



Nyhedsbrev

I DETTE NUMMER:

Ændringer i afd. data	1
Ny ventetidsdatabase	1
Version 2	2
Aktuelt	2
Årsrapport	2
www.lungecancer.dk	3
Genvejstaster	3
Nyheder	4
ECS-projekt	4

Ændringer i afdelingsdata.

Foranlediget af henvendelser fra brugerne har vi i DLCR besluttet at ændre den måde patienterne optælles på i DLCR-programmet.

Hidtil har optællingerne på programmets forside, i afdelingsstatistikken og i download-fil været beregnet ud fra indberetningstidspunktet, dvs. at hvis man har bedt om en periode f.eks. år 2000 har programmet oplyst antal patienter indberettet til DLCR i år 2000. Det er set fra afdelingernes synspunkt forholdsvist uinteressant, da det ikke siger noget om aktiviteten i afdelingerne.

Vi har derfor lavet det om således at optællingerne foregår ved hjælp af henvisningsdatoen. På programmets forside er således anført det totale antal patienter med en første henvisningsdato i indeværende år og sidste år, dels for hele landet og dels for den aktuelle afdeling.

I afdelingsstatistikken og download-modulet er beregningsgrundlaget ligeledes henvisningsdatoen. Programmet søger således i databasen efter alle patienter med henvisningsdatoer indenfor den anførte periode.

Ny ventetidsdatabase

I forbindelse med årsskiftet konstaterede vi enkelte fejl i DLCR-programmet. Disse blev rettet i løbet af januar.

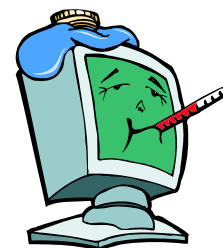
Desuden viste det sig at ventetidsdatabasen heller ikke kunne "klare" årsskiftet, idet beregninger af datoforskelle, hvor de 2 datoer lå på begge sider af årsskiftet medførte fejl. Det er nu lykket os at få rettet fejlen og få udarbejdet en ny ventetidsdatabase. Databasen er nu udsendt til samtlige kontaktpersoner, og skulle ikke længere være fejlbehæftet.

Databasen er som tidligere beregnet til at bruge sammen med download-filen, der kan hentes i DLCR-programmet. Ved download definerer man den ønskede periode, som ventetidsoplysningerne herefter beregnes på. Sammen med ventetidsdatabasen er udsendt en brugervej-



ledning. Databasen giver oplysninger om alle "ventetider" i udrednings- og behandlingsforløbet på personniveau, således at man ved udskrift af de enkelte rapporter får lister over de enkelte patienters ventetider.

Ønsker man derimod beregning af gennemsnit, spændvidder m.v. eller grafisk fremstilling heraf, kan dette gøres ved at overflytte data fra databaseprogrammet (Microsoft Access) til et regneark, f.eks. Microsoft Excel, hvor disse beregninger relativt simpelt kan udføres. Har afdelingen ikke personer med kendskab til disse programmer kan vi i DLCR i begrænset omfang tilbyde assistance. Dette kræver at vi får konkrete definitioner på de oplysninger der ønskes. Vi står ligeledes til rådighed hvis der er problemer med databasen eller med vejledningen.



Version 2

I løbet af registerets første år har vi modtaget en del forslag til ændringer/tilføjelser i DLCR-programmet. Desuden har brugen af programmet vist nogle uhensigtsmæssigheder og fejl. Vi har løbende registreret disse forhold, og på et møde i registerets forretningsudvalg i januar måned blev alle forslagene behandlet. Dette har så efterfølgende resulteret i udarbejdelse af en kravspecifikation til version 2 af DLCR-programmet.

Kravspecifikationen er nu fremsendt til leverandøren mhp. indhentelse af tilbud, og hvis dette tilbud i øvrigt ligger indenfor registerets økonomiske muligheder vil version 2 komme på gaden inden sommerferien. Desværre har vi grundet de finansieringsmæssige problemer, som vi omtalte i sidste nummer af nyhedsbrevet, kun begrænsede økonomiske muligheder, og det er sandsynligt, at vi før en ordreafgivelse skal søge ekstern finansiering af programudvidelsen/ændringer, hvilket

Aktuelt om indberetninger

Der blev i år 2000 indberettet godt 1700 patienter til DLCR. Derudover har enkelte afdelinger oplyst at de stadig ikke er færdig med 2000 indberetningerne, så vi må forvente at tallet bliver lidt højere. Dette er meget tilfredsstillende i registerets første leveår og lever fuldt ud op til forventningerne om mellem 1500-2000 indberetninger.

