

# DLCG Årsberetning 2016

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)**  
**Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG)**



databasernes  
fællessekretariat  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## Indholdsfortegnelse

Titelblad.....	1
Indholdsfortegnelse .....	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter.....	8
Oversigt over 2016 økonomien .....	9
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier).....	9
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier).....	10
Kommentarer til den økonomiske drift .....	11
Publikationer 2016.....	13
Igangværende projekter baseret på databasen .....	13

## Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2016 for den multidisciplinære cancergruppe Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG) er udarbejdet af

1. Torben Riis Rasmussen, overlæge, ph.d., Lungemedicinsk Afd., Aarhus Universitetshospital, torras@rm.dk
2. Erik Jakobsen, overlæge, MPM, Thoraxkirurgisk afd., Odense Universitetshospital, erik.jakobsen@rsyd.dk

### Bestyrelse 2016

Titel	Navn	Afdeling	Hospital
Overlæge, klinisk lektor, ph.d., Formand for DLCCG	Torben Riis Rasmussen (1, 2, 3, 4)	Lungemedicinsk afd. B	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus
Professor, overlæge, dr.med.	Anders Green (2, 4)	Odense Patient data Exploratory Network (OPEN)	Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Overlæge, ph.d.	Anders Mellempgaard (1, 2)	Onkologisk afd.	Herlev Sygehus
Overlæge	Asbjørn Høegholm (4)	Medicinsk afd.	Næstved Sygehus
Overlæge, dr.med.	Birgit Gulddammer Skov (1, 2)	Patologisk afd.	Bispebjerg Hospital
Overlæge, klinisk lektor, MPM, leder DLCCG	Erik Jakobsen (2, 5)	Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk afd.	Odense Universitetshospital
Kvalitetskonsulent	Lea Grey Haller		Regionshuset Aarhus
Overlæge, dr.med.	Finn Rasmussen (1)	Radiologisk afd.	Aarhus Sygehus
Overlæge	Henrik Schmidt (1)	Anæstesiologisk afd. V	Odense Universitetshospital
Overlæge	Karin Holmskov Hansen (1, 2, 3)	Onkologisk afd. R	Odense Universitetshospital
Afdelingslæge	Lars Møller (1)	Hjerte-, Lungekirurgisk afd.	Aalborg Sygehus
Formand for Patientforeningen Lungekræft	Lisbeth Sørbæk Hansen (4)		Patientforeningen Lungekræft
Overlæge, dr.med.	Jann Mortensen (1)	Klinisk Fysiologisk og Nuklearmed. Afd.	Rigshospitalet

Chefkonsulent	Kristine Skovgaard Bossen (4)		Kræftens Bekæmpelse
Overlæge, dr.med.	Jesper Holst Pedersen (3)	Thoraxkirurgisk afd. R-2152	Rigshospitalet
Overlæge	Jesper Ravn (1)	Hjertecentret, afsnit 2152	Rigshospitalet
Specialkonsulent	Mette Skovmand (2, 7)	Kvalitetsafdelingen	Region Syddanmark
Overlæge, dr.med.	Karen Ege Olsen (3)	Afdeling for Klinisk Patologi	Odense Universitetshospital
Biostatistiker, ph.d	Maria Iancina (2, 6)	Kompetencecenter Syd	Odense Universitetshospital
Overlæge	Niels-Christian G. Hansen (1)	Lungemedicinsk afd. J	Odense Universitetshospital
Overlæge, ph.d	Peter Schousboe (1)	ØNH afdelingen	Vejle Sygehus
Overlæge	Poul Erik Haahr (4)	Hjerte- lungekirurgisk afd.	Aalborg Sygehus
Epidemiolog	Pernille Møller Ljungdalh (2, 6)	Kompetencecenter Syd	Odense Universitetshospital
Praktiserende læge, klinisk lektor	Roar Maagaard (1)		Skødstrup
Afdelingsleder	Vera Ibsen	Kvalitetsafdelingen	Region Syddanmark

