

## Nyheter från bröstcancerregistret

---

### I det här numret

- Kvalitetsindikatorer
- Nya variabler
- Patientrapporterade utfallsmått (PROM)
- Nationell validering



Så kom äntligen [årsrapporten för 2013](#) som över lag rapporterar en god bröstcancervård i Sverige. Som alltid finns det områden med förbättringspotentialer och rapporten synliggör dessa.

2014 års rapport kommer följa tätt efter tack vare en enorm arbetsinsats av inrapportörer, stödteam på RCC, författare och granskare!

Arbete med automatiserad överföring av data fortsätter och på flera håll sker arbete från professionen med att strukturera journal och lab-data så att en likadan formulering av variabler föreligger, för mappning mot registret!

Vi ser fram emot att få använda vår tid till patienter och utvecklingsarbete.

*Kerstin Sandelin*

Registerhållare, styrgruppen för Nationella bröstcancerregistret

### Kvalitetsindikatorer

Som vi tidigare skrivit om i föregående nyhetsbrev finns det möjlighet för inrapporterande kliniker att ta ut rapporter för Bröstcancerregistrets kvalitetsindikatorer i INCA. Kvalitetsindikatorerna är identifierade utifrån årsrapporten, där målnivåerna för varje indikator även finns beskrivna. Ett arbete med att förtydliga dessa ytterligare pågår och vi arbetar även med att ta fram rapporter för given onkologisk behandling.

Hur man går tillväga för att ta fram rapporterna i INCA finns beskrivet i en lathund som du hittar på RCC:s hemsida eller genom att [klicka här](#).

### Nya variabler

I november infördes en ny variabel om behandling med bisfosfonater i registret. Variabeln finns både på formulär Anmälan och på formulär Adjuvant behandling.

Efter årsskiftet kommer registret att införa två nya variabler för att kunna följa Standardiserat Vårdförlopp (SVF). Dessa är "Beslutsdatum för välgrundad misstanke om cancer" och "Utredd enligt SVF". I samband med det kommer variabeln "Datum 1:a kontakt" att tas bort och i stället ersättas med "Beslutsdatum för välgrundad misstanke om cancer". Om SVF kan du läsa mer [här](#).

## Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i bröstcancerregistret

Samtliga kvinnor (n=2162) som opererades för invasiv bröstcancer under perioden september till och med december 2013 fick under mars-april 2015 en inbjudan hemskickad, att besvara det bröstcancerspecifika frågeformuläret Breast Cancer Symptom Assessment Scale (BCSAS). De som inte hade möjlighet, eller av andra skäl inte ville svara på internet, hade möjlighet att svara på pappersformulär.

Preliminära analyser visar att svarsfrekvensen var ungefär 65 % och det var lika många som svarade på webben (n=703) som på pappersformulär (n=709). De som svarade på pappersformulär var äldre än de som svarade på webben. Mer än hälften av kvinnorna angav att de hade symtomen svettningar, led- och sömnbesvär. Drygt en tredjedel angav att de hade besvär/symtom från operationsområdet och/eller kraft- och känslenedsättningar i hand/arm. Arbetet med analyser pågår och kvinnornas skattningar av symtom och besvär kommer att relateras till t.ex. olika operationsmetoder och behandlingar.

BCSAS verkar vara ett frågeformulär som är relevant att använda till denna patientgrupp. De erfarenheter som vi gjort i samband med utskicket av BCSAS kommer att ligga till grund för hur och när mätningar ska göras. Kunskaperna ska användas för att förbättra och kvalitetssäkra vården.

## Nationell validering

Under hösten 2013 fattade styrgruppen beslut om att utföra en nationell validering av registret utifrån fyra kvalitetsdimensioner: inrapporteringshastighet, täckningsgrad, jämförbarhet och validitet. Utvärdering av validitet har resulterat i en grundlig genomgång av variabler i formulär Anmälan. Den inrapporterade informationen hade över lag hög exakt överensstämmelse (> 90 %) och/eller samstämmighet. Svårtolkade och otydligt definierade variabler har hittats och arbetsgruppen föreslår en del förtydliganden och att vissa variabler tas bort.

Sammanfattningsvis visar valideringsstudien på hög kvalitet och god validitet i registret, men inrapporteringshastigheten måste bli högre för att vara användbar, då verksamheten ska kunna följas i realtid. Rapporten i sin helhet hittar du [här](#)

---

*Nationella  
bröstcancerregistret har  
hög kvalitet och god  
validitet*

---

Kvalitetsregistret för bröstcancer är ett nationellt kvalitetsregister med registerstöd från RCC Stockholm – Gotland. Stödet till kvalitetsregistren på cancerområdet samordnas och fördelas mellan registren av Regionala cancercentrum i samverkan.

Kontakt: Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland  
08- 123 131 03 | [charlotta.lonnqvist@sll.se](mailto:charlotta.lonnqvist@sll.se)