

Dansk Lever- og Galdevejscancer Database mini-valideringsprojekt

Baggrund og formål

Den 23.maj 2012 blev Dansk Lever- og Galdevejscancer Database (DLGCD) for første gang godkendt som klinisk kvalitetsdatabase. Inklusion til databasen var fra 2012 til 2023 baseret på patienter med henvisning til lever-MDT (multidisciplinært team) grundet mistanke om Hepatocellulært carcinom (HCC), cholangiocarcinom (CC) eller levermetastaser. Det dedikerede indberetningssystem TOPICA blev anvendt til dataindberetning.

I april 2024 lukkede al indberetning til DLGCD i TOPICA (efter al indberetning til Årsrapport 2023 var indhentet), hvorefter databasen blev omlagt til at være baseret på data fra nationale sundhedsregistre. Fra Årsrapport 2024 indhentes al data således fra nationale sundhedsregistre (data hentes fra 2019 og frem til dags dato).

I forbindelse med omlægningen blev kriteriet for inklusion til databasen ændret til "patienter med diagnosen HCC eller CC og patienter der har modtaget behandling for levermetastase". Algoritmen for hvorledes DLGCD-populationen identificeres er beskrevet i dokumentet "Databasespecifikationen". Omlægningen er sket både for at mindske indberetningsbyrden ved at anvende eksisterende data fra registre, men da styregruppen ønskede at basere databasens population på alle patienter diagnosticeret med HCC og CC og behandlet for levermetastaser.

I 2024 var DLGCD alene baseret på diagnosekoder og procedurekoder fra Landspatientsregistret (LPR). På sigt vil databasen eventuelt også indhente data fra andre sundhedsregistre. DLGCD vil, på trods af datafangst fra nationale sundhedsregistre, fortsat være direkte afhængig af god og ensartet registreringspraksis. For nuværende, hvor databasen alene er baseret på data indhentet fra LPR, er god registreringspraksis på landets sygehusafdelinger afgørende for databasens kvalitet og relevans.

Metode

Siden omlægningsprocessen startede i 2023, er der foregået et større arbejde omkring at sikre korrekt definition af relevant population og procedurer for at opnå valide data i den nye database.

1. Sikring af korrekt population: Patienter med HCC og CC

Den 1/3-2024 blev der trukket patientlister fra både TOPICA og LPR til sammenligning af patienter med HCC og CC i den gamle (TOPICA) og den nye (LPR) database, og med udgangspunkt i 90-dages overlevelse for patienter som modtog lokalbehandling i 2023, blev nævnerpopulationen i de to databaser sammenlignet på CPR-niveau.

Først blev patienter i de to databaser sammenlignet og årsager til afvigelser for de patienter, som kun var med i den ene database blev undersøgt. Herved blev der fundet, at det primært drejede sig om patienter med en "obs.pro diagnose" (DZ-diagnose) (inklusionskriterie i den gamle men ikke i den nye database), som ikke fik obs.pro diagnosen ændret til en HCC- eller CC-diagnose efterfølgende (inklusionskriterie i den nye database).

Herefter blev der lavet en opgørelse over patienter, som kun var registreret i den ene database (se under resultater), hvorefter de 4 indberettende centre (RH, OUH, AUH og AAUH) modtog en opgørelse over deres patienter, som kun var med i den ene database (i TOPICA eller LPR). Opgørelsen indeholdt CPR nummer samt behandling og behandlingsdato registreret i henholdsvis LPR og TOPICA.

En kliniker eller sekretær fra det pågældende center tjekkede de relevante patienter i deres lokale EPJ-system for herved at opklare, hvorfor patienterne kun var med i den ene database.

2. Sikring af korrekt population: Patienter med levermetastaser

SundK lavede d. 23/5-2025 et dataudtræk, som identificerede patienter med behandlingsdato for levermetastaser i 2023 i den gamle TOPICA database, men som ikke var inkluderet i den nye LPR-database. SundK gennemgik herefter data fra den nye (LPR) og gamle (TOPICA) databaser for herved at identificere årsager til uoverensstemmelse.

3. Validering af variable og indikatorer

3A: Validering af beregnet indlæggelsestid:

Indlæggelsestid bruges til supplerende opgørelse over indlæggelsestid og "Days Alive and Out of Hospital".

Definitionen for indlæggelses baserer sig på definitionen fra Danmarks Statistik: "Et sygehusophold, hvor der er mindst 12 timer mellem start og slut på opholdet, og højst 4 timer mellem hver kontakt der evt. indgår i indlæggelsesforløbet".

Den beregnede indlæggelsestid (jf. ovenstående definition) er blevet sammenlignet med journalopslag i EPJ af en stikprøve på 5 HCC patienter fra RH. I stikprøven er der kigget på tidsrummet fra operation til 90 dage efter operation.

3B: Test af data om højde, vægt og BMI:

Baseret på data fra LPR, er registreringer for BMI (ZZ0242) sammenlignet med en beregnet BMI baseret på højde (ZZ0241) og vægt (ZZ0240) for patienter med CC.

Sammenligningen er lavet, så ved beregning af BMI skal højde og vægt ligge på samme proceduretidspunkt for at blive sammenkoblet, herved fås BMI_calculated. BMI_calculated er herefter sammenholdt med antallet af BMI-registreringer i LPR (BMI_SKS) fordelt på region.

