

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

Et sådant kodesystem ville gøre det enklere at sammenligne omfanget og kompleksiteten af prolapskirurgien på de enkelte gynækologiske afdelinger landet over og lettere at monitorere kvaliteten af prolapskirurgien i kraft af recidivkodningen.

Korrespondance: *Marianne Ottesen*, Gynækologisk-obstetrisk Afdeling, Afsnit 537, Hvidovre Hospital, DK-2650 Hvidovre. E-mail: marianne.8sen@dadlnet.dk

Antaget: 26. juni 2007
Interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Møller C, Kehlet H, Utzon J et al. Hysterektomi i Danmark. Ugeskr Læger 2002;164:4539-45.

2. Falkeborn M, Persson I, Næssens T et al. Validity of information on gynecological operations in the Swedish in-patient registry. Scand J Soc Med 1995; 23:220-4.
3. Lidegaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret til kvalitetssikring i det gynækologiske speciale. www.sst.dk/publ/publ2002/LPRregisteret-lidegaard.pdf (jan. 2006).
4. Lidegaard Ø, Hammerum MS. Landspatientregisteret som redskab i løbende produktions- og kvalitetskontrol. Ugeskr Læger 2002;164:4420-3.
5. Wille-Jørgensen PA, Meisner S. Datavaliditeten i en operationsregistrering. Ugeskr Læger 1997;159:7328-30.
6. Nickelsen TN. Datavaliditet og dækningsgrad i Landspatientregisteret. Ugeskr Læger 2002;164:33-7.
7. Evaluering af Landspatientregisteret 1990. Sygehusstatistik;57:1993. København: Sundhedsstyrelsen, 1993.

Diagnoseregistrering af primær ovariecancer i Danmark

1. reservelæge Anette Lykke Petri, overlæge Claus Høgdall & professor Øjvind Lidegaard

Rigshospitalet, Gynækologisk Klinik 4232, og Region Hovedstaden, Enhed for Klinisk Kvalitet

Danmark har både den højeste incidens- og mortalitetsrate af cancer ovarii (CO) (Figur 1) i verden [1, 2]. Det årlige antal CO i Danmark er i de senere år opgjort til at være 400-600. Som den fjerdehyppigste årsag til cancerdød blandt danske kvinder er det fra såvel et patient- som et samfundsøkonomisk perspektiv en resursekrævende sygdom. Vi har ikke hidtil formået at forklare den høje ovariecancerincidens og -mortalitet i Danmark.

Registreringspraksis af CO har både internationalt og nationalt varieret over tid. Eksempelvis varierer det, om *border-line*-tumorer inkluderes i incidens- og overlevelsesstatistikken, hvilket har stor betydning for de nationale tal.

Formålet med denne artikel har været at vurdere forskellige danske registres datakomplethed og validitet vedrørende CO og med dette som udgangspunkt at etablere en konkret oversigt over ændringer i registreringspraksis over tid, hvilket kan anvendes ved fremtidig registerbaseret forskning i CO.

Registre og databaser/banker

I Danmark har man i Cancerregistret (CR) registreret cancer tilfælde siden 1943. Derudover registreres CO i dag også i Landspatientregisteret (LPR), i Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD) og i Det centrale patologiregister (Patologidatabanken eller PDB). Praksis for diagnoseregistrering i CR,

LPR og DGCD følger i dag Sundhedsstyrelsens »Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter«, mens man i PDB anvender Sundhedsstyrelsens »Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser« det såkaldte Snomedsystem [3, 4]. I det følgende gives en kort gennemgang af registreringspraksis i hvert af disse registre.

