

DMCG-Samling-I 2023

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG)
Akut Leukæmi Gruppe (ALG)
Dansk Non-Melanom Hudkræft Gruppe (DHG)
Dansk Anal Cancer Gruppe (DACG)



DMCG-Samling-I 2023 - 11. maj 2023

Rapport v. Michael Borre, formand DMCG-Samling og DMCG.dk
& Mette Dueholm Schmidt, sekretær.

Inviterede deltagere:

DMCG Samling Formand / DMCG.dk / DAPROCA: Michael Borre

DMCG Samling Sekretariatet: Mette Dueholm Schmidt

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe, DNOG: Steinbjørn Hansen

Akut Leukæmi Gruppe, ALG: Hans Beier Ommen, Peter Brown

Dansk Non-Melanom Hudkræft Gruppe, DHG: Vibeke Koudahl & Henrik Sølvsteen, Anita Gothelf

Dansk Anal Cancer Gruppe, DACG: Karen-Lise Garm Spindler, Eva Serup-Hansen

DMCG.dk FU: Camilla Qvortrup, Claus Wilki Fristrup, Paw Jensen

DMCG auditor: Lisbet Rosenkrantz Hölmich

RKKP: Jens Winther Jensen, Henriette Engberg, Henrik Møller, Hanna Hovaldt, Mette Roed Eriksen, Christian Babiarz Madsen, Monika Madsen

DCCC: Henrik Frederiksen

Danske Regioner: Erik Jylling

Region Nordjylland: Lars Maagaard

Region Sjælland: Mads Nordahl Svendsen

Region Syddanmark:

Region Hovedstaden:

Region Midtjylland:

Kræftens Bekæmpelse: Lisbeth Høeg-Jensen og Steffen Larsen

Sundhedsdatastyrelsen: Ingen deltagere

Sundhedsstyrelsen: Nanna Cassandra Læssøe, Amalie Valentin

	Emne	Auditører	Tid
	<u>Ankomst og kaffe</u>		<u>09.30-09.45</u>
	<u>Velkomst, præsentation og indledning</u>	<u>Michael Borre</u>	<u>09.45-10.00</u>
<u>1</u>	AUDIT 1 - DNOG <u>Præsentation af årsrapport/årsberetning</u> <u>Auditering i plenum / Opsamling</u>	<u>DACG</u> & <u>Camilla Qvortrup (DCCG)</u>	<u>10.00-10.30</u> <u>10.30-11.00</u>
<u>2</u>	AUDIT 2 – ALG <u>Præsentation af årsrapport/årsberetning</u> <u>Auditering i plenum / Opsamling</u>	<u>DHG</u> & <u>Claus Fristrup (DPCG)</u>	<u>11.00-11.30</u> <u>11.30-12.00</u>
	<u>Frokost</u>		<u>12.00-12.55</u>
<u>3</u>	Tema – Oplæg og diskussion 1. <u>Jacob Anhøj, Læge</u> 2. <u>Henrik Møller</u> <u>Epidemiolog, professor, RKKP</u>	<u>Mål med mening - kvalitetsudvikling med data</u> <u>Kræftoverblikket: incidens, overlevelse samt kræftmortalitetsrater</u>	<u>13.00-13.45</u> <u>13.45-14.15</u>
<u>4</u>	AUDIT 3 – DHG <u>Præsentation af årsrapport/årsberetning</u> <u>Auditering i plenum / Opsamling</u>	<u>ALG</u> & <u>Lisbeth R Hölmich (DMG)</u>	<u>14.15-14.45</u> <u>14.45-15.15</u>
<u>5</u>	AUDIT 4 - DACG <u>Præsentation af området</u> <u>Auditering i plenum / Opsamling</u>	<u>DNOG</u> & <u>Paw Jensen (Hæmatologisk Fællesforum)</u>	<u>15.15-15.45</u> <u>15.45-16.15</u>
	<u>Afrunding - Michael Borre</u>		<u>16.15</u>

Kort om baggrunden

Denne DMCG-samling er baseret på tre DMCG'ers årsberetninger og årsrapporter og er den fjerde afholdte interkolligiale auditering i dette regi – med udgangspunkt i DMCG-visionens pejlepunkter og kvalitetsindikatorer. Her vil oplagt være mange succeser til gensidig læring, men også udfordringer til identificering og varetagelse.



Samlingerne ønskes samtidig i en fælles forståelse af vilkår og indsatser at optimere dialogen mellem de kliniske DMCG'er, RKKP, relevante styrelser, øvrige organisationer på kræftområdet samt Regionerne – dette i et ønske om et fortsat kvalitetsløft af kræftområdet.

Opfølgning på samlingerne vil foregå ved en efterfølgende direkte dialog med de auditerede DMCG'er fulgt af en rapport, som efterfølgende vil kunne findes på hjemmesiden DMCG.dk.

