

# Bilag Kræftplan II

## 14.1 Monitorering på kræftområdet

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMTV), Sundhedsstyrelsen

## 1 Indledning

Den første danske kræftplan fra 2000 (Kræftplan I) blev udarbejdet, fordi der var erkendt et påtrængende behov for gennem konkret handling at nedsætte dødeligheden af kræft i Danmark. Anbefalingerne i kræftplanen var fokuseret på organisationsændringer og etablering af øget behandlingskapacitet. Kræftplanen indeholdt ikke overvejelser eller planer for, hvordan dens implementering og effekt skulle monitoreres eller evalueres, og der var kun beskrevet få baseline-data og indikatorer (målepunkter), som ville kunne anvendes til dette. Sundhedsstyrelsen besluttede derfor allerede i 2001 at lade CEMTV foretage en evaluering af kræftplanens gennemførelse (1). I denne blev der udpeget en række områder med behov for en forstærket indsats, herunder monitorering af effekten og kvaliteten af behandlingsindsatsen. Der indgik også (kapitel 5) en række forslag til, hvordan dette arbejde kunne gribes an.

I 2002 udgav WHO en rapport om nationale handlingsprogrammer på kræftområdet (2), hvori det blev anbefalet at indarbejde en plan for monitorering i forbindelse med udarbejdelsen af et kræft-handlingsprogram. WHO angiver, at formålet med en sådan monitorering er:

1. at vurdere den aktuelle kræftforekomst og dens fremtidige udvikling
2. at tilvejebringe en basis for forskning i årsager til kræft samt forebyggelse
3. at tilvejebringe information om forekomst og udvikling i risikofaktorer
4. at vurdere effekten af forebyggelse, tidlig opsporing/screening, behandling og palliation.

På denne baggrund er det Sundhedsstyrelsens vurdering, at der i Kræftplan II skal indgå anbefalinger for en løbende monitorering af indsatsen på hele kræftområdet, dels i overensstemmelse med WHO's anbefalinger, dels med baggrund i den gennemførte evaluering.

Det afgørende vil være løbende at monitorere, om udviklingen på kræftområdet går i den ønskede retning - fx om der sker et fald i dødeligheden som følge af tarmkræft, og om kvaliteten af tarmkræftkirurgien er, som den bør være. På den måde skal der opnås et grundlag for at justere indsatsen om nødvendigt. Kræftplanen bør derfor ikke knytte konkrete mål til de opstillede anbefalinger - fx at dødeligheden som følge af tarmkræft skal reduceres med en bestemt procent i løbet af fem år - fordi sådanne mål sjældent vil kunne opstilles med en kvalificeret begrundelse, det væsentlige er at der løbende monitoreres, så der kan reageres, hvis udviklingen ikke går i den rigtige retning.

## 2 Problemstillinger i forhold til monitorering af kræftområdet

Løbende kendskab til forekomsten af kræftsygdomme, deres prognose og behandlingsresultater er central ved monitorering og vurdering af sundhedsvæsenets indsats i form af forebyggelse, screening, diagnostik og behandling af kræftsygdomme.

I forbindelse med udarbejdelsen af evalueringen af Kræftplan I er det tydeliggjort, at der eksisterer mange data, som dækker WHO's pkt. 1, mindre data vedr. pkt. 2 og 3 og færrest data vedrørende pkt. 4. Dvs. at der specielt mangler overskuelige data omhandlende måling effekten af forebyggelse – og behandlingsindsatsen, herunder kvaliteten af behandlingen og forekomsten af unødige ventetider i forskellige faser af patientforløbet.

I evalueringsrapporten vedrørende Kræftplan I's gennemførelse findes en samlet oversigt over de indikatorer, som indgik der i. Der er taget udgangspunkt i disse ved udarbejdelsen af forslaget til indikatorer, som fremgår af skema 1.

Overlevelsedata er vigtige i monitoreringen af effekten af kræftbehandlingen. Herudover er der endnu kun på få områder udviklet og ibrugtaget indikatorer, der løbende i behandlingsforløbet kan vise, hvordan kvaliteten af den kliniske indsats på kræftområdet er. Kvaliteten af patientforløbets tilrettelæggelse kan kun dokumenteres i begrænset omfang gennem ventetidsopgørelser på enkelte dele af forløbet.

Der foregår løbende en betydelig dataindsamling og analyse indenfor kræftområdet. Indsatsen foregår spredt i mange forskellige miljøer fx i universitetsregi, Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen, de tre regionale kompetencecentre for kliniske databaser samt på kliniske afdelinger. Sundhedsstyrelsen publicerer jævnligt kræftstatistikker baseret på registrene, Kræftens Bekæmpelse udgiver statistiske analyser, og nogle af de kliniske databaser udarbejder årsrapporter. Der foretages ikke en samling og koordineret præsentation af de mange forskellige typer data. Dette betyder, at der ikke er ét sted, hvor der findes et samlet overblik over kræftområdet.