Vi er netop i disse uger ved at teste vores samkøring med de centrale registre (CPR-, Cancer- og Patologiregister). Når denne samkøring er tilendebragt vil DLCR forhåbentlig have oplysninger på de godt 3000 nye lungecancer patienter, vi forventer er tilkommet i år 2000.

Vi vil så mangle kliniske oplysninger på godt 1/3

Årsrapport

Når ovennævnte samkøring med de centrale registre er tilvejebragt er vi klar til at teste den årsrapportskabelon vi har modtaget fra vores leverandør. Dette er et forholdsvist omfangsrigt arbejde og vi forventer ikke at være færdig hermed før ved udgangen af maj måned. Herefter skal årsrapporten udarbejdes dels i en generel version og dels i en version til hver enkelt tilsluttet afdeling. Sidste frist for indrapportering af patienter der

kan få indflydelse på leveringstidspunktet.

Når vi kender det konkrete leveringstidspunkt udsender vi i god tid før dette de nye registreringsskemaer, således at afdelingerne kan bestille de ønskede antal.

Vi regner med i efteråret 2001 at skulle gennemføre yderligere en ny version af DLCR-programmet i forbindelse med DLCR's samarbejde med det Nationale Indikatorprojekt og EvalueringCenter for Sygehuse. Derudover har vi i registeret ønske om at omdanne registeret til et egentligt patientforløbsregister dvs. med mulighed for flere registreringer på samme patient. Hvorvidt dette bliver i indeværende år afhænger igen af de økonomiske muligheder



af patienterne. Det drejer sig om patienter der enten kommer fra afdelinger der ikke er tilsluttet DLCR, ikke er indberettet fra de tilsluttede afdelinger eller ikke er udredt, men blot indberettet til Cancerregisteret.

Vi har for år 2000 ikke tænkt os at søge disse manglende oplysninger indhentet. Fra år 2001 vil vi dog ved hjælp af oplysninger fra Patologiregisteret henvende os til afdelingerne vedr. oplysninger på patienter vi kan se er udredt i deres afdeling, men ikke indberettet til DLCR. Vi regner med at sende disse første "rykkere" ud umiddelbart efter sommerferien.



skal medregnes i årsrapporten for år 2000 er 1. Maj.

Forhåbentligt kan dette arbejde afsluttes umiddelbart inden sommerferien således at den generelle årsrapporten kan godkendes til DLCR's forretningsudvalg og offentliggøres, og materialet inkl. de afdelingsspecifikke rapporter udsendes til afdelingerne.

Fra næste år regner vi med at kunne udsende årsrapporterne i april/maj måned.

WWW.LUNGECAncer.DK


14. februar i år havde Dansk Lunge Cancer Gruppens nye offentlige hjemmeside premiere. Tilblivelsen af denne er blevet muliggjort af et sponsorat fra Aventis Pharma A/S, der har finansieret hjemmesidens udvikling og fremtidige drift.

Hjemmesiden er henvendt til at såvel fagpersoner som patienter og deres pårørende, og man kan her finde oplysninger om DLCCG/R, om lungekræft, om projekter og forskningsaktiviteter. Derudover offentliggøres her alle relevante mødereferater,

Referenceprogrammet for undersøgelse og behandling af lungekræft og en demoversion af DLCR-programmet og meget mere.

Hjemmesiden er endnu ikke færdigudarbejdet, men vi forventer at de sidste indlæg til hjemmesiden kommer på plads i løbet af de næste par måneder.





Dansk Lunge Cancer Gruppe

Dansk Lunge Cancer Gruppe	Dansk Lunge Cancer Register	Lungecancerscreening	Hvad er lungekræft?
Evalueringcenter for Sygehuse	Nationale indikatorprojekt	Dansk Onkologisk Lungecancer Gruppe	Forskning
Projekter	Publikationer	DLCR Program	Forside

Velkommen til Dansk Lunge Cancer Gruppens hjemmeside.


Her kan du læse om Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCCG) og om lungekræft.

DLCCG arbejder på at forbedre den danske behandling af lungekræft og har bl.a. oprettet Dansk Lunge Cancer Register (DLCR). DLCR er en database, der samler oplysninger om alle danske lungekræft patienter. Disse oplysninger bearbejdes i årlige rapporter, der bl.a. offentliggøres her på hjemmesiden.

