

# Dansk Sarkom Database (DSD)



## Årsrapport 2022

1. januar 2022 til 31. december 2022

Offentliggjort version

29. november 2023

Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

**Databasens formænd:**

Ninna Aggerholm Pedersen, afdelingslæge, lektor, ph.d., Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital, e-mail: [ninnpede@rm.dk](mailto:ninnpede@rm.dk)

Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Ortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, e-mail: [michael.bendtsen@viborg.rm.dk](mailto:michael.bendtsen@viborg.rm.dk)

**Databasens kontaktperson:**

Anne Fredsted, RKKPs Videncenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, tlf.: 51230193 og e-mail: [anfrst@rkkp.dk](mailto:anfrst@rkkp.dk)

**Udgivelsesdato: 29. november 2023**

## Indholdsfortegnelse

Konklusioner og anbefalinger .....	4
1. Oversigt over alle indikatorer .....	6
2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater .....	7
3. Indikatorresultater .....	8
Indikator 1: Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres .....	11
1a: Udredning af primærtumor .....	11
1b: Udredning af fjerne metastaser .....	14
Indikator 2: Tilstrækkelig kirurgisk margin .....	16
Indikator 3: Postoperativ strålebehandling .....	19
3a: Andelen af patienter, der påbegynder strålebehandling .....	19
Indikator 4: Rettidig klinisk kontrol .....	22
4a: Andel af patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer .....	22
4b: Andel af patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumorer .....	25
Indikator 5: Recidiv inden for 5 år efter operation .....	28
5a: Lokalt recidiv .....	28
5b: Fjerne metastaser .....	31
4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet .....	33
5. Datagrundlag .....	34
6. Dækningsgrad og datakomplethed .....	35
7. Styregruppens medlemmer .....	37
8. Appendiks .....	38
Indikator 3b: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling .....	38
A. Demografiske karakteristika .....	40
Antal patienter .....	40
Kønsfordeling .....	41
Aldersfordeling .....	41
Behandling før henvisning .....	42
Behandlingssigte .....	43
B. Udbredelse .....	44
Fordeling af bløddels- og knogletumorer .....	44
Tumorstørrelse og malignitetsgrad .....	45
Anatomisk lokalisering .....	46
C. Operation .....	48
Fordeling af operationstype på ICD-10 koder .....	48
Type af supplerende indgreb .....	49
D. Patologi .....	50
E. Stråleterapi .....	53
9. Regionale kommentarer .....	55

## Konklusioner og anbefalinger

Udredning og behandling af sarkomer foregår på de to sarkomcentre i København og Aarhus, hvorfra størstedelen af indrapporteringen foretages. Der er mange specialer involveret, og der er generelt bred opbakning til indrapportering til Dansk Sarkom Database (DSD).

Generelt afspejler indikatorerne de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af sarkomer, og vi har ikke planer om at fjerne nogle af disse. Indikatorsættet er for aktuelle år præciseret med bl.a. opdeling på malignitetsgrad.

Indikator 2 vedrørende re-resektion på grund af utilstrækkelig kirurgisk fjernelse har alle tidligere år været opfyldt, men bibeholdes, da den er meget vigtig som kvalitetskontrol af den primære sarkombehandling – operation.

For 2022 er indikatoren ikke opfyldt for centeret i Aarhus, med en andel på 15,6 % (5/32) hvor re-resektion har været nødvendig. Tallet er dog for højt, bl.a. er de 6 uoplyste alle opereret med tilstrækkelig margin, men dette er ikke ordentligt udfyldt i databasen. Samtidig er der registreret 26 intermediære og 40 højmaligne sarkomer for Aarhus, men kun 32/38 er medregnet i nævneren.

Indikator 3 er udvidet, så den nu opgør både andelen af patienter med intermediære og højmaligne subfascielle sarkomer, som modtager postoperativ strålebehandling og herunder hvor stor en andel, som starter i behandling indenfor 60 dage som anbefalet i retningslinjerne. Igen i 2022 synes der generelt at være for få patienter, som er registreret i databasen, når data holdes op mod det antal, som rent faktisk modtager strålebehandling på afdelingerne. Dette skyldes til dels, at flere patienter tilbydes strålebehandling før operation og derfor ekskluderes i beregningerne, men også at op til 25 % af patienterne muligvis ikke når at blive registreret færdigbehandlet med endt strålebehandling efter operation, inden datasættet fryses sidst i juni det efterfølgende år, og dermed ekskluderes fra årsrapporten. Dette er et fokuspunkt for styregruppen, ligesom der er et ønske om at udvikle en indikator for præ-operativ strålebehandling.

Indikator 3 rettes til for næste årsrapport (Årsrapport 2023), således at der registreres, hvor stor en andel af patienter med intermediære og højmaligne sarkomer, som modtager strålebehandling uden tidsfaktor. Først når vi er sikre på, at alle relevante patienter faktisk indgår i beregningerne, kan vi på sigt lave kvalitetssikring af tiden mellem operation og strålebehandling.

Indikator 3b er i år (Årsrapport 2022) flyttet til appendiks grundet for få inkluderede patienter, og det derfor ikke har været muligt at lave meningsfyldte beregninger.

Indikator 4 beskriver tiden fra endt behandling til første kontrol og er generelt ikke opfyldt hverken for lavmaligne, intermediære eller højmaligne sarkomer. Dette skyldes formentlig både underrapportering og det faktum, at tiden til første kontrol fastsættes, når der er svar på histopatologien, der som regel foreligger to uger efter behandlingen. Dette bliver et klinisk fokuspunkt, og vi overvejer, om vi fra næste år skal skubbe indikatoren et helt år, således at de 120 og 180 dage regnes fra afsluttet primærbehandling. Klinisk er det dog fuldt acceptabelt, at der er overskridelse på 14 dage.

Indikator 5a og 5b opgør recidivandelen for alle opererede uanset malignitetsgrad. I år (Årsrapport 2022) er recidivandelen kun for intermediære og højmaligne sarkomer opgjort i supplerende tabeller, da det kun er klinisk betydende for ovennævnte patientgrupper, og da der operativt tilstræbes vid margin for intermediære og højmaligne sarkomer, mens marginal og intralæsionel fjernelse anvendes ved

lavmaligne tumorer. Dette resulterer i færre patienter i nævner, men samme antal patienter i tæller, altså en øget procentdel af recidiver og metastaser. I år (Årsrapport 2022) er indikatoren ikke opfyldt for Aarhus, da indikatoren ligesom Indikator 2 er påvirket af fejlindberetning for de samme 6 uoplyste patienter. Samtidig er der tale om ganske få patienter, og der skal ikke meget til, før indikatoren ikke er opfyldt.

I 2020 fik DSD del i Knæk Cancer midlerne til etablering af et PRO-projekt vedrørende livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter. Projektet ledes af Afdelingslæge, ph.d. Bodil Engelmann, Afdeling for Kræftbehandling, Herlev. Det er implementeret i Østdanmark og forventes implementeret i Vestdanmark i slutningen af 2023.

DSD har ændret platform således, at indtastningsfladen for mave-tarmkirurgiske og øre-næse-hals patienter med sarkomer er kraftigt forbedret. Der er ligeledes indført to-faktor godkendelse ved login i DSD, hvilket opleves som tidsrøvende, specielt når der samme dag ses flere kontrolpatienter, som kræver gentagne login til databasen. Dette understreger nødvendigheden af mulig omlægning af dataindsamling fra indtastning til elektronisk indsamling fra for eksempel patologidatabasen samt Landspatientregisteret. Specielt i forbindelse med opretning af en indikator for behandlingskomplikationer.

Der er foretaget et større arbejde til identifikation af problemer med patientdata, som er ekskluderet fra beregningerne i specielt indikator 2 og 3 tolket som mangelfuld indberetning. Herunder både manglende data for operation og histologi specielt angående patienter med retroperitoneale sarkomer og GIST.

I 2023 er der planlagt et stort manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for DSD, da der som tidligere nævnt indgår mange specialer, og da den første kontakt inklusiv billeddiagnostik foregår på perifere afdelinger. Endvidere er der stor histopatologisk varians med over 100 forskellige typer og undertyper. Dette arbejde er påbegyndt i 2022.

Her i 2023 er styregruppen udvidet med en patientrepræsentant, Birgitte Kirkegaard Bratsbjerg (pårørende til sarkompatient), og Jeanette Trøstrup er ny epidemiolog på databasen og har udarbejdet årsrapporten for 2022. Resten af styregruppen glæder sig til et frugtbart samarbejde. Der er endvidere ryddet op i antallet af appendiks tabeller og grafer.

*Ninna Aggerholm Pedersen*

*Michael Melchior Bendtsen*

*Aarhus 10/10-2023*

## 1. Oversigt over alle indikatorer

Tabel 1: Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor udføres	Proces	Andel	≥ 95 %	DSD_01_003
Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT hos patienter med intermediær- og højmaligne tumorer udføres	Proces	Andel	≥ 95 %	DSD_03_003
Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin	Resultat	Andel	≤ 10 %	DSD_07_002
Indikator 3a: Andelen af patienter med intermediær- eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der efter operation påbegynder strålebehandling	Proces	Andel		DSD_08_004
Indikator 4a: Andelen af lavmaligne patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage	Proces	Andel	≥ 90 %	DSD_13_003
Indikator 4b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling inden for 120 dage	Proces	Andel	≥ 90 %	DSD_16_003
Indikator 5a: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får lokalt recidiv inden for 5 år	Resultat	Andel	≤ 20 %	DSD_14_003
Indikator 5b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får fjernmetastase inden for 5 år	Resultat	Andel	≤ 30 %	DSD_15_004

## 2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Tabel 2: Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
			Andel (95% CI)	Andel	Andel	
			01.01.2022 - 31.12.2022	2021	2020	
Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor udføres	≥ 95	8	95,0 (91,3-97,5)	96,4	97,8	
Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT hos patienter med intermediær- og højmaligne tumorer udføres	≥ 95	12	96,7 (92,4-98,9)	97,0	88,7	
Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin	≤ 10	8	7,0 (2,3-15,7)	5,7	10,4	
Indikator 3a: Andelen af patienter med intermediær- eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der efter operation påbegynder strålebehandling		3	42,9 (24,5-62,8)	55,6	58,5	
Indikator 4a: Andelen af lavmaligne patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage	≥ 90	27	43,8 (26,4-62,3)	78,8	67,3	
Indikator 4b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling inden for 120 dage	≥ 90	14	40,5 (29,3-52,6)	53,4	40,7	
				2017	2016	2015
Indikator 5a: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får lokalt recidiv inden for 5 år	≤ 20	8	19,6 (12,0-29,1)	12,1	20,4	
Indikator 5b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får fjerne metastase inden for 5 år	≤ 30	6	32,0 (23,2-42,0)	26,9	29,7	

### 3. Indikatorresultater

I perioden 1.1.2022 til 31.12.2022 er der registreret 349 sarkompatienter med første kontakt til sarkomcenter i København eller Aarhus, som har status som herboende eller død i CPR-registeret. Indikatorerne er opgjort i forhold til dato for første kontakt. Nedenstående tabel viser, at patientpopulationen er ligeligt fordelt på køn, og at den største aldersgruppe udgøres af 71-80-årige. Omkring 72% af patientforløbene har kurativt sigte. Af patientpopulationen udgør intermediære eller højmaligntumorer omkring 43,5%, men i Aarhus mangler der oplysning om grad for omkring 10%. Der bliver foretaget en operation for omkring 61% af patienterne.

Tabel 3: Karakteristika for patientpopulationen, der er registreret med første kontakt i 2022.

	Aarhus		København		I alt
	N	%	N	%	
<b>Køn</b>					
Mand	92	52.0	99	57.6	191
Kvinde	85	48.0	73	42.4	158
<b>Aldersgruppe</b>					
<15	#	1.1	3	1.7	5
15-30	13	7.3	15	8.7	28
31-40	10	5.6	15	8.7	25
41-50	12	6.8	24	14.0	36
51-60	31	17.5	25	14.5	56
61-70	43	24.3	37	21.5	80
71-80	52	29.4	37	21.5	89
80+	14	7.9	16	9.3	30
<b>Behandlingsigte</b>					
Missing	.	.	9	5.2	9
Kurativ	130	73.4	121	70.3	251
Palliativ	29	16.4	40	23.3	69
Færdigbehandlet	18	10.2	#	1.2	20
<b>Type</b>					
Missing	10	5.6	8	4.7	18
Bløddelssarkom	149	84.2	140	81.4	289
Knoglesarkom	18	10.2	21	12.2	39
Begge dele	.	.	3	1.7	3
<b>Grad</b>					
Gr.0 og borderline	21	11.9	33	19.2	54



	Aarhus		København		<b>I alt</b>
	N	%	N	%	
<i>Lav</i>	14	7.9	29	16.9	43
<i>Intermediær</i>	26	14.7	23	13.4	49
<i>Høj</i>	40	22.6	63	36.6	103
<i>Ikke klassificerbar</i>	14	7.9	8	4.7	22
<i>Missing</i>	18	10.2	.	.	18
<i>Registreret GIST patient</i>	44	24.9	16	9.3	60
<b>Operation</b>					
<i>Ikke-opererede</i>	63	35.6	74	43.0	137
<i>Opererede</i>	114	64.4	98	57.0	212
<b>Total</b>	177	100.0	172	100.0	349

\* Grad opgøres ikke for patienter med gastrointestinal stromal tumorer (GIST).

