

Gebruikershandleiding DMTR-2023

Signaleringslijst Follow-up

Locatie van de lijst

De lijst is te vinden onder “Rapportages”. Deze vindt u in Survey op de startpagina van de DMTR-2023 registratie aan de linkerkant, onder “Toevoegen patiënt”.

Doel van de lijst

Het doel van deze custom signaleringslijst is om te signaleren dat er invoer van follow-up informatie nodig is. Wanneer er een follow-up moet plaatsvinden (follow-up regime) is afhankelijk van de patiëntengroep en of de patiënt in zijn eerste jaar of erna zit.

Inhoud van de lijst

Patiënten waarvoor de gewenste follow-up nog niet in Survey is geregistreerd komen op de lijst. Dit is bepaald op basis van kenmerken, zoals type patiënt (patiëntengroep), of de patiënt in zijn eerste jaar of erna zit, stabiliteit van de ziekte (stabiele ziekte, tumorvrij). Door op een regel in de lijst te klikken komt u in Survey bij de juiste patiënt terecht en kunt u aldaar de registratie bijwerken.

Inclusie

Welke patiënten/episoden komen in aanmerkingen om te tonen op de lijst:

- Patiënten die door Penthecia zijn geregistreerd. Dit zijn patiënten met **datum 1^e bezoek van 1^e episode \geq 01-07-2017**.
- Patiënten die door IKNL zijn geregistreerd: **datum 1^e bezoek van 1^e episode $<$ 01-07-2017** EN voor wie de periode van datum 1^e bezoek van 1^e episode tot heden $>$ 5 jaar is (= vanaf periode dat 6-jaars follow-up nodig is) en \leq 10 jaar is (= tot periode dat een 11-jaars follow-up nodig zou zijn). We noemen dit het IKNL cohort. We hanteren hier een marge van 3 maanden, waardoor dit de patiënten zijn met een periode van datum 1^e bezoek van 1^e episode tot heden **\geq 5 jaar en 9 maanden EN $<$ 10 jaar en 9 maanden**.

Exclusie

Welke patiënten komen per definitie NIET op de lijst:

- Patiënten die overleden zijn. Patiënten worden als overleden beschouwd indien er in een follow-up bij “Status bij laatste contact” (statlcont) de optie “Overleden (DOD)” (5) is ingevoerd. Of indien er bij de patiënt bij “Datum overlijden (indien van toepassing)” (datovl) een datum is geregistreerd.



Patiëntengroepen

Er worden 5 patiëntengroepen onderscheiden:

Groep nr	Omschrijving groep	Naam groep
Groep 1	Patiënten met alleen adjuvante episoden (tot nu toe)	Adjuvante patient
Groep 2	Patiënten met alleen kern episoden (tot nu toe)	Gemetastaseerde patient
Groep 3	Patiënten die van adjuvant naar kern zijn gegaan	Van adjuvant naar gemetastaseerd
Groep 4	Patiënten die van kern naar adjuvant zijn gegaan	Van gemetastaseerd naar adjuvant
Groep 5	IKNL cohort	IKNL cohort

Adjuvante of kern episode

Een episode is adjuvante als “Wat was het doel van de combinatie chirurgie en systemische therapie?” (sysadj) is ingevuld (0 = Adjuvant, 1 = Neo-adjuvant of 9 = Onbekend).

Indien “Chirurgie” = Ja (typbeh1 = 1) EN “Lokatie(s) huidige tumorpresentatie” = Locoregionaal (lokrec = 1) dan betreft het ook een adjuvante episode. Alle andere episode zijn kern (= gemetastaseerde) episoden.

Patiënten van voor 2019

Voor patiënten van voor 2019 vond er nog geen registratie van adjuvante patiënten plaats (en variabele “sysadj” werd nog niet gevuld). Patiënten van voor 2019 zijn allemaal palliatief en behoren dus tot groep 2 (patiënten met alleen kern episoden). Er zijn enkele patiënten van voor 2019 retrospectief ingevoerd, bij deze patiënten is de variabele “sysadj” dan wel ingevuld en ze kunnen dan eventueel op basis daarvan worden ingedeeld in een andere groep.