Formålet med den samlede monitorering på kræftområdet er at fremlægge data, der kan anvendes i overvågning af sygdomsudviklingen og dokumentation af behandlingsindsatsen og dens kvalitet med henblik på at kunne sætte ind med forbedringer af indsatsen, hvor det findes nødvendigt. Der er derfor brug for en koordineret sammenhængende monitorering med følgende delmål:

- at følge forekomst og udvikling i befolkningens sundhedsvaner og livsstil, der har relation til kræft (rygning, kost, motion, alkohol) med henblik på befolkningsrettet forebyggelse af kræft
- at videreudvikle dokumentation af sygdomsforekomsten og behandlingsresultaterne på kræftområdet, dels den registerbaserede dokumentation dels de kliniske kvalitetsdatabaser
- at følge kvaliteten og effekten af indsatsen på kræftområdet ved at indsamle data for hele patientforløbet i såvel primær- som sekundærsektor med henblik på at anvende data i forbedringen af indsatsen
- at sikre, at aktuelle data er tilgængelige for sundhedsplanlæggere, klinikere, forskere, patienter og andre, som skal anvende dem.

## 3 Status for monitorering på kræftområdet

### 3.1 Eksisterende datakilder og initiativer i forbindelse med disse

Flere forskellige datakilder bidrager i det danske sundhedsvæsen med information om forekomst og forløb af kræftsygdomme. Det drejer sig særligt om Cancerregisteret, Landspatientregisteret (LPR), Dødsårsagsregisteret, Patologidatabanken og de kliniske databaser.

#### 3.1.1 Centrale registre

Set med internationale øjne er det unikt, at Danmark har nationalt dækkende populationsbaserede registre, som er anvendelige til denne monitorering. Cancerregisteret, LPR og de kliniske databaser suppleres af Patologidatabanken med information om udtagne celle – og vævsprøver. Datakilderne har forskellig form, opbygning og dataindsamlingsmetoder og dermed forskellige styrker og svagheder i relation til måling af forekomst og forløb af kræftsygdomme. Et væsentligt aspekt for anvendelsen af registrene er de indsamlede datas validitet, som løbende skal sikres for at underbygge anvendelsen. De nævnte datakilder supplerer hinanden i forhold til belysning af kræftområdet. En udførlig gennemgang af de forskellige centrale registre findes i en ny rapport fra Sundhedsstyrelsen om kræftforekomsten i Danmark (3).

Landspatientregisteret har indsamlet oplysninger om indlæggelser på danske hospitaler siden 1977 og om ambulante besøg samt skadestuebesøg siden 1994. De amtslige sygehusinformationssystemer (patientadministrative systemer - PAS) indsamler data til Landspatientregisteret og fra 2004 også til Cancerregisteret. En række faktorer påvirker datakvaliteten i Landspatientregisteret som fx variation i kodning, fejlkodning, inkomplet kodning og begrænsninger i specificiteten af koder. Der eksisterer efter al sandsynlighed en vis variation i kvaliteten af diagnoseregistreringerne mellem de forskellige sygdomme. Sædvanligvis er kræftsygdomme dog kodet med en forholdsvis høj kvalitet.

Data vedrørende diagnosespecifik overlevelse på kræftområdet fås aktuelt ved en kobling af Cancerregisteret med CPR-registeret. Der eksisterer p.t. en forsinkelse i opgørelserne, da Cancerregisteret for årgangene efter 2000 ikke er fuldt opdateret, på grund af status for Dødsårsagsregisteret. Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret samkøres for at opnå data på personer døde af kræft, som ikke er blevet anmeldt direkte til Cancerregisteret. Et udviklingsprojekt mellem Nordjyllands, Viborg og Århus Amt har vurderet, at det er muligt at anvende data fra de patientadministrative systemer kombineret med CPR-registret til opgørelse af overlevelsen til monitoreringsformål (4). Dette sker ifølge forfatterne med en langt mindre forsinkelse og med en acceptabel fejlmargen. Projektet har vurderet anvendelsen af PAS til opgørelse af 1-års og 5 års overlevelsen for fem udvalgte diagnoser samt 30-dages dødelighed for patienter med tyk- og endetarmskræft. De fem kræftsygdomme er tyk- og endetarmskræft, brystkræft, kræft i blærehalskirtlen, blærekræft og kræft i æggestokkene.

##### 3.1.1.1 Elektronisk indberetning

Indberetningen fra sygehusvæsenet til Cancerregisteret er siden 1. januar 2004 sket via Landspatientregisteret. Cancerregisteret bliver ved den elektroniske indberetning teknisk set dagsaktuelt, og grundlaget for datavalidering forbedres. Det er endnu ikke belyst, hvilken indflydelse omlægningen har haft på kompletthedsgrad og datakvalitet, men dette vil ske i 2005. Som en del af moderniseringen af Cancerregisteret er TNM-klassifikationen, der beskriver kræftsygdommens udbredelse (stadium), indført systematisk i registreringen fra 1. januar 2004.

#### 3.1.1.2 Registrering af ventetider i LPR

Der har tidligere været problemer med at registrere ventetider til kræftbehandling korrekt. Fra 1. januar 2004 er registreringen af ventetid omlagt i LPR med henblik på opbygning af et konsistent og validt datagrundlag til opgørelsen af ventetider. Data forventes tilgængelige medio 2005.

