

# Kvalitetsmonitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser



**Temarapport:****Viden om kvalitet i kræftpatientforløb****Kvalitetsmonitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser****Kræftens Bekæmpelse**

Center for Kræftforskning og Patient- &amp; Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

**Udarbejdet af**

Hanne Bødtcher, Lone Bilde, Linda Aagaard Thomsen

med sparring fra Lisbeth Høeg-Jensen, Søren Worsøe Laursen

og Ditte Maria Bjerno Nielsen

Udgivet oktober 2020

ISBN 978-87-7064-433-4

For mere information om undersøgelsen, kontakt  
chefkonsulent, Lone Bilde, e-mail loneb@cancer.dk eller  
sundhedsfaglig konsulent, Hanne Bødtcher e-mail hab@cancer.dk  
Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse

Undersøgelsen er finansieret af Knæk Cancer.

## Forord

Kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser på kræftområdet har afgørende betydning for patienternes overlevelse, livskvalitet, risiko for komplikationer, senfølger samt oplevelse af sygdomsforløbet. Kvalitetsbrist kan medføre store og unødvendige omkostninger for patienter og for sundhedsvæsenet. Det er derfor vigtigt at kunne følge kvaliteten i de sundhedsfaglige indsatser, og handle på de potentialer, der er for forbedringer. Det kræver viden om kvaliteten i hele kræftpatientforløbet.

Danmark har et veludbygget datagrundlag på kræftområdet, og der er et stort potentiale i at anvende disse data til at skabe et overblik over kvaliteten i hele kræftpatientforløbet og derigennem give de bedste muligheder for alle, der diagnosticeres med kræft.

Kræftens Bekæmpelse har tre overordnede ønsker til bedre kvalitetsmonitorering på kræftområdet, som er beskrevet i oplægget "Bedre brug af data for et bedre liv med kræft" [1]:

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 forbedringspotentialer.

De kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet er en vigtig forudsætning for at indfri disse ønsker, da langt den største viden om kvalitet på kræftområdet stammer herfra. Denne rapport skitserer, hvordan de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser kan understøttes i at bidrage i større grad til monitorering og viden om kvaliteten i hele kræftpatientforløbet. Der er i høj grad sammenfald mellem rapportens anbefalinger og strategien for henholdsvis Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk). Nogle anbefalinger er realistiske at indfri inden for de nuværende rammer, mens andre forudsætter, at der tænkes langsigtet og anderledes i forhold til databasernes økonomi, organisering på tværs af sektorer og fag, datainfrastruktur og faglige ståsted.

Rapporten er den ene blandt flere temarapporter, der hver især belyser kvalitet i kræftpatientforløbet, og som udkommer i løbet af efteråret 2020.

# Indhold

Sammenfatning .....	5
Anbefalinger .....	6
1. Indledning.....	8
Baggrund.....	8
Formål .....	9
Metode.....	10
Rapportens opbygning.....	11
2. Kvalitet i det danske sundhedsvæsen .....	12
Kvalitetsbegrebet.....	12
Kvalitetsmonitorering .....	13
Det Nationale Kvalitetsprogram.....	15
Organisering af kvalitetsarbejdet på kræftområdet.....	16
3. Data i de kliniske kvalitetsdatabaser.....	18
4. Organisering af de kliniske kvalitetsdatabaser .....	20
Krav til godkendelse af og indberetning til kliniske kvalitetsdatabaser .....	21
Prioriteringsproces for de kliniske kvalitetsdatabaser.....	21
5. Kliniske retningslinjer.....	23
Organisering af arbejdet med kliniske retningslinjer .....	23
Nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen.....	24
Landsdækkende kliniske retningslinjer fra DMCG.dk.....	25
Anbefalinger og behandlingsvejledninger fra Medicinrådet .....	27
Retningslinjer fra faglige selskaber.....	28
Divergerende anbefalinger i retningslinjer inden for samme fagområde.....	28
Kvalitetsmonitorering der afspejler de kliniske retningslinjer .....	29
6. Monitorering af kvaliteten i hele kræftpatientforløbet.....	30
Det diagnostiske forløb.....	30
Behandling og opfølgning.....	31
Rehabilitering og palliativ indsats.....	32
7. Variation i valg af indikatorer mellem kræftsygdomme.....	34
8. Variation i opgørelse af indikatorer inden for samme område .....	36
9. Afrapportering fra de kliniske kvalitetsdatabaser .....	39
10. Opsamling og perspektivering.....	41
Referencer .....	47

## Sammenfatning

Et kræftpatientforløb begynder ofte med, at patienten henvender sig til den praktiserende læge med et eller flere symptomer. Dette kan resultere i, at patienten henvises til et relevant pakkeforløb for kræft. På baggrund af de diagnostiske undersøgelser be- eller afkræftes mistanken om kræft. Hvis patienten diagnosticeres med kræft, iværksættes relevant behandling og eventuelt rehabilitering og/eller palliativ indsats. Det er afgørende for patientens helbred og livskvalitet, at kræftsygdommen opdages tidligt, at den korrekte diagnose stilles, at den mest optimale behandling modtages, og den nødvendige hjælp og støtte tilbydes. I den forbindelse er det essentielt at have viden om kvaliteten af indsatserne i kræftpatientforløb, for at kunne handle på de potentialer, der er for forbedring. Kvaliteten omhandler både den sundhedsfaglige indsats, men også kvaliteten af den måde kræftforløbet organiseres på, samt patientens oplevelse af kvaliteten i forløbet.

De kliniske kvalitetsdatabaser skal bidrage til, at kvaliteten i sundhedsvæsenet optimeres, så flere patienter overlever, patienter får bedre og mere effektiv behandling, og patienter oplever bedre overgange mellem sektorer. På kræftområdet findes 29 kliniske kvalitetsdatabaser, inklusiv de tre screeningsdatabaser og databasen for non-melanom hudkræft. Screeningsdatabaserne og databasen for non-melanom hudkræft indgår ikke i denne undersøgelse. Databaserne på kræftområdet er forankret hos de 24 DMCG'er, der også udarbejder kliniske retningslinjer for kræft. De kræftspecifikke databaser dannes via træk af data fra en række registre, databaser, behandlingssystemer, patientjournaler samt direkte dataindtastning. Der registreres mellem 36 og 823 variable i hver database.

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, i hvilket omfang de kliniske retningslinjer afspejles i kvalitetsmonitoreringen i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser, og om indsatser gennem hele kræftpatientforløbet monitoreres. Desuden belyses variationen i, hvilke indsatser der monitoreres på tværs af databaserne og opgørelsen heraf, hvordan resultaterne formidles, og hvilke initiativer, der tænkes gennemført med henblik på udvikling af de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser.

Hovedresultaterne i undersøgelsen skitseres nedenfor:

Der er flere udbydere af retningslinjer på kræftområdet, og der findes ikke en formel proces, der sikrer overensstemmelse mellem anbefalingerne i de forskellige retningslinjer. Dette kan resultere i tvivl hos sundhedsprofessionelle og patienter om, hvilken behandling og indsats der som standard bør tilbydes. På tværs af kræftsygdomme er der forskel på, hvilke dele af patientforløbet der er dækket af kliniske retningslinjer, og der er forskel på, i hvor høj grad databasernes indikatorer afspejler de kliniske retningslinjer.

I de kræftspecifikke databaser monitoreres hovedsageligt på indikatorer, der afspejler kvaliteten relateret til selve behandlingen, og særligt den kirurgiske indsats. Færre indikatorer afspejler kvaliteten af diagnostikken, enkelte afspejler kvaliteten af opfølgning og specialiseret palliativ indsats, mens ingen måler kvaliteten af rehabilitering og basal palliativ indsats. I RKKPs og DMCG.dk's strategi er ambitionen, at indikatorsættet skal dække hele patientforløbet.

Der er variation i valget af indikatorer mellem kræftsygdomme. Det varierer, i hvor høj grad det er den sundhedsfaglige kvalitet eller den organisatoriske kvalitet, der monitoreres i databaserne.

Ingen af de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser monitorerer patientoplevelt kvalitet.

Ud over forskellen på hvilke kvalitetsparametre de enkelte databaser har i fokus, er der variation i, hvordan indikatorer opgøres inden for samme område, samt variation i hvorvidt der justeres for forskelle i patientkarakteristika. Disse er alle faktorer, der gør det svært at sammenligne på tværs af databaser. I strategien for DMCG.dk er ambitionen, at alle kræftdatabaser har variable eller indikatorer vedrørende tumorklassifikation (TNM), MDT-konference, den palliative indsats og komplikationer.

Resultater fra databaserne offentliggøres én gang årligt i en rapport, der er henvendt til specialister inden for det pågældende fagområde. RKKP har intention om, at viden om kvaliteten tilpasses forskellige målgrupper, herunder også patienter og pårørende.

Danmark er internationalt anerkendt for gode sundhedsdata og erfaring med kvalitetsudvikling. Viden om kvaliteten på kræftområdet er imidlertid spredt på mange databaser, som hver især følger bestemte kvalitetsparametre i specifikke dele af kræftpatientforløbet. Det resulterer i et fragmenteret vidensbillede, som ikke giver et samlet overblik over kvaliteten på kræftområdet eller i hele kræftpatientforløbet. Ingen i sundhedsvæsenet 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 generelt.

## Anbefalinger

På baggrund af resultaterne i denne undersøgelse anbefaler Kræftens Bekæmpelse følgende:

### Kvaliteten af databaserne

- Kvalitetsdatabaserne er fundamentet for kvalitetsmonitorering på kræftområdet, og RKKPs bestyrelse bør derfor sikre, at alle databaser lever op til gældende krav.

### Overensstemmelse og samlet overblik over retningslinjer

- De faglige selskaber skal prioritere, at der udarbejdes entydige, evidensbaserede og tidsvarende retningslinjer for alle sundhedsfaglige indsatser i det samlede kræftpatientforløb, da det er en grundlæggende forudsætning for en dækkende kvalitetsmonitorering, at der er enighed om, hvilke sundhedsfaglige indsatser der som standard bør tilbydes.
- Der skal implementeres en formel proces, der sikrer overensstemmelse mellem anbefalinger i retningslinjer fra forskellige udbydere samt et samlet overblik over eksisterende retningslinjer, så der ikke er tvivl om gældende anbefalinger.

## Viden om kvalitet i kræftpatientforløbet

- Databasernes monitorering bør dække nøgleparametre inden for diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering og palliativ indsats for at give viden om kvalitet i hele kræftpatientforløbet. Dette kan være stadie og performance status ved diagnose, MDT-konference, medicinsk kræftbehandling og stråleterapi, opfølgningsplaner, tilbagefald, andel med behov for rehabilitering og/eller palliativ indsats. Disse nøgleparametre skal, i det omfang det er muligt, være generiske og kombineres med monitorering af indikatorer specifikke for den enkelte kræftsygdom.
- Den nuværende databasestruktur bidrager til et fragmenteret billede af kvaliteten på kræftområdet, idet der måles på specifikke indsatser, og hvor data om samme patient kan opsamles i flere databaser. Der skal findes en løsning, der gør det muligt at få et samlet overblik over kvaliteten i kræftpatientforløbet.
- Det vil være hensigtsmæssigt, hvis der på tværs af databaser opnås konsensus om, hvordan visse variable og indikatorer defineres og opgøres, samt hvordan der justeres for forskelle i patientkarakteristika, så det er muligt at sammenligne og aggregere kvalitetsdata på tværs af databaser og behandlingssteder, hvor det giver mening.
- Patientperspektivet bør i højere grad være repræsenteret i databasernes styregrupper, da patienterne er centrale partnere i kræftforløbet. Målinger af patientoplevelse af kvalitet, herunder oplevelse af sammenhæng, bør være en integreret del af kvalitetsopfølgningen.

## Formidling af viden om kvalitet

- Der bør tænkes i nye måder og kanaler i forhold til formidling af kvalitetsdata med det mål, at offentligheden og sundhedsvæsenet har adgang til et retvisende og tidstro overblik over kvaliteten i kræftpatientforløb.

## 1. Indledning

### Baggrund

Denne rapport er udarbejdet som en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatientforløb'. Formålet med indsatsen er at understøtte udvikling af valide, konsistente og rettidige (kvalitets)data på kræftområdet og gøre disse data mere tilgængelige for offentlighed, sundhedsvæsen, forskere, beslutningstagere og øvrige interessenter for derigennem at forbedre de sundhedsfaglige indsatser i hele kræftpatientforløbet.

De kliniske kvalitetsdatabaser bidrager til monitorering af de sundhedsfaglige indsatser og bidrager dermed til viden om kvalitet i kræftpatientforløbet. Det er derfor relevant at danne et overblik over kvalitetsmonitoreringen i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser med specifikt fokus på monitoreringen af hele kræftpatientforløbet, variation af indsatser, der monitoreres blandt databaserne og opgørelsen heraf, afrapportering samt fremtidige initiativer med henblik på udvikling af de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser. De kliniske retningslinjer indeholder anbefalinger om, hvilke sundhedsfaglige indsatser der som standard bør tilbydes, hvorfor det også er relevant at undersøge, hvorvidt de kliniske retningslinjer afspejles i databaserne.

### *Kræftpatientforløbet*

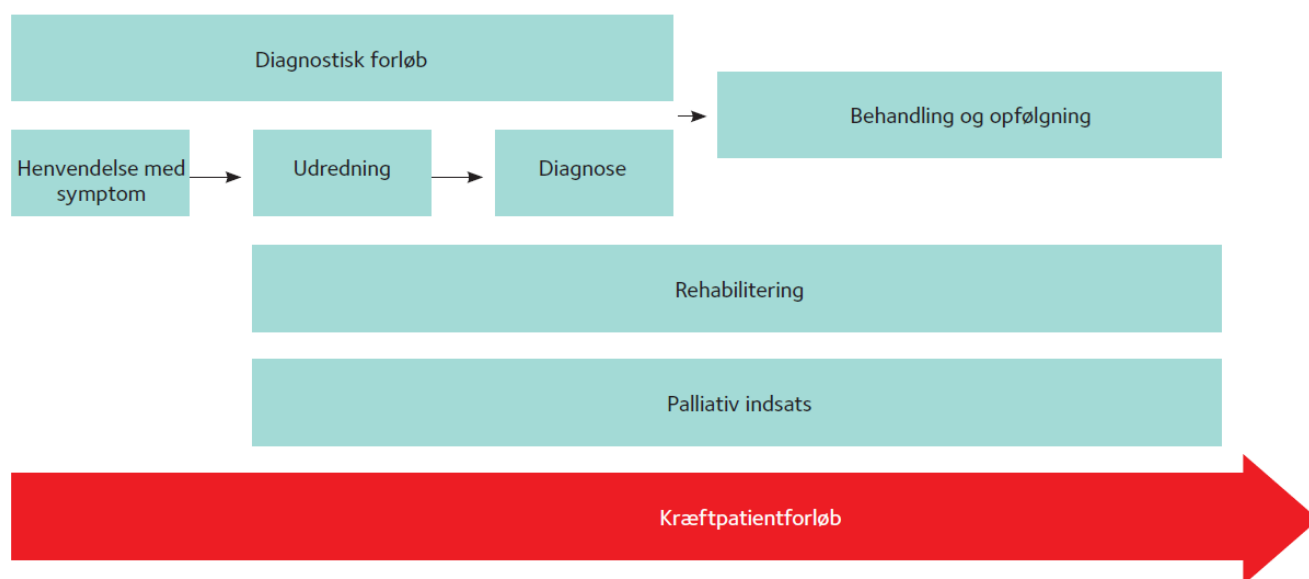
I kræftpatientforløbet er det afgørende for patientens helbred og livskvalitet, at kræftsygdommen opdages tidligt, at den korrekte diagnose stilles, at patienten modtager den mest optimale behandling og får den nødvendige hjælp og støtte. Derfor er det vigtigt at have kendskab til kvaliteten af indsatserne gennem hele patientforløbet, så der er mulighed for læring, erfaringsudveksling og forbedring, hvis den ønskede kvalitet ikke opnås.

Kræftpatientforløbet består af flere faser og kan begynde 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.

Patientforløbet kan skitseres som på **Figur 1** med det diagnostiske forløb, behandling og opfølgning samt rehabilitering og palliativ indsats. Opfølgningen kan varetages på speciallægeniveau i sygehussektoren eller af andre sundhedsprofessionelle, almen praksis eller i kommunen som rehabiliterende og/eller palliativ indsats.



Figur 1: Faser i kræftpatientforløbet



Kilde: Egen tilvirkning. Grafik: Dorte Kayser, OTW.

### *Kliniske kvalitetsdatabaser*

I Danmark er der etableret omkring 85 landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser som understøttes af RKKP; heraf er 29 kræftspecifikke. På kræftområdet er de kliniske kvalitetsdatabaser forankret i sammenslutningen af DMCG.dk, der som hovedopgave skal fremme kræftbehandlingen i Danmark. Fokus er på drift af de kliniske kvalitetsdatabaser og udarbejdelse af kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling.

Formålet med databaserne er at monitorere, evaluere og forbedre kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser samt sikre mere ensartet behandling på tværs af landet til gavn for patienterne [2]. De kliniske kvalitetsdatabaser skal blandt andet være med til at sikre, at kvaliteten i sundhedsvæsenet optimeres, at flere patienter overlever, at patienter får bedre og mere effektiv behandling, og at flere patienter oplever bedre overgange mellem sektorer [2]. Kvalitetsdatabaserne giver mulighed for at følge efterlevelse af kliniske retningslinjer, opfølgning på specialeplanen og forskning og udvikling i nye behandlinger og procedurer. Hvert år udgiver databaserne årsrapporter med opgørelser af kvaliteten baseret på de fastsatte standarder og indikatorer [3].

### **Formål**

Formålet med denne rapport er at undersøge:

- I hvilket omfang de kliniske retningslinjer afspejles i monitoreringen i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser.
- I hvilket omfang de kliniske kvalitetsdatabaser bidrager til monitorering af kvaliteten i hele kræftpatientens forløb, og hvilke initiativer der er iværksat eller tænkes iværksat for at inddrage monitorering af kvaliteten i andre faser af patientforløbet.

- Hvilken variation der ses mellem de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser i forhold til, hvilke sundhedsfaglige indsatser der monitoreres, og hvilke initiativer der er iværksat eller tænkes iværksat for at udvikle monitoreringen.
- Hvordan variable og indikatorer, der omhandler samme sundhedsfaglige indsats, opgøres forskelligt i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser, hvorvidt der justeres for case-mix<sup>1</sup>, samt hvorvidt det er muligt at sammenligne resultater på tværs af databaser.
- Hvordan og til hvem resultater afrapporteres fra de kliniske kvalitetsdatabaser, og hvilke initiativer der er iværksat eller tænkes iværksat i forhold til formidling.

På baggrund af denne undersøgelse beskrives konkrete anbefalinger til forbedring af den kvalitetsmonitorering, der sker via de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet.

## Metode

For at besvare ovenstående spørgsmål er der foretaget følgende:

- **Kategorisering af indikatorer i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser.** Indikatorer i hver enkelt database er gennemgået og inddelt i emner inden for hver fase i patientforløbet og i forhold til, hvorvidt indikatoren monitorerer faglig, organisatorisk eller patientoplevet kvalitet. Tre fagpersoner har gennemgået kategoriseringen af indikatorerne og opnået konsensus om kategoriseringen. Der er taget udgangspunkt i de indikatorer, der fremgår af indikatorskemaet, eller den nyeste årsrapport for den enkelte database, afhængigt af hvilken der senest er opdateret pr. april 2020. Indikatorerne kan ændres løbende, og der kan lokalt følges andre indikatorer for at vurdere kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser. Disse er ikke medtaget i denne undersøgelse.
- **Litteraturgennemgang** af dokumenter relateret til de kliniske kvalitetsdatabaser, lovgivning og retningslinjer samt politisk relevant litteratur.
- **Interviews** med repræsentant fra Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, repræsentant fra RKKP samt formanden for Dansk Blære Cancer Database med henblik på kvalificering af indholdet i rapporten samt uddybende indblik i emnerne i formålet.

Kvalitetsdatabaserne for livmoderhalskræftscreening, mammografiscreening, tarmkræftscreening og non-melanom hudkræft er ikke medtaget i denne undersøgelse, da fokus er på patientforløbet fra første symptom til kræftforløbets afslutning.

---

<sup>1</sup> For eksempel forskelle i køn, alder, komorbiditet, indkomst og uddannelse.

## Rapportens opbygning

Efter indledningen i dette kapitel beskrives i kapitel 2 arbejdet med kvalitet i det danske sundhedsvæsen og organiseringen heraf.

I kapitel 3 skitseres det, hvor data indhentes til de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser, og der gives eksempel på, hvilke overordnede data der registreres.

I kapitel 4 redegøres der for, hvordan de kliniske kvalitetsdatabaser er organiseret, hvilke krav der er til godkendelse og indberetning til databaserne samt beskrivelse af prioriteringsprocessen, der foregår hvert tredje år for at understøtte fuldt fagligt udbytte af databaserne.

I kapitel 5 belyses organiseringen af arbejdet med retningslinjer samt overensstemmelse, implementering og monitorering af disse.

I kapitel 6 er der en gennemgang af indikatorerne i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser opdelt efter, hvorvidt de er relateret til henholdsvis det diagnostiske forløb, behandling og opfølgning eller rehabilitering og palliativ indsats.

I kapitel 7 er der en oversigt over variation i valg af indikatorer i de kræftspecifikke kvalitetsdatabaser.

Kapitel 8 behandler variationen af, hvordan indikatorer inden for samme område opgøres.

I kapitel 9 ses der på, hvordan resultater afrapporteres fra de kliniske kvalitetsdatabaser.

Endelig indeholder kapitel 10 en opsamling og perspektivering af resultaterne i rapporten.

## 2. Kvalitet 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 er en gennemgang af, hvordan kvalitetsbegrebet defineres i det danske sundhedsvæsen, hvilke dimensioner kvalitetsbegrebet omfatter, og hvordan kvalitetsmål, sundhedsdata og indikatorer indgår i kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling. Endelig beskrives det, hvordan arbejdet med kvalitet i det danske sundhedsvæsen er organiseret.

### Kvalitetsbegrebet

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*" [4]. Selskabet peger desuden på vigtigheden af, at sundhedsydelser udføres og implementeres under hensyntagen til bedste praksis, det vil sige, at de er baseret på evidensbaserede retningslinjer.

På sundhedsområdet kan kvalitet opdeles i faglig kvalitet, organisatorisk kvalitet og patientoplevet kvalitet [4]. *Faglig kvalitet* omfatter de sundhedsfaglige kerneydelser såsom diagnostik, behandling, sygepleje, rehabilitering og forebyggelse. *Organisatorisk kvalitet* omfatter arbejdets tilrettelæggelse, samarbejdsrelationer, sammenhæng i patientforløbet og effektiv ressourceudnyttelse. *Patientoplevet kvalitet* omhandler brugernes tilfredshed, oplevelser og vurderinger af kontakten med sundhedsvæsenet.

Ifølge Sundhedsloven skal regioner og kommuner i samspil med myndighederne 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 patientoplevet kvalitet. Lignende definitioner og dimensioner af kvalitet ses beskrevet i andre lande af for eksempel Institute of Medicine i USA, WHO og OECD [5]. 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.

## Kvalitetsmonitorering

Ifølge Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren defineres "kvalitetsmonitorering" som en "vedvarende måling og vurdering af en ydelses kvalitet med fastlagte metoder og mål" [4]. Gennem monitorering af kvaliteten i sundhedsydelser opnås viden om, hvorvidt sundhedsvæsnets mål opfyldes, om indsatserne er de rigtige, om de er sikre for patienten, og om hvilken sundhed der opnås for de penge, der investeres i sundhedsvæsenet. Det kan give viden om, *hvor* i kræftpatientforløbet der er behov for forbedringer, og generere hypoteser om, *hvorfor* eksempelvis overlevelsen ændrer sig.

Gennem monitorering af den *sundhedsfaglige kvalitet* i kræftpatienters forløb kan opnås viden om udviklingen i relevante kliniske og faglige kvalitetsindikatorer blandt forskellige leverandører af ydelserne, om udviklingen i kræftpatienters overlevelse og helbredsrelaterede livskvalitet, om indsatserne virker efter hensigten og i hvor høj grad, indsatserne er patientsikre. Eksempler er andel af patienter, der får udført diagnostisk metode jævnfør retningslinje, fravær af komplikationer relateret til behandling eller fravær af recidiv. Ved *organisatorisk kvalitet* opnås viden om hvorvidt de indsatser, der er planlagt for patienterne sker, og hvorvidt love, patientrettigheder og servicemål for kræftforløbene overholdes. Eksempler herpå er ventetid til diagnostisk undersøgelse, andel patienter, der er drøftet ved MDT-konference eller registrering af opfølgning. Endelig kan der med monitorering af den *patientoplevede kvalitet* opnås viden om, hvorvidt kræftpatienter oplever at få et udbytte og er tilfredse med indsatsen i deres forløb. Dette kan eksempelvis være andel af patienter, der oplever sammenhæng i patientforløbet og føler sig informeret og inddraget i ønsket omfang.

De forskellige aktører, der anvender viden om kvalitet i kræftpatientforløb har forskellige behov for viden:

- De **fagpersoner**, der er direkte involveret i diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering og/eller palliativ indsats i forbindelse med kræft kan eksempelvis have behov for viden om, hvorvidt den korrekte diagnose er stillet, forekomst af recidiv og komplikationer og effekt af den rehabiliterende og/eller palliative indsats.
- **Ledelserne** på forskellige organisatoriske niveauer - sygehus-, kommune- og regionsniveau - har behov for viden om, hvorvidt kvalitetsmål i deres organisation opnås, hvor der er potentiale for forbedringer, og om hvordan det går i egen organisation i sammenligning med andre lignende organisationer.
- **De faglige selskaber** i sundhedsvæsenet har behov for at vide, hvordan det går med kvaliteten inden for deres specifikke speciale.
- **De nationale aktører** på sundhedsområdet - Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening (KL), Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed - har behov for viden om hvorvidt målene, lovgivningen og rammerne på sundhedsområdet implementeres og følges, ligesom de har behov for overordnet viden om

resultatet af de nationale indsatser på kræftområdet, for eksempel med hensyn til patienters overlevelse og sygdomsbyrde.

- Endeligt kan **patienten** og de pårørende have behov for viden om ventetider, om sammenhæng i kræftforløbet på tværs af de involverede organisationer, og om hvor den bedste og mest patientsikre behandling af kræftsygdommen kan opnås.

Det er derfor vigtigt først at fastslå, hvad formålet er med kvalitetsmonitorering [4, 6]. Er formålet, at den lokale sygehusafdeling eller det kommunale sundhedscenter opnår læring og forbedringer gennem datadrevet kvalitetsarbejde ved at planlægge, udføre, måle og handle på data?

Eller er formålet at følge de organisationer, der udfører sundhedsindsatserne, eksempelvis gennem national monitorering af kommunale rehabiliteringstilbud, eller en sammenligning af kræftkirurgiske sygehusafdelinger? Det vil sige monitorere, om indsatsen sker, om der er ensartethed i kvaliteten blandt alle leverandører af indsatsen, om indsatsen sker på en effektiv og patient-sikker måde, om de patienter, der har behov for indsatsen får den, og oplever sammenhæng i forløbene.

Disse to forskellige formål er ikke nødvendigvis modsætninger, men har forskelligt fokus. I den første situation er kvalitetsmonitoreringen typisk forankret i eksempelvis en lokal afdeling, hvor data opsamles og forbliver. I den anden situation kræves en samling af data, der er defineret ens på tværs af organisationer, og som kan sammenstilles til belysning af udvalgte indikatorer.

Monitorering af kvalitet i hele kræftpatientforløbet - fra opsporing og diagnostik, over kræftbehandling og opfølgning til rehabilitering og eventuelt palliative indsatser - fordrer først og fremmest, at der er en fælles forståelse blandt de førnævnte aktører. Denne fælles forståelse bør omhandle, hvordan kvalitet defineres og udmøntes i fælles løsningsforslag til, hvordan der mest hensigtsmæssigt kan følges op på kvaliteten af indsatserne. Kvalitetsmonitorering forudsætter også enighed om, hvilke sundhedsfaglige indsatser der som standard bør tilbydes. Dette kan for eksempel fremgå af evidensbaserede kliniske retningslinjer.

### *Kvalitetsmåling*

Måling af kvalitet er en forudsætning for at kunne monitorere kvalitet. Kvalitetsmåling betegnes som måling af det aktuelle kvalitetsniveau af en ydelse [4]. Kvalitetsmonitorering indebærer gentagne eller kontinuerlige målinger over tid, mens kvalitetsmåling er enkeltstående. Kvalitetsniveauet måles som regel ved anvendelse af indikatorer.

### *Kvalitetsindikatorer*

En indikator kan defineres som en målbar variabel, der anvendes til at overvåge og evaluere kvalitet [4]. Der skelnes mellem struktur-, proces- og resultatindikatorer, som henholdsvis belyser rammer og ressourcer, konkrete aktiviteter i patientforløbet samt helbredsresultat for patienter. Resultatindikatorer kan opdeles i intermediære resultatindikatorer, der indikerer hvorvidt en behandling fører til det ønskede slutresultat på et tidligt tidspunkt i forløbet og indikatorer for slutresultatet.

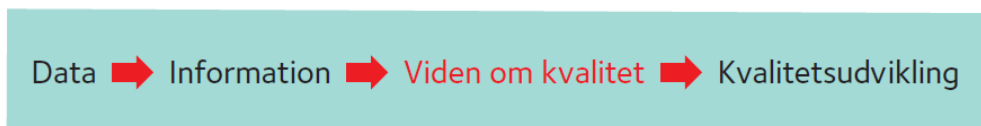
### Kvalitetsmål

Fastsættelse af et mål for kvalitet er en forudsætning for at bedømme kvaliteten. Et kvalitetsmål betegner niveauet for den ønskede kvalitet af en ydelse, og kan udtrykkes gennem beskrivelse af standarder eller kan angives som konkrete kvalitetsanbefalinger i eksempelvis retningslinjer [4]. Fastlæggelse af standarder kan foretages ud fra videnskabelig evidens eller faglig konsensus. Dette kan være den anbefalede forløbstid i et pakkeforløb, at 95% af patienterne ikke re-opereres eller genindlægges eller at 80% af patienterne oplever høj tilfredshed med den rehabiliterende indsats.

### Data

Når der er taget stilling til kvalitetsmål og standarder, så kræver en kvalitetsmåling relevante, valide og tidstro data. Relevante data om kræftpatientforløbet kan være oplysninger om dato for henvisning til pakkeforløb for kræft, komplikationer i forbindelse med behandling eller patienterfaringer om den rehabiliterende indsats.

Ved at samle og opgøre **data** til brugbar **information** eksempelvis ved at kæde dato for henvisning til pakkeforløb sammen til information om pakkeforløbstid, opgøre komplikationer i andel af patienter, der genindlægges eller re-opereres, eller inddele patienterfaringer efter tilfredshed og fastsætte en standard herfor skabes **viden om kvalitet**. Hvis kvalitetsniveauet følges over tid, skabes mulighed for læring og **kvalitetsudvikling** (Figur 2). I Danmark er der et veludbygget datagrundlag på kræftområdet, og der er et stort potentiale i at anvende disse data til at skabe viden om kvalitet i kræftpatientforløbet og derigennem skabe de bedste muligheder for et bedre liv med kræft for patienter og pårørende.



**Figur 2:**  
Fra data til  
kvalitetsudvikling

Grafik: Dorte Kayser, OTW.

I det følgende beskrives det Nationale Kvalitetsprogram, samt hvordan kvalitetsarbejdet på kræftområdet overordnet er organiseret.

### Det Nationale Kvalitetsprogram

Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og KL har i 2015 iværksat et nationalt kvalitetsprogram for sundhedsvæsenet [7]. 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 patientoplevelset 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 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.

RKKP leverer data til det nationale kvalitetsprogram. I de nationale mål for sundhedsvæsenet er tre indikatorer relateret til kræftpatientforløbet. De omhandler 5-års overlevelsen eller kræft, opfyldelse af kvalitetsmål i de kliniske kvalitetsdatabaser samt andel af kræftpakkeforløb gennemført til tiden.

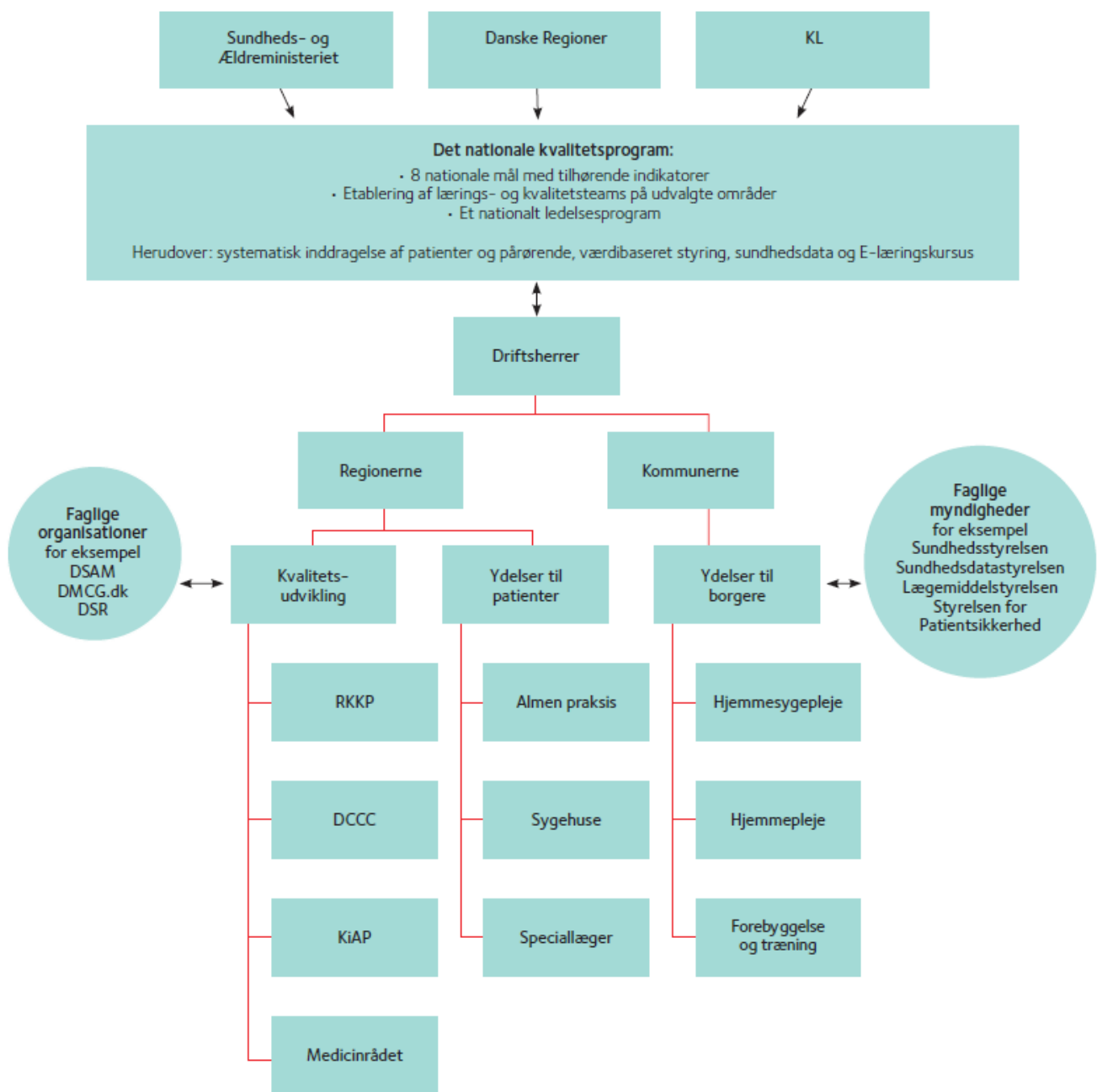
### Organisering af kvalitetsarbejdet på kræftområdet

Sundhedsmyndighederne, det vil sige Sundheds- og Ældreministeriet og en række styrelser, fastsætter de overordnede rammer og sikrer implementering og opfølgning på aftalte kvalitetsindsatser. Driftsherrerne - Danske Regioner og KL - sikrer planlægning og udmøntning af kvalitetsindsatserne inden for de rammer, der er 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 kvalitetsudviklingsorganisationer, såsom Medicinrådet, Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), RKKP og Kvalitet i Almen Praksis (KiAP). Se **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 om eksempelvis kræftincidens, dødelighed og overlevelse, ventetider og pakkeforløbstider. Styrelsen for Patientsikkerhed, Styrelsen for Patientklager og Patienterstatningen offentliggør opgørelser af utilsigtede hændelser i sundhedsvæsenet, patientklager og erstatningssager – disse er ikke kræftspecifikke.



Figur 3: Organisering af kvalitetsarbejdet inden for kræftområdet.



Kilde: Egen tilvirkning. Grafik: Dorte Kayser, OTW.

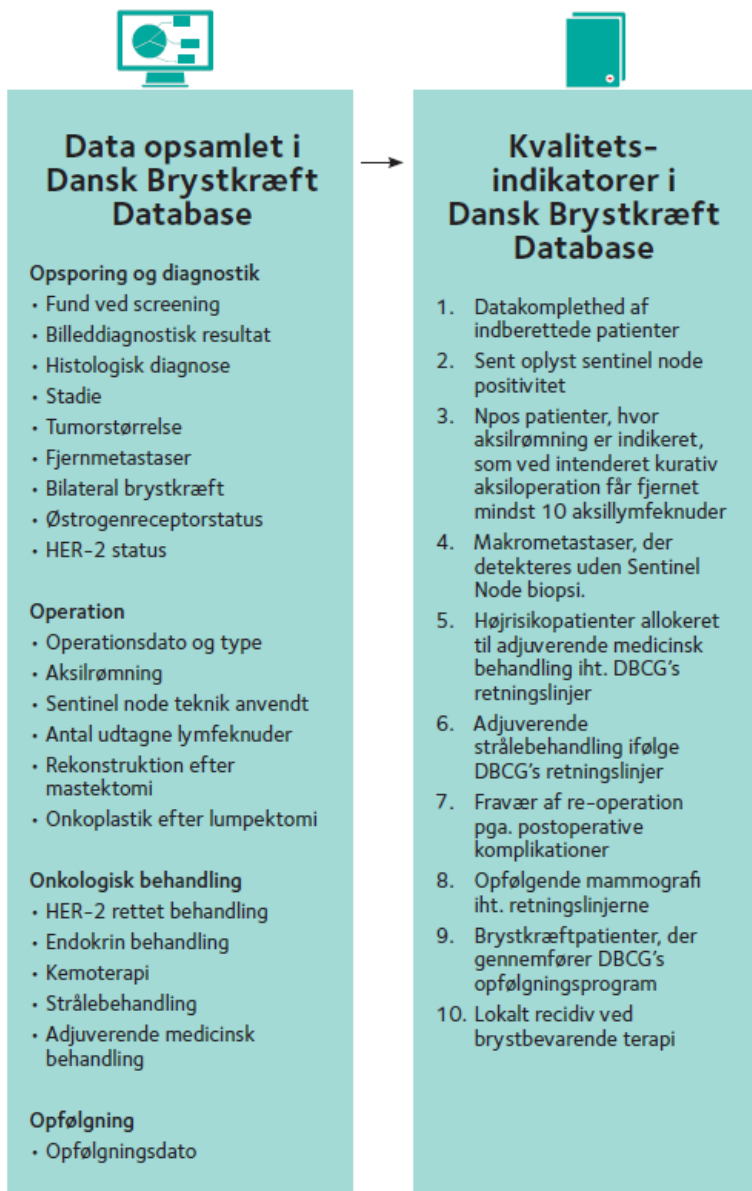
### 3. Data i de kliniske kvalitetsdatabaser

I de kliniske kvalitetsdatabaser indsamles data fra de enkelte patientforløb om specifikke indsatser for afgrænsede patientgrupper med bestemte sygdomme, eksempelvis patienter diagnosticeret med tarmkræft [2]. De kliniske kvalitetsdatabaser kan også være afgrænset til patientgrupper, der modtager specifikke indsatser, såsom screening for brystkræft.

Regionsråd, kommunalbestyrelser, privatpersoner og institutioner, der driver sygehuse med videre, samt praktiserende sundhedspersoner har, hvor dette er aftalt, pligt til månedligt eller efter aftale at indberette oplysninger til de kliniske kvalitetsdatabaser. Dette kan gøres af sundhedsfagligt personale på private og offentlige sygehuse samt privat praktiserende sundhedspersoner, såsom praktiserende læger. Så vidt muligt skal data til de kliniske kvalitetsdatabaser genanvendes fra allerede eksisterende registre og systemer.

Ved gennemgang af databasernes officielle dokumentation fremgår det, at de kræftspecifikke databaser anvender data fra Landspatientregistret, Landsregistret for Patologi, Cancerregistret, CPR-registret, Dødsårsagsregistret, Laboratoriregistret, andre kliniske kvalitetsdatabaser, behandlingssystemer, patientjournaler samt direkte dataindtastning. Det er forskelligt, hvor mange af de nævnte datakilder, der anvendes i hver enkelt database og i hvilket omfang.

Desuden er det forskelligt, hvor mange data der registreres i de kliniske kvalitetsdatabaser. I kræftdatabaserne registreres fra 36 variable i hoved-hals databasen, der har færrest, til 823 i den gynækologiske database, der har flest. Nogle variable anvendes til populationsdannelse, og andre er knyttet til indikatorerne. I **Figur 4** er et eksempel fra Dansk Brystkræft Database på, hvilke overordnede data der registreres, og hvilke indikatorer der er valgt. Indikatorerne kan ændres fra år til år.



**Figur 4:** Data registreret i Dansk Brystkræft Database samt kvalitetsindikatorer som angivet i den nyeste årsrapport fra 2017.

Kilde: Egen tilvirkning. Grafik: Dorte Kayser, OTW.

### Datavaliditet i de kliniske kvalitetsdatabaser

Datavaliditeten i de kliniske kvalitetsdatabaser kan bedømmes ud fra tre aspekter: Dækningsgrad, datakomplethed og datakvalitet. Disse omfatter henholdsvis, hvorvidt alle relevante patienter er registreret i databasen, hvorvidt alle relevante variable er registreret for hver enkelt patient, samt hvorvidt de registrerede data afspejler virkeligheden. Datavaliditet kan ændres over tid, hvorfor der bør gennemføres løbende validering, eksempelvis hvert tredje til femte år [8].

## 4. Organisering af de kliniske kvalitetsdatabaser

RKKP er en tværregional netværksorganisation, der er bygget op omkring de godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, de tilhørende kliniske forankrede styregrupper og RKKPs Videncenter.

Regionerne finansierer og driver i fællesskab en databasepulje, der yder støtte til de kliniske kvalitetsdatabaser med et årligt budget på DKK 63 mio. [9].

Videncentret sikrer drift, vedligehold og udvikling af databaserne, og på kræftområdet indgår ligeledes Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, der sammen med DMCG'erne udarbejder kliniske retningslinjer [10].

Styregrupperne fastlægger og definerer det faglige indhold i databaserne, er ansvarlige for at opnå landsdækkende faglig konsensus om, hvad der er god kvalitet på det pågældende område samt for at beslutte, hvordan kvaliteten skal måles og opgøres gennem indikatorer og standarder. Styregrupperne består af repræsentanter fra de lægevidenskabelige selskaber, andre videnskabelige og faglige fora inden for området samt en repræsentant for den dataansvarlige region. Nogle styregrupper har deltagelse af patienter, og inden for kræftområdet er der patientrepræsentation i databaserne for lungekræft, melanom, palliativ indsats og hæmatologisk kræft [11]. Hensigten er, at flere kommunale repræsentanter skal være repræsenteret i styregrupperne [10].

Derudover har RKKP et fagligt råd, der har en rådgivende funktion i forhold til RKKPs bestyrelse og leverer fagligt input til den strategiske udvikling af RKKP, samt sikrer det professionelle ejerskab af de kliniske kvalitetsdatabaser og patientopbakningen til RKKPs arbejde. Det faglige råd har repræsentanter for Danske Patienter, lægevidenskabelige selskaber, øvrige autoriserede sundhedsfaglige selskaber, almen praksis/PLO, DMCG.dk, hospitalsledelse, Regionernes Bio- og Genombank, Sundhedsstyrelsen samt fra Sundhedsdatastyrelsen.

Databaserne er opdelt i tre databaseområder:

- Hjerte/kar, kirurgi og akutområdet
- Kræft og kræftscreening
- Psykiatri, gynækologi/obstetrik og kroniske sygdomme.

Der er etableret 29 kliniske kvalitetsdatabaser inden for kræftområdet, hvoraf de tre screeningsdatabaser og databasen for non-melanom hudkræft ikke er inkluderet i denne undersøgelse. På kræftområdet er de kliniske kvalitetsdatabaser forankret i sammenslutningen af DMCG.dk, der har som hovedopgave at fremme kræftbehandlingen i Danmark. Der er i alt 24 DMCG'er, der blandt andet har fokus på drift af de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet og udarbejdelse af kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling.

## Krav til godkendelse af og indberetning til kliniske kvalitetsdatabaser

De kliniske kvalitetsdatabaser har grundlag i Sundhedsloven og tilhørende bekendtgørelser om henholdsvis godkendelse [3] og indberetning [12]. Det er Sundhedsdatastyrelsen, der godkender de kliniske kvalitetsdatabaser, og godkendelsen er gyldig i tre år, hvorefter der skal søges om fornyet godkendelse. Ved væsentlige ændringer i løbet af godkendelsesperioden skal dette ligeledes godkendes af Sundhedsdatastyrelsen. Ændringer af indikatorer vurderes væsentlige, såfremt ændringen påvirker eksempelvis datakilder, formål eller variable. DMCG.dk har som mål, at alle indikatorsæt vurderes årligt med henblik på opdatering [13].

Herunder fremgår de krav, som Sundhedsloven definerer, og som skal opfyldes, for at Sundhedsdatastyrelsen kan godkende en klinisk kvalitetsdatabase [2, 3].

- En offentlig myndighed skal være dataansvarlig
- Databasen skal være landsdækkende eller regionalt afgrænset
- Databasen skal være omfattet af den dataansvarlige myndigheds fortegnelse over de behandlingsaktiviteter, den er ansvarlig for
- Formålet med databasen skal være at bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling
- Der skal fremgå inklusions- og eksklusionskriterier
- Databasen skal dække minimum 90% af patientpopulation, der opfylder inklusionskriterierne
- Der skal foreligge en udfyldt dokumentationsskabelon
- Data fra nationale og øvrige registre, samt regionale og kommunale systemer, skal i videst muligt omfang genanvendes i den kliniske kvalitetsdatabase
- Der skal redegøres for, hvordan databasen supplerer eller afviger fra øvrige eksisterende kliniske kvalitetsdatabaser inden for samme sygdoms- og/eller behandlingsområde
- Indikatorerne, der monitoreres på i databasen, skal belyse relevante kliniske retningslinjer
- Der skal være tilslutning til oprettelse af databasen fra relevante faglige selskaber eller fællesskaber
- Der skal være repræsentanter i databasestyregruppen fra den dataansvarlige myndighed, relevante faglige selskaber eller fællesskaber og eventuelt repræsentanter fra det regionale og/eller kommunale sundhedsvæsen og/eller patientorganisationer
- For eksisterende databaser skal der redegøres for, hvordan databasen har bidraget til kvalitetsudvikling/forbedringer i den foregående godkendelsesperiode, og for nyetablede databaser skal der redegøres for, hvordan det forventes, at databasen bidrager til kvalitetsudvikling/forbedringer
- Der skal foreligge en redegørelse, hvis der afviges fra den gældende standard for afrapportering.

## Prioriteringsproces for de kliniske kvalitetsdatabaser

Hvert tredje år prioriteres alle kliniske kvalitetsdatabaser. Prioriteringsprocessen initieres af RKKP og skal understøtte fuldt fagligt udbytte samt ledelsesmæssig opfølgning på resultaterne [14]. Den seneste prioriteringsproces har bestået af en større evaluering af alle eksisterende kli-

niske kvalitetsdatabaser, mulighed for at søge om etablering af nye databaser samt gennemgang af mulige områder, hvor der vurderes at mangle databaser. I processen har der indgået repræsentanter fra Lægevidenskabelige Selskaber, andre autoriserede faglige selskaber, DMCG.dk, regional driftsorganisation, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, Danske Patienter, KL samt RKKPs Videncenter, og der er foretaget bred høring hos eksempelvis databaserne styregrupper, patientforeninger og klinikere [15]. Der er foretaget en audit af alle eksisterende kliniske kvalitetsdatabaser med det formål at identificere relevans af databasens formål, dækning, sammensætning af styregruppe, opdatering af indicatorsæt, dokumenterbar effekt på kvaliteten og sandsynlighed for bidrag til yderligere kvalitetsudvikling. På baggrund af gennemgangen er databaserne inddelt i de fire nedenstående kategorier [14]:

1. Databaser med relevant dækning, sammensætning af styregruppe og opdateret indicatorsæt. Databasen har haft dokumenterbar effekt på kvaliteten og har sandsynliggjort, at den kan bidrage til yderligere kvalitetsudvikling. Udviklingsbehov kan tilfredsstilles via tilpasninger inden for almindelig løbende drift/vedligehold af databasen.
2. Databaser med relevant dækning og sammensætning af styregruppe. Databasen har haft dokumenterbar effekt på kvaliteten, og har sandsynliggjort, at den kan bidrage til yderligere kvalitetsudvikling. Fuldt udbytte af databasen forudsætter flere mindre tilpasninger eller enkelte større udviklingstiltag ud over almindelig drift/vedligehold af databasen.
3. Databasen har dokumenterbar effekt på kvaliteten, men kan ikke sandsynliggøre, at den kan bidrage til kvalitetsudvikling i sin nuværende form. Der er behov for større udviklingstiltag.
4. Databasen har enten brud på bekendtgørelseskrav og/eller kan ikke dokumentere, at den kan bidrage til kvalitetsudvikling eller løfte væsentlig monitoreringsopgave.

Fire kræftdatabaser er vurderet til kategori et, otte til kategori to, 11 til kategori tre og to til kategori fire [16]. Det vil sige, at over halvdelen af kræftdatabaserne ikke kan sandsynliggøre, at de bidrager til kvalitetsudvikling i nuværende form, og at der er behov for større udviklingstiltag. RKKPs bestyrelse har på baggrund af prioriteringsprocessen besluttet at styrke databaseområdet i forhold til flere databaser samt udvikling af eksisterende med behov herfor. I den proces er det blandt andet også besluttet, at Dansk Penis Cancer Database bringes til ophør i 2020 sammen med fem andre ikke-kræftspecifikke databaser [17].

## 5. Kliniske retningslinjer

### Organisering af arbejdet med kliniske retningslinjer

I forbindelse med kvalitetsmonitorering er det relevant, at der er enighed om, hvilke sundhedsfaglige indsatser der som standard bør tilbydes. Der bør udarbejdes og implementeres entydige, evidensbaserede, tidssvarende retningslinjer for alle sundhedsfaglige indsatser i kræftforløbet. Dette for at understøtte evidensbaserede sundhedsfaglige indsatser af høj kvalitet, der er ensartet på tværs af landet.

Kliniske retningslinjer/vejledninger er systematisk udarbejdede udsagn, der kan anvendes af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutninger om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer [4]. Formålet er at understøtte klinikernes viden og erfaring samt patienternes værdier og præferencer i den kliniske beslutningstagning [18]. Tidligere blev betegnelsen referenceprogram anvendt, men er nu erstattet af nationale eller landsdækkende kliniske retningslinjer. Kliniske retningslinjer kan tilpasses lokal kontekst i form af instrukser og kliniske vejledninger. På engelsk anvendes betegnelsen clinical guidelines [4]. Pakkeforløb, forløbsprogrammer, rammebeskrivelser og visitationsretningslinjer har et mere organisatorisk perspektiv med angivelse af opgaver og ansvar i forhold til de enkelte aktører.

Retningslinjer udarbejdes blandt andet i regi af Sundhedsstyrelsen, regionerne, internationale fora, DMCG.dk og de faglige selskaber [2]. I **Tabel 1** fremgår udbydere af kliniske retningslinjer, der er dækkende for hele landet og relateret til kræftpatientforløbet.

Endvidere findes der en lang række lokalt udarbejdede retningslinjer, der dækker det pågældende hospital, afdeling, kommune eller praksis.

**Tabel 1:** Udbydere af kliniske landsdækkende retningslinjer relateret til kræftpatientforløbet. Under Sundhedsstyrelsen fremgår endvidere de tre kræftspecifikke nationale kliniske retningslinjer.

Sundhedsstyrelsen	DMCG.dk	Medicinrådet	Faglige selskaber
Nationale kliniske retningslinjer: - Følgenvirkninger efter operation for brystkræft - Rehabilitering af patienter med prostatakræft - Behandling af hjernemetastaser	Landsdækkende kliniske retningslinjer	Anbefalinger af nye lægemidler og indikationsudvidelser  Behandlingsvejledninger for medicinsk behandling inden for specifikke sygdomsområder	Dansk Selskab for Almen Medicin: - Kliniske vejledninger  Dansk Sygepleje Selskab: - Kliniske retningslinjer

Kilde: Egen tilvirkning.

Ifølge "Bekendtgørelse om godkendelse af de kliniske kvalitetsdatabaser" [3] er et af kravene, at hvor der findes relevante kliniske retningslinjer inden for den kliniske kvalitetsdatabases område, skal databasens indikatorer afspejle disse. Dette gælder både formuleringen og indholdet af indikatorer samt fastsættelse af standarden for indikatorer. Det skal sikre, at den kliniske kva-

litet baserer sig på gældende kliniske retningslinjer, som dermed bliver implementeret og monitoreret, og at der gennemføres tiltag, der kan forbedre kvaliteten, hvor den ikke er tilfredsstillende [2]. Det er ikke lovbestemt, at der skal være kliniske retningslinjer for alle dele af patientforløbet, men i Kræftplan IV er et af målene høj og ensartet kvalitet for kræftpatienter i hele landet [19].

### Nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen har uddelegeret arbejdet med udvikling af landsdækkende kliniske retningslinjer på kræftområdet til DMCG.dk. Hermed minimeres risikoen for divergerende anbefalinger i retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen og DMCG.dk. Det er dog fortsat Sundhedsstyrelsen, der udarbejder retningslinjer på tværs af fagområder og sektorer.

Inden for kræftområdet har Sundhedsstyrelsen udarbejdet tre nationale kliniske retningslinjer [20]. Dette er *Følgenvirkninger efter operation for brystkræft* [21], *Rehabilitering af patienter med prostatakræft* [22] og *Behandling af hjernemetastaser* [23].

Sundhedsstyrelsen udarbejder retningslinjer på områder, hvor der er en stor sygdomsbyrde, hvor den tværfaglige og tværsektorielle indsats giver udfordringer, samt hvor der i øvrigt er behov for at belyse evidensen for specifikke indsatsområder i patientforløbet. Dette kan være ved tvivl om evidens, ved varierende praksis, uklare indikationer, ved nye teknologier, eller hvor dansk praksis afviger fra international praksis [20].

Derudover har Sundhedsstyrelsen udarbejdet visitationsretningslinjen *Visitation til radikal prostatektomi* [24] og rammebeskrivelsen *National MDT-konference ved kræft i bugspytkirtlen* [25].

Endvidere udarbejder Sundhedsstyrelsen *pakkeforløb for kræft, opfølgingsprogrammer for kræft* samt "*Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*", hvor der henholdsvis fremgår anbefalede forløbstider, rammer for opfølgning af kræftpatienter og anbefalinger for den faglige indsats ved rehabilitering og palliation. Det sundhedsfaglige indhold i pakkeforløbene er i vid udstrækning baseret på DMCG-retningslinjerne, og i den seneste revisionsproces består det sundhedsfaglige indhold alene af direkte henvisninger til DMCG-retningslinjerne for at sikre overensstemmelse [26].

Nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen udarbejdes af en sundhedsfaglig arbejdsgruppe bestående af fem til ti personer. Der foretages en systematisk litteratursøgning for hver problemstilling, den udvalgte litteratur evidensvurderes, og der udarbejdes anbefalinger for hver af de udvalgte kliniske problemstillinger. Sundhedsstyrelsen anvender "Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE)", der er et internationalt anvendt systematisk system til vurdering af kvaliteten af evidens og til fremvisning af anbefalinger. De kliniske retningslinjer sendes i peer-review og offentlig høring. Det anbefales, at retningslinjerne



opdateres cirka hvert tredje år [20]. Dog er to af de tre tidligere nævnte nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen fra henholdsvis 2015 [21] og 2016 [22], mens den tredje er opdateret i 2018 [23].

Implementering af de nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen er tænkt som et regionalt og kommunalt ansvar, hvor regioner, sygehuse, praktiserende læger og kommuner har en vigtig rolle. Endvidere betragtes faglige selskaber sammen med patientforeninger som vigtige aktører i at udbrede kendskabet til retningslinjerne. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at de nationale kliniske retningslinjer samstemmes med eller integreres i eksisterende forløbsbeskrivelser, instrukser og vejledninger [21-23]. I de tre nationale kliniske retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen er der forslag til monitorering, indikatorer samt datakilder. Dette er forslag og ikke endelige løsninger eller anbefalinger, og der følges ikke op på monitoreringen på nationalt niveau. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en værktøjskasse med konkrete redskaber til implementering [27].

### Landsdækkende kliniske retningslinjer fra DMCG.dk

De landsdækkende kliniske retningslinjer for specifikke kræftsygdomme udarbejdes af den pågældende DMCG. Eksempelvis udarbejder Dansk Brystcancer Gruppe (DBCG) retningslinjer for brystkræftforløbet, mens Dansk Blære Cancer Gruppe (DABLACA) udarbejder retningslinjer for blærekræftforløbet. Hver enkelt DMCG er en organisation af klinikere inden for den pågældende kræftform, som i samarbejde udformer retningslinjerne ud fra deres viden og erfaringer samt den videnskabelige litteratur på området [18]. Organiseringen af arbejdet med udarbejdelse af retningslinjer har varieret på tværs af DMCG'erne. Og der er forskel på, hvorvidt retningslinjerne afdækker hele kræftpatientforløbet. Som eksempel har DBCG 20 retningslinjer i alt inden for områderne diagnostik, patologi, kirurgisk behandling, strålebehandling, medicinsk behandling, neoadjuverende kemoterapi, opfølgning, brystrekonstruktion, specifikke brystkræftgrupper, postoperativ træning og fysioterapi i forbindelse med operation [28]. Dansk Palliativ Database har 19 kliniske retningslinjer, der afdækker emnerne cancer-relateret fatigue, depression, obstipation, dyspnø, delirium, dødsrallen, pårørende, lymfødem, smertebehandling og palliativ sedering [29].

Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet er oprettet på baggrund af Kræftplan IV for at understøtte og koordinere arbejdet med retningslinjerne i samarbejde med de enkelte DMCG'er. Hertil er givet en årlig statslig bevilling på DKK 4 mio. i perioden 2017-2020 [30]. Med sekretariatet er ambitionen, at alle kliniske retningslinjer på kræftområdet med tiden lever op til internationale standarder for retningslinjer af høj kvalitet vurderet ved metoden AGREE II. Det er hensigten at sikre evidensbaserede, opdaterede, lettilgængelige og ensartede retningslinjer på tværs af kræftformer [18], der dækker hele patientforløbet [31]. DMCG.dk og RKKP har udarbejdet en skabelon til formålet, og i april 2020 har retningslinjeseekretariatet godkendt 103 kliniske retningslinjer udarbejdet eller opdateret ved hjælp af den fælles DMCG-skabelon (**Tabel 2**). Ifølge retningslinjeseekretariatet eksisterer der i alt cirka 300 retningslinjer på kræftområdet [32]. Det vil sige at omkring en tredjedel er omlagt til ny skabelon. Ved opslag i de enkelte DMCG-retningslinjer ses det, at der findes en del retningslinjer, som er udgivet for mere end tre år siden.

Database	Antal i DMCG-skabelon
Akut leukæmi og myelodysplastisk syndrom	1
Anal	4
Blære	5
Bryst	1
Gynækologisk	4
Hjernetumor	2
Hoved-hals	3
Lunge	14
Lymfomer	5
Melanom	1
Myelomatose	6
Nyre	2
Palliativ	5
Penis	3
Prostata	16
Sarkom	4
Tarm	23
Øjne	1

**Tabel 2:** Antal retningslinjer opdateret eller udarbejdet i DMCG skabelon i april 2020 i de enkelte DMCG'er.

Kilde: Egen tilvirkning.

Retningslinjesekretariatet anbefaler, at retningslinjer genvurderes senest tre år efter udgivelsesdato, medmindre ny evidens eller teknologisk udvikling indikerer andet. Den enkelte DMCG/retningslinjegruppe afgør, hvornår retningslinjen skal opdateres, og der bør løbende tages stilling til, hvorvidt retningslinjen eller dele af den skal opdateres [33]. Når en retningslinje er godkendt informerer Retningslinjesekretariatet den pågældende styregruppeformand og databaseteamet i RKKPs videncenter herom. Implementering og monitorering af retningslinjen drøftes og besluttet på det næstkommende styregruppemøde med udgangspunkt i forfattergruppens forslag til monitorering. Det er ikke muligt at monitorere alle anbefalinger, så der må prioriteres [34]. I DMCG-retningslinje skabelonen fremgår forfattergruppens forslag til monitorering og ikke den endelige beslutning om monitorering, eller hvad der prioriteres ud fra. I databasedokumentationen er information om, hvorvidt der er anvendt en klinisk retningslinje til fastsættelse af standarden. I DMCG.dk's handlingsplan 2020 [35] beskrives det, at der i årsrapporterne fra databaserne skal redegøres for, hvilke indikatorer og forklarende variable der kan opfattes som monitorerende for specifikke anbefalinger i retningslinjerne. Dette vil medvirke til mere gennemsigtighed mellem anbefalinger i retningslinjer og indikatorer.

## Anbefalinger og behandlingsvejledninger fra Medicinrådet

Medicinrådet blev etableret af Danske Regioner januar 2017 og er et uafhængigt råd, der udarbejder anbefalinger og vejledninger om lægemidler til regionerne [36]. Formålet er at give patienter i hele landet adgang til sikker og effektiv medicin og samtidig sikre mest sundhed for pengene.

Medicinrådet udarbejder anbefalinger af nye lægemidler og indikationsudvidelser, der omfatter vurderinger af, hvorvidt nye lægemidler og et nyt anvendelsesområde for et eksisterende lægemiddel kan anbefales som standardbehandling på danske hospitaler. Udarbejdelsen skal være transparent og følge specifikke, detaljerede procedurer, som beskrevet i Medicinrådets metodehåndbøger [37, 38]. Rådet vurderer, om der er et rimeligt forhold mellem den kliniske merværdi og meromkostningerne ved behandling med lægemidlet. Denne vurdering foretages ud fra Medicinrådets kategorisering af lægemidlers merværdi, omkostningsanalyse samt Folketingets syv overordnede principper for prioritering af sygehuslægemidler [39]. Medicinrådet kan i særlige tilfælde inddrage alvorlighed i beslutningsgrundlaget og acceptere større omkostninger i tilfælde, hvor en sygdom er særligt alvorlig, det vil sige livstruende eller invaliderende. Medicinrådet kan ligeledes i særlige tilfælde lægge vægt på et forsigtighedsprincip for at sikre, at ibrugtagning af et nyt lægemiddel ikke resulterer i, at en uforholdsmæssigt stor andel af sundhedsvæsenets økonomiske midler allokeres i retning af én medicinsk behandling. Det er primært den danske markedsføringsindehaver af et lægemiddel, der tager initiativ til at ansøge Medicinrådet om vurdering af et nyt lægemiddel eller en indikationsudvidelse. Medicinrådet kan også vælge at iværksætte en vurdering af et eksisterende lægemiddel på opfordring fra eksterne eller på eget initiativ.

Hvis der inden for et behandlingsområde findes flere godkendte lægemidler, kan Medicinrådet vælge at udarbejde en behandlingsvejledning [36]. En fælles regional behandlingsvejledning er en vurdering af, hvilke lægemidler der er mest hensigtsmæssige til behandling af patienter inden for et terapiområde. Medicinrådet udarbejder behandlingsvejledninger, hvis nogle lægemidler udvikler sig til en væsentlig eller voksende udgiftspost for sygehusene, eller hvis kvaliteten af medicinsk behandling inden for et givent område kan forbedres, og der dermed er behov for regional konsensus. Opfordringen til at udarbejde en behandlingsvejledning kan i princippet komme fra alle – regioner, faglige selskaber, patientforeninger, lægemiddelindustrien eller borgere. Medicinrådet forelægges alle ønsker og beslutter, hvilke, og i hvilken rækkefølge, nye vejledninger skal udarbejdes. Medicinrådet udarbejder efterfølgende en lægemiddelrekommandation til regionerne, hvor eventuelle klinisk ligestillede lægemidler er prioriteret ud fra deres totalomkostninger.

Kræftområdet fylder meget i Medicinrådets arbejde. Siden januar 2017 har Medicinrådet behandlet 102 sager om nye lægemidler eller indikationsudvidelser, hvoraf 47 omhandler kræftlægemidler [40]. Medicinrådet har udarbejdet 20 behandlingsvejledninger, hvoraf seks omhandler kræftsygdomme [41].

## Retningslinjer fra faglige selskaber

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har udstedt en *Vejledning om kræftopfølgning i almen praksis* [42] samt en *Vejledning om palliation* [43]. Den sidstnævnte er over fem år gammel, og DSAM tager derfor forbehold for nye retningslinjer eller ny evidens på området. Vejledningen er fortsat aktiv, da det er vurderet, at den stadig indeholder brugbar information. DSAM udgiver vejledninger inden for kliniske problemstillinger, der er hyppigt forekommende og medfører usikkerhed og variation inden for diagnostik og behandling i almen praksis. Vejledningerne henvender sig primært til praktiserende læger og praksispersonale og udarbejdes af arbejdsgrupper bestående af praktiserende læger, repræsentanter fra andre relevante specialer samt en lægefaglig konsulent. Vejledningerne kommer i høring hos de almen-medicinske miljøer, de lægevidenskabelige selskaber, relevante faglige organisationer, Sundheds- og Ældreministeriet, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, KL med flere.

Under Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) er Center for Kliniske Retningslinjer, der samler, organiserer, filtrerer og vurderer viden og information, der er produceret af andre. Der er både kræftspecifikke og ikke-kræftspecifikke kliniske retningslinjer. GRADE anvendes til udarbejdelse af retningslinjerne og AGREE II til vurdering af kvaliteten af de indsendte kliniske retningslinjer. Retningslinjerne gennemgår en bedømmelsesproces med interne og eksterne bedømmere samt offentlig høring. Retningslinjerne er gældende i fem år efter godkendelse. Størstedelen af de kræftspecifikke retningslinjer omhandler den palliative indsats, hvoraf nogle er opdateret i DMCG-skabelon. Ud over de kræftspecifikke kliniske retningslinjer der omhandler den palliative indsats, er *Klinisk retningslinje for behandling af klinisk depression hos kræftpatienter ≥ 18 år* [44].

Dansk Selskab for Fysioterapi henviser til de nationale kliniske retningslinjer udarbejdet af Sundhedsstyrelsen samt kliniske retningslinjer udarbejdet af Center for Kliniske Retningslinjer. Der er ikke fundet andre faglige selskaber, der har udarbejdet kræftspecifikke kliniske retningslinjer.

## Divergerende anbefalinger i retningslinjer inden for samme fagområde

Det er essentielt for god kvalitet i kræftpatientforløbet, at der ikke opstår tvivl om hvilke sundhedsfaglige indsatser, der som standard bør tilbydes patienten. Det er derfor vigtigt, at der er overensstemmelse mellem anbefalingerne i de forskellige kliniske retningslinjer - eksempelvis Medicinrådets anbefalinger til standardbehandling og behandlingsvejledninger og DMCG-retningslinjer. Der eksisterer ikke en formel proces for indarbejdelse af Medicinrådets anbefalinger i DMCG'ernes kliniske retningslinjer. Dog fremgår det af Retningslinjeseekretariatets Statusrapport 2019 [45], at der arbejdes på at sikre koordinering mellem DMCG-retningslinjerne og Medicinrådets behandlingsvejledninger for at undgå divergerende anbefalinger på samme område, men det beskrives ikke hvordan. Både DMCG-retningslinjerne og behandlingsvejledningerne fra Medicinrådet tager udgangspunkt i den foreliggende evidens og kommer med anbefalinger til medicinsk behandling. DMCG-retningslinjer udarbejdes systematisk og videnskabeligt, men pragmatisk for at dække alle aspekter af alle forløb, mens Medicinrådets behandlingsvejlednin-

ger udarbejdes med afsæt i fokuserede spørgsmål med regelret komparativ metaanalyse suppleret af sundhedsøkonomisk vurdering. Dette kan resultere i forskellig sammenfatning og anvendelse af evidens [45].

I det følgende beskrives eksempler på divergerende anbefalinger i retningslinjer fra Medicinrådet og DMCG.dk. Medicinrådet traf i 2017 og 2018 beslutning om anbefaling af nivolumab og atezolizumab som mulig standardbehandling af visse patienter med kræft i blære og urinveje. Muligheden for anvendelse af disse lægemidler blev først beskrevet i de kliniske retningslinjer fra Dansk Blære Cancer Database, som blev godkendt i januar 2020 [46, 47]. Lignende divergens er gældende for brystkræft, hvor Medicinrådet har behandlet ansøgninger om brug af lægemidlerne abemaciclib og ribociclib til lokalt fremskreden eller metastatisk brystkræft, samt pertezumab til adjuverende behandling af tidlig HER2+ brystkræft i kombination med trastuzumab. Ligeledes har Medicinrådet i januar 2020 offentliggjort en behandlingsvejledning vedrørende CDK4/6-hæmmere til ER+/HER2-lokalfremskreden eller metastatisk brystkræft. Retningslinjerne fra DBCG er sidst revideret i 2019 og forholder sig ikke til Medicinrådets anbefalinger, og indeholder ikke anbefalinger om anvendelse af proteinkinasehæmmere [48, 49].

I Sverige er der etableret en proces, hvor NT-rådet, det der svarer til Medicinrådet, har etableret en ekspertgruppe for kræftlægemidler (NAC), som blandt andet skal sikre dialog om sammenhæng mellem NT-rådets beslutninger og de kliniske retningslinjer [50]. Med det kommende behandlingsråd i Danmark, der er planlagt til opstart i 2021, vil det ligeledes være relevant at sikre overensstemmelse mellem anbefalinger derfra og øvrige anbefalinger.

Ud over de divergerende anbefalinger i retningslinjer kan det være en udfordring, at der ikke er et samlet overblik over alle kliniske retningslinjer og anbefalinger udarbejdet af forskellige udbydere. Med en fælles indgang til alle kliniske retningslinjer kan det hjælpe de sundhedsprofessionelle med at få et overblik over anbefalingerne og understøtte, at disse anvendes.

### Kvalitetsmonitorering der afspejler de kliniske retningslinjer

Implementering af en retningslinje, samt effekt af en anbefaling i en retningslinje, kan monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser. Endvidere stiller lovgivningen krav om, at indikatorerne i de kliniske databaser afspejler de kliniske retningslinjer på det pågældende område. Det er derfor vigtigt, at kvalitetsindikatorer opdateres, når eksisterende retningslinjer ændres, eller nye indføres. I strategien for DMCG.dk for 2020-2022 [13] er et af målene, at information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer er kommunikeret til databasestyregrupper og databaseteams senest en uge efter godkendelse, samt at nye og opdaterede retningslinjer dagsordensættes på databasernes styregruppemøder med henblik på drøftelse af monitoreringsforslag.

Der er forskel på, i hvor høj grad databasernes indikatorer afspejler de kliniske retningslinjer. Databaserne for brystkræft, prostatakraft, tarmkræft, blærekræft, gynækologisk kræft og sarkomer har indikatorer, der i større eller mindre grad afspejler gældende kliniske retningslinjer. De øvrige databaser har kun få eller ingen indikatorer, der afspejler de kliniske retningslinjer.

## 6. Monitorering af kvaliteten i hele kræftpatientforløbet

I bekendtgørelsen om godkendelse af kliniske kvalitetsdatabaser fremgår det, at indikatorerne der følges i databaserne med udgangspunkt i det enkelte patientforløb, skal belyse kvaliteten af sundhedsvæsnets indsats. Hermed menes, at det samlede indikatorsæt så vidt muligt dækker hele patientforløbet, eksempelvis fra udredning til rehabilitering [2]. Det er den faglige styregruppe for databasen, der definerer indikatorer og tilknyttede standarder og ændrer indikatorerne ved behov.

I de 25 kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser, der indgår i denne undersøgelse, monitoreres der hovedsageligt på indikatorer, der afspejler kvaliteten relateret til selve behandlingen (Tabel 3). Der ses færre indikatorer, der afspejler kvaliteten af det diagnostiske forløb, kun enkelte der afspejler kvaliteten af opfølgningen og specialiseret palliativ indsats, mens ingen måler kvaliteten af rehabilitering eller basal palliativ indsats. Databaserne har hovedsageligt fokus på udvalgte indsatser i kræftpatientforløbet og ikke sammenhængen eller den samlede indsats i kræftpatientforløbet. Dette giver sig også til udtryk ved, at data om en kræftpatient opsamles i selvstændige databaser for henholdsvis screening, den specifikke kræftsygdom og specialiseret palliativ indsats. Dette gør det vanskeligt at generere viden om kvaliteten af det samlede kræftpatientforløb. Inden for det diagnostiske forløb samt behandling og opfølgning følger databaserne indikatorer, der måler organisatorisk kvalitet og faglig kvalitet, men ikke patientoplevelt kvalitet. Indikatorer relateret til den specialiserede palliative indsats måler kun den organisatoriske kvalitet. I det følgende afsnit findes en nærmere gennemgang af indikatorerne i de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet, opdelt efter de faser i patientforløbet, de er relateret til.

### Det diagnostiske forløb

Vigtige kvalitetsparametre i det diagnostiske forløb kan være, hvorvidt de rigtige undersøgelser er foretaget, hvorvidt de er udført korrekt og rettidigt, om der er overensstemmelse mellem resultater af primær diagnostik og operationspræparat, oplevelse af sammenhæng samt kodepraksis og sygdomsstadie på diagnosetidspunktet. Et diagnostisk forløb af høj kvalitet er vigtig, 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.

I de kræftspecifikke kvalitetsdatabaser følges indikatorer, der måler den organisatoriske kvalitet i forhold til udredningstid, drøftelse på MDT-konference samt kodepraksis ved diagnostik og registrering af information relateret til stadie eller prognose. MDT-konferencen er et centralt element i kræftpatientforløbet. Det er her, klinikere fra forskellige specialer mødes for at vurdere resultaterne af de diagnostiske undersøgelser og på baggrund heraf beslutter, hvilken behandling patienten skal anbefales. Tre databaser har indikatorer, der omhandler MDT-konference, og alle i forhold til andel patienter der er drøftet på konferencen. DMCG.dk's arbejdsgruppe om MDT har udarbejdet en national generisk vejledning [51], der blandt andet beskriver kvalitetsparametre til kvalitetssikring af konferencerne. Herudfra kunne der defineres indikatorer, der afspejler den faglige kvalitet af MDT-konferencen, hvilket endnu ikke er sket. MDT-udvalget under

DMCG.dk har i 2019 publiceret resultater fra en spørgeskemaundersøgelse, der havde til formål at identificere udfordringer og vellykkede initiativer, pege på udviklingsområder for MDT-konferencerne samt formulere udviklingspotentialer på baggrund af heraf [52]. I forbindelse med indførelse af national MDT-konference for pancreas cancer er forventningen, at MDT-konference og relevante oplysninger i forbindelse hermed bliver indarbejdet i Dansk Pancreas Cancer Database [25].

De indikatorer, der måler faglig kvalitet i det diagnostiske forløb, måler på sensitivitet af billeddiagnostik, anvendelse af en bestemt diagnostisk metode, overensstemmelse mellem resultatet af den diagnostiske undersøgelse og diagnose efter operation samt komplikationer til diagnostisk undersøgelse.

Syv af de 25 kræftspecifikke databaser har kun én indikator relateret til det diagnostiske forløb, og fem databaser har ingen indikatorer relateret til denne del af forløbet. Nogle af indikatorerne relateret til det diagnostiske forløb måler forløbstid, som også monitoreres i Sundhedsstyrelsens opfølgning på standardforløbstider i kræftpakkerne for henvisnings- og udredningsforløbet og frem, til den initiale behandling igangsættes. Det kunne være relevant med indikatorer i det diagnostiske forløb, der måler den patientoplevede kvalitet.

### Behandling og opfølgning

Vigtige kvalitetsparametre i behandling og opfølgning kan omhandle, hvorvidt den iværksatte behandling følger retningslinjerne, effekt af behandling, overlevelse, bivirkninger, komplikationer, udvikling af senfølger, patienternes oplevelse af involvering i ønsket omfang samt sammenhæng i forløbet.

De kræftspecifikke databaser følger indikatorer, der måler den organisatoriske kvalitet relateret til behandling og opfølgning i form af ventetid til behandling, behandling iværksat af specialist, inklusion i protokollerede studier, antal indlæggelsesdage, indlevering af opfølgningsskema og klinisk kontrol.

Databaserne følger endvidere indikatorer, der afspejler den sundhedsfaglige kvalitet relateret til valg af behandling, den kirurgiske indsats, stråleterapi og medicinsk kræftbehandling. Tolv af de 25 databaser har indikatorer, der vedrører den kirurgiske behandling. Kun otte databaser har indikatorer, der omhandler medicinsk kræftbehandling, og kun seks databaser har indikatorer om strålebehandling. Én af målsætningerne for RKKP for 2020-2022 [53] er, at alle relevante kræftdatabaser monitorerer kvaliteten af den onkologiske behandling. Der indsamles begrænset viden om effekt af nye behandlingsformer ved ibrugtagning i daglig praksis på trods af, at data fra de kliniske kvalitetsdatabaser er "real-life" data, der netop kan anvendes til at evaluere behandlingseffekt. Samlet set følger 18 af de 25 databaser indikatorer, der måler overlevelse op til ét år, hvilket kan afspejle kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling (tabel 3 viser ikke differentieringen mellem overlevelse  $\leq 1$  år og overlevelse  $> 1$  år). Kun syv databaser følger indikatorer, der monitorerer komplikationer relateret til behandling. Den gynækologiske database følger,

som den eneste indikatorer relateret til sygeplejen. Ingen af databaserne har indikatorer relateret til bivirkninger eller senfølger.

Efter endt behandling på sygehuset skal der udarbejdes en individuel opfølgingsplan for patienten [54]. Kun databaserne for brystkræft og melanom monitorerer den faglige kvalitet relateret til opfølgning. Dette monitoreres som gennemførelse af opfølgingsprogram og opfølgende scanninger. Syv databaser har indikatorer, der omhandler recidiv. Monitorering af recidiv kan afspejle effekt af behandling, hvorfor dette er en indikator, der vil være relevant i flere databaser. I 20 af de 25 databaser måles overlevelse/mortalitet, i forskellige intervaller fra 30 dage til ti år, og i nogle databaser vedrører størstedelen af indikatorerne overlevelse/mortalitet. Databasen for myelomatose og databasen for akut lymfatisk leukemi har hver 15 indikatorer, der omhandler overlevelse/mortalitet.

### Rehabilitering og palliativ indsats

Målet med rehabilitering er at opnå størst mulig livskvalitet og bedst mulig fysisk og social funktionsevne, mens målet for den palliative indsats fortrinsvis er lindring af symptomer. Ingen af databaserne har indikatorer relateret til rehabilitering. Relevante kvalitetsparametre relateret til rehabilitering kan være, hvorvidt patienter med behov identificeres og tilbydes rehabilitering. Det kan være ventetid til opstart af indsats, effekt af rehabiliteringen i forhold til funktionsevne og livskvalitet samt patienters oplevelse af kvaliteten af indsatsen.

Dansk Palliativ Database måler kvaliteten af den specialiserede palliative indsats, der varetages af palliative teams/afdelinger på hospitaler eller på hospice. Databasen har indikatorer, der følger den organisatoriske kvalitet, men ikke den sundhedsfaglige kvalitet eller den patientoplevede kvalitet. Dansk Palliativ Database er den eneste database med en indikator, der måler, hvorvidt patientrapporterede oplysninger er indhentet fra patienten i form af udfyldt EORTC-skema. Dog indrapporteres kun, hvorvidt skemaet er udfyldt, og ikke hvilken score patienterne har, hvilket kunne vise patientens symptombyrde. Det vil ydermere være relevant at kende andelen af kræftpatienter, der henvises til palliativ indsats, omfanget af patienter, der ikke henvises til specialiseret palliativ indsats på trods af behov samt effekten af indsatsen eksempelvis i forhold til lindring af symptomer. Endvidere vil det være relevant at have viden om kvaliteten af den basale palliative indsats, der iværksættes på hospitaler og i kommuner.

I strategien for RKKP 2019-2022 [55] er intentionen, at indsatsen med datastøttet kvalitetsudvikling skal bredes ud og omfatte hele patientforløbet, inklusive praksissektoren, hospitalerne og det kommunale sundhedsvæsen. RKKP ønsker at supplere den nuværende dataindsamling med data fra andre sektorer og at indarbejde nye datakilder, så hele patientforløbet monitoreres. Flere opgaver varetages i det primære sundhedsvæsen, hvorfor der er behov for at supplere med data fra almen praksis og kommuner. RKKP har målsætninger om, at der udarbejdes en drejebog for kommunernes deltagelse i de kliniske kvalitetsdatabaser, samt at data fra almen praksis inkluderes i de relevante databaser [53]. Ambitionen om at inddrage hele patientforløbet understøttes i strategien for DMCG.dk 2020-2022, og samarbejdet tænkes styrket ved, eksem-



pelvis at kommuner og almen praksis indgår i DMCG.dk repræsentantskabet [13]. Inden for diagnoserne diabetes og kronisk obstruktiv lungesygdom er almen praksis blevet forpligtet til, via lovgivning og overenskomster, at levere data til RKKP. Endvidere er planen, at oplysninger fra Sygehusmedicinregistret og nye data om den onkologiske behandling samt patientsikkerhed skal integreres i de kliniske kvalitetsdatabaser. Der er en bevidsthed om, at kvaliteten i overgange kræver særlig opmærksomhed for at sikre bedre sammenhæng i patienternes forløb og for at undgå videnstab i overgangene.

## 7. Variation i valg af indikatorer mellem kræftsygdomme

I Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser i Sundhedsloven er der ikke defineret krav til antal indikatorer eller specifikke områder, der skal monitoreres i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser - udover kravet om, at det samlede indicatorsæt så vidt muligt dækker hele patientforløbet [2]. Det varierer, i hvilket omfang den sundhedsfaglige kvalitet følges, såsom valg af behandling, eller i hvilket omfang den organisatoriske kvalitet følges, såsom hvorvidt patienten er drøftet på MDT-konference. Desuden er der forskel på, hvilke indsatsområder de forskellige databaser monitorerer (**Tabel 3**). Det ses, at overlevelse/mortalitet monitoreres af 20 af de 25 kræftdatabaser, og det er dermed den indikator, der monitoreres af flest. Cirka halvdelen af databaserne har indikatorer relateret til kodepraksis ved diagnostik, valg af diagnostisk metode og den kirurgiske behandling. En tredjedel af databaserne monitorerer henholdsvis indikatorer omhandlende recidiv og medicinsk kræftbehandling, mens en fjerdedel har indikatorer, der omhandler henholdsvis stråleterapi, komplikationer og opfølgning. Kun tre databaser har indikatorer relateret til henholdsvis MDT-konference og overensstemmelse mellem resultater af primær diagnostik og operationspræparat.

Udfordringen ved denne variation er, at det kan være svært at sammenligne kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på kræftområdet på tværs af kræftsygdomme/databaser. Ligeledes er det ikke muligt at vurdere kvaliteten af det samlede patientforløb, da der monitoreres på meget specifikke indsatser, og der mangler viden om kvalitet i dele af forløbet.

Tværgående nøgleparametre, kunne i det omfang, det er muligt og giver mening, være ens på tværs af kræftsygdomme og dække diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering og palliativ indsats. Nøgleparametre kunne eksempelvis omhandle stadie og performance status ved diagnose, MDT-konference, medicinsk kræftbehandling og stråleterapi, opfølgningsplaner, tilbagefald, andel med behov for rehabilitering og/eller palliativ indsats. Disse nøgleparametre skal kombineres med sygdomsspecifikke indikatorer i de enkelte databaser, som det sker i dag, for fortsat at kunne følge og udvikle kvaliteten af nøje udvalgte sundhedsfaglige indsatser inden for det pågældende sygdomsområde.

DMCG.dk har en målsætning om, at alle datasæt rummer tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark på tværs af sygdomsområder. Og at alle kræftdatabaser har variable eller indikatorer vedrørende tumorklassifikation (TNM), MDT-konference, den palliative indsats og komplikationer [13]. DMCG.dk's forretningsudvalg har medio 2020 nedsat "Udvalg for tværgående indikatorer" med henblik på at definere tværgående universelle indikatorer, hvor formålet er at opnå så få selvstændige registreringer som muligt og indhente flest mulige informationer fra centrale registre. Dette sker i samarbejde med RKKP. Udvalget holder konstituerende møde oktober 2020 [56].

**Table 3:** Oversigten viser, hvilke områder der monitoreres i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser relateret til det diagnostiske forløb, behandling og opfølgning samt specialiseret palliativ indsats. Databaserne kan have flere indikatorer inden for samme område.

Databaser	Forløbstid til diagnose	Drøftet på MDT-konference	Kodepraksis ved diagnostik	Anvendt diagnostisk metode	Overensstemmelse mellem diagnostik og operation	Forløbstid til behandling	Behandlet af eller i kontakt med specialist	Behandlingsvalg	Kirurgisk behandling	Medicinsk kræftbehandling	Stråleterapi	Sygepleje	Komplikationer	Indlæggelsestid	Protokollerede studier	Overlevelse	Opfølgning	Recidiv	Specialiseret palliativ indsats
Bryst				x	x			x	x	x	x		x				x	x	
Blære									x	x	x			x		x			
Testis			x						x	x						x		x	
Penis			x	x			x						x			x		x	
Prostata			x	x				x	x		x		x	x					
Nyre			x					x	x				x	x		x		x	
Lunge					x			x	x							x			
Spiserør/ventrikel				x				x	x				x			x			
Lever/galdeveje	x					x										x			
Pancreas								x	x							x			
Gynækologi				x	x			x	x			x				x			
Børn						x									x	x			
Palliativ																			x
Kolorektal		x		x			x		x	x			x			x			
Melanom			x	x					x								x		
Hoved-hals		x	x			x		x					x			x		x	
Neuro-onkologi			x				x		x	x	x					x			
Sarkom				x							x						x	x	
Øjne		x	x			x										x		x	
Myelomatose			x	x						x					x	x			
Lymfom			x			x				x	x				x	x			
Leukæmi				x		x				x					x	x			
Myeloproliferative neoplasier				x											x	x	x		
Lymfatisk leukæmi															x	x			
Myelodysplastisk syndrom				x											x	x	x		

## 8. Variation i opgørelse af indikatorer inden for samme område

I **Tabel 3** ses det, at til trods for variationen har flere databaser indikatorer, der omhandler samme parameter. Hvordan indikatorer inden for samme parameter opgøres, kan dog være forskelligt, hvilket gøre det udfordrende at sammenligne kvalitetsdata på tværs af databaser. Eksempelvis kan bivirkninger opgøres som antal oplevede bivirkninger per patient, andel af patienter der oplever bivirkninger, type af bivirkninger eller bivirkningens sværhedsgrad. Bivirkninger bliver dog ikke monitoreret i årsrapporterne for de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet. I det følgende er en gennemgang af, hvordan kvalitetsparametre inden for samme område opgøres forskelligt i de kliniske kræftdatabaser.

### Forløbstid

I databaserne opgøres forløbstid som andel af patienter, hvor udredning afsluttes, første behandlingskontakt opnås, behandling påbegyndes eller tilbydes inden for en bestemt tidsperiode, andel af patienter, der ikke dør eller bliver for dårlige inden de får kontakt til specialiseret palliativ indsats, tid fra diagnose til start på behandling samt median antal dage fra diagnose til behandlingsstart.

### Diagnostisk undersøgelse

Kvaliteten af de diagnostiske undersøgelser opgøres som sensitivitet af den diagnostiske metode, makrometastaser detekteret uden sentinel node, andelen af patienter, der får udført bestemte diagnostiske undersøgelser samt overensstemmelse mellem den præoperative diagnostiske konklusion og den postoperative diagnostiske konklusion.

### Kirurgisk behandling

Inden for kræftkirurgi monitoreres andel af patienter med positiv kirurgisk margin, målbar resttumor eller andel tumorer, hvor den samlede excisionsafstand er i overensstemmelse med den pågældende retningslinje. Derudover monitoreres anvendelse af forskellige specifikke kirurgiske procedurer, såsom fjernelse af et bestemt antal lymfeknuder og anvendelse af robotassisteret teknik, samt om der er foretaget resektion.

### Medicinsk kræftbehandling

Den medicinske kræftbehandling opgøres som andel af patienter, der modtager neoadjuverende kemoterapi, andel af højrisiko-patienter allokert til adjuverende medicinsk behandling i henhold til retningslinje, andel af patienter i kontakt med onkologisk afdeling, andel der har indledt onkologisk behandling, eller andel af patienter der gennemfører behandlingen som planlagt. Disse indikatorer viser noget om aktivitet og allokering. Endvidere har nogle databaser indikatorer, der måler effekten af den medicinske kræftbehandling i form af andel patienter, der opnår "No Evidence of Disease" efter kemoterapi, "Very Good Partial Response" i behandlingsrespons eller komplet eller partiel remission.

### Strålebehandling

Strålebehandling opgøres som andel af patienter, der har modtaget strålebehandling, samt andel af patienter i strålebehandling der gennemfører strålebehandlingen.

### Komplikationer

Komplikationer bliver opgjort som andel af patienter, der indlægges eller genindlægges inden for et bestemt antal dage, fravær af reoperation, andel af patienter med forekomst af specifikke komplikationer samt andel af patienter, der er uden én eller flere medicinske eller kirurgiske komplikationer inden for 30 dage.

### Indlæggelsestid

Indlæggelsestid bliver opgjort som median antal indlæggelsesdage eller som andel af patienter, der har været indlagt mere end et bestemt antal dage.

### Overlevelse

Overlevelse angives som mortalitet, overlevelse efter diagnose, efter anamnese eller efter specifik behandling, død af behandlingsrelateret årsag, "crude survival" fordelt efter topografi og stadie, cancerspecifik overlevelse, recidivfri overlevelse, total overlevelse samt Kaplan-Meier estimat inden for intervallerne 30 dage, 90 dage, et år, to år, tre år, fem år og ti år.

### Opfølgning og recidiv

Recidiv følges inden for specifikke undergrupper af patienter og med forskellig tidshorisont. Det opgøres både som andel af patienter der diagnosticeres med recidiv, og andel af patienter der ikke diagnosticeres med recidiv.

Opfølgning måles som andel af patienter, der kommer til første kliniske kontrol, indlevering af opfølgningsskema samt andel patienter, der gennemfører opfølgningsprogram og opfølgende undersøgelse.

Ud af ovenstående gennemgang ses det, at indikatorer, der omhandler de samme kvalitetsparametre eller samme indsatsområde, kan opgøres forskelligt. Der er givetvis forklaringer på, hvorfor der følges op på forskellige kvalitetsparametre på tværs af sygdomsområder, men det gør det svært at få et samlet billede af kvaliteten. Årsagen til, at den samme kvalitetsparameter opgøres forskelligt, er sandsynligvis historisk og skyldes forskelle i tradition og det faktum, at styregrupperne ikke har haft behov for at sammenligne data på tværs af databaser. Det vil være hensigtsmæssigt, hvis der på tværs af databaser opnås konsensus om, hvordan visse variable defineres og opgøres, så det bliver muligt at sammenligne og aggregere kvalitetsdata på tværs af databaser. Dette med bevidsthed om, at det ikke er meningsfuldt at ensrette på alle områder.

### Case-mix

Ligesom der er forskel i, hvordan indikatorer og variable opgøres i databaserne, er det ligeledes forskelligt, hvorvidt der justeres for forskelle i patientkarakteristika som alder, køn, komorbiditet og socioøkonomiske faktorer i de kliniske kræftdatabaser. Dette kan betyde, at data ikke kan sammenlignes på tværs af behandlingssteder, da disse faktorer kan influere på resultatet af målingen. DMCG.dk har i sit "benchmarking consortium" siden 2014 undersøgt, om der er regionale forskelle i overlevelsen efter udvalgte kræftsygdomme, hvor der netop tages højde for patienternes komorbiditet, stadie ved diagnose og socioøkonomiske forhold. Den seneste benchmarkundersøgelse blev igangsat i 2018 [57], og her konkluderes det, at der er regionale forskelle i

overlevelsen efter modermærkekræft, og at denne forskel kan forklares med høje andele af melanomer i tidligt stadie og af tynde melanomer i de to regioner, hvor der er højere overlevelse. Endvidere ses en overdødelighed hos patienter med kræft i bugspytkirtlen i to regioner, som ser ud til at have en sammenhæng med omfanget af kirurgisk behandling. Endelig ses regionale forskelle i dødeligheden for kvinder med kræft i spiserør, mavemund og mave, og en lavere dødelighed blandt patienter med høj indkomst og lang uddannelse, hvilket tyder på mere intensiv behandling og lavere stadie ved diagnose. RKKP har et mål om, at afdække mulighederne for løbende og automatiseret afrapportering af indikatorer med socioøkonomiske data fra Danmarks Statistik, at etablere praksis med udarbejdelse og publicering af analyser, der omhandler socioøkonomisk og regional variation i mortalitet, og at oplysninger om socioøkonomi er inddraget i flere databaser [53].

## 9. Afrapportering fra de kliniske kvalitetsdatabaser

Der sker en løbende, typisk månedlig, systematisk afrapportering på indikatorresultater fra RKKPs videncenter til de regionale ledelsesinformationssystemer, som både ledelsen og de kliniske afdelinger har adgang til. Samtidig får klinikere med adgang til systemet mulighed for at få oplysninger om egne patienter, der indgår i resultaterne. Denne form for feedback muliggør løbende kvalitetsopfølgning og datadrevet kvalitetsudvikling lokalt.

En gang om året skal databaserne udgive en statusrapport. Denne skal som minimum indeholde oplysninger om kvaliteten opgjort på relevant organisatorisk enhedsniveau såsom lands-, regions- og/eller afdelingsniveau, oplysninger om, hvordan databasen har bidraget til kvalitetsudvikling eller forbedring i det forgangne år, samt om der er konstateret væsentlige kvalitetsmæssige udsving [3]. I årsrapporterne fremgår også oversigt over hyppighed af patienter med den pågældende sygdom, eller patienter der har modtaget den pågældende indsats, opgørelser om dækningsgrad og datakomplethed samt råd og anbefalinger fra databasens faglige styregruppe om tiltag til forbedringer for afdelinger, der ikke lever op til den faglige standard.

Årsrapporterne udarbejdes efter samme skabelon for at sikre, at faglige budskaber er tydelige, tidstro og ensartede og dermed skaber de bedste muligheder for, at de anvendes til kvalitetsudvikling af klinikere og ledelser [58]. Årsrapporterne offentliggøres på databasernes hjemmesider og på Sundhed.dk. Sundhedsdatastyrelsen skal have besked, når årsrapporten offentliggøres [3]. Fra 2020 og frem offentliggør RKKP desuden et kort resumé af årsrapportens konklusioner til Ugeskrift for Læger. Formålet med dette er at formidle viden fra årsrapporterne til et bredere publikum og skabe større synlighed om resultater og anbefalinger [59].

Årsrapporterne udarbejdes på fagsprog, hvilket kan gøre det svært for patienter, pårørende og borgere uden sundhedsfaglig baggrund at forstå indholdet og vurdere kvaliteten på det pågældende område. Kræftpatienters behov og præferencer for kvalitetsdata i forbindelse med kræftforløbet er blevet afdækket og viser, at kræftpatienter især gerne vil have adgang til kvalitetsdata vedrørende overlevelse, fejl/komplikationer, senfølger/tilbagefald, ventetider, genindlæggelse og re-operation [60].

I RKKPs strategi 2019-2022 [55] fremgår det, at patienter og pårørende skal kunne få indblik i kvaliteten i sundhedsvæsnet, samt at viden aktivt skal komme patienter og borgere til gode i alle dele af patientforløbet. Den viden, der dannes på baggrund af databaserne skal tilpasses de forskellige brugergrupper, inklusive patienter, og ønsket er at skabe større gennemsigtighed og systematisk formidling af viden og data. Årsrapporter og en løbende afrapportering skal justeres i forhold til adgang, form, indhold og frekvens. Det er dog ikke præciseret, hvordan dette skal effektueres ud over en målsætning om implementering af en kommunikationsplan, der understøtter RKKPs vidensformidling både internt og eksternt.

I Sverige har regionerne et fælles websted – "Vården i Siffror" [61] - for løbende national offentliggørelse af data om sundhedsvæsnetts kvalitet og effektivitet. Det er et værktøj til kvalitets- og forbedringsarbejde inden for sundhedsvæsnet, og det er også rettet til andre, der er interes-

serede i kvaliteten og udviklingen af sundhedsvæsenet. Der er indikatorer og målinger på specifikke behandlingsinterventioner, ventetider, hvordan patienter oplever plejen og behandlingen samt data om omkostninger og produktivitet. Det er muligt at se specifikke tal inden for kræft generelt og de enkelte kræftsygdomme.

RKKP og DMCG.dk ønsker at indarbejde data fra praksissektoren og det kommunale sundhedsvæsen, og det vil være nødvendigt at formidle resultater af kvalitetsmonitorering i et sprog og format, som også er tilpasset disse målgrupper. Derfor bør der tænkes i nye måder og kanaler i forhold til formidling af kvalitetsdata med det mål, at offentligheden og sundhedsvæsenet har adgang til et retvisende og tidstro overblik over kvaliteten i kræftpatientforløb. Her kan hentes inspiration fra lande som Sverige, Canada og Australien.

Sundhed.dk har i deres strategi et strategisk pejlemærke omhandlende 'Borgeren som aktiv medspiller' [62]. Herunder er en af indsatsområderne, at Sundhed.dk skal vise sikre sundhedsoplysninger fra alle relevante kilder, eksempelvis de kliniske kvalitetsdatabaser. Endvidere at Sundhed.dk møder brugerne på de kanaler, hvor brugerne færdes, og med information, der er tilpasset brugernes situation, præsenteret i tilgængelig form og i forskellige formidlingsformater. Sundhed.dk kunne derfor være stedet, hvor viden om kvalitet i kræftpatientforløbet formidles til borgerne.



## 10. Opsamling og perspektivering

De kliniske kvalitetsdatabaser skal bidrage til, at kvaliteten i sundhedsvæsenet optimeres, så flere patienter overlever, får bedre og mere effektiv behandling og oplever bedre overgange mellem sektorer. De kliniske kvalitetsdatabaser har grundlag i Sundhedsloven og godkendes af Sundhedsdatastyrelsen, mens RKKP sikrer drift, vedligehold og udvikling af databaserne. På kræftområdet findes 29 kliniske kvalitetsdatabaser, inklusive de tre screeningsdatabaser og databasen for non-melanom hudkræft, som ikke indgår i denne undersøgelse. Databaserne på kræftområdet er forankret hos de 24 DMCG'er, som også udarbejder kliniske retningslinjer for kræft. De kræftspecifikke databaser dannes via træk af data fra en række registre, databaser, behandlingssystemer, patientjournaler samt direkte dataindtastning. Der registreres mellem 36 og 823 variable i hver database.

### Opsamling

I denne undersøgelse er taget udgangspunkt i fem undersøgelsesspørgsmål, og resultaterne heraf opsummeres kort i det følgende.

#### *I hvilket omfang afspejles de kliniske retningslinjer i monitoreringen i de kræftspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser?*

Der er flere udbydere af retningslinjer på kræftområdet, og der eksisterer ikke en formel proces, der sikrer overensstemmelse mellem eller direkte henvisning til anbefalingerne i diverse retningslinjer. Desuden er der ikke et samlet overblik over eksisterende retningslinjer. Der kan dermed opstå tvivl hos sundhedsprofessionelle og patienter om, hvilken behandling eller indsats, patienten som standard bør tilbydes.

På baggrund af Kræftplan IV er der lagt en stor indsats i at opdatere og styrke retningslinjer på kræftområdet. En tredjedel af DMCG-retningslinjerne er opdaterede, men en stor andel af retningslinjerne på kræftområdet er udgivet for mere end tre år siden. Hensigten er, at omlægning til DMCG-skabelon understøtter løbende opdatering. På tværs af kræftsygdomme er der forskel på, hvilke dele af patientforløbet der er dækket af kliniske retningslinjer.

Ifølge Sundhedsloven skal de kliniske kvalitetsdatabasers monitorering afspejle relevante kliniske retningslinjer. Det er dog forskelligt, i hvor høj grad databasernes indikatorer afspejler de kliniske retningslinjer. Kun seks af de 25 databaser har indikatorer, der i større eller mindre grad afspejler gældende kliniske retningslinjer.

#### *I hvilket omfang bidrager de kliniske kvalitetsdatabaser til monitorering af kvaliteten i hele kræftforløbet, og hvilke initiativer er iværksat eller tænkes iværksat for at inddrage monitorering af kvaliteten i andre faser af patientforløbet?*

Lovgivningen stiller ikke krav til antal indikatorer eller særlige områder, der skal monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser. Lovgivningen foreskriver kun, at indikatorsættet så vidt muligt dækker hele patientforløbet. I strategierne for RKKP og DMCG.dk samt i Kræftplan IV er der ligeledes en ambition om at dække hele patientforløbet. RKKP ønsker at supplere den nuværende dataindsamling med data fra andre sektorer og at indarbejde nye datakilder, så hele pa-

tientforløbet monitoreres. Databaserne monitorerer dog hovedsageligt indikatorer, der afspejler behandlingskvalitet, og særligt den kirurgiske indsats. Langt færre indikatorer afspejler kvaliteten inden for diagnostik, enkelte afspejler kvaliteten af kræftopfølgning eller specialiseret palliativ indsats, mens ingen måler kvaliteten af rehabilitering, herunder behandling af senfølger, og basal palliativ indsats.

*Hvilken variation ses i monitorering af sundhedsfaglige indsatser i databaserne, og hvilke initiativer er iværksat eller tænkes iværksat for at udvikle monitoreringen?*

Det varierer fra database til database, i hvor høj grad det er den sundhedsfaglige kvalitet eller den organisatoriske kvalitet, der monitoreres. Ingen af de kliniske kvalitetsdatabaser monitorerer patientoplevelset kvalitet. Der er forskel på, hvilke kvalitetsparametre, databaserne har i fokus, hvilket gør det svært at sammenligne kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser på tværs af kræftsygdomme. Det er ikke muligt at vurdere kvaliteten af det samlede patientforløb, da der monitoreres på specifikke indsatser, og der dermed ikke genereres et overblik over kvaliteten i forløbet. I strategien for DMCG.dk er ambitionen, at alle kræftdatabaser har variable eller indikatorer vedrørende tumorklassifikation (TNM), MDT-konference, den palliative indsats og komplikationer.

*Hvilken variation ses i opgørelse af indikatorer inden for samme indsatsområde, og i hvilken grad er det muligt at sammenligne kvalitetsdata på tværs af databaser?*

Indikatorer, der omhandler samme kvalitetsparameter eller samme indsatsområde, opgøres forskelligt i databaserne. Der vil i et vist omfang være behov for at definere og opgøre kvalitetsparametre forskelligt, men konsekvensen er, at det er svært at måle kvalitet på tværs af kræftsygdomme.

Det er forskelligt, i hvor høj grad der justeres for forskelle i patientkarakteristika som alder, køn, komorbiditet og socioøkonomiske faktorer i de kliniske kræftdatabaser. Dette kan betyde, at data ikke umiddelbart kan sammenlignes på tværs af behandlingssteder.

*Hvordan og til hvem afrapporteres resultater fra de kræftspecifikke kvalitetsdatabaser, og hvilke initiativer er iværksat eller tænkes iværksat i forhold til formidling?*

Databaserne offentliggør deres årsrapport på egen hjemmeside og på Sundhed.dk. Fra 2020 og frem offentliggør RKKP desuden et kort resumé af årsrapportens konklusioner i Ugeskrift for Læger for at nå et bredere publikum og skabe større synlighed om resultater og anbefalinger. Målgruppen for denne formidling er specialister inden for det pågældende fagområde. RKKP har en intention om, at viden om kvalitet fra databaserne tilpasses forskellige målgrupper, herunder at patienter og pårørende skal kunne få indblik i kvaliteten i sundhedsvæsenet.

## Perspektivering

### *Kvaliteten af databaserne*

Danmark er kendt for en unik tradition for at registrere og opsamle en lang række sundhedsdata, og for vores tradition for at følge kvaliteten i sundhedsvæsenet, blandt andet gennem de kliniske

kvalitetsdatabaser. Imidlertid viser den seneste større evaluering af de kliniske kvalitetsdatabaser, at 13 af de 25 kræftspecifikke databaser, der indgår i denne undersøgelse, ikke vurderes at være i stand til at bidrage til kvalitetsudvikling i deres nuværende form og kræver større udviklingstiltag. Kvalitetsdatabaserne er fundamentet for kvalitetsudvikling på kræftområdet, og RKKPs bestyrelse, bestående af de fem regions sundhedsdirektører og repræsentanter fra Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen og KL, bør derfor sikre, at alle databaser lever op til gældende krav.

### *Kliniske retningslinjer*

Kvalitetsmonitorering forudsætter først og fremmest enighed om, hvilke sundhedsfaglige indsatser der som standard bør tilbydes. Der bør findes entydige, evidensbaserede, tidssvarende retningslinjer for alle sundhedsfaglige indsatser i kræftpatientforløbet. Denne undersøgelse viser dog, at der mangler en formel proces, der sikrer overensstemmelse mellem retningslinjer fra forskellige udbydere og henvisninger mellem dem, at der ikke er et samlet overblik over eksisterende retningslinjer, at ikke alle dele af patientforløbet er dækket af retningslinjer, at en stor andel af de gældende retningslinjer ikke er opdateret inden for de seneste tre år, og kun en fjerdedel af databaserne har indikatorer, der i større eller mindre grad afspejler de kliniske retningslinjer.

### *Databasernes datagrundlag*

En anden forudsætning for kvalitetsmonitorering er, at der eksisterer det rette datagrundlag og mulighed for at anvende data til kvalitetsmåling. Der opsamles mange data i kræftpatientforløbet, både i det primære og det sekundære sundhedsvæsen.

Der mangler som sådan ikke data, men de administrative systemer, hvor data opsamles, er afgørende for de muligheder, der er for at anvende data til kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling. Data kan for eksempel ikke umiddelbart trækkes ud af patientjournaler og anvendes til kvalitetsmåling, og data om samme sundhedsydelse er ikke nødvendigvis kompatible på tværs af kommuner. Her har de anvendte IT-systemer en væsentlig betydning, og de er primært udviklet til at understøtte drift og ikke kvalitetsudvikling. Både praktiske, tekniske og juridiske forhold kan udgøre en barriere for adgang til og deling af data, og her er det nødvendigt, at myndigheder og faglige organisationer samarbejder om at løse de nuværende barrierer.

RKKP arbejder med projektet "Digital transformation af RKKP", da digital transformation er en nødvendig forudsætning for, at den rette information kan leveres til de rette personer i rette tid og i rette format. Hensigten med projektet er at få tidstro data, fjerne dobbeltregistrering, mindske manuel indtastning, ophæve silotænkning og muliggøre kobling af data på tværs af databaser, udvide målgrupperne samt udvide anvendelse af data hos nuværende målgrupper [63].

Data, der indgår i de kliniske kvalitetsdatabasers kvalitetsmonitorering, skal være valide og tidstro. Det kræver systematisk og ensartet registrering af data lokalt, og at data kan overføres til databaserne, uden at det ændrer på datakvaliteten. Der er dog ikke en systematik for validering af data i databaserne, ud over kravet om dækningsgrad, der er en del af Bekendtgørelsen for

godkendelse af kvalitetsdatabaserne. I handlingsplanen for DMCG.dk er intentionen, at databasestyregrupperne samarbejder med RKKP om at sikre relevante valideringsprocesser for at bidrage til høj datakvalitet [35]. Derudover har RKKP en målsætning om at sikre tidstro data via en intern procestid på én arbejdsdag [53]. I Danmark er de kliniske databaser og Cancerregistret skarpt adskilt, hvilket er anderledes i Norge, Sverige [64] og Tyskland [65]. Et tættere samarbejde med Cancerregistret kunne bidrage eksempelvis til validering af datagrundlaget, men kun to af de kliniske databaser har indikatorer, der afspejler en sådan validering.

### *Valg af kvalitetsparametre og fokus på patientforløbet*

Ifølge Sundhedsdatastyrelsens vejledning om godkendelse af kliniske kvalitetsdatabaser fremgår det, at indikatorerne, der følges i databaserne med udgangspunkt i det enkelte patientforløb, skal belyse kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats, og så vidt muligt dække hele patientforløbet. RKKPs og DMCG.dk's strategi indeholder ligeledes denne ambition, og den findes også i Kræftplan IV. Databaserne monitorerer dog hovedsageligt indikatorer, der afspejler behandlingskvalitet, og særligt den kirurgiske indsats.

Der bør arbejdes hen imod en mere dækkende monitorering, der er balanceret i forhold til de sundhedsfaglige indsatser, patienten møder. Dette forudsætter, at den nuværende dataindsamling suppleres med data om den onkologiske behandling, men det forudsætter også, at der suppleres med data fra andre sektorer i forhold til opfølgning, rehabilitering og palliativ indsats. Det vil være relevant at se på, om almen praksis fremover også kan bidrage med data på kræftpatienter, sådan som de fra 2020 leverer data til Dansk Register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom og Dansk Voksen Diabetes Database. Endvidere kunne kommunerne levere data om rehabilitering og palliativ indsats på kræftpatienter, ligesom en række kommuner fra 2020 leverer data om rehabilitering til Dansk Hjerterehabileringsdatabase. Ved at monitorere indsatser gennem hele patientforløbet og supplere med indikatorer omhandlende den patientoplevede kvalitet af sammenhæng i forløbet kan der genereres et overblik over kvaliteten i kræftpatientforløbet.

RKKP har en ambition om, at der skal ske opsamling af patientrapporterede oplysninger (PRO-data) i halvdelen af de relevante databaser ultimo 2022 [53]. Der sker allerede nu opsamling af PRO-data i eksempelvis Dansk Reumatologisk Database og Dansk Urogynækologisk Database.

Der er for nuværende ikke planer om at inddrage data om patientoplevet kvalitet. I Sverige har der været målt på den patientoplevede kvalitet i det diagnostiske forløb ved at sende et spørgeskema til alle patienter, der henvises til et pakkeforløb for kræft [66].

### *Sammenlignelighed på tværs af databaser*

Det varierer, hvilke kvalitetsparametre databaserne har i fokus. Indikatorer, der omhandler samme kvalitetsparameter eller samme indsatsområde, opgøres forskelligt i databaserne, og variable, der måler det samme, opgøres forskelligt. Det gør det svært at sammenligne kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser på tværs af kræftsygdomme.

Ydermere er det forskelligt, i hvor høj grad der justeres for forskelle i patientkarakteristika som alder, køn, komorbiditet og socioøkonomiske faktorer i de kliniske kræftdatabaser, hvilket kan betyde, at data ikke umiddelbart kan sammenlignes på tværs af behandlingssteder.

Der vil i et vist omfang være behov for at definere og opgøre kvalitetsparametre forskelligt, men det vil være hensigtsmæssigt, at der på tværs af databaser opnås konsensus om, hvordan visse variable og indikatorer defineres og opgøres, så det bliver muligt at sammenligne og aggregere kvalitetsdata på tværs af databaser, hvor det giver mening. RKKP har en ambition om at tilføje socioøkonomiske variable til den løbende monitorering, hvilket vil øge de sundhedsprofessionelles mulighed for systematisk at identificere og arbejde med at nedbringe ulighed i kræftpatientforløb.

### *Forskellige behov for viden om kvalitet*

Det ses, at der i sundhedsvæsenet er forskellige behov for at følge kvaliteten på kræftområdet, og at der er forskellige opfattelser af kvalitet. Databasestyregrupperne er ansvarlige for at følge kvaliteten inden for deres specifikke kliniske område, det vil sige bestemte kræftsygdomme og specialeområder. Mens strategien for DMCG.dk og RKKP, Sundhedsdataprogrammet og målsætningerne i kræftplanerne viser et ønske om at følge kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark mere overordnet og brede datastøttet kvalitetsudvikling ud til at omfatte hele patientforløbet, inklusive praksissektoren, hospitalerne og det kommunale sundhedsvæsen. Behovene er ikke i modstrid med hinanden og er lige valide, men de opfylder forskellige formål.

Hvis de kliniske databaser skal opfylde begge formål, vil der være behov for at tænke anderledes i forhold til databasernes økonomi, organisering på tværs af sektorer og fag, datainfrastruktur og faglige ståsted. Kræftdatabaserne er etableret fra 1978 og frem og har fra begyndelsen haft forskellige formål, som nu er ensrettet i *Bekendtgørelsen om godkendelse af kliniske kvalitetsdatabaser*. Indholdet i indikatorerne kan besluttes ud fra, hvad den pågældende database ønsker at generere specifik viden om og finder meningsfuldt. Det store engagement fra lægerne har bidraget til, at det danske sundhedsvæsen i dag står på et solidt fundament af kvalitetsdatabaser, som er rygraden i den nationale kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling. Den lokale velvilje og opbakning er helt central at bevare og bringe videre til de nye faggrupper, som skal involveres i databasearbejdet.

Det vil være optimalt, at kvalitetsmonitoreringen i fremtiden kommer til at bestå af en opfølgning på tværgående nøgleparametre for kræft inden for diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering og palliativ indsats, i kombination med monitorering af indikatorer, der gør det muligt at følge kvaliteten af udvalgte sundhedsfaglige indsatser inden for de enkelte kræftsygdomme. Den enkelte DMCG vil, som nu, have behov for at kunne følge og udvikle kvaliteten af nøje udvalgte sundhedsfaglige indsatser inden for deres sygdomsområde.

Databasernes nuværende form gør dem i stand til at understøtte forskning og kvalitetsudvikling inden for højt specialiserede behandlingsområder, som i høj grad medvirker til at forbedre patienternes muligheder. Det er vigtigt, at databaserne stadig kan tjene det formål. Den nuværende databasestruktur bidrager til et fragmenteret billede af kvaliteten, hvor der måles på specifikke indsatser, og hvor der kan være data om samme patient i flere databaser. Det fordrer ikke til et

overblik over kvaliteten i kræftpatientforløbet med henblik på viden om resultatet af de nationale indsatser, der blandt andet kan være relevant for de nationale aktører på sundhedsområdet. Denne udfordring skal der findes en løsning på.

### *Ansvar for kvalitetsarbejdet*

I Danmark er kvalitetsarbejdet organiseret, så de nationale sundhedsmyndigheder fastsætter de overordnede rammer og sikrer implementering og opfølgning på aftalte kvalitetsindsatser. Danske Regioner og KL sikrer planlægning og udmøntning af kvalitetsindsatserne inden for rammerne, der er udstukket af myndighederne. Lokalt i driftsorganisationerne foregår kvalitetsudviklingen gennem fastsættelse af kvalitetsstandarder, indsamling, analyse og fortolkning af data samt læring og forbedringer. Dette understøttes af de regionalt forankrede organisationer som RKKP, Medicinrådet, DCCC og KiAP.

Der kan både være fordele og udfordringer ved at ansvar for kvalitet 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 samles i et nationalt overblik. Og det kan være svært at gennemskue, hvem der har det endelige ansvar for at handle på resultaterne af kvalitetsmonitoreringen i databaserne.

## Referencer

1. Kræftens Bekæmpelse. *Bedre brug af data for bedre liv med kræft. Kvalitet i Kræftpatienters forløb. Et overblik*. Kræftens Bekæmpelse, 2020.
2. Sundhedsdatastyrelsen. *Vejledning vedr. Kliniske kvalitetsdatabaser*. Sundhedsdatastyrelsen, 2018.
3. Sundheds- og Ældreministeriet. *Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser*. BEK nr. 881 af 26/06/2018
4. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. *Sundhedsvæsenets kvalitets- og patientsikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patientsikkerhed*. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren, 2018.
5. World Health Organization, *Quality of care - A process for making strategic choices in health systems*. World Health Organization, 2016.
6. Busse R, Klazing N, Panteli D, Quentin W. *Improving healthcare quality in Europe. Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. OECD, 2019.
7. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. *Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018*. Ministeriet for sundhed og forebyggelsen, 2015.
8. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Vejledning for validering af data fra kliniske kvalitetsdatabaser*. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2017.
9. Rambøll. *Afdækning af rammer og økonomi for drift af kliniske kvalitetsdatabaser*. Rambøll, 2019.
10. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Om RKKP*. Tilgået 22.04.2020. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/>
11. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Om RKKP - Patient- og pårørendeinvolvering i kliniske databasers styregrupper*. Tilgået 24.04.2020. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/patientinvolvering/patient--og-paerrendeinvolvering-i-kliniske-databasers-styregrupper/>.
12. Sundheds- og Ældreministeriet. *Bekendtgørelse om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse af data til Sundhedsdatastyrelsen*. BEK nr. 585 af 28/05/2018.
13. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper. *DMCG.dk strategi 2020-2022*. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper, 2020.
14. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Prioriteringsproces 2021*. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, version 2.1 (høringsudgave), oktober 2019.
15. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Prioriteringsproces 2019 - framework & procesplan*. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2019.

16. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *RKKP Prioritering - opsamlinger på gennemgang af databaser*. 2019. Tilgået 14.05.2020. <https://drive.google.com/drive/folders/19rPfi0MwPa4kK78glxOTaykjVIKeAo1>.
17. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *RKKP's Prioriteringskoncept*. Tilgået 08.10.2020. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/drift-og-udvikling/rkkps-prioriteringskoncept/>.
18. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper. *Kliniske retningslinjer*. Tilgået: 28.04. 2020. <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/generel-information/>.
19. Sundheds- og Ældreministeriet. *Patienternes Kræftplan - Kræftplan IV*. Sundheds- og Ældreministeriet, 2016.
20. Sundhedsstyrelsen. *Nationale Kliniske Retningslinjer*. Tilgået 28.04.2020. <https://www.sst.dk/da/Opgaver/Patientforloeb-og-kvalitet/Nationale-kliniske-retningslinjer-NKR>.
21. Sundhedsstyrelsen. *National klinisk retningslinje for følger virkninger efter operation for tidlig brystkræft*. Sundhedsstyrelsen, 2015.
22. Sundhedsstyrelsen. *National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft*. Sundhedsstyrelsen, 2016.
23. Sundhedsstyrelsen. *Nationale kliniske retningslinjer for behandling af hjernemetastaser*. Sundhedsstyrelsen, 2018.
24. Sundhedsstyrelsen. *Visitation til radikal prostatektomi*. Sundhedsstyrelsen, 2018.
25. Sundhedsstyrelsen. *National MDT konference ved kræft i bugspytkirtlen*. Sundhedsstyrelsen, 2019.
26. Sundhedsstyrelsen. *Hvad er kræftpakker?* Tilgået 25.05.2020. <https://www.sst.dk/Viden/Kraeft/Kraeftpakker/Hvad%20er%20kraeftpakker>.
27. Sundhedsstyrelsen. *Implementering af Nationale kliniske retningslinjer. Håndbog med hjælpeværktøjer*. Sundhedsstyrelsen.
28. Danish Breast Cancer Group. *DBCG Retningslinjer/vejledninger*. Tilgået 20.05.2020 <https://dbcg.dk/vaerktoejer/retningslinjer-vejledninger>
29. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper - for palliativ indsats. *Godkendte retningslinjer*. Tilgået 20.05.2020. <http://www.dmcgpal.dk/661/godkendte-retningslinjer>.
30. Sundheds- og Ældreministeriet. *Status på udmøntning af Kræftplan IV - 2019*. Sundheds- og Ældreministeriet, 2019.
31. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet - udvikling og opdatering*. Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, 2017.



32. Lipczak H, Borre M, Jensen JW. *Klinisk udviklede retningslinjer på kræftområdet under milepæl*. Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen, 2020;3;17-25.
33. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Vejledning: Opdatering*. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, 2018.
34. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Vejledning: Monitorering*. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, 2019.
35. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper. *Handlingsplan 2020. DMCG.dk strategi 2020-2022*. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper, 2020.
36. Medicinrådet. *Om os*. Tilgået 29.04.2020. <https://medicinraadet.dk/om-os>.
37. Medicinrådet. *Metodehåndbog for Medicinrådets vurdering af flere lægemidler inden for samme terapiområde*. Medicinrådet, version 1.1.
38. Medicinrådet. *Håndbog for Medicinrådets proces og metode vedr. nye lægemidler og indikationsudvidelser*. Medicinrådet, version 2.6.
39. Sundheds- og Ældreministeriet. *Princippapir om prioritering for sygehuslægemidler*. Sundheds- og Ældreministeriet, 2016.
40. Medicinrådet. *Lægemidler og indikationsudvidelser*. Tilgået: 15.07.2020. <https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/laegemidler-og-indikationsudvidelser?page=1&order=skill%20desc&take=&currentpageid=1128&database=1095&secondary=&q=&period=0>.
41. Medicinrådet. *Behandlingsvejledninger*. Tilgået: 15.07.2020. <https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/behandlingsvejledninger>.
42. Dansk Selskab for Almen Medicin. *Klinisk vejledning for almen praksis. Kræftopfølgning i almen praksis*. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2019.
43. Dansk Selskab for Almen Medicin. *Klinisk vejledning for almen praksis. Palliation*. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014.
44. Center for Kliniske Retningslinjer. *Klinisk retningslinje for behandling af klinisk depression hos kræftpatienter ≥ 18 år*. Center for Kliniske Retningslinjer, 2017.
45. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Statusrapport 2019. Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet - udvikling og opdatering*. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, 2019.
46. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Retningslinje: Muskelinvasiv blærekræft - behandling og opfølgning*. 2019.

47. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Retningslinje: T4b og metastatisk blærekræft - Behandling og opfølgning*. 2019.
48. Danish Breast Cancer Group. *Retningslinje: Medicinsk behandling*. 2019.
49. Danish Breast Cancer Group. *Retningslinje: Behandling af cancer mammae med fjernmetastaser*. 2019.
50. Regionala Cancercentrum i Samverkan. *Nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel*. Tilgået: 01.10.2020. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/nac-gruppen/>.
51. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper. *Multidisciplinær kræftbehandling - en vejledning til MDT-konferencen*. 2016.
52. MDT-udvalget. *Når tværfaglighed og kompleksitet forøger den faglige kvalitet. En analyse af Multidisciplinære Teamkonferencer*. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper, 2019.
53. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *RKKP målsætninger 2020-2022*.
54. Sundhedsstyrelsen. *Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer - Begreber, forløbstider og monitorering - For fagfolk*. Sundhedsstyrelsen, 2018.
55. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Viden til et bedre sundhedsvæsen. RKKP strategi 2019-2022*. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2019.
56. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper. *Udvalg for tværgående indikatorer*. Tilgået: 20.09.2020. <https://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvargaende-indikatorer/>.
57. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Benchmark III-projektet*. Tilgået: 17.06.2020. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/drift-og-udvikling/diverse-projekter-og-rapporter/benchmark-iii-projektet/>.
58. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Afrapportering*. Tilgået: 29.04.2020 <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>.
59. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *RKKP stiller skarpt på formidling af viden i årsrapporter*. Tilgået: 11.10.2020. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/nyheder/rkkp-stiller-skarpt-pa-formidling-af-viden-i-arsrapporter/>.
60. Kræftens Bekæmpelse. *Kvalitetsdata til kræftpatienter. En afdækning af patienters behov og præferencer for kvalitetsdata i forbindelse med kræftforløb*. Kræftens Bekæmpelse, 2016.
61. Vården i siffror. Tilgået: 22.06.2020 <https://vardenisiffror.se/>.
62. Sundhed.dk. *Mere sammenhæng med Sundhed.dk. Sundhed.dk's strategi 2019-2022*.

63. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. *Kick-off for projekt "Digital transformation af RKKP"*. Tilgået: 17.09.2020. <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/nyheder/kick-off-for-projekt-digital-transformation-af-rkkp/>.
64. Nilbert M, Thomsen LA, Jensen JW, et al. *The power of empirical data; lessons from the clinical registry initiatives in Scandinavian cancer care*. Acta Oncology. 2020;1-14.
65. Holleczeck B, Katalinic A. *Toward a comprehensive cancer registration in Germany*. European Journal of Cancer Prevention. 2017;26;132-138.
66. Regionala Cancercentrum i Samverkan. *Patienternas upplevelser av standardiserade vårdförlopp*. Tilgået 01.10.2020. <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/svf-statistik/patienternas-upplevelser/>.