Referentiedatum

De datum van een episode is “Datum 1^e bezoek huidige tumorepisode “ (datbez1) en indien deze mist “Datum vaststelling huidige tumorpresentatie” (dathure). Per **soort** episode (adjuvant of kern) wordt alleen naar de eerste (oudste) datum 1^e bezoek van episode gekeken. Zolang een patiënt één soort episode heeft (groep 1,2 en 5) dan is dat de referentiedatum. Bij wisselgroepen (groep 3 en 4) zijn er twee datums per patiënt: Datum 1^e bezoek van 1^e (soort) episode en datum 1^e bezoek van 2^e (soort) episode. Zodra een patiënt van groep 1 naar 3, of van groep 2 naar 4 gaat dan telt de datum 1^e bezoek van de 2^e (soort) episode als nieuwe referentiedatum. De patiënt valt dan mogelijk ook onder een ander follow-up regime en er zullen ook langer follow-ups nodig zijn omdat de duur gebaseerd is op deze nieuwe datum.

Eerste jaar / na 1^e jaar

Voor het bepalen of de patiënt nog in het eerste jaar (en dus nog niet in het 2^e jaar) zit wordt een **marge van 4 maanden** (1 jaar + 4 maanden) gehanteerd:

Zolang heden < datum episode + 16 maanden dan zit patiënt in het 1^e jaar.



Follow-up regime per patiëntengroep

Het follow-up regime, wanneer er follow-up informatie nodig is, is als volgt voor de verschillende patiëntgroepen:

Groep 1: Adjuvante patiënten

1 ^e jaar:	elke 4 maanden
daarna	jaarlijks
duur	Tot 6 jaar na referentiedatum

Definities:

Tot 6 jaar: Hier wordt een marge van – 3 maanden gehanteerd: Er wordt tot 5 jaar en 9 maanden na datum 1^e bezoek van 1^e episode gecheckt of de gewenste follow-up (5-jaars) aanwezig is.

Groep 2 Gemetastaseerde patiënt / Groep 3 Van adjuvant naar gemetastaseerd / Groep 4 Van gemetastaseerd naar adjuvant

1 ^e jaar:	elke 4 maanden
daarna	Indien stabiel: elke 6 maanden / Niet stabiel: elke 4 maanden
duur	Tot 11 jaar na referentiedatum

Definities:

Stabiel: voor de laatste twee follow-ups op basis van “Datum laatste contact”(datlcont) is “Status laatste contact” (statlcont) stabiel. Statussen* die onder stabiel vallen zijn:

1= Tumorvrij (NED)

2 = Stabiele ziekte

8 = Complete respons op behandeling

10 = Terugverwezen naar huisarts / terminale zorg

12 = Patiënt nog in leven: respons onbekend

Overige statussen: 4 = Progressieve ziekte (PD), 5 = overladen (DOD), 6 = Partiële respons, 7 = Loss to follow-up, 9 = Terugverwezen naar verwijzend centrum.

Tot 11 jaar na referentiedatum: Hier wordt een marge van – 3 maanden gehanteerd: Er wordt tot 10 jaar en 9 maanden na referentiedatum gecheckt of de gewenste follow-up (10-jaars) aanwezig is.

*In DMTR-2023 zijn er 3 statussen toegevoegd:

Terugverwezen naar huisarts / terminale zorg (10), Near complete respons op behandeling (alleen bij neo-adjuvante behandeling) (11) en Patiënt nog in leven: respons onbekend (12).

