

# Dansk Neuro Onkologisk Register

2010  
Årsrapport  
[www.dnog.dk](http://www.dnog.dk)



## 1 Indholdsfortegnelse

1	Indholdsfortegnelse .....	2
2	Forord .....	3
3	Konklusion og anbefalinger .....	5
3.1	Generelt .....	5
3.2	Specifikt i forhold til indikatorer .....	6
4	Indledning .....	7
4.1	Formål .....	7
4.2	Baggrund .....	7
4.3	Udvikling .....	8
4.4	Organisation .....	9
4.5	Drift .....	10
5	Dataindsamling og metode .....	11
5.1	Generelt .....	11
5.2	Indberetningsaktivitet .....	12
5.3	Vurdering af registreringskomplethed .....	12
5.4	Vurdering af datakomplethed .....	13
5.5	Registersammenkørsel .....	14
5.6	Anvendte statistiske metoder .....	14
6	Ikke-indikatorrelaterede resultater .....	15
6.1	Region .....	15
6.2	Køn .....	15
6.3	Alder .....	16
6.4	Symptomer .....	16
6.5	Performance status før operation .....	17
6.6	Operationstype .....	18
7	Indikatorrelaterede resultater .....	19
7.1	Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM .....	20
7.2	Indikator II: Postoperativ MR scanning .....	22
7.3	Indikator III: Operatør kompetence .....	24
7.4	Indikator IV: Resttumor efter operation for patienter med glioblastom .....	26
7.5	Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation .....	32
7.6	Indikator VI: Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM ..	33
7.7	Indikator VII: Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM .....	37
8	Revisionspåtegning fra KCS .....	41

[www.dnog.dk/database/aarsrapporter](http://www.dnog.dk/database/aarsrapporter)

## 2 Forord

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

Årsrapport 2010 dækker perioden 1. januar 2010 – 31. december 2010. Rapporten baseres på data indberettet frem til 1. marts 2011. Der sammenlignes med tidligere år.

I 2010 er antal indberetninger steget markant, hvilket er glædeligt. Det er dog en vedvarende udfordring for de kliniske afdelinger at få tid til at indberette data.

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

Registeret er fortsat under udvikling. En forløbsbaseret registrering er ikke mulig med den nuværende indberetningsplatform. De centrale data kan ikke i fuldt omfang kompensere herfor. Omlægning til en bedre forløbsregistrering vil kræve økonomisk prioritering.

En væsentlig opgave er at få afdelingerne at tage imod og forstå den information registeret giver om kvalitet for efterfølgende at implementere denne viden til bedre kvalitet for patienterne. Det er væsentligt at det kliniske miljø hele tiden bliver hørt således at uhenigtsmæssige forhold kan korrigeres og der tages hensyn til nye kliniske procedurer. Dette kræver økonomisk prioritering af registerets ledelse, så der kan tages initiativ til at fremme samarbejdet og koordinere erfaringsudvekslingen imellem afdelingerne indbyrdes og i forhold til registeret.

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

Rapporten er tilgængelig på [www.dnog.dk](http://www.dnog.dk) og sendes til bestyrelsen for DNOG, Kompetencecenter Syd, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, og de indberettende afdelinger, som er de neurokirurgiske og onkologiske afdelinger.

Udgivelsesdato: 11. november 2011

Steinbjørn Hansen

Formand for DNORs styregruppe

## 3 Konklusion og anbefalinger

### 3.1 *Generelt*

Dette er kun andet år hvor der rapporteres data fra DNOR, hvorfor det først og fremmest er glædeligt, at der er fremdrift i udviklingen af DNOR.

Organiseringen og driften af DNOR fungerer. Samarbejdet med Kompetencecenter Syd og de indberettende afdelinger er ligeledes velfungerende. Der er sket et betydeligt løft i antal indberetninger. To afdelinger indberettede slet ikke sidste år. Den ene er nu aktiv, og den anden har fravalgt at påbegynde indberetning, da de ikke længere behandler primære hjernetumorer.

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

Indikator IV der forholder sig til resttumor efter operation er blevet redefineret og godkendt af bestyrelsen for DNOG med repræsentanter fra alle de indberettende afdelinger.

Det skal ligeledes bemærkes, at der såvel nationalt som internationalt ikke er klare retningslinjer for hvorledes f.eks. resultaterne af billeddiagnostiske undersøgelser tolkes, hvilket kan føre til forskelle i de rapporterede data fra forskellige afdelinger. DNOR vil arbejde på at få mere entydige definitioner af variable.

Med afsæt i Årsrapport 2010 vil DNOR tage initiativ til at afdelingerne kan samles for at diskutere forbedring af de relevante indikatorer. Hertil vil der vedholdende være fokus på indberetning. I den sammenhæng holdes afdelingerne orienteret via kvartalsrapport og mangellister.

### **3.2 Specifikt i forhold til indikatorer**

*Vedrørende overlevelse for patienter med glioblastom (Indikator I):* Det er tilfredsstillende at den samlede 1-års overlevelse for hele landet ligger over 50 %.

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

Problemet omfatter alle de neurokirurgiske afdelinger, som bør sikre sig at der findes instruks for udførelse af postoperativ MR-scanning og at den bliver fulgt. Sygehusledelserne bør ligeledes sikre sig at der er den nødvendige kapacitet til at udføre disse scanninger senest på tredje døgn efter operation.

*Vedrørende operatør kompetence (Indikator III):* Neurokirurgisk Afdeling, Ålborg ligger i 2010, i modsætning til 2009, under tærskelværdien; men afviger dog ikke signifikant fra denne. Neurokirurgisk Afdeling, Ålborg bør vurdere om der er sket ændringer i forhold til 2009. Deres procedure for tilstedeværelse af speciallæge i neurokirurgi ved de operative indgreb bør gennemgås for at sikre opfyldelse af denne proces, således som de har gjort tidligere. Glostrup Hospital opfylder ikke dette kvalitetsmål; men opererer ikke længere patienter med hjernetumorer.

*Vedrørende resttumor efter primær operation (Indikator IV):* Især Neurokirurgisk Afdeling på Rigshospitalet, i Odense, og i Århus bør forbedre deres samlede procedure omkring afvikling af operation, således at flere patienter er uden resttumor postoperativt. Antallet af patienter uden MR-verificeret resttumor efter operation er kun godt ti procent for hele landet, og dette skønnes for lavt. Især er det bemærkelsesværdigt at der er så stor spredning imellem afdelingerne. Det skal bemærkes at én årsag til de store forskelle kunne være forskellig tolkning af den postoperative MR på forskellige sygehuse. En sikker medvirkende årsag til et dårligt måltal for denne kvalitetsindikator er den manglende udførelse af postoperativ MR-scanning. Alle neurokirurgiske afdelinger i landet bør forbedre deres procedure omkring udførelse af postoperativ MR-scanning.

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

## 4 Indledning

### 4.1 Formål

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

### 4.2 Baggrund

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

Histopatologisk findes der mange forskellige tumortyper, som traditionelt har været inddelt i benigne og maligne tumorer. Det er ofte en 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.

Ifølge Cancerregistret blev der i 2009 nydiagnosticeret 1381 patienter med tumorer i hjerne, hinder og nerver i Danmark. Antallet af nye tilfælde har igennem de sidste 20 år udvist en betydelig stigning i antal nye tilfælde på omkring 60 %. Det skønnes at halvdelen af patienterne havde gliom, som er den undergruppe, der aktuelt skal indberettes til

DNOR. De øvrige primære tumorer omfatter meningeom (27 %), medulloblastom (1-2 %), schwannom (6-8 %), hypofyseadenom (6-8 %) og andre (8-10 %). Prævalensen er godt 12.000.

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 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 plejekrævende forløb.

### **4.3 Udvikling**

Dansk Neuro Onkologisk Register hører organisatorisk under DNOG, som blev etableret i 2005 med det formål at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem alle de specialer, der i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet. I 2007 blev arbejdet mere formaliseret efter økonomisk støtte fra Ministeriet og siden Danske Regioner. DNOG har siden fungeret som den Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe, der varetager primære tumorer i centralnervesystemet.

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

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



Efter valg af indikatorer er der i 2008 arbejdet med dataspecifikation og datamodel. Der er blevet oprettet en prototype for databasen. Derefter har der været kontakt til EDB udbydere. Pga. begrænsede finansieringsmuligheder blev der valgt en KMS løsning fra TietoEnator, som desværre har nogle begrænsninger hvad angår forløbsregistrering. Dette var dog hvad der var økonomisk muligt i situationen. Efter indkøring vil denne løsning blive evalueret mhp. evt. skift af EDB løsning.

KMS løsningen er blevet tilpasset efter konsulentbistand fra OpusConsult. Ultimo 2008 var det webbaserede indtastningsmodul klar til de kliniske afdelinger.

Fra 1. januar 2009 har de fem neurokirurgiske afdelinger og de seks onkologiske afdelinger, der på det tidspunkt behandlede voksne patienter med primær hjernetumor i Danmark, skullet indberette alle nydiagnosticerede patienter med gliom. Fra 1. januar 2010 skulle indberettede patienter med progression også have registreret data vedrørende deres behandling af progressionen. I løbet af 2010 er Neurokirurgisk Afdeling i Glostrup og Onkologisk Afdeling i Herlev stoppet med at behandle patienter med primære hjerнетumorer.

I 2010 er DNOG kommet med ny retningslinje for meningeom, og der kan nu planlægges videre udvikling af DNOR, således at denne patientgruppe også kan inkluderes.

#### **4.4 Organisation**

Der er en styregruppe for DNOR med en formand for styregruppen udpeget af DNOG, to repræsentanter for Kompetencecenter Syd, en repræsentant for Region Syddanmark, repræsentanter for de lægelige specialer og regionerne, og DNOG's formand.

I 2010 bestod styregruppen af følgende personer:

*(Navn, Stilling, Rolle i styregruppen, Organisation)*

Steinbjørn Hansen, Overlæge, Formand for DNORs styregruppe, Region Syddanmark

Anders Green, Professor, Repræsentant for kompetencecenter, Kompetencecenter Syd

Jan Nielsen, Biostatistiker, Repræsentant for kompetencecenter, Kompetencecenter Syd

Mads Haugaard, Afdelingschef, Dataansvarlig myndighed, Region Syddanmark

René J. Laursen, Overlæge, Neurokirurgi, Region Nordjylland

Henrik Schultz, Overlæge, Onkologi, Region Midtjylland

Kai Jensen, Overlæge, Neurologi, Region Hovedstaden

Helle Broholm, Overlæge, Patologi, Region Hovedstaden  
Preben Andersen, Overlæge, Neurologi, Region Sjælland  
Michael Kosteljanetz , Overlæge, Repræsentant for DNOG, DNOG

#### **4.5 Drift**

Etableringsarbejdet i 2008 har været finansieret af Indenrigs- og sundhedsministeriets puljemidler til styrkelse af infrastrukturen for klinisk kræftforskning. Driften for 2009 og 2010 er finansieret af Danske Regioners puljemidler til kliniske kvalitetsdatabaser.

DNOR's sekretariat har til huse i Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital. I 2009 og 2010 har sekretariatet været bemandet af en leder af registeret, og en sekretær der har ydet sekretærbistand ad hoc, og som er ansat af Onkologisk Afdeling, OUH.

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

## 5 Dataindsamling og metode

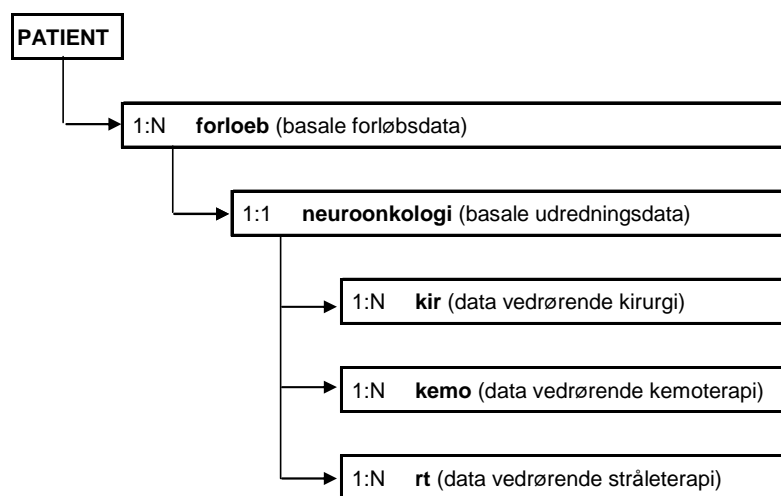
### 5.1 Generelt

Data indberettes webbaseret med programmet KliniskMåleSystem (KMS) via en licens fra Det Nationale Indikatorprojekt, 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](http://www.dnog.dk/database). Indtastning kræver login, hvormed der via Medcoms Sundhedsdatanet opnås adgang til den centrale server.

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

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



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

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

## 5.2 Indberetningsaktivitet

Nedenstående tabel sammenfatter indberetningsaktiviteten for året 2010, fordelt på indberettende afdelinger. Til sammenligning er 2009-tallene angivet i parentes. Opgørelsen er baseret på de enkeltstående formularer i KMS-databasen. Der er medtaget formularer, hvor den tidligst registrerede falder i 2010. Dette kan give mindre uoverensstemmelser i forhold til de efterfølgende tabeller og indikatorresultater, der baseres på datoreferencer i forhold til konkrete kliniske aktiviteter.

**Table 5-1:** Indberetningsaktiviteter i 2010 og 2009

Oversigt over indberetningsaktiviteter i 2010 (2009)					
Afdeling	Neuroonkologi	Kirurgi	Kemo	RT	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	170 (75)	180 (73)	0 (0)	0 (0)	350 (148)
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0 (0)	0 (0)	62 (56)	87 (66)	149 (122)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	30 (29)	40 (25)	0 (0)	0 (0)	70 (54)
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	110 (2)	109 (0)	0 (0)	0 (0)	219 (2)
OUH, Onkologisk Afdeling	0 (0)	0 (0)	89 (74)	58 (50)	147 (124)
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0 (0)	0 (0)	4 (4)	8 (12)	12 (16)
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	61 (45)	74 (47)	0 (0)	0 (0)	135 (92)
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	1 (3)	1 (4)	44 (32)	108 (76)	154 (115)
Ålborg Sygehus Syd, Onkologisk Afdeling	0 (0)	0 (0)	23 (22)	1 (35)	24 (57)
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	59 (44)	68 (46)	0 (0)	0 (0)	127 (90)
<b>Totalt for alle afdelinger</b>	<b>431 (198)</b>	<b>472 (195)</b>	<b>222 (188)</b>	<b>262 (239)</b>	<b>1387 (820)</b>

I 2010 er der en markant stigning i det totale antal indberettede skemaer på landsplan. Dog skal det bemærkes, at der blandt de relevante afdelinger ikke foreligger indberetninger fra Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital. Ligeledes er der et betydeligt fald i antal indberetninger fra Onkologisk Afdeling, Ålborg.

## 5.3 Vurdering af registreringskomplethed

Der kan ikke på det foreliggende grundlag gives en kvalificeret vurdering af kompletheden af patientregistreringen, som udtrykkes ved den andel af det sande patientunivers, som er indmeldt til DNOR. Det er fra planlægningen af DNOR forudsat, at denne validering foretages ved en sammenligning med registreringen af nye tilfælde af hjernetumorer under de relevante diagnosekoder i Cancerregisteret. Cancerregisteret er imidlertid endnu ikke opdateret med data for 2009, som er det tidligste år med data i DNOR. Endvidere

må det konstateres, at det store antal forløb, som indgår i DNOR uden diagnostisk klassifikation på grund af manglende indberetning af udredningsdata, umuliggør en retvisende samkørsel med Cancerregisteret.

Det forventes, at kommende årsrapporter vil kunne belyse registreringskompletheden i DNOR nærmere, i takt med forbedret indberetning af udredningsdata for de relevante forløb.

## 5.4 Vurdering af datakomplethed

Vurdering af datakomplethed har vi valgt at gøre op på to måder. Først ser vi på hvilke data der er indberettet for de patienter der er indberettet til databasen. Dernæst ser vi på kompletheden af de identificerede forløb.

**Tabel 5-2:** Indberettede patientforløb i 2010 og 2009

Fordeling af indberettede patientforløb i 2010 (2009)		
Type	Antal	Procent
Fuldt forløb (både udredning, evt. kirurgi og mindst én onkologi)	197 (113)	36.8% (28.4%)
Kun udredning og evt. kirurgi	224 (85)	41.8% (21.4%)
Udelukkende onkologi og ingen udredning	115 (199)	21.4% (50.2%)
Total	536 (397)	100.0% (100.0%)

For 37 % af patienter har vi hvad vi kan betegne som et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling. Der er således registreret både udredning evt. sammen med kirurgi og onkologi med enten kemo eller rt. For 42 % er der kun udredningsskema og evt. kirurgi, vi kan for disse patienter ikke vide om der er et videre onkologisk forløb. For 22 % af de indberettede patienter er der kun indberettet onkologiske forløb og ikke stamdata, dvs. fx diagnoser, som skal indberettes fra neurokirurgiske afdelinger. For disse patienter kan vi ikke afgøre om de tilhører patient universet da der ikke forefindes nogen diagnose, og endvidere er de svære at placere tidsmæssigt, da der hverken er datoer for udredningsforløb eller for operation.

Datakompletheden af de relevante forløb, som trods alt har kunnet indgå i værdisætningen af indikatorer, er ret høj. To indikatorer har dog lav estimeret datakomplethed, mens en ligger lige under 90 %, og resten er over 90 %, hvoraf fire er meget tæt på 100 %.

**Tabel 5-3:** Datakomplethed for indikatorer afrapporteret år 2010

Oversigt over datakompletheden for indikatorer afrapporteret år 2010.				
Indikator	Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed	
Ia Overlevelse, generel	110	10	90,9%	
Ib Overlevelse, generel				
II Postoperativ MR scanning	259	13	95,0%	
III Operatør kompetence	455	1	99,8%	
IV Resttumor	218	22	89,9%	
V Overlevelse, operation	412	1	99,8%	
VIa Strålebehandling, planlagt	238	77	67,6%	
VIb Strålebehandling, gennemført	82	0	100,0%	
VIIa Kemoterapi, planlagt	238	100	58,0%	
VIIb Kemoterapi, gennemført	51	0	100,0%	

Som anført i afsnittet ovenfor vil der fremover blive udnyttet LPR-data til vurdering af kompletheden af indberetning af data for de forløb, der indgår i DNOR. Det forventes, at der som led heri vil blive opsat en funktion, der udarbejder mangellister hvad angår indberetning af data for konkrete patienter tilknyttet konkrete kliniske enheder.

## **5.5 Registersammenkørsel**

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

Hvad angår CPR indhentes efter fast rutine data om vitalstatus og bopæl (herunder flyt-tehistorik) for de patienter, der indgår i DNOR. Disse data er udnyttet i den foreliggende afrapportering.

Med hensyn til data fra Patobanken forestår fremdeles at få færdigudviklet den algoritme, der i foreløbig version er etableret til at identificere det korrekte dataudsnit i forhold til DNORs patientunivers. Erfaringerne fra andre kliniske databaser på cancerområdet viser, at dette er en kompliceret og ressourcetung opgave, som endnu ikke er planlagt konkret for DNOR.

LPR-data bliver rutinemæssigt indhentet og sammenholdt med data i DNOR. På grund af generelle problemer i LPR i foråret 2010 efter systemomlægning i december 2009 er det dog besluttet i den foreliggende afrapportering ikke at vise resultater, der benytter kobling til LPR. DNORs analysedatabase er imidlertid klargjort til at håndtere LPR-data, herunder som led i analyser af datakomplethed. Disse analyser vil blive medtaget i kommende DNOR-årsrapporter, så snart algoritmerne til identifikation af de relevante diagnostiske undergrupper i patientuniverset er færdigudviklet.

## **5.6 Anvendte statistiske metoder**

Til udregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen (funktionen `ci` i STATA 11.1). Der er ikke foretaget mere avancerede statistiske analyser.

