



# Nyhedsbrev

**I DETTE NUMMER:**

## Nyt DLCR program

Dansk Lunge Cancer Register tager d. 27.09.10 en ny version af programmet, som anvendes til at inddatere oplysninger i DLCR, DLCR4 TOPICA, i brug. Programændringen, som er ganske omfattende, har været længe undervejs. Den inkluderer dels mere grundlæggende ændringer i databasemodellen, dels en opdateret version af TOPICA programmet og endelig en lang række mindre ændringer i de enkelte formularer. I de følgende artikler gennemgås ændringerne dels på det overordnede niveau og dels i forhold til de enkelte formularer.



Nyt DLCR program	1
Indhold	1
Forløbstilpasning DLCR4	2
Ændringer i udredningsformular	4
Ændringer i kirurgiformularen	4
Ændringer i onkologiformularen	5
Nye rapporter i DLCR	5
Patologidiagnoser	5
4. generation af DLCR4	6
Mødekalender	7

## Indhold

Nyhedsbrevet indeholder ligeledes denne gang desuden artikler om patologidiagnoser i DLCR, registerets økonomiske situation, fremtiden for DLCR og ønsker til kommende programændringer.

Men mere herom på de følgende sider.

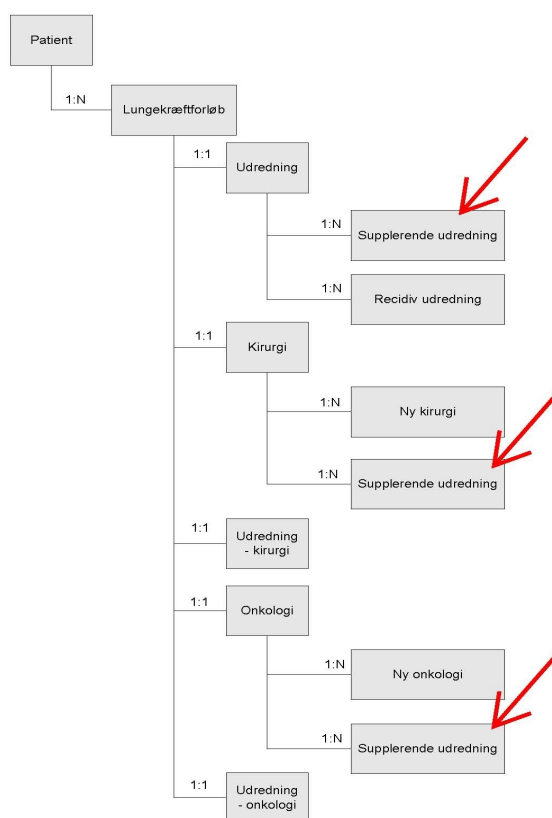


## Forløbstilpasning DLCR4

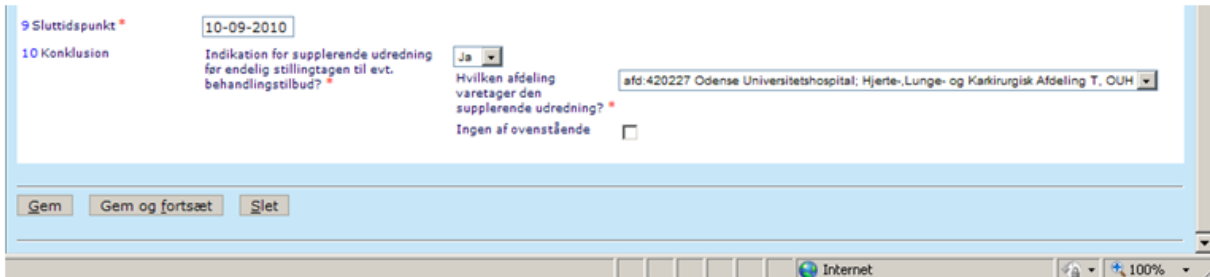
DLCR4 er som bekendt en forløbsorienteret database, som i videst muligt omfang skal afspejle det faktiske patientforløb. Vi har nu anvendt **det forløbsbaserede program** i et par år og har opnået erfaring med brugen af dette. Den kliniske virkelighed er således, at udredning og behandling af lungekræftpatienter foregår i flere tempi. Udredningen kan således starte på en afdeling og fortsætte på en anden afdeling. Den indledende udredning fastlægger et præliminært cTNM stadie, og hvis der findes indikation for kurativt intendet behandling fortsætter udredningen ofte på en anden afdeling, som så foretager supplerende undersøgelser. Den hidtidige version af DLCR4 har vanskeligt kunne beskrive dette forløb præcist og ændringen har primært til formål at give mulighed herfor.

