



Nyhedsbrev

I DETTE NUMMER:

Årsmøde DLCCG/DLCR

Dansk Lunge Cancer Gruppe og Dansk Lunge Cancer Register afholder i år årsmøde **onsdag den 18. juni 2008**. Mødet afholdes i Teilum bygningen ved Rigshospitalet. Endelig invitation med program og tidspunkter udsendes senere.



Årsmøde DLCCG/DLCR	1
Mesotheliomregistrering i DLCR	1
Registrering i DLCR— Udredende afdelinger	2
DLCR kommer på besøg	2
Det Nationale Indikatorprojekt	3
Registrering i DLCR— Kirurgiske afdelinger	3
Indberetninger 2007	4
Mangel—og fejllister	4
Patologiregistrering	4
Mødeliste	4

Mesotheliomregistrering i DLCR

På det seneste møde i DLCR's forretningsudvalg blev der diskuteret, hvor vidt udredning og behandling af mesotheliomer i thorax skal registreres i Dansk Lunge Cancer Register. Praksis har hidtil været noget forskellig, idet de fleste udredende og kirurgiske afdelinger har registreret mesotheliom, mens de onkologiske afdelinger kun har gjort det i mindre omfang. På ovenstående møde, blev det fastslået at mesotheliomer **SKAL** registreres i Dansk Lunge Cancer Register på lige fod med primær lungecancer. Såvel udredende som behandlende afdelinger opfordres derfor til at registrere pt. med denne diagnose.



Registreringer i DLCR — Udredende afdelinger

Erfaringer fra registreringerne i 2007

I forbindelse med arbejdet med årsrapporten vedr. 2007, har vi i sekretariatet observeret nogle uhensigtsmæssigheder i de udredende afdelingers registreringer i Dansk Lunge Cancer Register. Der er tale om 2 måder at registrere på, som enkelte afdelinger forkert har tillagt sig.

Generelt gælder det i Dansk Lunge Cancer Register, at den afdeling der indleder udredningen også "ejer" hele udredningen. Det påhviler således denne udredende afdeling, at registrere alle aktiviteter i udredningsforløbet frem til den endelige konklusion om, og i givet fald hvilken behandling patienten skal tilbydes.

Sluttidspunktet der registreres i næstsidste felt (felt 13) er derfor den dato, hvor der ikke er indikation for flere diagnostiske undersøgelser og patienten er informeret om sin sygdom, og hvilken behandling der i givet fald kan tilbydes.

Felt 14, der vedr. konklusionen er derfor også beregnet på kun at registrere henvisning til egentlig behandling. Hvis patienten efter udredning på afdelingen henvises til videre udredning er udredningsforløbet som sådan ikke afsluttet, og først den dag afdelingen modtager besked om resultatet af de udredende undersøgelser, der er foretaget på anden afdeling

og registrerer dette, er udredningsforløbet afsluttet og felt 13 og 14 kan udfyldes. Felt 14 vedr. konklusion er således kun beregnet til registrering af hvilken type af egentlig behandling der henvises til, onkologisk og/eller kirurgisk.

På samme vis påhviler det den udredende afdeling, der starter udredningsforløbet at registrere hele udredningsforløbet selvom dele af dette foregår i en anden udredende afdeling, hvad enten denne afdeling har karakter som medicinsk, kirurgisk, øre-næse-hals afd. eller en anden. Registreringen i Dansk Lunge Cancer er ikke en egentlig aktivitetsopgørelse over hvilken type undersøgelser den enkelte afdeling har lavet, men derimod en opgørelse over patientforløbet som sådan, og således er det den afdeling der "ejer" udredningsforløbet, der skal registrere hele udredningsforløbet og alle aktiviteter, uafhængig af hvor disse aktiviteter er foretaget. Henviser man f.eks. efter at der er foretaget de indledende CT-skanninger og bronkoskopi patienten til mediastinoskopi eller EBUS på en anden afdeling, skal den udredende afdeling registrere dette selv og ikke overlade den videre registrering til afdelingen, der foretaget den mediastinale udredning.

DLCR kommer på besøg

Erfaringerne fra det første år med registrering i den forløbsbaserede database har vist, at der er en del problemer med at lave en entydig landsdækkende registrering af såvel udrednings- som behandlingsregistreringerne. Der er noget divergerende opfattelser af hvordan den præcise registrering skal foregå, så mhp. at registreringerne kan foregå så entydigt og ensartet som muligt, planlægger vi i DLCR's sekretariat en besøgsrunde på de registrerende afdelinger i efteråret 2008.

Vi håber vi må bruge et par timer en dag, der passer alle parter, hvor I kan samle de vigtigste personer, der deltager i eller er interesseret i registreringen i Dansk Lunge Cancer Register. Det drejer sig naturligvis om de ansvarlige læger og sekretærer, men også om ledelsesrepræsentanter og kontaktpersoner til Det Nationale Indikatorprojekt. Vi fremsender senere på foråret forslag til datoer, og håber vi så kan komme og besøge jer i løbet af efteråret.

Det Nationale Indikatorprojekt

I Det Nationale Indikatorprojekt arbejdes der videre med rapportering af indikatorer, der registreres i Dansk Lunge Cancer Register, og der udkommer rapporter som planlagt i juni måned vedr. 2007.