## Læsevejledning

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

### Tabeller

Tabellerne i rapporten omfatter indikatorresultater for landsgennemsnittet og de to sarkomcentre.

**Standard opfyldt:** Angiver om standarden for indikatoren er opfyldt for et sarkomcenter eller på landsplan. ”Ja” indikerer, at punkttestimatet opfylder standarden. ”Nej” indikerer, at punkttestimatet ikke opfylder standarden, uanset om standarden er indeholdt i konfidensintervallet for punkttestimatet.

**Tæller/nævner:** Angiver det samlede antal patienter, der indgår i beregningen af den pågældende indikatorværdi som hhv. tæller og nævner. Der ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt ”ikke relevant”. For nærmere beskrivelse af hvilke variable, der indgår i tæller og nævner for hver indikator, se afsnit 8F. Beregningsregler.

**Uoplyst:** Angiver de antal patienter, hvor den relevante variabel er angivet som uoplyst, eller at data mangler.

**Aktuelle år:** Under aktuelle år (2022) angives indikatorresultatet i % (tæller/nævner). Den statistiske usikkerhed for det beregnede indikatorresultat er anført med et 95% konfidensinterval, som angiver det interval, hvor indikatorresultatet med 95% sandsynlighed ligger. Konfidensintervallets bredde afspejler størrelsen af patientpopulationen, dvs. med hvilken præcision, indikatorresultatet er bestemt. Periodeangivelsen ”aktuelle år” og ”tidligere år” refererer til opgørelsesperioden.

**Små patientforløb:** I flere indikatorberegninger på centerniveau indgår der få patienter. For at følge de almindelige regler knyttet til offentliggørelse af personhenførbare helbredsoplysninger er det besluttet ikke at offentliggøre resultater med 1 eller 2 patientforløb. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i rapportens tabeller.

### Figurer

**Trendgraf:** Viser udviklingen i indikatorresultater over tid, opgjort på landsplan og centerniveau. Den røde vandrette linje viser den fastsatte standard.

## Indikator 1: Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres

Indikator 1 omhandler kvaliteten i udredningsforløbet, hvor det skal sikres at patientpopulationen gennemgår relevante udredningsmodaliteter med henblik på fastsættelse af diagnosen.

I indikatoren inkluderes patienter med første kontakt i kalenderåret 2022. Disse følges frem til datasættet fryses, aktuelt i juli 2023. Opfølgningstiden er således ikke eksplicit defineret i beregningsalgoritmen for indikatoren.

Indikatoren består af:

- 1a. Udredning af primærtumor
- 1b. Udredning af fjerne metastasering

### 1a: Udredning af primærtumor

#### Beregningsregler:

1a. Udredning af primærtumor

- Nævnerpopulation: Antal patienter med subfasciel - eller abdominal/retroperitoneal bløddelstumor eller knogletumor, som ikke har fået foretaget resektion før henvisning
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation, som får MR eller CT

Tabel 4: Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor udføres

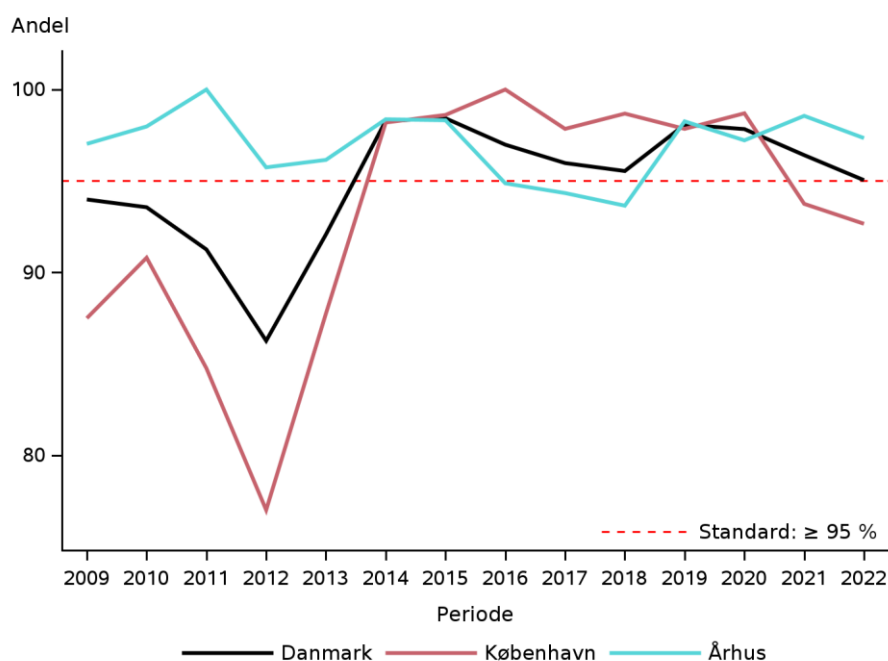
	Standard		Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	antal	(%)	Andel	95% CI	2021 Antal	2021 Andel	2020 Andel
Danmark	Ja	211 / 222	18 (8)		95,0	(91,3-97,5)	242 / 251	96,4	97,8
København	Nej	101 / 109	4 (4)		92,7	(86,0-96,8)	105 / 112	93,8	98,7
Aarhus	Ja	110 / 113	14 (11)		97,3	(92,4-99,4)	137 / 139	98,6	97,2

Tabel 5: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	37	Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning
	72	Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor
<b>Uoplyst:</b>	3	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	1	Oplysning om dybde ikke udfyldt (LO6_BLO=1 og LO6_BLOD=0)
	14	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 1:

**Indikator 1a: Andelen af patienter, hvor MR eller CT af tumor hos patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor udføres. Trendgraf på afdelingsniveau.**



### Datagrundlag

Patientpopulationen inkluderer 222 patienter med subfasciel - eller abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor, som ikke har fået foretaget resektion før henvisning. Patienterne fordeler sig med 109 forløb i København og 113 forløb i Aarhus.

På landsplan er datakompletheden 92% med 18 uoplyste forløb (8%). Hovedparten af de uoplyste forløb stammer fra Aarhus (n=14, 11%), hvor datakompletheden således er 89%.

### Indikatorresultater

På landsplan fik 211 patienter udført MR eller CT af primærtumor, hvilket svarer til en andel på 95,0% (95% CI: 91,3-97,5). Den vedtagne standard på  $\geq 95\%$  er således opfyldt på landsplan. I København er standarden ikke opfyldt med en andel på 92,7% (95% CI: 86,0-96,8), hvilket er en andel lavere end sidste år, men den er opfyldt i Aarhus. Udviklingen har varieret over tid, men har på landsplan ligget stabilt højt siden 2014.

### Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Ved behandling af sarkomer anvendes en eller flere behandlingsmodaliteter (kirurgi, stråle- og kemoterapi). Den valgte behandling afhænger bl.a. histologiske undertype, tumors størrelse og relation til diverse anatomiske strukturer. For de dybereliggende tumorer inkl. knogletumorerne, er MR- og/eller CT-skanning helt nødvendige undersøgelser for at kunne foretage disse vurderinger korrekt. Det er derfor glædeligt, at indikatoren er opfyldt på landsplan. Det er desuden glædeligt, at der bliver tastet flere og flere data ind i databasen (sidste år var der 49 (22%) uoplyste forløb mod kun 18 (8%) uoplyste forløb i aktuelle år).

Til næste årsrapport vil patienter som har fået foretaget resektion før henvisning indgå i indikatoren, da korrekt udredning også er vigtigt for disse patienter.

### **Vurdering af indikator**

Indikatoren er relevant og bør bibeholdes.

## 1b: Udredning af fjerne metastaser

### Beregningsregler:

- Nævner population: Antal patienter med intermediære og højmaligne bløddels- eller knogletumor
- Tæller population: Nævnerpopulation som får CT af abdomen/thorax eller PET/CT

Tabel 6: Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT hos patienter med intermediær- og højmaligne tumorer udføres

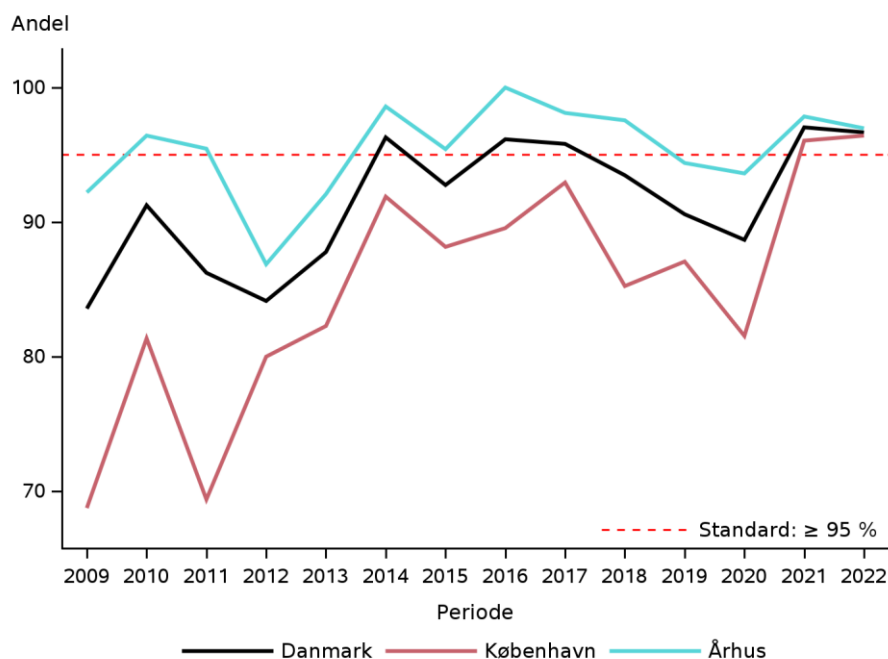
	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021 Antal	2020 Andel	2020 Andel
Danmark	Ja	145 / 150	20 (12)	96,7	(92,4-98,9)	164 / 169	97,0	88,7
København	Ja	81 / 84	2 (2)	96,4	(89,9-99,3)	73 / 76	96,1	81,5
Aarhus	Ja	64 / 66	18 (21)	97,0	(89,5-99,6)	91 / 93	97,8	93,6

Tabel 7: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	119	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	60	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
<b>Uoplyst:</b>	2	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	2	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	16	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 2:

Indikator 1b: Andelen af patienter, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT hos patienter med intermediær- og højmaligne tumorer udføres. Trendgraf på afdelingsniveau.



### Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen inkluderer 150 patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- og knogletumor. Patienterne fordeler sig med 84 forløb i København og 66 forløb i Aarhus.

Datakompletheden er 88% med 20 uoplyste forløb (12%). Hovedparten af de uoplyste forløb stammer fra Aarhus (n=18, 21%), hvor datakompletheden således er 79%.

### Indikatorresultater

På landsplan fik 145 patienter udført CT af abdomen/thorax eller PET/CT, hvilket svarer til en andel på 96,7% (95% CI: 92,4-98,9). Standarden på  $\geq 95\%$  er således opfyldt på landsplan, hvilket også gælder for de to afdelinger. Udviklingen over tid har varieret, men standarden har ligget nogenlunde højt siden 2014 og har de seneste to år ligget over standarden.

### Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er glædeligt, at indikatoren er opfyldt for begge sarkomcentre, og at antallet af uoplyste forløb er faldet fra 74 (36%) sidste år til 20 (12%) i aktuelle år.

### Vurdering af indikator

Indikatoren er relevant og bør bibeholdes.

## Indikator 2: Tilstrækkelig kirurgisk margin

Indikator 2 omhandler kvaliteten af det kirurgiske indgreb, hvor der tilsigtes tilstrækkelig kirurgisk margin, så re-resektion undgås. Indikatoren er opgjort for opererede patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- og knogletumor, da lavmaligne tilfælde ses an i klinikken.

I indikatoren inkluderes patienter med første kontakt i kalenderåret 2022. Disse følges frem til datasættet fryses, aktuelt i juli 2023. Opfølgningstiden er således ikke eksplicit defineret i beregningsalgoritmen for indikatoren.

### Beregningsregler:

- Nævnerpopulation: Antal patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret efter henvisning
- Tællerpopulation: Antal patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret efter henvisning og efterfølgende har fået foretaget re-resektion
- Særlige forhold: Fra aktuelle årsrapport (2022) er patienter med tumorer lokalisation i abdominalvæg/lænd, intraabdominalt, retroperitoneal, bækken, perineum, genitalia, mamma, hjerne, lever, hjerte, lunge eller tarm ekskluderet

Tabel 8: Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≤ 10% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021 Antal	2020 Andel	2020 Andel
Danmark	Ja	5 / 71	6 (8)	7,0	(2,3-15,7)	5 / 88	5,7	10,4
København	Ja	0 / 39	0 (0)	0,0	(0,0-9,0)	#/#	2,3	3,0
Aarhus	Nej	5 / 32	6 (16)	15,6	(5,3-32,8)	4 / 44	9,1	15,9

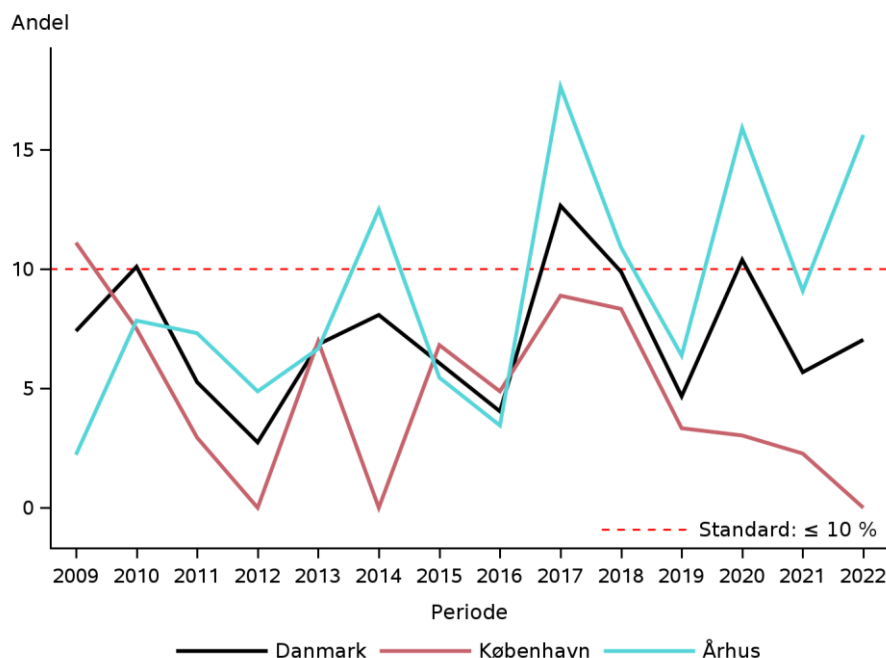
Tabel 9: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	19	Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning
	89	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	26	Patienten har ikke fået en operation
	138	Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer
<b>Uoplyst:</b>	1	Dato for reresektion er ikke udfyldt
	1	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	4	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")



Figur 3:

**Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin. Trendgraf på afdelingsniveau.**



### Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen inkluderer 71 opererede patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- og knogletumorer. Patienterne fordeler sig med 39 forløb i København og 32 forløb i Aarhus.

Datakompletheden er 92% med 6 uoplyste forløb (8%). De uoplyste forløb stammer fra Aarhus, hvor datakompletheden er 84%. På afdelingsniveau baseres opgørelsen på et lille datagrundlag, og er således behæftet med en vis statistisk usikkerhed, hvilket afspejles i de brede konfidensintervaller.

### Indikatorresultater

På landsplan fik 5 patienter foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin. Dette svarer til en andel på 7,0% (95% CI: 2,3-15,7). Indikatoren opfylder således den fastsatte standard på ≤10% på landsplan. Det bemærkes, at standarden i Aarhus ikke er opfyldt med en andel på 15,6% (95% CI: 5,3-32,8), men at konfidensintervallet indeholder standarden. Udviklingen over tid har generelt ligget stabilt lavt, men der ses årlige udsving, som formodes at skyldes en lille patientpopulation.

### Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

For første gang er indikatoren ikke opfyldt for Aarhus. De 6 uoplyste patienter er alle opereret med frie rande og kræver således ikke re-resektion. Det drejer sig om patienter med retroperitoneale tumorer med manglende data angående operation og patologi, og derfor ikke ekskluderet, som de burde iht. beregningsreglerne.

Dette understreger vigtigheden af indikatoren som kontrol af vigtigste behandlingsmodalitet – nemlig operation.

**Vurdering af indikator**

Indikatoren bør bibeholdes, da den er relevant for at bevare den kirurgiske opmærksomhed på dette forhold.

### Indikator 3: Postoperativ strålebehandling

Indikator 3 omhandler kvaliteten i strålebehandlingsforløbet.

I indikatoren inkluderes patienter med første kontakt i kalenderåret 2022. Disse patienter følges i hhv. 120 og 60 dage med henblik på opstart af strålebehandling.

Indikatoren består af:

- 3a: Andelen af patienter, der påbegynder strålebehandling (inden for 120 dage)
- 3b. Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling rettidigt dvs. inden for 60 dage (denne indikator er flyttet til appendiks)

#### 3a: Andelen af patienter, der påbegynder strålebehandling

##### Beregningsregler:

- Nævnerpopulation: Antal patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, som er blevet opereret uden komplikationer og uden forudgående onkologisk behandling, hvor sigtet er kurativt, og hvor der er tilstrækkelig opfølgningstid
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation som påbegynder strålebehandling (inden for 120 dage)
- Særlige forhold: Tumorer med lokalisation i hoved/hals, thorax, ryg, skulder, overarm, albue, underarm, håndled/hånd, lyske, hoft, lår, knæ, underben, fodled/fod eller axil er inkluderet. Tumorer med lokalisation i abdominalvæg/lænd, intraabdominalt, retroperitoneal, bækken, perineum, genitalia, mamma, hjerne, lever, hjerte, lunge eller tarm er ekskluderet

Tabel 10: Indikator 3a: Andelen af patienter med intermediær- eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der efter operation påbegynder strålebehandling

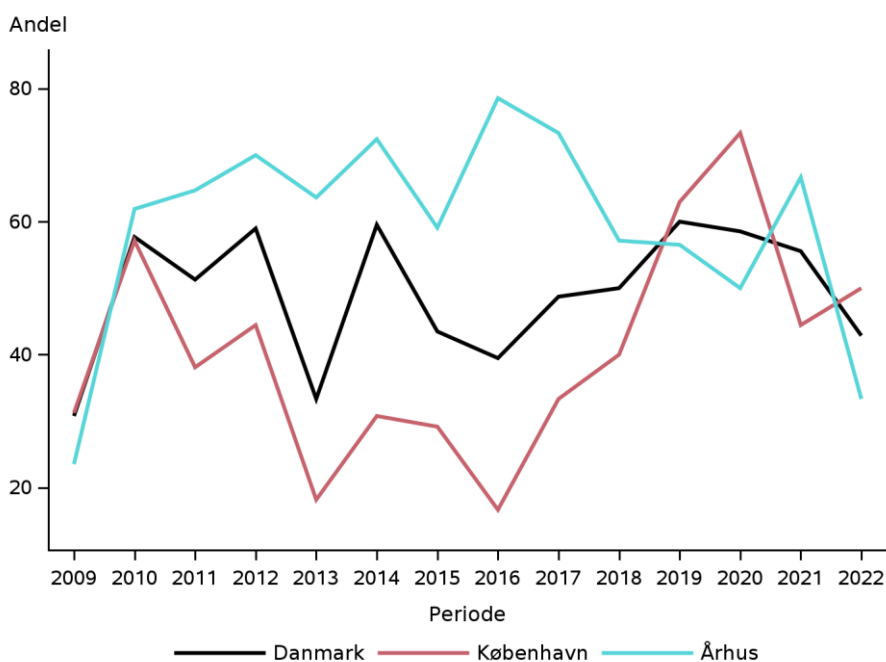
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Antal	2021 Andel	2020 Andel
Danmark		12 / 28	1 (3)	42,9	(24,5-62,8)	20 / 36	55,6	58,5
København		8 / 16	0 (0)	50,0	(24,7-75,3)	8 / 18	44,4	73,3
Aarhus		4 / 12	1 (8)	33,3	(9,9-65,1)	12 / 18	66,7	50,0

Tabel 11: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	42	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	19	Patienten har ikke fået en operation
	2	Patienten har komplikationer
	2	Patientens første strålebehandling ligger før operationen
	1	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	1	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	50	Patienten har ikke bløddelstumor LO6_BLO=1
	72	Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor
	131	Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer
<b>Uoplyst:</b>	1	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 4:

**Indikator 3a: Andelen af patienter med intermediær- eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der efter operation påbegynder strålebehandling. Trendgraf på afdelingsniveau.**



Patientpopulationen består af 28 patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg. Patienterne fordeler sig med 16 forløb i København og 12 forløb i Aarhus. Datakompletheden er 97% med 1 uoplyst forløb. Opgørelsen, særligt på afdelingsniveau, baseres på et lille datagrundlag, hvorfor beskedne afvigelser kan have stor betydning for opfyldelse af standarden. Resultaterne er således behæftet med statistisk usikkerhed.

### **Indikatorresultater**

I aktuelle år påbegyndte 12 patienter strålebehandling, hvilket svarer til en andel på 42,9% (95% CI: 24,5-62,8). Der er endnu ikke fastsat en standard for indikatoren. I København påbegyndte 50,0% af patienterne strålebehandling, mens andelen i Aarhus var på 33,3%. Andelen af patienter, som påbegynder strålebehandling har i Aarhus ligget stabilt højt siden 2010, mens andelen i København har forbedret sig siden 2016.

### **Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater**

Indikatoren er en procesindikator, der skal bidrage med information om, hvor lang tid der går mellem operation og strålebehandling for patienter, der behandles med kurativt sigte. Der er dog ikke overensstemmelse imellem det antal patienter der iflg. algoritmen for indikatoren er kandidater til strålebehandling (28 patienter), og tallene i databasen i øvrigt (af Tabel 10 fremgår det at 36 patienter har fået strålebehandling for intermediære eller højmaligne sarkomer).

I løbet af 2022 har der været et særligt fokus på at få alle stråledata ind i databasen, hvilket denne indikator desværre ikke afspejler. Det vurderes, at der på landsplan er langt flere patienter, der får strålebehandling som led i deres kurative behandlingsforløb, end indikatoren opfanger. Vi må således konkludere, at der er behov for at se på algoritmen, inden vi kan sige noget fornuftigt om den kliniske implikation heraf. En del af forklaringen kan være, at de patienter som har et behandlingsforløb, der strækker sig hen over årsskiftet, ikke bliver medtaget i beregningerne. Vi afventer møde med styregruppens nye datamanager for at se på beregningsregler og evt. justere disse. Vi håber således, at denne indikator bliver anvendelig ved næste årsrapport. I en overgangsperiode kan der eventuelt blive tale om en mere simpel indikator, som måler andelen af patienter, som er opereret for intermediære eller højmaligne sarkomer, der har fået strålebehandling som led i et behandlingsforløb med helbredende sigte, uden at ventetiden medtages.

### **Vurdering af indikator**

Indikatoren er relevant og bør videreudvikles. Det er for tidligt at fastsætte en standard.

## Indikator 4: Rettidig klinisk kontrol

Indikator 4 omhandler kvalitet i det efterfølgende kontrolforløb efter afsluttet behandling. I indikatoren inkluderes patienter med første kontakt i kalenderåret 2022. Disse følges i hhv. 180 og 120 dage med henblik på kontrol. Det er en udfordring at fastsætte datoen for afsluttet behandling, som i øjeblikket defineres som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi.

Indikatoren består af:

- 4a. Andel af patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer
- 4b. Andel af patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumorer

### 4a: Andel af patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer

#### Beregningsregler:

Andel af patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage (rettidigt).

- Nævnerpopulation: Antal patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret og afsluttet i behandling uden opstået recidiv, hvor sigtet er kurativt og der er tilstrækkelig opfølgningstid
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation, som var til kontrol inden for 180 dage efter afsluttet behandling, defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi.

