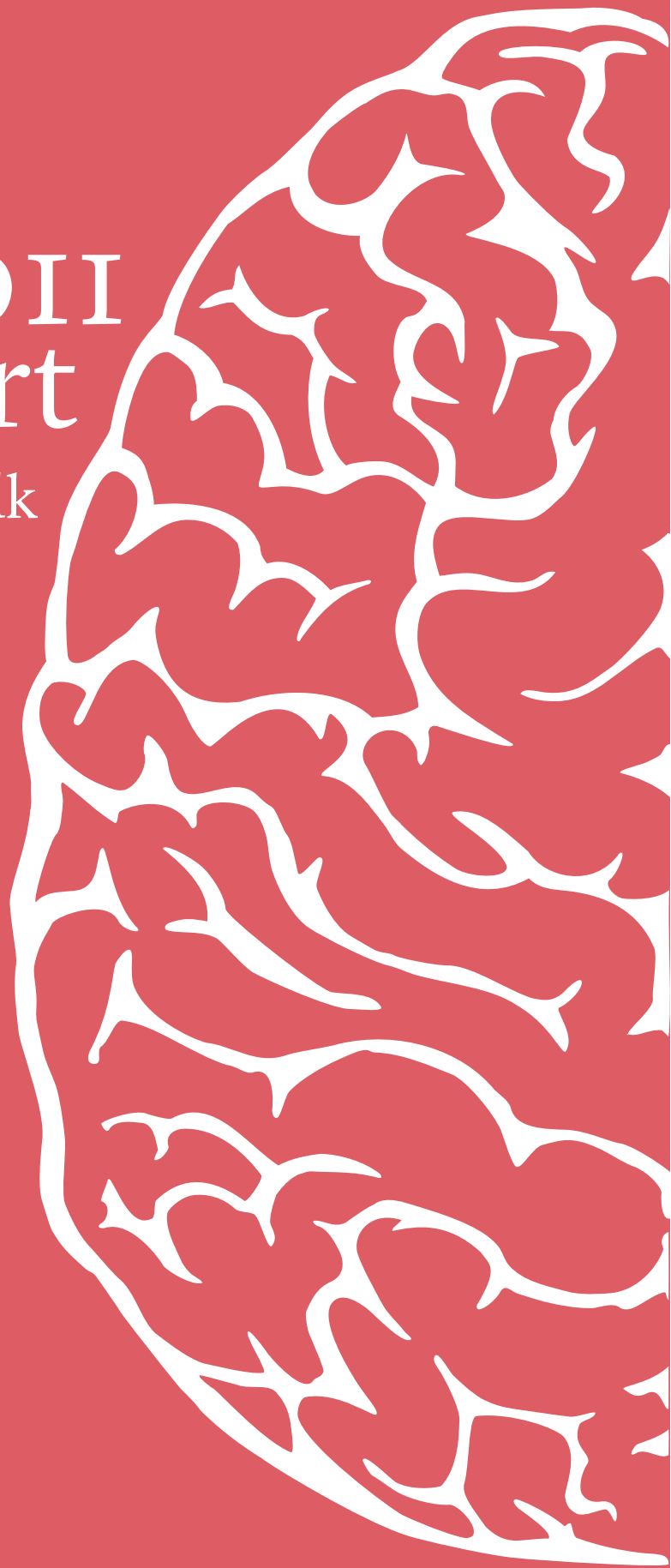


Dansk Neuro Onkologisk Register

2011
Årsrapport

www.dnog.dk



1 Indholdsfortegnelse

1	Indholdsfortegnelse	2
2	Forord	3
3	Konklusion og anbefalinger	4
3.1	Generelt	4
3.2	Specifikt i forhold til indikatorer	4
4	Indledning	6
4.1	Formål	6
4.2	Baggrund	6
4.3	Udvikling	7
4.4	Organisation	9
4.5	Drift	9
5	Dataindsamling og metode	11
5.1	Generelt	11
5.2	Indberetningsaktivitet	12
5.3	Vurdering af registreringskomplethed	13
5.4	Vurdering af datakomplethed	15
5.5	Anvendte statistiske metoder	17
6	Ikke-indikatorrelaterede resultater	18
6.1	Region	18
6.2	Køn	18
6.3	Alder	19
6.4	Histologisk diagnose	19
6.5	Symptomer	21
6.6	Performance status før operation	22
6.7	Operationstype	23
7	Indikatorrelaterede resultater	24
7.1	Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM	25
7.2	Indikator II: Postoperativ MR scanning	28
7.3	Indikator III: Operatør kompetence	31
7.4	Indikator IV: Resttumor efter operation for patienter med glioblastom	33
7.5	Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation	36
7.6	Indikator VI: Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM ..	37
7.7	Indikator VII: Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM	41

Downloades fra: www.dnog.dk/database/aarsrapporter

2 Forord

Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR) er en klinisk national database, hvis hovedformål er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af primære hjernetumorer hos voksne i Danmark. DNOR begyndte at indhente data 1. januar 2009 på baggrund af den første nationale retningslinje for gliomer som Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG) udgav i 2008.

Årsrapport 2011 dækker perioden 1. januar 2011 – 31. december 2011. Rapporten baseres på data indberettet frem til 1. april 2012. Der sammenlignes med tidligere år.

I 2011 er antal indberetninger steget markant, hvilket er glædeligt. Det er dog en vedvarende udfordring for de kliniske afdelinger at få tid til at indberette data.

På trods af registerets unge alder er det lykkedes at etablere et system der overholder alle de formelle krav der stilles til en landsdækkende klinisk database og med overholdelse af tidsfrister for afrapportering.

Registeret er fortsat under udvikling. En forløbsbaseret registrering er ikke mulig med den nuværende indberetningsplatform. De centrale data kan ikke i fuldt omfang kompensere herfor. Omlægning til en bedre forløbsregistrering er nødvendig og vil kræve en økonomisk bevilling fra Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

Rapporten er udfærdiget af styregruppen for DNOR med deltagelse af Kompetencecenter Syd. Både de indberettende afdelinger og de relevante sygehusledelser har været hørt og haft lejlighed til at kommentere årsrapporten.

Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk og er ved udgivelse sendt til bestyrelsen for DNOG, Kompetencecenter Syd, Sundhedsstyrelsen, RKKP-sekretariatet (Danske Regioner), og ledelsen for de indberettende neurokirurgiske og onkologiske afdelinger.

Udgivelsesdato: 31. august 2012

Steinbjørn Hansen

Formand for DNORs styregruppe

3 Konklusion og anbefalinger

3.1 *Generelt*

Dette er tredje år hvor der rapporteres data fra DNOR, og det er glædeligt, at der er fremdrift i udviklingen af DNOR. Der er et fortsat løft i antal indberetninger. Organiseringen og driften af DNOR fungerer. Samarbejdet med Kompetencecenter Syd og de indberettende afdelinger er ligeledes velfungerende.

Det største problem for DNOR er fortsat at den aktuelle IT-plattform er uhensigtsmæssig til at beskrive forløb pga. den manglende kobling imellem skemaerne fra de kirurgiske og de onkologiske afdelinger. Der er forsøgt kompenseret herfor ved indhentning af centrale data. Analyseværktøjer er blevet udviklet til håndtering heraf; men det viser sig at være en kompliceret proces at udvikle de nødvendige algoritmer. Forløbsbeskrivelsen i det aktuelle system er således alt for sårbar for manglende dækningsgrad og komplethed i indberetning. Det er således ikke forventeligt at indikator VI (vedr. postoperativ strålebehandling) og VII (vedr. postoperativ kemoterapi) bliver brugbare med det aktuelle system. Det vil kræve en økonomisk bevilling at lægge om til en forløbsbaseret database.

DNOR vil tage initiativ til at afdelingerne kan samles for at diskutere forbedring af de relevante indikatorer. Hertil vil der vedholdende være fokus på indberetning. I den sammenhæng holdes afdelingerne orienteret via kvartalsrapport og mangellister.

3.2 *Specifikt i forhold til indikatorer*

Vedrørende overlevelse for patienter med glioblastom (Indikator I): Det er tilfredsstillende at den samlede 1-års overlevelse for hele landet og for det enkelte center ikke signifikant afviger fra 50 % tærskelværdien.

Vedrørende postoperativ MR-scanning (Indikator II): Knap en tredjedel af alle patienter i Danmark får ikke lavet den anbefalede postoperative MR scanning til tiden. Det er meget utilfredsstillende at en så stor del af patienterne ikke får lavet den postoperative MR-scanning eller får lavet denne med betydelig forsinkelse, hvilket forværrer kvaliteten.

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør have fokus på procedure for postoperativ MR-scanning. Afdelingsledelsen for neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet og i Odense bør sikre sig at der findes instruks for udførelse af postoperativ MR-scanning og at den bliver fulgt. Sygehusledelserne bør ligeledes sikre sig at der er indgået de nødvendige aftaler og tilvejebragt den nødvendige kapacitet til at udføre disse scanninger senest på tredje døgnet efter operation.

Vedrørende operatør kompetence (Indikator III): Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet ligger i 2011, i modsætning til 2010, under tærskelværdien; men afviger dog ikke signifikant fra denne. Afdelingsledelsen på Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet bør vurdere om der er sket ændringer i forhold til 2010. Deres procedure for tilstedeværelse af speciallæge i neurokirurgi ved de operative indgreb bør gennemgås for at sikre opfyldelse af denne proces, således som de har gjort tidligere.

Vedrørende resttumor efter primær operation (Indikator IV): Neurokirurgisk Afdeling på Rigshospitalet, i Odense, i Århus og i Ålborg bør alle forbedre deres samlede procedure omkring afvikling af operation, således at flere patienter er uden resttumor postoperativt.

Antallet af patienter uden MR-verificeret resttumor efter operation er kun godt 13 procent for hele landet, og dette skønnes for lavt. Det skal bemærkes at én årsag til de store forskelle kunne være forskellig tolkning af den postoperative MR på forskellige sygehuse.

En sikker medvirkende årsag til et dårligt måltal for denne kvalitetsindikator er den manglende udførelse af postoperativ MR-scanning. Alle neurokirurgiske afdelinger i landet bør forbedre deres procedure omkring udførelse af postoperativ MR-scanning, hvilket især gælder for Rigshospitalet og OUH.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Alle neurokirurgiske afdelinger opfylder målet om flere end 90 % af patienterne i live 30 dage efter operation.

Vedrørende postoperativ strålebehandling og kemoterapi (Indikator VI og VII): Denne behandling er afgørende for overlevelsen, hvorfor det er frustrerende at den ikke kan opgøres relevant indenfor registerets nuværende rammer. DNOR har henvendt sig til RKKP-sekretariatet om hjælp til dette.

4 Indledning

4.1 Formål

DNOR er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, hvis hovedformål er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af primære CNS-tumorer hos voksne i Danmark til brug ved kvalitetsudvikling. Samtidig skal DNOR fungere som forskningsdatabase.

4.2 Baggrund

Tumorer i hjernen adskiller sig fra andre tumorer ved især følgende forhold: 1) De er beliggende inde i en ueftergivelig kraniekasse, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer kan medfører alvorlige, endda fatale symptomer, når det intrakranielle tryk stiger. 2) De vokser ofte infiltrativt i hjernen og kan derfor næsten aldrig fjernes helt. 3) De er ofte lokaliseret svarende til hjernens vigtige og til tider vitale funktioner, hvilket har en rolle for muligheden for kirurgisk fjernelse. Fjernelse af en tumor vil medføre risiko for kompromittering af hjernefunktionen i det pågældende område. 4) De langsomt voksende tumorer kan med tiden transformeres til aggressive tumorer.

Histopatologisk findes der mange forskellige tumortyper, som traditionelt har været inddelt i benigne og maligne tumorer. Det er ofte en u hensigtsmæssig inddeling. I stedet anvendes sædvanligvis at inddele hjernetumorer i henholdsvis lav-grads (WHO grad 1 og 2) og høj-grads (WHO grad 3 og 4). Især for gliomer er udtrykket 'benign' misvisende, da forskellen væsentligst drejer sig om væksthastighed og selv lav-grads tumorerne vokser med en vis hastighed, og kan sjældent eller aldrig helbredes og degenererer ofte til høj-grads tumorer.

