

Evaluering af den intensiverede retningslinjeindsats 2017-2020



DMCG.dk og RKKP
Oktober 2020

Afrapporteringsdato: oktober 2020

Rapporten er udarbejdet af:

Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet

Olof Palmes Allé 25 | 8200 Aarhus N

Telefon: (+45) 2446 3531

E-mail: henlip@rkkp.dk

Web: <http://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/>



KLINISKE RETNINGSLINJER | KRÆFT

Indhold

Sammenfatning	4
Introduktion og baggrund	7
Formål	8
Metode	8
Er indsatsens målsætninger for perioden 2017-2020 nået?	9
Er de planlagte aktiviteter gennemført og output leveret?.....	13
Hvordan er opgaveløsningen organiseret i de enkelte DMCG'er?	15
Hvordan har sammenhængen været mellem ressourcer og aktivitet?	17
Er der opbakning til at fortsætte indsatsen hos de involverede aktører?	20
Diskussion og anbefalinger.....	21
Referencer	24






Sammenfatning

I forlængelse af Kræftplan IV blev det besluttet at iværksætte en såkaldt 'intensiveret indsats' målrettet kliniske retningslinjer, for derigennem at bidrage til høj og ensartet kvalitet i kræftbehandlingen i Danmark, herunder sikre, at alle DMCG-retningslinjer opfylder følgende karakteristika:

- indeholder anbefalinger baseret på den bedste og nyeste viden og dokumenterer dette
- opdateres løbende og dokumenterer dette
- er lettilgængelige og fremstår ensartede.

Den intensiverede retningslinjeindsats på kræftområdet 2017-2020 er i dette dokument underkastet en intern, formativ selvevaluering med fokus på processer og resultater. Evalueringens formål er, at gøre status, stimulere refleksion og frembringe viden til brug for fremtidig optimering af indsatsen. Effekten af retningslinjerne på kvaliteten af patientbehandlingen indgår ikke i evalueringen.

Retningslinjeindsatsen 2017-2020 er gennemført inden for de i projektbeskrivelsen anførte faglige, tidsmæssige og økonomiske rammer. Indsatsen er multifacetteret og er i perioden **2017-2020** designet med en række **aktiviteter og outputs** som er oplyst i tabellen herunder sammen med en angivelse af opfyldelsesgrad (smileys) og kommentarer jf. den gennemførte selvevaluering.

<p>Udarbejdelse og anvendelse af en fælles DMCG-retningslinjeskabelon med afsæt i internationale standarder for kliniske retningslinjer af høj kvalitet (AGREE II)</p> <p>Skabelonen kan hentes her.</p> <p><i>I alt findes ca. 330 DMCG-retningslinjer. Over 140 af disse findes p.t. omlagt til den fælles skabelon. Der er fortsat massiv DMCG-opbakning til processen jf. DMCG-strategien og arbejde med de resterende retningslinjer pågår.</i></p>	
<p>Udarbejdelse af vejledningsmaterialer målrettet udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer</p> <p><i>Der er udarbejdet 10 vejledningsmaterialer for delprocesser knyttet til udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer. Vejledningerne kan tilgås her.</i></p>	
<p>Etablering af et elektronisk referencebibliotek indeholdende den litteratur, der ligger til grund for anbefalinger i retningslinjerne</p> <p><i>Der er etableret et referencebibliotek i EndNote® med over 6240 referencer tilhørende godkendte DMCG-retningslinjer. Biblioteket anvendes til generering af referencelister i DMCG-retningslinjerne. Referencebiblioteket er placeret i Retningslinjesekretariatet og kan grundet licensbestemmelser ikke deles i en bredere kreds.</i></p>	
<p>Etablering af versionsstyring med mulighed for at arkivere og tilgå tidligere versioner</p> <p><i>DMCG-retningslinjeskabelonens forside udfyldes i forbindelse med godkendelse af retningslinjerne. Her anføres konsekvent versionsnummer. Retningslinjesekretariatet arkiverer tidligere versioner. På sigt vil disse også blive gjort tilgængelige, ligesom retningslinjeskabelonen forventes udviklet med afsnit til synliggørelse af ændringer 'siden sidste version'.</i></p>	
<p>Procesunderstøttelse af rettidig opdatering af DMCG-retningslinjerne via automatisk påmindelse</p> <p><i>Retningslinjesekretariatet har etableret arbejdsgang med udsendelse af reminder til formanden for den pågældende DMCG hhv. tre og én måned før samt 14 dage efter den af DMCG'en fastsatte og på forsiden anførte revisionsdato.</i></p>	

<p>Visning af retningslinjerne på DMCG.dk's hjemmeside <i>Retningslinjer i fælles skabelon kan alle tilgås i pdf-format her, hvor de kan fremsøges på DMCG og stikord. Øvrige retningslinjer er tilgængelige på de enkelte DMCG'ers hjemmesider. Der arbejdes løbende med opdatering af visningen. Aktuelt gøres quick guides fra alle retningslinjer tilgængelige i HTML-format mhp. optimeret mobil visning. Brugerne udtrykker ønske om endnu bedre tilgængelighed, større søgbarhed og bedre navigationsmuligheder.</i></p>	
<p>Understøttelse af anvendelsen af DMCG-retningslinjerne <i>Anvendelsen af DMCG-retningslinjerne understøttes jf. projektbeskrivelsen via en multifacetteret tilgang, med kliniker-involvering i udviklingen af retningslinjerne og tilhørende forankring hos kliniske 'meningsdannere'. Grundlaget for monitorering i de kliniske databaser er tilvejebragt, og der informeres bredt om retningslinjerne. Aktivitet målrettet integration af retningslinjerne i EPJ er ikke prioriteret på nuværende tidspunkt i processen.</i></p>	
<p>Understøttelse af monitorering af udvalgte dele af DMCG-retningslinjerne i de kliniske kvalitetsdatabaser <i>DMCG-retningslinjeskabelonen indeholder afsnit hvor forfatterne kan anføre forslag til anbefalinger, som de tænker med fordel kan monitoreres i den tilhørende kliniske kvalitetsdatabase. Der er etableret en 'fremskudt retningslinjefunktion' i den RKKP afdeling, der understøtter databaser på kræftområdet, så der sættes fokus på koblingen mellem databaserne og de kliniske retningslinjer, og der er beskrevet arbejdsgange målrettet understøttelse af koblingen.</i></p>	
<p>Følge arbejdet med Fælles Beslutningstagning, herunder understøtte dette via markering af præferencesensitive beslutninger i retningslinjerne og henvisning til relevant beslutningsstøtteværktøj <i>Der har været enkelte tiltag til integration af/link til beslutningsstøtteværktøjer målrettet fælles beslutningstagning. Der er sat fokus på ambitionen i DMCG.dk's strategi og etableret dialog med Center for Fælles Beslutningstagning for at understøtte udvikling på udvalgte områder, hvor der findes beslutningsstøtteværktøjer som vurderes relevante for national implementering.</i></p>	
<p>Understøttelse af kobling til frembringelse af ny viden via Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) <i>DMCG-retningslinjeskabelonen indeholder afsnit til angivelse af 'behov for yderligere forskning' mhp. at understøtte identifikation af områder, der er sparsomt eller dårligt videnskabeligt belyst. Af 142 retningslinjer er der i 61 heraf angivet ønske om/behov for yderligere forskning. Information herfra viderefremmes til DCCC.</i></p>	
<p>Etablering af et Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet der, i tæt samarbejde med de enkelte DMCG'er, understøtter realisering af intentionerne om ensartede retningslinjer af høj kvalitet, der løbende opdateres <i>Retningslinjesekretariatet er etableret og organisatorisk indplaceret i RKKP. Det er bemanded af 2,5 metodekonsulenter, en halvtidsansat AC-medarbejder samt 2 studenter og er forankret under direktionen i RKKP's Videncenter.</i></p>	

Tabellen viser, hvordan målene i det væsentligste er nået, og synliggør, at den intensiverede retningslinjeindsats har virket efter hensigten.

Via evalueringen er der samlet op på muligheder for yderligere optimering og udbygning af indsatsen. Disse vil blive indbygget i beskrivelsen af projektet for den kommende 3-års periode og omfatter (i ikke-prioriteret rækkefølge) behov for at:

- konsolidere udviklingsindsatsen i de enkelte DMCG'er så alle DMCG retningslinjer kommer i fælles skabelon
- fortsætte arbejdet med løbende af løfte kvaliteten af retningslinjerne, herunder især styrke litteratursøgningen og koblingen mellem evidensgrundlag og anbefalinger
- konsolidere opdateringsprocesser i både Retningslinjeseekretariatet og DMCG'er
- løbende justere skabelonen, f.eks. skabe mulighed for en indledende oversigtsfigur (flowchart) over udredning og behandling i pakkeforløbet samt tilføje en log med resumé over væsentlige ændringer i forhold til sidste revision
- etablere et arkiv over tidligere versioner af DMCG-retningslinjerne
- udvikle samspillet mellem retningslinjer og de kliniske kvalitetsdatabaser i forhold til vidensopsamling og monitorering af implementeringen af udvalgte anbefalinger fra retningslinjerne
- afdække evt. sammenfald i de processer, hvor den foreliggende evidens afdækkes i de kliniske kvalitetsdatabaser og tilsvarende evidensafdækning i retningslinjeindsatsen samt vurdere muligheden for kobling af de to processer
- integrere links til beslutningsstøtteværktøjer mhp. at understøtte Fælles Beslutningstagning ved præferencesensitive beslutninger i patientforløbet
- optimere visning af retningslinjerne, herunder bedre søgbarhed, navigation og tilgængelighed via mobile enheder – gøre det let for klinikerne at få overblik
- fortsat udvikle samarbejdet med DCCC som fast høringspart på anbefalinger, der udløser betydelige merudgifter mhp. ensartet implementering i hele landet
- fastholde og styrke samarbejdet med SST omkring kræftpakker og andre retningsgivende dokumenter, herunder udvikle koblingen mellem Kræftpakkeforløb og DMCG-retningslinjer
- etablere arbejdsgange, der sikrer mod forskellige anbefalinger i DMCG-retningslinjer og Medicinrådets behandlingsvejledninger (evt. også Behandlingsråd)
- fortsat sondere muligheden for skalering af retningslinjeindsatsen til andre sygdomsområder, herunder samarbejde med de Lægevidenskabelige Selskaber (LVS) og Multidisciplinært Forum for Psykiatrien
- sætte fokus på patientinvolvering i retningslinjeindsatsen, herunder beskrive og afprøve involvering af patientrepræsentanter fra de kliniske kvalitetsdatabasers styregrupper i nærmere definerede faser af retningslinjeudviklingen, samt udvikle metoder til at integrere kvalitativ litteratur i de kliniske retningslinjer
- konkretisering og afklaring af rammerne for retningslinjernes anvendelse, herunder retsstilling, implementering mm.

DMCG-retningslinjeindsatsen gennemføres på et årligt budget på 5,2 mio. kr., der dækker aktivitet i både DMCG'erne og Retningslinjeseekretariatet. Indsatsen skønnes omkostningseffektiv, men grundet driftspres i klinikken er det vanskeligt for klinikerne at opnå frikøb eller merarbejde til retningslinjeopgaver. Der lægges derfor op til fornyet diskussion af, hvordan DMCG'erne får mest mulig gavn af pengene, herunder af mulighederne for at øge den administrative støtte.

De involverede aktører – repræsenteret ved formanden for DMCG.dk, formanden for DMCG.dk's Udvalg for Kliniske Retningslinjer og direktøren for RKKP vurderer samstemmende, at indsatsen har været meningsfuld og anbefaler, at indsatsen fortsættes og eventuelt styrkes.

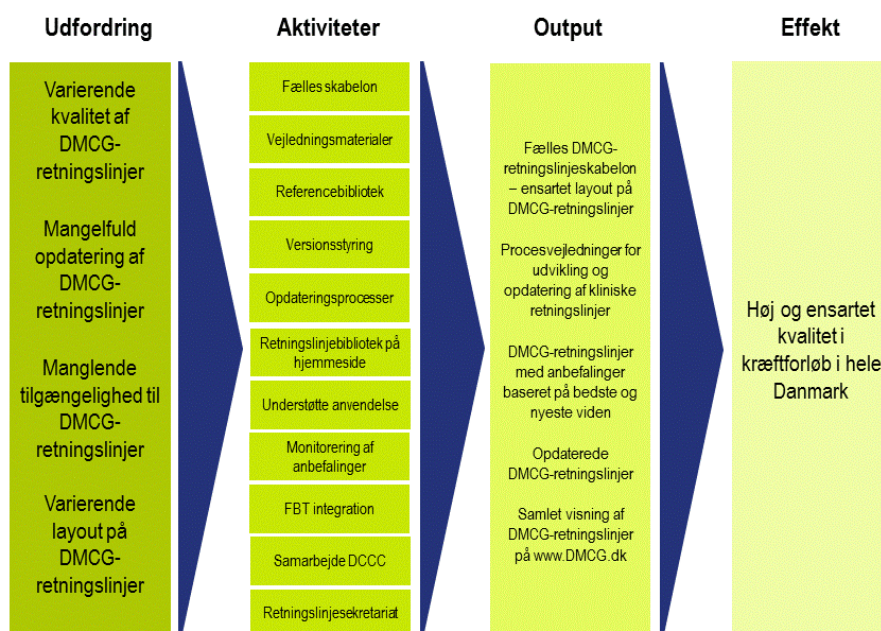
Introduktion og baggrund

Som led i Kræftplan IV blev det besluttet at iværksætte en såkaldt intensiveret indsats målrettet kliniske retningslinjer på kræftområdet (DMCG-retningslinjer) (1, 2). Det **overordnede formål** med indsatsen er at understøtte høj og ensartet kvalitet i kræftbehandlingen i hele Danmark.

Konkret er indsatsen designet med en **målsætning** om at sikre, at alle DMCG-retningslinjer opfylder flg. karakteristika:

- indeholder anbefalinger baseret på den bedste og nyeste viden og dokumenterer dette
- opdateres løbende og dokumenterer dette
- er lettilgængelige og fremstår ensartede.

Indsatsen er multifacetteret og er i perioden **2017-2020** designet med en række **aktiviteter og output** som beskrevet i figur 1.



Figur 1: Forandringsteori

Indsatsens **organisering** bygger videre på eksisterende retningslinjeaktivitet i sammenslutningen af Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG.dk) og de hertil hørende 24 multidisciplinære grupper (DMCG'er)¹. Udvikling, opdatering og faglig godkendelse af kliniske retningslinjer foretages således i den enkelte DMCG og er forankret i de kliniske miljøer. Indsatsen er landsdækkende og understøttes af Retningslinjesekretariatet, der, udover at levere metodebistand, varetager referencehåndtering og den administrative godkendelse af retningslinjerne mhp. at sikre disse kvalitet og ensartethed gennem brug af en fælles skabelon. Retningslinjesekretariatet er organisatorisk forankret i RKKP, der tillige udgør infrastruktur for de kliniske kvalitetsdatabaser og har økonomifunktion for DMCG-aktivitet. Som bindeled mellem DMCG'erne og

¹ Der er i 2020 igangsat etablering af en ny DMCG for non-melanom hudcancer, hvorfor indsatsen vil omfatte i alt 25 DMCG'er.

Retningslinjeseekretariatet er etableret et Retningslinjeudvalg i regi af DMCG.dk. For at koordinere indsatsen med revision af kræftpakker er der etableret ad hoc sparring og videndeling med Sundhedsstyrelsen.

Finansieringen kommer primært fra Kræftplan IV, med hvilken der er afsat 4 mio. kr. årligt (2018 p/l niveau) som varig bevilling. Supplerende finansiering fra RKKP antager over perioden kr. 1,2 mio. kr. årligt (2018 p/l niveau). Totalbudget – dækkende frikøb/honorering af klinikere og drift af Retningslinjeseekretariatet – er således 5,2 mio. kr. årligt (2018 p/l niveau) i gennemsnit.

Den første indsatsperiode er beskrevet til og med 2020. Indsatsen har løbende være underkastet en uformel procesevaluering, der årligt er dokumenteret i statusrapporter til Sundhedsstyrelsen. Som afsæt for beskrivelse og evt. justering af indsatsen i de kommende år gøres med denne evaluering samlet status på perioden 2017-2020.

Formål

Formålet med evalueringen er dels at gøre status, dels at uddrage læring, der kan informere beskrivelse af DMCG-retningslinjeindsatsen i de kommende år.

Evalueringen skal besvare følgende fem spørgsmål:

1. Er indsatsens målsætninger for perioden 2017-2020 nået?
2. Er de planlagte aktiviteter gennemført og output leveret?
3. Hvordan er opgaveløsningen organiseret i de enkelte DMCG'er?
4. Hvordan har sammenhængen været mellem ressourcer og aktivitet?
5. Er der fortsat opbakning til indsatsen hos de involverede aktører?

Besvarelsen af spørgsmålene suppleres med en beskrivelse af eventuelle udfordringer, afvigelser, justeringer samt mere generelle overvejelser og erfaringer.