Der åbnes således mulighed for at registrere supplerende udredning, som jo er en naturlig del af forløbet.

Der tilføjes en ny formular benævnt ”supplerende udredning”, hvor alle indberettende afdelinger kan registrere udredende procedurer, som de måtte have foretaget som led i udredningen. Den nye databasemodel fremgår af nedenstående **database-model**.

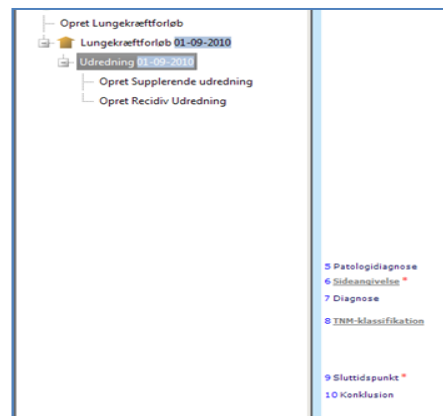


På denne figur kan man se, at den nye formular ”supplerende udredning” kan udfyldes af såvel andre udredende afdelinger, af de kirurgiske afdelinger eller af de onkologiske afdelinger. De enkelte eksisterende udredende, kirurgiske og onkologiske formularer er ændret, således at der som led i udfyldningen af disse skal tages stilling til, om der under udredningen er fundet indikation for supplerende udredning før endelig stillingtagen til evt. behandlingstilbud. I udredningsformularen ser dette spørgsmål ud som nedenstående.