Derfor har man også valgt at alle grader af tumorer anmeldes til Cancerregistret, og det er ligeledes relevant at alle disse tumortyper registreres i en klinisk kvalitetsdatabase for hjernetumorer. Ovenstående komplicerende forhold ved hjernetumorer gør det i særlig grad væsentligt at der opsamles supplerende kvalitetsdata ud over hvad der i forvejen rapporteres til de centrale registre.

Ifølge Cancerregistret blev der i Danmark i 2010 nydiagnosticeret 1551 patienter med angivelse af tumorer i hjerne, hjernebinder og hjernenerver. Antallet af nye tilfælde har igennem de sidste 20 år udvist en betydelig stigning.

Tabel 4-1: Incidenstal fra Cancerregisteret 2010

ICD-10	Alle N (%-alle)	Mænd N (%-køn)	Kvinder N (%-køn)
Hjerne C71, C75.1-75.3 D33.0-33.2, D35.2-35.4 D43.0-43.2, D44.3-44.5	954 (61)	528 (55)	426 (45)
Hjernehinder C70, D32, D42	355 (23)	97 (27)	258 (73)
Kranienerver, rygmarv C72, D33.3-33.9, D43.3-43.9	242 (16)	123 (51)	119 (49)
Ialt	1551 (100)	748 (48)	803 (52)

Det skønnes at halvdelen af patienterne havde gliom, som er den undergruppe, der aktuelt skal indberettes til DNOR. De øvrige primære tumorer omfatter meningeom (23 %), medulloblastom (1-2 %), schwannom (6-8 %), hypofyseadenom (6-8 %) og andre (8-10 %). Prævalensen var 13.690 i 2010.

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af hjernetumorer. Generelt er prognosen alvorlig. Glioblastomer udgør en stor del og med en median overlevelse på ca. 12 mdr. dør de fleste af disse patienter hurtigt af sygdommen. Hjernetumorer og den tilhørende behandling kan medføre betydelig forringelse af arbejdsevne, samt kognitive og sociale færdigheder.

Samfundsmæssigt er det et meget ressourcetungt område. Dels er der betydelige behandlingsudgifter omfattende komplicerede hjerneoperationer, avanceret strålebehandling og dyr kemoterapi. Dels medfører de neurologiske skader ofte tabt arbejdsevne med betydelige omkostninger til rehabilitering og i andre tilfælde tunge plejkrævende forløb.

4.3 Udvikling

Dansk Neuro Onkologisk Register hører organisatorisk under DNOG, som blev etableret i 2005 med det formål at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem alle de specialer,

der i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet. I 2007 blev arbejdet mere formaliseret efter økonomisk støtte fra Ministeriet og siden Danske Regioner via RKKP. DNOG har siden fungeret som den Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe, der varetager primære tumorer i centralnervesystemet.

DNOG har fra starten ønsket at oprette en database, hvorfra man kunne få oplysninger om hjernetumorer i Danmark. Intentionen var at denne med tiden blev tilstrækkelig udbygget til at den kunne anvendes til forskning. Samtidig var man også bevidst om at afdelingerne løbende kunne evaluere kvaliteten i patientforløbene inden for deres neuro-onkologiske center; men også med mulighed for sammenligning på tværs af centrene.

De første multidisciplinære landsdækkende retningslinjer for gliomer blev færdige i 2008 (www.dnog.dk/dokumenter). DNORs styregruppe har med afsæt i disse retningslinjer udarbejdet et passende antal kvalitetsindikatorer, som er godkendt af bestyrelsen for DNOG, hvorved man har opnået bred accept fra repræsentanter fra de forskellige regioner og forskellige fagområder. Databasen har derfor i sin nuværende udformning primært fokus på gliomer og især glioblastomer.

I 2008 blevet der oprettet en prototype for databasen. Pga. begrænsede finansieringsmuligheder blev der valgt en KMS løsning fra TietoEnator, som desværre har nogle begrænsninger hvad angår forløbsregistrering. Dette var dog hvad der var økonomisk muligt i situationen. KMS løsningen er blevet tilpasset efter konsulentbistand fra OpusConsult. Ultimo 2008 var det webbaserede indtastningsmodul klar til de kliniske afdelinger.

Fra 1. januar 2009 har de neurokirurgiske og onkologiske afdelinger, der behandler voksne patienter med primær hjernetumor i Danmark, skullet indberette alle nydiagnosticerede patienter med gliom. Fra 1. januar 2010 skulle indberettede patienter med progression også have registreret data vedrørende deres behandling af progressionen. Aktuelt indberetter de neurokirurgisk og onkologiske afdeling på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital, og Ålborg Sygehus.

I 2010 er DNOG kommet med ny retningslinje for meningeom, og der kan nu planlægges videre udvikling af DNOR, således at denne patientgruppe også kan inkluderes. Der skønnes dog at den aktuelle IT-plattform vil have svært ved at håndtere en forløbsbeskrivelse for meningeomer.

4.4 Organisation

Der er en styregruppe for DNOR med en formand for styregruppen udpeget af DNOG, to repræsentanter for Kompetencecenter Syd, en repræsentant for Region Syddanmark, som er den dataansvarlige myndighed, en repræsentant fra hver region og som er dækkende for de forskellige lægelige specialer, og DNOG's formand.

Tabel 4-1: Styregruppen for DNOR

Navn, Stilling	Rolle i styregruppen	Organisation
Steinbjørn Hansen, Overlæge, formand	Formand for DNOR's Styregruppe	Region Syddanmark
Anders Green, Professor	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Jan Nielsen, Biostatistiker	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Mads Haugaard, Afdelingschef	Dataansvarlig myndighed	Region Syddanmark
René J. Laursen, Overlæge	Repræsentant for Neurokirurgi	Region Nordjylland
Henrik Schultz, Overlæge	Repræsentant for Onkologi	Region Midtjylland
Birthe Rasmussen, Overlæge	Repræsentant for Neurologi	Region Hovedstaden
Helle Broholm, Overlæge	Repræsentant for Patologi	Region Hovedstaden
Preben Andersen, Overlæge	Repræsentant for Neurologi	Region Sjælland
Michael Kosteljanetz, Overlæge	DNOG's formand er altid medlem af styregruppen	DNOG

4.5 Drift

Driften er finansieret af Danske Regioners puljemidler til kliniske kvalitetsdatabaser.

DNOR's sekretariat har til huse i Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital. Sekretariatet er bemandet af en leder af registeret, og en sekretær der har ydet sekretærbi-stand ad hoc, og som er ansat af Onkologisk Afdeling, OUH.

DNOR er tæt tilknyttet Kompetencecenter Syd igennem aftaler om udvikling og drift. Samtidig er Kompetencecenter Syd en del af DNOR's styregruppe og indgår således i udarbejdelsen af denne årsrapport.

5 Dataindsamling og metode

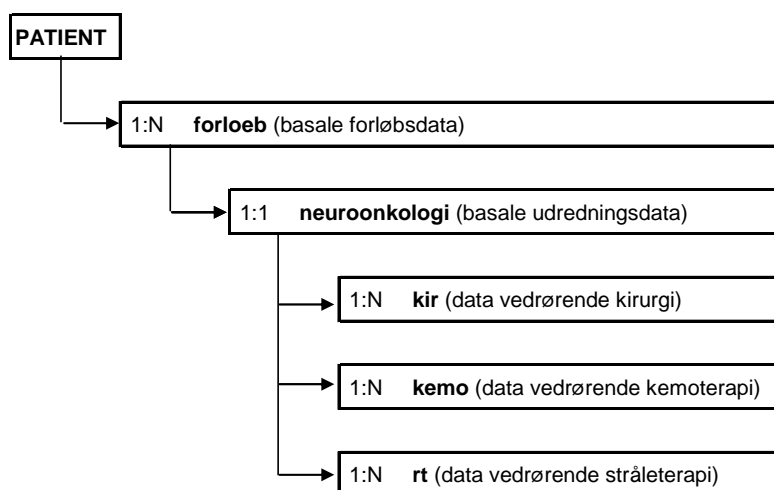
5.1 Generelt

Data indberettes webbaseret med programmet KliniskMåleSystem (KMS) via en licens fra Det Nationale Indikatorprojekt (nu Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP), hvis sekretariat løser opgaven med koordinering af server, netværk, software, og hotline til DNOR-brugere, mens DNOR-sekretariatet hjælper med kliniske problemstillinger i forbindelse med indberetning.

Brugeren opnår adgang via en webbrowser på sin PC-arbejdsplads. Link til web-adressen er angivet på www.dnog.dk/database. Indtastning kræver login, hvormed der via Medcoms Sundhedsdatanet opnås adgang til den centrale server.

Data indberettes via de neurokirurgiske afdelinger og de onkologiske afdelinger, der behandler voksne patienter med primær hjernetumor. Data indberettes igennem fire forskellige skemaer, som er relateret til hinanden i en hierarkisk datamodel, jf. figuren nedenfor.

Figur 5-1: Grafisk fremstilling af den forløbsbaserede datamodel i DNORs analysedatabase



Hver kasse repræsenterer en tabel, og på figuren er angivet tabellernes indbyrdes relationer. Markeringen 1:1 angiver, at der kan være højst 1 datapost i den underliggende tabel for hver datapost i den overliggende tabel, mens 1:N angiver, at der kan være (te-

oretisk) uendeligt mange poster i den underliggende tabel for hver datapost i den overliggende tabel. Tabellen **patient** genereres i analysedatabasen ud fra den samlede pulje af patienter indberettet via KMS-applikationens skemaer **neuroonkologi**, **kir**, **kemo** og **rt**. Tabellen **forloeb** kan ikke oprettes i KMS-applikationen på grund af begrænsninger i at have flere 'ejere' til et overordnet skema i KMS.

Hver patient kan principielt have mere end et forløb i DNOR. Rygraden i hvert forløb er tabellen neuroonkologi med data med de centrale informationer om omstændigheder ved udredning og diagnose. Til dette skema kan der være tilknyttet op til flere skemaer for hver af de tre former for intervention: Kirurgi (tabellen kir), kemoterapi (tabellen kemo) og strålebehandling (tabellen rt). Skema for udredning og kirurgi indberettes af de neurokirurgiske afdelinger. Skema for strålebehandling og kemoterapi indberettes af de onkologiske afdelinger.

Den 1. januar 2009 var DNOR i drift og der blev etableret adgang for neurokirurgisk afdeling Ålborg, Århus, Odense, Glostrup og Rigshospitalet, samt for onkologisk afdeling Ålborg, Århus, Vejle, Odense, Herlev og Rigshospitalet. Siden 2011 er der ikke indberetninger fra neurokirurgisk afdeling i Glostrup og de onkologiske afdelinger i Vejle og Herlev idet de ikke længere behandler patienter med primære hjernetumorer.

Årsrapport 2011 rapporterer indberetning af patienter til DNOR diagnosticeret i 2009, 2010 og 2011. Den 1.april 2012 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport.

5.2 Indberetningsaktivitet

Nedenstående tabel sammenfatter aktiviteter indberettet for året 2011, fordelt på indberettende afdelinger. Til sammenligning er 2010- og 2009-tallene angivet i parentes. Opgørelsen er baseret på de enkeltstående formularer i KMS-databasen. Der kan være mindre uoverensstemmelser i forhold til de efterfølgende indikatorberegninger, som opgøres i forhold til den relevante aktivitetsdato og ikke indberetningsdato.

Tabel 5-1: Indberetningsaktiviteter i 2011, 2010 og 2009

Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2011 (2010, 2009)					
Afdeling	Neuro-onkologi	Kirurgi	Kemo	RT	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afd.	262 (241, 77)	256 (228,73)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	518 (469,150)
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0 (0, 0)	0 (0, 0)	87 (71, 55)	134 (87, 66)	221 (158,121)
Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling	0 (30, 29)	0 (40, 25)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	0 (70, 54)
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling	0 (0,)	0 (0,)	0 (0,)	0 (0,)	0 (0,)
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	90 (58, 1)	100 (58, 1)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	190 (116, 2)
OUH, Onkologisk Afdeling	0 (0, 0)	0 (0, 0)	124 (96, 74)	71 (59, 49)	195 (155,123)
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0 (0, 0)	0 (0, 0)	0 (5, 3)	1 (8, 12)	1 (13, 15)
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afd.	103 (78, 46)	111 (89, 47)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	214 (167, 93)
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	0 (1, 3)	0 (1, 4)	77 (71, 37)	72 (119, 79)	149 (192,123)
Ålborg Sygehus, Onkologisk Afd.	0 (0, 0)	0 (0, 0)	37 (34, 22)	17 (11, 35)	54 (45, 57)
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afd.	59 (59, 44)	75 (68, 46)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	134 (127, 90)
Totalt for alle afdelinger	514 (467, 200)	542 (484, 196)	325 (277, 191)	295 (284, 241)	1676 (1512, 828)

I 2011 er der en yderligere stigning i indberetningsaktiviteten i forhold til år 2010, der i sig selv viste en markant stigning i forhold til det første registreringsår, 2009. Dog skal det bemærkes, at de afdelinger der ikke længere behandler primære hjernetumorer naturligvis ikke længere indberetter. Det drejer sig om onkologisk afdeling, Herlev Hospital og Vejle Sygehus, samt neurokirurgisk afdeling i Glostrup.

5.3 Vurdering af registreringskomplethed

Cancerregisteret offentliggjorde i januar 2012 data incidente cancertilfælde for år 2010, hvorfor de to første registreringsår i DNOR nu kan evalueres med anvendelse af Cancerregisteret som ekstern kilde hvad angår registreringskomplethed. Da der kun foreligger ufuldstændige diagnosekoder og histologikoder i DNOR, er der foretaget en ret simpel evaluering. Patienter med relevante registreringer i Cancerregisteret for årene 2009 og 2010 er undersøgt med hensyn til, om patienten er registreret i DNOR. Der kan herved intet udsiges om, hvorvidt patienterne er registreret under samme diagnose og med samme patologi i de to kilder.

I Cancerregisteret er udtrukket alle registreringer for årene 2009 og 2010 med en af følgende ICD-10-koder:

DD33.0 – 33.2	Neoplasma benignum cerebri
DD43.0 – 43.2	Neoplasma cerebri
DC71.0 – 71.9	Neoplasma malignum cerebri
DD33.7+9	Neoplasma benignum systematis nervosi centralis (anden, uden spec.)
DD43.7+9	Neoplasma systematis nervosi centralis (anden, uden spec.)
DC72.8	Neoplasma malignum overgribende hjerne og andre dele af CNS
DC72.9	Neoplasma malignum systematis nervosi centralis

Endvidere er registreringerne begrænset til at skulle forekomme sammen med listen over relevante morfologikoder (M-koder), som der er krav om *skal* indberettes til DNOR. Det drejer sig om følgende M-koder:

M93813	Gliomatosis cerebri
M93823	Oligo-astrocytom
M93841	Subependymalt kæmpecelleastrocytom
M93853	Anaplastisk oligo-astrocytom
M94003	Diffust astrocytom
M94013	Anaplastisk astrocytom
M94113	Gemistocytisk astrocytom
M94213	Pilocytisk astrocytom
M94243	Pleomorft xantoastrocytom
M94253	Pilomyksoidt astrocytom
M94403	Glioblastom
M94423	Glioblastom med sarkomatøs komponent
M94503	Oligodendrogliom
M94513	Anaplastisk oligodendrogliom

Herved evalueres registeringskompletheden i forhold til DNORs obligatoriske patientunivers.

Af tabel 5-2 fremgår, at der for begge år er registreret ialt 733 patienter i Cancerregisteret, hvoraf de 108 patienter (kategorien CAR+,DNOR-) ikke er genfundet i DNOR, mens 625 patienter (kategorien CAR+,DNOR+) er genfundet i DNOR. Dette svarer til en datakomplethed for DNORs obligatoriske patientunivers på ca. 85%. Registeringskompletheden er stigende fra ca. 79% i 2009 til ca. 91% i 2010. Der er en vis forskel i registre-

ringskompletheden mellem regionerne, men variationen er ret beskeden for året 2010 (lavest i Hovedstaden med ca. 86% og højest i Nordjylland med ca. 100%).

Tabel 5-2: Forekomst af patientforløb i DNOR i forhold til registrering i Cancerregisteret

Diagnoseår	Bopælsregion	Total	CAR+,DNOR-	CAR+,DNOR+	DNOR-andel
2009	Hovedstaden	103	36	67	65,0%
2009	Sjælland	50	11	39	78,0%
2009	Syddanmark	82	14	68	82,9%
2009	Midtjylland	83	11	72	86,7%
2009	Nordjylland	43	4	39	90,7%
2009	Total	361	76	285	78,9%
2010	Hovedstaden	117	16	101	86,3%
2010	Sjælland	57	7	50	87,7%
2010	Syddanmark	70	5	65	92,9%
2010	Midtjylland	80	4	76	95,0%
2010	Nordjylland	48	0	48	100,0%
2010	Total	372	32	340	91,3%
I alt		733	108	625	85,3%

5.4 Vurdering af datakomplethed

Vurdering af datakomplethed er opgjort på to måder. Først vurderes hvilke data der er indberettet for de patienter der er registreret i databasen. Dernæst vurderes datakompletheden for de identificerede forløb.

Tabel 5-3: Indberettede patientforløb i 2011, 2010 og 2009

Fordeling af indberettede patientforløb i 2011 (2010, 2009)		
Type	Antal	Procent
Fuldt forløb (både udredning, evt. kirurgi og mindst én onkologi)	264 (263, 118)	50,4% (47,6%, 30,2%)
Udredning og evt. kirurgi	199 (176, 81)	38,0% (31,8%, 20,6%)
Onkologi og ingen udredning	60 (113, 193)	11,4% (20,4%, 49,2%)
Total	523 (552, 392)	100,0% (100,0%, 100,0%)

For året 2011 foreligger der for ca. 50% af patientforløbene hvad der kan betegnes som

et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling (tabel 5-3). Der er således registreret både udredning samt evt. kirurgi og onkologi med enten kemo eller rt. For 38% er der kun udredningsskema og evt. kirurgi; for disse forløb vides ikke om der foreligger onkologisk behandling. For godt 11% af de indberettede patienter i 2011 er der kun indberettet onkologiske aktiviteter men ikke stamdata, herunder diagnoser, som skal indberettes fra neurokirurgiske afdelinger. På grund af manglende diagnoseoplysninger vides ikke, hvorvidt disse patienter reelt tilhører patientuniverset. Forløbene er endvidere vanskelige at placere tidsmæssigt på grund af manglen på nøgledatoer i udredningsfasen samt eventuel operation.

Andelen af ufuldstændigt belyste forløb er faldende fra 2009 til 2011, og der foreligger således udredningsforløbsdata for næsten 90% af patienterne.

Datakompletheden af de relevante forløb, som trods alt har kunnet indgå i værdisætningen af indikatorerne, er høj (tabel 5-4): Lavest med 81% for indikator VIIa (kemoterapi, gennemført) og 88% for indikator VIa (strålebehandling, planlagt). Datakompletheden for alle øvrige indikator er over 90% og i flere tilfælde estimeret til 100%.

Tabel 5-4: Datakomplethed for indikatorer afrapporteret år 2011

Oversigt over datakompletheden for indikatorer afrapporteret år 2011.				
Indikator		Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed
Ia	Overlevelse, generel	241	0	100,0 %
Ib	Overlevelse, generel	111	10	91,0 %
II	Postoperativ MR scanning	245	1	99,6 %
III	Operatør kompetence	488	2	99,6 %
IV	Resttumor	228	0	100,0 %
V	Overlevelse, operation	406	0	100,0 %
VIa	Strålebehandling, planlagt	253	31	87,7 %
VIb	Strålebehandling, gennemført	137	0	100,0 %
VIIa	Kemoterapi, planlagt	253	48	81,0 %
VIIb	Kemoterapi, gennemført	109	1	99,1 %

Den fuldt udbyggede analysedatabase for DNOR vil indeholde et modul, der integrerer data i DNOR med resultatet af datakoblinger med de centrale sundhedsregistre, herunder Landspatientregisteret (LPR), Patobanken, Cancerregisteret og det Centrale Personregi-

ster (CPR). Herved forventes specielt data fra LPR at blive anvendt som ekstern kilde til evaluering af datakompletheden for de registrerede forløb i databasen.

5.5 Anvendte statistiske metoder

Til udregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen (funktionen `ci` i STATA 11.1). Alle steder, hvor ikke andet er anført, anvendes 95%-konfidensintervaller. Der er ikke foretaget mere avancerede statistiske analyser.

6 Ikke-indikatorrelaterede resultater

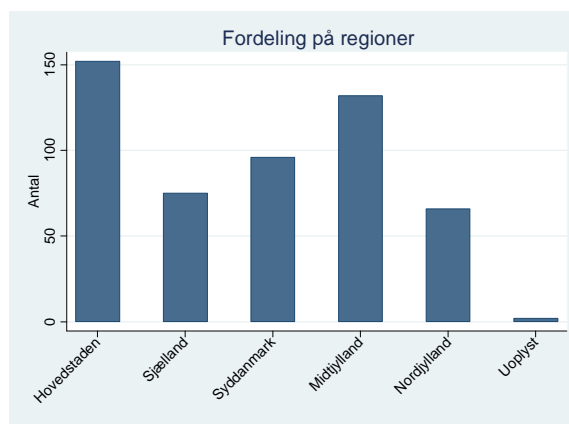
6.1 Region

Tabel 6-1: Fordeling på region

Fordeling på region			
Region	Antal	Procent	Forventet(*)
Hovedstaden	152	29%	30%
Sjælland	75	14%	15%
Syddanmark	96	18%	22%
Midtjylland	132	25%	23%
Nordjylland	66	13%	10%
Uoplyst	2	0%	0%
Total	523	100%	

(*) Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner

Figur 6-1: Fordeling på region



Kommentar:

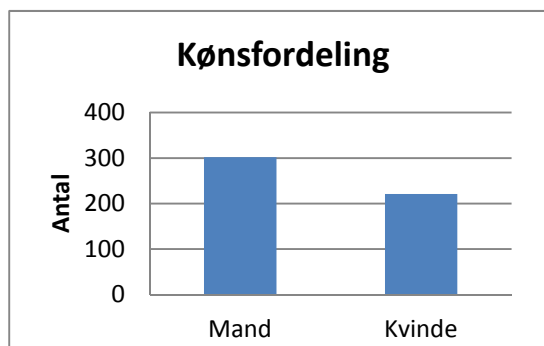
Procentuelt svarer den regionale fordeling af forløbene (vurderet ud fra patienternes senest registrerede bopæl) nogenlunde til forventet ud fra baggrundsbefolkningens regionale fordeling. Ud fra dette fund er der ikke anledning til at antage, at der skulle være betydende regionale forskelle i kompletheden af patientregistreringen i DNOR.

6.2 Køn

Tabel 6-2: Kønsfordeling

Kønsfordeling	Antal	Procent
Mand	302	58%
Kvinde	221	42%
Total	523	100%

Figur 6-2: Kønsfordeling



Kommentar:

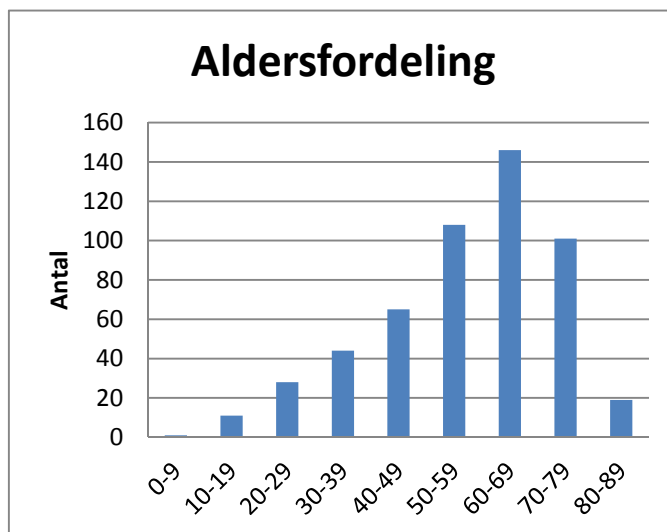
Der er flere indberetninger for mænd end for kvinder. Dette er forventeligt da incidensen af gliom er højere for mænd end for kvinder.

