

DaPeCa Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Penis Cancer Gruppe (DaPeCa)



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	4
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	9
Oversigt over 2014 økonomien	10
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier).....	10
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	11
Kommentarer til den økonomiske drift	12

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Mads Agerbæk, overlæge, onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Peter Meidahl Petersen, overlæge, phd, onkologisk afdeling, Rigshospitalet

Birgitte Grønkær Toft, overlæge, patologiafdelingen, Rigshospitalet

Søren Høyer, overlæge, patologisk institut, Aarhus Universitetshospital

Henrik Nerstrøm, overlæge, Urologisk klinik, Rigshospitalet

Jakob Kristian Jakobsen, 1. reservelæge, videnskabelig assistent, formand for DaPeCa
Urinvejskirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Kasper Ørding Olsen, overlæge, phd, Urinvejskirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Kim Predbjørn Krarup, afdelingslæge, databaseansvarlig DaPeCa-data,
Urologisk klinik, Rigshospitalet

Peter Sommer, overlæge, Urologisk klinik, Rigshospitalet

Kristian Nørgaard Larsen, statistiker, cand.scient.pol & stud.cand.oecon
Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord, Klinisk Epidemiologisk Afdeling,
Aarhus Universitetshospital

Mette Søgaard, epidemiolog, postdoc, phd
Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord
Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Anne Nakano, kvalitetskonsulent, cand. scient. san., phd-studerende
Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik (KCKS) Vest

Executive summary (statusbeskrivelse)

Der foregår i DaPeCa et givtigt og vigtigt samarbejde på tværs af Danmark og på tværs af kliniske og parakliniske specialer.

De rekonstruktive tilbud "glans resurfacing" og "neoglans" til patienter med overfladisk peniscancer eller forstadier til peniscancer, som har været tilgængelige på Rigshospitalet gennem en årrække, er det nu også muligt at tilbyde i Aarhus. Således er de diagnostiske og terapeutiske muligheder nu ensartet på de to centre som håndterer sygdommen.

Gruppen har i 2014 brugt mange ressourcer på udarbejdelsen af det første danske informationsmateriale om peniscancer til patienter og pårørende. Arbejdet er mundet ud i et hand-out på let forståeligt dansk som enten kan printes og udleveres til patienten i A4 format eller hentes som pdf-fil til tablet eller pc fra DUCG.dk. Flere patienter og pårørende har allerede udtrykt tilfredshed med dette arbejde.

I samarbejde med kolleger fra Island, Finland, Norge og Sverige har gruppen i 2014 publiceret én videnskabelig artikel om status på peniscancerdiagnostik og behandling i de nordiske lande.

Gruppen har i 2014 været repræsenteret ved nationale urologiske og patologiske konferencer med 7 abstracts om peniscancer. Der foregår stor videnskabelig aktivitet i gruppen med et PhD studium om peniscancer under udarbejdelse og etablering af samarbejdsrelationer med forskergrupper i London, Amsterdam og i de nordiske lande. Man har endvidere knyttet en god kontakt og forsøgt at indlede et samarbejde med kolleger i München, men forskelle i håndteringen af sygdommen medførte, at et fælles projekt er udskudt indtil videre.

Der har været afholdt flere lokale, regionale og nationale undervisningsseancer for både læger, sygeplejesker og andet sundhedsfagligt personale.

Gruppen er repræsenteret og bestrider formands- og kassererposterne i den skandinaviske samarbejdsgruppe for peniscancer SCAPECA under nordisk urologisk forening, NUF.

De kliniske retningslinjer for peniscancer er senest gennemgået og opdateret i 2013. Årets rapport for klinisk kvalitet ved diagnosticering og behandling af peniscancer var med opfyldte indikatorsmål. Der er i indeværende år udarbejdet nye indikatorer til monitorering af patologirapportering, som forventes implementeret løbende over de kommende rapporter.

Det vil blive et stort løft til arbejdet med databasen, at fejl- og mangellisterne i 2014 er blevet funktionsdygtige. Databasegruppen har siden etableringen i 2011 rykket for at få fejl- og mangellistefunktionen i indtastningsmodulet i anvendelig drift, og det er en stor glæde, at dette nu er imødekommet.

Kvalitetsarbejdet foregår dog fortsat separat fra den kliniske dagligdag. Der er stadigvæk langt igen i forhold til at få forankret kvalitetsarbejdet som en implicit del af den kliniske drift. Rent praktisk er dataindtastningsmodulet til databasen for omfattende til at det er realistisk at forvente, at klinikerne som ser patienten, indfører data umiddelbart i

forbindelse med patientkontakten. Der arbejdes på at tilpasse dataindtastningen, så det bliver lettere håndterbart, og man forsøger til stadighed at skabe ledelsesmæssig opmærksomhed på, at kvalitetsarbejdet kræver, at der afsættes tid og ressourcer i dagligdagen.