Tabel 12: Indikator 4a: Andelen af lavmaligne patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage

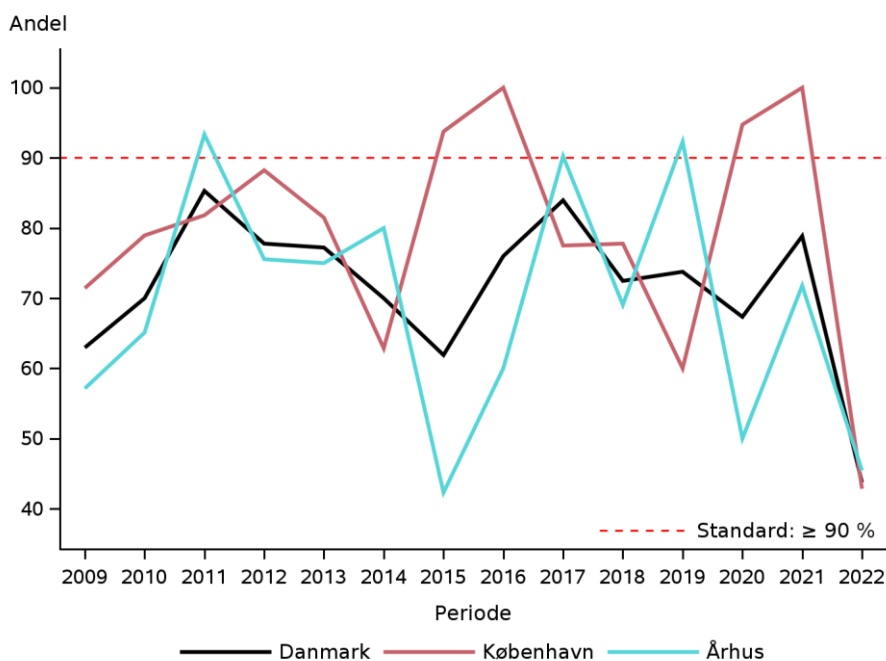
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	Nej	14 / 32	12 (27)	43,8	(26,4-62,3)	41 / 52	78,8	67,3
København	Nej	9 / 21	1 (5)	42,9	(21,8-66,0)	13 / 13	100,0	94,7
Aarhus	Nej	5 / 11	11 (50)	45,5	(16,7-76,6)	28 / 39	71,8	50,0

Tabel 12: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	52	Patienten har ikke fået en operation
	2	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	1	Patienten har fået recidiv inden behandling er slut
	1	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	225	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr. 0 eller I
	24	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
<b>Uoplyst:</b>	1	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	1	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	10	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 5:

**Indikator 4a: Andelen af lavmaligne patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.**



### Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen består af 32 patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer. Datakompletheden er 73% med 12 uoplyste forløb. Det bemærkes, at der i København kun er ét oplyst forløb ud af de i alt 21 forløb (95% datakomplethed), mens der i Aarhus er 11 uoplyste forløb ud af de i alt 22 forløb (50% datakomplethed). Opgørelsen baseres på et meget lille datagrundlag og er således behæftet med en vis statistisk usikkerhed, hvilket afspejles i de brede konfidensintervaller.

### **Indikatorresultater**

På landsplan blev 14 patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer set til efterfølgende kontrol inden for 180 dage, hvilket svarer til en andel på 43,8 % (95% CI: 26,4-62,3). Andelen i København og Aarhus var henholdsvis 42,9% (95% CI: 21,8-66,0) og 45,5% (95% CI: 16,7-76,6). Den fastsatte standard på  $\geq 90\%$  er således hverken opfyldt på landsplan eller på afdelingsniveau, og det bemærkes, at standarden ikke er inkluderet i de ellers brede konfidensintervaller. Indikatoren har siden databasens start (2009) ligget under den fastsatte standard og ligger i aktuelle år lavere end tidligere. Figur 12 viser årlige udsving, som formodes at skyldes en lille patientpopulation.

### **Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater**

Algoritmen for indikatoren inkluderer for få patienter i både tæller og nævner, da vi ved, at en del flere patienter kommer til klinisk kontrol. Nævnerpopulationen burde inkludere cirka 100 patienter, men der er kun registreret 32 patienter. Vi kan derfor ikke udtale os omkring opfyldelse af indikatoren. Vi har i forbindelse med mangellisterne forud for fastlåsning af årsrapportens data identificeret patienter, som mangler deres kontrol dato. Vi har ikke haft mulighed for at finde ud af hvorfor der mangler så mange patienter i nævner populationen. Dette er et fokuspunkt til næste årsrapport, da problemet måske er i den algoritme der anvendes til at beregne indikatoren.

Det er dog glædeligt, at der i aktuelle år er færre uoplyste forløb (n=12, 27%) sammenlignet med sidste år (n=39, 46% i 2021).

### **Vurdering af indikator**

Indikatoren er relevant og 180 dage bør fastholdes som standarden, men med en accept af, at det er klinisk meningsfuldt at målet ikke nås for alle.



#### 4b: Andel af patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumorer

##### Beregningsregler:

- Nævnerpopulation: Antal patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret og afsluttet i behandling uden opstået recidiv, hvor sigtet er kurativt og der er tilstrækkelig opfølgningstid
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation som var til kontrol inden for 120 dage efter afsluttet behandling, defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi
- Særlige forhold: Patienter indgår, hvis de har haft første kontakt i 2022 og er blevet opereret. Indikatoren er tidsforskudt 180 dage, så patienter dog kun inkluderes, hvis de er færdigbehandlet inden for de først 180 dage i 2023

Tabel 13: Indikator 4b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling inden for 120 dage

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021 Antal	2020 Andel	2020 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	30 / 74	12 (14)	40,5	(29,3-52,6)	47 / 88	53,4	40,7
København	Nej	12 / 38	1 (3)	31,6	(17,5-48,7)	17 / 34	50,0	45,8
Aarhus	Nej	18 / 36	11 (23)	50,0	(32,9-67,1)	30 / 54	55,6	38,6

Tabel 14: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	119	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	98	Patienten har ikke fået en operation
	4	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	13	Patienten har fået recidiv inden behandling er slut
	5	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	24	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
<b>Uoplyst:</b>	1	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	1	Behandlingssigte er ikke udfyldt
	10	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 6:

**Indikator 4b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling inden for 120 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.**



### Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen består af 74 patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor. Datakompletheden er 86% med 12 uoplyste forløb, hvor de 11 uoplyste forløb stammer fra Aarhus. Patienterne fordeler sig med 38 forløb i København (datakomplethed på 97%) og 36 forløb i Aarhus (datakomplethed på 77%).

### Indikatorresultater

På landsplan blev 30 patienter med intermediære eller højmalig bløddels- eller knogletumor set rettidigt inden for 120 dage til efterfølgende kontrol, hvilket svarer til en andel på 40,5% (95% CI: 29,3-52,6). Andelen i København var 31,6% (95% CI: 17,5-48,7) med kun ét uoplyst forløb. Andelen i Aarhus var 50,0% (95% CI: 32,9-67,1), men her var der 11 (23%) oplyste forløb. Den fastsatte standard på ≥90% er således ikke opfyldt, og det bemærkes, at standarden på ≥90% desuden ikke er inkluderet i konfidensintervallerne. Udviklingen over tid har ligget lavt og under den fastsatte standard siden databasens start (2009).

### Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Beregningsalgoritmen for indikatoren inkluderer desværre ikke alle relevante patienter, da de patienter som er diagnosticeret i sidste tredjedel af 2022 og ikke færdigbehandles inden for de første 180 dage af 2023, er ekskluderet fra indikatoren. Indikatorresultaterne viser, at standarden ikke er opfyldt, men da en stor del af de relevante patienter ikke indgår, er dette resultat forbundet med usikkerhed. Styregruppen vil have fokus på at få rettet op herpå inden næste årsrapport. Dette vil gøres ved, at begge sarkomcentre forud for Årsrapport 2023 vil få lister over patienter, som i databasen ikke er registreret med en korrekt

kontrol. På listerne vil der blive registeret, hvorfor patienten ikke kommer til kontrol og hvis dette skyldes manglende indberetning til databasen, vil dette blive udbedret.

### **Vurdering af indikator**

Indikatoren er relevant og 120 dage bør fastholdes som standarden, men vi skal have klarlagt, hvordan vi får alle relevante patienter inkluderet i standarden.

## Indikator 5: Recidiv inden for 5 år efter operation

Indikator 5 belyser kvaliteten i behandlingen ved at opgøre risikoen for hhv. lokalt recidiv og fjernmetastase. Indikatoren opgøres for patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- eller knogletumor, som blev opereret i perioden 1.1.2017 til 31.12.2017. Der er altså en tidsforskydning på 5 år for at sikre tilstrækkelig opfølgningstid.

Indikatoren består af:

- 5a: Lokalt recidiv
- 5b: Fjernmetastaser

### 5a: Lokalt recidiv

#### Beregningsregler:

- Nævnerpopulation: Antal patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, sigtet er kurativt, uden recidiv indenfor 120 dage og der er tilstrækkelig opfølgningstid
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation, som har fået lokalrecidiv inden 5 år fra operationsdatoen
- Særlige forhold: Patienter som på samme tid har lokalt recidiv og fjernmetastaser inkluderes. Fra aktuelle årsrapport (2022) ekskluderes patienter, som får recidiv indenfor 4 måneder efter sidste behandlingsdato, og den tidligere Indikator 5a erstattet af den som tidligere hed Indikator 5as (2021), hvor vi afgrænser på malignitetsgrad

Tabel 15: Indikator 5a: Andelen af intermediær eller højmalignt patienter, der får lokalt recidiv inden for 5 år

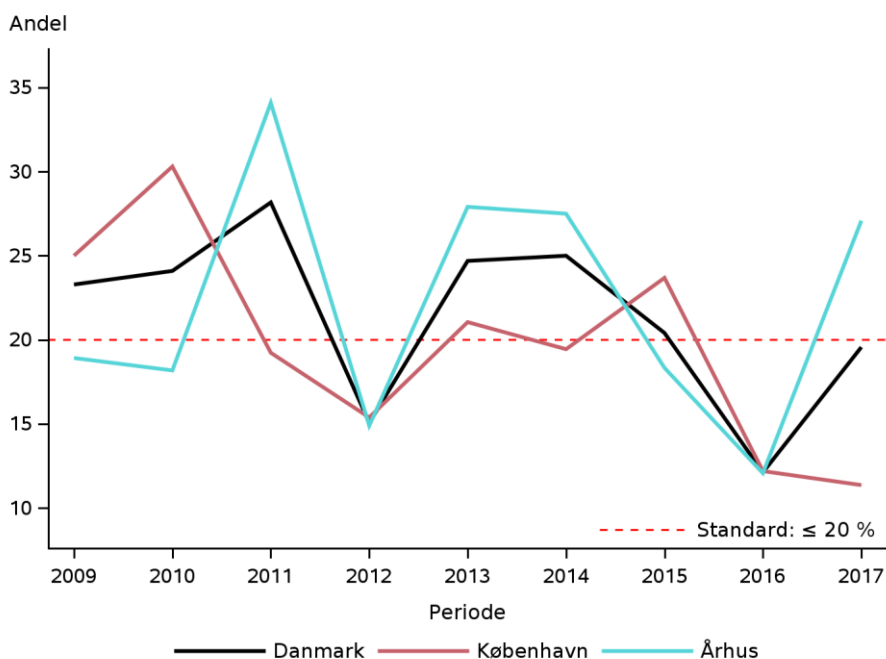
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≤ 20% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017	Andel 95% CI	2016	2015	2015
				Andel		Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	18 / 92	8 (8)	19,6	(12,0-29,1)	12 / 99	12,1	20,4
København	Ja	5 / 44	2 (4)	11,4	(3,8-24,6)	5 / 41	12,2	23,7
Aarhus	Nej	13 / 48	6 (11)	27,1	(15,3-41,8)	7 / 58	12,1	18,3

Tabel 16: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	163	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	85	Patienten har ikke fået en operation
	8	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	11	Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet
	41	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	13	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
	1	Patienten har fået fjernmetastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation
<b>Uoplyst:</b>	3	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	5	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 7:

**Indikator 5a: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får lokalt recidiv inden for 5 år. Trendgraf på afdelingsniveau.**



#### Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Indikatoren er i aktuelle år alene opgjort for patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumor, da recidiv i praksis kun er klinisk relevant for denne patientgruppe (og ikke for patienter med lavmaligne tumorer). Populationen består 92 patienter samt 8 uoplyste forløb, hvilket giver en datakomplethed på 92%. Patienterne fordeler sig med 44 forløb i København (datakomplethed på 96%) og 48 forløb i Aarhus (datakomplethed på 89%). Opgørelsen på afdelingsniveau baseres på et lille datagrundlag og er således behæftet med en vis statistisk usikkerhed.

