

# DaPeCa Årsberetning 2016

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



**databasernes  
fællessekretariat**  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## Indholdsfortegnelse

|   |   |
|---|---|
| Titelark.....   | 1 |
| Indholdsfortegnelse .....   | 2 |
| Rapportudarbejdelse og medlemmer.....   | 3 |
| Executive summary (statusbeskrivelse).....  | 4 |
| Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....            | 6 |
| Oversigt over 2016 økonomien .....  | 7 |
| Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)..... | 7 |
| Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier).....   | 8 |
| Kommentarer til den økonomiske drift .....  | 9 |
| Publikationer 2016.....   | 9 |
| Igangværende projekter baseret på databasen .....                                 | 9 |

## Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2016 for den multidisciplinære cancergruppe DaPeCa er udarbejdet af Jakob Kristian Jakobsen.

### Bestyrelse 2016

DAPECA består nu af:

Overlæge Birgitte Grønkjær Toft, Patologisk Afd., Rigshospitalet

Overlæge Søren Høyer, Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital (fratrådt per 1/3 – 2017)

Overlæge Peter Meidahl, Onkologisk Afd., Rigshospitalet

Overlæge Mads Agerbæk, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Afdelingslæge Anne Birgitte Als, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Overlæge Kasper Ørding Olsen, Urinvejskirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Overlæge Henrik Nerstrøm, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Peter Sommer, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Afdelingslæge Mikael Aagaard, Urologisk Klinik, Rigshospitalet, databaseansvarlig

1. reservelæge Jakob K. Jakobsen, Urinvejskirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (formand)

## Executive summary (statusbeskrivelse)

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

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

Gruppen har i 2016 fået udgivet originalarbejder og review-artikler i velansete internationale peer review tidsskrifter.

Der foregår videnskabelig aktivitet i gruppen med tre lægestuderende, som udfører studier om peniscancer.

Der har været afholdt flere lokale, regionale og nationale undervisningsseancer for både læger, sygeplejersker 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 nyligt gennemgået og opdateret og udkommer i revideret udgave i foråret 2017. Årets rapport for klinisk kvalitet ved diagnosticering og behandling af peniscancer var med opfyldte indikator mål.

Det er for øjeblikket en stor udfordring i arbejdet med databasen, at fejl- og mangellisterne i 2016 helt uden forvarsel er blevet flyttet fra indtastningsmodulet til ledelses- og administrationssystemerne, som er svært tilgængelige og meget tunge at arbejde med. Endnu engang opleves det som om, at vi skal starte helt forfra med de rutiner og arbejdsgange som omsider var ved at fungere – det er ærgerligt og utroligt frustrerende. Det afspejler den rigide ensretning og topstyring der gennemsyrrer kvalitetsorganisationen og ikke involverer eller forstår brugerne.

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 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, men der er ikke megen forståelse for at dette arbejde kan have en værdi i sig selv og tager tid.

Det er 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 ak-

tivitet, 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 forestille sig et fælles DUCG sekretariat. Dette er højt på ønskelisten, når området tilføres de nødvendige ressourcer. 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?

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.

## 2. Hvad har vi været optaget af i 2016?

Gruppen har i 2016 afholdt 2 møder og et internat i København, Aarhus og Vejle.

Databasegruppen har holdt en række møder med henblik på udvikling og definition af indikatorsættet og PROCRIIN-undergruppen har haft travlt med udfærdigelse af afrapporteringsdokumentation og databaseartikel.

Der er rigtig meget arbejde forbundet med gruppens aktiviteter, og det er en stor udfordring at få passet det ind i en travl klinisk virkelighed med mange andre krav og deadlines. I erkendelse af dette, valgte gruppen at tage på internat i forbindelse med revision af de kliniske retningslinjer. Den reviderede udgave af retningslinjerne redigeres for øjeblikket og udkommer i foråret 2017.

Den femte årsrapport er tilgængelig på

[https://www.sundhed.dk/content/cms/86/15686\\_%C3%A5rsrapport-for-peniscancer\\_2016.pdf](https://www.sundhed.dk/content/cms/86/15686_%C3%A5rsrapport-for-peniscancer_2016.pdf)

Medlemmer fra gruppen har i 2016 besøgt kolleger i London og Malmø med henblik på udvikling, og udveksling.

Behandlingen af peniscancer i Danmark er centraliseret på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet. DaPeCa ønsker at være et forum for udvikling, forskning, forebyggelse og oplysning inden for peniscancer og forstadier hertil.

### 3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer

Gruppens ressourcer vil i 2017 blive brugt til at færdigredigere de kliniske retningslinjer.