6.3 Alder

Tabel 6-3: Aldersfordeling

Aldersgruppe	Antal	Procent
0-9	1	0%
10-19	11	2%
20-29	28	5%
30-39	44	8%
40-49	65	12%
50-59	108	21%
60-69	146	28%
70-79	101	19%
80-89	19	4%
Total	523	100%

Figur 6-3: Aldersfordeling



Kommentar:

Der ses stigende antal indberetninger for patienter op til sjette dekade, hvilket er forventeligt med en lignende stigning i incidens med alder. Omvendt er der færre indberetninger i syvende og ottende dekade. Der er enkelte indberetninger for børn, som ikke skal registreres i DNOR. Disse frasorteres i udregningen af indikatorer.

6.4 Histologisk diagnose

Tabel 6-4 viser fordelingen af histologisk diagnose indberettet ved første operation. Der er krav om indberetning af gliomer (minus ependymomer). Denne gruppe forventes derfor at have en fordeling der udtrykker det reelle antal forekomster. De øvrige (ependymomer + ikke-gliomer) er fra patienter som nogle afdelinger frivilligt har indberettet og udtrykker nok ikke den reelle forekomst i DK af disse histologiske typer.

Tabel 6-4: Indberettede histologiske diagnoser

Oversigt over indberettede M-koder		
M-kode	Antal	Procent
M80000, benign tumor	7	1,6%
M80001, tumor, usikkert om benign eller malign	6	1,3%
M80003, malign tumor	3	0,7%
M87261, melanocytom	1	0,2%
M91501, hængangiopericytom	1	0,2%
M91611, hængangioblastom (angioretikulom)	3	0,7%
M93813, gliomatosis cerebri	3	0,7%
M93823, oligo-astrocytom	7	1,6%
M93831, subependymom	1	0,2%
M93841, subependymalt kæmpecelleastrocytom	1	0,2%
M93853, anaplastisk oligo-astrocytom	9	2,0%
M93913, ependymom	6	1,3%
M93923, anaplastisk ependymom	2	0,4%
M94003, diffust astrocytom	27	6,0%
M94013, anaplastisk astrocytom	47	10,4%
M94113, gemistocytisk astrocytom	1	0,2%
M94213, pilocytisk astrocytom	7	1,6%
M94243, pleomorft xantoastrocytom	1	0,2%
M94403, glioblastom	251	55,8%
M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent	2	0,4%
M94503, oligodendrogliom	20	4,4%
M94513, anaplastisk oligodendrogliom	31	6,9%
M94703, medulloblastom	1	0,2%
M95051, gangliogliom	2	0,4%
M96003, malignt lymfom	10	2,2%
Total	450	100,0%

Tabel 6-5: Gliomer der skal indberettes

Oversigt over gliomer/ikke-gliomer		
	Antal	Procent
Gliom	407	90,4%
Ikke-gliom	43	9,6%
Total	450	100,0%

De patienter som *skal* indberettes er gliomer med følgende M-koder: M93813, gliomatosis cerebri; M93823, oligo-astrocytom; M93841, subependymalt kæmpecelleastrocytom; M93853, anaplastisk oligo-astrocytom; M94003, diffust astrocytom; M94013, anaplastisk

astrocytom; M94113, gemistocytisk astrocytom; M94213, pilocytisk astrocytom; M94243, pleomorft xantoastrocytom; M94253, pilomyksoidt astrocytom; M94403, glioblastom; M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent; M94503, oligodendrogliom; M94513, anaplastisk oligodendrogliom

Tabel 6-6: Fordeling af histologisk grad

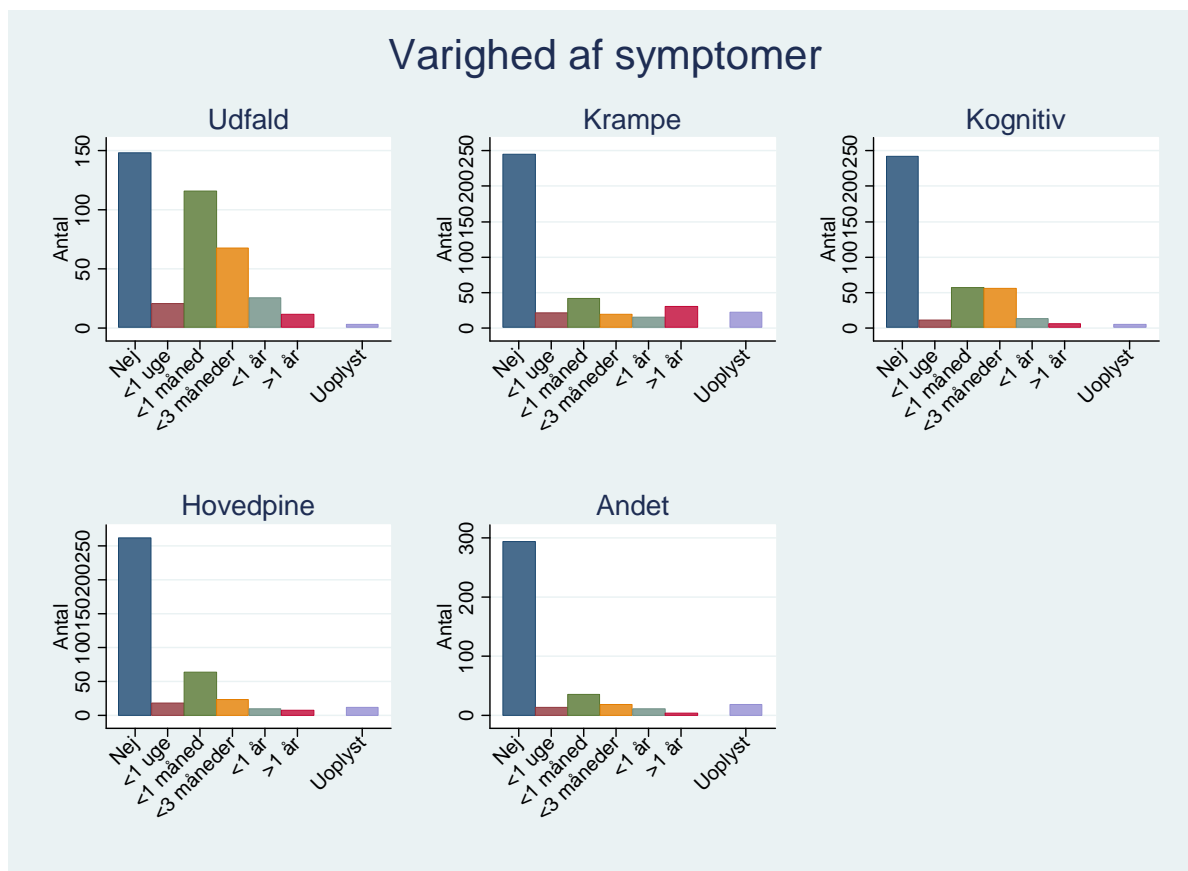
Oversigt over histologisk grad (blandt gliomer)		
Grad	Antal	Procent
1	8	2,0%
2	56	13,8%
3	90	22,1%
4	253	62,2%
Total	407	100,0%

6.5 Symptomer

Tabel 6-7: Hyppighed og varighed af symptomer

Symptom	Total	Ja/nej			Varighed					
		Mangler	Nej	Ja	<1 uge	<1 måned	<3 måneder	<1 år	>1 år	Uoplyst
Udfald	407	7	148	252	21	116	68	26	12	9
Epileptisk anfald	407	27	245	135	4	27	12	5	8	79
Kognitiv	407	9	242	156	10	46	34	8	0	58
Hovedpine	407	16	262	129	10	41	24	6	3	45
Andet	407	22	294	91	7	31	12	9	2	30

Figur 6-4: Hyppighed og varighed af symptomer



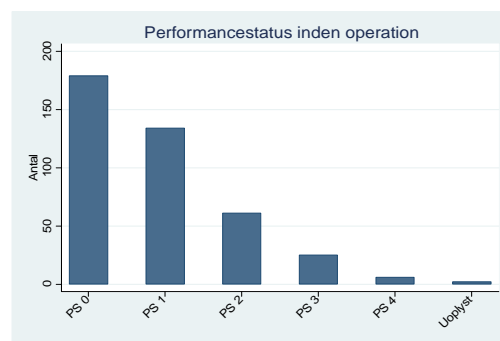
Udfaldssymptomer er den hyppigst forekommende symptomgruppe, og dækker over alle typer neurologiske udfald; f.eks. parese, afasi, etc.. Præoperativ symptomvarighed er hyppigst imellem 1 uge og 1 måned; men ofte op til 3 måneder.

6.6 Performance status før operation

Tabel 6-8: Performance status

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
PS 0	179	44,0%
PS 1	134	32,9%
PS 2	61	15,0%
PS 3	25	6,1%
PS 4	6	1,5%
Uoplyst	2	0,5%
Total	407	100,0%

Figur 6-5: Performance status



Kommentar: Kun 8 % at patienterne er i meget dårlig almentilstand på operationstidspunktet svarende til PS \geq 3.

6.7 Operationstype

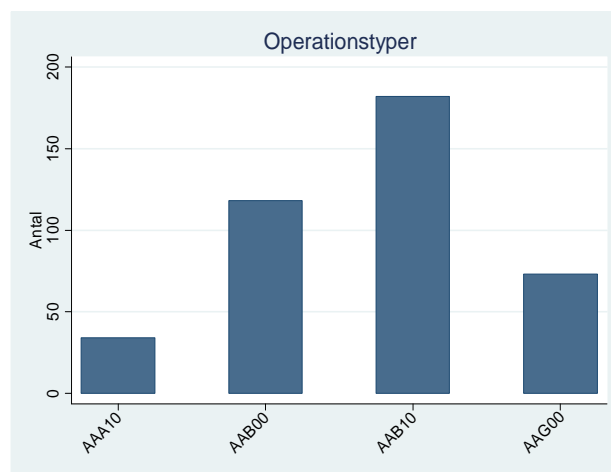
Tabel 6-9: Operationstyper

Operationstyper		Antal	Procent
AAA10, Biopsi gennem kraniotomi	34	8,4%	
AAB00, Total tumor-resektion	118	29,0%	
AAB10, Partiel tumor-resektion	182	44,7%	
AAG00, Stereotaktisk biopsi	73	17,9%	
Total	407	100,0%	

Kommentar:

Hovedparten af operationerne repræsenterer resektion, mens 26 % repræsenterer biopsi. I 29 % af tilfældene har kirurgen angivet total tumorresektion.

Figur 6-6: Operationstyper



Tabel 6-10: Fordeling af operationstyper for patienter med GBM

Fordeling af operationstyper for patienter med GBM, opereret i 2011				
Afdeling	Biopsi	Partiel resektion	Total resektion	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	27 (25,2%)	40 (37,4%)	40 (37,4%)	107 (100%)
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	7 (12,1%)	10 (17,2%)	41 (70,7%)	58 (100%)
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	15 (27,3%)	14 (25,5%)	26 (47,3%)	55 (100%)
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	15 (45,5%)	1 (3,0%)	17 (51,5%)	33 (100%)
Total	64 (25%)	65 (26%)	124 (49%)	253 (100%)

For patienter med glioblastom har kirurgen i større grad angivet total tumorresektion som operationstype. Neurokirurgisk afdeling i Odense adskiller sig ved ofte at angive total resektion (71 %). Ålborg adskiller sig ved mange biopsier (46 %); men samtidig angives resektionerne næsten altid som totale og udgør en høj andel (52 %).

7 Indikatorrelaterede resultater

Nedenfor bringes en liste over de vedtagne indikatorer. Disse vil blive præsenteret og kommenteret i efterfølgende underafsnit, i den udstrækning der foreligger data.