Den seneste DMCG's strategi 2023-2025 er udvidet med to pejlemærker – så fire blev til seks. De to nye pejlemærker tager udgangspunkt i hhv. MDT-konferencen samt samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer.

Næste DMCG-samling finder sted den 12. oktober 2023

RESUMÉ - Særlige udfordringer og indsatser

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG)

Det neurologiske område er ressourcetungt og mange alvorlige patientforløb. Høj alder og tumortype har betydning for prognosen.

Der er sikret en national tværfaglig retningslinje og et godt fundament for samarbejde mellem neurokirurger, onkologer, patologer, neurologer og radiologer.

Der er strammet op for postoperative tiltag og højdosis strålebehandling og kemoterapi, der tilsammen øger overlevelsen.

Aktuelt er der bl.a. fokus på patologi, dataindhentning og patientinddragelse.

Antal af patienter uden målbar resttumor, har på landsplan været stigende. Standarden 40-90% har været opfyldt siden 2013, men ønskes alligevel bibeholdt for at evaluere den regionale variation.

I forhold til tid til at patologi diagnosen (M-kode) foreligger opfyldes indikatoren på landsplan og samtlige centre, men der ytres "bekymring" over at måltallene igen dette år generelt er blevet dårligere end tidligere.

Akut Leukæmi Gruppe (ALG)

Incidensen for leukæmi er fortsat faldende og overlevelsen stødt stigende. Det kan skyldes indsatsen for mere individuel behandling samt standardiseret profylaktisk antibiotika behandling.

Der ses frem til indhentning af molekylære data for vurdering af om den korrekte behandling er i gangsat. Der overvejes om der i højere grad skal tilbydes intensiv kemoterapi til ældre.

Der er fortløbende fokus på at skabe et bedre overblik i KIP.

Andelen af indleverede recidivskemaer har de seneste år været faldende og indberetningen skete i 2021 kun i 30 af 88 registrerede tilfælde (34%), hvilket er det halve af standarden på >70%.

Den cytogenetisk specialtest er yderst væsentlig i forhold til at nedjustere dyre og måske endda overflødige behandlinger. Indikatoren indfries i hele landet.

Halvdelen af alle CMML tilfælde, bliver diagnosticeret i region syd. Som konsekvens af det, udgives snarligt en opdateret CMML retningslinje til brug landet over.

Dansk Non-Melanom Hudkræft Gruppe (DHG)

Non-melanom hudkræft er den hyppigste kræftform og som patienterne typisk dør med og ikke af. Den enkelte patient kan have op til flere tumorer.

Der er udsigt til at behandlingen kan varetages multiprofessionelt og på tværs af sektorer.

Aktuelt samarbejdes der om at ensarte behandlingen og der ønskes, at patienter med Non-melanom hudkræft, på sigt kan blive omfattet af et kræftpakkeforløb, således livskvaliteten ikke falder unødvendigt.

En fælles hudkræftdatabase i RKKP regi, er under udvikling, med fokus på patient outcome, ressourcer og den demografiske udvikling.

Databasen påviser regionale variationer, som kan skyldes strukturelle forskelle i sundhedsvæsenet eller, at de praktiserende hudlæger rundt om i landet er uddannet meget forskelligt.

Onkologiske data (strålebehandling) registreres for en 5-årig periode i DAHANCA databasen, men ønskes på sigt at overgå til den kommende RKKP database baseret på den eksisterende Huddatabase.

Dansk Anal Cancer Gruppe (DACG)

Anal cancer en sjælden sygdom der overvejende rammer kvinder. Overlevelsen er høj.

Der er stort fokus på at danne netværk for kvalitetsoptimering og der er derfor strammet op på at styrke et samarbejde.

DACG har ikke fået tildelt en længe ønsket RKKP kvalitetsdatabase og der savnes bl.a. data på patient outcome. Evidensniveauet for behandling anses ikke for højt, hvilket afspejles i retningslinjerne for kemo- og stråleterapi.

Data indhentes retrospektivt samt i form af data fra bl.a. forskning og klinisk data. Der er aktuelt igangsat et stort juridisk arbejde med at få adgang til biobank datamateriale.

Der har været drøftet etablering af en national database, men det er et ressourcekrævende arbejde inkl. lange juridiske ventetider – det er tidskrævende.

Auditering 1

DNOG, Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe

Auditører: Karen-Lise Garm Spinder, Eva Serup – Hansen (DACG)
& Camilla Qvortrup (DCCG)

Årsafrapportering

Det neurologiske område er præget af mange forskellige typer af tumorer, som har stor forskel i patientforløb og prognose. Desuden kan hjernetumorer og den tilhørende behandling medføre betydelig forringelse af arbejdsevne, samt kognitive og sociale færdigheder. Samfundsmæssigt er det et meget ressourcetungt område. Dels er der betydelige behandlingsudgifter omfattende komplicerede hjerneoperationer, avanceret strålebehandling og dyr kemoterapi. Dels medfører de neurologiske skader ofte tabt arbejdsevne med betydelige omkostninger til rehabilitering og i andre tilfælde tunge plejekrævende forløb.

DNOG blev stiftet i 2005 og er en nu en velfungerende organisation. I 2008 blev den første tværfaglige landsdækkende retningslinje udgivet og første databaseårsrapport kom året efter. Det har været en stor opgave at sikre samarbejdet imellem faggrupperne, samt at få udarbejdet en national tværfaglig retningsline. En proces der dengang kom i mål efter tre år og sikres videreført med nuværende struktur.

Gennemgang af indikatorer:

Databasen har 8 kvalitetsindikatorer. Data indhentes fra centrale registre, som valideres og suppleres af klinikerne i den tilhørende DNOR-TOPICA platform. Der kan være teknologiske problemer med at indhente den komplette kliniske information via platformen, så der kigges ind i et teknologisk udviklingspotentiale.

Datastrukturen består af 4 formularer. Primær udredning og kirurgi indberettes af Neurokirurgiske Afdelinger (AAUH, AUH, OUH, RH). Strålebehandling og kemoterapi indberettes af Onkologiske Afdelinger (AAUH, AUH, OUH, RH).

Indikator 1a

1 års overlevelse

Glioblastom er den mest aggressive tumorform og den har på tværs af regionerne en dårlig prognose med en over tid, uændret gennemsnitlig 1 årsoverlevelseshastighed på 50 %.

Indikator 1b.**2 års overlevelse**

Prognosen er stadig dårlig, hvor den procentvise overlevelseshastighed for landet er 21 %.

Indikatorens standard er >15%. Der kan siges højere, men der frygtes for store udsving i den procentvise overlevelseshastighed, bl.a. på grund af at ældre patienter har en markant dårligere overlevelseshastighed end yngre patienter. Således er der ikke nødvendigvis tale om en kvalitetsudvikling, hvor der kan skæves til benchmarking analyser blandt regioner, men derimod snarere er overlevelseshastigheden et udtryk for en biologisk betingelse. Generelt er der en dårlig prognose, hvor patienterne dør af deres sygdom, som derfor betragtes som uhelbredelig.

Indikator 2

Andel med postoperativ MR-skanning mhp. resttumor. Resektion af tumor er en stor udfordring og egentlig tumorfri, bliver patienterne stort set aldrig. Der er nu strammet op på de postoperative tiltag, som en verifikation og kvalitetskontrol af de postoperative indgreb og dermed en vurdering af, hvor meget tumor der er fjernet. En MR-scanning er optimal til formålet, men den skal udføres tidligt i det postoperative forløb. Standarden på >90% har i perioder været svær at opnå.

Indikator 4.

Andel uden postoperativ målbar resttumor. Ved total resection af resttumor stiger overlevelseshastigheden signifikant hos patienter med Glioblastom. Antal af patienter uden målbar resttumor, har på landsplan været stigende. Standarden 40-90% har været opfyldt siden 2013, men ønskes alligevel bibeholdt for at følge den regionale variation.

Indikator 5.

Overlevelse 30 dage efter operation ligger uændret siden 2010 stabilt >95% i hele landet.

Indikator 6+7.

Standarden for gennemført fokal højdosis strålebehandling (>90%) og for konkomitant kemoterapi (>80%) er siden 2010 stort set indfriet i hele landet, men jævnligt er der årgange med udfordringer for den enkelte afdeling. På trods af at kemoterapi og strålebehandling generelt øger overlevelsen, vurderes mange patienter til at være for syge til at påbegynde behandlingen.

Indikator 8

I forhold til tid til patologi diagnose (M-kode) foreligger opfyldes indikatoren på landsplan og samtlige centre, men der ytres ”bekymring” over at måltallene igen dette år generelt er blevet dårligere end tidligere. Det skyldes angiveligt en ny WHO-klassificering.

Indikator 9

I forhold til tid til MGMT-status opfyldes indikatoren på landsplan, men også her ytres ”bekymring” fordi der er faldende måltal for flere afdelinger.

Årsberetning inkl. udviklingsplaner**1.a.**

Der er fokus på en større revision af dataindhentninger, hvor man vil forsøge at hente flere data som LPR koder og dermed skabe et bedre overblik over sygdomsområdet og de ressourcer der anvendes.

1.b.