1. Udpeget af de videnskabelige selskaber
2. Bestyrelsens Forretningsudvalg
3. Formænd for arbejdsgrupper
4. Udpeget af DLCCG
5. DLCCG's daglige leder
6. Repræsenterer Kompetencecenter Syd
7. Udpeget af Danske Regioner
8. Repræsentant for Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

## Executive summary (statusbeskrivelse)

Dansk Lunge Cancer Gruppens (DLCG) primære overordnede mål er, at forbedre overlevelsen for danske lungecancer patienter. I forhold til dette ser vi fortsatte forbedringer i danske lungecancer patienters overlevelse, omend det selvfølgelig ikke er muligt at sige, i hvor høj grad den forbedrede overlevelse er en direkte følge af aktiviteter i DLCG – såsom opdateringer af kliniske retningslinjer o. lign..

Et sekundært mål, som samtidig tjener som middel til at sikre det primære mål, er kontinuert monitorering og rapportering af danske lungecancer patienters overlevelse og aspekter ved deres udredning og behandling. Begge dele sker gennem registreringer i Dansk Lunge Cancer Register (DLCR).

DLCR kan på disse områder konstatere kontinuerlige og fortsatte kvalitets-forbedringer, hvilket er beskrevet og dokumenteret i DMCG.dk Benchmarking Consortiums *'Rapport om canceroverlevelse i Danmark 1995-2012.'* udgivet i 2014. I 2016 er indledt udarbejdelse af en opfølgende rapport – *Benchmarking Rapport II*, som vi forventer også vil dokumentere den positive udvikling.

DLCR anvender metodikken i Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK), efter hvilken data ikke længere registreres manuelt i DLCR, men i stedet genereres ved træk fra Landspatientregisteret (LPR) efter algoritmer, som netop DLCR har været med til at udvikle. Efterfølgende præsenteres indsamlede data for klinikerne på de pågældende afdelinger mhp verifikation og eventuelt supplering eller korrektion af data.

På grund af forsinkelser i leverance af 2014 data fra LPR via Sundhedsdatastyrelsen var det nødvendigt at udskyde den endelige årsrapport 2014 til efteråret 2015. Det samme blev tilfældet for rapporten vedrørende 2015. Dataleverancerne er nu atter normaliserede, hvorfor rapporten vedrørende 2016 forventes offentliggjort inden sommerferien iht. retningslinjerne fra RKKP.

DLCG indledte i lighed med 3 andre kræft-kvalitetsdatabaser i 2015 et samarbejde med Kræftens Bekæmpelse (KB) om et projekt med den overordnede titel af *"The study of premature death among Danish cancer patients."* (kort titel "Tidlig Død projekt"). Formålet er, at identificere patient karakteristika eller forhold ved patientens forløb eller behandling, som 1) er / kan være årsag til tidligere-end-forventet-død, og 2) kan ændres for fremtidige patienter med det sigte, at forbedre prognosen for danske patienter med lungekræft. Dette projekt er nu godt i vej, og har et ph.d-forløb tilkøbt. Der er i løbet af 2016 foretaget indsamling af journalmateriale på en gruppe lavstadiet patienter, som er døde indenfor det første år, og for hver af disse patienter 2 matchede kontroller. Herudover foretages også analyser på registerdata, ligesom registerdata valideres gennem indhentning af journaloplysninger.

DLCG/DLCR's umiddelbare udfordring er, at vi fremadrettet skal have DNKK-DLCR til at fungere optimalt og blive et arbejdsbesparende redskab i forhold til registreringer i vores kræftdatabase. Men det kræver bl.a., at de primære datakilder på de enkelte hospitaler får leveret deres data hurtigere til LPR. Her frygter vi i skrivende stund, at der for data fra 2016 kan blive et deficit mht data fra Region Hovedstaden pga problemer med at få overført data fra den nye *Sundhedsplatform* til LPR.

Herudover har DLCG en opgave med opdatering af kliniske retningslinjer for udredning, behandling og opfølgning af lungecancer, hvilket til tider også er en udfordring.

## Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

### 1. **Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller**

DLCG har ikke selv initieret videnskabelige protokoller, men har gennem dataleverancer fra DLCR indirekte deltaget i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller. DLCG/DLCR arbejder aktuelt tæt sammen med Kræftens Bekæmpelse om "Tidlig Død projektet", som beskrevet ovenstående.

### 2. **Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker**

DLCG koordinerer ikke selvstændigt klinisk kræftforskning, men understøtter den kliniske kræftforskning og dens samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker gennem levering af data fra DLCR.

### 3. **Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.**

DLCR har bl.a. været central i udviklingen af DNKK-algoritmerne, som skal udbredes til andre kliniske kræftdatabaser.

### 4. **Kliniske databaser egnet til forskning**

DLCR er i front mht kompleksgrad – som en første forudsætning for egnethed for forskning – såvel for klinisk kræftforskning som ren registerbaseret kræftforskning.

DLCR har i 2016 leveret kliniske data til følgende publikationer:

Betydning af psykosociale faktorer i behandlingsforløb for lungekræftpatienter *Liv Høst Dorflinger, Kræftens Bekæmpelse*

Debut af lungekræft før 40-års-alderen: Forskelle i subtyper og prognose sammenlignet med senere debut? (datasæt udvidet i forhold til tidligere leveret) *Uffe Bødtger, Lungemedicinsk afd. Næstved*

The patient pathway for recurrence of cancer – investigating the role of general practice *Peter Vedsted, Forskningsenheden for Almen Praksis.*

Patientrapporteret livskvalitet hos lungecancer patienter – Anvendelse af patientrapporterede outcome mål (PROM) som kvalitetsindikator. *Majken Munk Brønserud, Hjerte- Lunge- og Karkirurgisk afdeling T, OUH.*

**5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor**

DLCG varetager gennem sine arbejdsgrupper indenfor de forskellige specialer, som deltager i udredning og behandling af lungecancer, udarbejdelse og/eller opdatering af kliniske retningslinjer og den tilhørende forskning.

**6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter**

Én af DLCR's hovedfunktioner er i sig selv et nationalt kvalitetsprojekt.

Herudover har DLCR deltaget i lignende internationale kvalitetsprojekter omkring lungecancer udredning og behandling.

**7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.**

I relation til bl.a. den ovenfor beskrevne funktion har DLCG/DLCR etableret og videnskabeligt samarbejdet med en række internationale kontakter – jvf. publikationsliste

**8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling**

Gennem medlemmerne af DLCG's speciale-arbejdsgrupper overvåges udviklingen indenfor de forskellige aspekter vedr. lungecancer epidemiologi, opsporing, udredning, behandling og opfølgning til stadighed og fremkommer ved behov med tidlig varsling om nødvendige ændringer/tilpasninger indenfor de respektive områder.

**9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden**

Gennem deltagelsen i diverse videnskabelige undersøgelser bidrager DLCG til vidensopsamling og bl.a. gennem opdateringen af de nationale kliniske retningslinjer bidrager DLCG og dens speciale undergrupper til en kontinuert vidensspredning i det faglige miljø. Herudover har DLCG ved sit årsmøde og eventuelle andre videnskabelige møder præsentationer af nyere fund indenfor lungecancer.

**10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området**

DLCG arrangerer ikke uddannelse eller efteruddannelse udover de præsentationer, som aftales til DLCG's årsmøde og andre møder arrangeret af DLCG.

**11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren**

DLCG's kliniske retningslinje for visitation og udredning af lungecancer sigter netop mod integration af tiltag for tidlig diagnostik i primær- og sekundærsektoren.

## Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Rapporter udarbejdet af DLCG påviser, at danske lungekræftpatienter stort set har indhentet det "underskud" i overlevelse, der tidligere er blevet påvist ved sammenligninger med andre lande. Rapporterne sandsynliggør dog også, at der på nogle områder fortsat kan restere forskelle, ligesom der er påvist større socioøkonomiske forskelle blandt de danske lungekræftpatienter. Det er vigtigt fortsat, at afdække årsagerne til disse forskelle i overlevelse.