Tabel 7-1: Indikatoroversigt

Gruppe	Nr	Beskrivelse	Tærskel værdi	Type
Overlevelse, generel	Ia	Andel patienter der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM .	50 %	Resultat
Overlevelse, generel	Ib	Andel patienter der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM .	15 %	Resultat
Postoperativ MR scanning	II	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnet efter primær operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.	90 %	Proces
Operatør kompetence	III	Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer	90 %	Proces
Resttumor	IV	Andel af patienter uden resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær operation ud af samtlige primært diagnosticerede patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM . (Nævneren er inklusiv patienter hvor der kun er udført biopsi eller hvor kontrol MR-scanning ikke er udført).	20 %	Resultat
Overlevelse, operation	V	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation	90 %	Resultat
Strålebehandling, planlagt	VIa	Andel af patienter der påbegynder fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM .	80 %	Resultat
Strålebehandling, gennemført	VIb	Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling som planlagt ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM .	90 %	Resultat
Kemoterapi, planlagt	VIIa	Andel af patienter der påbegynder konkomitant kemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM .	80 %	Resultat
Kemoterapi, gennemført	VIIb	Andel af patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med temozolomid som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM .	85 %	Resultat

Detaljeret beskrivelse af indicatorsæt kan downloades via www.dnog.dk/database

7.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM

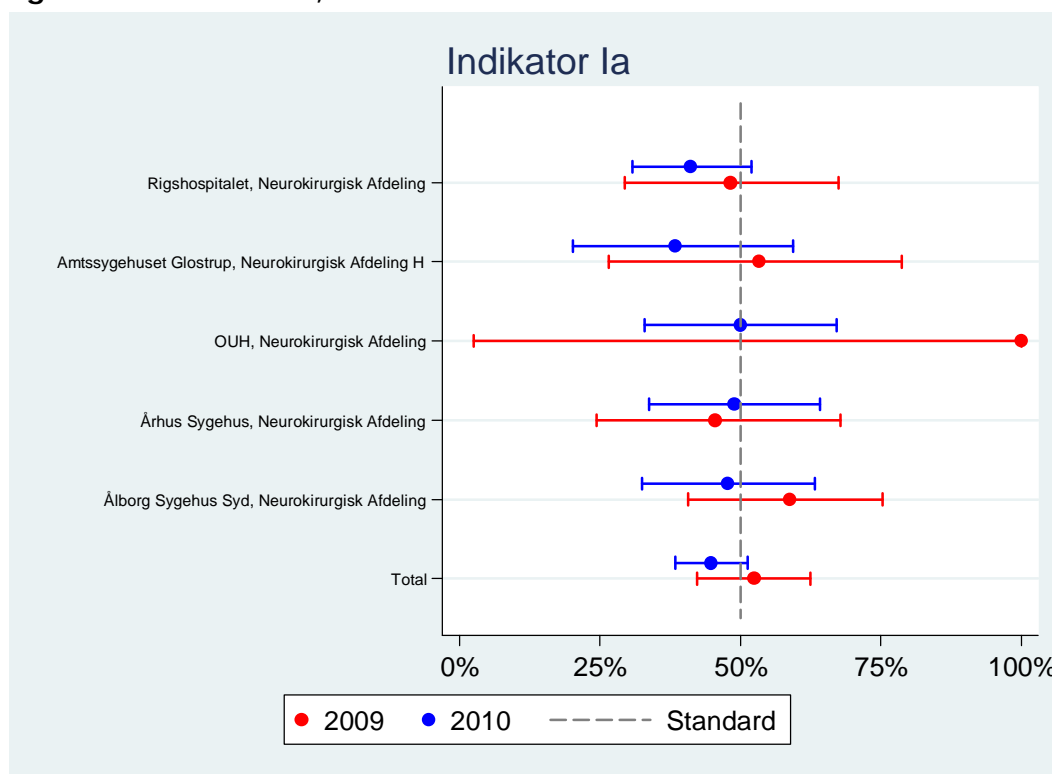
Ia) 1-års overlevelse: Andel patienter der er i live 1 år efter diagnosedato (= operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: > 50 % [Resultat-indikator]

Table 7-1: Indikator Ia, 1-års overlevelse

Indikator Ia		År: 2010						
Tærskelværdi: 50 %		Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Efter udredende afdeling								
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	90	37	41,1%	30,8%	52,0%
Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	26	10	38,5%	20,2%	59,4%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	36	18	50,0%	32,9%	67,1%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	45	22	48,9%	33,7%	64,2%
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	44	21	47,7%	32,5%	63,3%
Total		0	100,0%	241	108	44,8%	38,4%	51,3%

Figur 7-1: Indikator Ia, 1-års overlevelse



Kommentar:

Et-års overlevelsen opgøres for de patienter der blev diagnosticeret i 2010. Der er betydelig usikkerhed i disse estimater for 1-års overlevelsen. Det er dog tilfredsstillende at den samlede 1-års overlevelse for hele landet og for det enkelte center ikke signifikant afviger fra 50 % tærskelværdien.

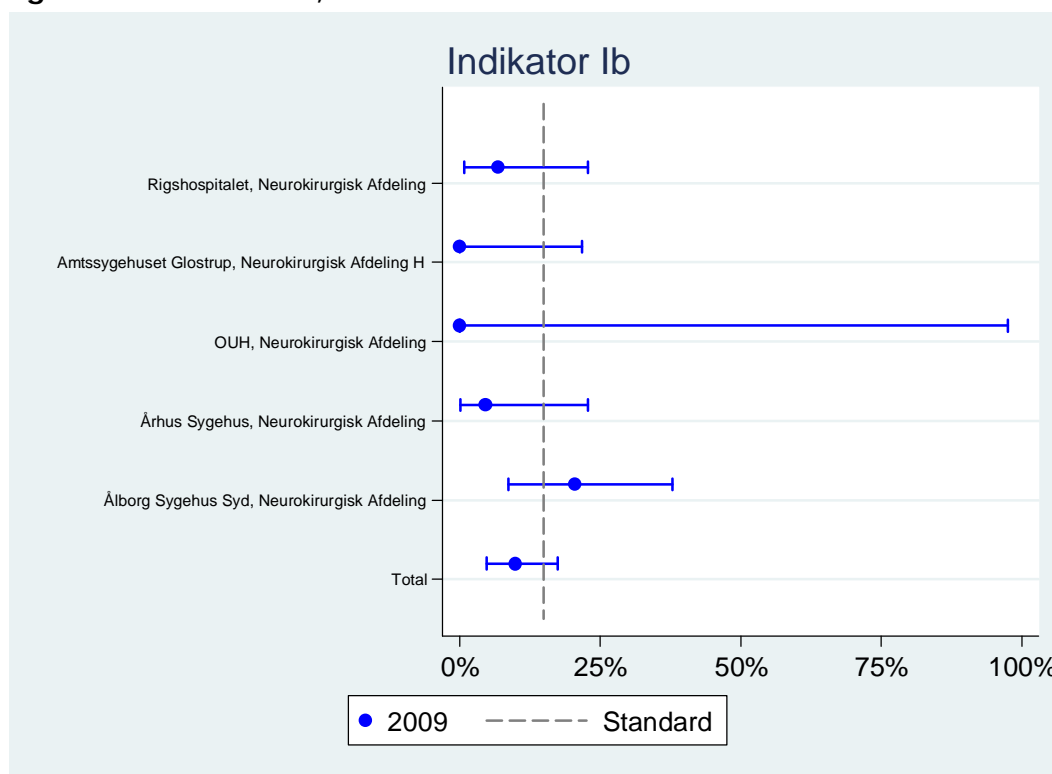
Ib) 2-års overlevelse: Andel patienter der er i live 2 år efter diagnosedato (=operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 15 % [Resultat-indikator]

Tabel 7-2: Indikator Ib, 2-års overlevelse

Indikator Ib		År: 2009						
Tærskelværdi: 15 %		Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Efter udredende afdeling								
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling		10	74,4%	29	2	6,9%	0,8%	22,8%
Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	15	0	0,0%	0,0%	21,8%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	1	0	0,0%	0,0%	97,5%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	22	1	4,5%	0,1%	22,8%
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling		0	100,0%	34	7	20,6%	8,7%	37,9%
Total		10	91,0%	101	10	9,9%	4,9%	17,5%

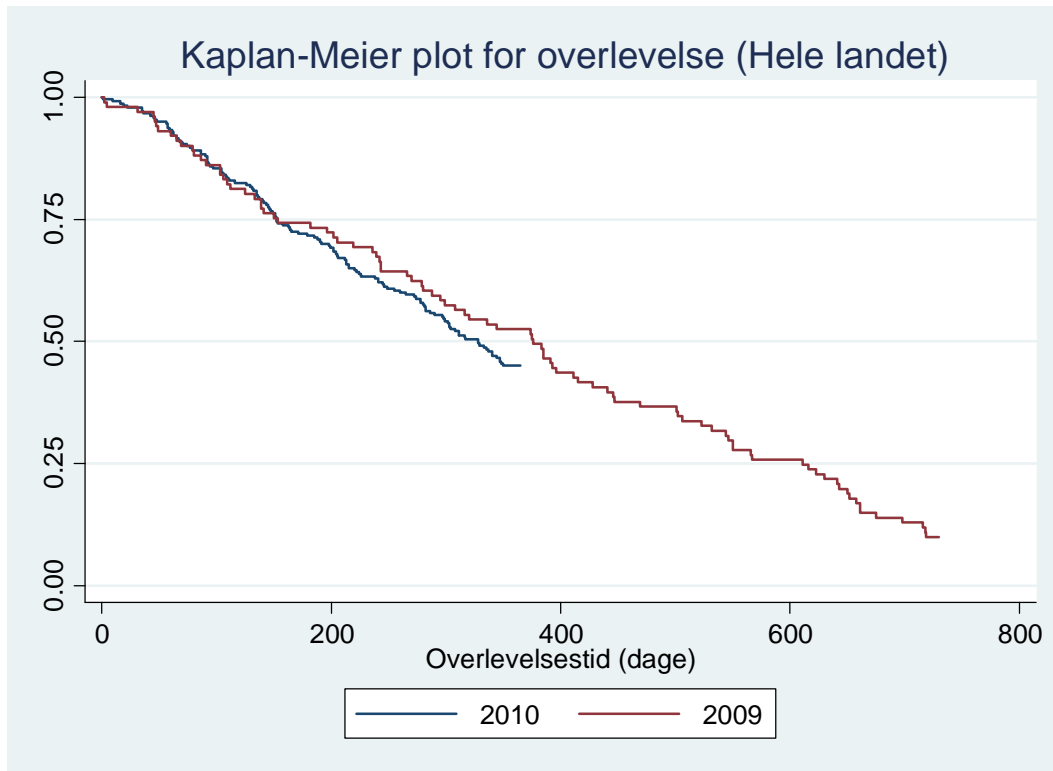
Figur 7-2: Indikator Ib, 2-års overlevelse



Kommentar:

To-års overlevelsen opgøres for de patienter der blev diagnosticeret i 2009. Det var det første indberetningsår med et lille antal patienter, hvorfor estimerne har en betydelig usikkerheder og bør ikke tillægges større betydning.

Figur 7-3: Kaplan-Meier plot for 1-års og 2-års overlevelse



7.2 Indikator II: Postoperativ MR scanning

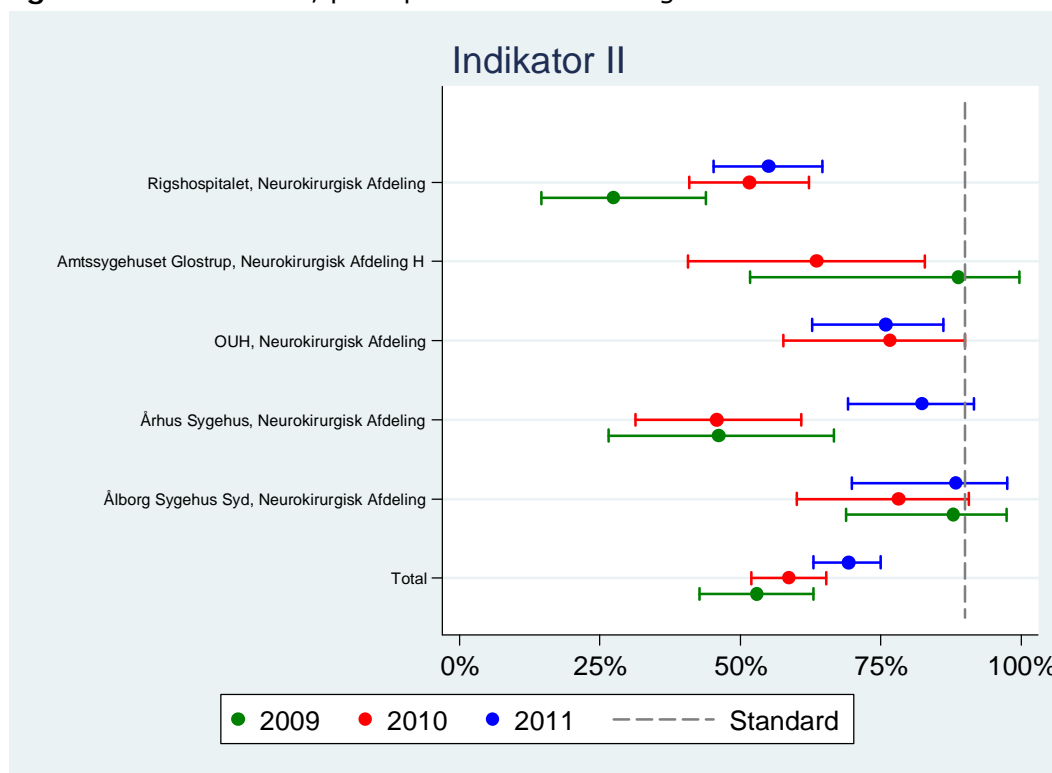
Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest 72 timer efter operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.

Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

Table 7-3: Indikator II, postoperativ MR scanning

Indikator II							
Tærskelværdi: 90 %		År: 2011					
Efter udredende afdeling	Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	1	99,1%	109	60	55,0%	45,2%	64,6%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	58	44	75,9%	62,8%	86,1%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	51	42	82,4%	69,1%	91,6%
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	26	23	88,5%	69,8%	97,6%
Total	1	99,6%	244	169	69,3%	63,1%	75,0%

Figure 7-4: Indikator II, postoperativ MR scanning



Kommentarer:

Man er i udformningen af DNOR's landsdækkende retningslinje for gliomer blevet enig om at postoperativ MR scanning skal udføres indenfor 72 timer efter operation for alle operationer, altså både for høj-grads og lav-grads tumorer. Formålet er beskrevet at være:

- 1) Kvalitetskontrol med hensyn til
 - a. Graden af tumor fjernelse

b. Eventuelle postoperative komplikationer

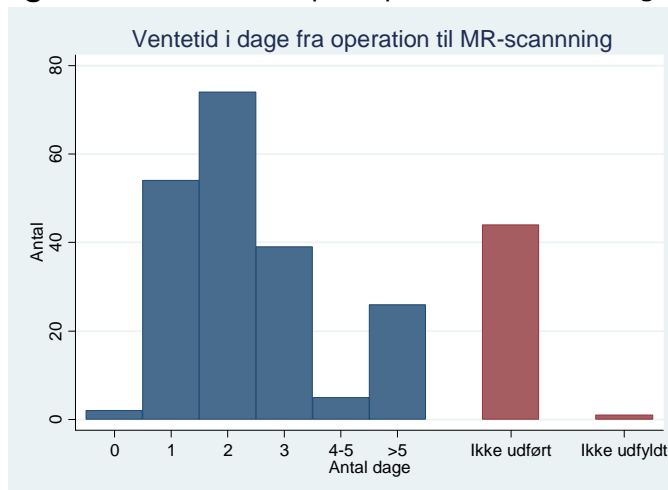
- 2) Som udgangspunkt for senere kontrol eller evaluering af respons på radiokemoterapi
- 3) Planlægning af eventuel postoperativ strålebehandling.

En tredjedel af alle patienter i Danmark får ikke lavet den anbefalede postoperative MR scanning til tiden. De neurokirurgiske afdelinger har planlagt at denne scanning bl.a. skal anvendes til vurdering af resttumor efter operation, hvilket således ikke kan gøres for en meget stor del af patienterne. Ingen afdeling opfylder målet på, at mindst 90 % af de resecerede patienter får udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnet efter operation. Neurokirurgisk afdeling i Ålborg og Århus afviger dog ikke signifikant fra tærskelværdien. Derimod bliver denne kvalitetskontrol udført i for få tilfælde på neurokirurgisk afdeling i Odense og især alt for sjældent på neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet.

Tabel 7-4: Ventetid til postop MR

Ventetid (dage)	Antal patienter
0	2
1	54
2	74
3	39
4-5	5
>5	26
Ikke udført (Afkryds i "Nej")	44
Manglende udfyldelse	1

Figur 7-5: Ventetid til postoperativ MR scanning



Tabellen viser at de MR-scanninger der bliver lavet til tiden hovedsageligt udføres en til to dage efter operation. Kun fem scanninger bliver udført på fjerde og femte dagen, og således er det næppe det snævre tidsvindue, der er problemet for manglende udførelse. Det er meget utilfredsstillende at en så stor del af patienterne ikke får lavet den postoperative MR-scanning eller får lavet denne med betydelig forsinkelse, hvilket forværrer kvaliteten.

Neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet og på OUH har tidligere angivet at der er logistiske og kapacitetsmæssige problemstillinger ifm. udførelse af den postoperative MR-scanning.

Anbefaling:

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør have fokus på procedure for postoperativ MR-scanning. Afdelingsledelsen for neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet og i Odense bør sikre sig at der findes instruks for udførelse af postoperativ MR-scanning og at den bliver fulgt. Sygehusledelserne bør ligeledes sikre sig at der er indgået de nødvendige aftaler og tilvejebragt den nødvendige kapacitet til at udføre disse scanninger senest på tredje døgnnet efter operation.

7.3 Indikator III: Operatør kompetence

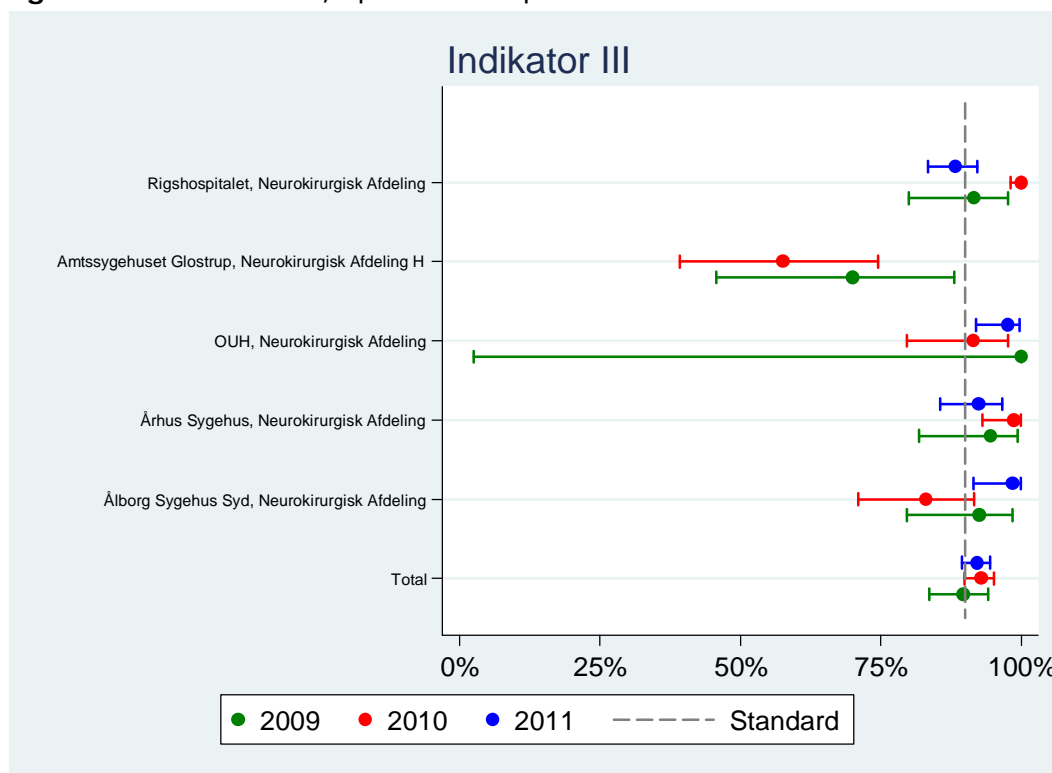
Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer (resektion + biopsi).

Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

Tabel 7-5: Indikator III, operatør kompetence

Indikator III		År: 2011					
Tærskelværdi: 90%							
Efter udredende afdeling	MÅngler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	1	99,6%	231	204	88,3%	83,5%	92,2%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	87	85	97,7%	91,9%	99,7%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	105	97	92,4%	85,5%	96,7%
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,4%	63	62	98,4%	91,5%	100,0%
Total	2	99,6%	486	448	92,2%	89,4%	94,4%

Figur 7-6: Indikator III, operatør kompetence



Kommentar:

Ingen afdelinger afviger signifikant fra målet om tilstedeværelse af speciallæge i mere end 90 % af operationerne. Målet på mere en 90 % for tilstedeværelse af speciallæge er opfyldt for Neurokirurgisk Afdeling Odense, Århus og Ålborg. Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet ligger i 2011, i modsætning til 2010, under tærskelværdien; men afviger dog ikke signifikant fra denne.

Anbefaling:

Afdelingsledelsen på Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet bør vurdere om der er sket ændringer i forhold til 2010. Deres procedure for tilstedeværelse af speciallæge i neurokirurgi ved de operative indgreb bør gennemgås for at sikre opfyldelse af denne proces, således som de har gjort tidligere.

7.4 Indikator IV: Resttumor efter operation for patienter med glioblastom

Fjernelse af mest muligt tumorvæv betragtes som god kvalitet, da det er forbundet med forlænget overlevelse. Ofte kan man ikke fjerne tumor pga. risiko for komplikationer, især når tumor ligger dybt i hjernen eller i såkaldte elokvente områder, og der udføres i stedet en diagnostisk biopsi. Glioblastomer er ikke velafgrænsede til det omgivende hjernevæv som tumorcellerne invaderer, og det giver i denne sammenhæng ikke mening at tale om radikal eller komplet tumorresektion. I stedet tales om makrototal resektion, hvor alt synligt tumorvæv er fjernet. Det er usikkert hvor ofte man kan fjerne alt synligt tumorvæv og bedømmelsen af synligt tumorvæv defineres forskelligt. I DNOR er der valgt at definere resttumor, som det billeddiagnostisk synlige tumorvæv på den umiddelbart postoperative MR-scanning.

Der er flere faldgruber ved opgørelse af resttumor, hvilket der er redegjort for i Årsrapport 2010, hvorfor den nedenfor beskrevne definition bliver anvendt til denne indikator.

For denne indikator defineres patientuniverset (nævneren) ved alle de opererede inklusiv de biopterede. I tælleren vil der være en 'positiv' score når patienten på den postoperative MR scanning ikke har resttumor. Men patienter med en 'negativ' score vil, ud over dem der har resttumor på den postoperative MR scanning, også inkludere de biopterede og de resecerede hvor man har glemt at lave postoperativ MR scanning. Derved vil indikatoren være et bredere kvalitetsmål der dækker alle afdelingens patienter med glioblastom, der er følsom for indikationen om makrototal resektion og for evaluering af proceduren med en MR-scanning. Såfremt afdelingen ikke opnår kvalitetsmålet for denne indikator vil det ikke kun være den operative hændelse der bør evalueres; men også proceduren omkring den postoperative MR scanning og den primære indikation for udvælgelse af patienter til biopsi eller resektion. Der er usikkerhed om hvad tærskelværdien bør være. Det skønnes at den bør være mindst 20 %, således af mere end 20 % af patienterne med GBM er *uden* MR-verificeret resttumor efter primært operativt indgreb.

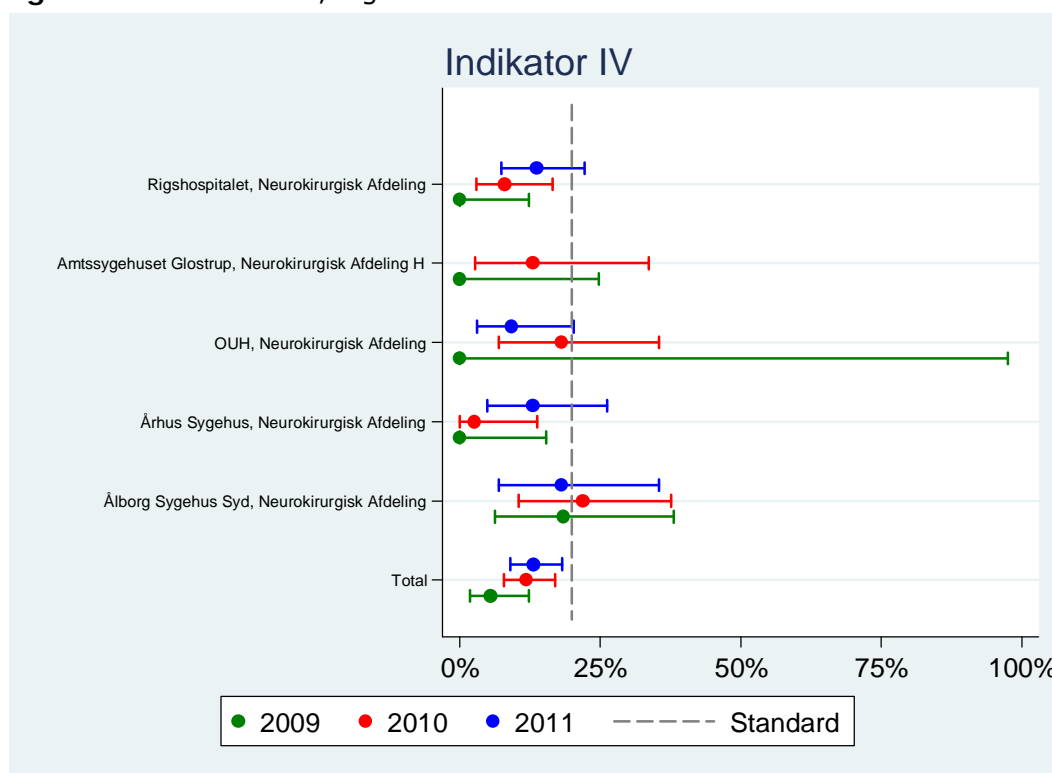
Indikator-definition: Andel af patienter **uden resttumor** påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær operation ud af samtlige primært diagnosticerede patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM. (Nævneren er inklusiv patienter hvor der kun er udført biopsi eller hvor kontrol MR-scanning ikke er udført)

Kvalitetsmål: > 20 % [Resultat-indikator]

Tabel 7-6: Indikator IV, ingen resttumor

Indikator IV							
Tærskelværdi: 20%		År: 2011					
Efter udredende afdeling	Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afd.	0	100,0%	95	13	13,7%	7,5%	22,3%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	54	5	9,3%	3,1%	20,3%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afd.	0	100,0%	46	6	13,0%	4,9%	26,3%
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afd.	0	100,0%	33	6	18,2%	7,0%	35,5%
Total	0	100,0%	228	30	13,2%	9,1%	18,2%

Figur 7-7: Indikator IV, ingen resttumor



Kommentar:

Det skal bemærkes at tærskelværdien på 20 % er et skøn, som evt. må justeres i de kommende år. Antallet af patienter uden MR-verificeret resttumor efter operation er kun godt 13 procent for hele landet, og dette skønnes for lavt og ligger signifikant under tærskelværdien på 20 %. Hver især er der ingen afdeling der signifikant afviger fra tærskelværdien. Med en del spredning imellem afdelingerne er der potentiale for at dette måltal kan forbedres, såfremt alle afdelinger kommer på niveau med det højeste måltal. Der er dog for få tal i tælleren til at der kan drages sikre konklusioner.

De lave måltal kunne skyldes 1) udvælgelsen af for få patienter til makrototal resektion, 2) at proceduren ikke er verificeret ved postoperativ MR-scanning, eller 3) tolkning af MR-scanningen. Ad 1) Se Tabel 6-10: 'Fordeling af operationstyper for patienter med GBM'. Alle afdelinger har et højt antal patienter hvor der tilstræbes makrototal resektion. Ad 2) Manglende postoperativ MR-scanning er et meget stort problem som anført under Indikator II. Ad 3) Man kan ikke udelukke at der er en varierende praksis i bestemmelsen af om der er synlig resttumor på den umiddelbart postoperative MR-scanning. Denne udfordring er diskuteret i DNOG og der bør fortsat være fokus på tolkning af MR scanningen, så bestemmelsen af resttumor kan blive udført ensartet på landsplan. Foreløbig kan man dog konkludere, at det er et stort problem, at der på landsplan ikke er flere, der bliver beviseligt bedre opereret.

Anbefaling:

Neurokirurgisk Afdeling på Rigshospitalet, i Odense, i Århus og i Ålborg bør forbedre deres samlede procedure omkring afvikling af operation, således at flere patienter er uden resttumor postoperativt. I den forbindelse bør alle de neurokirurgiske afdelinger i landet forbedre deres procedure omkring udførelse af postoperativ MR-scanning, hvilket især gælder for Rigshospitalet og OUH.

7.5 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation

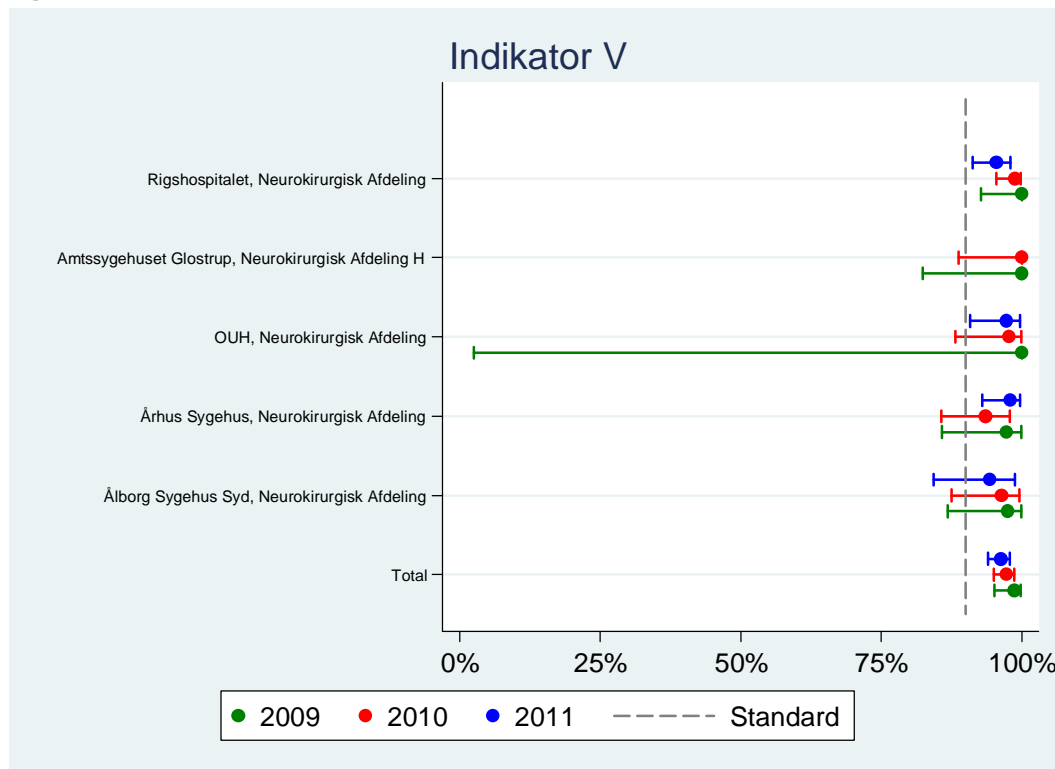
Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation.

Kvalitetsmål > 90 % [Resultat-indikator]

Tabel 7-7: Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation

Indikator V		År: 2011					
Tærskelværdi: 90%							
Efter udredende afdeling	Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	176	168	95,5%	91,2%	98,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	76	74	97,4%	90,8%	99,7%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	101	99	98,0%	93,0%	99,8%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afd.	0	100,0%	53	50	94,3%	84,3%	98,8%
Total	0	100,0%	406	391	96,3%	94,0%	97,9%

Figur 7-8: Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation



Kommentar:

Alle neurokirurgiske afdelinger opfylder målet om flere end 90 % af patienterne i live 30 dage efter operation.

7.6 Indikator VI: Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM

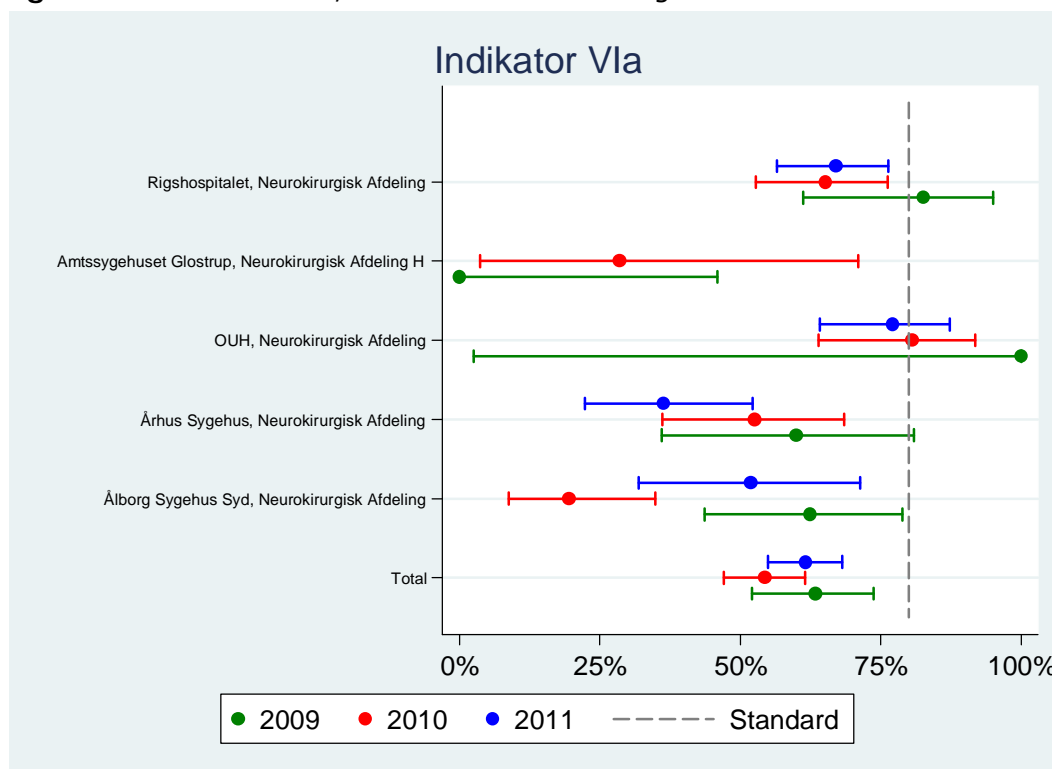
VIa) Andel af patienter der tilbydes fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

Tabel 7-8: Indikator VIa, tilbudt strålebehandling

Indikator VIa							
Tærskelværdi: 80%	År:						
	2011						
Efter udredende afdeling	Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	13	87,9%	94	63	67,0%	56,6%	76,4%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,3%	57	44	77,2%	64,2%	87,3%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	11	80,0%	44	16	36,4%	22,4%	52,2%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	6	81,8%	27	14	51,9%	31,9%	71,3%
Total	31	87,7%	222	137	61,7%	55,0%	68,1%

Figur 7-9: Indikator VIa, tilbudt strålebehandling



Kommentar:

Tælleren defineres ved påbegyndt strålebehandling hvilket endelig besluttes i onkologisk afdeling. Nævneren defineres ved dem der har glioblastom efter et operativt indgreb, som er en gruppe der håndteres i den kirurgiske afdeling. Da patientuniverset defineres i den kirurgiske afdeling har vi valgt at opdele efter denne.

Gældende for alle tumortyper er der 264 patienter, sv.t. 50 %, hvor vi har et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling. Det væsentligste problem i den aktuelle opgørelse er således at der er mange af de kirurgiske patienter, hvor der ikke er udført onkologisk registrering og derfor 'scores' der lavt i denne indikator pga. manglende kompletthed. Omvendt vil der være mange onkologiske registreringer med tilbudt strålebehandling som blot ikke kan defineres pga. manglende kirurgidata (11 % for alle tumortyper).

KMS-applikationen har begrænsninger i håndtering af patientforløb, jvf. forklaringen under figur 5.1. Adgang til centrale data kan muligvis kompensere herfor; men der vil være nogen usikkerhed forbundet med de nødvendige algoritmer, som ikke er færdigudviklede.

Konklusionen ift. til denne indikator er derfor primært at der bør skiftes til en IT-plattform der kan håndtere forløbsregistrering.

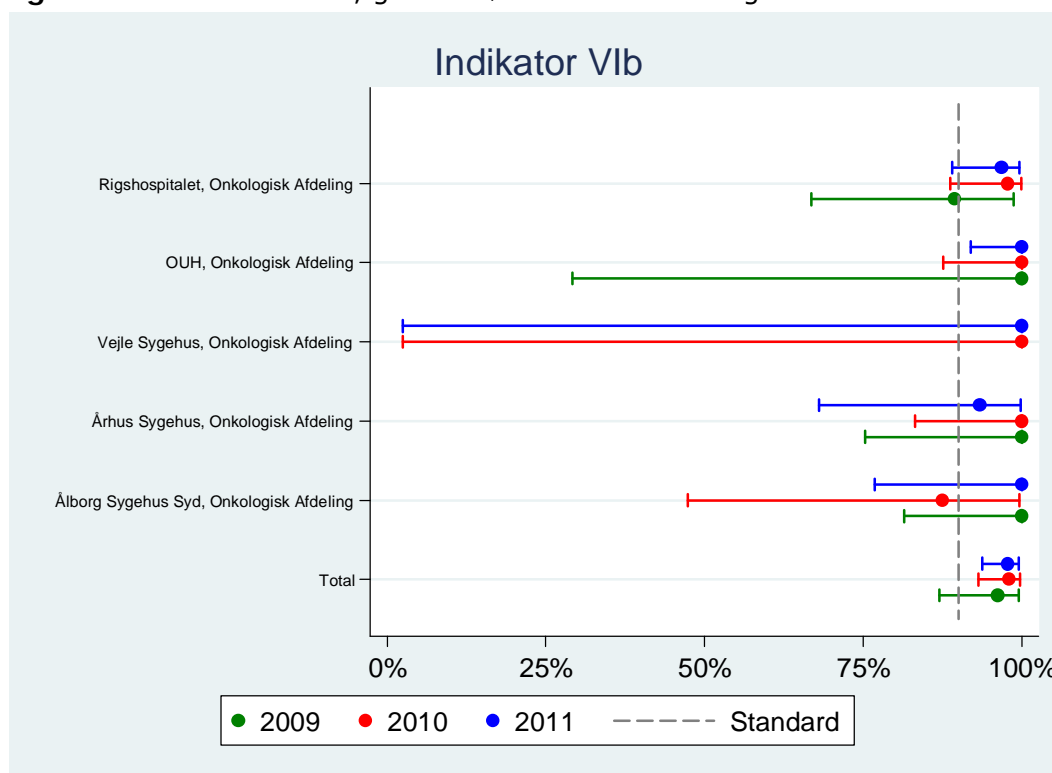
VIb) Andel af patienter der gennemfører fokalt højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 90 % [Resultat-indikator]

Tabel 7-9: Indikator VIb, gennemført strålebehandling

Indikator VIb							
Tærskelværdi: 90%		År: 2011					
Efter Behandlende afdeling	Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	63	61	96,8%	89,0%	99,6%
OUH, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	44	44	100,0%	92,0%	100,0%
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	1	1	100,0%	2,5%	100,0%
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	15	14	93,3%	68,1%	99,8%
Ålborg Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	14	14	100,0%	76,8%	100,0%
Total	0	100,0%	137	134	97,8%	93,7%	99,5%

Figur 7-10: Indikator VIb, gennemført strålebehandling



Kommentar:

Tælleren i indikator VIa definerer nævneren eller patientuniverset i indikator VIb. Indikator b har derfor samme problem som indikator a med manglende forløbsregistrering. Indikatoren er defineret ved at det skal være GBM-patienter. Beregningen med DNOR data alene kræver således at der er indberettet både kirurgi og onkologi skema.

Vi har data fra de centrale registre; men de nødvendige algoritmer er ikke færdigudviklede til at vi kan anvende disse data ved beregning af denne indikator.

Konklusionen ift. til denne indikator er derfor primært at der bør skiftes til en IT-plattform der kan håndtere forløbsregistrering.

7.7 Indikator VII: Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM

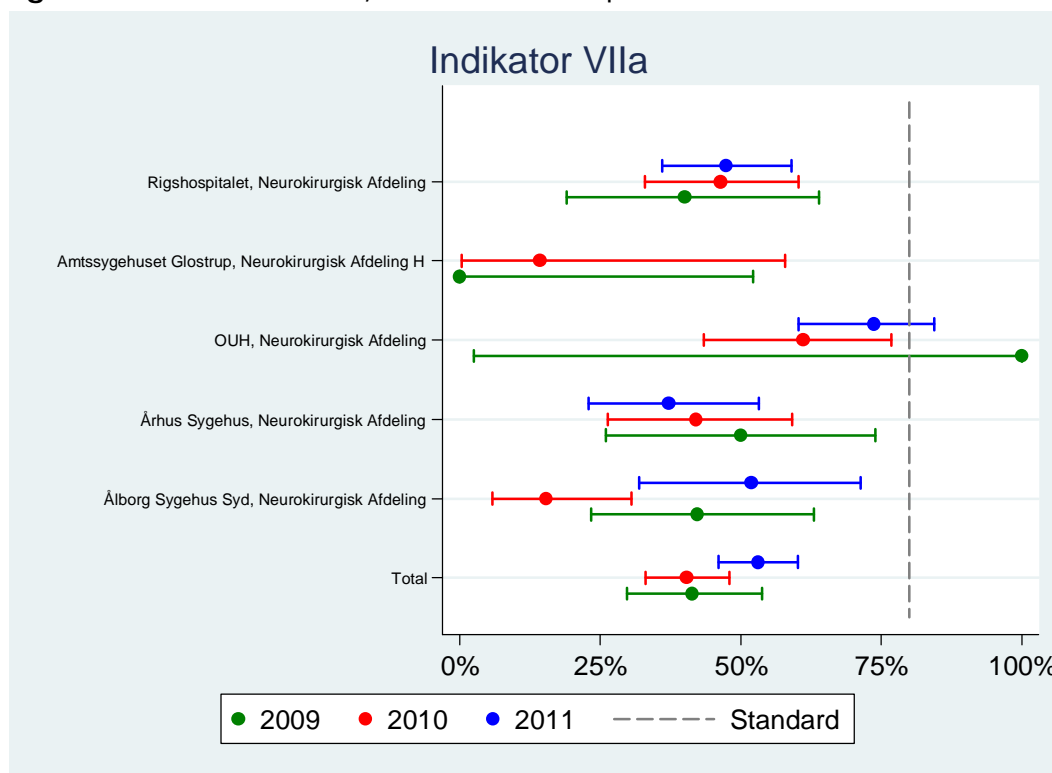
VIIa) Andel af patienter der tilbydes konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

Tabel 7-10: Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi

Indikator VIIa		År: 2011						
Tærskelværdi: 80%		Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Efter udredende afdeling								
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	29	72,9%	78	37	47,4%	36,0%	59,1%	
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,3%	57	42	73,7%	60,3%	84,5%	
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	12	78,2%	43	16	37,2%	23,0%	53,3%	
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	6	81,8%	27	14	51,9%	31,9%	71,3%	
Total	48	81,0%	205	109	53,2%	46,1%	60,2%	

Figur 7-11: Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi



Kommentar:

Denne indikator kræver ligesom indikator VIa, at der er styr på forløbsregistreringen.

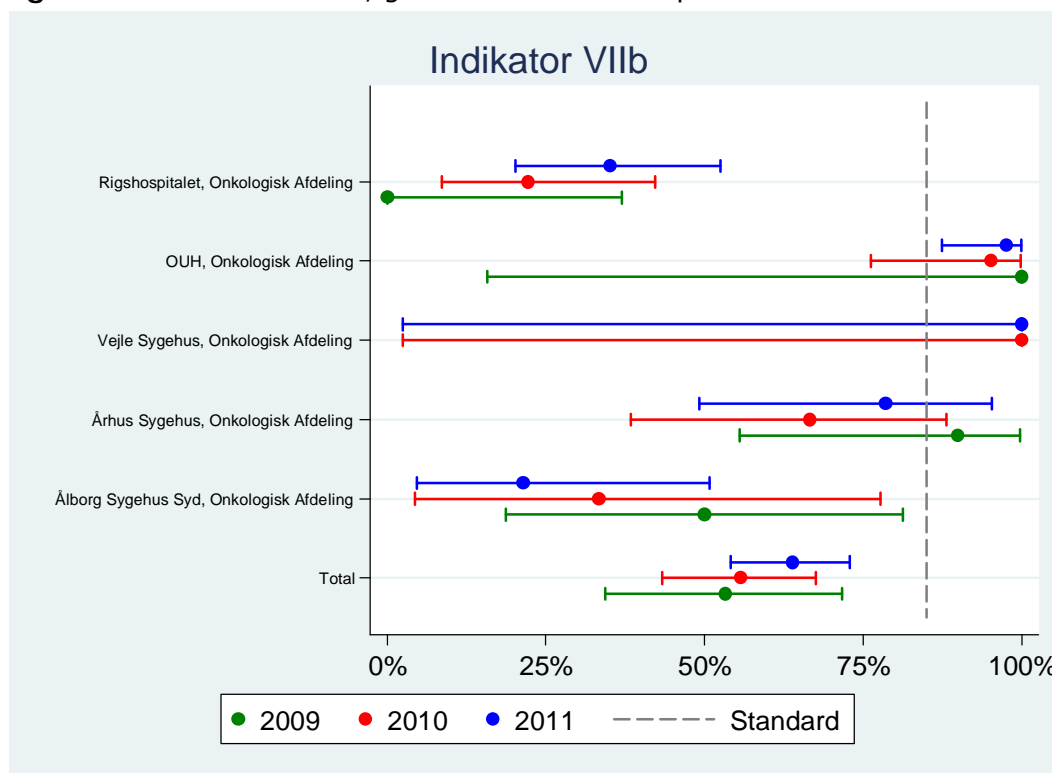
VIIb) Andel af patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 85% [Resultat-indikator]

Tabel 7-11: Indikator VIIb, gennemført kemoterapi

Indikator VIIb		År: 2011					
Tærskelværdi: 85%							
Efter Behandlende afdeling	Mangler	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	37	13	35,1%	20,2%	52,5%
OUH, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	42	41	97,6%	87,4%	99,9%
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	1	1	100,0%	2,5%	100,0%
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	1	93,3%	14	11	78,6%	49,2%	95,3%
Ålborg Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	14	3	21,4%	4,7%	50,8%
Total	1	99,1%	108	69	63,9%	54,1%	72,9%

Figur 7-12: Indikator VIIb, gennemført kemoterapi



Kommentar:

Denne indikator kræver ligesom indikator VIb, at der er styr på forløbsregistreringen. Den kan ikke vurderes meningsfyldt, hvis der ikke er rapporteret kirurgiske data vedrørende f.eks. at patienten er opereret og histologisk diagnose.