

Årsrapport 2013-15
for den kliniske kvalitetsdatabase

DOOG

Dansk Okulær Onkologi Gruppe

Årsrapporten 2013-15 for den kliniske kvalitetsdatabase DOOG er udarbejdet af Overlæge Peter Toft, 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 og anbefalinger	4
Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater	5
Uddybning af de enkelte indikatorresultater	6
Beskrivelse af sygdomsområdet	15
Styregruppens medlemmer 2013-15	16

Konklusion og anbefalinger

Hermed foreligger den anden rapport fra den kliniske kvalitetsdatabase DOOG for 2013-2015 til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, RKKP.

Kræft i øjne og orbita er sjælden hvilket afspejler sig i at der i treårsperioden var 210 registrerede tilfælde i Danmark. 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.

Databasen har en tilfredsstillende registreringsgrad af data.

For forløbstiderne har der ikke været ens registreringspraksis på de to behandlingssteder i Århus og København, hvorfor forløbstiderne forekommer længere i København

Pakkeforløbenes målsætninger om forløbstider er endnu ikke nået. Der er ikke tidligere opgørelser der kan belyse udviklingen, men indtrykket er, at forløbstiderne er reduceret.

De kliniske indikatorer omhandlende 1 og 5 års lokalrecidiv og cancerspecifik 1 og 5 års overlevelse opfylder kvalitetsmålene.

Den cancerspecifikke 5-årsoverlevelse er 75 % hvilket er på linje med internationale resultater.

Det anbefales at homogenisere registreringspraksis for forløbstiderne og at arbejde mod kortere forløbstider fra modtaget henvisning til kræftdiagnose stillet.

Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Alle resultater angivet i procent.

Indikator nr. Dahanca	Beskrivelse	Type	Kvalitetsmål	Indikatorresultat 2013-2015
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 %	79%
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 %	varierende Se anmærkning i teksten
OC8	Andel patienter, uden lokalt recidiv af kræftsygdom efter 1 år.	Resultat	100 %	99-100 %
OC9	Andel patienter, uden lokalt recidiv af kræftsygdom efter 5 år.	Resultat	90 %	91-100%
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 %	75%
OC12	Andel patienter med registrering af total overlevelse efter 1 år.	Resultat	95 %	95 %
OC13	Andel patienter med registrering af total overlevelse efter 5 år	Resultat	60 %	70%
OC14	Andelen af døde patienter med registrering af kendt dødsårsag.	Resultat	100 %	84-100 %

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, chorioideamelanom og kræft i orbita. Databasen drives af DOOG. Patienter med retinoblastom behandles i Aarhus. Patienter med kræft i øjne og orbita behandles på øjenafdelingerne på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Begge afdelinger indrapporterer data til databasen. Databasen administreres og vedligeholdes af sekretariatet 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.

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

	%
2013-2014	79

Der er således anmeldt flere patienter til cancerregistret end til DOOG databasen. Dette skyldes sandsynligvis at melanom i iris ikke skal registreres i DOOG databasen, og at der muligvis er indberettet tumorer i orbita fra andre specialer.

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 er registreret med en diagnose og dermed en kendt lokalisering.

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.

For patienter med chorioidea- eller corpus cilare melanom:

Antal	2013		2014		2015		Total	
	RH	AUH	RH	AUH	RH	AUH	RH	AUH
Ikke registreret	0	0	0	0	0	0	0	0
Tumorkategori 1	5	9	7	9	10	10	22	28
Tumorkategori 2	6	11	14	19	12	14	32	44
Tumorkategori 3	6	9	11	6	10	7	27	22
Tumorkategori 4	3	5	5	#	5	5	13	12

N-position	Antal	%
N 0	200	100
N 1	0	0
Total	200	100

M-position	Antal	%
M 0	198	99
M 1	#	1
Total	200	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		
	2013	2014	2015
T1b	#	0	0
T2a	#	0	#
T2c	#	3*	3
T4	0	#	#
Total	3	4	5

Alle var 0N og 0M

* for én patient i hver gruppe er oplysningerne om T stadie ved behandlingsstart oplyst af patientens familie da patienterne var flygtninge og ikke primært behandlet i Danmark.

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

resultatet er sløret af diskretionshensyn

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	Chorioideamelanom + orbita	Retinoblastom
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	6	#
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning(diagnose)	11	6

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

resultatet er sløret af diskretionshensyn

For patienter med chorioideamelanom:

Tid i kalenderdage	RH	Aarhus	Samlet
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling*, % indenfor 6 dage			
2013	95	100	98
2014	84	100	92
2015	73	100	86
Fra første fremmøde på udredende afdeling til kræft diagnose er stillet*, % indenfor 11 dage			
2013	55	74	67
2014	41	86	63
2015	30	75	51

*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	
2013	100
2014	75*
2015	80*
Fra første fremmøde på udredende afdeling til kræft diagnose er stillet, % indenfor 6 dage	100

* en patient henholdsvis 2014 og 2015 blev set efter 2 dage – i dagarbejdstiden.

Der ikke er vagtberedskab til at undersøge patienter i weekender.

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

Indikatoren beskriver procentvise 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.

Der var en patient med lokal recidiv fra AUH

%	RH	AUH	Total
2013	100	100	100
2014	100	100	100
2015	100	97	99

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

%	RH	AUH	Total
2011	95	96	95
2012	85	97	91
2013	85	100	95
2014	100	100	100
2015	100	97	99

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.

