

# DaPeCa Årsberetning 2017

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



databasernes  
fællessekretariat  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

# Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	2
<i>Bestyrelse 2017</i> .....	2
Executive summary (statusbeskrivelse).....	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver .....	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter .....	6
Oversigt over 2017 økonomien.....	7
<i>Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i> .....	7
<i>Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i> .....	8
Kommentarer til den økonomiske drift .....	9
Publikationer 2017 .....	10
Igangværende projekter baseret på databasen .....	11

## Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2017 for den multidisciplinære cancergruppe DaPeCa er udarbejdet af afdelingslæge, Ph.d., Jakob Kristian Jakobsen.

### **Bestyrelse 2017**

DAPECA består nu af:

- Formand Jakob Kristian Jakobsen, Urinvejskirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
- Overlæge Birgitte Grønkjær Toft, Patologisk afd., Rigshospitalet
- 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
- Overlæge Kirsten Bouchelouche, Nuklearmedicin og PET center, Aarhus Universitetshospital

## Executive summary (statusbeskrivelse)

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

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

Der foregår videnskabelig aktivitet i gruppen med tre yngre læger som udfører studier om peniscancer.

Der har været afholdt flere undervisningsseancer for både læger, sygeplejesker 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 udkom i revideret udgave i december 2017. Årets rapport for klinisk kvalitet ved diagnosticering og behandling af peniscancer var med opfyldte indikator mål.

Det er fortsat en udfordring i arbejdet med databasen, at fejl- og mangellisterne i 2016 uden forvarsel er blevet flyttet fra indtastningsmodulet til ledelses- og administrationssystemerne, som er svært tilgængelige og meget tunge at arbejde med.

Databasens supporthold fra regionernes kliniske kvalitetsprogram, RKKP, er udskiftet to gange i løbet af det seneste år. Endnu engang opleves det som om, at vi skal starte forfra med arbejdsgange og orientering. Det er ærgerligt og frustrerende. Det har ikke ændret indtrykket af 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 klinikerer som ser patienten, indfører data umiddelbart i forbindelse med patientkontakten. Der arbejdes nu målrettet 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. Måske hænger det sammen med sygdommens sjældenhed, at ledelsen har svært ved at acceptere, at kvalitetsarbejdet tager tid og koster ressourcer?

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 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 de næste halvandet års 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 data-

base 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. 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 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. Dette ideelle scenarie synes fortsat at være et godt stykke væk.

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 2017?**

Opdatering af de kliniske retningslinjer har optaget gruppen i 2017.

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

Gruppen er optaget af at omkalfatre databasen, så indtastningsfladen reduceres og databasedriften bliver mere "selvbærende". Gruppens ressourcer skal herefter afsættes til validering af algoritmer for dataudtræk.

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

- 1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*  
Intet relevant at bemærke.
- 2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*  
Intet relevant at bemærke.
- 3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*  
Intet relevant at bemærke.
- 4. Kliniske databaser egnet til forskning*  
Databasen skal valideres for at blive egnet til 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 færdiggjort december 2017
- 6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*  
Intet relevant at bemærke.
- 7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*  
Kontakter i Sverige, Norge, Island, Finland, London og Amsterdam.
- 8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*  
Formanden deltager i en gruppe under sundhedsstyrelsen der kigger på mulig HPV vaccination af drenge.
- 9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*  
Formanden deltager i en gruppe under sundhedsstyrelsen der kigger på mulig HPV vaccination af drenge.
- 10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*  
Intet relevant at bemærke.
- 11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*  
Intet relevant at bemærke.

## **Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter**

Anbefaler allokering af midler til løbende validering evt. i form af et fælles DUCG sekretariat.

## Oversigt over 2017 økonomien

**Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier)**

<b>Database</b>		
Poster	Bevilget 2017	Forbrug 2017
<b>Personaleudgifter</b>		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	42.037	22.838
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	10.509	2.012
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
<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, <i>eksternt</i> (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, <i>internt</i> (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>		
15. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
<b>Samlet</b>	<b>52.546,-</b>	<b>24.850,-</b>
<b>Resultat</b>		<b>27.696,-</b>



**Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)**

<b>DMCG (gruppe)</b>		
<b>Personaleudgifter</b>	<b>Bevilget 2017</b>	<b>Forbrug 2017</b>
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	36.264	-
2. Frikøb – administrativ medarbejder	5.168	-
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	12.921	1.672
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
<b>IT-udgifter</b>		
6. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
7. Hjemmeside		
<b>Andet</b>		
8. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		3.983
9. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
10. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
11. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	21.314	-
12. Overførsler/efterbevilling		
<b>Samlet</b>	<b>75.667</b>	<b>5.655</b>
<b>Resultat</b>		<b>70.012</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 2017**

Ingen.

## **Igangværende projekter baseret på databasen**

Databasen skal valideres.