

DaPeCa Årsberetning 2015

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



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark

.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Bestyrelse 2015	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	9
Oversigt over 2015 økonomien.....	10
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier).....	10
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)	11
Kommentarer til den økonomiske drift	12
Publikationer 2015	13
Igangværende projekter baseret på databasen	14

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2015 for den multidisciplinære cancergruppe DaPeCa er udarbejdet af Jakob Kristian Jakobsen.

Bestyrelse 2015

Mads Agerbæk, overlæge, onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
madage@rm.dk

Peter Meidahl Petersen, overlæge, phd, onkologisk afdeling, Rigshospitalet
peter.meidahl.petersen@rh.regionh.dk

Birgitte Grønkaer Toft, overlæge, patologiafdelingen, Rigshospitalet, databaseansvarlig
birgitte.groenkaer.toft@rh.regionh.dk

Søren Høyer, overlæge, patologisk institut, Aarhus Universitetshospital
soren.hoyer@aarhus.rm.dk

Mikael Aagaard, 1. reservelæge, Urologisk Klinik, Rigshospitalet
mikael.aagaard@regionh.dk

Henrik Nerstrøm, overlæge, Urologisk klinik, Rigshospitalet
henrik.nerstroem@rh.regionh.dk

Jakob Kristian Jakobsen, 1. reservelæge, phd, formand for DaPeCa
Regionshospitalet Viborg, Hospitalsenhed Midt, tilknyttet Aarhus Universitetshospital som
indtastningsansvarlig i Vestdanmark (formand)
jkjakobsen@gmail.com

Kasper Ørding Olsen, overlæge, phd, Urinvejskirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
kasper.olsen@skejby.rm.dk

Peter Sommer, overlæge, Urologisk klinik, Rigshospitalet
peter.sommer@regionh.dk

Buket Öztürk
Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord, Klinisk Epidemiologisk Afdeling,
Aarhus Universitetshospital
buket.oezturk@clin.au.dk

Mette Søgaard, epidemiolog, postdoc, phd
Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord
Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
mso@clin.au.dk

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

Executive summary (statusbeskrivelse)

Der foregår i DaPeCa et godt og betydende samarbejde på tværs af Danmark og på tværs af kliniske og parakliniske specialer.

Gruppen har i 2015 publiceret tre originalarbejder og 2 review-artikler i velansete internationale peer review tidsskrifter. Den første akademiske afhandling om peniscancer siden 1975 blev forsvaret i Aarhus den 30. oktober 2015.

I samarbejde med kolleger fra Island, Finland, Norge og Sverige har gruppen i 2015 arrangeret et symposium om peniscancer i forbindelse med Nordisk Urologisk Forenings (NUF) møde som afholdes hvert andet år.

Gruppen har i 2015 deltaget i nationale og internationale urologiske, onkologiske og patologiske konferencer om peniscancer. Flere abstracts er præsenteret. Der foregår videnskabelig aktivitet i gruppen med en doktor disputats om peniscancer under udarbejdelse og etablering af samarbejdsrelationer med forskergrupper i London, Amsterdam og i de nordiske lande.

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

Gruppen er repræsenteret og bestrider formandsposten 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 indikatorenmål. Der er i 2014 udarbejdet nye indikatorer til monitorering af patologirapportering, som forventes implementeret løbende over de kommende rapporter.

Kvalitetsarbejdet foregår 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 klinikeren som ser patienten, indfører data umiddelbart i forbindelse med patientkontakten. Det overvejes 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.

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 fortsat højt på ønskelisten, når området tilføres de nødvendige ressourcer.

I 2015 kom vi videre med det vigtige valideringsarbejde til fælles forståelse mellem statistiker, epidemiolog og klinikere i forhold til at definere variable og fange fejlprogrammeringer i udtræksalgoritmer mv. Det står klart, at validering vedvarende er

uomgængeligt for at skabe reel kvalitet og tillid til data. Den senest validerede algoritme for definition af populationen ser meget lovende ud.

Det er beklageligt, at der ikke er flere ressourcer til det vigtige valideringsarbejde. 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. Hvis databasen skal være en kvalitetsdatabase og ikke blot en kvantitetsdatabase, må dette område styrkes. 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 få 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 med god ret rejse spørgsmålet, 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 fortsat 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 mulighed for at fremskynde processen hvis der bevilges tilgang til sekretariatsressourcer med løbende validering.

2. Hvad har vi været optaget af i 2015?

1. gen-validering af LPR-udtræk til indikator 1, efter en svært fejlbehæftet algoritme blev valideret i 2014
2. publikation af tre originalarbejder og to review-artikler på området

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

valideringsiterationerne går langsomt. Vi erkender, 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*
XXX...
 2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*
XXX...
 3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
XXX...
 4. *Kliniske databaser egnet til forskning*
XXX...
 5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.*
XXX...
 6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
XXX...
 7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*
XXX...
 8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*
XXX...
 9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*
XXX...
 10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*
XXX...
 11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*
XXX...
-
1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.*

Der gennemføres i øjeblikket 1 landsdækkende klinisk protokol som belyser udviklingen i seksualfunktion og livskvalitet gennem sygdomsforløbet ved hjælp af et valideret spørgeskema. 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 bevilget midler og udstyr til et HPV-DNA forsknings projekt på kliniske præparater. Projektet har været undervejs i tre år og er ved at nærme sig dataindsamlingens slutning her primo 2016. Der har været knap tilgang til 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 i 2016.
6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
Der er gennemført og udarbejdes manuskript til et patologisk valideringsprojekt, hvor nødvendigheden af trinskæring af lymfeknudepræparater ved sentinel node biopsi vurderes.
7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*
Gruppen har for øjeblikket jævnlig kontakt via mail til vore islandske, svenske, norske og finske kolleger. Medlemmer fra gruppen har i 2015 været på studie- og udvekslingsbesøg i Stockholm og London.
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 2015 været på vidensspredning til dermatologer, urologer, onkologer og praktiserende læger. Vidensspredningen har i 2015 også haft fokus på urologiske sygeplejersker og fysioterapeuter og sekretærer der er i berøring med patienterne.
10. *Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*
Gruppens patologer har deltaget i efteruddannelsesaktivitet i London i 2015.
11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

Der er gennemført undervisning af hudlæger (inklusive privat praktiserende) i januar 2015 bl.a. i den ønskede biopsiteknik. Der er formidlet bredt om symptomer og tegn og tidlig diagnostik til praktiserende læger via Månedsskrift for Almen praksis.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

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 2016.

1. Databasens grundlæggende algoritmer vil få fokus igen i 2016 og erkendes som et løbende indsatsområde, idet der i takt med at indikatorer udskiftes og nye registerdata bliver tilgængelige vil være et løbende behov.
2. 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 2016 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.

Oversigt over 2015 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	-59,617	17,312
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
	-10,282	7,545
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
Eksterne kurser/konf.	0	3,553
It- udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	-69,899	28,409
Resultat	-41,490	

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	-35,480	30,000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	-5,057	0
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter	-12,642	7,272
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser). Herunder eksterne kurser/konf.	0	11,907
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	-20,850	0
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	-74,029	49,179
Resultat	-24,850	

Kommentarer til den økonomiske drift

2015 økonomien hænger fint sammen. En eventuelt yderligere tilførsel af midler vil blive prioriteret til frikøb af klinikere til validering af data.

Publikationer 2015

- ① Jakobsen JK. A urologist's contemporary guide to Penile Cancer
Scandinavian Journal of Urology, August 2015. Review
- ② Jakobsen JK. Sentinel node biopsy in uro-oncology - development of a promising concept
Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations, September 2015. Review
- ③ Jakobsen JK, Ipsen P, Cardoso JC, Alslev L, Krarup KP, Sommer P, Nerstrøm H, Toft BG, Høyer S, Jakobsen AL, Bouchelouche K and Jensen JB. DaPeCa-3: Promising Results of Sentinel Node Biopsy Combined with 18F-FDG PET/CT in Clinically Lymph Node Negative Patients with Penile Cancer – a National Study from Denmark, British Journal of Urology International, July 2015
- ④ Jakobsen JK, Jensen JB. DaPeCa-2: Implementation of fast track clinical pathways for penile cancer shortens waiting time and accelerates the diagnostic process – a comparative before-after study in a tertiary referral centre in Denmark, J, Scandinavian Journal of Urology. August 2015
- ⑤ Jakobsen JK, Krarup KP, Sommer P, Nerstrøm H, Bakholdt V, Sørensen JA, Olsen KØ, Kromann-Andersen B, Toft BG, Høyer S, Bouchelouche K and Jensen JB. DaPeCa-1: Diagnostic Accuracy of Sentinel Node Biopsy in 222 Penile Cancer Patients at four Tertiary Referral Centres -- a National Study from Denmark, British Journal of Urology International, 2015
Featured at www.UroToday.com as an article of value and interest
Article of the Month in British Journal of Urology International
- ⑦ Jakobsen JK, Krarup KP, Kirrander P, Håkansson U, Kaipia A, Perttila I, Axcrona K, Torkelsen TK, Hilmarsson R, Jensen JB. Penile Cancer in Scandinavia – current practice and future perspectives
Scandinavian Journal of Urology 2015

Igangværende projekter baseret på databasen

Valideringsprojekt under udarbejdelse.