

**DOOG**

Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe

**Årsrapport 2011-12  
for den kliniske kvalitetsdatabase**

**DOOG**



**databasernes  
fællessekretariat**  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## **Årsrapporten 2011-12**

Årsrapporten 2011-12 for den kliniske kvalitetsdatabase DOOG er udarbejdet af overlæge Steen Fiil Urbak og IT-ansvarlige medarbejder Aleksandar Jovanovic samt overordnet ansvarlig for databasen professor Jens Overgaard.

### **Kontaktperson:**

Professor Jens Overgaard  
Afd. for Eksperimentel Klinisk Onkologi  
Aarhus Sygehus, NBG  
Nørrebrogade 44, bygn. 5, 2. sal  
8000 Aarhus C  
Tlf. +45 7846 2620  
Fax +45 8619 7109

## Indholdsfortegnelse

Konklusion	4
Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater	5
Uddybning af de enkelte indikatorresultater	6
Beskrivelse af sygdomsområdet	13
Bestyrelse medlemmer 2011-12	15
Regionale kommentarer	16

## Konklusion

Hermed foreligger den første rapport fra den kliniske kvalitetsdatabase DOOG for 2011 og 2012 til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP.

DOOG's 14 kvalitetsindikatorer belyser behandlingen af patienter med kræft i øjne og orbita. Indikatorerne belyser strukturelle forhold omkring behandlingen, processen i forbindelse med behandlingen samt kvaliteten i behandlingen.

Enkelte indikatorer måler effekt af behandling på langt sigt og vil først være at finde i kommende rapporter, når data er tilgængelige.

Generelt har databasen en tilfredsstillende registrering af data, som afspejler sig i indikatorresultater, der ligger tæt på målsætningen.

Der er ikke ens registreringspraksis mellem centrene for alle parametre. Vi vil tilstræbe fælles praksis i fremtiden.

Pakkeforløbenes målsætninger om forløbstider er endnu ikke nået. Der er ikke tidligere opgørelser der kan belyse udviklingen, men indtrykket er, at forløbstiderne er reduceret. Der arbejdes på at også på dette punkt at opnå målsætningen.

## Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Alle resultater angivet i procent er rundet op/ned til et helt tal.

Indikator nr. Dahanca	Beskrivelse	Type	Kvalitetsmål	Indikatorresultat 2012
OC1	Der eksisterer national klinisk database	Struktur	100 %	100 %
OC2	Der eksisterer kliniske retningslinjer for patient-kategorier, der indgår i databasen	Struktur	100 %	100 %
OC3	Andel patienter med kræft i øjne og orbita registreret i databasen, i forhold til antal patienter med samme diagnoser registreret i Cancerregistret.	Proces	100 %	Kan afklares når data er tilgængelige fra Cancerregisteret
OC4	Andel patienter, der er drøftet ved MDT-konference.	Proces	100 %	100 %
OC5	Andel patienter registreret med kendt tumorlokalisering.	Proces	100 %	100 %
OC6	Andel patienter registreret med kendt TNM-klassifikation.	Proces	100 %	100 %
OC7	Andel patienter, der tilbydes behandling inden for den i kræftpakke-forløb angivne tidsramme, sat i relation til det behandlende center.	Proces	≥ 90 %	86 / 50 % Se anmærkning i teksten
OC8	Andel patienter, uden lokalt recidiv af kræftsygdom efter 1 år.	Resultat	100 %	100 %
OC9	Andel patienter, uden lokalt recidiv af kræftsygdom efter 5 år.	Resultat	90 %	Afventer relevant observationstid
OC10	Andel patienter med registrering af cancer-specifik overlevelse 1 år.	Resultat	98 %	97 %
OC11	Andel patienter med registrering af cancer-specifik overlevelse 5 år.	Resultat	70 %	Afventer relevant observationstid
OC12	Andel patienter med registrering af total overlevelse efter 1 år.	Resultat	95 %	93 %
OC13	Andel patienter med registrering af total overlevelse efter 5 år	Resultat	60 %	Afventer relevant observationstid
OC14	Andelen af døde patienter med registrering af kendt dødsårsag.	Resultat	100 %	88 %

Kvalitetsmålene og indikator resultaterne for OC8 – OC 14 er angivet for patienter med chorioidal melanom. Det er langt den største patientgruppe der indgår i øjendatabasen.

