

Dansk Gynækologisk Cancer Database: Første DGCD årsrapport baseret på registerdata

Den seneste årsrapport fra Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD), der udelukkende er baseret på datahøst fra de nationale sundhedsregistre, finder valide populationer, men identificerer udfordringer med TNM- og operationsregistrering.

Resultat fra årsrapporten, 1. juli 2023 – 30. juni 2024. Dansk Gynækologisk Cancer Database (DGCD) fra Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK).

Den seneste DGCD årsrapport 2024 markerer en milepæl som den første rapport baseret på datahøst fra de nationale sundhedsregistre. Overgangen fra manuel indtastning til anvendelse af forløbs- og diagnosekoder fra Landspatientregistret (LPR) samt patologikoder fra Landsregisteret for Patologi har været en omfattende og kompleks proces. Fokus for styregruppen har været at definere og validere populationer for de tre store gynækologiske cancersygdomme: cervixcancer, ovariecancer og endometriecancer.

Databasestyregruppen har arbejdet intensivt med at sikre et validt datagrundlag til de eksisterende indikatorer, først for cervixcancer og derefter for endometrie- og ovariecancer. Datakvaliteten afhænger nu af de data, der forefindes i LPR og Landsregisteret for Patologi, og her spiller den lokale kodeindsats en afgørende rolle. Både gynækologiske afdelinger, sygeplejeområdet og patologiafdelinger yder en stor indsats, og onkologiske afdelinger får fremadrettet en større betydning i LPR3-kodning mhp. udvikling af indikatorer for bl.a. kemo- og stråleterapi og for patienter med recidiverende sygdom.

Årsrapporten indeholder for hver sygdomsgruppe en beskrivelse af den nye populationsdefinition, valideringsprocessen af populationerne samt deskriptive tabeller af udvalgte oplysninger, der hentes fra de nationale sundhedsregistre. De nye populationsdefinitioner vurderes at afspejle den sande population, men visse oplysninger i patientforløbene til brug for beregning af indikatorer har lav datakomplethed. Dette kan skyldes manglende eller uensartet kodning, udfordringer med dataflow igennem systemerne eller behov for yderligere justering af algoritmer og definitioner til identifikation af oplysninger i registrene.

TNM-stadier for alle tre sygdomsområder samt operationskoder og sygeplejeinformationer for ovariecancer er identificeret som områder, hvor der især er behov for at arbejde med datakompletheden. For at styrke datakompletheden, så oplysningerne i sidste ende kan bruges til at løfte behandlingskvaliteten, opfordres de gynækologiske afdelinger til at forsætte arbejdet med implementering af kodevejledningerne samt have fokus på ensartet kodepraksis. Styregruppen planlægger i løbet af 2025 at lave webinarer, der kan understøtte god og ensartet kodepraksis. Forslag til forbedringer af LPR3- og SNOMED-kodevejledninger er meget velkomne, ligesom styregruppen gerne vil i dialog, hvis der opleves uregelmæssigheder eller uhensigtsmæssigheder i registreringer.

Denne første årsrapport baseret på registerdata er resultatet af en stor og vedvarende indsats fra databasestyregruppen og sundhedspersonale på tværs af fagområder. Med populationsdannelsen på plads er næste skridt at finjustere kodepraksis og algoritmer, så vi sammen sikrer et datagrundlag, der fremadrettet kan understøtte gode og valide indikatorer med henblik på en endnu højere kvalitet i behandlingen af patienter med cervixcancer, ovariecancer og endometriecancer.

Årsrapporten har været i kommentering hos alle regioner. Hele årsrapporten kan læses på sundk.dk (<https://sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-gynaekologisk-cancer-database-dgcd/viden/> eller <https://rkkp-data.dk/aarsrapporter/>).

Forfattere (styregruppens medlemmer): Marie Bønnelycke, Trine Zeeberg Iversen, Anne Louise Zierau, Anja Knudsen, Helle Sørensen, Katrine Fuglsang, Mette Hjortkær, Lone Kjeld Petersen, Tine Henriksen Schnack, Kirsten Jochumsen, Katja Dahl, Anne Kudsk Ragner, Niklas Christiansen og Hanna Hovaldt.

Interessekonflikter: Ingen