

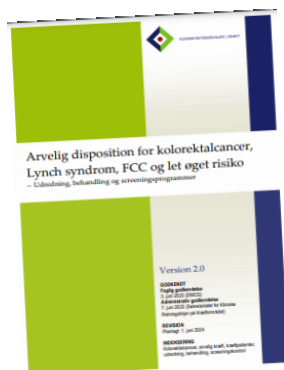
Kliniske retningslinjer på kræftområdet

KUNSTEN AT SAMARBEJDE PÅ TVÆRS

Gennem årene er der etableret et nationalt multidisciplinært samarbejde omkring patienter og familier med arvelig tarmkræft, der bl.a. udmøntes i nationale forskningsprojekter, årlige Hereditær non-polypose colorectal cancer (HNPCC) møder, og ad hoc arbejdsgrupper hvor kliniske retningslinjer for udredning og behandling drøftes.

Hidtil har de forskellige specialer og DMCG'er udarbejdet egne retningslinjer på baggrund af de fælles drøftelser. Denne manglende organisering har dog betydet uoverensstemmelser i anbefalingerne til patienterne og forskellig tidsmæssig praksis i fht. opdatering. Til familier med arvelig disposition for kræft er det essentielt for compliance til programmet og patienternes tryghed, at sundhedsprofessionelle giver samme anbefaling om udredning, behandling og kontrol til alle familiemedlemmer uanset hvor i landet de bor eller hvilket speciale, de er i kontakt med.

Den nye fælles kliniske retningslinje for arvelig kolorektalcancer med titlen "*Arvelig disposition for kolorektalcancer, Lynch syndrom, FCC (familier colorectal cancer) og let øget risiko - Udredning, behandling og screeningsprogrammer*" er udgivet som resultat af et omfattende samarbejde mellem alle de specialer, der er involveret i udredning, behandling og screening af patienter med arvelig tarmkræft.



VARIENDE PRAKSIS

"Uoverensstemmelser i de individuelt udarbejdede anbefalinger til patienterne inspirerede til et omfattende samarbejde mellem mange specialer mhp udarbejdelsen af én fælles klinisk retningslinje på området"

Invitér alle interessenter med i arbejdet

Kolorektalcancer fylder meget ved arvelig tarmkræft, men i undergruppen *Lynch syndrom* findes der mange ekstrakoloniske cancerformer. Alle relevante specialer er via DCCG for første gang officielt inviteret til at deltage i udarbejdelsen af én fælles retningslinje omfattende alle specialers individuelle håndtering af patienter med arvelig tarmkræft.

Samtlige specialer og relevante DMCG'er har deltaget i høringsfasen, og input herfra er indarbejdet i den endelige version af retningslinjen. Det er vores håb fremover at fastholde en fælles national retningslinje for alle specialer, for at sikre en ensartet behandling af patienter med Lynch syndrom uanset cancertype eller bopæl.

Alle relevante fagpersoner og fagmiljøer skal være med

Vores arbejdsproces

Deltagerne i retningslinjeudarbejdelsen var udpeget af de respektive specialer. Arbejdet med retningslinjen blev opstartet og udført midt i coronatiden, så mødeaktiviteten er udelukkende foregået online og arbejdet har overordnet bestået af fire faser:

1. Etablering af mindre arbejdsgrupper med hvert sit specialeområde, hvor den specifikke litteratursøgning og gennemgang er varetaget emnevis.
2. Udarbejdelse af selve retningslinjen, efterfulgt af gennemgang og tilpasning ved fællesmøder i hele arbejdsgruppen ud fra ovenstående litteraturgennemgang.
3. Høringsfase, hvor de involverede specialeselskaber og DMCG'er har haft retningslinjen til gennemgang.
4. Gennemgang af input fra høringspartnere og tilpasning af retningslinjen. Indsendelse af retningslinjen til Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet med efterfølgende godkendelse og publicering på dmcg.dk.

VORES BEDSTE RÅD TIL DET GODE MULTIDISCIPLINÆRE SAMARBEJDE

Onlinemøder har virket godt!

I perioden sep. 2020 til juni 2022 har der været afholdt 18 fælles online møder á 1-2 timers varighed for hele den tværdisciplinære arbejdsgruppe samt 3-5 onlinemøder i hver af de enkelte underarbejdsgrupper. Tidsangivelserne andrager alene mødeaktiviteten, i tillæg hertil er selve retningslinjearbejdet.

I forbindelse med udarbejdelsen af denne større tværfaglige retningslinje har det været relevant med etablering af mindre fagspecifikke arbejdsgrupper.

En udfordring i den forbindelse har

været at sikre kommunikationen i forhold til de konkrete arbejdsopgaver på tværs af arbejdsgrupperne og undgå overlap, uoverensstemmelse eller mangler overordnet i teksten. Overordnet har vi anvendt en fælles struktureret Dropbox for alle, indeholdende de enkelte arbejdsgruppers dokumenter, litteratur, fælles dokumenter og en løbende opdateret version af retningslinjen. Arbejdsgruppen har fået penge til en måneds frikøb af medarbejder til sammenskrivning og referencestyring fra DCCG's puljemidler til udarbejdelse af retningslinjer. Arbejdet har dog været betragteligt mere omfattende,

og der er investeret en omfattende frivillig indsats i opgaven.

Ud over involvering af flere specialer, kommer deltagerne geografisk fra hele landet. Den virtuelle mødeform har givet større fleksibilitet og mulighed for kortere og hyppigere møder, da der ikke har været økonomisk eller tidsmæssigt ressourceforbrug til rejseaktivitet. Møderne var struktureret med dagsorden/referater og var relativt kortvarige, hvilke har været bedre foreneligt med en travl klinisk hverdag. Relativt korte men

hyppige møder har også bidraget til at holde momentum og har givet mulighed for hurtig opnåelse af delmål.

Overordnet set anbefales online arbejdsformen varmt, specielt for grupper, der allerede har samarbejdsrelationer og kendskab til hinandens fagområder og en fælles platform til al dokumentstyring.



Litteratursøgning og litteraturgennemgang kræver ekstra assistance!

Arbejdsgruppen har selv varetaget litteratursøgning, vurderet evidensniveau på anvendte referencer og klassificeret niveauet af de enkelte anbefalinger. Arbejdet har tidsmæssigt været en omfattende proces, hvor den største faglige udfordring har ligget i at vurdere evidensniveauet på de enkelte internationale guidelines. Fremadrettet vil det give mening at søge hjælp og sparring til disse dele af processen ved Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet.

Høringsfasen kræver planlægning!

Retningslinjen blev sendt i høring med en høringsfrist på 8 uger via de enkelte specialeselskaber og relevante DMCG'er og herfra videredistribueret til egne medlemmer med henblik på input. I bagklogskabens klare lys, var instruksen for høringen upræcis med henblik på udformningen af tilbagemeldingen til arbejdsgruppen. Gennemgangen af retningslinjen og medlemmernes input blev håndteret forskelligt af høringsparterne, hvilket resulterede i, at arbejdsgruppen modtog 18 meget forskellige men også frugtbare hørings svar til indarbejdelse i 2. version, en relativt tidskrævende proces. Nogle høringsparter havde desuden et ønske om at gennemgå retningslinjen igen før den endelige godkendelse. Den samlede høringsfase, indarbejdelse af relevante input og godkendelse i arbejdsgruppen blev omfattende og udgjorde tidsmæssigt ca. 6 mdr.

Det er essentielt, at en tværfaglig retningslinje er godkendt og forankret i alle relevante specialer og DMCG'er, så der ikke opstår uensartede retningslinjer og forskellige tilbud til patienterne afhængig af speciale og geografi. Derfor er høringsfasen en vigtig faktor i processen, så alle får medejerskab til indhold og anbefalinger, men processen kan med fordel optimeres og standardiseres.

Online møder er en effektiv ressourceudnyttelse

Vurdering af evidensniveau og kvalitet af især guidelines er komplekst

Anvendelse af et standardskema til hørings svar (hvad ønsker man input til) er essentielt

HVAD VIL VI GØRE ANDERLEDES NÆSTE GANG?

Fysisk møde indlednings- og afslutningsvis

Processen kunne have været optimeret med dels et indledende fysisk møde til en mere konkret opgavefordeling mellem de enkelte underarbejdsgrupper og dels et længerevarende fysisk møde mhp. vurdering af inputs og samling af alle accepterede høringsinput i den endelige retningslinje.

Metodebistand i forhold til litteratursøgning, gennemgang og evidensniveauer

I forhold til litteratursøgning og evidensvurdering vil vi næste gang gøre mere brug af bistand og sparring fra Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet. Helt specifikt vil vi søge hjælp i forhold til evidensvurderinger af artikler, herunder især internationale guidelines fra videnskabelige selskaber og offentlige sundhedsorganisationer.

Høringsfasen

Ved udarbejdelse af fremtidige tværfaglige retningslinjer kan det anbefales at udarbejde rammer og struktur for tilbagemeldinger i høringsfasen med en klar præcisering af hvem, der indsamler og afgiver samlet input på vegne af de enkelte selskaber og DMCG'er.

Helt konkret kunne anvendelsen af et standardskema til indsamling af høringssvar til høringsfasen være en mulig løsning på at systematisere denne proces.

Et sådant skema kan med fordel udarbejdes af Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet.

Afsluttende bemærkninger

I udarbejdelsen af den nye tværgående retningslinje om arvelig tarmkræft har vi haft succes med samarbejdet på tværs af specialer og DMCG'er, så der nu for første gang foreligger én fælles retningslinje forankret i relevante specialer og DMCG'er involveret i udredning, diagnostik og behandling af familier med arvelig disposition til kræft.

Vi forventer, at det vil mindske ulighed i håndtering af arvelig tarmkræft, når alle patienter tilbydes samme udredning, behandling og kontrol uanset deres bopæl og at informationen til familiemedlemmer bliver mere ensartet, så der ikke opstår utryghed i familierne pga forskellige informationer givet i forskellige specialer og regioner.

FORFATTERE

Inge Bernstein	DCCG	Klinik Kirurgi & Kræftbehandling, Aalborg Universitetshospital
Karin Wadt	DSMG	Afdeling for Genetik, Rigshospitalet
Charlotte Laustrup	DSMG	Klinisk Genetisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
Karina Rønlund	DSMG	Klinisk Genetik, Vejle Sygehus
Louise Klarskov	DPAS	Afdeling for Patologi, Herlev og Gentofte Hospital
Henrik Okkels	DSKB	Molekylær Diagnostisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Zohreh Ketabi	DGCG, DSOG	Afdeling for Kvindesygdomme, Rigshospitalet
Lars Henrik Jensen	DSKO	Onkologisk Afdeling, Vejle
Christina Therkildsen	HNPCC-registret	Gastroenheden Hvidovre Hospital
Maria Rasmussen	HNPCC-registret	Klinisk Forskningsafdeling, Amager og Hvidovre Hospital
Mia Gebauer Madsen	DUS	Urinvejskirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
Ole Thorlacius-Ussing	DKS	Mave- og Tarmkirurgisk Speciale, Klinik Kirurgi & kræftbehandling, Aalborg Universitetshospital
Vibeke Koudahl	DHG, DPRK	Organ og Plastikkirurgisk Afdeling, Vejle