



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER

REFERAT

Møde mellem DMCG.dk Forretningsudvalg og Danske Regioner Den 4. december 2013, kl. 12.00-14.00 Dampfærgevej 22, 2100 København Ø

Tilstede:

Fra DMCG.dk Forretningsudvalg:

1. Michael Borre (Formand DMCG.dk og DAPROCA)
2. Erik Jakobsen (DLCG)
3. Peer Christiansen (DBCG)
4. Jens Overgaard (DAHANCA)
5. Henrik Frederiksen (HÆM-fælles)
6. Lene Lundvall (DGCG)
7. Morten Noreng (Lægefaglige direktør, Ålborg Universitetshospital, regionsudpegede FU medlem)
8. Kristian Antonsen (Vicedirektør, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler, regionsudpegede FU medlem)

Fra Danske Regioner:

9. Lone Christiansen (Sundheds- og socialpolitisk direktør)
10. Josefine Hindenburg Krausing (Chefrådgiver)
11. Louise Broe (Seniorkonsulent)

Fra Databasernes Fællessekretariat, RKKP.dk

12. Paul Bartels (Cheflæge)
13. Mary Nguyen Nielsen (Akademisk sekretær for DMCG.dk, referent)

Afbud:

Lone Nørgaard Pedersen (DCCG)

DAGSORDEN (á priori)

1. Præsentation af Mary Nguyen Nielsen, akademisk sekretær for DMCG.dk
2. Opfølgning på kræftområdet
 - 2.1. Kommunikation v. Implementering
 - 2.2. Dataadgang SST + SSI
3. Det generelle billede af kræftområdet, herunder kommunikation (vidensspredning) / JHK
4. Early warning - når vi hører om særlige udfordringer / JHK
5. Økonomihøring / Rapporteringsskabelon
6. Udfordringer på kræftområdet herunder den kommende stigning i antal patienter (forberedelser, tiltag, etc.) / JHK

7. Adgang til sundhedsdata
 8. Dansk Cancer Biobank
 9. Kompetencer på kræftområdet (jvf. evt. ønske og arbejde i DMCG-PAL om palliation
- specialistkompetence på sygeplejeområdet) / JHK
 10. Eventuelt
-

REFERAT

1. Velkommen og præsentationsrunde

2.1. Status og diskussion om opfølgingsprogrammer

- 2.1.1 MB påpegede at, opfølgning på kræftområdet vedrører mange vidt forskellige sygdomme, hvilket vil afspejle sig programmerne, som forventes påbegyndt implementeret i løbet af første halvdel af 2014. Der er få andre faggrupper medinddraget.
- 2.1.2 MB understregede, at det er afgørende med god kommunikation under denne fase. Det er ikke en spareplan, men nødvendig nytænkning til gavn for patienterne. Det er vigtigt, at programmerne udrulles i flere tempi, og at de der skal løfte opgaven besidder de nødvendige kompetencer.
- 2.1.3 MB påpegede desuden at, det i denne sammenhæng er alt afgørende, at sikre klinikerne den nødvendige adgang til relevante sundhedsdata i forbindelse med opfølgning på patienterne.
- 2.1.4 LC og stab vil tage kontakt til en central person, som kan tage hånd om lovgivning og adgang til patient data. LC gav udtryk for, at i Danske Regioner, er man enige om, at tage ansvar for en løsning og vil, i samtale med Databasernes Fællessekretariat (RKKP), finde ud af hvordan man bedst løfter opgaven. LC udtrykker at DR på nuværende tidspunkt lytter, og erkender at det egentlige ansvar ligger i SST. JHK udpeges til at arbejde videre på en løsning.
- 2.1.5 JO tilføjede, at fagfolks kendskab er baseret på viden, men vi har brug for, at der konstant indhøstes nye kliniske erfaringer, og at dette skal være et stærkt signal. Vi har nye behandlinger og ny viden under udvikling hele tiden, som skal inddrages, og der skal tænkes noget nyt mht. videnshøstning. MB udtrykte enighed om, at det er vigtigt at indsamle denne nye viden.
- 2.1.6 LL påpegede, at patienterne i tiltagende grad skal tage ansvar for sig selv og deres sygdomme i fremtiden, men samtidig skal patienterne klædes på med information og vejledning, dvs. de skal have hjælp til denne ny rolle. LL påpegede desuden, at det er vigtigt at patienterne har et klarlagt sted at tage hen i forbindelse med den fremtidige individuelle opfølgning, fx almen praksis, og at disse instanser er klar til at tage imod, *inden* programmet udrulles.
- 2.1.7 PB tilføjede, at den aktuelle arbejdsgang er "tro-baseret" og ikke "videns-baseret". Man har brug for kliniske databaser der overvåger det endelige outcome, mm. Derfor er man nødt til nytænkning i form af "comparative effectiveness research" og andre lignende indsats. Set fra denne sammenhæng, kan man ikke rigtig skelne mellem "kvalitetsarbejde" og "forskningsarbejde," da de er to sider af det samme.
- 2.1.8 JHK informerede, at processen vil køre med fokus på god kommunikation. Danske Regioner er enige med fagfolk i denne holdning, og det skal ikke skrives/betragtes som en "spareplan."

