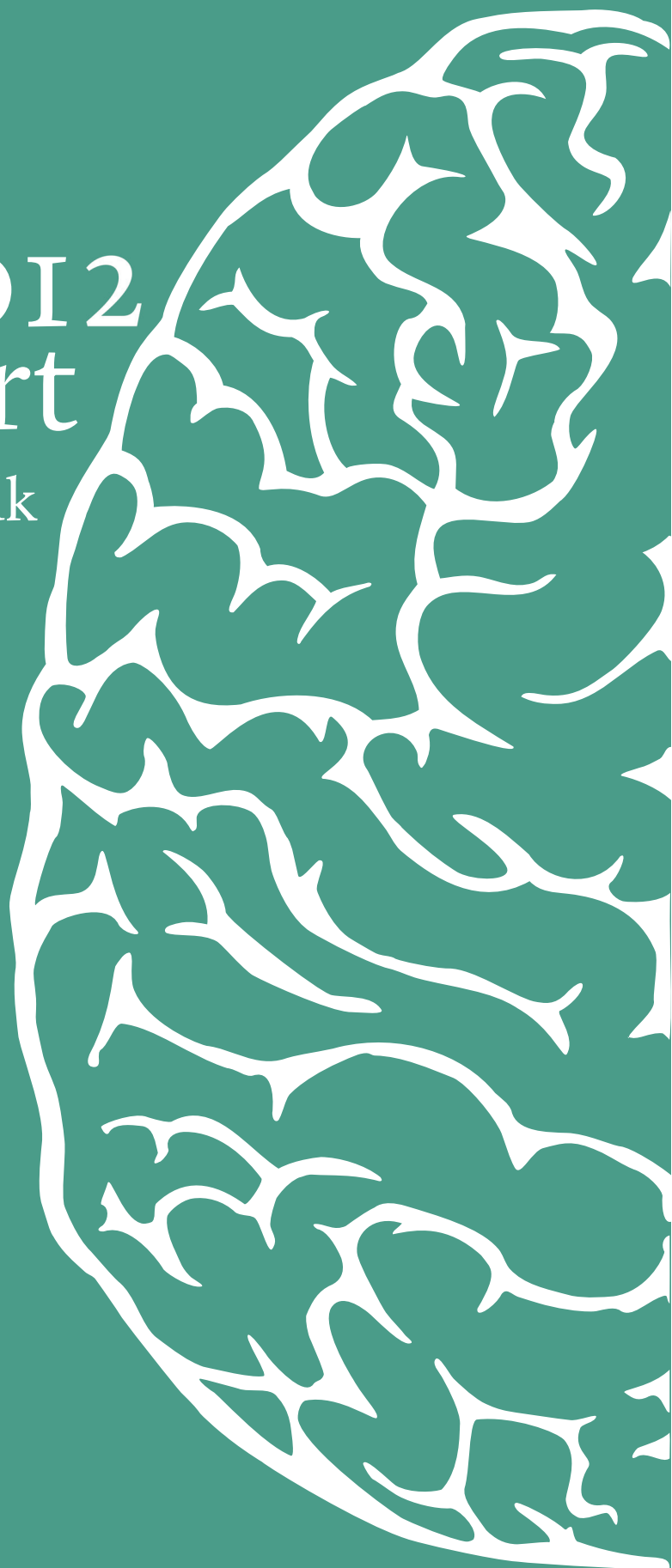


Dansk Neuro Onkologisk Register

2012
Årsrapport
www.dnog.dk



Forord

Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR), som er en del af Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG), udgiver hermed Årsrapport 2012 med primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer diagnosticeret i 2012.

Styregruppen for DNOR (se kap. 6) har udfærdiget Årsrapport 2012. Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik – Syd (KCEB-syd) har ydet epidemiologisk og statistisk bistand og er en del af styregruppen.

Kontaktperson i KCEB-syd: Rikke Guldborg, Læge
Center for Klinisk Epidemiologi, KCEB-syd
Odense Universitetshospital

Indikatorerne afdækker mindre områder af et mere komplekst behandlingsforløb og kan således ikke tages som udtryk for hvor god den ene afdeling er i forhold til en anden til at behandle hjernetumorpatienter. Indikatorerne er udvalgt af klinikerne med henblik på diskussion af kvaliteten på enkelte områder på et mere oplyst grundlag. Diskussionen forgår i DNOG med mulighed for samtidig justering i de landsdækkende retningslinjer.

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) har ydet økonomisk støtte. DNOR har siden sin etablering i 2009 påpeget problemer med at håndtere og vurdere kvaliteten af patientforløb på tværs af afdelingerne (postoperativ radiokemoterapi, indikator VI og VII). I 2012 havde DNOR planlagt en løsning heraf, som blev sat på stand-by af styregruppen for RKKP mhp. senere implementering.

Målet må være en bedre genanvendelse af data fra centrale registre og en mere funktionel og brugervenlig IT-plattform. Det er en vedvarende udfordring for de kliniske afdelinger at få tid til at indberette data.

Inden udgivelsen har både de indberettende afdelinger og de relevante sygehusledelser været hørt og haft lejlighed til at kommentere årsrapporten.

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

Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk

Udgivelsesdato: 15.juli 2013

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe

Indhold

1.	Konklusioner og anbefalinger	4
2.	Oversigt over indikatorresultaterne	6
2.1	Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM	7
2.2	Indikator II: Postoperativ MR scanning	11
2.3	Indikator III: Operatør kompetence	13
2.4	Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom	15
2.5	Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation	18
2.6	Indikator VI: Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM	20
2.7	Indikator VII: Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM	25
3.	Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	30
4.	Oversigt over alle indikatorer	31
5.	Datagrundlag	32
5.1	Generelt	32
5.2	Indberetningsaktivitet	33
5.3	Vurdering af registreringskomplethed	34
5.4	Vurdering af datakomplethed	36
5.5	Anvendte statistiske metoder	37
6.	Styregruppens medlemmer	38
7.	Appendiks	39
7.1	Indikator relaterede resultater	39
7.1.1	Supplerende graf til indikator Ia og Ib	39
7.1.2	Supplerende tabel og graf til Indikator II	39
7.1.3	Supplerende tabel til indikator IV	40
7.1.4	Supplerende tabeller til indikator VIa	40
7.1.5	Supplerende tabeller til indikator VIb	40
7.2	Ikke-indikator relaterede resultater	41
7.2.1	Region	41
7.2.2	Køn	41
7.2.3	Alder	42
7.2.4	Histologisk diagnose	42
7.2.5	Symptomer	44
7.2.6	Performance status før operation	45
7.2.7	Operationstype	45

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapport 2012 rapporterer indberetning af patienter med nydiagnosticeret primær hjernetumor (gliom) i perioden **1.januar 2012 - 31.december 2012**. Der er sammenlignet med patienter i DNOR diagnosticeret i 2009, 2010 og 2011. Den 31. marts 2013 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport. Skæringsdatoen er valgt således at postoperativ radiokemoterapi givet til patienter diagnosticeret ultimo 2012 kan inkluderes i opgørelsen. Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk

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. Omlægning til en bedre forløbsregistrering er nødvendig. På opfordring har Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) endnu ikke kunnet hjælpe med en løsning heraf; men afventer at en mulig implementering af den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) evt. kan løse problemet.

Forløbsbeskrivelsen i det aktuelle system er således alt for sårbar for manglende dækningsgrad og kompletthed i indberetning. Det er således ikke forventeligt at især indikator VIa (vedr. postoperativ strålebehandling) og VIIa (vedr. postoperativ kemoterapi) bliver brugbare med det aktuelle system. Indikator VIa og VIIa skal derfor tolkes med forbehold.

Vedrørende overlevelse for patienter med glioblastom (Indikator I): Det er tilfredsstillende at den samlede 1-års og 2-års overlevelse for hele landet og for det enkelte center ikke signifikant afviger fra tærskelværdien.

Vedrørende postoperativ MR-scanning (Indikator II): Det er tilfredsstillende at der for denne indikator ses en betydelig fremgang igennem de seneste år og at den er opfyldt på konfidensintervalniveau for hver enkelt afdeling. Det er dog ikke tilfredsstillende at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan og alle de neurokirurgiske afdelinger bør fortsat have fokus på procedure for tidlig postoperativ MR skanning.

Vedrørende operatør kompetence (Indikator III): Ligger generelt meget højt, hvilket er tilfredsstillende.

Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Det er meget tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som nu på landsplan opfylder tærskelværdien på 20 %.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Det er meget tilfredsstillende at alle afdelinger ligger godt og vel over tærskelværdien. Dødeligheden efter operation ligger på 2 % i Danmark i 2012.

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; men en løsning afventer.

Der mangler således et sikker overblik over om de relevante patienter får tilbudt postoperativ strålebehandling og kemoterapi. Derfor skal indikator VIa og VIIa tolkes med forbehold.

Indikator VIb og VIIb viser meget tilfredsstillende, at når patienterne på de onkologiske afdelinger først er sat i gang med strålebehandling og kemoterapi er gennemførelsen høj.

2. Oversigt over indikatorresultaterne

Indikator	Standard	Uoplyst (Pct.)	Indikatoropfyldelse			
			2012	2011	2010	2009
Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel ^a	≥ 50 %	0	45 (39-51)	45 (38-51)	53 (43-63)	
Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel ^a	≥ 15 %	0	17 (13-23)	11 (6-18)		
Indikator II: Postoperativ MR scanning	≥ 90 %	3	84 (78-89)	77 (70-82)	63 (56-70)	61 (50-72)
Indikator III: Operatør kompetence	≥ 90 %	0	96 (94-97)	92 (90-94)	93 (90-95)	90 (84-94)
Indikator IV: Ingen resttumor	≥ 20 %	0	21 (16-27)	13 (9-18)	12 (8-17)	5 (2-12)
Indikator V: Overlevelse, operation	≥ 90 %	0	98 (96-99)	97 (94-98)	97 (95-99)	99 (95-100)
Indikator VIa: Strålebehandling, planlagt	≥ 80 %	0	58 (51-64)	58 (52-65)	45 (39-52)	52 (42-62)
Indikator VIb: Strålebehandling, gennemført	≥ 90 %	2	95 (89-98)	97 (93-99)	96 (91-99)	94 (84-99)
Indikator VIIa: Kemoterapi, planlagt	≥ 80 %	0	45 (39-52)	45 (39-51)	27 (21-33)	22 (14-31)
Indikator VIIb: Kemoterapi, gennemført	≥ 85 %	0	90 (83-95)	72 (63-80)	63 (50-74)	64 (41-83)

^a For indikator Ia og Ib, så henfører årstallet i denne oversigtstabel til årstallet for indikatoropfyldelse for det pågældende opgørelses år – og ikke til operations år som naturligt ligger hhv. et og to år tidligere.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har fastlagt følgende fortolkning af om en given kvalitetsindikator opfylder (Ja), kun delvist opfylder (Ja*) eller ikke opfylder (Nej) den vedtagne standard:

Ja: Andelen er over standarden på mindst X%. Dette er gældende uanset om standarden på X% er indeholdt i 95% konfidensintervallet eller ej.

Ja*: Andelen er under standarden på mindst X%, men standarden er indeholdt i 95% konfidensintervallet.

Nej: Andelen er under standarden på mindst X%, og standarden er ikke indeholdt i 95% konfidensintervallet.

2.1 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]

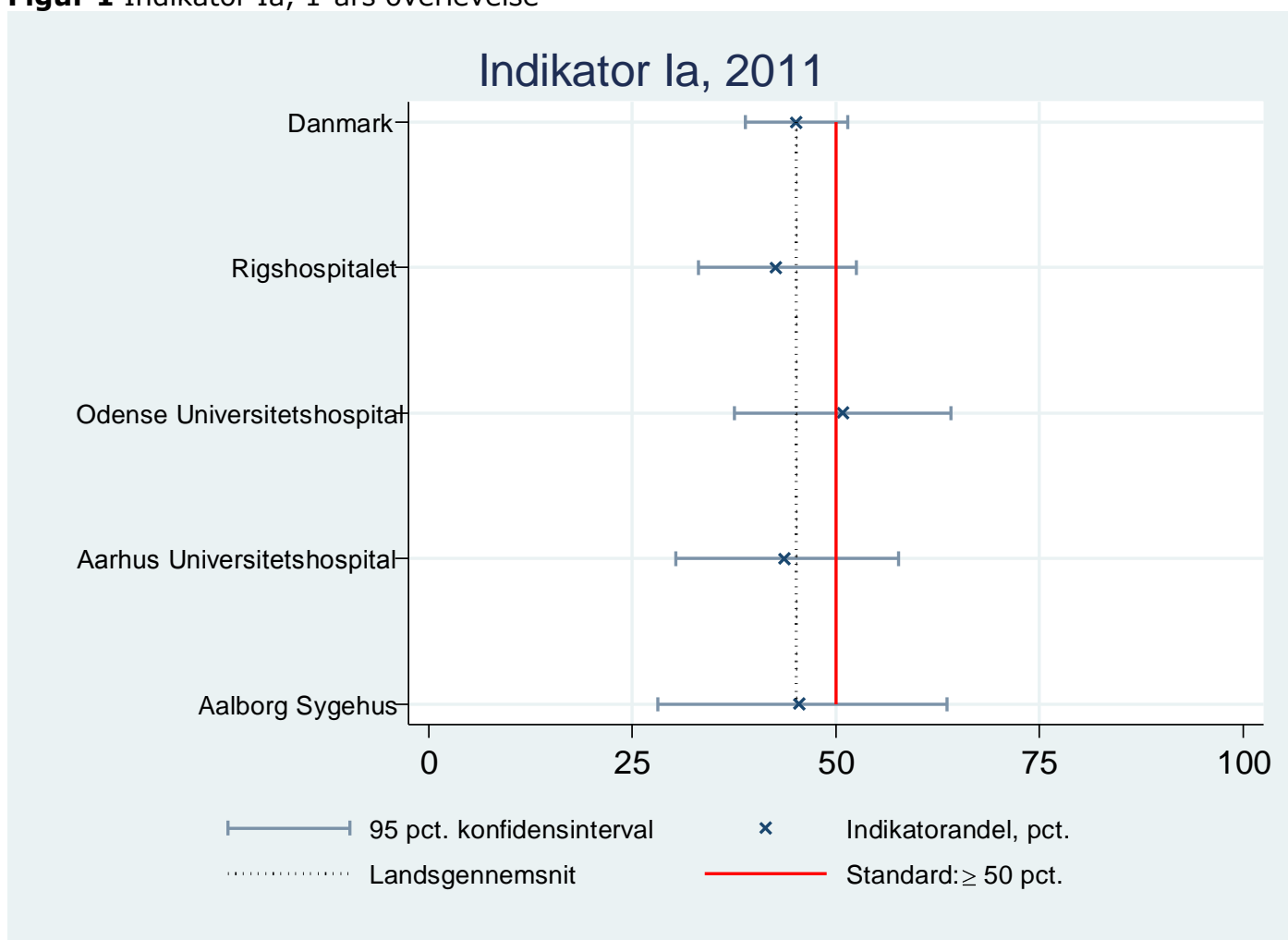
Table 1 Indikator Ia, 1-års overlevelse

	Std. 50% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2011	2010	2009
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja*	115 / 255	0 (0)	45 (39-51)	45	53
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja*	46 / 108	0 (0)	43 (33-52)	41	48
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H					38	53
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	30 / 59	0 (0)	51 (37-64)	50	100**
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk overafd. NK	Ja*	24 / 55	0 (0)	44 (30-58)	49	48
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja*	15 / 33	0 (0)	45 (28-64)	48	59

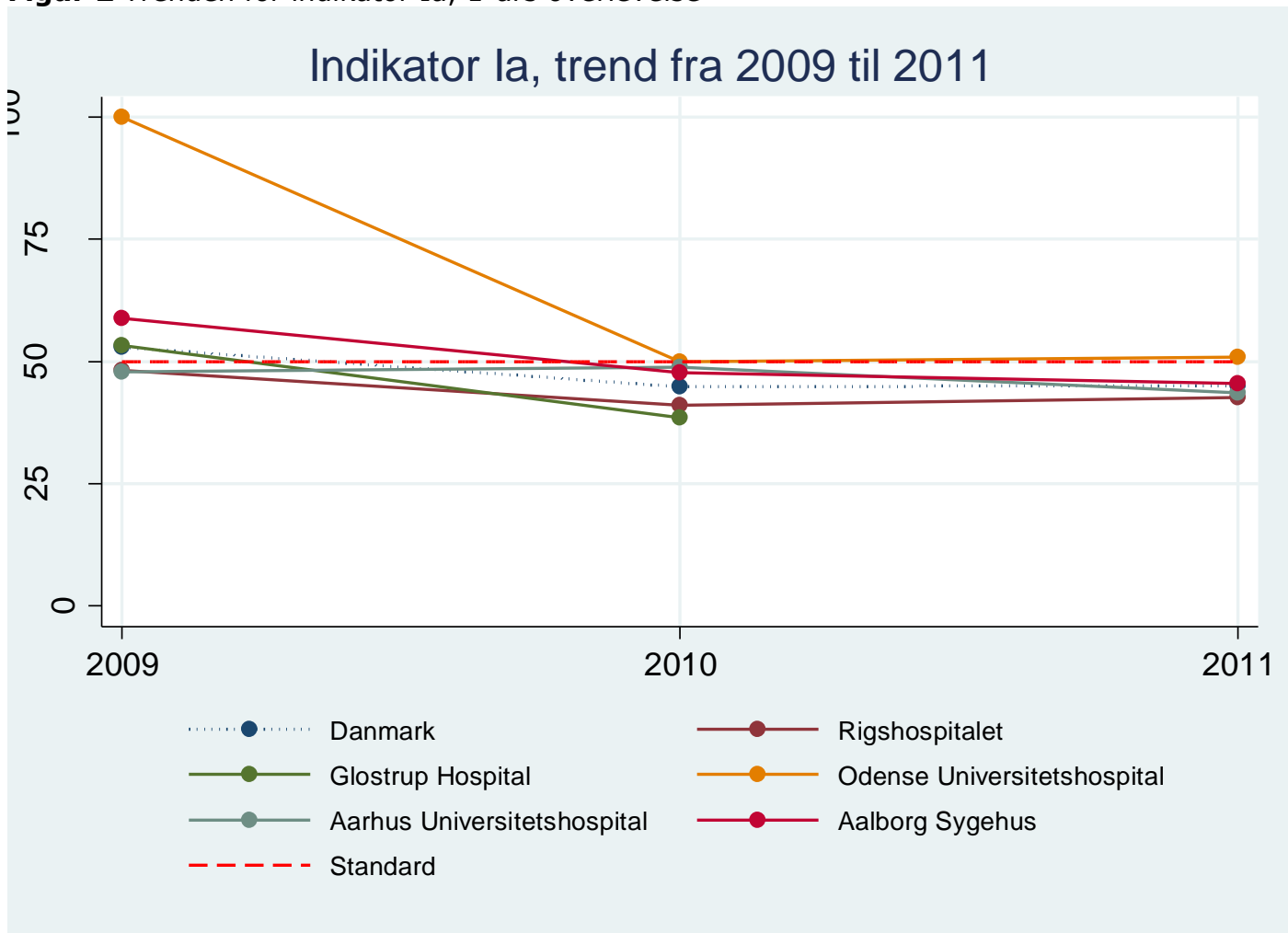
Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

**Pga lav indberetning for Odense er dette tal ikke retvisende.

Figur 1 Indikator Ia, 1-års overlevelse



Figur 2 Trenden for indikator Ia, 1-års overlevelse



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er indikatoren opfyldt på konfidensintervalniveau (Tabel 1).

På afdelingsniveau så opfylder Odense indikatoren – og de øvrige afdelinger opfylder indikatoren på konfidensintervalniveau.

Af figur 2 ses at indikatoropfyldelsen er stor set uændret gennem tiden, idet der ses bort fra Odense Universitetshospitals indberetninger fra 2009, pga. lav indberetning i opstartsåret for DNOR.

For Kaplan-Meier plot for overlevelse se Appendix 7.1, s. 38, Figur 22.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at den samlede 1-årsoverlevelse for hele landet og for det enkelte center ikke signifikant afviger fra 50 % tærskelværdien.

Anbefalinger til Indikatorer

Ingen ændringer.

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]

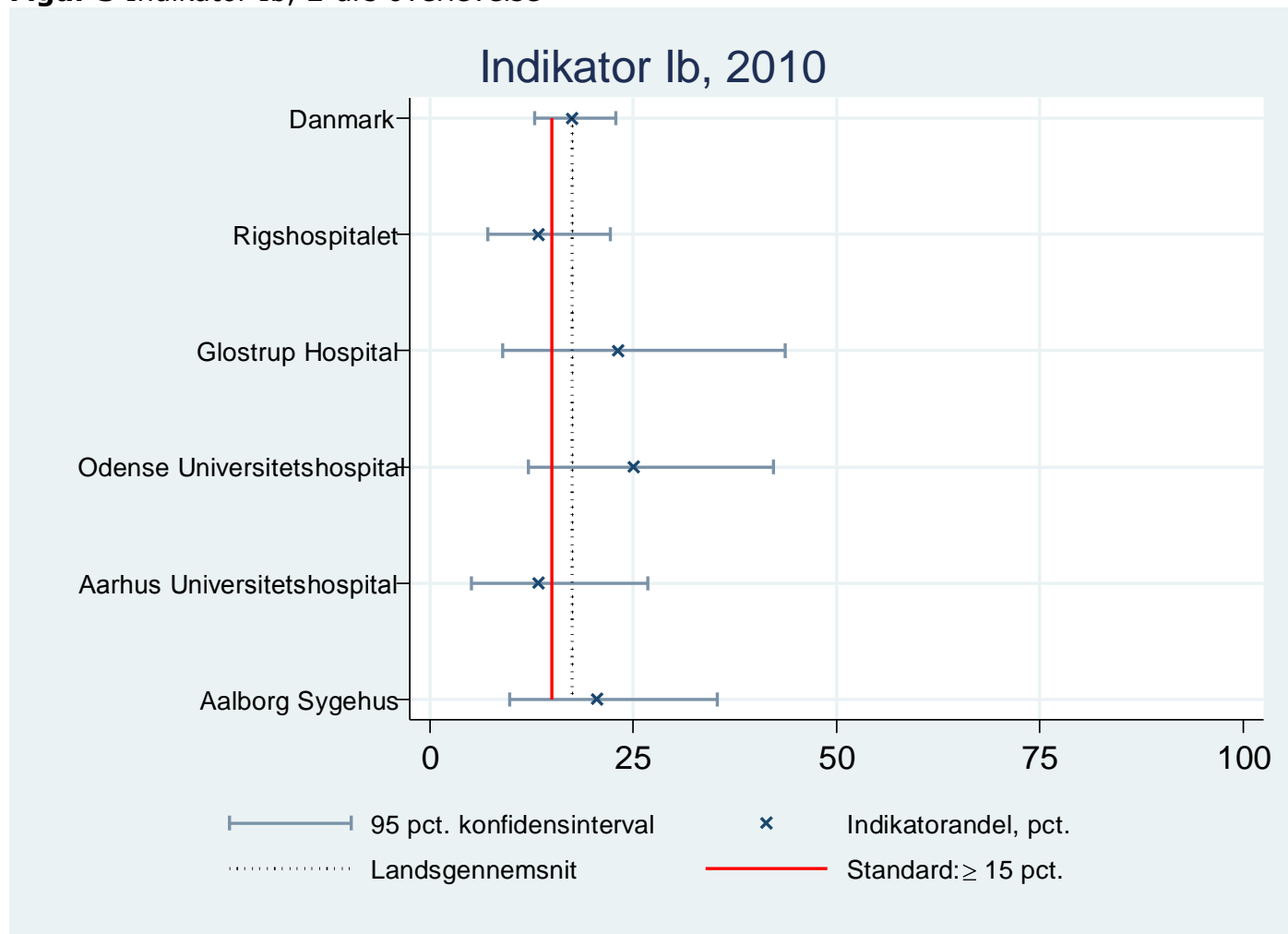
Tabel 2 Indikator Ib, 2-års overlevelse

	Std. 15% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2010 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2009 Pct.
Danmark	Ja	42 / 241	0 (0)	17 (13-23)	11
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja*	12 / 90	0 (0)	13 (7-22)	7
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H	Ja	6 / 26	0 (0)	23 (9-44)	0
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	9 / 36	0 (0)	25 (12-42)	0**
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja*	6 / 45	0 (0)	13 (5-27)	9
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	9 / 44	0 (0)	20 (10-35)	21

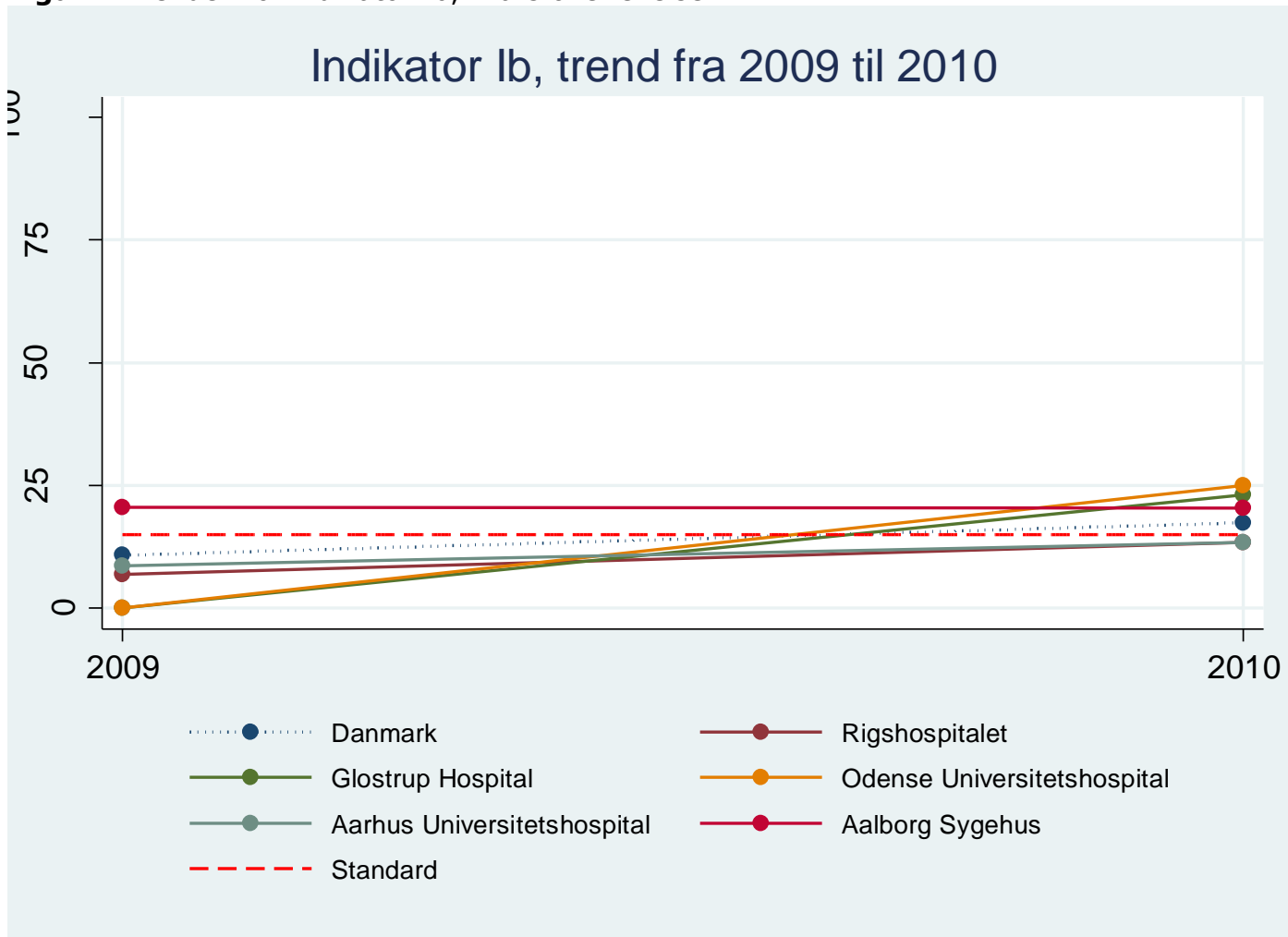
Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

**** Pga lav indberetning for Odense er dette tal ikke retvisende.

Figur 3 Indikator Ib, 2-års overlevelse



Figur 4 Trenden for indikator Ib, 2-års overlevelse



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Standarden for indikator Ib er opfyldt på landsplan.

På afdelingsniveau opfylder Odense og Aalborg indikatoren og de øvrige afdelinger på opfylder indikatoren på konfidensintervalniveau. Glostrup behandler ikke længere patienter med primære hjernetumorer.

Af Figur 4 ses en stigning i indikatorresultater over tid.

For Kaplan-Meier plot for overlevelse se Appendix 7.1, s. 38, Figur 22.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at den samlede 2-års overlevelse for hele landet ligger over 15 %, og at den ikke ligger signifikant under 15 % tærskelværdien for noget center.

Anbefalinger til Indikatorer

Ingen ændringer.

2.2 Indikator II: Postoperativ MR scanning

Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest 72 timer efter primær operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.

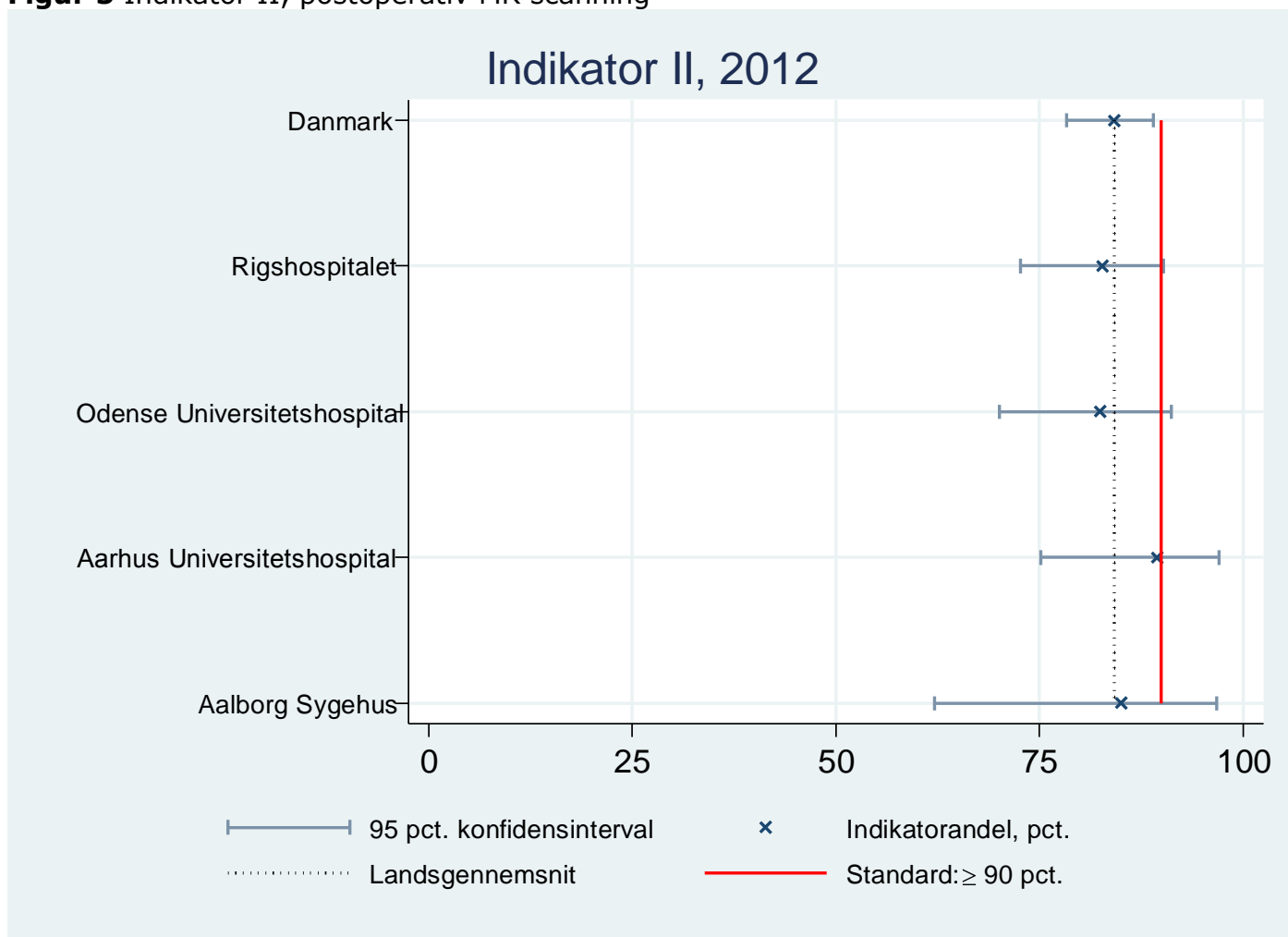
Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

Tabel 3 Indikator II, postoperativ MR scanning

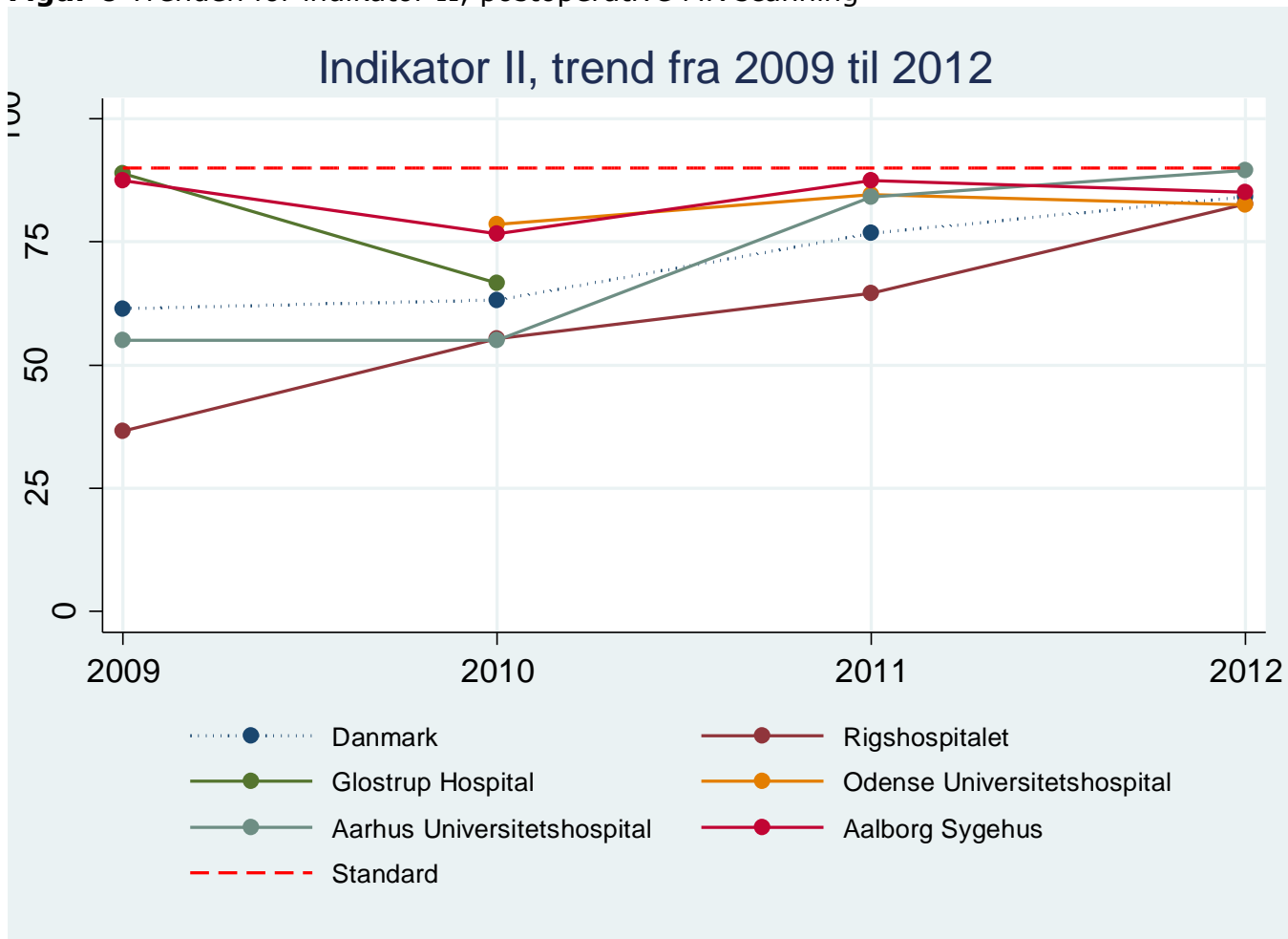
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2012	2011	2010
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Nej	165 / 196	6 (3)	84 (78-89)	77	63
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja*	67 / 81	4 (5)	83 (73-90)	65	55
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H						67
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja*	47 / 57	1 (2)	82 (70-91)	85	79
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja*	34 / 38	1 (3)	89 (75-97)	84	55
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja*	17 / 20	0 (0)	85 (62-97)	88	77

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figur 5 Indikator II, postoperativ MR scanning



Figur 6 Trenden for indikator II, postoperative MR scanning



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Alle afdelinger opfylder indikatoren på konfidensintervalniveau, dog er den ikke opfyldt på landsplan.

Figur 6 viser en positiv fremgang med stigning i indikatorresultater over tid og konvergens.

Til denne indikator er der sket en justering af nævneren i forhold til tidligere år. For at indgå i beregningen, så skal der være registreret en kontrastopladende tumor forud for resektion på baggrund af beslutning fra national audit 2011 med tilsvarende justering i den kliniske vejledning.

For supplerende opgørelse over ventetid til postoperativ MR scanning henvises til Appendix 7.1, s. 39, Tabel 16 og Figur 23.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at der for denne indikator ses en betydelig fremgang igennem de seneste år og at den er opfyldt på konfidensintervalniveau for hver enkelt afdeling. Det er dog ikke tilfredsstillende at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan.

Anbefalinger til Indikatorer

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør fortsat have fokus på procedure for tidlig postoperativ MR scanning.

2.3 Indikator III: Operatør kompetence

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

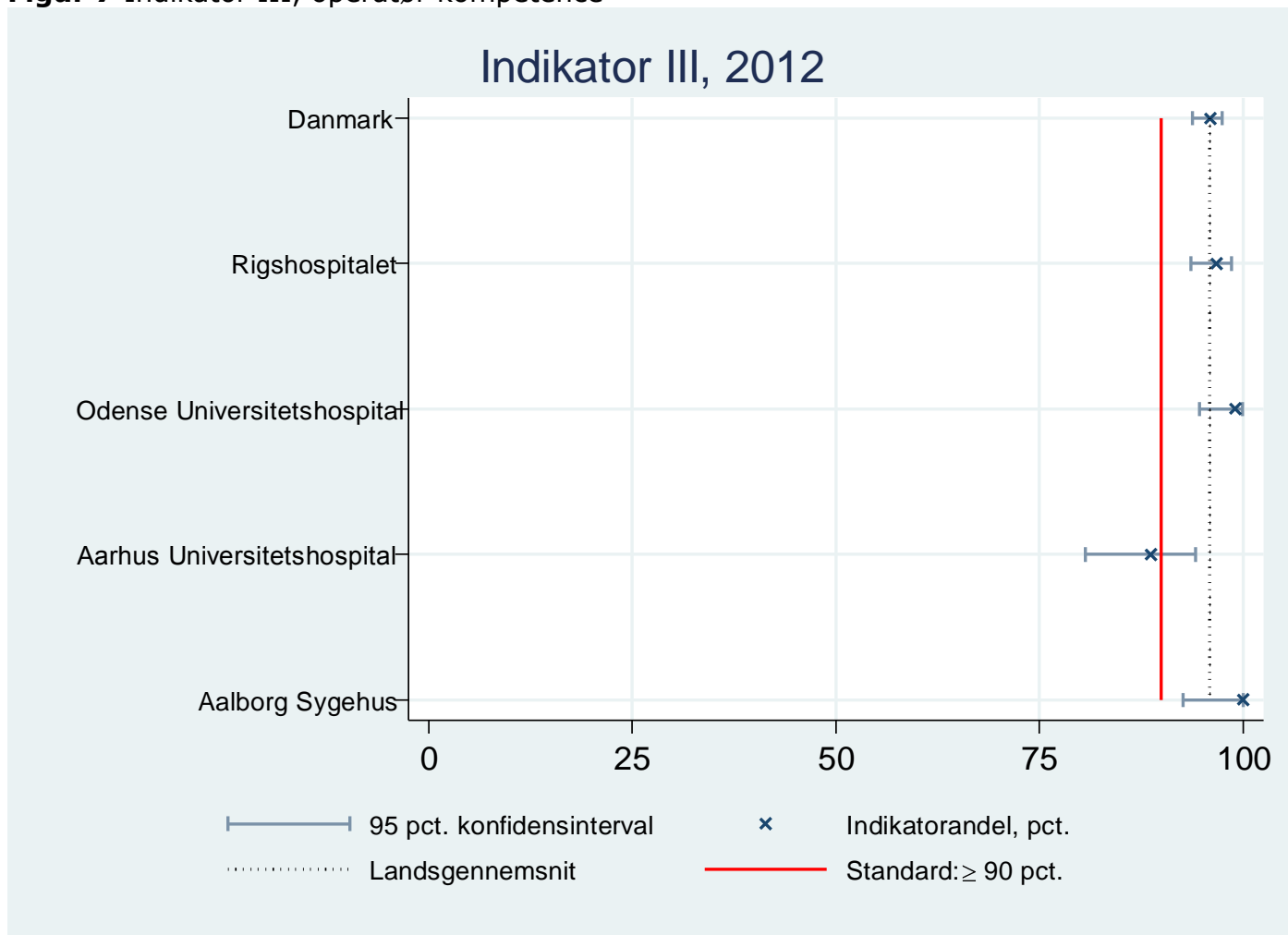
Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

Table 4 Indikator III, operatør kompetence

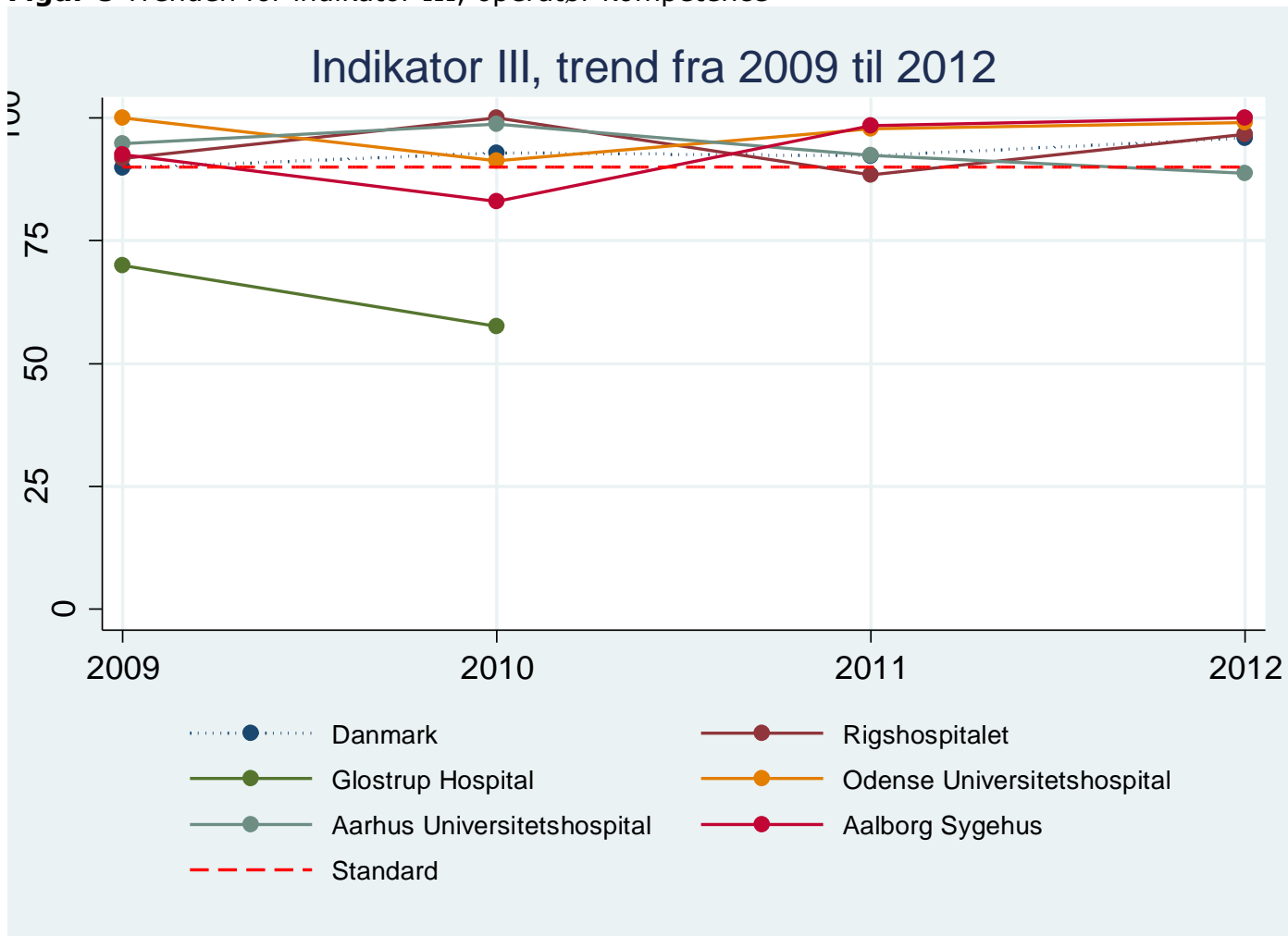
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012 Pct. (95% CI)	2011 Pct.	2010 Pct.	
Danmark	Ja	471 / 491	0 (0)	96 (94-97)	92	93	
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	235 / 243	0 (0)	97 (94-99)	88	100	
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H						58	
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	102 / 103	0 (0)	99 (95-100)	98	91	
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja*	86 / 97	0 (0)	89 (81-94)	92	99	
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	48 / 48	0 (0)	100 (93-100)	98	83	

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figure 7 Indikator III, operatør kompetence



Figur 8 Trenden for indikator III, operatør kompetence



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan, som tidligere år. Det gælder for alle afdelinger (dog for Aarhus på konfidensintervalniveau). Figur 8 viser stort set uændret indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Ligger generelt meget højt. Igennem årene har forskellige afdelinger haft lavere værdier. I 2012 opfylder Århus denne indikator på konfidensintervalniveau. Århus har lavet journalaudit og fundet at alle operationer er udført af læger, der opfylder kompetencer til at udføre gliomoperationer. Dem der ikke var speciallæger var så langt i deres uddannelsesforløb til speciallæge, at de var færdiguddannede til denne procedure og havde fået godkendt denne kompetence (erhvervet såkaldt kompetencekort til gliomoperationer).

Anbefalinger til Indikatorer

Fremadrettet vil DNOR lave supplerende registrering af denne kompetence (erhvervet kompetencekort til gliomoperationer), således at disse tilfælde efterfølgende kan tages med i indikatoropgørelsen.

2.4 Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom

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).

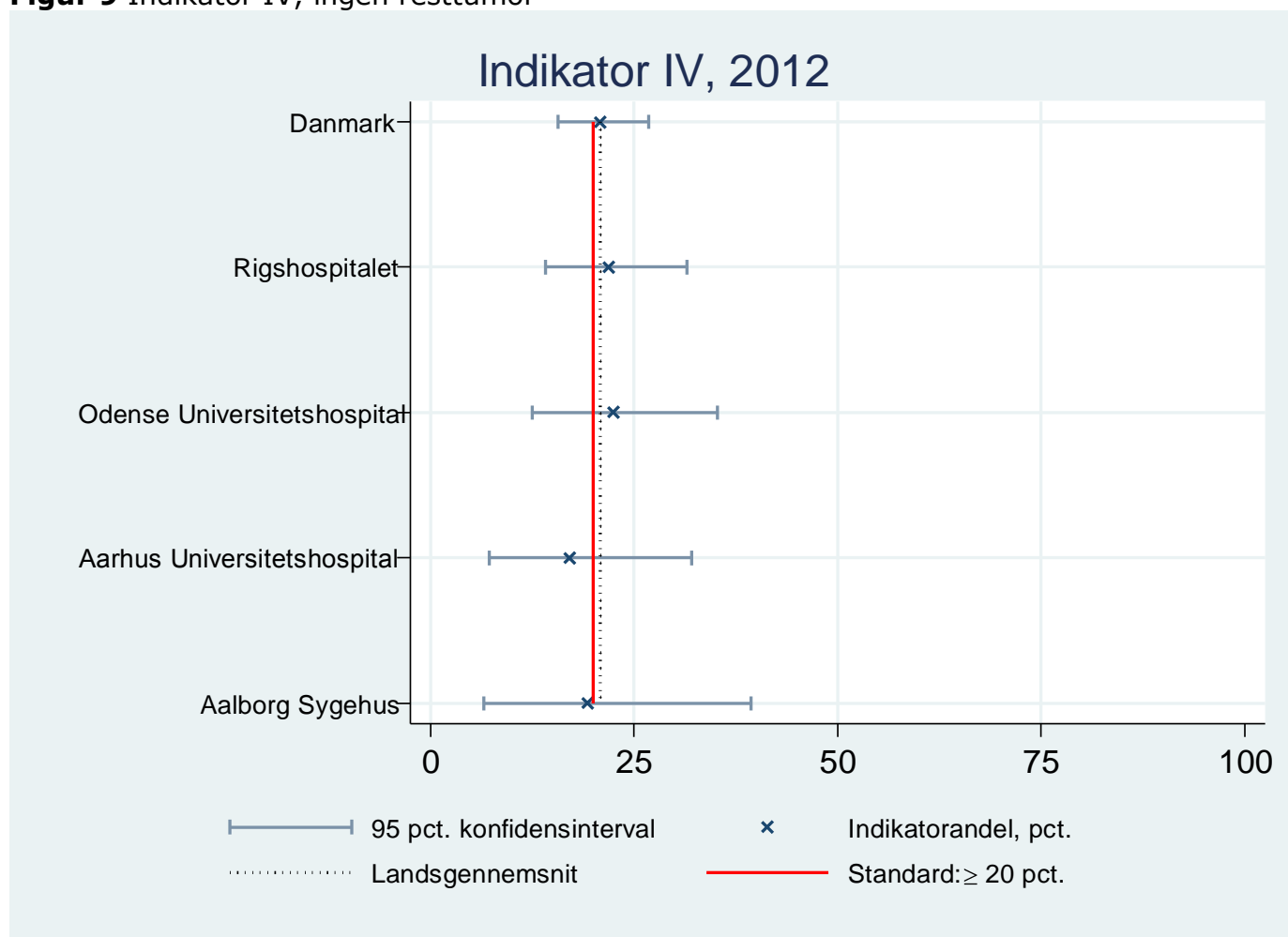
Kvalitetsmål: > 20 % [Resultat-indikator]

Tabel 5 Indikator IV, ingen resttumor

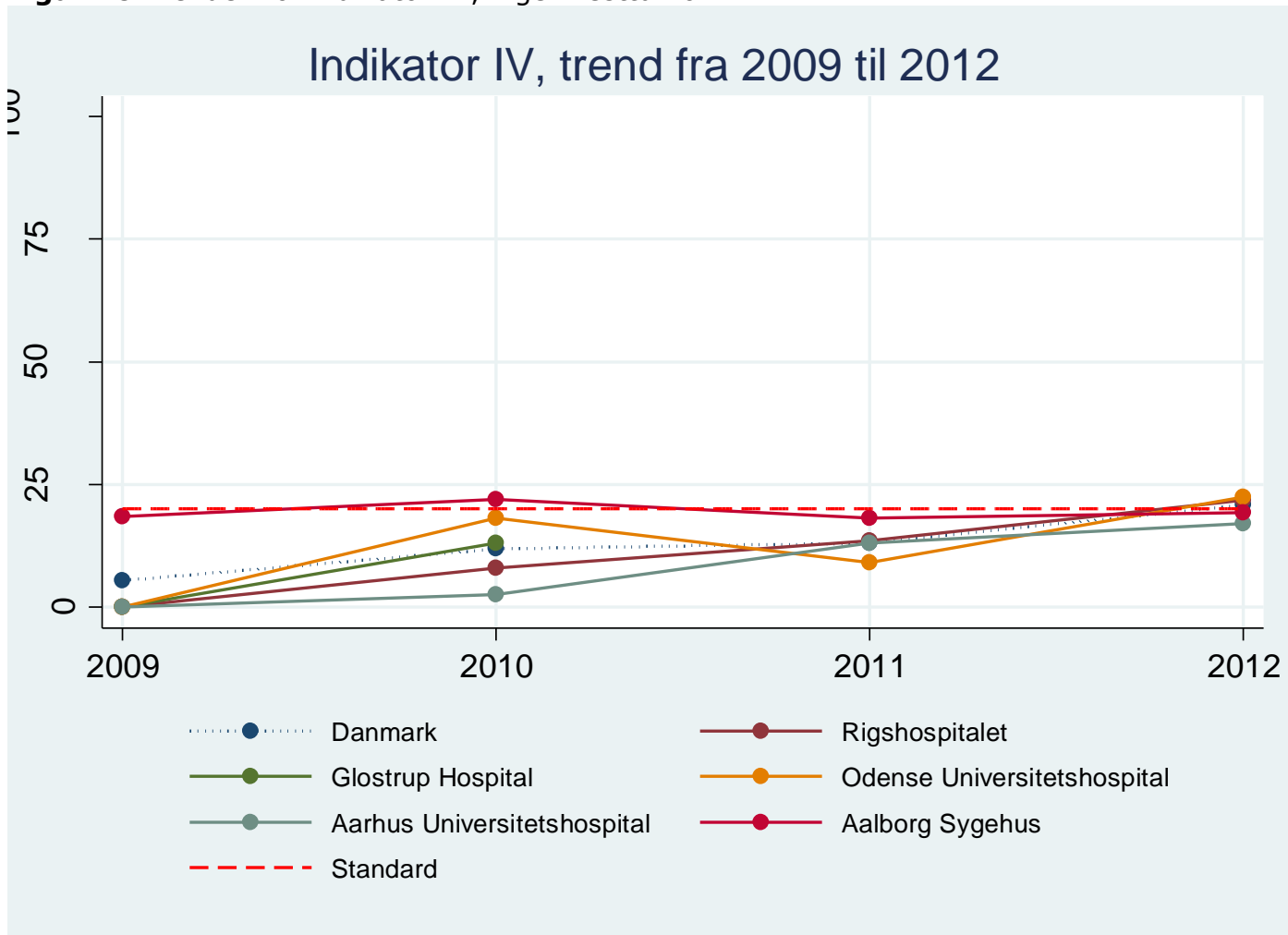
	Std. 20% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2012	2011	2010
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	46 / 221	0 (0)	21 (16-27)	13	12
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	21 / 96	0 (0)	22 (14-31)	14	8
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H						13
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	13 / 58	0 (0)	22 (13-35)	9	18
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja*	7 / 41	0 (0)	17 (7-32)	13	3
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja*	5 / 26	0 (0)	19 (7-39)	18	22

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figur 9 Indikator IV, ingen resttumor



Figur 10 Trenden for indikator IV, ingen resttumor



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan.

Rigshospitalet og Odense opfylder indikatoren og Aarhus og Aalborg på konfidensintervalniveau.

Figur 10 viser en stigning i indikatorresultater over tid og konvergens.

I Appendix 7.1, s. 40, Tabel 17 ses opgørelse for andel af patienter uden resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær total resektion (AAB00).

Faglig klinisk kommentering

Det er meget tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som nu på landsplan opfylder tærskelværdien på 20 %.

Desuden er registrering af resttumor behæftet med en del måleusikkerhed, hvorfor DNOR fra 1. januar 2013 indførte ny registrering på dette område som skelner imellem målelig og ikke-målelig resttumor. Denne registrering vil således først kunne komme med i opgørelsen af næste årsrapport.

Indikatoren inkluderer alle GBM-patienter i nævneren. Derfor er det væsentligt at forstå at en stigning i opfyldelsen af denne indikator kun er udtryk for god kvalitet op til en vis grænse. Opfyldelse på 100 % ville være udtryk for dårlig kvalitet hvor f.eks. elokvent beliggende tumorer, der alene burde biopteres, er blevet for omfattende opereret. Når denne definition af nævneren alligevel er valgt skyldes det vanskeligheder med en sikker præoperativ definition af det patientunivers (nævner), der sikkert kan udpeges som egnede til operation uden efterfølgende resttumor.

Procedurekoden for total resektion er ikke velegnet til afgrænsning af målgruppen. Den anvendes forskelligt og der ses tilsvarende en stor variation imellem afdelingerne; jvf. Tabel 30, side 46. Bruger man procedurekoden for total resektion til afgrænsning af målgruppen (nævneren) vil man få højere måltal, som det ses i Tabel 17, side 40; men disse skulle så holdes op imod en mulig 100 % -succesrate, og tolkningen vanskeliggøres yderligere af at procedurekoden for total resektion ikke er lavet til aktuelle formål og anvendes varierende.

Det ville være ønskeligt at der var enighed om en landsdækkende definition, der kunne afgrænse den gruppe patienter der præoperativt var egnede til en total resektion uden forventelig resttumor på den tidlige postoperative MR skanning.

Anbefalinger til Indikatorer

I næste årsrapport for 2013 justeres tælleren i denne indikator med den nye mere sikre registrering af målelig resttumor på den tidlige postoperative MR skanning.

Der planlægges yderligere at den neurokirurgiske gruppe vil afdække om man kan lave en definition, der præoperativt udvælger patienter egnede til total resektion. Når dette arbejde er udmøntet i den landsdækkende retningslinje bør det indarbejdes i indikatoropgørelsen.

På trods af de skitserede vanskeligheder fastholdes denne indikator og de neurokirurgiske afdelinger har stort fokus på området. Der arbejdes med såvel procedurer for peroperative skanninger og peroperativ synliggørelse af tumor med farvestof.

2.5 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation

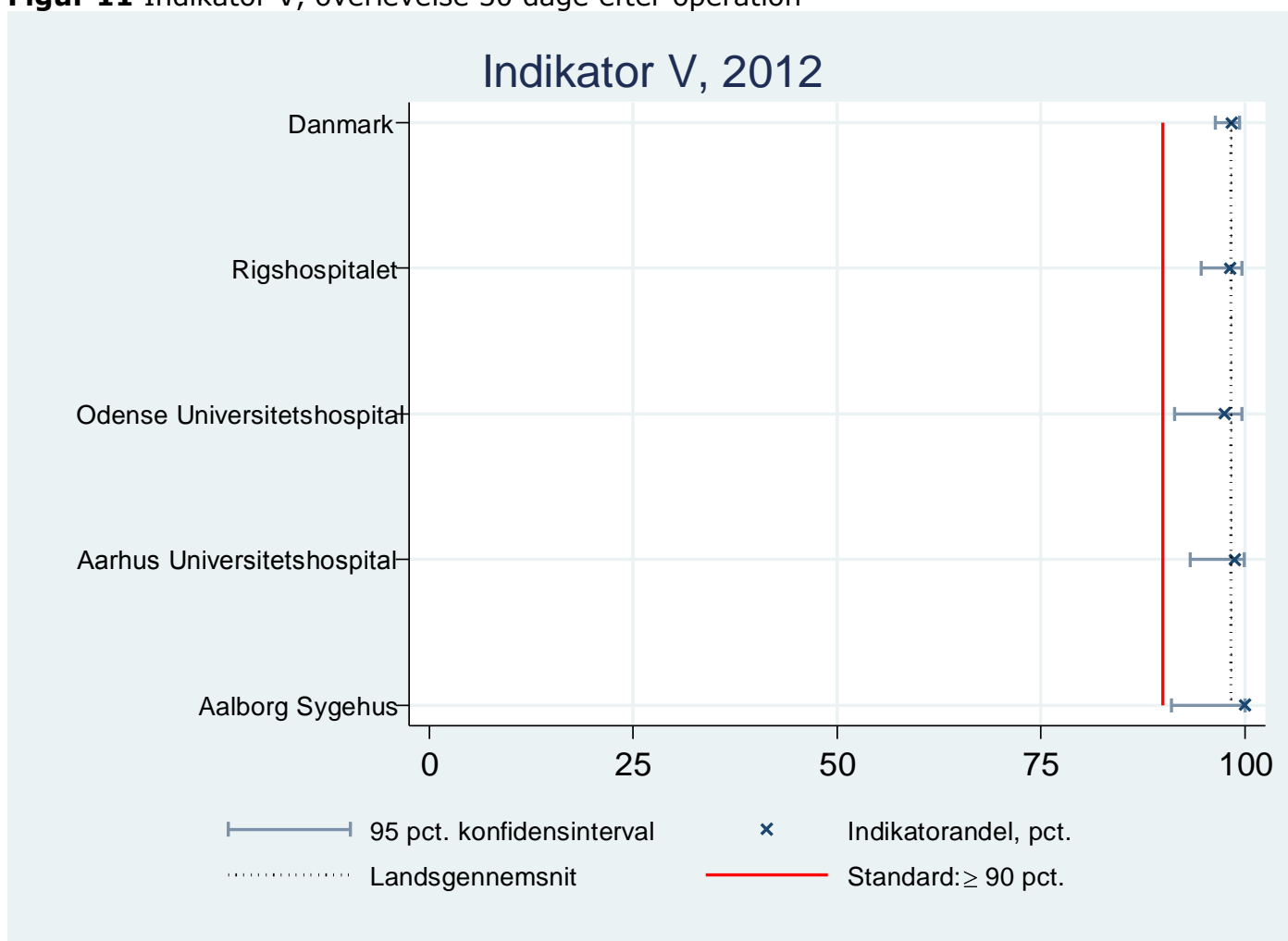
Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation.

Kvalitetsmål > 90 % [Resultat-indikator]

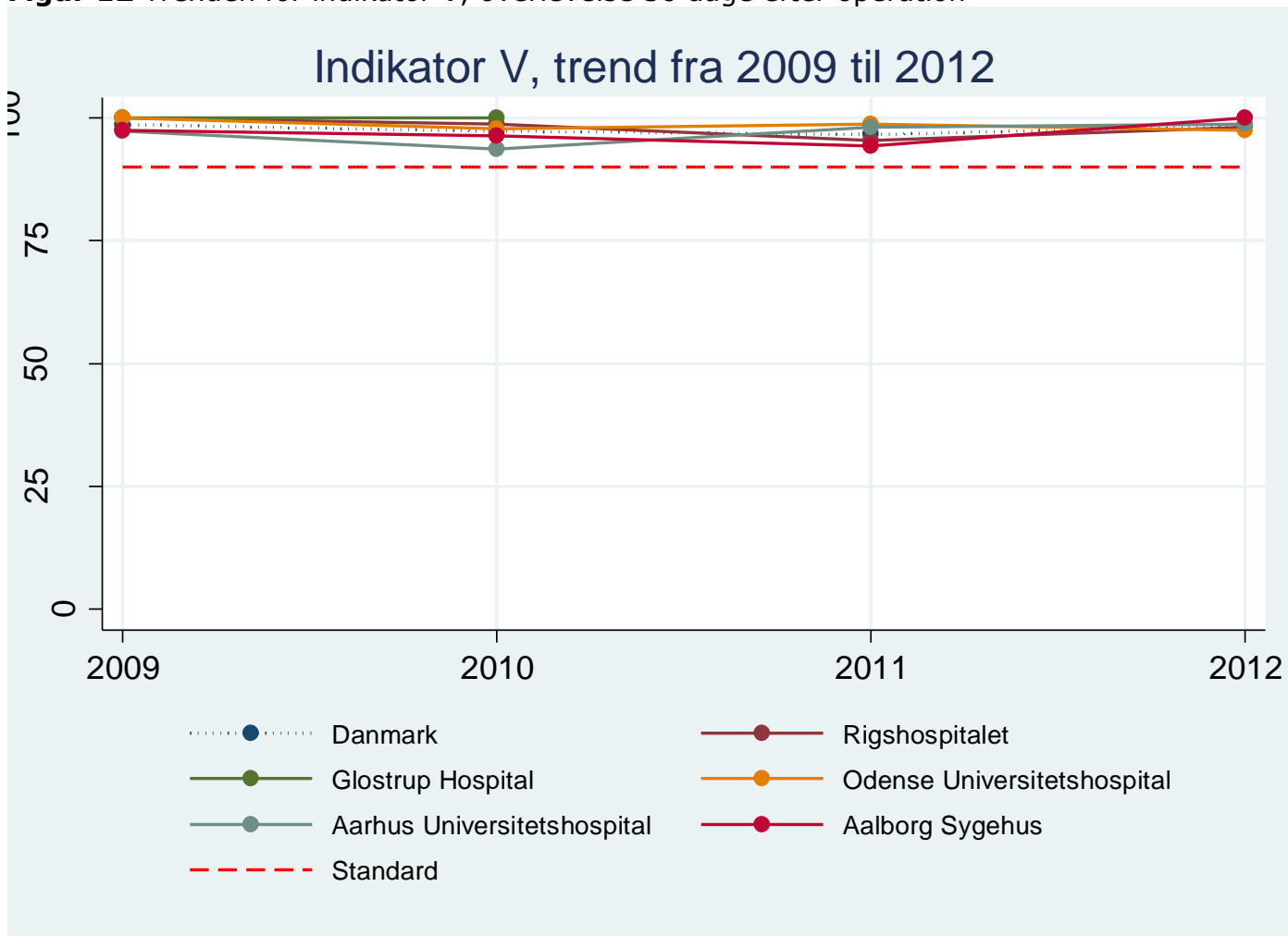
Tabel 6 Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012 Pct. (95% CI)	2011 Pct.	2010 Pct.	
Danmark	Ja	357 / 363	0 (0)	98 (96-99)	97	97	
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	159 / 162	0 (0)	98 (95-100)	95	99	
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H						100	
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	79 / 81	0 (0)	98 (91-100)	99	98	
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja	80 / 81	0 (0)	99 (93-100)	98	94	
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	39 / 39	0 (0)	100 (91-100)	94	96	

Figur 11 Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation



Figur 12 Trenden for indikator V, overlevelse 30 dage efter operation



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan og for alle afdelinger. Overlevelsen er uændret over tid jf. figur 12.

Faglig klinisk kommentering

Det er meget tilfredsstillende at alle afdelinger ligger godt og vel over 90 % tærskelværdien.

Dødeligheden efter operation ligger på 2 % i 2012 i DK.

Man bør være opmærksom på at indikatoren, ud over omstændigheder ved den operative procedure, også er påvirkelig af hvor fremskreden og livstruende patientens hjernetumor er.

Anbefalinger til Indikatorer

Der beslattes at man vil hæve tærskelværdien fra 90 % til 95 % fra næste årsrapport.

2.6 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.

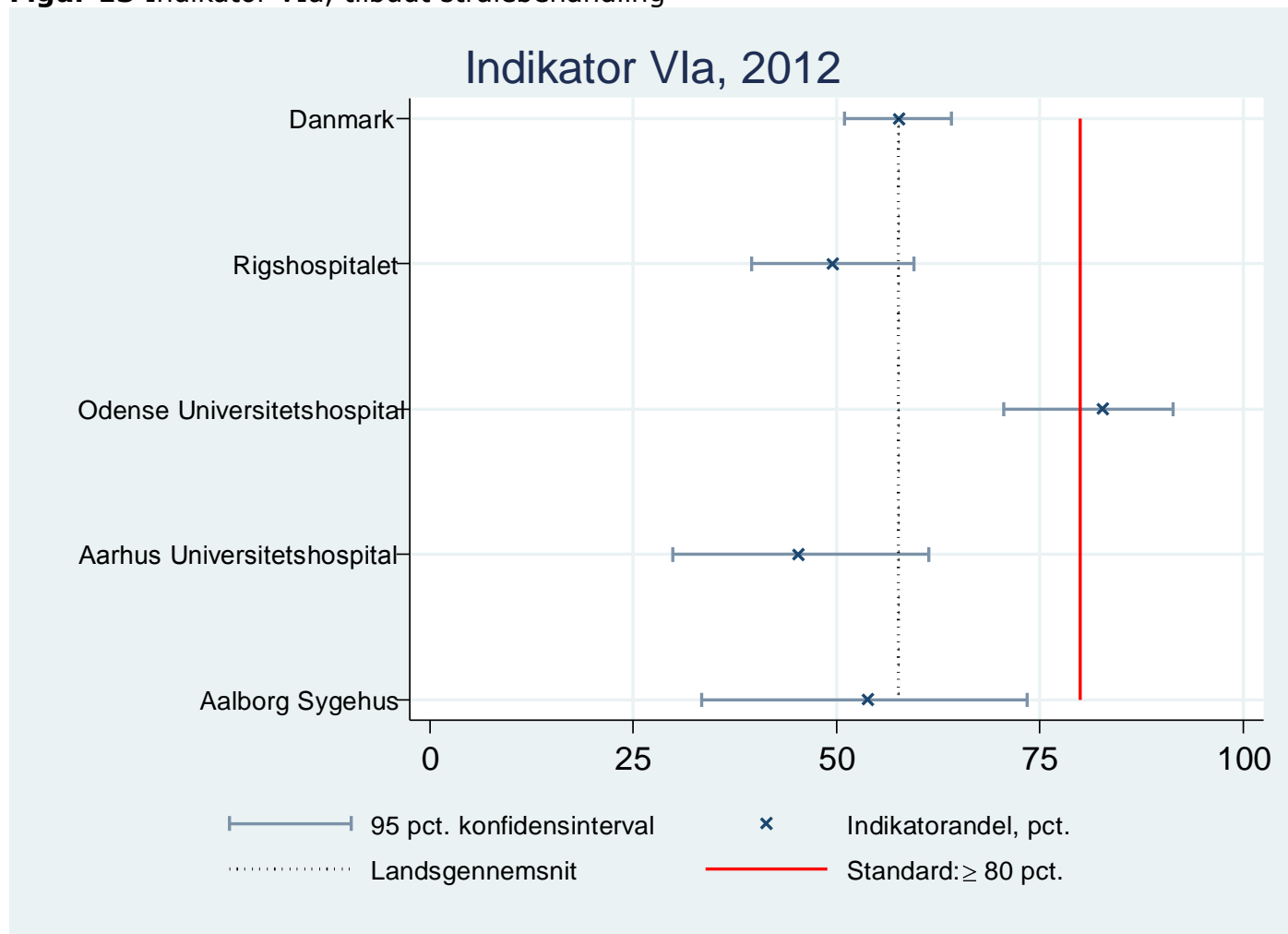
Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

Tabel 7 Indikator VIa, tilbudt strålebehandling

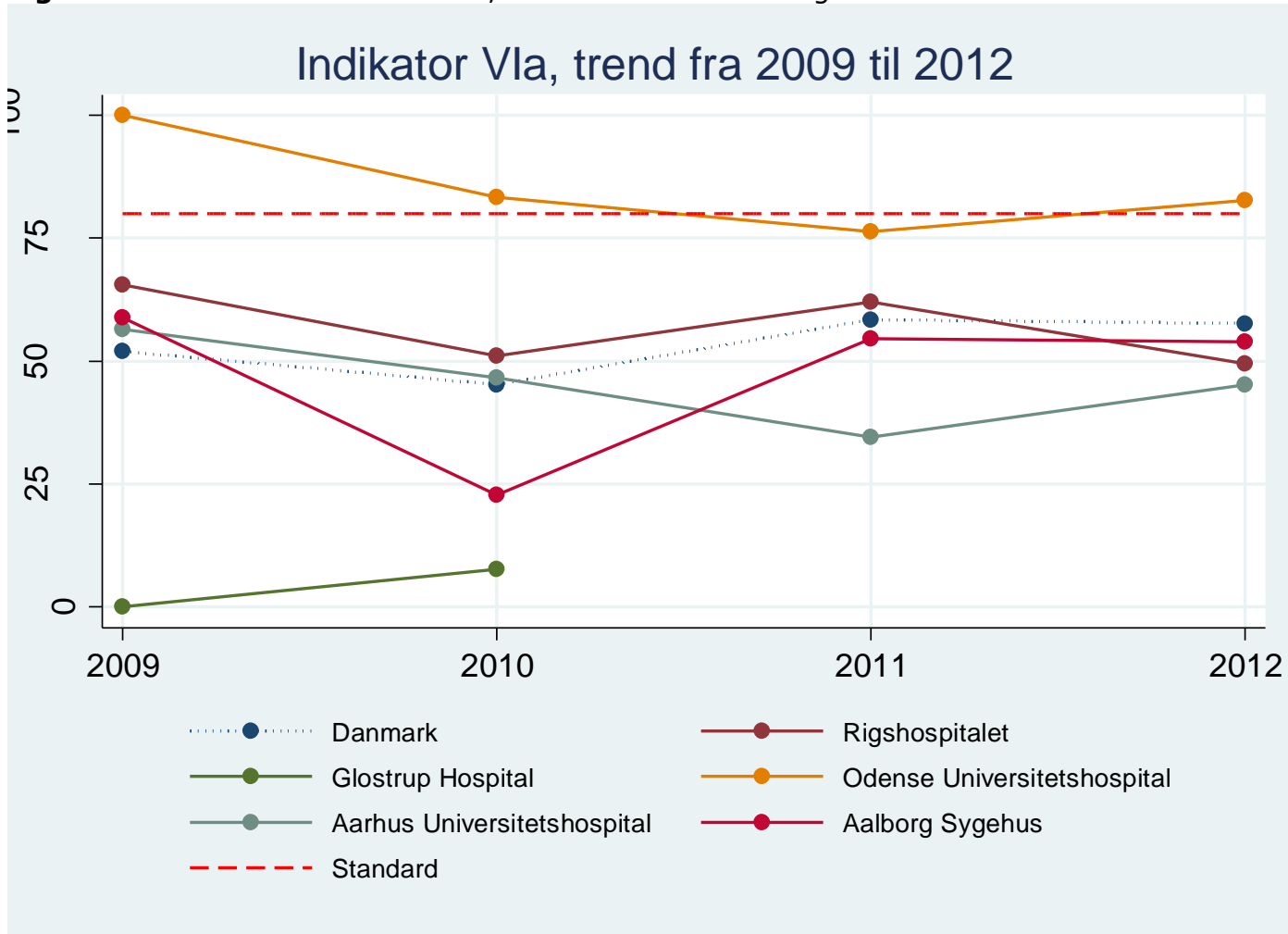
	Std. 80% Opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2012	2011	2010
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Nej	132 / 229	0 (0)	58 (51-64)	58	45
Rigshospitalet	Nej	51 / 103	0 (0)	50 (40-60)	62	51
Glostrup Hospital						8
Odense Universitetshospital	Ja	48 / 58	0 (0)	83 (71-91)	76	83
Aarhus Universitetshospital	Nej	19 / 42	0 (0)	45 (30-61)	35	47
Aalborg Sygehus	Nej	14 / 26	0 (0)	54 (33-73)	55	23

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figur 13 Indikator VIa, tilbudt strålebehandling



Figur 14 Trenden for indikator VIa, tilbudt strålebehandling



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoropgørelsen er baseret på både kirurgiske og onkologiske indberetninger, således at operative indgreb er indrapporteret via neurokirurgisk afdelinger, og strålebehandling er indrapporteret via onkologiske afdelinger.

Indikatoren er som de øvrige år ikke opfyldt.

Odense opfylder standarden, de øvrige afdelinger er under standarden.

Figur 14 viser at der stort set er uændret indikatorresultater over tid (idet der ses bort fra Odense Universitetshospitals indberetninger fra 2009, pga. lav indberetning i opstartsåret for DNOR).

For supplerende opgørelse om indberettede dosis på strålebehandlinger henvises til Appendix 7.1, s. 40, tabel 18+19.

Faglig klinisk kommentering

Manglende forløbsbeskrivelse er et væsentligt problem for tolkning af denne indikator. Jvf. Tabel 14 er der flere forløb som har fået onkologisk behandling (f.eks. strålebehandling) uden at der foreligger kirurgisk registrering og som således ikke vil kunne indgå i beregningen.

Derfor er det muligt at flere patienter har fået tilbudt og gennemført den anbefalede strålebehandling, som blot ikke er registreret i DNOR.

Desuden kan der være flere andre årsager hertil, som f.eks.: at patienten ikke er henvist, at patienten fravælger behandling, at patienten findes uegnet ved onkologisk vurdering, at patienten bliver væsentligt forværret eller dør inden start, eller fejlkodning/manglende registrering.

Tabel 18 viser en oversigt over den indberettede stråledosis. Der er således en del patienter som ikke er fundet egnet til fuld stråledosis. En del patienter har ingen indberettet stråledosis, og denne gruppe dækker over dels patienter der ikke er egnede til strålebehandling og dels manglende indberetninger. Nogle patienter i Århus har fået 54 Gy, som er hyppigt anvendt grænse for hvad flere risikoorganer relateret til hjernen kan tåle og anvendt som højdosis strålebehandling til tumorer med overlap på risikoorganer.

Tærskelværdien for denne indikator er et skøn og er muligvis sat for højt. For bedre at forstå baggrunden, for at der **ikke** er målopfyldelse, er der lavet journalgennemgang på de 10 relevante forløb fra Odense: Fire patienter havde svært dårlig performance status (PS4) og fik et terminalt forløb, to patienter havde svær ko-morbiditet og fik tilbudt en mindre belastende behandling, én patient med svær komorbiditet døde kort efter operation, én patient fravalgte behandling, to er kodet forkert (fejltastning af stråledosis og histologisk diagnose). For disse 8 patienter (fraset de to fejlkodninger) ville det ikke være udtryk for god kvalitet at tilbyde højdosis strålebehandling. Den ene fejlindtastede opfyldte kriteriet for relevant strålebehandling og den anden tilhørte ikke den relevante patientgruppe for opgørelsen og burde være ekskluderet fra denne beregning. Tærskelværdien bør derfor ikke sættes højere.

Århus har gennemført journal audit på deres patienter i denne gruppe og fundet flere manglende registreringer, som optalt viser at 35 ud af 45 (78 %) patienter reelt har fået højdosis strålebehandling, og at de 34 af de 35 (97 %) patienter gennemførte strålebehandlingen. Ved efterfølgende indberetning til DNOR vil det give retvisende tal for indikatoren i næste årsrapport.

Anbefalinger til Indikatorer

At RKKP iværksætter arbejde for en bedre mulighed for opgørelser af forløb der strækker sig over flere behandlende enheder. Her vil en omlægning efter principperne for DNKK formentlig kunne være en løsning.

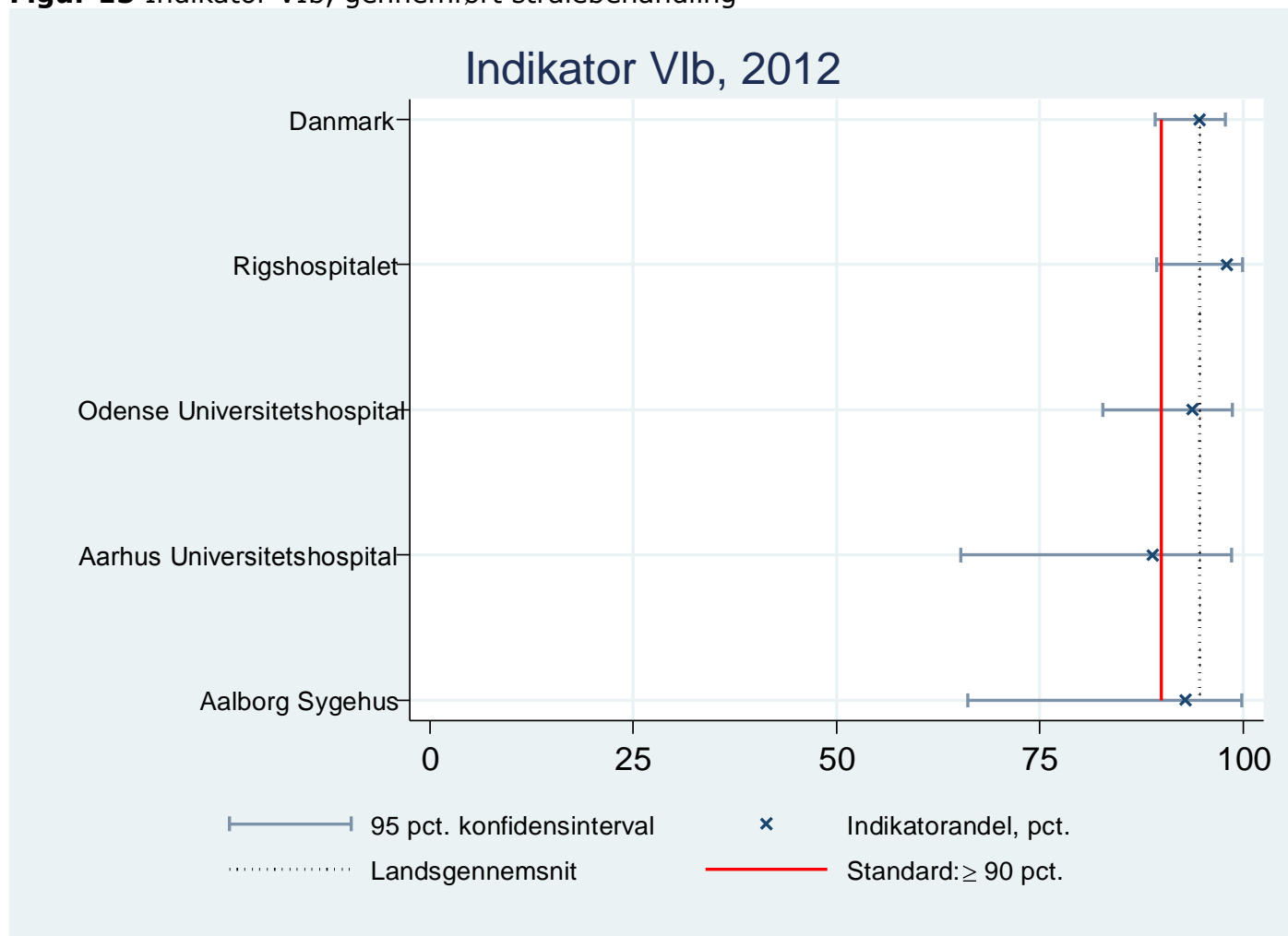
VIb) Andel af patienter der **gennemfører** fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM. Kvalitetsmål: > 90 % [Resultat-indikator]

Tabel 8 Indikator VIb, gennemført strålebehandling

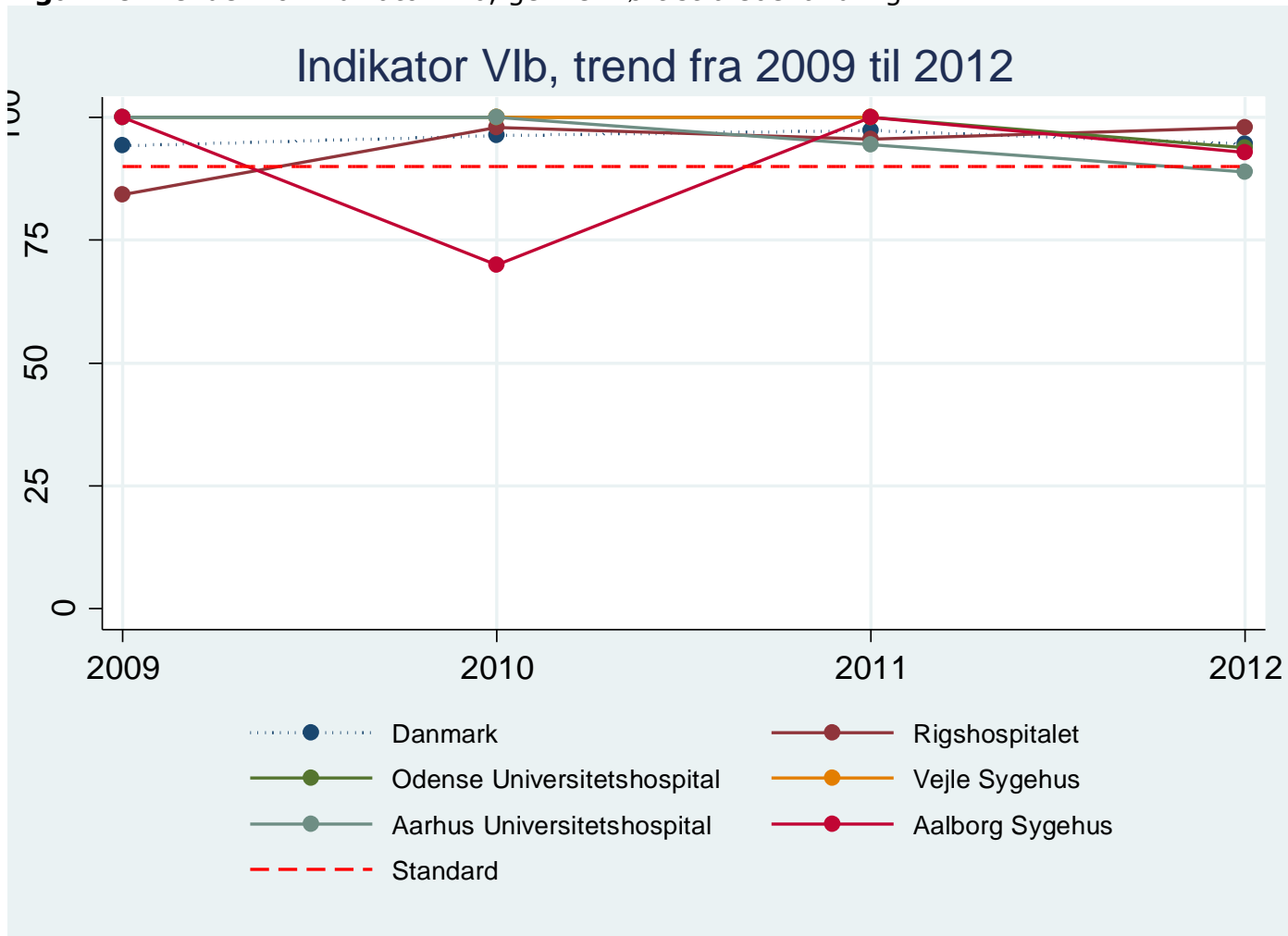
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012	(95% CI)	2011	2010
Danmark	Ja	123 / 130	2 (2)	95	(89-98)	97	96
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik, ONK	Ja	49 / 50	1 (2)	98	(89-100)	96	98
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	45 / 48	0 (0)	94	(83-99)	100	100
Vejle Sygehus, Onkologisk afd.						100	100
Aarhus Universitetshospital, Onkologisk Overafd. D	Ja*	16 / 18	1 (5)	89	(65-99)	94	100
Aalborg Sygehus, Onkologisk Område	Ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	100	70

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figur 15 Indikator VIb, gennemført strålebehandling



Figur 16 Trenden for indikator VIb, gennemført strålebehandling



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan.
Alle afdelinger opfylder standarden (dog Aarhus på konfidensintervalniveau).
Figur 16 viser er der stort set er uændret indikatorresultater over tid.

For supplerende opgørelse over forløb, hvor der ikke er gennemført RT som planlagt henvises til Appendix 7.1, s. 40, tabel 20.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at denne indikator ligger så højt. Højdosise strålebehandling afvikles over 6-7 uger, hvorfor det er positivt at så mange er i stand til at gennemføre når de først er udvalgt til denne behandling.

Nogle få patienter gennemfører ikke stråleforløbet. Typisk er bivirkningerne mest udtalte i sidste del af behandlingsforløbet. Tabel 20 viser at de patienter der ikke gennemfører oftest afslutter i sidste del af behandlingsforløbet.

Anbefalinger til Indikatorer

Ingen ændring.

2.7 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.

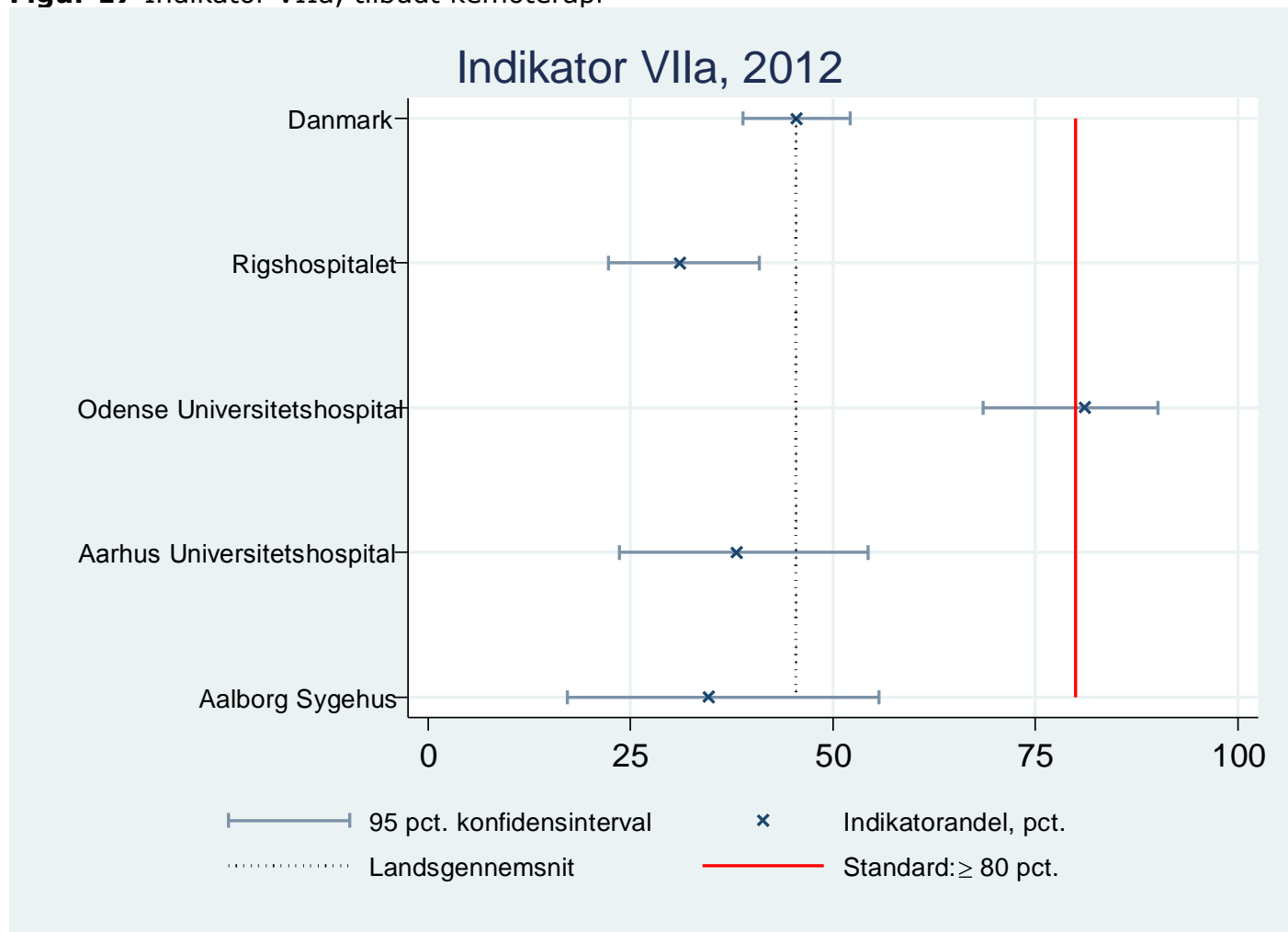
Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

Tabel 9 Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi

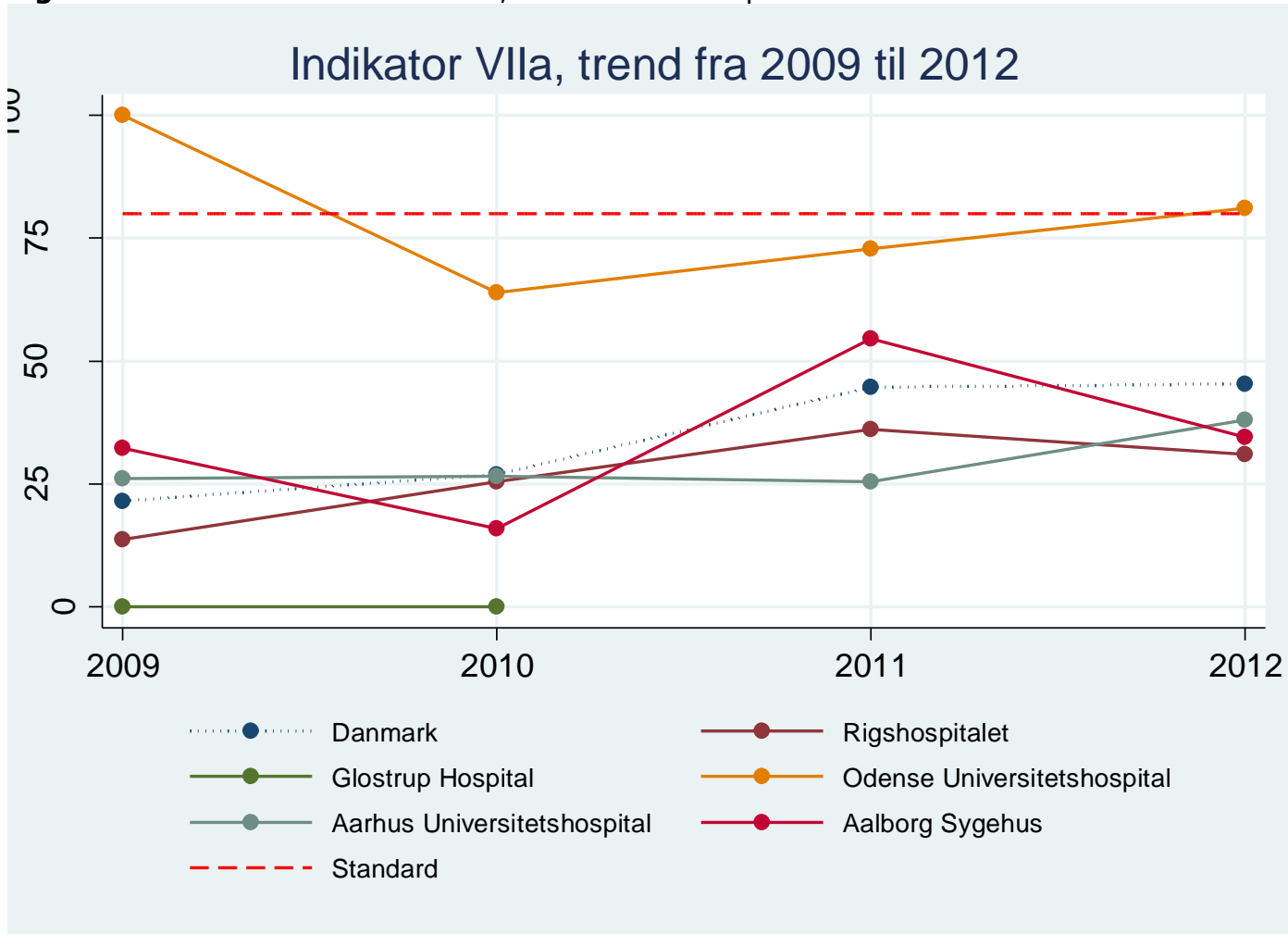
	Std. 80% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2012	2011	2010
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Nej	104 / 229	0 (0)	45 (39-52)	45	27
Rigshospitalet	Nej	32 / 103	0 (0)	31 (22-41)	36	26
Glostrup Hospital						0
Odense Universitetshospital	Ja	47 / 58	0 (0)	81 (69-90)	73	64
Aarhus Universitetshospital	Nej	16 / 42	0 (0)	38 (24-54)	25	27
Aalborg Sygehus	Nej	9 / 26	0 (0)	35 (17-56)	55	16

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figur 17 Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi



Figur 18 Trenden for indikator VIIa, tilbudt kemoterapi



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoropgørelsen er baseret på både kirurgiske og onkologiske indberetninger, således at det operative indgreb er indrapporteret via neurokirurgiske afdelinger, og kemoterapi er indrapporteret via onkologiske afdelinger.

Indikatoren er ikke opfyldt på landsplan.

Odense opfylder standarden, de øvrige afdelinger ligger under.

Figur 18 viser en stigning i indikatorresultater over tid, idet der ses bort fra Odense Universitetshospitals indberetninger fra 2009, pga. lav indberetning i opstartsåret for DNOR.

Faglig klinisk kommentering

Samme kommentar som under indikator VIa.

Århus har gennemført journal audit på deres patienter i denne gruppe og fundet flere manglende registreringer, som optalt viser at 34 ud af 45 (76 %) patienter har fået konkomitant kemoterapi og at 22 af de 34 (65 %) patienter gennemførte kemoterapi. Ved efterfølgende indberetning til DNOR vil det give retvisende tal for indikatoren i næste årsrapport.

Anbefalinger til Indikatorer

At RKKP iværksætter arbejde for en bedre mulighed for opgørelser af forløb der strækker sig over flere behandlende enheder.

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.

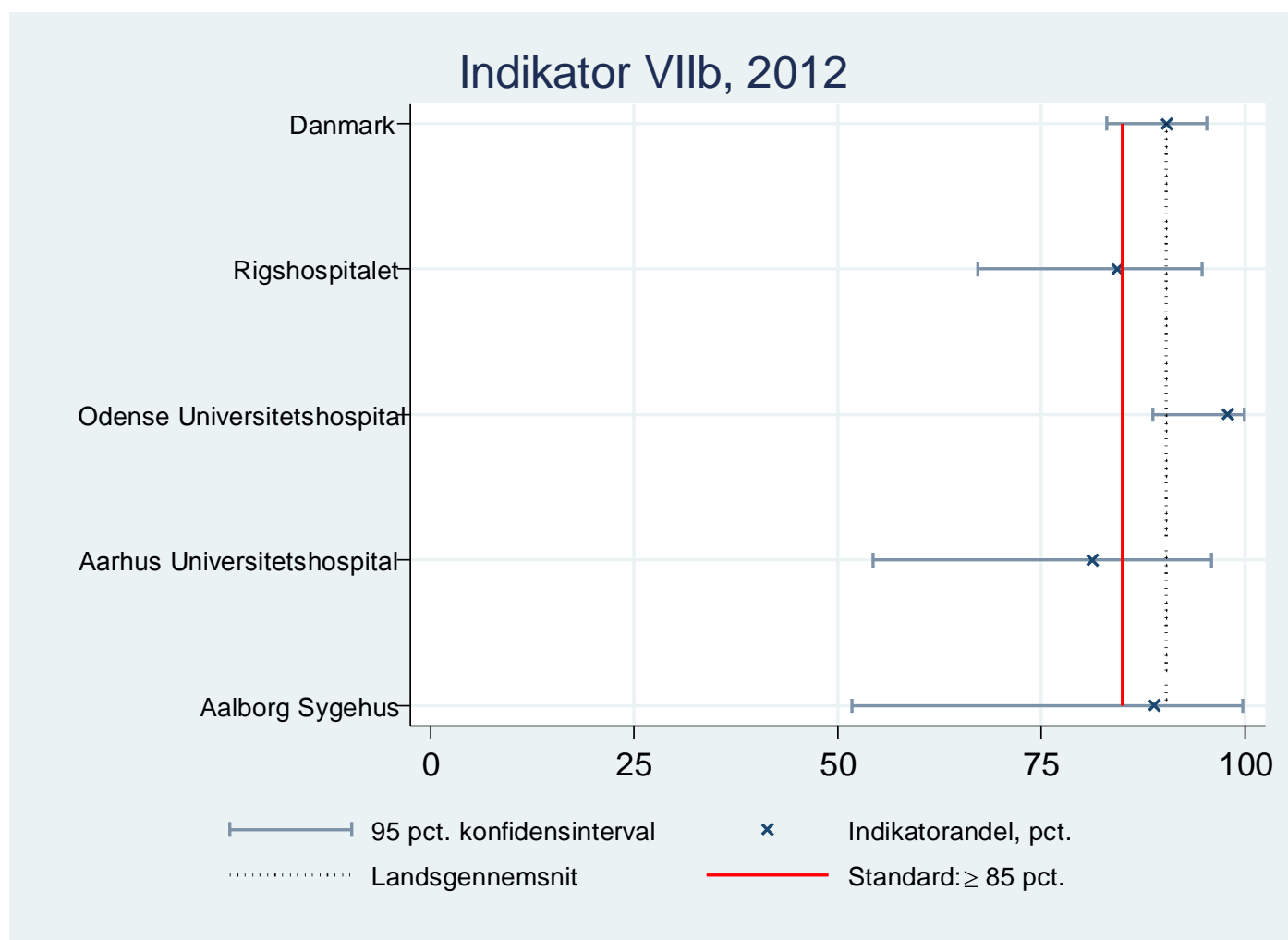
Kvalitetsmål: > 85% [Resultat-indikator]

Tabel 10 Indikator VIIb, gennemført kemoterapi

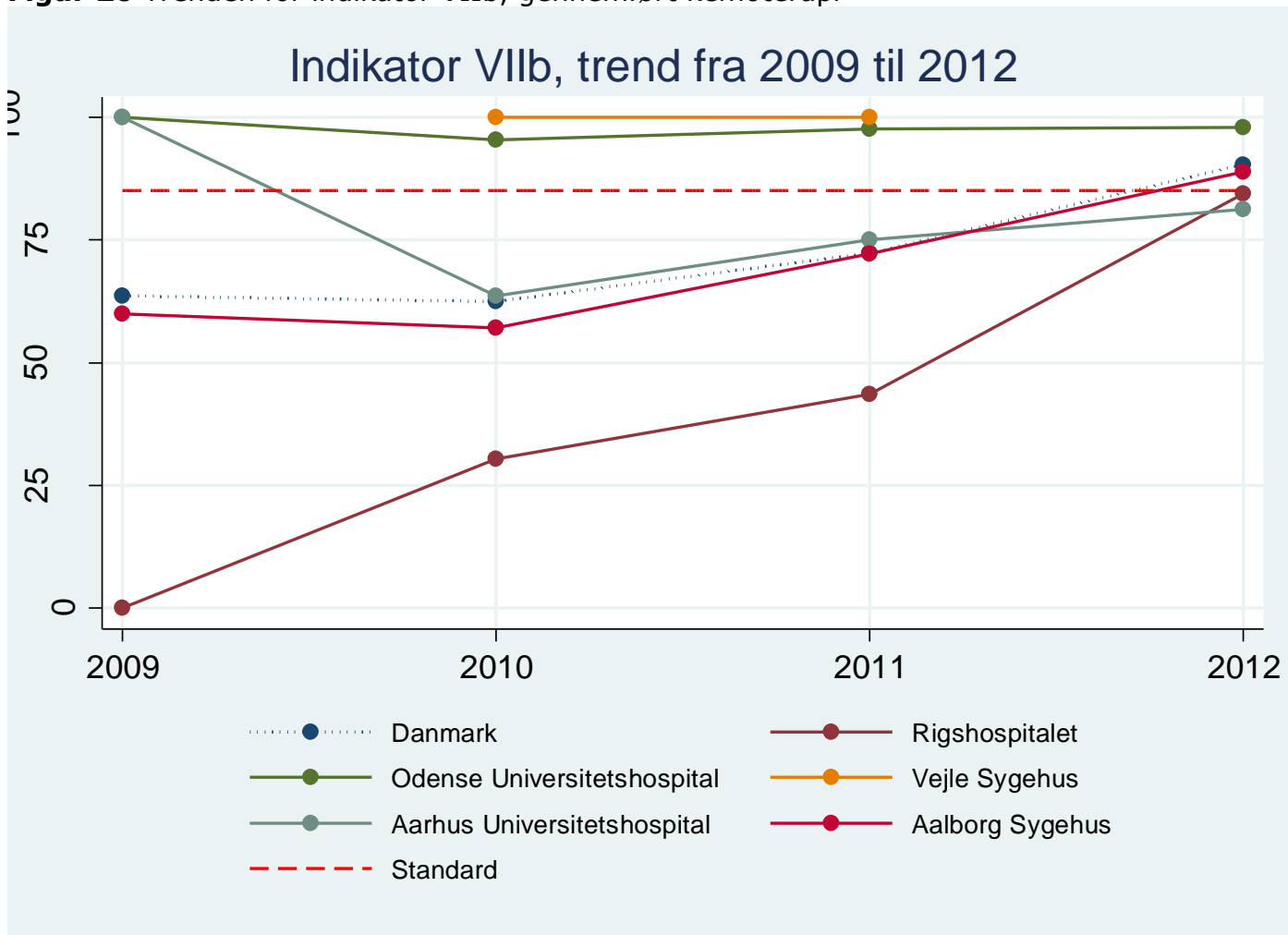
	Std. 85% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2012	2011	2010
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	94 / 104	0 (0)	90 (83-95)	72	63
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik, ONK	Ja*	27 / 32	0 (0)	84 (67-95)	44	30
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	46 / 47	0 (0)	98 (89-100)	98	95
Vejle Sygehus, Onkologisk afd.					100	100
Aarhus Universitetshospital, Onkologisk Overafd. D	Ja*	13 / 16	0 (0)	81 (54-96)	75	64
Aalborg Sygehus, Onkologisk Område	Ja	8 / 9	0 (0)	89 (52-100)	72	57

Ja* indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed

Figur 19 Indikator VIIb, gennemført kemoterapi



Figur 20 Trenden for indikator VIIb, gennemført kemoterapi



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er nu opfyldt på landsplan – i modsætning til tidligere år.

Odense og Aalborg opfylder standarden.

For Rigshospitalet og Aarhus er indikatoren opfyldt på konfidensintervalniveau.

Figur 20 viser stigende indikatorresultater over tid og konvergens.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at denne indikator ligger så højt. Den konkomitante kemoterapi gennemføres under højdosis strålebehandlingen og afvikles over 6-7 uger, og det er positivt at så mange er i stand til at gennemføre når de først er udvalgt til denne behandling. Som forventeligt gennemfører lidt færre kemoterapi end strålebehandlingen, hvilket ses for alle afdelinger.

Anbefalinger til Indikatorer

Ingen ændringer.

3. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

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 medføre 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 uhensigtsmæssig 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.

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. Oversigt over alle indikatorer

Tabel 11 Indikatorskema: Indikatorer, tærskelværdier og relevante variable vedr. primære hjernetumorer

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 og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for 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

* Justeret 2012, så kun forløb med kontrastopladende tumor forud for resektion indgår.

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

5. Datagrundlag

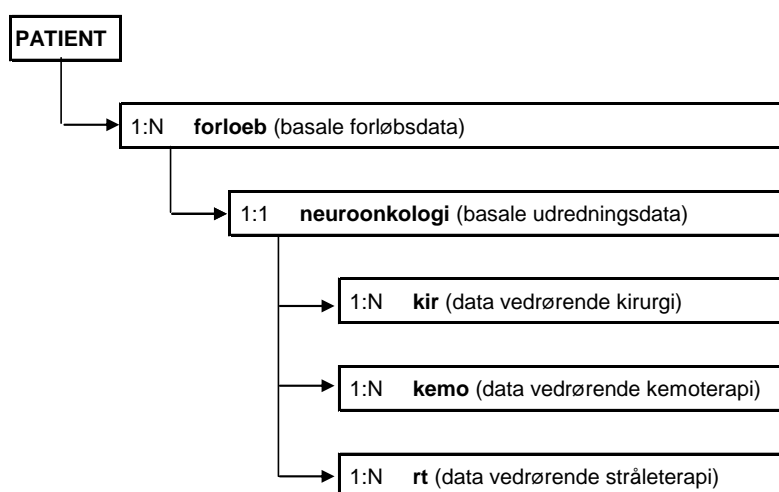
5.1 Generelt

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 21 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 (teoretisk) 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 2012 rapporterer indberetning af patienter til DNOR diagnosticeret i 2009, 2010, 2011 og 2012. Den 31. marts 2013 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport.

5.2 Indberetningsaktivitet

Nedenstående tabel sammenfatter aktiviteter indberettet for året 2012, fordelt på indberettende afdelinger. Til sammenligning er 2010-2011 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 12 Indberetningsaktiviteter i 2012, 2011 og 2010

Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2012 (2011, 2010)					
Afdeling	Neuroonkologi	Kirurgi	Kemo	RT	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik	271 (269, 241)	274 (258, 228)	-	-	545 (527, 469)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik	-	-	203 (127, 78)	143 (140, 90)	346 (267, 168)
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk afd. Odense	0 (0, 30)	0 (0, 40)	-	-	0 (0, 70)
Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. Odense	90 (92, 58)	106 (105, 57)	-	-	196 (197, 115)
Universitetshospital, Onkologisk afd. Vejle Sygehus, Onkologisk afd.	-	-	138 (126, 97)	69 (71, 59)	207 (197, 156)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk afd.	-	-	0 (0, 5)	0 (1, 7)	0 (1, 12)
Aarhus Universitetshospital, Onkologisk afd.	75 (106, 79)	97 (112, 90)	-	-	172 (218, 169)
Aalborg Sygehus, Onkologisk Område	-	-	118 (96, 72)	70 (77, 119)	188 (173, 193)
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	-	-	75 (55, 39)	32 (21, 12)	107 (76, 51)
Totalt for alle afdelinger	79 (60, 59)	92 (75, 68)	-	-	171 (135, 127)
	515 (527, 468)	569 (550, 484)	534 (404, 291)	314 (310, 287)	1932 (1791, 1530)

2012 viser fortsat stigning i indberetningsaktiviteten i forhold til tidligere år.

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

Til vurdering af registreringskomplethed i DNOR er der i årsrapport 2012 anvendt Landspatientregistret (LPR) og Patologiregistret (Patobank). Der er foretaget en simpel evaluering af om patienter med nedenfor nævnte koder registreret i årene 2009-2012 er at genfinde i DNOR. Der er ikke undersøgt om, hvorvidt patienterne er registreret under samme diagnose og med samme patologi i de to kilder.

I LPR er udtrukket alle registreringer for årene 2009-2012 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 skal der sammen med registreringerne i LPR forekomme en relevant morfologikoder (M-koder), i Patobank, som **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.

Der er registreret 395 patienter i LPR/Patobank i 2012, hvoraf de 348 genfindes i DNOR. Der er en mindre del på 45 patienter, som ikke er genfundet i DNOR (Tabel 13). Dette giver en datakomplethed for DNORs obligatoriske patientunivers på 89%. Datakompletheden er stigende fra 2009-2011 med en beskedne nedgang på 4% i 2012.

Tabel 13 Forekomst af patientforløb i DNOR i forhold til registrering i Patobank og LPR

Diagnoseår	Total	+LPR/Patobank		DNOR- andel
		-DNOR	+DNOR	
2009	393	92	301	77%
2010	413	34	379	92%
2011	395	28	367	93%
2012	395	45	348	89%

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 14 Indberettede patientforløb i 2012, 2011 og 2010

Fordeling af indberettede patientforløb i 2012 (2011, 2010)		
Type	Antal	Procent
Fuldt forløb (både udredning, evt. kirurgi og mindst én onkologi)	238 (322, 283)	48% (61%, 51%)
Kun udredning og evt. kirurgi	213 (145, 157)	43% (27%, 28%)
Udelukkende onkologi og ingen udredning	46 (62, 112)	9% (12%, 20%)
Total	497 (529, 552)	100% (100%, 100%)

For året 2012 er der 48% af patientforløbene, som kan betegnes som værende et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling (tabel 14). Der er således registreret både udredning samt evt. kirurgi og onkologi med enten kemo eller rt. For 43% er der kun udredningsskema og evt. kirurgi; for disse forløb vides ikke om der foreligger onkologisk behandling. For den resterende del af de indberettede patienter i 2012 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 af faldende fra 2009 til 2012. Der foreligger uændret fra 2011 udredningsforløbsdata for ca. 90% af patienterne.

Datakompletheden af de relevante forløb, som indgår i værdisætningen af indikatorerne, er meget høj 97-100% (Tabel 15).

Table 15 Data completeness for indicators reported for 2012

Overview of data completeness for indicators reported for 2012.

Indicator	Total number of relevant cases to maturity	Number of incomplete data	Data completeness
Indicator Ia: Overlevelse, general	255	0	100,0%
Indicator Ib: Overlevelse, general	241	0	100,0%
Indicator II: Postoperative MR scanning	202	6	97,0%
Indicator III: Operator competence	491	0	100,0%
Indicator IV: Residual tumor	221	0	100,0%
Indicator V: Overlevelse, operation	363	0	100,0%
Indicator VIa: Radiation treatment, planned	229	0	100,0%
Indicator VIb: Radiation treatment, completed	132	2	98,5%
Indicator VIIa: Chemotherapy, planned	229	0	100,0%
Indicator VIIb: Chemotherapy, completed	104	0	100,0%

5.5 Applied statistical methods

For the calculation of confidence intervals for the indicators, the binomial distribution (function `ci` in STATA 12.0) is used. In all cases, where not otherwise stated, 95% confidence intervals are used. No more advanced statistical analyses were performed.

6. Styregruppens medlemmer

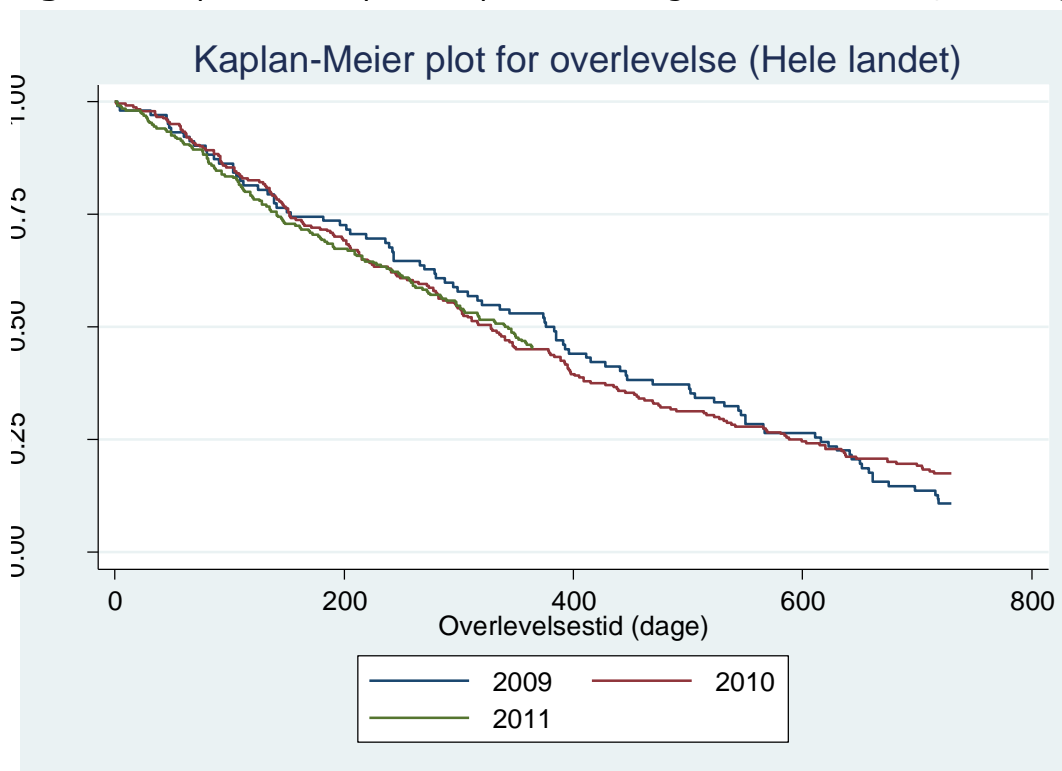
Navn, Stilling	Rolle i styregruppen	Organisation
Steinbjørn Hansen, overlæge	Formand for DNOR's Styregruppe	Region Syddanmark
Rikke Guldborg, læge	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Jan Nielsen, biostatistiker	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Mads Haugaard, afdelingschef	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

7. Appendiks

7.1 Indikator relaterede resultater

7.1.1 Supplerende graf til indikator Ia og Ib

Figur 22 Kaplan-Meier plot for patienter diagnosticeret i 2009, 2010 og 2011



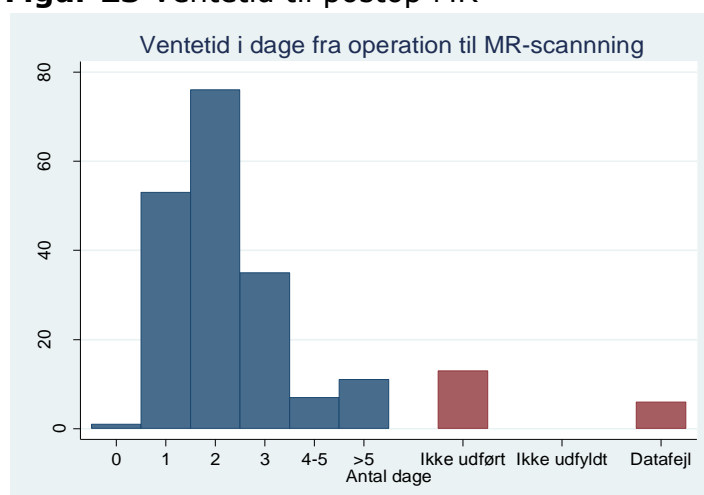
7.1.2 Supplerende tabel og graf til Indikator II

Tabel 16 Ventetid til postop MR

Ventetid (dage)	Antal patienter
0	1
1	53
2	76
3	35
4-5	7
>5	11
Ikke udført (Afkryds i "Nej")	13
Datafejl	6

Stort set alle tidlige postoperative MR-skanning gennemføres indenfor tre døgn og kun få på 4-5 dagen. Derfor er det angiveligt ikke ventetiden til skanning, der er afgørende for at nogle patienter ikke får den udført.

Figur 23 Ventetid til postop MR



7.1.3 Supplerende tabel til indikator IV

Tabel 17 Opgørelse for andel af patienter uden resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær total resektion (AAB00)

	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
			2012 Pct. (95% CI)	2011 Pct.	2010 Pct.
Danmark	36 / 73	0 (0)	49 (37-61)	38	25
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	16 / 38	0 (0)	42 (26-59)	29	16
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk overafd. H					50
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	11 / 18	0 (0)	61 (36-83)	45	80
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	6 / 13	0 (0)	46 (19-75)	55	11
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	3 / 4	0 (0)	75 (19-99)	100	50

7.1.4 Supplerende tabeller til indikator VIa

Tabel 18 Fordelingen af indberettet strålebehandling blandt afdelingerne, som de indgår i indikatoropgørelsen.

	Ingen indberettet dosis	Lav dosis	Høj dosis
		≤59 Gy	> 59 Gy
Danmark	63 (28%)	34 (15%)	132 (58%)
Rigshospitalet	42 (41%)	10 (10%)	51 (50%)
Odense Universitetshospital	6 (10%)	4 (7%)	48 (83%)
Aarhus Universitetshospital	8 (19%)	15 (36%)	19 (45%)
Aalborg Sygehus	7 (27%)	5 (19%)	14 (54%)

Tabel 19 Fordelingen af stråledosis for indikator VIa opdelt ud fra indberettet stråledosis.

	Ingen indberettet dosis	≤34 Gy	44 til 54 Gy	≥ 59 Gy
		Danmark	63 (28%)	24 (11%)
Rigshospitalet	42 (41%)	9 (9%)	1 (1%)	51 (50%)
Odense Universitetshospital	6 (10%)	3 (5%)	0 (0%)	49 (84%)
Aarhus Universitetshospital	8 (19%)	7 (17%)	8 (19%)	19 (45%)
Aalborg Sygehus	7 (27%)	5 (19%)	0 (0%)	14 (54%)

7.1.5 Supplerende tabeller til indikator VIb

Tabel 20 Opgørelse over forløb, hvor der ikke er gennemført RT som planlagt

Planlagt dosis	Gennemført dosis					Ingen indberettet
	2	28,8	36	36,8	46	
59,4	0	1	0	1	1	0
60	1	0	1	0	0	2

7.2 Ikke-indikator relaterede resultater

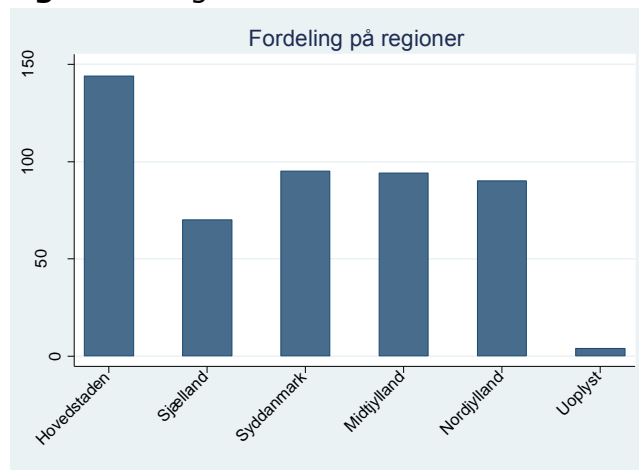
7.2.1 Region

Tabel 21 Region

Region	Fordeling på region		
	Antal	Procent	Forventet(*)
Hovedstaden	144	29%	30%
Sjælland	70	14%	15%
Syddanmark	95	19%	22%
Midtjylland	94	19%	23%
Nordjylland	90	18%	10%
Uoplyst	4	1%	0%
Total	497	100%	

(*) Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner

Figur 24 Region



Kommentar:

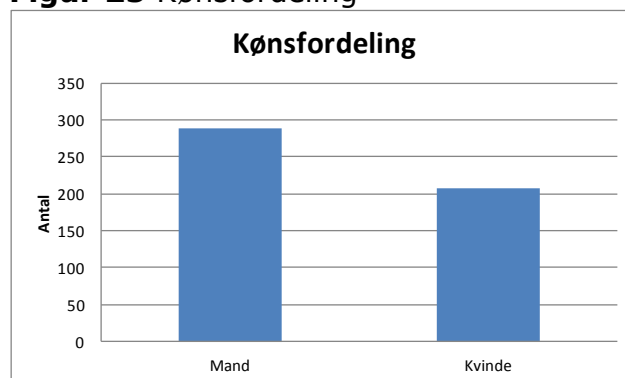
Procentuelt svarer den regionale fordeling af forløbene (vurderet ud fra patienternes registrerede bopæl) nogenlunde til forventet ud fra baggrundsbefolkningens regionale fordeling. Ud fra dette fund er der ikke anledning til at antage, at der skulle være betydende regionale forskelle i kompletheden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

7.2.2 Køn

Tabel 22 Kønsfordeling

Kønsfordeling	Antal	Procent
Mand	289	58%
Kvinde	208	42%
Total	497	100%

Figur 25 Kønsfordeling



Kommentar:

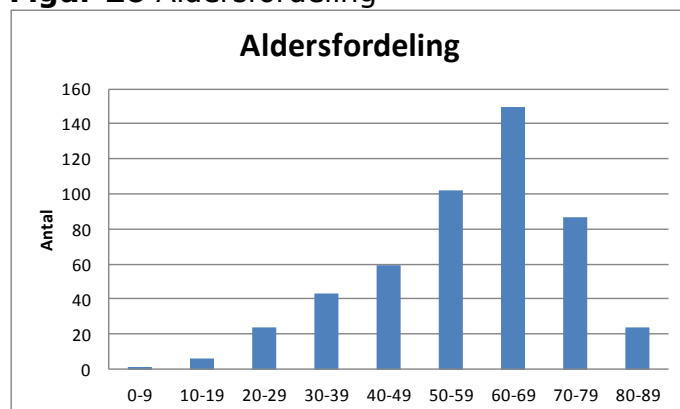
Der er flere indberetninger for mænd end for kvinder. Dette er forventeligt da incidensen af gliom er højere for mænd end for kvinder.

7.2.3 Alder

Tabel 23 Aldersfordeling

Aldersgruppe	Antal	Procent
0-9	1	0%
10-19	6	1%
20-29	24	5%
30-39	43	9%
40-49	59	12%
50-59	102	21%
60-69	150	30%
70-79	87	18%
80-89	24	5%
90-99	1	0%
Total	497	

Figur 26 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.

7.2.4 Histologisk diagnose

Tabel 20 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 24 Indberettede histologiske diagnoser

Oversigt over indberettede M-koder		
M-kode	Antal	Procent
M80000, benign tumor	1	0,2%
M80001, tumor, usikkert om benign eller malign	3	0,7%
M80003, malign tumor	2	0,5%
M91611, hængangioblastom (angioretikulom)	3	0,7%
M93813, gliomatosis cerebri	4	0,9%
M93823, oligo-astrocytom	6	1,4%
M93841, subependymalt kemppecelleastrocytom	2	0,5%
M93853, anaplastisk oligo-astrocytom	10	2,3%
M93900, plexus choroideus papillom	1	0,2%
M93913, ependymom	3	0,7%
M93923, anaplastisk ependymom	1	0,2%
M94003, diffust astrocytom	40	9,1%
M94013, anaplastisk astrocytom	25	5,7%
M94113, gemistocytisk astrocytom	1	0,2%
M94213, pilocytisk astrocytom	13	3,0%

M94303, astroblastom	1	0,2%
M94403, glioblastom	223	50,7%
M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent	6	1,4%
M94503, oligodendrogliom	19	4,3%
M94513, anaplastisk oligodendrogliom	17	3,9%
M94703, medulloblastom	2	0,5%
M94733, primitiv neuroektodermal tumor	3	0,7%
M94900, gangliocytom	1	0,2%
M95050, desmoplastisk infantilt gangliogliom	1	0,2%
M95051, gangliogliom	3	0,7%
M95060, neurocytom	1	0,2%
M95300, meningeom	27	6,1%
M95302, atypisk meningeom	6	1,4%
M96003, malignt lymfom	15	3,4%
Total	440	100,0%

Tabel 25 Gliomer der skal indberettes

Oversigt over gliomer/ikke-gliomer

	Antal	Procent
Gliom	366	83,2%
Ikke-gliom	74	16,8%
Total	440	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 26 Fordeling af histologisk grad

Oversigt over grader (blandt gliomer)

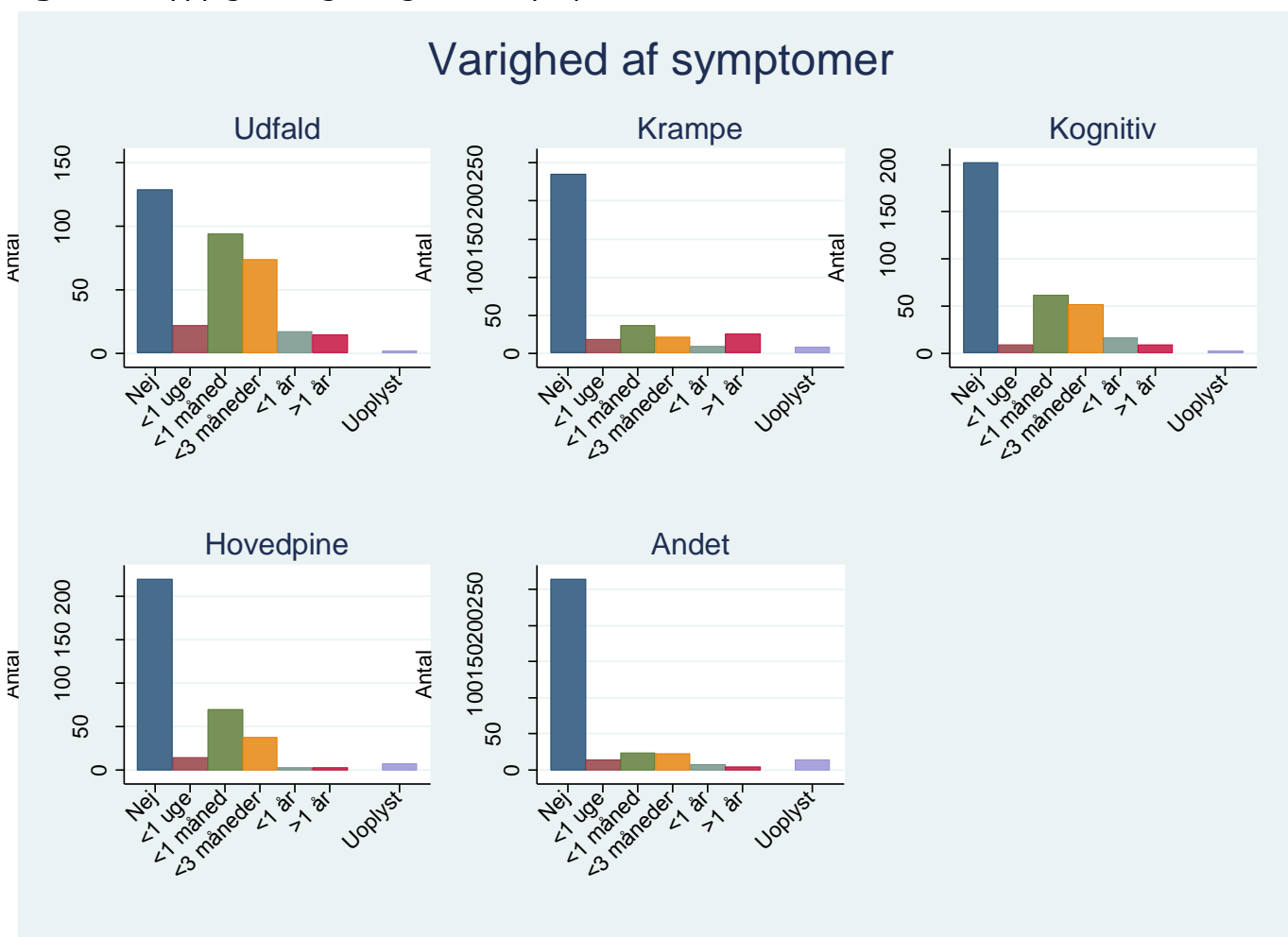
Grad	Antal	Procent
1	15	4,1%
2	66	18,0%
3	56	15,3%
4	229	62,6%
Total	366	100,0%

7.2.5 Symptomer

Tabel 27 Hyppighed og varighed af symptomer

Symptom	Total	Ja/nej		Varighed					Uoplyst
		Mangler	Nej Ja	<1 uge	<1 måned	<3 måneder	<1 år	>1 år	
Udfald	366	7	129 230	22	94	74	17	15	8
Krampe	366	13	235 118	2	17	14	4	9	72
Kognitiv	366	8	202 156	10	44	34	11	5	52
Hovedpine	366	12	220 134	10	41	28	5	1	49
Andet	366	19	264 83	5	17	26	3	4	28

Figur 27 Hyppighed og varighed af symptomer



Kommentar:

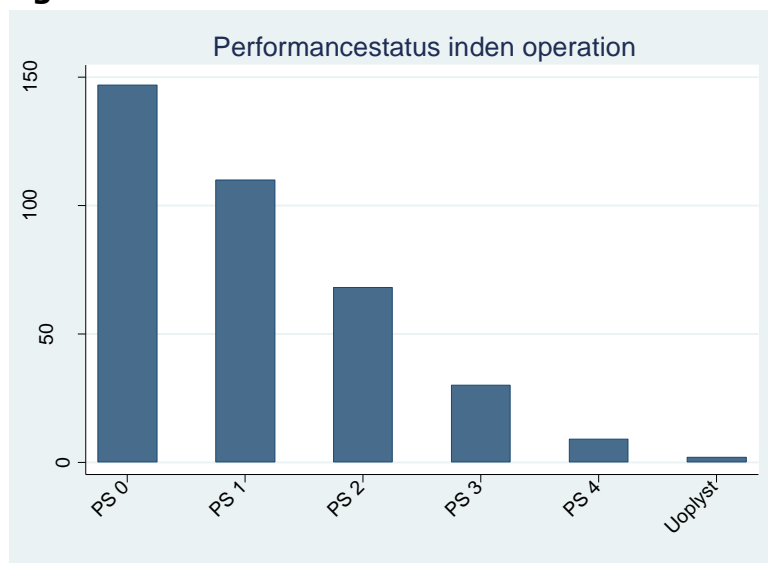
Udfaldssymptomer er den hyppigst forekommende symptomgruppe, og dækker over alle typer neurologiske udfald; f.eks. parese, afasi, etc.. Præoperativ symptomvarighed er hyppigst imellem 1 uge og 1 måned; men ofte op til 3 måneder.

7.2.6 Performance status før operation

Tabel 28 Performance Status

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
PS 0	147	40,2%
PS 1	110	30,1%
PS 2	68	18,6%
PS 3	30	8,2%
PS 4	9	2,5%
Uoplyst	2	0,5%
Total	366	100,0%

Figur 28 Performance Status



Kommentar:

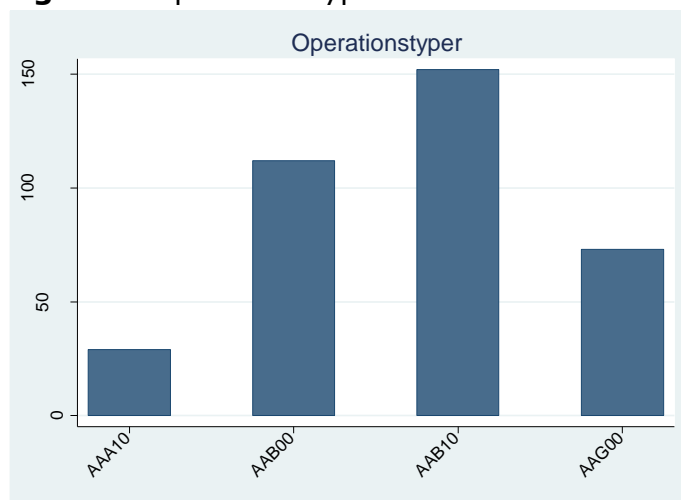
Kun 11 % af patienterne er i meget dårlig almentilstand på operationstidspunktet svarende til PS \geq 3.

7.2.7 Operationstype

Tabel 29 Operationstyper, gliom

Operationstyper ved gliom operationer		
	Antal	Procent
AAA10, Biopsi gennem kraniotomi	29	8%
AAB00, Total tumor-resektion	112	31%
AAB10, Partiel tumor-resektion	152	41%
AAG00, Stereotaktisk biopsi	73	20%
Total	366	100%

Figur 29 Operationstyper



Kommentar:

Opgjort for alle gliom typer er hovedparten af operationerne angivet som resektion. I 31 % af tilfældene har kirurgen angivet total tumorresektion. I 28 % af operationerne er der udført biopsi.

Table 30 Fordeling af operationstyper for patienter med GBM

Fordeling af operationstyper for patienter, med GBM, opereret i 2012

Afdeling	Biopsi	Partiel resektion	Total resektion	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	24 (23%)	39 (38%)	40 (39%)	103 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	7 (12%)	33 (57%)	18 (31%)	58 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	14 (33%)	15 (36%)	13 (31%)	42 (100%)
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	12 (46%)	10 (39%)	4 (15%)	26 (100%)
Total	57 (25%)	97 (42%)	75 (33%)	229 (100%)

Neurokirurgisk afdeling i Odense har få procedurer med biopsier. Omvendt har Ålborg mange biopsier og få totale resektioner. Rigshospitalet vælger ofte at kode total resektion.

Fordelingen af operationstyper viser, at der er betydelig variation imellem afdelingerne i valg af procedurekode for det operative indgreb. Fra neurokirurgisk side angives procedurekoden også at være udtryk for kirurgens tentative arbejdsmæssige tilgang til indgrebet og altså ikke en objektivt defineret størrelse.