Resultater

1. Sikring af korrekt population: Patienter med HCC og CC

Med udgangspunkt i nævnerpopulationerne for 90-dages overlevelse for patienter diagnosticeret med HCC og CC i 2023, er der fundet følgende uoverensstemmelser mellem den gamle (InDLGCD = i TOPICA) og den nye database (InLPR = i LPR):

Incidente HCC-patienter i 2023:

Incidente CC-patienter i 2023:

InLPR	InDLGCD		
	Y	N	Total
Y	359	91	450
N	85	0	85
Total	444	91	535

InLPR	InDLGCD		
	Y	N	Total
Y	287	141	428
N	91	0	91
Total	378	141	519

Årsager til til uoverensstemmelserne var følgende:

Patienter som kun var i TOPICA databasen (InDLGCD):

- Får aldrig en DC-diagnose (største årsag) (Dvs. mangelfuld registrering - "kun" en DZ-diagnose og ingen cancerkode i LPR)
- Fejlregistreringer (Patienterne burde ikke være registreret i TOPICA)
- Patient er udrejst eller under 18 år

Patienter som kun var i LPR databasen (InLPR):

- Ikke henvist til en MDT-konference (største årsag) (Dvs. korrekt registreret. Kun den gamle database inkluderede på baggrund af en MDT)
- Glippet indberetning (Patienterne burde være i TOPICA)
- Henvist med pancreasdiagnose (dvs. har været på en pancreas-mdt/morgenkonference (og ikke en lever-MDT) og derfor ikke været indtastet i den gamle database. Efterfølgende viser det sig, at det var en CC-diagnose og derfor finder vi dem i LPR – n=4 fra RH)

Der ses således fejl og mangler med både TOPICA- og LPR-indberetningen. Trods disse fejl vurderer vi, at data om patienter med HCC og CC er valide i den nye LPR-baserede database.

2. Sikring af korrekt population: Patienter med levermetastaser

Der blev identificeret 30 patienter med behandling for levermetastase i 2023 i TOPICA-databasen, som ikke findes i LPR-databasen. Ud af disse 30 patienter blev 20 tilfældige patienter (67 %) udvalgte til validering. Identificerede årsager til uoverensstemmelse:

- Den relevante procedurekode er ikke koblet på DC787 diagnosekoden (n = 14, 70%). Det er især patienter, som får foretaget mikrobølgeablation eller radiofrekvensablation, som er kodet på en "DZ016: Kontakt mhp radiologisk undersøgelse" eller "DZ031E: Obs. pga. mistanke om kræft i leveren", som derfor ikke kommer med i den nye LPR-database.
 - Bopæl på Grønland eller ukendt (n = 5, 25%) (Skal ikke med i den nye database).
 - Et barn (n = 1, 5%) (Skal ikke være i den nye database).

Baseret på denne stikprøve, vurderer vi, at data om patienter behandlet for levermetastaser er valide i den nye LPR-baserede database. Da den nye database inkluderer patienter med diagnosekoden DC787 som tillægskode, er der flere patienter med levermetastaser inkluderet nu end i den gamle TOPICA-database.

3. Validering af variable og indikatorer

3A: Validering af beregnet indlæggelsestid:

Patient	Beregnet indlæggelsestid	Indlæggelsestid ifgl. journalopslag
1	45 dage	46 dage (24/11 - 6/1 + 3/2 udskrevet samme dag + 8/2 - 9/2)
2	18 dage	19 dage (27/2 - 18/3)
3	32 dage	32 dage (21/10 udskrevet samme dag + 28/10 - 2/11 + 27/11 - 21/12 + 22/12 - 23/12.
4	9 dage	9 dage (9/4-10/4 + 18/6-26/6)
5	23 dage	23 dage (16/5-27/5 + 1/6-11/6)

Det ses her, at den beregnede indlæggelsestid er meget tæt på, hvis ikke ens med, den der fremkommer ved journalopslag. Der er kun lavet en stikprøve på 5 HCC patienter, men ud fra dette vurderes den beregnede indlæggelsestid valid.

3B: Test af højde, vægt og BMI

BMI registreringer fra LPR, BMI_SKS (ZZ0242) og BMI registreringer udregnet på baggrund af højde og vægt i LPR, BMI_calculated for patienter med CC:

#	ProcedureStart_Aar	BMI_SKS	BMI_Calculated	SORKode_producerende
1	2019	338	412	Region Midtjylland
2	2020	715	810	Region Midtjylland
3	2021	999	1104	Region Midtjylland
4	2021	1	1	Region Syddanmark ...
5	2022	1010	1117	Region Midtjylland
6	2022	43	68	Region Nordjylland
7	2022	155	221	Region Syddanmark ...
8	2023	0	0	Privathospitaler
9	2023	0	3	Region Hovedstaden ...
10	2023	1138	1267	Region Midtjylland
11	2023	112	157	Region Nordjylland
12	2023	0	1	Region Sjælland
13	2023	271	370	Region Syddanmark ...
14	2024	1250	1408	Region Midtjylland
15	2024	86	129	Region Nordjylland
16	2024	254	359	Region Syddanmark ...
17	2025	831	891	Region Midtjylland
18	2025	36	43	Region Nordjylland
19	2025	144	207	Region Syddanmark ...

Det ses, at der er flere BMI registreringer, hvis den udregnes, men det ses også, at højde, vægt og BMI ikke kommer igennem til LPR. Særligt tydeligt er det for Region Sjælland og Hovedstaden.

SundK tager en snak med regionerne herom, da det ser ud til, at data om højde og vægt ikke kommer til SundK, hvilket er gældende for flere databaser.

Konklusion

Resultater om populationerne i den nye database, baseret på data for 90-dages og 1-års overlevelse, vurderes valide sammenlignet med data i den gamle database.

Den beregnede indlæggelsestid vurderes ligeledes valid.