En mulig forklaring på forskelle i overlevelsestal kunne være, at et relativt lille antal danske patienter har markant dårligere overlevelse end øvrige danske og nordiske patienter, hvorved de påvirker de samlede danske overlevelsestal signifikant i negativ retning.

Det vil være vigtigt at afklare, om dette er tilfældet, og hvis det er, da kan det hjælpe til at målrette en indsats overfor netop denne udsatte patientgruppe. Det er håbet, at "Tidlig Død projektet" i samarbejde med KB kan bidrage til dette.



## Oversigt over 2016 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

<b>Database</b>		
Poster	<b>Bevilget 2016</b>	<b>Forbrug 2016</b>
<b>Personaleudgifter</b>		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	397.047	304.367
2. Frikøb – administrativ medarbejder	244.765	314.782
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder / konferencer i regi af databasen)	67.886	13.947
<b>It-udgifter</b>		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent / serverdrift / licenser / udtræk		59.865
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentrene)		
<b>Epidemiologiske/biostatistiske ydelser</b>		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentrene)		
<b>Administrations-/sekretariatsudgifter</b>		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
<b>Andet</b>		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		1.912
17. Deltagelse i eksterne kurser/konf.		12.766
<b>Samlet</b>	<b>709.698</b>	<b>707.638</b>
<b>Resultat</b>		<b>2.060</b>

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

<b>DMCG (gruppe)</b>		
<b>Personaleudgifter</b>	<b>Bevilget 2016</b>	<b>Forbrug 2016</b>
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	117.812	131.016
2. Frikøb – administrativ medarbejder	104.155	102.846
3. Andre personaleudgifter (tlf-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder / konferencer i regi af databasen)	51.224	25.049
<b>2) It-udgifter</b>		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		6.431
14. Eksterne IT-udgifter	<b>8.400</b>	<b>8.400</b>
<b>Andet</b>		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		<b>304</b>
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	21.123	21.854
Overførsler/efterbevilling		
<b>Samlet</b>	<b>-302.714</b>	<b>295.899</b>
<b>Resultat</b>		<b>6.815</b>

## Kommentarer til den økonomiske drift

Det samlede budget for DLCG og DLCR er stort set i balance og driften af DLCG/R fortsætter uændret i 2017, da den udmeldte bevilling fra RKKP dækker uændret drift.

Det skal dog bemærkes, at databasen ikke indenfor sit nuværende budget har mulighed for at dække løbende vedligehold af DLCR programmet ved f.eks. nyopståede fejl. Tilsvarende er DLCR nødsaget til per sag fremadrettet at søge finansiering via RKKP til løbende opdatering af databasen f.eks. ved nye versioner af TNM systemet, nye behandlingskoder, ændringer i sygehusklassifikationer, ændringer i Patobank etc. Det forventes i 2017 at udløse 3 -5 ansøgninger om ekstrabevillinger. Tidligere kunne DLCR via budgettet og egne opsparede midler selv dække disse ekstra omkostninger, men denne mulighed er ikke længere tilgængelig. Den fortsatte relevans og drift af DLCR er derfor afhængig af, at RKKP har mulighed for at imødekomme ansøgningerne, og det kan diskuteres om det er en smidig arbejdsgang for alle, at der skal udarbejdes omfattende ansøgninger for mindre beløb (5-10.000 kr.) til dækning af driftsnødvendige IT udgifter. RKKP skal derfor hermed opfordres til at finde mere smidige og mindre bureaukratiske løsninger på dette problem.

Driften i 2018 er derimod uafklaret, da en ny ansøgningsrunde for perioden 2018-2020 skal søges i 2017. Det blev i den forbindelse i foråret 2016 fra RKKP meldt ud, at der fra 2018 ikke kan forventes bevilliget midler til eksterne sekretariater/administration i databaserne.

DLCG's bestyrelse skal dog på det kraftigste advare mod at gennemføre udmeldingen vedrørende Dansk Lungecancer Registers sekretariatsfunktion. Det er DLCG's bestyrelses klare opfattelse, at en gennemførelse af denne beslutning vil få alvorlige følger for DLCG/R.

DLCR sekretariatet varetager en lang række opgaver og indeholder flere års opbyggede kompetencer og indgående kendskab til databasen. Ting der ikke uden alvorlige kvalitetstab vil kunne flyttes ud af databasen. Sekretariatet varetager ikke bare den daglige kontakt til patienter og brugere, der kontakter sekretariatet. Patienterne kontakter sekretariatet for oplysninger omkring registreringer i DLCR, herunder specielt data vedrørende PROM. Brugere har en lang række henvendelser omkring rapporter, enkelte patienter, fejlregistreringer, møder m.v.. Langt hovedparten af kontakterne og spørgsmålene kan løses umiddelbart i telefonen eller via mail pga. sekretærens indgående kendskab til sygdomsområde, database og rutiner.

Men herudover er den pågældende sekretær - ligeledes grundet de opsparede kompetencer – en helt uvurderlig hjælp i løsningen af opgaver vedrørende selve programdriften og udvikling – f.eks. omkring udviklingen af online rapporter i TOPICA, varetager udarbejdelse af årsrapport, deltager i udarbejdelse af forskningsudtræk, varetager kontakt med eksterne interessenter, deltager i udformning og implementering af programrettelser og -ændringer i tæt daglig dialog med den faglige leder, KCEB-Syd, CSC og ekstern konsulent. Alt sammen aktiviteter der går langt ud over, hvad man almindeligvis for-

binder med sekretariatsfunktion, og som vi anser for helt uundværlige for selve driften af DLCR, og som ved en centralisering til RKKP ikke vil kunne foregå med samme fleksibilitet og kvalitet.

Fratages DLCR sin sekretariatsfunktion og dermed muligheden for at opretholde databasens høje kvalitet af både dataindhold, program og bruger/patientkontakt er det berettiget at sætte spørgsmålstegn ved mulighederne for fortsat at få faglig opbakning til registeret. I den sammenhæng skal DLCC erindre om, at DLCR allerede ved seneste "tilpasning til øvrige databasers standarder" fik halveret finansieringen af akademisk medarbejder i registeret, således at dette nu kun sv.t. ¼ stilling, hvorfor der ikke i denne stilling ligger muligheder for at overtage nogle af DLCR sekretariatsfunktionerne.

## Publikationer 2016

4 publikationer i 2016 fra projekter, som har været baseret på data fra DLCR

- 1: High lung cancer surgical procedure volume is associated with shorter length of stay and lower risks of re-admission and death: National cohort analysis in England, *European Journal of Cancer* 64 (2016) 32-43
- 2: Predicting death from surgery for lung cancer: A comparison of two scoring systems in two European countries *Lung Cancer* 95 (2016) 88-93.
- 3: The mortality after surgery in primary lung cancer: results from the Danish Lung Cancer Registry *European Journal of Cardio-thoracic Surgery* 49 (2016) 580-594
- 4: Mortality and survival of lung cancer in Denmark: Results from the Danish Lung Cancer Group 2000-2012 *Acta Oncologica* 55 (2016):sup2, 2-9. DOI: 10.3109/0284186X.2016.1150608.

## Igangværende projekter baseret på databasen

DLCG samarbejder med Kræftens Bekæmpelse om et projekt med den overordnede titel af "*The study of premature death among Danish cancer patients.*" (kort titel "Tidlig Død projekt"). Formålet er at identificere patientkarakteristika eller forhold ved patientens forløb eller behandling, som

- 1) er / kan være årsag til tidligere-end-forventet-død, og
- 2) kan ændres for fremtidige patienter med det sigte, at forbedre prognosen for danske patienter med lungekræft.

Dette projekt er nu godt i vej, og der er i løbet af 2016 foretaget indsamling af journalmateriale på en gruppe lavstadiet patienter, som er døde indenfor det første år, og for hver af disse patienter 2 matchede kontroller. Herudover foretages også analyser på registerdata, ligesom registerdata valideres gennem indhentning af journaloplysninger.