

Dansk Sarkom Database (DSD)

Årsrapport 2019

Dækker fra perioden 1. januar 2009 til 31. december 2019

**Sidste opgørelsesperiode:
1. januar 2019 til 31. december 2019**

26. oktober 2020



Indledning

Hermed foreligger årsrapport fra Dansk Sarkomdatabase (DSD) for perioden 1.1. - 31.12.2019.

Hvorfra udgår rapporten?

Rapporten er udarbejdet af styregruppen for DSD i samarbejde med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) Videncenter.

Hvorfra udgår rapporten

Rapportens indikatoranalyser og epidemiologisk kommentering er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudvikling Programs Videnscenter.

De biostatistiske programmer til dataanalyser er foretaget af datamanager Marianne Karakis, mens overlæge, ph.d. Linda Kærlev har varetaget tilpasning af beregningsregler og den epidemiologiske kommentering.

Styregruppen for databasen har forestået validering af anvendte algoritmer, den faglige kommentering og de anførte anbefalinger.

Databasens formand

Kontaktperson for DSD i styregruppen er Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, Ortopædkirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C, e-mail: peter.holmberg@aarhus.rm.dk

Kontaktpersoner i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Klinisk Epidemiolog, overlæge, ph.d., Linda Kærlev, RKKPs Videnscenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Kløvvænget 30, Indgang 216, st.th. Odense Universitetshospital (OUH) ▪ 5000 Odense C, tf.: 2115 7441, e-mail: LINKAE@rkkp.dk

Datamanager Marianne Karakis, RKKP's Videncenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Frederiksberg Hospital ▪ Nordre Fasanvej 57- Vej 3, Indgang 4 - 2000 Frederiksberg

Kontaktperson for DSD i RKKP er specialkonsulent, Mette Roed Eriksen, RKKPs Videnscenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Frederiksberg Hospital - Ndr. Fasanvej 57 - Vej 3, Indgang 4 - 2000 Frederiksberg, tf.: 2924 6809 og e-mail: MEEERI@rkkp.dk; W: www.rkkp.dk

Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger.....	30
2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater.....	31
3. Kvalitetsindikatorer	32
Indikatorområde 1. Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres.....	32
Indikatorområde 2: Tilstrækkelig kirurgisk margen.....	37
Indikatorområde 3: Postoperativ strålebehandling.....	39
Ny testindikator Test_3_1: Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor	40
Indikatorområde 4: Klinisk kontrol indenfor 180 dage.....	43
NY testindikator Test_4_1: Antal palliative patienter i live 180 dage efter start på kemoterapi,	44
Indikatorområde 5. Lokal recidiv eller fjerne metastase indenfor 5 år efter operation.	45
4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	48
5. Datagrundlag	49
6. Styregruppens medlemmer	52
7. Appendikser.....	53
Appendiks 1-3. Generelle resultater.....	53
Appendiks 4. Nævnerpopulationer og fordelingen af cancertyper per år.....	53
Appendiks 5. Udbredelse	64
Appendiks 6. Operation	77
Appendiks 7. Patologi	80
Appendiks 8. Onkologisk behandling	83
Appendiks 9. Mortalitet	86
Appendiks 10. Beregningsregler	89
8. Regionale kommentarer.....	94

1. Konklusioner og anbefalinger

Sarkombehandlingen foregår ved de to centre i København og Aarhus, men indrapporteringen til sarkomdatabasen vedrører mange specialer, og det er dejligt at se, at der er stor og bred opbakning til dette.

Generelt afspejler indikatorerne de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af sarkomer.

Ingen udredninger og behandlinger kan puttes ned i kasser med forventning om, at de altid følger de algoritmer, der er sat op, og det er i vid udstrækning forklaringen på, at enkelte indikatorer ikke er fuldt opfyldte. Der er tale om få patienter – en enkelt patient kan betyde et udslag på 1-2 %, så vi har for fuldstændighedens skyld valgt ikke at ekskludere patienter fra beregningerne ud over de kriterier, der allerede er sat op.

Der har i 2019 været nogen efterregistrering af de foregående tre års patienter både på patient- og på variabelniveau, hvilket forklarer, hvorfor tallene for 2016-2018 i denne rapport kan afvige lidt fra tallene i de foregående rapporter.

Indikatorerne 1a, 1b og 1c vedrører procedurer udført i forbindelse med udredning og diagnostik af sarkompatienterne. Generelt har der gennem årene været en god indikatoropfyldelse, og det er kun hos få patienter, at procedurerne ikke er gennemført. Ofte er der tale om manglende registrering. Der er fremsendt mangellister med henblik på mulig opdatering, og vi finder ikke, at der er basis for ændring i indikatorerne, der fortsat er anvendelige.

Indikator 2 afspejler kvaliteten af det kirurgiske indgreb med henblik på, om man har opnået tilstrækkelig kirurgisk margin. Indikatoren har været opfyldt gennem flere år, men vi har valgt at bibeholde den, da den er vigtig i forhold til recidivrisikoen.

Indikator 3 og testindikator 3_1 vedrører specifikt strålebehandling. Dels om de, der skal have den, får den indenfor 60 dage efter afsluttet kirurgisk behandling (indikator 3), dels om alle patienter med intermediært eller højmalignt subfascielle tumorer i ekstremiteterne bliver tilbudt strålebehandling (testindikator 3_1).

Indikator 3 er ikke opfyldt, og de onkologiske afdelinger i Aarhus og København (Herlev) er opmærksomme på dette. Der mangler dog muligvis nogle indberetninger af variable på procedurerne udført på de enkelte patienter f.eks. strålebehandling (indikator 3) og klinisk kontrol (indikator 4). Der er fremsendt cpr lister til afdelingerne med de variable, der indgår for indikator 3 og 4 listet op for hver patient, men man skal også her være opmærksom på, at der er tale om få patienter.

Indikator 3_1 er en ny testindikator, der skal være med til at afspejle en øget opmærksomhed om den postoperative strålebehandling ved grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor. Indikatorerne fastholdes i deres nuværende form.

Indikator 4 vurderer, om der bliver fulgt rettidigt op efter afsluttet kurativ behandling af patienterne. Indikatoren er ikke helt opfyldt i København, men der er tale om utilstrækkelig registrering, der ikke nåede at blive foretaget inden audit for denne årsrapport. Indikatoren fortsætter uændret.

Vi er ved at etablere en ny testindikator 4_1, der beskriver, hvor mange patienter i palliativ behandling, der er i live 180 dage efter påbegyndt behandling. Indikatoren kræver nogle justeringer i selve databasens opsætning, så vi har ikke nogen præliminære data, der siger noget om dens evt. anvendelighed.

Indikatorerne 5a og 5b beskriver 5-års forekomsten af lokalrecidiv og fjernmetastaser, aktuelt en vurdering af recidivforekomsten hos patienter inkluderet i databasen i 2014. Indikatorerne vedrører alle patienter dvs. både lav- og højmalignt tumorer, og for de lavmalignt tumorer vedkommende accepterer man en mindre kirurgisk margin (for grad 1 kondrosarkomers vedkommende endda en intralæsional fjernelse), idet disse tumorer overvejende er lokale fænomener, men det øger risikoen for lokalt recidiv. Dette er en væsentlig forklaring på, at indikatoren ikke er helt opfyldt i Aarhus.

Indikator 5b (forekomst af metastaser) er ikke opfyldt i Aarhus. Det skyldes formentlig overvejende, at der i 2014 var flere patienter med højmalignt tumorer, hvor det ikke var muligt at fjerne tumor ved vid excision. Der vil naturligvis fortsat være stor opmærksomhed på indikatoren, men aktuelt giver resultaterne ikke anledning til ændret klinisk praksis.

Foruden en opdatering af indikatorsættet som anført har vi taget hul på inddragelse af PRO-data i databasen, og det er meget glædeligt, at sarkomdatabasen har fået del i Knæk Cancer midlerne til etablering af et PRO projekt i de kommende år. Projektet ledes af afdelingslæge Ph.d., Bodil Engelman, onkologisk afd., Herlev Hospital. I det kommende år vil vi desuden arbejde med vurdering af de kurative patienters langtidsoverlevelse, og vi overvejer at lave aldersstandardiserede mortalitetsrater i forhold til baggrundsbefolkningen.

*Peter Holmberg Jørgensen
Aarhus d.18.10.2020.*

2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse (95% CI)			
				01.01.2019 - 31.12.2019	01.01.2018 - 31.12.2018	01.01.2017 - 31.12.2017	01.01.2016 - 31.12.2016
Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor en MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel tumor udføres	Andel	≥ 95	0	98,0 (93,0-99,8)	93,3 (86,7-97,3)	94,7 (88,8-98,0)	98,9 (93,8-100,0)
Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af thorax eller PEC/CT hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres	Andel	≥ 95	#	89,1 (83,8-93,1)	93,7 (88,7-96,9)	95,9 (91,7-98,3)	95,9 (91,8-98,3)
Indikator 1c: Andelen af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres	Andel	≥ 95	0	86,7 (69,3-96,2)	92,9 (76,5-99,1)	95,2 (76,2-99,9)	97,3 (85,8-99,9)
Indikator 2: Andelen af patienter, der ikke skal foretage re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin	Andel	≤ 10	0	4,9 (2,5-8,5)	7,0 (4,1-11,2)	6,4 (3,5-10,5)	3,4 (1,4-6,9)
Indikator 3: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato	Andel	≥ 80	0	65,5 (51,4-77,8)	74,4 (57,9-87,0)	61,4 (45,5-75,6)	73,9 (51,6-89,8)
Indikator 4: Andelen af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage	Andel	≥ 90	#	86,4 (80,4-91,1)	69,4 (62,8-75,5)	76,1 (70,0-81,5)	74,6 (68,2-80,4)
Indikator 5a: Andelen af patienter, der får lokalt recidiv indenfor 5 år	Andel	≤ 20	6	25,8 (19,8-32,5)	22,4 (16,5-29,3)	15,6 (10,0-22,7)	25,2 (18,5-32,9)
Indikator 5b: Andelen af patienter, der får fjerne metastase indenfor 5 år	Andel	≤ 30	6	21,0 (15,5-27,4)	22,0 (16,2-28,7)	24,2 (17,6-31,8)	26,4 (19,8-33,8)
Indikator Test_3_1. Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor	Andel	≥ 80	0	85,2 (66,3-95,8)	96,4 (81,7-99,9)	94,1 (71,3-99,9)	84,6 (54,6-98,1)

3. Kvalitetsindikatorer

Kun patienter med første kontaktdato registreret i databasen er inkluderet i beregning af indikatorer. Indikatorerne er opgjort i forhold til dato for første kontakt.

Indikatorområde 1. Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres.

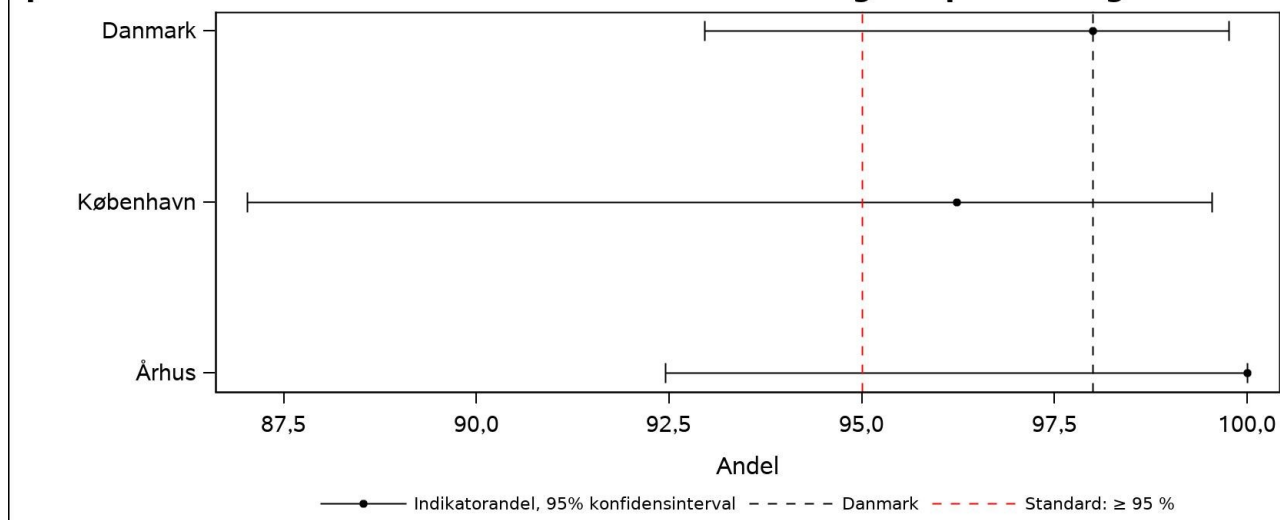
Mål: Er de anvendte udredningsmodaliteter i overensstemmelse med Dansk Sarkom Gruppens referenceprogram. Standard: over 95 %.

Indikator 1a: Andel af patienter, hvor MR- eller CT-skanning af tumor hos patienter med subfasciel tumor udføres

Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor en MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel tumor udføres

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2019 - 31.12.2019		Tidligere år			
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018 Antal	Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	98 / 100	0 (0)	98,0	(93,0-99,8)	98 / 105	93,3 (86,7-97,3)	94,7 (88,8-98,0)	98,9 (93,8-100,0)
Hovedstaden	Ja	51 / 53	0 (0)	96,2	(87,0-99,5)	52 / 53	98,1 (89,9-100,0)	98,6 (92,2-100,0)	100,0 (92,9-100,0)
Midtjylland	Ja	47 / 47	0 (0)	100,0	(92,5-100,0)	46 / 52	88,5 (76,6-95,6)	88,6 (75,4-96,2)	97,3 (85,8-99,9)
Hovedstaden	Ja	51 / 53	0 (0)	96,2	(87,0-99,5)	52 / 53	98,1 (89,9-100,0)	98,6 (92,2-100,0)	100,0 (92,9-100,0)
København	Ja	51 / 53	0 (0)	96,2	(87,0-99,5)	52 / 53	98,1 (89,9-100,0)	98,6 (92,2-100,0)	100,0 (92,9-100,0)
Midtjylland	Ja	47 / 47	0 (0)	100,0	(92,5-100,0)	46 / 52	88,5 (76,6-95,6)	88,6 (75,4-96,2)	97,3 (85,8-99,9)
Århus	Ja	47 / 47	0 (0)	100,0	(92,5-100,0)	46 / 52	88,5 (76,6-95,6)	88,6 (75,4-96,2)	97,3 (85,8-99,9)

Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor en MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel tumor udføres. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.

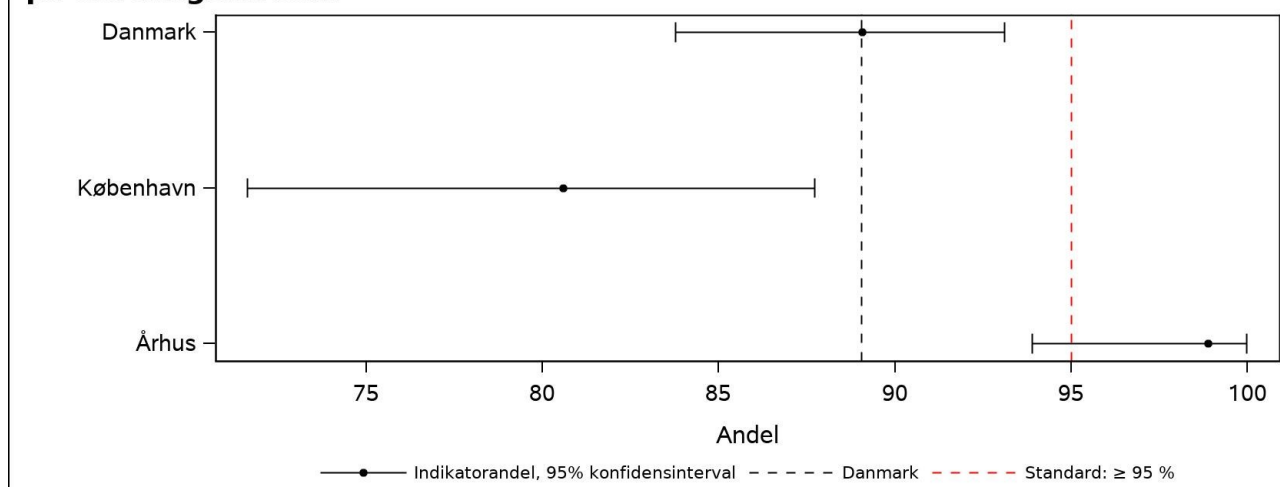


Indikator 1b: Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT skanning hos patienter med intermediært eller høj maligne tumorer udføres

Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af thorax eller PEC/CT hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres

	Standard ≥ 95% opfyldt	Uoplyst Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2019 - 31.12.2019		Tidligere år			
				Andel	95% CI	2018 Antal	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	171 / 192	#	89,1	(83,8-93,1)	148 / 158	93,7 (88,7-96,9)	95,9 (91,7-98,3)	95,9 (91,8-98,3)
Hovedstaden	Nej	83 / 103	#	80,6	(71,6-87,7)	50 / 57	87,7 (76,3-94,9)	90,7 (81,7-96,2)	89,2 (79,1-95,6)
Midtjylland	Ja	88 / 89	0 (0)	98,9	(93,9-100,0)	98 / 101	97,0 (91,6-99,4)	100,0 (96,2-100,0)	100,0 (96,6-100,0)
Hovedstaden	Nej	83 / 103	#	80,6	(71,6-87,7)	50 / 57	87,7 (76,3-94,9)	90,7 (81,7-96,2)	89,2 (79,1-95,6)
København	Nej	83 / 103	#	80,6	(71,6-87,7)	50 / 57	87,7 (76,3-94,9)	90,7 (81,7-96,2)	89,2 (79,1-95,6)
Midtjylland	Ja	88 / 89	0 (0)	98,9	(93,9-100,0)	98 / 101	97,0 (91,6-99,4)	100,0 (96,2-100,0)	100,0 (96,6-100,0)
Århus	Ja	88 / 89	0 (0)	98,9	(93,9-100,0)	98 / 101	97,0 (91,6-99,4)	100,0 (96,2-100,0)	100,0 (96,6-100,0)

Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af thorax eller PEC/CT hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.

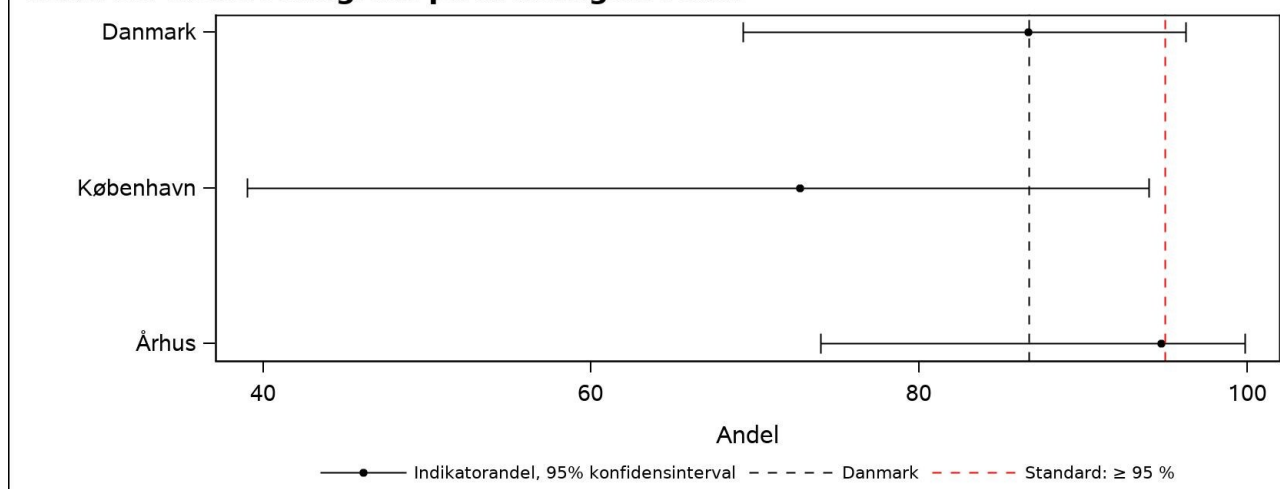


Indikator 1c: Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT-skanning hos patienter med intermediært eller høj maligne knogletumorer udføres

Indikator 1c: Andelen af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres

	Standard ≥ 95%	Uoplyst Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Antal	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	26 / 30	0 (0)	86,7	(69,3-96,2)	26 / 28	92,9 (76,5-99,1)	95,2 (76,2-99,9)	97,3 (85,8-99,9)
Hovedstaden	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	6 / 7	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	88,9 (51,8-99,7)
Midtjylland	Nej	18 / 19	0 (0)	94,7	(74,0-99,9)	20 / 21	95,2 (76,2-99,9)	93,3 (68,1-99,8)	100,0 (87,7-100,0)
Hovedstaden	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	6 / 7	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	88,9 (51,8-99,7)
København	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	6 / 7	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	88,9 (51,8-99,7)
Midtjylland	Nej	18 / 19	0 (0)	94,7	(74,0-99,9)	20 / 21	95,2 (76,2-99,9)	93,3 (68,1-99,8)	100,0 (87,7-100,0)
Århus	Nej	18 / 19	0 (0)	94,7	(74,0-99,9)	20 / 21	95,2 (76,2-99,9)	93,3 (68,1-99,8)	100,0 (87,7-100,0)

Indikator 1c: Andelen af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Kommentar

Resultater:

Indikator 1a: Andel af patienter, hvor MR- eller CT-skanning af tumor hos patienter med subfasciel tumor udføres.

