

DMCG-Samling II 2022

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG)

Dansk EsophagoGastrisk Cancer Gruppe (DEGC)

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe (DMCG-PAL)



DMCG-Samling II 2022, den 13. oktober 2022

Rapport v. Michael Borre, formand DMCG-Samling og DMCG.dk

& Linnea Damslund, Kvalitetskonsulent RKKP's Videncenter – Afdeling 2, Cancer og cancerscreening

Inviterede deltagere

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

DMCG Samling Sekretariatet: Linnea Damslund

Dansk Pancreas Cancer Gruppe, DPCG: Per Pfeiffer, Claus Fristrup

Dansk EsophagoGastrisk Cancer Gruppe, DEGC: Alan Patrick Ainsworth, Daniel W Kjær, Niels Katballe

Palliativ Indsats - DMCG-PAL: Henrik Larsen, Mogens Grønvold

DMCG.dk FU: Camilla Qvortrup, Torben Riis Rasmussen

DMCG auditører: Camilla Qvortrup, Henrik Frederiksen, DCCC

RKKP: Jens Winther Jensen, Henrik Møller, Henriette Engberg, Linnea Damslund, Christian Babiarz Madsen, Mette Roed Eriksen, Anne Ragnar Kudsk

DCCC: Henrik Frederiksen, Louise Øhlenschläger Livijn

Danske Regioner: Afbud

Region Syddanmark: Peter Sørensen

Region Nordjylland: Lars Maagard Andersen

Region Sjælland: Mads Nordahl Svendsen

Region Hovedstaden: Per Jørgensen

Region Midtjylland: Frank Viborg Mortensen,

Kræftens Bekæmpelse: Maiken Bæk Jeppesen

Sundhedsdatastyrelsen: Afbud

Sundhedsstyrelsen: Louise Lauridsen, Nanna Læssøe

Almen praksis: Jens Søndergaard, professor, prak. Læge, klinisk farmakolog, Leder af Forskningsenhederne for Almen Praksis i Odense, i Esbjerg og SDU

	Emne	Auditører	Tid
	Velkomst, præsentation og indledning Michael Borre		09.45-10.00
1	AUDIT 1 - DPCG Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum Opsamling – Michael Borre/Plenum	DMCG-PAL & Henrik Frederiksen (DCCC)	10.00-10.30 10.30-11.00 11.00-11.15
	Kaffekopperne fyldes		11.15-11.30
2	AUDIT 2 – DEGC Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum Opsamling – Michael Borre/Plenum	DPCG & Jens Overgaard (DAHANCA)	11.30-12.00 12.00-12.30 12.30-12.45
	Frokost		12.45-13.30
3	Tema – oplæg og diskussion 1) Jens Winther Jensen Direktør RKKP 2) Jens Søndergaard Professor OUH	Læren af amputations sagen – Data: udvikling under ansvar Kvalitetsudvikling i primærsektoren	13.30-14.00 14.00-14.30
	Kaffekopperne fyldes		14.30-14.45
4	AUDIT 3 - DMCG-PAL Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum Opsamling – Michael Borre/Plenum	DEGC & Camilla Qvortrup (DCCG)	14.45-15.15 15.15-15.45 15.45-15.55
	Afrunding - Michael Borre		15.55-16.00

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 aktuelle DMCG's strategi 2020-2022 er ved at ophøre, og der er aktuelt en ny under udarbejdelse for 2023 og frem, hvor 4 pejlemærker bliver til 6, og hvor 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 11. maj 2023.

RESUMÉ - Særlige udfordringer og indsatser

DPCG, Dansk Pancreas Cancer Gruppe

Der eftersøges en forklaring på, hvorfor Region Hovedstaden konsekvent ligger højt i forhold til overlevelse.

Der efterlyses indikatorer med fokus på sikring af, at anbefalingerne i de kliniske retningslinjer overholdes, da det ikke kan forklares, hvorfor f.eks. kun halvdelen af patienterne modtager kemoterapi.

Etablering af den nationale MDT-konference på området har reduceret den tidligere større uenighed i vurdering af behandlingen ift., hvorvidt patienterne tilbydes operation eller evt. kemobehandling. Den nationale MDT-konference er et tiltag, som flere andre sygdomsområder med fordel kan tage op.

Da alt for mange af patienterne ved diagnosen er for syge til at kunne modtage behandling, efterlyses og erkendes manglende viden om den nødvendige tidligere diagnose.

Der arbejdes aktuelt på at implementere PRO i databasen, i forhold til ønsket om større viden i forhold til patienternes livskvalitet efter de omfattende behandlinger og evt. tilhørende komplikationer.

Endeligt anføres det som en stor udfordring for specialet, at det er svært at rekruttere yngre læger til at deltage i det nødvendige kvalitetsarbejde i DMCG/styregruppearbejdet.

DEGC, Dansk EsophagoGastrisk Cancer Gruppe

I forhold til andelen af patienter med anastomoseinsufficiens ved resektion af esophagus- og GEJ-karcinomer (indikator 2), var andelen i 2021 på OUH høj, hvorfor der afholdes ekstern audit. Årsagen er aktuelt endnu ikke afklaret.

Også i forhold til andelen af patienter der dør indenfor 30 dage efter operation (indikator 3) lå OUH i 2021 højt og uden indikatoropfyldelse, hvorfor der foretages auditering af dødsfald.

Der ses variation blandt centrene i forhold til 5-års overlevelse efter intenderet kurativt behandling (indikator 4a-1-3), hvilket bedst forklares med forskel i patientselektion til operation. Det bestræbes tydeliggjort, hvorvidt patienterne modtager kurativt intenderet definitiv kemo-/radioterapi. Der foreligger ikke evidens for, at kemo-/stråleterapi giver ligeså god overlevelse som kirurgi og den regionale variation på området har medført et ønske om indførelse af en National MDT-konference på netop dette behandlingsområde.

Det foreslås, at "rydde bordet" og starte forfra med organisering af strukturer og indberetning til databasen. Mange variable og tabeller er som læser svære at gennemskue. DEGC/styregruppen har haft samme overvejelse.

DMCG-PAL, Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe – Palliation

Opfyldelsen af samtlige kapacitetsindikatorer (1-3) har de seneste 7 år ligget konstant lav og viser at adgangen til specialiseret palliative indsats har været og fortsat er udfordret. Ventelisterne er blevet stadigt længere og uden stigning i modtagne patienter. For alle kræftpatienterne i Danmark får ca. 53% aldrig specialiseret palliativ indsats. Samtidigt opleves der et krydspres på enhederne.

Der er fortsat problemer med, at kræftpatienter ikke får de nødvendige indsatser samt at ikke-kræftpatienter ikke bliver henvist/modtaget i tilstrækkelig grad sammenlignet med kræftpatienter.

Auditering 1

DPCG, Dansk Pancreas Cancer Gruppe

Auditører: Mogens Grønvold, DMCG-PAL
& Henrik Frederiksen, DCCC

Årsrapportering

Et lille sygdomsområde med få klinikere involveret i diagnostik og behandling. Sygdommen har høj dødelighed (20-25% overlever 5 år), og forventes at blive den næst hyppigste kræftform om 6-7 år. Ca. 80% af patienterne får sygdomstilbagefald.

Det er en lille database med ca. 1000 patienter per år, hvoraf kun ca. 600 kan tilbydes aktiv behandling. Database blev oprettet i 2007, og blev online i 2011. I 2016 blev database del af DNKK-modellen, hvor data kommer fra LPR, LRP, CPR samt direkte indberetning i det dedikerede indberetningssystem TOPICA. Det er en fordel med høj grad af høst fra LPR og LRP, dels fordi der er begrænset indtastningsdel med rettefelter for de data, der hentes fra LPR og LRP, dels er der en sparringsfunktion med patobank i TOPICA, så man slipper for at slå op i database. DPCG er lykkedes med at få onkologiske data ind i database fra LPR.

Gennemgang af indikatorer

Database startede ud med 10 indikatorer, som sidenhen blev reduceret til 6 indikatorer, og i aktuelle årsrapport til blot 4. Overordnet er datamaterialet udfordret af en lille patientpopulation, hvilket gør det svært at opføre indikatorer per år.

Indikator Ib: Andel af patienter, hvor planlagt resektion af tumor gennemføres: Målopfyldelse ligger på cirka 80%, hvilket man er tilfreds med. Det overvejes om man skal bibeholde standarden.

Indikator IIc: Andel af patienter med R0+R1 resektion af alle patienter med gennemført resektion: Andelen af ikke-radikale operationer er meget lav på alle centre, hvilket er meget tilfredsstillende.

Indikator IIIa: Andel af patienter i live 30 dage efter resektion af tumor: Indikatoren belyser, om det er de rigtige man opererer, og kan over tid vise evt. udsving. Aalborg opfylder ikke indikatoren, hvilket formodes begrundet i tilfældig variation.

Indikator IIIb: Andel af patienter i live 1 år efter resektion af tumor: Standarden er sat efter, at de største afdelinger nok havde svære ved opfyldelse end de øvrige. Blev fastsat ved database start, men skal nok overvejes igen pga. høj indikatoropfyldelse.

Dækningsgrad: Der er et mørketal, hvilket dækker over de patienter, som ikke henvises til hospital, og LPR sorterer de patienter fra, som ikke vurderes centralt.

Region Sjællands patienter opereres på OUH og Rigshospitalet, mens patienter i de øvrige regioner opereres i egne regioner. For at vurdere kvaliteten per region, opgøres kirurgiske indikatorer på bopælsregion.

Udfordringer og indsatser

Indikatorer med 3- års og 5-års overlevelse er udgået pga. lille kohorte.

I stedet for overvejes det at kigge på hele populationen vha. Kaplan Meier-kurver.

Region Hovedstaden ligger konsekvent højt på overlevelse. Det undersøges fortsat, hvad det er, man kan lære herfra.

Forslag til nye onkologiindikatorer: 1) Andel af ikke-receserede patienter, der modtager pallierende flerstofbehandling og 2) andel, der modtager adjuverende behandling senest 8 uger efter resektion. Disse indikatorer vil

have fokus på at sikre, at anbefalingerne i de kliniske retningslinjer overholdes, da det ikke kan forklares, hvorfor kun halvdelen af patienterne får kemoterapi.

En kommende indikator vedr. opgørelse af national MDT, vil blive baseret på koder fra LPR, da der er dårlig datakvalitet af MDT-formular, som til gengæld nedlægges. Der er fire klare kriterier for, hvem der er kandidater til National MDT. Deltagende faggrupper på MDT er radiologer, kirurger og onkologer. Den tidligere større uenighed i vurdering af behandling på MDT'erne ift., om patienterne skulle opereres eller evt. starte med kemobehandling, er i dag langt mindre udtalt. God læring fra dette sygdomsområde, som andre sygdomsområder kan tage ved lære af.

Øvrige indsats: National MDT, særrapporter med fokus forskellige områder (brug af almen praksis), benchmarkanalyser, ventetid og kar-resektion (kirurgi), kemoterapi m.fl.

Årsberetning

Organisationstræet mangler.

Der monitoreres ikke på andel af patienter, der indgår i klinisk protokol. Manuel indtastning var ikke komplet nok. Det anslås, at 5-10% af patienter indgår i protokolleret forsøgsbehandling. Man forsøger at få en samlet national front på forskning ift. kliniske forsøgsprotokoller, men desværre ønsker Østdanmark at bedrive deres egen forskning.

Aktiviteter/mangler iht. DMCG.dk's handleplan

Som efterlyst overvejes det at supplere med monitorering omhandlende 1) behandlingskomplikationer og 2) patienternes livskvalitet.

Det er udfordrende at rekruttere klinikere til kvalitetsarbejde. Det foreslås, at det fremadrettet skal være en del af "lægegeringen".

KOMMENTARER/AUDITERING

Der takkes for et flot oplæg. Alle kriterier vurderes opfyldt for resektion.

Udredning

Kan man gøre noget for at få patienterne tidligere diagnosticeret og tilbyde dem bedre behandling? Samarbejde med almen praksis for tidligere henvisning? Hvad kan påvirke mulighed for tidligere diagnostik?

Der har været samarbejde med almen praksis ang. dette, men der er ikke umiddelbart identificeret et mønster for f.eks. symptomer, man vil kunne reagere/monitorere på. Der er ikke doctors delay. Stadienddeling er vanskelig, hvad angår radiologisk valid stadienddeling. T + M anvendes ikke til at diagnosticere patienterne. Endelig erkendes det, at der mangler viden på dette område.

Livskvalitet og komplikationsrate

Godt at se flere patienter tilbydes resektion. Er det relevant at lave opgørelser af, hvordan patienterne har det efter det krævende operative indgreb iht. livskvalitet/komplikationsrate?

Ja, indenfor kirurgien kan det være relevant. Der laves 2 års opfølgning pga. de kirurgiske senfølger de får. Styregruppen får gode input fra styregruppens patientrepræsentant. Der arbejdes aktuelt på at få PRO-data ind i databasen.

Datakompletheden ved PRO hos alvorligt syge problematiseres, men det bemærkes, at det er den mulighed, der er. Det er dog endnu ikke lykkedes at kunne indsamle og auditere på livskvalitetsdata i en database. Der er enighed i gruppen om, at det kunne være et interessant parameter at monitorere på.

Palliativt behov

Der nævnes et studie på palliativ indsats på pancreasområdet. Hvad er det palliative behov? Hvem dækker dette? Monitorering af palliativ indsats kunne ønskes og opdage palliationsbehov i den tid, hvor patienten ikke er kompleks nok til specialiseret palliation.

Svært at få folk til at indtaste i databasen, og derfor vil det mest realistiske være at trække data fra f.eks. fra LPR vedrørende om patienter har fået palliativ indsats på en specialiseret palliativ enhed, men basal palliativ indsats fanges ikke nødvendigvis via LPR. Nogle gange får man patienter tilbage fra specialiserede palliative enheder, fordi de ikke er komplekse nok. DPCG efterspørger, hvornår og hvem der skal henvises til palliativ enhed – mangler retningslinje. Det foreslås at samkøre DPCD og Dansk Palliativ Database for sammenfald.

De deltagende databaser "giver håndslag" på at være de første, der vil lave tværgående palliative indikatorer på tværs af databaserne/DMCG'er.

Behandling

Der er interesse for de onkologiske data, der hentes fra LPR. Det foreslås at belyse mortalitet efter resektion yderligere, men det er så få tilfælde, at disse belyses ved intern/ekstern audit. Der foreslås en fælles national audit af alle dødsfald indenfor 30 dage.

ECOG og performancestatus efterlyses for at få et bedre mål/supplement til at vurdere komorbiditet (opgøres aktuelt ved Charlson Komorbiditetsindeks). Det foreslås, at man kan få indberettet performancestatus på evt. fremtidigt PRO-skema.

Det vurderes, at datakompletheden vil blive for lav, da det er svært at få klinikere til at registrere flere data. Det er prioriteret at indsamle data med høj komplethed (= validitet), som kan anvendes til monitorering.

Det foreslås at anvende resektionsrate som indikator? *Det afvises, da der er fokus på at operere de rigtige, fremfor at operere flest. Det skal ikke efterstræbes at øge resektionsraten på baggrund af ønske om indikator-opfyldelse.*

Erfaringer fra MDT? *kirurger fra alle centre, Rigshospitalet er vært og vurderer patienten, det har medført enighed og ensartethed af behandling nationalt. Der er en benchmarkanalyse på vej.*

Rekruttering af yngre læger

Det efterspørgeres, hvordan man vil rekruttere flere yngre læger til DMCG/styregruppearbejdet? *Det er svært at finde yngre læger, dels fordi det er holdt på få hænder, da der er få patienter, dels er der på deres hoveduddannelse få, der ønsker at lægge kræfter i organisatorisk eller videnskabeligt arbejde. Kan man arbejde på aktiv rekruttering af de yngre ved at gøre dette arbejde til en del af hoveduddannelsen, f.eks. at man skal have deltaget i udarbejdelse af klinisk retningslinjer.*

Auditering 2

DEGC, Dansk EsophagoGastrisk Cancer Gruppe

Auditører: Per Pfeiffer, Claus Frstrup, DPCG

Årsafrapportering

Databasen blev oprettet i 2003. Der blev indberettet 1.154 tilfælde i Årsrapport 2021, fordelt på GEJ-karcinom (50%), esophagus-karcinom (24%) og ventrikel-karcinom (19%). Man opfatter internationalt ikke længere cardiacancer, som en selvstændig sygdom, hvorfor databasen i 2020 skiftede navn fra DECV til DEGC.

Patienterne opereres på fire danske centre, men ift. esophagus, opererer Aarhus patienterne fra Aalborg. Kun 1/3 af patienterne kan tilbydes kurativt intenderet behandling, og 1/3 får ingen behandling (best supportive care). Det er primært ældre sygdom rammer.

Gennemgang af indikatorer

Indikator 1: Andel patienter med anastomoseinsufficiens, ved resektion af ventrikelkarcinom: Der er få patienter i denne indikator, og blot én patient blev registreret med anastomoselækage. Indikatoren fastholdes, fordi der sker et skift i operationsteknik, hvor man overgår til minimalt invasivt indgreb. Tidligere har man observeret en stigning i hændelser ved sådanne tekniskift.

Indikator 2: Andel patienter med anastomoseinsufficiens, ved resektion af esophagus- og GEJ-karcinomer: Der ses en høj andel af patienter med anastomosinsufficiens på OUH i 2021. OUH afholder ekstern audit vedr. dette, og årsagen er aktuelt endnu ikke afklaret.

Indikator 3: Andel patienter der dør indenfor 30 dage efter operation: OUH opfylder ikke indikatoren for 2021, og foretager auditering af dødsfald.

Indikator 4a-1-3: 5-års overlevelse efter operation for intenderet kurativt behandlede patienter: Der er variation blandt centrene, hvilket bedst forklares med forskel i patientselektion til operation. DEGC er oprindeligt en kirurgidatabase, men der er i 2022 foretaget en omstrukturering af databasen, hvor man har forsøgt at supplere dataindsamlingen med behandlingsintention; er der forskel i patienter, der udvælges til operation, og gøre det tydeligere om patienterne får kurativt intenderet definitiv kemo-/radioterapi. Man forventer at kunne forklare variationen om et par år, når de nye data er indsamlet. Det bemærkes, at 5-årsoverlevelsen for ventrikelkarcinom i Aalborg er noget lavere i perioden 2017-2021 sammenlignet med 2012-2016, hvilket formodes registreringsfejl.

Indikator 5: Andel patienter, der får analyseret mindst 16 lymfeknuder efter Resektion: Målet med at analysere mindst 16 lymfeknuder er, at man så har et repræsentativt billede af om patienten skal have kemoterapi. Det er positivt, at forskellene er blevet mindre blandt afdelingerne over tid.

Indikator 6: Andel patienter der, efter påbegyndt præoperativ onkologisk behandling, ved onkologisk kurativt forløb, når frem til operation: Indikatoren siger noget om, hvor god man er til at udvælge disse patienter til operation. Man skal tolke indikatoren med en vis forsigtighed og styregruppen overvejer at tage den ud, fordi nogle patienter takker nej til operation pga. tumorsvind efter forbehandling med kemoterapi.

Indikator 7: Andel patienter der, efter påbegyndt præoperativ onkologisk behandling, ved onkologisk kurativt forløb, overlever 1 år: Indikatoren viser, hvordan patienterne klarer behandlingen.

Indikator 8: Andel patienter der efter første systemiske behandling, ved onkologisk palliativt forløb, overlever 1 år: Det udtrykkes, at der ønskes flere indikatorer vedrørende livsforlængende behandling eftersom størstedelen af patienterne ikke kan behandles kurativt. Det påpeges, at denne indikator er

følsom på selektion, idet man muligvis udvælger de bedste patienter til den livsforlængende behandling, hvilket vil resultere i bedre overlevelse.

Nye indikatorer foreslås

- Hvor stor en andel dør indenfor 30 dage fra start af palliativ behandling/kemoterapi?
- Hvordan går det de patienter, hvor man ikke kan finde tumor efter neo-adjuverende kemoterapi. Og som derfor IKKE opereres? Det handler dog om få patienter.

Årsberetning

Lille speciale, hvor klinikere går igen.

DEGC's organisering præsenteres.

- Forretningsudvalget består af repræsentanter fra thoraxkirurgi, mavearmkirurgi, onkolog samt relevante øvrige specialer, radiologi, patologi, paramediciner, faglige selskaber.
- DMCG-bestyrelse
- Underudvalg

Man har de forgangne år afholdt tværfaglige møder med fokus på at medinddrage bl.a. sygeplejersker.

KOMMENTARER/AUDITERING

Stor ros for et spændende oplæg fra DEGC og databasen.

Der savnes oversigtstabeller som introduktion til og forståelse for sygdomsområdet.

Det opleves som et irritationsmoment, at tallene for f.eks. hvem der opereres, ikke altid stemmer overens i indikatorerne – det gælder alle årsrapporter på alle databaser. *Det er databasers vilkår, at forsinkelse af data osv. er et vilkår, dvs. der er variation i dataindtastning over året og blandt centre samt lange opfølgingsperioder.*

Vides det, hvordan det går for de patienter der takker nej til behandling? *Nej - og dem er der cirka 250 af per år.*

Det foreslås at lave opgørelser med patienter, som modtager best supportive care mhp. at undersøge, hvordan overlevelsen er per region, og om der er forskelle.

Siden databasens oprettelse, fremgår det af variabellisten, at der er registreret kurativt intenderet-, palliativ- og onkologisk behandling, så hvorfor er der usikkerhed om registrering af den kurativt intenderede behandling? *Nogle steder har man registreret kurativt intenderet behandling, men i virkeligheden givet palliativ behandling, så det har "mudret" indberetningen til databasen.*

Styregruppen har forsøgt at kigge på procesindikatorer: 80% blev registreret på MDT i LPR; hvor mange har fået PET-CT-scanning ifølge LPR? Man konstaterede, at stort set alle patienter blev registreret med disse. Så ingen grund til at registrere dette manuelt i databasen, men derimod at trække disse data fra LPR.

Der er planer om at indføre MDT-konference for planocellulære esophagus-cancer.

Hvorfor skelnes der ikke mellem planocellulære- og adenokarcinomer i esophagus (GEJ)? *Der er et arbejde i gang med at inddele sygdomsområderne efter en mere international nomenklatur. Der er stor udvikling i databasen, som forsøges at gøre mere moderne. Tidligere var den eneste behandling kirurgi, men nu behandles patienterne også med kemoterapi, som kan være kurativt intenderet.*

Gradering af lækage efterspørges. Dette er med i revision af indtastningsskemaerne, der er trådt i kraft per 1. januar 2022. Anvendelse af Clavien-Dindo scoren foreslås, ligesom fremtidige data for patienternes livskvalitet.

Der står i rapporten, at man ikke kan redegøre for forskelle i 5-års overlevelse ved f.eks. at forholde sig til komorbiditet? Er der en forventet 5-års overlevelse? *Der er ingen standard på den supplerende indikator, men en generel overlevelse på ca. 45% efter 5 år er helt acceptabelt sammenlignet med internationale standarder. Man kan overveje at tilføje en standard.*

Det efterspørges, at man kan ser på, hvad der karakteriserer de opererede patienter? Hvad karakteriserer 5-års overlevelse? Hvilken type behandling har de fået på regionalt niveau? Hvad karakteriserer patienter i de forskellige regioner opgjort på bopælsregion? Forenkling af rapporten. Tidligere har der været tabel over, hvordan det går patienterne per region opgjort på bopælsregion. Overvejes i styregruppen at medtages igen. I dag er der opgørelser per region opdelt på specifik behandling.

Det er tydeligt, at det er kirurgiske ildsjæle, som har defineret populationen, og det er et dilemma på kræftdatabaserne, hvor ambitiøse man skal være for at få hele patientpopulationen med, dvs. ikke kun de opererede.

Der er en række retningslinjer på sygdomsområdet, så hvordan sikres det, at de kliniske retningslinjer implementeres? Hvordan kan der monitoreres på dette?

Det sikres ikke via databasen aktuelt, ikke andet end f.eks. anvendelse af PET-CT-scanning, men der arbejdes på noget fremadrettet. Det er især inden for de planocellulære karcinomer, at der er regional variation af behandlingstilbuddene. Der er stadigvæk ikke evidens for at sige, at kemo-/stråleterapi giver ligeså god overlevelse som kirurgi og den regionale variation har medført et ønske om indførelse af en National MDT-konference på netop dette behandlingsområde.

Der savnes en enklere årsrapport med færre tabeller og færre #. Måske man i stedet skal overveje at lave indikatorer, hvor der ikke er så få patienter, så # ikke er nødvendige.

Der er et forslag om at "rydde bordet" og starte forfra med organisering af strukturer og indberetning til databasen, fordi der er sket så mange ændringer i årenes løb. Der er umiddelbart mange variable og mange tabeller, som man som læser kan have svært ved at gennemskue. *Det har DEGC/styregruppen overvejet.*

TEMA

Temasession 1: Læren om amputationssagen

Ved Jens Winther Jensen, direktør, RKKP

Den grundlæggende model for kvalitetsudvikling er det lærende sundhedsvæsen + kliniske retningslinjer.

Baggrund

En rapport udenfor RKKP regi nåede i foråret pressen med data på 92 tvivlsomme benamputationer i Region Midtjylland per år. Ved senere granskning af tallene faldt antallet til 47 amputationer. RKKP blev bedt om at kigge på benamputationer de seneste 5 år. Når man medtager personer ældre end 50 år, skyldes benamputationer hovedsageligt iskæmi i benene.

Hovedresultatet i rapporten

I 2016 var det nogenlunde ensartet, men frem til 2021 er der store forskelle blandt regionerne, og antallet af amputationer er højest i Region Midtjylland og Sjælland. Samtidigt er der to regioner (Region Nordjylland og Hovedstaden), der over 6 år har halveret deres amputationsrate. RKKP har en stærk antagelse om, at dette ikke skyldes casemix i de enkelte regioner, og yngre og ældre aldersgrupper er sammenlignet forudgående denne analyse. Det skyldes snarere behandlingsudbud samt kliniske præferencer/praksis. I denne analyse ligger der en antagelse om, at færre amputationer er udtryk for positiv kvalitetsændring. Der findes ikke en klinisk retningslinje på dette område, og nærværende analyse opgøres ikke i den nationale Karbase.

Hvordan er resultaterne modtaget?

Pressen ift. Region Midtjylland: Midtjylland indrømmede selv, at der var sket fejl.

De politiske udmeldinger har været: Postnummerlotteri; ens behandling på tværs af landet; det må ikke ske igen.

Er det pressen der sætter dagsorden for hvilke kvalitet der fremhæves? Styrelsen for Patientsikkerhed er endnu ikke kommet med vejledninger til at hæve kvaliteten hos de hospitaler, som ikke er blandt de bedste – burde de ikke det?

Kan alt overvåges? Ønsker vi det, kan vi det, skal vi det? Nej!

Er variation et problem? For hvis variation er et problem, hvordan skal man så udvikle sundhedsvæsenet og lære og blive bedre? Hvornår er signalet stærkt nok i data til, hvornår der skal handles i sundhedsvæsenet sat i relief til, hvad er omkostningerne, og hvad er risikoen ved fejlvurdering, og hvem skal handle? Flere i nærværende forsamling efterspørger, at der kommer tilbagemeldinger fra sygehusdirektørerne, og at der kvitteres for, at de har læst årsrapporterne. Der er en antagelse om, at styregrupperne handler, men der efterlyses samtidigt flere redskaber til at håndtere sådanne situationer.

Temasession 2: Kvalitetsudvikling i primærsektoren

Ved Jens Søndergaard, Professor, SDU

Data i almen praksis opfattes stadig som en sortboks, fordi de ligger i lokale systemer. Der sker mange kvalitetsudviklingsinitiativer i almen praksis: audit, systematisk efteruddannelse af almen praktiserende læger osv.

2 ud af 3 kræftforløb starter i et kræftpakkeforløb, men en tredjedel opdages tilfældigt, mens screening finder 8% af alle kræfttilfælde. Derudover henvises folk med lavere sundhedskompetence senere end øvrige. Prædiktionsværdien ved alarmsymptomer er ringe, viser en publiceret undersøgelse – dilemmaet er at sikre at der henvises dem, der skal, samtidig med at der ikke gives anledning til unødige bekymringer hos alle dem med symptomer, men hvor det viser sig at de ikke har kræft. En stærk prædikator for at en patient er alvorlig syg er lægens "mavefornemmelse". Der er stadig stor forskel på tværs af regionerne ift. hvilke muligheder der er for henvisning til diverse diagnostiske undersøgelser foruden pakkerne.

Indsats – hvad kan man gøre jf. litteraturen?

- Lytte opmærksomt til hele patientens historie
- Bruge handlingsplaner og timeout konsultationer
- Være proaktive ift. at kontakte patienterne, f.eks. sikre, at patienter henvist til kræftpakkeforløb, senere får en aftale med sin almen praktiserende læge med henblik på, dels at samle op på forløbet, tage hånd om angst og psykosociale problemstillinger og eventuelt sikre et tæt samarbejde med kræftafdelingen.

Hvad siger de almen prak. læger? Der er problemer med tværsektorielt samarbejde, hvilket resulterer i tabt viden om patienterne og uklarhed om hvem, der gør hvad. Det må kunne gøres bedre.

Hvad siger patienterne? De har sagt det samme de seneste 20 år: De er forvirrede over, hvad de skal snakke med almen praktiserende læge om i forhold til deres kræftsygdom og, hvad de skal drøfte med hospitalet. Mange føler sig "overladt" til almen praktiserende læge efter, at de er afsluttet fra hospitalet, men kan være frustreret over, at deres praktiserende læge ikke er tilstrækkeligt informeret om deres kræftforløb, planer, behandling etc.

Kræftens Bekæmpelse har finansieret VID (som bygger bro mellem viden og praksis til gavn for patienterne). Det fremhæves at der er mange gode initiativer i gang, herunder hos VID, i kvalitetsenhederne og forskningsenhederne.

Det fremhæves, at IT i almen praksis i Danmark er blandt de absolut førende i verden og der ligger mange data i almen praksis, f.eks. e-mail konsultationer, fornyelse af medicin, administrative patientdata osv.

Hvorfor er der modstand mod at udlevere data fra almen praksis til diverse registre mv.? Det skyldes hensynet til fortrolighed omkring patientens data, almen praksis er virksomheder, og data kan anses for praksis ejendom, manglende tillid til, hvad data anvendes til, mange data, f.eks. tekst er ikke ensartet struktureret (men ikke aktuelt i fremtiden pga. AI), nogen anser det for besværligt at diagnosekode.

Hvis man skal have flere data fra almen praksis, skal man påvise nytten heraf samt adressere ovenstående.

Auditering 3

DMCG-PAL, Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe – Palliation

Auditører: Alan Patrick Ainsworth, Daniel W Kjær, Niels Katballe, DEGC & Camilla Qvortrup (DCCG)

Årsberetning

Baggrunden for DPD's etablering var, at alle indenfor specialiseret palliativ indsats ønskede at sikre kvalitet på tværs og give feltet et faglig løft trods konkurrence om patienter, ressourcer enhederne og mange faggrupper imellem. Efter mange møder kom hospicerne kom med i en lægeorganisation om databasen.

Databasen og DMCG-PAL blev etableret i 2009, og indtil 2022 har der været et eksternt databasesekretariat tilknyttet. Det blev fra 2022 lagt ind i RKKP.

Der er siden DMCG-PAL's og DPD's oprettelse lavet en række udgivelser: 12 årsrapporter, 20 kliniske retningslinjer og 6 kompetenceprogrammer (beskrivelser af de nødvendige kompetencer i forskellige faggrupper i forhold til at kunne levere palliativ indsats).

I 2018 blev Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS) etableret. Formålet med udvalget er at opbygge nationale data om palliativ behovsvurdering udenfor specialiseret niveau, som man ønsker at implementere i DMCG'ernes databaser. Derudover arbejder udvalget på en klinisk retningslinje vedr. palliativ behovsvurdering samt tilhørende palliativ indsats.

Der udvikles og afprøves i løbet af 2021-2022 et PRO palliations spørgeskema udenfor specialiseret palliation i regi af PRO-sekretariatet i Sundhedsdatastyrelsen. Dette er tænkt som nationalt spørgeskema til at afdække patienters behov for palliation.

Forskning

Der er lavet en del forskning med afsæt i DPD, herunder beskrivelse af databasens indhold; ulighed i adgang til specialiseret palliativ indsats; andel patienter, der oplever forskellige symptomer; samt aktuelt en Covid-19 artikel.

Årsrapportering

Der er 43 indberettende specialiserede palliative enheder til DPD, fordelt på 24 palliative enheder/teams og 19 hospicer. Typisk har enhederne få ansatte og generelt få palliative læger, men der er mange faggrupper involveret i behandlingen. Indtastningen i DPD foregår i et dedikeret indtastningssystem, hvor der også indtastes et PRO-skema (EORTC-QLQ-C15-PAL). Der er i perioden 2010-2022 indberettet 130.000 patienter, fordelt på 190.000 patientforløb, og i 2021 havde 91% havde kræft mens 9% havde øvrige diagnoser.

Gennemgang af indikatorerne

Indikator 1, 2 og 3: Alle er kapacitetsindikatorer, som belyser adgangen til specialiseret indsats i Danmark fordelt på enhederne. Indikatoropfyldelsen har ligget konstant de seneste 7 år, og viser at adgangen til specialiseret palliative indsats har været udfordret, ventelisterne er blevet længere, og der ses ikke længere en stigning i modtagne patienter.

Indikator 4 og 6: Omhandler udfyldelse af EORTC-skemaer på forskellige tidspunkter i forløbet. Der arbejdes på at hæve frekvensen af udfyldelse af skemaerne.

Indikator 5: Omhandler modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference: Man arbejder på at få flere faggrupper ind over patienterne.

Der er fortsat problemer med, at kræftpatienter ikke får de indsatser de skal have samt at ikke-kræftpatienter ikke bliver henvist/modtaget i tilstrækkelig grad sammenlignet med kræftpatienter.

Nye supplerende indikatorer med første gang i 2021

Disse resultatindikatorer viser udvikling i symptomer/problemer/livskvalitet i løbet af behandlingsforløbet. OBS på, at kun 25% svarer på EORTC skema 2. For hvert enkelt symptom/problem, oplever omkring 50% at få det bedre efter første kontakt med specialiseret palliativ enhed.

Planlagte indikatorer

Aktuelt er man ved at udvikle fire nye indikatorer, som forventeligt er med som supplerende i Årsrapport 2022. Disse indikatorer er en udvikling af indikator 3, hvor man vil opgøre døde patienter, der får forskellige typer af specialiseret palliativ kontakt (kigger på 1. kontakt): indlæggelser, ambulant kontakt, hjemmebesøg og tilsyn på anden afdeling end en specialiseret palliativ enhed. Derudover ønsker man at videreudvikle disse indikatorer til også at se på antal kontakter og varighed af kontakterne.

Rigsrevisionen og presse

I 2020 udkom Rigsrevisionen med en rapport, hvor de konkluderede, at regionerne skal sikre adgang til palliativ indsats. De beskrev bl.a. at der ikke er tilstrækkeligt adgang til specialiseret palliativ i Danmark, at der er ulighed i, hvem der henvises til indsatsen samt at der ikke er systematik i, hvem der henvises og der afdækkes heller ikke systematisk behov for palliation generelt i sundhedsvæsenet. Der er ikke sket noget videre i disse tal siden da. Databaseformanden har talt med journalister løbende vedr. indikatorerne og ovenstående problemer.

For alle kræftpatienterne i Danmark får ca. 53% aldrig specialiseret palliativ indsats. Samtidigt opleves der et krydspres på enhederne.

Kræftens Bekæmpelse har fra 2020-2022 finansieret et igangværende vedr. PRO specialiseret palliation. Formålet har været at udvikle best practice guidelines for brug af PRO-skemaet EORTC-QLQ-C15-PAL samt sikre elektronisk indberetning (ePRO) af dette skema til DPD, som aktuelt indtastet i DPD. Der er nu opbakning i regionerne ift. at prioritere at få data ind via regionale systemer. Perspektiver fra projektet: hvordan kan ePRO bidrage til at udvikling af den specialiserede palliative indsats.

Det er en udfordring, at der ikke findes en definition af hvad specialiseret palliativ indsats er, hvorfor man har arbejdet med dette i styregruppen: Minimumskriterier er, at der altid skal være en læge med på første kontakt, dvs. indenfor 1 døgn, ellers betragtes enheden ikke som en specialiseret palliativ enhed. Nogle enheder har haft udfordringer med dette, og i stedet haft en erfaren sygeplejerske med på første besøg.

KOMMENTARER/AUDITERING

Stor ros til oplægget. Flot dækningsgrad i databasen. Omfattende materiale med retningslinjer. Flot arbejde, men svært at få overblik som udefrakommende.

Det foreslås, at tydeligere i rapporten, at en gruppe patienter fjernes fra rapporterne, fordi nogle af enhederne ikke har haft mulighed for at tilbyde specialiseret palliativ indsats i forhold til den definition, der er omtalt ovenfor.

Indikator 1: Hvorfor er der et hospice der ligger på 46%? *Tallet skal forstås som det antal af henvisninger, som det pågældende sted har kapacitet til at honorerer. Jo mere "populært" et sted man er, desto lavere opfyldelsesgrad. Når der korrigeres fuldstændigt for dobbelthenvisninger, stiger modtagelsesprocenten lidt, men nogle af disse kan være reelle henvisninger, der skyldes nye behov.*

Indikator 2: Har man gjort noget for at sikre handling pba. resultaterne af indikatorer 2? Mogens Grønvold har flere gange fremlagt resultaterne i Sundhedsfagligt Råd for Palliation i Region Hovedstaden, ligesom de diskuteres i de øvrige regioner, og de fleste er enige i der skal gøres noget, men der er foreløbig ikke sket nogen fremgang i form af øget kapacitet til at modtage patienterne uden for lang ventetid.

Databasen dokumenterer, at udbygningen af kapaciteten i specialiseret palliativ indsats har været stagneret siden omkring 2016, og der spørges, om det er et problem? *Det er svært at svare på, idet behovet for specialiseret palliativ indsats hænger sammen med, hvad der tilbydes i det øvrige sundhedsvæsen. Men der ligger internationale bekræftelser på, at har man metastatisk kræft, har patienterne også specialiseret palliativt behov. Der ligger nationale undersøgelser, der dels viser at der er flere med palliativt behov, end der henvises/modtages, dels at patienter lever længere, hvis de modtager palliativ indsats.*

Der er en oplevelse blandt flere tilstedeværende klinikere, at man får patienterne tilbage, hvis de henvises for tidligt og så opdrages klinikere til at henvise bestemte typer af patienter. Dette afspejler, at selv om der internationalt er enighed om, at tidlig henvisning til specialiseret palliativ indsats ofte kan give god mening, så har de palliative teams ofte ikke kapacitet til det. *I dag er idealet i internationale retningslinjer, at 'palliativt behov' defineres ud fra patienternes behov og at det ikke som tidligere, alene ses som end-of-life-care, men pga. kapaciteten er denne ændring kun slået igennem i mindre omfang i Danmark, hvor hovedparten af patienterne fortsat modtages meget sent i forløbet.*

Selvom der ikke er sket meget efter Rigsrevisionens offentliggjorte rapport i 2020, så har Danske Regioner dog etableret en fagområdeuddannelse i palliation, som på sigt vil gøre det nemmere at uddanne tilstrækkeligt mange læger.

Man nåede ikke hele den forberedte auditering, men man kan læse det resterende på power point præsentationen.