

# Dansk Neuro Onkologisk Register

Steinbjørn Hansen, Anders Green, Jan Nielsen, Mads Haugaard, René Laursen, Henrik Schultz, Birthe Rasmussen, Helle Broholm, Preben Andersen & Michael Kosteljanetz, styregruppen for DNOR

## STATUSARTIKEL

### KORRESPONDANCE:

Steinbjørn Hansen,  
Onkologisk Afdeling,  
Odense Universitetshospital,  
Sdr. Boulevard 29,  
5000 Odense C.

E-mail: steinbjorn.hansen@ouh.regionsyddanmark.dk

### INTERESSEKONFLIKTER:

Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

## BAGGRUND

Ifølge Cancerregistret blev der i Danmark i 2010 nydiagnosticeret 1.551 patienter med tumorer i hjerne, hjernebinder og hjernenerver [1]. Det skønnes, at halvdelen af patienterne havde gliom, som er den undergruppe, der p.t. skal indberettes til Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR).

DNOR drives med bevillinger fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram i regi af Dansk Neuro Onkologisk Gruppe, som er Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for voksne patienter med primær hjernetumor. Fra de neurokirurgiske og onkologiske afdelinger, hvor man behandler primære hjernetumorer, indberettes der til DNOR. På disse afdelinger har man ved oprettelsen defineret registerets indhold og indikatorer, som, man vurderede, var velegnede som grundlag for løbende diskussion af kvalitetsforbedringer.

Formålet med DNOR er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af primære hjernetumorer hos voksne patienter i Danmark til brug for kvalitetsudvikling. Samtidig skal DNOR fungere som forskningsdatabase.

## RESULTATER

Resultaterne er præsenteret i årsrapporter som er tilgængelige via [2]. Her kan man også se specifikation af de syv indikatorer. Disse omhandler overlevelse hos patienter med glioblastom, udførelse af postoperativ magnetisk resonans (MR)-skanning, om operationen er udført med speciallægekompentence, om der er resttumor efter operationen hos patienter med glioblastom, overlevelse 30 dage efter operationen, postoperativ strålebehandling og postoperativ kemoterapi til patienter med glioblastom. DNOR har udgivet sin fjerde årsrapport [2].

## DISKUSSION

Histopatologisk findes der mange forskellige typer af primære hjernetumorer, som traditionelt har været inddelt i benigne og maligne tumorer. Det er ofte en uhensigtsmæssig inddeling. I stedet anvendes sædvanligvis en inddeling af hjernetumorer i henholdsvis lavgrads- (WHO grad 1 og 2) og højgradstumorer (WHO grad 3 og 4). Især for gliomer er udtrykket »benign« misvisende, da forskellen væsentligst drejer sig om væksthastighed, og selv lavgradstumorernes vokser med en vis hastighed, kan sjældent eller aldrig helbredes og degenererer ofte til højgradstumorer. Derfor har man også valgt, at alle grader af tumorer skal anmeldes til Cancerregistret. Det er ligeledes relevant, at alle disse tumortyper registreres i en klinisk kvalitetsdatabase for hjernetumorer.

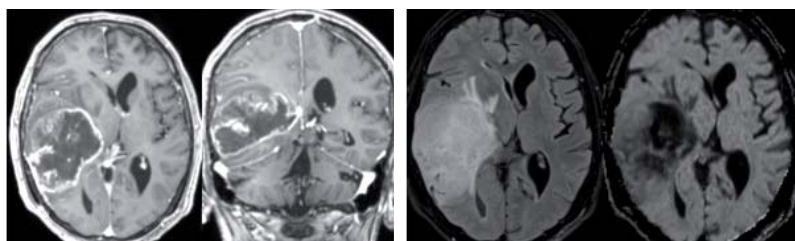
Oprettelsen af databasen har været besværlig og bureaukratisk, og der forestår en fortsat spændende udvikling. Den største udfordring har været at opnå tilfredsstillende datakomplethed, og det er en vedvarende udfordring for de kliniske afdelinger at finde resurser til at indberette data. Indikatorerne vedrørende postoperativ MR-skanning og resttumor efter operation har været sværest at opfylde. Tilsvarende har de været de mest nyttige i diskussionen om forbedring af kvaliteten. Postoperativ strålebehandling og kemoterapi har afgørende betydning for overlevelsen hos patienter med glioblastom, hvorfor det var naturligt at definere to indikatorer på dette område. Disse indikatorer har aldrig fungeret optimalt, idet den aktuelle it-plattform ikke understøtter forløbsbaseret indberetning, hvilket DNOR vil arbejde med i den kommende tid.

## KONKLUSION

Det er en bureaukratisk, budgetudfordrende og konsensussøgende proces at etablere en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. Antallet af indberetninger er steget markant. Det væsentligste fremskridt er dog, at der er etableret en struktur, hvor man fra de kliniske afdelinger har mulighed for at mødes og diskutere kvalitetsforbedringer på et mere oplyst grundlag.

## LITTERATUR

1. <http://www.sst.dk/publ/Publ2011/DAF/Cancer/Cancerregisteret2010.pdf>.
2. <http://www.dnog.dk/database/aarsrapporter>.



Glioblastom påvist ved magnetisk resonans-skanning.