## 6 Ikke-indikatorrelaterede resultater

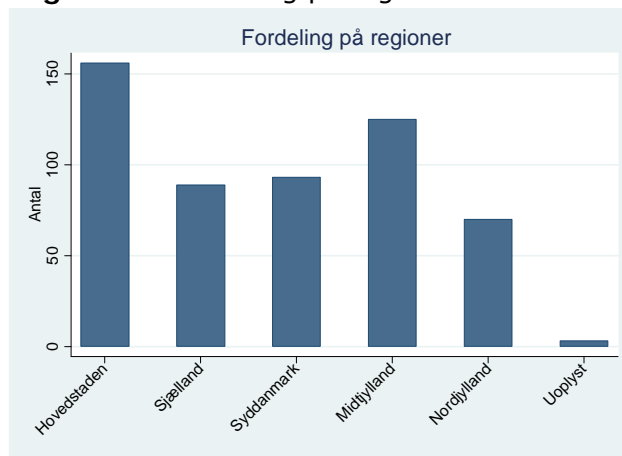
### 6.1 Region

**Tabel 6-1:** Fordeling på region

Fordeling på region			
Region	Antal	Procent	Forventet(*)
Hovedstaden	156	29%	30%
Sjælland	89	17%	15%
Syddanmark	93	17%	22%
Midtjylland	125	23%	23%
Nordjylland	70	13%	11%
Uoplyst	3	1%	0%
<b>Total</b>	<b>536</b>	<b>100%</b>	

(\*) Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner

**Figur 6-1:** Fordeling på region



Kommentar:

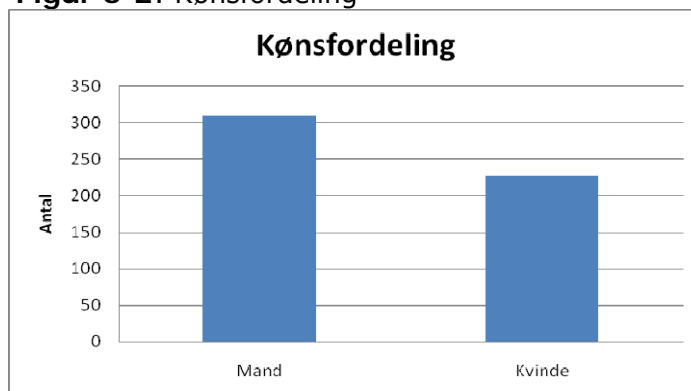
Procentuelt svarer den regionale fordeling af forløbene (vurderet ud fra patienternes senest registrerede bopæl) nogenlunde til forventet ud fra baggrundsbefolkningens regionale fordeling. Ud fra dette fund er der ikke anledning til at antage, at der skulle være betydende regionale forskelle i kompletheden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

### 6.2 Køn

**Tabel 6-2:** Kønsfordeling

Kønsfordeling	Antal	Procent
Mand	309	58%
Kvinde	227	42%
<b>Total</b>	<b>536</b>	<b>100%</b>

**Figur 6-2:** Kønsfordeling



Kommentar:

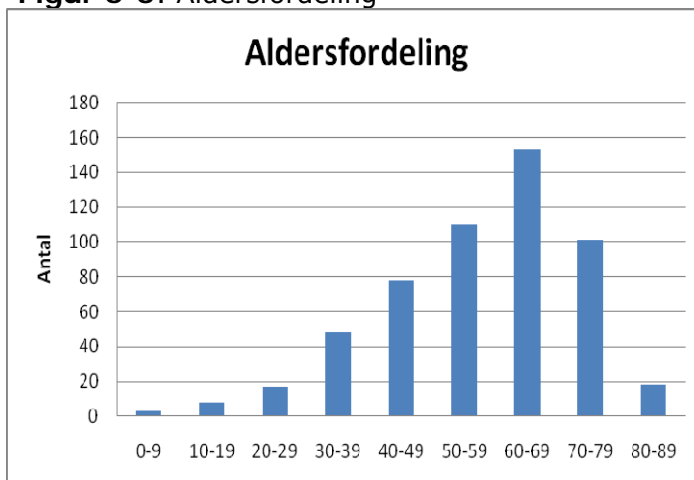
Der er flere indberetninger for mænd end for kvinder. Dette er forventeligt da incidensen af gliom er højere for mænd end for kvinder.

### 6.3 Alder

**Tabel 6-3:** Aldersfordeling

Aldersgruppe	Antal	Procent
0-9	3	1%
10-19	8	1%
20-29	17	3%
30-39	48	9%
40-49	78	15%
50-59	110	21%
60-69	153	29%
70-79	101	19%
80-89	18	3%
<b>Total</b>	<b>536</b>	<b>100%</b>

**Figur 6-3:** Aldersfordeling



Kommentar:

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

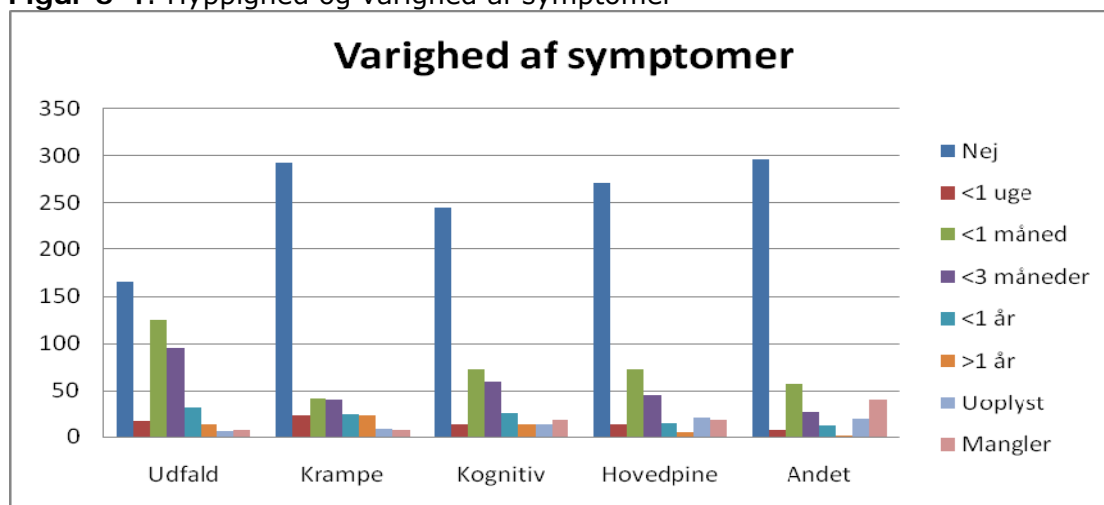
### 6.4 Symptomer

**Tabel 6-4:** Hyppighed og varighed af symptomer

Symptom	Total	Mangler	Nej	Ja	Varighed					
					<1 uge	<1 måned	<3 måneder	<1 år	>1 år	Uoplyst
Udfald	461	7	166	288	17	125	95	31	14	6
Krampe	461	7	293	161	23	42	40	24	23	9
Kognitiv	461	18	245	198	13	73	60	25	13	14
Hovedpine	461	18	271	172	13	73	46	15	5	20
Andet	461	40	296	125	8	57	27	12	2	19



**Figur 6-4:** Hyppighed og varighed af symptomer



Kommentar:

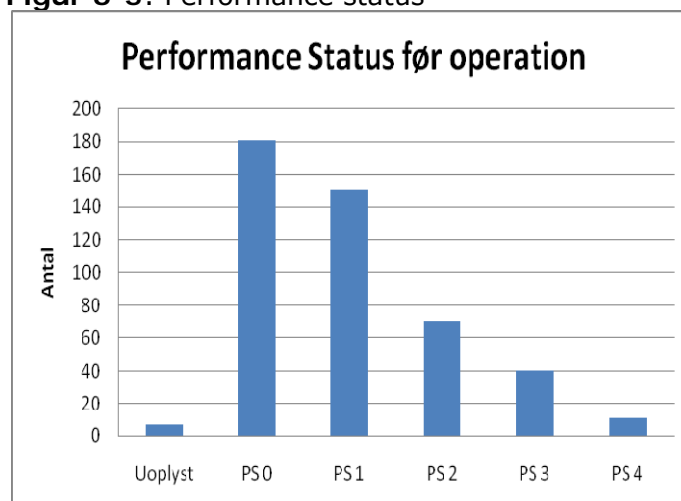
Udfaldssymptomer er den hyppigst forekommende symptomgruppe, og dækker over alle typer neurologiske udfald; f.eks. parese, afasi, etc.. Præoperativ symptomvarighed er hyppigst imellem 1 uge og 1 måned; men ofte op til 3 måneder.

## 6.5 Performance status før operation

**Tablet 6-5:** Performance status

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
Uoplyst	7	2%
PS 0	181	39%
PS 1	151	33%
PS 2	70	15%
PS 3	40	9%
PS 4	11	2%
<b>Total</b>	<b>460</b>	<b>100%</b>

**Figur 6-5:** Performance status



Kommentar:

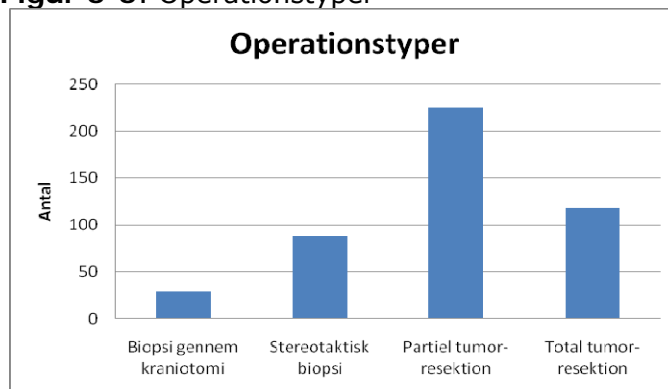
Kun 11% at patienterne er i meget dårlig almentilstand på operationstidspunktet svarende til PS ≥ 3.

## 6.6 Operationstype

**Tabel 6-6:** Operationstyper

Operationstype	Antal	Procent
Biopsi gennem kraniotomi	29	6%
Stereotaktisk biopsi	88	19%
Partiel tumor-resektion	225	49%
Total tumor-resektion	118	26%
<b>Total</b>	<b>460</b>	<b>100%</b>

**Figur 6-6:** Operationstyper



Kommentar:

Hovedparten af operationerne repræsenterer resektion, mens 25% repræsenterer biopsi. I 26 % af tilfældene har kirurgen angivet total tumorresektion.

**Tabel 6-7:** Fordeling af operationstyper for patienter med GBM

Fordeling af operationstyper for patienter med GBM opereret i 2010. Antal (%)				
Afdeling	Biopsi	Partiel resektion	Total resektion	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	12 (18)	30 (45)	25 (37)	67 (100)
Glostrup Hospital, Neurokirurgisk Afdeling	5 (22)	4 (17)	14 (61)	23 (100)
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	12 (24)	7 (14)	30 (61)	49 (100)
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	5 (16)	7 (22)	20 (63)	32 (100)
Ålborg Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	14 (34)	2 (5)	25 (61)	41 (100)
<b>Total</b>	<b>48 (23)</b>	<b>50 (24)</b>	<b>114 (54)</b>	<b>212 (100)</b>

For patienter med glioblastom har kirurgen i større grad angivet total tumorresektion. På landsplan gælder dette i over halvdelen af tilfældene (54 %). Neurokirurgisk afdeling, Rigshospitalet adskiller sig fra de øvrige afdelinger ved at anføre at udføre total resektion på godt en tredjedel af patienterne (37 %), imens de øvrige afdelinger gør det på knapt to tredjedele af patienterne (~61 %).