#### 3.1.1.3 Anvendelse af LPR til kvalitetssikring

Et vigtigt udviklingsområde er det såkaldte forløbsbaserede Landspatientregister (F-LPR), som udvikles i løbet af 2005 og 2006. Over en årrække vil F-LPR løbende erstatte det nuværende kontaktbaserede register. Det bliver derved muligt at registrere hele patientforløb fra henvisning fra primærsektoren, til patienten efter endt behandling er tilbage i et rehabiliteringsforløb. En elektronisk patientjournal (EPJ) baseret på GEPJ er en vigtig forudsætning for at F-LPR kommer til at fungere som planlagt.

Da alle sygehuse har pligt til at indberette til Landspatientregistret er det nærliggende at anvende registeret til kvalitetssikring på linie med de kliniske databaser, således at dobbeltregistrering kan undgås. Muligheden herfor er undersøgt i det gynækologiske speciale (5). Det er vist, at det med udgangspunkt i LPR er muligt at give et samlet overblik over aktiviteten på den enkelte gynækologiske afdeling, desuden er det muligt at kvantificere nøgleindikatorer for den kliniske kvalitet. Det er imidlertid ikke problemfrit at anvende LPR, og det vurderes af gynækologerne, at en række data, nødvendige for kvalitetssikring på det gynækologisk-onkologiske felt, ikke er registreret. Der er under Dansk Gynækologisk Cancer nu etableret en klinisk database, hvor samtlige gynækologiske afdelinger i Danmark er tilsluttet via en sikker internetforbindelse (MedCom), og hvor samtlige behandlende afdelinger fremover indberetter. Databasen vil indeholde de relevante indikatorer til kvalitetssikring af aktiviteterne i gynækologisk onkologi samt indberette direkte til LPR. Fra februar 2005 modtager databasen lister fra LPR med henblik på en vurdering og sikring af dækningsgraden. Projektet kan bidrage med erfaringer vedrørende samordning mellem LPR og andre kliniske databaser.

Patologidatabanken finder på tilsvarende vis anvendelse i kvalitetsmonitoreringen, hvor fx de kliniske fund ved kirurgi sammenholdes med den tidligere foretagne patoanatomiske diagnostik.

#### 3.1.2 Kliniske databaser på kræftområdet

Ud over de centrale registre findes der enkelte diagnosespecifikke landsdækkende kliniske databaser på kræftområdet. Disse databaser kan bidrage med data om kvaliteten af selve behandlingsforløbet i sygehusregi. Sygehusejerne har oprettet en fælles databasepulje og en udviklingspulje til at støtte drift og udvikling af samtlige kliniske databaser. De samlede puljemidler for 2005 beløb sig til hhv. 13 mio. kr. og 2 mio. kr. Amtsrådsforeningens databasesekretariat vurderer ansøgningerne efter en række sundhedsfaglige, organisatoriske og tekniske basiskrav, som skal opfyldes, før en database kan få del i puljemidlerne. Nogle vigtige kriterier er bl.a., at databaserne kan sandsynliggøre, at deres drift har et kvalitetsudviklingssigte, og at de forventes at offentliggøre afdelingsspecifikke kvalitetsdata. I 2005 søgte seks databaser på kræftområdet om støtte og fik bevilget beløb på mellem 235-800.000 kr. Værtsamterne, som huser databaserne, forventes at bidrage med den resterende finansiering. De seks databaser dækker områderne blærekræft, kræft i de kvindelige kønsorganer, tyk- og endetarmskræft, lungekræft, kræft i lymfe- og bloddannende væv samt kræft i mave og spiserør. Derudover eksisterer der for brystkræft en forskningsdatabase (DBCG), som har en særskilt finansiering med et beløb pr. patient, som indgår. DBCG arbejder aktuelt med at supplere deres database med indikatorer, så den også kan anvendes til kvalitetsformål. For de resterende kræftformer mangler der fortsat at blive udviklet kliniske databaser eller nøgleindikatorer på baggrund af LPR, som er velegnede til kvalitetsformål.

Der har været både tekniske og ressourcemæssige problemer med at få de relativt få kliniske databaser etableret i en driftsfase, og en komplet implementering af databaserne er ikke sket. De eksisterende kliniske databaser indeholder aktuelt meget forskellige datasæt, og kun de færreste omfatter hele patientforløbet, hvorfor et fortsat udviklingsarbejde er nødvendigt. For at støtte de kliniske databasers fortsatte udvikling og drift er der oprettet tre regionale kompetencecentre. Kompetencecentrenes rolle er bl.a. at forestå koordinering samt at bistå med analyse af de indsamlede data. Det drejer sig om meget komplekse datasæt, og der mangler generelt ressourcer og kompetencer til at analysere data i de kliniske databaser.

### 3.1.3 Andre datakilder

Ud over de centrale registre og de kliniske databaser findes en række andre datakilder, som kan bidrage med oplysninger om indsatsen på kræftområdet. Det drejer sig om Amtsrådsforeningens årlige statusnotat, Lægemiddelstyrelsen, Danmarks Statistik, Forebyggelsesregisteret, Fødevarerdirektoratet, den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP), det Nationale Indikator Projekt (NIP), Den Gode Medicinske Afdeling (DGMA) m.fl.