Metode

Evalueringen er gennemført som intern, formativ evaluering udført af Retningslinjeseekretariatet med bistand fra DMCG.dk Udvalg for Kliniske Retningslinjer. Evalueringen foretages mens retningslinjeindsatsen pågår, for således at stimulere refleksion og frembringe viden til brug for fremtidig optimering af indsatsen. Der er tale om en kombineret proces- og resultatevaluering. Den overordnede virkning på kvaliteten i kræftbehandlingen er ikke inkluderet.

Referencen for evalueringen er det projektinitieringsdokument, der er godkendt af DMCG.dk, RKKP og SST forud for iværksættelse af indsatsen. Evalueringen afspejler resultater opgjort i 3. og 4. kvartal 2020.

Evalueringens spørgsmål besvares med afsæt i både kvantitative og kvalitative datakilder, idet der af ressourcemæssige hensyn er lagt vægt på anvendelse af eksisterende data.

Datakilderne omfatter:

A. *Beskrivelse*

Retningslinjeseekretariatet beskriver de forskellige aktiviteter i den intensiverede retningslinjeindsats, herunder erfaringer og udfordringer. Hvor muligt henvises til tilgængeligt output, hjemmesider o.l.

B. *Litteratur*

Relevante dokumenter med relation til retningslinjeindsatsen inddrages i evalueringen, f.eks. DMCG.dk strategi 2020-2022, Implementeringsprojektrapport mv. Der henvises i teksten til specifikke referencer.

C. *Rutinedata*

Data fra Retningslinjeseekretariatet/RKKP, der rummer information om retningslinjeindsatsen, inddrages til belysning af evalueringsspørgsmål, f.eks. RKKP dashboard samt Retningslinjeseekretariatets såkaldte master- og metaark.

D. *Spørgeskema*

Udvalgte aktører² besvarer mini-spørgeskema via e-mail mhp. at afdække deres oplevelser og vurdering af retningslinjeindsatsen.

Resultater

Er indsatsens målsætninger for perioden 2017-2020 nået?

Per 23. oktober 2020 findes 146 retningslinjer i fælles DMCG-skabelon, yderligere 69 er under udarbejdelse. Herudover skønnes der at restere godt 100 retningslinjer, der skal omlægges/udvikles i det fælles format. Der er tidligt i forløbet skabt erkendelse af, at det ikke er en nem og hurtig øvelse at harmonisere, opdatere og kvalitetssikre de i alt ca. 330 retningslinjer på kræftområdet. Ibrugtagning af den fælles skabelon har i nogle DMCG'er givet anledning til frustration - mest udtalt hos DMCG'er, der oplevede at have veletablerede processer og et klinisk accepteret retningslinjeformat før den samlende indsats. I DMCG'er uden et dybt forankret retningslinje-setup er indsatsen blevet modtaget mere positivt. DMCG.dk's Retningslinjeudvalg bakker fuldstændig op om indsatsen, der også er indskrevet i DMCG.dk's strategi 2020-2022 (3).

Retningslinjeskabelonen justeres løbende med afsæt i dialog med DMCG'erne og evt. udefrakommende ønsker (f.eks. markering af retningslinjer, der udløser betragtelige merudgifter). 115 (88%) af retningslinjerne er udgivet i de tre nyeste versioner³. Der er tale om mindre forskelle mellem de respektive versioner af skabelonen, ved opdatering understøtter Retningslinjeseekretariatet, at retningslinjen samtidig konverteres gældende til den nyeste version af skabelonen. For at der kan linkes fra kræftpakker til retningslinjer, tilstræbes dækning af hele patientforløbet, men især sidste del af forløbet – opfølgning og rehabilitering - er dækket i varierende omfang.

DMCG-retningslinjer i den nye fælles skabelon udarbejdes med afsæt i den nyeste viden. Strategier for fremsøgning af litteratur varierer DMCG'erne imellem og sker med forskellige grader af systematik. Når der ikke er søgt systematisk efter litteratur, tilstræber grupperne at inddrage de nyeste og mest anerkendte studier identificeret via ad hoc søgninger i fx PubMed, via konferencer, ad hoc tidsskriftlæsning, dialog med kollegaer etc. I nogle grupper adapteres litteratursøgninger fra internationale guidelines med efterfølgende tilpasning af

² Retningslinjeudvalg: formand Peer Christiansen, DMCG.dk: formand Michael Borre, RKKP: Direktør Jens Winther Jensen.

³ version 8.1-9.0

anbefalingerne til en dansk kontekst. I så fald svarer kvaliteten heraf til kvaliteten af originalsøgningen. Slutteligt er der nogle grupper hvor fokus udelukkende har været på omlægning til ny skabelon, hvorfor søgninger ikke er blevet opdateret.

Kvaliteten af retningslinjerne vurderes løbende mhp. at understøtte den kontinuerlige udvikling heraf. Retningslinjeseekretariatet foretager således en scoring af stringensen i udviklingen af samtlige retningslinjer med afsæt i AGREEII-redskabet (4). Herunder er vurderingen af de første 152⁴ retningslinjer anført med afsæt i otte overordnede emner (tabel 1).

Emne	Vurdering (Gennemsnit)	Reference-interval [min-max score]
Systematisk litteratursøgning	4,0	[1 ; 7]
Veldefineret udvælgelse af litteratur	3,6	[1 ; 7]
Litteratur- og evidensvurdering	5,6	[1 ; 7]
Formulering af anbefalinger - metodebeskrivelse	4,7	[1 ; 7]
Aktiv vurdering af helbredseffekter, bivirkninger og risici	4,5	[1 ; 7]
Tydelig kobling mellem evidens og anbefalinger	4,7	[1 ; 7]
Eksternt review	2,2	[1 ; 7]
Revisionsdato	7,0	[1 ; 7]

Tabel 1: AGREE II vurdering af DMCG retningslinjer (n=152)

AGREE II vurderingen viser, at retningslinjerne sjældent sendes i eksternt høring⁵, og at der er et udviklingspotentiale i forhold til fremsøgning og udvælgelse af litteratur, herunder i forhold til systematik i litteratursøgningen samt angivelse af søgetermer, in- og eksklusionskriterier for fremsøgt litteratur.

Kvaliteten af de enkelte retningslinjer varierer, både mellem DMCG'er og i den enkelte DMCG. I forbindelse med Retningslinjeseekretariatets administrative godkendelse af retningslinjerne udfyldes en tjekliste for at understøtte, at alle dele af skabelonen er anvendt. Domænerne fra AGREE instrumentet er integreret i tjeklisten, således at den både bruges som huskeseddel ved revision af retningslinjen, idet den tydeliggør, hvilke elementer der skal arbejdes med, hvis kvaliteten af indholdet skal forøges yderligere samt angiver kvalitetsstandarder for den administrative proces, som skal sikre konsistens i afrapporteringen i DMCG retningslinjerne.

Med afsæt i tjeklisterne kan retningslinjerne i den nye skabelon karakteriseres som vist i tabel 2 på næste side.

⁴ Tallet afspejler summen af førstegangs-godkendte samt opdaterede retningslinjer i DMCG-skabelon per 15/9 2020.

⁵ DMCG'erne vurderer selv behovet herfor, bl.a. sammenholdt med bredden i forfattergruppen.

Element	%
Er der versionsnummer på forsiden?	100
Er der dato for faglig godkendelse?	100
Er der dato for administrativ godkendelse?	100
Er der emneord på forsiden?	100
Er alle anbefalingerne nummereret?	99
Er formålet beskrevet?	100
Er patientgruppen beskrevet?	100
Er målgruppen for brug af retningslinjen beskrevet?	100
Er anbefalingerne i kapitel 1 og 3 ens? (resume/quick guiden)	97
Er graderingen af anbefalingen anført?	98
Er der en kort og overordnet karakteristik af litteraturen?	71
Er der en beskrivelse af de inkluderede studier?	70
Er kvaliteten af hvert studie angivet ud fra Oxford?	52
Er kobling mellem evidensvurdering og reference tydelig?	52
Er der en opsummering af gavnlige/skadelige virkninger?	42
Er der overvejelser om patientværdier- og præferencer?	72
Er rationale beskrevet?	72
Er der anført bemærkninger og overvejelser?	73
Er der en fyldestgørende referenceliste i Vancouver-format?	99
Er referencerne 'aktive' og tilhørende en database?	81
Er referencerne i referencedatabasen (EndNote)?	75
Er der udført en systematisk litteratursøgning?	45
Er søgestrategien klart beskrevet?	98
Er der præsenteret en søgeprotokol?	53
Er det anført hvem der har formuleret anbefalingerne?	78
Er det anført om/hvordan pt./andre har været involveret?	96
Er det anført hvordan høring- og godkendelsesproces er foregået?	98
Er det angivet om anbefalinger i retningslinjen medfører merudgift?	67
Forfattere (navn, felt, stilling, ansættelsessted)	100
Er det angivet om der er interessekonflikter?	59
Er monitoreringsplanen angivet?	70
Relevante bilag	66
Er indholdsfortegnelsen opdateret?	100
Er alle fonte sv.t. skabelonen?	99
Er der noteret DMCG-navn på alle sidehoveder?	99

Tablet 2: Tjeklistevurdering af DMCG-retningslinjer (N=152)

Som det fremgår af tabellen opsummerer retningslinjerne i mindre end halvdelen af tilfældene væsentlige gavnlige og skadelige virkninger. Som det også er afspejlet i AGREE II vurderingen, er litteratursøgestrategien og søgeprotokol indeholdt i mindre end 50% af retningslinjerne. Gradering af studierne ad modum Oxford er udført i lidt over halvdelen af retningslinjerne, og koblingen mellem evidensvurdering og reference er tydelig i godt 50% af retningslinjerne.

Som anført i det oprindelige projektinitieringsdokument (2) er ambitionen, at kvaliteten af retningslinjerne løftes over tid i en kontinuerlig proces tilpasset mulighederne hos de klinikere, der laver retningslinjerne. Kvalitetsniveauet er for nuværende tilfredsstillende, og Retningslinjeseekretariatet følger og understøtter den videre udvikling via den løbende dialog om opdatering af retningslinjerne.

Retningslinjerne gøres tilgængelige på dmcg.dk, i en samlet oversigt, hvor også den enkelte DMCG's retningslinjer kan fremsøges. Hovedparten af DMCG'erne offentliggør tillige egne retningslinjer på DMCG'ens individuelle hjemmeside sv.t. praksis før påbegyndelse af 'den intensiverede retningslinjeindsats'. Klinikerne synes da også fortsat helst at anvende egen DMCG-hjemmeside, når de skal finde retningslinjerne (5). Visningen på dmcg.dk tilføjer et samlet overblik over alle DMCG'ers retningslinjer, der ikke tidligere var tilgængeligt. For at sikre overblik over alle DMCG-retningslinjer - både de, der nu ligger i den nye, fælles skabelon, og de, der fortsat findes i ældre formater - linkes til DMCG'ernes egne sider fra DMCG.dk's hjemmeside. På ønske fra DMCG'erne er det aftalt, at denne 'dobbelte visning' bibeholdes indtil alle retningslinjerne er i fælles skabelon.

Visningen på dmcg.dk vanskeliggøres af, at de fem regioner anvender forskellige standardbrowsere. Det reducerer muligheden for at understøtte navigation i de offentliggjorte pdf-filer. Der arbejdes løbende på at forbedre visningen, herunder på at optimere søgbarheden og forbedre visningen fra mobile enheder, da klinikerne gentagne gange har påpeget ønske om øget tilgængelighed. Retningslinjesekretariatet har påbegyndt proces med at lægge alle anbefalinger (sv.t. retningslinjernes quick guides) på hjemmesiden i HTML-format. Der ligger på evalueringstidspunktet anbefalinger i HTML for 3 DMCG'er og der er plan for oplægning af de øvrige.

På evalueringstidspunktet er 26 retningslinjer opdateret første gang i ny skabelon, yderligere 16 er under revision, heraf 10 for anden gang. 29 retningslinjer har overskredet revisionsdato. I takt med at førsteudgaverne i den fælles skabelon kommer på plads, er der således behov for at arbejdsgangene omkring revisionsdatoer justeres og konsolideres, så opdateringen sker rettidigt. De løbende opdateringer dokumenteres på retningslinjernes forside; ved godkendelse anfører DMCG'en selv relevant dato for næste planlagte revision. Retningslinjesekretariatet understøtter opdateringen ved at sende reminders til formanden for DMCG'en tre og én måned før samt 14 dage efter den anførte revisionsdato. Tidligere versioner arkiveres af Retningslinjesekretariatet. Der er planlagt revision af skabelonen, således at det bliver lettere at se, hvilke ændringer der er sket i indholdet mellem nyeste og forrige version.

Er indsatsens målsætninger for perioden 2017-2020 nået?

Ja, i vid udstrækning!

Alle DMCG'er er i gang med retningslinjeindsatsen og der findes nu >140 retningslinjer i et fælles format og yderligere omkring 70 er under udarbejdelse. DMCG.dk udtrykker i sin strategi for 2020-2022 en klar ambition om, at alle DMCG-retningslinjer harmoniseres hurtigst muligt, herunder at det nuværende format og den anvendte metode fastholdes.

Der er fortsat en vis variation grupperne imellem. Variationen kan bl.a. tilskrives forskellige kliniske logikker og historik i retningslinjearbejdet. Harmoniseringen er på ingen måde en enkel øvelse og har især udfordret grupper, der tidligere havde et dybt forankret retningslinjekoncept.

Der findes ikke en 'før-måling' af kvaliteten af DMCG-retningslinjer, men kvaliteten af de aktuelt godkendte er tilfredsstillende, idet der dog især er basis for forbedring af fremsøgning og synliggørelse af evidensgrundlaget. Dette tilstræbes forbedret i de kommende revisioner, idet udviklingen af retningslinjekvaliteten betragtes som en kontinuerlig proces.

DMCG-retningslinjerne er tilgængelige på DMCG.dk's hjemmeside, men visningen og fremsøgningen lader fortsat noget tilbage at ønske. Den tidligere visning på individuelle DMCG-hjemmesider er nu suppleret af en fælles visning, som ønskes optimeret i forhold til retningslinjernes søgbarhed, navigation i indholdet og anvendelse på mobile enheder.

De opnåede ændringer skønnes at have en direkte sammenhæng med den iværksatte indsats, der således skønnes effektiv. Der synes ikke at være anledning til at ændre på det grundlæggende design af indsatsen, men på at sikre fastholdelse, udvikling og evt. suppleret af det allerede iværksatte.

Er de planlagte aktiviteter gennemført og output leveret?

Som anført i introduktionen er 'den intensiverede retningslinjeindsats' i perioden 2017-2020 multifacetteret og designet med en lang række aktiviteter og output, der alle er leveret som beskrevet. Herunder gives i kort form status på hver enkelt:

- Der findes nu en fælles DMCG-retningslinjeskabelon, der afspejler internationale standarder for kliniske retningslinjer af høj kvalitet (AGREE II). Skabelonen findes både i en dansk og en engelsk udgave, som [begge skabeloner kan tilgås her](#).
- Der er udarbejdet og offentliggjort i alt 10 vejledningsmaterialer målrettet udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer, [vejledningerne kan tilgås her](#).
- Retningslinjeseekretariatet har etableret et elektronisk referencebibliotek, der p.t. indeholder 6240 referencer, der ligger til grund for anbefalinger i retningslinjerne. Biblioteket kan bl.a. bruges til at generere referencelister ved opdatering af retningslinjerne. Grundet copyright-restriktioner kan artiklerne koblet til referencerne ikke gøres offentligt tilgængelige.
- Retningslinjernes versionsnumre fremgår af forsiden. Tidligere versioner arkiveres i Retningslinjeseekretariatet, der kan dele dem ved behov. På sigt stiles mod et offentligt tilgængeligt arkiv og for nuværende er en ændringslog ("Nyt siden sidst") under etablering direkte i retningslinjeskabelonen, så ændringer siden forrige version kan identificeres.
- Retningslinjeseekretariatet udsender påmindelse til den enkelte DMCG hhv. tre og én måned før samt 14 dage efter den revisionsdato, der er påført på retningslinjeforsiden indtræffer. Rettidig opdatering understøttes tillige ved, at alle DMCG'er i begyndelsen af hvert kalenderår modtager et såkaldt planskema med oversigt over egne retningslinjer og disses status, herunder oplysning om revisioner i det kommende år.
- [DMCG-retningslinjer i fælles skabelon er samlet her](#). Den enkelte DMCG's retningslinjer kan søges frem ved anvendelse af filterfunktionen lige over tabellen. Henvielse til retningslinjer på DMCG'ernes egne hjemmesider findes [her](#).
- Anvendelsen af DMCG-retningslinjerne understøttes ved den massive kliniker-involvering i udviklingen af retningslinjerne og den dertilhørende forankring hos kliniske 'meningsdannere'. Implementering af retningslinjerne er afdækket og beskrevet i [rapport om implementering](#) samt tilhørende [implementeringsvejledning](#). Optimeret visning er identificeret som et centralt element i relation til forbedring af anvendelsen, hvorfor der fokuseres yderligere på dette i den kommende tid.
- Placeringen af Retningslinjeseekretariatet i RKKP er sket med ønske om, at styrke kobling mellem retningslinjer og monitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser. Overvejelser vedr. monitorering indgår i

DMCG-retningslinjeskabelonen og de arbejdsgange, der skal understøtte koblingen mellem retningslinjer og databaseindhold, er beskrevet i en [monitoreringsvejledning](#).

