

DMCG-Samling I 2021

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Dansk Prostata Cancer Gruppe (DAPROCA)

Dansk Melanom Gruppe (DMG)

Dansk Nyre Cancer Gruppe (DARENCA)

Dansk Hoved-hals Cancer Gruppe (DAHANCA)



DMCG-Samling – Prøvehandling den 7. juni 2021

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

Mødedeltagere

DMCG Samling/DAPROCA: Michael Borre

DMCG Samling Sekretariatet: Mette Krarup

RKKP: Jens Winther, Henriette Lipczak, Mette Roed Eriksen, Monika Madsen, Hanna Birkbak Hovaldt, Anne Kudsk Ragner

DMCG.dk FU: Paw Jensen, Camilla Qvortrup

DARENCA: Lars Lund, Astrid Petersen

DAHANCA: Jørgen Johansen, Jens Overgaard, Jesper Grau Eriksen

DMG: Lisbeth Rosenkrantz Hølmich, Siri Klausen

DACG: Karen-Lise Spindler

DCCC: Cai Grau, Louise Øhlenschläger Livijn

Danske Regioner: Erik Jylling

Region Syddanmark:

Region Nordjylland: Jan Mainz

Region Sjælland: Mads Nordahl Svendsen

Region Hovedstaden: Jonas Egebart, Hans Stimpel

Region Midtjylland: Birgitte Jul Kiil

Kræftens Bekæmpelse: Bo Andreassen Rix

Sundhedsstyrelsen: Nanna Cassandra Læssøe

Dagsorden

Pkt.	Emne	Auditører
1	Velkommen og indledning v/Michael Borre	
2	DAPROCA Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum	DMG & Paw Jensen
	DMG Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum	DARENCA & Camilla Qvortrup
3	Tanker om og forventninger til DMCG Samling v/Erik Jylling, Danske Regioner, Cai Grau, DCCC & Bo Andreassen Rix, KB	
	DAHANCA Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum	DAPROCA & Lisbeth Rosenkrantz Hølmich
4	DARENCA Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum	DAHANCA & Karen-Lise Spindler

Kort om baggrunden:

Aktuelle DMCG-Samling baseret på DMCG'ernes årsberetninger og årsrapporter er en 'Alpha version', en prøvehandling til pejling af, hvorledes fremtidige Samlinger fremadrettet bedst vil kunne fungere i forhold til form og indhold. Forummet er tænkt som en interkollegial lærende auditering. De auditerede DMCG'er ses som Kong Arthurs "riddere af det runde bord" til et interkollegialt kvalitetstjek med udgangspunkt i bl.a. DMCG-visionens fire pejlepunkter. 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.



Det er ambitionen, at fremtidige Samlinger kommer til at foregå for åbne døre med fri adgang for alle med interesse i varetagelsen af området.

Opfølgning på samlingerne vil foregå ved en efterfølgende direkte dialog med de auditerede DMCG'er fulgt af et referat, som ved årets afslutning vil danne grundlag for en samlet årsrapport.

Afslutningsvis orienteredes om DMCG.dk' Forretningsudvalgs henvendelse til Sundhedsdirektørkredsen om en generel bekymring for det stigende driftstryk afledte udfordringer for medlemmernes frigørelse til det vigtige DMCG arbejde.

Auditering 1

DAPROCA, Dansk Prostatacancer Gruppe

Auditører: DMG & Paw Jensen

Ved formand MB gøres kort præsentation af DAPROCA og dets udvalg inkl. database styregruppe medlemmer, som er delmængder af hovedgruppen mens alle klinikere i DAPROCA deltager i og medhæfter for de enkelte landsdækkende kliniske retningslinjer. Apropos er DAPROCA den første DMCG, som er i mål med opdatering og skabelonomlægning af samtlige 19 kliniske retningslinjer.

Som det fremgår af årsberetningen 2020 var arbejdet udfordret af de mange Covid-restriktioner, mens arbejdet med at nå helt i mål med retningslinjerne har overskygget meget andet. Der pågår 8 kliniske protokoller i regi af DAPROCA.

Indsats: Prioritering af DMCG arbejdet og kvalitetsforbedring ønskes generelt prioriteret højere af regionerne – i vægtingen over for det stadig stigende driftskrav.

COVID-19 afspejler sig i årsrapporten ved et fald i incidens på samlet 378 patienter (knap 10%) i marts og april 2020, som ikke blev indhentet senere på året.

Som resultat af en uændret ikke anbefalet **udbredt opportunistisk PSA screening** er incidensen fortsat den højeste blandt mandlige kræftsygdomme (n=4.263).

Indsats: Praktiserende læger og patientforeningen orienteres løbende om de landsdækkende retningslinjer på området. Implementering af en ny diagnostisk strategi baseret på MR-skanning vil kunne sikre en diagnosticering af en meget mere relevant patientpopulation, men vil samtidig uhensigtsmæssigt kunne øge presset på en ikke evidensbase-rete tidlig opsporing.

TNM klassifikation fra LPR3 mangler og klinikerne indberetter ikke konsekvent på diagnoseskemaet.

Indsats: RKKP søger en løsning med adgang til relevante data fra central kilde.

LABKA-data inkl. den afgørende PSA kan nu endeligt tilgås - på nær i Region Midtjylland, hvor effektparametrene derfor helt uacceptabelt ikke kan opgøres.

Indsats: En længe efterspurgt løsning på Region Midt's manglende dataopsætning på dette område, vil til trods for at have være efterlyst "højt som lavt" i RM fortsat blive italesat ved enhver lejlighed.

I forbindelse med **monitorering af den landsdækkende implementering og efterfølgende kvalitet** af den diagnostiske MR-First strategi inkl. målrettede biopsier, vurderes det for afgørende, at der i fremtiden kodes for typen af MR-skanning (prostata/biparametrisk vs. multiparametrisk), MR-skanningens udfald (PIRADS-score 1-5 (hvorpå der foreligger LPR3-koder)) og antal biopsier pr. procedure.

Overgang til den nye diagnostiske strategi forventes ud over et kvalitetsløft for patienterne samtidig at føre til store besparelser. Begge dele har man oplevet på Herlev Hospital. DAPROCA laver gerne kliniske kvalitetsindikatorer på området, men det vil kræve, at der som tidligere omtalt kodes relevant.

Indsats: arbejde for udbredelse af viden om og anvendelse af eksisterende koder italesættes gennem det nationale behandlingsfællesskab. Herudover står etablering af oprettelse af en Billedbank" à la "Patobank" på patologiområdet højt på ønskelisten.

MDT konference aktivitet ifm. diagnosen anvendes med stor regional variation. Patientgruppen er så stor, at ikke alle vil kunne/skønnes med behov for at konfereres.

Indsats: det vil ved det næste retningslinjeinternat blive forsøgt beskrevet for hvem og hvornår MDT-konference vil være anbefalelsesværdig.

Indikator 1: Bekymrende trend med et stadigt stigende antal (6% på landsplan) infektionsudløste indlæggelser efter prostatabioptering.

Indsats: Antallet af biopsier/procedure forsøges gennem målrettet MR-vejledt teknik nedsat. Lokale mikrobiologer bør inddrages i en optimal antibiotisk profylakse. Der bør arbejdes for, at den transrektale biopsiadgang på sigt ændres til steril transperitoneal adgang.

Indikator 2: På landsplan havde 11% af patienter med intraprostatiske tumorer positiv kirurgisk margin efter radikal prostatektomi. Dette er lavere end de tidligere år, og standarden (15%) er fortsat opfyldt nationalt, men den regionale variation spænder fra 6% til 18%.

Indsats: De store regionale variationer bør lede til refleksioner og interne audits. Betydningen heraf kan pga. manglende LABKA-data fra Region Midtjylland indtil videre kun opgøres for 4 regioner.

Indikator 3: På landsplan havde 40% af patienter med postoperativt påviselige ekstraprostatiske tumorer en positiv kirurgisk margin, og standarden (30%) er hverken opfyldt på nationalt eller regionalt niveau.

Indsats: Andelen på 40% må i forbindelse med en fortsat mere aggressiv kirurgisk behandlingsstrategi forventes at afspejle et naturligt niveau og vil i 2021 årsrapporten derfor udgøre den fremtidige standard.

Indikator 4: Frekvensen af genindlæggelse inden for 30 dage efter radikal prostatektomi varierer på regionsniveau fra 5% til 13% (standard=10%).

Indsats: Kodepraksis for komplikationer ønskes forbedret og en komplikationsscore baseret herpå prioriteret udviklet i RKKP på projektbasis.

Indikator 5: På landsplan ligger antallet af radikalt opererede patienter udskrevet efter >3 døgn indlæggelse stabilt på 3% (standarden ≤5%).

Indsats: Da den faktiske længde af de forlængede indlæggelser og dermed alvorlighedsgrad af komplikationerne ikke foreligger her, forventes de enkelte afdelinger at forholde sig hertil samt foretage årsagsopsporing.

Indikator 6: Datakomplethed (diagnoseskema) var på landsplan 70%. Indberetningen har historisk været meget lav i Hovedstaden, som igen er lavest i 2020 (21%). Efterlevelsen af indikatoren har været stærkt varierende for de enkelte afdelinger over tid.

Indsats: Diagnoseskemaet og tilhørende indikator opretholdes, indtil TNM-stadiet kan indhentes fra LPR3 og for Region Midtjyllands vedkommende indtil PSA kan indhentes via LABKA.

Generelt indskrænker kvalitetsindikatorerne sig til kun at dække den første del af sygdoms- og behandlingsområdet

Indsats: Der skal med adgang til LABKA-data og sygehusapoteket etableres en række kvalitetsindikatorer til den uhelbredelige del af patientforløbet samt gennem PRO-data sikre opfølgning i såvel sekundær- som ikke mindst primærsektoren.

DAPROCA roses generelt for imponerende indsats og resultater.

kodevejledningen findes bedst udviklet i urologisk regi og DAPROCA opfordres til at kodning af den medicinske- og strålebehandling udbygges og indskærpes anvendt, hvor den allerede foreligger.

Der spørges til om **regionale variationer i behandlingstilbud** kan skyldes forskellig anvendelse af **MDT-konferencer** og kunne man etablere tværregionale MDT-konferencer for at optimere faglig sparing? Antallet af prostatakræft patienter tillader primært ikke, at alle kan medtages, der må prioriteres for at sikre, at de mest komplekse patienter tilgodeses. En udvidet conferencepraksis vil kræve, at der afsættes langt mere driftstid hertil. Herudover er det uklart, om der behov for udvidede ledelsesmæssige rammer eller om udfordringen bunder i det faglige miljø? Årsrapporten kunne godt være mere tydelig ift., hvad problematikken skyldes – faglig uenighed, kirurgisk proces eller ledelsesmæssige rammer. Det kunne være fint for ledelsen at vide, hvori problematikken består.

Der spørges til **samarbejdet med praksissektoren** og om, hvorvidt der er en praksiskonsulent tilknyttet DAPROCA. Der er ikke aktuelt noget formelt samarbejde og et tidligere vellykket samarbejde måtte ophøre, da den praktiserende læge ikke havde den fornødne tid til dette arbejde. Fremtidig deltagelse bør oplagt genovervejes.

Der efterlyses handling på de **manglende LABKA-data i Region Midtjylland**.

Der opfordres til flere **tværgående kvalitetsindikatorer**, hvilket der aktuelt i regi af DMCG.dk er nedsat et udvalg til sikring af. Palliation er et oplagt emne hertil.

PRO er under såvel udbygning i klinikken samt under etablering i kvalitetsdatabasen.

DAPROCA har etableret et **forskningsudvalg**, hvor til gruppens egne medlemmer sammen med personer uden for gruppen kan melde mulige landsdækkende protokoller ind. En DMCG stemplet protokol opnår erfaringsmæssigt bedre vilkår for funding og rekruttering.

Audit 2

Dansk Melanom Gruppe, DMG

Auditører: DARENCA & Camilla Qvortrup

Præsentation af DMG ved gruppens formand Lisbeth Rosenkrantz Hölmich. Det drejer sig om en ældre DMCG/tværfagligdatabase etableret i 1986, som i 2013 fik etableret en klinisk kvalitetsdatabase for alle behandlere af melanom. Siden er der etableret en selvstændig onkologisk forskningsfokuseret database omhandlende patienter med metastatisk melanom. Incidensen udgør 2.800 tilfælde årligt og har formentlig ikke været påvirket af COVID. Incidens er stigende, men måske ved at nå et plateau.

Årsberetningen fra DMG FU understreger årets store indsats med kliniske retningslinjer, der til trods herfor går uhyre langsomt. Udfordringerne er, at der er få ressourcepersoner, som har haft tid til at udarbejde retningslinjer. Frikøb er ikke en reel mulighed, da de samme personer indgår som eksperter i det kliniske arbejde, og derfor skrider arbejdet med opdaterede retningslinjer i den nye DMCG skabelon ikke frem i det tempo, som kunne ønskes. DMG afkrydsningsskema i forhold til opfyldte punkter i DMCG visionens handlingsplan indeholder tilsvarende flere "nej'er" end "ja'er". Dog er en LPR3 kodevejledning på trapperne. De aktuelle 18 kliniske protokoller afspejler en høj forskningsaktivitet (onkologiske protokoller). En del igangværende studier er baseret på kvalitetsdatabasen. DMG har to patientrepræsentanter i databasens styregruppe. Alt i alt kan man være fuldstændig tryk ved kvaliteten af melanombehandlingen i Danmark. Resultaterne er gode også ift. udlandet.

Indsats: Prioritering af DMCG arbejdet og kvalitetsforbedring ønskes generelt prioriteret højere af regionerne – i vægtingen over for det stadigt stigende driftskrav. Der ønskes generelt en øget sparring i forhold til optimering af arbejdet med de kliniske retningslinjer, kliniske indikatorer i databasen, PROM inddragelse og patientstøtteværktøj.

Danish Metastatic Melanoma Database, DAMMED, er en onkologisk forskningsdatabase, som i sin nuværende form er uden fællesskab med RKKP kvalitetsdatabasen, som primært omhandler de kirurgiske forløb og opfølgning, samt indeholder patologi-oplysninger.

Dansk Melanom database, DMD, Årsrapporten 2020 dækker opgørelsesperioden 1. januar – 31. december 2020. Samlet set er der opgjort data på 29.299 tumorer, herunder både invasive og in situ melanomer, blandt 28.887 patienter registreret siden 2013. MDM står selv for at sikre og evt. rykke klinikerne for direkte at taste ind i databasen, mens data optimalt burde kunne trækkes direkte fra LPR. Et forhold til forbedring og som derfor bevidst de seneste tre år er skrevet ind i årsrapporter.

Indsatser: DMD styregruppe efterspørger en registeropkobling. Det er spild af klinikerens sparsomme og værdifulde tid at skulle foretage dobbeltregistrering. Landets kvalitetsdatabase inkl. indikatorsettet på dette sygdomsområde bør helt naturligt dække hele sygdomsområdet, hvorfor der efterspørges en dialog og plan for fusion af den kirurgisk baserede DMD med den onkologiske DAMMED.

Årsrapporten 2020 er aktuelt baseret på seks officielle kvalitetsindikatorer og fem supplerende indikatorer, hvoraf de tre er tidligere officielle kvalitetsindikatorer og to er nye indikatorer under udvikling. Generelt er indikatoropfyldelsen som vanligt høj, og på tværs af landet er indrapporteringen relativt ensartet. Det er besluttet at nedlægge tre indikatorer som officielle målepunkter.

Indikator 1: Dækningsgrad i forhold til Landsregisteret versus Landsregistret for Patologi er medtaget for første gang og ligger på landsplan og uden betydende regional variation på 96%. Kun blandt de forholdsvis få tumorer, som kun er behandlet i primærsektoren er dækningsgraden blot 67%.

Indikator 2: Registreringen af det kliniske tumorstadium, TNM ligger som hidtil meget højt og på landsplan ligger andelen på 100% og uden forbedringspotentiale vil indikatoren udgå fra 2021.

Indsats: Der planlægges i stedet opgørelse på klinisk stadium, idet korrekt udfyldt TNM registrering tillader at flere patienter kan tildeles klinisk stadium.

Indikator 3: Andelen af tumorer, hvor den samlede excisionsafstand er i overensstemmelse med retningslinjerne er på landsplan 95% og ret ensartet målopfyldelse overalt i landet. Der er tale om en flot forbedring.

Indikator 4: Andel af patienter med tumortykkelse $\geq 0,8$ mm eller med forekomst af ulceration, hvor der er foretaget sentinel lymfeknudebiopsi, ligger på landsplan på 85% mod standarden på 80%. Der er som hidtil ret stor variation inden for afdelingerne (77-91%); mindre inden for regionerne. Men indikatoren er med 77% dækket af konfidensintervallet og dermed opfyldt – dog med mulighed at stile højere.

Indsats: Den påviste variation afdelingerne imellem samt årsagsudredning herfor bliver genstand for diskussion i Styregruppen, kirurgisk udvalg.

Indikator 5: Andelen af invasive tumorer med angivelse af tumortykkelse opfyldes for samtlige regioner med 100% og også i primærsektoren er der med en målopfyldelsen på 96% sket flot forbedring. Til trods for, at indikatoren er uden reel forbedringspotentiale, ønskes den som DMD's kongeindikator bevaret.

Indikator 6: Andelen af lymfeknudelokalisationer, hvor der er fjernet højst tre lymfeknuder ligger på landsplan på 97%. Standarden opfyldes for samtlige regioner og uden stor variation.

Man er generelt imponerende over den flotte opfyldelse af indikatorerne. Der spørges i denne forbindelse ind til et evt. problem ved den lavere grad heraf for **primærsektoren**. Da kun en ganske lille del af patienterne færdigbehandles i primærsektoren er problemet reelt meget beskedent, og der er forbedring.

Indsats: Dermatologien i primærsektoren er nu repræsenteret i databasestyregruppen og vil fremover indgå i årsrapportens hørringsproces – tiltag som medvirke til at løse udfordring.

Ved audit udtrykkes ærgrelse over at **DAMMED** data ikke er tilgængelige for DMD. Immuntox.dk under DSKO nævnes som et eksempel på database på tværs af alle de onkologiske afdelinger. Fra DMD nævnes at de vigtigste data formentligt vil kunne tilgås fra LPR.

Kvalitetsdatabasen inkludere ikke **indikatorer for deltagelse i MDT konferencer**, hvilket heller ikke anses for hverken muligt eller nødvendigt. Der nævnes tekniske udfordringer med online MDT-konferencer på tværs af matrikler, som dog generelt fungerer tilfredsstillende.

Indsats: Tydeliggørelse af, hvilke patienter der bør vurderes ved MDT-konference.

Det understreges at kvalitetsarbejdet generelt bør underbygges af klinisk forskning. **"Forskermaskinen"** er imidlertid skyld i en helt uholdbar latenstid i erhvervelse af kliniske data. Herudover har "COVID-året" resulteret i en urimelig kø for dataleverance via "Forskermaskinen".

Årsagen til, at sidste DMCG/RKKP Benchmark-studie påviste en ikke ubetydelig **forskel i incidensen regionerne i mellem**, kan skyldes, at der er flere dermatologydnumre i hovedstaden og derfor flere registreringer herfra. Eller der tale om overdiagnostik? I Regionerne Nordjylland og Sjælland med langt mellem dermatologerne synes patienterne at komme senere til læge.

Indsats: Afklare, hvorvidt forskel i incidensen af "tykke" tumorer i regionerne er et udtryk for et strukturelt problem.

Der efterspørges **effektdata** og synlighed af de eksisterende, som er placeret sidst i kvalitetsindikatorrapportens appendix – de ønskes flyttet frem. Herudover efterlyses **validering af data**. Problemet med manglende tid anerkendes, men det kan gøre noget godt for datakvaliteten, at det er klinikerne selv, som står for indtastningen.

Indsats: Gennem registerdata at måle mere på den kliniske kvalitet af både kirurgi inkl. recidiv og opfølgning i øvrigt.

Tanker om og forventninger til etablering af DMCG-Samling

Erik Jylling: Samlingen illustrerer noget meget velkomment og efterspurgt. Forklaret ved eksemplet om udfordringen ved det "perfekt blødkogte æg": balancen mellem størrelsesforskellige økologiske- og standardiserede burhønsæg. Det nationale kvalitetsprogram baseret på forbedringstankegangen, skal modsat "akkrediteringen the US way" formes dynamisk og tæt på klinikken. Lægerne skal tage ejerskab af bl.a. de otte nationale mål – skal ses fra politiker, leder, kommuner, patienter. Det er lykkedes godt at tage de nationale mål ind i regionerne, hvor der arbejdes med forbedring. Beskrivelse af hele patientforløbet – "fra vugge til krukke" er ligesom samorganisering af hospitalsvæsenet og kommunerne uhørt vigtigt og bør tage udgangspunkt i data. Patientens stemme om oplevelse af kvalitet - hvad betyder noget og giver værdi skal sikres. DMCG-Samlingen opleves som en flyveøvelse af, hvordan klinikerne tør "gå i flæsket på hinanden" og diskutere "hvorfor" og om legitimiteten af evt. regionale variationer. Bill Clinton's valg af 5. 'bedste' hjertehospital illustrerede dog klart, at der i oplevelse af kvalitet er flere ting i spil end 'figures'.

Cai Grau: DMCG-Samlingskonceptet spiller fint sammen med DCCC's arbejde for at skabe forpligtende nationalt samarbejde, der sørger for at klinikere og forskere arbejder sammen. DMCG-Samling giver mulighed for at optimere brugen af databaserne samt fortolkning af de tilhørende data. Der er fortsat en meget stor forskel DMCGerne imellem ift. f.eks. antal kliniske forskningsprotokoller. Retningslinjearbejdet er sat godt i søen og der efterspørges bedre sammenhæng mellem retningslinjerne og databaserne – i forhold til bl.a. den geografiske forskellighed. Tilstedeværelsen af opdaterende retningslinjer er én ting, mens implementeringen heraf og patientinformationen kan være en noget anden sag. Hvorfor gør vi tingene forskelligt? Der skal sikres den samme høje kvalitet i hele DK. Det anbefales at samkøre årsberetninger samt årsrapporter, således at der blot er ét afrapporteringsdokument. Det kan gøre det nemmere at læse på tværs af sygdomsområderne. Bliv enige om, at DMCG'ernes indsats grundlæggende er evidensbaseret og dermed baseret på forskning og at det i fremtiden vil blive stillet krav om at indgå i forskningsbaseret behandling.

Bo Andreassen Rix: Generelt interesserer Kræftens Bekæmpelse sig meget for DMCG/RKKP årsrapporterne, som her læses systematisk, om end de kan være svære at læse på tværs af kræftsygdommene – en strømlining vil være velkommen. Kræftens Bekæmpelse tager ved forespørgsler og forslag til forbedringer på et område direkte kontakt til den respektive databaseformand. Dialogen foregår generelt godt, og Kræftens Bekæmpelse har modtaget gode og fyldestgørende svar. Kræftens Bekæmpelse har aktuelt valgt ikke at sidde i styregrupperne som organisation, men hjælper med at udpege relevant patientrepræsentation. Kræftens Bekæmpelse vil eventuelt oftere end tilfældet har været - på baggrund af en konkret vurdering - kunne vælge at reagere politisk på udfaldet af indikatorerne. Kræftens Bekæmpelse har udarbejdet flere rapporter om sundhedsdata og her fundet, at der generelt mangler data på vigtige områder i patientforløbet. Der savnes en tydeligere sammenhæng mellem de kliniske retningslinjer og databaseopgørelserne. Kræftens Bekæmpelse er ligeledes meget interesseret i, om man kan definere nogle tværgående indikatorer, som gerne indeholder PRO og et patientperspektiv. Generelt kan årsrapporterne være svære at læse og ganske umuligt for folk, som

ikke er vant til at læse denne type opgørelser over behandlingskvalitet. Målet må være, at rapporternes resultater er tilgængelige for mange frem for nogle få, som tilfældet er i dag. Der kan derfor med fordel arbejdes med formidlingen af rapporternes resultater.

Kommentarer

Der anerkendes behov for fælles indikatorer for eksempelvis recidiv og overlevelse, men det er nødvendigt at understrege, at DMCG'erne dækker 25 meget forskellige "enkelt" sygdomme, som også har krav på et sygdomsspecifikt fokus og rapportering. Det er vigtigt at få "fakta på bordet".

Tak til Kræftens Bekæmpelse for at læse årsrapporterne. Der eftersøges til gengæld feedback fra Danske Regioner, da det er herfra, at fordringen om rapporter kommer.

Det understreges endnu engang, at det konsekvent stadigt stigende driftskrav gør det stadigt sværere for de klinisk forankrede DMCG'er at sikre kvalitetsudviklingen på kræftområdet. Varetagelsen heraf bør prioriteres højere og indgå som en naturlig del af det daglige arbejde. DMCG.dk har adresseret Sundhedsdirektørkredsen omkring udfordringen.

Standardisering er godt, hvor det giver mening. Den kliniske forskning bæres af ganske få. DMCG vil gerne dække hele sygdomsforløbet herunder, at der tages pulsen på kræft i Danmark – outcome, hvilket bakkes op af Kræftens Bekæmpelse.

Hele kræftområdet er pionér på kvalitets- og patientsikkerhedsområdet – alt hvad der i dag bliver sagt, siges i en pionerånd. De nationale mål er helt væk i årsrapporterne og årsberetningerne. Det skal være muligt for patienterne at vælge behandlingssted baseret på disse. Der foreslås en oversættelsesopgave ift. patienterne. Det er OK, at der er forskellige behandlinger og OK ikke at ville behandles, men der skal være transparens. Kobling mellem forskningen og behandling er afgørende vigtig. I konneks til ledelsessystemet fylder udredningsret langt mere end kvalitetsdatabaser, som reelt er "kronjuveler". Endeligt er det uacceptabelt, at data er ukomplette.

Den interkollegiale læring er afgørende vigtig – Samlingen kan været stedet herfor.

Man skal ikke tro på data, man ikke selv har "manipuleret".

Audit 3

Dansk Nyrecancer Gruppe, DARENCA

Auditører: DAPROCA & Lisbeth Rosenkrantz Hølmich

Årsberetningen gennemgås af DARENCA's formand Lars Lund. Samarbejdet med RKKP har over tid været udfordret af stor udskiftning i RKKP's del af databasestyregruppen, som i øvrigt har patientrepræsentation – genganger fra Medicinrådets fagudvalg. Databasen er, som de øvrige Uro-onkologiske kvalitetsdatabaser, oprettet i 2010. I 2018 talte antal registrerede patienter 6.721. Antallet af eksisterende opererende centre anses for passende. Forholdene er transparente og patienterne behandles, hvor det i forhold til modalitet giver mest mening. Årsrapporten dækker perioden august – august. Manglende LPR3 dataleverancer har forårsaget at årsrapporten 2018-19 måtte udsættes og aktuelt publiceres med 2019-2020 data. Kvalitetsindikatorerne er baseret på udredning og behandling – endnu ikke med fokus på effektmål.

DARENCA har i samarbejde med firmaer lavet film & podcasts, som ligger tilgængelige på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside. Gruppen har seks Ph.d. projekter. På retningslinjeområdet er man fortsat ikke i mål med opdateringen i den nye skabelon, mens flere ligger til administrativ godkendelse i retningslinjesekretariatet.

Indsats: Retningslinjearbejdet. I forhold til DMCG's handlingsplan 2020-2021 er der fortsat flere ikke løste sammenlignet med løste opgaver.

Indsats: Opfyldelse af DMCG's handlingsplan 2020-2021

MDT konferencerne fungerer fint og der er tid til at konferere alle patienterne og på sigt overvejes indførelse af tværregionale konferencer, som det aktuelt foregår i Region Midt- og Nordjylland.

DARENCA databaseformand Astrid Petersen gennemgår systematisk databasens årsrapport 2018-20, som har været uden kommentarer i den regionale høring. LPR3 dataleverancerne har været inkomplette. Patienter med diagnosticeret nyrecancer (population 1) har i nogle regioner udgjort en meget lille population og dataalgoritmer har vist sig fejlbehæftede og måttet redefineres.

Indsats: Teknisk omlægning af databasen.

TNM data har ligeledes grundet manglende eller ikke-klassificerbare stadieindberetninger til LPR, vist sig uanvendelige.

Indsats: Afdelingerne opfordres til at afsætte de nødvendige ressourcer i form af personale og tid, så alle indberetninger fremover kan blive mere komplette.

Oversigtsskemaet over indikatorerne viser, at der overordnet er en flot opfyldelsesgrad i forhold til fastsatte standarder og nye særligt onkologiske kan sættes i stedet.

Indsats: Der arbejdes til den kommende opgørelsesperiode på at kunne indbygge indikatorer, der beskriver den onkologiske/medicinske behandling af nyrecancer.

Standarden ($\geq 65\%$) for anvendelse af laparoskopisk teknik er for hele landet og alle centre på Rigshospitalet (38%) været indfriet.

Indsats: Der har i den anledning været afholdt mini-samling og dialog. Standarden ≤ 5 % reoperationer/komplikationer er opfyldt på landsplan. Kun Region Hovedstaden opfylder ikke standarden med en andel på 7%, hvilket betinges af resultatet på 10% fra Herlev og Gentofte Hospital.

Indsats: Internt audit på Herlev og Gentofte Hospital.

Den observerede 1-års overlevelse har været fint stigende de senere år og lægger op til en hævelse af standarden til 90%. Det opererende center i Viborg er i mellemtiden nedlagt.

DARENCA's indsats roses. Flot og som udgangspunkt nemt forståelig rapport. Gruppen er gennem selv-audits lykkedes at skubbe folk i den rigtige retning – fælles forståelse for opgaven og udfordringerne.

Indikatorernes trendkurver afspejler tydeligt, at kvaliteten generelt over tid er hævet og at den regionale variation mindsket.

Den manglende eller ikke-klassificerbare TNM-stadieindberetning forhindrer desværre, at bl.a. overlevelsedata ikke kan stratificeres på sygdomsbyrden.

Standarden på ≤ 10 % af andelen af patienter med T1a tumorer, som får udført nefrektomi er kun opfyldt af Region Hovedstaden, mens Region Midtjylland har den højeste andel (21%), drevet af primært Hospitalsenhed Vest, der har en andel på 37%.

Indsats: Understøtte at den generelle meget positive udvikling, hvor andelen af patienter med T1a tumorer, som får foretaget nefrektomi.

Audit 4

Dansk Hoved-halscancer Gruppe, DAHANCA

Auditører: DAHANCA & Karen-Lise Spindler

DAHANCA's styregruppeformand Jens Overgaard repeterede indledningsvist det unikke DMCG-koncept, som i virkeligheden er næsten 50 år gammelt og igen overordnet italesat i forbindelse med Kræftplan II og KOF-rapporten. DAHANCA var blandt pionererne og den multidisciplinære tilgang har altid været en stor og naturlig del af hoved-halskræftområdet. DAHANCA's virke har været båret af store kliniske trials, som er mundet ud i over 250 videnskabelige artikler og en række internationale metaanalyser gennem tidene. 'La Ronde' helt centralt i prospektiv klinisk forskning står biobanken og den tilhørende kvalitets- og forskningsdatabase, som aktuelt rummer omkring 41.000 patienter. Gruppen har altid haft et betydeligt og helt afgørende internationalt videnskabeligt baseret samarbejde. Arbejdet har været præget af kontinuitet, som er guld værd.

HPV-relaterede kræftsygdomme er i voldsom stigning, hvilket præger udviklingen i hoved-halskræftområdet. Der indføres nye paradigmer med klinisk anvendelse af biomarkører til sikring af en større anvendelse af individuel behandling.

Med udgangspunkt i **Årsberetningen** redegjorde DAHANCA formand Jørgen Johansen overordnet for den aktuelle organisering på området, med seks behandlingscentre med inddragende samtlige fem regioner. Incidensen er omkring 1.600 tilfælde årligt. MDT-konferencerne er karakteriseret ved deltagelse af patienter og pårørende, så eksperterne kan 'se, lugte og røre' tumoren on site. Det er traditionelt og omkostningstungt, men har stor opbakning.

Årsberetningen afspejler, at også på dette område har 2020 stået i coronavirusens tegn. En del nye retningslinjer er overført til den nye skabelon, mens andre er sikret opdateret i den gamle. Der sættes på at kunne tilbyde en ensartet behandling i DK, frem for at se figurernes udsving "alpetoppe". Forskningsmæssigt er der i 2020 udgået 24 peer reviewed artikler med kobling til databasen, ligesom der pågår syv behandlingsprotokoller. Men netop i forbindelse med dette udviklingsarbejde støder implementering på meget interregional bureaukrati, som forhindrer bl.a. DAHANCA i at gennemføre undersøgelserne og kunne tilbyde patienterne deltagelse i kliniske undersøgelser og udvikling af ny behandlingsmetoder. Der eksisterer simpelthen ikke et juridisk 'multidisciplinært samarbejde' på tværs af regionerne, som netop karakteriserer det medicinske faglige multidisciplinære samarbejde. Endeligt er DAHANCA's databasestyregruppe og bestyrelse i 2020 udvidet med patientrepræsentation.

Årsrapporten kommenteres af sekretariatsmedarbejder Jesper Grau Eriksen. Den første årsrapport blev publiceret i 2011. Skabelonen har været justeret af flere omgange og tæller aktuelt 18 kvalitetsindikatorer. Standarden har for langt hovedparten heraf gennem længere tid været opfyldt. Til gengæld er tre nye kvalitetsindikatorer godkendt til indførelse ift. beskrivelse af de væsentlige områder: 1) bivirkninger under strålebehandling, 2) behandling ved recidiv og 3) sene bivirkninger i opfølgingsforløbet.

Indsats: Implementering af nye kvalitetsindikationer.

I den aktuelle årsrapport præsenteres kræft i skjoldbruskkirtlen separat for de fleste kvalitetsindikatorer, da denne sygdom adskiller sig noget fra de andre hoved-halskræft sygdomme, hvad angår såvel naturhistorie som behandling og involverede afdelinger.

De kliniske data indtastes primært af kliniker med berigelse fra de centrale registre, hvilket sammen med protokollerne sikrer en løbende validering af datakvaliteten.

Årsrapporten skrives af DAHANCA selv. Kvalitetsdatabasens indikatorsæt præges af en opfattelse af, at resultaterne her helt generelt skal måles og vurderes nationalt fremfor på regionalt- eller afdelingsniveau. Argumentet herfor er, at en kategorisering af 1.600 cancerpatienter om året inden for syv sygdomskategorier i fem regioner ville være vanskeligt at tolke, og med så store statistiske variationer, at det ikke giver faglig mening. Sikringen af ensartede regionale behandlingstilbud og kvaliteten heraf sker gennem kontinuerlig sikring af forløbstider, diskussion af behandlingsmetoder mellem centrene samt landsdækkende kvalitetssikrings-workshops.

Indsats: DAHANCA har en målsætning om mindst 50% af patienter kommer til at deltage i kliniske undersøgelser.

Kommentar: at skulle sikre en ensartet behandlingskvalitet i DK, vil vel netop kræve monitorering på center-/regionalt niveau?

Et eksempel er f.eks. den påviste meget udtalte forskel på den behandlingsforsinkende forløbstid efter tandsanering forud for strålebehandling de behandlende centre imellem (plus tre dage på Rigshospitalet og i Næstved mod plus ni dage i Aarhus).

Indsats: Nedbringe og harmonisere den regionale ventetid på tandsanering forud for strålebehandling.

Særligt for indikatorsættet er ligeledes den høje vægtning af kræftpakketidsforløbene. En monitorering som DMCG'erne oprindeligt blev bedt om at overlade til Sundhedsstyrelsen. Tidsforløbene afspejler, at det tager lidt længere tid at få planlagt strålebehandling frem for den operative behandling. Standarden er >90% og udgør 85% og 72% for henholdsvis kirurgi og strålebehandling.

Indsats: Særligt tid til strålebehandling søges afkortet.

MDT-konference og behandlingsindikation udgør et meget vigtigt patientinvolverende værktøj. Så godt som alle (98%) patienter/pårørende deltager på den fælles MDT-konference.

Effektmålene loco-regional recidiv og overlevelse er meget vigtige kvalitetsindikatorer – et- og treårs-overlevelsen er henholdsvis 97% og 74%.

Stor ros og anderkendelse for DAHANCA's fantastiske indsatser gennem årtier, der tydeligt bærer frugt for denne patientkategori. Det ses som en stor fordel, at DAHANCA løbende kan "rode i egne data", frem for mange DMCG'ers manglende mulighed herfor og i stedet kun kan tilgå de nationale indikatorresultater én gang årligt.

Der efterlystes eksempler på de håbløse juridiske eksempler, hvilket Jørgen Johansen vil sikre.

Vigtigt at Sundhedsdatastyrelsen inviteres med næste gang.

Michael Borre afslutter med at takke alle deltagerne og anser dagens auditering som succesfyldt og prøvehandlingen som yderst lærerig.