Cancerregistret

Fra 1943 til 1987 skete indberetningen af cancertilfælde til CR på frivillig basis, hvorefter det blev obligatorisk, jf. bekendtgørelse fra Sundhedsstyrelsen af 15. januar 1987. Indtil 2003 blev CR genereret ved, at Sundhedsstyrelsen registrerede papirindberetninger fra sygehuse og primærsektor, hvorefter CR blev sammenkørt med andre registre (f.eks. dødsårsagsregistret) og valideret manuelt. I 2002 igangsatte Sundhedsstyrelsen en modernisering af CR mhp. fremtidig elektronisk indberetning fra primær- og sekundærsektoren. Moderniseringsprocessen har været hæmmet af, at CR ikke har været opdateret i en årrække. Senest publicerede årgang er i skri-



Figur 1. Operationsfoto af en ovariecancertumor.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

vende stund 2003 [5]. Fra 2004 er indhentning af data til CR sket elektronisk via LPR. Data fra 2004 forventes at være tilgængelige ultimo 2007. Der er foretaget flere valideringsstudier af CR, dog kun opgørelser over CR's datakomplethed baseret på de ældre papirbaserede indberetninger. Disse angiver høj datakomplethed (98%) for gynækologisk cancer i CR [6]. CR tilstræber at registrere alle kræftpatienter, herunder de patienter, som ikke har været i kontakt med et sygehus og derfor ikke figurerer i LPR. Dette tal skønnes at udgøre mindre end 1% for CO.

Landspatientregistret

Når en patient udskrives fra et sygehus, skal diagnosekoder og procedurekoder fra de enkelte sygehusafdelinger indberettes elektronisk til Landspatientregistret, som i udgangspunktet er et administrativt register. Det er kun sygehusbehandlede kræftpatienter, som registreres i LPR, hvorved registret mangler de (relativt få) tilfælde af CO, som aldrig bliver behandlet på sygehus, men som bør tælle med i en samlet national statistik. Derudover er der mulighed for at registrere fejldiagnoser på patienter, hvis diagnosen indberettes til LPR på baggrund af et frysemikroskopisvar, der ikke stemmer overens med det endelige mikroskopisvar. Sker dette, skal der efterfølgende principielt ske en indberetning af fejlen til LPR ved enten en afmelding af cancersygdommen ((+)AZCA5(+)) tidligere registreret fejldiagnose) eller tilmelding af anden cancersygdom.

LPR valideres af Sundhedsstyrelsen, og der blev sidst foretaget en evaluering af datakvaliteten i LPR for året 1990. Valideringen viste, at de administrative oplysninger i registret havde en høj pålidelighed, mens de medicinske data (eks. diagnoser) havde varierende grad af pålidelighed [7]. Validiteten af gynækologiske cancerdiagnoser i LPR skønnes i dag at ligge på mindst 95% vurderet ved krydstjek mellem LPR og DGCD. Danmarks Statistik foretager en fejlsøgning af udtrækkene fra LPR, hvor de undersøger, om dataene har valide værdier. I udtrækkene findes der fejl i ca. 0,5% af materialet, hvilket primært må tilskrives, at udtrækkene allerede er valideret af Sundhedsstyrelsen [7].

Patologidatabanken

PDB blev oprettet i 1997 med det formål at systematisere og samle patologiregistrering, herunder cancerregistrering. Samtlige patologifdelinger i Danmark foretager således daglig lovpligtige indberetninger til PDB. PDB indeholder patientoplysninger samt oplysninger om procedurer og diagnoser vedrørende patologiske undersøgelser. Alle landets patologifdelinger bruger PDB som deres daglige diagnostiske arbejdsredskab, idet der derfra både indhentes informationer om tidligere patoanatomiske undersøgelser og indberettes nye undersøgelser.

Sikring af ensartet kvalitet af de registrerede oplysninger sker ved »Fællesindhold for basisregistrering af patologisk-anatomiske undersøgelser«, »Kodebog for patologisk-anato-

miske undersøgelser« og de kliniske databaser [4]. Ved en sammenligning af CO-koder i hhv. CR og PDB kan man konkludere, at PDB ikke dækker CO fuldstændigt [8]. Ca. 29% af alle primære CO, som var registreret i CR, kunne ikke findes i PDB i perioden 1997-1999. Forklaringen var dels, at nogle kvinder, der har CO, i PDB blev registreret som havende metastaser fra ovarierne i stedet for at blive registreret med en primær ovariecancerdiagnose, dels at der har været forskel

Tabel 1. Nuværende diagnoseindberetning af cancer ovarii og *borderline*-tumorer til Landspatientregistret. Alle akser i diagnosebeskrivelsen skal indberettes.

