



ET OVERBLIK

# **BEDRE** BRUG AF DATA FOR **BEDRE** LIV MED KRÆFT

KVALITET I KRÆFTPATIENTERS FORLØB



**Bedre brug af data for bedre liv med kræft  
– kvalitet i kræftpatienters forløb. Et overblik**

**Kræftens Bekæmpelse**

Center for Kræftforskning og Patient- & Pårørendestøtte  
Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

**Udarbejdet af**

Lone Bilde, Hanne Bødtcher, Bolette Danckert,  
Lisbeth Høeg-Jensen, Vivian Kliim-Hansen, Søren Worsøe  
Laursen, Ditte Maria Bjerno Nielsen, Linda Aagaard Thomsen

Udgivet marts 2020

ISBN 978-87-7064-430-3

For mere information om undersøgelsen, kontakt  
områdechef Linda Aagaard Thomsen, e-mail [lath@cancer.dk](mailto:lath@cancer.dk),  
Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse

Elektronisk version kan downloades på [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

Undersøgelsen er finansieret af Knæk Cancer

**Grafisk design og tryk:**

Dorte Kayser, OTW

## FORORD

Kvaliteten i det danske sundhedsvæsen skal være blandt den bedste i verden. Ved at styrke kvaliteten i de sundhedsfaglige indsatser skal vi skabe størst mulig værdi for patienterne. Gennem fire kræftplaner er der iværksat en lang række initiativer med det formål at højne kvaliteten i kræftpatientforløbet. Sundhedsprofessionelle i alle led i sundhedsvæsenet lægger en stor arbejdsindsats i hele tiden at forbedre kvaliteten og give borgere, der er ramt af kræft, de bedste muligheder.

På trods af de mange kvalitetsforbedrende initiativer ser vi stadig eksempler på, at kvaliteten på kræftområdet ikke altid følger fastsatte rammer for god kvalitet, og på nogle områder ved vi alt for lidt om, hvordan kvaliteten er. Derfor er det nødvendigt fortsat at holde fokus på at kunne indsamle og handle på viden om kvaliteten på kræftområdet. Men hvad er god kvalitet i et kræftpatientforløb, hvad ved vi om kvaliteten, og hvem har overblik over og ansvar for at følge kvaliteten i det samlede kræftpatientforløb? Det har denne undersøgelse forsøgt at finde svar på.

Kvaliteten af indsatserne på kræftområdet har essentiel betydning for patienternes muligheder for overlevelse, livskvalitet, komplikationer og senfølger samt for deres oplevelse af sygdomsforløbet. Kvalitetsbrist medfører store og unødvendige omkostninger for patienterne og for sundhedsvæsenet. Det er derfor vigtigt at kunne følge kvaliteten i de sundhedsfaglige indsatser på kræftområdet og handle på de potentialer, der er for forbedringer. Det kræver viden om kvaliteten i hele forløbet, fra det første symptom opstår og til kræftforløbets afslutning.

Danmark har et veludbygget datagrundlag på kræftområdet, og der er et stort potentiale i at bruge disse data til at skabe et samlet overblik over kvalitet i kræftpatientforløb og derigennem skabe de bedste muligheder for alle, der rammes af kræft.

Dette oplæg indeholder de væsentligste resultater og anbefalinger fra vores undersøgelse af viden om kvalitet på kræftområdet. Anbefalingerne underbygger de ambitioner om styrket kvalitetsudvikling på kræftområdet, der allerede er beskrevet i flere større nationale initiativer på sundhedsområdet. Men der er behov for mere fremdrift og større koordinering af initiativerne, hvis vi skal indfri ambitionerne.

I Kræftens Bekæmpelse ønsker vi, at et kommende sundhedsudspil giver anledning til, at kvalitetsudvikling bliver en central løftestang hen mod et sundhedsvæsen, der leverer høj sundhedsfaglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet for alle patienter i alle aspekter af deres forløb.

Tak til de mange personer, der undervejs har bidraget til at kvalificere undersøgelsen ved at stille deres dybe indsigt og ekspertise til rådighed.



**Jesper Fisker**  
**Administrerende direktør**  
**Kræftens Bekæmpelse**



**Helen Bernt Andersen**  
**Formand**  
**Kræftens Bekæmpelse**

## **INDHOLD**

<b>Forord</b>	side 3
<b>Sammenfatning og anbefalinger</b>	side 6
<b>Formål og metode</b>	side 12
<b>Kvalitetsbegrebet i det danske sundhedsvæsen</b>	side 13
<b>Det nationale kvalitetsprogram</b>	side 14
<b>Nationale rammer for kræftpatientforløbet</b>	side 15
<b>Organisering af kvalitetsarbejdet på kræftområdet</b>	side 16
<b>Forudsætninger og barrierer for kvalitetsudvikling på kræftområdet</b>	side 18
<b>Kvalitet i kræftpatientforløbet</b>	side 19
Det diagnostiske forløb	side 21
Behandling og opfølgning	side 29
Rehabilitering og palliativ indsats	side 37
<b>Sammenhæng i kræftpatientforløb</b>	side 42
<b>Overblik over kvalitet i kræftforløb – eksempler fra udlandet</b>	side 43
<b>Hvis du vil vide mere</b>	side 45
<b>Referencer</b>	side 46





Kræft er den hyppigste dødsårsag i Danmark

Mere end **300.000** danskere lever med eller har haft kræft

Cirka **43.000** blev diagnosticeret med kræft i Danmark i 2018



Hver 3. dansker får konstateret kræft før de fylder 75 år



2 ud af 3 overlever kræft



Hver 10. kvinde får konstateret brystkræft og hver 10. mand prostatakræft

## 5-års overlevelsen efter kræft er stigende

2008



Mænd

**52%**

2008



Kvinder

**57%**

2018



Mænd

**64%**

2018



Kvinder

**67%**

## SAMMENFATNING OG ANBEFALINGER

I kræftpatientforløbet er det afgørende for patienternes helbred og livskvalitet, at kræftsygdommen opdages tidligt, at den korrekte diagnose stilles, at patienten modtager den mest optimale behandling og får den nødvendige hjælp og støtte til et godt liv efter kræft. Den samlede kvalitet dækker både over kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats, kvaliteten af den måde, kræftforløbet organiseres på, og patientens oplevelse af kvaliteten i forløbet.

Det er en kompleks, tværfaglig, tværsektoriel og multiprofessionel disciplin at opnå de bedst mulige resultater for patienten. Koordinering og samarbejde er afgørende. Hver faggruppe inden for sundhedsområdet bidrager med unikke færdigheder og viden. Individuel patientbehandling af høj kvalitet opstår i samspillet mellem de sundhedsprofessionelles erfaring og kompetencer, sundhedsfaglige evidensbaserede retningslinjer, nationale kvalitetsstandarder og patientens behov og præferencer.

Siden 2000 er der gennem fire kræftplaner iværksat en lang række initiativer, med henblik på at højne kvaliteten af kræftpatientforløbet fra start til slut. På trods af de mange gode kvalitetsforbedrende initiativer ser vi stadig eksempler på, at kvaliteten på kræftområdet ikke altid følger fastsatte rammer for god kvalitet. Det danske sundhedsvæsen bruger mange ressourcer på at rette op på fejl og utilsigtede hændelser, som opstår i patientforløb.

Rigsrevisionens beretning fra 2018 om rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter konstaterer udfordringer i forhold til rettidig indsats, tidlig opsporing i almen praksis og maksimale ventetider.

En analyse om patienters udredning uden for kræftpakkerne fra 2019 fra Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE) viser, at der er stor forskel på, hvilke muligheder de praktiserende læger har for at undersøge og henvise patienter, som ikke passer ind i kræftpakkerne. Rapporten konkluderer, at patienterne derfor ikke får samme kvalitet, at lægerne mister overblikket, og at området er vanskeligt at monitorere.

Patienterstatningen og Dansk Selskab for Patient-sikkerhed kortlagde i 2019 omfanget af fejldiagnosticering i det danske sundhedsvæsen. Kortlægningen viser, at cirka én af fem sager med diagnosticeringsfejl omhandler kræftpatienter.

Eksemplerne viser, at det er nødvendigt at opprioritere fokus på kvaliteten på kræftområdet. I denne undersøgelse er der forsøgt at finde svar på, hvad der definerer god kvalitet i et kræftpatientforløb, om sundhedsvæsenet har de nødvendige data til at måle kvaliteten, om der findes offentligt tilgængelig viden om kvaliteten på kræftområdet, og hvem der egentlig har ansvaret for at måle og følge kvaliteten i det samlede kræftpatientforløb.

### Hovedresultater fra undersøgelsen

En grundlæggende forudsætning for at måle kvalitet er, at der er konsensus om, hvad der definerer god kvalitet, og hvordan kvaliteten måles. Der foregår allerede i dag et stort arbejde i de sundhedsfaglige miljøer med at udvikle retningslinjer for diagnostik, behandling, rehabilitering og den palliative indsats. I de kliniske databaser foregår endvidere et stort arbejde med at definere hvilke kvalitetsparametre, der er relevante og mulige at følge, og hvilken standard de skal måles efter. Og lokalt i sundhedsvæsenet arbejdes der løbende med at kvalitetsforbedre indsatserne for borgere og patienter ramt af kræft.

Den eksisterende viden om kvalitet i kræftpatientforløb stammer primært fra den del af forløbet, der foregår på sygehuset, mens der er alt for lidt viden om kvaliteten i indsatser i almen praksis og kommune. To tredjedele af kræftpatienter starter deres forløb i almen praksis, og halvdelen præsenterer sig med specifikke symptomer på kræft. I den diagnostiske proces er der i den nationale monitorering i dag primært fokus på forløbstiden fra henvisning til et pakkeforløb til initial behandling. Kvaliteten af de kliniske undersøgelser monitoreres overvejende lokalt.

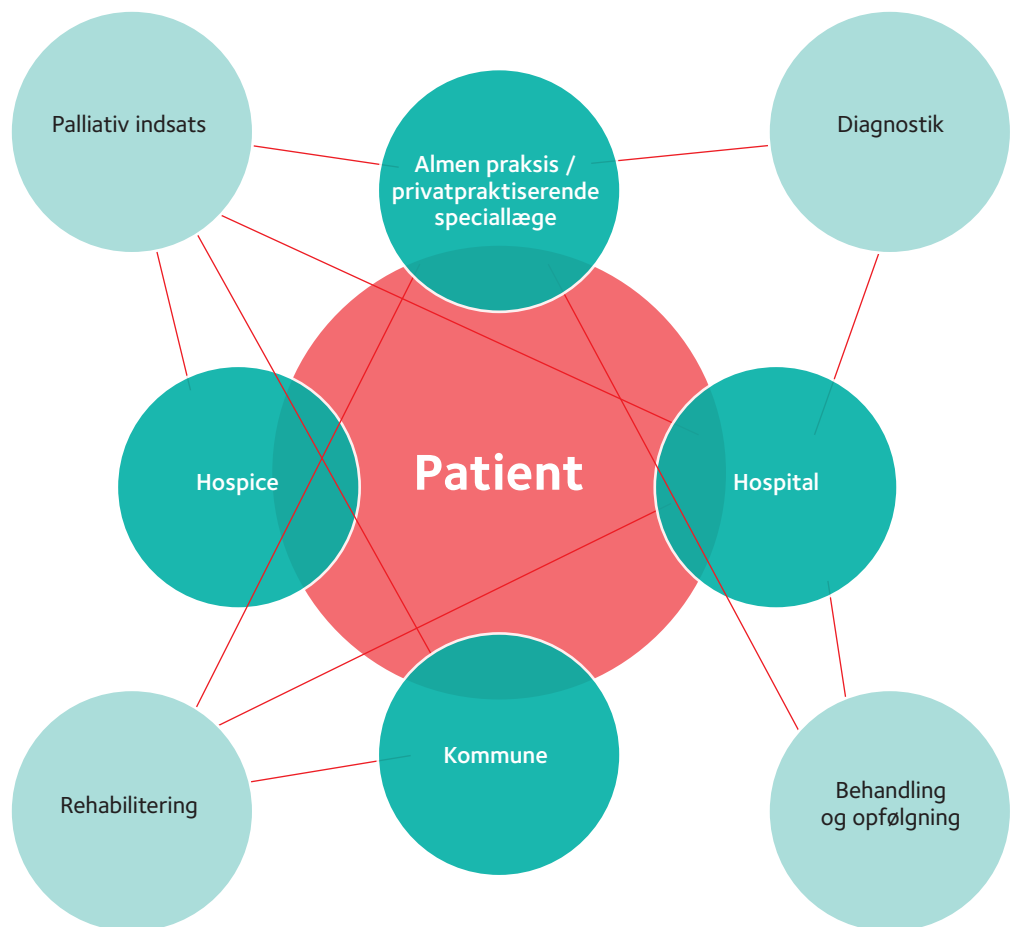
Der mangler monitorering af patienternes diagnostiske forløb, også den del af forløbet der ligger forud for pakkeforløb, kvaliteten af de diagnostiske undersøgelser samt kvaliteten af multidisciplinær team konferencer (MDT-konferencer).

I behandlingsforløbet er der fokus på at følge den sundhedsfaglige kvalitet af behandlingen samt forløbstiden fra udredningsstart til initial behandling. Databaserne har i overvejende grad fokus på den kirurgiske behandling, mens kvaliteten af den medicinske behandling og strålebehandling følges i mindre grad. Der er begrænset viden om andelen af kræftpatienter, der genindlægges, udvikler tilbagefald, progression, bivirkninger, komplikationer og senfølger.

Den sparsomme viden, der findes om kvaliteten af de rehabiliterende og palliative indsatser, kommer fra sygehuse og hospice. Igen er der mest fokus på den organisatoriske kvalitet. Det bør være muligt at følge effekten af indsatserne på patienternes symptomer, funktionsniveau og livskvalitet.

Der foretages ikke systematisk opfølgning på den patientoplevede kvalitet eller på sammenhæng i kræftpatientforløbet. Figur 1 illustrerer hvilke sundhedsfaglige aktører, der er involveret i de sundhedsfaglige indsatser gennem kræftpatientforløbet. Kræftforløbet bør tilpasses den enkelte patient og det stiller store krav til aktørernes koordination af de forskellige indsatser for at skabe den nødvendige sammenhæng.

**Figur 1:** Indsatser gennem kræftpatientforløbet samt hvilke aktører, der er involveret i de pågældende indsatser



Der indsamles en stor mængde data i kræftpatientforløbet, både i det primære og sekundære sundhedsvæsen. Der mangler således ikke data til kvalitetsmonitorering, men de administrative systemer, hvor data opsamles, er afgørende for de muligheder, der er for at anvende data til kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling. Ved klog brug af eksisterende data og bedre muligheder for at levere data fra eksisterende administrative systemer til kvalitetsformål vil det være muligt at følge kvaliteten i størstedelen af kræftpatientforløbet.

Samlet set eksisterer der stor viden om kvaliteten på kræftområdet, men denne viden er spredt på mange aktører, som hver især har ansvar for at følge bestemte kvalitetsparametre i kræftpatientforløbet. Det resulterer i et meget fragmenteret vidensbillede. Den eksisterende viden samles ikke i et nationalt overblik, og ingen har eller tager ansvar for at forholde sig til kvaliteten i det samlede kræftpatientforløb. Dertil kommer, at meget af den eksisterende viden om kvalitet i kræftpatientforløb ikke stilles til rådighed, hverken for det øvrige sundhedsvæsen eller for offentligheden i form af patienter, pårørende, politikere og myndigheder.



## ANBEFALINGER TIL EN BEDRE NATIONAL KVALITETSOPFØLGNING PÅ KRÆFTOMRÅDET

Resultaterne i undersøgelsen viser, at den nuværende kvalitetsmonitorering på kræftområdet ikke i tilstrækkelig grad bidrager til at vise, om kræftpatienter tilbydes et optimalt forløb. Der er først og fremmest behov for at prioritere, at der foretages national kvalitetsopfølgning på kræftområdet, idet ansvaret for kvalitetsmonitorering er placeret på mange aktører, og viden ikke samles i et nationalt overblik.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor,

- 1.** at der **på nationalt niveau** foretages en **løbende systematisk monitorering** af udvalgte kvalitetsmål på kræftområdet på samme måde som i det nationale kvalitetsprogram
- 2.** at den nationale monitorering dækker **hele kræftpatientforløbet** fra start til slut uafhængigt af, hvem der yder den sundhedsfaglige indsats. Patientens forløb, og ikke organiseringen af sundhedsydelserne, skal være omdrejningspunktet for kvalitetsovervågningen
- 3.** at der nationalt offentliggøres en **årlig rapport** om kvaliteten på kræftområdet målrettet både offentlighed og sundhedsvæsen, som sætter fokus på områder, hvor der er forbedringspotentiale.