Fokus på patientinddragelse. Da patienterne ofte er cerebralt påvirket, kan det være en udfordring at finde ud af hvordan de bliver bedst muligt medinddraget. Der trækkes på viden fra RKKP, som har udarbejdet en workshop, hvor der kan ske en vidensdeling på tværs af patienter og fagpersonale, således at patients stemme bliver bedre hørt.

Kommentarer/auditering**Hvordan er organisationen og sammenspillet i databasen - er man som medlem i databaseudvalget en del af DNOG?**

RKKP's retningslinjer efterleves. DNOG fungerer med faglig sparing og udpeger klinikere til styregruppen. Der er således etableret en styregruppe der fagligt er forankret i DNOG og regionalt forankret via RKKP. Årsrapporten kommer altid på dagsorden i DNOG og videreformidles til de tilknyttede regionshospitaller. Der opleves en moderne og lydhør tilgang fra ledelsen i RKKP, der fungerer som en del af problemløsningerne.

Hvordan sikres synergien mellem det nye forskningscenter og DNOG?

Det har været en udfordring. Kerneopgaven i DNOG-bestyrelsen er at udfærdige retningslinjer, faglig rådgivning og kvalitetsarbejdet, og det er der økonomiske midler til. DNOG har ikke selvstændigt forskningsbudget. Medlemmer af DNOG er dog generelt forskningsaktive og hermed orienteres DNOG. DNOGs formand sidder i bestyrelsen for DCCC hjernetumor forskningscenter.

Er der overvejet en indikator på et rehabiliterende forløb?

Ja, men det er svært at måle på. Der er løbende projekter i gang, men de kræver typisk en længere opfølgning. Der skal tungere neopsykologiske test for at afdække det ordentligt – der er ikke noget målbart i databasen, aktuelt. Det er ligeledes nogen variation i hvordan rehabilitering varetages, afhængig af organisation, fx er der regioner, hvor neurologerne ikke er inddraget særligt meget i behandlingen, men det er accepteret, så længe at de gældende retningslinjer overholdes.

Skal de mange forskellige typer hjernetumorer opdeles på indikatorerne?

Der skal generelt tænkes mere bredt på hvordan, populationen af alle hjernetumorer forsørges bedst muligt. Nogle gange er det derfor bedst at opgøre på alle typer samlet, og andre gange se på mere specifikke emner der kun gælder for en undertype. Nogle tumortyper er så sjældne at årlige opgørelser kommer med for stor variation og man kan mere hensigtsmæssigt i stedet opgøre over flere år samlet.

Er der ud over den primære behandling, tiltag der kan øge overlevelsen, fx kan der indhentes oplysninger fra den molekylære patologi til målrettet behandling?

Den molekylære patologi handler primært om at få sygdommen bedre diagnosticeret. På alle centre der behandler hjernetumorer er der dog forskningsprojekter og opsamling af klinisk data, hvor der laves genprofilering mhp. af finde målrettet behandling, der kan tilbydes patienten hvis relevant. Det er den primære behandling der aktuelt ses mest valide data på i DNOR, men fremadrettet er der håb for at man med fx det nye sygehusmedicinregister, bedre kan optimere viden om hele behandlingsforløbet.

Kan man "pule" data eller benchmarking data, fx større kvalitets databaser internationalt?

Som det er nu er det kun danske databaser der benyttes, det kan være vanskeligt at holde internationale data op med danske resultater.

Vil man tilbyde operation til alle patienterne, på en ensartet måde i alle regioner?

Aktuelt er der mere fokus på at udvælge patienter der bedst tåler operation. Ved de fleste kræftformer laves først en diagnostisk biopsi og derefter udvælges de velegnede gode patienter til en radikal operation. Ved de neurokirurgiske operationer for hjernekræft laves oftest alt i en operativ procedure, hvor man ikke forventer mikroskopisk radikalitet; men hvor så meget som muligt fjernes ved enten en makrototal/partiel fjernelse af tumor eller blot en diagnostisk biopsi.

Hvordan kan der decentralt måles på rehabilitering?

Der har været overvejelser i gang, men her skal der rækkes ud til kommunerne for at få dem i spil med den data og viden som de besidder, men det er en organisatorisk og økonomisk udfordring.

Kommer der i 2022 årsrapporten nye fokusområder?

Der bliver bl.a. fokus på patologiområdet, som stadig er udfordret, men også postoperativ MR skanning er fokuspunkt.

Auditering 2

ALG, Akut Leukæmi Gruppe

Auditører: Vibeke Kaudal, Henrik Sølvsteen, Anita Gothelf (DHG)
& Claus Fristrup (DPCG)

Årsrapportering:

Der er 4 sygdomme under databasen

- Akut myeloid leukæmi
- Akut lymfatisk leukæmi
- Myelodysplastisk syndrom
- Kronisk myelomonocytær leukæmi

Incidensen af akut leukæmien har der siden 1980'erne været en faldende.

