

Dansk Neuro Onkologisk Register

2013
Årsrapport

www.dnog.dk



Forord

Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR), som er en del af Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG), udgiver hermed Årsrapport 2013 med primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer diagnosticeret i 2013.

Styregruppen for DNOR (se kap. 6) har udfærdiget Årsrapport 2013. Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik – Syd (KCEB-syd) har ydet epidemiologisk og statistisk bistand og er en del af styregruppen.

Kontaktperson i KCEB-syd: Kim O. Gradel, epidemiolog, senior dyrlæge, ph.d.
Center for Klinisk Epidemiologi, KCEB-syd
Odense Universitetshospital

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

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) har ydet økonomisk støtte. DNOR har siden sin etablering i 2009 påpeget problemer med at håndtere og vurdere kvaliteten af patientforløb på tværs af afdelingerne (postoperativ radiokemoterapi, indikator VIa og VIIa). I 2013 har RKKP prioriteret en løsning heraf ved at planlægge en omlægning af DNOR efter de principper der er skitseret i den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK).

Målet er en bedre genanvendelse af data fra centrale registre og en mere funktionel og brugervenlig IT-plattform. Det er en vedvarende udfordring for de kliniske afdelinger at få tid til at indberette data og få tidstro tilgængelighed til egne data, hvorfor det er væsentligt at de tekniske løsninger forenkler denne proces.

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, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner (via RKKP-sekretariatet), og afdelingsledelsen for de indberettende neurokirurgiske og onkologiske afdelinger.

Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk/database

Udgivelsesdato: 1. juli 2014

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe

Indhold

1.	Konklusioner og anbefalinger	4
2.	Oversigt over indikatorresultaterne	6
2.1	Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM.....	7
2.2	Indikator II: Postoperativ MR scanning	11
2.3	Indikator III: Operatør kompetence	14
2.4	Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom	16
2.5	Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation	19
2.6	Indikator VI: Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM.....	22
2.7	Indikator VII: Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM	27
3.	Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	31
4.	Oversigt over alle indikatorer	32
5.	Datagrundlag.....	33
5.1	Generelt.....	33
5.2	Indberetningsaktivitet	34
5.3	Vurdering af registreringskomplethed	35
5.4	Vurdering af datakomplethed	36
5.5	Anvendte statistiske metoder	38
6.	Styregruppens medlemmer.....	39
7.	Appendiks	40
7.1	Indikator relaterede resultater.....	40
7.2	Ikke-indikator relaterede resultater.....	42
8.	Regionale kommentarer	47

1. Konklusioner og anbefalinger

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

Det største problem for DNOR er fortsat at den aktuelle IT-plattform er uhensigtsmæssig til at beskrive forløb pga. den manglende kobling imellem skemaerne fra de kirurgiske og de onkologiske afdelinger. En bedre forløbsregistrering er nødvendig og Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) har igangsat en løsning heraf, med samtidig omlægning af DNOR efter de principper, der er skitseret i den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK).

Forløbsbeskrivelsen i det aktuelle system beskrevet i Årsrapport 2013 er således stadigvæk alt for sårbar for manglende dækningsgrad og komplethed i indberetning. Det er således ikke forventeligt at især indikator VIa (vedr. postoperativ strålebehandling) og VIIa (vedr. postoperativ kemoterapi) er pålidelige med det aktuelle system. Indikator VIa og VIIa skal derfor tolkes med forbehold. 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).

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

Vedrørende postoperativ MR-scanning (Indikator II): Det er 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.

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

Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Det er meget tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som nu på landsplan og for den enkelte afdeling opfylder tærskelværdien på 20 %. Der er tilføjet en øvre tærskelværdi for at vise at en meget høj værdi ikke nødvendigvis er udtryk for god kvalitet.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Det er generelt tilfredsstillende at indikatorværdien ligger over tærskelværdien. Dødeligheden efter operation ligger på 4 % i Danmark i 2013, hvilket er en lille stigning som der bør være opmærksomhed på. 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): Denne behandling er meget afgørende for overlevelsen, hvorfor det er utilfredsstillende at den ikke kan opgøres relevant indenfor registerets nuværende rammer. Derfor har RKKP prioriteret dette område, og der forventes en løsning i forbindelse med det arbejde, som er igangsat med omlægningen af DNOR efter de principper der er skitseret i DNKK.

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

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

2. Oversigt over indikatorresultaterne

Indikator	Standard	Uoplyst (Pct.)	Indikatoropfyldelse				
			2013	2012	2011	2010	2009
Indikator Ia: 1-års overlevelse ^a	≥ 50 %	0	50 (44-57)	45 (39-51)	45 (38-51)	53 (43-63)	
Indikator Ib: 2-års overlevelse ^a	≥ 15 %	0	18 (14-23)	17 (13-23)	11 (6-18)		
Indikator II: Postop. MR scanning	≥ 90 %	4	90 (85-93)	82 (76-87)	77 (70-82)	63 (56-70)	61 (50-72)
Indikator III: Operatør kompetence	≥ 90 %	0	99 (98-100)	96 (94-98)	92 (90-94)	93 (90-95)	90 (84-94)
Indikator IV: Ingen resttumor	20-70 %	0	41 (35-47)	26 (21-32)	13 (9-18)	13 (9-18)	6 (2-13)
Indikator V: Postop. overlevelse	≥ 95 %	0	96 (94-98)	98 (96-99)	97 (94-98)	97 (95-99)	99 (95-100)
Indikator VIa: Strålebeh., planlagt	≥ 80 %	0	59 (53-64)	65 (59-71)	60 (54-66)	45 (39-52)	52 (42-62)
Indikator VIb: Strålebeh., gnmf.	≥ 90 %	0	95 (90-98)	96 (92-99)	97 (93-99)	96 (91-99)	94 (84-99)
Indikator VIIa: Kemot., planlagt	≥ 80 %	0	52 (47-58)	52 (46-58)	46 (40-53)	27 (21-33)	23 (15-32)
Indikator VIIb: Kemot., gennemført	≥ 85 %	1	86 (79-91)	92 (86-96)	74 (65-81)	63 (50-74)	65 (43-84)

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

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

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

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

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

2.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM

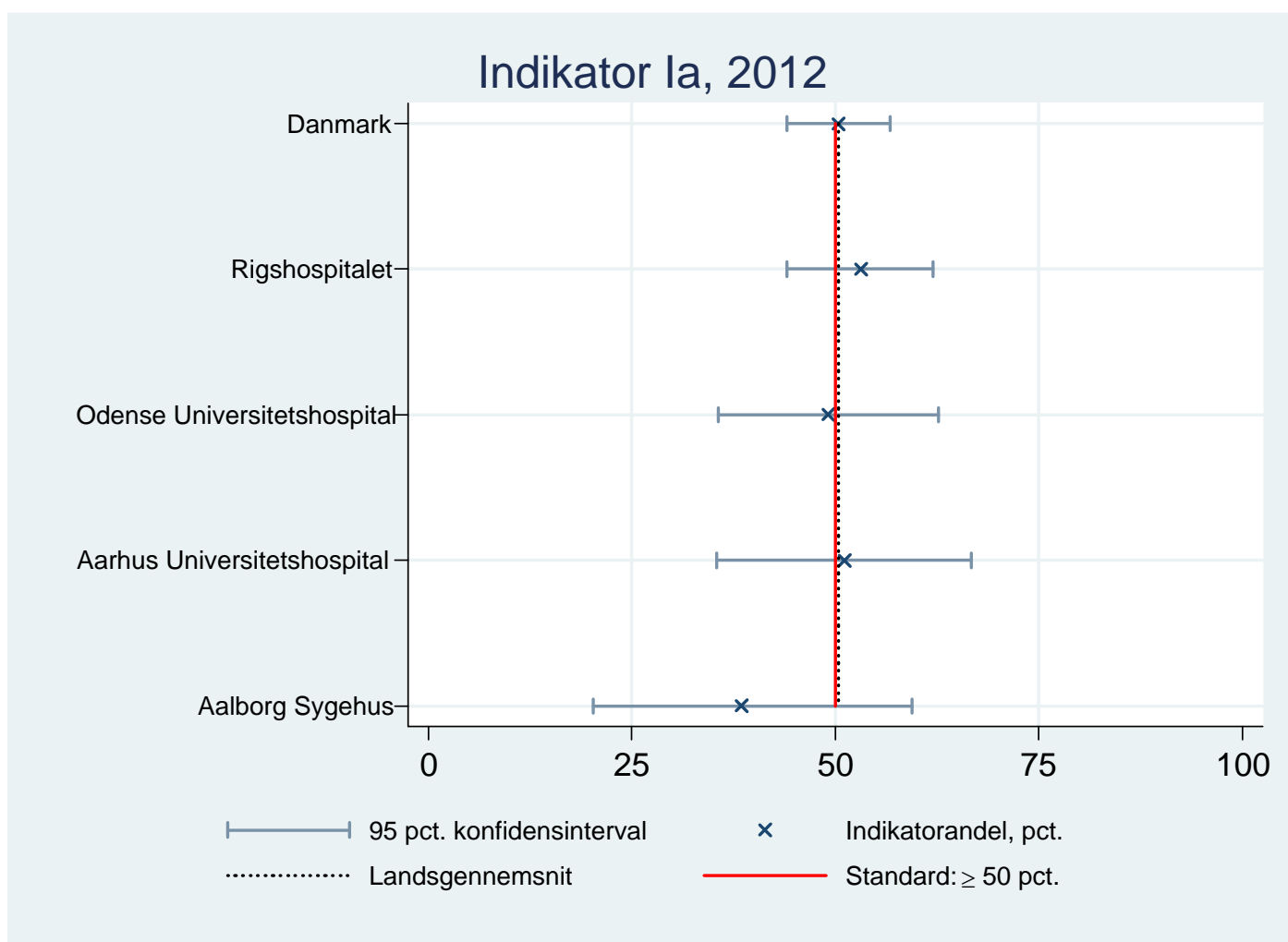
Ia) 1-års overlevelse: Andel patienter der er i live 1 år efter diagnosedato (= operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

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

Tabel 1 - Indikator Ia, 1-års overlevelse

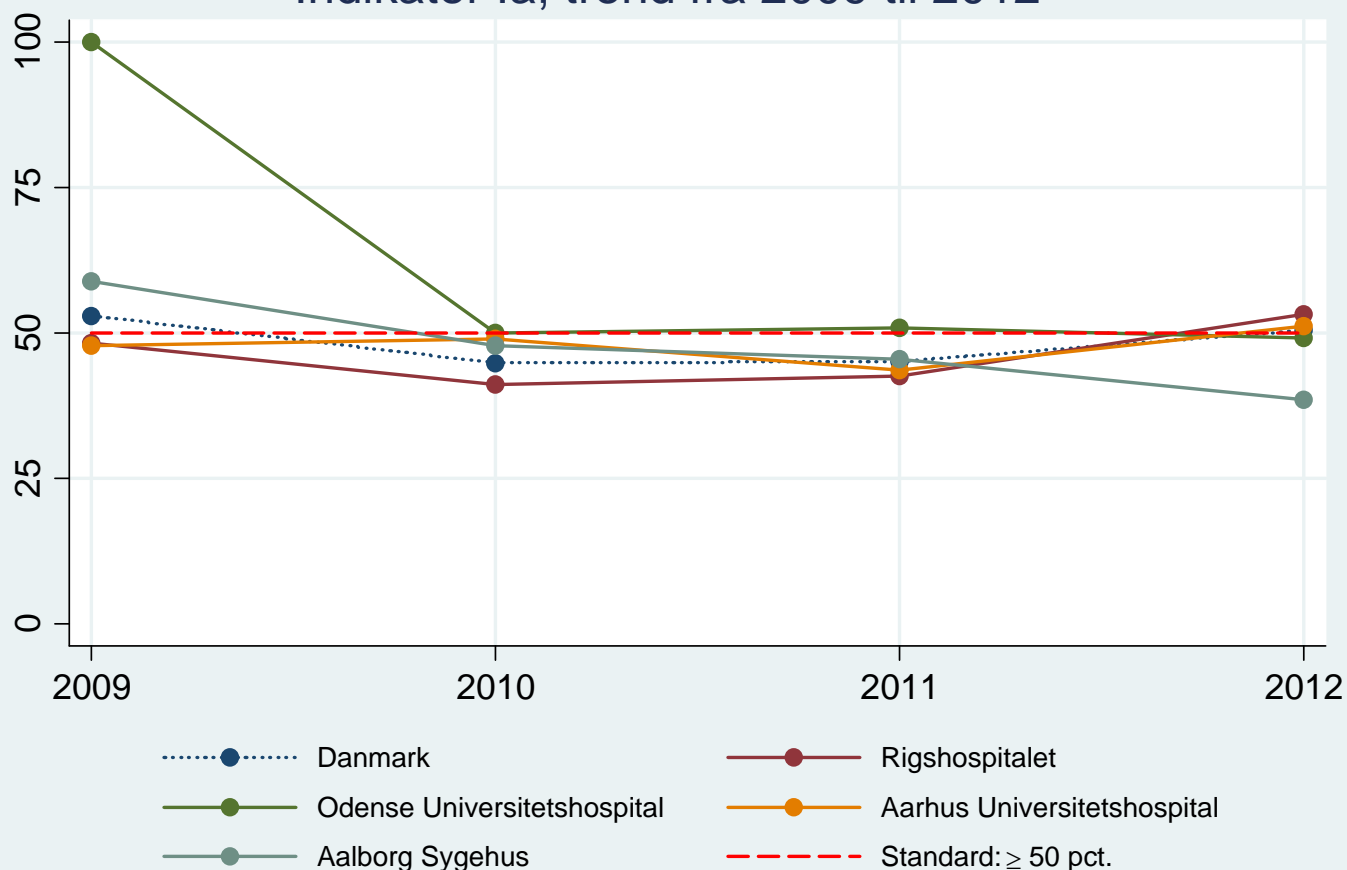
	Std. 50% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012	(95% CI)	2011	2010
				Pct.		Pct.	Pct.
Danmark	Ja	128 / 254	0 (0)	50	(44-57)	45	45
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	68 / 128	0 (0)	53	(44-62)	43	41
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja*	28 / 57	0 (0)	49	(36-63)	51	50
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja	22 / 43	0 (0)	51	(35-67)	44	49
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja*	10 / 26	0 (0)	38	(20-59)	45	48

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 2012



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

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er indikatoren opfyldt (Tabel 1, Figur 1).

På afdelingsniveau opfylder Rigshospitalet og Århus indikatoren, mens Odense og Aalborg opfylder indikatoren på konfidensintervalniveau.

Der er lille variation mellem afdelingerne, herunder ingen forskel på højeste (Rigshospitalet) og laveste (Aalborg) procent (chi-i-anden test, $p = 0,17$).

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 24 (side 41).

Faglig klinisk kommentering

Standarden for denne indikator 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 opfylder standarden og for det enkelte center ikke signifikant afviger fra 50 % tærskelværdien.

