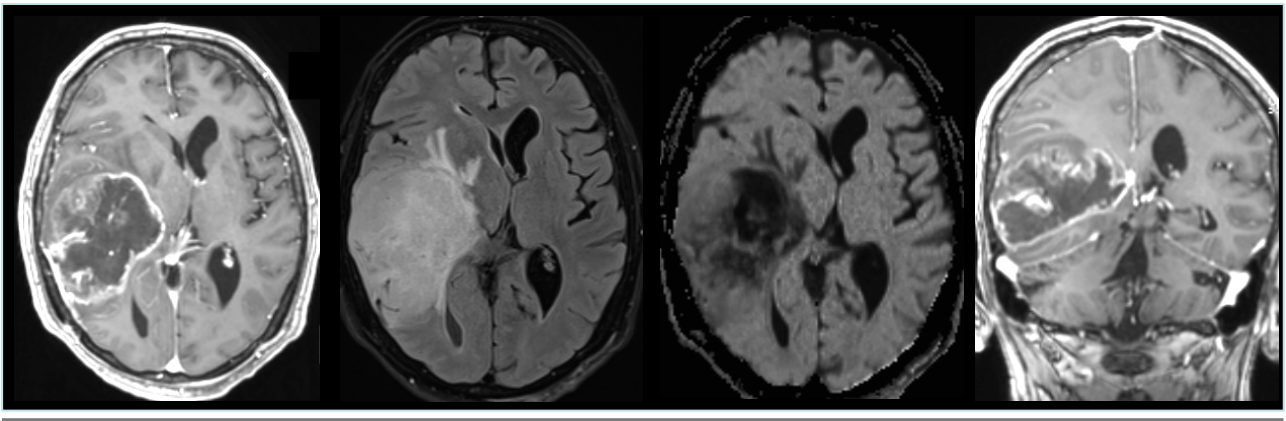


# DANSK NEURO ONKOLOGISK REGISTER



# Årsrapport 2009



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

## Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse .....	2
Forord .....	3
Konklusion og anbefalinger .....	5
Generelt .....	5
Specifikt i forhold til indikatorer .....	6
Indledning .....	7
Formål .....	7
Baggrund .....	7
Udvikling .....	8
Organisation .....	9
Drift .....	10
Dataindsamling og metode .....	11
Generelt .....	11
Indberetningsaktivitet .....	12
Vurdering af registreringskomplethed .....	13
Vurdering af datakomplethed .....	13
Registersammenkørsel .....	14
Anvendte statistiske metoder .....	15
Ikke-indikatorrelaterede resultater .....	16
Region .....	16
Køn .....	16
Alder .....	17
Symptomer .....	17
Performance Status før operation .....	18
Operationstype .....	18
Indikatorrelaterede resultater .....	19
1) Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med glioblastom (GBM) .....	20
2) Postoperativ MR scanning .....	21
3) Operatør kompetence .....	23
4) Resttumor efter operation for patienter med GBM .....	24
5) Overlevelse 30 dage efter operation .....	26
6) Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM .....	27
7) Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM .....	30
Revisionspåtegning fra KCS .....	32

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

## Forord

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG) har etableret Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR), som er en klinisk national database, hvis hovedformål er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af CNS-tumorer hos voksne i Danmark.

Intentionen er at denne nationale kliniske kvalitetsdatabase skal dække alle primære CNS-tumorer; men primært er der kun stillet krav til indrapportering af gliomer diagnosticeret efter 1. januar 2009, med baggrund i at der foreløbig er udgivet en landsdækkende retningslinje for gliom.

Indrapportering til DNOR blev sat i gang pr 1. januar 2009. De erfaringsmæssigt store vanskeligheder, der ofte er forbundet med start af en klinisk kvalitetsdatabase har også gjort sig gældende for DNOR.

Årsrapporten for 2009 er således den første udgivelse, hvor det er muligt at præsentere data. Samtidig er det en begyndelse på en proces, hvor de kliniske afdelinger kan kvalitetsudvikle i samspil med DNOR og i samarbejde med hinanden. Der er en forventning om deltagelse i denne dynamiske proces, som for afdelingerne kan anskueliggøre, at de lever op til deres forventninger om optimal udredning og behandling.

Det er et krav fra Sundhedsstyrelsen at de relevante afdelinger skal indberette til DNOR. Tilsvarende er det en pligt for sygehusejerne at data bliver indberettet. Det har været en ny opgave for de kliniske afdelinger, og de har haft svært ved at indberette til tiden eller overhoved.

Årsrapporten indeholder præsentation af indberetninger, udvalgte kvalitetsindikatorer og øvrige deskriptive data, som alt opgøres på afdelingsniveau, således at afdelingen kan evaluere sig selv.

Da det havde høj prioritet at databasen kom i drift, blev der på grund af usikkerheden om de økonomiske ressourcer valgt en KMS løsning, der var væsentlig billigere end den ellers planlagte forløbsbaserede database opbygget omkring en Topica løsning. Ulempen har været at det efterfølgende er sværere at udarbejde de forløbsbaserede analyser. Samtidig er det problematisk at de nødvendige supplerende data fra de centrale registre ikke er hurtigt nok tilgængelige.

På trods af betydelige udfordringer i indberetninger og udvikling af analyseværktøjer samt indhentning af centrale data, så har det væsentlig værdi for fremtidig succes at der er dannet et samarbejde imellem de kliniske afdelinger, DNOR og Kompetencecenter Syd.

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

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

Udgivelsesdato: 20. august 2010

Steinbjørn Hansen

Formand for DNORs styregruppe

## Konklusion og anbefalinger

### **Generelt**

Der er dannet et samarbejde imellem de indberettende afdelinger, DNOR og Kompetencecenter Syd, hvilket har væsentlig værdi for fremtidig succes.

Opsætningen af driften af DNOR har vist sig at fungere. Brugerfladen har fungeret til indtastning på de indberettende afdelinger og systemet synes stabilt. Brugervejledningerne har været tilfredsstillende, og hot-line funktionen har fungeret både i NIP-sekretariatet ved besvarelse af tekniske problemer og i DNOR-sekretariatet i forhold til de sundhedsfaglige spørgsmål.

Den aktuelle IT-platfom er uhensigtsmæssig til at beskrive forløb pga. den manglende kobling imellem skemaerne fra de kirurgiske og de onkologiske afdelinger. Af økonomiske grunde blev denne løsning alligevel valgt i forventning om at kunne kompensere herfor i analysefasen. Dette har ikke været tilfældet. Forløbsbeskrivelsen i det aktuelle system er således alt for sårbar for manglende dækningsgrad og kompletthed i indberetning.

Det har været et stort problem for analysen og udfærdigelse af denne årsrapport, at vi ikke har kunnet få leveret centrale data til tiden.

Nogle afdelinger har været flittige med indberetninger. Det har dog været et stort problem for analysen og udfærdigelse af denne årsrapport at vi generelt ikke har fået flere indberetninger fra de kliniske afdelinger. Nogle afdelinger har helt undladt at indberette. Der ses dog aktuelt en bedring i 2010-indberetningerne.

De nødvendige analyseværktøjer er blevet udviklet, herunder håndtering af planlagte centrale data; men da disse ikke var tilgængelige har vi ikke kunne anvende analyseværktøjerne i forventet omfang.

I denne første analyse af indikatorerne har erfaringen vist, at nogle indikatordefinitioner er uhensigtsmæssige og må justeres. Tilsvarende er der blevet påvist nogle utilfredsstillende variabelvalg, som bør korrigeres.

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

*Anbefaling vedrørende postoperativ MR-scanning:* Opgørelse af indikator nummer to viser overordnet set mangler i udførelsen af den postoperative MR-scanning. De neurokirurgiske afdelinger bør sikre sig at der findes instruks for udførelse af postoperativ MR-scanning og at den bliver fulgt. Sygehusene bør ligeledes sikre sig, at der er den nødvendige kapacitet til at udføre disse scanninger.

*Anbefaling vedrørende operatør kompetence:* Indikator nummer tre viser at der ikke foreligger tilfredsstillende kvalitetsmål for Neurokirurgisk Afdeling i Odense og Glostrup. I Odense pga. manglende indberetning. Neurokirurgisk Afdeling, Glostrup bør have procedure for tilstedeværelse af speciallæge i neurokirurgi ved operative indgreb. Glostrup Hospital bør sikre opfyldelse af denne procedure. Odense Universitetshospital bør sikre tilfredsstillende indberetning.

## Indledning

### **Formål**

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

### **Baggrund**

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

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

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

Ifølge Cancerregistret blev der i 2008 nydiagnosticeret ca. 1400 patienter med tumorer i hjerne, hinder og nerver i Danmark. Antallet af nye tilfælde har igennem de sidste 20 år udvist en betydelig stigning i antal nye tilfælde på omkring 60%. Det skønnes at halvdelen af patienterne havde gliom, som er den undergruppe, der aktuelt skal indberettes til

DNOR. De øvrige primære tumorer omfatter meningeom (27%), medulloblastom (1-2 %), schwannom (6-8 %), hypofyseadenom (6-8 %) og andre (8-10 %). Prævalensen er godt 12000.

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af hjernetumorer. Generelt er prognosen alvorlig. Glioblastomer udgør en stor del og med en median overlevelse 12 mdr. dør de fleste af disse patienter hurtigt af sygdommen. Hjernetumorer og den tilhørende behandling kan medføre betydelig forringelse af arbejdsevne, samt kognitive og sociale færdigheder.

Samfundsmæssigt er det et meget ressourcetungt område. Dels er der betydelige behandlingsudgifter omfattende komplicerede hjerneoperationer, avanceret strålebehandling og dyr kemoterapi. Dels medfører de neurologiske skader ofte tabt arbejdsevne med betydelige omkostninger til rehabilitering og i andre tilfælde tunge plejkrævende forløb.

## **Udvikling**

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

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

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



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

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

Siden 1. januar 2009 har de fem neurokirurgiske afdelinger og de seks onkologiske afdelinger, der behandler voksne patienter med primær hjernetumor i Danmark, skullet indberette alle nydiagnosticerede patienter med gliom.

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

## **Organisation**

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

I 2009 bestod styregruppen af følgende personer:

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

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

Anders Green, Professor, Repræsentant for kompetencecenter, Kompetencecenter Syd

Jan Nielsen, Biostatistiker, Repræsentant for kompetencecenter, Kompetencecenter Syd

Mads Haugaard, Afdelingschef, Dataansvarlig myndighed, Region Syddanmark

René J. Laursen, Overlæge, Neurokirurgi, Region Nordjylland

Henrik Schultz, Overlæge, Onkologi, Region Midtjylland

Kai Jensen, Overlæge, Neurologi, Region Hovedstaden

Helle Broholm, Overlæge, Patologi, Region Hovedstaden

Preben Andersen, Overlæge, Neurologi, Region Sjælland

Michael Kosteljanetz, Overlæge, Repræsentant for DNOG, DNOG

### ***Drift***

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

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

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

## Dataindsamling og metode

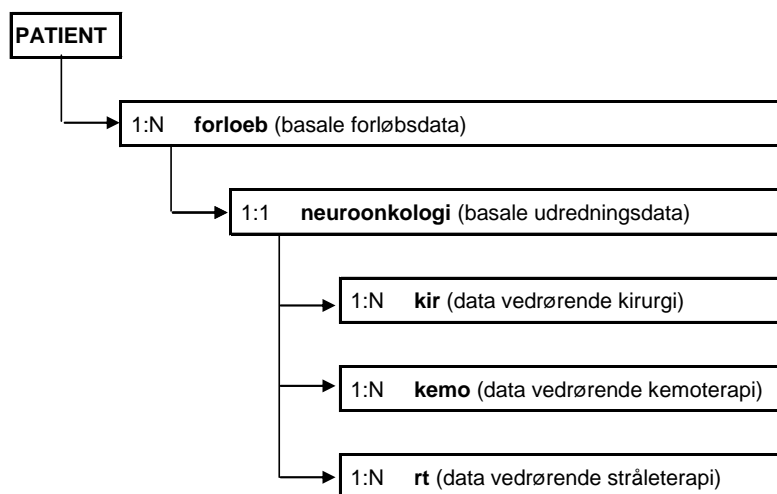
### Generelt

Data indberettes webbaseret med programmet KliniskMåleSystem (KMS) via en licens fra Det Nationale Indikatorprojekt, hvis sekretariat løser opgaven med koordinering af server, netværk, software, og hotline til DNOR-brugere, mens DNOR-sekretariatet hjælper med kliniske problemstillinger i forbindelse med indberetning.

Brugeren opnår adgang via sin PC-arbejdsplads med browserne Internet Explorer eller Netscape. Link til web-adressen er angivet på [www.dnog.dk/database](http://www.dnog.dk/database). Indtastning kræver login, hvormed der via Medcoms Sundhedsdatanet opnås adgang til den centrale server.

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

Figur: Grafisk fremstilling af den forløbsbaserede datamodel i DNORs analysedatabase



Hver kasse repræsenterer en tabel, og på figuren er angivet tabellernes indbyrdes relationer. Markeringen 1:1 angiver, at der kan være højst 1 datapost i den underliggende tabel for hver datapost i den overliggende tabel, mens 1:N angiver, at der kan være (teoretisk) uendeligt mange poster i den underliggende tabel for hver datapost i den overliggende tabel. Tabellen **patient** genereres i analysedatabasen ud fra den samlede pulje af patienter indberettet via KMS-applikationens skemaer **neuroonkologi**, **kir**, **kemo** og **rt**. Tabellen **forloeb** kan ikke oprettes i KMS-applikationen på grund af begrænsninger i at have flere 'ejere' til et overordnet skema i KMS.

Hver patient kan principielt have mere end et forløb i DNOR. Rygraden i hvert forløb er tabellen neuroonkologi med data med de centrale informationer om omstændigheder ved

udredning og diagnose. Til dette skema kan der være tilknyttet op til flere skemaer for hver af de tre former for intervention: Kirurgi (tabellen kir), kemoterapi (tabellen kemo) og strålebehandling (tabellen rt). Skema for udredning og kirurgi indberettes af de neurokirurgiske afdelinger. Skema for strålebehandling og kemoterapi indberettes af de onkologiske afdelinger.

Den 1. januar 2009 var DNOR i drift og der blev etableret adgang for neurokirurgisk afdeling Ålborg, Århus, Odense, Glostrup og Rigshospitalet, samt for onkologisk afdeling Ålborg, Århus, Vejle, Odense, Herlev og Rigshospitalet.

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

## Indberetningsaktivitet

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

Oversigt over indberetningsaktiviteter					
Afdeling	Neuroonkologi	Kirurgi	Kemo	RT	Total
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	81	73	0	1	155
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	0	0	61	70	131
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	26	25	0	0	51
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling	0	0	0	0	0
OUH, Onkologisk Afdeling	0	0	86	64	150
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	0	0	0
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	0	2	14	16
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	12	12	0	0	24
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	0	20	69	89
Ålborg Sygehus Syd, Onkologisk Afdeling	0	0	17	35	52
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	46	45	0	0	91
Totalt for alle afdelinger	165	155	186	253	759

Det skal bemærkes, at der blandt de relevante afdelinger ikke foreligger indberetninger fra neurokirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital, samt onkologisk afdeling, Herlev Hospital.

## Vurdering af registreringskomplethed

Der kan ikke på det foreliggende grundlag gives en kvalificeret vurdering af kompletheden af patientregistreringen, som udtrykkes ved den andel af det sande patientunivers, som er indmeldt til DNOR. Det er fra planlægningen af DNOR forudsat, at denne validering foretages ved en sammenligning med registreringen af nye tilfælde af hjernetumorer under de relevante diagnosekoder i Cancerregisteret. Cancerregisteret er imidlertid endnu ikke opdateret med data for 2009, som er det tidligste år med data i DNOR. Endvidere må det konstateres, at det store antal forløb, som indgår i DNOR uden diagnostisk klassifikation på grund af manglende indberetning af udredningsdata, umuliggør en retvisende samkørsel med Cancerregisteret.

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

## Vurdering af datakomplethed

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

Fordeling af indberettede patientforløb		
Type	Antal	Procent
Fuldt forløb (både udredning, evt. kirurgi og mindst een onkologi)	72	19,6%
Kun udredning og evt. kirurgi	88	23,9%
Udelukkende onkologi og ingen udredning	208	56,5%
Total	368	100,0%

For 20 % af patienter har vi hvad vi kan betegne som et fuldt forløb, dvs. der er indberettet både fra neurokirurgisk og onkologisk afdeling. Der er således registreret både udredning evt. sammen med kirurgi og onkologi med enten kemo eller rt. For 24 % er der kun udredningsskema og evt. kirurgi, vi kan for disse patienter ikke vide om der er et videre onkologisk forløb. For 57 % af de indberettede patienter er der kun indberettet onkologiske forløb og ikke stamdata, dvs. fx diagnoser, som skal indberettes fra neurokirurgiske afdelinger. For disse patienter kan vi ikke afgøre om de tilhører patient universet da der ikke forefindes nogen diagnose, og endvidere er de svære at placere tidsmæssigt, da der hverken er datoer for udredningsforløb eller for operation.

Datakompletheden af de relevante forløb, som trods alt har kunnet indgå i værdisætningen af indikatorer, er ret høj. Der er ingen indikatorer med estimeret datakomplethed under 80%, og tre er over 90%.

Oversigt over datakompletheden for indikatorer.				
Indikator		Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed i procent
Ia	Overlevelse, generel	Kan ikke værdisættes		
Ib	Overlevelse, generel	Kan ikke værdisættes		
II	Postoperativ MR scanning	108	7	93,5%
III	Operatør kompetence	155	4	97,4%
IV	Resttumor	86	15	82,6%
V	Overlevelse, operation	154	3	98,1%
VIa	Strålebehandling, planlagt	97	12	87,6%
VIb	Strålebehandling, gennemført	42	6	85,7%
VIIa	Kemoterapi, planlagt	97	12	87,6%
VIIb	Kemoterapi, gennemført	19	2	89,5%

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

## **Registersammenkørsel**

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

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

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

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

## ***Anvendte statistiske metoder***

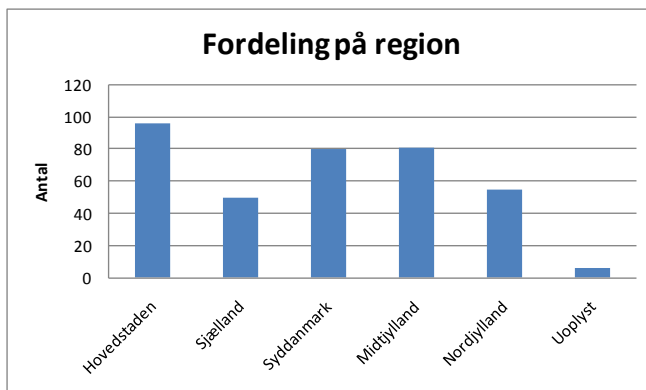
Til udregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen (funktionen KRITBINOM i Microsoft Excel 2007). Der er ikke foretaget mere avancerede statistiske analyser.

## Ikke-indikatorrelaterede resultater

### Region

Region	Antal	Procent	Forventet (*)
Hovedstaden	96	26%	30%
Sjælland	50	14%	15%
Syddanmark	80	22%	22%
Midtjylland	81	22%	23%
Nordjylland	55	15%	11%
Uoplyst	6	2%	0%
Total	368	100%	

\*: Baggrundsbefolkningens fordeling på regioner



#### Kommentar:

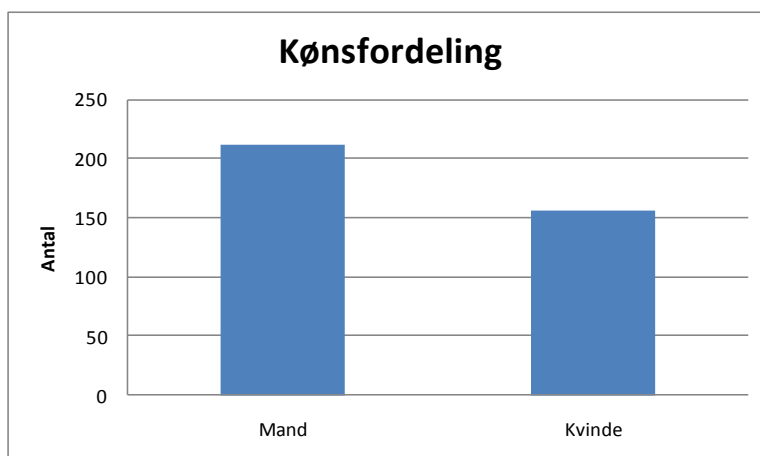
Procentuelt svarer den regionale fordeling af forløbene (vurderet ud fra patienternes senest registrerede bopæl) nogenlunde til forventet ud fra baggrundsbefolkningens regionale fordeling. Ud fra dette fund er der ikke anledning til at antage, at der skulle være betydende regionale forskelle i kompletheden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

### Køn

Kønsfordeling	Antal	Procent
Mand	212	58%
Kvinde	156	42%
Total	368	100%

#### Kommentar:

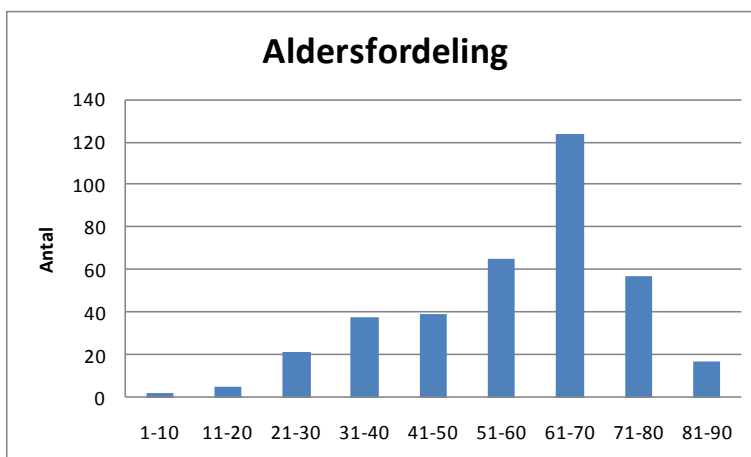
Der er flere indberetninger for mænd end for kvinder. Dette er forventeligt da incidensen af gliom er højere for mænd end for kvinder.





## Alder

Aldersgruppe	Antal	Procent
1-10	2	1%
11-20	5	1%
21-30	21	6%
31-40	38	10%
41-50	39	11%
51-60	65	18%
61-70	124	34%
71-80	57	15%
81-90	17	5%
Total	368	100%

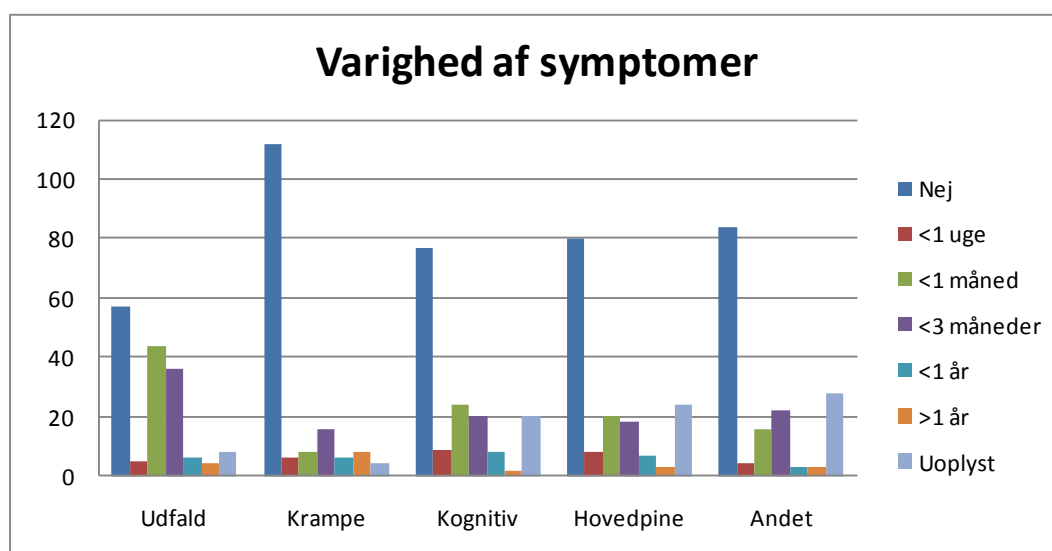


Kommentar:

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

## Symptomer

Symptom	Total	Varighed								
		Mangler	Nej	Ja	<1 uge	<1 måned	<3 måneder	<1 år	>1 år	Uoplyst
Udfald	160	2	57	101	5	44	36	6	4	6
Krampe	160	0	112	48	6	8	16	6	8	4
Kognitiv	160	9	77	74	9	24	20	8	2	11
Hovedpine	160	20	80	60	8	20	18	7	3	4
Andet	160	20	84	56	4	16	22	3	3	8

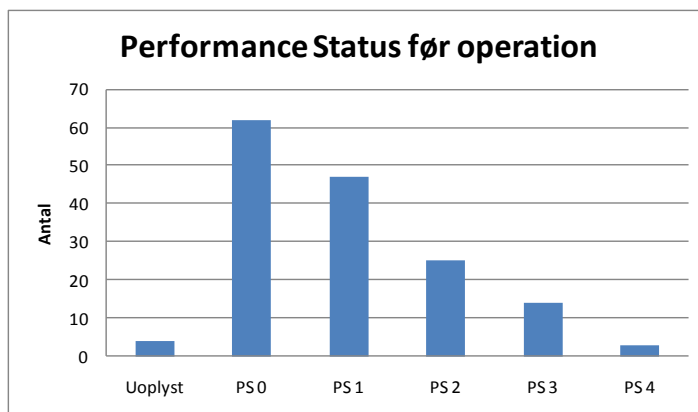


**Kommentar:**

Udfaldssymptomer er den hyppigst forekommende symptomgruppe, og dækker over alle typer udfald; f.eks. parese, afasi, etc.. Præoperativ symptomvarighed er hyppigst imellem 1 uge og 1 mdr. for hovedpine kognitive- og udfaldssymptomer, mens det hyppigst er imellem 1 og 3 mdr. for epilepsi.

**Performance Status før operation**

Performancestatus inden operation		
Status	Antal	Procent
Uoplyst	4	3%
PS 0	62	40%
PS 1	47	30%
PS 2	25	16%
PS 3	14	9%
PS 4	3	2%
Total	155	100%

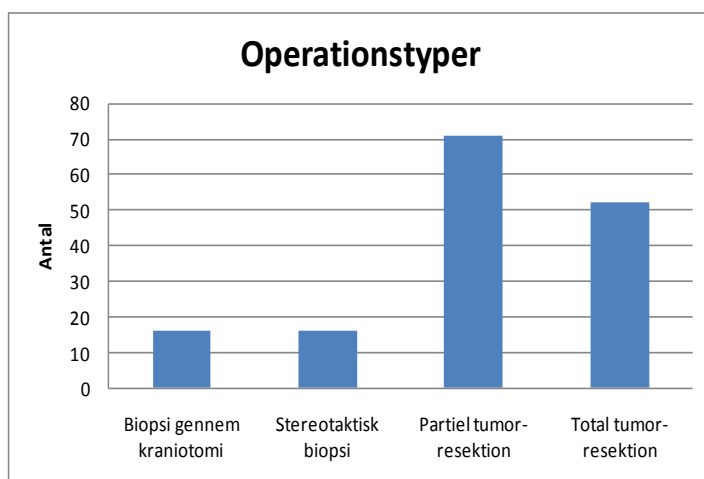


**Kommentar:**

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

**Operationstype**

Operationstype	Antal	Procent
Biopsi gennem kraniotomi	16	10%
Stereotaktisk biopsi	16	10%
Partiel tumor-resektion	71	46%
Total tumor-resektion	52	34%
Total	155	100%



**Kommentar:**

Hovedparten af operationerne repræsenterer resektion, mens 20% repræsenterer biopsi.

## Indikatorrelaterede resultater

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

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

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

## **1) Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med glioblastom (GBM)**

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

Kvalitetsmål: > 50 % [Resultat-indikator]

Udregnes første gang i årsrapporten for 2010.

**1b) 2-års overlevelse:** Andel patienter der er i live 2 år efter diagnosedato (=operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 15 % [Resultat-indikator]

Udregnes første gang i årsrapporten for 2011.

## 2) Postoperativ MR scanning

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

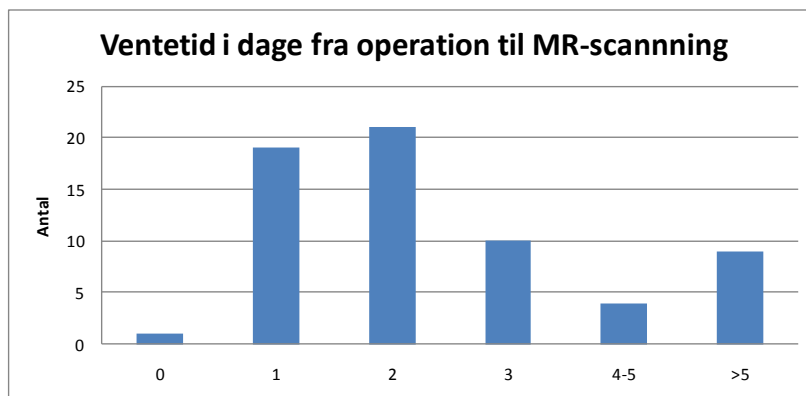
Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

Indikator II: Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnet efter primær operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.							
Tærskelværdi 90%		År: 2009				Komplethed	
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	12	9	75,0%	50,0%	100,0%	0	100,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	53	15	28,3%	17,0%	41,5%	5	91,4%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	29	23	79,3%	62,1%	93,1%	0	100,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	7	4	57,1%	*	*	2	77,8%
Total	101	51	50,5%	40,6%	60,4%	7	93,5%

Kommentar:

Ingen afdeling opfylder målet på, at mindst 90 % af de resecerede patienter får udført postoperativ MR scanning senest på 3. døgnet efter operation.

Ventetid forudsat MR-scanning (dage)	Antal patienter
0	1
1	19
2	21
3	10
4-5	4
>5	9



Tabellen viser til supplerende information fordelingen over de 64 patienter som har fået udført postoperativ MR-scanning. For de resterende 37 patienter er der krydset nej i feltet 'MR-scanning indenfor 72 timer'.

Det er bedre kvalitet at scanningen bliver udført f.eks. på 4. eller 5. dagen end at den slet ikke bliver udført. Som variabelen nu er defineret skal man krydse af for ja/nej til om

der er udført MR < 72 timer postoperativt. Kun hvis man krydser ja får man mulighed for at indtaste MR-dato. Således kan man kun forvente at der er angivet datoer for de første tre døgn. Vi er aktuelt fastlåst af at det er sådan vi har defineret denne indikator. På sigt bør vi ændre registreringen, således at man ikke skal krydse ja/nej; men under alle omstændigheder skal angive MR-datoen. Så kan man efterfølgende se hvor mange bliver udført de første tre døgn som anbefalet.

Alle de neurokirurgiske afdelinger bør sikre sig at der findes instruks for udførelse af postoperativ MR-scanning og at den bliver fulgt. Sygehusene bør ligeledes sikre sig at der er den nødvendige kapacitet til at udføre disse scanninger.

### 3) Operatør kompetence

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

Kvalitetsmål > 90 % [Proces-indikator]

Indikator III: Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer							
Tærskelværdi 90%		År: 2009				Komplethed	
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	25	17	68,0%	48,0%	84,0%	0	100,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	70	66	94,3%	88,6%	98,6%	3	95,9%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	45	42	93,3%	84,4%	100,0%	0	100,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	11	11	100,0%	100,0%	100,0%	1	91,7%
Total	151	136	90,1%	84,8%	94,7%	4	97,4%

Kommentar:

Målet på mere en 90 % for tilstedeværelse af speciallæge er opfyldt for neurokirurgisk afdeling Rigshospitalet, Ålborg og Århus; men ikke for Glostrup, og i Odense foreligger kvalitetsmålet ikke pga. manglende indberetning.

Neurokirurgisk Afdeling, Glostrup bør have procedure for tilstedeværelse af speciallæge i neurokirurgi ved de operative indgreb. Glostrup Hospital bør sikre opfyldelse af denne procedure. Odense Universitetshospital bør sikre tilfredsstillende indberetning.

#### 4) Resttumor efter operation for patienter med GBM

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

Kvalitetsmål: < 70% [Resultat-indikator]

Indikator IV: Andel af patienter med resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført senest på 3. døgnet efter primær operation ud af alle patienter, der har gennemgået et primært operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.							
Tærskelværdi 70%		År: 2009				Komplethed	
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	13	10	76,9%	53,8%	100,0%	0	100,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	27	10	37,0%	18,5%	55,6%	10	73,0%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	26	16	61,5%	42,3%	80,8%	0	100,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	5	0	0,0%	*	*	5	50,0%
Total	71	36	50,7%	39,4%	62,0%	15	82,6%

#### Kommentar:

Fjernelse af mest muligt tumorvæv betragtes som god kvalitet, da det er forbundet med forlænget overlevelse. Ofte kan man ikke fjerne tumor pga. risiko for komplikationer, især når tumor ligger dybt i hjernen eller i såkaldte elokvente områder, og der udføres i stedet en diagnostisk biopsi. Glioblastomer er ikke velafgrænsede til det omgivende hjernevæv som tumorcellerne invaderer, og det giver i denne sammenhæng ikke mening at tale om radikal eller komplet tumorresektion. I stedet tales om makrototal resektion, hvor alt synligt tumorvæv er fjernet. Det er usikkert hvor ofte man kan fjerne alt synligt tumorvæv og bedømmelsen af synligt tumorvæv defineres forskelligt. I DNOR er der valgt at definere resttumor, som det billeddiagnostisk synlige tumorvæv på den umiddelbart postoperative MR-scanning. Der er en forventning om at de makrototale resektioner udgør mindst 30% af de operative indgreb; men dette er et skøn som evt. må revurderes. Altså resttumor ved mindre en 70 % af alle operationer.

Patientuniverset eller nævneren er alle opererede inkl. biopsierne. For at blive talt med i tælleren skal man foruden at have resttumor også have fået udført en postoperativ MR scanning. Problemet er at de biopterede ikke får lavet MR postoperativt (manglende data i tæller), hvorved tallet bliver 'kunstigt' for lavt.



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

Andel af patienter uden resttumor ud af alle patienter, der har gennemført postoperativ MR scanning udført senest på 3. døgnet efter primær operation (resektion), hvor den histologiske diagnose er GBM.							Komplethed	
Tærskelværdi 70%		År: 2009						
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)	
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	7	0	0,0%	*	*	0	100,0%	
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*	
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	10	0	0,0%	*	*	14	83,3%	
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	21	5	23,8%	4,8%	42,9%	0	100,0%	
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	4	0,0%	
Total	38	5	13,2%	2,6%	23,7%	18	85,7%	

Denne tabel viser, at der er alt for få data til en kvalificeret bedømmelse.

Problemet her kunne være at en afdeling kun valgte at lave resektion på nogle få udvalgte patienter, hvor man på forhånd var ret sikker på total tumorresektion, og så valgte en simpel biopsi på den resterende hovedpart af patienterne. Derved ville de 'score' højt for 'ingen resttumor' uden at det afspejlede det udtryk for kvalitet vi ønskede. Dette var samtidig baggrunden for at vi i sin tid mente at biopsierne skulle indgå i patientuniverset; men det giver efterfølgende problemer ved beregning af indikator målet. Vi har altså en u hensigtsmæssig konstruktion af denne indikator, som bør ændres så den kun ser på de resecerede.

### 5) Overlevelse 30 dage efter operation

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

Kvalitetsmål > 90 % [Resultat-indikator]

Indikator V: Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation							
Tærskelværdi 90%		År: 2009				Komplethed	
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	24	23	95,8%	87,5%	100,0%	0	100,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	71	69	97,2%	93,0%	100,0%	2	97,3%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	45	44	97,8%	93,3%	100,0%	0	100,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	11	11	100,0%	100,0%	100,0%	1	91,7%
Total	151	147	97,4%	94,7%	99,3%	3	98,1%

Kommentar:

Alle neurokirurgiske afdelinger undtagen Odense (manglende komplethed) opfylder målet om flere end 90 % af patienterne i live 30 dage efter operation.

## 6) Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM

**6a)** Andel af patienter der tilbydes fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

Indikator VIa: Andel af patienter der påbegynder fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.							
Tærskelværdi 80%		År: 2009				Komplethed	
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	15	0	0,0%	0,0%	0,0%	0	100,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	28	16	57,1%	39,3%	75,0%	11	71,8%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	33	18	54,5%	36,4%	72,7%	0	100,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	9	2	22,2%	*	*	1	90,0%
Total	85	36	42,4%	31,8%	52,9%	12	87,6%

Kommentar:

Vejledningen for årsrapporter angiver at indikatorerne skal opgøres enhedsspecifikt. Det giver os problemer for indikator 6a og 7a, da disse indikatorer går på tværs af de kirurgiske og onkologiske enheder.

Tælleren defineres ved påbegyndt strålebehandling hvilket endelig besluttet i onkologisk afdeling. Nævneren defineres ved alle glioblastomer efter et operativt indgreb, hvilket besluttet i den kirurgiske afdeling, og fordi patientuniverset defineres i den kirurgiske afdeling har vi valgt at opdele efter denne.

Der er hovedsageligt tre forhold fra operation og frem til igangsætning af strålebehandling, der gør sig gældende i forhold til om patienten egentlig tilbydes strålebehandling. Først om neurokirurgen beslutter at henvise patienten til strålebehandling. For det andet om onkologen ved visitation eller den første konsultation skønner patienten klinisk egnet til strålebehandling. For det tredje om onkologen efter endelig planlægning skønner om det fortsat er realistisk at gennemføre en fokal højdosis stråleplan ud fra den tekniske

vurdering (simulering/dosisberegning) og patientens evt. kliniske forværring frem til første strålebehandlingsdag.

Vi har ikke nogen variabel der angiver ja/nej for nogen af de tre situationer. Derved kan vi ikke se hvorfor patienten ikke får tilbudt strålebehandling. Det skønnes at langt de fleste frafald skyldes den første situation.

Det væsentligste problem i den aktuelle opgørelse er dog at der er mange af de kirurgiske patienter, hvor der ikke er udført onkologisk registrering og derfor 'scores' der lavt pga. manglende kompletthed. Omvendt vil der være mange onkologiske registreringer med tilbudt strålebehandling som blot ikke kan defineres pga. manglende kirurgidata.

Således siger opgørelsen i denne tabel egentlig ikke noget om at der er blevet tilbudt strålebehandling.

Resultaterne fra denne indikator bliver således meningsløse pga. manglende forløbsregistrering og manglende data fra de centrale registre.

**6b)** Andel af patienter der gennemfører fokalt højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 90 % [Resultat-indikator]

Indikator VIb: Andel af patienter der gennemfører fokalt højdosis strålebehandling som planlagt ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.							
Tærskelværdi 90%		År: 2009				Komplethed	
Efter behandlende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
OUH, Onkologisk Afdeling	1	1	100,0%	*	*	0	100,0%
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	16	13	81,3%	62,5%	100,0%	6	72,7%
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Ålborg Sygehus Syd, Onkologisk Afdeling	17	17	100,0%	100,0%	100,0%	0	100,0%
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	2	2	100,0%	*	*	0	100,0%
Total	36	33	91,7%	80,6%	100,0%	6	85,7%

Kommentar:

Beregning baserer sig på få patienter og man kan ikke konkludere på så lille et materiale. Indikatoren er defineret ved at det skal være GBM-patienter. Da vi ikke har kunnet få data fra de centrale registre kræver det at kirurgidata foreligger, hvilket kun gør sig gældende for få patienter. Så selv om der er registret 208 patienter med onkologi forløb (dog ikke alle GBM), så er patientuniverset kun hhv. 36 og 17 for indikator 6b og 7b.

## 7) Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM

**7a)** Andel af patienter der tilbydes konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 % [Resultat-indikator]

Indikator VIIa: Andel af patienter der påbegynder konkomitant kemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.							
Tærskelværdi 80%		År: 2009				Komplethed	
Efter udredende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Amtssygehuset Glostrup, Neurokirurgisk Afdeling H	15	0	0,0%	0,0%	0,0%	0	100,0%
OUH, Neurokirurgisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Rigshospitalet, Neurokirurgisk Afdeling	28	8	28,6%	14,3%	46,4%	11	71,8%
Ålborg Sygehus Syd, Neurokirurgisk Afdeling	33	9	27,3%	12,1%	42,4%	0	100,0%
Århus Sygehus, Neurokirurgisk Afdeling	9	0	0,0%	*	*	1	90,0%
Total	85	17	20,0%	11,8%	28,2%	12	87,6%

Kommentar:

Denne indikator kræver ligesom indikator 6a, at der er styr på forløbsregistreringen.

Resultaterne fra denne indikator bliver således meningsløse pga. manglende forløbsregistrering og manglende data fra de centrale registre.

**7b)** Andel af patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål : > 85%

[Resultat-indikator]

Indikator VIIb: Andel af patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med temozolomid som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.							
Tærskelværdi 85%		År: 2009				Komplethed	
Efter behandlende afdeling	Nævner	Tæller	Proportion	CL(lav)	CL(høj)	Antal med manglende data	Komplethed (%)
Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
OUH, Onkologisk Afdeling	1	1	100,0%	*	*	0	100,0%
Rigshospitalet, Onkologisk Afdeling	8	0	0,0%	*	*	2	80,0%
Vejle Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Ålborg Sygehus Syd, Onkologisk Afdeling	8	5	62,5%	*	*	0	100,0%
Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling	0	0	*	*	*	0	*
Total	17	6	35,3%	11,8%	58,8%	2	89,5%

Kommentar:

Denne indikator kræver ligesom indikator 6b, at der er styr på forløbsregistreringen. Den kan ikke vurderes meningsfyldt, hvis der ikke er rapporteret kirurgiske data vedrørende f.eks. at patienten er opereret og histologisk diagnose. Kun Onkologisk Afdeling Herlev har ikke indberettet noget.

## Revisionspåtegning fra KCS

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

Som det fremgår af rapporten, er DNOR taget i drift i begyndelsen af 2009, hvorfor den foreliggende rapport er den første med dataanalyser.

KCS har været involveret fra starten hvad angår planlægning og etablering af databasen samt udarbejdelse af indikatorsættet. KCS er i stadig dialog med DNOR hvad angår udvikling af analyse- og afrapporteringsredskaber, og der er i denne sammenhæng et system under udvikling til kvartalsvis afrapportering over for de indberettende enheder.

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

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

Der er i rapporten redegjort for, at datakompletheden for de indberettede forløb endnu må betegnes som mangelfuld. Dette skyldes dels, at den valgte IT-plattform mod forventning ikke kan understøtte den forløbsbaserede datamodel tilstrækkeligt når flere enheder uafhængigt af hinanden skal indberette data for samme forløb, dels specielt lav indberetningsgrad for visse neurokirurgiske afdelinger. For hver indikator er der angivet forløb med inkomplette data.

Mod forventning har det endnu ikke været muligt at få etableret en smidig adgang til supplerende data fra de centrale sundhedsregistre. Dette, sammenholdt med en ret høj grad af inkomplethed af de indberettede data på forløbsniveau, har umuliggjort en kvalificeret analyse af DNOR's dækningsgrad på indeværende tidspunkt. DNOR og KCS samarbejder i forsøget med at optimere udnyttelsen af data fra de centrale sundhedsregistre, herunder Landspatientregistreret, Cancerregisteret, Patobanken og det Centrale Person Register til relevant supplerings og validering af DNOR's egne data.

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

Odense d. 22. juli 2010

Anders Green  
Professor, overlæge, dr.med.  
Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser