

Dansk Neuro Onkologisk Register

2014
Årsrapport

www.dnog.dk



Forord

Årsrapport 2014 har primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer diagnosticeret i **1. JANUAR – 31. DECEMBER 2014**.

Denne årsrapport udgår fra Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR), som er en del af Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG).

Årsrapporten er udarbejdet af databasens styregruppe (se kap. 6). Rapportens analyser og epidemiologisk kommentering er udarbejdet af Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik (KCEB-) Syd med klinisk auditering i samarbejde med øvrige styregruppe for DNOR.

Kontaktperson for DNOR i KCEB-Syd er epidemiolog, lektor, senior dyrlæge, ph.d. Kim O. Gradel, Odense Universitetshospital, Sdr. Boulevard 29, Indgang 101, 4. sal, 5000 Odense, tlf.: 21 15 80 85 og e-mail: kim.gradel@rsyd.dk

Kontaktperson for DNOR i Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet & Sundhedsinformatik (KCKS-) Vest er kvalitetskonsulent, ph.d. Annette Ingeman, Olof Palmes Allé 15, 8200 Århus N, tlf.: 78 41 39 77 og e-mail: anette.ingeman@stab.rm.dk

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

Rapporten er ved udgivelse sendt til bestyrelsen for DNOG, Kompetencecenter Syd og Vest, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, og afdelingsledelsen for de indberettende neurokirurgiske og onkologiske afdelinger.

Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk/database

Udgivelsesdato: 30/6-2015

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe
www.dnog.dk



Indhold

1.	Konklusioner og anbefalinger	4
2.	Oversigt over alle indikatorer	6
3.	Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau.....	8
3.1	Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM.....	8
3.2	Indikator II: Postoperativ MR skanning.....	12
3.3	Indikator III: Operatør kompetence	15
3.4	Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom	17
3.5	Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation	20
3.6	Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling.....	23
3.7	Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling	26
4.	Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	28
5.	Datagrundlag og metode	29
5.1	Generelt.....	29
5.2	Indberetningsaktivitet	30
5.3	Vurdering af dækningsgrad	31
5.4	Vurdering af datakomplethed	32
5.5	Anvendte statistiske metoder	34
6.	Styregruppens medlemmer.....	35
7.	Appendiks	36
7.1	Indikator relaterede resultater.....	36
7.2	Ikke-indikator relaterede resultater	41
7.3	Specifikation af indicatorsæt	48

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapport 2014 rapporterer indberetning af patienter med ny diagnosticeret primær hjerne-tumor (gliom) i perioden **1.januar 2014 - 31.december 2014**. Ét-års overlevelsen dækker dog over patienter diagnosticeret i 2013 og 2-års overlevelsen patienter diagnosticeret i 2012. Der er sammenlignet med patienter i DNOR diagnosticeret i 2009, 2010, 2011, 2012 og 2013. Den 31. marts 2015 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport. Skæringsdatoen er valgt således at postoperativ radiokemoterapi givet til patienter diagnosticeret ultimo 2014 kan inkluderes i opgørelsen. Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk

DNOR har frem til aktuelle årsrapport haft en uhensigtsmæssig beskrivelse af forløb pga. den manglende kobling imellem skemaerne fra de kirurgiske og de onkologiske afdelinger. Meget tilfredsstillende er der fra 2015 blevet rettet op på dette efter at Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) har bevilliget en omlægning af DNOR efter de principper, der er skitseret i den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) med understøttende it-plattform.

Forløbsbeskrivelsen i det aktuelle system beskrevet i Årsrapport 2014 er således stadigvæk sårbart for manglende dækningsgrad og datakomplethed i indberetning. Generelt anses datakompletheden dog at være høj.

På trods af de registreringsmæssige udfordringer som DNOR har, peger indikatorerne og de øvrige indsamlede data samt tolkningerne af disse, at vi i Danmark lever op til internationalt niveau, hvad angår behandlingen af primære hjernetumorer (gliomer).

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 et mere oplyst grundlag på enkelte udvalgte indsatsområder. Diskussionen forgår i DNOG regi med mulighed for samtidig justering i de landsdækkende retningslinjer.

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-skanning (Indikator II): Det er meget positivt at der for denne indikator ses en betydelig fremgang igennem de seneste år. På landsplan rammer den nu næsten tærskelværdien på 90 % opfyldelse. Hver tiende patient får dog stadig ikke udført den tidlige postoperative MR skanning, hvilket kan være relevant såfremt patienten er klinisk dårlig eller ikke egnet til MR. Omvendt bør der være fokus på området, da MR skanningerne tidligere i et vist omfang ikke blev udført pga. kapacitetsmangel. Dette gælder i særlig grad for Rigshospitalet, som ligger signifikant lavere og ikke opfylder denne kvalitetsindikator.

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

Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Der er stort fokus på området i den daglige klinik, hvorfor det er meget tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som nu på landsplan og for den enkelte afdeling ligger i intervallet 20 - 70 %.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Det er generelt tilfredsstillende at indikatorværdien ligger over tærskelværdien. Dødeligheden efter operation ligger på 2 % i Danmark i 2014. Da operation også indbefatter den primære biopsi og denne sygdom nogen gange har et meget aggressivt forløb vil tidlig død nogle gange være udtryk for sygdomsudvikling og ikke operationskomplikationer.

Vedrørende postoperativ strålebehandling og kemoterapi (Indikator VI og VII): Indikator VI og VII viser tilfredsstillende, at når patienterne på de onkologiske afdelinger først er sat i gang med strålebehandling og kemoterapi er gennemførelsen høj. Der er i år sket nogle svigt i indberetningerne og afdelingerne skal fortsat sikre, at alle relevante patienter indberettes til databasen. Med den igangsatte omlægning af databasen efter principperne i den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) forventes en forbedret forløbsbeskrivelse, og der vil forventeligt blive rettet op på registrering af de lange stråleforløb.

2. Oversigt over alle indikatorer

Indikator nummer	Indikator - beskrivelse	Indikator standard
Ia	Andel patienter der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 50 %
Ib	Andel patienter der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 15 %
II	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR skanning 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 %
III	Andel operationer udført af eller superviseret af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer.	≥ 95 %
IV	Andel af patienter uden målbar resttumor påvist ved postoperativ MR skanning 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-skanning ikke er udført).	≥ 20 % og ≤ 70 %
V	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation.	≥ 95 %
VI	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 %
VII	Andel af patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid (TMZ) under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.	≥ 85 %

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

Indikator	Standard	Uoplyst (Pct.)	Indikatoropfyldelse				
			2014	2013	2012	2011	2010
Indikator Ia: Overlevelse, generel	≥ 50 %	0	48 (43-54)	51 (44-57)	45 (39-52)	48 (41-55)	53 (43-64)
Indikator Ib: Overlevelse, generel	≥ 15 %	0	21 (16-26)	19 (14-24)	19 (14-25)	11 (5-19)	
Indikator II: Postoperativ MR	≥ 90 %	2	89 (84-92)	90 (85-93)	82 (76-87)	77 (70-82)	63 (56-70)
Indikator III: Operatør kompetence	≥ 95 %	0	99 (98-100)	99 (98-100)	96 (94-98)	92 (89-94)	93 (90-95)
Indikator IV: Resttumor	20-70%	0	42 (36-47)	41 (35-47)	26 (21-32)	13 (9-18)	13 (9-18)
Indikator V: Overlevelse, operation	≥ 95 %	0	98 (96-99)	96 (93-98)	98 (96-99)	97 (95-99)	97 (95-99)
Indikator VIb: Strålebeh., gennemført	≥ 90 %	0	92 (87-95)	96 (92-98)	96 (92-99)	97 (93-99)	96 (90-99)
Indikator VIIb: Kemoterapi, gennemf	≥ 85 %	0	82 (75-88)	87 (80-91)	90 (84-95)	74 (64-82)	64 (50-76)

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 lig med eller 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.

3. Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau

3.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM

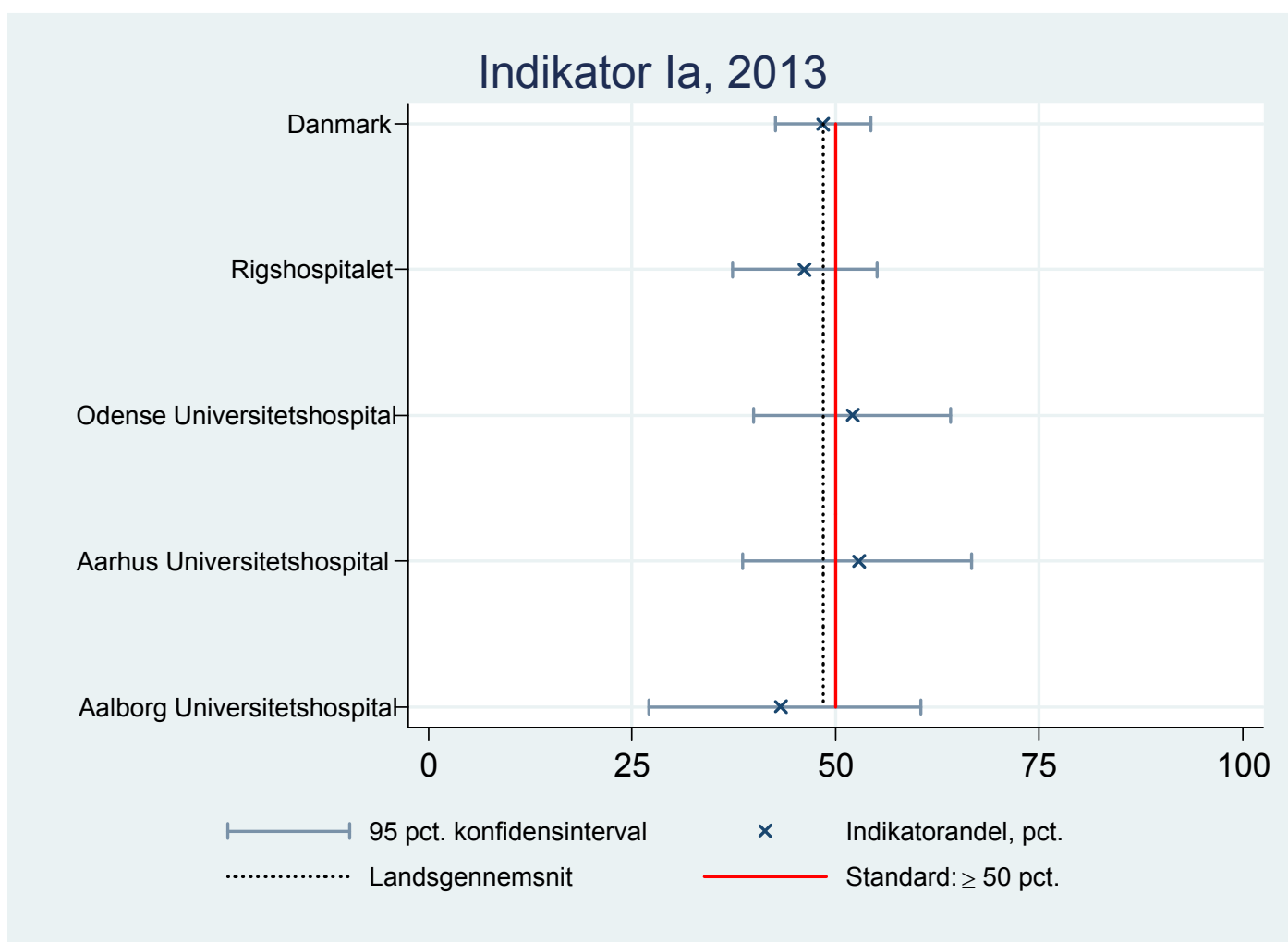
Ia) 1-års overlevelse: Andel patienter der er i live 1 år efter diagnosedato (= operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 50\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1 - Indikator Ia, 1-års overlevelse

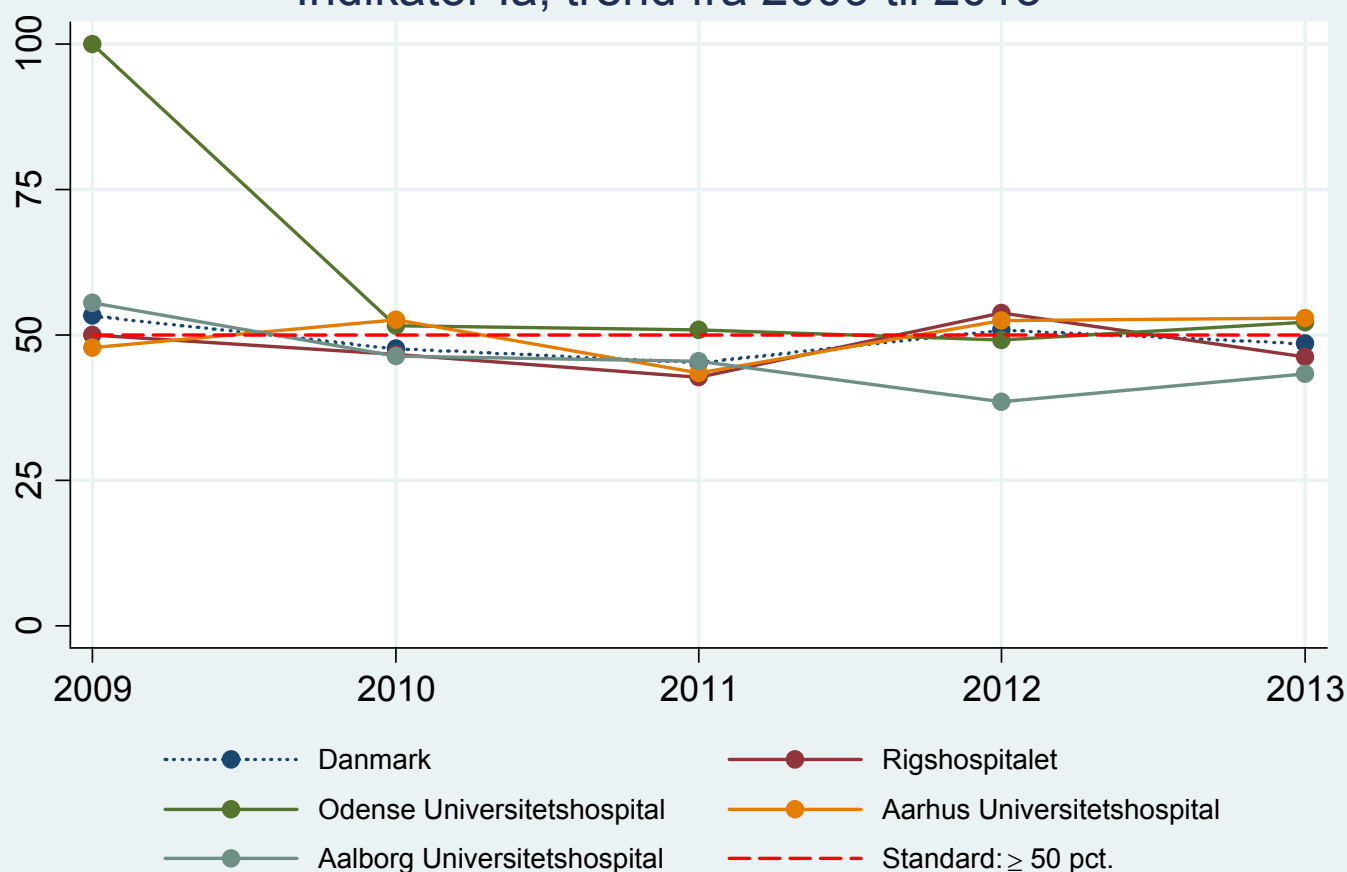
	Std. 50% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2013	2012	2011
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja*	141 / 291	0 (0)	48 (43-54)	51	45
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja*	60 / 130	0 (0)	46 (37-55)	54	43
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	37 / 71	0 (0)	52 (40-64)	49	51
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	28 / 53	0 (0)	53 (39-67)	52	43
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja*	16 / 37	0 (0)	43 (27-61)	38	45

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



Figur 1 - Indikator Ia, 1-års overlevelse

Indikator Ia, trend fra 2009 til 2013



Figur 2 - Trenden for indikator Ia, 1-års overlevelse

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er indikatoren opfyldt når der tages højde for den statistiske usikkerhed (Tabel 1, Figur 1).

På afdelingsniveau opfylder Odense og Aarhus indikatoren, mens Rigshospitalet og Aalborg opfylder indikatoren når der tages højde for den statistiske usikkerhed.

Der er lille variation mellem afdelingerne, herunder ingen forskel på højeste (Aarhus) og laveste (Aalborg) procent (chi-i-anden test, $p = 0,37$).

Af Figur 2 ses at indikatoropfyldelsen stort set er 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 Appendiks 7.1, Figur 18 (side 36).

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer patienter opereret i 2013. Standarden er sat højt idet den inkluderer alle patienter med GBM, også dem der har været for syge til at kunne gennemføre standard efterbehandling.

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

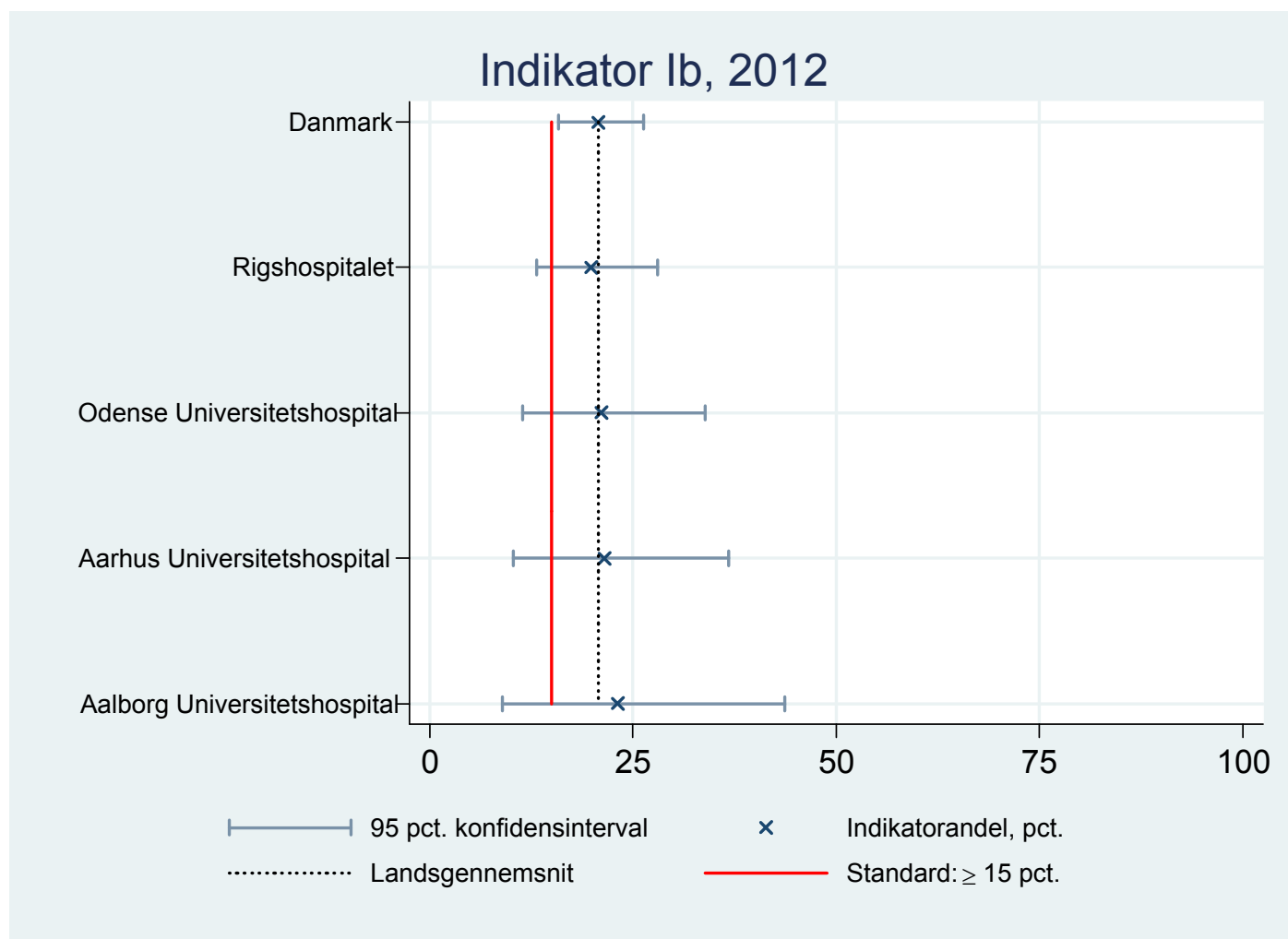
Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

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: $\geq 15\%$ [Resultat-indikator]

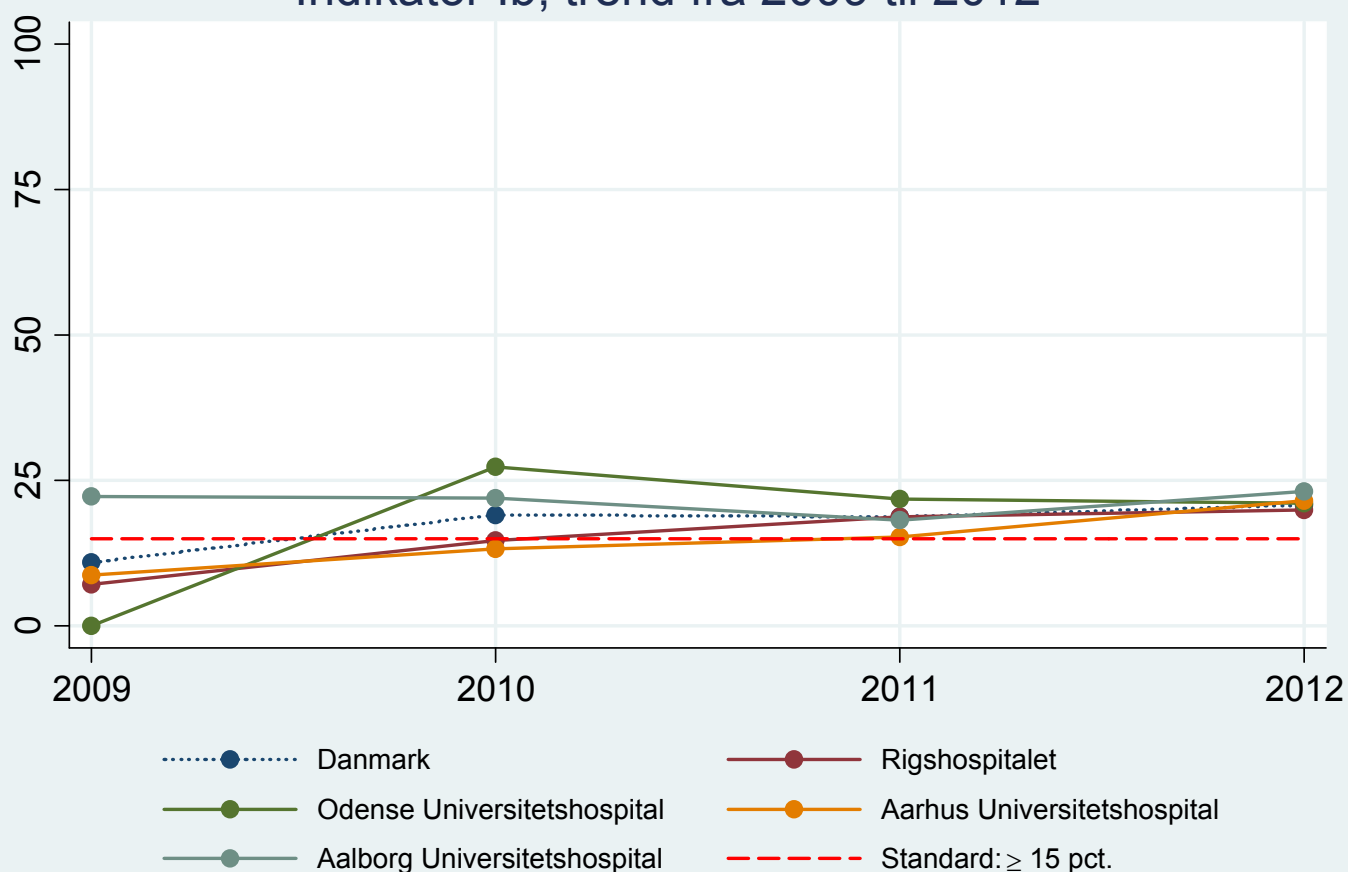
Tabel 2 - Indikator Ib, 2-års overlevelse

	Std. 15% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2012 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2011 Pct.	2010 Pct.
Danmark	Ja	51 / 246	0 (0)	21 (16-26)	19	19
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	24 / 121	0 (0)	20 (13-28)	19	15
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	12 / 57	0 (0)	21 (11-34)	22	27
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	9 / 42	0 (0)	21 (10-37)	15	13
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	6 / 26	0 (0)	23 (9-44)	18	22



Figur 3 - Indikator Ib, 2-års overlevelse

Indikator Ib, trend fra 2009 til 2012



Figur 4 - Trenden for indikator Ib, 2-års overlevelse

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Standarden for indikator Ib er opfyldt på landsplan (Tabel 2, Figur 3).

På afdelingsniveau opfylder alle indikatoren.

Der er lille variation mellem afdelingerne, herunder ingen forskel mellem laveste (Rigshospitalet) og højeste (Aalborg) procent (chi-i-anden test, $p = 0,71$).

Af Figur 4 ses overordnet en stigning i indikatorresultater fra 2009 til 2010, mens der er lille ændring fra 2010 til 2012.

For Kaplan-Meier plot for overlevelse, se Appendiks 7.1, Figur 18 (side 36).

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer patienter opereret i 2012. Det er tilfredsstillende at den samlede 2-års overlevelse for hele landet og for det enkelte center opfylder standarden på ≥ 15 %. Dette skønnes at være på internationalt niveau.

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

3.2 Indikator II: Postoperativ MR skanning

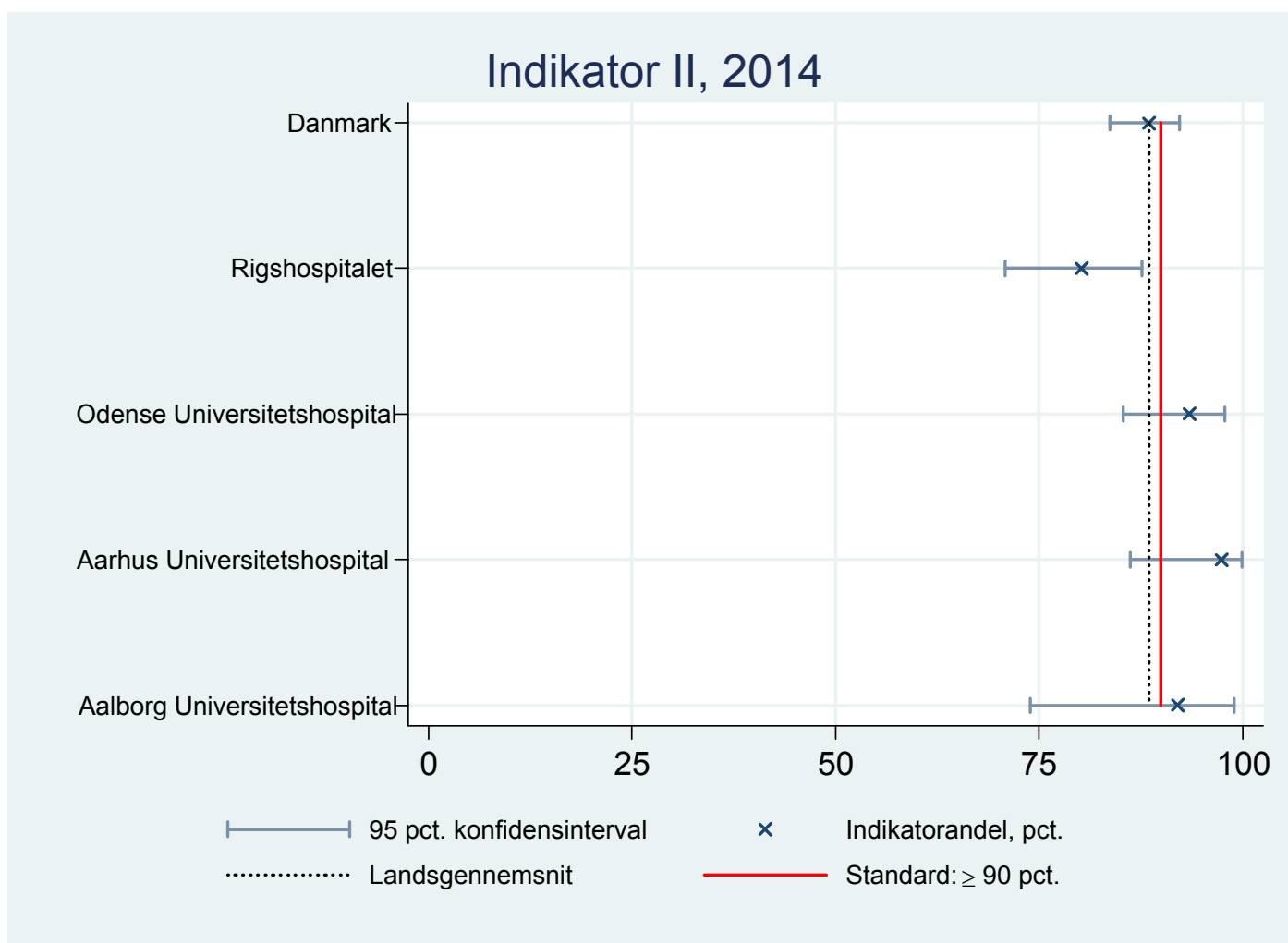
Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR skanning senest 72 timer efter operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom).

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Proces-indikator]

Tabel 3 - Indikator II, postoperativ MR skanning

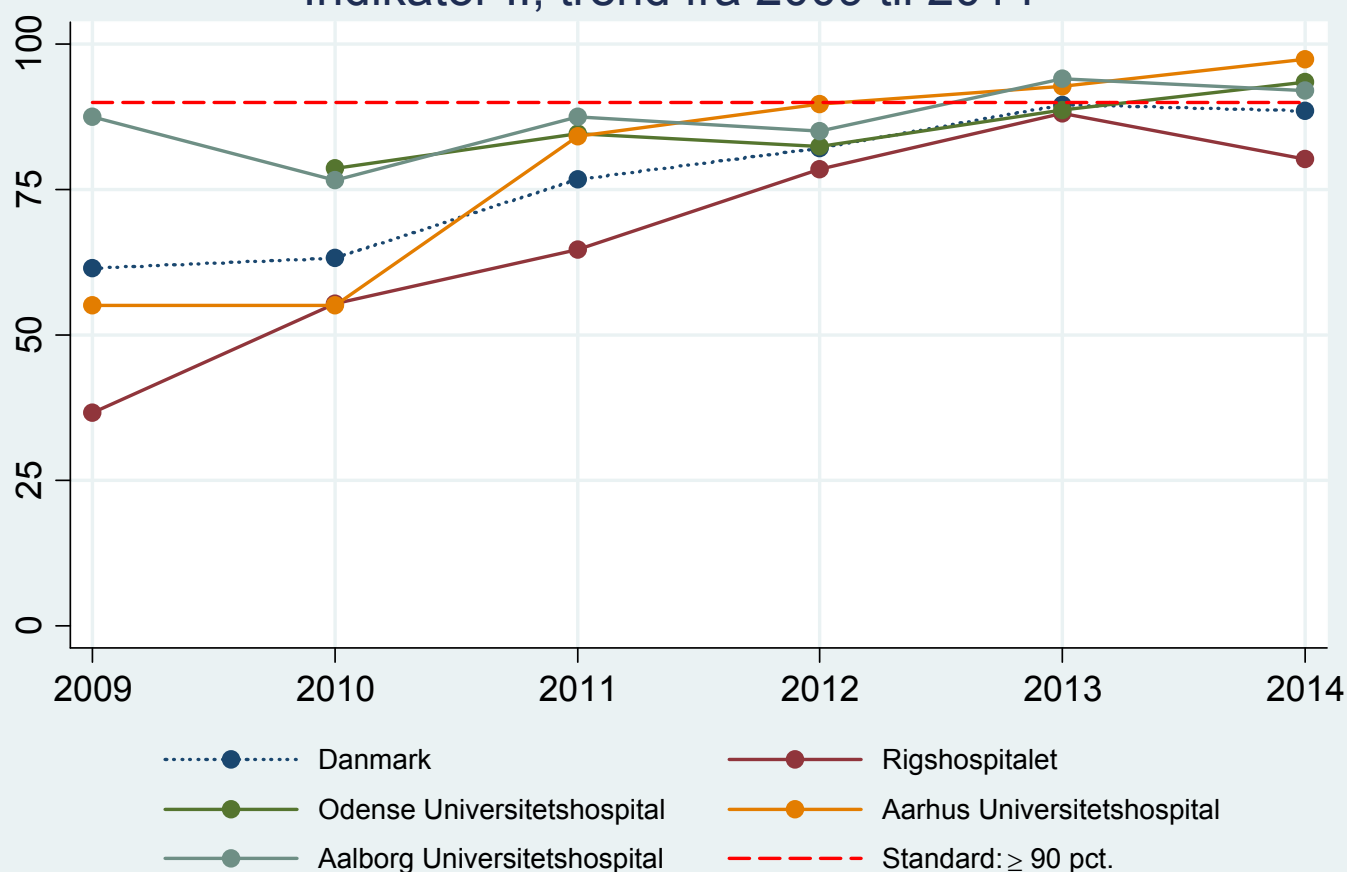
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2014 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2013 Pct.	2012 Pct.
Danmark	Ja*	208 / 235	4 (2)	89 (84-92)	90	82
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Nej	77 / 96	3 (3)	80 (71-88)	88	78
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	71 / 76	0 (0)	93 (85-98)	89	82
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	37 / 38	0 (0)	97 (86-100)	93	90
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	23 / 25	1 (4)	92 (74-99)	94	85

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



Figur 5 - Indikator II, postoperativ MR skanning

Indikator II, trend fra 2009 til 2014



Figur 6 - Trenden for indikator II, postoperative MR skanning

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er på landsplan opfyldt på konfidensintervalniveau (Tabel 3, Figur 5). Odense, Aarhus og Aalborg opfylder indikatoren, mens Rigshospitalet ikke opfylder den. Der er nogen variation mellem afdelingerne herunder en forskel mellem laveste (Rigshospitalet) og højeste (Aarhus) procent (2-sidet Fischer's test, $p = 0,01$). Figur 6 viser overordnet en positiv fremgang med stigning i indikatorresultater over tid samt konvergens.

For supplerende opgørelse over ventetid til postoperativ MR skanning henvises til Appendiks 7.1, Tabel 13 og Figur 22 (side 38).

Faglig klinisk kommentering

De neurokirurgiske afdelinger har besluttet at det er vigtigt at udføre tidlig postoperativ MR. Tidlig postoperativ MR-skanning (inden for 72 timer) er vigtig af flere grunde. Dels som kvalitetskontrol med hensyn til graden af tumorfjernelse og herunder mulighed for re-operation hvis f.eks. dele af tumor peroperativt ikke var synlig. Dels med hensyn til eventuelle postoperative komplikationer. Dels som udgangspunkt for senere kontrol af tumorvækst eller evaluering af respons på radiokemoterapi. Dels indgår den i planlægning af eventuel postoperativ strålebehandling, da skanninger på tidspunkt for strålebehandling kan være behæftet med problemer med at skelne imellem postoperative forandringer og resttumor.

Kontrastopladning i randzonen af en operationskavitet udvikles i løbet af de første 2-3 døgne postoperativt, og samtidig omdannes en eventuel blødning til methæmoglobin, hvorfor den

tidlige postoperative MR-skanning bør udføres senest 72 timer efter operation for at undgå problemer med at skelne mellem postoperative forandringer og resttumor.

Det er meget positivt at der for denne indikator ses en betydelig fremgang igennem de seneste år. På landsplan rammer den næsten tærskelværdien på 90 % opfyldelse. Hver tiende patient får dog stadig ikke udført den tidlige postoperative MR skanning, hvilket kan være relevant såfremt patienten er klinisk dårlig eller ikke egnet til MR. Omvendt bør der være fokus på området, da MR skanningerne tidligere i et vist omfang ikke blev udført pga. kapacitetsmangel eller manglende radiologisk assistance. Rigshospitalet bør have særlig fokus på dette område, idet de denne gang ligger væsentligt under standarden og lavere end forrige år. Journal-audit på Rigshospitalet har dog vist at yderligere 6 patienter har fået udført tidlig postoperativ MR skanning, så den faktiske målopfyldelse er 86 %.

Anbefalinger til indikatoren

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør fortsat have fokus på procedure for tidlig postoperativ MR skanning, og dette gælder i særlig grad for Rigshospitalet, som ligger signifikant lavere og ikke opfylder denne kvalitetsindikator.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard

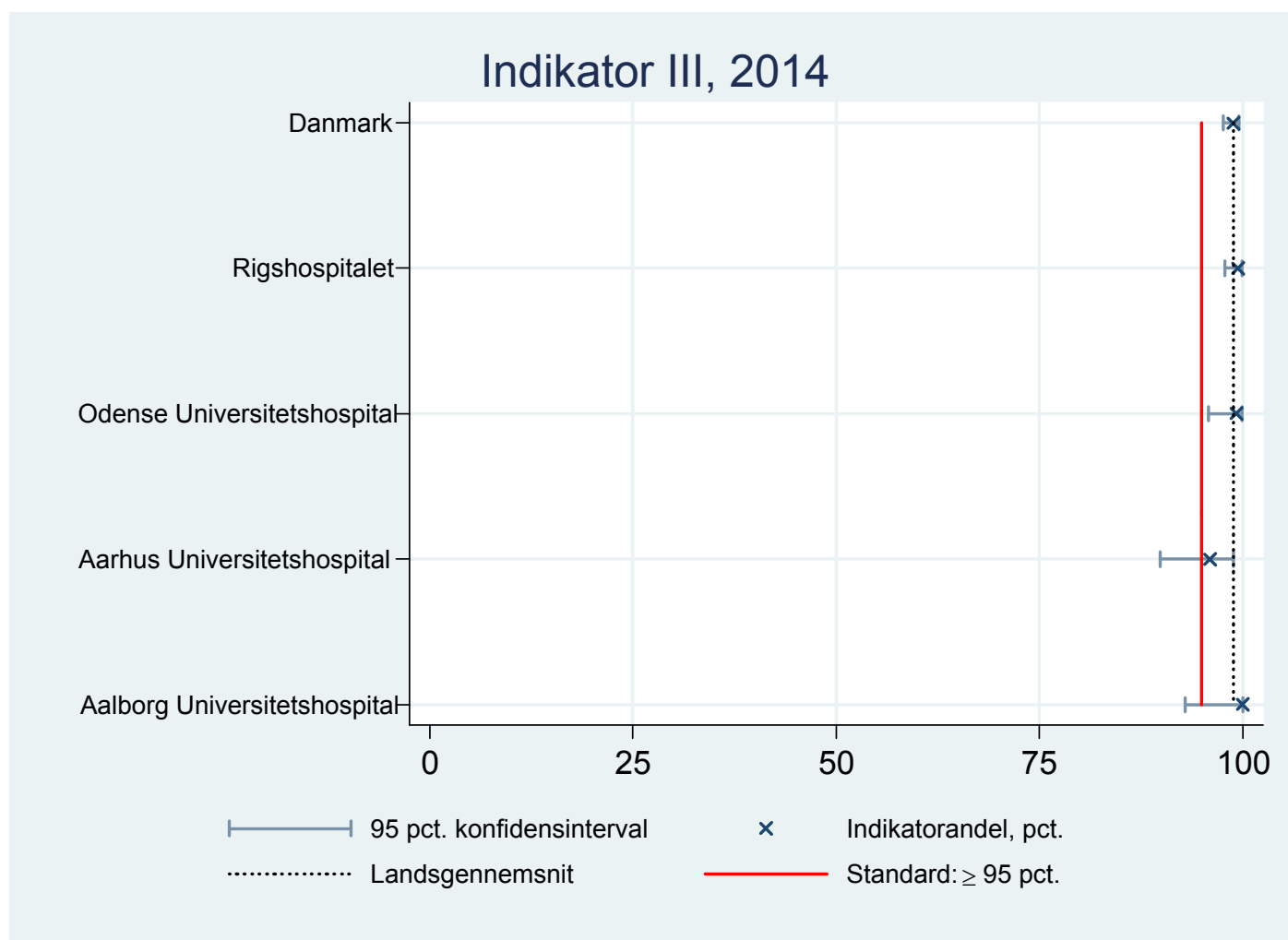
3.3 Indikator III: Operatør kompetence

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

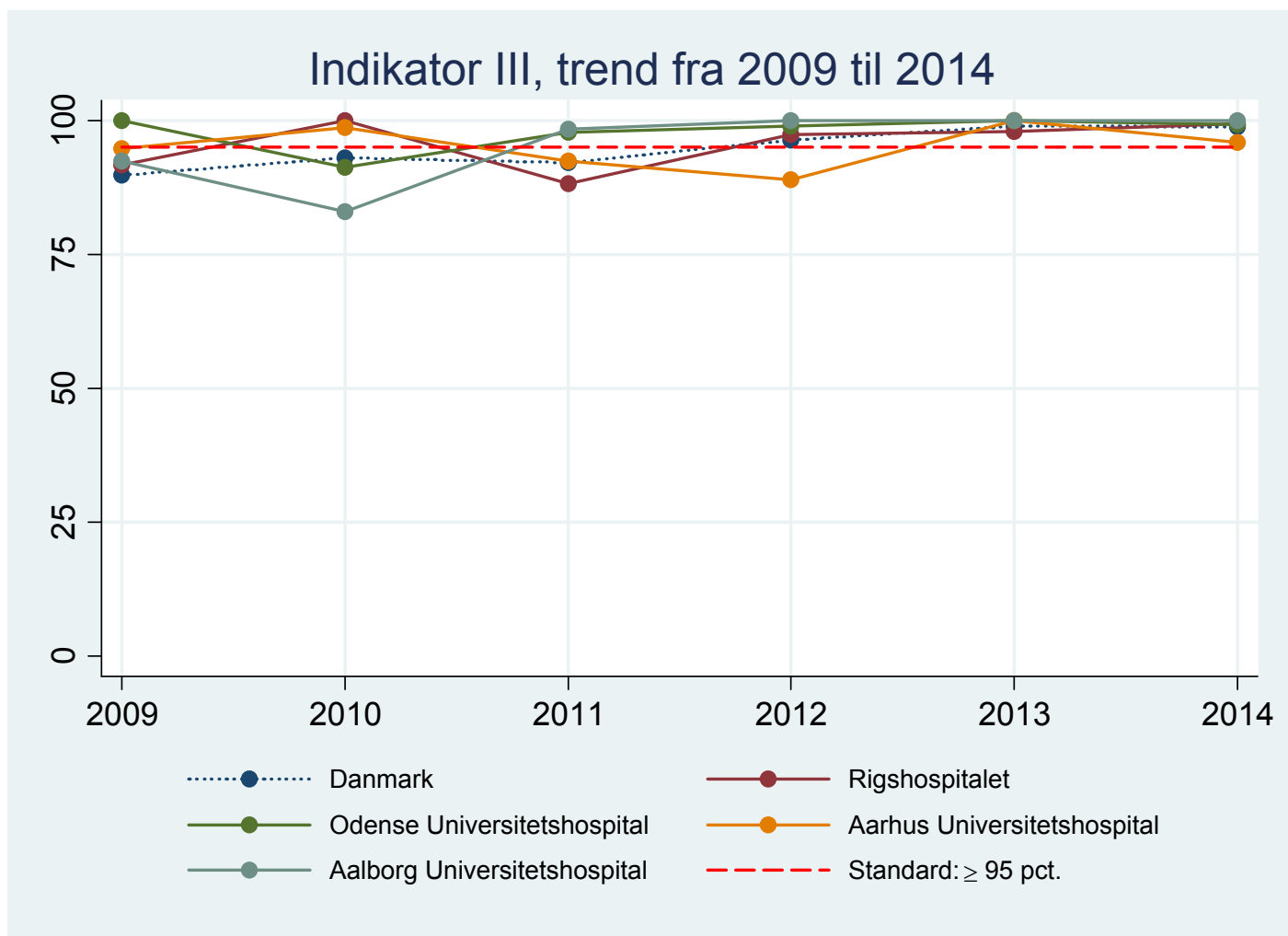
Kvalitetsmål: $\geq 95\%$ [Proces-indikator]

Tabel 4 - Indikator III, operatør kompetence

	Std. 95% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2014	2013	2012
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	609 / 616	2 (0)	99 (98-100)	99	96
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	334 / 336	0 (0)	99 (98-100)	98	97
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	131 / 132	0 (0)	99 (96-100)	100	99
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	94 / 98	0 (0)	96 (90-99)	100	89
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	50 / 50	2 (4)	100 (93-100)	100	100



Figur 7 - Indikator III, operatør kompetence



Figur 8 - Trenden for indikator III, operatør kompetence

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan og for alle afdelinger (Tabel 4, Figur 7). Der er meget lille variation mellem de 4 afdelinger, og på landsplan opfyldes indikatoren ikke for kun 7 ud af 616 operationer. Figur 8 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer alle typer af gliomer og både primære og recidiv operationer. Indikatoren er opfyldt på tilfredsstillende vis. Krav til målopfyldelse blev sidste år hævet til 95 %, som opfyldes af alle afdelinger. Igennem årene har denne indikator generelt ligget højt, om end skiftende afdelinger tidligere har haft problemer med målopfyldelse. Forklaringen ved manglende målopfyldelse er typisk at operatøren er i et uddannelsesforløb til speciallæge, hvor vedkommende er færdiguddannet til denne kompetence.

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

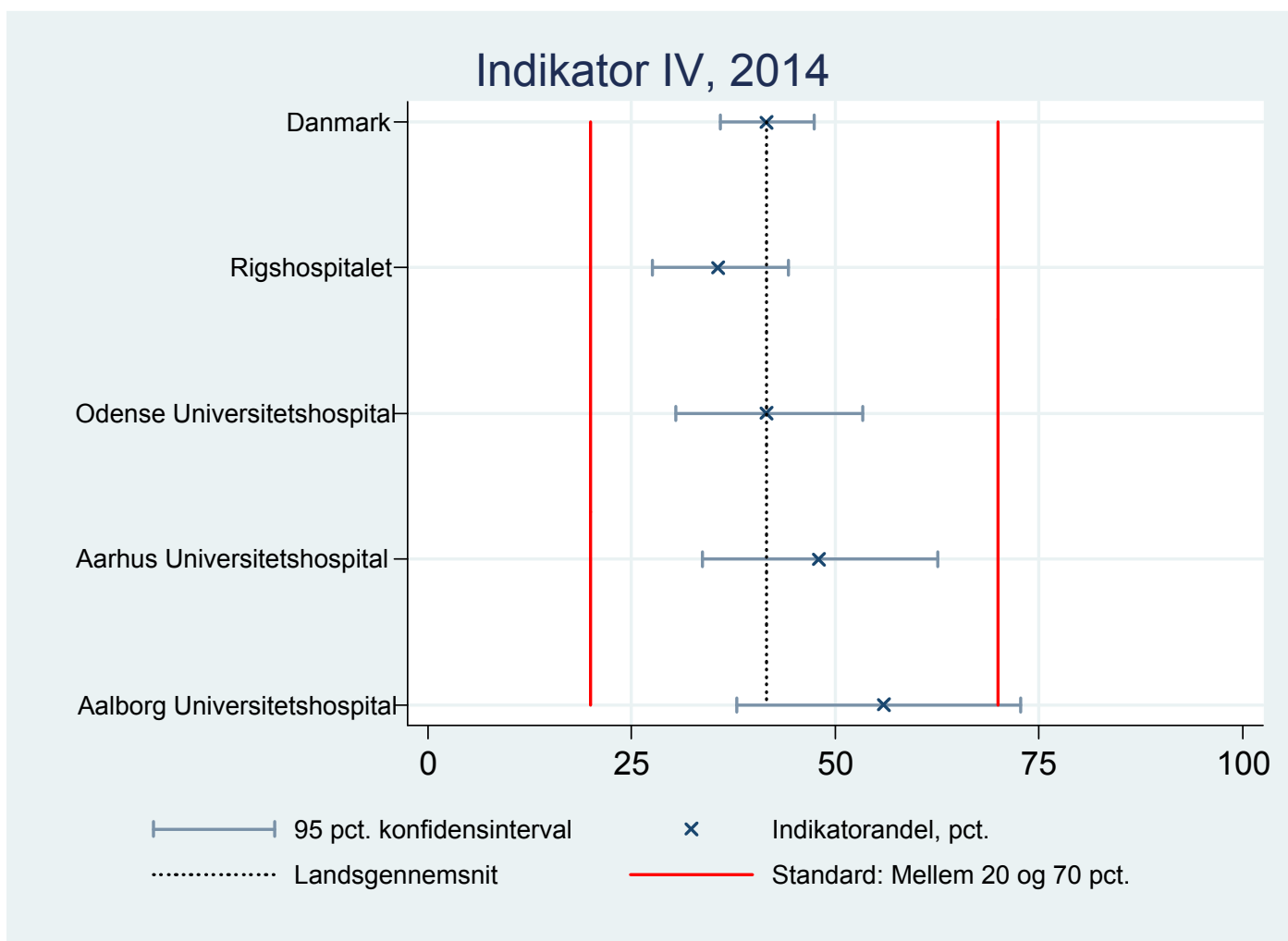
3.4 Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom

Indikator-definition: Andel af patienter **uden målbar resttumor** påvist ved postoperativ MR skanning 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-skanning ikke er udført)

Kvalitetsmål: $\geq 20\%$ og $\leq 70\%$ [Resultat-indikator]

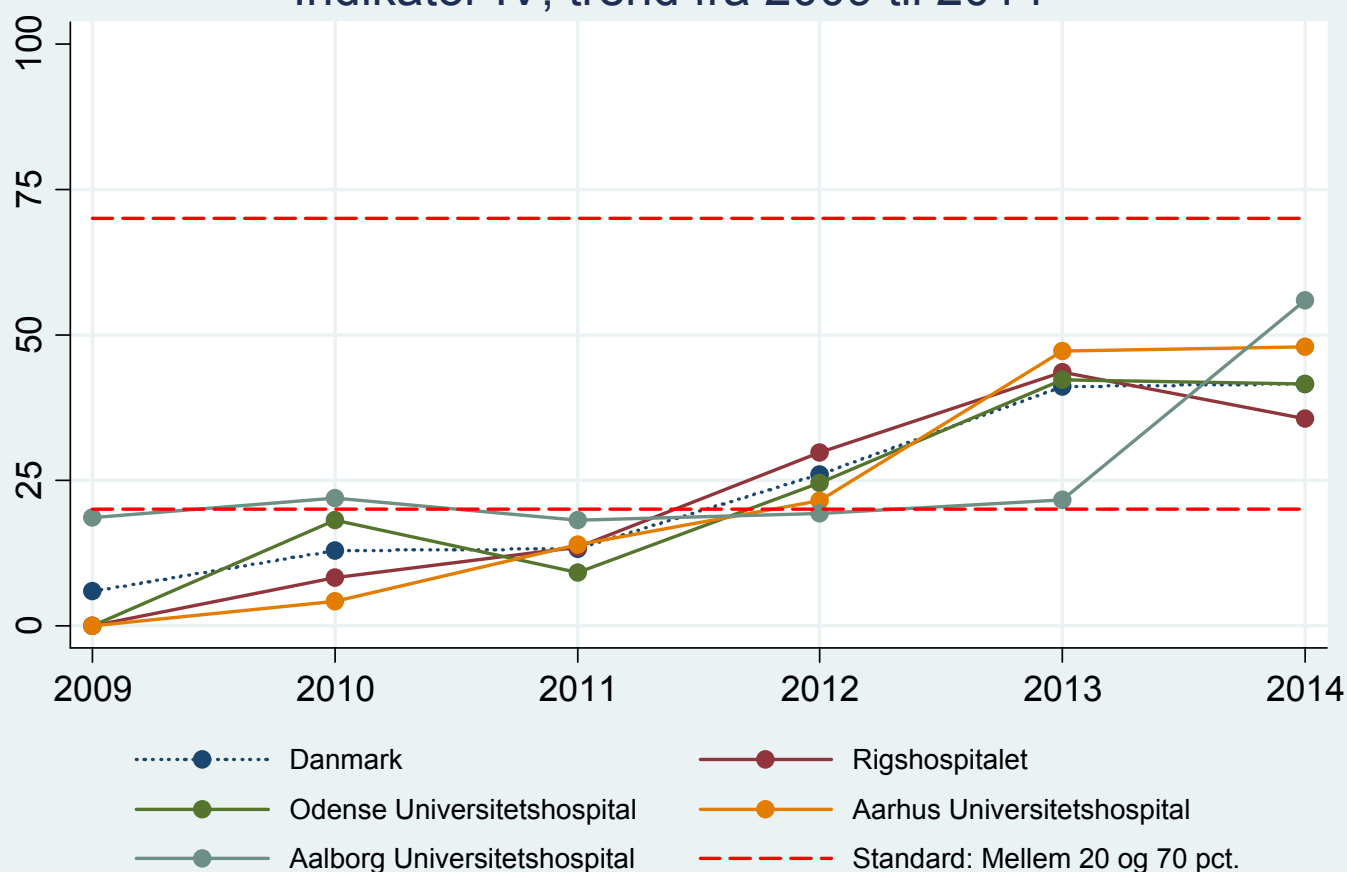
Tabel 5 - Indikator IV, ingen resttumor

	Std. ml.	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
	20% og 70% Opfyldt			2014	2013	2012
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	123 / 296	0 (0)	42 (36-47)	41	26
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	48 / 135	0 (0)	36 (28-44)	44	30
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	32 / 77	0 (0)	42 (30-53)	42	25
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	24 / 50	0 (0)	48 (34-63)	47	21
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	19 / 34	0 (0)	56 (38-73)	22	19



Figur 9 - Indikator IV, ingen resttumor

Indikator IV, trend fra 2009 til 2014



Figur 10 - Trenden for indikator IV, ingen resttumor

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan samt for alle afdelinger (Tabel 5 og Figur 9). Der er nogen variation mellem afdelingerne.

Figur 10 viser for Rigshospitalet, Odense og Århus en stigning i indikatorresultater til og med 2013. Aalborg har ligget tæt på standarden på 20 % til og med 2013, mens andelen er steget til 56 % i 2014 (dog baseret på små tal, som derfor bør tolkes med forbehold).

Figur 10 skal tolkes med forbehold ved sammenligning mellem 2009-2012 og 2013-2014, idet registreringen blev ændret i 2013. Der henvises til flg. tekst fra Årsrapport 2012: "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."

Faglig klinisk kommentering

Det er meget tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som nu på landsplan og for den enkelte afdeling ligger i intervallet 20 til 70 %.

Tolkning af denne indikator kræver særlig forståelse for både valg af nævner og tæller.

Nævneren inkluderer alle GBM-patienter uanset typen af operation (biopsi eller resektion) og uanset om der er udført MR evaluering af resttumor, hvilket umiddelbart kan virke ulogisk idet man så inkluderer patienter der med sikkerhed vil have resttumor. Når denne brede 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, samt stor risiko for selektion ved undladelse af MR evaluering af de dårligt opererede. Procedurekoden for total resektion er ikke velegnet til afgrænsning af målgruppen, og den er ikke lavet til aktuelle formål og anvendes varierende; jvf. Tabel 25, side 45.

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. Derfor er der lagt en øvre tærskelværdi for denne indikator, som dog kan være svær at fastsætte. Øvre grænse på 70 % er derfor et groft skøn.

Tælleren har givet anledning til en del diskussion i de tidligere årsrapporter, fordi definitionen af resttumor er behæftet med en del måleusikkerhed. Derfor indførte DNOR fra 1. januar 2013 en ny registrering på dette område, som skelner imellem målelig, ikke-målelig og ingen resttumor. Definitionen er angivet i gliom retningslinjen efter diskussion i DNOG, hvor man lagde vægt på at den skulle være praktisk anvendelig og basere sig på de principper der er skitseret i RANO guidelines. Både gruppen med ingen og ikke-målelig resttumor baserer sig på MR skanninger, hvor der ofte er forandringer, der kan være behæftet med en stor både tolknings og måleusikkerhed. Omvendt bedømmes gruppen med målelig resttumor mere sikkert, og holdes for sig ved opgørelsen. Den nye definition af resttumor anvendes for første gang i opgørelsen til Årsrapport 2013. Figur 23 (side 39) viser at overlevelsen for 'ikke-målelig' og 'ingen' er sammenlignelige, hvilket understøtter formodningen om at 'ikke-målelig' resttumor hensigtsmæssigt grupperes sammen med 'ingen' resttumor i denne indikatoropgørelse.

Supplerende vises en test-indikator i appendiks (se Tabel 15, side 40), der afprøves med en ny indikatordefinition som besluttet i sidste årsrapport. Her tages udgangspunkt i den præoperative udvælgelse af de patienter, der er planlagt til en makrototal resektion (nævner), og denne information er fra 1.januar 2014 blevet registreret i DNOR. Kommenteres i appendiks, side 40.

Anbefalinger til indikatoren

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.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

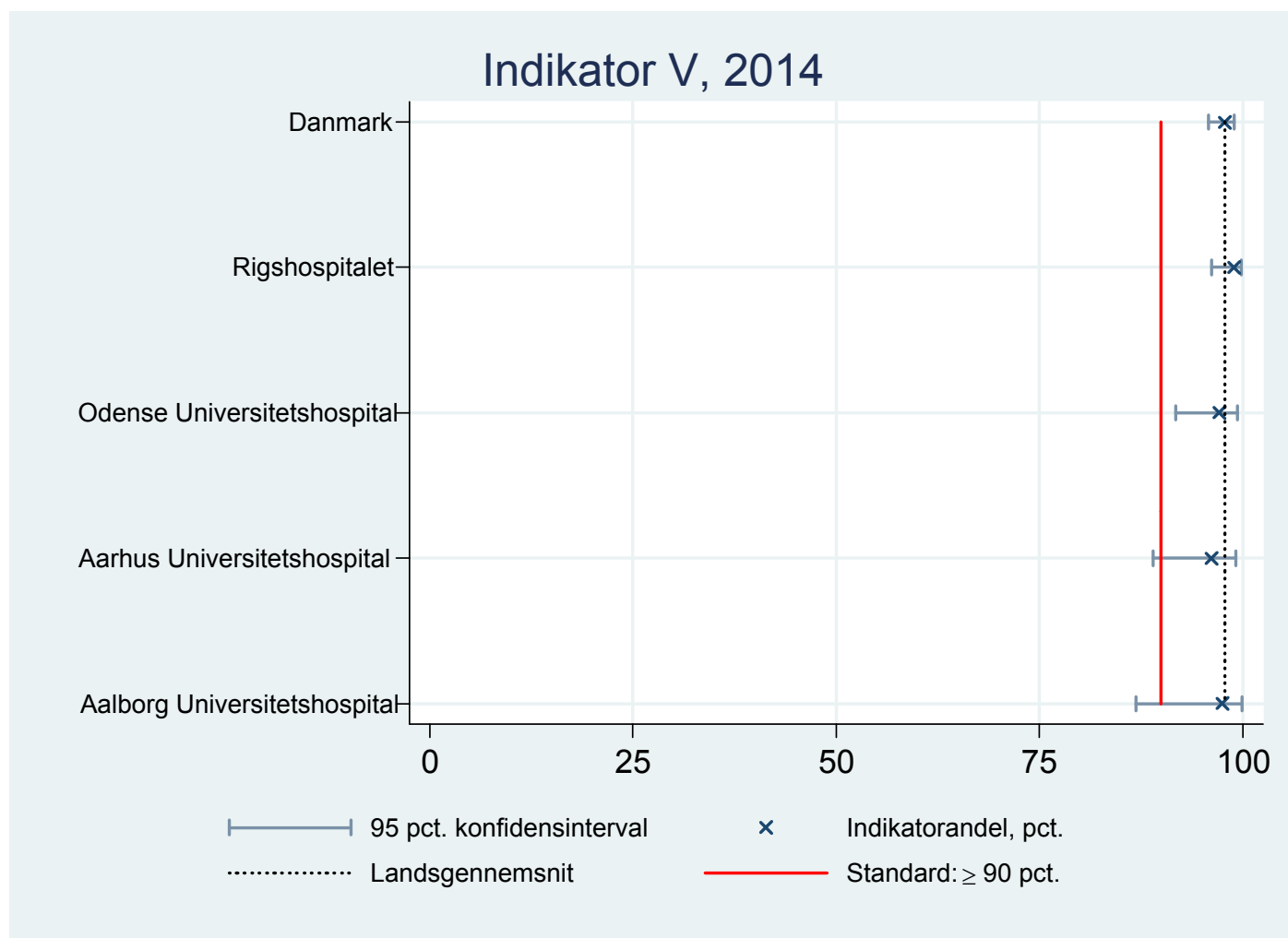
3.5 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation

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

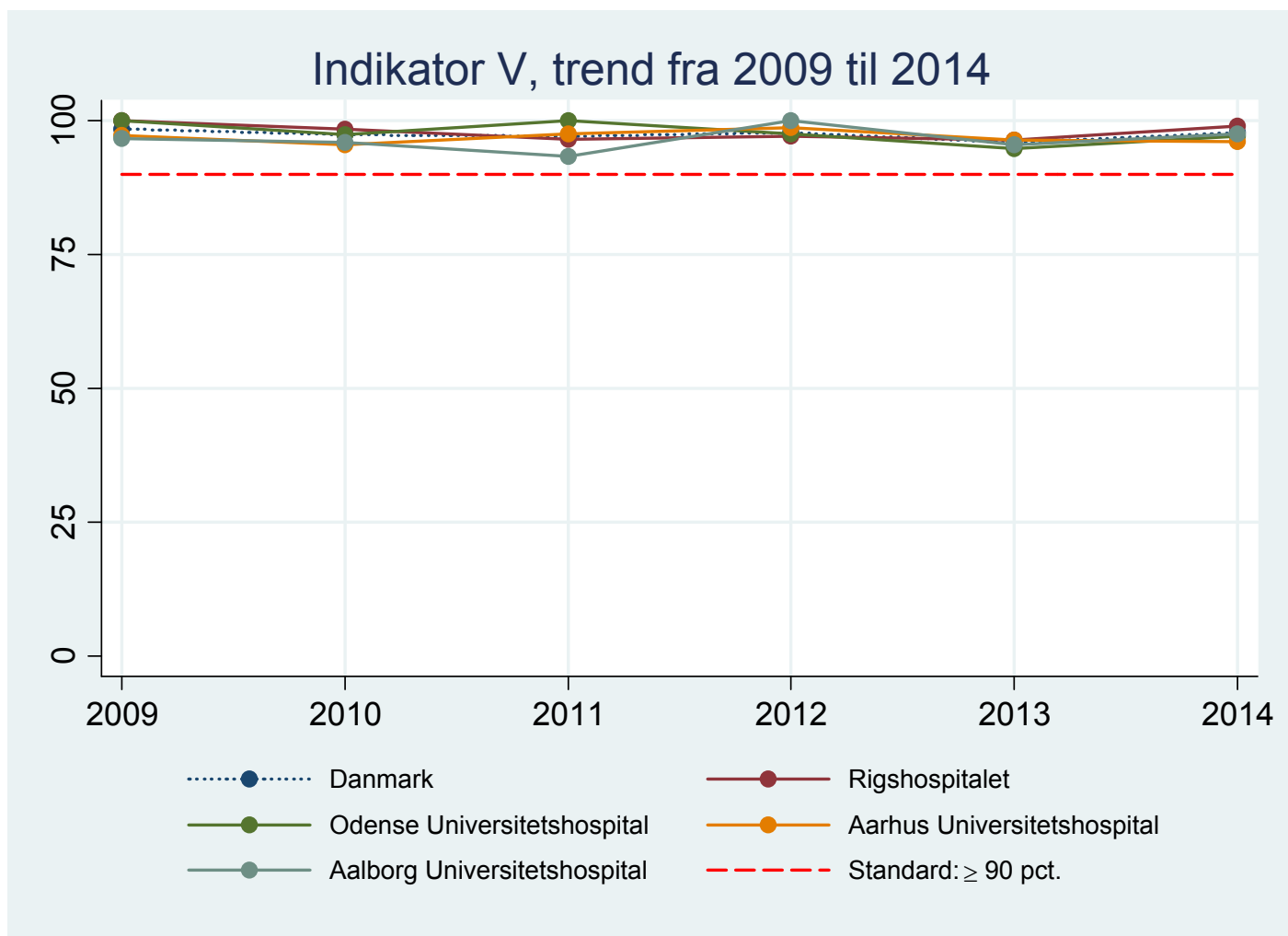
Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 6 - Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2014 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2013 Pct.	2012 Pct.
Danmark	Ja	399 / 408	0 (0)	98 (96-99)	96	98
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	185 / 187	0 (0)	99 (96-100)	96	97
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	101 / 104	0 (0)	97 (92-99)	95	97
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	74 / 77	0 (0)	96 (89-99)	96	99
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	39 / 40	0 (0)	98 (87-100)	95	100



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 (Tabel 6, Figur 11). Der er meget lille variation mellem afdelingerne. Overlevelsen er uændret over tid, jf. Figur 12.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer alle typer af gliomer og primære operationer. Tidligere år har værdien ligget på hhv., 99, 97, 97, 98, 96 %, og i år er den 98 %, hvilket er tilfredsstillende. Dødeligheden efter operation ligger altså på 2 % i Danmark i 2014.

Det er væsentligt at forstå at operation i denne sammenhæng inkluderer alle første gangs diagnostiske operative procedurer; dvs. inkl. biopsi. Ved neurokirurgisk kræftkirurgi har man altså en mere uselekeret sårbar patientgruppe hvor operationen også indbefatter den primære diagnostik.

Ved de fleste kræftformer laves først en diagnostisk biopsi og derefter udvælges de velegnede gode patienter til en radikal operation. Ved de neurokirurgiske operationer for hjernekræft laves alt i en operativ procedure, hvor man ikke forventer mikroskopisk radikalitet; men hvor så meget som muligt fjernes ved enten en makrototal/partiel fjernelse af tumor eller blot en diagnostisk biopsi.

I de kommende år vil der blive flere ældre og desuden er incidensen stigende blandt ældre, der ofte er fysisk sårbare og har akkumuleret mere komorbiditet. Derfor må man forvente at postoperativ morbiditet og mortalitet vil være større i årene fremover.

Da operation også indbefatter den primære biopsi og denne sygdom nogen gange har et meget aggressivt forløb vil tidlig død nogle gange være udtryk for sygdomsudvikling og ikke operationskomplikationer.

Anbefalinger til indikatoren

På trods af god målopfyldelse igennem årene fastholdes denne indikator og standard.

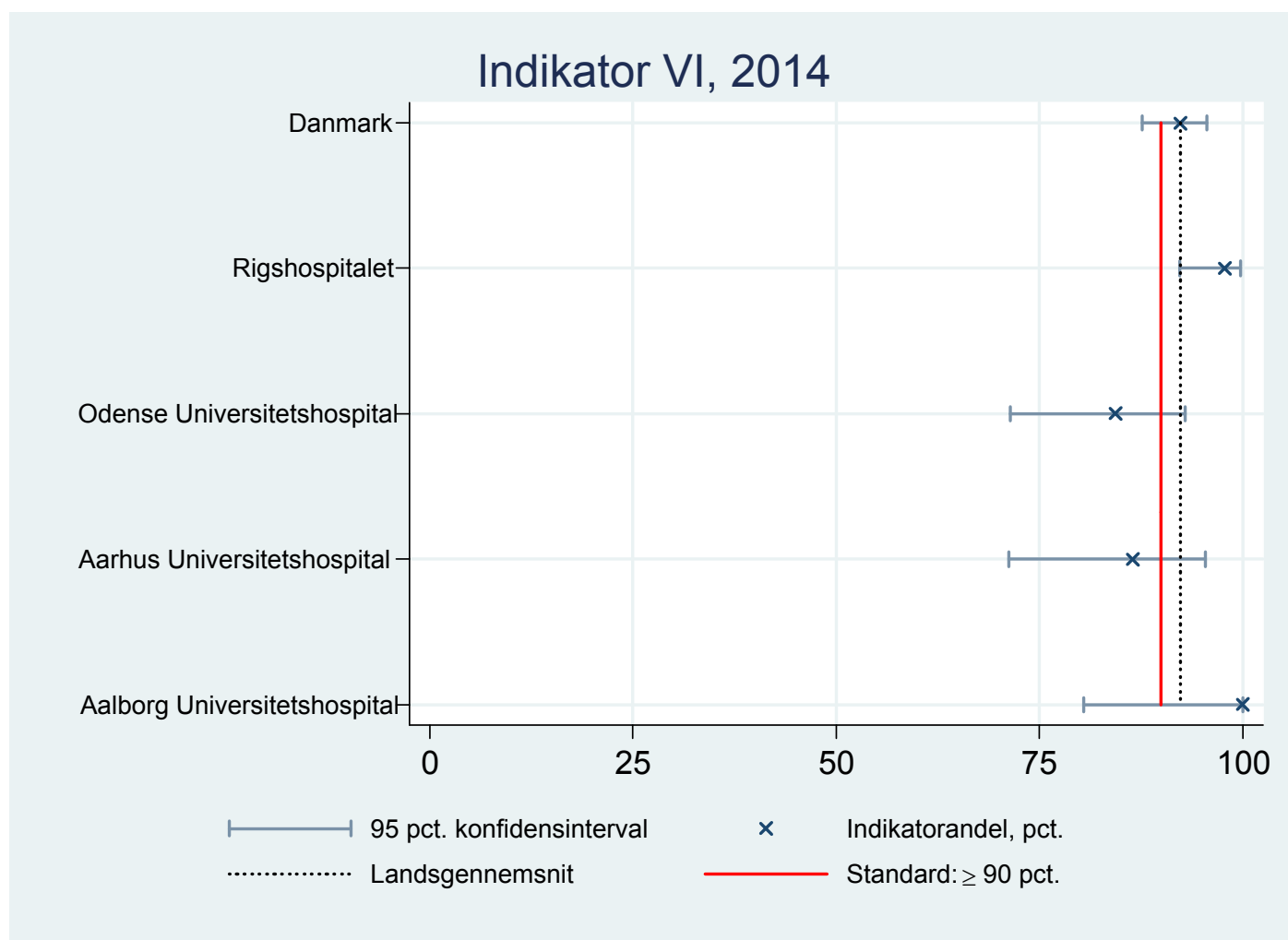
3.6 Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling

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

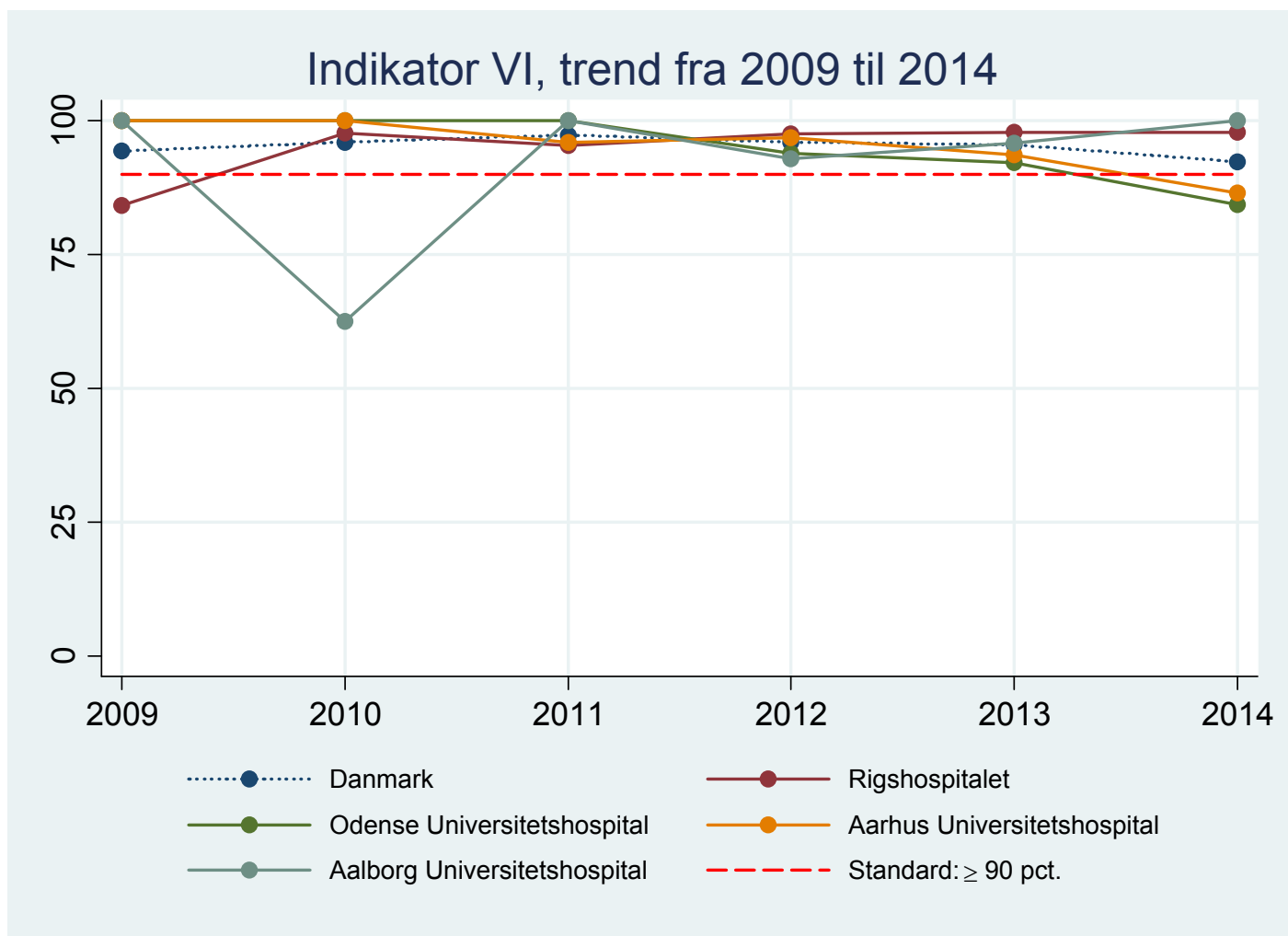
Tabel 7 - Indikator VI, gennemført strålebehandling

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2014 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2013 Pct.	2012 Pct.
Danmark	Ja	181 / 196	0 (0)	92 (88-96)	96	96
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	89 / 91	0 (0)	98 (92-100)	98	98
Odense Universitetshospital, Onkologi	Ja*	43 / 51	0 (0)	84 (71-93)	92	94
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Ja*	32 / 37	0 (0)	86 (71-95)	94	97
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Ja	17 / 17	0 (0)	100 (80-100)	96	93

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



Figur 13 - Indikator VI, gennemført strålebehandling



Figur 14 - Trenden for indikator VI, gennemført strålebehandling

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan (Tabel 7, Figur 13). Rigshospitalet og Aalborg opfylder standarden, mens Odense og Aarhus med en andel på hhv. 84 % og 86 % opfylder standarden når der tages højde for den statistiske usikkerhed. Figur 14 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer patienter der har fået ≥ 54 Gy. Gennemført højdosis strålebehandling med 60 Gy over 30-33 behandlinger øger chancen for overlevelse. Når strålebehandlingen inkluderer kritisk normal væv kan det være nødvendigt at reducere dosis. Mange patienter med glioblastom (GBM) vurderes desuden primært for syge til at kunne gennemføre strålebehandling eller til kun at tåle den i reducerede doser. Fordelingen af valgt stråledosis vises i Tabel 14, side 39.

Det er positivt at alle afdelinger med den statistiske usikkerhed opfylder standarden, og på landsplan gennemføres denne efterbehandling på tilfredsstillende vis. Målopfyldelsen har generelt ligget stabil over tid; men er i år faldende for Odense og Århus. Derfor er der gjort journal-audit i Odense, der viser målopfyldelse på 98 % (50 af 51). Dvs 1 som er ikke-opfyldt; hvor årsagen var mors/hjertestop. Øvrige skyldes manglende indrapportering. Journal-audit i Århus har vist 89 % målopfyldelse, hvor 33 af 37 patienter har gennemført strålebehandling. Ålborg har tilsvarende lavet journal-audit og fundet manglende indrapportering af yderligere 13 patienter som påbegyndte strålebehandling, hvoraf 10 gennemførte. Dvs deres målopfyldelse reelt var 90 % $= (17+10)/(17+13)$.

Dvs. den reelle kliniske målopfyldelse på landsplan er 95 %.

Der er i år sket nogle svigt i indberetningerne, som med den igangsatte omlægning af DNOR efter principperne i den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) med en forbedret forløbsbeskrivelse vil rette op på en bedre registrering af de lange stråleforløb.

Anbefalinger til indikatoren

Afdelingerne skal fortsat sikre, at alle relevante patienter indberettes til databasen.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard

3.7 Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling

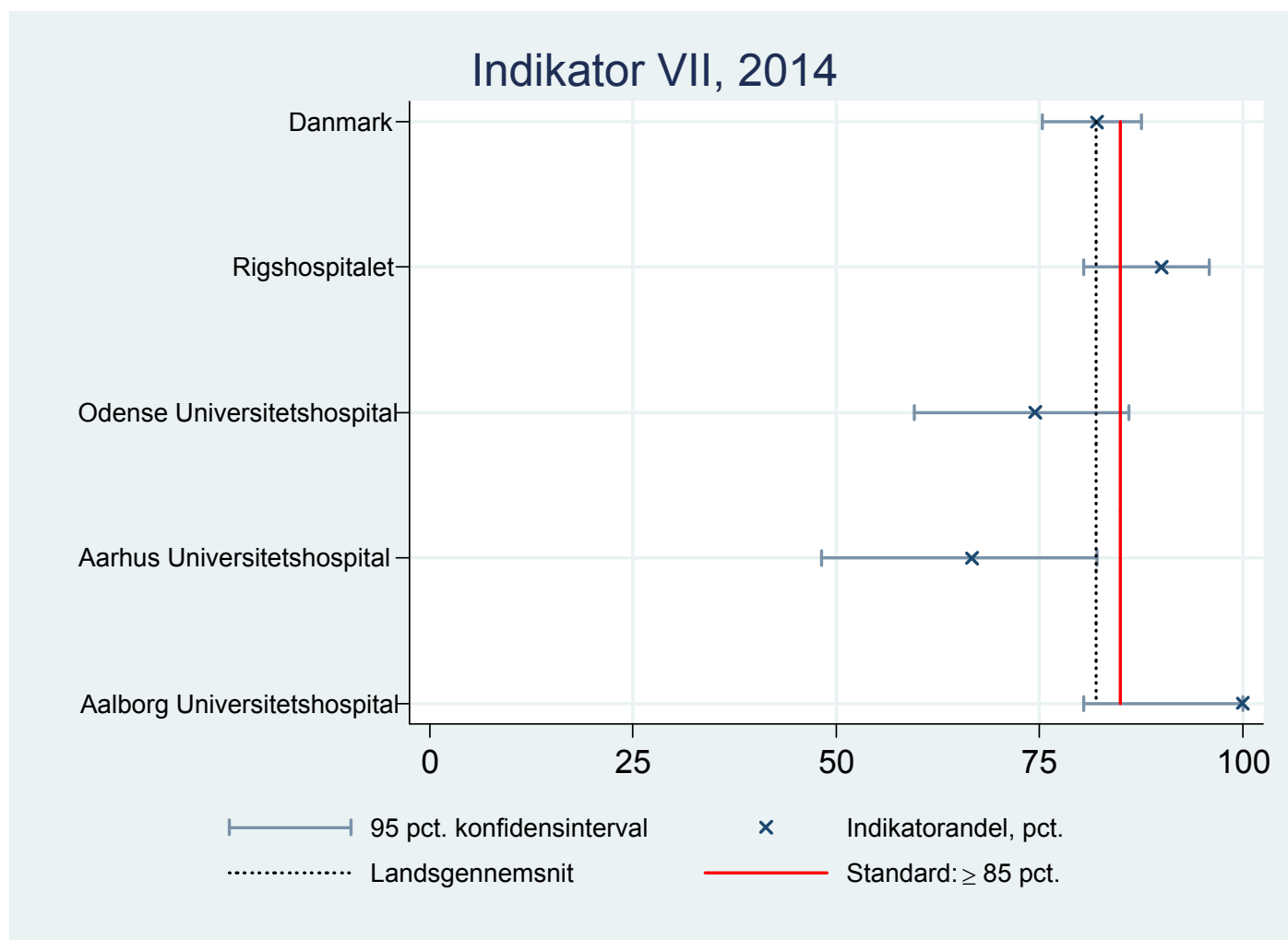
Andel af patienter der **gennemfører** konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: $\geq 85\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 8 - Indikator VII, gennemført kemoterapi

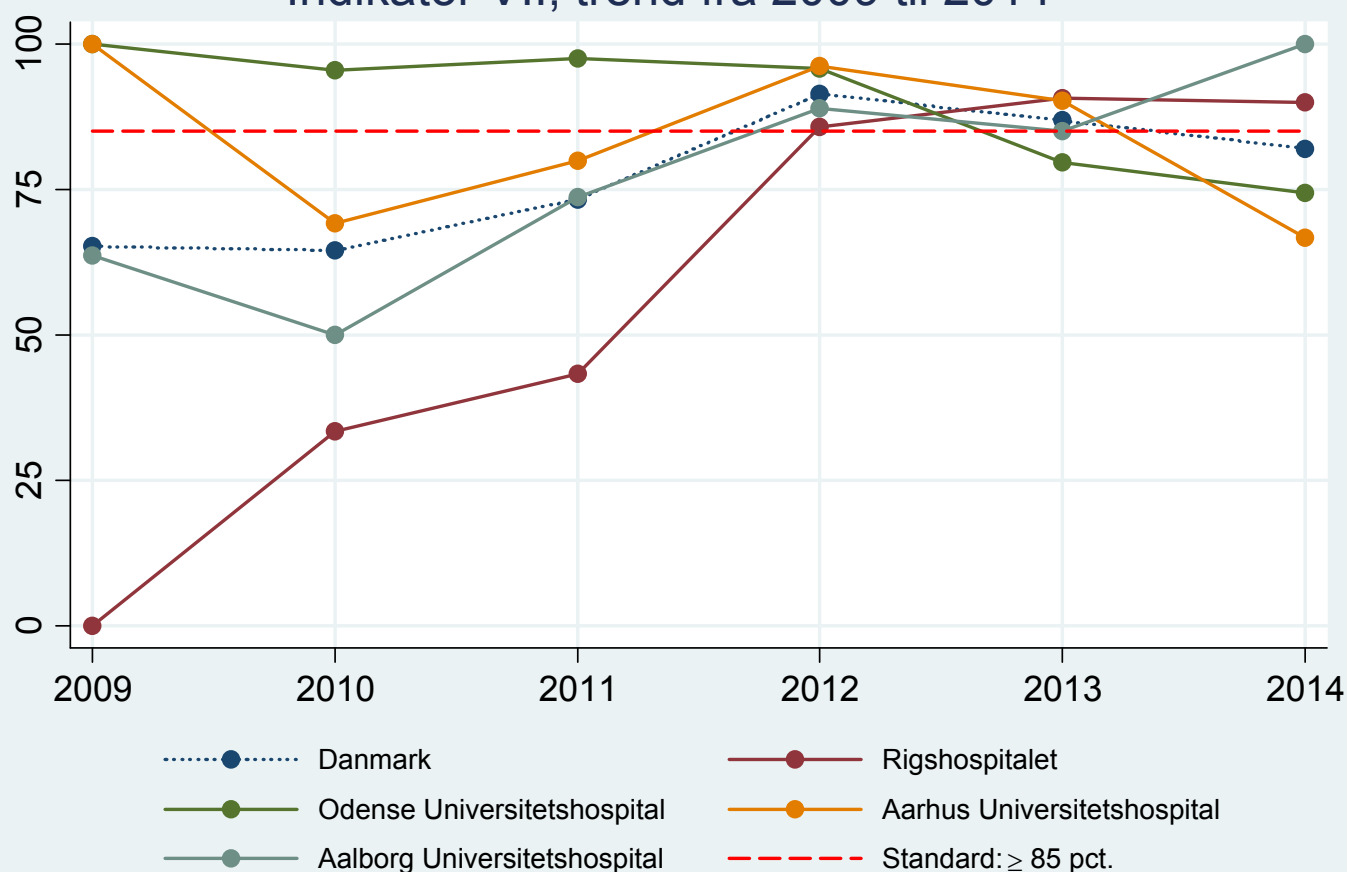
	Std. 85% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2014 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2013 Pct.	2012 Pct.
Danmark	Ja*	137 / 167	0 (0)	82 (75-88)	87	91
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	63 / 70	0 (0)	90 (80-96)	91	86
Odense Universitetshospital, Onkologi	Ja*	35 / 47	0 (0)	74 (60-86)	80	96
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Nej	22 / 33	0 (0)	67 (48-82)	90	96
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Ja	17 / 17	0 (0)	100 (80-100)	85	89

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



Figur 15 - Indikator VII, gennemført kemoterapi

Indikator VII, trend fra 2009 til 2014



Figur 16 - Trenden for indikator VII, gennemført kemoterapi.

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan når der tages højde for den statistiske usikkerhed (Tabel 8, Figur 15).

På afdelingsniveau opfylder Rigshospitalet og Aalborg indikatoren, Odense opfylder den når der tages højde for den statistiske usikkerhed, mens Aarhus ikke opfylder den.

Der er nogen variation mellem afdelingerne.

Figur 16 viser til og med 2013 stigende indikatorresultater over tid og konvergens, mens der ses noget større variation mellem afdelingerne i 2014.

Faglig klinisk kommentering

Gennemført konkomitant behandling med temozolomid øger chancen for overlevelse. På landsplan ligger gennemførligheden af denne kemoterapi højt, svarende til 82 %, hvilket er tilfredsstillende. Der er nogen variation imellem afdelingerne. Igennem tid er der faldende målopfyldelse for Århus og Odense. Derfor har Århus lavet journal-audit, der viser at den manglende gennemførlighed for de 10 patienter skyldtes udvikling af trombocytopeni (6), primær trombocytopeni (1) og sygdomsprogression med mors i forløbet (3). Journal-audit i Odense viste, at årsagen var manglende indrapportering, og en reel klinisk målopfyldelse på 85 % (40 af 47 patienter). Dvs. 7 som er ikke-opfyldt; hvor årsagen var trombocytopeni (3), neutropeni (1), forhøjet ALAT (1), og mors/hjertestop (1). Det betyder at den reelle kliniske målopfyldelse på landsplan er 85 %. Trombocytopeni er en kendt bivirkning til temozolomid som bliver tæt monitoreret undervejs i behandlingen.

Anbefalinger til indikatoren

Større opmærksomhed på indberetning. Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

4. 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 komplicerede 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. 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.

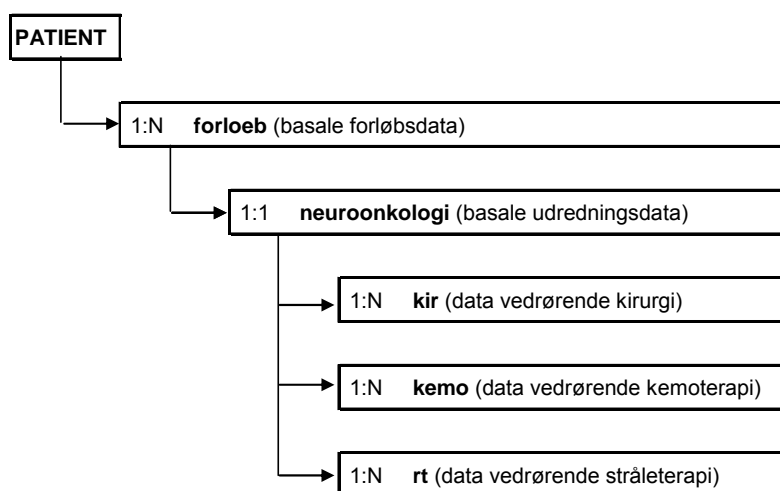
5. Datagrundlag og metode

5.1 Generelt

Data indberettes webbaseret med programmet KliniskMåleSystem (KMS) via en licens fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), hvis sekretariat løser opgaven med koordinering af server, netværk, software, og teknisk 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 17 - Grafisk fremstilling af den forløbsbaserede datamodel i DNORs analyse-database

Hver kasse repræsenterer en tabel, og på figuren er angivet tabellernes indbyrdes relationer. Markeringen 1:1 angiver, at der højst kan være 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 (kirurgi)**, **kemo (kemoterapi)** og **rt**

(strålebehandling). 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 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 og kan pga. KMS-applikationen desværre ikke knyttes i et forløb til skema for kirurgi.

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 lænere behandler patienter med primære hjernetumorer.

Årsrapport 2014 rapporterer indberetning af patienter med nydiagnosticeret primær hjerne-tumor (gliom) i perioden **1.januar 2014 - 31.december 2014**. Der er sammenlignet med patienter i DNOR diagnosticeret i 2009, 2010, 2011, 2012 og 2013. Den 31. marts 2015 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport.

5.2 Indberetningsaktivitet

Nedenstående tabel sammenfatter aktiviteter indberettet for året 2014, fordelt på indberettende afdelinger. Til sammenligning er 2013-2012 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 9 – Indberetningsaktiviteter

Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2014 (2013, 2012)					
Afdeling	Neuroonkologi	Kirurgi	Kemo	RT	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	337 (314, 332)	356 (314, 334)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	693 (628, 666)
Rigshospitalet, Onkologi	0 (0, 0)	0 (0, 0)	187 (258, 236)	145 (147, 165)	332 (405, 401)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	104 (103, 91)	133 (128, 106)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	237 (231, 197)
Odense Universitetshospital, Onkologi	0 (0, 0)	0 (0, 0)	216 (179, 159)	86 (78, 69)	302 (257, 228)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	84 (96, 78)	103 (119, 100)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	187 (215, 178)
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	0 (0, 0)	0 (0, 0)	145 (175, 165)	87 (103, 91)	232 (278, 256)
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	0 (0, 0)	0 (0, 0)	65 (72, 81)	27 (39, 32)	92 (111, 113)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	70 (81, 82)	90 (89, 94)	0 (0, 0)	0 (0, 0)	160 (170, 176)
Totalt for alle afdelinger	595 (594, 583)	682 (650, 634)	613 (684, 641)	345 (367, 357)	2235 (2295, 2215)

2014 viser en nogenlunde uændret indberetningsaktivitet i forhold til 2013 og 2012.

5.3 Vurdering af dækningsgrad

Til vurdering af dækningsgrad i DNOR er der i årsrapport 2014 anvendt Landspatientregistret (LPR) og Patologiregistret (Patobank). Der er foretaget en simpel evaluering af om patienter med nedenfor nævnte koder registreret i årene 2009-2014 er at genfinde i DNOR. Det er ikke undersøgt hvorvidt patienterne er registreret under samme diagnose og med samme patologi i de to kilder.

I LPR er udtrukket alle registreringer for årene 2009-2014 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 morfologikode (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 dækningsgraden i forhold til DNORs obligatoriske patientunivers.

Der er registreret 428 patienter i LPR/Patobank i 2014, hvoraf de 409 genfindes i DNOR (Tabel 10). Der er en mindre del på 19 patienter, som ikke er genfundet i DNOR. Dette giver en dækningsgrad for DNORs obligatoriske patientunivers på 96 %. Dækningsgraden var i det første år (2009) 78 %, men har derefter ligget stabilt på 93-97 %.

Tabel 10 - Forekomst af patientforløb i DNOR i forhold til registrering i Patobank og LPR

Diagnoseår	Total	+LPR/Patobank		DNOR-andel
		-DNOR	+DNOR	
2009	393	85	305	78%
2010	414	31	383	93%
2011	395	26	369	93%
2012	394	21	373	95%
2013	413	14	399	97%
2014	428	19	409	96%

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 11 - Indberettede patientforløb

Fordeling af indberettede patientforløb i 2014 (2013, 2012)		
Type	Antal	Procent
Fuldt forløb (både udredning, evt. kirurgi og mindst én onkologi)	315 (339, 319)	61.6% (64.6%, 60.6%)
Kun udredning og evt. kirurgi	171 (147, 176)	33.4% (28.0%, 33.4%)
Udelukkende onkologi og ingen udredning	25 (39, 32)	4.8% (7.4%, 6.0%)
Total	511 (525, 527)	100.0% (100.0%, 100.0%)

For året 2014 kan 61,6 % af patientforløbene betegnes som værende et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling (Tabel 11). Der er således registreret både udredning samt evt. kirurgi og onkologi med enten kemo eller rt. For 33,4 % 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 2014 (4,8 %) 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 uændret fra 2012 til 2014 (2012 vs. 2014, chi-i-anden test, $p = 0,71$).

Datakompletheden af de relevante forløb, som indgår i værdisætningen af indikatorerne, er meget høj, 98,3-100% (Tabel 12).

Tabel 12 - Datakomplethed for indikatorer afrapporteret år 2013

Oversigt over datakompletheden for indikatorer afrapporteret år 2014.			
Indikator	Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed
Ia: Overlevelse, generel	291	0	100,0%
Ib: Overlevelse, generel	246	0	100,0%
II: Postoperativ MR skanning	239	4	98,3%
III: Operatør kompetence	618	2	99,7%
IV: Resttumor	296	0	100,0%
V: Overlevelse, operation	408	0	100,0%
VI: Strålebeh., gennemført	196	0	100,0%
VII: Kemoterapi, gennemført	167	0	100,0%

5.5 Anvendte statistiske metoder

Til udregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen (funktionen `ci` i STATA 13.0). Alle steder, hvor ikke andet er anført, anvendes 95%-konfidensintervaller. Til at understøtte den kliniske epidemiologiske/biostatistiske kommentering er nogle steder brugt chi-i-anden test eller 2-sidet Fischer's test. Der er ikke foretaget mere avancerede statistiske analyser.

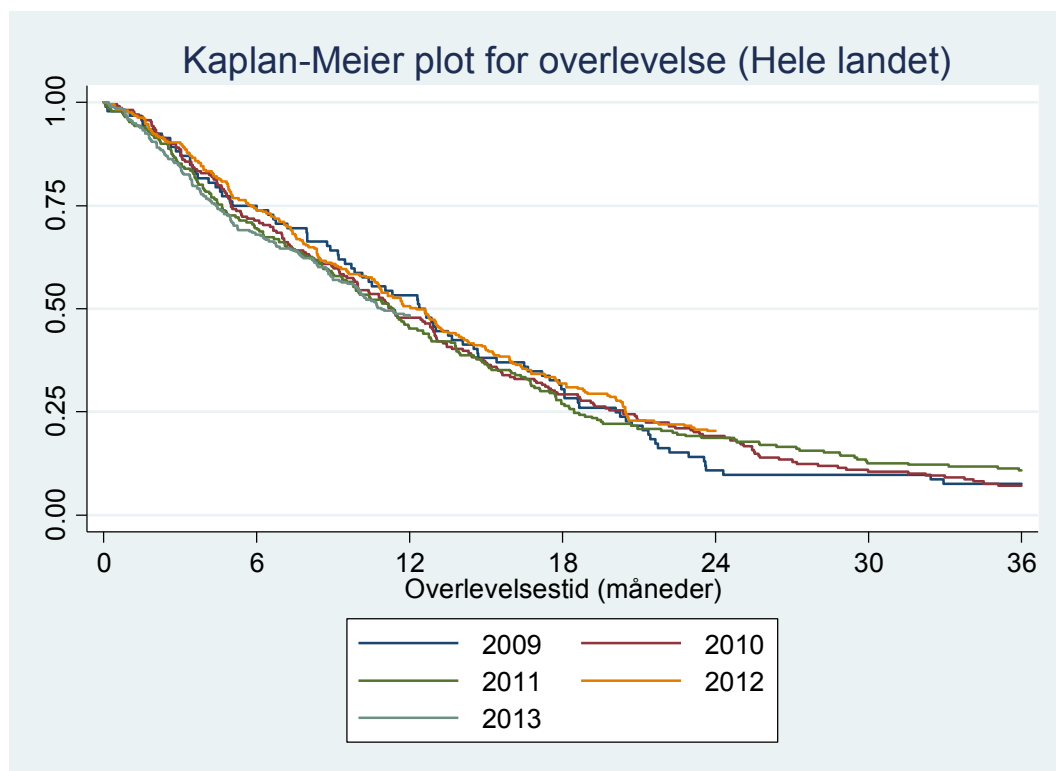
6. Styregruppens medlemmer

Navn, Stilling	Rolle i styregruppen	Organisation
Steinbjørn Hansen, overlæge	Formand for DNOR's Styregruppe	Region Syddanmark
Kim O. Gradel, epidemiolog	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Jan Nielsen, biostatistiker	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Annette Ingeman, kval. konsulent	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Vest
Mads Haugaard, afdelingschef	Dataansvarlig myndighed	Region Syddanmark
René J. Laursen, overlæge	DNOG's formand er altid medlem af styregruppen	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	Repræsentant for Neurokirurgi	Region Hovedstaden

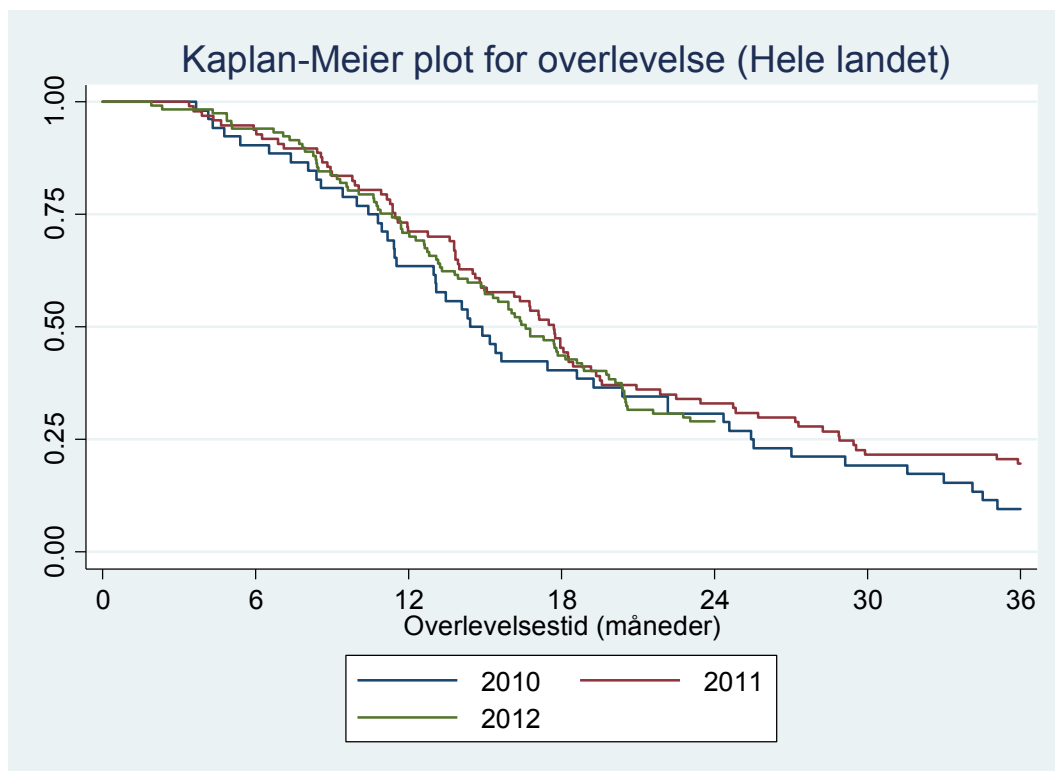
7. Appendiks

7.1 Indikator relaterede resultater

Supplerende graf til indikator Ia og Ib

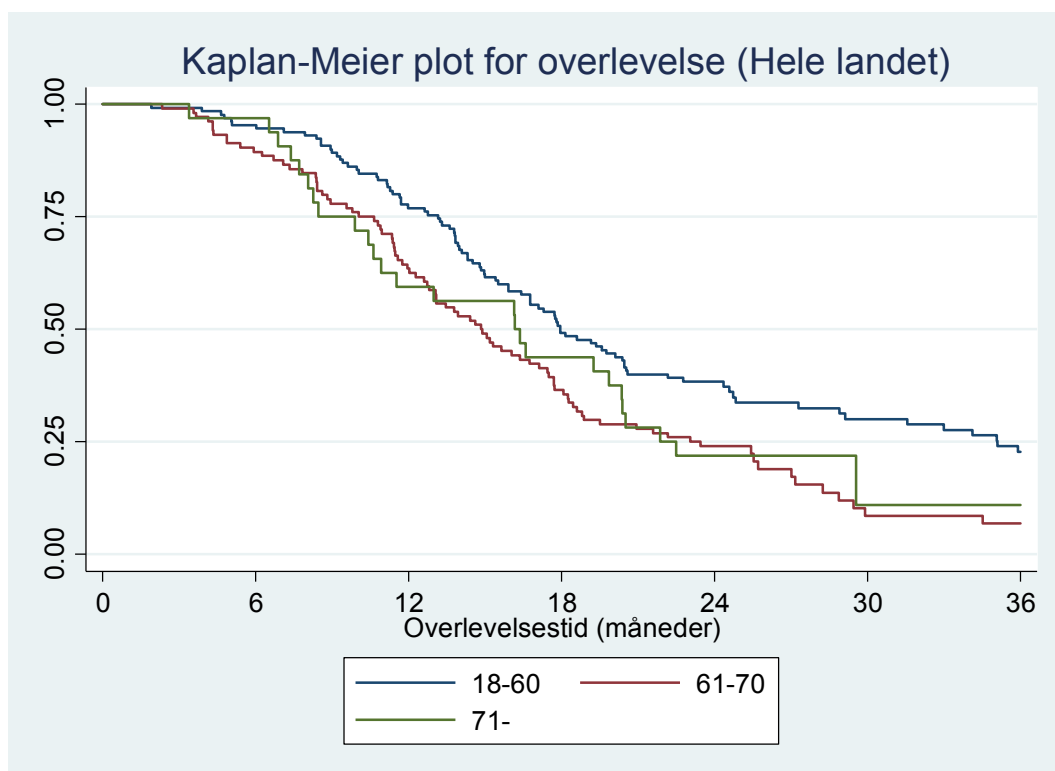


Figur 18 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM



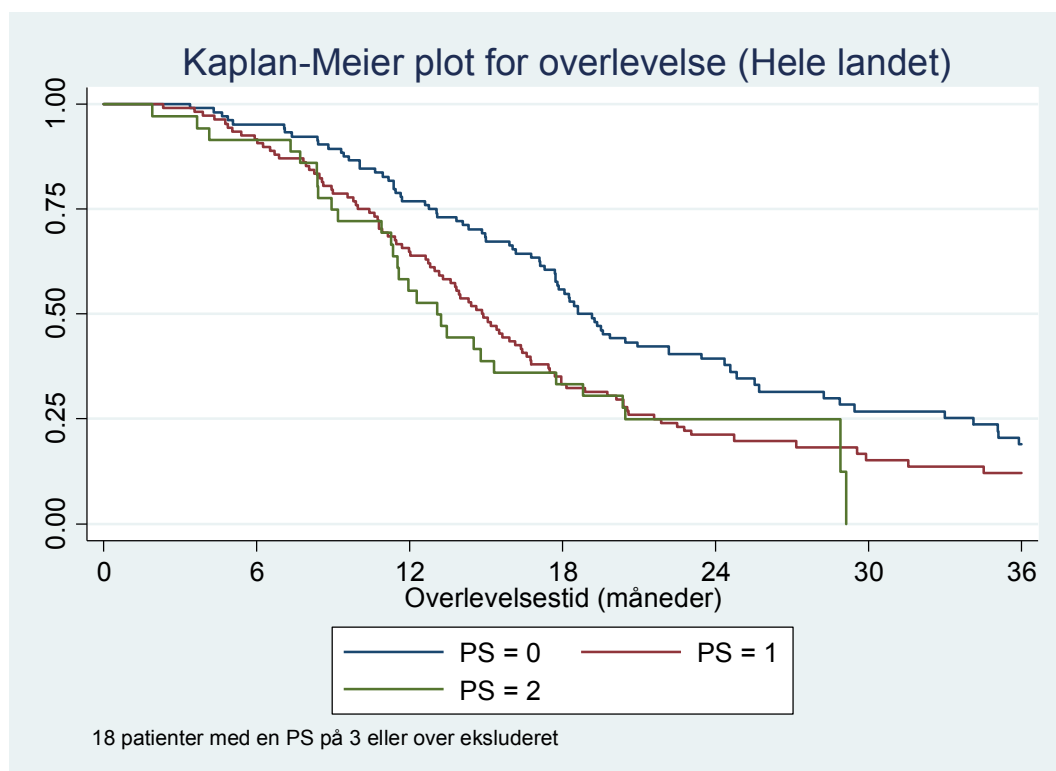
Figur 19 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM, med resektion (partiel og total), RT \geq 54 Gy og konkomitant temozolomid, opdelt på opererede i 2010, 2011 eller 2012

Log-rank $p=0,363$, dvs. der er ingen forskel i overlevelse mellem patienter opereret i 2010, 2011 eller 2012.



Figur 20 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM, med resektion (partiel og total), RT \geq 54 Gy og konkomitant temozolomid, opdelt i 3 aldersgrupper (alle opererede i 2010-2012)

Log-rank $p=0,003$, dvs. der er forskel i overlevelse mellem aldersgrupper.



Figur 21 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM, med resektion (partiel og total), RT \geq 54 Gy og konkomitant temozolomid, opdelt i performance status 0, 1 eller 2 (alle opererede i 2010-2012)

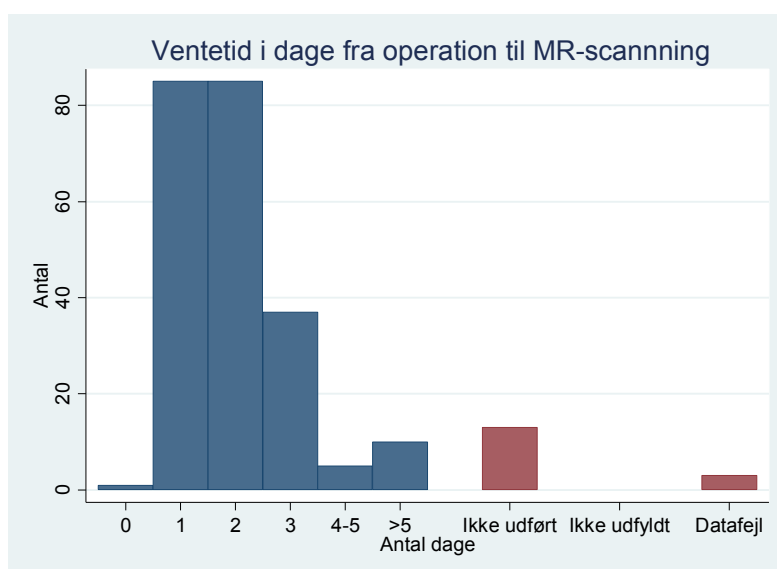
Log-rank $p=0,006$, dvs. der er forskel i overlevelse mellem performance status grupper.

Supplerende tabel og graf til Indikator II

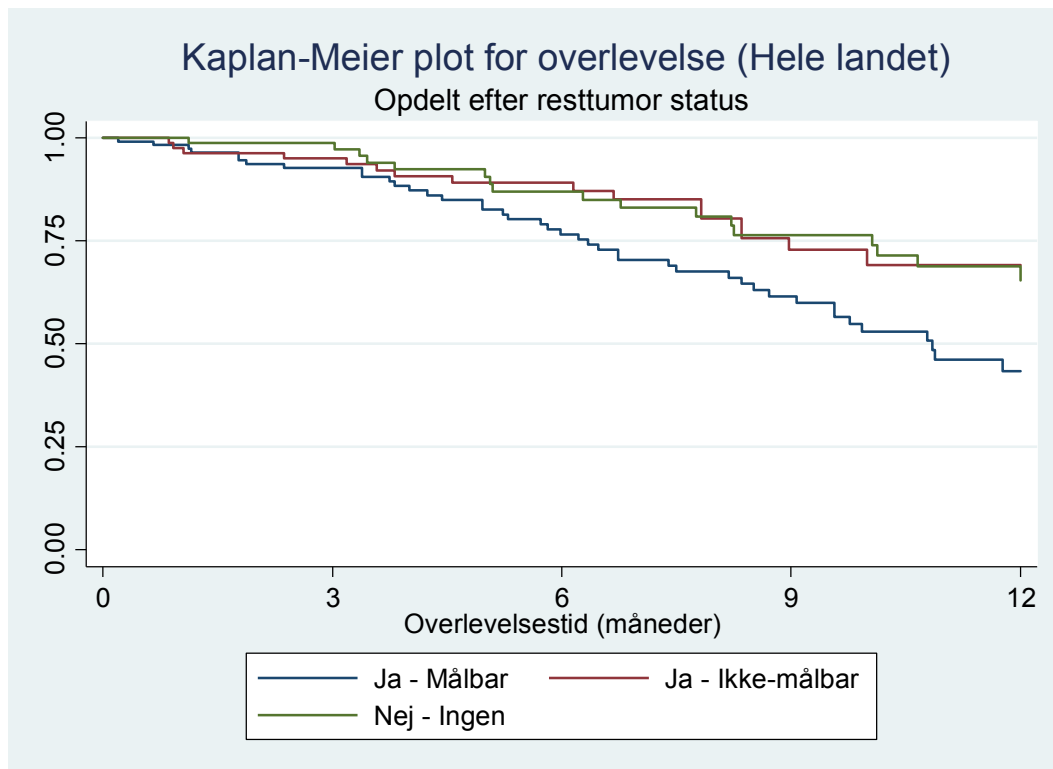
Tabel 13 - Ventetid til postop MR

Ventetid (dage)	Antal patienter
0	1
1	85
2	85
3	37
4-5	5
>5	10
Ikke udført (Afkryds i "Nej")	13
Datafejl	3

Det er dårlig kvalitetskontrol ikke at udføre den tidlige postoperative MR indenfor 72 timer. Nogle få er på 4-5 dagen og derefter, hvilket kunne antyde at der er et problem med ventetid.



Figur 22 - Ventetid til postop MR



Figur 23 - Kaplan-Meier plot med GBM overlevelse opdelt på resttumor variabelen

Ved målbar resttumorstatus er overlevelsen dårligere end ved ikke-målbar eller ingen resttumorstatus, mens der er ens overlevelse mellem de to sidstnævnte.

Supplerende tabeller til indikator VI

Tablet 14 - Stråledosis for indikator VI opdelt ud fra indberettet stråledosis.

Fordelingen af stråledosis for patienter, med GBM, opereret i 2014					
	Ingen indberettet dosis	≤ 34 Gy	34 til 59 Gy	≥ 59 Gy	Total
Rigshospitalet	29 (21,5%)	15 (11,1%)	2 (1,5%)	89 (65,9%)	135 (100,0%)
Odense Universitetshospital	8 (10,4%)	18 (23,4%)	0 (0,0%)	51 (66,2%)	77 (100,0%)
Aarhus Universitetshospital	10 (20,0%)	2 (4,0%)	6 (12,0%)	32 (64,0%)	50 (100,0%)
Aalborg Universitetshospital	16 (47,1%)	1 (2,9%)	0 (0,0%)	17 (50,0%)	34 (100,0%)
Total	63 (21,3%)	36 (12,2%)	8 (2,7%)	189 (63,9%)	296 (100,0%)

Første kolonne angiver at 21,3 % af patienterne ikke får tilbudt strålebehandling. Anden kolonne viser at 12,2 % får pallierende stråleregimer med ≤34 Gy. Tredje kolonne viser at 2,7 % har fået dosis imellem 44 og 59 Gy. Imens de resterende 64 % får tilbudt fuld højdosis strålebehandling.

Supplerende tabeller til indikator IV

Tabel 15 – Test-indikator IVb: Ingen resttumor efter operation for GBM når planlagt operationstype er makrototal resektion.

	Std. 80% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2014 Pct. (95% CI)
Danmark	Nej	78 / 109	0 (0)	72 (62-80)
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Nej	40 / 64	0 (0)	63 (50-74)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja*	11 / 16	0 (0)	69 (41-89)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	15 / 17	0 (0)	88 (64-99)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	12 / 12	0 (0)	100 (74-100)

Indikator-definition: Andel af patienter **uden målbar resttumor** påvist ved postoperativ MR skanning udført på de patienter der præoperativt er udvalgt til planlagt makrototal resektion ved den primære operation, hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

To afdelinger (Aarhus, Aalborg) opfylder testindikatoren, én afdeling (Odense) opfylder den når der tages højde for den statistiske usikkerhed, mens én afdeling (Rigshospitalet) ikke opfylder den. På landsplan er testindikatoren ikke opfyldt, hvilket skyldes det forholdsvis store antal på Rigshospitalet (64).

Fagligt bør denne indikator tolkes med forsigtighed. En målopfyldelse på 72 % synes alt for lav, da forventningen er, at det er en højselektet gruppe hvor man forventer 100 % målopfyldelse. Måltallet fremkommer ved at 78 patienter ud af 109 ingen målbar resttumor har; men imidlertid ved vi ud fra tabel 5 (indikator IV), at samlet er der 123 patienter med ingen målbar resttumor. Der er altså 45 (123-78) patienter yderligere der gennemfører en makrototal tumorresektion, hvor man efterfølgende ingen målbar resttumor kan påvise. Muligvis er et mere retvisende måltal derfor $123/(109+45) = 80\%$. Der er altså også for denne beregningsmetode problemer med nævneren, der bliver udvalgt for snævert.

Tabel 29 viser tumorlokalisering placeret i ikke-elokvent område for 18 % af patienterne og nær-elokvent for 46 %. Potentielt kan der således være overvejelse for planlagt makrototal resektion for 18 til 64 % af patienterne. Tabel 27 viser at der er planlagt makrototal resektion for 37 % eller 109 patienter.

Imidlertid er der betydelig variation imellem afdelingerne i denne bedømmelse. Største andel kan være dobbelt så stor som for afdelingen med den mindste andel, både hvad angår ikke-elokvent som elokvent område. Tilsvarende for valg af både planlagt makrototal resektion som for planlagt biopsi. Det vides ikke om dette er tilfældig eller systematisk variation.

Denne test-indikator med understøttende tabeller nr. 27 og 29 kan nok anvendes indenfor den enkelte afdeling; men nok ikke til sammenligning med landsresultatet, da anvendelse af klassifikation af såvel elokvent område som operationstype varierer voldsomt imellem afdelinger og tolkes formentlig forskelligt.

Anbefalingen er fortsat at beholde denne opgørelse som supplerende fremover, samtidig med at neurokirurgi-gruppen vil diskutere hvordan man kan lave en ensretning for hvordan man præoperativt bedre udvælger til makrototal resektion, herunder anvendelse af elokvens begrebet.

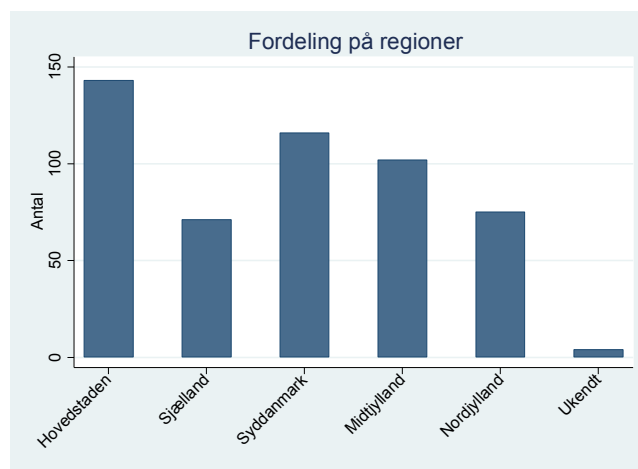
7.2 Ikke-indikator relaterede resultater

Region

Tabel 16 – Region

Fordeling på region			
Region	Antal	Procent	Forventet(*)
Hovedstaden	143	28%	30%
Sjælland	71	14%	15%
Syddanmark	116	23%	22%
Midtjylland	102	20%	23%
Nordjylland	75	15%	11%
Ukendt	4	1%	0%
Total	511	100%	

(*) Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner



Figur 24 - Region

Kommentar:

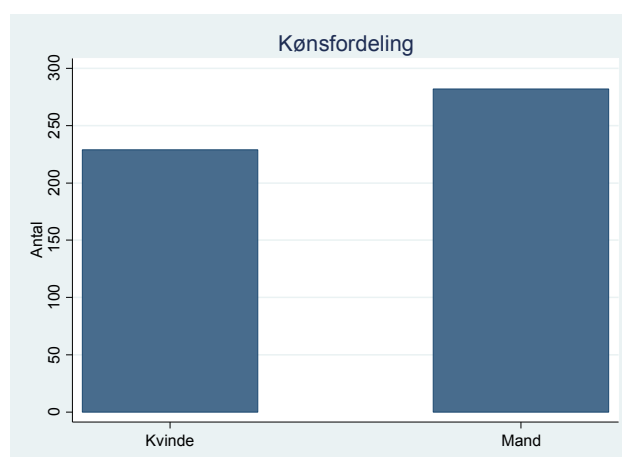
Tabel 16 og Figur 24 omfatter alle indberettede patienter, uanset diagnose, som ifølge DNOR har første aktivitet i 2014.

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 dækningsgraden i DNOR.

Køn

Tabel 17 - Kønsfordeling

Kønsfordeling		
Køn	Antal	Procent
Kvinde	229	44,8%
Mand	282	55,2%
Total	511	100,0%



Figur 25 - Kønsfordeling

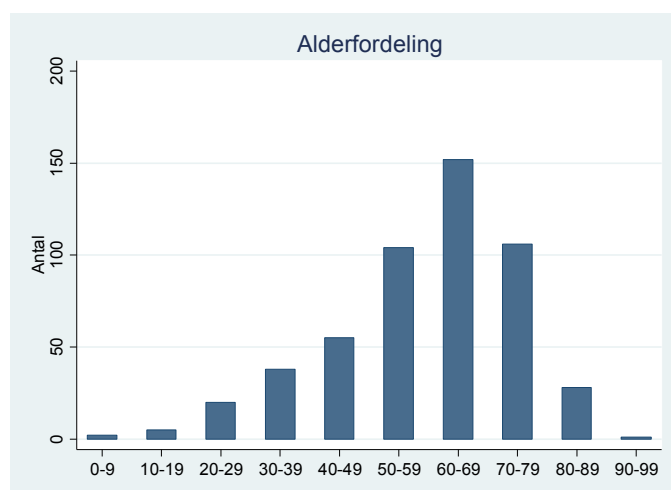
Kommentar:

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

Alder

Tabel 18 - Aldersfordeling

Aldersfordeling		
Aldersgruppe	Antal	Procent
0-9	2	0,4%
10-19	5	1,0%
20-29	20	3,9%
30-39	38	7,4%
40-49	55	10,8%
50-59	104	20,4%
60-69	152	29,7%
70-79	106	20,7%
80-89	28	5,5%
90-99	1	0,2%
Total	511	100,0%



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.

Histologisk diagnose

Tabel 19 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 de udtrykker nok ikke den reelle forekomst i DK af disse histologiske typer.

Tabel 19 - 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	1	0,2%
M80003, malign tumor	1	0,2%
M88151, solitær fibrøs tumor	1	0,2%
M91611, hængangioblastom (angioretikulom)	1	0,2%
M93803, Gliom	4	0,9%
M93813, gliomatosis cerebri	1	0,2%
M93823, oligo-astrocytom	7	1,5%
M93853, anaplastisk oligo-astrocytom	4	0,9%
M93900, plexus choroideus papillom	1	0,2%
M93913, ependymom	1	0,2%
M94003, diffust astrocytom	27	5,9%
M94013, anaplastisk astrocytom	31	6,8%
M94113, gemistocytisk astrocytom	2	0,4%
M94213, pilocytisk astrocytom	6	1,3%

M94243, pleomorft xantoastrocytom	1	0,2%
M94403, glioblastom	290	63,3%
M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent	6	1,3%
M94503, oligodendrogliom	16	3,5%
M94513, anaplastisk oligodendrogliom	18	3,9%
M94703, medulloblastom	2	0,4%
M95300, meningeom	20	4,4%
M95302, atypisk meningeom	4	0,9%
M95600, schwannom	1	0,2%
M95700, neurom	1	0,2%
M95800, granulærcelletumor	1	0,2%
M96003, malignt lymfom	9	2,0%
Total	458	100,0%

Tabel 20 - Gliomer der skal indberettes

Oversigt over gliomer/ikke-gliomer		
	Antal	Procent
Gliom	409	89,3%
Ikke-gliom	49	10,7%
Total	458	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.

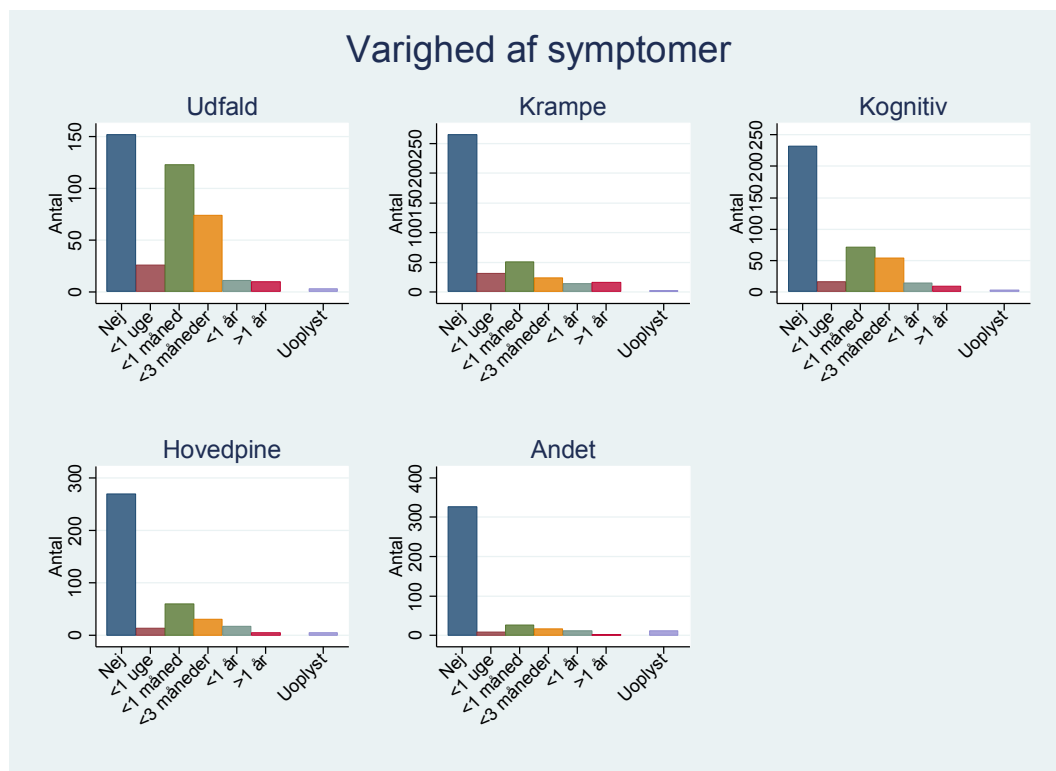
Tabel 21 - Fordeling af histologisk grad

Oversigt over grader (blandt gliomer)		
Grad	Antal	Procent
1	6	1,5%
2	53	13,0%
3	54	13,2%
4	296	72,4%
Total	409	100,0%

Symptomer

Tabel 22 - 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	408	3	152	253	26	124	74	11	10	10
Krampe	408	2	265	141	31	53	24	14	16	5
Kognitiv	408	3	232	173	17	71	54	15	9	7
Hovedpine	408	5	269	134	14	60	30	17	5	8
Andet	408	12	326	70	9	26	17	11	1	6



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.

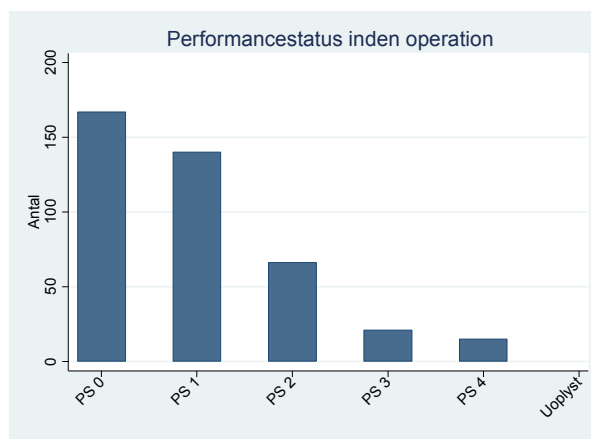
Performance status før operation

Tabel 23 – Performance status

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
PS 0	167	40,8%
PS 1	140	34,2%
PS 2	66	16,1%
PS 3	21	5,1%
PS 4	15	3,7%
Total	409	100,0%

Kommentar:

Kun 8,8 % af patienterne er i meget dårlig almentilstand på operationstidspunktet svarende til PS ≥ 3.



Figur 28 – Performance status

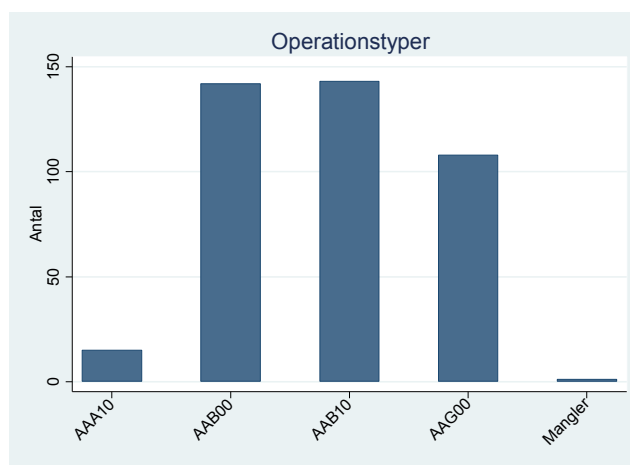
Operationstype

Tabel 24 - Operationstyper

Operationstyper		
	Antal	Procent
AAA10, Biopsi gennem kraniotomi	15	3,7%
AAB00, Total tumor-resektion	142	34,7%
AAB10, Partiel tumor-resektion	143	35,0%
AAG00, Stereotaktisk biopsi	108	26,4%
Mangler	1	0,2%
Total	409	100,0%

Kommentar:

Opgjort for alle gliomtyper er hovedparten af operationerne (69,7 %) angivet som resektion. I 34,7 % af tilfældene har kirurgen angivet total tumorresektion. I 30,1 % af operationerne er der udført biopsi.



Figur 29 - Operationstyper

Tabel 25 - Udførte operationstyper for patienter med GBM, opdelt efter afdeling

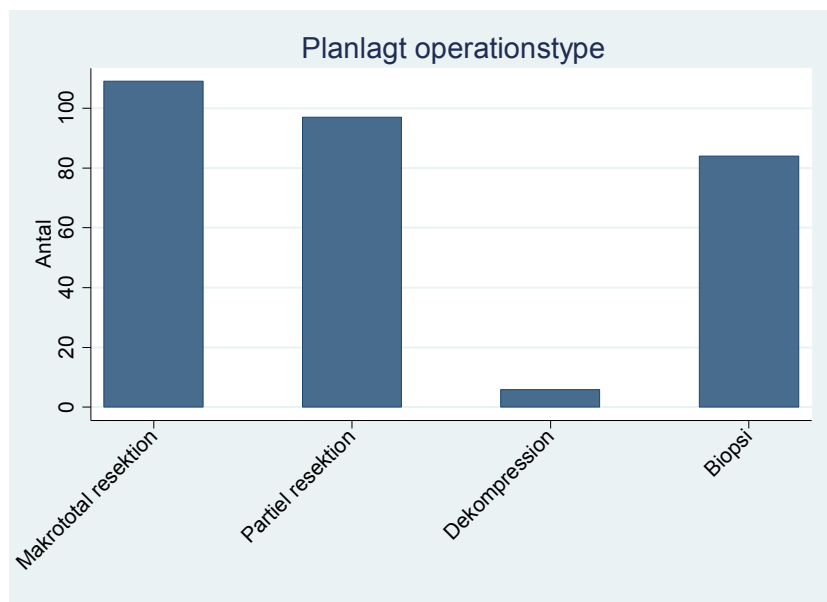
Fordeling af operationstyper for patienter, med GBM, opereret i 2014				
Afdeling	Biopsi	Partiel resektion	Total resektion	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	46 (34%)	22 (16%)	66 (49%)	134 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	10 (13%)	52 (68%)	15 (19%)	77 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	19 (38%)	14 (28%)	17 (34%)	50 (100%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	9 (26%)	15 (44%)	10 (29%)	34 (100%)
Total	84 (28%)	103 (35%)	108 (37%)	295 (100%)

Kommentar:

For patienter med glioblastom er der nogen variation i andelene: For biopsi fra 13 % for Odense til 38 % for Aarhus, for partiel resektion fra 16 % for Rigshospitalet til 68 % for Odense, og for total resektion fra 19 % for Odense til 49 % for Rigshospitalet.

Tabel 26 - Planlagt operationstype for patienter med GBM

Planlagt operationstype		
	Antal	Procent
Makrototal resektion	109	36,8%
Partiel resektion	97	32,8%
Dekompression	6	2,0%
Biopsi	84	28,4%
Total	296	100,0%

**Figur 30 - Planlagt operationstype for patienter med GBM****Tabel 27 - Planlagt operationstype for patienter med GBM, opdelt efter afdeling**

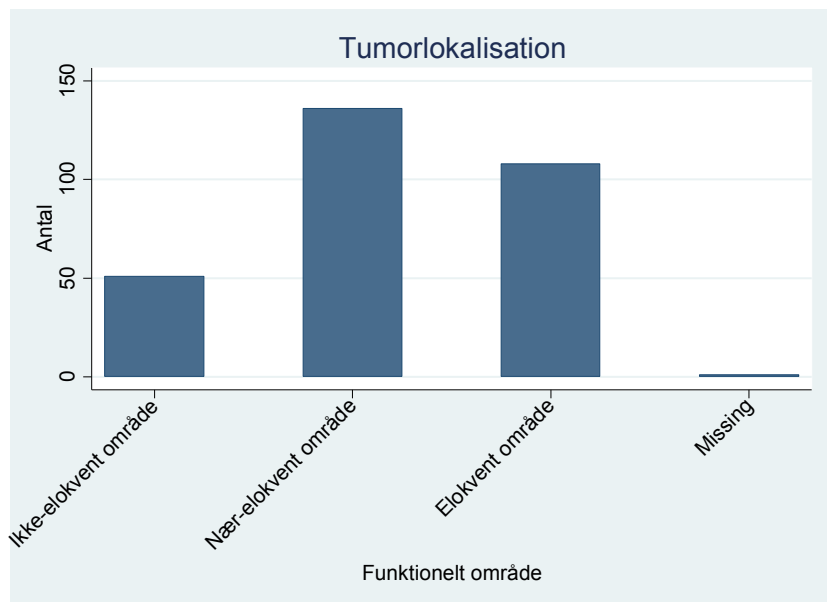
Fordeling af planlagte operationstyper for patienter opereret i 2014					
Afdeling	Makrototal resektion	Partiel resektion	Dekompression	Biopsi	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	64 (47%)	23 (17%)	2 (1%)	46 (34%)	135 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	16 (21%)	49 (64%)	2 (3%)	10 (13%)	77 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	17 (34%)	13 (26%)	1 (2%)	19 (38%)	50 (100%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	12 (35%)	12 (35%)	1 (3%)	9 (26%)	34 (100%)
Total	109 (37%)	97 (33%)	6 (2%)	84 (28%)	296 (100%)

Kommentar:

For patienter med glioblastom er der nogen variation i andelene: For makrototal resektion fra 21 % for Odense til 47 % for Rigshospitalet, for partiel resektion fra 17 % for Rigshospitalet til 64 % for Odense, og for biopsi fra 13 % for Odense til 38 % for Aarhus. Dekompression er ikke kommenteret grundet små tal.

Tabel 28 – Tumorlokalisering for patienter med GBM

Tumorlokalisering		
Funktionelt område	Antal	Procent
Ikke-elokvent område	52	17,6%
Nær-elokvent område	135	45,6%
Elokvent område	108	36,5%
Missing	1	0,3%
Total	296	100,0%

**Figur 31 - Tumorlokalisering for patienter med GBM****Tabel 29 – Tumorlokalisering for patienter med GBM, fordelt efter afdeling**

Fordeling af tumorlokalisering, funktionelt område, for patienter opereret i 2014					
Afdeling	Ikke-elokvent område	Nær-elokvent område	Elokvent område	Missing	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	17 (13%)	57 (42%)	61 (45%)	0 (0%)	135 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	15 (19%)	44 (57%)	18 (23%)	0 (0%)	77 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	9 (18%)	23 (46%)	17 (34%)	1 (2%)	50 (100%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	10 (29%)	12 (35%)	12 (35%)	0 (0%)	34 (100%)
Total	51 (17%)	136 (46%)	108 (36%)	1 (0%)	296 (100%)

Kommentar:

For tumorlokalisering er der nogen variation i andelene. For ikke-elokvent område varierer det fra 13 % for Rigshospitalet til 29 % for Aalborg, for nær-elokvent område fra 35 % for Aalborg til 57 % for Odense, og for elokvent område fra 23 % for Odense til 45 % for Rigshospitalet. Missing er ikke kommenteret grundet små tal.

7.3 Specifikation af indikator sæt

INDIKATOR: Ia

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, generel	Ia DNOR_01_001	Andel patienter der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 50%	Resultat

Patient-univers (nævner)	(1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1). (2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 365 dage efter forløbsstart
Beregningsalgoritme	Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose "GBM") gc_kirdato__1_1 ≠ NULL (Operation udført) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden Tæller: Ikke (Exitstatus = "Død", ExitDATO < gc_kirdato__1_1 + 365), (dvs. ikke død inden for 365 dage). NB. I tilfælde af flere indrapporterede operationer anvendes første operationsdato.
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Ingen operation, gc_kirdato__1_1 = NULL Der er opereret men det er ikke en primær operation gc_kirja__1_1 ≠ 1. Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgningsdato, ExitDATO og opfølgningsstatus (død versus overlevende), ExitSTATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (ExitDATO < CourseStartDate) Mindre end et års opfølgningstid.
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1 = NULL eller "Tom streng").
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: Ib

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, generel	Ib DNOR_02_001	Andel patienter der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 15%	Resultat

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1). 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 730 dage efter forløbsstart
Beregningsalgoritme	gc_histdiagn__1_1 = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose "GBM") gc_kirdato__1_1 ≠ NULL (Operation udført) gc_kirja__1_1 = 1 (Primært operativt indgreb) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden Tæller: Ikke (Exitstatus = "Død", ExitDATO < gc_kirdato__1_1 + 730) NB. I tilfælde af flere indrapporterede operationer anvendes første operationsdato.
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende operations dato, gc_kirdato__1_1 • Der er opereret men det er ikke en primær operation gc_kirja__1_1 ≠ 1. • Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, ExitDATO og opfølgingsstatus (død versus overlevende), ExitSTATUS) • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (ExitDATO < gc_kirdato__1_1) • Mindre end to års opfølgningstid.
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1 = NULL eller "Tom streng").
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: II

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Postoperativ MR skanning	II DNOR_03_002	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR skanning 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

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær hjernetumor som har gennemgået et primært operativt indgreb, hvor der er udført resektion (ikke biopsi) og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion. 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter som har fået udført postoperativ MR skanning og MR skanningsdato er < 4 dage efter operationsdato
Beregningsalgoritme	Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503 eller M94513 (Gliom) gc_kirja__1_1 = 1 (Primært operativt indgreb) gc_kirtype__1_1 = "AAB00" eller "AAB10" (Resektion) gc_kirdato__1_1 ≠ NULL (Operation udført) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden gc_kontrastopl__1_1 = 1 (kontrastopladende tumor) Tæller: gc_mrpostop__1_1 = 1 (MR udført) gc_mrpostopdato__1_1 ≤ gc_kirdato__1_1 + 3 (senest på tredje døgnet efter operation)
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Ingen operation gc_kirdato__1_1 = NULL Der er opereret men det er ikke en primær operation gc_kirja__1_1 ≠ 1. Diagnose er ikke gliom gc_histdiagn__1_1 ≠ M93813,... Der er kun udført biopsi gc_kirtype__1_1 ≠ "AAB00" eller "AAB10" Ikke kontrastopladende tumor gc_kontrastopl__1_1 = 2
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Manglende diagnose gc_histdiagn__1_1 = NULL eller "Tom streng" Manglende skanningsstatus gc_mrpostop__1_1 = 9 eller NULL Manglende skanningsdato gc_mrpostopdato__1_1 = NULL hvis gc_mrpostop__1_1 = 1 Beregning af negativ skanningstid p.g.a. data-inkonsistens (gc_kirdato__1_1 > gc_mrpostopdato__1_1) Manglende kontrastopladende tumor gc_kontrastopl__1_1 = 9 eller NULL
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: III

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Operatør kompetence	III DNOR_04_001	Andel operationer udført af eller superviseret af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer	≥ 95%	Proces

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær hjernetumor som har gennemgået operativt indgreb 2) Operationsdato indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter med operation som er udført af speciallæge eller under supervision af en speciallæge.
Beregningsalgoritme	Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503 eller M94513 (Gliom) gc_kirdato__1_1 ≠ NULL (Operation udført) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden Tæller: gc_kirspeciallaege__1_1 = 1 (kirurg speciallæge) eller gc_kirsupervision__1_1 = 1 (supervision af speciallæge)
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for operationer såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Ingen operation gc_kirdato__1_1 = NULL
Datakomplethed vurderes påfølgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for operationer såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Manglende diagnose gc_histdiagn__1_1 = NULL eller "Tom streng" Ikke muligt at værdisætte tæller pga. manglende operatør eller supervisionsstatus: gc_kirsupervision__1_1 ≠ 1 (Ja) og gc_kirspeciallaege__1_1 ≠ (Ja) og (gc_kirsupervision__1_1 ≠ (Nej) eller gc_kirspeciallaege__1_1 ≠ (Nej))
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for operationer, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: IV

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Resttumor	IV DNOR_05_003	Andel af patienter uden målbar resttumor påvist ved postoperativ MR skanning 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-skanning ikke er udført)	≥ 20% og ≤ 70 %	Resultat

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM, i henhold til histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1), der har gennemgået et primært operativt indgreb. 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter med resttumor på postoperativ MR skanning
Beregningsalgoritme	Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose "GBM") gc_kirdato__1_1 ≠ NULL (Operation udført) gc_kirja__1_1 = 1 (Primært operativt indgreb) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden Tæller: gc_resttumor_paa_mr__1_1 = 2 eller 3 (ikke målbar eller ingen resttumor) eller gc_mrpostopresttumor__1_1 = 2 hvis gc_resttumor_paa_mr__1_1 mangler
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Ingen operation gc_kirdato__1_1 = NULL Ikke primær operation gc_kirja__1_1 ≠ 1 Histologisk diagnose er ikke GBM gc_histdiagn__1_1 ≠ M94403, M94413 eller M94423
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, Ujusteret værdisætelse	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose gc_histdiagn__1_1 = NULL eller "Tom streng" Manglende operationstype gc_kirja__1_1 = 9 eller NULL Post-op skanning udført, men resultat mangler gc_mrpostop__1_1 =1 og gc_resttumor_paa_mr__1_1 lig NULL og gc_mrpostopresttumor__1_1 lig NULL eller 9
Datakomplethed, Statistisk analyse	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: V

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, operation	V DNOR_06_001	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation	≥ 95%	Resultat

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær hjernetumor som har gennemgået operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 30 dage efter operationsdato
Beregningsalgoritme	Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503 eller M94513 (Gliom) gc_kirdato__1_1 ≠ NULL (Operation udført) gc_kirja__1_1 = 1 (Primært operativt indgreb) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden Tæller: Ikke (ExitSTATUS = 90 (død) og Exitdato < gc_kirdato + 30) NB. I tilfælde af flere indrapporterede operationer anvendes første operationsdato.
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Ingen operation gc_kirdato__1_1 = NULL • Der er opereret men det er ikke en primær operation gc_kirja__1_1 ≠ 1. • Ikke gliom gc_histdiagn __1_1 ≠ M93813,... • Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, ExitDATO og opfølgingsstatus (død versus overlevende), ExitSTATUS) • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (gc_kirdato__1_1 > ExitDATO) • Opfølgningstid er under 30 dage: Exitdato < gc_kirdato + 30
Datakomplethed, Ujusteret værdisættelse	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende diagnose gc_dx__1_1 = NULL
Datakomplethed, Statistisk analyse	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: VI

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Strålebehandling, gennemført	VI DNOR_08_002	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

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1). 2) Alle patienter som påbegynder strålebehandling og planlagt dosis er ≥54 Gy 3) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter der gennemfører højdosis konform strålebehandling.
Beregningsalgoritme	Som anført under tæller Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose "GBM") gc_kirja__1_1 = 1 (Primært operativt indgreb) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden gc_rttotaldosis_start__1_1 >= 54 (Gy, planlagt høj dosis) gc_rdtype_start__1_1 = 1 (konform strålebehandling) gc_rtstartdato__1_1 ≠ NULL Tæller: gc_rtsludato__1_1 ≠ NULL gc_rtbehlstatus__1_1 = 10 (Behandling gennemført som planlagt) NB. I tilfælde af flere indrapporterede operationer anvendes første operationsdato.
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, gc_histdiagn__1_1 ≠ M94403, M94413 eller M94423 • Ingen operation gc_kirdato__1_1 = NULL • Der er opereret men det er ikke en primær operation gc_kirja__1_1 ≠ 1. • Ingen strålebehandling påbegyndt gc_rtstartdato__1_1 = NULL • Ikke højdosis gc_rttotaldosis_start__1_1 < 54 (Gy) • Ikke fokal/konform gc_rdtype_start__1_1 ≠ 1
Datakomplethed, Ujusteret værdisættelse	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose gc_histdiagn__1_1 = NULL • Manglende planlagt strålebehandling gc_rdtype_start__1_1 = 9 eller NULL • Manglende type gennemførtstatus (gc_rtbehlstatus__1_1 = 99). • Inkonsistens: Behandlingsstatus er anført som "gennemført som planlagt" men planlagt dosis og slutdosis stemmer ikke overens: gc_rttotaldosis_start__1_1 ≠ gc_rttotaldosis_slut__1_1 og gc_rtbehlstatus__1_1 = 10
Datakomplethed, Statistisk analyse	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: VII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Kemoterapi, gennemført	VII DNOR_10_002	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

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose (gc_histdiagn__1_1). 2) Alle patienter som tilbydes konkomitant kemoterapi under højdosis strålebehandling 3) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden.
Tæller	Alle patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med TMZ.
Beregningsalgoritme	Nævner: gc_histdiagn__1_1 = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose "GBM") gc_rttotal_start__1_1 >= 54 (Gy, planlagt høj dosis) gc_kemostart__1_1 ≠ NULL gc_kemotype__1_1 = 2 (konkomitant) gc_kemostof__1_1 = 1 (TMZ) gc_rtstart__1_1 <= gc_kemostart__1_1 (Start under strålebehandling). gc_kirja__1_1 = 1 (Primært operativt indgreb) gc_kirdato__1_1 indenfor opgørelsesperioden Tæller: gc_kemoslut__1_1 ≠ NULL gc_kemobehlstatus__1_1 = 10 (gennemført) NB. I tilfælde af flere indrapporterede operationer anvendes første operationsdato.
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM gc_histdiagn__1_1 ≠ M94403, M94413 eller M94423 • Ingen operation gc_kirdato__1_1 • Kemotype er ikke konkomitant gc_kemotype__1_1 ≠ 2 • Kemostof er ikke TMZ gc_kemostof__1_1 ≠ 1 • Strålebehandling er ikke højdosis gc_rttotal_start__1_1 < 54 • Behandling er ikke påbegyndt gc_rtstart__1_1 = NULL eller gc_kemostart__1_1 = NULL
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose gc_histdiagn__1_1 = NULL • Manglende gennemførtstatus (gc_kemobehlstatus__1_1 = 99 eller NULL) hvis behandling afsluttet gc_kemoslut__1_1 ≠ NULL • Manglende planlagt kemoterapi gc_kemotype__1_1 = 9 eller NULL • Manglende stof gc_kemostof__1_1 = 9 eller NULL • Manglende RT dosis gc_rttotaldosis_start__1_1 = NULL
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.