

Evaluering af kræftplanens gennemførelse

– Status og fremtidig monitorering

Sammenfatning

Evaluering af kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering Sammenfatning

Udarbejdet af en projektgruppe i CEMTV, Sundhedsstyrelsen

Udgiver: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Ansvarlig institution: Sundhedsstyrelsen

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2004

Tryk: P.J.Schmidt Grafisk produktion

Sprog: Dansk med engelsk resumé

URL: <http://www.cemtv.dk>

Version: 1.0

Versionsdato: 27.02.2004

Elektronisk ISBN: 87-91361-96-6

Den trykte versions ISBN: 87-91361-97-4 (alene dansk sammenfatning)

Format: pdf

Design: 1508 A/S

Denne rapport citeres således:

Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

Evaluering af kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering-
København: Sundhedsstyrelsen, 2004

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 75 48

E-mail: cemtv@sst.dk

Hjemmeside: www.cemtv.dk

Publikationen kan gratis hentes på www.cemtv.dk

Sammenfatning og forslag til fokusområder

Den følgende sammenfatning af evalueringens hovedresultater er baseret på rapporten »Evaluering af kræftplanens gennemførelse – status og fremtidig monitorering«. Denne rapport samt underliggende delrapporter kan læses på Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering hjemmeside, www.cemtv.dk. På hjemmesiden findes desuden en engelsk udgave af denne sammenfatning.

Sammenfatningen følger opdelingen i de 10 hovedområder af anbefalinger i Den Nationale Kræftplan fra år 2000. Sammenfatningen indeholder:

- En status for implementering af de 10 områder af anbefalinger i Den Nationale Kræftplan, herunder en række områder, som CEMTV vurderer, at der med udgangspunkt i evalueringens temaer bør sættes fokus på fremover
- En kort perspektivering af, hvad evalueringen har kunnet vise
- En tabel indeholdende de indikatorer, der er identificeret i denne evaluering.

Helt overordnet har evalueringen identificeret fem områder, hvor CEMTV vurderer, at der kan være behov for en forstærket indsats fremover. Disse områder er:

- Kirurgiens organisering
- Monitorering af kræftområdet
- Samspil mellem primær- og sekundærsektor
- Uddannelse
- Kapacitetsudbygning og -anvendelse.

Baggrunden for valg af disse fem områder er yderligere beskrevet nedenfor under gennemgangen af status for de enkelte anbefalinger.

Baggrund for evalueringen

I februar 2000 udsendte en kræftstyregruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen Den Nationale Kræftplan. Kræftplanen indeholdt 10 hovedområder af anbefalinger med det formål at forbedre indsatsen på kræftområdet i Danmark:

Anbefaling – hovedområde	Hovedsigte
1. Forebyggelse	<i>Tilslutning til regeringens folkesundhedsprogram fra 1999</i>
2. Uddannelse af sundhedspersonale	<i>Tydeliggørelse af kompetencer og styrket efteruddannelse</i>
3. Henvendelse, henvisning og visitation	<i>Øget fokus på eventuel forsinkelse i patientforløbet</i>
4. Tilrettelæggelse af diagnostik og behandling	<i>Anbefaling om regionale (og evt. amtslige) kræftgrupper, som skal vurdere tilrettelæggelsen</i>
5. Udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet	<i>Indførelse af nye metoder, øget kapacitet til strålebehandling og kemoterapi, optimeret opgave- og ressourcefordeling</i>
6. Samling af kirurgisk behandlingseksperter	<i>Samling på udvalgte afdelinger med tilstrækkeligt patientunderlag</i>
7. Screening	<i>Gradvis indførelse af brystkræftscreening og forsøgsvis indførelse af tarmkræftscreening</i>
8. Forskning og udvikling	<i>Prioritering af forskning og udvikling, bl.a. gennem støtte til centrale registre og kliniske databaser</i>
9. Rehabilitering	<i>Tilbud til alle kræftpatienter afpasset til den enkeltes behov samt systematisk erfaringsopsamling</i>
10. Palliation	<i>Udbygning af kapacitet samt systematisk erfaringsopsamling</i>

Efter ønske fra Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe påtog Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, CEMTV, i Sundhedsstyrelsen sig i 2001 at evaluere, hvorvidt kræftplanens anbefalinger er blevet implementeret af amterne^a og andre relevante aktører. Evalueringen har haft som fokus at evaluere perioden 2000-2003, men på grund af manglende opdaterede data er der i praksis anvendt de senest opdaterede, tilgængelige data på en række områder. Dataindsamlingen er afsluttet i november 2003.

Metode og afgrænsning

Evalueringen tager udgangspunkt i kræftplanens anbefalinger om ændret organisation og ændret behandlingskapacitet, dvs. med fokus på inputs og implementering/process. Der foreligger endnu ikke data i de landsdækkende registre

a »Amterne« er i denne rapport en fælles betegnelse for amtskommunerne og Hovedstadens Sygehusfællesskab.

til en vurdering af effekterne af kræftplanen for patienterne – fx data for 1-, 5- og 10-års-overlevelsen for kræftpatienter diagnosticeret og behandlet efter kræftplanens offentliggørelse.

Kræftplanen indeholder få målepunkter for, hvordan implementering af dens anbefalinger skal evalueres/monitoreres. CEMTV har derfor delvist søgt at præcisere planens anbefalinger gennem anvendelsen af en række standarder og indikatorer formuleret sideløbende med eller efter kræftplanen, som fx i referenceprogrammer.

Det er i evalueringen valgt at fokusere på tre kræftsygdomme, nemlig tyktarms- og endetarmskræft^b, lungekræft og brystkræft. I analyserne af implementering af kræftplanens anbefalinger er der anvendt forskellige kilder og/eller metoder til at se på samme »evalueringsspørgsmål/-problemstilling«.

Evalueringen har søgt at inddrage eksterne parter og forskningsmiljøer i det omfang, det har været praktisk muligt og relevant. Formålet hermed har været at få et overblik over interne og eksterne projekter og data, at undgå at gentage allerede igangværende dataindsamling og analyser og endelig at kunne pege på udækkede evalueringsbehov. I den forbindelse skal det nævnes, at supplerende information vedr. kræftplanens implementering kan findes i amternes årlige statusnotat om indsats og planer på kræftområdet, som bliver udarbejdet af Amtsrådsforeningen.

Evalueringen er bygget op omkring en række delundersøgelser med indsamling af primære data gennem interview og spørgeskemaundersøgelser. Disse delundersøgelser er primært udarbejdet af eksterne konsulenter. Herudover bygger evalueringen på anvendelse af allerede eksisterende undersøgelser og på resultaterne fra arbejdet i en arbejdsgruppe/Task Force med repræsentation fra eksterne forskningsmiljøer på kræftområdet.

Der har ligeledes været et ønske om at skabe et landsdækkende overblik på udvalgte områder. I spørgeskemaundersøgelser er respondenterne (på afdelingsniveau) blevet lovet anonymitet ved præsentation af data med henblik på at få en høj besvarelsesprocent og et validt landsdækkende overblik. I et kvalitetsudviklingsperspektiv ville det være ideelt samtidig at kunne give de enkelte amter en tilbagemelding om, hvordan de lå i forhold til det landsdækkende billede. På grund af den lovede anonymitet er dette dog kun muligt for enkelte dele af evalueringens undersøgelser.

I denne sammenfatning vil der relevante steder blive henvist til én af delundersøgelserne, nemlig:

■ *Delundersøgelse 1: Landsdækkende spørgeskemaundersøgelse vedr. implementering af anbefalingerne på klinisk niveau. Undersøgelsen er baseret*

^b I det følgende benævnt »tarmkræft« jf. kræftplanen.

på kræftplanens grundlæggende antagelse om, at kræftplanens anbefalinger vil føre til en forbedret kvalitet i kræftbehandlingen og dermed til, at anbefalingerne kan danne udgangspunkt for formulering af en række »kvalitetstjekpunkter« i patientforløbet.

Denne rapport indeholder kun hovedresultaterne fra de enkelte delundersøgelser. De fulde rapporter fra de enkelte delundersøgelser samt baggrundsnotater for evalueringen kan læses på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk.

I det følgende gennemgås kort resultaterne vedr. implementering af kræftplanens 10 overordnede anbefalinger:

Anbefaling 1: Forebyggelse

Forebyggelsespotentialer for denne evalueringens tre udvalgte kræftformer er høj for lungekræft (rygning), mens der er brug for en øget forskningsindsats inden for områderne brystkræft og tarmkræft. Der er i denne evaluering set på forebyggelsesområderne tobak, alkohol, ernæring og fysisk aktivitet, som alle har vist sig at have betydning for udvikling af kræftsygdom (bedst dokumenteret for tobaksområdet).

Tobaksområdet er et etableret forebyggelsesområde, og der er igangsat en række initiativer i både amtsligt og nationalt regi. Der er lavet lovgivning på området og afsat øgede ressourcer til området, hvilket alt i alt har bevirket, at antallet af rygere er formindsket. Amterne har i høj grad gennemført initiativer på tobaksrygningsområdet både i primærsektoren og i sygehusregi, som anbefalet i kræftplanen.

Forebyggelse af alkoholmisbrug og storforbrug er ligesom tobaksrygningsområdet et indsatsområde, som amterne har beskæftiget sig med i mange år. Her er der dog også brug for en øget indsats, specielt set i forhold til, at danske unge drikker mere og hyppigere end unge i andre europæiske lande, selv om der er en tendens til, at forbruget blandt teenagere er faldende. Efterhånden er amternes indsats på områderne ernæring og fysisk aktivitet også øget. De to sidstnævnte områder er dog stadig »nye« i forebyggelsessammenhænge, og der er derfor brug for en fortsat opbakning fra central side, for at områderne bliver etablerede og implementerede på linje med tobaksforebyggelsen.

Forslag til fokusområder:

- *Forskning i forebyggelige årsager til udvikling af kræftsygdom*
- *En fortsat monitorering af indsatsen på forebyggelsesområdet, bl.a. ved hjælp af indikatorerne i folkesundhedsprogrammet »Sund hele livet«*
- *Dokumentation af effekten af forebyggelsesmetoder.*

Anbefaling 2: Uddannelse af sundhedspersonale

Det har generelt været et problem at evaluere uddannelsesområdet, da kræftplanens anbefalinger på området er meget generelle. Endvidere findes der ikke indikatorer at evaluere ud fra.

For videreuddannelsen af læger gælder det, at implementering af anbefalingerne i Speciallægekommisionens betænkning aktuelt er i gang, og de nye uddannelsesbestemmelser, herunder nye målbeskrivelser for specialerne, er trådt i kraft pr. 1. januar 2004. Kræftområdet er mere synligt i de nye målbeskrivelser end tidligere, idet alle kliniske målbeskrivelser nu i større eller mindre omfang nævner udredning og behandling af kræft.

For det ikke-lægelige sundhedspersonale med speciel fokus på sygeplejerskerne må det konstateres, at det ikke har været muligt med baggrund i den indhentede information at udlede noget om, i hvilken udstrækning kræftplanens anbefalinger har haft nogen indflydelse på uddannelsesaktiviteterne.

Med hensyn til efteruddannelsen af praktiserende læger viser den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse (delundersøgelse 1), at ca. 50% af afdelingerne – primært de store – deltager i efteruddannelse af praktiserende læger. Ansvar for efteruddannelse er ikke klart placeret.

Forslag til fokusområder:

- *Udvikling og anvendelse af metoder/indikatorer til at evaluere kvaliteten af indsatsen på uddannelsesområdet*
- *En bedre sammenhæng mellem drift og uddannelse. Der er behov for dette inden for alle speciallægeuddannelser, men i særlig grad inden for kirurgien*
- *Mere fokus på efteruddannelsen af de praktiserende læger. Amter, sygehuse og praksiskonsulenter skal have fastlagt ansvarsplaceringen (herunder finansieringen) for efteruddannelsen af de almenpraktiserende læger*
- *Evt. udvikling af en række fælles standarder for god sygepleje på kræftafdelinger, herunder de onkologiske afdelinger, samt kortlægning af behovet for efteruddannelse af sygeplejersker på kræftområdet.*

Anbefaling 3: Henvendelse, henvisning og visitation

Der foreligger kun tilgængelige registerdata for ventetid inden for lungekræftområdet, som bl.a. viser, at kun én ud af de syv opererende afdelinger i 2002 kunne leve op til ventetidsmålet på to uger til operation. Den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse (delundersøgelse 1) viser, at der er udarbejdet lokale retningslinjer til de praktiserende læger for, hvornår patienter skal henvises til en sygehusafdeling, af næsten alle brystkræftafdelinger, men kun af 2/3 af lunge- og tarmkræftafdelingerne. Hovedparten af speciallægerne på brystkræft- og lungekræftafdelingerne vurderer endvidere i undersøgelsen, at retningslinjerne

følges af de praktiserende læger, mens kun ca. 1/5 af speciallægerne på tarmkræftafdelingerne deler denne vurdering.

En gennemgang af de lokale retningslinjer til de praktiserende læger inden for de tre udvalgte sygdomsområder viste, at kun ca. 33% af retningslinjerne for brystkræft, ca. 40% af retningslinjerne for lungekræft og ca. 40% af retningslinjerne for tarmkræft var i tråd med anbefalingerne i retningslinjer udmeldt af de faglige selskaber i 2001 (bryst- og lungekræft) og MTV-rapporten vedr. diagnostik af tarmkræft, også fra 2001.

Forslag til fokusområde:

- *At sikre, at lokale retningslinjer til de almenpraktiserende læger bliver udarbejdet og er i tråd med referenceprogrammer, MTV og retningslinjer udmeldt af de faglige selskaber og centrale sundhedsmyndigheder.*

Anbefaling 4: Tilrettelæggelse af diagnostik og behandling

Informationsindsamling vedrørende kræftplanens anbefaling om dannelse af **amtslige og/eller regionale tværfaglige kræftgrupper** viser, at denne af kræftplanens anbefalinger er blevet fulgt, og næsten halvdelen af amterne har desuden udarbejdet lokale kræftplaner med udgangspunkt i Den Nationale Kræftplan. Rapportens bilag 4 giver et indtryk af de forskellige måder, amterne/regionerne har valgt at gribe implementeringen an på. Det har ikke været et formål i denne evaluering at vurdere, hvilken »type« af kræftgruppe der har haft størst succes i implementering af kræftplanen.

CEMTV har desuden i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse set på implementering af anbefalingen om en forbedret tilrettelæggelse af diagnostik og behandling på klinisk niveau (delundersøgelse 1).

Undersøgelsen viste, at hovedparten af de involverede afdelinger holder **udredningskonferencer** om brystkræft, mens dette kun er tilfældet for halvdelen af lungekræftafdelingerne. Hvad angår **behandlingskonferencer** gennemføres disse på ca. 2/3 af de kirurgiske afdelinger, der opererer for bryst- og tarmkræft, mens kun ca. 1/5 af de lungemedicinske afdelinger, der udreder for lungekræft, afholder behandlingskonferencer med de behandlende afdelinger. Alle afdelinger havde ultimo 2003 indført et integreret diagnostisk system (herunder triple-diagnostik) til udredning af brystkræft. Godt halvdelen af de afdelinger, der udreder for lungekræft, har ikke udpeget en afdeling, der har ansvar for koordinering af udredningsforløbet.

Herudover viste undersøgelsen^c, at der i de seneste år er sket en markant samling af **mammografiundersøgelserne** på færre afdelinger. Trods dette er der stadig, ultimo 2003, tre afdelinger, der ikke opfylder de internationale anbe-

^c Kombineret med data fra et igangværende ph.d.-studie.

falinger fra European Society of Mastology (EUSOMA) om minimum 1.000 patientkontakter årligt. Radiologer ansat på store afdelinger læser flere mammografier end radiologer ansat på mindre afdelinger.

En delundersøgelse foretaget i regi af denne evaluering af kræftplanens anbefaling vedr. **ændrede metoder til diagnosticering af tarmkræft** – herunder anbefalingerne i den senere MTV-rapport^d – viste, at anbefalingerne om en øget anvendelse af sigmoideoskopi/kolonoskopi er godt på vej til at blive implementeret i den daglige praksis både på hospitalsafdelingerne og i primærsektoren. Mangel på personale og lange ventetider blev af hospitalsafdelingerne angivet som hovedårsager til, at de anbefalede procedurer ikke i alle tilfælde bliver anvendt i fuld udstrækning.

Forslag til fokusområder:

- *Udpegning af ansvarlige for patientforløbet samt en opprioritering af afholdelse af udrednings- og behandlingskonferencer*
- *En yderligere samling af mammografiundersøgelserne.*

Anbefaling 5: Udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet

Mængden af **ressourcer** tilført kræftområdet er vanskelig at opgøre, da de fra statens side primært er tilført amterne som generelle bevillinger over bloktilskuddene. Der er i perioden 2000-2004 tilført amterne op mod 4 mia. kr. til hele sygehusvæsenet, herunder kræftområdet. Amterne har i deres årlige statusnotat opgjort, at de i perioden 1998-2002 målrettet har tilført kræftområdet mere end 1,6 mia. kr. til styrkelse af diagnostik, behandling og investeringer/anlæg på kræftområdet.

En rundspørge på de onkologiske afdelinger i oktober 2003 viste, at afdelingerne vurderer den **onkologiske kapacitet** som værende utilstrækkelig. I ambulatorierne er det generelle problem mangel på plads og i visse tilfælde mangel på speciallæger. Også den onkologiske sengekapacitet vurderes af afdelingerne at være for lav – i efteråret 2002 var det primært et problem for Østdanmark, i oktober 2003 gælder problemet ifølge afdelingerne hele landet. Kapacitetsproblemerne skyldes bl.a., at flere patienter tilbydes behandling. Der er ikke i regi af denne evaluering foretaget dataindsamling vedr. fx antal onkologiske senge og antal patienter i behandling med kemoterapi.

En analyse vedr. **udviklingen i anvendelsen af kemoterapi** udarbejdet i regi af denne evaluering viste, at det på baggrund af de tilgængelige landsdækkende data er problematisk at vurdere, hvordan anvendelsen af kemoterapi i kræftbehandlingen har udviklet sig. Dette skyldes ændringer i praksis mht. registrering af behandlingsprocedurer i Landspatientregisteret (LPR), individuelt sammen-

^d »Kræft i tyktarm og endetarm – diagnostik og screening«, Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, 2001.

satte kemoterapeutiske behandlinger og manglende mulighed for samkøring af oplysninger fra Lægemiddelstyrelsens registre og Landspatientregisteret.

En delundersøgelse af **strålekapaciteten** viser, at denne er blevet væsentligt udbygget som anbefalet i kræftplanen, således at flere patienter tilbydes behandling (der har været en stigning på 46% i antallet af acceleratore og 40% i antallet af behandlinger i perioden 1997-2002). Kapaciteten vurderes dog af strålecentrene stadig at være for lav, hvilket der delvist kompenseres for med en udvidet åbningstid i strålecentrene.

Scannerkapaciteten vurderes i en undersøgelse uden for denne evaluerings regi at være for lav, selv om der er sket en væsentlig udvidelse af kapaciteten fra 90 til 125 scannere i perioden 2000-2003. Kapaciteten og placeringen af scannerne matcher kun til en vis grad den i kræftplanen foreslåede udbygning – bl.a. fordi stigningen i antallet af scannere i væsentlighed er sket uden for de onkologiske centre. Udbygningen er således ikke i tilstrækkeligt omfang kommet kræftpatienterne til gode.

En anden måde at vurdere den diagnostiske og behandlingsmæssige kapacitet på er at se på udviklingen i aktiviteten og ventetider for (de udvalgte) kræftsygdomme.

Aktiviteten på kræftområdet har ifølge Sundhedsstyrelsens kræftaktivitetsstatistik været stigende i perioden 1998-2001. Der bliver samlet set behandlet og opereret flere kræftpatienter (en stigning på de to områder på hhv. 14% og 11%), og aktiviteten foregår i stigende grad i ambulante regi (en stigning på 27% i perioden). Ses der alene på perioden 2000-2001, har stigningen været på 7% i antallet af behandlede personer, 5% i antallet af operationer og 8% i antallet af ambulante behandlinger.

De forventede^e **ventetider** til behandling for de tre udvalgte kræftsygdomme har ifølge de landsdækkende ventetidsstatistikker på landsplan ligget inden for ventetidsgarantiens grænser for kemoterapi under indlæggelse og palliativ strålebehandling i perioden 2001-2003. Den forventede ventetid til forundersøgelse har i næsten alle tilfælde ligget inden for grænserne, mens der stadig er problemer med forventede ventetider til behandling/operation for især bryst- og tyktarmskræft. Ventetiden til efterbehandling med stråler (ikke palliativ behandling) overstiger på landsplan ventetidsgarantien, men der ses en faldende tendens i perioden 2001-2003. Dette afspejles i antallet af patienter, der i perioden er blevet sendt til behandling i udlandet, hvilket drejer sig om 94 patienter i 2002 og kun fem patienter i de første tre kvartaler af 2003.

^e Det skal præciseres, at ovennævnte ventetider er forventede ventetider indberettet af sygehusene og dermed ikke nødvendigvis lig med de faktiske ventetider for patienterne.

Forslag til fokusområder:

- *Forbedrede muligheder for at følge udviklingen i kapacitet og aktivitet inden for det onkologiske område, herunder anvendelsen af kemoterapi og strålebehandling, fx gennem en forbedret registrering i Landspatientregisteret. Det kan i den forbindelse overvejes at stille krav om obligatorisk anvendelse af de nye underkoder for cytostatika, herunder kombinationsbehandlinger, der træder i kraft den 1. januar 2004*
- *En yderligere udbygning af kapaciteten til sigmoideoskopi/kolonoskopi*
- *En fortsat udbygning af scannerkapaciteten omkring de onkologiske centre*
- *En forbedret indberetning og monitorering af ventetiderne på kræftområdet.*

Anbefaling 6: Samling af kirurgisk behandlingsekspertise

Den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse (delundersøgelse 1) viste følgende resultater for de tre udvalgte kræftsygdomme:

Brystkræft: Ultimo 2003 har ni amter én afdeling, der opererer for brystkræft, og seks amter har to afdelinger. Ca. 40% af afdelingerne opfylder ikke EUSOMA's anbefalinger om mindst 150 operationer årligt pr. afdeling. Kirurger på store afdelinger udfører flere operationer end kirurger på mindre afdelinger. Langt de fleste afdelinger vil snarest have indført sentinel node-metoden.

Brystbevarende operationer er mest udbredt på afdelinger med mange operationer – en større andel af de store afdelinger har desuden skriftlige retningslinjer herom. Hovedparten af afdelingerne giver information om muligheden for sekundær brystrekonstruktion.

Lungekræft: Anbefalingen om at gennemføre alle operationer på thoraxkirurgiske afdelinger bliver ikke fulgt – der foretages også operationer på to organkirurgiske afdelinger. Den ene af de organkirurgiske afdelinger har samme operationshyppighed pr. kirurg som de thoraxkirurgiske afdelinger, mens tre kirurger på den anden organkirurgiske afdeling deler færre operationer end det gennemsnitlige antal operationer pr. kirurg på de øvrige afdelinger.

Tarmkræft: Der foretages flere tyktarmskræftoperationer pr. kirurg på store afdelinger end på mindre afdelinger. Endetarmskræftoperationer er ikke som anbefalet blevet centraliseret i alle amter: I syv amter opereres der på én afdeling, i fem amter på to afdelinger, og i tre amter på tre afdelinger. Igen foretages der flest operationer pr. kirurg på de største afdelinger. Ni ud af ti afdelinger lever ifølge besvarelsene i spørgeskemaundersøgelsen op til kvalitetskravene omkring bl.a. beherskelse af TME-teknikken.

Forslag til fokusområde:

- *Det vurderes, at der især kan være behov for at reducere antallet af afdelinger, som opererer for tarmkræft og specielt for endetarmskræft. Det foreslås, at der med udgangspunkt i bl.a. den kliniske KRC-database foretages en analyse med*

henblik på fastsættelse af anbefalinger om nødvendigt befolkningsunderlag og antal operationer pr. kirurg. Lignende analyser kan foretages for andre kræftsygdomme. Analyserne kan bl.a. anvendes i Sundhedsstyrelsens og amternes specialeplanlægning.

Anbefaling 7: Screening

Med hensyn til screening for **brystkræft** har Folketinget i 1999 vedtaget en lov, der bemyndiger sundhedsministeren til at indføre brystkræftscreening gradvist i landets amter. Der er kun indført mammografiscreening i Fyns Amt, H:S og Bornholms Regionskommune (sidstnævnte som et toårigt pilotprojekt). Mammografiscreening forventes desuden indført i Vestsjællands Amt primo 2004.

For **tarmkræft** ser det ud til, at forudsætningerne for screening af blod i afføring og senere eventuel sigmoideoskopi/kolonoskopi er til stede, og at tarmscreening kan indføres for personer med en vis alder (50-74 år). Der er imidlertid ikke ultimo 2003 fundet midler til at igangsætte den foreslåede pilotafprøvelse i to amter.⁶

Screening for **lungekræft** blev ikke anbefalet i kræftplanen.

Forslag til fokusområder:

- *Igangsættelse af pilotafprøvelse af screening for tarmkræft*
- *Fortsat udbredelse af mammografiscreening.*

Anbefaling 8: Forskning og udvikling

Forskningsindsatsen inden for de tre kræftsygdomme er kendetegnet ved, at den foregår spredt i mange forskellige miljøer, fx i universitetsregi, Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen m.fl., og at der ikke sker en samling og analyse af de mange forskellige typer af data.

Et udvalg i regi af Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd, KOF-udvalget, har vurderet metoder til at fremme den kliniske kræftforskning i Danmark. Udvalgets forventede forslag om at styrke den regionale infrastruktur (Regional Infrastruktur for Klinisk Kræftforskning, RIKK) synes derfor relevant, idet RIKK kan bevirke, at der sker en øget koordinering og videndeling inden for den kræftrelaterede forskning.

Både de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser har problemer med datakvaliteten og med at få opdateret data. Aktuelt kan en overvågning af indikatorer, der belyser implementeringen af kræftplanen, kun

⁶ Regeringen og Dansk Folkeparti har primo 2004 indgået en aftale om at afsætte midler til pilotprojekter om screening for tarmkræft.

gennemføres ved at kombinere data fra både de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser. På sigt vil den elektroniske patientjournal (EPJ) gøre det muligt, at data kun registreres et sted, samtidig med at data kan bruges i flere sammenhænge uden dobbeltregistrering.

Der er aktuelt en række initiativer i gang (opdatering og overgang til elektronisk indberetning), som skal afhjælpe problemerne med bl.a. datakvaliteten i de centrale registre. Detaljer omkring specielt procesindikatorer som fx stadieklassifikation eller faktiske ventetider kan dog i dag alene indhentes fra de sygdomsspecifikke, kliniske databaser. Der er imidlertid også en række problemer omkring både datakvaliteten og tilgængeligheden/ansvaret af data fra de kliniske databaser. En del af problemerne vedrører udvikling, finansiering og drift af databaserne, et andet problem er manglende indberetninger.

Forslag til fokusområder:

- *En generel oprustning af både de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser, således at driften sikres. Desuden skal datakvaliteten i de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser sikres gennem bl.a. undervisning og kvalitetskontrol og sikring af tilstrækkelige økonomiske ressourcer. På sigt skal der arbejdes mod én fælles dataregistrering i EPJ*
- *Ansvars- og kompetenceplacering i forhold til, hvem som skal indsamle, analysere og følge op på data. Indsatsen er aktuelt spredt i mange forskellige miljøer*
- *Evalueringsprocessen har vist, at der i forbindelse med dannelsen af funktionsbærende enheder er opstået et stort behov for at få revideret sygehus-lafdelingsklassifikationen, således at patientforløb og aktivitet kan følges på afdelingsniveau.*

Anbefaling 9: Rehabilitering

En rapport udgivet af Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet i april 2003 følger op på anbefalingen i kræftplanen om at iværksætte et udredningsarbejde og indsamle erfaringer fra det lokale arbejde med rehabilitering af kræftpatienter. Rapporten redegør for den eksisterende viden om effekterne af rehabilitering og kommer med forslag til, hvordan rehabiliteringsindsatsen kan styrkes. Endvidere indeholder rapporten en status for amternes aktuelle arbejde med rehabilitering af kræftpatienter. Konklusionen i rapporten er, at rehabilitering må være et emne, allerede når patienten henvender sig til egen læge med de første symptomer. Det bør også indgå som en del af behandlingen på sygehuset, og det bør også være i fokus bagefter, når den praktiserende læge og hjemkommunen overtager ansvaret for det videre forløb.

Herudover opsamles effekterne af rehabilitering i projektet Rehabiliteringscenter Dallund, som er et interventions- og forskningsprojekt under Kræftens Bekæmpelse, der løber over fem år med start 1. januar 2002.

Spørgeskemaundersøgelsen (delundersøgelse 1) spurgte ind til to konkrete rehabiliteringsinterventioner på sygehusene. Undersøgelsen viste, at hovedparten af afdelingerne kan tilbyde fysioterapeutisk genoptræning under indlæggelse, men kun i mindre grad efter udskrivning. Der er ligeledes tilbud om psykologhjælp på afdelingerne. Herudover viste undersøgelsen, at kun ca. halvdelen af afdelingerne kan tilbyde rekreationsophold.

Forslag til fokusområde:

- *Fortsat fokus på forskning i rehabiliteringsinterventioner, herunder udvikling af indikatorer til monitorering af området.*

Anbefaling 10: Palliation

Anbefalingen vedr. palliation indgik ikke i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse (delundersøgelse 1), idet den palliative indsats foregår i mange regi, hvoraf kun palliativ kemoterapi og strålebehandling alene foregår i sygehusregi.

En arbejdsgruppe med repræsentanter fra Amtsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening udgav i 2001 en rapport om den palliative indsats i amter og kommuner. Anbefalingerne i rapporten fra 2001 blev fulgt op i Økonomaftalen mellem stat og amtskommuner for 2002, hvor der blev afsat 150 mio. kr. årligt fra 2002 og frem til at skabe bedre tilbud til døende og den ældre medicinske patient.

Som led i opfølgningen på Økonomaftalen 2002 udarbejder Amtsrådsforeningen en årlig statusredegørelse for implementeringen af anbefalingerne på det palliative område. Den seneste redegørelse fra september 2003 viser, at der er initiativer i gang i alle amter på palliationsområdet, men det ses også, at disse varierer fra samarbejde med de praktiserende læger og kommuner til oprettelse af hospicer. En yderligere beskrivelse af de enkelte amters indsats på området kan ses i det årlige statusnotat på kræftområdet udarbejdet af Amtsrådsforeningen.

På finansloven for 2003 er der afsat en pulje på 20 mio. kr. til oprettelse af selvejende hospicer eller udvidelse af kapaciteten på eksisterende hospicer.

Forslag til fokusområde:

- *Udvikling af indikatorer til monitorering af palliationsindsatsen.*

Generelt vedr. implementering af anbefalingerne

Der er i regi af evalueringen gennemført en interviewundersøgelse med formændene for seks amtlige kræftgrupper og de tre regionale kræftgrupper for henholdsvis Region Nord, Syd og Øst vedr. implementering af anbefalingerne på forvaltningsniveau. De interviewede havde en række kommentarer omkring

kriterierne for implementering af kræftplanens anbefalinger. Der blev i interviewene givet udtryk for, at:

- En høj evidens for anbefalingerne er en vigtig forudsætning for en høj succesrate med hensyn til implementering på lokalt niveau. Manglende eller omdiskuteret evidens for forebyggende interventioner, rehabilitering, screening for brystkræft og samling af kirurgiske behandlinger blev i interviewene vurderet som en større eller mindre barriere for implementering af Den Nationale Kræftplans anbefalinger på disse områder.
- Implementeringen af kræftplanen har ifølge interviewene haft fokus på produktion, blandt andet på grund af en række sideløbende indsatsområder som behandlings-/ventetidsgarantien og »Løkkeposen« til finansiering af ekstraaktivitet. Derimod er »luksusgoder« som efteruddannelse af praktiserende læger, uddannelse af sygehuspersonale, forskning og forebyggelse blevet nedprioriteret i forhold til produktion.
- Det blev i interviewene vurderet, at fokus for implementering af kræftplanen – og dermed ressourcerne – i kræftplanen var rettet mod det ikke-kirurgiske (onkologiske) område.
- Implementering af anbefalingerne omkring samling af kirurgien og udvidelse af scannerkapaciteten har ifølge interviewene været oppe imod lokal struktur-/sygehuspolitik, speciallægernes ønske om faglige udfordringer og usikkerhed omkring de økonomiske effekter af en samling af kirurgien. Lokal sygehuspolitik vurderedes således som en medvirkende årsag til, at en del scannere var blevet placeret på lokale sygehuse, hvor de ikke altid udnyttes effektivt.

Perspektivering af evalueringen

Helt overordnet kan det konkluderes, at de valgte metoder og designet har ført til, at følgende områder er belyst i denne evaluering:

- Graden af målopfyldelse på klinisk niveau inden for en række udvalgte tjekpunkter
- Forslag til en række indikatorer til en fremtidig monitorering af kræftområdet
- Et billede af forskningsaktivitet og -aktører
- Status for en række ikke-kliniske indsatsområder i kræftplanen
- Et eksempel på, hvordan man kan gribe evaluering af et sundhedsprogram an
- Identifikation af en række potentielle fremtidige fokusområder.

Heroverfor står, at evalueringen, primært pga. af manglende data og af tids- og ressourcemæssige grunde, ikke har kunnet belyse følgende områder:

- Den er ikke en fuldstændig evaluering af anbefalingerne i kræftplanen – hertil er hovedparten af anbefalingerne for upræcise, perioden siden offentlig-

liggørelsen for kort, og indsatsområdet for bredt til en dybdegående evaluering

- Den indeholder ikke en evaluering af det samlede patientforløb for de tre kræftsygdomme (dette ville have krævet en meget mere omfattende, landsdækkende spørgeskemaundersøgelse eller omfattende journalaudit)
- Den omfatter ikke alle kræftområder (for tids- og ressourcekrævende)
- Den giver ikke et overblik over kræftplanens effekt for kræftpatienter behandlet siden år 2000 (til dels bortset fra lungekræftområdet), hvilket skyldes, at man ikke kan isolere kræftplanens anbefalinger fra andre initiativer, at der er usikkerhed om årsagssammenhængen mellem indsats og effekt, og at der mangler effektdata
- Den har generelt været begrænset af manglende »baseline-data«, manglende indikatorer og manglende data for indsatsen frem til år 2003.

Identificerede indikatorer

Den følgende tabel indeholder en sammenfattende oversigt over de indikatorer, der er identificeret i denne evaluering, og som evt. kunne indgå i en fremtidig monitorering på kræftområdet. Tabellen angiver, hvilke data for de enkelte indikatorer der indgår i denne evaluering, og mulige fremtidige datakilder for de enkelte indikatorer. Tabellen er en bruttoliste over identificerede indikatorer, hvorfor der kan overvejes en udvælgelse eller en trinvis monitorering.

Det antages, at Amtsrådsforeningen (ARF) også fremover vil udarbejde et årligt statusnotat for kræftområdet, og som det ses af tabellen, foreslås det, at en række mere specifikke indikatorer fremover indsamles via udarbejdelsen af dette notat.

Forslag til indikatorer på kræftområdet	Data præsenteret i demø rapport	Mulig fremtidig datakilde	Evt. bemærkninger
Incidens (nye kræfttilfælde)		CR ⁸	Diagnosespecifikke data
Aktivitet			
Antal behandlede personer i alt (kræft)	Validerede data frem til og med 2001 fra Landspatientregisteret (LPR)	LPR	Diagnosespecifikke data
Antal opererede personer			
Antal operationer			
Antal udskrivninger			
Antal senge dage			
Antal ambulante besøg			
Antal strålebehandlinger	Spørgeskemaundersøgelse, data for 1997-2002	LPR (siden 1. januar 2001) samt evt. input fra DSO vedr. forbedrede/alternative opgørelsesmetoder	Data i LPR er opdelt på forskellige typer af strålebehandling og på strålecentre
Antal og type af cytostatiske behandlinger	Udviklingen i salg af en række definerede cytostatika på basis af data fra Lægemiddelstyrelsen (LMS) for perioden 2001-2003	LPR siden 1. januar 2001 (basis, kompleks eller højdosis)	Registreringen i LPR er aktuelt ufuldstændig. Fra 1. januar 2004 er der nye (valgfri) underkoder for cytostatika, herunder kombinationsbehandlinger
Økonomi			
Omkostninger til cytostatika i mio. kr.	Data for perioden 1998-2002 fra Lægemiddelstyrelsen	LMS/Instituttet for Rationel Farmakoterapi	Kun totaltal, ikke fordelt på cpi-nr.
Samlede omkostninger til kræftbehandling	Data for perioden 1998-2002 fra Amtrådsforeningens statusnotat (ARF)	Forslag: ARF	Fordelt på amter
Kapacitet			
Antal strålekanoner	Spørgeskemaundersøgelse, data for 1997-2002	Forslag: ARF	
Antal CT- og MR-scannere	ARF's statusnotat samt ad hoc-statusrapport omkring placering og produktivitet præsenteret for Kræftstyregruppen, perioden 2000-2003	Forslag: ARF	Evt. kunne analyser af placering og produktivitet indgå i ARF's årlige notat
Ventetider/delay			
Til forundersøgelse, operation/primær medicinsk behandling, strålebehandling som primærbehandling samt efterbehandling (kemo og stråler)	Forventede ventetider indberettet til ventefin.dk eller Informationscenter for Livstruende Sygdomme, perioden 2000-2003. Data fra Dansk Lung Cancer Register (DLCR)	Faktiske ventetider registreres i LPR fra 11. 2004. Både DLCR og KRC-databasen indeholder desuden data for delay	Fra 1. januar 2004 er der nye regler for indberetning af ventetider og »ventestatus« til LPR

8 Der er primo 2004 offentliggjort foreløbige data fra Cancerregisteret for perioden frem til og med år 2002. Data er ikke samkøret med data fra Dødsårsagsregisteret, men resultatet af en samkørsel med Dødsårsagsregisteret er estimeret.

Forslag til indikator på kræftområdet	Data præsenteret i denne rapport	Mulig fremtidig datakilde	Evt. bemærkninger
Overlevelse (diagnosespecific) Relativ overlevelse ét år, fem år og 10 år	Cancer- og Dødsårsagsregistrene koblet med Det Centrale Personregister (CPR), data for tilfælde diagnosticeret frem til 1997 og fulgt til år 2000	Cancer- og Dødsårsagsregistrene samkørt med CPR ^h	Cancer- og Dødsårsagsregistrene er ved at blive opdateret med samkørte data for 2000 og frem ⁱ
Median overlevelse	–		
Periodeoverlevelse (ny metode ved at blive udviklet af Kræftens Bekæmpelse)	–		
30-dages operationsmortalitet	–	Kliniske databaser eller LPR, samkørt med CPR	Bør opgøres på hhv. akut og elektiv operation (hvis relevant)
Antal opererede/uddedende afdelinger	Oplysninger fra de kliniske databaser på sygdomsområderne	De kliniske databaser/ LPR	
Lungekræft			
Brystkræft			
Tyktarmskræft			
Endetarmskræft			
Radiologisk udredning (klinisk mammografi)	Ph.d.-projekt samt spørgeskemaundersøgelse		
Henvi sning, diagnostik og behandling			
Lokale retningslinjer til de praktiserende læger for udredning og henvisning	Spørgeskemaundersøgelse	Forslag: ARF	
Udrednings- og behandlingskonferencer	Spørgeskemaundersøgelse	?	
Antal kliniske mammografier pr. afdeling (brystkræft)	Data for år 2000: Ph.d.-projekt Data for 2002: Spørgeskemaundersøgelse	LPR? DBCG?	Data for år 2000 og 2002 var sammenlignelige og viste en positiv udvikling
Antal kliniske mammografier pr. radiolog (brystkræft)	Spørgeskemaundersøgelse	LPR? DBCG?	
Andel patienter, som tilbydes brystbevarende operation	Dansk Lunge Cancer Register (DLCR), data for 2000-2002	DLCR	
Andel operable patienter (lungekræft)	Spørgeskemaundersøgelse	De kliniske databaser? LPR?	Hvis LPR skal anvendes, skal operation-ID registreres
Antal operationer pr. kirurg	Spørgeskemaundersøgelse	LPR? De kliniske databaser?	Kræver løsning af opgørelsesproblemer omkring definition af "afdeling" i de centrale registre
Antal operationer pr. afdeling	Spørgeskemaundersøgelse	LPR? De kliniske databaser?	Fx præoperativ strålebehandling ved visse typer endometriumkræft
Behandlingsinterventioner	–	LPR De kliniske databaser	

^h Et udviklingsprojekt mellem Nordjyllands, Viborg og Århus Amter har vurderet kort- og langtidsoverlevelsen efter indlæggelse for udvalgte kræftsygdomme i de tre amter i perioden 1985-2003 på baggrund af data i amternes patientadministrative systemer og Det Centrale Personregister.

ⁱ Der er primo 2004 offentliggjort foreløbige data fra Cancerregisteret for perioden frem til og med år 2002. Data er ikke samkørt med data fra Dødsårsagsregisteret, men resultatet af en samkørsel med Dødsårsagsregisteret er estimeret. Primo 2004 er der ligeledes offentliggjort data fra Dødsårsagsregisteret til og med år 2000.

Forslag til indikatorer på kræftområdet	Data præsenteret i denne rapport	Mulig fremtidig datakilde	Evt. bemærkninger
Forebyggelse Tobaksforbrug – antal solgte cigaretter mv. pr. indbygger pr. år Andel dagligvare blandt børn, unge og voksne i % (M/K), herunder storeyngere	Data til og med 2002	Danmarks Statistik	Årlig monitorering
Rygeafvænningstilbud – dækningsgrad Antal solgte liter alkohol pr. indbygger pr. år	Data fra rapporter fra Nationalt Center for Rygestop	?	Årlig monitorering
Alkoholforbrug blandt børn, unge og voksne i forhold til genstandsgrensene, herunder alkoholdebut	Data til og med 2000	Sundhedsstyrelsens statistik vedr. alkohol, narkotika og tobak	Årlig monitorering
Indtag af frugt og grønt (jf. anbefalingerne), gennemsnitligt fedtindtag, og andel, der indtager mere end 40% fedt	Fødevarerdirektoratets »Danskeres kostvaner«. Data for perioden 1995-2001	SST SUSY MULD HBSC	Nogle monitoreringer er årlige, andre offentliggøres hvert fjerde år
Fysisk aktivitetsniveau (stillesiddende, mellemhård/hård) i fritid og i arbejde blandt voksne, børn og unge	Data for perioden 1987-2000	Fødevarerdirektoratet	Der er brug for at udvikle nye indikatorer for fysisk aktivitet
Uddannelse Specialafdelingens deltagelse i efteruddannelse af de praktiserende læger De uddannelsesøgendes evaluering af afdelingerne Sygeplejestandarder	Spørgeskemaundersøgelse – Spørgeskemaundersøgelse	Forslag: ARF ?	Indsamling af data foretages allerede i dag på de enkelte sygehuse
Rehabilitering Postoperativt træningstilbud Tilbud om psykologhjælp Tilbud om rekreationsophold	Spørgeskemaundersøgelse	Forslag: ARF	
Palliation Palliativt team forefindes Mulighed for hospiceophold	ARF-statusnotat 2003 vedr. det palliative område	Forslag: ARF Forslag: ARF	

j Sundheds- og sygeplejeforskning. Gennemføres af Statens Institut for Folkesundhed.

k Monitorering af Unge. Livsstil og Dagligdag, Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen.

l Health Behaviour in School-age Children, Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet