

Evaluering af kræftplanens gennemførelse

– Status og fremtidig monitorering

Evaluering af kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering

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

Forord

Denne rapport fra Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMTV) indeholder såvel en status for implementering af en række af Den Nationale Kræftplans anbefalinger som forslag til en fremtidig monitorering af indsatsen over for kræftpatienter i Danmark.

I rapporten peges der på en række fokusområder, som CEMTV vurderer bør indgå i grundlaget for Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppes fremtidige beslutninger og prioriteringer på kræftområdet. CEMTV vurderer ligeledes, at rapporten kan bidrage til en forbedring af beslutningsgrundlaget for en bredere kreds af beslutningstagere og aktører på kræftområdet.

CEMTV har valgt primært at beskæftige sig med kræftplanens anbefalinger om ændret organisation og ændret behandlingskapacitet og at supplere dette med en analyse af, hvordan registerbaserede data om indsats og effekt især i fremtiden kan bidrage til en monitorering af kræftområdet.

Denne tilgang er valgt pga. usikkerhed omkring sammenhængen mellem indsatsen på kræftområdet og effekten heraf. Usikkerheden skyldes dels, at kræftplanen ikke indeholder specifikke indikatorer og baseline-data, som det har været muligt at følge op på og sammenligne med, og dels at der endnu ikke er data i de landsdækkende registre til en vurdering af, om 1-, 5- og 10-års-overlevelsen for kræftpatienter diagnosticeret og behandlet efter kræftplanens offentliggørelse er forbedret.

Kræftstyregruppen er af CEMTV defineret som den primære *rekvirent og modtager* af denne rapport. Samtidig har Kræftstyregruppen fungeret som ekstern følgegruppe for projektet fra projektskitse til projektrapport.

CEMTV's Videnskabelige Råd har fungeret som projektets følgegruppe for den metodologiske del af projektet. Rådet er blevet orienteret om og har fulgt og kommenteret projektet undervejs.

CEMTV vil gerne takke alle de personer i sundhedsvæsenet, som har stillet deres tid og ekspertise til rådighed for projektet. Det gælder både ved udfyldelse af spørgeskemaer, deltagelse i interview, adgang til egne undersøgelsesresultater, kommentarer til rapportudkast mv. Det tyder på et meget stort engagement og ønske om at bidrage til at forbedre kræftbehandlingen i Danmark.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Februar 2004*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Indhold

Sammenfatning og forslag til fokusområder	9
Summary and proposals for focus areas	26
Læsevejledning	43
1 Baggrund og evalueringsdesign	45
1.1 Baggrund	45
1.2 Formål og målgruppe	47
1.3 Valg af evalueringsdesign	47
1.3.1 Kræftplanens karakteristika i et evalueringsperspektiv	48
1.3.2 Afgrænsning af evalueringen	48
1.4 Projektorganisation	50
1.5 Delundersøgelser i evalueringen	52
2 Udviklingen i aktivitet og kapacitet	54
2.1 Tilførte ressourcer	54
2.2 Aktivitetsstatistik	55
2.3 Onkologisk aktivitet og kapacitet	57
2.4 Scannerkapaciteten	59
2.5 Ventetider	60
2.6 Data for overlevelse	65
2.7 Sammenfatning	69
3 Implementering af kræftplanen på klinisk niveau	71
3.1 Undersøgelsesdesign	72
3.2 Status for implementering på udvalgte områder	75
3.2.1 Uddannelse af sundhedspersonalet	75
3.2.2 Henvendelse og henvisning	76
3.2.3 Tilrettelæggelse af visitation, diagnostik og udredning	78
3.2.4 Udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet	80
3.2.5 Samling af udrednings- og behandlingsekspertise	81
3.2.6 Rehabilitering	85
3.3 Palliation	88
3.4 Andre supplerende undersøgelser	89
3.4.1 Data for centralisering af tarmkræftkirurgien	89
3.4.2 Sammenligning af data om udredning for brystkræft	90
3.4.3 Standarder for sygepleje af brystkræftpatienter	93
3.4.4 Den Gode Medicinske Afdeling	94
3.5 Sammenfatning og resultater	94
4 Analyser af kapacitetsudvidelse og -udnyttelse	97
4.1 Diagnostik af tarmkræft	97
4.1.1 Undersøgelsesdesign	98
4.1.2 Resultater	99
4.2 Strålebehandlingskapaciteten	103
4.2.1 Undersøgelsesdesign	104
4.2.2 Resultater	105
4.3 Udviklingen i anvendelsen af kemoterapi	107
4.3.1 Undersøgelsesdesign	107

4.3.2 Resultater	109
4.4 Sammenfatning og resultater	110
5 Registerbaseret monitorering af indsatsen	112
5.1 Kommissorium for Task Forcen	112
5.2 Indikatorer til overvågning af kræftområdet	114
5.2.1 Centrale, generelle registre	115
5.2.2 Kliniske databaser for bryst-, lunge- og tarmkræft	117
5.2.3 Fremtidig monitorering af bryst-, lunge- og tarmkræft	122
5.3 Sammenfatning	126
6 Implementering af kræftplanen på forvaltningsniveau	129
6.1 Amtslige og regionale kræftgrupper	129
6.2 Erfaringer fra implementering på forvaltningsniveau	131
6.2.1 Generelle erfaringer	132
6.2.2 Barrierer for implementering	133
6.2.3 Ikke-planlagte effekter	135
6.3 Sammenfatning og resultater	135
7 Status vedr. forebyggelse og screening	137
7.1 Forebyggelse	137
7.1.1 Alkohol og kræft	139
7.1.2 Ernæring og kræft	140
7.1.3 Fysisk aktivitet og kræft	142
7.1.4 Tobaksrygning og kræft	143
7.1.5 Status for forebyggelse på sygehuse	147
7.1.6 Sammenfatning	148
7.2 Screening	149
7.2.1 Brystkræft	150
7.2.2 Tarmkræft	151
7.2.3 Lungekræft	152
7.2.4 Sammenfatning	153
8 Uddannelse samt forskning og udvikling	154
8.1 Uddannelse af sundhedspersonale	154
8.1.1 Videreuddannelsen af læger	155
8.1.2 Efteruddannelse af praktiserende læger	158
8.1.3 Efteruddannelse af ikke-lægeligt personale	159
8.1.4 Amternes håndtering af uddannelsesområdet	161
8.1.5 Sammenfatning	162
8.2 Forskning og udvikling	163
8.2.1 KOF-udvalget	165
8.2.2 Sundhedstjenesteforskning	166
8.2.3 Undersøgelse af amternes forskningsaktivitet	167
8.2.4 Præsentation af en række forskningsprojekter	168
8.2.5 Sammenfatning	169
9 Diskussion af evalueringen	170
9.1 Kræftstyregruppens fremtidige arbejde	175
Bilag 1 Ordliste	178
Bilag 2 Oversigt over kræftplanens anbefalinger	182
Bilag 3 Diagnosebaserede resultattabeller til kapitel 3	185

Bilag 4 Amtslige og regionale kræftgrupper	188
Bilag 5 Spørgeramme til interview på forvaltningsniveau	201
Bilag 6 Oversigt over forskningsprojekter	203
Referenceliste	216

Elektroniske delrapporter kan læses på [CEMTV's hjemmeside](#)

»*En gennemgang af udvalgte checkpunkter mhp. at evaluere efterlevelse af intentioner i den nationale kræftplan fra febr. 2000*«. Rapport udarbejdet af Health Care Consulting for CEMTV i september 2003.

»*Diagnostik af tarmkræft*«. Rapport udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen for CEMTV i oktober 2003.

»*Udvikling i kapaciteten til strålebehandling siden år 2000*«. Rapport udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen for CEMTV i september 2003.

»*Udviklingen i brugen af kemoterapi*«. Rapport udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen for CEMTV i september 2003.

»*Implementering af den nationale kræftplan. En kvalitativ analyse*«. Rapport udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen for CEMTV i oktober 2003.

»*Status på tobaksforebyggelsesområdet i Danmark*«. Notat udarbejdet af Sundhedsstyrelsens Center for Forebyggelse for CEMTV i juli 2003.

»*Den norske og den engelske kræftplan*«. Notat udarbejdet af CEMTV i september 2003.

Herudover kan [CEMTV's projektbeskrivelse fra juni 2002](#) læses på hjemmesiden.

Sammenfatning og forslag til fokusområder

Den følgende sammenfatning af evalueringens hovedresultater 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 implementering af 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 behandlingsekspertise	<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 i evalueringen 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 udekkeede 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 de enkelte hovedområder af anbefalinger:

Anbefaling 1: Forebyggelse

Forebyggelsespotentialer for denne evaluering 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 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 Speciallægekommissionens 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 indhente 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 2 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. Oversigten i 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 en 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 var 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 accelerators 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 ambulant 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 pilotafprøvning i to amter^f.

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

Forslag til fokusområder:

- *Igangsættelse af pilotafprøvning 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 (se også bilag 6).

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

^f 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/anvendelsen 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 Amdtsrådsforeningen 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 amtslige 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, speciallægeres 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 denne 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 udskrivelser			
Antal senge dage			
Antal ambulante besøg			
Antal strålebehandling	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 Lægemedelstyrelsen (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 Lægemedelstyrelsen	LMS/Institut for Rational Farmakoterapi	Kun totaltal, ikke fordelt på cpr-nr.
Samlede omkostninger til kræftbehandling	Data for perioden 1998-2002 fra Amtsrådsforeningens 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 ventefinfo.dk eller Informationscenter for Livstruende Sygdomme, perioden 2000-2003. Data fra Dansk Lunge Cancer Register (DLCR)	Faktiske ventetider registreres i LPR fra 1.1. 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 samkørt med data fra Dødsårsagsregisteret, men resultatet af en samkørsel med Dødsårsagsregisteret er estimeret.

Forslag til indikatorer på kræftområdet	Data præsenteret i denne rapport	Mulig fremtidig datakilde	Evt. bemærkninger
Overlevelse (diagnosespecifik)			
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 opererende/udledende afdelinger			
Lungekræft Brystkræft Tyktarmskræft Endetarmskræft	Oplysninger fra de kliniske databaser på sygdomsområderne	De kliniske databaser/ LPR	
Radiologisk udredning (klinisk mammografi)	Ph.d.-projekt samt spørgeskemaundersøgelse		
Henvisering, 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	Spørgeskemaundersøgelse	DLCR	
Andel operable patienter (lungekræft)	Dansk Lunge Cancer Register (DLCR), data for 2000-2002		
Antal operationer pr. kirurg	Spørgeskemaundersøgelse	De kliniske databaser? LPR?	Hvis LPR skal anvendes, skal operator-ID registreres
Antal operationer pr. afdeling	Spørgeskemaundersøgelse	LPR? De kliniske databaser?	Kræver løsning af opgørelsesproblemer omkring definition af "afdeling" i de centrale registre
Behandlingsinterventioner	–	LPR De kliniske databaser	Fx præoperativ strålebehandling ved visse typer endetarmskræft

^h Et udviklingsprojekt mellem Nordjyllands, Viborg og Århus Amt 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		Danmarks Statistik	Årlig monitorering. Data til og med 2002
Andel dagligrygere blandt børn, unge og voksne i % (M/K), herunder storeyngere	Data til og med 2002	SST SUSY MULD* HBSC	
Rygeafvænnings tilbud – dækningsgrad	Data fra rapporter fra Nationalt Center for Rygestop	?	
Antal solgte liter alkohol pr. indbygger pr. år		Sundhedsstyrelsens statistik vedr. alkohol, narkotika og tobak	Årlig monitorering
Alkoholforbrug blandt børn, unge og voksne i forhold til genstandsgrenserne, herunder alkoholdebut	Data til og med 2000	SST SUSY MULD HBSC	Nogle monitoreringer er årlige, andre offentliggøres hvert fjerde år
Indtag af frugt og grønt (jf. anbefalingerne), gennemsnitligt fedtindtag, og andel, der indtager mere end 40% fedt	Fødevarerdirektoratets »Danskelmes kostvaner«. Data for perioden 1995-2001	Fødevarerdirektoratet	
Fysisk aktivitetsniveau (stillesiddende, mellemhårdt/hårdt) i fritid og i arbejde blandt voksne, børn og unge	Data for perioden 1987-2000	SUSY	Der er brug for at udvikle nye indikatorer for fysisk aktivitet
Uddannelse			
Specialafdelingens deltagelse i efteruddannelse af de praktiserende læger	Spørgeskemaundersøgelse	Forslag: ARF	
De uddannelsessøgendes evaluering af afdelingerne	–	Uddannelsesregionerne?	Indsamling af data foretages allerede i dag på de enkelte sygehuse
Sygeplejestandarder	Spørgeskemaundersøgelse	?	
Rehabilitering			
Postoperativt træningstilbud Tilbud om psykologhjælp Tilbud om rekreationssophold	Spørgeskemaundersøgelse	Forslag: ARF	
Palliation			
Palliativt team forefindes Mulighed for hospiceophold	ARF-statusnotat 2003 vedr. det palliative område	Forslag: ARF	

j Sundheds- og sygeghedsundersøgelserne. 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

Summary and proposals for focus areas

This summary of the main results of the evaluation is subdivided according to the 10 main areas of recommendations in the National Cancer Action Plan from 2000 and contains:

- A review of the implementation status of the 10 main areas of recommendations in the National Cancer Action Plan, including DACEHTA's proposals for future focus areas
- A brief presentation of the perspectives of the evaluation findings
- A table containing the indicators identified in this evaluation.

Overall, the evaluation has identified five areas that DACEHTA believes should be strengthened in the future, namely:

- Organisation of the surgery
- Monitoring of the cancer area
- Interplay between the primary and secondary sectors
- Education
- Capacity expansion and utilisation.

The background for the selection of these five areas is further described below when examining the implementation status of the individual recommendations.

Background for the evaluation

In February 2000, the Cancer Steering Committee established by the National Board of Health published the National Cancer Action Plan. This contained 10 main areas of recommendations aimed at strengthening efforts in the cancer area in Denmark:

Recommendation – main area	Main objective
1. Prevention	<i>Adoption of the Government's 1999 public health programme</i>
2. Education of health-care personnel	<i>Focus on competencies and strengthened further education</i>
3. Delays in the patient pathway	<i>Greater focus on possible delays in the patient pathway</i>
4. Planning of diagnosis and treatment	<i>Recommendations of regional (and possibly County) cancer groups to assess organisation of optimal patient pathways</i>
5. Expansion of diagnostic and treatment capacity	<i>Introduction of new methods, greater capacity for radiotherapy and chemotherapy, optimised distribution of tasks and resources</i>
6. Centralisation of surgical treatment expertise	<i>Centralisation at selected departments with a sufficient patient population</i>
7. Screening	<i>Gradual introduction of breast cancer screening and trial introduction of intestinal cancer screening</i>
8. Research and development	<i>Prioritisation of research and development, among other means through support to central registers and clinical databases</i>
9. Rehabilitation	<i>Offer for all cancer patients, adapted to their individual needs; systematic collection of experience</i>
10. Palliation	<i>Expansion of capacity; systematic collection of experience</i>

In 2001, in accordance with the wishes of the National Board of Health's Cancer Steering Committee, the Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment (DACEHTA) took on responsibility for evaluating the extent to which recommendations of the Cancer Action Plan have been implemented by the Counties^m and other relevant stakeholders. The evaluation has focussed on the period 2000-2003. Due to the lack of updated data, however, a number of areas have been evaluated on the basis of the most up-to-date data available. Data collection was completed in November 2003.

^m In the present report the word "Counties" encompasses the regional Counties and Copenhagen Hospital Corporation.

Methods and scope

The evaluation is based on the recommendations of the Cancer Action Plan regarding changed organisation and changed treatment capacity, i.e. it focuses on inputs and implementation/process. As yet, there are no data in the nationwide registers suitable for evaluating the effects of the Cancer Action Plan for the patients – for example in the form of 1-, 5- and 10-yr survival of cancer patients who have been diagnosed and treated after publication of the Cancer Action Plan.

The Cancer Action Plan contains little specification of how implementation of its recommendations is to be assessed/monitored. In part, DACEHTA has therefore sought to specify the Plan's recommendations through the use of a number of standards and indicators formulated concomitantly with or after the Cancer Action Plan, for example reference programmes.

The present evaluation focuses on three types of cancer: Colon and rectal cancerⁿ, lung cancer and breast cancer. In analysing implementation of the Cancer Action Plan's recommendations, different sources and/or methods have been employed to examine the same "evaluation question/issue".

Wherever practically possible and relevant, the evaluation has attempted to involve external parties and research milieus. The aim of this has been to obtain an overview of internal and external projects and data, to avoid repeating data collection and analyses already being carried out, and finally, to be able to identify unmet evaluation needs. In this connection it should be mentioned that supplementary information concerning implementation of the Cancer Action Plan can be found in the annual status memorandum on initiatives and plans in the cancer area published by Danish Regions (the association of County Councils).

The evaluation is built up around a number of sub-investigations entail collection of primary data through interviews and questionnaire surveys. These sub-investigations have primarily been carried out by external consultants. In addition, the evaluation is based on the use of pre-existing studies and on the results of the work in a Task Force with representatives from external research milieus in the cancer area.

One of the objectives, moreover, has been to obtain a nationwide overview in selected areas. In the questionnaire surveys the participants (at department level) have been promised anonymity in the presentation of the data in order to ensure a high participation rate and a valid nationwide overview. From the quality enhancement point of view, it would be ideal to concomitantly be able to provide the individual Counties with a response as to their own situation relative to the situation nationwide. Due to the promise of anonymity, though, this is only possible in respect of a few parts of the studies on which the evaluation is based.

ⁿ Hereafter referred to as intestinal cancer, cf. The Cancer Action Plan.

Where relevant, reference is made to one of the sub-investigations, namely:

- *Sub-investigation 1:* Nationwide questionnaire survey concerning implementation of the recommendations at the clinical level. The survey is based on the Cancer Action Plan's fundamental assumption that its recommendations will improve the quality of cancer treatment and hence enable the recommendations to serve as the foundation for the formulation of a number of "quality check points" during the patient pathway.

This report only contains the main results of the individual sub-investigations. The full reports from the individual sub-investigations and the background information for the evaluation are available (in Danish) on DACEHTA's website: www.dacehta.dk

The results with respect to implementation of the individual main areas of recommendations are briefly examined below:

Recommendation 1: Prevention

With three types of cancer examined in this evaluation the preventative potential is high for lung cancer (smoking), while there is a need for enhanced research within the breast cancer and intestinal cancer areas. The present evaluation has examined the prevention areas tobacco, alcohol, nutrition and physical activity, each of which has proven to be of significance for the development of cancer (best documented for the tobacco area).

The tobacco area is an established prevention area, and a number of initiatives have been started at both the county and national levels. Legislation has been introduced in the area and resources have been allocated, with the overall effect that the number of smokers has decreased. As recommended in the Cancer Action Plan, the Counties have largely implemented the initiatives in the smoking area in both the primary sector and in the hospitals.

Like the smoking area, prevention of alcohol abuse is one of the focus areas with which the Counties have long been occupied, but here too there is a need for enhanced action. This is especially so given that Danish youths drink more and drink more frequently than youths in other European countries, even though there is a tendency towards decreasing consumption among teenagers. Efforts by the Counties have gradually increased in the nutrition and physical activity areas as well. The latter two areas are still "new" in a prevention context, however, and there is therefore a need for continued support by the central health authorities so that these areas can become established and implemented on par with smoking cessation.

Proposals for focus areas:

- *Research in preventable causes of the development of cancer*

- *Continued monitoring of efforts in the prevention area, among other means with the aid of the indicators in the public health programme "Healthy throughout Life"*
- *Documentation of the effect of prevention methods.*

Recommendation 2: Education of health-care personnel

Evaluation of the education area has generally posed problems, as the recommendations of the Cancer Action Plan in this area are very general. Moreover, no indicators exist upon which an evaluation can be based.

As far as concerns further education of physicians, implementation of the recommendations in the Specialist Commission's report is currently ongoing, and the new educational regulations, including new curricula objectives for the specialties, entered into force on 1 January 2004. The cancer area is more prominent in the new curricula objectives than previously in that all the clinical curricula objectives now mention diagnosis and treatment of cancer to some degree.

With regard to the further education of general practitioners, the nationwide questionnaire survey (sub-investigation 1) shows that approx. 50% of the departments – primarily the large departments – participate in further education of general practitioners. Responsibility for further education is unclear.

As regards the non-medical health care personnel, in particular the nurses, the available information does not allow any conclusions to be drawn concerning the extent to which the recommendations of the Cancer Action Plan have influenced the educational activities.

Proposals for focus areas:

- *Development and use of methods/indicators for assessing the quality of efforts in the education area*
- *Greater integration between hospital operation and education. This is needed within all specialist educations, but especially within surgery*
- *Greater emphasis on further education of general practitioners. Responsibility (including financing) for the further education of the general practitioners has to be defined between the Counties, hospitals and general practice consultants*
- *Possible development of a set of common standards for good nursing care in cancer departments, including the oncology departments, as well as determination of the needs for further education of nurses in the cancer area.*

Recommendation 3: Delay in patient pathways

Register data on waiting periods are only available for the lung cancer area. Among other things, these show that in 2002 only one of the seven depart-

ments that carry out operations met the 2-week waiting period target for surgery. The nationwide questionnaire survey (Sub-investigation 1) shows that local guidelines for general practitioners on when patients shall be referred to a hospital department have been drawn up by almost all breast cancer departments, but only by 2/3 of the lung and intestinal cancer departments. According to the survey, moreover, the majority of the specialists at the breast cancer and lung cancer departments believe that the guidelines are followed by the general practitioners, but only approx. 1/5 of the specialists at the intestinal cancer departments believe this to be the case.

A review of the local guidelines for the general practitioners within the three selected types of cancer show that only approx. 33% of the guidelines for breast cancer, approx. 40% of the guidelines for lung cancer and approx. 40% of the guidelines for intestinal cancer follow the recommendations in the guidelines published by the scientific societies in 2001 (breast cancer and lung cancer) and the 2001 HTA report on the diagnosis of intestinal cancer.

Proposals for focus areas:

- *To ensure that local guidelines are drawn up for the general practitioners, and that these are in line with the reference programmes, HTAs and guidelines published by the scientific societies and central health authorities.*

Recommendation 4: Planning of diagnosis and treatment

The collection of information concerning the Cancer Action Plan's recommendation about the establishment of **County and/or regional cancer groups** revealed that this has been followed and that nearly half of the Counties have drawn up local cancer plans based on the Cancer Action Plan. The aims of this evaluation did not include determining which "type" of cancer group has been most successful in implementing the Cancer Action Plan.

In addition, DACEHTA has also examined implementation of the recommendation about improved planning of diagnosis and treatment at the clinical level by means of a nationwide questionnaire survey (Sub-investigation 1).

This investigation showed that the majority of the involved departments hold **diagnostic conferences** on breast cancer, but that this is only the case in half of the lung cancer departments. As regards **treatment conferences**, these are carried out at approx. 2/3 of the surgery departments that operate for breast and intestinal cancer, while only approx. 1/5 of the medical departments that diagnose lung cancer hold treatment conferences with the treating departments. By the end of 2003, all the departments had introduced an integrated diagnostic system for breast cancer. Just over half of the departments that diagnose lung cancer have not designated a department responsible for coordinating the diagnostic pathway.

In addition, the investigation^o showed that mammography examinations have been markedly centralised at a smaller number of departments in recent years. Nevertheless, there were still three departments at the end of 2003 that did not meet the international recommendations by the European Society of Mastology (EUSOMA) of a minimum of 1,000 patient contacts per year. Radiologists employed at large departments interpret more mammograms than radiologists at smaller departments.

A sub-investigation carried out under this evaluation of the Cancer Action Plan's recommendation concerning **changed methods for diagnosing intestinal cancer** – including the recommendations in the subsequent HTA report^p – showed that the recommendations about greater use of sigmoidoscopy/colonoscopy are well on the way to being implemented in routine practice at both the hospital departments and in the primary sector. The hospital departments state lack of personnel and long waiting periods as the main reason why the recommended procedures have not always been fully implemented.

Proposals for focus areas:

- *Assignment of responsibility for the patient pathway and enhanced prioritisation of diagnosis and treatment conferences.*
- *Further centralisation of mammography examinations.*

Recommendation 5: Expansion of diagnostic and treatment capacity

The amount of **resources** assigned to the cancer area is difficult to determine as those derived from the State are primarily given to the Counties as general appropriations under the block grants. Over the period 2000-2004 the Counties have received up to about DKK 4 billion for the whole hospital system, including the cancer area. In their annual status memorandum, the Counties have calculated that they specifically assigned more than DKK 1.6 billion to strengthen diagnosis, treatment and investments in the cancer area during the period 1998-2002.

A poll of the oncology departments in October 2003 revealed that the departments assess **oncological capacity** as being inadequate. In the outpatient clinics there is a general lack of space and in certain cases a lack of specialists. The oncological bed capacity is also assessed by the departments as being inadequate – in autumn 2002 this was primarily a problem in eastern Denmark, but in October 2003 the problem affected the whole country. The capacity problems are due among other things to the fact that more patients are being offered treatment. The present evaluation did not include the collection of

^o Combined with data from an ongoing PhD study.

^p "Cancer of the colon and rectum – diagnosis and screening (in Danish with English summary)", Danish Institute for Health Technology Assessment, 2001.

data concerning such factors as the number of oncological beds and the number of patients receiving chemotherapy.

An analysis of the **trend in the use of chemotherapy** carried out as part of the present evaluation showed that the available nationwide data does not easily allow determination of how the use of chemotherapy in cancer treatment has developed. This is due to changes in practice with respect to registration of treatment procedures in the National Patient Register (NPR), as well as to individually designed chemotherapeutic treatments and the lack of possibilities for cross-correlating data from the Danish Drugs Agency registers and the National Patient Register.

A sub-investigation of **radiotherapy capacity** shows that as recommended in the Cancer Action Plan, this has been considerably expanded such that more patients are now offered treatment (over the period 1997-2002 the number of accelerators has increased by 46% and the number of treatments by 40%). The capacity is still considered to be too low, though, which is partly compensated for by extended opening times at the radiotherapy centres.

In a study undertaken outside the present evaluation, **scanner capacity** was assessed as being too low despite the fact that the number of scanners has increased considerably from 90 to 125 over the period 2000-2003. The capacity and location of the scanners are only partly in compliance with the expansion proposed in the Cancer Action Plan – among other reasons because the increase in the number of scanners has largely taken place outside the oncology centres. Thus the expansion has not benefited cancer patients to a sufficient extent.

Another means of evaluating the diagnostic and treatment capacity is to examine the development in activity and in waiting periods for (the selected types of) cancer. According to the National Board of Health's cancer statistics, **activity in the cancer area** has been increasing during the period 1998-2001. Overall, more cancer patients are being treated and operated (an increase of 14% and 11%, respectively), and the activity is increasingly taking place at outpatient level (a 27% increase during the period). Focusing solely on the period 2000-2001, the number of treated patients has increased by 7%, the number of operations by 5% and the number of outpatient treatments by 8%.

According to the national statistics, the expected^q **waiting periods** for treatment of the three selected types of cancer for the country as a whole during the period 2001-2003 were within the guaranteed limits for both chemotherapy during hospitalisation and for palliative radiotherapy. The expected waiting period for preliminary examination has nearly always been within the

^q It is emphasised that the waiting periods are expected waiting periods reported by the hospitals and hence not necessarily equivalent to the actual waiting periods for the patients.

guaranteed limits, while there are still problems with expected waiting periods for treatment/operation, especially in the case of breast cancer and intestinal cancer. The waiting period for post-operative radiotherapy (not palliative treatment) exceeds the guaranteed limits at the national level, although there is a tendency towards decreasing waiting periods during the period 2001-2003. This is reflected in the number of patients who were sent abroad for treatment during that period, i.e. 94 in 2002 and only five in the first three quarters of 2003.

Proposals for focus areas:

- *Improved possibilities for following the trends in capacity and activity within the oncology area, including the use of chemotherapy and radiotherapy, for example through improved registration in the National Patient Register. In this connection, consideration should be given to introducing requirements for the obligatory use of the new subcodes for cytostatic agents, including combination treatments, which entered into force on 1 January 2004*
- *Further expansion of sigmoidoscopy/colonoscopy capacity*
- *Continued expansion of scanner capacity in connection with the oncology centres*
- *Improved reporting and monitoring of waiting periods in the cancer area.*

Recommendation 6: Centralisation of surgical treatment expertise

The nationwide questionnaire survey (Sub-investigation 1) yielded the following results for the three selected types of cancer:

Breast cancer: At the end of 2003, nine counties have a single department that carries out breast cancer surgery, while six counties have two departments. Approx. 40% of the departments do not meet the EUSOMA recommendations of at least 150 operations a year per department. Surgeons at large departments carry out more operations than surgeons at smaller departments. By far the majority of departments will soon have introduced the sentinel node method.

Breast-conserving operations are most common at departments that perform many operations. Moreover, a large proportion of the large departments have prepared guidelines on the subject. The majority of the departments provide information on the possibilities for secondary breast reconstruction.

Lung cancer: The recommendation that all operations should be carried out at thoracic surgery departments has not been implemented – operations are also carried out at two somatic surgery departments. At one of these somatic surgery departments the operation frequency per surgeon is the same as at the thoracic surgery departments, while three surgeons at the other somatic surgery department share fewer operations than the average number per surgeon at the other departments.

Intestinal cancer: The number of intestinal cancer operations per surgeon is higher at the large departments than at the smaller departments. Although it was recommended, rectal cancer operations have not been centralised by all Counties: In seven Counties the operations are conducted at a single department, in five Counties at two departments, and in three Counties at three departments. Again, the number of operations per surgeon is greatest in the largest departments. According to the answers to the questionnaire survey, 90% of the departments live up to the quality standards, for example concerning mastery of the TME method.

Proposals for focus areas:

- *The number of departments that operate for intestinal cancer needs to be reduced, particularly in the case of rectal cancer. It is proposed that an analysis based in part on the clinical Colorectal Cancer Database should be carried out to enable recommendations to be made as to the necessary population size and the number of operations per surgeon. Similar analyses can be made for other types of cancer. Among other things, the analyses can be used by the National Board of Health and the Counties when planning the education of specialists.*

Recommendation 7: Screening

As regards screening for **breast cancer**, Parliament adopted legislation in 1999 that empowered the Minister for Health to gradually implement breast cancer screening in the various Danish counties. So far, screening mammography has only been introduced in Funen County, Copenhagen Hospital Corporation and Bornholm County (in the latter case as a two-year pilot project). Screening mammography is also expected to be introduced in West Zealand County in early 2004.

As regards **intestinal cancer**, it seems that the preconditions for screening for faecal blood and for possible subsequent sigmoidoscopy/colonoscopy are fulfilled, and that intestinal screening can be introduced for persons of a certain age (50-74 years). At the end of 2003 the financing necessary to carry out the proposed pilot test in two counties^r was not yet available, however.

Screening for **lung cancer** was not recommended in the Cancer Action Plan.

Proposals for focus areas:

- *Initiation of pilot testing of screening for intestinal cancer*
- *Continued expansion of screening mammography.*

^r In early 2004 the Government and the Danish People's Party entered into an agreement to allocate funds for pilot projects on screening for intestinal cancer.

Recommendation 8: Research and development

Characteristic of the research efforts within the three types of cancer is that they take place in a dispersed manner in many different milieus, for example universities, the Danish Cancer Society, the National Board of Health, etc., and that the many different types of data are not collated and analysed.

A committee under the Danish Medical Research Council – the Committee for the Cancer Action Plan and Research – has assessed methods for promoting clinical cancer research in Denmark. The Committee's expected proposal about strengthening the regional infrastructure (Regional Infrastructure for Clinical Cancer Research) therefore seems to be relevant as the latter can help ensure greater coordination and knowledge sharing within cancer-related research.

Both the central, general registers and the disease-specific, clinical databases suffer from problems with data quality and in getting the data updated. At present, monitoring of indicators of the implementation of the Cancer Action Plan can only be carried out by combining data from both the central, general registers and the clinical databases. In the long term, the electronic patient case notes system will enable all data to be registered in one place while concomitantly allowing the data to be used in several contexts without double registration.

A number of initiatives are currently underway (updating and transition to electronic data submission) that will help solve the problems, among other things with the quality of the data in the central registers. At present, though, details about special process indicators such as stage classification or actual waiting periods can only be obtained from the disease-specific, clinical databases. However, there are also a number of problems concerning both the quality and the availability/use of data from the clinical databases. Some of these problems relate to development, financing and operation of the databases. Another problem is incomplete data submission.

Proposals for focus areas:

- *The central, general registers and the disease-specific, clinical databases need to be generally strengthened so as to ensure their operation. In addition, the quality of the data in the central, general registers and the disease-specific, clinical databases needs to be assured through education, quality control, etc. and through the provision of sufficient economic resources. Work should be carried out towards single common data registration in the electronic patient case notes system*
- *Responsibility and competence need to be assigned for collecting, analysing and following up on the data. At present, this is carried out in many different milieus*

Recommendation 9: Rehabilitation

A report published by Danish Regions and the Ministry of the Interior and Health in April 2003 follows up on the recommendation of the Cancer Action Plan concerning review and collection of experience with rehabilitation of cancer patients at the local level. The report describes the existing knowledge about the effects of rehabilitation and puts forward proposals as to how the rehabilitation efforts can be strengthened. In addition, the report describes the current status of the Counties' efforts regarding rehabilitation of cancer patients. The report concludes that rehabilitation should be considered as early as when the patient consults his general practitioner with the first symptoms. It should also be incorporated as part of the treatment at the hospital, and should be in focus afterwards when the patient's general practitioner and the Municipality take over responsibility for the patient's further care.

In addition, the report summarises the effects of rehabilitation in the project Rehabilitation Centre Dallund, which is an intervention and research project under the Danish Cancer Society that is running over a five-year period from 1 January 2002.

The questionnaire survey (Sub-investigation 1) enquired about three specific rehabilitative interventions at the hospitals. The survey revealed that the majority of the departments are able to offer rehabilitative physiotherapy during admission, but only to a lesser extent after discharge. Psychological help is also available, but only approximately half of the departments offer recuperation cures.

Proposal for focus areas:

- *Continued focus on research in rehabilitative interventions, including the development of indicators for monitoring the area.*

Recommendation 10: Palliation

The nationwide questionnaire survey (Sub-investigation 1) did not encompass the recommendation concerning palliation because work in the palliation area takes place in many different organisational contexts, of which only palliative chemotherapy and radiotherapy take place solely in the hospital context.

In 2001, a working group with representatives from Danish Regions, the Ministry of Health and the local authority interest organization Local Government Denmark published a report on County and Municipal efforts on palliation. The report's recommendations from 2001 were followed up in the 2002 Financial Agreement between the State and the Counties in which DKK 150 million was allocated annually from 2002 onwards to ensure better palliative possibilities for the dying and the elderly medical patient.

As part of the follow-up to the 2002 Financial Agreement, Danish Regions prepares an annual status memorandum about implementation of the recommendations in the palliation area. The latest memorandum, which is from September 2003, shows that initiatives in the palliation area are in progress in all Counties, but it also shows that these vary from cooperation with the general practitioners and Municipalities to the establishment of hospices. A further description of the efforts made by the individual Counties can be found in the annual status memorandum on the cancer area drawn up by Danish Regions.

The 2003 Finance Act allocates a pool of DKK 20 million to the establishment of private foundation hospices or to expansion of the capacity at existing hospices.

Proposals for focus areas:

- *Development of indicators for monitoring efforts in the palliation area.*

General comments on implementation of the recommendations

As part of the present evaluation, an interview survey was conducted of the chairmen of six County cancer groups and the three Danish regional cancer groups concerning implementation of the recommendations at the administrative level. The interviewees had a number of comments on the criteria for implementation of the Cancer Action Plan recommendations. Among other things the interviewees considered that:

- Strong evidence in support of the recommendations is an important precondition for a high success rate with regards to implementation at the local level. The absence of or controversial nature of evidence for preventative measures, rehabilitation, screening for breast cancer and the centralisation of surgical treatment has to some extent hindered implementation of the recommendations of the Cancer Action Plan in these areas
- Implementation of the Cancer Action Plan has focused on production, among other reasons due to a number of parallel focus areas such as the treatment/waiting period guarantee and the special appropriation for financing extra activity. On the other hand, “luxury goods” such as further education of general practitioners, education of hospital personnel, research and prevention have been accorded lower priority relative to production
- In the Cancer Action Plan itself, the focus of implementation – and hence the resources – was directed at the non-surgical (oncological) area
- Implementation of the recommendations on centralisation of the surgery and expansion of scanner capacity has been up against local structural/hospital policy, the wishes of medical specialists for professional challenges and uncertainty about the economic effects of centralising the surgery. Moreover, local hospital policy was considered to be one of the reasons why a number of the scanners have been placed in local hospitals, where they are not always used effectively.

Perspectives revealed by the evaluation

The evaluation has been able to present results within the following areas:

- Clarification of the degree of compliance with a number of recommendations at the clinical level based on a number of selected check points
- Proposals for a number of indicators for future monitoring of the cancer area
- A picture of the research activity and actors
- The status of a number of non-clinical focus areas in the Cancer Action Plan
- An example of how to tackle evaluation of a health care programme
- Identification of a number of future focus areas.

Due primarily to lack of data and time and resource constraints, however, the evaluation has been unable to shed light on the following areas:

- There is no complete evaluation of the recommendations of the Cancer Action Plan since the majority of the recommendations are too imprecise, the period since publication too short, and the focus area too broad to allow a comprehensive evaluation
- It does not contain an evaluation of the complete patient pathway for the three types of cancer (this would have required a much more comprehensive nationwide questionnaire survey or more comprehensive case notes audit)
- It does not encompass all aspects of the cancer area (too demanding of time and resources)
- It does not provide an overview of the effect of the Cancer Action Plan on patients treated since the year 2000 (except to some extent in the lung cancer area) due to the fact that the recommendations of the Cancer Action Plan cannot be isolated from other initiatives, that the causal relationship between effort and effects is uncertain, and that the effect data are incomplete
- The evaluation has generally been limited by a lack of “baseline data”, a lack of indicators and a lack of data for the endeavours made up to 2003.

Indicators identified

The following table summarises the indicators identified in this evaluation that might be utilised in future monitoring of the cancer area. The table states which data are included in the present evaluation for each indicator, as well as possible future sources of data for the individual indicators. The table is a gross list of identified indicators, and consideration can therefore be given to their selective use or to stepwise monitoring.

It is assumed that Danish Regions will continue to publish an annual status memorandum for the cancer area and, as is apparent from the table, it is proposed that a number of more specific indicators should henceforth be collected through the preparation of this memorandum.

Proposals for indicators in the cancer area	Data presented in this report	Possible future data sources	Remarks
Incidence (new cancer cases)		CR ^s	Diagnosis-specific data
Activity			
No. of treated persons (cancer)	Validated data up to and including 2001 from the National Patient Register (NPR)	NPR	Diagnosis-specific data
No. of operated persons			
No. of operations			
No. of discharges			
No. of bed-days			
No. of outpatient visits			
No. of radiotherapy treatments	Questionnaire survey, data for 1997-2002	NPR (since 1 January 2001) as well as input from Danish Society of Oncologists on improved/alternative calculation methods	Data in NPR are subdivided by various types of radiotherapy and by radiotherapy centres
No. and type of cytostatic treatments	Trend in sales of a number of defined cytostatic agents on the basis of data from the Danish Drugs Agency (DDA) for the period 2001-2003	NPR since 1 January 2001 (basic, complex or high-dose)	Registration in NPR is presently incomplete. From 1 January 2004 there are new (voluntary) sub-codes for cytostatic agents, including combination treatments
Economy			
Costs for cytostatic agents	Data for the period 1998-2002 from the DDA	DDA/Institute for Rational Pharmacotherapy	Only total, not apportioned by individual patient.
Total costs for cancer treatment	Data for the period 1998-2002 from Danish Regions (DR)	Suggestion: DR?	Apportioned by County
Capacity			
No. of accelerators	Questionnaire survey, data for 1997-2002	Suggestion: DR?	
No. of CT and MR scanners	DR's status memorandum and <i>ad hoc</i> status report on location and productivity presented to the Cancer Steering Committee, 2000-2003	Suggestion: DR?	Analyses of location and productivity might be included in DR's annual memorandum
Waiting period/delay			
To pre-op examination, operation/primary medical treatment, radiotherapy as primary treatment and post-op treatment (chemotherapy and radiotherapy)	Expected waiting periods reported via "ventinfo.dk" or the Information Centre for Life-threatening Diseases, 2000-2003. Data from the Danish Lung Cancer Register (DLCR)	Actual waiting periods registered in the NPR from 11. 2004. Both DLCR and the Colorectal Cancer database also contain data for delay	From 1 January 2004 there are new rules for reporting of waiting periods and "waiting status" to the NPR

^s At the beginning of 2004, preliminary data for the period up to and including 2002 were published by the Cancer Register. The data have not been cross-correlated with the Cause of Death Register, but the results of cross-correlation with the Cause of Death Register have been estimated.

Proposals for indicators in the cancer area	Data presented in this report	Possible future data sources	Remarks
Survival (diagnosis-specific)			
Relative survival 1-yr, 5-yr and 10-yr	Cancer and Cause of Death Registers coupled to the Civil Registration System (CRS), data for cases diagnosed up to 1997 and followed to 2000	Cancer and Cause of Death Registers cross-correlated with the CRS ^a	Cancer and Cause of Death Registers are being updated with data for 2000 onwards ^a
Median survival	–		
Survival period (new method being developed by the Danish Cancer Society)	–		
30-day operation mortality	–	Clinical databases or NPR cross-correlated with the CRS	Should be determined separately for acute and elective operations (if relevant)
No. of operating/investigating departments			
Lung cancer	Information from the clinical databases for the disease areas	The clinical databases/ NPR	
Breast cancer			
Colon cancer			
Rectal cancer			
Radiological investigation (clinical mammography)	PhD project and questionnaire survey		
Referral, diagnosis and treatment			
Local guidelines for the general practitioners for examination and referral	Questionnaire survey	Suggestion: DR?	
Investigation and treatment conferences	Questionnaire survey	?	
No. of mammographies per department (breast cancer)	Data for 2000: PhD project Data for 2002: Questionnaire survey	NPR? DBC?	Data for 2000 and 2002 were comparable and revealed a positive trend
No. of mammographies per radiologist (breast cancer)			
Proportion of patients offered breast-conserving surgery	Questionnaire survey	NPR? DBC?	
Proportion of operable patients (lung cancer)	Danish Lung Cancer Register (DLCR), data for 2000-2002	DLCR	
No. of operations per surgeon	Questionnaire survey	The clinical databases? NPR?	If the NPR is to be used, operator ID should be recorded
No. of operations per department	Questionnaire survey	NPR? The clinical databases?	Requires solution of calculation problems regarding the definition of "department" in the central registers
Treatment interventions	–	NPR The clinical databases	e.g. preoperative radiotherapy in certain types of rectal cancer

^a A development project by Nordjylland County, Viborg County and Aarhus County has evaluated short-term and long-term survival after admission for selected types of cancer in the three Counties during the period 1985-2003 based on data in the Counties' patient administration systems and the Civil Registration System.

^u At the beginning of 2004, preliminary data for the period up to and including 2002 were published by the Cancer Register. The data have not been cross-correlated with the Cause of Death Register, but the results of cross-correlation with the Cause of Death Register have been estimated. Data from the Cause of Death Register for the period up to and including 2000 were likewise published at the beginning of 2004.

Proposals for indicators in the cancer area	Data presented in this report	Possible future data sources	Remarks
Prevention			
Tobacco consumption – No. of sold cigarettes etc. per inhabitant per year		Statistics Denmark	Annual monitoring. Data up to and including 2002
Proportion of daily smokers among children, youths and adults in% (M/F), including heavy smokers	Data up to and including 2002	National Board of Health (NBH) SUSY ^v MULD ^w HBSC ^x	
Smoking cessation help – coverage	Data from reports from the National Centre for Smoking Cessation	?	
No. of sold litres of alcohol per inhabitant per year		NBH's statistics on alcohol, narcotics and tobacco	Annual monitoring
Alcohol consumption among children, youths and adults relative to the drinking limits, including alcohol debut	Data up to and including 2000	NBH SUSY MULD HBSC	Some monitoring is annual, other is published every fourth year
Intake of fruit and vegetables (cf. the recommendations), average fat intake, and proportion that consume more than 40% fat	Danish Foods Directorate publication "Danish dietary habits". Data for the period 1995-2001	Danish Foods Directorate	
Level of physical activity (sedentary, medium/hard) at leisure and work among adults, children and youths	Data for the period 1987-2000	SUSY	New indicators of physical activity need to be developed
Education			
Participation of the specialist departments in the further education of general practitioners	Questionnaire survey	? Suggestion: DR?	
Evaluation of the departments by the doctors seeking further education	–	The education regions?	Data are already being collected at the individual hospitals
Nursing standards	Questionnaire survey	?	
Rehabilitation			
Possibility for: Postoperative training Psychological help Recuperation cures	Questionnaire survey	Suggestion: DR?	
Palliation			
Palliation team exists Possibility for stay in hospice	DR status memorandum 2003 concerning the palliative area	Suggestion: DR?	

^v Health and Morbidity Studies. Carried out by the National Institute of Public Health.

^w Monitoring of Lifestyle and Daily Life among young persons, National Board of Health.

^x Health Behaviour in School-age Children, Institute of Public Health, University of Copenhagen.

Læsevejledning

Rapporten er udarbejdet af en projektgruppe i CEMTV på baggrund af:

- Egen dataindsamling og undersøgelser
- Undersøgelser igangsat af CEMTV og gennemført i eksternt regi
- Samarbejde med eksterne forskningsmiljøer.

Hovedrapporten består af otte kapitler og fem bilag. Herudover er en række af evalueringens delrapporter og notater lagt i elektronisk form på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk. De elektroniske delrapporter indeholder de spørgeskemaer, der er anvendt i delundersøgelsernes dataindsamling, samt litteraturhenvisninger.

Rapporten indledes med en sammenfatning og diskussion af CEMTV's forslag til fremtidige fokusområder på kræftområdet identificeret på baggrund af denne evaluering.

I *kapitel 1* beskrives baggrunden for evalueringen, dens formål og målgruppe, hvordan evalueringen er afgrænset, og valget af evalueringsdesign. Afslutningsvis præsenteres evalueringens delundersøgelser, herunder hvor i rapporten resultaterne fra de enkelte undersøgelser præsenteres.

Kapitel 2 præsenterer en række aktivitets- og kapacitetsdata, som kan bidrage til at give et overblik over udviklingen på kræftområdet siden år 2000.

Kapitel 3 har fokus på implementering af kræftplanens anbefalinger på klinisk niveau. Kapitlet indeholder en præsentation af en indledende undersøgelse baseret på interview vedrørende en række kvalitetstjekpunkter inden for patientforløbet for bryst-, lunge- og tarmkræftpatienter. Herefter præsenteres resultaterne af en efterfølgende landsdækkende spørgeskemaundersøgelse med fokus på de problemområder, som den indledende interviewundersøgelse havde afdækket. Kapitlet beskriver resultaterne af undersøgelsen grupperet omkring de enkelte kvalitetstjekpunkter. Herudover beskrives i skemaform resultaterne for hver kræftdiagnose (bryst-, lunge- eller tarmkræft).

Kapitel 4 har fokus på kapacitetsudvidelser og -udnyttelse inden for en række udvalgte områder. CEMTV har valgt at sætte fokus på tre anbefalinger i kræftplanen vedr. udbygning af kapaciteten. Det drejer sig om diagnostik af tarmkræft (afsnit 4.1), kapaciteten til strålebehandling (afsnit 4.2) og udviklingen i anvendelsen af kemoterapi (afsnit 4.3).

Kapitel 5 indeholder resultaterne af arbejdet i en Task Force nedsat af CEMTV, som skulle præsentere og vurdere den registerbaserede monitorering af indsæt-

sen på kræftområdet i dag og opstille en skabelon for fremtidig monitorering på området. Kapitlet indledes med en præsentation af Task Forcens kommissorium og medlemmer (afsnit 5.1), hvorefter der følger en præsentation af de landsdækkende, centrale registre for kræftområdet og af de kliniske databaser for bryst-, lunge- og tarmkræft (afsnit 5.2.1 og 5.2.2). Afslutningsvis følger gruppens forslag til indholdet i en fremtidig monitorering på registerområdet (afsnit 5.2.3). Der henvises i øvrigt til bilag 6, som indeholder en oversigt over en række igangværende og afsluttede projekter inden for epidemiologisk, almenmedicinsk og psykosocial forskning.

Kapitel 6 indeholder en analyse af, hvordan kræftplanen er blevet implementeret på forvaltningsniveau i amterne – illustreret ved en præsentation af de amtslige og regionale kræftgrupper (afsnit 6.1 samt bilag 3) – samt en præsentation af resultaterne fra en interviewundersøgelse omkring implementering af kræftplanen på forvaltningsniveau (afsnit 6.2 og bilag 5).

Kapitel 7 indeholder en status vedr. kræftplanens anbefalinger omkring forebyggelse (afsnit 7.1) og screening (afsnit 7.2).

Kapitel 8 omhandler kræftplanens anbefalinger vedr. uddannelse (afsnit 8.1) og forskning og udvikling (afsnit 8.2). Vedr. forskning henvises der desuden til bilag 6, der indeholder en oversigt over en række igangværende og afsluttede projekter inden for epidemiologisk, almenmedicinsk og psykosocial forskning.

Kapitel 9 indeholder en diskussion af evalueringen, herunder af metoder og projektorganisation. Kapitlet indeholder desuden en diskussion af, hvilke krav der skal være opfyldt for, at et sundhedsprogram som kræftplanen er »evaluerbart«. Endelig præsenteres Kræftstyregruppens planer for dens fremtidige arbejde.

Rapporten er bygget op af en række relativt selvstændige kapitler, som fokuserer på at belyse enten forskellige områder af kræftplanen eller udvalgte områder ud fra forskellige vinkler og detaljeringsgrader. Læseren kan således vælge at læse udvalgte dele af rapporten efter interesse og ønsket fokus.

»Amter/amterne« omfatter i rapporten amtskommunerne og H:S.

I rapporten er fodnoter markeret med et bogstav.

Litteraturhenvisninger er markeret med et tal.

Bilag 1 indeholder en ordliste over forkortelser og medicinske udtryk.

1 Baggrund og evalueringsdesign

I det følgende beskrives evalueringens baggrund og formål samt dens afgrænsning og design.

1.1 Baggrund

Sundhedsstyrelsen nedsatte i maj 1998 en national kræftstyregruppe på baggrund af vedvarende faglige advarsler om, at den danske kræftbehandling ikke var af samme kvalitet som kræftbehandlingen i de lande, vi plejer at sammenligne os med. Dette blev underbygget af epidemiologiske undersøgelser, som dokumenterede, at kræftpatienter i Danmark havde en ringere overlevelse end kræftpatienter i vore nabolande (1). Undersøgelserne viste desuden, at danske kræftpatienter blev diagnosticeret i et senere sygdomsstadie end patienter i de øvrige nordiske lande.

Den nedsatte kræftstyregruppe (i det følgende »Kræftstyregruppen«) består af repræsentanter fra de videnskabelige selskaber, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Amtsrådsforeningen, amterne/H:S, Statens Institut for Folkesundhed, Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen, herunder CEMTV. Formandskabet varetages af Sundhedsstyrelsen. En opdateret oversigt over medlemmer af Kræftstyregruppen kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk.

Ved årsskiftet 1998/99 blev Kræftstyregruppen anmodet om at udarbejde en national kræftplan med fokus på forslag til forbedring af kræftbehandlingen i Danmark.

I februar 2000 udsendte Kræftstyregruppen Den Nationale Kræftplan (2). Anbefalingerne i kræftplanen dækker 10 hovedområder, jf. følgende tabel 1.1.

Hovedindholdet i de enkelte anbefalinger er yderligere beskrevet i bilag 2.

I forbindelse med udarbejdelsen af og som opfølgning på den nationale kræftplan er der udarbejdet en række delrapporter:

- Delrapport 1 vedr. udbygning af strålebehandlingskapaciteten, 1999 (3) (som byggede på »Acceleratorrapporten« fra 1998 udarbejdet af Dansk Selskab for Onkologi (DSO)). De præliminære anbefalinger fra rapporten er resumeret og opdateret i selve kræftplanen.
- Supplerende anbefalinger vedr. udbygningen af scannerkapaciteten, 2000 (4).
- Rapport vedr. eventuel decentralisering af strålebehandlingen, 2001 (5).

TABEL 1.1**Anbefalinger i kræftplanen**

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

- En redegørelse med faglige anbefalinger vedr. sundhedspersonalets uddannelse i kræftbehandling, 2001^y (6).
- En benchmarking-rapport vedrørende visitation og henvisning af danske kræftpatienter, 2001^z (7).

En kort beskrivelse af arbejdet med de enkelte delområder/-rapporter kan findes i Sundhedsstyrelsens statusartikel vedr. kræftplanen fra 2002 (8).

Kræftstyregruppen har løbende drøftet formål med og indhold af en opfølgning af kræftplanen, herunder formen af en sådan opfølgning, fx en årlig status, løbende udmeldinger eller en samlet evaluering. Endvidere har gruppen drøftet indikatorer til opfølgning samt en mulig organisering af evalueringen.

I forbindelse med fusionen af det tidligere Evalueringscenter for Sygehuse og Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering i april 2001 til Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMTV) i Sundhedsstyrelsen påtog CEMTV sig at stå for en evaluering af kræftplanen.

Som beskrevet ovenfor, er tankerne om en evaluering af kræftplanen løbende blevet drøftet i Kræftstyregruppen på baggrund af oplæg fra bl.a. Statens Institut for Folkesundhed og Kræftens Bekæmpelse, men der foreligger ikke et egentligt kommissorium fra Kræftstyregruppen til CEMTV vedr. evaluering-sopgaven. CEMTV har fremlagt udkast til og en endelig projektbeskrivelse for Kræftstyregruppen ved gruppens møder i 2002. Der er endvidere afgivet status til gruppen i løbet af evalueringen, og et udkast til rapport har været forelagt ved Kræftstyregruppens møde d. 10. november 2003.

y Anbefalingerne i denne rapport er præsenteret i denne rapports afsnit 7.3.

z Resultaterne fra denne rapport er præsenteret i denne rapports afsnit 3.2.3.

1.2 Formål og målgruppe

Det overordnede formål med evalueringen er at bidrage til beslutningsgrundlaget omkring behandlingsindsatsen på kræftområdet i Danmark gennem:

- En belysning af udvalgte områder af indsatsen over for kræftpatienter i Danmark i lyset af kræftplanen
- At bidrage til et overblik over igangværende tiltag og analyser på udvalgte kræftområder, herunder de involverede forskningsmiljøer
- At komme med et bud på, hvordan evalueringstiltag kan tænkes ind i den fremtidige overvågning af kræftområdet.

Kræftstyregruppen rådgiver Sundhedsstyrelsen omkring nye udmeldinger vedrørende indsatsen over for kræftpatienter. CEMTV har defineret Kræftstyregruppen som evalueringens primære *rekvirent og modtager*, og evalueringen er igangsat efter aftale med gruppen. Kræftstyregruppen har desuden fungeret som *ekstern følgegruppe* for projektet, idet dens medlemmer repræsenterer en række af de vigtigste interessenter og aktører på klinisk, statsligt, amtsligt, forskningsmæssigt og patientniveau med hensyn til indsatsen over for kræftpatienter.

Nærværende evaluering kan indgå som en del af beslutningsgrundlaget i Kræftstyregruppens arbejde. Evalueringen vil således indeholde en påpegning af en række fokusområder, som CEMTV vurderer bør indgå i Kræftstyregruppens fremtidige prioritering af arbejdet.

Herudover kan evalueringen bidrage til beslutningsgrundlaget for en bredere kreds af beslutningstagere og aktører omkring indsatsen over for kræftpatienter i Danmark, idet evalueringen forsøger at give en status over kræftbehandlingen på udvalgte områder.

1.3 Valg af evalueringsdesign

CEMTV har foretaget en række »horisontale« afgrænsninger af evalueringsopgaven mht. sygdomsområder og interviewede amter og en række »vertikale afgrænsninger« mht., hvor detaljeret de enkelte anbefalinger i kræftplanen er analyseret. Heroverfor står, at CEMTV har ønsket at se bredere på kræftområdet end en ren evaluering af de specifikke anbefalinger i kræftplanen, bl.a. ved at give et overblik over en række tiltag på kræftområdet i dag, som ikke nødvendigvis direkte kan henføres til kræftplanen. Dette gælder fx forskning omkring patienttilfredshed.

Evalueringen vil således kunne angive en form for status, men også danne udgangspunkt for fremtidig evaluering/monitorering på kræftområdet.

1.3.1 Kræftplanens karakteristika i et evalueringsperspektiv

De enkelte anbefalinger i kræftplanen varierer fra anbefalinger om opstilling af konkrete kvantificerbare og verificerbare mål, som fx at strålebehandlingskapa-

citeten bør udbygges med mindst 65%, over anbefalinger vedrørende organisering og proces (tilrettelæggelse af diagnostik og screening), til endnu vagere, generelle principper, som fx at kirurgi ved brystkræft, tarmkræft og kræft i de kvindelige kønsorganer »i hvert amt baseres på *funktionsbærende enheder*, og således at et *tilstrækkeligt* befolkningsunderlag for opbygning af den *nødvendige* ekspertise sikres« (CEMTV's kursivering).

Planen indeholder ikke en eksplicit prioritering af de enkelte anbefalinger i forhold til hinanden eller en prioritering af dens mål i forhold til andre mål i sundhedsvæsenet. Bortset fra for stråleterapiområdet indeholder planen heller ikke en tidsplan for implementering af anbefalingerne. Kræftplanen indeholder heller ikke overvejelser om, hvordan den i givet fald skal evalueres (fx i form af en række indikatorer/baseline-data), hvilket afspejler, at der generelt ikke har været tradition for at tænke evalueringstiltag ind i formuleringen af handlingsprogrammer på sundhedsområdet.

Et tredje væsentligt karakteristikum ved den nationale kræftplan er, at den ikke er en *beslutning* truffet af en myndighed med hjemmel til dette, men er et sæt af *anbefalinger* til, hvad de myndigheder, som har hjemmel til det, kan gøre.

Det fremgår desuden af kræftplanen, at »den relativt begrænsede viden om årsagerne til den højere kræftdødelighed i Danmark indebærer, at der heller ikke er sikker viden om den præcise effekt af de foreslåede tiltag« (Kræftplanen s. 19). Kombinationen af manglende indikatorer og en manglende sikker viden om sammenhængen mellem indsats og effekt gør, at det ikke er givet, hvilke struktur-, proces- og resultatdata der skal indsamles – også selv om der måtte være tilgængelige, sammenlignelige data for indsats og effekt før og efter kræftplanens offentliggørelse.

En evaluering af kræftplanen vil ydermere ikke kunne sammenlignes med et »nul-alternativ« defineret som en situation uden kræftplan. Kræftplanen er landsdækkende (der er således ingen »kontrolgruppe/-område«), og der er ikke viden om, hvordan aktørerne ville have håndteret kræftområdet i en situation uden en national kræftplan.

Endelig er der en række tidsmæssige problemer knyttet til evalueringen. En evt. forbedret overlevelse på baggrund af en ændret indsats i årene 2000-2003 vil ved langt de fleste kræftsygdomme først vise sig i årene, der kommer. Herudover er implementeringen af kræftplanen fortsat i fuld gang som en del af en løbende proces, hvilket arbejdet i Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe også vidner om.

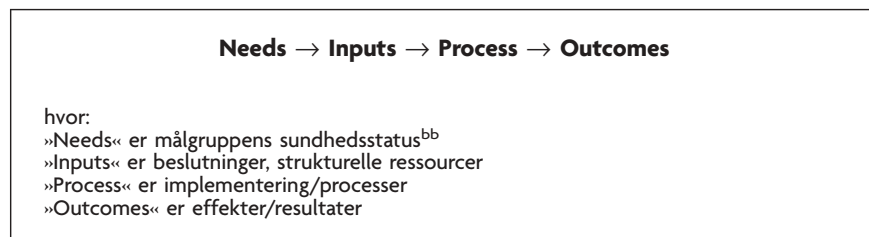
1.3.2 Afgrænsning af evalueringen

De ovenfor beskrevne karakteristika ved kræftplanen muliggør primært en evaluering med udgangspunkt i kræftplanens anbefalinger om ændret organisation og ændret behandlingskapacitet kombineret med en analyse af, hvordan registerbaserede data om indsats og effekt i dag og især i fremtiden kan bidrage til en monitorering af kræftområdet. Herudover vil evalueringen indeholde en

status med hensyn til opfyldelse af kræftplanens anbefalinger vedr. forebyggelse, screening, uddannelse og forskning.

Ovenstående afgrænsning kan illustreres ved needs-inputs-process-outcomes-modellen (NIPO) (9;10), som beskriver policy-processen omkring en indsats og dens evaluering^{aa}, som illustreret i nedenstående figur 1.1.

FIGUR 1.1. NIPO-modellen



Jo længere man bevæger sig mod højre i figur 1.1, jo sværere bliver det at vurdere kræftplanens konsekvenser – herunder om det virkelig er en effekt af kræftplanen, der observeres, jf. metodeovervejelserne ovenfor. Dette skyldes metodologiske udfordringer som fx manglende datagrundlag og tidsmæssige problemer som forsinkelse mellem indsats og resultat (fx i form af nedsat sygelighed og dødelighed).

Tankegangen bag NIPO-modellen kan illustreres ved kræftplanens anbefaling af en samling af den kirurgiske behandlingsekspertise:

Ønsket om at øge kvaliteten af kræftkirurgien i Danmark og dermed nedbringe sygelighed og dødelighed (**Needs**) →

Anbefaling af en samling af den kirurgiske behandlingsekspertise (**Inputs**) →

Hvordan er denne anbefaling fulgt op i amterne? (**implementering/Process**)

→

Hvilken effekt har dette for patienterne? (**Outcomes**, fx i form af færre komplikationer, færre recidiver, øget overlevelse).

I ovenstående eksempel er der dels datamæssige problemer ved at opgøre, hvorvidt ekspertisen er blevet samlet (fx vurderet ved antal operationer pr. kirurg), dels usikkerhed om, hvorvidt positive observerede outcomes/effekter er en følge af centraliseringen/anbefalingen.

Denne evaluering har derfor pga. mangel på viden om årsagssammenhængen mellem inputs og outcomes, som illustreret i NIPO-modellen, valgt at fokusere på specielt inputs og implementering/process og at opstille en fremtidig moni-

aa I Øvretveit (2002) er modellen udbygget til needs-inputs-process-outputs-outcomes-modellen (NIPOO).

bb »Needs« er her defineret som kræftplanens hovedformål, nemlig ønsket om at nedbringe sygeligheden og dødeligheden af kræftsygdomme i Danmark og at forbedre livskvaliteten for kræftpatienter. Det epidemiologiske kapitel 4 i kræftplanen er således Needs i ovenstående model.

toreringsskabelon med hensyn til process (i form af en ændret behandlingsindsats) og outcomes/resultater.

Bryst-, lunge- og tarmkræft

Det er i evalueringen valgt at fokusere på tre kræftsygdomme, nemlig tyktarms- og endetarmskræft (her benævnt »tarmkræft«), lungekræft og brystkræft. Disse tre kræftformer repræsenterede ca. 39% af alle kræftsygdomme hos patienter behandlet for kræft i sygehusvæsenet og ca. 35% af alle kræftoperationer i 2002 (11). De tre kræftsygdomme var desuden dødsårsagen i 12% af alle dødsfald i 1999 og var ansvarlige for ca. 45% af alle dødsfald af kræft i 1999 (12). Endelig er de tre kræftformer ansvarlige for flest tabte leveår inden for kræftsygdomme generelt (13).

Disse tre kræftformer har forskellige typer af problemstillinger knyttet til deres sygdoms- og behandlingsforløb. En analyse af organiseringen af indsatsen på disse tre områder vurderes således at kunne bidrage til at belyse, hvor der er sket ændringer de seneste par år, og hvor der stadig er »flaskehalse« i kræftbehandling (fx med hensyn til centralisering af behandlingen, behandlingstilbud, den kirurgiske ekspertise og samarbejde mellem afdelinger).

Landsdækkende overblik

CEMTV har valgt at lade alle kræftplanens anbefalinger indgå i evalueringen, men med forskellig detaljeringsgrad i dataindsamling og analyser. Der har ligeledes været et ønske om at skabe et landsdækkende overblik på udvalgte områder – ved primær dataindsamling hovedsageligt gennem kvantitative undersøgelser. I spørgeskemaundersøgelserne er respondenterne 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 på, 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.

De kvalitative dele af evalueringen omfatter af tids- og ressourcemæssige grunde ikke alle amter, men kun et udsnit af disse. De kvalitative dele har desuden været væsentlige forudsætninger for de kvantitative undersøgelser.

Den præcise afgrænsning af de forskellige dele af evalueringen er nærmere beskrevet ved præsentationen af de enkelte analyser – især ved de analyser, der er baseret på primær dataindsamling (rapportens kapitler 3-6).

1.4 Projektorganisation

CEMTV udarbejdede med udgangspunkt i drøftelserne i Kræftstyregruppen i 1. halvår 2002 en overordnet projektbeskrivelse for evalueringen (projektbeskrivelsen kan læses på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk).

CEMTV nedsatte i forbindelse med udarbejdelsen af projektbeskrivelsen i perioden januar-juni 2002 en intern følgegruppe med repræsentation fra styrelsens relevante enheder med henblik på en sparring omkring de forskellige enheders kompetencer og mulige input til evalueringen. Siden medio 2002 har Sundhedsstyrelsens Enhed for det Behandlende Sygehusvæsen været repræsenteret i den interne CEMTV-projektfølgegruppe, og Sundhedsstyrelsens Enhed for Sundhedsstatistik har haft et medlem af Task Forcen vedr. registerbaserede analyser (se afsnit 5.1).

Den overordnede projektbeskrivelse for evalueringen blev i juni 2002 sendt til udtalelse hos en række potentielle interessenter og samarbejdspartnere, herunder:

- De kliniske databaser inden for de tre udvalgte sygdomsområder (bryst-, lunge- og tarmkræft)
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Amtsrådsforeningen, H:S, Kræftens Bekæmpelse, Dansk Epidemiologisk Selskab, Statens Institut for Folkesundhed, Dansk Selskab for Almen Medicin, Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd
- Det Nationale Indikatorprojekt, Sekretariatet for Referenceprogrammer, Den Gode Medicinske Afdeling
- DSI Institut for Sundhedsvæsen, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST), Health Care Consulting
- Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe
- CEMTV's Centerråd og Videnskabelige Råd.

Der var generelt en positiv respons på den udsendte projektbeskrivelse, og de enkelte kommentarer kan overordnet sammenfattes som: Vigtigt med fokus på analyser af resultat/overlevelse og analyser af henholdsvis organisatoriske forhold, patientforløb og kapacitetsudbygninger. Der blev ikke sat spørgsmålstegn ved valget af fokusering på de tre kræftformer bryst-, lunge- og tarmkræft. Evalueringen har søgt at imødekomme disse ønsker, men som det bl.a. også fremgår af den afsluttende diskussion af evalueringen i kapitel 9, har projektgruppen måttet foretage en række afgrænsninger af evalueringen af data-, tids- og ressourcemæssige grunde.

CEMTV's overordnede projektbeskrivelse fra juni 2002 har herefter udgjort kommissorium for evalueringen.

Evalueringen har været forankret i CEMTV med centerchef Finn Børlum Kristensen som overordnet projektansvarlig. Projektet er gennemført af en intern projektgruppe i CEMTV bestående af sundheds- og samfundsvidenskabelige kompetencer inden for den kliniske indsats, administration og planlægning, sundhedsøkonomi og epidemiologi. Hovedkræfterne i projektgruppen har været fuldmægtig Lisbeth Høeg-Jensen, fuldmægtig Lisbet Knold og afdelingslæge Malene Vestergaard. Herudover har centeret i 2003 haft en speciallæge i intern medicin (medicinsk onkolog) tilknyttet evalueringen som konsulent.

Det er i evalueringen søgt at anvende forskellige kilder og/eller forskellige metoder til at belyse samme »evalueringsspørgsmål/-problemstilling«. Samtidig har det været et mål med evalueringen 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.

Der var allerede ved udarbejdelsen af projektbeskrivelsen igangsat eller planlagt en række undersøgelser, analyser og udredninger på kræftområdet, som kunne have direkte relevans for en landsdækkende evaluering på kræftområdet. I videst mulige omfang har CEMTV i denne evaluering søgt maksimal koordinering med disse.

1.5 Delundersøgelser i evalueringen

Tabel 1.2 nedenfor giver en oversigt over de undersøgelser med primær dataindsamling, som er igangsat af CEMTV i regi af denne evaluering. Skemaet indeholder for hver undersøgelse en kort præsentation af metoder, datakilder

TABEL 1.2

Delundersøgelser med primær dataindsamling

Kvalitativ og kvantitativ analyse af implementering af anbefalinger vedr. patientforløb <i>Udfører:</i> Health Care Consulting <i>Metode:</i> Amtsbaserede, semistrukturerede interview med relevante fagpersoner med dagligt ansvar for organiseringen af patientforløbene inden for bryst-, lunge- og tarmkræft. Interview vedr. alle tre diagnoser i ét amt samt interview vedr. én diagnose i hvert af tre amter. Interviewene blev gennemført i efteråret 2002 og foråret 2003, og 15-25 personer blev interviewet i hvert amt. Landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt specialeansvarlige overlæger på afdelinger, som udreder og behandler bryst-, lunge- og tarmkræftpatienter. Der blev udsendt fem forskellige spørgeskemaer til i alt 179 respondenter og foretaget telefoniske interview med syv respondenter. Undersøgelsen blev gennemført i august-september 2003. <i>Præsentation af resultater:</i> Afsnit 3.1-3.3 samt rapport fra Health Care Consulting på www.cemtv.dk
Analyse af implementering af anbefaling vedr. ændrede metoder til diagnosticering af tarmkræft <i>Udfører:</i> DSI Institut for Sundhedsvæsen <i>Metode:</i> Registerudtræk og spørgeskemaundersøgelse i perioden februar-oktober 2003 <i>Præsentation af resultater:</i> Afsnit 4.1 samt rapport fra DSI på www.cemtv.dk
Analyse af kapaciteten til strålebehandling <i>Udfører:</i> DSI Institut for Sundhedsvæsen <i>Metode:</i> Registerudtræk fra Landspatientregisteret, spørgeskemaer til de seks strålecentre samt møder/interview med fire strålecentre i perioden februar-september 2003 <i>Præsentation af resultater:</i> Afsnit 4.2 samt rapport fra DSI på www.cemtv.dk
Analyse af udviklingen i anvendelsen af kemoterapi <i>Udfører:</i> DSI Institut for Sundhedsvæsen <i>Metode:</i> Registerudtræk fra Lægemiddelregisteret <i>Præsentation af resultater:</i> Afsnit 4.3 samt rapport fra DSI på www.cemtv.dk
Informationsindsamling vedr. de amtslige og regionale kræftgrupper <i>Udfører:</i> CEMTV <i>Metode:</i> Rundspørge i alle amter i januar 2003 <i>Præsentation af resultater:</i> Afsnit 6.1 samt bilag 4
Analyse af implementering på forvaltningsniveau <i>Udfører:</i> DSI Institut for Sundhedsvæsen <i>Metode:</i> Gruppeinterview med repræsentanter fra seks amter samt interview med formændene for de regionale kræftgrupper i perioden august-september 2003 <i>Præsentation af resultater:</i> Afsnit 6.2 samt rapport fra DSI på www.cemtv.dk

og projektdeltagere. Amterne udarbejder en årlig status på kræftområdet, jf. kapitel 2. Der vil blive henvist til denne årlige statusopgørelse relevante steder under de forskellige evalueringsdele.

Som man kan se, har hovedparten af undersøgelserne med primær dataindsamling i oversigten fokus på »implementering/process«, bortset fra analysen vedr. strålebehandlingskapaciteten, som har fokus på »input«. En anden analyse af »input« kan findes i afsnit 2.1, som indeholder en oversigt over ressourcer tilført kræftområdet fra centralt hold.

Med hensyn til vurdering af »outcomes« indeholder evalueringen som nævnt en analyse af, hvordan registerbaserede data om indsats og effekt i dag og fremover kan bidrage til en monitorering af kræftområdet (se kapitel 5).

Der er en uddybende beskrivelse af de anvendte metoder og afgrænsningen i præsentationen af de enkelte evalueringsdele og i de eksternt udarbejdede elektroniske delrapporter på CEMTV's hjemmeside.

I rapportens afsnit 3.4.3 præsenteres desuden resultaterne af et igangværende projekt i CEMTV's regi på brystkræftområdet omkring standarder for sygepleje (forventes offentliggjort primo 2004).

Herudover har CEMTV haft **kontakt til en række forskningsmiljøer** for at få et overblik over igangværende tiltag og analyser inden for de tre kræftsygdomme. Der har været kontakt med:

Epidemiologiske forskningsmiljøer via medlemmerne af Task Forcen omkring registerbaserede analyser (se afsnit 5.1). Medlemmerne blev i efteråret 2002 bedt om en oversigt over afsluttede, igangværende og planlagte registerbaserede analyser og forskningsprojekter, som kan belyse ændringer i den kliniske indsats og resultatmål inden for de tre udvalgte sygdomsområder. Oversigten er i efteråret 2003 blevet opdateret.

Almenmedicinske forskningsmiljøer omkring deres aktiviteter inden for de tre udvalgte sygdomsområder.

Psykosociale forskningsmiljøer omkring deres igangværende og afsluttede aktiviteter inden for de tre udvalgte sygdomsområder.

Oplysningerne fra de kontaktede forskningsmiljøer omkring igangværende og afsluttede projekter inden for de tre kræftsygdomme kan ses i bilag 6.

2 Udviklingen i aktivitet og kapacitet

I dette kapitel præsenteres en række aktivitets- og kapacitetsdata, som kan bidrage til at give et overblik over udviklingen på kræftområdet siden år 2000.

Kapitlet vil være struktureret omkring følgende underafsnit:

- 2.1 Tilførte ressourcer
- 2.2 Aktivitetsstatistik
- 2.3 Onkologisk aktivitet og kapacitet
- 2.4 Scannerkapaciteten
- 2.5 Ventetider
- 2.6 Data for overlevelse.

Amtsrådsforeningens årlige statusnotat

Amtsrådsforeningen har de sidste tre år udarbejdet et statusnotat for kræftområdet. Det senest offentliggjorte notat er »Status og planer for kræftområdet september 2003« (14).

Notatet gennemgår amternes indsats på kræftområdet i lyset af den nationale kræftplan og på baggrund af tilbagemeldinger fra amterne. Notatet er struktureret omkring hovedområder af anbefalinger i kræftplanen og indeholder ligeledes en række opgørelser over aktivitet, kapacitet og økonomi. Informationerne i amternes statusnotat og denne rapport supplerer i høj grad hinanden, hvorfor der i denne rapport henvises til information fra amternes eget statusnotat på alle relevante områder.

2.1 Tilførte ressourcer

Det har ikke været et mål med evalueringen at vurdere, hvordan de centralt bevilgede ressourcer er kanaliseret ud i det decentrale system, da det ikke er muligt at »følge pengene« ud på de afdelinger, der behandler kræftpatienter. Det er derfor valgt overordnet at se på de centralt tilførte ressourcer og på Amtsrådsforeningens opgørelse over amternes drifts- og investeringsmidler på kræftområdet.

Bloktilskud og finanslov

De ressourcer, der er tilført kræftområdet fra centralt hold, er enten bevilget som en del af økonomiaftalen mellem stat og amter eller over finansloven. Bevillinger som følge af økonomiaftalerne er primært givet som generelle bloktilskud til en generel indsats på sygehusområdet, herunder opfølgning på kræftplanen (15).

Med økonomiaftalen for 2000 blev der aftalt en forhøjelse af bloktilskuddene på 283 mio. kr. i 1999 og 567 mio. kr. i 2000 til investeringer på sygehusområdet, herunder kræftbehandling. Forhøjelsen af bloktilskuddet for 2000 blev med økonomiaftalen for 2001 gjort permanent.

Med finanslovsaftalen for 2000 blev der afsat yderligere 20 mio. kr. i 2000, 230 mio. kr. i 2001 og 230 mio. kr. i 2002 til en styrket indsats på kræftområdet i perioden 2000-2002.

I forbindelse med aftalen mellem regeringen og amterne om amternes økonomi for 2002 blev der afsat 500 mio. kr. ekstra til fortsat gennemførelse af kræftplanens anbefalinger. For 2003 blev der afsat yderligere 450 mio. kr. og for 2004 500 mio. kr. til en forstærket generel indsats på sygehusområdet – herunder kræftområdet.

Aftaleteksten i økonomiaftalerne vedr. indsatsområderne på kræftområdet kan ses i Amtsrådsforeningens statusnotat.

Hvis ovenstående beløb lægges sammen, fås en ekstrabevilling på op mod 4 mia. kr. i perioden 2000-2002 til hele sygehusvæsenet, herunder kræftbehandling. Af dette beløb er omkring 1 mia. kr. givet specifikt til kræftområdet, mens de resterende midler er givet til sygehusområdet generelt, herunder kræftområdet. Det er således ikke muligt fra centralt niveau at opgøre præcis, hvor mange ressourcer der i amterne er afsat til/anvendt på kræftområdet.

Amternes egen opgørelse over tilførte ressourcer

Amtsrådsforeningens statusnotat for 2003 indeholder en oversigt over midler tilført kræftområdet i perioden 1998-2002 fordelt på amt og på behandling og anlæg/investeringer. Denne oversigt er udarbejdet på baggrund af amternes regnskaber og budgetter.

Ifølge Amtsrådsforeningens statusnotat 2003 har amterne i perioden 1998-2002 målrettet tilført mere end 1,6 mia. kr. til styrkelse af diagnostik, behandling og investeringer på kræftområdet. Ifølge notatet var der desuden ultimo 2003 foreløbigt budgetteret med omkring 400 mio. kr. til styrkelse af diagnostik, behandling og investeringer på kræftområdet i 2003 og de kommende år.

2.2 Aktivitetsstatistik

Til brug for opfølgning på kræftplanen har Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Sundhedsministeriet, H:S og Amtsrådsforeningen iværksat udarbejdelsen af en halvårlig aktivitetsstatistik for kræftområdet på baggrund af data i Landspatientregisteret. Der er ultimo 2003 udkommet to udgaver af statistikken, som kan findes i elektronisk form på www.sst.dk;

- I januar 2002 offentliggjordes den første udgave af statistikken med data til og med år 2000
- I maj 2003 offentliggjordes den anden udgave af statistikken med data frem til og med 2001 (samt foreløbige, anslåede tal på amtsniveau for 1. halvår 2002 og på landsplan for hele 2002).

Aktivitetsopgørelsen er opgjort på to måder: 1) en opgørelse efter de amter, hvor patienterne bor, og 2) en opgørelse efter det amt, der yder behandlingen. Fra 1. januar 2001 indeholder statistikken desuden oplysninger om stråle- og kemoterapibehandlinger.

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside under »Download sundhedsstatistik« kan man hente de bagvedliggende, amtsfordelte tabeller fordelt på produktions- og bopælsamt (inklusive foreløbige, amtsfordelte tal for 1. halvår 2002). Herudover indeholder Amtsrådsforeningens statusnotat en præsentation af aktiviteten i perioden 1998-2001 fordelt på produktionsamt.

Statistikken viser, at aktiviteten på kræftområdet har været stigende i perioden 1998-2001 – bortset fra antallet af udskrivninger, der har været faldende, jf. nedenstående tabel 2.1. Dette illustrerer den generelle udvikling i sygehusenes patientkontakt, som er flyttet fra heldøgnsindlæggelser til ambulante besøg. Helt parallelt hermed falder sengedagsforbruget, samtidig med at antallet af ambulante besøg stiger – den gennemsnitlige liggetid beregnet som sengedage pr. udskrivning er ligeledes generelt faldende. Et stigende antal kræfttilfælde synes således at kunne udredes og behandles under kortere indlæggelser for herefter at blive fulgt ambulant. Dette betyder samtidig, at de indlagte patienter er blevet mere behandlings- og plejkrævende.

TABEL 2.1
Aktivitetsudviklingen på kræftområdet 1998-2001

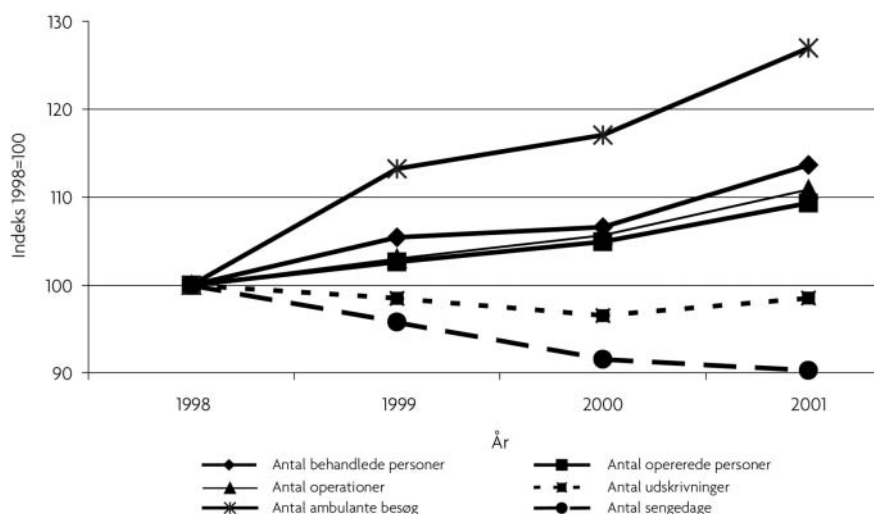
	Antal behandlede personer	Antal opererede personer	Antal operationer*	Antal udskrivninger	Antal sengedage	Antal ambulante besøg
1998	125.358	61.122	77.360	115.251	779.447	394.893
1999	132.180	62.714	79.676	113.510	746.560	447.193
2000	133.641	64.127	81.738	111.220	713.493	462.358
2001	142.514	66.825	85.776	113.539	703.560	501.440

Kilde: (11) samt www.sst.dk/kræftstatistik

* Antal operationer omfatter egentlige operationer (kapitel A-Q + Y i Sundhedsstyrelsens publikation »Klassifikation af operationer«)

De foreløbige anslåede tal for 2002 viser en fortsættelse af ovenstående udvikling.

Nedenfor er aktivitetsudviklingen i tabel 2.1 vist grafisk i figur 2.1.

FIGUR 2.1. Aktivitetsudviklingen på kræftområdet 1998-2001

Kilde: (11) samt www.sst.dk/kraeftstatistik

Med hensyn til de tre kræftformer, som denne rapport har fokus på, har den ambulante aktivitet ligeledes være stigende, og den stationære faldende. Dette fremgår af nedenstående tabel 2.2, der viser den procentvise udvikling fra 1998 til 2001. Med hensyn til antal behandlede og opererede personer er udviklingen ikke helt entydig, idet der har været en stigende aktivitet for lungekræftpatienter, nogenlunde uændret aktivitet for brystkræftpatienter og en faldende aktivitet for tarmkræftpatienter.

TABEL 2.2

Procentvis udvikling i aktiviteten i perioden 1998- 2001 for bryst-, lunge- og tarmkræft (%)

	Antal ambulante besøg	Antal udskrivninger	Antal behandlede personer	Antal opererede personer
Brystkræft	+9	-11	-3	0
Lungekræft	+47	-2	+6	+1
Tarmkræft	+15	-11	-8	-7

Kilde: (11) samt www.sst.dk/kraeftstatistik

2.3 Onkologisk aktivitet og kapacitet

CEMTV har anmodet Informationscenter for Livstruende Sygdomme på KAS Herlev^{cc} om at udarbejde en opdateret status over den onkologiske kapacitet i Danmark i oktober 2003.

cc Informationscenter for Livstruende Sygdomme blev etableret på baggrund af, at Amtsrådsforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab og Regeringen i februar 2001 indgik en aftale om udvidelse af behandlingsgarantien til pr. 1. september 2001 at omfatte alle kræftpatienter. Informationscenteret har tre hovedopgaver: Overvågning af ventetider til strålebehandling og kemoterapi, kortlægning af ledig behandlingskapacitet i udlandet sammen med Sundhedsstyrelsen og at medvirke til at sende patienter til behandling i udlandet.

Informationscenteret har foretaget en rundspørge på de onkologiske afdelinger og konkluderer i sin status fra oktober 2003, at *kapaciteten i de onkologiske ambulatorier* generelt ikke længere er tilstrækkelig, hvilket var tilfældet i efteråret 2002. Det generelle problem angives at være mangel på plads, og enkelte afdelinger nævner også mangel på speciallæger. Langt de fleste ambulatorier har udvidet åbningstid, og ventetidsmålene kan derfor generelt overholdes i efteråret 2003 med hensyn til kemoterapi, jf. ventetidsdata modtaget af CEMTV fra Informationscenteret (se afsnit 2.5). Generelt vurderer afdelingerne, at alle kemobehandlinger anbefalet af Sundhedsstyrelsen på baggrund af arbejdet i Kræftstyregruppen tilbydes patienterne, og der er en tendens til, at de decentrale afdelingers ambulatorier arbejder på at hjemtage så megen behandling som muligt fra de onkologiske centre.

Som nævnt registreres anvendelsen af kemoterapi siden 1. januar 2001 i Landspatientregisteret. Der er dog ultimo 2003 alene offentliggjort foreløbige, forventede data for år 2002 (og ingen data for 2001), hvorfor det ikke på nuværende tidspunkt er muligt at sige noget om udviklingen i antallet af patienter, der har fået kemoterapi, på baggrund af data fra de landsdækkende registre. Salget af cytostatika i kroner er dog jf. Lægemiddelstyrelsens statistik steget 300% i perioden 1998-2002 (16) – se også kapitel 4.

Kapaciteten på de onkologiske sengeafdelinger vurderes af afdelingerne generelt at være alt for lille bortset fra på et enkelt sygehus, der i 2003 har udvidet med seks onkologiske senge. Ved den tilsvarende status for et år siden var der en tendens til, at den manglende sengekapacitet var begrænset til Østdanmark, men som flere afdelinger ifølge Informationscenteret forudsagde på det tidspunkt, gælder problemet nu også Vestdanmark.

Alle afdelinger forventer, at presset på de onkologiske senge vil stige i fremtiden. Problemet er ifølge afdelingerne som forventet blevet værre i perioden, og alle afdelinger forventer, at problemet med manglende kapacitet vil stige i den nærmeste fremtid, da det ikke vurderes, at der p.t. er patientgrupper, som kan flyttes til ambulant behandling.

Der er ikke i regi af denne evaluering foretaget dataindsamling vedr. fx antal onkologiske senge og antal patienter i behandling med kemoterapi.

Kapaciteten til strålebehandling vurderes – bortset fra på et enkelt center – af afdelingerne at være for lav, hvilket man de fleste steder kompenserer for ved en udvidet åbningstid, og flere centre har planlagt udbygning af stråleterapien.

CEMTV har som led i udarbejdelsen af denne rapport fået udarbejdet en delrapport vedr. udviklingen i strålebehandlingsaktiviteten og -kapaciteten (se afsnit 4.2).

Af denne delrapport fremgår følgende udvikling i aktiviteten:

TABEL 2.3**Udviklingen i antallet af strålebehandlinger 1996-2002**

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Aalborg	10.620	12.627	12.534	13.948	13.502	13.893	15.355
Herlev	25.173	22.686	24.016	25.705	24.817	33.901	31.393
OUH ¹		21.803	24.408	24.992	25.464	25.250	24.884
Rigshospitalet ²		26.218	31.255	33.001	37.313	37.313	38.569
Vejle		3.269	5.341	7.395	8.590	9363	11.453
Århus		19.434	19.442	22.279	25.653	26.949	30.808
		106.037	116.996	127.320	135.339	145.373	148.767

Kilde: Oplysninger fra stråleterapiafsnittene; samlet rapport på www.cemtv.dk

1. Odense Universitetshospital

2. Oplysninger fra Sundhedsstyrelsen (2003)

Af tabel 2.3 ses, at antallet af strålebehandlinger er steget med 42.730 behandlinger i perioden 1997-2002, hvilket svarer til en stigning på ca. 40 pct. (ifølge data i Amtsrådsforeningens statusnotat har stigningen været på 46.056 behandlinger). Kræftplanens estimerede kapacitetsbehov byggede på en antagelse om et behov for 55.880 ekstra strålebehandlinger frem til 2002. Med den dokumenterede stigning i antallet af behandlinger er man altså i 2002 rimeligt tæt på det estimerede behov. Det er dog en udbredt vurdering i stråleterapiafsnittene, at man endnu ikke har fået opbygget en overkapacitet, så ventetidsgarantien kan overholdes.

Behandlingskapaciteten målt som antal accelerators er steget fra 22,95 i 1997 til 33,5 i 2002 – dvs. en forøgelse på godt 10,5 accelerators (inkl. virtuelle^{dd}). Hvis der ses bort fra ekstrakapacitet til overholdelse af ventetidsgarantien, har man altså stort set den behandlingskapacitet, som blev anbefalet i kræftplanen (som var 11,2 yderligere accelerators). Ifølge Amtsrådsforeningens statusnotat forventes antallet af accelerators (inkl. virtuelle) at være steget til 38,2 i 2005.

Se desuden afsnit 2.5 nedenfor vedr. udviklingen i ventetiderne til kemoterapi og strålebehandling.

2.4 Scannerkapaciteten

En arbejdsgruppe under Kræftstyregruppen, Scannerudvalget, udgav i maj 2000 Scannerrapporten, der indeholdt en analyse af antallet af CT-/MR-scannere i Danmark pr. 1 mio. indbyggere sammenlignet med landene omkring os.

Udgangspunktet for kapacitetsvurderingerne i Scannerrapporten var det antal scannere, der fandtes i Danmark i 1999, plus det der var blevet bevilget til anskaffelse i 2000. I Scannerrapporten (4) blev det opgjort, at der i Danmark

^{dd} En virtuel accelerator er en accelerator, der ikke nødvendigvis er fysisk til stede, men som evt. kan tilvejebringes gennem overudnyttelse af de fysisk tilstedeværende accelerators. Hvis man fx råder over fem accelerators, kan man i praksis have en kapacitet på seks accelerators, hvis man kører med dem i 45 timer om ugen (fem dage).

ved udgangen af år 2000 skulle være 134 CT- og MR-scannere, for at Danmark kunne nå op på det gennemsnitlige antal scannere pr. 1 mio. indbyggere, som i 1998 fandtes i vores nabolande. Dette betød, at der skulle ske en udbygning på 39 scannere, og at der desuden inden år 2005 skulle udskiftes 51 scannere (30 CT- og 21 MR-scannere).

Herudover anbefalede Scannerrapporten en udbygning på de store og større afdelinger før en udbygning på de små afdelinger. Baggrunden for dette var dels uddannelsesmæssige grunde (mangel på radiografer og radiologer), dels kræftfaglige grunde (højeste produktivitet og andel kræftindikerede scanninger på de største afdelinger).

Ifølge Amdtsrådsforeningens statusnotat 2003 havde amterne i 2003 125 CT- og MR-scannere (76 CT- og 49 MR-scannere), hvilket er en udbygning på 35 scannere i forhold til november 2000. Men som det også ses, er der en manko på ni scannere i forhold til det vurderede behov for tre år siden på 134 scannere i alt.

Der er således sket en stor udbygning af scannerkapaciteten i de seneste år, hvilket dog kun bringer Danmark op på det kapacitetsniveau, som ifølge beregningerne i Scannerrapporten fandtes i vores nabolande i 1998.

Ifølge en undersøgelse foretaget uafhængigt af udarbejdelsen af denne rapport (17;18) er den største kapacitetsudbygning sket på de mindre radiologiske afdelinger, hvor kræftindikationer udgør den mindste andel af scanningerne, samt hvor scannerudnyttelsen (produktiviteten) er ringest. Undersøgelsen er baseret på et spørgeskema udsendt til de administrerende overlæger på de radiologiske afdelinger i juni 2003 (svarprocent 95).

Samtidig viser undersøgelsen, at undersøgelseskapaciteten på de nuværende scannere på de største afdelinger er opbrugt med de nuværende åbningstider.

Scannerrapporten fokuserede på den nødvendige udbygning af scannerkapacitet til kræftrelaterede undersøgelser, og ifølge undersøgelsens forfattere er udbygningen af scannerkapaciteten i de seneste år sket på en måde, som i det væsentlige ikke er til fordel for kræftpatienterne. Desuden vil flere og bedre behandlingstilbud og en bedre overlevelse bl.a. som følge af kræftplanen medføre et endnu større behov for diagnostik og behandlingsmonitorering.

Kræftbehandlingen indgår dog i en større prioritering på sundhedsområdet, og den decentrale udbygning kommer til gengæld andre behandlingsområder til gode.

2.5 Ventetider

En monitorering af udviklingen i ventetider afspejler aktivitet og kapacitet på kræftområdet fra en anden vinkel.

De ventetider, der hidtil er blevet registreret i Landspatientregisteret (LPR), har vist tiden fra lægehenvisning til sygehusbehandling og dermed ikke særskilt den ventetid, der medgår fra henvisning til forundersøgelse, uanset at de senere års økonomiaftaler også indeholder et ventetidsmål for dette tidsrum. Fra 1. januar 2004 vil der være nye regler for indberetning af ventetidsoplysninger til LPR, hvor der dels skal indberettes særskilt ventetid for hver venteperiode i behandlingsforløbet, og dels skal tilføjes en »statuskode« for, hvorfor patienten venter (19). Det vil således fremover være muligt at monitorere ventetider for de forskellige dele af patientforløbet ved hjælp af LPR.

Grundet problemer med datakvaliteten af ventetidsdata i LPR er det ikke p.t. muligt at få faktiske ventetidsdata fra LPR, før de nye indberetningsregler træder i kraft 1. januar 2004, jf. ovenfor.

For perioden siden år 2000 er det således alene muligt at opgøre ventetiden på baggrund af de forventede ventetider, som indberettes til Indenrigs- og Sundhedsministeriets Ventetidsinformation^{ee} og for onkologisk behandling desuden til Informationscenter for Livstruende Sygdomme på KAS Herlev. Oplysningerne fra amterne til Ventetidsinformation indberettes og opdateres løbende – målsætningen er, at der indberettes mindst en gang om måneden. Oplysningerne til Informationscenteret indberettes ugentligt. Informationerne er baseret på de enkelte sygehusafdelingers skøn over, hvor lang tid patienter uden komplicerende forhold, der på indberetningsdagen skrives på venteliste, maksimalt vil komme til at vente.

De forventede ventetider i Ventetidsinformation kan af Indenrigs- og Sundhedsministeriet ikke rutinemæssigt kontrolleres mod de faktiske ventetider. En sådan kontrol kan ikke foretages med de nuværende systemer. Det skyldes først og fremmest, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet ikke p.t. anvender LPR til ventetidsopgørelser. En anden årsag er, at skønnene over den ventetid, der indberettes til Ventetidsinformation, drejer sig om den forventede maksimale ventetid og dermed har en helt anden karakter end de faktiske ventetider, der registreres i LPR, jf. Rigsrevisionens rapport om ventetider i sygesektoren fra 2002 (20).

Tilsvarende kontrollerer Informationscenteret for Livstruende Sygdomme ikke systematisk de indberettede forventede ventetider. De indberettende onkologiske afdelinger kontaktes dog, hvis udviklingen i ventetiden for en afdeling/behandling ser urealistisk ud.

Ventetidsgarantien fra 2001 indeholder følgende maksimale ventetider for patienter med en ukompliceret tilstand (21):

- Til forundersøgelse: **2 uger** fra lægens henvisning er modtaget på sygehuset
- Til operation/primær medicinsk behandling: **2 uger** fra patienten har givet samtykke til behandling

ee www.ventefinfo.dk

- Til strålebehandling som primær behandling: **4 uger** fra henvisning er modtaget
- Til efterbehandling (medicinsk eller strålebehandling): **4 uger** fra henvisning er modtaget.

Ventetidsgarantien indebærer, at hvis et sygehus ikke kan tilbyde behandling inden for de givne frister, skal sygehuset tilbyde hjælp til at finde et andet sygehus. At fristen ikke overholdes på det sygehus, patienten er henvist til, betyder derfor ikke, at garantien ikke er overholdt. Ved en vurdering af udviklingen i ventetiderne er der af samme grund i det følgende valgt at se på de gennemsnitlige ventetider på landsplan og ikke for de enkelte sygehuse/afdelinger.

Til brug for denne evaluering har CEMTV modtaget data vedrørende indberettede forventede ventetider for de tre udvalgte kræftsygdomme i perioden 2000-2003 fra både Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Informationscenter for Livstruende Sygdomme. De indberettede ventetider for onkologisk behandling er i en række tilfælde trods samme indberetningsdefinitioner ikke sammenfaldende i de to systemer, hvilket sandsynligvis skyldes, at amterne indberetter til to uafhængige systemer (og at data, jf. ovenfor, desuden ikke systematisk kontrolleres).

TABEL 2.8

Procentvis andel af de indberettede forventede ventetider, der overstiger ventetidsgarantiens grænser, 2000-2003

	2000	2001	2002	2003
Forundersøgelse (maks. 2 uger)				
Brystkræft	0,5%	4,5%	7,8%	3,3%
Endetarmskræft	0,2%	0,0%	2,3%	2,9%
Lungekræft	1,8%	1,3%	1,7%	5,7%
Tyktarmskræft	0,2%	0,0%	2,0%	2,7%
Behandling¹ eller operation (maks. 2 uger)				
Brystkræft	4,2%	7,8%	13,2%	10,4%
Endetarmskræft	5,7%	4,7%	10,0%	7,0%
Lungekræft	17,6%	3,4%	0,8%	1,3%
Tyktarmskræft	4,6%	3,7%	8,3%	5,4%
Efterbehandling med stråler (maks. 4 uger)				
Brystkræft	77,6%	47,1%	68,4%	65,5%
Endetarmskræft	–	–	44,4%	41,7%
Lungekræft	–	–	–	–
Tyktarmskræft	–	–	–	–
Efterbehandling med kemoterapi (maks. 4 uger)				
Brystkræft	1,9%	4,2%	1,9%	0,0%
Endetarmskræft	–	–	–	–
Lungekræft	–	–	0,0%	0,0%
Tyktarmskræft	2,6%	6,4%	2,0%	0,0%

1. Herunder stråle- og kemoterapi som primær behandling

Kilde: Historiske data fra Ventetidsinformation, www.ventefinfo.dk

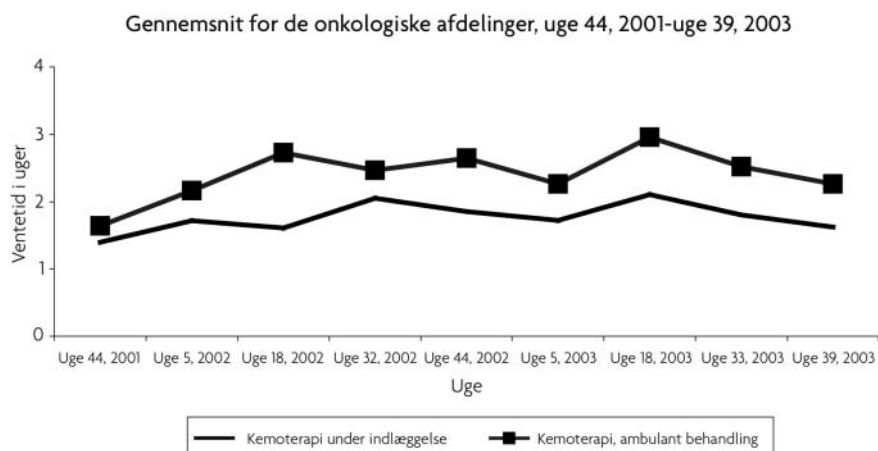
I den følgende tabel 2.8 er vist udviklingen i de forventede ventetider i perioden 2000-2003 for de tre udvalgte kræftsygdomme. På grund af et meget stort dataudtræk fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets system er det valgt at præsentere ventetidsdata fra systemet i form af procentdelen af de indberettede forventede ventetider på landsplan, der overstiger ventetidsgarantiens grænser.

Den forventede ventetid til forundersøgelse har i næsten alle tilfælde ligget inden for grænserne, mens der stadig er nogle problemer med forventede ventetider til behandling/operation for især bryst- og tyktarmskræft. Tabellen viser desuden, at især den indberettede ventetid til strålebehandling ved brystkræft i perioder har været høj, og behandling i udlandet har ud fra en samlet sundhedsfaglig vurdering i praksis været en mulighed for en række af disse patienter.

Kapacitetsudbygningen på det onkologiske område afspejler sig ikke direkte i ventetiderne, da ekstra kapacitet i de seneste år i høj grad er blevet brugt på at indføre nye behandlinger/behandle nye patientgrupper.

Dette er underbygget i ventetidsoplysningerne indhentet fra Informationscenteret for Livstruende Sygdomme på KAS Herlev^{ff}. Oplysningerne fra centeret er i det følgende præsenteret i grafisk form i figur 2.2 og 2.3 for henholdsvis kemoterapi og strålebehandling.

FIGUR 2.2. Udviklingen i forventet ventetid til kemoterapi 2001-2003



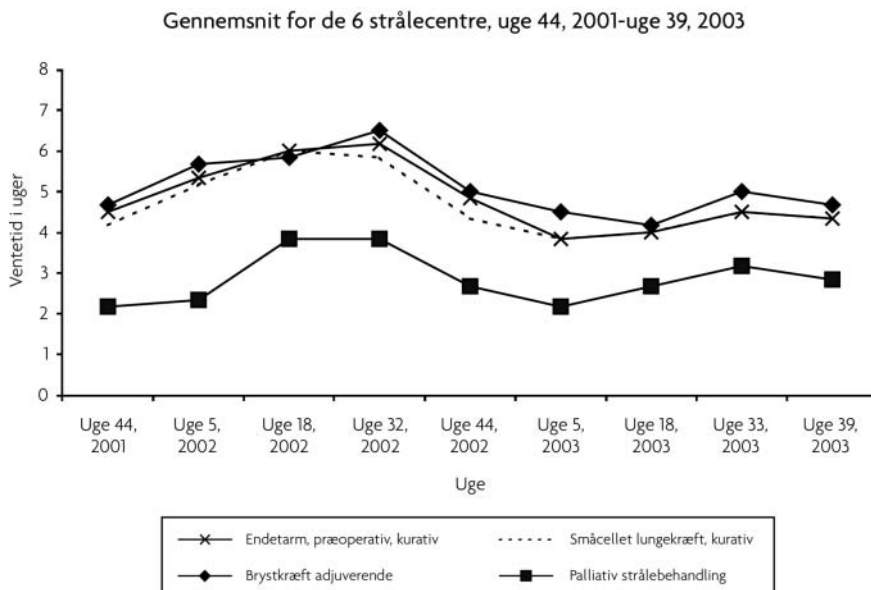
Kilde: Informationscenter for Livstruende Sygdomme, KAS Herlev.

Figur 2.2 viser forventet ventetid til adjuverende behandling for kræft i tyktarmen og brystkræft samt til intenderet kurativ behandling for småcellet lungekræft. Det ses, at den forventede ventetid til behandling under indlæggelse i hele perioden har ligget under ventetidsgarantiens grænse på 2 uger for primær behandling, mens ventetiden til ambulant behandling gennem hele perioden har ligget højere end ventetiden til behandling under indlæggelse og bortset

^{ff} Informationscenteret har dog først registreret ventetider fra september 2001.

fra i begyndelsen af perioden konstant har ligget over ventetidsgarantiens grænse på 2 uger.

FIGUR 2.3. Udviklingen i forventet ventetid til strålebehandling 2001-2003



Kilde: Informationscenter for Livstruende Sygdomme, KAS Herlev.

Udviklingen i ventetiderne til strålebehandling fremgår af ovenstående figur 2.3. Det ses, at det kun er ventetiden til palliativ strålebehandling, der har ligget under ventetidsgarantiens grænser på fire uger for strålebehandling. Forklaringen herpå er bl.a., at palliativ strålebehandling af etiske grunde er højt prioriteret og i modsætning til kurativ og adjuverende strålebehandling gives som kun 1-2 behandlinger og derfor lettere kan gennemføres med kort varsel ved opstået ledig kapacitet i strålecentre.

For patienter til adjuverende og kurativ strålebehandling har det i lange perioder været vanskeligt at overholde ventetidsmålene. Specielt i 2002 var der problemer med ventetider til strålebehandling på op til 6-7 uger i gennemsnit på landsplan, og en gruppe patienter er – som planlagt – blevet behandlet i udlandet, når der var lange ventetider i Danmark. Ifølge Informationscenter for Livstruende Sygdomme er følgende antal patienter efter en samlet sundhedsfaglig vurdering blevet henvist til behandling i udlandet i perioden 2001-2003, jf. tabel 2.9.

Bortset fra én patient fra Vejle Amt har alle de brystkræftpatienter, der i perioden er sendt til behandling i udlandet, været henvist fra Københavns, Frederiksborg og Roskilde Amter samt H:S.

I 2003 har der været et fald i ventetiderne til strålebehandling, omend disse stadig generelt er for høje i forhold til ventetidsmålene, ligesom ventetiden pga.

TABEL 2.9**Kræftpatienter henvist til behandling i udlandet i perioden 2001-2003**

	Brystkræft	Lungekræft	Kræft i bugspytkirtlen	Andet	I alt
2001	17	2	0	8	27
2002	45	1	21	27	94
2003	2	0	1	2	5

Kilde: Informationscenter for Livstruende Sygdomme, KAS Herlev.

den manglende bufferkapacitet generelt er meget følsom over for accelerator-nedbrud (se også afsnit 4.4.2).

2.6 Data for overlevelse

I midten af 1990'erne var der i sammenligninger med udlandet ikke samme favorable udvikling i overlevelsen blandt danske kræftpatienter inden for en lang række kræftformer. Denne viden var en vigtig baggrund for udarbejdelse af kræftplanen.

En samlet vurdering af overlevelsen for samtlige danske kræftpatienter er senest foretaget af Kræftens Bekæmpelse for kræfttilfælde diagnosticeret i perioden 1981-1997 og fulgt med hensyn til overlevelse frem til og med år 2000 (22). Den analyserede periode ligger før kræftplanen, men den kan udgøre en status for overlevelsen efter en kræftdiagnose ved tidspunktet for initieringen af kræftplanen, hvorved der fås en basis for en fremtidig monitorering af effekten af tiltag i forbindelse med kræftplanens gennemførelse.

Kræftens Bekæmpelse har til opgørelsen anvendt Cancerregisterets validerede data vedr. incidens op til 1997 og udnyttet information om vitalstatus i Det Centrale Personregister (CPR) op til og med 2000. Kræftens Bekæmpelse planlægger at udarbejde næste publikation af danske basale overlevelsestal, når samkørte data for 1998-2000 fra henholdsvis Cancer- og Dødsårsagsregisteret foreligger (forventeligt i 2004, jf. kapitel 5).

Analysen er foretaget for perioderne 1981-85, 1986-90, 1991-95 samt 1996-97. I opgørelsen er der for hvert køn beregnet den relative et-, fem- og 10-års-overlevelse for personer diagnosticeret henholdsvis senest i 1997, senest i 1995 og senest i 1990. Herudover er overlevelsen analyseret for de fire aldersgrupper 0-44 år, 45-64 år, 65-74 år samt 75-89 år.

Opgørelsen viser, at overlevelsen i Danmark efter en kræftdiagnose som helhed er forbedret siden den sidste opgørelse over hele Cancerregisterets materiale, der fulgte patienter diagnosticeret indtil 1987 (23). Der er over tid sket væsentlige forbedringer i overlevelsen for de hyppigt forekommende kræftsygdomme som tyktarmskræft, endetarmskræft og brystkræft, modernærkekræft og blærekræft og for mindre hyppige kræftformer såsom kræft i livmo-

derhalsen, livmoderkræft, nyrekræft og testikelkræft samt hjernesvulster og de hæmatologiske cancere, dvs. lymfekræft, myelomatose og leukæmi. Disse forbedringer er dog alle sket, før den nationale kræftplan blev offentliggjort, og man kan derfor håbe på en fortsat positiv udvikling støttet af den nationale satsning på kræftområdet.

Der er dog en lang række kræftformer, hvor der ikke ses nogen bedring i overlevelsen, og her trækker kræft i luftvejene – specielt i lungerne – fulgt af mavekræft den samlede, gennemsnitlige overlevelse efter kræftsygdom ned. Der er heller ikke sket nogen forbedring for kræft i mundhule, svælg og spiserør.

For langt de fleste kræftformer er den relative femårsoverlevelse bedst for de yngre aldersgrupper. Dette kan – ud over den biologiske alder som forklaringsfaktor – afspejle en mere intensiv behandling og undersøgelse af yngre patienter. Andre sygdomme (komorbiditet) spiller naturligvis også ind, idet aldersbetingede sygdomme både kan skjule symptomer og forhindre en intensiv diagnostik og behandling, ligesom patientens alder kan påvirke holdningen til symptomerne, holdningen til at søge læge, og tidspunktet for, hvornår lægen henviser patienten til en specialist.

En nærmere analyse, hvor sygdomsstadiet ved diagnosen inddrages, ville ifølge undersøgelsens forfattere delvis kunne underbygge ovennævnte hypoteser. Ifølge undersøgelsens forfattere kan andre forhold såsom behandlingsindsatsens effekt på overlevelsen ikke afvises. Fx ses det ifølge forfatterne klart af den offentliggjorte operationsstatistik for ventelisteoperationer, at i den periode, undersøgelsens tal stammer fra (op til 1997), blev kun godt halvdelen (400 af 700) af de lungekræftpatienter opereret, der kunne bedømmes egnede hertil ud fra stadiet anmeldt til Cancerregisteret. Ud fra opgørelser over operationsaktiviteten ved bl.a. brystkræft, tarmkræft og lungekræft kan man også se, at et stort antal hospitaler og afdelinger opererer relativt få patienter, hvilket bør bemærkes i sammenhæng med kræftplanens anbefaling om en samling af den kirurgiske behandlingsekspertise.

I det følgende præsenteres opgørelsens overlevelsedata for denne rapports tre udvalgte kræftsygdomme, bryst-, lunge- og tarmkræft.

Brystkræft

I tabel 2.4 vises antal patienter med brystkræft og den relative overlevelse for disse. I perioden 1996-1997 var der hvert år 3.250 kvinder, der fik brystkræft, mens kun 15-20 mænd om året fik brystkræft. Det høje antal tilfælde betyder, at brystkræft var den hyppigst forekommende kræftform (i det hele taget). Den relative femårsoverlevelse steg for både mænd og kvinder gennem observationsperioden, og den endte med at være stort set ens med 80% for mænd og 77% for kvinder. Den forbedrede overlevelse over tid sås for alle aldersgrupper, omend den bedste overlevelse sås hos de yngre (kvinder; <45 år: 78%, 45-64 år: 81%, 65-74 år: 76%, 75-89 år: 70%). Tendensen var den samme hos mænd, men talgrundlaget var for lille til sikre konklusioner.

TABEL 2.4**Relativ overlevelse for brystkræft 1981-97**

Brystkræft Periode	Mænd					Kvinder				
	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)
1981-85	92	90	62	50-74	51	12.220	92	70	69-71	57
1986-90	89	96	62	49-75	43	13.601	93	73	72-74	62
1991-95	98	89	80	67-93	–	15.198	94	77	76-78	–
1996-97	35	94	–	–	–	6.492	94	–	–	–

Kilde: [22].

Lungekræft

For lungekræft var en relativ femårsoverlevelse på 7% i den sidste periode et procentpoint bedre end i de to foregående perioder, jf. tabel 2.5. Der var en markant bedre overlevelse blandt de yngste (<45 år), og overlevelsen var bedst blandt kvinder med 20% i forhold til mændenes 12%. Dog var antallet af unge lungekræftpatienter kun omkring 70 pr. år, og estimerne er derfor usikre. For de øvrige aldersgrupper var den relative femårsoverlevelse den samme i de undersøgte perioder med 9% (45-64 år), 6-7% (65-74 år) og 2% (75-89 år).

Tabel 2.5**Relativ overlevelse for lungekræft 1981-97**

Lungekræft Periode	Mænd					Kvinder				
	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)
1981-85	9.939	22	6	5-6	4	3.623	23	6	5-7	4
1986-90	9.418	23	6	6-7	4	4.537	24	6	5-7	4
1991-95	9.038	23	7	6-7	–	5.307	24	7	6-7	–
1996-97	3.419	22	–	–	–	2.310	24	–	–	–

Kilde: [22]

Med hensyn til overlevelsen for lungekræft har Dansk Lunge Cancer Register offentliggjort overlevelsestal for lungekræftpatienter diagnosticeret i perioden 2000-2002 (24). Patienter optaget i registeret i år 2000 havde en etårsoverlevelse på 29%, en toårsoverlevelse på 17% og en estimeret treårsoverlevelse på 14% – dvs. en forbedret etårsoverlevelse i forhold til patienter diagnosticeret i 1997, jf. ovenfor.

Tarmkræft

Der var i perioden 2.000 årlige tilfælde af tyktarmskræft ligeligt fordelt på kønnene og ca. 1.000 årlige tilfælde af endetarmskræft, og tilsammen trak overlevelsen for disse to kræftformer ned i prognosen for den samlede overlevelse efter en kræftsygdom. Den relative femårsoverlevelse for tyktarmskræft blandt mænd og kvinder var henholdsvis 45% og 49% i starten af 1990'erne, og for endetarmskræft henholdsvis 43% og 48% i samme periode, jf. tabel 2.6. Det er værd at bemærke, at der for begge kræftformer var en signifikant forbedring af prognosen over tid på syv procentpoint fra 1981-1985 til 1996-

1997. For både tyktarmskræft og endetarmskræft var den relative femårsoverlevelse 20 procentpoint bedre for en person under 45 år (tyktarm: 64%, endetarm: 58-61%) på diagnosetidspunktet end for en person i aldersgruppen 75-89 år. Der var en jævnt faldende overlevelse med stigende alder.

TABEL 2.6

Relativ overlevelse for tarmkræft 1981-97

Tyktarm Periode	Mænd					Kvinder				
	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)
1981-85	3.902	59	38	36-40	35	4.749	61	42	40-44	39
1986-90	4.064	64	42	40-44	38	4.932	65	45	44-47	43
1991-95	4.353	66	45	43-47	–	4.962	69	49	47-51	–
1996-97	1.802	65	–	–	–	2.020	69	–	–	–
Endetarm Periode	Mænd					Kvinder				
	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)	Antal	1-års (%)	5-års (%)	95% CI	10-års (%)
1981-85	2.910	67	37	34-39	31	2.194	70	42	39-44	34
1986-90	2.895	70	41	39-43	34	2.080	69	42	39-44	37
1991-95	2.914	72	43	41-46	–	2.000	74	48	45-50	–
1996-97	1.146	72	–	–	–	811	74	–	–	–

Kilde: (22).

Kræftens Bekæmpelse arbejder for øjeblikket på at udvikle nogle nye metoder (periodeoverlevelse), der hurtigere kan vise ændringer i overlevelsen ved at udnytte det sidste års overlevelsesdata for patienter med forskelligt diagnoseår i stedet for de traditionelle metoder, hvor en kohorte med samme diagnoseår følges over en periode, jf. opgørelsen ovenfor.

Sammenligninger med udlandet

På nordisk plan

Kræftens Bekæmpelse arbejder ultimo 2003 fortsat på en opdateret analyse af dødeligheden i Danmark sammenlignet med de øvrige nordiske lande på baggrund af data for 1999 i Cancer- og Dødsårsagsregistre (se også bilag 6, NordCan-projektet).

Ultimo 2003 foreligger der således ingen opdaterede sammenlignende analyser på nordisk plan for alle kræftsygdomme. Der henvises til de oprindelige analyser i kræftplanen baseret på data for perioden 1990-95. Disse analyser viste en dårligere overlevelse for danske kræftpatienter end for kræftpatienter i vores nabolande.

På europæisk plan

På europæisk plan er den seneste opgørelse af overlevelsesdata foretaget i Eurocare-3-studiet (se også bilag 6). Studiet – der endnu ikke er publiceret – analyserer data for kræftpatienter diagnosticeret i perioden 1990-1994 og fulgt til 1999. De foreløbige resultater fra studiet^{gg} viser en gennemsnitlig overlevelse

^{gg} Offentliggjort på kræftforskningskonferencen ECCO 12 i september 2003 i København.

af kræftsygdomme i Danmark, der ligger under det europæiske gennemsnit og under gennemsnittet for de fleste nordiske og vesteuropæiske lande, jf. tabel 2.7.

TABEL 2.7

Europæiske overlevelseshdata for patienter med kræft diagnosticeret i perioden 1990-94

Østeuropæiske lande	Mænd: 25-32% Kvinder: 41-47%
Danmark, England, Skotland, Wales	Mænd: 33-37% Kvinder: 47-51%
Europæisk gennemsnit	Mænd: 38% Kvinder: 52%
De fleste nordiske og vesteuropæiske lande	Mænd: 40-47% Kvinder: 55-58%

Kilde: www.cancer.dk, C@ncernyt 25-9-2003.

2.7 Sammenfatning

Dette kapitel har søgt at belyse udviklingen på kræftområdet med udgangspunkt i en række tilgængelige data for aktivitet, kapacitet, overlevelse og ventetider.

Det er i kapitlet fremgået, at:

Mængden af **ressourcer** tilført kræftområdet er vanskelig at opgøre, da de fra statens side primært er tilført amterne som generelle bevillinger over bloktilskuddene. Amterne har selv opgjort, at de i perioden 1998-2002 målrettet har tilført kræftområdet mere end 1,6 mia. kr. til styrkelse af diagnostik, behandling og investeringer på kræftområdet.

Aktiviteten på kræftområdet har været stigende i perioden 1998-2001. Der bliver behandlet og opereret flere kræftpatienter (en stigning på de to områder på hhv. 14 og 11%, og aktiviteten foregår i stigende grad i ambulant 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.

Den **onkologiske kapacitet** vurderes af de onkologiske afdelinger ikke at være tilstrækkelig i oktober 2003. En rundspørge til afdelingerne viste, at det generelle problem i ambulatorierne vurderes at være mangel på plads og i visse tilfælde mangel på speciallæger. Den onkologiske sengekapacitet vurderes af afdelingerne ligeledes at være for lav – i efteråret 2002 var det primært et problem for Østdanmark, i oktober 2003 gælder problemet hele landet. Kapacitetsproblemerne skyldes, at flere patienter tilbydes behandling.

Med hensyn til **strålekapaciteten** er denne blevet væsentligt udbygget som anbefalet i kræftplanen, således at flere patienter tilbydes behandling (der har

været en stigning på 46% i antal acceleratorer og 40% i antal behandlinger i perioden 1997-2002). Kapaciteten vurderes dog af strålecentrene stadig at være for lav, hvilket der delvist kompenseres for ved at udvide åbningstiden.

Scannerkapaciteten vurderes at være for lav, selv om der er sket en væsentlig udbygning af kapaciteten fra 90 til 125 scannere i perioden 2000-2003. Kapacitet og placering af scannerne matcher kun til en vis grad den foreslåede udbygning i kræftplanen – 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.

Udviklingen i de forventede **ventetider** for de tre udvalgte kræftsygdomme har på landsplan ligget inden for ventetidsgarantiens grænser for kemoterapibehandling under indlæggelse og palliativ strålebehandling. Den forventede ventetid til forundersøgelse har i næsten alle tilfælde ligget inden for grænserne, mens der stadig er nogle 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. Det skal dog præciseres, at ovennævnte ventetider er forventede ventetider indberettet af sygehusene og dermed ikke nødvendigvis lig med de faktiske ventetider for patienterne.

Der er ikke tilgængelige data til en vurdering af, om **overlevelsen** for kræftpatienter er blevet forbedret siden kræftplanens offentliggørelse. De senest samlede overlevelsesanalyser på nationalt, nordisk og europæisk niveau er lavet for patienter diagnosticeret før kræftplanens offentliggørelse. På lungekræftområdet kan man dog ifølge registreringer i den kliniske database se en forbedring af overlevelsen i de første år efter diagnosetidspunktet og en øget andel af patienter, som har en tilstand, der muliggør operation.

Hvis der tages udgangspunkt i NIPO-modellen (se afsnit 1.3.2), har dette kapitel fokuseret på Input i form af kapacitetsudvidelser og Output i form af øget aktivitet. Der ses en positiv udvikling med hensyn til øgning af både aktiviteten og kapaciteten på kræftområdet i Danmark.

De følgende kapitler vil indeholde mere dybdegående analyser af kapacitetsudvidelser og -anvendelse (kapitel 4), men herudover fokusere mere på Process og Outcomes på kræftområdet – dvs. om kræftplanens forslag til en ændret behandlingsindsats er blevet implementeret, og hvordan man kan måle effekten heraf. Kapitel 3 indeholder således en belysning af, hvordan behandlingen af de tre kræftsygdomme er organiseret i Danmark (Process), og i kapitel 5 diskuteres, hvordan man i fremtiden kan monitorere behandlingsindsatsen og -resultaterne på kræftområdet ved hjælp af sygdomsspecifikke og generelle, landsdækkende registre og databaser (Process og Outcomes).

3 Implementering af kræftplanen på klinisk niveau

Undersøgelse: Kvalitativ og kvantitativ analyse af implementering af anbefalinger vedr. patientforløb

Udfører: Health Care Consulting

Metode: Amtsbaserede semistrukturerede **interview** af relevante fagpersoner med dagligt ansvar for organiseringen af patientforløbene inden for bryst-, lunge- og tarmkræft. Interview vedr. alle tre diagnoser i ét amt samt interview omkring én diagnose i hvert af tre amter. Interviewene blev gennemført i efteråret 2002 og foråret 2003, og 15-25 personer blev interviewet i hvert amt.

Landsdækkende **spørgeskemaundersøgelse** med specialeansvarlige læger på afdelinger, som udreder og behandler bryst-, lunge- og tarmkræftpatienter. Der blev udsendt fem forskellige spørgeskemaer til i alt 179 respondenter og foretaget telefoniske interview med syv respondenter. Undersøgelsen blev gennemført i august-september 2003.

Formålet med denne evalueringsdel har været at foretage en indledende evaluering ved interview vedr. implementering af et udvalg af kræftplanens anbefalinger på klinisk niveau. I denne interviewrunde deltog en række udvalgte amter med det formål at skabe et overblik over og indkredse væsentlige problemområder (herunder implementeringsproblemer).

Interviewundersøgelsen i fire amter blev efterfølgende fulgt op af en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse med fokus på problemområder, som interviewundersøgelsen havde afdækket. Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at få et landsdækkende overblik, herunder en kvantificering af omfanget af anbefalingernes implementering.

Denne evalueringsdel er afgrænset til at se på de tre udvalgte kræftsygdomme bryst-, lunge- og tarmkræft og har fokus på organisering af patientforløb. Det betyder, at anbefalingerne omkring forebyggelse samt forskning og udvikling ikke bliver belyst i denne evalueringsdel (se i stedet rapportens afsnit 7.1 og 8.2). Herudover har CEMTV valgt at belyse anbefalingen vedrørende palliation fra andre kilder.

Interview- og spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført af konsulentfirmaet Health Care Consulting (HCC) – interviewundersøgelsen i efteråret 2002 og foråret 2003 og spørgeskemaundersøgelsen i juli-august 2003. Den samlede

rapport udarbejdet af HCC inklusive en detaljeret metodebeskrivelse og spørgeskemaer kan læses på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk

3.1 Undersøgellesdesign

For at kunne evaluere, om kræftplanens anbefalinger er blevet implementeret på klinisk niveau, har det været nødvendigt 1) at gennemgå kræftplanen med henblik på at få »oversat« anbefalingerne til en række overordnede spørgsmål, og 2) at få identificeret mulige kilder til besvarelse af spørgsmålene, herunder hvilke data der kunne hentes i de landsdækkende registre og de kliniske databaser.

Idet kræftplanen ikke er særlig præcis omkring, hvordan implementering af dens anbefalinger skal evalueres/monitoreres, er kræftplanens anbefalinger i denne evalueringsdel søgt præciseret gennem anvendelse af en række standarder og indikatorer formuleret i andre regi. Desuden har det været ønsket at belyse kræftområdet bredere end alene på baggrund af kræftplanen, hvorfor eksempelvis referenceprogrammer formuleret i tiden efter kræftplanens offentliggørelse også er inddraget.

Arbejdet med opstilling af kvalitetstjekpunkter har således taget udgangspunkt i en gennemgang af den nationale kræftplan, retningslinjer fra de faglige selskaber (25-27) samt MTV-rapporten vedrørende tarmkræft fra 2001 (28). Disse kilder blev på brystkræftområdet suppleret med retningslinjer fra EUSOMA (European Society of Mastology) (29;30) og Sundhedsstyrelsens vejledning vedrørende triple-diagnostik ved brystkræft (31).

De opstillede tjekpunkter blev efterfølgende formuleret som spørgsmål, idet der blev udarbejdet tre spørgerammer – én for hver diagnose. Disse spørgerammer blev kritisk gennemgået og justeret af fire fagkonsulenter tilknyttet CEMTV^{hh}. Således skulle indholdet i spørgerammerne afspejle anbefalinger og/eller intentioner i den nationale kræftplan.

Gennemførelse af kvalitative interview i fire amter

CEMTV ønskede i forbindelse med evalueringen af kræftplanens anbefalinger i første omgang at foretage en interviewrunde i et udvalg af amter med henblik på

- At få et indtryk af, hvor langt implementeringen af kræftplanens anbefalinger vedrørende organiseringen af patientforløb inden for de tre hyppigste kræftdiagnoser – brystkræft, lungekræft og tarmkræft (tyktarms- og endetarmskræft) – var kommet.

hh Tre af eksperterne er identiske med de tre personer, der repræsenterede de kliniske databaser på de tre udvalgte sygdomsområder i Task Forcen omkring registerbaserede analyser (se afsnit 5.1. Den fjerde er CEMTV's tilknyttede speciallæge i intern medicin (medicinsk onkolog).

- At afprøve (pilotteste) de opstillede tjekpunkter mhp. at vurdere, hvilke områder der var egnede til at indgå i en landsdækkende evaluering af anbefalingerne vedrørende de tre patientforløb.
- At identificere, på hvilket niveau (fx forvaltning, amtslige kræftgrupper eller fagpersoner med daglig patientkontakt) spørgsmålene kunne besvares.

Med baggrund i de udarbejdede spørgerammer gennemførte HCC i efteråret 2002 og foråret 2003 en kvalitativ analyse baseret på semistrukturerede interview af relevante fagpersoner med dagligt ansvar for organiseringen af de pågældende patientforløb i fire amter. De fire amter var bl.a. udvalgt på baggrund af geografi (repræsentation fra Region Nord, Syd og Øst). Dette indledende arbejde førte til fire rapporter, som beskrev udvalgte tjekpunkter i organiseringen af de omtalte patientforløb i Roskilde Amt (alle tre diagnoser), Fyns Amt (brystkræft), Vejle Amt (lungekræft) og Viborg Amt (tarmkræft). Alle de interviewede personer har kommenteret et udkast til og modtaget en udgave af den endelige rapport vedrørende deres amt, og de fire amtsrapporter har efterfølgende været arbejds papirer for CEMTV og HCC i planlægningen af den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse.

Resultaterne af disse kvalitative interview blev sammenholdt med anbefalinger og intentioner i den nationale kræftplan 2000. Nogle af de overordnede konklusioner fra de kvalitative interview i de fire amter var bl.a.:

- At de udvalgte tjekpunkter i det store og hele alle fandtes relevante, og at implementeringen af kræftplanens anbefalinger på flere områder blev fulgt, men på en del områder fortsat havde mangler.
- At de fleste tjekpunkter generelt var egnede til at indgå som spørgsmål i en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, men at enkelte tjekpunkter ikke umiddelbart kunne besvares af fagpersonerne pga. manglende dataⁱⁱ.
- At det var vigtigt, at spørgsmål blev besvaret af netop de fagpersoner, som til daglig havde den direkte patientkontakt.

Den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse

På baggrund af erfaringerne fra interviewundersøgelsen i de fire amter gennemførte HCC i sommeren 2003 en landsdækkende undersøgelse på baggrund af tjekpunkter, der var identificeret og anvendt i den kvalitative interviewundersøgelse.

Undersøgelsens formål var at give et landsdækkende overblik over, i hvilket omfang anbefalingerne i kræftplanen var implementeret målt ved de udvalgte kvalitetstjekpunkter.

ii Fx var et tjekpunkt, som vedrører 'delay' – patientens og den praktiserende læges delay – ikke egnet som spørgsmål, idet lægerne generelt ikke havde adgang til data, som kunne afklare dette spørgsmål. En undtagelse er dog den landsdækkende database for lungekræft, DLCR, der i sin årsrapport 2002 har oplysninger, som kan belyse emnet, hvorimod DBCG's og DCCG's databaser (endnu) ikke kan levere samme data. Dette afstedkom, at spørgsmål om delay blev udeladt i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, og relevante data for lungekræft blev i stedet indhentet fra DLCR's årsrapport 2002.

Der blev udarbejdet seks spørgeskemaer, som blev udsendt til henholdsvis:

- Speciallæger på de kirurgiske afdelinger, som ifølge en adresseliste fra DBCG opererede for brystkræft i 2002
- Alle røntgen-/billeddiagnostiske afdelinger i Danmark
- Speciallæger på de medicinske/ØNH-afdelinger, som ifølge en adresseliste fra DLCR udredte for lungekræft i 2002
- De syv kirurgiske afdelinger, som opererede for lungekræft i 2002 (telefonisk besvarelse)
- Alle kirurgiske afdelinger, som ifølge en adresseliste fra DCCG opererede for tarmkræft i 2002
- Praksiskoordinatorer i alle amter. Spørgeskemaet til praksiskoordinatorerne blev udarbejdet i samarbejde med DSAM, som også udsendte spørgeskemaerne på vegne af CEMTV.

Spørgeskemaerne er en del af HCC's samlede rapport på CEMTV's hjemmeside.

Spørgeskemaerne blev returneret til CEMTV og HCC. HCC gennemførte telefonisk opfølgning på alle non-responderter og foretog databearbejdning (underleverandør UNI-C) og sammenskrev resultaterne. CEMTV's fagkonsulenter har deltaget ved evaluering (i forhold til landsdækkende retningslinjer) af lokale retningslinjer modtaget fra praksiskoordinatorerne i amterne.

Undersøgelsen fik – efter telefonisk opfølgning på alle non-responderter – en høj besvarelsesprocent. Der blev returneret udfyldte spørgeskemaer fra:

- 96% af de kirurgiske afdelinger (22 ud af 23 afd.), som opererede for brystkræft i 2002
- 100% af de røntgen-/billeddiagnostiske afdelinger (30 afd.), som udførte mammografier i 2002
- 94% af de medicinske/ØNH-afdelinger (30 ud af 32 afd.), som udredte for lungekræft i 2002
- 100% af de kirurgiske afdelinger (45 afd.), som opererede for tarmkræft i 2002
- 80% af praksiskoordinatorerne (12 ud af 15 amter) deltog i undersøgelsen.

Herudover deltog alle de kirurgiske afdelinger (syv afd.), som opererede for lungekræft i 2002, i et telefonisk interview.

Ved præsentation af resultaterne blev materialet gennemgående opdelt i to. Den ene halvdel repræsenterer afdelingerne med flest patienter i 2002, mens den anden halvdel repræsenterer afdelingerne med færrest patienter i 2002. Derved blev det muligt at belyse, om en afdelings størrelse – målt som antal nyopdagede hhv. nyopererede patienter med den relevante kræftdiagnose i 2002 – kan have nogen betydning for, i hvor høj grad en afdeling følger udvalgte tjekpunkter. Der blev dog ikke foretaget nogen opdeling af resultater-

ne fra de kirurgiske afdelinger mht. lungekræft eller af besvarelserne fra praksiskoordinatorerne.

Opdelingen i to grupper efter patientantal blev valgt på baggrund af: 1) at dannelsen af funktionsbærende enheder gør det problematisk at identificere og sammenligne enkeltafdelinger i de landsdækkende registre, og 2) at samling af patienter i større enheder er et væsentligt punkt i kræftplanen.

Da undersøgelsen er en beskrivende totaltælling, som medtager næsten alle relevante afdelinger i Danmark inden for hver diagnose, er der ikke foretaget statistiske analyser af materialet. Pga. det relativt lave antal afdelinger, som indgår i undersøgelsen, omtales forskelle mellem grupper kun, såfremt en procentsats for den ene gruppe er mindst ca. en halv gang større end en procentsats for den anden gruppe.

3.2 Status for implementering på udvalgte områder

I det følgende præsenteres resultaterne fra den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse. I bilag 3 præsenteres resultaterne for de enkelte diagnoser (bryst-, lunge- og tarmkræft) i summariske tabeller, så læseren har mulighed for at danne sig et hurtigt overblik over resultaterne på diagnoseniveau.

Spørgeskemaerne indeholdt ud over de følgende områder også spørgsmål vedr. screening – resultaterne vedr. screening er præsenteret i rapportens kapitel 7, afsnit 7.2.

3.2.1 Uddannelse af sundhedspersonalet

Undersøgelsen er afgrænset til kun at belyse efteruddannelse af de almenpraktiserende læger under dette tjekpunkt.

Den nationale kræftplan foreslår (s. 64), at der lokalt tilrettelægges 'brush-up'-efteruddannelseskurser vedrørende diagnostik og behandling af kræftsygdomme for sundhedspersoner ansat i sygehusvæsenet og i primærsektoren.

Ca. halvdelen af speciallægerne, som opererer for bryst- og tarmkræft hhv. udreder for lungekræft, oplyste, at deres afdeling har forestået eller været involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger inden for de sidste to år. Afdelinger med mange kræftpatienter er i højere grad end afdelinger med færre kræftpatienter involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger.

Ansvar for efteruddannelse af de almenpraktiserende læger er ikke klart placeret. Kun 20% af speciallægerne inden for de tre diagnoser mente, at ansvaret for efteruddannelse af de almenpraktiserende læger er klart placeret. Halvdelen af praksiskoordinatorerne gav udtryk for, at ansvaret for efteruddannelse er klart placeret.

Speciallægerne på sygehusafdelingerne mener overvejende, at ansvaret for efteruddannelse er placeret hos de almenpraktiserende lægers efteruddannelsesudvalg, mens praksiskoordinatorerne mener, at de praktiserende læger selv samt speciallæger på sygehusene har et større ansvar for efteruddannelse end de praktiserende lægers efteruddannelsesudvalg.

3.2.2 Henvendelse og henvisning

Den nationale kræftplan sætter (s. 14) bl.a. fokus på:

- Om patienter er for længe om at søge egen læge – patientens 'delay'
- Om de almenpraktiserende læger er for langsomme til at henvise patienter med kræft – den praktiserende læges 'delay', også kaldet 'primærdelay'
- Om udredning og visitation af kræftpatienter på sygehusene er hensigtsmæssigt tilrettelagt – sygehusets 'delay', også kaldet 'sekundærdelay' eller »systemdelay«.

Delay

Evalueringen har belyst 'delay' for lungekræft ud fra data i DLCR's årsrapport 2002, herunder årsrapport 2002 for kirurgiområdet (32). Databasen for tarmkræft kan endnu ikke frigive valide data for delay.

Lungekræft

DLCR's årsrapport 2002 viser, at patientdelay på landsbasis var ca. to mdr., primærdelay ca. fem uger, og sekundærdelay ca. tre uger i 2002. Det er ikke muligt at vurdere, om patient- eller primærdelay er tilfredsstillende, idet der ikke er opsat mål for det acceptable/ønskelige patient- eller primærdelay. Derimod er et sekundærdelay på ca. tre uger – fra modtagelse af en henvisning fra egen læge til den udredende afdeling indlægger patienten eller ser patienten i ambulatoriet – ikke i tråd med ventetidsgarantien på to uger.

Herudover viser DLCR's årsrapport 2002 for kirurgiområdet, at det kun er én af de syv opererende afdelinger, der kan overholde ventetidsgarantien på 14 dage fra henvisning til operation til udført operation.

DLCG's referenceprogram fra 2001 (25) har som mål sat en resektionsrate på 30% for patienter med ikke-småcellet luncancer. Resultaterne fra DLCR's årsrapport 2002 viser en resektionsrate på knap 22% på landsbasis, hvilket formentlig er et udtryk for, at en del patienter er i et for fremskredent stadie på diagnosetidspunktet til at blive opereret. Den samlede resektionsrate har dog vist en stigende tendens de seneste tre år, hvilket ifølge DLCR med stor sandsynlighed vil medføre en øgning af den samlede femårsoverlevelse for lungekræftpatienter.

Tarmkræft

Speciallægerne inden for tarmkræft blev spurgt, om de havde bemærket en ændring i delay over de sidste tre år. Blandt disse mente 86% ikke, at afdelingen modtog patienter i tidligere stadier nu sammenlignet med for tre år siden.

Retningslinjer udmeldt til de praktiserende læger

Til vurdering af, om de almenpraktiserende læger har relevante redskaber til at kunne henvise patienter hensigtsmæssigt og rettidigt, er der ved evalueringen rettet fokus mod de retningslinjer, der er udsendt til almenpraksis.

Er lokale retningslinjer udarbejdet?

Blandt speciallægerne inden for brystkræft angav 90%, at der er udarbejdet lokale retningslinjer til de almenpraktiserende læger. Tallet for lungekræft var 73% og for tarmkræft 67%.

Praksiskoordinatorerne angav, at der i ni af 12 amter (75%) var udsendt lokale retningslinjer for brystkræft, i fem amter (42%) lokale retningslinjer for lungekræft, og i ni amter (75%) lokale retningslinjer for tarmkræft.

Følges lokale hhv. landsdækkende retningslinjer?

76% af respondenterne inden for brystkræftkirurgi og 68% af respondenterne inden for udredning af lungekræft mente, at de almenpraktiserende læger i høj grad følger de lokale retningslinjer. Det samme var kun tilfældet for 19% af respondenterne inden for tarmkræftkirurgi.

Respondenterne inden for udredning af lungekræft mente kun i 27% af tilfældene, at de almenpraktiserende læger i høj grad følger DLCG's referenceprogram fra 2001. For tarmkræft mente kun 16%, at de almenpraktiserende læger i høj grad følger MTV-rapporten fra 2001 vedr. diagnostik af tarmkræft (se også afsnit 4.1). Speciallægerne inden for brystkræftkirurgi blev ikke tilsvarende spurgt om de almenpraktiserende lægers efterlevelse af DBCG's referenceprogram.

Gennemgang af indholdet i lokale retningslinjer

De lokale retningslinjer indsendt af landets praksiskoordinatorer kan i de fleste tilfælde ikke betegnes som værende i overensstemmelse med anbefalingerne udsendt af de faglige selskaber for bryst- og lungekræft i 2001 hhv. anbefalingerne i MTV-rapporten fra 2001 vedr. diagnostik af tarmkræft. Et panel af fagkonsulenter^{jj} har gennemgået retningslinjerne for de tre kræftsygdomme udsendt af praksiskoordinatorerne i 12 amter. Fagkonsulenterne vurderede, at:

- I tre af ni amter svarede de lokale retningslinjer for brystkræft i høj grad til indholdet i DBCG's referenceprogram fra 2001.
- I to ud af fem amter svarede de lokale retningslinjer for lungekræft i høj grad til indholdet i DLCG's referenceprogram fra 2001.
- I fire af ni amter svarede de lokale retningslinjer for tarmkræft i høj grad til indholdet i MTV-rapporten fra 2001 vedr. diagnostik af tarmkræft.

jj Fagkonsulenterne fremgår af appendiks til delrapporten på CEMTV's hjemmeside.

3.2.3 Tilrettelæggelse af visitation, diagnostik og udredning

Den nationale kræftplan sætter (s. 14) fokus på:

- Om udredning og visitation af kræftpatienter i det danske sygehusvæsen er hensigtsmæssigt tilrettelagt.
- At der i relation til de hyppigt forekommende kræftsygdomme nedsættes lokale kræftgrupper med deltagelse af radiologer, kirurger, patologer, onkologer, plejepersonale og andet relevant fagligt personale, hvor opgaven er at identificere arbejdsgange, arbejdsmetoder eller andre forhold, der kan øge kvaliteten af kræftbehandlingen i regionen eller i de enkelte amter.

Den nationale kræftplan omtaler:

- At bestræbelserne på at diagnosticere patienter med tidlige kræfttilfælde stiller krav om særlig ekspertise og etablering af teamsamarbejde mellem relevante specialer (s. 66).
- At sundhedsvæsenets indsats for kræftpatienter stiller krav om et særdeles velfungerende samarbejde, både mellem forskellige specialer og mellem forskellige niveauer i sygehusvæsenet (s. 68).
- At der skal være tilstrækkelige personalenormeringer til at varetage opgaven, som bl.a. omfatter tid til konferencer med kirurger, onkologer, patologer, radiologer m.fl. (s. 129).

Kræftstyregruppen fik i 2001 udarbejdet en benchmarking-rapport vedrørende organiseringen af den danske kræftbehandling. På baggrund af en benchmarking-procedure på i alt 12 sygehusafdelinger, fire afdelinger i henholdsvis Danmark, Norge og Sverige, søgtes en række hypoteser belyst vedrørende henvisnings- og visitationspraksis i Danmark sammenlignet med forholdene i Norge og Sverige. Undersøgelsen vurderede forholdene for henholdsvis lungekræft- og tyktarmskræftpatienter behandlet i 1998 og 1999.

Generelt fandt man i undersøgelsen kun få forskelle mellem de danske, svenske og norske afdelinger, og hvor der var forskel, fandt man ofte, at de danske afdelinger lå bedre end de tilsvarende norske og svenske. Med hensyn til *lungekræftpatienter* fandt undersøgelsen som det væsentligste, at man på de danske afdelinger sammenlignet med de norske og svenske afdelinger var mindre aktiv i den onkologiske behandling af de tre fjerdedele af patienterne, der havde fået diagnosticeret ikke-småcellet lungekræft.

Med hensyn til *tarmkræftpatienter* var der ikke basis for at antage, at ventetiden fra diagnose til operation var længere på de danske afdelinger sammenlignet med de svenske, tværtimod^{kk}.

kk Kræftstyregruppens vurdering af undersøgelsen kan læses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk

Kliniske konferencer

Med udgangspunkt i kræftplanen har denne evaluering spurgt speciallægerne om, i hvilket omfang der gennemføres konferencer med deltagelse af flere specialer i forbindelse med udredning af bryst- eller lungekræft og behandling af patienter med bryst-, lunge- eller tarmkræft.

Udredningskonferencer

Fælles udredningskonferencer med andre udredende afdelinger er mere anvendt på afdelinger, der opererer for brystkræft, end på medicinske afdelinger, der udreder for lungekræft (81% vs. 53%). Resultaterne for både brystkræft og lungekræft viser, at afdelinger med mange patienter i højere grad end afdelinger med få patienter afholder konferencer med andre afdelinger. Udredningskonferencer for tarmkræft er ikke evalueret.

Behandlingskonferencer

Af de afdelinger, som opererer for endetarmskræft, afholder 69% behandlingskonferencer, mens det tilsvarende tal for brystkræft er 57%, og for afdelinger, der udreder for lungekræft, er tallet 18%.

Specifikke tjekpunkter – brystkræft

Den nationale kræftplan omtaler (s. 78), at Sundhedsstyrelsen i 1994 anbefalede, at der i landets amter og sygehuskommuner blev etableret et integreret diagnostisk system mhp. udredning og behandling af kvinder med brystkræft. Sundhedsstyrelsen udsendte i juni 1999 'Vejledning om diagnostisk udredning af patienter med symptomer på eller hvor der er rejst mistanke om brystkræft', og i oktober 1999 udsendtes 2. reviderede udgave (31). Her fremhæves det integrerede diagnostiske system, som indebærer, at der mellem almenpraksis og specialerne kirurgi, diagnostisk radiologi og patologisk anatomi på sygehuset skal være aftalt en fast rutine for henvisning og undersøgelse, herunder placering af forløbsansvaret. Aftale med almenpraksis bør på forhånd sikre, at suspekter fund gennemgås af de relevante specialer, således at viderehenvisning indgår i udredningsrutinen.

Alle – på nær to afdelinger fra gruppen med færrest patienter – efterlever medio 2003 en række specifikke tjekpunkter i udredningsforløbet, som står anført i Sundhedsstyrelsens 'Vejledning om diagnostisk udredning af patienter med symptomer på eller hvor der er rejst mistanke om brystkræft' fra 1999. Således har:

- alle afdelinger – på nær én fra gruppen med færrest patienter – indført et integreret diagnostisk system.
- alle afdelinger – på nær to fra gruppen med færrest patienter – udpeget en forløbsansvarlig for udredningen af brystkræft.
- alle afdelinger indført triple-diagnostik.
- alle afdelinger indført klare retningslinjer for, hvem der tager finnålsbiopsi.
- alle afdelinger – på nær én fra gruppen med flest patienter – i de fleste tilfælde mulighed for at gennemføre en ultralydsvejledt finnålsbiopsi ved

samme fremmøde, såfremt en klinisk mammografi viser malignitetssuspek-
te forandringer.

Specifikke tjekpunkter – lungekræft

Den nationale kræftplan anbefaler (s. 72), at der på amtsniveau udpeges én lungemedicinsk afdeling, som er ansvarlig for koordinationen, således at udredningsforløbet bliver så hensigtsmæssigt som muligt.

Seks amter har endnu ikke udpeget en sådan lungemedicinsk afdeling med ansvar for koordinationen. 56% af de udredende afdelinger er beliggende i et amt, hvor der *ikke* er udpeget en afdeling med ansvar for koordineringen af udredningsforløbet for patienter mistænkt for at have lungekræft.

I 63% af tilfældene er de udredende afdelinger fordelt på flere sygehuse, hvilket ifølge godt 1/3 af de interviewede speciallæger har betydning for, hvor hurtigt patienterne bliver udredt.

Specifikke tjekpunkter – tarmkræft

Tarmkræft er ikke yderligere uddybet – der henvises i stedet til analysen vedr. diagnostik af tarmkræft i rapportens afsnit 4.1.

3.2.4 Udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet

Den nationale kræftplan anfører (s. 129) at:

- Diagnostisk udredning af patienterne med henblik på mulighederne for operation bør kunne gennemføres uden ventetid.
- Der skal planlægges med en operationskapacitet, som gør det muligt at planlægge operation inden for to uger.

I afsnit 2.5 er relevante ventetider fra eksisterende registre præsenteret, hvorfor denne evaluering kun i et begrænset omfang har belyst området diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet. Desuden indeholder kapitel 4 en række analyser af kapacitetsudbygninger og -udnyttelse.

Brystkræft

Hovedparten (86%) af afdelingerne kan give patienter med maligne forandringer påvist ved klinisk mammografi en tid i kirurgisk ambulatorium inden for en uge, og 29% af afdelingerne kan som regel tilbyde patienten at tale med en kirurg samme dag.

Lungekræft

Lidt over halvdelen (59%) af afdelingerne kan udrede mindst 80% af patienter med lungekræft inden for fire uger.

Ventetiderne til CT-scanning, bronkoskopi og mediastinoskopi er under 14 dage, og et stort flertal har ventetider på under en uge til CT-scanning og bronkoskopi.

Tarmkræft

Tarmkræft er ikke yderligere uddybet – se afsnit 4.1.

Der henvises i øvrigt til Amtsrådsforeningens statusnotat 2003 for kræftområdet (14), der indeholder en oversigt over tiltag inden for visitation og diagnostik i de enkelte amter.

3.2.5 Samling af udrednings- og behandlingsekspertise

Området fokuserer på kirurgisk ekspertise inden for bryst-, lunge- og tarmkræft, men er udvidet til også at fokusere på den billeddiagnostiske ekspertise mht. mammografi.

Kræftstyregruppen udarbejdede i 2001 et oplæg til belysning af udviklingstendenserne inden for kirurgien baseret på konkrete eksempler, der skal supplere kræftplanens mere generelle anbefalinger på det kirurgiske område (33). Bidraget skulle først og fremmest være af faglig karakter, men det skulle også beskrive det øgede behov for ressourcer til den kirurgiske kræftbehandling.

Oplægget er udarbejdet på baggrund af en erkendelse af, at beregninger af de økonomiske konsekvenser af et øget behov for ressourcer til kirurgien ikke kan foretages alene på grundlag af antallet af opererede patienter, men også må baseres på omfanget af den kirurgiske diagnostik, tyngden i de kirurgiske indgreb og den postoperative pleje. Hvad disse faktorer angår, er der imidlertid med det nuværende registreringssystem et betydeligt dokumentationsproblem. I en afdeling kan der således godt være et faldende operationsantal, men en øget aktivitet målt på anæstesitid/knivtid, øget forbrug af utensilier og større plejetyngde.

Notatet rummer en række anbefalinger om tilrettelæggelsen af kræftkirurgien herhjemme. Anbefalingerne omhandler krav til bl.a. uddannelse, kvalitetssikring, ressourcetilførsel og samarbejdsmuligheder. Sundhedsstyrelsen sendte i 2001 notatet til amterne med henblik på, at notatets overvejelser og anbefalinger kunne indgå i den lokale planlægning.

Samling af radiologisk udredningsekspertise – brystkræft

Ifølge Guidelines fra den europæiske samarbejdsorganisation EUSOMA (30) skal en røntgen-/billeddiagnostisk afdeling som minimum udføre 1.000 mammografier pr. år. Mindst to radiologer skal være ansat på samme afdeling, og på hver afdeling skal mindst én radiolog beskrive mindst 500 mammografier årligt. Mammografier er defineret som antal patientkontakter.

Evalueringen viste, at der i de seneste år er sket en markant samling af mammografiundersøgelserne på færre afdelinger. Ved udgangen af 2003 vil 23 afdelinger (ekskl. screeningsklinikker) udføre mammografier, og i ni amter vil kun én afdeling have ansvaret for at udføre mammografier. Trods centraliseringen vil der ultimo 2003 fortsat være tre afdelinger, som ikke efterlever EUSOMA's krav om, at afdelinger skal have mindst 1.000 patientkontakter årligt.

Radiologerne havde i 2002 i gennemsnit 523 patientkontakter. Radiologer ansat på afdelinger med flest patientkontakter har oftere mere end 500 patientkontakter årligt (72% vs. 10%).

For yderligere oplysninger vedr. den radiologiske udredningsekspertise for brystkræft henvises til afsnit 3.4.2.

Samling af kirurgisk behandlingsekspertise – brystkræft

Den nationale kræftplan anbefaler (s. 16), at kirurgisk behandling af patienter med brystkræft i hvert amt baseres på funktionsbærende enheder, således at et tilstrækkeligt befolkningsgrundlag for opbygning af den nødvendige ekspertise sikres.

Ifølge EUSOMA Guidelines (29) skal hver speciallæge på den brystkræftbehandlende kirurgiske afdeling have det kirurgiske ansvar for mindst 50 nye brystkræftpatienter hvert år, og der skal være ansat mindst to fuldt uddannede kirurger på hver brystkræftbehandlende afdeling. Herudover skal den brystkræftbehandlende kirurgiske afdeling have mindst 150 nyopdagede brystkræfttilfælde årligt.

Evalueringen viste, at ultimo 2003 vil 21 afdelinger operere for brystkræft. Således vil ni amter ultimo 2003 have én afdeling, som udfører operationer for brystkræft, mens seks amter vil have to afdelinger.

Tolv afdelinger udførte mindst 150 operationer i 2002, mens ni afdelinger (43%) ikke efterlever EUSOMA's krav om, at afdelinger skal have mindst 150 operationer for brystkræft årligt.

Af kirurgerne udførte 62% mindst 50 operationer i 2002. Kirurger ansat på afdelingerne med flest operationer lever i væsentligt højere grad end kirurger ansat på afdelingerne med færrest operationer op til EUSOMA's krav om mindst 50 operationer årligt (91% vs. 23%).

Kirurgisk behandlingsekspertise – brystkræft

Ifølge en rapport fra det tidligere Evalueringscenter for Sygehuse (34) bør det kirurgiske behandlingstilbud bl.a. omfatte:

- Sentinel node-metoden
- Brystbevarende operation
- Mulighed for primær brystrekonstruktion og mulighed for sekundær brystrekonstruktion for udvalgte patienter.

Sentinel node-metoden

Godt 1/3 (38%) af afdelingerne har endnu ikke indført Sentinel node-metoden, men langt de fleste afdelinger vil inden for kort tid have indført metoden. Afdelingerne med flest operationer for brystkræft har i højere grad end afdelingerne med færrest operationer indført metoden (90% vs. 36%).

Brystbevarende operation

Andelen af brystbevarende operationer var på landsbasis 37%. Andelen af brystbevarende operationer var større på afdelingerne med flest operationer for brystkræft end på afdelingerne med færre operationer (39% vs. 27%). På enkelte afdelinger – fx Odense Universitetshospital, der bl.a. modtager screeningspatienter – er andelen af brystbevarende operationer på over 50%.

Brystrekonstruktion – primær

Lidt under halvdelen (43%) af afdelingerne har skriftlige retningslinjer for, hvilke patienter der skal have tilbudt primær brystrekonstruktion. Afdelingerne med flest operationer har i højere grad end afdelingerne med færre operationer skriftlige retningslinjer (60% vs. 27%).

Brystrekonstruktion – sekundær

Hovedparten (85%) af afdelingerne giver alle patienter, der har fået fjernet brystet, information om muligheden for sekundær brystrekonstruktion. 80% af afdelingerne sørger for, at en patient henvises til/tilmeldes en venteliste til sekundær brystrekonstruktion.

Samling af kirurgisk behandlingsekspertise – lungekræft

Den nationale kræftplan (s. 72) og Referenceprogram 2001 – Lungecancer (s. 15 og 69) anbefaler, at lungekræftkirurgi kun bør udføres på thoraxkirurgiske afdelinger i tæt samarbejde med en række specificerede støttefunktioner – alle i døgnerberedskab.

Der udføres operationer for lungekræft på landets fem thoraxkirurgiske afdelinger og på to organkirurgiske afdelinger. En kirurg på den ene organkirurgiske afdeling udførte 38 lungekræftoperationer i 2002, hvilket svarer til det gennemsnitlige antal lungekræftoperationer, som kirurgerne på de thoraxkirurgiske afdelinger udførte. Tre kirurger på den anden organkirurgiske afdeling udførte tilsammen 23 lungekræftoperationer i 2002.

De thoraxkirurgiske afdelinger havde i gennemsnit 480 større thoraxkirurgiske indgreb i 2002, og kirurgerne udførte i gennemsnit 133 større thoraxkirurgiske indgreb. De to organkirurgiske afdelinger havde hver ca. 65 større thoraxkirurgiske indgreb i 2002.

Samling af kirurgisk behandlingsekspertise – tarmkræft

Den nationale kræftplan anbefaler (s. 16), at kirurgisk behandling af patienter med tarmkræft i hvert amt baseres på funktionsbærende enheder, således at et tilstrækkeligt befolkningsgrundlag for opbygning af den nødvendige ekspertise sikres. Den nationale kræftplan anbefaler (s. 84), at operation for endetarmskræft samles på ét sted i hvert amt mhp. at sikre ekspertisen. Ved den kirurgiske behandling af tyktarmskræft bør det tilsvarende sikres, at der er tilstrækkelig ekspertise på de kirurgiske afdelinger, der varetager såvel den akutte som den elektive kirurgiske behandling.

Der findes ikke mål for, hvor mange operationer for tarmkræft en kirurg årligt bør udføre for at sikre og vedligeholde sin ekspertise, men Dansk Kirurgisk Selskab skriver i retningslinjer fra 2002 (s. 38), at der er overbevisende argumenter for en samling af endetarmskræftbehandlingen på færre afdelinger og til færre kirurger på den enkelte afdeling. Den nationale kræftplan anbefaler (s. 87), at kræftkirurgi betragtes som en ekspertfunktion, da det er sandsynliggjort, at bl.a. risici for komplikationer i form af hul på tarmen er afhængig af den enkelte kirurgs uddannelse¹¹.

Tyktarmskræft – samling af behandlingsekspertise

I 2002 udførte 45 afdelinger i Danmark knap 2.700 operationer for tyktarmskræft. Ved udgangen af 2003 vil antallet af afdelinger, der udfører denne type operationer, være faldet til 42.

De kirurgiske afdelinger udførte i gennemsnit 59 operationer for tyktarmskræft (variation 5-171), og i alt 220 kirurger udførte med et selvstændigt ansvar i gennemsnit 12 operationer i 2002. Kirurger ansat på afdelingerne med flest operationer udførte i gennemsnit 15 operationer pr. år, mens kirurger ansat på afdelingerne med færrest operationer i gennemsnit udførte otte operationer pr. år.

En fjerdedel (26%) af kirurgerne udførte mindst 20 operationer. 37% af kirurgerne ansat på afdelingerne med flest operationer havde mindst 20 operationer årligt, mens det samme var tilfældet for 11% af kirurgerne ansat på afdelingerne med færrest operationer.

Endetarmskræft – samling af behandlingsekspertise

I 2002 udførte 27 afdelinger i Danmark godt 1.200 operationer for endetarmskræft, mens 26 afdelinger udførte denne type operationer i september 2003. I syv amter er endetarmskræftbehandlingen samlet på én afdeling, fem amter udfører operationer på to afdelinger, og i de resterende tre amter udføres der operationer på tre afdelinger.

De kirurgiske afdelinger udførte i gennemsnit 46 operationer for tyktarmskræft (variation 12-120), og i alt 80 kirurger udførte med et selvstændigt ansvar i gennemsnit 15 operationer i 2002. Kirurger ansat på afdelingerne med flest operationer udførte i gennemsnit 19 operationer, mens kirurger ansat på afdelingerne med færrest operationer i gennemsnit udførte 10 operationer.

Kirurgisk behandlingsekspertise – tarmkræft

Den nationale kræftplan omtaler (s. 87):

- At der er evidens for, at adjuverende kemoterapi til patienter med spredning til de lokale lymfekirtler øger femårsoverlevelsen med ca. 35%.

¹¹ For endetarmskræft er det bl.a. i en dansk undersøgelse vist, at lækageraten er lavere, når få rectumkirurger udfører operationerne på en afdeling (Bulow et al., Ugeskr Læger 1997 159 (3): 297–301).

- At behandlingen af endetarmskræft skal baseres på en stadieinddeling, hvilket bl.a. kræver adgang til ultralydsundersøgelse af endetarmen.
- At undersøgelser tyder på, at strålebehandling forud for operation ved fastsiddende endetarmskræft kan lede til radikal fjernelse af 37-75% af svulsterne ved operation, ligesom frekvensen af patienter, der får stomi, nedbringes. Desuden mindskes risikoen for tilbagefald.
- At kirurger, som skal behandle endetarmskræft, skal beherske TME-teknikken.

Undersøgelsen viste, at næsten alle afdelinger, der foretager operationer for tarmkræft, angiver at leve op til ovenstående kvalitetskrav. Det skal dog fremhæves, at respondenter på to afdelinger fra gruppen med færrest operationer ikke kunne svare bekræftende på, at alle kirurger med et selvstændigt ansvar for endetarmskræftoperationer beherskede TME-teknikken.

Der henvises i øvrigt til Amtsrådsforeningens statusnotat 2003 (14) for kræftområdet, der indeholder en oversigt over tiltag til samling af kirurgien i de enkelte amter.

3.2.6 Rehabilitering

Den nationale kræftplan omtaler (s. 18-19), at rehabilitering efter gennemført behandling kan omfatte såvel fysiske og psykiske som sociale konsekvenser af kræftsygdom. Det er et mål, at sundhedsvæsenet skal støtte op om den videst mulige restitution af patienterne under og i et vist omfang efter behandlingens gennemførelse. Rehabilitering skal være et tilbud til alle patienter afpasset den enkelte patients behov.

Endvidere skal amtet sørge for (kræftplanen s. 147-148), at kræftpatienter har adgang til tilbud, der på rimelig måde dækker behovene (psykosocial støtte og rådgivning, fysisk træning, kostvejledning, seksualrådgivning, videnformidling til patienter og pårørende, støtte til kvalificerede rehabiliterings-/rekreationsophold). Fra sygehusets side skal der kunne ydes rehabiliteringstilbud i form af fysisk genoptræning/afspænding, samtalegrupper for forskellige diagnosegrupper og patientundervisning. Endvidere skal kræftpatienten i forbindelse med kræftbehandlingen rådgives om rehabilitering. Der skal i forbindelse med behandlingen lægges en rehabiliteringsplan for og i samarbejde med patienten.

I april 2003 udsendtes en rapport om rehabilitering af kræftpatienter udgivet af Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet (35). Rapporten er en opfølgning 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 syge-

huset, og det bør også være i fokus bagefter, når den praktiserende læge og hjemkommunen overtager ansvaret for det videre forløb^{mm}.

Et rehabiliteringstilbud til kræftpatienter er Rehabiliteringscenter Dallund, som er et interventions- og forskningsprojekt under Kræftens Bekæmpelse, der løber over fem år med start 1. januar 2002 (36)ⁿⁿ. Projektet er bl.a. initieret af kræftplanens anbefaling vedr. rehabilitering, og dets strategiske mål er at opsamle viden og dokumentation vedrørende de fysiske, psykiske, sociale og arbejdsmæssige følgevirkninger af en kræftsygdom med henblik på at integrere rehabilitering som en del af patientforløbet for kræftpatienter. Dallund har samarbejdsaftaler med ni amter samt H:S og modtog i 2002 775 kursister, der repræsenterede alle amter samt H:S. Der henvises til Dallunds årsrapport 2002 på www.dallund.dk, hvis bilag bl.a. indeholder resultater fra en række foreløbige forskningsprojekter vedr. Dallund.

Med udgangspunkt i 1) de eksisterende initiativer med at følge op på kræftplanens anbefalinger vedrørende rehabilitering samt 2) præsentationen af indsatsen på rehabiliteringsområdet i de enkelte amter i Amtsrådsforeningens statusnotat er det i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse valgt alene at spørge ind til muligheden for fysioterapeutiske træningstilbud, psykologhjælp og tilbud om rekreationsophold. I det følgende beskrives resultaterne fra den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse vedr. disse tre emner.

Rehabilitering – brystkræft

Den nationale kræftplan omtaler (s. 79-80) specifikke rehabiliteringsmuligheder for patienter med brystkræft i form af bl.a.:

- Fysioterapi rettet mod skulder-arm-funktionen umiddelbart efter operation, samt tilbud om efterbehandling i et træningsprogram ledet af fysioterapeut.
- Speciel manuel fysioterapeutisk behandling til kvinder, som udvikler sekundært lymfødem.

Evalueringen viste, at næsten alle afdelinger kan tilbyde et postoperativt genoptræningsprogram og fysioterapi til patienter med armlymfødem. 95% af afdelingerne kan tilbyde psykologhjælp (sygehusets egen eller en henvisning til psykologhjælp uden for sygehuset). Under halvdelen af afdelingerne kan tilbyde rekreationsophold.

Rehabilitering – lungekræft

Den nationale kræftplan omtaler (s. 74), at patienter opereret for lungekræft efterfølgende vil føle den reducerede lungekapacitet i hverdagen i form af kortåndethed og svækket fysisk udholdenhed. Der er ofte behov for en rehabilite-

^{mm} Ved Forskningsenheden for Almen Medicin i Århus gennemføres i perioden 2003-2006 et forskningsprojekt vedr. cancerrehabilitering i Danmark – med særlig fokus på almenpraksis' nuværende og fremtidige rolle. Projektet er delvist finansieret af CEMTV.

ⁿⁿ Projektet startede op med en 10 ugers pilotfase i oktober 2001.

rende indsats mhp. at støtte patienten i at genoptage sit dagligliv i videst mulige omfang.

De lungemedicinske afdelinger

2/3 af de lungemedicinske afdelinger har et fysioterapeutisk træningstilbud under en indlæggelse, mens under halvdelen af afdelingerne har et fysioterapeutisk træningstilbud under en ambulant udredning eller efter en udskrivning. De lungemedicinske afdelinger kan næsten alle tilbyde psykologhjælp (sygehusets egen eller en henvisning til psykologhjælp uden for sygehuset), ambulant kontrol og opfølgning efter afslutning af et behandlingstilbud samt rekreationsophold.

De kirurgiske afdelinger

Alle kirurgiske afdelinger kan i høj grad tilbyde, at en fysioterapeut træner med patienten i relevant omfang under indlæggelsen, mens kun to afdelinger har et tilbud efter udskrivningen. Alle kirurgiske afdelinger – på nær en organkirurgisk afdeling – kan i høj grad tilbyde henvisning til psykologhjælp. Patienter afsluttes som hovedregel i ambulatoriet inden for tre måneder efter operationen og overgår derefter til egen læge^{oo}. Tre af de syv afdelinger kan i nogen grad tilbyde rekreationsophold.

Rehabilitering – tarmkræft

Den nationale kræftplan omtaler (s. 85), at nogle patienter med stomi vil være afhængige af besøg af hjemmesygeplejerske dagligt, og at en del af de behandlende kirurgiske afdelinger har tilknyttet et stomiambulatorium med særligt uddannede sygeplejersker til at varetage patienternes stomiproblemer. Endvidere oplever en række patienter vandladningsbesvær og seksuelle problemer i efterforløbet af en behandling for tarmkræft. Mhp. psykosocial rehabilitering tilbydes der på landsplan støtte gennem Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre og stomiforeningen COPA.

Retningslinjerne vedr. diagnostik og behandling af tarmkræft fra 2002 (27) angiver, at patienter bør have mulighed for opfølgning ved stomiproblemer samt mhp. psykosocial støtte.

Evalueringen viste, at stort set alle afdelinger har adgang til en stomisygeplejerske eller stomiterapeut for patienter med behov derfor både forud for operationen, under indlæggelsen og efter udskrivningen. Over 80% af afdelingerne kan tilbyde almindelig genoptræning af ældre og/eller svækkede patienter samt henvisning til stomiforeningen COPA.

Fire ud af fem afdelinger kan tilbyde psykologhjælp (sygehusets egen eller en henvisning til psykologhjælp uden for sygehuset). Under halvdelen af afdelingerne kan tilbyde rekreationsophold.

^{oo} Et specielt rehabiliteringsprojekt er iværksat på thoraxkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital, hvor en gruppe af patienter vil blive tilbudt en mere omfattende rehabiliteringspakke, mens en kontrolgruppe tilbydes de nuværende tilbud.

3.3 Palliation

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

Anbefalingen i kræftplanen vedrørende palliation vedrører øgede ressourcer til palliativ behandling og pleje af kræftpatienter, og at amter og kommuner evaluerer den nuværende indsats i forhold til Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1996 (37) og desuden aktivt medvirker til implementering af Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 (38).

En arbejdsgruppe med repræsentanter fra Amtsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening udgav i 2001 en rapport om den palliative indsats i amter og kommuner (39). Som en del af arbejdsgruppens kommissorium var: *»at regeringen og Amtsrådsforeningen er enige om at arbejde for gennemførelse af kræfthandlingsplanen, herunder vedrørende den palliative indsats«*.

Rapporten indeholder en kortlægning af den palliative indsats i amter og kommuner samt målsætninger for den fremtidige indsats. Rapporten kan således ses som en tidlig opfølgning på kræftplanens anbefalinger vedr. palliation, som igen byggede på Sundhedsstyrelsens tidligere anbefalinger.

Anbefalingerne i rapporten blev fulgt op i Økonomiaftalen 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 (40). Som led i opfølgningen på Økonomiaftalen 2002 udarbejder Amtsrådsforeningen en årlig statusredgørelse for implementeringen af anbefalingerne på det palliative område. Den seneste redegørelse er fra september 2003 (41) og indeholder følgende opsummerende tabel 3.1 over amternes indsats på det palliative område.

Det ses af oversigten, 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 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 (42).

Som opfølgning på rapporten fra 2001 og inspireret af bekendtgørelsen om hospicepuljen har Kræftens Bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats og Hospice Forum Danmark i samarbejde udgivet en pjece i oktober 2003 med forslag til, hvordan den palliative indsats i Danmark kan styrkes. Forslagene omfatter dannelsen af et »Center for Lindrende Indsats« i alle amter baseret på

TABEL 3.1**Amternes indsats på palliationsområdet**

Amt	Palliativ enhed/ team	Samarbejde med kommune	Samarbejde med prakt. læge	Hospice oprettet i amtet	Uddannelse af personale
Københavns	X ^{pp}			X	X
Frederiksborg	X	X	X	X ^{qq}	X
Roskilde	X	X	X	X ^{rr}	X
Vestsjællands		X		X ^{ss}	X
Storstrøms	X ^{tt}	X	X		X
Bornholms	X	X	X		
Fyns	X			X ^{uu}	
Sønderjyllands	X	X	X		X
Ribe	X		X	X ^{vv,ww}	
Vejle	X ^{xx}	X	X	X ^{yy}	X
Ringkjøbing	X	X	X	X ^{zz}	
Århus	X	X	X	X ^{aaa}	X
Viborg	X	X	X		X
Nordjyllands	X	X	X	X	
H.S	X	X	X	X	

Kilde: Amtsrådsforeningen.

et hospice med 12-15 sengepladser, et tværfagligt palliativt team med udgående funktioner samt en indsats af frivillige (43).

3.4 Andre supplerende undersøgelser

Dette afsnit vil bl.a. indeholde en præsentation af en række undersøgelser, som har fokus på de samme kvalitetstjekpunkter inden for de tre udvalgte kræftsygdomme som den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse.

3.4.1 Data for centralisering af tarmkræftkirurgien

Spørgeskemaundersøgelsen søgte at belyse anbefalingen omkring samling af kirurgien ved dels at se på, hvor mange steder der opereres for de tre kræftformer, og dels at spørge til antal kirurger med selvstændigt ansvar og antal operationer pr. afdeling. Dette giver kun basis for at opstille et groft mål for antal operationer pr. operatør, men konklusionen er, at der udføres flest operationer pr. kirurg på de største afdelinger.

pp Driftsoverenskomst med Skt. Lukas Hospice om hjemmehospicepladser.

qq Kommunale akutstuepladser.

rr Ved vedtagelsen af budget 2004 er det blevet besluttet at etablere et hospice.

ss Palliativt sengeafsnit på Ringsted Sygehus.

tt Palliativt team er under etablering.

uu Der er indgået driftsoverenskomst med selvejende institution. Hospice forventes klar til ibrugtagning september 2004.

vv Etablering af hospice er politisk besluttet.

ww Etablering af palliative senge er under planlægning.

xx Palliativt team er under etablering.

yy Driftsoverenskomst med hospice.

zz Amtet overvejer etablering af en hospicelignende funktion ved et eller flere af sygehusene i amtet.

aaa Aftale om hospice indgået med Århus Kommune.

Dansk Kirurgisk Selskab, Amdtsrådsforeningen, H:S og Indenrigs- og Sundhedsministeriet gennemførte i 2002 under et samarbejdsforum kaldet »Kvalitet i kirurgien« en analyse af fordelingen af tarmkirurgi på operatører i hovedstadsområdet i 1999 (44). I undersøgelsen blev de 12 deltagende afdelinger bedt om for hver operatør at oplyse antallet af udførte operationer samt en række yderligere journaloplysninger. Dette er et mere korrekt mål for antal operationer pr. kirurg, men til gengæld langt mere tidskrævende: Ti af de involverede afdelinger opgjorde tidsforbruget til besvarelsen til 10-15 minutter pr. operation, alt efter om der kunne laves udtræk fra eksisterende databaser. Dette viser betydningen af, at operatør-ID (og -uddannelsesniveau) registreres i de landsdækkende kliniske databaser og/eller LPR, som dermed kan anvendes i en monitorering af opfyldelsen af anbefalingen om samling af den kirurgiske ekspertise.

Undersøgelsen fra hovedstadsområdet viste bl.a., at 50% af operationerne ved speciallæge i 1999 blev udført af operatører, der udførte færre end 10 tarmoperationer i dette år. Dette billede genfindes til dels i spørgeskemaundersøgelsen, hvor kirurger ansat på den halvdel af afdelingerne med færrest operationer i gennemsnit udførte otte operationer om året – billedet fra Østdanmark i 1999 kan således til dels genfindes på landsplan i 2002 med forbehold for anden opgørelsesmetode.

3.4.2 Sammenligning af data om udredning for brystkræft

I forbindelse med et igangværende ph.d.-projekt om »Kvaliteten af diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark«, finansieret af CEMTV, er der i år 2000 foretaget en primær dataindsamling, der belyser, hvordan den diagnostiske udredning for brystkræft foregik dette år (se også bilag 6). I forbindelse med dataindsamlingen blev der gennemført interview med radiologer på samtlige offentlige billeddiagnostiske afdelinger, der i 2000 udførte kliniske mammografier. Endvidere blev der udtrukket en række registerdata fra samme år. Data fra 2000 er indsamlet i samme år som kræftplanen kom og kan derfor i denne sammenhæng opfattes som en slags baseline-data, der beskriver udgangspunktet ved kræftplanens iværksættelse. En række af disse data er sammenfaldende med dem, som HCC har indsamlet i regi af denne evaluering (se ovenfor). I det omfang, hvor data fra ph.d.-undersøgelsen (år 2000) og HCC's undersøgelse (juli/august 2003) er sammenlignelige, er data blevet sammenstillet, jf. den følgende tabel 3.2. Oplysninger vedrørende de to mammografiscreeningsklinikker indgik ikke oprindeligt i HCC's undersøgelse for år 2002/2003 (omtalt i afsnit 3.2.5). For at kunne sammenligne med data for år 2000, hvor oplysninger fra de to mammografiscreeningsklinikker indgik, er der efterfølgende indsamlet oplysninger fra de to klinikker for år 2000.

I det følgende kommenteres indhold og definitioner i tabellen.

Antal kliniske mammografier/antal patientkontakter

Der er i de to undersøgelser spurgt på lidt forskellig måde, men antallet af kliniske mammografier i 2000 kan sammenlignes med antallet af patientkon-

TABEL 3.2**Sammenligning af data for diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark**

	År 2000	År 2002 (2003)
Antal kliniske mammografier på offentlige billeddiagnostiske afdelinger	48.801 (inkl. 789 screeningsafledte)	53.608 (inkl. 733 screeningsafledte)
Antal offentlige billeddiagnostiske afdelinger, som udfører mammografier	35*	25* (ultimo 2003)
Antal afdelinger fordelt på antal kliniske mammografier <1.000 kliniske mammografier >1.000 kliniske mammografier	13 afd. 22 afd.**	3 afd. (ultimo 2003) 22 afd.** (ultimo 2003)
Antal radiologer i alt, som læser mammografier	126	103
Andel radiologer, som læser >500 mammografier	34% (43)	37% (38)
Antal afd., hvor mindst én radiolog læser >500 kliniske mammografier pr. år Ingen radiolog læser >500 Mindst én radiolog læser >500	14 afd. 21* afd.	7 afd. 18* afd.
Triple-diagnostik	2 afdelinger mangler	Alle afdelinger har indført (ultimo 2003)
Integreret diagnostisk system	2 afdelinger mangler	Alle afdelinger har indført (ultimo 2003)

* Inkl. de to mammografiscreeningsklinikker i hhv. Fyns Amt og H:S.

** De to mammografiscreeningsklinikker i Fyns Amt og i H:S-området er indregnet, selv om de ikke udfører >1.000 kliniske mammografier pr. år. Årsagen er, at de ud over de kliniske mammografier udfører mange tusinde *screeningsmammografier* pr. år. Det er således rimeligt at antage, at de har den samme ekspertise som afdelinger, der udfører >1.000 kliniske mammografier pr. år.

takter i 2002 (HCC). Oprindeligt lå det implicit i definitionen af en klinisk mammografi, at den billeddiagnostiske undersøgelse skulle være en mammografi. På det seneste er der imidlertid blandt medlemmerne i foretningssudvalget i Dansk Forening for Radiologisk Mammadiagnostik opnået enighed om, at ultralydsscanning kan erstatte mammografi hos unge kvinder under 30-35 år og hos ammende/gravide. For at data skal være sammenlignelige i nærværende rapport, er der imidlertid anvendt den oprindelige definition: *Klinisk mammografi består af en anamnese, en klinisk undersøgelse (inspektion og palpation af brystet), en billeddiagnostisk undersøgelse, og evt. en nålebiopsi. Den billeddiagnostiske undersøgelse skal være en mammografi dvs. en røntgenundersøgelse (ultralydsundersøgelser er således ikke inkluderet). Samtidig undersøgelse af begge bryster tæller her som én undersøgelse og svarer dermed til én patientkontakt.*

Antallet af kliniske mammografier er ekskl. screeningsmammografier, men inkl. de kliniske mammografier, som er afledt af mammografiscreeningen. Tal for år 2000 er baseret på registerudtræk. Tal for år 2002 er afdelingernes egen rapportering, som derfor er behæftet med en vis usikkerhed. Med forbehold for usikkerhederne er der fra 2000 til 2002 sket en stigning i antallet af kliniske mammografier på ca. 10%.

Antal offentlige billeddiagnostiske afdelinger

Antallet af billeddiagnostiske afdelinger er forskelligt afhængig af, om man medregner de to screeningsklinikker (Fyns Amt og H:S). I Fyns Amt foretages screeningsmammografierne på Fyns Amts Mammografiscreeningscenter, mens

kliniske mammografier foretages på Odense Universitetshospital og på Sygehus Fyn Svendborg. Det drejer sig derfor reelt om forskellige organisatoriske enheder. I H:S derimod foretages screeningsmammografierne af radiografer på Bispebjerg Hospital (BBH), hvorefter de analyseres af de samme radiologer/læger på H:S Rigshospitalet (RH), som udfører de kliniske mammografier. I denne opgørelse har vi alligevel valgt at betragte RH og BBH som to organisatoriske enheder.

Antallet af afdelinger er i perioden 2000 til udgangen af 2003 gået ned fra 35 til 25 opgjort i forhold til ovenstående definition. Denne centralisering er i overensstemmelse med anbefalingerne i kræftplanen.

I 2000 var det kun to amter og H:S, som havde samlet undersøgelsen klinisk mammografi på en afdeling, hvor det ved udgangen af 2003 vil være hele ni amter, som har samlet undersøgelserne på en afdeling. Af de resterende amter er det kun to, som fortsat har spredt aktiviteten på tre forskellige klinikker. Til sammenligning var der i 2000 et amt, hvor undersøgelsen foregik fire forskellige steder, og fem amter, hvor undersøgelsen foregik tre forskellige steder.

Antal kliniske mammografier pr. klinik

Ifølge anbefalinger fra EUSOMA skal en billeddiagnostisk afdeling udføre mindst 1.000 kliniske mammografier pr. år. Kliniske mammografier er her lig med patientkontakter.

Tabel 3.2 viser, at der i perioden er sket en meget kraftig reduktion i antallet af afdelinger. I 2000 var der 37% (13 afd.), som ikke opfyldte EUSOMA's anbefalinger, mens tallet ultimo 2003 var faldet til 12% (3 afd.). Dette må betragtes som en stor forbedring.

Mindst en radiolog pr. afdeling, som læser 500 mammografier

Ifølge anbefalinger fra EUSOMA skal der på hver billeddiagnostisk afdeling være mindst en radiolog, som beskriver mindst 500 kliniske mammografier pr. år. Kliniske mammografier er her lig med patientkontakter.

I 2000 opfyldte 60% af afdelingerne (21 afd.) EUSOMA's krav, mens tallet ultimo 2003 var steget til 72% (18 afd.), hvilket også må betragtes som en kvalitetsforbedring. Samlet set er der sket en reduktion i antallet af radiologer, som læser mammografier.

Aktiviteten på privatklinikker

Ud over de kliniske mammografier, som udføres på de offentlige sygehuse, foregår der en betydelig mammografiaktivitet i privat regi. Det drejer sig om tre forskellige typer af klinikker. På det private forskningsinstitut CCBR A/S foretages der en række rene screeningsmammografier før evt. inklusion i diverse forskningsprojekter. Kvinder med positive fund henvises herefter til videre udredning i offentligt regi. Derudover foretages der et mindre antal mammografier på privathospitalerne (i alt fire privathospitaler i 2002). Endelig findes der

en række private røntgenklinikker, fortrinsvis i København, som foretager en del mammografier. Der foreligger ikke data for den samlede mammografiaktivitet i privat regi for 2002, men i 2000 blev der i alt foretaget 10.231 mammografier i privat regi.

3.4.3 Standarder for sygepleje af brystkræftpatienter

Sygeplejen udgør ikke et specielt fokusområde i kræftplanen og bliver primært nævnt under anbefalingerne omkring rehabilitering og palliation. Den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse har derfor heller ikke haft fokus på dette område.

I en kommende undersøgelse fra CEMTV kortlægges en række standarder for sygeplejen, som er formuleret af en arbejdsgruppe nedsat af det tidligere Evalueringscenter for Sygehuse, og som desuden er inspireret af The British Association of Surgical Oncologists og deres »Guidelines for Surgeons in the Management of Symptomatic Breast Disease in UK« (1998 revision). Standarderne udgør her en beskrivelse af strukturer og processer i sygeplejen af patienter med diagnosen brystkræft, og det skal understreges, at disse standarder er vejledende standarder for den gode sygepleje på brystkræftområdet, og at der således ikke påhviler afdelingerne noget lovkrav om at følge standarderne.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i en række internationale standarder inden for det kliniske, organisatoriske og uddannelsesmæssige område^{bbb}. Undersøgelsen er baseret på to spørgeskemaundersøgelser: Én blandt ledende sygeplejersker på de brystkræftkirurgiske afdelinger og én blandt de øvrige sygeplejersker på de samme afdelinger. Der deltog i alt 22 afdelinger i undersøgelsen.

Der vil i det følgende på udvalgte områder blive refereret en række af de foreløbige resultater fra undersøgelsen, som vurderes at kunne supplere den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse gennemgået ovenfor.

■ *Standard (klinisk):* Patienter, der får fjernet et bryst, og som ikke får en samtidig rekonstruktion, skal tilbydes en midlertidig protese og vejledning om blivende protese.

Resultat: Sygeplejerskerne vurderer, at ca. 80% af patienterne informeres om primær rekonstruktion, og at samme andel patienter informeres om sekundær rekonstruktion. Næsten halvdelen af patienterne får informationen af både læge og sygeplejerske – lægen informerer, og sygeplejersken følger op. Alle patienter får tilbudt en midlertidig protese, og alle (undtagen én klinik) tilbyder vejledning om blivende protese. Ca. 40% af afdelingerne tilbyder ligeledes samtale med plastikkirurg.

■ *Standard (organisatorisk):* Sygeplejersken er en del af brystteamet.

Resultat: Det er ikke indlysende, at sygeplejersken er en del af teamet på

^{bbb} Resultaterne vedrørende sygeplejestandarderne på det uddannelsesmæssige område vil blive belyst i rapportens afsnit 8.1.3.

alle kirurgiske afdelinger, men samtlige specialiserede brystkræftafdelinger, ambulatorier og klinikker har sygeplejersker med i teamet.

- *Standard (organisatorisk):* Der skal foreligge en patientforløbsbeskrivelse i afdelingen.

Resultat: Hovedparten af afdelingerne har udarbejdet en generel forløbsbeskrivelse for brystopererede patienter. Forløbsbeskrivelsen er udarbejdet af flere forskellige faggrupper tilknyttet afdelingen, og ingen afdelinger har haft patienter involveret i udarbejdelsen.

- *Standard (organisatorisk):* Der findes skriftlige retningslinjer for samarbejdet mellem de afdelinger/funktioner, som er relevante for patientforløbet, fx onkologien, patologien og fysioterapien.

Resultat: En fjerdedel af afdelingerne har ikke skriftlige retningslinjer for samarbejdet med andre relevante afdelinger.

3.4.4 Den Gode Medicinske Afdeling

En anden måde at overvåge den organisatoriske kvalitet af patientforløbet, som ikke er en del af registreringen i de kliniske databaser eller i de landsdækkende registre, er at anvende konceptet for Den Gode Medicinske Afdeling (DGMA) (www.dgma.dk). DGMA tilbød i foråret 2002 de onkologiske afdelinger at deltage i fremtidige DGMA-kvalitetsmålinger. Herudover har DGMA haft et pilotprojekt i gang omkring afprøvning af konceptet inden for kirurgien, herunder gynækologien. Status ved udgangen af 2003 er, at DGMA er blevet bedt om at afvente udviklingen af Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet (45), før de udbreder deres koncept til nye afdelinger.

3.5 Sammenfatning og resultater

CEMTV har i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse baseret arbejdet på kræftplanens grundlæggende antagelse om, at kræftplanens anbefalinger ville føre til en forbedret kvalitet i kræftbehandlingen, og dermed at anbefalingerne kan tolkes som en række »kvalitetstjekpunkter». Jævnfør diskussionen af karakteristika ved kræftplanen og dens anbefalinger i rapportens afsnit 1.3 har CEMTV ved opstilling af tjekpunkter/spørgsmål foretaget en række nødvendige fortolkninger og afgrænsninger med hensyn til at få anbefalingerne/intentionerne i kræftplanen omformuleret til en række evaluerbare spørgsmål – dette arbejde er nærmere beskrevet i HCC's rapport.

Spørgeskemaundersøgelsen er således baseret på en fortolkning af kræftplanens anbefalinger inden for de tre sygdomsområder, som efterfølgende er formuleret som en række spørgsmål vedr. udvalgte tjekpunkter inden for det kliniske patientforløb. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen kan således ikke belyse kvaliteten af den samlede behandlingsindsats, men giver dog et billede af indsatsen på en række vigtige punkter.

Der er i den følgende tabel 3.3 præsenteret en meget summarisk gennemgang af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen inden for hovedområder af anbefalingerne. Selve undersøgelsen – herunder metode, svarfordelinger og spørgeskemaer – kan læses på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk.

TABEL 3.3

Summarisk billede af resultaterne fra den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse

Efteruddannelse af praktiserende læger	Ca. 50% af afdelingerne – primært de store – deltager i efteruddannelse af praktiserende læger. Ansvar for efteruddannelse er ikke klart placeret
Henviselse og henvisning	Kun registerdata for ventetid på lungekræftområdet, som viser for lang sekundær ventetid og for lang ventetid til operation Der er udarbejdet lokale retningslinjer til de praktiserende læger af næsten alle brystkræftafdelinger, men kun af 2/3 af lunge- og tarmkræftafdelingerne. Omkring 70% af speciallægerne på brystkræft- og lungekræftafdelingerne vurderer, at retningslinjerne følges af de praktiserende læger, mens kun 17% af speciallægerne på tarmkræftafdelingerne deler den vurdering. Speciallægerne vurderede generelt, at de relevante referenceprogrammer ikke følges i særlig høj grad, og indholdet i lokale retningslinjer er i mange tilfælde ikke i overensstemmelse med nationale retningslinjer/referenceprogrammer.
Visitation, diagnostik og udredning	Hovedparten af de involverede afdelinger holder udredningskonferencer for brystkræft, mens dette ikke er tilfældet for lungekræft. Mht. behandlingskonferencer gennemføres disse på ca. 2/3 af de bryst- og tarmkirurgiske afdelinger og kun på ca. 1/5 af de lungemedicinske afdelinger. Afdelingerne har indført et integreret diagnostisk system for brystkræft. Halvdelen af de afdelinger, der udreder lungekræft, er beliggende i amter, hvor der ikke er udpeget en koordinerende afdeling.
Samling af udredningsekspertise – brystkræft	Der er i de seneste år sket en markant samling af mammografiundersøgelserne på færre afdelinger. Trods dette er der stadig, ultimo 2003, tre afdelinger, der ikke opfylder kravet om minimum 1.000 patientkontakter årligt. Radiologer ansat på store afdelinger læser flere mammografier end radiologer ansat på mindre afdelinger.
Samling af kirurgisk ekspertise	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-kravet om mindst 150 operationer årligt. Kirurger på store afdelinger foretager flest operationer. 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 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 andre afdelinger. Tarmkræft – Der foretages flest tyktarmskræftoperationer pr. kirurg på store 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. Afdelingerne lever næsten alle op til kvalitetskravene om bl.a. beherskelse af TME-teknikken.
Rehabilitering	Hovedparten af afdelingerne kan tilbyde fysioterapeutiske træningstilbud under indlæggelse, men i mindre grad efter udskrivning. Der er ligeledes tilbud om psykologhjælp, mens kun ca. halvdelen af afdelingerne kan tilbyde rekreationsophold.

Den summariske oversigt over undersøgelsens resultater viser således en stor variation i efterlevelsen af anbefalingerne – både i de udvalgte tjekpunkter og med hensyn til efterlevelsen inden for de tre udvalgte sygdomsområder.

På brystkræftområdet har det været muligt at sammenligne resultaterne ovenfor vedr. den diagnostiske udredning med en række »baseline-data« fra år 2000. Denne sammenligning viser, at der er sket en samling af undersøgelser og den radiologiske ekspertise, som anbefalet i kræftplanen.

Den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse har ikke behandlet området palliation, men amternes egne opgørelser over aktiviteter på palliationsområdet viser en stor aktivitet og løbende udbygning.

Sygeplejen udgør ikke et specielt fokusområde i kræftplanen og bliver primært nævnt under anbefalingerne omkring rehabilitering og palliation. Den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse har derfor heller ikke haft fokus på dette område. En kommende undersøgelse fra CEMTV sætter fokus på dette område mht. indsatsen over for brystkræftpatienter.

4 Analyser af kapacitetsudvidelse og -udnyttelse

Denne evalueringsdel har fokus på kapacitetsudvidelser og -udnyttelse inden for en række udvalgte områder. CEMTV har valgt at sætte fokus på tre områder/anbefalinger i kræftplanen vedr. udbygning af/ændringer i kapaciteten. Det drejer sig om diagnostik af tarmkræft (afsnit 4.1), strålebehandlingskapaciteten (afsnit 4.2) og udviklingen i anvendelsen af kemoterapi (afsnit 4.3).

Valget af de tre udvalgte analyseområder vedr. kapacitet er udtryk for et ønske om at lave mere dybdegående analyser inden for nogle enkelte af kræftplanens anbefalinger.

Analysen af de ændrede anbefalinger omkring **diagnostik af tarmkræft** er desuden samtidig en opfølgning på de anbefalinger vedr. diagnostik, der lå i MTV-rapporten vedr. kræft i tyktarm og endetarm (28).

Analysen vedr. **strålebehandlingskapaciteten** kan bl.a. supplere opgørelsen i kapitel 2 over kapacitetsudbygninger på området, herunder med hensyn til hvor der er flaskehalse i kapacitetsudbygningen.

Kemoterapiområdet er udvalgt som analyseområde som følge af anbefalingen om, at **anvendelsen af kemoterapi** skulle øges. Denne anbefaling kombineret med den igangværende udvikling har betydet, at amternes/sygehusenes udgifter til kemoterapi har været stærkt stigende i de seneste år. Ifølge Lægemiddelstyrelsens årsstatistik over forbruget af lægemidler i sygehussektoren fordelt på ATC-koder steg salget af cytostatika fra 58,7 mio. kr. i 1998 til 179 mio. kr. i 2002 – dvs. en stigning på 300% (heraf lå omkring 200% af stigningen i perioden 2000-2002). Til sammenligning steg salget af alle lægemidler i sygehussektoren med ca. 70% i samme periode (1998-2002) (46).

4.1 Diagnostik af tarmkræft

Undersøgelse: Analyse af implementering af anbefaling vedr. ændrede metoder til diagnosticering af tarmkræft

Udfører: DSI Institut for Sundhedsvæsen

Metode: Registerudtræk og spørgeskemaundersøgelse i perioden februar-oktober 2003.

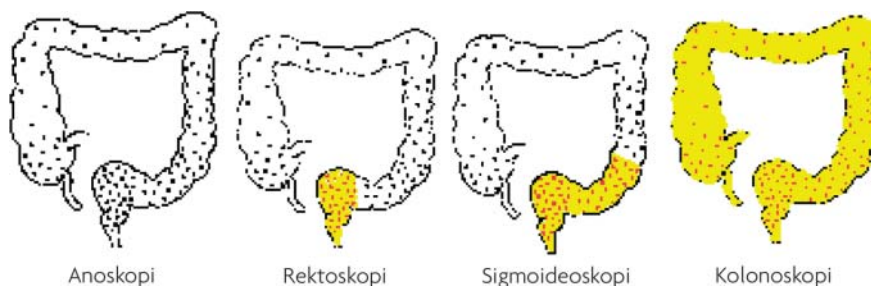
I anbefalingerne i den nationale kræftplan fra år 2000 stod der bl.a. under pkt. 5: Udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet, at

»[der skal] ske en udbygning af den diagnostiske og behandlingsmæssige kapacitet. [...] På det diagnostiske område er vi tilsyneladende generelt herhjemme lidt bagefter på dele af det teknologiske område sammenlignet med vore nabolande. Således er kikkertundersøgelse som udredningsmetode af patienter, hos hvem der er rejst mistanke om tarmkræft, standard i fx Norge, hvorimod metoden herhjemme anvendes meget uensartet i sygehushospitalerne«.

En opkvalificering af diagnostikken i forbindelse med mistanke om tarmkræft var således et specifikt punkt under anbefalingerne i kræftplanen. Sideløbende med udarbejdelsen af kræftplanen igangsatte CEMTV^{ccc} en medicinsk teknologivurdering indeholdende en redegørelse og nærmere anbefalinger på området (28).

Anbefalingerne i MTV-rapporten foreskrev i hovedtræk, at den mest hensigtsmæssige udredningsprocedure ved mistanke om tarmkræft hos patienter med en gennemsnitsrisiko var sigmoideoskopi, eventuelt efterfulgt af hæmoccult (undersøgelse for blod i afføringen) og kolonoskopi. Hos patienter med forøget risiko^{ddd} burde førstevalget ved udredningen være kolonoskopi. De tidligere anvendte udredningsprocedurer som rektoskopi og dobbeltkontrast-røntgenundersøgelse ansås som værende forældede i sammenhængen og burde anvendes mindst muligt ved diagnosticering af patienter, hos hvem der var mistanke om tarmkræft.

De følgende figurer illustrerer, hvor meget af tarmen de forskellige kikkertundersøgelser omfatter (»det gule/markerede område«). Anoskopi omfatter alene den yderste del af endetarmen.



Analysen er udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen i perioden februar-oktober 2003. Den samlede rapport udarbejdet af DSI inklusive en detaljeret metodebeskrivelse kan læses på CEMTV's hjemmeside, <http://www.cemtv.dk>.

4.1.1 Undersøgelsesdesign

For at vurdere i hvilket omfang anbefalingerne er blevet implementeret, er der foretaget udtræk fra Landspatientregisteret og Sygesikringsregisteret for at kunne vurdere, hvorvidt antallet af sigmoideoskopier, kolonoskopier og anoskopier

^{ccc} I regi af det tidligere Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering.

^{ddd} Højrisikopatienter er defineret som patienter med tidligere kolorektal cancer, polypper og inflammatorisk tarmsygdom og/eller forekomst af tarmkræft, polypper og endometrie-cancer hos 1. grads-slægtninge <50 år.

er steget, og tilsvarende om antallet af røntgenundersøgelser og rektoskopier er faldet.

Kapaciteten til gennemførelse af sigmoideoskopi/kolonoskopi er desuden undersøgt ved hjælp af spørgeskemaer med det formål at vurdere, hvorvidt der er tilstrækkelig kapacitet til, at patienterne reelt kan udredes i overensstemmelse med anbefalingerne.

Der blev udarbejdet to forskellige spørgeskemaer, ét til hospitalsafdelingerne og ét til de privatpraktiserende speciallæger. Spørgeskemaerne er kommenteret i DSI Institut for Sundhedsvæsen af en speciallæge på området.

Der blev samlet udsendt spørgeskemaer til hhv. 102 hospitalsafdelinger (svarprocent 86) og 194 privatpraktiserende speciallæger (svarprocent 57).

4.1.2 Resultater

Registerudtræk

Udtrækket fra *Landspatientregisteret* omkring hospitalernes anvendelse af sigmoideoskopi viste, at der var sket en stigning fra ca. 2.627 gennemførte sigmoideoskopier halvårligt i starten af 1997 til 11.170 gennemførte sigmoideoskopier halvårligt i midten af 2002.

Antallet af gennemførte kolonoskopier var på lignende vis steget fra 7.675 undersøgelser i første halvår af 1997 til 13.779 i sidste halvår af 2002 – næsten en fordobling.

Antallet af halvårligt gennemførte anoskopier på hospitalsafdelingerne var ligeledes steget siden 1997, dog ikke så markant som antallet af sigmoideoskopier. Der blev således gennemført 4.146 anoskopier i første halvår af 1997 og 4.732 anoskopier i sidste halvår af 2002.

Udtrækket fra *Landspatientregisteret* viste ligeledes, at anvendelsen af rektoskopi på hospitalsafdelingerne var faldet markant fra et forholdsvis stabilt niveau på mellem 14.217 og 14.949 halvårligt gennemførte rektoskopier i årene 1997-2000 til 8.306 gennemførte rektoskopier i sidste halvår af 2002. Datamaterialet vedrørende anvendelsen af røntgenundersøgelser må desværre betragtes som mangelfuldt, og der kan ikke konkluderes noget entydigt på baggrund af det.

Udtrækket fra *Sygesikringsregisteret* omkring de praktiserende lægers anvendelse af de pågældende procedurer viste samme tendenser. Det er dog ikke muligt at skelne mellem de privatpraktiserende speciallægers anvendelse af sigmoideoskopi og kolonoskopi^{eee}. Det halvårslige antal gennemførte sigmoideoskopier og kolonoskopier inden for det kirurgiske speciale steg mellem januar 1997 og juli 2002 fra 3.158 til 7.130, dvs. en stigning på over 125%. Tilsvarende antal

^{eee} Sigmoideoskopi og kolonoskopi blev frem til 1. april 2003 registreret (og honoreret) under samme ydelsesnummer inden for det kirurgiske speciale, men registreres herefter under forskellige numre. Inden for det internmedicinske speciale skelnes der fortsat ikke mellem de to procedurer.

inden for intern medicin var 476 procedurer halvårligt i 1997 og 609 procedurer halvårligt i 2002.

Antallet af gennemførte anoskopier er steget nærmest eksplosivt inden for primærsektoren i årene 1999-2000. Der blev således gennemført 9.393 anoskopier halvårligt i begyndelsen af 1997, 10.135 halvårligt i 1999 og 20.607 i første halvår af 2002. Stigningen er forårsaget af et stigende antal almenpraktiserende læger, der udfører anoskopier, men der ses også en – dog relativt ubetydelig – stigning inden for speciallægepraksis i medicinsk og kirurgisk gastroenterologi samt obstetrik.

Anvendelsen af rektoskopi inden for primærsektoren er, sammenfaldende med stigningen i anvendelsen af anoskopi, faldet meget markant fra 1999 og frem (fra ca. 500 til ca. 200 pr. 100.000 indbyggere).

Anvendelsen af dobbeltkontrastundersøgelser er blevet reduceret fra 1998 og frem. Der blev således gennemført 1.830 røntgenundersøgelser med dobbeltkontrast i første halvår af 1997, 1.897 i sidste halvår af 1998 og kun 1.038 i sidste halvår af 2002.

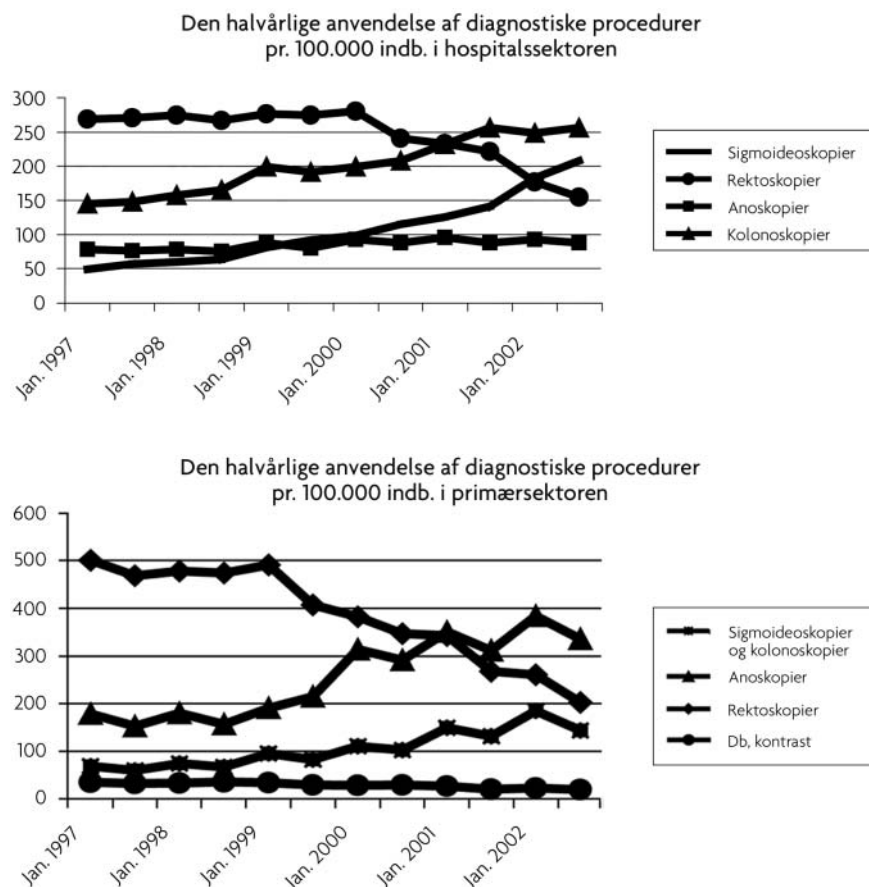
Antallet af gennemførte diagnostiske procedurer pr. 100.000 indbyggere i Danmark er angivet i figur 4.1 nedenfor. Som nævnt tidligere kan der ikke skelnes mellem antallet af gennemførte sigmoideoskopier og kolonoskopier inden for den primære sektor, hverken for specialet intern medicin eller inden for det kirurgiske speciale. Mangelfuldt datagrundlag omkring anvendelsen af røntgenundersøgelser inden for hospitalssektoren er desuden årsag til, at denne procedure ikke er medtaget i figur 4.1 nedenfor.

Det har ikke været muligt at få validerede data fra efter 1999 for incidensen af tyktarms- og endetarmskræft i Danmark. Sundhedsstyrelsen konkluderer dog, at der over den sidste femårsperiode ses en stagnation i incidensen af de to kræftformer hos mænd og måske en let faldende tendens hos kvinder. På trods af faldende eller stagnerende incidens er det totale antal nye tilfælde dog let stigende på grund af det stigende antal ældre i befolkningen^{fff} (47). En del af stigningen i anvendelsen af sigmoideoskopi, kolonoskopi og anoskopi kan således meget vel være forklaret af et stigende behov. Faldet i anvendelsen af rektoskopi og dobbeltkontrastundersøgelser kan dog tilskrives et reelt faldende forbrug.

Kun nogle få procent af dem, der ved kræftplanens udgivelse lod sig undersøge på grund af symptomer på tarmkræft, viste sig at have sygdommen (kilde: CEMTV-rapport). Hvis denne procentdel er faldet pga. et ændret indikationsniveau for undersøgelse i befolkningen, kan stigningen i anvendelsen af hhv. sigmoideoskopi, kolonoskopi og anoskopi være forklaret af det deraf følgende

^{fff} Der blev i 1999 på landsplan konstateret 1.094 nye tilfælde af endetarmskræft, og i 1998 2.435 nye tilfælde af tyktarmskræft (www.cancer.dk).

FIGUR 4.1. Udviklingen i anvendelsen af diagnostiske procedurer ved mistanke om tarmkræft i perioden 1997-2002 i hhv. hospitals- og primærsektoren



ændrede behov. Dette ville således være tilfældet, hvis flere søgte læge ved færre eller mindre udtalte symptomer end tidligere. Antallet af dobbeltkontrast-røntgenundersøgelser og rektoskoper er således heller ikke faldet i en grad, der svarer til stigningen i antallet af gennemførte sigmoidoskoper og kolonoskoper.

Spørgeskemaundersøgelse

De returnerede spørgeskemaer – fra både hospitalsafdelinger og de privatpraktiserende speciallæger – tyder på, at kapaciteten til udførelse af både kolonoskopi og sigmoidoskopi både kan og bør øges^{ggg}. De privatpraktiserende speciallæger og de hospitalsansatte læger er opmærksomme på, at det diagnostisk set er mere hensigtsmæssigt at anvende sigmoidoskopi og kolonoskopi frem for røntgen og rektoskopi. Alligevel anvendes procedurerne røntgen og rektoskopi

^{ggg} Baggrunden for anbefalingen om, at kapaciteten til sigmoidoskopi og kolonoskopi bør øges, er baseret på de praktiserende speciallægers og hospitalsafdelingernes vurdering, at der ikke gennemføres det ønskværdige antal af de pågældende procedurer.

oftere, end det skønnes at være ønskværdigt, samtidig med at sigmoideoskopi og kolonoskopi anvendes sjældnere end ønskværdigt. Mangel på udstyr og personale på enkelte af hospitalsafdelingerne blev angivet som årsager til, at de anbefalede procedurer ikke bliver anvendt i fuld udstrækning her.

De privatpraktiserende speciallægers svar i spørgeskemaundersøgelsen peger på, at problemerne med en utilstrækkelig kapacitet muligvis kunne løses gennem et forøget ydelsesloft, gennem en bedre honorering, idet dette også antages at lede til indkøb af udstyr, og endelig ved at der skabes muligheder for efteruddannelseskurser i udførelse af kolonoskopi og sigmoideoskopi.

En række af hospitalsafdelingerne (32/74) angav, at deres førstevalg ved mistanke om tarmkræft var kolonoskopi på trods af anbefalingerne om primært at anvende sigmoideoskopi. Der kan være flere forklaringer på dette. Det er bl.a. værd at overveje, hvorvidt dette førstevalg kan skyldes forekomsten af tilstrækkelige kompetencer hos personalet og et samtidigt ønske om at rationalisere gennem valg af den procedure, der har den højeste sensitivitet over for kolorektal cancer. Kolonoskopi kunne således vælges for at undgå først at skulle gennemføre en sigmoideoskopi, dernæst hæmoccult og til slut kolonoskopi alligevel. Dette førstevalg kan således ses som en mulighed for at mindske effekterne af utilstrækkelig kapacitet, forudsat at de fysiske ressourcer i form af særlige endoskoper og lægefaglig kompetence til gennemførelse af kolonoskopi er til stede.

DAGS-systemets takst for gennemførelse af kolonoskopi er identisk med taksten for sigmoideoskopi, og der er således intet andet end det forøgede tidsforbrug forbundet med at vælge kolonoskopi frem for sigmoideoskopi^{hhh}. Det ekstra antal kolonoskopier, der alligevel skulle have været gennemført ved sigmoideoskopi som førstevalg, frigiver desuden personaleressourcer, og det er således muligt, at valget af kolonoskopi kan være hensigtsmæssigt, hvis der er tilstrækkelig lægefaglig kompetence til at udføre proceduren på afdelingerne.

Samlet set bør alternative muligheder for en forøgelse af kapaciteten inden for både den primære og den sekundære sektor med hensyn til gennemførelse af hhv. sigmoideoskopi, kolonoskopi og muligvis også anoskopi dog overvejes. Det skal i denne forbindelse nævnes, at honoreringen af sigmoideoskopi og kolonoskopi pr. 1. april 2003 er blevet adskilt for de privatpraktiserende kirurger. Honoreringen af kolonoskopi er således forøget.

En simpel statistisk analyse af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen på afdelingerne viste, at afdelinger øst for Storebælt alle udfører kolonoskopi, hvorimod det kun er tilfældet på 83% af afdelingerne vest for Storebælt. Øst for Storebælt er der flere afdelinger, der mener, at rektoskopi og røntgenundersøgelse kan benyttes sjældnere. Om afdelingen ligger på et hovedsygehus eller lokalsygehus har ingen signifikant betydning for svarene på spørgeskemaerne.

hhh I CEMTV's rapport fra 2001 anføres dog, at kolonoskopi er forbundet med flere bivirkninger end sigmoideoskopi.

4.2 Strålebehandlingskapaciteten

Undersøgelse: Analyse af strålebehandlingskapaciteten

Udfører: DSI Institut for Sundhedsvæsen

Metode: Registerudtræk fra Landspatientregisteret, spørgeskemaer til de seks strålecentre og personligt interview med fire strålecentre i perioden februar-september 2003.

Kræftplanens anbefalinger på strålebehandlingsområdet er relativt konkrete, idet de udspringer fra en vurdering af:

»... at der i Danmark som et minimum over de næste fem år sammenlignet med kapaciteten pr. 1. januar 1998 er behov for en øget kapacitet til strålebehandling svarende til yderligere 14 højvoltsstråleapparater (acceleratorer) idet behandlingskapaciteten for de nye apparater er sat til 5000 behandlinger om året« (2).

Udbygning af et stråleberedskab er en lang proces, der kræver nøje planlægning, idet anskaffelse af yderligere behandlingsapparatur (acceleratorer), som det også fremgår af kræftplanen, nødvendigvis må suppleres med rekruttering af mere personale, efteruddannelse af eksisterende personale samt ofte også en bygningsmæssig udvidelse i form af yderligere opførelse af strålebunkere.

Der er således en lang række faktorer, der skal passe sammen, og timing i udbygningen er en vigtig faktor for løbende at opnå en effektiv udnyttelse af den aktuelle kapacitet. Det er således ikke nok at anskaffe sig det anbefalede antal acceleratorer, da mangel på uddannet personale eller problemer med at få de bygningsmæssige udvidelser godkendt af relevante myndigheder kan sætte en udbygning af behandlingskapaciteten i stå i kortere eller længere perioder.

Den forholdsvis konkrete anbefaling vedr. udbygning af behandlingskapaciteten med 14 yderligere acceleratorer dækker således over en kompleks udbygningsplan med mange facetter. De enkelte stråleterapiafsnit har haft forskellige forudsætninger med hensyn til rekruttering af personale og bygningsmæssige udvidelser, og udbygningsplanerne er derfor grebet forskelligt an.

Ud over kompleksiteten i kapacitetsudbygningen er det vigtigt at holde sig for øje, at den teknologiske udvikling inden for strålebehandling medfører, at grundstrukturen i strålebehandling løbende ændres.

CEMTV har med denne evalueringsdel ønsket at afdække følgende spørgsmål:

- Er en implementering af kræftbehandlingsplanens anbefalinger på strålebehandlingsområdet blevet iværksat?
- Er der personalemæssige begrænsninger for at udnytte kapaciteten optimalt?
- Hvor store er omkostningerne ved det danske strålebehandlingsberedskab?

Analysen er udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen i perioden februar-september 2003. Den samlede rapport udarbejdet af DSI inklusive en detaljeret metodebeskrivelse kan læses på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk.

Der er i ekspertkredse i såvel Danmark som udlandet enighed om, at udviklingen inden for strålebehandling både mht. teknologi og behandlingspraksis gør, at kapacitetsanalyser/prognoser i dag bør baseres på et langt mere nuanceret grundlag end tidligere. Det vil med andre ord sige, at anbefalingerne i kræftplanen bør fortolkes med en vis forsigtighed, og at der må tages en række forbehold i nærværende analyse, bl.a. med hensyn til fortolkning af kapacitetsmål.

Dansk Selskab for Onkologi har for nylig nedsat et udvalg, der skal udvikle nye og bedre prognosemodeller for det fremtidige behov for strålebehandling. Udfaldet af dette udvalgs arbejde vil give et bedre grundlag for at vurdere kapacitetsudnyttelsen i det danske stråleberedskab, end det er muligt på nuværende tidspunkt. Nærmere indhold og fokus for udvalgets arbejde var dog i september 2003 ikke fastsat.

Ud over fortolkningsproblemet ved kapacitetsopgørelser er der den yderligere komplikation, at anbefalingerne på strålebehandlingsområdet vedrører perioden 2000-2005. Det betyder, at de seks danske stråleterapiafsnit stadig er midt i en proces, og det kan derfor ikke forventes, at de allerede nu kan leve fuldt op til anbefalingerne. Formålet med denne evaluering er således i højere grad at vurdere, hvor langt man er nået i processen, og hvorvidt anbefalingerne er implementeret jævnfør planen, samt på et tidligt tidspunkt at henlede opmærksomheden på problemerne med opgørelse af strålekapacitet.

På trods af ovenstående forbehold vurderes det, at det på baggrund af det tilgængelige materiale er muligt at give et indtryk af udviklingstendenserne i relation til kræftplanens ønske om udvidelse af strålekapaciteten.

4.2.1 Undersøgelsesdesign

For at kunne belyse de ovennævnte analysespørgsmål er der indsamlet en række kvantitative data fra hhv. Landspatientregisteret, Amdsrådsforeningen og de onkologiske afdelinger. Derudover er der udsendt spørgeskemaer til samtlige stråleterapiafsnit med henblik på at belyse både kvantitative og kvalitative aspekter ved strålebehandlingen. Fem ud af seks svarede på spørgeskemaet. Spørgeskemaet voldte stråleafsnittene problemer, og på fire af afsnittene var det nødvendigt, at DSI uddybede, hvilke informationer man ønskede i spørgeskemaet. Spørgeskemaet blev således i fire tilfælde suppleret med et personligt interview af nøglepersoner i afsnittene.

Spørgeskemaerne og de efterfølgende interview havde – ud over indsamlingen af de kvantitative data – desuden til formål at belyse tilstedeværelsen af eventuelle flaskehalse på afdelingerne og andre kvalitative forhold, der burde tages højde for ved fortolkningen af de indsamlede data. Spørgeskemaet er vedlagt den samlede rapport på CEMTV's hjemmeside. For et af de seks stråleterapiafs-

nit har det dog ikke været muligt inden for projektets tidsramme at få data, og her er oplysninger fra Amtsrådsforeningens statusnotat 2002 benyttet (14).

Kapacitetsudnyttelsen på de enkelte afdelinger er belyst ud fra antallet af accelerators og i en vis udstrækning også ud fra personalenormeringen. I marts 2003 blev en svensk rapport om strålebehandling offentliggjort (48), og hvor det er muligt, sammenlignes de indsamlede danske data med lignende tal for stråleberedskabet i Sverige.

Med henblik på at estimere omkostningerne forbundet med stråleberedskabet er der taget kontakt til de berørte sygehuses regnskabskontorer. Forholdet mellem direkte omkostninger til personale og kapitalomkostninger (forrentning og afskrivning) er dernæst sammenholdt med undersøgelser i andre lande.

Alle stråleterapiafsnittene har haft mulighed for at gennemlæse og kommentere DSI's rapport, inden den blev afleveret til CEMTV.

4.2.2 Resultater

Præsentationen af undersøgelsens resultater er i det følgende struktureret omkring de tre analysespørgsmål.

Er kræftbehandlingsplanens anbefalinger på strålebehandlingsområdet blevet implementeret?

I perioden 1997-2002 er behandlingsskapaciteten udvidet svarende til 10,5 accelerators. Dette svarer nogenlunde til det kapacitetsbehov, der blev estimeret i Acceleratorrapporten, dog uden det estimerede behov for overkapacitet til overholdelse af ventetidsgarantien (yderligere 3,3 accelerators). Derudover er kapacitetsudvidelsen til en vis udstrækning opnået ved at udnytte acceleratorerne udenfor normal åbningstid. Knap 40% af acceleratorerne er mere end 11 år gamle, hvilket i nogle tilfælde kan være et problem, hvis de kun egner sig til behandling af en mindre del af patienterne, eller fordi der er flere tekniske problemer med de ældre accelerators.

De væsentligste årsager til, at acceleratorsskapaciteten ikke er udbygget i tilstrækkeligt omfang, er problemer med hensyn til ombygning og opførelse af ekstra strålebunkere samt personalemæssige ressourceproblemer, og selv om man i realiteten har den behandlingsskapacitet, der var estimeret behov for, står man på nogle stråleterapiafsnit stadig over for store kapacitetsudfordringer i de sidste to år af udbygningsperioden.

Med hensyn til aktiviteten på strålecentre vil man sandsynligvis i løbet af 2003 nå op på det antal årlige behandlinger/fraktioner, som man i Acceleratorrapporten fra 1998 estimerede, der ville være behov for i 2002 (49). Imidlertid er aktivitetsbegrebet »antal behandlinger« behæftet med en række problemer, idet det er afhængigt af patientgrundlag og behandlingspraksis. Dansk Selskab for Onkologi har for nylig nedsat et udvalg, der skal udvikle nye og bedre prognosemodeller for det fremtidige behov for strålebehandling.

Er der personalemæssige begrænsninger for at udnytte kapaciteten optimalt?

De personalemæssige ressourcer sætter i visse tilfælde begrænsninger for både udvidelsesprocessen og kapacitetsudnyttelsen. Det er især rekruttering af radiografer til simulering, der giver problemer, men også rekrutteringen af læger og fysikere kan give problemer. Derudover er det opfattelsen, at der generelt er problemer med at afsætte ressourcer og skaffe finansiering til efteruddannelse. Der er ikke foretaget en vurdering af, hvorvidt personaleressourcerne udnyttes optimalt, men da et karakteristisk træk ved strålebehandling er, at de enkelte grupper til en vis grad kan substituere hinanden, samtidig med, at der fx *kunne* ansættes fysikere til løbende at optimere behandlingsforløbet, kan det anbefales, at man ser nærmere på mulighederne for at forbedre ressourceudnyttelsen ved en omfordeling af personaleressourcerne.

Yderligere må det i forbindelse med de personalemæssige begrænsninger og på baggrund af de erfaringer, man nu har med kvalitetskravene i Acceleratorbekendtgørelsen af 1999 (50;51) anbefales, at man revurderer paragraffen om patientdosimetri, idet det i nogle stråleterapiafsnit opleves, at de ekstra ressourcer, der må afsættes til patientdosimetri (ressourcer, som det ofte ikke er muligt at frembringe), ikke modsvares af tilsvarende forbedringer i behandlingskvaliteten – simpelthen fordi der, ifølge nogle af de interviewede cheffysikere, sjældent er fejl.

En vurdering af udnyttelsen af acceleratorkapaciteten er kompliceret, fordi udviklingen inden for strålebehandling medfører, at aktivitetsbegreberne »antal behandlinger«, »felter« og »antal patienter« ikke giver et retvisende billede af størrelsen af det reelle resourceforbrug. Det vurderes dog på baggrund af disse definitioner, at det danske stråleberedskab udnyttes mindst ligeså godt som i Sverige. Dog må det konstateres, at kapacitetsudnyttelsen i de fleste stråleterapiafsnit, grundet problemer med udbygningsplanerne, opnås ved i kortere eller længere perioder at køre acceleratorerne på overtid. En egentlig »overudnyttelse« af acceleratorerne kan kun accepteres i en kortere periode. Beregninger fra Odense viser, at udvidet åbningstid er dyrere end at anskaffe yderligere acceleratørerⁱⁱⁱ.

Hvor store er omkostningerne ved det danske strålebehandlingsberedskab?

Der er på baggrund af oplysninger fra fordelingsregnskaber lavet et skøn over omkostningerne forbundet med det danske strålebehandlingsberedskab. De samlede omkostninger for de seks stråleterapiafsnit skønnes at ligge på en størrelsesorden af omkring 300 mio. kr. i 2002. Hvis man sammenligner med opgørelser for det svenske strålebehandlingsberedskab, vurderes det, ved at se på omkostningerne pr. behandling, pr. felt og pr. patient, at ligge på nogenlunde samme niveau. Opdeles omkostningerne på lønomkostninger og omkostninger forbundet med bygninger og udstyr (acceleratorer mv.), er der en tendens til, at der i Danmark er en mindre andel af de samlede omkostninger, der kan henføres til afskrivning og forrentning af bygninger og udstyr. Dette

iii Oplysning fra stråleterapiafsnittet i Odense.

kan skyldes forskelle i afskrivningsprocedurer eller andre forhold, der gør, at man ikke kan sammenligne med studier fra andre lande. Det kan dog også skyldes det faktum, at der stadig er en stor andel af ældre acceleratorer, som i sagens natur er fuldt afskrevet, og at nogle stråleterapiafsnit endnu ikke er gået i gang med de bygningsmæssige udbygningsarbejder.

4.3 Udviklingen i anvendelsen af kemoterapi

Undersøgelse: Analyse af udviklingen i anvendelsen af kemoterapi

Udfører: DSI Institut for Sundhedsvæsen

Metode: Registerudtræk fra Lægemiddelregisteret.

Der blev i den nationale kræftplan fra februar 2000 givet anbefalinger om en stigende anvendelse af kemoterapeutiske præparater inden for kræftbehandlingen i form af adjuverende behandling^{jjj}. Der blev anbefalet en øget kemoterapeutisk behandling af ikke-småcellet lungekræft, avanceret urinblærekraft, spiserørskræft, endetarmskræft, tyktarmskræft og livmoderhalskræft, hvor kemoterapien skulle gives i kombination med strålebehandling.

Ønsket med denne evalueringsdel var – i den udstrækning det lod sig gøre – at kortlægge udviklingen i brugen af en række kemoterapeutiske præparater gennem de senere år og herunder at undersøge udviklingen i brugen af kemoterapi i forhold til antallet af behandlede relevante kræftformer. På en række sygehuse med onkologiske afdelinger registreres anvendelsen af kemoterapi på et rimeligt detaljeret niveau, hvilket i visse tilfælde også giver mulighed for at koble data med diagnoser, men som ikke kan give et landsdækkende overblik.

Det blev af tids- og ressourcemæssige grunde derfor valgt at basere analysen på de data, der indsamles i de landsdækkende registre. Herved indeholdt analysen implicit en vurdering af, hvordan en monitorering på kemoterapiområdet i fremtiden kunne foretages gennem de eksisterende, landsdækkende, sammenlignelige indberetninger.

Analysen er udarbejdet af DSI Institut for Sundhedsvæsen i perioden februar-august 2003. Den samlede rapport udarbejdet af DSI inklusive en detaljeret metodebeskrivelse kan læses på CEMTV's hjemmeside, www.cemtv.dk.

4.3.1 Undersøgelsesdesign

Der er siden kræftplanens offentliggørelse i februar 2000 udviklet nye kemoterapeutiske præparater, og det blev ved evalueringens påbegyndelse derfor besluttet ikke at fokusere på de præparater, der var angivet i kræftplanen, men i stedet at fokusere på følgende præparater til behandling af hhv. bryst-, tarm- og lungekræft, som i 2003 anvendes til behandling af de tre kræftformer:

jjj Adjuverende behandling er behandling i tilknytning til anden primær behandling, fx kirurgi eller strålebehandling.

- Capecitabin (Xeloda)
- Vinorelbin (Navelbine)
- Trastuzumab (Herceptin).

Disse tre præparater anvendes primært inden for brystkræft og tarmkræft. I forhold til lungekræft kunne en egentlig standardbehandling ikke udpeges. Der benyttes cisplatin eller carboplatin kombineret med enten vinorelbin, gemcitabin, taxol eller taxotere, men disse præparater anvendes ligeledes ved en lang række andre kræftformer, hvorfor det ikke ville være muligt at isolere behandlingen af lungekræft blandt disse. Vinorelbin, der er udvalgt ovenfor, anvendes dog som nævnt også i forbindelse med lungekræft (<http://www.lk-online.dk>).

I forbindelse med afdækningen af forbruget af de tre kemoterapeutiske præparater er der hentet informationer omkring salget af de tre pågældende præparater fra Lægemiddelstyrelsen. For vinorelbin har det været muligt at få opgørelser over salget tilbage fra april 1998, men for capecitabin og trastuzumab eksisterer der ikke opgørelser fra før 2001. Dette kan muligvis skyldes, at præparaterne er forholdsvis nye, og således kun har været brugt i få år.

Ud over de korte tidsmæssige intervaller, der kunne hentes data for, viser det sig, at opgørelserne ikke nødvendigvis er et udtryk for det reelle forbrug. For mange af præparaterne gælder det, at de bruges i kombination med andre kemoterapeutiske præparater, hvor særlige, individuelle kure sammensættes til specifikke patienter. Ved disse særlige, sammensatte kure registreres forbruget af det enkelte præparat ikke, og det kan således ikke opgøres eksakt. Det vurderes af Lægemiddelstyrelsen, at godt halvdelen af forbruget af cytostatika anvendes på den facon, og forbruget anførte i afsnittet nedenfor er således kun udtryk for en del af det samlede forbrug.

Det var i forbindelse med evalueringen et ønske at undersøge udviklingen i brugen af kemoterapi i forhold til antallet af behandlede relevante kræftformer. Det havde i den forbindelse været interessant at sammenkøre diagnoserne for bryst-, lunge- og tarmkræft med oplysninger fra Landspatientregisteret (LPR) omkring arten af den kemoterapeutiske behandling, dvs. hvorvidt der var sket en ændring fra behandling med fx lavdosisregimer til højdosisregimer. Forudsætningen for dette er dog, at det i LPR er registreret, hvorvidt der er givet cytostatisk basis-, højdosis- eller kompleks behandling.

Denne registrering i LPR er først blevet mulig efter januar 2002 (registrering af behandling med lavdosiscytostatika har dog været mulig fra januar 1999). Frem til 1. januar 2002 blev brugen af cytostatika registreret på behandlingsområde eller organ. Registreringen har dog pga. løbende ændringer i SKS-koderne indtil nu ikke været særlig repræsentativ for praksis. Det har på trods af relevansen i at undersøge forbruget af de kemoterapeutiske præparater i forhold til antallet af diagnosticerede patienter således ikke været muligt at opnå et datagrundlag med tilstrækkelig høj validitet til at give et realistisk billede af udviklingen.

Det havde, ud over ovennævnte, ligeledes været interessant at sammenkøre diagnoserne for de tre relevante kræftformer med oplysninger fra Lægemiddelstyrelsen omkring forbruget af de forskellige præparater. Forbruget af præparaterne registreres dog ikke på cpr-niveau, hvorfor en kobling mellem diagnoserne fra LPR og oplysninger om forbrug ikke er mulig.

4.3.2 Resultater

Det har jf. fremstillingen ovenfor i afsnit 4.3.1 vist sig problematisk på baggrund af de tilgængelige data at skulle vurdere, hvorvidt anvendelsen af kemoterapi i kræftbehandlingen er steget. Ændret praksis i registreringen af behandlingsprocedurer i Landspatientregisteret, individuelt sammensatte og producerede kemoterapeutiske behandlinger og manglende mulighed for samkøring af oplysninger fra Lægemiddelstyrelsens registre og Landspatientregisteret har således medført, at det alene er muligt at give meget vage konklusioner om anvendelsen af de tre præparater capecitabin, vinorelbin og trastuzumab.

Det har således vist sig svært at skaffe kvantitative data omkring anvendelsen af kemoterapeutiske præparater inden for specifikke diagnosegrupper. Mange kemoterapeutiske stoffer bruges dels til behandling af flere forskellige kræftformer, og dels anvendes de desuden også i kombinationsbehandlinger, hvor de sammensættes med andre præparater i individuelle kure til enkelte patienter. Andre kemoterapeutiske stoffer bruges både i kurativt og palliativt øjemed, og disse faktorer gør det således praktisk umuligt at sammenholde anvendelsen af enkelte præparater med behandlingen af enkelte kræftsygdomme. Det er således et problem ved gældende registreringspraksis, at forbruget af de enkelte kemoterapeutiske produkter ikke kan ledes tilbage til den enkelte patient.

Sammenlagt kan det på baggrund af ovenstående gennemgang således alene konstateres, at anvendelsen af hhv. vinorelbin, capecitabin og trastuzumab som enkeltprodukter er steget siden begyndelsen af 2001.

Forbruget af capecitabin svarede i danske kroner til et salg på lidt over 500.000 kr./kvartal i september 2001 med en stigning til knap 4 mio. kr./kvartal i maj 2003.

Trastuzumab har ligeledes været brugt i stigende grad fra juli 2001 til og med april 2003. Der er i andet kvartal af 2003 solgt for knap 4,5 mio. kr. af præparatet.

Med hensyn til vinorelbin har der været en stigning i forbruget fra 1998 og frem, dog med betydelige sæsonsvingninger og et bemærkelsesværdigt højt forbrug hvert år i månederne juli-september.

Det kan ikke konkluderes, hvordan anvendelsen af produkterne i kombination med andre typer af cytostatika har udviklet sig (kombinationsbehandlinger). Det kan heller ikke konkluderes, hvorvidt stigningen er forårsaget af et øget forbrug af kemoterapeutiske præparater generelt ved behandlingen af de pågæl-

dende tre kræftformer, eller hvorvidt den observerede stigning er forårsaget af en udfasning af andre tidligere benyttede præparater til fordel for de tre udvalgte. Konklusionerne bliver således relativt vage, og det må pointeres, at det på baggrund af de tilgængelige data ikke er muligt at komme med mere specifikke resultater.

For at kunne gennemføre den ønskede form for analyse af udviklingen i anvendelsen af kemoterapi er det således nødvendigt, at indberetningen af data til Landspatientregisteret vedrørende cytostatisk behandling gøres fuldstændig. Fra 1. januar 2004 vil LPR indeholde specificerede underkoder for cytostatisk behandling, og herunder er der også oprettet koder for kombinationsbehandlinger. Det bliver derved muligt at registrere, hvad patienten faktisk modtager. Anvendelse af disse underkoder ved indberetning vil dog være frivillig.

4.4 Sammenfatning og resultater

Analysen af anbefalingen vedr. **ændrede metoder til diagnosticering af tarmkræft** viste, at anbefalingerne fra CEMTV ser ud til i høj grad at være blevet implementeret i den daglige praksis på både hospitalsafdelinger og inden for den primære sektor. De returnerede spørgeskemaer – fra både hospitalsafdelinger og de privatpraktiserende læger – tyder på, at kapaciteten til udførelse af både kolonoskopi og sigmoideoskopi bør øges. Både de privatpraktiserende speciallæger og de hospitalsansatte læger er opmærksomme på, at det diagnostisk set er mere hensigtsmæssigt at anvende sigmoideoskopi og kolonoskopi frem for røntgen og rektoskopi. Alligevel anvendes røntgen og rektoskopi oftere, end det skønnes at være ønskværdigt, samtidig med at sigmoideoskopi og kolonoskopi anvendes sjældnere end ønskværdigt. Mangel på udstyr og personale på enkelte af hospitalsafdelingerne blev angivet som årsager til, at de anbefalede procedurer ikke bliver anvendt i fuldt udstrækning her.

Analysen vedr. **strålebehandlingskapaciteten** viste, at behandlingskapaciteten i perioden 1997-2002 er udvidet svarende til 10,5 acceleratorer, hvilket svarer nogenlunde til det kapacitetsbehov, der blev estimeret i Acceleratorrapporten fra 1998. Dette dækker dog ikke det estimerede behov for overkapacitet til overholdelse af ventetidsgarantien (yderligere 3,3 acceleratorer). Derudover er kapacitetsudvidelsen til en vis udstrækning opnået ved at udnytte acceleratorerne uden for normal åbningstid.

De personalemæssige ressourcer sætter i visse tilfælde begrænsninger for både udvidelsesprocessen og kapacitetsudnyttelsen. Det er især rekruttering af radiografer, der giver problemer, men også rekrutteringen af læger og fysikere kan give problemer.

De samlede omkostninger for de seks stråleterapifsnit skønnes at ligge på en størrelsesorden af omkring 300 mio. kr. i 2002. Hvis man sammenligner med

opgørelser for det svenske stråleberedskab, vurderes omkostningerne i Danmark – ved at se på omkostningerne pr. behandling, pr. felt og pr. patient – at ligge på nogenlunde samme niveau.

Analysen vedr. **udviklingen i anvendelsen af kemoterapi** viste, at det er problematisk på baggrund af de tilgængelige data at skulle vurdere, hvorvidt anvendelsen af kemoterapi i kræftbehandlingen er steget. Ændret praksis i registreringen af behandlingsprocedurer i Landspatientregisteret, individuelt sammensatte og producerede kemoterapeutiske behandlinger og manglende mulighed for samkøring af oplysninger fra Lægemiddelstyrelsens registre og Landspatientregisteret har således medført, at det alene er muligt at give meget vage konklusioner om anvendelsen af de tre præparater capecitabin, vinorelbin og trastuzumab.

Sammenlagt kan det på baggrund af analysen således alene konstateres, at anvendelsen af de tre præparater som enkeltprodukter er steget siden begyndelsen af 2001, og at det samlede salg af cytostatika er steget fra 58,7 mio. kr. i 1998 til 179 mio. kr. i 2002 – dvs. en stigning på 300% (hvoraf omkring 200% af stigningen lå i perioden 2000-2002).

Sammenfattende for de tre udvalgte analyser kan siges, at en evaluering vedrørende kapacitet er meget afhængig af adgang til opdaterede registerdata, herunder muligheden for at samkøre forskellige registre, og en fælles begrebsramme ved spørgeskemaundersøgelser.

5 Registerbaseret monitorering af indsatsen

Dette kapitel indeholder en oversigt over og diskussion af, hvordan effekten af indsatsen på kræftområdet i dag monitoreres gennem registrering i generelle og sygdomsspecifikke databaser, samt forslag til, hvad en fremtidig monitorering skal indeholde, herunder forslag til udbygning af databaserne. Kapitlet er udarbejdet på baggrund af arbejdet i en Task Force nedsat af CEMTV i regi af denne evaluering.

Kræftplanen lægger vægt på, at forskning og udvikling af kvaliteten i kræftbehandlingen generelt bør støttes. Dette skal bl.a. ske gennem udbygning og evt. nyetablering af kliniske kvalitetsdatabaser vedr. de hyppigste kræftsygdomme. Kræftstyregruppen opfordrer til, at dette sker i tæt samspil med sygehusejerne og de faglige miljøer. Afdelinger, der indberetter til de kliniske databaser, bør have fri adgang til data, således at forskning, evt. i samarbejde med databasens faglige råd, kan iværksættes. De kliniske databaser er afhængige af, at der findes aktuelle data i det nationale Cancerregister. I tilknytning til dette kapitel (samt til rapportens afsnit 8.2 vedr. forskning og udvikling) er der udarbejdet et bilag 6, som indeholder en oversigt over en række danske forskningsprojekter inden for bryst-, lunge- og tarmkræft samt internationale forskningsprojekter, hvori Danmark indgår.

5.1 Kommissorium for Task Forcen

CEMTV nedsatte medio 2002 i forbindelse med denne evaluering en Task Force bestående af repræsentanter fra kræftrelaterede forskningsmiljøer. Task Forcen fik følgende formål:

- At sikre et nationalt overblik over igangværende og projekterede registerbaserede analyser og forskning inden for de tre kræftsygdomme – herunder internationalt samarbejde
- At definere, på hvilke områder der mangler indikatorer, data og analyser for at kunne vurdere resultaterne af kræftbehandling, og at komme med forslag til nye indikatorer
- At diskutere, hvordan det fra Sundhedsstyrelsens side sikres, at de manglende indikatorer og data bliver registreret og analyseret i Danmark
- At vurdere, hvordan det sikres, at der udarbejdes fremtidige, kontinuerlige proces- og resultatanalyser i Danmark inden for de tre sygdomsområder. Formålet med analyserne vil være: 1) at vurdere ændringer i overlevelsen af kræftsygdomme og – i det omfang data giver basis for det – 2) at kunne vurdere sammenhængen mellem sundhedsvæsenets indsats, herunder den anvendte teknologi, og prognosen for kræftsygdomme.

De vigtigste datakilder forventedes at være:

- De kliniske databaser inden for sygdomsområderne brystkræft (DBCG-databasen), lungekræft (DLCR) og tarmkræft (KRC-databasen)
- Cancerregisteret, Dødsårsagsregisteret, Landspatientregisteret, Det Centrale Personregister (CPR) og registre for den sociale erhvervsprognose i Danmarks Statistik
- Publikationer fra samarbejdet i de nordiske cancerregistre til vurdering af den danske overlevelse i forhold til overlevelsen i de nordiske lande
- Internationale registerbaserede studier til vurdering af den danske overlevelse i forhold til et internationalt niveau.

Organisation

Task Forcen bestod af ti eksterne medlemmer, en repræsentant fra Sundhedsstyrelsens Enhed for Sundhedsstatistik samt en række medarbejdere fra CEMTV.

Repræsentanter fra følgende organisationer og enheder har deltaget i Task Forcen:

- Overlæge, dr.med. Henning T. Mouridsen, Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG)
- Projektleder, overlæge Erik Jacobsen, Dansk Lunge Cancer Register (DLCR)
- Overlæge, dr.med. Henrik Harling, Danish Colorectal Cancer Group (DCCG)
- Overlæge, professor, dr.med. Henrik Toft Sørensen, Klinisk Epidemiologisk Afd., Århus Universitetshospital
- Centerchef, dr.med. Torben Jørgensen, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, KAS Glostrup
- Afdelingschef, overlæge Hans Storm, Afdeling for Forebyggelse og Dokumentation, Kræftens Bekæmpelse
- Afdelingschef, professor, dr.med. Jens Overgaard, Afd. for Eksperimentel Klinisk Onkologi, Aarhus Universitetshospital
- Forskningsleder, cand.stat. Mette Madsen, Afdeling for Epidemiologi og Biostatistik, Statens Institut for Folkesundhed
- Professor, overlæge, dr.med. Henrik Kehlet, Arbejdsgruppen vedr. kvalitetsforbedring af den kirurgiske behandling i Danmark i CEMTV (»Kirurgigruppen«)
- Professor, dr.med. Søren Laurberg, Dansk Kirurgisk Selskab
- Afdelingslæge Kirsten Møller-Hansen, Sundhedsstyrelsens Enhed for Sundhedsstatistik.

Repræsentanterne for de kliniske databaser har desuden stået til rådighed for andre dele af den samlede evaluering, bl.a. ved kommentering af skriftlige oplæg.

Formand for Task Forcen har været konsulent, professor Leiv Bakketeig, og sekretærer for Task Forcen har været fuldmægtig Lisbeth Høeg-Jensen og fuld-

mægtig Lisbet Knold. Endvidere har afdelingslæge Malene Vestergaard været tilknyttet fra 1. april 2003. Endelig har speciallæge i intern medicin (medicinsk onkolog) Ulrik Lassen været tilknyttet som klinisk konsulent for CEMTV.

Task Forcen har i alt afholdt fire møder i 2002-2003.

5.2 Indikatorer til overvågning af kræftområdet

I kapitel 2 præsenteredes en række aktivitets- og kapacitetsdata. Dette kapitel har fokus på behandlingsindsatsen og kvaliteten og effekten af denne. Til at overvåge kvalitet og effekt kræves der en række indikatorer, som kan belyse et patientforløb. Det drejer sig om indikatorer for struktur, proces og resultat.

Ved hjælp af disse indikatorer kan der laves sammenlignende analyser over tid, hvilket fx kan belyse, hvorvidt tilførte ressourcer fører til øget aktivitet. Analyserne kan derimod ikke vise, om den ændrede behandlingsaktivitet påvirker slutresultatmål, som fx (recidivfri) overlevelse, symptomlindring eller rehabilitering.

Strukturindikatorer belyser rammer og ressourcer, som er forudsætningen for en given behandling. De kan omfatte både personaleforhold som antal læger og sygeplejersker og kvantitet og kvalitet af udstyr og faciliteter.

Procesindikatorer fokuserer på konkrete aktiviteter såsom retningslinjer for behandling og på aktivitetsopgørelser af behandlinger og procedurer.

Resultatindikatorer udtrykker, hvad ovennævnte indikatorer medfører, dvs. slutresultatet af indsatsen, i relation til fx overlevelse, symptomlindring eller rehabilitering.

Blandt resultatindikatorerne skelnes der mellem slutindikatorer og intermediære indikatorer. Slutindikatorer ved kræftsygdomme er oftest fem- eller 10-års-overlevelse, smerter, livskvalitet og rehabilitering. Intermediære resultatindikatorer er parametre, der kan korreleres til slutresultatet, hvilket specielt er relevant, hvis slutresultatet først kendes efter en årrække. Intermediære indikatorer kan således på et tidligt tidspunkt give en ide om, hvorvidt implementeringen af kræftplanen kan påvirke slutresultatet.

Intermediære resultatparametre er fx kortere overlevelsedata som 30-dages-operationsdødelighed, etårsoverlevelse, medianoverlevelse (tidspunktet, hvor 50% af patienterne er døde), recidivfri overlevelse, tumorstadie, tumorstørrelse, behandlingsmodaliteter samt ventetider. Registrering af intermediære indikatorer kan anvendes til en løbende overvågning af effekten, fx effekten af organisatoriske ændringer. Det er nødvendigt med en overvågning af både struktur- og procesindikatorer og intermediære resultatmål. Ændringer kan dermed opdages hurtigere, og nærmere analyse af årsagssammenhænge kan gennemføres.

De vigtigste mål for den *samlede indsats* er den kræftspecifikke mortalitet (dødelighed) sammen med incidensen, defineret som antal nydiagnosticerede kræfttilfælde i løbet af en given periode (ofte ét år) i en afgrænset befolkning. Fem- og 10-års-overlevelse samt perodespecifik overlevelse er de vigtigste parametre til at sige noget om *effekten af kræftbehandlingen*. For at måle effekten kræves registrering af incidens og af tidspunktet for død. De centrale, generelle registre er her de vigtigste datakilder. Overlevelsesmålet skal helst relatere sig til den periode, hvor der er sandsynlighed for at patienten er helbredt. For mange kræftformer er femårsoverlevelsen det mest relevante mål, for andre med længere forløb, som fx brystkræft, er 10-års-overlevelsen bedre. De kortere overlevelsesmål er centrale ved sygdomme, hvor kun få bliver helbredt. Dette gælder fx småcellet lungekræft, hvor kemoterapi femdobler medianoverlevelsen, men hvor kun 5-10% af patienterne er i live efter fem år. Overvågning af slutresultatmål som fem- eller 10-års-overlevelse og mortalitet forbliver centrale for sammenligning over tid og mellem lande.

Senere i kapitlet vil det blive diskuteret, hvilke mål og indikatorer for effekten af fx en ændret behandlingsindsats på kræftområdet der kan anvendes i fremtidige evalueringer på området, fx tilførte ressourcer, ændrede behandlingsindikationer og -retningslinjer samt ændrede behandlingsgarantier for ventetider til udredning og behandling.

Først gives der en præsentation af de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser.

5.2.1 Centrale, generelle registre

Der eksisterer en række centrale, generelle registre på sundhedsområdet. Sundhedsstyrelsen er registeransvarlig myndighed for en række registre med relevans for kræftområdet. Det drejer sig bl.a. om Landspatientregisteret, Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret, som præsenteres nedenfor.

Landspatientregisteret

Landspatientregisteret (LPR) indeholder oplysninger om alle patientkontakter med alle offentlige danske sygehuse. For indlæggelser går registeret tilbage til 1977, og for skadestue- og ambulante henvendelser går registeret tilbage til 1995. Registeret indeholder bl.a. oplysninger om sygehus og afdeling, indlæggelses- og udskrivningsdato, diagnoser, operationer og fra 2001 behandlinger såsom medicinsk kræftbehandling og strålebehandling. Aktiviteten og forbrugt kan opgøres både for de enkelte sygehuse og for de enkelte afdelinger. På nuværende tidspunkt er der imidlertid problemer med at identificere og dermed sammenligne forskellige afdelinger, da der i disse år sker en del sammenlægninger af afdelinger i bl.a. funktionsbærende enheder. En fremtidig udfordring er derfor fortsat at kunne identificere på sygehusniveau.

LPR danner desuden basis for DRG-systemet (Diagnose Relaterede Grupper). Endvidere bidrager registeret til den centrale sundhedsovervågning og medicinsk forskning.

Baseret på data fra LPR udgiver Sundhedsstyrelsen en halvårlig kræftstatistik, som findes på: www.sst.dk/kræftstatistik. Indberetninger til LPR er aktuelt baseret på patientkontakter. Fra 1. januar 2004 indberettes kræfttilfælde på basis af en udvidet registrering, der erstatter papiranmeldelser. Der vil være særlige krav til patientdelen. Fra 1. januar 2005 vil det være muligt at indberette data relateret til det samlede patientforløb til LPR. Det bliver således muligt at registrere hele patientforløb fra henvisning fra primærsektoren, til patienten efter endt behandling er tilbage i et rehabiliteringsforløb.

Aktuelt er der stor diskrepans mellem registreringen i LPR og de kliniske databaser, men det forventes, at LPR på kræftområdet bliver mere fuldstændigt og validt, når den ny anmeldelsesrutine tages i brug, og når ovennævnte forløbsbaserede, elektroniske registrering er en realitet. Imidlertid kræves der en validering af datakvaliteten gennem stikprøveundersøgelser og samkøring med de kliniske databaser, før konklusive analyser kan udføres (52;53).

Cancerregisteret

Cancerregisteret (CR) blev oprettet af Kræftens Bekæmpelse (KB) i 1942 med støtte fra Sundhedsstyrelsen og Lægeforeningen. Formålet er at indsamle og opbevare oplysninger til udarbejdelse af statistikker vedrørende forekomsten af forskellige kræftsygdomme, forskning i kræftsygdommes årsager og forløb, samt analyse af kræftmønstret, specielt med henblik på planlægning i sundhedsvæsenet. Der opbevares således data tilbage fra 1943, og siden 1987 har indberetningerne været obligatoriske. I 1997 blev CR overflyttet til Sundhedsstyrelsen. Den 1. januar 2004 overgår man fra blanketanmeldelse til elektronisk anmeldelse via LPR og speciallægerne via et specialdesignet netbaseret indberetningssystem. Fra 2004 vil også Landsregisteret for Patologi indgå som datakilde til de morfologiske diagnoser. I CR registreres p.t. diagnosetidspunkt, grundlag for diagnosen, anatomisk lokalisation, udbredelse og behandlingsmodaliteter.

Den seneste opgørelse blev offentliggjort i 2003 og omhandler årgang 1999. De efterfølgende år frem til 2002 vil være hovedkodet med foreløbige tal ved udgangen af 2003. Data fra denne årrække skal herefter samkøres med Dødsårsagsregisteret, som bidrager med data for ca. 2% af kræfttilfældene til CR. Herefter vil data være færdigkodet. År 2003 forventes at være hovedkodet med foreløbige tal i løbet af 1. kvartal 2004^{kkk}.

Dødsårsagsregisteret

Dødsårsagsregisteret indeholder oplysninger fra dødsattester, aktuelt via papirattester. Statistikken for årgang 2000 offentliggøres i januar 2004^{lll}. Man registrerer ud over cpr-nr. også oplysninger om dødsdato, -årsager og -måde. En kopi af attesten opbevares i Sundhedsstyrelsen. Fra 2004 overgår man til delvis elektronisk anmeldelse og automatisk kodning.

kkk 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.

lll Primo 2004 er der offentliggjort data fra Dødsårsagsregisteret til og med år 2000.

Elektronisk patientjournal (EPJ)

Den elektroniske patientjournal er et it-system, der behandler og lagrer den samling af patientdata, som man normalt vil opfatte som patientens journal, dvs. oplysninger om patientens tilstand, de planlagte og udførte undersøgelser og behandlinger og observationer mv. af patienten.

Ifølge den nationale it-strategi for sundhedsvæsenet (54) er det målet, at der inden udgangen af 2005 er indført EPJ på alle landets sygehuse. For at skabe grundlag for en koordineret udvikling og implementering af elektroniske patientjournaler har Sundhedsstyrelsen, Amtsrådsforeningen og H:S etableret et nationalt G-EPJ-projekt (Grundstruktur for EPJ). G-EPJ skal sikre en fælles struktur for kommunikation mellem EPJ-systemer indbyrdes og mellem EPJ-systemer og andre informationssystemer i sundhedsvæsenet.

En velfungerende EPJ er en forudsætning for, at hele patientforløbet kan følges, fra patienten henvises fra primærsektoren, til patienten efter endt behandling er tilbage i et rehabiliteringsforløb.

5.2.2 Kliniske databaser for bryst-, lunge- og tarmkræft

Ud over de generelle registre eksisterer der en række sygdomsspecifikke, kliniske databaser inden for en række kræftsygdomme. Databaserne skal leve op til en række krav, som skal være opfyldt, for at de kan få tildelt tilskud. Kravene er opstillet, for at databaserne kan fungere sammen med de øvrige registre. Datakvaliteten sikres desuden gennem tre regionale kompetencecentre for de kliniske databaser. Kompetencecentrene skal også fremme anvendelsen af data.

Følgende afsnit præsenterer de kliniske databaser inden for bryst-, lunge- og tarmkræft.

Den kliniske database for brystkræft

Baggrund

Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG) blev grundlagt i 1976 med det formål at sikre en optimal diagnostik og behandling af brystkræft på landsplan. For at opnå det, har DBCG arbejdet på at indføre ensartede retningslinjer for hele landet, og såvel den kirurgiske behandling som strålebehandling og medicinsk behandling er videreudviklet og evalueret gennem randomiserede forsøg.

DBCG har siden 1977 iværksat fire programmer (1977, 1982, 1989 og sidst 1999) for invasiv primær brystkræft, og disse programmer har indeholdt en detaljeret beskrivelse af procedurer, behandlinger, aktuelle forsøg og skemaer til indberetning.

Allerede da DBCG blev oprettet, blev der dannet en klinisk database. De involverede kirurgiske, patologiske, medicinske og onkologiske afdelinger har siden systematisk indberettet oplysninger om diagnostik, behandling og opfølg-

ning via standardiserede datablanketter. Der indberettes ca. 3.500 nye tilfælde af invasiv primær brystkræft pr. år.

Formålet med DBCG-databasen er at tilvejebringe oplysninger om personer med brystkræft eller med forstadier til brystkræft og om personer, der er undersøgt for arvelig disposition til brystkræft, og som er undersøgt/behandlet på sygehus eller hos praktiserende speciallæge i Danmark. Endvidere er formålet at danne grundlag for udarbejdelse af statistikker med henblik på anvendelse i den overordnede sygehusplanlægning og generelle administration. Fokus for databasen har som udgangspunkt været forskning og ikke patientforløb og kvalitetsudvikling. Derudover kan DBCG benytte den løbende indberetning som grundlag for DBCG's kontinuerlige kontrol af, om retningslinjerne efterleves. Yderligere oplysninger kan læses på DBCG's hjemmeside: www.DBCG.dk.

Registrering

DBCG-databasen indeholder patientoplysninger på cpr-nr. Der har i alle protokolser været samme typer af skemaer, og basisoplysningerne har været de samme i alle serierne. Formålet med de forskellige serier har dog været forskelligt, og derfor har indholdet i skemaerne også varieret.

Registrering af patientforløb omfatter: 1) Primære oplysninger, herunder menopausestatus, operation, diagnose, protokolallokering samt randomisering, 2) oplysninger om adjuverende behandling, bivirkninger og kontrol samt 3) oplysninger om årsag til ophør af registrering, recidiv og død.

Via samkøring med Det Centrale Personregister suppleres registreringen med vital status og dødstidspunkt for alle registrerede patienter, også ud over 10-års-follow-up samt bopælsamt. Endvidere foretages samkøring med Dødsårsagsregisteret.

Anvendelse af data

Den primære opgave er at analysere DBCG's prospektive behandlingsprotokoller, specielt at lave overlevelsesanalyser til sammenligning af behandlinger og vurdering af de prognostiske og prædiktive faktorer. Derudover laves der årligt landsoptællinger til DBCG's Informationsblad, som udsendes efter hvert repræsentantskabsmøde. De deltagende afdelinger kan efter behov få rapporter over deres egne patienter og statistikker over landsoptællinger.

Der kan efter godkendelse af Registertilsynet laves samkøring med andre registre (fx Landspatientregisteret og Cancerregisteret) med henblik på datavalidering og kontrol eller i forbindelse med forskningsprojekter. Desuden kan der laves udtræk af databasen og statistiske analyser til specielle forskningsprojekter, samt udtræk til brug for større internationale, samlede analyser. Udtræk fra DBCG-databasen kan også danne grundlag for indsamling af data fra journaler o.l. til specielle forskningsopgaver, og der kan overføres identifikations- og diagnoseoplysninger til Registeret for mammografiscreening, som ligger i regi af H:S, Rigshospitalet.

En ny undersøgelse har vist, at DBCG-databasen indeholder data af høj kvalitet, men at den ikke er omfattende eller repræsentativ nok til at fungere som en populationsbaseret database (55).

Den kliniske database for lungekræft

Baggrund

Dansk Lunge Cancer Register (DLCR) er startet i januar 2000 i regi af Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG). Yderligere oplysninger kan læses på DLCG/DLCR's hjemmeside: www.lungecancer.dk.

Registrering

I DLCR registreres alle relevante forhold omkring sygehistorie, udredning og behandling, og med basis i disse data er det muligt at udtale sig om såvel overordnede resultatmål som intermediære proces- og resultatmål. Ligeledes er det muligt at følge ændringer over tid til beskrivelse af den kliniske indsats. I år 2001 blev ca. 75% af patienter henvist til udredning for lungekræft indberettet til DLCR, og der forventes en næsten komplet registrering for år 2002, som er valgt til at være referenceår mhp. interventionsstudier.

Indikatorer i NIP

I det Nationale Indikatorprojekt (NIP) registreres gennem DLCR seks indikatorer. Der er dels tale om en overordnet indikator, der vurderer overlevelse inden for alle typer og stadier af lungekræft (i alt 13 underindikatorer), og dels om fem intermediære proces- og resultatmål, der på overordnet niveau beskriver udrednings-, behandlings- og palliationsintensiteten. Den landsdækkende registrering af disse indikatorer er påbegyndt 1. februar 2002, og den første offentliggørelse af data fra NIP vedr. lungecancer er planlagt til primo 2004. For yderligere oplysninger om NIP henvises til hjemmesiden: www.nip.dk. Indikatorerne fremgår af nedenstående skema:

Indikator	Type	Registreringstidspunkt
Overlevelse – målt for de forskellige typer og stadier	Resultat	30 dage efter evt. operationsdato samt et, to og fem år efter henvissningsdato
Ventetid – alle patienter udredes inden fire uger og behandles inden 14 dage efter udredning	Proces	Ved udskriving
Stadieklassifikation – andel patienter, hvor der er overensstemmelse mellem cTNM og pTNM	Proces	Ved udskriving
Behandling og resektion – andel patienter, der er behandlet og resekeret	Proces	Ved udskriving
Opfølgende samtale – andel patienter uden behandlingstilbud, der får tilbud om en opfølgende samtale, og andel, der tager imod tilbuddet	Proces	Ved afslutning af forløb
Indlæggelsestid tre måneder før død – andel patienter, hvor indlæggelsestiden er maks. 24 dage	Proces	Ved død

Kilde: (56).

Anvendelse af data

DLCR foretager løbende analyser af registerets data. Tilbage melding på udvalgte indikatorer til de deltagende afdelinger sker i form af generelle og afdelingsspecifikke årsrapporter. Herudover har registeret offentliggjort årsrapporter for 2000, 2001 og 2002 med forholdsvis simple optællinger af aktivitet og angivelse af enkelte resultater. Årsrapporterne kan derfor ikke aktuelt anvendes til sammenligninger af kvaliteten mellem de enkelte afdelingers/amters behandling. Den statistiske bearbejdning og sammenligning vil løbende blive øget, efterhånden som materialet giver baggrund for dette.

Ud over disse rent registerbaserede analyser og projekter findes der i forskningsmiljøet omkring DLCG en række igangværende forskningsprojekter inden for stort set hele det diagnostiske og behandlingsmæssige spektrum.

Den kliniske database for endetarms- og tyktarmskræft

Baggrund

Danish Colorectal Cancer Group (DCCG) under Dansk Kirurgisk Selskab (DKS) påbegyndte 1. maj 2001 registrering af kolorektal (tyktarm og endetarm) kirurgi i KRC-databasen. KRC-databasen er en videreførelse af Rectum-databasen, der påbegyndte registrering i 1994^{mmmm}. Databasen omfatter samtlige patienter med endetarms- og tyktarmskræft. Sygdommen er den næsthypigste kræftsygdom med 3.500 nye tilfælde årligt, og årligt dør ca. 2.000 patienter af sygdommen. Yderligere oplysninger kan læses på hjemmesiden for de kliniske databaser: www.kliniskedatabaser.dk.

Formålet med databasen er at skabe basis for en ensartet registrering af kvaliteten af diagnostik og behandling af tyktarms- og endetarmskræft i Danmark og at kvalitetsudvikle diagnostik og behandling af tyktarms- og endetarmskræft ved analyse af patientforløb.

Registrering

KRC-databasen er opbygget på baggrund af fire registreringsskemaer omkring henholdsvis komorbiditet (sygelighed) m.m., et perioperativt skema, et treårsskema mhp. slutresultat (tilbagefald, død, ny cancer) og et skema til registrering af detaljer vedr. evt. præoperativ strålebehandling af patienter med endetarmskræft (fra 1. januar 2003).

Indikatorer

Med henblik på at overvåge kvaliteten af diagnostik og behandling af tyktarms- og endetarmskræft har DCCG udvalgt nedennævnte 11 indikatorer og standarder med tilhørende rapporteringsfrekvenser:

mmmm En opgørelse af data vedr. præoperativ diagnostik, operativ behandling og de kortsigtede resultater fra Rectum-databasen for perioden 1994-1999 kan ses i Ugeskrift for Læger; 166/5, 26. januar 2004.

Indikator	Standard	Rapportering
Tid fra henvisning til forundersøgelse	Højst to uger	Hvert kvartal
Tid fra diagnose til operation	Højst to uger	Hvert kvartal
Tid fra operation til henvisning til evt. adjuverende kemoterapi	Højst to uger	Hvert halve år
Klinisk-patoanatomisk stadieinddeling	Skal foreligge hos mindst 95% af patienterne	Hvert kvartal
Præoperativ ultralyd af endetarmen, hvor lokal kurativ behandling påtænkes	Skal foreligge hos mindst 95% af patienterne	Hvert år
Præoperativ strålebehandling hos patienter med fastsiddende endetarmskræft	100%	Hver gang overtrædelse registreres
Udgåelse af varig stomi hos patienter med høje endetarmssvulster	Ingen varig stomi ved tumor-afstand 11-15 cm fra analåbningen	Hver gang overtrædelse registreres
Lækage af tarmsammensyning ved kurativ behandling af endetarmskræft	Højst 15%	Hvert år
Mortalitet efter kurativ kirurgi	Højst 5%	Hvert år
Lokalt recidiv af endetarmskræft efter kurativ kirurgi	Højst 10%	Initialt efter tre års observation, herefter årligt
Dødeligheden af tarmkræft	På niveau med det øvrige Skandinavien	Sundhedsstyrelsens statistik

Anvendelse af data

De deltagende afdelinger får hvert kvartal udsendt tabeller med afdelingens resultater sammenlignet med resultater fra resten af landet foruden en særlig opgørelse over de ovenstående indikatorer med de angivne intervaller. Desuden udgiver KRC-databasen en årsrapport indeholdende data for indikatorerne og adskillige andre, både deskriptive og resultatmæssige analyser. Databasens første årsrapport for perioden 1.5.2001-31.12.2002 udgives omkring årsskiftet 2003/2004.¹

I løbet af 2003 blev KRC-databasens dækningsgrad og validitet undersøgt. Dækningsgraden for databasens første otte levemåneder var ca. 86%, men beregningen er behæftet med nogen usikkerhed, fordi LPR indeholder en del fejlregistreringer, og fordi CR og Dødsårsagsregistreret ikke er fuldt opdaterede. Validiteten af de forskellige typer af data lå mellem 84% og 94%. Sammenlignet med andre, nationale registre finder DCCG aktuelt dette tilfredsstillende, men ønsker yderligere forbedring.

I forbindelse med de tilbagevendende årsrapporter vil DCCG gennem KRC-databasen bl.a. beregne og meddele rater for operationsfrekvens, intenderet kurativ kirurgi, 30-dages-mortalitet, samt et-, to- og femårsoverlevelsen for alle årets nydiagnosticerede patienter med kolorektal kræft og for subgrupper af denne population.

DCCG har leveret data for endetarmskræft i 1997 til Kræftens Bekæmpelse/ Afd. for Eksperimentel Klinisk Onkologi v. Århus Universitetshospital mhp. en sammenligning af outcomes med Norge og Sverige (og en del af Skotland) og som udgangspunkt for en eventuel ny analyse for at belyse behandlingsfrem-

¹ Årsrapporten er offentliggjort d. 17. februar 2004 på www.kliniskedatabaser.dk/doks/DKC_aarsrapport.pdf

skridt i Danmark (se beskrivelse af NordCare-projektet). Denne formidling af data fandt sted i efteråret 2002, og der forestår nu en valideringsfase af danske data før publikation. Herudover foretages der i samarbejde med Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed analyser af overlevelsen for endetarmskræft fra 1994 og frem. Foruden overlevelsen ses der på en række intermediære mål som kvaliteten af diagnostikken, sygdomsstadier, operative komplikationer og 30-dages-dødelighed.

5.2.3 Fremtidig monitorering af bryst-, lunge- og tarmkræft

På baggrund af arbejdet i den nedsatte Task Force diskuteres det i dette afsnit, hvilke mål og indikatorer der kan anvendes i en fremtidig monitorering af indsatsen på kræftområdet.

Der foregår allerede en række tiltag med henblik på at registrere og vurdere indsats, resultater og overlevelse i Danmark inden for bryst-, lunge- og tarmkræft. Analyserne er enten baseret på Sundhedsstyrelsens nationale, generelle registre eller på data i de kliniske databaser inden for de tre sygdomsområder. Datagrundlaget i de to typer af registreringer er dog ikke uafhængigt, idet både de kliniske databaser og de nationale registre komplementerer og dermed validerer hinandens data ved samkøring.

En forudsætning for en fyldestgørende monitorering af kræftområdet, både i relation til at opnå valide data og ikke mindst i forhold til kvalitetsudvikling på området, er, at de eksisterende landsdækkende, generelle registre er opdaterede. Det samme gør sig gældende for sygdomsspecifikke, kliniske databaser, der herudover også skal være landsdækkende og repræsentative for befolkningen.

Fremtidig monitorering af sammenhæng mellem aktivitet og effekt

Målet for fremtidige analyser bør være, at de skal kunne sammenholde struktur- og procesindikatorer og intermediære resultatindikatorer med slutindikatorer. Kun herved kan aktiviteten sammenholdes med effekten. Det er derfor nødvendigt at registrere og analysere alle relevante aktiviteter, der kan påvirke både slutmål og intermediære mål.

Øget aktivitet skulle gerne påvirke resultaterne i positiv retning. Men forældet udstyr til billeddiagnostik eller patologisk diagnostik eller ventetider pga. udstyrmangel kan medføre, at øgede ressourcer til behandling ikke påvirker slutresultatet positivt. Tidligere diagnostik og kortere ventetid ved de fleste kræftformer bør medføre, at flere patienter har lokaliseret sygdom på diagnosetidspunktet og derved større sandsynlighed for at blive kureret.

En forbedret diagnostik kan også føre til en forskydning af sygdomsstadier. Dette påvirker ikke nødvendigvis slutresultatet, fx 10-års-overlevelsen. Det kan være vanskeligt at aflæse en sammenhæng mellem aktivitet og effekt. Derfor bør den samlede og ikke kun fx den stadiespecifikke overlevelse og medianoverlevelsen opgøres for alle sygdomsgrupperne.

Nedenstående er eksempler på analyser, der kunne være del af den fremtidige monitorering på området:

- Analyser af danske kræftpatienters overlevelse baseret på data fra Cancerregisteret (senest foretaget af Kræftens Bekæmpelse i maj 2002) (22)
- Sammenlignende analyser af overlevelsen for danske kræftpatienter i forhold til resten af Norden (på baggrund af data i NordCan-/Nordsurv-projekterne, som koordineres af KB).

Sådanne overordnede overlevelsesanalyser vil kunne suppleres med analyser, der beskriver udviklingen i behandlingsindsatsen. Her tænkes især på:

- En løbende opfølgning på de indikatorer, der er udviklet i de kliniske databaser for de tre sygdomsområder
- Ad hoc-analyser af data i de kliniske databaser med fokus på årsagssammenhænge
- Tværsnitundersøgelser af patientforløb på nationalt og internationalt niveau.

Det vurderes, at monitoreringen fremover også bør omfatte palliation og rehabilitering. Dette kræver dog, at indikatorer inden for disse områder udvikles.

De ovenfor beskrevne analysetyper er alle i større eller mindre omfang iværksat i dag. Der foregår dog ikke på nuværende tidspunkt nogen systematisk sammenstilling og analyse af data.

Fremtidige indikatorer og analyser

Det følgende er en uddybning og diskussion af ovenstående forslag til analyser og til, hvilke indikatorer som Task Forcen vurderer i fremtiden bør indgå i monitoreringen af kræftområdet. Indikatorerne skal supplere de indikatorer, der allerede anvendes på området, jf. afsnit 5.2.1 og 5.2.2.

Strukturindikatorer og -analyser

Det har ligget uden for Task Forcens opgave at beskæftige sig med strukturindikatorer, men undervejs i forløbet er det blevet tydeligt, at en fremtidig monitorering også bør indeholde indikatorer for eksempelvis mængde og alder af udstyr, antal speciallæger inden for fx onkologi, kirurgi og radiologi, antal stråleterapeuter samt andre relevante personalegrupper. Som supplement til ovenstående analyser foreslås ad hoc-analyser af eksempelvis den diagnostiske kapacitet, herunder analyser af, om det medicotekniske udstyr er opdateret.

Procesindikatorer og -analyser

Med opdatering af de eksisterende landsdækkende, generelle registre og i samarbejde med landsdækkende, sygdomsspecifikke, kliniske databaser kan de fleste nødvendige data genereres.

Behandlingsaktiviteten vil løbende kunne opgøres fra LPR, som i løbet af de kommende år vil være dækkende. Aktiviteten belyses ved procesindikatorer, som dækker udskrivninger, ambulante besøg, diagnostiske procedurer og antal

behandlinger. Sidstnævnte dækker både operationer, strålebehandling, kemoterapi og endokrin behandling, nyere behandlingsmodaliteter såsom immunmodulerende og receptorblokerende behandling samt palliativ indsats og rehabilitering. Dette beskriver således den samlede indsats på området.

Denne form for oplysninger kan fås dels fra centrale registre (LPR) og dels fra de kliniske databaser. Imidlertid er der aktuelt diskrepans mellem de dataoplysninger, som disse registre genererer. Dette skyldes manglende indberetninger og evt. også manglende validering. Der er tidligere udarbejdet en rapport inden for det gynækologiske speciale, som omhandler kvalitetssikring af LPR, så registeret på sigt kan benyttes som »klinisk database«. Projektet kan bruges til inspiration til det videre arbejde med kvalitetsforbedring af LPR (57). Tilsvarende er der for nylig udarbejdet en rapport på det obstetriske område, hvor formålet ligeledes er validering af LPR og kvalitetssikring af kodepraksis (99).

Arbejdet med at få valide data kræver fortsat et tæt samarbejde mellem de kliniske databaser (landsdækkende, specielle registre) og de centrale, generelle registre, og det er en forudsætning for kvalitetsudvikling, at de nødvendige data er tilgængelige for forskningsmiljøer med henblik på analyse.

Der er tillige en kvalitativ forskel mellem LPR, CR og KRC-databasen med hensyn til registrering af operationer, idet afgrænsningen af tyktarms- og endetarmskræft varierer i registrene. Endelig er det vigtigt at skelne mellem elektiv og akut tarmkirurgi, da der er stor forskel på fx dødeligheden ved de to behandlingsformer.

Opgørelser over relateret medicinforbrug er også af interesse. For cytostatika gælder imidlertid, at Lægemedelstyrelsens statistik alene opgør medicinomkostninger og ikke definerede døgndoser. Medicinomkostningerne kan svinge fra amt til amt afhængig af lokale grossistaftaler. Det kan derfor være svært at få et billede af, om ændringer i omkostninger skyldes øget forbrug eller prisstigninger. Dette gælder dog ikke andre former for kræftbehandling som fx endokrin behandling til brystkræft eller understøttende behandling med eksempelvis kvalmestillende medicin. Denne form for opgørelse kan hentes direkte fra Lægemedelstyrelsens hjemmeside og vurderes i samarbejde med Institut for Rationel Farmakoterapi (IRF). Imidlertid er værdien heraf usikker netop pga. af ovennævnte begrænsninger. Den mest reelle vurdering af forbruget kan alene fås gennem LPR med DRG-kodning med forløbsorienteret indberetning, såfremt dette kan valideres fuldstændigt.

Andre aktivitetsmål kan i nogen grad opgøres indirekte. Både fra LPR og de kliniske databaser kan man registrere ventetider i den sekundære sektor, men patientdelay kan aktuelt ikke registreres i primærsektoren. Disse data registreres i DLCR og KRC-databasen, men på nuværende tidspunkt ikke i DBCG-databasen. Palliativ behandling og rehabilitering kan opgøres fra NIP for lungekræft og akut mave-tarm-kirurgi. Indikatorer for palliation og rehabilitering er dog ikke udviklet for elektiv mave-tarm-kirurgi eller brystkræftbehandling.

Resultatindikatorer og -analyser

Incidens opgøres primært fra LPR og Cancerregisteret, dødelighed fra CPR, og både incidens og dødelighed fra Dødsårsagsregisteret. Som nævnt tidligere har både Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret været bagud med kodning af data. Foreløbige tal for indberetninger til Cancerregisteret til og med 2002 blev offentliggjort i februar 2004, og data frem til 2000 fra Dødsårsagsregisteret blev offentliggjort i januar 2004. Endelige, samkørte tal fra de to registre for 2000-2003 kan således tidligst være klar i 2005. Begge registre får elektronisk indberetning i 2004-2005, hvilket vil sikre mere tidstro data fremover.

Med denne opdatering af Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret kan der laves løbende opgørelser med oprensede data. Det gælder både for langtidsoverlevelse og for kortere overlevelse, fx et- og toårsoverlevelse.

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 de tre amters patient-administrative systemer og CPR. Undersøgelsen blev offentliggjort i februar 2004 (58).

Kræftens Bekæmpelse laver allerede nu løbende opdateringer, men registrenes forsinkelser har gjort intervallerne store.

Frekvensen af 30-dages-operationsdødelighed opgøres aktuelt bedst gennem de sygdomsspecifikke, kliniske databaser, hvor man i modsætning til LPR kan skelne mellem primær- og recidivoperation, akut-elektiv operation og lokalisation.

Med opdatering og elektronisk indberetning kan analyserne nu laves med kortere intervaller. Analyserne bør udføres og opdateres hvert andet år, således at aktiviteten og resultaterne følges tæt og uden forsinkelse. Samtidig skal registrene og skabelonerne til udførelse af de efterspurgte analyser løbende opdateres, så opgørelser for et år kan publiceres i løbet af første halvdel af det kommende år, dvs. med højst seks måneders forsinkelse. Dette forudsætter, at der afsættes de nødvendige ressourcer til registrene, de kliniske databaser og analyserne.

På denne måde vil det være muligt at overvåge aktivitetskurver, incidens, mortalitet og overlevelseskurver. Udviklingen bør analyseres ved hver opdatering, især med henblik på at kunne drage en egentlig konklusion med hensyn til, om der er opnået forbedrede resultater. Det foreslås, at rapporterne udarbejdes af de kliniske databaser, og at de kommenteres af Kræftstyregruppen årligt.

Dybdegående studier af årsagssammenhænge

Årsagssammenhænge mellem både struktur-, proces- og resultatindikatorer kan uddybes ved analyser fra de kliniske databaser (DLCR, KRC-databasen og DBCG-databasen). Dette gælder specielt analyser af implementering af nye diagnostiske strategier, ventetidsopgørelser og ændringer i sygdomsudbredelse

over tid. Kendte prognostiske og prædiktive faktorer registreres aktuelt i de kliniske databaser, men med disse kan også nye faktorer af betydning for prognose og overlevelse identificeres. De kliniske databaser kan således udnyttes til videnskabelige analyser og besvare spørgsmål, som opstår under den løbende evaluering. For tarm- og lungekræft kan data fra NIP endvidere udnyttes.

Nærmere analyser af overlevelsedata kan opnås ved »high-resolution«-studier, som Kræftens Bekæmpelse udfører, dels i samarbejde med de andre nordiske lande (NordCare), dels i et større europæisk samarbejde (Eurocare) (bilag 6).

Kvalitetssikring af data

Valide analyser baseret på data fra de forskellige databaser og registre kræver, at dækningen er så fuldstændig som muligt, og at indberetningerne er korrekte. Aktuelt er der diskrepans mellem data fra LPR og de kliniske databaser, og alene tværsnitsundersøgelser er garant for, at data er korrekte. De kliniske databaser fører datakontrol med stikprøveanalyser, som kan sidestilles med tværsnitsundersøgelser.

En sådan kontrol er endnu ikke mulig ved de centrale, generelle registre. Disse bør derfor samkøres med de kliniske databaser. Med elektronisk indberetning bliver det muligt at registrere flere detaljer og at samkøre CR og Landsregisteret for Patologi elektronisk.

Ved overgang til elektronisk indberetning vil opdateringen af de centrale, generelle registre være en realitet. En kontinuerlig evaluering af datakvaliteten er dog hensigtsmæssig for at sikre validiteten.

Uden sikring af datakvaliteten har data ingen værdi. Der skal være ressourcer til både oplæring af personale i indberetning og udførelse af indberetningen. Herunder bør det fastsættes, hvem som konkret skal udføre indberetningen.

Perspektivering

På sigt vil EPJ gøre det muligt, at data kun registreres et sted, samtidig med at data kan bruges i flere sammenhænge uden dobbeltregistrering. De samme data vil kunne anvendes til både landsdækkende monitorering, forskning, kvalitetsudvikling og sundhedsplanlægning. Indtil denne vision bliver virkelighed, er der fortsat brug for både centrale, generelle registre og sygdomsspecifikke, kliniske databaser. For at udviklingen af EPJ kan ske hensigtsmæssigt, er der også brug for erfaringerne fra begge typer af registre. Når EPJ er fuldt udviklet, vil det formentlig overflødiggøre de sygdomsspecifikke, kliniske databaser. Imidlertid vil der fortsat være behov for faglige miljøer, som kan analysere og følge op på data.

5.3 Sammenfatning

Der foregår en lang række registerbaserede analyser og forskningsprojekter inden for de tre kræftsygdomme. Indsatsen foregår spredt i mange forskellige miljøer,

fx i universitetsregi, Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen m.fl., men der foregår ikke nogen samling og analyse af de mange forskellige typer af data.

Task Forcen blev bl.a. bedt om at definere, på hvilke områder der mangler indikatorer, data og analyser. Imidlertid viser Task Forcens analyse, at der i den aktuelle situation primært er behov for en generel ressourcemæssig oprustning af både de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser, således at driften sikres.

Både de centrale, generelle registre og de sygdomsspecifikke, kliniske databaser har problemer med datakvaliteten og med at få opdaterede data. En overvågning af indikatorer, der belyser implementeringen af kræftplanen, kan kun gennemføres ved at kombinere data fra både de centrale, generelle registre og de kliniske databaser (DLCR, DBCG-databasen og KRC-databasen). Der er derfor behov for begge typer af registrering. På sigt vil det være ønskeligt, at registreringen kun sker ét sted.

Der er aktuelt en række initiativer i gang på området. De centrale, generelle registre overgår fra år 2004 til hel eller delvis elektronisk indberetning, hvilket vil formindske forsinkelsen i registreringen. Fra 1. januar 2005 vil det være muligt at indberette data til LPR, som er relateret til et samlet patientforløb (forløbs-LPR). Det bliver således muligt at registrere hele patientforløb fra henvisning fra primærsektoren, til patienten efter endt behandling er tilbage i et rehabiliteringsforløb. At der er skabt mulighed for dette, betyder imidlertid ikke, at det vil ske automatisk. En forudsætning herfor vil være, at der er udviklet en velfungerende elektronisk patientjournal (EPJ).

Detaljerede oplysninger omkring specielt procesindikatorer kan i dag alene indhentes fra de sygdomsspecifikke, kliniske databaser. Der er imidlertid problemer omkring både datakvaliteten og tilgængeligheden og anvendelsen af data fra de kliniske databaser. En del af problemerne vedrører udvikling, finansiering og drift af databaserne. Tildeling af midler til drift foregår i form af tilskud fra en central pulje i ARF-regi, men de tildelte midler er ikke altid tilstrækkelige. For at databaserne skal kunne fungere sammen med de øvrige registre, er der opstillet en række generelle krav, som skal være opfyldt, før tilskud kan tildeles. Endvidere er der oprettet tre regionale kompetencecentre for kliniske databaser, som skal afhjælpe problemer med datakvaliteten og fremme anvendelsen af data. Ideelt set skal de samme data kunne anvendes både inden for forskning, kvalitetsudvikling og sundhedsplanlægning.

De data, som hentes ud af registrene, er imidlertid ikke bedre end de data, som lægges ind i systemerne. Det er derfor vigtigt, at det personale, som foretager dataregistreringen, er kvalificerede til at foretage denne. Det er indtrykket, at dataregistrering ofte er et nedprioriteret område, og at der ikke foregår en systematisk oplæring på området. Ved indførelsen af EPJ vil der blive behov for yderligere fokus på dette område. Derudover er der behov for en løbende kvalitetskontrol af de data, som ligger i registrene.

Der er ydermere behov for, at der sker en ansvars- og kompetenceplacering i forhold til, hvem der skal samle, analysere og følge op på data. Indsatsen er aktuelt spredt i mange forskellige miljøer. Det skal sikres, at der findes kompetente miljøer, som kan analysere de indsamlede data – til brug for både forskning, kvalitetsudvikling og sundhedsplanlægning.

Det er specielt uklart, hvem der har ansvaret for at følge op på resultaterne af analyserne. KOF-udvalget forventes at foreslå, at der etableres nationale, tværfaglige, sygdomsspecifikke grupper, som kan stå for udvikling af anbefalinger og tilhørende implementering (jf. afsnit 8.2). Derudover har Sundhedsstyrelsen ansvar for at følge op i forhold til den overordnede sundhedsplanlægning.

I denne redegørelse er der alene fokuseret på lunge-, bryst- og tarmkræft. Der eksisterer dog mange flere kliniske databaser, som også bør støttes med samme formål for øje, hvilket er i overensstemmelse med KOF-udvalgets konklusioner. Der er behov for en styrkelse af databaserne for samtlige kræftformer.

6 Implementering af kræftplanen på forvaltningsniveau

Dette kapitel indeholder en analyse af, hvordan kræftplanen er blevet implementeret på forvaltningsniveau i amterne – illustreret ved en præsentation af de amtslige og regionale kræftgrupper (afsnit 6.1) samt en præsentation af resultaterne fra en interviewundersøgelse omkring implementering af kræftplanen på forvaltningsniveau (afsnit 6.2).

6.1 Amtslige og regionale kræftgrupper

Undersøgelse: Informationsindsamling vedr. de amtslige og regionale kræftgrupper

Udfører: CEMTV

Metode: Rundspørge i alle amter i januar 2003 samt opdatering i september 2003.

Kræftplanens anbefaling vedrørende dannelse af kræftgrupper var:

»Det anbefales, at der lokalt i relation til de hyppigt forekommende kræftsygdomme nedsættes lokale kræftgrupper med deltagelse af radiologer, kirurger, patologer, onkologer, plejepersonale og andet relevant fagligt personale. Grupperne bør etableres regionsvis af hensyn til det nødvendige samarbejde mellem de onkologiske centre og basis-amterne. Hvor det skønnes relevant i relation til særlige problemstillinger, kan der også etableres kræftgrupper på amtsligt niveau.

Opgaven er i lyset af ovenstående at identificere arbejdsgange, arbejdsmetoder eller andre forhold, der kan øge kvaliteten i kræftbehandlingen i regionen eller i de enkelte amter. Denne analyse kan i øvrigt tage udgangspunkt i kræftplanens anbefalinger i relation til de enkelte kræftsygdomme, og vil særlig være væsentlig for de hyppigt forekommende kræftsygdomme, der behandles i funktionsbærende enheder.

En mulighed kunne også være at sammenligne den enkelte region med et tilsvarende område uden for Danmark. I den forbindelse kan det overvejes at gennemføre en faglig udveksling med det område, regionen sammenligner sig selv med – således at regionens kræftgruppe gennem studiebesøg og/eller konkret arbejde i sammenligningsområdet får et erfaringsgrundlag. På baggrund af udvekslingen udarbejdes i hver region en rapport med iagttagelser, overvejelser, konklusioner og eventuelle forslag til omlægninger i kræftbehandlingen» (kræftplanen s. 129-130).

CEMTV foretog i januar 2003 en rundspørge til amterne med henblik på at få et overblik over status for nedsættelse af og arbejdet i amtslige og regionale

kræftgrupper, herunder eventuelle undergrupper eller ad hoc-grupper med samme formål. Rundspørgen skulle yderligere belyse, hvorvidt de enkelte amter havde udpeget patientforløbsansvarlige for de tre udvalgte kræftsygdomme. Denne information skulle anvendes i en vurdering af, hvem der skulle være modtagere af spørgeskemaerne i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse (jf. rapportens kapitel 3).

CEMTV havde i sit brev til amterne opstillet følgende spørgsmål:

Er der nedsat en amtslig eller regional kræftgruppe? Herunder:

- Kommissorium for den amtslige kræftgruppe
- Medlemmer af kræftgruppen
- Kommissorium for og medlemmer af evt. undergrupper/ad hoc-grupper
- Mødefrekvens
- Overblik over vigtigste rapporter og lign.

Er der som en del af kræftgruppen eller i andet regi:

- udnævnt »patientforløbsansvarlige« personer eller grupper for evalueringens tre udvalgte sygdomsområder, bryst-, lunge- og tarmkræft?

Amternes tilbagemelding fremgår samlet af oversigtstabellen i bilag 4. Herudover indeholder Amtsrådsforeningens statusnotat 2003 en oversigt over arbejdet i de amtslige og regionale kræftgrupper (14).

Oversigten i bilag 4 indeholder amternes tilbagemelding mht. til de ovenfor stillede spørgsmål og beskriver således ikke nødvendigvis alle aktiviteter i kræftgrupperne – ligesom aktiviteterne i kræftgrupperne heller ikke er et billede af det samlede arbejde på kræftområdet i amterne. Oversigten er i september 2003 kommenteret af amterne med henblik på korrigering af fejl og misforståelser samt evt. supplerende og opdaterede oplysninger.

Det fremgår af oversigten, at hovedparten af amterne har nedsat en kræftgruppe. I Århus Amt koordineres kræftbehandlingen i de amtslige specialeråd, og i Sønderjyllands Amt er der etableret et kontaktudvalg for Brystcenteret.

Amterne har fulgt anbefalingen om at nedsætte kræftgrupperne som tværfaglige grupper med repræsentanter fra de forskellige dele af patientforløbet og fra forvaltningsniveau og i nogle tilfælde også fra Kræftens Bekæmpelse. Mødefrekvensen i grupperne ligger mellem to og seks møder årligt, og de fleste grupper har (haft) nedsat undergrupper med fokus på enten forskellige dele af behandlingsforløbet eller forskellige sygdomsområder.

Otte af amterne har udarbejdet en samlet kræftplan for amtet. Der har endvidere i en række grupper været fokus på udarbejdelse af patientforløbsbeskrivelser/optimale patientforløb. Det er dog ikke alle amter, der har udpeget patientforløbsansvarlige for de tre udvalgte kræftsygdomme. Ud fra amternes besvarelser kan det ses, at der er stor variation med hensyn til, hvilken rolle den enkelte

kræftgruppe har med hensyn til monitorering af indsatsen på kræftområdet i dag.

Amterne har yderligere nedsat tre regionale kræftgrupper, som ifølge deres kommissorier arbejder på en række af de samme områder som de amtslige kræftgrupper, men med fokus på regional koordinering. Der blev ikke spurgt til, om de regionale kræftgrupper har foretaget studiebesøg og faglige udvekslinger med regioner i udlandet, som det foreslås i kræftplanen.

Sammenslutningen af Kræftafdelinger i Østdanmark (SKA)

Et underudvalg under den regionale kræftgruppe for Østdanmark (den Østdanske Rådgivningsgruppe) er Sammenslutningen af Kræftafdelinger i Østdanmark (SKA), der er en samarbejdsorganisation oprettet i 1995. SKA's formål er dels at styrke samarbejdet mellem de afdelinger i Østdanmark, som varetager strålebehandling og medicinsk behandling af kræftsygdomme, dels at sikre, standardisere og forbedre plejen, behandlingen og rehabiliteringen af kræftpatienter. Amterne støtter SKA økonomisk på basis af antallet af indbyggere i de enkelte amter.

Der er nedsat arbejdsgrupper, der dækker de fleste kræftformer med repræsentation fra de deltagende afdelinger. Arbejdsgrupperne laver bl.a. referenceprogrammer og retningslinjer samt patientinformationsmateriale.

SKA's hjemmeside indeholder en oversigt over klinisk kontrollerede undersøgelser og standardbehandlinger, som er landsdækkende og baseret på indberetninger fra de respektive afdelingers kliniske forskningsenheder.

Informationerne kan hentes på hjemmesiden www.skaccd.org. Adgangen til enkelte afsnit på hjemmesiden er forbeholdt ansatte inden for sundhedssektoren, hvorfor der kræves adgangskode.

Aktuelt samarbejder SKA også med kræftafdelinger i Vestdanmark, specielt om emnerne patientinformation og undervisning og om en generel kemoterapiinstruks, som også kommer til at ligge på SKA's hjemmeside.

6.2 Erfaringer fra implementering på forvaltningsniveau

Undersøgelse: Analyse af implementering på forvaltningsniveau

Udfører: DSI Institut for Sundhedsvæsen

Metode: Gruppeinterview med repræsentanter fra seks amter og enkeltinterview med formændene for de regionale kræftgrupper i perioden august-september 2003.

Dette afsnit beskriver de resultater og erfaringer, som de tre regionale kræftstyregrupper for hhv. Nord-, Syd- og Østdanmark og i alt seks amter har gjort sig – herunder hvilke problemer og barrierer man er stødt på ved implemente-

ringen af en række af den nationale kræftplans anbefalinger. Analysen er baseret på henholdsvis gruppeinterview og enkeltinterview, og et referat blev efterfølgende udsendt til de interviewede personer til kommentering. Analysen af interviewene bygger alene på en kvalitativ metode og analyse og er således baseret på de meninger og holdninger, der er kommet til udtryk i de gennemførte interview. Materialet er ikke søgt sammenholdt med statistiske, objektive data om den faktiske implementeringsproces og de faktisk opnåede resultater i de berørte amter.

De seks amter er udvalgt efter geografiske kriterier og efter »specialiseringsgrad«. Der er således valgt to amter i hver af de tre regioner, nemlig et amt med lands- og landsdelsfunktion og et amt uden lands- og landsdelsfunktion. De seks amter der indgår i analysen er:

- Københavns Amt
- Frederiksborg Amt
- Fyns Amt
- Ribe Amt
- Århus Amt
- Ringkjøbing Amt.

Undersøgelsen fokuserer på den overordnede implementering i amterne og forholder sig primært til anbefalingerne i kræftplanen vedrørende uddannelse af sundhedspersonale, udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet, samling af kirurgisk behandlingsekspertise samt forskning og udvikling.

Analyserne tager udgangspunkt i implementeringsteori og forholder sig derfor bl.a. til karakteren af politikformuleringsprocessen, organisatorisk og interorganisatorisk adfærd, frontlinjepersonalets adfærd, målgruppens adfærd og andre samfundsmæssige ændringer. I afsnittet beskrives resultater og barrierer for implementering, sådan som de er blevet oplevet af de ledere og medarbejdere, der har været involveret i den overordnede implementering.

Undersøgelsen er baseret på gruppeinterview med repræsentanter fra de seks amter og interview med formændene for de tre regionale kræftgrupper. Interviewene er foretaget af DSI Institut for Sundhedsvæsen i perioden juni-august 2003. Spørgerammen anvendt ved interviewene er vedlagt som bilag 5.

Den samlede rapport udarbejdet af DSI inklusive en detaljeret metodebeskrivelse kan læses på CEMTV's hjemmeside www.cemtv.dk.

6.2.1 Generelle erfaringer

Kræftplanen har ifølge de interviewede betydet et løft for kræftbehandlingen i Danmark, så *»vi nu kan se os selv og patienterne i øjnene igen«*. Der er kommet politisk fokus på området og flere penge. Amterne var allerede i gang med planer på en række områder. Kræftplanen har betydet en fremskyndelse af en udvikling, som ville være kommet alligevel.

Onkologien har fået tilført mange ressourcer, har gennemført opnormeringer og indført nye behandlinger. Også stråleterapi- og scannerområdet har udbygget kapaciteten gennem indkøb af nyt apparatur og intensiveret udnyttelse af udstyr, fx gennem længere åbningstid. På trods af udbygningen opleves scannerkapaciteten dog fortsat som værende for lav, hvilket bl.a. har resulteret i overskridelser af ventetidsgarantien og substitueret af scannerundersøgelser med andre og mindre effektive undersøgelsesmetoder. Inden for kirurgien er meraktivitet især blevet finansieret af regeringens ventelistepulje, og man synes generelt, at der er blevet tilført for få ressourcer til udstyr og kapacitetsudvidelser, som fx operationslejer.

Der var blandt de interviewede enighed om, at kræftplanen ikke har resulteret i nogen øget forskningsaktivitet, og anbefalingerne om oprustning på uddannelsesområdet er kun blevet fulgt i meget begrænset omfang.

Det overordnede indtryk er, at samlingen af kirurgisk behandlingsekspertise på amtsniveau er nået et godt stykke vej, men der har på en række områder måttet indgås kompromisser med hensyn til planens anbefalinger, og der er endnu udestående problemer. På regionalt niveau har der ofte været uenighed om, hvilke operationer der bør centraliseres.

6.2.2 Barrierer for implementering

To aspekter af arbejdet i politikformuleringsfasen har særligt påvirket implementeringsforløbet:

- Hvor den evidens, som anbefalingerne bygger på – med rette eller urette – er blevet draget i tvivl, har anbefalingerne haft sværere ved at overleve processen med lokal udmøntning og prioritering af den nationale kræftplans anbefalinger
- Det var samtidig en udbredt opfattelse, at det onkologiske speciale havde været overordentligt aktivt ved udformning af kræftplanen. Man har derfor opfattet, at kræftplanen blev skævvredet til fordel for onkologien, og at denne skævvridning blev videreført til implementeringen, sådan at kirurgien blev lavt prioriteret, mens onkologien, og til dels også billediagnostik og stråleterapi, løb med de fleste penge.

Det blev opfattet som en fordel, at amterne og to af regionerne nedsatte særlige grupper alene med det formål at rådgive om den lokale/regionale implementering af kræftplanen. Der har generelt været positiv opbakning bag planen, men der har også været eksempler på interessekonflikter mellem »køber- og sælgeramter« (dvs. modstridende interesser mellem de amter, der sender mange patienter til behandling i andre amter, og de amter, der modtager patienter fra andre amter). Der har været stærkt divergerende opfattelser af, hvorvidt den eksisterende organisationsstruktur og de nye amtslige og regionale kræftgrupper samlet set har været i stand til at sikre en succesfuld implementering. Denne uenighed har især drejet sig om centralisering af funktionerne. Nogle aktører ønskede sig i den forbindelse en stærkere og mere aktiv

koordinerende rolle til Sundhedsstyrelsen, generelt bedre muligheder for koordinering eller kraftigere magtmidler til at gennemtvinge det, de opfatter som planens anbefalinger.

Et tilbagevendende tema var konflikt mellem kræftplanens mål og en lokal strukturpolitik (sygehuspolitik), der prioriterer hensynet til nærhed til borgerne i form af mindre sygehuse højt. Dette har konkret fået betydning for implementeringen af en centraliseret kirurgisk kræftbehandling og af udvidelsen af den scannerkapacitet, der kan stilles til rådighed for kræftområdet. En del scannere er blevet placeret på lokale sygehuse og udnyttes ikke altid effektivt der.

De mange samtidige udviklingsaktiviteter, der p.t. gennemføres i det danske sundhedsvæsen, konkurrerer om ledelses-, analyse- og planlægningsressourcer. Samtidig griber de ind i hinanden og besværliggør arbejdet med at gennemføre den enkelte aktivitet. Dette har været en begrænsning med hensyn til, hvor hurtigt og effektivt kræftplanen har kunnet implementeres i amterne. Der blev i den forbindelse efterlyst en national prioritering af, hvad man i en given periode skal koncentrere ressourcerne om.

Et gennemgående tema i interviewmaterialet er, at der har været meget stor fokus på at øge produktionen for at kunne tilbyde patienterne diagnostik og behandling. Dette skyldes, dels at det er et ønske fra lægerne, dels at kræftplanens anbefalinger er blevet fulgt op af nationale initiativer, primært bekendtgørelsen om maksimale ventetider (»ventetidsgarantien«) og særlig finansiering betinget af merproduktion (»Løkkeposen« og efterfølgende initiativer om takstfinansiering).

Rekrutteringsproblemer har skabt vanskeligheder inden for onkologien og det radiologiske område. Man har dog fundet løsninger, som måske ikke har været optimale, men som dog har sikret, at man har kunnet gennemføre den nødvendige produktion.

Der har været stærkt divergerende opfattelser af, om økonomien har været en barriere for implementeringen. Dette kan skyldes reelle forskelle i den økonomiske situation, men kan også afspejle, at de interviewede enten stræber efter det optimalt opnåelige eller mere tænker i prioritering, og hvad der kan lade sig gøre inden for en afstukket økonomisk ramme.

To forhold er vigtige for en forståelse af den samlede effekt på de udvalgte områder:

- At politikere, patienter og personale alle har haft en fælles forståelse for, at det har været nødvendigt at fokusere på flere undersøgelser og behandlinger
- At der samtidig har været hårde virkemidler, der reelt definerede en konsekvent prioritering af den nationale kræftplans mål.

DSI's tolkning af datamaterialet er, at kombinationen af disse to forhold har været afgørende for, at det blev produktion, der i implementeringsfasen blev prioriteret over – hvad enkelte betegnede som »luksusgoderne« – forskning og uddannelse samt screening, forebyggelse mv.

Samtidig tolker DSI datamaterialet sådan, at følgende faktorer i kombination kan medvirke til at forklare den opnåede grad af centralisering inden for kirurgien:

- Konflikt med nogle amters målsætninger om nærhed
- Nogle speciallægers interesse i at modarbejde yderligere samling af kirurgien, bl.a. med baggrund i et ønske om (og dermed angst for at miste) faglige udfordringer på de afdelinger, hvor funktionerne nedlægges
- Forskelligt syn på de økonomiske effekter af en samling af kirurgien
- Reel eller postuleret uenighed om den faglige evidens for yderligere samling.

6.2.3 Ikke-planlagte effekter

Som en konsekvens af kræftplanen og andre nationale styringstiltag opfatter nogle af de behandlende læger, at det ikke længere er muligt at vælge behandlinger fra, som de synes giver for ringe effekt, i forhold til hvad de koster. Samtidig har fokuseringen på kræftområdet muligvis haft negative konsekvenser for andre patientgrupper og for, hvor effektivt man har kunnet implementere andre udviklingsprojekter i sundhedsvæsenet.

6.3 Sammenfatning og resultater

Kræftplanens anbefaling om, at amterne skulle etablere regionale (og evt. amtslige), tværfaglige kræftgrupper ses at være fulgt, og næsten halvdelen af amterne har desuden udarbejdet lokale kræftplaner med udgangspunkt i den nationale kræftplan. Oversigten i 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.

Amterne udarbejder desuden årligt via Amtsrådsforeningen et statusnotat omkring indsats og planer på kræftområdet. Amternes statusnotat og denne evaluering supplerer i høj grad hinanden, hvorfor der på alle relevante områder i denne evaluering også henvises til information fra amternes eget statusnotat.

De kvalitative interview med formændene for seks udvalgte kræftgrupper og de tre regionale kræftgrupper havde følgende hovedkonklusioner:

- De interviewede personer vurderede, at fokus for implementering af kræftplanen – og dermed ressourcerne – blev rettet mod det onkologiske område

- En høj evidens for anbefalingerne vurderedes af de interviewede som en vigtig forudsætning for succesraten med hensyn til implementering på lokalt niveau. Manglende eller omdiskuteret evidens for forebyggende interventioner, rehabilitering, screening for brystkræft og samling af kirurgiske behandlinger har været en større eller mindre barriere for implementering af den nationale kræftplans anbefalinger
- Implementeringen har ifølge de interviewede haft fokus på produktion, blandt andet på grund af en række sideløbende indsatsområder såsom behandlings-/ventetidsgarantien og »Løkkeposen« til finansiering af ekstraaktivitet
- Implementering af anbefalingerne omkring centralisering af kirurgien og udvidelse af scannerkapaciteten har ifølge de interviewede været oppe imod lokal struktur-/sygehuspolitik, speciallægernes ønske om faglige udfordringer og usikkerhed om de økonomiske effekter af centralisering. Lokal sygehuspolitik vurderedes således af de interviewede som medvirkende årsag til, at en del scannere er blevet placeret på lokale sygehuse, hvor de ikke altid udnyttes effektivt.
- Der blev efterlyst en større national prioritering af indsatsområder, da deres implementering bl.a. konkurrerer om ledelses-, analyse- og planlægningsressourcer
- Der har været stærkt divergerende opfattelser af, hvorvidt økonomi har været en begrænsning for implementering

Disse resultater fra interviewundersøgelsen kan blandt andet bidrage til en forklaring på den grad af implementering på klinisk niveau, som blev beskrevet i kapitel 3.

7 Status vedr. forebyggelse og screening

Dette kapitel indeholder en status vedrørende kræftplanens anbefalinger omkring forebyggelse og screening.

7.1 Forebyggelse

En af anbefalingerne i kræftplanen omhandler forebyggelse. Kræftstyregruppen tilslutter sig generelt anbefalingerne i den tidligere regerings folkesundhedsprogram 1999-2008 (59) og fremhæver risikofaktorerne rygning, alkohol, dårlige kostvaner og fysisk inaktivitet som specifikke indsatsområder i forhold til udviklingen af kræftⁿⁿⁿ. Kræftplanen fremhæver især rygning som en massiv sundhedsfare. Derfor anbefaler Kræftstyregruppen, at de enkelte amter tilrettelægger og iværksætter en treårig massiv indsats for rygeophør, herunder at den praktiserende læge enten selv eller ved henvisning til andre kan sikre rygerne systematisk hjælp til rygeophør. Kræftstyregruppen anbefaler desuden, at alle patienter forud for operation informeres om den øgede risiko for komplikationer som følge af rygning – og får hjælp til rygeophør. Se kræftplanen for baggrund og de resterende anbefalinger.

Dette kapitel vil i tråd med kræftplanen koncentrere sig om risikofaktorerne tobaksrygning, alkohol, dårlige kostvaner og fysisk inaktivitet med hovedvægten lagt på evaluering af tobaksområdet. Kapitlet vil ikke indeholde en gennemgang af den eksisterende litteratur om risikofaktorer for udvikling af kræft, men alene koncentrere sig om udviklingen inden for de nævnte indsatsområder.

I september 2002 lancerede den nuværende regering sit sundhedsprogram »Sund hele livet« (60) som afløser for den tidligere regerings folkesundhedsprogram 1999-2008. Det sundhedspolitiske mål vedr. forebyggelige kræftsygdomme er, at antallet af kræfttilfælde skal nedbringes ved reduktion af befolkningens udsættelse for risikofaktorer, der vides at være forbundet med udviklingen af kræftsygdom.

Et generelt problem ved at vurdere forebyggelsen i relation til den nationale kræftplan er den manglende direkte sammenhæng mellem kræftplanen og indsatsen på forebyggelsesområdet. Det fremgår eksempelvis ikke specifikt af økonomiaftalerne, hvilke midler der tænkes anvendt til forebyggelse af kræftsygdomme. I amternes statusnotat fremgår midler afsat til forebyggelse – i det

ⁿⁿⁿ En risikofaktor er et forhold hos den enkelte eller i den enkeltes livsstil eller en faktor i det omgivende miljø, der har negativ betydning for helbred og sundhed og med dokumenteret sammenhæng med en given sygdom.

tilfælde de er nævnt – alene under »bemærkninger«. Statusnotatet indeholder herudover en gennemgang af amternes forebyggelsestiltag (data indsamlet via selvrapportering) i notatets afsnit 3.4.3.

Forebyggelsens potentiale

I forhold til kræft vurderes det, at forebyggelse kan reducere antallet af nye kræfttilfælde markant. En tredjedel af kræfttilfældene kan forebygges ved en indsats mod risikofaktorer som rygning, alkohol og fysisk inaktivitet. Forebyggelsespotentialet ved rygeophør er langt det største med hhv. 26% hos mænd og 14% hos kvinder. Kræftsygdomme er imidlertid længe om at udvikle sig, og effekten af et totalt rygestop vil således først begynde at slå igennem efter 7-10 år (2).

Der er ikke udført beregninger over den mulige forebyggelseseffekt, der kan opnås gennem ændringer i kost- og motionsvaner, hvilket forklares med, at der ikke er sammenlignelige mål for kost- og motionsvaner. Epidemiologiske undersøgelser indikerer imidlertid, at forebyggelsespotentialet er meget stort. Beregninger viser således, at 20-40% af kræfttilfælde kunne have været forebygget gennem kostændringer (2). Det er især hyppigheden af kræft i mave-tarmkanal, bryst og lunger, der kan nedbringes gennem et øget indtag af frisk frugt og grønt. Imidlertid vil denne forebyggelseseffekt være endnu længere tid om at slå igennem end et rygestop. I relation til motion er der tiltagende epidemiologisk evidens for, at en fysisk aktiv livsstil beskytter mod udviklingen af tarmkræft og muligvis brystkræft (61).

Indikatorer for forebyggelse

I forbindelse med udarbejdelsen af det nye folkesundhedsprogram blev det tidligere folkesundhedsprogram 'evalueret' i form af en midtvejsstatus i september 2002 (62). Statusudarbejdelsen blev også foretaget med henblik på, at den skulle indgå i grundlaget for sundhedsplanlægningen i den kommunale valgperiode 2002-2005. Status 2001 har kun kvantitative data frem til og med 2000, hvorfor den ikke kan anvendes som kilde til at vurdere effekten af forebyggelsestiltag efter kræftplanens offentliggørelse.

For at sikre en vis kontinuitet viderefører »Sund hele livet« en række mål og målgrupper fra den tidligere regerings folkesundhedsprogram. Et supplement i forhold til det tidligere program er et særligt fokus på de store folkesygdomme, herunder forebyggelige kræftformer.

I lighed med det tidligere folkesundhedsprogram er der udarbejdet et katalog med en række indikatorer for programmets forskellige indsatser. Formålet med indikatorkataloget er at sikre en løbende monitorering og dokumentation af udviklingen i befolkningens sundhed, sundhedsadfærd og den forebyggende indsats. Indikatorprogrammet er opstillet ud fra, hvad der i dag eksisterer af data. Det vil blive udviklet i takt med bedre datagrundlag og med, at nye eller andre mål evt. bliver opprioriteret for at forbedre folkesundheden. Der er endnu ikke udarbejdet indikatorer for de otte folkesygdomme, der omfattes af programmet. Indikatorerne vil blive fastsat i forbindelse med udarbejdelsen af

strategier for de enkelte sygdomme. Dette arbejde sker i Sundhedsstyrelsen, som på nuværende tidspunkt er i gang med at udarbejde strategier for type 2-diabetes, hjerte-kar-sygdomme, kronisk obstruktiv lungesygdom og osteoporose. Strategier for de resterende fire folkesygdomme, herunder kræftområdet, udarbejdes efterfølgende. Programmet vil følge de kommunale valg- og dermed planlægningsperioder. Der vil blive gjort status for folkesundhedsarbejdet i 2005 og 2009 (60).

7.1.1 Alkohol og kræft

Sundhedsstyrelsens anbefalinger på alkoholområdet er, at kvinder højst må få 14 genstande og mænd højst 21 genstande om ugen. Det anbefales yderligere, at børn under 15 år ikke drikker.

Et stort alkoholforbrug forbindes med mange forskellige kræfttyper, som for eksempel kræft i lever, svælg, mund, tarm, spiserør, mave og bryst. Fælles for de fleste af de nævnte kræftsygdomme er, at de kræftfremkaldende stoffer fra alkoholen er i direkte kontakt med vævet. At alkohol også kan forårsage kræft andre steder skyldes formentlig, at et højt alkoholindtag kan forstyrre hormonbalancen (63).

En dansk undersøgelse har således vist, at hvis man drikker mere end Sundhedsstyrelsens anbefalede genstandsgrænser, er risikoen for endetarmskræft fordoblet (64). En anden ny undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser, at alkohol øger risikoen for brystkræft, og at risikoen er højst for de kvinder, der har den højeste alkoholindtagelse (65). Det er også påvist, at alkoholforbrugets størrelse har betydning for risikoen for komplikationer ved operation. Alkohol i større mængder kan give flere infektioner, hjerte- og lungeproblemer og øget risiko for blødning i forbindelse med operation (66).

Sundhedspolitiske mål på alkoholområdet

De sundhedspolitiske mål på alkoholområdet er at »Antallet af storforbrugere af alkohol skal reduceres markant, unges forbrug af alkohol skal nedbringes, og alkoholforbruget blandt børn skal fjernes« (60).

Alkoholområdet skal monitoreres via nedenstående indikatorer:

- Antal solgte liter alkohol pr. indbygger pr. år
- Andelen af mænd, der har drukket mere end 21 genstande inden for den seneste uge, og andelen af kvinder, der har drukket mere end 14 genstande, fordelt på aldersgrupper
- Alkoholdebut
- Forbrug blandt unge
- Skader og problemer i forbindelse med alkoholforbrug blandt unge.

Udviklingen i danskernes alkoholforbrug

Sammenlignet med 1994 var alkoholforbruget blandt mænd generelt stort set uændret i 2000. Dette gælder dog ikke de 16-24-årige og mænd over 67 år,

hvor der ses en stigning i andelen, der har drukket mere end Sundhedsstyrelsens anbefalede genstandsgrænse for mænd. Blandt de 25-44-årige mænd ses en lille stigning i andelen, der slet ikke har drukket alkohol eller har haft et moderat forbrug (højst 14 genstande), og et mindre fald i andelen, der har drukket mere end 21 genstande. Også blandt kvinder var alkoholforbruget generelt stort set uændret i 2000 sammenlignet med 1994. Dog ses en stigning i andelen af 16-24-årige kvinder, der har drukket mere end Sundhedsstyrelsens anbefalede genstandsgrænse for kvinder (67).

Måler man børns alkoholforbrug som andelen, der har været fulde, drukket alkohol den seneste måned eller drukket mere end fem genstande på én gang i den seneste måned, er forbruget navnlig blandt de 11-13-årige faldet i perioden 1997 til 2002, mens det stort set er uforandret blandt de 14-15-årige. For de yngste aldersgrupper gælder, at forbruget er det laveste, der nogensinde er målt i undersøgelsesperioden. Det er endnu for tidligt at sige, om dette er begyndelsen til en ny trend i børns alkoholadfærd (68).

Indsatsen på alkoholområdet

Indsatsen mod et stort alkoholforbrug er ved at blive udbygget. Der har været et stigende fokus på unges alkoholforbrug, som er ført videre i oplysningsmateriale til skole og forældre. Den nuværende regering vil følge indsatsen op med et lovforslag om at hæve aldersgrænsen for butikssalg af alkohol til 16 år. Sundhedsstyrelsen gennemfører årlige alkoholkampanjer vedr. anbefalingerne (Uge 40). Kampagnen vil i en periode være målrettet forældre og voksne i forhold til deres ansvar for børn og unges alkoholvaner. Der er oprettet et Alkohol forskningscenter og etableret et Videnscenter om Alkohol^{ooo} til formidling af viden særligt i forhold til den sociale sektor.

Der gøres en indsats for at styrke udbredelsen af dels alkoholpolitikker på arbejdspladserne, dels kommunale alkoholpolitikker. Bl.a. er der udfærdiget en håndbog vedr. alkoholpolitiske handleplaner for kommuner (69). Behandlingsdelen er søgt styrket ved ekstra midler til alkoholbehandling, tilførsel af midler til uddannelse af alkoholbehandlere og igangsættelse af modelprojekter, fx i forhold til risikogruppen børn i familier med misbrug. En arbejdsgruppe under Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Amdrårdsforeningen har afdækket den offentlige indsats på alkoholområdet og har på den baggrund givet en række anbefalinger omkring indsatsen (70).

7.1.2 Ernæring og kræft

I Danmark anbefaler sundhedsmyndighederne og Kræftens Bekæmpelse m.fl., at vi spiser 600 g frugt og grønt om dagen, hvilket er væsentligt mere end de 379 g, vi spiser i gennemsnit i dag.

Alt tyder på, at kosten spiller en væsentlig rolle for at fremme og bevare et godt helbred og for at forebygge overvægt og kostrelaterede sygdomme, som hjerte-

ooo Videnscenter om Alkohol er pr. 1. juli 2003 ophørt som selvstændigt center, men indgår som tema i det nyoprettede Videns- og Formidlingscenter for Socialt Udsatte.

kar-sygdomme, aldersdiabetes og også visse kræftformer. Der er en sammenhæng mellem overvægt og udviklingen af kræft, og derfor er forebyggelse af overvægt også forebyggelse af kræft. I en rapport fra 1998 (71) anslås det, at en fordobling af danskernes indtagelse af frugt og grønt vil kunne nedsætte forekomsten af både kræft og hjerte-kar-sygdomme med 15-30% i Danmark^{ppp}. En anden rapport, »6 om dagen – Sundhedsmæssige og sundhedsøkonomiske konsekvenser« (72) vurderer, at hvis danskerne spiste 500 gram frugt og grønt hver dag, ville de leve i gennemsnit 1,5 år længere, Danmark ville undgå 4.800 kræfttilfælde om året, og 3.000 færre ville dø af hjerte-kar-sygdomme. Disse resultater vil kunne nås, uden at det koster ekstra til sygesikring og sygehuse.

Sundhedspolitiske mål på ernæringsområdet

De sundhedspolitiske mål på ernæringsområdet er, at antallet af danskere, der spiser sundt, skal øges markant, og at sunde kostvaner skal være en naturlig del af hverdagen.

»Sund hele livet« (60) nævner følgende indikatorer, hvormed områderne ernæring og svær overvægt skal følges:

- Fødevarerforsyning – Mælk med hhv. 3% fedt eller mere eller mindre end 3% fedt, kød og sukker^{qqq}.
- Gennemsnitligt fedtindtag – fordelingen af energiindtaget på fedt, kulhydrat og protein samt mængden af mættet fedt i forhold til mængden af andet fedt.
- Andel, der indtager mere end 40% fedt
- Indtag af frugt og grønt.

Udviklingen i danskerne kostvaner

Fra 1995 til 2000/2001 er det gennemsnitlige daglige indtag af frugt og grønt blandt de 11-75-årige steget fra 279 til 379 gram. Andelen, der lever op til anbefalingerne om 600 g om dagen, er steget fra 4 til 11%, og andelen, der spiser mindre end 200 g, er faldet fra 36 til 23%. Fedtenergiprocenten er faldet fra 37 til 33 (fra 39 til 35, når alkohol ikke indgår i beregningerne). I samme tidsrum er andelen af 15-75-årige, der har en fedtenergiprocent over 40, faldet fra 26% til 11% (73).

Indsatser på ernæringsområdet

Der er i de senere år taget flere initiativer på ernæringsområdet fra både de centrale myndigheder og de sygdomsbekæmpende foreninger, bl.a. »6 om dagen«-samarbejdet, indsatsen i forhold til ældre og udarbejdelse af handlingsplanerne »National handlingsplan mod svær overvægt« og »Bedre mad til syge«. Derudover er der igangsat en række initiativer på grundskole- og børneinstitutionsområdet, herunder Sundhedsstyrelsens »Børn, Mad og Måltider« (er nu nedlagt) og Fødevarerdirektoratets »Alt om Kost«.

ppp Rapporten er i 2002 blevet ajourført, og anbefalingerne er i den forbindelse blevet fastholdt.

<http://6omdagen.dk/dokumentation/fdir2002.pdf>

qqq Fødevarerforsyning defineres som produceret mængde minus eksporteret, men plus importeret mængde.

Udviklingsprojektet »6 om dagen« er et samarbejde mellem Fødevaredirektoratet, Kræftens Bekæmpelse og frugt- og grøntbranchen. Projektet har vist, at det på skoler og arbejdspladser og i kantiner er en effektiv strategi at øge tilgængeligheden til frugt og grønt. Således er der i dag firmafrugt på flere end 5.500 arbejdspladser. Frugtkvarter kan øge skolebørns indtagelse med 0,4 stykker frugt pr. dag, og man kan øge den mængde grønsager og frugt, der serveres i kantiner, med 84% i løbet af meget kort tid. På baggrund af disse erfaringer har Fødevaredirektoratet nedsat en tænketank om indgåelse af partnerskaber som metode, idet det synes at være en effektiv strategi.

Fødevareministeriet nedsatte i august 2001 en tværministeriel ernæringspolitisk koordinationsgruppe med repræsentation fra de relevante myndigheder på ernæringsområdet. Gruppen skal sørge for en bedre koordinering og prioritering af statslige initiativer på ernæringsområdet. Den konkrete oplysningsindsats koordineres bl.a. via Forum for Ernæringsoplysning, hvor der er repræsentation fra offentlige myndigheder, brancheforeninger og patientforeninger.

7.1.3 Fysisk aktivitet og kræft

I modsætning til det tidligere forebyggelsesprogram (1999-2008), hvor fysisk aktivitet ikke var et selvstændigt indsatsområde, er fysisk inaktivitet i »Sund hele livet« opstillet som en selvstændig risikofaktor.

Det skyldes, at der nu foreligger evidens for, at fysisk aktivitet har stor selvstændig betydning som både sundhedsfremmende, sygdomsforebyggende og behandlende faktor. Dokumentationen er samlet i Sundhedsstyrelsens publikation »FYSISK AKTIVITET – Håndbog om forebyggelse og behandling« (61).

Anbefalingerne vedr. fysisk aktivitet er, at voksne skal være fysisk aktive mindst 30 minutter om dagen, og børn mindst en time dagligt.

Sundhedspolitiske mål vedr. fysisk aktivitet

De sundhedspolitiske mål på området er, at antallet af fysisk aktive skal øges markant, og at fysisk aktivitet skal være en naturlig del af hverdagen.

I »Sund hele livet« er indikatoren det fysiske aktivitetsniveau og fordelingen af den fysiske aktivitet på hhv. fritid og arbejde blandt voksne, børn og unge. Det pointeres dog samtidig, at der er brug for at udvikle nye mål for fysisk aktivitet, der knytter sig til de eksisterende anbefalinger. På nuværende tidspunkt måles befolkningens aktivitetsniveau i forhold til de tidligere anbefalinger om fire timers fysisk aktivitet om ugen.

Udviklingen i danskernes fysiske aktivitetsniveau

Statens Institut for Folkesundhed viser i sin sundheds- og sygelighedsundersøgelse af de 16-80-årige (67), at flere og flere danskere har fået stillesiddende arbejde. 37% blandt erhvervsaktive danskere havde stillesiddende arbejde i 2000 mod en andel på 33% i 1987. Inden for samme tidsperiode ses der samtidig en reduktion i andelen af stillesiddende fritidsaktiviteter blandt alle

voksne danskere fra 21% i 1987 til 16% i 2000. I 2000 var 12% af de voksne danskere inaktive såvel i fritiden som i arbejdslivet.

Skolebørnsundersøgelserne fra 2002 viser, at kun cirka halvdelen af de 11-15-årige danske børn er tilstrækkeligt aktive. Blandt de 11-13-årige er der ikke sket nogen markant udvikling siden 1984. Blandt de 15-årige drenge fortsætter tendensen fra 1998 med et faldende antal aktive, mens der er sket en lille stigning i aktivitetsniveauet blandt de 15-årige piger. Således er nu 35% af pigerne aktive mindst fire timer om ugen (74).

Indsatser vedr. fysisk aktivitet

I 2001 oprettede Sundhedsministeriet et sagkyndigt uafhængigt Forum for Motion. Forummets opgave er at styrke en debat og yde en løbende rådgivning vedrørende fremme af fysisk aktivitet, specielt med det formål at gøre fysisk inaktive aktive.

Sundhedsstyrelsen har også opprioriteret sin indsats på området. Da fysisk aktivitet er et relativt nyt område inden for sundhedsfremme og forebyggelse, prioriteres oplysning og information til befolkningen og til professionelle højt. Bl.a. har Sundhedsstyrelsen i samarbejde med en række forskere udarbejdet »FYSISK AKTIVITET – håndbog om forebyggelse og behandling« (61). Håndbogen skal give sundhedspersonalet det faglige grundlag for at inddrage spørgsmål om fysisk aktivitet ved patientkontakt, hvad angår både forebyggelse, rehabilitering og behandling. Sundhedsstyrelsen har i uge 20 i 2003 gennemført en landsdækkende informationskampagne vedr. anbefalingerne om fysisk aktivitet. Det er besluttet at gennemføre en lignende kampagne i foråret 2004. Derudover er der produceret to sæt undervisningsmaterialer til folkeskolen, »Kom i gang« og »Krop skal der til«.

Undervisningsministeriet, Kulturministeriet og Integrationsministeriet har alle etableret puljer til økonomisk støtte af aktiviteter til fremme af fysisk aktivitet og motion. Oprettelsen af puljerne er et udtryk for et stadigt større fokus på området.

Gennem de senere år har flere amter sat fokus på fysisk aktivitet. Det har medført en række amtslige handleplaner og strategier for området, som udmøntes i samarbejde med idrætsorganisationer, sygdomsbekæmpende foreninger og en række lokale aktører. En del amter arbejder bl.a. også med konceptet »Motion på recept«. Sundhedsstyrelsen yder sparring til amterne og bidrager økonomisk til evaluering. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en statusbeskrivelse, hvor der kan findes yderligere oplysninger. Se www.sst.dk/motionsmidlet.

7.1.4 Tobaksrygning og kræft

Tobaksrygning er den enkeltfaktor, der i den industrialiserede verden – og således også i Danmark – er den vigtigste årsag til sygdom og forringelse af vores sundhedstilstand.

Et fuldstændigt notat vedr. status på området for forebyggelse af tobaksrygning i Danmark findes som bilag til evalueringsrapporten og kan ses på www.cemtv.dk. Sammen med notatet findes en oversigt over projekter støttet af puljen til igangsættelse og implementering af rygestoptilbud til befolkningen.

Rygere har øget risiko for at pådrage sig ca. 50 forskellige sygdomme, hvoraf en del er dødelige. De mest kendte er kræft – herunder især lungekræft – hjerte-kar-sygdom og kroniske lungelidelser. Når man sammenholder alle epidemiologiske undersøgelser, viser det sig, at 25% af samtlige kræfttilfælde og ca. 90% af alle lungekræfttilfælde er forårsaget af rygning (75).

Det er veldokumenteret, at rygestop har gavnlig indflydelse på helbredet – og en livsforlængende effekt. Fem år efter rygeophør er risikoen for lungekræft, strubekræft, spiserørskræft og blærekræft halveret. Efter 15-20 år er risikoen næsten som ikke-rygernes. Tidligere storrygere har dog resten af livet en ca. dobbelt så stor kræft risiko som ikke-rygerne (76).

Sundhedspolitiske mål på tobaksområdet

De sundhedspolitiske mål på tobaksområdet er, at antallet af rygere skal reduceres markant. Dette skal dels ske gennem rygestop, dels gennem en begrænsning af antallet af nye rygere og dels gennem udbredelse af røgfrie miljøer.

Indikatorerne til at følge tobaksområdet er:

- Befolkningens tobaksforbrug
- Dagligrygere blandt børn, unge og voksne
- Storrygere blandt børn, unge og voksne (andel, der ryger mere end 15 cigaretter om dagen)
- Rygeafvænningstilbud (dækningsgraden).

Udviklingen i danskernes rygevaner

Årlige monitoreringer af danskernes rygevaner dokumenterer, at udviklingen går mod færre rygere. I den seneste undersøgelse gennemført i november 2002 er andelen af dagligrygere 26% for kvinder og 31% for mænd (over 13 år). Samtidig er andelen af storrygere blandt mænd og kvinder også svagt faldende (77). Udviklingen i skoleelevernes rygevaner viser et fald i perioden 1998-2002, hvilket formentlig skyldes den indsats – herunder lovgivning – der har været gennemført (74).

51% af rygerne angiver, at de gerne vil holde op – og 31% har konkrete planer om et rygestop. Mange rygere har derfor brug for en eller anden form for hjælp og støtte til et rygestop. Blandt den halvdel, der ønsker at holde op med at ryge, udtrykker mere end en tredjedel, at de ønsker hjælp og støtte til at gennemføre det.

Selv om der er store forskelle i omfanget af rygning i de forskellige socioøkonomiske grupper – med flest rygende blandt de ufaglærte og faglærte arbejdere, viser

undersøgelserne, at rygningen er på tilbagegang i alle sociale grupper. Generelt ryger de yngre aldersgrupper under 30 år mindre end de ældre over 50 år, hvilket skaber forventninger om et fortsat fald i antallet af rygere i de kommende år.

Generelt om den forebyggende indsats mod tobaksrygning

Den danske indsats på området for forebyggelse af tobaksrygning er identisk med de virkemidler, der peges på i international sammenhæng. Der arbejdes på tre hovedområder:

Den kontrolpolitiske indsats drejer sig om lovgivning og anden regulering, herunder afgifter. Den nuværende danske lovgivning omfatter:

- Lov om røgfri miljøer i offentlige lokaler, transportmidler og lignende fra 1995
- Lov om forbud mod tobaksreklamer fra 2001
- Lov om fremstilling, præsentation og salg af tobaksvarer fra 2002
- Der forventes inden for de nærmeste år vedtaget en lovgivning, der fastsætter aldersgrænser for salg af tobak til unge.

Den *oplysnings- og sundhedspolitiske indsats* beskæftiger sig henholdsvis med undervisning og rådgivning og med at skabe bedre forebyggelses- og behandlingstiltag. Den retter sig mod befolkningen, herunder børn og unge, og mod særlige risikogrupper samt mod fagpersoner. Begge indsatser varetages af såvel statslige som amtskommunale og kommunale myndigheder.

Inden for de tre indsatsområder arbejdes der med strategier vedr. rygestart, passiv rygning og udbredelse af røgfri miljøer samt rygestop. Samspeilet imellem de tre ligeværdige strategier er et væsentligt element i strategien for at begrænse danskernes rygning. Således vil en indsats, der øger antallet af røgfrie miljøer i samfundet, såvel understøtte indsatsen for at begrænse antallet af nye rygere som støtte de rygere, der gerne vil holde op med at ryge.

I det følgende gives en kort statusredegørelse inden for de enkelte områder – dog med hovedvægten på indsatsen vedrørende rygestop, som har den tydeligste relation til kræftplanens anbefalinger.

Status for at hindre rygestart

Indsatsen mod rygestart søges gennemført på alle arenaer, hvor børn og unge færdes. Skolen er den vigtigste arena for indsatsen. De mest centrale indsatser har handlet om at få skolerne til at indføre en mere støttende rygepolitik, og det har banet vejen for en egentlig lovgivning på området, således at elever ikke længere må ryge i folkeskolen. På det seneste er der også taget initiativer inden for den frivillige idræt.

Indsatsen for at begrænse passiv rygning

Gennem de sidste 15 år er indsatsen for at skabe røgfri miljøer blevet intensivret, bl.a. ved lovgivning, som regulerer det statslige område og forpligter amter

og kommuner til at etablere røgfri miljøer på deres institutioner, og ved gennemførelse af rygeforbud på institutioner for børn og på skoler.

Når det drejer sig om arbejdspladser, har 61% af danske virksomheder med mere end 10 ansatte en rygepolitik. 10% har totalt rygeforbud. Der er ikke lovgivning om rygning, når det gælder private arbejdspladser. Tendensen går i retning af flere røgfri arbejdspladser og flere røgfri miljøer på de danske arbejdspladser.

Den centrale indsats vedrørende rygestop

I 1995 blev organisationen »STOP-kampagnen« etableret. STOP-kampagnen havde en dobbelt strategi: dels at sætte rygestop på dagsordenen i offentligheden og sikre vigtig information og materialer til rygestopperne, dels at uddanne rygestopinstruktører – hovedsageligt blandt sundhedspersonale. Samarbejdet og STOP-kampagnens organisation fungerede indtil oktober 2002. Efter STOP-kampagnens ophør er en række centrale aktiviteter videreført af Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse.

Som en yderligere politisk støtte til styrkelse af indsatsen blev der i 2001 for en treårig periode oprettet et Nationalt Center for Rygestop – et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune. Der blev afsat en rygestoppulje på 16 mio. kr. til opbygning og implementering af rygestoptilbud til befolkningen – begge dele finansieret via Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Denne pulje er i løbet af 2002 udmøntet i en lang række amtslige projekter, som gennemføres i perioden 2003 og 2004. Målet er at få driftsforankret rygestoptilbud i den amtslige organisation – herunder i sundhedsvæsenet. Projekterne kræver mindst 25% egenfinansiering fra amtet, og en mindre undersøgelse viser, at en del af de lokale midler er allokeret fra kræftplanen.

Endvidere har Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse og Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark bidraget væsentligt til en professionalisering af området i sygehusregi. Dette er bl.a. sket via udgivelse af publikationerne »Rygeophør på sygehus. Fakta, metoder og anbefalinger« (2001) og »Systematisk indsats med forebyggelsessamtaler om tobak« (2001).

Etablering af Rygestopbasen i 1999 er et andet meget afgørende element i kvalitetssikringen af den lokale indsats. I første omgang blev Rygestopbasen etableret som et forskningsprojekt, men der foregår i øjeblikket en indsats for at få sikret videreførelsen og dermed etableret den første egentlige forebyggelsesdatabase.

Som et ekstra informationselement er der fra 1. oktober 2003 indført nye og større advarselstekster på cigaretpakkerne – heriblandt telefonnummeret på STOP-linjen.

Status over rygeafvænningsstilbud i amterne 2003

Der er stor variation fra amt til amt med hensyn til, hvilke tilbud om rygeafvænnings der gives, og i hvilke organisatoriske rammer og sammenhænge til-

buddene gives. De fleste amter har åbne tilbud til alle borgere, oftest i samarbejde med lokale apoteker. I nogle amter er der tilbud til gravide i jordemoder-væsenet og til indlagte og ambulante patienter. I nogle amter er der tilbud til private og offentlige arbejdspladser om rygeafvænning og andre aktiviteter på arbejdspladsen, og endelig har nogle amter også en indsats rettet til folkeskolen.

Her følger en generel oversigt. En gennemgang af de enkelte amtskommuner kan ses i det fuldstændige notat.

Ni amter har aftaler med apoteker om rygeafvænning via den lokale afdeling af Apotekerforeningen. På landsplan har i alt 136 apoteker tilbud om rygeafvænning i grupper, og 154 har tilbud om individuel rygeafvænning. Der er apoteker, som opererer uden for aftaler med amterne, både selvstændigt og i samarbejde med Falck Healthcare.

Af en liste over puljeprojekter på tobaksområdet^{rrr} fremgår det, at der på baggrund af den statslige pulje til opbygning og implementering af rygeafvænningsstilbud er bevilget penge til en række nye projekter for en toårig periode fra januar 2003 til december 2004 – særligt på sygehuse og i almenpraksis, men også i andre regi. En række af disse projekter er allerede startet – andre er under opstart. I nogle tilfælde er der tale om en forstærket indsats på allerede eksisterende aktiviteter, men i det store og hele er der tale om nye aktiviteter.

Syv amter har etableret toårige forsøgsprojekter med rygeafvænning i almenpraksis. Næsten samtlige amter har rygeafvænningsstilbud i sygehusregi. 12 amter og en kommune har rygestopprojekter rettet mod arbejdspladser.

Økonomiske ressourcer anvendt på rygestopområdet

Generelt er det vanskeligt at foretage en opgørelse over ressourceforbruget på rygestopområdet. Nationalt Center for Rygestop har i rapporten »Tobaksindsatsen i amterne – oversigt og perspektiv på rygestopaktiviteter« angivet et samlet beløb på 17,5 mio. kroner årligt til den amtslige indsats. Dette beløb er formodentlig øget en smule siden da, men der findes ingen nyere opgørelser herom.

Fra centralt hold anvendes der p.t. ca. 20 mio. kroner årligt, hvoraf den største del (ca. 15 mio.) er statslige midler. Af de statslige midler aftager rygestopuljen og Nationalt Center for Rygestop 10 mio. årligt. Samlet set anvendes der således skønsmæssigt 40-50 mio. kroner årligt på rygestoptilbud i Danmark.

7.1.5 Status for forebyggelse på sygehuse

Netværket af Forebyggende Sygehuse i Danmark arbejder med at integrere forebyggelse i alle patientforløb på linje med andre af sygehusenes kerneydelser.

^{rrr} Der er i det fuldstændige notat på CEMTV's hjemmeside et bilag 1, hvor alle projekter, der har modtaget støtte fra tobaksforebyggelsespuljen, er oplistet.

På nuværende tidspunkt består det danske netværk af 46 medlemssygehuse fra hele landet, dvs. at mere end halvdelen af alle sygehuse er medlemmer af Netværket. Som medlem af Netværket opnår sygehusene samtidig medlemskab af WHO's internationale netværk Health Promoting Hospitals.

I 2000 foretog Netværket af Forebyggende Sygehuse og Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse på Bispebjerg Hospital en kortlægning af forebyggelsesaktiviteter på alle landets sygehuse. Kortlægningen viser, at der allerede er igangsat mere end 1.100 forebyggelsesaktiviteter på sygehusene (78). Rapporten konkluderer imidlertid, at der er ulige adgang til forebyggelse med uensartede tilbud til og programmer for patienterne, at der er en god tværfaglig indsats, men at der på flere områder er behov for overordnet at koordinere fælles mål, at implementere kliniske retningslinjer, at målrette og dokumentere indsatsen, bl.a. vha. kliniske kvalitetsdatabaser, at udvide det tværsektorielle samarbejde og at sikre forebyggelse en plads i sundheds- og efteruddannelser (79).

Undersøgelser viser, at sundhedspersonalets egen adfærd kan have betydning for deres rådgivning vedr. risikofaktorer. Fx viser en undersøgelse af betydningen af sundhedspersonalets rygevaner for rådgivning om rygning, at der er en række barrierer for, at sygehuspersonalet på kvalificeret vis kan deltage i en forebyggelsesindsats mod rygning. Disse barrierer omhandler primært sygehuspersonalets egne rygevaner, uddannelse og afdelingskultur. Blandt mulighederne for at mindske disse barrierer er en restriktiv rygepolitik på sygehuse og rygeafvænningsstilbud til personalet af stor betydning, men der synes også at være et væsentligt behov for relevante uddannelsesstilbud til såvel rygere som ikke-rygere blandt personalet vedr. de helbredsmæssige konsekvenser af rygning og for rådgivning om og metoder til rygeophør.

7.1.6 Sammenfatning

Forebyggelsespotentialer for denne evaluering tre udvalgte kræftformer er høj for lungekræft (rygning), mens der er brug for en øget forskningsindsats inden for områderne brystkræft og tarmkræft, hvor viden om ætiologiske faktorer endnu er for beskeden til, at en effektiv primær forebyggelse kan iværksættes. Der er ligeledes fortsat brug for forskning i befolkningsadfærd i forhold til de beskrevne risikofaktorer. Der vides endnu for lidt om, hvordan og hvorfor folk ændrer (risiko)adfærd.

En øget forebyggelsesindsats kan både reducere sygdomsforekomsten og udskyde sygdomstidspunktet. Hvis sygdomsforekomsten reduceres, spares der behandlingsomkostninger. Hvis tidspunktet for sygdommen udskydes, udsættes finansieringsbehovet, og befolkningen får flere gode leveår (79).

Som skrevet indledningsvist, anbefalede kræftplanen, at de enkelte amter skulle iværksætte en treårig massiv indsats for rygeophør, hvor bl.a. sundhedspersonalet har en afgørende rolle. Det må konstateres, at amterne i høj grad har gennemført initiativer på tobaksområdet både i primærsektoren og i sygehusre-

gi. Der er ligeledes igangsat en række statslige initiativer, herunder lovgivning og puljemidler. Antallet af rygere er formindsket. Der er dog stadig brug for en indsats på området, for at antallet af rygere fortsat skal reduceres og antallet af nye rygere begrænses. Desuden er det vigtigt at klarlægge, hvordan man får sundhedspersonalet til at arbejde med rygestop.

Alkoholforebyggelsen er ligesom forebyggelse af tobaksrygning et indsatsområde, 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. Disse områder er dog stadig »nye« i forebyggelsessammenhænge, og der er derfor brug for en fortsat opbakning fra central side, for at områderne skal blive etablerede og implementerede på linje med forebyggelsen af tobaksrygning. For disse to områder er det væsentligt at øge tilgængeligheden til frugt og grønt og muligheden for fysisk aktivitet, fx i arbejds- og skoletiden.

I sygehusregi ses det, at forebyggelse især på tobaksområdet er veletableret. I regi af Netværket af Forebyggende Sygehuse i Danmark foregår der en række indsatser mod flere af risikofaktorerne. Kun ca. halvdelen af landets sygehuse er medlem af Netværket.

Status 2001 viser, at folkesundhedsprogrammet i stort omfang er inddraget i den amtslige sundhedsplanlægning. Risikofaktorerne tobaksrygning og alkohol samt dårlige kostvaner og fysisk inaktivitet er de områder, der er blevet arbejdet mest med.

Af amternes statusnotat (14) fremgår det, at alle amter har etableret tiltag på området for forebyggelse i overensstemmelse med anbefalingerne i kræftplanen. Der er variationer mht., hvor i processen amterne befinder sig, ligesom der er variationer mht., hvordan de enkelte indsatsområder prioriteres, samt hvordan forebyggelsesindsatsen er organiseret. Dog tegner der sig et generelt billede af, at specielt forebyggelse på tobaksområdet bliver prioriteret meget højt. Det er sjældent klart, hvor mange ressourcer der anvendes på forebyggelse i amterne. Derfor er det svært at sammenligne denne udgift og effekten af denne med de allokerede ressourcer og effekten heraf på screenings- og behandlingsområdet.

7.2 Screening

Screening er et begreb, som betyder sortering. I sundhedssektoren benyttes det om et program, som sorterer tilsyneladende raske personer i to grupper; dem, som sandsynligvis er angrebet af en sygdom, og dem, som sandsynligvis ikke er angrebet af sygdommen.

Betegnelsen 'tilsyneladende'^{sss} går igen. Dette indebærer, at vi blandt de tilsyneladende syge også har »falsk« syge (eller falsk positive) og blandt de tilsyneladende raske også »falsk« raske (eller falsk negative).

Hensigten med et screeningsprogram for en sygdom er at blive i stand til at diagnosticere og behandle personerne på et tidligere stadie i en sygdomsproces med deraf forventet bedre resultat/overlevelse.

Der må generelt stilles en række krav til sygdommen, screeningsprogrammet og opfølgningen ved indførelse af et screeningsprogram (80):

- *Sygdommen* skal udgøre et vigtigt sundhedsproblem, skal forekomme rimeligt hyppigt, skal have et kendt naturligt forløb, have et latent (asymptomatisk) stadium af en vis varighed, og en tidlig behandling skal have en positiv effekt på sygdomsforløbet
- *Screeningsprogrammet* skal være enkelt, acceptabelt, validt og økonomisk forsvarligt i forhold til udbyttet
- Ved indførelse af et screeningsprogram er det afgørende, at der findes gode muligheder for diagnostisk og terapeutisk *opfølgning* for dem, som bliver fundet positive (de tilsyneladende syge).

Inden for kræftområdet er der udviklet flere screeningsprogrammer. De mest kendte er screening for livmoderhalskræft, brystkræft og tarmkræft. I det følgende omtales kort screening for de tre kræftsygdomme, som evalueringen har fokus på.

Der henvises i øvrigt til Amtsrådsforeningens statusnotat, der gennemgår de enkelte amters tiltag på screeningsområdet (14).

7.2.1 Brystkræft

Den nationale kræftplan bemærker (s. 61), at der foreligger evidens for, at der kan opnås en reduktion i dødeligheden ved screening for brystkræft. Screening som metode er dog omdiskuteret pga. af risikoen for fejldiagnosticering, overdiagnosticering og overbehandling (81).

I Sverige har man i visse områder af landet screenet med mammografi helt tilbage fra 1978, og det vurderes i Sverige, at kvindernes risiko for at dø af brystkræft er blevet betydeligt reduceret.

I Holland har man også benyttet mammografiscreening i stort omfang, og brystkræftdødeligheden er blevet noget reduceret. Reduktionen i dødeligheden af brystkræft for aldersgruppen 50-69 år varierer fra 6% til 27% (82).

Den reducerede risiko for at dø af brystkræft kan skyldes tidlig opdagelse af tilstanden ved mammografiscreening eller bedre overlevelse grundet forbedret

^{sss} I epidemiologisk forstand.

behandling. Omkostningerne ved mammografiscreening skyldes for en stor del falsk positive fund (ca. 10%) og en betydelig overbehandling af de falsk positive tilfælde (82). Screeningerne repræsenterer et stort ressourceforbrug og gør til dels kvinderne unødigt ængstelige.

Folketinget har i 1999 vedtaget en lov, der bemyndiger sundhedsministeren til at indføre brystkræftscreening gradvist i landets amter. I bemærkningerne til lovforslaget vurderede Sundhedsstyrelsen, at det ville tage ca. 10 år, før personalekapaciteten var forøget i et tilstrækkeligt omfang til, at tilbud om regelmæssige brystundersøgelser kunne indføres i samtlige amter.

I en årrække har folkeundersøgelserne kun været gennemført i Københavns og Frederiksberg Kommuner samt i Fyns Amt. Bornholms Regionskommune påbegyndte et toårigt screeningsforsøg i oktober 2001 i samarbejde med et svensk sygehus, og Vestsjællands Amt påregner at begynde screening primo 2004 i samarbejde med Fyns Amt.

Otte amter har i CEMTV's spørgeskemaundersøgelse begrundet, at de endnu ikke har indført screening, med mangel på radiologer og/eller, at screening er nedprioriteret ift. andre opgaver.

Opslutningen til mammografiundersøgelser har varieret. På Fyn deltog 88% af kvinderne i aldersgruppen 50-69 år ved første invitation, mens deltagerprocenten for den tilsvarende aldersgruppe i København var knapt 70%. Efter første screeningsrunde blev 2,7% atter indkaldt på Fyn mod 6,7% i København. Både på Fyn og i København blev der opdaget brystkræft hos omtrent 1% af kvinderne ved første screening (82).

Resultatet af screeningen afhænger både af kvindernes accept og af programets kvalitet. Når der eksisterer så store forskelle i både deltagelsesprocent og kvalitet ved screening, må der forventes store forskelle i disse programmers betydning for brystkræftdødeligheden.

En gradvis udbygning af tilbuddet kan forventes at finde sted, samtidig med at mere viden om den samlede nytte af mammografitilbuddet øges.

7.2.2 Tarmkræft

Den nationale kræftplan bemærker (s. 86), at der er evidens for, at screening med afføringsprøver for blod kan nedsætte dødeligheden af tarmkræft med 15-25% hos symptomfri personer over 50 år.

MTV-rapporten vedr. diagnostik og screening for kræft i tyktarm og endetarm (28) dokumenterer nytten af screening og anbefaler, at der til aldersgruppen 50-74 år tilbydes screening med afføringsundersøgelse for blod hvert eller hvert andet år. Alle, som får påvist blod i sin afføring, skal tilbydes opfølgende sigmoidoskopi eller kolonoskopi.

Rapporten anbefaler, at der forud for indførelse af screening i hele landet udføres toårige gennemførlighedsundersøgelser med screening i to amter. Frederiksborg Amt og Københavns Amt har som følge heraf vist interesse for at gennemføre screening, men der er ultimo 2003 ikke afsat midler til området fra statslig eller amtslig side.^{ttt}

Tre store europæiske randomiserede, kontrollerede forsøg (RCT) har dokumenteret en nedgang i dødeligheden af tarmkræft på 12-21% ved denne type screening, mens en amerikansk undersøgelse blandt »frivillige«, dvs. personer, der selv har meldt sig til undersøgelsen, viste en nedgang på hele 21-33% for henholdsvis screening hvert andet år og hvert år (83-86).

Blødning fra tarmen inden for de sidste leveår forekommer hos 3-10% af den voksne befolkning. 20-40% af disse vil søge læge for sin blødning. Ved blødning og afføringsændringer vil man finde kræft hos én ud af otte personer.

På baggrund af arvelige forhold, kræfttilfælde i familien og kronisk betændelse i tyktarmen kan man identificere små grupper af individer med øget risiko for tarmkræft. Men denne gruppe personer udgør kun 2-5% af kræfttilfældene. Hos det store flertal kan man ikke ud fra risiko udskille personer med en sikkert højere risiko for tarmkræft. Grundlaget for selektiv screening er således begrænset.

7.2.3 Lungekræft

Screening for lungekræft blev ikke anbefalet i kræftplanen.

Trods fremskridt inden for behandling af lungekræft er i gennemsnit kun ca. 7-8% i live fem år efter påvisning af sygdommen i Danmark. En væsentlig årsag hertil er, at sygdommen ofte opdages for sent.

Man ved, at over 70% af de mennesker med lungekræft, hos hvem sygdommen er opdaget tidligt, opnår varig helbredelse efter behandling. Sygdommen regnes for at være opdaget tidligt, hvis svulsten i lungen er mindre end 1-2 cm, og der ikke er spredning af sygdommen. Opsporing af sygdommen på et så tidligt tidspunkt er vanskelig, fordi den oftest endnu ikke har givet anledning til nogen af de symptomer, der forbindes med lungekræft. Det betyder, at såfremt sygdommen skal opdages tidligt, er man nødt til at undersøge mennesker, som ikke har symptomer på lungekræft. Det vil ikke være hensigtsmæssigt at undersøge hele befolkningen, der som helhed har en meget lille risiko for at udvikle sygdommen. Man er i givet fald nødt til at udvælge dem, der har en øget risiko. Det vil i praksis sige rygere over 50 år, tidligere rygere eller mennesker, der i deres erhverv har været udsat for bestemte miljøfaktorer, fx asbest.

Det er ikke tidligere bevist, at screening for lungekræft reducerer antallet af dødsfald af sygdommen, trods flere forsøg herpå. En af de væsentligste forkla-

^{ttt} Regeringen og Dansk Folkeparti har primo 2004 indgået en aftale om at afsætte midler til pilotprojekter med screening for tarmkræft.

ringer er, at den hidtidige metode til opsporing af sygdommen, almindelig røntgenundersøgelse af brystkassen, ikke er følsom nok. Man regner med, at en knude i lungen i almindelighed skal være ca. 2 cm, før den med sikkerhed kan ses på et almindeligt røntgenbillede af lungerne. Derfor er der i de senere år i Japan og USA udviklet en særlig screeningsmetode til opsporing af lungekræft. Denne metode hedder »Lav Dosis Spiral CT scanning«. Ved denne metode undersøges hele brystkassen på blot 5-10 sekunder, og små knuder i lungen, mindre end $\frac{1}{2}$ cm, kan påvises. Den anvendte stråledosis svarer til den, der anvendes ved mammografiscreening.

I Danmark har en tværfaglig arbejdsgruppe af læger under Dansk Lunge Cancer Gruppe forberedt et forsøg til afprøvning af Lav Dosis Spiral CT Scanning. Der er udarbejdet en protokol for forsøget, som er godkendt af Den Videnskabssetiske Komite i Københavns Amt. Arbejdsgruppen har netop opnået finansiering af forsøget via finansloven, og forsøget påregnes at starte i 2004 på Amtssygehuset i Gentofte. Arbejdsgruppen har etableret et tæt samarbejde med tilsvarende grupper i Europa og USA, og forsøget gennemføres i samarbejde med flere europæiske grupper.

7.2.4 Sammenfatning

For tarmkræft ser det ud til, at forudsætningerne for screening for blod i afføringen og senere eventuel sigmoideoskopi/kolonoskopi er til stede, og at tarmkræftscreening med fordel kan indføres for personer med en vis alder (50-74 år). Der er imidlertid ultimo 2003 ikke fundet midler til at igangsætte screeningsforsøg.

For lungekræft har diagnostikken ikke været tilstrækkelig følsom til, at screening kunne anbefales. Men udviklingen af en ny metode, Lav Dosis Spiral CT Scanning, kan vise sig at danne et tilstrækkeligt teknisk grundlag for screening for lungekræft.

Med hensyn til screening for brystkræft har Folketinget i 1999 vedtaget en lov, der bemyndiger sundhedsministeren til at indføre brystkræftscreening gradvist i landets amter. Mammografiscreening er i dag indført i Fyns amt, Københavns og Frederiksberg Kommuner, Bornholms Regionskommune (på forsøgsbasis) og forventes indført i Vestsjællands Amt primo 2004.

8 Uddannelse samt forskning og udvikling

Dette kapitel indeholder en status for anbefalingerne vedr. uddannelse samt forskning og udvikling.

8.1 Uddannelse af sundhedspersonale

Kræftstyregruppens anbefalinger vedr. sundhedspersonalets uddannelse

En arbejdsgruppe under Kræftstyregruppen publicerede den 20. april 2001 et særskilt notat, »Sundhedspersonalets uddannelse i kræftbehandling«, som relaterer sig til Kræftstyregruppens faglige anbefalinger på området. Notatet omhandler både den præ- og postgraduate uddannelse af læger på kræftområdet og uddannelsen af andet ikke-lægeligt personale.

Hovedtrækkene i anbefalingerne i arbejdsgruppens notat er resumeret i en artikel af formanden for arbejdsgruppen (87):

- At der i medicinstudiet og i speciallægeuddannelsen sker en tydeliggørelse af kompetencen vedrørende kræftsygdomme. Dette kan bl.a. ske via målbeskrivelser, case- og temaorienteret undervisning og inddragelse af tværfaglige undervisningskræfter
- At efteruddannelsen af speciallæger i kræftbehandling sikres for sygehusansatte læger i et samarbejde med udenlandske afdelinger, og at efteruddannelse i kræftbehandling indarbejdes i sygehusansatte lægers kompetencevedligeholdelse
- At efteruddannelsen sikres for praktiserende læger og speciallæger, og at koordineringen tillægges de amtslige og regionale kræftgrupper
- At der for øvrige personalegrupper sker en tydeliggørelse af kræftsygdomme i grunduddannelserne og gives tilbud om øget kompetence via efteruddannelse.

I forbindelse med udarbejdelsen af notatet foretog arbejdsgruppen en gennemgang af målbeskrivelserne for 28 udvalgte specialer. Arbejdsgruppen konkluderede, at de daværende målbeskrivelser havde fokus på den lægelige ekspertfunktion, dog uden nogen specifik plads for kræftbehandling.

Nærværende afsnit om uddannelsesområdet beskæftiger sig med fire hovedområder. Først diskuteres speciallægeuddannelsen, hvor Kræftstyregruppens anbefalinger sættes i relation til anbefalingerne i Speciallægekommissionens betænkning vedr. fremtidens speciallæger, der udkom i maj 2000. De efterfølgende to afsnit handler om hhv. efteruddannelse af praktiserende læger og efteruddannelse af sygeplejersker på kræftområdet, herunder standarder for sygeplejen.

Der er kun foretaget primær dataindsamling på disse to områder. Til sidst følger et afsnit vedr. amternes håndtering af kræftplanens anbefalinger på uddannelsesområdet. CEMTV har valgt ikke at beskæftige sig med grunduddannelserne for læger og sygeplejersker. Dette skyldes dels, at CEMTV vurderede, at kræftplanens meget generelle anbefalinger var vanskelige at evaluere, og dels at det i givet fald ville blive en meget omfattende opgave.

8.1.1 Videreuddannelsen af læger

Speciallægekommissionens anbefalinger – årsag og effekt

De fleste kræftpatienter diagnosticeres og initialbehandles kirurgisk. En rapport om den kirurgiske speciallægeuddannelse, udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i 1994 (88), viste, at der var alvorlige problemer med den kirurgiske speciallægeuddannelse. Hovedårsagen var, at man ikke tog hensyn til uddannelsesfunktionen i det daglige arbejde. Kombineret hermed fandt man, at tilstedeværelsen i dagarbejdstiden var for kort for alle lægegrupper. Et andet væsentligt problem var den manglende supervision. Dette skyldtes bl.a., at driftsforholdene og kravet om »produktion« gik forud for uddannelsen af lægerne. Uddannelsesfunktionen var endvidere ikke synliggjort i arbejdstilrettelæggelsen på afdelingerne eller i planlægningen som helhed, ej heller var den synliggjort i budgetmæssig henseende. Ud over problemer med selve oplæringen til kirurg var der også problemer med at rekruttere læger til nogle af de kirurgiske specialer, hvor en stor del er patienterne er kræftpatienter. Rapporten pegede på, at selv om sygehusenes primære opgave er patientbehandling, er forudsætningen for denne bl.a. en sikring af en god speciallægeuddannelse.

I 2000 blev rapporten fulgt op af Speciallægekommissionens betænkning, der omfatter samtlige speciallægeuddannelser (89). Af betænkningen fremgår det, at speciallægeuddannelsen på mange områder ikke lever op til de kvalitetskrav, som stilles til tidens speciallæger, bl.a. med hensyn til faglighed, fleksibilitet, relevans, arbejdstilrettelæggelse, innovation og output-styring – samme konklusion som i rapporten fra 1994, men nu yderligere underbygget og gældende for alle specialer.

På baggrund af kommissionens betænkning blev arbejdet med en gennemgribende reform af speciallægeuddannelsen iværksat (90;91). Uddannelsesreformens centrale omdrejningspunkt er tydeliggørelsen og inddragelsen af syv kompetenceområder: medicinsk ekspert, kommunikator, samarbejder, professionel, akademiker, leder og sundhedsfremmer. Disse roller skal implementeres gennem specialeselskabernes målbeskrivelser for uddannelsen. Målbeskrivelserne skal godkendes af Sundhedsstyrelsen, og de skal omfatte beskrivelse af specialet, uddannelsens opbygning, kompetencemål og tilhørende lærings- og evalueringsstrategier. De nye uddannelsesbestemmelser, herunder målbeskrivelserne, træder i kraft pr. 1. januar 2004. Målbeskrivelserne suppleres af individuelle logbøger, som på sigt bliver elektroniske.

Nyskabelsen – paradigmeskiftet – i forhold til de tidligere målbeskrivelser er, at de nye målbeskrivelser skal indeholde en angivelse af:

- De minimumskompetencer, der skal erhverves under speciallægeuddannelsen
- Hvorledes de forskellige kompetencer kan opnås
- Hvorledes der kan foretages en kompetencevurdering.

Der lægges vægt på, at de kompetencer, der vil blive angivet i målbeskrivelserne, skal *kunnes* ved speciallægeuddannelsens afslutning.

Andre konkrete udmøntninger af kommissionens arbejde er etableringen af Det Nationale Råd for Lægers Videreuddannelse samt tre regionale videreuddannelsesråd for læger. Endvidere har iværksættelse af Inspektorordningen skabt forskellige uddannelses- og udviklingsorienterede initiativer, som alle har været medvirkende til større opmærksomhed omkring betydningen af de pædagogiske aspekter inden for professionslæringen. Af andre initiativer kan nævnes, at der i regi af Sundhedsstyrelsen er ved at blive udarbejdet en håndbog om evalueringsmetoder og deres anvendelse inden for uddannelsesområdet. I forbindelse med at de nye uddannelsesbestemmelser træder i kraft, vil ansvaret for at følge op på den kliniske del af speciallægeuddannelsen overgå til de tre uddannelsesregioner.

Kræftplanens anbefalinger i nyt lys

CEMTV har i samarbejde med en pædagogisk konsulent fra Sundhedsstyrelsens Uddannelseskantor forsøgt at opstille en model for en evaluering af effekten af Kræftstyregruppens anbefalinger på uddannelsesområdet, med fokus på videreuddannelsen til speciallæge. Dette viste sig at være vanskeligt, bl.a. fordi anbefalingerne i kræftplanen og i det efterfølgende notat er meget generelle. Den pædagogiske konsulent har herefter gennemgået Kræftstyregruppens anbefalinger på uddannelsesområdet og sat dem i relation til Speciallægekommissionens anbefalinger. Gennemgangen viste bl.a., at Kræftstyregruppens anbefalinger og Speciallægekommissionens anbefalinger bygger på to forskellige ideologier inden for uddannelsesområdet. Kræftstyregruppen har sit fokus på at kvalificere den uddannelsessøgendes kendskab og indsigt, dvs. den teoretiske vidensdel, med specifikt fokus på kræftsygdommene. Retningslinjerne for de nye målbeskrivelser har til gengæld sit fokus på selve kompetencebeherskelsen, forstået som en kobling mellem viden, kunnen og færdigheder. Selve de erhvervede kompetencer kan være resultat af uddannelse, men er ofte en integration af forskellige faktorer, såsom faglig erfaring, livserfaring, personlighed og teoretisk og praktisk uddannelse. Denne forskellighed i definitionen af en kvalificeret kompetencebeherskelse bevirker, at de anbefalinger, som relaterer sig til uddannelse inden for kræftplanens rammer, bør ses i et nyt lys. Det vil derfor være vanskeligt at foretage en egentlig evaluering af Kræftstyregruppens anbefalinger på uddannelsesområdet, fordi hele udviklingsarbejdet i relation til speciallægeuddannelsen siden år 2000 er sket med baggrund i Speciallægekommissionens anbefalinger.

De nye målbeskrivelser indeholder beskrivelser af en række generelle kompetencer inden for hver af de syv roller, som skal kunnes ved speciallægeuddannelsens

afslutning. Disse kompetencer adskiller sig selvfølgelig fra speciale til speciale, men hensigten er, at kompetencerne skal være så brede, at de skal kunne anvendes på mange forskellige sygdomsgrupper. Der har således ikke været fokus på at målbeskrive alle sygdomsgrupper, eksempelvis kræftsygdomme.

En lægefaglig konsulent fra Sundhedsstyrelsens Uddannelseskontor, som CEMTV har bedt om at relatere de nye målbeskrivelser til kræftplanen, vurderer imidlertid, at i den praktiske udfærdigelse af målbeskrivelserne træder dette ideale forhold kun delvist igennem. I realiteten er kræftområdet blevet mere synliggjort i de nye målbeskrivelser end tidligere, idet alle kliniske målbeskrivelser nu i større eller mindre omfang nævner udredning og behandling af kræft i tekstdelen, ligesom kræftsygdomme i skemaform eksplicit beskrives i mange kompetencer eller ved konkretisering af disse. Målene vedr. kræftsygdomme er således blevet mere specifikke. Her kan kræftplanen evt. have haft en indflydelse.

Der er med Speciallægekommisionens betænkning og den efterfølgende reform lagt op til en tidligere målretning af den enkelte læges uddannelse til speciallæge. Generelt må der forventes et tidligere specialevalg. Inden for de kirurgiske fag er der dog tale om en fælles introduktionsuddannelse, så det efterfølgende specialevalg kan ske på et realistisk grundlag, baseret på erfaringer fra dette uddannelsesforløb. Det er derfor væsentligt, at den uddannelsessøgende i introduktionsforløbet har erhvervet brede, almene kirurgiske kompetencer dækkende alle de kirurgiske specialers arbejdsfelt. Herunder er mesterlærerprincippet et vigtigt element – bl.a. gennem en dublering af seniore læger. Allerede i introduktionsforløbet vil den kirurgiske uddannelsessøgende læge dagligt blive konfronteret med kliniske problemstillinger vedr. kræftpatienter, såvel inden for diagnostik, behandling og sygdoms- og behandlingsmonitorering som tværfaglige konferencer om disse patienter.

Kræftpatienter fylder meget i de kirurgiske specialers hverdag både fysisk i patientpopulationen og mentalt i den diagnostiske proces. Inden for de kirurgiske specialer er det dog kun i begrænset omfang, at den uddannelsessøgende læge selvstændigt vil komme til at behandle kræftsygdomme operativt i uddannelsesforløbet til speciallæge. Tendensen i de kirurgiske specialer går i retning af, at den operative behandling inden for de forskellige kirurgiske kræftlidelser varetages som ekspertområder. Uddannelse inden for disse vil overvejende ske efter speciallægeuddannelsen som en individuel profilering.

Formålet med at fokusere på og opruste uddannelsesområdet er, at speciallægerne skal blive dygtigere – og dygtigere læger giver en bedre kræftbehandling. Den bagvedliggende antagelse er, at en læge, som kan integrere alle de forskellige roller, vil være bedre og hurtigere til at diagnosticere sygdomme og behandle patienter – herunder også kræftpatienter.

Implementeringen af betænkningens anbefalinger og den nye uddannelsesreform vurderes at udgøre den største aktuelle udfordring i arbejdet med den lægelige videreuddannelse på centralt, regionalt og amtsligt niveau.

8.1.2 Efteruddannelse af praktiserende læger

CEMTV har i forbindelse med denne evaluering valgt at afgrænse undersøgelsen til kun at dække efteruddannelse på kræftområdet for de praktiserende læger.

Konsulentfirmaet HCC har i en spørgeskemaundersøgelse spurgt til efteruddannelsen af de praktiserende læger inden for de tre kræftformer brystkræft, tarmkræft og lungekræft (se også afsnit 3.2.1).

Resultatet af undersøgelsen var sammenfaldende inden for de tre diagnoser. Den viste bl.a., at ansvaret for, at efteruddannelse tilbydes de almenpraktiserende læger, ikke er klart defineret.

For brystkræft og tarmkræft havde halvdelen af de opererende afdelinger forestået eller været involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger inden for de sidste to år. For lungekræfts vedkommende var det også den halvdel af afdelingerne, som forestår udredningen af sygdommen, som havde forestået eller været involveret i efteruddannelsen.

Undersøgelsen viste, at det generelt er gældende, at sygehusafdelinger med mange kræftpatienter i højere grad end sygehusafdelinger med få kræftpatienter er involverede i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger.

Kurser om kræft for praktiserende læger

Der er i forbindelse med evalueringen rettet en henvendelse til Lægernes Uddannelses Forening (LUF) om, hvilke kurser der tilbydes praktiserende læger på kræftområdet. Følgende kurser med relevans for kræftpatienter er blevet udbudt af LUF:

- *»Kræft og den praktiserende læge«*. Et femdageskursus, som vedrører gennemgang af de store kræftsygdomme: lunge-, tarm-, bryst-, prostata- og underlivskræft (Deltagere: ca. 140 praktiserende læger).
- *»Kroniske smerter«*. Et femdageskursus, der beskæftiger sig med behandling af vedvarende smerter, herunder kræftpatienters særlige behandlingsbehov (Deltagere: ca. 180 praktiserende læger).
- *»Terminalpatienten«*. Et todageskursus om terminalpatienten, som omhandler pleje og behandling af kræftpatienter i de senere forløb (Deltagere: ca. 70 praktiserende læger).
- *»Tab og Traumer«*. Et femdageskursus, som beskæftiger sig med psykologiske reaktioner hos patienter og pårørende, som rammes af pludselig livstruende sygdom, herunder kræft (Deltagere: ca. 250 praktiserende læger).

Detaljer vedrørende disse kurser kan findes på foreningens hjemmeside: www.luf.dk.

Ud over kurser i LUF-regi foregår der en stor efteruddannelsesaktivitet i regi af medicinalfirmaerne. Denne aktivitet er ikke kortlagt i forbindelse med denne evaluering.

8.1.3 Efteruddannelse af ikke-lægeligt personale

Kræftstyregruppens anbefaling vedr. uddannelse af det ikke-lægelige sundheds-personale er formuleret som en bred generel anbefaling om, at der bør ske en styrkelse af personalets kompetence i kræftbehandlingen ved en indsats i grunduddannelserne og via efteruddannelsesaktiviteter. Der er ikke skelnet mellem de forskellige faglige sundhedsuddannelser, og det fremgår ikke af anbefalingerne, hvilke konkrete initiativer, der bør iværksættes. CEMTV har på denne baggrund valgt at begrænse evalueringen af det ikke-lægelige personales uddannelse til efteruddannelsen af sygeplejersker.

Efteruddannelse af sygeplejersker

CEMTV har indhentet information fra uddannelsesinstitutioner inden for sygeplejeområdet, herunder også den onkologiske efteruddannelse i Øst- og Vest-danmark, og fra den faglige sammenslutning af sygeplejersker beskæftiget med kræftpatienter FS 13. Uddannelsesinstitutionerne er bl.a. blevet spurgt, om kræftplanen har haft betydning for deres overvejelser i forhold til uddannelses-planlægning.

Den onkologiske efteruddannelse/Efteruddannelsen i kræftsyegepleje

Den onkologiske efteruddannelse er en etårig uddannelse målrettet sygeplejersker ansat på kræftafdelinger. Uddannelsen foregår to steder i Danmark, i hhv. Århus og København. Begge uddannelser er bygget op omkring en teoridel og en projektopgave, men der er separate uddannelsesplaner for de to uddannelser. Der uddannes årligt 16-20 sygeplejersker hvert sted. Uddannelsen i København har for nylig skiftet navn til Efteruddannelsen i kræftsyegepleje. De aktiviteter, der har fundet sted på den onkologiske efteruddannelse, er naturligvis relevante for sygeplejerskernes kompetenceudvikling, og de afsluttende opgaver omfatter da også mange af de faglige aspekter vedrørende behandling, pleje og rehabilitering, der er berørt i kræftplanen. Der er dog ikke noget i de fremsendte uddannelsesplaner, der peger på, at valg af undervisningsemner og indhold i de afsluttende opgaver er sket med konkret reference til kræftplanen.

I det nyetablerede Råd for Sygeplejerskers Special- og Videreuddannelser er der lagt op til en drøftelse vedr. etablering af en specialuddannelse for sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter. Denne vil formentlig komme til at afløse den onkologiske efteruddannelse.

Den faglige sammenslutning FS 13

FS 13 er den faglige sammenslutning af sygeplejersker beskæftiget med kræftpatienter. FS 13 er organiseret under Dansk Sygeplejeråd (DSR) og har en selvstændig bestyrelse. Der er ca. 1.000 medlemmer, hvoraf hovedparten (87%) er ansat på sygehus. Ifølge informationer indhentet fra FS13 er kræftplanen ikke blevet drøftet systematisk i FS 13-regi. Sammenslutningen har en række faglige uddannelsesaktiviteter, hvoraf nogle beskrives nedenfor. For yderligere oplysninger henvises der til FS 13's hjemmeside under DSR's portal: www.dsr.dk/FS13.

FS 13 har under sig 11 SIG-grupper (Special Interest Groups). De 11 grupper, som består af mellem 5-12 personer, beskæftiger sig med forskellige temaer relateret til kræftsygeplejen. Grupperne mødes 4-5 gange årligt.

Hvert år arrangeres der et todages landskursus, hvor ca. 25% af medlemmerne deltager, i alt ca. 250 sygeplejersker. Herudover deltager 40-50 ikke-medlemmer. Alle onkologiske/hæmatologiske afdelinger plejer at sende mindst to deltagere på disse kurser. Emnerne for årsmøderne har været:

- År 2000: Kræftsygeplejen i går, i dag og i morgen
- År 2001: Sygepleje til kræftpatienter – hvordan med evidensen?
- År 2002: Rehabilitering – hvordan kan vi støtte og styrke det raske hos den syge?
- År 2003: Palliation; Nye krav – nye udfordringer.

FS 13 udgiver fire gange årligt bladet »Fokus på kræft og sygepleje« samt en specialudgave, som udgives i forbindelse med årsberetningen.

Uddannelse af stråleterapeuter

Sygeplejerskers og radiologers uddannelse i stråleterapi har hidtil foregået i form af instruktionskurser. I de senere år er uddannelsesbehovet steget kraftigt på baggrund af den markante kapacitetsudvidelse inden for specialet, og der er oprettet en formaliseret etårig uddannelse, der styrker personalets kompetence-niveau og sikrer en ensartet uddannelse på landsplan. Den teoretiske del af uddannelsen foregår to steder i Danmark – i Øst- og i Vestdanmark, mens den praktiske del foregår på ansættelsesstedet. Uddannelsen startede op i august 2002, og tilrettelægges ud fra Sundhedsstyrelsens »Vejledning om uddannelse af personale i stråleterapiafdelinger (stråleterapisygeplejersker – stråleterapiradiografer)«. Indtil videre har 240 modtaget uddannelsesbevis, herunder personer på merit.

Standarder for god sygepleje

I en igangværende undersøgelse fra CEMTV kortlægges en række standarder for sygeplejen, som er formuleret af en arbejdsgruppe nedsat af det tidligere Evalueringscenter for Sygehuse, og som desuden er inspireret af The British Association of Surgical Oncologists og deres »Guidelines for Surgeons in the Management of Symptomatic Breast Disease in UK« (1998-revision). Standarderne udgør her en beskrivelse af strukturer og processer for sygepleje til patienter med diagnosen brystkræft, og det skal understreges, at disse standarder er vejledende standarder for den gode sygepleje på brystkræftområdet, og at der således ikke påhviler afdelingerne noget lovkrav om at følge standarderne.

Standarderne for sygeplejen på de brystkræftkirurgiske afdelinger kan opdeles i kliniske, organisatoriske og uddannelsesmæssige. Nedenfor redegøres der kun for de uddannelsesmæssige standarder. Undersøgelsen belyser følgende tre standarder inden for uddannelsesområdet:

1. Der skal være opdaterede introduktions- og uddannelsesprogrammer for alle fagkategorier i plejen.

Undersøgelsen viser, at på 12 ud af 21 brystkræftkirurgiske afdelinger (57%) kommer alle afdelingens sygeplejersker på et oplæringsprogram om plejen af brystopererede patienter, og at programmet overvejende finder sted senest tre måneder efter ansættelsen. Disse oplæringsprogrammer omhandler relevante emner for plejen såsom serumpunktur, finnålsbiopsi, lymfeødem, infektion, dræn og sårproblemer. Også psykosociale reaktioner sættes på som emne i oplæringen, mens ernæringsområdet ikke ses at have stort fokus på afdelingerne.

2. Der skal minimum være én sygeplejerske på afdelingen, der har den onkologiske efteruddannelse.

Få afdelinger følger standarden om, at minimum én sygeplejerske på afdelingen skal have gennemgået den onkologiske efteruddannelse. De afdelinger, der gør, er primært de brystkirurgiske afdelinger og store blandede kirurgiske afdelinger. I alt har syv ud af 21 afdelinger (33%) ansat sygeplejersker med den onkologiske efteruddannelse, hvoraf en brystkirurgisk afdeling har seks sygeplejersker og de øvrige afdelinger 1-2 sygeplejersker med efteruddannelse ansat.

Langt fra alle brystkræftkirurgiske afdelinger giver kemoterapi i afdelingen, og kun få sygeplejersker har gennemgået et grundlæggende kursus i kemoterapi.

3. Der skal minimum være to sygeplejersker på afdelingen, som kan karakteriseres som den kompetente sygeplejerske.

Hvornår en sygeplejerske kan kaldes kompetent, er en definitionssag. Ifølge den amerikanske sygeplejerske Patricia Benner (92) karakteriseres den kompetente sygeplejerske blandt andet ved at have to-tre års erfaring i samme afdeling. Af de i undersøgelsen 162 adspurgte sygeplejersker angiver 43%, at de har mere end fem års erfaring i nuværende job i afdelingen, mens godt og vel 19% af sygeplejerskerne har mindre end et års erfaring.

Samlet set har langt de fleste brystkræftkirurgiske afdelinger minimum to ansatte med to-tre års erfaring på afdelingen. Specielt på de afdelinger, der udelukkende har brystkræftpatienter, har personalet stor erfaring i specialet. Meget tyder således på, at sygeplejerskerne inden for brystkræftområdet generelt har interesse for deres arbejde og er glade for det, de laver. Dette bakkes op af, at 80% af sygeplejerskerne i undersøgelsen svarer, at de kan lide deres arbejde, mens 76% oplyser, at de ikke har overvejet at søge nyt job inden for det sidste år.

8.1.4 Amternes håndtering af uddannelsesområdet

DSI har i forbindelse med den kvalitative analyse af amternes implementering af kræftplanen spurgt seks amter, hvordan de har forholdt sig til kræftplanens

anbefalinger vedr. uddannelse (se også afsnit 6.2). Sammenfattende fandt DSI, at anbefalingerne om oprustning på uddannelsesområdet kun er blevet fulgt i et meget begrænset omfang. I et enkelt af de seks amter har man dog med stor succes afholdt kurser for de praktiserende læger, og i et andet amt har man gennemført efteruddannelse af sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter. Men samlet set viste interviewene, at der kun er blevet afsat og anvendt få penge til uddannelsesområdet.

Som begrundelse for ikke at iværksætte efteruddannelse af personalet fremførte de interviewede personer, at uddannelsesaktiviteter på kræftområdet skulle prioriteres på lige fod med andre uddannelsesbehov inden for sygehusvæsenet. Derudover bemærkede de, at uddannelse generelt betragtes som en luksus, og at uddannelsesaktiviteter altid bliver prioriteret efter produktion, fx i tilfælde af sygefravær i afdelingen.

I relation til efteruddannelse af de praktiserende læger blev det af flere amter fremhævet, at der løbende bliver informeret om visitationskriterier mv., skriftligt såvel som mundtligt, via praksiskonsulentordninger. Information om visitationskriterier betragtes i denne evaluering imidlertid ikke som efteruddannelse.

DSI's undersøgelse i amterne viser også, at før kræftplanen udkom, udviklede personalet på sygehusene pragmatiske strategier og løsninger (»coping-strategier«) for at få deres hverdag til at hænge sammen. De flere ressourcer, som er fulgt med kræftplanen, har gjort, at man har kunnet afvikle nogle af disse coping-strategier og fx give mere tid til dialog med patienterne. På andre områder har personalet dog – også efter kræftplanens offentliggørelse – måttet veje hensyn til patienter og faglighed mod begrænsede ressourcer, fx ved ikke aktivt at gå ind i at uddanne praktiserende læger. Derved har man forsøgt at udskyde et øget antal henvendelser til et senere tidspunkt, hvor man kunne forvente, at der ville være større behandlingskapacitet.

I Amtsrådsforeningens statusnotat fra 2003 (14) er der lavet en kort beskrivelse af uddannelsesaktiviteterne i de enkelte amter. Beskrivelserne er selvrapporterede og noget uens. Oplysningerne er derfor ikke altid direkte sammenlignelige.

8.1.5 Sammenfatning

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

Uddannelsesområdet må betragtes som et kerneområde, hvis man vil forbedre kræftbehandlingen. Hvis sundhedspersonalets uddannelse bliver bedre, vil kvaliteten af kræftbehandlingen også blive bedre. Investering i uddannelse er en investering i fremtidens kræftbehandling.

For videreuddannelsen af læger gælder det, at der med Speciallægekommissionens betænkning er lagt op til en generel styrkelse af speciallægeuddannelserne.

Implementeringen er aktuelt i gang, og de nye uddannelsesbestemmelser, herunder nye målbeskrivelser for specialerne, træder 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. Målene vedrørende kræftsygdomme er således blevet mere specifikke. Det kan ikke udelukkes, at kræftplanen her har haft en effekt. Der foregår allerede forskellige evalueringstiltag inden for speciallægeuddannelsen, fx i form af inspektorbesøg og de uddannelsessøgendes evaluering af afdelingerne. Tiltagene er dog aktuelt ikke koordinerede og har ikke specielt fokus på afdelinger, som behandler kræftpatienter.

Konsulentfirmaet HCC har spurgt til efteruddannelsen af de praktiserende læger inden for de tre kræftformer brystkræft, tarmkræft og lungekræft. Resultatet af evalueringen var sammenfaldende inden for de tre diagnoser. Den viste bl.a., at ansvaret for, at efteruddannelse tilbydes de almenpraktiserende læger, ikke er klart defineret. Undersøgelsen viste endvidere, at det generelt er gældende, at sygehusafdelinger med mange kræftpatienter i højere grad end sygehusafdelinger med få kræftpatienter er involverede i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger.

For det ikke-lægelige sundhedspersonale med specielt fokus på sygeplejerskerne må det konstateres, at det ikke er muligt med baggrund i det indhentede materiale at udlede noget om, i hvilken udstrækning kræftplanens anbefalinger har haft indflydelse på uddannelsesaktiviteterne. Forklaringen skal muligvis søges i, at anbefalingerne har en så generel karakter, at man næppe kunne forvente en specifik implementering. Der har heller ikke efterfølgende fra Kræftstyregruppens side været iværksat specielle tiltag med henblik på at følge op på anbefalingerne.

CEMTV's undersøgelse vedr. standarder for god sygepleje på de brystkirurgiske afdelinger viser, at det på uddannelsesområdet er muligt med udgangspunkt i en række fastlagte standarder at sige noget om forskelle i kvaliteten af plejen på forskellige afdelinger. Der påhviler imidlertid ikke afdelingerne noget lovkrav om, at de skal følge standarderne, idet disse kun er vejledende DSI's undersøgelse viste, at anbefalingerne om oprustning på uddannelsesområdet i amterne kun er blevet fulgt i et meget begrænset omfang. Amternes opfattelse er, at der ikke er blevet afsat specifikke ressourcer til uddannelse på kræftområdet. Produktion vægtes fortsat højere end uddannelse, og uddannelsesfunktionen er ikke tilstrækkeligt synliggjort i arbejdstilrettelæggelse, planlægning eller budgetlægning. De nævnte problemstillinger er identiske med dem, som blev kortlagt i forbindelse med rapporten om den kirurgiske speciallægeuddannelse fra 1994 (89).

8.2 Forskning og udvikling

Det overordnede mål for forskningsindsatsen på kræftområdet for danske patienter er:

- At der løbende kan tilbydes de bedste muligheder for forebyggelse og tidlig diagnose
- At der kan tilbydes evidensbaseret onkologisk udredning og behandling på højeste internationale niveau
- At der gives muligheder for deltagelse i kliniske forsøg omfattende tilbud om nye udrednings-, behandlings- og opfølgningsprincipper og -teknikker
- At pleje, herunder terminal pleje, rehabilitering og palliation, forbedres på basis af forskningsskabt evidens
- At viden vedrørende forebyggelse, udredning og behandling af kræftpatienter implementeres i sundhedsvæsenet.

Dette afsnit vil kort beskrive nogle af de tiltag, som er igangsat fra centralt hold vedr. klinisk forskning og sundhedstjenesteforskning. Endvidere præsenteres en række igangværende epidemiologiske, almenmedicinske og psykosociale forskningsprojekter på kræftområdet (se også bilag 6). Til sidst i afsnittet præsenteres et uddrag fra DSI's undersøgelse vedr. amternes implementering af kræftplanen, her specifikt, hvordan amterne håndterer og ser på forsknings- og udviklingsområdet.

Sundhedsvidenskabelig forskning opdeles traditionelt i tre felter – basalforskning (biomedicinsk grundforskning), klinisk forskning og samfundsmedicinsk forskning, herunder sundhedstjenesteforskning (STF). De tre felter beskæftiger sig groft sagt med hhv. celleniveauet, individniveauet og organisationsniveauet (=samfundsniveauet).

Kræftplanen beskæftiger sig ikke med basalforskningen, men har anbefalinger vedr. de kliniske databaser, centrale registre, kræftrelateret sundhedstjenesteforskning og kliniske forskningsmiljøer.

Kræftplanen lægger vægt på, at forskning og udvikling af kvaliteten i kræftbehandlingen generelt bør støttes. Dette skal bl.a. ske gennem udbygning (og nyetablering) af kliniske kvalitetsdatabaser for de hyppigste kræftsygdomme. Kræftstyregruppen opfordrer til, at dette sker i tæt samspil med sygehusejerne og de faglige miljøer. Afdelinger, der indberetter til de kliniske databaser, skal have fri adgang til data, således at forskning – evt. i samarbejde med databasens faglige råd – kan iværksættes. I den forbindelse pointeres vigtigheden af, at der findes aktuelle tal i det nationale Cancerregister, da de kliniske databaser er afhængige af disse data.

Et fortsat aktivt klinisk forskningsmiljø, ikke mindst inden for den onkologiske behandling, anses af Kræftstyregruppen at være af stor betydning for at sikre, at den danske behandlingsindsats fortsat er på højt internationalt niveau. Herunder bør der findes muligheder for, at det kliniske forskningsmiljø i højere grad prioriteres som led i driften af lands- og landsdelsfunktionerne.

Kræftstyregruppen mener desuden, at den kræftrelaterede sundhedstjeneste-

forskning, herunder sundhedsøkonomiske analyser og medicinske teknologivurderinger, skal styrkes.

Denne evaluering beskriver de kliniske, sygdomsspecifikke databaser for de tre udvalgte sygdomsområder og de centrale, generelle registre i kapitel 5.

Herudover har Analyseinstitut for Forskning i 2002 udgivet en forskningsstatistik baseret på svar på spørgeskemaer, som analyseinstituttet udsendte til 73 forskningsinstitutioner, der beskæftiger sig med forskning og udviklingsarbejde (93). Af denne statistik kan man se, at forskning i forebyggelse og sundhedsfremme i 2000 udgjorde 842 årsværk, forskning i sundhedstjeneste udgjorde 198 årsværk, og forskning i behandlingsmetoder udgjorde 748 årsværk. Desuden kan man se, at der blev forsket for godt 30 mio. kr. på sygehusene inden for det lægevidenskabelige speciale onkologi.

Det kan desuden nævnes, at en liste over igangværende, protokollerede, klinisk kontrollerede undersøgelser på kræftområdet findes på Sammenslutningen af Kræftafdelingers (SKA) hjemmeside, www.skaccd.org.

Forskning i Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse betaler ca. halvdelen af kræftgrundforskningen i Danmark.

Kræftens Bekæmpelse støtter både basalforskning (grundforskning), klinisk forskning, epidemiologisk kræftforskning, psykosocial kræftforskning, forskning i alternativ behandling samt forskning i rehabilitering, som skal hjælpe færdigbehandlede kræftpatienter tilbage til en normal hverdag.

Ud over at støtte eksterne projekter har Kræftens Bekæmpelse tre institutter/centre, hvor der bedrives forskning – Institut for Biologisk Kræftforskning, Institut for Epidemiologisk Kræftforskning og Dansk Center for Translationel Brystkræftforskning (DCTB).

8.2.1 KOF-udvalget

På baggrund af Den Nationale Kræftplan har Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd (SSVF) i 2002 nedsat en arbejdsgruppe (KOF-udvalget (Udvalget vedrørende Kræftplan og Forskning)), der har fået til opgave at belyse, hvilke tiltag der vil kunne fremme forskningen inden for kræftområdet.

Den overordnede opgave er at klarlægge omfanget af og behovet for sundhedsvidenskabelig kræftforskning på nationalt plan med særligt henblik på at vurdere, om de nødvendige forskningsressourcer er til stede til at sikre den bedst mulige gennemførelse af de i kræftplanen foreslåede aktiviteter. Udvalgets arbejde skal munde ud i en rapport, der kan danne grundlag for Kræftstyregruppens og SSVF's fortsatte arbejde med at sikre forskningselementet i kræftbehandlingsplanen og dermed sikre, at der i Danmark kan tilbydes en forskningsbaseret kræftbehandling.

KOF-udvalget er sammensat under hensyntagen til, at der opnås en bred faglig, administrativ og geografisk repræsentation. Formanden er udpeget af SSVF, og medlemmerne er udpeget af SSVF efter indstilling fra:

- SSVF – to medlemmer
- Kræftens Bekæmpelse – et medlem
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet – et medlem
- Sundhedsstyrelsen – et medlem
- Repræsentanter fra H:S samt amter med landsdelsfunktioner inden for kræftområdet, således at to medlemmer indstilles fra hver af de tre regionale sundhedsvidenskabelige forskningsfora – i alt seks medlemmer.

KOF-udvalget påbegyndte sit arbejde i 2002, og den endelige rapport fra udvalget afleveres til SSVF i februar/marts 2004.

KOF-udvalget forventes at pege på tre forhold, som kræver en særlig indsats. Det drejer sig om:

- Etablering af en »Regional Infrastruktur for Klinisk Kræftforskning« (RIKK)
- Styrkelse af de sygdomsspecifikke grupper gennem etablering af danske multidisciplinære kræftgrupper (DMCG)
- Etablering af en national koordinering af den kliniske kræftforskning gennem Rådet for Dansk Klinisk Kræftforskning (DAKK).

Forslag vedrørende RIKK er udarbejdet og fremsendt til Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Forslaget omfatter etablering af:

- Kliniske kræftforskningsenheder, der kan støtte den patientnære kliniske kræftforskning
- Kompetencecentre, der kan støtte den kræftrelaterede sundhedstjenesteforskning
- Andre støttefunktioner som fx epidemiologisk og statistisk bistand til kliniske forsøg og bistand til indsamling af data vedrørende de kræftrelaterede, sygdomsspecifikke grupper.

Det foreslås, at RIKK forankres i de regionale forskningsfora, og at finansieringen tilvejebringes i et samarbejde mellem stat og amter.

Forslag vedrørende de sygdomsspecifikke grupper og vedrørende den nationale koordinering er under afsluttende bearbejdelse og vil bl.a. blive drøftet på et møde med Kræftstyregruppen og repræsentanter fra de centrale myndigheder ved et møde i december 2003.

8.2.2 Sundhedstjenesteforskning

Sundhedstjenesteforskning var udpeget som et af i alt fem prioriterede områder i regeringens nationale forskningsstrategi for sundhed og i SSVF's strategiplan

for 1998-2002. I sundhedstjenesteforskningen indgår forskning i kvalitetsudvikling af sundhedstjenestens ydelser og forskningsbaseret evaluering af forsøgs-virkomhed. Sundhedstjenesteforskning omfatter både grundforskning og anvendelsesorienteret forskning. Målet er at forbedre kvaliteten af sundhedssektorens ydelser, tilgængelighed, ledelse og brugervenlighed, samt at forbedre ressourceudnyttelsen og grundlaget for prioriteringer for dermed at sikre, at eksisterende viden vedr. forebyggelse, udredning og behandling implementeres i sundhedsvæsenet. Sundhedstjenesteforskning udføres både på sektorforskningsinstitutioner, universiteter og som led i klinisk forskning.

Medicinsk teknologivurdering er et af de mest centrale emner inden for sundhedstjenesteforskningen. I regi af MTV-puljen er der givet støtte til flere projekter på kræftområdet, jf. bilag 6.

Sundhedsøkonomiske analyser foretages hovedsageligt i regi af CAST og DSI. Som nævnt tidligere, foreslår KOF-udvalget, at RIKK også omfatter kompetencecentre, der kan støtte den kræftrelaterede sundhedstjenesteforskning. KOF-udvalget foreslår, at kompetencecentrene forankres i forskningsenhederne for almenmedicin. Centrene skal opbygge forskningsfeltet omkring kræftrelateret sundhedstjenesteforskning og fremme rekrutteringen til og igangsættelse af forskning inden for området.

8.2.3 Undersøgelse af amternes forskningsaktivitet

DSI har i sin kvalitative analyse af amternes implementering af kræftplanen også set på forsknings- og udviklingsområdet (se afsnit 6.2). I rapporten fremgår det, at der blandt samtlige interviewgrupper var enighed om, at kræftplanen ikke har resulteret i nogen øget forskningsaktivitet. Dette skyldes efter deres opfattelse en manglende overordnet prioritering af området.

I flere amter havde den lokale kræftplan indeholdt forslag til forskningsaktiviteter, men disse var ikke blevet medtaget i den endelige prioritering af amternes kræftmidler. Et enkelt amt gav dog udtryk for, at kræftplanen havde betydet, at det var lettere at få bevillinger til kliniske databaser.

En anden årsag til den manglende tildeling af ressourcer til kræftforskning var lægemanglen inden for det onkologiske område.

Resultatet af de manglede forskningsressourcer var, at eventuelle forskningsaktiviteter ofte måtte foregå uden for arbejdstiden.

Flere af de repræsenterede afdelinger oplyste dog, at de havde en stor forskningsaktivitet, men at kræftplanen ikke havde medført forøgelse. Andre afdelinger oplyste, at den forskning, der foregik, hovedsageligt var i form af afprøvning af lægemidler i samarbejde med industrien, og at der ikke var råd til andre projekter.

Der blev givet udtryk for, at det var kortsigtet, at der ikke blev satset mere på forskningen, og at det var tankevækkende, at der var penge til at sende kræftpa-

tienter til eksperimentelle behandlinger i udlandet, men ikke til forskning i Danmark.

En repræsentant fra et lokalsygehus fremførte, at forskningen hovedsageligt var centreret om universitetssygehusene, og at det var vanskeligt for lokalsygehusene, som også er involverede i kræftpatienternes behandlingsforløb, at blive indarbejdet i forskningsstrategierne.

Af Amdtsrådsforeningens statusnotat (14) fremgår det, at der er forskelle i forsknings- og udviklingsaktiviteten på kræftområdet blandt amterne, afhængig af om amtet huser universitetshospitaler eller ej. Blandt andet er det hovedsageligt amter med universitetshospitaler, som er værter for de kliniske databaser også på kræftområdet, og som p.t. står for finansieringen heraf. Der er blandt amterne truffet beslutning om en generel styrkelse af de kliniske kvalitetsdatabaser, blandt andet ved fælles finansiering af databaserne, indberetningspligt mv. Implementeringen er sket i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Af statusnotatet fremgår specifikke tiltag i de enkelte amter.

8.2.4 Præsentation af en række forskningsprojekter

Evalueringen af kræftplanen har kortlagt en række projekter inden for epidemiologisk, almenmedicinsk og psykosocial forskning i Danmark. Afslutningsvist indeholder bilaget en oversigt over CEMTV-støttede medicinske teknologivurderinger på kræftområdet (se bilag 6).

Forskningsprojekterne præsenteret i bilag 6 ligger inden for områderne kræftforekomst og -behandling, patientforløb og behandlingsresultater.

Fælles for de fleste af studierne er det underliggende formål at skabe viden, der kan gøre det muligt at mindske forekomsten af kræft og forbedre effektiviteten og kvaliteten af behandlingsindsatsen, herunder forbedre resultaterne og livskvaliteten for mennesker med en kræftsygdom. I de enkelte undersøgelser fokuseres der nødvendigvis på afgrænsede dele af disse opgaver.

Hovedparten af undersøgelserne er epidemiologisk orienterede, med fokus på kræftforekomst, -behandling og behandlingsresultater. En omfattende forskning, herunder også internationale studier, udføres af Kræftens Bekæmpelse, bl.a. ved Kræftens Bekæmpelses Dokumentationscenter, af de tre Almenmedicinske Forskningsenheder i Århus, Odense og København, af de kliniske databaser og ved universitetshospitalerne.

Andre undersøgelser kombinerer epidemiologiske registerdata med andre oplysninger, ofte kvalitative data, om mødet mellem sundhedspersonale og patienter og oplysninger om senere effekter – fx psykosociale følger – eller livskvalitet hos patienterne. Disse undersøgelser udføres af Psykoonkologisk Forskningsenhed, Århus Kommunehospital og Afdeling for Psykosocial Kræftforskning ved Kræftens Bekæmpelse. Endvidere er der påbegyndt forskning i kræftpatienters oplevelse af deres situation ved en nyoprettet enhed, Forskningsmiljø for Human-

videnskabelig Kræftforskning (tilknyttet Center for Forskning i Eksistens og Samfund), Københavns Universitet.

Endelig gennemføres der undersøgelser, som i mindre omfang er baseret på epidemiologiske (register-) data og i større omfang anvender kvalitative data, herunder udsagn fra kræftpatienter. Området dækker de problemstillinger, som også behandles i en omfattende litteratur om fænomenet »patienttilfredshed« eller »forbrugertilfredshed«.

Initiativer og erfaring vedrørende generel måling af patienttilfredshed (alle sygdomsområder) findes i Center for Forskning og Forebyggelse (Amtssygehuset i Glostrup) og på Kvalitetskontoret i Århus Amt. Dette arbejde omtales ikke i bilag 6, da det ikke specifikt retter sig mod kræftpatienter.

En litteraturgennemgang foretaget af CEMTV viser, at studier af patienters oplevelse, herunder af »tilfredsheden«, rummer store metodiske udfordringer (94;95). Den aktuelle kortlægning af forskningsaktiviteter, der blev foretaget i forbindelse med evaluering af kræftplanen, synes at vise, at der i Danmark savnes en egentlig videnskabelig forankring i eller tradition for forskning i »patienttilfredshed«.

8.2.5 Sammenfatning

Forskning på kræftområdet kan opdeles i klinisk forskning, sundhedstjenesteforskning og psykosocial forskning (se også bilag 6). Amterne giver i interviewundersøgelsen beskrevet i kapitel 6 udtryk for, at kræftplanen ikke har resulteret i øget forskningsaktivitet, bl.a. fordi der mangler en overordnet prioritering af området i amterne. Således bliver det kliniske forskningsmiljø ikke ifølge de interviewede prioriteret højere som led i driften af lands- og landsdelsfunktionerne, således som det blev anbefalet i kræftplanen.

KOF-udvalgets forslag til at styrke den regionale infrastruktur (RIKK) synes derfor relevant, idet RIKK kan bevirke, at der sker en øget koordinering af og videndeling i den kræftrelaterede forskning.

9 Diskussion af evalueringen

Dette kapitel vil indeholde en diskussion af evalueringen, fx om de anvendte metoder har været anvendelige, hvad evalueringen har – og ikke har – belyst, samt mere generelt, hvad der gør et sundhedsprogram »evaluerbart«. Dette kapitel vil således ikke indeholde en diskussion af resultater og foreslåede indsatsområder^{uuu}, men vil i stedet bl.a. trække en tråd tilbage til valg af evalueringsdesign og metoder i kapitel 1.

Afslutningsvis vil kapitlet indeholde en præsentation af Kræftstyregruppens egne initiativer omkring evaluering af dens arbejde og af gruppens nye kommissorium og arbejdsformer.

Diskussionen i dette kapitel vil blive struktureret omkring følgende spørgsmål:

1. Har det valgte design og de valgte metoder, herunder de valgte samarbejdsformer, været anvendelige?
2. Hvad har evalueringen kunnet belyse? Herunder, hvor er der identificeret udekkeede evalueringsbehov?
3. Hvilke krav kan man stille til et sundhedsprogram, for at det skal være evaluerbart?

ad 1. **Har det valgte design og de valgte metoder, herunder de valgte samarbejdsformer, været anvendelige?**

Ved valg af evalueringsdesign blev det hurtigt klart, at man ikke kunne lave en indsats-resultat-evaluering på området – dels er kræftplanen stadig ved at blive implementeret, og dels viser slutresultatet af indsatsen (i form af en forbedret overlevelse) sig først i løbet af en årrække for de fleste kræftsygdomme. Herudover savnes der i dag valide data for indsatsen mod de tre kræftsygdomme – og dermed intermediære resultatindikatorer^{vvv} – på grund af mangel på opdaterede centrale registre og »umodne« kliniske databaser, der endnu ikke (bortset fra til dels på lungekræftområdet) kan levere landsdækkende information om indsatsen.

Evalueringen blev derfor begrænset til primært at se på input og process/output og give en status på en række områder.

Metoderne til belysning af ovenstående var et miks af kvalitative, kvantitative og deskriptive undersøgelser. Fordelen ved anvendelsen af kvalitative metoder var, at disse var velegnede til at få et overblik over status, herunder til at

uuu Se i stedet rapportens delssammenfatninger og »Sammenfatning og forslag til fokusområder« i starten af rapporten.

vvv Se kapitel 5 for diskussion af indikatorer.

identificere problemområder, og til at afdække meninger og holdninger omkring, hvordan implementeringen af kræftplanen er blevet grebet an. Anvendelsen af kvalitative interview er dog ressource- og tidskrævende, hvilket gør det svært at få et landsdækkende overblik. Fordelen ved anvendelse af kvantitative metoder som eksempelvis kvantitative spørgeskemaundersøgelser var, at disse inden for en rimelig ressourceramme gav et landsdækkende overblik og et billede af graden af implementering. I denne evaluering har der været lagt et stort arbejde i at få »omsat« kræftplanens intentioner og anbefalinger på klinisk niveau til evaluerbare spørgsmål – i praksis gennem et detaljeret forarbejde med definition af problemområder og mulige kilder, udarbejdelse af semistrukturerede spørgeguides og gennemførelse af interviewrunder i fire amter. Dette ledte til, at der på basis af den indsamlede viden kunne opstilles et spørgeskema til belysning af den kliniske implementering. Under hele dette arbejde blev det valgt at inddrage de fagkonsulenter inden for de tre kræftsygdomme, som allerede var repræsenteret i Task Forcen omkring registerbaserede analyser, idet man af tidsmæssige grunde afstod fra at inddrage de faglige selskaber på området.

I det omfang et område blev analyseret ved både kvalitative og kvantitative metoder kunne der anvendes metode- og kildetriangulering til belysning af området. Et eksempel på dette er belysningen af anbefalingen omkring centralisering af kirurgien, hvor de kvantitative resultater fra den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt speciallæger kunne perspektiveres ved hjælp af resultaterne fra den kvalitative interviewundersøgelse blandt medlemmer af de amtslige og regionale kræftgrupper. Herved fås ikke bare information om graden af målopfyldelse, men også om mulige forklaringsfaktorer.

Evalueringen har ikke ønsket at gentage, men at supplere og henvise til amternes egen årlige status for implementeringen – dels gennem at gøre perspektivet landsdækkende, dels gennem at vurdere graden af målopfyldelse gennem evaluering med udgangspunkt i en række fælles »kvalitetstjekpunkter«. En kobling af informationerne fra denne evaluering og amternes statusnotat 2003 vil således give et bredt billede af indsatsen på kræftområdet på landsplan og i de enkelte amter.

Ved udarbejdelse af projektbeskrivelsen for evalueringen blev der lagt vægt på en koordinering af opgaven i Sundhedsstyrelsens regi (følgegruppe), i forhold til Kræftstyregruppen (løbende orientering) og i forhold til eksterne samarbejdsparter (som bl.a. modtog projektbeskrivelsen til kommentering). Denne forberedelse af projektet vurderes at have været værdifuld i forhold til 1) at få et indtryk af intentionerne bag kræftplanen og datagrundlaget på området, 2) at få en ekstern vurdering af projektets relevans og 3) at få etableret en viden om evalueringen i – og dermed evt. et samarbejde med – eksterne miljøer på kræftområdet.

Responserne på den udsendte projektbeskrivelse var positiv, og der blev ikke stillet spørgsmålstejn ved valget af de tre udvalgte kræftformer. De eksterne

respondenter havde generelt et ønske om belysning af egne fagområder. Det har dog været et gennemgående træk ved valg af undersøgelser og evalueringsfokus, at evalueringen skulle afgrænses i forhold til tid og ressourcer, men at den dog samtidig skulle kunne belyse udvalgte områder af indsatsen på kræftområdet i lyset af alle kræftplanens anbefalinger.

I det videre arbejde har samarbejde og metodevalg været baseret på CEMTV's eksisterende netværk (herunder centerets Videnskabelige Råd og Centerråd), inddragelse af repræsentanter fra relevante enheder i Sundhedsstyrelsen, løbende orientering af Kræftstyregruppen – og dermed de interessenter, der er repræsenteret heri – samt nedsættelse af en arbejdsgruppe (Task Force) med repræsentanter fra de epidemiologiske forskningsmiljøer. Det kan måske diskuteres, om Kræftstyregruppen – som har udarbejdet kræftplanen – samtidig også skulle være følgegruppe for planens evaluering. Dette blev besluttet på baggrund af, at en evt. ny følgegruppe til evalueringen vurderedes at ville komme til at indeholde (de samme) repræsentanter fra de samme organisationer som Kræftstyregruppen.

Arbejdet i Task Forcen med den fremtidige registerbaserede monitoreringsmodel har som forventet været præget af interessekonflikter imellem at satse på en opdatering og kvalitetsudvikling af de centrale registre versus en udvikling af og fokusering på data fra de kliniske databaser i den fremtidige monitorering. Samtidig har der været interessekonflikter omkring Sundhedsstyrelsens behov for løbende monitorering af kræftområdet versus nogle af fagpersonernes ønske om mere dybdegående analyser baseret på ældre, men mere valide data. Trods dette mundede arbejdet ud i et fælles forslag til indsatsområder på registerområdet og til indholdet af en fremtidig monitorering – et forslag, som er baseret på inddragelse af relevante forskningsmiljøer inden for registerbaseret kræftforskning.

ad 2. **Hvad har evalueringen kunnet belyse? Herunder, hvor er der identificeret udækkede evalueringsbehov?**

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

- En række bidrag til forklaring af graden af implementering i et udvalg af amter
- Graden af målopfyldelse på klinisk niveau inden for en række udvalgte tjekpunkter
- En belysning af kapacitet og kapacitetsanvendelse på tre udvalgte områder
- Bidrag til en oversigt over den registerbaserede forskning, herunder indholdet i de kliniske databaser for bryst-, lunge- og tarmkræft
- Forslag til indikatorer og datakilder i en fremtidig (registerbaseret) 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 indsatsområder.

Heroverfor står, at evalueringen ikke har kunnet belyse følgende områder:

- Den er ikke en evaluering af anbefalingerne i kræftplanen – hertil er hovedparten af anbefalingerne for upræcise, perioden siden offentliggørelsen for kort, og indsatsområdet for bredt til en mere 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 indsat 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.

ad 3. **Hvilke krav kan man stille til et sundhedsprogram, for at det skal være evaluerbart?**

WHO udgav i 2002 en rapport om nationale handlingsprogrammer på kræftområdet (96). I rapporten opstilles der bl.a. en række krav til, hvad implementeringen af et nationalt handlingsprogram på kræftområdet skal bygge på.

Hvis den danske kræftplan sammenholdes med disse WHO kravspecifikationer, vurderes det, at den danske plan havde for lidt fokus på specielt følgende områder:

- Prioriteringer inden for programmet
- Nødvendige ressourcer til at implementere programmet
- Roller og ansvar for de forskellige aktører, der skal implementere programmet
- Indikatorer til brug for monitorering og evaluering af programmet (evalueringsovervejelser bør ifølge WHO indtænkes fra starten af programformuleringen).

Dette har haft betydning for muligheden for både at implementere og evaluere programmet.

ad prioriteringer: Anbefalingerne i kræftplanen var ikke prioriterede – dette betyder, at aktørerne selv har kunnet prioritere indsatsområderne i forhold til hinanden. Kombineret med andre tiltag på sygehusområdet (ventelistegarantier

og »Løkkepose«) har dette ifølge en række interview på amtsforvaltningsniveau medført fokus på produktion og ikke på »luksusgoder«^{www} som eksempelvis forskning og uddannelse.

ad ressourcer: Kræftplanen indeholder alene et skøn over ressourcebehovet til medicinsk behandling og screening. Efterfølgende har stat og amter skullet forhandle ressourcer til kræftområdet som en del af det generelle bloktilskud i de årlige økonomiaftaler. Dette har dels betydet, at aktørerne selv har skullet prioritere indsatsen på kræftområdet i forhold til andre konkurrerende tiltag på sundhedsområdet, dels at det ikke er muligt at lave en egentlig evaluering af, om der er en sammenhæng mellem bevilgede ressourcer og indsats.

ad roller og ansvar: Kræftplanen indeholder meget lidt om, hvor ansvaret for implementering af de enkelte anbefalinger er placeret. Jf. diskussionen om prioriteter og ressourcer kunne man fra centralt hold med fordel have defineret klarere, hvem der havde ansvaret for at implementere de enkelte anbefalinger, hvordan man forestillede sig processen – bl.a. i forhold til en tidsplan – og hvilke prioriteringer og ressourcer den baseredes på. At kræftplanen ikke indeholdt en mere detaljeret »implementeringsplan«, hænger selvfølgelig sammen med, at der i Danmark er et decentralt styret sygehusvæsen – kræftplanen var således ikke en beslutning truffet af en myndighed med hjemmel til dette, men et sæt af anbefalinger til, hvad de myndigheder, som har hjemmel til det, kan gøre.

ad indikatorer: Som nævnt flere gange indeholdt kræftplanen og dens delrapporter kun få baseline-data (fx 1995-overlevelsedata og data vedr. stråle- og scannerkapacitet) og ingen overvejelser omkring, hvordan den i givet fald skulle evalueres.

Ser man eksempelvis på den norske og den engelske kræftplan, kan man se, at de bl.a. har haft fokus på en række af de ovenstående punkter^{xxx}. Fx blev den norske kræftplan udarbejdet i to tempi: først blev der lavet en faglig udredning, som efterfølgende blev fulgt op af en femårig (politisk) handlingsplan med fokus på bl.a. implementering, opfølgning, finansiering og samarbejde mellem forskellige forvaltningsniveauer. I England valgte man at satse på nationale udmeldinger, standarder og monitorering, ansvarsplacering i nye »cancer networks«, folkeoplysning samt partnerskab med patienter og private organisationer.

De ovenstående betragtninger vedr. handlingsprogrammer på kræftområdet vurderes ligeledes relevante for handlingsprogrammer inden for andre sygdomsområder.

www Se DSI's undersøgelse vedr. implementering på forvaltningsniveau, afsnit 6.2 og www.cemtv.dk.

xxx Se endvidere notat vedr. den engelske og norske kræftplan på www.cemtv.dk.

9.1 Kræftstyregruppens fremtidige arbejde

I undersøgelsen vedr. implementering på forvaltningsniveau (se afsnit 6.2) fremkom der i interviewrunden bl.a. kritik over for Kræftstyregruppens og Sundhedsstyrelsens arbejde og rolle under implementeringsarbejdet med kræftplanen. Man efterlyste bedre kommunikation, nogle opfattede, at den nationale kræftgruppe havde mistet sin dynamik, og andre ønskede at se Sundhedsstyrelsen/det nationale niveau i en stærkere, mere aktiv rolle. Som det ses af den nedenstående præsentation af Kræftstyregruppens nye kommissorium mv., har gruppens sekretariat taget initiativ til at imødekomme en del af denne kritik.

Kræftstyregruppen gjorde i september 2003 status over sit arbejde siden offentliggørelsen af kræftplanen. Gruppens sekretariat udarbejdede i den forbindelse et notat og et nyt kommissorium for gruppen. Begge dele kan læses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk.

Det konstateredes i statusnotatet, at der efter offentliggørelsen af kræftplanen ikke var sket ændringer i styregruppens kommissorium og sammensætning. Der var heller ikke i Kræftstyregruppen truffet beslutning om, hvordan arbejdet konkret skulle organiseres i forbindelse med opfølgning på kræftplanen.

Kræftstyregruppen havde dog i sit arbejde haft fokus på følgende områder:

For det *første* havde flere af styregruppens medlemmer med jævne mellemrum foreslået, at sekretariatet skulle udarbejde en arbejdsplan og en årsrapport med det formål at sikre en systematik i det fremadrettede arbejde.

For det *andet* havde Kræftstyregruppen på flere møder drøftet procedurer for opdatering/revision af kræftplanen.

For det *tredje* savnedes der en diskussion om Kræftstyregruppens stillingtagen til nye behandlinger/procedurer.

For det *fjerde* havde gruppens kirurger på gentagne møder i styregruppen påpeget specialets særlige problemer.

Revideret kommissorium for Kræftstyregruppen^{yyy}

Kræftstyregruppen skal ifølge sit nye kommissorium:

- Følge implementering og effekt af Den Nationale Kræftplan, herunder opfølgning på de anbefalinger, der formuleres i den kommende evalueringsrapport fra CEMTV.
- Rådgive om iværksættelse af konkrete initiativer til implementering af Kræftplanens anbefalinger ved eksempelvis at foreslå nedsættelse af arbejdsgrupper, etc.

^{yyy} Kræftstyregruppens oprindelige kommissorium kan bl.a. ses i den elektroniske version af kræftplanen på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk.

- Efter behov rådgive om revision af de enkelte elementer i Kræftplanen med nye anbefalinger og iværksættelse af initiativer med henblik på at implementere disse anbefalinger.
- Anbefale indførelse af nye teknologier, herunder diagnostiske metoder, behandlinger, etc.
- Rådgive i forbindelse med diverse ad hoc-problemer/-spørgsmål i relation til kræftbehandlingen i Danmark.
- Medvirke til at synliggøre ovenstående arbejde over for amter, sundheds-personale og borgere (patienter).

Herudover foreslog Kræftstyregruppens sekretariat et fast punkt på dagsordenen indeholdende en gennemgang af 1-2 temaer/anbefalinger fra kræftplanen på basis af en udsendt rapport indeholdende en beskrivelse af kræftplanens oprindelige anbefaling, en beskrivelse af, hvilken indsats der efterfølgende er gjort, vurdering af om indsatsen/effekten er tilfredsstillende, anbefaling angående en styrkelse af indsatsen, nye anbefalinger eller blot en fortsat opfølgning. Disse rapporter udarbejdes af relevante grupper (videnskabelige selskaber, DBCG, DLCC, ad hoc-grupper, etc.) i samarbejde med Kræftstyregruppens sekretariat.

Rapporterne drøftes på Kræftstyregruppens møde og tilføjes de anbefalinger, Kræftstyregruppen når frem til. Endvidere tilføjes beslutninger om, hvordan Kræftstyregruppen vil følge op på området, gerne med angivelse af konkrete tiltag og deadlines.

Sundhedsstyrelsen lægger herefter den endelige rapport på hjemmesiden, samtidig med at amterne og H:S orienteres om de nye anbefalinger.

Herudover indeholdt sekretariatets forslag en synliggørelse af Kræftstyregruppens arbejde gennem en årsrapport, som sammen med skemaer vedr. nye behandlingsformer mv. lægges på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Fokus på kræftkirurgi

Kræftstyregruppen tog i foråret 2003 initiativ til at sætte fokus på det kirurgiske område gennem etablering af en arbejdsgruppe bestående af Kræftstyregruppens kræftkirurger og repræsentanter fra Sundhedsstyrelsens 5. kontor.

Arbejdsgruppen skal med udgangspunkt i én kræftsygdom forsøge at udvikle en model for, hvordan man kan belyse kræftkirurgiens særlige problemer.

Man har i første omgang valgt at arbejde med tarmkræft, hvor følgende områder søges belyst:

- Beskrivelse af det optimale patientforløb, *efter* at diagnosen tarmkræft er stillet
- Beskrivelse af den optimale organisation på området
- Beskrivelse af den optimale videre- og efteruddannelse af kirurger på området.

Områderne beskrives på baggrund af eksisterende litteratur og en gennemgang af de faktiske forhold i Danmark.

Arbejdet skal munde ud i et forslag til den fremtidige organisering af tarmkræft-kirurgien i Danmark set i lyset af internationale erfaringer og anbefalinger og de faktiske forhold i landet.

Såfremt denne model viser sig håndterbar i praksis, vil man på længere sigt udvide udredningsarbejdet til også at omfatte den kirurgiske indsats ved andre kræftsygdomme.

Sammenfatning

Kræftstyregruppen har taget initiativ til at tage fat på en række af de områder, som bl.a. denne evaluering har sat fokus på som mulige fremtidige fokusområder. Kræftstyregruppens sekretariat har stillet forslag til 1) løbende evalueringer på kræftområdet indeholdende *»en beskrivelse af Kræftplanens oprindelige anbefaling, hvilken indsats der efterfølgende er gjort samt vurdering af om indsats/effekt er tilfredsstillende ...«* samt 2) analyser af den kirurgiske indsats på forskellige kræftområder.

Det vurderes, at en kombination af:

- Kræftstyregruppens fremtidige, løbende evalueringer på kræftområdet
- Øget fokus på det kirurgiske område samt en
- Fremtidig samlet monitorering på baggrund af registerdata og indikatorer identificeret i denne evaluering

samlet vil kunne betyde et kvalitetsløft for kræftbehandlingen i Danmark.

Det må dog forventes, at disse tiltag vil være ressourcekrævende processer, som vil støde på en række af de samme udfordringer, som denne evaluering har måttet arbejde med, fx i form af diffuse anbefalinger, manglende indikatorer og manglende indsats- og effektdata.

Bilag 1

Ordliste

Forkortelser

ARF:	Amtsrådsforeningen
ATC-kode:	ATC er en forkortelse for det engelske Anatomical Therapeutic Chemical (på dansk: Anatomisk Terapeutisk Kemisk). Lægemidler til mennesker inddeles efter ATC-systemet i 14 hovedgrupper, som henviser til, hvor i kroppen lægemidlet virker
BBH:	Bispebjerg Hospital
CAST:	Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
CEMTV:	Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
CPR:	Centrale Personregister
CR:	Cancerregisteret
COPA:	Stomiforeningen COPA
CT:	Computertomografi, røntgenbaseret scanningsmetode
DAGS-takst:	Takst i DAGS-systemet (Dansk Ambulant Grupperingssystem) for somatiske ambulante patienter
DBCG:	Danish Breast Cancer Cooperative Group
DCCG:	Danish Colorectal Cancer Group
DCTB:	Dansk Center for Translationel Brystkræftforskning, Kræftens Bekæmpelse
DGMA:	Den Gode Medicinske Afdeling
DLCG:	Dansk Lunge Cancer Gruppe
DLCR:	Dansk Lunge Cancer Register
DRG:	Diagnose Relateret Gruppe
DSAM:	Dansk Selskab for Almen Medicin
DSI:	DSI Institut for Sundhedsvæsen
DSO:	Dansk Selskab for Onkologi
EPJ:	Elektronisk patientjournal
EUSOMA:	European Society of Mastology
FS 13:	Faglig sammenslutning af sygeplejersker beskæftiget med kræftpatienter
F&U:	Forskning og Udvikling
HBSC:	Health Behaviour in School-age Children
HCC:	Health Care Consulting
H:S:	Hovedstadens Sygehusfællesskab
IARC:	International Agency for Research on Cancer
IRF:	Institut for Rationel Farmakoterapi
KAS:	Københavns Amtssygehus
KB:	Kræftens Bekæmpelse

KOF-udvalget:	Udvalget vedrørende Kræftplan og Forskning nedsat af SSVF på anmodning af Kræftstyregruppen
KRC-databasen:	Klinisk database for tyk- og endetarmskræft (kolorektal cancer)
LPR:	Landspatientregisteret
LMS:	Lægemiddelsstyrelsen
LUF:	Lægernes Uddannelsesforening for de praktiserende læger
MLE:	Major life events
MR:	Magnetisk resonans, scanningsmetode baseret på magnetfelter
MTV:	Medicinsk teknologivurdering
MULD:	Monitorering af Unges Livsstil og Dagligdag, Sundhedsstyrelsen
NIP:	Nationale Indikatorprojekt
NIPO:	Evalueringsmodel, der beskriver policy-processen omkring en indsats og dens evaluering struktureret omkring følgende evalueringsdele: Needs, Inputs, Process og Outcomes
RCT:	Randomised Controlled Trial – klinisk kontrolleret lodtrækningsforsøg
RH:	Rigshospitalet
RIKK:	Regional Infrastruktur for Klinisk Kræftforskning
SKA:	Sammenslutningen af Kræftafdelinger i Østdanmark
SKS:	Sundhedsvæsenets Klassifikationssystem
SST:	Sundhedsstyrelsen
SSVF:	Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd
STF:	Sundhedstjenesteforskning
SUSY:	Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne. Gennemføres af Statens Institut for Folkesundhed
TNM:	Tumor-, lymfeknude- og metastasestatus
WHO:	World Health Organization
ØNH-afd.:	Øre-næse-hals-afdelinger

Fagudtryk

Adjuverende (behandling)	Hjælpende behandling, fx kirurgi eller strålebehandling, i tilknytning til anden primær behandling med det formål at øge effekten af denne
Anoskopi	Kikkertundersøgelse af den yderste del af endetarmen
Billeddiagnostik	Undersøgelse af kroppens anatomiske forhold med røntgen eller scanning (UL, CT, MR)
Bronkoskopi	Kikkertundersøgelse af lungernes centrale afsnit (bronkierne)
cTNM	Klinisk stadieinddeling, dvs. skønnet TNM-status efter standardiserede stadieinddelingsprocedurer for den givne kræfttype, den skønnede stadieinddeling
Cytostatika	Cellehæmmende lægemidler, benyttes ved kræft og infektioner
Dobbeltkontrastundersøgelse	Røntgenundersøgelse med samtidig anvendelse af to forskellige kontraststoffer, det ene i reglen luft

Femårsoverlevelse	Procentdel i live fem år efter diagnosetidspunktet
Kemoterapi	Behandling med cytostatika
Klinisk database	Et register vedr. en sygdomsgruppe eller en bestemt diagnose, behandlings- eller undersøgelsesmetode, der etableres som led i kvalitetsudvikling. Det overordnede formål med en klinisk database er at registrere indsats og resultater af sundhedsvæsenets aktivitet vedrørende en veldefineret patientgruppe mhp. at vurdere, om behandling og behandlingsresultater er på højde med det ønskelige, og at fastholde og forbedre et opnået kvalitetsniveau.
Klinisk mammografi	Består af en anamnese, en klinisk undersøgelse (inspektion og palpation af brystet), en billeddiagnostisk undersøgelse og evt. en nålebiopsi. Den billeddiagnostiske undersøgelse skal være en mammografi, dvs. en røntgenundersøgelse (ultralydsundersøgelser er således ikke inkluderet).
Klinisk-patoanatomisk stadieinddeling	Kræftstadieinddeling efter diagnostik og operation
Kolonoskopi	Kikkertundersøgelse af hele tyktarmen
Kolorektal cancer	Tyktarms- og endetarmskræft
Latent kræft	Skjult kræft, betegnelse for kræft, som endnu ikke er opdaget eller har givet symptomer
Mammografi	Røntgenundersøgelse af brystet
Median overlevelse	Tidsintervallet fra diagnosetidspunktet, til 50% af en given patientgruppe er døde
Metastaser	Dattersvulster, betegnelse for spredning af kræft til andre organer
Onkologi	Læren om kræft
Outcomes	Slutresultat, fx helbredelsesprocent, femårsoverlevelse
Palliation	Lindring
Palliativ behandling	Lindrende behandling
Præoperativ strålebehandling	Strålebehandling forud for en operation for at mindske svulsten og bedre resultatet
Primær brystrekonstruktion	Rekonstruktion af brystet med protese i forbindelse med den primære fjernelse af brystet
pTNM	Stadieinddeling efter operation, dvs. efter patologisk undersøgelse, den sande TNM-status
Radiologi	Læren om røntgenstråler (anden betegnelse for billeddiagnostik)
Rectum	Endetarm
Rehabilitering	Afhjælpning af syges vanskeligheder, hjælp til at vende tilbage til normale forhold
Rektoskopi	Kikkertundersøgelse af endetarmen
Relativ overlevelse	Forholdet mellem den observerede overlevelse for en gruppe patienter (her kræftpatienter) og den forventede overlevelse for en gruppe af den danske befolkning

	ning med samme fordeling på køn, alder og periode.
Sekundær brystrekonstruktion	Rekonstruktion af brystet med protese på et senere tidspunkt, efter at brystet er fjernet
Sentinel node-metoden	Metode til at undersøge, om kræften har spredt sig til lymfesystemet – sentinel node=skildvagt-lymfeknuden findes ved hjælp af et farvestof og undersøges for kræft. Er den uden kræft, er risikoen for yderligere kræftspredning meget lille, og fjernelse af de øvrige lymfeknuder i området, fx i armhulen, kan undgås
Sigmoideoskopi	Kikkertundersøgelse af den distale del af tyktarmen og endetarmen
Simulering	Efterligning. Betegnelse for den forberedende undersøgelse før strålebehandling, hvor man planlægger og forbereder behandlingen
Stomi	Mund, munding. Her kunstig udførselsgang for tarmen gennem en åbning i bugvæggen
Stråleterapi	Behandling med ioniserende stråler
Systemisk behandling	Medicinsk behandling med lægemidler, der omsættes og fordeles i hele kroppen, i modsætning til lokal medicinsk behandling, operation og lokal strålebehandling
Tabte leveår	Begrebet »tabte leveår« er et udtryk for det tab af erhvervsaktive leveår, som forårsages af for tidligt indtrådte og muligt forebyggelige dødsfald
TME-teknikken	»Total Mesorectal Excision«. Teknik, der anvendes ved operation for endetarmskræft
Visitation	I rapporten anvendes ordet »visitation« om henvisning af patienter inden for sygehusvæsenet.

Bilag 2

Oversigt over kræftplanens anbefalinger

Nedenfor følger en summarisk gennemgang af kræftplanens anbefalinger.

Forebyggelse – tilslutning til de 17 punkter i regeringens folkesundhedsprogram med særlig vægt på forebyggelse af rygning.

Uddannelse af sundhedspersonale – særskilt rapport udsendt i april 2001. Heri anbefaler Kræftstyregruppen bl.a.:

- At der i medicinstudiet og i speciallægeuddannelsen sker en tydeliggørelse af kompetencen vedrørende kræftsygdomme. Dette kan bl.a. ske via målbeskrivelser, case- og temaorienteret undervisning og inddragelse af tværfaglige undervisningskræfter
- At efteruddannelsen af speciallæger i kræftbehandling sikres for sygehusansatte læger i et samarbejde med udenlandske afdelinger, og at efteruddannelse i kræftbehandling indarbejdes i sygehusansatte lægers kompetencevedligeholdelse
- At efteruddannelsen sikres for praktiserende læger og speciallæger, og at koordineringen tillægges de amtslige og regionale kræftgrupper
- At der for øvrige personalegrupper sker en tydeliggørelse af kræftsygdomme i grunduddannelserne og gives tilbud om øget kompetence via efteruddannelse.

Henvendelse, henvisning og visitation – Det bør afklares, om der er forsinkelse i diagnostikken hos patienten selv eller den praktiserende læge, og om visitation og udredning af kræftpatienter er hensigtsmæssigt tilrettelagt. En efterfølgende belysning foreligger i form af en delrapport af 1. marts 2001: »Udredningsopgave vedrørende visitations- og udredningspraksis af kræftpatienter for Sundhedsstyrelsen«. Rapporten er udarbejdet af konsulentfirmaet Ementor.

Tilrettelæggelse af diagnostik og udredning – Anbefaling om, at der regionsvist nedsættes lokale kræftgrupper med deltagelse af radiologer, kirurger, patologer, onkologer, plejepersonale og andet relevant fagligt personale. Grupperne bør nedsættes regionsvist omkring de onkologiske centre og samarbejdende afdelinger, og der kan nedsættes kræftgrupper på amtsligt niveau.

Udbygning af diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet – En række anbefalinger om ibrugtagning af nye metoder til diagnostik og behandling, herunder anvendelse af kikkertdiagnostik, CT- og MR-scanning. Kræftstyregruppen har efterfølgende udsendt særlige redegørelser herom.

Anbefaling om, at strålebehandlingskapaciteten udbygges med mindst 65%, i forhold til 1998-niveau og på længere sigt overvejelse om etablering af satellitafdelinger i samarbejde med landsdelsafdelingerne.

Anbefaling om udbygning af kapaciteten til kemoterapeutisk behandling.
Anbefaling om, at hvert amt årligt, med udgangspunkt i kræftplanens anbefalinger for de enkelte kræftsygdomme, analyserer behovet for at optimere opgave- og ressourcefordelingen på de afdelinger, der er involveret i diagnostik, udredning og primær basisbehandling af kræft.

Samling af kirurgisk behandlingsekspertise – Anbefaling om, at der støttes op om etablering af de nødvendige faciliteter til den specialistopgave, som behandling af kræftpatienter er. Anbefaling om etablering af kræftbehandling på udvalgte afdelinger med tilstrækkeligt patientunderlag, herunder samling af behandlingen af brystkræft, tarmkræft og kræft i de kvindelige kønsorganer på funktionsbærende enheder i amterne.

Anbefaling om videre- og efteruddannelse af kirurger, jf. SST's rapport fra 1994.

Screening – Anbefaling om gradvis indførelse af brystkræftscreening (dog forbehold fra Amtsrådsforeningen i styregruppen) og forsøgsvis indførelse af tarmkræftscreening. Understregning af, at en positiv screeningseffekt kun opnås gennem et effektivt og systematisk indkaldelses- og undersøgelsesprogram med høj deltagelse. Anbefaling om, at man afvejer omkostningerne til screening over for en styrket primær forebyggelsesindsats.

Forskning og udvikling – Anbefaling om generel støtte til forskning og udvikling, bl.a. gennem (støtte til) udbygning, nyetablering og videre udvikling af kliniske databaser vedr. kræftsygdomme. Anbefaling om fri adgang for afdelingerne til de indberettede data og etablering af et fagligt råd ved databasen.

Anbefaling om, at det nationale Cancerregister i Sundhedsstyrelsen styrkes.

Anbefaling om styrkelse af korreleret sundhedstjenesteforskning, herunder sundhedsøkonomiske analyser og teknologivurderinger.

Anbefaling om, at der skal findes muligheder for offentlig finansiel støtte til de kliniske forskningsmiljøer ved lands- og landsdelsafdelingerne.

Anbefaling om, at der nationalt og lokalt i samarbejde med Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd klarlægges behov for og omfang af kræftforskning med henblik på evt. specifikke forslag til at styrke den sundhedsvidenskabelige kræftforskning.

Rehabilitering – Anbefaling om, at rehabilitering gives som tilbud til alle kræftpatienter afpasset til den enkeltes behov. Anbefaling om, at der amtsligt

iværksættes systematisk erfaringsopsamling og evaluering af indsatsen, og at der centralt tages initiativ til et udredningsarbejde, hvor der indsamles erfaringer fra det lokale arbejde.

Anbefaling om, at der opstilles faglige retningslinjer om rehabilitering af kræftpatienter i lighed med de opstillede retningslinjer for den palliative indsats.

Anbefaling om generel støtte til forskning og udvikling i kræftrehabilitering i forhold til tre områder: kræftpatienters behov for rehabilitering, intervention og effekt.

Palliation – Målet er ved tilbud om kirurgisk, medicinsk eller stråleterapeutisk behandling til uhelbredeligt syge kræftpatienter med henblik på symptomlindring/smertebehandling eller sygdomsforebyggelse og en helhedsorienteret, psykosocial og plejemæssig indsats at opnå forlænget overlevelse og/eller forbedret livskvalitet.

Anbefaling om, at amterne og kommunerne evaluerer den nuværende palliative behandling og pleje af kræftpatienter i forhold til Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1996.

Anbefaling om, at de faglige miljøer og uddannelsesinstitutioner medvirker til implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger til den palliative indsats.

Bilag 3

Diagnosebaserede resultattabeller til kapitel 3

	Brystkræft
Efteruddannelse af almenpraktiserende læger	• Ansvar for, at efteruddannelse tilbydes de almenpraktiserende læger, er ikke klart placeret. • Ca. halvdelen af sygehusafdelingerne, som opererer for brystkræft, har forestået eller været involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger inden for de sidste to år. • Sygehusafdelinger med mange kræftpatienter er i højere grad end sygehusafdelinger med få kræftpatienter involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger.
Henvendelse og henvisning Retningslinjer udmeldt til de praktiserende læger	• Speciallægerne angav i 90% af besvarelserne, at der var udarbejdet lokale retningslinjer til de almenpraktiserende læger. • Praktiskoordinatorerne angav, at der i ni af 12 amter (75%) var udsendt lokale retningslinjer for brystkræft. • Speciallægerne angav i 90% af besvarelserne, at der var udarbejdet lokale retningslinjer til de almenpraktiserende læger (der blev ikke spurgt om efterlevelse af DBCG's referenceprogram). • Kun i tre af ni amter svarede de lokale retningslinjer for brystkræft i høj grad til indholdet i DBCG's referenceprogram fra 2001.
Visitation, diagnostik og udredning Konferencer	• Godt 80% af afdelingerne, som opererer for brystkræft, deltager i udredningskonferencer med andre afdelinger. • 57% af afdelingerne afholder behandlingskonferencer.
Specifikke tjekpunkter	• Ved udredning af patienter med brystkræft efterlever alle – på nær to afdelinger fra gruppen med færrest patienter – en række specifikke tjekpunkter i udredningsforløbet, som står anført i Sundhedsstyrelsens 'Vejledning om diagnostisk udredning af patienter med symptomer på eller hvor der er rejst mistanke om brystkræft' fra 1999.
Diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet	• 86% af afdelingerne kan tilbyde patienter en tid i kirurgisk ambulatorium inden for en uge efter, at en kræftdiagnose er stillet, og patologens vurdering af en biopsi tager kun mere end fem dage på én afdeling.
Samling af udrednings- og behandlingsekspertise	Kliniske mammografier: • Der har over de sidste to år været en markant samling af mammografiundersøgelserne. Trods samlingen vil der ultimo 2003 være tre afdelinger, som ikke efterlever EUSOMA's krav om, at afdelinger skal have mindst 1.000 patientkontakter årligt. • Radiologer ansat på afdelinger med flest patientkontakter har oftere mere end 500 patientkontakter årligt (72% vs. 10%). Operation for brystkræft: • Ni afdelinger (43%) efterlever ikke EUSOMA's krav om, at afdelinger skal have mindst 150 operationer for brystkræft årligt. • 62% af kirurgerne lever op til EUSOMA's krav om 50 operationer for brystkræft årligt. • Kirurger ansat på afdelinger med flest operationer lever i væsentligt højere grad end kirurger ansat på afdelinger med færrest operationer op til EUSOMA's krav om 50 operationer for brystkræft årligt (91% vs. 22%). • Der er ikke opsat mål for, hvor stor en andel af patienterne som ideelt set bør tilbydes en brystbevarende operation, men landsgennemsnittet på 37% er væsentligt under resultatet på godt 50%, som opnås på Odense Universitetshospital, der bl.a. modtager screeningspatienter. • 1/3 af afdelingerne har endnu ikke indført sentinel node-metoden, men metoden vil snart være indført langt de fleste steder. • Afdelinger med flest brystkræftoperationer har sammenlignet med afdelinger med færrest brystkræftoperationer en større andel af brystbevarende operationer, i højere grad indført sentinel node-metoden og i højere grad skriftlige retningslinjer for, hvilke patienter der skal have tilbudt primær brystrekonstruktion.
Rehabilitering	• Næsten alle afdelinger kan tilbyde et postoperativt genoptræningsprogram og fysioterapi til patienter med armlymfødem. • 95% af afdelingerne kan tilbyde psykologhjælp (sygehusets egen eller en henvisning til psykologhjælp uden for sygehuset). • Under halvdelen af afdelingerne kan tilbyde rekreationsophold.

	Lungekræft
Efteruddannelse af almenpraktiserende læger	• Ansvar for, at efteruddannelse tilbydes de almenpraktiserende læger, er ikke klart placeret. • Ca. halvdelen af sygehusafdelingerne, som udreder for lungekræft, har forestået eller været involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger inden for de sidste to år. • Sygehusafdelinger med mange kræftpatienter er i højere grad end sygehusafdelinger med få kræftpatienter involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger.
Henvendelse og henvisning Retningslinjer udmeldt til de praktiserende læger	• Speciallægerne angav i 73% af besvarelsenerne, at der var udarbejdet lokale retningslinjer til de almenpraktiserende læger. • Praktiskoordinatorerne angav, at der i fem amter (42%) var lokale retningslinjer for lungekræft. • Kun 1/4 af speciallægerne mener, at de almenpraktiserende læger i høj grad følger DLCC's referenceprogram for 2001. • I ét af fem amter svarede de lokale retningslinjer for lungekræft i høj grad til indholdet i DLCC's referenceprogram for 2001.
Visitation, diagnostik og udredning Konferencer	• Godt halvdelen af afdelingerne, der udreder for lungekræft, deltager i udredningskonferencer med andre afdelinger. • 18% af afdelingerne afholder behandlingskonferencer.
Specifikke tjekpunkter	• Seks amter har endnu ikke – som anbefalet i Den Nationale Kræftplan – udpeget én lungemedicinsk afdeling, som er ansvarlig for koordineringen, således at udredningsforløbet bliver så hensigtsmæssigt som muligt.
Diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet	• Ventetiderne til CT-scanning, bronkoskopi og mediastinoskopi er under 14 dage, og et stort flertal har ventetider på højst en uge til CT-scanning og bronkoskopi. Endvidere kan alle få svar på en patologiundersøgelse inden for en uge. • 59% af afdelingerne kan udrede mindst 80% af patienter med lungekræft inden for fire uger.
Samling af udrednings- og behandlingsekspertise	• Operationer udføres fortsat på to organkirurgiske afdelinger foruden på landets fem thoraxkirurgiske afdelinger.
Rehabilitering	<i>De lungemedicinske afdelinger</i> • 2/3 af afdelingerne har et fysioterapeutisk genoptræningstilbud under en indlæggelse, mens under halvdelen af afdelingerne har et fysioterapeutisk genoptræningstilbud under en ambulant udredning eller efter en udskrivning. • Næsten alle afdelinger tilbyder psykologhjælp (sygehusets egen eller en henvisning til psykologhjælp uden for sygehuset), ambulant kontrol og opfølgning efter afslutning af et behandlingstilbud samt rekreationsophold. <i>De kirurgiske afdelinger</i> • Alle afdelinger kan i høj grad tilbyde, at en fysioterapeut træner med patienten i relevant omfang under indlæggelsen, mens kun to afdelinger har et tilbud efter udskrivningen. • Alle afdelinger – på nær en organkirurgisk afdeling – kan i høj grad tilbyde henvisning til psykologhjælp. • Patienter afsluttes som hovedregel i ambulatoriet inden for tre måneder efter operationen og overgår derefter til egen læge^{zzz}. • Tre af de syv afdelinger kan i nogen grad tilbyde rekreationsophold.

zzz Et specielt rehabiliteringsprojekt er iværksat på Thoraxkirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital, hvor en gruppe af patienter vil blive tilbudt en mere omfattende rehabiliteringspakke, mens en kontrolgruppe tilbydes de nuværende tilbud.

	Tarmkræft
Efteruddannelse af almenpraktiserende læger	• Ansvar for, at efteruddannelse tilbydes de almenpraktiserende læger, er ikke klart placeret. • Ca. halvdelen af sygehusafdelingerne, som opererer for tarmkræft, har forestået eller været involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger inden for de sidste to år. • Sygehusafdelinger med mange kræftpatienter er i højere grad end sygehusafdelinger med få kræftpatienter involveret i efteruddannelse af de almenpraktiserende læger.
Henvendelse og henvisning 'Delay'	• Der er ikke valide data tilgængelige fra DCCG, som kan belyse 'delay' for tarmkræft, men de interviewede speciallæger mente generelt ikke, at afdelingerne modtog patienter i tidligere stadier nu sammenlignet med for tre år siden.
Retningslinjer udmeldt til de praktiserende læger	• Speciallægerne angav i 67% af besvarelserne, at der var udarbejdet lokale retningslinjer til de almenpraktiserende læger. • Praktiskoordinatorerne angav, at der i ni af 12 amter (75%) var udsendt lokale retningslinjer for tarmkræft. • Kun hver sytten speciallæger mener, at de almenpraktiserende læger i høj grad følger MTV-rapporten fra 2001 vedr. diagnostik af tarmkræft. • I fire af ni amter svarede de lokale retningslinjer for tarmkræft i høj grad til indholdet i MTV-rapporten fra 2001 vedr. diagnostik af tarmkræft.
Visitation, diagnostik og udredning	
Konferencer	• 69% af afdelingerne, som opererer for endetarmskræft afholder behandlingskonferencer
Specifikke tjekpunkter	Tarmkræft er ikke yderligere uddybet, idet CEMTV her får oplysninger fra anden kilde.
Diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet	Tarmkræft er ikke yderligere uddybet, idet CEMTV her får oplysninger fra anden kilde.
Samling af udrednings- og behandlingsekspertise	<i>Tyktarmskræft – samling af behandlingsekspertise</i> • 45 kirurgiske afdelinger udførte i gennemsnit 59 operationer for tyktarmskræft (variation 5-171). Ved udgangen af 2003 vil antallet af afdelinger være faldet til 42. I alt 220 kirurger udførte med et selvstændigt ansvar i gennemsnit 12 operationer i 2002. • Kirurger ansat på afdelingerne med flest operationer udførte i gennemsnit 15 operationer pr. år, mens kirurger ansat på afdelingerne med færrest operationer i gennemsnit udførte otte operationer pr. år. • 26% af kirurgerne udførte mindst 20 operationer. 37% af kirurgerne ansat på afdelingerne med flest operationer havde mindst 20 operationer årligt, mens det samme var tilfældet for 11% af kirurgerne ansat på afdelingerne med færrest operationer. <i>Endetarmskræft – samling af behandlingsekspertise</i> • I 2002 udførte 27 afdelinger i Danmark godt 1.200 operationer for endetarmskræft, mens antallet var 26 afdelinger i september 2003. Centralisering af behandlingen af endetarmskræft på ét sted i hvert amt er gennemført i syv ud af 15 amter. • De kirurgiske afdelinger udførte i gennemsnit 46 operationer for endetarmskræft (variation 12-120), og i alt 80 kirurger udførte med et selvstændigt ansvar i gennemsnit 15 operationer i 2002. Kirurger ansat på afdelingerne med flest operationer udførte i gennemsnit 19 operationer, mens kirurger ansat på afdelingerne med færrest operationer i gennemsnit udførte 10 operationer. Afdelingerne med ansvar for tarmkræftoperationer lever næsten alle op til følgende kvalitetskrav: • Patienter, som er radikalt opererede for tyktarmskræft i stadie Dukes C, henvises til onkolog mhp. stillingtagen til adjuverende kemoterapi. • Patienter med fastsiddende endetarmskræft tilbydes præoperativ strålebehandling. • Patienter med endetarmskræft får foretaget en stadietildeling ved hjælp af ultralydsundersøgelse eller MR-scanning forud for en evt. operation.
Rehabilitering	• Stort set alle afdelinger har adgang til en stomisygeplejerske eller stomiterapeut for patienter med behov derfor både forud for operationen, under indlæggelsen og efter udskrivningen. • Over 80% af afdelingerne kan tilbyde almindelig genoptræning af ældre og/eller svækkede patienter samt henvisning til stomiforeningen COPA. • Fire ud af fem afdelinger kan tilbyde psykologhjælp (sygehusets egen eller en henvisning til psykologhjælp uden for sygehuset). • Under halvdelen af afdelingerne kan tilbyde rekreationsophold.

Bilag 4

Amtslige og regionale kræftgrupper

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Københavns Amt	Kræftfølgegruppe nedsat i december 2000 Kommissorium: – Følge implementeringen af amtslig kræftplan. – Udarbejde årlig redegørelse vedr. gennemførte og planlagte tiltag, anbefalinger og evt. justeringer. – Afgive indstillinger om implementering af kræftplanen, herunder nye behandlingsformer. – Har initiativet på kræftområdet.	19 medlemmer: Repræsenterede områder: Vicedirektør, sygehusdirektorat Cheflæge Onkologisk afd. Hæmatologisk afd. Gastrokirurgisk afd. Lungemedicinsk afd. Brystkirurgisk afd. Plastikkirurgisk afd. Urologisk afd. Nuklearmed. afd. Gynæk/obstetrisk afd. Radiologisk afd. Patologisk-anatomisk institut Internmed. klinik Praksiskoordinator Hospiceområdet Planlægningsafdelingen Sundhedsforvaltningen.	Nedsatte i 2001 to arbejdsgrupper. Arbejdet er afsluttet. 1) Rehabilitering: Kortlægge den indsats, der i dag ydes ved rehabilitering af kræftpatienter, og udarbejde anbefalinger til indsatsen fremover. 2) Den palliative indsats: Udarbejde forslag til en forbedret indsats i relation til kræftpatienter i et palliativt forløb og til (ældre) patienter i et terminalt forløb.	Fire årlige møder.	Amtslig kræftplan, vedtaget december 2000. »Rehabilitering af Kræftpatienter«, vedtaget december 2002. »Pallativ og terminal indsats – anbefalinger til en forbedret indsats«, vedtaget december 2002. Årlig statusrapport.	Sygehusene arbejder løbende med problemstillingen.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarelige
Frederiksborg Amt	Kræftstyrelse nedsat i august 2000. Kommissorium: – Implementering af Den Nationale Kræftplan. – Sammenlignende evidensbaserede behandlingsprogrammer. – Vurdere organisering af kræftbehandlingen. – Vurdere ressourcemæssige konsekvenser ved ændringer. – Nedsætte undergrupper til at vurdere diagnostik og behandling af de hyppigste kræftsygdomme. – Vurdere personalets kompetence og efteruddannelse. – Vurdere behov for palliativ behandling, rehabilitering og rådgivning. Rådgive Sundhedsudvalget, Direktionen og Visitationsskudvalget.	20 medlemmer: Repræsenterede områder: Lægelig direktør Cheflæge Kræft i hjem og nervesystem Lungekræft Onkologi Gastrointestinal kræft Brystkræft Hematologi Hoved- og halskræft Patologi Urologisk kræft Billeddiagnostik Gynækologisk kræft Fysioterapi Praksisadministrator Praktiserende speciallæge Forvaltning/adm.	Efter udarbejdelsen af amtets kræftplan blev det besluttet at reorganisere kræftgruppen, da arbejdsopgaverne gik fra at være af rent faglig karakter til at være af mere operativ/driftsorienteret karakter. Kræftstyrelsen blev nedlagt, og Implementeringsgruppen for titlag på kræftområdet i Frederiksborg Amt etableret. Kommissorium: – Opfølgning og implementering af amtlig plan – Årlig statusrapport til Sundhedsudvalget vedr. planlagte og gennemførte tiltag. – Fremme samarbejde mellem primær- og sekundærsektor. – Rådgivning af Sundhedsudvalget og sundhedsrådgivningsdirektionen mht. prioritering af de udarbejdede anbefalinger Repræsenterede områder: – Sygehusledelsen – Det kirurgiske område – Det medicinske område – Billeddiagnostikken – Det patologiske område – Praksissektoren.	Implementeringsgruppen for titlag på kræftområdet i Frederiksborg Amt har ca. seks møder årligt.	»Mål og visioner for kræftbehandling i Frederiksborg Amt«	Patientforløbet er udvalgt som indsatsområde i forbindelse med implementering af Dansk AkkrediteringsSystem i Frederiksborg Amt. Patientforløbsgruppe for tarmkræft. Audit af patientforløbet for lungekræft, Frederikssund sygehus. Patientforløbsansvarlig for brystkræft.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarelige
Roskilde Amt	Kræftråd nedsat i 2000. Kommissorium: – Følge forebyggelse, undersøgelse, behandling og palliation af kræft. – Overvåge den fremtidige indsats på kræftområdet. – Kræftgruppens arbejde skal bygge på patientforløbsankegangen og sikre en patientsynsvinkel.	24 medlemmer. Repræsenterede områder: Chef-læge og chef-sygeplejerske Billeddiagnostisk afd. Medicinsk afd. Patologisk afd. Kirurgisk afd. Gynæk./obstetrisk afd. Anæstesi/afdeling Plastikkirurgisk afd. To praktiserende læger Praktiserende speciallæge Kræftrådgivningen i RA Sygehusapoteket Sundhedsforvaltningen Forebyggelseskonsulent. Medlemmerne udpeges af en række relevante organisationer og ikke administrativt.	Kræftrådet har nedsat en række undergrupper ad hoc: 1) En arbejdsgruppe til sikring af fælles palliative tilbud på Roskilde Amts somatiske sygehuse. 2) En arbejdsgruppe til belysning af de kirurgiske specialers rolle i kræftbehandlingen. 3) En arbejdsgruppe med henblik på audit af diagnostik og behandling af lungekræft. 4) En arbejdsgruppe med henblik på audit af diagnostik og behandling af brystkræft.	Ca. fire møder årligt.	Oversigt af 25. april 2001 over forebyggelse, diagnostik, behandling, rehabilitering, kontrol og palliation af kræft i Roskilde Amt. Status af 2. december 2002 for indsatsen på kræftområdet i Roskilde Amt.	Roskilde Amt har udarbejdet optimale patientforløb for patienter med brystkræft, lungekræft, tyktarmskræft og endetarmskræft.
Vestsjællands Amt	1. styregruppe nedsat i 2000. 2. styregruppe i 2002. Kommissorium: – Fremlægge forslag til prioritering. – Fremme faglig dialog om den nationale plan og implementering. – Evaluere epidemiologiske data og patientforløb. – Nedsætte ad hoc-grupper og koordinere deres arbejde. – Afrapportere til politisk niveau og til ledelsen. 1. fase af kræftplanen er implementeret i 2002, den øvrige del udskydes til 2004 af økonomiske årsager.	15 medlemmer Repræsenterede områder: Medicinsk center Kirurgisk center Servicecenter Diagnostisk center Kræftens Bekæmpelse Erbejds-læge Praktiserende læge Praksiskoordinator Repræsentanter fra kommunerne Sundhedssekretariatet	Har haft arbejdsgrupper inden for nedenstående mhp. udarbejdelse af en samlet kræftplan: – Forebyggelse – Diagnostik – Samling af kirurgisk kræftbehandling – Forskning og udvikling – Rehabilitering – Palliation.	Ca. to møder årligt	Vestsjællands Amts »Kræft-handlingsplan 2001-2004« (2001).	Der er udhævn timer patientforløbsansvarelige inden for: Lungekræft, brystkræftkirurgi og tarmkræftkirurgi.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Storstrøms Amt	Kræftplangruppe nedsat i 2000. Kræftplangruppen er beholdt som rådgivningsgruppe. Kommissorium: – Udarbejde amtslig kræftplan. – Overvåge behov for initiativer og justeringer af indsatsen på kræftområdet. – Give tidlige varslar om udviklingen på området. – Overvåge centrale rekommendationer. – Rådgive om ansøgninger om nye tiltag mv. – Fremlægge forslag til ændringer i tilrettelæggelsen af forebyggelse, undersøgelse og behandling. – Udarbejde årlig status.	11 medlemmer. Repræsenterede områder: Onkologisk afd. Sygehusene Forebyggelses- og kvalitetsområdet Praktiserende læge Kommuneforeningen. Ernæringsspecialisten Kræftens Bekæmpelses lokalafdeling Kræftens Bekæmpelses hovedafdeling.	I forbindelse med udarbejdelse af den amtslige kræftplan var ad hoc-grupper om følgende emner nedsat: – Forebyggelse – Screening – Diagnostik – Kirurgisk behandling – Medicinsk behandling – Strålebehandling – Rehabilitering – Palliation.	Ca. To møder årligt.	Amtslig kræftplan, 2001. Årlig status.	–
Bornholms Regionskommune	Har ikke nedsat lokal kræftgruppe.	–	–	–	–	Bryst- og lungekræft. Tarmkræft.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Fyns Amt	Kræftfølgegruppe nedsat i 2000. Kommissorium: – Sikre udarbejdelse af fynsk kræftplan. – Koordinere arbejde i arbejdsgrupperne. – Indgå i dialog med og af-rapportere til det politiske niveau og ledelsessystemet i øvrigt. Kræftfølgegruppen har iværksat opdatering af den fynske kræftplan fra 2000, og arbejdet forventes afsluttet primo 2004.	15 medlemmer. Repræsenterede områder: Cheflæge Stabschef OUH Patientcenter Grøn Onkologisk afd. Hæmatologisk afd. Patologisk institut Kirurgisk afd. Røntgendagnostisk afd. Organkirurgisk afd. Medicinsk afd. Kvalitets- og planlægningsafdelingen Budget- og planlægningskontoret Kræftens Bekæmpelse (psykolog).	Nedsatte i forbindelse med udarbejdelsen af den fynske plan arbejdsgrupper inden for følgende områder: – Bystkræft – Hoved- og halskræft – Hudkræft – Tyk- og endetarmskræft – Kræft i kønsorganer hos kvinder – Kræft i kønsorganer hos mænd og urologisk kræft – Lungekræft – Blodkræft – Kræft i nervesystemet og i hjernen – Kræft i øvre fordøjelsessystem – Uddannelse. Generelt kommissorium for arbejdsgrupperne: Behandlingsbehov, forventet udvikling, eksisterende behandling, eksisterende forsøg til forbedringer i forløbet, forskning og uddannelse, rekruttering og fastholdelse, konsekvenser af foreslåede forbedringer og anbefalinger. I forbindelse med den igangværende opdatering er der nedsat arbejdsgrupper inden for de samme områder. Der er suppleret med arbejdsgrupper inden for pallativ behandling, kræft hos børn, kræftskoler og rehabilitering samt tværgående funktioner.	Møder hver anden måned i det indledende arbejde. Den nuværende mødefrekvens er ca. hver tredje måned.	»Den Fynske Kræftplan – generel del« (2000). »Den fynske kræftplan – udvalgte kræftsygdomme« (2000).	Tre arbejdsgrupper har konkretiseret anbefalingerne i den fynske kræftplan gennem beskrivelse af patientforløb inden for hhv. lungekræft, brystkræft og tarmkræft.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Sønderjyllands Amt	Har ikke nedsat amtslig kræftgruppe dækkende hele området. På brystkræftområdet er der etableret et kontaktsvalg for Sønderjyllands Amts Brystcenter. Kommissorium: – Følge og drøfte kvaliteten i henhold til nationale og internationale standarder. – Følge og vurdere patienttilfredshed, herunder komme med forslag til forbedringer af patienttilfredsheden. – Følge opfyldelse af ventetidsgarantierne. – Udarbejde informationsmateriale vedr. Brystcenteret og planlægge undervisningstilbud for patienter og pårørende. – Udarbejde årlig status.	Antal medlemmer af kontaktsudvalget kendes ikke. Sammensætning: Læger, sygeplejersker og terapeuter ved Brystcenteret, onkologer samt repræsentanter fra KB, De Brystopererede og en praktiserende læge.	–	Min. fire møder årligt.	Årlig rapport om Brystcenterets udvikling til Sundhedsudvalget.	Patientforløbsansvarlig for endetarmskræft: Patientforløbsansvarlig for brystkræft: Hele patientforløbet er under forberedelse til akkreditering af HOS (en-gensk selskab med speciale i akkreditering af sundhedsvæsenet).

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Ribe Amt	Kræftgruppe nedsat i efteråret 2000. Kommissorium: - Rådgive forvaltning og Sundhedsudvalget vedr. implementering af national kræftplan - Udarbejde amtslig kræftplan med anbefalinger vedr. scannerkapacitet, forebyggelse af rygning/rygestop, klinisk palliativ team, kapacitet på patologisk institut, forundersøgelseskapaciteten, screening for bryst- og tarmkræft og udredning af lungekræftpatienter i Øre-næse-hals-afdeling.	17 medlemmer. Repræsenterede områder: Kræftrådgivningen Prenkymkirurgisk afd. Onkologisk amb./afd. Hæmatologisk afsnit Radiologisk afd. Gynæk./obstetriske afd. Patologisk inst. Øre-næse-hals-kirurgisk afd. Klinisk sygeplejersker fra CVU Esbjerg Psykolog Praktiserende læge Sundhedsforvaltningen/ Planlægningsafd.	Arbejdsgruppe vedr. palliative tilbud.	–	Kræftplan for Ribe Amt (august 2002). »Mammografiscreening i Ribe Amt« af overlæge Stig Møller-Nielsen »Screening for colorectal cancer i Ribe Amt« af overlæge Karl Erik Juul Nielsen »Den fremtidige palliative indsats – herunder hospicefunktion i Ribe Amt« (december 2002).	–
Vejle Amt	Kræftstyregruppe nedsat i 2001. Kommissorium: - Fungere som rådgivningsgruppe for Sundhedsforvaltningen. - Implementere ifølge økonomiaftalen. - Forberede realisering af yderligere elementer i kræftplanen. - Justere opgavevaretagelse af og fordeling inden for kræftbehandlingen. - Rapportere til det politiske system.	16 medlemmer. Repræsenterede områder: Repræsentanter fra sygehusledelserne Røntgenafd. Patologisk afd. Gynæk./obstetriske afd. Organkirurgisk afd. Medicinsk afd. Onkologisk afd. Praktiserende læge Sundhedsforvaltningen. Der kan herudover inddrages ekspertise ad hoc.	–	8-12 møder i 2001. Herefter halvårlige møder.	Amtslig kræftplan for året 2001.	Patientforløbsansvarlige for alle tre sygdomme. Brystkræft – Amtsdækkende Mammacenter. Lungekræft – »Lungepakke«. Tarmkræft – rectum-team på tværs af tre sygehuse holder fælles konferencer.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Ringkjøbing Amt	Har en kræftkoordineringsgruppe (tidl. kræftstyregruppe, 1998) Kommissorium: – Løbende vurdere organisation af og kapaciteten på kræftområdet. – Udarbejde årlige forslag til budgetforhandlingerne og prioritere nye forslag. – Vurdere nye nationale retningslinjer og ressourcemæssige og økonomiske konsekvenser heraf. – Vurdere hjemtagelsesmuligheder. – Opstille kriterier til kvalitetsmåling. – Følge op på implementeringen af Sundhedsudvalgets beslutninger. Kræftgruppen skal ikke være et fagligt råd, men primært fungere som koordinerende organ.	13 medlemmer. Sammensætningen afspejler centerstrukturen og de implicerede specialiteter. Alle kliniske centre er derfor repræsenteret. Repræsenterede områder: Kirurgisk center Diagnostisk center Medicinsk center Center for kvindesygdomme Kirurgisk afd. Billeddiagnostisk afd. Patologisk inst. Onkologisk amb. Praktiserende læge Sundhedsfremmeafd. Sundheds-/Planlægningsafd. Der kan herudover inddrages ekspertise ad hoc.	Ingen pt. I forbindelse med udredningsarbejdet i 1998 var der nedsat fire arbejdsgrupper. Gruppernes arbejde mundede ud i de fem rapporter som nævnes i kolonnen til højre. Arbejdsgruppen vedr. opfølgning og kvalitetskrig på kræftområdet er ligeledes nedlagt.	Fem til seks møder årligt.	Rapporter fra 1998: »Kræft i fordøjelsesorganerne« »Behandling for brystkræft« »Kræft i de genitale organer og urogenitalt« »Hudkræft, kræft i respirationssystemet samt blod- og lymfekræft«.	Der er udhævnnet nøglepersoner på de tre kræftområder.
Århus Amt	Kræftgruppen skal ikke være et fagligt råd, men primært fungere som koordinerende organ. Kræftgruppen skal ikke være et fagligt råd, men primært fungere som koordinerende organ. Kræftgruppen skal ikke være et fagligt råd, men primært fungere som koordinerende organ.	–	Har nedsat amtslige specialeråd, som har til opgave at: – Yde faglig rådgivning. – Koordinere og implementere anbefalinger af behandlingsregimer. – Sikre hensigtsmæssige patientforløb. Områderne er: parenkymkirurgi, lungekræft og kirurgisk gastroenterologi.	–	»Kræftplan for Århus Amt 2001-2003.« (januar 2001). 1. fase af kræftplanen har fokus på: lungekræft, mave-/tarmkræft, tyktarms-/endestarmskræft, brystkræft, blærekræft, kræft i blærehalskirtlen og kræft i de kvindelige kønsorganer. 2. fase forventes klar til politisk behandling i efteråret 2002.	–

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvartlige
Viborg Amt	Amtslig kræftgruppe nedsat i november 2001. Kommissorium: – Koordinere og sammenkæde regionale og amtslige initiativer. – Faglig rådgivning, herunder vurdere forslag til hjemtagning/visitation. – Koordinere varetagelsen af kræftudredning og behandling inden for amtets sygehusvæsen.	11 medlemmer: Repræsenterede områder: Chefsygeplejerske og chef læger Lungekræft Organkirurgisk afd. Medicinsk afd. (rehabilitering, palliation, onkologi) Sundhedsforvaltningen Almenpraksis (er endnu ikke udpeget) Alle arbejdsgrupper vælger en formand, der indgår i styregruppen.	Arbejdsgrupper inden for: – Brystkræft – Lungekræft – Tarmkræft – Rehabilitering – Palliation.	Varyer.	–	–
Nordjyllands Amt	Har amtslig kræftgruppe. Kommissorium er under redigering, da det oprindelige er skrevet for Den Nationale Kræftplan udkom.	22 medlemmer: Repræsenterede områder: Onkologisk afd. Klinisk fysiologisk afd. Hæmatologisk afd. Radiologisk afd. Neurokirurgisk afd. Kirurgisk specialeudvalg Børneafdel. Sygeplejefagligt specialeudvalg Øre-næse-hals-afdel. Gynæk./obstetrisk afd. Patologisk inst. Thoraxkirurgisk afd. Laboratorispecialeudvalget Urologisk afd. Lægelig konsulent Cheflæger Planlægnings- og udviklingskontoret Sygesikring og Sundhedsfremme.	Har ingen undergrupper.	Fire til fem møder årligt.	Udarbejder oplæg til Sundhedsudvalgets prioriteringskonference. Når rammerne er blevet udmeldt, udarbejdes der en handlingsplan.	Forløbsansvartlige findes på det enkelte sygehus. Kræftbehandlingen er overvejende koncentreret på Aalborg sygehus og Sygehus Vendsyssel.
HIS	Har ikke nedsat kræftfråd.					

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Den Østdanske Rådgivningsgruppe (H:S, Københavns Amt, Frederiksberg Amt, Roskilde Amt, Vestsjællands Amt, Storstrøms Amt og Bornholms Regionskommune)	Kommissorium: – Rådgive amter, H:S og det Østdanske Sygehusamarbejde, herunder tidlig varsling af ny teknologi – Koordinere mellem onkologiske centre og afdelinger – Etablere hensigtsmæssige patientforløb og regional arbejdsfordeling – Udarbejde og implementere protokoller for udredning og behandling, beskrive behov for onkologisk behandlingskapacitet – Medvirke til optimal ressourceudnyttelse – Vurdere grundlaget for at opfylde nationale og lokale ventetidsmål – Vurdere behovet for palliativ behandling	Gruppen sammensættes med én repræsentant for hver af de to onkologiske centre og to repræsentanter fra hvert af de østdanske amter og H:S. En repræsentanter fagområdet, og én repræsentanter forvaltningen i amtet/H:S.	Har midlertidige underudvalg, der ser på specifikke områder, som fx: – Indikationer for Zometa-behandling – Kapacitet til onkologisk behandling – SKA – Sarkomer – Onkogenetisk rådgivning – Forskningsprotokoller med udlandet	Tre møder årligt.	–	–

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarelige
Den regionale kræftgruppe i Region Syd (Fyns Amt, Sønderjyllands Amt, Veje Amt og Ribe Amt)	Styregruppen er sammenfaldende med det permanente mødeforum. Planlægningsgruppen vedr. specialplanlægning i Sydregionen. Kommissorium: – Udarbejde og beskrive regionale patientforløb (arbejdsdeling og berøringsflader mellem basis-/lands- og landsdelsbehandling). – Etablere hensigtsmæssig regional arbejdsdeling, herunder forebygge flaskehalse. – Koordinere udbygningen af behandlingen. – Sikre naturlig opgavefordeling fra OUH til centralsygehusene. – Agere ekspertgruppe mht. tidlig varsling af behandlingsbehov og -muligheder og ny teknologi. – Gøre opmærksom på aspekter inden for uddannelse og muligheder for rekruttering i regionen.	Den regionale kræftgruppe suppleres med relevante klinikere fra de fire amter. Specialplanlægningsgruppen inden for tyk- og endetarmskræft, brystkræft samt livmoder-/livmoderhalskræft. De består af repræsentanter for det specifikke fagområde/lægelge speciale og fra amternes forvaltning.	Nedsatte i 2001 ad hoc-arbejdsgrupper inden for specifikke diagnosegrupper: – Brystkræft (arbejdet er afsluttet med rapport) – Tyk- og endetarmskræft. – Gynækologisk kræft (arbejdet afsluttet med rapport). Fælles kommissorium: – Udarbejde status vedr. implementering af national kræftplan. – Udarbejde status for arbejdsfordeling og berøringsflader i patientbehandlingen. – Overveje områder for fælles planlægning og evt. patientforløbsprogrammer. Permanente arbejdsgrupper inden for hhv. hæmatologi og onkologi.	Mødes ca. fire gange årligt	Rapport vedr. primære opgaver og forskning inden for brystkræftbehandlingen (til korrektur) Det regionale kræftsamarbejde i Region Syd – diagnostik og behandling af brystkræft. Region Syd – samarbejde om diagnostik og behandling af underlivskræft hos kvinder. Hæmatologi i Region Syd.	En central opgave er udarbejdelse og beskrivelse af patientforløb. Beskrivelserne har særlig vægt på berøringsfladerne mellem, hvad der varetages på hjemmesygehuset og på OUH. Beskrivelserne skal bruges som visitationsvejledninger og bl.a. omfatte standarder for, hvordan patienten skal være udredt og stadiebestemt ved modtagelsen på OUH.

Amt/region	Kommissorium	Medlemmer	Kommissorium for evt. undergrupper	Mødefrekvens	Rapporter og lign.	Patientforløbs-ansvarlige
Den regionale kræftgruppe i Region Nord (Nordjyllands Amt, Viborg Amt, Ringkjøbing Amt og Århus Amt)	Kommissorium: – Etablere hensigtsmæssige patientforløb og arbejdsfordeling i regionen. – Fungere som early warning-ekspertergruppe. – Udarbejde og implementere protokoller for udredning og behandling. – Foreslå initiativer i relation til det nationale indikatorprojekt.	18 medlemmer. Repræsenterede områder: Medicinsk afd. Kirurgisk afd. Onkologisk afd. Onkologisk amb. Kirurg. gastroenterologisk afd. Organkirurgisk afd. Sundheds- el. planlægningsafdeling i de respektive amter. Ved gennemgang af patientforløb supplerer kræftstyrelsen sig med repræsentanter for det eller de pågældende lægelige specialer.	Arbejdsgrupper: Lunge-, tarm- og gynækologisk kræft			Har gennemgået patientforløb på områderne: – Lungekræft – Tarmkræft.

Kilde: Rundspørge i amterne i januar 2003 samt kommentarer/opdateringer fra udsendelse af samlet tabel til kommentering/opdatering i amterne i september 2003.

Bilag 5

Spørgeramme til interview på forvaltningsniveau

Spørgeramme til semistrukturerede interview	
Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvilke resultater er opnået som resultat af kræftplanen?	Hvilke væsentlige resultater er opnået som resultat af kræftplanen?
Hvilke problemer og barrierer er man stødt på ved implementeringen?	Hvad har været svært at få gennemført? Hvorfor? Har I oplevet andre barrierer for at få planen implementeret? Hvilke? Hvordan? Hvad var lettere at gennemføre? Hvorfor? I forhold til jeres egne planer, er der så noget I ikke har nået endnu? Hvorfor?
1. Var der omstændigheder ved politikformuleringsfasen som skabte vanskeligheder mht. implementering? konflikt kausal teori symbolske handlinger opmærksomhed	Oplevede I, at der havde været bred enighed mellem parterne om udformningen af Den Nationale Kræftplan? Blev Den Nationale Kræftplan opfattet som fagligt velbegrunderet/veldokumenteret?
2. Påvirkede (inter-)organisationsadfærd implementeringen? Interessekonflikter mellem udbyder- og køberamter, interesseorganisationer? Hierarkisk command&control? Mange veto-muligheder?	Havde alle parter det samme syn på hvordan kræftplanen skulle implementeres? Hvordan har samarbejdet i (øst-/vest-/nord)regionen fungeret? Præget af enighed/uenighed? Hvem traf beslutninger? Formelt? Reelt?
3. Var der afgørende coping-strategier hos det udførende personale (street-level bureaucracy)?	Hvordan har personalet i det udførende led reageret på de ting, der blev sat i værk? Har det været let for dem at gøre planerne til hverdag? Har der været personalegrupper, der har ageret anderledes end forventet?
4. Var der aspekter ved målgruppens (potentielle patienter) adfærd, der påvirkede implementeringen?	Har kræftpatienter/mulige kræftpatienters adfærd været overvejet ift. implementeringen?
5. Blev kræftplanens mål og midler »oversat« undervejs i implementeringsprocessen?	<dette spørges der ikke direkte til – i stedet skal interviewere være opmærksomme på signaler, og så spørge ind til dem?> Er måden I har grebet opgaverne an på anderledes end i andre amter? Hvorfor?
6. Hvilke objektive barrierer var der for implementeringen? arbejdskraftssituation økonomiske rammer planlægnings- og analysekapacitet	Var arbejdskraftssituationen en barriere ved implementeringen? På hvilke områder? Hvorfor (ikke)? Var økonomiske rammer en barriere ved implementeringen? På hvilke områder? Hvorfor (ikke)? Havde I tilstrækkelige ressourcer til analyse og planlægning? På hvilke områder? Hvorfor (ikke)?
Opsamlings spørgsmål (stilles hvis hovedområder er utilstrækkeligt belyst):	Hvordan ser I på arbejdet med: Kapacitetsopbygning? Organisationsændringer? uddannelse og forskning?
Er der erkendelser/læring i gruppen om implementeringsprocessen?	Ville I have gjort noget anderledes, hvis I kunne gøre arbejdet om?

Hovedspørgsmål 1-4 er baseret på politologisk implementeringsteori, spørgsmål 5 er baseret på institutionel/nyinstitutionel organisationsteori, og spørgsmål 6 på en teknisk-rationel planlægnings/implementeringsmodel.

Bilag 6

Oversigt over forskningsprojekter

I dette bilag præsenteres en række projekter inden for epidemiologisk, almenmedicinsk og psykosocial forskning. Afslutningsvist indeholder bilaget en oversigt over CEMTV-støttede projekter på kræftområdet.

Projekterne dækker et meget bredt område, der bl.a. omfatter forekomsten af kræft og dens årsager, opsporing/henvisning, behandlingstilbud og behandlingseffekt, effektive patientforløb, samarbejde mellem sektorer, sundhedsudgifter, betydningen af psykosociale forhold hos patienter og samspillet mellem patienter og sundhedspersonale. Endelig rummer bilaget i mindre omfang studier af patientsynsvinklen, ofte betegnet »patienttilfredshed«.

De anvendte forskningsmetoder og datagrundlag spænder lige så vidt – fra retrospektive (bagudrettede) analyser af registerdata til prospektive befolkningsundersøgelser, kortlægninger af patientforløb, analyse af patientinformation og interview med sundhedspersonale og patienter. Registerdata anvendes især i epidemiologiske studier af kræftforekomst og -overlevelse, men kombineres i nogle undersøgelser med data om processer og kvalitative forhold, herunder psykosociale forhold hos patienterne.

Fælles for de fleste af studierne er det underliggende formål at skabe viden, der kan gøre det muligt at mindske forekomsten af kræft og forbedre effektiviteten og kvaliteten af behandlingsindsatsen, herunder forbedre resultaterne og livskvaliteten for mennesker, der lever med en kræftsygdom.

I det følgende bringes en oversigt over de undersøgelser og projekter i danske forskningsmiljøer, som er identificeret i forbindelse med denne evaluering af kræftområdet. Der har været kontakt med følgende forskningsmiljøer:

Epidemiologiske forskningsmiljøer – med hensyn til afsluttede, igangværende og planlagte registerbaserede analyser og forskningsprojekter, som kan vurdere ændringer i den kliniske indsats og resultatmål inden for de tre udvalgte sygdomsområder. Henvendelse skete via Task Forcens medlemmer.

Almenmedicinske forskningsmiljøer – vedr. kendskab til aktiviteter inden for de tre udvalgte sygdomsområder. Henvendelse skete via Dansk Selskab for Almen Medicin.

Psykosociale forskningsmiljøer – vedr. afsluttede og igangværende aktiviteter inden for de tre udvalgte sygdomsområder.

Brystkræft

- Ved Afd. for Eksperimentel Klinisk Onkologi, Århus Universitetshospital, er der foretaget et sammenlignende studie af behandlingen af brystkræft i nogle populationsbaserede tværnsnittskohorter i Danmark og Sverige (jf. beskrivelse af NordCare-projektet nedenfor). Udgangspunktet er en række studier i 1980'erne, der sammenligner behandlingen i Malmø Kommune og Århus Amt og i Malmø Kommune og Nordjyllands, Århus og Fyns Amter. Disse studier blev fulgt op i et efterfølgende studie baseret på en tværnsnittskohorte fra 1996-97. Studierne har påvist, at udfaldet af brystkræftbehandling dels generelt forbedres over tiden, og dels er meget afhængig af, at der stilles en tidlig diagnose, således at der ved anvendelse af screening og god kirurgi ses signifikant bedre overlevelse end ved mangel på én eller begge af disse komponenter (82).
- I regi af Kræftens Bekæmpelse er der foretaget en analyse af data vedrørende 4.000 brystkræftpatienter i Skåne og på Sjælland i 1989 og 1994. Dataanalysen foretages i samarbejde med DBCG og Universitetssygehuset i Lund. Undersøgelserne har vist, at kvinder, som tilhører højrisikogruppen (tumor >20 mm, spredning til lymfeknuderne i aksillen, høj malignitetsgrad), forekommer hyppigere i Danmark end i Sverige. Der findes for aldersgruppen 50-74 år en relativ femårsoverlevelse, som er ca. 10% dårligere i Danmark end i Sverige. Korrektionen for den forskellige fordeling med hensyn til primære tumorkarakteristika kan ikke forklare hele den observerede forskel i overlevelsen. Supplerende studier vil omfatte betydningen af den givne efterbehandling, af diagnostisk forsinkelse og eventuelt af forskellige livsstilsfaktorer. DBCG planlægger i øjeblikket undersøgelser med henblik på at relatere ændringer i histopatologiske karakteristika til den forbedring af prognosen, som er observeret inden for de sidste 20 år.
- Ved Afdeling for Epidemiologi, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, gennemføres der aktuelt et ph.d.-projekt om »Kvaliteten af diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark«, baseret på primær dataindsamling i år 2000 omkring den diagnostiske udredning for brystkræft. Projektet er finansieret af CEMTV.

Lungekræft

- I samarbejde med Kræftens Bekæmpelse ansøges der aktuelt om støtte til finansiering af et projekt, der skal undersøge rehabiliterings- og palliationsindsatsen over for lungekræftpatienter. I projektet følges alle patienter diagnosticeret i 2003 fra diagnose til død på baggrund af data i DLCR, data indsamlet vha. spørgeskemaer og interview samt registerbaserede data fra Landspatientregisteret, sociale registre mv. Projektet afvikles som et ph.d.-projekt ved Københavns Universitet.
- Ved Forskningsenheden for Almen Medicin, Aarhus Universitet, foretages en analyse af forsinkelsen i den diagnostiske proces for lungekræft. Analysen er baseret på fokusgruppeinterview, spørgeskemaer og analyse af en

case-serie. Arbejdet danner grundlag for en ph.d.-afhandling, som forventes forsvaret medio 2005. Projektet er støttet af CEMTV.

Tarmkræft

- DCCG har leveret data for endetarmskræft i Danmark i 1997 til Kræftens Bekæmpelse/Afd. for Eksperimentel Klinisk Onkologi ved Århus Universitetshospital mhp. en sammenligning af danske outcomes med outcomes i Norge og Sverige (og en del af Skotland) og som udgangspunkt for en eventuel ny analyse (måske for 2002). Denne viderebringelse af data fandt sted i efteråret 2002, og der forestår nu en fase med validering af de danske data før publikation. Herudover foretages der i samarbejde med Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed analyser af overlevelsen for rectumcancer fra 1994 og frem. Foruden overlevelse ses der på en række intermediære mål såsom kvaliteten af diagnostikken, sygdomsstadier, operative komplikationer og 30-dages dødelighed.
- »Kvalitetsudvikling og behandling af kolorektal cancer«, et igangværende ph.d.-projekt ved Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed og DCCG. I projektet analyseres dels, hvad den nuværende behandlingskvalitet er, og dels om der er en sammenhæng mellem proces- og resultatindikatorer. Endelig vurderes risikofaktorer for gode og dårlige patientforløb ud fra en traditionel epidemiologisk model. Projektet forventes afsluttet primo 2005.
- »Patientoplevelt og faglig kvalitet efter behandling af kolorektal cancer«, et igangværende projekt ved Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed og DCCG. I projektet sammenholdes faglig kvalitet med patientoplevelt kvalitet med udgangspunkt i KRC-databasen. Der vil blive benyttet prospektiv dataindsamling for år 2003. Projektet forventes afsluttet ultimo 2004. Projektet er støttet af CEMTV.
- Delay for diagnostik af kolorektal cancer hos patienter i Danmark, Norge, Sverige og Finland. Projekt ved Århus Amtssygehus.
- Medicinsk teknologivurdering af de nye rekommandationer for udredning af kolorektal cancer. Projekt ved Århus Amtssygehus.
- Udviklingen i overlevelsen af kolorektal cancer i Danmark siden 1977. Projekt ved Klinisk Epidemiologisk afd., Århus Universitetshospital.
- Under NordCare-projektet (se beskrivelse nedenfor) foretages i regi af Kræftens Bekæmpelse en nordisk analyse med maksimal udnyttelse af eksisterende databaser. Data fra Island er registreret, og data er delvist registreret fra Finland. Der er tale om et samarbejde mellem de kliniske databaser for kolorektal cancer i Danmark, Norge og Sverige.

Internationale projekter, hvori Danmark indgår

Nordiske projekter

NordCan: Fælles nordisk statistikdatabase over cancerincidens og mortalitet 1970-99, som danner basis for de kommende fællesnordiske analyser af overlevelse. Databasen er baseret på et såkaldt internationalt datasæt, dvs. oprenset og omkodet i henhold til internationale standarder. Datasammenligneligheden er derfor forbedret markant.

Hvis der kan opnås støtte til udvikling og drift, er det tanken, at NordCan skal opdateres med tal for »crude« og relativ overlevelse – eventuelt med mulighed for at linke data til programmet SEER-stat, der indeholder data fra de amerikanske kræftregistre.

Kræftens Bekæmpelse koordinerer deltagelse fra Danmark.

Nordpred: Hovedpublikation med incidensprediktion frem til år 2020 er publiceret i European Journal of Cancer Prevention, vol. 11, suppl. 1, juni 2002. Der udarbejdes fortsat enkelte artikler specielt med henblik på metoder. Prediktionerne ses gerne opdateret hvert femte år, men denne aktivitet er ikke finansieret.

Prediktion af mortalitet skete tidligere på basis af incidensprediktion og overlevels-beregninger for at undgå problemer med misklassifikation på dødsattesterne. Der foreligger endnu ingen aftale om at gentage denne del af det gamle projekt »Kræftbilledet i Norden«.

Koordineres af det norske cancerregister.

Nordsurv: På basis af NordCan-databasens definitioner gennemføres overlevels-analyser (relativ) for henholdsvis et, fem, og 10 år efter diagnosen. Der er aftale om at inddrage stadie og visse morfologier som rapporteret til registrene. Projektets data er klar fra 1970-1998 for Danmarks vedkommende og til år 2000 for de øvrige nordiske lande. Analyse foretages rutinemæssigt og er sket for større kræftformer til den internationale UICC-cancerkonference i Oslo 2002 (cancerpatienter diagnosticeret i perioden 1958-1996 og fulgt til 1999).

Der er to planlagte udviklingsprojekter i forbindelse med Nordsurv-projektet – projekterne er dog p.t. ikke finansieret. Overlevelsdata påtænkes indlagt i NordCan-programmet, og der ønskes et udviklingsarbejde med indførelse af ny metode til mere aktuell vurdering af prognosen baseret på overlevelse relateret til sidste kalenderår.

Koordineres af Kræftens Bekæmpelse.

NordCare: Gennem speciel dataindsamling direkte fra hospitalsjournaler, praktiserende læger og kvalitetsregistre og med udgangspunkt i de befolkningsbase-rede cancerregistre i Danmark, Sverige, Norge, Finland, Island og Skotland gennemgås »care« i hele kalendertidskohorter eller for samples af 500 patienter med brystkræft, tyktarms- og endetarmscancer, prostatacancer, testis- og lungekræft for året 1997. Overlevels-beregninger foretages under hensyntagen til de kliniske parametre samt delay i diagnostik og behandling.

På nordisk plan er data fra Finland og Island modtaget for bryst- og tarmkræft, og 80% af de norske data for brystkræft. Data for brystkræft i Østdanmark og Sydsverige er indsamlet for patienter diagnosticeret i 1989 og 1994, og de

første sammenlignende analyser herfra er under publicering. Etablering af projektet er støttet af Nordisk Cancer Union og Kræftens Bekæmpelse. Budgetmæssigt gennemføres projektet i den udstrækning, det er finansielt muligt, dvs. prioriteret på sygdomsområder i rækkefølgen: brystkræft, tyktarms- og endetarmskræft, prostata-, testis- og lungecancer. Det er uvist, om der er tilstrækkeligt med midler til at gennemføre en registrering af prostata-, testis- og lungekræft.

Der er ikke finansiering af opfølgning for næste femårsperiode frem til 2002-3 mhp. en eventuel ændring i behandlings- og diagnostikmønstret som følge af kræftplanen. Det er ifølge Kræftens Bekæmpelse ønskeligt, at der gennemføres evalueringer af samme art vedrørende behandling og diagnostik med ca. femårsintervaller for at vurdere udviklingen i kræftbehandlingen.

Der foretages p.t. analyser vedr. brystkræft og tyktarms- og endetarmskræft i regi af Kræftens Bekæmpelse og Afdeling for Eksperimentel Klinisk Onkologi, Århus Universitetshospital (se ovenfor under de sygdomsspecifikke analyser).

Projektansvarlig: Kræftens Bekæmpelses Dokumentationscenter.

Europæiske projekter

Eurocare-3: Studiet er en opfølgning på Eurocare-2-studiet og indeholder overlevelsesanalyser baseret på data fra 60 cancerregistre i 21 europæiske lande. Der inkluderes cases diagnosticeret 1990-1994 og fulgt til december 1999 eller senere. Der forventes publikation af nye overlevelsestal i *Annals of Onchology*, juni 2003, og tidstrender for overlevelsen bliver senere publiceret i *European Journal of Cancer*, formentlig i 2003.

Projektansvarlig: Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano.

Concord survival study: Indeholder en sammenligning mellem Eurocare-data og data fra USA og Canada. Ukendt publikationstidspunkt.

Projektansvarlig: London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Eurocare high resolution study: Gennemgang af patientforløbet/journalaudit af et udvalg af kræftpatienter, der i 1997 (eller i årene omkring) fik diagnosticeret kræfttyperne bryst-, kolorektal, prostata- eller testiscancer.

Der indsamles data for 500 tilfældigt udtrukne patienter inden for hver cancer type.

Kræftens Bekæmpelse koordinerer deltagelse fra Danmark, Sverige, Island, Finland og Norge gennem NordCare-projektet.

Europrevail: Baseret på data for patienter diagnosticeret fra 1970-1992 fra 38 cancerregistre i 17 europæiske lande vurderes prævalensen af cancer. Resultater

fra projektet er publiceret i *Annals of Onchology*, juni 2002, og plan for opfølgning sker parallelt med Eurocare-projektet.

Projektansvarlig: Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano.

Eurochip: Projekt vedr. udviklingen af fælles, europæiske indikatorer på kræftområdet.

Projektansvarlig: Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano.

Cancer mortality in Europe: Opfølgning på tidligere publikation om cancerdødelighed – næste publikation med mortalitetsdata for perioden 1993-1997 forventes i løbet af første halvår 2003 gennem Oxford University Press. Der er planlagt en udvidelse af studiet med data fra 1970 og frem på amtsniveau og i femårs-aldersklasser. Data fra Danmark fås fra NordCan-databasen.

Projektansvarlig: European Institute of Oncology, Milano.

EuCan, Eurocim, Cancer Incidence in Five Continents: Elektroniske publikationer af incidens og mortalitet. Opdateringsniveau til 1997. Danske data leveres via NordCan-projektet.

Eurocim er et lukket produkt tilgængeligt alene for projektdeltagerne. Det indeholder data på et mere detaljeret morfologisk niveau, på niveau af registrenes optageområde. Eventuel adgang til data kan fås i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Projektansvarlig: International Agency for Research on Cancer (IARC, WHO), Lyon.

Almenmedicinske forskningsprojekter

For at belyse området blev en række nøglepersoner kontaktet via formanden for Dansk Medicinsk Selskab, hvilket førte til følgende oversigt over en række igangværende og afsluttede almenmedicinske forskningsprojekter.

Forskningsprojekter ved Forskningsenheden for Almen medicin, Aarhus Universitet

- »Forsinkelse i den diagnostiske proces for lungecancer« – et ph.d.-projekt støttet af CEMTV (se ovenfor).
- »Forsinkelse af cancerdiagnostik i præhospitalsfasen«. Formålet med projektet er at belyse, om der findes associationer mellem graden af delay i udredningen af cancerpatienter i præhospitalsfasen og karakteristika hos henholdsvis patienten, sygdommen, den praktiserende læge og »systemet«, og på den baggrund foreslå metoder til justering af den præhospitale diagnostiske indsats.

- »Cancerrehabilitering i Danmark – med særlig fokus på almen praksis' nuværende og fremtidige rolle«. Formålet med projektet er at belyse, i hvilket omfang sundhedsvæsenet støtter kræftpatienterne til igen at opnå det bedst mulige funktionsniveau fysisk, psykisk og socialt, at belyse kræftpatienters og lægers vurdering af, om sundhedsvæsenet dækker patienternes behov og opfylder forventningerne i relation til rehabilitering til det bedst mulige funktionsniveau, samt – på baggrund af ovenstående – at foreslå metoder til justering af primærsektorens rehabiliteringsindsats for patientgruppen. Projektet er støttet af CEMTV.
- »Almenpraktiserende lægers rolle ved ældre patienters valg af coping-strategi, når de rammes af livstruende sygdom«. Formålet med projektet er at undersøge og beskrive almenpraktiserende lægers teoretiske viden om og brug af coping-diagnostik i behandlingen af ældre patienter på »70 år med livstruende sygdom. Projektet forventes herudover at bidrage til mere effektive og tilfredsstillende behandlingsforløb for både læge og patient. Projektet er en overbygning på et netop afsluttet internationalt samarbejdsprojekt (IMPROVE) vedrørende barrierer mod patientinvolvering i almenpraksis, og det gennemføres som et kvalitativt studium med en kombination af induktiv og deduktiv metode (opstartsfasen).

Forskningsprojekt ved Afdeling for Almen Medicin, Københavns Universitet

- »Hvilke konsekvenser har det for kvinder at få et falsk positivt mammografisvar? – udvikling af et egnet og dækkende spørgeskema, samt en spørgeskemaundersøgelse«. Formålet er at belyse de psykiske og sociale konsekvenser for dem, der får et falsk positivt svar ved deltagelse i mammografiscreening. Studiedesignet er prospektivt og longitudinelt (opstart).

Forskningsprojekter ved Forskningsenheden for Almen Medicin, Odense

- »Tidlige tegn på kræft i den danske befolkning – hyppighed, viden, opfattelse og sygdomsadfærd«. Formålet er at beskrive og analysere den danske befolknings adfærd – herunder patientforsinkelse – ved tidlige tegn på kræft. Undersøgelsens hypotese er, at udvalgte sociodemografiske forhold, psykosociale modeller og tegnspecifikke, uafhængige variable har afgørende betydning for den afhængige variabel patientforsinkelse. Materialet består af 15.000 tilfældigt udvalgte danskere over 30 år. Data indsamles i et spørgeskema, som er afprøvet i et pilotstudie. Undersøgelsen vil give information om: 1) Livstidsprævalensen af tidlige tegn på kræft, 2) Kendskab til tidlige tegn på kræft, 3) Sygdomsadfærd ved tidlige tegn på kræft, 4) Størrelsen af patientforsinkelse, og 5) Årsager til patientforsinkelse. Viden fra undersøgelsen vil kunne anvendes til at planlægge en strategi, der reducerer patientforsinkelsen og dermed forbedrer mulighederne for at behandle kræft så tidligt som muligt med deraf forbedret overlevelse.
- »Faktorer af betydning for kontaktforløb og udgifter til terminal cancerpleje«. Formålet er at analysere praktiserende læges ydelser, interpraksis-variation og det samlede ressourceforbrug i forhold til dødssted og tid i eget hjem. Data indsamles ved registerkoblinger til Cancerregisteret og fem administrative registre og analyseres ved multivariate regressionsmodeller.

Studierne forventes at støtte den fortsatte udvikling af pleje og omsorg til alvorligt syge og døende.

- »Smertebehandling af cancerpatienter. Et farmako-epidemiologisk register-koblingsstudie baseret på receptordineret medicin«. Projektet repræsenterer den første populationsbaserede analyse af cancerpatienters forbrug af receptpligtige, smertestillende lægemidler. Formålet er at 1) analysere, i hvilken udstrækning receptpligtige, smertestillende lægemidler anvendes til cancerpatienter. Forbruget af præparaterne sættes i relation til cancertype og sygdomsforløb, og det vurderes om WHO's retningslinjer for smertebehandling afspejler sig i forbrugsmønstret. 2) analysere, hvilke ordinerende instanser, der varetager den farmakologiske smertebehandling, i relation til sygdomsforløb og cancertyper. 3) sammenligne cancerpatienters forbrug af opioider med forbruget hos ikke-cancerpatienter.

Tværsektorielle audits

Tarmkræft

- »Hvilke forbedringer kan opnås ved audit af tværsektorielle patientforløb (TAP)? Resultatet af gentagen audit af tarmkræft«. Er et projekt fra Amtssygehuset i Glostrup (*in press*).
- Et projekt fra Vejle Amt på tarmkræftområdet (igangværende).
- »Audit-projekt kolorektal cancer på Fyn«. Undersøger forløb hos patienter på Odense Universitetshospital og Sygehus Fyn Svendborg. Projektet beskriver en praktisk anvendelig form for kvalitetssikring af patientforløb i et samarbejde mellem almenpraksis og sygehusafdeling, hvor parterne i fællesskab fastlægger indikatorer og kvalitetskriterier (ikke offentliggjort).
- »Akutte indlæggelser – en tværsektoriel undersøgelse«. Er en prospektiv undersøgelse på tarmkræftområdet, hvor omstændighederne omkring indlæggelse og visitation af akutte patienter på de fynske parenkymkirurgiske afdelinger på Sygehus Fyn belyses. Kriteriet er så få lægekontakter som muligt inden indlæggelse og ingen omvisiteringer. Herudover undersøges tidsforbrug, undersøgelser, flytninger til anden afdeling, patientinformation og patient- og lægetilfredshed med forløbet (planlægges).

Lungekræft

- »Auditbaseret forløbsundersøgelse af lungecancer på Frederikssund Sygehus«. Gennemgår 25 konsekutive patientforløb med udskrivningsdiagnosen lungekræft. Den største svaghed i disse forløb var i forbindelse med sektorskift (igangværende).
- »Patientforløb i Århus Amt«. En model til fastlæggelse af standarder for patientforløb, samt måling og opfølgning for lungekræftpatienter er udarbejdet.
- »Standarder for forløbet for lungecancerpatienter i Århus Amt«. Indeholder generelle kriterier for det gode og sammenhængende patientforløb samt en konkret metode til at beskrive og evaluere lungecancerpatientforløb.

Psykosociale forskningsprojekter

I det følgende præsenteres en række projekter inden for psykosocial kræftforskning. Informationen er indsamlet af CEMTV i efteråret 2003. Flere af disse undersøgelser kombinerer epidemiologiske registerdata med andre oplysninger, ofte kvalitative data, om mødet mellem sundhedspersonale og patienter og oplysninger om senere effekter – fx andre psykosociale følger – eller om livskvalitet hos patienterne.

Studier ved Kræftens Bekæmpelse, Afdeling for Psykosocial Kræftforskning, tilknyttet Institut for Epidemiologisk Kræftforskning

Afdeling for Psykosocial Kræftforskning blev oprettet som selvstændig enhed i 2001 i tilknytning til Kræftens Bekæmpelses Institut for Epidemiologisk Kræftforskning. Afdelingen anvender overvejende den epidemiologiske metode til at undersøge en række psykosociale problemstillinger. Man anvender registerbaserede undersøgelser, befolkningsundersøgelser og klinisk intervention. Rehabilitering er et af afdelingens indsatsområder.

- Afdelingen har offentliggjort en undersøgelse, der dokumenterer, at behandling af kræftsygdom i barnealderen ikke øger den senere risiko for psykiatrisk sygdom (97). Undersøgelsen viser endvidere, som den første, at børn bestrålet på hjernen måske har en øget risiko for senere at få skizofreni, hvilket peger på bestråling som en ny risikofaktor for denne sygdom. Afdelingen vil i de kommende år fortsat publicere om psykosociale senfølger af behandling for kræft.
- Afdelingen har gennemført to større, randomiserede psykosociale interventionsprojekter, som har bidraget til den samlede dokumentation for effekten af psykosocial intervention over for kræftsyge. Desuden har afdelingen ansvar for Danmarks største interventionsprojekt inden for rehabilitering (Dallund) og har netop startet et interventionsprojekt blandt kvinder med brystkræft i Københavns Amt.

Igangværende undersøgelser drejer sig om:

- *Sammenhængen mellem psykologiske og sociale forhold og risiko for kræft. Sammenhængen mellem psykiatrisk sygdom og risiko for og overlevelse efter kræftsygdom.* Undersøgelsen udspringer af interessen for sammenhængen mellem træk i personligheden og risiko for at få kræft og benytter data fra det eneste nationale populationsbaserede psykiatriske register i verden. I projektet indgår oplysninger fra Nordjyllands Amts Receptregister om forbrug af antidepressiva og neuroleptika blandt personer med bopæl i Nordjyllands Amt.
- En anden gruppe af undersøgelser fokuserer på *sammenhængen mellem personligheden og forekomst af kræftsygdom.* Projektet tager udgangspunkt i data fra Center for Sygdomsforebyggelse og i de nordiske tvillingeregistre, hvor der gennem de sidste 40 år er indsamlet data om personlighedstræk, samtidig med at der er oplysninger om kendte risikofaktorer for kræft. Ana-

lyserne af data kan derfor gennemføres under samtidig justering for disse risikofaktorer.

- Igangværende undersøgelse af *sammenhængen mellem major life events (MLE) og forekomsten af dysplasi i livmoderbalsen*. Kohorten, der anvendes i undersøgelsen, blev oprettet i 1991-93 via et randomiseret udtræk fra CPR blandt kvinder i alderen 20-29 år i Københavnsområdet. Kohorten indeholder således oplysninger om 11.088 kvinder på individniveau baseret på en gynækologisk undersøgelse og spørgeskemadata. Ved inklusion i kohorten (1991-93) fik alle 11.088 kvinder foretaget en gynækologisk undersøgelse og fik taget en blodprøve. Kvinderne udfyldte desuden et spørgeskema, der omfattede spørgsmål angående rygevaner, seksualvaner, uddannelse og graviditeter.
- Igangværende undersøgelse af *betydningen af kræftsygdom for patienters og pårørendes psykosociale forhold*. Undersøgelsen belyser kræftpatienters sociale, arbejdsmæssige og økonomiske forhold på baggrund af registerdata. Næsten 46.000 personer diagnosticeret med kræft i alderen 18-59 år er identificeret i Cancerregisteret, og for disse personer skal man undersøge forandringer i det sociale liv, arbejdslivet og de økonomiske forhold ved anvendelse af en arbejdsmarkedsdatabase på Danmarks Statistik.
- Hvordan går det børn, der har været i behandling for kræft – med fokus på uddannelse, arbejde og økonomi? Igangværende undersøgelse.
- Risiko for senere psykiatrisk sygdom hos mennesker, der har fået diagnosticeret en kræftsygdom som barn. Igangværende undersøgelse.
- *Psykosocial intervention blandt patienter med kræft*. Afdelingen har afsluttet et randomiseret projekt vedrørende hjemmebesøg blandt patienter med kolorektal kræft og et randomiseret projekt, der skal belyse effekten af psykologisk og pædagogisk intervention blandt patienter med malignt melanom.

Studier ved Psykoonkologisk Forskningsenhed, Onkologisk Afdeling D, Århus Universitetshospital

- *Personale-patient-kommunikation i onkologien og dens betydning for patienternes tilfredshed, omfanget af psykiske symptomer og deres mestring af sygdom og behandling*. I en undersøgelse af 454 læge-patient-samtaler i onkologisk ambulatorium blev det fundet, at patienternes oplevelse af lægens evne til at kommunikere, lytte og forholde sig til patienternes følelser havde betydning for patienternes tilfredshed med den medicinske behandling og med kontakten til lægen. Patienternes oplevelse af lægens kommunikationsfærdigheder havde endvidere betydning for ændringer i angst, tristhed, vrede og tro på egen evne til at kunne mestre problemer i forbindelse med sygdommen og behandlingen (eng: cancer-related self-efficacy) (98). I en igangværende kontrolleret undersøgelse vil effekten af kommunikationstræning på patienternes oplevelse af plejepersonalets kommunikation blive undersøgt.
- *Psykosociale faktors betydning for mestring af undersøgelse for brystkræft*. I en undersøgelse af 800 kvinder henvist til klinisk mammografi undersøges betydningen af demografiske og psykosociale faktorer for kvindernes ople-

velse og mestring af og psykiske reaktioner på mammografi. Resultaterne viste bl.a., at kvinder, der blev diagnosticeret med brystkræft, udviste en højere grad af følelsesmæssig fortrængning fire uger efter diagnosen end raske kvinder, mens der ingen forskel var mellem raske kvinder og kvinder med brystkræft to uger før og 12 uger efter undersøgelsen. Resultaterne kunne tyde på, at tidligere fundne forskelle i følelsesmæssig fortrængning mellem raske og kræftpatienter skyldes reaktioner på kræftdiagnosen, og ikke at følelsesmæssig fortrængning er et typisk personlighedstræk forud for sygdom hos kræftpatienter, således som det har været foreslået i den psykosociale litteratur (artikel indsendt).

Aktuelt gennemføres der en landsdækkende undersøgelse med deltagelse af brystkræftpatienter, om:

- *Psykosociale faktors prognostiske betydning hos kvinder med loco-regional invasiv brystkræft.* I en landsdækkende prospektiv undersøgelse vurderes det, hvorvidt psykosociale faktorer, bl.a. i form af social støtte og følelsesmæssig fortrængning, er uafhængige prognostiske faktorer for recidiv af kræftsygdom og overlevelse blandt danske kvinder med nydiagnosticeret loco-regional brystkræft. Undersøgelsen gennemføres i samarbejde med DBCG (Danish Breast Cancer Cooperative Group) og landets brystkirurgiske afdelinger, hvor kvinderne registreres og forhåndsinformeres om projektet. I alt 3.500 kvinder forventes inkluderet over en periode på ca. 2½ år med efterfølgende analyse af prognostiske faktorer efter yderligere tre år. I de statistiske analyser vil de psykosociale faktorer blive kontrolleret for veldokumenterede biologiske prognostiske faktorer samt en række potentielle mulige medvirkende årsager (confoundere), såsom komplementære sygdomme (komorbiditet), sundhedsadfærd og socioøkonomisk status. Der er pr. august 2003 inkluderet ca. 2.300 patienter i projektet.

Studier ved Forskningsmiljøet for Humanvidenskabelig Kræftforskning med tilknytning til Center for Forskning i Eksistens og Samfund, Sociologisk Institut, Københavns Universitet

Miljøet er i sin nuværende betegnelse først under udvikling.

- Tidligere er der foretaget en omfattende, fænomenologisk orienteret undersøgelse af kræftpatienters oplevelse af deres psykologiske og eksistentielle situation. Denne undersøgelse omfatter også en redegørelse for tilfredshed og utilfredshed med bestemte forhold på hospitalerne, herunder kommunikationen med sundhedspersonalet.

Projekter på kræftområdet gennemført af eller støttet af CEMTV

Oversigt over ikke-randomiserede studier af mammografiscreeningsprogrammer. Medicinsk Teknologivurdering 2002; 4(1).

Lassen U. Positron emissions tomografi (PET) med 18-F-fluorodeoxyglucose (FDG). En litteraturgennemgang med henblik på evidensen for klinisk brug inden for onkologi, kardiologi og neurologi (2001).

Redegørelse vedrørende klinisk PET-scanning med FDG – med særlig henblik på kræftdiagnostik (2001).

Lynge E, Olsen AH. Kvalitet af service-screening med mammografi (2002).

Tidlig Varsel om Iressa ved ikke-småcellet lungekræft (2002).

Tidlig Varsel om vaccination som behandling af modermærkekræft (2003).

Dedikeret PET eller SPECT/PET (coincidens gammakamera) til diagnostik af metastaserende colon cancer (1999).

Vurdering af »Integrated Care Pathways« som værktøj til implementering af evidensbaserede kliniske retningslinjer for patienter med kolorektal cancer (2000).

Økonomisk og psykosocial evaluering af mammografiscreeningen i Fyns Amt (afsluttes 2003).

Etablering og drift af COCHRANE Colorectal Cancer Group (afsluttes 2004).

CT-kolografi – sammenligning af en ny billeddiagnostisk undersøgelse med koloskopi – En MTV-undersøgelse (afsluttes 2003).

Virtual colonoscopy – et pålideligt alternativ til konventionel koloskopi? (afsluttes 2003).

Modeller for vurdering af sundhedsøkonomi og livskvalitet ved pallierende cancerbehandling. En undersøgelse af kemoterapi versus understøttende behandling (afsluttes 2003).

PET og udredning af lungecancer. B. Værdien af PET-scanning ved tidlig diagnostik af lungecancer i H:S området (afsluttes 2004).

Tværfaglig analyse af accelererende operationsforløb ved tyktarmskirurgi (afsluttes 2003).

Medicinsk teknologivurdering af molekylærgenetisk diagnostik af familiær coloncancer (HNPCC) (afsluttes 2003).

Hospice uden mure. Medicinsk teknologivurdering af et palliativt netværk i samspil mellem sektorer (afsluttes 2003).

MTV: PET-scanning til stadieindledning af ikke-småcellet lungecancer (afsluttes 2004).

En national undersøgelse af patienttilfredsheden hos ca. 1.800 kvinder med brystlidelser, gennemført af CEMTV, afsluttes 2003.

Cancerrehabilitering i Danmark – med særlig fokus på almen praksis' nuværende og fremtidige rolle (se også ovenfor).

Forsinkelse i den diagnostiske proces for lungecancer (se også ovenfor).

Patientoplevelset og faglig kvalitet efter behandling af kolorektal cancer (se også ovenfor).

Kvaliteten af diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark (se også ovenfor).

Referenceliste

- 1
Engeland A, Haldorsen T, Dickman PW, Hakulinen T, Møller TR, Storm HH et al. Relative survival of cancer patients—a comparison between Denmark and the other Nordic countries. *Acta Oncol* 1998; 37(1):49-59.
- 2
National kræftplan: status og forslag til initiativer i relation til kræftbehandlingen. København: Sundhedsstyrelsen, 2000.
http://www.sst.dk/faglige_omr/planlaeg/kræft/national_kræftplan.htm.
- 3
National kræftplan: strålebehandling [synopsis og delrapport 1]. København: Sundhedsstyrelsen, 1999.
- 4
CT- og MR-skannerrapport [udfærdiget af Kræftstyregruppens skannerudvalg]. København: Sundhedsstyrelsen, 2000.
http://www.sst.dk/faglige_omr/planlaeg/kræft/ctmrscan.htm.
- 5
Decentralisering af strålebehandling: faglige krav, modeller for etablering, krav til bemanning, befolkningsunderlag, transportafstand og økonomi. København: Sundhedsstyrelsen, 2001. http://www.sst.dk/faglige_omr/planlaeg/Straalebehandling_samlet.pdf.
- 6
Sundhedspersonalets uddannelse i kræftbehandling: kræftstyregruppens faglige anbefalinger [notat]. København: Sundhedsstyrelsen, 2001.
<http://www.sst.dk/publ/Publ2001/endeliguddrapport.pdf>.
- 7
Udredningsopgave vedrørende visitations- og henvisningspraksis af kræftpatienter for Sundhedsstyrelsen [slutrapport]. København: Sundhedsstyrelsen, 2001.
- 8
Andersen JS, Hansen SW. Kræftplanen: politisk vilje – faglig udmøntning. *Ugeskrift for Læger* 2002; 164(22):2882-2889.
- 9
Øvretveit J. *Evaluating Health Interventions*. Buckingham: Open University Press, 1998.
- 10
Øvretveit J. *Action Evaluation of Health Care Programmes and Changes: a Handbook for a User-Focused Approach*. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 2002.
- 11
Kræftstatistik baseret på Landspatientregisteret. København: Sundhedsstyrelsen, 2002. Nye Tal fra Sundhedsstyrelsen.
http://www.sst.dk/nyheder/tidsskrifter/nyetal/pdf/nyetal6_2kmh.pdf.

12

Dødsårsagsregisteret. København: Sundhedsstyrelsen, 2002. Nye Tal fra Sundhedsstyrelsen. http://www.sst.dk/nyheder/tidsskrifter/nyetal/pdf/nyetal6_8.pdf.

13

A.J. Berns fra Netherland Cancer Institute på Kræftens Bekæmpelses konference om kræftforskning i det 21. århundrede, 2/11/2003. Mundtlig kommunikation 2003.

14

Status og planer for kræftområdet september 2003. Amtsrådsforeningen, 2003. <http://www.arf.dk/Sundhed/BoegerOgPjecer/StatusOgPlanerForKraeftomraadet1998-2003.html>

15

Aftaler om den Kommunale Økonomi [fra og med år 2000] 2000. www.fm.dk.

16

Lægemiddelstyrelsen. ATC-gruppe J – sygehussektor: Tabel 3.L. Salg af cancermidler og lægemidler til immunsystemet (ATC-gruppe L), 1998-2002 – opgjørt i afregningspris inkl. moms (mio.kr.) og mængde (DDD per 1000 indbyggere per døgn). Produktresumé [Word-fil] 2003. http://www.produktresume.dk/docushare/dscgi/ds.py/Get/File-18988/Tabel_3.L.doc.

17

Karstoft J, Rasmussen F, Thomsen HS. Opfølgning på den Nationale Kræftplans Skanner-rapport (maj 2000) [upubliceret]. 2000.

18

Karstoft J, Rasmussen F, Thomsen HS. Har amterne fulgt Sundhedsstyrelsens anbefalinger med hensyn til MR- og CT-bestand i Danmark? [preprint]. Ugeskr Læger 2003; 165(45):4318-4319.

19

Henriksen A. Ventetidsoplysninger i LPR. M-IT 2003;(September). http://www.medinfo.dk/online/tidligere/200309/06_ventetid_LPR.php.

20

Beretning til statsrevisorerne om ventetider i sygehussektoren [beretning 1/02]. Statsrevisoratet, 2002. <http://www.ft.dk/BAGGRUND/statsrev/0102.htm>.

21

Maksimale ventetider for kræftsygdomme og visse hjertesygdomme. København: Sundhedsministeriet, 2001. <http://www.im.dk/publikationer/ventetider2001/ventetider.pdf>.

22

Storm HH, Engholm G. Relativ overlevelse for danske kræftpatienter diagnosticeret 1981 til 1997 og fulgt til år 2001. Ugeskrift for Læger 2002; 164(22):2855-2864.

23

Carstensen B, Storm HH, Schou G. Survival of Danish cancer patients 1943-1987. APMIS suppl 1993; 33:1-213.

24

Dansk Lunge Cancer Registers Årsrapport 2002. 2003.
<http://www.lungecancer.dk/Tekster/Generel%20%C5rsrapport%202002.pdf>.

25

Referenceprogram 2001: lungecancer: undersøgelse og behandling. København: Dansk Lunge Cancer Gruppe, 2001.
<http://www.lungecancer.dk/Tekster/referenceprogram.pdf>.

26

Retningslinjer for diagnostik og behandling af kolorektal cancer.
Dansk Kirurgisk Selskab, 1998. Klaringsrapport nr. 4. <http://www.dadlnet.dk/klarings-rapporter/1998-04/1998-04-0.htm>.

27

Retningslinjer for diagnostik og behandling af kolorektal cancer. 2. udgave ed. Dansk Kirurgisk Selskab, 2002. <http://www.kirurgisk-selskab.dk/retningslinier/dccg/Bog%20-%20Retningslinier%202002.pdf>.

28

Kræft i tyktarm og endetarm: diagnostik og screening. København: Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, 2001. Medicinsk Teknologivurdering 2001 3(1).
<http://www.sst.dk/Applikationer/cemtv/publikationer/docs/Kolorektal/marts2001/index.html>

29

EUSOMA. The requirements of a specialist breast unit. Eur J Cancer 2000; 36(18):2288-2293.

30

Perry NM. Quality assurance in the diagnosis of breast disease. EUSOMA Working Party. Eur J Cancer 2001; 37(2):159-172.

31

Vejledning om diagnostisk udredning af patienter med symptomer på eller hvor der er rejst mistanke om brystkræft. 2. rev. udg. ed. Sundhedsstyrelsen, 1999.
<http://www.sst.dk/publ/Vejledninger/99/mamma-pdf.pdf>.

32

Dansk Lunge Cancer Gruppe 2003. <http://www.lungecancer.dk>.

33

Notat om udviklingstendenser og ressourcebehov inden for den kirurgiske kræftbehandling [upubliceret]. Sundhedsstyrelsen, 2001.

34

Mikkelsen GJ. Brystkræftbehandling på danske sygehuse. København: Evalueringscenter for Sygehuse, 2000. Rapport nr. 8.

35

Rehabilitering af kræftpatienter: rapport fra arbejdsgruppe om rehabilitering af kræftpatienter. Amdtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2003.
<http://www.arf.dk/NR/rdonlyres/RehabiliteringAfKraeftpatienter.pdf>.

36

RehabiliteringsCenter Dallund. Årsrapport 2002. 2003.

http://129.142.227.42/dallund2/web/sidste_nyt/dallund_aarsrapport2002.pdf.

37

Omsorg for alvorligt syge og døende: om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats: redegørelse. København: Sundhedsstyrelsen, 1996.

<http://www.sst.dk/publ/Publ2003/LPR.pdf>.

38

Faglige retningslinier for den palliative indsats: omsorg for alvorligt syge og døende. København: Sundhedsstyrelsen, 1999.

http://www.sst.dk/publ/publ1999/palliativ_indsats/palliativ.pdf.

39

Hjælp til at leve til man dør. Amtsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening, 2001. http://www.kl.dk/data/636896/palliativ_indsats.pdf.

40

Indenrigs- og Sundhedsministerens besvarelse af spørgsmål nr. 2 (bilag B 17 – bilag 5), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet den 4. april 2002. Spørgsmål 2. 2002.

http://www.folketinget.dk/samling/20012/udvbilag/suu/b17_bilag7.htm.

41

Status over den palliative indsats i amterne 2003 [notat j.nr. 274299]. Amtsrådsforeningen, 2003.

42

Tilskud til etablering af selvejende hospicer og udvidelse af eksisterende, selvejende hospicer. Retningslinjer for bevilling af tilskud fra hospicepuljen [bekendtgørelse]. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2003.

<http://www.im.dk/Index/dokumenter.asp?o=70&n=1&h=1&t=1&d=1800&s=4>.

43

Center for Lindrende Indsats: anbefalinger og forslag til den videre proces [pjece].

København: Kræftens bekæmpelse, Foreningen for Palliativ Indsats og Hospice Forum Danmark, 2003.

44

Birk HO, Jønler M, Jensen LP, Knudsen JL, Moesgaard F, Frimodt-Møller C. Fordeling af colonkirurgi på operatører i hovedstadsområdet. Ugeskrift for Læger 2002; 164(39):4537-4539.

45

Den danske kvalitetsmodel for sundhedsvæsenet: modelbeskrivelse [version 1.2]. København: Sundhedsstyrelsen, 2003.

http://www.sst.dk/publ/Publ2003/Kvalitetsmodel_version_1_2.pdf.

46

Lægemedelstyrelsen. Generel statistik om lægemiddelsalget: Tabel 1.4. Salg af lægemidler i sygehussektoren fordelt på ATC-hovedgrupper, 1998-2002 – opgjort i afregningspris inkl. moms (mio. kr.) og mængde (DDD per 1000 indbyggere per døgn). Produktresumé [Word-fil] 2003.

http://www.produktresume.dk/docushare/dscgi/ds.py/Get/File-18947/Tabel_1.4.doc.

47

Cancerregisteret 1999. 2. ed. København: Sundhedsstyrelsen, 2003. Nye Tal fra Sundhedsstyrelsen. http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2003/NTFS_Cancerregisteret_1999.pdf.

48

Strålebehandling vid cancer. Stockholm: Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering, 2003.

49

Specht L, Olsen K, Engelholm SA, Andersen JE, Bertelsen K, Franklin P et al. Accelerator-rapport. Dansk Selskab for Onkologi, 1998.

50

BEK nr. 48 af 25/01/1999. Bekendtgørelse om elektronacceleratorer til patientbehandling med energier fra 1MeV til og med 50MeV. Sundhedsstyrelsen, 1999.

51

Højvoltagestrålebehandling i Danmark: de seks danske behandlingscentres efterlevelse af Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 48 af 25. januar 1999 samt anbefalinger fra ESTRO. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2002.

52

Nickelsen TN. Datavaliditet og dækningsgrad i Landspatientregisteret. Ugeskrift for Læger 2001; 164(1):33-37.

53

Kjaergaard J, Clemmensen IH, Storm HH. Validity and completeness of registration of surgically treated malignant gynaecological diseases in the Danish National Hospital Registry. Journal of Epidemiology and Biostatistics 2001; 6(5):387-392.

54

National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2003. http://www.sst.dk/upload/nat_itstrategi03_07.pdf.

55

Jensen AR, Ewertz M, Cold S, Storm HH, Overgaard J. Time trends and regional differences in registration, stage distribution, surgical management and survival of breast cancer in Denmark. Eur J Cancer 2003; 39(12):1783-1793.

56

Indikatorgruppen for Lungecancer. Lungecancer: kvalitetsmål, indikatorer og prognostiske faktorer. 2003-09-23 ed. København: Det Nationale Indikatorprojekt, 2003. <http://www.nip.dk/lungedok.pdf>.

57

Lidegaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2002. <http://www.sst.dk/publ/publ2002/LPRregisteret-lidegaard.pdf>

58

Kort- og langtidsoverlevelse efter indlæggelse for udvalgte kræftsygdomme i Nordjyllands, Viborg og Århus amter 1985-2003. Århus: Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital, 2004.

59

Regeringens folkesundhedsprogram 1998-2008. København: Sundhedsministeriet, 1999.
<http://www.im.dk/publikationer/pdf/folkesundhed/folkesundhed.pdf>.

60

Sund hele livet: de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2002.
http://www.im.dk/publikationer/sund_hele_l/sund%20hele%20livet.pdf.

61

Fysisk aktivitet: håndbog om forebyggelse og behandling. København: Sundhedsstyrelsen, 2003. http://www.minibib.dk/F/SVCYCVGN22IVQYPMA37HAXLFKFBVY52-YSCGBL9PD6PUUL5EPAS-02354?func=full-set-set&set_number=001706&set_entry=000005&format=999.

62

Status 2001 for folkesundhedsarbejdet. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2002. http://www.folkesundhed.dk/media/status_2001.pdf.

63

Boyle P, Autier P, Bartelink H, Baselga J, Boffetta P, Burn J et al. European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003; 14(7):973-1005.

64

Pedersen A, Johansen C, Gronbaek M. Relations between amount and type of alcohol and colon and rectal cancer in a Danish population based cohort study. *Gut* 2003; 52(6):861-867.

65

Tjonneland A, Thomsen BL, Stripp C, Christensen J, Overvad K, Møllekær L et al. Alcohol intake, drinking patterns and risk of postmenopausal breast cancer in Denmark: a prospective cohort study. *Cancer Causes Control* 2003; 14(3):277-284.

66

Alkohol og operationer: til dig, der venter på en operation – kom komplikationerne i forkøbet. København: Sundhedsstyrelsen, 2001. http://www.sst.dk/publ/Publ2001/Alkohol_og_rygning_Operationer/AlkoholOperationer.pdf.

67

Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 og udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

68

Børn, unge og alkohol 1997-2002. København: Sundhedsstyrelsen, 2003.
http://www.sst.dk/publ/publ2003/boern_unge_alkohol.pdf.

69

Alkoholpolitiske handleplaner: en håndbog for kommuner. København: Sundhedsstyrelsen, 2003. <http://www.sst.dk/publ/Publ2003/alkoholpolitiskehandleplaner/index.htm>.

70

Den offentlige indsats på alkoholområdet: rapport fra en arbejdsgruppe nedsat af Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Amtsrådsforeningen. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Amtsrådsforeningen, 2002.

71

Frugt og grøntsager: anbefalinger for indtagelse. København: Veterinær- og Fødevaredirektoratet, 1998.

72

6 om dagen: sundhedsmæssige og sundhedsøkonomiske konsekvenser. København: Kræftens Bekæmpelse, Syddansk Universitet og Fødevaredirektoratet, 2002.
<http://www.6omdagen.dk/dokumentation/sundhed/rapporten.pdf>.

73

Danskernes Kostvaner 2000-2001. II. København: Fødevaredirektoratet, 2002.
<http://www.foedevaredirektoratet.dk/FDir/Publications/2002010/Rapport.pdf>.

74

Skolebørnsundersøgelsen 2002. 2. rev. udg. ed. København: Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, 2003.
<http://www.pubhealth.ku.dk/hbsc/download/rapp-2002.pdf>.

75

5. Summary of Data Reported and Evaluation. Tobacco Smoke and Involuntary Smoking. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC), 2002.
<http://monographs.iarc.fr/htdocs/monographs/vol83/01-smoking.html>.

76

Helbredsfordele ved rygeophør. København: Tobaksskaderådet, 1996.

77

PLS Rambøll for Sundhedsstyrelsen, Hjertereforeningen, Lungeforeningen og Kræftens Bekæmpelse. 2002.

78

Forebyggelse på danske sygehuse: en kortlægning. København: Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse, 2001.

79

Fugleholm AM, Tønnesen H. Livsstil og forebyggelse på sygehuse: ekspertvælde eller patienternes ret. Ugeskrift for Læger 2003; 165(11):1121-1123.

80

Magnus P, Bakketeig L. Epidemiologi. 3 ed. Oslo: Norsk Forlag, 2003.

81

Gøtzsche PC, Hartling O. Er oplysninger om brystkræftscreening troværdige? Ugeskrift for Læger 2003; 165(10):1068-1070.

82

Lynge E, Olsen AH. Kvalitet af service-screening med mammografi. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2001.
http://www.cemtv.dk/publikationer/docs/Mammografi/Kvalitet_af_service-screening_med_mammografi.pdf.

83

Mandel JS, Church TR, Ederer F, Bond JH. Colorectal cancer mortality: effectiveness of biennial screening for fecal occult blood. J Natl Cancer Inst 1999; 91(5):434-437.

84

Hardcastle JD, Chamberlain JO, Robinson MH, Moss SM, Amar SS, Balfour TW et al. Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer. *Lancet* 1996; 348(9040):1472-1477.

85

Kronborg O, Fenger C, Olsen J, Jorgensen OD, Sondergaard O. Randomised study of screening for colorectal cancer with faecal-occult-blood test. *Lancet* 1996; 348(9040):1467-1471.

86

Kewenter J, Brevange H, Engaras B, Haglind E, Ahren C. Results of screening, rescreening and follow-up in a prospective randomised study for detection of colorectal cancer by faecal occult blood testing. Results of 68,308 subjects. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 1994; 29:468-473.

87

Østergaard I. Lægers uddannelse i kræftbehandling. *Ugeskrift for Læger* 2002; 164(22):2839-2984.

88

Rapport vedrørende den kirurgiske speciallægeuddannelse. København: Sundhedsstyrelsen, 1994.

89

Fremtidens speciallæge. Betænkning fra Speciallægekommissionen. [betænkning nr. 1384]. København: Sundhedsministeriet, 2000.
<http://www.im.dk/publikationer/speciallaege/index.htm>.

90

Retningslinier for udfærdigelse af målbeskrivelser og logbøger: den lægelige videreuddannelses kompetencemål, lærings- og evalueringsstrategier. København: Sundhedsstyrelsen, 2001. http://www.sst.dk/publ/Publ2001/Maalbeskrivelse_og_logboeger.pdf.

91

BEK nr. 660 af 10/07/2003. Bekendtgørelse om uddannelsen af speciallæger. Sundhedsstyrelsen, 2003. <http://147.29.40.91/DELFIN/HTML/B2003/0066005.htm>.

92

Benner P. Fra novice til ekspert: mesterlighed og styrke i klinisk sygeplejepraksis. København: Munksgaard, 2000.

93

Forskning og udviklingsarbejde i sundhedssektoren: forskningsstatistik 2000. Århus: Analyseinstitut for Forskning, 2002.
<http://www.afsk.au.dk/ftp/Sundhedsstatistik/SUN2000.pdf>.

94

Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45(12):1829-1843.

95

Staniszewska S, Ahmed L. The concepts of expectation and satisfaction: do they capture the way patients evaluate their care? *J Adv Nurs* 1999; 29(2):364-372.

96

National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. Geneva: WHO, 2002. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

97

Ross L, Johansen C, Dalton SO, Mellemkjaer L, Thomassen LH, Mortensen PB et al. Psychiatric hospitalizations among survivors of cancer in childhood or adolescence. N Engl J Med 2003; 349(7):650-657.

98

Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von Der MH. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. Br J Cancer 2003; 88(5):658-665.

99

Validering af Landspatientregisteret (LPR) med henblik på Obstetrisk Forskning og Kvalitetssikring: et Kvalitetsudviklingsprojekt. København: Center for Evaluering Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2003.
<http://www.sst.dk/publ/Publ2003/LPR.pdf>