

Referat fra møde i Dansk Lunge Cancer Gruppens forretningsudvalg
Den 27. maj 2014
Hjerte-, Lunge-, Karkirurgisk afd. T, Odense Universitetshospital

Mødedeltagere:

Anders Green, Torben Riis Rasmussen, Erik Jakobsen, Anders Green, Niels-Christian Hansen, Hans Pilegaard

Pga. forsinkelse af årsrapporten, og at der ikke kunne nå at blive afholdt møde i de forskellige underudvalg, blev alle medlemmer af underudvalgene inviteret til mødet.

Mødet havde årsrapporten som overordnet punkt på dagsordenen

Kompetencecenteret er ved at have identificeret problemet omkring manglende patienter i datasættet. De manglende patienter vedr. ikke 2013 populationen, og det er mødets konklusion ligesom auditmødet i april, at datakvaliteten og validiteten af indikatorrapporten er tilfredsstillende, hvorfor det besluttes at Indikatorrapporten offentliggøres som planlagt.

Der er derimod som anført konstateret mangler i datakompletheden i årgangene før 2013, ligesom dagens gennemgang af årsrapporten viser en række unøjagtigheder og u hensigtsmæssigheder i præsentation af data (se herunder), hvorfor mødet besluttede ikke at udgive årsrapportens kapitel 7 før datamaterialet er opdateret og på plads.

Det besluttes derfor også, at indikatorrapporten i denne omgang alene udgives i den elektroniske version, der allerede er udsendt, og offentliggørelse af den øvrige del af årsrapporten (kapitel 7) afventer det korrekte datamateriale. Derfor besluttes det også at afvente med udsende den trykte version af årsrapporten til primo oktober 2014. Revidere plan for færdiggørelse af årsrapporten udsendes senere. Der afholdes derfor møder i undergrupperne i september mhp. diskussion af resultaterne, hvorefter endelig udgave kan trykkes. EJA tager kontakt til Kompetencecenteret mhp. opdatering.

Øvrige generelle kommentarer til datamaterialet:

Alle patienter, som ikke er kendt i DLCR4 er hentet fra LPR, hvormed alle patienter med lungecancer er kendt i DLCR.

Alle patienter før 2013 er inkluderet i DLCR, men ikke alle behandlinger, da de gamle DLCR4 patienter uden beh. ikke er hentet fra LPR. Vi planlægger senere i 2014 at supplere DLCR med manglende behandlinger på de gamle DLCR4 patienter. Det forventes dog ikke, at disse manglende behandlinger "når" at komme med i den opdaterede årsrapport.

Både trachealcancer og lungecancer (C33* og C34*) indgår i årsrapporten

Patienter med diagnosedato i 2000-2002 indgår ikke i rapporten, og der henvises til tidligere årsrapporter.

I hvilket omfang bliver der rettet fra de indberettende afd. i forhold til de fra LPR modtagne data. DLCR vil i samarbejde med KCEB analysere dette nærmere. Dette forventes dog heller ikke at blive medtaget i den kommende årsrapport.

I stedet for 2 grupper af 5 års opgørelser, ønskes 2003-2007 og efterflg. år som enkeltstående år til bedre sammenligning med tidligere årsrapporter.

Der ønskes en opgørelse over andel af patienter, som er tilhørende en udredende afd. men hvor afd. har valgt at anføre: "Set og foretager ikke yderligere", samt hvor mange af formularerne er der ikke sket opdatering på.

Da alle patienter i DLCR nu har udredningsoplysninger trækkes i fremtidige årsrapporter alle oplysninger om overlevelse og mortalitet ud i et separat underafsnit under kapitel 7.

Der er fra flere sider udtrykt, at det er uhensigtsmæssigt, ikke at kunne registrere patienter selv, men at man skal afvente oplysninger fra LPR. Et forslag er, at de oplysninger, man selv skal taste, skal man have mulighed for at taste før data fra LPR er kommet i DLCR. Øvrige oplysninger kommer fra LPR senere. Dette overvejes, men afhænger dels af pågående arbejde i RKKP, Danske Regioner og Serum Institutet, der har til formål at øge hastigheden, hvormed data kommer fra afd. i LPR og fra LPR til de kliniske databaser. Såfremt dette arbejde ikke ses at bære frugt indenfor ½-1 år kan det blive nødvendigt at investere i denne ændring i DLCR. Det vil dog være en ganske omfattende og vanskelig ændring i datamodellen.

TRR kan ikke genkende dele af opgørelser fra Region Midt og de opgørelser han kan trække i egen afd. Det aftales med TRR hvem der kontakter Region Midt vedr. dette.

Udredning

NCH og TRR skal have oversigten over udredningsmetoder. mhp. godkendelse af grupperingen.

Herefter skal afdelingerne have oversigt over samtlige udredningsmetoder der er anvendt på egne patienter. EJA aftaler med KCEB vedr. udformning af disse oversigter.

NCH sender sks koder på manglende udredningsmetoder i programmet.

Alle patologiplysninger i rapporten stammer fra Patobanken og DLCR's patologialgoritme. Der skal laves en eller flere modsvarende tabeller, der viser data vedr. patologien indberettet fra klinikerne.

Kirurgi:

Alle tabeller er lavet med 1. operation. Tidligere rapporter har haft samtlige operationer. Det skal undersøges om DLCR's algoritme medtager samtlige operationer i kalenderåret uafhængig af om patienterne tidligere er opereret, herunder skal forholdet mellem kileresektioner og efterfølgende lobektomier belyses.

Kile- og segmentresektioner skal deles op.

Onkologi

Tabeller og grafer er ikke gennemgået på mødet pga. manglende deltagelse af onkolog. Jens Benn Sørensen har sendt forord forud for mødet, og har ikke haft kommentarer til datamaterialet.

Program/Onlinerapporter

Onlinerapporter stemmer ikke overens med indikatoropgørelserne, der er fejl i onlinerapporterne, dette bliver rettet snarest.

Patienter som er tilhørende en udredende afd., hvor afd. har valgt "set og foretager ikke yderligere". Skal ikke indgå i onlinerapporterne. Der bliver lavet en online rapport med disse patienter.

Tjek om DNKK algoritmen kan ændres, således at den udr. afd. bliver tilknyttet, pga. pt.s postnr. NCH har patienter, hvor der er foretaget us. for en onkologisk afd., men hvor de er ikke ansvarlig udr.afd.

Eventuelt

Anders Green oplyser at Danske Regioner har bedt kolorektal-, bryst-, lunge- og gyn.cancer om opgørelser over cancerrelateret dødelighed/overlevelse op imod OECD rapporten. Kører over sommeren, rapport udkommer til september. Relativ overlevelse, absolut overlevelse, absolut dødelig standardiseret efter alder og køn ønskes.

Referent Charlotte Rasmussen og Erik Jakobsen