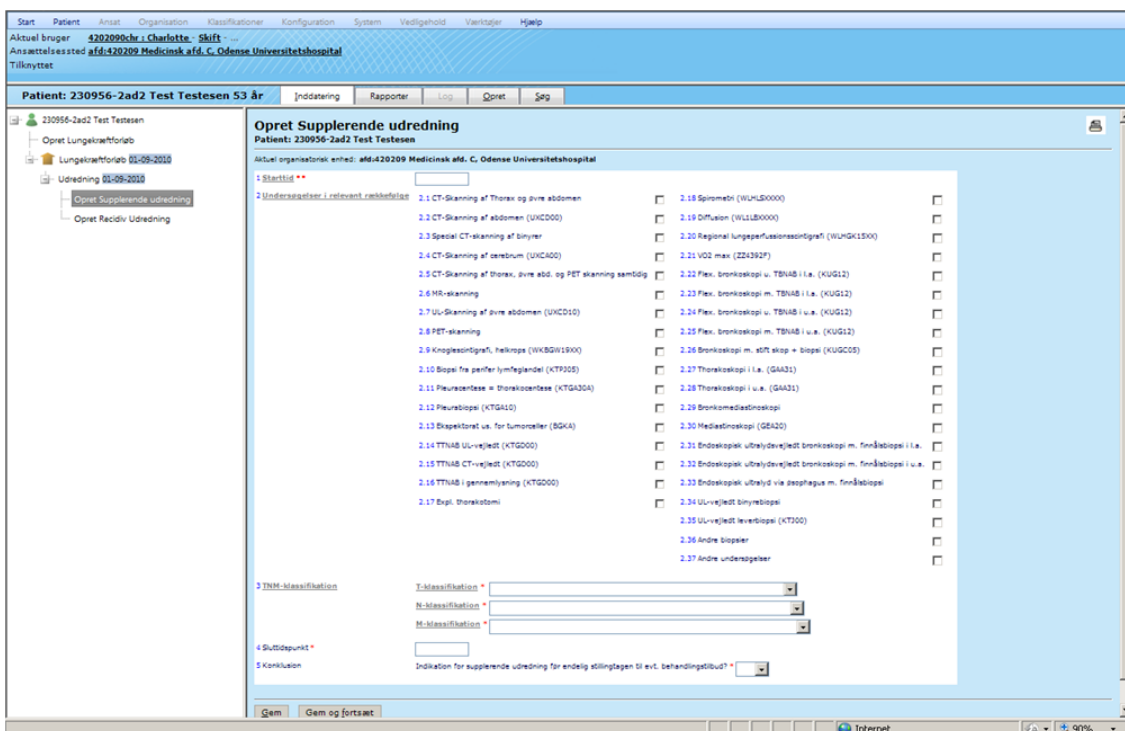


Hvis en anden udredende afdeling har deltaget i udredningsforløbet, skal man svare ja til spørgsmålet og pege på denne afdeling. Dette kan så være en medicinsk, kirurgisk eller onkologisk afdeling.

Svarer man ja til dette spørgsmål, oprettes der, når man gemmer formularen, en mulighed for at tilføje en supplerende udredning jf. følgende figur:



Ligeledes er der, som anført i såvel kirurgi- som onkologiformularen mulighed for at anføre, at man har foretaget supplerende udredning. Når man anfører dette og gemmer formularen, åbner muligheden sig for at udfylde en supplerende udredningsformular. Formularen har samme udseende i alle 3 situationer jf. følgende billede:



Man kan på formularen ”Supplerende udredning” udfylde, hvornår man har modtaget henvisningen, hvilke undersøgelser der er foretaget, det nye cTNM stadie og specielt sluttidspunktet. Det samlede udredningsforløb bliver så kombinationen af de udfyldte udredningsformularer, således at udredningens starttidspunkt er starttidspunktet i den første formular og sluttidspunktet for udredningen er sluttidspunktet i den sidste formular. Et fuldt forløb kan således indeholde primær udredningsformular og en eller flere supplerende udredningsformularer, f.eks. jf. følgende figur:

The screenshot shows a web-based medical application interface. At the top, there is a navigation bar with menu items: Start, Patient, Ansæt, Organisation, Klassifikationer, Konfiguration, System, Vedligehold, Værktøjer, and Hjælp. Below this, a header bar displays the current user and organization: 'Aktuel bruger: 4202260chr i Charlotte - Skift' and 'Ansættelsessted: afd:420226 Onkologisk afd. R, Odense Universitetshospital'. The main content area is titled 'Patient: 230956-2ad2 Test Testesen 53 år' and includes buttons for 'Indtæring', 'Rapporter', 'Log', 'Opret', and 'Søg'. A left-hand navigation pane shows a tree structure: '230956-2ad2 Test Testesen' -> 'Opret Lungkræftforløb' -> 'Lungkræftforløb 01-09-2010' -> 'Udredning 01-09-2010' -> 'Supplerende udredning 12-09-2010' -> 'Kirurgi 16-09-2010' -> 'Supplerende udredning 16-09-2010' -> 'Onkologi 22-09-2010' -> 'Opret Ny onkologi' -> 'Opret Supplerende udredning'. The main form, titled 'Onkologi', contains several sections: 1. 'Henviingsdato' (22-09-2010), 2. 'ECOG Performance-status' (Begrænset i fysik krævende aktiviteter, men oppehørende), 3. 'Patologidiagnose' (SCLC), 4. 'Har afdelingen udført diagnostiske indgreb før endelig stillingtagen til behandling?' (Ja), 5. 'Sydomsstadie på henvisningstidspunktet' (T-klassifikation: ACC016: TNM: T4: Primær tumors størrelse/udstrækning; N-klassifikation: ACC000: TNM: N0: Ingen regionale lymfemetastaser; M-klassifikation: ACC041B: TNM: M1b: Fjernmetastaser (statede) i organer af lymfocyt), 6. 'Behandling' (Ja), 7. 'Behandlingstype' (Palliativ), 8. 'Startdato' (22-09-2010), 9. 'Kemoterapi' (checked), 10. 'Targeteret behandling' (unchecked), 11. 'Støteterapi' (unchecked), 12. 'Anden' (unchecked), 13. 'Billeddiagnostik' (Naj). At the bottom of the form are buttons for 'Gem', 'Gem og fortsæt', and 'Slet'.