Sundhedsvæsenets klassifikationskoder	Indhold	
DC 56.9	<i>Hoveddiagnose (A diagnose)</i> Neoplasma malignum ovarii	
DD 39.1A	Ovarietumor af <i>borderline</i> -type	
AZCA1	<i>Anmeldelsesstatus</i> Ny, ikke tidligere fuldt anmeldt fra afdelingen	
AZCA3	Afdelingen ikke primært involveret → ingen yderligere registrering	
AZCA4	Tidligere anmeldt fra afdelingen → ingen yderligere registrering	
AZCA5	Afmelding af cancersygdom (+ tidligere registreret fejldiagnose)	
	<i>Diagnosegrundlag</i>	
	Klinisk makroskopisk	
AZCK0	Operation	
AZCK1	Endoskopisk undersøgelse/operation	
AZCK2	Billeddiagnostisk undersøgelse	
AZCK3	Autopsi	
AZCK0-4	Klinisk undersøgelse	
	Klinisk mikroskopisk	
AZCL0	Histologi/cytologi fra primærtumor	
AZCL1	Histologi/cytologi fra metastase	
AZCL2	Histologi/cytologi, uvist fra primærtumor eller metastase	
AZCL3	Andre klinisk/mikroskopiske undersøgelser	
	<i>Primærtumor størrelse og udbredelse</i>	
	Størrelse	Stadie iht. FIGO
AZCD13	T1	I
AZCD13a	T1a	IA
AZCD13b	T1b	IB
AZCD13c	T1c	IC
AZCD14	T2	II
AZCD14a	T2a	Ila
AZCD14b	T2b	Ilb
AZCD14c	T2c	Ilc
AZCD15	T3	III
AZCD15a	T3a	IIIa
AZCD15b	T3b	IIIb
AZCD15c	T3c	IIIc
AZCD*	<T3c	IV
AZCD19	Tx oplysning mangler	
	<i>Regionale metastaser</i>	
AZCD30	N0 ingen regionale metastaser	
AZCD31	N1 regionale lymfeknudemetastaser	
AZCD39	Nx ingen oplysninger om lymfeknudemetastaser	
	<i>Fjernmetastaser</i>	
AZCD40	M0 ingen fjernmetastaser	
AZCD41	M1 fjernmetastaser i organer eller lymfeknuder	
	<i>Sideangivelse</i>	
TUL1	Højre	
TUL2	Venstre	
TUL3	Dobbelt-sided	

FIGO = International Federation of Gynecology and Obstetrics.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

mellem nogle amters kodepraksis trods fælles retningslinjer. Videre blev PDB ikke komplet før 1999. Endelig blev det først i 2005 lovpligtigt for privatpraktiserende patologer at indberette til PDB.

Dansk Gynækologisk Cancer Database

DGCD er en online landsdækkende kvalitets- og forsknings-database, som har været i drift siden den 1. januar 2005. DGCD benyttes af gynækologer, patologer og onkologer til lovpligtig registrering af anamnestiske, kirurgiske, patologiske, onkologiske og komplikationsmæssige oplysninger fra patienter, der i sekundærsektoren er blevet behandlet for cervix-, corpus- eller ovariecancer. DGCD er forløbsbaseret, og patienten indgår med en række sygdomsspecifikke skemaer, der hver især dækker en given periode i patientforløbet. I patientens færdigregistreringsskema opsamles aktionsdiagnoser og bidiagnoser, tillægsdiagnoser og radikalitetskoder fra de øvrige skemaer. Ved efterfølgende kontrolbesøg oprettes kontrolskemaer. Dødsfald registreres med angivelse af dødsårsag og -tidspunkt. Det er muligt at overføre diagnosekoder fra DGCD til LPR via de patientadministrative systemer. I 2005 havde DGCD en dækningsgrad på 92% og en cancertypekomplethed på 96% med LPR som reference [9]. I de enkelte elektroniske patientskemaer er der indbygget en krydsvalidering, så inkonsistente oplysninger ikke accepteres. En større valideringsundersøgelse med journaler som reference er igangsat i DGCD.

Diskussion

Ud fra foreliggende valideringsundersøgelser over registrering af CO må vi konkludere, at der ikke findes et enkelt 100% komplet opdateret register i Danmark. Da CR registrerer CO fra både primær- og sekundærsektor har det en høj dækningsgrad. Ulempen er og har været, at CR ikke har været opdateret i en årrække. Kodepraksis er delvis overensstemmende for CR, LPR og DGCD, hvilket burde forenkle en indbyrdes validering mellem registrene fremover.

I dag indberettes en primær ovariecancerdiagnose med til-lægskoder for anmeldelsesstatus, diagnosegrundlag, TNM-stadie og sideangivelse til såvel LPR som CR (Tabel 1). Når der gennemføres udtræk over en længere årrække, skal man være opmærksom på ændringerne i kodepraksis (Tabel 2). Kodepraksis ændres bl.a. for at følge internationale rekom-mandationer, herunder WHO's diagnoseklassifikation (ICD). De stadienddelte DC56-koder blev afskaffet ultimo 2005, hvor det blev obligatorisk at indberette TNM-klassificering af de enkelte tumorer, af hvilken stadiet fremgår (Tabel 1).

Borderline-tumor må ikke sidestilles med CO og har skiftet diagnosekode fire gange siden 1995. I to omgange har den haft egen specifik *borderline*-kode (DD391A), men har ellers hørt under uspecifikke maligne og nonmaligne ovarietumorer (Tabel 2). Fra den 1. juli 2005 til den 31. marts 2007 blev en *borderline*-tumor kodet som »neoplasma malignum ovarii uden specifikation« (DC569) plus *borderline*-morfologikoden (ZM99990 eller ZM8xxx1). Denne kodning er uhensigtsmæs-

Tabel 2. Oversigt over ovariecancer- og *borderline*-tumor-diagnosekodeændringer 1971-2007.

	International Classification of Diseases. Eighth Revision (ICD-8)			The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders (ICD-10)				
	1.4.1971- 31.12.1993	1.1.1987- 31.12.1993	31.12.1993	1.1.1994- 31.12.2005	31.5.1995-	1.1.2001- 30.6.2005	1.7.2005- 31.3.2007	1.4.2007-
<i>Kodetekster</i>								
Neoplasma malignum ovarii aliud definitum		18308						
Neoplasma malignum ovarii uden specifikation	18309			DC56	DC569 ^a			
Neoplasma malignum ovarii, tubaeuterinae et ligamentalati, pars non specificatum	18399							
Neoplasma malignum ovarii, stadium 1		18300		DC560				
Neoplasma malignum ovarii, stadium 2		18301		DC561				
Neoplasma malignum ovarii, stadium 3		18302		DC562				
Neoplasma malignum ovarii, stadium 4		18303		DC563				
<i>Borderline-kodetekster</i>								
Neoplasma non specificatum ovariorum (<i>borderline</i>)			23.599					
Ovarietumor af <i>borderline</i> -type						DD391A		DD391A
Neoplasma malignum ovarii uden specifikation + <i>borderline</i> - morfologi							DC569 + ZM99990 eller ZM8xxx1	

a) Tilføjet TNM-klassifikationen jf. Tabel 1

Faktaboks

Der findes p.t. ikke noget 100% komplet opdateret ovariecancerdiagnoseregister i Danmark

Cancerregistret registrerer ovariecancerdiagnoser fra både primær- og sekundærsektor, men det er sidst opdateret for 2003

Landspatientregisteret og Dansk Gynækologisk Cancer Database har indbyrdes en høj datakomplethed, men registrerer ikke ovariecancerpatienter fra primærsektoren

Nogle *borderline*-tumorer er gennem tiden blevet anmeldt som ovariecancertilfælde. Præcis hvor mange vides ikke

