



rkkp regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Gynækologisk Cancer Database

DGCD Årsrapport - første opgørelse efter skift til registerbaserede datakilder 2023/2024

Offentliggjort 7. februar 2025

Årets Resultater

Forord

DGCD-årsrapport 2023/24 er den første efter omlægning fra manuel indtastning i DGCD til automatiseret datahøst baseret på forløbs- og diagnosekoder fra LPR (Landspatientregistret) og patologikoder fra Landsregisteret for Patologi.

Omlægningsprocessen har været og er omfattende og kompleks, og det væsentligste fokus har været at få defineret og valideret populationer for de 3 store sygdomsgrupper cervixcancer, ovariecancer og endometriecancer. Databasestyregruppen har herefter valgt at fokusere på at få defineret og valideret dataudtræk til de eksisterende indikatorer, i første omgang for cervixcancer, siden for endometrie- og ovariecancer.

Datakvaliteten er efter omlægningen helt afhængig af de data, der forefindes i systemerne, og vi sætter stor pris på den kodeindsats, der finder sted på afdelinger landet over: Både på gynækologi-, herunder sygeplejeområdet og patologiafdelinger ydes en stor indsats, og på sigt får de onkologiske afdelinger også en større rolle i LPR3-kodningen.

Fortsæt det gode arbejde og hjælp hinanden, så vi alle bliver bedre.

Jeg vil gerne takke databasestyregruppen for den enorme indsats og det gode og konstruktive arbejde frem mod udgivelsen af denne første DGCD årsrapport baseret på automatiseret datahøst. Med populationsdannelsen på plads, ser vi frem til i det kommende år at kunne finpudse og justere datahøst og indikatorer indenfor de tre store gynækologiske cancersydomsområder.

Marie Bønnelycke

Formand for DGCD-styregruppen

Overlæge, ph.d.

Afdeling for Patologi,

Rigshospitalet

Konklusioner og anbefalinger efter omlægning af DGCD

- Aktuelle årsrapport indeholder for hvert af de tre sygdomsområder afsnit med beskrivelse af populationsdefinition og beskrivelse og resultat af valideringsprocessen. Herefter følger deskriptive tabeller for de enkelte sygdomsområder og eventuelle indikatorer, hvor datakompletheden fandtes tilstrækkelig.
- Af de deskriptive tabeller fremgår blandt andet det samlede antal patienter inkluderet i populationen. Efter valideringsprocessen er det databasestyregruppens vurdering, at den aktuelle definition afspejler den sande population.
- Af de øvrige parametre/variable fremgår, at nogle er inkomplette, idet der mangler data for en betydelig del af de inkluderede patienter. Dette kan skyldes f.eks. manglende kodning, vanskeligheder med at høste relevante data fra systemerne eller manglende validering og justering af algoritmer for datahøst, f.eks. at nogle variable kun er relevante for en del af populationen. Efter udgivelse af denne årsrapport vil der blive arbejdet videre med at øge datakomplethed og validere disse data. Dette gælder i særlig grad TNM-stadie for alle sygdomsområder samt f.eks. operationskoder og sygeplejedata for ovariecancer.
- Undervejs i processen er det blevet klart, at især LPR-kodningen af TNM-stadie for alle sygdomsgrupper og operationskoder for særligt ovariecancer har været mangelfuld. Da stadium og operationsmåde/omfang ligger til grund for flere af de eksisterende indikatorer for endometrie- og ovariecancer herunder sygeplejeindikatorer, er datakompletheden ikke tilstrækkelig til at det giver mening at inkludere disse indikatorer i aktuelle årsrapport.
- Der har i omlægningsprocessen af databasen ikke været mulighed for at drøfte populationen for sygeplejedata. I denne årsrapport anvendes dén population, som udgør den samlede ovariecancerpopulation også som grundlag for opgørelser for sygepleje. Dette har ved tidligere årsrapporter ikke været tilfældet, hvilket har indflydelse på data. Styregruppen arbejder videre med at definere population og indikatoralgoritmer for sygeplejeområdet.
- Forslag til forbedringer af både LPR3-kodevejledninger og SNOMED-kodevejledninger modtages gerne. Vi er opmærksomme på, at der også findes indberetningsvejledninger knyttet til canceranmeldelse, og såfremt I opdager uoverensstemmelser, vil vi meget gerne have besked.
- Der opfordres til fortsat implementering af kodevejledninger og fokus på kodepraksis i de berørte afdelinger med henblik på kontinuerligt at forbedre datakvalitet og komplethed på databasen. Der opfordres samtidig til dialog med styregruppen herunder RKKP, hvis der opleves uhensigtsmæssigheder i registrering, uregelmæssigheder i data eller generelt forslag til smidig registrering af data.

Cervixcancer

Beskrivelse af cervixcancerområdet og måling af behandlingskvalitet

Incidensen af cervixcancer har været faldende i en årrække og i et nyligt publiceret dansk populationsbaseret studie er incidensen af cervixcancer blandt 20-29 årige kvinder faldet til 3:100.000 kvinder i 2020-2022. Det skyldes højst sandsynligt, at en stor del af yngre kvinder nu er vaccineret. Denne incidensrate er under WHO's definition af udryddelse af en sygdom. Også hos de ældre kvinder er incidensen faldet gennem det seneste årti. Det skyldes formentlig at kvinder 70+ blev tilbudt HPV screening i 2017, hvor 40% tog imod dette tilbud. Yderligere er der strammet op mht. opfølgning af cervixcytologiske undersøgelser, således at andelen af manglende opfølgning på abnorme og ikke repræsentative prøver nu er faldet fra 20% til 10%. Samlet set er incidensen faldet fra 14:100.000 kvinder til nu 10:100.000 kvinder for alle aldersgrupper.

Ved den seneste opgørelse i 2021/22 fra DGCG var der 280 nye tilfælde af sygdommen i Danmark. Siden 2017 er behandlingen af cervixcancer centraliseret til 3 centre i Danmark: Aarhus, Odense og Rigshospitalet

Tidligere har stadieinddelingen været baseret på klinisk undersøgelse, bortset fra stadium IA, hvor diagnose og stadie har været baseret på patologisk undersøgelse af konus. Siden januar 2020 følger stadieinddelingen FIGO 2018, som er baseret på, at både kliniske, billeddiagnostiske og patologiske fund indgår i stadieinddelingen og at stadiet kan ændre sig efter endelig histologi foreligger. Denne praksis er indført i DGCG databasen fra 1. januar 2020. Stadium er indberettet i henhold til FIGO 2009 indtil 31.12.2019 og i henhold til FIGO 2018 fra 01.01.2020. Der er indført en algoritme til brug for at konvertere FIGO 2009 til FIGO 2018 stadium. Indførelsen af FIGO 2018 har haft betydning for behandlingsstrategierne, da tumors invasionsdybde har medført downstaging i de tidligste stadier.

Behandlingen er kirurgisk ved tidlig cervixcancer og kombineret stråle-kemoterapi ved lokal avanceret sygdom.

Den kirurgiske behandling er blevet tilpasset ny opdateret viden gennem de seneste år, og der forventes yderligere opdatering i løbet af 2025. Denne tilpasning har medført en de-eskalering af den kirurgiske radikalitet dels pga. downstaging dels pga. ny publiceret litteratur om kirurgisk behandling. Denne forandring har betydet, at flere patienter med cervixcancer kan behandles med konus og simpel hysterektomi +/- sentinel node i stedet for radikal hysterektomi med fuld lymfeknudefjernelse.

Siden 2012 har robotassisteret minimal invasiv radikal hysterektomi og pelvin lymfeknudefjernelse været implementeret på alle danske centre og patienter med tidlig cervixcancer. I 2018 blev der publiceret et studie, som viste forringet overlevelse ved minimal invasiv kirurgi. Dette medførte en nøje gennemgang af recidiv og overlevelse for alle patienter opereret før og efter indførelsen af robotkirurgi i Danmark. Dette studie er publiceret i et peer-reviewed tidsskrift og viste, at der i det danske set-up IKKE sås en overdødelighed blandt patienter, der var opereret med robotassisteret kirurgi. Data er for nyligt opdateret, og der foreligger resultater for 5 års overlevelse på alle patienter, og disse viser fortsat ingen forskel mellem de to grupper. Resultaterne blev drøftet i DGCG bestyrelse og i Cervixcancergruppen, og det blev besluttet, at danske patienter fortsat kunne tilbydes robotassisteret minimal invasiv kirurgi ved operation for tidlig cervixcancer. I den reviderede retningslinje for kirurgisk behandling af tidlig cervixcancer er litteraturen siden 2018 nøje gennemgået på dette område. I henhold til disse resultater, er det i cervixgruppen besluttet at indføre åben kirurgi som standardbehandling for cervixcancer med tumor >2cm mens patienter med tumor < 2 cm bliver tilbudt robotassisteret kirurgi som standard. Danske patienter er siden blevet tilbudt deltagelse i et internationalt multicenterstudie (RACC trial), hvor der bliver randomiseret mellem åben og minimal invasiv robot assisteret kirurgi. Fra dansk side deltages således kun ved tumor > 2 cm. Studiet har aktuelt inkluderet 844 patienter, heraf 62 patienter fra Danmark.

Et landsdækkende studie med anvendelse af sentinel node teknikken er fuldført. Det har ført til flere vigtige fund: En sentinel node (SLN) detektionsrate >90% på alle centre i Danmark samt identifikation af både mikro- og makrometastaser på lokalisationer udenfor det normale område for radikal lymfeknudefjernelse. For tumorer > 2 cm findes en høj sensitivitet, specificitet, positivt prædiktiv og negativt prædiktiv værdi men dog med et relativt bredt konfidensinterval for sensitiviteten. Man fandt meget lav forekomst af lymfødeme hos patienter der fik foretaget SLN mapping alene, mens patienter, der fik foretaget fuld lymfeknudefjernelse efter SLN havde en høj lymfødeme forekomst (32%). Studiet fandt desuden, at PET/CT-skanning har ekstrem lav sensitivitet (14%) ved tidlig cervixcancer. Disse fund er indarbejdet i den seneste nationale guideline om kirurgisk behandling og stadieinddeling for cervixcancer. Man afventer pågående studier om sikkerhed ved SLN-metoden alene ved tumor > 2 cm.

Fertilitetsbevarende kirurgi for cervixcancer (tumor<2cm) med radikal trakelektomi og SLN er centraliseret på Rigshospitalet. Behandlingen vurderes at være et sikkert alternativ til radikal hysterektomi ved tumor < 2 cm. I den fremtidige opdatering af retningslinje vedr. kirurgisk behandling af cervixcancer forventes det dog, at dette indgreb næsten vil udfases idet langt hovedparten i denne patientgruppe vil kunne tilbydes et mindre radikalt indgreb.

Onkologisk behandling omfatter adjuverende ekstern strålebehandling og samtidig kemoterapi til de opererede patienter, der efterfølgende viser sig at have spredning til parametrier eller lymfeknuder eller som ikke har frie rande (såkaldte højrisiko faktorer). Siden 2008 er patienter med en kombination af såkaldte intermediære risikofaktorer (dyb nedvækst i livmoderhalsen, forekomst af tumorembolier i kar og lymfekar samt tumor >2-3cm) anbefalet adjuverende kemo-strålebehandling. Evidensen for dette er yderst

sparsom og behandlingen øger risikoen for senfølger. Cervixgruppen har derfor per 1.9.2023 besluttet at ophøre med denne praksis. Der er skrevet en protokol og engageret en forsker til national kvalitetsopfølgning fra 1.9.2023 og fremadrettet, således at det løbende monitoreres, at praksisændring ikke influerer negativt på overlevelsen.

Primær onkologisk behandling tilbydes alle patienter med lokalavanceret sygdom og omfatter ekstern strålebehandling og samtidig kemoterapi med efterfølgende billedvejledt brachyterapi. Dette er standardbehandling på de tre onkologiske afdelinger, som varetager den onkologiske behandling af cervixcancer.

Den nye cervixcancerpopulation

Cervixcancerpopulationen i Dansk Gynækologisk Cancer Databases (DGCD) vil per 1. januar 2023 være defineret som beskrevet nedenfor. Denne definition blev udarbejdet i DGCDs styregruppe på baggrund af kliniske erfaringer, kodevejledningen til Landspatientregisteret (LPR) per januar 2023, kodevejledningen til Landsregisteret for Patologi (LRP) per 15. marts 2023 samt populationsvalideringen beskrevet i de næstkommende kapitler.

Inklusionskriterier til cervixcancerpopulationen:

- 1) Patienter identificeret med første cervixcancerdiagnose DC53.9 – Cervix cancer som A-diagnose i LPR.
- 2) Patienter tilknyttet et forløb på en gynækologisk afdeling med centerfunktion i LPR.
- 3) Patienter med histologisk verificeret cervixcancer i LRP. I LRP skal patienter være registreret med minimum én af følgende kriterier: Primært præparat eller ikke primære præparater.
 - Primært præparat. På samme materiale skal én af følgende t-koder være efterfulgt af én af følgende m-koder inden næste t-kode: T83000 – Cervix uteri, T83010 – Cervix uteri slimhinde, T83110 – Portioslimhinde, T83320 – Endocervikalslimhinde, T83120 – Exocervix slimhinde, T83701 – Konus, T83700 – Collumstump, T83100 – Exocervix, T83300 – Endocervix. M80853 – Planocellulært karcinom, HPV-associeret, M80863 – Planocellulært karcinom, HPV-uafhængigt, M80703 – Planocellulært karcinom, NOS, M84833 – Adenokarcinom, HPV-associeret, M84843 – Adenokarcinom, HPV-uafhængigt, M81403 – Adenokarcinom, NOS, M80103 – Karcinom*, M89803 – Karcinosarkom, M82403 – Neuroendokrin tumor, M80413 – Småcellet neuroendokrint karcinom, M80453 – Småcellet neuroendokrint karcinom, kombineret type, M80133 – Storcellet neuroendokrint karcinom, M82463 – Neuroendokrint karcinom.
 - Ikke primære præparater. På samme materiale skal der være registreret én af m-koderne under primært præparat, men hvor det 5. ciffer er: 3 – Malign, primær, 4 – Malign, direkte spredning, 6 – Malign, metastase, 9 – Malign, usikker om primær eller metastase. Og på samme materiale ÆF4720 – Udgangspunkt i cervix uteri
- 4) Patienter med en absolut difference ≤ 120 dage mellem modtagedato i LRP og første kontakt med relevant diagnosekode i LPR.
- 5) Patienter med gyldigt CPR-nummer, kendt vitalstatus og bopæl i en dansk kommune på diagnosetidspunktet.

Diagnosedatoen defineres som modtagedato i patologiafdeling for første materiale i LRP, der opfylder specifikationerne ovenfor. Hvis denne ikke findes, er diagnosedatoen første kontakt, hvor diagnosekoden er registreret i LRP.

Metode til validering af den nye cervixcancerpopulation

For at sikre tilliden til DGCD blandt klinikere og brugere af data, har det været af høj vigtighed at sikre validiteten af den incidente cervixcancerpopulation efter omlægningen til registerbaserede datakilder.

DGCDs styregruppe udarbejdede en præliminær definition af incidente cervixcancertilfælde på baggrund af kliniske erfaringer og de nye indberetningsvejledninger. Definitionen blev udarbejdet med henblik på at afgrænse en population af cervixcancerpatienter, der har malign sygdom, og som har relativt ensartet prognose og behandling jf. kræftpakkeforløbet for cervixcancer (<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/Pakkeforloeb-for-livmoderhalskraeft>).

Validiteten af definitionen til identifikation af cervixcancertilfælde blev undersøgt på følgende måder:

- Journalopslag af en stikprøve af patienter identificeret af den nye definition.
- Journalopslag af patienter kun identificeret i den ene af de to datakilder: LPR eller Landsregisteret for Patologi.
- Gennemgang af cancerforløbsdata for patienter alene identificeret på perifere gynækologiske afdelinger.
- Undersøgelse af differencen mellem diagnosedato i hhv. LPR og Landsregisteret for Patologi.

I valideringen er der kun set på data registreret i LPR og Landsregisteret for Patologi samt journaldata for gynækologiske cancerpatienter. Journalopslag er lavet af ansatte på afdelinger med behandlingsansvar for de pågældende patienter. Der hentes ikke yderligere oplysninger fra registrene, end det indhold som DGCD allerede er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen til at indhente.

Stikprøve til journalopslag

En stikprøve af cervixcancerpatienter blev udvalgt til validering ved hjælp af journalopslag for at undersøge den positive prædiktive værdi. Det blev besluttet af validere patienter på de tre centerafdelinger: Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Stikprøven blev foretaget blandt patienter diagnosticeret mellem 1. maj 2023 og 1. november 2023. Dette tidsvindue blev valgt for at sikre tilstrækkelig tid fra implementering af de nye indberetningsvejledninger, samt have så nyligt diagnosticerede tilfælde som muligt. Antallet af patienter blev begrænset til maksimalt 50 patienter per afdeling. Disse blev tilfældigt udvalgt per afdeling indenfor den afgrænsede tidsperiode for diagnose. Hvis en afdeling havde under 50 patienter i den pågældende periode, blev alle patienter valideret med journalopslag. Antallet af journalopslag blev valgt på baggrund af en realistisk arbejdsmængde for klinikerne der udførte journalopslag. Journalopslagene blev udført af gynækologer i DCGDs styregruppe fra hhv. Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. En gynækolog fra Rigshospitalet lavede journalopslag for patienter hjemmehørende der.

På baggrund af journalopslag blev den positive prædiktive værdi beregnet - et udtryk for, hvor sikre vi kan være på, at de cervixcancerpatienter identificeret med den nye definition er sande cervixcancerpatienter.

Positiv prædiktiv værdi = antal sande cervixcancerpatienter ifølge journalopslag og algoritme / antal sande cervixcancerpatienter ifølge algoritme

De patienter, som viste sig at være falskt positive, blev gennemgået for årsagen til inklusion, og algoritmen blev justeret, til den positive prædiktive værdi var så høj som muligt.

Journalopslag af patienter i et register

De patienter, som kun blev identificeret med cervixcancer i ét af de to registre (LPR eller Landsregisteret for Patologi), blev også gennemgået med journalopslag med henblik på at afdække, om de var sande cervixcancertilfælde, som skulle inkluderes i DGCDs cervixcancerpopulation for at højne sensitiviteten af definitionen.

Journalopslag af patienter fra perifere afdelinger

De patienter, der blev identificeret med cervixcancer på en perifer gynækologisk afdeling, dvs. som ikke havde haft kontakt med en centerafdeling i patientforløbet, blev undersøgt af databasens RKKP-team samt databasens formand med henblik på at afdække, om disse patienter var cervixcancerpatienter, der skulle inkluderes i databasen for at højne sensitiviteten af definitionen.

Datodifference mellem LPR og Landsregisteret for Patologi

Den første kontakt med relevant diagnosekode i LPR blev sammenholdt med modtagedato for første relevante præparat i Landsregisteret for Patologi. Dette for at undersøge og potentielt sikre korrekt diagnosedato til inklusion i databasen.

Resultater af validering af den nye cervixcancerpopulation

Journalopslag af stikprøve

Det samlede antal cervixcancerpatienter identificeret af den præliminære algoritme mellem 1. maj til 1. november 2023 var 171 patienter. Patienter blev her inkluderet, hvis enten modtagedato i Landsregisteret for Patologi eller dato for første relevante kontakt i LPR lå i tidsintervallet.

Det samlede antal patienter for stikprøven for journalopslag er 132 patienter. Patienterne fordeler sig på hospitaler således: 50 patienter på Rigshospitalet, 50 patienter på Aarhus Universitetshospital og 32 patienter på Odense Universitetshospital.

130 af de 132 patienter i stikprøven var sande cervixcancerpatienter. Den positive prædiktive værdi for den registerbaserede cervixcancerpopulation ift. journalopslag er således 98% i stikprøven.

Årsagen til de falske cases var, at der ikke var registreret udgangspunkt for canceren på den primære rekvisition i Landsregisteret for Patologi i 2022, hvorfor forløbene ikke blev identificeret på den primære tumor. Registreringerne er således patienter med recidiv efter cervixcancer inden perioden 1. maj til 1. november 2023. De blev identificeret på at første registrering i Landsregisteret for Patologi ifølge kodevejledningen er i 2023, mens der i LPR allerede var registreret cervixcancer i LPR i 2022.

For at forbedre inklusionen af sande cervixcancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe følgende ændringer til den præliminære algoritme:

- Tilføje en absolut tidsdifference på diagnosekode i LPR og modtagedato i Landsregisteret for Patologi på 120 dage.

Journalopslag af patienter identificeret i LPR

8 patienter blev alene identificeret i LPR. Alle de 8 patienter identificeret i LPR blev tjekket med journalopslag. Ud af de 8 patienter var 2 patienter sande cervixcancertilfælde svarende til 25%. Årsagerne til, at patienter ikke blev identificeret i Landsregisteret for Patologi var:

- 1) Rækkefølgen af koder i Landsregisteret for Patologi følger ikke rækkefølgen i indberetningsvejledningen
- 2) karcinosarkom, som ikke var inkluderet i den præliminære definition.

For at forbedre inklusionen af sande cervixcancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe følgende ændringer til den præliminære algoritme:

- Tillad, at en gyldig m-kode ikke behøver være på andenpladsen på et materiale. Derved vil vi fange et tidligere materiale og dermed tidligere diagnosedato.
- Tilføjelse af SNOMED-koden M89803 – Karcinosarkom

Journalopslag af patienter identificeret i Landsregisteret for Patologi

20 patienter blev alene identificeret i Landsregisteret for Patologi. Af disse blev 4 patienter tjekket med journalopslag, og 2 patienter var sande cervixcancertilfælde svarende til 50%.

Den hyppigste årsag til, at patienter ikke blev identificeret i LPR, var synkrone cancere til cervixcanceren, hvor cervixcancer ikke var kodet som A-diagnose. Ingen ændringer til den præliminære definition blev besluttet på baggrund af disse.

Gennemgang af patientforløb identificeret på perifere gynækologiske afdelinger

16 patienter blev i den afgrænsede tidsperiode alene set på perifere gynækologiske afdelinger med en inklusionsgivende diagnosekode i LPR og relevant patologi i Landsregisteret for Patologi. Af disse patienter blev 4 patienter tjekket med journalopslag, og 2 patienter vurderet til at være sande cases til inklusion i cervixcancerpopulationen svarende til 50%.

Årsagen til, at de sande patienter ikke blev identificeret med algoritmen var, at de ikke havde en A-diagnose for cervixcancer på en højt specialiseret afdeling med centerfunktion, selvom patienterne havde været set der. Ingen ændringer til den præliminære definition blev besluttet på baggrund af disse.

Difference mellem diagnosedato i hhv. LPR og Landsregisteret for Patologi

Ved sammenligning af diagnosedato fra de to datakilder blev det fundet at >95% af all cervixcancerforløb havde en absolut difference på under 120 dage. Alle forløbene med over 120 dages difference skyldtes, at der ikke var en kode for udgangspunkt for canceren på det første relevante præparat i Landsregisteret for Patologi.

DGCDs styregruppe besluttede at fastsætte en maksimal grænse på 120 dage for, hvornår et patientforløb vurderes at være et sammenhængende primært forløb for cervixcancer.

Opsamling

DGCDs styregruppe besluttede ikke at inkludere alle patienter med en cervixcancerdiagnose i kun et af de to registre (LPR og Landsregisteret for Patologi) eller som blev diagnosticeret på en hvilken som helst gynækologisk afdeling. Det blev vurderet, at dette vil give en for høj andel falsk positive tilfælde i populationen og derfor skabe unødigt statistisk støj og variation i analyserne.

DGCDs styregruppe besluttede derfor at justere den preliminaire algoritme med de ovenfor foreslåede ændringer. Desuden blev det besluttet kun at inkludere patienter med gyldigt CPR-nummer, kendt vitalstatus og bopæl i en dansk kommune på diagnosetidspunktet.

Med de foreslåede ændringer implementeret blev der identificeret 314 patienter til inklusion i cervixcancerpopulationen for hele 2023.

Beskrivelse af årsrapportpopulationen for cervixcancer

Datagrundlag

Cervixcancerstudiepopulationen i denne årsrapport er nydiagnosticerede patienter med histologisk verificeret cervixcancer, diagnosticeret fra d. 1. juli 2023 til og med 30. juni 2024.

Alle resultater af studiepopulationen er baseret på oplysninger hentet fra Landspatientregisteret (LPR) og Landsregisteret for Patologi (LRP). Data til årsrapporten er hentet fra registerne d. 1. december 2024.

I LPR er forløbselementet benyttet til at identificere aktivitet tilknyttet samme patientforløb på tværs af afdelinger og sygehuse.

Et relevant helbredsforløb for en cervixcancerpatient defineres som: Helbredsforløb på en patient i cervixcancerpopulationen, hvor SKS-koden "DC53.9 - Cervix cancer" optræder som A-diagnose på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital eller Aarhus Universitetshospital på minimum én kontakt i samme helbredsforløb. Alle diagnoser, procedurer, markører og resultatindberetninger, der er knyttet til disse helbredsforløb regnes for elementer med tilknytning til cervixcancerforløbet for den pågældende patient. Herfra identificeres de relevante aktiviteter fra LPR til brug i Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD).

Patienterne tilskrives i opgørelserne den gynækologiske centerafdeling, hvor A-diagnosen er stillet.

Opgørelsen af parametriedvækst er lavet på cervixcancerstudiepopulationen for denne opgørelsesperiode, som har et trakelektomi- eller ektomipræparat i Landsregisteret for Patologi (LRP) efter et hysterektomi- eller trakelektomiindgreb på relevant helbredsforløb i Landspatientregisteret (LPR).

Datadefinitioner

Alder: Alder på diagnosetidspunktet

Charlson Comorbidity Index: En modificeret standardversion, som baserer sig på A-diagnoser i LPR fra 10 år før diagnosedato og til diagnosedato, frasat indexesygdommen cervixcancer.

Histologisk subtype: Morfologisk SNOMED-kode på første præparat til populationsinklusion. Planocellulært karcinom: M80853/4/6/9, M80863/4/6/9, M80703/4/6/9. Adenokarcinom: M84833/4/6/9, M84843/4/6/9, M81403/4/6/9. Andre: M82403/4/6/9, M80413/4/6/9, M80453/4/6/9, M80133/4/6/9, M82463/4/6/9, M80103/4/6/9, M89803/4/6/9.

FIGO stadie: Dansk adaption af FIGO 2018, baseret på kliniske TNM-indberetninger i LPR, senest stillede klinisk T, N og M værdi indenfor 2,5 måned efter diagnosedato (www.dgcg.dk: Cervixcancer Udredning og stadietinddeling (2023) http://www.dgcg.dk/images/retningslinier/Cervixcancer/DMCG_CX%20Udredning%20og%20stadieinddeling_v.1.0_AdmGodk_3001235825.pdf#page=15 s. 4. TNM Classification of Malignant tumours. UICC, 8. edition. Pub. 2017. LPR-kodevejledning af Livmoderhalskræft gældende fra 1. august 2024, <http://www.dgcg.dk/images/Kodevejledninger/Kodevejledning-LPR3-CCU010824.pdf>)

Operationstypen defineres som den af følgende koder, der er registreret som primær procedurekode tidligst på det relevante helbredsforløb i LPR. Hvis patienter har fået flere indgreb, er de inkluderet med det største indgreb. KLCD01A – Total laparoskopisk hysterektomi m. laparoskopisk suturering af vaginaltoppen, KLCD31 – Radikal laparoskopisk hysterektomi, KLDC21 – Laparoskopisk trakelektomi, KLCD00 – Total hysterektomi, KLCD10 – Vaginal hysterektomi, KLCD30 – Radikal hysterektomi, KLCD20 – Trakelektomi, KLDC00 – Konisation af livmoderhals, KLDC03 – Konisation af livmoderhals med diatermi eller laser, KLDC10 – Resektion af livmoderhals.

Parametriedvækst: Der er tale om parametriedvækst, hvis én af følgende t-koder i kombination med en m-kode for malignitet jf. cervixgrundpopulationen: T86408 Begge parametrier, T8640A Parametrium, højre, T8640B Parametrium, venstre, og i kombination med én af følgende p-koder: P306X7 Trakelektomi eller P306X0 Ektomipræparat, indenfor 0-7 dage efter dato for hysterektomi eller trachlectomi.

Resultater

Som beskrevet tidligere er tallene behæftet med usikkerhed pga. processen med implementering af kodevejledninger.

På landsplan er der i dette års opgørelse registreret 279 patienter med nydiagnosticeret cervixcancer; 116 patienter på Rigshospitalet (RH), 70 patienter på Odense Universitetshospital (OUH) og 93 patienter på Aarhus Universitetshospital (AUH). Medianalderen ved diagnose er 47 år og langt størstedelen af patienterne har ingen alvorlig komobiditet på diagnosetidspunktet (74,1%).

Planocellulært karcinom er den hyppigste histologiske subtype (71,0%) efterfulgt af adenokarcinom (26,5%). Blandt patienterne på RH ses en anelse højere andel patienter med planocellulært karcinom ift. OUH og AUH (80,2% ift. hhv. 64,3% og 64,5%). I de tidligere rapporter blev tallene opgivet på landsplan og ikke fordelt på de tre centre.

I den seneste rapport fra 21/22 var fordelingen af histologiske typer ved cervixcancer, planocellulært karcinom 67,9% og adenokarcinom 21,8%. I aktuelle rapport bemærkes, at der på RH er registreret 17% adenocarcinomer, hvor det drejer sig om ca. 1/3 både på OUH og AUH.

Det forholder sig således, at adenocarcinomer oftere er HPV uafhængige i forhold til planocellulære carcinomer og den øgede forekomst kunne være et udtryk for effekt af HPV-vaccinen. Der vil blive fulgt op på dette de kommende år.

Der er stor variation i det kliniske FIGO stadie på tværs af afdelinger. Samtidig er der ikke identificeret et stadie for mellem 8,6% til 35,7% af patienterne på de forskellige afdelinger. Dermed kan der ikke konkluderes på fordelingen af det kliniske stadie i denne opgørelsesperiode.

Der er identificeret kirurgisk behandling for halvdelen af patienter på OUH, 61,2% af patienterne på RH og 64,5% af patienterne på AUH. Der ses en forskel i tilbuddet om kirurgisk behandling til nydiagnosticeret cervixcancer. Dette tilbydes til 50% på OUH, 61% på RH og 64% på AUH. Den kirurgiske behandling afspejler stadieinddelingen, hvor der på alle tre centre er en del missing.

I forhold til operationstype er antallet af disse sammenlagt større end antallet som tilbydes kirurgisk behandling og der er usikkerhed på, om der skelnes mellem konisation alene og konisation med efterfølgende yderligere kirurgisk behandling. Dette er en vigtig skelnen og der vil blive arbejdet på tilretning af dette til fremtidig brug for årsrapport for cervixcancer.

På landsplan er der registreret en foretaget konisation på 108 patienter. Trakelektomi er registreret på 5 patienter på landsplan. Mens hysterektomi er registreret på 44 patienter på RH (37,9%), 29 patienter på OUH (41,4%) og 37 patienter på AUH (39,8%).

Laparoskopisk operation er registreret på 35 patienter på RH (30,2%), 26 patienter på OUH (37,1%) og 30 patienter på AUH (32,3%).

Åben operation er registreret på 11 patienter på RH (9,5%), 3 patienter på OUH (4,2%) og 9 patienter på AUH (9,7%).

Der er registreret et præparat efter hysterektomi eller trakelektomi for 115 patienter. På landsplan er det 4 patienter, hvor der er registreret parametriedvækst. Denne opgørelse er beregnet til at beskrive kvaliteten af de udførte stadieinddelinger (GU i GA), dvs. om der er foretaget den korrekte behandlingsbeslutning. Dette kan være vanskeligt for patienter med mikroskopisk parametrieinvasion og det er derfor ikke forventeligt, at antallet er 0.

Konklusion

Der konkluderes på opgørelserne i årsrapportens afsnit om Konklusioner og Anbefalinger.

Fordeling af alder, komorbiditet, histologi, stadie og kirurgi

Fordeling af alder, komorbiditet, histologisk subtype, stadie og kirurgi af patienter diagnosticeret med cervixcancer mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024 fordelt på højt specialiseret gynækologisk funktion.

	Cervix	RH	OUH	AUH	Total
Population		116 (100 %)	70 (100 %)	93 (100 %)	279 (100%)
Aldersfordeling					
18-49år		67 (57,8 %)	30 (42,9 %)	55 (59,1 %)	152 (54.4%)
50-64år		28 (24,1 %)	25 (35,7 %)	21 (22,6 %)	74 (26.5%)
65-79år		15 (12,9 %)	12 (17,1 %)	13 (14,0 %)	40 (14.3%)
80+ år		6 (5,2 %)	3 (4,3 %)	4 (4,3 %)	13 (4.65%)
Gennemsnit (varians)		49 (259)	53 (191)	49 (221)	50 (230)
Median (25p;75p)		44.5 (38;60)	51.5 (41;63)	46 (38;60)	47 (38;62)
Charlson Comorbidity Index					
0		85 (73,3 %)	51 (72,9 %)	71 (76,3 %)	207 (74.1%)
1		12 (10,3 %)	8 (11,4 %)	11 (11,8 %)	31 (11.1%)
2+		19 (16,4 %)	11 (15,7 %)	11 (11,8 %)	41 (14.6%)
Histologi					
Planocellulaert karcinom		93 (80,2 %)	45 (64,3 %)	60 (64,5 %)	198 (70.9%)
Adenokarcinom		20 (17,2 %)	23 (32,9 %)	31 (33,3 %)	74 (26.5%)
Andre		3 (2,6 %)	# (2,9 %)	# (2,2 %)	7 (2.5%)
FIGO klinisk stadieinddeling					
IA			# (1,4 %)	# (2,2 %)	3 (1.07%)
IA1		12 (10,3 %)	5 (7,1 %)	19 (20,4 %)	36 (12.9%)
IA2		5 (4,3 %)	3 (4,3 %)	7 (7,5 %)	15 (5.3%)
IB1		13 (11,2 %)	# (1,4 %)	12 (12,9 %)	26 (9.31%)
IB2		12 (10,3 %)	5 (7,1 %)	8 (8,6 %)	25 (8.96%)
IB3		# (0,9 %)	# (1,4 %)	# (1,1 %)	3 (1.07%)
IIA1		# (0,9 %)			# (0.35%)
IIB		15 (12,9 %)	6 (8,6 %)	17 (18,3 %)	38 (13.6%)

	Cervix	RH	OUH	AUH	Total
IIIA				# (1,1 %)	# (0.35%)
IIIB			# (1,4 %)	# (1,1 %)	# (0.71%)
IIIC		20 (17,2 %)	15 (21,4 %)	13 (14,0 %)	48 (17.2%)
IVA		# (0,9 %)	7 (10,0 %)	4 (4,3 %)	12 (4.3%)
Missing		36 (31,0 %)	25 (35,7 %)	8 (8,6 %)	69 (24.7%)
Operationstype					
Konisation af livmoderhals		7 (9,9 %)		3 (5,0 %)	10 (6.02%)
Konisation af livmoderhals m. diatermi el. laser		17 (23,9 %)	6 (17,1 %)	18 (30,0 %)	41 (24.6%)
Laparoskopisk radikal trakelektomi		# (2,8 %)		# (3,3 %)	4 (2.4%)
Radikal hysterektomi		11 (15,5 %)	3 (8,6 %)	8 (13,3 %)	22 (13.2%)
Radikal laparoskopisk hysterektomi		17 (23,9 %)	9 (25,7 %)	16 (26,7 %)	42 (25.3%)
Total hysterektomi				# (1,7 %)	# (0.6%)
Total lap. hysterektomi med lap. suturering af vag		16 (22,5 %)	17 (48,6 %)	12 (20,0 %)	45 (27.1%)
Trakelektomi		# (1,4 %)			# (0.6%)

Fordeling af parametriedvækst

Fordeling af parametriedvækst for patienter diagnosticeret med cervixcancer mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024, der har fået foretaget hysterektomi eller trakelektomi, fordelt på højt specialiseret gynækologisk funktion.

Cervix	RH	OUH	AUH	Total
Population	47 (100 %)	29 (100 %)	39 (100 %)	115 (100%)
Parametriedvækst				
Ja	# (2,1 %)		3 (7,7 %)	4 (3.47%)
Nej	46 (97,9 %)	29 (100,0 %)	36 (92,3 %)	111 (96%)

Cervixcancerpatienter i LPR og LRP

Fordeling af cervixcancerpatienter identificeret ved hjælp af den nye populationsdefinition i hhv. Landspatientregisteret, Landsregisteret for Patologi eller begge registre. Det er alene patienter, der er registreret med cervixcancer i begge registre, som inkluderes i cervixcancerpopulationen. For årsager til hvorfor nogle patienter kun identificeres i et register henvises til afsnittet "Resultater af validering af den nye cervixcancerpopulation".

	I LPR	N	I Patobank	
			Y	
N			.	46
Y			21	279

Indikator 7a: Frie resektionsrande

Indikatoren måler andelen af patienter, der har frie resektionsrande efter operation. Formålet med indikatoren er at opgøre kvaliteten af den kirurgiske behandling. Målet er at opnå frie resektionsrande på de patienter, der opereres. Ved frie resektionsrande både lateralt og vaginalt er patienterne færdigbehandlede.

Indikatoren opgøres på gynækologiske centerafdelinger, hvor patienter tilskrives den afdeling, der har stillet diagnosen. Patienter fra Region Sjælland behandles som hovedregel i Region Hovedstaden, mens patienter fra Region Nordjylland som hovedregel behandles i Region Midtjylland.

Beregningsregler

Detaljerede specifikationer af beregningsreglerne med SKS- og SNOMED-koder fremgår af appendix.

Tæller: Antal nydiagnosticerede cervixcancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode, som har frie resektionsrande efter operation.

Nævner: Antal nydiagnosticerede cervixcancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode, som har fået foretaget hysterektomi eller trakelektomi mellem 14 dage før til 180 dage efter diagnosedato.

Eksklusioner: Nydiagnosticerede cervixcancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode, som ikke har fået foretaget hysterektomi eller trakelektomi.

Standard: Der er ikke fastsat en standard pga. overgangen til nye datakilder. Styregruppen fastsætter en standard, når datakompletheden vurderes at være tilstrækkelig.

Resultater

På landsplan har 110 nydiagnosticerede cervixcancerpatienter fået foretaget en hysterektomi eller trakelektomi. Af de 110 patienter er der opnået frie resektionsrande ved 109 patienter svarende til 99%. Der ses ingen variation i resultatet på tværs af regioner.

Andelen i år er højere end for den seneste årsrapport 21/22, hvor det var 86% (95% CI: 78%-92%). Indikatorværdierne for denne indikator skal fortsat tolkes med forsigtighed, da patientantallene er små.

Diskussion og klinisk implikation

I patologiregistreringen har der været uklarhed omkring resektionsrande i forhold til om det drejer sig om alle resektionsrande eller blot vaginale resektionsrande samt om det drejer sig om resektionsrande efter konus eller efter hysterektomi. I den seneste rapport fra 21/22 er det på hvert enkelt center manuelt gennemgået de patienter, som står anført med ikke frie resektionsrande, hvilket viser at stort set alle patienter har frie resektionsrande efter hysterektomi, men er registreret som ikke frie på baggrund af en konus som er gennemført FØR hysterektomien. Dette er naturligvis ikke korrekt og er forsøgt korrigeret i denne rapport. Denne indikator er beregnet til at beskrive kirurgisk kvalitet, dvs. om kirurgen har fjernet tumor radikalt. Det er væsentligt, at så få patienter som muligt ikke har fri resektionsrand, da dette vil indikere efterfølgende strålebehandling. Det er en relativ ny indikator, og i det aktuelle datatræk er der fortsat usikkerhed om, hvorvidt det er de relevante patienter, der er udvalgt til nævner og tæller, samt hvilke indberetninger, der ligger til grund for værdien i tælleren. Dette da der i den deskriptive tabel er foretaget flere indgreb på hvert center i forhold til antallene, som er oplyst i denne tabel. Det drejer sig om følgende forskelle: RH 47 > < 42, OUH 29 > < 27 og AUH 38 > < 39.

Vurdering af indikatoren

Cervixcancergruppen ønsker at videreudvikle på denne indikator, så vi kan følge kvaliteten af den kirurgiske standard. Det fortsatte arbejde med systematisk registrering samt arbejdet med definition af operationstyper forventes at bidrage til optimering af denne indikator.

Indikatortabel 7a

Andel nydiagnosticerede cervixcancerpatienter, som har frie resektionsrande efter hysterektomi eller trakelektomi

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år	
			antal	01.07.2023 - 30.06.2024	
			(%)	Andel	95% CI
Danmark		109 / 110	0 (0)	99	(95-100)
RH		42 / 43	0 (0)	98	(88-100)
OUH		29 / 29	0 (0)	100	(88-100)
AUH		38 / 38	0 (0)	100	(91-100)

Indikator 8: Kurativ strålebehandling

Indikatoren måler andelen af patienter, der gennemfører kurativt intenderet strålebehandling indenfor 50 dage. Behandlingen skal være gennemført på 50 dage for at opnå den bedst mulige effekt af strålebehandlingen.

Indikatoren opgøres på gynækologiske centerafdelinger, hvor patienter tilskrives den afdeling, der har stillet diagnosen. Patienter fra Region Sjælland behandles som hovedregel i Region Hovedstaden, mens patienter fra Region Nordjylland som hovedregel behandles i Region Midtjylland.

Beregningsregler

Detaljerede specifikationer af beregningsreglerne med SKS- og SNOMED-koder fremgår af appendix.

Tæller: Antal nydiagnosticerede cervixcancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode, der har afsluttet kurativt intenderet strålebehandling indenfor 50 dage fra dato for første BWCG-fraktion.

Nævner: Antal nydiagnosticerede cervixcancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode, der har fået kurativt intenderet strålebehandling.

Eksklusioner: Patienter, der har fået foretaget hysterektomi eller trakelektomi (n=114), patienter, der har fået færre end 20 strålebehandlinger (n=78) og patienter, der ikke har modtaget brachyfraktion (n=15).

Standard: Der er ikke fastsat en standard pga. overgangen til nye datakilder. Styregruppen fastsætter en standard, når datakompletheden vurderes at være tilstrækkelig.

Resultater

På landsplan er 71 nydiagnosticerede cervixcancerpatienter registreret som værende behandlet med strålebehandling i kurativt intenderet sigte. Af de 71 patienter har 68 patienter gennemført strålebehandlingen indenfor 50 dage fra første strålebehandling svarende til 96%. Der ses ingen betydende forskelle mellem regionerne.

Diskussion og klinisk implikation

Registreringerne fra LPR af den onkologiske behandling anvendes til denne indikatoropgørelse. Der er således ikke tale om ekstra registreringsbyrde for klinikerne. Fordelen ved at trække disse oplysninger direkte fra LPR bør overstige de mangler og evt. fejlregistreringer, der kan være i LPR, derfor skal det forsat sikres at indikatoren monitorer på den tilsigtede population. Der er således et ønske om, at der fremadrettet skal registreres 2 brachyfraktioner, før patienten kan indgå i nævneren. Indikatoren er et erstatningsmål for den endelige behandlingskvalitet, som er recidivfri overlevelse med få bivirkninger, og det er forsat til diskussion, om det er et godt erstatningsmål.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er, set i lyset af at tallene er trukket fra LPR, en start på indførelsen af onkologisk behandlingskvalitet og vi vil gerne arbejde videre med den. Der kan være patientindividuelle faktorer som nødvendiggør forlænget behandlingsvarighed, for at skåne patienten for alvorlige bivirkninger.

Indikator tabel 8

Andel patienter, der afslutter kurativt intenderet strålebehandling inden for 50 dage ud af alle patienter, der modtager kurativt intenderet strålebehandling

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år	
			antal (%)	01.07.2023 - 30.06.2024	
				Andel	95% CI
Danmark		68 / 71	0 (0)	96	(88-99)
RH		33 / 33	0 (0)	100	(89-100)
OUH		12 / 13	0 (0)	92	(64-100)
AUH		23 / 25	0 (0)	92	(74-99)

Ovariecancer

Beskrivelse af ovariecancerområdet og måling af behandlingskvalitet

Ovariecancer er en sygdom med alvorlig prognose og ca. 70% af alle patienter diagnosticeres i stadium III og IV. De fleste patienter oplever recidiv på trods af primær ekstensiv kirurgi og adjuverende kemoterapi.

Standard behandlingen af ovariecancer er en kombination af operation og kemoterapi. Hvis primær operation ikke er mulig på grund af sygdoms udbredning eller patientens almentilstand, kan behandlingen indledes med kemoterapi (Neoadjuverende Kemoterapi). Hvis almentilstanden bedres og der ikke ses progression af sygdommen kan kemoterapi følges op med operation (Intervalkirurgi) og yderligere kemoterapi.

Radikal operation er den mest betydningsfulde prognostiske faktor og det er af afgørende betydning at så stor en andel af patienter med ovarie cancer som muligt opereres enten ved primær operation eller interval kirurgi. Det operative indgreb er ofte meget ekstensivt og såvel komorbiditet, alder som almentilstand kan medføre, at patienten ikke på noget tidspunkt skønnes egnet til et sådant ekstensivt indgreb. I disse tilfælde vil patienten blive tilbudt livsforlængende kemoterapi og/eller palliativ behandling.

Tidligere årsrapporter har vist en generelt stigende overlevelse blandt danske patienter med Ovariecancer, men også forskel i overlevelse mellem patienter fra forskellige regioner. I Danmark ser vi en stor andel af patienter med stadium IV sygdom sammenlignet med internationale opgørelser, hvilket tilskrives at alle centre anvender PET-CT i den primære udredning af patienterne. I tidligere årsrapporter er det vist at ca en tredjedel af alle danske patienter med ovarie cancer ikke tilbydes operation. Dette forhold tilskrives at vi i årsrapporten fremlægger resultatet for den samlede population og ikke som mange internationale centre, der kun rapporterer data på patienter henvist til operation.

Det har i regi af Ovariecancer gruppen under DGCD ført til et ekstensiv arbejde med harmonisering af såvel diagnostik og udvælgelse af patienter til kirurgisk behandling. Der er indført en ugentlig national MDT konference, hvor specielt selektion til primær behandling er i fokus. Desuden er der udarbejdet nationale retningslinjer for adjuverende kemoterapi, vedligeholdelsesbehandling og recidiv behandling.

Retningslinjer vedrørende udredning med billeddiagnostik, HIPEC behandling og opfølgning udarbejdes ultimo 2024.

Den nye ovariecancerpopulation

Ovariecancerpopulationen i Dansk Gynækologisk Cancer Databases (DGCD) vil per 1. januar 2023 være defineret som beskrevet nedenfor. Denne definition blev udarbejdet i DGCDs styregruppe på baggrund af kliniske erfaringer, kodevejledningen til Landspatientregisteret (LPR) per januar 2023, kodevejledningen til Landsregisteret for Patologi (LRP) per 15. marts 2023 samt populationsvalideringen beskrevet i de næstkommende kapitler.

Inklusionskriterier til ovariecancerpopulationen:

1) Patienter identificeret med første ovariecancerdiagnose eller borderline tumor i LPR: DC56.9 – Æggestokkræft, DC57.0 Kræft i æggeleder, DC48.8 – Kræft i bugghinden og bughulens bagvæg overgribende flere lokalisationer, DC48.2 - Kræft i peritoneum UNS eller DD39.1A – Ovarietumor af borderline type som A-diagnose

2) Patienter tilknyttet et ovariecancerforløb på en gynækologisk afdeling med centerfunktion eller en onkologisk afdeling.

3) Patienter med histologisk verificeret ovariecancer eller borderline tumor i LRP. I LRP skal patienter være registreret med minimum én af følgende kriterier: Cytologi, primært præparat eller ikke primære præparater

- Cytologi. På samme materiale skal én af følgende t-koder være efterfulgt af én af følgende m-koder og én af følgende æ-koder inden næste t-kode: T6X940 – Cytologi, peritoneum, T6X942 – Cytologi, peritoneal skyllevæske, T2Y610 – Cytologi, pleura, M80013 – Maligne tumorceller, M80011 – Tumorceller, M****6 – Metastase, ... , ÆF4740 – Udgangspunkt i tuba uterina, ÆF4750 – Udgangspunkt i ovarium, ÆF4790 – Udgangspunkt i peritoneum, ÆF4780 – Udgangspunkt i tube uterina, ovarium eller peritoneum, ÆF4705 – Udgangspunkt i kvindelige kønsorganer eller peritoneum, ÆF4700 – Udgangspunkt i indre kønsorganer. For ÆF4700 og ÆF4705 skal patienter ekskluderes, hvis der indenfor 14 dage før modtagedato til 3 mdr. efter modtagedato er registreret en livmoderkræft (DC549) i LPR, uden der samtidig er registreret en ovariecancer (DC569, DC570, DC482, DC488, DD391A) i LPR.
- Primært præparat. På samme materiale skal én af følgende t-koder være efterfulgt af én af følgende m-koder inden næste t-kode: T86110 – Højre tuba uterina, T86120 – Venstre tuba uterina, T86800 – Begge tubae uterinae, T86100 – Tuba uterinae, T87010 – Højre ovarium, T87020 – Venstre ovarium, T87800 – Begge ovarier, T87000 – Ovarium, TY4400 – Peritoneum, TY4401 – Peritoneum, øvre abdomen, TY4402 – Peritoneum, pelvis, T63850 – Oment, T63860 – Omentum majus, T63870 – Omentum minus, T86921 – Højre tuba uterina og højre ovarium, T86922 – Venstre tuba uterina og venstre ovarium, T86910 – Begge tubae uterinae og begge ovarier, T86920 – Tuba uterina og ovarium, T86600 – Paroviale region, T8660A – Paroviale region, højre, T8660B – Paroviale region, venstre, T86220 – Fimbria tubae. Borderline: M84421 – Serøs borderline tumor, M84721 – Mucinøs borderline tumor, M83801 – Endometrioid tumor, borderline, M83101 – Clear cell adenom, borderline, M90001 – Brenner tumor, borderline, M84741 – Seromucinøs tumor, borderline, M81402 – Adenokarcinoma in situ. Epithelial ovariecancer: M84613 – Serøst adenokarcinom, high grade, M84603 – Serøst adenokarcinom, low grade, M84803 – Mucinøst adenokarcinoma, M83803 – Endometrioidt adenokarcinoma, M83103 – Clear cell adenokarcinoma, M90003 – Brenner tumor, malign, M91113 – Mesonephric-like adenokarcinoma, M80203 – Udifferentieret karcinom, M802A3 – Dedifferentieret karcinom, M80443 – Småcellet karcinom, hypercalcæmisk type, M89803 – Karsinosarkom, M83233 – Mixed cell adenokarcinom, M80103 – Karcinom, M81403 – Adenokarcinom. Neuroendokrine: M82403 – Neuroendokrin tumor, M80413 – Småcellet neuroendokrint karcinom, M80453 – Småcellet neuroendokrint karcinom, kombineret type, M80133 – Storcellet neuroendokrint karcinom, M82463 – Neuroendokrint karcinom. Sex-chord stromale tumorer: M86201 – Granulosacelle tumor, M86203 – Adult granulosacelletumor, M86221 – Juvenil granulosacelle tumor, M86401 – Sertoli celle tumor, M86331 – Sertoli celle tumor, retiform, M86231 – Sex cord tumor with annular tubules, M86501 – Leydigcelletumor, M88103 – Fibrosarkom, M86310 – Sertoli-Leydig celle tumor, M85901 – Gonade stroma tumor* (svarer til sex cordstromal tumor, NOS), M85903 – Gonade stroma tumor, malign, M86321 – Gynandroblastom, M90741 – Mixed germ cell-sex cord-stromal tumor, M911B1 – Wollfsk tumor, M85911 – Uklassificeret sex chord-stromal tumor. Germinalcelletumorer: M90603 – Dysgerminom, M90713 – Blommesæktumor, M90703 – Embryonalt karcinom, M91003 – Koriokarcinom, M90803 – Immaturt teratom, M90843 – Teratom med somatisk malignitet, M90800 – Maturt teratom sammen med M****3 inden næste t-kode, M90840 – Dermoidcyste sammen med M****3 inden næste t-kode, M90911 – Strumalt karcinoid, M90903 – Malign struma ovarii, M90731 – Gonadoblastom, M908A3 – Blandet germinalcelletumor.
- Ikke primære præparater. På samme materiale skal der være registreret én af m-koderne under primært præparat, men hvor det 5. ciffer er: 3 – Malign, primær, 4 – Malign, direkte spredning, 6 – Malign, metastase, 9 – Malign, usikker om primær eller metastase. Og på samme materiale en af følgende koder: ÆF4740 – Udgangspunkt i tuba uterina, ÆF4750 – Udgangspunkt i ovarium, ÆF4790 – Udgangspunkt i peritoneum, ÆF4780 – Udgangspunkt i tuba uterina, ovarium eller peritoneum, ÆF4705 – Udgangspunkt i kvindelige kønsorganer eller peritoneum, ÆF4700 – Udgangspunkt i indre kønsorganer.

4) Patienter med en absolut difference ≤ 6 måneder mellem modtagedato i LRP og første kontakt med relevant diagnosekode i LPR.

5) Patienter med gyldigt CPR-nummer, kendt vitalstatus og bopæl i en dansk kommune på diagnosetidspunktet.

Diagnosedatoen defineres som modtagedato i patologiafdeling for første materiale i LRP, der opfylder specifikationerne ovenfor. Hvis denne ikke findes, er diagnosedatoen første kontakt, hvor diagnosekoden er registreret i LPR.

Metode til validering af den nye ovariecancerpopulation

For at sikre tilliden til DGCD blandt klinikere og brugere af data, har det været af høj vigtighed, at sikre validiteten af den incidente ovariecancerpopulation efter omlægningen til registerbaserede datakilder.

DGCDs styregruppe udarbejdede en præliminær definition af incidente ovariecancertilfælde på baggrund af kliniske erfaringer og de nye indberetningsvejledninger. Definitionen blev udarbejdet med henblik på at afgrænse en population af ovariecancerpatienter, der har malign sygdom, og som har relativt ensartet prognose og behandling jf. kræftpakkeforløbet for ovariecancer (<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/Pakkeforloeb-for-kræft-i-aeggestokkene>).

Validiteten af definitionen til identifikation af ovariecancertilfælde blev undersøgt på følgende måder:

- Journalopslag af en stikprøve af patienter identificeret af den nye definition.
- Journalopslag af patienter kun identificeret i den ene af de to datakilder: LPR eller Landsregisteret for Patologi.
- Gennemgang af cancerforløbsdata for patienter alene identificeret på perifere gynækologiske afdelinger.
- Undersøgelse af differencen mellem diagnosedato i hhv. LPR og Landsregisteret for Patologi.

I valideringen er der kun set på data registreret i LPR og Landsregisteret for Patologi samt journaldata for gynækologiske cancerpatienter. Journalopslag er lavet af ansatte på afdelinger med behandlingsansvar for de pågældende patienter. Der hentes ikke yderligere oplysninger fra registrene end det indhold, som DGCD allerede er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen til at indhente.

Journalopslagene blev udført af gynækologer i DCGDs styregruppe fra hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, samt en onkolog fra DGCDs styregruppe på Herlev Gentofte Hospital. En gynækolog fra Sjællands Universitetshospital lavede journalopslag for patienter hjemmehørende der. Patienter fra Sygehus Lillebælt, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital blev gennemgået med styregruppens formand, som har en databehandlaftale.

Resultaterne blev efterfølgende diskuteret i styregruppen, og ændringer til den præliminære algoritme blev besluttet. Ændringerne blev indført i programmeringen én ad gangen. Efter indførelse af hver ændring blev det tjekket, om populationen havde ændret sig udover det forventede. Dette var ikke tilfældet, hvorfor alle forslag til ændringer blev implementeret. Ændringerne står beskrevet i resultatafsnittet.

Stikprøve til journalopslag

En stikprøve af ovariecancerpatienter blev udvalgt til validering ved hjælp af journalopslag for at undersøge den positive prædiktive værdi. Styregruppen havde en ambition om at validere patienter på følgende hospitaler: Rigshospitalet, Herlev og Gentofte Hospital, Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital. Stikprøven blev foretaget blandt patienter diagnosticeret mellem 1. maj 2023 og 1. november 2023. Dette tidsvindue blev valgt for at sikre tilstrækkelig tid fra implementering af de nye indberetningsvejledninger, samt have så nyligt diagnosticerede tilfælde som muligt. Antallet af patienter blev begrænset til maksimalt 50 patienter per afdeling. Disse blev tilfældigt udvalgt per afdeling indenfor den afgrænsede tidsperiode for diagnose. Hvis en afdeling havde under 50 patienter i den pågældende periode, blev alle patienter valideret med journalopslag. Antallet af journalopslag blev valgt på baggrund af en realistisk arbejdsmængde for klinikerne der udførte journalopslag. Det lykkedes imidlertid kun at lave journalopslag af stikprøven på Rigshospitalet, Herlev og Gentofte Hospital samt Aarhus Universitetshospital.

På baggrund af journalopslag blev den positive prædiktive værdi beregnet - et udtryk for, hvor sikre vi kan være på, at de ovariecancerpatienter identificeret med den nye definition er sande ovariecancerpatienter. Den positive prædiktive værdi blev beregnet på baggrund af stikprøven.

Positiv prædiktiv værdi = antal sande ovariecancerpatienter ifølge journalopslag og algoritme / antal sande ovariecancerpatienter ifølge algoritme

De patienter, som viste sig at være falskt positive, blev gennemgået for årsagen til inklusion, og algoritmen blev justeret til den positive prædiktive værdi var så høj som muligt.

Journalopslag af patienter i et register

De patienter, som kun blev identificeret med ovariecancer i ét af de to registre (LPR eller Landsregisteret for Patologi), blev også gennemgået med journalopslag med henblik på at afdække, om de var sande ovariecancer tilfælde, som skulle inkluderes i DGCDs ovariecancerpopulation for at højne sensitiviteten af definitionen.

Journalopslag af patienter fra perifere afdelinger

De patienter, der blev identificeret med ovariecancer på en perifer gynækologisk afdeling, dvs. som ikke havde haft kontakt med en gynækologisk centerafdeling eller onkologisk afdeling i patientforløbet, blev undersøgt af databasens RKKP-team samt databasens formand med henblik på at afdække, om disse patienter var ovariecancerpatienter, der skulle inkluderes i databasen for at højne sensitiviteten af definitionen.

Datodifference mellem LPR og Landsregisteret for Patologi

Den første kontakt med relevant diagnosekode i LPR blev sammenholdt med modtagedato for første relevante præparat i Landsregisteret for Patologi. Dette for at undersøge og potentielt sikre korrekt diagnosedato til inklusion i databasen.

Resultater af validering af den nye ovariecancerpopulation

Journalopslag af stikprøve

Det samlede antal ovariecancerpatienter identificeret af den præliminære algoritme mellem 1. maj til 1. november 2023 var 387 patienter. Patienter blev her inkluderet, hvis enten modtagedato i Landsregisteret for Patologi eller dato for første relevante kontakt i LPR lå i tidsintervallet.

Det lykkedes ikke at lave journalopslag på det ønskede antal patienter, hvorfor det samlede antal patienter for stikprøven for journalopslag er på 71 patienter. Patienterne fordeler sig på hospitaler således; 50 patienter på Aarhus Universitetshospital, 12 patienter på Herlev & Gentofte Hospital og 9 patienter på Rigshospitalet.

Alle 71 patienter i stikprøven var sande ovariecancerpatienter. Den positive prædiktive værdi for den registerbaserede ovariecancerpopulationen ift. journalopslag er således 100% i stikprøven.

Journalopslag af patienter identificeret i LPR

32 patienter blev alene identificeret i LPR. Alle de 32 patienter identificeret i LPR blev tjekket med journalopslag. Ud af de 32 patienter var 22 patienter sande ovariecancertilfælde svarende til 69%. Årsagerne til, at patienter ikke blev identificeret i Landsregisteret for Patologi var:

- 1) at patologikodningen ikke fulgte den nyligt udgivne kodevejledning. Her sås det hyppigst, at der ikke var en af de specificerede æ-koder for udgangspunkt for canceren, eller at m-koden for malignitet ikke stod umiddelbart efter t-koden på materialet.
- 2) at patienten var kodet med adenofibrom i Landsregisteret for Patologi, og denne kode ikke var specificeret i den præliminære algoritme.

Blandt de resterende 10 patienter var der to tilfælde af teratom med malignitet. Teratomer med malignitet var ikke inkluderet i den præliminære definition af ovariecancer, men det blev besluttet af styregruppen, at disse var relevante patienter til kvalitetsmonitorering i DGCD.

For at forbedre inklusionen af sande ovariecancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe følgende ændringer til den præliminære algoritme:

- Tilføjelse af følgende SNOMED-koder: T86600 – paroviale region, T8660A – paroviale region, højre, T8660B – paroviale region, venstre, T86220 – fimbria tubae, M85911 – Uklassificeret sex cord-stromal tumor, M90800 – Maturt teratom og M90840 i kombination med en primær t-kode og en m-kode, som slutter på 3, ÆF4700 – Udgangspunkt i indre kønsorganer.
- Tillad, at en gyldig m-kode ikke behøver stå direkte efter t-koden, så længe det er på samme materiale.

Journalopslag af patienter identificeret i Landsregisteret for Patologi

67 patienter blev alene identificeret i Landsregisteret for Patologi. Af disse blev 47 patienter tjekket med journalopslag og 25 patienter var sande ovariecancer tilfælde svarende til 53%.

Årsagerne til, at patienter ikke blev identificeret i LPR var:

- 1) Patienter med borderline tumorer, som kun var set på perifere gynækologiske afdelinger (8 patienter)
- 2) Patienter i palliativt forløb (8 patienter)
- 3) Fejlkodninger i LPR, særligt af borderline forløb.

For at forbedre inklusionen af sande ovariecancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe følgende ændringer til den præliminære algoritme:

- Borderline tumorer bliver inkluderet i ovariecancerpopulationen, hvis diagnosen er stillet på en gynækologisk afdeling i Danmark. Ovariecancer bliver fortsat kun inkluderet, hvis der har været et forløb på en højtspecialiseret gynækologisk afdeling med centerfunktion eller en onkologisk afdeling.

Desuden blev det besluttet, at der skal kommunikeres bredt i gynækologiske kredse om indberetningsvejledninger.

Gennemgang af patientforløb identificeret på perifere gynækologiske afdelinger

27 patienter blev i den afgrænsede tidsperiode alene set på perifere gynækologiske afdelinger med en inklusionsgivende diagnosekode i LPR og relevant patologi i Landsregisteret for Patologi. Af disse patienter blev 25 vurderet til at være sande cases til inklusion i ovariecancerpopulationen svarende til 93%.

Den primære årsag til, at disse patienter ikke blev inkluderet med den primære algoritme var, at der var tale om patienter med borderline tumorer (23 patienter). Disse patienter vil blive inkluderet i den endelige ovariecancerpopulation, når det tillades, at borderline forløb gerne må ses alene på perifere gynækologiske afdelinger.

Difference mellem diagnosedato i hhv. LPR og Landsregisteret for Patologi

Ved sammenligningen af diagnosedato fra de to datakilder blev det fundet, at 97% af både ovariecancer- og borderlineforløb havde en absolut difference på under 90 dage. 11 patienter (2%) havde en difference på mere end 380 dage. Dette skyldtes, at der var identificeret relevant patologi i 2023, men en relevant kontakt i LPR allerede i 2019-2022. For de fleste forløb gælder det, at der mangler en æ-kode for udgangspunkt på det første tumorpræparat, som er undersøgt samtidig med LPR-diagnosen. Dermed bliver forløbene først identificeret i Landsregisteret for Patologi på et senere præparat.

DGCDs styregruppe besluttede at fastsætte en maksimal grænse på 6 måneder for, hvornår et patientforløb vurderes at være et sammenhængende primært ovariecancer- eller borderlineforløb.

Opsamling

DGCDs styregruppe besluttede ikke at inkludere alle patienter med en ovariecancerdiagnose i kun et af de to registre (LPR og Landsregisteret for Patologi) eller som blev diagnosticeret på en hvilken som helst gynækologisk afdeling. Det blev vurderet, at dette vil give en for høj andel falsk positive tilfælde i populationen, og derfor skabe unødigt statistisk støj og variation i analyserne.

DGCDs styregruppe besluttede derfor at justere den preliminaire algoritme med de ovenfor foreslåede ændringer. Størstedelen af disse patienter forventes at blive inkluderet, når det tillades, at borderlinediagnosen må stilles på perifere afdelinger, og hvis vi kan forbedre brugen af kodevejledningerne.

Desuden blev det besluttet kun at inkludere patienter med gyldigt CPR-nummer, kendt vitalstatus og bopæl i en dansk kommune på diagnosetidspunktet.

Med de foreslåede ændringer implementeret blev der identificeret 415 patienter til inklusion i ovariecancerpopulationen for testperioden 1. maj til 1. november 2023.

Beskrivelse af årsrapportpopulationen for ovariecancer og borderlinetumor

Datagrundlag

Ovariecancerstudiepopulationen i denne årsrapport er nydiagnosticerede patienter med histologisk verificeret ovariecancer diagnosticeret fra d. 1. juli 2023 til og med d. 30. juni 2024.

Alle resultater af studiepopulationen er baseret på oplysninger hentet fra Landspatientregisteret (LPR) og Landsregisteret for Patologi (LRP). Data til årsrapporten er hentet fra registrene d. 1. december 2024.

I LPR er forløbselementet benyttet til at identificere aktivitet tilknyttet samme patientforløb på tværs af afdelinger og sygehuse.

Et relevant helbredsforløb for en ovariecancerpatient defineres som: Helbredsforløb på en patient i ovariecancerpopulationen, hvor én af SKS-koderne DC56.9 Æggestokkræft, DC57.0 Kræft i æggeleder, DC48.2 - Kræft i peritoneum UNS eller DC48.8 Kræft i bughinden og bughulens bagvæg overgribende flere lokaliseringer optræder som A-diagnose på Rigshospitalet, Herlev Gentofte Hospital, Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Sygehus Lillebælt, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Gødstrup eller Aalborg Universitetshospital på minimum én kontakt i samme helbredsforløb. Alle diagnoser, procedurer, markører og resultatindberetninger, der er knyttet til disse helbredsforløb, regnes for elementer med tilknytning til ovariecancerforløbet for den pågældende patient. Herfra identificeres de relevante aktiviteter fra LPR til brug i Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD).

Et relevant helbredsforløb for en borderlinepatient defineres som: Helbredsforløb på en patient i ovariecancerpopulationen, hvor SKS-koden DD39.1A Ovarietumor af borderline type optræder som A-diagnose på en gynækologisk afdeling på minimum én kontakt i samme helbredsforløb. Alle diagnoser, procedurer, markører og resultatindberetninger, der er knyttet til disse helbredsforløb, regnes for elementer med tilknytning til ovariecancerforløbet for den pågældende patient. Herfra identificeres de relevante aktiviteter fra LPR til brug i DGCD.

Opgørelsen af kirurgisk behandlingsvalg og sygeplejefaktorer er opgjort på ovariecancerpatienter diagnosticeret i den aktuelle opgørelsesperiode, som er opereret med eksplorativ laparotomi eller laparaskopi registreret i LPR på et relevant helbredsforløb.

Patienterne tilskrives i opgørelserne den gynækologiske centerafdeling eller onkologiske afdeling, hvor A-diagnosen er stillet.

Opgørelsen af patienter med borderlinetumorer er lavet på patienter, der er nydiagnosticeret med borderlinetumor i den aktuelle opgørelsesperiode. Patienter tilskrives her den gynækologiske afdeling, som har stillet A-diagnosen i LPR.

Datadefinitioner

Alder: Alder på diagnosetidspunktet

Charlson Comorbidity Index: En modificeret standardversion af CCI, som baserer sig på A-diagnoser i LPR fra 10 år før diagnosedato og til diagnosedato, fraset indexsygdommen ovariecancer.

Histologisk subtype: Morfologisk SNOMED-kode på første præparat til populationsinklusion

- Epitelial ovariecancer: Low-grade serøst adenocarcinom (M84603/4/6/9), High-grade serøst adenocarcinom (M84613/4/6/9), Mucinøst adenocarcinom (M84803/4/6/9), Endometrioidt adenocarcinom (M83803/4/6/9), Clear cell adenocarcinom (M83103/4/6/9), Malign Brenner tumor (M90003/4/6/9), Karcinosarkom (M89803/4/6/9), Mesonephric-like adenocarcinom (M91113/4/6/9), Udifferentieret karcinom (M80203/4/6/9), Dedifferentieret karcinom (M802A3/4/6/9), Småcellet karcinom, hypercalcæmisk type (M80443/4/6/9), Mixed cell adenocarcinom (M83233/4/6/9), Karcinom (M80103/4/6/9), Adenocarcinom (M81403/4/6/9)
- Neuroendokrin tumor: Neuroendokrin tumor (M82403/4/6/9), Småcellet neuroendokrint karcinom (M80413/4/6/9), Småcellet neuroendokrint karcinom, kombineret type (M80453/4/6/9), Storcellet neuroendokrint karcinom (M80133/4/6/9), Neuroendokrint karcinom (M82463/4/6/9).
- Sex cord-stromale tumorer: Granulosacelle tumor (M86201/4/6/9), Adult granulosacelle tumor (M86203/4/6/9), Juvenil granulosacelle tumor (M86221/4/6/9), Sertoli celle tumor (M86401/4/6/9), Sertoli celle tumor, retiform (M86331/4/6/9), Sex cord-tumor with annular tubules (M86231/4/6/9), Leydigcelletumor (M86501/4/6/9), Fibrosarkom (M88103/4/6/9), Sertoli-Leydig celle tumor (M86310/4/6/9), Gonade stroma tumor* (svarer til sex cord-stromal tumor, NOS) (M85901/4/6/9), Gonade stroma tumor, malign (M85903/4/6/9), Gynandroblastom (M86321/4/6/9), Mixed germ cell-sex cord-stromal tumor (M90741/4/6/9), Wolffsk tumor (M911B1/4/6/9).

- Germinalcelletumorer: Dysgerminom (M90603/4/6/9), Blommesæktumor (M90713/4/6/9), Embryonalt karcinom (M90703/4/6/9), Koriokarcinom (M91003/4/6/9), Immaturt teratom (M90803/4/6/9), Teratom med somatisk malignitet (M90843/4/6/9), Strumalt karcinoid (M90911/4/6/9), Malign struma ovarii (M90903/4/6/9), Gonadoblastom (M90731/4/6/9), Blandet germinalcelle tumor (M908A3/4/6/9)
- Uvis histologisk type: Maligne tumorceller (M80013/6), Tumorceller (M80011/6).

FIGO stadie: FIGO 2014, baseret på kliniske TNM-indberetninger i LPR, senest stillede klinisk T, N og M værdi indenfor 4 måneder efter diagnosedato (FIGO 2014: https://www.sgo.org/wp-content/uploads/2012/09/FIGO-Ovarian-Cancer-Staging_1.10.14.pdf Tumours Editorial Board FgT. WHO Classification of tumours. 5th edition. 2020. TNM Classification of Malignant tumours. UICC, 8. edition. Pub. 2017). LPR-kodevejledning af Livmoderhalskræft gældende fra 1. august 2024, <http://www.dgcm.dk/images/Kodevejledninger/Kodevejledning-LPR3-ovariecancer010824.pdf>

Operationstype: LPR-procedurekode for operationsindgreb (ikke diagnostisk) på relevant helbredsforløb: Eksplorativ laparotomi: KJAH00, Laparaskopi: KJAH01. Ingen operation: Ingen af to ovenstående operationskoder som primære procedurekoder på relevant helbredsforløb.

Kirurgisk behandlingsvalg: Tillægskoder i tilknytning til eksplorativ laparotomi eller laparaskopi på relevant helbredsforløb. Primær operation: KZYD01, Sekundær operation = Intervalkirurgi: KZYD02, Temporær operation = Primær operation, men erkendes inoperabel: KZYD03, Ingen registrering af behandlingsvalg: Ingen af tre ovenstående tillægskoder i tilknytning til Eksplorativ laparotomi eller laparaskopi.

Præsamtale: BVAA31A Samtale med patient højst 8 uger forud for operation og behandlingsforløb.

Mobilisering: Sum af ZZZP0030E-registreringer – Varighed af mobilisering, minutter. Koden til indberetning af mobilisering i de elektroniske patientjournaler til LPR blev først oprettet i juni 2024, derfor vil der være få registreringer på denne kode i indeværende årsrapport, idet koden først herefter blev oprettet i de lokale EPJ systemer.

Afføring: ZZZP04A Postoperativ tarmfunktion genoprettet senest 7 dage efter operation.

Epiduralkateter: BABZ10 Fjernelse af epiduralkateter senest 7 dage efter operation.

KAD: BJAZ20 Fjernelse af blærekateter a demeure senest 14 dage efter operation.

Resultater

På landsplan er der i dette års opgørelse registreret 532 patienter med nydiagnosticeret ovariecancer og 134 patienter med nydiagnosticeret borderlinetumor.

Medianalderen ved diagnose er 70 år og halvdelen af patienterne har ingen alvorlig komorbiditet på diagnosetidspunktet (55%). Langt størstedelen af patienterne er diagnosticeret med epithelial ovariecancer (85,7%).

For en stor del af patienter er der ikke identificeret et klinisk FIGO stadie (53,7%). Dermed kan der ikke konkluderes på fordelingen af det kliniske stadie i denne opgørelsesperiode.

Eksplorativ laparotomi eller laparaskopi er registeret som primær procedurekode for ca. halvdelen af patienterne på landsplan (59,6%). På Odense Universitetshospital (OUH) og Aarhus Universitetshospital (AUH) er der registreret en af de to primære procedurekoder på en højere andel af patienter (hhv. 76,2% og 65,5%).

I indeværende årsrapportperiode ses det, at en stor andel af opererede patienter på Aalborg Universitetshospital (AAUH) og Rigshospitalet (RH) ikke har registreret om der er tale om primær kirurgi, intervalkirurgi eller primær operation, som erkendes inoperabel (hhv. 42,9% og 83,3%). På OUH er 65,8% af opererede patienter behandlet med primær kirurgi. På AUH er 65,8% af opererede patienter behandlet med primær kirurgi.

På de store opererende afdelinger ses der variation i hvor mange patienter, som har registreret en præsamtale højst 8 uger inden operation. På AUH har 65,8% været til præsamtale, på RH har 80% været til præsamtale, på Sjællands Universitetshospital (SUH) har 90% været til præsamtale, på OUH har 97,7% været til præsamtale og på AAUH har 92,9% været til præsamtale.

Blandt de opererede patienter er der stor variation på tværs af afdelinger ift. registrering af mobilisering, afføring, fjernelse af epiduralkateter og KAD.

Konklusion

Der konkluderes på opgørelserne i årsrapportens afsnit om Konklusioner og Anbefalinger.

Fordeling af alder, komobiditet, histologi, stadie og kirurgi

Fordeling af alder, komorbiditet, histologisk subtype, stadie og operationstype af patienter diagnosticeret med ovariecancer mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024 fordelt på højtspecialiseret gynækologisk funktion.

Ovarie	SUH	RHG	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
Population	46 (100 %)	# (100 %)	115 (100 %)	168 (100 %)	32 (100 %)	116 (100 %)	53 (100 %)	532 (100%)
Aldersfordeling								
18-49år	# (4,3 %)		15 (13,0 %)	17 (10,1 %)	# (6,3 %)	15 (12,9 %)	3 (5,7 %)	54 (10%)
50-64år	9 (19,6 %)	# (50,0 %)	33 (28,7 %)	45 (26,8 %)	10 (31,3 %)	31 (26,7 %)	17 (32,1 %)	146 (27.4%)
65-79år	24 (52,2 %)	# (50,0 %)	47 (40,9 %)	83 (49,4 %)	11 (34,4 %)	56 (48,3 %)	21 (39,6 %)	243 (45.6%)
80+ år	11 (23,9 %)		20 (17,4 %)	23 (13,7 %)	9 (28,1 %)	14 (12,1 %)	12 (22,6 %)	89 (16.7%)
Median (25p;75p)	76 (66;79)	64 (59;69)	66 (56;78)	69.5 (58;77)	71.5 (57;80)	69 (55;76)	70 (61;79)	70 (58;77)
Gennemsnit (varians)	73 (104)	64 (50)	66 (213)	67 (171)	69 (174)	66 (187)	70 (134)	67 (177)
Charlson Comorbidity Index								
0	21 (45,7 %)	# (50,0 %)	58 (50,4 %)	93 (55,4 %)	21 (65,6 %)	69 (59,5 %)	30 (56,6 %)	293 (55%)
1	10 (21,7 %)		16 (13,9 %)	31 (18,5 %)	# (6,3 %)	10 (8,6 %)	8 (15,1 %)	77 (14.4%)
2+	15 (32,6 %)	# (50,0 %)	41 (35,7 %)	44 (26,2 %)	9 (28,1 %)	37 (31,9 %)	15 (28,3 %)	162 (30%)
Histologi								
Epitelial ovariecance	43 (93,5 %)	# (50,0 %)	99 (86,1 %)	124 (73,8 %)	30 (93,8 %)	106 (91,4 %)	53 (100,0 %)	456 (85.7%)
Ukendt	3 (6,5 %)	# (50,0 %)	8 (7,0 %)	36 (21,4 %)	# (6,3 %)	# (1,7 %)		52 (9.77%)
Sex cord-stromal tumor			6 (5,2 %)	5 (3,0 %)		7 (6,0 %)		18 (3.38%)
Germinalcelletumor			# (1,7 %)	3 (1,8 %)		# (0,9 %)		6 (1.12%)
FIGO klinisk stadieinddeling								

Ovarie	SUH	RHG	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
IA			10 (8,7 %)	17 (10,1 %)		6 (5,2 %)	5 (9,4 %)	38 (7.14%)
IB			# (0,9 %)					# (0.18%)
IC1			# (0,9 %)	3 (1,8 %)		# (0,9 %)		5 (0.93%)
IC2			# (1,7 %)	5 (3,0 %)		# (0,9 %)	# (1,9 %)	9 (1.69%)
IC3			# (1,7 %)	# (0,6 %)		3 (2,6 %)		6 (1.12%)
IIA				5 (3,0 %)		6 (5,2 %)		11 (2.06%)
IIB			# (0,9 %)	# (1,2 %)		6 (5,2 %)		9 (1.69%)
IIIA	# (2,2 %)		# (0,9 %)	8 (4,8 %)		# (0,9 %)		11 (2.06%)
IIIB				12 (7,1 %)		4 (3,4 %)	# (1,9 %)	17 (3.19%)
IIIC			10 (8,7 %)	14 (8,3 %)	# (3,1 %)	19 (16,4 %)		44 (8.27%)
IV	3 (6,5 %)	# (50,0 %)		20 (11,9 %)		51 (44,0 %)	20 (37,7 %)	95 (17.8%)
Missing	42 (91,3 %)	# (50,0 %)	87 (75,7 %)	81 (48,2 %)	31 (96,9 %)	18 (15,5 %)	26 (49,1 %)	286 (53.7%)
Operationstype								
Eksplorativ laparotomi	20 (43,5 %)	# (100,0 %)	53 (46,1 %)	126 (75,0 %)	14 (43,8 %)	72 (62,1 %)	10 (18,9 %)	297 (55.8%)
Laparoskopi			7 (6,1 %)	# (1,2 %)	3 (9,4 %)	4 (3,4 %)	4 (7,5 %)	20 (3.75%)
Ingen operation	26 (56,5 %)		55 (47,8 %)	40 (23,8 %)	15 (46,9 %)	40 (34,5 %)	39 (73,6 %)	215 (40.4%)

Fordeling af behandlingsvalg og sygeplejefaktorer

Fordeling af kirurgisk behandlingsvalg og sygeplejefaktorer for patienter diagnosticeret med ovariecancer mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024, der har fået foretaget eksplorativ laparotomi eller laparaskopi.

Ovarie	SUH	RHG	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
Population	20 (100 %)	# (100 %)	60 (100 %)	128 (100 %)	17 (100 %)	76 (100 %)	14 (100 %)	317 (100%)
Kirurgisk behandlingsvalg								
Primær operation	# (5,9 %)	# (50,0 %)	5 (55,6 %)	76 (65,5 %)		50 (67,6 %)	4 (50,0 %)	137 (59.5%)
Intervalkirurgi	16 (94,1 %)	# (50,0 %)	4 (44,4 %)	40 (34,5 %)	4 (100,0 %)	24 (32,4 %)	4 (50,0 %)	93 (40.4%)
Præsamtale inden operation								
Ja	18 (90,0 %)	# (50,0 %)	48 (80,0 %)	125 (97,7 %)	15 (88,2 %)	50 (65,8 %)	13 (92,9 %)	270 (85.1%)
Nej	# (10,0 %)	# (50,0 %)	12 (20,0 %)	3 (2,3 %)	# (11,8 %)	26 (34,2 %)	# (7,1 %)	47 (14.8%)
Mobilisering								
Ingen registrering af mobilisering	20 (100,0 %)	# (100,0 %)	60 (100,0 %)	126 (98,4 %)	17 (100,0 %)	76 (100,0 %)	14 (100,0 %)	315 (99.3%)
Registrering af mobilisering				# (1,6 %)				# (0.63%)
Afføring efter operation								
Ja	6 (30,0 %)	# (50,0 %)	30 (50,0 %)	57 (44,5 %)	9 (52,9 %)	20 (26,3 %)	9 (64,3 %)	132 (41.6%)
Nej	14 (70,0 %)	# (50,0 %)	30 (50,0 %)	71 (55,5 %)	8 (47,1 %)	56 (73,7 %)	5 (35,7 %)	185 (58.3%)
Epiduralkateter fjernes efter operation								
Ja	12 (60,0 %)	# (50,0 %)	41 (68,3 %)	116 (90,6 %)	11 (64,7 %)	55 (72,4 %)	8 (57,1 %)	244 (76.9%)
Nej	8 (40,0 %)	# (50,0 %)	19 (31,7 %)	12 (9,4 %)	6 (35,3 %)	21 (27,6 %)	6 (42,9 %)	73 (23%)
KAD fjernes efter operation								
Ja	19 (95,0 %)	# (100,0 %)	41 (68,3 %)	119 (93,0 %)	11 (64,7 %)	53 (69,7 %)	8 (57,1 %)	253 (79.8%)

Ovarie	SUH	RHG	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
Nej	# (5,0 %)		19 (31,7 %)	9 (7,0 %)	6 (35,3 %)	23 (30,3 %)	6 (42,9 %)	64 (20.1%)

Fordeling af borderlinetumorer

Tabel 4. Fordeling af patienter diagnosticeret med borderlinetumor mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024 på gynækologiske afdelinger

	Borderline
Population	134 (100 %)
Gynækologiske afdelinger	
AAUH	13 (9,7 %)
AHH	4 (3,0 %)
AUH	20 (14,9 %)
EGS	3 (2,2 %)
HGH	7 (5,2 %)
Midt	# (0,7 %)
NSH	5 (3,7 %)
OUH	37 (27,6 %)
RH	33 (24,6 %)
RHH	# (1,5 %)
SSJ	# (0,7 %)
SUH	8 (6,0 %)

Ovariecancerpatienter i LPR og LRP

Fordeling af ovariecancerpatienter identificeret ved hjælp af den nye populationsdefinition i hhv. Landspatientregisteret, Landsregisteret for Patologi eller begge registre. Det er alene patienter, der er registreret med ovariecancer i begge registre, som inkluderes i ovariecancerpopulationen. For årsager til hvorfor nogle patienter kun identificeres i et register henvises til afsnittet "Resultater af validering af den nye ovariecancerpopulation".

	I LPR	N	I Patobank	
			Y	
N			.	89
Y			44	532

Endometriecancer

Beskrivelse af endometriecancerområdet og måling af behandlingskvalitet

Livmoderkræft er den 6. hyppigste kræftform blandt kvinder i Danmark og rammer ca. 2 %. Hyppigheden af livmoderkræft er forholdsvis højere i Danmark end i de øvrige europæiske lande. Årsagen til dette er ikke klarlagt. Sygdommen er sjælden før 45-årsalderen og ses langt hyppigst hos kvinder efter overgangsalderen. Specielt kvinder med betydelig overvægt rammes af sygdommen. Efter overgangsalderen giver sygdommen hyppigt symptomer i form af blødning fra skeden og diagnosticeres derfor heldigvis oftest i de tidlige stadier. Således opdages ca. 80 % i det tidligste stadium (stadium 1), og når denne kræfttype opdages tidligt, har den en god prognose med høj 5-års overlevelse.

Behandlingen af livmoderkræft har ændret sig radikalt over de seneste 15-20 år. Hvor livmoderkræft tidligere blev behandlet på næsten alle danske sygehuse, er behandlingen nu centraliseret på nogle få store hospitaler, universitetshospitaler med cancercenter. Dette er for at sikre korrekt valg af operation og evt. efterbehandling. Det anbefales at operationen foretages med minimal invasiv teknik (laparoskopi/ kikkertoperation, ofte robotassisteret) med mindre der er tale om avanceret sygdom.

Den histologiske type og en evt. klinisk mistanke om disseminering er bestemmende for, om man gennemgår yderligere præoperative scanninger, idet nogle typer (det der betegnes høj-risiko histologi) har større tendens til at metastasere (sprede sig) end andre.

Det anbefales for alle former af endometriecancer at fjerne livmoder, æggestokke og æggeledere, hvis patienten i øvrigt er egnet til operation. Ved lavrisiko histologi (endometrioid adenocarcinomer grad 1 og 2) uden mistanke om disseminering uden for uterus anbefales sentinel node procedure (SN, på dansk skildvagslymfeknuder). Hvis det antages at der er ingen eller helt overfladisk myometrievinvasion, kan lymfeknudefjernelse evt. helt udelades. Tidligere har man ved sygdom med højrisikohistologi, som udgangspunkt altid anbefalet at fjerne alle lymfeknuder i bækkenet og, hvis patientens tilstand tillod det, også langs aorta (hovedpulsåren). Det er nu anbefalet også at udføre sentinel node-procedure på alle patienter med både intermediær og højrisikohistologi, idet teknikken er mindst lige så sikker til at bedømme patientens stadium og evt. behov for efterbehandling korrekt. For højrisiko-histologi gælder det kun såfremt der forud for operationen foreligger billeddiagnostik, der ikke viser tegn til lymfeknudespredning eller anden disseminering. For visse typer fjernes også omentet (fedtforklæde i bughulen) som en del af staging-proceduren. Det drejer sig om de serøse adenocarcinomer og karsinosarcomer. Operationen kan således variere fra, at man fjerner livmoder, æggestokke og æggeledere med eller uden sentinel node procedure til også at indbefatte fjernelse af fedtforklædet. Ved fund af mere dissemineret sygdom vurderes operabilitet ud fra de samme kriterier som ovariecancer. Ud fra de fund man gør i det fjernede væv besluttet, det om patienten skal have efterbehandling med kemoterapi og/eller strålebehandling. Her kigger man både på evt. metastasering, den histologiske type, men også nogle molekulære analyser (MMR, p53 og POLE), som kan hjælpe med at vurdere patienternes risiko for recidiv og dermed understøtte anbefalingen om eventuelt efterfølgende kemoterapi, og om der eventuelt er indikation for immunterapi (MMRd).

Den nye endometrie-cancerpopulation

Endometrie-cancerpopulationen i Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD) vil per 1. januar 2023 være defineret som beskrevet nedenfor. Denne definition blev udarbejdet i DGCDs styregruppe på baggrund af kliniske erfaringer, kodevejledningen til Landspatientregisteret (LPR) per januar 2023, kodevejledningen til Landsregisteret for Patologi (LRP) per 15. marts 2023 samt populationsvalideringen beskrevet i de næstkommende kapitler.

Inklusionskriterier til endometrie-cancerpopulationen:

- 1) Patienter identificeret med første endometrie-cancerdiagnose eller atypisk hyperplasi i LPR: DC54.9 – Endometrie-cancer eller DD07.0 – Endometrie-hyperplasi med atypi som A-diagnose.
- 2) Patienter tilknyttet et endometrie-cancerforløb eller atypisk hyperplasi på en gynækologisk afdeling med centerfunktion.
- 3) Patienter med histologisk verificeret endometrie-cancer eller atypisk hyperplasi i LRP. I LRP skal patienter være registreret med minimum én af følgende kriterier: Primært præparat eller ikke primære præparater.
 - Primært præparat. På samme materiale skal én af følgende t-koder være efterfulgt af én af følgende m-koder inden næste t: T84000 – Endometrium, T82100 – Corpus uteri, T82000 – Uterus - Skal have en DC54.9 i LPR efterfølgende. M83803 – Endometrioidt adenokarcinom, M84413 – Serøst adenokarcinom, M83103 – Clear cell adenokarcinom, M80203 – Udifferentieret karcinom, M802A3 – Dedifferentieret karcinom, M83233 – Mixed cell adenokarcinom, M911A3 – Mesonefrisk karcinom, M91113 – Mesonefric-like adenokarcinom, M89803 – Karcinosarkom, M80703 – Planocellulært karcinom, M84803 – Mucinøst adenokarcinom, M80103 – Karcinom, M81403 – Adenokarcinom, M82403 – Neuroendokrin tumor, M80413 – Småcellet neuroendokrint karcinom, M80453 – Småcellet neuroendokrint karcinom, kombineret type, M80133 – Storcellet neuroendokrint karcinom, M82463 – Neuroendokrint karcinom, M83802 – Atypisk hyperplasi (endometrium).
 - Ikke primære præparater. På samme materiale skal der være registreret én af m-koderne under primært præparat, men hvor det 5. ciffer er: 3 – Malign, primær, 4 – Malign, direkte spredning, 6 – Malign, metastase, 9 – Malign, usikker om primær eller metastase. Og på samme materiale ÆF4730 – Udgangspunkt i corpus uteri. Materialer med samtidigt M for sarkom ekskluderes: M88902 Leiomyomatøs tumor af uvist malignt potentiale (STUMP), M88903 Leiomyosarkom, M88963 Myksoidt leiomyosarkom, M88913 Epiteloidt leiomyosarkom, M89313 Endometriestromasarkom, low grade, M89303 Endometriestromasarkom, high grade, M88053 Udifferentieret sarkom (NOS), M88003 Sarkom* (*Anvendes også som første kode ved de mere sjældne sarkomtyper, evt. efterfulgt af M-kode for specifik sarkomtype), M89333 Adenosarkom
- 4) Patienter med en absolut difference ≤ 6 måneder mellem modtagedato i LRP og første kontakt med relevant diagnosekode i LPR.
- 5) Patienter med gyldigt CPR-nummer, kendt vitalstatus og bopæl i en dansk kommune på diagnosetidspunktet.

Diagnosedatoen defineres som modtagedato i patologi-afdeling for første materiale i LRP, der opfylder specifikationerne ovenfor. Hvis denne ikke findes, er diagnosedatoen første kontakt, hvor diagnosekoden er registreret i LRP.

Metode til validering af den nye endometrie-cancerpopulation

For at sikre tilliden til DGCD blandt klinikere og brugere af data, har det været af høj vigtighed, at sikre validiteten af den incidente endometrie-cancerpopulation efter omlægningen til registerbaserede datakilder.

DGCDs styregruppe udarbejdede en præliminær definition af incidente endometrie-cancertilfælde på baggrund af kliniske erfaringer og de nye indberetningsvejledninger. Definitionen blev udarbejdet med henblik på at afgrænse en population af endometrie-cancerpatienter, der har malign sygdom, og som har relativt ensartet prognose og behandling jf. kræftpakkeforløbet for endometrie-cancer (<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Kraeft-i-livmoderen/Pakkeforloeb-for-kræft-i-livmoderen.ashx>).

Validiteten af definitionen til identifikation af endometrie-cancertilfælde blev undersøgt på følgende måder:

- Journalopslag af en stikprøve af patienter identificeret af den nye definition.
- Journalopslag af patienter kun identificeret i den ene af de to datakilder: LPR eller Landsregisteret for Patologi.
- Gennemgang af cancerforløbsdata for patienter alene identificeret på perifere gynækologiske afdelinger.
- Undersøgelse af differencen mellem diagnosedato i hhv. LPR og Landsregisteret for Patologi.

I valideringen er der kun set på data registreret i LPR og Landsregisteret for Patologi samt journaldata for gynækologiske cancerpatienter. Journalopslag er lavet af ansatte på afdelinger med behandlingsansvar for de pågældende patienter. Der hentes ikke yderligere oplysninger fra registrene, end det indhold som DGCD allerede er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen til at indhente.

Stikprøve til journalopslag

En stikprøve af endometrie-cancerpatienter blev udvalgt til validering ved hjælp af journalopslag for at undersøge den positive prædiktive værdi. Det blev besluttet af validere patienter på følgende hospitaler: Rigshospitalet, Herlev og Gentofte Hospital, Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Stikprøven blev foretaget blandt patienter diagnosticeret mellem 1. maj 2023 og 1. november 2023. Dette tidsvindue blev valgt for at sikre tilstrækkelig tid fra implementering af de nye indberetningsvejledninger, samt have så nyligt diagnosticerede tilfælde som muligt. Antallet af patienter blev begrænset til maksimalt 50 patienter per afdeling. Disse blev tilfældigt udvalgt per afdeling indenfor den afgrænsede tidsperiode for diagnose. Hvis en afdeling havde under 50 patienter i den pågældende periode, blev alle patienter valideret med journalopslag. Antallet af journalopslag blev valgt på baggrund af en realistisk arbejdsomfang for klinikerne, der udførte journalopslag. Journalopslagene blev udført af gynækologer i DCGDs styregruppe fra hhv. Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital, samt en onkolog fra DCGDs styregruppe på Herlev Gentofte Hospital. En gynækolog fra Sjællands Universitetshospital lavede journalopslag for patienter hjemmehørende der. Patienter fra Aalborg Universitetshospital blev gennemgået med styregruppens formand, som har en databehandleraftale.

På baggrund af journalopslag blev den positive prædiktive værdi beregnet - et udtryk for, hvor sikre vi kan være på, at de endometrie-cancerpatienter identificeret med den nye definition er sande endometrie-cancerpatienter.

Positiv prædiktiv værdi = antal sande endometrie-cancerpatienter ifølge journalopslag og algoritme / antal sande endometrie-cancerpatienter ifølge algoritme

De patienter, som viste sig at være falskt positive, blev gennemgået for årsagen til inklusion, og algoritmen blev justeret til den positive prædiktive værdi var så høj som muligt.

Journalopslag af patienter i et register

De patienter, som kun blev identificeret med endometrie-cancer i ét af de to registre (LPR eller Landsregisteret for Patologi), blev også gennemgået med journalopslag med henblik på at afdække, om de var sande endometrie-cancer tilfælde, som skulle inkluderes i DGCDs endometrie-cancerpopulation for at højne sensitiviteten af definitionen.

Journalopslag af patienter fra perifere afdelinger

De patienter, der blev identificeret med endometrie-cancer på en perifer gynækologisk afdeling, dvs. som ikke havde haft kontakt med en gynækologisk centerafdeling i patientforløbet, blev undersøgt af databasens RKKP-team samt databasens formand med henblik på at afdække, om disse patienter var endometrie-cancerpatienter, der skulle inkluderes i databasen for at højne sensitiviteten af definitionen.

Datodifference mellem LPR og Landsregisteret for Patologi

Den første kontakt med relevant diagnosekode i LPR blev sammenholdt med modtagedato for første relevante præparat i Landsregisteret for Patologi. Dette for at undersøge og potentielt sikre korrekt diagnosedato til inklusion i databasen.

Resultater af validering af den nye endometriecancerpopulation

Journalopslag af stikprøve

Det samlede antal endometriecancerpatienter identificeret af den præliminære algoritme mellem 1. maj til 1. november 2023 var 384 patienter. Patienter blev her inkluderet hvis enten modtagedato i Landsregisteret for Patologi eller dato for første relevante kontakt i LPR lå i tidsintervallet.

Det lykkedes ikke at lave journalopslag på det ønskede antal patienter, hvorfor det samlede antal patienter for stikprøven for journalopslag er på 122 patienter. Patienterne fordeler sig på hospitaler således: 50 patienter på Aarhus Universitetshospital, 48 patienter på Odense Universitetshospital, 14 patienter på Sjællands Universitetshospital og 8 patienter på Rigshospitalet.

120 af de 122 patienter i stikprøven var sande endometriecancerpatienter. Den positive prædiktive værdi for den registerbaserede endometriecancerpopulation ift. journalopslag er således 98% i stikprøven.

Årsagerne til de falske cases var:

- 1) En sarkom SNOMED-kode, som ikke var blevet ekskluderet i den præliminære definition (M88906 metastase, leiomyosarkom)
- 2) forkert diagnosedato, da det første præparat ikke bliver identificeret, da m-koden ikke står direkte efter t-koden.

For at forbedre inklusionen af sande endometriecancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe følgende ændringer til den præliminære algoritme:

- Ekskludere alle sarkomkoder for metastaser, direkte spredning og usikker om primær eller metastase.
- Tillad at en gyldig m-kode ikke behøver være på andenpladsen på et materiale. Derved vil vi fange et tidligere materiale og dermed tidligere diagnosedato.

Journalopslag af patienter identificeret i LPR

32 patienter blev alene identificeret i LPR. Alle de 32 patienter identificeret i LPR blev tjekket med journalopslag. Ud af de 32 patienter var 12 patienter sande endometriecancertilfælde svarende til 38%. Årsagerne til at patienter ikke blev identificeret i Landsregisteret for Patologi var:

- 1) Rækkefølgen af koder i Landsregisteret for Patologi følger ikke rækkefølgen i indberetningsvejledningen
- 2) udlændinge
- 3) karcinosarkom, som ikke var inkluderet i den præliminære definition.

For at forbedre inklusionen af sande endometriecancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe følgende ændringer til den præliminære algoritme:

- Tillad at en gyldig m-kode ikke behøver være på andenpladsen på et materiale. Derved vil vi fange et tidligere materiale og dermed tidligere diagnosedato.
- Tilføjelse af SNOMED-koden M89803 – Karcinosarkom
- Kun inkludere patienter med gyldigt CPR-nummer, kendt vitalstatus og bopæl i en dansk kommune på diagnosetidspunktet.

Journalopslag af patienter identificeret i Landsregisteret for Patologi

25 patienter blev alene identificeret i Landsregisteret for Patologi. Af disse blev 21 patienter tjekket med journalopslag og 20 patienter var sande endometriecancertilfælde svarende til 95%.

De hyppigste årsager til at patienter ikke blev identificeret i LPR var: 1) Ovariecancer eller vulvacancer som synkron cancer til endometriecanceren. Endometriecanceren var derfor ikke kodet som primær A-diagnose, da patienterne primært er behandlet for ovariecancer (7 patienter) og 2) Endometriecancer var ikke kodet som A-diagnose på gynækologisk afdeling med centerfunktion (10 patienter).

DGCDs styregruppe drøftede situationer med synkrone cancere og bakkede op om, at den cancer, som patienten primært behandles på baggrund af, skal registreres som A-diagnose. Dermed accepteres det, at disse patienter ikke inkluderes til kvalitetsmonitorering i databasen for den sekundære cancer.

For at forbedre inklusionen af sande endometriecancertilfælde i populationen besluttede DGCDs styregruppe at udbrede kendskabet til indberetningsvejledningerne i gynækologiske kredse.

Gennemgang af patientforløb identificeret på perifere gynækologiske afdelinger

19 patienter blev i den afgrænsede tidsperiode alene set på perifere gynækologiske afdelinger med en inklusionsgivende diagnosekode i LPR og relevant patologi i Landsregisteret for Patologi. Af disse patienter blev 15 patienter vurderet til at være sande cases til inklusion i endometriecancerpopulationen svarende til 79%.

De tre hyppigste årsager til at disse patienter ikke blev inkluderet med den præliminære algoritme var:

- 1) At der ikke var registreret en a-diagnose for endometriecancer i LPR på en højt specialiseret gynækologisk centerafdeling, selvom der havde været en kontakt på en centerafdeling (6 patienter)
- 2) Synkrone cancere, hvor endometriecanceren er den sekundære cancer, så behandlingsplanen lægges efter den anden cancer (4 patienter)
- 3) forløbet er kodet med DC559 – Kræft i livmoderen UNS, som ikke er en inklusionsgivende diagnose til endometriecancerpopulationen.

DGCDs styregruppe besluttede, at der skal kommunikeres bredt i gynækologiske kredse om kodevejledninger.

Difference mellem diagnosedato i hhv. LPR og Landsregisteret for Patologi

Ved sammenligningen af diagnosedato fra de to datakilder blev det fundet at >95% af både endometriecancerforløb og forløb med atypisk hyperplasi havde en absolut difference på under 90 dage.

DGCDs styregruppe besluttede at fastsætte en maksimal grænse på 6 måneder for hvornår et patientforløb vurderes at være et sammenhængende primært forløb for endometriecancer eller atypisk hyperplasi.

Opsamling

DGCDs styregruppe besluttede ikke at inkludere alle patienter med en endometriecancerdiagnose i kun et af de to registre (LPR og Landsregisteret for Patologi) eller som blev diagnosticeret på en hvilken som helst gynækologisk afdeling. Det blev vurderet, at dette vil give en for høj andel falsk positive tilfælde i populationen, og derfor skabe unødigt statistisk støj og variation i analyserne.

DGCDs styregruppe besluttede derfor, at justere den præliminære algoritme med de ovenfor foreslåede ændringer. Desuden blev det besluttet at tilføje diagnosekoden DD070 – Endometriehyperplasi med atypi i LPR til den præliminære definition.

Med de foreslåede ændringer implementeret blev der identificeret 863 patienter til inklusion i endometriecancerpopulationen for hele 2023.

Beskrivelse af årsrapportpopulationen for endometriecancer og atypisk hyperplasi

Datagrundlag

Endometriecancerpopulationen i denne årsrapport er nydiagnosticerede patienter med histologisk verificeret endometriecancer diagnosticeret fra d. 1. juli 2023 til og med d. 30. juni 2024.

Alle resultater af studiepopulationen er baseret på oplysninger hentet fra Landspatientregisteret (LPR) og Landsregisteret for Patologi (LRP). Data til årsrapporten er hentet fra registrene d. 1. december 2024.

I LPR er forløbselementet benyttet til at identificere aktivitet tilknyttet samme patientforløb på tværs af afdelinger og sygehuse.

Et relevant helbredsforløb for en endometriecancerpatient defineres som: Helbredsforløb på en patient i endometriecancerpopulationen, hvor SKS-koden DC54.9 Endometriecancer, DC55.9 Kræft i livmoderen uden nærmere specificeret lokalisation eller DD07.0 Endometriehyperplasi med atypi optræder som A-diagnose på Rigshospitalet, Herlev Gentofte Hospital, Sjællands Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital eller Aalborg Universitetshospital på minimum én kontakt i samme helbredsforløb. Alle diagnoser, procedurer, markører og resultatindberetninger, der er knyttet til disse helbredsforløb regnes for elementer med tilknytning til endometriecancerforløbet for den pågældende patient. Herfra identificeres de relevante aktiviteter fra LPR til brug i Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD).

Fordelingen af alder, komorbiditet, histologi, stadie og kirurgi er lavet på patienter med endometriecancer, dvs. eksklusiv patienter med atypisk hyperplasi. Opgørelsen af operationstype, grad og myometrieinvasion er alene relevant for patienter, som har registreret en hysterektomi i LPR på et relevant helbredsforløb. Opgørelsen af patienter med atypisk hyperplasi er lavet på patienter, der er nydiagnosticeret med atypisk hyperplasi i den aktuelle opgørelsesperiode.

Patienterne tilskrives i opgørelserne den gynækologiske centerafdeling, hvor A-diagnosen er stillet.

Datadefinitioner

Alder: Alder på diagnosetidspunktet

Charlson Comorbidity Index: En modificeret standardversion af CCI, som baserer sig på A-diagnoser i LPR 10 år tilbage fra diagnosedato, fraset indexsygdommen endometriecancer.

Histologisk subtype: Morfologisk SNOMED-kode på første præparat til populationsinklusion. Endometrioidt adenokarcinom (M83803), Mucinøst adenokarcinom (M84803), Serøst adenokarcinom (M84413), Clear cell adenokarcinom (M83103), Mixed cell adenokarcinom (M83233), Planocellulært karcinom (M80703), Udifferentieret karcinom (M80203), Karcinosarkom (M89803), Neuroendokrint karcinom (M82403, M80413, M80453, M80133, M82463), Andre karcinomtyper (M802A3, M911A3, M91113, M80103, M81403).

FIGO stadie: FIGO 2009, baseret på kliniske TNM-indberetninger i LPR, senest stillede klinisk T, N og M værdi indenfor 2,5 måned efter diagnosedato (FIGO 2009: FIGO COMMITTEE ON GYNECOLOGIC ONCOLOGY. Revised FIGO staging for carcinoma of the vulva, cervix, and endometrium. International Journal of Gynecology and Obstetrics 105 (2009): 103–104. Tumours Editorial Board FgT. WHO Classification of tumours. 5th edition. 2020. TNM Classification of Malignant tumours. UICC, 8. edition. Pub. 2017). LPR-kodevejledning af kræft i livmoderen gældende fra 1. august 2024, <http://www.dgdc.dk/images/Kodevejledninger/Kodevejledning-LPR3-corpuscancer010824.pdf>

Præoperativ risikogruppe: Er baseret på oplysninger om klinisk m, histologisk subtype, grad og myometrieinvasion, hvor data om de sidste tre hentes postoperativt. Patienter klassificeres efter den højeste risikogruppe, som deres data tillader.

- Avanceret risikogruppe defineres som registrering med klinisk m1 (cM1: Fjernmetastase AZCD41) i LPR.
- Høj risikogruppe defineres som serøst adenokarcinom, clear cell adenokarcinom, udifferentierede karcinomer samt karcinosarkomer eller grad 3 med $\geq 50\%$ myometrieinvasion.
- Mellem risikogruppe defineres som grad 1 eller 2 med $\geq 50\%$ myometrieinvasion eller grad 3 med $< 50\%$ myometrieinvasion.
- Lav risikogruppe defineres som grad 1 eller 2 med $< 50\%$ myometrieinvasion

MDT: At der har været afholdt en MDT-konference er defineret ved, at en af følgende procedurekoder er registreret på det relevante cancerforløb: Tværfaglig konference med underliggende MDT-koder (ZZ0190**).

P53: På revision (P30750), ektomipræparat (P306X0) eller materiale til populationsinklusion alle med gyldig TM-kombination inden for 14 dage før til 90 dage efter diagnosedato: Abnorm: TP53 gen muteret (FE16E3), Abnorm ekspression af P53 (F298A6). Normal: Normal ekspression af P53 (F298A1), TP53 mutation ikke påvist (FE16E0) .

POLE: På revision (P30750), ektomipræparat (P306X0) eller materiale til populationsinklusion inden for 14 dage før til 90 dage efter diagnosedato: Abnorm: POLE gen muteret (FE19P3). Normal: POLE genstatus normal (FE19P1), POLE genvariant af ukendt klinisk betydning (FE19P9), POLE mutation ikke påvist (FE19P0).

Hysterektomi er defineret ved, at en af følgende primære procedurekoder er registreret på det relevante cancerforløb: Total hysterektomi (KLCD00), Total laparoskopisk hysterektomi med laparoskopisk suturering af vaginaltoppen (KLCD01A), Total laparoskopisk hysterektomi med vaginal suturering af vaginaltoppen (KLCD01B), Radikal hysterektomi (KLCD30) eller Radikal laparoskopisk hysterektomi (KLCD31).

Grad: Grad 1 (ÆYYX10 eller ÆYYY11), Grad 2 (ÆYYX20 eller ÆYYY12) eller Grad 3 (ÆYYX30 eller ÆYYY13) på revision (P30750), ektomipræparat (P306X0) eller materiale til populationsinklusion alle med gyldig TM-kombination inden for 14 dage før til 90 dage efter diagnosedato. Opgøres alene på endometrioid karcinomer.

Myometrieinvasion: på ektomipræparat (P306X0), revision (P30750) eller andre præparater med gyldig tm-kombination inden for 14 dage før til 90 dage efter diagnosedato: Ingen myometrieinvasion (ÆYYYZ0), Myometrieinvasion <50% (ÆYYYZA), Myometrieinvasion ≥50% (ÆYYYZB). Opgøres alene for patienter, der er hysterektomerede.

Atypisk hyperplasi er defineret som SNOMED-koden Atypisk hyperplasi (M83802) på første præparat til populationsinklusion.

Resultater

På landsplan er der i dette års opgørelse registreret 664 patienter med nydiagnosticeret endometriecancer og 84 patienter med nydiagnosticeret atypisk hyperplasi.

Medianalderen ved diagnose er 69 og mellem 58,3% og 73,8% af patienterne har ingen alvorlig komorbiditet på diagnosetidspunktet på tværs af afdelinger. På tværs af afdelinger har flest patienter endometrioidt adenokarcinom, på Odense Universitets Hospital (OUH) er det lavest med 58,3% mens det på Aalborg Universitetshospital (AAUH) er højest med 89,2%. På Rigshospitalet (RH), OUH og Aarhus Universitetshospital (AUH) ses de største andele med serøse adenokarcinomer, karcinosarkomer samt andre karcinomtyper.

For en stor del af patienterne er der ikke identificeret et klinisk FIGO stadie (30%). Dermed kan der ikke konkluderes på fordelingen af det kliniske stadie i denne opgørelsesperiode.

For risikogruppen ses der store forskelle i andelen af patienter, hvor der er registreret oplysninger til beregning af risikogruppe (fra 5,1% til 38,5%). Sammenligninger af risikogruppe på tværs af afdelinger skal derfor gøres med forbehold.

På OUH, AUH og AAUH ses det, at alle endometriecancerpatienter har været set på MDT. På RH er der registreret MDT på 18,8% af patienterne. Der skal således også her tages forbehold for sammenligninger med RH.

P53 mutation er registreret på mellem 15,9% på Herlev & Gentofte Hospital (HGH) og 24,6% på AAUH. Dog ses også her stor variation i andelen af patienter, hvor der ikke er registreret svar på P53 undersøgelse, og sammenligninger skal derfor gøres med forbehold. Det samme gør sig gældende for information om POLE mutation.

Hysterektomi er registreret på mellem 86,1% af patienter på OUH til 98,2% af patienter på HGH. Blandt de hysterektomerede patienter er der stor variation i om der er registrering af efterladt tumorvæv (11,3% til 97,9%), grad (17,7% til 40,8%) og myometrieinvasion (4,2% til 49,2%). Sammenligninger af disse faktorer på tværs af afdelinger skal derfor gøres med betydelige forbehold.

Blandt patienter med atypisk hyperplasi registreres den største gruppe på OUH (26,2%) mens der er registreret færrest på RH (11,9%) og AUH (11,9%).

Konklusion

Der konkluderes på opgørelserne i årsrapportens afsnit om Konklusioner og Anbefalinger.

Fordeling af alder, komorbiditet, histologi, stadie og kirurgi

Fordeling af alder, komorbiditet, histologisk subtype, stadie og kirurgi af patienter diagnosticeret med endometriecancer mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024 fordelt på højtspecialiseret gynækologisk funktion.

Endometrie	SUH	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
Population	99 (100 %)	85 (100 %)	151 (100 %)	113 (100 %)	151 (100 %)	65 (100 %)	664 (100%)
Aldersfordeling							
18-49år	5 (5,1 %)	8 (9,4 %)	8 (5,3 %)	3 (2,7 %)	6 (4,0 %)	# (1,5 %)	31 (4.66%)
50-64år	30 (30,3 %)	27 (31,8 %)	43 (28,5 %)	33 (29,2 %)	48 (31,8 %)	18 (27,7 %)	199 (29.9%)
65-79år	51 (51,5 %)	38 (44,7 %)	75 (49,7 %)	48 (42,5 %)	79 (52,3 %)	37 (56,9 %)	328 (49.3%)
80+ år	13 (13,1 %)	12 (14,1 %)	25 (16,6 %)	29 (25,7 %)	18 (11,9 %)	9 (13,8 %)	106 (15.9%)
Gennemsnit (varians)	68 (133)	68 (143)	69 (136)	70 (132)	68 (105)	70 (77)	69 (123)
Median (25p;75p)	71 (59;77)	68 (60;76)	70 (61;78)	70 (61;80)	69 (62;76)	70 (64;76)	69 (61;77)
Charlson Comorbidity Index							
0	73 (73,7 %)	60 (70,6 %)	88 (58,3 %)	76 (67,3 %)	101 (66,9 %)	48 (73,8 %)	446 (67.1%)
1	12 (12,1 %)	3 (3,5 %)	20 (13,2 %)	13 (11,5 %)	25 (16,6 %)	8 (12,3 %)	81 (12.1%)
2+	14 (14,1 %)	22 (25,9 %)	43 (28,5 %)	24 (21,2 %)	25 (16,6 %)	9 (13,8 %)	137 (20%)
Histologi							
Endometrioidt adenokarcinom	81 (81,8 %)	55 (64,7 %)	88 (58,3 %)	92 (81,4 %)	108 (71,5 %)	58 (89,2 %)	482 (72.5%)
Andre karcinomtyper	# (2,0 %)	9 (10,6 %)	22 (14,6 %)	6 (5,3 %)	17 (11,3 %)	3 (4,6 %)	59 (8.88%)
Seroest adenokarcinom	5 (5,1 %)	8 (9,4 %)	20 (13,2 %)	7 (6,2 %)	13 (8,6 %)	# (3,1 %)	55 (8.28%)
Karcinosarkom	4 (4,0 %)	9 (10,6 %)	8 (5,3 %)	4 (3,5 %)	7 (4,6 %)	# (1,5 %)	33 (4.96%)
Clear cell adenokarcinom	4 (4,0 %)	3 (3,5 %)	10 (6,6 %)	3 (2,7 %)	# (1,3 %)	# (1,5 %)	23 (3.46%)
Mixed cell adenokarcinom	# (2,0 %)		# (1,3 %)	# (0,9 %)	# (1,3 %)		7 (1.05%)
Udifferentieret karcinom	# (1,0 %)	# (1,2 %)	# (0,7 %)				3 (0.45%)
Mucinøst adenokarcinom					# (1,3 %)		# (0.3%)

Endometrie	SUH	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
FIGO klinisk stadienddeling							
IA	31 (31,3 %)	26 (30,6 %)	44 (29,1 %)	71 (62,8 %)	72 (47,7 %)	24 (36,9 %)	268 (40.3%)
IB	9 (9,1 %)	12 (14,1 %)	18 (11,9 %)	15 (13,3 %)	26 (17,2 %)	4 (6,2 %)	84 (12%)
IC	# (1,0 %)						# (0.15%)
II	# (1,0 %)	6 (7,1 %)	7 (4,6 %)	# (0,9 %)	7 (4,6 %)		22 (3.3%)
IIA			# (1,3 %)				# (0.3%)
IIB		# (1,2 %)					# (0.15%)
IIIA		6 (7,1 %)	4 (2,6 %)	5 (4,4 %)	4 (2,6 %)	# (1,5 %)	20 (3.01%)
IIIB				# (0,9 %)	3 (2,0 %)		4 (0.6%)
IIIC	# (2,0 %)	9 (10,6 %)	19 (12,6 %)	5 (4,4 %)	12 (7,9 %)		47 (7%)
IVA						# (1,5 %)	# (0.15%)
IVB			# (0,7 %)		8 (5,3 %)		9 (1.35%)
Missing	55 (55,6 %)	25 (29,4 %)	56 (37,1 %)	15 (13,3 %)	19 (12,6 %)	35 (53,8 %)	205 (30.8%)
Præ-operativ risikogruppe							
Lav	51 (51,5 %)	27 (31,8 %)	36 (23,8 %)	52 (46,0 %)	53 (35,1 %)	16 (24,6 %)	235 (35.3%)
Mellem	20 (20,2 %)	21 (24,7 %)	28 (18,5 %)	19 (16,8 %)	30 (19,9 %)	8 (12,3 %)	126 (18.9%)
Høj	23 (23,2 %)	27 (31,8 %)	64 (42,4 %)	21 (18,6 %)	41 (27,2 %)	5 (7,7 %)	181 (27.2%)
Avanceret		3 (3,5 %)	4 (2,6 %)	# (0,9 %)	8 (5,3 %)	11 (16,9 %)	27 (4.06%)
Missing	5 (5,1 %)	7 (8,2 %)	19 (12,6 %)	20 (17,7 %)	19 (12,6 %)	25 (38,5 %)	95 (14.3%)
MDT							
Ja	70 (70,7 %)	16 (18,8 %)	151 (100,0 %)	103 (91,2 %)	151 (100,0 %)	65 (100,0 %)	556 (83.7%)
Nej	29 (29,3 %)	69 (81,2 %)		10 (8,8 %)			108 (16.2%)
P53							

Endometrie	SUH	RH	OUH	HGH	AUH	AAUH	Total
Normal	77 (77,8 %)	58 (68,2 %)	78 (51,7 %)	87 (77,0 %)	91 (60,3 %)	47 (72,3 %)	438 (65.9%)
Abnorm	19 (19,2 %)	18 (21,2 %)	36 (23,8 %)	18 (15,9 %)	25 (16,6 %)	16 (24,6 %)	132 (19.8%)
Missing	3 (3,0 %)	9 (10,6 %)	37 (24,5 %)	8 (7,1 %)	35 (23,2 %)	# (3,1 %)	94 (14.1%)
POLE							
Normal	92 (92,9 %)	65 (76,5 %)	71 (47,0 %)	81 (71,7 %)	108 (71,5 %)	34 (52,3 %)	451 (67.9%)
Abnorm	4 (4,0 %)	4 (4,7 %)	6 (4,0 %)	9 (8,0 %)	7 (4,6 %)	# (3,1 %)	32 (4.81%)
Missing	3 (3,0 %)	16 (18,8 %)	74 (49,0 %)	23 (20,4 %)	36 (23,8 %)	29 (44,6 %)	181 (27.2%)
Hysterektomi							
Ja	96 (97,0 %)	75 (88,2 %)	130 (86,1 %)	111 (98,2 %)	133 (88,1 %)	58 (89,2 %)	603 (90.8%)
Nej	3 (3,0 %)	10 (11,8 %)	21 (13,9 %)	# (1,8 %)	18 (11,9 %)	7 (10,8 %)	61 (9.1%)
Grad							
Grad 1	58 (71,6 %)	36 (65,5 %)	58 (65,9 %)	64 (69,6 %)	79 (73,1 %)	33 (56,9 %)	328 (68%)
Grad 2	17 (21,0 %)	15 (27,3 %)	24 (27,3 %)	22 (23,9 %)	18 (16,7 %)	7 (12,1 %)	103 (21.3%)
Grad 3	6 (7,4 %)	3 (5,5 %)	6 (6,8 %)	6 (6,5 %)	10 (9,3 %)	11 (19,0 %)	42 (8.71%)
Missing		# (1,8 %)			# (0,9 %)	7 (12,1 %)	9 (1.8%)
Myometrieinvasion							
Ingen myometrieinvasion	19 (19,8 %)	9 (12,0 %)	11 (8,5 %)	34 (30,6 %)		14 (24,1 %)	87 (14.4%)
Myometrieinvasion, <50%	45 (46,9 %)	33 (44,0 %)	56 (43,1 %)	30 (27,0 %)	67 (50,4 %)	11 (19,0 %)	242 (40.1%)
Myometrieinvasion, >=50%	28 (29,2 %)	24 (32,0 %)	45 (34,6 %)	25 (22,5 %)	39 (29,3 %)	4 (6,9 %)	165 (27%)
Missing	4 (4,2 %)	9 (12,0 %)	18 (13,8 %)	22 (19,8 %)	27 (20,3 %)	29 (50,0 %)	109 (18%)

Fordeling af atypisk hyperplasi

Fordeling af patienter diagnosticeret med atypisk hyperplasi mellem 1. juli 2023 og 30. juni 2024 på gynækologiske afdelinger

	Atypisk hyperplasi
Population	84 (100 %)
Gynækologiske afdelinger	
AAUH	11 (13,1 %)
AUH	10 (11,9 %)
HGH	15 (17,9 %)
OUH	22 (26,2 %)
RH	10 (11,9 %)
SUH	16 (19,0 %)

Endometriecancerpatienter i LPR og LRP

Fordeling af endometriecancerpatienter identificeret ved hjælp af den nye populationsdefinition i hhv. Landspatientregisteret, Landsregisteret for Patologi eller begge registre. Det er alene patienter, der er registreret med endometriecancer i begge registre, som inkluderes i endometriecancerpopulationen. For årsager til hvorfor nogle patienter kun identificeres i et register henvises til afsnittet "Resultater af validering af den nye endometriecancerpopulation".

	I LPR	N	I Patobank	
				Y
N			.	72
Y			44	664

Indikator 22: MDT-konference

MDT-konferencen er et vigtigt forrum for drøftelse af og beslutning om behandlingstilbud.

I indikatoropgørelser tilskrives patienter den gynækologiske centerafdeling, der har stillet diagnosen.

Beregningsregler

Detaljerede specifikationer af beregningsreglerne med SKS- og SNOMED-koder fremgår af appendix.

Tæller: Antal nydiagnosticerede endometrie-cancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode, der er set på MDT-konference

Nævner: Antal nydiagnosticerede endometrie-cancerpatienter i den aktuelle opgørelsesperiode.

Eksklusioner: Antal nydiagnosticerede patienter med atypisk hyperplasi i den aktuelle opgørelsesperiode.

Standard: Der er ikke fastsat en standard pga. overgangen til nye datakilder. Styregruppen fastsætter en standard, når datakompletheden vurderes at være tilstrækkelig.

Resultater

På landsplan er der registreret MDT-konference for 556 af de 664 nydiagnosticerede patienter med endometrie-cancer. Dette svarer til 84%. Der ses regionale forskelle i resultatet, hvor MDT er registreret for 19% af Region Hovedstadens endometrie-cancerpatienter, mens det er registreret for 100% af endometrie-cancerpatienterne i Region Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland.

Diskussion og klinisk implikation

Indikatorresultaterne viser en høj andel af MDT i Region Midtjylland, Region Syddanmark og i Region Nordjylland. Der har i flere regioner længe været fokus på denne praksis, der både nationalt og internationalt anses for hensigtsmæssig for at sikre optimale beslutninger og behandlingsforløb for patienterne. En enkelt afdeling har et lavere indikatorresultat. Det er et registreringsproblem, da det er vedtaget og også praktiseres at disse patienter vurderes på MDT. Der har allerede i forbindelse med tidligere årsrapporter været fokus på den manglende registrering og dette arbejde fortsættes.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren anses for egnet til at monitorere det samlede forløb for patienter med mere avanceret endometrie-cancer, idet diskussion på MDT afspejler, at et større forum deltager i vurdering af behov for evt. efterbehandling. Endvidere afspejler den, at der er kontinuitet i overgangen til onkologisk efterbehandling. Indikatoren anvendes også internationalt. Idet der er tilkommet yderligere faktorer (molekylære markører) der influerer på om pt. med endometrie-cancer skal tilbydes efterbehandling, kan det overvejes også fremadrettet at inddrage alle pt. med endometrie-cancer i indikatoren.

Indikatortabel 22

Andelen af endometriecancerpatienter, der ses på MDT-konference

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år	
			antal (%)	01.07.2023 - 30.06.2024	Andel 95% CI
Danmark		556 / 664	0 (0)	84	(81-86)
HGH		103 / 113	0 (0)	91	(84-96)
RH		16 / 85	0 (0)	19	(11-29)
SUH		70 / 99	0 (0)	71	(61-79)
OUH		151 / 151	0 (0)	100	(98-100)
AUH		151 / 151	0 (0)	100	(98-100)
AAUH		65 / 65	0 (0)	100	(94-100)

Styregruppemedlemmer

Formand, Marie Bønnelycke, Overlæge, PhD, Rigshospitalet, Region Hovedstaden

Anne Louise Zierau, afdelingslæge, PhD, Rigshospitalet, Region Hovedstaden

Anne Ragner, Kvalitetskonsulent, Repræsentant for den dataansvarlige myndighed, RKKP's Videncenter

Anja Knudsen, Ledende overlæge, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark

Hanna Birkbak Hovaldt, Epidemiolog, RKKP's Videncenter

Helle Sørensen, Klinisk sygeplejespecialist, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark

Katrine Fuglsang, Overlæge, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland

Katja Dahl, Overlæge, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland

Kirsten Jochumsen, Overlæge, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark

Lone Petersen, Overlæge, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark

Mette Hjortkær, Afdelingslæge, PhD, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland

Niklas Christiansen, Datamanager, RKKP's Videncenter

Tine Schnack, Overlæge, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark

Trine Zeeberg Iversen, Overlæge, PhD, Herlev Gentofte Hospital, Region Hovedstaden

Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

Ingen indkomne kommentarer

Region Sjælland

Ingen indkomne kommentarer

Region Syddanmark

Ingen indkomne kommentarer

Region Midtjylland

Ingen indkomne kommentarer

Region Nordjylland

Ingen indkomne kommentarer

Om denne udgivelse

Dansk Gynækologisk Cancer Database

© SundK 2025

Udarbejdet af:

Rapportens analyser er udarbejdet af Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut (SundK). Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen

Formand for databasen:

Marie Bønnelycke, marie.boennelycke@regionh.dk

SundK's kontaktperson:

Anne Kudsk Ragner, ankuds@sundk.dk

Udgiver:

Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut (SundK)

Hedeager 3

8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Versionsdato: 07.02.2025

RKKP og Behandlingsrådet er fusioneret per 1.1.2025 i Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut (SundK).

Baggrundsmaterialer

Forkortelser af hospitalsafdelinger

AAUH – Aalborg Universitetshospital

AHH – Amager & Hvidovre Hospital

AUH – Aarhus Universitetshospital

EGS – Esbjerg & Grindsted Sygehus

HGH – Herlev & Gentofte Hospital

Midt – Hospitalsenhed Midt – Viborg, Silkeborg, Hammel, Skive

NHS – Hospitalerne i Nordsjælland

OUH – Odense Universitetshospital

RH – Rigshospitalet

RHG – Regionshospitalet Gødstrup

RHH – Regionshospitalet Horsens

SSJ – Sygehus Sønderjylland

SUH – Sjællands Universitetshospital

Indikatorspecifikationer for cervixcancer

Indikatorspecifikationer for cervixcancer

Denne fil er vedhæftet som bilag til online versionen af årsrapporten. Hvis du læser dette på en printet årsrapport, skal du åbne årsrapporten i en browser for at åbne filen. Hvis du læser dette fra en PDF, kan du downloade filen ved at trykke på linket her:

[Indikatorspecifikationer for cervixcancer](#)

Indikatorspecifikationer for ovariecancer

Indikatorspecifikationer for ovariecancer

Denne fil er vedhæftet som bilag til online versionen af årsrapporten. Hvis du læser dette på en printet årsrapport, skal du åbne årsrapporten i en browser for at åbne filen. Hvis du læser dette fra en PDF, kan du downloade filen ved at trykke på linket her:

[Indikatorspecifikationer for ovariecancer](#)

Indikatorspecifikationer for endometriecancer

Indikatorspecifikationer for endometriecancer

Denne fil er vedhæftet som bilag til online versionen af årsrapporten. Hvis du læser dette på en printet årsrapport, skal du åbne årsrapporten i en browser for at åbne filen. Hvis du læser dette fra en PDF, kan du downloade filen ved at trykke på linket her:

[Indikatorspecifikationer for endometriecancer](#)

Overlevelse

Datagrundlag og beregningsregler

Alle overlevelsesopgørelser er lavet på de gamle populationer i Dansk Gynækologisk Cancer Database i Klinisk Målesystem (KMS).

Cervixcancerpatienter er defineret som patienter registreret i KMS med cervixcancer svarende til DC53* som A, B eller H-diagnose i Landspatientregisteret (LPR).

Ovariecancerpatienter er defineret som patienter registreret i KMS med ovariecancer, tubecancer, peritonealcancer eller uvis ovarie- eller peritonealcancer svarende til DC48*, DC56* eller DC57* som A, B eller H-diagnose i LPR.

Endometriecancerpatienter er defineret som patienter registreret i KMS med corpuscancer svarende til DC54* eller DC55* som A, B eller H-diagnose i LPR.

Diagnosedato defineres som anamnesedato.

Overlevelsesestimer og -kurver er beregnet som Kaplan-Meier estimer og kurver. Opfølgningstiden beregnes fra anamnesedato. Eventet er død, hvor oplysningerne hentes fra det centrale personregister. Patienter censureres ved udrejse eller end-of-follow-up, som er d. 1. december 2024.

I overlevelseskurver er x-aksen defineret som år efter diagnose. X-aksen er den Kaplan-Meier estimerede overlevelsessandsynlighed i procent.

Resultater

Styregruppen noterer sig, at overlevelsen af cervixcancer efter diagnose er lavere for patienter diagnosticeret i den seneste periode sammenlignet med tidligere perioder (jævnfør overlevelseskurver for cervixcancer). Styregruppen vil tage initiativ til en nærmere analyse af dette resultat med henblik på afklaring af årsagen til fundet.

For ovariecancer blev det i seneste årsrapport konstateret, at der var forskelle i overlevelsen mellem afdelinger, som blev tilskrevet forskelle i behandling. Der er sidenhen blevet arbejdet med at ensarte behandlingspraksis af ovariecancer på tværs landet i regi af ovariegruppen under Dansk Gynækologisk Cancergruppe. Det er styregruppens ambition at følge op på dette arbejde med uddybende overlevelsesanalyser i tilknytning til en fremtidig årsrapport.

Styregruppen noterer sig, at overlevelsen af endometriecancer er stabil.

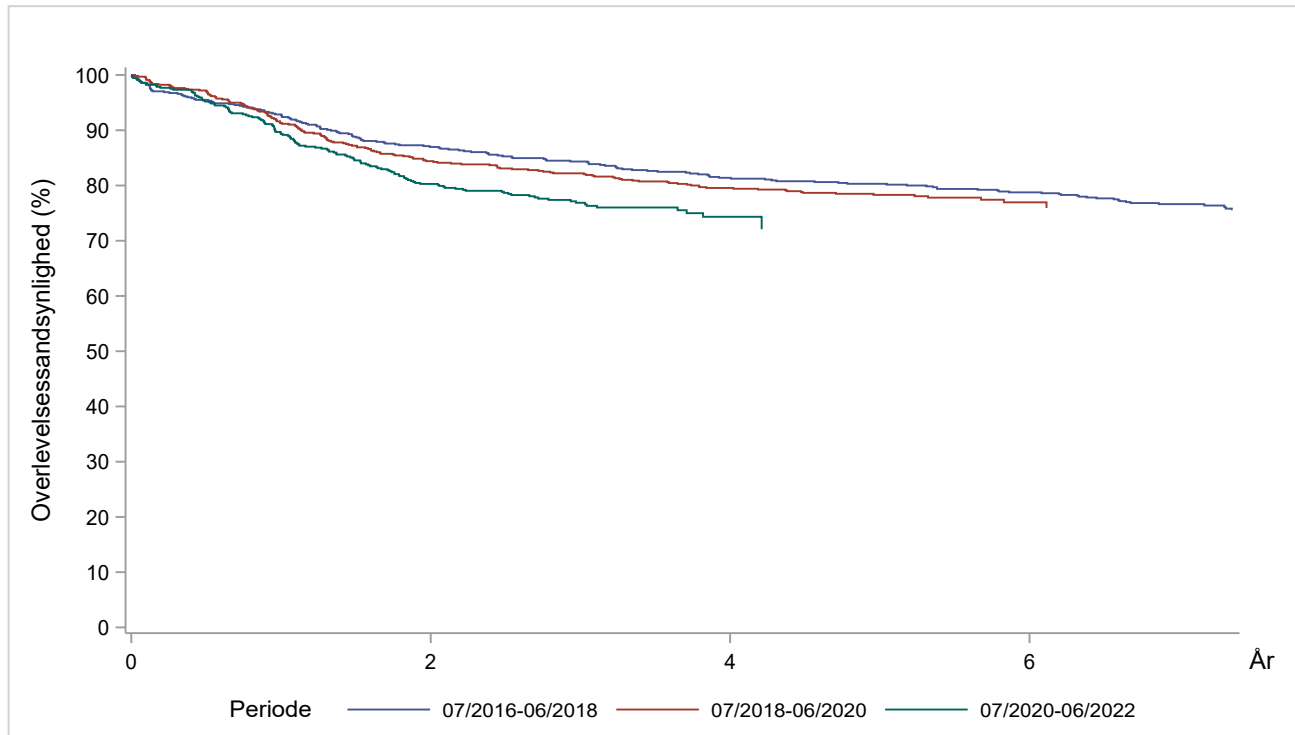
Cervixcancer, 1-, 2- og 5-års overlevelsesestimater

Kaplan-Meier estimeret 1-, 2- og 5-års overlevelse (95% CI) efter cervixcancer, stratificeret på diagnoseår.

Dato for anamneseoptagelse	Antal patienter	1-års overlevelse (%) [95%CI]	2-års overlevelse (%) [95%CI]	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2011	377	0.92 [0.90 ; 0.95]	0.86 [0.82 ; 0.89]	0.75 [0.71 ; 0.80]
2012	331	0.92 [0.89 ; 0.95]	0.85 [0.81 ; 0.89]	0.75 [0.71 ; 0.80]
2013	364	0.90 [0.87 ; 0.93]	0.83 [0.79 ; 0.87]	0.74 [0.70 ; 0.79]
2014	416	0.91 [0.88 ; 0.93]	0.84 [0.81 ; 0.88]	0.75 [0.71 ; 0.80]
2015	337	0.91 [0.88 ; 0.94]	0.84 [0.80 ; 0.88]	0.77 [0.72 ; 0.81]
2016	313	0.92 [0.89 ; 0.95]	0.85 [0.81 ; 0.89]	0.78 [0.74 ; 0.83]
2017	344	0.93 [0.91 ; 0.96]	0.88 [0.84 ; 0.91]	0.81 [0.77 ; 0.85]
2018	323	0.91 [0.88 ; 0.94]	0.86 [0.82 ; 0.90]	0.81 [0.77 ; 0.85]
2019	351	0.91 [0.89 ; 0.94]	0.84 [0.81 ; 0.88]	0.76 [0.72 ; 0.81]
2020	289	0.90 [0.87 ; 0.94]	0.80 [0.75 ; 0.85]	-
2021	269	0.88 [0.85 ; 0.92]	0.80 [0.76 ; 0.85]	-
2022	282	0.92 [0.89 ; 0.95]	0.87 [0.83 ; 0.91]	-

Cervixcancer, overlevelseskurver

Kaplan-Meier estimerede overlevelseskurver efter diagnose med cervixcancer, stratificeret på diagnoseår i grupperne: 1. juli 2016-30. juni 2018, 1. juli 2018-30. juni 2020 og 1. juli 2020-30. juni 2022.



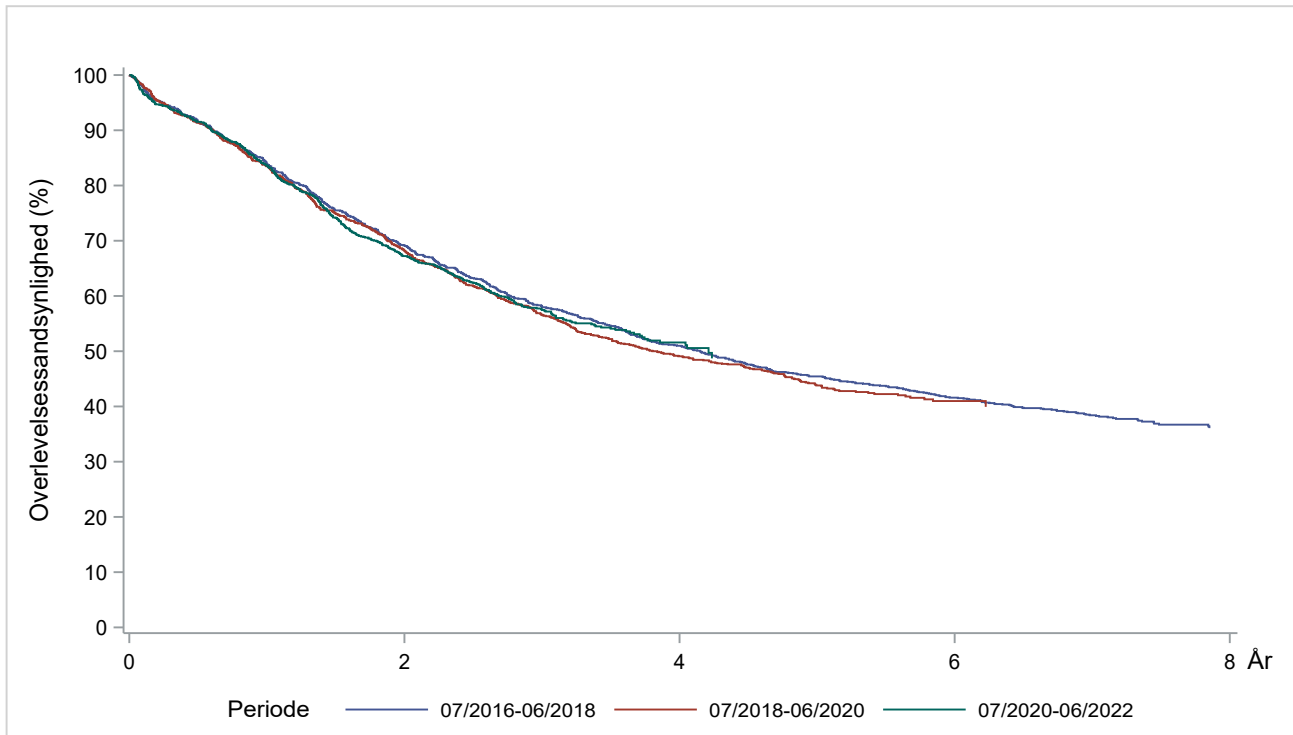
Ovariecancer, 1-, 2- og 5-års overlevelsesestimater

Kaplan-Meier estimeret 1-, 2- og 5-års overlevelse (95% CI) efter ovariecancer, stratificeret på diagnoseår.

Dato for anamneseoptagelse	Antal patienter	1-års overlevelse (%) [95%CI]	2-års overlevelse (%) [95%CI]	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2011	548	0.80 [0.77 ; 0.83]	0.65 [0.61 ; 0.69]	0.41 [0.37 ; 0.45]
2012	514	0.81 [0.77 ; 0.84]	0.67 [0.63 ; 0.71]	0.42 [0.38 ; 0.46]
2013	544	0.83 [0.80 ; 0.86]	0.69 [0.65 ; 0.73]	0.45 [0.41 ; 0.49]
2014	546	0.83 [0.80 ; 0.86]	0.70 [0.66 ; 0.73]	0.46 [0.42 ; 0.50]
2015	584	0.81 [0.77 ; 0.84]	0.64 [0.60 ; 0.68]	0.42 [0.38 ; 0.46]
2016	588	0.82 [0.79 ; 0.85]	0.68 [0.65 ; 0.72]	0.43 [0.39 ; 0.47]
2017	585	0.85 [0.82 ; 0.88]	0.71 [0.67 ; 0.74]	0.46 [0.42 ; 0.51]
2018	538	0.83 [0.80 ; 0.86]	0.65 [0.61 ; 0.69]	0.43 [0.39 ; 0.47]
2019	531	0.83 [0.80 ; 0.86]	0.67 [0.63 ; 0.71]	0.43 [0.39 ; 0.47]
2020	544	0.84 [0.81 ; 0.87]	0.71 [0.67 ; 0.75]	-
2021	531	0.83 [0.80 ; 0.86]	0.66 [0.62 ; 0.70]	-
2022	410	0.83 [0.80 ; 0.87]	0.68 [0.63 ; 0.72]	-

Ovariecancer, overlevelseskurver

Kaplan-Meier estimerede overlevelseskurver efter diagnose med ovariecancer, stratificeret på diagnoseår i grupperne: 1. juli 2016-30. juni 2018, 1. juli 2018-30. juni 2020 og 1. juli 2020-30. juni 2022.



Endometriecancer, 1-, 2- og 5-års overlevelsesestimater

Kaplan-Meier estimeret 1-, 2- og 5-års overlevelse (95% CI) efter endometriecancer, stratificeret på diagnoseår.

Dato for anamneseoptagelse	Antal patienter	1-års overlevelse (%) [95%CI]	2-års overlevelse (%) [95%CI]	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2011	795	0.93 [0.91 ; 0.95]	0.86 [0.83 ; 0.88]	0.76 [0.73 ; 0.79]
2012	806	0.92 [0.90 ; 0.94]	0.88 [0.85 ; 0.90]	0.72 [0.69 ; 0.76]
2013	750	0.93 [0.91 ; 0.95]	0.88 [0.86 ; 0.91]	0.77 [0.74 ; 0.80]
2014	814	0.91 [0.89 ; 0.93]	0.85 [0.83 ; 0.88]	0.75 [0.72 ; 0.78]
2015	771	0.94 [0.93 ; 0.96]	0.88 [0.86 ; 0.90]	0.78 [0.75 ; 0.81]
2016	737	0.96 [0.95 ; 0.97]	0.92 [0.90 ; 0.94]	0.81 [0.78 ; 0.84]
2017	666	0.94 [0.93 ; 0.96]	0.90 [0.88 ; 0.92]	0.76 [0.72 ; 0.79]
2018	663	0.95 [0.93 ; 0.97]	0.90 [0.88 ; 0.92]	0.78 [0.74 ; 0.81]
2019	650	0.94 [0.93 ; 0.96]	0.89 [0.86 ; 0.91]	0.78 [0.75 ; 0.81]
2020	704	0.95 [0.93 ; 0.97]	0.90 [0.88 ; 0.92]	-
2021	677	0.93 [0.91 ; 0.95]	0.88 [0.86 ; 0.90]	-
2022	431	0.94 [0.91 ; 0.96]	0.88 [0.85 ; 0.91]	-

Endometriecancer, overlevelseskurver

Kaplan-Meier estimerede overlevelseskurver efter diagnose med endometriecancer, stratificeret på diagnoseår i grupperne: 1. juli 2016-30. juni 2018, 1. juli 2018-30. juni 2020 og 1. juli 2020-30. juni 2022.

