

Dansk Testis Cancer Database (DaTeCa)

Dansk Urologisk Cancer Gruppe



National Årsrapport 2018

1.januar 2018 - 31.december 2018

d. 02.04. 2019

Hvorfra udgår rapporten

Rapportens biostatistiske analyser og de epidemiologiske kommentarer er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening. Styregruppen for Dansk Testis Cancer database (DaTeCa) har forestået validering af anvendte algoritmer, den faglige kliniske kommentering og de anførte anbefalinger.

Databasens Styregruppe

Formand for DaTeCa er Gedske Daugaard, professor, overlæge, dr. med., Onkologisk Klinik, Rigshospitalet. I styregruppen indgår desuden Niels Holm, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, Mads Agerbæk, overlæge, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital, Birgitte Grønkær Toft, overlæge, Patologiafdelingen, Rigshospitalet, Birte Engvad, overlæge, Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital, og Michael Aagaard, afdelingslæge, Urologisk Klinik, Rigshospitalet.

Repræsentant for dataansvarlig myndighed er Lene Svestrup Bengtsson, Region Midtjylland.

DaTeCa-teamet i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKP) er

Kontaktperson for DaTeCa er Kvalitetskonsulent Lene Svestrup Bengtsson, Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, tlf.: 2466 4725, e-mail: lebeng@rkkp.dk

Epidemiolog for DaTeCa er Klinisk epidemiologi Birgitte Schütt Christensen, cand.scient.san.publ., ph.d., Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening.

Datamanager for DaTeCa er Ulla Holten Seidelin, cand.scient.san.publ., Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER	1
2. OVERSIGT OVER ALLE INDIKATORER	2
3. OVERSIGTSTABEL OVER DE SAMLEDE INDIKATORRESULTATER	3
4. INDIKATORRESULTATER PÅ LANDS-, REGIONS- OG AFDELINGSNIVEAU	5
Indikator 1. No evidence of disease (NED) efter kemoterapi	5
Indikator 2. Kirurgisk behandling	15
Indikator 3. Recidivforekomst (stadium 1 sygdom)	19
Indikator 4. Recidivforekomst (dissemineret sygdom)	27
Indikator 5: Overlevelse	31
Indikator 6. Patologi - SNOMED kodning for pT-stadium	38
Indikator 7. Patologi - SNOMED kodning for karinvasion	42
Indikator 8. Patologi - SNOMED kodning for tumordiameter	47
5. BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET OG MÅLING AF BEHANDLINGSKVALITETEN	52
6. DATAGRUNDLAG	54
7. STYREGRUPPENS MEDLEMMER	56
8. APPENDIKS	57
8.1 Detaljer vedrørende datagrundlaget	57
8.2 Definition af patientpopulationen	68
8.3 Kort beskrivelse af patientpopulationen	70
8.4 Indikatoralgoritmer	71
8.5 Læsevejledning	80
9. REGIONALE KOMMENTARER/KOMMENTARER FRA AFDELINGER	82

1. Konklusioner og anbefalinger

Klinisk konklusion og anbefaling

Alle Indikatorer er tæt på at blive opfyldt, hvilket er meget glædeligt.

Overlevelsen er høj både for patienter med lokaliseret og dissemineret sygdom. Data er på højde med de bedste udenlandske centre. Det vil være væsentligt fremover både at se på samlet overlevelse og sygdomsspecifik overlevelse. Der vil blive arbejdet på at inkludere Patient Rapporterede Outcome Measures (PROM) data over det næste år.

Den onkologiske behandling af testis cancer er med fordel blevet centraliseret til tre onkologiske afdelinger, hvilket har medført ensartet høj behandlingskvalitet. Der er fra alle afdelinger gjort en stor indsats for at sikre den fremadrettede datakvalitet og registreringsprocenten er tæt på 100 %. Sundhedsstyrelsen har i specialeplanen for onkologi åbnet op for at patienter med stadium I sygdom kan kontrolleres på onkologisk afd. i Ålborg. Ålborg har endnu ikke deltaget i DMCG for testis cancer, men bliver inviteret. Indtil videre er alle patienter initialt set i Århus. Der er foretaget en revision af indikatorer i 2017/2018.

Testis cancer er en sjælden kræfttype og det er væsentligt at holde sig for øje, at meget små udsving i data kan have væsentlig betydning for, om den enkelte standard er opfyldt.

Kodepraksis fortsat er optimal, så data er komplette og indikator 6, 7 og 8 er opfyldt på regions- og landsplan. Indikator 6-8 afspejler udelukkende kodepraksis på patologiafdelingerne. Data er ikke udtryk for kvaliteten af den patoanatomiske diagnostik, men har betydning for kompletheden af data i DaTeCa databasen. Da der er tale om en lille patientgruppe, vil afvigelse fra kodepraksis for blot én case, i nogle tilfælde betyde at indikatorstandarden på 95 % ikke er opfyldt. Der er ved årsskiftet 2016-2017 indført en landsdækkende kodealgoritme til sikring af komplette patologidata.

2. Oversigt over alle indikatorer

Tabel 1. Oversigt over alle indikatorer 2018

Indikatorområde	Indikator	Type	Standard
No evidence of disease (NED) efter kemoterapi	1.a: Andel af patienter med god prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation	resultat	>95% ¹
	1.b: Andel af patienter med intermediaer prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation		>80% ²
	1.c: Andel af patienter med dårlig prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation		>60% ³
Kirurgisk behandling	2: Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm	proces	>90%
Recidivforekomst	3a: Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance	resultat	<30% ⁴
	3b: Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance		<20% ⁵
	4: Andel af patienter med recidivforekomst blandt patienter behandlet for dissemineret sygdom		<15%
Overlevelse	5: Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer	resultat	>95%
Patologi	6: Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med en SNOMED kode for pT-stadium (primære rekvisitioner)	proces	>95%
	7: Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for karinvasion: "påvist", "ikke påvist", "kan ikke vurderes" (primære rekvisitioner)		>95%
	8: Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for tumordiameter (primære rekvisitioner)		>95%

¹Standard for patienter med god prognose

²Standard for patienter med intermediaer prognose

³Standard for patienter med dårlig prognose

⁴Standard for non-seminom patienter

⁵Standard for seminom patienter

3. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Tabellen viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for aktuelle årsrapport dækkende opgørelsesperioden 1. januar 2018 - 31. december 2018 samt tidligere års indikatorresultater.

Table 2. Oversigt over de samlede indikatorresultater for 2015-2018

Indikator	Indikatoropfyldelse							
	Standard	Uoplyst	% (95% CI)					
		%	2018	2017	2016	2015	2014	2013
Indikator 1a: Andel af patienter med god prognose der opnår No Evidence of Disease (NED) efter kemoterapi og evt. operation (Indikator ID: DATECA_001_01)	> 95%	38	97 (84;100)	100 (93;100)	96 (86;100)	96 (87;100)	96 (86;100)	100 (91;100)
Indikator 1b: Andel af patienter med intermedier prognose der opnår No Evidence of Disease (NED) efter kemoterapi og evt. operation (Indikator ID: DATECA_002_01)	> 80%	67	100 (3;100)	100 (66;100)	80 (52;96)	78 (40;97)	92 (62;100)	73 (39;94)
Indikator 1c: Andel af patienter med dårlig prognose der opnår No Evidence of Disease (NED) efter kemoterapi og evt. operation (Indikator ID: DATECA_003_01)	> 60%	25	67 (9;99)	20 (1;72)	25 (1;81)	38 (9;76)	40 (5;85)	60 (15;95)
Indikator 2: Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1cm (Indikator ID: DATECA_004_01)	> 90%	0	89 (52;100)	93 (68;100)	93 (66;100)	91 (71;99)	89 (67;99)	100 (81;100)
Indikator 3a: Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance (Indikator ID: DATECA_005_01)	< 30%	-	-	24 (14;35)	28 (19;38)	33 (23;45)	37 (26;49)	34 (23;46)

Indikator	Indikatoropfyldelse							
	Uoplyst		% (95% CI)					
	Standard	%	2018	2017	2016	2015	2014	2013
Indikator 3b: Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance (Indikator ID: DATECA_006_01)	< 20%	-	-	9 (5;15)	10 (6;15)	14 (9;21)	14 (9;20)	18 (13;25)
Indikator 4: Andel af patienter med recidivforekomst blandt patienter behandlet for dissemineret sygdom (Indikator ID: DATECA_007_01)	< 15%	-	-	3 (0;11)	7 (2;15)	4 (1;11)	13 (6;23)	11 (4;22)
Indikator 5: Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer (Indikator ID: DATECA_008_01)	> 95%	-	-	-	99 (97;100)	97 (95;99)	98 (96;99)	98 (95;99)
Indikator 6: Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med en SNOMED kode for pT-stadium (primære rekvisitioner) (Indikator ID: DATECA_009_01)	> 95%	0	99 (97;100)	100 (98;100)	100 (99;100)	93 (89;96)	95 (91;97)	89 (84;92)
Indikator 7: Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for karinvasion: påvist, ikke påvist, kan ikke vurderes (primære rekvisitioner) (Indikator ID: DATECA_010_01)	> 95%	0	97 (94;98)	100 (99;100)	100 (99;100)	86 (82;90)	70 (64;75)	57 (51;63)
Indikator 8: Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for tumordiameter (primære rekvisitioner) (Indikator ID: DATECA_011_01)	> 95%	0	99 (96;100)	100 (99;100)	100 (99;100)	81 (76;86)	74 (69;79)	61 (55;67)

¹NED= No evidence of disease

²Den høje andel af uoplyste i indikator 1a-c og 2 skyldes, at disse patienter endnu ikke har færdiggjort deres kemoterapi

4. Indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau

Denne rapport er baseret på 304 patienter diagnosticeret med testiscancer i perioden 1. januar 2018 til 31. december 2018. I appendiks 8.5. beskrives, hvorledes indikatorresultaterne i årsrapporten skal læses.

Indikator 1. No evidence of disease (NED) efter kemoterapi

Indikator 1 beskriver andelen af patienter med dissemineret sygdom med hhv. god, intermediaær og dårlig prognose, der opnår "no evidence of disease" (NED) efter kemoterapi og evt. operation.

Indikator 1a. Andel af patienter med **god prognose** der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation.

Standard >95 %

Tablet 3. Andel af patienter med god prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation

Opgjort pr. diagnoseår	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018 % 95% CI	2017 % (95% CI)	2016 % (95% CI)	
Danmark	Ja	32/33	20(38)	97 (84;100)	100(93;100)	96(86;100)	
Hovedstaden	Ja	19/19	8(30)	100 (82;100)	100(86;100)	100(85;100)	
Syddanmark	Nej	4/5	6(55)	80 (28;99)	100(63;100)	100(79;100)	
Midtjylland	Ja	9/9	6(40)	100 (66;100)	100(80;100)	83(52;98)	
Hovedstaden	Ja	19/19	8(30)	100 (82;100)	100(86;100)	100(85;100)	
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	19/19	8(30)	100 (82;100)	100(86;100)	100(85;100)	
Syddanmark	Nej	4/5	6(55)	80 (28;99)	100(63;100)	100(79;100)	
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Nej	4/5	6(55)	80 (28;99)	100(63;100)	100(79;100)	
Midtjylland	Ja	9/9	6(40)	100 (66;100)	100(80;100)	83(52;98)	
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Ja	9/9	6(40)	100 (66;100)	100(80;100)	83(52;98)	

Klinisk epidemiologisk kommentar

Delindikator 1a beskriver andelen af patienter med dissemineret sygdom med god prognose, der opnår "no evidence of disease" (NED) efter kemoterapi og evt. operation. På landsplan er der i 2018 registreret 53 patienter med primær dissemineret sygdom og god prognose i DaTeCa (tabel V, appendiks 8.1, samt ovenstående indikatortabel når patienter i kolonnen "uoplyst" lægges til). Det bør bemærkes, at en del af patientpopulationen for indikator 1 mangler oplysninger vedrørende respons, idet de endnu ikke har afsluttet kemoterapi. I ovenstående tabel 3 angiver Kolonnen "Uoplyst" antallet af patienter, der mangler data vedrørende respons. I 2018 mangler 20 patienter (38 %) således data vedrørende respons.

På landsplan opnåede 32 af 33 patienter med dissemineret sygdom og forventet god prognose komplet NED (97 %). Dermed er indikatorstandard på >95 % opfyldt på landsplan. Det er vigtigt at bemærke at patientgrundlaget er småt, og beskedne afvigelser kan have betydning for hvorvidt indikatorstandard bliver opfyldt. For alle afdelinger indgår kun få patientforløb, hvorfor konfidensintervallerne er meget brede og sammenligninger på tværs af år og afdelinger må gøres med forsigtighed. En sådan situation ses f.eks. i forbindelse med den ene patient fra Odense Universitetshospital i Region Syddanmark, som ikke opnåede NED.

Faglig klinisk kommentar

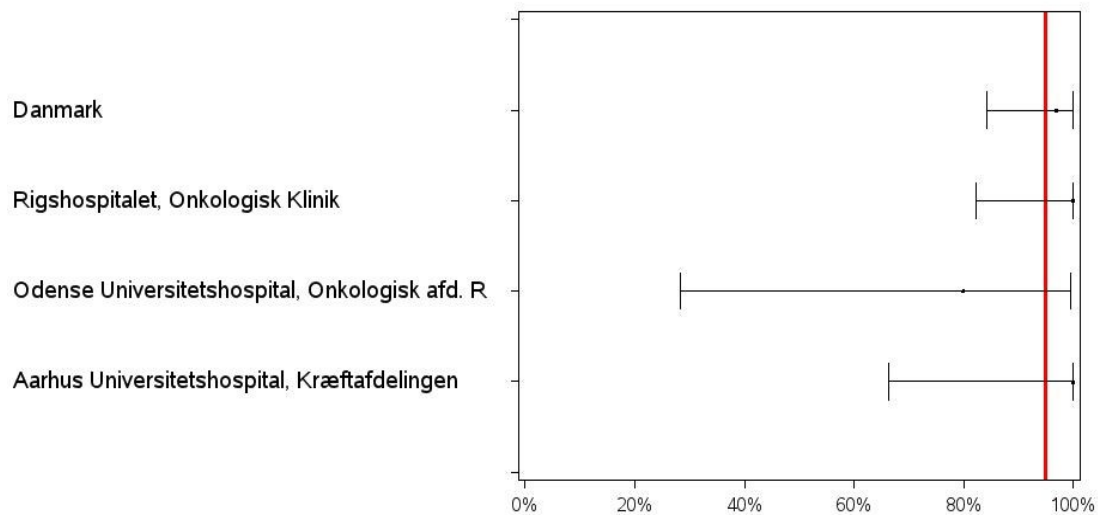
Det er meget tilfredsstillende at indikatoren stort set er opfyldt hvert år på trods af at kravene til indikatoren er sat meget højt. Mindre udsving må forventes fra år til år på grund af det beskedne antal patienter.

I denne opgørelse indgår patienter med recidiv efter stadium I sygdom ikke. Dette vil fremgå af efterfølgende rapporter. Det drejer sig om ca. 25 % af patienter med stadium I sygdom som vil få recidiv og efterfølgende skulle behandles med kemoterapi eller strålebehandling. Størstedelen af recidiverne vil ligge i den gode prognosegruppe.

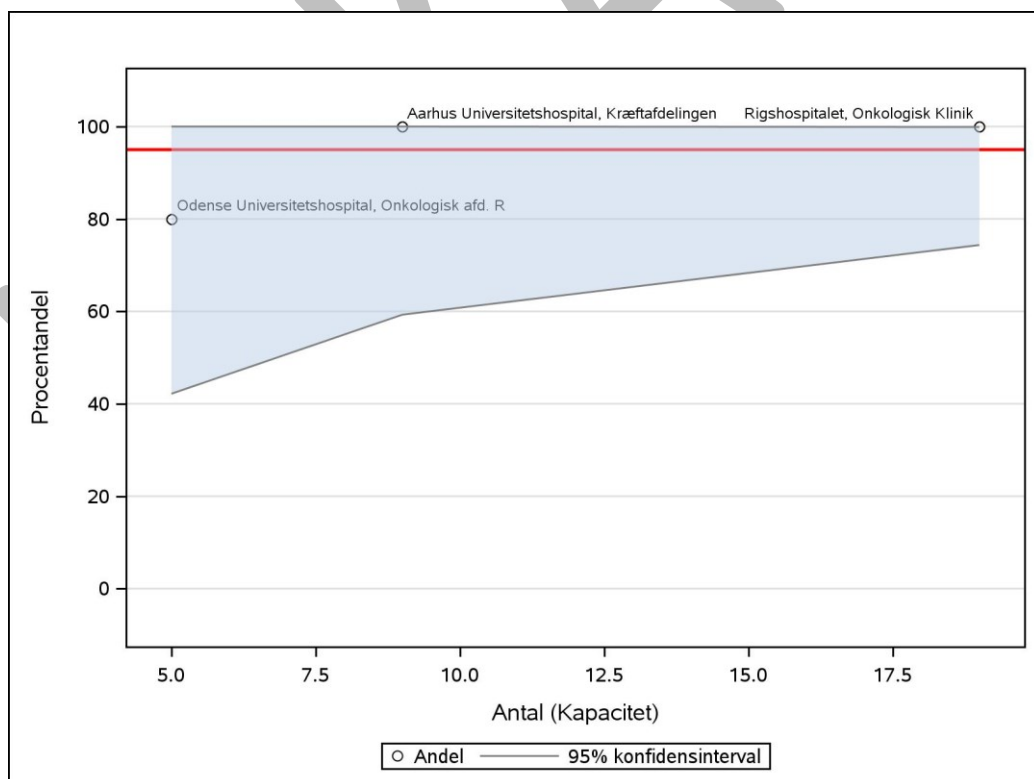
Anbefaling til indikatoren

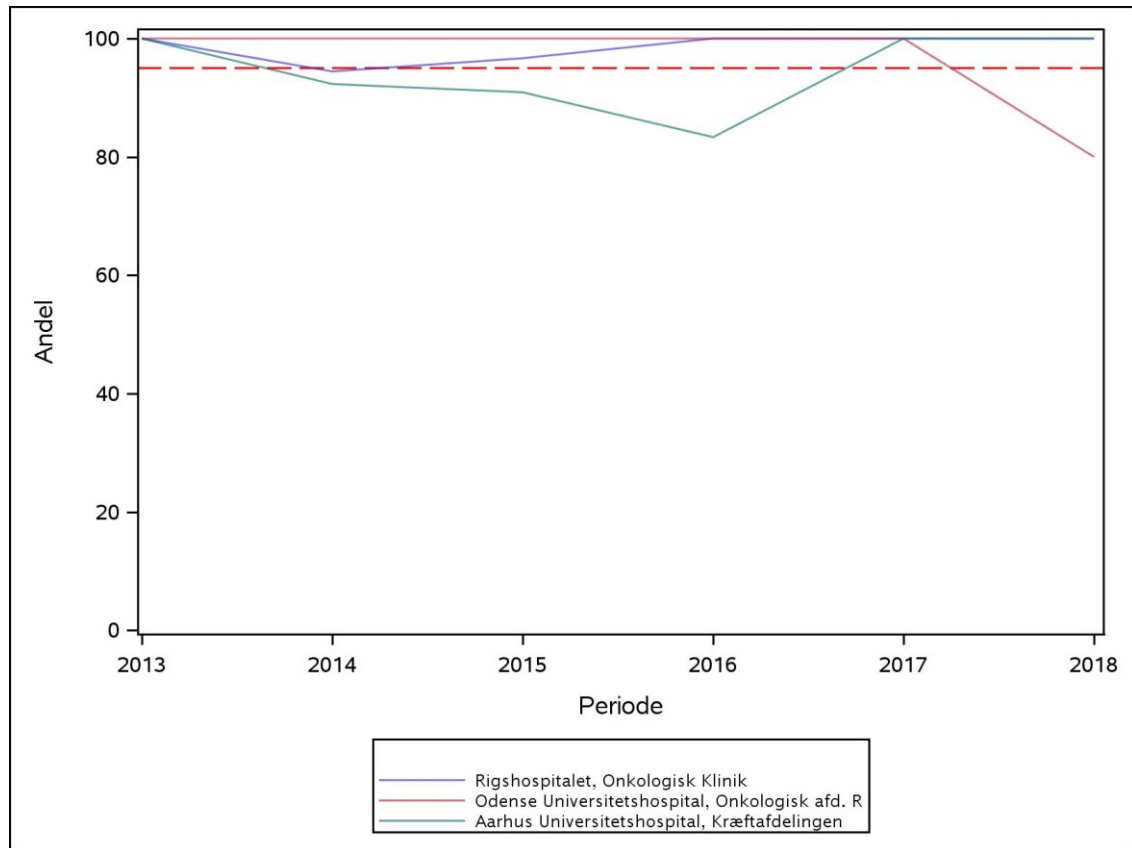
I indikatorberegningen i årsrapporten 2017 indgår kun patienter med dissemineret sygdom. I databasen indgår der i perioden 2013-2017 desuden 207 patienter (17 %) med stadium 1 sygdom og efterfølgende recidiv (tabel IVa, appendiks 8.1). Disse patienter er ikke medtaget i denne rapport, da deres forventede prognose på recidivtidspunktet ikke er registreret. Dette vil blive registreret fremadrettet. Denne indikator vil blive afskaffet fra næste årsrapport og erstattet af overlevelseskurver der angiver 5-års overlevelse.

Indikator 1a. Patienter med god prognose der opnår komplet NED efter kemoterapi



Indikator 1a. Patienter med god prognose der opnår NED efter kemoterapi



Indikator 1a. Patienter med god prognose der opnår NED efter kemoterapi

Indikator 1b. Andel af patienter med **intermediær prognose** der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation.

Standard >80 %

Tabel 4. Andel af patienter med intermediær prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation

Opgjort pr. diagnoseår	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018 % 95% CI	2017 % (95% CI)	2016 % (95% CI)	
Danmark	Ja	1/1	2(67)	100	(3;100)	100(66;100)	80(52;96)
Hovedstaden	Ja	1/1	1(50)	100	(3;100)	100(54;100)	100(54;100)
Syddanmark	-	0/0	-	0	-	100(16;100)	100(3;100)
Midtjylland	-	0/0	1(100)	0	-	100(3;100)	63(24;91)
Hovedstaden	Ja	1/1	1(50)	100	(3;100)	100(54;100)	100(54;100)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	1/1	1(50)	100	(3;100)	100(54;100)	100(54;100)
Syddanmark	-	0/0	-	0	-	100(16;100)	100(3;100)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	-	0/0	-	0	-	100(16;100)	100(3;100)
Midtjylland	-	0/0	1(100)	0	-	100(3;100)	63(24;91)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	-	0/0	1(100)	0	-	100(3;100)	63(24;91)

Klinisk epidemiologisk kommentar

På landsplan er der i 2018 registreret 3 patienter med dissemineret sygdom og intermediær prognose i DaTeCa (tabel V i appendiks 8.1, samt ovenstående indikatortabel). Imidlertid står 2 af de 3 patienter i ovenstående indikatortabel som "uoplyst, hvilket sandsynligvis skyldes at patienterne endnu ikke havde afsluttet kemoterapi og således ikke var færdigevaluerede. Indikatortabellen er dermed baseret på så smalt et patientgrundlag at den ikke giver mening; efter anonymisering ved færre end 3 patienter i indikatortabeller pga. risiko for potentielt personhenførbare data jf. retningslinjer, vil der ikke være meget information at hente via denne indikatortabel.

Faglig klinisk kommentar

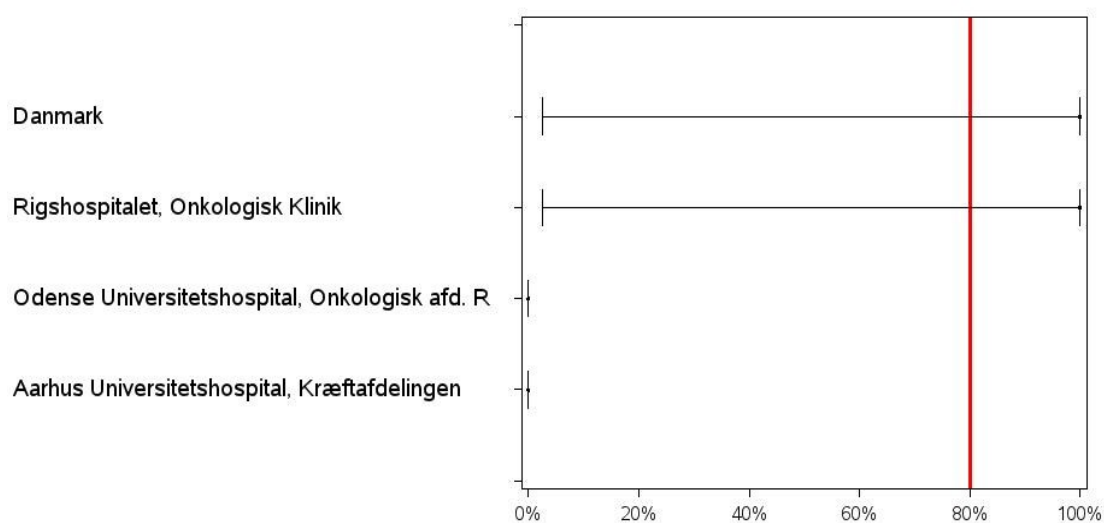
Det er meget tilfredsstillende at indikatoren stort set er opfyldt gennem årene på landsplan. Der vil forekomme udsving fra år til år på grund af et lille patientantal og også her er standarden sat højt og afspejler det bedste der opnås internationalt. Der er for få patienter for nuværende til at sige noget om kvaliteten på de enkelte hospitaler.

I denne opgørelse indgår patienter med recidiv efter stadium I sygdom ikke. Dette vil fremgå af efterfølgende rapporter. Det drejer sig om ca. 25 % af patienter med stadium I sygdom som vil få recidiv og efterfølgende behandling med kemoterapi eller strålebehandling. Størstedelen af recidiverne vil ligge i den gode prognosegruppe.

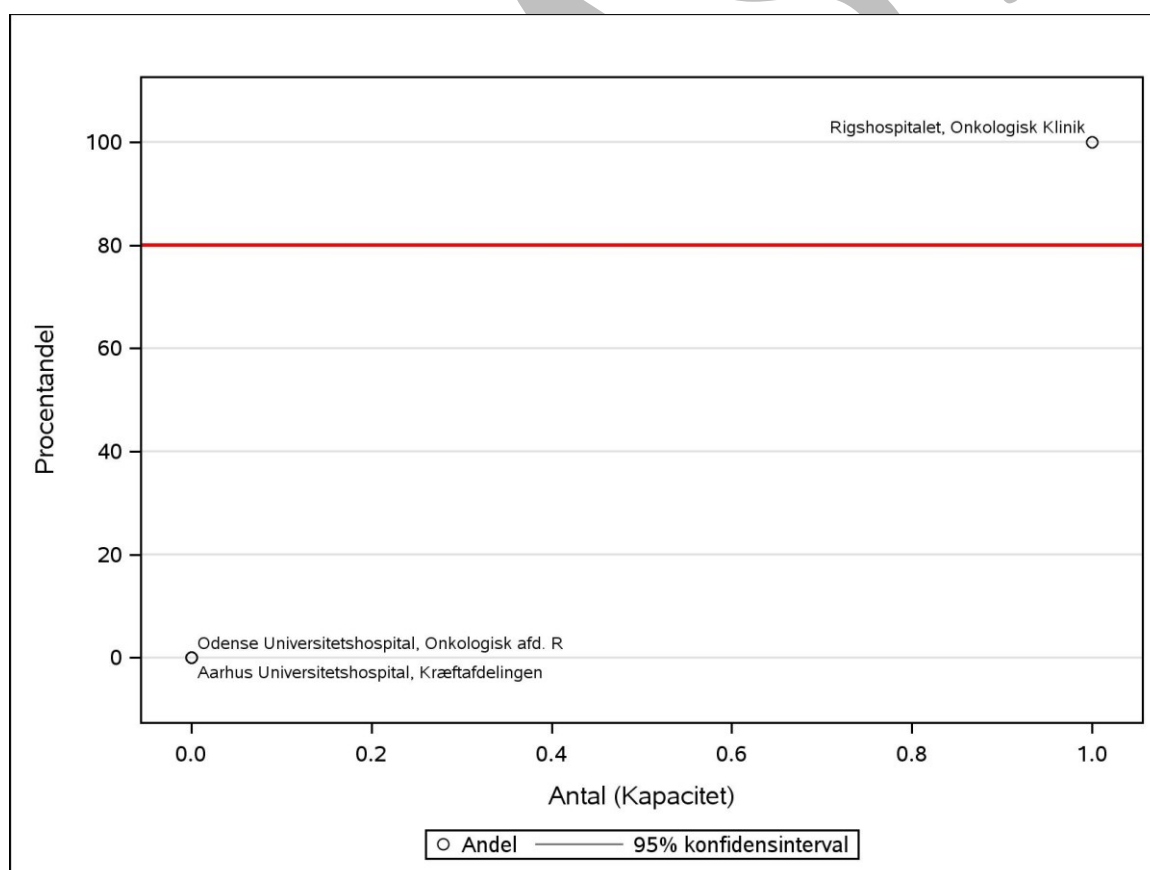
Anbefaling til indikatoren

Denne indikator vil blive afskaffet fra næste årsrapport og erstattet af overlevelseskurver der angiver 5-års overlevelse.

Indikator 1b. Patienter med intermediær prognose der opnår NED efter kemoterapi



Indikator 1b. Patienter med intermediær prognose der opnår NED efter kemoterapi



Indikator 1c. Andel af patienter med **dårlig prognose** der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation. **Standard >60 %**

Tabel 5. Andel af patienter med dårlig prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation

Opgjort pr. diagnoseår	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018 % 95% CI	2017 % (95% CI)	2016 % (95% CI)	
Danmark	Ja	2/3	1(25)	67	(9;99)	20(1;72)	25(1;81)
Hovedstaden	-	0/0	1(100)	0	-	33(1;91)	33(1;91)
Syddanmark	Nej	0/1	0(0)	0	(0;98)	0(0;98)	0(0;0)
Midtjylland	Ja	2/2	0(0)	100	(16;100)	0(0;98)	0(0;98)
Hovedstaden	-	0/0	1(100)	0	-	33(1;91)	33(1;91)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	-	0/0	1(100)	0	-	33(1;91)	33(1;91)
Syddanmark	Nej	0/1	0(0)	0	(0;98)	0(0;98)	0(0;0)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Nej	0/1	0(0)	0	(0;98)	0(0;98)	0(0;0)
Midtjylland	Ja	2/2	0(0)	100	(16;100)	0(0;98)	0(0;98)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Ja	2/2	0(0)	100	(16;100)	0(0;98)	0(0;98)

Klinisk epidemiologisk kommentar

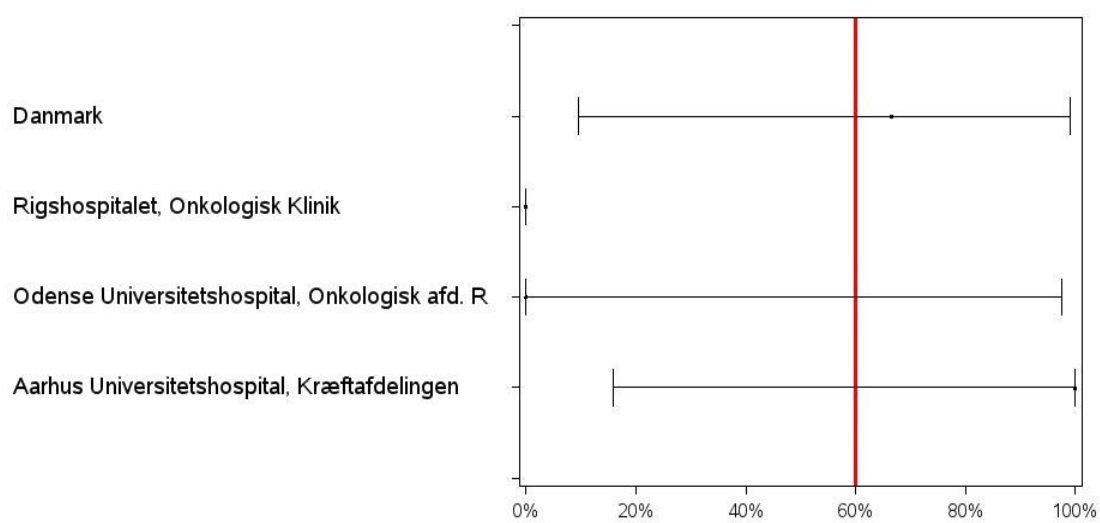
Indikatorberegningen for indikator 1c er baseret på et meget lille patientgrundlag. Således er der på landsplan kun registreret fire patienter med dissemineret sygdom og dårlig prognose i 2018 (tabel V, appendiks 8.1). Heraf var en enkelt patient "uoplyst" i ovenstående indikatortabel; denne ene patient har formentlig manglet oplysning vedrørende respons, hvilket kan skyldes at patienten endnu ikke havde afsluttet kemoterapi og således ikke var færdigevalueret. To tredjedele af patienterne med dårlig prognose opnåede NED. Indikatorstandarden på >60 % er opfyldt på landsplan, men det understreges at patientgrundlaget for denne indikator er for lille til at opgøre indikatoren meningsfuldt, hvilket også afspejles i de meget brede konfidensintervaller. Da patient-antal under 3 anonymiseres pga. risiko for potentielt personhenførbare data, vil der ikke være meget information at hente fra denne tabel.

Faglig klinisk kommentar

Tal materialet er for lille til at kunne uddrage nogen form for konklusioner.

Anbefaling til indikatoren

Denne indikator vil blive afskaffet fra næste årsrapport og erstattet af overlevelseskurver der angiver 5-års overlevelse. Dødsårsager fremgår nu af databasen og der vil blive gjort rede for disse i forbindelse med årsrapport fra 2018.

Indikator 1c. Patienter med dårlig prognose der opnår NED efter kemoterapi

Indikator 2. Kirurgisk behandling

Indikator 2. Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm.

Standard >90 %

Indikatoren opgør andelen af patienter med en non-seminom testis-tumor og dissemineret sygdom, der får udført sekundær kirurgi efter identifikation af en resttumor på over 1 cm efter kemoterapi.

Table 6. Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm

Opgjort pr. diagnoseår	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018 %	95% CI	2017 % (95% CI)	2016 % (95% CI)
Danmark	Nej	8/9	0(0)	89	(52;100)	93(68;100)	93(66;100)
Hovedstaden	Ja	4/4	0(0)	100	(40;100)	100(63;100)	100(63;100)
Syddanmark	Ja	1/1	0(0)	100	(3;100)	80(28;99)	100(16;100)
Midtjylland	Nej	3/4	0(0)	75	(19;99)	100(16;100)	75(19;99)
Hovedstaden	Ja	4/4	0(0)	100	(40;100)	100(63;100)	100(63;100)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	4/4	0(0)	100	(40;100)	100(63;100)	100(63;100)
Syddanmark	Ja	1/1	0(0)	100	(3;100)	80(28;99)	100(16;100)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	1/1	0(0)	100	(3;100)	80(28;99)	100(16;100)
Midtjylland	Nej	3/4	0(0)	75	(19;99)	100(16;100)	75(19;99)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Nej	3/4	0(0)	75	(19;99)	100(16;100)	75(19;99)

*Det er desværre p.t. teknisk ikke muligt for klinikerne at indrapportere hvis patienten evt. er inoperabel. Der arbejdes på at det fremadrettet bliver muligt.

Klinisk epidemiologisk kommentar

Det lille patientgrundlag gør, at en enkelt patient fra eller til i tælleren for blot et enkelt behandlingscenter forårsager betydende udsving i, hvorvidt indikatorstandarden opfyldes. I 2018 har 8 (89 %) ud af 9 patienter med en non-seminom testis-tumor og dissemineret sygdom har fået udført sekundær kirurgi efter identifikation af en resttumor på over 1 cm efter kemoterapi. Dermed er indikatorstandarden >90 % netop ikke opfyldt på landsplan.

Nævneren i indikatorberegningen udgøres af patienter med non-seminom testiscancer og dissemineret sygdom med resttumor over 1 cm. Oplysninger om tumortype indhentes fra patologiregisteret. Såfremt patienten har SNOMED koder registreret i patologiregisteret for både seminom og non-seminom testiscancer, er disse klassificeret som havende non-seminom testiscancer. Sygdomstype indhentes fra et skema, som angiver om der er tale om dissemineret sygdom. Information om størrelse på resttumor indtastes direkte til UOF databasen.

Tælleren i indikatorberegningen (operation for resttumor) identificeres ud fra oplysning om operation for resttumor indtastet til UOF databasen. I perioden 2013 til 2018 er der registreret 404 patienter (både seminom og non-seminom) med dissemineret sygdom i databasen. Ud af disse patienter mangler 39 (10 %) oplysninger om resttumor, mens 129 ud af 170 (76 %) patienter med en resttumor større end 1 cm, har fået foretaget operation for resttumor (tabel VI, appendiks 8.1).

Faglig klinisk kommentar

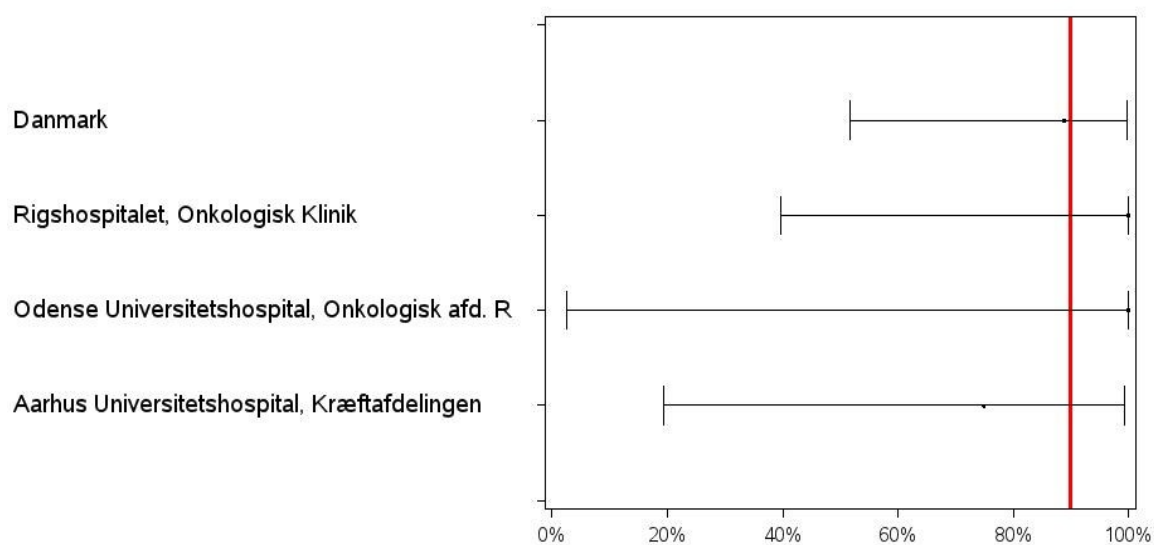
Manglende opfyldelse af indikator for 2018 kan skyldes at en eventuel operation er udført efter afslutning af det pågældende år.

Manglende opfyldelse hos enkelte patienter gennem årene skyldes forventelig at patienterne var inoperable. Eventuelt manglende oplysninger vedrørende operation for resttumor kan skyldes, at alle patienter ikke har kunnet evalueres efter deres kemoterapi endnu. Mangellister er blevet udsendt med henblik på sikring af at alle relevante patienter med resttumor er blevet opereret, hvis muligt. Fremover skal det anføres i databasen om patienter med resttumor er operable eller ikke.

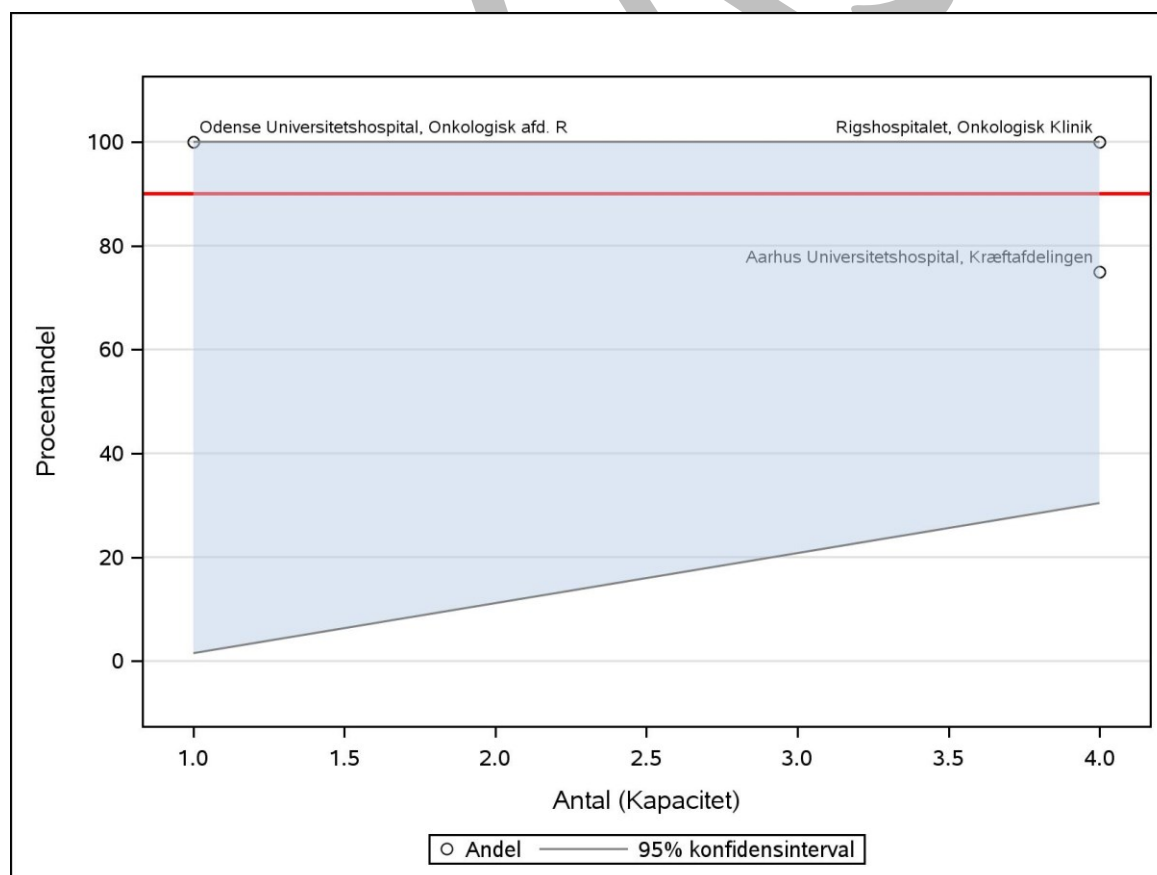
Anbefaling til indikatoren

Indikator 2 vil fremadrettet inkludere patienter med stadium 1 sygdom, som efterfølgende får recidiv. Det skal anføres i databasen om patienter med resttumor er operable eller ikke.

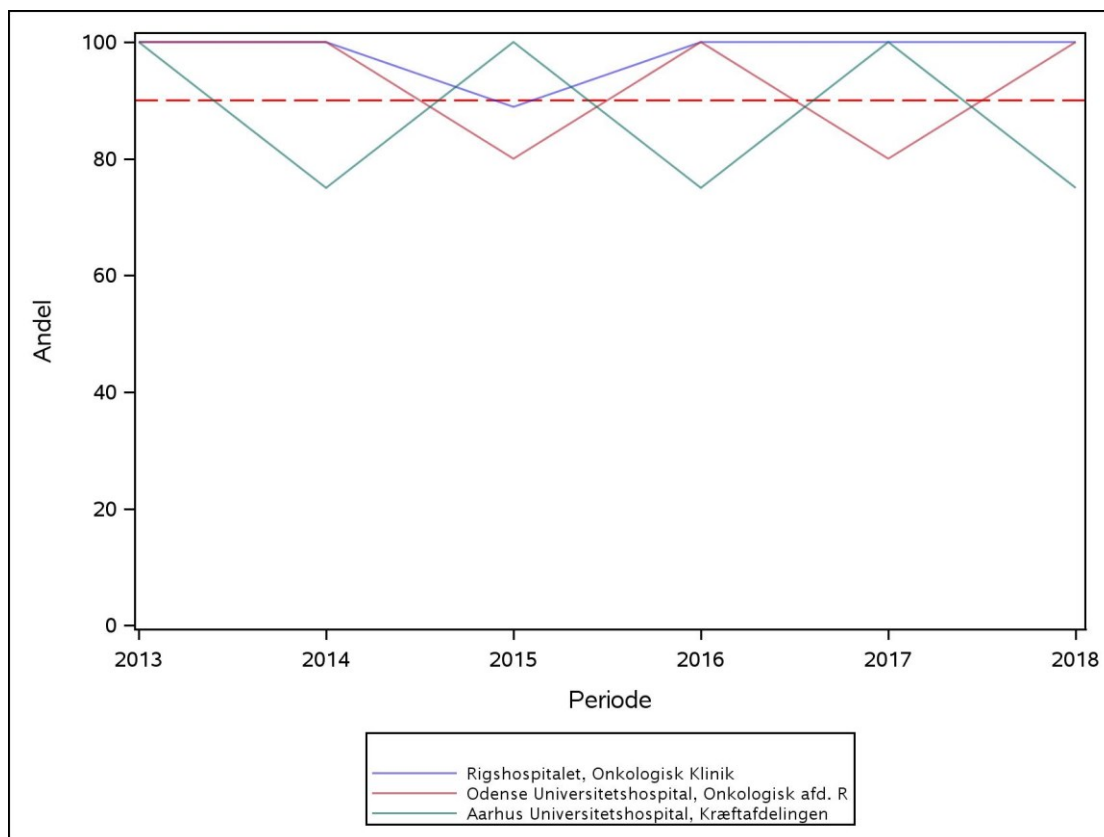
Indikator 2. Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm



Indikator 2. Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm



Indikator 2. Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm



Indikator 3. Recidivforekomst (stadium 1 sygdom)

Indikator 3a. Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance.

Standard <30 %

Tabel 7. Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance

Opgjort pr. diagnoseår	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2017 %	95% CI	2016 % (95% CI)	2015 % (95% CI)
Danmark	Ja	17/72	0(0)	24	(14;35)	28(19;38)	33(23;45)
Hovedstaden	Ja	4/31	0(0)	13	(4;30)	28(16;42)	27(13;46)
Syddanmark	Nej	4/13	0(0)	31	(9;61)	33(12;62)	33(7;70)
Midtjylland	Nej	9/28	0(0)	32	(16;52)	26(12;45)	39(23;57)
Hovedstaden	Ja	4/31	0(0)	13	(4;30)	28(16;42)	27(13;46)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	4/31	0(0)	13	(4;30)	28(16;42)	27(13;46)
Syddanmark	Nej	4/13	0(0)	31	(9;61)	33(12;62)	33(7;70)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Nej	4/13	0(0)	31	(9;61)	33(12;62)	33(7;70)
Midtjylland	Nej	9/28	0(0)	32	(16;52)	26(12;45)	39(23;57)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Nej	9/28	0(0)	32	(16;52)	26(12;45)	39(23;57)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Indikatoren opgør andelen af stadium 1 non-seminom testiscancer patienter, som oplever recidiv ud af alle stadium 1 non-seminom testiscancer patienter. Indikatoren opgøres kun for patienter med minimum et års opfølgningstid. Indikator 3a er derfor opgjort med 1 års forsinkelse sammenlignet med de øvrige indikatorer. I indikatorberegningen defineres recidiv som et udfyldt recidivskema for testiscancer i UOF Databasen. Tabel IIIb i rapportens appendiks 8.1 viser antal og andel af patienter med et UOF recidivskema på afdelingsniveau.

Som det fremgår af tabel 7 har 24 % af patienterne diagnosticeret i 2017 med stadium 1 non-seminom testiscancer et recidivskema i UOF. Indikatorstandard på mindre end 30 % er således opfyldt på landsplan. På regions- og behandlingscenterniveau ses imidlertid en vis variation i indikatorstandardopfyldelse; hhv. 31 % hos Odense Universitetshospital og 32 % på Aarhus Universitetshospital til 13 % på Rigshospitalet.

Faglig klinisk kommentar

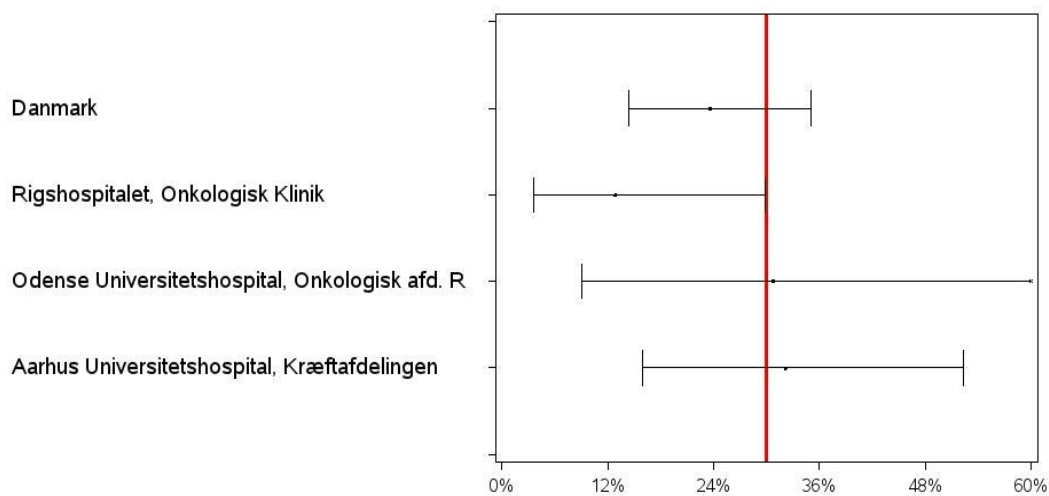
Recidiv efter orchiektomi alene var i et stort retrospektivt dansk arbejde 30,6 % på 5 år.

Tilstedeværelse af vaskulær invasion sammen med embryonalcelle carcinom og rete testis invasion i testiklen identificerede en gruppe med tilbagefalds risiko på 50%. Uden risikofaktorer, var tilbagefalds risikoen 12%. Firs procent af tilbagefald blev diagnosticeret inden for det første år efter orchiektomi. Den mediane tid til tilbagefald var 5 måneder (interval, 1-308 måneder). Antallet af recidiver afhænger af hvor hurtig stadieinddelingsproceduren bliver foretaget. Jo hurtigere stadieinddeling, jo større er recidivrisikoen. Antallet af recidiver afhænger også i høj grad af om søgning i diverse registre i tilstrækkelig omfang finder recidiverne. Der er aktuelt ingen forklaring på den store forskel i recidivraten. Tid til færdig stadieinddeling er nogenlunde den samme på de tre universitetsafdelinger. Kun recidivraten et par år tilbage er troværdig, da der går en vis tid før recidiver ses.

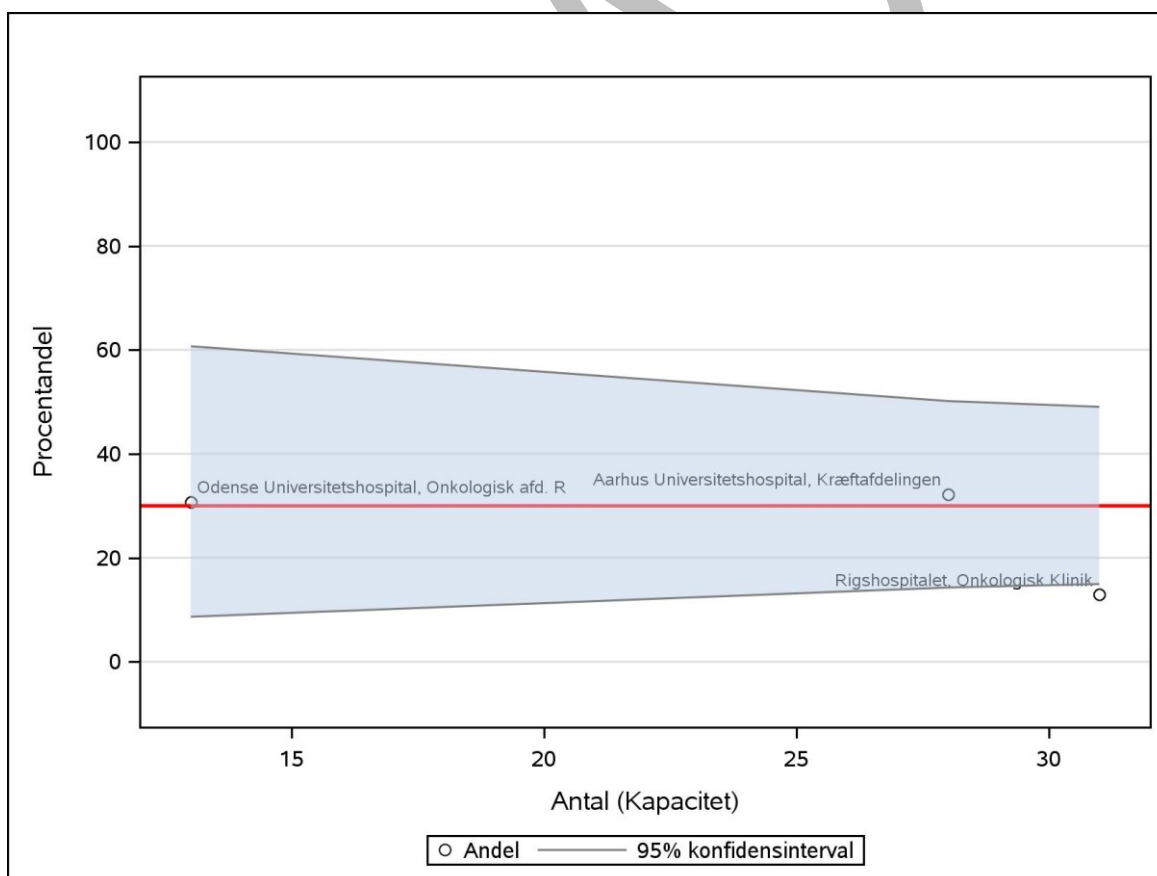
Anbefaling til indikatoren

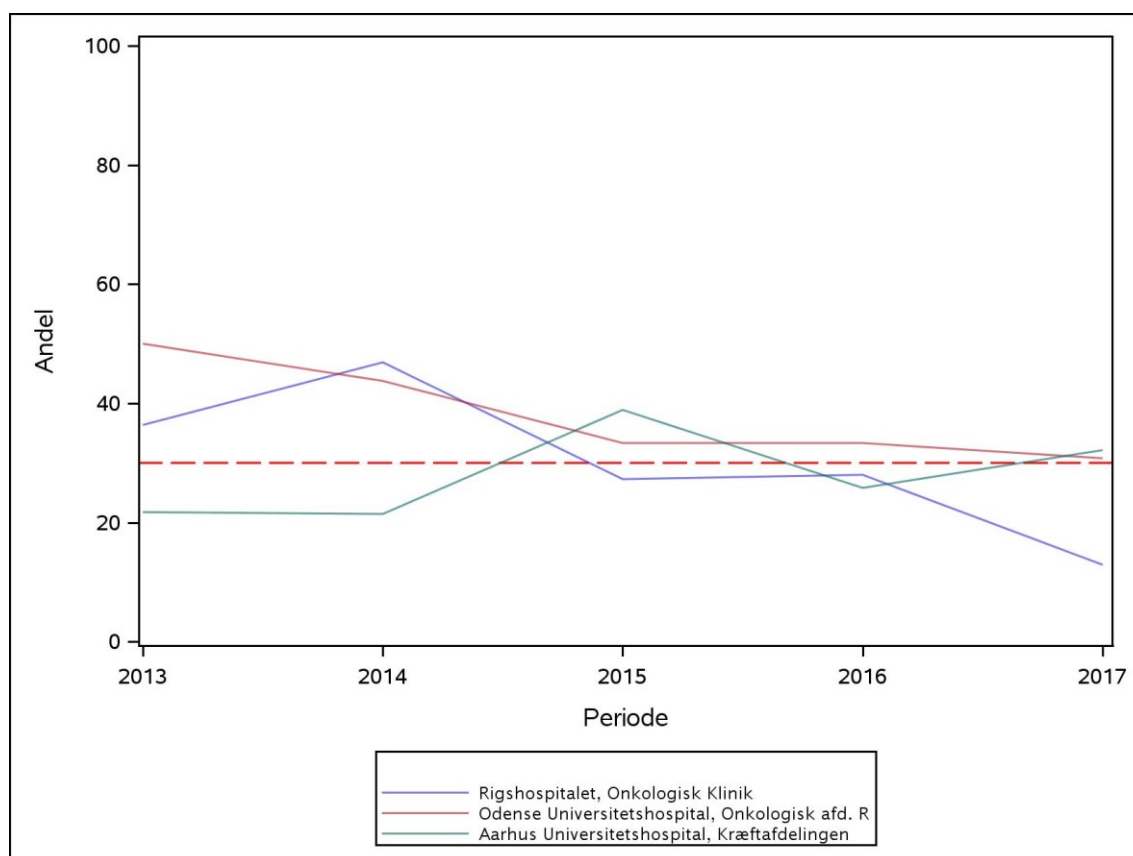
Der er behov for at forbedre sikring af at recidiver hos patienterne kan lokaliseres. Nødvendigt at sikre validering af, hvordan recidiver er anført i LPR. Indikator uændret. Fremover vil vi se på kvaliteten af patologiske risikofaktorer i forhold til recidiv. Det vil dreje sig om faktorer som f.eks. vaskulær invasion sammen med embryonalcelle carcinom og rete testis invasion. Desuden skal der i diagram form gøres rede for hvornår patienterne får deres recidiv (antal måneders opfølgning), mhp at sikre kvaliteten af opfølgningsprogrammer.

Indikator 3a: Recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance



Indikator 3a. Recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance



Indikator 3a: Recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance

Indikator 3b. Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance.

Standard <20 %

Tablet 7. Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance

Opgjort pr. diagnoseår	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2017	2016	2015	
	opfyldt			% 95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja	15/159	0(0)	9	(5;15)	10(6;15)	14(9;21)
Hovedstaden	Ja	4/71	0(0)	6	(2;14)	11(6;20)	16(7;27)
Syddanmark	Ja	2/33	0(0)	6	(1;20)	12(3;27)	13(4;28)
Midtjylland	Ja	9/55	0(0)	16	(8;29)	7(2;17)	13(6;26)
Hovedstaden	Ja	4/71	0(0)	6	(2;14)	11(6;20)	16(7;27)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	4/71	0(0)	6	(2;14)	11(6;20)	16(7;27)
Syddanmark	Ja	2/33	0(0)	6	(1;20)	12(3;27)	13(4;28)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	2/33	0(0)	6	(1;20)	12(3;27)	13(4;28)
Midtjylland	Ja	9/55	0(0)	16	(8;29)	7(2;17)	13(6;26)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Ja	9/55	0(0)	16	(8;29)	7(2;17)	13(6;26)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Indikatoren opgør andelen af patienter med stadium 1 seminom testiscancer, som oplever recidiv. Ligesom ved indikator 3a opgøres indikatoren kun for patienter med minimum et års opfølgningstid. Indikator 3b er derfor opgjort for patienter diagnosticeret i 2017. Recidiv defineres som et udfyldt recidivskema i UOF Databasen (tabel IV, appendiks 8.1).

På landsplan har 9 % af de 159 patienter diagnosticeret i 2017 fået recidiv. Indikatorstandarden på <20 % er således opfyldt på landsplan. Indikatorstandarden er ligeledes fortsat opfyldt blandt alle regioner og behandlingscentre.

Faglig klinisk kommentar

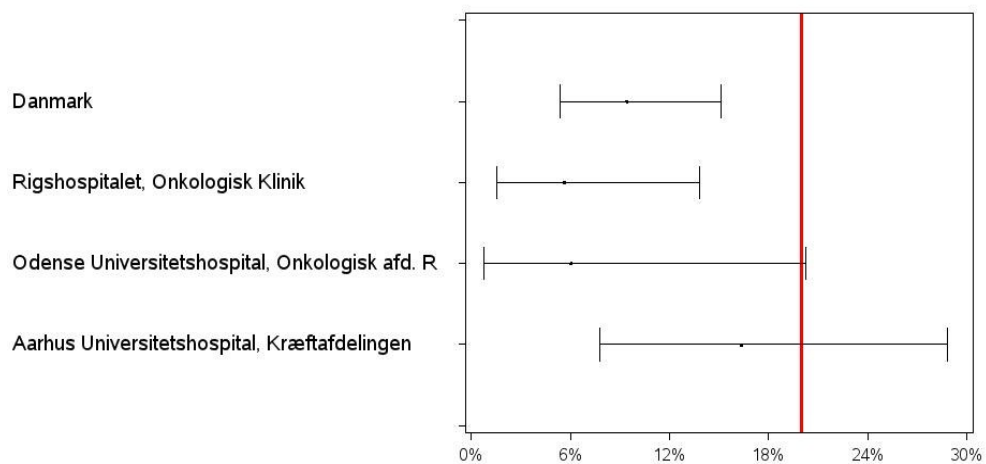
Recidivraten var 18.5% i et stort dansk retrospektivt arbejde. Median tid til recidiv var på 13.7 måneder. Størstedelen (73.4%) fik tilbagefald inden for de første to år, 22.5% recidiverende år 3-5 og 4.3% havde tilbagefald efter endt fem års opfølgning. Tumor størrelse var en væsentlig faktor for tilbagefald i alle analyser, mens betydningen af vaskulær invasion og invasion af epididymis var mindre klar. Recidivraten er aktuelt meget beskedent, men det skyldes den korte opfølgningstid. Man bør kun se på patienter med minimum 2 års opfølgningstid, pga. lang median tid til recidiv.

Der er lavet en ekstra analyse på alle patienter behandlet i 2013, 2014 og 2015 vedrørende evt. biopsiverificeret recidiv, dette også med henblik på at afklare de forskelle der er på recidiv forekomst på de tre universitetsafdelinger (Appendiks, Tabel IVb). Der ser ud til at være en betydende underrapportering af recidiver fra Aarhus Universitetshospital. Årsagen til dette vil søges nærmere afklaret.

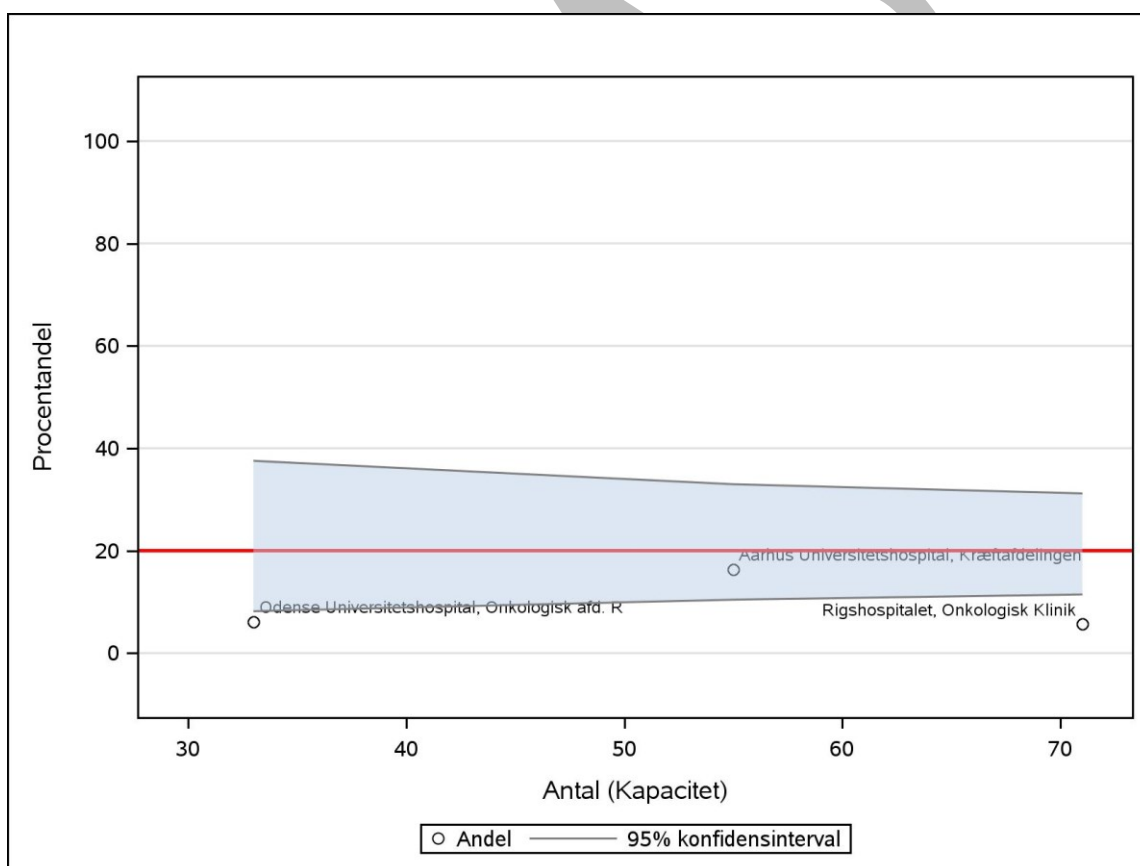
Anbefaling til indikatoren

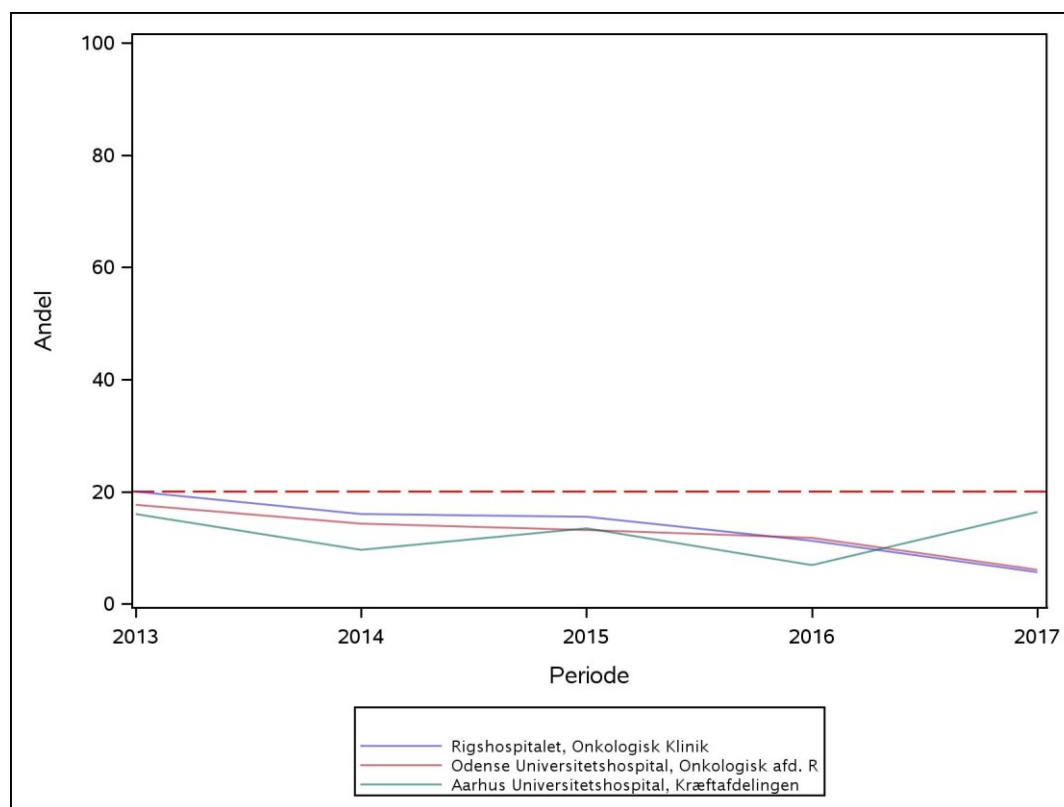
Der er behov for at forbedre sikring af, at recidiver hos patienterne kan lokaliseres. Nødvendigt at sikre validering af hvordan recidiver er anført i LPR. Fremover vil vi se på kvaliteten af patologiske risikofaktorer i forhold til recidiv. Det vil dreje sig om faktorer som f.eks. tumor størrelse sammen med vaskulær invasion og invasion i epididymis. Desuden skal der i diagram form gøres rede for hvornår patienterne får deres recidiv (antal måneders opfølgning), m.h.p. at sikre kvaliteten af opfølgningsprogrammer. Indikator uændret.

Indikator 3b. Recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance



Indikator 3b. Recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance



Indikator 3b. Recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance

Indikator 4. Recidivforekomst (dissemineret sygdom)

Indikator 4. Andel af patienter med recidivforekomst blandt patienter behandlet for dissemineret sygdom.

Standard <15 %

Table 8. Andel af patienter med recidivforekomst blandt patienter behandlet for dissemineret sygdom

Opgjort pr. diagnoseår	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2017	2016	2015	2015
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja	2/66	0(0)	3	(0;11)	7(2;15)	4(1;11)
Hovedstaden	Ja	1/33	0(0)	3	(0;16)	13(4;30)	3(0;14)
Syddanmark	Ja	1/11	0(0)	9	(0;41)	0(0;20)	0(0;22)
Midtjylland	Ja	0/22	0(0)	0	(0;15)	4(0;20)	9(1;28)
Hovedstaden	Ja	1/33	0(0)	3	(0;16)	13(4;30)	3(0;14)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	1/33	0(0)	3	(0;16)	13(4;30)	3(0;14)
Syddanmark	Ja	1/11	0(0)	9	(0;41)	0(0;20)	0(0;22)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	1/11	0(0)	9	(0;41)	0(0;20)	0(0;22)
Midtjylland	Ja	0/22	0(0)	0	(0;15)	4(0;20)	9(1;28)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Ja	0/22	0(0)	0	(0;15)	4(0;20)	9(1;28)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Indikator 4 beskriver recidivforekomsten blandt patienter behandlet for dissemineret sygdom med minimum et års opfølgningstid. Recidiv defineres som et udfyldt recidivskema i UOF Databasen (Tabel IIIb, appendiks 8.1). I rapportens appendiks 8.1, tabel V, ses en fordeling af patienter med dissemineret sygdom, i forhold til hhv. god, intermediær og dårlig prognose, opgjort i 2013-2018.

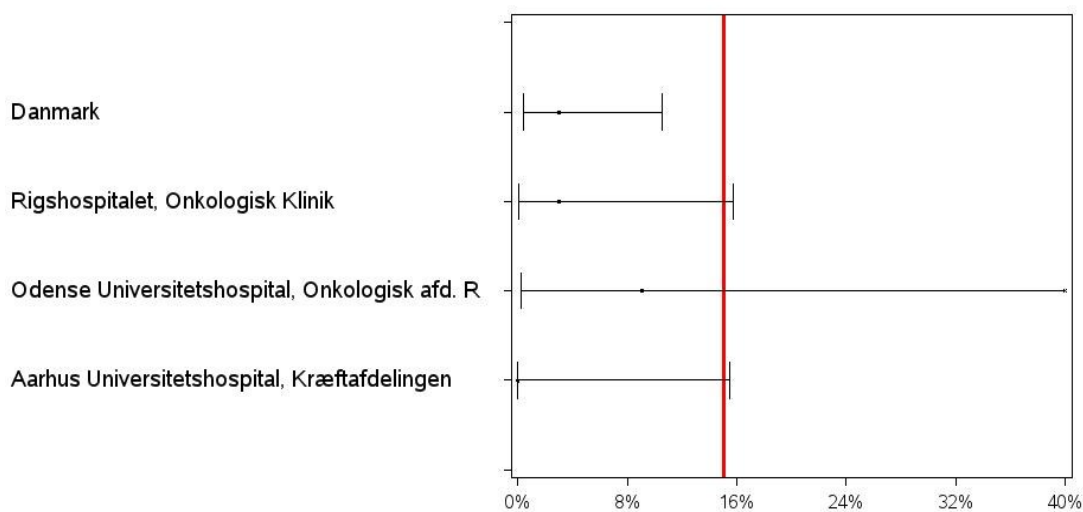
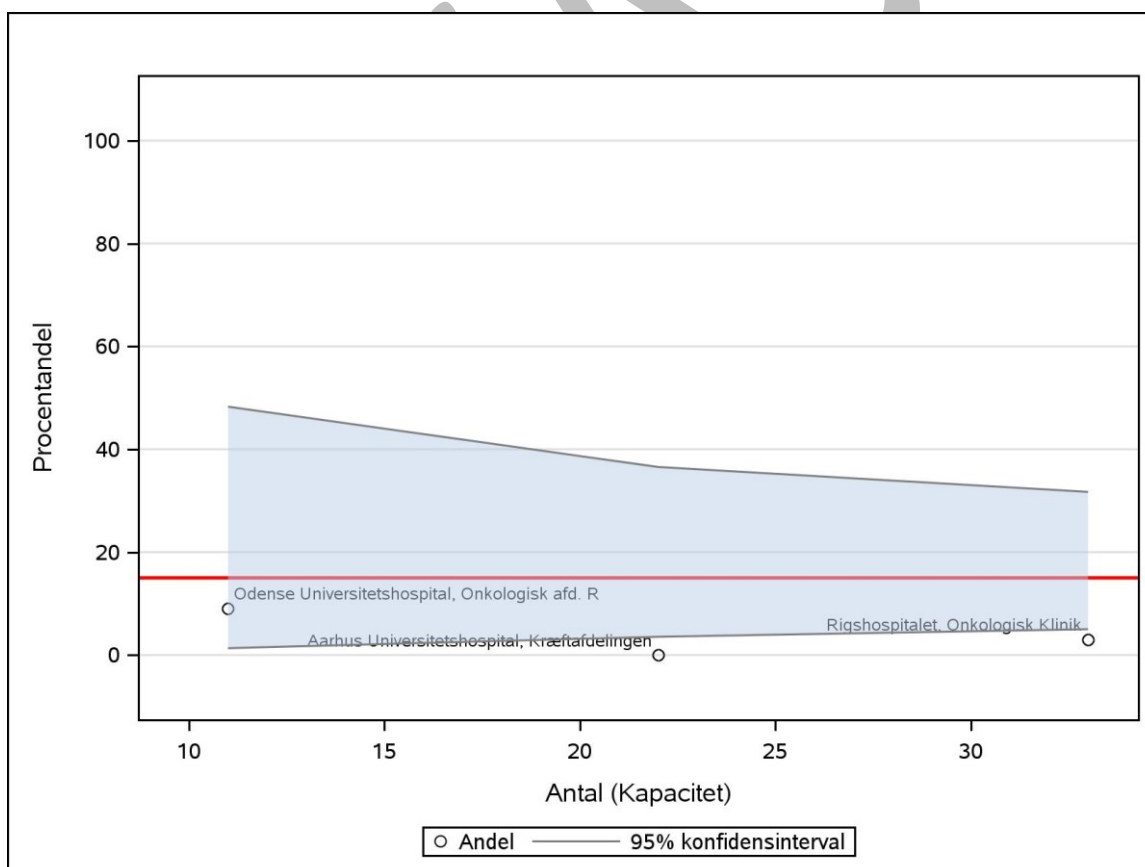
På landsplan ses recidiv blandt 2 ud af de 66 patienter (dvs. 3 %) der blev diagnosticeret med dissemineret sygdom i 2017. Således er standarden (<15 %) fortsat opfyldt både på landsplan, regionalt og på afdelingsniveau. På afdelingsniveau varierer andelen fra 0 % (Aarhus Universitetshospital) til 9 % (Odense Universitetshospital).

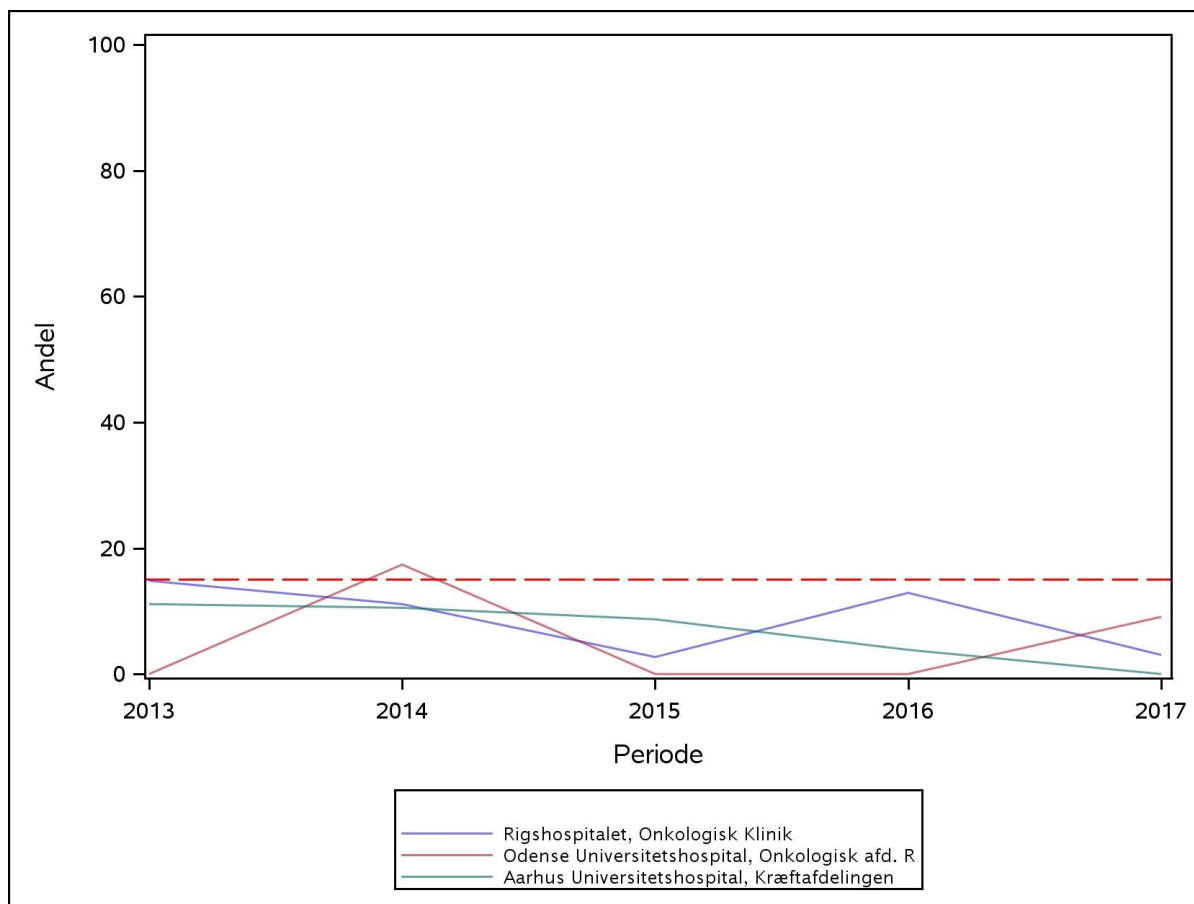
Faglig klinisk kommentar

Antallet er for beskedent til at drage nogle konklusioner. Længere observationstid er nødvendig. Databasens korrekthed er i høj grad afhængig af et stort arbejde med manuel indtastning af patientdata. Recidiver er vanskelige at lokalisere via LPR og der er behov for en betydelig indsats for at sikre ensartet kodning både hvad angår diagnose, recidiver og behandling.

Anbefaling til indikatoren

Fortsætter uændret.

Indikator 4: Recidivforekomst blandt patienter med dissemineret sygdom

Indikator 4: Recidiv forekomst blandt patienter med dissemineret sygdom


Indikator 4: Recidiv forekomst blandt patienter med dissemineret sygdom

Indikator 5: Overlevelse

Indikator 5. Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer.

Standard >95 %

Table 9. Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer

Opgjort pr. diagnoseår	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2016	2015	2014	
	opfyldt			%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja	349/354	8(2)	99	(97;100)	97(95;99)	98(96;99)
Hovedstaden	Ja	166/169	8(5)	98	(95;100)	99(96;100)	99(95;100)
Syddanmark	Ja	67/67	0(0)	100	(95;100)	98(92;100)	99(93;100)
Midtjylland	Ja	116/118	0(0)	98	(94;100)	95(89;98)	98(93;100)
Hovedstaden	Ja	166/169	8(5)	98	(95;100)	99(96;100)	99(95;100)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	Ja	166/169	8(5)	98	(95;100)	99(96;100)	99(95;100)
Syddanmark	Ja	67/67	0(0)	100	(95;100)	98(92;100)	99(93;100)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	67/67	0(0)	100	(95;100)	98(92;100)	99(93;100)
Midtjylland	Ja	116/118	0(0)	98	(94;100)	95(89;98)	98(93;100)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	Ja	116/118	0(0)	98	(94;100)	95(89;98)	98(93;100)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Indikator 5 angiver, hvor mange patienter, der levede 2 år efter diagnose for testiscancer. For at opnå 2 års opfølgningstid er opgørelsen derfor baseret på de 362 patienter diagnosticeret med testiscancer i 2016 (tabel I, appendiks 8.1). Af tabel 9 fremgår det, at 8 patienter indgår som uoplyst, mens 349 ud af resterende 354 patienter (99 %) var i live 2 år efter diagnosedatoen for testiscancer.

Indikatorstandard på >95 % er derfor opfyldt for hele landet, og ligeledes for alle regioner og behandlingscentre.

Kaplan-Meier kurverne viser den akkumulerede overlevelsessandsynlighed fra diagnosedato til 2 år efter diagnose for testiscancer for alle patienter med et dissemineret sygdom-skema eller et stadium 1 sygdom-skema i perioden 2013-2018 (n=1572). 2-års overlevelsen for de 403 patienter med dissemineret sygdom var 94 % (91-96 %) (rød kurve), mens den var 99 % (99-100 %) for de 1454 patienter med stadium 1 sygdom (grøn kurve).

I den tilhørende overlevelsestabel er desuden angivet studiepopulation samt den absolutte overlevelse fra ½ til 4 år efter testiscancer diagnose fordelt på diagnoseår (2013, 2014, 2015, 2016 og 2017). Den absolutte overlevelse er givet for alle patienter med testiscancer samt for henholdsvis dissemineret og stadium 1 sygdom. Bemærk at der i disse tabeller kun er inkluderet patienter med fuld opfølgningstid. For patienter diagnosticeret i 2017 er der endnu ikke fuld opfølgningstid, hvorfor det endelige 2-års overlevelsesestimat ikke kan opgøres for disse patienter. Af tabellen ses det, at den høje 1-års overlevelse (100 %) for patienter med stadium 1 sygdom er uændret i perioden 2013-2017. Af tabellen ses desuden, at overlevelsen for patienter med dissemineret sygdom divergerer mere: I 2016 var 1 års overlevelsen for patienter med dissemineret sygdom over 97 %, mens den i 2017 er faldet til knap 94 %. 2 års-overlevelsen for hele patientpopulationen er stort set uændret høj omkring ca. 98 % over tid, dvs. siden 2013 (97,6 %), henover 2014 (98,4 %), 2015 (97,3%) og 2016 (98,6 %).

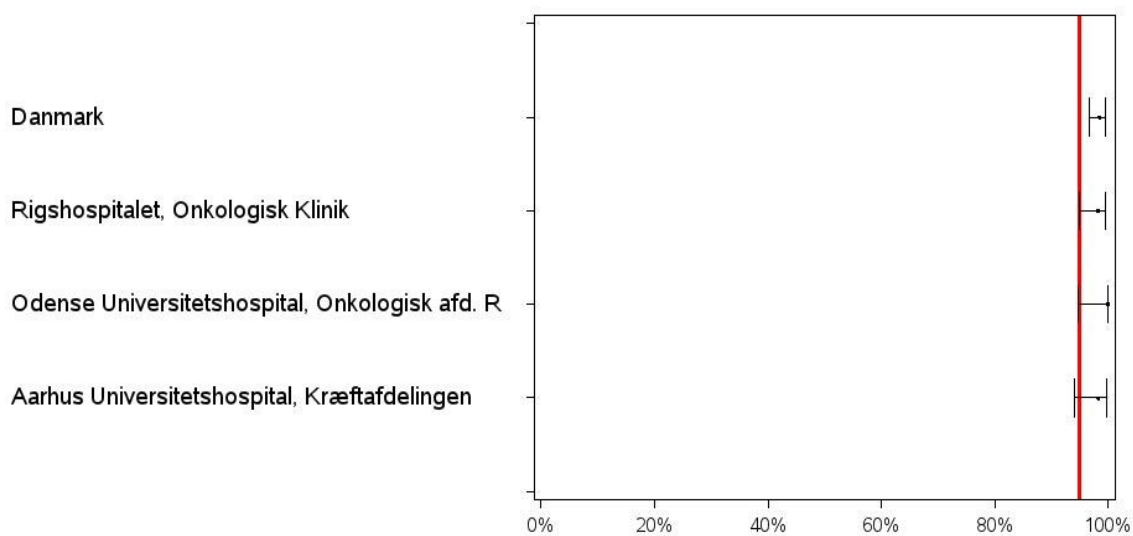
Faglig klinisk kommentar

Overlevelsen er høj både for patienter med lokaliseret og dissemineret sygdom. Data er på højde med de bedste udenlandske centre. Det vil være væsentligt fremover både at se på samlet overlevelse og relativ overlevelse.

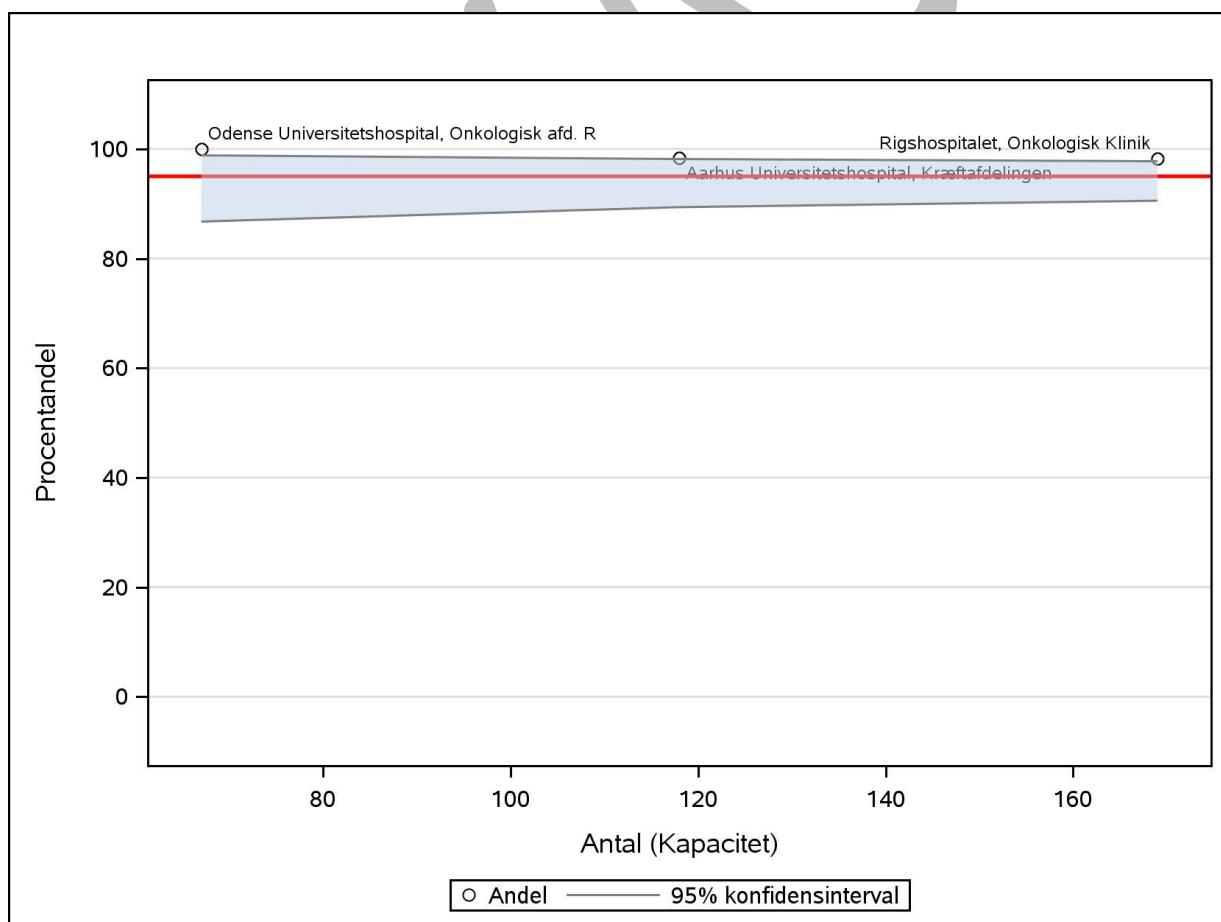
Anbefaling til indikatoren

Fortsætter uændret.

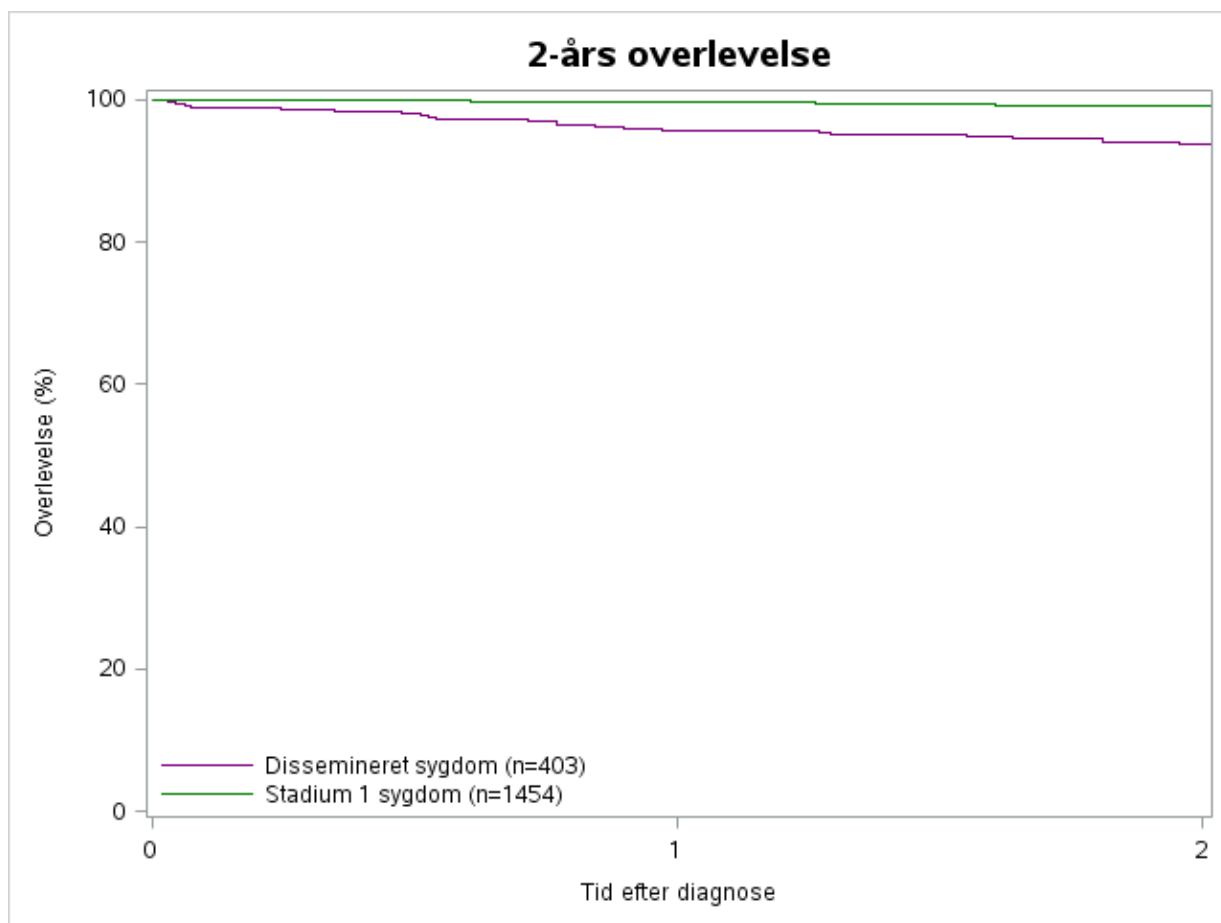
Indikator 5. Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer



Indikator 5. Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer



Kaplan-Meier kurve (alle patienter i databasen): 2 års overlevelse efter diagnose for testiscancer (stadium 1 sygdom og dissemineret sygdom), N=1857



2-års overlevelsen er beregnet for alle databasens 1.857 testiscancer patienter, som enten havde et dissemineret sygdomskema eller et stadium 1 sygdomskema (se appendiks 8.1, tabel IIIa).

Overlevelse efter diagnose, alle

Diagnoseår	Patienter i live/alle (%)								
	Start	1/2 år	1 år	1 1/2 år	2 år	2 1/2 år	3 år	3 1/2 år	4 år
2013	296/296 (100%)	295/296 (99,7%)	294/296 (99,3%)	291/296 (98,3%)	289/296 (97,6%)	287/296 (97,0%)	286/296 (96,6%)	284/296 (95,9%)	283/296 (95,6%)
2014	307/307 (100%)	307/307 (100%)	304/307 (99,0%)	303/307 (98,7%)	302/307 (98,4%)	299/307 (97,4%)	298/307 (97,1%)	297/307 (96,7%)	296/307 (96,4%)
2015	300/300 (100%)	296/300 (98,7%)	294/300 (98,0%)	293/300 (97,7%)	292/300 (97,3%)	289/300 (96,3%)	289/300 (96,3%)	-	-
2016	353/353 (100%)	351/353 (99,4%)	350/353 (99,2%)	350/353 (99,2%)	348/353 (98,6%)	-	-	-	-
2017	297/297 (100%)	295/297 (99,3%)	293/297 (98,7%)	-	-	-	-	-	-

Overlevelse efter diagnose, dissemineret sygdom

Diagnoseår	Patienter i live/alle (%)								
	Start	1/2 år	1 år	1 1/2 år	2 år	2 1/2 år	3 år	3 1/2 år	4 år
2013	57/57 (100%)	56/57 (98,2%)	56/57 (98,2%)	55/57 (96,5%)	54/57 (94,7%)	53/57 (93,0%)	53/57 (93,0%)	53/57 (93,0%)	52/57 (91,2%)
2014	68/68 (100%)	68/68 (100%)	65/68 (95,6%)	65/68 (95,6%)	64/68 (94,1%)	63/68 (92,6%)	63/68 (92,6%)	63/68 (92,6%)	62/68 (91,2%)
2015	73/73 (100%)	69/73 (94,5%)	67/73 (91,8%)	66/73 (90,4%)	65/73 (89,0%)	64/73 (87,7%)	64/73 (87,7%)	-	-
2016	72/72 (100%)	71/72 (98,6%)	70/72 (97,2%)	70/72 (97,2%)	69/72 (95,8%)	-	-	-	-
2017	63/63 (100%)	61/63 (96,8%)	59/63 (93,7%)	-	-	-	-	-	-

Overlevelse efter diagnose, stadium 1-sygdom

Diagnoseår	Patienter i live/alle (%)								
	Start	1/2 år	1 år	1 1/2 år	2 år	2 1/2 år	3 år	3 1/2 år	4 år
2013	239/239 (100%)	239/239 (100%)	238/239 (99,6%)	236/239 (98,7%)	235/239 (98,3%)	234/239 (97,9%)	233/239 (97,5%)	231/239 (96,7%)	231/239 (96,7%)
2014	239/239 (100%)	239/239 (100%)	239/239 (100%)	238/239 (99,6%)	238/239 (99,6%)	236/239 (98,7%)	235/239 (98,3%)	234/239 (97,9%)	234/239 (97,9%)
2015	227/227 (100%)	227/227 (100%)	227/227 (100%)	227/227 (100%)	227/227 (100%)	225/227 (99,1%)	225/227 (99,1%)	-	-
2016	281/281 (100%)	280/281 (99,6%)	280/281 (99,6%)	280/281 (99,6%)	279/281 (99,3%)	-	-	-	-
2017	234/234 (100%)	234/234 (100%)	234/234 (100%)	-	-	-	-	-	-

Supplerende data: Kumuleret relativ og observeret overlevelse efter testiscancer i Danmark

Nedenstående tabel og figur viser den kumulerede *relative*, *observerede* og *forventede* overlevelse for patienter med testiscancer.

Den **relative** overlevelse er en beregning af forholdet mellem mandlige testiscancerpatienters observerede overlevelse og baggrundsbefolkningens overlevelse, hvor der tages højde for kalenderår og alder. Den relative overlevelse er således en beregning af, hvor mange patienter der forventes at overleve testiscancer i fx 1 år efter diagnosen, eller med andre ord, et skøn over sandsynligheden for at overleve kræftsygdommen i en givet tidsperiode. Relativ overlevelse beregnes som:

$$\frac{\text{testiscancerpatienters observerede overlevelse}}{\text{befolkningens observerede overlevelse (forventet overlevelse)}}$$

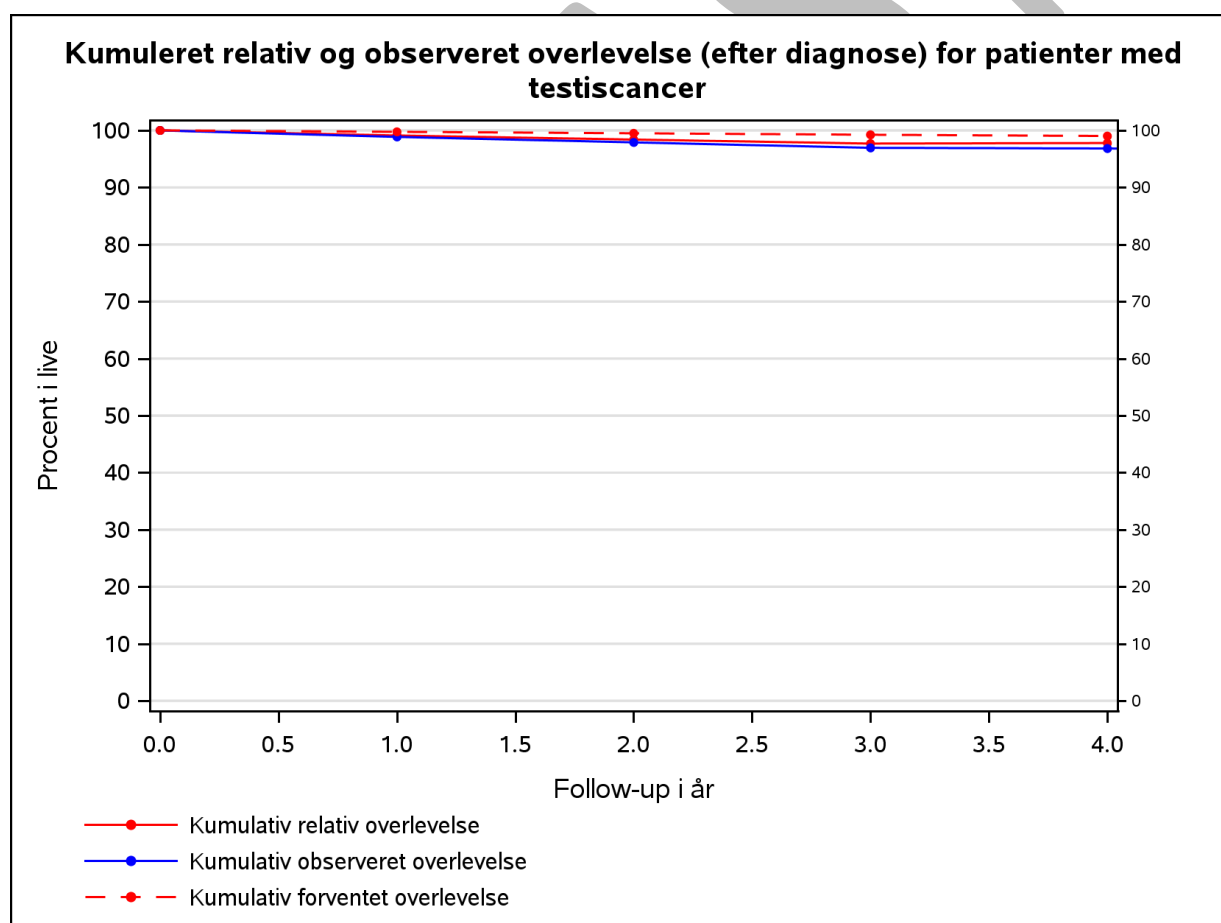
Den kumulative relative overlevelse (kolonne 1) kan fortolkes som andelen af patienter der er i live efter et givet antal år, i den hypotetiske situation, at testiscancer er den eneste dødsårsag. Derfor vil den relative overlevelse (der er et beregnet overlevelses-skøn) typisk være højere end den i praksis sete observerede overlevelse. I overensstemmelse hermed ses det af tabellen og figuren nedenfor, at den relative overlevelse for testiscancerpatienter er højere end den observerede overlevelse.

Den **observerede** overlevelse (kolonne 2) beskriver patienternes observerede overlevelse i procent, inden for en given tidsperiode efter diagnosen er stillet.

Den **forventede** overlevelse (kolonne 3) beskriver befolkningens generelle overlevelse (kilde: Danmarks Statistik)

Kumuleret relativ og observeret overlevelse (efter diagnose) for patienter med testiscancer

Follow-up periode (år)	Køn	Kumulativ relativ overlevelse (%)	Kumulativ observeret overlevelse (%)	Kumulativ forventet overlevelse (%)
0,0 - 1,0	Mænd	99,1	98,9	99,8
1,0 - 2,0	Mænd	98,4	97,9	99,5
2,0 - 3,0	Mænd	97,7	96,9	99,2
3,0 - 4,0	Mænd	97,8	96,8	99,0



Indikator 6. Patologi - SNOMED kodning for pT-stadium

Indikator 6. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med en SNOMED kode for pT-stadium (primære rekvisitioner).

Standard >95 %

Tablet 10. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med en SNOMED kode for pT-stadium (primære rekvisitioner)

Opgjort pr. år for relevant patologi	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018	2017	2016	
	opfyldt			%	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja	265/268	0(0)	99	(97;100)	100(98;100)	100(99;100)
Hovedstaden	Ja	88/90	0(0)	98	(92;100)	100(96;100)	100(97;100)
Sjælland	Ja	29/30	0(0)	97	(83;100)	100(91;100)	100(92;100)
Syddanmark	Ja	46/46	0(0)	100	(92;100)	100(93;100)	100(94;100)
Midtjylland	Ja	68/68	0(0)	100	(95;100)	98(92;100)	100(95;100)
Nordjylland	Ja	34/34	0(0)	100	(90;100)	100(90;100)	100(86;100)
Hovedstaden	Ja	88/90	0(0)	98	(92;100)	100(96;100)	100(97;100)
Herlev og Gentofte Hospital, Patologisk-anatomisk institut	Ja	45/45	0(0)	100	(92;100)	100(91;100)	100(94;100)
Rigshospitalet, Patologiafdelingen	Ja	43/45	0(0)	96	(85;99)	100(92;100)	100(94;100)
Sjælland	Ja	29/30	0(0)	97	(83;100)	100(91;100)	100(92;100)
Roskilde Sygehus, Patologi	Ja	29/30	0(0)	97	(83;100)	100(87;100)	100(88;100)
Syddanmark	Ja	46/46	0(0)	100	(92;100)	100(93;100)	100(94;100)
OUH Odense Universitetshospital, Afd. for Klinisk Patologi	Ja	23/23	0(0)	100	(85;100)	100(88;100)	100(85;100)
Sydvestjysk Sygehus, Klinisk diagnostisk område Esbjerg	Ja	9/9	0(0)	100	(66;100)	100(54;100)	100(79;100)
Sygehus Sønderjylland, SHS Patologi	Ja	5/5	0(0)	100	(48;100)	100(72;100)	100(69;100)
Vejle Sygehus, Klinisk Patologi	Ja	9/9	0(0)	100	(66;100)	100(63;100)	100(79;100)
Midtjylland	Ja	68/68	0(0)	100	(95;100)	98(92;100)	100(95;100)
Aarhus Universitetshospital, Patologisk Institut	Ja	39/39	0(0)	100	(91;100)	97(85;100)	100(92;100)
Hospitalsenhed Midt, Patologi	Ja	29/29	0(0)	100	(88;100)	100(82;100)	100(74;100)
Nordjylland	Ja	34/34	0(0)	100	(90;100)	100(90;100)	100(86;100)
Aalborg Universitetshospital, Alb Patologisk Institut	Ja	30/30	0(0)	100	(88;100)	100(88;100)	100(85;100)
Regionshospital Nordjylland Ven, Hjr Patologisk anatomisk inst.	Ja	4/4	0(0)	100	(40;100)	100(54;100)	100(16;100)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Indikator 6 viser andelen af nydiagnosticerede testiscancer patienter, hvor der er foretaget SNOMED kodning for pT-stadium på den primære rekvisition, ud af alle nydiagnosticerede testiscancer patienter registreret i LRP. I tilfælde hvor patienten har mere end én primær rekvisition, angiver indikatoren hvorvidt patienten i mindst ét tilfælde har en SNOMED kode for pT stadium. I disse tilfælde angives resultaterne under den primære patologiafdeling.

På landsplan havde 99 % af patienterne en registreret SNOMED kode for pT-stadium. Standarden på mere end 95 % er derfor flot opfyldt på landsplan, samt desuden opfyldt hos alle regioner og patologiafdelinger. Komplet opfyldelse af indikatorstandard (100 %) ses endog for langt de fleste behandlingssteder. Det er muligt at de ganske få tilbagestående kodninger endvidere i fremtiden kommer til at optræde som opfyldt i fremtidige datatræk, jf. patologernes udmeldinger om nøje gennemgang af patientlister og registreringer. Overensstemmende hermed er den ene, manglende observation i tælleren hos Sydvestjysk Sygehus Esbjerg der blev bemærket i sidste årsrapport, nu blevet rettet hos Sundhedsdatastyrelsen og standard er nu 100 % i nutidig som fortidige opgørelser baseret på opdateret, korrekseret datatræk.

Det skal bemærkes, at antallet af rekvisitioner er begrænset i de enkelte patologiafdelinger, hvilket afspejles i meget brede konfidensintervaller og afvigelse fra kodepraksis i blot en eller få cases, har i nogle tilfælde bevirket at indikatormålet på 95% ikke er opfyldt. Grundet stor forskel i antal cases på de enkelte afdelinger kan der ikke sammenlignes på tværs af afdelinger.

Faglig klinisk kommentar

Det er glædeligt at kodepraksis fortsat er optimal, så data er komplette og indikator 6 er opfyldt på landsplan og også på regionsplan.

pT-stadiet fremgår af mikroskopibeskrivelsen i patologirapporten og indikator 6 afspejler udelukkende kodepraksis på patologiafdelingerne. Data er ikke udtryk for kvaliteten af den patoanatomiske diagnostik, men har betydning for kompletheden af data i DaTeCa databasen. Der har ved opstarten af denne database ikke været tilstrækkeligt fokus på betydningen af kodningen, men dette er optimeret. Da der er tale om en lille patientgruppe, vil afvigelse fra kodepraksis i blot en case, i nogle tilfælde bevirke at indikatormålet på 95 % ikke er opfyldt. Der er ved årsskiftet 2016-2017 indført en landsdækkende kodealgoritme til sikring af komplette patologidata.

Anbefaling til indikatoren

Fortsætter uændret. Kodning er vigtig for validiteten af data i databasen.

Indikator 6. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med en SNOMED kode for pT-stadium

Danmark

Rigshospitalet, Patologiafdelingen

Herlev og Gentofte Hospital, Patologiskanatomisk institut

Roskilde Sygehus, Patologi

OUH Odense Universitetshospital, Afd. for Klinisk Patologi

Sygehus Sønderjylland, SHS Patologi

Sydvestjysk Sygehus, Klinisk diagnostisk område Esbjerg

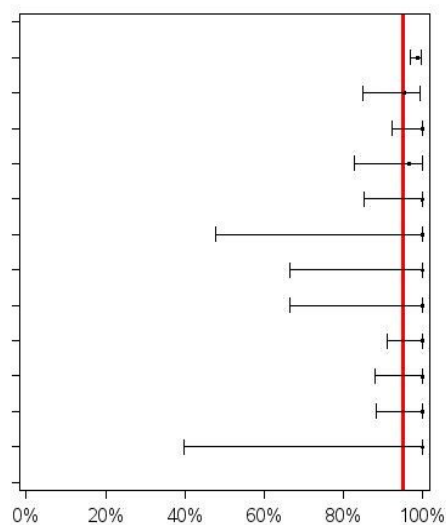
Vejle Sygehus, Klinisk Patologi

Aarhus Universitetshospital, Patologisk Institut

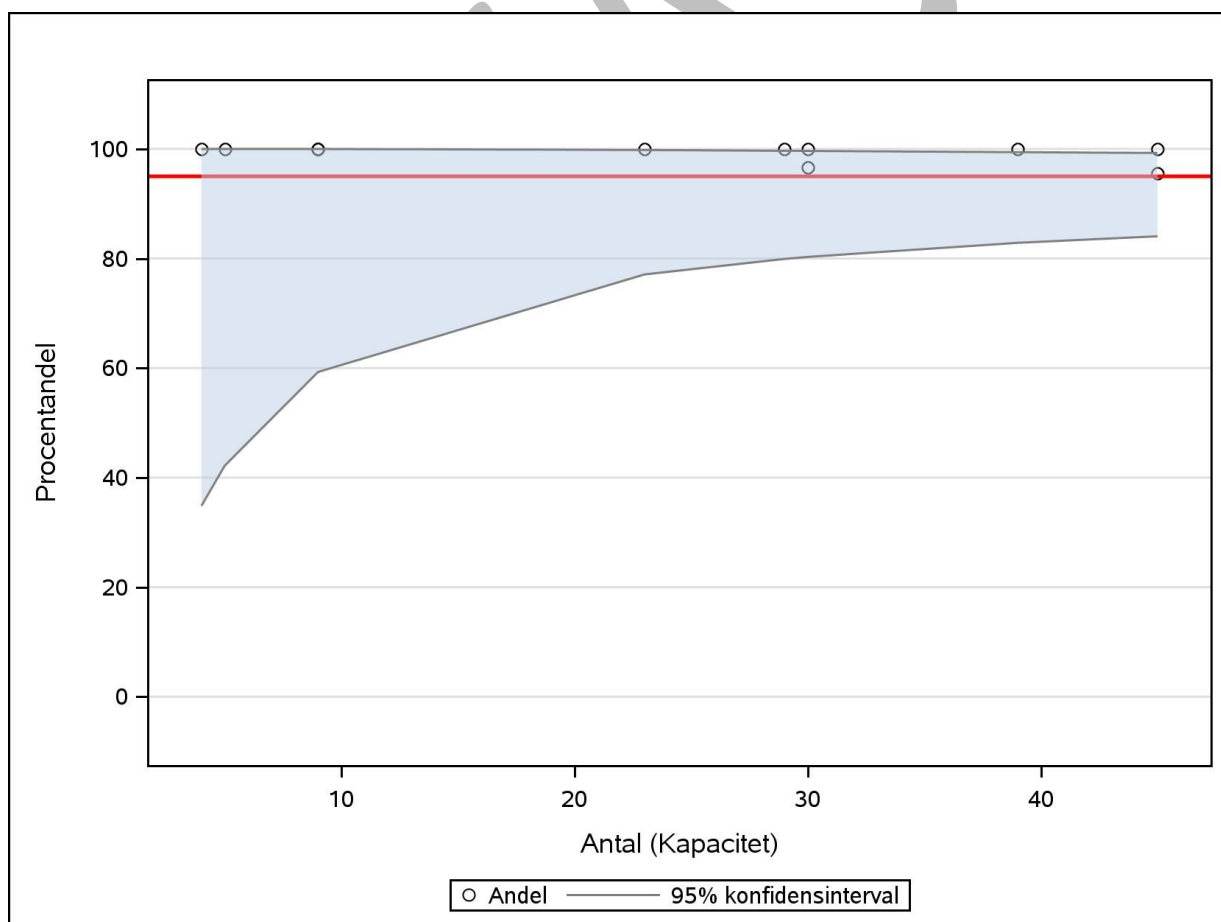
Hospitalsenhed Midt, Patologi

Aalborg Universitetshospital, Alb Patologisk Institut

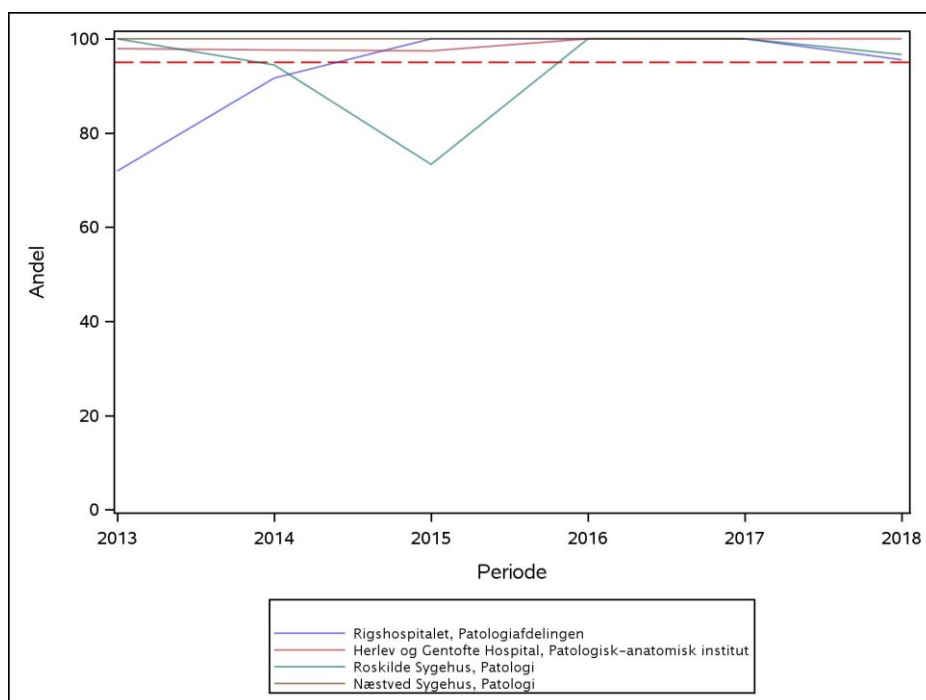
Regionshospital Nordjylland Ven, Hjr Patologisk anatomisk inst.



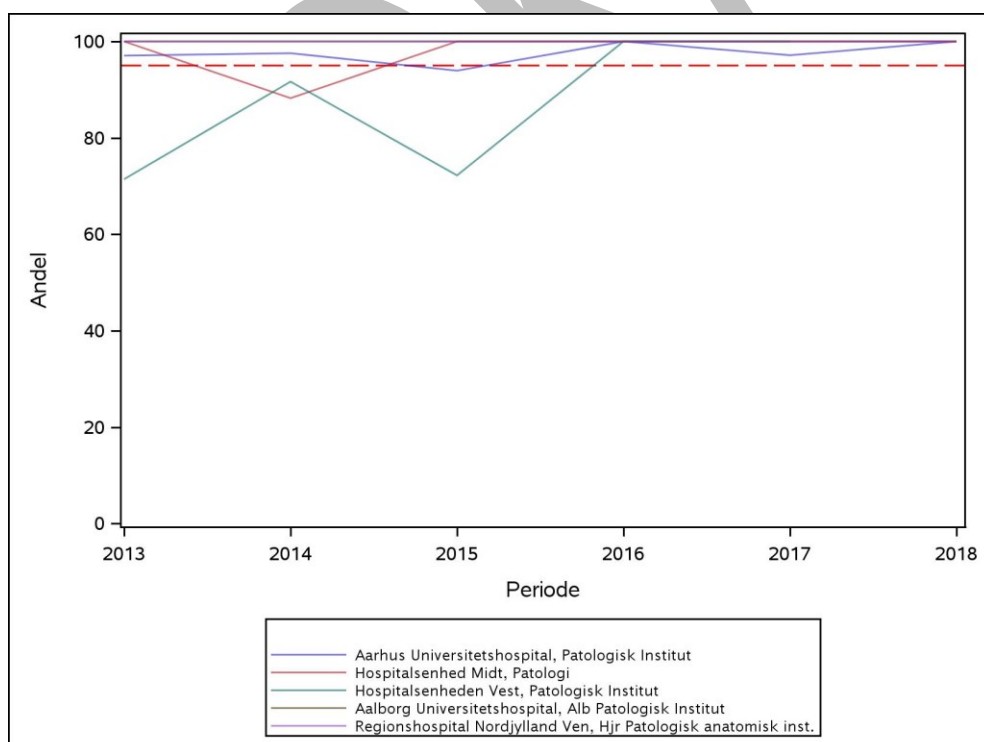
Indikator 6. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med en SNOMED kode for pT-stadium



Indikator 6. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med en SNOMED kode for pT-stadium, Region Hovedstaden og Region Sjælland



Indikator 6. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med en SNOMED kode for pT-stadium, Region Nordjylland og Region Midt



Indikator 7. Patologi - SNOMED kodning for karinvasion

Indikator 7: Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for karinvasion: "Påvist", "ikke påvist" eller "kan ikke vurderes" (primære rekvisitioner).

Standard >95 %

Table 11. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for karinvasion: "Påvist", "ikke påvist" eller "kan ikke vurderes" (primære rekvisitioner)

Opgjort pr. år for relevant patologi	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018 %	95% CI	2017 % (95% CI)	2016 % (95% CI)
Danmark	Ja	259/268	0(0)	97	(94;98)	100(99;100)	100(99;100)
Hovedstaden	Ja	86/90	0(0)	96	(89;99)	100(96;100)	100(97;100)
Sjælland	Nej	27/30	0(0)	90	(73;98)	100(91;100)	100(92;100)
Syddanmark	Ja	46/46	0(0)	100	(92;100)	100(93;100)	100(94;100)
Midtjylland	Ja	66/68	0(0)	97	(90;100)	100(95;100)	100(95;100)
Nordjylland	Ja	34/34	0(0)	100	(90;100)	100(90;100)	100(86;100)
Hovedstaden	Ja	86/90	0(0)	96	(89;99)	100(96;100)	100(97;100)
Herlev og Gentofte Hospital, Patologisk-anatomisk institut	Ja	44/45	0(0)	98	(88;100)	100(91;100)	100(94;100)
Rigshospitalet, Patologiafdelingen	Nej	42/45	0(0)	93	(82;99)	100(92;100)	100(94;100)
Sjælland	Nej	27/30	0(0)	90	(73;98)	100(91;100)	100(92;100)
Roskilde Sygehus, Patologi	Nej	27/30	0(0)	90	(73;98)	100(87;100)	100(88;100)
Syddanmark	Ja	46/46	0(0)	100	(92;100)	100(93;100)	100(94;100)
OUH Odense Universitetshospital, Afd. for Klinisk Patologi	Ja	23/23	0(0)	100	(85;100)	100(88;100)	100(85;100)
Sydvestjysk Sygehus, Klinisk diagnostisk område Esbjerg	Ja	9/9	0(0)	100	(66;100)	100(54;100)	100(79;100)
Sygehus Sønderjylland, SHS Patologi	Ja	5/5	0(0)	100	(48;100)	100(72;100)	100(69;100)
Vejle Sygehus, Klinisk Patologi	Ja	9/9	0(0)	100	(66;100)	100(63;100)	100(79;100)
Midtjylland	Ja	66/68	0(0)	97	(90;100)	100(95;100)	100(95;100)
Aarhus Universitetshospital, Patologisk Institut	Nej	37/39	0(0)	95	(83;99)	100(90;100)	100(92;100)
Hospitalsenhed Midt, Patologi	Ja	29/29	0(0)	100	(88;100)	100(82;100)	100(74;100)
Nordjylland	Ja	34/34	0(0)	100	(90;100)	100(90;100)	100(86;100)
Aalborg Universitetshospital, Alb Patologisk Institut	Ja	30/30	0(0)	100	(88;100)	100(88;100)	100(85;100)
Regionshospital Nordjylland Ven, Hjr Patologisk anatomisk inst.	Ja	4/4	0(0)	100	(40;100)	100(54;100)	100(16;100)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Tabel 11 viser andelen af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for karinvasion: "Påvist", "ikke påvist" eller "kan ikke vurderes", opgjort for primære rekvisitioner ud af alle nydiagnosticerede testiscancer patienter, som er blevet opereret med fjernelse af testis.

På landsplan havde 259 ud af 268 rekvisitioner (97 %) en SNOMED kode for karinvasion. Dermed er indikatorstandardens på > 95 % opfyldt på landsplan. Kun få patologifdelinger opfylder ikke standard, baseret på enkelte manglende kodninger. Hertil bør bemærkes at indikatorberegningen herfor er baseret på få rekvisitioner, hvilket afspejles i brede konfidensintervaller (hvor standard er indeholdt), og afvigelse fra kodepraksis i blot en eller få cases, kan bevirke at indikatormålet på 95 % ikke bliver opfyldt. Indikator Tabellen viser også, at der for de seneste perioder (2017 og 2016) ses 100 % indikatoropfyldelse for samtlige regioner og alle de listede afdelinger. Trend figurerne nedenfor illustrerer, hvorledes der over tid blandt alle regioner er sket en betydelig stigning i kodning for karinvasion sammenlignet siden 2015 og 2014.

Faglig klinisk kommentar

Det er glædeligt at kodepraksis fortsat er optimal, så data er næsten komplette og indikator 7 er opfyldt på regions- og landsplan, undtagen Region Sjælland.

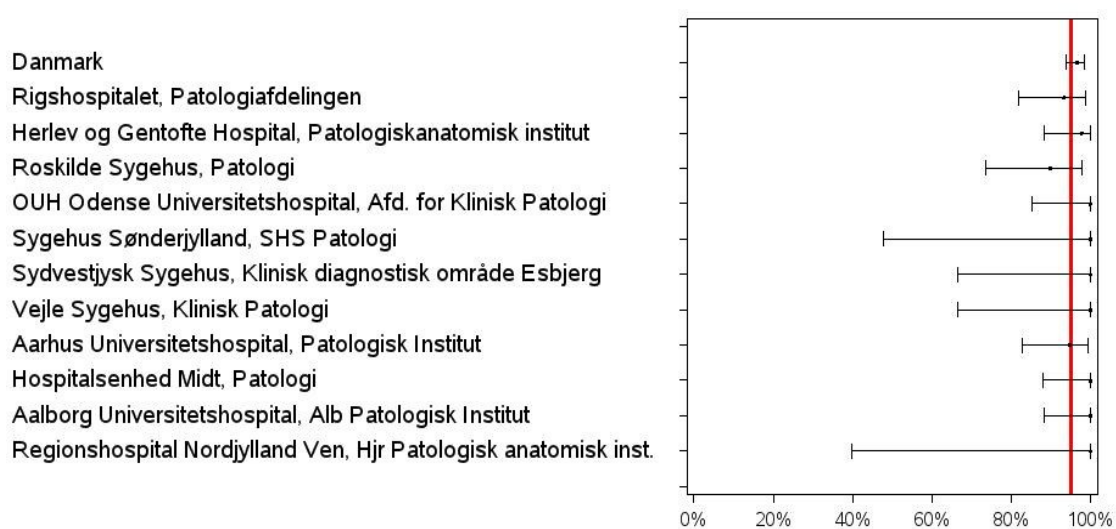
Vaskulær invasion fremgår i nogle tilfælde af kodningen for T-stadiet (pT2), men vi har fundet det væsentligt, at den angives som selvstændig kode, da der ved stadium pT2-pT4 ikke nødvendigvis er karinvasion og karinvasion er kendt som en prognostisk faktor for recidiv hos både st. 1 seminomer og non-seminomer. Evt. karinvasion fremgår af mikroskopibeskrivelsen i patologirapporten og indikator 7 afspejler udelukkende kodepraksis på patologifdelingerne. Data er ikke udtryk for kvaliteten af den patoanatomiske diagnostik, men har betydning for kompletheden af data i DaTeCa databasen. Der har ved opstarten af denne database ikke været tilstrækkeligt fokus på betydningen af kodningen, men dette er optimeret.

Da der er tale om en lille patientgruppe, vil afvigelse fra kodepraksis i blot en case, i nogle tilfælde bevirke at indikatormålet på 95 % ikke er opfyldt. Der er ved årsskiftet (2016-2017) indført en landsdækkende kodealgoritme til sikring af komplette patologidata.

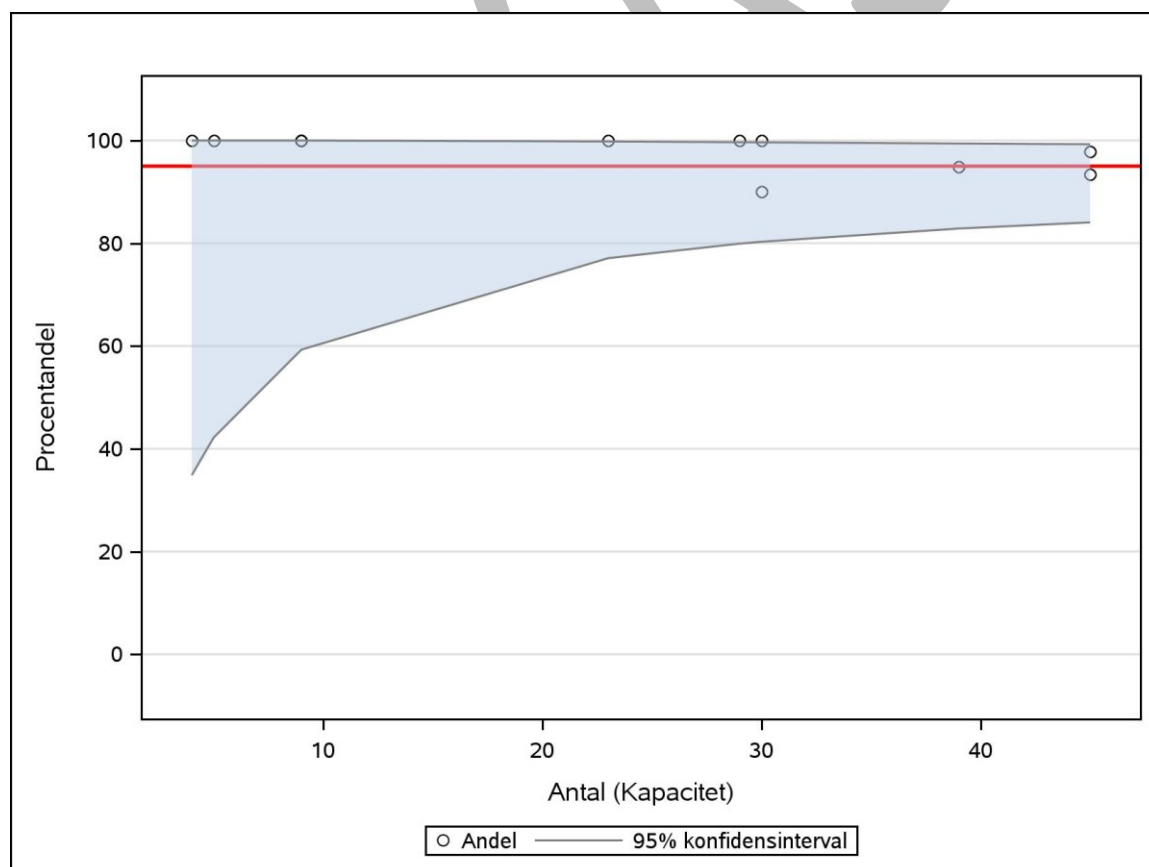
Anbefaling til indikatoren

Fortsætter uændret. Kodning er vigtig for validiteten af data i databasen.

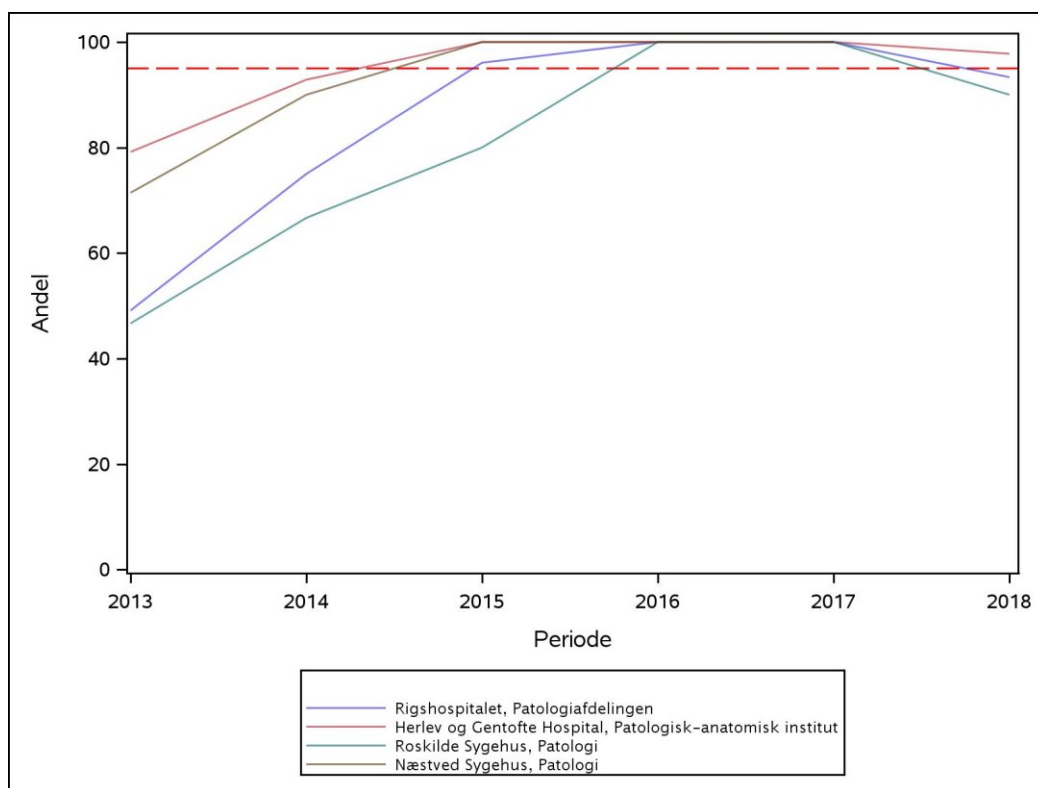
Indikator 7. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for karinvasion



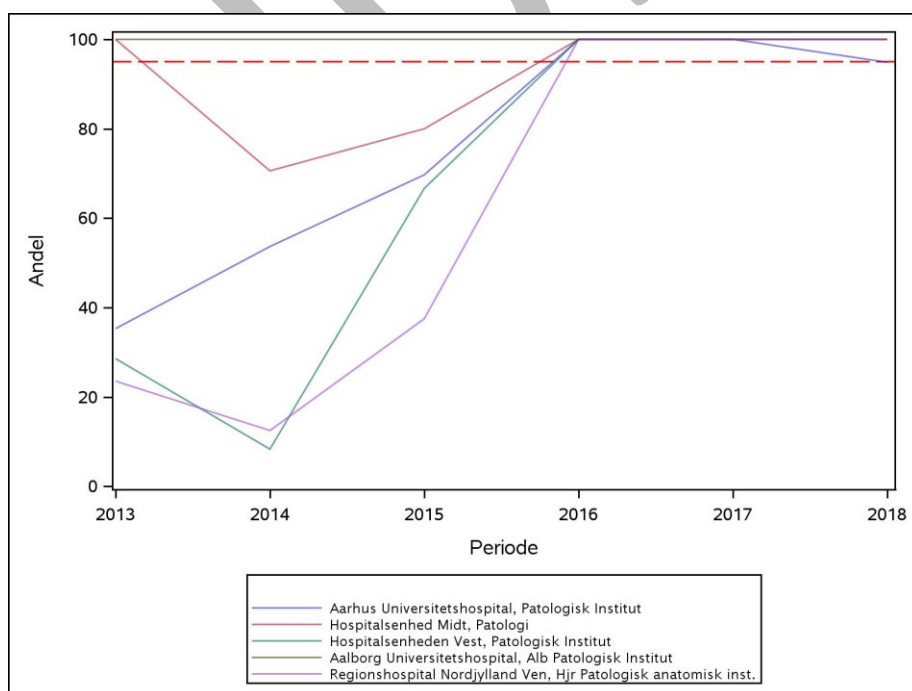
Indikator 7. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for karinvasion, hele landet



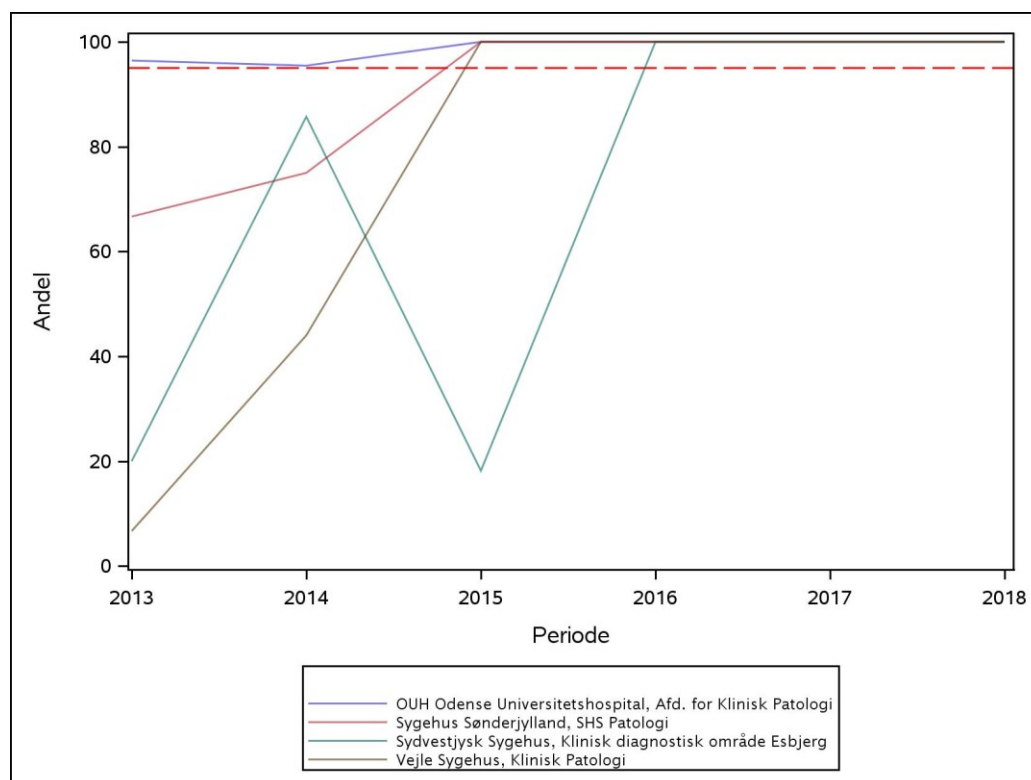
Indikator 7. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for karinvasion, Region Hovedstaden og Region Sjælland



Indikator 7. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for karinvasion, Region Nordjylland og Region Midtjylland



Indikator 7. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for karinvasion, Region Syddanmark



Indikator 8. Patologi - SNOMED kodning for tumordiameter

Indikator 8. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for tumordiameter (primære rekvisitioner).

Standard > 95 %

Tablet 12. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for tumordiameter (primære rekvisitioner)

Opgjort pr. år for relevant patologi	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2018	2017	2016	
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja	264/268	0(0)	99	(96;100)	100(99;100)	100(99;100)
Hovedstaden	Ja	86/90	0(0)	96	(89;99)	100(96;100)	100(97;100)
Sjælland	Ja	30/30	0(0)	100	(88;100)	100(91;100)	100(92;100)
Syddanmark	Ja	46/46	0(0)	100	(92;100)	100(93;100)	100(94;100)
Midtjylland	Ja	68/68	0(0)	100	(95;100)	100(95;100)	100(95;100)
Nordjylland	Ja	34/34	0(0)	100	(90;100)	100(90;100)	100(86;100)
Hovedstaden	Ja	86/90	0(0)	96	(89;99)	100(96;100)	100(97;100)
Herlev og Gentofte Hospital, Patologisk-anatomisk institut	Ja	45/45	0(0)	100	(92;100)	100(91;100)	100(94;100)
Rigshospitalet, Patologiafdelingen	Nej	41/45	0(0)	91	(79;98)	100(92;100)	100(94;100)
Sjælland	Ja	30/30	0(0)	100	(88;100)	100(91;100)	100(92;100)
Roskilde Sygehus, Patologi	Ja	30/30	0(0)	100	(88;100)	100(87;100)	100(88;100)
Syddanmark	Ja	46/46	0(0)	100	(92;100)	100(93;100)	100(94;100)
OUH Odense Universitetshospital, Afd. for Klinisk Patologi	Ja	23/23	0(0)	100	(85;100)	100(88;100)	100(85;100)
Sydvestjysk Sygehus, Klinisk diagnostisk område Esbjerg	Ja	9/9	0(0)	100	(66;100)	100(54;100)	100(79;100)
Sygehus Sønderjylland, SHS Patologi	Ja	5/5	0(0)	100	(48;100)	100(72;100)	100(69;100)
Vejle Sygehus, Klinisk Patologi	Ja	9/9	0(0)	100	(66;100)	100(63;100)	100(79;100)
Midtjylland	Ja	68/68	0(0)	100	(95;100)	100(95;100)	100(95;100)
Aarhus Universitetshospital, Patologisk Institut	Ja	39/39	0(0)	100	(91;100)	100(90;100)	100(92;100)
Hospitalsenhed Midt, Patologi	Ja	29/29	0(0)	100	(88;100)	100(82;100)	100(74;100)
Nordjylland	Ja	34/34	0(0)	100	(90;100)	100(90;100)	100(86;100)
Aalborg Universitetshospital, Alb Patologisk Institut	Ja	30/30	0(0)	100	(88;100)	100(88;100)	100(85;100)
Regionshospital Nordjylland Ven, Hjr Patologisk anatomisk inst.	Ja	4/4	0(0)	100	(40;100)	100(54;100)	100(16;100)

Klinisk epidemiologisk kommentar

Af tabel 12 fremgår det, at 264 ud af 268 patienter (99 %) havde en SNOMED kode for tumordiameter i mindst én af deres primære rekvisitioner. Dermed er indikatorstandard på >95 % opfyldt både på landsplan og blandt alle regioner. Kun for behandlingscenter Rigshospitalet er standard ikke opfyldt (91 %).

Det skal bemærkes, at indikatorberegningen kan være baseret på få rekvisitioner, hvilket vil afspejle sig i brede konfidensintervaller. I sådanne tilfælde med smal population kan afvigelse fra kodepraksis i blot en eller få cases bevirke at indikatormålet på 95 % ikke bliver opfyldt. Bemærkelsesværdigt for denne indikator tabel er, at indikatorstandard for de tidligere årsperioder (2016 og 2017) er 100 % opfyldt for samtlige patologi afdelinger.

Trendfigurerne nedenfor viser, at der i alle regioner er sket en betydelig og vedvarende stigning i kodning for tumordiameter siden 2014-2015.

Faglig klinisk kommentar

Det er glædeligt at kodepraksis fortsat er optimal, så data er komplette og indikator 8 er opfyldt på regions- og landsplan.

Tumordiameteren er en væsentlig faktor for recidiv hos stadium I seminom patienter.

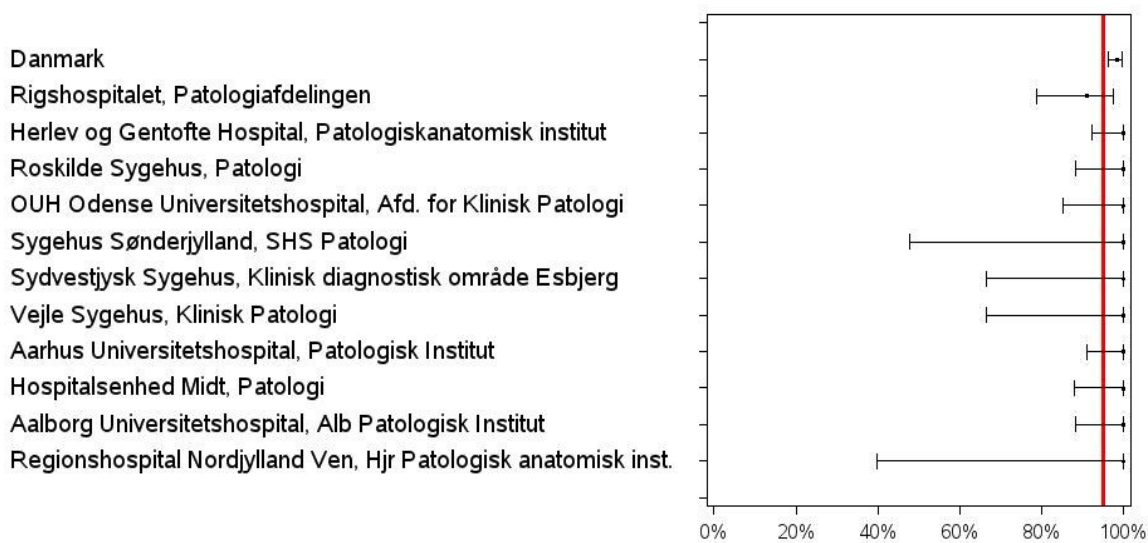
Tumordiameter fremgår af selve patologibeskrivelsen i patologirapporten og indikator 8 afspejler udelukkende kodepraksis på patologi afdelingerne. Data er ikke udtryk for kvaliteten af den patoanatomiske diagnostik, men har betydning for kompletheden af data i DaTeCa databasen. Der har ved opstarten af denne database ikke været tilstrækkeligt fokus på betydningen af kodningen, men dette er optimeret.

Da der er tale om en lille patientgruppe, vil afvigelse fra kodepraksis i blot en case, i nogle tilfælde bevirke at indikatormålet på 95 % ikke er opfyldt. Der er ved årsskiftet (2016-2017) indført en landsdækkende kodealgoritme til sikring af komplette patologidata og der vil for 2017 blive udsendt mangellister for at validere kodealgoritmen.

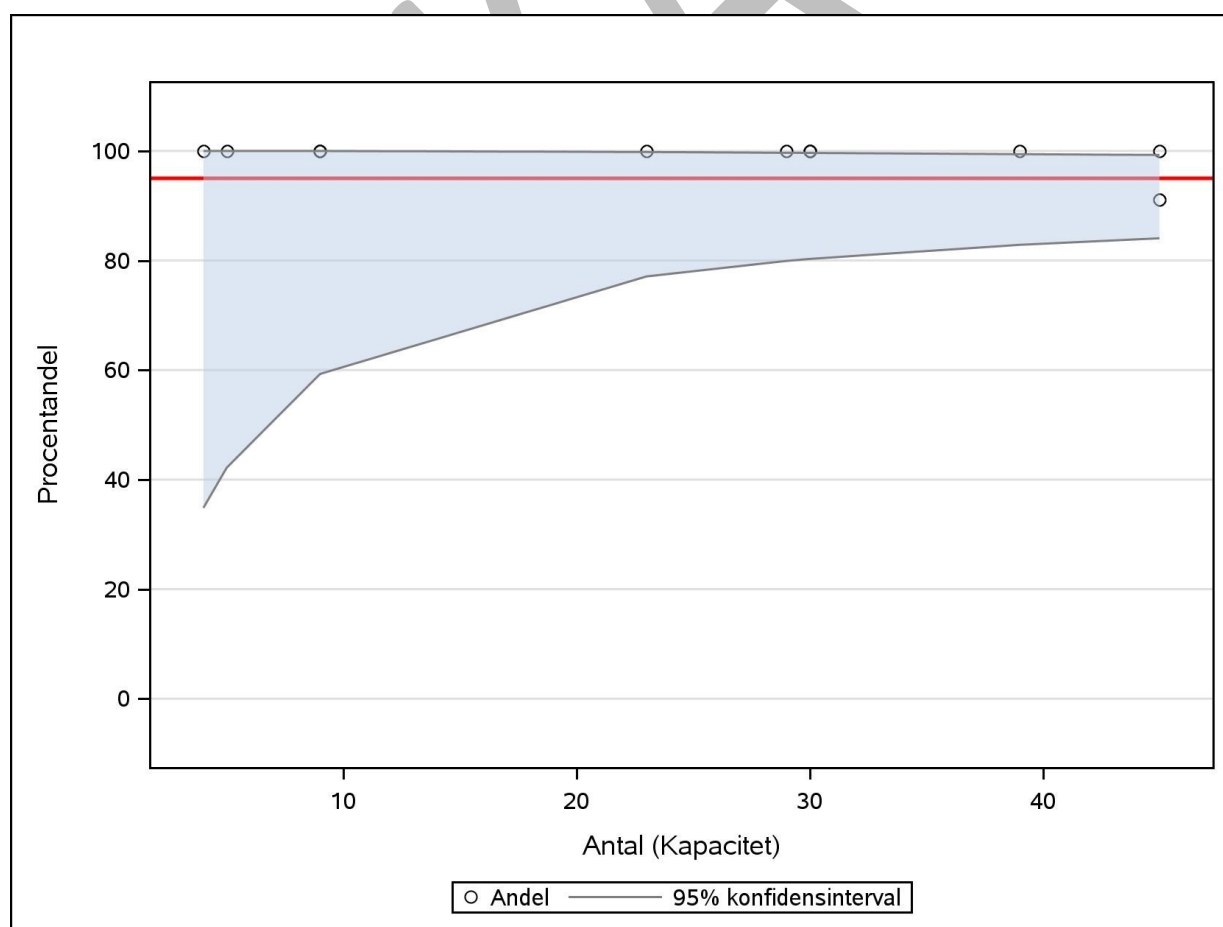
Anbefaling til indikatoren

Fortsætter uændret. Kodning er vigtig for validiteten af data i databasen.

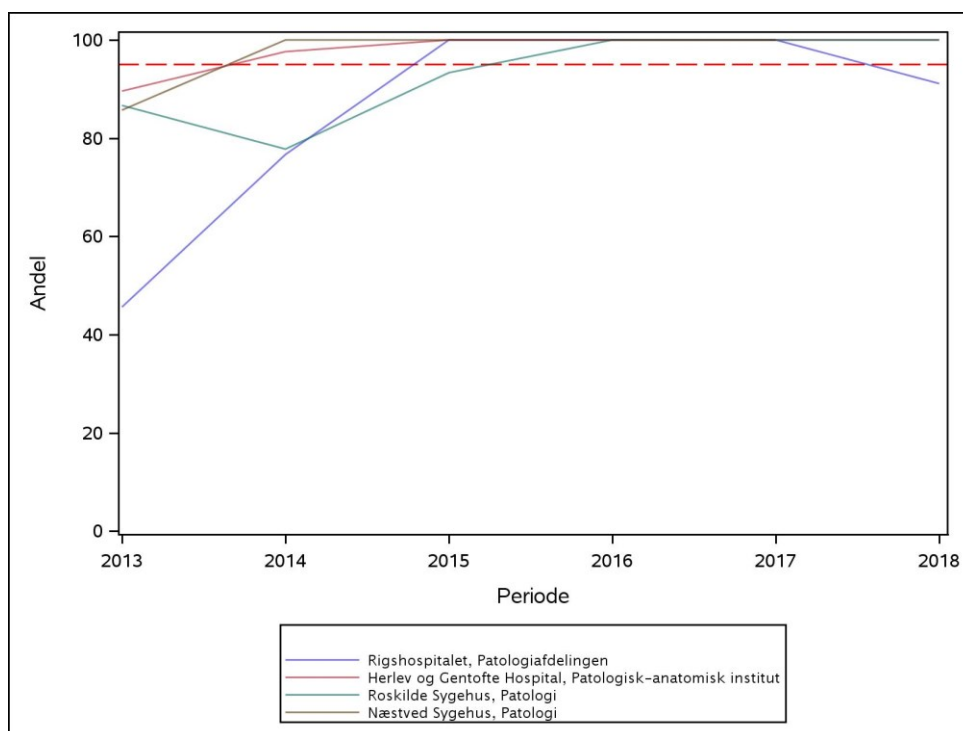
Indikator 8. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for tumordiameter



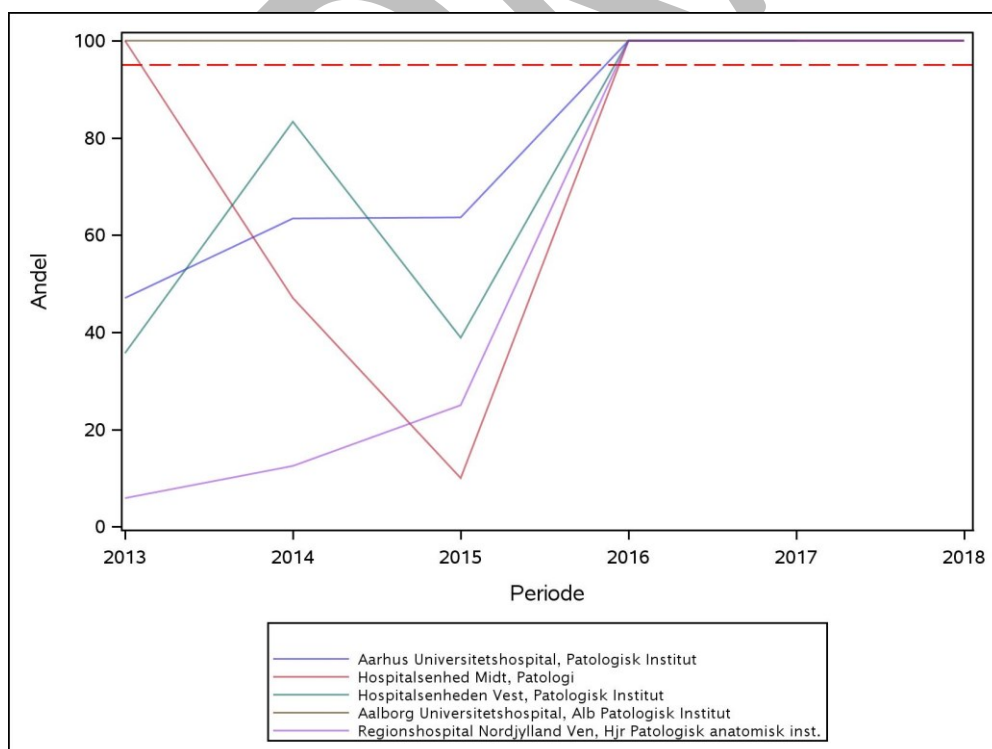
Indikator 8. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for tumordiameter, hele landet



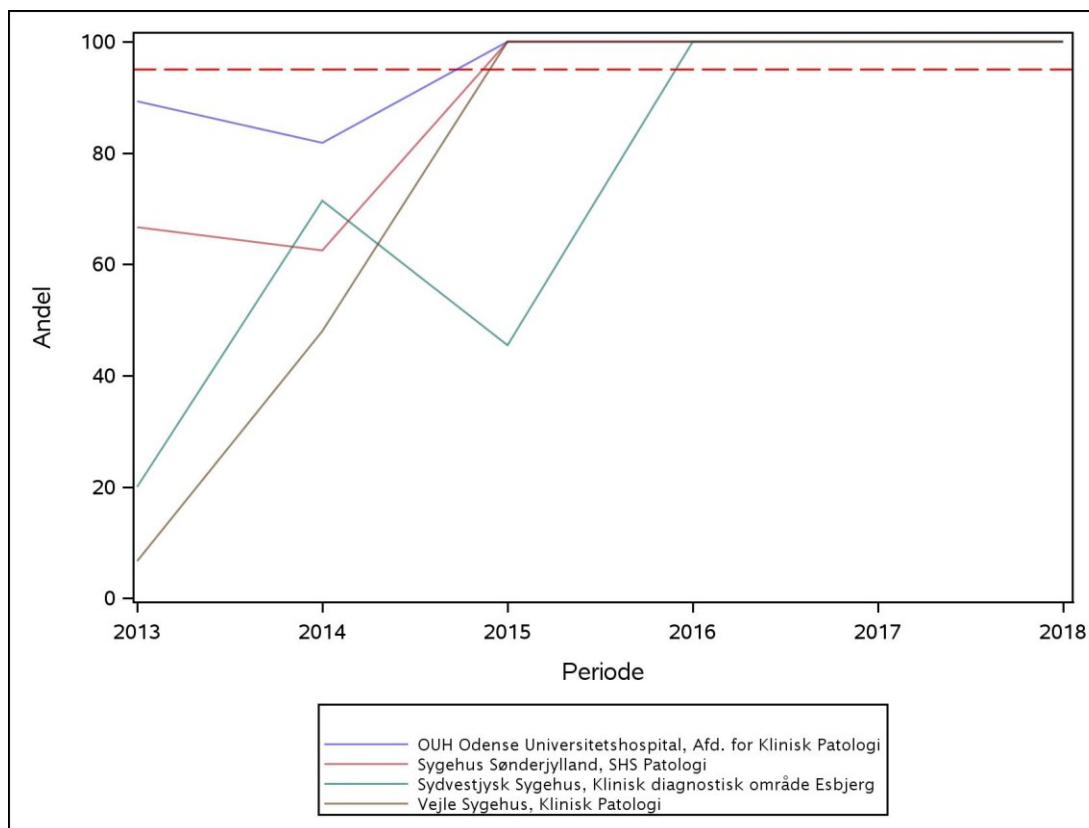
Indikator 8. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for tumordiameter fordelt på behandlingscenter i Region Hovedstaden og Region Sjælland



Indikator 8: Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for tumordiameter fordelt på behandlingscenter i Region Nordjylland og Region Midtjylland



Indikator 8. Andel af nydiagnosticerede testiscancer patienter med SNOMED kodning for tumordiameter fordelt på behandlingscenter i Region Syddanmark



5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvaliteten

Testikelkræft (TC) er den mest almindelige kræftform hos mænd i alderen 20-39 år. Derudover er TC den mest kurable solide tumor type med en 5-års overlevelse på 90 til 95 % (www.ducg.dk).

Internationalt diskuteres den optimale opfølgning for patienter med stadium I sygdom og nye undersøgelser har vist, at der fortsat

er en stor variation i

behandlingsstrategierne. Danske

patienter følges i et

overvågningsprogram (surveillance)

og behandles kun med

strålebehandling eller kemoterapi i

tilfælde af tilbagefald. For både

stadium I seminom og non-

seminom patienter er der behov for

at definere et optimalt

opfølgningsprogram. Validering af

risikofaktorer for recidiv, fundet i to

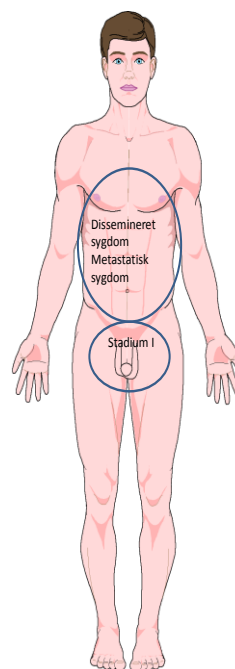
store danske studier, er undervejs (1,2). Alle patienter med dissemineret TC behandles med

standard kombinations-kemoterapi BEP (bleomycin, etoposid, cisplatin). Hvordan ser danske data ud

i forhold til internationale data delt op på prognostiske grupper? Dette kan databasen forhåbentlig

være med til at afklare. Der foregår landsdækkende screening for kræftforstadier

(germinalcelleneoplasi in situ (GCNIS)) i den kontralaterale testikel. Virker programmet?



Udvikler danske patienter færre metakrone cancere?

Danske data har vist, at 1,9 % i en screenet kohorte versus 3,1 % i en ikke screenet kohorte udvikler

kontralateral testis cancer. Denne forskel er ikke signifikant. På denne baggrund vil der i efteråret

blive diskuteret hvordan fremtidige retningslinjer kommer til at se ud? (3). I øjeblikket er der mangel

på viden om en optimal evidensbaseret langsigtet follow-up strategi, og der er behov for øget viden

om senfølger, behandlingen af disse, samt forebyggelse. Dette gælder især for de bivirkninger, der er

forbundet med cisplatin baseret kemoterapi, som sammen med andre platinholdige forbindelser,

såsom carboplatin og oxaliplatin, er en af de mest udbredte grupper af antineoplastiske midler. Med

den høje helbredelsesrate og unge alder på diagnosetidspunktet vil morbiditet spille en central rolle

i behandlingen af disse patienter. Tidligere undersøgelser har vist en øget risiko for sekundær kræft,

hjerter-karsygdomme, diabetes, hypogonadisme, nedsat fertilitet, psykosociale problemer m.m. Data

vedrørende de faktorer, der fører til langsigtede bivirkninger af behandlingen, er beskedne, og den

nøjagtige risiko for de forskellige senbivirkninger er stadig uafklarede.

Med til måling af behandlingskvaliteten hører valide overlevelseskurver, validering af data og et betydeligt arbejde med at sikre korrekt kodning i Landspatientregisteret (LPR) og at tilgængeligheden af entydige koder er tilstrækkelig. For at øge databasens brugbarhed, er det nødvendigt med flere kliniske data.

1. Daugaard G, Gundgaard MG, Mortensen MS, Agerbæk M, Holm NV, Rørth M, von der Maase H, Christensen IJ, Lauritsen J. Surveillance for stage I nonseminoma testicular cancer: outcomes and long-term follow-up in a population-based cohort. J Clin Oncol. 2014 Dec 1;32(34):3817-23
2. Mortensen MS, Lauritsen J, Gundgaard MG, Agerbæk M, Holm NV, Christensen IJ, von der Maase H, Daugaard G. A nationwide cohort study of stage I seminoma patients followed on a surveillance program. Eur Urol. 2014;66(6):1172-1178
3. M.G. Gundgaard, J. Lauritsen, K. Almstrup, M.S. Mortensen, B.G. Toft, E. Rajpert - De Meyts, NE Skakkebæk, M. Rørth, H. von der Maase, M. Agerbæk, N.V. Holm, K.K. Andersen, S.O. Dalton, C. Johansen² G. Daugaard. Screening for contralateral carcinoma in situ testis in patients with testicular cancer: a population based study. DaTeCa 03 study. Ann Oncol. 2015 Apr;26(4):737-42.

6. Datagrundlag

Dansk Testis Cancer database (DaTeCa) er af Sundhedsstyrelsen godkendt som en national kvalitetsdatabase for diagnostik og behandling af testis cancer i Danmark med dertilhørende 8 kvalitetsindikatorer. I forbindelse med læsning af rapporten og tolkning af resultaterne er det af afgørende betydning, at være opmærksom på en række begrænsninger vedrørende de foreliggende data.

Databasens dækningsgrad

Patientpopulationen i DaTeCa omfatter alle mænd ≥ 15 år, som optræder med en førstegangs diagnose for testiscancer ifølge Landspatientregisteret (LPR) og/eller i Patologiregisteret (LRP). Der inkluderes både patienter med primærtumor i testis samt patienter med ekstragonadale germinalcelletumorer (se definition af patientpopulationen i appendiks 8.2). Det er dog vedtaget, at patienter med erstatnings-cpr nummer ekskluderes. Alle afdelinger i Danmark, som varetager behandling og pleje af patienter med testiscancer, indberetter data til DaTeCa. På disse dataindberettende afdelinger er der udpeget personer med særskilt ansvar for dataregistreringen.

Databasens dækningsgrad er en procentvis angivelse af antallet af registrerede patienter i databasen, ud fra det samlede antal patienter, som opfylder inklusionskriterierne for DaTeCa. Dækningsgraden vurderes således ved en opgørelse af indberetningen af de forskellige skemaer til databasen, sammenholdt med det antal patienter, der ifølge LPR og LRP burde få udfyldt et skema. Som det fremgår af tabel I i appendiks 8.1, blev der identificeret 304 patienter med nydiagnosticeret testiscancer i LPR og/eller LRP i 2017 ud fra algoritmen til identifikation af patientpopulationen (se appendiks 8.2 for definition af patientpopulationen). Alle 304 patienter var oprettet med et UOF stadium 1 eller et dissemineret skema i DaTeCa, svarende til en dækningsgrad af databasen på 100 % (tabel II, appendiks 8.1). Dækningsgraden for alle 1.288 patienter, inkluderet i databasen siden 1. januar 2013, er 99 % (tabel IIIa, appendiks 8.1). Validering af algoritmen til identifikation af patientpopulationen i 2014 viste 100 % overensstemmelse med de patologisk verificerede patienter fra Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

Datakomplethed

Datakompletheden er en procentvis angivelse af antallet af registrerede patienter i databasen med tilstrækkelige informationer til at indgå i indikatoropgørelserne ud fra det samlede antal patienter, som er relevante i opgørelsen. Datakompletheden for de enkelte indikatorer fremgår af kolonnen

Uoplyst, som angiver antallet af patienter, der mangler data, der er nødvendige til at beregne den enkelte indikator, f.eks. data vedrørende respons for indikator 1.

Indberettede data per patient, validitet

Validiteten af de indberettede data i DaTeCa kendes ikke, men skønnes meget høj.

UDKAST

7. Styregruppens medlemmer

Formandskab

Gedske Daugaard, Professor, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Øvrige styregruppemedlemmer

Niels Holm, overlæge, Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Mads Agerbæk, overlæge, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Birgitte Grønkær Toft, overlæge, Patologiafdelingen, Rigshospitalet

Birte Engvad, overlæge, Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital

Michael Aagaard, afdelingslæge, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

Klinisk epidemiologi

Birgitte Schütt Christensen, cand.scient.san.publ., ph.d., Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP's Videncenter)

Datamanager

Ulla Holten Seidelin, cand.scient.san.publ., Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP's Videncenter)

Kontaktperson

Lene Sveistrup Bengtsson, kvalitetskonsulent, Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP's Videncenter)

Dataansvarlig myndighed

Lene Sveistrup Bengtsson, kvalitetskonsulent, Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP's Videncenter)

8. Appendiks

8.1 Detaljer vedrørende datagrundlaget

Tabel I. Antal patienter med nydiagnosticeret testiscancer i perioden 2013 - 2018.

<i>Periode</i>	<i>Antal patienter</i>
2013	302
2014	311
2015	309
2016	362
2017	308
2018	304
<i>Total</i>	1.896

Tabel II. Dækningsgrad og kompletthed af UOF-skemaer, 2013 - 2018.

Periode	Register								
	Både LPR og patologiregister		Kun LPR		Kun patologiregister		Total		
	Antal patienter	%	Antal patienter	%	Antal patienter	%	Antal patienter	%	
<i>UOF-skema</i>									
2013	<i>Dissemineret sygdom</i>	57	3	0	0	0	0	57	3
	<i>Stadium 1 sygdom</i>	236	13	7	9	1	6	244	13
	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>	1	0	0	0	0	0	1	0
	<i>Total</i>	294	16	7	9	1	6	302	16
2014	<i>UOF-skema</i>								
	<i>Dissemineret sygdom</i>	66	4	3	4	0	0	69	4
	<i>Stadium 1 sygdom</i>	231	13	11	14	0	0	242	13
	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>	0	0	0	0	0	0	0	0
	<i>Total</i>	297	17	14	17	0	0	311	16
2015	<i>UOF-skema</i>								
	<i>Dissemineret sygdom</i>	73	4	2	2	0	0	75	4
	<i>Stadium 1 sygdom</i>	225	13	7	9	1	6	233	12
	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>	1	0	0	0	0	0	1	0
	<i>Total</i>	299	17	9	11	1	6	309	16
2016	<i>UOF-skema</i>								
	<i>Dissemineret sygdom</i>	71	4	3	4	0	0	74	4
	<i>Stadium 1 sygdom</i>	276	15	11	14	1	6	288	15
	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>	0	0	0	0	0	0	0	0
	<i>Total</i>	347	19	14	17	1	6	362	19
2017	<i>UOF-skema</i>								
	<i>Dissemineret sygdom</i>	61	3	5	6	0	0	66	3
	<i>Stadium 1 sygdom</i>	228	13	10	12	3	19	241	13
	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>	1	0	0	0	0	0	1	0
	<i>Total</i>	290	16	15	19	3	19	308	16

Periode	Register							
	Både LPR og patologiregister		Kun LPR		Kun patologiregister		Total	
	Antal patienter	%	Antal patienter	%	Antal patienter	%	Antal patienter	%
<i>2018 UOF-skema</i>								
<i>Dissemineret sygdom</i>	63	4	0	0	0	0	63	3
<i>Stadium 1 sygdom</i>	206	11	6	7	9	56	221	12
<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>	3	0	16	20	1	6	20	1
<i>Total</i>	272	15	22	27	10	63	304	16

Tabel IIIa. Dækningsgrad og kompletthed af UOF-skemaer på afdelingsniveau, 2013-2018.

Periode	Skema oprettet i UOF								
	Dissemineret sygdom		Stadium 1 sygdom		Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema		Total		
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal		
<i>Ansvarlig afdeling</i>									
2013	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik		27	18	123	82	0	0	150
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R		12	21	46	79	0	0	58
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen		18	19	75	80	1	1	94
2014	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik		27	20	111	80	0	0	138
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R		23	32	50	68	0	0	73
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen		19	19	81	81	0	0	100
2015	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik		37	28	93	71	1	1	131
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R		15	23	50	77	0	0	65
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen		23	20	90	80	0	0	113
2016	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik		31	18	146	82	0	0	177
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R		17	25	50	75	0	0	67
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen		26	22	92	78	0	0	118
2017	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik		33	24	106	76	0	0	139
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R		11	19	48	81	0	0	59
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen		22	20	87	79	1	1	110
2018	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik		31	22	96	69	12	9	139
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R		12	22	39	72	3	6	54
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen		20	18	86	77	5	5	111
Total			404	21	1.469	77	23	1	1.896

Tabel IIIb. Dækningsgrad og kompletthed af UOF-skemaer på afdelingsniveau, 2013-2018.

Periode		Recidivskema i UOF				Total Antal
		nej		ja		
		Antal	%	Antal	%	
<i>Ansvarlig afdeling</i>						
2013	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	117	78	33	22	150
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	46	79	12	21	58
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	79	84	15	16	94
2014	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	108	78	30	22	138
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	57	78	16	22	73
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	87	87	13	13	100
2015	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	112	85	19	15	131
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	57	88	8	12	65
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	90	80	23	20	113
2016	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	149	84	28	16	177
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	58	87	9	13	67
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	105	89	13	11	118
2017	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	130	94	9	6	139
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	52	88	7	12	59
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	92	84	18	16	110
2018	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	132	95	7	5	139
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	49	91	5	9	54
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	104	94	7	6	111
Total		1.624	86	272	14	1.896

Tabel IVa. Andel af nydiagnosticerede patienter med stadium 1 sygdom, som efterfølgende får oprettet recidivskema, 2013-2018.

Periode		Recidivskema i UOF				Total Antal
		nej		ja		
		Antal	%	Antal	%	
	<i>Ansvarlig afdeling</i>					
2013	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	94	76	29	24	123
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	34	74	12	26	46
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	62	83	13	17	75
	<i>Periode-total</i>	190	78	54	22	244
2014	<i>Ansvarlig afdeling</i>					
	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	84	76	27	24	111
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	38	76	12	24	50
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	70	86	11	14	81
	<i>Periode-total</i>	192	79	50	21	242
2015	<i>Ansvarlig afdeling</i>					
	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	75	81	18	19	93
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	42	84	8	16	50
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	69	77	21	23	90
	<i>Periode-total</i>	186	80	47	20	233
2016	<i>Ansvarlig afdeling</i>					
	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	122	84	24	16	146
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	41	82	9	18	50
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	80	87	12	13	92
	<i>Periode-total</i>	243	84	45	16	288
2017	<i>Ansvarlig afdeling</i>					
	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	98	92	8	8	106
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	42	88	6	13	48
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	69	79	18	21	87
	<i>Periode-total</i>	209	87	32	13	241
2018	<i>Ansvarlig afdeling</i>					
	Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	89	93	7	7	96
	Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	35	90	4	10	39
	Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	79	92	7	8	86
	<i>Periode-total</i>	203	92	18	8	221
Total		1.223	83	246	17	1.469

Tabel IVb. Andel af nydiagnosticerede patienter med stadium 1 sygdom og efterfølgende recidiv, som er biopsiverificeret, 2013-2016.

Periode	Biopsi-verificeret recidiv						
	Ikke biopsiverificeret		Biopsiverificeret		Ukendt		Total
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal
<i>Ansvarlig afdeling</i>							
2013	<i>Rigshospitalet, Onkologisk Klinik</i>						
	7	24	22	76	0	0	29
	<i>Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R</i>						
	8	67	2	17	2	17	12
	<i>Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen</i>						
	5	38	8	62	0	0	13
	<i>Periode-total</i>						
	20	37	32	59	2	4	54
2014	<i>Ansvarlig afdeling</i>						
	<i>Rigshospitalet, Onkologisk Klinik</i>						
	10	37	11	41	6	22	27
	<i>Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R</i>						
	5	42	1	8	6	50	12
	<i>Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen</i>						
	2	18	8	73	1	9	11
	<i>Periode-total</i>						
	17	34	20	40	13	26	50
2015	<i>Ansvarlig afdeling</i>						
	<i>Rigshospitalet, Onkologisk Klinik</i>						
	3	17	13	72	2	11	18
	<i>Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R</i>						
	5	63	1	13	2	25	8
	<i>Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen</i>						
	2	10	11	52	8	38	21
	<i>Periode-total</i>						
	10	21	25	53	12	26	47
2016	<i>Ansvarlig afdeling</i>						
	<i>Rigshospitalet, Onkologisk Klinik</i>						
	9	38	12	50	3	13	24
	<i>Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R</i>						
	6	67	1	11	2	22	9
	<i>Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen</i>						
	0	0	5	42	7	58	12
	<i>Periode-total</i>						
	15	33	18	40	12	27	45
Total	62	32	95	48	39	20	196

Tabel V. Prognose for patienter med dissemineret skema, 2013-2018.

Periode/Dissemineret skema	Prognose								Total, dissemineret skema Antal patienter
	Uoplyst		God		Intermediær		Dårlig		
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
2013	2	4	39	68	11	19	5	9	57
2014	2	3	50	72	12	17	5	7	69
2015	2	3	55	73	10	13	8	11	75
2016	2	3	53	72	15	20	4	5	74
2017	1	2	51	77	9	14	5	8	66
2018	3	5	53	84	3	5	4	6	63
Total	12	3	301	75	60	15	31	8	404

Tabel VI. Resttumor >1 cm og operation for resttumor, patienter med dissemineret sygdom, 2013 - 2018.

Table of RestTumor by Operation

RestTumor	Operation			Total
	Ukendt	Operation for	Ingen op for	
		resttumor	resttumor	
Ukendt	34	1	4	39
Resttumor >1cm	4	129	37	170
Ikke resttumor >1cm	1	2	192	195
Total	39	132	233	404

Tabel VII. Fordeling af nonseminom/seminom testiscancer vs. stadium 1/dissemineret sygdom, 2013-2018.

Periode	Non-seminom		Seminom		Ingen oplysninger		Total
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal
<i>Skema</i>							
2013	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>						
	1	100	0	0	0	0	1
	<i>Dissemineret sygdom</i>						
	38	67	19	33	0	0	57
	<i>Stadium 1 sygdom</i>						
	68	28	169	69	7	3	244
2014	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>						
	0	0	0	0	0	0	0
	<i>Dissemineret sygdom</i>						
	38	55	28	41	3	4	69
	<i>Stadium 1 sygdom</i>						
	76	31	155	64	11	5	242
2015	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>						
	1	100	0	0	0	0	1
	<i>Dissemineret sygdom</i>						
	42	56	31	41	2	3	75
	<i>Stadium 1 sygdom</i>						
	78	33	148	64	7	3	233
2016	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>						
	0	0	0	0	0	0	0
	<i>Dissemineret sygdom</i>						
	38	51	33	45	3	4	74
	<i>Stadium 1 sygdom</i>						
	96	33	181	63	11	4	288
2017	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>						
	1	100	0	0	0	0	1
	<i>Dissemineret sygdom</i>						
	40	61	21	32	5	8	66
	<i>Stadium 1 sygdom</i>						
	72	30	159	66	10	4	241
2018	<i>Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema</i>						
	2	10	2	10	16	80	20
	<i>Dissemineret sygdom</i>						
	34	54	29	46	0	0	63
	<i>Stadium 1 sygdom</i>						
	70	32	145	66	6	3	221
<i>Total</i>	695	37	1.120	59	81	4	1.896

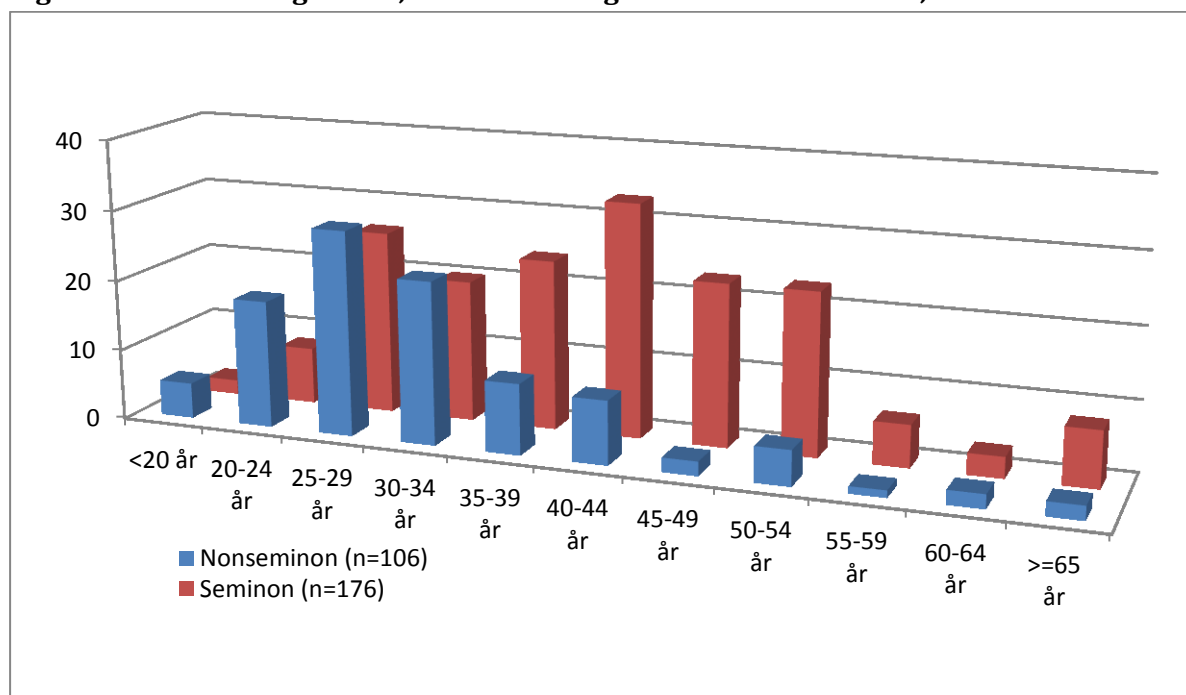
Tabel VIIIa. Aldersfordeling, nonseminom testiscancer, 2013-2018.

Periode	2013		2014		2015		2016		2017		2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Under 20 år	6	6	13	11	9	7	13	10	5	4	5	5
20-24 år	20	19	20	18	20	17	23	17	28	25	18	17
25-29 år	32	30	29	25	28	23	30	22	21	19	29	27
30-34 år	19	18	17	15	19	16	20	15	21	19	23	22
35-39 år	11	10	13	11	11	9	23	17	9	8	10	9
40-44 år	6	6	6	5	16	13	11	8	11	10	9	8
45-49 år	5	5	4	4	8	7	3	2	7	6	2	2
50-54 år	5	5	5	4	3	2	8	6	4	4	5	5
55-59 år	1	1	5	4	3	2	1	1	2	2	1	1
60-64 år	0	0	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2
65 år eller derover	2	2	0	0	3	2	1	1	4	4	2	2
Total	107	100	114	100	121	100	134	100	113	100	106	100

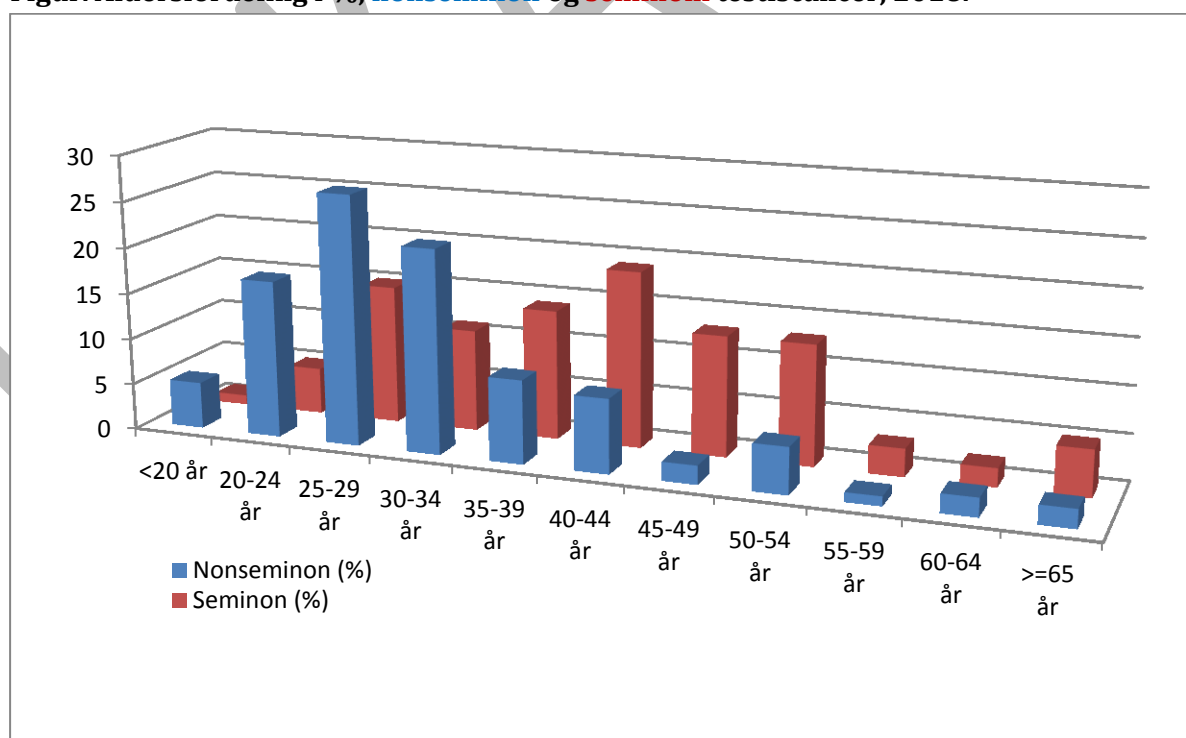
Tabel VIIIb. Aldersfordeling, seminom testiscancer, 2013-2018.

Periode	2013		2014		2015		2016		2017		2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Under 20 år	0	0	2	1	2	1	0	0	1	1	2	1
20-24 år	12	6	6	3	9	5	11	5	3	2	8	5
25-29 år	20	11	18	10	17	9	18	8	22	12	26	15
30-34 år	26	14	39	21	25	14	36	17	22	12	20	11
35-39 år	36	19	25	14	31	17	39	18	35	19	24	14
40-44 år	31	16	21	11	25	14	30	14	25	14	33	19
45-49 år	29	15	21	11	21	12	25	12	19	11	23	13
50-54 år	19	10	18	10	20	11	18	8	22	12	23	13
55-59 år	4	2	12	7	13	7	18	8	12	7	6	3
60-64 år	6	3	13	7	7	4	6	3	7	4	3	2
65 år eller derover	5	3	8	4	9	5	13	6	12	7	8	5
Total	188	100	183	100	179	100	214	100	180	100	176	100

Figur. Aldersfordeling i antal, **nonseminon** og **seminom** testiscancer, 2018.



Figur. Aldersfordeling i %, **nonseminon** og **seminom** testiscancer, 2018.



8.2 Definition af patientpopulationen

Populationen omfatter alle mænd ≥ 15 år, som optræder med en førstegangs diagnose for testiscancer ifølge Landspatientregisteret (LPR) og/eller patologiregisteret (LRP). Der inkluderes både patienter med primærtumor i testis samt patienter med ekstragonadale germinalcelletumorer. Patienter med erstatnings-cpr nummer indgår ikke i databasen.

Data til nærværende årsrapport er trukket fra Landspatientregisteret (LPR), patologiregisteret (LRP) og CPR med skæringsdato den 14.02.2019, mens data fra den uro-onkologiske fællesdatabase (UOF) er trukket den 01.03.2019.

A: Patienter med primær tumor i testis

Identificeres i LPR som patienter med følgende diagnose som aktions- eller bidiagnose:

- DC62 Testikelkræft fraset DC62.9x lokal recidiv fra testikelkræft

Eller i LRP som germinalcelletumorer i testis fundet som primærtumor. Disse identificeres ud fra alle rekvisitioner vedrørende testiscancer i patologiregisteret som:

- Patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder på samme materiale på samme rekvisition: T780* OG en af følgende M-koder i umiddelbar sekvens efter T780:
 - M906x3 (fraset M90633 (spermatocytisk tumor) og M90663 (spermatocytisk tumormed sarkom))
 - M907x3
 - M908x3
 - M910x3
 - M90800 (maturt teratom)
 - M90801 (solidt teratom)

Endvidere inkluderes patienter med en af følgende førstegangs aktions- eller bidiagnoser i LPR:

- DC383 Kræft i mediastinum UNS
- DC480 Kræft i retroperitoneum
- DC71* Kræft i hjernen

I kombination med en diagnose i LRP for enten germinalcelletumorer fundet som metastase (B), ekstragonadale tumorer (C) eller tumorer hvor det ikke kan afgøres om det er primær tumor eller metastase (D) inden for +/- 90 måneder i forhold til indlæggelsesdatoen med den relevante diagnosekode i patologiregisteret. Diagnosetidspunktet defineres som datoen for den første relevante patologi registreret i LRP.

B: Germinalcelletumorer fundet som metastase:

Disse identificeres i LRP som patienter med rekvisitioner med enhver SNOMED T-kode og:

- ÆF4630 (udgangspunkt i testis)

- Eller en af følgende M-koder:
 - M906x6 (fraset M90636 (spermatocytisk tumor) og M90666 (spermatocytisk tumor med sarkom))
 - M907x6
 - M908x6
 - M910x6

C: Ekstragonadale germinalcelletumorer fundet som primærtumor:

Disse identificeres i LRP som patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder på samme materiale på samme rekvisition:

- Enhver T-kode forskellig fra T780* og en af følgende M-koder:
 - M906x3 (fraset M90633 (spermatocytisk tumor) og M90663 (spermatocytisk tumor med sarkom))
 - M907x3
 - M908x3
 - M910x3
 - M90800 (maturt teratom)
 - M90801 (solidt teratom)

D: Tumorer hvor det ikke kan afgøres, om det er primær tumor eller metastase identificeres i LRP som:

Disse identificeres i LRP, som patienter med rekvisitioner med følgende SNOMED koder på samme materiale på samme rekvisition:

- Enhver T-kode forskellig fra T780* og en af følgende M-koder:
 - M906x9 (fraset M90639 (spermatocytisk tumor) og M90669 (spermatocytisk tumor med sarkom))
 - M907x9
 - M908x9
 - M910x9

For både punkt **A**, **B**, **C** og **D** ekskluderes rekvisitioner med inkonklusiv testiscancerdiagnose, dvs. en obs. pro diagnose (ÆYYY00) i umiddelbar sekvens efter en af de relevante M-koder, med mindre der er en anden relevant M-kode uden ÆYYY00 og/eller en diagnose indeholdende ÆF4630 uden ÆYYY00 i sekvens på samme rekvisition.

8.3 Kort beskrivelse af patientpopulationen

Studiepopulationen i DaTeCa inkluderer både patienter med primærtumor i testis samt patienter med ekstragonadale germinalcelletumorer. Tabellen nedenfor viser antallet af nydiagnosticerede testiscancer patienter i Danmark i perioden 2013-2018, de tre behandlende onkologiske afdelinger, sygdomstype, tumortype samt patienternes medianalder på diagnosetidspunktet. I perioden 1. januar 2018 – 31. december 2018 blev i alt 304 mænd diagnosticeret med testiscancer i Danmark identificeret ud fra Landspatientregisteret (LPR) og Patologiregistret (LRP). Til sammenligning var antallet i de tre foregående år hhv. 308, 362 og 309 nydiagnosticerede testiscancer patienter. 139 (46 %) patienter blev behandlet på Rigshospitalet, mens hhv. 37 % og 18 % blev behandlet på hhv. Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital.

Oversigt over nydiagnosticerede testiscancer patienter, behandlingsansvarlige afdeling, sygdomstype, tumortype og alder på diagnosetidspunktet i perioden 2015-2018

	2018	2017	2016	2015
Nydiagnosticerede	304	308	362	309
Behandlingsansvarlig afdeling				
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	139 (45.7%)	139 (45.1%)	177 (48.9%)	131 (42.4%)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	54 (17.8%)	59 (19.2%)	67 (18.5%)	65 (21.0%)
Aarhus Universitetshospital, Kræftafdelingen	111 (36.5%)	110 (35.7%)	118 (32.6%)	113 (36.6%)
Sygdomstype				
Dissemineret sygdom	63 (20.7%)	66 (21.4%)	74 (20.4%)	75 (24.3%)
Stadium 1 sygdom	221 (72.7%)	241 (78.2%)	288 (79.6%)	233 (75.4%)
Intet Stadium 1 eller dissemineret sygdom-skema	20 (6.6%)	1 (0.3%)	0	1 (0.3%)
Tumortype				
Seminom	176 (57.9%)	180 (58.4%)	214 (59.1%)	179 (57.9%)
Non-Seminom	106 (34.9%)	113 (36.7%)	134 (37.0%)	121 (39.2%)
Ukendt (kun LPR)	22 (7.2%)	15 (4.9%)	14 (3.9%)	9 (2.9%)
Alder på diagnosetidspunkt				
Median(Min;Max)	37 (15 ; 79)	38 (17 ; 84)	36 (15 ; 84)	37 (16 ; 80)

8.4 Indikatoralgoritmer

1a. Andel af patienter med god prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation

Type	Resultat
Tæller	Patienter med komplet remission defineret ved variablene: <ul style="list-style-type: none"> • Respons=1 (1=CR) OG/ELLER • NED=1 (1=JA) i "Dissemineret" skemaet CR=Complete Remission
Nævner	Patienter i studiepopulationen med: <ul style="list-style-type: none"> • et "Dissemineret skema" OG • variablen Prognose =1 (god) i "Dissemineret" skema
Uoplyst	Patienten har et dissemineret skema og prognose=1, men NED = -1 (uoplyst) OG respons=-1 (uoplyst), respons=2 (PR), eller respons=3 (NC) (NED; no evidence of disease)
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >95%
Indikator ID	DATECA_001_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

1b. Andel af patienter med intermediær prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation

Type	Resultat
Tæller	Patienter med komplet remission defineret ved variablene: <ul style="list-style-type: none"> • Respons=1 (1=CR) OG/ELLER • NED=1 (1=JA) i "Dissemineret" skemaet
Nævner	Patienter i studiepopulationen med et "Dissemineret" skema OG variablen Prognose=2 (intermediær) i "Dissemineret skema"

Uoplyst	Patienten har et dissemineret skema og prognose=2, men NED = -1 (uoplyst) OG respons=-1 (uoplyst), respons=2 (PR), eller respons=3 (NC)
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >80%
Indikator ID	DATECA_002_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

1c. Andel af patienter med dårlig prognose der opnår NED efter kemoterapi og evt. operation

Type	Resultat
Tæller	Patienter med komplet remission defineret ved variablene: <ul style="list-style-type: none"> • Respons=1 (1=CR) OG/ELLER • NED=1 (1=JA) i "Dissemineret" skemaet
Nævner	Patienter i studiepopulationen med: <ul style="list-style-type: none"> • et "Dissemineret" skema OG • variabelen Prognose=3 (dårlig) i "Dissemineret" skema
Uoplyst	Patienten har et dissemineret skema og prognose=3, men NED = -1 (uoplyst) OG respons=-1 (uoplyst), respons=2 (PR), eller respons=3 (NC)
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >60%
Indikator ID	DATECA_003_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

2. Andel af patienter der får foretaget sekundær kirurgi ved non-seminom og resttumor >1 cm

Type	Proces
Tæller	Patienter med operation for resttumor i "Dissemineret" skemaet
Nævner	<p>Patienter med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Non-seminom* testiscancer, som har et "Dissemineret skema" <p>OG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rest tumor >1 cm (RestTumor=1) i "dissemineret" skema. <p>*Non-seminom testiscancer identificeret i LRP ved følgende SNOMED koder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • T780* og M907x3 <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> • M908x3 ELLER M910x3 <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> • M90800 (maturt teratom) <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> • M90801 (solidt teratom) • Enhver T-kode + ÆF4630 ELLER M907x6 ELLER M908x6 ELLER M910x6 • Enhver T-kode forskellig fra T780** og M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom) • Enhver T-kode forskellig fra T780** og M907x9 ELLER M908x9 ELLER M910x9 <p>Såfremt en patient har SNOMED koder for både seminom og non-seminom testiscancer, skal denne klassificeres som havende non-seminom testiscancer.</p>
Uoplyst	Patienten har et dissemineret skema og resttumor=1, operation er uoplyst
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >90%
Indikator ID	DATECA_004_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

3a. Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 non-seminom patienter fulgt med surveillance

Type	Resultat
Tæller	<p>Patienterne registreret med et recidivskema i UoF</p> <p>UoF=Uro-onkologisk fællesdatabase</p>
Nævner	<p>Opgøres kun for patienter med min. 1 års follow-up</p> <p>Patienter med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • "Stadium 1" skema <p>OG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Non-seminom tumor ifølge Patobank (primære tumorer): <ul style="list-style-type: none"> ▪ T780* og M907x3 <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ M908x3 <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ M910x3 <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ M90800 (maturt teratom) <p>ELLER</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ M90801 (solidt teratom) <p>Såfremt en patient har SNOMED koder for både seminom og non-seminom testiscancer, skal denne klassificeres som havende non-seminom testiscancer.</p>
Uoplyst	Ikke relevant
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: <30%
Indikator ID	DATECA_005_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

3b. Andel af patienter med recidivforekomst hos stadium 1 seminom patienter fulgt med surveillance

Type	Resultat
Tæller	<p>Patienterne registreret med et recidivskema i UoF</p> <p>UoF=Uro-onkologisk fællesdatabase</p>
Nævner	<p>Patienter med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • "Stadium 1" skema <p>OG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seminom tumor ifølge Patobank (primære tumorer): <ul style="list-style-type: none"> ▪ T78* <p>OG</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ M906*3 ekskl. M90633 og M90663 <p>Såfremt en patient har SNOMED koder for både seminom og non-seminom testiscancer, skal denne klassificeres som havende non-seminom testiscancer.</p>
Uoplyst	Ikke relevant
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: <20%
Indikator ID	DATECA_006_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

4. Andel af patienter med recidivforekomst blandt patienter behandlet for dissemineret sygdom

Type	Resultat
Tæller	<p>Patienterne registreret med et recidivskema i UoF</p> <p>UoF=Uro-onkologisk fællesdatabase</p>
Nævner	<p>Opgøres kun for patienter med min. 1 års follow-up</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienter med et "Dissemineret" skema i UoF <p>UoF=Uro-onkologisk fællesdatabase</p>
Uoplyst	Ikke relevant
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: <15%
Indikator ID	DATECA_007_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

5. Andel af patienter der lever 2 år efter diagnosedato for testiscancer

Type	Resultat
Tæller	<p>Patienter med Vitalstatus forskellig fra 90 ifølge det centrale personregister 2 år efter diagnosedato</p>
Nævner	<p>Alle patienter med testiscancer i UoF.</p> <p>UoF=Uro-onkologisk fællesdatabase</p>
Uoplyst	Vitalstatus er ukendt i cpr-registret.
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >95%
Indikator ID	DATECA_008_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

6. Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med en SNOMED kode for pT-stadium (primære rekvisitioner)

Type	Proces	
Tæller	Patienter med: <ul style="list-style-type: none"> • ÆF18* kode for pT-stadium på rekvisitioner med T78 og M906*3 ekskl. M90633 og M90663 ELLER M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom) (Alle patientens relevante rekvisitioner indgår)	
Nævner	Patienter registreret i patologiregisteret med følgende SNOMED koder (Primær tumor): <ul style="list-style-type: none"> • T780* OG • M906*3 ekskl. M90633 og M90663 ELLER M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom) 	
Uoplyst	Ikke relevant	
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau	
Standard	Acceptabelt: >95%	
Indikator ID	DATECA_009_01	
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder	

7. Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for karinvasion: ”påvist”, ”ikke påvist”, ”kan ikke vurderes” (primære rekvisitioner)

Type	Proces
Tæller	Patienter med: <ul style="list-style-type: none"> • M0942* kode for karinvasion/karinvasion kan ikke vurderes, på rekvisitioner med: <ul style="list-style-type: none"> ▪ T78 OG ▪ M906*3 ekskl. M90633 og M90663 ELLER M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom)(Alle patientens relevante rekvisitioner indgår)
Nævner	Patienter registreret i patologiregisteret med følgende SNOMED koder (Primær tumor): <ul style="list-style-type: none"> • T780* OG • M906*3 ekskl. M90633 og M90663 ELLER M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom)
Uoplyst	Ikke relevant
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >95%
Indikator ID	DATECA_010_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

8. Andel af nydiagnosticerede patienter med primærtumorer med SNOMED kodning for tumordiameter (primære rekvisitioner)

Type	Proces
Tæller	<ul style="list-style-type: none"> • Patienter med en ÆTD*** kode for tumor diameter på rekvisitioner med T78 OG <ul style="list-style-type: none"> • M906*3 ekskl. M90633 og M90663 ELLER M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom) (Alle patientens relevante rekvisitioner indgår)
Nævner	Patienter registreret i patologiregisteret med følgende SNOMED koder (Primær tumor): <ul style="list-style-type: none"> • T780* OG <ul style="list-style-type: none"> • M906*3 ekskl. M90633 og M90663 ELLER <ul style="list-style-type: none"> • M907x3 ELLER M908x3 ELLER M910x3 ELLER M90800 (maturt teratom) ELLER M90801 (solidt teratom)
Uoplyst	Ikke relevant
Niveau	Opgøres på lands-, regions- og afdelingsniveau
Standard	Acceptabelt: >95%
Indikator ID	DATECA_011_01
Evidens	Standarden er for enkelte indikatorer baseret på ekspertskøn, idet der ikke foreligger internationalt anerkendte retningslinjer på alle områder

8.5 Læsevejledning

I det følgende beskrives, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Tabeller

Tabellerne i rapporten omfatter indikatorresultater for landsgennemsnittet, regioner og de enkelte afdelinger.

Standard opfyldt: Angiver, om standarden for indikatoren er opfyldt for en afdeling, region eller på landsplan. "Ja" indikerer, at punktestimatet opfylder standarden og dermed er standarden opfyldt for den enkelte indikator, enten for hele landet, for regionen eller de enkelte afdelinger. "Nej" indikerer at punktestimatet for den enkelte indikator ikke opfylder standarden, uanset om standarden er indeholdt i konfidensintervallet for punktestimatet.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter der indgår i beregningen af den pågældende indikatorværdi som hhv. tæller og nævner. For nærmere beskrivelse af hvilke variable, der indgår i tæller og nævner for hver indikator, se appendiks 8.4 (Indikatoralgoritmer).

Uoplyst: Angiver det antal patienter, der mangler data, der er nødvendige til at beregne den enkelte indikator, f.eks. data vedrørende prognose eller respons (indikator 1a-c). For nærmere beskrivelse af indikatorberegningen se appendiks 8.4 (Indikatoralgoritmer).

Aktuelt år: Under aktuelt år (2017) angives indikatorresultatet i % (tæller/nævner) for den aktuelle indikator. Den statistiske usikkerhed for det beregnede indikatorresultat er anført med et 95 % konfidensinterval (95 % CI), som angiver det interval, hvor indikatorresultatet med 95 % sandsynlighed ligger. Konfidensintervallets bredde afspejler størrelsen af patientpopulationen, dvs. med hvilken præcision, indikatorresultatet er bestemt. Periodeangivelsen "aktuelt år" og "tidligere år" refererer til opgørelsesperioden. Den aktuelle indikator kan godt ligge et år eller 2 tilbage, afhængig af den valgte opfølgningstid.

Små patientforløb: I flere indikatorberegninger på afdelingsniveau indgår der få patienter. Det er besluttet, at databaser, der hører under RKKP, ikke må offentliggøre patientforløb under 3 ($n < 3$). Derfor afrapporteres kun den procentvise andel (%) inklusive 95 % CI for afdelinger, hvor tæller eller nævner er mindre end 3.

Grafisk præsentation af indikatorresultaterne for hver region og afdeling (figurer)

Konfidensinterval-plot: Giver en oversigt over punktestimater (sorte prikker) med tilhørende 95 % konfidensinterval (sorte vandrette streger) for indikatoren, på landsplan og regionsniveau. Ligeledes er de fastsatte acceptable standard for hver indikator angivet i figuren (lodrette røde streger). Figuren viser, hvordan punktestimatet inkl. konfidensinterval for den enkelte indikator ligger i forhold til den fastsatte standard.

Funnelplot: Er et punktdiagram af patientpopulationens størrelse mod det opnåede indikatorresultat i forhold til den fastsatte standard. De åbne cirkler viser indikatorresultater for de enkelte behandlende afdelinger i seneste årsopgørelse på y-aksen mod antallet af patientforløb på x-aksen. Den røde vandrette linje viser den fastsatte standard for god kvalitet. Den omkringliggende tragt (det skraverede område) viser et 95 % konfidensinterval omkring standarden og er et billede på den variation, der kan ligge omkring et givent indikatorresultat. Tragten bliver mindre ud ad x-aksen, fordi resultatet er mere præcist, jo flere patientforløb, det er baseret på. Resultater, der ligger udenfor tragten afviger markant fra den fastsatte standard. Åbne cirkler, der ligger under tragten omkring standarden, dækker derfor resultater, der med stor sandsynlighed ligger under den fastsatte standard. Bemærk dog, at i vurdering af indikator 3a, 3b, og 4, skal der tages højde for, at disse indikatorer omhandler Recidivforekomst. For disse indikatorer er det derfor godt at "ligge under" tragten.

Trendgraf: Viser trend i indikatorresultater for de tre behandlende afdelinger (Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital) i perioden 2013-aktuelle år. For indikator 6, 7 og 8 er trendgraferne præsenteret for hhv. Region Hovedstaden/Region Sjælland, Region Nordjylland/Region Midt og Region Syddanmark. Indikatorstandarder er anført som en vandret rød stiplede linje.

9. Regionale Kommentarer/Kommentarer fra afdelinger

UDKAST