### **Indikatorresultater**

På landsplan fik 18 patienter lokalt recidiv inden for 5 år, hvilket svarer til en andel på 19,6% (95% CI: 12,0-29,1). Den fastsatte standard på  $\leq 20\%$  er således opfyldt. Andelen i København var 11,4% (95% CI: 3,8-24,6), mens den i Aarhus var 27,1% (95% CI: 15,3-41,8). Standarden er således ikke opfyldt i Aarhus. Udviklingen har varieret over tid men ligger omkring standarden.

### **Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater**

Det er de samme 6 patienter nævnt i Indikator 2, som uoplyste går igen i indikator 5a. Dette bringer dog kun antallet af recidiver ned på 24%, hvorfor indikatoren stadig ikke er opfyldt for Aarhus. Opgørelsen er baseret på et lille datagrundlag, hvor der ikke skal mere end et par ekstra recidiver til, for at indikatoren ikke er opfyldt.

Andelen af patienter som fik foretaget re-resektion i 2017 var for Aarhus 2/102 (Indikator 2, 2017) og forklarer ikke det høje antal patienter med recidiv indenfor 5 år.

Dette er noget, som har og skal have stor bevågenhed i Aarhus sammen med indikator 2.

Styregruppen vil fremadrettet arbejde på at sikre at de patienter, som fik deres diagnose 5 år tilbage har opdateret data omkring tilbagefald. Dette for at sikre, at re-operation ikke registreres som tilbagefald og for at sikre, at alle patienter der får tilbagefald, er registeret. Dette vil gøres ved at gennemgå alle de patienter, som fik tilbagefald 5 år tidligere end årsrapporten. Dette ligeledes for at kunne klarlægge hvilke patienter får et lokalrecidiv. Styregruppen vil desuden arbejde på, at indikatoren fremadrettet opgøres som en 5 års overlevelsesanalyse (fx i form af en Kaplan–Meier kurve).

### **Vurdering af indikator**

Indikatoren er relevant og bør bibeholdes.

## 5b: Fjernmetastaser

### Beregningsregler:

- Nævnerpopulation: Antal patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knoglesarkomer, som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, sigtet er kurativt, uden recidiv indenfor 120 dage og der er tilstrækkelig opfølgningstid
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation, som har fået fjernmetastaser inden 5 år fra operationsdatoen
- Særlige forhold: Patienter, som får fjernmetastase indenfor 4 måneder efter sidste behandlingsdato ekskluderes, da disse i stedet klassificeres som ukendt metastasering ved diagnosetidspunktet. Fra årsrapport 2022 ekskluderes patienter, som får recidiv indenfor 4 måneder efter sidste behandlingsdato

Tabel 17: Indikator 5b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får fjernmetastase inden for 5 år

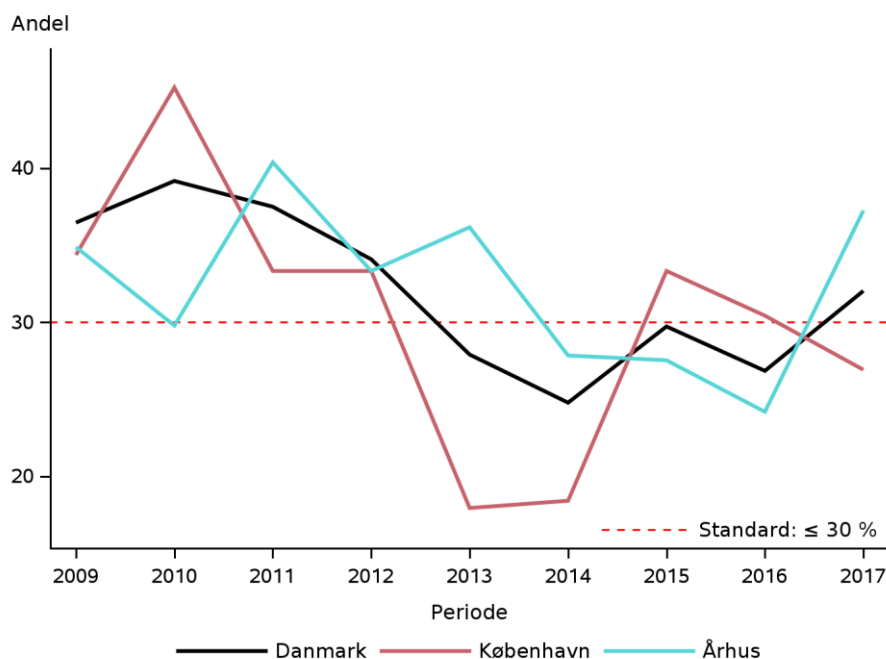
	Standard		Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≤ 30% opfyldt	Tæller/nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2016	2015	2015	
<b>Danmark</b>	Nej	33 / 103	7 (6)	32,0	(23,2-42,0)	29 / 108	26,9	29,7	
København	Ja	14 / 52	2 (4)	26,9	(15,6-41,0)	14 / 46	30,4	33,3	
Aarhus	Nej	19 / 51	5 (9)	37,3	(24,1-51,9)	15 / 62	24,2	27,5	

Tabel 18: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	163	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	85	Patienten har ikke fået en operation
	8	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	11	Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet
	29	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	13	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
	3	Patienten har fået fjernmetastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation
<b>Uoplyst:</b>	3	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	4	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

Figur 8:

**Indikator 5b: Andelen af intermediær eller højmaligne patienter, der får fjernmetastase inden for 5 år. Trendgraf på afdelingsniveau.**



### Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Indikatoren er i aktuelle år alene opgjort for patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumor. Patienter med lavmaligne tumorer er således ekskluderet.

Patientpopulationen består 103 patienter samt 7 (6%) uoplyste forløb, hvilket giver en datakomplethed på 94%. Patienterne fordeler sig med 52 forløb i København (datakomplethed på 96%) og 51 forløb i Aarhus (datakomplethed på 91%).

### Indikatorresultater

På landsplan fik 33 patienter fjernmetastase inden for 5 år, hvilket svarer til en andel på 32,0% (95%CI: 23,2-42,0). Den fastsatte standard på  $\leq 30\%$  er således tæt på opfyldt. Andelen i København er opfyldt med en andel på 26,9% (95% CI: 15,6-41,0), mens den i Aarhus ikke er opfyldt med en andel på 37,3% (95% CI: 24,1-51,9).

Udviklingen over tid har varieret men ligger omkring standarden.

### Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Indikatorens data stemmer godt overens med internationale data for metastaseing. Indikatoren indeholder dog kun data fra patienter, som blev opereret i 2017, og patienter der dør indenfor 5 år er ekskluderet. Styregruppen vil derfor arbejde på, at indikatoren fremadrettet opgøres som en 5 års overlevelsesanalyse (fx i form af en Kaplan-Meier kurve).

### Vurdering af indikator

Indikatoren er relevant og bør bibeholdes. Standarden fastholdes på samme niveau.



#### 4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Sarkomer er tumorer, som kan være lokaliseret overalt i kroppen, dog hyppigst i bevægeapparatet. Sarkomerne ses i alle aldersgrupper og udgør ca. 1% af alle kræftformer, hos børn udgør sarkomer dog ca. 10%. Ca. 80% af de sarkomer, der er registreret i DSD, er lokaliseret i bløddelene, mens de resterende 20% er lokaliseret i knoglerne.

Sarkomer klassificeres primært ud fra den histologiske undersøgelse, og er en utrolig heterogen gruppe med omkring 100 forskellige undertyper. På baggrund af det histologiske billede malignitetsgraderes tumorene i enten borderline, grad I (lavmaligne), grad II (intermediærmaligne) eller grad III (højmaligne). Borderline og grad I tumorer metastaserer sjældent, mens det ses væsentligt hyppigere ved grad II og III. Foruden den histologiske type og malignitetsgradering har tumorstørrelse, tumorlokalisering (over eller under fascie niveau, ekstremiteter eller bækken/retroperitoneum) samt alder betydning for prognosen. Sarkomer spreder sig primært via blodet til lungerne, mens spredning via lymfebanerne kun ses ved ganske få undertyper.

Femårsoverlevelsen for borderline og grad I tumorer er ca. 95%, mens den for grad II og III er hhv. 50% og ca. 30%.

Den kurative behandling er primært kirurgisk, hvor man tilstræber fjernelse af tumor med en omgivende bræmme af normalt væv (vid margin). Ved de dybereliggende grad II og III bløddelstumorer i ekstremiteterne vil man ofte supplere den operative behandling med strålebehandling. For intraabdominale sarkomer er det afgørende at have frie resektionsrande, medens egentlig vide resektioner oftest ikke er mulige pga. tumorernes nære relation til naboorganer. Kondrosarkomer kan kun behandles kirurgisk, mens knogletumorerne osteosarkom og Ewing sarkom behandles kirurgisk suppleret med kemoterapi før og efter operation. Kemoterapi kan desuden anvendes som supplement til operation ved enkelte andre undertyper (rhabdomyosarkom, synovialt sarkom og myxoid liposarkom). Ved gastrointestinal stromal tumor (GIST) kan neoadjuverende behandling anvendes, såfremt radikal fjernelse af primærtumor vil være forbundet med et større, potentielt mutilerende, kirurgisk indgreb.

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

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.

Sarkomer blev frem til 2014 også behandlet i Odense, hvilket forklarer, at der i årsrapporten optræder tal derfra.

De to centre i København og Aarhus følger fælles retningslinjer for udredning og behandling, hvilket afspejles i flere nyudgivne kliniske retningslinjer i RKKP-regi. Databasen er indrettet, så indberetningen naturligt foretages kronologisk af den aktør, der varetager udredning/behandling på et givet tidspunkt. Fra modtagende afdeling via kirurgisk behandler, patolog, onkolog til kontrolforløb og videre til evt. recidivoplysninger. Al indberetning foregår manuelt, og det vil være et gigantisk løft for databasen, hvis indberetningen kunne foregå via de elektroniske patientjournaler. Det vil lette arbejdet, øge motivationen for brug af databasen og sikre en meget høj datakomplethed, som alt i alt vil være et kvalitetsløft, der vil kunne fremme omsætningen af data til en bedre patientbehandling.

Afdelingerne indberetter til DSD via det webbaserede inddateringsystem Sundata. Patienter oprettes i DSD ved første kontakt til sarkomcenter. Gennem udsendelse af mangellister sikres datakompletheden.

Datasættet er frosset 26.06.2023.

## 6. Dækningsgrad og datakomplethed

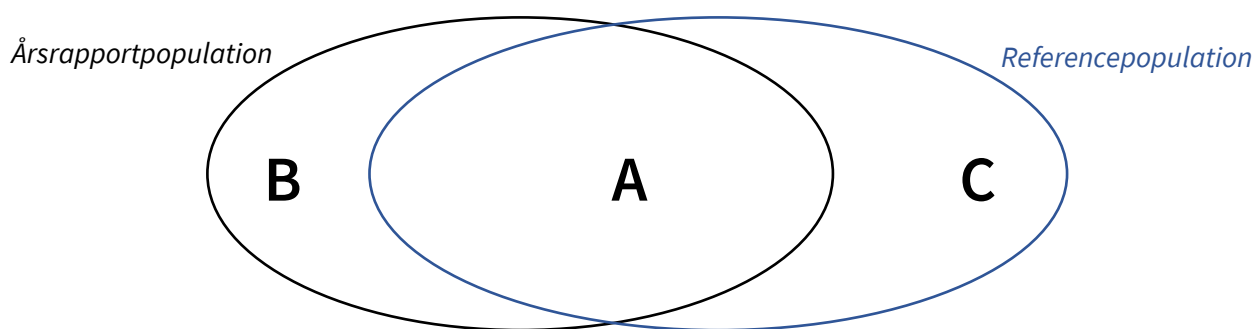
Igennem flere år har der foregået et udviklingsarbejde for at kunne beregne dækningsgraden af DSD på baggrund af centrale registre. Dette vanskeliggøres af, at det er svært at definere den heterogene patientpopulation entydigt ud fra WHO's ICD-10 klassifikation. Denne klassifikation er udelukkende baseret på lokaliseringen af tumor, men da sarkomer i princippet kan optræde i alle anatomiske lokaliseringer (og udgør en meget lille del af cancertilfælde i disse lokaliseringer), vil en søgning udelukkende på ICD-10 koder være uanvendelig. Det er derfor besluttet at forsøge at danne referencepopulationen på baggrund af de morfologiske SNOMED-koder (M-koder), der netop baseres på det histologiske billede, ud fra et udtræk fra Landsregisteret for Patologi. Der er valgt en eksplorativ tilgang, hvor der både dannes et bredt- og snævert-defineret udtræk til manuel gennemgang for på den ene side at sikre at alle relevante patienter kommer med, men på den anden side at mindske ressourceforbruget ved manuel gennemgang.