På sidste møde i indikatorprojektets formandskab vedr. lungecancer diskuterede man registreringen af de palliative indikatorer. Det har vist sig, at denne registrering som indtil videre har været frivillig er meget sparsom og meget ujævn over landet. Det Nationale Indikatorprojekts sekretariat vil nu iværksætte en undersøgelse af afdelingernes syn på registreringen, og når resultatet af denne undersøgelse foreligger, vil indikatorgruppen genoverveje de palliative indikatorer i Det Nationale Indikatorprojekt.

Det blev på ovennævnte møde ligeledes besluttet af afrapportere ventetider, således at de i videst mulig omfang er i overensstemmelse med de ventetider der fremover vil blive rapporteret i forbindelse med pakkeforløbene fra Sundhedsstyrelsen. Nærmere om dette i den kommende årsrapport.

Sygdomsgrupperne i Det Nationale Indikatorprojekt er i det nyeste udspil fra Den Danske Kvalitetsmodel hver repræsenteret i modellen. Akkrediteringen i Den Danske Kvalitetsmodel på området lungecancer vedrører i hvilket omfang der indrapporteres til Dansk Lunge Cancer Register, og i hvilket omfang afdelingerne/sygehusene lever op til de nationale standarder, og om der er taget stilling til og ageret på evt. manglende opfyldelse af standarderne. Nærmere om dette, når den endelige model foreligger i løbet af foråret 2008.



Registreringer i DLCR — kirurgiske afdelinger

I lighed med for de udredende afdelinger, har arbejdet med årsrapporten vedr. 2007 afsløret nogle uhensigtsmæssigheder i enkelte kirurgiske afdelingers registreringer i DLCR. Dette vedr. specielt afdelingers registreringer af diagnostiske procedurer. Der gælder her, at disse diagnostiske indgreb kun skal foretages hvis patienterne oprindelig er henvist til afdelingen mhp. kirurgisk behandling, men hvor afdelingen forinden finder, at der er indikation for yderligere udredning uafhængig af

den oprindelige udredende afdeling. Hvis f.eks. man finder, at der er indikation for at foretage en bronskopi inden operationen kan dette registreres her. Anden udredningsaktivitet som er initieret af de udredende afdelinger, skal registreres i de udredende afdelinger og ikke af den kirurgiske afdeling.



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@ouh.regionsyddanmark.dk

Besøg vores
Website:
www.lungecancer.dk



Nyhedsbrevet skrives og redigeres af:
Charlotte Rasmussen, sekretær
Erik Jakobsen, daglig leder
DLCR



Indberetninger 2007

Igen i 2007 er antallet af registreringer i Dansk Lunge Cancer Register steget, således er der til den kommende årsrapport indrapporteret i alt 3785 patienter med lungecancer. Heraf har 3185 registreret en primær udredning, hvilket er en stigning på knap 200 patienter fra året før. 700 af patienterne har registreret en operation, hvilket ligeledes er en stigning i forhold til de foregående år. 1168 patienter har

registreret at have modtaget kemoterapi, hvilket ligeledes er en stigning. 834 af patienterne er registreret som havende modtaget stråleterapi, hvilket er et lille fald, men det er nok pga. det langstrakte forløb på de onkologiske afdelinger fortsat tale om nogle manglende registreringer vedr. 2007.

Samlet set er der således på alle områder tale om øget registreringshyppighed.

Mangel- og fejllister

Som omtalt i sidste nyhedsbrev, og som læserne sikkert har observeret, har vi her i januar/februar udsendt mangel- og fejllister. Disse lister er blevet meget positivt modtaget af afdelingerne, og har været et godt redskab i deres arbejde med at sikre

høj datavaliditet og datakomplethed. Vi har nu holdt en lille pause med udsendelsen, idet vi afventer at registreringerne vedr. 2008 kommer i gang. Vi planlægger at udsende igen i maj måned, og herefter løbende fremover.

Patologiregistrering

Som det er læseren bekendt har vi i de sidste år haft en del problemer med patologiregistreringen i DLCR, idet der har været problemer med den algoritme, der bruges til at oversætte data fra Patobanken til entydige patologigrupper og diagnoser for den enkelte patient. Dette problem ser nu ud til at være løst, idet algoritmen er redefineret og nu implementeret i DLCR. Vores test af den nye algoritme viser nu bedre overensstemmelse mellem den kliniske patologidiagnose og diagnosen,

der fremkommer via den elektroniske bearbejdning af data fra Patobanken. Resultaterne af algoritmen fremgår allerede nu af data fra den enkelte patient, som de kan observeres i onlinenprogrammet, men vil derudover også fremgå mere samlet i den kommende årsrapport. Observerer man klare uoverensstemmelser mellem de registrerede data i DLCR og det man i afdelingerne opfatter som den korrekte patologidiagnose, er vi naturligvis interesseret i at høre nærmere herom.

Mødeliste

- 29.04.08 Nationale Indikator Projekt - National audit
- 08.05.08 Dansk Lunge Cancer Register forretningsudvalg
- 15.05.08 Dansk Diagnostisk Lunge Cancer Gruppe
- 15.05.08 Dansk Kirurgisk Lunge Cancer Gruppe
- 29.05.08 Dansk Lunge Cancer Gruppe Styregruppe
- 18.06.08 Årsmøde
- 11.09.08 Dansk Lunge Cancer Register forretningsudvalg
- 22.10.08 Dansk Lunge Cancer Gruppe forskningsårsmøde
- 27.11.08 Dansk Lunge Cancer Gruppe styregruppe