dette i tolkning af resultater.

#### 5. Opfølgning fra tidligere møder

##### **Pointsystem/scoring**

Det er op til bestyrelsen at beslutte om det skal anvendes.

Inden det bringes op i bestyrelsen igen skal konsekvenserne tænkes ind ved at implementere et scoresystem.

Det skal ikke indføres, før der er en måde at hjælpe afdelingerne på. Der skal kunne følges op på det.

##### **PRO**

Der er etableret en arbejdsgruppe tidligere, hvor arbejdet skal tages op igen. Databasen skal involveres i forbindelse med dette arbejde.

En forudsætning for indførelse af PRO-data er at databasen skal ændres til at kunne dække over længere tid end 30 dage for patienten.

##### **Patientrepræsentant**

På næste bestyrelsesmøde skal det tages op om der skal findes en patientrepræsentant.

Styregruppen vil gerne at patientrepræsentanten bliver et ad hoc medlem så vedkommende ikke er stemmeberettiget. Patientrepræsentanten skal som den øvrige styregruppe udpeges 3 år ad gangen med max to udpegningsperioder.

Vedrørende rekruttering er der ikke fra RKKPs side faste regler for hvordan der rekrutteres. Det kan foregå via personlig udvælgelse, patientforeninger, Kræftens Bekæmpelse, opslag mv.

RKKP videresender materiale om patientrepræsentanter til styregruppen.

RKKP undersøger endvidere hvilke udvælgelseskriterier der ligger for patientrepræsentanter.

Styregruppen foreslår at lægge et opslag om hvervet som patientrepræsentant på deres hjemmeside.

## 6. Årshjul 2021

Tidsplanen for 2021 blev gennemgået.

Det blev besluttet placere et ekstra møde omkring KMS –indtastningsfladen.

Mødet planlægges som et fysiskmøde mandag den 11. oktober i Aarhus kl 10 – 15.

Mødet planlægges her i forhold til at ændringer til KMS er aftalt at skulle meldes ind 1. november.

På mødet skal KMS-skemaerne gennemgås og der skal ske en revidering af skemaerne. Blandt andet i forhold til hvilke variable der kan udgå. RKKP indkalder til mødet.

## 7. Ændring af V\_PROC\_KODE1 ifht. nye operations muligheder

Der er ønske om nye udfald til KMS-variablen samt ændring til rækkefølge af udfald.

Ændringer til KMS skal aftales via kontaktpersonen – så Mette og Lene aftaler videre.

## 8. Evt.

Hæmoglobinregistrering: Der er problemer med registrering af hæmoglobin. Der er her et ønske om at det kun registreres på diagnosetidspunktet, så er det ens for alle patienter. Det vil sige den ikke skal registreres på operationstidspunktet.

Lene tjekker op på problematikken og vender tilbage næste gang.

Forskningsudtræk: Der eksisterer en aftale om et samarbejde mellem styregruppen og Videnskabeligt Udvalg vedrørende forskningsudtræk til mindre justeringer for at lette sagsbehandlingstiden. Her tager formanden alene administrativt stilling til mindre justeringer (fx forlængelse af tidsperiode eller mindre supplerende variable)

Jon aftaler videre med Ismail fra Videnskabeligt udvalg om afgrænsning af aftalen.