

Dansk Neuro Onkologisk Register

2016
Årsrapport

www.dnog.dk



Forord

Årsrapport 2016 har primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer diagnosticeret i **1. JANUAR – 31. DECEMBER 2016**.

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

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

Kontaktperson for DNOR i KCEB-Syd er epidemiolog, lektor, senior dyrlæge, ph.d. Kim O. Gradel, Odense Universitetshospital, Sdr. Boulevard 29, Indgang 216, st. th., 5000 Odense, tlf.: 21 15 80 85 og e-mail: kim.gradel@rsyd.dk

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

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

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

Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk/database

Udgivelsesdato: 3. juli 2017

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe
www.dnog.dk

DNOG

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe



Indhold

1.	Konklusioner og anbefalinger	4
2.	Oversigt over alle indikatorer	6
3.	Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau.....	7
3.1	Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM.....	7
3.2	Indikator II: Postoperativ MR scanning	14
3.3	Indikator III: Operatør kompetence	18
3.4	Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom	21
3.5	Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation	25
3.6	Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling.....	29
3.7	Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling	33
3.8	Indikator VIII: Tid til M-kode foreligger ud af alle primære operationer	36
3.9	Indikator IX: Tid til MGMT status foreligger ud af alle GBM patienter.....	38
4.	Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	41
5.	Datagrundlag og metode	42
5.1	Generelt.....	42
5.2	Indberetningsaktivitet	43
5.3	Vurdering af dækningsgrad	43
5.4	Vurdering af datakomplethed	44
5.5	Anvendte statistiske metoder	44
5.6	Evaluering af indikatorer	44
6.	Styregruppens medlemmer.....	45
7.	Appendiks	46
7.1	Indikator relaterede resultater.....	46
7.2	Ikke-indikator relaterede resultater.....	59
7.3	Specifikation af indikatorsæt	69
8.	Regionale kommentarer	83

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapport 2016 rapporterer indberetning af patienter med ny diagnosticeret primær hjerne-tumor (gliom) i perioden 1.januar 2016 - 31.december 2016. Ét-års overlevelsen dækker dog over patienter diagnosticeret i 2015 og 2-års overlevelsen patienter diagnosticeret i 2014. Der er sammenlignet med patienter i DNOR diagnosticeret i 2009-2015. Den 7. april 2017 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport. Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk.

Igennem de seneste år er der sket en betydelig udvikling indenfor molekylær patologisk diagnostik af hjernetumorer og i 2016 er der udkommet en ny WHO klassifikation af hjernetumorer. I år er der nyoprettede indikatorer vedrørende den patologiske diagnostik, hvor der bør være et øget fokus. Ligeledes er der udfordringer i forhold til udførelse af tidligt postoperativ MR skanning, som bruges til evaluering af om der er resttumor efter operation. Der er således områder, der bør forbedres; men sammenfattende viser indikatorerne og de øvrige indsamlede data, samt tolkningerne af disse, at vi i Danmark lever op til internationalt niveau.

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

Vedrørende postoperativ MR-skanning (Indikator II): Det er utilfredsstillende, at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan, og at den betydelige fremgang igennem de seneste år nu i stedet viser en markant faldende tendens. Dette skyldes fortrinsvis, at Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet ligger væsentligt ringere end de øvrige afdelinger. Rigshospitalet opfylder ikke denne kvalitetsindikator, og udfører denne skanning i mindre end halvdelen af tilfældene af hvad retningslinjerne angiver. Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet bør få rettet op på at få udført tidlig postoperativ MR skanning.

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

Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Det er tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan og for den enkelte afdeling fortsat ligger i intervallet 20 til 70 %, dog bør der være opmærksomhed på tiltagende divergens imellem afdelingerne. Vurdering af resttumor forudsætter, at der er udført tidlig

postoperativ MR skanning, hvorfor det også for indikator IV er uhensigtsmæssigt at den tidlige postoperative MR skanning ikke er udført i tilstrækkelig grad på Neurokirurgisk afdeling, Rigshospitalet. Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet lykkedes kun at få halvt så mange patienter opereret således at ingen resttumor kunne dokumenteres på MR, når der blev sammenlignet med gennemsnittet for de øvrige afdelinger, hvilket gør at de bør have særlig fokus på dette område. Patienter med manglende tidlig postoperativ MR skanning har dog ikke nødvendigvis en resttumor.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Det er generelt tilfredsstillende at indikatorværdien ligger over tærskelværdien. Dødeligheden efter operation ligger på 3 % i Danmark i 2016. 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 (Indikator VI): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og at hvert enkelt center ikke signifikant afviger fra tærskelværdien. Onkologisk afdeling i Århus og Ålborg bør dog være opmærksomme på et markant fald i deres måltal sammenlignet med tidligere år.

Vedrørende postoperativ kemoterapi (Indikator VII): Det er ikke tilfredsstillende, at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan og for flere afdelinger. Den betydelige spredning imellem afdelingerne og forværring over tid giver anledning til at afdelingerne har øget fokus på dette område af det onkologiske efterbehandlingsforløb.

Vedrørende tid til patologisk diagnostik (Indikator VIII): Det er utilfredsstillende, at målet om 8 dages svartid ikke opfyldes af nogen afdelinger. Alle bør have fokus på rettidig patologisk diagnostik. Dette gælder især Aarhus, Odense, og Rigshospitalet.

Vedrørende MGMT status (Indikator IX): Det er ikke tilfredsstillende, at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan. Dette skyldes at især Odense, og i mindre grad Aarhus, ikke tilstrækkeligt ofte får udført MGMT status indenfor 16 dage. Odense og Aarhus bør have fokus på bestemmelse af MGMT status.

2. Oversigt over alle indikatorer

Indikator nummer	Indikator - beskrivelse	Indikator standard
Ia	Andel patienter der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 50 %
Ib	Andel patienter der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 15 %
II	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnnet efter primær operation ud af alle patienter, hvor der er udført resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.	≥ 90 %
III	Andel operationer udført af eller superviseret af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer (resektion + biopsi).	≥ 95 %
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 glioblastom (GBM). (Nævneren er inklusiv patienter hvor der kun er udført biopsi eller hvor kontrol MR-scanning ikke er udført).	≥ 20 % og ≤ 70 %
V	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation.	≥ 90 %
VI	Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 90 %
VII	Andel af patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid (TMZ) som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 85 %
VIII	Andel af patienter der indenfor 8 dage efter den primære operation har fået en M-kode, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation.	≥ 85 %
IX	Andel af patienter der indenfor 16 dage har fået MGMT status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation og diagnosen er GBM.	≥ 90 %

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

Indikator	Standard	Uoplyst (Pct.)	Indikatoropfyldelse				
			2016	2015	2014	2013	2012
Ia: Overlevelse, generel	≥ 50 %	13	49 (42-55)	46 (40-52)	49 (43-55)	51 (44-57)	45 (39-52)
Ib: Overlevelse, generel	≥ 15 %	1	19 (14-23)	21 (17-26)	21 (16-26)	19 (14-24)	19 (14-25)
II: Postoperativ MR scanning	≥ 90 %	6	76 (70-82)	83 (77-88)	89 (84-92)	89 (85-93)	82 (76-87)
III: Operatør kompetence	≥ 95 %	1	100(99-100)	100(99-100)	99 (98-100)	99 (98-100)	96 (94-98)
IV: Resttumor	20-70%	1	38 (33-44)	42 (36-48)	42 (36-47)	41 (35-47)	26 (21-32)
V: Overlevelse, operation	≥ 90 %	1	97 (95-99)	93 (90-96)	98 (96-99)	96 (93-98)	98 (96-99)
VI: Strålebeh., gennemført	≥ 90 %	2	91 (85-95)	98 (94-99)	95 (90-97)	97 (93-99)	96 (91-98)
VII: Kemoterapi, gennemført	≥ 85 %	2	77 (69-83)	86 (80-91)	84 (78-89)	88 (82-93)	88 (82-93)
VIII: Tid til M-kode ≤8 dage	≥ 85 %	1	58 (53-63)	72 (67-77)			
IX: MGMT foreligger ≤16 dage	≥ 90 %	1	75 (69-80)	72 (66-77)			

3. Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau

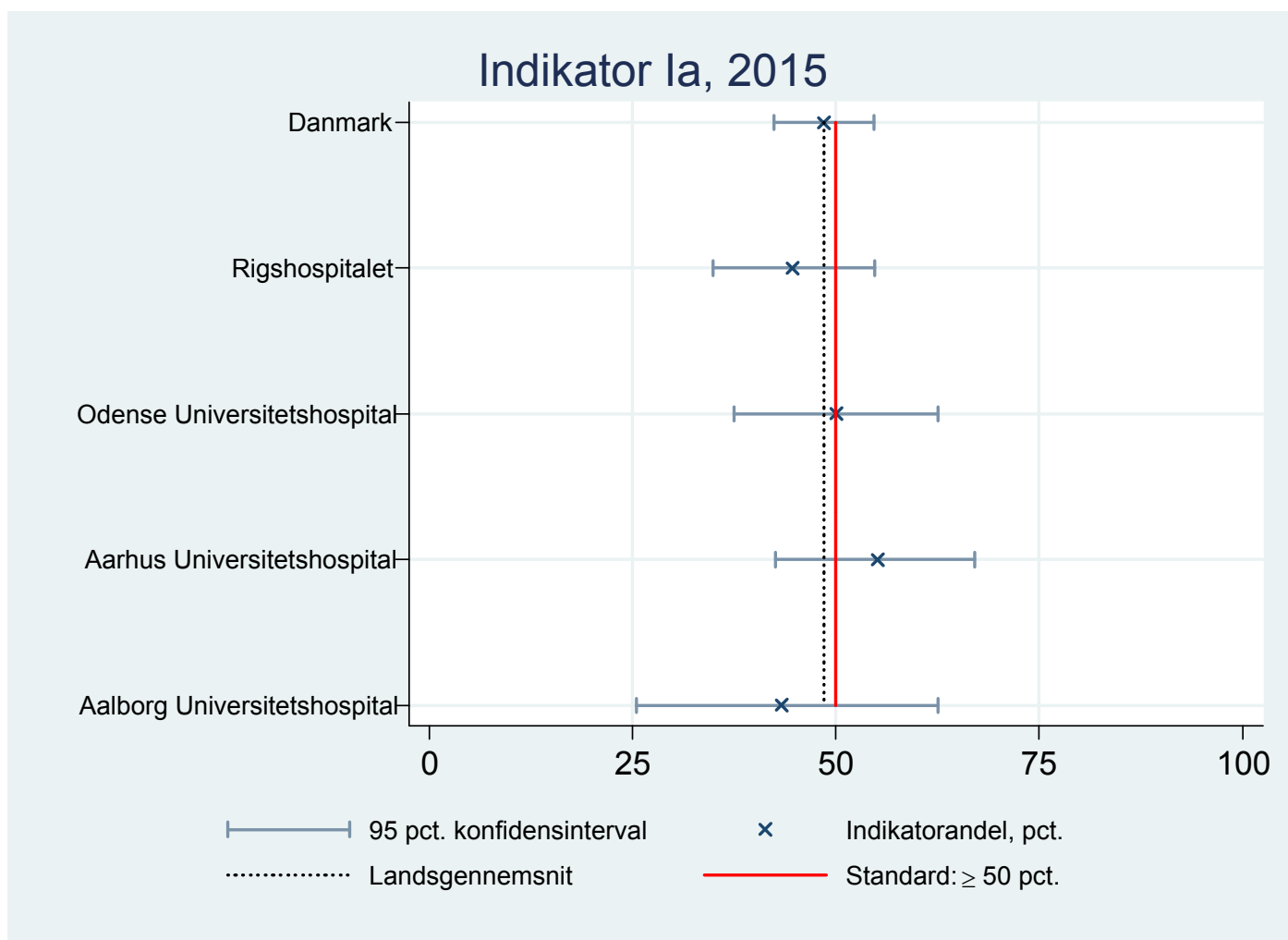
3.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose for patienter med GBM

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

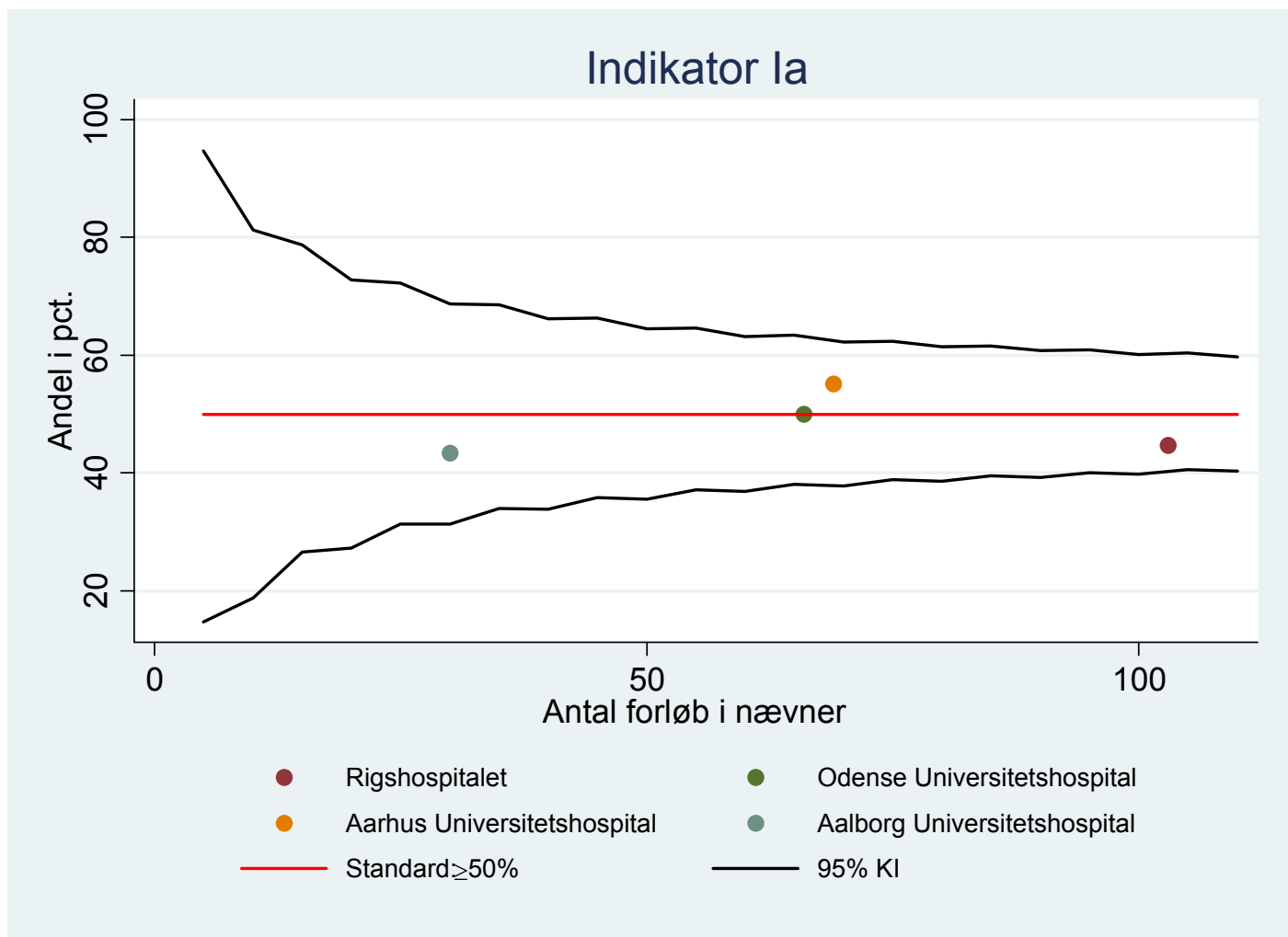
Kvalitetsmål: $\geq 50\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1 - Indikator Ia, 1-års overlevelse

	Std. 50% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2015 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2014 Pct.	2013 Pct.
Danmark	Nej	130 / 268	39 (13)	49 (42-55)	46	49
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Nej	46 / 103	38 (27)	45 (35-55)	42	47
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	33 / 66	0 (0)	50 (37-63)	48	52
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	38 / 69	1 (1)	55 (43-67)	46	53
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Nej	13 / 30	0 (0)	43 (25-63)	56	43

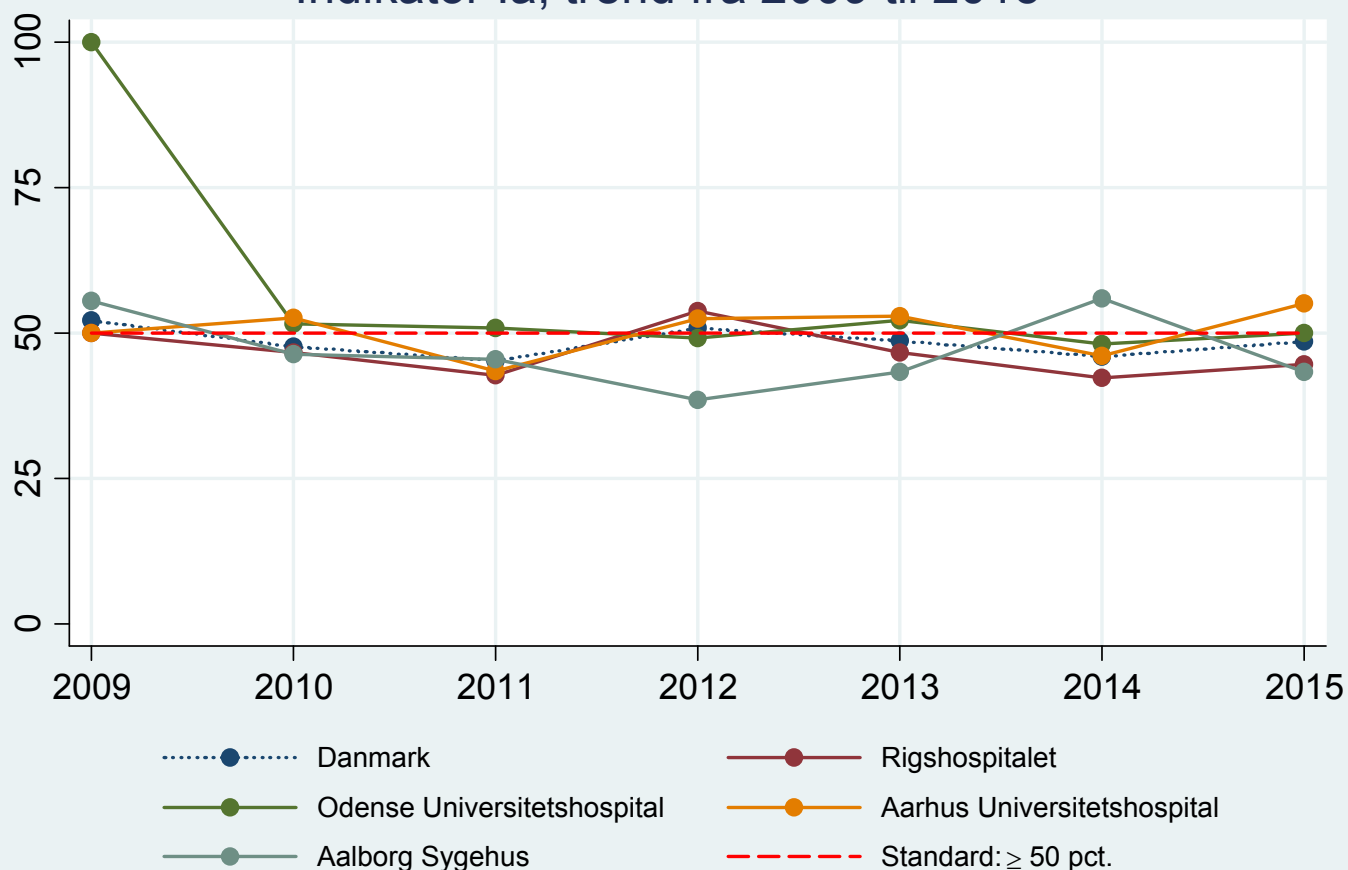


Figur 1 - Indikator Ia, 1-års overlevelse, konfidensinterval-plot



Figur 2 - Indikator Ia, 1-års overlevelse, funnelplot

Indikator Ia, trend fra 2009 til 2015



Figur 3 - Trenden for indikator Ia, 1-års overlevelse

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Procent uoplyste er 0-1 % for alle afdelinger, undtagen for Rigshospitalet, som i begyndelsen af DNKK-implementeringen havde en lav komplethed.

På landsplan er standarden ikke opfyldt, omend 95 % konfidensintervallet overlapper standarden på 50 % (Tabel 1, Figur 1, Figur 2).

På afdelingsniveau opfylder kun Odense og Aarhus standarden. Alle afdelingers 95 % konfidensinterval overlapper dog standarden, og der er lille variation mellem afdelingerne, herunder ingen forskel på højeste (Aarhus) og laveste (Rigshospitalet) procent (chi-i-anden test, $p = 0,18$).

Af Figur 3 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.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer patienter opereret i 2015. Standarden er sat højt idet den inkluderer alle patienter med GBM, også dem der har været for syge til at kunne gennemføre standard efterbehandling.

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

Anbefalinger til indikatoren

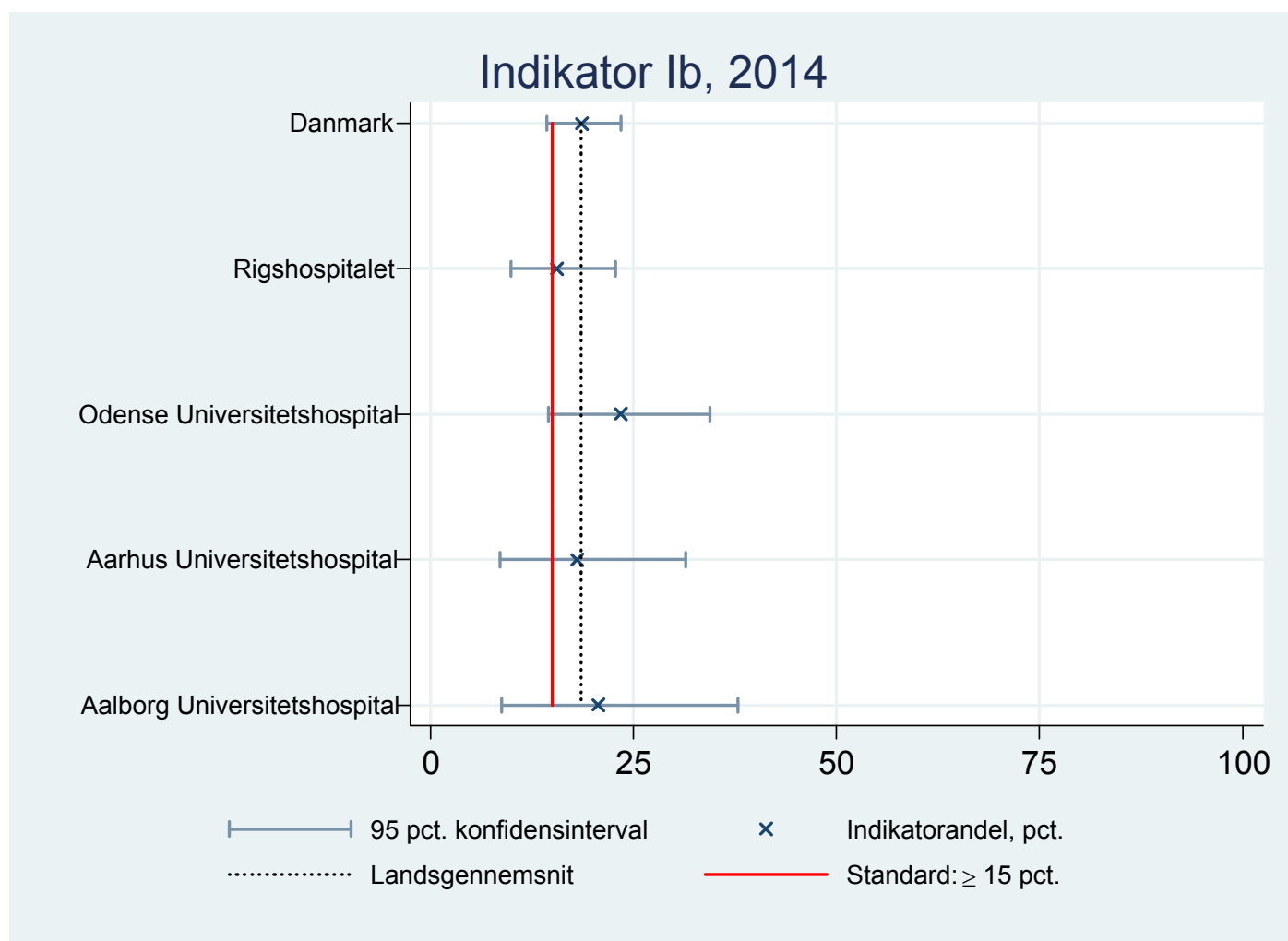
Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

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

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

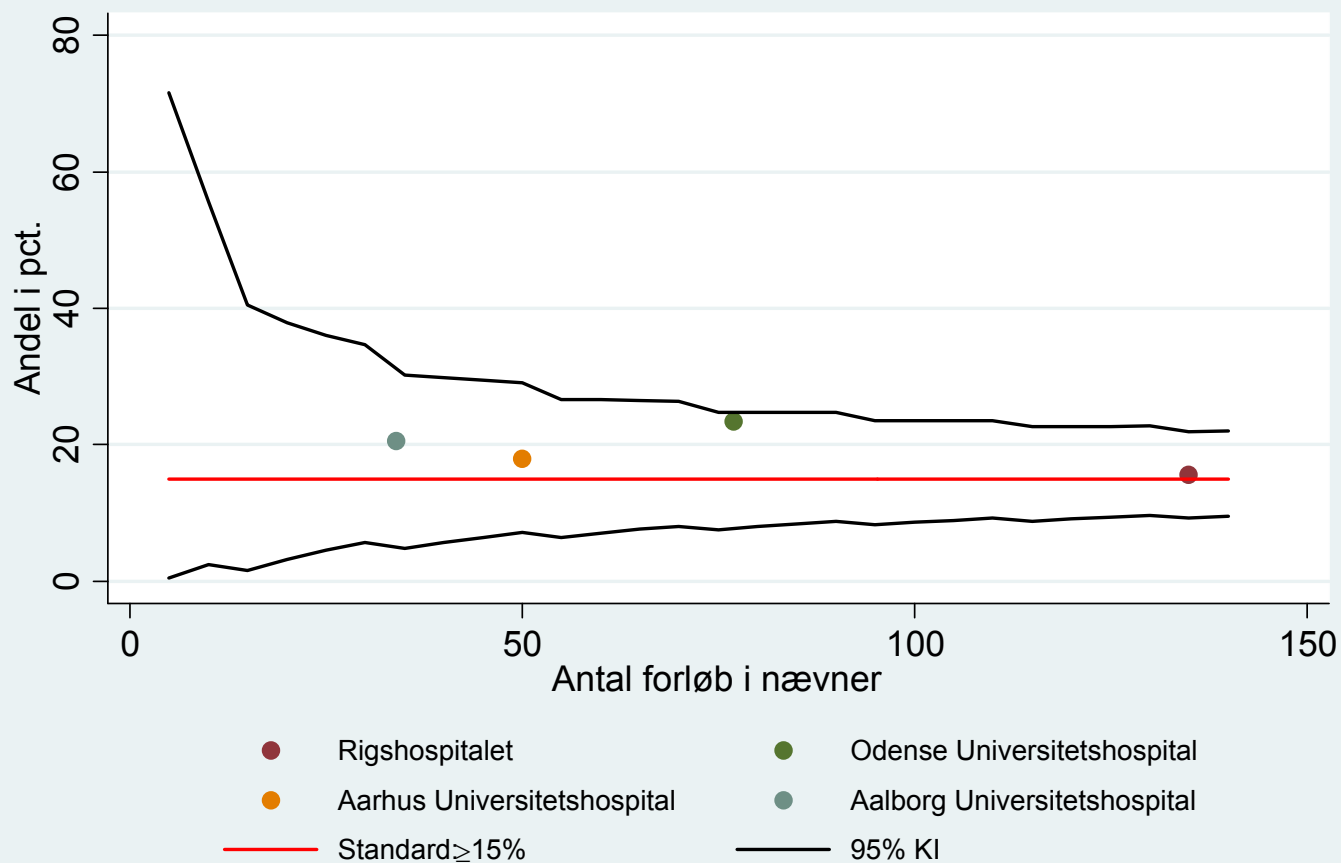
Tabel 2 - Indikator Ib, 2-års overlevelse

	Std. 15% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2014 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2013 Pct.	2012 Pct.
Danmark	Ja	55 / 296	2 (1)	19 (14-23)	21	21
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	21 / 135	1 (1)	16 (10-23)	21	20
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	18 / 77	0 (0)	23 (14-34)	23	21
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	9 / 50	1 (2)	18 (9-31)	26	21
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	7 / 34	0 (0)	21 (9-38)	11	23



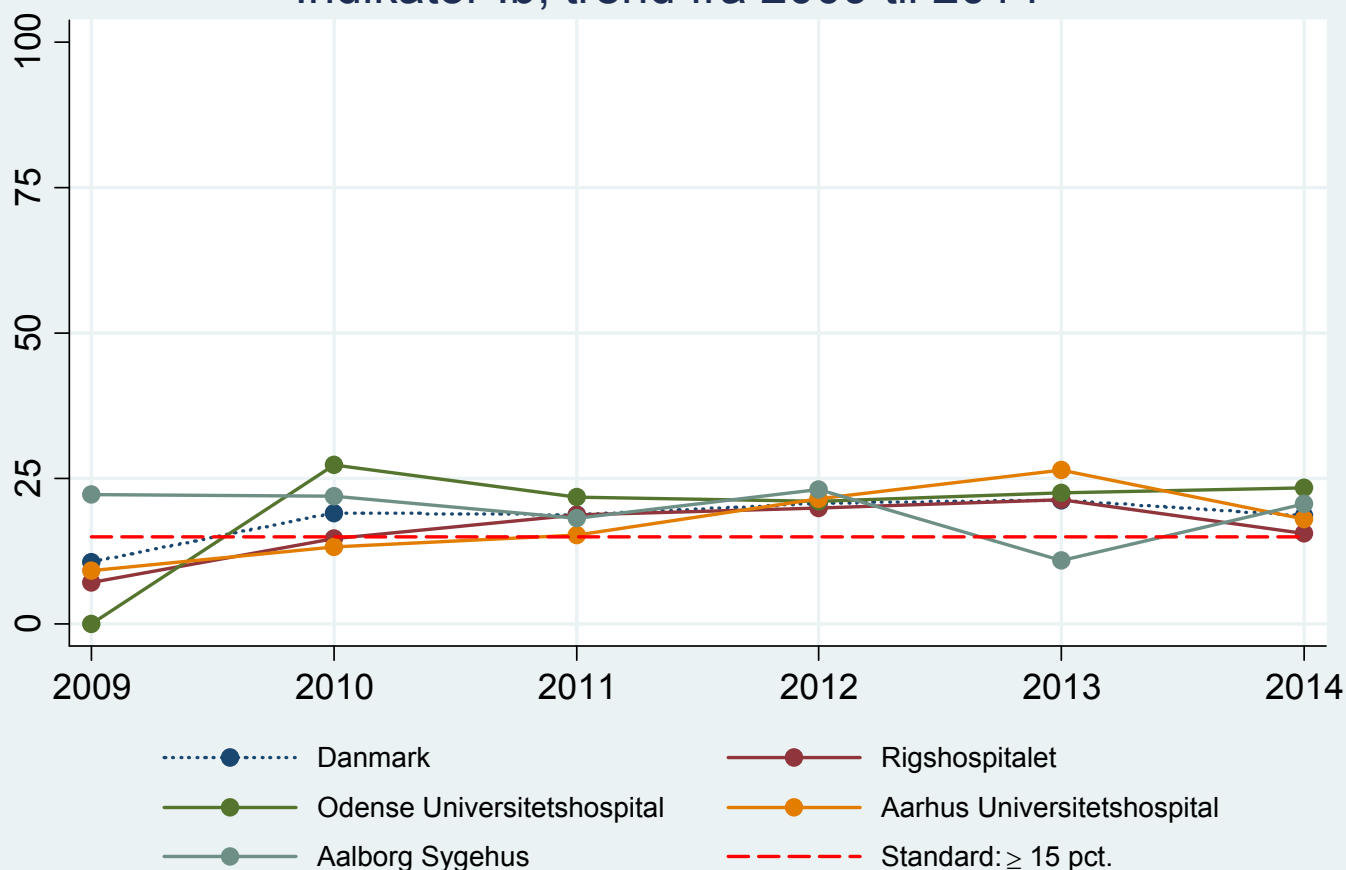
Figur 4 - Indikator Ib, 2-års overlevelse, konfidensinterval-plot

Indikator Ib



Figur 5 - Indikator Ib, 2-års overlevelse, funnelplot

Indikator Ib, trend fra 2009 til 2014



Figur 6 - Trenden for indikator Ib, 2-års overlevelse

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Procent uoplyste er 0-2, dvs. komplettheden er 98-100 %, hvilket er meget tilfredsstillende. Standarden for indikator Ib er opfyldt på landsplan (Tabel 2, Figur 4).

Alle afdelinger opfylder standarden (Tabel 2, Figur 4, Figur 5) og der er lille variation mellem afdelingerne, herunder ingen forskel mellem laveste (Rigshospitalet) og højeste (Odense) procent (chi-i-anden test, $p = 0,16$).

Af Figur 6 ses ingen markante ændringer gennem årene.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer patienter opereret i 2014. Det er tilfredsstillende, at den samlede 2-års overlevelse for hele landet opfylder standarden på ≥ 15 %, hvilket skønnes at være på internationalt niveau. Det er tilfredsstillende, at hvert enkelt center ligger over 15 % tærskelværdien.

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

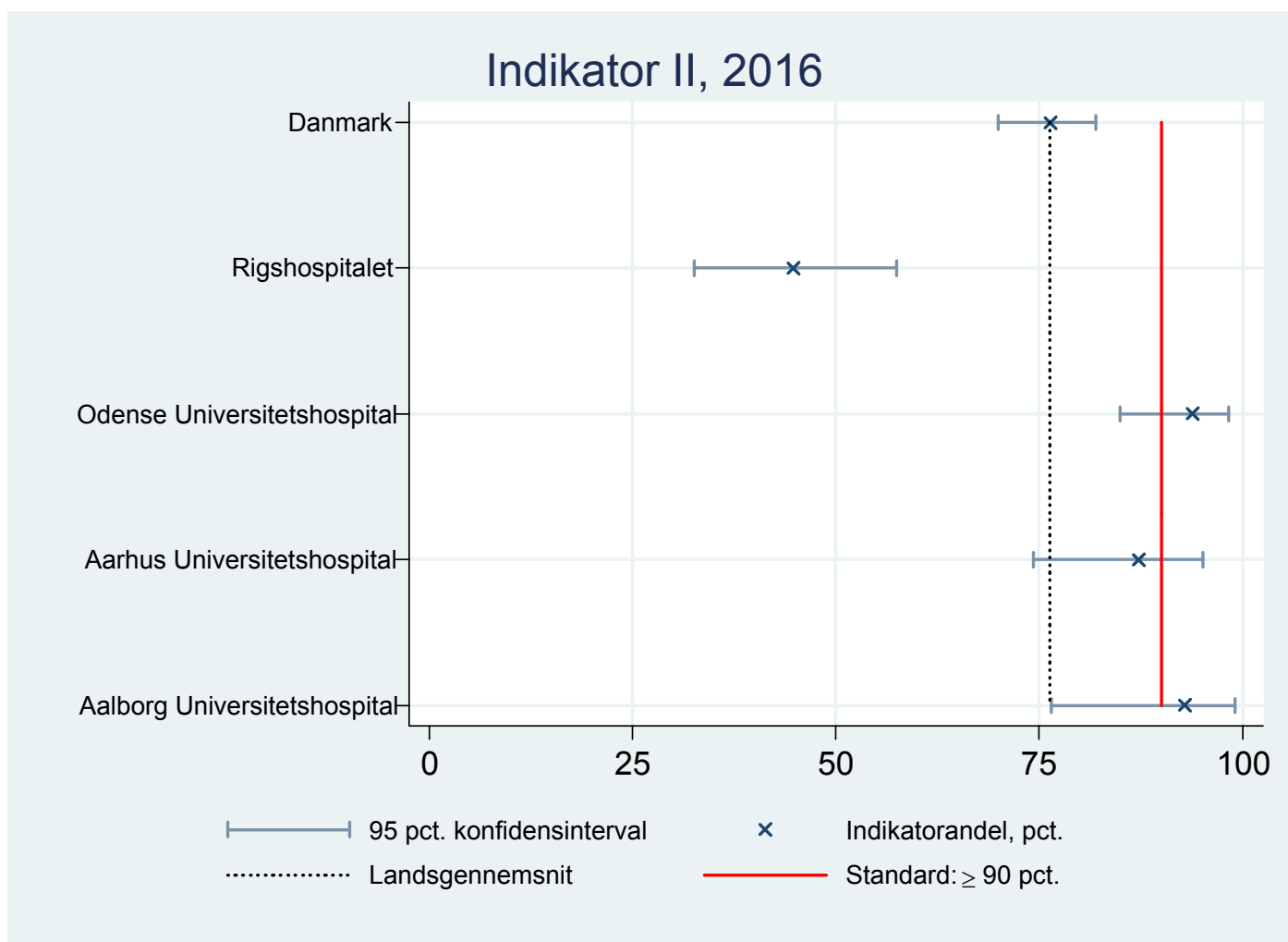
3.2 Indikator II: Postoperativ MR scanning

Andel af patienter der har fået udført **postoperativ MR** scanning senest på 3. døgnet efter primær operation ud af alle patienter, hvor der er udført resektion og som har kontrastoplade tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.

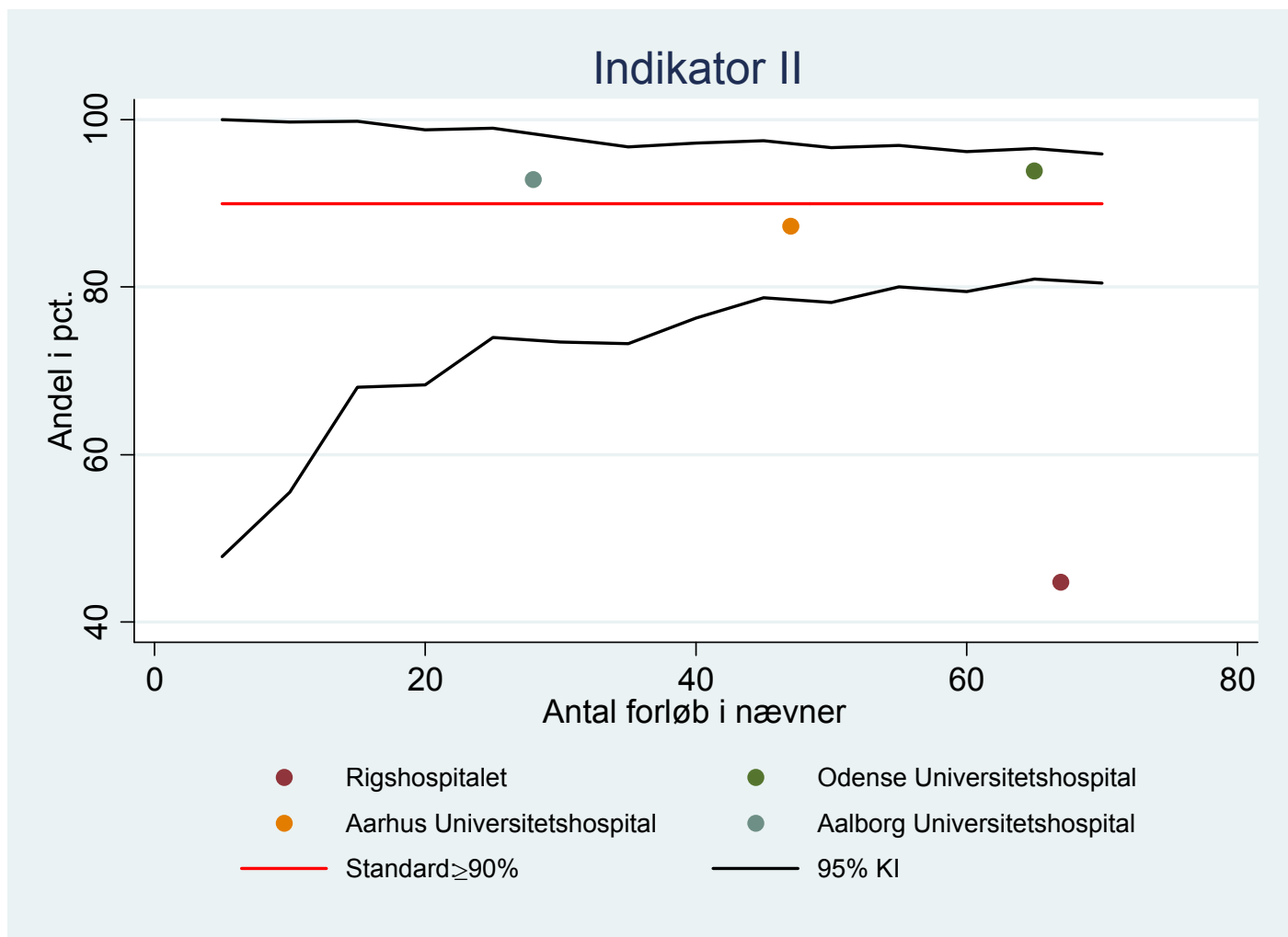
Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Proces-indikator]

Tabel 3 - Indikator II, postoperativ MR scanning

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.	2014 Pct.
Danmark	Nej	158 / 207	13 (6)	76 (70-82)	83	89
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Nej	30 / 67	6 (8)	45 (33-57)	59	80
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	61 / 65	4 (6)	94 (85-98)	94	93
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Nej	41 / 47	2 (4)	87 (74-95)	94	97
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	26 / 28	1 (3)	93 (76-99)	100	92

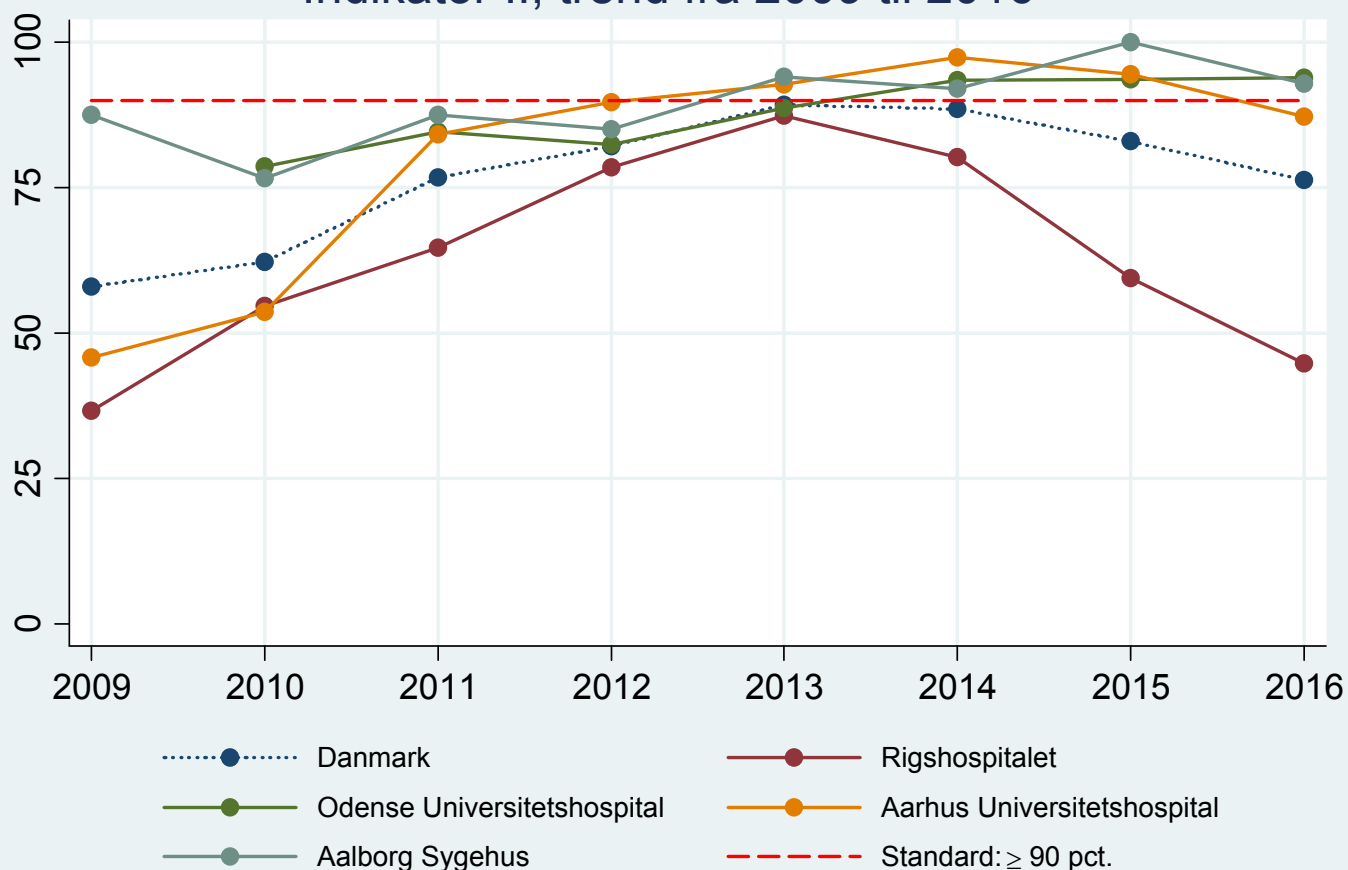


Figur 7 - Indikator II, postoperativ MR scanning, konfidensinterval-plot



Figur 8 - Indikator II, postoperativ MR scanning, funnelplot

Indikator II, trend fra 2009 til 2016



Figur 9 - Trenden for indikator II, postoperative MR scanning

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er der uoplyste data for 13 ud af 220 patienter (6 %), dvs. en kompletthed på 94 %, hvilket er meget tilfredsstillende. Der er lille variation i kompletthed mellem de 4 afdelinger.

Indikatoren er ikke opfyldt på landsplan (Tabel 3, Figur 7). Såfremt Rigshospitalet ekskluderes opnås en andel på 91,4 % hvorved indikatoren vil være opfyldt.

Odense og Aalborg opfylder indikatoren, mens Rigshospitalet og Aarhus ikke opfylder den, men Aarhus' 95 % konfidensinterval overlapper standarden (Tabel 3, Figur 7, Figur 8). Der er lille variation mellem Odense, Aarhus og Aalborg, mens Rigshospitalet med en andel på 45 % er markant lavere.

Figur 9 viser overordnet en positiv fremgang med stigning i indikatorresultater frem til 2013, hvorefter andelen har været stabile, undtagen for Rigshospitalet, som har haft faldende andele over årene 2013-2016.

Faglig klinisk kommentering

Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet er den eneste afdeling der ligger signifikant under tærskelværdien. De ligger både væsentligt under standarden og desuden markant lavere end forrige år, hvor måltallet i forvejen var under standard.

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

Kontrastopladning i randzonen af en operationskavititet udvikles i løbet af de første 2-3 døgn postoperativt, og samtidig omdannes en eventuel blødning til methæmoglobin, hvorfor den tidlige postoperative MR-skanning bør udføres hurtigst muligt og senest 72 timer efter operation for at undgå problemer med at skelne mellem postoperative forandringer og resttumor.

Det er meget utilfredsstillende, at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan, hvilket fortrinsvis skyldes Rigshospitalets måltal.

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør fortsat have fokus på procedure for tidlig postoperativ MR skanning, da MR skanningerne tidligere i et vist omfang ikke blev udført pga. kapacitetsmangel eller manglende radiologisk assistance. Århus har fundet fejlregistrering i to af deres patienter, som alligevel har fået lavet postoperativ skanning.

Anbefalinger til indikatoren

Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet ligger væsentligt ringere end de øvrige afdelinger. Rigshospitalet opfylder ikke denne kvalitetsindikator, og laver denne skanning i mindre end halvdelen af tilfældene af hvad retningslinjerne angiver. Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet bør få rettet op på at få udført tidlig postoperativ MR skanning.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

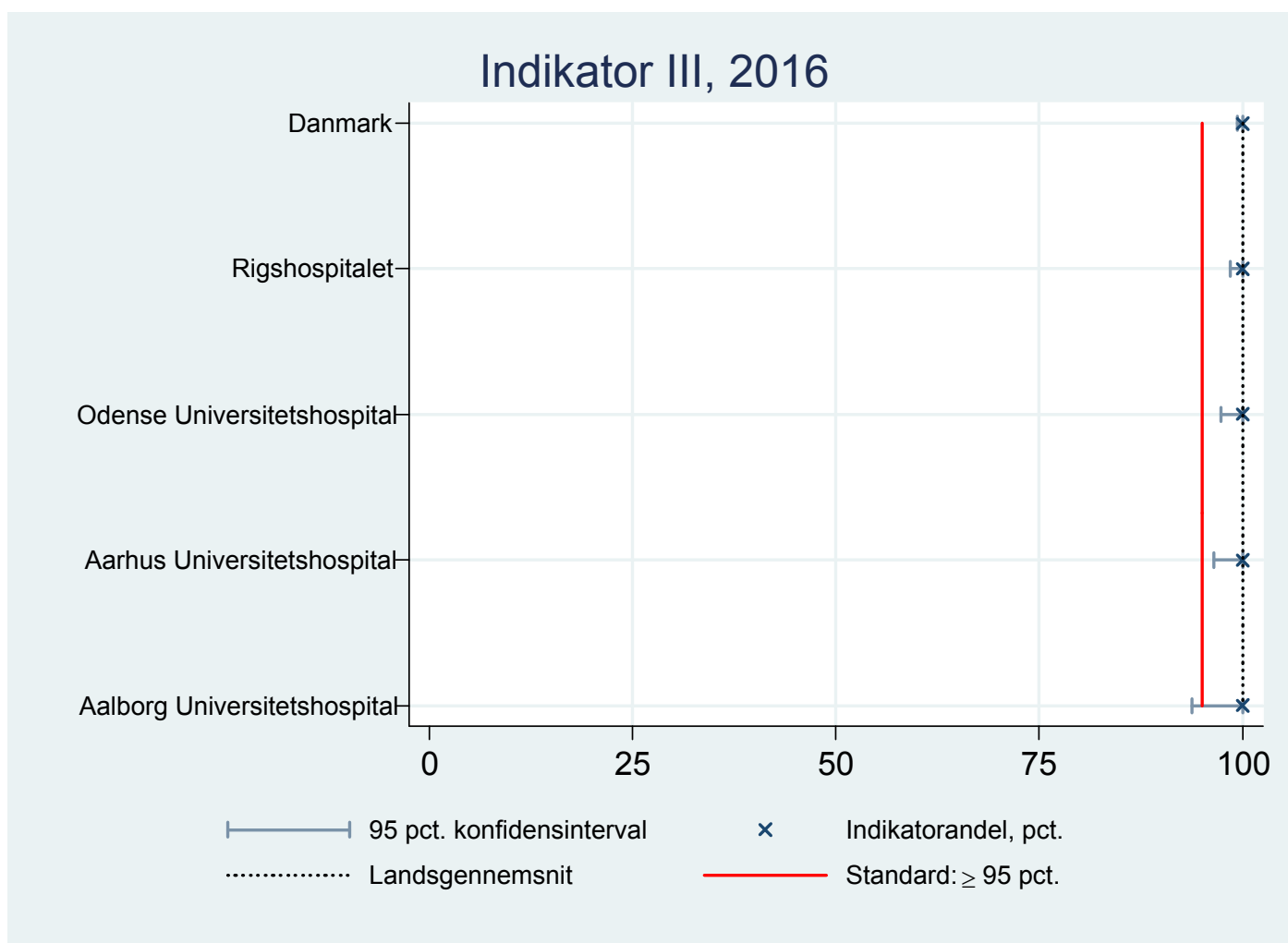
3.3 Indikator III: Operatør kompetence

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

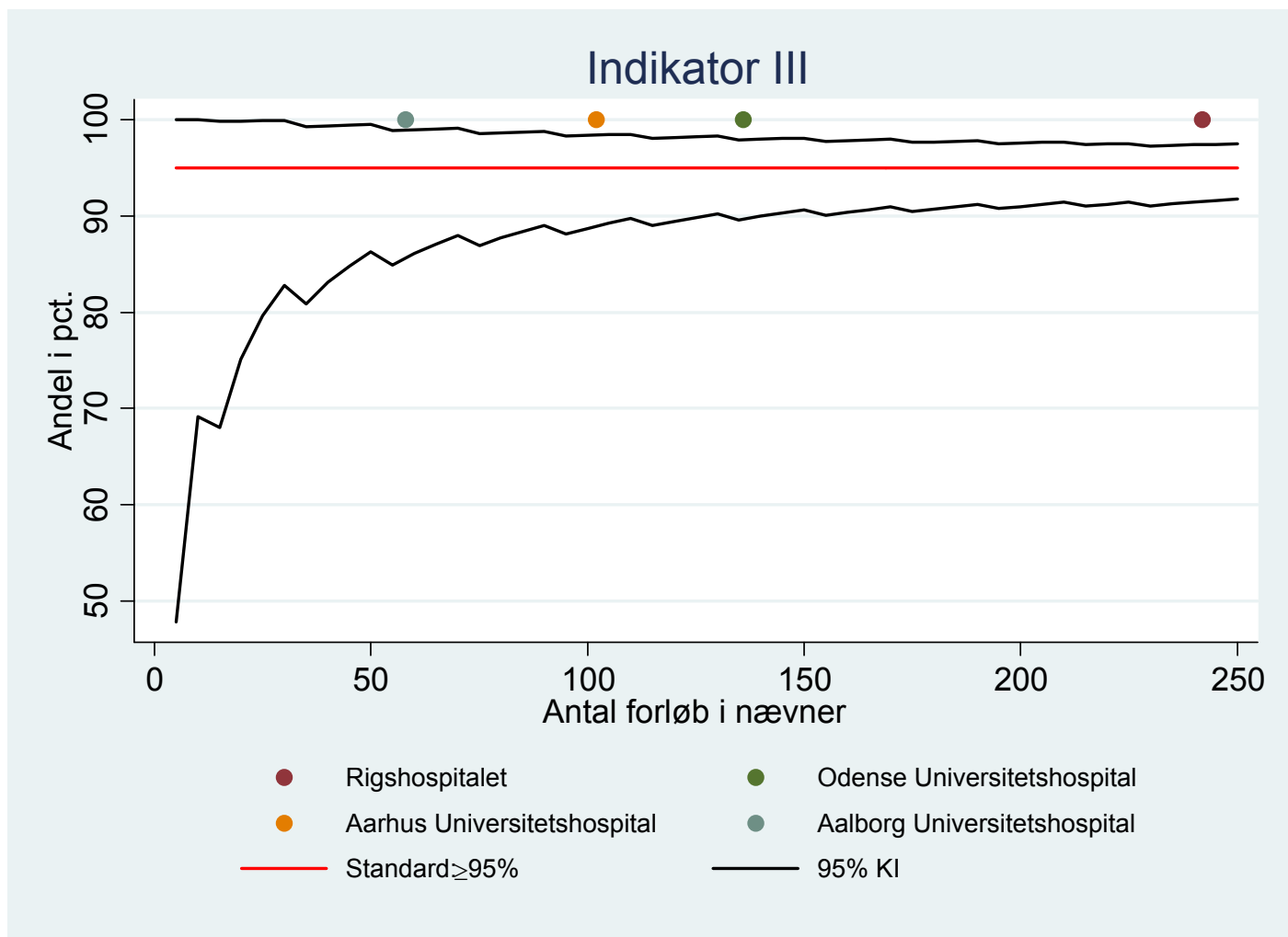
Kvalitetsmål: $\geq 95\%$ [Proces-indikator]

Tabel 4 - Indikator III, operatør kompetence

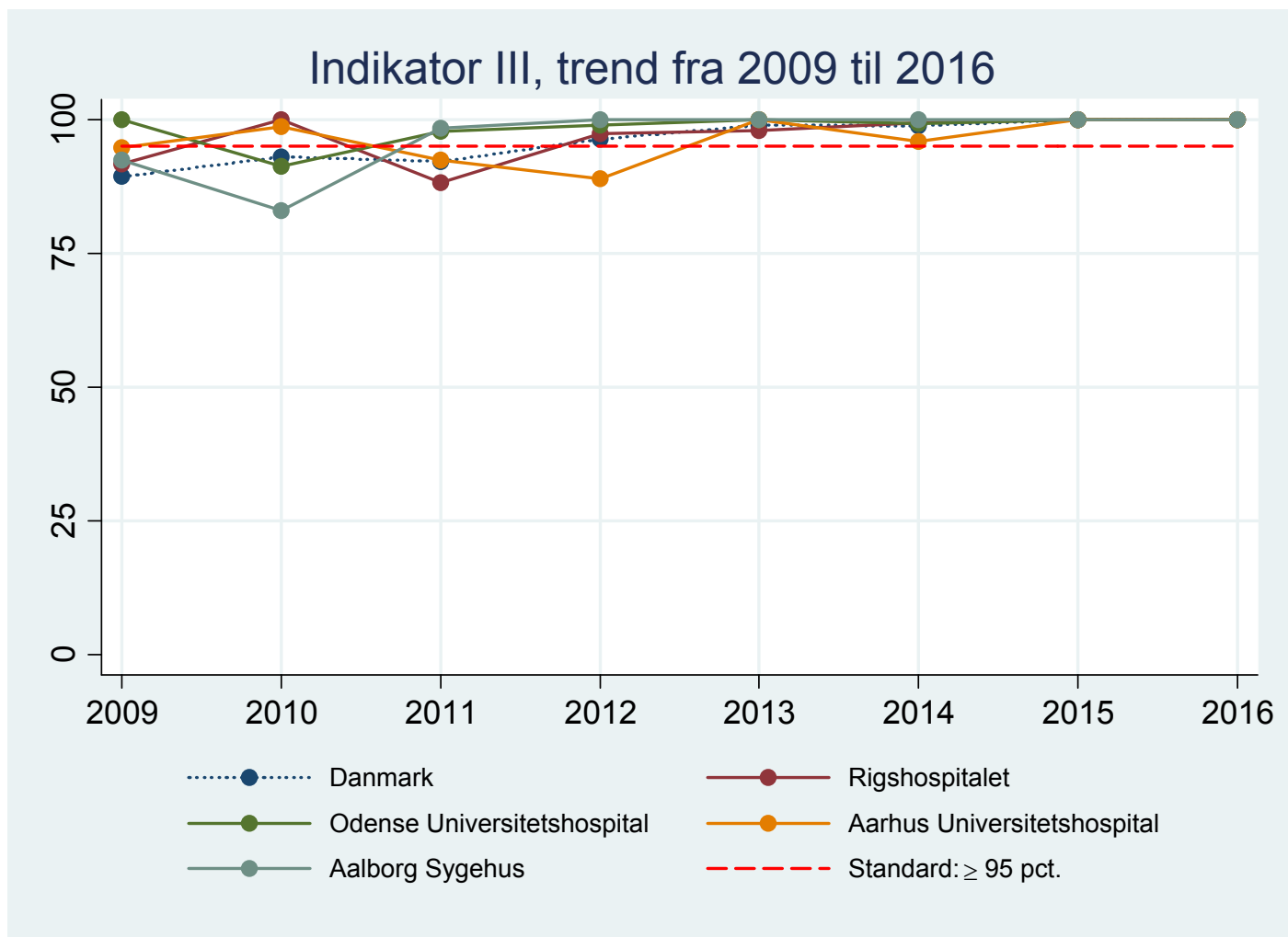
	Std. 95% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016		Tidligere år	
				Pct.	(95% CI)	2015 Pct.	2014 Pct.
Danmark	Ja	538 / 538	8 (1)	100	(99-100)	100	99
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	242 / 242	2 (1)	100	(98-100)	100	99
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	136 / 136	1 (1)	100	(97-100)	100	99
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	102 / 102	5 (5)	100	(96-100)	100	96
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	58 / 58	0 (0)	100	(94-100)	100	100



Figur 10 - Indikator III, operatør kompetence, konfidensinterval-plot



Figur 11 - Indikator III, operatør kompetence, funnelplot



Figur 12 - Trenden for indikator III, operatør kompetence

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er der uoplyste data for 8 ud af 546, dvs. 1 % uoplyste, med lille variation mellem de 4 afdelinger, hvilket er meget tilfredsstillende. Med en andel på 100 % for alle afdelinger er indikatoren opfyldt (Tabel 4, Figur 10, Figur 11). Heraf følger implicit, at der er meget lille variation mellem afdelingerne. Figur 12 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer alle typer af gliomer, samt både primære og recidiv operationer. Indikatoren er opfyldt på tilfredsstillende vis. Igennem årene har denne indikator generelt ligget højt, omend skiftende afdelinger tidligere har haft problemer med målopfyldelse. Forklaringen ved manglende målopfyldelse er typisk, at operatøren er i et uddannelsesforløb til speciallæge, hvor vedkommende er færdiguddannet til denne kompetence.

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

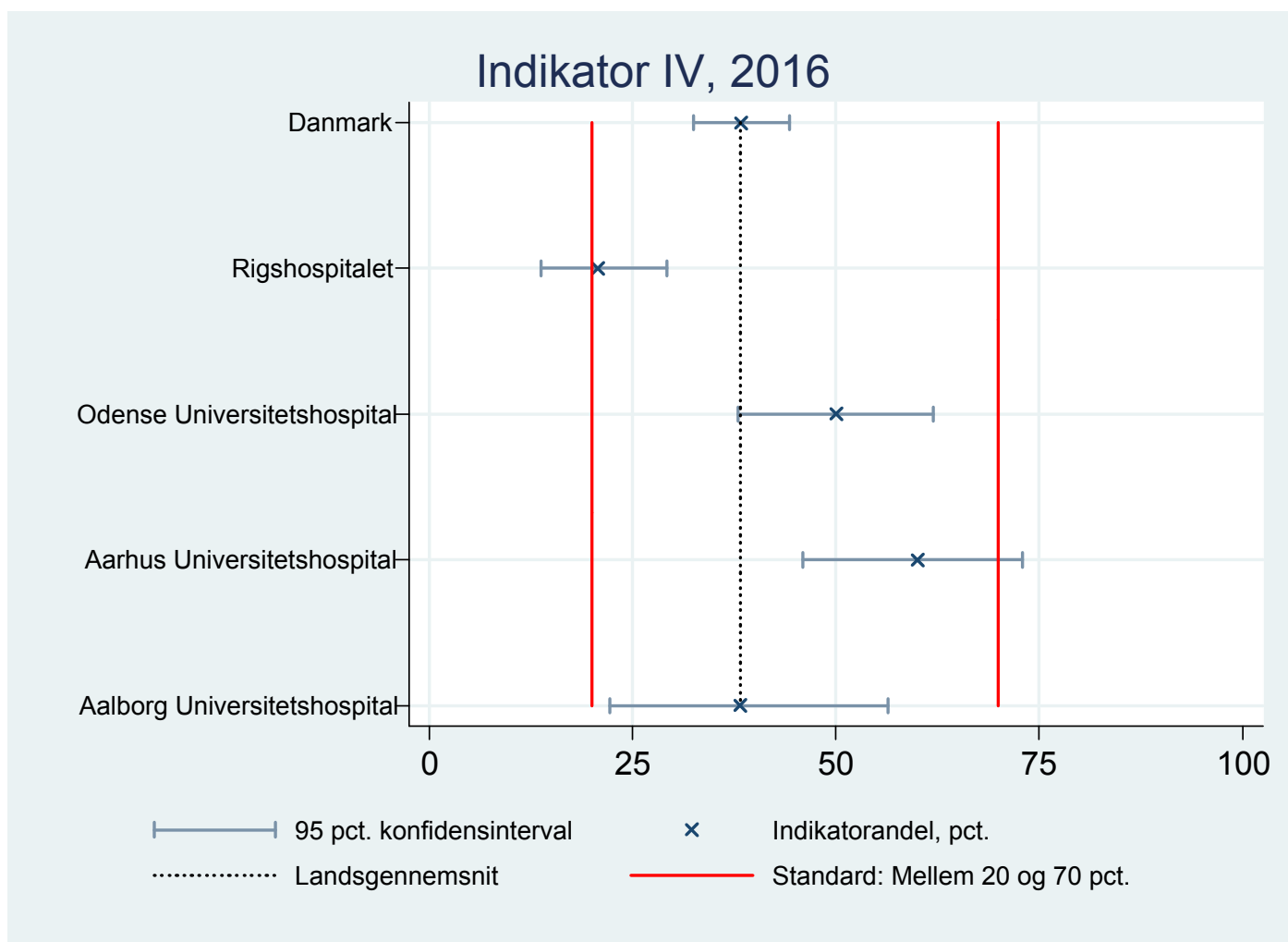
3.4 Indikator IV: Ingen resttumor efter operation for patienter med glioblastom

Indikator-definition: Andel af patienter **uden målbar resttumor** påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær operation ud af samtlige primært diagnosticerede patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (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]

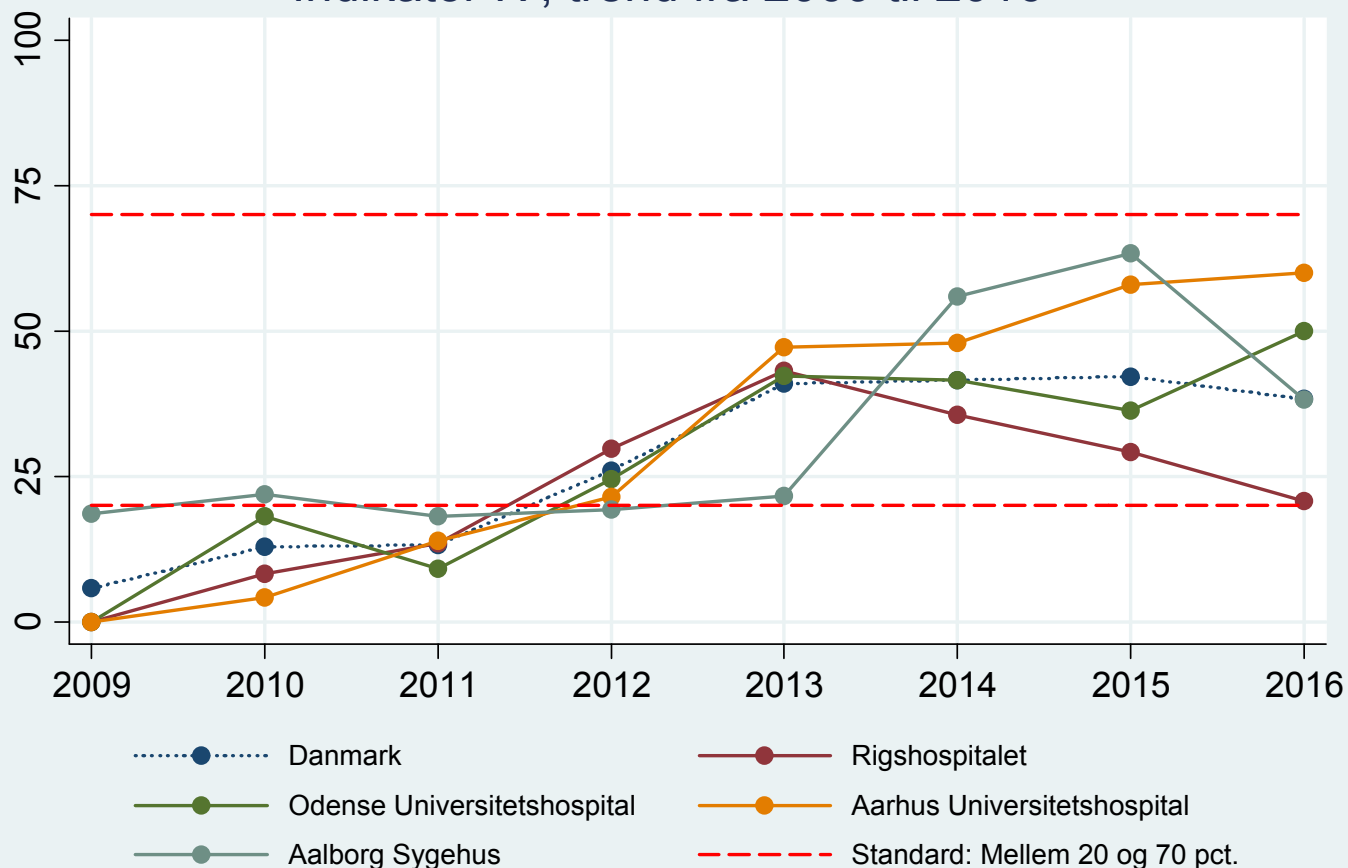
Tabel 5 - Indikator IV, ingen målbar resttumor

	Std. ml. 20% og 70% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.	2014 Pct.
Danmark	Ja	106 / 277	2 (1)	38 (33-44)	42	42
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	24 / 116	0 (0)	21 (14-29)	29	36
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	36 / 72	0 (0)	50 (38-62)	36	42
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	33 / 55	2 (4)	60 (46-73)	58	48
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	13 / 34	0 (0)	38 (22-56)	63	56



Figur 13 - Indikator IV, ingen resttumor, konfidensinterval-plot

Indikator IV, trend fra 2009 til 2016



Figur 14 - Trenden for indikator IV, ingen resttumor

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er der uoplyste data for 2 ud af 279 patienter (1 %), dvs. komplettheden er 99 %, hvilket er meget tilfredsstillende.

Indikatoren er opfyldt på landsplan samt for alle afdelinger (Tabel 5 og Figur 13).

Der er nogen variation mellem afdelingerne, vekslende fra 21 % for Rigshospitalet til 60 % for Aarhus.

Figur 14 viser overordnet en stigning i indikatorresultater til og med 2013, hvorefter fluktuationerne har været mindre systematiske. I perioden 2013-2016 ses en stigning for Aarhus og et fald for Rigshospitalet. Figur 14 skal tolkes med forbehold ved sammenligning mellem 2009-2012 og 2013-2016, 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 tilfredsstillende, at der er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan og for den enkelte afdeling fortsat ligger i intervallet 20 til 70 %, dog bør der være opmærksomhed på tiltagende divergens imellem afdelingerne.

Vurdering af resttumor forudsætter, at der er udført tidlig postoperativ MR skanning, hvorfor det også for indikator IV er u hensigtsmæssigt at den tidlige postoperative MR skanning ikke er udført i tilstrækkelig grad på Neurokirurgisk afdeling, Rigshospitalet.

Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet lykkedes kun at få halvt så mange patienter opereret således at ingen resttumor kunne dokumenteres, når der blev sammenlignet med gennemsnittet for de øvrige afdelinger, hvilket gør at de bør have særlig fokus på dette område.

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

Nævneren inkluderer alle GBM-patienter uanset typen af operation (biopsi eller resektion) og uanset om der er udført MR evaluering af resttumor, hvilket umiddelbart kan virke ulogisk idet man så inkluderer patienter der med sikkerhed vil have resttumor. Når denne brede definition af nævneren alligevel er valgt skyldes det vanskeligheder med en sikker præoperativ definition af det patientunivers (nævner), der sikkert kan udpeges som egnede til operation uden efterfølgende resttumor, samt stor risiko for selektion ved undladelse af MR evaluering af de dårligt opererede. Procedurekoden for total resektion er ikke velegnet til afgrænsning af målgruppen, og den er ikke lavet til aktuelle formål og anvendes varierende; jvf. Tabel 34, side 65.

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 de internationale RANO guidelines. Både gruppen med ingen og ikke-målelig resttumor baserer sig på MR skanninger, hvor der ofte er forandringer, der kan være behæftet med en stor både tolknings og måleusikkerhed. Omvendt bedømmes gruppen med målelig resttumor mere sikkert, og holdes for sig ved opgørelsen. Den nye definition af resttumor anvendes for første gang i opgørelsen til Årsrapport 2013. Figur 33 (side 49) viser at overlevelsen for 'ikke-målelig' og 'ingen' er sammenlignelige, hvilket understøtter formodningen om at 'ikke-målelig' resttumor hensigtsmæssigt grupperes sammen med 'ingen' resttumor i denne indikatoropgørelse.

Supplerende vises en test-indikator i appendiks (se Tabel 14, side 49). Her tages udgangspunkt i den *præoperative udvælgelse* af de patienter, der er planlagt til en makrototal resektion (nævner), og denne information er fra 1.januar 2014 blevet registreret i DNOR. Kommenteres i appendiks, side 49.

Anbefalinger til indikatoren

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør fortsat have særlig fokus på evaluering af resttumor, da forskellen imellem afdelingerne har en tendens til at øges. Dette gælder især Neurokirur-

gisk afdeling, Rigshospitalet som i mere udtalt grad ikke kan dokumentere, at deres patienter ingen resttumor har på MR skanning efter operation. Patienter med manglende tidlig postoperativ MR skanning har dog ikke nødvendigvis en resttumor.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

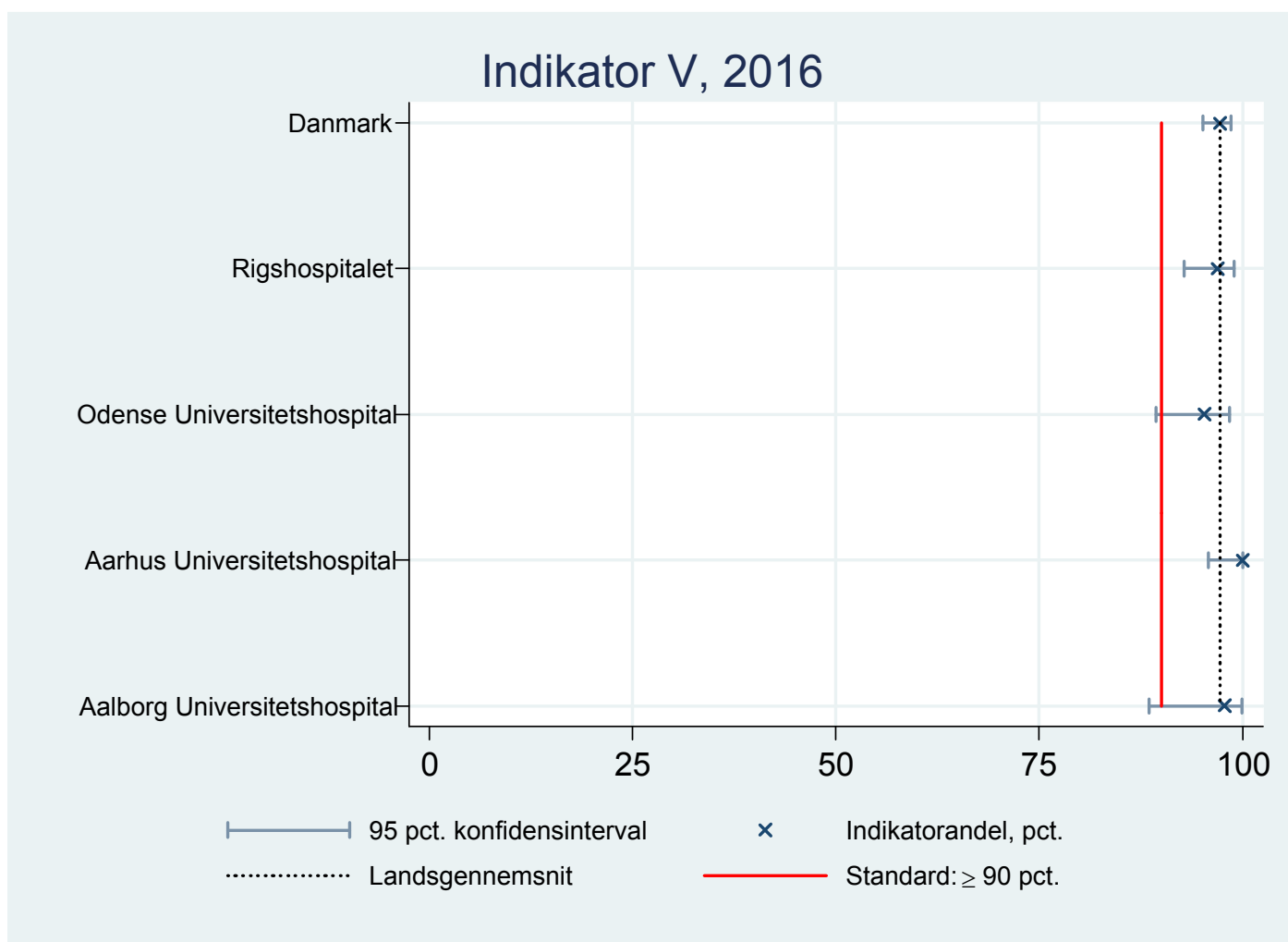
3.5 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter operation

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

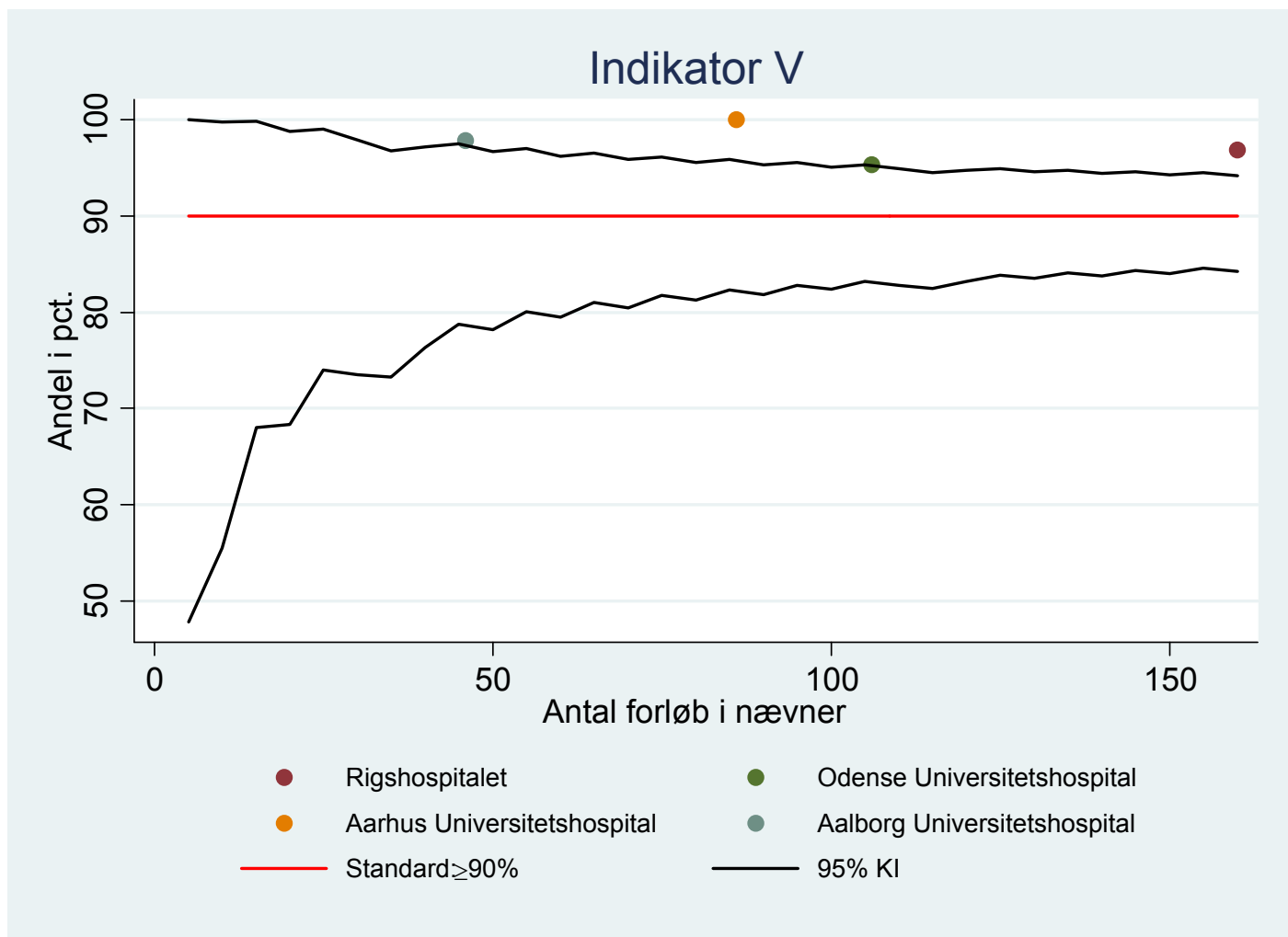
Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 6 - Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation

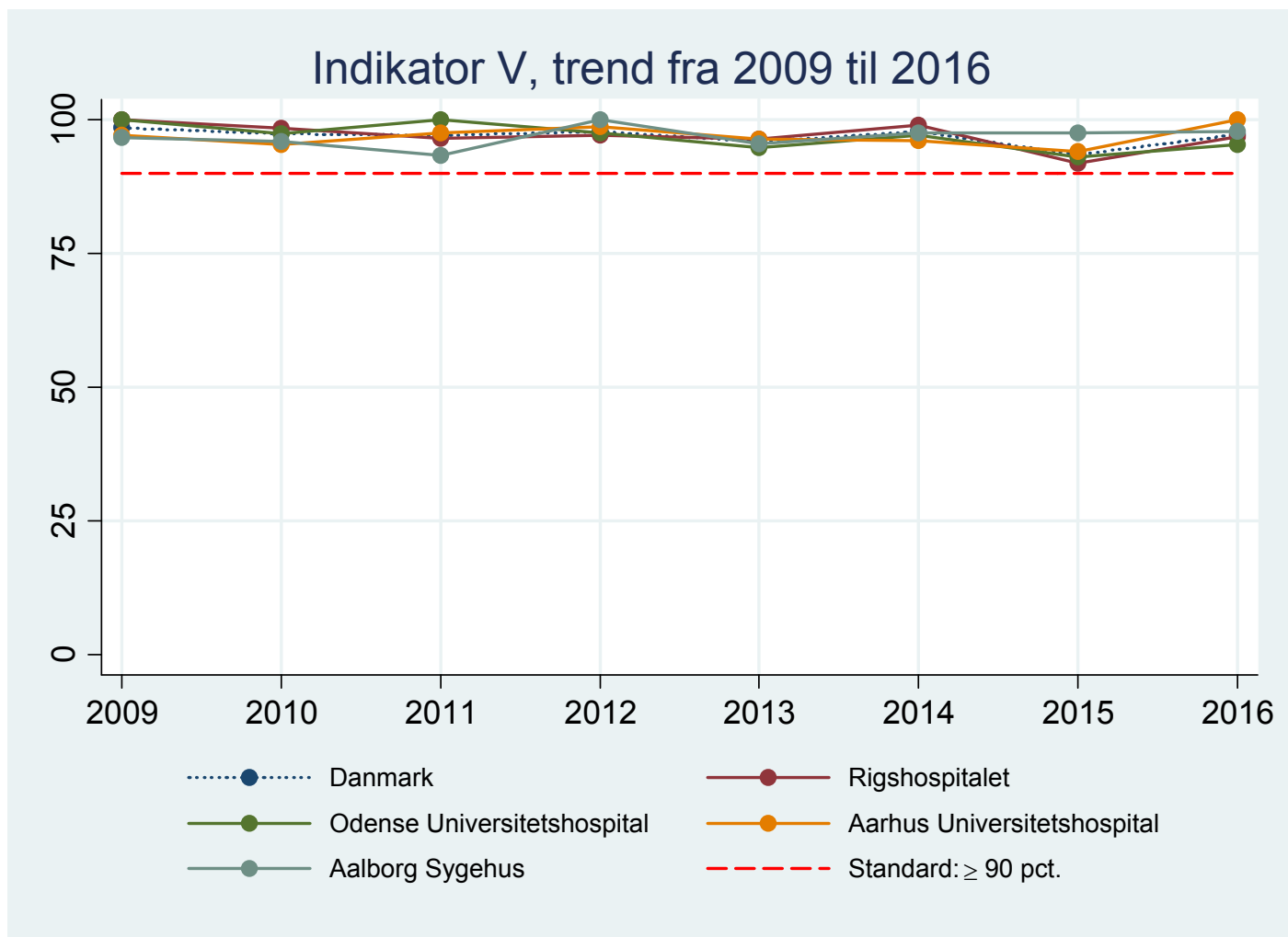
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2016	2015	2014
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	387 / 398	2 (1)	97 (95-99)	93	98
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	155 / 160	0 (0)	97 (93-99)	92	99
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	101 / 106	0 (0)	95 (89-98)	93	97
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	86 / 86	2 (2)	100 (96-100)	94	96
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	45 / 46	0 (0)	98 (88-100)	98	98



Figur 15 - Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation, konfidensinterval-plot



Figur 16 - Indikator V, overlevelse 30 dage efter operation, funnelplot



Figur 17 - Trenden for indikator V, overlevelse 30 dage efter operation

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

På landsplan er der uoplyste data for 2 ud af 400 patienter (0,5 %, dvs. kompletheden er 99,5 %), hvilket er meget tilfredsstillende. Indikatoren er opfyldt på landsplan og for alle afdelinger (Tabel 6, Figur 15, Figur 16). Der er meget lille variation mellem afdelingerne. Overlevelsen er uændret over tid, jf. Figur 17.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer alle typer af gliomer og primære operationer. Tidligere år har værdien ligget på hhv., 99, 97, 97, 98, 96, 98 %, 93 % og i år er den 97 %, hvilket er acceptabelt. Dødeligheden efter operation ligger altså på 3 % i Danmark i 2016.

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

Ved de fleste kræftformer laves først en diagnostisk biopsi og derefter udvælges de velegnede gode patienter til en radikal operation. Ved de neurokirurgiske operationer for hjernekræft laves alt i en operativ procedure, hvor man ikke forventer mikroskopisk radikalitet; men hvor

så meget som muligt fjernes ved enten en makrototal/partiel fjernelse af tumor eller blot en diagnostisk biopsi.

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

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

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

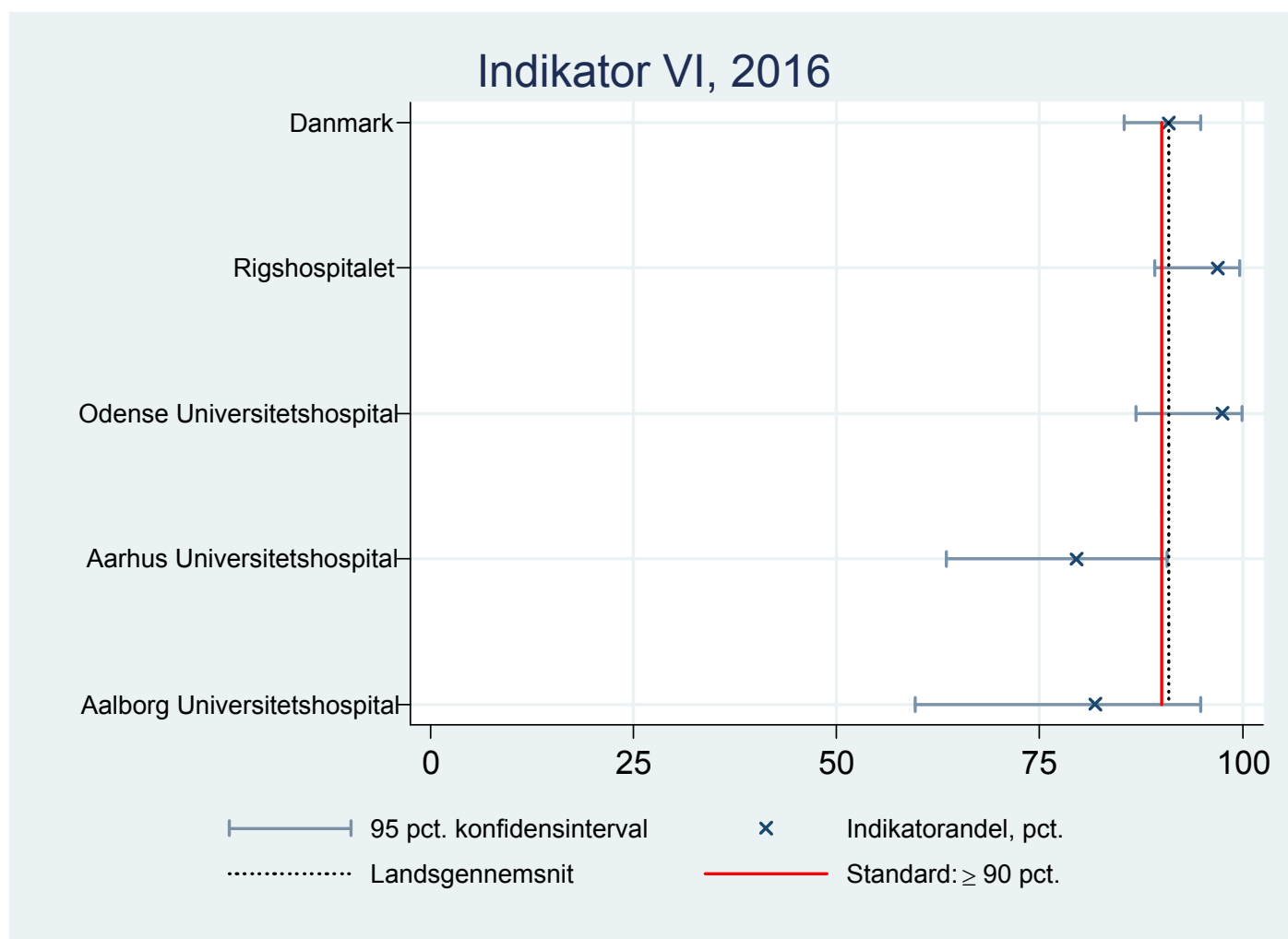
3.6 Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling

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

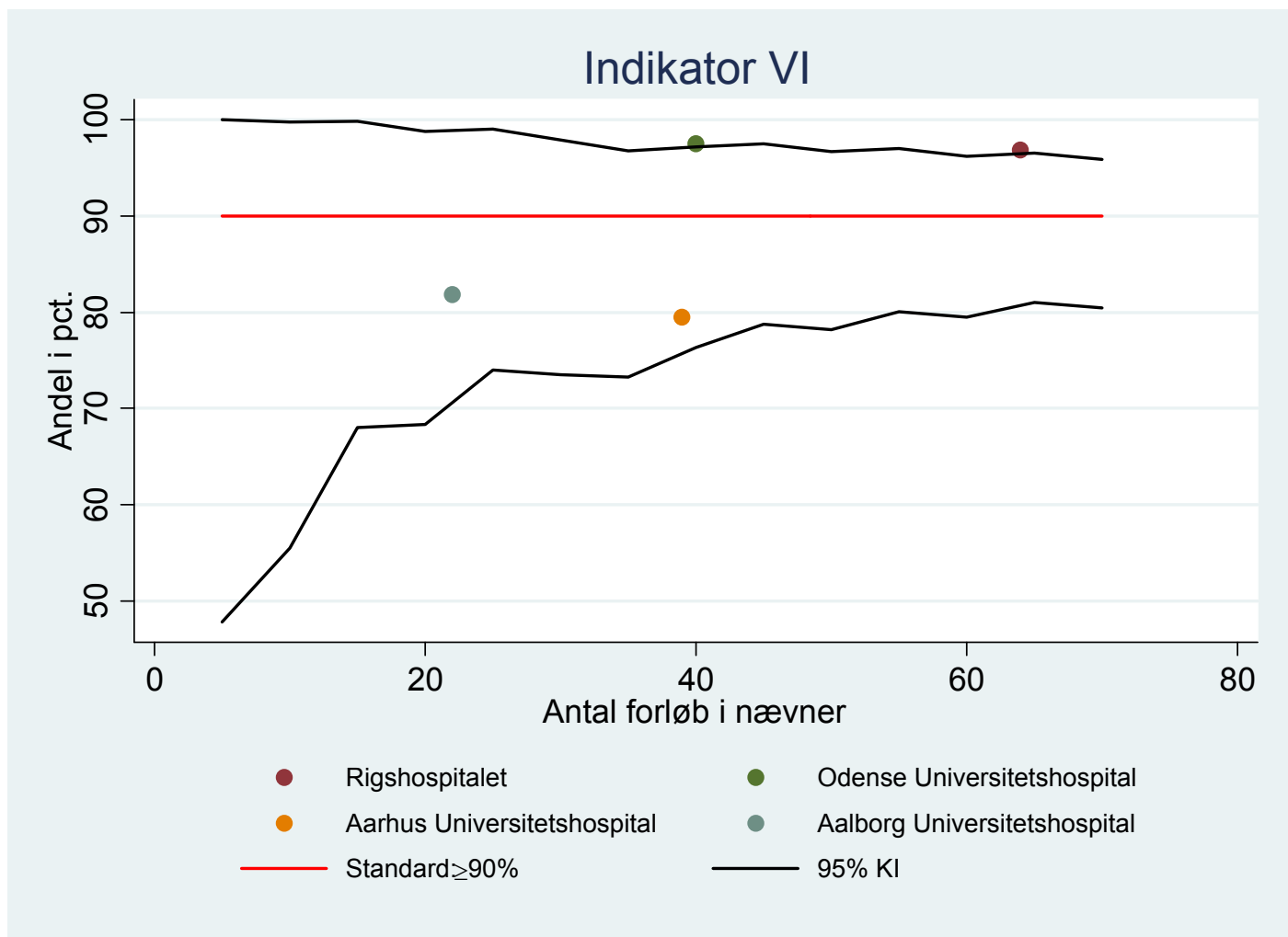
Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 7 - Indikator VI, gennemført strålebehandling

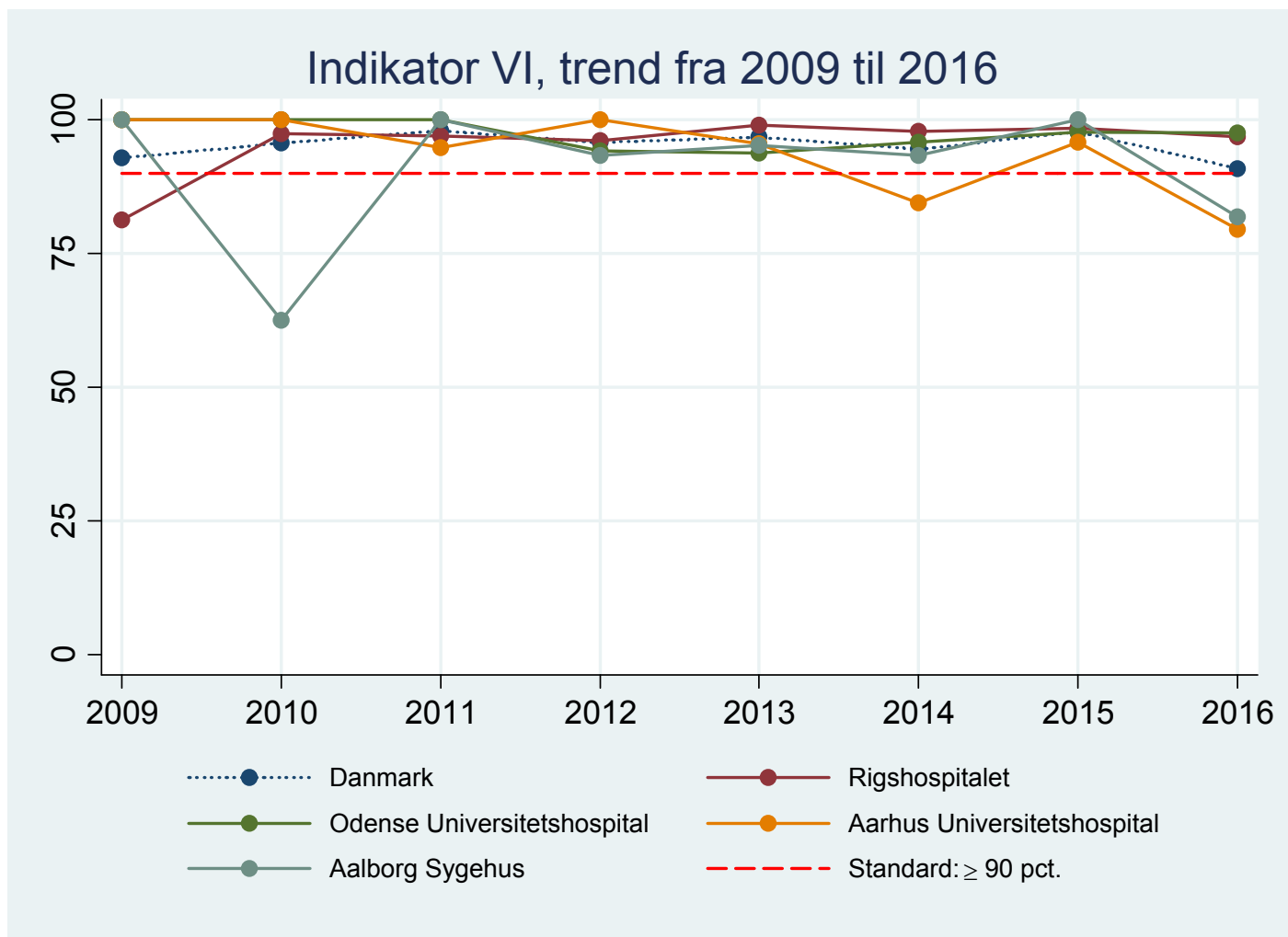
	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2016	2015	2014
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Ja	150 / 165	3 (2)	91 (85-95)	98	95
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	62 / 64	2 (3)	97 (89-100)	98	98
Odense Universitetshospital, Onkologi	Ja	39 / 40	0 (0)	98 (87-100)	98	96
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Nej	31 / 39	1 (3)	79 (64-91)	96	84
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Nej	18 / 22	0 (0)	82 (60-95)	100	93



Figur 18 - Indikator VI, gennemført strålebehandling, konfidensinterval-plot



Figur 19 - Indikator VI, gennemført strålebehandling, funnelplot



Figur 20 - Trenden for indikator VI, gennemført strålebehandling

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der mangler oplysninger om 3 ud af 168 patienter (2 %), dvs. komplementet er 98 %, hvilket er meget tilfredsstillende.

Indikatoren er opfyldt på landsplan og for 2 afdelinger (Rigshospitalet, Odense), men 95 % konfidensintervallet for Aarhus og Aalborg overlapper standarden på 90 % (Tabel 7, Figur 18, Figur 19). Der er nogen variation mellem Rigshospitalet/Odense på den ene side og Aarhus/Aalborg på den anden, men da tallene er små skal de tolkes med forbehold.

Figur 20 viser stort set uændrede indikatorresultater over tid.

Faglig klinisk kommentering

Denne indikator inkluderer patienter der har fået ≥ 54 Gy. Gennemført højdosis strålebehandling med 60 Gy over 30-33 behandlinger øger chancen for overlevelse. Når strålebehandling inkluderer kritisk normal væv kan det være nødvendigt at reducere dosis. Mange patienter med glioblastom (GBM) vurderes desuden primært for syge til at kunne gennemføre strålebehandling eller til kun at tåle den i reducerede doser. Fordelingen af valgt stråledosis vises i Tabel 15, side 50.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet og at hvert enkelt center ikke signifikant afviger fra tærskelværdien. Onkologisk afdeling i Århus og Ålborg bør dog væ-

re opmærksomme på et markant fald i deres måltal sammenlignet med tidligere år. Med efterregistrering af manglende og forkerte data forventer Aarhus at 43 af 47 patienter har gennemført denne behandling, og Aalborg at dette gælder for 28 af 29 patienter.

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

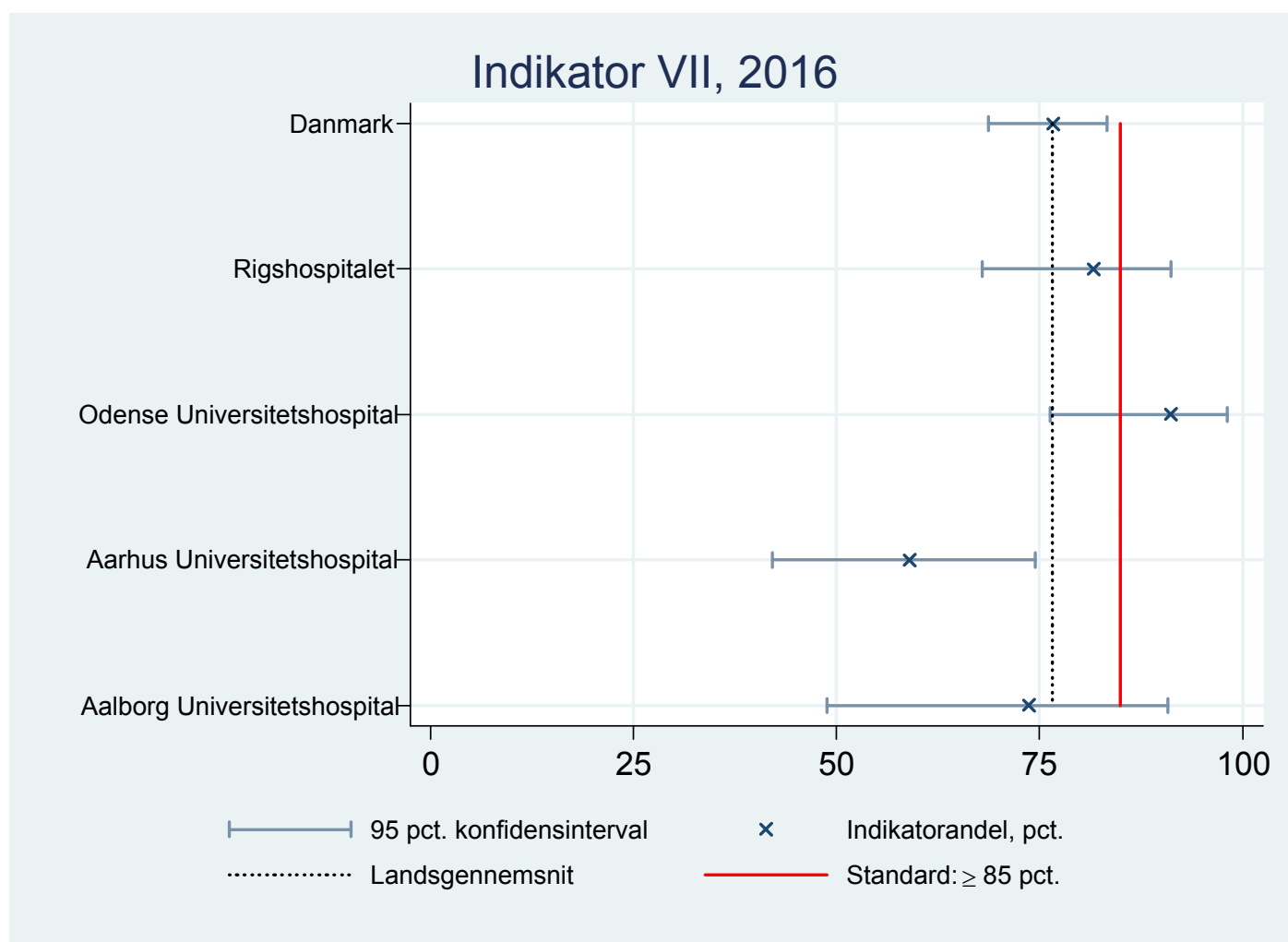
3.7 Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling

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

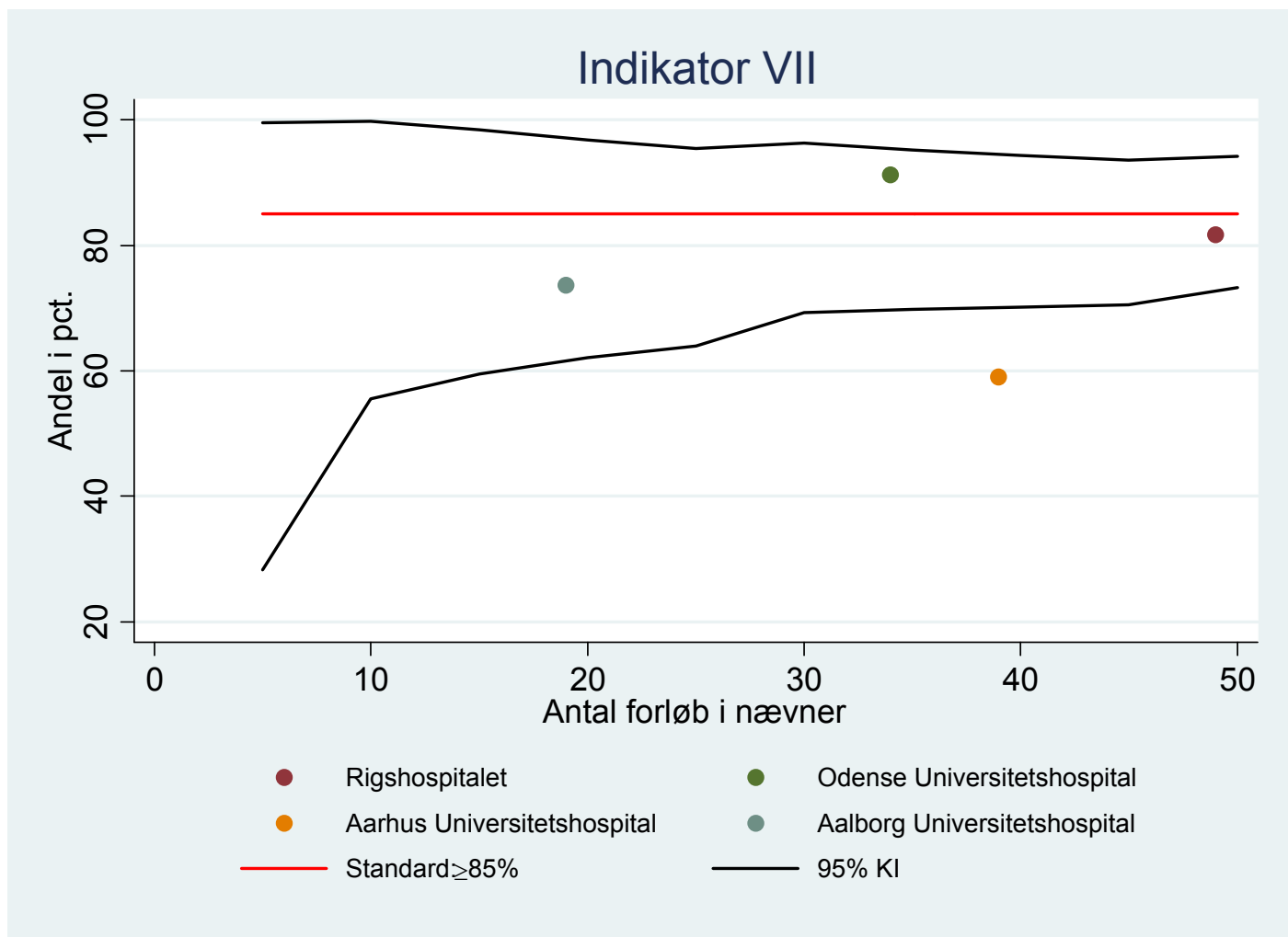
Kvalitetsmål: $\geq 85\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 8 - Indikator VII, gennemført kemoterapi

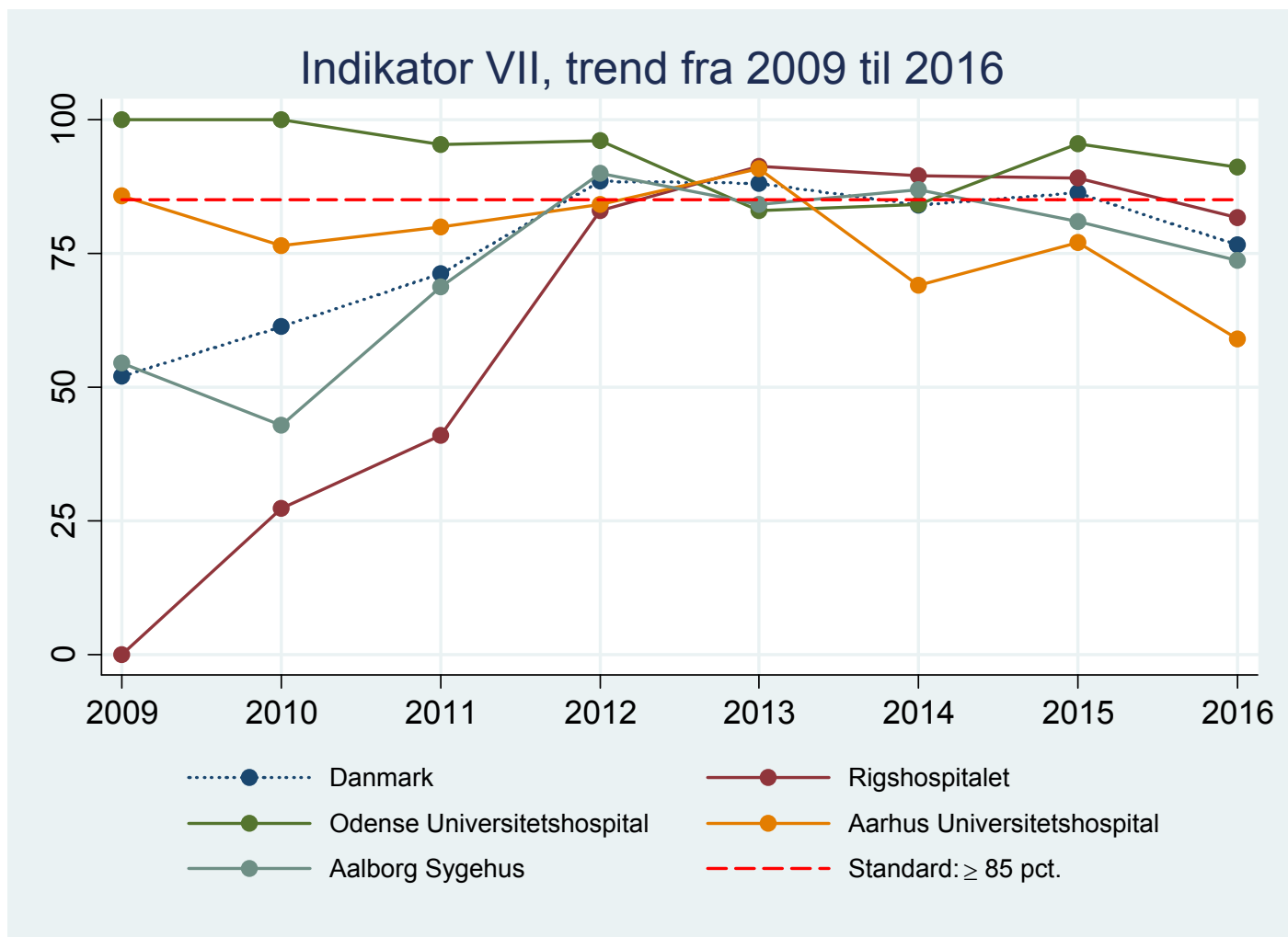
	Std. 85% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2016	2015	2014
				Pct. (95% CI)	Pct.	Pct.
Danmark	Nej	108 / 141	3 (2)	77 (69-83)	86	84
Rigshospitalet, Onkologi	Nej	40 / 49	2 (4)	82 (68-91)	89	90
Odense Universitetshospital, Onkologi	Ja	31 / 34	0 (0)	91 (76-98)	95	84
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Nej	23 / 39	1 (3)	59 (42-74)	77	69
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Nej	14 / 19	0 (0)	74 (49-91)	81	87



Figur 21 - Indikator VII, gennemført kemoterapi, konfidensinterval-plot



Figur 22 - Indikator VII, gennemført kemoterapi, funnelplot



Figur 23 - Trenden for indikator VII, gennemført kemoterapi

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Der mangler oplysninger om 3 ud af 144 patienter (2 %), dvs. komplettheden er 98 %, hvilket er meget tilfredsstillende.

Indikatoren er ikke opfyldt på landsplan eller for 3 af de 4 afdelinger (Tabel 8, Figur 21, Figur 22). Det er dog kun Aarhus hvis 95 % konfidensinterval ikke overlapper standarden. Der er nogen variation mellem afdelingerne, men da tallene er små skal disse tolkes med forbehold. Figur 23 viser for 3 afdelinger (Rigshospitalet, Aarhus, Aalborg) stigende andele samt konvergens til og med 2012. I samme tidsperiode ses et fald for Odense. Der er ingen overordnede stigninger eller fald efter 2012, bortset fra et generelt fald for Aarhus.

Faglig klinisk kommentering

Gennemført konkomitant behandling med temozolomid øger chancen for overlevelse. Det konkomitante forløb med kemoterapi er langvarigt, og manglende gennemførlighed skyldes vanligtvis bivirkninger.

Det er ikke tilfredsstillende, at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan og for flere afdelinger. Den betydelige spredning imellem afdelingerne og forværring over tid giver anledning til at afdelingerne har øget fokus på dette område af det onkologiske efterbehandlingsforløb. Med efterregistrering af manglende og forkerte data forventer Aarhus at 40 af 44 patienter har gennemført denne behandling, og Aalborg at dette gælder for 26 af 29 patienter.

Anbefalinger til indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

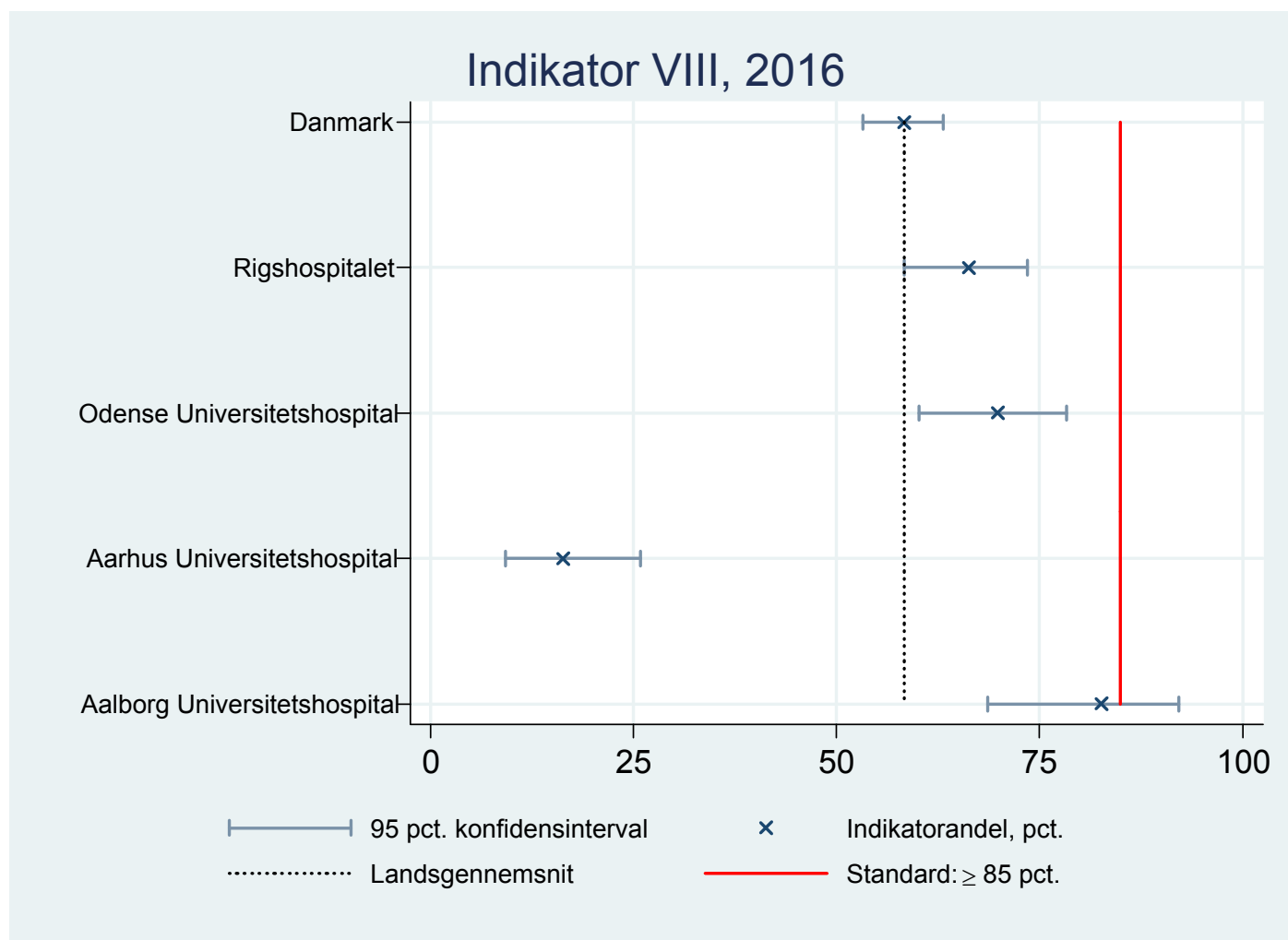
3.8 Indikator VIII: Tid til M-kode foreligger ud af alle primære operationer

Patienter der indenfor 8 dage efter den primære operation har fået en M-kode, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation.

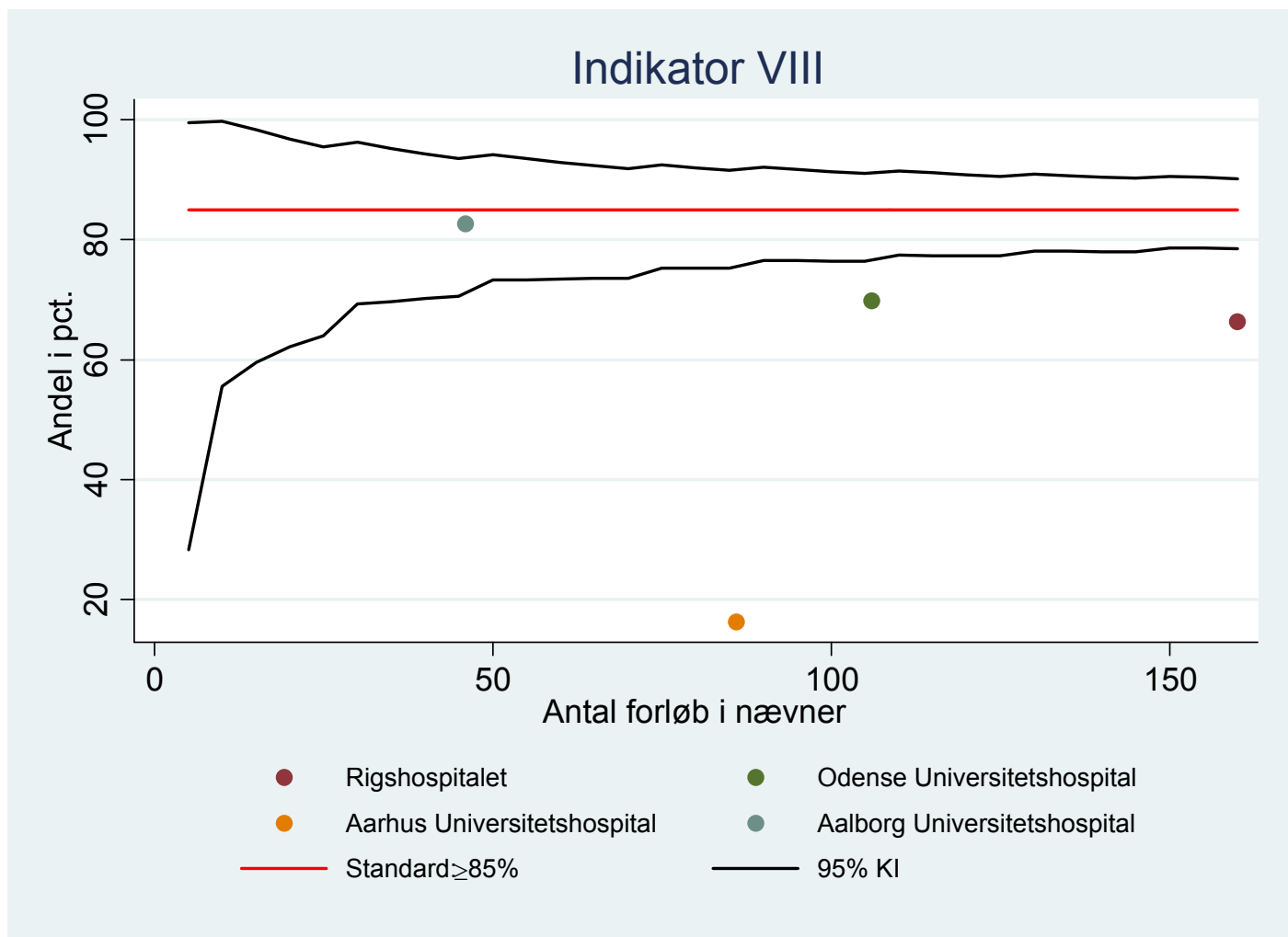
Kvalitetsmål: $\geq 85\%$ [Proces-indikator]

Tabel 9 - Indikator VIII, tid til M-kode foreligger. Kvalitetsmål: ≤ 8 dage

	Std. 85% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	232 / 398	2 (1)	58 (53-63)	72
Rigshospitalet	Nej	106 / 160	0 (0)	66 (58-74)	74
Odense Universitetshospital	Nej	74 / 106	0 (0)	70 (60-78)	77
Aarhus Universitetshospital	Nej	14 / 86	2 (2)	16 (9-26)	64
Aalborg Universitetshospital	Nej	38 / 46	0 (0)	83 (69-92)	78



Figur 24 - Indikator VIII, tid til M-kode foreligger, konfidensinterval-plot



Figur 25 - Indikator VIII, tid til M-kode foreligger, funnelplot

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikator VIII er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger (Tabel 9, Figur 24, Figur 25). Dog overlapper Aalborgs 95 % konfidensinterval standarden. Der er forholdsvis stor variation mellem afdelingerne, og Aarhus afviger markant med kun 16 %.

Faglig klinisk kommentering

Patologisk diagnostik er afgørende for valg af relevant efterbehandling. Med ny WHO klassifikation i 2016 er diagnostikken blevet tiltagende kompleks, og med tiltagende fokus på dette område er denne indikator nyoprettet i 2016.

Det er utilfredsstillende, at målet om 8 dages svartid ikke opfyldes af nogen afdelinger. Dog opfylder Ålborg det på konfidensintervalniveau. Grænsen på 8 dage er taget fra kræftpakken.

Anbefalinger til indikatoren

Alle bør have fokus på rettidig patologisk diagnostik, og dette gælder især Aarhus, Odense, og Rigshospitalet.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

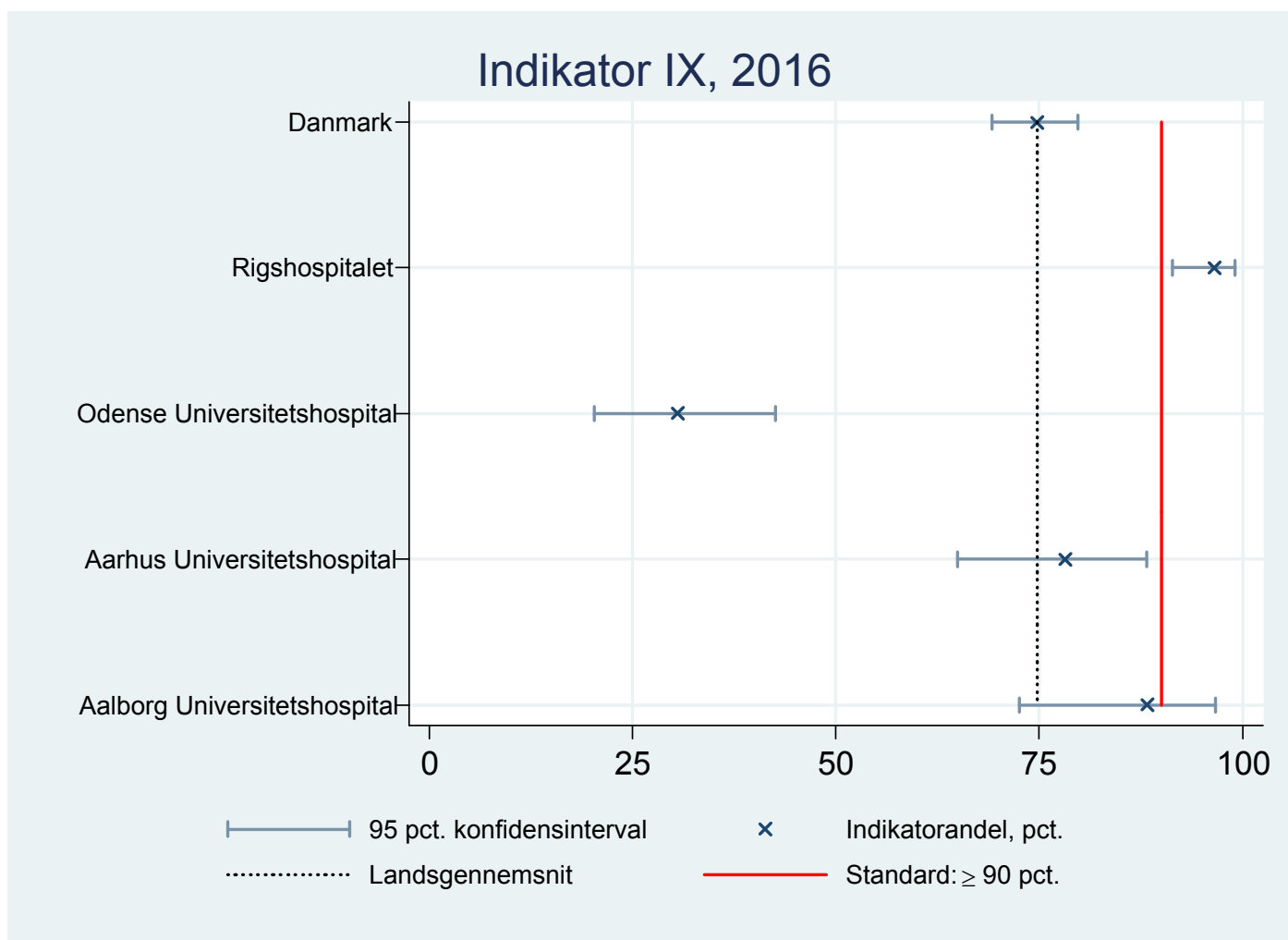
3.9 Indikator IX: Tid til MGMT status foreligger ud af alle GBM patienter

Patienter der indenfor 16 dage har fået MGMT status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation og diagnosen er GBM.

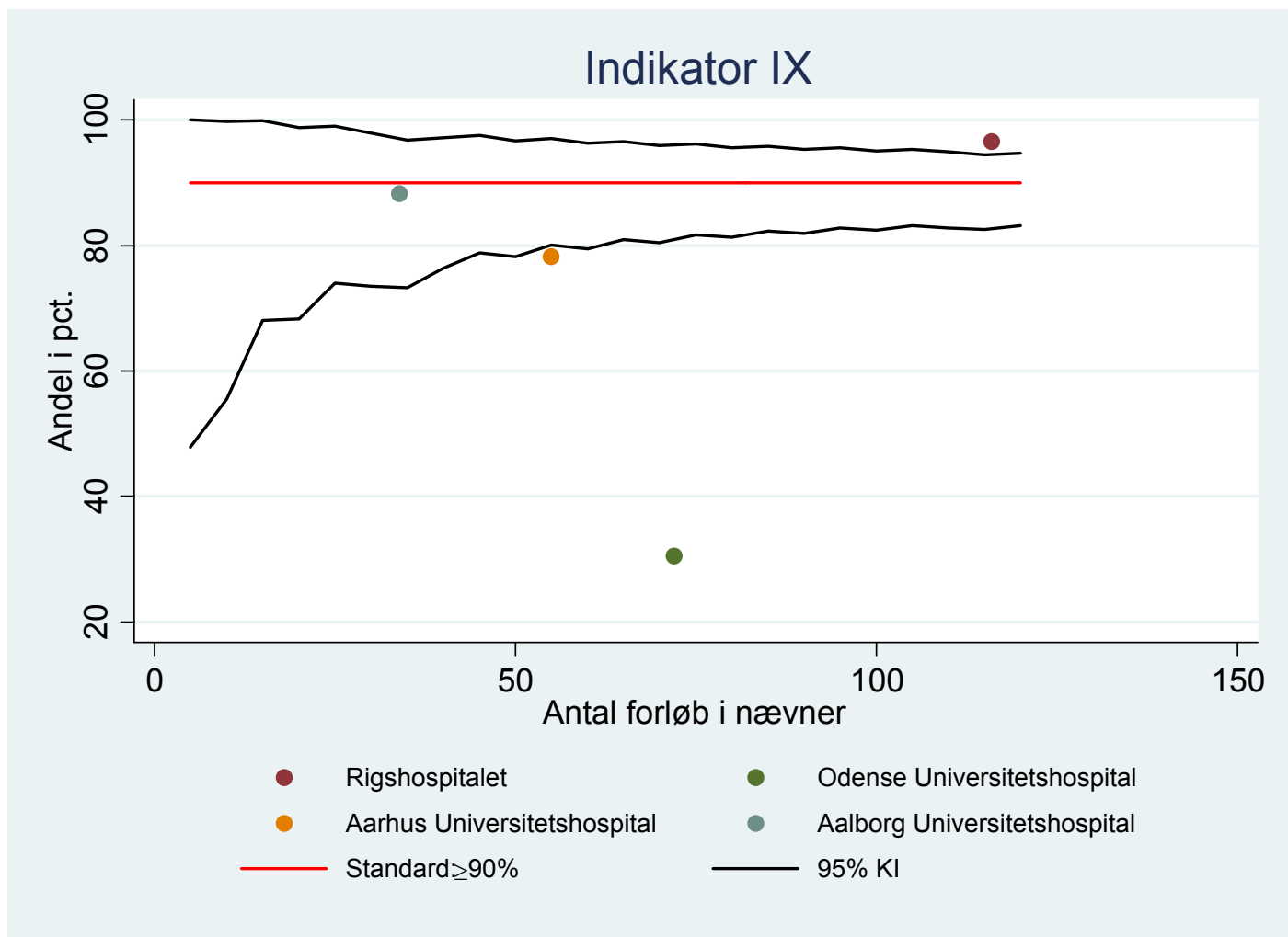
Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Proces-indikator]

Tabel 10 - Indikator IX, foreligger MGMT status indenfor 16 dage/alle glioblastomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	207 / 277	2 (1)	75 (69-80)	72
Rigshospitalet	Ja	112 / 116	0 (0)	97 (91-99)	88
Odense Universitetshospital	Nej	22 / 72	0 (0)	31 (20-43)	29
Aarhus Universitetshospital	Nej	43 / 55	2 (4)	78 (65-88)	81
Aalborg Universitetshospital	Nej	30 / 34	0 (0)	88 (73-97)	87



Figur 26 - Indikator IX, foreligger MGMT status, konfidensinterval-plot



Figur 27 - Indikator IX, foreligger MGMT status, funnelplot

Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentering

Indikator IX er ikke opfyldt på landsplan. Kun Rigshospitalet opfylder indikatoren (Tabel 10, Figur 26, Figur 27), om end Aalborgs med 88 % næsten opfylder standarden, og dets 95 % konfidensinterval overlapper standarden. Der er stor variation mellem afdelingerne, vekslen- de fra 31 % til 97 %.

Faglig klinisk kommentering

Med ny WHO klassifikation i 2016 er diagnostikken blevet tiltagende kompleks og der er tilta- gende fokus på dette område, hvorfor denne indikator er nyoprettet i 2016.

Det er ikke tilfredsstillende, at denne indikator ikke er opfyldt på landsplan. Dette skyldes, at især Odense, og i mindre grad Aarhus, ikke tilstrækkeligt ofte får udført MGMT status inden- for 16 dage. Grænsen på 16 dage er valgt tentativt og ligger langt over Kræftpakkens grænse på 8 dage, som fortrinsvis er valgt ud fra immunhistokemisk diagnostik. Grænsen kan forhå- bentlig med tiden indsnævres. Rigshospitalet arbejder således med en grænse på 10 dage.

MGMT status er ikke en diagnostisk men prædiktiv og prognostisk markør for respons på ke- moterapibehandling, og tidsfristen for afgivelse af denne bør diskuteres såvel regionalt som nationalt med klinisk onkologiske afdelinger. Indikatoren og standard bør gendiskuteres ved næste årsrapport.

Anbefalinger til indikatoren

Især Odense, men også Aarhus, bør have fokus på patologisk diagnostik med bestemmelse af MGMT status.

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

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

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

Derfor har man også valgt, at alle grader af tumorer anmeldes til Cancerregistret, og det er ligeledes relevant, at alle disse tumortyper registreres i en klinisk kvalitetsdatabase for hjernetumorer. Ovenstående 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 plejkrævende forløb.

5. Datagrundlag og metode

5.1 Generelt

Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) er i foråret 2015 blevet appliceret på DNOR, og i denne forbindelse er DNOR IT-mæssigt omlagt fra Klinisk Målesystem (KMS) til Topica.

Hovedprincippet i DNKK er automatisk generering af forløb baseret på registreringer i administrative registre, in casu Landspatientregisteret (LPR) og Patologiregisteret, som importeres til Topica. De kliniske afdelinger indtaster i Topica således kun eventuelle rettelselser til de administrative data samt oplysninger, som ikke kan genereres via DNKK-algoritmer.

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

Data indberettes via de neurokirurgiske afdelinger og de onkologiske afdelinger, der behandler voksne patienter med primær hjernetumor.

DNOR har følgende formularer:

- "Primær udr.". Betegner den primære udredning (systemet opretter formularen, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre)
- "Kirurgi" (systemet opretter formularerne (én for hver operation), brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre)
- "Stråle". Betegner stråleterapi (systemet opretter formularen, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre)
- "Kemo". Betegner kemoterapi (systemet opretter formular for konkomitant behandling, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre; brugeren opretter selv formularer for neoadjuverende, adjuverende eller progredierende/recidiverende kemobehandling)

Ansatte på neurokirurgiske afdelinger har ansvaret for at udfylde og rette formularerne for primær udredning og kirurgi. Ansatte på onkologiske afdelinger har ansvaret for at udfylde og rette formularerne for stråle- og kemoterapi. Derudover har ansatte på onkologiske afdelinger mulighed for at oprette følgende formularer:

- "Ingen Stråle". Udfyldes hvis det er besluttet ikke at give stråleterapi
- "Ingen Kemo". Udfyldes hvis det er besluttet ikke at give kemoterapi

Disse formularer kan kun oprettes, hvis der i forvejen ikke er oprettet en stråle- eller kemo-formular. Formularerne benyttes til at registre dato for beslutning, årsag til at behandling er fravalgt samt performance status. Formularerne skal kun udfyldes, hvis det er besluttet ikke at give behandling¹.

Årsrapport 2016 rapporterer indberetning af patienter med nydiagnosticeret primær hjerne-tumor (gliom) i perioden **1.januar 2016 - 31.december 2016**. Der er sammenlignet med patienter i DNOR diagnosticeret i 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014 og 2015. Den 7. april 2017 var skæringsdato for at indlevere indberetninger medtaget i denne årsrapport.

5.2 Indberetningsaktivitet

Nedenstående tabel sammenfatter aktiviteter indberettet for året 2016, fordelt på indberettende afdelinger. Derudover er tallene for 2015 (første år med DNKK-indberetninger) inkluderet i parenteser. Opgørelsen er baseret på de enkeltstående formularer i Topica-databasen. Der kan være mindre uoverensstemmelser i forhold til de efterfølgende indikatorberegninger, som opgøres i forhold til den relevante aktivitetsdato og ikke indberetningsdato.

Tabel 11 – Indberetningsaktiviteter

Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2016 (2015)							
Afdeling	Udredning	Kirurgi	Kemo	Ingen Kemo	Stråle	Ingen Stråle	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	171 (194)	248 (308)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	419 (502)
Rigshospitalet, Onkologi	0 (0)	0 (0)	151 (195)	1 (14)	130 (158)	1 (1)	283 (368)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	112 (86)	137 (117)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	249 (203)
Odense Universitetshospital, Onkologi	0 (0)	0 (0)	157 (182)	0 (1)	92 (79)	0 (1)	249 (263)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	87 (103)	107 (135)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	194 (238)
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	0 (0)	0 (0)	49 (59)	0 (0)	73 (97)	0 (0)	122 (156)
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	0 (0)	0 (0)	77 (68)	0 (0)	35 (31)	0 (0)	112 (99)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	51 (40)	63 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	114 (90)
Total	421 (423)	555 (610)	434 (504)	1 (15)	330 (365)	1 (2)	1742 (1919)

5.3 Vurdering af dækningsgrad

Før implementering af DNKK-modellen blev DNOR-data, indberettet til KMS-systemet, sammenlignet med formodede gold standard data fra Landspatientregistret (LPR) og Patologiregistret (Patobank). Grundet implementeringen af DNKK, som netop anvender LPR- og Patobank-data, giver dette ikke mening.

¹ For flere detaljer henvises til DNOR brugervejledning, via flg. link: <http://www.dnog.dk/database/brugervejledning>

5.4 Vurdering af datakomplethed

Datakompletheden af de relevante forløb, som indgår i værdisætningen af indikatorerne, er vist i Tabel 12:

Tabel 12 - Datakomplethed for indikatorer afrapporteret år 2016

Oversigt over datakompletheden for indikatorer afrapporteret år 2016.			
Indikator	Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed
Ia: Overlevelse, generel	307	39	87,3%
Ib: Overlevelse, generel	298	2	99,3%
II: Postoperativ MR scanning	220	13	94,1%
III: Operatør kompetence	546	8	98,5%
IV: Resttumor	279	2	99,3%
V: Overlevelse, operation	400	2	99,5%
VI: Strålebeh., gennemført	168	3	98,2%
VII: Kemoterapi, gennemført	144	3	97,9%

5.5 Anvendte statistiske metoder

Til udregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen (funktionen *ci* i STATA 14.0). 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. Der er ikke foretaget mere avancerede statistiske analyser.

5.6 Evaluering af indikatorer

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har fastlagt følgende fortolkning af, om en given kvalitetsindikator opfylder (Ja) eller ikke opfylder (Nej) den vedtagne standard²:

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der MINDST skal andrage en given værdi:

Ja: Andelen er **lig med eller over** standarden på **mindst** X %.

Nej: Andelen er **under** standarden på **mindst** X %.

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der HØJST skal andrage en given værdi:

Ja: Andelen er **lig med eller under** standarden på **højst** X %.

Nej: Andelen er **over** standarden på **højst** X %.

² Jf. "Skabelon til årsrapporter fra landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser støttet i regi af RKKP", version 3.1, 10. juni 2016

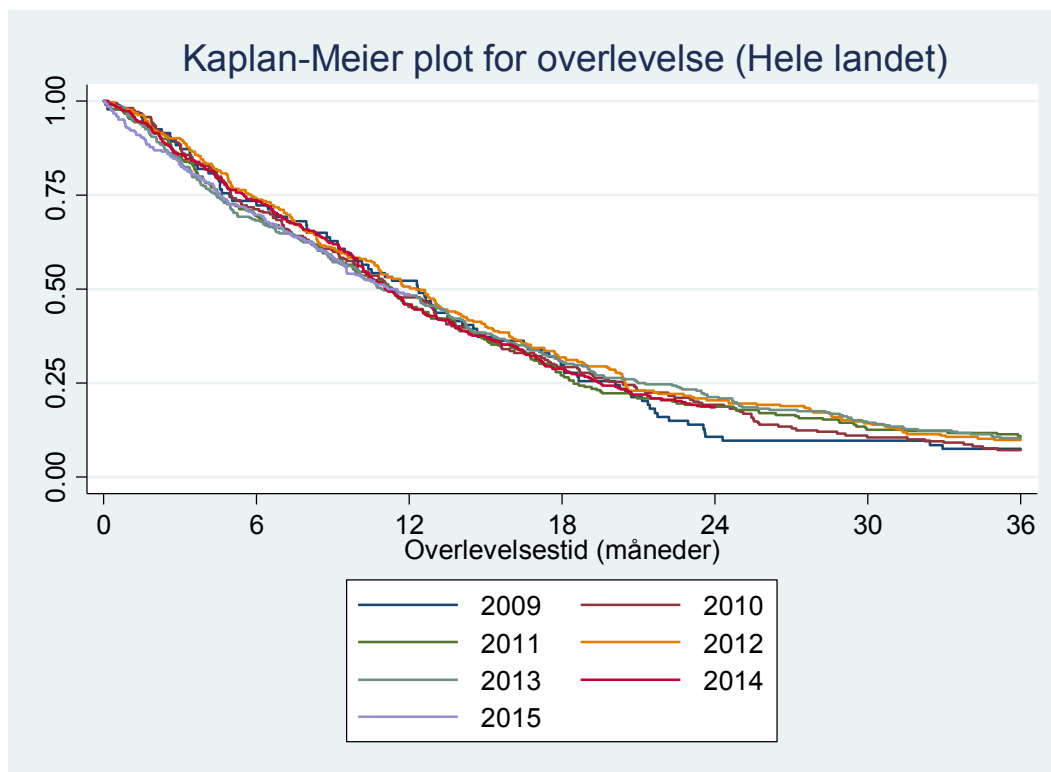
6. Styregruppens medlemmer

Navn, Stilling	Rolle i styregruppen	Organisation
Steinbjørn Hansen, overlæge	Formand for DNOR's Styregruppe	Region Syddanmark
Kim O. Gradel, epidemiolog	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Jan Nielsen, biostatistiker	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Syd
Annette Ingeman, kval. konsulent	Repræsentant for kompetencecenter	Kompetencecenter Vest
Vera Ibsen, afdelingschef	Dataansvarlig myndighed	Region Syddanmark
René J. Laursen, overlæge	DNOG's formand er altid medlem af styregruppen	Region Nordjylland
Birthe Rasmussen, overlæge	Repræsentant for Neurologi	Region Hovedstaden
Helle Broholm, overlæge	Repræsentant for Patologi	Region Hovedstaden
Preben Andersen, overlæge	Repræsentant for Neurologi	Region Sjælland

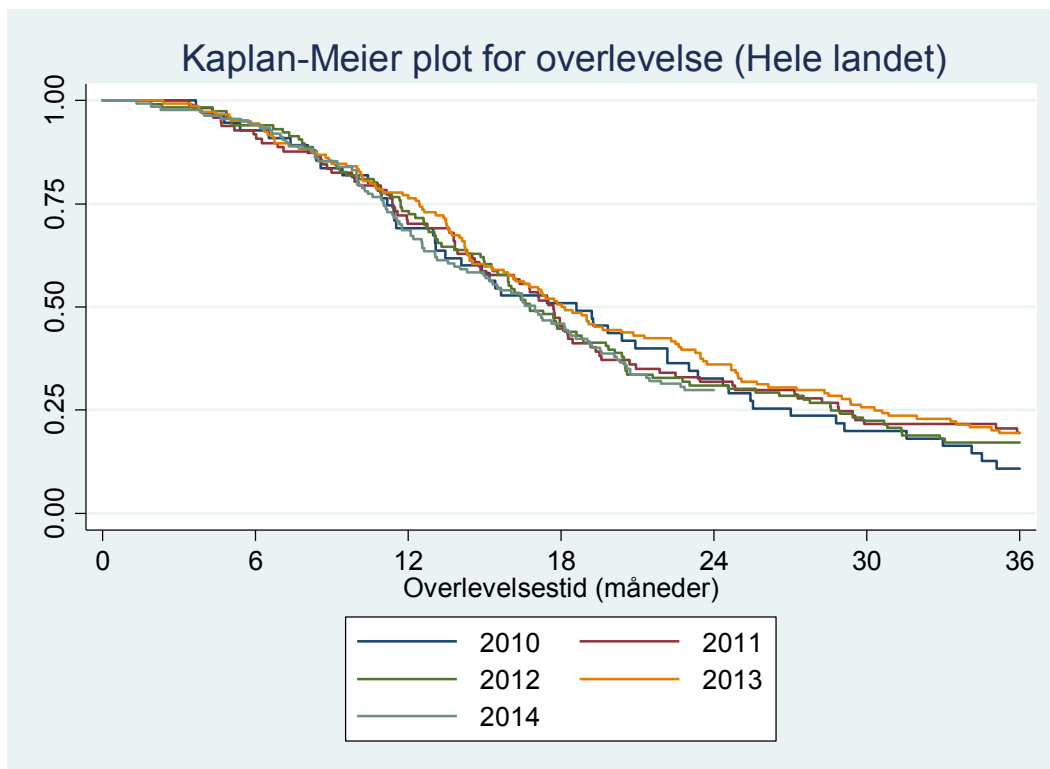
7. Appendiks

7.1 Indikator relaterede resultater

Supplerende graf til indikator Ia og Ib

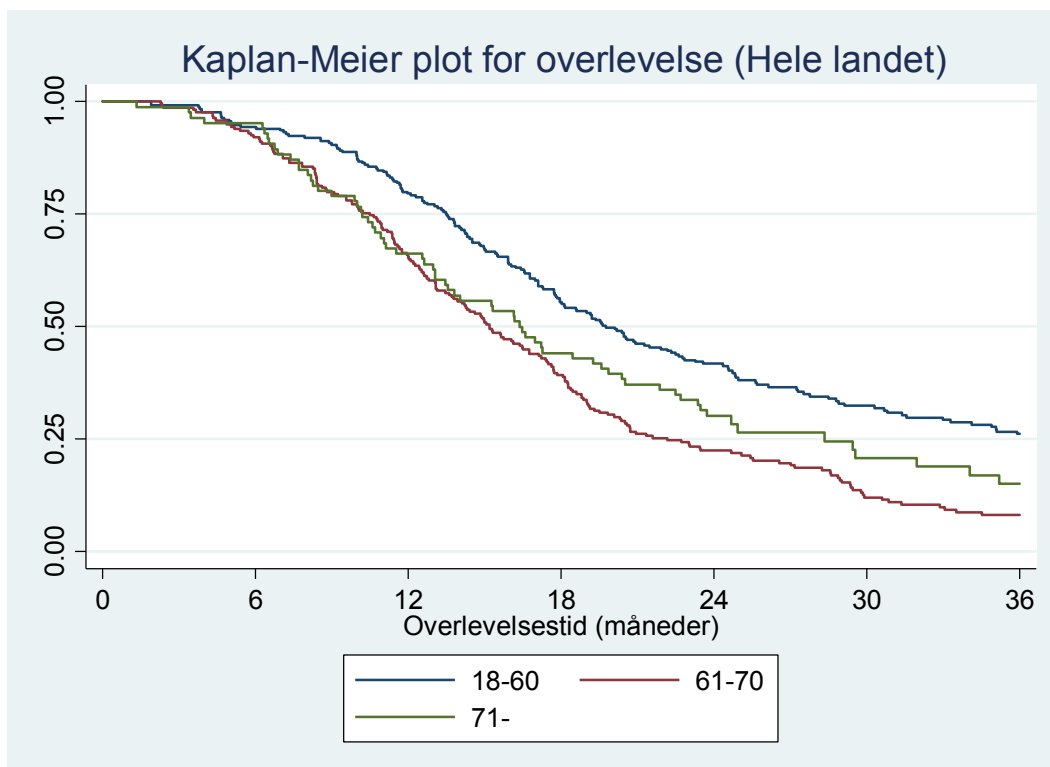


Figur 28 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM



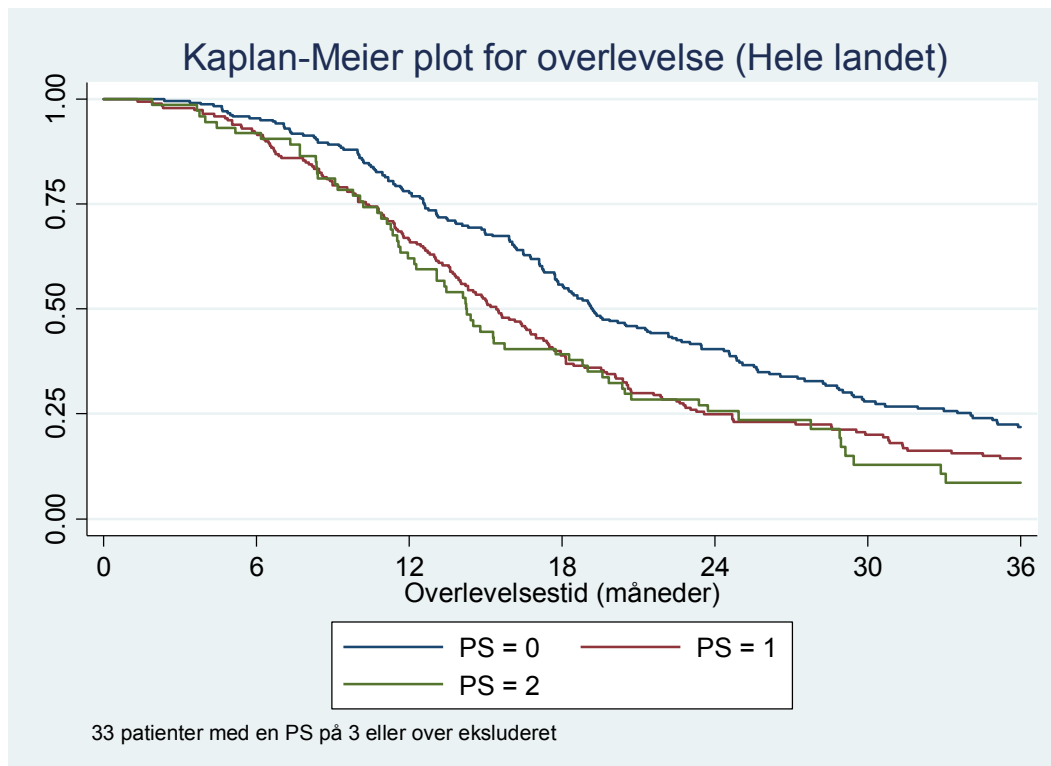
Figur 29 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM, med resektion (partiel og total), RT \geq 54 Gy og konkomitant temozolomid, opdelt på opererede i 2010, 2011, 2012, 2013 eller 2014

Log-rank $p=0,75$, dvs. der er ingen forskel i overlevelse mellem patienter opereret i 2010, 2011, 2012, 2013 eller 2014.



Figur 30 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM, med resektion (partiel og total), RT \geq 54 Gy og konkomitant temozolomid, opdelt i 3 aldersgrupper (alle opererede i 2010-2014)

Log-rank $p < 10^{-4}$, dvs. der er forskel i overlevelse mellem aldersgrupper.



Figur 31 - Kaplan-Meier plot for 3-årsoverlevelse for GBM, med resektion (partiel og total), RT A54 Gy og konkomitant temozolomid, opdelt i performance status 0, 1 eller 2 (alle opererede i 2010-2014)

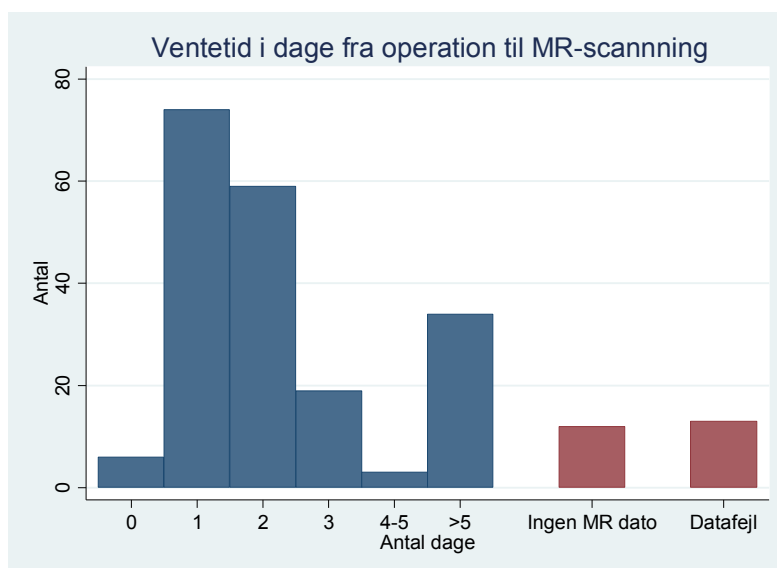
Log-rank $p = 0.0004$, dvs. der er forskel i overlevelse mellem performance status grupper.

Supplerende tabel og graf til Indikator II

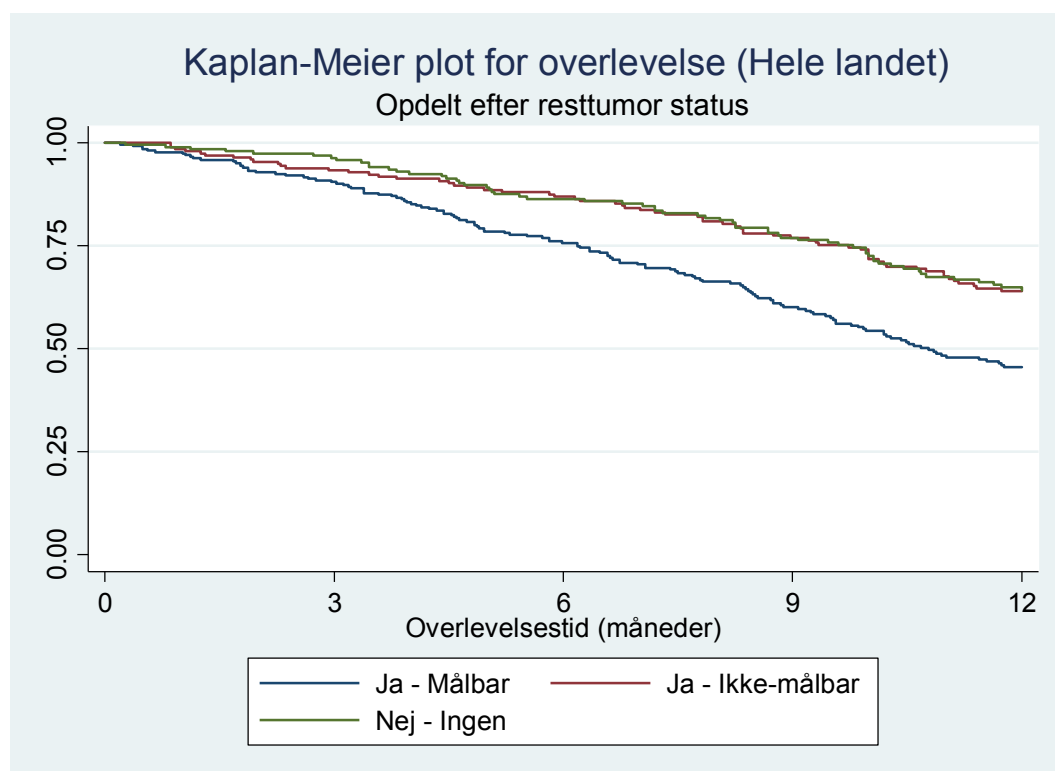
Tabel 13 - Ventetid til postop MR

Ventetid (dage)	Antal patienter
0	6
1	74
2	59
3	19
4-5	3
>5	34
Ingen MR dato	12
Datafejl	13

I Årsrapport 2015 havde 30 ud af 209 (14,4 %) forløb med angivelse af antal dage for ventetid til postoperativ MR-scanning en ventetid på over 5 dage, mens dette er 34/195 (17,4 %) i Tabel 13. Denne forskel er ikke statistisk signifikant (chi-i-anden test, $p = 0,40$).



Figur 32 - Ventetid til postop MR



Figur 33 - Kaplan-Meier plot med GBM overlevelse opdelt på resttumor variabelen

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

Supplerende tabeller til indikator IV

Tabel 14 - Test indikator IVb: Ingen resttumor efter operation for GBM når *planlagt operationstype* er makrototal resektion

	Std. 80% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	77 / 114	1 (1)	68 (58-76)	74
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Nej	20 / 48	0 (0)	42 (28-57)	54
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Nej	19 / 25	0 (0)	76 (55-91)	76
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	26 / 27	1 (4)	96 (81-100)	92
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	12 / 14	0 (0)	86 (57-98)	93

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

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

2 afdelinger (Aarhus, Aalborg) opfylder testindikatoren, mens 2 afdelinger (Rigshospitalet, Odense) ikke opfylder den. Resultaterne skal tolkes med forbehold grundet de små tal.

Supplerende tabeller til indikator VI

Tablet 15 - Fordelingen af stråledosis for indikator VI opdelt ud fra indberettet stråledosis

Fordelingen af stråledosis for patienter, med GBM, opereret i 2016					
	Ingen indberettet dosis	≤ 34 Gy	34 til 59 Gy	≥ 59 Gy	Total
Rigshospitalet	24 (20,7%)	25 (21,6%)	3 (2,6%)	64 (55,2%)	116 (100,0%)
Odense Universitetshospital	13 (18,1%)	20 (27,8%)	0 (0,0%)	39 (54,2%)	72 (100,0%)
Aarhus Universitetshospital	11 (20,0%)	7 (12,7%)	2 (3,6%)	35 (63,6%)	55 (100,0%)
Aalborg Sygehus	9 (26,5%)	1 (2,9%)	2 (5,9%)	22 (64,7%)	34 (100,0%)
Total	57 (20,6%)	53 (19,1%)	7 (2,5%)	160 (57,8%)	277 (100,0%)

Første kolonne angiver at 20,6 % af patienterne ikke får tilbudt strålebehandling. Anden kolonne viser at 19,1 % får pallierende stråleregimer med ≤34 Gy. Tredje kolonne viser at 2,5 % har fået dosis imellem 34 og 59 Gy. Fjerde kolonne viser, at 57,8 % har fået tilbudt fuld højdosis strålebehandling.

Tablet 16 – Planlagt onkologisk behandling samt opfølgning af dette

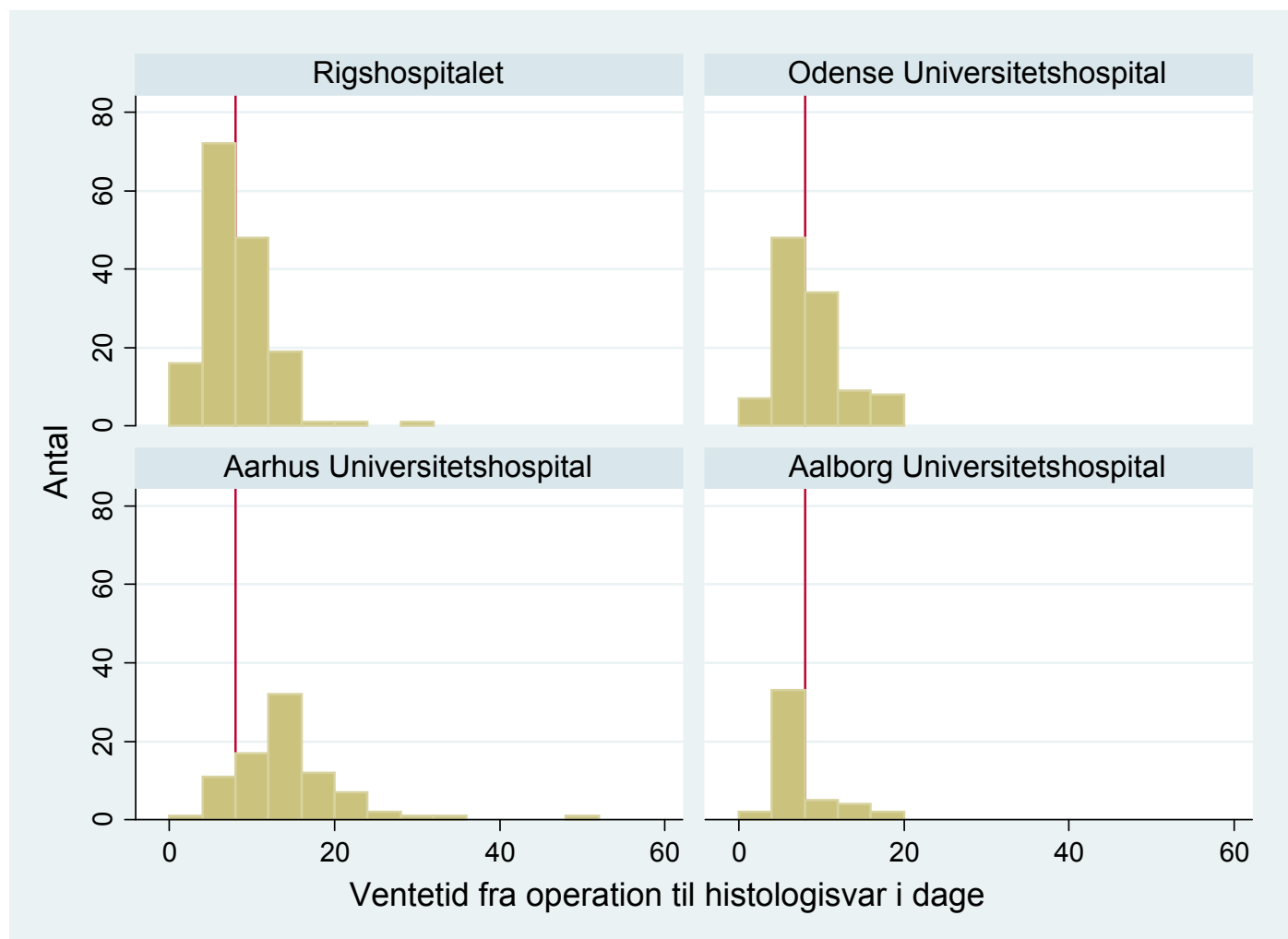
Hospital	Planlagt onkologisk opfølgning ifølge kirurgi skema	Ingen strålebehandling N (Pct.)	Ingen kemo behandling N (Pct.)	Ingen onkologisk behandling N (Pct.)
Rigshospitalet	Ja	88	11 (13)	34 (39)
	Nej	9	9 (100)	9 (100)
	Uoplyst	19	4 (21)	10 (53)
Odense Universitetshospital	Ja	70	10 (14)	12 (17)
	Nej	2	2 (100)	2 (100)
	Uoplyst			
Aarhus Universitetshospital	Ja	55	11 (20)	17 (31)
	Nej			
	Uoplyst			
Aalborg Universitetshospital	Ja	34	9 (26)	9 (26)
	Nej			
	Uoplyst			
Total	277	56 (20)	93 (34)	48 (17)

I Topica inddateringssystem, formularen "Kirurgi", fremkommer feltet "Planlagt onkologisk efterbehandling", hvor neurokirurgen afslutningsvis angiver om patienten er sendt videre til onkologisk behandling. Kolonnen "Ingen strålebehandling" og "Ingen kemoterapi" angiver hvor mange patienter der ikke har fået registreret start på behandling i onkologisk regi ud af dem i første kolonne som var planlagt dertil. I Tablet 16 angiver den sidste kolonne ("Ingen onkologisk behandling"), at der ikke er startdato for hverken påbegyndt strålebehandling eller kemoterapi.

Ved "Ja" til "Planlagt onkologisk behandling" fra kirurgens side har 10-21 % ikke fået en onkologisk behandling. Der er således nogen variation i andele blandt planlagt onkologisk behandling, som ikke har fået onkologisk behandling. Ved "Nej" til "Planlagt onkologisk behandling" forventes både "Ingen strålebehandling" og "Ingen kemobehandling", hvilket er tilfældet for disse 11 patienter. Totalt er der 48 (17 %) glioblastom patienter, der ikke har fået onkologisk efterbehandling.

Supplerende tabeller til indikator VIII

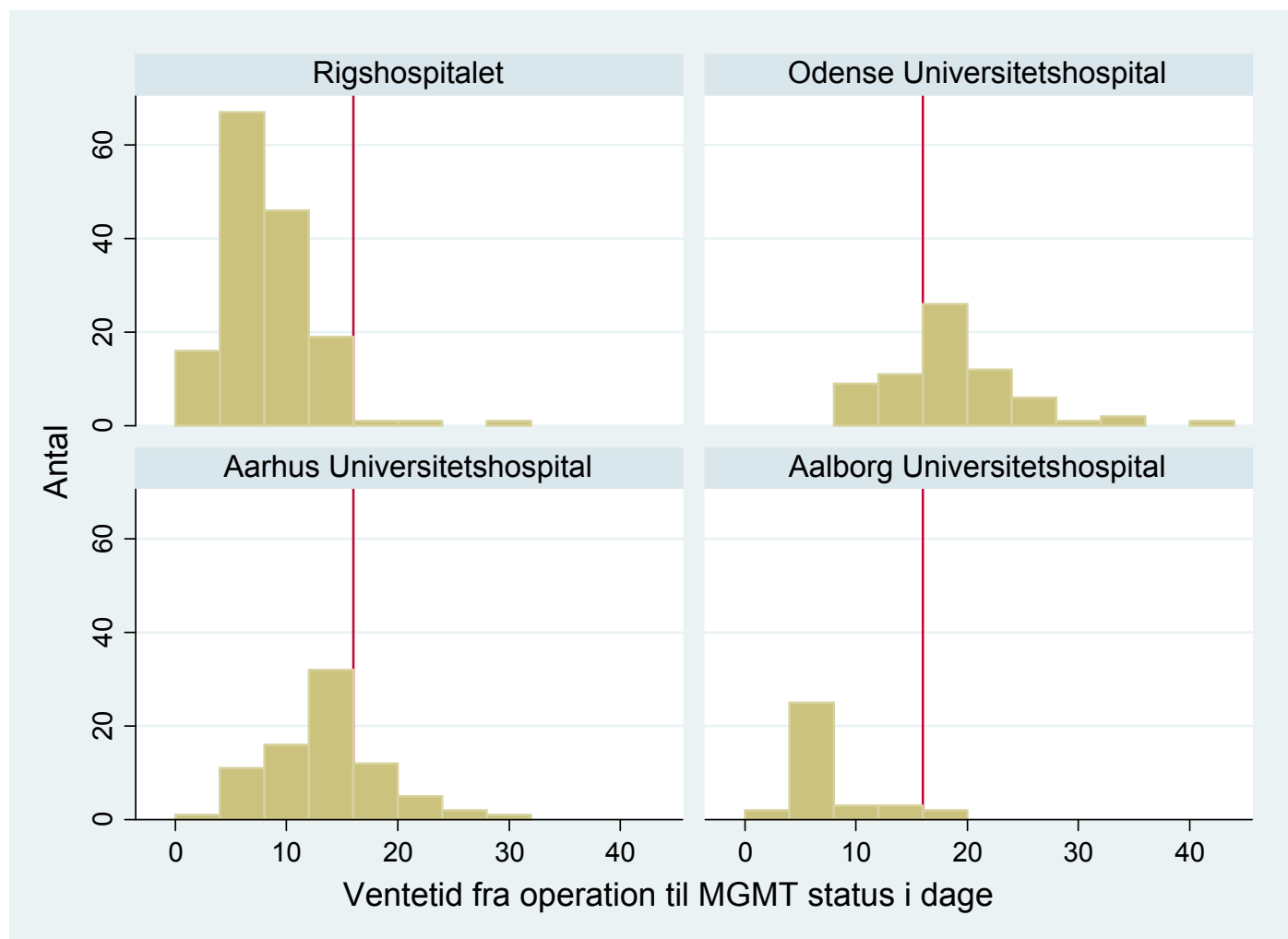
Vi viser for de 4 afdelinger tid til M-kode foreligger:



Figur 34 – Tid til M-kode foreligger, for de fire afdelinger

Supplerende tabeller til indikator IX

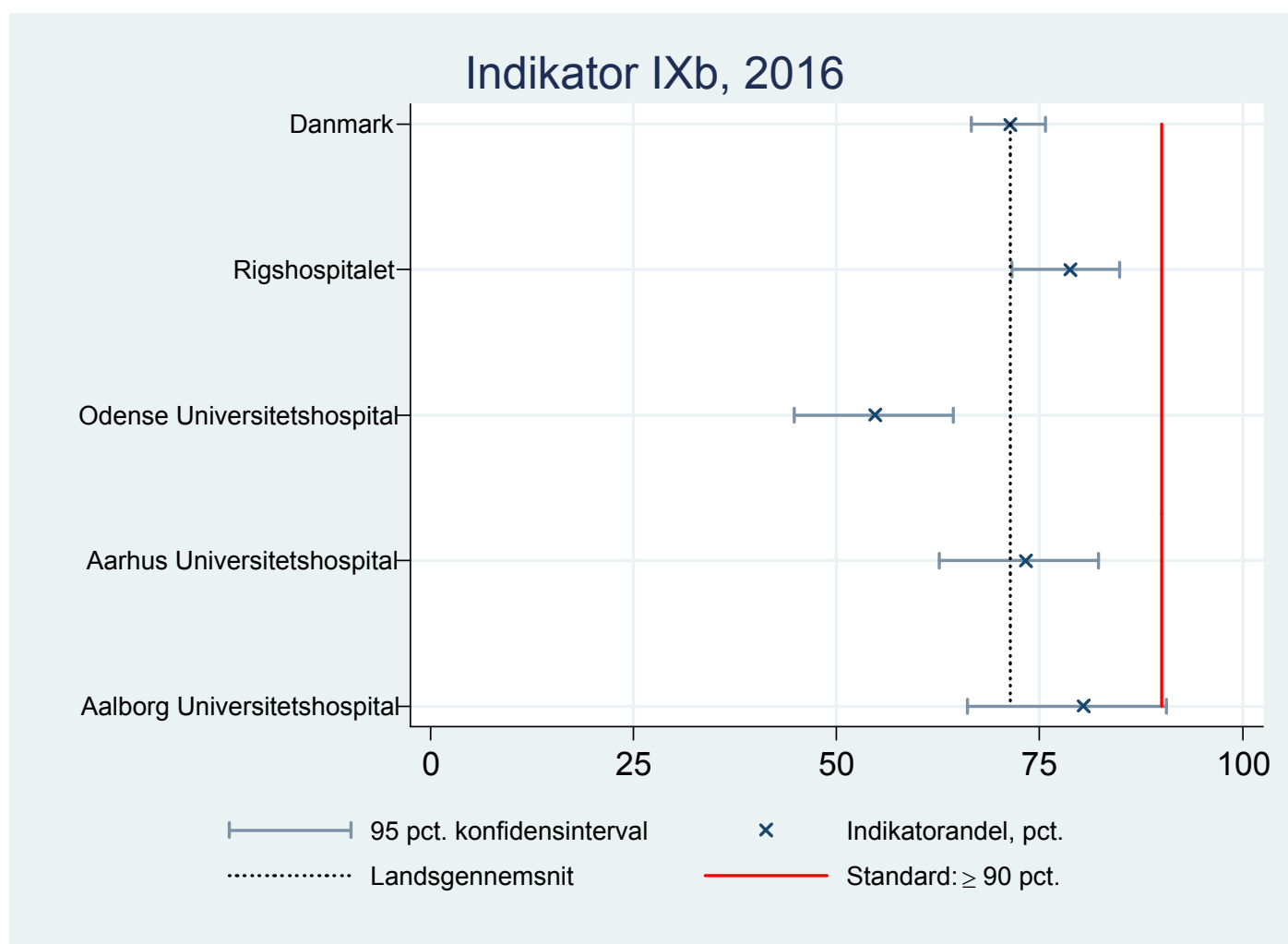
Vi viser for de 4 afdelinger tid til MGMT status foreligger:



Figur 35 – Tid til MGMT status foreligger, for de fire afdelinger

Tabel 17 - Test Indikator IXb: Foreligger IDH status/alle gliomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	284 / 398	2 (1)	71 (67-76)	35
Rigshospitalet	Nej	126 / 160	0 (0)	79 (72-85)	24
Odense Universitetshospital	Nej	58 / 106	0 (0)	55 (45-64)	34
Aarhus Universitetshospital	Nej	63 / 86	2 (2)	73 (63-82)	54
Aalborg Universitetshospital	Nej	37 / 46	0 (0)	80 (66-91)	28

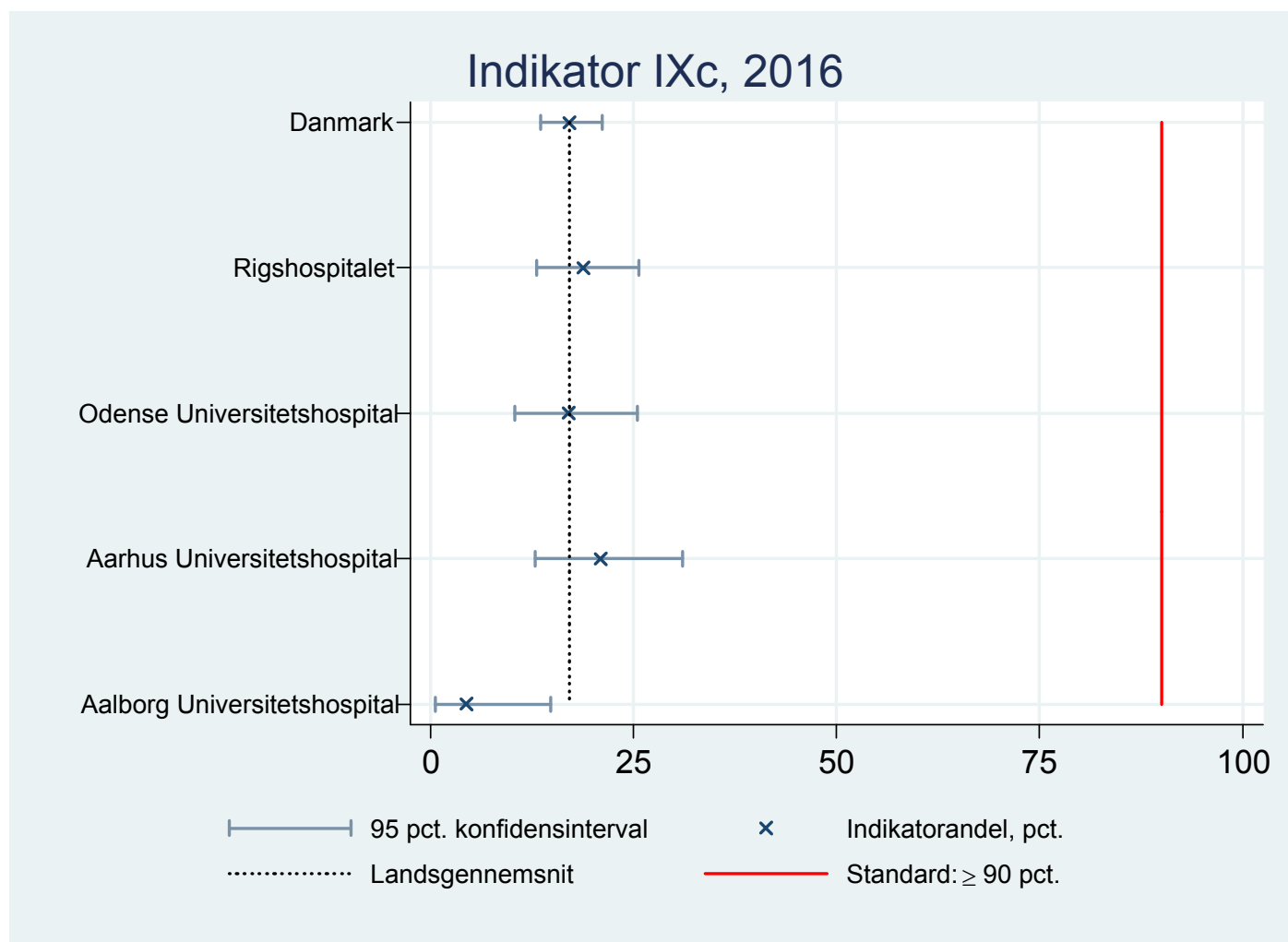


Figur 36 – Test Indikator IXb: Foreligger IDH status/alle gliomer

Testindikator IXb er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger. Der er nogen variation mellem afdelingerne, vekslende fra 55 % til 80 %.

Tabel 18 - Test Indikator IXc: Foreligger 1p19q status/alle gliomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	68 / 398	2 (1)	17 (14-21)	11
Rigshospitalet	Nej	30 / 160	0 (0)	19 (13-26)	15
Odense Universitetshospital	Nej	18 / 106	0 (0)	17 (10-26)	5
Aarhus Universitetshospital	Nej	18 / 86	2 (2)	21 (13-31)	18
Aalborg Universitetshospital	Nej	2 / 46	0 (0)	4 (1-15)	0

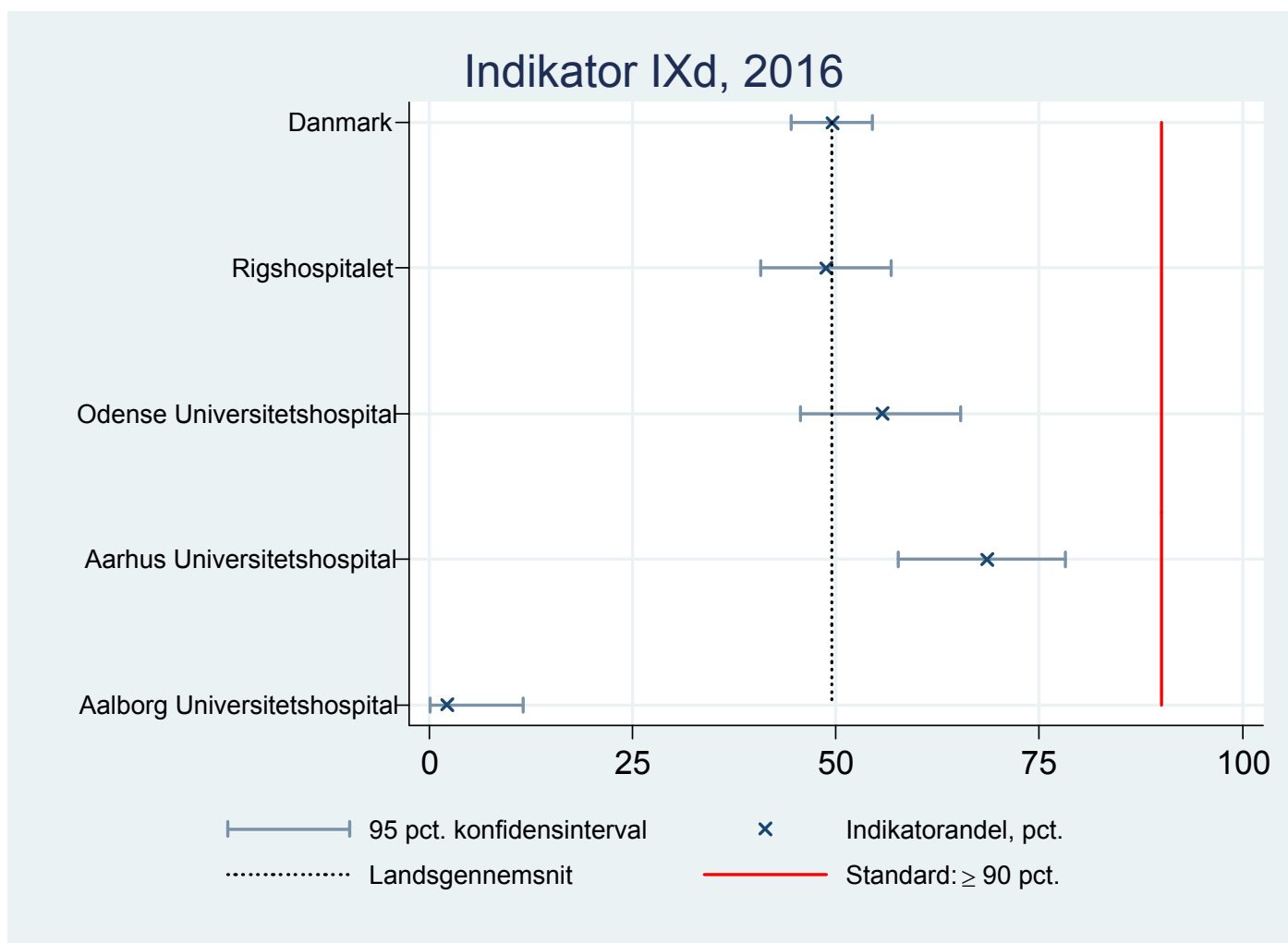


Figur 37 – Test Indikator IXc: Foreligger 1p19q status/alle gliomer

Testindikator IXc er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger, hvis andele ligger langt under standarden på 90 %. Der er lille variation mellem Rigshospitalet, Odense og Aarhus, mens Aalborgs andel er markant lavere.

Tabel 19 - Test Indikator IXd: Foreligger ATRX status/alle gliomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	197 / 398	2 (1)	49 (44-55)	25
Rigshospitalet	Nej	78 / 160	0 (0)	49 (41-57)	20
Odense Universitetshospital	Nej	59 / 106	0 (0)	56 (46-65)	24
Aarhus Universitetshospital	Nej	59 / 86	2 (2)	69 (58-78)	40
Aalborg Universitetshospital	Nej	1 / 46	0 (0)	2 (0-12)	0

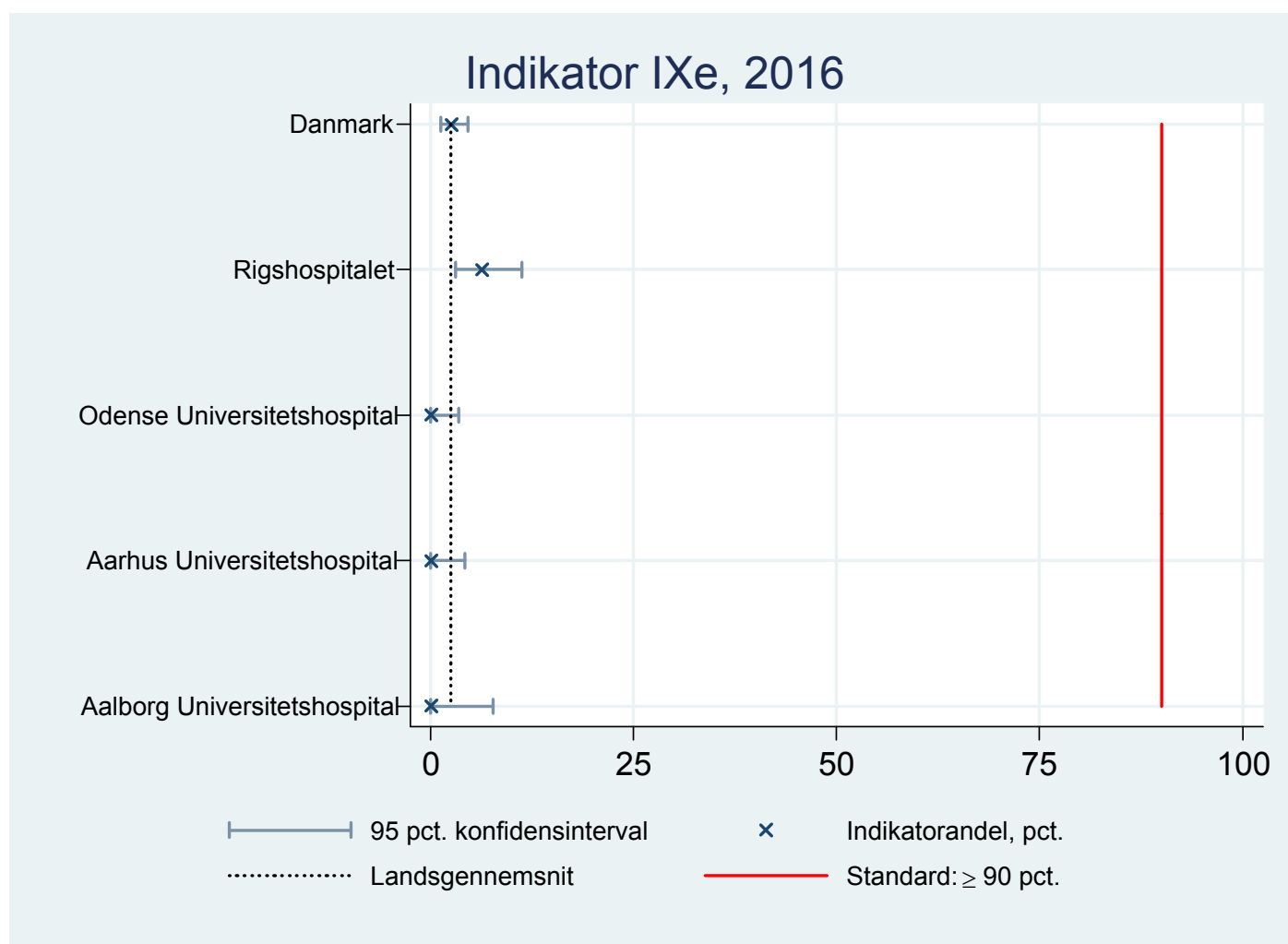


Figur 38 – Test Indikator IXd: Foreligger ATRX status/alle gliomer

Testindikator IXd er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger. Der er stor variation mellem afdelingerne, vekslende fra 2 % til 69 %, men alle 4 afdelinger ligger langt under standarden på 90 %.

Tabel 20 - Test Indikator IXe: Foreligger BRAF status/alle gliomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	10 / 398	2 (1)	3 (1-5)	1
Rigshospitalet	Nej	10 / 160	0 (0)	6 (3-11)	2
Odense Universitetshospital	Nej	0 / 106	0 (0)	0 (0-3)	0
Aarhus Universitetshospital	Nej	0 / 86	2 (2)	0 (0-4)	1
Aalborg Universitetshospital	Nej	0 / 46	0 (0)	0 (0-8)	0

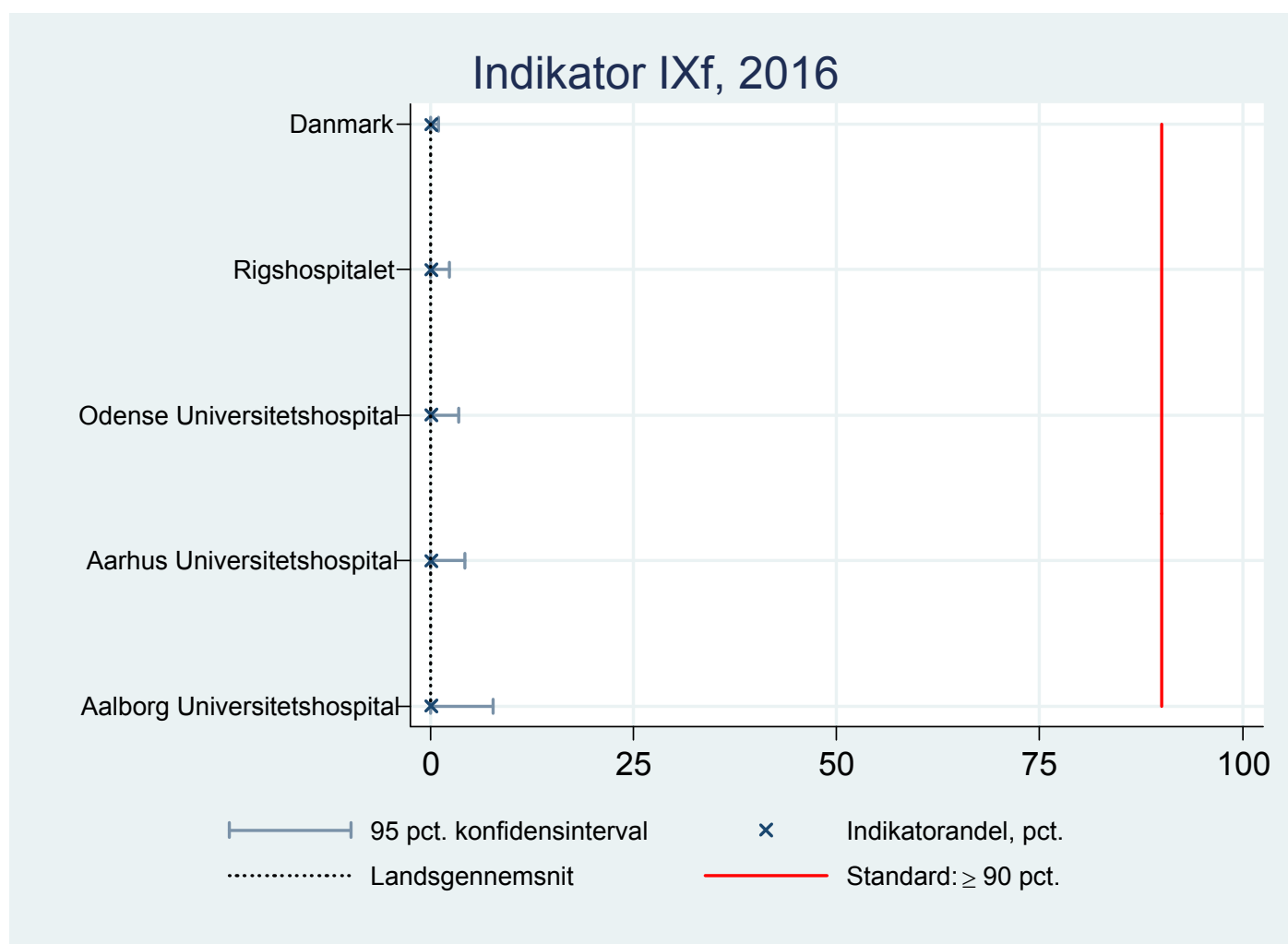


Figur 39 – Test Indikator IXe: Foreligger BRAF status/alle gliomer

Testindikator IXe er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger. Alle 4 afdelinger har 0 % eller tæt derved, og ligger således langt under standarden på 90 %.

Tabel 21 - Test Indikator IXf: Foreligger TP53 status/alle gliomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år 2016 Pct. (95% CI)	Tidligere år 2015 Pct.
Danmark	Nej	0 / 398	2 (1)	0 (0-1)	0
Rigshospitalet	Nej	0 / 160	0 (0)	0 (0-2)	0
Odense Universitetshospital	Nej	0 / 106	0 (0)	0 (0-3)	0
Aarhus Universitetshospital	Nej	0 / 86	2 (2)	0 (0-4)	0
Aalborg Universitetshospital	Nej	0 / 46	0 (0)	0 (0-8)	0

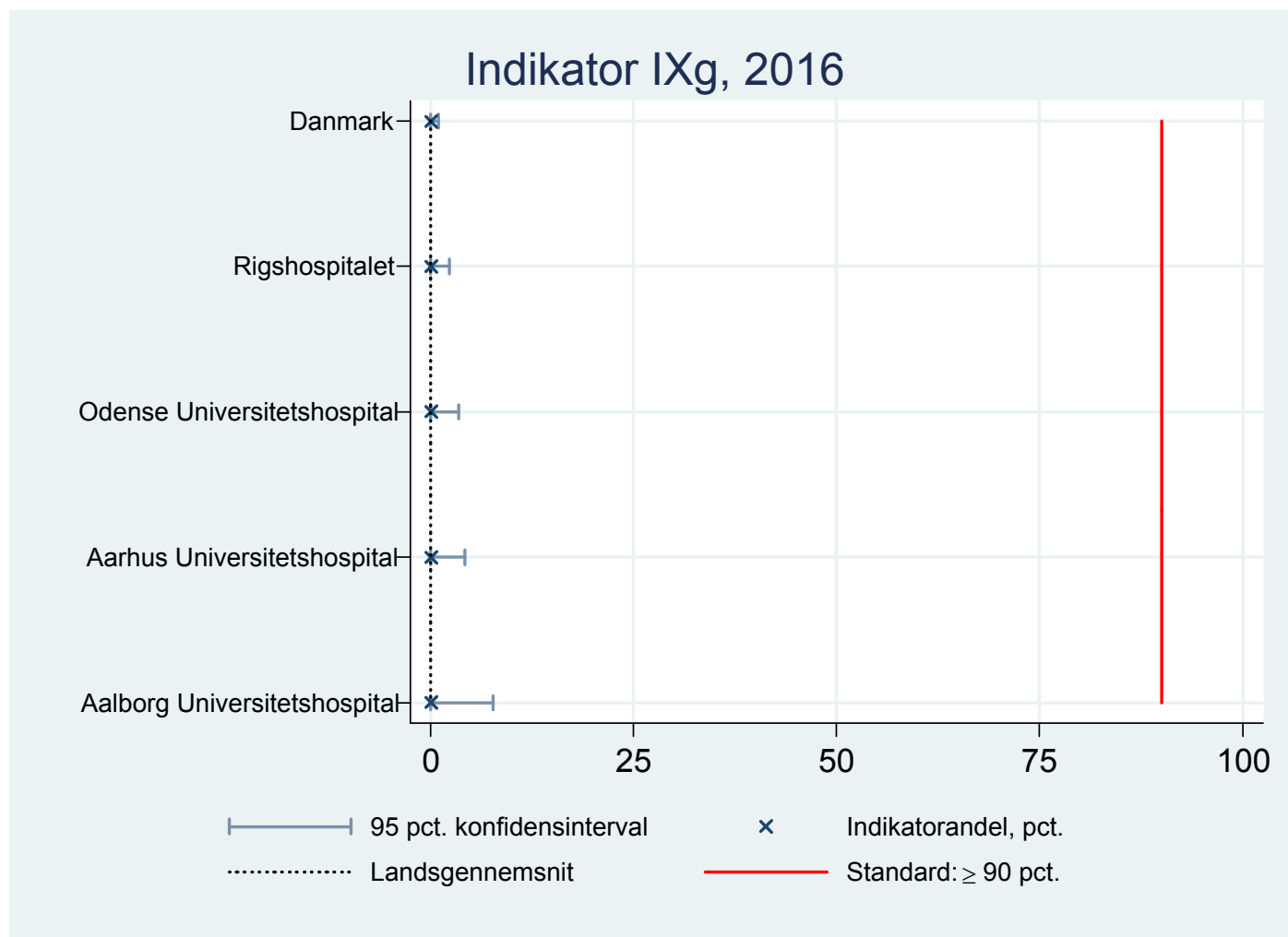


Figur 40 – Test Indikator IXf: Foreligger TP53 status/alle gliomer

Testindikator IXf er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger. Alle 4 afdelinger har 0 %, og ligger således langt under standarden på 90 %.

Tabel 22 - Test Indikator IXg: Foreligger EGFR status/alle gliomer

	Std. 90% Opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst Antal (Pct.)	Aktuelle år	Tidligere år
				2016 Pct. (95% CI)	2015 Pct.
Danmark	Nej	0 / 398	2 (1)	0 (0-1)	0
Rigshospitalet	Nej	0 / 160	0 (0)	0 (0-2)	0
Odense Universitetshospital	Nej	0 / 106	0 (0)	0 (0-3)	0
Aarhus Universitetshospital	Nej	0 / 86	2 (2)	0 (0-4)	0
Aalborg Universitetshospital	Nej	0 / 46	0 (0)	0 (0-8)	0



Figur 41 – Test Indikator IXg: Foreligger EGFR status/alle gliomer

Testindikator IXg er ikke opfyldt på landsplan eller for nogle af de 4 afdelinger. Alle 4 afdelinger har 0 %, og ligger således langt under standarden på 90 %.

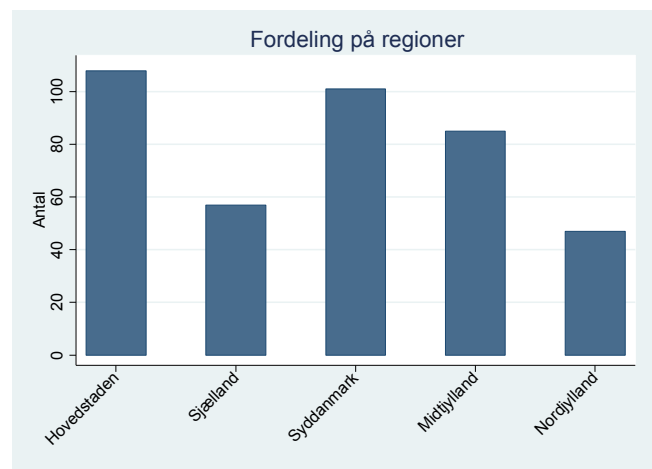
7.2 Ikke-indikator relaterede resultater

Region

Tabel 23 – Region

Region	Fordeling på region		
	Antal	Procent	Forventet(*)
Hovedstaden	108	27%	30%
Sjælland	57	14%	15%
Syddanmark	101	25%	22%
Midtjylland	85	21%	23%
Nordjylland	47	12%	11%
Total	398	100%	

(*) Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner



Figur 42 - Region

Kommentar:

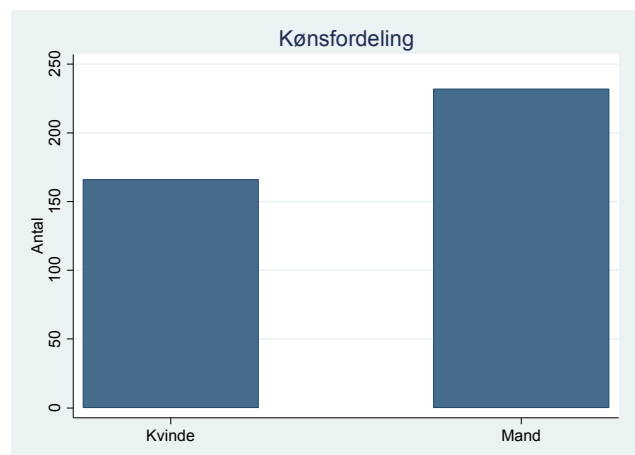
Tabel 23 og Figur 42 omfatter alle indberettede patienter, uanset diagnose, som ifølge DNOR har første aktivitet i 2016.

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

Køn

Tabel 24 - Kønsfordeling

Køn	Kønsfordeling	
	Antal	Procent
Mand	232	58,3%
Kvinde	166	41,7%
Total	398	100,0%



Figur 43 – Kønsfordeling

Tabel 25 – Kønsfordeling, fordelt på de 4 afdelinger

Kønsfordeling for patienter opereret i 2016			
Afdeling	Mand	Kvinde	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	89 (55,6%)	71 (44,4%)	160 (100,0%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	59 (55,7%)	47 (44,3%)	106 (100,0%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	54 (62,8%)	32 (37,2%)	86 (100,0%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	30 (65,2%)	16 (34,8%)	46 (100,0%)
Total	232 (58,3%)	166 (41,7%)	398 (100,0%)

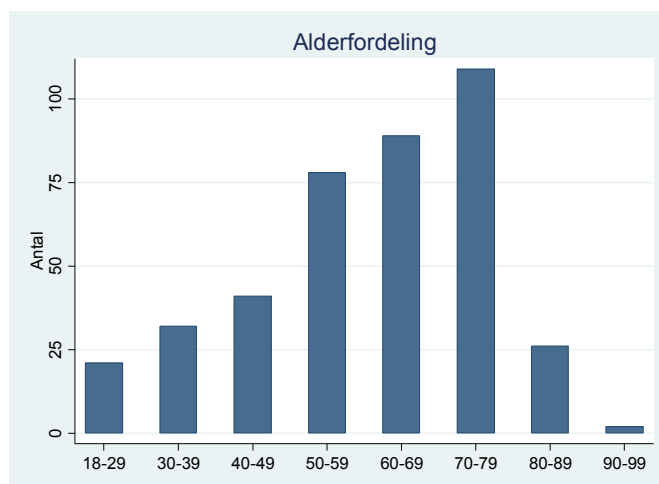
Kommentar:

Både for hele andet og for alle 4 afdelinger er der flere indberetninger for mænd end for kvinder. Dette er forventeligt da incidensen af gliom er højere for mænd end for kvinder.

Alder

Tabel 26 - Aldersfordeling

Aldersfordeling		
Aldersgruppe	Antal	Procent
18-29	21	5,3%
30-39	32	8,0%
40-49	41	10,3%
50-59	78	19,6%
60-69	89	22,4%
70-79	109	27,4%
80-89	26	6,5%
90-99	2	0,5%
Total	398	100,0%



Figur 44 - Aldersfordeling

Tabel 27 - Aldersfordeling, opdelt på de 4 afdelinger

Aldersfordeling for patienter opereret i 2016									
Afdeling	18-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90-99	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	7 (4,4%)	13 (8,1%)	14 (8,8%)	28 (17,5%)	36 (22,5%)	48 (30,0%)	12 (7,5%)	2 (1,3%)	160 (100,0%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	5 (4,7%)	9 (8,5%)	13 (12,3%)	20 (18,9%)	22 (20,8%)	28 (26,4%)	9 (8,5%)	0 (0,0%)	106 (100,0%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	6 (7,0%)	7 (8,1%)	8 (9,3%)	21 (24,4%)	19 (22,1%)	20 (23,3%)	5 (5,8%)	0 (0,0%)	86 (100,0%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	3 (6,5%)	3 (6,5%)	6 (13,0%)	9 (19,6%)	12 (26,1%)	13 (28,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	46 (100,0%)
Total	21 (5,3%)	32 (8,0%)	41 (10,3%)	78 (19,6%)	89 (22,4%)	109 (27,4%)	26 (6,5%)	2 (0,5%)	398 (100,0%)

Kommentar:

Der ses stigende antal indberetninger for patienter op til 80-års alderen, hvilket er forventeligt med en lignende stigning i incidens med alder. Omvendt er der færre indberetninger efter 80-års alderen. Der er ingen bemærkelsesværdige forskelle mellem de 4 afdelinger.

Histologisk diagnose

Tabel 28 viser fordelingen af histologisk diagnose indberettet ved første operation, omfattende gliomer.

Tabel 28 - Indberettede histologiske diagnoser

Oversigt over indberettede M-koder		
M-kode	Antal	Procent
M93823, oligo-astrocytom	1	0,3%
M94003, diffust astrocytom	37	9,3%
M94013, anaplastisk astrocytom	44	11,1%
M94113, gemistocytisk astrocytom	1	0,3%
M94213, pilocytisk astrocytom	8	2,0%
M94243, pleomorft xantoastrocytom	3	0,8%
M94403, glioblastom	272	68,3%
M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent	5	1,3%
M94503, oligodendrogliom	13	3,3%
M94513, anaplastisk oligodendrogliom	14	3,5%
Total	398	100,0%

De patienter som **skal** indberettes er gliomer med følgende SNOMED 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.

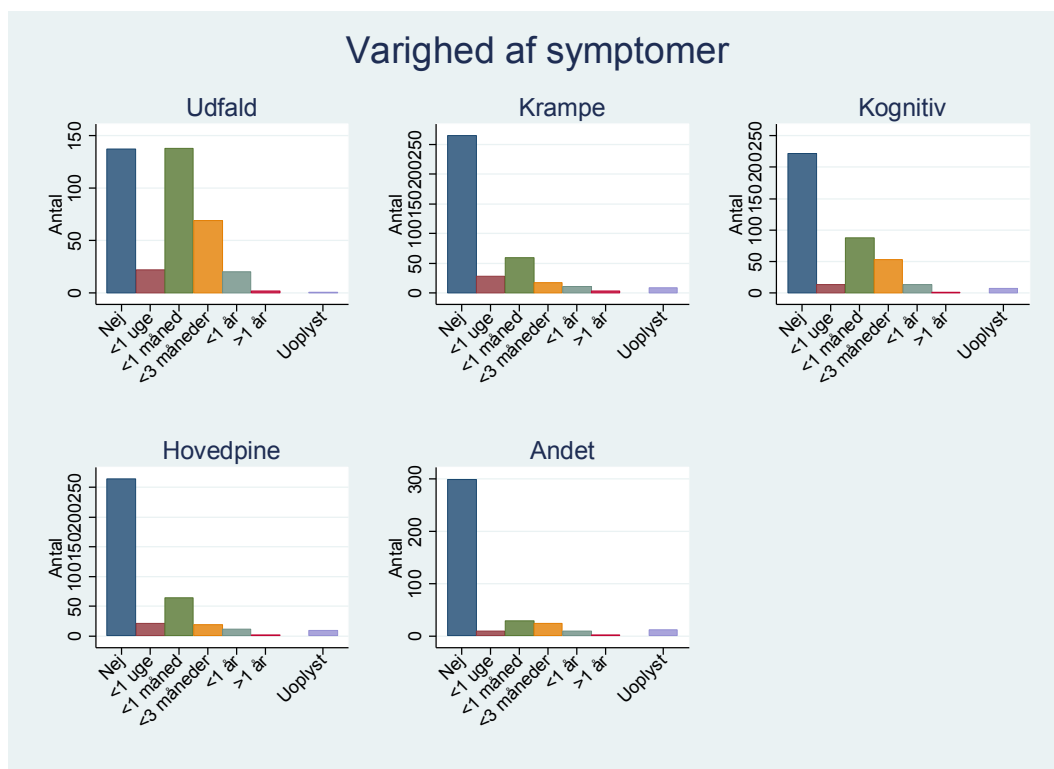
Tabel 29 - Fordeling af histologisk grad

Oversigt over grader (blandt gliomer)		
Grad	Antal	Procent
1	8	2,0%
2	55	13,8%
3	58	14,6%
4	277	69,6%
Total	398	100,0%

Symptomer

Tabel 30 - 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	398	1	137	260	22	138	69	20	2	9
Krampe	398	9	265	124	28	60	18	11	3	4
Kognitiv	398	7	222	169	13	88	53	13	1	1
Hovedpine	398	10	264	124	21	64	19	12	2	6
Andet	398	12	299	87	10	29	25	10	3	10



Figur 45 – Hyppighed og varighed af symptomer

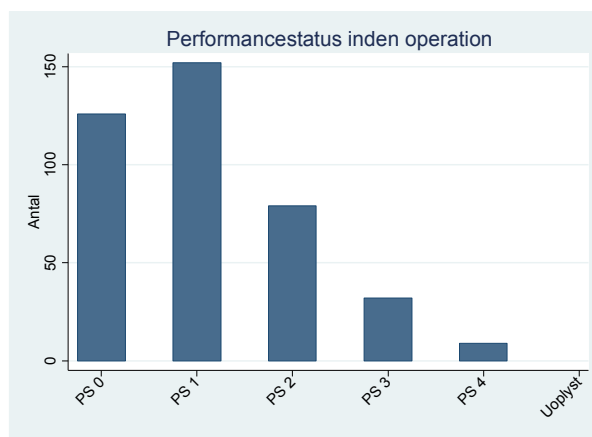
Kommentar:

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 31 – Performance status

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
PS 0	126	31,7%
PS 1	152	38,2%
PS 2	79	19,8%
PS 3	32	8,0%
PS 4	9	2,3%
Total	398	100,0%



Figur 46 – Performance status

Tabel 32 – Performance status, opdelt på de 4 afdelinger

Performancestatus inden operation for patienter opereret i 2016						
Afdeling	PS 0	PS 1	PS 2	PS 3	PS 4	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	49 (30,6%)	64 (40,0%)	27 (16,9%)	16 (10,0%)	4 (2,5%)	160 (100,0%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	29 (27,4%)	40 (37,7%)	26 (24,5%)	8 (7,5%)	3 (2,8%)	106 (100,0%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	35 (40,7%)	31 (36,0%)	17 (19,8%)	2 (2,3%)	1 (1,2%)	86 (100,0%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	13 (28,3%)	17 (37,0%)	9 (19,6%)	6 (13,0%)	1 (2,2%)	46 (100,0%)
Total	126 (31,7%)	152 (38,2%)	79 (19,8%)	32 (8,0%)	9 (2,3%)	398 (100,0%)

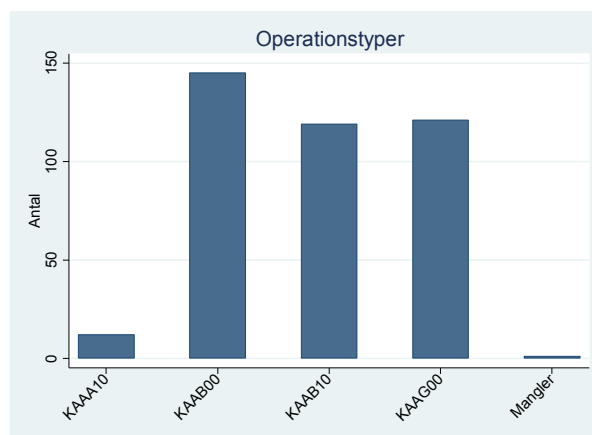
Kommentar:

10,3 % af patienterne er i meget dårlig almentilstand på operationstidspunktet svarende til PS ≥ 3. I årsrapport 2015 var 13,7 % af patienterne i en meget dårlig tilstand. Forskellen mellem 2015 og 2016 er ikke signifikant (chi-i-anden test, p = 0,16). Når de 4 afdelinger sammenlignes er der ingen forskel mellem PS < 3 og PS ≥ 3 (chi-i-anden test, p = 0,1).

Operationstype

Tabel 33 - Operationstyper

Operationstyper	Antal	Procent
KAAA10, Biopsi gennem kraniotomi	12	3,0%
KAAB00, Excision af intrakranielt patologisk væv	145	36,4%
KAAB10, Resektion af intrakranielt patologisk væv	119	29,9%
KAAG00, Stereotaktisk eller billedvejledt intrakranielt biopsi	121	30,4%
KABA10, Biopsi af patologisk væv i spinalkanal	1	0,3%
Total	398	100,0%



Figur 47 - Operationstyper

Kommentar:

Opgjort for alle gliomtyper er hovedparten af operationerne (66,3 %) angivet som resektion. I 36,4 % af tilfældene har kirurgen angivet total tumorresektion. I 33,7 % af operationerne er der udført biopsi.

Tabel 34 - Fordeling af operationstyper for patienter med glioblastom (GBM), opdelt efter afdeling

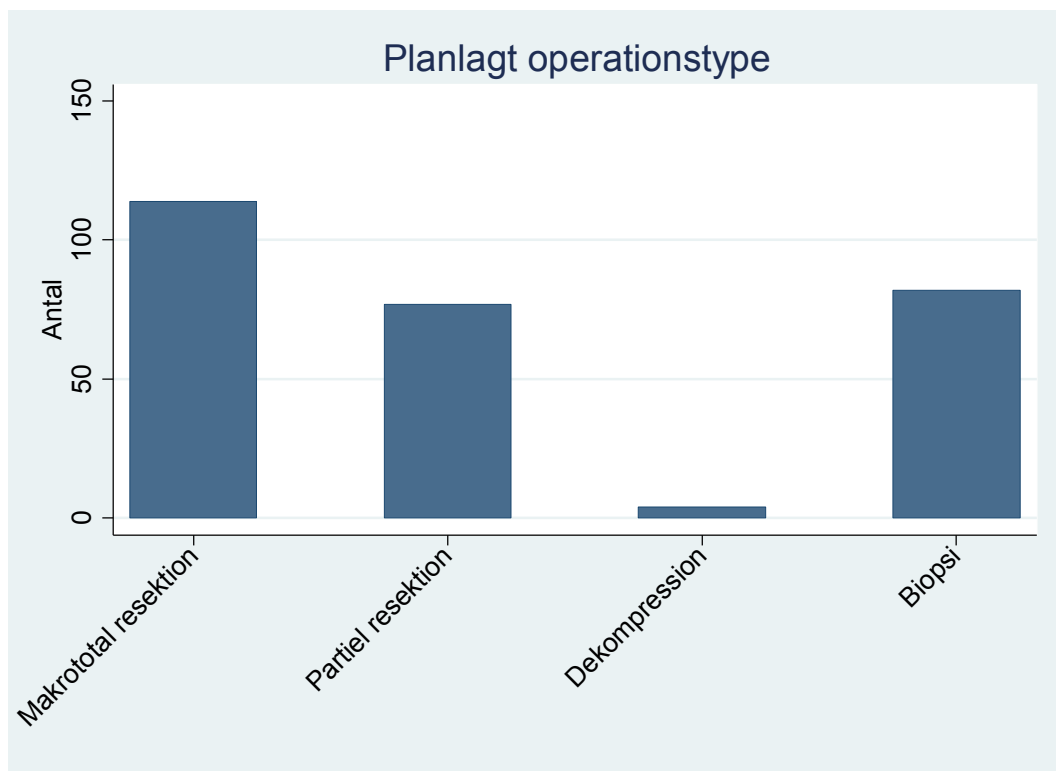
Fordeling af operationstyper for patienter, med GBM, opereret i 2016				
Afdeling	Biopsi	Partiel resektion	Total resektion	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	50 (43%)	17 (15%)	49 (42%)	116 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	9 (13%)	45 (63%)	18 (25%)	72 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	14 (25%)	13 (24%)	28 (51%)	55 (100%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	11 (32%)	12 (35%)	11 (32%)	34 (100%)
Total	84 (30%)	87 (31%)	106 (38%)	277 (100%)

Kommentar:

For patienter med glioblastom er der nogen variation i andelene: For biopsi fra 13 % for Odense til 43 % for Rigshospitalet, for partiel resektion fra 15 % for Rigshospitalet til 63 % for Odense, og for total resektion fra 25 % for Odense til 51 % for Aarhus.

Tabel 35 - Planlagt operationstype for patienter med GBM

Planlagt operationstype		
	Antal	Procent
Makrototal resektion	114	41,2%
Partiel resektion	77	27,8%
Dekompression	4	1,4%
Biopsi	82	29,6%
Total	277	100,0%



Figur 48 - Planlagt operationstype for patienter med GBM

Tabel 36 - Planlagt operationstype for patienter med GBM, opdelt efter afdeling

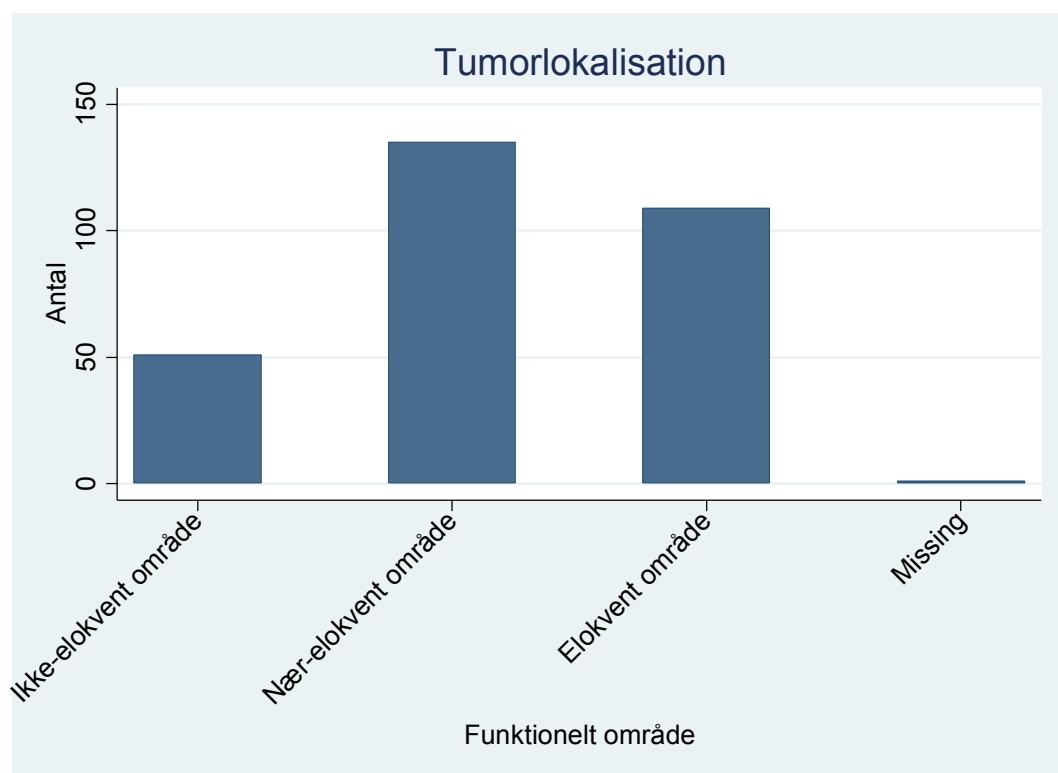
Fordeling af planlagte operationstyper for patienter opereret i 2016					
Afdeling	Makrototal resektion	Partiel resektion	Dekompression	Biopsi	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	48 (41%)	20 (17%)	0 (0%)	48 (41%)	116 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	25 (35%)	34 (47%)	3 (4%)	10 (14%)	72 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	27 (49%)	13 (24%)	1 (2%)	14 (25%)	55 (100%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	14 (41%)	10 (29%)	0 (0%)	10 (29%)	34 (100%)
Total	114 (41%)	77 (28%)	4 (1%)	82 (30%)	277 (100%)

Kommentar:

For patienter med glioblastom er der nogen variation i andelene: For makrototal resektion fra 35 % for Odense til 49 % for Aarhus, for partiel resektion fra 17 % for Rigshospitalet til 47 % for Odense, og for biopsi fra 14 % for Odense til 41 % for Rigshospitalet. Dekompression er ikke kommenteret grundet små tal.

Tabel 37 – Tumorlokalisering for patienter med GBM

Tumorlokalisering		
Funktionelt område	Antal	Procent
Ikke-elokvent område	40	14,4%
Nær-elokvent område	132	47,7%
Elokvent område	104	37,5%
Missing	1	0,4%
Total	277	100,0%

**Figur 49 - Tumorlokalisering for patienter med GBM**

Tabel 38 – Tumorlokalisering for patienter med GBM, fordelt efter afdeling

Fordeling af tumorlokalisering, funktionelt område, for patienter opereret i 2016					
Afdeling	Ikke-elokvent område	Nær-elokvent område	Elokvent område	Missing	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgi	9 (8%)	45 (39%)	61 (53%)	1 (1%)	116 (100%)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	21 (29%)	33 (46%)	18 (25%)	0 (0%)	72 (100%)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	8 (15%)	29 (53%)	18 (33%)	0 (0%)	55 (100%)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	2 (6%)	25 (74%)	7 (21%)	0 (0%)	34 (100%)
Total	40 (14%)	132 (48%)	104 (38%)	1 (0%)	277 (100%)

Kommentar:

For tumorlokalisering er der nogen variation i andelen. For ikke-elokvent område varierer det fra 6 % for Aalborg til 29 % for Odense, for nær-elokvent område fra 39 % for Rigshospitalet til 74 % for Aalborg, og for elokvent område fra 21 % for Aalborg til 53 % for Rigshospitalet. Missing er ikke kommenteret grundet små tal.

Tabel 39 – Fordeling af tumortyper, 2009-2016

Fordeling af patienter i DNKK, 2009 til 2016								
ICD-10 grupper*	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Cerebrale tumorer	829 (59%)	901 (61%)	844 (58%)	915 (57%)	855 (54%)	873 (53%)	945 (52%)	924 (51%)
Meningeomer	357 (25%)	332 (23%)	384 (26%)	429 (27%)	457 (29%)	510 (31%)	549 (30%)	609 (33%)
Neurinomer	50 (4%)	60 (4%)	50 (3%)	52 (3%)	52 (3%)	68 (4%)	54 (3%)	66 (4%)
Spinale tumorer	57 (4%)	35 (2%)	43 (3%)	34 (2%)	48 (3%)	29 (2%)	49 (3%)	45 (2%)
Sellae tumorer	116 (8%)	142 (10%)	131 (9%)	159 (10%)	153 (10%)	153 (9%)	191 (11%)	157 (9%)
Pineale tumorer	2 (0%)	1 (0%)	5 (0%)	8 (1%)	13 (1%)	14 (1%)	25 (1%)	19 (1%)
Total	1411 (100%)	1471 (100%)	1457 (100%)	1597 (100%)	1578 (100%)	1647 (100%)	1813 (100%)	1820 (100%)

* Cerebrale	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
Meningeomer	DD32.0 – 32.9	Neoplasma benignum meningum
	DD42.0 – 42.9	Neoplasma meningum
	DC70.0 – 9	Neoplasma malignum meningum
Neurinomer	DD33.3	Neoplasma benignum nervi cranialis
	DD43.3	Neoplasma nervi cranialis
	DC72.2 – 72.5	Neoplasma malignum nervi cranialis (olfact.,optici,acustici,anden)
Spinale tumorer	DD33.4	Neoplasma benignum medullae spinalis
	DD43.4	Neoplasma medullae spinalis
	DC72.0 – 72.1	Neoplasma malignum medullae spinalis / cauda equina
Sellae tumorer	DD35.2	Neoplasma benignum glandulae pituitariae
	DD44.3	Neoplasma pituitariae
	DD75.1	Neoplasma malignum glandulae pituitariae
	DD35.3	Neoplasma benignum ductus craniopharyngei
	DD44.4	Neoplasma ductus craniopharyngealis
	DD75.2	Neoplasma malignum ductus craniopharyngei
Pineale tumorer	DD35.4	Neoplasma benignum corporis pinealis
	DD44.5	Neoplasma corporis pinealis
	DD75.3	Neoplasma malignum corporis pinealis

Det bemærkes, at selvom dette er den anden årsrapport hvor DNKK-data bruges, er Tabel 39 genereret ud fra DNKK-data for alle årene 2009-2016.

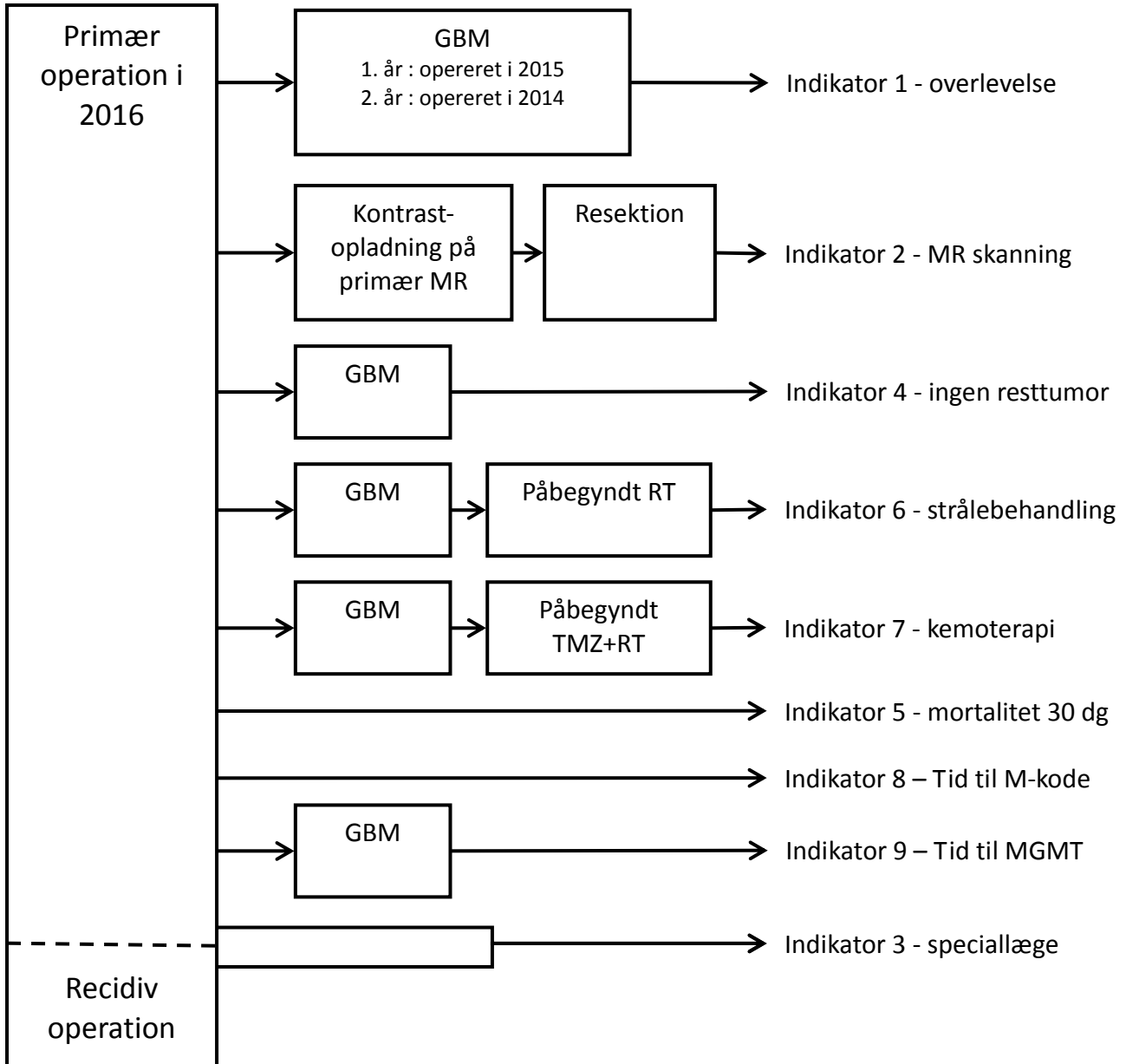
Fordelingen mellem tumortyper afviger ikke mellem årene, udover hvad der kan forklares med tilfældig variation. Det totale antal tumorer stiger dog generelt gennem årene, fra 1411 i 2009 til 1820 i 2016.

Tabel 40 – Fordeling af M-koder, 2016

Fordeling af patienter i DNKK, 2016	
M-kode	2016
Ingen relevant m-kode	951 (52%)
M80001 - tumor, usikkert om benign eller malign	2 (0%)
M80003 - malign tumor	2 (0%)
M80103 - karcinom	2 (0%)
M80703 - planocellulært karcinom	3 (0%)
M81400 - adenom	44 (2%)
M86801 - paragangliom	1 (0%)
M87203 - malignt melanom	5 (0%)
M88151 - soliter fibrøs tumor	3 (0%)
M90840 - dermoidcyste	2 (0%)
M91200 - hængangiom	1 (0%)
M91611 - hængangioblastom (angioretikulom)	11 (1%)
M93501 - kraniofaryngeom	10 (1%)
M93703 - kordom	1 (0%)
M93803 - Gliom	22 (1%)
M93823 - oligo-astrocytom	1 (0%)
M93831 - subependymom	4 (0%)
M93900 - plexus choroideus papillom	2 (0%)
M93901 - atypisk plexus choroideus papillom	2 (0%)
M93913 - ependymom	11 (1%)
M93923 - anaplastisk ependymom	6 (0%)
M93931 - papillært ependymom	1 (0%)
M93941 - myksopapillært ependymom	3 (0%)
M94003 - diffust astrocytom	34 (2%)
M94013 - anaplastisk astrocytom	46 (3%)
M94113 - gemistocytisk astrocytom	1 (0%)
M94213 - pilocytisk astrocytom	18 (1%)
M94243 - pleomorft xantoastrocytom	6 (0%)
M94253 - pilomyksoidt astrocytom	1 (0%)
M94403 - glioblastom	286 (16%)
M94423 - glioblastom med sarkomatøs komponent	5 (0%)
M94441 - kordoidt gliom i 3. ventrikel	1 (0%)
M94503 - oligodendrogliom	14 (1%)
M94513 - anaplastisk oligodendrogliom	12 (1%)
M94703 - medulloblastom	10 (1%)
M94900 - gangliocytom	2 (0%)
M95003 - neuroblastom	1 (0%)
M95051 - gangliogliom	4 (0%)
M95060 - neurocytom	1 (0%)
M95080 - dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	2 (0%)
M95083 - atypisk teratoid/rhabdoid tumor	2 (0%)
M95103 - retinoblastom	1 (0%)
M95223 - estesioneuoblastom	1 (0%)
M95300 - meningeom	197 (11%)
M95302 - atypisk meningeom	22 (1%)
M95303 - malignt meningeom	1 (0%)
M95340 - angiomatøst meningeom	1 (0%)
M95400 - neurofibrom	2 (0%)
M95600 - schwannom	55 (3%)
M96003 - malignt lymfom	4 (0%)
Total	1820 (100%)

7.3 Specifikation af indikatorsæt

Oversigt:



INDIKATOR: Ia

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

Patient-univers (nævner)	(1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose (2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 365 dage efter dato for patientens primære operation
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose er GBM) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 365), dvs. ikke død inden for 365 dage
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94413, M94423 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, 9, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) • Opfølgningstid er under 365 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 365
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: Ib

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

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 730 dage efter dato for patientens primære operation
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose er GBM) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 730), dvs. ikke død inden for 730 dage
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94413, M94423 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, 9, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) • Opfølgningstid er under 730 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 730
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: II

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Postoperativ MR scanning	II DNOR_03_002	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnnet efter primær operation ud af alle patienter, hvor der er udført resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.	≥ 90%	Proces

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær hjernetumor som har gennemgået et primært operativt indgreb, hvor der er udført resektion (ikke biopsi) og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter som har fået udført postoperativ MR scanning og MR scanningsdato er < 4 dage efter operationsdato
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503 eller M94513 (Histologisk diagnose er gliom) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • cpOptypeKirBeh_res = AAB00 eller AAB10 (Resektion) • ddKontrastPriUdr = 1 (kontrastopladende tumor) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • ddPomrskKirBeh = 1 (MR udført) eller datePomrskdatoKirBeh_res ≠ Missing • datePomrskdatoKirBeh_res ≤ dateOpdatoKirBeh_res + 3 (senest på tredje døgnnet efter operation)
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503, M94513 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Der er kun udført biopsi, cpOptypeKirBeh_res ≠ AAB00, AAB10 • Ikke kontrastopladende tumor, ddKontrastPriUdr = 2
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættel-</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh =

se	<p>Missing eller 9</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende scanningsstatus, ddPomrskKirBeh = Missing eller 9 • Manglende scanningsdato, datePomrskdatoKirBeh_res = Missing hvis ddPomrskKirBeh = 1 • Beregning af negativ scanningstid p.g.a. data-inkonsistens (dateOpdatoKirBeh_res > datePomrskdatoKirBeh_res) • Manglende kontrastopladende tumor, ddKontrastPriUdr = Missing eller 9
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: III

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

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

INDIKATOR: IV

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Resttumor	IV DNOR_05_003	Andel af patienter uden målbar resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført efter primær operation ud af samtlige primært diagnosticerede patienter, hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM). (Nævneren er inklusiv patienter hvor der kun er udført biopsi eller hvor kontrol MR-scanning ikke er udført)	≥ 20% og ≤ 70 %	Resultat

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose, der har gennemgået et primært operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter uden målbar resttumor på postoperativ MR scanning
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose er GBM) dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> ddPomrskrestKirBeh = 2 eller 3 (ikke målbar eller ingen resttumor) eller ddMRPostOpRestTumorKirBeh = 2 hvis ddPomrskrestKirBeh = Missing
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94413, M94423 Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i>	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng" Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 Post-op scanning udført, men resultat mangler (ddPomrskKirBeh = 1 og ddPomrskrestKirBeh = Missing) og ddMRPostOpRestTumorKirBeh = Missing eller 9
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: V

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, operation	V DNOR_06_001	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation	≥ 90%	Resultat

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær hjernetumor som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 30 dage efter operationsdato
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503 eller M94513 (Histologisk diagnose er gliom) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30), dvs. ikke død inden for 30 dage
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503, M94513 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) • Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30
Datakomplethed, Ujusteret værdisættelse	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9
Datakomplethed, Statistisk analyse	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: VI

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Strålebehandling, gennemført	VI DNOR_08_002	Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 90%	Resultat

Patient-univers (nævner)	<p>1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose</p> <p>2) Alle patienter som påbegynder strålebehandling, og planlagt dosis er ≥ 54 Gy</p> <p>3) Dato for patientens påbegyndte strålebehandling indenfor opgørelsesperioden</p>
Tæller	Alle patienter der gennemfører højdosis konform strålebehandling.
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose er GBM) • dateOpdatoKirBeh_res \neq Missing (operation udført) • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • dateStraalestartStr_res \neq Missing (strålebehandling påbegyndt) • dateStraalestartStr_res: Strålebehandling påbegyndt indenfor opgørelsesperioden • floatStraaledosStr ≥ 54 og floatStraaledosStr \neq Missing (Gy, planlagt høj dosis) • ddStraalefrakStr = 1 (konform strålebehandling) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> • dateStraaleslutStr \neq Missing • ddStraalestatusStr = 10 (Behandling gennemført som planlagt)
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res \neq Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res \neq M94403, M94413, M94423 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res \neq Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh $\neq 1$ • Ingen påbegyndt strålebehandling, dateStraalestartStr_res = Missing • Strålebehandling er ikke højdosis, floatStraaledosStr < 54 og floatStraaledosStr \neq Missing • Ikke konform strålebehandling, floatStraaledosStr $\neq 1$
Datakomplethed, Ujusteret værdisættelse	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng" • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • Manglende RT dosis, floatStraaledosStr = Missing

	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende type af planlagt strålebehandling, ddStraalefrakStr = Missing eller 9 • Manglende angivelse af om behandlingen er gennemført som planlagt, ddStraalestatusStr = Missing eller 99 • Inkonsistens: Behandlingsstatus er anført som "gennemført som planlagt", men planlagt dosis og slutdosis stemmer ikke overens: floatStraaledosStr \neq floatStraaledosslutStr & ddStraalestatusStr = 10
Datakomplethed, <i>Statistisk analyse</i>	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

INDIKATOR: VII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Kemoterapi, gennemført	VII DNOR_10_002	Andel af patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med temozolomid (TMZ) som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 85%	Resultat

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose 2) Alle patienter som tilbydes konkomitant kemoterapi med TMZ under højdosis strålebehandling 3) Dato for patientens påbegyndte konkomitante kemoterapi indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med TMZ
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose er GBM) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • dateKemoStartKemo_res ≠ Missing (kemoterapi påbegyndt) • dateKemoStartKemo_res: Dato for påbegyndt konkomitant kemoterapi indenfor opgørelsesperioden • floatStraaledosStr ≥ 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing (Gy, planlagt høj dosis) • ddCystostaregBegKemo_res = 1 (TMZ) • ddTypekemoBegKemo_res = 2 (konkomitant) Tæller: ddBehstatusBegKemo = 10 (gennemført)
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94413, M94423 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Behandling er ikke påbegyndt, dateStraalestartStr_res = Missing eller dateKemoStartKemo_res = Missing • Strålebehandling er ikke højdosis, floatStraaledosStr < 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing • Kemostof er ikke TMZ, ddCystostaregBegKemo_res ≠ 1 • Kemotype er ikke konkomitant, ddTypekemoBegKemo_res ≠ Missing, 9 og ddTypekemoBegKemo_res ≠ 2
Datakomplethed vurderes	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:

<p>på følgende kriterier, <i>Ujusteret værdisættelse</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • Manglende RT dosis, floatStraaledosStr = Missing • Manglende gennemført status: ddBehstatusBegKemo = Missing eller 99 • Manglende stof, ddCystostaregBegKemo_res = Missing eller 9 • Manglende planlagt kemoterapi, ddTypekemoBegKemo_res = Missing eller 9
<p>Dataskomplethed, <i>Statistisk analyse</i></p>	<p>Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.</p>

INDIKATOR: VIII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Tid til M-kode	VIII DNOR_12_001	Tid til M-kode foreligger ud af alle primære operationer	≥ 85%	Proces

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær hjernetumor som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem en M-kode foreligger højst 8 dage efter datoen for den primære operation
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503 eller M94513 (Histologisk diagnose er gliom) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • (D_SVARDATO_PATO minus dateOpdatoKirBeh_res) ≤ 8
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94213, M94243, M94253, M94403, M94423, M94503, M94513 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1
Datakomplethed, Ujusteret værdisættelse	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9
Datakomplethed, Statistisk analyse	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den justerede indikator.

INDIKATOR: IX

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
MGMT status	IX DNOR_13_001	Patienter hvor der foreligger MGMT status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation og diagnosen er GBM	≥ 90%	Proces

Patient-univers (nævner)	1) Alle patienter med primær GBM som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter med GBM for hvem en MGMT status foreligger højst 16 dage efter datoen for den primære operation
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94413 eller M94423 (Histologisk diagnose er GBM) • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • (D_SVAR DATO_MGMT minus dateOpdatoKirBeh_res) ≤ 16
Ekslusionskriterier, indgår ikke i vurdering af data-komplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94413, M94423 • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1
Datakomplethed, Ujusteret værdisættelse	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9
Datakomplethed, Statistisk analyse	Data udelukkes for patienter, som udgår fra værdisættelsen af den ujusterede indikator.

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