Groep 5 IKNL cohort

1 ^e jaar:	n.v.t. (is al voorbij)
daarna	jaarlijks
duur	Vanaf 6 tot 11 jaar na referentiedatum



Definities:

Vanaf 6 jaar: Er wordt een marge van – 3 maanden gehanteerd: Er wordt vanaf 5 jaar en 9 maanden na referentiedatum gecheckt of de gewenste jaarlijkse follow-up aanwezig is.

Tot 11 jaar: Hier wordt een marge van – 3 maanden gehanteerd: Er wordt tot 10 jaar en 9 maanden na referentiedatum gecheckt of de gewenste follow-up (10-jaars) aanwezig is.

Perioden en marges voor controles van jaarlijkse follow-up's

Voor het controleren van de jaarlijkse follow-ups die nodig zijn na het 1^e jaar voor groep 1 en groep 5 wordt er naar de **specifieke jaar-periodes** gekeken.

Hier wordt een marge van 3 maanden gehanteerd (-3 / + 3mnd):

Periode tussen datum 1 ^e bezoek van 1 ^e episode en heden	Welke follow-up is er nodig ?
>= 21 maanden tot < 33 maanden	2-jaars follow-up nodig
>= 33 maanden tot < 45 maanden	3-jaars follow-up nodig
>= 45 maanden tot < 57 maanden	4-jaars follow-up nodig
>= 57 maanden tot < 69 maanden	5-jaars follow-up nodig
>= 69 maanden tot < 81 maanden	6-jaars follow-up nodig
>= 81 maanden tot < 93 maanden	7-jaars follow-up nodig
>= 93 maanden tot < 105 maanden	8-jaars follow-up nodig
>= 105 maanden tot < 117 maanden	9-jaars follow-up nodig
>= 117 maanden tot < 129 maanden	10-jaars follow-up nodig

Om te bekijken of de gewenste follow-up ook daadwerkelijk gemaakt is wordt er ook een marge van 3 maanden gehanteerd:

Periode tussen datum 1 ^e bezoek van 1 ^e episode en datum laatste contact	Welke follow-up is gemaakt ?
>= 21 maanden tot <= 27 maanden	2-jaars follow-up
>= 33 maanden tot <= 39 maanden	3-jaars follow-up
>= 45 maanden tot <= 51 maanden	4-jaars follow-up
>= 57 maanden tot <= 63 maanden	5-jaars follow-up
>= 69 maanden tot <= 75 maanden	6-jaars follow-up
>= 81 maanden tot <= 87 maanden	7-jaars follow-up
>= 93 maanden tot <= 99 maanden	8-jaars follow-up
>= 105 maanden tot <= 111 maanden	9-jaars follow-up
>= 117 maanden tot <= 123 maanden	10-jaars follow-up

Als datum laatste contact van de laatste aangemaakte follow-up tussen de x jaar – 3 maanden t/m x jaar + 3 maanden ligt, dan wordt er niks gemeld, in de overige gevallen wordt gemeld dat de x-jaars follow-up ontbreekt.

Tevens wordt er niets gemeld als er een bijvoorbeeld een 4-jaars follow-up nodig is, maar de 5-jaars follow-up al gemaakt is ("follow-up nodig" moet groter zijn dan "follow-up gemaakt"). Dit zou namelijk verwarrend kunnen werken. Want zodra de periode is bereikt dat de 5-jaars follow-



up nodig is, zal de melding van de lijst gaan. Tevens gaat het hier vaak om recent ingevoerde follow-ups.





Perioden en marges voor controle van 4 en 6 maanden follow-ups

Voor de controle van de 4 of 6 maanden follow-ups, wordt er niet naar de specifieke perioden gekeken. Er wordt hier gekeken of datum laatste contact uit de follow-up niet meer dan resp. 4 of 6 maanden geleden is. Indien dat wel het geval is, dan wordt gemeld dat deze ontbreekt.

Voor het bepalen of een patiënt stabiel is wordt er naar de laatste twee (op basis van datum laatste contact (datlcont)) follow-ups gekeken. Zodra er twee follow-ups aanwezig zijn kan een patiënt als stabiel worden geschouwd. Zolang de laatste twee follow-ups geen stabiliteit (meer) aangeven, wordt de follow-up periode elke 4 maanden. Zodra de patiënt wel (weer) als stabiel wordt beschouwd dan wordt de follow-up periode elke 6 maanden. En zal daarop gecontroleerd worden.

Meldingen

De volgende meldingen worden onderscheiden en getoond in de lijst (melding en toelichting):

Kleur	Scenario	Melding	Toelichting
 (rood)	In het eerste jaar ontbreekt de 4 maanden follow-up (alle groepen)	Eerste jaar: 4 mnd fup ontbreekt	Patiënt in eerste jaar: 4 maanden follow-up is nodig, maar datum laatste contact is meer dan 4 maanden geleden
 (oranje)	Adjuvante patiënt na 1 ^e jaar episode (groep 1): jaarlijkse follow-up is nodig en niet gemaakt IKNL cohort (groep 5) jaarlijkse follow-up nodig en niet gemaakt	Na eerste jaar: jaarlijkse fup ontbreekt	Jaarlijkse fup wordt verwacht maar datum laatste contact ligt niet in gewenst periode van x jaar - 3 maanden tot en met x jaar + 3 maanden na datum episode
 (lichtblauw)	Patiënt niet adjuvant (groep 2, 3 of 4) na 1 ^e jaar episode: stabiel : 6 maanden follow-up nodig en niet gemaakt	Na eerste jaar: 6 mnd fup ontbreekt.	Niet-adjuvante patiënt na eerste jaar en stabiel: datum laatste contact is meer dan 6 maanden geleden
 (donkerblauw)	Patiënt niet adjuvant (groep 2, 3 of 4) na 1 ^e jaar episode: niet stabiel : 4 maanden follow-up nodig en niet gemaakt	Na eerste jaar: 4 mnd fup ontbreekt.	Niet-adjuvante patiënt na eerste jaar en niet stabiel: datum laatste contact is meer dan 4 maanden geleden



Kolommen op de lijst

In de lijst worden de volgende kolommen getoond:

Kolom:	Omschrijving:
	Hier worden gekleurde bolletjes getoond die corresponderen met de melding
UPN (patiënt)	Uniek Patiënt Nummer uit dataset patient
Geb.dat	Geboortedatum
Groep	Naam van de groep van de patiënt (zie overzicht op pagina 2)
1e jaar (< 16mnd)	Ja: Eerste jaar (< 16mnd) / Nee: Na 1 ^e jaar (>= 16mnd)
1e soort episode	Datum eerste bezoek eerste soort (soort = adjuvante of niet-adjuvante) episode
2e soort episode	Datum eerste bezoek tweede soort (soort = adjuvante of niet-adjuvante) episode
Ltste contact	Meeste recente "Datum laatste contact" (datlcont) uit de follow-up
Periode sinds ltste contact	Aantal jaren + maanden + dagen tussen datum laatste contact en heden
Melding	bevat de melding

Als u met de muis over het gekleurde bolletje gaat dat zich vooraan de lijst bevindt, dan verschijnt er een pop-up met de tooltip tekst: waarin de melding iets uitgebreider wordt geschreven.

Als u op een rij klikt in de lijst komt u in de DMTR registratie terecht bij "follow-up aanmaken" van de meest recente episode.

Sorteren van de lijst

De lijst is gesorteerd op UPN. U kan naar wens de lijst sorteren op 1 gekozen kolom uit de lijst. Dit doet u door op de kolommen te klikken. Een keer klikken is oplopend, twee keer is aflopend en na de derde keer komt u weer uit bij de standaard sortering van de lijst.

Vragen

Bij vragen of onduidelijkheden over de lijst kunt u contact opnemen met de Servicedesk.