Efter de i beregningsregler nævnte eksklusioner kunne i alt 100 indgå på landsplan i 2019. De tilsvarende antal på landsplan i 2018 var 105.

MR eller CT af tumor er på landsplan udført hos 98 % af patienterne med subfasciel tumor i 2019, således at standarden på 95% er opfyldt imod 93,3 % i 2018, som var under standarden. Kun København lever op til målsætningen på over 95 %, når man ser på de seneste 4 opfølgelsesperioder, medens Aarhus kun levede op til den i 2019 (100%) og i 2016.

Indikator 1b: Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT skanning hos patienter med intermediært eller høj maligne tumorer udføres:

Efter de i beregningsregler nævnte eksklusioner, kunne i alt 192 indgå i 2019. (158 i 2018)

CT af thorax eller PET/CT er udført på landsplan hos 89,1 % af patienterne 2019 (93,7 % i 2018) og dermed var standarden ikke opfyldt på landsplan i 2019.

Standarden var opfyldt i Region Midtjylland i 2019 og i de foregående 3 opfølgelsesperioder. Region Hovedstaden har med andel på 80,6 % i 2019 ikke opfyldt standarden.

Indikator 1c: Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT-skanning hos patienter med intermediært eller høj maligne knogletumorer udføres:

Efter de i beregningsregler nævnte eksklusioner kunne i alt 30 indgå.

Knoglescintigrafi eller PET/CT er udført på landsplan hos 86,7% af patienter med intermediære og høj maligne tumorer i 2019 og under standarden 95%. København opfyldte kun standarden i 2017 (100 %), og lå i 2019 på 72,7. Aarhus opfyldte heller ikke standarden i 2019 (94,7 %) men opfyldte den i 2018 og 2016. Alle tal for København er baseret på små tal med 7-11 personer pr. år i nævner og for Århus 19-21 personer i nævner, hvorfor en enkelt patient kan flytte procenten meget.

For alle indikatorerne 1a, 1b og 1c gælder, at resultaterne skal tolkes med varsomhed på grund af små tal.

Diskussion og implikationer:

Indikator 1a: Ved gennemgang af mangelliste var der faktisk et mindre antal patienter i Aarhus, der havde fået lavet MR-skanning, men det er ikke blevet "fanget" i datakørslen.

Et mindre antal patienter havde allerede ved henvisning til tumorcenter fået lavet en PET/CT, som var tilstrækkelig til vurdering af tumor udbredelsen. PET/CT indgår ikke som variabel i denne indikator, og vi har ikke været præsenteret for problemstillingen før. Desuden var der patienter, som havde en tumor beliggende i subcutis i ansigtet, men var blevet registreret som subfasciel, og hos et mindre antal patienter var der lavet ultralyd, som man havde vurderet var tilstrækkelig.

Indikator 1b: Der mangler en forklaring på at der ikke er udført procedure CT af thorax eller PET/CT skanning på 20 patienter i 2019 i København.

Indikator 1c: Der var et mindre antal patienter, der ikke fik lavet knoglescintigrafi eller PET, hvilket bekræfter, at tallene skal tolkes varsomt.

Vurdering af Indikator 1a, 1b, 1c:

Opmærksomheden på at anvende udredningsmodaliteterne skal naturligvis bevares, men tallene giver ikke anledning til ændret praksis. Standarderne beholdes.

Indikatorområde 2: Tilstrækkelig kirurgisk margen.

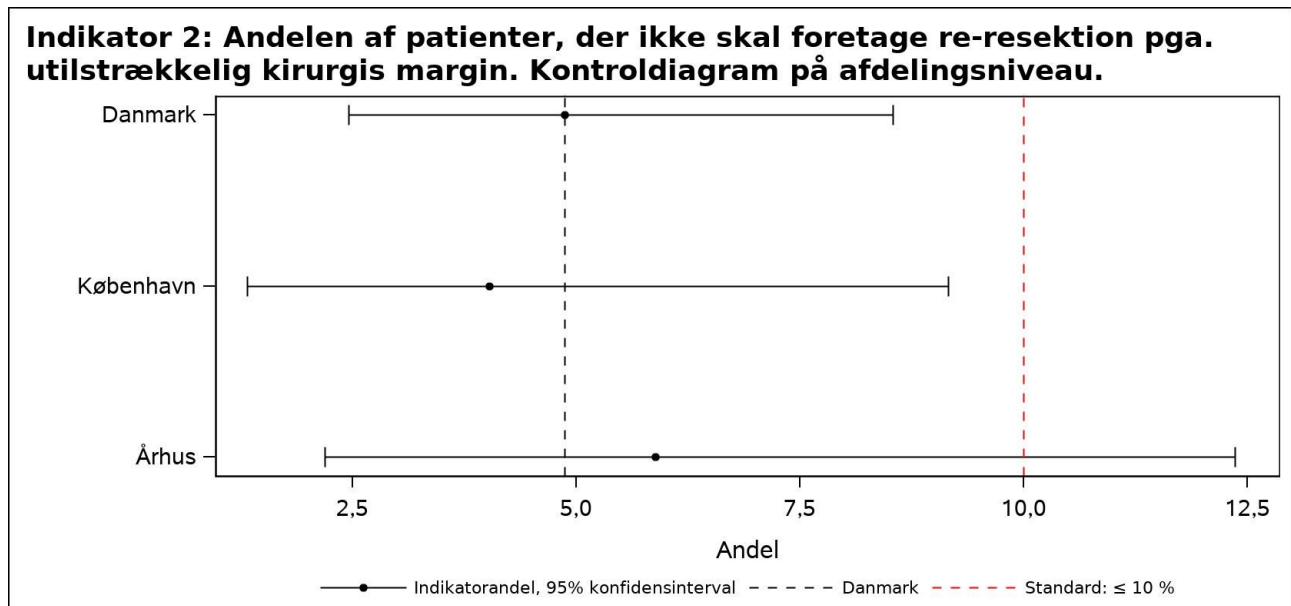
Mål: At der ikke skal foretages re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margen

Standard: Re-resektion hos under 10 %

Indikator 2: Andel af opererede patienter, der har fået re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margen

Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margen

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	≤ 10% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Antal	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	11 / 226	0 (0)	4,9	(2,5-8,5)	16 / 227	7,0 (4,1-11,2)	6,4 (3,5-10,5)	3,4 (1,4-6,9)
Hovedstaden	Ja	5 / 124	0 (0)	4,0	(1,3-9,2)	5 / 103	4,9 (1,6-11,0)	3,5 (1,0-8,7)	4,3 (1,2-10,5)
Midtjylland	Ja	6 / 102	0 (0)	5,9	(2,2-12,4)	11 / 124	8,9 (4,5-15,3)	9,6 (4,7-17,0)	2,7 (0,6-7,8)
Hovedstaden	Ja	5 / 124	0 (0)	4,0	(1,3-9,2)	5 / 103	4,9 (1,6-11,0)	3,5 (1,0-8,7)	4,3 (1,2-10,5)
København	Ja	5 / 124	0 (0)	4,0	(1,3-9,2)	5 / 103	4,9 (1,6-11,0)	3,5 (1,0-8,7)	4,3 (1,2-10,5)
Midtjylland	Ja	6 / 102	0 (0)	5,9	(2,2-12,4)	11 / 124	8,9 (4,5-15,3)	9,6 (4,7-17,0)	2,7 (0,6-7,8)
Århus	Ja	6 / 102	0 (0)	5,9	(2,2-12,4)	11 / 124	8,9 (4,5-15,3)	9,6 (4,7-17,0)	2,7 (0,6-7,8)



Kommentar

Resultater:

Indikator 2: Andel af opererede patienter, hvor der er foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin:

Der var 226 patienter på landsplan i nævneren i 2019. På landsplan har 4,9 % af patienterne fra 2019 og 7 % af patienterne fra 2018 fået foretaget re-resektion af sarkom pga. utilstrækkelig kirurgisk margin. Standarden på under 10 % har været opfyldt både på landsplan og i de to indberettende afdelinger København og Aarhus igennem de seneste 4 år.

Diskussion og implikationer:

Indikatoren har nu været beregnet siden 2009, og den har været opfyldt de seneste 4 år på landsplan og på begge afdelinger. Målingen er stadig vigtig, men man kunne overveje på sigt at ændre den til en supplerende analyse og erstatte indikatoren med et nyt fokusområde.

Vurdering af Indikator:

Det er stadig en vigtig indikator.

Indikatorområde 3: Postoperativ strålebehandling.

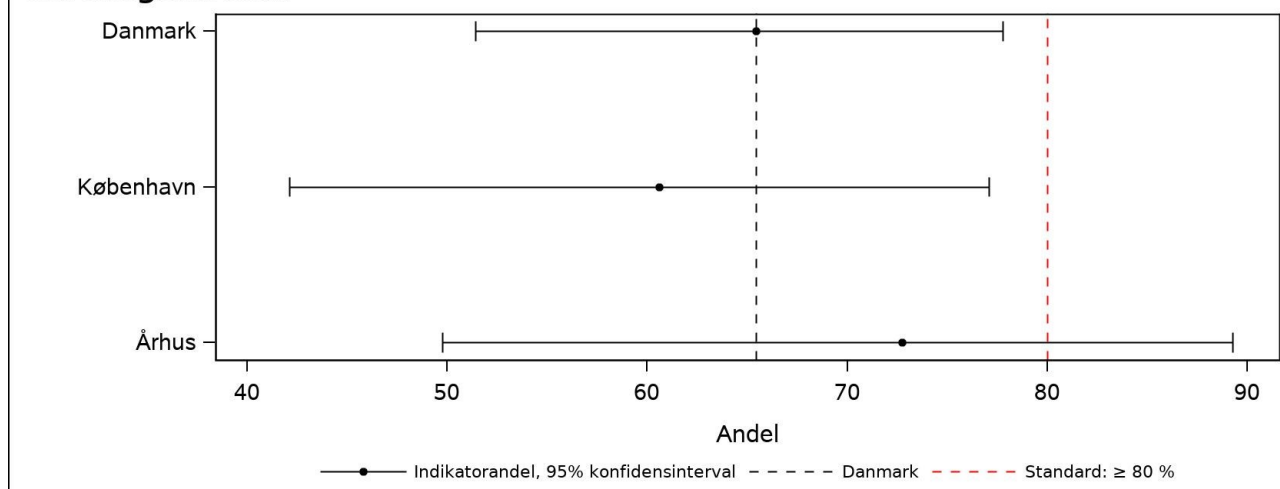
**Mål: At patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling inden 60 dage efter operation.
Standard: over 80 %**

Indikator 3. Andelen af patienter hvor der er indikation for postoperativ strålebehandling, som påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato.

Indikator 3: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2019 - 31.12.2019		Tidligere år			
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018 Antal	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	36 / 55	0 (0)	65,5	(51,4-77,8)	29 / 39	74,4 (57,9-87,0)	61,4 (45,5-75,6)	73,9 (51,6-89,8)
Hovedstaden	Nej	20 / 33	0 (0)	60,6	(42,1-77,1)	13 / 19	68,4 (43,4-87,4)	60,9 (38,5-80,3)	57,1 (18,4-90,1)
Midtjylland	Nej	16 / 22	0 (0)	72,7	(49,8-89,3)	16 / 20	80,0 (56,3-94,3)	61,9 (38,4-81,9)	81,3 (54,4-96,0)
Hovedstaden	Nej	20 / 33	0 (0)	60,6	(42,1-77,1)	13 / 19	68,4 (43,4-87,4)	60,9 (38,5-80,3)	57,1 (18,4-90,1)
København	Nej	20 / 33	0 (0)	60,6	(42,1-77,1)	13 / 19	68,4 (43,4-87,4)	60,9 (38,5-80,3)	57,1 (18,4-90,1)
Midtjylland	Nej	16 / 22	0 (0)	72,7	(49,8-89,3)	16 / 20	80,0 (56,3-94,3)	61,9 (38,4-81,9)	81,3 (54,4-96,0)
Århus	Nej	16 / 22	0 (0)	72,7	(49,8-89,3)	16 / 20	80,0 (56,3-94,3)	61,9 (38,4-81,9)	81,3 (54,4-96,0)

Indikator 3: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Se kommentar efter Test_3_1.

Ny testindikator Test_3_1: Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor

Ny testindikator med udgangspunkt i eksisterende indikator 3.

Testindikatoren er endnu ikke en del af det officielle indikatorsæt

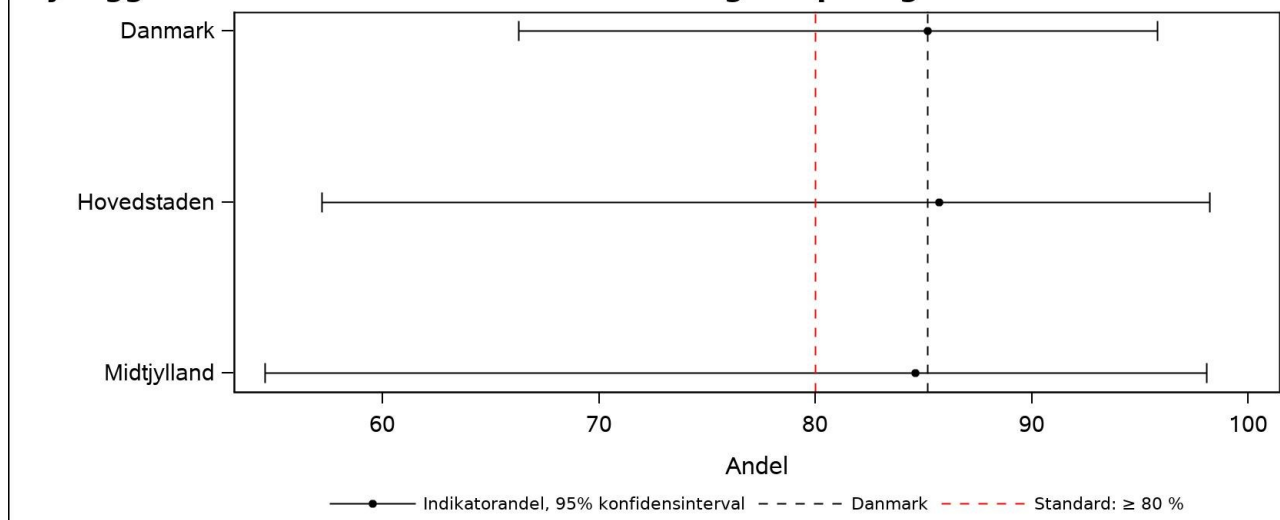
Definition: **Postoperativ strålebehandling** ved med **grad 2 og 3 dybliggende** ekstremitetstumor: Andel af patienter med **grad 2 og 3 dybliggende** ekstremitetstumor der efter operation, påbegynder strålebehandling (inden 60 dage **efter operationsdato**), af dem der har indikation for postoperativ strålebehandling.

Standard $\geq 80\%$

Indikator Test_3_1. Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor

	Standard		Uoplyst		Aktuelle år			Tidligere år		
	$\geq 80\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	Antal	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark	Ja	23 / 27	0 (0)	85,2	(66,3-95,8)	27 / 28	96,4 (81,7-99,9)	94,1 (71,3-99,9)	84,6 (54,6-98,1)	
Hovedstaden	Ja	12 / 14	0 (0)	85,7	(57,2-98,2)	11 / 12	91,7 (61,5-99,8)	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (15,8-100,0)	
Midtjylland	Ja	11 / 13	0 (0)	84,6	(54,6-98,1)	16 / 16	100,0 (79,4-100,0)	90,0 (55,5-99,7)	81,8 (48,2-97,7)	
Hovedstaden	Ja	12 / 14	0 (0)	85,7	(57,2-98,2)	11 / 12	91,7 (61,5-99,8)	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (15,8-100,0)	
København	Ja	12 / 14	0 (0)	85,7	(57,2-98,2)	11 / 12	91,7 (61,5-99,8)	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (15,8-100,0)	
Midtjylland	Ja	11 / 13	0 (0)	84,6	(54,6-98,1)	16 / 16	100,0 (79,4-100,0)	90,0 (55,5-99,7)	81,8 (48,2-97,7)	
Århus	Ja	11 / 13	0 (0)	84,6	(54,6-98,1)	16 / 16	100,0 (79,4-100,0)	90,0 (55,5-99,7)	81,8 (48,2-97,7)	

Indikator Test_3_1. Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor. Kontrolldiagram på regionsniveau.



Kommentar

Datagrundlag og beregningsregler:

Indikator 3 beregner, hvor mange af de patienter, som man har vurderet skal have postoperativ strålebehandling, der påbegynder behandlingen senest 60 dage efter operationen. Oprindeligt var indikationen ikke fuldstændig veldefineret, men nu vil man tilbyde alle med en intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor postoperativ strålebehandling. Testindikator 3_1 skal således belyse, om alle med intermediær eller højmalig ekstremitetstumor, som ikke har fået præoperativ strålebehandling, faktisk får tilbudt postoperativ strålebehandling

Eksklusionskriterierne for de to indikatorer er ikke helt ens, bl.a. indgår enkelte patienter med aggressiv fibromatose (som er den ene af de to tumorer med benign diagnose, der indgår i databasen) i indikator 3, men ikke i testindikator 3_1.

Indikatorerne vedrører kun patienter, hvor behandlingen har et kurativt sigte

Se i øvrigt Appendiks 10. Beregningsregler.

Resultater:

Indikator 3. Andelen af patienter hvor der er indikation for postoperativ strålebehandling, som påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato:

Tallene er baseret på 55 patienter på landsplan i 2019 og 39 i 2018 og skal dermed tolkes yderst varsomt. Der er 16 efterindberettede vedr. 2018. På landsplan fik 65,5 % i 2019 postoperativ strålebehandling. Af dem, der ikke opfylder standarden skyldtes det jvf. fejllister, at flere af patienterne med recidiv, blev re-opereret, og der er få der faktisk ikke skulle have strålebehandling. Det er svært at tolke på indikatoren i år, og indberetning bør optimeres næste år via tidligere de fremsendte fejllister, så de kan være fuldt korrigerede ved den afsluttende audit inden publicering af årsrapporten.

Testindikator Test_3_1: Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor: Andelen af patienter med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor der efter operation, påbegynder strålebehandling (inden 60 dage efter operationsdato) af dem der har indikation for postoperativ strålebehandling.

Tallene er baseret på 27 patienter på landsplan i 2019 og 28 i 2018 skal dermed tolkes yderst varsomt.

På landsplan var andelen 85,2 % i 2019 og 96,4 % af patienter i 2018, hvormed standarden på over 80 % var opfyldt på landsplan i 2019 og 2018. På afdelingsniveau er standarden opfyldt i Aarhus i 2019 (84,6 %) og var også opfyldt i 2018 og 2017, og i København i 2019 var andelen 85,7 % og standarden opfyldt.

Diskussion og implikationer:

Indikator 3: Årsager til, at indikatoren ikke er opfyldt, kan bl.a. være: 1) ingen indikation for strålebehandling, 2) reoperation pga. utilstrækkelig margin ved den primære operation eller pga. fx sårkomplikation, som har medført forsinket strålebehandling 3) recidiv inden påbegyndt kurativ strålebehandling som medførte at behandlingssigtet i stedet blev palliativt, 4) mistanke om metastatisk sygdom der krævede yderligere udredning og 5) 63 dage hvor der måles på 60 dage som standard i stedet for 2 måneder. Dette har der ikke været taget højde for i algoritmen.

Testindikator 3_1: vurderes relevant, dog skal der i Testindikator 3_1 fra næste bl.a. år ekskluderes patienter med benigne diagnoser.

Vurdering af Indikator 3 og Test_3_1:

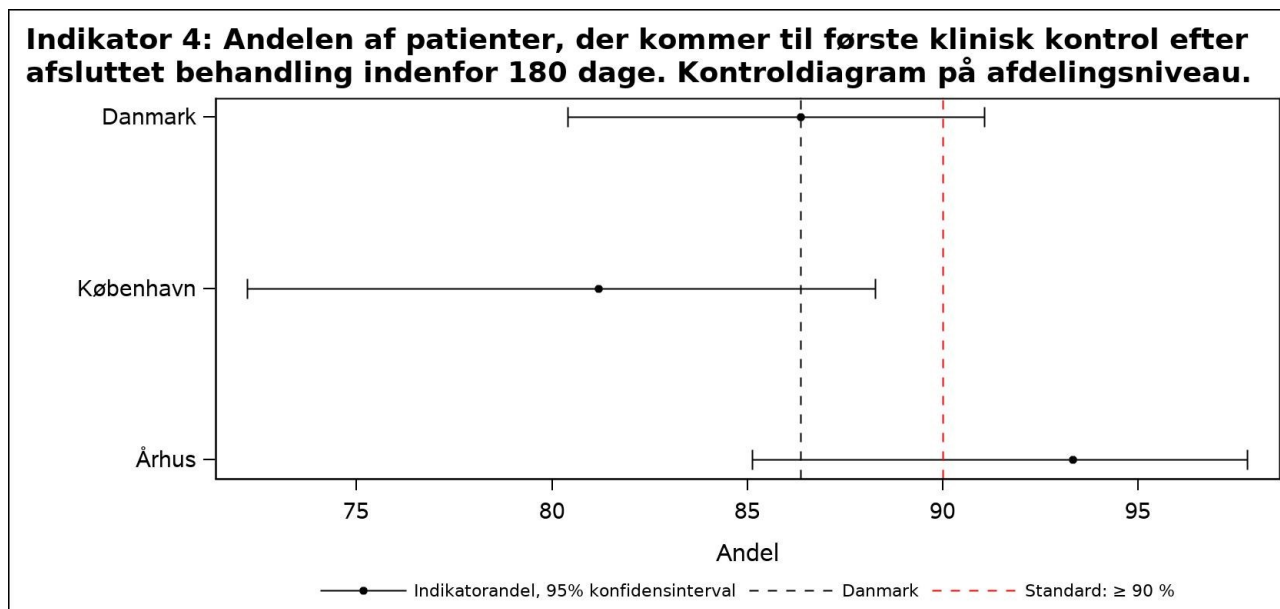
Det drøftes pt. internationalt, om perioden på 60 dage skal ændres evt. til 80 dage. Desuden er 60 et meget rigtigt mål, idet vi kan se, at nogle patienter først påbegynder strålebehandling efter fx 62 dage, hvilket anses for at være fuldt acceptabelt. Uanset om perioden bliver ændret i det kommende år, skal vi diskutere en vis acceptabel afvigelse.

Indikatorområde 4: Klinisk kontrol indenfor 180 dage

Mål: At patienten kommer til klinisk kontrol inden for 180 dage efter afsluttet operation og/eller onkologisk behandling. Standard: over 90 %

Indikator 4: Andelen af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Antal	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	152 / 176	#	86,4	(80,4-91,1)	150 / 216	69,4 (62,8-75,5)	76,1 (70,0-81,5)	74,6 (68,2-80,4)
Hovedstaden	Nej	82 / 101	#	81,2	(72,2-88,3)	62 / 100	62,0 (51,7-71,5)	65,5 (56,0-74,2)	85,6 (77,0-91,9)
Midtjylland	Ja	70 / 75	0 (0)	93,3	(85,1-97,8)	88 / 116	75,9 (67,0-83,3)	86,7 (79,1-92,4)	65,2 (55,6-73,9)
Hovedstaden	Nej	82 / 101	#	81,2	(72,2-88,3)	62 / 100	62,0 (51,7-71,5)	65,5 (56,0-74,2)	85,6 (77,0-91,9)
København	Nej	82 / 101	#	81,2	(72,2-88,3)	62 / 100	62,0 (51,7-71,5)	65,5 (56,0-74,2)	85,6 (77,0-91,9)
Midtjylland	Ja	70 / 75	0 (0)	93,3	(85,1-97,8)	88 / 116	75,9 (67,0-83,3)	86,7 (79,1-92,4)	65,2 (55,6-73,9)
Århus	Ja	70 / 75	0 (0)	93,3	(85,1-97,8)	88 / 116	75,9 (67,0-83,3)	86,7 (79,1-92,4)	65,2 (55,6-73,9)



Kommentar:

Datagrundlag og beregningsregler:

Der er fremsendt fejllister på indikator nøglevariable til afdelingerne hvor resultatet ikke foreligger her til audit, således at det ikke kan danne grundlag for tolkning af resultater på audit. Der er 40 færre med i 2019 end i 2018 og kun forskel i Aarhus, så det er

muligt, at patienter, der er behandlet sidst på året 2019, ikke er blevet indberettet med alle nøglevariable fra Aarhus endnu pr. 28. august 2020 (75 i 2019 versus 116 i 2018).

Indikator 4: Andelen af patienter, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage.

Indikatoren er fra årsrapport 2017 rettet fra klinisk kontrol indenfor 210 dage til klinisk kontrol indenfor 180 dage (jvf. RKKP dokumentationen).

Patienterne skal enten have 180 dages follow-up og være i live indenfor 180 dage efter operation eller have haft klinisk kontrol indenfor 180 dage for at indgå i indikator beregningen. Hvis patienten døde uden klinisk kontrol indenfor 180 dage, blev vedkommende ekskluderet. OBS Klinisk kontrol fulgt af dødsfald indenfor follow-up tiden på 180 dage indgik ikke i indikator 4. Indikatoren vedrører kun patienter, hvor behandling havde kurativ sigte og hvor patienten er færdigbehandlet (efter operation og evt. kemoterapi og strålebehandling), hvorfor palliative patienter ikke er med, og antallet er mindre end antallet af nye patienter inkluderet i databasen i det pågældende år.

NY testindikator Test_4_1: Antal palliative patienter i live 180 dage efter start på kemoterapi,

Indikatoren skal beskrive hvor mange patienter, der modtager palliativ behandling der er i live 180 dage efter behandlingsstart (kemoterapi). Vedrører både patienter, der vurderes palliative, når de ses første gang i ved et sarkomcenter, og patienter hvor behandling ændres fra primært at have et kurativt til et palliativt sigte (fx inkraktable lungemetastaser)

Indikatoren kræver nogle tilretninger i databasen, fx en klar angivelse af, hvornår en patient, der har været behandlet med kurativt sigte defineres som palliativ ved et recidiv og er derfor stadig i udviklingsfasen. Resultaterne stratificeres på knogle, bløddel og GIST tumor.

Resultater:

Indikator 4. Andelen af patienter, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage. Der indgår 176 patienter her i 2019 som overgår til et kontrolforløb og med et fald fra 216 i 2018.

Standarden på over 90 % er i 2019 ikke opfyldt på landsplan (86,4) eller i Hovedstaden (81,2) men er opfyldt i Århus 93,3. Andelene er steget over tid både på landsplan og i Aarhus, medens tallet for København ligger under 2016 niveau, dog højere end 2017 og 2018. København lå i sidste årsrapport (2018) på 92,9 % og faldet til 62%, hvilket bl.a. skyldes efterindberetninger af patienter..

Diskussion og implikationer:

Der skal justeres i algoritmen for at sikre, at det er en kurativ behandling, som vi måler på med kontrolforløb, idet nogle patienter når at få et recidiv og dermed evt. ændre status til palliativ patient inden de 180 dage er gået.

Også ved denne indikator gælder, at 180 dage er et rigtigt tal, idet man reelt sigter mod kontrol inden for ca. et halvt år. Der er derfor patienter, der ikke opfylder indikatoren, men uden at det giver anledning til ændret praksis.

Testindikator 4_1 er endnu for ny til at kunne indgå med relevant beregning

Vurdering af Indikator 4 og Testindikator 4_1

Der anbefales fortsat opmærksomhed om indikatorregistrering af data til indikator 4.

Der skal defineres et acceptabelt variation i antal dage til klinisk kontrol fx 14 dage.

Testindikator 4_1 er relevant. Vi arbejder på at definere en algoritme der præcis definerer Test_4_1.

Ved fremsendelse af fejllister må man også have afklaret, om der også skal fremsendes lister over de patienter, der ekskluderes. Eksempelvis synes antallet af patienter i nævneren for Aarhus' vedkommende at være meget lavt.

Indikatorområde 5. Lokal recidiv eller fjernmetastase indenfor 5 år efter operation.

Mål: At der er overensstemmelse med egne tidligere opgørelser og internationale opgørelser.

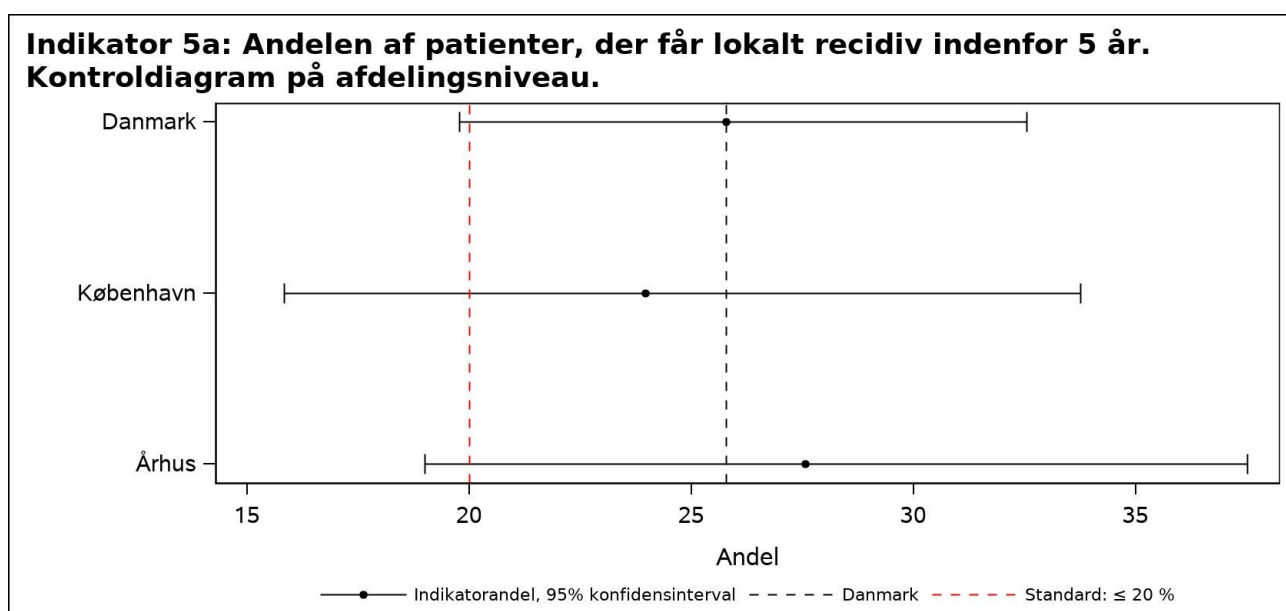
Standard: 5a: Lokalrecidiv indenfor 5 år efter operation under 20%.

5b: Fjernmetastase indenfor 5 år efter operation under 30 %

Indikator 5a: Lokalrecidiv indenfor 5 år efter operation; standard < 20%

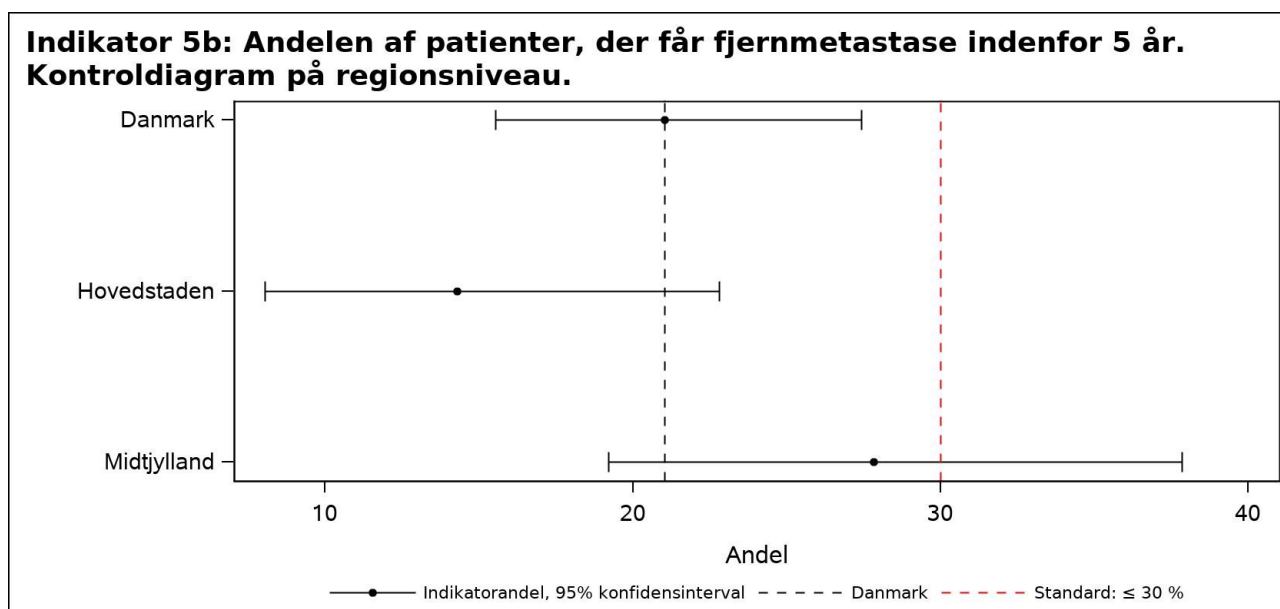
Indikator 5a: Andelen af patienter, der får lokalt recidiv indenfor 5 år

	Standard ≤ 20% opfyldt	Uoplyst Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2014 - 31.12.2014		Tidligere år			
				Andel	95% CI	2013 Antal	2013 Andel (95% CI)	2012 Andel (95% CI)	2011 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	50 / 194	13 (6)	25,8	(19,8-32,5)	39 / 174	22,4 (16,5-29,3)	15,6 (10,0-22,7)	25,2 (18,5-32,9)
Hovedstaden	Nej	23 / 96	11 (10)	24,0	(15,8-33,7)	23 / 97	23,7 (15,7-33,4)	18,2 (9,8-29,6)	24,7 (15,3-36,1)
Syddanmark								0,0 (0,0-97,5)	27,3 (6,0-61,0)
Midtjylland	Nej	27 / 98	#	27,6	(19,0-37,5)	16 / 77	20,8 (12,4-31,5)	13,5 (6,7-23,5)	25,4 (15,5-37,5)
Hovedstaden	Nej	23 / 96	11 (10)	24,0	(15,8-33,7)	23 / 97	23,7 (15,7-33,4)	18,2 (9,8-29,6)	24,7 (15,3-36,1)
København	Nej	23 / 96	11 (10)	24,0	(15,8-33,7)	23 / 97	23,7 (15,7-33,4)	18,2 (9,8-29,6)	24,7 (15,3-36,1)
Syddanmark								0,0 (0,0-97,5)	27,3 (6,0-61,0)
Odense								0,0 (0,0-97,5)	27,3 (6,0-61,0)
Midtjylland	Nej	27 / 98	#	27,6	(19,0-37,5)	16 / 77	20,8 (12,4-31,5)	13,5 (6,7-23,5)	25,4 (15,5-37,5)
Århus	Nej	27 / 98	#	27,6	(19,0-37,5)	16 / 77	20,8 (12,4-31,5)	13,5 (6,7-23,5)	25,4 (15,5-37,5)



Indikator 5b: Fjernmetastase indenfor 5 år efter operation; standard < 30%
Indikator 5b: Andelen af patienter, der får fjernmetastase indenfor 5 år

	Standard		Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≤ 30% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2013 Antal Andel (95% CI)	2012 Andel (95% CI)	2011 Andel (95% CI)	
Danmark	Ja	41 / 195	13 (6)	21,0	(15,5-27,4)	40 / 182	22,0 (16,2-28,7)	24,2 (17,6-31,8)	26,4 (19,8-33,8)
Hovedstaden	Ja	14 / 98	11 (10)	14,3	(8,0-22,8)	18 / 100	18,0 (11,0-26,9)	21,7 (12,7-33,3)	22,4 (13,6-33,4)
Syddanmark								50,0 (1,3-98,7)	18,2 (2,3-51,8)
Midtjylland	Ja	27 / 97	2 (2)	27,8	(19,2-37,9)	22 / 82	26,8 (17,6-37,8)	25,6 (16,6-36,4)	31,6 (21,4-43,3)
Hovedstaden	Ja	14 / 98	11 (10)	14,3	(8,0-22,8)	18 / 100	18,0 (11,0-26,9)	21,7 (12,7-33,3)	22,4 (13,6-33,4)
København	Ja	14 / 98	11 (10)	14,3	(8,0-22,8)	18 / 100	18,0 (11,0-26,9)	21,7 (12,7-33,3)	22,4 (13,6-33,4)
Syddanmark								50,0 (1,3-98,7)	18,2 (2,3-51,8)
Odense								50,0 (1,3-98,7)	18,2 (2,3-51,8)
Midtjylland	Ja	27 / 97	2 (2)	27,8	(19,2-37,9)	22 / 82	26,8 (17,6-37,8)	25,6 (16,6-36,4)	31,6 (21,4-43,3)
Århus	Ja	27 / 97	2 (2)	27,8	(19,2-37,9)	22 / 82	26,8 (17,6-37,8)	25,6 (16,6-36,4)	31,6 (21,4-43,3)



Kommentar:

Datagrundlag og beregningsregler:

Indikatoren vedrører kun patienter, hvor behandling ved første kontakt til et sarkomcenter havde kurativt sigte, og hvor patienten er færdigbehandlet (efter operation og evt. kemoterapi og strålebehandling), hvorfor primært palliative patienter ikke er med. (fx patienter, der havde metastase på henvisningstidspunktet). Det opgivne årstal er året for første kontakt.

Eksklusioner: 46 patienter er ekskluderet p.g.a utilstrækkelig registrering. Fx er det ikke registreret, om pt. havde en bløddels - eller en knogle tumor eller om behandlingssigtet var kurativt eller palliativt. Disse patienter er ekskluderet, hvilket også gælder patienter, der ikke har nogen operationsdato anført.

Resultater:

Indikator 5a: Lokalrecidiv indenfor 5 år efter operation; standard < 20%: På landsplan fik 25,8 % af patienterne fra 2014 og 22,4 % af patienterne fra 2013 lokalrecidiv indenfor 5 år efter operation. Standarden på under 20 % var dermed ikke opfyldt i 2014 og 2013 på landsplan eller på nogle af afdelingerne (Århus og København), men var opfyldt i 2012 både på landsplan og på de 2 afdelinger.

Indikator 5b: Fjernmetastase indenfor 5 år efter operation; standard < 30%: På landsplan fik 21 % af patienterne opereret i 2014 og 22 % af patienterne opereret i 2013 registreret fjernmetastase indenfor 5 år efter operation. Standarden på under 30 % var dermed opfyldt på landsplan, samt var opfyldt i både Aarhus og København i både 2014, 2013 og i 2012.

Andelen varierer i denne opgørelsesperiode lidt mellem København (14,3 %) og Aarhus (27,8 %) ligesom set i sidste opgørelsesperiode på populationen i 2013, med 18 % i København og 26,8 % i Aarhus.

Der er tale om få patienter 182-195 patienter pr år på landsplan med en efterindberetning siden sidste år på ca. 35, og der vil som anført kunne forekomme variationer fra år til år.

Diskussion og implikationer:

Indikator 5a: 2018: Tre af de patienter, der i Aarhus fik lokalrecidiv var patienter med lavmaligne tumorer, hvor man accepterer en mindre operativ margen end ved de intermedieært maligne og høj maligne tumorer, ad hensyn til det postoperative funktionsniveau. Her vil man også acceptere en vis risiko for lokalt recidiv, der normalt er umiddelbart håndterbare.

I 2019 (2014-patienter) var der 6 patienter i Aarhus som det ikke teknisk var muligt at operere radikalt og det samme kan være tilfældet i København, hvilket kan forklare recidivforekomsten.

Fjernmetastase: 2019: Andelen 14% i København ligger lavt i fht. litteraturen. Der kan muligt være at København ikke har alle indberetninger af metastaser med i 2019 på patienter opereret i 2014, hvilket muligt kan forklare forskellen på de 2 afdelinger. Begge afdelinger opfylder standarden på under 30 %.

Vurdering af Indikator 5a og 5b:

Der er tale om få patienter, og tallene giver anledning til kontrol og mulig efterregistrering specielt i København. Det set resultat giver ikke anledning til at ændre klinisk praksis.

4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Sarkomer er bindevævstumorer, som kan være lokaliseret overalt i kroppen, dog hyppigst i bevægeapparatet. Sarkomerne udgør ca. 1 % af alle cancerformer og ses i alle aldersgrupper og udgør ca. 10 % af alle cancerformer hos børn. Ca. 80 % af de sarkomer, der er registreret i DSD er lokaliseret i bløddelene, medens de resterende 20 % er lokaliseret i knoglerne. Sarkomer klassificeres primært på basis af den histologiske undersøgelse, og der findes omkring 70 histologiske varianter. Malignitetsgraden kan være borderline, grad I, II eller III og er ligeledes baseret på det histologiske billede. Borderline og grad I tumorer metastaserer sjældent, medens det ses væsentligt hyppigere ved grad II og III.

Fem års overlevelsen for borderline og grad I tumorer er ca. 95 %, medens den for grad II (intermediær maligne) er 50% og III (højmalignt) tumorer har ca. 30 %.

Foruden den histologiske gradering har tumorstørrelse (for bløddele over eller under 5 cm, for knogler over eller under 8 cm), tumorlokalisering (over eller under fascie niveau, ekstremiteter eller bækken/retroperitoneum) samt alder betydning for prognosen.

Sarkomer spreder sig primært via blodet til lungerne og spredning via lymfebanerne ses normalt kun ved ganske få histologiske varianter.

Behandlingen er primært kirurgisk, hvor man tilstræber at få en såkaldt vid margin, dvs. fjernelse af tumor med en omgivende bræmme af normalt væv. For intraabdominale sarkomer er det afgørende at have frie resektionsrande, medens egentlig vide resektioner oftest ikke er mulige pga. tumorernes nære relation til naboorganer. Ved de dybereliggende grad II og III bløddelstumorer i ekstremiteterne vil man ofte supplere den operative behandling med strålebehandling.

Kondrosarkomer i knogler kan kun behandles kirurgisk, medens knogletumorerne osteosarkom og Ewing sarkom behandles kirurgisk suppleret med kemoterapi før og efter operation.

Kemoterapi kan desuden anvendes ved enkelte andre sarkomtyper (rhabdomyosarkom, synovialt sarkom og myxoide liposarkomer). Ved Gastro Intestinal Stromal Tumor (GIST) kan neoadjuverende behandling anvendes præoperativt, såfremt radikal fjernelse af primærtumor vil være forbundet med et større potentielt mutilerende kirurgisk indgreb,

Sarkomer er som anført ret sjældne og forekommer i stort set alle anatomiske lokalisationer. Udredning og behandling foretages derfor af en lang række specialer, Behandlingen foregår ved de to sarkomcentre i København og Aarhus, hvor der ugentligt afholdes MDT-konferencer med deltagelse af de involverede diagnostiske og behandlende afdelinger.

Kvalitetsindikatorerne for DSD omfatter den diagnostiske udredning, og hvorvidt afdelingerne lever op til de standarder, der er sat for evt. efterbehandling og opfølgning ved kontroller, hvorvidt man ad hensyn til radikaliteten kan undgå reoperationer, og om forekomsten af recidiver efter 5 år (lokalt og metastatisk) svarer til internationale standarder.

5. Datagrundlag

Dansk Sarkom Database - beregningsgrundlaget for indikatorer årsrapport 2019:

Sarkom data fra DSD blev udtrukket **28.08.2020** (operationer 2010 - 31. december 2019)

CPR data blev udtrukket **28.08. 2020**.

1a: Andelen af patienter, hvor en MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel tumor udføres

	Antal	Årsag
Eksklusion:	7	Patienten har ikke en DC eller DD diagnosekode
	95	Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning
	218	Patient har ikke subfasciel tumor

1b: Andelen af patienter, hvor CT af thorax eller PEC/CT hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres

	Antal	Årsag
Eksklusion:	42	Patienten har ikke en DC diagnose
	181	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	4	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
Uoplyst:	#	Patienten findes ikke i CPR registret (C_STATUS er missing)

1c: Andelen af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres

	Antal	Årsag
Eksklusion:	42	Patienten har ikke en DC diagnose
	173	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	167	Patienten har ikke knogletumor
	8	Patienten har M93703 koden i his_knog

2: Andelen af patienter, der ikke skal foretage re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgis margin

	Antal	Årsag
Eksklusion:	7	Patienten har ikke en DC eller DD diagnosekode
	95	Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning
	89	Patienten har ikke fået en operation
	3	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)

3: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato

	Antal	Årsag
Eksklusion:	7	Patienten har ikke en DC eller DD diagnosekode
	103	Patienten har ikke fået en operation
	4	Patienten har komplikationer
	#	Patientens første strålebehandling ligger før operationen
	18	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet

	<i>Antal</i>	<i>Årsag</i>
	7	Patienten har fået kemobehandling før den første strålebehandling efter operationen
	219	Patienten har ikke fået en strålebehandling
	3	Der er ikke nok follow up tid
	#	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	#	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)

4: Andelen af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage

	<i>Antal</i>	<i>Årsag</i>
Eksklusion:	7	Patienten har ikke en DC eller DD diagnosekode
	103	Patienten har ikke fået en operation
	18	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	42	Patienten har fået recidiv inden behandling er slut
	63	Der er ikke nok follow up tid
	8	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	#	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
Uoplyst:	#	Patienten har ikke en dato for onkologisk behandling eller operation

5a: Andelen af patienter, der får lokalt recidiv indenfor 5 år

	<i>Antal</i>	<i>Årsag</i>
Eksklusion:	44	Patienten har ikke en DC diagnose
	32	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	35	Der er ikke nok follow up tid
	78	Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet
	38	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	#	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
Uoplyst:	13	Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt

5b: Andelen af patienter, der får fjernmetastase indenfor 5 år

	<i>Antal</i>	<i>Årsag</i>
Eksklusion:	44	Patienten har ikke en DC diagnose
	32	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	36	Der er ikke nok follow up tid
	78	Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet
	35	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	3	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
Uoplyst:	13	Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt

Test_3_1. Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor

	<i>Antal</i>	<i>Årsag</i>
Eksklusion:	7	Patienten har ikke en DC eller DD diagnosekode
	71	Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning
	7	Patient har ikke subfasciel tumor
	3	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	100	Patienten har ikke fået en operation
	4	Patienten har komplikationer
	#	Patientens første strålebehandling ligger før operationen
	18	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	7	Patienten har fået kemobehandling før den første strålebehandling efter operationen
	159	Patienten har ikke fået en strålebehandling
	3	Der er ikke nok follow up tid
	#	Patienten har ikke bløddelstumor LO6_BLO=1
	9	Patienten har hverken status som herboende eller død i cpr registeret
	#	Patient har ikke SNOMED kode for bløddelstumor

6. Styregruppens medlemmer

Styregruppen for DSD under Dansk Sarkomgruppe (DSG) består af:

Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital (formand)
Peter.Holmberg@aarhus.rm.dk

Claus Lindkær Jensen, overlæge, ph.d., ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet

Emma Marie Possfelt-Møller, overlæge, Mave- tarmkirurgisk afdeling C, Rigshospitalet

Kim Predbjørn Krarup, overlæge, Urologisk Afdeling, Rigshospitalet

Ninna Aggerholm Pedersen, afdelingslæge Ph.d., onkologisk afdeling, Aarhus Universitets hospital

Bodil Engelmann, afdelingslæge, Ph.d., onkologisk afdeling, Herlev Hospital

Katja Maretty Kongstad, læge, ph.d., Institut for klinisk Eksperimentel Onkologi, Aarhus Universitet

Klinisk Epidemiolog, overlæge, ph.d., Linda Kærlev, RKKPs Videnscenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Kløvervænget 30, Indgang 216, st.th. Odense Universitetshospital (OUH) ▪ 5000 Odense C, tlf.: 2115 7441, e-mail: LINKAE@RKKP.DK; W: www.rkkp.dk

Datamanager Marianne Karakis, RKKP's Videnscenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Frederiksberg Hospital ▪ Nordre Fasanvej 57- Vej 3, Indgang 4 - 2000 Frederiksberg

Kontaktperson for DBCR i RKKP er specialkonsulent, Mette Roed Eriksen, RKKPs Videnscenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Frederiksberg Hospital - Ndr. Fasanvej 57 - Vej 3, Indgang 4 - 2000 Frederiksberg, tlf.: 2924 6809 og e-mail: MEEERI@rkkp.dk; W: www.rkkp.dk

7. Appendikser.

Appendiks 1-3. Generelle resultater

Appendiks 4. Nævnerpopulationer og fordelingen af cancertyper per år

4.1. Antal patienter

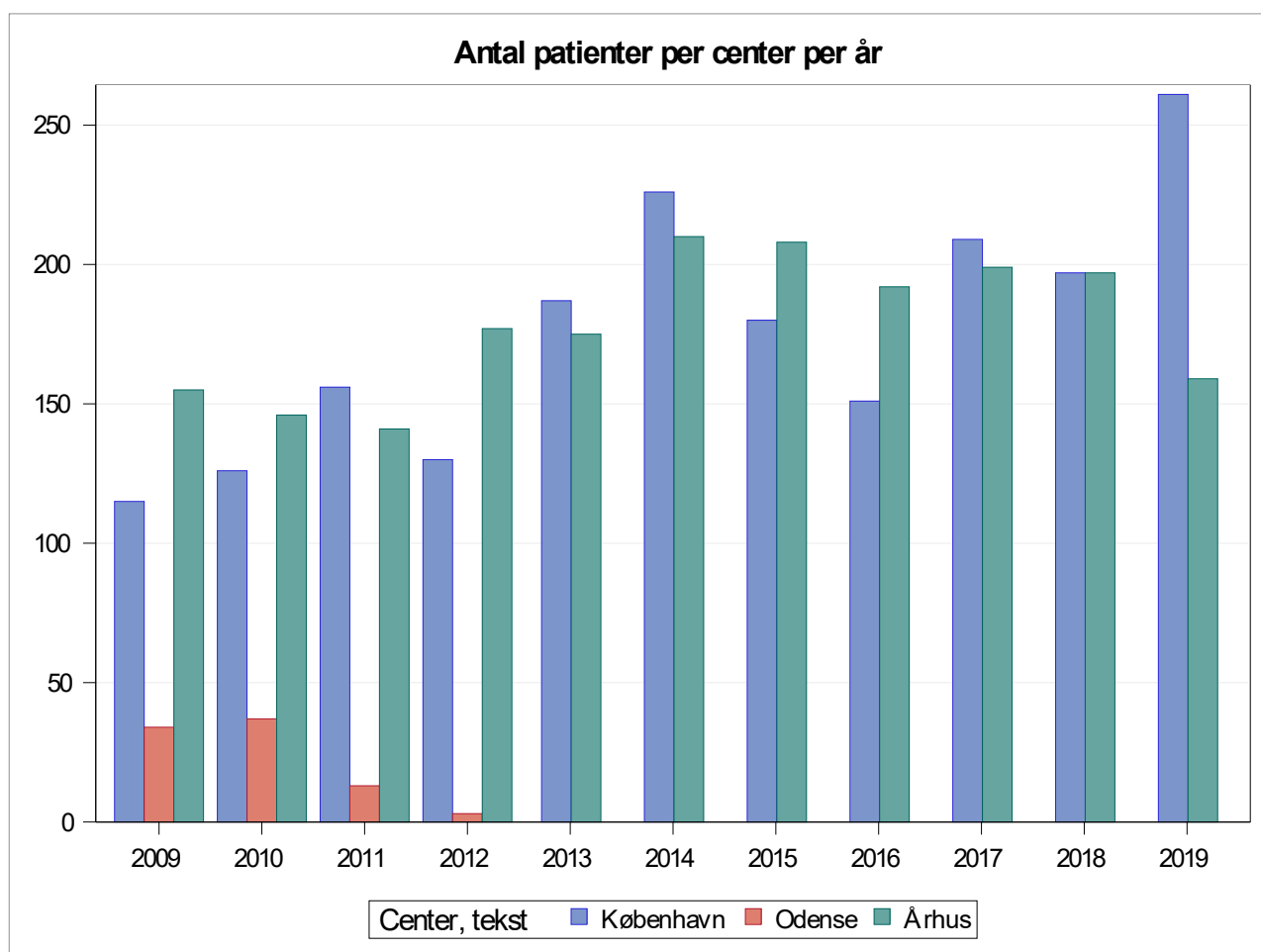
Tabel 4.1.1. Alle patienter fordelt per år for første kontakt og center siden etablering af databasen i 2009

	<i>Aarhus</i>		<i>København</i>		<i>Odense</i>		<i>I alt</i>
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>
År for første kontakt							
2009	155	51.0	115	37.8	34	11.2	304
2010	146	47.2	126	40.8	37	12.0	309
2011	141	45.5	156	50.3	13	4.2	310
2012	177	57.1	130	41.9	3	1.0	310
2013	175	48.3	187	51.7	.	.	362
2014	210	48.2	226	51.8	.	.	436
2015	208	53.6	180	46.4	.	.	388
2016	192	56.0	151	44.0	.	.	343
2017	199	48.8	209	51.2	.	.	408
2018	197	50.0	197	50.0	.	.	394
2019	159	37.9	261	62.1	.	.	420
Total	1959	49.2	1938	48.6	87	2.2	3984

Kommentar: Hele Appendiks 4 viser demografiske karakteristika.

Vedr. 4.1. På landsplan var der 420 patienter indrapporteret i 2019, mod 197 i 2018, og 199 i 2017 dvs. med en efterindberetning siden sidste årsrapport på 79 i 2018 og 5 i 2017. De 420 i 2019 er på niveau med 2014 men lå lavere de andre år. Der er færre i 2019 i Århus og flere i København sammenlignet med tidligere år.

Fig. 4.1. Antal patienter med nydiagnosticeret sarkom inkluderet på årsbasis siden etablering af databasen i 2009



4.2. Kønsfordeling

Tabel 4.2. Kønsfordeling

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Køn								
Kvinde	937	47.8	998	51.5	27	31.0	1962	49.2
Mand	1022	52.2	940	48.5	60	69.0	2022	50.8
Total	1959	100.0	1938	100.0	87	100.0	3984	100.0

Fig. 4.2. Fordeling af køn over tiden

Figuren er udgået.

4.3. Aldersfordeling

Fig. 4.3.1. Aldersfordeling over tid

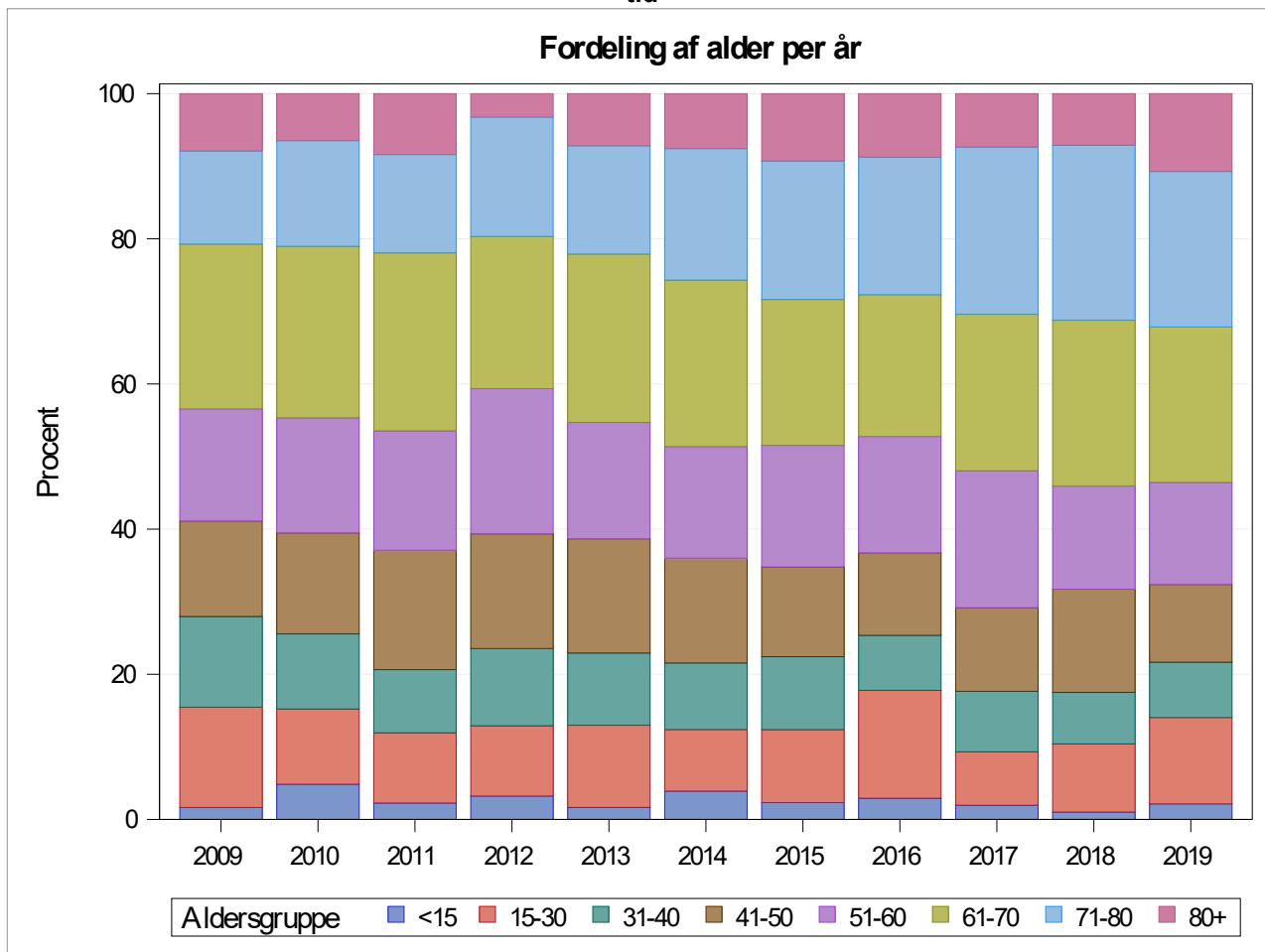
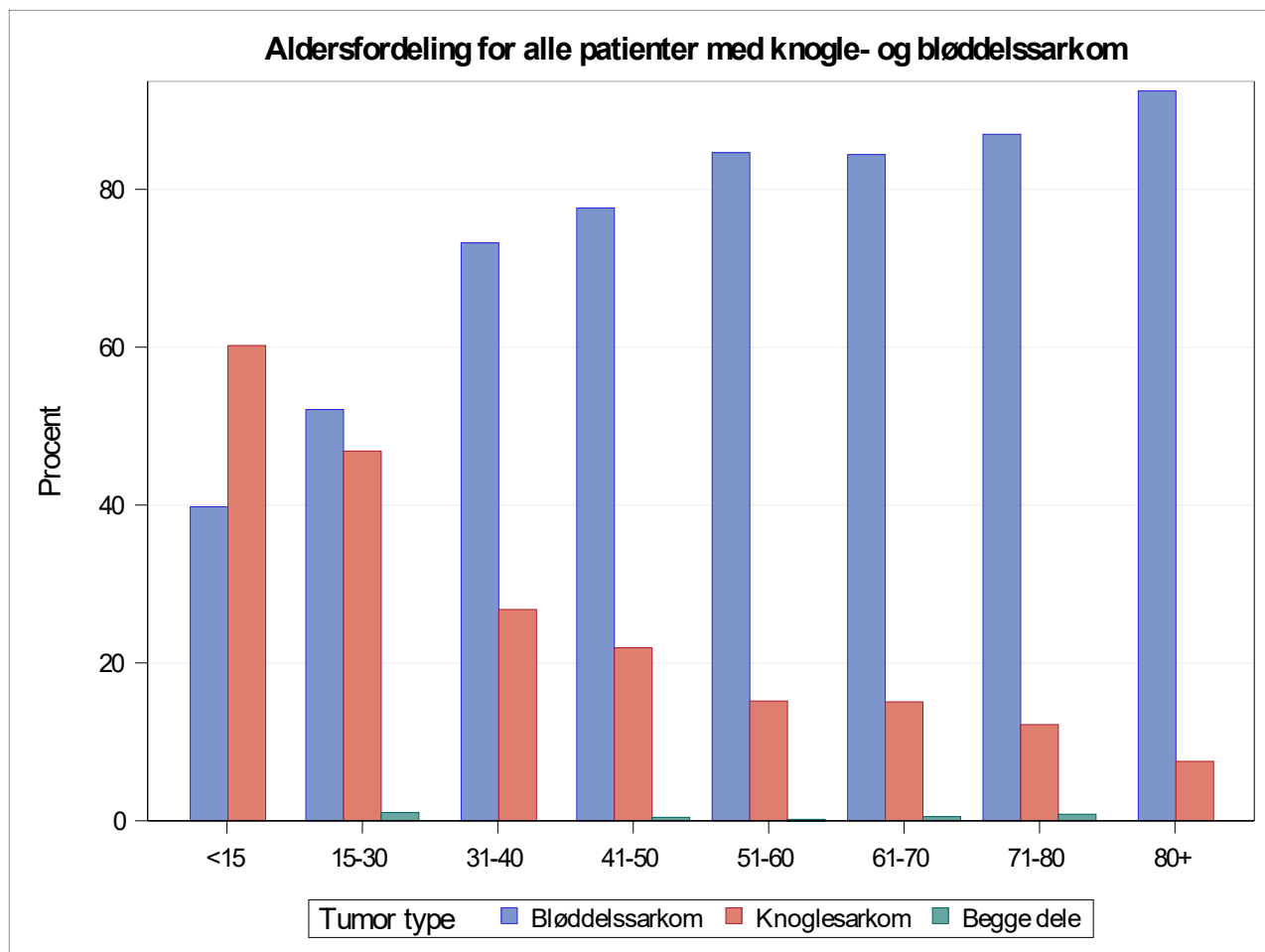


Fig. 4.3.2. Fordeling mellem knogle- og bløddelssarkomer i de forskellige aldersgrupper



Kommentar: Af figuren og de nedenstående tabeller fremgår det, at knoglesarkom primært optræder i de yngre aldersgrupper, mens bløddelssarkomer er hyppigst i de ældre aldersgrupper. Denne figur ligner billedet fra tidligere årsrapporter.

Tabel 4.3.1. Aldersfordeling for patienter med bløddelstumor

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bløddelstumor								
<i>Subcutan</i>	388	28.2	357	29.8	41	50.6	786	29.6
<i>Subfasciel</i>	825	59.9	825	69.0	40	49.4	1690	63.7
<i>Andet</i>	164	11.9	14	1.2	.	.	178	6.7
Total	1377	100.0	1196	100.0	81	100.0	2654	100.0

Tabel 4.3.2. Aldersfordeling for patienter med knogletumor

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Alders grupper								
<15	33	7.9	23	8.2	.	.	56	8.0
15-30	106	25.3	72	25.5	.	.	178	25.3
31-40	57	13.6	26	9.2	.	.	83	11.8
41-50	65	15.5	35	12.4	.	.	100	14.2
51-60	54	12.9	29	10.3	.	.	83	11.8
61-70	58	13.8	54	19.1	#	#	113	16.1
71-80	39	9.3	32	11.3	#	#	73	10.4
80+	7	1.7	11	3.9	.	.	18	2.6
Total	419	100.0	282	100.0	3	100.0	704	100.0

Tabel 4.3.3. Alder ved første kontakt til sarkomcenter

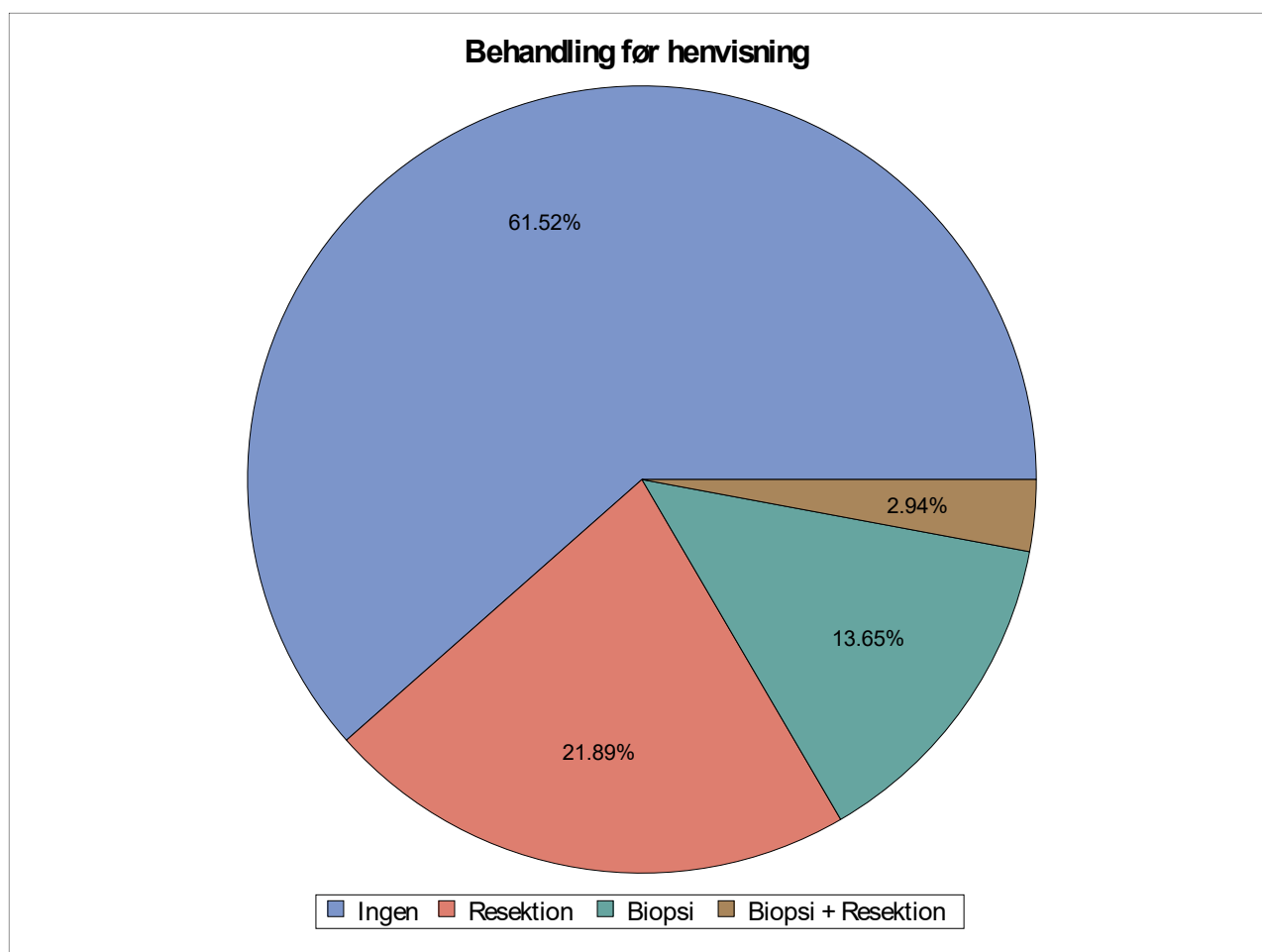
	<i>Alder ved første kontakt</i>											
	2009		2010		2011		2012		2013		2014	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
<i>Alders grupper</i>												
<15	5	1.6	15	4.9	7	2.3	10	3.2	6	1.7	17	3.9
15-30	42	13.8	32	10.4	30	9.7	30	9.7	41	11.3	37	8.5
31-40	38	12.5	32	10.4	27	8.7	33	10.6	36	9.9	40	9.2
41-50	40	13.2	43	13.9	51	16.5	49	15.8	57	15.7	63	14.4
51-60	47	15.5	49	15.9	51	16.5	62	20.0	58	16.0	67	15.4
61-70	69	22.7	73	23.6	76	24.5	65	21.0	84	23.2	100	22.9
71-80	39	12.8	45	14.6	42	13.5	51	16.5	54	14.9	79	18.1
80+	24	7.9	20	6.5	26	8.4	10	3.2	26	7.2	33	7.6
Total	304	100.0	309	100.0	310	100.0	310	100.0	362	100.0	436	100.0

	<i>Alder ved første kontakt</i>											
	2015		2016		2017		2018		2019		<i>I alt</i>	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
<i>Alders grupper</i>												
<15	9	2.3	10	2.9	8	2.0	4	1.0	9	2.1	100	2.5
15-30	39	10.1	51	14.9	30	7.4	37	9.4	50	11.9	419	10.5
31-40	39	10.1	26	7.6	34	8.3	28	7.1	32	7.6	365	9.2
41-50	48	12.4	39	11.4	47	11.5	56	14.2	45	10.7	538	13.5
51-60	65	16.8	55	16.0	77	18.9	56	14.2	59	14.0	646	16.2
61-70	78	20.1	67	19.5	88	21.6	90	22.8	90	21.4	880	22.1
71-80	74	19.1	65	19.0	94	23.0	95	24.1	90	21.4	728	18.3
80+	36	9.3	30	8.7	30	7.4	28	7.1	45	10.7	308	7.7
Total	388	100.0	343	100.0	408	100.0	394	100.0	420	100.0	3984	100.0

4.4. Behandling før henvisning

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Behandling før henvisning								
Ja	839	42.8	668	34.5	36	41.4	1543	38.7
Nej	1120	57.2	1270	65.5	51	58.6	2441	61.3
Total	1959	100.0	1938	100.0	87	100.0	3984	100.0

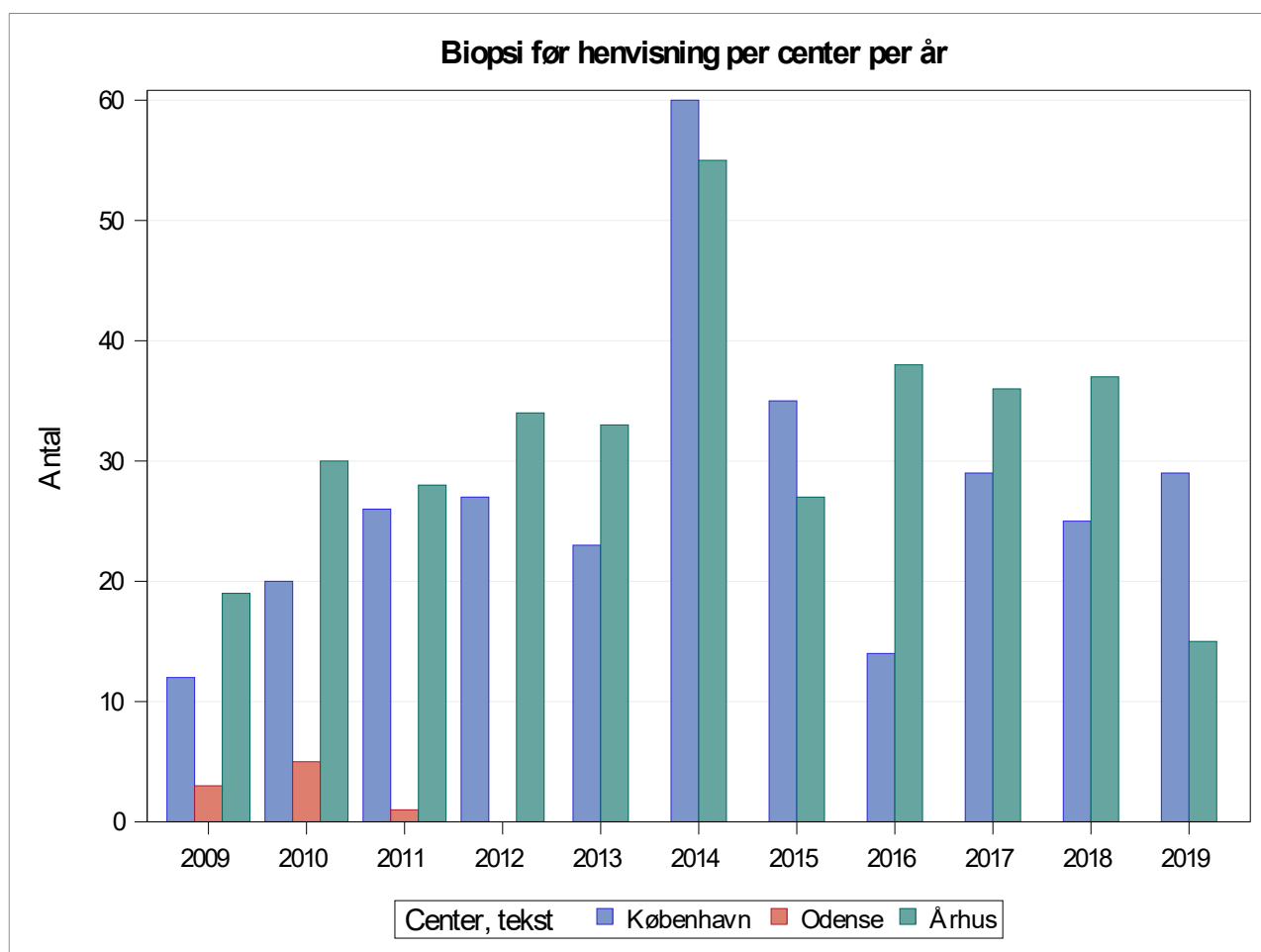
Fig. 4.4.1. Behandling før henvisning



Tabel 4.4.2 Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, der har fået foretaget biopsi

	Aarhus		Odense		København		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Biopsi								
Ja	346	41.2	9	25.0	287	43.0	642	41.6
Nej	493	58.8	27	75.0	381	57.0	901	58.4
Total	839	100.0	36	100.0	668	100.0	1543	100.0

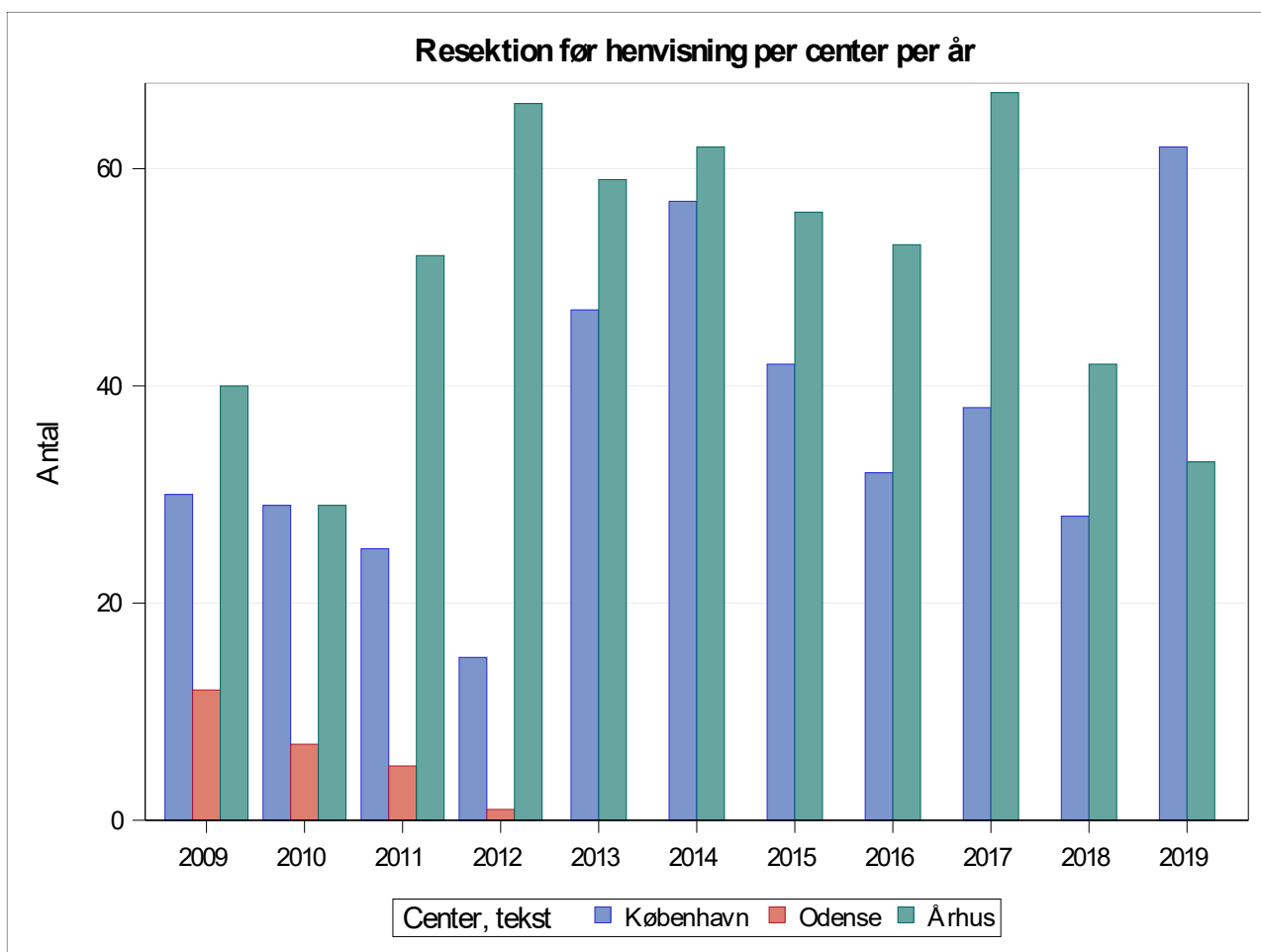
Fig. 4.4.2. Biopsi før henvisning



Tabel 4.4.3 Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, som har fået foretaget resektion af tumor

	Aarhus		Odense		København		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Resektion								
<i>Ja</i>	549	65.4	25	69.4	393	58.8	967	62.7
<i>Nej</i>	290	34.6	11	30.6	275	41.2	576	37.3
Total	839	100.0	36	100.0	668	100.0	1543	100.0

Fig. 4.4.3. Resektion før henvisning per center



Kommentar: Der er tale om antal og ikke om andele.

Antal patienter i alt har svinget næsten tilsvarende, og andelen der får resektion før henvisning kan således ikke vurderes af denne figur uden at inddrage det samlede antal.

I 2013 og 2014 og 2017 var der en stigning i antallet af patienter, der fik foretaget resektion af tumor før henvisning til sarkomcenter, medens niveauet i 2015 2016 og 2019 svarede til årene før 2013. (Figur 4.4.3). Knap 40 % af alle patienter med ny diagnosticeret sarkom, har fået foretaget en form for indgreb på tumor før henvisning til et tumorcenter (Tabel 4.4.1).

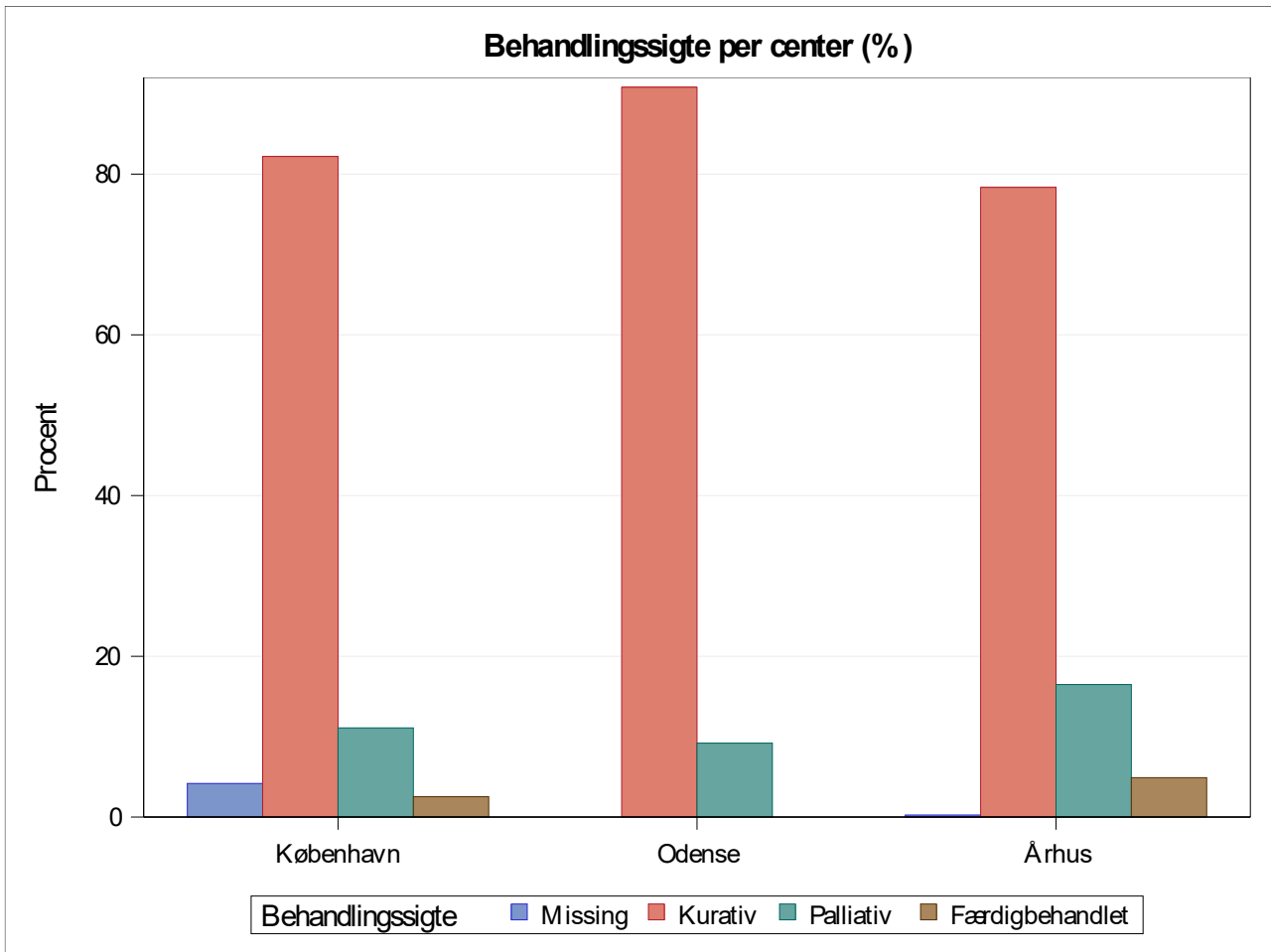
4.5. Behandlingssigte

Tabel 4.5.1. Behandlingssigte fordelt på center

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Behandlingssigte								
<i>Kurativ</i>	1535	78.4	1593	82.2	79	90.8	3207	80.5
<i>Palliativ</i>	323	16.5	215	11.1	8	9.2	546	13.7
<i>Færdigbehandlet</i>	96	4.9	49	2.5	.	.	145	3.6
<i>Missing</i>	5	0.3	81	4.2	.	.	86	2.2
Total	1959	100.0	1938	100.0	87	100.0	3984	100.0

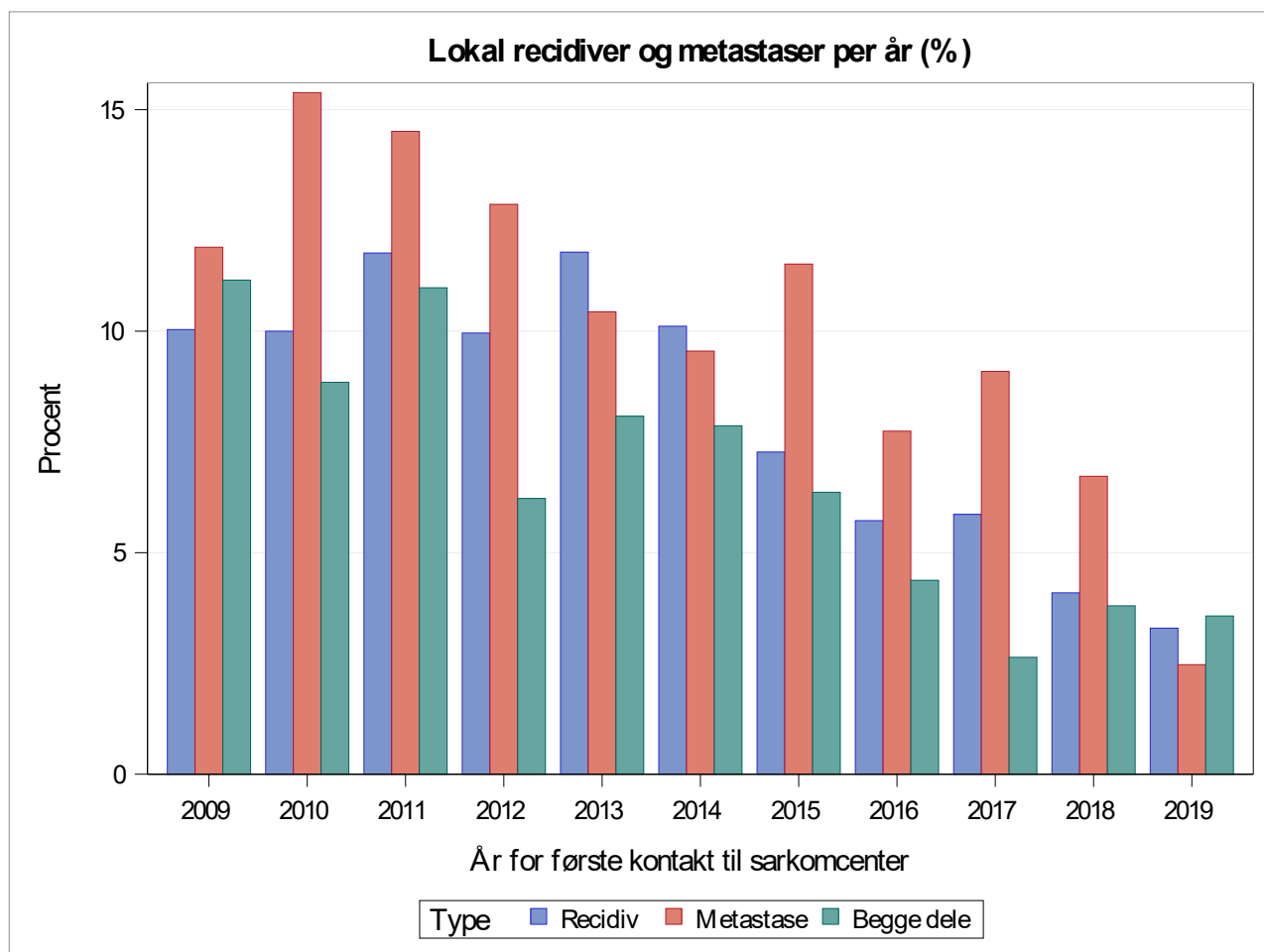
Kommentar: Ca. 13,7 % af alle ny henviste sarkompatienter vurderes ikke at kunne tilbydes kurativ behandling, primært pga. spredning af tumor på diagnosetidspunktet, men i flere tilfælde også fordi tumor ikke var resecerbar. De færdigbehandlede patienter, er patienter, der er radikalt opereret inden henvisning til sarkomcenter, og som ikke skal have nogen adjuverende behandling. Det drejer sig primært om lavmaligne, subkutane tumorer. Missing betyder, at behandlingssigtet var uoplyst for de pågældende patienter.

Fig. 4.5.1. Behandlingsigte per center



Appendiks 5. Udbredelse

Fig. 5.1. Fordeling af lokal recidiver og metastaser per år



Kommentar: Appendiks 5 viser udbredelse og opdelt på parametre. Figur 5.1 viser, hvor mange patienter, som er diagnosticeret hvert år fra og med 2009, der pr. 31.12.2019 har haft et recidiv (blåt), metastase (rødt) eller begge dele (grønt), med varierende follow-up tid fra få til mange år. Blandt patienterne, der blev set på et sarkomcenter første gang i 2009-2013, synes der at have været et plateau omkring 10-11 % i recidivforekomsten (blåt), men ellers har den været faldende frem til aktuelle år. De fleste recidiver opstår i de første 5 år efter sygdomsdebut.

Blandt patienterne, der blev set på et sarkomcenter første gang i 2010, synes der at have været en stigning i metastaseforekomsten (rødt) hvor den lå på cirka 14 %, men ellers har den været faldende frem til aktuelle år. De fleste metastaser opstår i de første 4-5 år efter sygdomsdebut.

Tabel 5.1.1 Lokal recidiv kurative patienter

<i>Lokal recidiv</i>	<i>Århus</i>		<i>København</i>		<i>Odense</i>		<i>Total</i>
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	
<i>År</i>							
<i>2009</i>	16	50.3	15	35.2	5	14.5	36
<i>2010</i>	10	45.5	20	41.0	5	13.5	35
<i>2011</i>	17	44.7	17	48.0	3	7.3	37
<i>2012</i>	10	52.5	12	46.8	0	0.7	22
<i>2013</i>	15	43.9	23	56.1	.	0.0	38
<i>2014</i>	27	50.5	23	49.5	.	0.0	50
<i>2015</i>	19	60.6	13	39.4	.	0.0	32
<i>2016</i>	14	51.9	12	48.1	.	0.0	26
<i>2017</i>	10	52.6	9	47.4	.	0.0	19
<i>2018</i>	11	50.0	10	50.0	.	0.0	21
<i>2019</i>	12	46.2	12	53.8	.	0.0	24
<i>Total</i>	161	48.5	166	46.5	13	5.1	340

Tabel 5.1.2 Metastase kurative patienter

<i>Metastase</i>	<i>Århus</i>		<i>København</i>		<i>Odense</i>		<i>Total</i>
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	
<i>År</i>							
<i>2009</i>	20	7.1	20	5.3	7	2.1	47
<i>2010</i>	15	6.3	25	5.9	6	1.8	46
<i>2011</i>	24	6.4	17	6.4	#	#	43
<i>2012</i>	21	6.9	15	5.8	#	#	37
<i>2013</i>	22	6.9	18	8.4	.	0.0	40
<i>2014</i>	27	8.1	14	8.2	.	0.0	41
<i>2015</i>	25	2.2	18	1.5	.	0.0	43
<i>2016</i>	14	1.2	14	1.3	.	0.0	28
<i>2017</i>	16	1.3	15	1.3	.	0.0	31
<i>2018</i>	16	1.3	14	1.3	.	0.0	30
<i>2019</i>	15	1.3	9	1.0	.	0.0	24
<i>Total</i>	215	48.8	179	46.2	16	5.0	410

TABEL 5.1.3 Fem års recidiv. Tumortype og kirurgisk margin for patienter som har fået lokal recidiv indenfor 5 år efter operation (kurative patienter med første kontakt til sarkomcenter i 5 års perioden 2010-2014 opgjort samlet).

	København	Odense	Århus
Tumor type			
<i>Missing</i>	52	#	7
<i>Bløddelssarkom</i>	358	53	386
<i>Knoglesarkom</i>	100	#	138
<i>Begge dele</i>	#	0	#
Kirurgisk margin			
<i>Missing</i>	116	4	36
<i>Radikalt</i>	32	21	25
<i>Vid</i>	158	10	279
<i>Marginal</i>	138	19	94
<i>Intralæsionel</i>	67	#	99

Kommentar: Analyse baseret på 2009-2013 var slettet i årsrapport i 2018. Der ønskedes cpr nummer på dem med recidiv indenfor 5 år. I denne årsrapport 2019 er analyse på årene 2010-2014 samlet for at have større datagrundlag.

5.2. Fordeling af bløddels- og knogletumorer per år

Obs der er 250+106 missing=356 med missing vedrørende Knogle- eller bløddelssarkom og 195 med missing vedrørende kurativt eller palliativt behandlingssigte som også indgår i kriterier for indikatorer.

Tabel 5.2.1. Bløddelssarkomer og knoglesarkomer - Kurative patienter

År	Bløddelssarkom		Knoglesarkom		Begge dele		Missing		Total
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2009	206	78.6	50	19.1	#	#	5	1.9	262
2010	191	74.3	59	23.0	#	#	6	2.3	257
2011	191	76.7	51	20.5	.	.	7	2.8	249
2012	162	70.1	55	23.8	#	#	13	5.6	231
2013	204	70.8	58	20.1	.	.	26	9.0	288
2014	237	68.7	67	19.4	.	.	41	11.9	345
2015	222	71.6	47	15.2	.	.	41	13.2	310
2016	174	61.7	75	26.6	.	.	33	11.7	282
2017	220	68.1	44	13.6	4	1.2	55	17.0	323
2018	180	56.6	61	19.2	#	#	76	23.9	318
2019	184	53.8	67	19.6	.	.	91	26.6	342
Total	2171	67.7	634	19.8	8	0.2	394	12.3	3207

Tabel 5.2.2. Bløddelssarkomer og knoglesarkomer - Palliative patienter

År	Bløddelssarkom		Knoglesarkom		Begge dele		Missing		Total
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2009	19	79.2	#	#	#	#	#	#	24
2010	32	84.2	5	13.2	.	.	#	#	38
2011	33	78.6	6	14.3	.	.	3	7.1	42
2012	43	84.3	5	9.8	#	#	#	#	51
2013	41	69.5	8	13.6	#	#	8	13.6	59
2014	59	75.6	9	11.5	#	#	8	10.3	78
2015	22	40.0	#	3.6	.	.	31	56.4	55
2016	31	70.5	4	9.1	.	.	9	20.5	44
2017	31	50.0	4	6.5	.	.	27	43.5	62
2018	15	31.9	6	12.8	.	.	26	55.3	47
2019	14	30.4	12	26.1	#	#	19	41.3	46
Total	340	62.3	63	11.5	7	1.3	136	24.9	546

Tabel 5.2.3. Fordelingen af bløddelstumor for hvert center i perioden 2009 – 2019

	<i>Aarhus</i>		<i>København</i>		<i>Odense</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Bløddelstumor</i>								
<i>Subcutan</i>	388	28.2	357	29.8	41	50.6	786	29.6
<i>Subfasciel</i>	825	59.9	825	69.0	40	49.4	1690	63.7
<i>Andet</i>	164	11.9	14	1.2	.	.	178	6.7
<i>Total</i>	1377	100.0	1196	100.0	81	100.0	2654	100.0

Kommentar: Sarkomer er overvejende lokaliseret i bevægeapparatet og thorax væggen, og som sådan er de fleste lokaliseret subkutan eller subfascielt. Denne registrering er vigtig, da lokalisationen har betydning for prognosen. Ved retroperitoneale, viscerale og intrathorakale tumorer, giver denne skelnen mellem subkutan og subfasciel dog ikke væsentlig mening, og vi har derfor i efteråret 2015 indført rubrikken "Andet", hvis anvendelse fortsat ikke er fuldt implementeret. For nuværende inkluderer rubrikken subfasciel derfor også tumorer beliggende retroperitonealt, intraabdominalt, intrathorakalt m.m..

Samlet set er knap 30 % af alle sarkomer overfladisk subkutan beliggende, medens resten er dybt beliggende subfascielt. Analysen inkluderer ud over sarkomer også DD diagnoser.

5.3. Tumorstørrelse og malignitetsgrad

Tabel 5.3.1. Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2019

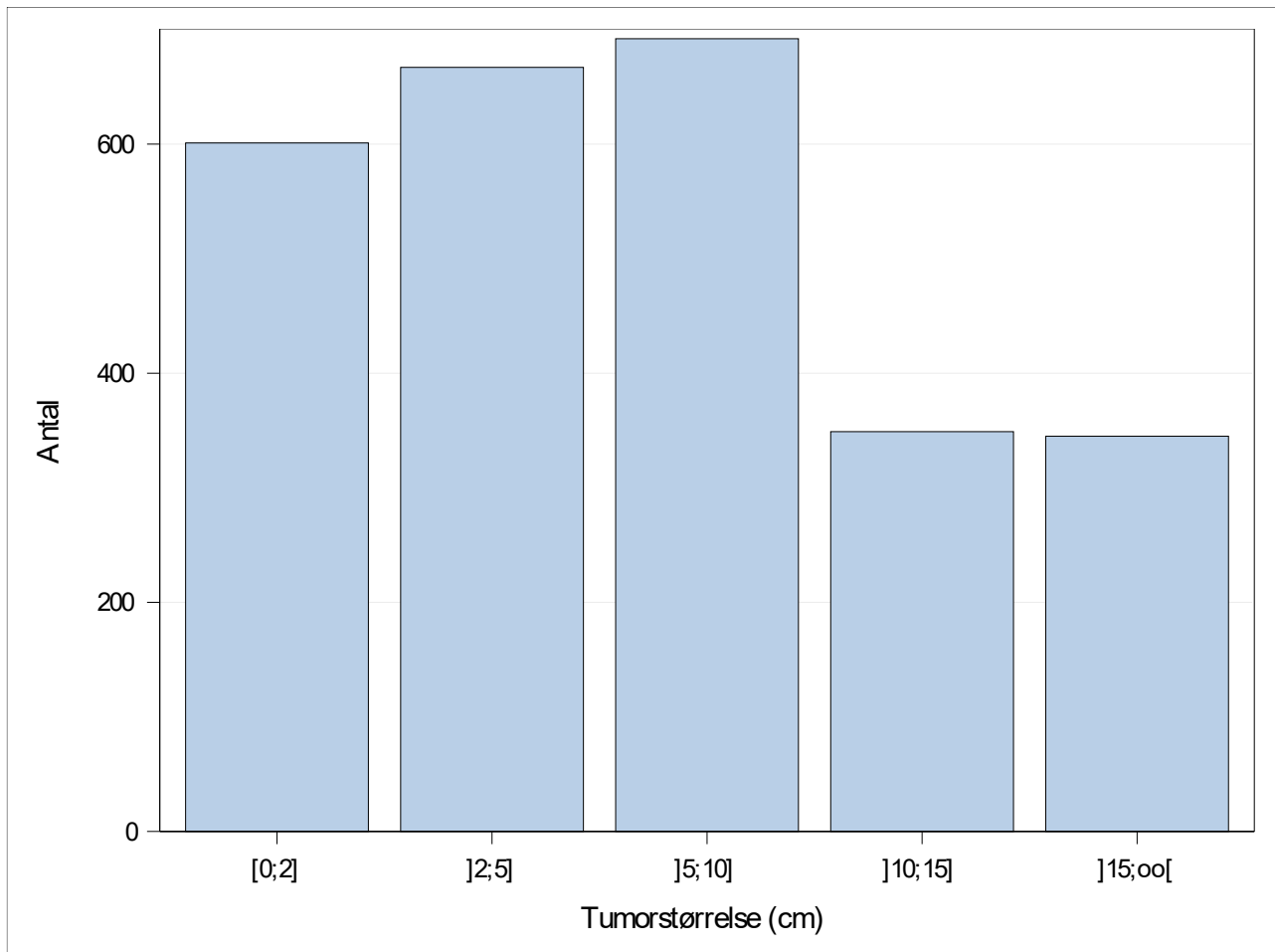
Bløddelstumor	Kurativ		Palliativ		Færdigbehandlet		Missing		I alt	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tumor størrelse cm										
[0;2]	474	21.8	87	25.6	35	38.5	5	9.6	601	22.6
]2;5]	610	28.1	33	9.7	22	24.2	#	3.8	667	25.1
]5;10]	562	25.9	101	29.7	16	17.6	13	25.0	692	26.1
]10;15]	274	12.6	61	17.9	6	6.6	8	15.4	349	13.1
]15;∞[251	11.6	58	17.1	12	13.2	24	46.2	345	13.0
Total	2171	100.0	340	100.0	91	100.0	52	100.0	2654	100.0

* "Færdigbehandlet" betyder at patienten ved henvisning til sarkomcenter, allerede er tilstrækkeligt behandlet og kan gå direkte ind i et kontrolforløb

Fig. 5.3.2. Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2019, fordelt på center

Diameter (cm)		År										
		2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
København	Mean	8.97	11.41	10.18	18.78	12.29	8.86	6.32	5.91	8.01	6.51	6.20
	Std	10.94	15.49	16.71	32.81	20.66	10.15	6.07	5.95	8.41	6.21	6.37
Odense	Mean	9.45	10.68	8.15	6.67
	Std	6.10	6.45	5.96	4.16
Aarhus	Mean	8.01	7.28	7.03	8.27	7.80	7.48	8.12	7.73	7.86	7.31	7.97
	Std	8.58	7.25	7.41	10.45	6.40	6.69	6.43	8.83	9.83	6.43	6.99

Fig. 5.3.1. Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2019



Tabel 5.3.3. Tumorstørrelse, knogletumorer 2009-2019

Knogletumorer	Kurativ		Palliativ		Færdigbehandlet		Missing		I alt	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tumor størrelse cm										
[0;2]	110	17.4	15	23.8	#	#	.	.	126	17.9
]2;4]	111	17.5	4	6.3	3	60.0	.	.	118	16.8
]4;6]	139	21.9	6	9.5	145	20.6
]6;8]	97	15.3	7	11.1	104	14.8
]8;10]	66	10.4	6	9.5	72	10.2
]10;12]	32	5.0	10	15.9	42	6.0
]12;14]	23	3.6	#	#	.	.	#	#	26	3.7
]14;16]	19	3.0	5	7.9	24	3.4
]16;oo[37	5.8	8	12.7	#	#	#	#	47	6.7
Total	634	100.0	63	100.0	5	100.0	#	100.0	704	100.0

Blandt patienter, der tilbydes kurativ behandling er der relativt flere små end store tumorer, medens det fordeler sig mere jævnt hos de patienter, der allerede ved første kontakt til sarkomcenter måtte betragtes som palliative. Dog er det bemærkelsesværdigt, at der er relativt mange palliative patienter med helt små tumorer.

Fig. 5.3.2. Tumorstørrelse, knogletumorer, 2009-2019

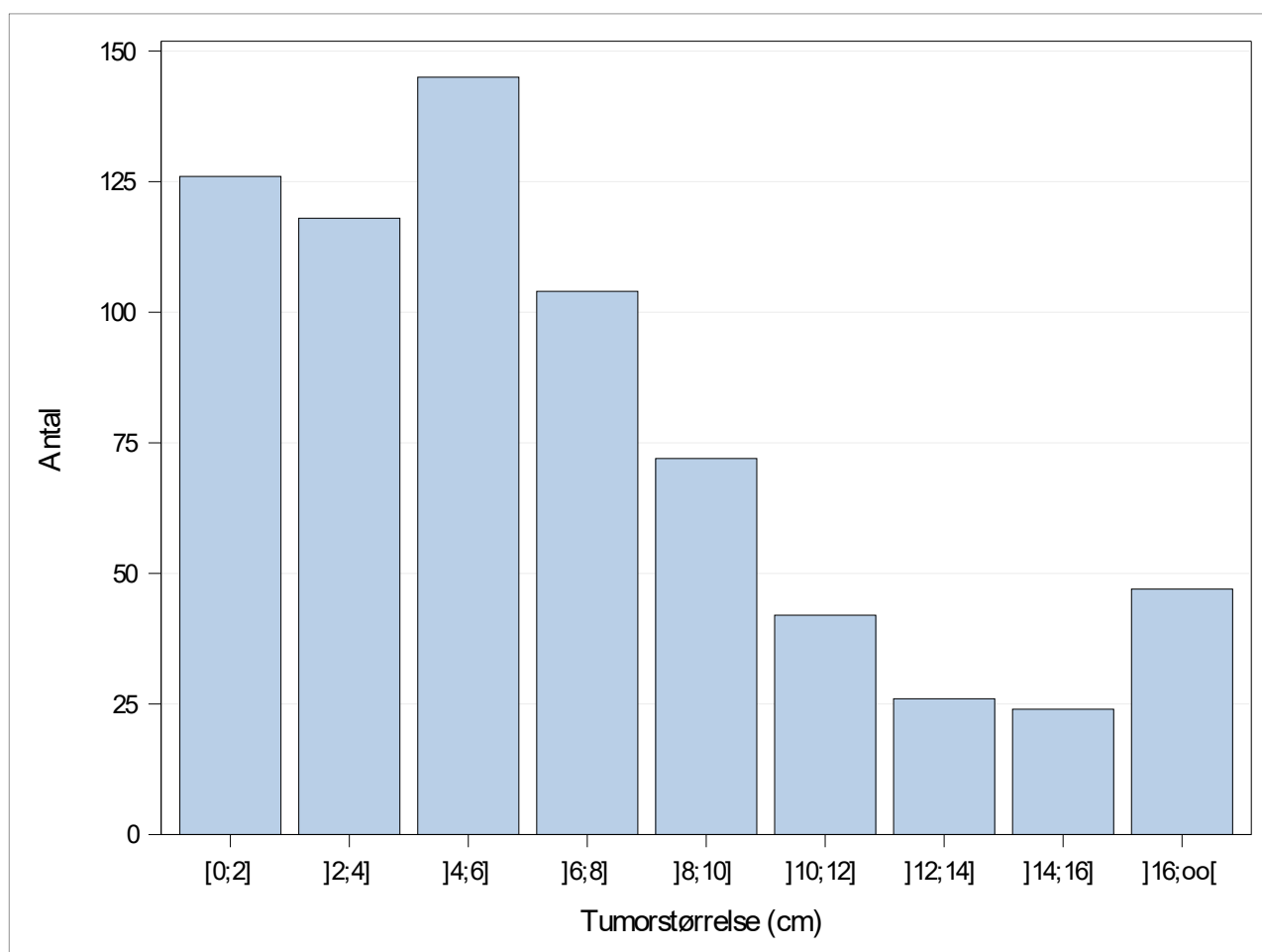
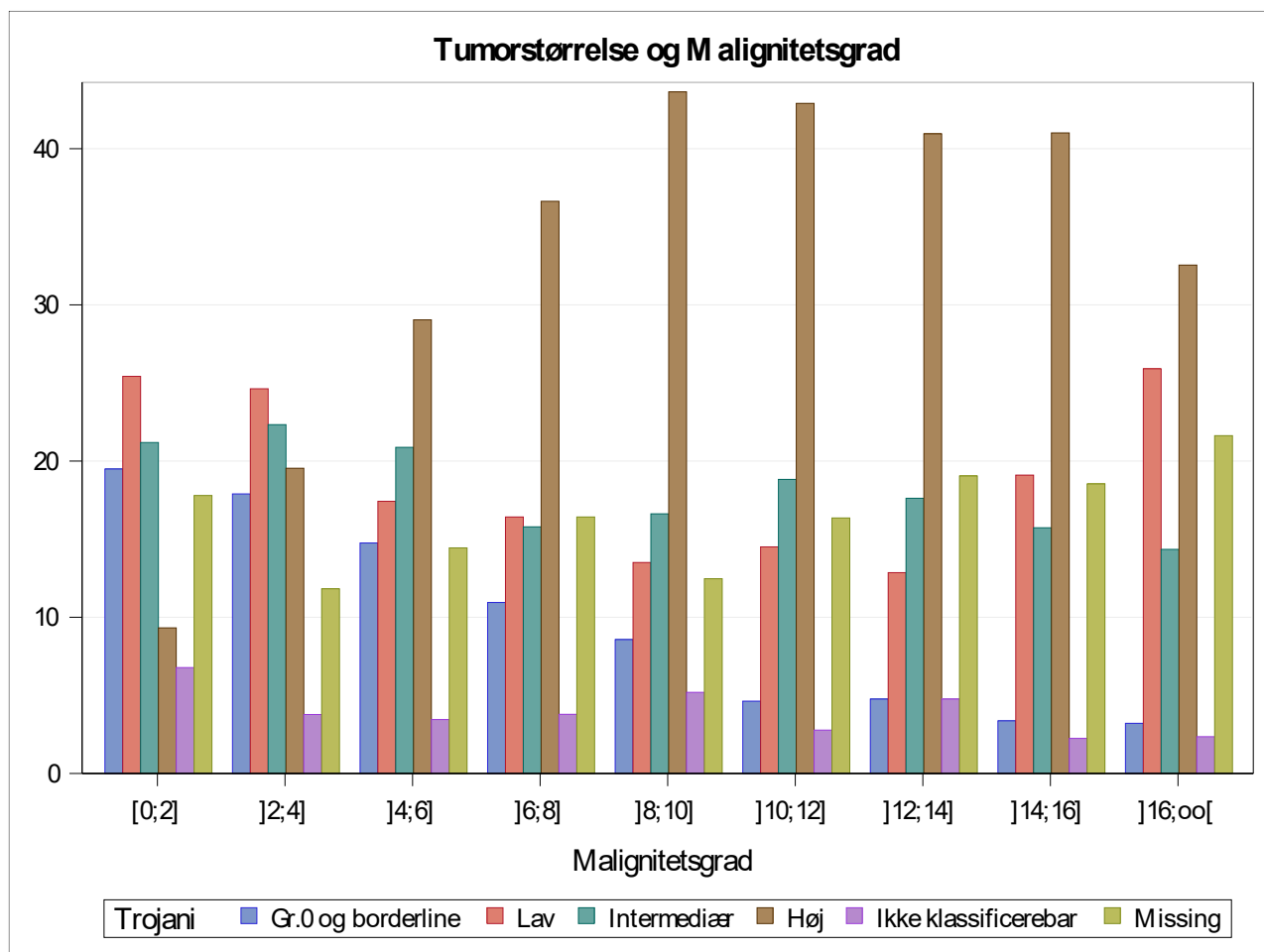


Fig. 5.3.3. Fordeling af tumorstørrelse i forhold til malignitetsgrad



Kommentar: Godt 21 % er missing i forhold til malignitetsgrad ved patologen.

Tabel 5.3.5 Fordeling af malignitetsgrad for bløddelstumor

	Malignitetsgrad													
	<i>Gr.0 og borderline</i>		<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Ikke klassificerebar</i>		<i>Missing</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Tumor størrelse cm														
<i>[0;2]</i>	102	35.9	125	25.4	138	26.6	130	14.1	32	36.8	74	21.1	601	22.6
<i>]2;5]</i>	106	37.3	113	23.0	138	26.6	223	24.2	20	23.0	67	19.1	667	25.1
<i>]5;10]</i>	53	18.7	92	18.7	122	23.6	313	33.9	19	21.8	93	26.6	692	26.1
<i>]10;15]</i>	12	4.2	62	12.6	64	12.4	149	16.1	10	11.5	52	14.9	349	13.1
<i>]15;oo[</i>	11	3.9	100	20.3	56	10.8	108	11.7	6	6.9	64	18.3	345	13.0
Total	284	100.0	492	100.0	518	100.0	923	100.0	87	100.0	350	100.0	2654	100.0

Tabel 5.3.6 Fordeling af malignitetsgrad for knogletumor

	Malignitetsgrad													
	<i>Gr.0 og borderline</i>		<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Ikke klassificerebar</i>		<i>Missing</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Tumor størrelse cm														
<i>[0;2]</i>	5	7.9	36	22.6	23	18.5	21	10.1	7	19.4	34	29.6	126	17.9
<i>]2;4]</i>	16	25.4	39	24.5	29	23.4	15	7.2	5	13.9	14	12.2	118	16.8
<i>]4;6]</i>	22	34.9	29	18.2	28	22.6	37	17.9	9	25.0	20	17.4	145	20.6
<i>]6;8]</i>	12	19.0	22	13.8	16	12.9	38	18.4	3	8.3	13	11.3	104	14.8
<i>]8;10]</i>	4	6.3	16	10.1	11	8.9	28	13.5	6	16.7	7	6.1	72	10.2
<i>]10;12]</i>	#	#	3	1.9	6	4.8	23	11.1	#	#	7	6.1	42	6.0
<i>]12;14]</i>	#	#	#	#	5	4.0	11	5.3	#	#	5	4.3	26	3.7
<i>]14;16]</i>	#	#	5	3.1	3	2.4	11	5.3	.	.	4	3.5	24	3.4
<i>]16;oo[</i>	.	.	7	4.4	3	2.4	23	11.1	3	8.3	11	9.6	47	6.7
Total	63	100.0	159	100.0	124	100.0	207	100.0	36	100.0	115	100.0	704	100.0

5.4. Anatomisk lokalisation

Tabel 5.4.1 Bløddelstumor

Lokalisation	Bløddelstumor	
	N	%
Hoved/hals	192	7.0
Thorax	213	7.8
Ryg	90	3.3
Abdominalvæg/lænd	138	5.0
Abdomen	360	13.1
Bækken	101	3.7
Overekstremitet	410	14.9
Underekstremitet	910	33.2
Perineum	8	0.3
Genitalia	146	5.3
Mamma	73	2.7
Hjerne	3	0.1
Lever	16	0.6
Hjerte	2	0.1
Lunge	41	1.5
Tarm	40	1.5
Tibia	#	#
Total	2744	100.0

Tabel 5.4.2. Knogletumor

Lokalisation	Knogletumor	
	N	%
Thorax	#	#
Ryg	#	#
Håndled/hånd	#	#
Hofte	#	#
Knæ	#	#
Underben	#	#
Hjerne	#	#
Hoved	33	4.6
Columna	45	6.3
Sacrum	36	5.0
Bækken	69	9.7
Costae	47	6.6
Sternum	8	1.1
Clavicula	4	0.6
Scapula	25	3.5
Humerus	60	8.4
Radius	9	1.3
Ulna	8	1.1
Karpalknogle (Hånd)	7	1.0
Rørknogle (Hånd)	15	2.1
Femur	191	26.8
Tibia	94	13.2
Fibula	31	4.3
Tarsalknogle (fod)	15	2.1
Rørknogle (fod)	8	1.1
Patella	#	#
Total	714	100.0

Det ses, at sarkomerne fordeler sig på alle anatomiske regioner. Bløddelstumor forekommer hyppigst i ekstremiteterne og abdomen, men også med relativt stor forekomst i hoved-halsregionen, thorax og

genitalia. Sarkom i de kvindelige genitalia er ikke fuldt præsenteret i opgørelsen, da det overvejende er sarkomer med recidiv/ metastaseret i DSD (de registreres i den gynækologiske cancerdatabase, ca. 30/år). For knoglesarkomernes vedkommende er lokalisationen overvejende de lange rørknogler og bækkenet.

Appendiks 6. Operation

6.1 Fordeling af operationstype på ICD-10 koder

Tabel 6.1.1 Fordeling af operationstype for maligne og benigne tumorer afrapporteret sammen

	Operationstype							
	<i>Lokal excision</i>		<i>Amputation</i>		<i>Missing</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Total	2700	67.8	135	3.4	1149	28.8	3984	100.0

Tabel 6.1.2 Fordeling af operationstype per år - kun maligne tumorer

	År for første kontakt											
	2009		2010		2011		2012		2013		2014	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Lokal excision</i>	195	76.2	198	73.6	192	69.3	175	66.0	171	55.7	240	61.2
<i>Amputation</i>	9	3.5	14	5.2	13	4.7	8	3.0	13	4.2	10	2.6
<i>Missing</i>	52	20.3	57	21.2	72	26.0	82	30.9	123	40.1	142	36.2
Total	256	100.0	269	100.0	277	100.0	265	100.0	307	100.0	392	100.0

	År for første kontakt											
	2015		2016		2017		2018		2019		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Lokal excision</i>	243	68.8	222	73.3	245	67.7	250	72.5	278	73.5	2409	68.7
<i>Amputation</i>	10	2.8	17	5.6	8	2.2	12	3.5	15	4.0	129	3.7
<i>Missing</i>	100	28.3	64	21.1	109	30.1	83	24.1	85	22.5	969	27.6
Total	353	100.0	303	100.0	362	100.0	345	100.0	378	100.0	3507	100.0

Kommentar: Der er i Tabel 6.1.1 i alt 135 ud af 3984 patienter med benigne henholdsvis maligne tumorer, der er amputeret. Ved opdeling på årstal i Tabel 6.1.2 er kun de maligne tumorer medtaget(129/3507). Fordeling af amputationstype er givet for x26 i tabel 6.1.3, hvor der er missing i information om amputationstype.

Tabel 6.1.3 Fordeling af amputationstyper

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Amputationstype								
<i>Crus</i>	21	23.3	4	12.5	1	25.0	26	20.6
<i>Knæexarticulation</i>	#	#	.	.	#	#	#	#
<i>Femur</i>	33	36.7	8	25.0	.	.	41	32.5
<i>Hofteexarticulation</i>	5	5.6	5	4.0
<i>Hemipelvectomi</i>	6	6.7	4	12.5	.	.	10	7.9
<i>Finger</i>	7	7.8	9	28.1	1	25.0	17	13.5
<i>Underarm</i>	#	#	#	#	.	.	4	3.2
<i>Overarm</i>	5	5.6	4	12.5	1	25.0	10	7.9
<i>Skulderexarticulation</i>	5	5.6	#	#	.	.	6	4.8
<i>Interhoracoscapulær</i>	5	5.6	5	4.0
Total antal personer	90	100.0	32	100.0	4	100.0	126	100.0

6.2. Type af supplerende indgreb

Tabel 6.2.1 Supplerende indgreb

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Supplerende indgreb								
<i>Ja</i>	336	17.2	405	20.9	22	25.3	763	19.2
<i>Nej</i>	1623	82.8	1533	79.1	65	74.7	3221	80.8
Total	1959	100.0	1938	100.0	87	100.0	3984	100.0

Kommentar: der var 684 personer, der fik foretaget i alt 692 supplerende indgreb, som vist i tabel 6.2.2.

Tabel 6.2.2 Type af supplerende indgreb

<i>Type</i>	<i>Supplerende indgreb</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Vendeplastik</i>	3	0.4
<i>Cement</i>	77	10.0
<i>Knoglesubstitut</i>	6	0.8
<i>Alloplastik</i>	140	18.1
<i>Bonebridging</i>	#	#
<i>Artrodese</i>	3	0.4
<i>Knogletransport</i>	#	#
<i>Ledresektion</i>	3	0.4
<i>Andet</i>	78	10.1
<i>Ikke klassificerebar</i>	459	59.5
Total	772	100.0

Appendiks 7. Patologi

Tabel 7.1.1 Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til bløddelstumor

		N	%
Bløddelstumor			
	<i>Missing diagnose</i>	42	1.6
<i>Andet</i>	<i>Andet</i>	124	4.7
<i>M88001</i>	<i>Bløddelstumor uvist om benign eller malign</i>	27	1.0
<i>M88003</i>	<i>Sarkom</i>	359	13.5
<i>M88013</i>	<i>Udifferentieret tencellesarkom</i>	35	1.3
<i>M88043</i>	<i>Epiteliødt sarkom</i>	21	0.8
<i>M88053</i>	<i>Dedifferentieret sarkom</i>	10	0.4
<i>M880A3</i>	<i>Desmoplastisk small round cell tumor</i>	3	0.1
<i>M880B3</i>	<i>GIST</i>	120	4.5
<i>M88103</i>	<i>Fibrosarkom</i>	21	0.8
<i>M88113</i>	<i>Myksofibrosarkom</i>	173	6.5
<i>M88151</i>	<i>Solitær fibrøs tumor</i>	58	2.2
<i>M88221</i>	<i>Abdominal fibromatose</i>	168	6.3
<i>M88253</i>	<i>Low grade myofibroblastisk sarkom</i>	#	#
<i>M88303</i>	<i>Malignt fibrøst histiocytom</i>	218	8.2
<i>M88323</i>	<i>Dermatofibrosarcoma protuberans</i>	121	4.6
<i>M88403</i>	<i>Myxofibrosarkom</i>	13	0.5
<i>M88503</i>	<i>Liposarkom</i>	360	13.6
<i>M88513</i>	<i>højt differentieret liposarkom</i>	32	1.2
<i>M88523</i>	<i>Myksoidt liposarkom</i>	18	0.7
<i>M88543</i>	<i>Pleomorft liposarkom</i>	4	0.2
<i>M88903</i>	<i>Leiomyosarkom</i>	359	13.5
<i>M88913</i>	<i>Epitheloidt leiomyosarkom</i>	#	#
<i>M89013</i>	<i>Pleomorfcellet rhabdomyosarkom</i>	#	#
<i>M89123</i>	<i>Tencelle rhabdomyosarkom</i>	#	#
<i>M89203</i>	<i>Alveolært rhabdomyosarkom</i>	#	#
<i>M89803</i>	<i>Karcinosarkom</i>	43	1.6
<i>M90403</i>	<i>Synovialt sarkom</i>	91	3.4
<i>M90443</i>	<i>Clear cell sarkom</i>	12	0.5
<i>M91203</i>	<i>Hæmangiosarkom</i>	110	4.1
<i>M91333</i>	<i>Epiteliødt hæmangioendotheliom</i>	4	0.2

		N	%
M91503	Malignt hæmoangiopericytom	3	0.1
M91803	Osteosarkom	13	0.5
M92313	Myksoidt kondrosarkom	12	0.5
M94733	PNET	8	0.3
M95403	Malign perifer nerveskedetumor (Malignt schwannom)	64	2.4
M95813	Alveolært bløddelssarkom	#	#
Total		2654	100.0

Kommentar: Hele Appendiks 7 beskriver patologi, og opdelt på forskellige grupper. Der findes et meget stort antal histologiske undergrupper for sarkomer, og flere af disse er meget sjældne. For overskuelighedens skyld har vi i databasen valgt at medtage de hyppigste, som er anført i ovenstående tabel. "Missing" er udtryk for, at tumor ikke kunne klassificeres i en af disse histologiske undergrupper, og derfor blot beskrives som sarkom. Ca. 4,7% af patienterne ligger i den uklassificerbare gruppe sarkom, under andet eller missing og burde fordeles ud på diagnoser, hvor det er muligt.

Tabel 7.2.1 Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til knogletumorer

		N	%
Knogletumor			
	Missing diagnose	22	3.1
Andet	Andet	10	1.4
M33640	Aneurysmatisk knoglecyste	2	0.3
M88003	Knoglesarkom	15	2.1
M88013	Udifferentieret tencellesarkom	#	#
M88303	Malignant fibrøst histiocytom	7	1.0
M91203	Hæmangiosarkom	8	1.1
M91303	Hæmangiosarkom	#	#
M91803	Osteosarkom (klassisk)	103	14.6
M91813	Kondroblastisk osteosarkom	16	2.3
M91823	Fibroblastisk osteosarkom	#	#
M91833	Teleangiektatisk osteosarkom	5	0.7
M91903	Parostealt sarkom	7	1.0
M92203	Chondrosarkom	270	38.4
M92223	Dedifferentieret chondrosarkom	8	1.1
M92300	Chondroblastom	#	#
M92403		#	#

		N	%
M92423	Clear cell kondrosarkom	#	#
M92433	!!TEKST MANGLER!!	#	#
M92501	Kæmpecelletumor	100	14.2
M92603	Ewings sarkom	76	10.8
M92613	Adamantinom i lang rørknogle, direkte spredning	5	0.7
M93703	Kordom	41	5.8
Total		704	100.0

Tabel 7.3.1. Malignitetsgrad for patienter som har fået foretaget resektion før henvisning

	N	%
<i>Malignitetsgrad</i>		
Gr.0 og borderline	99	10.2
Lav	190	19.6
Intermediær	208	21.5
Høj	265	27.4
Ikke klassificerebar	45	4.7
Missing	160	16.5
Total	967	100.0

Kommentar: Det bemærkes som ovenfor anført, at knap 50 % af tumorer resekeret før henvisning er intermediært maligne eller højmaligne.

Appendiks 8. Onkologisk behandling

8.1. Stråleterapi

Kommentar: Hele Appendiks 8 beskriver onkologisk behandling med strålebehandling eller kemoterapi opdelt på forskellige parametre. Strålebehandling gives overvejende postoperativt til patienter med intermediært eller højmaligntumorer jvf. Tabel 8.1.3, samt til ikke reseceerbare tumorer inklusiv aggressiv fibromatose, og i nogle tilfælde Ewing sarkom lokaliseret i bækkenet.

Tabel 8.1.2 Antal patienter der har fået stråleterapi

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Stråleterapi														
<i>Ja</i>	56	18.4	66	21.4	75	24.2	71	22.9	77	21.3	121	27.8	98	25.3
<i>Nej</i>	248	81.6	243	78.6	235	75.8	239	77.1	285	78.7	315	72.2	290	74.7
Total	304	100.0	309	100.0	310	100.0	310	100.0	362	100.0	436	100.0	388	100.0

	2016		2017		2018		2019		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Stråleterapi											
<i>Ja</i>		55	16.0	88	21.6	72	18.3	95	22.6	874	21.9
<i>Nej</i>		288	84.0	320	78.4	322	81.7	325	77.4	3110	78.1
Total		343	100.0	408	100.0	394	100.0	420	100.0	3984	100.0

Tabel 8.1.3 Fordelingen af malignitetsgrad blandt patienter, der har fået stråleterapi

	År for første kontakt																						
	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016		2017		2018		2019		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Malignitetsgrad																							
<i>Gr.0 og borderline</i>	#	#	#	#	#	#	#	#	#	#	3	2.5	#	#	#	#	#	#	#
<i>Lav</i>	5	8.9	#	#	6	8.0	7	9.9	5	6.5	7	5.8	#	#	#	#	4	4.5	.	.	5	5.3	
<i>Intermediær</i>	14	25.0	19	28.8	17	22.7	15	21.1	18	23.4	25	20.7	25	25.5	15	27.3	17	19.3	12	16.7	22	23.2	
<i>Høj</i>	28	50.0	37	56.1	37	49.3	36	50.7	42	54.5	65	53.7	50	51.0	32	58.2	46	52.3	45	62.5	52	54.7	
<i>Ikke klassificerbar</i>	.	.	#	#	.	.	5	7.0	6	7.8	9	7.4	3	3.1	#	#	6	6.8	#	#	4	4.2	
<i>Missing</i>	7	12.5	5	7.6	14	18.7	7	9.9	4	5.2	12	9.9	16	16.3	5	9.1	14	15.9	13	18.1	12	12.6	
											Total												

	N	%
Malignitetsgrad		
<i>Gr.0 og borderline</i>	15	1.7
<i>Lav</i>	44	5.0
<i>Intermediær</i>	199	22.8
<i>Høj</i>	470	53.8
<i>Ikke klassificerbar</i>	37	4.2
<i>Missing</i>	109	12.5

Kommentar: 8.1.1 8.1.2 og 8.1.3 viser at varierende antal pr år får stråleterapi. Variablen indberettes ikke ensartet og skal gennemgås.

8.2. Kemoterapi

Tabel 8.2.1 Antal patienter med bløddelstumor der har fået kemoterapi (både kurative og palliative patienter).

Kommentar: Slettes i år. Fra næste år bør der opdeles på kurativ og palliativ og palliativ opdeles på linjer af behandlinger.

Tabel 8.2.2. Antal patienter med knogletumor der har fået kemoterapi (både kurative og palliative patienter)

Kommentar: Slettes i år. Fra næste år bør der opdeles på kurativ og palliativ og palliativ opdeles på linjer af behandlinger.

Appendiks 9. Mortalitet

Data fra CPR vedr. vital status er hentet med dato jvf. datagrundlag. Afsnittet beskriver kun, hvor mange patienter, der er døde. Den egentlige dødsårsag, om patienterne er døde pga. sarkom eller af anden årsag, kendes ikke med sikkerhed. Som forventet er der en væsentlig overdødelighed blandt de palliative patienter samt blandt patienter med højmaligne tumorer. Antal døde er i dette kapitel opdelt på undergrupper.

9.1. Antal døde. Alle diagnosegrupper og både kurative og palliative patienter 2009-

Tabel 9.1.1 Antal døde – Alle patienter

		Død						
		<i>Ja</i>		<i>Nej</i>		<i>Missing</i>		Total
		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>
Total		1377	34.6	2579	64.7	28	0.7	3984

Tabel 9.1.2 Antal døde - Kurative patienter

		Død							
		<i>Ja</i>		<i>Nej</i>		<i>Missing</i>		Total	
		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Total		832	25.9	2351	73.3	24	0.7	3207	100.0

Tabel 9.1.3 Antal døde - Palliative patienter

		Død							
		<i>Ja</i>		<i>Nej</i>		<i>Missing</i>		Total	
		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Total		467	85.5	76	13.9	3	0.5	546	100.0

Tabel 9.1.4. Antal døde i forhold til malignitets grad, (alle patienter)

	Malignitetsgrad													
	<i>Gr.0 og borderline</i>		<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Ikke klassificerebar</i>		<i>Missing</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Død														
<i>Ja</i>	19	4.6	97	13.1	230	31.8	695	55.7	51	32.5	285	40.3	1377	34.6
<i>Nej</i>	388	94.6	641	86.9	488	67.4	545	43.7	103	65.6	414	58.5	2579	64.7
<i>Missing</i>	3	0.7	.	.	6	0.8	7	0.6	3	1.9	9	1.3	28	0.7
Total	410	100.0	738	100.0	724	100.0	1247	100.0	157	100.0	708	100.0	3984	100.0

Tabel 9.1.5 Antal døde i forhold til malignitetsgrad, kurative patienter

	Malignitetsgrad													
	<i>Gr.0 og borderline</i>		<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Ikke klassificerebar</i>		<i>Missing</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Død														
<i>Ja</i>	14	3.9	73	10.8	154	24.6	449	46.5	25	21.2	117	25.5	832	25.9
<i>Nej</i>	346	95.3	603	89.2	465	74.4	511	52.9	90	76.3	336	73.2	2351	73.3
<i>Missing</i>	3	0.8	.	.	6	1.0	6	0.6	3	2.5	6	1.3	24	0.7
Total	363	100.0	676	100.0	625	100.0	966	100.0	118	100.0	459	100.0	3207	100.0

Tabel 9.1.6 Antal døde i forhold til malignitetsgrad, palliative patienter

	Malignitetsgrad													
	<i>Gr.0 og borderline</i>		<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Ikke klassificerebar</i>		<i>Missing</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Død														
<i>Ja</i>	4	44.4	18	66.7	67	82.7	218	91.6	23	79.3	137	84.6	467	85.5
<i>Nej</i>	5	55.6	9	33.3	14	17.3	19	8.0	6	20.7	23	14.2	76	13.9
<i>Missing</i>	#	#	.	.	#	#	3	0.5
Total	9	100.0	27	100.0	81	100.0	238	100.0	29	100.0	162	100.0	546	100.0

Tabel 9.1.7. Antal døde indenfor 365 dage fra første kontakt

**Patienter i live 180 dage efter palliativ kemostart
Patienter med palliativ recidiv efter 1. palliativ kemoterapi er ekskluderet**

hospcode	2009			2010			2011			2012			2013			2014		
	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%
Aarhus	16	155	10,3	15	146	10,3	14	141	9,9	15	177	8,5	26	175	14,9	21	210	10,0
København	11	115	9,6	9	126	7,1	19	156	12,2	15	130	11,5	31	187	16,6	32	226	14,2
Odense	3	34	8,8	5	37	13,5	#	#	7,7	.	3

2015			2016			2017			2018		
Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%
34	208	16,3	22	192	11,5	29	199	14,6	26	197	13,2
25	180	13,9	10	151	6,6	24	209	11,5	32	197	16,2
.

Tabel 9.1.8. Antal døde indenfor 5 år fra første kontakt

Hospitals code	2009			2010			2011			2012			2013			2014			2015		
	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%	Døde	Alle	%
Aarhus	45	155	29,0	48	146	32,9	57	141	40,4	54	177	30,5	62	175	35,4	74	210	35,2	80	208	38,5
København	44	115	38,3	43	126	34,1	58	156	37,2	41	130	31,5	63	187	33,7	85	226	37,6	68	180	37,8
Odense	12	34	35,3	13	37	35,1	#	13	#	#	3	#

Appendiks 10. Beregningsregler

Beregningsregler DSD 06.10.2020

Population:

Alle patienter i DSD defineret ved ICD-10-koder: DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0.

(Subpopulationer i DSD som ikke anvendes i den overordnede populationsdefinition: Alle patienter med koder: LO7_KNOG= 1, LO6_BLO =1, GIST undergruppe: HIST_BLOD: M880B3.)

- 1) patienten skal have en dato for første kontakt, dvs. fkon_dato må ikke være missing.
- 2) første kontakt skal ligge efter 31dec2008.
- 3) patienten skal kunne findes i cpr-registeret

Indikatorer	Nævner inklusionskriterier	Tæller	Eksklusionskriterier	Uoplyst
1. Udredningsmodalitet 1a. Andel af patienter, hvor en MR eller CT af tumor udføres hos patienter med subfasciel tumor DSD_01_001	Alle patienter i DSD med en DC* eller DD* ICD10 diagnose som defineret ovenfor LO6_BLO =1. OG kun dybliggende tumor: LO6_BLOD = 2 (Subfasciel)	Antal af pt. som fik UD1_MR eller UD2_CT	bfhr_dato>0 Patienter som var behandlet før henvisning OG	Antal patienter med missing data i variabel UD1_MR eller UD2_CT
1. Udredningsmodalitet 1b. Andel af patienter, hvor en CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres DSD_03_001	LO7_KNOG= 1 LO6_BLO =1 Alle patienter i DSD med en DC* ICD10 diagnose som defineret ovenfor OG som har HIS_VAS3 3 eller 4.	Antal af pt. som fik UD8_TCT eller UD6_PET		Antal patienter med missing data i variabel UD8_TCT eller UD6_PET
1. Udredningsmodalitet 1c. Andel af patienter, hvor en knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres DSD_04_001	Alle patienter i DSD med en DC* ICD10 diagnose som defineret ovenfor OG som havde knogletumor LO7_KNOG=1 OG som har HIS_VAS3 3 eller 4.	Antal af pt. som fik UD5_KNOG eller UD6_PET	Patienter med histologisk kode his_knog = "M93703".	
2. Tilstrækkelig kirurgisk margin Andel af patienter, der skal foretage re-resektion pga.	Patienter som er opereret dvs. OP1_OPER=1. Alle patienter i DSD med en DC* eller DD* ICD10 diagnose som defineret	Antal af patienter som har fået Re-resektion, OP2_RERE=1	Patienter som har udfyldt BFHR_DATO (dvs. resektion før henvisning)	indtastning i OP2_RERE mangler.

utilstrækkelig kirurgisk margin. DSD_07_001	ovenforLO7_KNOG= 1, LO6_BLO =1 .			
3. Postoperativ strålebehandling Andel af patienter der efter operation, påbegynder strålebehandling inden 60 dage efter operationsdato. DSD_08_001 Variable indgår: CPR, FKON_DATO, ID10, OP1_OPER, OP1A_DATO, BEHSIG, ON_BEH_KEM, STR1, KEM1, KOMPLIKATION, C_STATUS, FU_TID_OPDATO, D_STATUS_HEN_ST ART, ON_BEH_STR	Alle patienter med strålebehandling: Alle patienter i DSD med en DC* eller DD* ICD10 diagnose som defineret ovenfor OG LO7_KNOG=1 LO6_BLO=1 OG Patienter skal have kryds i OP1_OPER Beregne tid fra OP1A_DATO operationsdato til STR1, dato start for stråleterapi for at regne på 60dage. OG Pt. skal have 60 dage follow-up og i live eller strålebehandling ≤ 60 dage efter operationsdato. Hvis pt får strålebehandling indenfor 60 dage og dør bagefter, indgår pt. i beregning.	Antal af patienter som har fået Stråleterapi mindre end 60 dage efter operationsdato Tidsvariable fra operation OP1A_DATO: Dato første strålebehandling: STR1 Beregn om: STR1 minus OP1A_DATO operationsdato ≤ 60dage.	STR1<OP1A_DATO O Patienter som fik stråleterapi før operation og KEM1<STR1 dvs. patienter som fik kemoterapi før stråleterapi samt KOMPLIKATION=1, patienter som fik operationskrævende komplikation før strålebehandling Hvis pt. døde uden strålebehandling ≤ 60 dage efter operationsdato OP1A_DATO. Patienter som ikke har fået kryds i kurativ eller færdig behandling .ekskluderes	Mangler indtastning i OP1A_DATO
4. Klinisk kontrol indenfor 180 dage Antal af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter dato for afsluttet behandling indenfor 180 dage (+30 dage) DSD_13_001	Patienter som er opereret dvs. OP1_OPER=1. Patient skal være afsluttet behandling med højeste dato =seneste dato af følgende: stråleterapi dato STRMAX, kemoterapi dato KEMMAX eller operationsdato OP1A_DATO. Alle patienter i DSD med en DC* eller DD* ICD10 diagnose som defineret Antal af patienter med kode i DSD: LO7_KNOG= 1, LO6_BLO =1 Pt. skal have 180 dage follow-up og i live eller kontrol ≤ 180 dage. Hvis pt. fik kontrol indenfor 180 dage og døde bagefter, indgår pt. i beregning.	Antal af patienter som var til første kontrol efter operation dvs. har KO_DATO Dato inden for 180 dage efter højeste stråleterapi dato STRMAX, kemoterapi dato KEMMAX eller operationsdato OP1A_DATO	Patienter med recidiv dato RE1_DATO som ligger før en af følgende: stråleterapi dato STRMAX, kemoterapi dato KEMMAX, operationsdato OP1A_DATO eller 1 år efter første kontakt FKON_DATO . Patienter som ikke har fået kryds i kurativ eller færdig behandling ekskluderes (BEHSIG 1 og 4) Hvis pt. døde uden kontrol ≤ 180 dage efter dato for	Ingen indtastning af hverken STRMAX, KEMMAX eller OP1A_DATO

			afsluttet behandling (højeste af følgende: stråleterapi dato STRMAX, kemoterapi dato KEMMAX, operationsdato OP1A_DATO).	
<p>5a. Lokal recidiv indenfor 5 år. Andel af sarkopatier der får lokalt recidiv indenfor 5 år skarp efter operationsdato DSD_14_001</p>	<p>Alle patienter i DSD med en DC* ICD10 diagnose som defineret ovenfor LO7_KNOG= 1, LO6_BLO =1</p> <p>Pt. skal have 5 år follow-up og i live eller recidiv ≤ 5 år. Hvis pt. får recidiv indenfor 5 år og dør bagefter, indgå pt. i beregning.</p>	<p>Antal af patienter som har fået lokal recidiv dvs. (de skal have recidiv dato RE1_DATO ≤ 5 år efter operationsdato, OP1A_DATO plus kryds i variabel 5 RE2_LOK Lokalt.) Hjelpevariabel LOKRE_DATO og LOKALRECIDIV</p> <p>Antal patienter med LOKALRECIDIV=1 og hvor dato for lokalrecidiv forekommer indenfor 5 år efter operationsdatoen, dvs. LOKRE_DATO <= OP1A_DATO + 5år)</p>	<p>Patienter som havde Skipmetastaser eller Fjernmetastaser på operationsdato, dvs. start_metastase=1 Hjelpevariabel: start_metastase</p> <p>Patienter som ikke har fået kryds i kurativ eller færdig behandling .ekskluderes</p> <p>Hvis pt. døde uden recidiv ≤ 5 år efter operationsdato OP1A_DATO.</p>	IKKE RELEVANT
<p>5b. Fjernmetastase indenfor 5 år Andel af sarkopatier der får fjernmetastase indenfor 5 år skarp efter operationsdato DSD_15_002</p>	<p>Alle patienter i DSD med en DC* ICD10 diagnose som defineret ovenfor LO7_KNOG= 1, LO6_BLO =1</p> <p>Pt. skal have 5 år follow-up og i live eller metastase ≤ 5 år. Hvis pt. får fjernmetastase indenfor 5 år og dør bagefter, indgå pt. i beregning.</p>	<p>Antal af patienter som har fået fjernmetastase indenfor 5 år efter operation dvs. FJERNM_DATO ≤ 5 år efter operationsdato, OP1A_DATO</p> <p>plus kryds i en af følgende variabler: 6 RE3_BLOD, 7 RE4_KNO, 8 RE5_LUN1, 9 RE6_LUN2, 10 RE7_LEV, 11 RE8_ANDET, dvs. FJERNMETASTASE=1</p>	<p>Patienter som havde Skipmetastaser eller Fjernmetastaser på operationsdato, dvs. start_metastase=1 Patienter som ikke har fået kryds i kurativ eller færdig behandling .ekskluderes</p> <p>Hvis pt. døde uden metastase ≤ 5 år efter operationsdato OP1A_DATO.</p>	IKKE RELEVANT

Nye testindikatorer

Ny TestIndikator Andelen af patienter der får postoperativ strålebehandling, af dem der har indikation for postoperativ strålebehandling med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor

Ny TestIndikator Andelen af patienter der lever 180 dage eller mere efter dato start palliativ forløb af patienter med behandlingssigte palliativ og kemoterapi. Stratificer knogle bløddel GIST: LO6_BLO (inklusive undergruppe GIST defineret ved HIST_BLOD: M880B3), LO7_KNOG

Ny Supplerende analyse:

Recidiv: hvordan fundet ved: 1) patientfund, 2) klinisk undersøgelse eller billeddiagnostik, 3) andet. Variabel?

Indikatorer	Nævner inklusionskriterier	Tæller	Eksklusionskriterier	Uoplyst
<p>Test_3_1. Postoperativ strålebehandling ved med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor</p> <p>Andel af patienter med grad 2 og 3 dybliggende ekstremitetstumor</p> <p>der efter operation, påbegynder strålebehandling (inden 60 dage efter operationsdato).</p> <p>af dem der har indikation for postoperativ strålebehandling</p> <p>(Variable fra nuværende indikator 3: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato CPR, FKON_DATO, ID10, OP1_OPER, OP1A_DATO, BEHSIG, ON_BEH_KEM, STR1, KEM1, KOMPLIKATION, C_STATUS, FU_TID_OPDATO, D_STATUS_HEN_START, ON_BEH_STR)</p>	<p>NÆVNER: De patienter der burde få post-op RT: Patienter skal have kryds i OP1_OPER (0 Ikke udfyldt, 1 Ja)</p> <p>OG I LOKALISATION LO6_BLO =1</p> <p>OG Kun bløddeltumor: HIS_BLOD ≠ missing (HIS_BLOD er Histologi bløddel fx GIST) OG KUN grad II og III: HIS_VAS3 =3 eller 4 (grad II og grad III)</p> <p>OG Kun dybliggende tumor: LO6_BLOD = 2 (Subfasciel) (</p> <p>Pt. skal have 60 dage follow-up og i live eller strålebehandling STR1 ≤ 60 dage efter operationsdato. Hvis pt får strålebehandling inden for 60 dage og dør bagefter, indgår pt. i beregning.</p>	<p>Antal af patienter som har fået krydset ja under Stråleterapi mindre end 60 dage efter operationsdato</p> <p>Tidsvariable fra operation OP1A_DATO Dato første strålebehandling: STR1</p> <p>Beregn om: STR1 minus OP1A_DATO ≤ 60dage.</p>	<p>STR1<OP1A_DATO O Patienter som fik stråleterapi før operation</p> <p>og KEM1<STR1 dvs. patienter som fik kemoterapi før stråleterapi samt KOMPLIKATION=1, patienter som fik operationskrævende komplikation før strålebehandling Patienter som har udfyldt BFHR_DATO (dvs. resektion før henvisning)</p> <p>Patienter som ikke har fået kryds i kurativ eller færdig behandling .ekskluderes</p> <p>Hvis pt. døde C_STATUS=90 uden strålebehandling ≤ 60 dage efter operationsdato OP1A_DATO.</p>	<p>Missing i OP1A_DATO</p>
<p>Test_4_1. I live 180 dage efter</p>	<p>Nævner: Kun patienter som har palliativ</p>	<p>Alle patientforløb, der indgår i nævner, hvor</p>	<p>Alle patientforløb, hvor der ikke findes</p>	<p>IKKE RELEVANT</p>

<p>behandling start, af palliative med kemoterapi behandling</p> <p>Antal af patienter (første-gangs patientforløb), hvor patienten er i live 180 dage efter start på første forløb med palliativ behandling kemoterapi blandt alle første patientforløb med palliativ behandling kemoterapi.</p> <p>Stratificer knogle bløddel GIST: dvs. på LO6_BLO, LO7_KNOG, og HIST_BLOD=M880B3</p>	<p>kemoterapi : on_beh=2 og on_behs=2</p> <p>Hvis patienten har palliativ recidiv skal dato for første palliativ recidiv ligge før første palliative kemodato. Re1_palliativ_dato (RE1_DATO) < kem1_palliativ (ON_SDATO) og RE9_BEHA=2</p> <p>Patienterne skal have palliativt sigte, dvs. BEHSIG=2, dvs. patientens eventuelle forløb uden palliativ behandling indgår ikke i inklusionskriterier i nævneren, dvs. de under alle omstændigheder ignoreres i beregningen af indikatoren.</p> <p>Lo6_blo=1 eller lo7_knog=1 eller HIS_BLOD="M880B3";</p> <p>OG Har fået palliativ kemobehandling kem1_palliativ (med mulighed for at følge pt. 180 dage efterfølgende) kildedata - > 180 dage</p> <p>c_status in ("01" "90") pt. er enten herboende i live eller død</p>	<p>dødsdatoen >180 dage efter dato for start på palliativ behandling kemoterapi (Slut minus Start >180)</p> <p>ELLER en dødsdato ikke findes (dvs. patientens status i CPR-registeret er aktiv).</p> <p><u>Start:</u> Dato for start på palliativ behandling kemoterapi (KEM1).</p> <p><u>Slut:</u> Dødsdato (fra CPR-registeret).</p>	<p>en dato for start på palliativ behandling kemoterapi kem1_palliativ</p> <p>ELLER Alle patientforløb, hvor der er gået <180 dage mellem dato for start på palliativ behandling kemoterapi kem1_palliativ og udtræk fra DSD</p> <p>ELLER Alle patientforløb for hvilke CPR-registeret er opdateret < 180 dage efter dato for start på palliativ behandling kemoterapi kem1_palliativ</p>	
<p>Supplerende analyse: Årsag til stop af palliativ kemoterapi. ONK_BEOP frekvenstabel for dem der ovenfor er udvalgt med start på palliativ kemoterapi.</p>				

8. Regionale kommentarer.