## **Uddybning af de enkelte indikatorresultater**

### **Indikator OC1 – Der eksisterer national klinisk database**

Den nationale kliniske database for kræft i øjne og orbita er oprettet 2010. Den er underinddelt i en database for retinoblastom, chorioidal melanom og kræft i orbita. Databasen drives af DOOG. Patienter med kræft i øjne og orbita behandles på øjenafdelingerne på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Begge afdelinger indrapporterer data til databasen og har fuld adgang til alle data. Databasen administreres og vedligeholdes af sekretariat på Afd. for Eksperimentel Klinisk Onkologi, Aarhus Universitetshospital.

### **Indikator OC2 – Der eksisterer kliniske retningslinjer for alle patient-kategorier, der indgår i databasen**

DOOG har løbende udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af kræft i øjne og orbita. Der er retningslinjer for Behandling af pigmenterede tumorer i chorioidea, Behandling af tumorer i orbita og Behandling af Retinoblastom. Alle retningslinjer er offentligt tilgængelige på [www.doog.dk](http://www.doog.dk) og [www.dansk-oftalmologisk-selskab.dk](http://www.dansk-oftalmologisk-selskab.dk)

### **Indikator OC3 – Andel patienter med kræft i øjne og orbita sammenlignet med Cancerregisteret**

Samkøring med tal fra Cancerregisteret (foretages, når data er tilgængelige) vil sikre en så stor sikkerhed i registreringen som muligt.

Der er kun 2 afdelinger der behandler kræft i øjne og orbita, så det må forventes at registreringen i databasen er høj.

### **Indikator OC4 – Andel patienter, der er drøftet ved MDT-konference**

Behandling af kræft i øjne og orbita foretages oftest alene af øjenlæger. Ved behov involveres andre specialer. Den multidisciplinære konference (MDT-konference) vil oftest kun foretages af øjenlæger og ikke involverer andre specialer. For hver patient overvejes om der er behov for at involvere andre specialer i tilrettelæggelsen af behandlingsplanen. Er dette tilfældet skal denne afholdes. Hvor denne overvejelse er gjort og møde med andre specialer evt gennemført betragtes det som en gennemført MDT-konference og det anføres i databasen. For alle patienter er der foretaget MDT-konference.

## Indikator OC5 - Andel patienter registreret med kendt tumorlokalisering

Alle patienter i databasen registreret med en diagnose og dermed en kendt lokalisering.

For patienter med chorioidal melanom opdeles lokaliseringen i chorioidea eller corpus ciliare. De fordeler sig:

Lokalisering	Antal	%
Chorioidea	109	92
Corpus ciliare	9	8
<b>Total</b>	<b>118</b>	<b>100</b>

For patienter med retinoblastom:

Tumor udgår fra nethinden, så den er altid kendt. Omfanget af tumor vil fremgå af klassifikationen.

## Indikator OC6 - Andel patienter registreret med kendt TNM-klassifikation

TNM-klassifikationen angiver for udbredt tumorer er for den enkelte patient. T beskriver primær tumorens størrelse og om den vokser ind i omkring liggende strukturer. N beskriver om der er spredning til regionale lymfeknuder. M angiver om der er spredning til andre organsystemer.

Alle patienter er registreret med TNM-klassifikation.

For patienter med chorioidale melanom:

T-position	Antal	%
Tumorkategori 1	25	21
Tumorkategori 2	41	35
Tumorkategori 3	37	31
Tumorkategori 4	15	13
Total	118	100

N-position	Antal	%
N 0	118	100
N 1	0	0
Total	118	100

M-position	Antal	%
M 0	103	96
M 1	5	4
Total	118	100

Ud fra TMN-klassifikationen kan der foretages stadié inddeling

Stadie	Antal	%
I	22	19
IIa	37	31
IIb	36	31
IIIA	14	12
IIIB	4	3
IIIC	0	0
IV	5	4
Total	118	100

For patienter med retinoblastom:

De primære anvendte klassifikationer er Reese-Ellworth og Det internationale klassifikationssystem, ABCDE.

TNM-klassifikationen er registreret og anvendes i forbindelse med anmeldelse af sygdommen.

T-position	Antal	%
T1b	1	11
T2b	1	11
T2c	6	67
T3	1	11
Total	9	100

Alle var ON og OM

For patienten med kræft i orbita er TNM-klassifikation foretaget.

### **Indikator OC7 - Andel patienter, der tilbydes behandling inden for den i kræftpakkeforløb angivne tidsramme, sat i relation til det behandlende center**

Der er for Kræftpakkeforløbene angivet følgende udredningstider:

Tid i kalenderdage	Chorioidal melanom + orbita	Retinoblastom
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	6	1
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning(diagnose)	11	6

Alle forløbstider er registreret som kalenderdage (hverdage, weekender og helligdage).



For patienter med chorioidal melanom:

Tid i kalenderdage	RH	Aarhus	Samlet
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling*, % indenfor 6 dage median (mindst-størst)	78 4 (0-24)	96 1 (0-13)	86 2 (0-24)
Fra første fremmøde på udredende afdeling til kræft diagnose er stillet*, % indenfor 11 dage median (mindst-størst)	28 16 (0-804)	76 7 (3-25)	50 12 (0-804)

\*Forskellen i tallene mellem centrene skyldes overvejende forskellig registreringspraksis:

1. For patienter, hvor det ikke ved klinisk undersøgelse alene kan afgøres, om tumor er et stort benigt nævus eller et lille malignt melanom, er der international konsensus om at observere. På RH fortsætter en sådan patient i kræftpakkeforløbet i denne periode. I Aarhus afsluttes kræftpakken hvis der ikke stilles malign diagnose og patienterne kommer ind i nyt pakkeforløb, hvis der viser sig at være vækst ved et senere kontrolbesøg på øjenafdelingen. Dette kan forklare hvorfor nogle patienter på RH har meget lang tid fra første fremmøde til kræftdiagnosen er stillet.
2. RH anvender den centralt registrerede henvisningsdato for modtagelse af henvisningen. Aarhus anvender den dag henvisningen modtages på afdelingen.
3. For alle patienter der får taget biopsi anvendes dato for modtagelse af svaret på biopsien efter undersøgelse på Øjenpatologisk Institut som dato for stillet kræftdiagnose. Alle patienter på RH får taget biopsi. For patienter i Aarhus, der ikke får taget biopsi, anvendes dato hvor diagnosen stilles klinisk som dato for stillet kræftdiagnose. Den dato ligger før datoen for biopsisvaret.

For patienter med retinoblastom:

Tid i kalenderdage	Aarhus
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling, % indenfor 1 dag median (mindst-størst)	89 0 (0-3)
Fra første fremmøde på udredende afdeling til kræft diagnose er stillet, % indenfor 6 dage median (mindst-størst)	100 1 (0-3)

For patienter med kræft i orbita (en patient):

Tid i kalenderdage	RH
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling, median	7
Fra første fremmøde på udredende afdeling til kræft diagnose er stillet, median	7

### **Indikator OC8 - Andel patienter, uden lokalt recidiv af kræftsygdom efter 1 år.**

Indikatoren beskriver procentvis andel af patienter der er fri for lokalt recidiv af kræftsygdom efter den primære behandling. Et år er målt fra datoen for første besøg på det onkologiske center.

Indikatoren måles kun for patienter med chorioidal melanom, der er behandlet med brachyterapi (lokal strålebehandling), der kan få lokal genvækst af tumor. Hos patienter, der er enucleeret (fjernet øjet) kommer der ikke lokalt recidiv i øjenhulen.

Der var ingen patienter med lokal recidiv.

### **Indikator OC9 - Andel patienter, uden lokalt recidiv af kræftsygdom efter 5 år**

Denne parameter vil der blive fulgt op på efter den relevante tidsperiode er gået.

### **Indikator OC10 - Andel patienter med registrering af cancer-specifik overlevelse 1 år**

Indikatoren beskriver procentvis andel af patienter der ikke er død af aktuelle kræftsygdom efter den primære behandling. Patienter død af andre årsager er censureret. Et år er målt fra datoen for første besøg på det onkologiske center. Der er kun angivet hele procenttal.

For patienter med chorioidal melanom:

<b>Antal patienter fri af kræftsygdom</b>	<b>97 %</b>
---	-------------

For patienter med retinoblastom og kræft i orbita var alle i live 1 år efter første besøg på onkologisk center.

### **Indikator OC11 - Andel patienter med registrering af cancer-specifik overlevelse 5 år**

Denne parameter vil der blive fulgt op på efter den relevante tidsperiode er gået.

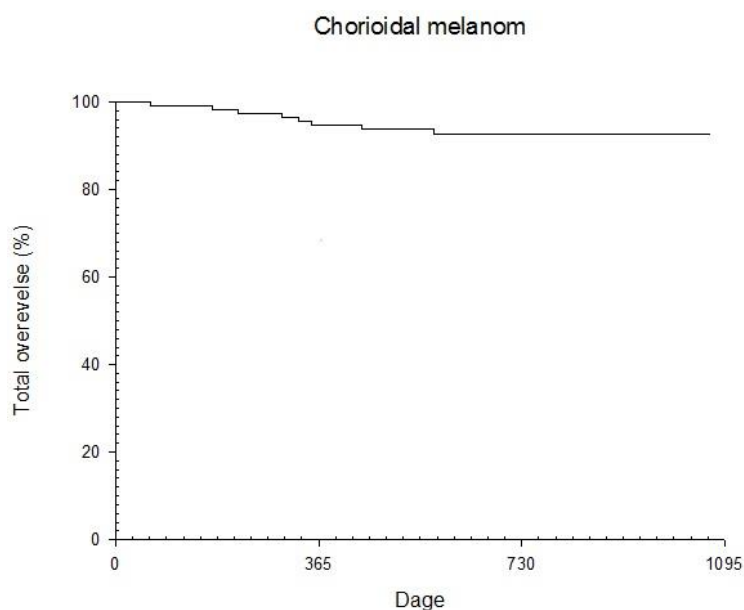
### **Indikator OC12 - Andel patienter med registrering af den totale overlevelse efter 1 år**

Indikatoren beskriver procentvise andel af patienter der ikke er død af aktuelle kræftsygdom eller alle andre årsager efter den primære behandling. Et år er målt fra datoen for første besøg på det onkologiske center. Der er angivet hele procenttal.

For patienter med chorioidal melanom:

<b>I live efter 1 år</b>	<b>95 %</b>
--------------------------	-------------

Kaplan-Meier kurve for total overlevelse per 31.12.2013 for patienter diagnosticeret 2011-2012:



For patienter med retinoblastom og kræft i orbita var alle i live efter et år

### **Indikator OC13 Andel patienter med registrering af totale overlevelse efter 5 år**

Denne parameter vil der blive fulgt op på efter den relevante tidsperiode er gået.

### **Indikator OC14 Andelen af døde patienter med registrering af kendt dødsårsag**

Per 31.12.2013:

For patienter med chorioideal melanom:

8 døde: årsagen var kendt hos 7 = 88 %.

For patienten med kræft i orbita er dødsårsagen ukendt.

## Beskrivelse af sygdomsområdet

Den nationale kliniske database for kræft i øjne og orbita omfatter patienter med chorioidal melanom, retinoblastom og kræft i orbita. Det er de 3 former for kræft i øjne og øjenomgivelser der er kræft pakkeforløb for. Patienter med kræft i øjne og orbita behandles på øjenafdelingerne på Rigshospitalet (RH) og Aarhus Universitetshospital (Aarhus). Øjenpatologisk Institut, København Universitet foretager det patologiske arbejde med disse kræftformer. Patienter med retinoblastom behandles kun i Aarhus.

Behandlingen foretages efter fælles retningslinjer på de 2 behandlingssteder.

Antal patienter med chorioidal melanom:

	RH	Aarhus	Total
Antal patienter med chorioidal melanom	64	54	118
Antal kvinde/mand	33/31	28/26	61/57
Antal højre/venstre øje	30/34	25/29	55/63

Antal patienter med chorioidal melanom fordelt på regioner:

	Nordjylland	Midtjylland	Syddanmark	Hovedstaden	Sjælland
Antal pt med chorioidal melanom	16	21	37	28	16

Antal patienter med retinoblastom:

	Aarhus
Antal patienter med retinoblastom	9
Antal pige/dreng	6/3
Antal højre/venstre øje/begge øjne	5/4/0
Antal sporadiske/arvelige	8/1

Antal patienter med retinoblastom fordelt på regioner:

	Nordjylland	Midtjylland	Syddanmark	Hovedstaden	Sjælland
Antal pt med retinoblastom	1	1	2	5	0

Antal patienter med kræft i orbita:

Der blev i perioden behandlet en patient på RH

**Behandling:**

Den primære behandling for patienter med chorioidal melanom:

Behandling	RH	Aarhus	Total
Brachyterapi	46	27	73
Enucleation	18	25	43
Proton bestråling	0	1	1
Ikke ønsket behandling	0	1	1
Total	64	54	118

Den primære behandling for patienter med Retinoblastom:

Behandling	Aarhus
Enucleation	8
Systemisk kemoterapi	3
Lokal strålebehandling	2
Lokal frysebehandling	1
Lokal laserbehandling	1

Der kan gives flere behandlingsmodaliteter til samme patient, derfor er tallet af behandlinger større end antallet af patienter.

## Bestyrelses medlemmer 2011-12

Formand	Overlæge Steen Fiil Urbak (databaseansvarlig Århus)
Sekretariatsleder	Professor Jens Overgaard (dataregisteransvarlig)
RH/ Øjenafdelingen	Overlæge Jens Kiilgaard (databaseansvarlig)
	Overlæge Peter Toft
Århus/ Øjenafdelingen	Afdelingslæge Mikkel Funding
Øjenpatologisk Institut, KU	Professor Steffen Heegaard (databaseansvarlig)
Danske Regioner	Professor Henrik Vorum

## Regionale kommentarer