DLCR udsender 4 gange årligt et [Nyhedsbrev](#). Du kan også finde informationer om projekter og arbejdsgrupper, der arbejder med og forsker omkring lungekræft.

Under "[Hvad er lungekræft?](#)" har vi samlet informationer om diagnose, behandling mm. Klik på de emner, du gerne vil vide mere om!

Opdateret:
27. februar 2001

Sponsoreret af:  Aventis

Webmaster: [DLCR's Sekretariat](#) (Dette site er optimeret til skærmopløsning 800 x 600)

Links om lungekræft
Lægevidenskabelige links
Kontakt DLCCG

Genvejstaster

Ved indberetninger i DLCR-programmet skal der anføres en del datoer og vælges fra flere valglister. Specielt udfyldelse af datolister kan virke lidt tungt og langsommeligt. Årsagen til at denne metode er valgt er programmeringsteknisk og af hensyn til validering.

Det er dog muligt at lette arbejdet med disse lister ved i stedet for at anvende musen at anvende tastaturet. Således kan man anvende tabulatoren til at springe fra felt til felt, piletasten til at vælge i valglister og det numeriske tastatur til at springe i datovalglister.

Hvis man laver mange registreringer vil det ofte være en fordel at lære sig at bruge tastaturet, da man herved kan begrænse tidsforbruget væsentligt.

En øvet bruger skal så oftest ikke anvende mere end 5 min. på en indtastning af anamneseoplysninger fra papirsskemaer.



Dansk Lunge Cancer Register

Dansk Lunge Cancer Register
Thoraxkirurgisk afdeling T
Odense Universitetshospital
DK-5000 Odense C

Telefon: 65 41 15 65
E-mail: DLCR@dadlnet.dk

Besøg vores
Website:
www.lungecancer.dk

Nyhedsbrevet skrives og redigeres af:
Erik Jakobsen
Projektleder
DLCR

E-mail: Ejak@dadlnet.dk
Tlf.: 21491139



Nyheder

Den 22. marts afholdt Dansk Lunge Cancer Gruppe og Kræftens Bekæmpelse møde i København i forbindelse med offentliggørelse af Referenceprogram 2001. I mødet deltog et bredt udsnit af personer med relation til lungecancer behandling i Danmark, og med næsten 200 deltagere blev mødet en stor succes, og en god start for Referenceprogrammet.

Referenceprogrammet kan rekvireres ved DLCCG's sekretær Torben Palshof, onkologisk afd., Århus Kommunehospital eller i DLCR's sekretariat.

ECS-projekt

Dansk Lunge Cancer Gruppe og registeret har nu indgået et samarbejde med EvalueringsCenter for Sygehuse. Samarbejdet har flere formål, herunder at belyse effekten af udsendelse af et nationalt referenciprogram, primærsektorens henvisningsmønster, eventuelle regionale overlevelsesforskelle og Sundhedsvæsenets palliative indsats overfor lungecancerpatienter.

Arbejdet er organiseret i en projektgruppe med medlemmer fra DLCCG/R og ECS og undergrupper for hvert af de 4 emner.

I gruppen vedr. Referenceprogrammet påtænkes at gennemføre en gentagelse af den spørgeskemaundersøgelse DLCCG gennemførte i 1994 på samtlige afdelinger beskæftiget med lungecancer. Dette med henblik på at undersøge ændringer i udredning og behandlingsmønsteret i de forløbne 6 år, og Referenceprogrammets eventuelle indflydelse herpå.

I samarbejde med Cancerregisteret og Kræftens Bekæmpelse foretages en registerundersøgelse mhp. at belyse eventuelle regionale forskelle i lungecancer epidemiologien, herunder overlevelsestal.



I samarbejde med bl.a. repræsentanter fra Dansk Selskab for Almen Medicin gennemføres en spørgeskemaundersøgelse hos et bredt udsnit af landets praktiserende læger mhp. at undersøge henvisningsmønsteret for lungecancerpatienter. Desuden gennemføres en registerundersøgelse, hvor ydelsesmønsteret undersøgt ved hjælp af data fra sygesikringsregisteret belyses.

Endelig gennemføres ved hjælp af spørgeskemaer til samtlige danske lungecancer patienter diagnosticeret i år 2002 en undersøgelse af den palliative indsats. Patienterne følges fra diagnose og 2 år frem. I en sideløbende registerundersøgelse undersøges ressourceforbruget.

Alle disse undersøgelser udføres i samarbejde med og finansieres af EvalueringsCentret. Undersøgelserne gennemføres i løbet af 2002 og 2003.

