

DaPeCadata

(Dansk Penis Cancer database)

Dansk Urologisk Cancer Gruppe

Årsrapport for

2011-2012

(1.juni-31.maj)



November 2012

Årsrapportens forfattere

Denne årsrapport er udarbejdet af Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik (KCEB) Nord i samarbejde med styregruppen for DaPeCadata (Dansk Penis Cancer database).

Den faglige kommentering af DaPeCadata årsrapport 2011 er udarbejdet af databasens styregruppe. Data management og statistiske analyser er udført af statistiker Rikke Bech Nielsen og epidemiologisk kommentering er foretaget af 1. reservelæge, PhD, Morten Olsen.

Databasens kontaktperson

I regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKP) er DaPeCadata tilknyttet kontaktperson; kvalitetskonsulent Tenna Hassert Nielsen, Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik (KCKS) Vest. Kontaktoplysninger: e-mail; tennie@rm.dk, tlf: 7841 3982.

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3
Forord	4
Resume	5
Styregruppens konklusioner og anbefalinger.....	5
Baggrund	6
Indledning	7
Databasens formål	7
Kvalitetsindikatorer	8
Datagrundlag.....	17
Dataindsamling til DaPeCadata	17
Eksisterende registre.....	17
Dækningsgrad	19
Organisation og drift	24
Appendix.....	25
Identifikation af patientpopulationen	25
Beregning af kvalitetsindikatorer	26

Forord

Dette er den første årsrapport med nationale data for diagnosticering og behandling af peniscancer. Efter indførelsen af Kræftplan II blev de Danske Multidisciplinære Cancergrupper etableret (DMCG) og som overordnet organisation for urologiske cancers blev Dansk Urologisk Cancergruppe (DUCG) oprettet, og herunder Dansk Peniscancergruppe (DaPeCa), som har ansvaret for udfærdigelsen af denne årsrapport i samarbejde med Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik (KCEB) Nord. DaPeCa har forud for årsrapporten lagt en stor arbejdsindsats i udarbejdelsen af de nationale kliniske retningslinjer, således at patienter med peniscancer i fremtiden modtager standardiseret behandling; og med denne årsrapport - og de kommende - forventeligt kommer til at se en høj registreringsindrapportering til afdækning af incidens, forløb og resultater i håndteringen af peniscancer. Hermed kan materialet også være grobund for den fremtidige forskning og udvikling.

Sundhedsstyrelsens Specialeplan blev indført i 2011, hvilket betyder, at behandlingen af peniscancer, som tidligere kunne varetages på flere danske afdelinger, nu kun varetages på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby. Man læser i rapporten, at der er adskillige afdelinger registreret i behandlingen af peniscancer, en tendens som i fremtiden - bedst tænkeligt - vil ændres.

Lige som ved mange andre nye tiltag er der indkøringsvanskeligheder og i denne årsrapport er der tilsyneladende lav datakomplethed (41%).

Derfor, på baggrund af ovenstående, bliver det rigtig spændende at følge de kommende årsrapporter, idet der herfra er stor forventning til at opnå høj indberetning.

Årsrapporten er faglig kommenteret af databasens styregruppe og årsrapporten er tiltænkt den enkelte involverede kliniker, dennes afdeling samt hospital såvel som Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen og Ministeriet.

På DaPeCadata styregruppens vegne

Kim Predbjørn Krarup

Resume

Denne første årsrapport dækker perioden 1.juni 2011 – 31.maj 2012. Indberetning til databasen startede 1. juni 2011. 74 patienter fik nydiagnosticeret cancer i penis ifølge Landspatientregistret (LPR) fordelt på 5 regioner og 15 hospitaler. Der er indberettet skema på 30 patienter (ca. 40%). Der er ikke observeret postoperativ transfusionsbehov eller rapporteret 30 dages mortalitet.

DaPeCadata inkluderer aktuelt 6 kvalitetsindikatorer, som er baseret på ekspertskøn, da der ikke foreligger internationalt anerkendte rekkommendationer for alle områder. Styregruppen vil fremadrettet være opmærksom på, om der opstår behov for ændring eller tilpasning af indikatorerne.

Styregruppens konklusioner og anbefalinger

Komplethedsgraden på indberetninger til DaPeCadata lever ikke op til forventningen på minimum 90%. Dog forventes dette faktum at blive rettet "automatisk", jf. forordet hvori der står, at specialeplanen tilskriver, at behandlingen varetages på kun 2 afdelinger, nemlig Rigshospitalet og Skejby Sygehus og indrapporteringen derfor øges. Der ligger derfor et stort ansvar på disse 2 afdelinger mhp. indrapportering.

Tabel 1. Antal patienter med første peniscancerdiagnose i løbet af opgørelsesperioden; 1.juni 2011 – 31.maj 2012, ifølge Landspatientregisteret eller Landsregisteret for patologi.

Region	Antal patienter
Region Nordjylland	1
Region Midtjylland	34
Region Syddanmark	7
Region Hovedstaden	30
Region Sjælland	2
Samlet	74

Baggrund

Med 0.1-7.9 nye tilfælde per 100.000 er peniscancer en sjælden kræftsygdom. I Europa og USA er incidensen under 1 per 100.000, og antallet af nye tilfælde i Danmark således ca. 50. Forekomsten er højere i Asien og Afrika (19 per 100.000).

Sociale og kulturelle forhold er vigtige parametre for udviklingen af peniscancer. At forhudsfor snævring er en mulig medvirkende faktor underbygges af, at 44-91% af patienterne har dette på diagnosetidspunktet. Omskæring i spædbarnsalderen nedsætter risikoen for peniscancer betydeligt, mens omskæring på et senere tidspunkt i livet ikke synes at yde den samme beskyttelse. Der er en sammenhæng med human papillomavirus (HPV). I et arbejde fra 2009 anføres, at en tredjedel af peniscancer tilfældene skyldes HPV-virus type 16 og 18. Peniscancer spredes langt overvejende til lymfeknuder. Spredning (metastaser) til andre organer er sjælden. Primærtumor findes på glans og på forhuden hos omkring 90%. På diagnosetidspunktet har 30-60% mærkbare lymfeknuder i lysken.

Den gennemsnitlige 5-års overlevelse angives til 52%. Patienter uden spredning eller spredning til enkelt lymfeknude har generelt en god prognose med en 5-års overlevelse over 90%. Hos patienter med flere end én lymfeknudemetastase bliver prognosen generelt dårligere med en 5-års overlevelse på 27%.

Der er stadig en del diskussion vedrørende behandlingen af peniscancer. Tendensen er, at man tilstræber organbevarende kirurgi, hvor det er muligt. Dette betinget af ønsket om at bevare seksualfunktionen og bedre livskvaliteten under hensyntagen til radikaliteten.

Indledning

Hermed foreligger første årsrapport fra DaPeCadata. Rapporten dækker perioden:

1. juni 2011 – 31. maj 2012.

Årsrapporten er baseret på patienter, der enten er diagnosticeret med eller behandlet for peniscancer i opgørelsesperioden på afdelinger med ansvar for diagnostik og behandling af peniscancer.

Skæringsdato for det anvendte Landspatient- og Patologiregister udtræk: 22. august 2012.

Skæringsdato for udtræk fra DaPeCadatabasen: 6. november 2012.

Rapporten indeholder indikatorværdier for de enkelte afdelinger, regioner samt for hele landet. Endvidere indeholder rapporten en redegørelse for datagrundlaget, herunder de anvendte algoritmer til identifikation af patientpopulationen og kvalitetsindikatorer, samt en beskrivelse af dækningsgraden og kompletheden af de variable, der indberettes specifikt til databasen.

Databasens formål

Databasen har til formål at udvikle kvaliteten af diagnostik og behandling af peniscancer, herunder særligt at sikre efterlevelse af gældende kliniske retningslinjer, med henblik på at sikre en ensartet håndtering på et højt internationalt niveau. Herudover vil databasen udgøre et vigtigt forsknings- og udviklingsværktøj.

Kvalitetsindikatorer

I det følgende præsenteres 4 af databasens 6 kvalitetsindikatorer. Indikator III vedr. recidiv inden for 5 år efter behandling præsenteres ikke, da der endnu ikke er tilstrækkelig opfølgningstid i databasen til opgørelsen. Indikator IV præsenteres heller ikke, da den vedrører kliniske retningslinjer vedr. patologi, som endnu ikke var indført i rapportens opgørelsesperiode.

Tabellerne vedr. kvalitetsindikatorer (tabel 3-6) er opgjort for de afdelinger, der ifølge LPR potentielt har haft patienter, der kunne indgå i indikatorudregningen. I tabellerne vedr. indikator I og II er der anført en del afdelinger, som alligevel ikke har relevante patientforløb til udregning af indikatoren. Dette kan skyldes en lav kompletthed af skemaindberetningen – som det vil fremgå af kolonnen "Kompletthed af skema indberetning n(%)". Hvis afdelingen har en høj kompletthed af skemaindberetningen, men alligevel ikke har relevante patientforløb, skyldes det, at patienterne ifølge skemaet ikke opfylder inklusionskriterierne for indikatoren vedr. TNM-stadie.

Tabel 2. Oversigt over indikatorresultater. Indikatorer, standarder og opnåede resultater på landsplan, opgjort på data fra opgørelsesperioden 1. juni 2011 – 31. maj 2012. Indikatorværdier anføres med 95% sikkerhedsinterval (95% CI).

Indikator	Standard %	Indikatoropfyldelse. Andel i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
Indikator I Andel nydiagnosticerede patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1-3,cN0-2 og M0)	>90	63.3 (45.5 - 78.7)
Indikator II Andel af patienter til følgende behandlingsregimer: Sentinel node.	>90	93.8 (74.3 - 99.3)
Indikator IV Andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion	<10	0.0 (0.0 - 5.5)
Indikator V Andel af patienter, som dør indenfor 30 dage efter operation.	<0,5	0.0 (0.0 - 5.5)

Indikator I: Andel nydiagnosticerede patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1-3,cN0-2 og M0).**Kvalitetsmål: >90 %**

Baggrund for indikator: Prognosen for lokaliseret/lokal avanceret sygdom er god, og det er derfor vigtigt, at peniscancer identificeres tidligt samt at sikre, at tidlig behandling iværksættes. Et arbejde fra 2007 (SEER) viser, at andelen af patienter med lokaliseret/lokal avanceret peniscancer er høj; derfor er kvalitetsmålet skønnet til 90%.

Klinisk epidemiologisk kommentar: Indikatoren er opgjort på baggrund af patienter diagnosticeret med peniscancer i løbet af opgørelsesperioden (1.juni 2011 – 31.maj 2012). Information vedr. cTNM stadie er taget fra diagnoseskemaerne og derfor er det kun patienter med udfyldte skemaer, der kan indgå. Som det fremgår af søjlen "Komplethed af skema indberetning" er det overordnet kun ca. 40 % af nydiagnosticerede der har et diagnoseskema, så det overordnede resultat må tolkes med forsigtighed. Det gælder også de to urologiske afdelinger med størst antal patienter; Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus. Ingen afdelinger opfylder indikatoren, ifølge de foreliggende relativt ukomplette data.

Tabel 3. Afdelings, regions –og landsresultater for Indikator I. Standard: >90 %. Kun Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby er ansvarlige for behandlingen af peniscancer. Andre afdelinger indgår i kategorien "anden afdeling"

Region	Sygehus	Komplethed af skema indberetning n(%)	Antal	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
			patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)		
Region Nordjylland	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Regionsresultat	0 (0.0%)	0	0	-
Region Midtjylland	Anden afdeling	3 (20.0%)	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
	Århus Universitetshospital. Skejby	15 (78.9%)	11	15	73.3 (48.3 - 90.3)
	Regionsresultat	18 (52.9%)	11	18	61.1 (38.3 - 80.6)
Region Syddanmark	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-

Region	Sygehus	Komplethed af skema indberetning n(%)	Antal	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
			patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)		
	Regionsresultat	0 (0.0%)	0	0	-
Region Hovedstaden	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Rigshospitalet, Urologisk Klinik	12 (57.1%)	8	12	66.7 (38.8 - 87.5)
	Regionsresultat	12 (40.0%)	8	12	66.7 (38.8 - 87.5)
Region Sjælland	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Regionsresultat	0 (0.0%)	0	0	-
National		30 (40.5%)	19	30	63.3 (45.5 - 78.7)

Indikator II: Andel af patienter til følgende behandlingsregimer: Sentinel node.

Kvalitetsmål: >90 %

Baggrund for indikator: Dynamisk sentinel node diagnostik skal anvendes i udredningen af peniscancer. Ifølge retningslinjerne udtages sentinel node fra lymfekerne i forbindelse med fjernelse af primærtumor. Forinden udføres PET-CT skanning for at udelukke N3 eller M+ sygdom. Hos patienter med ikke-mærkbare lymfeknuder i lysken bilateralt findes spredning til disse i 15-20% af tilfældene. Hos patienter med mærkbare lymfeknuder kan disse vise sig i ca. 50% af tilfældene at være reaktive (ikke metastatiske).

Klinisk epidemiologisk kommentar: Standarden ses at være opfyldt overordnet og afdelingsspecifikt. Kun de to afdelinger, der primært varetager behandlingen af peniscancer i Danmark, har relevante patientforløb. Indikatoren er opgjort på baggrund af patienter diagnosticeret med ikke metastatisk sygdom (cT1-3 OG cN0 OG M0) ifølge diagnoseskemaet i løbet af opgørelsesperioden. Information vedr. sentinel node kirurgi er taget fra behandlingsskemaerne og derfor er det kun patienter med udfyldte skemaer, der kan indgå. Som det fremgår af søjlen "Komplethed af skema indberetning" er det kun ca. 40 % af nydiagnosticerede, der har et behandlingsskema, så det overordnede estimat må tolkes med forsigtighed. Resultaterne for Rigshospitalet og Skejby Sygehus, som har en højere komplethedsgrad, kan tolkes med lidt større sikkerhed. Grundet de få patienter, er der relativt lav præcision af estimerne.

Faglig klinisk kommentering:

Det forventes at indikatorudregningen vil blive ændret i næste årsrapport, så patienter med lymfeknudestadiet cN1 og cN2 også vil indgå. Desuden vil data vedr. kurativt sigte med behandlingen komme til at indgå i inklusionen af patienter til indikatorudregningen.

Tabel 4. Afdelings, regions –og landsresultater for Indikator II. Standard: >90 %. Kun Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby er ansvarlige for behandlingen af peniscancer. Andre afdelinger indgår i kategorien "anden afdeling"

Region	Sygehus	Komplethed af skema indberetning n(%)	Antal patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
Region Nordjylland	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Regionsresultat	0 (0.0%)	0	0	-
Region Midtjylland	Anden afdeling	3 (20.0%)	0	0	-
	Århus Universitetshospital. Skejby	15 (78.9%)	9	10	90.0 (61.9 - 98.9)
	Regionsresultat	18 (52.9%)	9	10	90.0 (61.9 - 98.9)
Region Syddanmark	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Regionsresultat	0 (0.0%)	0	0	-
Region Hovedstaden	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Rigshospitalet, Urologisk Klinik	12 (57.1%)	6	6	100.0 (67.0 - 100.0)
	Regionsresultat	12 (40.0%)	6	6	100.0 (67.0 - 100.0)
Region Sjælland	Anden afdeling	0 (0.0%)	0	0	-
	Regionsresultat	0 (0.0%)	0	0	-
National		30 (40.5%)	15	16	93.8 (74.3 - 99.3)

Indikator IV: Andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion. Kvalitetsmål: <10 %

Baggrund for indikator: Vigtigt er det ved kirurgiske indgreb, at være omhyggelig i alle dele af operationen, også med hæmostasen. Selv mindre blødninger kan være fatale, især når det drejer sig om procedurer med anvendelse af delhudstransplantater.

Klinisk epidemiologisk kommentar: Indikatoren er opgjort ved hjælp af data fra LPR og Dansk Transfusionsdatabase og anses derfor for at have høj kompletthed. Patienter der indgår i indikatoren, er både diagnosticeret og opereret i løbet af rapportens opgørelsesperiode. Patienterne står i tabellen anført ud for den afdeling, der har udført den relevante procedure. Alle afdelinger opfylder indikatoren.

Faglig klinisk kommentering: De relevante operationer omfatter: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, glans amputation (med og uden hudtransplantat), partiel amputation og total amputation.

Tabel 5. Afdelings, regions –og landsresultater for Indikator IV. Standard: <10 %.

Region	Sygehus	Antal patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshospital, Urinvejskirurgisk Overafd. K	0	6	0.0 (0.0 - 33.0)
	De Vestdanske Friklinikker, Give Organkirurgisk overafdeling	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
	Regionshospitalerne Holstebro-Viborg	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
	Århus Universitetshospital, Skejby, Urinvejskir. Afd. K	0	14	0.0 (0.0 - 16.2)
	Regionsresultat	0	24	0.0 (0.0 - 9.8)
Region Syddanmark	Odense Universitetshospital, Urinvejskirurgisk Afdeling L	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
	Sgh. Sønderjyll., Sønderborg, Urologisk afdeling	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)

Region	Sygehus	Antal patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
Region Hovedstaden	Region Syddanmark	0	4	0.0 (0.0 - 44.5)
	Frederiksberg Hosp. Urologisk klinik	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
	Rigshospitalet, Urologisk Klinik	0	14	0.0 (0.0 - 16.2)
	Regionsresultat	0	15	0.0 (0.0 - 15.2)
Region Sjælland	Sgh. Syd, Næstved, Urologi	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
	Regionsresultat	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
National		0	44	0.0 (0.0 - 5.5)

Indikator V: Andel af patienter, som dør indenfor 30 dage efter operation. Standard: <0,5%

Baggrund for indikator: Den forventede 30-dages perioperative mortalitet er lav ved kirurgiske indgreb for peniscancer og skal leve op til de internationale standarder. Pga. et lille antal årlige operationer er det således vigtigt at opgøre indikatoren på landsplan.

Klinisk epidemiologisk kommentar: Data vedr. dødsfald indhentes fra det Centrale Personregister, der anses for at være 100 % komplet. Indikatoren er opgjort for de samme operationer som indikator IV vedr. blod transfusion. Patienterne står i tabellen anført ud for den afdeling, der har udført den relevante procedure. Alle afdelinger opfylder indikatoren.

Tabel 6. Afdelings, regions –og landsresultater for Indikator V. Standard: <0,5 %.

Region	Sygehus	Antal patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshospital Urinvejskirurgisk Overafd. K	0	6	0.0 (0.0 - 33.0)
	De Vestdanske Friklinikker, Give, Organkirurgisk overafdeling	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
	Regionshospitalet Holstebro-Viborg	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
	Århus Universitetshospital Skejby, Urinvejskir. Afd. K	0	14	0.0 (0.0 - 16.2)
	Regionsresultat	0	24	0.0 (0.0 - 9.8)
Region Syddanmark	Odense Universitetshosp, Urinvejskirurgisk Afdeling L	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
	Sgh. Sønderjyll., Sønderborg, Urologisk afdeling	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
	Regionsresultat	0	4	0.0 (0.0 - 44.5)
Region Hovedstaden	Frederiksberg Hosp. Urologisk klinik	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)

Region	Sygehus	Antal patientforløb der opfylder indikatoren (tæller)	Antal relevante patientforløb for indikatoren (nævner)	Andel, i %, som opfylder indikatoren (95% CI)
	Rigshospitalet, Urologisk Klinik	0	14	0.0 (0.0 - 16.2)
	Region Hovedstaden	0	15	0.0 (0.0 - 15.2)
Region Sjælland	Sgh. Syd, Næstved, Urologi	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
	Region Sjælland	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
National		0	44	0.0 (0.0 - 5.5)

Datagrundlag

For at undgå dobbeltregistrering er databasen i høj grad baseret på allerede eksisterende registre. Det har dog været nødvendigt at supplere med data, der indsamles specifikt til DaPeCadata.

Dataindsamling til DaPeCadata

Registreringsskemaer

Enkelte relevante data vedr. diagnose, behandling og evt. recidiv af peniscancer findes ikke i LPR og indberettes derfor direkte til DaPeCadata af registreringsansvarlige på de urologiske og onkologiske afdelinger. Data indtastes direkte online eller anføres på registreringsskemaer og indtastes senere.

Data der skal registreres ved diagnostidspunktet indberettes alt overvejende af urologiske afdelinger. Enkelte patienter som henvises direkte til onkologiske afdelinger fra ikke-urologiske afdelinger, skal dog indberettes af de onkologiske afdelinger.

Data vedr. behandling og evt. senere recidiv indberettes af den behandlende afdeling (enten urologisk eller onkologisk).

Software til brug for online dataindsamling er leveret af Opus Consult ApS.

Eksisterende registre

Landspatientregisteret (LPR)

Siden 1977 er alle indlæggelser i Danmark blevet registreret i LPR ved obligatorisk indberetning. Ambulante besøg og besøg i skadestuen er blevet registreret siden 1995. LPR indeholder data vedrørende bl.a. diagnoser og procedurer og anvendes sammen med Patologiseret (Patobanken) til at identificere de patienter, der skal indgå i årsrapporten. Både afsluttede og uafsluttede forløb indgår. Desuden anvendes data fra LPR til at identificere relevante procedurer og behandlinger og til opgørelse af indikatorerne.

DaPeCadata modtager månedlige opdateringer fra LPR, der danner baggrund for online mangellister. Her vil de enkelte afdelinger løbende kunne følge med i kompletheden af indtastningen af deres registreringsskemaer.

Patologiregisteret (PR)

Patologiregisteret har været landsdækkende siden år 2000 og opdateres dagligt med data fra landets patologiafdelinger i form af SNOMED koder. Data fra PR anvendes til at sikre komplettheden af databasens patientgrundlag og til beregning af kvalitetsindikatorerne.

Dansk Transfusionsdatabase (DTDB)

Transfusionsbehov efter operation for peniscancer opgøres via kobling til transfusionsdatabasen, som det fremgår af indikator IV. Der har været adgang til Transfusionsdatabasen siden 2006.

Dækningsgrad

I forbindelse med læsning af rapporten og tolkning af resultaterne er det af afgørende betydning at være opmærksom på en række begrænsninger vedr. de foreliggende data. Der henvises til, at der for nogle variable og kvalitetsindikatorer bør udvises betydelig varsomhed ved tolkningen af de præsenterede resultater. Blandt andet skal kompletheden af databasens patientregistrering, også kaldet databasens dækningsgrad vurderes.

Patientpopulationen i DaPeCadata er baseret på udtræk fra LPR og PR. Indberetningen til disse veletablerede nationale registre er en integreret del af den kliniske hverdag, hvilket sikrer en høj dækningsgrad.

Kompletheden af de variable der i denne rapport er anvendt til indikatorudregning (variable vedr. lymfeknude kirurgi og TNM stadie) var på 100 %. Kompletheden af øvrige variable er ikke undersøgt.

Kompletheden af variable der indhentes fra LPR, som f.eks. procedurekoder vedr. kirurgi, kan ikke vurderes direkte med de tilgængelige data. Det skyldes, at fravær af f.eks. en given procedurekode i LPR både kan bero på, at proceduren ikke har fundet sted eller mangelfuld kodning og det er ikke muligt at skelne imellem de to muligheder.

Dækningsgraden vurderes i det følgende ved en opgørelse af indberetningen af de forskellige skemaer til databasen.

Komplethed af skemaindberetning

Følgende bemærkes vedrørende diagnoseskemaet:

- Overordnet er der indberettet et diagnoseskema på ca. 40 % af patientpopulationen. Skejby sygehus og Rigshospitalet har den højeste komplethed.
- Diagnoseskemaerne vil i nogle tilfælde nødtvunget være indberettet af en anden afdeling end den afdeling, der først har indberettet patienten til LPR. Derfor vil antallet af patienter med diagnoseskema, anført ud for hver afdeling, også dække over skemaer indtastet på andre afdelinger. Det skal her bemærkes, at alle diagnoseskemaer i nærværende rapport er indtastet på Rigshospitalet eller Skejby sygehus.

Følgende bemærkes vedrørende behandlingsskemaerne:

- Den overordnede komplethed for behandlingsskemaet er ca. 40%.
- Som for diagnoseskemaerne vil en del af skemaerne være indberettet af en anden afdeling end den, som skemaet henføres til i opgørelserne.

Tabel 7a. I tabellen er patienterne anført ved Urologisk afdeling, Skejby Sygehus eller Urologisk Klinik, Rigshospitalet, hvis de i løbet af opgørelsesperioden har haft kontakt til disse afdelinger. Hvis patienten ikke har haft kontakt hertil, er patienterne anført ud for "anden afdeling" inden for de respektive regioner.

Den pågældende afdeling, der først har registreret patienterne med peniscancer i LPR, (eller ifølge Patobank har rekvireret en patologi undersøgelse som viser penis cancer) skal udfylde diagnoseskemaet på patienten og i de fleste tilfælde også det urologiske behandlingsskema.

Region	Afdeling	Antal patienter	Antal patienter med DaPeCadatan(%)	Antal patienter med DaPeCadatanbehandlingsskema n(%)
Region Nordjylland	Anden afdeling	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Region Midtjylland	Århus Universitetshospital, Skejby, Urinvejskirurgisk Afd. K	19	15 (78.9 %)	15 (78.9 %)
	Anden afdeling	15	3 (20.0 %)	3 (20.0 %)
Region Syddanmark	Anden afdeling	7	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Region Hovedstaden	Rigshospitalet, Urologisk Klinik	21	12 (57.1 %)	12 (57.1 %)
	Anden afdeling	9	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Region Sjælland	Anden afdeling	2	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Total		74	30 (40.5 %)	30 (40.5 %)

Tabel 7b. I tabellen er patienterne anført ved den afdeling, der først har registreret patienterne med peniscancer i LPR, eller ifølge Patobank har rekvireret en patologi undersøgelse som viser penis cancer.

Region	Afdeling	Antal patienter	Antal patienter med DaPeCa	Antal patienter med DaPeCa
			diagnoseskema n(%)	behandlingskema n(%)
Region Nordjylland	Aalborg Sgh., Urologisk Område	4	2 (50.0 %)	2 (50.0 %)
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshospital Urinvejskirurgisk Overafd. K	6	1 (16.7 %)	1 (16.7 %)
	De Vestdanske Friklinikker, Give, Organkirurgisk overafdeling	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Regionshospitalet Holstebro-Viborg	4	1 (25.0 %)	1 (25.0 %)
	Regionshospitalet Viborg, Skive Medicinsk afdeling	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Århus Sgh., Nbg, Onkologisk Overafd. D	2	1 (50.0 %)	1 (50.0 %)
	Århus Universitetshosp. Skejby, Urinvejskir. Afd. K	14	10 (71.4 %)	10 (71.4 %)
Region Syddanmark	Fred. Og Kolding Sgh. Urologisk afdeling	1	1 (100.0 %)	1 (100.0 %)
	OUH, Odense Universitetshospital, Rehabiliteringsafdelingen, Middelfart og OUH	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Odense Universitetshosp, Urinvejskirurgisk Afdeling L	5	2 (40.0 %)	2 (40.0 %)
	Sgh. Sønderjyll., Sønderborg, Urologisk afdeling	1	1 (100.0 %)	1 (100.0 %)
	Sydvestjysk Sgh., Esbjerg, Kirurgisk område	2	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Sygehus Sønderjylland, Sønderborg Medicinsk afdeling M	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Region Hovedstaden	Frederiksberg Hosp. Urologisk klinik	1	1 (100.0 %)	1 (100.0 %)
	Glostrup Hospital Neurologisk overafd. N	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Herlev Hospital Gastroenheden Kir. Med., Overafd. D	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Hospitalet i Nordsjælland HL Medicinsk overafdeling	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Rigshospitalet, Urologisk Klinik	21	10 (47.6 %)	10 (47.6 %)

Region	Afdeling	Antal patienter	Antal patienter med DaPeCa diagnoseskema n(%)	Antal patienter med DaPeCa behandlingsskema n(%)
	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	2	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Rigshospitalet, Ortopædkirurgisk Klinik, U	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Region Sjælland	Region Sjællands Sygehusvæsen SLA Kirurgi	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Sgh. Nord, Roskilde, Urologi	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
	Sgh. Syd, Næstved, Urologi	1	0 (0.0 %)	0 (0.0 %)
Total		74	30 (40.5 %)	30 (40.5 %)

Tabel 8. Patologiafdelinger der ifølge Patobank har rekvireret en patologiundersøgelse som viser peniscancer og som har analyseret biopsierne i nærværende årsrapport

Region	Patologisk afdeling
Region Nordjylland	Aalborg Sygehus, Patologisk Institut
	Sygehus Vendsyssel, Patologisk Institut
Region Midtjylland	Aarhus Universitetshospital, Patologisk Institut
	Hospitalsenheden Vest, Patologisk Institut
	Århus Sygehus, Patologisk Institut Overafd.
	Regionshospitalet Viborg, Skive Patologisk-Anatomisk Institut
Region Syddanmark	OUH Odense Universitetshospital, Afdelingen for Klinisk Patologi
	OUH Svendborg Sygehus Patologisk institut overafd. Sygehus
	Sygehus Sønderjylland, Patologisk institut
Region Hovedstaden	Rigshospitalet, Patologiafdelingen, PA
Region Sjælland	Region Sjællands Sygehusvæsen ROS Patologi
	Region Sjællands Sygehusvæsen NAE Patologi

Organisation og drift

DaPeCadata er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, der er finansieret af Danske Regioner.

Styregruppens medlemmer er:

Formand; Afdelingslæge Kim Predbjørn Krarup, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Peter Sommer, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Henrik Nerstrøm, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Peter Meidahl Petersen, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Overlæge Birgitte Grønkjær Toft, Patologiafdelingen, Rigshospitalet

Overlæge Mads Agerbæk, Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital,

Overlæge Søren Høyer, Patologiafdelingen, Århus Universitetshospital

Overlæge Kasper Ørding Olsen, Urinvejskirurgisk Afdeling, Skejby, Århus Universitetshospital

Overlæge Karsten Zieger, Urinvejskirurgisk Afdeling, Skejby, Århus Universitetshospital

Klinisk assistent Jakob Kristian Jakobsen, Urinvejskirurgisk Afdeling, Skejby, Århus
Universitetshospital

klinisk epidemiolog, Morten Smærup Olsen, KCEB Nord

Cheflæge Hans Peder Graversen, Region Midtjylland (Dataansvarlige myndighed)

Appendix

Identifikation af patientpopulationen

Årsrapporten omhandler patienter der enten er diagnosticeret med eller behandlet for peniscancer i perioden 1/6-2011 til 31/05-2012. Dvs.:

Nydiagnosticerede:

- patienter med første kontakt vedr. peniscancer i perioden 1. juni 2011 – 31. maj 2012 ifølge Landspatientregisteret (LPR).
- ELLER patienter der optræder første gang med peniscancer i Landregisteret for Patologi (LRP) i samme periode.

Følgende algoritme anvendes til identifikation af rapportens patientpopulation:

Nydiagnosticerede:

1. Identificerer kontakter i LPR med diagnosekode for peniscancer (DC60x)
2. Udelukker patienter med kontakter før 1/6-2011 (ser tilbage til 1994), kun A, B.
3. Udelukker patienter med første indlæggelse efter 31/05 2012.
4. Identificerer patienter med penis cancer ifølge Landsregisteret for Patologi, med første rekvisitionsdato i perioden 1. juni 2011 – 31. maj 2012, uanset rekvirerende afdeling.

Identifikation af patienter med peniscancer i Patobanken:

1. Enten patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder:
T76* (penis) ^aOG Mxxxx3 (alle maligne neoplasier primært i penis).
2. Eller patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder:
ÆF4610 (udgangspunkt i penis), dvs. metastaser, hvor primært udgangspunkt er penis.
3. Udelukker patienter med LPR diagnosekode for peniscancer (DC60x) før 01/6 2011.

^a Fremadrettet vil patienter med SNOMED koden: T02530 (hud på penis) indgå i patientpopulationen
DaPeCadata, årsrapport, 2011

Beregning af kvalitetsindikatorer

DaPeCadata inkluderer 6 kvalitetsindikatorer, hvoraf 4 kunne opgøres i denne årsrapport. Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder.

Nedenfor beskrives de algoritmer, der er brugt i beregning af indikatorerne i denne årsrapport.

1. Andel nydiagnosticerede patienter med lokal/lokal avanceret sygdom (cT1-3,cN0-2 og M0).

Kvalitetsmål: >90 %.

Tæller:

Alle patienter i nævneren med cT1-3 OG cN0-2 OG M0 ifølge diagnoseskemaet.

Nævner:

Alle i patientpopulationen med diagnoseskema.

2. Andel af patienter til følgende behandlingsregimer: sentinel node.

Kvalitetsmål: >90 %.

Tæller:

Alle patienter i nævneren med sentinelle node kirurgi ifølge variabelen "LymfeknudeKirurgiSentinel" (=1 eller 2 eller 3).

Nævner:

Alle i patientpopulationen med behandlingsskema OG ikke metastatisk sygdom (cT1-3 OG cN0 OG M0) ifølge diagnoseskema.

4. Andel af patienter med behov for per- eller postoperativ blodtransfusion

Kvalitetsmål: <10 %.

Tæller:

Alle patienter i nævneren med blodtransfusion ifølge Transfusion databasen, indenfor 30 dage efter kirurgi

Nævner:

Alle i patientpopulationen med følgende procedurer: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, Glans amputation (med og uden hudtransplantat), Partiel amputation og Total amputation.

5. Andel af patienter som dør indenfor 30 dage efter operation.

Kvalitetsmål: < 0.5%.

Tæller:

Alle patienter i nævneren der døde indenfor 30 dage efter kirurgi.

Nævner:

Alle i patientpopulationen med følgende procedurer: Lokal excision (organ bevarende) med og uden hudtransplantat, Glans amputation (med og uden hudtransplantat), Partiel amputation og Total amputation.