Visionerne om styrket monitorering og opfølgning på kvaliteten i hele patientforløbet er tidligere beskrevet i kræftplanerne, Sundhedsdataprogrammet, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) strategi 2019-2022 og Sundhedsloven. Men der er behov for mere fremdrift og større koordinering af initiativerne, hvis vi skal indfri ambitionerne. Det er tid til at sætte handling bag ordene. Også i forhold til at sikre, at kræftpatienter og deres pårørende får adgang til viden om kvaliteten på kræftområdet via en samlet let tilgængelig formidlingsplatform.

I Danmark kan vi lade os inspirere af lande som Canada og Australien. Cancer Quality Council of Ontario og New South Wales Cancer Institute udgiver hvert år et kvalitetsindeks, der har til formål at give et overblik over sundhedsvæsenets performance i hele kræftpatientforløbet og understøtte løbende kvalitetsforbedring.

I Kræftens Bekæmpelse ønsker vi, at et kommende sundhedsudspil giver anledning til, at kvalitetsudvikling bliver en central løftestang mod et sundhedsvæsen, der leverer høj kvalitet til alle, der rammes af kræft.

## BØRGE, 76 ÅR – BLÆREKRÆFT SOM 61-ÅRIG



Børge får konstateret kræft i 2005. Han har bemærket kramper omkring blæren og svie ved vandladning, men slår det hen. Det er først, da han bemærker blod i urinen, at han tager kontakt til egen læge. Han får hurtigt en tid til en konsultation, og lægen bestiller blandt andet en røntgenundersøgelse, som viser en udfyldning i blæren. Børge bliver henvist til Frederiksberg Hospital til videre udredning. Her får han foretaget en kikkertundersøgelse af urinrøret og blæren, hvor der bliver fundet polyper. En biopsi fra polypperne viser, at det er kræft, og Børge bliver henvist til yderligere udredning og behandling på Rigshospitalet. Han vælger at benytte muligheden for frit sygehusvalg og fortsætter det videre forløb på Herlev Hospital.

Kræftbehandlingen består af såkaldte BCG-skylninger af blæren, hvor blæren skylles med en vaccine, der påvirker blærens immunforsvar. Skylningerne foretages i seks uger med en uges mellemrum. Efter behandlingsforløbet viser en røntgenundersøgelse af brystkasse, nyre og urinveje, samt en kikkertundersøgelse af blæren, ingen tegn på kræft. Børge går efterfølgende til kontrol, men efter et lille års tid finder lægerne tegn på tilbagefald. Børge får en ny runde med BCG-skylninger, og endnu engang er behandlingen effektiv. Men da Børge to år efter kræftdiagnosen igen får til-

bagefald, bliver han i stedet tilbudt en operation. Børge får fjernet blæren og lavet en kunstig blære af et stykke af sin tarm. Der er ingen tegn på spredning til andre organer, og efter fem år med løbende kontrol er Børge erklæret sygdomsfri. Skulle der i fremtiden vise sig tegn på tilbagefald, skal Børge henvende sig hos egen læge, men det har der ikke været anledning til.

Ud over en række konsultationer hos en uroterapeut har Børge ikke deltaget i genoptræning i sit kræftforløb, selvom han har oplevet senfølger i form af impotens og lettere inkontinens. Han bliver informeret om mulige senfølger inden behandlingen, men har ikke oplevet, at impotens er noget, der spørges ind til eller fulgt op på.

I sit lange hospitalsforløb oplever Børge at blive mødt af mange forskellige læger, som hver gang skal sætte sig ind i hans sygdomsforløb. Det giver utryghed. Men utrygheden forsvinder, da han får en patientansvarlig læge.

Det er et hårdt forløb, men familie og venner støtter ham hele vejen. Børge har altid været en aktiv mand, og han er hurtigt tilbage på cyklen og på arbejdet igen. Kort tid efter diagnosen tager han kontakt til Blærekræftforeningen og er siden blevet meget aktiv i foreningen, i dag som formand. Han oplever, at det har været givende at mødes med andre i samme situation som ham selv. I dag er han glad for at hjælpe andre gennem den svære situation, han selv har stået i. Han oplever ikke, at sygdommen sætter begrænsninger, og han er glad for at være aktiv, for at rejse og nyde livet.



I starten havde jeg jo nye læger hver gang. Indtil man fandt ud af, at man skulle have en patientansvarlig læge. Det fik jeg så også. Det gav en tryghed for mig at have en patientansvarlig læge.

## ULLA, 66 ÅR – BRYSTKRÆFT SOM 62-ÅRIG



På en almindelig travl hverdag tager Ulla til rutinemæssig mammografiscreening. Hun har prøvet det før og har ingen mistanke om, at noget er galt. Da hun modtager svaret fra undersøgelsen i sin e-boks, kan hun se, at brevet er længere, end det plejer at være. Der er fundet en knude i venstre bryst, og hun er indkaldt til yderligere undersøgelser. Ulla bliver meget forbavset over dette, men praktisk anlagt som hun er, fylder hun køleskabet, overdrager og afslutter opgaver på arbejdet og aftaler en plan med chefen i tilfælde af, at der skulle være noget.

Hun møder på Odense Universitetshospital til en triple-diagnostisk undersøgelse med yderligere røntgenbilleder af brysterne, klinisk undersøgelse, ultralyd og biopsi. Få dage efter er hun til samtale på hospitalet og får besked om, at hun har en kræftknude i sit venstre bryst.

Ulla bliver hurtigt opereret. Hun får fjernet hele venstre bryst samt 15 lymfeknuder, hvoraf der viser sig spredning til den ene. Efterfølgende får hun flere forskellige slags kemoterapi, der giver hende voldsom kvalme. Hun får også 25 strålebehandlinger. Herefter følger antihormonbehandling for at forebygge tilbagefald. Det skal hun have i fem år kombineret med Zolendronsyre i fire år.

Under sin behandling med kemoterapi deltager hun i et seks ugers træningstilbud "Krop og kræft" på hospitalet, som hun er rigtig glad for. Hun deltager senere i et kommunalt genoptræningsforløb på 12 uger, men her har hun oplevelsen af at "starte forfra" i stedet for at fortsætte, hvor hun slap på hospitalet.

Ulla tåler den forebyggende behandling godt og oplever ikke mange bivirkninger. Men som mange brystkræftpatienter oplever hun efter operationen senfølger. Hun oplever blandt andet smerter, uro i

Jeg gik til "krop og kræft". Det er simpelthen det bedste, jeg har gjort. Jeg tror, det har hjulpet mig så meget. Efterfølgende fortsatte jeg så i kommunalt regi. Det var ikke samme høje niveau, og jeg følte, jeg startede forfra.

operationsområdet og lymfødeme, der får armen til at hæve. Det begynder allerede kort tid efter operationen, og Ulla synes ikke, at den behandling og vejledning, hun får på hospitalet, er tilfredsstillende. Gennem Dansk Brystkræft Organisation (DBO) får hun kendskab til en privat fysioterapeut, som afhjælper de gener hun har.

Ulla har oplevelsen af ikke at kunne det samme som før sygdomsforløbet. Specielt føler hun sig meget udfordret på koncentrationsevnen og kan ikke arbejde i samme stilling i længere tid ad gangen. Hun er sygemeldt det første år efter diagnosen, og efter at have været tilbage på arbejde i mindre end et år, takker Ulla ja til en fin fratrædelsesordning. I dag er hun pensioneret og finder glæde i at hjælpe andre gennem Dansk Brystkræft Organisation, hvor hun er meget aktiv.

Ulla går stadig til årlig opfølgning på hospitalet, som også varetager hendes forebyggende medicinske behandling. Hvis hun bliver i tvivl om noget eller oplever symptomer eller komplikationer, kan Ulla altid kontakte afdelingen. Det gør hende tryk, og hun har benyttet sig af dette flere gange. Heldigvis uden at der har været tegn på tilbagefald.

## FORMÅL OG METODE

Formålet med undersøgelsen har været at belyse hvilke tilgange til kvalitet i kræftpatientforløbet, der anvendes i sundhedsvæsenet, hvilke data der opsamles i sundhedsvæsenet om kræftpatientforløb, samt hvilken viden om kvalitet i kræftpatientforløb, der er tilgængelig for offentligheden.

Endvidere har formålet været at udarbejde konkrete anbefalinger målrettet sundhedsvæsnets primære beslutningstagere.

Målet har været at bidrage til, at der skabes adgang til valide, konsistente og rettidige (kvalitets)data, som kan danne grundlag for et overblik over kvaliteten i det samlede kræftpatientforløb. Og at dette overblik gøres tilgængeligt for sundhedsvæsenet og offentligheden forstået som patienter, pårørende, politikere, beslutningstagere og øvrige interessenter på sundhedsområdet.

Undersøgelsen er baseret på følgende:



### Metoder anvendt i undersøgelsen

Undersøgelsen har fokus på den viden om kvalitet, der gøres tilgængelig for offentligheden, velvidende at der lokalt på hospitalsafdelinger, i almen praksis og i kommunale enheder genereres en stor mæng-

de viden om kvalitet, der udelukkende anvendes til kvalitetsudvikling i egne miljøer. Kvaliteten af indsatser rettet mod forebyggelse af kræft og screening for kræft er ikke medtaget i undersøgelsen.

## KVALITETSBEGREBET I DET DANSKE SUNDHEDSVÆSEN

Kvalitetsudvikling er højt prioriteret i det danske sundhedsvæsen, og Danmark har en lang tradition for at iværksætte nationale kvalitetsudviklingsinitiativer. I det følgende gennemgås, hvordan kvalitetsbegrebet defineres i det danske sundhedsvæsen, hvilke dimensioner kvalitetsbegrebet omfatter, og hvordan sundhedsdata omsættes til kvalitetsudvikling.

Kvaliteten af en sundhedsydelse defineres af Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren som *en sundhedsydelses evne til, enten ud fra specificerede eller underforståede forventninger, at skabe det ønskede resultat for patienten.*

På sundhedsområdet kan kvalitet opdeles i faglig kvalitet, organisatorisk kvalitet og patientoplevels kvalitet.

- Faglig kvalitet omfatter de sundhedsfaglige kerneydelser såsom diagnostik, behandling, sygepleje, rehabilitering og forebyggelse
- Organisatorisk kvalitet indbefatter arbejdets tilrettelæggelse, samarbejdsrelationer, sammenhæng i patientforløbet og effektiv ressourceudnyttelse
- Patientoplevels kvalitet omhandler brugernes tilfredshed, oplevelser og vurderinger af kontakten med sundhedsvæsenet.

Ifølge Sundhedsloven skal regioner og kommuner i samspil med de statslige myndigheder og i dialog med brugerne sikre en stadig udvikling af kvaliteten, og sundhedsvæsenet skal sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og opfylde behovet for:

- Let og lige adgang til sundhedsvæsenet
- Behandling af høj kvalitet
- Sammenhæng mellem ydelserne
- Valgfrihed
- Let adgang til information
- Et gennemsigtigt sundhedsvæsen
- Kort ventetid på behandling.

Sundhedsloven beskriver dermed en række dimensioner af kvalitet, som både omhandler organisatorisk kvalitet, faglig kvalitet og patientoplevels kvalitet.

Lignende definitioner og dimensioner af kvalitet ses beskrevet i andre lande af for eksempel Institute of Medicine i USA, WHO, NIH og OECD. Dimensionerne af kvalitet diskuteres af de forskellige organisationer, særligt i forhold til, hvilke der direkte har indflydelse på kvaliteten, og hvilke dimensioner der mere indirekte har indflydelse på kvaliteten.

Data ➡ Information ➡ Viden om kvalitet ➡ Kvalitetsudvikling

**Figur 2:**  
Fra data til  
kvalitetsudvikling

Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet skal være baseret på relevante, valide og tidstro data (Figur 2). Relevante **data** om kræftpatientforløbet kan være oplysninger som dato for henvisning til pakkeforløb for kræft, dato for afholdelse af MDT-konference, aktivitetskoder registreret i forbindelse med en kirurgisk procedure, oplysninger om en lægemiddelordination eller patientrapporterede oplysninger og patienterfaringer. Så længe disse oplysninger blot registreres og gemmes, forbliver de data. For at gøre data til brugbar **information** skal data samles og opgøres. For eksempel kan registreringer af da-

toer i et pakkeforløb for kræft kædes sammen til information om pakkeforløbstid og opgøres enten på lokalt eller nationalt niveau. En sådan opgørelse er ikke i sig selv et mål for kvalitet, før der er fastsat en standard, der sætter mål for den ønskede kvalitet af en ydelse, for eksempel den anbefalede forløbstid i et pakkeforløb for kræft. Omsættes information til **viden om kvalitet** og følges kvalitetsniveauet over tid, skabes mulighed for læring og erfaringsudvikling, og på baggrund heraf kan der handles. Herved skabes grundlag for et sundhedsvæsen baseret på datadrevet **kvalitetsudvikling**.



## DET NATIONALE KVALITETSPROGRAM

Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening har i 2016 iværksat et nationalt kvalitetsprogram for sundhedsvæsenet. Som led i aftalen blev det besluttet at udfase akkreditering efter den danske kvalitetsmodel på offentlige sygehuse og det præhospitale område og udvikle et nyt kvalitetsprogram, hvor der stræbes efter at nå den tredelte målsætning om:

- Forbedret sundhedstilstand i befolkningen
- Høj patientoplevelt og erfaret kvalitet
- Lave omkostninger per behandlet borger

Ambitionen med det nye kvalitetsprogram er, at der udvikles en forbedringskultur, der sikrer en kontinuerlig forbedring af behandlingskvalitet og patientsikkerhed i det danske sundhedssystem, samtidig med at der er fokus på omkostningssiden og den samlede

effektivitet. Det nationale kvalitetsprogram blev i første omgang vedtaget for perioden 2015-2018, men er stadig gældende i dag. Ud over etablering af lærings- og kvalitetsteams på udvalgte områder, samt et nationalt ledelsesprogram, består Det nationale kvalitetsprogram af otte nationale mål:

- Bedre sammenhængende patientforløb
- Styrket indsats for kronikere og ældre patienter
- Forbedret overlevelse og patientsikkerhed
- Behandling af høj kvalitet
- Hurtig udredning og behandling
- Øget patientinddragelse
- Flere sunde leveår
- Mere effektivt sundhedsvæsen

De otte nationale mål følges af Sundheds- og Ældreministeriet som offentliggør graden af målopfyldelse.

## NATIONALE RAMMER FOR KRÆFTPATIENTFORLØBET

I Danmark er både lovgivning, anbefalinger fra sundhedsmyndigheder og nationale retningslinjer med til at definere rammerne for kræftpatientforløb, hvilke indsatser der som standard bør tilbydes, og beskrive patienters rettigheder. I **Tabel 1**

er angivet hvilke områder med betydning for kræftpatientforløbet, der defineres i Sundhedsloven, Serviceloven, Kræftplanerne og de nationale retningslinjer og anbefalinger til sundhedsfaglige indsatser.

Sundhedsloven	Serviceloven	Kræftplan I-IV	Nationale anbefalinger til sundhedsfaglige indsatser
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientens informerede samtykke til behandling</li> <li>• Patientens ret til information om helbredstilstand og behandlingsmuligheder samt risiko for komplikationer og bivirkninger</li> <li>• Frit sygehusvalg</li> <li>• Ret til hurtig udredning</li> <li>• Maksimal ventetid for behandling af livstruende sygdomme</li> <li>• Patientrettet forebyggelse i sygehusvæsnet og praksissektoren*</li> <li>• Hjemmesygepleje efter lægehenvielse</li> <li>• Genoptræning efter udskrivelse fra sygehus ved lægefagligt begrundet behov herfor</li> <li>• Sundhedspersoners pligt til at rapportere utilsigtede hændelser</li> <li>• Sundhedskoordinationsudvalg, praksisplanudvalg og patientinddragelsesudvalg</li> <li>• Praksisplan vedrørende almen praksis</li> <li>• Specialeplanlægning med krav til lands- og landsdelsfunktioner samt placering heraf på regionale og private sygehuse</li> </ul> <p>* Inkluderer rehabilitering og patientundervisning</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tilbud om korterevarende og tidsbegrænset rehabiliteringsforløb til personer med nedsat funktionsevne</li> <li>• Tilbud om genoptræning for at afhjælpe fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse</li> <li>• Tilbud om tidlig forebyggende indsats til personer, der har, eller er i risiko for at udvikle fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller sociale problemer</li> <li>• Tilbud om personlig hjælp og pleje, hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og madservice</li> <li>• Tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne</li> <li>• Pasning af nærtstående med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse</li> <li>• Plejevederlag til personer, der passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem</li> <li>• Styrelsen for Patientsikkerheds fastsættelse af kriterier og indikatorer til vurdering af kvaliteten af den personlige hjælp, omsorg og pleje</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablering af Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) samt udvidelse af de kliniske kvalitetsdata-baser</li> <li>• Samling af kirurgisk behandlingseks-pertise</li> <li>• Rehabilitering som integreret del af kræftbehandlingen</li> <li>• Øgede ressourcer til kræftpatienters palliative behandling og pleje</li> <li>• Pakkeforløb for organspecifik kræft</li> <li>• Multidisciplinært team samarbejde</li> <li>• Nationale kliniske retningslinjer med tilhørende indikatorer for alle kræft-sygdomme og monitorering heraf</li> <li>• Fokus på understøttende behandling, rehabilitering, palliation samt patientperspektivet</li> <li>• Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft</li> <li>• Anbefalinger for den palliative indsats</li> <li>• Forløbsprogram for rehabilitering og palliation</li> <li>• Fælles værktøj til behovsvurdering</li> <li>• Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende</li> <li>• Patientansvarlig læge</li> <li>• Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer til inddragelse af patienter</li> <li>• Etablering af et samlet patientoverblik på tværs af hospital, kommune og lægepraksis</li> <li>• Faglig gennemgang og vedligeholdelse af de kliniske retningslinjer for behandling af kræft</li> <li>• Etablering af Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC)</li> </ul>	<p><b>Sundhedsstyrelsen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kræftspecifikke kliniske retningslinjer</li> <li>• Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer for kræft</li> <li>• Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft</li> </ul> <p><b>Dansk Multidisciplinær Cancergruppe (DMCG)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosespecifikke kliniske retningslinjer</li> </ul> <p><b>Medicinrådet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anbefalinger af nye lægemidler og indikationsudvidelser</li> <li>• Behandlingsvejledninger for medicinsk behandling inden for specifikke sygdoms-områder</li> </ul> <p><b>Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vejledning om kræftopfølgning i almen praksis</li> <li>• Vejledning om palliation</li> </ul>

**Tabel 1:** Lovgivning, anbefalinger og retningslinjer der rammesætter kræftpatientforløbet

## ORGANISERING AF KVALITETSARBEJDET PÅ KRÆFTOMRÅDET

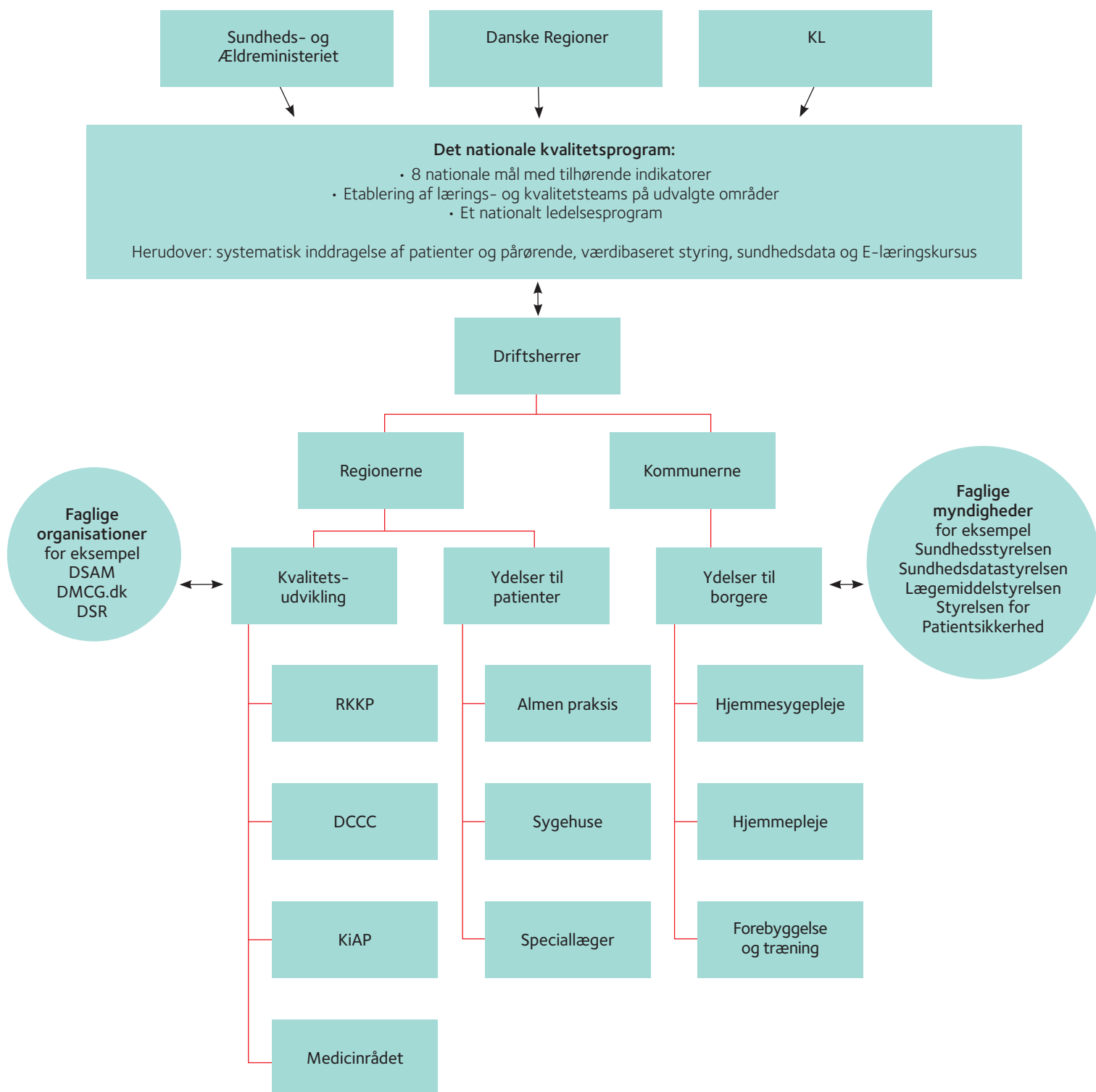
Nationale sundhedsmyndigheder, det vil sige Sundheds- og Ældreministeriet og en række styrelser, fastsætter de overordnede rammer og sikrer implementering og opfølgning på aftalte kvalitetsindsatser. Interesseorganisationerne – Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL) – sikrer planlægning og udmøntning af kvalitetsindsatserne inden for rammerne udstukket af myndighederne. Lokalt i driftsorganisationerne, for eksempel hospitalsafdelinger, almen praksis og den kommunale hjemmesygepleje, foregår kvalitetsudviklingsarbejdet gennem fastsættelse af kvalitetsstandarder, indsamling, analyse og fortolkning af data, samt læring og forbedringer. Dette understøttes af de regionalt forankrede organisationer, der arbejder med kvalitetsudvikling såsom Medicinrådet, Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), RKKP og Kvalitet i Almen Praksis (KiAP). En af DCCCs fire målsætninger er at højne og ensarte kvaliteten i behandlingen på tværs af forløb og områder (Figur 3).

Sundheds- og Ældreministeriet offentliggør status på implementering af kræftplaner og nationale kvalitetsmål. Sundhedsstyrelsen offentliggør årlig status på varetagelse af specialfunktioner. Sundhedsdatastyrelsen offentliggør en række opgørelser over eksempelvis kræftincidens, dødelighed, overlevelse, ventetider og pakkeforløbstider. Styrelsen for Patientsikkerhed, Styrelsen for Patientklager og Patienterstatningen offentliggør opgørelser over utilsigtede hændelser i sundhedsvæsenet, patientklager og erstatningssager. Sidstnævnte er ikke kræftspecifikke.

Der kan både være fordele og udfordringer ved, at ansvaret for kvalitet i kræftpatientforløb er forankret i hele sundhedsvæsenet. Fordelen er, at kvalitetsarbejdet integreres i alle organisatoriske lag, og at der er en rød tråd fra øverste myndighed til driften. Udfordringen er, at viden om kvalitet bliver fragmenteret og ikke samlet i et nationalt overblik, der gør det muligt at forholde sig aktivt til kvaliteten i det samlede kræftpatientforløb og koordinere indsatsen.







**Figur 3:**  
Aktører, ydelser og organisationer i kvalitetsarbejdet på kræftområdet

## FORUDSÆTNINGER OG BARRIERER FOR KVALITETSUDVIKLING PÅ KRÆFTOMRÅDET

Litteraturen, deltagerne på workshopen og ikke mindst de deltagende interviewpersoner fremhæver en række faktorer, som på samme tid er både grundlæggende forudsætninger og hyppige barrierer for arbejdet med kvalitetsudvikling på

kræftområdet. Formålet med denne undersøgelse har ikke været at afdække, hvordan disse faktorer påvirker kvalitetsarbejdet, men de er væsentlige at håndtere og beskrives derfor kort i det følgende.

### Retningslinjer for sundhedsfaglige indsatser

Kvalitetsmonitorering forudsætter enighed om, hvordan de sundhedsfaglige indsatser som standard bør leveres. Der bør findes entydige, evidensbaserede, tidssvarende og fuldt dækkende retningslinjer for alle sundhedsfaglige indsatser i kræftforløbet. Der opleves overlappende indhold om medicinsk behandling i nationale retningslinjer og manglende nationale retningslinjer for en del indsatser i den primære sundhedssektor.

### Forskning i kvalitetsudvikling

Forskning i kvalitetsudvikling og implementering er et voksende forskningsområde, men i Danmark har det ikke vundet indpas i samme omfang som i mange andre lande. Der er behov for at styrke og anerkende kvalitetsforskning for at udvikle kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats.

### IT der understøtter kvalitetsarbejdet

De anvendte IT-systemer er primært udviklet til at understøtte drift og ikke kvalitetsudvikling. Integration til øvrige IT-systemer er ofte ikke muligt, og dermed bliver overførsel af data mellem IT-systemer en barriere for kvalitetsarbejdet.

### Kvalitetsstandarder og -indikatorer

Det er nødvendigt at definere kvalitetsstandarder og -indikatorer, der definerer målet og målemetode. De kliniske kvalitetsdatabaser har defineret en række standarder og indikatorer, der anvendes til at monitorere kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser. Dette er hovedsageligt indsatser i sygehusregi og sjældent i det primære sundhedsvæsen.

### Datakvalitet

Data anvendt til kvalitetsmonitorering skal være valide og tidstro. Det kræver systematisk og ensartet registrering af data lokalt, og at data kan overføres til nationale databaser, uden at det ændrer på datakvaliteten. Der er et dilemma mellem at kunne levere både tidstro og valide data, idet datavalidering forsinker tilbagelevering af data til det lokale kvalitetsarbejde.

### Lovgivning

En database godkendes som enten en forskningsdatabase eller en kvalitetsdatabase, hvilket afgør, om data kan anvendes til kvalitetsopfølgning. Denne sondring bliver også en barriere for klinikerens motivation for kvalitetsarbejdet, da det ikke anerkendes videnskabeligt. Endvidere bør det være muligt at tilgå relevante patientdata fra både det primære og sekundære sundhedsvæsen for at skabe bedre sammenhæng i patientforløbet.

## Ledelse af det lokale kvalitetsarbejde

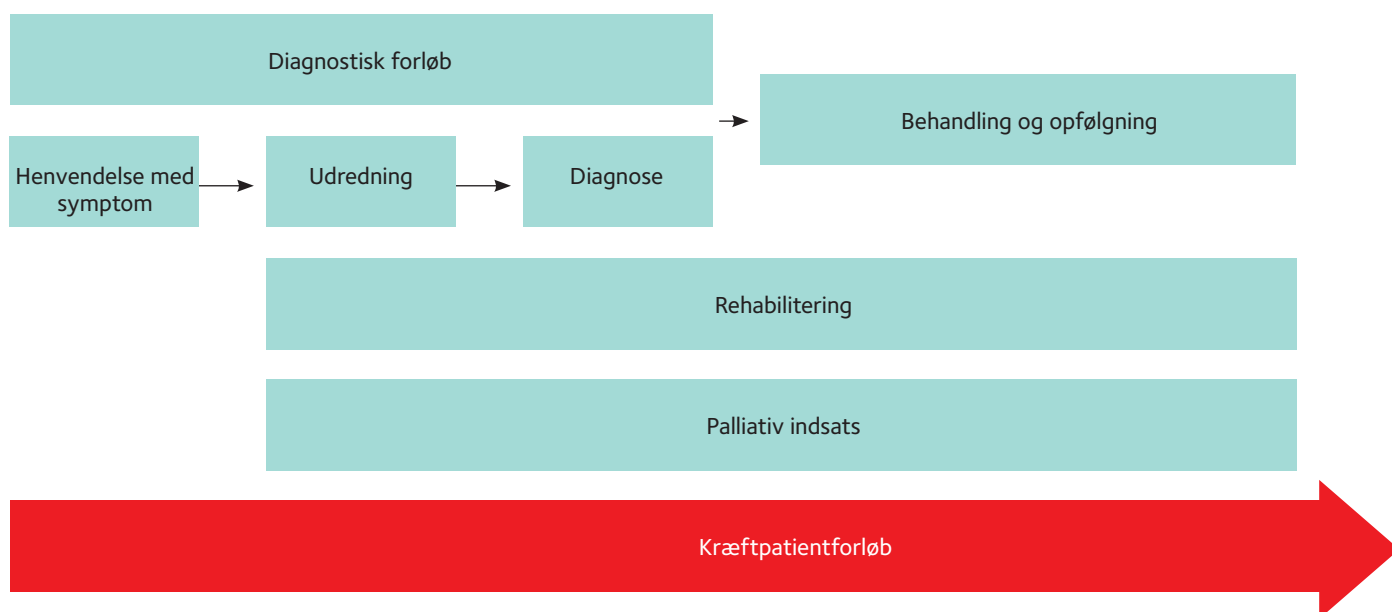
Ledelsens opbakning til kvalitetsarbejdet skal sikre, at der prioriteres de nødvendige ressourcer til det lokale kvalitetsarbejde, og at der opbygges en kultur, hvor kvalitetsarbejdet er en meningsfuld del af det daglige arbejde. Det lokale kvalitetsarbejde er fundamentet for at kunne foretage en national kvalitetsmonitorering.

## KVALITET I KRÆFTPATIENTFORLØBET

Kræftpatientforløbet består af flere faser. I denne undersøgelse starter forløbet med, at patienten henvender sig med et eller flere symptomer, der kan føre til en kræftdiagnose. Allerede i det diagnostiske forløb kan der ved behov iværksættes rehabiliterende og/eller palliative indsatser. Disse indsatser kan foregå sideløbende med behandling og opfølgning, kan afsluttes og genoptages undervejs i forløbet og kan fortsætte til efter endt behandling (se Figur 4). I de efterfølgende afsnit gennemgås 1) det diagnostiske forløb, 2) behandling og opfølgning samt 3) rehabilitering og palliativ indsats i forhold til struktur, dataopsamling, vigtige kvalitetspara-

metre samt offentligt tilgængelig viden om kvalitet. Opfølgningen kan varetages på speciallægeniveau i sygehussektoren eller af andre sundhedsprofessionelle, almen praksis eller i kommunen. I denne undersøgelse er opfølgningsdelen i kræftforløbet defineret som den indsats, der foretages på sygehus, mens opfølgningsdelen i almen praksis og kommune ligger under rehabilitering og palliativ indsats.

I gennemgangen eksemplificeres udvalgte områder baseret på konkrete erfaringer fra patienter med brystkræft og blærekræft, som er blevet interviewet til denne undersøgelse.



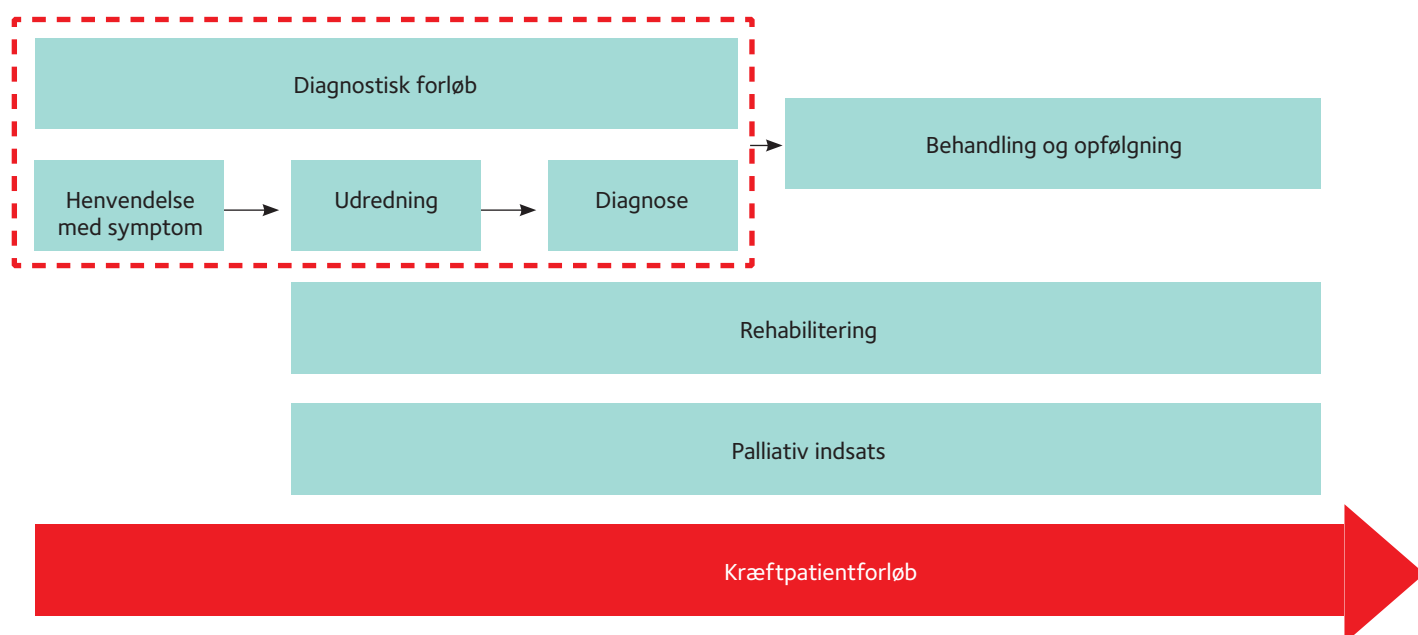
Figur 4: Faser i kræftpatientforløbet



## DET DIAGNOSTISKE FORLØB

Omkring 2/3 af alle kræftforløb begynder i almen praksis, og derfor udgør almen praksis en hjørne-  
sten i tidlig opsporing af kræft i det danske sund-  
hedsvæsen. Omkring halvdelen af patienterne  
har specifikke symptomer på kræft, når de tager  
kontakt til almen praksis, mens cirka 20% af pa-

tienterne præsenterer mere almene symptomer og  
20% ukarakteristiske symptomer. De resterende  
kræftpatienter opdages i forbindelse med diagno-  
stiske undersøgelser i anden sammenhæng eller  
via screeningsprogrammer.



**Figur 5:** Det diagnostiske forløb i kræftpatientforløbet

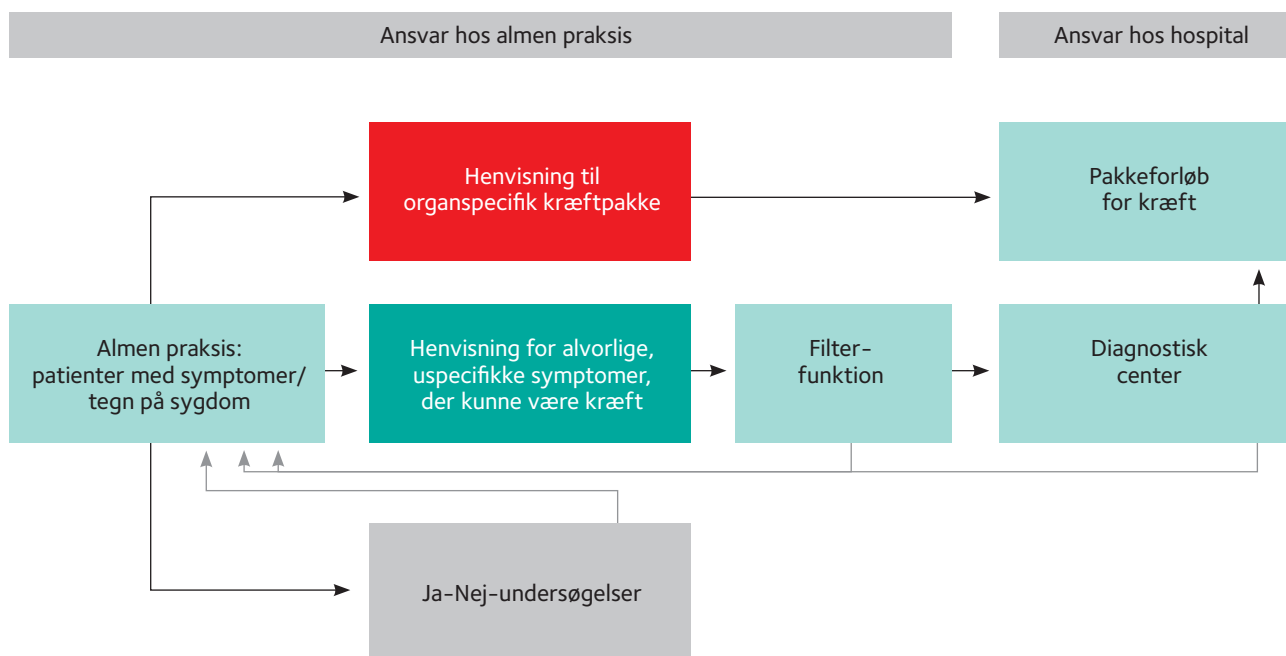


Børge har gennem længere tid kramper i blæren og svie ved vandladning, men slår det hen.

Først da han får blod i urinen, tager han kontakt til egen læge. Han bliver hurtigt henvist til røntgen og derefter til udredning på sygehuset.

Den 'tre-benede diagnostiske strategi' er en ramme for udredning baseret på patienternes symptomer (se Figur 6). Hvis patienten har specifikke symptomer på kræft, som opfylder de nationale indgangskriterier for udredning i et organspecifikt pakkeforløb, henvises patienten til det relevante organspecifikke kræftpakkeforløb. Hvis patienten har uspecifikke symptomer, der giver anledning til mistanke om alvorlig sygdom, der kan være kræft, henvises patienten til et diagnostisk pakkeforløb.

Har patienten uspecifikke symptomer, hvor egen læge ønsker at udelukke alvorlig sygdom, henvises patienten til såkaldte ja-nej-undersøgelser, der er simple undersøgelser, der kan afklare, om der er tale om kræft. For nogle organspecifikke kræftpakkeforløb er der krav om undersøgelser, der primært foretages i speciallægepraksis, før der kan henvises til pakkeforløb. Det gælder for eksempel pakkeforløb for hoved-halskræft, livmoderkræft og moder-mærkekræft.



Figur 6: Den trebenede diagnostiske strategi (se reference 5)



Ulla har ikke mistanke om, at hun har kræft.

Mistanken opstår først ved rutinemæssig screening. Hun bliver hurtigt sendt i pakkeforløb for brystkræft og indkaldt til triple-diagnostik på sygehuset.

Den diagnostiske proces kan inddeles i tre faser (se [Figur 7](#)) og foregår både i almen praksis og på sygehus med udgangspunkt i de symptomer, der er beskrevet i henvisningen. Den diagnostiske opfølgning og koordination drøftes i de fleste tilfælde ved en MDT-konference, hvor alle relevante fagspecialer vurderer hvilken behandling, patienten bør tilbydes på baggrund af den diagnostiske proces.



**Figur 7:** Faser i den diagnostiske proces



## DATAOPSAMLING I DET DIAGNOSTISKE FORLØB

Der registreres data om det diagnostiske forløb i forskellige systemer og registre. I **Tabel 2** fremgår det, hvor og hvilke data der opsamles, samt hvor data hentes i det diagnostiske forløb.

Der registreres ikke oplysninger om lægemidler til patienter udleveret på sygehuset i Lægemiddelstatistikregistret. Der indgår kun medicin, der er lægeordineret og købt på et apotek i primærsektoren. Der er imidlertid ikke viden om, hvorvidt patienten har anvendt det købte lægemiddel.

I almen praksis er det obligatorisk at registrere kræftdiagnosekoder i patientjournalen. Diagnosekoden anvendes dog først, når diagnosen er bekræftet.

Det er muligt at registrere afholdelse af MDT i Landspatientregistret, men muligheden anvendes ikke konsekvent.

Det er forskelligt, hvilke data der registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser. Eksempler på opsamling af diagnostiske data for brystkræft og blærekræft fremgår af figur 10 og 11.

Hvor opsamles data i det diagnostiske forløb	Hvilke data opsamles i det diagnostiske forløb	Hvor hentes data
Landspatientregistret	Radiologiske procedurer og afholdt MDT-konference	Sygehusafdeling
Landsregistret for Patologi/Patobank	Undersøgelsesmetode og procedure samt resultat af vævs- og celleprøver	Patologisk afdeling
Lægemiddelstatistikregistret	Oplysninger om det ordinerede lægemiddel, indikation samt ordinerende læge	Apotek
Sygesikringsregistret	Oplysninger om kontakt til praktiserende læge og speciallæge - modtagere, ydere og tidspunkt	Praktiserende læge og privatpraktiserende speciallæge
Dansk Cancer Biobank	Blod, væv og knoglemarv fra patienter med kræft	Patologi- og blodprøvetagende afdelinger
Laboratoriedatabasen	Resultat af laboratorieprøver fra for eksempel blod, urin, led- og spinalvæssker	De store klinisk biokemiske og kliniske immunologiske laboratorier
REFHOST – Det Centrale Henvisningshotel	Henvisninger fra almen praksis	Almen praksis
Det Centrale Rekvisitionshotel	Rekvisitioner til laboratorieundersøgelser i sygehusregi	Almen praksis
Kliniske kvalitetsdatabaser	Ventetid, undersøgelsesprocedure og stadie	Landspatientregistret, Landsregistret for Patologi, Cancerregistret, CPR-registret, Dødsårsagsregistret, andre kliniske databaser samt databasernes egne indberetningssystemer
Patientjournal	Patienthenvendelsen, for eksempel notater, aftaler, prøvesvar og diagnoser	Praktiserende læge og privatpraktiserende speciallæge

**Tabel 2:** Dataregistrering i det diagnostiske forløb



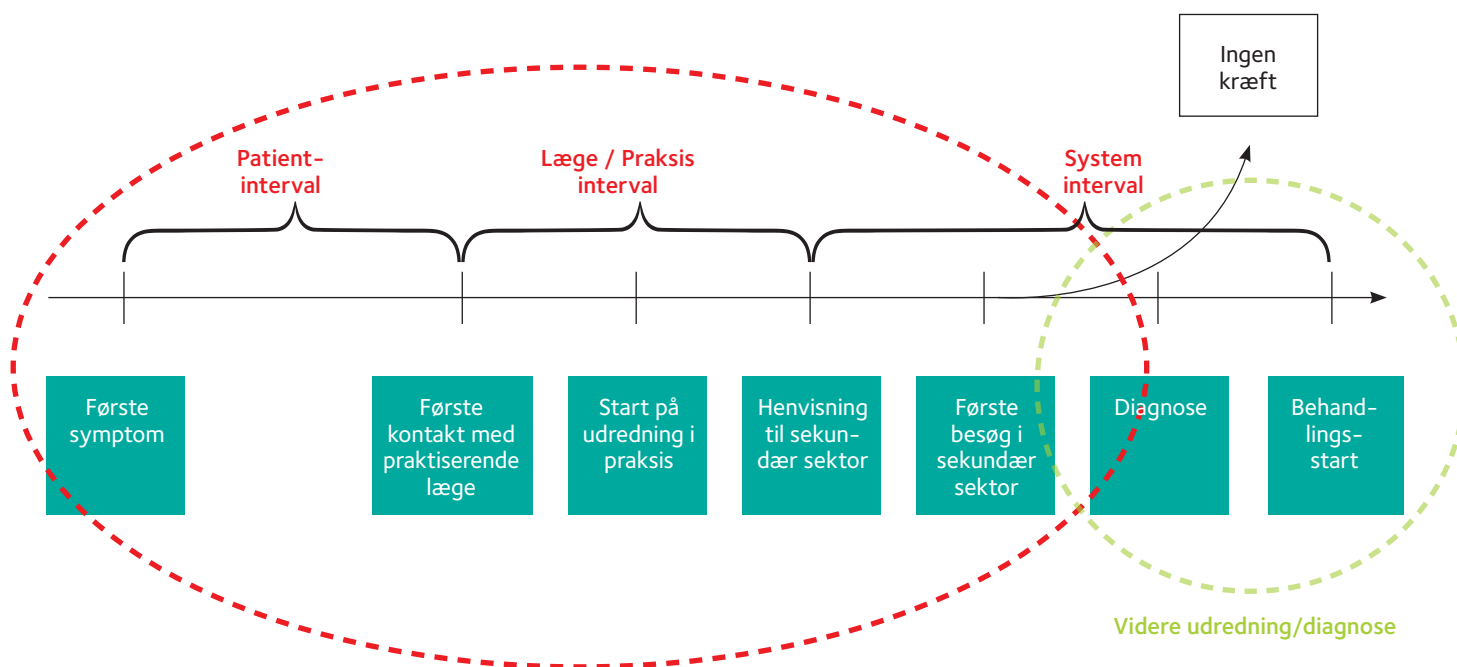
## VIGTIGE KVALITETSPARAMETRE I DET DIAGNOSTISKE FORLØB

Et diagnostisk forløb af høj kvalitet er vigtigt, idet rettidig og præcis diagnostik har betydning for patientens prognose. Hvis kræftsygdommen opda­ges på et tidligt stadie, er det muligt at tilbyde en mere skånsom behandling med formentlig færre senfølger, samtidig med at chancen for overlevelse øges ved de fleste kræftformer.

Kræftens Bekæmpelse foretog i 2011 og 2012 analyser, der viser, at overset diagnose er en hyppig type af anmeldt skade, og at de hyppigste fejl i udredningsforløbet er manglende eller forsinket opfølgning på prøvesvar som følge af brist i kommunikation og uklar ansvarsplacering. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2017 viser, at patienterne ofte oplever, at det i udredningsfasen er uklart, hvem der har ansvaret for deres forløb. Endelig viser en nylig opgørelse fra Patienterstatningen og Dansk Selskab for Patientsikkerhed fra 2019, at cirka 20% af udvalgte afgørelser i patientklagesager med diagnosticeringsfejl omhandler kræftpatienter.

Længden af et udredningsforløb, der starter i almen praksis, afhænger af flere faktorer, jf. Figur 8. Der kan være et patientinterval, som er tiden, fra patienten bemærker et symptom, til vedkommende søger læge, et lægeinterval, der er tiden fra patientens første besøg på baggrund af det oplevede symptom til viderehenvi­snin­g fra almen praksis, og et systeminterval, der er tiden fra sygehusets modtagelse af henvisning til start af behandling for en kræftsygdom.

Som hovedregel drøftes patienter på en MDT-konference. MDT-konferencen er et vigtigt nøglepunkt i kræftpatientforløbet og markerer afslutningen på det diagnostiske forløb og overgangen til behandlingsforløbet. Det er her, klinikere fra forskellige specialer mødes for at vurdere resultaterne af de diagnostiske undersøgelser og beslutte hvilken behandling, patienten skal anbefales. De multidisciplinære cancergruppers arbejdsgruppe om MDT har udarbejdet en national generisk vejledning, der beskriver og uddyber karakteristika



**Figur 8:** Oversigt over det diagnostiske forløb samt tre væsentlige tidsintervaller fra første symptom til behandlingsstart (se reference 6).