## 3.2 Områder med manglende data/indikatorer

Trods den meget omfattende dataregistrering på nogle områder er der fortsat områder af det samlede patientforløb for kræftpatienter, hvor registreringen er mangelfuld eller ikke eksisterende. Dette blev tydeliggjort under evalueringen af Kræftplan I, hvor det viste sig vanskeligt at indsamle data om specielt de dele af patientforløbet, som ligger udenfor sygehusene og/eller er tværgående som fx forebyggelse og uddannelse af sundhedspersonale. Dette betyder også, at der kun findes få og utilstrækkelige indikatorer på disse områder, hvor der heller ikke i samme grad som for de øvrige beskrevne områder er tradition for at indsamle data og udvikle indikatorer. Der er derfor behov for en særlig indsats for at udvikle indikatorer på disse områder for at sikre, at de får samme grad af opmærksomhed som de øvrige områder. Derudover findes data på følgende områder, hvor der dog ikke systematisk rapporteres:

- Organisering
- Økonomi
- Forebyggelse
- Screening
- Kræftdiagnostik
- Behandlingskvalitet
- Rehabilitering
- Palliation
- Patientaspektet
- Personale og uddannelse

For en mere specifik gennemgang af problemstillinger vedrørende de enkelte områder, henvises til de relevante bilag i Kræftplan II:

### 3.2.1 Organisering

Organisatoriske data, fx vedrørende antallet af bestemte operationer pr. afdelinger og pr. operatør, er vigtige at kunne følge på grund af sammenhængen mellem behandlings- / operationsvolumen og kvalitet. Det er data, som i vid udstrækning allerede er tilgængelige, men som der ikke er tradition for at rapportere og forholde sig til. Kvaliteten af selve forløbet for patienten herunder om der er

ventetider både i praksissektoren og i forløbet på sygehuset - bør ligeledes kunne følges for at sikre mulighed for justering.

### 3.2.2 Økonomi

Der er i den senere årrække tilført mange ekstra ressourcer til kræftbehandling. Pengene er blevet tildelt som generelle puljer til sygehuse og amter, og det er derfor vanskeligt at monitorere, hvordan midlerne mere præcist er anvendt til at øge indsatsen på kræftområdet. Evalueringen (1) af Kræftplan I viste, at der i perioden 2000-2002 var blevet tilført op mod 4 mia. kr. mere til hele sygehusvæsenet, herunder kræftbehandling. Af dette beløb blev omkring 1 mia. kr. givet specifikt til kræftområdet. Amdtsrådsforeningens egne opgørelser (6) viser, at amterne i perioden 1998-2002 målrettet har tilført mere end 1,6 mia. kr. til styrkelse af kræftområdet.

### 3.2.3 Forebyggelse

På forebyggelsesområdet findes et Forebyggelsesregister, som består af en kobling mellem registre fra arbejdsmarkeds-, social- og indkomststatistikken samt de mest centrale sundhedsregistre. Forebyggelsesregisteret er for nylig udvidet til også at omfatte Cancerregisteret. På basis af Forebyggelsesregisteret vil det være muligt at undersøge sammenhænge mellem kræft og socioøkonomiske faktorer. Det omfatter fx kræftpatienters uddannelses- og arbejdsmarkedsmæssige forhold sammenlignet med den resterende befolkning.

Statens Institut for Folkesundhed har siden 1987 via befolkningsrepræsentative sundheds- og sygelighedsundersøgelser i 1987, 1994, 2000 og 2005 bidraget med monitorering af bl.a. befolkningens sundhedsvaner og livsstil, herunder udbredelsen i befolkningen af risikofaktorer for kræftsygdomme (7).

Der foretages jævnligt vurderinger af tobakspolitikken i EU-landene. Danmark rangerer aktuelt som nr. 15 ud af 28 EU og EFTA lande med 41 point ud af 100 vurderet i forhold til en effektiv tobakspolitik. Disse målinger vil kunne indgå i en national monitorering af tobaksområdet. Fremover vil det endvidere være relevant at dokumentere indsatsen i kommunerne på forebyggelsesområdet, specielt med hensyn til mål for tobaksforebyggelsen.

### 3.2.4 Screening

Hvis man vil følge effekten af screeningsindsatsen bør dette ske ved en monitorering af både korttidsmål - fx deltagerprocent, detektionsrate, falsk positive og falsk negative fund - og langtidsmål fx reduktion i dødelighed. Dette kan med fordel ske på nationalt niveau. EU har udarbejdet en række rekommandationer vedrørende nationale screeningsprogrammer.

### 3.2.5 Kræftdiagnostik

De bedste data findes for den del af udredningen, som foregår i sygehusregi, idet der her findes procedurekoder. Data for forsinkelser i patientforløbet (delay) fremgår kun af nogle få kliniske databaser (fx lungekræft og tarmkræft). Forsinkelser i patientforløbet kan både skyldes sen henvendelse til læge, forsinkelser i henvisning til videre udredning samt intern ventetid på sygehuset. Det kan være relevant at foretage registrering af alle tre typer forsinkelser (hhv. patient's delay, doctor's delay og system delay).

Der mangler generelt data for de praktiserende lægers indsats i primærsektoren, herunder den diagnostiske del. Dette skyldes bl.a., at der ikke foretages kodning af, hvad der sker ved almindelige konsultationer men kun særydelser. En generel indikator kunne fx være, om der findes lokale retningslinier for de praktiserende lægers udredning og henvisning af kræftsygdomme, som foreslået i evalueringen af den første kræftplan (1).

### **3.2.6 Kræftbehandling**

Det vil være relevant at følge aktivitet og behandlingskvalitet af alle typer kræftbehandling - både kirurgi, medicin, stråler samt den ikke kræftspecifikke understøttende behandling. Derfor vil det være hensigtsmæssigt at få belyst hvilke data, der mangler i centrale registre og kliniske databaser for at få et dækkende billede af effekten af behandlingen.

### **3.2.7 Rehabilitering**

På rehabiliteringsområdet vil en del af indsatsen foregå i sygehusregi, enten under indlæggelse eller ambulant. Dette giver mulighed for at registrere nogle data her. Det drejer sig bl.a. om den initiale vurdering af behovet for rehabilitering samt den evt. efterfølgende visitation (visitationsparametre) til et rehabiliteringstilbud i sygehus eller kommunalt regi. Når patienten først er overgået til kommunalt regi, kan det være vanskeligt at fortsætte registreringen i en sygehusbaseret klinisk database. Det kan således blive nødvendigt at etablere en særskilt monitorering i primærsektoren, hvis ikke en fælles monitorering kan etableres.

### **3.2.8 Palliation**

På det palliative område kan indsatsen være kirurgisk, medicinsk/onkologisk eller andet. De kirurgiske og nogle af de medicinske tilbud vil typisk foregå i sygehusregi og vil derfor kunne registreres her, mens tilbud i kommunalt regi vil være vanskelige at følge, fordi der ikke eksisterer et registreringssystem. Indsatsen på hospiceområdet, både antal sengepladser og kvaliteten af indsatsen i eget hjem, er det også relevant at overvåge.

### **3.2.9 Patientaspektet**

Der er behov for et udviklingsarbejde for at fastlægge, hvilke indikatorer der skal anvendes for de forskellige patientaspekter. For øjeblikket foretages der årlige landsdækkende patientvurderinger, som ikke er specifikt rettet mod kræftområdet. Det er relevant at også at foretage lokale tilbagevendende undersøgelser af kræftpatienters forventninger og vurderinger af såvel enkeltelementer som af det samlede behandlingsforløb.

### **3.2.10 Uddannelse**

Der er behov for at vurdere hvilke indikatorer, som skal medtages i en monitorering af uddannelsesområdet, både med hensyn til omfanget af efteruddannelses tilbud, indholdet og deltagelsen.

## **3.3 Afklaring af ansvar og snitflader**

### **3.3.1 Kommunernes rolle**

I forbindelse med Strukturreformen overgår ansvaret for forebyggelse samt en stor del af ansvaret for rehabilitering til kommunerne pr. 1. januar 2007. Det er endnu uvist, hvordan de nye kommuner vil tilrettelægge indsatsen. Samtidig har kommunerne ikke den samme tradition for at monitorere indsatsen på sundhedsområdet, som man har i sygehusvæsenet. Hvis data på kræftområdet skal være sammenlignelige på tværs af landet, ligger der således et stort kommende arbejde med at få defineret et fælles datasæt, som skal registreres og indberettes. Ligeledes skal kommunernes snitflader og samarbejde med både sygehusvæsenet og de praktiserende læger fastlægges.

### **3.3.2 Sammenhæng med Den Danske Kvalitets Model**

Den Danske Kvalitets Model ([www.kvalitetsmodel.dk](http://www.kvalitetsmodel.dk)) skal i løbet af de kommende år videreudvikles og implementeres i hele Danmark. For at lette arbejdet med evt. overlap på kræftområdet er det valgt at anvende de samme principper for datahåndtering som i Den Danske Kvalitets Model til monitoreringen i Kræftplan II. Datahåndteringen i Den Danske Kvalitets Model lægger også op til,

at data fra eksisterende kilder som fx LPR og de kliniske kvalitetsdatabaser indsamles og anvendes. Udvælgelsen af kvalitetsstandarder på kræftområdet (vedr. bryst-, lunge- og tarmkræft), som skal indgå i Danske Kvalitets Model, vil først foregå på et senere tidspunkt. Det kan imidlertid forventes, at der specielt med hensyn til de diagnosespecifikke forløbsstandarder vil blive et vist overlap. Dette vil formentlig medføre behov for koordinering undervejs mellem Sundhedsstyrelsen og Den Danske Kvalitets Model i forhold til de udvalgte diagnoser. Monitoreringen af kræftområdet forventes imidlertid at blive mere specifik og detaljeret end Den Danske Kvalitets Model.

En række initiativer indenfor kvalitetsmonitorering og - udvikling har længe været i gang og bør videreføres i de kommende år og senere koordineres med kvalitetsmodellen, når den er klar. Det er fx lokale auditprojekter både i almen praksis og på sygehusafdelingerne, hvor mange er organiseret som en tilbagevendende aktivitet og derfor fungerer som løbende kvalitetssikring.

### 3.4 Anvendelse og formidling af kræftdata

En række brugere har interesse i de kræftdata, som foreligger i registre og kliniske databaser. Det kan f.eks. være klinikere, som vil overvåge kvaliteten af deres behandlingsindsats, sundhedsplanlæggere, som ønsker at udrede spørgsmål i forbindelse med forebyggelses- eller planlægningsopgaver, eller forskere som har behov for data til forskningsprojekter. Dertil kommer patienter samt journalister, som ønsker tilgængelige nøgletal for kræft. Det bør sikres, at de brugere, som har behov for oplysninger om indsatsen på kræftområdet, har adgang til disse data, og at de formidles på overskuelig vis, så opgaveløsningen og informationsbehovet generelt understøttes.

Sundhedsstyrelsen har i 2004 opbygget et informationssystem på kommunalt niveau til lokale forebyggelses- og planlægningsinitiativer. Data har indtil videre særligt været anvendt af Embedslægevæsenet i dets rådgivning af kommuner og amter. Fremadrettet skal den kommunale adgang til data udbygges og forbedres, så lokale brugere af data sikres adgang til et målrettet og fleksibelt datagrundlag. Desuden er der etableret offentlig adgang til hovedparten af de centrale registre ([www.sundhedsdata.sst.dk](http://www.sundhedsdata.sst.dk)).

## 4 Indsatsområder i forhold til ovenstående problemstillinger

### 4.1 Sikre kvaliteten af eksisterende data

#### 4.1.1 Indberetning til og opgørelser fra de centrale registre

Det igangværende arbejde med modernisering af Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret gennemføres, hvilket indebærer etablering af elektronisk indberetning til registrene. For Cancerregisteret er den elektroniske indberetning implementeret. Elektronisk indberetning af dødsårsager skal gennemføres senest 1. januar 2006. Sundhedsstyrelsen har forberedt den elektroniske indberetning til de centrale registre, mens driftsorganisationerne skal implementere tekniske og systemmæssige tiltag for at kunne indberette elektronisk.

#### 4.1.2 Samordning af de centrale registre og de kliniske kvalitetsdatabaser

Det skal afklares, om der ønskes en fortsat udvikling i antallet af kliniske databaser i en overgangsperiode, eller om man i stedet ønsker at satse direkte på at udvikle en model, som svarer til gynækologernes (5) samt integration med EPJ. Det vil styrke de eksisterende kliniske databasers anvendel-

se, hvis de gøres komplette og implementeres fuldt ud. Opbygningen af nye databaser bør finde sted på koordineret vis, og Amdradsforeningens basiskrav til nye kliniske databaser skal være opfyldt. Driften og dermed værdien af kliniske databaser kan optimeres ved en tættere binding til de centrale registre / Patient Administrative Systemer, disse kan fungere som fødekilde til alle eller dele af det nødvendige datamateriale.

#### **4.1.3 Forbedring af datakvaliteten**

Datakvaliteten i centrale registre og kliniske databaser forbedres ved sikring af ledelsesmæssig fun-dering af registreringsarbejdet, så de nødvendige ressourcer allokeres, særligt til uddannelse inden-for kodning med henblik på at sikre de nødvendige kompetencer. Feedback til indberettere og bru-gere skal øges for at understøtte indberetningen og dens kvalitet.

#### **4.1.4 Styrkelse af analysekapaciteten**

Når kliniske databaser skal levere analyserede og kommenterede data til kræftmonitorering er ad-gang til analysekapacitet nødvendig. Understøttelse af dette analysearbejde kan finde sted ved de eksisterende regionale kompetencecentre.

### **4.2 Fremskaffe manglende data/udvikle indikatorer**

#### **4.2.1 Registrering af livsstilsfaktorer af betydning for kræftforekomsten**

Cancerregisteret udvides med registrering af livsstilsfaktorer (rygning, vægt og alkoholforbrug) - via en udvidelse af registreringen i LPR - for bl.a. at understøtte undersøgelse af livsstilsfaktorens betydning for kræftsygdomme. Der skabes bedre rammer for undersøgelse af socioøkonomiske for-holds betydning for kræftsygdomme gennem Forebyggelsesregisteret. Samtidig sikres inddragelse af data fra de tilbagevendende Sundheds – og sygelighedsundersøgelser (7).

#### **4.2.2 Data for tværgående områder**

I forbindelse med evalueringen af Kræftplan I blev der forsøgsvis opstillet nogle få indikatorer for nogle tværgående områder. Der er behov for at vurdere disse indikatorer, om der skal udvikles yder-ligere indikatorer, og hvorledes indsamlingen af data tilrettelægges mest hensigtsmæssigt. Dette kræver et særskilt udviklingsarbejde samt afklaring af opgave – og ansvarsfordelingen. Det gælder i udtalt grad områderne forebyggelse, rehabilitering og palliation, hvor der med struktureformen bli-ver et delt ansvar for at sikre et sammenhængende patientforløb på tværs af primær og sekundær sektor.

#### **4.2.3 Diagnosespecifikke data for dele af patientforløbet**

Det foreslås, at der suppleres med diagnosespecifikke indikatorer for fx patient's og doctor's delay, egenomsorg, rehabilitering og palliation, så hele sygdomsforløbet er dækket. Den konkrete udform-ning af indikatorer afhænger af den specifikke kræftdiagnose. Der skal endvidere tages stilling til i hvilket regi registreringen foretages, så der ikke sker dobbeltregistrering. I nedenstående skema 1 er opstillet eksempler på indikatorer, som evt. kan indgå under de enkelte områder af Kræftplan II.

### **4.3 Afklaring af ansvar og snitflader**

#### **4.3.1 Mange forskellige aktører**

**- central, regional og kommunal ansvars - / opgaveplacering**

Der arbejdes på flere planer med at få indført elektronisk patientjournal og etablering af Den Dan-ske Kvalitets Model for Sundhedsvæsenet, samtidig med der skal udvikles en udvidet monitorering

på kræftområdet. Det skal sikres, at der ikke sker et unødigt overlap i disse bestræbelser - der bør skabes en synergieffekt og dobbeltregistrering bør undgås.

Der bør snarest indledes dialog med det relevante organ på det kommunale område om form og indhold af monitoreringen af den fremtidige kommunale indsats på områderne forebyggelse, kræftrehabilitering og palliation.

#### 4.4 Anvendelse og formidling af kræftdata

##### 4.4.1 Samspil med brugere - borgere og sundhedsfaglige

Adgangen til data skal forbedres, så forskellige brugeres databehov dækkes. Aktuelle data skal stilles til rådighed på måltrettet, direkte og enkel vis. Det skal sikres, at data er til rådighed for lokale planlægnings-, forebyggelses- og behandlingsinitiativer, samt at Sundhedsstyrelsens Forskerserviceenhed videreføres.

Den eksisterende feedback fra registrene til afdelingerne skal udvides, både som motivation for afdelingernes fortsatte kodnings- og indberetningsarbejde og til brug for monitorering af patientbehandlingen og kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets ydelser.

## 5 Fremtidig monitorering

### 5.1 Behov for koordination af dataindsamling, analyse og formidling

WHO udgav i 2002 en rapport om nationale handlingsprogrammer på kræftområdet (2). I rapporten anbefales det, at der udpeges en central enhed, som skal stå for at koordinere monitoreringsaktiviteterne samt udarbejde en overordnet monitoreringsrapport med regelmæssige mellemrum. Det anbefales endvidere, at den centrale enhed etablerer et samarbejde med alle de parter, som bidrager med kræftdata, således at planlægning af monitoreringsaktiviteter og analyse af data sker i et samspil. Det pointeres også, at det er vigtigt, at der sker en fælles evaluering af den valgte monitoreringsmodel, så den tilpasses løbende.

I forbindelse med evalueringen af Kræftplan I (1) blev der nedsat en Task Force, hvis opgave bl.a. bestod i at tilvejebringe et nationalt overblik over igangværende registerbaserede analyser og forskning indenfor bryst-, lunge- og tarmkræft samt at komme med forslag til, hvordan en fremtidig monitorering af kræftområdet kunne se ud. Erfaringerne herfra viste, at et sådant udviklingsarbejde er meget komplekst og ressourcekrævende samt indeholder en række potentielle interessekonflikter.

Sideløbende med etablering af en monitorering af kræftområdet arbejdes der på flere planer i sundhedsvæsenet med andre initiativer, som skal forbedre datagrundlaget og kvaliteten af indsatsen. Det drejer sig bl.a. om de nationale kvalitetsprojekter som NIP, DGMA, LUP, implementeringen af Den Danske Kvalitets Model, anbefalinger til formidling af kvalitetsinformationer samt indførelsen af EPJ.

Der er behov for at igangsætte et udviklingsarbejde med repræsentation fra de miljøer, som indsamler og analyserer data med henblik på at udarbejde en samlet operationel model for monitorering på kræftområdet. De forskellige interessenter er bl.a. Sundhedsstyrelsen, Sundhedsministeriet, Amtrådsforeningens databasesekretariat, Kommunernes Landsforening, de tre regionale kompetence-

centre og Kræftens Bekæmpelse. Et foreløbigt forslag til valg af indikatorer og mulige datakilder fremgår af skema 1. Det anbefales, at udviklingsarbejdet forankres i Sundhedsstyrelsen.

## 6 Referencer

1. Evaluering af Kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering. København: Sundhedsstyrelsen, 2004.
2. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. Geneva: WHO 2002.
3. Kræft i Danmark. Et opdateret billede af forekomst, dødelighed og overlevelse. Sundhedsstyrelsen, maj 2005.
4. Kort- og langtidsoverlevelse efter indlæggelse for udvalgte kræftsygdomme i Nordjyllands, Viborg og Århus amter 1985-2003. Århus: Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital, 2004.
5. Landspatientregisteret til kvalitetssikring af det gynækologiske speciale, CEMTV/Sundhedsstyrelsen 2002.
6. Status og planer for kræftområdet september 2003. Amtsrådsforeningen 2003.
7. Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 og udviklingen siden 1987. Kjølner M, Rasmussen NK. Statens Institut for Folkesundhed, København 2002. ([www.sifolkesundhed.dk](http://www.sifolkesundhed.dk)).

### Skema 1. Forslag til indikatorer i Kræftplan II

Område i Kræftplanen	Forslag til indikatorer	Forslag til datakilde
<b>Kræftepidemiologi</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nøgletal</li> </ul>	Incidens (pr. 100.000) Livstidsrisiko (%) 10 års overlevelse (%) 5 års overlevelse (%) 1 års overlevelse (%)	LPR/PAS
<b>Patientforløb</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Organisering</li> <li>Aktivitet</li> <li>Økonomi</li> </ul>	<b>Organisatoriske data</b> Antal udredende afdelinger Antal opererende afdelinger Antal operationer pr. afdeling Antal operationer pr. kirurg Antal undersøgelser pr. diagnostiker (fx antal kliniske mammografier pr. radiolog) <b>Aktivitet</b> Antal behandlede patienter i alt Antal opererede personer Antal operationer Antal udskrivinger Antal sengedage Antal ambulante besøg Antal undersøgelser pr. kræftpatient (fx skanninger eller strålebehandlinger) <b>Økonomi</b> Omkostninger til kræftbehandling Omkostninger til cytostatika (totaltal)	LPR/PAS De kliniske databaser DRG - enheden Lægemiddelstyrelsen ARF / ”Regionsforeningen”  Datakilder for aktivitet i kommunalt regi / primærsektoren mangler
<b>Forebyggelse og tidlig opsporing af kræft</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Primær forebyggelse</li> <li>Befolknings-screening</li> </ul>	Sundhedsvaner og livsstilsfaktorer  Antal deltagere (%) i screeningsprogrammer	Cancerregisteret / LPR Forebyggelsesregisteret, Sundheds – og sygelighedsundersøgelser (SIF) Effektiv tobakspolitik (EU-rangliste) Datakilder for aktivitet i kommunalt regi/ primærsektoren og for screening mangler
<b>Patient delay og ventetid</b>	Ventetid fra modtagelse af henvisning til forundersøgelse Ventetid fra diagnose til operation/primær medicinsk behandling Ventetid fra operation til efterbehandling (kemoterapi eller stråler)	LPR/PAS Der mangler indikatorer for patient delay
<b>Kræftdiagnostik</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Symptomer, søge læge</li> <li>Indledende diagnostik i primær sektor</li> </ul>	<b>Diagnostik</b> Anvendelse af kliniske retningslinier Undersøgelserprogram Klinisk - patoanatomisk stadielinddeling/prognostiske faktorer/ comorbiditet	LPR/PAS  Kliniske databaser

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Udredning på sygehus</li> </ul>		
<b>Kræftbehandling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kirurgisk behandling</li> <li>• Medicinsk behandling, herunder indførelse af nye lægemidler</li> <li>• Strålebehandling</li> <li>• Eksperimentel behandling</li> </ul>	<b>Behandling</b> (indikatorer skal tilpasses diagnosegruppen) Anvendelse af kliniske retningslinier Præoperativ strålebehandling Peri - og postoperative komplikationer Postoperativ mortalitet (30 dage) Antal fjernede lymfeknuder Andel af patienter uden fjernmetastaser, som opereres radikalt Lokalt recidiv efter kurativ kirurgi Medicinsk/onkologisk behandling Postoperativ strålebehandling Strålebehandling uden operation	LPR Kliniske databaser (NIP)
<b>Ikke kræftspecifik behandling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Understøttende behandling</li> <li>• Palliativ indsats</li> <li>• Rehabilitering</li> </ul>	<b>Anvendelse af kliniske retningslinier</b> <b>Understøttende behandling</b> <b>Palliation i sygehusregi</b> Palliative tilbud (kirurgisk, medicinsk, anden form) <b>Palliation i kommunalt regi</b> Antal hospicepladser <b>Rehabilitering i sygehusregi</b> Vurdering af behov for rehabilitering (intet/mindre/stort) Rehabilitering (tilbud i sygehusregi og/eller henvisning) <b>Rehabilitering i kommunalt regi</b>	Evt. LPR og de kliniske databaser for nogle data  Datakilder mangler generelt
<b>Patientaspektet</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Egenomsorg</li> <li>• Pårørende</li> <li>• Alternativ behandling</li> <li>• Patientvurderinger</li> </ul>	<b>Målinger af patienttilfredshed</b>  <b>Dokumentation af indsatsen med egenomsorg mm.</b>	De landsdækkende og lokale patienttilfredshedsmålinger  Datakilder mangler generelt
<b>Tværgående områder</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personale</li> <li>• Forskning</li> <li>• Uddannelse</li> </ul>	<b>Antal uddannet personale på kræftområdet</b>  <b>Kompetencevurderinger</b> <b>Uddannelsesmål</b>	Sundhedsstyrelsen