

DaPeCa Årsberetning 2018

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



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse	6
Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	7
Kommentarer til 2018-økonomien	8
Publikationer 2018	9
Igangværende kliniske protokoller og projekter	10
Årshjul for det kommende år	11

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2018 for den multidisciplinære cancergruppe DaPeCa er udarbejdet af Jakob Kristian Jakobsen, afdelingslæge, urinvejskirurgi, Aarhus Universitetshospital, jakob.jakobsen@viborg.rm.dk

Bestyrelse 2018:

Formand: afdelingslæge Jakob Kristian Jakobsen, Aarhus Universitetshospital, Urinvejskirurgi

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Birgitte Grønkær Toft	overlæge	Rigshospitalet	patologi
Mikael Aagaard	afdelingslæge	Rigshospitalet	urologi
Anne Birgitte Als	afdelingslæge	Aarhus Universitetshospital	onkologi
Peter Sommer	overlæge	Rigshospitalet	urologi
Kirsten Bouchelouche	overlæge	Aarhus Universitetshospital	nuklearmedicin og PET
Kasper Ørding Olsen	overlæge	Aarhus Universitetshospital	urologi
Mads Agerbæk	overlæge	Aarhus Universitetshospital	onkologi
Henrik Nerstrøm	overlæge	Rigshospitalet	urologi
Peter Meidahl Petersen	overlæge	Rigshospitalet	onkologi
Christina Stilling	afdelingslæge	Aarhus Universitetshospital	patologi
Jakob Kristian Jakobsen	afdelingslæge	Aarhus Universitetshospital	urologi

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

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.

Den videnskabelige aktivitet i gruppen har i år drejet sig om igangværende projekter med tre yngre læger som udfører retrospektive studier om peniscancer.

Gruppens formand har repræsenteret Dansk Urologisk Selskab i sundhedsstyrelsens følgegruppe for Human Papilloma Virus vaccination af drenge og herunder gennemgået sundhedsstyrelsens GRADE metodekursus.

Der har været afholdt flere undervisningssessioner om peniscancer 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. På grund af mange andre faglige aktiviteter har der været meget stille om den skandinaviske samarbejdsgruppe i det forgangne år.

De kliniske retningslinjer for peniscancer er igen i år grundigt gennemgået, opdateret og omkalfatret fra ét omfattende dokument til tre separate dokumenter i samarbejde med DMCG-Retningslinjese sekretariatet og udkommer i revideret udgave i 2019.

Årets rapport for klinisk kvalitet ved diagnosticering og behandling af peniscancer var med opfyldte indikatormål. Efter efterrapportering og opdatering af foregående rapportår oversteg sygdommen for første gang 100 nykonstaterede tilfælde på et år.

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.

Det er fortsat sådan, at den pressede hverdag 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.

Databasegruppen har foretaget en ændring, hvor indikatorerne modificeres, så databasen overgår 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. 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. Det må selv den mest afvigelses-permissive epidemiolog og den mest verdensfjerne embedsmand medgive.

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.

Der er i visse dele af kvalitetsorganisationen en blind tro på, at data giver mening i sig selv og har en egen implicit validitet blot fordi de findes og sprøjtes ud i en lind strøm af ensrettede rapportkoncepter. Det er gruppens vedholdende og tilbagevendende erfaring at data i den rå form i bedste fald er ligegyldige og i værste fejl er misvisende og ubrugelige, hvis ikke de fortolkes ind i en meningsfuld kontekst. Til denne del af arbejdet er der ikke afsat megen tid og ressourcer og det virker som der er en vedholdende indifferens og påtaget døvhed overfor denne problemstilling på systemniveau. Databasegruppen føler det som et vedvarende ansvar at gøre opmærksom på dette helt grundlæggende problem i kvalitetsdatabasernes hektiske generiske deadline-martrede kalenderår. Indholdet er slet ikke klar til organiseringen. Det går alt alt for stærkt. Hvorfor ønsker man år efter år at udgive rapporter med data som klinikerne alligevel undsiger år efter år i rapporternes forord? Hvorfor ikke stille en årrække til rådighed til at udvikle og validere algoritmer til en vis grad af pålidelighed, før de skal leveres ind i et politisk system der tror, rapporterne afspejler klinisk virkelighed? Det virker meget kulisse-agtigt og formmæssigt fikseret. Formen er sikkert fin, hvis indholdet er i orden. Vi oplever ikke at der er tid og ressourcer til at levere et pålideligt indhold.

Med de nuværende tidsplaner og ressourcer kan dette arbejde alene foregå en til to uger om året med meget afmålt og knap kontaktmulighed mellem klinikere og RKKP-team, 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 i lighed med sidste år 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 ikke har tid, mulighed, kompetencer og ressourcer til at varetage for øjeblikket.

2. Hvad har vi været optaget af i 2018?

DaPeCa-data

I 2018 har DaPeCa databasegruppen været optaget af processen med at tilpasse databasens indikatorer og de bagvedliggende algoritmer til næsten udelukkende registerudtræksbaseret afrapportering. For at undgå bortcensurering af små patientgrupper har gruppen besluttet at forlade en del rapportering af mindre subgruppe-problemstillinger. Gruppen arbejder hen mod én rapport hvert andet år frem for årlige rapporter for at imødegå samme problemstilling.

DaPeCa-DMCG

DaPeCa-DMCG's ressourcer er gået til retningslinjeopdatering og omkalfatring til en ny skabelon udgivet af DMCG-Retningslinjesekretariatet. Opgaven var overraskende omfattende og fortsætter i 2019.

Den moderne peniscancerhåndterings fader professor Simon Horenblas, Amsterdam, Holland, annoncerede sin snarlige pensionering. Ingen enkeltperson har haft så afgørende betydning for de sidste 30 års beskrivelse, vidensgenerering og europæisk organisering af peniscancer som professor Horenblas. Gruppen mister en højt skattet europæisk samarbejdspartner.

3. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

- De tidligere retningslinjer blev som nævnt kort før årsskiftet 2018-2019 delt op i tre separate retningslinjer og denne proces skal kvalificeres af gruppens medlemmer og videreudvikles på et internat før Kristi Himmelfart 2019 på Knudshoved kursuscenter, hvor evidensen skal gennemgås på ny og anbefalingerne tilpasses.
- DaPeCa har forespurgt Dansk Dermatologisk selskab om at udpege en penisinteresseret dermato-venerolog til deltagelse i gruppens arbejde med udarbejdelse af retningslinjer til penil intraepithelial neoplasia (PeIN). Dette arbejde er så småt ved at tage form i de aktuelle retningslinjer, men kan unægteligt udvides og forfines med flere nuancer og flere anbefalinger i samarbejde med den rette dermato-venerolog. Dette arbejde kan måske allerede begynde i 2019?
- DaPeCa skal have ny formand i 2019
- Den nuværende formand planlægger at mødes med de skandinaviske samarbejdspartnere i juni måned 2019 for at drøfte den skandinaviske peniscancergruppes fremtid

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse

- 1. At bidrage til udarbejdelse og vedligeholdelse af evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning og rehabilitering, samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær- som sekundærsektor.**
som ovenfor beskrevet har de kliniske retningslinjer været hovedfokus for DaPeCaDMCGen i 2018
- 2. Udarbejdelse og vedligeholdelse af nationale kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser til monitorering samt indsamling af data/evidens til de kliniske retningslinjer, samt gennemførelse af og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.**
DaPeCa-data forsøger under de givne omstændigheder til dels at leve op til dele af dette formål
- 3. Koordinere og støtte klinisk kræftforskning og samarbejdet med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker, herunder samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC).**
ingen aktiviteter med biobankmateriale i 2018
- 4. Bidrage til gennemførelse af og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.**
ingen aktiviteter med kvalitetsprojekter i 2018
- 5. Tilføre det kliniske miljø internationale kontakter og videnskabelige samarbejdspartnere.**
denne proces er pågående i flere samarbejdsnetværk, omend aktiviteten i 2018 har været lav
- 6. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling.**
området overvåges tæt. Ingen anledning til varsling fundet i 2018
- 7. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden.**
pågår løbende - også ved flere lejligheder i 2018
- 8. Bidrage til uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området.**
pågår løbende - også ved flere lejligheder i 2018
- 9. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (fx implementering af ny viden).**
ingen konkrete tiltag i den retning i 2018

Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

kliniske retningslinjer målrettet penil intraepithelial neoplasi (PeIN)

vi afventer sundhedsstyrelsens anbefalinger af human papilloma virus vaccination af drenge

Kommentarer til 2018-økonomien

Bevilget til DMCG-opgaver 2018	Forbrug til DMCG-opgaver 2018
Kr. 319.169,-	Kr. 288.780,-

Redegør nedenfor for eventuelt merforbrug eller mindreforbrug, samt anfør eventuelle øvrige kommentarer til den økonomiske drift.

Publikationer 2018

tæt på godkendelse er de kliniske retningslinjer i en ny og opdateret version

Igangværende kliniske protokoller og projekter

Herunder protokoller/projekter baseret på databasen

retrospektiv opgørelse af N3 patienter

projekt vedrørende betydning af body mass index for prognose

projekt vedrørende patientrapporteret livskvalitet og seksualitet

projekt vedrørende human papilloma virus association i penektomi præparater

Årshjul for det kommende år

27.-29.5.2019 retningslinjeinternat Knudshoved Kursuscenter
evt. uge 41 2019 et sted midt i Danmark opfølgende retningslinjeinternat
DaPeCa-data deadlines forventet uændrede sammenlignet med tidligere år