I forbindelse med elektronisk patientjournal-planlægning bør der indtænkes generering af tidstro diagnosekoder til sikring af høj datakomplethed og datavaliditet

sig, dels fordi en *borderline*-tumor ikke er malign, dels fordi morfologikodningen ofte glemmes. Såfremt der ikke korrigeres for dette i opgørelser over ovariecancerincidens og overlevelse for den pågældende periode, vil der tegnes et urealistisk billede. I DGCD's årsrapport for 2005 var antallet af reelle ovariecancer- og *borderline*-diagnoser henholdsvis lavere og højere end hidtil registreret [9]. Da DGCD's histologiske diagnoseoplysninger indberettes direkte af patologerne, har disse data en høj validitet, selv om der også hos patologen foretages skøn ved vurdering af en given tumors histologi og oprindelse. Det er i Danmark lovpligtigt at anmelde både CO og *borderline*-tumorer til CR via LPR samt til DGCD og PDB, men den beskrevne *borderline*-problematik er ikke udelukkende et nationalt problem. I en undersøgelse fra England angives der i en tidligere undersøgelse at være ukorrekte histologiske data i over 20% af 241 indberettede ovarieneoplasier [10].

Selv om diagnoseregistreringen af CO ikke er 100% korrekt i Danmark, skønnes den alligevel at være mere korrekt end i lande uden et CPR-register. I hvilken udstrækning vores relativt korrekte diagnoseregistrering og systematiske opfølgning bidrager til Danmarks dårlige internationale placering med hensyn til overlevelse af CO, og i hvilken udstrækning der er tale om reelle forskelle, er svært at vurdere præcist.

Perspektiver

Til forbedring af både forskningsgrundlaget og klinisk praksis vil det være hensigtsmæssigt med en forsimplet og mere valid diagnoseregistreringspraksis for CO. Fordelen ved flere forskellige registre er, at de kan supplere hinanden. Ulempen er, at det er både tidsrøvende og resursekrævende med flere samtidige parallelregistreringer. Derfor bør man i forbindelse med etableringen af den fælles elektroniske patientjournal sikre, at overførsler af diagnosekoder til journal, centrale registre og kliniske kvalitetsdatabaser sker automatisk og ensartet.

En tidstro elektronisk diagnosekodegenerering på baggrund af indtastede kliniske og patologiske data vil kunne forhindre fejludlæsninger og give præcise og valide statistikker i fremtiden. Indtil dette er en realitet, må klinikerne indberette til såvel LPR som DGCD og patologerne til såvel PDB som DGCD.

Korrespondance: *Anette Lykke Petri*, Gynækologisk Klinik 4232, Rigshospitalet, DK-2100 København Ø. E-mail: alpetri@dadlnet.dk

Antaget: 6. december 2007

Interessekonflikter: *Claus Høgdall* er formand for DGCD, og *Anette Lykke Petri* er ph.d.-studerende i DGC-regi.

Litteratur

1. Globocan 2000. www-dep.iarc.fr/frglobocan.html (dec. 2005).
2. Kjærbye-Thygesen A, Huusom LD, Frederiksen K et al. Trends in the incidence and mortality of ovarian cancer in Denmark 1978-2002 – comparison with other Nordic countries. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2005;84:1006-12.
3. Sundhedsstyrelsen. Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter 2007. København: Sundhedsstyrelsen, 2007.
4. Sundhedsstyrelsen. Fællesindhold for registrering af patologisk-anatomiske undersøgelser 2002. København: Sundhedsstyrelsen, 2002.
5. Sundhedsstyrelsen, Cancerregistret 2003. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2005:9. København: Sundhedsstyrelsen, 2005.
6. Østerlind A, Jensen OM. Evaluering af cancerregistreringen i Danmark 1977. *Ugeskr Læger* 1985;147:2483-8.
7. www.dst.dk/Vejviser i statistik/ dokumentation/Varedeklarationer/Sociale forhold, sundhed og retsvæsen/Sygehusbenyttelse
8. Kjærbye-Thygesen A, Huusom LD, Frederiksen K et al. Primær ovariecancer. En sammenligning af registreringer i Cancerregisteret og Patologidatabanken. *Ugeskr Læger* 2007;169:50-4
9. Høgdall CK, Petri AL. Årsrapport 2005. Dansk Gynækologisk Cancer Database. København: Lægeforeningens forlag, 2007.
10. Mukherjee AK, Leck I, Langley FA et al. The completeness and accuracy of health authority and cancer registry records according to a study of ovarian neoplasms. *Public Health* 1991;105:69-78.