Opsporing/start udredning

for en effektiv tilrettelæggelse og afholdelse af MDT-konferencer. Vejledningen beskriver målet med MDT-konferencen, hvem der bør deltage, deltagernes roller, infrastruktur, organisation og logistik. Vejledningen beskriver endvidere kvalitetsparametre til kvalitets sikring af konferencerne og anbefaler, at der udarbejdes en auditmodel til kvalitetsopfølgning. Dette er dog ikke sket på nationalt niveau, men sker muligvis lokalt.



I Børges forløb opstår et længere patient-interval, idet der går et stykke tid, fra han oplever de første symptomer, til han tager kontakt til egen læge.

Det er relevant at følge kvaliteten af det diagnostiske forløb. For eksempel om der sker fejl i den diagnostiske proces, herunder om prøver skal tages om, hvorvidt de rigtige undersøgelser er bestilt, om der forekommer unødigt gentagelse af undersøgelser, og om der er overensstemmelse mellem resultater af primær diagnostik og stadietildeling før operation sammenlignet med efter udtagning og undersøgelse af tumoren. Sygdomsstadie på diagnostidspunktet er en vigtig parameter til at følge både patienters og sundhedsvæsenets rettidighed i det diagnostiske forløb, jf. figur 8.



## OFFENTLIGT TILGÆNGELIG VIDEN OM KVALITET I DET DIAGNOSTISKE FORLØB

### Kvalitetsopfølgning i almen praksis

Der foretages ikke systematisk kvalitetsopfølgning på den del af det diagnostiske forløb, der foregår i almen praksis, før kræftdiagnosen stilles. Det er ukendt, hvor lang tid der går, før diagnosen stilles for de kræftpatienter, der ikke umiddelbart henvises til et organspecifikt pakkeforløb eller til et diagnostisk pakkeforløb. Den eksisterende viden om eksempelvis patient- og lægeintervallet i almen praksis kommer fra ad-hoc spørgeskemaundersøgelser og auditundersøgelser og opgøres ikke systematisk.

Den nuværende mulighed for at følge indsatsen i almen praksis er baseret på regionernes kvalitets sikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer, som tager udgangspunkt i ydelsesregistreringen i almen praksis. Det vil sige, at der primært foretages en måling af aktiviteten i almen praksis og en økonomisk kvalitetssikring, som ikke i sig selv er et udtryk for organisatorisk, sundhedsfaglig eller patientoplevet kvalitet. De praktiserende læger er ifølge overenskomsten forpligtede til, mindst hvert tredje år, at medvirke i en undersøgelse af deres patienters tilfredshed med almen praksis samt at offentliggøre resultatet af undersøgelsen på deres hjemmeside. I tilfredshedsundersøgelsen er det muligt for patienterne at angive diagnosegruppe, herunder kræft, men resultater offentliggøres ikke med angivelse af diagnose.

Almen praksis er via lovgivning og overenskomster forpligtet til at levere data til de kliniske kvalitetsdatabaser i regi af RKKP. I første omgang skal almen praksis levere data til databaserne for diabetes og kronisk obstruktiv lungesygdom, men med tiden vil det forhåbentligt også blive gældende for kræft.

### Kvalitetsopfølgning i de kliniske kvalitetsdatabaser

I enkelte af de kliniske databaser offentliggøres kvalitetsdata for de diagnostiske undersøgelser, der foretages på sygehusene. Eksempelvis følges andelen af patienter, der modtager opfølgende mammografi i Dansk Brystkræft Database. Sygdomsstadie følges i Dansk Lungecancer Register og Dansk Melanom Database. I Dansk Kolorektal Cancer Database og Databasen for hovedhalskræft følges hvorvidt patienter er drøftet på MDT-konference. Fra speciallægepraksis overføres data til enkelte kliniske kvalitetsdatabaser, for eksempel til Dansk Melanom Database. Der findes et behov for at få mere ensartede kvalitetsmål i de forskellige kliniske kvalitetsdatabaser.

### Kvalitetsopfølgning på forløbstid i pakkeforløb for kræft

Indgår patienten i et organspecifikt pakkeforløb for kræft eller i et diagnostisk pakkeforløb, offentliggør Sundhedsdatastyrelsen kvartalsvise opgørelser af målopfyldelsesgraden for standardforløbstider. Det vil sige overholdelse af den 'fagligt begrundede forløbstid fra modtagelse af henvisning til start på initial kræftbehandling, som er angivet for hvert pakkeforløb. Danske Regioner har en målsætning om, at 90% af forløbene skal gennemføres inden for standardforløbstiden. Overholdelse af forløbstiden indgår også som et nationalt mål for sundhedsvæsnet, og målopfyldelse offentliggøres årligt af Sundheds- og Ældreministeriet.

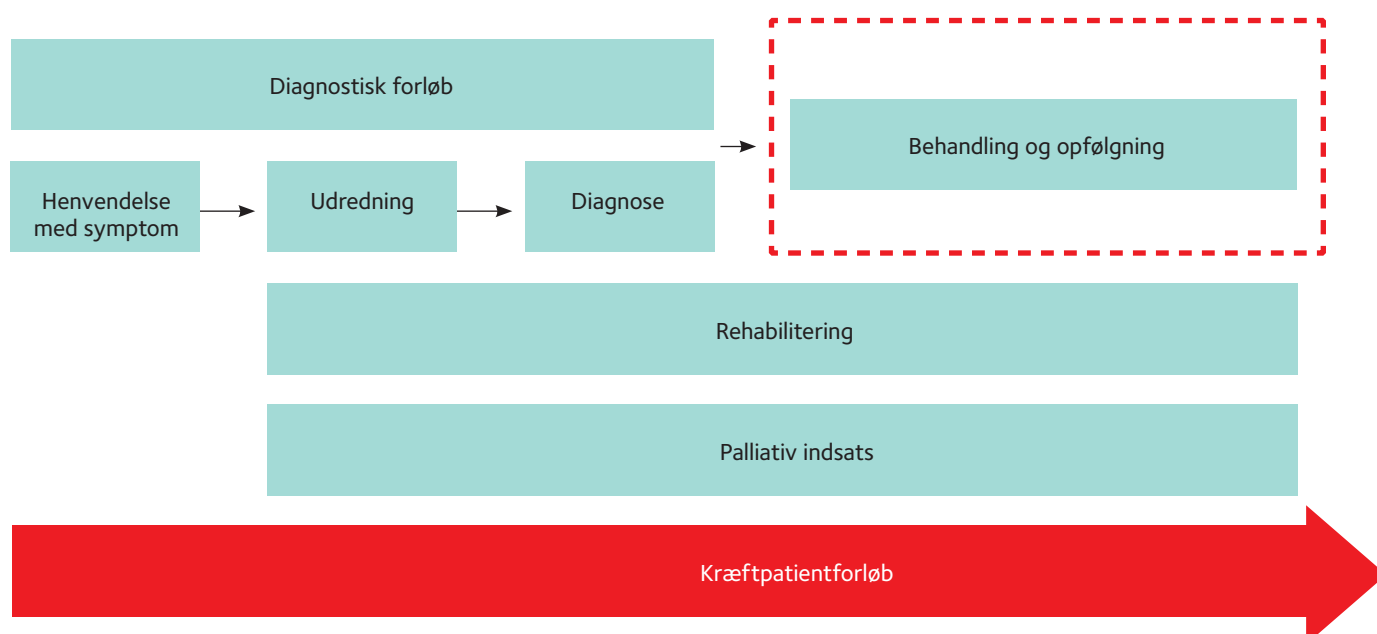
### Kvalitetsopfølgning på ventetid

Der må højst gå fire uger, fra den behandlende sygehusafdeling har modtaget en henvisning, til behandlingen begynder. Sygehusene indberetter overskridelse af den maksimale ventetid til Sundhedsstyrelsen, som offentliggør tallene på deres hjemmeside.

Via webportalen mitsygehusvalg.dk er det muligt på hospitalsniveau at få overblik over ventetider til en række radiologiske og biokemiske undersøgelser.



## BEHANDLING OG OPFØLGNING



**Figur 9:** Behandling og opfølgning i kræftpatientforløbet

Anbefalingen om hvilket behandlingsforløb, patienten skal tilbydes, drøftes som oftest ved en MDT-konference. En patient kan drøftes flere gange på en MDT-konference, for eksempel ved behov for ændring af behandlingsstrategi eller fund af tilbagefald. Efter MDT-konferencen indkaldes patienten til samtale om diagnose og behandlingsplan. Behandlingsmuligheder, forventet effekt, mulige bivirkninger og senfølger drøftes med patienten med henblik på fælles beslutningstagen om det videre forløb.

### Behandling

Kirurgisk behandling, strålebehandling og/eller medicinsk behandling er de overordnede behandlingsmodaliteter og kan gives i kombination eller enkeltvis og i forskellig rækkefølge. Medicinsk behandling og strålebehandling kan gives neoadjuverende, det vil sige inden operation, for at mindske tumorstørrelse og risiko for tilbagefald eller adjuverende efter operation for at fjerne eventuelle resterende kræftceller. Kræfttype, tumor-

karakteristika og patientens tilstand og præferencer er afgørende for valg af behandling. Under behandlingsforløbet afstemmes behandlingseffekt, bivirkninger, symptomer og komplikationer med henblik på at opnå mest mulig effekt og livskvalitet for patienten. Den behandlende afdeling har ansvar for tidligt i behandlingsforløbet at foretage vurdering af patientens behov for rehabiliterende og palliative indsatser.



Ulla er under hele sit forløb tilknyttet samme hospital. Det er her, hun er opereret, modtager kemoterapi og strålebehandling, samt medicinsk efterbehandling og opfølgende kontrolbesøg.

**Opfølgingsforløb**

Efter endt behandling tilrettelægges et individuelt opfølgingsforløb. Det er den behandlende afdeling, der har ansvar for at afholde en afsluttende samtale og udarbejde patientens individuelle opfølgingsplan. Planen skal beskrive patientens opfølgingsforløb samt behov og status på igangværende indsatser. Dette i form af håndtering af bivirkninger og senfølger, fortsat behandling, opsporing af tilbage-

fald eller progression, henvisning til rehabilitering og palliation, hvilke symptomer patienten skal være opmærksom på, samt hvem patienten skal kontakte ved spørgsmål. Efter endt behandling eller ved langvarig behandling bør patienten henvises til opfølgende samtale hos egen læge. Den individuelle opfølgingsplan skal være skriftlig, og patienten skal kunne tilgå den elektronisk.



Børge bliver initialt udredt på Frederiksberg Hospital. Han bliver herefter henvist til yderligere udredning og behandling på Rigshospitalet, men vælger at gøre brug af muligheden for frit sygehusvalg og fortsætter sit videre forløb på Herlev Hospital.



## DATAOPSAMLING I BEHANDLING OG OPFØLGNING

Der registreres data om behandling og opfølgning i forskellige systemer og registre. I [Tabel 3](#) fremgår det, hvor og hvilke data der opsamles, samt hvor data hentes gennem behandlings- og opfølgingsforløbet.

I Sygehusmedicinregistret indgår kun oplysninger registreret i regionernes medicinmoduler, hvilket for nuværende ikke omfatter alle kræftbehandlinger. Derfor er det ikke muligt at udarbejde opgørelser over anvendt kræftmedicin.

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) er en årlig undersøgelse af patienters oplevelser baseret på et tilfældigt udsnit fra Landspatientregistret. Patienters oplevelser af udvalgte temaer om en specifik indlæggelse eller ambulante henvendelse afdækkes. Undersøgelsen er ikke kræftspecifik, men det er muligt at se resultater om kræftpatienter fra de onkologiske afdelinger.

Hvor opsamles data om behandling og opfølgning	Hvilke data opsamles om behandling og opfølgning	Hvor hentes data
Landspatientregistret	Aktivitet på sygehuse for eksempel kirurgiske procedurer, indlæggelse, udskrivelse, diagnoser og strålebehandling	Sygehuse
Cancerregistret	Kræfttype, diagnostidspunkt, tumorens lokalisation og størrelse, sygdomsstadie samt diagnosemetode	Landspatientregistret, Landsregistret for Patologi, Dødsårsagsregistret
Sygehusmedicinregistret	Medicinadministration på offentlige sygehuse – præparat, ordination, administration og diagnoser relateret til medicineringen	Regionale medicinmoduler på sygehuse
Dødsårsagsregistret	Dødsårsag samt tid og sted for dødsfald	Dødsattest fra lægen der foretager ligsyn
Kliniske kvalitetsdatabaser	Data der afspejler kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser for eksempel ventetid til behandling, overlevelse, MDT-konference, komplikationer og operationsteknik	Landspatientregistret, Landsregistret for Patologi, Cancerregistret, CPR-registret, Dødsårsagsregistret, andre kliniske databaser samt databasernes egne indberetningssystemer
Patientjournaler	Patientinformationer for eksempel henvisninger, notater, aftaler og prøvesvar	Sygehuse

**Tabel 3:** Dataregistrering i behandlingen og opfølgningen

## VIGTIGE KVALITETSPARAMETRE I BEHANDLING OG OPFØLGNING

Et behandlingsforløb af høj kvalitet er vigtig for patienternes mulighed for at overleve sygdommen og opnå et liv med færrest mulige senfølger samt mindst mulig risiko for tilbagefald.

Vigtige kvalitetsparametre i behandling og opfølgning omhandler, hvorvidt den iværksatte behandling følger retningslinjerne, hvilke effekter behandlingen har for patienterne – herunder tilsigtede effekter som overlevelse og ikke tilsigtede som bivirkninger og senfølger. Derudover er det vigtigt, at patienter føler sig involveret i valg af behandling og oplever sammenhæng i forløbet.

I de nationale mål for sundhedsvæsenet er en kræftspecifik indikator relateret til behandling og opfølgning. Den omhandler 5-årsoverlevelsen efter kræft.

I Kræftplan II anbefales det at følge den patientoplevede kvalitet, hvilket til dels er iværksat gennem den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser.

Kræftplan IV har som mål, at 3 ud af 4 skal overleve kræft, at 90% af alle kræftpatienter i 2020 skal opleve at have en patientansvarlig læge, og at 9 ud af 10 skal opleve at være involveret i beslutninger om egen behandling. Derudover er der et ønske om høj og ensartet kvalitet for alle kræftpatienter, uanset hvor de bor, med forbedring af patienters behandlingsresultat.

For at sikre patienterne høj kvalitet i behandlingen, har der siden kommunalreformen i 2007 været fokus på at samle kræftbehandling, der forudsætter særlige kompetencer, på et færre antal sygehusafdelinger. Med baggrund i specialeplanerne er der fastsat indikatorer, der skal opfyldes, for at en afdeling fortsat kan godkendes til at varetage specialfunktioner, der vurderes at kræve et særligt højt kompetenceniveau. Med de nævnte initiativer er der fokus på både den patientoplevede, den organisatoriske og den faglige kvalitet.

Enkelte institutioner i Danmark er medlem af The Organisation of European Cancer Institutes (OECI), som gennem et akkrediteringsprogram for kræftcentre, arbejder for at sikre patienter lige adgang til diagnostik og behandling af høj kvalitet. Vejle Sygehus er som det eneste danske sygehus OECI akkrediteret. En akkreditering kræver, at sygehuset lever op til en række kvalitetskrav, for eksempel forløbstid, afholdelse af MDT, behandlingstilbud, overlevelse og inklusion af patienter i kliniske forsøg.



Børge oplever at blive mødt af mange forskellige læger, som hver gang skal sætte sig ind i hans sygdomsforløb. Det skaber utryghed. Men utrygheden forsvinder, da han undervejs får en patientansvarlig læge.





## OFFENTLIGT TILGÆNGELIG VIDEN OM KVALITET I BEHANDLING OG OPFØLGNING

Mængden af data, der opsamles i kvalitetsdatabaserne og i nationale registre om kræftbehandling og opfølgning på sygehusene, er stor, men data udnyttes kun i begrænset omfang til at følge kvaliteten.

### Kræftoverlevelse

Sundhedsdatastyrelsen udgiver en årsrapport om udviklingen i antal kræfttilfælde og en årlig rapport om kræftoverlevelse baseret på Cancerregistret. De væsentligste opgørelser om nye kræfttilfælde og overlevelse er også tilgængelig på [eSundhed.dk](http://eSundhed.dk).

### De kliniske kvalitetsdatabaser

De kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet er nøglestenen i sundhedsvæsenets opfølgning på kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats og resultater for patienterne. Databaserne understøttes af RKKP. Databaserne udgiver årsrapporter med opgørelser af kvaliteten baseret på fastsatte standarder og indikatorer. Der er stor forskel på hvilke kvalitetsparametre, der følges i kvalitetsdatabaserne på kræftområdet, og de samme parametre opgøres ikke altid ens. Nogle databaser følger den sundhedsfaglige kvalitet, såsom efterlevelse af de kliniske retningslinjer, omfang af komplikationer og genindlæggelser, mens andre har mere fokus på den organisatoriske kvalitet såsom forløbstid og afholdelse af MDT-konference. Enkelte databaser følger, hvorvidt patienter deltager i opfølgingsprogram eller udvikler tilbagefald, mens en del databaser måler overlevelse. Databaserne offentliggør i overvejende grad data på den kirurgiske behandling, mens kvaliteten af den medicinske behandling og strålebehandling følges i mindre grad. Der indsamles begrænset viden om effekten af nye behandlingsformer ved ibrugtagning i daglig praksis. Endvidere er der sparsom viden om andelen af kræftpatienter, der genindlægges, udvikler tilbagefald, progression, bivirkninger, komplikationer og senfølger. Kvalitetsdata i de kliniske kvalitetsdatabaser justeres ikke altid for forskelle i patientkarakteristika, hvilket ville gøre data sammenlignelige på tværs af behandlingssteder.

Det er muligt at registrere, om patienten har fået udarbejdet en opfølgingsplan i Landspatientregistret, men der er endnu ikke opgørelser af, hvorvidt variabelen anvendes.

På næste side er nøglepunkter i Ullas brystkræftforløb (Figur 10) og Børges blærekræftforløb beskrevet (Figur 11) i venstre kolonne. I den midterste

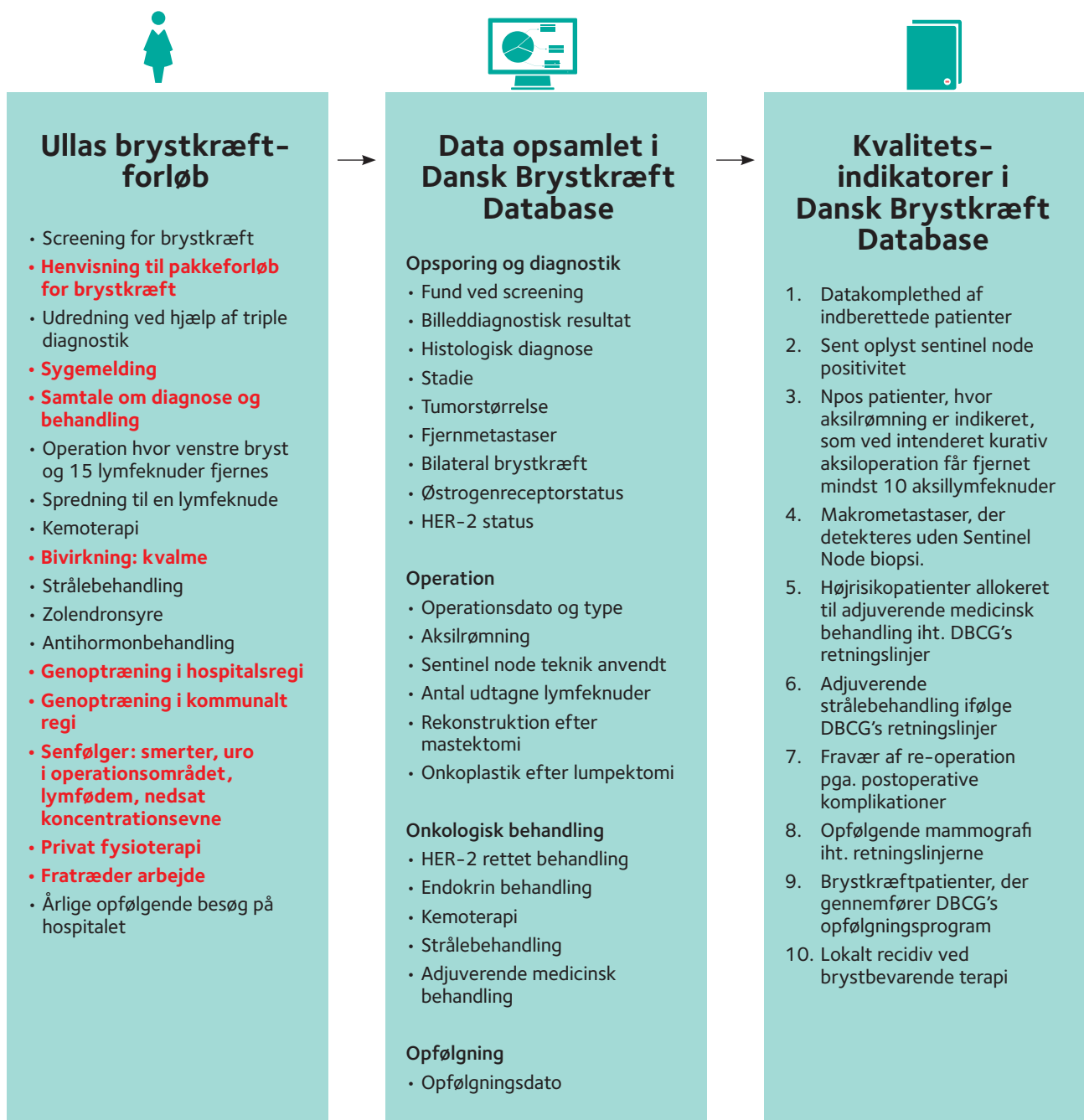
kolonne ses hvilke oplysninger fra deres kræftforløb, der opsamles i den kliniske database for henholdsvis brystkræft og blærekræft. I databasen for brystkræft opsamles en lang række specifikke oplysninger om diagnostik og operation, men ikke nær så specifikke oplysninger om den onkologiske behandling. I databasen for blærekræft opsamles flere data om onkologisk behandling og tilbagefald. Udvalgte data fra de kliniske databaser anvendes til at følge ti kvalitetsindikatorer med fastsatte standarder. Disse fremgår i højre kolonne. Resultaterne heraf offentliggøres i databasens årsrapport.

### Varetagelsen af specialfunktioner i specialeplanen

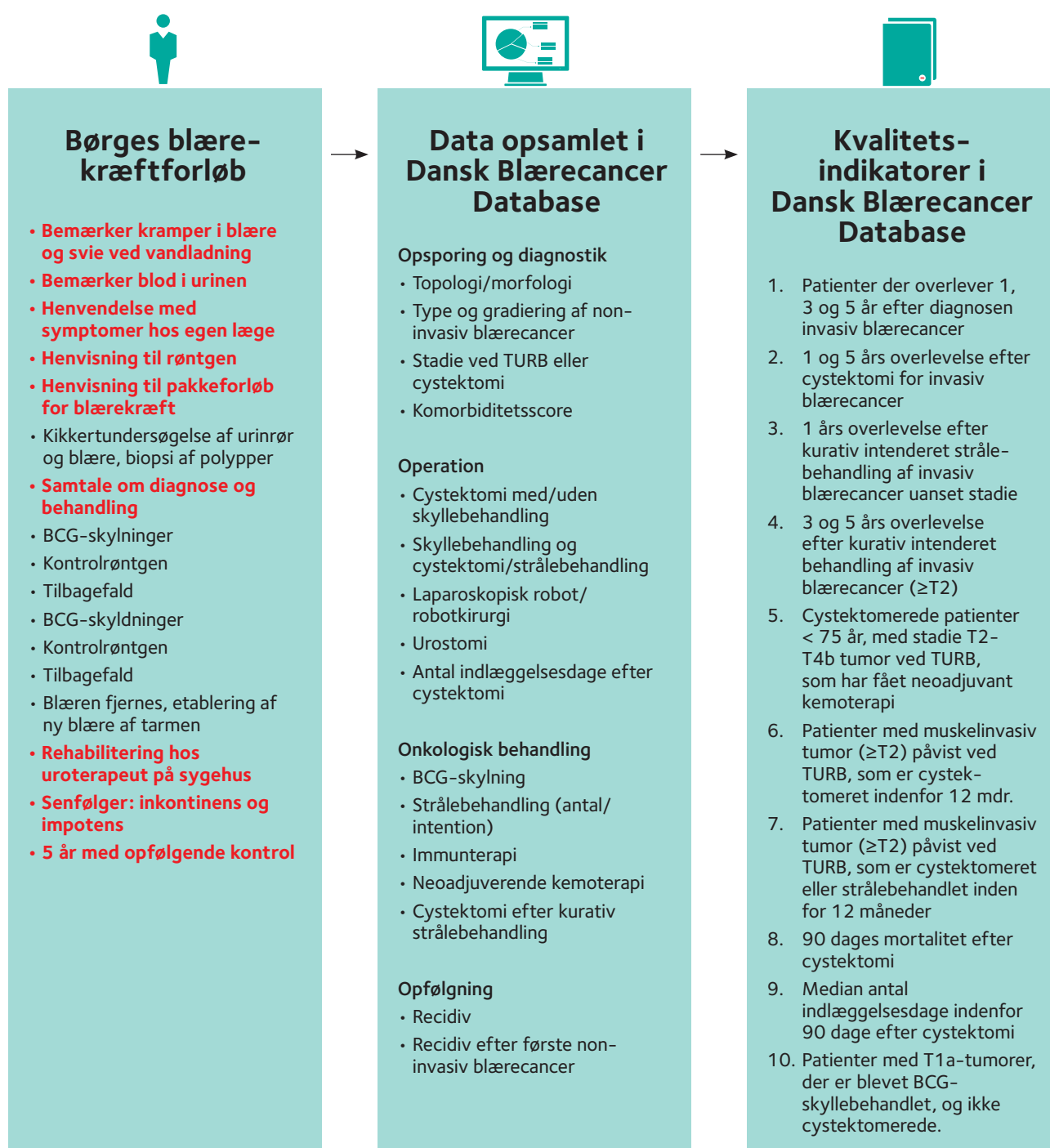
Sundhedsstyrelsen udgiver årlige opgørelser over varetagelsen af specialfunktioner ifølge de fastsatte kvalitetsstandarder og indikatorer. Specialefunktionerne vurderes primært i forhold til aktivitetsvolumen og enkelte i forhold til overlevelse, drøftelse på MDT-konference, tid fra diagnose til behandling samt positiv kirurgisk margen. Aktivitet viser dog ikke nødvendigvis noget om kvalitet, og der er ikke fokus på forekomsten af genindlæggelser og udvikling af komplikationer i forbindelse med specialfunktionerne, som kan være en kvalitetsparameter.

### Patientoplevelt kvalitet

Det følges ikke systematisk, hvor mange kræftpatienter, der oplever at have en patientansvarlig læge jvf. Kræftplan IV. Det samme er tilfældet for målet om, at 9 ud af 10 patienter oplever at være involveret i eget forløb. Ligeledes følges patientoplevelser i kræftforløbet ikke systematisk for alle kræftpatienter. Competencecenter for Patientoplevelser (KOPA) udgiver årligt resultater for den Landsdækkende Undersøgelse for Patientoplevelser samt udfører ad hoc undersøgelser af patienternes oplevelser af patientansvarlig læge og patientinvolvering. Undersøgelsen afdækker patienters oplevelse af deres indlæggelse eller ambulante besøg. Undersøgelsen omfatter ikke alle kræftpatienter, og går ikke på tværs af sektorer og afdelinger og afdækker ikke patienters oplevelser af forløb, bivirkninger, symptomer, komplikationer, senfølger eller livskvalitet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser er også ad hoc undersøgelser af kræftpatienters oplevelser af en række dimensioner i patientforløbet.



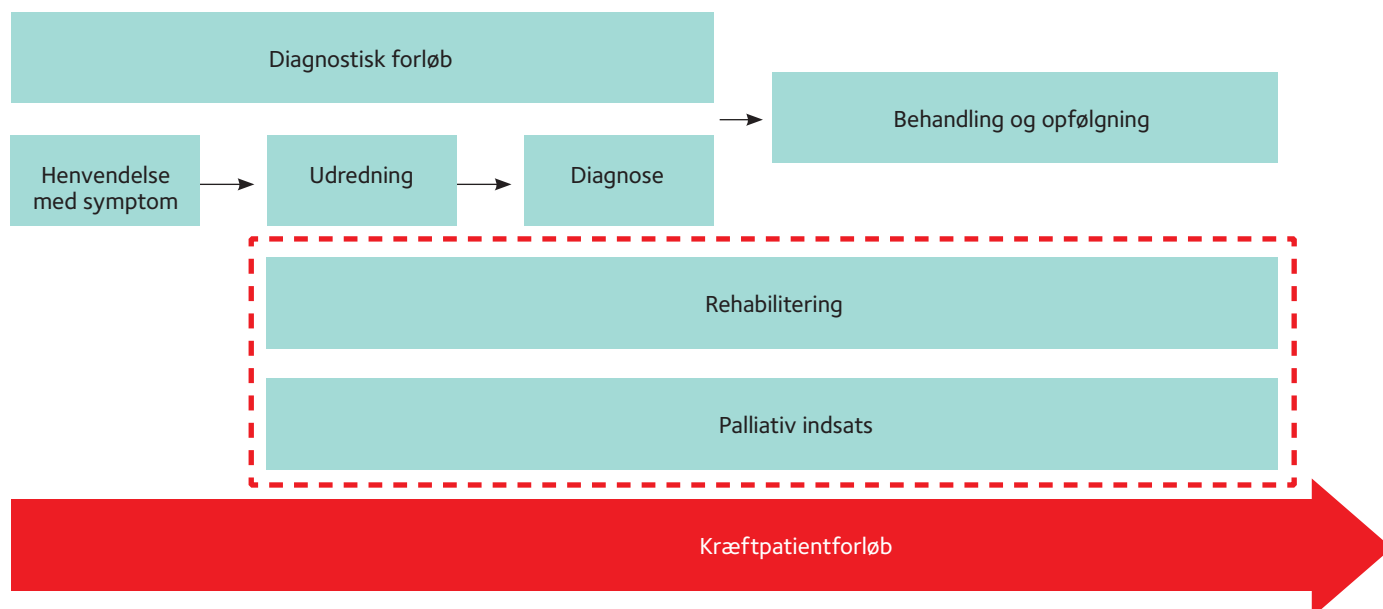
**Figur 10:** I venstre kolonne ses nøglepunkter i Ullas brystkræftforløb. Rød tekst markerer de nøglepunkter, der ikke registreres i Dansk Brystkræft Database. Den midterste kolonne viser data registreret i Dansk Brystkræft Database. I højre kolonne ses kvalitetsindikatorerne som angivet i årsrapporten. DBCG er Danish Breast Cancer Group.



**Figur 11:** I venstre kolonne ses nøglepunkter i Børges blærekræftforløb. Rød tekst markerer de nøglepunkter, der ikke registreres i Dansk Blærecancer Database. Den midterste kolonne viser data registreret i Dansk Blærecancer Database. I højre kolonne ses kvalitetsindikatorerne som angivet fra Dansk Blærecancer Database september 2018.



## REHABILITERING OG PALLIATIV INDSATS



**Figur 12:** Rehabilitering og palliativ indsats i kræftpatientforløbet

### Rehabilitering

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende, fagfolk og eventuel arbejdsplads. Det er en tværfaglig indsats, hvor aktører på tværs af sektorer samarbejder om at planlægge indsatsen med borgerens behov i centrum. Rehabilitering kan foregå på sygehuset forud for opstart af kræftbehandling, såkaldt *præhabilitering*, under kræftbehandling og opfølgning på sygehuset eller i kommunen, eller efter behandling i kommunen.

Formålet er, at kræftpatienter, der har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv med og efter kræft. Ifølge Sundhedsstyrelsen vil cirka 25 % af de 40.000 danskere, der hvert år får konstateret kræft i Danmark, have behov for professionel, tværfaglig støtte til at håndtere udfordringer som følge af kræftbehandlingen. Kommunen får ikke automatisk besked om nye kræftpatienter, og det er derfor væsentligt, at patienter henvises fra sygehuset til kommunal rehabilitering. Kræftpatienter har mu-

lighed for selv at kontakte kommunen eller praktiserende læge ved behov for rehabilitering, men det kan være udfordrende for sårbare patienter, der er mindre tilbøjelige til at opsøge hjælp og støtte. I henhold til Sundhedsloven har alle kræftpatienter ret til genoptræning efter behandling på et sygehus. Genoptræning består af fysisk træning, der anses som en del af den rehabiliterende indsats. I modsætning til genoptræning er rehabilitering ikke lovbestemt.