Anbefalinger til indikatoren

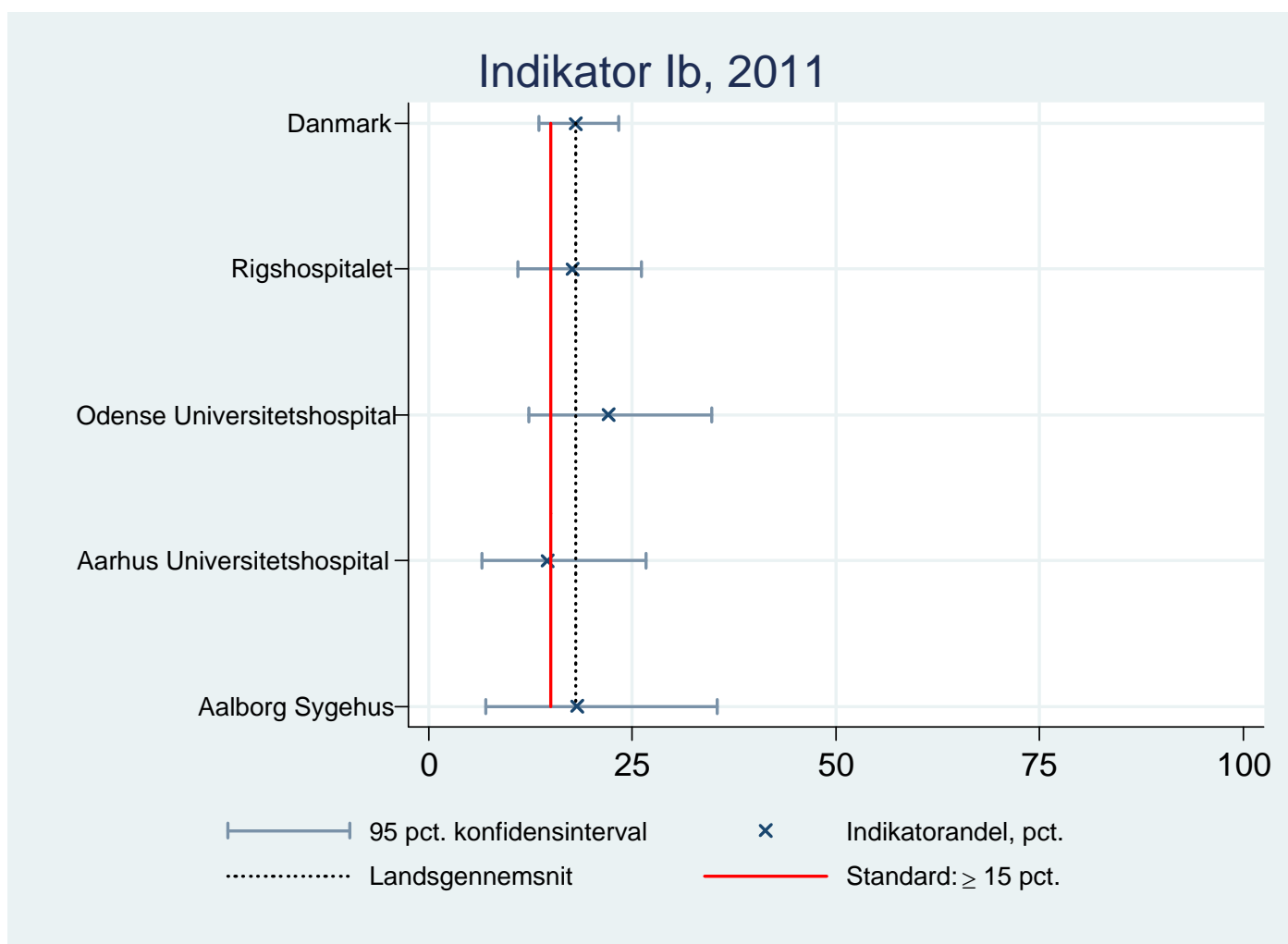
Ingen ændringer.

Ib) 2-års overlevelse: Andel patienter der er i live 2 år efter diagnosedato (=operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM. Kvalitetsmål: $\geq 15\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 2 - Indikator 2b, 2-års overlevelse

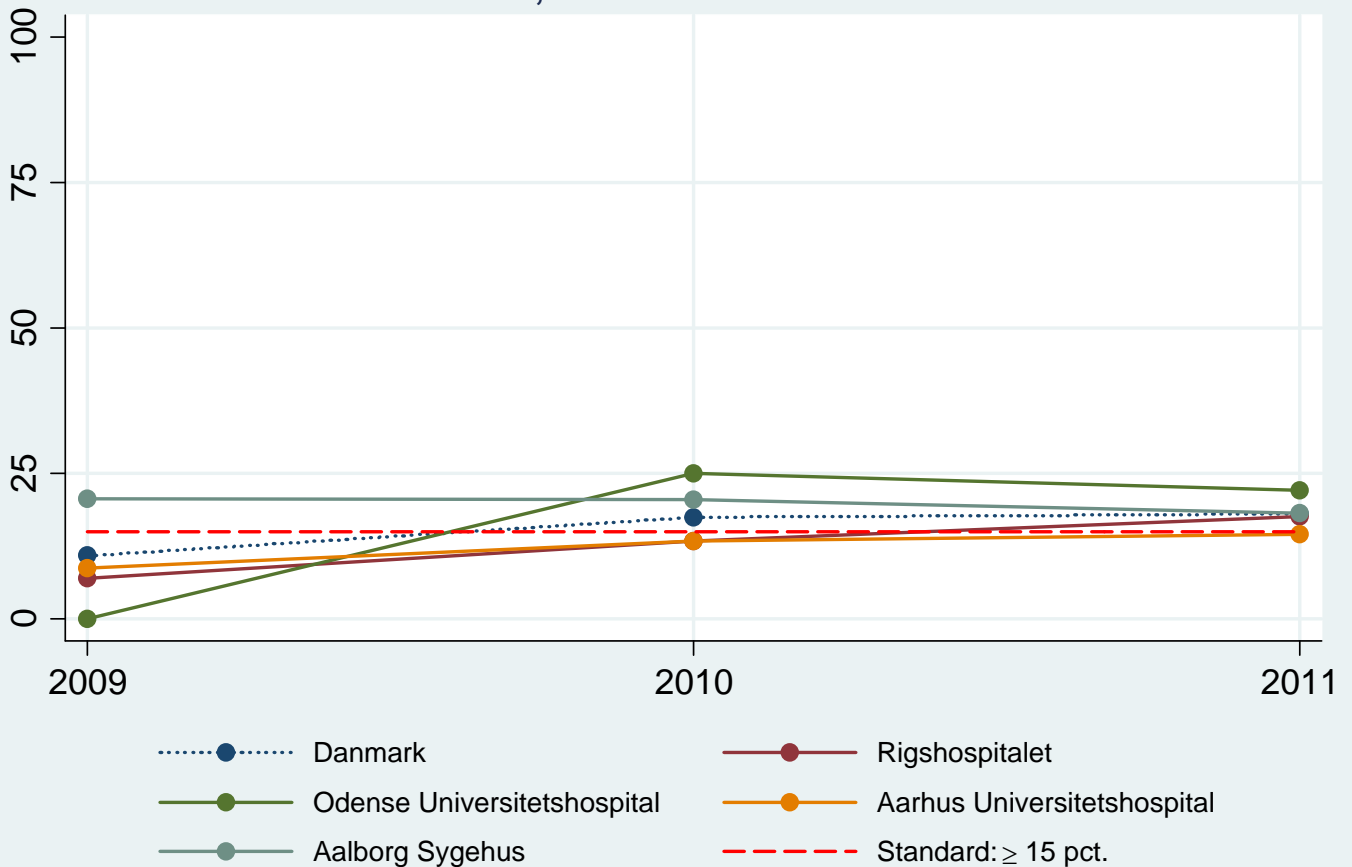
	Std. 15% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2011	2010	2009
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	46 / 255	0 (0)	18 (14-23)	17	11
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	19 / 108	0 (0)	18 (11-26)	13	7
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	13 / 59	0 (0)	22 (12-35)	25	0
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. NK	Ja*	8 / 55	0 (0)	15 (6-27)	13	9
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	6 / 33	0 (0)	18 (7-35)	20	21

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



Figur 3 - Indikator 2b, 2-års overlevelse

Indikator Ib, trend fra 2009 til 2011



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

Der er lille variation mellem afdelingerne, herunder ingen forskel mellem laveste (Aarhus) og højeste (Odense) procent (chi-i-anden test, $p = 0,30$).

Af Figur 4 ses overordnet en stigning i indikatorresultater fra 2009 til 2010, mens der er lille ændring fra 2010 til 2011.

For Kaplan-Meier plot for overlevelse, se Appendiks 7.1, Figur 24 (side 41).

Faglig klinisk kommentering

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

Ingen ændringer.

2.2 Indikator II: Postoperativ MR scanning

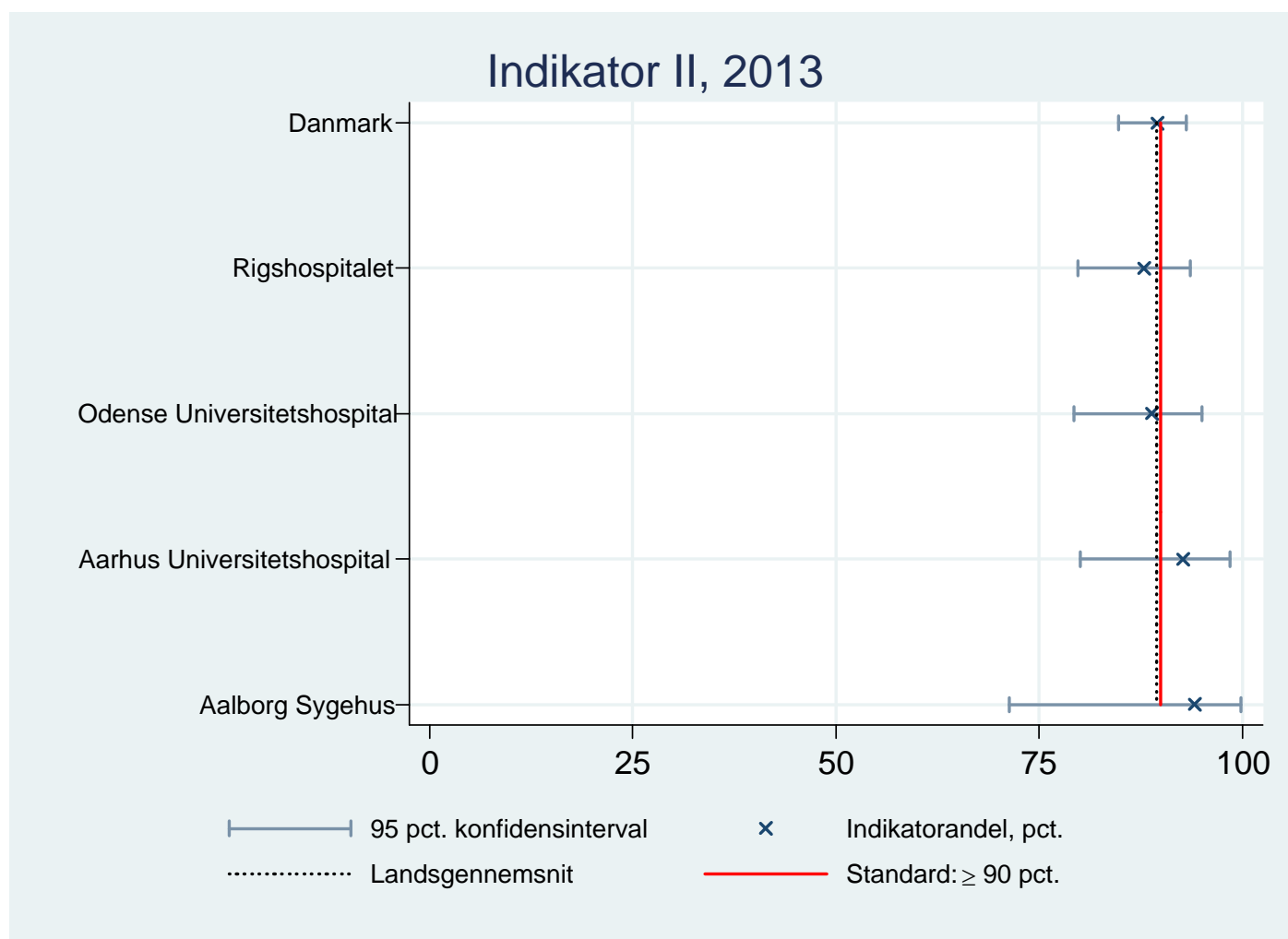
Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest 72 timer efter operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom).

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

Tabel 3 - Indikator II, postoperativ MR scanning

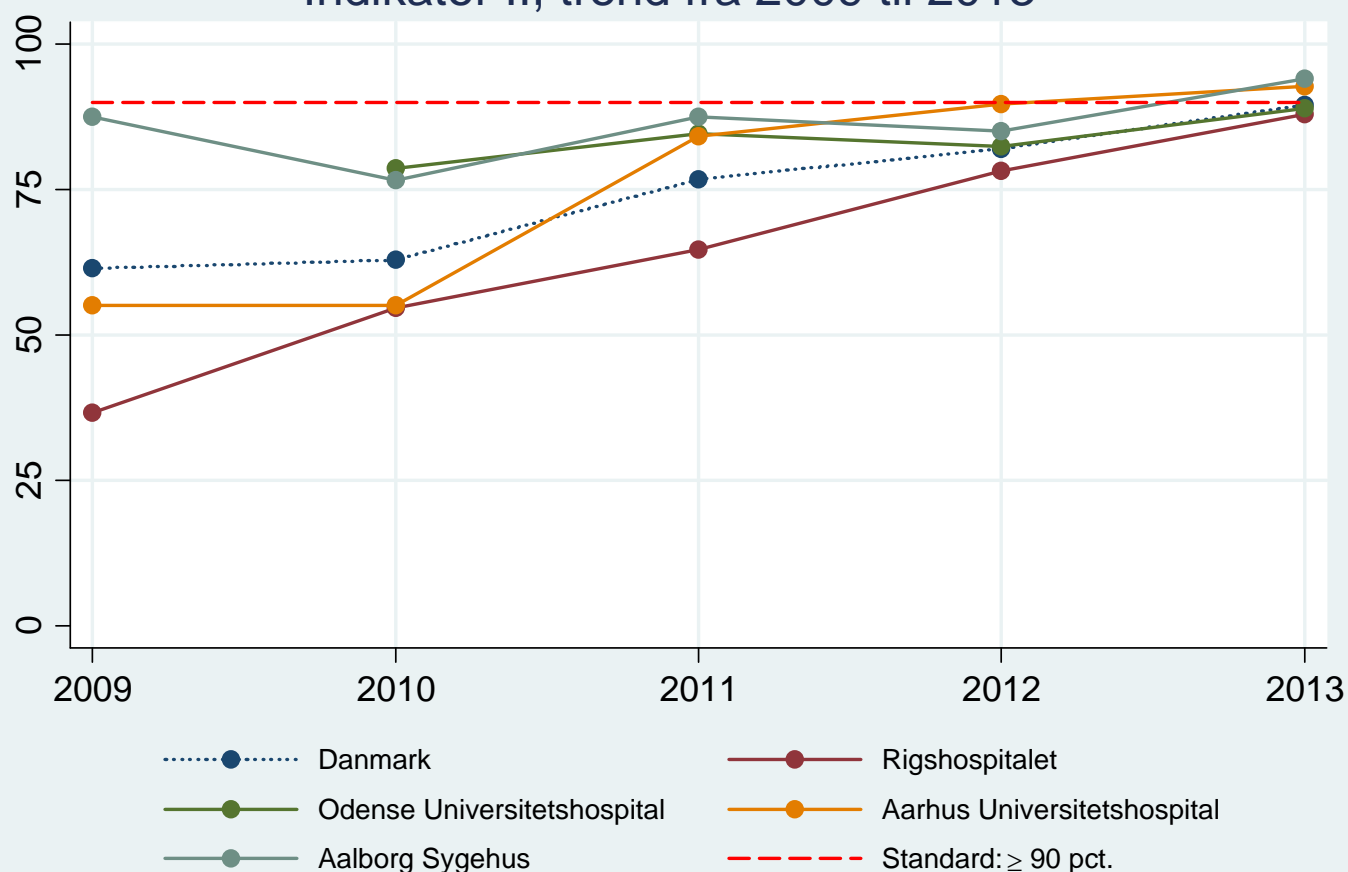
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2013	2012	2012	2011
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.	
Danmark	Ja*	205 / 229	9 (4)	90 (85-93)	82	77	
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja*	87 / 99	9 (8)	88 (80-94)	78	65	
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja*	64 / 72	0 (0)	89 (79-95)	82	85	
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. NK	Ja	38 / 41	0 (0)	93 (80-98)	90	84	
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	16 / 17	0 (0)	94 (71-100)	85	88	

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



Figur 5 - Indikator II, postoperativ MR scanning

Indikator II, trend fra 2009 til 2013



Figur 6 - Trenden for indikator II, postoperative MR scanning

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er på landsplan opfyldt på konfidensintervalniveau (Tabel 3, Figur 5).

Aarhus og Aalborg opfylder indikatoren, mens Rigshospitalet og Odense opfylder den på konfidensintervalniveau.

Der er lille variation mellem afdelingerne herunder ingen forskel mellem laveste (Rigshospitalet) og højeste (Aalborg) procent (2-sidet Fischer's test, $p = 0,69$).

Figur 6 viser positiv fremgang med stigning i indikatorresultater over tid samt konvergens. For supplerende opgørelse over ventetid til postoperativ MR scanning henvises til Appendiks 7.1, Tabel 16 og Figur 23 (side 40).

Faglig klinisk kommentering

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 (opgjort med decimaler ligger den lige under og er derfor kun opfyldt på konfidensintervalniveau). Selv om to af afdelingerne kun opfylder indikatoren på konfidensintervalniveau er der for alle afdelinger en fremgang i mål opfyldelsen. Hver tiende patient får dog stadig ikke udført den tidlige postoperative MR scanning, 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.

Anbefalinger til indikatoren

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

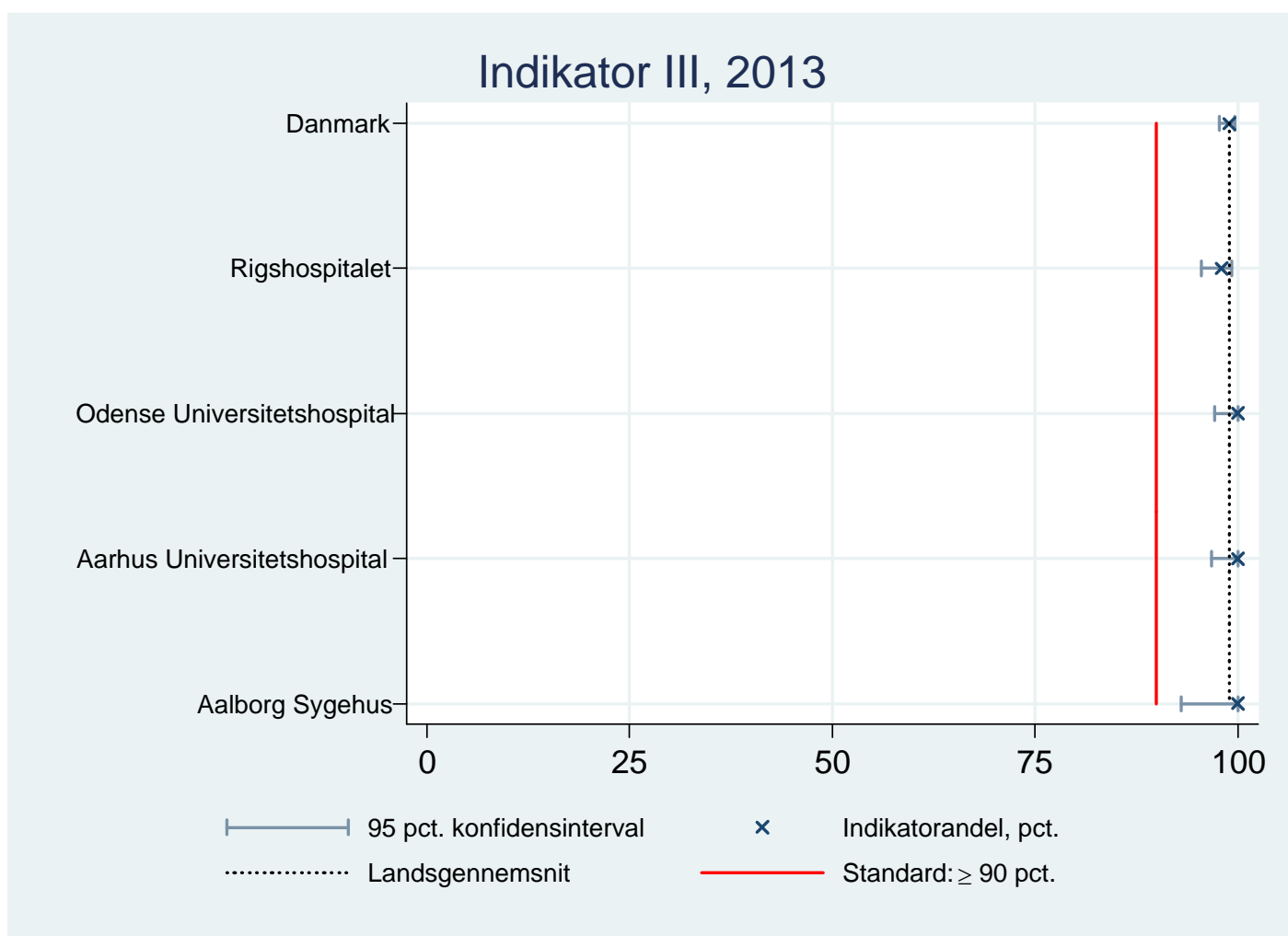
2.3 Indikator III: Operatør kompetence

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

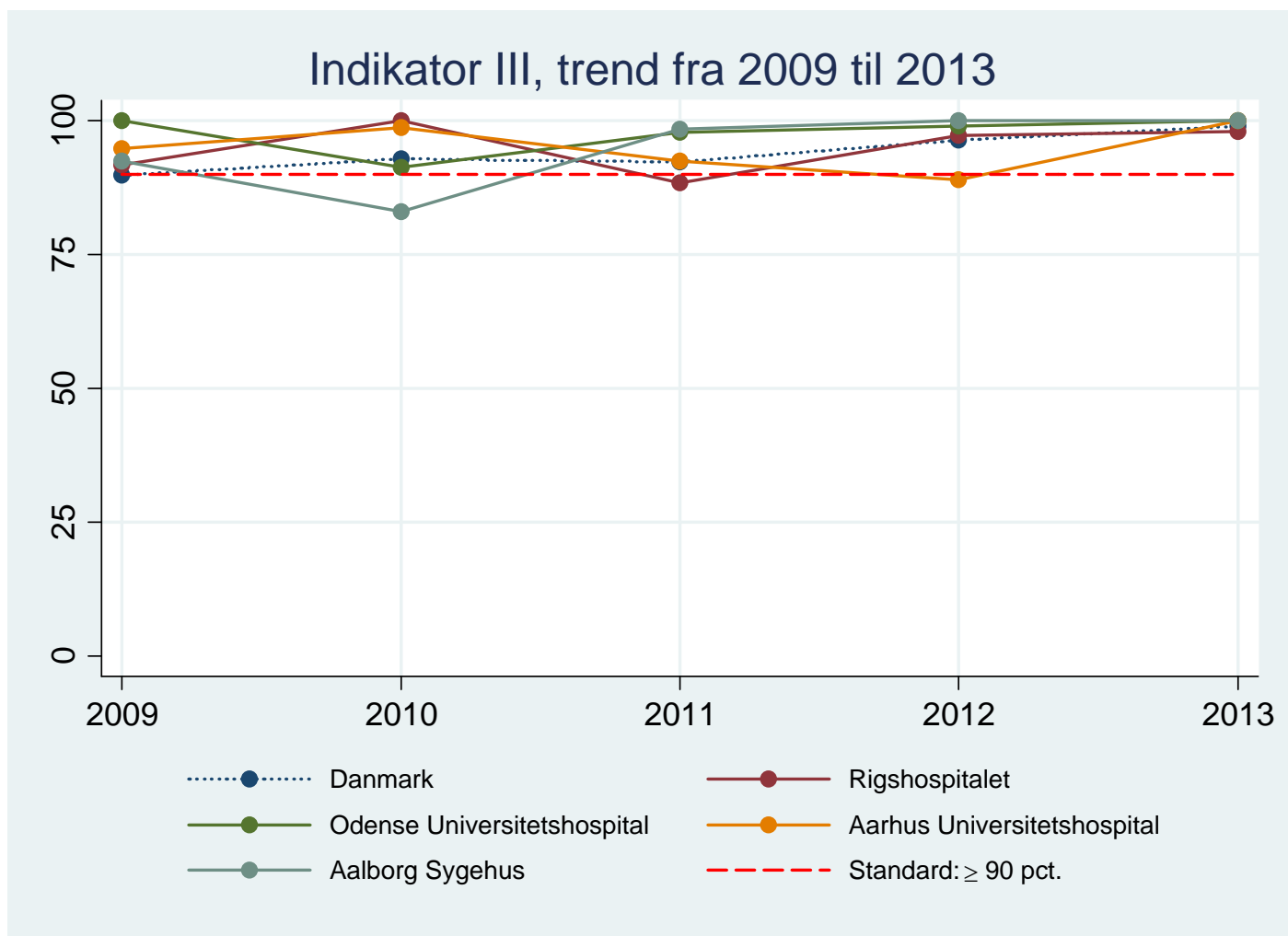
Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Proces-indikator]

Tabel 4 - Indikator III, operatør kompetence

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2013 Pct. (95% CI)	2012 Pct.	2011 Pct.
Danmark	Ja	576 / 582	2 (0)	99 (98-100)	96	92
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	284 / 290	1 (0)	98 (96-99)	97	88
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	127 / 127	0 (0)	100 (97-100)	99	98
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. NK	Ja	114 / 114	0 (0)	100 (97-100)	89	92
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	51 / 51	1 (2)	100 (93-100)	100	98



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, hvor kun Rigshospitalet har 6 operationer hvor indikatoren ikke opfyldes.

Figur 8 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Igennem årene har denne indikator generelt ligget højt, og i år ligger den meget højt for alle afdelinger. Forklaringen ved manglende målopfyldelse er typisk at operatøren er i et uddannelsesforløb til speciallæge, hvor vedkommende er færdiguddannet til denne kompetence.

Anbefalinger til indikatoren

Der anbefales at tærskelværdien ændres fra 90 % til 95 %.

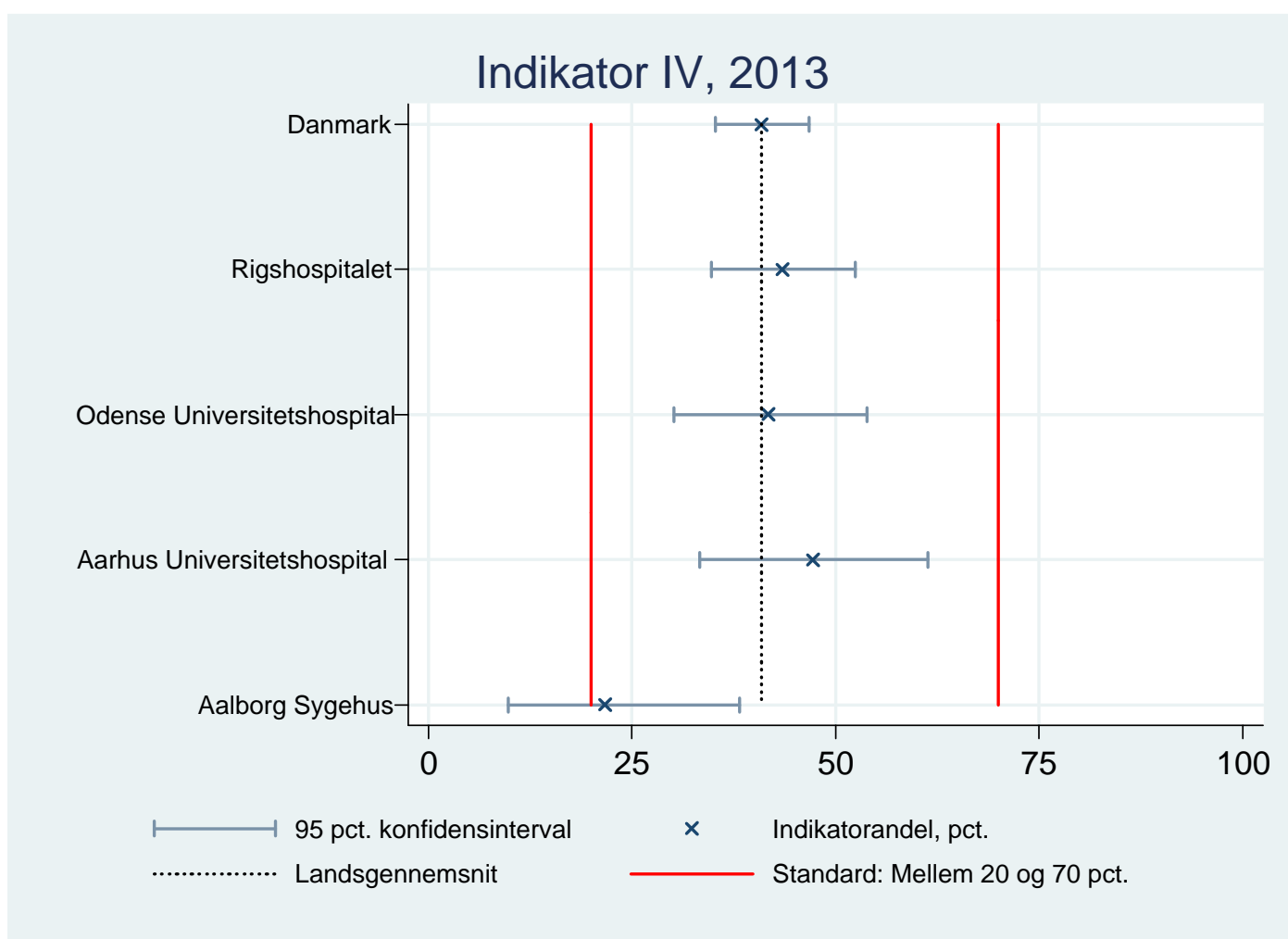
2.4 Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom

Indikator-definition: Andel af patienter **uden målbar 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: $\geq 20\%$ og $\leq 70\%$ [Resultat-indikator]

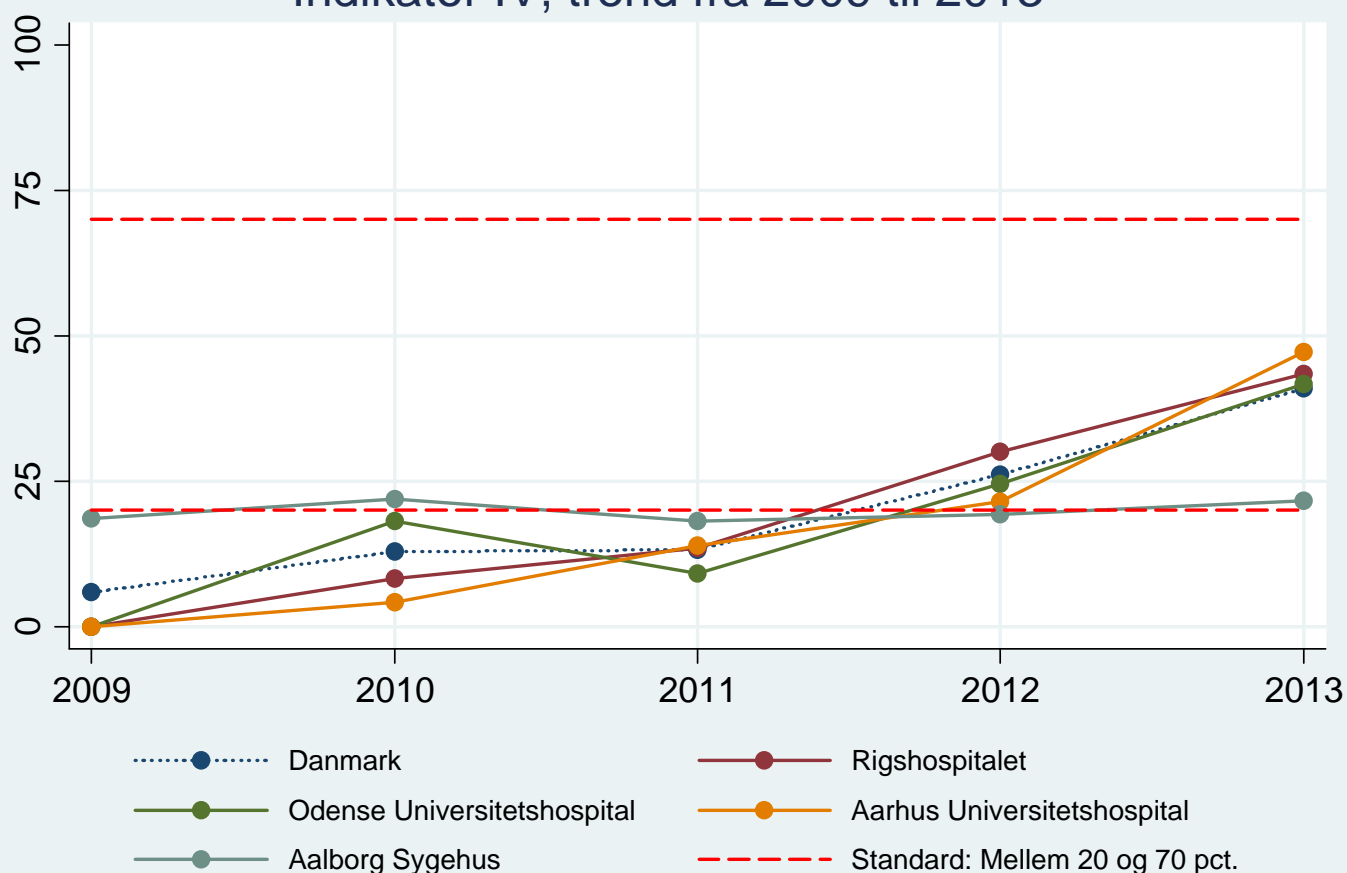
Tabel 5 - Indikator IV, ingen resttumor

	Std. ml.	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
	20% og 70%			2013	2012	2011
	Opfyldt	Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.		
Danmark	Ja	119 / 291	0 (0)	41 (35-47)	26	13
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	56 / 129	0 (0)	43 (35-52)	30	14
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja	30 / 72	0 (0)	42 (30-54)	25	9
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. NK	Ja	25 / 53	0 (0)	47 (33-61)	21	14
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	8 / 37	0 (0)	22 (10-38)	19	18



Figur 9 - Indikator IV, ingen resttumor

Indikator IV, trend fra 2009 til 2013



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 lille variation mellem Rigshospitalet, Odense og Århus, mens Aalborgs andel er ca. halvdelen (chi-i-anden test, $p = 0,01$).

Figur 10 viser for Rigshospitalet, Odense og Århus en stigning i indikatorresultater over tid og konvergens, mens Aalborg har ligget tæt på standarden på 20 % gennem hele perioden. Figur 10 skal tolkes med forbehold ved sammenligning mellem 2009-2012 og 2013, 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 opfylder tærskelværdien på 20 %.

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.

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.

Procedurekoden for total resektion er ikke velegnet til afgrænsning af målgruppen, og den er ikke lavet til aktuelle formål og anvendes varierende; jvf. Tabel 27, side 46.

For at få målgruppen bedre afgrænset har kirurgigruppen i DNOG udarbejdet nye retningslinjer for en præoperativ udvælgelse af de patienter der er egnede til en total resektion, og denne information er fra 1. januar 2014 blevet registreret i DNOR.

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.

I næste årsrapport for 2014 bliver det muligt med en indikatordefinition, som tager udgangspunkt i den gruppe patienter, der præoperativt er udvalgt til total resektion.

2.5 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation

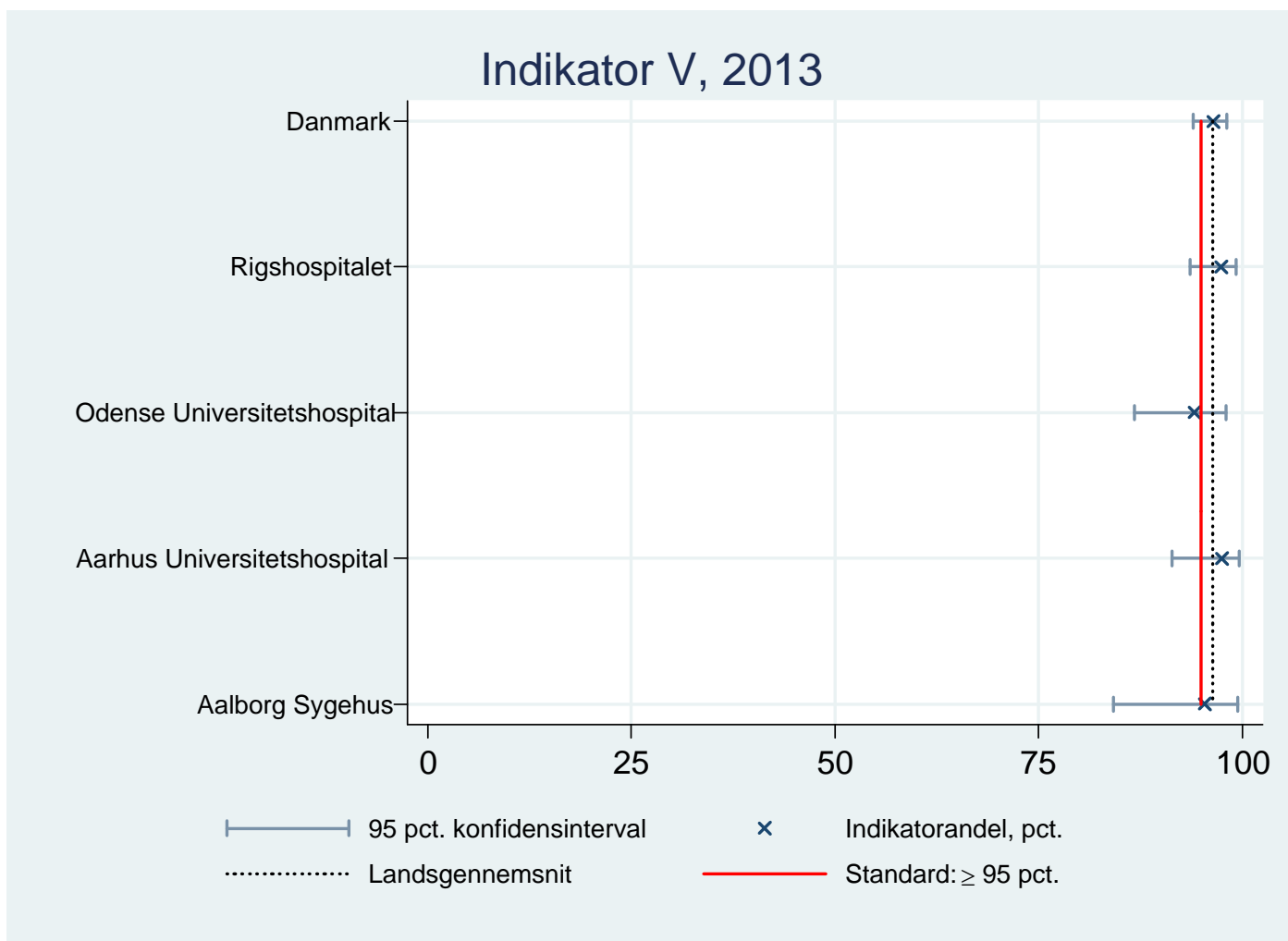
Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation.

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

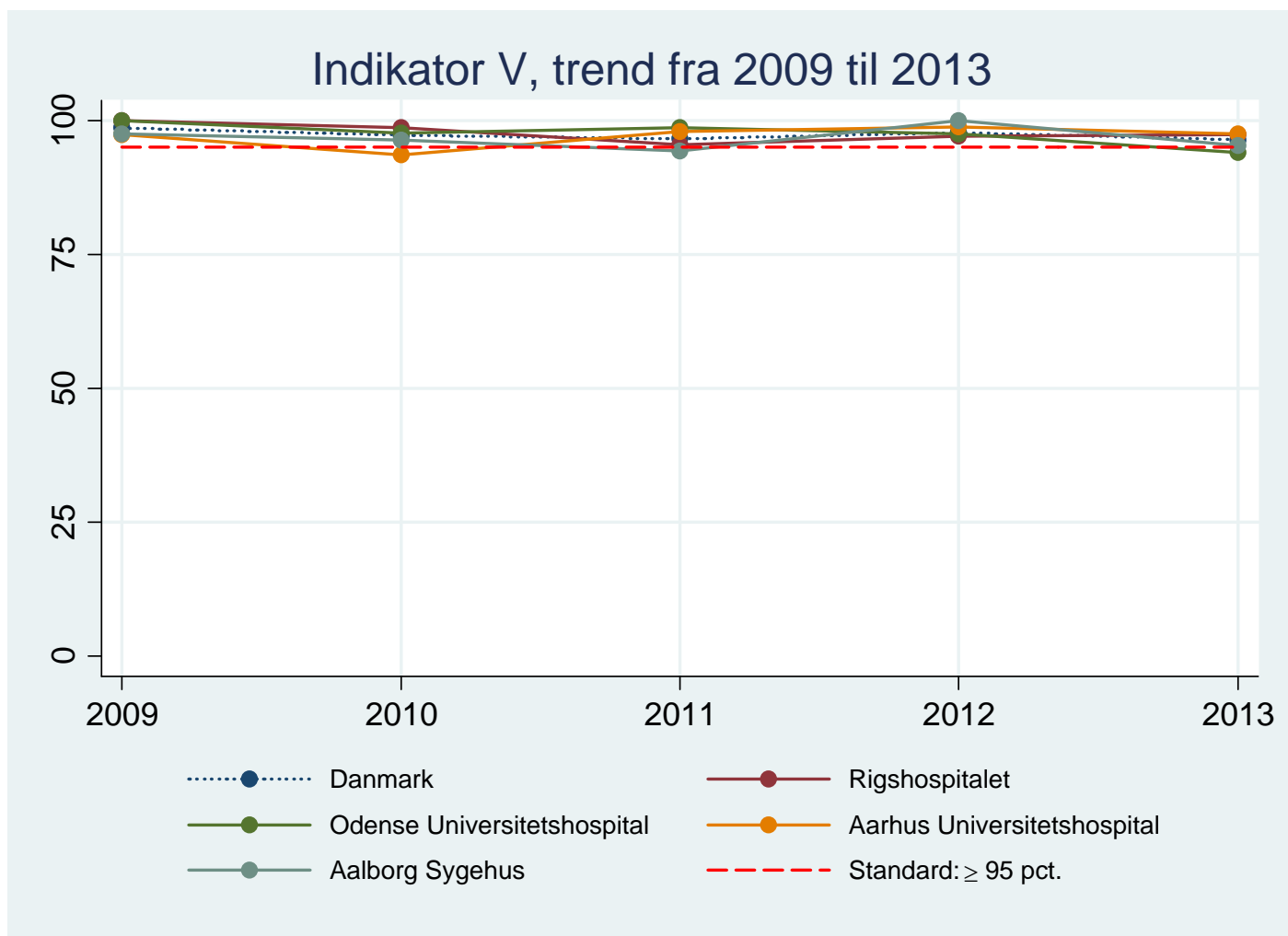
Tabel 6 - Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation

	Std. 95% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2013 Pct. (95% CI)	2012 Pct.	2011 Pct.
Danmark	Ja	352 / 365	1 (0)	96 (94-98)	98	97
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	Ja	152 / 156	1 (1)	97 (94-99)	97	95
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	Ja*	80 / 85	0 (0)	94 (87-98)	98	99
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	Ja	79 / 81	0 (0)	98 (91-100)	99	98
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	Ja	41 / 43	0 (0)	95 (84-99)	100	94

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



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, dog for Odense kun på konfidensintervalniveau (Tabel 6, Figur 11).

Der er meget lille variation mellem afdelingerne.

Overlevelsen er uændret over tid, jf. Figur 12.

Faglig klinisk kommentering

Operation i denne sammenhæng inkluderer alle diagnostiske operative procedurer inkl. biopsi. Ved neurokirurgis 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 enten ved blot en diagnostisk biopsi, eller en partiel fjernelse eller en makrototal fjernelse af tumor.

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.

Tidligere år har værdien ligget på hhv., 99, 97, 97, 98 %. I år er indikatorværdien faldet til 96 % men det er fortsat tilfredsstillende at den ligger over tærskelværdien. Dødeligheden efter operation ligger altså på 4 % i Danmark i 2013, hvilket er en lille stigning som der bør være opmærksomhed på.

Sidste år besluttede man at hæve tærskelværdien fra 90 til 95 %. Som angivet ovenfor kan mortaliteten forventeligt stige pga. ændret patientsammensætning og derfor ændres tærskelværdien tilbage til 90 %.

Anbefalinger til indikatoren

Tærskelværdi ændres tilbage til 90 %.

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

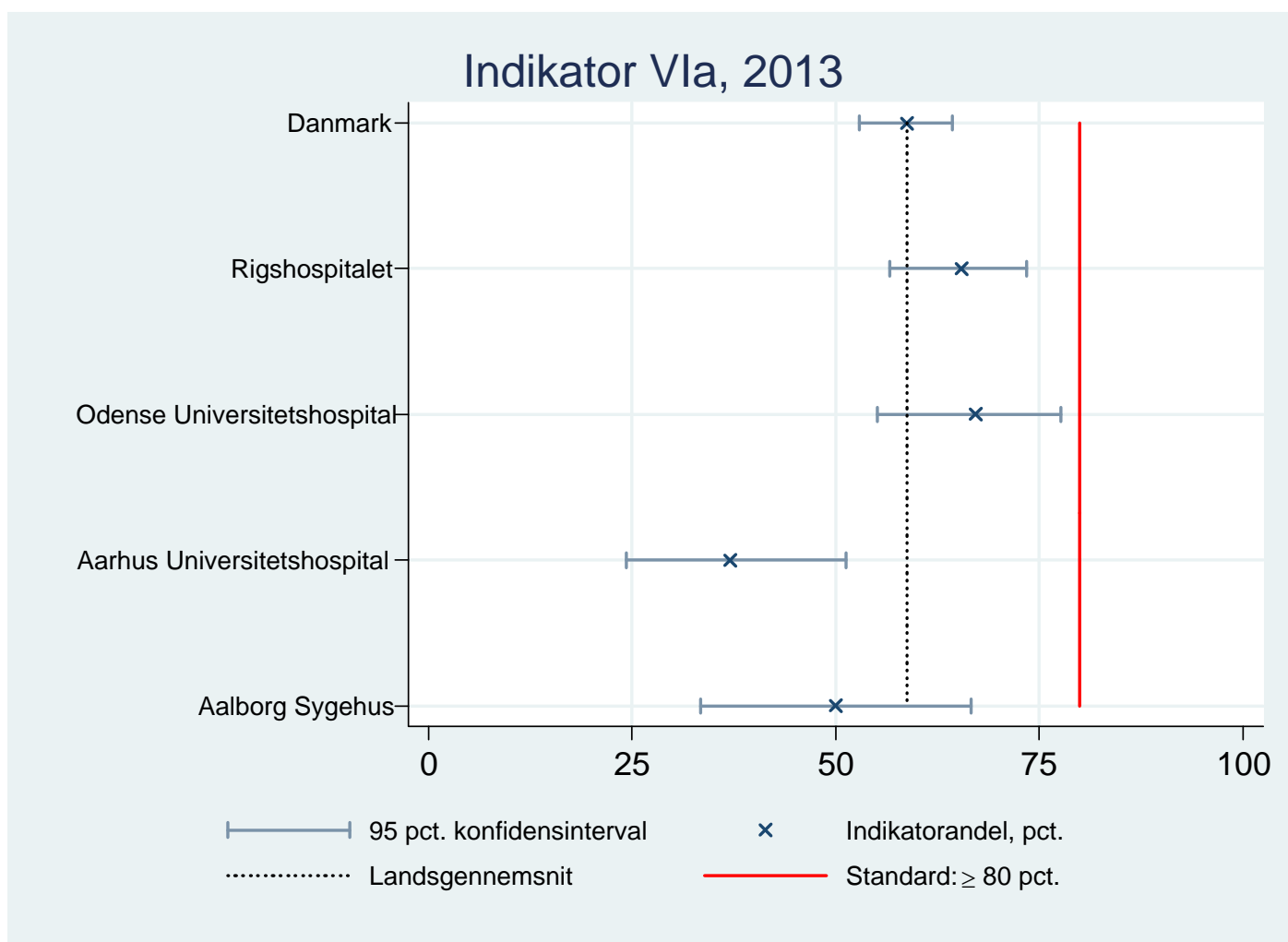
VIa) Andel af patienter der **tilbydes** fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: $\geq 80\%$ [Resultat-indikator]

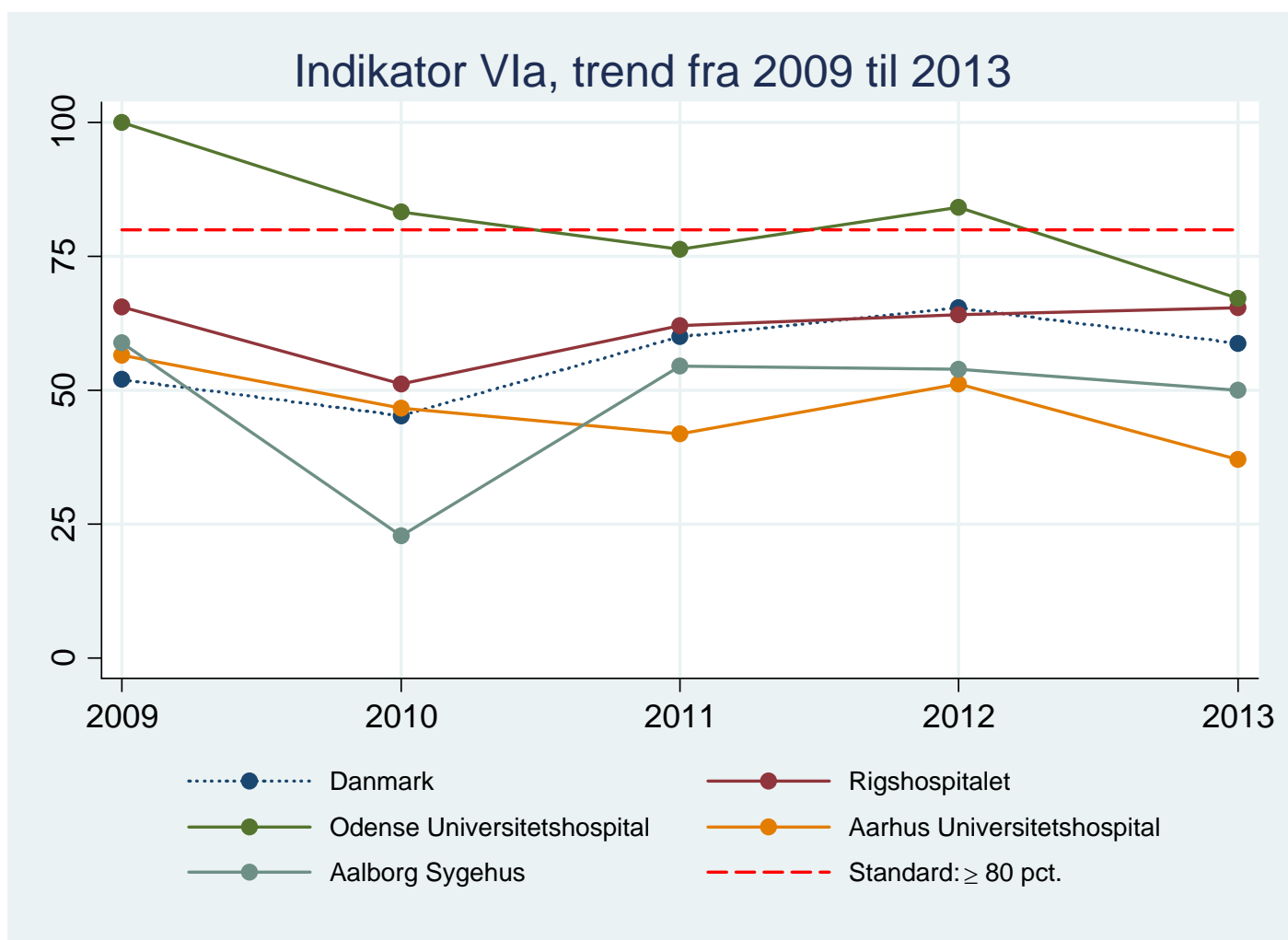
Tabel 7 - Indikator VIa, tilbudt strålebehandling*

	Std. 80% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2013 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2012 Pct.	2011 Pct.
Danmark	Nej	175 / 298	1 (0)	59 (53-64)	65	60
Rigshospitalet	Nej	87 / 133	1 (1)	65 (57-73)	64	62
Odense Universitetshospital	Nej	49 / 73	0 (0)	67 (55-78)	84	76
Aarhus Universitetshospital	Nej	20 / 54	0 (0)	37 (24-51)	51	42
Aalborg Sygehus	Nej	19 / 38	0 (0)	50 (33-67)	54	55

* Fokal højdosis strålebehandling er i denne indikator defineret som 60 Gy/30 fraktioner eller 59,4 Gy/33 fraktioner. Elleve patienter fra Århus er i stedet planlagt med 54 Gy/27 fraktioner for at skåne risikoorganer. Medregnes disse vil målopfyldelsen for Århus være 57 %. Resultater og kommentarer i denne fodnote er beregnet af Århus Universitetshospital, og således udenfor regi af Kompetencecenter Syd for Epidemiologi og Biostatistik.



Figur 13 - Indikator VIa, tilbudt strålebehandling



Figur 14 - Trenden for indikator VIa, tilbudt strålebehandling

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

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

Indikatoren er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af afdelingerne (Tabel 7, Figur 13). Der er nogen variation mellem afdelingerne, fra Aarhus (37 %) til Odense (67 %). Figur 14 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid (idet der ses bort fra Odense Universitetshospitals indberetninger fra 2009, pga. lav indberetning i opstartsåret for DNOR).

For supplerende opgørelse om indberettede dosis på strålebehandlinger henvises til Appendiks 7.1, Tabel 17, side 41.

Faglig klinisk kommentering

Fokal højdosis strålebehandling er i denne indikator defineret som 60 Gy/30 fraktioner eller 59,4 Gy/33 fraktioner. Elleve patienter fra Århus er i stedet planlagt med 54 Gy/27 fraktioner

for at skåne risikoorganer. Medregnes disse vil målopfyldelsen for Århus være 57 %. Århus, Onkologisk Afdeling, har ved høringsprocessen gennemgået deres patientjournaler og deres fulde hørings svar er indsat i appendiks.

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

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

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

Tabel 18 viser en oversigt over den indberettede stråledosis. Denne illustrerer at der er en del patienter som ikke er fundet egnet til fuld stråledosis; men som alligevel får strålebehandling i et kortere forløb. En del patienter har ingen indberettet stråledosis, og denne gruppe dækker over dels patienter der ikke er egnede til strålebehandling og dels manglende indberetninger.

Med et stigende antal ældre patienter, som ofte har svært ved gennemføre fuld fokal højdosis strålebehandling, må man forvente at flere patienter fremover enten ikke kan tilbydes strålebehandling eller en mere kort form for strålebehandling.

Derfor er der brug for at onkologigruppen mødes og revurderer denne indikator. Ligeledes bør den aktuelle indikator formentlig have en væsentlig lavere tærskelværdi og det kunne også være relevant at angive en øvre tærskelværdi så længe patientuniverset / nævneren omfatter alle GBM patienter.

Anbefalinger til indikatoren

RKKP har igangsat omlægning af DNOR efter de principper der er skitseret i DNKK og det forventes at dette bedre kan belyse patientforløbene på tværs af afdelingerne.

DNOR indkalder onkologi gruppen til møde om revurdering af denne indikator.

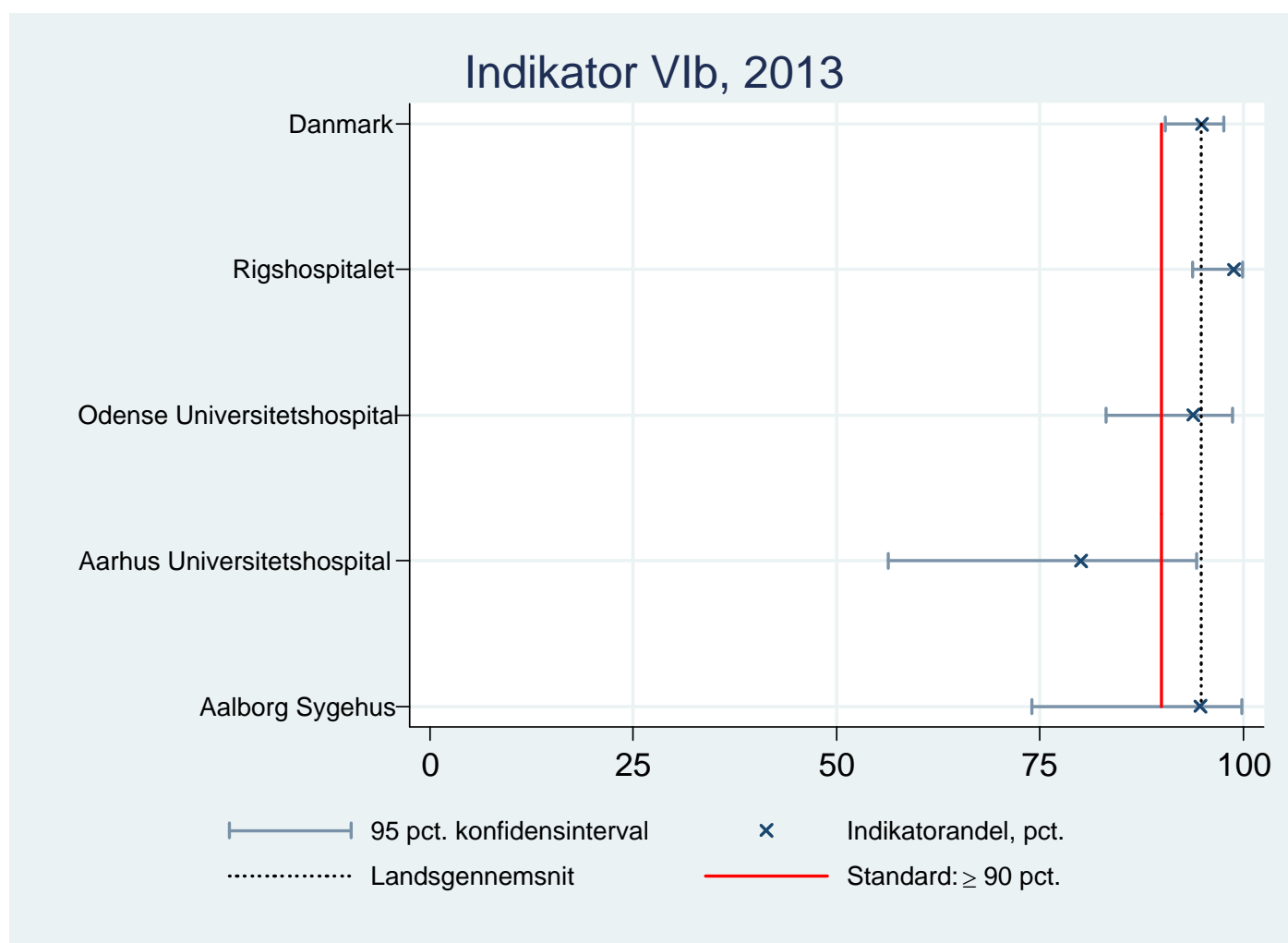
VIb) Andel af patienter der **gennemfører** fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

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

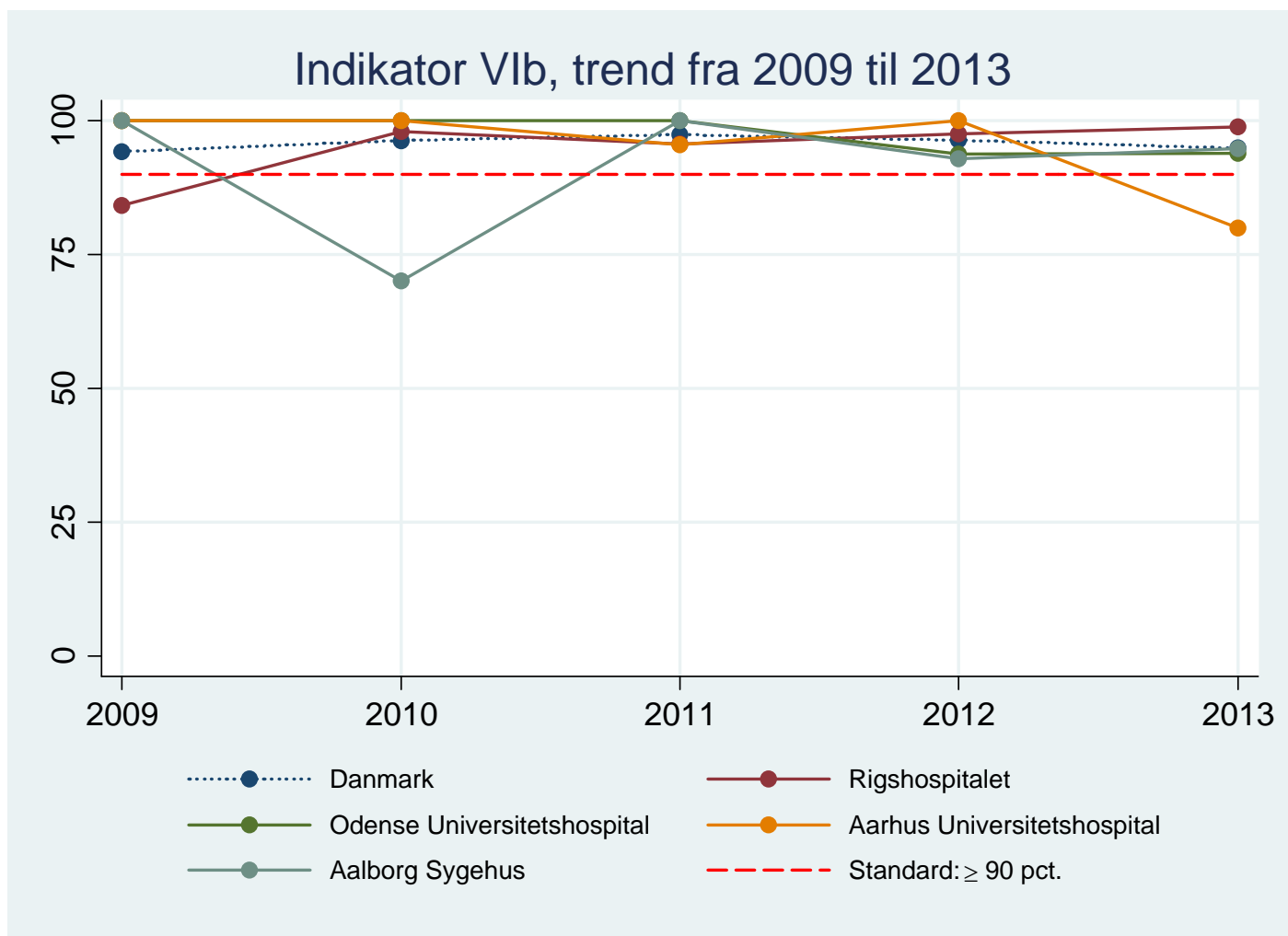
Tabel 8 - Indikator VIb, gennemført strålebehandling

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2013	2012	2011
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	166 / 175	0 (0)	95 (90-98)	96	97
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik, ONK	Ja	86 / 87	0 (0)	99 (94-100)	98	96
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja	46 / 49	0 (0)	94 (83-99)	94	100
Aarhus Universitetshospital, Onkologisk Overafd. D	Ja*	16 / 20	0 (0)	80 (56-94)	100	95
Aalborg Sygehus, Onkologisk Område	Ja	18 / 19	0 (0)	95 (74-100)	93	100

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



Figur 15 - Indikator VIb, gennemført strålebehandling



Figur 16 - Trenden for indikator VIb, gennemført strålebehandling

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan (Tabel 8, Figur 15).

Rigshospitalet, Odense og Aalborg opfylder standarden, mens Aarhus opfylder standarden på konfidensintervalniveau).

Der er lille variation mellem Rigshospitalet, Odense og Aalborg, mens Aarhus' andel (80 %) er noget lavere (2-sidet Fischer's test, $p = 0,01$). Grundet de små tal skal dette dog tolkes med forbehold

Figur 16 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at denne indikator ligger så højt. Højdosise strålebehandling afvikles over 6-7 uger, hvorfor det er positivt at så mange er i stand til at gennemføre når de først er udvalgt til denne behandling. Nogle få patienter gennemfører ikke stråleforløbet. Typisk er bivirkningerne mest udtalte i sidste del af behandlingsforløbet.

Anbefalinger til indikatoren

Ingen ændring.

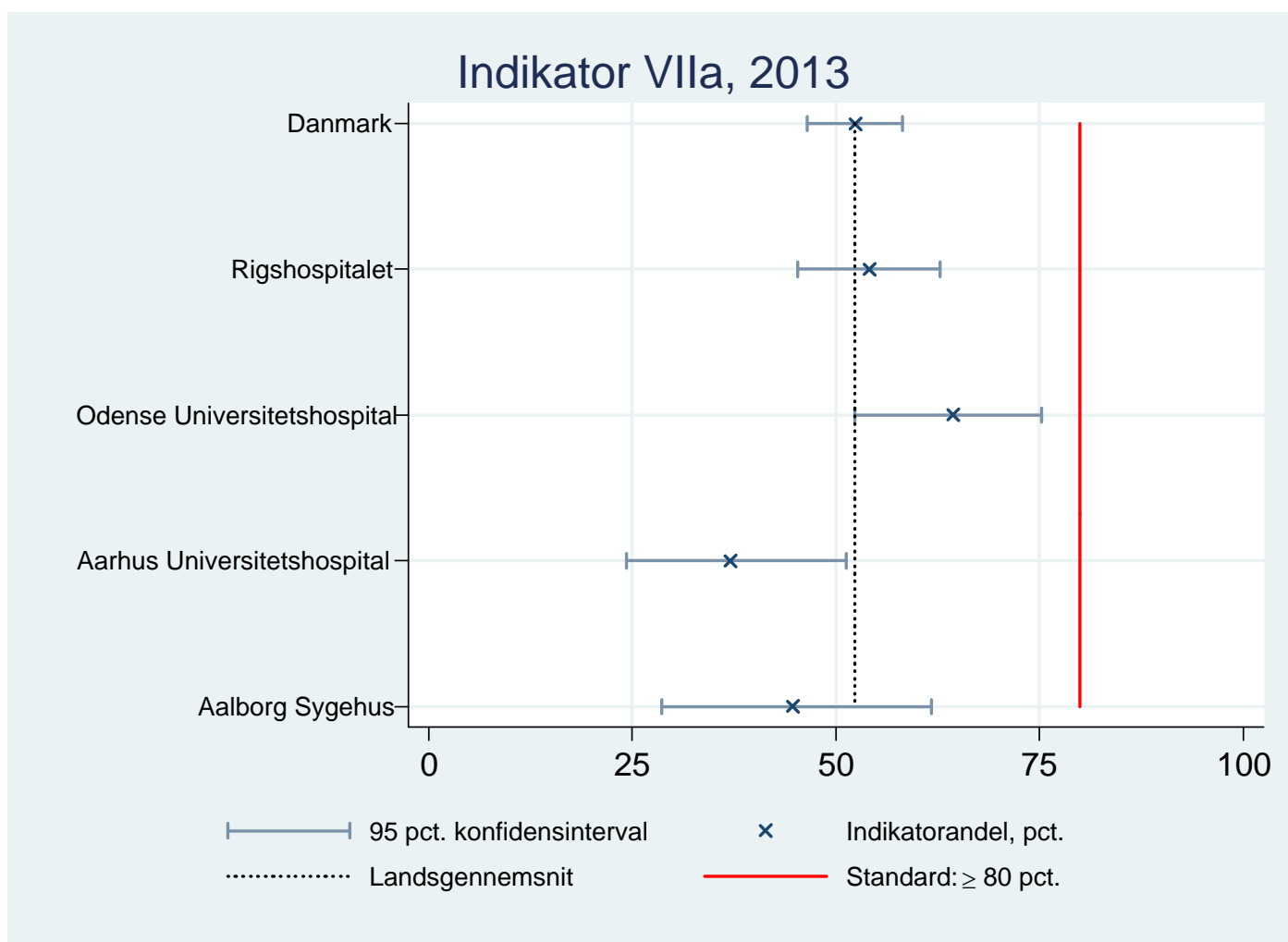
2.7 Indikator VII: Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM

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

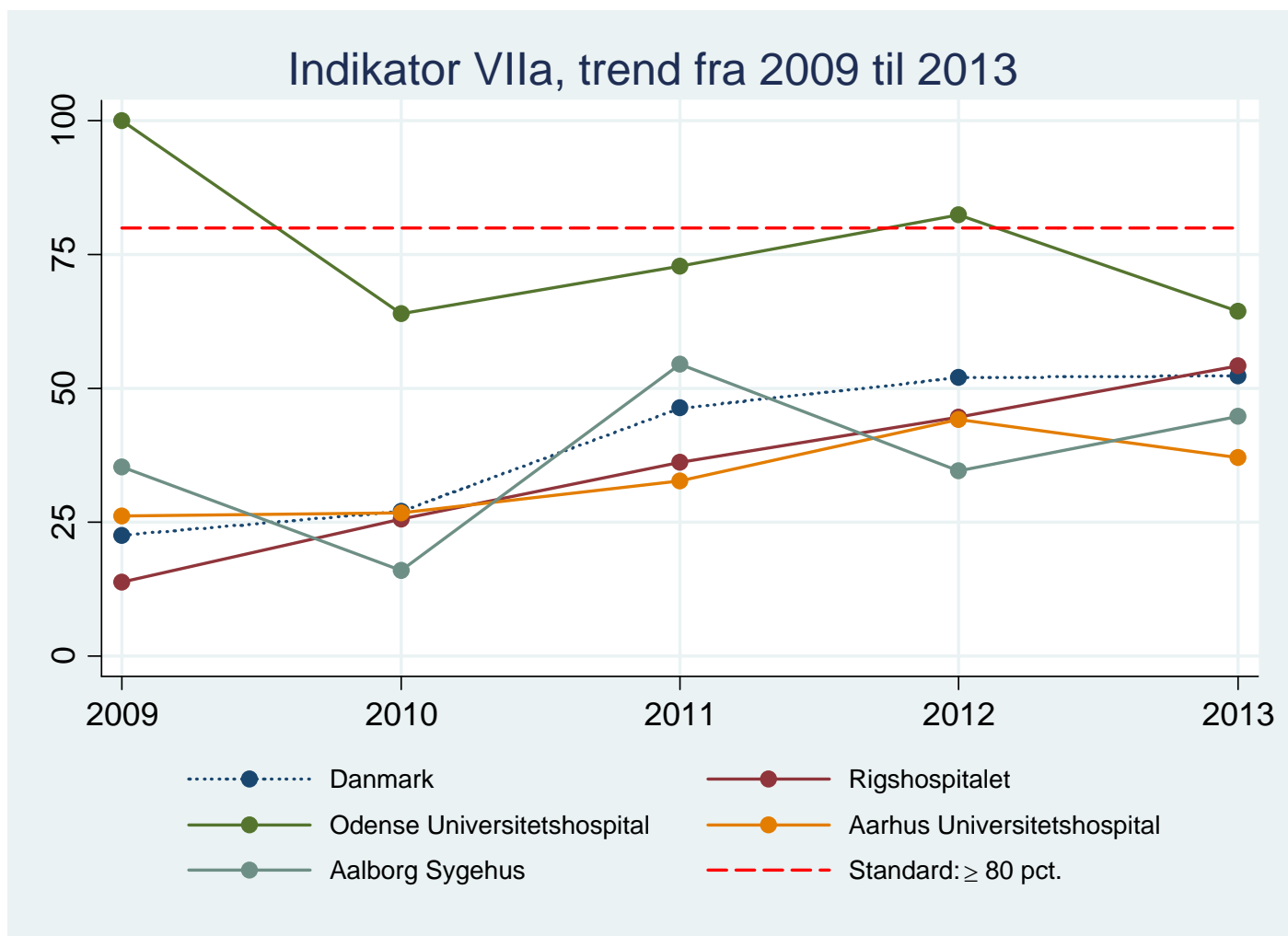
Kvalitetsmål: $\geq 80\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 9 - Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi

	Std. 80% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2013	2012	2011
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Nej	156 / 298	1 (0)	52 (47-58)	52	46
Rigshospitalet	Nej	72 / 133	1 (1)	54 (45-63)	45	36
Odense Universitetshospital	Nej	47 / 73	0 (0)	64 (52-75)	82	73
Aarhus Universitetshospital	Nej	20 / 54	0 (0)	37 (24-51)	44	33
Aalborg Sygehus	Nej	17 / 38	0 (0)	45 (29-62)	35	55



Figur 17 - Indikator VIIa, tilbudt kemoterapi



Figur 18 - Trenden for indikator VIIa, tilbudt kemoterapi

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af afdelingerne (Tabel 9, Figur 17).

Der er stor variation mellem afdelingerne, fra 37 % for Aarhus til 64 % for Odense. Figur 18 viser overordnet en stigning i indikatorresultater fra og med 2009 til og med 2012, mens der er få ændringer i 2013. Der bør i denne forbindelse ses bort fra Odense Universitetshospitals indberetninger fra 2009 grundet lav indberetning i opstartsåret for DNOR.

Faglig klinisk kommentering

Samme kommentar som under indikator VIa.

Anbefalinger til indikatoren

RKKP har igangsat omlægning af DNOR efter de principper der er skitseret i DNKK og det forventes at dette bedre kan belyse patientforløbene på tværs af afdelingerne.

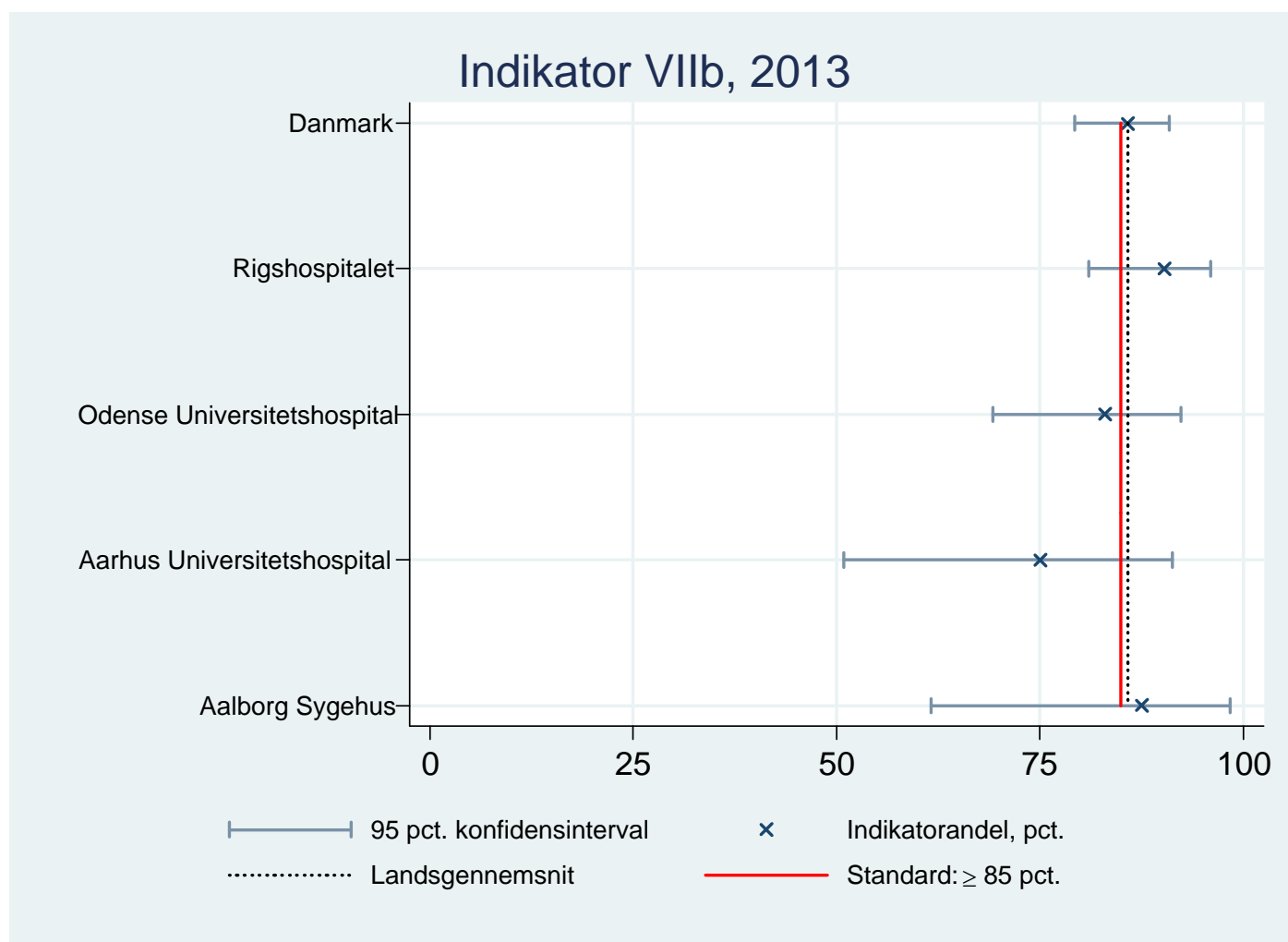
VIIb) Andel af patienter der **gennemfører** konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

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

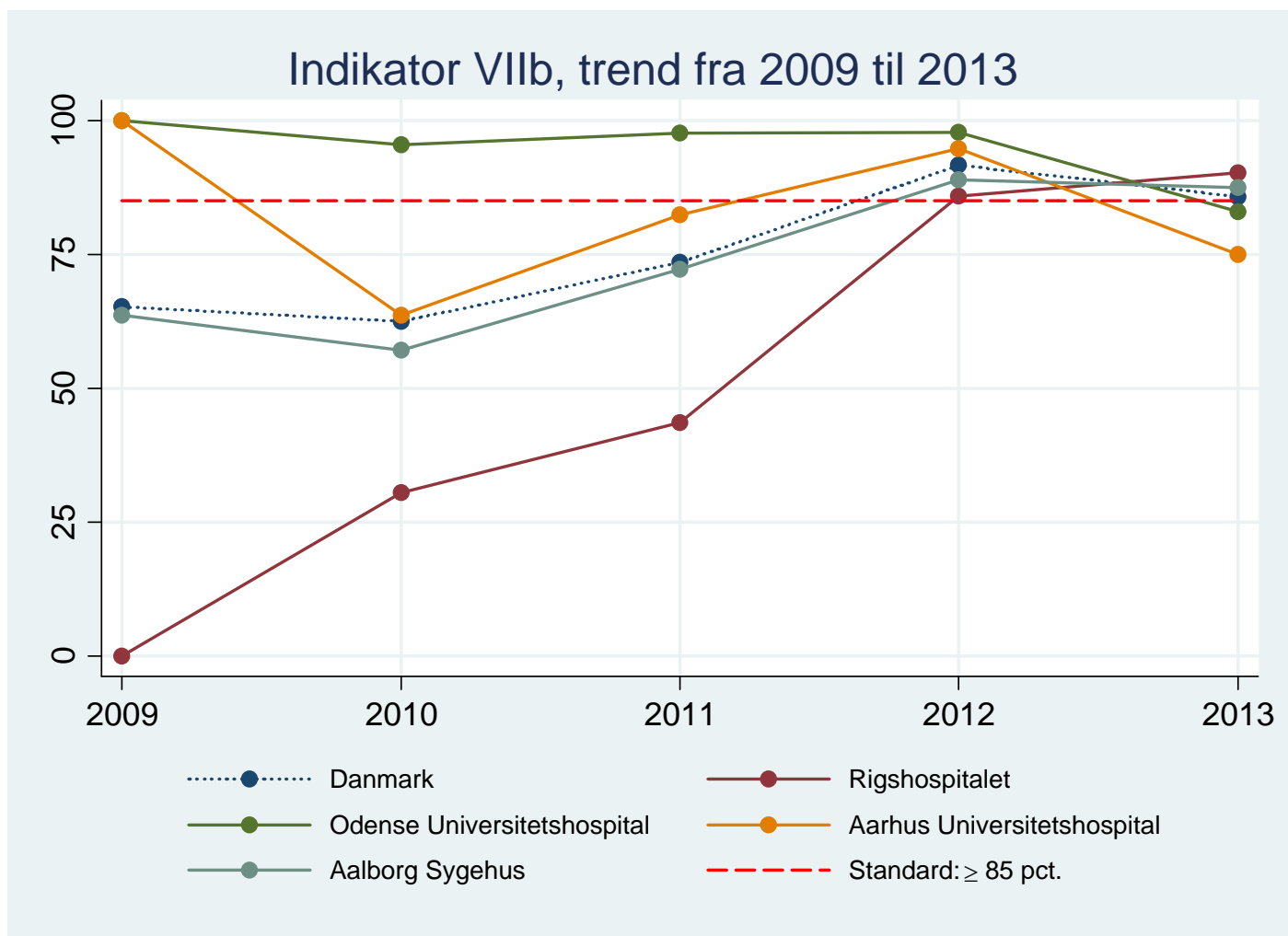
Tabel 10 - Indikator VIIb, gennemført kemoterapi

	Std. 85% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2013 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2012 Pct.	2011 Pct.
Danmark	Ja	133 / 155	1 (1)	86 (79-91)	92	74
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik, ONK	Ja	65 / 72	0 (0)	90 (81-96)	86	44
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	Ja*	39 / 47	0 (0)	83 (69-92)	98	98
Aarhus Universitetshospital, Onkologisk Overafd. D	Ja*	15 / 20	0 (0)	75 (51-91)	95	82
Aalborg Sygehus, Onkologisk Område	Ja	14 / 16	1 (6)	88 (62-98)	89	72

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



Figur 19 - Indikator VIIb, gennemført kemoterapi



Figur 20 - Trenden for indikator VIIb, gennemført kemoterapi.

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikatoren er opfyldt på landsplan (Tabel 10, Figur 19).

På afdelingsniveau opfylder Rigshospitalet og Aalborg indikatoren, mens Odense og Aarhus opfylder den på konfidensintervalniveau.

Der er lille variation mellem afdelingerne, især i betragtning af de forholdsvis små tal.

Figur 20 viser til og med 2012 stigende indikatorresultater over tid og konvergens, mens der er få ændringer mellem 2012 og 2013.

Faglig klinisk kommentering

Det er tilfredsstillende at denne indikator ligger så højt. Mange patienter er meget syge og kan have svært ved at passe behandlingen, hvorfor det er positivt at så mange alligevel gennemfører.

Anbefalinger til indikatoren

Ingen ændring.

3. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

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

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

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

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af hjernetumorer. Generelt er prognosen alvorlig. 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. Oversigt over alle indikatorer

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

Gruppe	Nr	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, generel	Ia	Andel patienter der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥50 %	Resultat
Overlevelse, generel	Ib	Andel patienter der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 15 %	Resultat
Postoperativ MR scanning	II	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnet efter primær operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.	≥ 90 %	Proces
Operatør kompetence	III	Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer	≥ 90 %	Proces
Resttumor	IV	Andel af patienter uden målbar resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær operation ud af samtlige primært diagnosticerede patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM . (Nævneren er inklusiv patienter hvor der kun er udført biopsi eller hvor kontrol MR-scanning ikke er udført).	≥ 20 og ≤ 70 %	Resultat
Overlevelse, operation	V	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation	≥ 95 %	Resultat
Strålebehandling, planlagt	Vla	Andel af patienter der påbegynder fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 80 %	Resultat
Strålebehandling, gennemført	Vlb	Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling som planlagt ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 90 %	Resultat
Kemoterapi, planlagt	VIIa	Andel af patienter der påbegynder konkomitant kemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 80 %	Resultat
Kemoterapi, gennemført	VIIb	Andel af patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med temozolomid som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM .	≥ 85 %	Resultat

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

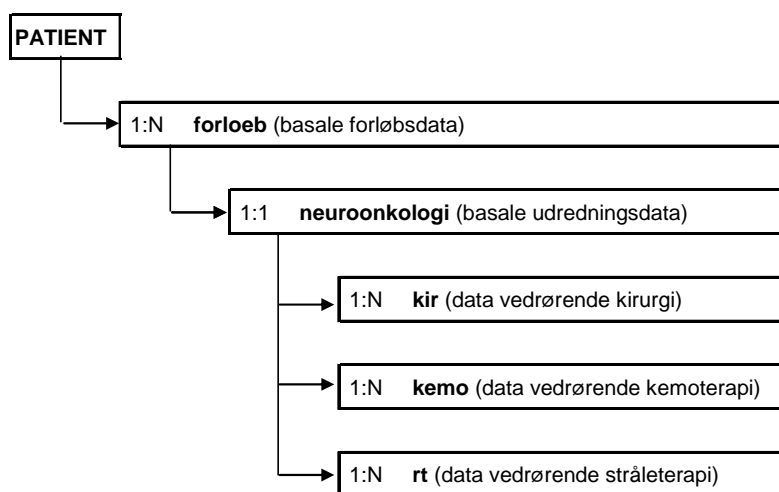
5. Datagrundlag

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 21 - 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 2013 rapporterer indberetning af patienter med nydiagnosticeret primær hjerne-tumor (gliom) i perioden **1.januar 2013 - 31.december 2013**. Der er sammenlignet med patienter i DNOR diagnosticeret i 2009, 2010, 2011 og 2012. Den 31. marts 2014 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport.

5.2 Indberetningsaktivitet

Nedenstående tabel sammenfatter aktiviteter indberettet for året 2013, fordelt på indberettende afdelinger. Til sammenligning er 2012-2011 tallene angivet i parentes. Opgørelsen er baseret på de enkeltstående formularer i KMS-databasen. Der kan være mindre uoverensstemmelser i forhold til de efterfølgende indikatorberegninger, som opgøres i forhold til den relevante aktivitetsdato og ikke indberetningsdato.

Tabel 12 - Indberetningsaktiviteter

Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2013 (2012, 2011)					
Afdeling	Neuroonkologi	Kirurgi	Kemo	RT	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	306 (331, 273)	304 (330, 258)	-	-	610 (661, 531)
Rigshospitalet, Onkologisk Klinik, ONK	-	-	249 (224, 128)	146 (161, 141)	395 (385, 269)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	102 (91, 92)	129 (106, 105)	-	-	231 (197, 197)
Odense Universitetshospital, Onkologisk afd. R	-	-	179 (159, 134)	77 (69, 71)	256 (228, 205)
Aarhus Universitetshospital , Neurokirurgisk afd. NK	93 (78, 106)	119 (100, 112)	-	-	212 (178, 218)
Aarhus Universitetshospital , Onkologisk afd. D	-	-	173 (164, 119)	99 (88, 85)	272 (252, 204)
Aalborg Sygehus, Onkologisk Område	-	-	70 (79, 56)	38 (32, 21)	108 (111, 77)
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	75 (79, 60)	89 (92, 75)	-	-	164 (171, 135)
Totalt for alle afdelinger	576 (579, 531)	641 (628, 550)	671 (626, 437)	360 (350, 319)	2248 (2183, 1837)

2013 viser en nogenlunde uændret indberetningsaktivitet i forhold til 2012, men højere end for 2011.

5.3 Vurdering af registreringskomplethed

Til vurdering af registreringskomplethed i DNOR er der i årsrapport 2013 anvendt Landspati-entregistret (LPR) og Patologiregistret (Patobank). Der er foretaget en simpel evaluering af om patienter med nedenfor nævnte koder registreret i årene 2009-2013 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 2009-2013 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 registreringskompletheden i forhold til DNORs obligatoriske patientunivers.

Der er registreret 409 patienter i LPR/Patobank i 2013, hvoraf de 393 genfindes i DNOR (Tabel 13). Der er en mindre del på 16 patienter, som ikke er genfundet i DNOR. Dette giver en registreringskomplethed for DNORs obligatoriske patientunivers på 96 %. Registreringskompletheden er stigende fra 2009-2013.

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

Diagnoseår	Total	+LPR/Patobank		DNOR-andel
		-DNOR	+DNOR	
2009	393	88	305	78%
2010	413	33	380	92%
2011	395	27	368	93%
2012	393	23	370	94%
2013	409	16	393	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 14 - Indberettede patientforløb

Fordeling af indberettede patientforløb i 2013 (2012, 2011)		
Type	Antal	Procent
Fuldt forløb (både udredning, evt. kirurgi og mindst én onkologi)	313 (312, 333)	59 (59, 63)
Kun udredning og evt. kirurgi	175 (183, 134)	33 (35, 25)
Udelukkende onkologi og ingen udredning	39 (30, 63)	7 (6, 12)
Total	527 (525, 530)	100 (100, 100)

For året 2013 kan 59 % af patientforløbene betegnes som værende et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling (Tabel 14). Der er således registreret både udredning samt evt. kirurgi og onkologi med enten kemo eller rt. For 33 % 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 2013 (7 %) 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 2011 til 2013 (2011 vs. 2013, chi-i-anden test, $p = 0,25$).

Datakompletheden af de relevante forløb, som indgår i værdisætningen af indikatorerne, er meget høj, 96,2-100% (Tabel 15).

Tabel 15 - Datakomplethed for indikatorer afrapporteret år 2013

Oversigt over datakompletheden for indikatorer afrapporteret år 2013.			
Indikator	Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed
Indikator Ia: Overlevelse, generel	254	0	100,0%
Indikator Ib: Overlevelse, generel	255	0	100,0%
Indikator II: Postoperativ MR scanning	238	9	96,2%
Indikator III: Operatør kompetence	584	2	99,7%
Indikator IVa: Resttumor	291	0	100,0%
Indikator IVb: Resttumor	291	0	100,0%
Indikator V: Overlevelse, operation	366	1	99,7%
Indikator VIa: Strålebehandling, planlagt	299	1	99,7%
Indikator VIb: Strålebeh., gennemført	175	0	100,0%
Indikator VIIa: Kemoterapi, planlagt	299	1	99,7%
Indikator VIIb: Kemoterapi, gennemført	156	1	99,4%

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.

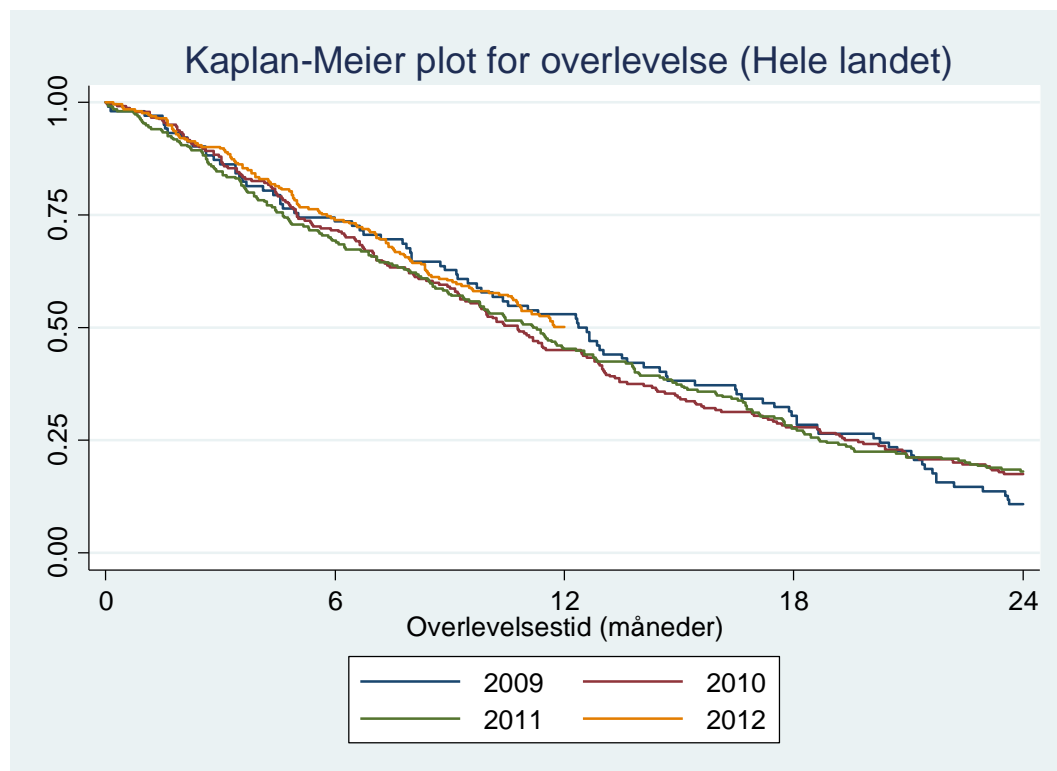
6. Styregruppens medlemmer

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
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



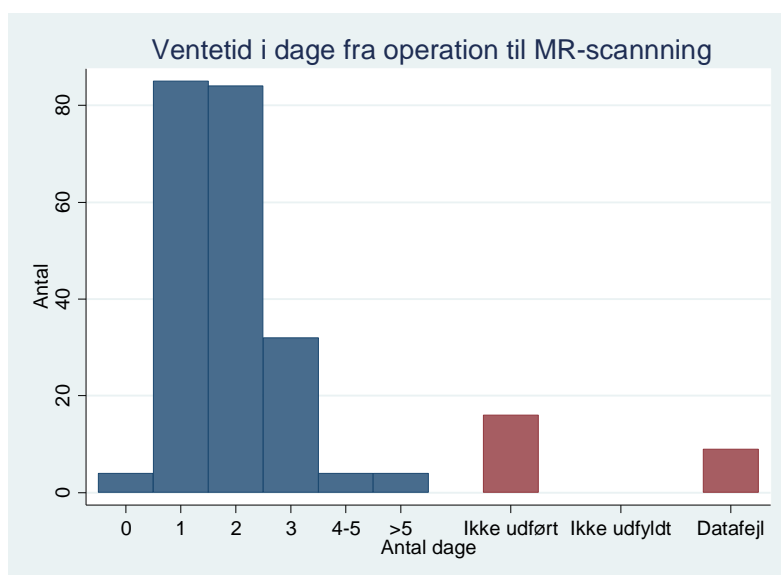
Figur 22 - Kaplan-Meier 1 og - plot for 2-årsoverlevelse for GBM

Supplerende tabel og graf til Indikator II

Tabel 16 - Ventetid til postop MR

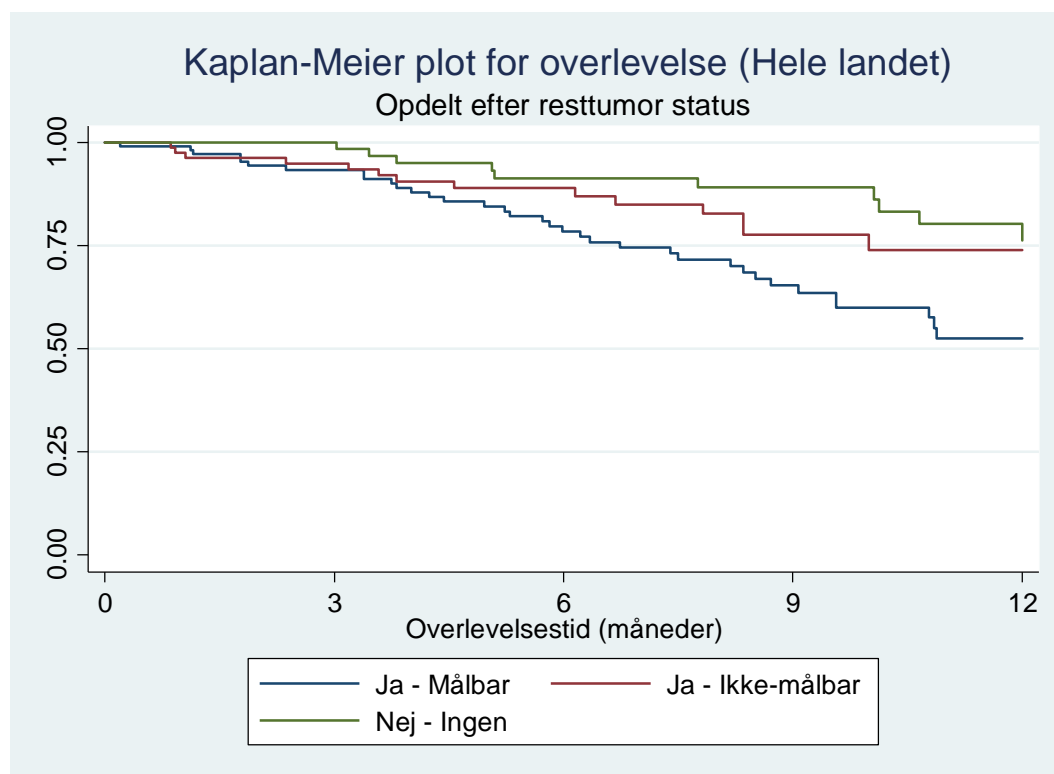
Ventetid (dage)	Antal patienter
0	4
1	85
2	84
3	32
4-5	4
>5	4
Ikke udført (Afkryds i "Nej")	16
Datafejl	9

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



Figur 23 - Ventetid til postop MR

Supplerende til Indikator IV



Figur 24 - Kaplan-Meier plot med GBM overlevelse opdelt på resttumor variabelen

Supplerende tabeller til indikator VIa

Tabel 17 - Fordelingen af stråledosis for indikator VIa opdelt ud fra indberettet stråledosis.

	Ingen indberettet dosis	≤34 Gy	44 til 54 Gy	≥ 59 Gy (tæller)	Total (nævner)
Danmark	69 (23,2%)	40 (13,4%)	14 (4,7%)	175 (58,7%)	298 (100%)
Rigshospitalet	34 (25,6%)	10 (7,5%)	2 (1,5%)	87 (65,4%)	133 (100%)
Odense Universitetshospital	13 (17,8%)	10 (13,7%)	1 (1,4%)	49 (67,1%)	73 (100%)
Aarhus Universitetshospital	11 (20,4%)	13 (24,1%)	10 (18,5%)	20 (37,0%)	54 (100%)
Aalborg Sygehus	11 (28,9%)	7 (18,4%)	1 (2,6%)	19 (50,0%)	38 (100%)

Første kolonne angiver at 23,2 % af patienterne ikke får tilbudt strålebehandling. Anden kolonne viser at 13,4 % får pallierende stråleregimer med ≤34 Gy. Tredje kolonne viser at 4,7 % har fået dosis imellem 44 og 54 Gy.

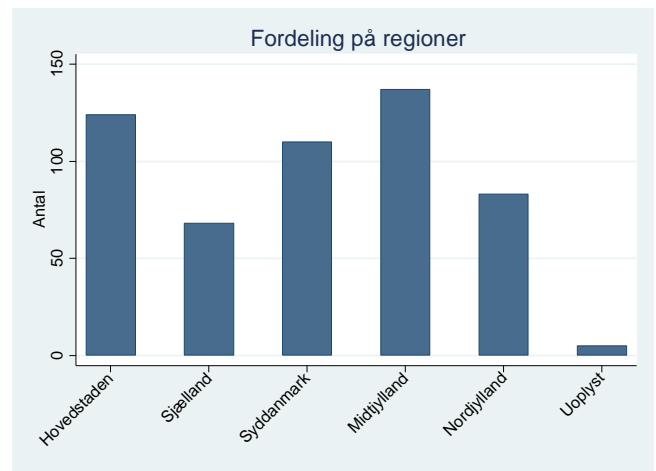
7.2 Ikke-indikator relaterede resultater

Region

Tabel 18 - Region

Fordeling på region			
Region	Antal	Procent	Forventet(*)
Hovedstaden	124	24%	30%
Sjælland	68	13%	15%
Syddanmark	110	21%	22%
Midtjylland	137	26%	23%
Nordjylland	83	16%	11%
Uoplyst	5	1%	0%
Total	527	100%	

(*) Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner



Figur 25 - Region

Kommentar:

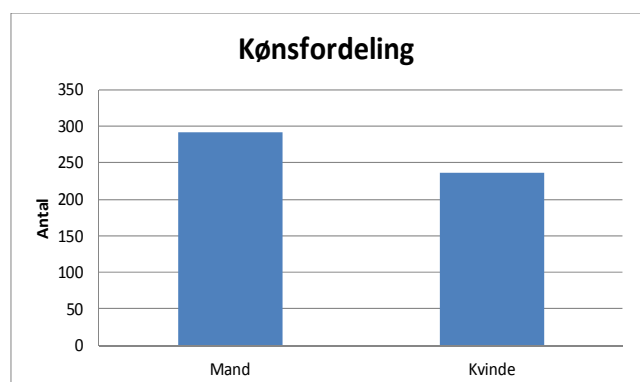
Tabel 18 og Figur 25 omfatter alle indberettede patienter, uanset diagnose, som ifølge DNOR har første aktivitet i 2013.

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.

Køn

Tabel 19 - Kønsfordeling

Kønsfordeling	Antal	Procent
Mand	291	55%
Kvinde	236	45%
Total	527	100%



Figur 26 - Kønsfordeling

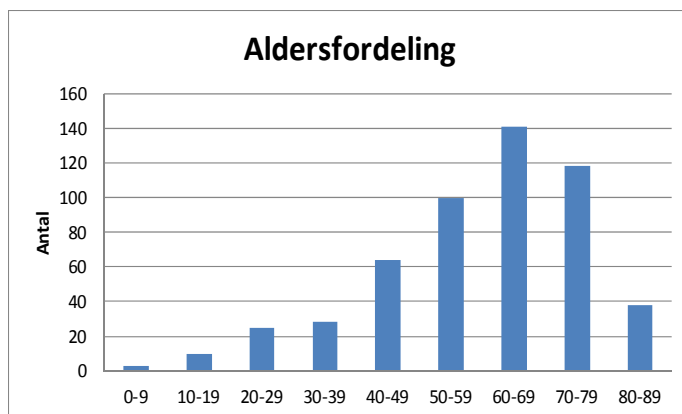
Kommentar:

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 20 - Aldersfordeling

Aldersgruppe	Antal	Procent
0-9	3	1%
10-19	10	2%
20-29	25	5%
30-39	28	5%
40-49	64	12%
50-59	100	19%
60-69	141	27%
70-79	118	22%
80-89	38	7%
Total	527	



Figur 27 - 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 20 viser fordelingen af histologisk diagnose indberettet ved første operation. Der er krav om indberetning af gliomer (minus ependymomer). Denne gruppe forventes derfor at have en fordeling der udtrykker det reelle antal forekomster. De øvrige (ependymomer + ikke-gliomer) er fra patienter som nogle afdelinger frivilligt har indberettet, og de udtrykker nok ikke den reelle forekomst i DK af disse histologiske typer.

Tabel 21 - Indberettede histologiske diagnoser

Oversigt over indberettede M-koder		
M-kode	Antal	Procent
M80000, benign tumor	4	0,8%
M80001, tumor, usikkert om benign eller malign	1	0,2%
M80003, malign tumor	3	0,6%
M80103, karcinom	1	0,2%
M91501, hængangiopericytom	1	0,2%
M91611, hængangioblastom (angioretikulom)	1	0,2%
-M93611, pineocytom	1	0,2%
M93813, gliomatosis cerebri	1	0,2%
M93823, oligo-astrocytom	4	0,8%
M93841, subependymalt kempocelleastrocytom	1	0,2%
M93853, anaplastisk oligo-astrocytom	5	1,0%
M93913, ependymom	5	1,0%
M94003, diffust astrocytom	34	7,1%
M94013, anaplastisk astrocytom	32	6,7%
M94113, gemistocytisk astrocytom	3	0,6%
M94213, pilocytisk astrocytom	8	1,7%
M94243, pleomorft xantoastrocytom	1	0,2%
M94303, astroblastom	1	0,2%
M94403, glioblastom	293	61,3%
M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent	6	1,3%

M94503, oligodendrogliom	21	4,4%
M94513, anaplastisk oligodendrogliom	17	3,6%
M95080, dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	2	0,4%
M95300, meningeom	18	3,8%
M95302, atypisk meningeom	2	0,4%
M95600, schwannom	1	0,2%
M96003, malignt lymfom	10	2,1%
Mangler	1	0,2%
Total	478	100,0%

Tabel 22 - Gliomer der skal indberettes

Oversigt over gliomer/ikke-gliomer		
	Antal	Procent
Gliom	426	89,3%
Ikke-gliom	51	10,7%
Total	477	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.

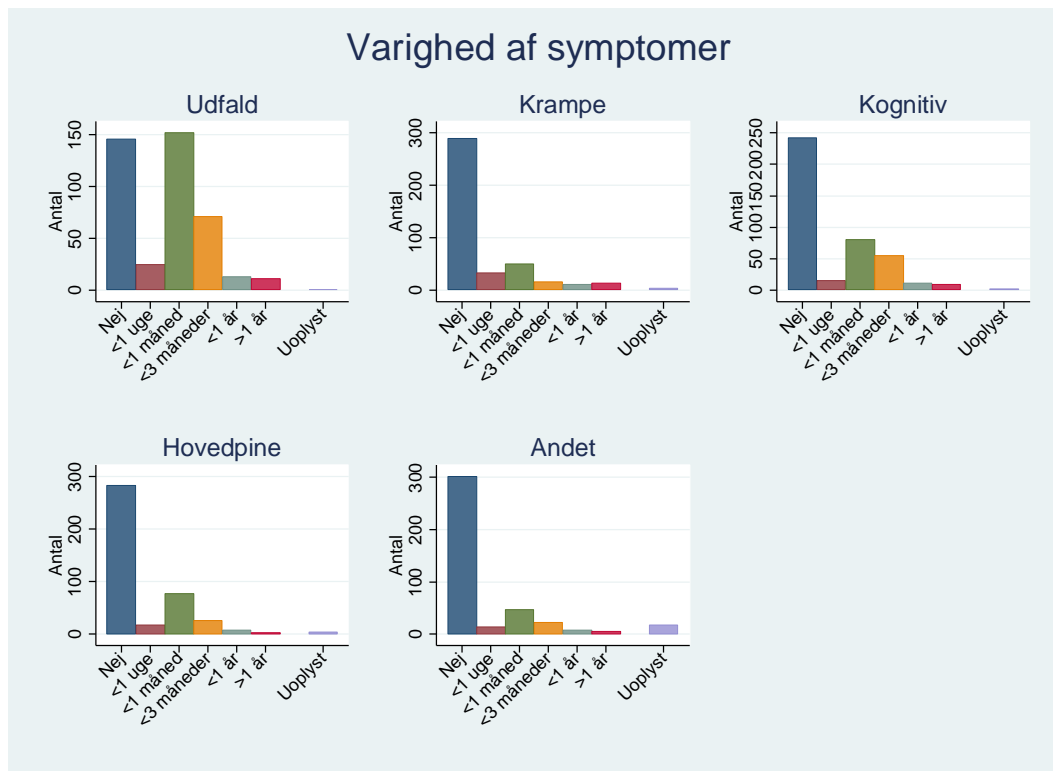
Tabel 23 - Fordeling af histologisk grad

Oversigt over grader (blandt gliomer)		
Grad	Antal	Procent
1	9	2,1%
2	63	14,8%
3	55	12,9%
4	299	70,2%
Total	426	100,0%

Symptomer

Tabel 24 - 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	426	7	146	273	25	152	71	13	11	1
Krampe	426	10	289	127	10	33	10	3	3	68
Kognitiv	426	8	242	176	11	65	37	2	7	54
Hovedpine	426	10	283	133	5	61	18	4	4	41
Andet	426	23	302	101	6	44	20	1	4	26



Figur 28 – 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.

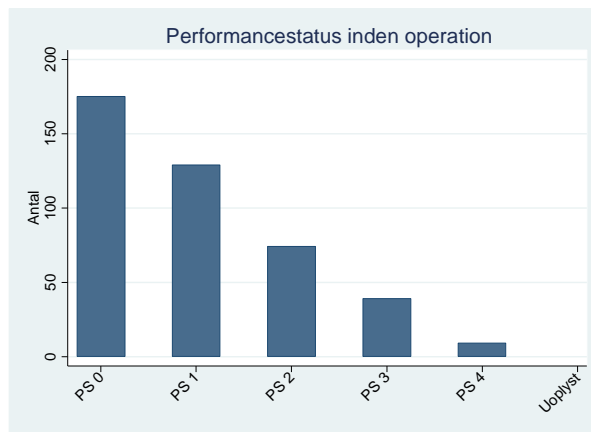
Performance status før operation

Tabel 25 – Performance status

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
PS 0	175	41,1%
PS 1	129	30,3%
PS 2	74	17,4%
PS 3	39	9,2%
PS 4	9	2,1%
Total	426	100,0%

Kommentar:

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



Figur 29 – Performance status

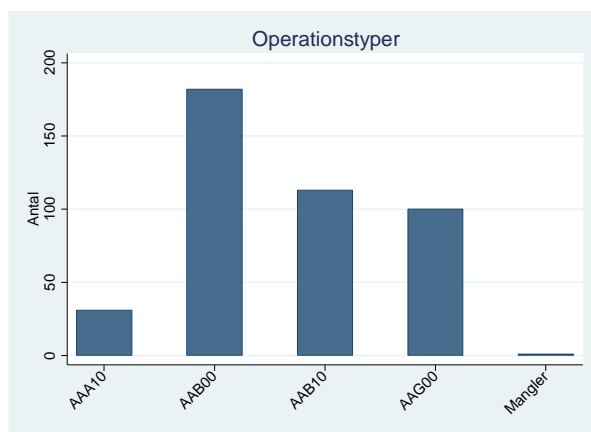
Operationstype

Tabel 26 - Operationstyper

Operationstyper		
	Antal	Procent
AAA10, Biopsi gennem kraniotomi	31	7,3%
AAB00, Total tumor-resektion	182	42,6%
AAB10, Partiel tumor-resektion	113	26,5%
AAG00, Stereotaktisk biopsi	100	23,4%
Mangler	1	0,2%
Total	427	100,0%

Kommentar:

Opgjort for alle gliom typer er hovedparten af operationerne (69,1 %) angivet som resektion. I 42,6 % af tilfældene har kirurgen angivet total tumorresektion. I 30,7 % af operationerne er der udført biopsi.



Figur 30 - Operationstyper

Tabel 27 - Fordeling af operationstyper for patienter med GBM

Fordeling af operationstyper for patienter, med GBM, opereret i 2013

Afdeling	Biopsi	Partiel resektion	Total resektion	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Klinik, NK	31 (23%)	27 (20%)	75 (56%)	133 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgisk afd. U	13 (18%)	39 (53%)	21 (29%)	73 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgisk Overafd. NK	19 (35%)	12 (22%)	23 (43%)	54 (100%)
Aalborg Sygehus, Neurokir. Område	22 (56%)	10 (26%)	7 (18%)	39 (100%)
Total	85 (28%)	88 (29%)	126 (42%)	299 (100%)

Kommentar:

For patienter med glioblastom er der stor variation i andelen: For biopsi fra 18 % for Odense til 56 % for Aalborg, for partiel resektion fra 20 % for Rigshospitalet til 53 % for Odense, og for total resektion fra 18 % for Aalborg til 56 % for Rigshospitalet.

8. Regionale kommentarer

Kompetencecenter Syd for Epidemiologi og Biostatistik:

Resultater og kommentarer i afsnittet "Regionale kommentarer" er udenfor regi af Kompetencecenter Syd for Epidemiologi og Biostatistik, som dermed ikke indestår for validiteten

Århus hørings svar 27. maj 2014

Den præliminære rapport giver ikke noget fulgyldigt billede af behandlingsaktiviteten for glioblastoma multiforme på Onkologisk Afdeling, Aarhus Sygehus 2013

Med udgangspunkt i EPJ er der derfor foretaget en retrospektiv gennemgang af behandlingsdata vedrørende de 54 patienter, som blev henvist til postoperativ stråle-kemoterapi i afdelingen i 2013 med specielt henblik på indikatorerne VI A, VI B, VII A og VII B.

VEDRØRENDE INDIKATOR VI A OG VII A.:

I Aarhus har vi den praksis at maksimal stråledosis nedsættes fra 60 til 54 Gy i højdosisområdet, såfremt dette omfatter mere end ca 40% af hele cerebrum eller hvis kritisk normalvæv (synsapparat eller hjernestammen) nødvendigvis må inddrages i højdosisområdet p.g.a. tumorens placering. I alt 11 patienter blev strålebehandlet til 54 Gy med konkomitant temozolamid.

I rapportens tabel 7 og 9 (patienter som TILBYDES fokal højdosis strålebehandling med konkomitant kemoterapi) skal tælleren således forhøjes til 31 svarende til 57 % for Aarhus vedkommende. Retteligen burde nævneren dog også reduceres til 45 idet 9 ud af de 54 henviste patienter slet ikke kunne behandles. Det mest retvisende tal ville således være 31/45 patienter svarende til 69 % (jfr nedenstående oversigt samt rapportens tabel 18 og 19)

VEDRØRENDE INDIKATOR VI B

29 ud af 31 patienter gennemførte strålebehandlingen, svarende til 94%. Én patient afbrød selv behandlingen og en anden døde efter 8 dage.

VEDRØRENDE INDIKATOR VII B

Af de 31 patienter, som startede behandlingen, kunne den ikke gennemføres hos de 7, hvorfor tallet ændres til 24/31 svarende til 77 %. Årsagerne til manglende gennemførelse var følgende:

Thrombocytopeni	: 5
Patientens ønske	1
Dårlig AT	1

Nedenstående oversigt illustrerer forløbene for samtlige 54 henviste patienter:

31 tilbudt radikal stråle-kemoterapi

14 tilbudt palliativ strålebehandling alene, typisk 30Gy/ 6 fraktioner. Årsager:

5	høj alder
8	meget stor, evt. multifokal tumor
1	dårlig Almentilstand

9 patienter kunne ikke tilbydes stråleterapi eller kemoterapi. Årsager:

3	dårlig almentilstand
2	tidligere strålebehandling

3 patientens ønske
1 manglende Kooperation

For god ordens skyld skal det nævnes at overlevelsen for patienter med Glioblastoma Multiforme I Aarhus er den samme som i de øvrige onkologiske afdelinger (rapportens tabel 1 og 2)