I forhold til tidligere år, hvor kvalitetsarbejdet hovedsageligt har været gratis fritidsarbejde, er det lykket nu på begge behandlende (og dataindberettende) centre at honorere kvalitetsarbejdet enten som dedikerede dage i arbejdsplanen eller som ekstraarbejde på overbetalingsvilkår, hvilket tyder på at kvalitetsarbejdet nu er ved at få det nødvendige ledelsesmæssige fokus som blev efterlyst i sidste årsberetning. Det er glædeligt.

Det er dog fortsat sådan, at den pressede tid med besparelser, effektiviseringer og store driftsmæssige udfordringer indenfor urologi og patologi udgør en fast udfordring for en hvilken som helst aktivitet som ikke er direkte og umiddelbart produktionsorienteret, hvilket mange af de 11 opgaver gruppen ideelt set skulle varetage ikke har status af for øjeblikket.

På længere sigt planlægger databasegruppen en ændring, hvor det vurderes i hvilket omfang indikatorerne kan modificeres, så databasen i en glidende proces kan overgå til dataindsamling baseret på træk fra allerede bestående registre. Det altafgørende i en registertrækbaseret database er, at der afsættes tid til, at registerdata og de algoritmer der udhenter data valideres på journalniveau af folk med indsigt i sygdommen. Denne proces foregår ideelt set løbende understøttet af en sekretariatsfunktion. Man kunne forstille sig et fælles DUCG sekretariat. Dette er højt på ønskelisten, når området tilføres de nødvendige ressourcer.

I 2014 og i begyndelsen af 2015 kom vi videre med det vigtige valideringsarbejde til fælles forståelse mellem statistiker, epidemiolog og klinikere i forhold til at definere variable og fange fejl-programmeringer i udtræksalgoritmer mv. Det står klart, at validering vedvarende er uomgængeligt for at skabe reel kvalitet og tillid til data, idet der fortsat og løbende opdages uoverensstemmelser mellem populationen beskrevet i registerdataudtræk til databasen og populationen auditeret/ valideret på individniveau ved hjælp af journaldata. Det er beklageligt, at der ikke er flere ressourcer til dette vigtige arbejde. En sekretariatsfunktion og et deltidsfrikøb af en kliniker til denne arbejdstimetunge og vigtige proces er højt på ønskelisten. Det er ved validering at man kan sikre, at kvalitetsdata er pålidelige og i overensstemmelse med den kliniske virkelighed. Det er i denne proces den egentlige kvalitet ligger.

Gennem valideringen og vedvarende tilpasning af meningsfulde indikatorer ændres betydningen af "kvalitetsdatabase" fra en overfladisk hul betegnelse af arbitrære deskriptive delvist upålidelige registerdataudtræk til en egentlig meningsfuld beskrivelse af patientpopulationen som til sidst kan højne kvaliteten og evt. ændre klinisk og/eller paraklinisk praksis. Med de nuværende tidsplaner og ressourcer kan dette arbejde alene foregå en til to uger om året, mens det i den ideelle verden var en løbende proces. Formanden har forsøgt at påpege overfor kompetencecenteret, at der er brug for mere tid til validering af data, men der henvises her til de fastsatte tidsfrister som skal sikre det politiske niveau "data til tiden". Man kan spørge sig selv, om det er bedre at få upålidelige data til tiden end at vente på valideringsprocessen og få valide data med forsinkelse?

1. *Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?*

Hvis vi betragter de 11 udstukne opgaver som lige vigtige, er der en del af disse som vi slet ikke har tid, mulighed, kompetencer og ressourcer til at varetage for øjeblikket.

I forhold til at databasen reelt kunne bidrage med virkelig kvalitet i behandlingen er der et stykke vej endnu, inden der er logistik og ressourcer til løbende validering af data.

Vi er i begyndelsen af en proces, hvor vi forsøger at forstå, hvad det er det kræver at få hånd om datakvaliteten og få pålidelige udtræk som klinikerne kan sætte deres lid til.

Hvis vi fortsætter med nuværende indsats og ressourcer vil denne proces vare i årevis, hvor vi lidt efter lidt langsomt kan gøre rapporterne lidt skarpere og lidt mere virkelighedstro år for år. Der er dog tilsyneladende mulighed for at speede processen op med udsigt til tilgang til sekretariatsressourcer med løbende validering og månedlige møder og opdateringer på algoritmer, fejl- og mangellister.

2. *Hvad har vi været optaget af i 2014?*

1. validering af LPR-udtræk til indikator 1
2. at forfatte den første danske patient- og pårørendevejledning om sygdommen

3. *Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?*

valideringsiterationerne går langsomt. Vi ved godt, at vi ikke helt kan stole på de registerdata der for øjeblikket når frem til årsrapporterne og de nuværende algoritmer, men mangler tid og logistik til at få dem valideret løbende og få valideringen systematiseret på en måde som det f.eks foregår i dansk lungecancer database.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

- 1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.*
Der gennemføres i øjeblikket 2 landsdækkende kliniske protokoller. Den ene belyser udviklingen i seksualfunktion og livskvalitet gennem sygdomsforløbet ved hjælp af et valideret spørgeskema. Den anden vurderer nye nuklearmedicinske metoders evne til at detektere metastaser. Begge de behandlende centre Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital deltager.
- 2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker.*
Der er fra private og offentlige bidragsydere bevilliget midler og udstyr til et HPV-DNA forsknings projekt på kliniske præparater. Projektet har været undervejs i to år og er fortsat kun i tidlig opstart her primo 2015. Der mangles patologressourcer til projektet pga. det stadigt stigende produktionspres.
- 3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
Ingen tiltag
- 4. Kliniske databaser egnet til forskning*
Der indsamles prospektivt data til forskning, ligesom der siden 2009 er etableret en retrospektiv national klinisk database som rækker tilbage til 2000 på nationalt plan og tilbage til 1990 på Aarhus Universitetshospital.
- 5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*
De kliniske retningslinjer er senest revideret i 2013. Der forventes opdatering ultimo 2015/ primo 2016.
- 6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
Der arbejdes på et nationalt manuskript som sammenligner kvaliteten af 11 års dansk sentinel node diagnostik med europæiske og internationale referencecentre. Gruppen har i 2013 taget initiativ til skandinavisk kvalitetsarbejde som blev initieret i 2014.
- 7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*
Gruppen har for øjeblikket ugentlig kontakt via mail til vore islandske, svenske, norske og finske kolleger. Medlemmer fra gruppen har i 2014 været på studie- og udvekslingsbesøg i Örebro, Stockholm, London og Amsterdam. Det overvejes om den internationale InPACT protokol skal tilbydes danske patienter.
- 8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*
Området overvåges tæt
- 9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*
Hovedfokus har i 2014 været på vidensspredning til patienterne og de pårørende, idet gruppen har lavet Danmarks første peniscancerpatientinformation. Vidensspredningen

har i 2014 også haft fokus på urologer, urologiske sygeplejersker og patologer. I 2015 vil der blive sat fokus på dermatologer og nuklearmedicinere.

10. *Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*

Kirurger fra Aarhus Universitetshospital har været på efteruddannelse i London med fokus på rekonstruktiv kirurgi efter penisbevarende operationer. Aarhus Universitetshospital kan nu i lighed med Rigshospitalet tilbyde rekonstruktiv kirurgi efter glansresektion og glansamputation. Gruppens patologer har planlagt efteruddannelsesaktivitet i London i 2015.

11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

Der er planlagt undervisning af hudlæger (inklusive privat praktiserende) i januar 2015 bl.a. i den ønskede biopsiteknik.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

1. Gruppen følger nøje de pågående HPV-vaccinationsstudier hos mænd og deltager i og bidrager til, at debatten om HPV vaccination af mænd bliver baseret på evidens. Dette arbejde vil pga. sygdommens sjældenhed og den formodet lange latens fra virusinfektion til manifest klinisk HPV-relateret sygdom uden tvivl være indsatsområde i mange år fremover og således forventeligt også i 2015.
2. Det er i 2014 konstateret at der fortsat ikke er styr på databasens grundlæggende algoritmer, hvilket vil få fokus igen i 2015 og erkendes som et løbende indsatsområde, idet der i takt med at indikatorer udskiftes og nye registerdata bliver tilgængelige vil være et løbende behov.
3. Det nordiske samarbejde er kommet fint fra start og indsatsen de kommende år skal dreje sig om, at videreføre ideen om tættere samarbejde på mere konkret niveau ved at kigge på datagrundlag og definition af variable i de forskellige lande, så vi er enige om, hvad vi sammenligner og hvordan vi gør det. Det kunne i 2015 udmunde i en anbefaling til god evidensbaseret anamneseoptagelse og klinisk undersøgelse af peniscancerpatienter f.eks som en artikel i Scandinavian Journal of Urology, sådan at vi medvirker til, at det er de samme kliniske faktorer der tillægges vægt og dataindsamlingen bliver så ensartet som muligt.

Øversigt over 2014 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DaPeCa database		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	30.755	28.793
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	7.566
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	6.151	4.647
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	4.101	0
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	0	0
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	41.006	41.006
		-1

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DaPeCa - DMCG		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	29.832	32.800
2. Frikøb – administrativ medarbejder	4.972	32.784
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	6.961	2.133
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	5.469	0
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	0
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.503	0
Overførsler/efterbevilling	0	0
Samlet	67.737	67.716
Resultat		-21

Kommentarer til den økonomiske drift

DaPeCa-data databasens budget og DaPeCa-DMCG-budgettet kommer balanceret igennem 2014.

Gruppemedlemmers omtalte udenlandske rejseaktivitet (London, Amsterdam, Örebro, Stockholm) har i 2014 været finansieret via andre kilder i kraft af det pågående Phd studie inden for området og bidrag fra Aarhus universitetshospitals internationaliseringspulje.