Ulla deltager i et seks ugers træningstilbud "Krop og kræft" på hospitalet under sit behandlingsforløb. Det tilbud er hun rigtig glad for. Hun får senere et kommunalt genoptræningsforløb på 12 uger, men her har hun oplevelsen af at "starte forfra" i stedet for at fortsætte, hvor hun slap på hospitalet.

Det er op til den enkelte region og kommune at formulere en samarbejdsaftale under Sundhedsaftalerne, hvor ansvaret for de tværsektorielle rehabiliteringsindsatser defineres.

### Senfølger

Med Kræftplan IV og de reviderede kræftpakkeforløb er der kommet et øget fokus på senfølger. Behandling af senfølger betragtes som en del af kræftrehabiliteringen og den løbende sundhedsfaglige indsats i forbindelse med et kræftforløb. Det er vanskeligt at placere ansvaret for opfølgning af senfølger, da visse senfølger til kræft kan opstå flere år efter, at kræftbehandlingen er afsluttet, for eksempel i form af ny primær cancer eller hjertekarsygdom. Andre senfølger såsom træthed, de-

pression og kognitive udfordringer er almindelige gener, der ofte ses hos især ældre, hvilket gør det svært at vurdere, om generne er senfølger til kræft.

### Palliativ indsats

Ifølge Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) dør cirka 15.000 kræftpatienter hvert år. Heraf dør hver tiende patient inden for en måned efter diagnosticering, halvdelen dør inden for et år og 2/3 inden for to år. Tid er en vigtig faktor for kvaliteten og udbyttet af den palliative indsats. Der er en tendens til, at den palliative indsats introduceres sent i kræftpatientforløbet. De sundhedsprofessionelle har et fælles ansvar for at identificere behov for palliativ indsats, men for både sundhedsprofessionelle og patienter er ordet palliation ofte associeret med behandlingsstop og nærtstående død. Dette kan være årsagen til, at patienter henvises sent til palliativ indsats.



Børge oplever efter sin operation senfølger i form af impotens og lettere inkontinens.

Inden behandlingen er han informeret om de eventuelle senfølger, men har ikke oplevet, at impotens er noget, der er spurgt ind til eller fulgt op på.

Palliativ indsats har til formål at lindre symptomer og problemer forbundet med livstruende sygdom af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig karakter. Indsatsen kan både målrettes patienten og de pårørende. Der skelnes mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats. Sundhedsprofessionelle, der yder basal palliativ indsats, har ikke palliation som hovedopgave. Indsatsen ydes i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen, kommunale palliative sygeplejeteams, plejeboliger, herunder faste plejehjems-læger, almen praksis og sygehusafdelinger. Sundhedsprofessionelle, der yder specialiseret palliativ indsats, har palliation som hovedopgave og er tilknyttet udkørende palliative enheder, palliative afdelinger på sygehus eller hospice.

### Uklare snitflader mellem genoptræning, rehabilitering og palliativ indsats

I Kræftplan II, III og IV beskrives rehabilitering, genoptræning og palliativ indsats som forskellige indsatser, der alle er organiseret over sektorgrænsen mellem sygehus og kommune og har til formål at styrke patienter og pårørendes oplevelse af sammenhæng, tryghed og støtte. Indsatserne kan være fysisk træning, lindring, ernæringsterapi, behandling af bivirkninger eller senfølger, eller psykisk, social eller åndelig rådgivning. Patienter kan have behov for både fysisk genoptræning, patientundervisning og lindrende behandling på samme tid, og der kan således være overlap i både indhold og tidspunkt mellem de indsatser, der tilbydes inden for rehabilitering, genoptræning og palliation. Det faglige og tidsmæssige overlap mellem indsatserne kræver fleksibilitet og koordinering mellem kommunen, sygehusene og hospice.



## DATAOPSAMLING I REHABILITERING OG PALLIATIV INDSATS

Der registreres data om rehabilitering og palliativ indsats i forskellige systemer og registre. I [Tabel 4](#) fremgår det, hvor og hvilke data der opsamles, og hvorfra data hentes i forbindelse med rehabilitering og palliativ indsats.

I Landspatientregistret registreres kun aktiviteter på sygehusene og ikke i primærsektor. Henvisninger til kommunal rehabilitering og basal palliativ indsats indberettes ikke, hverken fra sygehuset eller almen praksis, dog offentliggøres samlede antal

henvisninger af MedCom. I Lægemiddelstatistikregistret er det ikke muligt at se, om den ordinerede medicin er til behandling af senfølger eller kræftspecifikke smerter. Ydelser i almen praksis registreres i Sygesikringsregistret, men det er ikke muligt at se oplysninger om henvisninger til kræftrehabilitering eller palliativ indsats. Det er kun omkring 85 af de 98 kommuner, der indberetter til Hjemmesygeplejestatistik, og der registreres ikke specifikke oplysninger om diagnose eller palliativ indsats.

Hvor opsamles data om rehabilitering og palliativ indsats	Hvilke data opsamles om rehabilitering og palliativ indsats	Hvor hentes data
Landspatientregistret	Henvisning til genoptræning samt genoptræningsydelse på sygehus	Sygehus
Lægemiddelstatistikregistret	Oplysninger om det ordinerede lægemiddel, indikation og ordinerende læge	Apotek
Sygesikringsregistret	Oplysninger om kontakt til praktiserende læge, privatpraktiserende speciallæge, fysioterapeut, kiropraktor, fodterapeut og psykolog i forbindelse med rehabiliterende eller palliative indsatser	Praktiserende læge, privatpraktiserende speciallæge, fysioterapeut, kiropraktor, fodterapeut og psykolog
Registret for genoptræning	Fysio- og ergoterapeutiske ydelser til patienter, der efter udskrivelse modtager en genoptræningsplan til kommunal genoptræning	Kommune
Hjemmesygeplejestatistik	Borgere der modtager kommunal hjemmesygepleje, antal besøg, og hvilken sygepleje borgeren modtager	Kommune
Dansk Palliativ Database	Specialiseret palliativ indsats – henvisning, diagnose, behandling, levetid fra henvisning samt palliative behov	Landspatientregistret, CPR-registret og palliative specialfunktioner på sygehuse og hospice
Borgerjournal	Patientinformationer for eksempel notater, aftaler og indsatser	Kommune

**Tabel 4:** Dataregistrering i rehabilitering og palliativ indsats

## VIGTIGE KVALITETSPARAMETRE I REHABILITERING OG PALLIATIV INDSATS

Kvalitetsmonitorering af kræftrehabilitering og palliative indsatser er relativt nyt.

Vigtige mål med rehabilitering er at opnå størst mulig livskvalitet og bedst mulig fysisk og social funktionsevne i livet med og efter kræft. Målet med den palliative indsats er fortrinsvis at opnå lindring af symptomer.

I Kræftplan III er beskrevet behov for at følge kvaliteten af den faglige og koordinerende indsats. I det flere sundhedsopgaver er flyttet ud i den primære sundhedssektor, er der behov for at etablere en mulighed for at indsamle data til kvalitetsmonitorering af de sundhedsfaglige indsatser. Danske Regioner, KL og Sundhedsdatastyrelsen har udviklet en gateway, der gør det muligt at overføre data fra det fælleskommunale dokumentationssystem Fællessprog III (FSIII) til de kliniske databaser i RKKP. Ifølge økonomiaftalen for 2019 mellem regeringen og kommunerne skal data baseret på FSIII stilles til rådighed i 2020.

På baggrund af Kræftplan III har Sundhedsstyrelsen i 2011 udarbejdet et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, som er revideret i 2018. Af forløbsprogrammet fremgår det, at der bør aftales indikatorer for monitorering af forløbsprogrammets implementering og den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet. Dette er ikke effektueret.

I Kræftplan IV er der mål om, at kræftrehabiliteringsindsatsen følger de faglige anbefalinger på området samt skaber en større kvalitet og ensartethed på tværs af de kommunale rehabiliterings-tilbud. Endvidere er der mål om at styrke kvaliteten og sammenhængen i den basale palliative indsats

for patienter og pårørende. Kommunernes indsats følges løbende i regi af Taskforce for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet og Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft. I den seneste status på udmøntning af Kræftplan IV fra oktober 2019 står der, at kommuneres indsatser på kræftområdet offentliggøres i KLs årlige forvaltningsundersøgelse på sundheds- og ældreområdet. Den seneste undersøgelse er fra marts 2019, men er ikke offentligt tilgængelig.

Den Multidisciplinære Cancergruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for den specialiserede palliative indsats målrettet personer med svære palliative behov inden for specifikke områder. Data om specialiserede palliative indsatser opsamles i Dansk Palliativ Database. Der findes ikke nationale kliniske retningslinjer for basal palliativ indsats, og data om basal palliativ indsats registreres udelukkende i de patientadministrative systemer i kommunerne. Dansk Selskab for Almen Medicin har udgivet en vejledning om palliation til praktiserende læger.

Da retten til genoptræning er indskrevet i Sundhedsloven, foreligger der veldefinerede krav til indhold af henvisning samt ventetid til opstart af indsats. Dette er ikke tilfældet for rehabilitering eller palliation, der er omfattet af Serviceloven.

Det vil være relevant at kende andelen af kræftpacienter, der henvises til rehabilitering og palliativ indsats, hvor længe patienterne venter på at få en rehabiliterende eller palliativ indsats, hvilken effekt indsatserne har på for eksempel symptomer, fysisk og social funktionsniveau samt livskvalitet. Ligeledes er det relevant at følge omfang og type af senfølger til kræft.

## OFFENTLIGT TILGÆNGELIG VIDEN OM KVALITET I REHABILITERING OG PALLIATIV INDSATS

### Rehabilitering

Der er meget begrænset offentligt tilgængelig viden om kvaliteten inden for rehabiliteringsområdet. På de fleste kommuners hjemmesider er det muligt at finde resultater om borgernes tilfredshed med rehabiliteringstilbud. Der findes ikke offentligt tilgængelige opgørelser af senfølger til kræft.

### Palliativ indsats

Dansk Palliativ Database offentliggør hvert år en rapport, hvor kvaliteten vurderes ud fra fem indikatorer, der omhandler andel, der modtager palliativ indsats, tid fra henvisning til behandlingskontakt, andel i kontakt med palliative specialfunktioner, andel der har afgivet patientrapporterede oplysninger om behov for palliativ indsats samt andel der er gennemgået på tværfaglig konference. Der foreligger ingen kvalitetsopfølgning på palliative indsatser leveret i kommunerne.





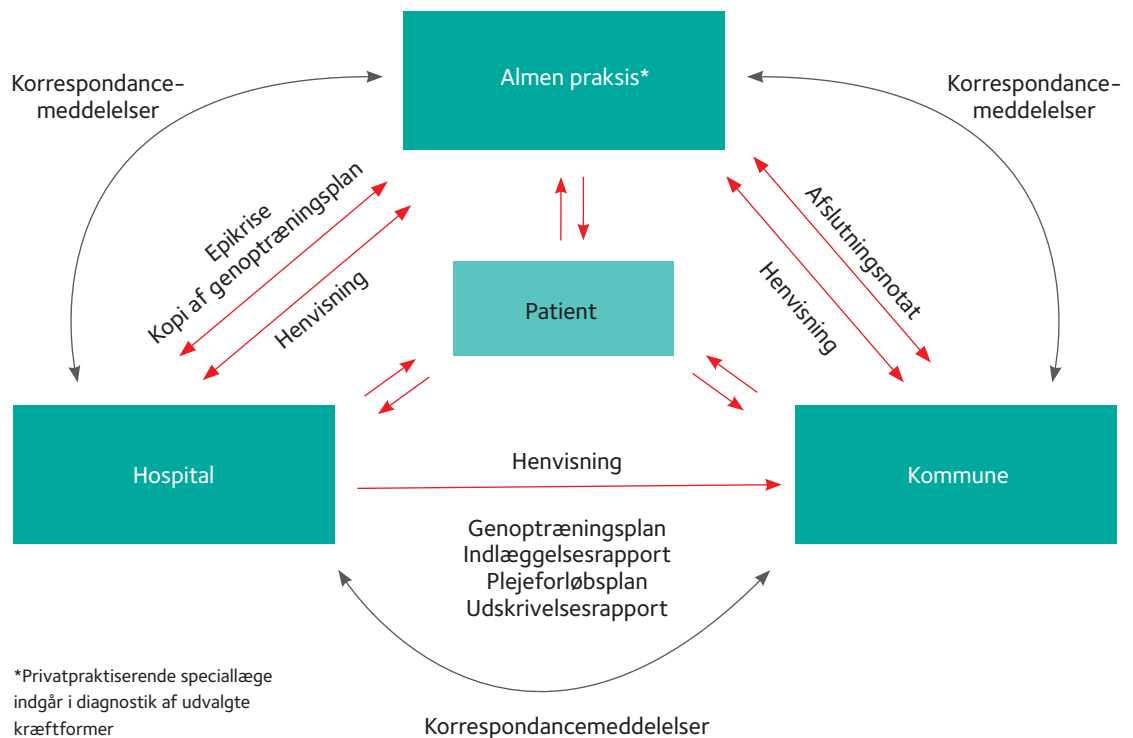
Category	Value 1	Value 2
Category 1	1,200.00	800.00
Category 2	1,500.00	900.00
Category 3	1,800.00	1,000.00
Category 4	2,100.00	1,100.00
Category 5	2,400.00	1,200.00
Category 6	2,700.00	1,300.00
Category 7	3,000.00	1,400.00

## SAMMENHÆNG I KRÆFTPATIENTFORLØB

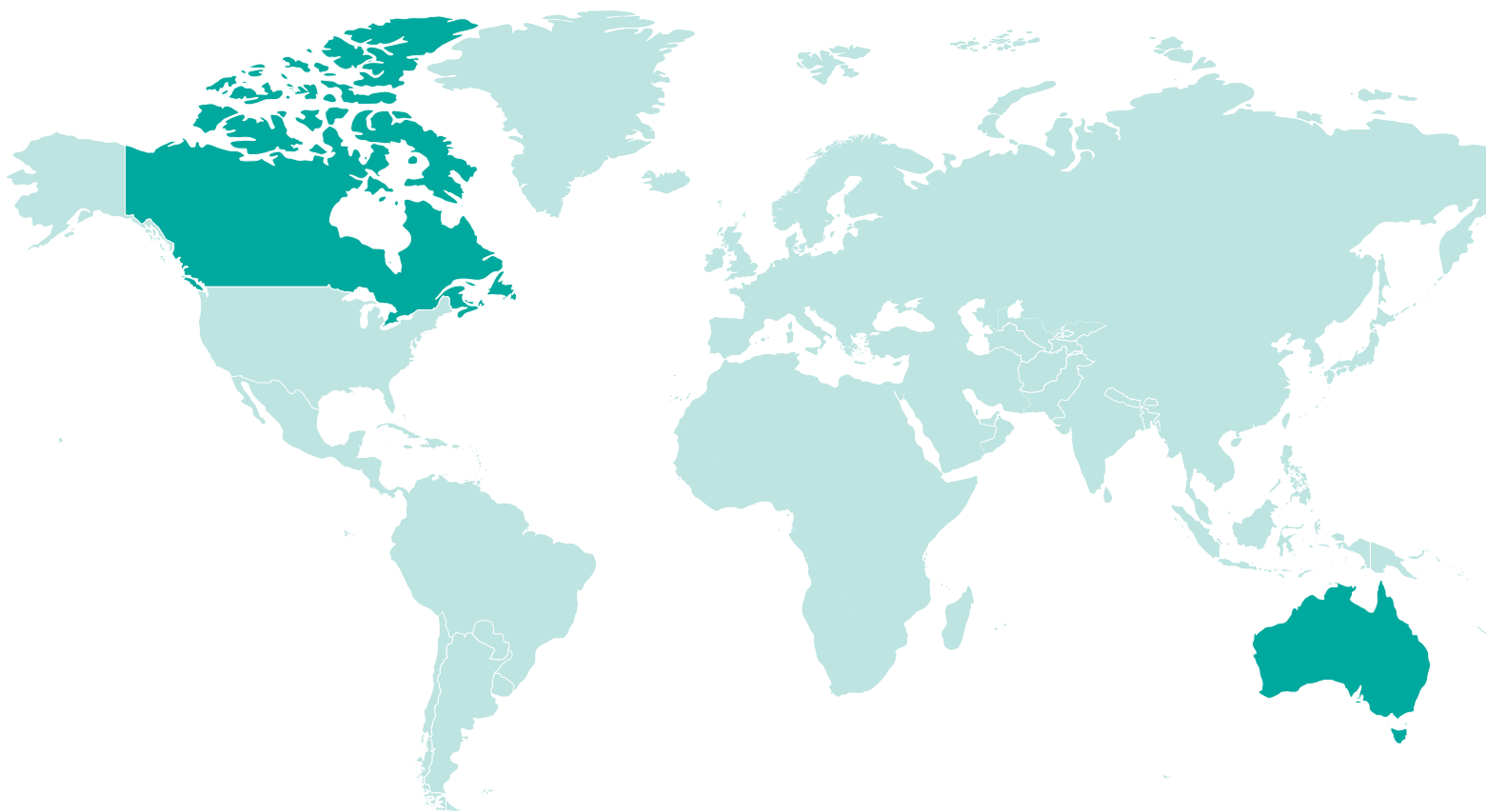
Et sammenhængende kræftforløb er en vigtig kvalitetsparameter, hvilket også fremgår af kræftplanerne. Kræftplan II introducerede pakkeforløb for kræft, der bidrager til sammenhæng i det diagnostiske forløb. Kræftplan III introducerede en kommunal koordinatorkommission, som skulle sikre sammenhæng fra sygehus til primærsektor og den kommunale rehabilitering, og en forløbskoordinatorkommission for kræftpatienter på sygehus.

Kræftplan IV introducerede patientansvarlig læge som en måde at sikre patienterne sammenhæng og tryk i deres forløb. Den skriftlige opfølgingsplan fra sygehuset skal bidrage til en bred og koordineret indsats i opfølgingsforløbet på tværs af sygehus, almen praksis og kommune.

Figur 13 viser, at der i sundhedsvæsenet er etableret kommunikationsveje mellem patienten og almen praksis, hospital og kommune samt almen praksis, hospital og kommune imellem. Antallet af korrespondancer bliver registreret i MedComs statistik over kommunal sundhedskommunikation for alle kommuner. Velfungerende kommunikation er en forudsætning for at koordinere patientens forløb og skabe sammenhæng. Der er ikke fastsat standarder og indikatorer, der direkte måler graden af sammenhæng i kræftpatientforløb. Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse oplever hver femte kræftpatient, at der ikke er klarhed om, hvem der har haft ansvaret for deres forløb, og de er usikre på, hvor de skal henvende sig ved fysiske eller psykosociale behov. Det understøtter behovet for at følge op på graden af sammenhæng i kræftpatientforløb som en kvalitetsparameter.



Figur 13: Kommunikation mellem almen praksis, hospital, kommune og patient



## OVERBLIK OVER KVALITET I KRÆFTFORLØB – EKSEMPLER FRA UDLANDET

Canada og Australien har fokus på at forbedre kvaliteten på kræftområdet gennem aktiv overvågning af udvalgte kvalitetsparametre. Ontario i Canada og New South Wales i Australien offentliggør hvert år et overblik over udvalgte kvalitetsparametre i det samlede kræftpatientforløb.

Cancer Quality Council of Ontario publicerer hvert år deres Cancer System Quality Index, som har til formål at give et overblik over sundhedsvæsenets performance på kræftområdet. Der måles på kvalitetsindikatorer inden for seks kvalitetsdomæner: effektivitet, omkostningseffektivitet, lighed, ventetid, patientsikkerhed og patientcentrering.

I 2019 havde afrapporteringen fokus på brystkræft, lungekræft, tarmkræft og prostatakræft. For hver kræftsygdom findes et kvalitetsoverblik og en beskrivelse af forbedringspotentiale inden for de

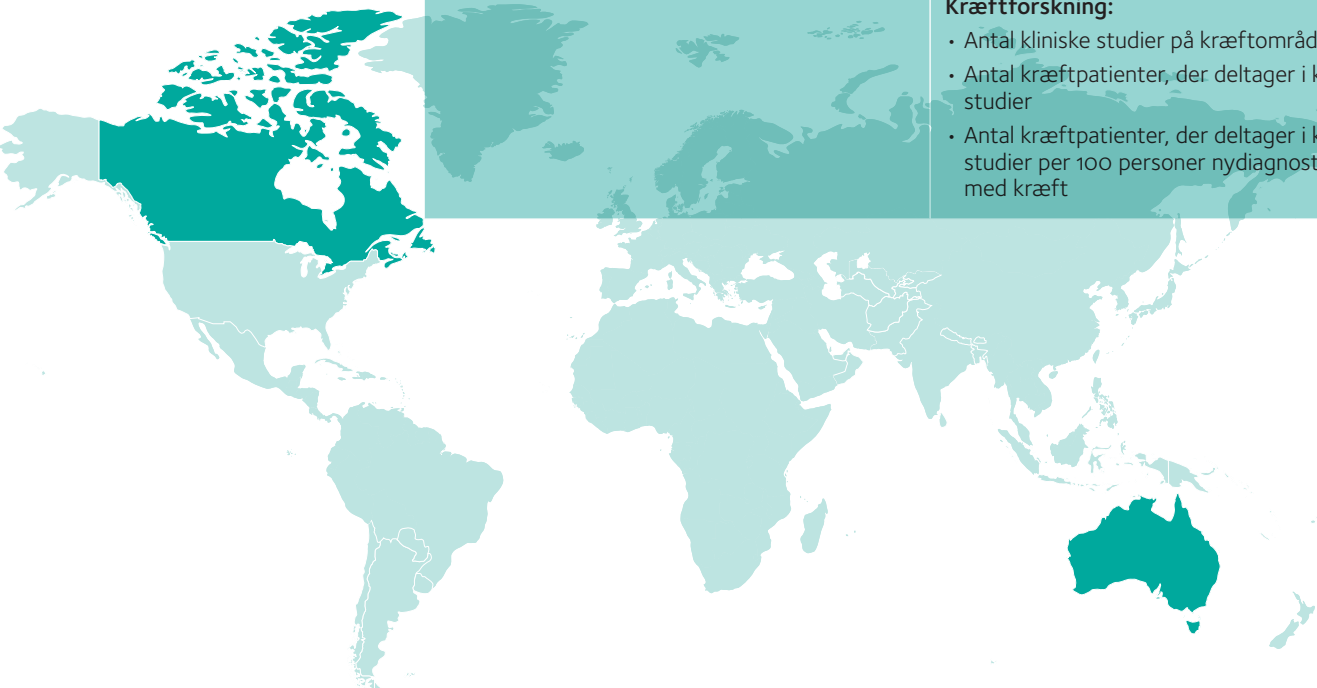
seks kvalitetsdomæner omfattende hele kræftpatientforløbet, det vil sige forebyggelse, screening, diagnose, behandling og rehabilitering/palliation.

New South Wales Cancer Institute i Australien offentliggør et performance-indeks, der følger op på implementering af målene i deres kræftplan. Data kommer fra "Reporting for Better Cancer Outcomes", som er et program, der skal understøtte løbende forbedring af kræftindsatsen i sundhedsvæsenet. I programmet monitoreres og offentliggøres data om nøgleparametre inden for forebyggelse, screening, behandling og kliniske studier.

I [Tabel 5](#) vises en række af de kvalitetsparametre, som fremgår af det canadiske og australske kvalitetsindeks for kræft. Udvalgte kvalitetsparametre opgøres separat for udsatte grupper som for eksempel indvandrere, inuitter og aboriginals.

**Table 5:**  
Kvalitetsparametre i kvalitetsindekset for kræft fra henholdsvis Canada og Australien

Cancer System Quality Index Ontario	New South Wales Reporting for Better Outcomes program
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidens</li> <li>• Dødsfald</li> <li>• Overlevelse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidens</li> <li>• Dødsfald</li> <li>• Overlevelse</li> </ul>
<p><b>Forebyggelse:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rygestatus</li> <li>• Alkoholindtag, der overstiger anbefalet grænse</li> <li>• Overvægt/fedme</li> <li>• Indtag af anbefalet mængde frugt og grønt dagligt</li> <li>• Fysisk inaktivitet</li> </ul>	<p><b>Forebyggelse:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rygestatus</li> <li>• Rygestatus blandt gravide</li> <li>• Alkoholindtag inden for anbefalet grænse</li> <li>• Indtag af anbefalet mængde frugt og grønt dagligt</li> <li>• Andel, der bærer hat i solen</li> <li>• Andel, der bærer solbriller i solen</li> </ul>
<p><b>Screening:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andel, der deltager i screeningsprogrammer</li> <li>• Positiv-prædiktiv værdi af screening</li> <li>• Indlæggelse med tarmperforation senest syv dage efter ambulant koloskopi</li> </ul>	<p><b>Screening:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andel, der deltager i screeningsprogrammer</li> </ul>
<p><b>Diagnostik:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manglende opfølgning på screeningsfund med diagnostisk undersøgelse</li> <li>• Stadiet ved diagnose</li> </ul>	
<p><b>Behandling og opfølgning:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andel af patienter med ikke-planlagt hospitalskontakt eller genindlæggelse efter operation</li> <li>• Symptombyrde</li> <li>• Opfølgende kontrol inden for fastsat tidsgrænse</li> <li>• 30 og 90 dages mortalitet efter operation for lungekræft</li> </ul>	<p><b>Behandling og opfølgning:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andel af hospitalsafdelinger, der opfylder krav til mindste antal gennemførte procedurer</li> <li>• Geografisk variation i behandling mellem afdelinger</li> <li>• Andel af patienter i ambulant behandling, der oplever utryghed og depression</li> </ul>
	<p><b>Kræftforskning:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antal kliniske studier på kræftområdet</li> <li>• Antal kræftpatienter, der deltager i kliniske studier</li> <li>• Antal kræftpatienter, der deltager i kliniske studier per 100 personer nydiagnosticeret med kræft</li> </ul>





## HVIS DU VIL VIDE MERE

Dette oplæg til Kræftpolitisk Forum 2020 indeholder hovedresultaterne af en større vidensafdækning, der udkommer som rapport i maj 2020. Vidensafdækningen er en del af Kræftens Bekæmpelses indsats kaldet "Viden om kvalitet i kræftpatientforløb", som er støttet med midler fra Knæk Cancer.

Formålet med indsatsen er at understøtte en udvikling mod at skabe adgang til valide, konsistente og rettidige (kvalitets)data på kræftområdet gennem kobling af relevante data om kræftpatientforløb. Kvalitetsdata gøres tilgængelige for offentlighed, sundhedsvæsen, forskere, beslutningstagere og øvrige interessenter for derigennem at forbedre de sundhedsfaglige indsatser til kræftpatienter.

Som en del af indsatsen er der også igangsat en række projekter i samarbejde med sundhedsfaglige aktører i alle led af kræftpatientforløbet. Projekterne understøtter på forskellig vis arbejdet mod bedre viden om kvalitet i kræftpatientforløb.

Følgende demonstrationsprojekter er igangsat:

- En registerundersøgelse af social ulighed i kræftpatientforløbet fra første symptom til opstart af behandling
- Artificial intelligence til afdækning af relevant diagnostisk blodprøvepanel
- Kvalitet i afholdelsen af MDT-konferencer
- Kvalitetsmål på kræftområdet i de nordiske lande
- "Vi samler kræfterne": Datadrevet kvalitetsudvikling af kræftrehabilitering
- Datadrevet palliation i kommunalt regi
- En registerundersøgelse af social ulighed i palliationsforløb
- Anvendelse af patientrapporterede oplysninger i kræftpatientforløb
- Kvalitetsdata til kræftpatienter – en afdækning af kræftpatienters behov og præferencer for kvalitetsdata i forbindelse med kræftforløb (udgivet af Kræftens Bekæmpelse 2016)
- Afprøvning af metoder til visualisering af kvalitetsdata for patienter og pårørende.

Hvis du vil vide mere om kræft så læs Kræftens Bekæmpelses nye publikation "Kræft i Danmark", som udkommer i maj 2020.

## REFERENCER

- Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academies Press, 2001.
- Kelley E, Hurst J. *Health Care Quality Indicators Project: Conceptual Framework Paper*. OECD Health Working Papers No. 23, 2006.
- World Health Organization. *Quality of care: a process for making strategic choices in health systems*. World Health Organization, 2006.
- Busse R, Klazinga N, Panteli D, Quentin W. *Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. OECD, Health Policy Series, 2019.
- Vedsted P, Olesen F. *A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis – the Danish three-legged strategy*. British journal of cancer, 2015.
- Olesen F, Hansen RP, Vedsted P. *Delay in diagnosis: the experience in Denmark*. Br J Cancer. 2009;101 (Suppl 2:S5–S8)
- Committee on Diagnostic Error in Health Care, Board on Health Care Services, Institute of Medicine, The National Academies of Sciences Engineering and Medicine. *Improving Diagnosis in Health Care*. National Academies Press, 2015.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Patienterstatningen. *Veje til bedre diagnoser – Hvor tit sker der fejl? Hvor går det galt? Og hvad kan der gøres ved det?* Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2019.
- Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. *Sundheds-væsenets kvalitets- og patientsikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patientsikkerhed*. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2018.
- Sundhedsstyrelsen. *Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer – Begreber, forløbstider og monitorering – For fagfolk*. Sundhedsstyrelsen, 2018.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. *Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018*. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2015.
- Johansen J, Rahbek J, Møller K, Jensen L. *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet – Rehabilitering i Danmark*. Rehabiliteringsforum Danmark, 2004.
- Sundhedsstyrelsen. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. Sundhedsstyrelsen, 2018.
- Pedersen PV, Ingholt L, Tjørnhøj-Thomsen T. *Når man har sagt A, må man også sige B: Om social ulighed i kræftrehabilitering*. Statens Institut for Folkesundhed, 2015.
- Sundhedsstyrelsen. *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. Sundhedsstyrelsen, 2017.
- Jarlbaek L., *Chronic cancers: Survival time from diagnosis to death – An epidemiological perspective*. REHPA – The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, 2018.
- Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats*. Sundhedsstyrelsen, 2017.
- Sundheds- og ældreministeriet. *Bekendtgørelse af sundhedsloven*. Sundheds- og ældreministeriet, 2019.
- Sundheds- og ældreministeriet. *Bekendtgørelse af serviceloven*. Sundheds- og ældreministeriet, 2019.
- Sundhedsstyrelsen. *Kræftplan I-IV*. [www.sst.dk/da/viden/kræft/kræftplaner](http://www.sst.dk/da/viden/kræft/kræftplaner).
- Dansk Selskab for Almen Medicin. *Palliation – Klinisk Vejledning for almen praksis*. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014.
- Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. *Dansk palliativ database: Årsrapport 2018*. DMCG-PAL, 2019.
- Kræftens Bekæmpelse. *Barometerundersøgelse – Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet*. Kræftens Bekæmpelse, 2019.
- Kræftens Bekæmpelse. *Patient-sikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov – udfordringer set med sundhedsprofessionelle øjne*. Kræftens Bekæmpelse, 2016.
- Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. *Rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter*. December 2018.
- Sundhedsstyrelsen. [www.sst.dk/da/Viden/Kraeft/Kraeftplaner/Kraeftplan-III](http://www.sst.dk/da/Viden/Kraeft/Kraeftplaner/Kraeftplan-III). Tilgået 11. december 2019
- Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. *Kræftudredning uden for kræftpakkerne – Analyse: Hvordan fungerer udredning i almen praksis og i diagnostisk pakkeforløb?* VIVE 2018.
- Sundhedsdatastyrelsen. *Status for Sundhedsdataprogrammet til Folketingets Sundhedsudvalg*. Sundhedsdatastyrelsen, 2018.
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Viden til et bedre sundhedsvæsen – RKKP strategi 2019–2022*. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2018.
- Regeringen, Danske Regioner. *Aftale om regionernes økonomi for 2020*. Regeringen, 2019.
- Regeringen, Kommunernes Landsforening. *Aftale om kommunernes økonomi for 2020*. Regeringen, 2019.
- Cancer Quality Council Ontario. [www.csqi.on.ca/](http://www.csqi.on.ca/). Tilgået 31. januar 2020.
- Cancer Institute New South Wales. [www.cancer.nsw.gov.au/cancer-plan/performance-index](http://www.cancer.nsw.gov.au/cancer-plan/performance-index). Tilgået 31. januar 2020.





**Kræftens Bekæmpelse**

Strandboulevarden 49  
2100 København Ø  
Telefon 35 25 75 00  
[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)  
CVR 55 62 90 13