## **Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver**

- 1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*
- 2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*
- 3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
- 4. Kliniske databaser egnet til forskning*  
Databasen valideres mhp forskning.
- 5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.*  
Revision af retningslinjer færdiggøres forår 2017.
- 6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*  
Procrin-deltagelse og afrapporteringsretning gennemført.
- 7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*  
Pågår både med Skandinavisk sigte og med europæiske samarbejdspartnere i Amsterdam og London.
- 8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*
- 9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*  
Pågår.
- 10. Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*
- 11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

## Oversigt over 2016 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

| <b>Database</b>  |                           |               |
|--|---------------------------|---------------|
| Poster   | Bevilget 2016             | Forbrug 2016  |
| <b>Personaleudgifter</b>   |                           |               |
| 1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise  | 60.152                    | 18.490        |
| 2. Frikøb – administrativ medarbejder  |                           |               |
| 3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)                                      |                           |               |
| <b>Mødeudgifter</b>  |                           |               |
| 4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)   |                           |               |
| 5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)          | 10.416<br>Inkl. transport | 355           |
| <b>It-udgifter</b>   |                           |               |
| 6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk |                           |               |
| 7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)  |                           |               |
| <b>Epidemiologiske/biostatistiske ydelser</b>  |                           |               |
| 8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)            |                           |               |
| 9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)                           |                           |               |
| <b>Administrations-/sekretariatsudgifter</b>   |                           |               |
| 10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre  |                           |               |
| 11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse  |                           |               |
| 12. Udgifter til rapportudgivelse  |                           |               |
| 13. Hjemmeside   |                           |               |
| 14. Husleje  |                           |               |
| <b>Andet</b>   |                           |               |
| 16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)   |                           |               |
| <b>Samlet</b>  | <b>70.568</b>             | <b>18.845</b> |
| <b>Resultat</b>  |                           | <b>51.723</b> |

Table 2: Overview of the group (booked items for 2016 by category)

| <b>DMCG (gruppe)</b>   |                           |                     |
|--|---------------------------|---------------------|
| <b>Personaleudgifter</b>   | <b>Bevilget 2016</b>      | <b>Forbrug 2016</b> |
| 1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise  | 35.941                    | 35.941              |
| 2. Frikøb – administrativ medarbejder  | 5.122                     |                     |
| 3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)  |                           |                     |
| <b>Mødeudgifter</b>  |                           |                     |
| 4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)   |                           |                     |
| 5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)                  | 12.806<br>Inkl. transport | 14.106              |
| <b>2) It-udgifter</b>  |                           |                     |
| 11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse  |                           |                     |
| 12. Udgifter til rapportudgivelse  |                           |                     |
| 13. Hjemmeside   |                           |                     |
| <b>Andet</b>   |                           |                     |
| 15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)                                  |                           | 5.589               |
| 16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)  |                           | 7.082               |
| 17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning  |                           |                     |
| 18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier) | 21.123                    | 28.001              |
| Overførsler/efterbevilling   |                           |                     |
| <b>Samlet</b>  | <b>74.992</b>             | <b>90.719</b>       |
| <b>Resultat</b>  |                           | <b>-15.727</b>      |



## Kommentarer til den økonomiske drift

Det er besværligt og arbejdstungt at udmønte databasens budget til de rette vedkommende – det må kunne gøres mindre bureaukratisk og mere tillidsfuldt.

## Publikationer 2016

### [The Danish National Penile Cancer Quality database.](#)

Jakobsen JK, Öztürk B, Søgaard M.

Clin Epidemiol. 2016 Oct 25;8:589-594. Review.

PMID:27822104

### [DaPeCa-3: promising results of sentinel node biopsy combined with \(18\) F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography/computed tomography in clinically lymph node-negative patients with penile cancer - a national study from Denmark.](#)

Jakobsen JK, Alslev L, Ipsen P, Costa JC, Krarup KP, Sommer P, Nerstrøm H, Toft BG, Høyer S, Bouchelouche K, Jensen JB.

BJU Int. 2016 Jul;118(1):102-11. doi: 10.1111/bju.13243.

PMID:26216234

### [DaPeCa-2: Implementation of fast-track clinical pathways for penile cancer shortens waiting time and accelerates the diagnostic process--A comparative before-and-after study in a tertiary referral centre in Denmark.](#)

Jakobsen JK, Jensen JB.

Scand J Urol. 2016;50(1):80-7. doi: 10.3109/21681805.2015.1077472.

PMID:26313502

### [DaPeCa-1: diagnostic accuracy of sentinel lymph node biopsy in 222 patients with penile cancer at four tertiary referral centres - a national study from Denmark.](#)

Jakobsen JK, Krarup KP, Sommer P, Nerstrøm H, Bakholdt V, Sørensen JA, Olsen KØ, Kromann-Andersen B, Toft BG, Høyer S, Bouchelouche K, Jensen JB.

BJU Int. 2016 Feb;117(2):235-43. doi: 10.1111/bju.13127. Erratum in: [BJU Int. 2016 Nov;118\(5\):E3.](#)

PMID:

## Igangværende projekter baseret på databasen

Databasen valideres.