En medarbejder fra RKKP's Videntcenter indgår per 1/9-2020 på deltid i en 'fremskudt retningslinjefunktion' for at bidrage til arbejdsgangenes implementering og til den videre udvikling af koblingen mellem de to aktiviteter.

- Retningslinjeseekretariatet har etableret kontakt til Center for Fælles Beslutningstagning og har identificeret beslutningsstøtteværktøjer, der potentielt kan integreres i udvalgte DMCG'ers retningslinjer, f.eks. ved direkte henvisning fra præferencesensitive anbefalinger. Retningslinjeseekretariatet vil gå i dialog med disse grupper om, hvordan det i givet fald kan ske.
- Patientinvolvering i retningslinjeindsatsen udestår. Der stiles mod at etablere samarbejde med styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser mhp. at involvere de patientrepræsentanter, der deltager dér. Der har været dialog med Kræftens Bekæmpelse (KB), der udarbejder patientinformation på baggrund af DMCG-retningslinjerne. Den lægefaglige redaktør i KB's kommunikationsafdeling er informeret om adgangen til retningslinjer i DMCG-skabelon og har ytret sig positivt om det etablerede overblik.
- For at understøtte koblingen mellem retningslinjeindsatsen og frembringelse af ny viden via Danish Comprehensive Cancer Center er der indlagt et afsnit i retningslinjeskabelonen, hvor forfattere har mulighed for at anføre behov for yderligere forskning
- Der er etableret et Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, der tilstræber at understøtte de enkelte DMCG'ers indsats og ambitionen om ensartede retningslinjer af høj kvalitet, der løbende opdateres.
- Anvendelse af DMCG-retningslinjer i EPJ er en vision, der endnu ikke er forfulgt. Mulighederne herfor følges løbende, men har ikke højeste prioritet.
- For at sikre koblingen mellem revision af kræftpakker og link herfra til DMCG-retningslinjerne er der ad hoc dialog mellem Retningslinjeseekretariatet og Sundhedsstyrelsen. De enkelte DMCG'er har en direkte dialog med styrelsen i forbindelse med kræftpakkerevisionen på netop deres område.

Supplerende til de i projektinitieringsdokumentet anførte aktiviteter har der i en forsøgsordning været arbejdet med at gøre Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) til fast høringspart på anbefalinger, der udløser 'betydelige merudgifter'. Ambitionen har været, at understøtte en ensartet implementering af sådanne anbefalinger i hele Danmark. Identifikation af de særlige anbefalinger sker via retningslinjeskabelonen, hvor et særligt afsnit opfordrer forfattergruppen til at reflektere over ressourcetrækket koblet til de formulerede anbefalinger og markere særligt ressourcetrævende anbefalinger. Markeringen sker med afsæt i en forståelse af, at forfattergrupperne ikke kan eller skal levere en egentlig sundhedsøkonomisk evaluering, men blot fremkomme med et skøn over det medfølgende ressourcetræk. Information om markerede anbefalinger videregives fra Retningslinjeseekretariatet til DCCC sekretariatet, der sørger for, at sagen fremstilles for Sundhedsdirektørkredsen mhp. vurdering af anbefalingens implementering i alle regioner. Indtil videre har kun tre godkendte retningslinjer indeholdt sådanne anbefalinger (ca. 2 % af alle). Den foreløbige vurdering er, at den tætte kobling til ledelsessystemet er hensigtsmæssig, og der arbejdes løbende på optimering af arbejdsgange relateret til høringen, så proces og resultat bliver bedst muligt for de implicerede parter (5).

Undervejs i indsatsen er det blevet tydeligt, at der potentielt kan formuleres forskellige anbefalinger i regi af hhv. DMCG-retningslinjer og Medicinrådets behandlingsvejledninger. DMCG.dk's holdning hertil er, at dette skal søges undgået. Når kendskabet til modsatrettede anbefalinger erkendes, justeres DMCG-anbefalingen, så den flugter med Medicinrådets anbefalinger. DMCG'erne forbeholder sig dog retten til i prosatekst at udtrykke deres faglige vurdering af evidensen. Identifikation af potentielt modstridende anbefalinger foregår indtil videre ikke systematisk. Et forslag til løsning herpå er, at Medicinrådet ved påbegyndelse af arbejde på cancerområder, retter henvendelse til den/de relevante DMCG'er mhp. orientering/dialog. Det forudses endvidere, at de udfordringer der ses i snitfladen DMCG-retningslinjer og Medicinråd tilsvarende vil kunne optræde i snitfladen op mod det nyetablerede Behandlingsråd.

Er de planlagte aktiviteter gennemført og output leveret?

Ja! Hovedaktiviteterne omfatter etablering af retningslinjeseekretariat og implementering af arbejdsgange til understøttelse af DMCG'ernes retningslinjeindsats, herunder løbende opdatering af retningslinjeindhold, versionering og monitorering af udvalgte anbefalinger i de kliniske kvalitetsdatabaser. Output er bl.a. realiseret som fælles DMCG-retningslinjeskabelon på både dansk og engelsk, 10 vejledninger der beskriver og understøtter retningslinjeindsatsen og referencebibliotek med referencer fra alle retningslinjer i fælles skabelon. Implementeringen af retningslinjerne er afdækket og mulige indsatser målrettet yderligere styrkelse heraf indkredset.

Yderligere indsats vedr. patientinvolvering, integration af links til beslutningsstøtteværktøjer og styrkelse af monitoreringen af retningslinjerne enten pågår eller er i pipeline. Der foretages en løbende afvejning af ressourcer og muligheder for at iværksætte yderligere aktiviteter, herunder sikring af, at de planlagte aktiviteter er relevante i en klinisk kontekst og flugter med sundhedsvæsenets øvrige ambitioner og interventioner. Supplerende til det oprindeligt planlagte er etableret samarbejde med DCCC omkring høring af anbefalinger, der udløser betydelige merudgifter. Der er taget - og implementeret - beslutning om håndtering af konflikter mellem anbefalinger fra DMCG'er og Medicinråd. Det foreslås, at Medicinrådet etablerer en fast praksis, med kontakt til den/de relevante DMCG'er ved opstart af cancerrelaterede arbejder.

Hvordan er opgaveløsningen organiseret i de enkelte DMCG'er?

Den intensiverede retningslinjeindsats bygger videre på tidligere tiders retningslinjeindsats i de 24 DMCG'er⁶. For at fastholde et fleksibelt set-up der afspejler kultur og historik i den enkelte DMCG, er der ikke stillet krav om en særlig organisering af retningslinjeindsatsen. Der er udpeget en retningslinjekontaktperson (typisk DMCG-formanden), som er den primære indgang for Retningslinjeseekretariatet – derudover er det op til den enkelte DMCG at organisere sig.

Retningslinjeseekretariatet har identificeret 3 arketyper af organisering:

1. Den primære skriveopgave er placeret hos én eller få erfarne klinikere, der inddrager kollegaer ad hoc.
2. Udarbejdelsen af retningslinjen er forankret i en større gruppe klinikere, der i fællesskab varetager skriveopgaven evt. ved at dele af indholdet mellem sig.
3. Den primære skriveopgave er placeret hos en ph.d.-studerende, post.doc. eller lignende ressourceperson med tilknytning til DMCG'en, der ad hoc inddrager klinikerne/DMCG'en i processen.

⁶ Snart 25, da der i 2020 er en DMCG for non-melanom hudcancer under etablering.

Forfatterne udpeges af de enkelte DMCG'er ud fra kompetencer og interesser - nogle steder også med skelen til repræsentation af alle aktive kliniske enheder på området. Antallet af forfattere på de enkelte retningslinjer varierer tilsvarende fra få til mange (fra 1 til 56 forfattere med et gennemsnit på 10). I alle tilfælde skal DMCG'en foretage en faglig godkendelse af indholdet baseret på konsensus, og vil derfor som minimum blive inddraget i en vurdering og eventuel justering af det færdige produkt før indsendelse til administrativ godkendelse i Retningslinjesekretariatet. Alle grupper vurderer selv behov for ekstern høring forud for den administrative godkendelse.

De forskellige organiseringsformer har hver deres fordele og ulemper. Når skriveopgaven holdes på få hænder er dialogen med Retningslinjesekretariatet mere direkte og overblikket over opgaven lettere at etablere. I nogle tilfælde vil den faglige godkendelse i disse tilfælde blive længere, hvis klinikerne først sent kommer ind i processen.

De store forfattergrupper skaber en bred klinisk forankring, der har betydning for den efterfølgende anvendelse af retningslinjen. Til gengæld er der et større behov for koordinering og samarbejde undervejs, hvilket kan føre til længere udarbejdelsestider.

Det er svært at vurdere, hvilken organisering der fungerer bedst. Det faglige engagement og den meningsfuldhed, der grundlæggende er i opgaven, er bærende for dens udførelse. I det nuværende arbejde har der været fokus på at bevare en fleksibel organisering og på at fokusere indsatsen i DMCG'en på de områder, hvor den lægefaglige ekspertise er uundværlig. Der synes således at være potentiale for yderligere sekretariatsstøtte, f.eks. i forhold til litteratursøgning, evidensvurdering o.l.

Habilitet i forfattergruppen kan tilskrives 1) tilstedeværelse af de nødvendige kvalifikationer for udformning af anbefalinger på det fagområde retningslinjen dækker og 2) evnen til at behandle en sag uvildigt. Kvalifikationsaspektet understøttes af fagfælleudpegningen af forfattere, mens uvildigheden i det aktuelle arbejde understøttes ved selvdeklaration i retningslinjens forfatterliste. Der er i DMCG.dk's retningslinjeudvalg fremsat ønske om udarbejdelse af en egentlig DMCG-retningslinje habilitetspolitik, der dels understøtter angivelse og vurdering af interessekonflikter før retningslinjearbejdet påbegyndes, dels indeholder en mere præcis angivelse af, hvilken information der skal anføres og vurderes.

Uanset organiseringsform har det vist sig hensigtsmæssigt med tidlig, løbende og også gerne mundtlig dialog mellem forfattere og Retningslinjesekretariat omkring metode, brug af skabelonen, referencehåndtering mm. Erfaringen er, at udfordringer, der identificeres tidligt, ofte kan løses og giver en bedre proces for alle involverede samtidig med at ressourceudnyttelsen optimeres.

Hvordan er indsatsen organiseret i de enkelte DMCG'er?

Det er op til de enkelte DMCG'er at organisere arbejdet og grupperne indretter sig forskelligt. Alle DMCG'er har en retningslinjekontaktperson (typisk formanden), der agerer bindeled til Retningslinjesekretariatet.

Forfattere udpeges af DMCG'en med afsæt i kompetencer og interesser.

Der er ikke identificeret én organiseringsform, der forekommer bedre end andre, og den fleksible organiseringsform ønskes fastholdt, så opgaven kan løses inden for de specifikke rammer, der gør sig gældende på det enkelte sygdomsområde.

Det synes muligt at fokusere det kliniske ressourcetræk yderligere, f.eks. ved at øge sekretariatsbistanden på områder som litteratursøgning og evidensvurdering.

Der er forventning om, at det færdige produkt godkendes fagligt i DMCG'en, herunder at der skabes landsdækkende konsensus om indholdet, og at alle relevante parter siger god for det.

Retningslinjeskabelonen understøtter transparens omkring interessekonflikter, og der er i DMCG.dk's Retningslinjeudvalg identificeret en ny opgave målrettet udarbejdelse af en egentlig habilitetspolitik.

Tidlig og løbende dialog mellem forfattergruppe og Retningslinjesekretariat bidrager til hurtig afklaring af eventuelle udfordringer i forhold til metode og brug af den fælles skabelon.

Hvordan har sammenhængen været mellem ressourcer og aktivitet?

Samlet bevilling

Den intensiverede retningslinjeindsats er iværksat i forlængelse af Kræftplan IV – Patientens Kræftplan - der blev vedtaget med finansloven for 2017 og satspuljeaftalen for 2017-2020 (6). I februar 2017 blev der indgået en udmøntningsaftale om Kræftplan IV mellem den daværende regering, Danske Regioner og KL, og som led heri er der afsat 4 mio. kr. årligt (2018 p/l-niveau) i varige midler fra 2017 til faglig gennemgang og vedligeholdelse af kliniske retningslinjer på kræftområdet (7). Økonomien er suppleret af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, der i gennemsnit har tilført 1,2 mio. kr. (2018 p/l niveau) årligt til retningslinjeindsatsen.

I tidligere statusrapporter har det været nævnt, hvordan det hurtigt blev klart, at tidsplanen og dermed også periodiseringen af budgettet måtte tilpasses implementeringen af indsatsen; det har taget tid at ændre arbejdsgange og metoder og vænne sig til det fælles koncept for retningslinjeudviklingen. Den oprindelig plan lagde op til tidlig og hurtig indsats med tilhørende større ressourceforbrug tidligt i perioden – i praksis var ressourcetrækket begrænset i indsatsens første tid for så at accelerere efterfølgende. Det oprindelige budget tog heller ikke højde for, at der var behov for en kontinuerlig bemanning af Retningslinjesekretariatet.

Anvendelse af bevilling

RKKP har i sin varetagelse af økonomifunktionen og i dialog med DMCG.dk anlagt et demokratisk princip for fordeling af midler til retningslinjeindsatsen. Alle DMCG'er har således fået samme retningslinjebudget uanset sygdomsstørrelse, antal af retningslinjer, organisering/antal involverede i arbejdet etc. Pengene kan bruges til frikøb/honorering, rejser og mødeaktivitet med relation til retningslinjeindsatsen.

De tildelte ressourcer har kun delvist dækket ressourcetrækket hos de klinikere, der har udarbejdet retningslinjerne. I enkelte grupper har der været utilfredshed med den manglende 1:1 dækning af den

anvendte tid og honoreringen. I de fleste grupper har der dog været tilfredshed med, at der endelig er afsat yderligere midler til retningslinjeindsatsen ud over de oprindelige DMCG-midler sv.t. ca. kr. 20.000 pr. område.

Udarbejdelsen af retningslinjer trækker på specialistressourcer, der er begrænsede. Det har betydet, at klinikerne på den ene side oplyser, at der er utilstrækkelige midler til dækning af indsatsen, men på den anden side ikke har trukket på alle de midler, der har været til rådighed.

For mange klinikere har det således vist sig vanskeligt at opnå frikøb eller merarbejde til retningslinjeindsatsen, da driftspresset i klinikken er højt. Arbejdet lægges derfor typisk i ydertid – aften, weekend, ferie – og i flere grupper er der lagt en ikke ubetydelig 'interessetid' i opgaveløsningen. Dette har betydet, at den oprindelige plan om, at indsatsen blev honoreret via frikøb til afdelingerne, ikke relevant har understøttet den faktiske arbejdstilrettelæggelse.

Ultimo 2019 blev der indgået aftale mellem Region Midtjylland v/RKKP og Foreningen af Speciallæger omkring honorering af indsatsen ved ansættelse i RKKP og udbetaling af engangshonorarer for indsats omkring retningslinjer. Her er sket direkte honorering af knap 50 klinikere fra indførsel af muligheden til medio oktober 2020.

Tidspunktet for denne evaluering ligger før afslutning af 2020-årsregnskab, hvorfor der ikke i dette arbejde kan gives et endeligt billede af økonomien 2017-2020. Det foreløbige resultat fremgår af tabel 3 og viser, at der forventes et mindreforbrug på den kliniske indsats på mellem 1-2 mio. kr., hvilket udgør 8-16 % af den samlede bevilling til klinisk anvendelse. En del af bevillingen stammer fra DMCG-puljen og her har RKKP-bestyrelsen accepteret overførelser af mindreforbrug til kommende år.

I mio. kr. (i det givne års p/l niveau)	2017	2018	2019	2020 (Pr. 13.10.20)
Sekretariatet jf. aflagt regnskab/budget	0,50	2,45	2,14	2,04
Kliniske aktiviteter i DMCG'erne				
Oprindelig bevilliget jf. oplyst budget	-2,90	-4,35	-2,56	-2,66
Efterbevillinger				-2,27
Faktisk anvendt pr. 13. okt. 2020	1,82	3,41	2,31	2,01
Efterfølgende returneret fra DMCG'erne til sekretariatet	-1,08	-0,94	-0,25	Afventer regnskabsårets afslutning p.t. er 2,8 mio. tilbage
Samlet resultat				Afventer regnskabsårets afslutning

Tabel 3 – regnskaber/budgetter 2017-2020⁷

⁷ For detaljerede oplysninger henvises til de løbende aflagte budgetter/regnskaber for 2017-2019. Ved regnskabsafslutning 2020 vil ovenstående overblik blive opdateret, og der vil blive aflagt detaljeret regnskab for 2020 sv.t. bevillingsbetingelser.

Anbefalinger for anvendelse af forventet 2020 mindreforbrug

Givet, at der kan demonstreres stigende indsats og eftersom COVID-19 tiltag har været skyld i en del af forsinkelsen, indstiller sekretariatet, at de forventede tilbageværende midler overføres til udarbejdelse af retningslinjer på de områder, hvor der endnu ikke er sket første udarbejdelse i 2021. En sådan løsning vil muliggøre en række engangsinvesteringer, der vil skabe grundlag for vedligehold af de etablerede retningslinjer inden for driftsbevillingen.

Anbefalinger for tilrettelæggelse af økonomien fremover

Den administrative opgave omkring økonomien er mest enkel i de DMCG'er, der har organiseret arbejdet omkring få personer, mens grupper med bred inddragelse har fundet den mindre anvendelig. Fra RKKP's side arbejdes løbende på at optimere rammer og arbejdsgange. Aktuelt indgår overvejelser om dialog med FAS om flere/lavere takster samt justering af princip om, at udbetaling skal foregå af administrativ godkendelse af retningslinjen.

Givet omfanget af ubrugte midler i de hidtidige bevillinger, synes der ikke grundlag for at anmode om forøgelse af økonomien øremærket til retningslinjeindsatsen. Det bør dog diskuteres, hvordan DMCG'erne får mest muligt ud af pengene, herunder om det vil være meningsfyldt med en anden fordeling af midlerne og/eller øget sekretariatsbistand f.eks. litteratursøgning etc., for dermed at reducere det kliniske ressourcetræk på sparsomme ressourcer mest muligt.

Med forbehold for ovenstående skønnes indsatsen at være omkostningseffektiv, f.eks. sammenlignet med ressourcer og økonomi i arbejdet med de Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR). I groft overslag er der udarbejdet 10-15 NKR årligt med et budget på ca. 15 mio. kr./år og sv.t. en stykpris på 1-1,5 mio. kr./NKR. NKR og DMCG-retningslinjer er to forskellige produkter og kan ikke umiddelbart sammenlignes. Der er da heller ingen tvivl om, at NKR er udarbejdet efter allerhøjeste standard for kliniske retningslinjer, men kun få områder er dækket. Arbejdet med DMCG-retningslinjerne er systematisk og pragmatisk. Til gengæld dækkes hele kræftforløbet for alle kræftsygdomme, og det kliniske ejerskab er stort. Stykprisen på DMCG-retningslinjer er lavere og baseret på en gennemsnitsbetragtning over perioden 2017- sept. 2020 sv.t. 17 mio. kr./130 DMCG-retningslinjer = ca. 128.000 kr./retningslinje⁸.

Der blev også lavet retningslinjer i DMCG-regi før den intensiverede og Kræftplan IV-finansierede indsats. Harmonisering og det øgede fokus på opgaven ville dog næppe have fundet sted uden de tilførte midler, der vurderes at have været en nødvendig forudsætning. Da retningslinjerne løbende skal opdateres i takt med at der kommer ny viden til og da kvaliteten af indholdet også fortsat kan forbedres, vil der fortsat være brug for ressourcer i fremtiden, såfremt indsatsen ønskes bibeholdt og evt. udviklet.

⁸ Overslaget er baseret på totale omkostninger i DMCG og Retningslinjesekretariat tilsammen og baseret på gennemsnit.

Hvordan har sammenhængen været mellem ressourcer og aktivitet?

Den intensiverede retningslinjeindsats gennemføres på et årligt budget på ca. 5,2 mio. kr., bestående af 4 mio. kr. fra en løbende Kræftplan IV bevilling suppleret af ca. 1,2 mio. kr. fra RKKP. Finansieringen dækker såvel aktivitet i DMCG'erne og i Retningslinjesekretariatet,

Den oprindelige tidsplan og det tilhørende budget var for optimistisk i forhold til indsatsens starthastighed og tog ikke højde for, at indsatsen har karakter af en kontinuerlig proces med behov for et fast bemandet sekretariat.

Ressourcerne fordeles ligeligt i DMCG'erne. Klinikerne honoreres ikke 1:1 for den tid de lægger i arbejdet, og for mange har det vist sig vanskeligt at opnå frikøb eller merarbejde til retningslinjeindsatsen pga. højt driftspres i klinikken. Da retningslinjeudarbejdelse fordrer involvering af eksperter oplever klinikerne derfor utilstrækkelige midler til dækning af indsatsen – samtidig med, at ikke alle midler er anvendt.

Med afsæt i erfaringerne foreslås fornyet diskussion af, hvordan DMCG'erne får mest muligt ud af pengene, herunder mulighederne for mere administrativ støtte.

Indsatsen skønnes omkostningseffektiv med en stykpris per DMCG-retningslinje på ca. 128.000 kr.

De i denne evaluering beskrevne resultater ville næppe være opnået uden tilførsel af midler, og indsatsen skønnes at forudsætte fortsat økonomisk tilskud fra centralt hold.

Er der opbakning til at fortsætte indsatsen hos de involverede aktører?

Den intensiverede retningslinjeindsats har i de første tre år bygget på et konstruktivt samarbejde mellem DMCG.dk og RKKP, finansieret af SUM. På baggrund af erfaringerne med indsatsen 2017-2020 kan følgende konkluderes med afsæt i udsagn fra de involverede parter.

Den intensiverede retningslinjeindsats 2017-2020 opleves som meningsfuld af alle involverede og skønnes at udgøre et vigtigt element i indsatsen for at sikre høj og ensartet kvalitet i kræftforløb i Danmark. De synlige resultater – generel opdatering af anbefalingerne med afsæt i den foreliggende evidens og ensartet format – er sket på hele kræftområdet. Områder, der ikke tidligere har haft kliniske retningslinjer, er nu i gang med arbejdet, og emner, der ikke tidligere har været håndteret inden for de enkelte sygdomsområder, inkluderes også i den iværksatte proces.

Opgaven har været udfordrende for DMCG'erne, men også blandt skeptikere er der i løbet af processen nået en erkendelse af, at der var behov for gennemgribende revision af de eksisterende materialer. Sekretariatets rolle, herunder en opsøgende, imødekommende og diplomatisk understøttelse, vurderes at være værdifuld i forhold til både accept af og fremdrift i arbejdet. Retningslinjesekretariatet har efter en indkøringsperiode etableret sig som DMCG'ernes sekretariat og har fået opbygget gode relationer til DMCG'erne.

Organiseringen af indsatsen fungerer. Retningslinjesekretariatets understøttelse af indsatsen har været meget tilfredsstillende og har været afgørende for gennemførelsen af harmoniseringen og kvalitetsudviklingen af retningslinjerne. Det er vigtigt, at sekretariatsbistanden tilpasses til den enkelte DMCG, og aflastning af klinikerne i forhold til f.eks. referencehåndtering er oplevet som positivt og motiverende i de enkelte grupper. Dimensioneringen af sekretariatet betyder, at det er sårbart overfor f.eks. sygdom, spidsbelastningsperioder o.l. Sekretariatet er per september 2020 opnormeret, men sekretariatsbistanden kan øges og

professionaliseres yderligere, f.eks. gennem tilførsel af yderligere ressourcer og flere videnskabelige medarbejdere.

Metoden har vist sig bæredygtig i de fleste sammenhænge og har også tiltrukket sig opmærksomhed uden for kræftområdet. Valg af Oxford evidensgradering, skete på anbefaling af klinikerne i forberedelsen af indsatsen, og har gjort processen både mulig og meningsfuld, idet Oxford - i modsætning til GRADE - var kendt og anvendt i mange DMCG'er. Den fælles skabelon har givet anledning til megen postyr i grupperne og er fortsat genstand for kritik. Noget er givetvis en reaktion på at skulle 'ensrettes'. Kritikken til trods, vurderes tilgangen at være velfungerende, og der er ikke ønske om at ændre i hverken model eller skabelon. I stedet ønskes alt sat ind på at leve op til intentionerne i modellen, herunder at understøtte det lange, seje træk med at sikre kvaliteten af alle retningslinjer.

Blandt succeserne fremhæves også en blåstempling af de landsdækkende kliniske retningslinjer på kræftområdet fra Sundhedsstyrelsen, hvilket har åbnet mulighed for, at de retningsvisende dokumenter kan indgå i kræftpakkeforløbsbeskrivelserne.

Endnu er ikke alle retningslinjer i den fælles skabelon, men der er sket rigtig meget, og der er en kollektiv ambition om, at sikre opdaterede retningslinjer af høj kvalitet på hele kræftområdet. Retningslinjearbejdet er imidlertid ikke en afgrænset indsats, men en kontinuerlig proces med behov for regelmæssig opdatering og fortsat kvalitetsudvikling af indholdet. Sikring heraf og generel opretholdelse af momentum kalder på en fortsat indsats fremover.

Er der opbakning til at fortsætte indsatsen hos de involverede aktører?

Ja, alle involverede parter finder indsatsen meningsfuld og ønsker at fortsætte den iværksatte indsats, herunder at fastholde organisering og metode.

Opgaven er stor og det tager tid at ændre praksis. Nogle steder findes endnu frustration over harmoniseringsøvelsen. For at sikre realisering af den fulde gevinst af indsatsen er der - frustrationer til trods - opbakning til den nuværende indsats, herunder til, at Retningslinjesekretariatets understøtter indsatsen - evt. i større omfang end i dag.

De opnåede forbedringer på retningslinjeområdet ville næppe være sket uden den intensiverede indsats. Forsat fokus og understøttelse synes afgørende for at sikre opdaterede retningslinjer af høj kvalitet på hele kræftområdet.

Diskussion og anbefalinger

Den intensiverede retningslinjeindsats er i dette dokument underkastet en intern, formativ selvevaluering med fokus på processer og resultater. Evalueringens formål er at gøre status, stimulere refleksion og frembringe viden til brug for fremtidig optimering af indsatsen. Evalueringen bygger i videst muligt omfang på objektive data, men konklusionerne skal selvsagt læses med øje for, at evaluatorene selv er en del af indsatsen. Effekten af retningslinjerne på kvaliteten af patientbehandlingen er ikke indeholdt i denne evaluering. Vurdering heraf forudsætter et helt andet og mere ressourcekrævende design end det anvendte. Når det vurderes at indsatsen har været effektiv, sker det således på baggrund af en evaluering af de planlagte aktiviteter og outputs jf. forandringsteorien i figur 1.

Der er løbende sket justeringer af indsatsen – også samtidigt med evalueringen. Således er der løbende diskussion af retningslinjeskabelonen, visningen af retningslinjerne på DMCG.dk's hjemmeside, bemanning etc. Det vurderes imidlertid ikke, at have påvirket konklusionerne i væsentlig grad.

Der er ingen grund til at tro, at indsatsen i den nuværende form ikke også vil fungere fremadrettet. Dog vil det formentlig forudsætte, at der gøres en indsats for at fastholde fokus og at DMCG'erne løbende understøttes og påmindes om de tilhørende opgaver, deadlines, tværgående aftaler etc.

Erfaringerne skønnes i noget omfang at kunne overføres til andre sygdomsområder. Det skal dog påpeges, at DMCG'erne og DMCG.dk er en veletableret struktur, der allerede forud for den intensiverede retningslinjeindsats havde stor erfaring med retningslinjeudvikling. Erfaringerne har i nogle sammenhænge været en fordel – men i andre sammenhænge en udfordring, da der i nogle grupper er tale om ændring af eksisterende praksis, ikke blot introduktion af ny praksis. Klinisk ejerskab og forpligtende engagement er en kritisk faktor for succes. DMCG'erne italesatte selv behovet for indsatsen i det forberedende arbejde til Kræftplan IV, og DMCG.dk har hele vejen igennem – også når det har været vanskeligt – ydet tydelig opbakning til indsatsen.

Placeringen af Retningslinjesekretariatet i RKKP skete med afsæt i et ønske om, at styrke koblingen mellem retningslinjeudvikling, monitorering af anbefalingerne i de kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudviklingsindsats inden for rammen af et lærende sundhedsvæsen. Aktiviteterne har potentialet til sammen at udgøre en faglig forankret og evidensbaseret kvalitetsudviklingsmotor, der ikke blot er integreret i driften, men også bygger på fagligt engagement og meningsfuldhed. I denne tilgang går forskning og kvalitetsudvikling hånd i hånd og giver mulighed for at bidrage til hurtigere omsætning af viden til praksis og for også at anvende 'real world data' til at kvalificere indholdet i retningslinjerne. Endelig giver organiseringen, qua ledelsesrepræsentation i DMCG.dk, mulighed for en tæt kobling til ledelsessystemet og for dermed at understøtte implementering og handling på forhold, der ikke umiddelbart kan besluttes i de kliniske miljøer.

Den intensiverede retningslinjeindsats har været god, men der er også identificeret mulighed for yderligere optimering og udbygning af indsatsen. Disse kan med fordel indlejres i beskrivelsen af projektet for den kommende 3-års periode og omfatter i ikke-prioriteret rækkefølge bl.a.:

- Konsolidering af udviklingsindsatsen i de enkelte DMCG'er så alle DMCG-retningslinjer kommer i fælles skabelon.
- Fortsættelse af arbejdet med løbende af løfte kvaliteten af retningslinjerne, herunder især styrke litteratursøgning og kobling mellem evidensgrundlag og anbefalinger.
- Konsolidering af opdateringsprocesser i både Retningslinjesekretariat og DMCG'er.
- Løbende justering af skabelonen, f.eks. skabe mulighed for en indledende oversigtsfigur (flowchart) over udredning og behandling i pakkeforløbet samt tilføje en log med resumé over væsentlige ændringer i forhold til sidste revision.
- Etablering af arkiv over tidligere versioner af DMCG-retningslinjerne.
- Udvikling af samspillet mellem retningslinjer og de kliniske kvalitetsdatabaser i forhold til vidensopsamling og monitorering af implementeringen af udvalgte anbefalinger fra retningslinjerne.

- Afdækning af evt. sammenfald i de processer, hvor den foreliggende evidens afdækkes i de kliniske kvalitetsdatabaser og tilsvarende evidensafdækning i retningslinjeindsatsen samt vurdering af muligheden for kobling af de to processer.
- Integrering af links til beslutningsstøtteværktøjer mhp. at understøtte fælles beslutningstagning ved præferencesensitive beslutninger i patientforløbet.
- Optimering af visning af retningslinjerne, herunder bedre søgbarhed, navigation og tilgængelighed via mobile enheder – mhp. at gøre det let for klinikerne at få overblik.
- Fortsat udvikling af samarbejdet med DCCC som fast høringspart på anbefalinger, der udløser betydelige merudgifter mhp. ensartet implementering i hele landet.
- Fastholdelse af og styrkelse af samarbejdet med SST omkring kræftpakker og andre retningsgivende dokumenter, herunder udvikling af koblingen mellem Kræftpakkeforløb og DMCG-retningslinjer.
- Etablering af arbejdsgange, der sikrer mod forskellige anbefalinger i DMCG-retningslinjer og Medicinrådets behandlingsvejledninger (evt. også Behandlingsråd).
- Fortsat sondering af muligheden for skalering af retningslinjeindsatsen til andre sygdomsområder, herunder samarbejde med de Lægevidenskabelige Selskaber (LVS) og Multidisciplinært Forum for Psykiatrien.
- Fokus på patientinvolvering i retningslinjeindsatsen, herunder beskrivelse af og afprøvning af involvering af patientrepræsentanter fra de kliniske kvalitetsdatabasers styregrupper i nærmere definerede faser af retningslinjeudviklingen.
- Konkretisering og afklaring af rammerne for retningslinjernes anvendelse, herunder retsstilling, implementering mm.

Referencer

1. Sundheds og Ældreministeriet. *Patienternes Kræftplan – Kræftplan IV*. København, 2016. Tilgængelig på: https://sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Kraeftplan-IV-aug-2016/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.ashx.
2. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). *Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet – udvikling og opdatering*. Aarhus, 2017. Tilgængelig på: https://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/pid_udvikling_og_opdatering_af_retningslinjer_kraeft_171117_godkendt.pdf.
3. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk). *DMCG.dk Strategi 2020-2022*. Aarhus, 2019. Tilgængelig på: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>
4. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. *AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care*. CMAJ. 2010;182(18):E839-42.
5. Andersen AM, Lipczak H, Borre M. *Implementering af kliniske retningslinjer på kræftområdet – fra papir til patient. Et indblik i implementeringen af de landsdækkende DMCG-retningslinjer i praksis*. Aarhus, 2020. Tilgængelig på: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/ressourcer/>
6. Sundhedsstyrelsen. *Styrket indsats på kræftområdet – fagligt oplæg til Kræftplan IV*. København, 2016. Tilgængelig på: <https://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2016/Juli/~media/FINAL%20Fagligt%20opl%C3%A6g%20til%20Kr%C3%A6ftplan%20IV.ashx>.
7. Sundheds- og Ældreministeriet. *Udmøntningsaftale om Kræftplan IV*. København, 2016. Tilgængelig på: <https://www.sum.dk/Temaer/~media/Filer%20-%20dokumenter/2017/KPIV2017/Udmøntningsaftale-om-Kraeftplan-IV.ashx>.