



Møde om kvalitetsdata fra Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister i Odense 3. april 2006

Deltagere

Fra Registerudvalget

Niels Løkkegaard, James Heaf, Hans Løkkegaard

Fra Bestyrelsen i Dansk Nefrologisk Selskab

Hans Dieperink, Jens Kristian Madsen, Jens Dam Jensen, Peter Clausen, Lena Helbo Taasti
(referent)

Fra de nefrologiske afdelinger

Lars Juul Petersen, Kjeld Erik Otte, Henning Danielsen, Robert Smith Pedersen, Finn Thomsen
Nielsen, Ove Vyff Østergaard, Knud Rasmussen, Henrik Daugaard, Anne-Lise Kamper, Jakob
Sølling, Stig Løkkegaard

Fra Uni-C

Leif Spange Mortensen

Fra Kompetencecenter Syd

Anders Green, Niels Pedersen

Referat

1. Baggrund for forsøg på centeropgørelse

Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) er oprettet i 1990 med det formål årligt at rapportere relevante kliniske og para-kliniske oplysninger om patienter i aktiv uræmibehandling. Ordningen er baseret på frivillighed, resultaterne har hidtil været opgivet på landsniveau og der har været lagt vægt på muligheden for at anvende data til prognostisk vurdering.

DNSL opfylder ikke aktuelt Amtsrådsforeningens krav til kliniske databaser. Der kræves som minimum oplysninger på centerniveau inklusiv kommentarer hvert kvartal. Såfremt de enkelte centre har on-line adgang betragtes kravene automatisk som opfyldt.

Der er tale om gængse krav der stilles til alle databaser der støttes af Amtsrådsforeningen. Der vil i fremtiden formentlig blive stillet krav om indberetning af flere data.

Det præciseres at data primært er kvalitets data, ej tænkt til forskningsbrug.

Det vigtige for Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) er hvilke data der indberettes og hvordan de skal tolkes.

Det er ressourcekrævende at taste data ind. Indtastningen foregår manuelt, hvorfor det ikke vil være muligt at indberette flere gange årligt aktuelt. Behandlingen af denne gruppe af kronisk syge patienter rapporteres mest hensigtsmæssig ved langsigtet indberetning.

Konsekvensen af korrespondancen med Amtsrådsforeningens Databasesekretariat er mundet ud i:

1. For at få finansieret 2005 rapporten skal rapporten fra 2004 forsynes med ikke-anonymiserede afdelingsspecifikke kvalitetsdata.
2. Det diskuteres hvad den kommende rapport skal indeholde.

3. Den tekniske udformning af registret.
4. Behov for diskussion af fremtidig organisering af registret set i lyset af publicering af data fra de enkelte centre
5. Behov for diskussion af forholdet til Kompetencecenter Syd og Amtsrådsforeningens Databasesekretariat

Sammenligning af data mellem centrene vanskeliggøres af at patienterne flytter mellem centre og behandlingsmodaliteter. For mange af parametrene der måles på er der ikke fastlagt enheder og standarder, disse må om muligt bestemmes af DNS og afdelings-ejerne. Bedste løsning, som ikke er mulig, er evidens for reel forskel de enkelte centre imellem.

2. Muligheder for centersammenligninger

De aktuelt anvendte kvalitetsparametre er hæmoglobin, albumin, KT/V, peritonitis frekvens, akut rejektion samt patient- og graft-overlevelse.

De foreliggende data for 2004 er tilfredsstillende. For de indberettede kvalitetsparametre eksisterer ikke danske standarder. Der vil i DNS regi blive arbejdet videre med udformning af data og ved behov eventuelt udarbejdelse af danske standarder til senere rapporter.

For flere af parametrene gælder at der ikke anvendes samme analysemetoder på de forskellige centre. Resultaterne er således ikke umiddelbart sammenlignelige. Ligeledes er der en lang række co-morbide faktorer der spiller ind, som vanskeliggør tolkning af resultaterne.

1. **Hæmoglobin:** Der foreligger ikke danske standarder. Hæmoglobinniveauet er meget ens centrene imellem. Bibeholdes som kvalitetsparameter.
2. **Kreatinin:** Vanskeligt at bedømme. Det vil blive vurderet hvorvidt kreatinin fortsat skal anvendes som kvalitetsparameter. Den aktuelle tekst bibeholdes.
3. **Albumin:** Der anvendes meget forskellige analyse metoder, hvorfor resultaterne ikke er umiddelbart sammenlignelige ligesom der er mange co-morbide faktorer der spiller ind. Første sætning slettes, øvrig tekst uændret. Indtil videre bibeholdes albumin som kvalitetsparameter.
4. **KT/V:** Det gælder for både peritonealdialyse (PD) og hæmodialyse (HD) at der ikke er defineret danske standarder. Der foreligger europæiske og amerikanske guidelines. KT/V beregning er beskrevet i registrets manual. KT/V siger ikke noget om overlevelsen. Det er tidligere besluttet at anvende Urea Reduction Ratio i stedet for KT/V. Den aktuelle tekst bibeholdes. Af overskuelighedshensyn justeres tabellen for hæmodialyse så den ikke deles på antal ugentlige dialyser inden for de enkelte centre.
5. **Peritonitis:** Data er indberettet fra år 2000. De forskellige incidenser centrene imellem er ikke direkte sammenlignelige. Patienter kan indgå flere gange, hvilket kan give en betydelig skævvridning i resultaterne. Det vil være hensigtsmæssigt i stedet at bestemme tiden til første peritonitis. Diagnosen peritonitis er ikke veldefineret, hvilket kan give anledning til forskelle ligesom som patientpopulationen og -selektionen, der varierer meget fra center til center. Til eksempel tilbydes grønlandske patienter primært peritonealdialyse, da det ikke er muligt at tilbyde hæmodialyse i Grønland. Det besluttet at underkaste data nøjere undersøgelse med James Heaf som primus motor. Der vil blive set på data fra de 5 år der er indberettet.

6. **Patientoverlevelse:** Det diskuteres og forklares hvordan patienterne registreres ved skrift mellem de forskellige grupper (PD, HD, transplanteret). Der er foretaget cox-regressions analyse. Dette er en kohorte betragtning. Til senere rapporter overvejes det at anvende en mere dynamisk vurdering. :
- Det diskuteres og forklares hvordan patienterne registreres ved skrift mellem de forskellige grupper (PD, HD, transplanteret). For at synliggøre hvilken gruppe man har tilhørt længst kan man i stedet for de aktuelt anvende parametre anvende person-tid i de enkelte grupper. Der ser umiddelbart ud til at være et registreringsproblem for de patienter der er transplanterede men ikke har en fungerende graft. Det er i flere undersøgelser vist at der er en lavere dødelighed hos patienter i peritonealdialyse. Disse er ofte ”mindre” syge (færre co-morbide faktorer) end patienter i hæmodialyse. Af data ses umiddelbart en reduktion i dødelighed over tid samt en bedre overlevelse for PD-patienter. Til fremtidige analyser kan man eventuelt se på demografiske og geografiske (bopælskommune) forskelle. Det er tidligere vist at der er store regionale forskelle for incidensen af aktiv uræmi behandling. Der er ikke en klar grænse hvornår en patient er regnes som kronisk dialysepatient. Der er foretaget en analyse af de danske data med skæringspunkt efter 3 måneders behandling. Dette ændrer ikke resultaterne. Jens Dam Jensen og James Heaf vil se nærmere på denne probstilling. Før data om patientoverlevelse kan publiceres er der behov for yderligere supplerende analyser.
7. **Graftoverlevelse:** Der er kun medtaget førstegangstransplanterede og ikke multiorgan-recipienter. Registrering af transplantationsdata kun relevant for transplantationscentre. Der er ikke signifikante forskelle på data for henholdsvis nekronyrer og levendedonor. Generelt er resultaterne blevet bedre over tid. Ikke alle resultater er direkte sammenlignelige. De resultater, der ikke umiddelbart kan sammenlignes skal underkastes yderligere analyse før de publiceres.

3. Forhold til Kompetencecenter Syd

Kompetencecenter Syd uddeler skriftligt materiale. Der aftales møde med registerudvalget og Kompetencecenter Syd.

4. Eventuelt

Ingen punkter

Odense 4. april
Lena Helbo Taasti
Referent.