



# Nyhedsbrev

## Første 1000 patienter i registeret.

Siden sommerferien er der rigtig kommet gang i afdelingernes indberetninger til DLCR. Når disse linier læses er patient nr. 1000 kommet i registeret. Der er dog stadig enkelte afdelinger, der ikke har kunnet finde tid og ressourcer til registreringen. Sekretariatet har her forsøgt at hjælpe med indtastningsarbejdet, og vi håber nu at kunne indgå aftaler med de resterende afdelinger, således at vi kan få alle afdelinger i gang i år.

Vi regner derfor med inden udgangen af 1. Kvartal af 2001 at have indberetninger på de fleste patienter opereret i 2000 og kliniske data på hovedparten af de udredte patienter.

## Download egne data.

Der er nu i programmet mulighed for at downloade egne data. Dette betyder at man dels på programmets forside og dels under afdelingsstatistikken har adgang til et lille modul, hvori man efter valg af den ønskede periode kan downloade en Access-fil til ens PC'er. Filen indeholder alle rådata indberettet fra ens egen afdeling. Desuden medfølger tabeller med forklarende tekst.

Brug af Access-filen kræver nok at man har et minimalt kendskab til MS-Access, men de fleste Edb-afdelinger har ansatte, der evt. kan hjælpe hermed. DLCR's sekretariat svarer gerne på spørgsmål omkring downloadfilerne.

Da ventetidsopgørelser jo aktuelt er meget hot, har DLCR's sekretariat

De onkologiske data registreres aktuelt kun delvist og DLCR's forretningsudvalg må først i det nye år prøve at finde en løsning i samarbejde med de onkologiske afdelinger, der endnu ikke registrerer.

Vi regner således nu med at indhente kliniske data på mellem 1500 og 2000 af de i år 2000 udredte/behandlede patienter og vil så via cancerregisteret og patologiregisteret indhente oplysninger om den resterende del af populationen. Dermed ser det forsat ud til at DLCR's mål for registreringerne i det 1. år kan opfyldes.

udarbejdet en ventetidsdatabase, der er tilsendt alle kontaktpersoner inkl. en brugsvejledning. Man vil her kunne se alle relevante ventetider for de enkelte patienter.

Sekretariatet modtager gerne kommentarer og forslag til rettelser/tilføjelser.

### Registertilladelse.

Før man downloader sine data skal man være opmærksom på, at man så opretter et elektronisk register, der skal godkendes. Sekretariatet har udsendt vejledning til alle kontaktpersoner herom. Godkendelsen sker i.f.m. afdelingens/sygehuset øvrige elektroniske anmeldelser til datatilsynet.

### I DETTE NUMMER:

Første 1000	1
Download egne data	1
NIP	2
ECS	2
<a href="http://www.lungecancer.dk">www.lungecancer.dk</a>	2
Praktiske tips	3
Version 2	3
Nyheder	4
Programleverancen	4
Finansiering	4



## Nationale Indikatorprojekt og DLCG/R



Lungecancer blev i foråret udpeget til en af de 6 sygdomsområder, der i første omgang skal arbejdes med i Det Nationale Indikatorprojekt. Projektet er bl.a. etableret af Det Nationale Råd for Kvalitetsudvikling og finansieres primært af amterne. Man har oprettet et sekretariat i Århus og hele organisationen er nu på plads.

Inden for hvert område er der nedsat Indikatorgrupper, der primært er udpeget af de involverede faglige selskaber. Således også inden for lungecancer, hvor Thoraxkirurgisk, Lungemedicinsk og de onkologiske selskaber har peget på medlemmer, ligesom der fra sygeplejefaglig side er udpeget medlemmer. Derudover har formandskabet peget på enkelte supplerende medlemmer, som man mener besidder en faglig kompetence til gavn for projektet.

Det er nu meningen, at Indikatorgruppen skal udpege de 6-8 (10) centrale kvalitetsindikatorer, der

bedst beskriver kvaliteten af lungecancerudredning og -behandling. Indikatorerne kan både beskrive proces og resultat. Efterfølgende skal de enkelte indikatorer gennem litteraturstudier vurderes med hensyn til videnskabelig evidens .

Når indikatorerne endeligt er udpeget skal man afgøre, hvordan de bedst monitoreres og det er her DLCR formentligt kommer ind i billedet, idet vi forventer, at den konkrete indberetning skal foregå v.h.a. registerets indberetningsprogram. Denne indberetning kommer i første omgang kun til at foregå i de amter, der er udpeget til forsøgssamter.

Efter en indberetningsperiode på et års tid skal data behandles og Indikatorgruppen skal vurdere kvaliteten og udarbejde tilbage-rapportering til de deltagende amter og afdelinger. Endeligt skal der følges op på resultaterne og man skal vurdere om projektet skal udvides til hele landet. Samlet for-

## Evalueringscenteret for Sygehuse og DLCG/R

Dansk LungeCancer Gruppe er i efteråret indgået i et samarbejde med Evalueringscentret for Sygehuse med henblik på evaluering af centrale områder af lungecancerbehandlingen.

Primært ønskes undersøgt hvordan Referenceprogrammet for Undersøgelse og Behandling af Lungekræft i praksis efterleves på sygehusafdelingerne, og om udsendelse af et referenceprogram har haft indflydelse på arbejdet. Planen er foreløbigt at denne evaluering skal foregå via spørgeskemaer til afdelingerne og ved at anvende data fra DLCR.

Derudover planlægges vha. data fra Cancerregistret og DLCR at beskrive aktuelle overlevelseshdata og eventuelle regionale forskelle.

Primærsektorens henvisningspraksis vil blive søgt beskrevet gennem spørgeskemaundersøgelse til en større gruppe praktiserende læger. Dette kommer til at ske i.f.m. DLCG's udsendelse af et referenceprogram rettet specielt mod primærsektoren.

Endelig ønsker man at sætte fokus på, hvad der sker med den store gruppe af patienter, der i dag ikke modtager kurativ behandling og med de færdigt behandlede patienter. Dette arbejde skal se på patienttilfredshed, smerter, livskvalitet og andre "bløde" patientoplevede faktorer og planlægges gennemført bl.a. via spørgeskemaundersøgelse direkte til patienterne.

Sammenlagt forventes projektet med Evalueringscenteret at strække sig over en 2-3 årig periode.

## Www.lungecancer.dk får sponsor.

Dansk LungeCancer Gruppens hjemmeside er under stadig opbygning, og de fleste funktioner er nu fungerende. Således er der nu link til en demoversion af DLCR's program, naturligvis en version uden patientdata. Her kan patienter og andre interesserede se, hvilke oplysninger der gemmes i DLCR.

Hjemmesidens drift er i dag ikke indeholdt i DLCR's budget, og DLCG har derfor givet tilsagn om, at dette kan ske via sponsorat. Det er nu lykkedes at finde en sponsor, nemlig medicinalfirmaet Aventis Pharma A/S, hvis tilskud nu sikrer hjemmesidens fortsatte eksistens. Nærmere oplysninger på hjemmesiden.

## Praktiske tips og anbefalinger.

### Hvad skal registreres?

I DLCR skal al primær lungecancer registreres dvs. førstegangsdiagnostik af diagnosen neoplasma malignum pulm. med SKS-koden C 34.9. Recidiver, metastaser, benigne lungetumorer inkl. karcinoid tumor, mesoteliomer, mediastinale tumorer m.m. skal således ikke registreres.

### Hvad kan registreres?

Al infiltratudredning kan registreres. Div. alle patienter der udredes på mistanke om c. pulm. kan indberettes til registeret. Hos alle patienter der ender op med anden diagnose end neoplasma malignum pulm. anføres i registreringsskemaet under spørgsmål 5.1, at der er tale om "ikke lungecancer", hvorefter patienten ikke indgår i selve DLCR og således heller ikke i afdelingsstatistik og andre beregninger om lungecancerpatienterne, men vil kun fremgå af afdelingens downloadfil. Ved at anvende denne facilitet kan afdelingerne monitorere al aktivitet forbundet med infiltratudredningerne.

Alle patienter skal kun registreres én gang. DLCR er altså ikke (endnu!) et forløbsregister.

### Hvem skal registrere?

Principielt skal den afdeling der foretager den primære udredning, og konkluderer om patienten skal tilbydes behandling, registrerer alt om denne udredning inkl. de undersøgelser, som de selv har rekvireret på andre afdelinger. F.eks. skal de registrere forhold om CT-skanninger, funktionsundersøgelser, mediastinoskopier. Endeligt er det vigtigt, at de registrerer ventetidsoplysninger f.eks.

## Programversion 2

Gennem specielt det sidste halve års tid har flere brugere henvendt sig med oplysninger om fejl og uhensigtsmæssigheder i programmet, samt med forslag til nye/ændrede funktionaliteter. Alle disse forslag er registreret og vil, sammen med de ønsker om ændringer forretningsudvalget og sekretariatet har, nu blive taget op til diskussion i forretningsudvalget.

Da registerets økonomi i 2001 desværre, som det fremgår andet sted i Nyhedsbrevet, fortsat er ret begrænset, må forretningsudvalget prioritere mellem de fremkomne ønsker.

hvornår patienten har modtaget endeligt svar på udredningen.

De kirurgiske og onkologiske afdelinger registrerer kun behandlingen dvs. hvis en behandlende afdelingen på registreringstidspunktet kan se at den henvisende afdeling endnu ikke har registreret skal de ikke selv foretage denne registrering!

### Begrænset log-on tid?

Hvis man er logget på og ikke har brugt programmet i 45 minutter logges man automatisk af, og skal derfor logge på igen ved fornyet brug af programmet. Dette skyldes at kun et begrænset antal (10 stk) kan være logget på samtidig. Begrænsningen er indført af økonomiske årsager, da driftsudgiften er afhængig af, hvor mange der skal kunne være logget på ad gangen.

### Mus kontra TAB/pil-tast?

Registreringerne i systemet kan ske enten ved hjælp af musen eller ved hjælp af tabulator- eller piltasterne. Det vil ofte være en fordel at lære sig at anvende TAB/pil-metoden, hvis man registrerer meget.

### Kommunekoder kontra postnummer?

Under patientoplysninger spørges efter patientens kommunekode. Denne kode er ikke den samme som patientens postnummer, hvorfor dette felt kun skal udfyldes, hvis man kender kommunekoden. Man behøver ikke udfylde feltet, idet oplysningen også kan hentes hos CPR registeret, men det er en fordel for sekretariatet jo flere der har



Alle deciderede fejl og uhensigtsmæssigheder vil primært blive søgt rettet, men hvor meget der derudover bliver råd til vil afhænge af de tilbud som vi nu vil indhente fra vores leverandør.

Et udtalt ønske om ændringer og udvidelser i afdelingsstatistikken står højt på ønskelisten, mens det nok er tvivlsomt om der i denne omgang bliver råd til samkøringsmodul, forløbsregistrering og meget andet. Forhåbentligt tilføres registeret fra 2002 ressourcer, der kan imødekomme disse ønsker.

## 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](mailto:DLCR@dadlnet.dk)

Besøg vores  
Website:  
[www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk)



Nyhedsbrevet skrives og redigeres af:  
Erik Jakobsen  
Projektleder  
DLCR

E-mail: [Ejak@dadlnet.dk](mailto:Ejak@dadlnet.dk)  
Tlf.: 21491139



## Nyheder

### Sikkerhedsmodul.

Sundhedsstyrelsen har bedt DLCR ændre programmet, således at sikkerheden er bedre i overensstemmelse med Lov om Patienters Retstilling.

Dette betyder, at brugere kun kan læse, hvad andre har indtastet om en patient, hvis de selv har indtastet oplysninger på patienten dvs. at f.eks. den kirurgiske afdeling først har adgang til oplysningerne fra den medicinske afdeling, når de har indtastet deres kirurgi oplysninger. Denne ændring mindsker programmets funktionalitet, men dette sker

### Programleverancen.

Efter nogen forsinkelse bl.a. grundet travlhed hos leverandøren er der nu igen kommet gang i leveringen af de manglende dele i DLCR programmet.

Således arbejdes nu på de sidste rettelser i forhold til hovedprogrammet, og de dele der blev leveret i løbet af sommeren. Dermed skulle alle fejl gerne være rette i løbet af de næste uger. Dette skulle også betyde at alle fejl i afdelingsstatistik

### Finansiering af DLCR.

I foråret besluttede Amdrårdsforeringen, at de landsdækkende kliniske databaser fra årsskiftet ikke længere skulle være finansieret af deres værtsamter, men at finansieringen skulle overgå til et centralt abonnementssystem.

I DLCR har vi siden starten regnet med en betydelig ressourcetilførsel efter 1. års indberetninger, idet data nu skal behandles og offentliggøres. Dette arbejde og en lang række andre aktiviteter er som udgangspunkt ikke dækket af det budget DLCR arbejder efter i 2000.

Vi regnede derfor med, at denne ressourcetilførsel kunne ske i forbindelse med overgang til ARF's

altså af grunde, der ligger uden for vores indflydelse.

### Brevkasse og Hyppigt stillede spørgsmål.

Med virkning fra næste nummer af Nyhedsbrevet åbnes der mulighed for at skrive til Nyhedsbrevet, da vi åbner en brevkasse, ligesom vi vil lave en rubrik for hyppigt stillede spørgsmål.



**DLCR ønsker alle  
brugere og kontakter  
Glædelig Jul  
og  
Godt Nytår**

og ventetidsrapporter skulle være rettet.

Derudover modtager vi aktuelt de filer vi skal bruge til at lave årsrapporter med, til at samkøre med de centrale registre med og til den planlagte udvidelse af programmet, således at man kan registrere supplerende undersøgelser og behandlinger.

Alt i alt regner vi med at alle delleverancer er på plads ved årsskiftet



nye finansieringsmodel, men desværre fandt ARF i november ud af, at de ikke kan nå at vedtage en ny model før med virkning fra 2002. Hermed var registeret afhængig af, at OUH ville tilføre disse ressourcer i 2001 og heldigvis mødte vi stor forståelse fra OUH's side, idet de netop afsluttede forhandlinger er resulteret i, at alle de centrale aktiviteter er sikret i 2001. Dette dog således, at de ønskede midler til udvikling kun er imødekommet i begrænset omfang, hvilket kommer til at få indflydelse på, hvor megen ny funktionalitet brugerne vil opleve tilført programmet i 2001.