Behandlingen af akut leukæmi og MDS foregår i Danmark på fem centrale- (AML og MDS inkl. højrisiko MDS) og tre decentrale (kun lavrisiko MDS) afdelinger.

Overlevelsen ved kurativ behandling af AML i perioden 2016-2021 har været stødt stigende. For patienter under 60 år er 5-årsoverlevelsen steget fra 43% til 51%. For patienter over 60-år, er 5-års overlevelsen steget fra 17% til 31%. Man startede i år 2000 med at monitorere og registrere data på kvaliteten i behandlingen. Første database etableredes i 2006 og den viste mulighed for forbedring og har siden haft indflydelse på den videre udvikling af behandlingsmulighederne.

Patienterne registres aktuelt i KIP, som har vist sig at udfordre overblikket – så her håbes på en videreudvikling.

Behandlingsforskelle

Tilbage i år 2000 og frem ca. 2018 har der ikke været så stor forskel i behandling af de forskellige typer af leukæmi. Herefter ensrettedes og optimeredes behandlingerne med flere mere specifikke behandlingsregimer.

Datasammenligning

Det er svært at sammenligne data mellem centrene og landsdele fra år til år og der opfordres til at fokusere på hvorvidt diagnosen stilles sent i livet, eller om det blot skyldes tilfældige variationer

Indikator 1a.

Viser hvor stor en andel af patienter der registreres i databasen. Standarden ($\geq 90\%$) er og har i mange år været opfyldt.

Indikator 1c.

Andelen af indleverede recidivskemaer har de seneste år været faldende og indberetningen skete i 2021 kun i 30 af 88 registrerede tilfælde (34%), hvilket er det halve af standarden på $\geq 70\%$.

Indikator 2a.

Hvor mange AML patienter dør af kemoterapi inden for 30 dage, ud over det mindretal der dør af sygdommen indenfor 12 timer, hvis ikke den behandles hurtigt. Andelen ligger stabilt på omkring 90% og er uden regional variation. Da indikatoren er svær at tolke, vil den afvikles.

Indikator 2b.

Andelen af AML patienter ≤ 60 år ligger stabilt over 90%. En fremtidig standard foreslås at være $\geq 80\%$.

Indikator 3a.

180 dages overlevelse ved behandlede AML patienter ligger stabilt omkring 2/3. Da indikatoren inkluderer såvel kurativ som palliativ behandling, er den svær at fortolke. Man enes derfor om at det ikke er en optimal indikator. Styregruppen har besluttet at fjerne de indikatorer, som måler på 1- og 3-års overlevelse. I løbet af år 2000 har man påbegyndt anvendelse af profylaktisk antibiotika og data afspejler hvordan patienterne kommer bedst igennem behandling de første 6 måneder. Der ses en relativ stabil overlevelses for de yngre patienter < 60 år, mens den er stigende for de > 60 årige.

Indikator 4

Andelen af AML patienter med komplet remission har de seneste år ligget stabilt på omkring 80%, om end med nogen regional variation. En standard kunne derfor passende være $\geq 80\%$.

Indikator 8.

Estimeret 5-års overlevelse ved AML uanset subtype og alder er stabil lav (<20%) og har over tid været uforandret. Estimeret 5-års overlevelse ved AML ligger højst hos patienter ≤ 60 år (indikator 8b), hvor andelen udgør 51% på landsplan og med en regional variation mellem 40 og 61%.

Overlevelsen for patienter >60 år (indikator 8c) på samlet 31% afhænger af, om de har været egnet til intensiv kemoterapi. Studier fra Sverige viser en forbedret overlevelse, hos de 70-80årige der behandles med intensiv kemoterapi. Det synes interessant at undersøge på landsplan i Danmark, hvordan det går de >60 årige, som modtager intensiv kemoterapi.

Indikator 9.

Tid til behandling af AML ligger på landsplan på median seks dage. Dette med et regionalt spænd mellem to til ni dage. Kræftpakken fra 2009 fordre umiddelbar opstart og behandling, men om man kan sætte helt lighedstegn ved nødvendigheden heraf, afhænger af sygdommens omfang samt variation af type leukæmi. Da der vælges en skræddersyet behandling til den enkelte- til gengæld viser det sig, at være en bedre behandling.

Indikator 10.

Andelen af AML patienter med udført cytogenetisk test ligger højt i hele landet, hvor alle indfrier standarden på $\geq 90\%$. Specialundersøgelsen, som er en standart, bruges til at nedjustere dyre og måske endda overflødige behandlinger.

Udvikling:

ALL er en sygdom som primært rammer en yngre patientgruppe. Overlevelsen fra år 2000 er øget, da der i større omfang end tidligere anvendes intensiv kemoterapi.

Halvdelen af alle CMML tilfælde, bliver diagnosticeret i region syd. Som konsekvens af det, udgives snarligt en opdateret CMML retningslinje til brug landet over.

Udvikling af arbejdsområder:

Der ønskes indhentet molekylære data med mulighed for se på hvor gode behandlingsstederne er til at give ny medicin. Samtidig skal det undersøges, hvordan diagnostikken af CMML på landsplan kan ensrettes.

KOMMENTARER/AUDITERING

Man kan savne at det står lidt mere klart, bl.a. hvad er forekomsten af behandling, hvor mange får kurativ behandling, hvor mange får palliativ behandling, hvor mange får ingen behandling?

Data kan med fordel kan tydeliggøres. Men fx har palliation inden for sygdommen, ikke haft den store plads.

Behandlingslisterne i rapporten fortæller ikke noget om hvilken type behandling der er givet?

I forbindelse med overgang til KIP kan der registreres 20 forskellige behandlinger der kan benyttes.

Dette har før i tiden været med regional variation, men disse er nu mere ensartede. De data savnes også i rapporten. Derfor satses der også på molekylære data, således det kan vurderes, om der bliver givet den optimale behandling.

Kunne man benytte andre overlevelseskurver med et lavere og højre tidsinterval?

Det har vist sig, inden for hæmatologien, at den mest stabile kurve er 5 års overlevelsen.

Kunne man bruge en metode hvor man kigger på hele kohorten fra 2017 og frem til i dag og på den måde laver en "Kaplan Meier Product Line Estimat" af 5 års overlevelsen?

Der kan med fordel igangsættes dialog med epidemiologerne, omkring mulighederne.

Det er svært at se den præcise definition af en klinisk protokol ud fra diagnostetidspunktet?

Måden hvorpå data bliver registreret er ofte i første linje behandling, der kan godt efterregistreres, men det bliver tungt – desuden er der heller ikke så mange patienter tilbage i 2 linje, det synes ikke at give brugbare tal.

Ved jeres grafer er spredningen ikke stor, fx har region Sjælland ligget dårlig frem til 2010. Er det databasen resultater eller en konsekvens af databasen, at de nu er rettet ind?

Alle de patienter der skulle have kurativ behandling, blev indtil 2010 sendt til rigshospitalet, enkelte patienter kan være registeret i en anden region. Derfor er det bedre at skærve til de andre regioner frem til 2012, på den måde giver det et bedre indblik i spredning ved kurativ behandling.

Hvorfor er der en biologisk skæringsalder i databasen?

Der anvendes individuel vurdering af mulighed for intensiv kemobehandling og man skulle nok nærmere tale om at anvende 70 år som skæringsdato.

Der ses 23 indikatorer og kun de seks heraf er med en standard. Er der ved disse overvejelser om hvorvidt et løft heri kunne have et udviklingsigte?

Det vil være fornuftigt at arbejdes hen mod, men det kan være svært at vide at behandlingsstederne lever op til standarderne, da der er få patienter.

TEMASESSION

Temasession 1: Tema: Mål med mening

Link til oplæg

Ved læge, Jacob Anhøj, der beskæftigede sig med kvalitetssikring og statistiske metoder til kvalitetssikring i sundhedsvæsenet.

Se Jacob Anhøjs præsentation om grundprincipperne for statistiske metoder til kvalitetssikring

Se præsentationen: https://anhoej.net/kurser/2023-05-11_dmcg.html

Temasession 2: Incidens, overlevelse samt kræftmoraliteter 2010-2021

Ved Henrik Møller, Epidemiolog, professor, RKKP

Incidens, overlevelse samt kræftmoraliteter.

Mortalitetsraten i Danmark har over en 10 årsperiode været støt faldende for næsten samtlige kræftsygdomme. Det gennemsnitlige fald udgør omkring 2 % per år.

Læs mere om resultaterne her <https://www.rkkp.dk/resultater/kraft-i-danmark/>

Auditering 3

DHG, Dansk Non-Melanom Hudkræft Gruppe

Auditører: Hans Beier Ommen, Peter Brown (ALG)
& Lisbeth R, Hölmich (DMG)

Non-melanon hudkræft er den hyppigste form for kræft. Det er en sygdom, som patienterne lever med i mange år og som de typisk dør med.

Udviklingspotentialer er at sikre god kvalitet for en kræftform hvor behandlingen varetages både multiprofessionelt og tværsektorielt.

Processen for udvikling af kvalitet

I 2019 påbegyndte dialog mellem klinisk onkologi, dermatologi og plastikkirurgi, i ønsket om at skabe grobund for et tæt samarbejde og opnå en større ensartethed i behandling på tværs af sektorer og faggrupper. DMCG'en for Non-melanom hudkræft (DHG) blev etableret i 2021.

En fælles hudkræftdatabase i RKKP regi er under udvikling. Her fokuseres blandt andet på den demografiske udvikling, ressourcer og patient oplevelser.

Der er fokus endvidere på tidsforløbet i forhold til diagnose, da sygdomsområdet ikke er del i kræftpakkekonceptet.

Hudkræftdatabase blev etableret af de privat praktiserende hudlæger i 1995. Indikatorerne trænger til opdatering og databasen bærer præg af at mangel på forskning. Der er et igangværende Ph.d. Projekt.

Patienterne kan ofte have flere og op til mange tumorer og derfor stiger antallet af tumorer i databasen hurtigt.

Databasen påviser regionale variationer, som kan skyldes strukturelle forskelle i sundhedsvæsenet eller, at de praktiserende hudlæger rundt om i landet er uddannet meget forskelligt. Sammenholdt med, at der kan være en sammenhæng mellem patienternes bopæl og distancen til de behandlende læger.

Strålebehandling er ofte brugt til at behandle hudkræft, men registreringen af stråler og

og patient-outcome savnes. Alle onkologiske afdelinger undtaget Odense har siden 2020 og frem til 2025 fået adgang til at registrere i DAHANCA's database. Data vil blive evalueret i efteråret 2023, hvor der vil måles på effekten af stråler samt patient-outcome. Registreringer har potentiale til at blive en af verdens største dataopgørelsen af systematisk strålebehandling af disse tumorer. Det er ønsket at data på sigt kan overflyttes i DHG's egen database.

Udvikling af arbejdsområder

På trods af dissemineret sygdom, invasiv vækst i fx øjet eller henvist til behandling med immunterapi, er patienterne kun indbefattet af 30 dages behandlingsgaranti. Der ønskes derfor en differentiering af Non-melanom hudkræft, så patienterne fremadrettet kan blive omfattet af eget kræftpakkeforløb.

KOMMENTARER/AUDITERING

Det er vigtigt at så stor en patientpopulation forbliver håndteret i primærsektoren og altså udenfor det pressede sygehusvæsen. Det er dog tydeligt at se, at der forestår en stor opgave i at få hudlæger, plastikkirurger og onkologer til at tale sammen og opnå konsensus. Men det kræver også ligelig resourcefordeling på landsplan.

Hvordan er processen i forhold til retningslinjeområdet?

Fordi området er så stort, er det nødvendigt at styregruppen er stramt styret.

Derfor skal der etableres nogle arbejdsgrupper, hvor der kan arbejdes intenst med retningslinjerne.

I databasen vises primærpraksis ikke?

Det er en udfordring der skal udfordres, men når der er tale om mindre klinikker i primærsektoren, ønsker de enkelte læger ikke at blive udstillet.

I anbefales at prioritere at lave registreringskoder, diagnosekoder, styrekoder og stadiekoder.

Det er rigtigt, men der skal registres i koder der kan skelne Non-melanom- og Melanom hudkræft.

Der savnes i databasen, at vide lidt mere om hvordan det går med patienterne når de er viderehenvist. Man skulle mene at når privatpraktiserende dermatologer, kan indtaste data, bør regionslægerne også kunne?

Det tager ganske kort til at registrere i databasen og det bliver samtidigt brugt som et arbejdsredskab. Da der ikke skal registres i flere databaser, så det bør også kunne lade sig gøre i sekundærsektoren.

Ser man på typen og kvaliteten af behandlingen hos almen praksis?

En stor del af Non-melanom hudkræft behandles i "udkants-Danmark" med de behandlinger der kan udføres der – frysning mm. Behandlingen er formentligt okay, men der skal være en tæt kontakt på tværs af sektorerne og almen praksis, for at sikre kvalitetsudvikling. Almen praksis er repræsenteret i det indledende udviklingsarbejde.

Hvordan skal man arbejde med højrisikosygdommene under den aktuelle belastning i sekundærsektoren?

Først skal højrisiko og lavrisikotumor defineres, samt hvornår patienterne skal henvises til regionerne og MDT-konference, for alle patienter skal ikke medtages – det er der ikke ressourcer til. Men der er overvejelser om, at der skal andre aktører ind og agere tovholder, fx vil nærhospitalerne kunne medvirke til en god ressource allokering.

Hvordan kan I komme nærmere en mortalitetsarte?

Patienterne dør meget sjældent af sygdommen, men livskvaliteten kan forringes betydeligt ved fx amputation, smerter, eller tumorerne lokaliseret i ansigtet, som kan medføre blindhed.

Ser man på typen og kvaliteten af behandlingen hos almen praksis?

En stor del af Non-melanom hudkræft behandles i "udkants-Danmark" med de behandlinger der kan udføres der – frysning mm. Behandlingen er formentligt okay, men der skal være en tæt kontakt på tværs af sektorerne og almen praksis, for at sikre kvalitetsudvikling. Almen praksis er repræsenteret i det indledende udviklingsarbejde.

Hvordan skal man arbejde med højrisikosygdommene under den aktuelle belastningen i sekundærsektoren?

Først skal højrisiko og lavrisikotumor defineres, samt hvornår patienterne skal henvises til regionerne og MDT-konference, for alle patienter skal ikke medtages – det er der ikke ressourcer til. Men der er

overvejelser om, at der skal andre aktører ind og agere tovholder, fx vil nærhospitalerne kunne medvirke til en god ressource allokering.

Hvordan kan I komme nærmere en mortalitetsarte?

Patienterne dør meget sjældent af sygdommen, men livskvaliteten kan forringes betydeligt ved fx amputation, smerter, eller tumorerne lokaliseret i ansigtet, som kan medfører blindhed.

Auditering 4

DACG, Dansk Anal Cancer Gruppe

Auditører: Anne Kudsk Ragner, Stenbjørn Hansen (DNOG)
& Paw Jensen (Hæmatologisk fællesforum)

Anal cancer er en sjælden sygdom, hvoraf 2/3 rammer kvinder omkring 60 års alderen. Ifølge litteraturen får kun ca. 10 % af patienter dissemineret sygdom, hvilket gør overlevelsen høj. Evidensniveauet for behandling er ikke højt, hvilket afspejles i retningslinjerne for kemo- og stråleterapi.

Udviklingspunkter

Da det er så sjældent en sygdom, er det vigtigt at danne netværk, audit mm.

I 2017 startede en strammere styring af udviklingsarbejdet, med støtte fra RKKP og DMCG.

DACG er derfor ansvarlig for at udvikle kliniske retningslinjer, databaser og multidisciplinært samarbejde.

Indhentning af data

Dansk Anal Cancer Grupper har ingen RKKP-database og kan derfor ikke levere outcome data.

Der er indhentet retrospektive data for at opnå et historisk indblik. Der registreres herudover løbende klinisk data, foretages translationel forskning, deltagelse i undervisningen og der arbejdes med awareness og netværksdannelse.

Udvikling og implementering af indsamlet data

Der pågår flere Ph.d. projekter i samarbejde med gode internationale samarbejdspartnere. Der er aktuelt fokus på at få juridisk adgang til biobank indsamling i forbindelse med samarbejde på globalt plan.

Kliniske retningslinjer

Udvikling af landsdækkende kliniske retningslinjer startede i 2019. Der foreligger aktuelt 8 godkendte retningslinjer, som findes på hjemmesiden "DACGnet.dk". Der ønskes en database, da behandlingen er hård, ressourcekrævende og forbundet med senfølger hos patienterne. Desværre er mulighederne for en selvstændig database ikke stor, da sygdommen rammer få patienter.

Kommentarer/auditering

Flot arbejde i forbindelse med at indsamle data – i håbet om at få en kvalitetsdatabase.

Afholder i en national MDT konference? Hvad kan I gøre for at der kommer lidt mere fokus på det og få skabt en database?

Muligheden for at etablere en national MDT-konference har internt været drøftet.

Hvordan arbejder I med multidisciplinartitet - skal hele landet med?

Det er svært at finde vejen ind, uden en database, men patientbehandlingen baseres på en multidisciplinær udredning. Dog er der ikke mulighed for at følge patienterne. Der er stort udviklingspotentiale i at finde ud af, hvor patienterne kommer fra.

HPV synes at være en central del sygdommen. Skal man have infektionsmedicinerne med?

Det er gode overvejelser. Aktuelt er en hudspecialist repræsenteret.

Ros for et stort engagement, og at der er god fokus på at udvikle behandlingen af denne sygdom.

Der efterlyses en lidt mere stram struktur. Er der nedsat en bestyrelse?

Nej, den er endnu ikke defineret, men den ville blive organiseret tydeligt, hvis der skulle opstå en mulighed for database.

Hvem godkender de nationale retningslinjer?

Der er en overordnet retningslinjeansvarlig sammen med de specifikke personer, der er knyttet til den retningslinje, der udarbejdes. Alle retningslinjer sendes ud til høring ved DACG.

Hvis der kommer en database, hvad skal den indeholde?

Den må gerne indeholde standardparametre. Der er ikke diskuteret, hvad den konkret vil skulle indeholde. Der har været drøftet etablering af en national database, men det er et ressourcekrævende arbejde inkl. lange juridiske ventetider – det er tidskrævende.

Er der overvejet fokus på rehabilitering?

Der er etableret senfølgeklinikker.