



Referat ved møde i DMCG.dk Udvalg for Tværgående Indikatorer 21. januar 2021 kl. 15.30-17.00

Videomøde

Deltagere

Michael Borre (MB), Ismail Gögenur (IG), Mogens Grønvold (MG), Jens Overgaard (JO), Claus Høgdall (CH), Henrik Møller (HM)
Dorrit D. Andersen (DDA/ref.)

Dagsorden

1. Godkendelse af referat fra 7/10 2020
2. Drøftelse/godkendelse af kommissorium, herunder
 - a. Mulig ansøgning til DMCG.dk FU om øget budget
 - b. Afklaring af afløser for Lasse Nørgaard
3. Drøftelse med udgangspunkt i indikatoroversigt, herunder
 - a. Status på kortlægning indikatorer/kvalitetsvariable i DMCG'erne samt beskrivelse af MDT-afgrænsninger
4. Indstilling af udvalgsformand til DMCG.dk FU
5. Drøftelse af handlingsplan
 - a. Udfærdigelse af idékatalog
 - b. Nye møder
 - c. Øvrige handlinger
6. Eventuelt

Pkt. 1. Godkendelse af referat fra 7/10 2020

HM bemærkede, at afsnittet 'Beslutninger' bør stå uden denne overskrift.

Desuden at der bør tilføjes "inklusion i protokolleret forsøgsbehandling" ved nr. 4.

Pkt 2. Drøftelse/godkendelse af kommissorium

Kommissorie-udkastet er tro mod det udvalget besluttede sidst, der er nu behov for at definere et fokus.

[Behov for øget budget og afløsning for Lasse Nørgaard blev ikke drøftet, ligesom kommissoriet ikke blev endeligt godkendt. Det foreløbige kommissorium er dog dagsordensat ved møde i DMCG.dk's forretningsudvalg 1. februar jf. aftale med MB. ref./DDA].

Pkt. 3. Drøftelse med udgangspunkt i indikatoroversigt

IG orienterede om, at der i oplægget søges defineret meningsgivende indikatorer, både procesmål samt mere overordnede patientnære outcomes. Eksemplerne skal ses som udgangspunkt for dagens møde, mhp. at sætte rammer for hvilke sygdomsområder der kan måles på. IG lagde desuden op til diskussion af tillægget af tværgående indikatorer ifht. datakvalitet og med fokus på målbare outcomes, som vil kunne indikere en strømpil for om udviklingen i sundhedsvæsenet går den rigtige vej.

Følgende emner blev vendt:

- Aktive vs. passive indikatorer (aktiv = indikator, der samles ind i øjeblikket)
- Datakomplethed
- Faglig definition af hvad arbejdet skal bruges til
- Organisationen



- Stor variation, der betyder, at relevante indikatorer på nogle områder ikke er meningsgivende på andre områder
- Mulighed for at samle cancerområder, hvor fx 1-års mortalitet er en stor udfordring, og det giver mening at se på hardcore outcomes, samt andre cancerområder hvor det giver mening at se på procesmål, fx om pt. kommer til kemoterapi efter kirurgi etc.

JO konstaterede, at indikatoroversigten er god, og at han ønskede tilføjet til kommissoriet, at baggrunden for udvalgets arbejde skal findes i DMCG.dk's strategi (mål 6) hvori der står at indicatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser skal være opdaterede og danne solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet.

Det betyder at alle datasæt rummer tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdomsområder.

På det grundlag anbefaler DMCG.dk's handlingsplan for 2021 at DMCG-FU og RKKP etablerer et udvalg for tværgående indikatorer mhp. drøftelse og specifikation af 'en fælles kerne af indikatorer' på tværs af databaserne.

Det betyder at udvalgets fokus bør handle om, at vise status på den danske kræftbehandling; fx som en absolut værdi for, hvordan det står til med kræftbehandlingen i DK. Status fremstilles ofte som relativ dødelighed, hvor den sygdomsgruppe man har med at gøre holdes op mod en baggrundspopulation som ikke er relevant. Når udvalget har den overordnede indikation kan der graves dybere, men vi skal kende udgangspositionen.

JO tilføjede, at alle variable ændrer sig i øjeblikket med den kommende 'silver tsunami', og derfor er det vigtigt at kende den aktuelle stadiemæssige fordeling, mhp. at kunne se hvad der tager over på bekostning af andre ting.

HM udtrykte enighed i synspunktet omkring relativ mortalitet, som i parentes bemærket ikke benyttes i kvalitetsdatabaserne. Desuden fortalte HM, at det vil være relativt simpelt at beregne et aggregeret billede på tværs, hvilket vil resultere i et kompositindeks man kunne bruge til at sammenligne udviklingen over tid og til at sammenligne afdelingerne. Det ville dog ifølge HM ikke være nyttigt som sammenligning med vores nabolande, da det ikke beregnes der. Der var alligevel tilslutning til at starte med en sådan samlede oversigt og nogle nøglevariable – med overlevelse som det vigtigste. Inden dette arbejde påbegyndes skal det dog specificeres grundigt.

IG udtrykte bekymring for ambitionsniveauet ved at se på fx UICC stadium for alle cancere, da det er meget generelt, og svært at finde værdi i, hvis ikke udvalget også kommer til at dykke mere ned i materien og ser på hvor vi reelt kan gøre det bedre.

MB bemærkede, at det ville være en oplagt grund-indikator, især hvis det er en lavthængende frugt. Men støttede også IG's ønske om mere substans. Det ene behøver ikke udelukke det andet.

Ad specifikke indikatorer

MG bemærkede at man i DMCG-PAL arbejder på minimum én ny tværgående indikator, det er et tredje type eksempel hvor man kan oprette en diagnosekode og hente data for at se på, hvor ofte den kode bruges.

CH udtrykte enighed i, at det primært er de enkelte indikatorer, som fx hvor mange der deltager i kliniske trials, der vil være relevante at se på.

JO var af den opfattelse, at arbejdet omkring eksempelvis hvem der får tilbudt at indgå i kliniske trials allerede var sat i værk på baggrund af DMCG-strategien.

Det er oplagt at tage fat i dette i udvalget, og sammen med DMCG'erne og RKKP sikre at det sker.

HM bemærkede, at der er et stykke arbejde i, at lægge det ind i RKKP systemet, men at han bakkede dette op.



CH foreslog at lave en tværfaglig indikatorrapport, mhp. at vise status for brystcancer, coloncancer mv. på landsplan. Med det formål bl.a. at se sit områdes indikatorniveau i sammenligning med andre. Det ville være godt at have som et arbejdsværktøj for hvordan situationen står.

IG var enig i, at det er interessant at se på hvilket filter der skal lægges ned over udvalgets valg af indikatorer. Hvad er fx en retningslinjebaseret behandling for alle cancere? Inden for en del cancertyper er der tradition for at de får adjuverende kemoterapi, her er retningslinjen/kvaliteten at disse pt. henvises til pallierende behandling. Det kunne fungere som en indikator på tværs af cancerområder mhp. at se udviklingen hen over de næste år. Hvis udvalget er interesseret i regionale beskrivelser vil det også være interessant at se på det hen over landet.

Ifht. den palliative database blev det aftalt, at HM og MG taler sammen om mulighederne for at lave en tværgående indikator for palliativ behovsvurdering forud for palliativ specialiseret indsats. Der er en retningslinje under udarbejdelse om dette; MG's tanke er, at kunne holde indikatorerne op imod retningslinjen ved at lave en aktions- eller diagnosekode, som kan kobles til pt., så man kan se hvor mange der dør og hvor man kan finde udviklingen. Den organisatoriske implementering findes endnu ikke, så HM og MG søger at afklare om der evt. skal søges om udvidelse af den palliative database, eller det skal ligge i en samling af tværgående indikatorer.

HM forestiller sig at den palliative database har en anden population end de øvrige cancer databaser, men at de med lidt behændighed vil kunne bringes til at informere hinanden.

JO bemærkede at Kræftens Bekæmpelse p.t. er interesseret i dette område, der kunne være en synergieffekt i at MG taler med fx Susanne Dalton.

Ad ramme

IG bemærkede, at der er behov for at opnå enighed om en generel ramme omkring arbejdet, og at der skal være meningsfulde kvalitetsindikatorer på tværs af områderne. Herfra vil resten være en iterativ proces ifht. at køre et par runder og vende det med baglandet at definere datakilder mv.

Det synes at formålet med udvalget er dels de fælles nøgleindikatorer der kan komme til udtryk med MDT, palliation, protokollert behandling mv. og dels at komme ud i omverdenen og gøre opmærksom på, at DMCG.dk er en enhed med en fælles overordnet målsætning. Ønsket om det nationale billede og de operationelle tiltag for nye indikatorer for forsøgsbehandling, MDT og palliation udelukker ikke hinanden.

Ambitionsniveauet skal afklares i forhold til, om arbejdet skal kunne leveres hhv. afsluttes med Danske Kræftforskningsdage 2021 eller om udvalget kan fortsætte arbejdet henover de næste par år.

Ad kald for relevante indikatorer til DMCG'erne

MB spurgte til behovet for at involvere de øvrige DMCG'er med et kald for relevante indikatorer.

IG mente, at de oplagte datamæssige udfordringer med spørgsmål om kobling til datakilder mv. og udvalgets tilgang først skal afklares.

Når DMCG'erne skal involveres kræver det en inkluderende proces og en central udmelding om, hvad der vælges som tværgående indikator, fx fulgt af spørgsmål til forslag til indikatorer, der kan ses som en delmængde af det, udvalget har defineret.

Ad øvrige hovedpunkter i drøftelserne

- Det er vigtigt, at vi som DMCG'er går ud og markerer en enighed, der også er synlig politisk, i nær fremtid – helst allerede i forbindelse med Danske Kræftforskningsdage i år.



- Et nationalt overblik går ikke nødvendigvis forud for operationalisering af indikatorer, fx andel af pt. der får et korrekt end-of-life-tilbud, hvilken andel af pt. får et protokolleret tilbud, hvem er med i korrekt MDT-proces etc.
- Det bør sikres, at udvalgets beslutninger flugter med DMCG.dk strategi og handlingsplan, og at arbejdet i udvalget følger op herpå.
- IG foreslog på basis af dagens diskussion, at lave nogle use cases og sætte nogle datascenarier op i forhold til blandt andet det palliative input fra MG og hvilke konsekvenser det vil få datamæssigt. Desuden en MDT use case, en use case vedr. tilbud om protokolleret behandling samt en om adjuverende kemoterapi mhp. at give et mål for et outcome, der henter data fra forskellige kilder, så udvalget kan se på data og hvor mange ressourcer der skal ligge i dette.
- Der bør desuden være en beskrivelse af hvilke cancerområder det kan give mening for, som diskussionsoplæg til næste møde i udvalget i forhold til læringspunkter omkring det ressourcemæssige.
Det er afgørende at have en tydelig beskrivelse for at kunne give DMCG'erne en relevant ramme og sikre ejerskab fra DMCG'erne.
Der er betydelige problemstillinger omkring at lave disse beskrivelser, som er en væsentlig diskussion til næste møde. IG sender retningslinje, som kan drøftes som mulig indikator.
- I forhold til deltagelse på DKD-2021 er det nødvendigt med et mere konkret grundlag for at diskutere set-up'et.
- Næste møde bør være mere konkret omkring det datamæssige, ressourcemæssige og det overordnede set-up.

Ad næste møde

Dato for næste møde blev fastsat til 4. marts kl. 15.30-17.00.

Ad opgaver til næste gang

1. IG udfærdiger fire use-cases som et øjebliksbillede på datavirkeligheden vedr. datakilder, inkomplethed mv. på følgende områder:
 - a. MDT
 - b. Palliation
 - c. Tilbud om protokolleret behandling
 - d. Adjuverende kemoterapi
2. IG sender retningslinje som kan drøftes som mulig indikator.
3. MG og HM drøfter mulig konkretisering af arbejdet omkring palliativ indikator

Ad udeståender til næste møde

- Der udestår beslutning om udvalgsformand
- Der udestår beslutning om afløser for Lasse Nørgaard
- Der udestår godkendelse af kommissorium

Pkt. 4. Indstilling af udvalgsformand til DMCG.dk FU

Punktet ikke drøftet, men det indstilles til DMCG.dk FU at IG påtager sig formandsposten.

Pkt. 5. Drøftelse af handlingsplan

Kommende opgaver og møder drøftet under punkt 3.

Pkt. 6. Evt.

Punktet ikke nået.