## 7 Indikatorrelaterede resultater

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

**Tabel 7-1:** Indikatoroversigt

Gruppe	Nr	Beskrivelse	Tærskel værdi	Type
Overlevelse, generel	Ia	Andel patienter der er i live <b>1 år</b> efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er <b>GBM</b> .	<b>50%</b>	Resultat
Overlevelse, generel	Ib	Andel patienter der er i live <b>2 år</b> efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er <b>GBM</b> .	<b>15%</b>	Resultat
Postoperativ MR scanning	II	Andel af patienter der har fået udført <b>postoperativ MR</b> scanning senest på 3. døgnet efter primær operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.	<b>90%</b>	Proces
Operatør kompetence	III	Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af <b>speciallæge i neurokirurgi</b> ud af alle operationer	<b>90%</b>	Proces
Resttumor (Ny 2010-definition)	IV	Andel af patienter <b>uden resttumor</b> 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).	<b>20%</b>	Resultat
Overlevelse, operation	V	Andel patienter i live mere end <b>30 dage</b> efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation	<b>90%</b>	Resultat
Strålebehandling, planlagt	VIa	Andel af patienter der <b>påbegynder fokal højdosis</b> strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.	<b>80%</b>	Resultat
Strålebehandling, gennemført	VIb	Andel af patienter der <b>gennemfører</b> fokal højdosis strålebehandling <b>som planlagt</b> ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.	<b>90%</b>	Resultat
Kemoterapi, planlagt	VIIa	Andel af patienter der <b>påbegynder</b> 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.	<b>80%</b>	Resultat
Kemoterapi, gennemført	VIIb	Andel af patienter der <b>gennemfører</b> konkomitant kemoterapi med temozolomid som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.	<b>85%</b>	Resultat

Detaljeret beskrivelse af indicatorsæt kan downloades via [www.dnog.dk/database](http://www.dnog.dk/database)

## 7.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM

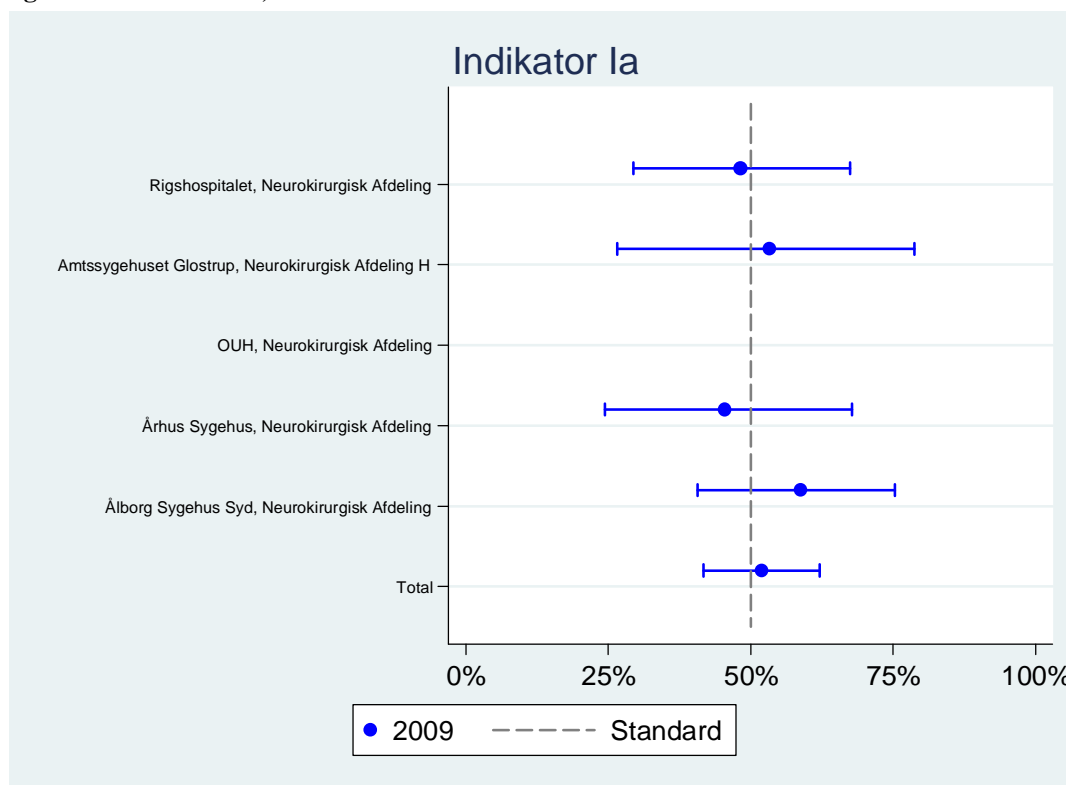
**Ia) 1-års overlevelse:** Andel patienter der er i live 1 år efter diagnosedato (= operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: > 50 % [Resultat-indikator]

**Tabel 7-1: Indikator Ia, 1-års overlevelse**

Indikator Ia		År: 2009					
Tærskelværdi: 50 %							
Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	10	74,4%	29	14	48,3%	29,4%	67,5%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	15	8	53,3%	26,6%	78,7%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	22	10	45,5%	24,4%	67,8%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	34	20	58,8%	40,7%	75,4%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	34	20	58,8%	40,7%	75,4%
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>90,9%</b>	<b>100</b>	<b>52</b>	<b>52,0%</b>	<b>41,8%</b>	<b>62,1%</b>

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

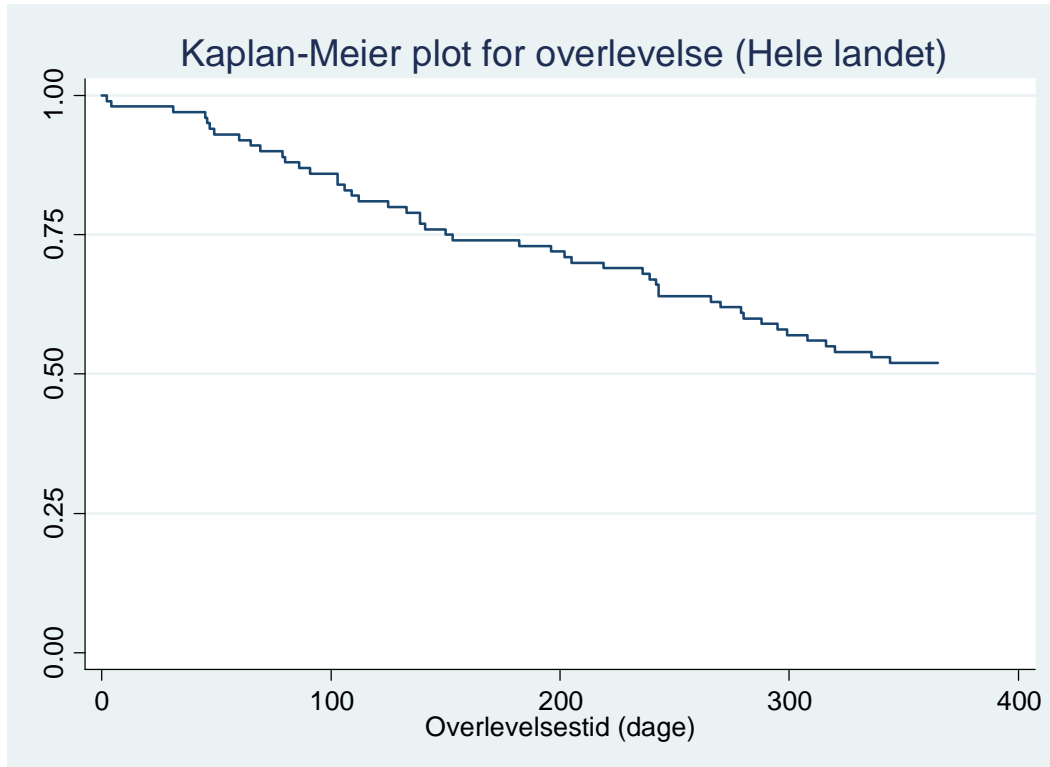


Kommentar:

Nu kan 1-års overlevelsen opgøres for de patienter der blev diagnosticeret i 2009. DNOR blev etableret i 2009, og derfor blev der ikke indtastet så mange patienter i dette første år. Således er der betydelig usikkerhed i disse estimater for 1-års overlevelsen med få

patienter pr center. Det er dog tilfredsstillende at den samlede 1-års overlevelse for hele landet ligger over 50 %.

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



**IIb) 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]

Udregnes første gang i Årsrapporten 2011, som vil inkludere patienter diagnosticeret i 2010.

## 7.2 Indikator II: Postoperativ MR scanning

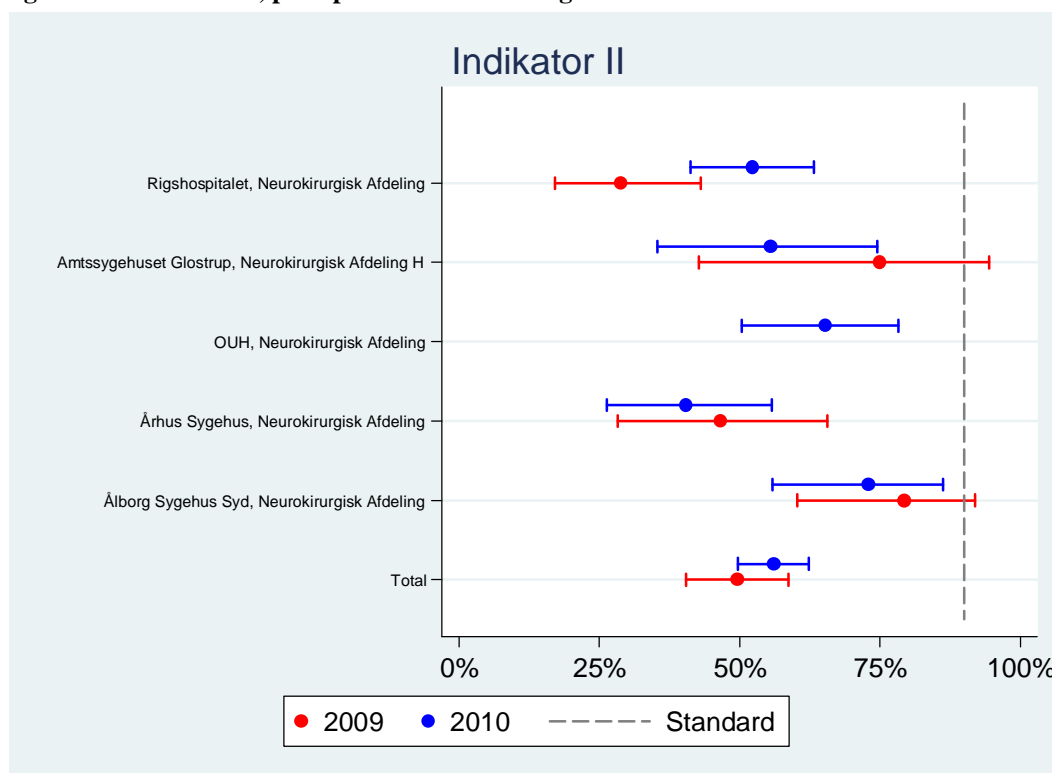
Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest 72 timer efter operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.

Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

**Tabel 7-2: Indikator II, postoperativ MR scanning**

Indikator II							
Tærskelværdi: 90 %		År: 2010					
Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	5	94,5%	86	45	52,3%	41,3%	63,2%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	27	15	55,6%	35,3%	74,5%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,0%	49	32	65,3%	50,4%	78,3%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	7	87,0%	47	19	40,4%	26,4%	55,7%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	37	27	73,0%	55,9%	86,2%
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>95,0%</b>	<b>246</b>	<b>138</b>	<b>56,1%</b>	<b>49,7%</b>	<b>62,4%</b>

**Figur 7-3: Indikator II, postoperativ MR scanning**



Kommentar:

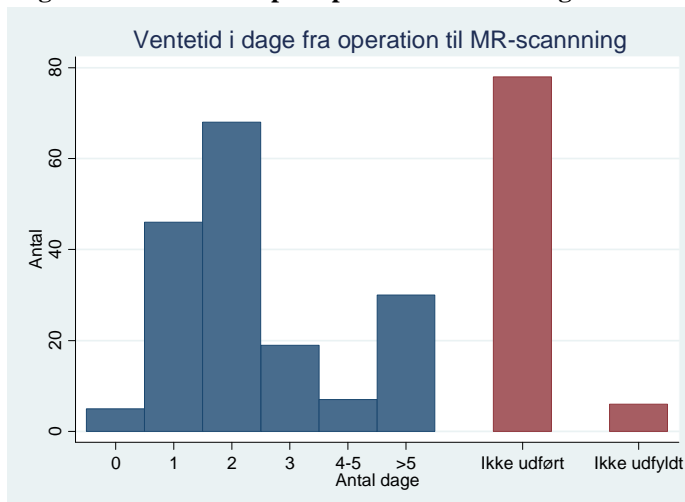
Ingen afdeling opfylder målet på, at mindst 90 % af de resecerede patienter får udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgn efter operation. Knapt halvdelen af alle patienter i Danmark får ikke lavet den anbefalede postoperative MR scanning til tiden.

Afdelingerne har planlagt at denne scanning bl.a. skal anvendes til vurdering af resttumor, hvilket således ikke kan gøres for en meget stor del af patienterne

**Tabel 7-3: Ventetid til postop MR**

Ventetid (dage)	Antal patienter
0	5
1	46
2	68
3	19
4-5	7
>5	30
Ikke udført (Afkryds i "Nej")	78
Manglende udfyldelse	6

**Figur 7-4: Ventetid til postoperativ MR scanning**



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

**Anbefaling:**

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør sikre sig at der findes instruks for udførelse af postoperativ MR-scanning og at den bliver fulgt. Sygehusledelserne bør ligeledes sikre sig at der er den nødvendige kapacitet til at udføre disse scanninger senest på tredje døgn efter operation.

### 7.3 Indikator III: Operatør kompetence

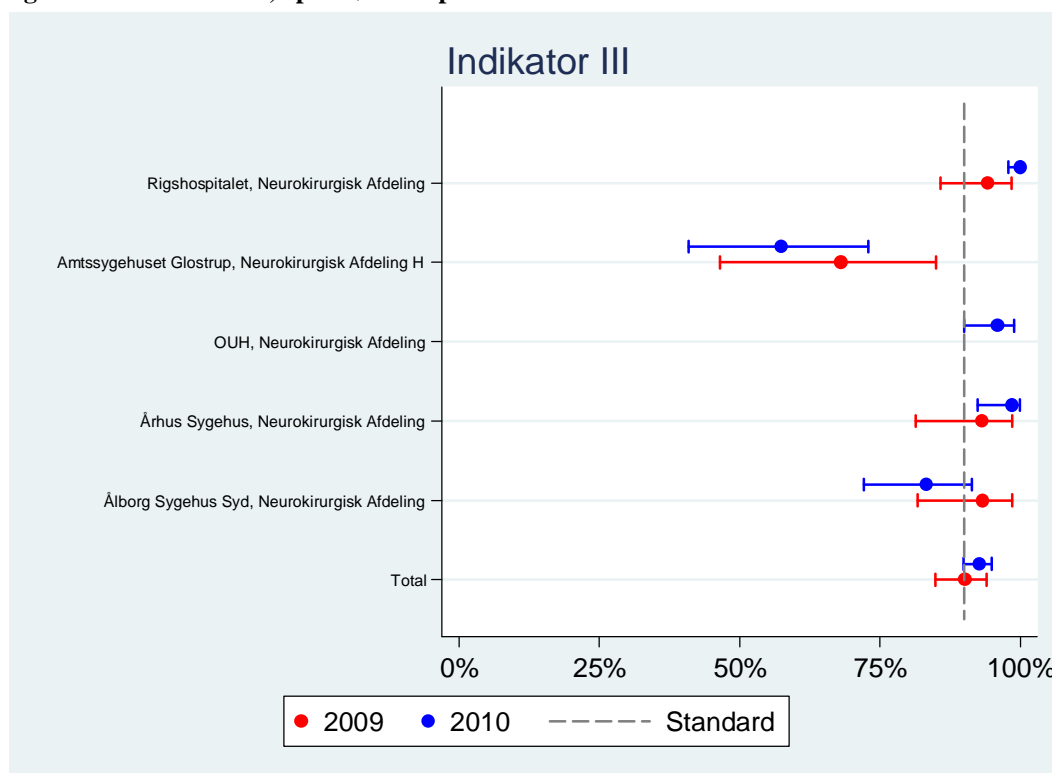
Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer (resektion + biopsi).

Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

**Tabel 7-4: Indikator III, operatør kompetence**

Indikator III							
Tærskelværdi: 90 %		År: 2010					
Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	177	177	100,0%	97,9%	100,0%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	40	23	57,5%	40,9%	73,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	99,0%	100	96	96,0%	90,1%	98,9%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	71	70	98,6%	92,4%	100,0%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	66	55	83,3%	72,1%	91,4%
Total	1	99,8%	454	421	92,7%	89,9%	94,9%

**Figur 7-5: Indikator III, operatør kompetence**



Kommentar:

Målet på mere en 90 % for tilstedeværelse af speciallæge er opfyldt for Neurokirurgisk Afdeling Rigshospitalet, Odense og Århus; men ikke for Glostrup. Neurokirurgisk Afde-



ling, Ålborg ligger i 2010, i modsætning til 2009, under tærskelværdien; men afviger dog ikke signifikant fra denne.

**Anbefaling:**

Neurokirurgisk Afdeling, Ålborg bør vurdere om der er sket ændringer i forhold til 2009. Deres procedure for tilstedeværelse af speciallæge i neurokirurgi ved de operative indgreb bør gennemgås for at sikre opfyldelse af denne proces, således som de har gjort tidligere. Glostrup Hospital opererer ikke længere patienter med hjernetumorer.

#### **7.4 Indikator IV: Resttumor efter operation for patienter med glioblastom**

Fjernelse af mest muligt tumorvæv betragtes som god kvalitet, da det er forbundet med forlænget overlevelse. Ofte kan man ikke fjerne tumor pga. risiko for komplikationer, især når tumor ligger dybt i hjernen eller i såkaldte elokvente områder, og der udføres i stedet en diagnostisk biopsi. Glioblastomer er ikke velafgrænsede til det omgivende hjernevæv som tumorcellerne invaderer, og det giver i denne sammenhæng ikke mening at tale om radikal eller komplet tumorresektion. I stedet tales om makrototal resektion, hvor alt synligt tumorvæv er fjernet. Det er usikkert hvor ofte man kan fjerne alt synligt tumorvæv og bedømmelsen af synligt tumorvæv defineres forskelligt. I DNOR er der valgt at definere resttumor, som det billeddiagnostisk synlige tumorvæv på den umiddelbart postoperative MR-scanning. Der er en forventning om at de makrototale resektioner udgør mindst 30 % af alle typer operative indgreb; men dette er et ambitiøst skøn som evt. må revurderes.

Oprindeligt er denne indikator i 2009 defineret med et mål om tilstedeværelse af resttumor ved mindre end 70 % af alle operationer. Der er planlagt revision af denne indikator, da den præsenteres uhensigtsmæssigt, som beskrevet i Årsrapport 2009. Problemet er at den beskriver resttumor, hvor vi ønsker at udtrykke situationen uden resttumor, hvor man har opnået intentionen om makrototal resektion. Dertil er beregningen følsom for om der er udført postoperativ MR-scanning, således at en pæn målværdi kunstigt kunne opnås ved kun at udføre scanning på de patienter man forventede var uden resttumor.

I Årsrapport 2010 illustreres overgangen til den nye indikator-specifikation ved først at præsentere den gamle og derefter den nye indikator IV.

*2009 definition:* Andel af patienter med resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført senest 72 timer efter operation ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: < 70 % [Resultat-indikator]

**Tabel 7-5: 2009-definition af Indikator IV**

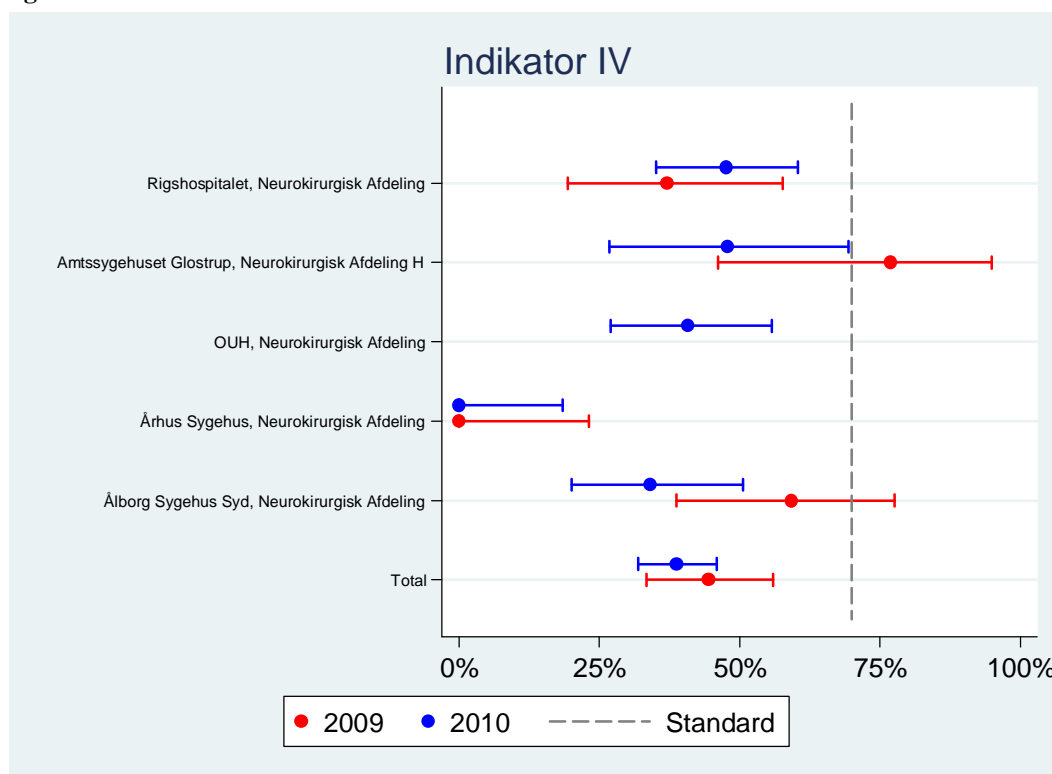
**Indikator IV: 2009 definition**

Tærskelværdi: <70 %

År: 2010

Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	4	94,2%	65	31	47,7%	35,1%	60,5%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	23	11	47,8%	26,8%	69,4%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,0%	49	20	40,8%	27,0%	55,8%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	17	51,4%	18	0	0,0%	0,0%	18,5%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	41	14	34,1%	20,1%	50,6%
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>89,9%</b>	<b>196</b>	<b>76</b>	<b>38,8%</b>	<b>31,9%</b>	<b>46,0%</b>

**Figur 7-6: 2009-definition af Indikator IV**



Patientuniverset eller nævneren er her alle opererede inkl. biopsierne. For at blive talt med i tælleren skal man foruden at have resttumor også have fået udført en postoperativ MR scanning. Problemet er at de bioperede ikke får lavet MR postoperativt (manglende data i tæller), hvorved tallet bliver 'kunstigt' for lavt. Tilsvarende vil gøre sig gældende for de afdelinger der ikke laver postoperativ MR-kontrol af deres resektioner.

Derfor er der supplerende lavet nedenstående tabel, hvor patientuniverset eller nævneren er de patienter der er opereret med en partiel eller total resektion. Der tælles så op

hvor ofte der er opnået makrototal tumorfjernelse for de patienter, hvor man har kontrolleret med en postoperativ MR scanning.

**Tabel 7-6: Alternativ 2009-definition**

**Indikator IV – alternativ 2009 definition:** Andel af patienter uden resttumor ud af alle patienter, der har gennemført postoperativ MR scanning udført senest på 3. døgn efter primær operation (resektion), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Tærskelværdi: ?

År: 2010

Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	2	96,2%	34	3	8,8%	1,9%	23,7%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	14	3	21,4%	4,7%	50,8%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	28	8	28,6%	13,2%	48,7%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	17	0,0%	0	0			
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	23	9	39,1%	19,7%	61,5%
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>86,6%</b>	<b>99</b>	<b>23</b>	<b>23,2%</b>	<b>15,3%</b>	<b>32,8%</b>

Denne tabel viser, at der er alt for få data til en kvalificeret bedømmelse. Der er en udtalt mangel på gennemførte postoperative MR-scanninger, og problemet kunne være at man kun scannede dem som man troede havde opnået et godt resultat. Yderligere kunne problemet med denne opgørelse være at en afdeling kun valgte at lave resektion på nogle få udvalgte patienter, hvor man på forhånd var ret sikker på total tumorresektion, og så valgte en simpel biopsi på den resterende hovedpart af patienterne. Derved ville de 'score' højt for 'ingen resttumor' uden at det afspejlede den kvalitet vi ønskede. Dette var samtidig baggrunden for at vi i sin tid mente at biopsierne skulle indgå i patientuniverset.

Fremadrettet bør den nuværende indikatordefinition derfor udgå.

Samtidig bør den erstattes af en ny indikator, der fortsat definerer nævneren eller patientuniverset ved alle de opererede inklusiv de bioperede. I tælleren vil der være en 'positiv' score når patienten på den postoperative MR scanning ikke har resttumor. Men patienter med en 'negativ' score vil, ud over dem der har resttumor på den postoperative MR scanning, også inkludere de bioperede og de resecerede hvor man har glemt at lave postoperativ MR scanning. Derved vil indikatoren være et bredere kvalitetsmål der dækker alle afdelingens patienter med glioblastom, der er følsom for indikationen om makrototal resektion og for evaluering af proceduren med en MR-scanning. Såfremt afdelingen ikke opnår kvalitetsmålet for denne indikator vil det ikke kun være den operative hændelse der bør evalueres; men også proceduren omkring den postoperative MR scanning og den primære indikation for udvælgelse af patienter til biopsi eller resektion.

Fra 2010 defineres Indikator IV som angivet nedenfor. Der er usikkerhed om hvad tærskelværdien bør være. Det skønnes at den bør være mindst 20 %, således af mere end 20 % af patienterne med GBM er *uden* MR-verificeret resttumor efter primært operativt indgreb.

*2010-definition:* Andel af patienter *uden* resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær operation ud af samtlige primært diagnosticerede patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM. (Nævneren er inklusiv patienter hvor der kun er udført biopsi eller hvor kontrol MR-scanning ikke er udført)

Kvalitetsmål: > 20 % [Resultat-indikator]

**Tabel 7-7: Ny 2010-definition af Indikator IV, ingen resttumor**

**Indikator IV – Ny 2010 definition:**

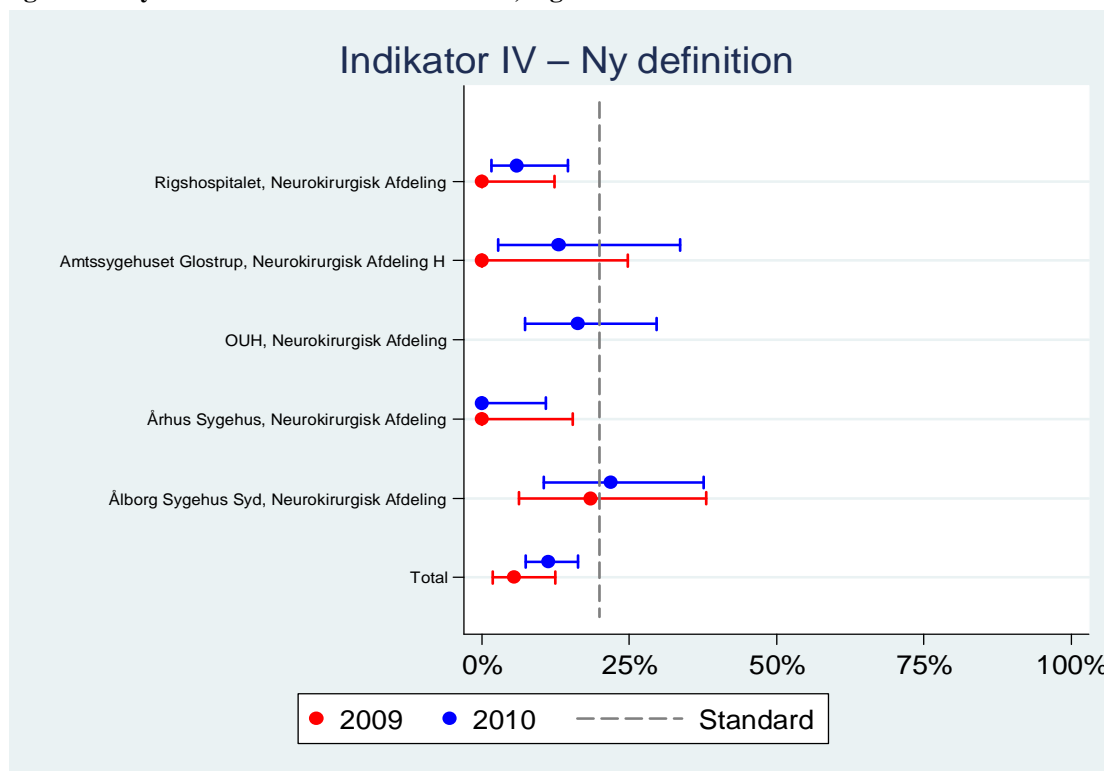
**N: Alle patienter med GBM, T: Patienter uden resttumor**

Tærskelværdi: >20 %

År: 2010

	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	2	97,1%	67	4	6,0%	1,7%	14,6%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	23	3	13,0%	2,8%	33,6%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,0%	49	8	16,3%	7,3%	29,7%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	3	91,4%	32	0	0,0%	0,0%	10,9%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	41	9	22,0%	10,6%	37,6%
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>97,2%</b>	<b>212</b>	<b>24</b>	<b>11,3%</b>	<b>7,4%</b>	<b>16,4%</b>

**Figur 7-7: Ny 2010-definition af Indikator IV, ingen resttumor**



**Kommentar:**

Det skal bemærkes at tærskelværdien på 20 % er et skøn, som evt. må justeres i de kommende år. Antallet af patienter uden MR-verificeret resttumor efter operation er kun godt ti procent for hele landet, og dette skønnes for lavt. Især er det bemærkelsesværdigt at der er så stor spredning imellem afdelingerne. Det er således glædeligt at der er potentiale for at dette måltal kan forbedres betydeligt, såfremt alle afdelinger kommer på niveau med det højeste måltal. Yderligere er der på grafen en tendens til forbedring i forhold til 2009. Der er dog for få tal i tælleren til at der kan drages sikre konklusioner. De lave måltal kunne skyldes 1) udvælgelsen af patienter til resektion, 2) at proceduren ikke er verificeret ved postoperativ MR-scanning, eller 3) tolkning af MR-scanningen. Ad 1) Se Tabel 6-7: 'Fordeling af operationstyper for patienter med GBM'. Alle afdelinger har et højt antal patienter hvor der tilstræbes total resektion. Ad 2) Manglende postoperativ MR-scanning er et meget stort problem som anført under Indikator II. Ad 3) Man kan ikke udelukke at der er en varierende praksis i bestemmelsen af om der er synlig resttumor på den umiddelbart postoperative MR-scanning. Denne udfordring er diskuteret i DNOG og der er planlagt et nationalt møde hvor man får belyst dette område i forventning om at tolkningen af MR scanningen og bestemmelsen af resttumor kan blive udført ensartet på landsplan. Foreløbig kan man dog konkludere, at det er et stort problem, at der på landsplan ikke er flere, der bliver beviseligt bedre opereret.

**Anbefaling:**

Især Neurokirurgisk Afdeling på Rigshospitalet, i Odense, og i Århus bør forbedre deres samlede procedure omkring afvikling af operation, således at flere patienter er uden rest-tumor postoperativt. I den forbindelse bør alle de neurokirurgiske afdelinger i landet forbedre deres procedure omkring udførelse af postoperativ MR-scanning.

### 7.5 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation

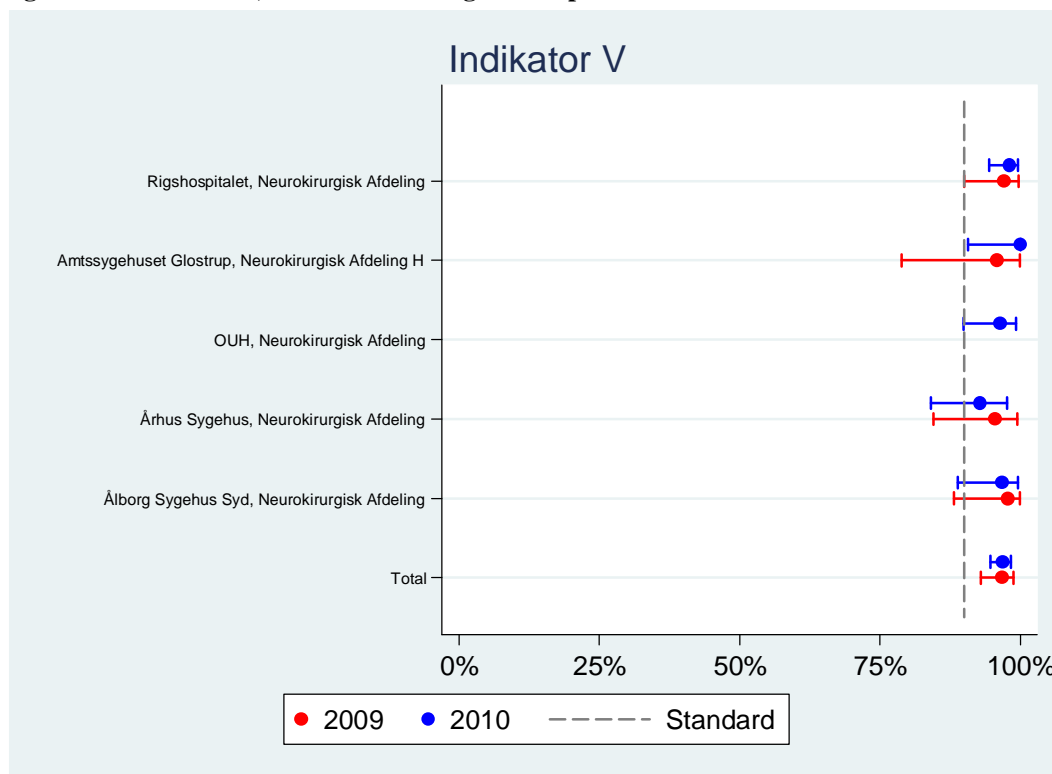
Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation.

Kvalitetsmål > 90 % [Resultat-indikator]

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

Indikator V		År: 2010		Datakomplethed		Nævner		Tæller		Proportion		KI(Lav)		KI(Høj)	
Efter udredende afdeling	Antal med manglende data														
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	157	154	98,1%	94,5%	99,6%								
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	0	100,0%	38	38	100,0%	90,7%	100,0%								
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	1	98,8%	84	81	96,4%	89,9%	99,3%								
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	70	65	92,9%	84,1%	97,6%								
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	0	100,0%	62	60	96,8%	88,8%	99,6%								
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>99,8%</b>	<b>411</b>	<b>398</b>	<b>96,8%</b>	<b>94,7%</b>	<b>98,3%</b>								

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



Kommentar:

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



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

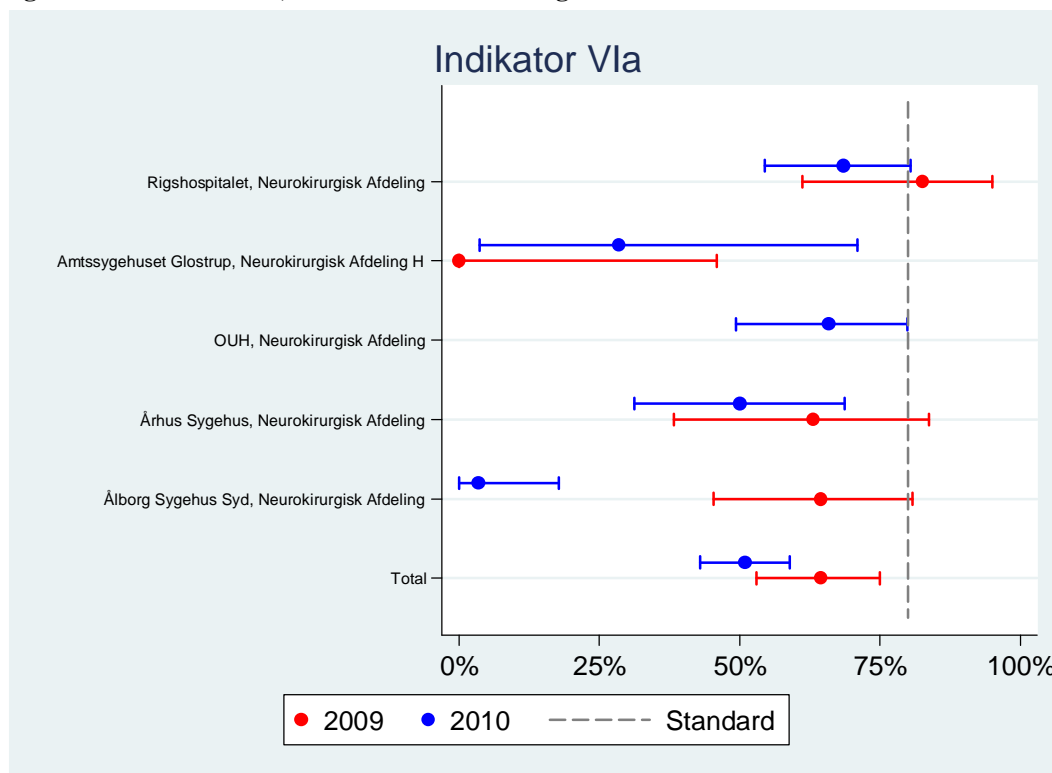
**VIa)** Andel af patienter der tilbydes fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

**Tabel 7-9: Indikator VIa, tilbudt strålebehandling**

Indikator VIa							
Tærskelværdi: 80%							
År: 2010							
Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	21	72,0%	54	37	68,5%	54,4%	80,5%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	19	26,9%	7	2	28,6%	3,7%	71,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	15	73,2%	41	27	65,9%	49,4%	79,9%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	7	81,1%	30	15	50,0%	31,3%	68,7%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	15	65,9%	29	1	3,4%	0,1%	17,8%
Total	77	67,6%	161	82	50,9%	42,9%	58,9%

**Figur 7-9: Indikator VIa, tilbudt strålebehandling**



Kommentar:

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

Gældende for alle tumortyper er der 197 patienter, sv.t. 37 %, hvor vi har et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling. Det væsentligste problem i den aktuelle opgørelse er således at der er mange af de kirurgiske patienter, hvor der ikke er udført onkologisk registrering og derfor 'scores' der lavt pga. manglende kompletthed. Omvendt vil der være mange onkologiske registreringer med tilbudt strålebehandling som blot ikke kan defineres pga. manglende kirurgidata.

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

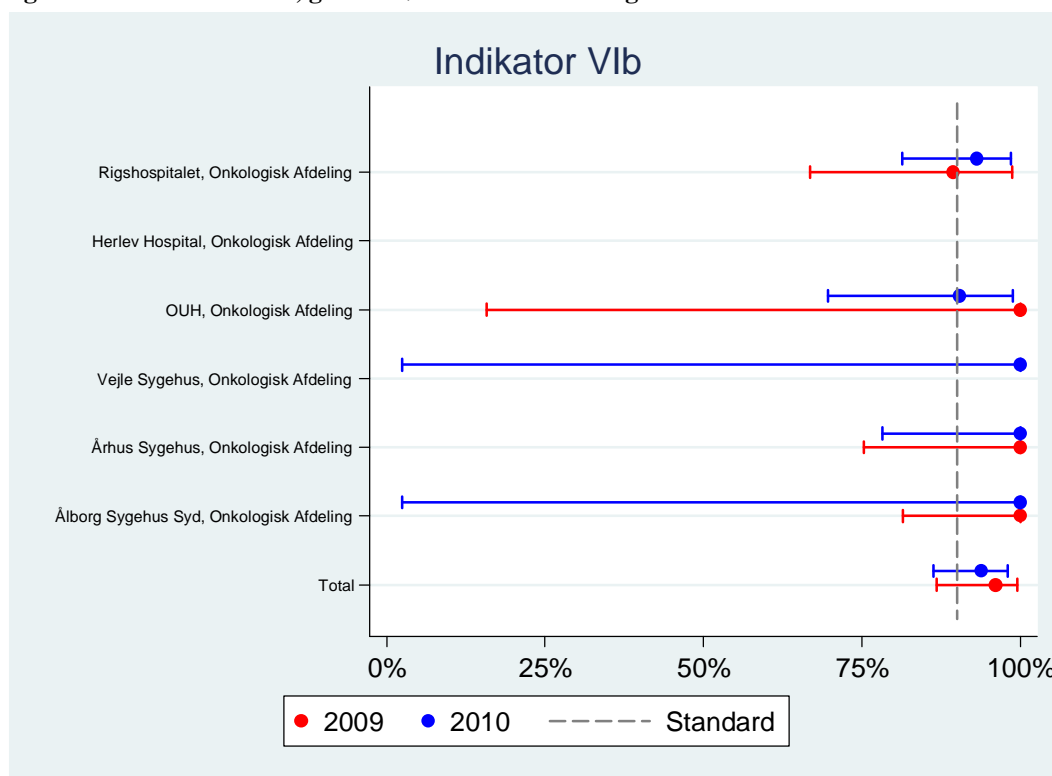
**VIb)** Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 90 % [Resultat-indikator]

**Tabel 7-10: Indikator VIb, gennemført strålebehandling**

Indikator VIb		År: 2010		Tærskelværdi: 90%			
Efter Behandlende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	44	41	93,2%	81,3%	98,6%
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling							
OUH, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	21	19	90,5%	69,6%	98,8%
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	1	1	100,0%	2,5%	100,0%
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	15	15	100,0%	78,2%	100,0%
Ålborg Sygehus Syd, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	1	1	100,0%	2,5%	100,0%
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>100,0%</b>	<b>82</b>	<b>77</b>	<b>93,9%</b>	<b>86,3%</b>	<b>98,0%</b>

**Figur 7-10: Indikator VIb, gennemført strålebehandling**



Kommentar:

Tælleren i indikator VIa definerer nævneren eller patientuniverset i indikator VIb. Indikator b har derfor samme problem som indikator a med manglende forløbsregistrering. Be-

regning baserer sig på få patienter og man kan ikke konkludere på så lille et materiale. Indikatoren er defineret ved at det skal være GBM-patienter. Beregningen med DNOR data alene kræver således at der er indberettet både kirurgi og onkologi skema.

