

PATIENTRAPPORTERED E OPLYSNINGER VED LUNGE C A N C E R (P R O L U C)

Projektbeskrivelse vedrørende et toårigt pilotprojekt der integrerer patientrapporterede oplysninger (PRO) fra lungekræftpatienter i den kliniske kvalitetsdatabase Dansk Lunge Cancer Register (DLCR).

BAGGRUND

Hvert år diagnosticeres 4.300 danskere med lungekræft, mens omkring 3.600 danskere årligt dør af sygdommen. Sygdommen er dermed den næsthøypigste kræftsygdom og den høypigste kræftrelaterede dødsårsag i Danmark. Både forekomsten af sygdommen og overlevelsen er stigende. Sygdomsforløbet for lungekræft er karakteriseret ved en stor symptombyrde, og sygdommens alvorlighed taget i betragtning, er en vurdering af lungekræftpatienters livskvalitet og behandlingens påvirkning af denne nødvendig. En vurdering er nødvendig med henblik på at sikre, at patienter opnår den bedst mulige livskvalitet under og efter afsluttet behandling.

DLCR har siden år 2000 monitoreret og evalueret kvaliteten af behandlingsindsatsen vedrørende lungekræft. Vurdering af behandlingens kvalitet beror på objektive kliniske målinger af mortalitet og morbiditet, men begrænses af, at mål vedrørende patienters livskvalitet eller symptomer og senfølger, ikke monitoreres. Monitorering af patienters symptomer, funktionsevne og livskvalitet – i det følgende patientrapporterede oplysninger (PRO) – har potentiale til at forbedre kvaliteten og resultaterne af behandlingsindsatsen vedrørende lungekræft. En systematisk afprøvning i forhold til lungekræftpatienter kan danne erfaringsgrundlag for en fælles infrastruktur på kræftområdet med supplerende kvalitetsdata baseret på patientens perspektiv. Internationalt anses PRO for at være en væsentlig del af behandlingsmonitoreringen for patienter diagnosticeret med lungekræft.

Data giver valideret dokumentation for patientoplevelt sundhed, og kan anvendes til at vurdere lungekræftpatienters sundhed og behov. Måling af PRO finder sted på forskellige steder i forløbet hvilket giver mulighed for kontinuerlige langtidstudier af lungekræftpatienters behov. Over tid kan data anvendes til at skabe evidens for resultater og konsekvenser af behandlingsindsatsen overfor lungekræftpatienter med henblik på audit, kvalitetssikring og kan endvidere anvendes til at sammenligne og evaluere forskellige behandlingsregimer. Endelig giver PRO mulighed for direkte komparative analyser af kliniske indikatorer, organisatoriske procesmål og patientoplevede mål på individ-, afdelings-, regionalt- og nationalt niveau.

FORMÅL

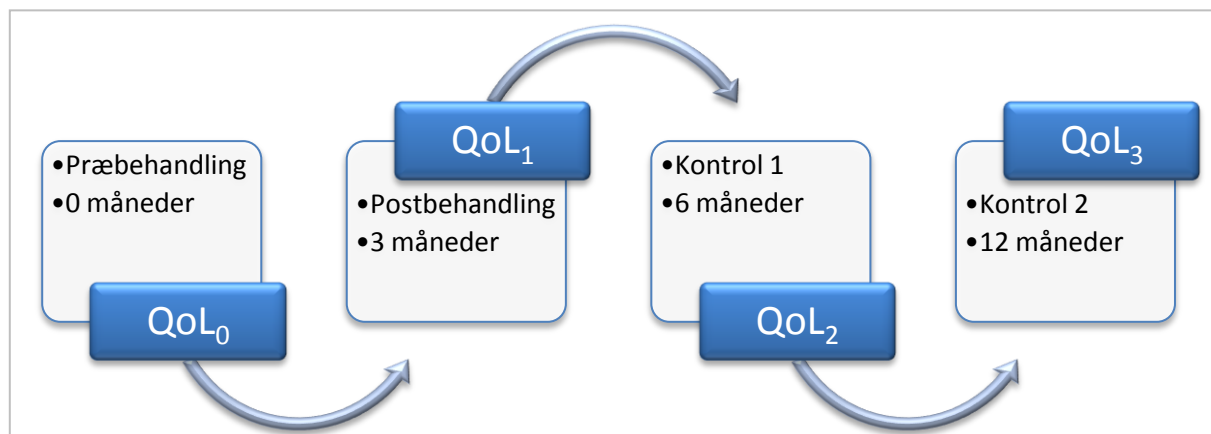
Formålet med projektet er at integrere PRO fra lungekræftpatienter i DLCR for derigennem at kunne inddrage PRO i kvalitetsarbejdet. Projektet forløber over en to-årig periode og skal udvikle metoder til dataindsamling, bearbejdning af data, klinisk anvendelse samt evaluering. I projektet indgår alle patienter, der registreres med en lungekræftdiagnose i DLCR (svarende til 4.300 patienter årligt).

Fuldt udbygget, vil integreringen af PRO medvirke til at sikre, at danske kræftpatienters vurderinger af behandlingen og behandlingsforløbets effekter på deres helbredstilstand og helbredsrelaterede livskvalitet, samt deres vurderinger af forløbets kvalitet indgår som variable i den kliniske kvalitetsdatabase med henblik på benchmarking, kvalitetsmonitorering, understøttelse af patienternes kontrolforløb og øvrige forløb før og navnlig efter behandling.

I projektet anvendes det validerede kræftgeneriske spørgeskema "Quality of Life Questionnaire Cancer 30" (EORTC_QLQ-QC30) og det validerede lungekræftspecifikke spørgeskema "Quality of Life Questionnaire Lung Cancer 13" (EORTC_QLQ_LC13). EORTC_QLQ-QC30 og EORTC_QLQ_LC13 anvendes i projektet af tre årsager. *For det første* er EORTC_QLQ-QC30 det mest kendte og udbredte og dermed, det spørgeskema, der umiddelbart er lettest at tolke og anvende. *For det andet* er der ikke væsentlige merudgifter ved at inkludere EORTC_QLQ_LC13, hvorfor det er muligt at vurdere måleredskabernes indbyrdes specificitet i forhold til patientpopulationen. *For det tredje* vides det ikke, hvilke af de to spørgeskemaer der vil være det mest egnede til det foreliggende projekt, hvorfor ny viden kan frembringes ved at inkludere begge.

TIDSPLAN OG AKTIVITETER FOR HELE PROJEKTET

PRO data indsamles på fire tidspunkter i patientens forløb: i forbindelse med indkaldelse til initial behandling (QoL₀), 3 måneder efter initial behandling (QoL₁) samt 2 kontrolmålinger 6 og 12 måneder efter initial behandling (QoL₂ / QoL₃). Se nedenstående figur. QoL₀ udfyldes kun af de patienter, der indkaldes til initial behandling (cirka 4.000 patienter årligt), hvorimod QoL₁₋₃ udfyldes af alle patienter med en lungecancerdiagnose i LPR (cirka 4.300 patienter årligt). Efter 2 år evalueres hvorvidt kontrolmålingen efter 12 måneder bidrager med yderligere kvalitetsoplysninger sammenlignet med én kontrolmåling efter 6 måneder.



Timing af målepunkterne QoL₁₋₃ er determineret af registreringspraksis og dennes latens og ikke i forhold til individuelle behandlingsforløb. Timing af QoL₀ er determineret af den enkelte afdelings praksis for udsendelse af indkaldelsesbrev til initial behandling. I afrapporteringen vil der kunne stratificeres i forhold til forskellige patientforløb (patienter i kurativ behandling, patienter i palliativ behandling, recidiv, mv.) med henblik på at analysere udviklingen i målingerne over tid. Dette lader sig imidlertid ikke gøre prospektivt.

EVALUERING

PRO data kondenseres til to indikatorer, der vurderes samlet for afdelingens / regionens population over tid og kan benchmarkes overfor andre afdelinger / regioner. Endelig afrapporteres data i lighed med andre data i DLCR's online rapportmodul og i Ledelsesinformationssystemerne (LIS). Projektet evalueres med henblik på at undersøge, om kontinuerlige PRO data meningsfuldt kan anvendes som kvalitetsindikator for behandling af lungekræft – herunder at belyse compliance og dækningsgrad.