Udtrækket afgrænses til danske CPR-numre og kun incidente tilfælde, dvs. patienten medtages kun første gang, denne har en relevant M-kode i Landsregisteret for Patologi. Desuden afgrænses datasættet til rekvireringsdatoer i gældende kalenderår. På denne måde tilstræbes det at få referencepopulationen til at afspejle årsrapportpopulationen, som medtager patienter, der har første kontakt til sarkomcenter i gældende kalenderår.

Efterfølgende ekskluderes tilfælde med inkonklusiv cancerdiagnose dvs. patienter kodet med ÆYYY00 "obs. pro", patienter med relevant M-kode, hvor 5. ciffer er et "X" eller patienter, hvor en foreløbig cancerdiagnose efterfølgende afkræftes ved sarkomcentret i forbindelse med videre udredning.

Denne population kobles med årsrapportpopulationen, hvor der vil være stort overlap (A), men også patienter, der kun optræder i årsrapportpopulationen (B) eller i Landsregisteret for Patologi (C), se Figur 9.

Figur 9: Illustration af overlap mellem årsrapportpopulationen og referencepopulationen, baseret på udtræk fra Landsregisteret for Patologi.



Dækningsgrad er den procentvise angivelse af antallet af registrerede patienter i årsrapportpopulationen ud af det samlede antal patienter, der opfylder inklusionskriterierne.

Dækningsgraden beregnes som  $(A+B) / (A+B+C) \times 100\%$ .

For at kunne vurdere validiteten af dækningsgradsopgørelsen suppleres med en opgørelse af overensstemmelsesgrad. Overensstemmelsesgraden er et estimat af, hvor stor en andel af patienter i årsrapportpopulationen, der kan genfindes i Landsregisteret for Patologi, og således en indikation på om den valgte tilgang er velegnet til at identificere de rette patienter. Hvis overensstemmelsesgraden er under 80%, vil opgørelsen af dækningsgrad typisk være behæftet med stor usikkerhed.

Overensstemmelsesgraden beregnes som  $A / (A+B) \times 100\%$ .

Datakompletheden i DSD af de enkelte variable vurderes til at have været faldende de seneste år og har været forsøgt sikret bl.a. gennem udsendelse af mangellister, hvor udvalgte forløb gennemgås manuelt. Dog er det ved enkelte variable på grund af indtastningsfladens opbygning ikke muligt at skelne mellem, om variabelen ikke er blevet udfyldt ved en fejl, eller om det ikke har været relevant at udfylde denne i pågældende tilfælde. Dette vil i nogen grad blive bevaret for at spare indtastningsmæssige ressourcer, men det overvejes at markere obligatoriske felter i indtastningsfladen.

## 7. Styregruppens medlemmer

<b>Formænd</b>	<p>Ninna Aggerholm Pedersen, afdelingslæge, lektor, ph.d., Kræftafdeling, Aarhus Universitetshospital, e-mail: <a href="mailto:ninnpede@rm.dk">ninnpede@rm.dk</a></p> <p>Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Ortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, e-mail: <a href="mailto:michael.bendtsen@viborg.rm.dk">michael.bendtsen@viborg.rm.dk</a></p>
<b>Styregruppemedlemmer</b>	<p>Bodil Engelmann, afdelingslæge, ph.d., Afdeling for Kræftbehandling, Herlev Hospital</p> <p>Katja Maretty Kongstad, afdelingslæge, ph.d., Patologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital</p> <p>Luit Penninga, overlæge, ph.d., Kirurgisk afdeling C, Rigshospitalet</p> <p>Michael Mørk Petersen, overlæge, professor, Afdeling for Led- og Knoglekirurgi, Rigshospitalet</p> <p>Birgitte Kirkegaard Bratsbjerg, pårørende til patient</p>
<b>RKKP</b>	<p>Jeanette Trøstrup, epidemiolog, ph.d., e-mail: <a href="mailto:jeatro@rkkp.dk">jeatro@rkkp.dk</a></p> <p>Kelvin de la Cruz Gam-Jensen, datamanager, e-mail: <a href="mailto:kelgam@rkkp.dk">kelgam@rkkp.dk</a></p> <p>Anne Fredsted, kvalitetskonsulent, ph.d., repræsentant for dataansvarlig myndighed, e-mail: <a href="mailto:anfrst@rkkp.dk">anfrst@rkkp.dk</a></p>

## 8. Appendiks

Først følger indikator 3b, som i aktuelle årsrapport er flyttet fra indikatorresultater til appendiks. Herefter følger afsnit om demografiske karakteristika, tumors udbredelse, typen af operation, oversigt over patologiske koder og antal strålebehandlede.

### Indikator 3b: Andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling

#### Beregningsregler:

- Nævnerpopulation: Antal patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, som er blevet opereret uden komplikationer og uden forudgående onkologisk behandling, hvor sigtet er kurativt og der er tilstrækkelig opfølgningstid, og som påbegynder strålebehandling (inden for 120 dage).
- Tællerpopulation: Nævnerpopulation, som påbegynder strålebehandling inden for 60 dage efter operationsdato

Tabel 19: Indikator 3b: Andelen af patienter med intermediær- eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage

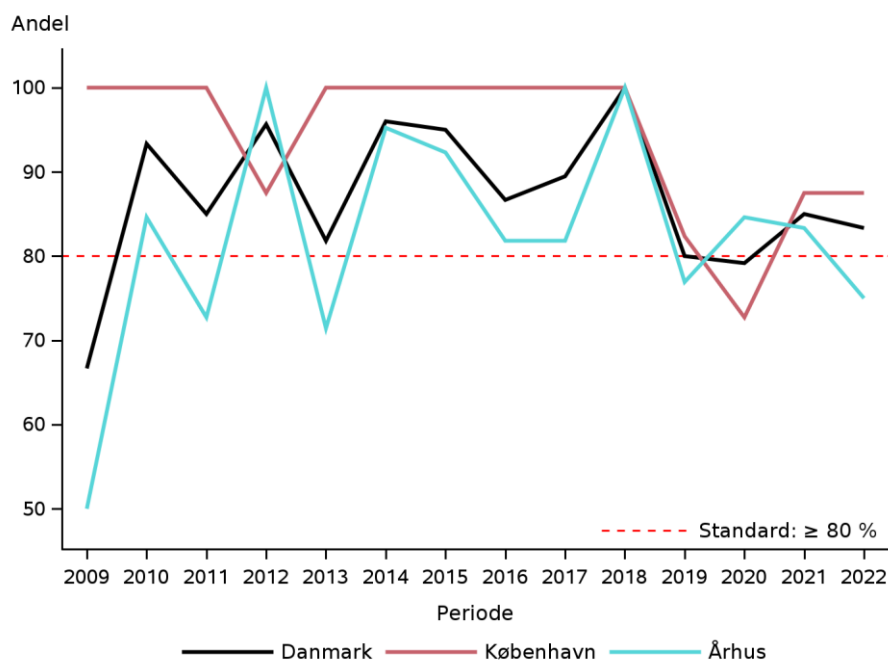
	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/nævner		Andel	95% CI	2021 Antal	2021 Andel	2020 Andel
Danmark	Ja	10 / 12	1 (8)	83,3	(51,6-97,9)	17 / 20	85,0	79,2
København	Ja	7 / 8	1 (11)	87,5	(47,3-99,7)	7 / 8	87,5	72,7
Aarhus	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	10 / 12	83,3	84,6

Tabel 20: Oversigt over antal ekskluderede eller uoplyste

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	42	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	19	Patienten har ikke fået en operation
	2	Patienten har komplikationer
	2	Patientens første strålebehandling ligger før operationen
	1	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	17	Patienten har ikke fået en strålebehandling
	50	Patienten har ikke bløddelstumor LO6_BLO=1
	72	Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor
	131	Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer

Figur 10:

**Indikator 3b: Andelen af patienter med intermediær- eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddeltumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der efter operation påbegynder strålebehandling inden for 60 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.**



### Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

I aktuelle år indgik data fra kun 12 patienter på landsplan. Patienterne var fordelt med henholdsvis 8 og 4 patienter på de to sarkomcentre. Opgørelserne er derfor forbundet med så stor statistisk usikkerhed, at vi ikke kan lave meningsfulde opgørelser. I forrige år har indikatoren ligeledes inkluderet et meget lille antal patienter, hvilket er begrundelsen for, at vi har flyttet denne indikator til appendiks og fra næste år vil udelade indikatoren.

### Vurdering af indikator

Indikatoren bør slettes fra næste år (Årsrapport 2023).

## A. Demografiske karakteristika

### Antal patienter

Tabel 21: 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>
<b>År for første kontakt</b>							
2009	155	51.8	110	36.8	34	11.4	299
2010	147	47.9	126	41.0	34	11.1	307
2011	144	46.3	154	49.5	13	4.2	311
2012	182	58.0	129	41.1	3	1.0	314
2013	186	50.7	168	45.8	13	3.5	367
2014	211	49.4	215	50.4	#	0.2	427
2015	218	55.3	176	44.7	.	.	394
2016	204	57.6	150	42.4	.	.	354
2017	210	49.8	212	50.2	.	.	422
2018	225	52.7	201	47.1	#	0.2	427
2019	201	43.1	265	56.9	.	.	466
2020	222	54.7	184	45.3	.	.	406
2021	199	48.2	214	51.8	.	.	413
2022	177	50.7	172	49.3	.	.	349
<b>Total</b>	2.681	51.0	2.476	47.1	99	1.9	5256

Kommentar: Det ses, at der frem til 2014 var en let stigning i antallet af sarkompatienter, hvilket formentlig skyldes, at det i de første år i vid udstrækning overvejende var patienter med sarkom i bevægeapparatet, der blev indberettet. Siden har antallet været nogenlunde konstant, dog med en stigning i København i 2019, der ikke kan genfindes i 2020.



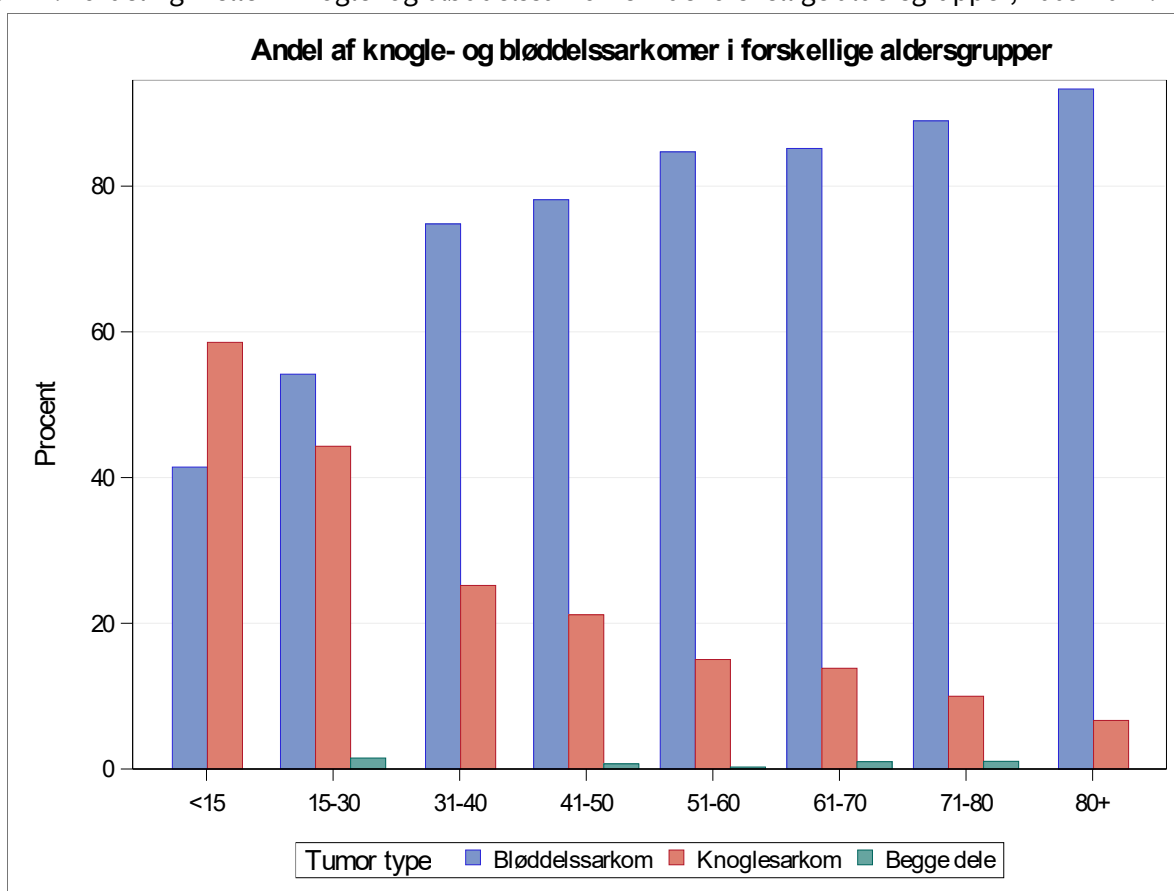
## Kønsfordeling

Tabel 22: Kønsfordeling for den samlede patientpopulation, 2009-2022.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Køn</b>								
<i>Kvinde</i>	1.316	49.1	1.259	50.8	33	33.3	2.608	49.6
<i>Mand</i>	1.365	50.9	1.217	49.2	66	66.7	2.648	50.4
<b>Total</b>	2.681	100.0	2.476	100.0	99	100.0	5.256	100.0

## Aldersfordeling

Figur 11: Fordeling mellem knogle- og bløddelssarkomer i de forskellige aldersgrupper, 2009-2022.



Kommentar: Af figuren fremgår det, at knoglesarkom primært optræder i de yngre aldersgrupper, mens bløddelssarkomer bliver hyppigere med alderen.

## Behandling før henvisning

Tabel 24: Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, der har fået foretaget biopsi, 2009-2022.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Biopsi</b>								
Ja	394	38.6	385	44.5	10	23.3	789	40.9
Nej	627	61.4	480	55.5	33	76.7	1.140	59.1
<b>Total</b>	1.021	100.0	865	100.0	43	100.0	1.929	100.0

Tabel 25: Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, som har fået foretaget resektion af tumor, 2009-2022.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Resektion</b>								
Ja	704	69.0	495	57.2	30	69.8	1.229	63.7
Nej	317	31.0	370	42.8	13	30.2	700	36.3
<b>Total</b>	1.021	100.0	865	100.0	43	100.0	1.929	100.0

Tabel 26: Malignitetsgrad for patienter som har fået foretaget resektion før henvisning, 2009-2022.

	N	%
<b>Malignitetsgrad</b>		
Gr.0 og borderline	99	8.1
Lav	245	19.9
Intermediær	244	19.9
Høj	340	27.7
Ikke klassificerbar	73	5.9
Missing	182	14.8
Registreret GIST patient	46	3.7
<b>Total</b>	1.229	100.0

Kommentar: Af tabellen fremgår det, at det ikke som forventet kun er lavmaligne tumorer (forventeligt små, superfascielt beliggende tumorer) men også højmaligne tumorer, der er resekeret.

## Behandlingsigte

Tabel 27: Behandlingsigte fordelt på center, 2009-2022.

	<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>
<b><i>Behandlingsigte</i></b>								
<i>Kurativ</i>	2.061	76.9	1.980	80.0	89	89.9	4.130	78.6
<i>Palliativ</i>	457	17.0	331	13.4	9	9.1	797	15.2
<i>Færdigbehandlet</i>	150	5.6	65	2.6	#	1.0	216	4.1
<i>Missing</i>	13	0.5	100	4.0	.	.	113	2.1
<b><i>Total</i></b>	<b>2.681</b>	<b>100.0</b>	<b>2.476</b>	<b>100.0</b>	<b>99</b>	<b>100.0</b>	<b>5.256</b>	<b>100.0</b>

Kommentar: Af tabellen ses det, 15% af alle nyhenviste patienter med et sarkom vurderes til ikke at kunne tilbydes kurativ behandling, primært pga. spredning af tumor på diagnosetidspunktet, men i flere tilfælde også fordi tumoren ikke er resecerbar. Kategorien "Færdigbehandlet" inkluderer patienter, der er radikalt opereret inden henvisning til sarkomcenter, og som ikke skal have nogen adjuverende behandling. Det drejer sig primært om patienter med lavmaligne, subkutane tumorer. "Missing" betyder, at behandlingsigtet var uoplyst for de pågældende patienter.

## B. Udbredelse

### Fordeling af bløddels- og knogletumorer

Tabel 28: Fordelingen af tumortype og kirurgisk margin blandt opererede patienter med bløddels- eller knogletumor, som har fået lokalrecidiv inden for 5 år fra operation, 2009-2017.

	Center		
	Aarhus	København	Odense
<b>Tumor type</b>			
Missing	1	4	0
Bløddelssarkom	86	44	4
Knoglesarkom	14	11	1
Begge dele	1	1	0
<b>Kirurgisk margin</b>			
Missing	9	11	1
Radikalt	6	3	0
Vid	48	23	2
Marginal	11	13	2
Intralæsional	28	10	0

Kommentar: Som det fremgår af tabellen, er der flere patienter med bløddelssarkomer, der får recidiv end patienter med knogletumorer. Dette kunne skyldes, at der for de intraabdominale tumorer, pga. omkringliggende strukturer, ikke kan fåes vid margin i forbindelse med resektionen.

Tabel 29: Fordelingen af bløddelstumorer for hvert center i perioden, 2009-2022.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Bløddelstumor</b>								
Subcutan	503	26.0	457	29.4	45	50.6	1.005	28.1
Subfasciel	1.113	57.6	966	62.0	44	49.4	2.123	59.3
Andet	316	16.4	134	8.6	.	.	450	12.6
<b>Total</b>	1.932	100.0	1.557	100.0	89	100.0	3.578	100.0

Kommentar: Sarkomer er overvejende lokaliseret i bevægeapparatet og thorax væggen, og som sådan er de fleste lokaliseret subkutant eller subfascielt. Denne registrering er vigtig, da lokaliseringen har betydning for prognosen. Ved retroperitoneale, viscerale og intrathorakale tumorer, giver denne skelnen mellem subkutan og subfasciel dog ikke væsentlig mening, hvorfor vi i 2015 indførte muligheden "Andet" til brug for disse patienter. Dette afspejler sig i det lave antal i denne rubrik, som ret beset nok burde deles op i før og efter 2015.

Samlet set er omkring 30% af alle sarkomer overfladisk subkutant beliggende, mens resten er dybt beliggende subfascielt. Analysen inkluderer ud over sarkomer også DD diagnoser.

## Tumorstørrelse og malignitetsgrad

Tabel 30: Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2022.

<i>Bløddelstumor</i>	<i>Kurativ</i>		<i>Palliativ</i>		<i>Færdigbehandlet</i> *		<i>Missing</i>		<i>I alt</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>
<b><i>Tumor størrelse</i></b>										
<b><i>cm</i></b>										
<i>[0;2]</i>	612	21.4	5	22.7	57	38.3	9	13.6	793	22.2
<i>]2;5]</i>	801	28.0	60	11.8	39	26.2	5	7.6	905	25.3
<i>]5;10]</i>	741	25.9	1	29.8	27	18.1	15	22.7	934	26.1
<i>]10;15]</i>	368	12.9	95	18.7	7	4.7	11	16.7	481	13.4
<i>]15;∞[</i>	334	11.7	86	17.0	19	12.8	26	39.4	465	13.0
<b><i>Total</i></b>	2.856	100.	507	100.	149	100.0	66	100.	3.578	100.

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

## Anatomisk lokalisation

Tabel 31: Bløddelstumor

Lokalisation	Bløddelstumor	
	N	%
<i>Hoved/hals</i>	275	7.4
<i>Thorax</i>	281	7.5
<i>Ryg</i>	112	3.0
<i>Abdominalvæg/lænd</i>	175	4.7
<i>Abdomen</i>	582	15.6
<i>Bækken</i>	145	3.9
<i>Overekstremitet</i>	517	13.9
<i>Underekstremitet</i>	1.176	31.6
<i>Perineum</i>	10	0.3
<i>Genitalia</i>	195	5.2
<i>Mamma</i>	96	2.6
<i>Hjerne</i>	6	0.2
<i>Lever</i>	24	0.6
<i>Hjerte</i>	#	0.1
<i>Lunge</i>	49	1.3
<i>Tarm</i>	74	2.0
<i>Columna</i>	#	0.0
<i>Costae</i>	#	0.0
<i>Femur</i>	#	0.1
<i>Tibia</i>	#	0.0
<b>Total</b>	3.724	100.0

Tabel 32: Knogletumor

Lokalisation	Knogletumor	
	N	%
<i>Thorax</i>	#	0.1
<i>Ryg</i>	#	0.1
<i>Abdominalvæg/lænd</i>	#	0.1
<i>Bækken</i>	87	10.3
<i>Håndled/hånd</i>	#	0.1
<i>Hofte</i>	#	0.1
<i>Lår</i>	#	0.1
<i>Knæ</i>	#	0.1
<i>Underben</i>	3	0.4
<i>Hjerne</i>	#	0.1
<i>Tarm</i>	#	0.1
<i>Hoved</i>	48	5.7
<i>Columna</i>	25	3.0
<i>Sacrum</i>	48	5.7
<i>Costae</i>	52	6.2
<i>Sternum</i>	12	1.4
<i>Clavicula</i>	5	0.6
<i>Scapula</i>	27	3.2
<i>Humerus</i>	74	8.8
<i>Radius</i>	12	1.4
<i>Ulna</i>	10	1.2
<i>Karpalknogle (Hånd)</i>	6	0.7
<i>Rørknogle (Hånd)</i>	19	2.3
<i>Femur</i>	224	26.6
<i>Tibia</i>	108	12.8
<i>Fibula</i>	43	5.1
<i>Tarsalknogle (fod)</i>	19	2.3
<i>Rørknogle (fod)</i>	9	1.1
<i>Patella</i>	#	0.2
<b>Total</b>	842	100.0

Kommentar: Af Tabel 31 og Tabel 32 ses, at sarkomerne fordeler sig på alle anatomiske regioner. Bløddelstumorer 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 lokaliseringen overvejende de lange rørknogler og bækkenet.

## C. Operation

### Fordeling af operationstype på ICD-10 koder

Tabel 33: Fordeling af operationstype per år - kun maligne tumorer, 2009-2022.

	<b>År for første kontakt</b>															
	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Lokal excision</i>	191	76.1	195	73.3	189	69.0	174	65.7	169	55.4	234	61.4	243	69.6	225	73.5
<i>Amputation</i>	9	3.6	14	5.3	12	4.4	8	3.0	13	4.3	11	2.9	9	2.6	17	5.6
<i>Missing</i>	51	20.3	57	21.4	73	26.6	83	31.3	122	40.0	136	35.7	96	27.5	64	20.9
<i>Abdominal kirurgisk</i>	.	.	.	.	.	.	.	.	#	0.3	.	.	#	0.3	.	.
<b>Total</b>	251	100.0	266	100.0	274	100.0	265	100.0	305	100.0	381	100.0	349	100.0	306	100.0

	<b>År for første kontakt</b>													
	2017		2018		2019		2020		2021		2022		<b>Total</b>	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Lokal excision</i>	246	69.1	256	72.5	291	74.6	213	71.0	208	69.6	36	51.4	2.870	68.9
<i>Amputation</i>	8	2.2	12	3.4	14	3.6	10	3.3	6	2.0	#	2.9	145	3.5
<i>Missing</i>	100	28.1	84	23.8	84	21.5	76	25.3	83	27.8	32	45.7	1.141	27.4
<i>Abdominal kirurgisk</i>	#	0.6	#	0.3	#	0.3	#	0.3	#	0.7	.	.	9	0.2
<b>Total</b>	356	100.0	353	100.0	390	100.0	300	100.0	299	100.0	70	100.0	4.165	100.0

Kommentar: Det er vigtigt at holde øje med antallet af patienter, som får foretaget amputation. Af tabellen fremgår det, at antallet af amputationer stort set er uændret over lang tid - måske med lidt faldende tendens de senere år.