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

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

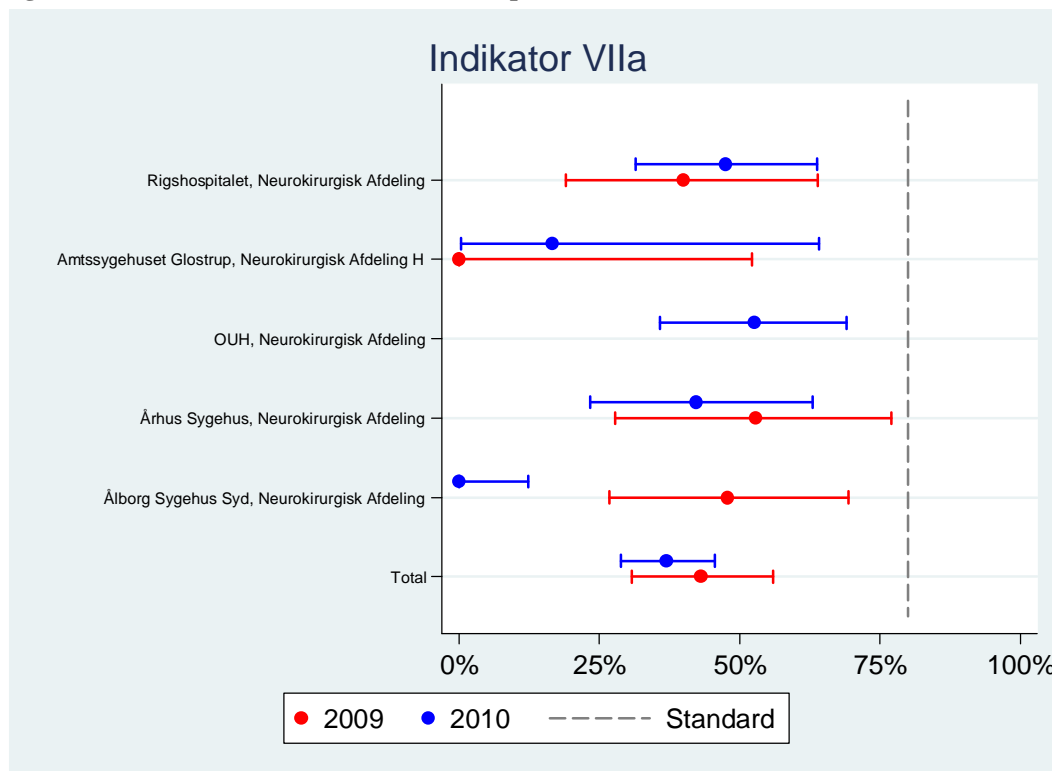
**VIIa)** Andel af patienter der tilbydes konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

**Tabel 7-11: Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi**

Indikator VIIa		År: 2010					
Tærskelværdi: 80%							
Efter udredende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	35	53,3%	40	19	47,5%	31,5%	63,9%
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	20	23,1%	6	1	16,7%	0,4%	64,1%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	18	67,9%	38	20	52,6%	35,8%	69,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	11	70,3%	26	11	42,3%	23,4%	63,1%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	16	63,6%	28	0	0,0%	0,0%	12,3%
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>58,0%</b>	<b>138</b>	<b>51</b>	<b>37,0%</b>	<b>28,9%</b>	<b>45,6%</b>

**Figur 7-11: Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi**



Kommentar:

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

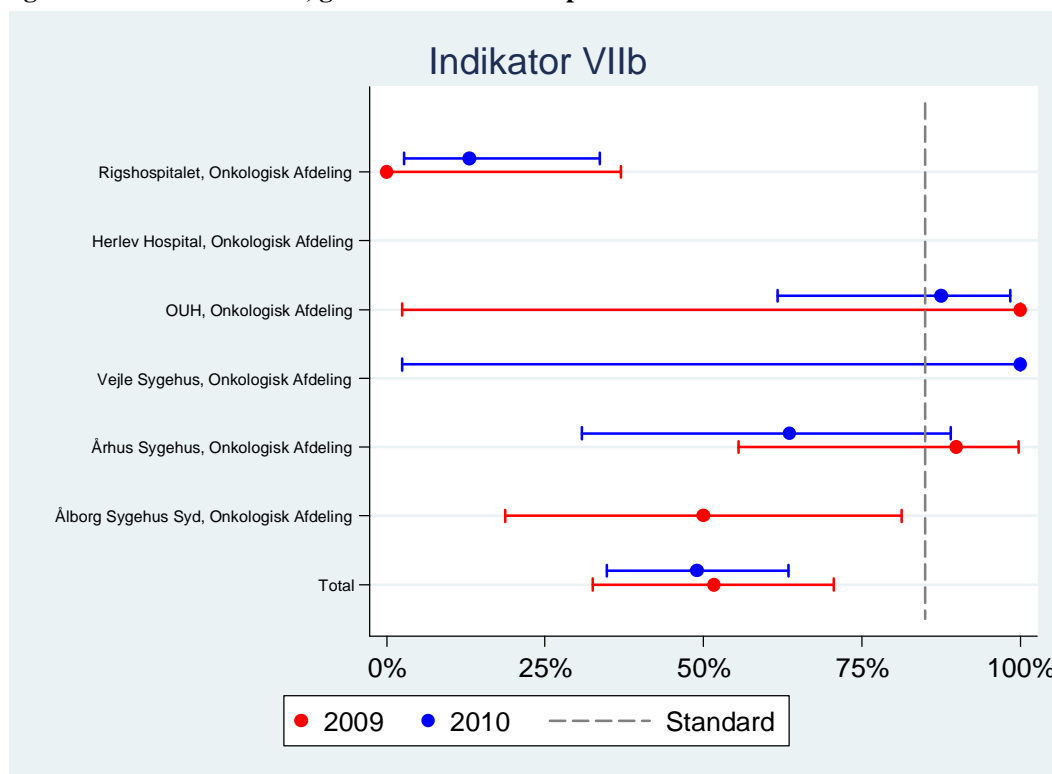
**VIIb)** Andel af patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 85% [Resultat-indikator]

**Tabel 7-12: Indikator VIIb, gennemført kemoterapi**

Indikator VIIb		År: 2010					
Tærskelværdi: 85%		Antal med manglende data					
Efter Behandlende afdeling	Antal med manglende data	Datakomplethed	Nævner	Tæller	Proportion	KI(Lav)	KI(Høj)
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	23	3	13,0%	2,8%	33,6%
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling							
OUH, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	16	14	87,5%	61,7%	98,4%
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	1	1	100,0%	2,5%	100,0%
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	100,0%	11	7	63,6%	30,8%	89,1%
Ålborg Sygehus Syd, Onkologisk Afdeling	0		0	0			
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>100,0%</b>	<b>51</b>	<b>25</b>	<b>49,0%</b>	<b>34,8%</b>	<b>63,4%</b>

**Figur 7-12: Indikator VIIb, gennemført kemoterapi**



Kommentar:

Denne indikator kræver ligesom indikator VIb, at der er styr på forløbsregistreringen. Den kan ikke vurderes meningsfyldt, hvis der ikke er rapporteret kirurgiske data vedrø-

rende f.eks. at patienten er opereret og histologisk diagnose. Onkologisk Afdeling, Herlev har ikke indberettet noget og er ophørt med at behandle denne patientgruppe.



## 8 Revisionspåtegning fra KCS

I henhold til basiskravene for de nationale kliniske kvalitetsdatabaser skal kompetencecenter Syd (KCS) fremlægge følgende bemærkninger.

DNOR blev taget i drift i begyndelsen af 2009, hvorfor den foreliggende rapport er den anden i rækken med dataanalyser.

KCS har været involveret fra starten hvad angår planlægning og etablering af databasen samt udarbejdelse og fortsat videreudvikling af indikatorsættet. KCS er i stadig dialog med DNOR hvad angår udvikling af analyse- og afrapporteringsredskaber, og der er i år 2010 etableret kvartalsvis afrapportering over for de indberettende enheder.

Analyserne i nærværende rapport er gennemført ved KCS af biostatistikere i samarbejde med klinisk epidemiolog.

Rapporten indeholder beskrivelse af datakilder. Ud over beregning af konfidensintervaller er der ikke foretaget mere avancerede statistiske analyser.

Der er i rapporten redegjort for, at datakompletheden for de indberettede forløb endnu må betegnes som mangelfuld. Dette skyldes dels, at den valgte IT-plattform mod forventning ikke kan understøtte den forløbsbaserede datamodel tilstrækkeligt når flere enheder uafhængigt af hinanden skal indberette data for samme forløb, dels specielt lav indberetningsgrad for visse afdelinger. For hver indikator er der angivet forløb med inkomplette data. Som noget positivt er indberetningsaktiviteterne steget ganske meget i år 2010 i forhold til det første indberetningsår.

DNOR og KCS samarbejder i forsøget med at optimere udnyttelsen af data fra de centrale sundhedsregistre, herunder Landspatientregistreret, Cancerregisteret, Patobanken og det Centrale Person Register til relevant supplerings og validering af DNOR's egne data. Der er i sammenhæng med de kvartalsvise afrapporteringer til de indberettende enheder etableret et system, som producerer tentative fejl- og mangellister. Fortsat udviklingsarbejde med integration af de centrale sundhedsdata, specielt fra Patobanken, vil muliggøre en mere detaljeret vurdering af registrerings- og datakomplethed i DNOR.

Indikatorresultaterne fremlægges på relevant klinisk enhedsniveau og er kommenterede. Det er kompetencecenterets vurdering, at der med de anførte forbehold for manglende data foreligger statistisk-epidemiologisk belæg for de anførte kommentarer.

Odense d. 14. juli 2011

Anders Green  
Professor, overlæge, dr.med.

Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser