

Monitorering af kvalitet i kræftpatienters forløb

Projektleder Søren Worsøe Laursen & kvalitetschef Janne Lehmann Knudsen

Kræft er den hyppigste årsag til død i Danmark (15.626 dødsfald i 2006). Hvert år får ca. 35.000 mennesker en kræftsygdom, hvilket svarer til, at hver tredje dansker i løbet af livet får stillet en kræftdiagnose [1]. Incidensen er stigende bl.a. som følge af stigningen i befolkningens alder. Prævalensen er ligeledes stigende, idet flere overlever en kræftsygdom [2]. De menneskelige og samfundsøkonomiske omkostninger, der er forbundet med behandling, pleje, rehabilitering og palliation, er betydelige. Samlet set understreger dette behovet for og relevansen af en løbende overvågning af kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats for kræftpatienter. Det motiveres yderligere af, at vi ikke ved, hvorfor dødeligheden inden for flere kræftsygdomme er højere i Danmark end i andre sammenlignelige lande [3]. I denne artikel gør vi status over den nationale kvalitetsmonitorering af kræftforløb langs tre kvalitetsdimensioner: sundhedsfaglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. Afslutningsvis diskuteres det, om forudsætningerne er til stede for at kunne belyse målsætningen fra Kræftplan II: at kvaliteten i kræftbehandlingen i Danmark skal være på højeste internationale niveau [3].

MONITORERING, KRÆFTFORLØB OG KVALITETSUDVIKLING

Ved monitorering af kvaliteten af kræftforløb forstås en systematisk, vedvarende dokumentation og måling ved hjælp af indikatorer, der kan belyse kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats og resultater. For-

løbet for kræftpatienter strækker sig fra første møde med sundhedsvæsenet og omfatter kontakter med praktiserende læge(r), hospitaler og den kommunale sundhedsindsats, til patienten ikke længere har behovet i relation til sygdommen eller dør af denne. Denne begrebsforståelse er i overensstemmelse med den nationalt accepterede begrebsterminologi [4]. Patientforløbet illustreres i **Figur 1**.

Monitorering indebærer registrering af data over tid og er fundamentet for kvalitetssikring af patientforløb og for at kunne følge udviklingen. Monitorering er nødvendig for at kunne vurdere, hvor i forløbet og hvorfor kvaliteten eventuelt svigter. Forudsætningerne for en meningsfuld monitorering er imidlertid, at data er valide (gyldige), reliable (pålidelige) og ikke mindst klinisk relevante. Data i relation til dokumentation og analyse af kvalitet i patientforløb kan anskues i forhold til at belyse den faglige, henholdsvis den organisatoriske og den patientoplevede kvalitet. De tre kvalitetsdimensioner kan være overlappende. For eksempel er ventetid af betydning for dem alle.

MONITORERING AF SUNDHEDSFAGLIG KVALITET

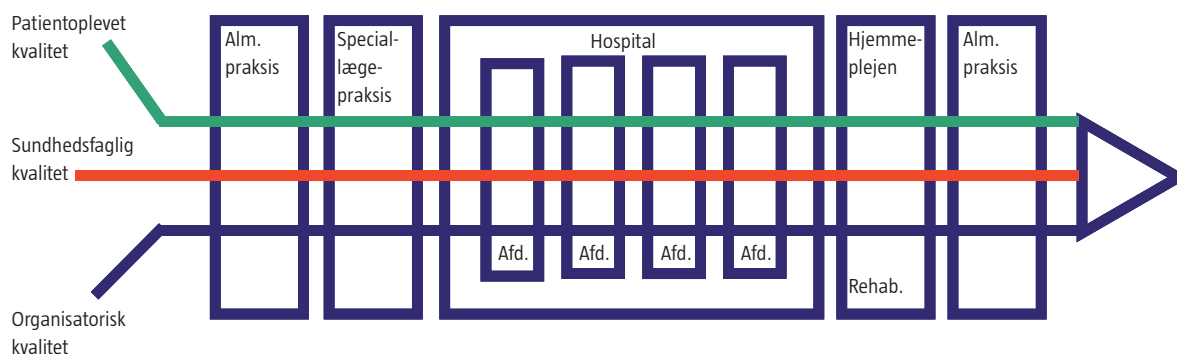
Den nationale monitorering af den sundhedsfaglige kvalitet på hospitalerne er – som for øvrige områder – forankret i de *landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser*. Der er også andre kilder såsom: Cancerregisteret, Landspatientregisteret (LPR) og Dødsårsagsregisteret.

STATUSARTIKEL

Kræftens Bekæmpelse, Kvalitetsenheden

FIGUR 1

Kvalitet i kræftforløbet.





FAKTABOKS

Sundhedsfaglig kvalitet

Kvaliteten af de professionelle ydelser, der har helbredelse og lindring som formål. Dimensionen omfatter medicinsk-tekniske aspekter og interpersonelle forhold i patientforløb.

Omfatter indikatorer vedrørende behandlingsprocedurer, komplikationer, mortalitet, patient-behandler-kommunikation, mv.

Organisatorisk kvalitet

Kvalitet i tilrettelæggelsen og samordningen af sundhedsvæsenets indsats i patientforløb.

Omfatter indikatorer vedrørende ventetider, indlæggelsestid, patientinddragelse, udveksling af information, mv.

Patientoplevelt kvalitet

Patienternes erfaringsbaserede vurderinger af klinisk og organisatorisk kvalitet.

Omfatter indikatorer vedrørende patienters oplevelser, tilfredshed og prioritering.

Kvalitetsdatabaserne er offentlige registre, som indeholder kvantificerbare indikatorer, der kan belyse kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats for en afgrænset gruppe af patienter. De skal godkendes af Sundhedsstyrelsen på baggrund af en kravspecifikation og drives samt finansieres af regionerne.

Der er syv kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet. De dækker områderne: blærekræft, brystkræft, lungekræft, kræft i de kvindelige kønsorganer, kræft i mave og spiserør, kræft i tyk- og endetarm samt kræft i lymfe- og bloddannende væv. Databaserne er forankret i De Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG'er), som også driver forskningsdatabaser. Der er krav til offentliggørelse, til kommentering af data på Sundhed.dk og til publicering af en årlig rapport – men ikke eksplícitte krav til lokal forandring, såfremt der påvises kvalitetsbrist. Lungekræft indgår også i det Nationale Indikatorprojekt (NIP). Det indebærer, at data regelmæssigt evalueres regionalt og en gang årligt nationalt i forhold til fælles standarder. Akkrediteringsstandarder for lungekræft integreres i Den Danske Kvalitetsmodel, og vil som følge heraf blive brugt som reference for hospitalernes praksis i 2010, hvor akkreditering af sygehusene ventes påbegyndt.

Det gælder for samtlige kvalitetsdatabaser, at de fokuserer på data, der kan belyse kvaliteten af den medicinsk-tekniske dimension i hospitalsforløbet, mens den psykosociale dimension generelt er fraværende. Der er betydelig variation i valg af datasæt, og flere af databaserne lider af problemer med dækningsgraden [5].

Kvalitetsmonitoreringen i almen praksis er pro-

jektbaseret, og den generelt manglende diagnosekodning gør det ikke muligt at differentiere kræftpacienter fra andre patientgrupper eller at foretage en kobling til hospitalsregistre. Der foretages ikke systematisk kvalitetsvurdering af den rehabiliterings- og genoptræningsindsats, der foregår i kommunalt regi.

MONITORERING AF ORGANISATORISK KVALITET

LPR tages i brug til løbende overvågning af pakkeforløb for kræft. LPR er den primære datakilde til monitorering af den organisatoriske kvalitet, men der er også andre datakilder – herunder de kliniske kvalitetsdatabaser, som i begrænset omfang kan levere data til at belyse denne dimension.

I de senere år har ventetid været et centralt tema på kræftområdet. Patienthistorier i pressen og dokumentation af, at ventetider har betydning for tumorvækst, recidiv og dermed for patienternes overlevelse [6], førte frem til regeringsaftalen om pakkeforløb om kræft, og som en del af dette iværksættelse af en løbende overvågning af ventetider. Der er etableret et *Monitoreringsinformationssystem for kræft* (MIS Kræft), der fokuserer på forløbstider hos de kræftpacienter, der kan indgå i et pakkeforløb. Hvordan monitoreringen vil omfatte de kræftpacienter, der falder uden for et standardpakkeforløb, er uklart. I relation til patienter med lungekræft vurderes det, at kun 20% af patienterne vil blive omfattet af standardforløbet [7]. MIS Kræft skal sikre en forløbsmonitorering og baseres på eksisterende registreringer i LPR. Kravene til datakvaliteten i LPR har ikke været opfyldt hidtil, og betydelige mængder data måtte kasseres, da data vedrørende ventetid blev evalueret [8]. Hvorvidt man via LPR kan løfte monitoreringsopgaven, er der usikkerhed om [9], men det forudsætter et betydeligt kvalitetsløft i registreringspraksis.

MONITORERING AF PATIENTOPLEVET KVALITET

Monitoreringen af denne dimension er sporadisk og afhængig af, at der tages særlige initiativer. Med publikationen *Kræftpacientens Verden* fra Kræftens Bekæmpelse i 2006 blev der første gang gennemført en landsdækkende undersøgelse, som specifikt rettede sig mod kræftpacienternes oplevelser [10]. I 2008 foranledigede Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse en *landsdækkende undersøgelse af kræftpacienters oplevelser* med det specifikke formål at få belyst kræftpacienternes oplevelser i forbindelse med hospitalsbehandling [11]. Undersøgelsen giver et øjebliksbillede, der hviler på, at patienter efter udskrivelsen besvarer et tilsendt spørgeskema, og den ventes gentaget i 2010. Det fremgår, at de bedst vurderede områder ud fra patientens perspektiv er: sygehuspersonalets adfærd, faglige dygtighed og at den bedst

mulige behandling er til stede. De dårligst vurderede områder er: information om senfølger, bivirkninger og rettigheder samt tilbud om rehabilitering, overgangsproblemer mellem sektorer og den faglige dygtighed i den primære sektor. De dårligst vurderede områder monitoreres ikke løbende.

Konklusion

Ud over målsætningen om, at kvaliteten i kræftbehandlingen i Danmark skal være på højeste internationale niveau, efterlyses i Kræftplan II en løbende monitorering af indsatsen på hele kræftområdet. Forudsætningerne for en sådan monitorering er ikke fuldt ud til stede. Mens der er sket fremskridt på nogle områder f.eks. et eksplicit fokus på ventetider og bedre registreringspraksis i Landspatientregistret, fremstår monitorering af patientforløb på kræftområdet stadig fragmenteret såvel langs forløbet som på tværs af kvalitetsdimensionerne. Behandlingsfasen på sygehusene er den del af forløbet, hvor der monitoreres mest systematisk. Der er ikke kliniske kvalitetsdatabaser på alle områder. Der er en betydelig heterogenitet med hensyn til de data, der belyser den faglige kvalitet, og der mangler generelt data vedrørende den psykosociale indsats. Patientens perspektiv monitoreres ad hoc.

Monitoreringen af den sundhedsfaglige indsats uden for hospitalsforløbet er mangelfuld.

Der monitoreres mindst i primærsektoren. Det fører til manglende data om kvaliteten i forløbet fra symptom til udredning og efter behandlingen på sygehus. Da udviklingen i såvel incidens som prævalens er voksende, repræsenterer denne manglende monitorering et stigende problem i relation til kvalitetsudvikling.

REFLEKSIONER

De væsentligste udfordringer for en kvalificeret monitorering af patientforløb er at sikre tidstro, relevante, gyldige og pålidelige kvalitetsdata om hele forløbet og at sikre en kobling mellem de tre kvalitetsdimensioner for at kunne fremkalde et samlet billede af kvaliteten af kræftbehandlingen. Forløbsdata bør samles således, at der kan dannes et samlet overblik over de tre kvalitetsparametre på langs af det samlede patientforløb eller over kræftområdet som sådan.

Danmark er et lille land og har i international sammenhæng unikke fordele ved dels, at alle borgere har et cpr-nummer, dels at vi har nationalt dækkende populationsbaserede registre. Det synes derfor paradoksalt, at det på trods af, at der aldrig før er registreret så mange data vedrørende kræft, alligevel er så vanskeligt at besvare selv relativt simple spørgsmål om kvaliteten. Således er det bl.a. ikke muligt at

få belyst ventetid fra henvisning fra egen læge til behandling går i gang på sygehuset. Det er uholdbart, at kostbar og længerevarende udredning og forskning er nødvendig for at afdække disse forhold.

Der bør på kritiske områder i patientforløbet kontinuerligt indsamles kvalitetssikrede og meningsfulde data – også i forhold til patientens perspektiv. Det indebærer mere registrering i primærsektoren, men ikke nødvendigvis megen yderligere registrering i hospitalssektoren. Den nuværende registreringspraksis bør efterses, så der sikres fokus på det væsentlige i kræftforløbet, og så dobbeltarbejde undgås. Det forudsætter en prioritering af dokumentationsindsatsen, en bedre integration af de forskellige systemer og en højere datakvalitet. En styrket rapporteringsindsats i form af anvendelsen af professionelle dataspecialister til indtastning og kvalitetssikring bør overvejes. Kvalitetscirklen skal sluttes ved, at data ikke blot registreres og lagres i centrale og ofte fjerne registre, men bearbejdes og sendes retur i en klinisk relevant form, der sikrer, at data bringes i spil på de enkelte afdelinger. Men data kan ikke stå alene:

»I Dansk Lunge Cancer Register er der siden 2003 registreret ca. 15.000 forløb af patienter med lungekræft. Målet om at iværksætte behandling senest seks uger efter modtaget henvisning skulle overholdes for mindst 85% (= standarden), men har gennem alle årene kun omfattet ca. 30%. Dette til trods for at der årligt i hvert amt/region og afdeling er gennemført barriereanalyser etc. samt givet løfte om, at det nu blev bedre. Det er i sig selv ganske enestående, at så ringe et resultat har kunnet reproducere så stor en patientpopulation – år efter år – og på trods af, at resultaterne har været offentligt tilgængelige i såvel en faglig som en borgerversion« [7].

Data og monitorering er således nødvendige, men ikke tilstrækkelige, forudsætninger til at sikre kvalitet i patientforløbet.

Det kræver ledelsesmæssigt fokus, fagligt engagement og dedikerede resurser at kvalitetssikre og forbedre, hvis kvaliteten ikke lever op til målsætningerne.

KORRESPONDANCE: Søren Worsøe Laursen, Kvalitetsenheden, Kræftens Bekæmpelse, DK-2100 København Ø. E-mail: swl@cancer.dk

ANTAGET: 1. marts 2009

INTERESSEKONFLIKTER: Ingen

LITTERATUR

1. Cancerregisteret 2004. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2008:4. www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/04_08.pdf (16. marts 2009)
2. Storm HH, Gislum M, Engholm G. Kræftoverlevelse før og efter den danske kræftplan. *Ugeskr Læger* 2008;170:3065.
3. Sundhedsstyrelsen, Kræftplan II, 2005 www.sst.dk/publ/publ2005/plan/kræftplan2/kræftplan2.pdf (16. marts 2009)
4. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner, 2003. www.sst.dk/publ/2003/pb/kvalitetsbegreber.pdf (16. marts 2009)
5. Undersøgelse af de kliniske kvalitetsdatabasers dækningsgrad 2007. Danske Regioner, 2008.

6. Jensen AR, Nellemann HM, Overgaard J. Tumor progression in waiting time for radiotherapy in head and neck cancer. *Radiother Oncol* 2007;84:5-10.
7. Palshof T. Akut kræftbehandling: For at kunne håndtere fremtiden må man forstå fortiden. *Tidsskr Dansk Sundhed* 2008;84:4-7.
8. Sundhedsstyrelsen. Interne ventetider til sygehusbehandling i 2005-2006, Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2007:10. www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2007/10_07.pdf (16. marts 2009)
9. Kjellberg J, Kjellberg PK, Buch MS. Ledelse af cancerforløb. *Dansk Sundhedsinstitut* 2008. www.dsi.dk/Publikationer/Publikationer/2008/LedelseAfCancerForloeb/Sammenfatning_ledelseAfCancerforl.pdf (16. marts 2009)
10. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden. Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital, Kræftens Bekæmpelse. 2006.
11. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. 2009. www.sum.dk/IMEVEREST/Publications/imdk%20x2D%20dansk/Kraeftpatienter/20090218161145/CurrentVersion/Rap_unders_kraeftp.pdf (16. marts 2009).

Enestuer

Mag.art., kultursociolog Elisabeth Brøgger Jensen

STATUSARTIKEL

Dansk Selskab for
Patientsikkerhed

Af regeringsgrundlaget fra november 2007 [1] fremgår det, at der er afsat 25 milliarder kroner i perioden 2009-2018 til en ny og forbedret sygehusstruktur, der vil indebære behov for omfattende nyt sygehusbyggeri. Forventningen er, at 50% af det nuværende etageareal bliver erstattet af nybyggeri. Endvidere er det nævnt, at alle indlagte patienter, som det er relevant for, skal have enestue på sygehusene, hvis de ønsker det.

Med det udgangspunkt er der skabt mulighed for at etablere behandlingsfaciliteter for fremtidens patienter og herunder etablere enestuer, der bidrager til øget kvalitet og patientsikkerhed; men hvordan er det muligt at være tilstrækkeligt fremsynet og dermed tilgodese krav, forventninger og behov samt tage højde for risici, der opstår om måske 15 eller 20 år?

Tænk blot på udviklingen inden for obstetrik. Går vi år tilbage, var det nærmest utænkeligt, at faderen var med til en fødsel. I dag er det nærmest utænkeligt, at han ikke er det, og der er forventninger om, at hele familien er sikret privatliv og kan overnatte i en rummelig enestue, der signalerer tryghed og hjemlighed.

PATIENTSIKKERHED OG ENESTUER

Enestuer fremhæves som et væsentligt aspekt af begrebet »helbredende arkitektur« [2, 3]. Spørgsmålet er, om der også ses effekt i forhold til patientsikkerhed. En gennemgang af litteraturen afdækker fordele, men peger samtidig på ulemper eller begrænsninger, der nødvendigvis må tages i betragtning, når nye enestuer planlægges på sygehusene i Danmark.

En ofte citeret rapport – *The role of the physical environment in the hospital of the 21st century* [4] – konkluderer, at enestuer forebygger utilsigtede hændelser som følge af:

- Mindsket risiko for misforståelser og brist i kommunikation, fordi dialog mellem patient og professionelle bliver mere åben og direkte, da der ikke skal tages de samme hensyn til diskretion.
- Mindsket risiko for forglemmelser, stress og andre fejlfremkommende omstændigheder, fordi patienter og professionelle bliver udsat for færre distraherende faktorer og mindre støj. En yderligere effekt er, at et lavt støjniveau fremmer patienternes helbredelsesproces.
- Øget kontakt mellem patient og pårørende, da de kan opholde sig over tid hos den syge uden at forstyrre andre patienter. Herudover kan de pårørende om nødvendigt udgøre en sidste barriere mod utilsigtede hændelser ved f.eks. at forhindre medicineringsfejl.
- Mindsket risiko for fald, fordi patienten typisk har mere plads at manøvrere på, og fordi patienten – uden bekymring om at forstyrre medpatienter – kan tilkalde personalet og tænde lyset om natten i forbindelse med toiletbesøg. Ligeledes kan bad og toilet med direkte adgang fra stuen designes og udstyres, så faldsikring er inkluderet.
- Færre hospitalserhvervede infektioner, såfremt håndhygiejnen fremmes ved spritdispensere, der er placeret tæt ved patientens seng og ved døren til stuen samt en håndvask, der er placeret let tilgængeligt. Herudover har det betydning, at stuen kan gøres helt ren efter udskrivelse af den enkelte patient; og sidst men ikke mindst er smittespredning indbyrdes blandt patienter minimeret.

I en nyere artikel [5] konkluderer man, at der er behov for yderligere forskning for at opnå evidens for, at patientsikkerheden fremmes via enestuer. Også i Danmark vil det være relevant at initiere forskning på området. Hændelsestyper af rapporterede utilsig-