

DLCG Årsberetning 2020

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	5
Forskningsaktiviteter mv. i 2020	8
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	10

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

- *Torben Riis Rasmussen, overlæge, klinisk lektor, PhD, Lungemedicinsk afd., Aarhus Universitetshospital, torras@rm.dk*
- *Erik Jakobsen, overlæge, klinisk lektor, MPM, Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk afd., Odense Universitetshospital, erik.jakobsen@rsyd.dk*

DMCG'ens formand: Torben Riis Rasmussen

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Afdeling	Fagligt tilhørsforhold*
Torben Riis Rasmussen	Overlæge, klinisk lektor, ph.d, Formand for DLCC	Lungemedicinsk afd., Aarhus Universitetshospital	Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS)
Anders Green	Professor, overlæge, dr.med.	Odense Patient data Exploratory Network (OPEN), Klinisk Institut, Syddansk Universitet	Udpeget af DLCC
Asbjørn Høegholm	Overlæge	Medicinsk afd., Næstved Sygehus	Udpeget af DLCC
Erik Jakobsen	Overlæge, klinisk lektor, MPM, Leder af DLCC	Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk afd., Odense Universitetshospital	Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS)
Helle Marie Christensen	Sygeplejerske	Lungemedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital	Dansk Sygeplejeråd
Henriette Engberg	Epidemiolog	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Odense Universitetshospital	RKKP
Jann Mortensen	Overlæge, dr.med.	Klinisk fysiologisk og Nuklearmed.afd., Rigshospitalet	Dansk selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklear-medicin (DSKFNM)
Jens Benn Sørensen	Professor, overlæge	Onkologisk afdeling, Rigshospitalet	Udpeget af DLCC
Jesper Ravn	Overlæge	Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet	Dansk Thoraxkirurgisk selskab (DTS)
Jon A. Lykkegaard Andersen	Overlæge	Onkologisk afd., Herlev-Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)
Karen Ege Olsen	Overlæge, dr.med.	Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital	Dansk Patologisk Selskab (DPAS)
Karin Holmskov Hansen	Overlæge	Onkologisk afd. R, Odense Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)
Kathina Sørensen	Overlæge	Patologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital	Dansk Patologisk Selskab (DPAS)
Lars Møller	Overlæge	Hjerte-, Lungekirurgisk afd., Aalborg Universitetshospital	Dansk Thoraxkirurgisk selskab (DTS)
Lisbeth Søbæk Hansen	Formand for Patientforeningen		Patientforening
Lotte Linnemann Rønfeldt	Sundhedsfaglig konsulent	Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Majken Nymark Madsen	Sygeplejerske	Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital	Dansk Sygeplejeråd

Marianne Karakis	Datamanager	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Frederiksberg Hospital	RKKP
Michael Brun Andersen	Overlæge	Røntgen og Skanning, Herlev-Gentofte Hospital	Dansk Radiologisk Selskab (DRS)
Monika Madsen	Chefkonsulent	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Frederiksberg Hospital	RKKP
Morten Quist	Post.Doc., Ph.D., Cand.Scient.San. Forskningsfysioterapeut	Krop & Kræft, Afsnit 9701, Rigshospitalet	Danske Fysioterapeuter
Ole Hilberg	Professor	Medicinsk afdeling, Sygehus Lillebælt, Vejle	Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS)
Rasmus Harbo Clausen	Patientrepræsentant		
Roar Maagaard	Praktiserende læge, klinisk lektor	Skødstrup Lægepraksis	Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
Zaigham Saghir	afd.læge, ph.d, klinisk lektor	Lungemedicinsk afd., Herlev-Gentofte Hospital	Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS)

*(F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

Statusbeskrivelse

Indledningsvist må bemærkes, at arbejdet i Dansk Lunge Cancer Gruppe har, som for alle, været stærkt influeret af Corona-pandemien, hvilket har medført aflyste fysiske møder. Således måtte blandt andet Patientforeningen for Lungekræft aflyse et planlagt informationsmøde i foråret 2020. Vi har på den anden side lært at holde virtuelle møder, så en stor del af aktiviteten i DLCCG har været opretholdt. Herunder har vi i 2020 trods disse vanskeligheder fået udvidet vores bestyrelse med nye repræsentanter for sygeplejersker og patienter.

Arbejdet med tilpasning af Dansk Lunge Cancer Register til LandsPatientRegister3 er også fortsat ufortrødent, og vi kom ved udgangen af 2020 frem til pålidelige dataekstraktioner fra LPR3 til DLCCG, således at vi regner med at kunne producere en 2-års rapport for DLCCG dækkende 2019 + 2020 i løbet af 2021 og kan holde årsmøde dækkende 2019 og 2020 i efteråret 2021. En udfordring i den forbindelse er, at der nu på hver indberettende afdeling ligger en stor bunke patienter, som skal indberettes.....

Sideløbende er der også efter flere års ønske blevet dannet en 1. udgave af en tillægsdatabase over malignt pleuralt mesotheliom. Den endelige drift af den nye database er dog blevet udsat og dato for ibrugtagning er endnu ikke fastlagt. I 2020 har der endvidere i samarbejde mellem DLCCG og RKKP været arbejdet på en ny mortalitetsanalyse dækkende perioden 2014-18, som bliver offentliggjort nu januar 2021.

Arbejdet med opdatering af de kliniske retningslinjer under DLCCG er også fortsat trods Corona-pandemien, og vi fik næsten fuldført opdateringen af de retningslinjer, som var programsat for det i 2020. Men udarbejdelsen af en ny retningslinje for rehabilitering af lungekræftpatienter blev afsporet af pandemien, da den for arbejdet ansvarlige nøgleperson ikke kunne frigøres fra klinisk arbejde pga de mange COVID-19 ramte patienter.

Men selvom vi fik fuldført den planlagte opdatering af vores kliniske retningslinjer, så har vi måttet konstatere, at det i mange tilfælde er vanskeligt for de kolleger, som har ansvar for en given retningslinje, at få lov at købe sig fri af det kliniske arbejde mhp at kunne gennemføre dette vigtige arbejde, hvilket er en af vores store udfordringer. Honorarbetaling for at gøre det om aftenen eller i weekender er en nødløsning.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's strategi 2020-2022.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2020 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2020_final_310320.pdf

For baggrund vedr. målsætningerne, se strategien 2020-2022 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler:</i>	X	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: Mangler endnu for rehabilitering (pga Corona-pandemien)</i>		X
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		X
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Praksis endnu ikke indført</i>		X
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹ <i>Kommentar: Ja, stort set</i>	X	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar: Er på vej</i>		X
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar: Ja, ifm årlige nationale audits</i>	X	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: Nej, ikke palliation og rehabilitering</i>		X

¹ Registrerer DMCG'en data løbende, så DMCG-registreringen ikke forsinkes, at data kan føres tilbage til klinikere og ledelser? RKKP tilstræber at levere tidstro data med klinisk relevans, ved at behandle data i løbet af én arbejdsdag.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ² <i>Kommentar: Alene tværgående indikatorer på lungecancer (overlevelse)</i>		X
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i>	X	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM	X	
	b. MDT-konference	X	
	c. Den palliative indsats		X
	d. Onkologisk behandling	X	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg		X
	f. Komplikationer ³	X	
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden	7	6
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ⁴ ? <i>Kommentar:</i>	X	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden	1	0
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	X	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	X	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>		X
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i>		X
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/ ? <i>Kommentar: Endnu ikke iværksat</i>		X
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar: Ikke DLCCG per se, men ved Forskningscenter i regi af DLCCG.</i>		X

² DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

³ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

⁴ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

⁵ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden	2	4
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar: Der er netop i samarbejde med RKKP lavet mortalitetsrapport med bl.a. fokus på interregionale forskelle i overlevelse og behandlingsstrategi.</i>	X	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i>	X	
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Det er ikke systematisk opgjort/registreret.</i>	X	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden	3	0
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.

Den aktivitet, der ønskes angivet, er alene igangværende aktivitet på baggrund af kvalitetsdatabasen.

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	0
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	10
Præsentationer, herunder posters	0
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	4

Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC

<https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>)

Der henvises til Forskningscenter for Lungecancer: www.dflk.dk

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

1. Sammenhænge mellem henvisningsforløb, udredning og stadiespecifik lungecancerincidens samt stadiefordeling ved Regionshospitalet Silkeborg, 2013-2018.
2. Influenzavaccination blandt kræftpatienter og deres husstandskontakter: Dækningsgrad og klinisk effekt i et dansk landsdækkende register-baseret kohortestudie.
3. The clinical potential of artificial intelligence in early detection of lung cancer
4. Lungecancerklassifikation baseret på integration af TNM og komorbiditetsbyrde
5. National opgørelse af danske lungekræftpatienters behandling med ICI
6. ProWide - Patient Reported Outcomes for Internet-based DEtection of progressive disease in lung cancer;
7. Surveillance With PET/CT and Liquid Biopsies of Stage I-III Lung Cancer Patients After Completion of Definitive Therapy: A Randomized Controlled Trial (SUPER).
8. Optimizing Surgical Treatment of Cancer Patients During the COVID-19 Pandemic
9. Early Mortality and Infectious Complications after Radical Radiotherapy
10. SEQUEL - social ulighed i senfølger efter kræft

Præsentationer, herunder posters

Ikke opgjort

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

I 2020:

1. Christensen J, Jakobsen E. et al: Agreement between The Danish Cancer Registry and The Danish Lung Cancer Registry. *Dan Med J* 2020;67(8):A04190257
2. Christensen NL, Rasmussen TR, Hansen KH, Christensen J, Dalton SO. Comorbidity and early death in Danish stage I lung cancer patients - an individualised approach. *Acta Oncol.* 2020 Aug;59(8):994-1001. doi: 10.1080/0284186X.2020.1764096. Epub 2020 May 28. PMID: 32463346
3. Skougaard K, Østrup O, Guldbrandsen K, Sørensen B, Meldgaard P, Saghir Z, Gørtz P, Lonsdale MN, Frank MS, Gerke O, Rychwicka-Kielek BA, Persson G, Land LH, Schytte T, Bodtger U, Skuladottir H, Søggaard J, Nielsen SS, Rasmussen TR, Fischer BM. Surveillance With PET/CT and Liquid Biopsies of Stage I-III Lung Cancer Patients After Completion of Definitive Therapy: A Randomized Controlled Trial (SUPER). *Clin Lung Cancer.* 2020 Mar;21(2):e61-e64. doi: 10.1016/j.clcc.2019.11.002. Epub 2019 Nov 21. PMID: 31839533
4. Dansk Lunge Cancer Register (DLCR) – Resumé af Årsrapport 2018. *Ugeskrift for Læger* 182/1

Andet

Plan for 2021: planlagte aktiviteter

Kliniske Retningslinjer:

Der er planlagt udarbejdet en klinisk retningslinje for rehabilitering (var planlagt udarbejdet i 2020, men arbejdet blev umuliggjort af Corona-pandemien). Dette forudsætter dog, at midler bevilget hertil for 2020 kan blive overført til 2021. Herudover er en opdatering af afsnittet om indgang til udredningspakkeforløb fra almen praksis planlagt.

I konsekvens af netop færdiggjort mortalitetsrapport i samarbejde mellem DLCR og RKKP med påviste interregionale forskelle i overlevelse og behandlingsstrategi er der planlagt erfaringsudveksling mellem udrednings- og behandlingscentre, som synes at have haft forskellig strategi og resultater.

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

En af DLCC/DLCR's første opgaver er at sikre, at dataekstraktionen fra LPR3 til DLCR er pålidelig og løbende præsenteres til de involverede afdelinger mhp validering. Generelt har DLCR leveret tidstro data, men det har i perioder haltet mht valideringen og suppleringen af de data, som trækkes fra LPR. Således har alle afdelinger netop nu en stor registreringsbyrde, der er blevet oparbejdet mens udhentningen af data til DLCR fra LPR3 ikke var mulig.

Der er i 2021 planlagt opfølgning på resultater i tidligere omtalte mortalitetsrapport, hvor resultaterne kan tyde på, at vores kliniske retningslinjer skal justeres.

Vi håber ligeledes, at den mesotheliom-database, som forhåbentlig omsider kommer i drift i 2021, kan bidrage til kvalitetsudviklingen for behandlingen af denne sygdom.

Efter ikke at kunne afholde nationalt audit i 2020 for data og resultater fra 2019 er der planlagt audit for såvel 2019 som 2020 i 2021.

Forskning med udgangspunkt i databasen:

DLCR har gennem hele sin eksistens leveret data til forskning. Men DLCC (og DLCR) blev oprindeligt oprettet som en *kvalitetsudviklings*organisation og -database og ikke som en forskningsorganisation og -database. DLCC har derfor primært haft fokus på kvalitetsmonitorering og har mindre grad selv taget initiativ til forskningsprojekter udover, hvad der er knyttet til kvalitetssikring og -udvikling.

Ved bevilling fra Kræftens Bekæmpelse er der nu etableret et Dansk Forskningscenter for Lungekræft i tilknytning til DLCC, og der er derfra iværksat flere forskningsinitiativer med relation til DLCC og DLCR.

Patientinvolvering og samarbejde:

DLCC har igennem flere år haft et tæt samarbejde med Patientforeningen for Lungekræft, og patientforeningen er med sin nuværende formand meget aktiv i henseende til bred information om lungekræft, støtte til patienter og pårørende og til at sikre politisk bevågenhed.

DLCC skal med involvering af patientforeningen og patienter i den kommende tid have udviklet patientvenlige beslutningsstøtteredskaber og patientinformationer, som kan hjælpe patienter med at forstå deres udrednings- og behandlingsforløb og hjælpe dem med at træffe beslutninger, når de f.eks. stilles overfor behandlingstilbud.

Andet:

Eksempelvis møder eller arrangementer.

Patientforeningens arrangement planlagt til forsommeren 2020 planlægges nu afholdt Maj 2021 – hvis coronapandemisituationen tillader det.