Den supplerende udredningsformular indeholder som den primære udredningsformular en del hjælpe-tekster og feltvalideringer.

## Ændringer i den primære udredningsformular

Udredningsformularen er ændret på to væsentlige punkter. For det første er de felter, som udelukkende relaterede til registreringen til Cancerregisteret fjernet i online-versionen. Felterne findes fortsat på det blå papirschema, men altså ikke længere online. I og med at cancerregistreringen er fjernet, er nummerringen af felterne ændret. De øvrige ændringer vedrører den nye formular ”supplerende udredning”.

## Ændringer i kirurgiformularen

Ændringerne i kirurgiformularen har også relation til indføring af den nye formular ”supplerende udredning”, idet de felter der tidligere vedrørte udredningsprocedurer er fjernet, og der er i stedet åbnet mulighed for, at der kan registreres i den nye supplerende udredningsformular. Øvrige ændringer er, at vælger man ”ja” ved feltet ”operation på bronkietræ uden lungeresektion, så er det ikke længere obligatorisk at udfylde oplysninger om operation.

Det tidligere felt ”præoperativ glandelstaging” er slettet.

## Ændringer i onkologiformularen

Onkologiformularen er i lighed med de to andre formularer tilføjet mulighed for at registrere diagnostiske indgreb før stillingtagen til behandling. Desuden er formularen tilføjet mulighed for at registrere performancestatus i et nyt felt 2.

Som noget vigtigt, er alle krav om anførelse af slutdato, når der vælges behandlingstype, fjernet, således at der kun skal vælges en startdato for behandlingen. Dette betyder, at onkologiregistreringen kan foretages, så snart behandlingsforløbet er opstartet og kan også afsluttes på dette tidspunkt.

## Nye Rapporter i DLCR

Der er i løbet af sommeren lagt en lang række af nye rapporter på DLCRs program. Vælger man i menuen, hvilken organisatorisk organisation man er tilknyttet gives der (afhængig af ens ansættelsesforhold) adgang til en række rapporter. Disse rapporter er nu suppleret med nye rapporter, som direkte har relation til det nationale indikatorprojekt.

Således kan man nu i udredningsafsnittet se, f.eks. tid fra henvisning til udredning til kirurgisk behandling, tid fra henvisning til udredning til kemo- eller strålebehandling. Man kan se den udredningsmetode der har ført til etablering af diagnosen, og man kan se overensstemmelse mellem cTNM og pTNM. Dette er som tidligere kun for patienter, som man selv har indberettet til registeret. Desuden indeholder rapportlisten en afdelingsspecifik fejlliste, således at man løbende kan holde sig ajour med manglende indberetninger.

Tilsvarende er der tilføjet ny rapport for kirurgiske afdelinger, som nu kan orientere sig om f.eks. alkoholmisbrug, thoraxvægsresektioner, komplikationer, stadiefordeling og overensstemmelse for cTNM og pTNM. Der findes ligeledes afdelingsspecifikke fejllister.

Endeligt er der tilføjet nye rapporter for de onkologiske afdelinger. Her er der ligeledes nu rapporter der vedr. stadiefordelingen, behandlingsmodaliteter og afdelingsspecifikke fejllister.

Rapporter indeholder som tidligere mulighed for at lave oversigter inklusiv personidentificerbare lister over behandlinger.

## Patologidiagnoser i DLCR

Som det formentlig er bekendt, har Dansk Lunge Cancer Register igennem en årrække foretaget samkørsel med det centrale patologiregister (Patobanken) og har hentet de specifikke patologidiagnoser på de indberettede patienter. Denne samkørsel har desværre ligget stille i mere end et år grundet ændringer i de organisatoriske forhold omkring Patobanken. Patobanken er flyttet ind under Sundhedsstyrelsens forskerservice.

Denne flytning har gjort, at DLCR og Kompetencecenter Syd i fællesskab har besluttet at ændre måden vi henter patologidiagnoser på. Tidligere foregik dette ved, at Patobanken foretog udtrækket, vedligehold og behandlet en algoritme, som oversatte patologiplysningerne i Patobanken til en specifik patologidiagnose i Dansk Lunge Cancer Register.

Vedligeholdelsen af disse algoritmer har vist sig at være vanskelig, og vi har derfor besluttet at varetage denne algoritme i kompetencecenteret. Efter nogen ventetid fra Forskerservice er det nu lykkedes at få en aftale i hus, og vi har modtaget det første datasæt. Dette betyder, at patologidiagnoserne i registeret vil blive revideret fra 2003 og fremefter. Vi vil herefter løbende opdatere patologidiagnoserne kvartalsvis. De opdaterede patologidiagnoser forventes klar til import i registeret ultimo 2010.

## 4. generation af databasen DLCR4

Det har fra de centrale sundhedsmyndigheder og fra DLCRs side længe været et ønske at kunne udnytte oplysningerne i de centrale registre, f.eks. Cancer registeret og LPR i højere omfang. Dette har det formål at mindske registreringsbyrden ude i de til DLCR tilknyttede afdelinger samt at øge datakompletheden i registeret. Dansk Lunge Cancer Register har derfor udfærdiget **en specifikation, der beskriver en måde at gøre dette på**. Vi har ansøgt Danske Regioners IT udviklingspulje om støtte til at få **ændringen** gennemført. Vi håber, at Danske Regioner vil se positivt på ansøgningen, og hvis dette er tilfældet, vil vi kunne starte arbejdet med implementeringen af det nye register sidst på året, således at ændringerne skulle kunne træde i kraft primo 2011.

Sammen med disse ændringer gennemføres også en række ændringer, som brugerne igennem det sidste års tid har givet udtryk for at **ønske**. Disse er nu inkluderet i specifikationen til CSC Scandihealth. Nærmere om programændringen i et senere **nyhedsbrev**



## Økonomi

Driftsvilkårene for de nationale kliniske databaser, herunder cancerdatabaserne er endnu ikke afklaret. Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen har besluttet at iværksætte et såkaldt stratificeringskoncept der skal lægge til grund for en kommende klassifikation af databaserne, som efterfølgende kan anvendes i en bevillingssituation. Denne stratifikation vedrører forhold omkring sygdomsudbredelse, sundhedsøkonomisk betydning, alvorlighed etc.

Arbejdet med stratifikation forventes afsluttet i løbet af det kommende halve år, og der skal herefter tages beslutning om en mere langsigtet finansiering af de kliniske databaser. Dette betyder, at vi må forvente, at den kommende ansøgningsrunde blot giver en forlængelse af de nuværende vilkår og den nuværende økonomi i det kommende år. Dette kan muligvis give nogle problemer for Dansk Lunge Cancer Register og specielt Dansk Lunge Cancer Gruppens drift.

## Strukturændringer i DLCCG/R

Styregruppen for Dansk Lunge Cancer Gruppe besluttede på forårsmødet, at styregruppens medlemmer skulle have deres mandat genbekræftet af de udpegende selskaber. Dette er foregået henover sommeren. Desuden besluttede man, at der skulle nedsættes et fælles forretningsudvalg for Dansk Lunge Cancer Register og Dansk Lunge Cancer Gruppe, og medlemmerne af dette forretningsudvalg er nu endelig på plads. Forretningsudvalget består fremover af nedenstående medlemmer.

Torben Palshof

Erik Jakobsen

Kell Østerlind

Anders Mellemegaard

Anders Green

Jens Benn Sørensen

Maria Iachina

Jørgen Østergaard

Birgit Guldhammer Skov

Hans Pilegaard

Torben Riis Rasmussen

Forretningsudvalget vil afholde to halvårlige møder, og bestyrelsen/styregruppen et årligt møde i forbindelse med udgivelse af årsrapporten og før årsmødet, som fortsat vil være i maj/juni måned.

## Dansk Lunge Cancer Register

*Nyhedsbrevet skrives og redigeres  
af  
Tina Tournebize, sekretær  
Erik Jakobsen, daglig leder  
DLCR*

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

Dansk Lunge Cancer Register  
Odense Universitetshospital  
Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk Afd. T  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense C  
Tlf: 65 41 15 65/21 34 27 05



## Kommende møder

26.10.10 Dansk Lunge Cancer Register forretningsudvalg