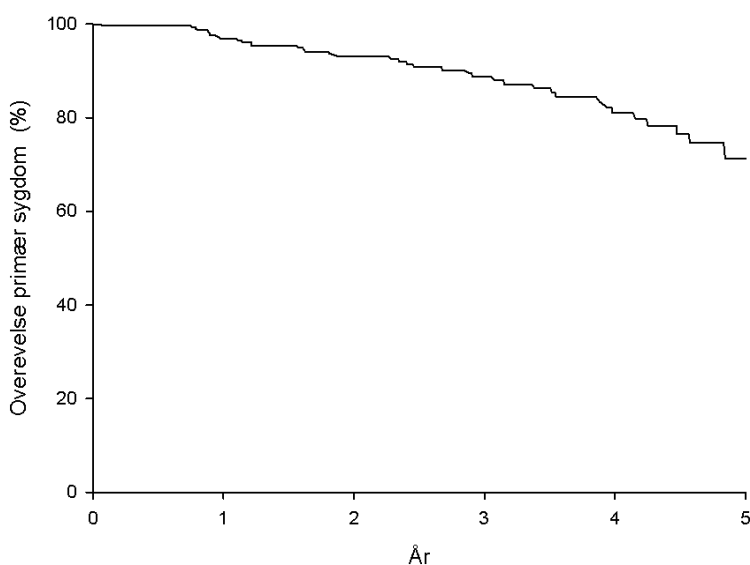
For patienter med chorioideamelanom:

Antal patienter fri af kræftsygdom	97 %
---	-------------

For patienter med retinoblastom døde en patient mindre end et år efter ankomst som flygtning til landet. Han havde ved primær behandling i udlandet et avanceret retinoblastom med meget stor risiko for spredning.

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

For chorioideamelanom illustreret i Kaplan-Meiner kurve



5 års overlevelse 75%

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

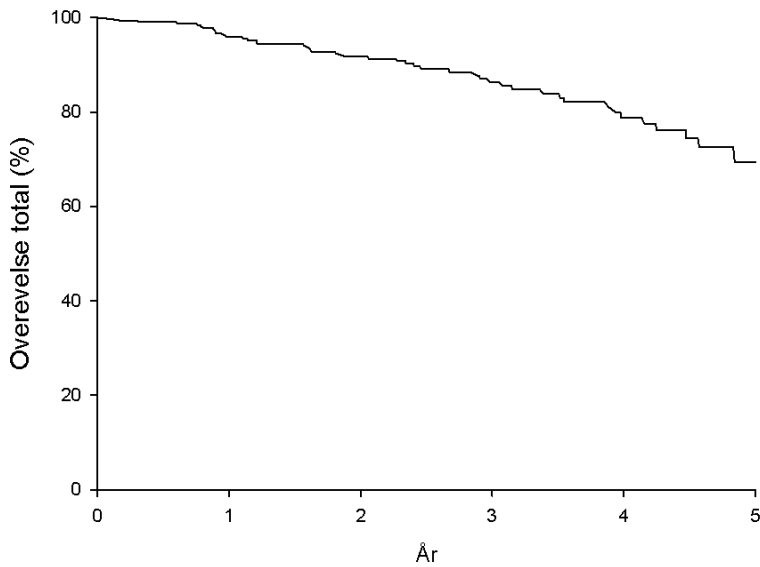
Indikatoren beskriver procentvise andel af patienter der ikke er død af aktuelle kræftsygdom eller alle andre årsager efter den primære behandling. Et år er målt fra datoen for første besøg på det onkologiske center. Der er angivet hele procenttal.

For patienter med chorioideamelanom:

I live efter 1 år	95 %
-------------------	------

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

Kaplan-Meier kurve for total overlevelse patienter diagnosticeret 2011-2015:



I live efter 5 år	70 %
-------------------	------

Indikator OC14 Andelen af døde patienter med registrering af kendt dødsårsag

Per 31.12.2015 af patienter behandlet fra 2011 -2015:

For patienter med chorioideamelanom, som er døde, viser sammenkørsel med dødsårsagsregistret og CPR registret at alle døde også er registreret som døde i databasen.. Der var 45 døde, og årsagen var kendt hos 38 = 84 %.

For patienten med retinoblastom der døde er dødsårsagen kendt.

Beskrivelse af sygdomsområdet

Den nationale kliniske database for kræft i øjne og orbita omfatter patienter med chorioideamelanom, retinoblastom og kræft i orbita. Det er de 3 former for kræft i øjne og øjenomgivelser der eksisterer kræftpakkeforløb for. Patienter med kræft i øjne og orbita behandles på øjenafdelingerne på Rigshospitalet (RH) og Aarhus Universitetshospital (Aarhus). Patienter med retinoblastom behandles kun i Aarhus. Øjenpatologisk Institut, København Universitet har frem til september 2015 foretaget patologiarbejdet med disse kræftformer. Herefter er øjenpatologisk institut lagt sammen med patologiafdelingen på Rigshospitalet som nu foretager den histologiske vurdering af præparater.

Behandlingen foretages efter fælles retningslinjer på de 2 behandlingssteder. Der var 200 patienter med chorioideamelanom, 9 patienter med retinoblastom og 1 patient med malign tumor i orbita i perioden på 3 år. Kræft i øjne og orbita er sjælden.

Bestyrelses medlemmer 2013-15

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