

Viden om kvalitet i opsporing og diagnostik af kræft



Temarapport:
Viden om kvalitet i kræftpatientforløb -
Viden om kvalitet i opsporing og diagnostik af kræft

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

Udarbejdet af
Lisbeth Høeg-Jensen og Søren Worsøe Laursen med sparring fra
Lone Bilde, Hanne Bødtcher, Ditte Maria Bjerno Nielsen og Linda Aagaard Thomsen

Udgivet december 2020

ISBN 978-87-7064-434-1

For mere information om undersøgelsen kontakt

Specialkonsulent Søren Worsøe Laursen, e-mail swl@cancer.dk,
Patient & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

Chefkonsulent Lisbeth Høeg-Jensen, e-mail lihj@cancer.dk
Patient & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

Undersøgelsen er finansieret af Knæk Cancer



Forord

Kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser på kræftområdet har afgørende betydning for patienternes overlevelse, livskvalitet, risikoen for komplikationer og senfølger, samt for deres oplevelse af sygdomsforløbet. Kvalitetsbrist medfører store og unødige omkostninger for patienterne og sundhedsvæsenet. Det er derfor vigtigt at kunne følge kvaliteten i de sundhedsfaglige indsatser, om målene for indsatsen bliver nået, og om patienterne oplever sammenhæng i forløbene.

Denne temarapport om kvalitet i opsporing og diagnostisk af kræft er udarbejdet som en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatienters forløb'.

I rapporten ses der på, hvilke data der opsamles i forbindelse med opsporing og diagnostik, samt hvilken viden om kvalitet i disse dele af kræftpatientforløbet der er tilgængelig for offentligheden. Desuden diskuteres det, hvilke muligheder der er for en bedre opfølgning på det diagnostiske forløb.

Et overblik over undersøgelsens resultater for hele kræftpatientforløbet, dvs. fra symptompræsentation til diagnostik, behandling af kræft og opfølgning på behandlingen samt rehabilitering og palliativ indsats, findes i overblikket "Bedre brug af data for bedre liv med kræft – kvalitet i kræftpatienters forløb", udgivet i september 2020.

Rapporten er udarbejdet af Lisbeth Høeg-Jensen og Søren Worsøe Laursen med sparring fra Linda Aagaard Thomsen, Hanne Bødtcher, Ditte Maria Bjerno Nielsen, Ole Andersen og Lone Bilde fra Kræftens Bekæmpelse. Rapporten er en af en række temarapporter, der hver især belyser kvalitet i dele af kræftforløbet.



Indhold

Forord	3
Sammenfatning.....	5
1. Indledning.....	10
2. Kvalitet i det danske sundhedsvæsen.....	13
Kvalitetsbegreber	13
Det Nationale Kvalitetsprogram	17
Organisering af kvalitetsarbejdet på kræftområdet	17
3. Beskrivelse af det diagnostiske forløb	19
4. Definitioner af kvalitet inden for opsporing og diagnostik af kræft.....	23
Faglig/klinisk kvalitet	28
Organisatorisk kvalitet.....	29
Patientoplevet kvalitet	31
Det lokale kvalitetsarbejde.....	32
5. Nuværende dataopsamling i det diagnostiske forløb	33
6. Nuværende kvalitetsmåling i det diagnostiske forløb	40
7. Igangværende forandringsaktiviteter.....	44
8. Diskussion.....	47
9. Kræftens Bekæmpelses anbefalinger	51
Referencer	55
Bilag 1. Illustration af det diagnostiske forløb	59



Sammenfatning

Denne rapport er udarbejdet som en del af Kræftens Bekæmpelses indsats om viden om kvalitet i kræftpatientforløb, fra symptompræsentation til diagnostik af kræft, over behandling og opfølgning, til rehabilitering og eventuelt palliativ indsats. Rapporten fokuserer specifikt på den del af kræftpatientforløbet, der vedrører opsporing og diagnostik af kræft.

Formålet med denne rapport er at belyse, om - og hvordan - man kan følge kvaliteten af det diagnostiske forløb. Rapporten er baseret på en gennemgang af litteratur på området samt interviews med relevante fagpersoner. Den er bygget op om følgende hovedtemaer:

- Beskrivelse af det diagnostiske patientforløb - fra første besøg med et symptom i almen praksis, til en kræftdiagnose er be- eller afkræftet i sygehusregi eller efter relevante undersøgelser i almen praksis
- Definitioner på kvalitet i det diagnostiske patientforløb
- Beskrivelse af nuværende dataopsamling og kvalitetsmonitorering i det diagnostiske forløb

Hovedkonklusionerne i rapporten er, at der i Danmark er lokalt kvalitetsarbejde, men kun en sporadisk og usystematisk opsamling af (kvalitets-)data i det diagnostiske forløb. Der findes ikke et egentligt nationalt systematisk kvalitetsmonitoreringssystem eller et fælles kvalitetsindikator sæt for det diagnostiske forløb. For at følge kvaliteten af patienternes diagnostiske forløb er der derfor behov for et større fokus på at etablere data-/vidensopsamling i forløbet og udarbejde fælles standarder og indikatorer for det gode patientcentrerede diagnostiske forløb.

Beskrivelse af det diagnostiske patientforløb

Det diagnostiske forløb for en person, der diagnosticeres med en kræftsygdom, starter i hovedparten af tilfældene hos egen læge, hvor det videre forløb vil afhænge af, hvorvidt personen har alarmsymptomer på kræft, symptomer på alvorlig sygdom eller uspecifikke symptomer. Herefter består patientens diagnostiske forløb af en (lang) række indsatser foretaget af sundhedsaktører fra forskellige sektorer og fagområder, hvor der ikke nødvendigvis forefindes en egentlig tovholder, en patientansvarlig læge eller en koordinerende instans.

Det er i udredningsfasen/det diagnostiske forløb, at patienterne er mest i tvivl om, hvem der har ansvaret for deres forløb, og det er også i den del af kræftpatientforløbet, at der ses flest afsluttede patientklagesager. Det samlede diagnostiske forløb er ikke - som i behandlingsforløbet efter diagnosen - fagligt omkranset af en multidisciplinær cancergruppe (DMCG), men dækkes af flere forskellige lægefaglige specialer og subspecialer, som ikke på samme måde som en DMCG arbejder med kvalitetsudvikling af det samlede patientforløb.



Definitioner på kvalitet i det diagnostiske patientforløb

Sundhedsloven indeholder en række overordnede dimensioner for kvalitet i sundhedsvæsenet, som både omhandler faglig/klinisk kvalitet, organisatorisk kvalitet og patientoplevet kvalitet.

Inden for det diagnostiske forløb vil faglig/klinisk kvalitet se på, hvor præcise de valgte diagnostiske undersøgelser og tests er. Der kan ses på, om de enkelte undersøgelser inden for specialet har været udført korrekt, og om de har givet de "sande" resultater. Årsager til undersøgelsesrelaterede diagnostiske fejl er f.eks., at ikke-relevante tests bestilles, relevante tests ikke bestilles, en relevant tests' resultat ikke bruges korrekt og forsinkelser i testsvar eller fejlresultat af test. Den organisatoriske kvalitet handler om, at indsatsen er organiseret rigtigt - herunder kvaliteten af samspillet mellem aktørerne i den diagnostiske del af forløbet. Herudover omfatter organisatorisk kvalitet, om prøver unødigt gentages/tages om, om prøvesvar er bortkommet, om der er unødigt ventetid på undersøgelser, og om der har været unødigt ventetid i det samlede forløb. På kræftområdet har tid til diagnose betydning for prognosen ved en kræftsygdom, idet patienter med et lavere stadie ved diagnose har øgede chancer for mere skånsom behandling, mindsket sygelighed og øget overlevelse. For de personer, der har alarmsymptomer på kræft, har forløbstiden fra henvisning til udredning for mulig kræft til start af initial behandling derfor været et vigtigt kvalitetsparameter på kræftområdet siden kræftpakkeforløbenes indførelse i 2007. Den patientoplevede kvalitet ser på, hvordan patienterne oplever det samlede forløb, såvel som hvordan de enkelte elementer af forløbet har fungeret. Patienternes tilbagemelding på, hvordan de har oplevet det samlede forløb, er en vigtig – og ofte den eneste - kilde til at se på kvaliteten af det samlede diagnostiske forløb - især for de patienter, der ikke starter deres kræftforløb i et struktureret og planlagt forløb, som f.eks. et pakkeforløb.

Diagnostiske fejl bliver ofte brugt som en indikator for kvaliteten af det diagnostiske patientforløb. Det er dog en udfordring at bruge antal fejl som kvalitetsindikator, da omfanget af fejl og utilsigtede hændelser (UTH) kan sige mere om sikkerhedskulturen i organisationen og den generelle opmærksomhed blandt personale og patienter på bestemte typer af fejl end om kvaliteten af indsatsen. At fejl alligevel anvendes som en kvalitetsindikator, sker blandt andet i mangel af et positivt og operationaliserbart kvalitetsbegreb for den diagnostiske indsats, hvorimod diagnostiske fejl risikerer at berøre patienten direkte med en mulig klage til følge.

Beskrivelse af nuværende dataopsamling og kvalitetsmonitorering i det diagnostiske forløb

Indtrykket fra rapportens vidensafdækning er, at viden om kvaliteten i det diagnostiske forløb er meget begrænset. Der mangler data, indikatorer og standarder for at kunne følge op på indsatserne, herunder på tværs af organisatoriske enheder. Dette gælder både for den faglige, den organisatoriske og den patientoplevede kvalitet. Den offentliggjorte viden om kvaliteten i det diagnostiske forløb er fragmenteret og, groft sagt, set fra offentlighedens perspektiv, begrænset til viden om forløbstiden i kræftpakkeforløb og de kvalitetsindikatorer, som enkelte af de kliniske kvalitetsdatabaser vælger at offentliggøre i deres årsrapporter.



En af de ting, som vi ved meget lidt om i en indsats for rettidig opsporing af kræft, er forløbet i almen praksis inden en kræftdiagnose, herunder hvor lang tid der går for de kræftpatienter, der ikke umiddelbart henvises til et organspecifikt pakkeforløb eller til et diagnostisk center (diagnostisk pakkeforløb). Der er generelt en udfordring i forhold til at følge indsatsen i almen praksis, herunder i forhold til opsporing af kræfttilfælde, idet kvalitetsdata for indsatsen i almen praksis ikke rutinemæssigt opsamles i Danmark. I forhold til anvendelse af data fra almen praksis til kvalitetsmonitorering opsamles der kun løbende data for ydelser/aktivitet i almen praksis. Disse datakilder tillader analyser af omfanget af kontakter i almen praksis (ikke-kræftspecifikt) og kan give et billede af aktivitet i almen praksis, men ikke umiddelbart sige noget om kvaliteten.

For det diagnostiske forløb i sygehusregi er indtrykket ligeledes, at der primært opsamles aktivitetsdata og ikke offentliggøres kvalitetsdata. Det vurderes, at der findes masser af lokale og ad-hoc kvalitetsmonitoreringsinitiativer på det diagnostiske område. Men at disse indsatser i vidt omfang er 'usynlige' for offentligheden og måske ikke udokumenterede lokalt, men så upublicerede. Medmindre data indsamles til en national klinisk kvalitetsdatabase, mangler den nødvendige transparens, der sikrer, at det er muligt at vurdere kvaliteten, herunder på tværs af landet. En udfordring er desuden data, der giver mulighed for at vurdere patienternes *samlede* diagnostiske forløb. Hvis ikke en patient har klaget over et dårligt forløb, eller der foreligger en rapporteret utilsigtet hændelse, er det ikke muligt umiddelbart at skelne optimale forløb fra de problematiske forløb – hvilket igen umuliggør systematisk klinisk læring.

Anbefalinger fra Kræftens Bekæmpelse

De nationale sundhedsmyndigheder bør tage initiativ til, at der formuleres en ny og samlet national strategi med henblik på at monitorere, kvalitetsvurdere og forbedre det diagnostiske forløb, herunder patientsikkerheden. Strategien bør indeholde følgende indsatser:

- at der etableres en landsdækkende multidisciplinær/tværfaglig diagnostik-gruppe, som skal udvikle, definere og etablere landsdækkende standarder og målepunkter for god diagnostisk performance inden for de enkelte diagnostiske fagområder samt for det samlede diagnostiske patientforløb
- at der etableres et nationalt kompetencecenter for tidlig diagnostik af mulig alvorlig sygdom, som har til opgave at støtte forskning i optimal organisering af diagnostik, herunder af diagnostikken i almen praksis og speciallægepraksis. Der bør således afsættes midler til målrettet forskning i metoder til forbedring af den tidlige diagnostik, herunder til støtte af mere klinisk forskning i diagnostik i almen praksis og mere sundhedstjenesteforskning i diagnostik i sekundærsektor.

Herudover bør strategien arbejde for, at der foretages en løbende monitorering af patienternes diagnostiske forløb, baseret på nationale standarder og kvalitetsindikatorer, som afrapporteres til såvel patient som til de udredende afdelinger med henblik på at



danne overblik over kvaliteten i indsatsen og afdække mulige forbedringspotentialer. Monitoreringen bør bygge på opsamling af viden om både den kliniske, organisatoriske og patientoplevede kvalitet. En kvalitetsmonitorering bør følge:

- rettidighed og nøjagtighed af de diagnostiske forløb, herunder monitorering af kritiske tidspunkter i det diagnostiske forløb i almen praksis
- om forløbene er patientcentrerede, f.eks. i forhold til kommunikation
- om der sikres feed-back og læring til klinikerne, herunder af utilsigtede hændelser/fejl/klagesager
- om patienternes samlede forløb lever op til en veldefineret standard for god diagnostisk praksis

I forhold til at kunne følge indsatsen for rettidig opsporing af kræft i almen praksis vurderes det, at tre typer af viden er ønskelige:

1. Hvilke symptomer, patienterne har før en kræftdiagnose
2. Omfanget af unødigt ventetid/overflødig spildtid i forløbet i almen praksis
3. Henvisningsmønstre fra almen praksis.

På sigt må målet være, at der i almen praksis på kræftområdet kommer et fokus på kvalitetsudvikling, dataopsamling og monitorering af indsatsen i stil med det fokus, der i disse år ses inden for diagnoserne diabetes, KOL m.v.

I forhold til at kunne følge kvaliteten af udredningsforløbet på sygehus var der allerede i Kræftplan II fra 2005 en intention om måling af den diagnostiske kvalitet inden for både radiologien og patologien. De dengang foreslåede målepunkter vedr. ventetider, svartider og diagnostisk præcision vurderes stadig at være relevante i forhold til at kunne følge kvaliteten af det diagnostiske forløb.

Hvis der skal samles mere systematisk op på kvaliteten af det diagnostiske forløb på tværs af kræftdiagnoserne, kunne mulige målepunkter i det diagnostiske forløb på sygehus være:

- faktisk ventetid på diagnostiske undersøgelser
- svartider på diagnostiske undersøgelser
- anvendte diagnostiske metoder
- komplikationer opstået på baggrund af diagnostisk undersøgelse
- opgørelse af stadie ved diagnose
- overensstemmelse mellem tumorstadie defineret i forbindelse med primær diagnostik og på baggrund af operationspræparat

Samtidig bør monitoreringen mere ad-hoc se på kritiske nedslagspunkter i hele det diagnostiske forløb, dvs. fra den indledende diagnostiske vurdering over undersøgelser og resultater til opfølgning, koordinering og kommunikation. Endeligt er det vigtigt, at det via feedback loops sikres, at klinikere har tidstro data til brug for monitorering, læring og forbedring af patientens diagnostiske forløb.



Herudover er det vigtigt, at der fortsat er en løbende læring af utilsigtede hændelser og fejl – både lokalt og nationalt, samt at der udarbejdes løbende patienttilfredshedsundersøgelser, som kan afdække kvaliteten af det *samlede* diagnostiske forløb, herunder patientens oplevelse af tryghed og sammenhæng i forløbet.



1. Indledning

Baggrund

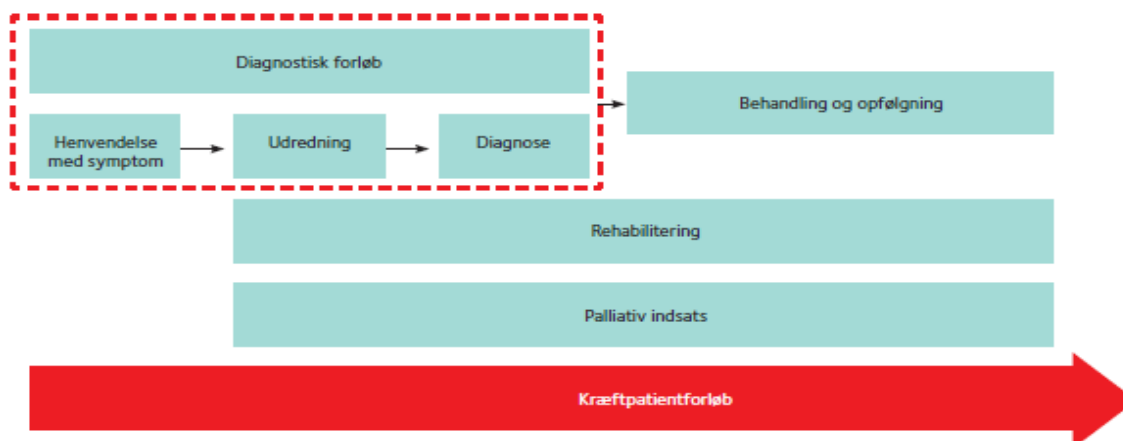
Det er veldokumenteret, at aktiv brug af data og synlighed om resultater er drivende for kvalitetsudvikling og effektivitet på sundhedsområdet, og at der derfor er store potentialer i at skabe synlighed og anvende danske sundhedsdata bedre. Også på kræftområdet har Danmark som udgangspunkt et af de mest veludbyggede datagrundlag i verden og dermed en helt unik mulighed for at skabe overblik over kræftpatientforløb og kvaliteten i disse.

Denne vision deles af stort set alle Kræftens Bekæmpelses eksterne samarbejdspartnere på nationalt niveau, der har igangsat en lang række aktiviteter, som, når de når i mål, samlet set vil forbedre datagrundlaget for kvalitetsmonitorering i kræftpatientforløb. Gennem i alt fire kræftplaner er der iværksat en række initiativer, der har medført et større fokus på kræftforløb og -behandling, og som har til formål at højne kvaliteten i kræftbehandling og opfølgning. Desuden blev Sundhedsdataprogrammet lanceret i 2015 i et samarbejde mellem Danske Regioner og KL, og det indeholder en lang række initiativer, der skal forbedre datagrundlaget på sundhedsområdet. Det vil sige muliggøre tidstro, ensartede, og troværdige data, der kan indgå i kvalitetsmåling, -opfølgning og -udvikling af hele sundhedsområdet, og også for patienter med kræft.

Formål

Formålet med denne temarapport er at se på, om - og hvordan - man kan følge kvaliteten af patienters forløb og sundhedsvæsenets indsats i den del af kræftforløbet, der spænder fra henvendelse til egen læge med et symptom, til en evt. kræftdiagnose er stillet (se figur 1). Rapporten har fokus på forløb, der starter med, at en person opsøger almen praksis med et symptom. Dermed ses der ikke på forløb, der starter med deltagelse i et screeningsprogram på kræftområdet, og rapporten har i princippet heller ikke fokus på forløb, der starter i andet regi end almen praksis, bortset fra at patientens sygdom kan opdages i forbindelse med anden udredning på sygehus.

Figur 1: Det diagnostiske forløb i et kræftpatientforløb



Kilde: Egen tilvirkning. Grafik: Dorte Kayser, OTW



Til at belyse om - og hvordan - man kan følge kvaliteten af det diagnostiske forløb, er rapporten bygget op om følgende temaer:

- 1) Beskrivelse af det diagnostiske patientforløb - fra første besøg med et symptom i almen praksis, til en kræftdiagnose er be- eller afkræftet i sygehusregi eller efter relevante undersøgelser i almen praksis
- 2) Definition af kvalitet i det diagnostiske patientforløb
- 3) Beskrivelse af nuværende kvalitetsmåling og dataopsamling
- 4) Igangværende forandringsaktiviteter inden for kvalitetsmåling og dataopsamling

Metode og data

Datagrundlaget for undersøgelsen er en kombination af litteratur og data fra semi-strukturerede interviews, koblet med feedback og sparring med eksterne eksperter/aktører. Der er i analysen af litteratur anvendt rapporter, lovgivning, hjemmesider ("grå litteratur") samt videnskabelig litteratur. Litteratursøgning har været eksplorativ.

En række personer involveret direkte eller indirekte (f.eks. som forskere) i opsporing og diagnostik af kræft har givet i alt 12 interviews, heraf fem interviews med repræsentanter fra almen praksis og syv med repræsentanter for de diagnostiske specialer (radiologi, patologi, klinisk mikrobiologi og nuklearmedicin). Interviewene var af 1-1,5 times varighed og baseret på en semistruktureret interviewguide. Nogle interviews blev gennemført som individuelle interviews, andre som gruppeinterviews. Interviewguiden er struktureret over undersøgelsesspørgsmålene.

Følgende har medvirket ved interview:

- Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
- Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet
- Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
- Praktiserende Lægers Organisation (PLO)
- Repræsentanter for de diagnostiske specialer

Der anvendes ikke citater og lignende fra interviewpersoner, og det skrevne er alene udtryk for Kræftens Bekæmpelses egne vurderinger og holdninger.

Under udarbejdelse af rapporten afholdt Kræftens Bekæmpelse i december 2019 en workshop om emnet, hvor resultaterne fra litteraturstudiet og interview blev diskuteret med relevante faglige repræsentanter fra kræftområdet i faglige organisationer i sundhedsvæsenet.

Endelig er rapportudkast og anbefalinger blevet diskuteret med relevante nøglepersoner igen.



Rapportens opbygning

I kapitel 2 beskrives kvalitetsbegrebet generelt og specifikt for det diagnostiske forløb.

I kapitel 3 beskrives patientforløbet i forbindelse med opsporing og diagnostik af kræft.

I kapitel 4 ses der nærmere på kvalitetsdefinitioner inden for diagnostik.

I kapitel 5 beskrives, hvilke data der samles op i det danske sundhedsvæsen af relevans for opsporing og diagnostik.

I kapitel 6 belyses den nuværende måling af kvalitet.

I kapitel 7 beskrives nogle af de igangværende forandringsaktiviteter, som har til formål at forbedre mulighederne for at følge kvaliteten i opsporing og diagnostik.

I kapitel 8 beskrives udvalgte tiltag i andre lande af relevans for Danmark

I kapitel 9 og 10 findes en diskussion og anbefalinger fra Kræftens Bekæmpelse.



2. Kvalitet i det danske sundhedsvæsen

Kvalitetsudvikling er højt prioriteret i det danske sundhedsvæsen, og Danmark har en lang tradition for at iværksætte nationale kvalitetsudviklingsinitiativer. I det følgende gennemgås det, hvordan kvalitetsbegrebet defineres i det danske sundhedsvæsen, hvilke dimensioner kvalitetsbegrebet omfatter, og hvordan sundhedsdata omsættes til indikatorer, der kan indgå i en kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling. Endelig beskrives det, hvordan arbejdet med kvalitet i det danske sundhedsvæsen er organiseret.

Kvalitetsbegreber

Kvaliteten af en sundhedsydelse defineres af Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren som *'en sundhedsydelses evne til, enten ud fra specificerede eller underforståede forventninger, at skabe det ønskede resultat for patienten'* [1]. Selskabet peger desuden på vigtigheden af, at sundhedsydelser udføres og implementeres under hensyntagen til bedste praksis, dvs. er baseret på evidensbaserede retningslinjer.

På sundhedsområdet kan kvalitet opdeles i faglig/klinisk kvalitet, organisatorisk kvalitet og patientoplevet kvalitet [1]. Faglig kvalitet omfatter de sundhedsfaglige kerneydelser såsom diagnostik, behandling, sygepleje, rehabilitering, palliation og forebyggelse. Organisatorisk kvalitet indbefatter arbejdets tilrettelæggelse, samarbejdsrelationer, sammenhæng i patientforløbet og effektiv ressourceudnyttelse. Patientoplevet kvalitet omhandler brugernes tilfredshed, oplevelser og vurderinger af kontakten med sundhedsvæsenet.

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

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

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

Lignende definitioner og dimensioner af kvalitet ses beskrevet i andre lande af f.eks. Institute of Medicine i USA, WHO og OECD [2]. Dimensionerne af kvalitet diskuteres af de forskellige organisationer, særligt i forhold til hvilke der direkte har indflydelse på kvaliteten, og hvilke dimensioner der mere indirekte har indflydelse på kvaliteten.



Kvalitetsmonitorering

Ifølge Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren defineres 'kvalitetsmonitorering' som en 'vedvarende måling og vurdering af en ydelses kvalitet med fastlagte metoder og mål' [1]. Gennem monitorering af kvaliteten i sundhedsydelser fås viden om, hvorvidt de mål, der er for sundhedsvæsenet, bliver nået, om indsatserne er de rigtige, om de er sikre for patienten, og hvilken sundhed der fås for de penge, der investeres i sundhedsvæsenet. Det kan give viden om, hvor i kræftpatientforløbet der er behov for forbedringer, og generere hypoteser om, hvorfor f.eks. overlevelsen ændrer sig.

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

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

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



kræftområdet, for eksempel med hensyn til patienters overlevelse og sygdomsbyrde.

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

Det er derfor også vigtigt først fastslå, hvad formålet med kvalitetsmonitorering er [1, 3]. Er formålet, at den lokale sygehusafdeling eller det kommunale sundhedscenter opnår læring og forbedringer gennem datadrevet kvalitetsarbejde ved at planlægge, udføre, måle og handle på data?

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

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

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

Kvalitetsmåling

Måling af kvalitet er en forudsætning for at kunne monitorere kvalitet. Kvalitetsmåling betegnes som måling af det aktuelle kvalitetsniveau af en ydelse [1]. Kvalitetsmonitorering indebærer gentagne eller kontinuerlige målinger over tid, mens kvalitetsmåling er enkeltstående. Kvalitetsniveauet måles som regel ved anvendelse af indikatorer.

Kvalitetsindikatorer

En indikator kan defineres som en målbar variabel, der anvendes til at overvåge og evaluere kvalitet [1]. Der skelnes mellem struktur-, proces- og resultatindikatorer, som henholdsvis belyser rammer og ressourcer, konkrete aktiviteter i patientforløbet samt



helbredsresultat for patienter. Resultatindikatorer kan opdeles i intermediære resultatindikatorer, der indikerer hvorvidt en behandling fører til det ønskede slutresultat på et tidligt tidspunkt i forløbet og indikatorer for slutresultatet.

I Danmark findes der 29 kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet. Disse følger op på en række kvalitetsindikatorer, der er udarbejdet af databasens styregruppe. Disse er 'fagligt velbegrundede' og vedrører sundhedsfaglige kerneydelser, der belyser væsentlige kvalitetsaspekter inden for det givne sygdomsområde.

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) definerer indikatorer som 'en målbar variabeloplysning, der anvendes til at overvåge og evaluere kvaliteten. Der skal være en klar sammenhæng mellem måling (indikator) og det mål (standard), der evalueres. Indikatorer skal objektivt og præcist måle kvaliteten af de kliniske ydelser, og de data, der anvendes, skal være tidsaktuelle. Valget af indikatorer er relevante for hvilke data, der skal indsamles' [4].

Kvalitetsmål

Fastsættelse af et mål for kvalitet er en forudsætning for at bedømme kvaliteten. Et kvalitetsmål betegner niveauet for den ønskede kvalitet af en ydelse, og kan udtrykkes gennem beskrivelse af standarder eller kan angives som konkrete kvalitetsanbefalinger i eksempelvis retningslinjer [1]. Fastlæggelse af standarder kan foretages ud fra videnskabelig evidens eller faglig konsensus. Dette kan være den anbefalede forløbstid i et pakkeforløb, at 95% af patienterne ikke re-opereres eller genindlæggelse eller at 80% af patienterne oplever høj tilfredshed med den rehabiliterende indsats.

Datagrundlag

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

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



Data → Information → Viden om kvalitet → Kvalitetsudvikling

Figur 2:
Fra data til
kvalitetsudvikling

Grafik: Dorte Kayser,



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

Det Nationale Kvalitetsprogram

Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening har i 2015 iværksat et nationalt kvalitetsprogram for sundhedsvæsenet [5]. Som led i aftalen blev det besluttet at udfase akkreditering efter den danske kvalitetsmodel på offentlige sygehuse og det præhospitale område og udvikle et nyt kvalitetsprogram, hvor der stræbes efter at nå den tredelte målsætning om:

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

Ambitionen med kvalitetsprogrammet er, at der udvikles en forbedringskultur, der sikrer en kontinuerlig forbedring af behandlingskvalitet og patientsikkerhed i det danske sundhedssystem samtidig med, at der er fokus på omkostningssiden og den samlede effektivitet. Det Nationale Kvalitetsprogram blev i første omgang vedtaget for perioden 2015-2018, men er stadig gældende i dag. Ud over etablering af lærings- og kvalitetsteams på udvalgte områder, samt et nationalt ledelsesprogram, består Det Nationale Kvalitetsprogram af otte nationale mål:

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

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) leverer data til det nationale kvalitetsprogram. I de nationale mål for sundhedsvæsenet er tre indikatorer relateret til kræftpatientforløbet. De omhandler 5-års overlevelsen eller kræft, den gennemsnitlige opfyldelse af kvalitetsmål i de kliniske kvalitetsdatabaser (alle databaser, ikke kun kræft) samt andel af kræftpakkeforløb gennemført til tiden.

Organisering af kvalitetsarbejdet på kræftområdet

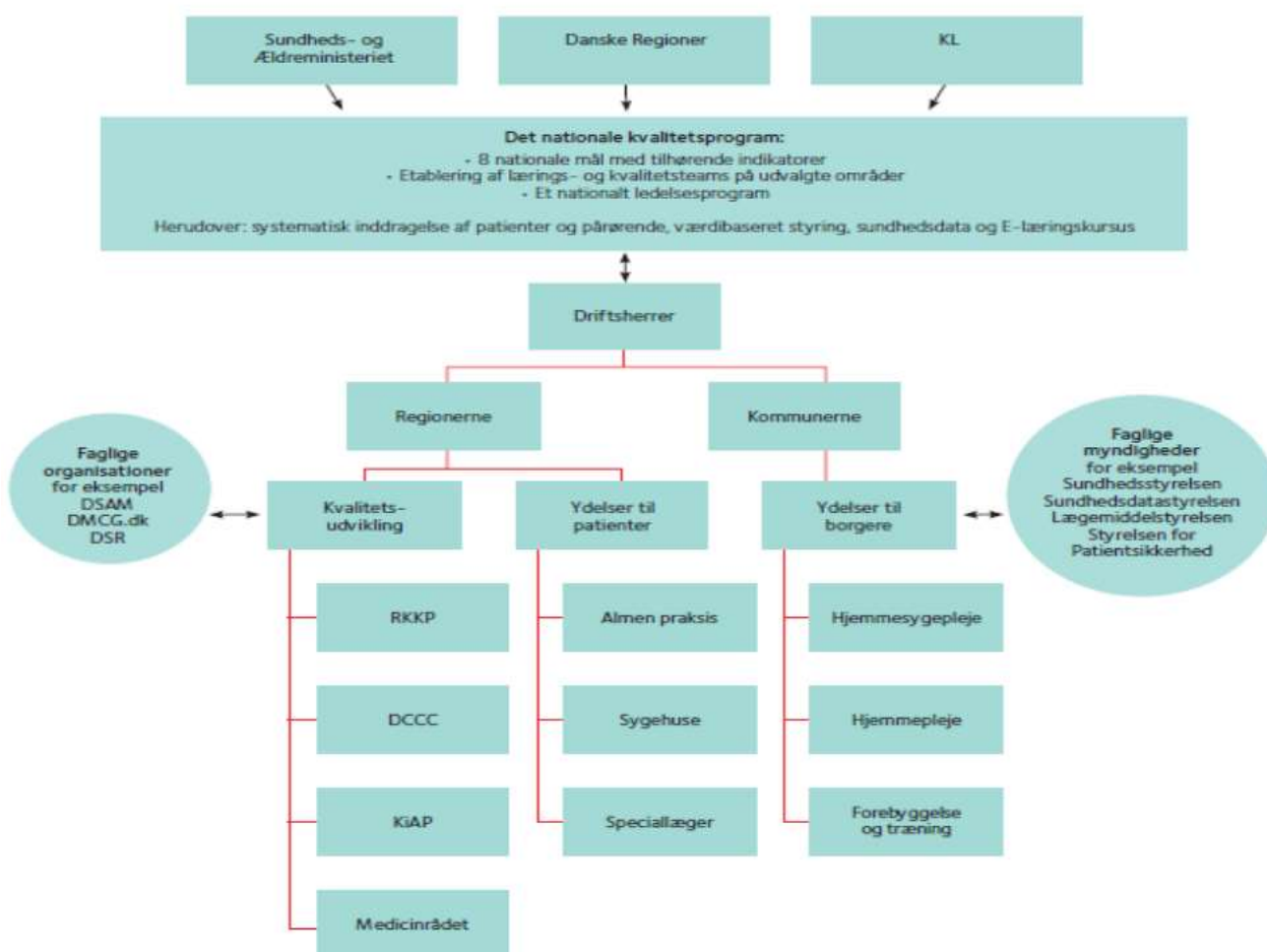
Sundhedsmyndighederne, det vil sige Sundheds- og Ældreministeriet og en række styrelser, fastsætter de overordnede rammer og sikrer implementering og opfølgning på aftalte kvalitetsindsatser. Driftsherrerne - Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL) - sikrer planlægning og udmøntning af kvalitetsindsatserne inden for de rammer, der er udstukket af myndighederne. Lokalt i driftsorganisationerne, f.eks. hospitalsafdelinger, almen praksis og den kommunale hjemmesygepleje, foregår kvalitetsudviklingsarbejdet gennem fastsættelse af kvalitetsstandarder, indsamling, analyse og fortolkning af data, samt læring og forbedringer. Dette understøttes af de regionalt



forankrede kvalitetsudviklingsorganisationer som Medicinrådet, Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), RKKP og Kvalitet i Almen Praksis (KiAP). Se figur 3.

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

Figur 3: Organisering af kvalitetsarbejdet inden for kræftområdet



Reference: Egen tilvirkning (grafik Dorte Kayser, OTW)



3. Beskrivelse af det diagnostiske forløb

Mindst 2/3 af alle kræftforløb i Danmark starter i almen praksis [6, 7], hvorfor almen praksis udgør en hjørnesten i tidlig opsporing af kræft i det danske sundhedsvæsen. Den praktiserende læge er ofte borgerens praktiserende læge gennem mange år og har i de tilfælde muligheden for at følge en kræftpatient i hele forløbet, fra udredning over behandling og opfølgning til rehabilitering og i nogle tilfælde også palliation - de fleste enten som aktiv deltager eller som observatør af indsatsen. Den praktiserende læge har et indblik i patientens generelle sundhedsforståelse, sundhedstilstand, andre kroniske sygdomme og ressourcer. Almen praksis har derfor en stor rolle i opsporing af tegn på alvorlig sygdom, herunder kræft.

Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse i 2017 [6] startede størstedelen af patienterne i undersøgelsen (64 % ud af ca. 5000 patienter) deres forløb hos den alment praktiserende læge, mens det ifølge en audit fra 2018 om rettidig opsporing af kræft i almen praksis i Region Syd [7] var ca. 74 % af de inkluderede forløb, der startede i almen praksis. Ifølge disse kilder er det således omkring 2/3 af kræftforløb, der starter i almen praksis. De resterende ca. 30 % af forløbene starter primært efter henvisning fra anden sygehusafdeling [8]. Men også for disse patienter gælder det, at mange er henvist til sygehus efter henvendelse til almen praksis med et symptom [9].

I forhold til, hvilke symptomer patienterne præsenterer sig med, viser en audit af ca. 1200 kræftforløb i Region Syd i 2018 [7], at:

- ca. 50 % af patienterne havde specifikke alarmsymptom/tegn på kræft, som gav den alment praktiserende læge mistanke om kræft
- ca. 20 % af patienterne havde almene alarmsymptomer eller tegn
- ca. 20 % havde ukarakteristiske symptomer.

De resterende ca. 10 % af patienterne havde tilfældige fund på baggrund af diagnostiske undersøgelser eller via screeningsprogrammer. Dette billede svarer meget godt til tidligere undersøgelser af, hvilke typer symptomer patienter med kræft præsenterer sig med i almen praksis [10].

Udredningsforløbet i almen praksis vil afhænge af, hvilke symptomer patienten har. På kræftområdet arbejdes der med en 'tre-benet strategi' alt efter, om patienten har specifikke alarmsymptom/tegn på kræft, almene alarmsymptomer eller ukarakteristiske symptomer, som kunne være tegn på alvorlig sygdom. [11] [12]. Se figur 4 nedenfor.

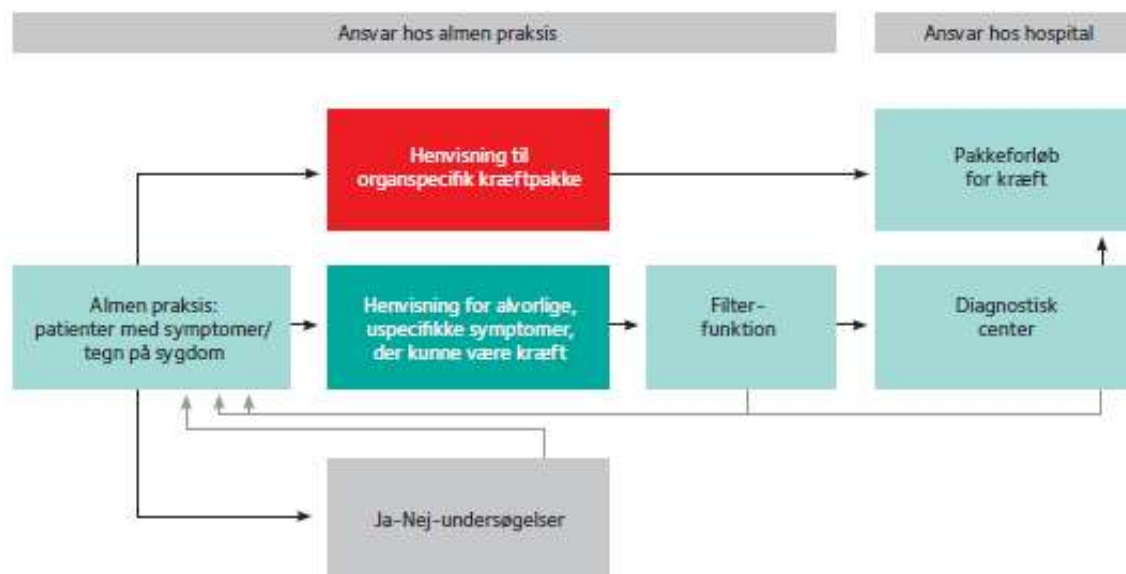
Hvis patienten har specifikke alarmsymptom/tegn på kræft, som opfylder de nationale indgangskriterier til udredning i et organspecifikt pakkeforløb, henvises der til videre udredning på sygehus i det relevante organspecifikke kræftpakkeforløb.

Har patienten symptomer, der giver anledning til en mistanke om alvorlig sygdom, herunder kræft, henvises der til videre udredning på sygehus i et diagnostisk pakkeforløb.



Har patienten uspecifikke symptomer, hvor egen læge for en sikkerheds skyld vil udelukke, at der er noget mere alvorligt fat ('low, but not no risk symptoms') får patienten foretaget paraklinisk(e) undersøgelse(r) forankret i almen praksis.

Figur 4: Den 3-benede diagnostiske strategi



Kilde: [12]

For nogle af de organspecifikke kræftforløb er der, som en del af henvisningskriterierne, krav om undersøgelser ('filterfunktion'), før der kan henvises til pakkeforløbet. Det gælder f.eks. pakkeforløbet for hoved-halskræft, livmoderkræft og modermærkekræft, hvor det som udgangspunkt er privatpraktiserende speciallæger eller billeddiagnostiske afdelinger, der efter henvisning fra almen praksis foretager de indledende undersøgelser i forhold til, om patienterne opfylder kriterierne for henvisning til pakkeforløbet.

På samme måde er der to filterfunktioner beskrevet i det diagnostiske pakkeforløb. Ved mistanke om alvorlig sygdom, der kunne være kræft, iværksætter den læge (i almen praksis, speciallægepraksis eller på en sygehusafdeling), der får mistanken, først en indledende udredning med blodprøver. I umiddelbar forlængelse af svar på blodprøveudredningen og information af patienten skal patienten – ved fortsat mistanke og efter samtykke - henvises til billeddiagnostik, der skal være gennemført inden henvisning til den fortsatte udredning i et diagnostisk pakkeforløb på et diagnostisk center i sygehusregi. Denne arbejdsgang harmonerer imidlertid ikke altid med forløbet i virkeligheden, hvor kravet til gennemførelse af filterfunktioner før henvisning til diagnostisk enhed varierer fra region til region og mellem enhederne jf. VIVE (2019) [13].

Auditprojektet i Region Syd [7] viste, at ud af de 879 kræftforløb, hvor udredningsforløbet startede i almen praksis, var den praktiserende læges første handling i ca. 20 % af tilfældene at henvises til et organspecifikt kræftpakkeforløb, i ca. 30 % af tilfældene yderligere udredning (blodprøve, røntgen/ultralyd, CT/MR), i ca. 18 % af tilfældene en



henvisning til praktiserende speciallæge med/uden kræftmistanke og i ca. 8 % forsøg på behandling af symptomerne.

Diagnostisk pakkeforløb og diagnostiske enheder

Det diagnostiske pakkeforløb blev implementeret nationalt i 2011-2012 med det formål at sikre ensartet og hurtig udredning og diagnostik til patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft.

Patienter i det diagnostiske pakkeforløb er karakteriseret ved at have en høj alder, og en betydelig andel har komorbiditet. Ved henvisning præsenterer patienterne med mange forskellige symptomer, både uspecifikke og specifikke. De færreste symptomer er specifikt forbundet til kræft. Der er stor variation i, hvornår og hvilke billeddiagnostiske undersøgelser der udføres i forbindelse med pakkeforløbet. Mellem 11 % og 20 % af patienterne får en kræftdiagnose efter endt forløb, mellem 35 % og 57 % afslutter forløbet med en ikke-malign diagnose, mens op mod halvdelen af patienterne afslutter forløbet uden en specifik diagnose [14].

Det diagnostiske pakkeforløb består af et forløb i flere trin. Den henvisende læge, som oftest er fra almen praksis, udfører et indledende udredningsforløb, og hvis det fortsat er relevant, henvises patienten til en udredningsenhed på sygehusniveau. Den indledende udredning består af en anamnese og grundig objektiv undersøgelse inklusive blodprøver og billeddiagnostik (filterfunktioner).

En udredningsenhed er en mindre organisatorisk enhed på et sygehus, som har til opgave at koordinere udredningsforløbet. I 2018 var der etableret 20 udredningsenheder i de fem regioner. Det diagnostiske pakkeforløb er blevet implementeret forskelligt i de fem regioner, hvilket har resulteret i, at udredningsenhederne findes i mange forskellige versioner. Enhederne adskiller sig på helt centrale organisatoriske karakteristika, såsom hvilket speciale enhederne hører under, opgaver og mål. Der er således forskel på, hvor udredningsenheden organisatorisk er placeret på sygehuset og kompetencer i enheden, inklusiv hvilken speciallægeuddannelse de behandlingsansvarlige læger har. Ligeledes er der forskel på formålet med udredningen, det vil sige hvornår et udredningsforløb betragtes som færdiggjort. I nogle udredningsenheder er målet at be- eller afkræfte, om patienten har kræft, mens det i andre enheder er målet at stille en endelig diagnose. Forskellene ses både mellem regionerne, men også internt i regionerne. Blandt andet har enhederne forskellige navne, nogle steder kaldes de diagnostisk enhed, mens de andre steder kaldes diagnostisk center [15].

Forløbet for danske patienter med kræft starter som nævnt ovenfor i hovedparten af tilfældene med præsentation af symptomer hos egen læge, hvor mistanken om alvorlig sygdom, herunder kræft, i første omgang rejses. Den videre diagnostiske udredning foregår typisk på sygehusene efter henvisning fra almen praksis med udgangspunkt i den type symptomer, patienterne præsenterer i almen praksis. Overordnet set kan den diagnostiske proces i et kræftforløb inddeles i tre faser:



1. Indledende diagnostisk vurdering (under det kliniske møde mellem en patient og en læge, typisk, men ikke altid, en almenpraktiserende læge). Denne fase involverer anamnese, klinisk undersøgelse og diagnostisk vurdering, der kan føre til specialiseret henvisning, bestilling af test eller en 'vent-og-se'-strategi eller en kombination af disse.
2. Diagnostiske testresultater og fortolkning. Denne fase omhandler udførelsen af de rette diagnostiske undersøgelser (f.eks. blod- eller vævsprøver, billeddannelse, skopier, mv.) og den rigtige fortolkning.
3. Diagnostisk opfølgning og koordination. Denne fase indeholder mange aktiviteter og opgaver, der 'slutter cirklen' i forhold til resultaterne fra de udførte tests og henvisninger baseret på den initiale diagnostiske vurdering.

Det tidligere Institute of Medicine (IOM, nu National Academy of Medicine (NAM)) har i en rapport fra 2015 [16] søgt at illustrere den diagnostiske proces, se bilag 1.

Det er vigtigt at holde sig for øje, at 'patientgruppen', der er i fokus i den diagnostiske fase (og i denne rapport), ikke kun består af patienter med kræft. Der er tale om en alment medicinsk problemstilling, da patienterne i denne fase jo netop ikke er diagnosticeret, men henvist på baggrund af enten begrundet mistanke, mistanke om alvorlig sygdom eller for at afkræfte symptomer med lav, men ikke ingen risiko hos patienten.

Når en patient søger hjælp på baggrund af et eller flere symptomer, udløses en iterativ proces med dataindsamling, dataintegration, fortolkning og fastlæggelse af en arbejdsdiagnose. Informationsindsamlingen består i at nedfælde en klinisk historie på baggrund af en samtale med patienten (optage anamnese), gennemføre en fysisk undersøgelse, udføre diagnostiske tests og henvise til eller konsultere med andre klinikere. Processen er kompleks og årsag til, at det diagnostiske felt er vanskeligt at standardisere – også rent datamæssigt [17, p. S85].

Ud over informationsindsamlingen gennemgår patienten også diagnostiske tests, der groft kan inddeles i tre hovedgrupper:

1. Biomedicinske laboratorieundersøgelser – f.eks. blod- og urinprøver
2. Medicinsk billeddannelse – f.eks. røntgen, ultralyd, CT-, MR- og PET-scanning
3. Patologi – f.eks. undersøgelse af væv og celler.

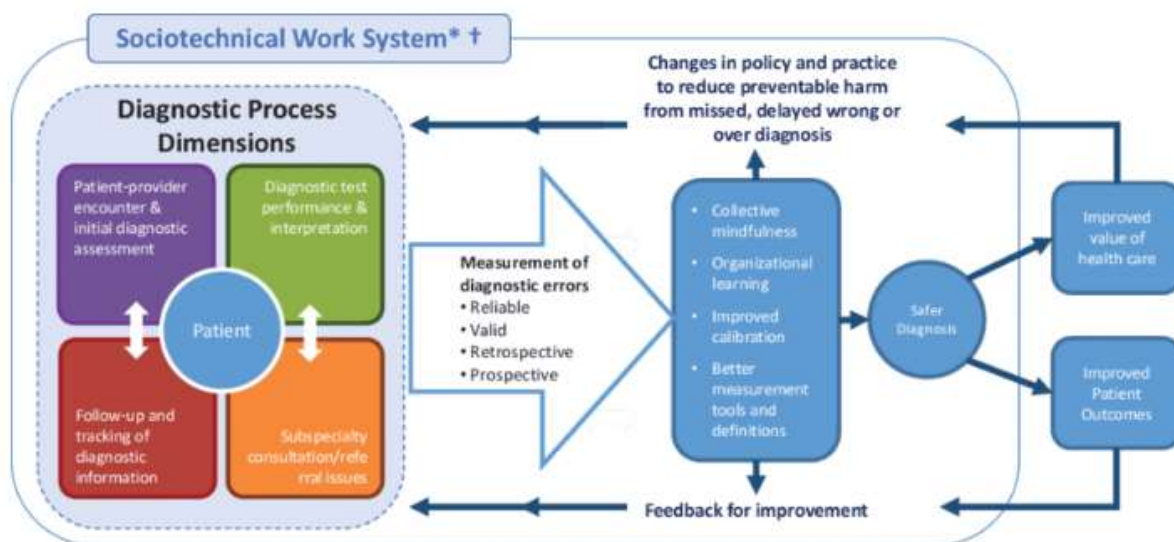
'Guldstandarden' inden for kræftdiagnostikken er først og fremmest patologisvaret [18], efterfulgt af billeddannelse (større usikkerhed/fortolkning) og endelig blodprøver, som har relativt lave prædiktive værdier i forhold til cancerdiagnose [19].



4. Definitioner af kvalitet inden for opsporing og diagnostik af kræft

I forhold til at sikre en høj kvalitet i udredningen af alvorlig sygdom, herunder kræft, er det vigtigt at definere indikatorer og indsamle, monitorere, analysere og reagere på relevante data fra patientens samlede diagnostiske forløb og på tværs af dimensionerne i den diagnostiske proces. Dette er illustreret i nedenstående figur 5.

Figur 5: Dimensioner i kvalitetsudvikling af den diagnostiske proces



Kilde: [20, 21]

Som det fremgår af figuren, udgør de diagnostiske tests og fortolkningen af samme ét element af de mange elementer, der tilsammen definerer kvalitet i den samlede diagnostiske proces. Den samlede diagnostiske proces er et komplekst net af systemer og processer. Det er et system, der leverer sundhedsydelser, herunder diagnostik, og det indeholder forskningsprogrammer, systemer og protokoller til kontrol af kvalitet, dataindsamling og analyser samt retningslinjer og vejledninger. Herudover er det et informationsudvekslingssystem, der muliggør forbedringsarbejde og forbedringer i forhold til patientbehandlingen, herunder diagnostikken.

Institute of Medicine's rapport fra 2015 [22] understregede ligeledes, at målinger og data er afgørende for at forbedre diagnostik og mindske diagnostiske fejl. Det er nødvendigt for at kunne:

- fastslå omfanget af problemet og problemets natur
- fastslå årsager og risici ved diagnostiske fejl
- vurdere effekten af interventioner i det diagnostiske forløb
- vurdere kompetencer hos de involverede klinikere
- etablere en løbende kvalitetsopfølgning.

Diagnostiske forløb af høj kvalitet er vigtige, dels fordi patienter prioriterer tidlig og hurtig diagnostik meget højt, men også fordi både diagnose i et lavt kræftstadium og



indholdet af det diagnostiske forløb har betydning for planlægning og indhold af det efterfølgende behandlingsforløb og dermed patientens 'outcomes' (i form af f.eks. bivirkninger, senfølger, og overlevelse) [6, 23-28].

Der er dog en række karakteristika ved det diagnostiske forløb, som giver udfordringer i forhold til at måle kvaliteten. Den diagnostiske proces er karakteriseret ved at være en dynamisk holdindsats, der involverer usikkerhed om den rette udredningsstrategi som et grundvilkår, forløber iterativt og forudsætter en både effektiv kommunikation og et effektivt samarbejde mellem mange aktører (klinikere, paraklinikere og patienten). Dette kan også siges om et behandlingsforløb, men forskellen til det diagnostiske forløb er, at det faglige indhold og ansvar ofte er mere uklart i et diagnostisk forløb på kræftområdet. Blandt andet fordi patienter oftest ikke henvender sig med tegn på en bestemt sygdom, men med symptomer, der kan være tegn på mange forskellige lidelser og sygdomme. Det gælder især for patienter med symptomer, som ikke umiddelbart kvalificerer dem til et pakkeforløb. Indhold og patientforløbet under behandling (efter kræftdiagnosen er stillet) er i højere grad beskrevet i kliniske sygdomsspecifikke retningslinjer og måles mere eller mindre systematisk i regi af de nationale sygdomsspecifikke kvalitetsdatabaser på kræftområdet.

Før diagnosen er stillet, ved man ikke, hvad patienten fejler, og det forløb måles mindre 'intensivt', da der ikke i samme grad som for det diagnosespecifikke behandlingsforløb er en entydig faglig forankring på klinikersiden, hvilket vanskeliggør opstilling af eksakte målepunkter og indikatorer. Samlet set giver det en særlig udfordring at måle kvaliteten af den diagnostiske indsats, og der er ikke noget nationalt sundhedssystem, der - så vidt vides - udover for screeningsprogrammer på kræftområdet har iværksat en systematisk kvalitetsmonitorering af den diagnostiske indsats [29].

Diagnostiske fejl som kvalitetsindikator

Diagnostiske fejl bliver ofte brugt som en indikator for kvaliteten af det diagnostiske patientforløb. Det er dog en udfordring at bruge antal fejl som kvalitetsindikator, da omfanget af fejl og utilsigtede hændelser (UTH) kan sige mere om sikkerhedskulturen i organisationen og den generelle opmærksomhed blandt personale og patienter på bestemte typer af fejl end om kvaliteten af indsatsen. At fejl alligevel anvendes som en kvalitetsindikator, er blandt andet i mangel af et positivt og operationaliserbart kvalitetsbegreb for den diagnostiske indsats, hvorimod diagnostiske fejl risikerer at berøre patienten direkte med en mulig klage til følge. Hvor det positive kvalitetsbegreb er abstrakt og i høj grad ikke monitoreres, er en patientklage over en diagnostisk fejl anderledes materiel og konkret.

Institute of Medicine udviklede i 2015 [22] en patientcentreret definition af diagnostiske fejl:

'The committee developed a patient-centered definition of diagnostic error: the failure to (a) establish an accurate and timely explanation of the patient's health problem(s) or (b) communicate that explanation to the patient.'



Herfra kan man slutte modsætningsvist og pege på tre kriterier, der karakteriserer "god diagnostik": nøjagtighed, rettidighed og kommunikerbarhed, hvilket lidt groft kan siges at flugte med henholdsvis faglig/klinisk, organisatorisk og patientoplevelset kvalitet.

Institute of Medicines rapport fra 2015 [22] på data fra det amerikanske sundhedsvæsen viste blandt andet, at:

- hvert år oplever mindst 5 % af patienter diagnostiske fejl
- mindst 10 % af dødsfald skyldes diagnostiske fejl
- diagnostiske fejl udgør op mod 20 % af utilsigtede hændelser
- diagnostiske fejl er den mest stigende årsag til klager og er dobbelt så ofte årsag til erstatning end andre klager (f.eks. behandling).

En nyere amerikansk undersøgelse finder desuden, at kræftområdet står for 38 % af de diagnostiske fejl, der forårsager mest alvorlig skade [30].

Herudover viser Kræftens Bekæmpelses seneste undersøgelse af kræftpatienters behov og oplevelser i sundhedsvæsenet, at ca. hver femte patient på et tidspunkt i deres kræftforløb har været i tvivl om, hvem der havde ansvaret. Heraf har den største gruppe af patienterne (47 %) været i tvivl i forbindelse med deres udredning [31].

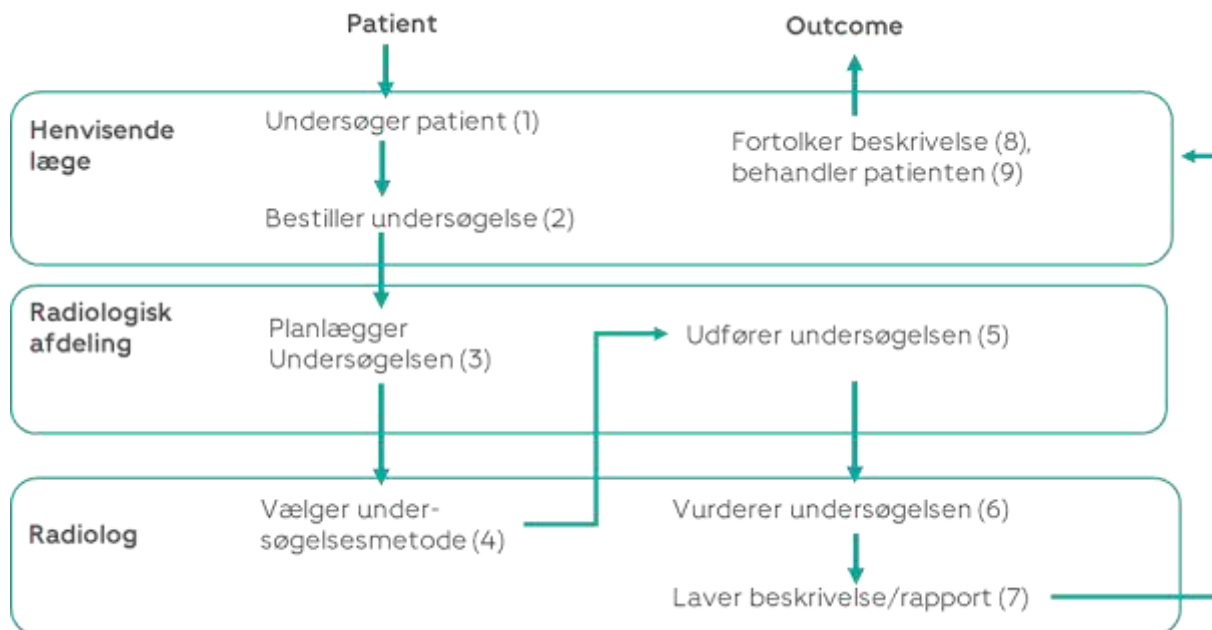
Et eksempel på en diagnostisk delproces, hvor der kan ske fejl, er den billeddiagnostiske undersøgelse af patienten. Den består af en række elementer, der alle indebærer fortolkninger, overleveringer og mulige kilder til fejl og misforståelser [32-34].

Typisk vil en radiologisk undersøgelse starte med en henvisning, der kan være mere eller mindre udførlig. På baggrund af en tolkning af henvisningen foretages visitation til undersøgelse med henblik på at adressere den medicinske problemstilling, henvisningen beskriver. Undersøgelsen skal være 'den rigtige'. En undersøgelse skal dels udføres med den metode, der bedst kan belyse problemstillingen, dels undersøge den del af kroppen, hvor det antages, at sygdommen enten befinder sig eller kan have spredt sig til. En scanning er ikke bare en scanning, og valget af scanning skal være det for patienten rigtige valg. Endelig skal det billeddiagnostiske fund beskrives korrekt. Og til slut skal beskrivelsen tolkes af den ikke-radiologiske specialist, der modtager den.

Swensen and Johnson [35] beskriver denne række af hændelser som 'the value map for radiology' (se figur 6), fordi det specificerer de mange trin, hvor det kan gå galt i den radiologiske del af patientforløbet.



Figur 6: Radiologisk 'value map'



Kilde [35].

Som det anføres af Hillman et al [36] *'Quality is the extent to which the right procedure is done in the right way at the right time, and the correct interpretation is accurately and quickly communicated to the patient and referring physician.'*

Det anslås, at fejlprævalensen i radiologiske undersøgelser, afhængigt af modalitet, patientgruppe og stikprøvens karakteristika, varierer mellem 4 og 30 % [34].

Fejl i det diagnostiske forløb er også et fokusområde for Styrelsen for Patientsikkerheds tilsyn. I den seneste erfaringsopsamling fra det sundhedsfaglige tilsyn i 2018 omtaler styrelsen overlevering af prøver og opfølgning på kritiske prøvesvar som et kendt patientsikkerhedsmæssigt risikoområde. Tilsynet fandt mangler, som kunne have alvorlige konsekvenser for patienter på grund af forsinket eller helt udebleven opfølgning på næsten hver femte afdeling. Manglerne drejede sig typisk om, at der ikke blev fulgt op eller reageret relevant på en CT-scanning eller andet prøvesvar [37].

I 2018 gennemførtes også tilsyn med almen praksis, hvor ét af målepunkterne var en gennemgang af instrukser for håndtering af parakliniske undersøgelser i almen praksis. Erfaringsopsamlingen fra de gennemførte tilsyn [38] viste, at målepunkter var opfyldt i 46 % af tilsynene, ikke opfyldt i 17 % af tilsynene og ikke relevant i 37 % af tilsynene. En del praktiserende læger påpegede i forbindelse med tilsynene, at de it-systemer, de har til rådighed til at håndtere prøvesvar og opfølgning, ikke understøtter arbejdsgangene optimalt. Tilsynene viste også, at det ikke altid fremgår af journalerne, at der er fulgt op, eller hvad prøverne har vist. Det kan skabe usikkerhed om, hvorvidt en patient har fået tilstrækkelig information om prøvesvar og eventuelt videre foranstaltninger i den anledning.



I sygehusregi var risikotema for 2019 diagnostik og behandling med fokus på det kirurgiske område og sårbare patienter. Der er siden oktober 2019 foretaget tilsyn med offentlige og private sygehuses parakliniske og kliniske afdelinger, der rekvirerer parakliniske undersøgelser. Tilsynene indeholder elementer af observation, interview og gennemgang af skriftligt materiale [39].

Målepunkterne omhandler emner som:

- retningslinjer for indkøb og anvendelse af udstyr
- ansvars- og kompetenceforhold
- skriftlige instrukser
- anvendelse af rammedelegation
- patientsikre forløb, herunder overgange
- samarbejde med de kliniske afdelinger.

Som det ses, er der primært fokus på den organisatoriske kvalitet i målepunkterne.

Danske undersøgelser af patientklager inden for det diagnostiske forløb

Kræftens Bekæmpelse foretog i 2012 en analyse af patientsikkerheden i kræftforløb [40]. Undersøgelsen afdækkede følgende typer af fejl, som for hovedparten stadig vurderes at være relevante indsatsområder i forbedring af kvaliteten i det diagnostiske forløb:

- 1) fejl i udredningsfasen hos egen læge, praktiserende speciallæge og på sygehuset
- 2) fejl i relation til selve forløbet. Primært dårligt tilrettelagte undersøgelsesforløb med unødigt ventetid/forsinkelser mellem de enkelte undersøgelser, gentagelse af (mislykkede) undersøgelser og prøver, ventetid pga. kapacitetsproblemer og personalets ferieafvikling
- 3) fejl i de administrative processer hos såvel egen læge og praktiserende speciallæge som på sygehuset
- 4) kommunikationsproblemer mellem patienter og sundhedspersonalet samt sundhedspersonalet imellem.

En nyere opgørelse fra Patienterstatningen i samarbejde med Dansk Selskab for Patientsikkerhed analyserede over 100.000 sager inden for alle sygdomsområder, som blev afgjort fra 2008 og frem til i dag [41]. Opgørelsen viser, at ca. 26 % af alle ikke-afviste sager vedrører fejldiagnoser. Af dem stammer omkring 70 % fra de offentlige sygehuse og 18 % fra almen praksis.

Undersøgelsen viser følgende fordeling af patienternes klager (tabel 1):



Tabel 1: Fordeling af fejl (flere angivelsesmuligheder):

Indledende diagnostisk vurdering					Undersøgelse og resultater			Opfølgning og koordinering			
80 %					27 %			33 %			
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Problemet er kendt af patienten. Patienten søger hjælp i sundhedsvæsenet.	Anamnesis og objektiv undersøgelse	Bedømmelse af patienten og evaluering af symptomer.	Differential diagnose(r) overvejet.	Diagnostiske test ordineret.	Gennemførelse af undersøgelser/tester.	Fortolkning af undersøgelses-/testresultater.	Kommunikation af undersøgelses-/testresultater til ordinerende læge.	Lægens opfølgning med patienten.	Henvielse/kollegial drøftelse.	Dele af information om patientforløbet blandt involverede behandlere.	Opfølgningssamtaler mellem patient og behandlersystem.
1%	23%	52%	44%	38%	2%	25%	0%	7%	24%	4%	1%

Kilde: [41]

Som det fremgår af tabellen, er det især i den indledende diagnostiske vurdering og i forhold til fortolkning af undersøgelsesresultater samt i forhold til henvisninger/kollegial drøftelse, at der opleves fejl.

Faglig/klinisk kvalitet

Den faglige/kliniske kvalitet ser på, hvor præcise de valgte diagnostiske undersøgelser og tests er. Der kan ses på, om de enkelte undersøgelser inden for specialet har været udført korrekt, og om de har givet de 'sande' resultater (f.eks. ved at se på andelen af falsk positive og falsk negative svar). Herudover skal de valgte undersøgelser være relevante for den diagnostiske udredning. Epner et al. beskriver årsager til undersøgelsesrelaterede diagnostiske fejl som, at ikke-relevante tests bestilles, relevante tests ikke bestilles, en relevant tests' resultat ikke bruges korrekt og forsinkelser i testsvar eller fejlresultat af test [42].

Et vigtigt udviklingsområde inden for det diagnostiske forløb er anvendelsen af molekylær viden - f.eks. om genetik – til at give patienterne en bedre og mere målrettet behandling (personlig medicin). Viden om patienternes molekylære profilering anvendes f.eks. på brystkræftområdet, hvor tumorens HER-2 status er med til at bestemme behandlingsvalget. Data vedr. HER-2 status opsamles i den kliniske kvalitetsdatabase for brystkræft.

Almen praksis laver selv en del af de biomedicinske laboratorieundersøgelser, og regionernes laboratoriekonsulentordning varetager kvalitetsvurderinger af laboratorieanalyser foretaget i almen praksis. Formålet med at udføre kvalitetsundersøgelser i almen praksis er at vedligeholde og forbedre en god kvalitet af dels de laboratoriemedicinske undersøgelser, der udføres på patienter i egen lægepraksis, dels de analyser, der rekvireres på andre ikke-sygehusbaserede eksterne laboratorier – såkaldte 'sendeanalyser'.



Kvalitetssikring af laboratorieundersøgelser i Danmark sker gennem akkreditering ved anvendelse af den internationale akkrediteringsstandard DS/EN ISO 15189:2013, som stiller krav til hele værdikæden fra prøvetagning til svarafgivelse. Akkreditering af laboratorier gennemføres af DANAK (Den Danske Akkrediteringsfond). En oversigt over akkrediterede laboratorier kan fremsøges på danak.dk. Akkreditering vedrører tekniske forhold, f.eks. om udstyr er kalibreret og egnet til opgaven, om måleresultater er pålidelige og korrekt registreret, og om der er styr på sporbarhed af måleinstrumenter, testede materialer og måleresultater. Akkrediteringen kan også være i forhold til, hvordan afdelingen lever op til sine forpligtelser, når det gælder ledelsesprocesser, herunder rutiner og procedurer i virksomheden, eller medarbejdernes kompetencer.

Organisatorisk kvalitet

Den organisatoriske kvalitet handler om, at indsatsen er organiseret rigtigt, herunder kvaliteten af samspillet mellem aktørerne i den diagnostiske del af forløbet, f.eks. kvaliteten af henvisninger mellem aktørerne. Herudover omfatter organisatorisk kvalitet, om prøver unødigt gentages/tages om, om prøvesvar er bortkommet, om der er unødigt ventetid på undersøgelser, og om der har været unødigt ventetid i det samlede forløb. Endelig kan den organisatoriske kvalitet se på de sundhedsprofessionelles kompetencer og forekomsten af instrukser og retningslinjer.

Der er f.eks. inden for radiologien krav til den organisatoriske kvalitet i lovgivningen omkring anvendelse af ioniserende stråling og strålebeskyttelse, hvor der både er krav til indholdet af henvisninger og til kompetencerne hos de sundhedsprofessionelle, og krav om, at der skal forefindes instrukser for alle typer undersøgelser og behandlinger [43].

På kræftområdet har tid til diagnose betydning for prognosen ved en kræftsygdom. Patienter med et lavere stadie ved diagnose har øgede chancer for mere skånsom behandling, mindsket sygelighed samt øget overlevelse. Herudover kan det føre til en mere omkostningseffektiv behandling [44, 45].

I sundhedsudspillet 'Jo før, jo bedre - tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle' [46] sættes kvalitet inden for rettidig opsporing lig et udredningsforløb, der hænger sammen og er uden overflødig spildtid. Dette kvalitetsaspekt er også bærende i Rigsrevisionens 'Beretning om rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter' [47] og i VIVE's rapport 'Kræftudredning uden for kræftpakkerne' [15]. Det bygger på en antagelse om, at hurtigere diagnose medfører en bedre prognose og endelig, at tid i den del af forløbet, der strækker sig fra en henvisning er modtaget, til patientens behandling går i gang, kan monitoreres, som det også bliver det i kræftpakkeforløbene.

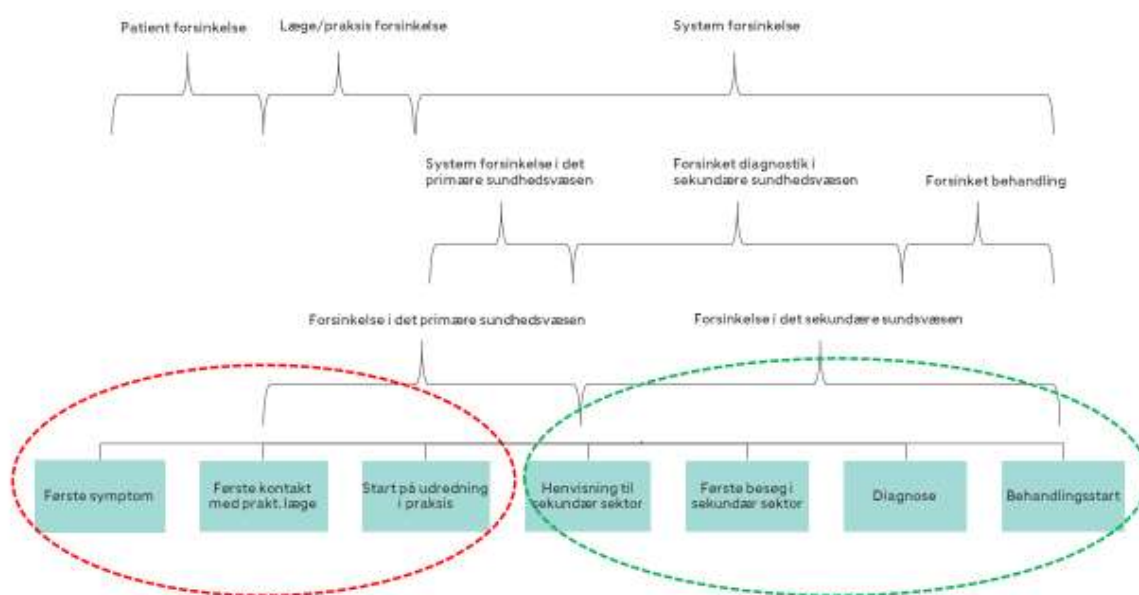
I et udredningsforløb kan 'spildtid/delay' forekomme flere steder i forløbet, jf. figur 7 nedenfor. Der kan være et *patientinterval*, som er den tid, der er mellem, at patienten registrerer et symptom og søger læge, et *lægeinterval*, der er tiden mellem patientens første besøg på baggrund af det oplevede symptom og viderehenvisning fra almen



praksis, og et *systeminterval/sygehusinterval*, der er tiden fra sygehusets modtagelse af henvisning til start af behandling for en kræftsygdom.

Indgår en person i et kræftpakkeforløb eller i et diagnostisk pakkeforløb, skal de diagnostiske undersøgelser foregå inden for en tidsramme, der betegnes 'fagligt begrundet forløbstid'. Denne fremgår af hvert enkelt pakkeforløb. Herudover er der lovbundne maksimale ventetider på kræftområdet. I det diagnostiske udredningsforløb må der højst gå 14 kalenderdage, fra sygehuset har modtaget lægens henvisning til forundersøgelse, til personens første undersøgelsesdag.

Figur 7: Tre vigtige tidsintervaller fra første symptom til behandling



Kilde: Oversat efter [48]

Det er imidlertid kun en del af patientens forløb, der monitoreres. Kræftpakkeforløbene og det diagnostiske pakkeforløb monitoreres i forhold til forløbstiden (sidstnævnte dog først efter de indledende filterfunktioner). Men for de kræftpatienter, der ikke umiddelbart henvises til et organspecifikt pakkeforløb eller til et diagnostisk center (diagnostisk pakkeforløb) ved vi stort set intet ved om, hvor lang tid der samlet går, inden de får deres kræftdiagnose.

Det, der monitoreres i forbindelse med pakkeforløbene/det diagnostiske pakkeforløb, illustreres af den grønne cirkel ovenfor. Det, vi ikke umiddelbart ved, er markeret med rødt.

VIVE [15] har i en rapport fra 2018 peget på en række u hensigtsmæssigheder, udfordringer og forbedringspotentialer i organiseringen og samarbejdet mellem almen praksis og sygehusafdelinger i det diagnostiske forløb, herunder:



- at der hersker betydelig uklarhed om retningslinjer for henvisning af patienter til f.eks. CT-skanninger, samt hvor retningslinjerne findes i enkelte regioner
- hvilke retningslinjer der gælder, hvis en læge skal henvise en patient til en anden region
- at der er uenighed blandt alment praktiserende læger og sygehuslæger om, hvornår patienter skal tilbydes parakliniske undersøgelser
- at kommunikationen mellem almen praksis og klinikerne på sygehusene kan forbedres

Tilgængelighed til almen praksis er en vigtig faktor i længden af patientintervallet – er der let mulighed for, at borgeren kan komme i kontakt med og/eller få en tid til konsultation i almen praksis? Dette forhold er bl.a. reguleret i overenskomsten mellem regionerne og de praktiserende læger, hvor kapitel V omhandler kravene til tilgængelighed og service i de enkelte praksis. F.eks. fremgår det, at *'Lægen skal tilrettelægge sin konsultation og tidsbestilling således, at patienter sædvanligvis kan få konsultation senest 5. hverdag efter tidsbestillingen.'* Herudover skal der dagligt i mindst en time være mulighed for telefonkonsultation, og lægen skal også tilbyde e-konsultation [49]. I Sverige følges og offentliggøres der halvårligt data for opfyldelse af den svenske ventetidsgaranti for almen praksis (0 dage til kontakt, 3 dage til medicinsk vurdering).

Ved udredning for alvorlig sygdom i almen praksis vil lægerne i mange tilfælde benytte en 'vent-og-se'-strategi hos patienter med uklare symptomer. Et kvalitetsparameter i forhold til rettidig opsporing i almen praksis kan i de tilfælde være omfanget af anvendelse af 'safety netting', hvor 'vent-og-se'-strategien i udredningen er baseret på en systematisk og planlagt opfølgning på patientens symptomer [50, 51].

Stadie ved diagnose er en vigtig prognostisk og behandlingsmæssig parameter, som afhænger af mange faktorer, primært organisatoriske faktorer som patientens opfattelse af symptomer, patient delay ved præsentation, læge delay, system delay, korrekt billeddiagnostisk tolkning, mm. Det kan dog diskuteres, om stadie ved diagnose er et egentligt diagnostisk kvalitetsparameter i sig selv.

Patientoplevelt kvalitet

Patienterne gennemgår en række forskellige undersøgelser, varetaget af forskellige faggrupper, og den patientoplevede kvalitet ser på, hvordan patienterne oplever det samlede forløb, såvel som hvordan de enkelte elementer af forløbet har fungeret. Patienternes tilbagemelding på, hvordan de har oplevet det samlede forløb, er en vigtig kilde til at se på kvaliteten af *det samlede* diagnostiske forløb - især for de patienter, der ikke starter deres kræftforløb i et struktureret og planlagt forløb som f.eks. et pakkeforløb.

Patienten kan f.eks. give viden om den del af patientforløbet, der ligger før han/hun henvises videre fra almen praksis. Kun via oplysninger fra patienterne kan vi vide, hvor længe de har gået med symptomer og/eller været i dialog med almen praksis, hvilket kan have betydning for stadie/prognose på diagnosetidspunktet. Herudover kan patienterne bidrage med viden om den diagnostiske indsats, der foregår i almen praksis og



på sygehuset, herunder som kilde til viden om den organisatoriske kvalitet - f.eks. omkring ventetid, informationsniveau, sammenhæng, lægeligt ansvar, oplevelse af uhen-sigtsmæssigheder/fejl osv.

Det lokale kvalitetsarbejde

En løbende videns- og dataopsamling i det diagnostiske forløb kan skabe grundlag for både landsdækkende og lokalt lærings- og forbedringsarbejde. Dette er f.eks. i fokus i regi af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser eller lokalt i de udredende afde-linger ved audits, gennemgang af UTH-rapporter samt vurdering og analyse af patient-klager. Men det vurderes, at der er et uforløst potentiale i organisering og analyse af allerede eksisterende data i forhold til en optimering af dels patienternes diagnostiske forløb, dels specialisterens muligheder for læring.

Et eksempel kunne være feedback til radiologerne om, hvilken diagnose patienten ender med at få, som kan give læring i forhold til graden af overensstemmelse mellem den oprindelige radiologiske vurdering og den endelige diagnose.

Et andet eksempel kunne være feedback i form af graden af overensstemmelse i vur-dering af stadie mellem radiologernes initiale vurdering ud fra billeddiagnostik og pa-tologernes endelige stadiefastsættelse ud fra vævsprøver.

Et tredje eksempel kunne være løbende data for incidensen af kræft og andre alvor-lige sygdomme på de diagnostiske centre til brug i vurdering af, om f.eks. det lokale samarbejde med de praktiserende læger fungerer, herunder om de lokale henvisnings-kriterier er kendte, og om der lokalt henvises det forventede antal patienter til udred-ning for mulig alvorlig sygdom.

Kort sagt vil en tilbageføring af relevante opfølgninger på kliniske indikatorer og diag-noser til de diagnostiske specialer kunne understøtte en højere grad af klinisk reflek-sion og læring til understøttelse af forbedringsarbejdet. Som en af de interviewede kli-nikere udtrykte det: 'Jeg vil gerne kende mine tal'.

Herudover gør den manglende transparens og aggregering af data som følge af den stærke lokalisering en anden udfordring, idet det er vanskeligt at få et samlet indtryk af kvaliteten af indsatsen på det diagnostiske område eller at benchmarke de enkelte enheders kvalitet i forhold til hinanden.



5. Nuværende dataopsamling i det diagnostiske forløb

Data i det diagnostiske forløb registreres både i almen praksis, i speciallægepraksis og i sygehusregi. Den kontinuerlige proces med indsamling af data, integration og fortolkning involverer hypotesegenerering og opdatering af tidligere sandsynlighedsovervejelser, efterhånden som flere data foreligger. Kommunikation mellem sundhedspersonale, patienten og patientens pårørende er kritisk i denne cyklus af dataindsamling, integration og fortolkning.

Dataopsamling i almen praksis

I almen praksis opsamles data i de ni lægepraksissystemer (LPS). Nationale standarder, udarbejdet af den fællesoffentlige it-organisation MedCom, forbinder de forskellige LPS'er [52].

Praksissystemerne er bygget op om journalnoter for hver patientkontakt. Lægen registrerer relevante koder i journalsystemet, og der skrives notater i forbindelse med almindelig journalføring. Registreringspraksis mellem læger vurderes dog at være uensartet [53].

I almen praksis registreres sygesikringsydelser for samtlige patienter, som har haft kontakt til egen læge, idet almen praksis registrerer og fakturerer regionen for alle de ydelser, som de overenskomstmæssigt bliver honoreret for [49]. Disse data opsamles i ydelses-/sygesikringsregisteret. I forhold til kræftområdet er der ingen kræftspecifikke ydelser i ydelsesregisteret (dog en særskilt ydelse for smertest i forbindelse med cervixcancerscreeningsprogrammet).

Salg af lægemidler ordineret i almen praksis registreres i apotekets it-system og overføres herfra til Receptserveren og til Lægemiddelstatistikregisteret. Men i forhold til kræftområdet bliver der ikke udskrevet anti-cancerlægemidler i almen praksis. Herudover opsamles oplysninger om ordinationer af lægemidler i almen praksis i det nationale system Ordiprax+, som grafisk kan vise statistikken for lægemiddelordinationer i 12 kvartaler på regions- og almen praksis/ydernummerniveau. Data på regionsniveau er offentlige, mens data på ydernummer (for den enkelte praksis) kun kan ses af den specifikke almene praksis. I Ordiprax+ kan den praktiserende læge se data på praksisniveau, anonymiserede data for sin kvalitetsklynge (se nedenfor) og nationalt niveau. Data formidles på to sider: en indbliksside til sammenligning og en indsatsområdeside til at af-/bekræfte mulige indsatsområder og følge dem over tid. Ordiprax+ viser primært procesindikatorer, som kan give indblik i, hvordan der behandles.

I almen praksis anvendes ICPC-2-DK-kodesystemet (<https://kiap.dk/kiap/praksis/icpckoder.php>). ICPC indeholder 686 diagnoser fordelt på symptomdiagnoser (kode -01 til -29) og specifikke diagnoser (kode -70 til -99). ICPC-koderne kan af de enkelte praksis bruges til at sortere journalnotater, og ICPC-koden er også ofte 'nøglen', som muliggør udtræk af data fra journalsystem i almen praksis. ICPC-koden kan også anvendes som link til fremsøgning af oplysninger om den aktuelle sygdom, faglige vejledninger, strukturering af journaloptegnelser og ved kommunikation mellem sundhedsaktører og sektorer i sundhedsvæsenet. I forhold til dataopsamling fra almen praksis til



resten af sundhedsvæsenet er der sket en væsentlig stigning i den digitale dataudveksling mellem sundhedsaktørerne (Deloitte 2017). ICPC-2-DK omfatter, i forhold til kodning af diagnoser, en oversættelse til ICD10-diagnosekoderne i Sundhedsvæsenets KlassifikationsSystem (SKS), hvormed der i princippet er skabt mulighed for at kunne monitorere et sammenhængende patientforløb ud fra diagnosen på tværs af sundhedsvæsenet, både fra og til almen praksis og sygehus.

Det er dog ikke obligatorisk at anvende ICPC-koder i almen praksis, bortset fra i forhold til nogle specifikke diagnoser [54]. Ifølge bekendtgørelsen fra 2018 skal de praktiserende læger bl.a. foretage ICPC-kodning af alle henvendelser vedrørende kræftdiagnoser, og disse data skal ikke-personhenførbart stilles til rådighed for regionsrådene til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer. De specifikke diagnosekoder anvendes først, når diagnosen er verificeret ved sikre kliniske undersøgelser. I forhold til viden om indsatsen inden for rettidig opsporing af kræft vil kravet om ICPC-kodning således først gælde fra det tidspunkt, hvor diagnosen er stillet, og praksissystemet via epikrisen har fået ICPC-diagnosekoden ind i systemet.

Inden for den del af et kræftpatientforløb, der omhandler opsporing af sygdom i almen praksis, er det primært udveksling af data med regionerne vedr. henvisning og diagnostiske undersøgelser, som er relevante. Alle henvisninger fra almen praksis opsamles i det centrale henvisningshotel (medcom.dk). Henvisningshotellet, REFHOST, er oprindeligt udviklet til håndtering af henvisninger til primærsektorens behandlere for at sikre patienternes frie valg af behandler, men senere udviklet til også at håndtere henvisninger til sygehuse, røntgenafdelinger og kommunal forebyggelse. REFHOST opbevarer og distribuerer således i dag alle elektroniske henvisninger fra praktiserende læger. Rekvisioner til laboratorieundersøgelser i sygehusregi opsamles i det centrale rekvisitionshotel (medcom.dk).

Der er en udfordring i forhold til at følge indsatsen i almen praksis, herunder i forhold til opsporing af kræfttilfælde, idet kvalitetsdata for indsatsen i almen praksis ikke rutinemæssigt opsamles i Danmark [55, 56]. I forhold til anvendelse af data fra almen praksis til nationale analyser på almen praksisområdet bygger disse hovedsageligt på ydelser, der er registreret i Sygesikringsregistret og Yderregistret over de alment praktiserende læger i Danmark. I dag har Sundhedsdatastyrelsen de data vedr. almen praksis som sektor, som kan ses af tabel 2.

Disse datakilder tillader analyser af omfanget af kontakter i almen praksis og kan give et billede af aktivitet i almen praksis, men kan ikke umiddelbart sige noget om kvaliteten. Undtagen for de sygdomme – f.eks. KOL og diabetes - hvor der er indført et diagnosespecifikt honorar i almen praksis, indeholder sygesikringsregistret ikke oplysninger koblet til diagnoser.



Tabel 2: Nationalt opsamlede data vedr. indsatsen i almen praksis

Register/database	Beskrivelse
Sygesikringsregisteret	<ul style="list-style-type: none"> - Repræsenterer det ydelsesbaserede afregningsgrundlag under den offentlige sygesikring, herunder for ydelser fra alment praktiserende læger. - Indeholder desuden oplysninger om tilknytning mellem ydernumre og tilmeldte patienter (fra 2014, SSR2)
Yderregisteret	<ul style="list-style-type: none"> - Indeholder oplysninger om ydernumre i praksissektoren, herunder for de enkelte praksisser (ydernumre) i almen praksis og tilknyttede ansatte (sidstnævnte dog ikke fuldt dækkende).
Sundhedsdatastyrelsens Statistiske Autorisationsregister	<ul style="list-style-type: none"> - Indeholder information om autorisationer, selvstændig virke og specialanerkendelser fra Styrelsens for Patientsikkerheds autorisationssystem, herunder om læger med speciale i almen praksis.
Lægemiddelstatistikregisteret (LSR) / Lægemiddeladm.registeret (LAR)	<ul style="list-style-type: none"> - Indeholder oplysninger om indløste recepter, herunder en delmængde af recepter udstedt af alment praktiserende læger.
Laboratoriedatabasen	<ul style="list-style-type: none"> - Indeholder oplysninger om laboratorieundersøgelser på landets store kliniske biokemiske og kliniske immunologiske laboratorier.
Sundhedsvæsenets Organisations Register (SOR)	<ul style="list-style-type: none"> - Indeholder oplysning om organisationer og – strukturer (hvor relevant)
Klyngedata	<ul style="list-style-type: none"> - Oversigt over deltagere i klynger

Kilde: [53]

Dataopsamling i speciallægepraksis

Kravene til dataopsamling fra speciallægepraksis er reguleret af regionernes overenskomst med de privatpraktiserende speciallæger, hvor der bl.a. er krav om, at alle speciallægepraksis registrerer diagnosekoder ud fra den til enhver tid gældende udgave af ICD-kodesystemet, hvor koden skal angive sygdomskode (hovedsygdomsgruppe) for slutdiagnose eller relevant sygdomskode for patientens forløb. Kvalitetsorganisationen KVIS understøtter implementering af diagnosekodning og kodepraksis inden for alle 15 praksisspecialer. Speciallægen får elektronisk feedback med egne data og aggregerede data til benchmark, dvs. sammenligning af egne resultater med resultater på aggregeret niveau fra andre speciallæger inden for samme speciale, og regionerne får adgang til diagnosekoder fra den enkelte klinik [53, 57].

I forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet opsamles der f.eks. data til den kliniske database for modermærkekræft fra privatpraktiserende dermatologer og plastikkirurger. Privatpraktiserende speciallæger med aktiviteter under det udvidede



frie sygehusvalg indberetter desuden til LPR, da denne indberetning bruges til afregning af aktiviteten med regionen [53].

Dataopsamling vedr. laboratorieundersøgelser

Laboratoriesvar opsamles i forskellige speciale-mæssige og organisatoriske regi:

- Klinisk biokemi
- Klinisk immunologi (blodbanker)
- Klinisk mikrobiologi
- Klinisk patologi
- Speciallaboratorier ved Statens Serum Institut, Dianalund o.a.

De klinisk biokemiske laboratorier undersøger fortrinsvis blod, urin, ledvæsker og spinalvæsker med det formål at forebygge, diagnosticere og kontrollere behandling af sygdomme hos mennesker. De klinisk immunologiske laboratorier laver blandt andet blodtypebestemmelse og undersøgelser af blod ved f.eks. graviditet, immunsygdomme og visse infektioner. Men der er overlap i forhold til, hvilke analyser de to typer laboratorier foretager [58].

Laboratedatabasen indeholder oplysninger om laboratorieundersøgelser på landets store klinisk biokemiske og kliniske immunologiske laboratorier. Der er daglige overførsler fra 'Den Nationale Labdatabank'.

Svar, der vises på laboratoriesvarportalen, fremskaffes på 3 måder:

- A. Som webservice-kald til det enkelte laboratoriesystem i klinisk biokemi og klinisk immunologi (hver gang, der søges svar på en patient, sender laboratoriesvarportalen en forespørgsel til det respektive labsystem).
- B. Som webservice-kald til en national database, hvor svarene er samlet fra de enkelte laboratorier (hver gang, der søges svar på en patient, sender laboratoriesvarportalen en forespørgsel til databasen).
 - a) Patobank, der har samlet svar fra alle offentlige og private patologilaboratorier
 - b) Miba – mikrobiologidatabank, der har samlet svar fra alle mikrobiologilaboratorier
- C. Direkte fra Laboratoriesvarportalens databank, der er database for svar på prøver fra
 - a) Statens Serum Institut
 - b) Lægernes egenproducerede analysesvar
 - c) Enkelte blodbanker
 - d) Andre leverandører efter behov, f.eks. sundhedscentre og klinisk fysiologi.

Laboratoriesvar kan afgives ad flere omgange i de tilfælde, hvor ikke alle svar for en prøve er tilgængelige på én gang.



Dataopsamling vedr. radiologiske undersøgelser

Det er obligatorisk at indberette alle radiologiske procedurer til LPR (aktivitetsdata). Herudover har Dansk Radiologisk Selskab udviklet en lang række retningslinjer (guidelines), jf. selskabets hjemmeside. Men det er usikkert, i hvilket omfang det måles, om retningslinjerne overholdes, og i hvilket omfang der genereres egentlige kvalitetsdata på området, idet der ikke findes en egentlig 'radiologisk' database til opsamling af sådanne. Dog er radiologien repræsenteret i hver af de enkelte multidisciplinære faglige grupper på kræftområdet (DMCG'er), og i det omfang, radiologiske data omfattes af den kliniske kvalitetsdatabase på kræftområdet, indgår de i databasens datagrundlag.

Radiograferne foreslog i 2016 oprettelsen af Billeddiagnostisk Informationsdatabase (BID), der skulle skabe overblik over patienternes billedportefølje samt klarhed om, hvordan radiologiske undersøgelser håndteres i de fem regioner [59].

Som eksempel er det irske Radiology National Quality Improvement Programme ved at blive implementeret. Det består af en række radiologiske kvalitetsstandarder og – indikatorer samt et online landsdækkende kvalitetsmonitoreringssystem. Kvalitetsindikatorer er f.eks., hvor stor en andel af undersøgelserne, der er set af en anden radiolog eller drøftet på et radiologisk kvalitetsudviklingsmøde. Kvalitetsdata fra de radiologiske afdelinger kan ses på en for offentligheden lukket del af 'Health Atlas Ireland'.

Tilsvarende har American College of Radiology (ACR) i 2017 og 2018 udviklet en række kvalitetsparametre, som foreslås anvendt af de offentlige sundhedsprogrammer Medicaid og Medicare samt i selskabets egen nationale database. Kvalitetsparametrene har fokus på implementering af ny praksis/guidelines på området, at der sker follow-up ved uventede fund samt strukturerede og fyldestgørende beskrivelser af fund.

Dataopsamling vedr. patologiske undersøgelser

Patobank er en landsdækkende database over alle afsluttede og igangværende patologiske rekvisitioner i Danmark. Samtlige patologi-afdelinger indrapporterer løbende til Patobank via patologiesystemet. Patologiesystemets forskellige funktioner har til formål at sikre en effektiv og korrekt håndtering af vævs- og celleprøver på landsbasis. Den løbende indrapportering til Patobank er dermed af største vigtighed for diagnosticering, patientsikkerhed og forskning. Muligheden for at indhente tidligere patologiske undersøgelser sikrer et optimalt grundlag for at stille en korrekt diagnose og dermed forebygge fejl i diagnosticering. Samtidig kan forskere søge om dataudtræk fra Patobank til brug for forskningsprojekter. Ligeledes er der i Patobank et indbygget webprogram, Cyresmodulet, som anvendes til udtræk vedrørende diagnoser, produktion og kvalitetssikring. Heri ligger f.eks. et kvalitetsprogram, 'diagnostiske prøver fra mamma', og for 'celleprøver for livmoderhalskræft'. Det daglige arbejde, der foretages på landets patologiske afdelinger, kommer således kommende patienter til gode [60].

Krav til indberetninger til patologiregistret beskrives i 'Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser' [61].



Dansk CancerBiobank (DCB) har registreret indsamling af blod og væv siden 2010, og i 2013 startede registrering af indsamling af knoglemarv. Det kræver samtykke fra patienterne at opbevare deres blod- og vævsprøver i biobanken. DCB er i dag en del af Regionernes Bio- og GenomBank (RBGB)[62]. Herudover opsamler Nationalt Genom Center data fra en omfattende genetisk analyse (helgenomsekventering) tilbudt udvalgte patientgrupper. Dette er en del af den nationale infrastruktur, som Nationalt Genom Center tilbyder det danske sundhedsvæsen (ngc.dk).

Et eksempel på udenlandske kvalitetsindikatorer inden for patologien er The Pathology Quality Assurance Dashboard (POAD), som det engelske NHS har udviklet [63]. Det er indtil videre udviklet til lokal kvalitetsopfølgning, men der er intentioner om, at det på sigt skal udvikles til et informationssystem til nationale beslutningstagere, andre faggrupper og patienter. Indikatorerne er grupperet inden for 5 domæner: svartider, kompetencer hos personalet, patient- og klinikertilfredshed, fejl og klager samt opfyldelse af akkrediteringsstandarder og implementering af guidelines.

Dataopsamling i de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet

De kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet indsamler data for dele af det diagnostiske forløb på sygehus. For eksempel opsamles følgende data i de kliniske kvalitetsdatabaser for bryst- og blærekræft:

Data opsamlet i Dansk Blærecancer Database vedr. diagnostik

- Topologi/morfologi
- Type og gradiering af non-invasiv blærecancer
- Stadie ved TURB eller cystektomi
- Komorbiditetsscore

Data opsamlet i Dansk Brystkræft Database vedr. diagnostik

- Fund ved screening
- Billeddiagnostisk resultat
- Histologisk diagnose
- Stadie
- Tumorstørrelse
- Fjernmetastaser
- Bilateral brystkræft
- Østrogenreceptorstatus
- HER-2 status

Opsummering

I nedenstående tabel 3 er opsummeret, hvilke data der opsamles i det diagnostiske forløb:



Tabel 3: Dataopsamling i det diagnostiske forløb

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

Kilde: Egen tilvirkning. Grafik: Dorte Kayser, OTW



6. Nuværende kvalitetsmåling i det diagnostiske forløb

Der er forskellige typer af kvalitetsmåling og -monitorering i det diagnostiske forløb i dag. Disse beskrives i det følgende.

Ad hoc-analyser af omfanget af patient- og lægedelay i almen praksis

Den nuværende mulighed for offentligheden for at følge kvaliteten af indsatsen i almen praksis er baseret på offentliggjorte regionale eller nationale (ad hoc) analyser af data fra f.eks. Sygesikringsregistret, Yderregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret og Laboratoriedatabasen. Disse data giver primært en måling af aktiviteten/ydelser givet i almen praksis.

I forhold til at opsamle viden om patientforløbet inden en kræftdiagnose i almen praksis – herunder omfanget af patient- og lægedelay i opsporing af alvorlig sygdom, herunder kræft - er dette ikke genstand for systematisk monitorering. I stedet har emnet over tid været belyst i undersøgelser i regi af 'Danish Cancer in Primary Care (CaP)'-kohorten [64]. Udover dette forskningsbaserede initiativ findes også ad hoc-auditprojekter eller registeranalyser af f.eks. antal konsultationer inden en kræftdiagnose [7, 65, 66].

Der findes ikke systematisk monitorering af henvisningsmønstrene eller henvisningsfrekvenserne fra almen praksis. En oplagt mulighed for yderligere kvalitetsvurdering vil være at definere og retrospektivt at monitorere kritiske punkter i forløbet inden henvisning til et pakkeforløb for alle incidente kræftpatienter. Her ville det være af særlig interesse at kende til praksis, der ikke hidtil har henvist patienter til en diagnostisk pakke med henblik på at sikre, at praksis kender til muligheden for henvisning til et diagnostisk center og anvender den, når det er relevant for patienten. Data for Region Hovedstaden fra januar 2020 viser, at der er betydelig forskel på, hvor mange patienter de praktiserende læger henviser til regionens fire diagnostiske enheder. Andelen af praktiserende læger i regionen, der har henvist til en diagnostisk enhed, har været stigende fra ca. 47 % i 2018 til 50 % i 2019. Der er således fortsat mange praktiserende læger i Region Hovedstaden, der de seneste to år ikke har henvist patienter til en diagnostisk enhed [67].

Opfølgning på system-delay (forløbstider) og maksimale ventetider

I forhold til opgørelse af 'systemdelay' sker der nationalt en kvalitetsopfølgning på forløbstid i pakkeforløbene på kræftområdet (diagnostisk pakkeforløb og organspecifikke pakkeforløb), hvor forløbstiden starter ved afsendelse af henvisning til et pakkeforløb fra almen praksis. Monitoreringen af pakkeforløb i dag indeholder en kvantitativ opgørelse af antal forløb og en række målepunkter i forhold til forløbstid. Monitoreringen drejer sig alene om forløbet, fra henvisningen er modtaget på den diagnostiske/udredende enhed.

Sundhedsdatastyrelsen offentliggør kvartalsvise opgørelser af målopfyldelsesgraden for standardforløbstider, det vil sige den 'fagligt begrundede forløbstid' fra modtagelse af henvisning til start på initial kræftbehandling, som er angivet for hvert pakkeforløb. Danske Regioner har en målsætning om, at 90 % af forløbene skal gennemføres inden



for standardforløbstiden. Men denne tilgang lider under, at systemets indsats, før et pakkeforløb starter, registreres meget uensartet eller slet ikke. Det betyder blandt andet, at vi ved meget lidt om de mange, der starter et forløb uden for kræftpakkeforløbene.

Herudover indeholder monitoreringen af de diagnostiske pakkeforløb ikke nogen kliniske outcomes i form af, hvilke kliniske beslutninger forløbet har ført til (kræft, mulig metastase uden kendt primær tumor, anden malign sygdom, ingen sygdom fundet). I den norske pakkeforløbsmonitorering registreres denne type outcomes [68].

Herudover opgøres nationalt opfyldelsen af de lovbundne maksimale ventetider på kræftområdet. Sygehusene indberetter overskridelse af den maksimale ventetid til Sundhedsstyrelsen, som offentliggør tallene på deres hjemmeside. Via webportalen mitsygehusvalg.dk er det muligt på hospitalsniveau at få overblik over forventede ventetider til en række radiologiske og biokemiske undersøgelser.

Patientopleveret kvalitet i almen praksis

I forhold til den patientoplevede kvalitet er de praktiserende læger ifølge overenskomsten forpligtede til mindst hvert tredje år at medvirke i en undersøgelse af den patientoplevede kvalitet i almen praksis, hvor data opsamles via et fælles online system (DanPEP) samt at offentliggøre resultatet af undersøgelsen på deres hjemmeside [49]. PLO har senest i januar 2019 formidlet landsdækkende resultater vedr. den patientoplevede kvalitet, herunder vedr. tilgængelighed, for besvarelser i perioden 1. januar 2016 til og med oktober 2018 [69].

Almen praksis bruger internt data til kvalitetsudvikling, f.eks. i det databaserede arbejde i kvalitetsklynger (se nedenfor). I dette arbejde har almen praksis selv umiddelbart adgang til data fra egen praksis fra DanPEP-målinger af den patientoplevede kvalitet (DanPEP), data fra Ordiprax+ vedr. receptudskrivelser og data fra egen praksis' deltagelse i ad hoc kvalitetsundersøgelser, audits m.v.

Kvalitetsopfølgning på det diagnostiske forløb i sygehusregi

På kræftområdet er det fortrinsvis muligt at finde diagnostiske kvalitetsdata i forbindelse med de tre kræftscreeningsprogrammers opsamling af kvalitetsdata til deres kliniske kvalitetsdatabaser. I de tre kræftscreeningsprogrammer opsamles et bredt spektrum af kvalitetsindikatorer, f.eks. vedr. antal prøver pr. afdeling, prøvernes kvalitet, komplikationer, svartider og opfølgning på positive prøver [70].

I enkelte af de øvrige kliniske kvalitetsdatabaser offentliggøres kvalitetsindikatorer inden for det diagnostiske forløb på sygehusene. En gennemgang af de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet i foråret 2020 viste, at de seneste årsrapporter fra databaserne indeholdt følgende kvalitetsindikatorer inden for det diagnostiske forløb:

- Udredningstid (lever-galdeveje)
- Patienter drøftet på en diagnostisk MDT-konference (kolorektal, hoved-hals, øjne)



- Kodepraksis ved diagnostik (testis, penis, prostata, nyre, melanom, hoved-hals, neuro og øjne)
- Diagnostisk metode (penis, spiserør, gynækologisk, sarkom, myelomatose, lymfom, leukæmi, myeloproliferative neoplasier og myelodysplastisk syndrom)
- Sensitivitet af diagnostisk metode (bryst)
- Overensstemmelse mellem primær diagnostik og operationspræparat (bryst, lunge og gynækologisk)
- Komplikationer til diagnostisk undersøgelse (prostata).

Opsummering

Som det ses, er der i forhold til den faglige/kliniske kvalitet i det diagnostiske forløb udvalgte kvalitetsindikatorer i nogle af de kliniske kvalitetsdatabaser. Indikatorerne er primært indikatorer for den kliniske kvalitet (diagnostisk metode og sensitivitet, overensstemmelse mellem primær diagnostik og operationspræparat samt komplikationer). Herudover er der indikatorer vedr. den organisatoriske kvalitet (udredningstid og præparatkonsultation). Kodepraksis kan ses som en organisatorisk indikator for kvaliteten af den kliniske database, men ikke som en kvalitetsindikator for indsatsen i patientforløbet.

Generelt er udfordringen i det diagnostiske forløb at få et samlet overblik over indsatsen i det samlede patientforløb. Der genereres data til prøvesvar og til afregning, men der opsamles ikke systematisk data om gentagne undersøgelser, falsk negative (og falsk positive) fund samt kvalitetsindikatorer for den diagnostiske indsats i alle de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet.

Når det kommer til at følge kvaliteten af den diagnostiske indsats i sygehusregi kan man, i forhold til den organisatoriske kvalitet, sige, at indgår patienten i et kræftpakkeforløb eller i et diagnostisk pakkeforløb, gennemgår patienten en række diagnostiske undersøgelser inden for en tidsramme, der betegnes 'fagligt begrundet forløbstid' – det, vi vil kalde en rettidig diagnostik. Men hvis patienten ikke har været henvist direkte til et organspecifikt pakkeforløb, måles det ikke, hvor lang tid patientens øvrige forløb fra symptom over lægehenvendelse, samt eventuelle undersøgelser, har taget. Der findes datakilder, der belyser, hvor lang tid det tager at få foretaget parakliniske undersøgelser. Via webportalen mitsygehusvalg.dk er det muligt på hospitalsniveau at få overblik over ventetider på en række undersøgelser, som f.eks. radiologiske undersøgelser og biokemiske undersøgelser. Men der er ingen offentliggjorte data for tidsrummet mellem, at undersøgelsen er foretaget, og hvornår undersøgelsen beskrives af en radiolog.

I forhold til den patientoplevede kvalitet er der ingen systematisk dataopsamling i det diagnostiske forløb i sygehusregi. Kræftens Bekæmpelse gennemfører barometerundersøgelser, som er landsdækkende spørgeskemaundersøgelser om kræftramtes behov og oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Resultaterne fra barometerundersøgelserne anvendes til at identificere områder, hvor der kan sættes ind for at skabe forbedringer til gavn for fremtidens kræftpatienter. Den seneste undersøgelse, som



dækker patienternes oplevelser i det diagnostiske forløb, er fra 2017 [6]. I Sverige opsamles der løbende og systematisk viden om patienternes oplevelser med kræftpakkeforløb [71].



7. Igangværende forandringsaktiviteter

Nedenfor er givet eksempler på en række igangværende forandringsaktiviteter i forhold til dataopsamling og kvalitetsmåling i almen praksis.

Nyt databaseret kvalitetsprogram for almen praksis

PLO og regionerne besluttede i forbindelse med overenskomsten for 2018 [49], at implementeringen af en ny kvalitetsorganisation og et nyt kvalitetsarbejde i almen praksis, skal understøttes ved at etablere et Program for kvalitetsudvikling i almen praksis (KiAP). Ambitionen for arbejdet med kvalitetsudvikling i almen praksis er bl.a.:

- at den enkelte praktiserende læge arbejder med datadrevet kvalitetsudvikling i egen klinik
- at kvalitetsarbejdet udfolder sig mellem læger og i dialog med det øvrige sundhedsvæsen.

Det fremgår af overenskomsten, at *'Fremadrettet skal data fra patienttilfredshedsundersøgelser anvendes i den enkelte praksis' arbejde med løbende at udvikle kvaliteten. Kvalitetsdata fra datafangst i almen praksis skal ligeledes medvirke til at styrke kvaliteten af det sundhedstilbud, der tilbydes patienterne og samtidig give forskningen mulighed for at analysere data fra hele sundhedsvæsenet. Det er vigtig viden i forhold til at kunne planlægge sammenhængende patientforløb. Kvalitetsdata fra almen praksis kan samtidig være med til at sikre en større grad af gennemsigtighed i sundhedsvæsenet. Offentliggørelse af kvalitetsdata skal ikke kunne identificere den enkelte patient, læge eller praksis.'*[49].

To af programsporene under det nye kvalitetsorganisation KiAP omhandler henholdsvis 1) etablering af et datagrundlag, som understøtter klyngernes arbejde med kvalitet og dialogen med det øvrige sundhedsvæsen og 2) udvikling af indikatorer for almen medicin med afsæt i de otte nationale mål for kvalitet i sundhedsvæsenet samt almenmedicinsk faglighed.

I overenskomsten lægges der op til, at klinikkerne i klyngerne kan arbejde med sundhedsdata i bred forstand – konkret bl.a. med følgende:

- Data fra patientbehandling og patientservice fra de enkelte klinikker (f.eks. kronikerforløb, medicinordination, ventetider og patienttilfredshed)
- Data fra patientforløb fra både sygehuse og kommuner (f.eks. ind- og genindlæggelser, genoptræning, hjemmepleje og akutfunktioner)
- Data om ressourceforbrug i sundhedssektoren (f.eks. ydelsesforbrug, indlæggelser, henvisninger, lægevagt og medicin)
- Data fra andre fagområder (f.eks. attester, socialområdet, overførselsindkomster etc.).

Ny landsdækkende dataopsamling i almen praksis, ikke kræftspecifik

Almen praksis er blevet forpligtet via lovgivning og overenskomster til at levere data til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) [72] [73] [54].



Der er bl.a. på den baggrund en række igangværende projekter omkring ny dataopsamling i almen praksis inden for få udvalgte kroniske sygdomme. Der er ikke p.t. planer om tilsvarende dataopsamling på kræftområdet, men dataopsamlingen på andre sygdomsområder vurderes at kunne være en forløber og inspirator for en eventuel kommende dataopsamling:

1. Registrering af data i forløbsplaner

Der registres data i forløbsplaner for diabetes og KOL. Forløbsplaner for øvrige kroniske lidelser er under udvikling. Forløbsplanerne er primært tænkt som et værktøj, der skal støtte dialogen mellem læge og patient og hjælpe patienten med at tage ejerskab og følge op på egen sygdom. Data registreret i forløbsplanerne kan tilgås i praksissystemerne i form af handlingsorienterede rapporter/udtræk (f.eks. antal patienter med en KOL-diagnose, som ikke er blevet indkaldt til årskontrol). De kan desuden bruges til at se andelen af patienter med f.eks. en KOL-diagnose som andel af samlede antal patienter og derved estimere, hvor stor en andel af ens patientpopulation, der har KOL. Endvidere kan det bruges til at sammenligne sig med andre lægepraksis i ens klynge og derved eksempelvis få en indikation af, om man muligvis underdiagnosticerer. Datastrukturen for forløbsplanen er sammenlignelig med registreringerne møntet på indberetning af data til de kliniske kvalitetsdatabaser i regi af RKKP [53].

2. Opsamling af data til kliniske kvalitetsdatabaser

Der opsamles data til kliniske kvalitetsdatabaser i regi af RKKP, i første omgang databaserne for diabetes og KOL. Som det fremgår af bekendtgørelsen fra 2018: *'Det påhviler alment praktiserende læger, der yder behandling til gruppe 1-sikrede personer, jf. § 60, stk. 1, i sundhedsloven, at anvende de indikatorsæt i datafangst, der er udviklet for diagnoserne diabetes, kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL), hjerteinsufficiens, iskæmisk hjertesygdom, stress, angst og depression.' Stk. 2. Indikatordata sendes til Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD-databasen), og lægen modtager herfra løbende feedback på egne data.'* [54]

Som del af dataopsamlingen til de kliniske databaser udvikles i regi af KiAP en visning i almen praksis af egne data, som er indberettet til de kliniske databaser, samt data på klyngeniveau.

Lægepraksissystemerne har finansieret at få udviklet en fælles platform som én samlende indgang for dataudveksling (Primærsektorens Leverandør Service Platform (PLSP)).

3. Opsamling af PRO-data

Siden juni 2016 har alle brugere af laboratorierekvireringssystemet WebReq i almen praksis haft adgang til at anvende og bestille elektronisk patientrapporterede oplysninger (PRO) fra patienter via WebPatient. WebPatient er et system, hvori den praktiserende læge kan bestille hjemmemonitorering for en patient. Patienten modtager en besked om bestillingen og kan elektronisk afgive svar



på de målinger, som patienten har udført hjemme hos sig selv. WebPatient indeholder bl.a. skemaer til at opsamle en række ikke-diagnosespecifikke symptomer, f.eks. angst-, stress- og depressionsskemaer.

4. Mulige fremtidige indberetninger til LPR3 fra almen praksis

Der er et igangværende nationalt udvalgsarbejde omkring mulige indberetninger til LPR3 fra almen praksis, som beskrevet i Aftalen om regionernes økonomi for 2020: *'Der er på tværs af aktørerne på sundhedsområdet behov for en mere systematisk viden om indsatser og resultater hos praktiserende læger med henblik på at understøtte sammenhængende forløb, kvalitetsudvikling samt styring og opfølgning. Regeringen og Danske Regioner er derfor enige om at følge op på lovgivningen om bedre digitalt samarbejde ved, at parterne i 2019 tilvejebringer grundlaget for, at praktiserende læger systematisk kan aflevere relevant data til kobling med blandt andet LPR3. Arbejdet tilrettelægges i samarbejde mellem regeringen, Danske Regioner og PLO.'* [74].



8. Diskussion

Ser man på mulighederne for at følge kvaliteten i hele det diagnostiske forløb, fremstår området fragmenteret i sundhedsvæsenet, der i højere grad er organiseret omkring behandling af kendte diagnoser end på udredning af ukendte diagnoser.

Som det konstateres af professor Frede Olesen [75]: *'Heldig er den patient, som har et præcist symptom, som kan færdigbehandles i almen praksis eller som legitimerer henvisning til en kræftpakke eller en organspecifik afdeling. Uheldig er patienten med symptomer, der kan pege i mange retninger, og især er patienten med de mange ukarakteristiske symptomer tit helt tabt i kaos. Men realiteten er, at de sidste to grupper som oftest udgør flertallet og de svageste patienter'.*

Som det tidligere er nævnt, fremgik det af Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, at det er i udredningsfasen, at patienterne er mest i tvivl om, hvem der har ansvaret for deres forløb. VIVE [15] viser i en rapport, at det især er i forløbet uden for kræftpakkeforløbene, at organiseringen af diagnostikken er præget af betydelig og uhensigtsmæssig variation.

På trods af, at diagnosefejl er en hyppig årsag til medicinske fejl, har problemstillingen fået overraskende lidt opmærksomhed indtil for nylig, og emnet er dårligt forstået og konceptualiseret [76].

Det samlede overblik over kvaliteten af den diagnostiske indsats eksisterer ikke i Danmark ud over det, der giver sig udslag i indberetninger om utilsigtede hændelser og patientklager. Overordnet set ser det ikke ud til, at der findes et egentligt nationalt systematisk kvalitetsmonitoreringssystem eller et fælles kvalitetsindikator sæt for diagnostik som helhed.

Det skyldes en række forhold:

For det første består patientens diagnostiske forløb af en (lang) række indsatser foretaget af sundhedsaktører fra forskellige sektorer og fagområder, uden at der nødvendigvis forefindes en egentlig tovholder, en patientansvarlig læge eller en koordinerende instans.

For det andet er det samlede diagnostiske forløb ikke, som ved konkrete sygdomme, omkranset af et decideret fagspecialer, men i stedet af en række subspecialer. Det er på sin vis bagsiden af det højt specialiserede sundhedsvæsen, idet der ikke er en egentlig samlet faglig organisering af den diagnostiske indsats, der i stedet er spredt over mange aktører.

For det tredje er forløbet, indtil diagnosen stilles, karakteriseret af en anden form for usikkerhed, end når diagnosen først er stillet. Patienternes relativt få symptomer (måske 50 almindelige symptomer) kan kobles til relativt mange sygdomme (ca. 8.000 sygdomme (kræft/ikke kræft)), der alle kunne omfatte de førnævnte symptomer.



Dette kan føre til, at den rette sygdom først mistænkes længere henne i den diagnostiske proces. Det diagnostiske forløb kan være et komplekst forløb med mange forskellige typer af indsatser - og dermed er der rigtig mange steder, det kan gå galt. Her til kommer, at centrale parametre, såsom 'fejl' og 'medicinsk usikkerhed', både er svære at definere og vanskelige at måle. Diagnostisk usikkerhed er en af hovedkilderne til diagnostiske fejl [77]. Selve begrebet 'diagnostisk usikkerhed' mangler en klar definition, ligesom der ikke findes nogen ramme for at måle det i medicinsk praksis [78]. Diagnostik befinder sig, som meget anden medicinsk tilgang, i et spektrum og ikke som en eksakt videnskab.

For det fjerde lider det diagnostiske område uden for DMCG-regi af en mangel på egentlig faglig interesseorganisering. I regi af de diagnostiske enheder er der for nyligt etableret et landsdækkende netværk på dette område, der hidtil har vist sig for 'bredt' til at mobilisere et en egentlig faglig organisering uden for det egentligt diagnosespecifikke.

For det femte findes der masser af lokale kvalitetsmonitoreringsinitiativer på det diagnostiske område. Men disse indsatser er i vidt omfang 'usynlige' og, om ikke udokumenterede lokalt, så upublicerede. Med mindre data indsamles til en national klinisk kvalitetsdatabase, mangler den nødvendige transparens, der sikrer, at det er muligt at vurdere kvaliteten relativt, herunder at benchmarke indsatsen.

På det nationale niveau mangler data til vurdering af patientens samlede diagnostiske forløb. Hvis ikke en patient har klaget over et dårligt forløb, eller der foreligger en rapporteret UTH, er det ikke muligt umiddelbart at skelne optimale forløb fra de problematiske forløb – hvilket umuliggør systematisk klinisk læring.

Ovenstående udelukker selvsagt ikke, at en kvalitetsudvikling af diagnostik finder sted – det gør den overalt i sundhedsvæsenet – men der bliver ikke systematisk samlet op på, hvilken betydning det har for det gode patientforløb. Som det lakonisk udtrykkes af førende forskere på feltet: *'To our knowledge, there are no published reviews that outline a comprehensive approach to preventing errors in cancer diagnosis, taking into account several settings of care and navigation of patients between these settings.'* [76].

I regi af screeningsprogrammerne findes der imidlertid en skitse til en struktureret kvalitetstilgang, som kunne danne udgangspunkt for et nyt perspektiv på den generelle diagnostik, med dets eksplicite fokus på at indsamle og analysere relevante sammenlignelige data med henblik på løbende at monitorere kvaliteten i indsatsen. Et andet nyligt eksempel på at arbejde med en samlet tilgang til det gode diagnostiske forløb på kræftområdet på tværs af aktører er Cancer Research UK's rapport 'Early Detection and Diagnosis of Cancer: a Roadmap to the Future' [28].

En af de ting, som vi ved meget lidt om i en indsats for rettidig opsporing af kræft, er forløbet i almen praksis inden en kræftdiagnose, herunder hvor lang tid der går for de kræftpatienter, der ikke umiddelbart henvises til et organspecifikt pakkeforløb eller til



et diagnostisk center (diagnostisk pakkeforløb). I almen praksis følges patienter livs- langt på tværs af både kroniske og kortvarige (samtidige) lidelser, og der er i forhold til dataopsamling ud af almen praksis en række juridiske, tekniske og organisatoriske ud- fordringer.

I forhold til sygehusvæsenet, hvor data kommer fra specialiserede afdelinger med en tilhørende kvalitetsorganisation, er data i almen praksis genereret af små enheder/få personer, som dækker alle sygdomsområder og dermed potentielt (manuel indberet- ning til) mange kvalitetsindikatorer. Endelig er der forskellige standarder og krav til f.eks. diagnosekodning i sygehusvæsenet og almen praksis. En dataopsamling og – analyse vedr. f.eks. henvisninger fra almen praksis til kræftpakkeforløb vurderes dog mulig, idet den er baseret på allerede indsamlede data (henvisninger, symptomer), som kun i mindre grad skal revideres i forhold til dataindsamlingen (f.eks. mulighed for struktureret markering af 'kræftmistanke' i den dynamiske henvisning og struktureret opsamling af tid for første symptom i læge- eller sygehusssystem).

Det er vigtigt, at data til kvalitetsmåling kan anvendes til kvalitetsudvikling af egen praksis ud over til læring nationalt på kræftområdet. Bl.a. derfor er der en løbende må- nedlig afrapportering fra RKKP til de kliniske afdelinger af deres egne indberettede data til de kliniske kvalitetsdatabaser til brug for afdelingernes løbende kvalitetsudvik- ling. Og også derfor har for eksempel arbejdet med de nye forløbsplaner i almen prak- sis haft fokus på at etablere et datavisningsspor til almen praksis parallelt med indbe- retningssporet og i første fase fokuseret på at kunne udstille nationalt tilgængelige oplysninger, som også kan styrke kvalitetsarbejdet i klyngerne [53]. Herudover er det i benchmarking over for andre praksis/afdelinger vigtigt at bruge en sammenligning af data - ikke som et facit, men som grundlag for diskussion og yderligere analyser og læ- ring af ens egen kliniske praksis (Foot, King's Fund 2010).

Et aktuelt eksempel på dette er diskussionen vedrørende organiseringen af indledende diagnostik af patienter, der har lungerelaterede symptomer, der ikke umiddelbart fører til en egentlig kræftmistanke, men hvor kræft heller ikke kan udelukkes. Uden sam- menlignelige data for stadie på tværs af udredende afdelinger i Danmark ville det ikke være muligt at identificere det diagnostiske center på Regionshospitalet Silkeborg som en outlier i forhold til stadiefordeling blandt nydiagnosticerede kræftpatienter (relativt flere fundet i lavere stadier). Denne viden kan anvendes til en analyse af, om dette skyldes en anden tilgang til organiseringen af den primære diagnostik. I dette til- fælde en anden organisering af det diagnostiske forløb i relation til almen praksis (mu- lighed for direkte adgang til lavdosis CT-scanning for patienter med lungerelaterede symptomer vs. en røntgenundersøgelse, der ellers er standardundersøgelse).

Det er faglige diskussioner på baggrund af solide kvalitetsdata, der bør danne ud- gangspunkt for de kliniske overvejelser om forbedringer af den diagnostiske indsats. Og så bør der ses på en målrettet forskningsindsats, hvor der rykkes lidt ved de hidti- dige forskningsmæssige traditioner i henholdsvis almen praksis og i sygehusvæsenet. Som det er nu, er der et underskud af klinisk forskning i diagnostik i almen praksis og et underskud af sundhedstjenesteforskning i det diagnostiske forløb på sygehusene. En



ny tilgang til diagnostisk kvalitetsudvikling og monitorering kunne måske tage udgangspunkt i de diagnostiske enheder som naturlige 'laboratorier' for at efterprøve og forske i de kvalitetsmæssige problemstillinger.



9. Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

Denne vidensafdækning har vist, at der i Danmark er en sporadisk og usystematisk opsamling af (kvalitets-)data i det diagnostiske forløb, og at der ikke findes et egentligt nationalt systematisk kvalitetsmonitoreringssystem eller et fælles kvalitetsindikator-sæt for det diagnostiske forløb. I forhold til den kommende udvikling af det diagnostiske område i Danmark foreslår Kræftens Bekæmpelse derfor, at der på nationalt niveau sættes mere fokus på kvaliteten i det diagnostiske forløb.

De nationale sundhedsmyndigheder bør tage initiativ til, at der formuleres en ny og samlet national strategi med henblik på at monitorere, kvalitetsvurdere og forbedre det diagnostiske forløb, herunder patientsikkerheden. Strategien bør indeholde følgende indsatser:

- at der etableres en landsdækkende multidisciplinær/tværfaglig diagnostik-gruppe, som skal udvikle, definere og etablere landsdækkende standarder og målepunkter for god diagnostisk performance inden for de enkelte diagnostiske fagområder samt for det samlede diagnostiske patientforløb. Denne multidisziplinære gruppe skal ses som et generisk supplement - og ikke en erstatning for - diagnostisk kvalitetsudvikling og -monitorering i de eksisterende diagnose-specifikke DMCG'er.
- at der etableres et nationalt kompetencecenter for tidlig diagnostik af mulig alvorlig sygdom, som har til opgave at støtte forskning i optimal organisering af diagnostik, herunder af diagnostikken i almen praksis og speciallægepraksis. Der bør således afsættes midler til målrettet forskning i metoder til forbedring af den tidlige diagnostik, herunder til støtte af mere klinisk forskning i diagnostik i almen praksis og mere sundhedstjenesteforskning i diagnostik i sekundærsektor.

Herudover bør strategien arbejde for, at der foretages en løbende monitorering af patienternes diagnostiske forløb baseret på nationale standarder og kvalitetsindikatorer, som afrapporteres til såvel patient som til de udredende afdelinger og i et samlet format med henblik på at danne overblik over kvaliteten i indsatsen og afdække mulige forbedringspotentialer. Monitoreringen bør bygge på opsamling af viden om både den kliniske, organisatoriske og patientoplevede kvalitet. En kvalitetsmonitorering bør følge:

- Rettidighed og nøjagtighed af de diagnostiske forløb, herunder monitorering af kritiske tidspunkter i det diagnostiske forløb i almen praksis
- Om forløbene er patientcentrerede, f.eks. i forhold til kommunikation
- Om der sikres feedback og læring til klinikerne, herunder af utilsigtede hændelser/fejl/klagesager
- Om patienternes samlede forløb lever op til en veldefineret standard for god diagnostisk praksis



Samtidig bør monitoreringen mere ad-hoc se på kritiske nedslagspunkter i hele det diagnostiske forløb, dvs. fra den indledende diagnostiske vurdering over undersøgelser og resultater til opfølgning, koordinering og kommunikation. Endeligt er det vigtigt, at det via feedback loops sikres, at klinikere har tidstro data til brug for monitorering, læring og forbedring af patientens diagnostiske forløb.

Forløbet i almen praksis

Der mangler viden om forløbet i almen praksis, både offentliggjort viden og viden til det lokale kvalitetsarbejde i de enkelte praksis og kvalitetsklynger samt til forskning. De interviewede repræsentanter for almen praksis efterspurgte f.eks. en løbende feedback til almen praksis omkring deres henvisningsmønstre, herunder omfanget af afviste henvisninger og 'hit-rate' i forhold til opsporing af kræft m.v. Denne viden ville også kunne bruges i forhold til løbende at evaluere og udvikle indgangskriterierne fra almen praksis til kræftpakkeforløbene fra national side.

I forhold til at kunne følge indsatsen for rettidig opsporing af kræft i almen praksis vurderes det, at tre typer af viden er ønskelige:

- Hvilke symptomer, patienterne har før en kræftdiagnose
- Omfanget af unødigt ventetid/overflødig spildtid i forløbet i almen praksis
- Henvisningsmønstre fra almen praksis.

Ad 1. Symptompræsentation

Der mangler viden om, hvilke symptomer kræftpatienter har ved den første henvendelse i almen praksis, som leder til viderehenvisning til udredning. Data vedr. hvilke(t) symptom(er), der ledte til henvisning fra almen praksis, kan enten registreres i almen praksis eller ved første fremmøde på sygehus.

Ad 2. Omfanget af unødigt ventetid

Der mangler viden om omfanget af patientdelay i henvendelser til almen praksis samt læge-/praksisdelay i forhold til udredning for en alvorlig sygdom, som kunne være kræft, jf. de definerede kritiske punkter i 'Aarhus statement' (Weller, et al, 2012).

Væsentlige data vedr. unødigt ventetid kunne være:

- data for patienternes oplevelse af tilgængeligheden til almen praksis. Data fra de enkelte praksis' patienttilfredshedsundersøgelser bør opsamles af regionerne og formidles landsdækkende
- data for ventetid til ja-nej undersøgelser. Ventetid til ja-nej billeddiagnostiske undersøgelser på sygehus kan beregnes ud fra de nuværende data i henvisningshotellet, og ventetid til ja-nej laboratorieundersøgelser på sygehus kan beregnes ud fra data i rekvisitionshotellet (REFHOST)
- data for tid fra patientens første henvendelse med symptom til henvisning til kræftpakkeforløb (lægens vurdering anført på henvisning eller på feedback).



Data vedr. hvilket symptom, der ledte til henvisning fra almen praksis, kan enten registreres i almen praksis eller ved første fremmøde på sygehus.

Ad 3. Henvisningsmønstre

Henvisninger til diagnostisk og organspecifikt kræftpakkeforløb ligger allerede i dag i henvisningshotellet, men bør kunne markeres struktureret, f.eks. med angivelse af LPR3-forløbslabel for kræftsygdomme. På den baggrund kan man beregne de enkelte praksis' 'hit-rate' for henvisninger, der medførte en kræftdiagnose.

Variation i henvisningsmønstre er negativt associeret med mortalitet, således at en højere henvisningsfrekvens korrelerer med lavere dødelighed, og dermed udgør henvisningsraten en kvalitetsindikator inden for primær diagnostik. Herudover er 'hit-rate' (antallet af kræftdiagnoser i forhold til det samlede antal henviste) ligeledes et kvalitetsmål i primærdiagnostikken, uden at der dog findes en egentlig standard for, hvad den skal være. Det afhænger af kontekst, men en høj hit-rate indikerer, at der henvises for få potentielle patienter med kræft [79, 80].

Til den løbende kvalitetsudvikling i almen praksis og i kvalitetsklyngerne vurderes det vigtigt, at der gives feedback til de enkelte praksis om f.eks. antal henviste i kræftpakke, andel af henviste til kræftpakke, som blev diagnosticeret med kræft, andel af dem med kræft, som har været henvist til et kræftpakkeforløb samt andel afviste henvisninger.

På sigt må målet være, at der i almen praksis på kræftområdet kommer et fokus på kvalitetsudvikling, dataopsamling og monitorering af indsatsen i stil med det fokus, der i disse år ses inden for diagnoserne diabetes, KOL m.v.

Det diagnostiske forløb på sygehus

I forhold til at kunne følge kvaliteten af udredningsforløbet på sygehus var der allerede i Kræftplan II fra 2005 en intention om måling af den diagnostiske kvalitet inden for både radiologien og patologien [81]. De dengang foreslåede målepunkter vedr. ventetider, svartider og diagnostisk præcision vurderes stadig at være relevante i forhold til at kunne følge kvaliteten af det diagnostiske forløb.

Som det ses i gennemgangen i kapitel 6, er der allerede i dag en sporadisk opsamling og formidling af kvalitetsindikatorer for det diagnostiske forløb i sygehusregi. Hvis der skulle samles mere systematisk op på kvaliteten af det diagnostiske forløb på tværs af kræftdiagnoserne, kunne mulige målepunkter i det diagnostiske forløb på sygehus være:

- faktisk ventetid på diagnostiske undersøgelser
- svartider på diagnostiske undersøgelser
- anvendte diagnostiske metoder
- omfanget af relevante gentests/molekylær profilering
- komplikationer opstået på baggrund af diagnostisk undersøgelse
- opgørelse af stadie ved diagnose



- overensstemmelse mellem tumorstadiet defineret i forbindelse med primær diagnose og på baggrund af operationspræparat

Herudover bør det som en del af patientforløbet registreres, om patienterne er blevet diskuteret på en MDT-konference. Denne konference kan både ses som afslutning på det diagnostiske forløb og start på behandlingsforløbet, idet behandlingstilbuddet fastlægges på denne konference.

Endelig er det vigtigt, at der fortsat er en løbende læring af utilsigtede hændelser og fejl – både lokalt og nationalt - samt at der udarbejdes løbende patienttilfredshedsundersøgelser, som kan afdække kvaliteten af det *samlede* diagnostiske forløb, herunder patientens oplevelse af tryk og sammenhæng i forløbet.



Referencer

1. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (DSKS), *Sundhedsvæsenets kvalitets- og patientsikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patientsikkerhed*. 2018, Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (DSKS) Copenhagen, Denmark
2. World Health Organization, *Quality of care -A proces for making strategic choices in health systems*. 2006, WHO: Geneva.
3. Busse, R., et al., *Improving healthcare quality in Europe -Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies*. 2019, The European Observatory on Healthsystems and Policies.
4. Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP), *Håndbog i Klinisk Kvalitetsforbedring - Et redskab til klinikere og ledelser, der arbejder med databaseret forbedring af kliniske ydelser*. 2016, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP): Aarhus, Denmark
5. Ministeriet for sundhed og forebyggelsen, *Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018*. 2015, Ministeriet for sundhed og forebyggelsen: Copenhagen, Denmark.
6. Kræftens Bekæmpelse, *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse*, ed. G.S. Petersen and L.V. Nielsen. 2017, København: Kræftens Bekæmpelse.
7. Harmsen CG, L.J., *Audit om tidlig opsporing af kræft i almen praksis. Audit Projekt Odense. Forskningsenheden for Almen Medicin, Syddansk Universitet*. 2018.
8. Sundhedsdatastyrelsen, *Hvilke aktører henviser til pakkeforløb for kræftområdet? - Og bliver forløbene gennemført inden for forløbstiderne? - 2013-2016*. 2018, Sundhedsdatastyrelsen: Copenhagen, Denmark
9. Vedsted, P., R. Hansen, and F. Bro, *Almen praksis' rolle i kræftdiagnostikken*. Ugeskrift for Læger, 2011. vol. 173, no. 24, pp. 1712-1715.
10. Jensen, H., et al., *Diagnostic intervals before and after implementation of cancer patient pathways - a GP survey and registry based comparison of three cohorts of cancer patients*. BMC cancer, 2015. 15: p. 308-308.
11. Weller, D., et al., *The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis*. Br J Cancer, 2012. 106(7): p. 1262-7.
12. Vedsted, P. and F. Olesen, *A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis - the Danish three-legged strategy*. Br J Cancer, 2015. 112 Suppl 1: p. S65-9.
13. Emilie Kirstine Madsen, G.K.N.o.P.T.-R., *Kortlægning af diagnostisk kræftudredning blandt de diagnostiske centre i Region Syddanmark*. 2019, Region Syd.
14. Moseholm, E. and B. Lindhardt, *Patient characteristics and cancer prevalence in the Danish cancer patient pathway for patients with serious non-specific symptoms and signs of cancer-A nationwide, population-based cohort study*. Cancer Epidemiol, 2017. 50(Pt A): p. 166-172.
15. Hauge, A.M., et al., *Kræftudredning uden for kræftpakkerne*. 2018, København: VIVE.
16. National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, *Improving Diagnosis in Health Care*, ed. J.R. Ball, E.P. Balogh, and B.T. Miller. 2015, Washington DC: National Academies Press.
17. Lyratzopoulos, G., P. Vedsted, and H. Singh, *Understanding missed opportunities for more timely diagnosis of cancer in symptomatic patients after presentation*. Br J Cancer, 2015. 112(Suppl 1): p. S84-91.



18. Rorke, L.B., *Pathologic diagnosis as the gold standard*. *Cancer*, 1997. 79(4): p. 665-667.
19. Watson, J., et al., *Blood markers for cancer*. *BMJ*, 2019. 367: p. 15774.
20. Singh, H. and D.F. Sittig, *Measuring and improving patient safety through health information technology: The Health IT Safety Framework*. *BMJ Qual Saf*, 2016. 25(4): p. 226-32.
21. Singh, H. and D.F. Sittig, *Advancing the science of measurement of diagnostic errors in healthcare: the Safer Dx framework*. 2015. 24(2): p. 103-110.
22. Committee on Diagnostic Error in Health Care; Board on Health Care Services; Institute of Medicine; The National Academies of Sciences, E., and Medicine; Balogh EP, Miller BT, Ball JR, editors., *Improving Diagnosis in Health Care*. 2015, Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Dec 29.
23. Allemani, C., et al., *Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries*. *The Lancet*, 2018. 391(10125): p. 1023-1075.
24. Coleman, M.P., et al., *Cancer survival in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden, and the UK, 1995-2007 (the International Cancer Benchmarking Partnership): an analysis of population-based cancer registry data*. *Lancet*, 2011. 377(9760): p. 127-38.
25. Neal, R.D., et al., *Is increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review*. *British Journal of Cancer*, 2015. 112(1): p. S92-S107.
26. Kræftens Bekæmpelse, *Social Ulighed i Kræft i Danmark, Hvidbog*. 2019: Kræftens Bekæmpelse.
27. Hanna, T.P., et al., *Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis*. 2020. 371: p. m4087.
28. Cancer Research UK, *Early detection and diagnosis of cancer - A roadmap to the future*. 2020.
29. Singh H, B.A., Goeschel C. , *Operational Measurement of Diagnostic Safety: State of the Science*. 2020, Agency for Healthcare Research and Quality; : Rockville, MD.
30. Newman-Toker, D., E., et al., *Serious misdiagnosis-related harms in malpractice claims: The "Big Three" – vascular events, infections, and cancers*, in *Diagnosis*. 2019. p. 227.
31. Kræftens Bekæmpelse, *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet*, ed. G.S. Petersen and L.V. Nielsen. 2019, København Ø: Kræftens Bekæmpelse.
32. Brady, A.P., *Error and discrepancy in radiology: inevitable or avoidable? Insights into imaging*, 2017. 8(1): p. 171-182.
33. Brady, A., et al., *Discrepancy and error in radiology: concepts, causes and consequences*. *The Ulster medical journal*, 2012. 81(1): p. 3-9.
34. Bruno, M.A., E.A. Walker, and H.H. Abujudeh, *Understanding and Confronting Our Mistakes: The Epidemiology of Error in Radiology and Strategies for Error Reduction*. 2015. 35(6): p. 1668-1676.
35. Swensen, S.J. and C.D. Johnson, *Radiologic Quality and Safety: Mapping Value Into Radiology*. *Journal of the American College of Radiology*, 2005. 2(12): p. 992-1000.
36. Hillman, B.J., E.S. Amis, Jr., and H.L. Neiman, *The future quality and safety of medical imaging: proceedings of the third annual ACR FORUM*. *Journal of the American College of Radiology*, 2004. 1(1): p. 33-39.
37. Patientsikkerhed, S.f., *Somatiske sygehuse – Erfaringsopsamling fra det sundhedsfaglige tilsyn 2018*. 2019.



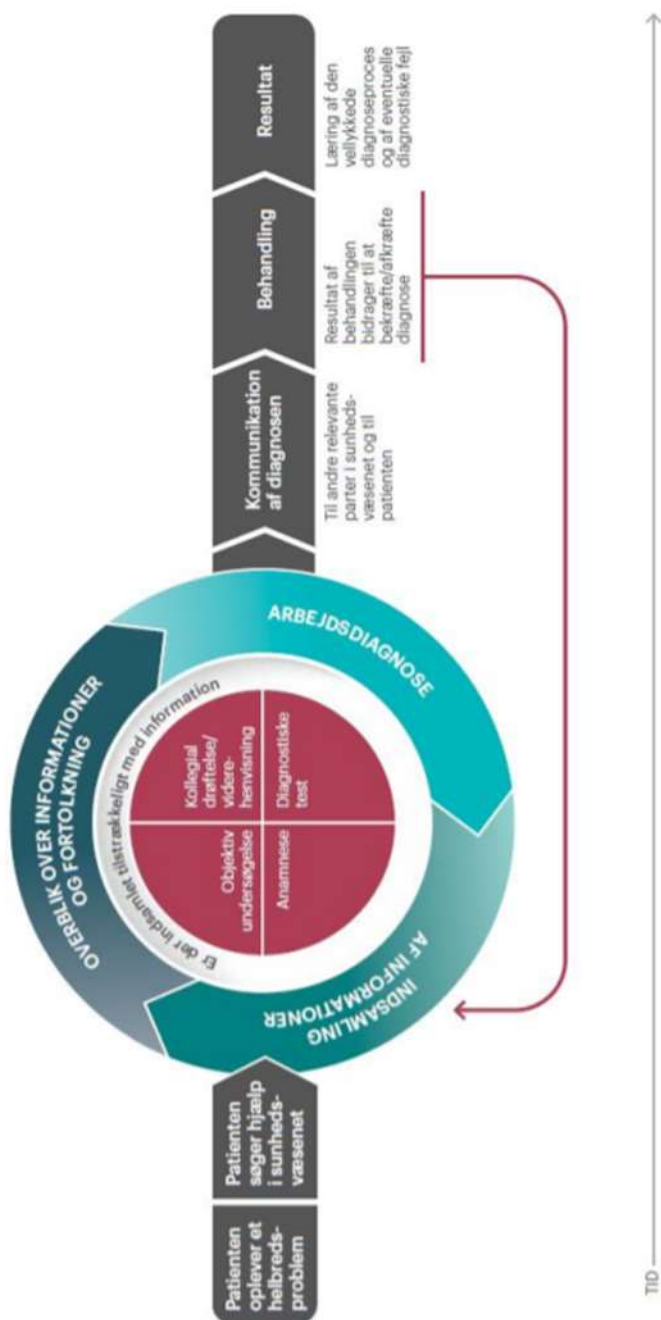
38. Patientsikkerhed, S.f., *Almen praksis - Erfaringsopsamling fra det sundhedsfaglige tilsyn 2018*. 2019.
39. Patientsikkerhed, S.f., *Målepunkter for det parakliniske område - 2019*. 2019.
40. Sekretariatet for Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb, K.B., *Patientsikkerhed ved overgange i udredning, diagnostik og behandling*. 2012.
41. Patientsikkerhed, P.o.D.S.f., *Veje til bedre diagnoser*. 2019.
42. Epner, P.L., J.E. Gans, and M.L. Graber, *When diagnostic testing leads to harm: a new outcomes-based approach for laboratory medicine*. 2013. 22(Suppl 2): p. ii6-ii10.
43. Ældreministeriet, S.-o., *Bekendtgørelse om brug af strålingsgeneratorer. BEK nr 671 af 01/07/2019*. 2019.
44. Blumen, H., K. Fitch, and V. Polkus, *Comparison of Treatment Costs for Breast Cancer, by Tumor Stage and Type of Service*. American health & drug benefits, 2016. 9(1): p. 23-32.
45. Sun, L., et al., *Global treatment costs of breast cancer by stage: A systematic review*. PloS one, 2018. 13(11): p. e0207993-e0207993.
46. Forebyggelse., M.f.S.o., *Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*. 2014, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse: Copenhagen, Denmark.
47. Folketinget Rigsrevisionen and Folketinget Statrevisorerne, *Beretning om rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter*. 2018, København.
48. Olesen, F., R.P. Hansen, and P. Vedsted, *Delay in diagnosis: the experience in Denmark*. Br J Cancer, 2009. 101 Suppl 2: p. S5-8.
49. Regionernes Lønnings- og Takstnævn and Praktiserende Lægers Organisation, *Overenskomst om almen praksis*. 2018.
50. Evans, J., et al., *GPs' understanding and practice of safety netting for potential cancer presentations: a qualitative study in primary care*. British Journal of General Practice, 2018. 68(672): p. e505-e511.
51. Nicholson, B.D., et al., *Responsibility for follow-up during the diagnostic process in primary care: a secondary analysis of International Cancer Benchmarking Partnership data*. British Journal of General Practice, 2018. 68(670): p. e323-e332.
52. Deloitte, *Digital almen praksis - Designanalyse af fremtidens digitale lægepraksis*. 2017.
53. Deloitte, *Foranalyse vedrørende indberetning fra almen praksis og praktiserende speciallæger*. 2019.
54. Nørby, E.T., *Bekendtgørelse om kodning og datafangst i almen praksis, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om lægen eller klinikken*, Sundheds- og Ældreministeriet, Editor. 2018.
55. OECD, *Primary Care in Denmark*. 2017.
56. Schmidt, M., et al., *The Danish health care system and epidemiological research: from health care contacts to database records*. Clinical epidemiology, 2019. 11: p. 563-591.
57. Regionernes lønnings- og takstnævn and Foreningen af speciallæger, *Overenskomst om speciallægehjælp* 2018.
58. Sundhedsdatastyrelsen. *Laboratoriedatabasen*. 2018 [25/10/2019]; Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-denationale-sundhedsregistre/doedsaarsager-og-biologisk-materiale/laboratoriedatabasen>.
59. Schultz, J. and A.M. Steen-Andersen, *Patienter udsættes for unødigt stråling*, in *Dagens Medicin*, . 2016, dagensmedicin.dk København.



60. Regionernes Bio- og GenomBank - (RBGB), *Årsrapport 2016*, ed. L.O. Henriksen, et al. 2016, Herlev: Sekretariatet for Regionernes Bio- og GenomBank, .
61. Patobanken and Sundhedsdatastyrelsen, *Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser*. 4. udgave af Rapport nr. 5, 2010 ed. 2011, København: Sundhedsdatastyrelsen.
62. Bio- and Genome Bank Denmark (RBGB), *Annual Report 2018*. 2018, Herlev: Bio- and Genome Bank Denmark Secretariat, Department of Pathology, Herlev Hospital. 84.
63. Service, N.H., *Pathology quality assurance dashboard: second edition*. 2019.
64. Jensen, H., et al., *Existing data sources for clinical epidemiology: Danish Cancer in Primary Care cohort*. *Clinical epidemiology*, 2014. 6: p. 237-246.
65. Lyratzopoulos, G., et al., *The relative length of the patient and the primary care interval in patients with 28 common and rarer cancers*. *Br J Cancer*, 2015. 112 (Suppl 1): p. S35-40.
66. Nygaard, C., et al., *Health care use before a diagnosis of primary intracranial tumor: a Danish nationwide register study*. *Clinical epidemiology*, 2018. 10: p. 809-829.
67. Hovedstaden, R. *Møde i Sundhedsudvalget den 29. april 2020*. 2020 [cited 2020 21. september]; Available from: *Møde i Sundhedsudvalget den 29. april 2020*.
68. Helsedirektoratet, *Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sygdom som kan være kræft*. 2017.
69. PLO, *PLO Analyse - Høj tilfredshed med almen praksis*. 2019, København: PLO.
70. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), *Årsrapport 2017 - Første halvdel af femte nationale screeningsrunde*, in *Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening*, I. Vejborg, et al., Editors. 2017, RKKP: Aarhus.
71. Samverkan, R.C.i., *Patientrapporterade Erfarenhetsmått i Uppföljningen av Standardiserade Vårdförlopp - Resultat, erfarenheter och lärdomar 2019*.
72. Folketinget, *Lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet, påmindelser til forældre vedrørende børnevaccination og bestemmelser om territorial gyldighed for Færøerne og Grønland)*. 2019.
73. Folketinget, *L 127 endeligt svar på spørgsmål 37 fra Sundheds- og Ældreudvalget 2018-19*. 2019.
74. Regioner, R.o.D., *Aftale om regionernes økonomi for 2020*. 2019.
75. Olesen, F., *Diagnostikkens mørkeland*, in *Ugeskrift for Læger*. Januar 2020.
76. Singh, H., et al., *Errors in Cancer Diagnosis: Current Understanding and Future Directions*. 2007. 25(31): p. 5009-5018.
77. Alam, R., et al., *Managing diagnostic uncertainty in primary care: a systematic critical review*. *BMC Family Practice*, 2017. 18(1): p. 79.
78. Bhise, V., et al., *Defining and Measuring Diagnostic Uncertainty in Medicine: A Systematic Review*. *J Gen Intern Med*, 2018. 33(1): p. 103-115.
79. Møller, H., et al., *Use of the English urgent referral pathway for suspected cancer and mortality in patients with cancer: cohort study*. 2015. 351: p. h5102.
80. Round, T., et al., *Association between use of urgent suspected cancer referral and mortality and stage at diagnosis: a 5-year national cohort study*. 2020. 70(695): p. e389-e398.
81. Sundhedsstyrelsen, *Kræftplan II*. 2005, Sundhedsstyrelsen: Copenhagen, Denmark.



Den diagnostiske proces



National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2015. Improving Diagnosis in Health Care. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/21794>. Translated and reprinted with permission from the National Academy of Sciences, courtesy of The National Academies Press, Washington, DC.

Kilde: [41]





Kræftens
Bekæmpelse