2.2. Data adgang og forhindringer hertil

- 2.2.1 JO gjorde opmærksom på den aktuelle problemstilling vedr. opfølgning på patienterne. Hvis man skal lave opfølgning, skal man have adgang til patientoplysninger. Uden at kunne indhente relevante elektroniske oplysninger om patienter, kan man ikke lave opfølgning. Rammerne (dvs. datalovgivning) skal være til stede og tydelige. Det er et reelt problem, fx. at få lov til at slå en patient op som behandles på Rigshospital, når man selv arbejder som læge i Aarhus. Man mangler

- at kunne vælge en rubrik der hedder "opfølgning," når man går ind i systemet under ovennævnte forhold.
- 2.2.2 PC præsenterede et andet konkrete eksempel på data adgangs problemer ifm. høstning af oplysninger om senfølger blandt brystkræftpatienter. Her skal man have en autorisation i e-journaler for at kunne kigge nationalt i elektroniske patient journaler (fx for at validere om der har været en lungetumor hos en brystkræftpatient). Man ved at disse informationer er tilgængelige, men man har ikke adgang til at se dem.
- 2.2.3 MB oplyste om en konkret sag i Region Midt, hvor en overlæge fik et "gult kort" efter opfølgning i et patientforløb efter patienten blev overført til et andet sygehus til videre behandling. Dette er blot et eksempel på den nuværende lovmæssige ramme, der overvåger lægernes adgang til patientoplysninger, som netop får forhindret det ønskede mål, dvs. opfølgning.
- 2.2.4 PB understregede, at man skal være meget forsigtig her mht. "afbureaukratisering" af dataadgang. For det første, har Danmark på nuværende tidspunkt én af de mest liberale lovgivninger sammenlignet med de andre nordiske lande. Man må faktisk *mere end man tror* under den nuværende lovgivning omkring dataadgang. For det andet, er tendensen i andre lande at holde igen og være restriktive mht. dataadgang; datatilsynet følge denne tendens. En tredje komplikation til situationen vedrører almen praksis. Almen praksis er meget reserveret med at levere deres data uden meget eksplicite betingelser. PB pointerer dog, at der er en åbning. Hvis man fx. inkluderer almen praksis i databasernes styregrupper, der hvor det er relevant (fx diabetes og KOL), kunne man kigge på tværs af sektorerne. Derudover, er der et behov for at kigge meget mere på *kvaliteten af data* i databaserne. Vi er nødt til at have adgang til e-journalen når vi skal kigge på datakvaliteten. Man kan få meget ud af at koble de store registre, men der vil forsat være et behov for at validere oplysninger og derved spare ressourcer, fx. ved at undgå dobbeltregistrering.
- 2.2.5 JO adspurgte om der er en lov på vej til sommer 2014, dvs. en lovgivning vedr. adgang til at kigge på tværs af afdelinger, sygehuse, o.l. (som omtalt af lægeforeningens formand Mads Koch Hansen)
- 2.2.6 LC svarede, at mange sidder og er interesseret i netop dette emne om dataadgang. De er dels bange for at udlevere data, og dels ved man at der er EU lovmæssige ændringer på vej. Danske Regioner vil se på det mht. lovgivning. Hertil foreslog PB, at man påpegede relevante fagfolk til at kigge lovgivningen igennem, fx. Camilla Daasnes, specialkonsulent i Datatilsynet, og få lavet en udtalelse.
- 2.2.7 EJ rejste en anden point vedr. de centrale registre - de skal være tilgængelige hurtigt og med opdateret data. Som det er nu, kan der forekomme forskel mellem dage og måneder på de forskellige Regioners indrapportering af data til LPR. Vi skal synkronisere dette og kigge mere på det mht. hvor hurtigt det falder ud til regionerne. Vores data bliver utroligt skæv når data er blandet mht. tiden.
- 2.2.8 LC informerede, at instanser er i gang med at kigge herpå. Det er en kendt og tilbagevendende udfordring. PB tilføjede hertil, at man formentligt om 1-2 år kan levere ugentligt opdateret LPR data, samt at data kan trækkes fra en IT-plattform direkte til kompetencecentre, og derved slipper man for manuel overførsel af data på CD-er som det foretages i praksis i dag.

3. Status på kræftområdet: hvad er den største udfordring nu?

- 3.1. LC efterspurgte en status på kræftområdet. Det bemærkes at monitorering går godt, men den nyligt publicerede OECD rapport tyder på, at Danmark har fortsatte udfordringer som man er nødt til at tage hånd om.
- 3.2. JO anbefalede, at man skulle bruge de næste 5 år på at lave en plan der er gældende for de næste 30 år. Den forventede ældre-byrde er på trapperne. Man har endnu et overskud, men om 5 år er situationen anderledes, dvs. færre midler og flere patienter.

- 3.3. MN gav udtryk for, at han er ikke i tvivl om at kræftområdet går fremad, men undrer sig over at tallene som sammenligner de nordiske lande konstant viser, at kræftoverlevelse i DK er dårligst. Hvis man gå ud fra at tallene er rigtige, er det et paradoks at overlevelse ligger 10-15 % højere i de andre nordiske lande end i DK. Hvor er kæden svagest? Hos de praktiserende læger? Hos de diagnostiske pakker? Hvad skal der til for at få rettet op på det? Man kunne fx. kigge på Norge og Sverige, lande hvor der er lange afstande til lægerne, men som tilsyneladende klarer sig bedre. Derudover er det nemt, at sætte ned OECD tallene, men alligevel kommer vi ikke op i det højere lag. Det er frustrerende, at tallene konstant bliver ved at vise dårligere overlevelse i DK.
- 3.4. EJ uddybede, at tallene ikke er korrekte. Danmark er lige så god til at behandle lungecancer som de andre nordiske lande, men DK har flere lungecancer patienter og disse er mere komorbide.
- 3.5. MB støttede EJs udsagn og mener at Danmark ikke er så dårlig som tallene viser. Danmark klarer sig bedre end OECD rapporten fremstiller det, og det ville være godt, hvis vi havde mulighed for at lave en benchmarking på sammenlignelige data.
- 3.6. PC uddybede, at inden for brystkræft, er erfaringen ved sammenligning med andre lande helt anderledes, når man kigger ned på cancerstadium niveau, hvor DK ligger lige så godt som de andre lande.
- 3.7. JO tilføjede, at tallene brugt i OECD rapporten er meget gamle, samt at resultaterne er baseret på all-cause mortalitet og ikke cancer-specifik mortalitet. Derudover har Danmark en rekordhøj cancerincidence og mortalitet, hvilket skyldes kvindelige rygere, som påvirker DK cancer-tal i høj grad. Hvis vi kigger på tallene fordelt på cancerstadium, ser tallene bedre ud. Men når vi kigger på tallene for hele populationen, ser det meget skævt ud. JO redegjorde yderligere med konkrete eksempler på efterslæbet, og understregede at der har været et løft i kræftområdet. Problemet er at man, i Danmark, har et tungt efterslæb af kvindelige rygere. Man har brug for at sætte et system til at følge patientforløbet på populations niveau.
- 3.8. MB tilføjede, at DMCGs kliniske databaser, koblet til Danske Cancer Register, er et tiltag til at forstærke opfølgning heraf, mens PB indskydende, at man skal forsat kigge kritiske på tallene, om de kommer fra OECD eller er vores egne.
- 3.9. LC afrundede diskussionen med at kommentere at der er kommet mange forklaringer mm., men at man bliver nødt til at håndtere det meget konkret.

4. Early Warning

- 4.1. LC gav udtryk for, at Danske Regioner er meget glad for samarbejdet omkring varsling / Early Warning.
- 4.2. JHK uddybede med eksempler på hvor Early Warning har været til gavn fx. presse og kapacitetsproblemer.
- 4.3. MB noterede, at samarbejde omkring Early Warning er i alles interesse.

5. Skabelon til DMCG årsberetning, DMCG økonomihøring, kliniske retningslinjer, mm.

- 5.1. PB forklarede, at ideen bag en fælles DMCG årsberetning var at profilere DMCG (et reklameskrift), således at beskrivelserne blev samlet et sted, samt at øge synligheden af DMCG.dk. Meningen var ikke at det skulle være tungt og uoverskueligt. MB tilføjede hertil, at det også giver mulighed for at synliggøre opgaver som DMCG ønsker at løfte, men ikke kan få økonomiske støtte til, samt, hvad DMCG leverer til DR for den bevilligede støtte.
- 5.2. MB fremlagde DMCG.dk's budgethøring for 2015-2017, hvilket viser et samlet ønske om merfinansiering på knap 8 millioner DKK. DMCG.dk (formand MB) arbejder videre på dette. PB tilføjede hertil, at taget i betragtning at hele databaseområdet er under hastige udvikling, er 8 millioner DKK mere "peanuts" i forhold til hvad man får ud af det. Omvendt, hvis statskassen er låst,

skal man overveje om målene sat i 2008 jf. KOF rapporten (de 11 beskrevne opgaver i Kræftplan II) er forsat relevante i dag.

- 5.3. MB påpegede, at et område med behov for merfinansiering er kliniske retningslinjer. MB fremlagde DMCGs oversigt over kliniske retningslinjer som viser et behov for mere støtte for at kunne opnå mere standardisering blandt DMCG'er samt inddragelse af evidens-vurdering. EJ tilføjede hertil, at kliniske retningslinjer er et utroligt vigtigt redskab som man skal lægge meget vægt på, samt pointeres det at DMCG.dk ikke er en del af SST arbejde på retningslinjer med en særpulje på 80 millioner DKK. PB tilføjede, at en gennemsnitspris/budgettering på retningslinjer på diabetes-fodsår er på 1 million DKK, mens cancer-retningslinjer ligger på 100.000 for hvert 4. år, svt. 25.000 DKK per år. Det er udtalt underfinansieret. MB understregede, at de kliniske retningslinjer til trods for finansiering hvert 4. år kræver opdatering minimum hvert år, især for at følge med de nye opdateringer og ændringer mht. nye behandlinger mm.
- 5.4. PC gav udtryk for et ønske om at forskning fik en større plads, til hvilket LC svarede, at dette lander hos PB og RKKP styregruppen, og derefter på sundhedsdirektøren. JO gav udtryk for at de 11 opgaver er nedprioriteret: Man ønsker den bedst mulige platform for at lave kliniske forskning i en del af en sundhedsstyrelsen-støttet ramme. Man mangler i dag at den kliniske forskning er en del af dagligdagen, og ikke noget der er "tilkøbt."
- 5.5. PB afklarede, at dette dog er ikke helt korrekt, set i lyset af at cancer databaser får 1,5 gange mere støtte end de andre kliniske databaser får. Dette er netop prioriteret fordi cancer har til opgave at udvikle en forsknings infrastruktur. Der er stillet krav om årsrapport bl.a. af denne grund.
- 5.6. MN gav udtryk for at man er enig med målet om den bedst mulige platform, herunder klinisk forskning. Der er sket fremskridt i og med at der er mere opmærksomhed på DMCG aktiviteter. Det er vigtigt at tage ildsjælenes grundliggende ideer med, men når forholdene ændrer sig, er man også nød til at lave en revurdering.
- 5.7. JO oplyste, at de 11 opgaver er startet som KOF rapporten og indgår i Kræftplan II, og adspurgte om der er nogen ved mødet, der vil afskrive de 11 opgaver. LC og MN svarede, at det er der ingen der har til hensigt, derudover tilføjede LC at man ikke med sikkerhed kan love, en merbevilling på 8 millioner DKK. PB tilføjede hertil, at DMCG aktiviteter er omkostningseffektive og at DMCG indsatsen er en succeshistorie, som det kan betale sig at støtte. MN udtrykte enighed med PB.

6. Forventede kapacitetsproblemer

- 6.1. LC informerede, at politikerne har fået øjnene op for dette kommende problem og efterspørger ideer til, hvordan man bedst håndterer dette.
- 6.2. MB oplyste, at der er et aktuelt sammenarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Den 6. marts konference 2014 på Christiansborg sætter fokus på dette. Jes Søgaard er sat til at sætte tal på det fremtidige behov. Man skal tænke og agere anderledes.
- 6.3. LC adspurgte direkte om der forventes kapacitetsproblemer, fx. sengepladser, personale, udstyr, o.l.. DMCG.dk svarer "ja," der bliver et enormt kapacitetsproblem. Man skal begynde at tænke på ny. EJ tilføjede at der, uden tvivl, kommer et kæmpe sundhedsbehov ifm. det stigende antal patient og fx. recidivkontrol. Man er nødt til at tænke kreativt, og det bliver ressourcekrævende. Samtidig skal man huske at, der er sket en positiv udvikling fx. fald i den typiske sengeliggetid fra 10 til 4 dage. Udover den fremtidige sygdomsprævalens bliver man også nødt til at tage patienternes nuværende cancerstadiet i betragtning, for at få et fingerpege om, hvad der kommer af sygdomsbyrder i fremtiden.
- 6.4. MN påpegede, at behovet kan være anderledes fra den ene region til den anden. I Region Nord har man maskiner, men mangler hænder, mens det omvendte forhold gør sig gældende i Region Hovedstaden. Derfor er det enormt væsentligt at have et nationalt perspektiv. Danmark er et lille land --geografisk og befolkningsmæssigt, men der er store geografiske forskelle. KA

understregede, at der er enormt store forskelle fra sygehus til sygehus. HF påpegede hertil, at det er vigtigt at fastholde personalet --fx. certificering af sygeplejersker, som en gulerod for at fastholde personale. LC rundede diskussionen af ved at kommentere, at alle ved at dette problem kommer, men få erkender det.

7. Adgang til sundhedsdata

- 7.1. Se diskussion under punkt 2.2.

8. Biobank

- 8.1. MB forklarede, at DMCG.dk ønsker en tættere kobling mellem den Danske Biobank og DMCG kliniske databaser. LC svarede, at hun er helt enig i at der skal være en kobling, at det er vores *force*. LC bakkede op med at sige at, i det udstrækning Danske Regioner kan gøre noget, vil vi gerne.

9. Kompetencer på kræftområde: opdatering om DMCG-PAL aktiviteter

- 9.1. MB understregede, at palliation er et eksempel på, hvor flere sektioner inddrages og derved klart har behov for sikring af kompetence på tværs heraf.
- 9.2. PB uddybede DMCG-PALs aktiviteter: DMCG-PAL fik 300.000 til kliniske retningslinjer. Det er ikke en opkvalificering. Det drejer sig om at lære folk om kvalitet og udarbejdelse af et program til uddannelse af flere faglige grupper. Det har været dyrt mht. opstart, fx. en nyoprettet database, men man kan allerede nu se forbedringer og resultater. Det drejer sig om en slags massebevægelse blandt sygeplejersker, SOSU, mm. Det handler ikke om terminalpleje, det drejer sig om hvordan man udarbejder kliniske retningslinjer. Man realiserer målgruppen --folk som i høj grad går for sig selv, dvs. ikke læger/specialister. Opfølgning i primærsektoren -- det er relevant at overveje om den skal tages med i DMCG.
- 9.3. LC og JHK gav udtryk for at Danske Regioner nok har misforstået hvad det drejede sig om og var glad for denne opdatering.

10. Eventuelt

- 10.1. MB noterede kort at MDT- konferencer er vigtige og skal drøftes, men der var ikke mere tid til dette emne i dag.
- 10.2. LC meddelte, at Danske Kræftforskningsforum kommer med en pulje på 20 million DKK som vil støtte projekter rettet mod mindre brug af medicin, fx lavere medicin-dosis. En officiel udmelding om puljen kommer snart.

Post-møde tilføjelser:

- 1) LC foreslog, at DMCG.dk og DR stiler mod at mødes 2 gang om året.
- 2) PB meddelte, at i RKKP regi, er der en ny pulje på max. 200.000DKK til udarbejdelse af en rapport om danske kræftpatienters overlevelse, som svar og forlængelse til den seneste 2013 OECD rapport. Formand MB vil sammensætte en arbejdsgruppe.