Tabel 34: Fordeling af amputationstyper, 2009-2022.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Amputationstype</b>								
<i>Crus</i>	25	23.1	5	12.8	#	20.0	31	20.4
<i>Knæexarticulation</i>	#	0.9	#	2.6	#	20.0	3	2.0
<i>Femur</i>	40	37.0	13	33.3	.	.	53	34.9
<i>Hofteexarticulation</i>	9	8.3	#	5.1	.	.	11	7.2
<i>Hemipelvectomi</i>	6	5.6	4	10.3	.	.	10	6.6
<i>Finger</i>	9	8.3	7	17.9	#	40.0	18	11.8
<i>Underarm</i>	#	1.9	3	7.7	.	.	5	3.3
<i>Overarm</i>	6	5.6	3	7.7	#	20.0	10	6.6
<i>Skulderexarticulation</i>	5	4.6	#	2.6	.	.	6	3.9
<i>Interhoracoscapulær</i>	5	4.6	.	.	.	.	5	3.3
<b>Total antal personer</b>	108	100.0	39	100.0	5	100.0	152	100.0

Kommentar: Tidligere var amputation en dominerende operation i sarkombehandlingen, men tallet har ligget konstant lavt siden databasens start (2009). Omvendt viser tabellen også, at amputation fortsat indgår som en nødvendig del af det kirurgisk behandlingsvalg.

### Type af supplerende indgreb

Tabel 35: Type af supplerende indgreb, 2009-2022.

Type	Supplerende indgreb	
	N	%
<i>Vendeplastik</i>	4	0.4
<i>Cement</i>	97	10.2
<i>Knoglesubstitut</i>	15	1.6
<i>Alloplastik</i>	166	17.5
<i>Bonebridging</i>	#	0.2
<i>Artrodese</i>	3	0.3
<i>Knogletransport</i>	#	0.2
<i>Ledresektion</i>	5	0.5
<i>Andet</i>	94	9.9
<i>Ikke klassificerbare</i>	559	59.0
<b>Total</b>	947	100.0

Kommentar: Vi har desværre ikke en opgørelse af supplerende indgreb på årsniveau, hvilket vil kunne give en fornemmelse af, om der er sket en ændring i de kirurgiske teknikker. Fra 2023 vil vi lave denne tabel på afdelingsniveau.

## D. Patologi

Kommentar: Der findes et meget stort antal (omkring 100) 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 nedenstående to tabeller. "Andet" er et udtryk for, at tumor ikke kunne klassificeres i en af disse histologiske undergrupper, og derfor blot beskrives som sarkom. Tilfælde under "Andet" eller "Missing diagnose" burde fordeles ud på diagnoser, hvor det er muligt.

Tabel 36: Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til bløddelstumor, 2009-2022.

		N	%
<b>Bløddelstumor</b>			
	<i>Missing diagnose</i>	107	3.0
<i>Andet</i>	<i>Andet</i>	112	3.1
<i>M88001</i>	<i>Bløddelstumor uvist om benign eller malign</i>	32	0.9
<i>M88003</i>	<i>Sarkom</i>	448	12.5
<i>M88013</i>	<i>Udifferentieret tencellesarkom</i>	49	1.4
<i>M88033</i>	<i>Udifferentieret rundcellesarkom</i>	3	0.1
<i>M88043</i>	<i>Epiteliødt sarkom</i>	30	0.8
<i>M88053</i>	<i>Dedifferentieret sarkom</i>	17	0.5
<i>M880A3</i>	<i>Desmoplastisk small round cell tumor</i>	3	0.1
<i>M880B3</i>	<i>GIST</i>	124	3.5
<i>M88103</i>	<i>Fibrosarkom</i>	23	0.6
<i>M88113</i>	<i>Myksofibrosarkom</i>	230	6.4
<i>M88151</i>	<i>Solitær fibrøs tumor</i>	80	2.2
<i>M88153</i>	<i>Malign solitær fibrøs tumor</i>	4	0.1
<i>M88211</i>	<i>Aggressiv fibromatose</i>	47	1.3
<i>M88221</i>	<i>Abdominal fibromatose</i>	173	4.8
<i>M88253</i>	<i>Low grade myofibroblastisk sarkom</i>	6	0.2
<i>M88303</i>	<i>Malignt fibrøst histiocytom</i>	293	8.2
<i>M88321</i>	<i>Dermatofibroma protuberans</i>	21	0.6
<i>M88323</i>	<i>Dermatofibrosarcoma protuberans</i>	113	3.2
<i>M88403</i>	<i>Myxofibrosarkom</i>	17	0.5
<i>M88503</i>	<i>Liposarkom</i>	403	11.3
<i>M88513</i>	<i>Højt differentieret liposarkom</i>	85	2.4
<i>M88523</i>	<i>Myksoidt liposarkom</i>	37	1.0
<i>M88543</i>	<i>Pleomorft liposarkom</i>	8	0.2
<i>M88903</i>	<i>Leiomyosarkom</i>	459	12.8
<i>M88913</i>	<i>Epitheloidt leiomyosarkom</i>	#	0.1
<i>M89003</i>	<i>Rhabdomyosarkom</i>	6	0.2

		N	%
M89013	<i>Pleomorfcellet rhabdomyosarkom</i>	8	0.2
M89103	<i>Embryonalt rhabdomyosarkom</i>	3	0.1
M89123	<i>Tencelle rhabdomyosarkom</i>	3	0.1
M89203	<i>Alveolært rhabdomyosarkom</i>	5	0.1
M89363	<i>Gastrointestinal stromal tumor</i>	154	4.3
M89803	<i>Karcinosarkom</i>	36	1.0
M90403	<i>Synovialt sarkom</i>	107	3.0
M90443	<i>Clear cell sarkom</i>	16	0.4
M91203	<i>Hæmangiosarkom</i>	137	3.8
M91333	<i>Epitheliodt hæmangioendotheliom</i>	19	0.5
M91403	<i>Kaposis sarkom</i>	10	0.3
M91503	<i>Malignt hæmoangiopericytom</i>	4	0.1
M91803	<i>Osteosarkom</i>	16	0.4
M92313	<i>Myksoidt kondrosarkom</i>	16	0.4
M94733	<i>PNET</i>	12	0.3
M95403	<i>Malign perifer nerveskedetumor (Malignt schwannom)</i>	78	2.2
M95813	<i>Alveolært bløddelssarkom</i>	#	0.1
Mxxxxx	<i>Andet</i>	20	0.6
<b>Total</b>		3.578	100.0

Tabel 37: Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til knogletumorer, 2009-2022.

		N	%
<b>Knogletumor</b>			
	<i>Missing diagnose</i>	31	3.7
<i>Andet</i>	<i>Andet</i>	11	1.3
<i>M33640</i>	<i>Aneurysmatisk knoglecyste</i>	3	0.4
<i>M88003</i>	<i>Knoglesarkom</i>	19	2.3
<i>M88013</i>	<i>Udifferentieret tencellesarkom</i>	#	0.1
<i>M88103</i>	<i>Fibrosarkom</i>	#	0.1
<i>M88303</i>	<i>Malignant fibrøst histiocytom</i>	8	0.9
<i>M88903</i>	<i>Leiomyosarkom</i>	#	0.1
<i>M91203</i>	<i>Hæmangiosarkom</i>	11	1.3
<i>M91803</i>	<i>Osteosarkom (klassisk)</i>	120	14.2
<i>M91813</i>	<i>Kondroblastisk osteosarkom</i>	17	2.0
<i>M91823</i>	<i>Fibroblastisk osteosarkom</i>	#	0.2
<i>M91833</i>	<i>Teleangiektatisk osteosarkom</i>	5	0.6
<i>M91903</i>	<i>Parostealt sarkom</i>	9	1.1
<i>M92203</i>	<i>Chondrosarkom</i>	318	37.7
<i>M92223</i>	<i>Dedifferentieret chondrosarkom</i>	10	1.2
<i>M92300</i>	<i>Chondroblastom</i>	#	0.1
<i>M92403</i>	<i>Meseehkymalt kondrosarkom</i>	#	0.1
<i>M92423</i>	<i>Clear cell kondrosarkom</i>	#	0.1
<i>M92501</i>	<i>Kæmpecelletumor</i>	123	14.6
<i>M92503</i>	<i>Malign kæmpecelletumor</i>	#	0.1
<i>M92603</i>	<i>Ewings sarkom</i>	85	10.1
<i>M92613</i>	<i>Adamantinom i lang rørknogle, direkte spredning</i>	6	0.7
<i>M93703</i>	<i>Kordom</i>	56	6.6
<i>Mxxxxx</i>	<i>Andet</i>	3	0.4
<b>Total</b>		844	100.0

## E. Stråleterapi

Tabel 38: Antal patienter, der har fået stråleterapi, 2009-2022.

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Stråleterapi</b>																
<i>Ja</i>	44	14.7	60	19.5	63	20.3	63	20.1	57	15.5	101	23.7	75	19.0	46	13.0
<i>Nej</i>	255	85.3	247	80.5	248	79.7	251	79.9	310	84.5	326	76.3	319	81.0	308	87.0
<b>Total</b>	299	100.0	307	100.0	311	100.0	314	100.0	367	100.0	427	100.0	394	100.0	354	100.0

	2017		2018		2019		2020		2021		2022		<b>Total</b>	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Stråleterapi</b>														
<i>Ja</i>	85	20.1	83	19.4	112	24.0	88	21.7	76	18.4	46	13.2	999	19.0
<i>Nej</i>	337	79.9	344	80.6	354	76.0	318	78.3	337	81.6	303	86.8	4.257	81.0
<b>Total</b>	422	100.0	427	100.0	466	100.0	406	100.0	413	100.0	349	100.0	5.256	100.0

Kommentar: Af tabellen fremgår det, at antallet af strålebehandlede patienter har været nogenlunde konstant gennem årene. Strålebehandling har overvejende været givet postoperativt, men anvendes nu også i stigende grad præoperativt. Ikke mindst a.h.t. mulighederne for resektion af større tumorer og for at mindske senfølger. Til gengæld må vi også forvente et øget antal postoperative komplikationer i de kommende år.

Tabel 39: Fordelingen af malignitetsgrad blandt patienter, der har fået stråleterapi, 2009-2022.

	<b>År for første kontakt</b>															
	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Malignitetsgrad</b>																
<i>Gr.0 og borderline</i>	#	4.5	#	3.3	.	.	.	.	#	1.8	#	2.0	#	2.7	#	4.3
<i>Lav</i>	3	6.8	#	1.7	5	7.9	5	7.9	3	5.3	6	5.9	#	1.3	.	.
<i>Intermediær</i>	12	27.3	18	30.0	14	22.2	12	19.0	15	26.3	20	19.8	18	24.0	11	23.9
<i>Høj</i>	21	47.7	33	55.0	30	47.6	33	52.4	27	47.4	55	54.5	37	49.3	26	56.5
<i>Ikke klassificerbar</i>	.	.	#	1.7	.	.	4	6.3	6	10.5	7	6.9	#	2.7	#	4.3
<i>Missing</i>	6	13.6	5	8.3	14	22.2	8	12.7	4	7.0	10	9.9	15	20.0	5	10.9
<i>Registreret GIST patient</i>	.	.	.	.	.	.	#	1.6	#	1.8	#	1.0	.	.	.	.

	<b>År for første kontakt</b>													
	2017		2018		2019		2020		2021		2022		<b>Total</b>	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Malignitetsgrad</b>														
<i>Gr.0 og borderline</i>	.	.	.	.	.	.	#	1.1	.	.	.	.	12	1.2
<i>Lav</i>	6	7.1	#	1.2	4	3.6	3	3.4	#	2.6	5	10.9	45	4.5
<i>Intermediær</i>	19	22.4	11	13.3	28	25.0	17	19.3	11	14.5	14	30.4	220	22.0
<i>Høj</i>	45	52.9	50	60.2	59	52.7	46	52.3	51	67.1	22	47.8	535	53.6
<i>Ikke klassificerbar</i>	4	4.7	4	4.8	6	5.4	#	1.1	5	6.6	3	6.5	45	4.5
<i>Missing</i>	10	11.8	15	18.1	13	11.6	19	21.6	7	9.2	#	4.3	133	13.3
<i>Registreret GIST patient</i>	#	1.2	#	2.4	#	1.8	#	1.1	.	.	.	.	9	0.9

Kommentar: Strålebehandling gives overvejende postoperativt til patienter med intermediær eller højmaligne tumorer jvf. tabellen samt til ikke reseceerbare tumorer og i nogle tilfælde til Ewing sarkom lokaliseret i bækkenet. Antal strålebehandlede patienter pr. år varierer, hvilket tyder på, at variabelen ikke indberettes ensartet og skal gennemgås.

## 9. Regionale kommentarer

### **Region Nordjylland:**

-

### **Region Midtjylland:**

Region Midtjylland har meldt tilbage, at de ingen kommentarer har til årsrapporten.

### **Region Syd:**

-

### **Region Hovedstaden:**

Region Hovedstaden har meldt tilbage, at de ingen kommentarer har til årsrapporten.

### **Region Sjælland:**

Region Sjælland har ingen kommentarer (og indgår ikke i) rapporten.