

Nationella kvalitetsregistret för bröstcancers verksamhetsberättelse år 2016

Styrgruppen har haft följande sammansättning under perioden 2016

Norra regionen

Malin Sund (kirurgi Umeå) / ersattes av Charlotta Wadsten Sundswall
Nils Olof Bengtson (onkologi Umeå)
Lena Damber (RCC i samverkan Umeå)

Uppsala Örebro regionen

Gunilla Christenson (kirurgi, Falun)
Henrik Lindman (onkologi Uppsala)
Pia Stenberg (kssk onkologi Gävle)

Stockholm Gotland regionen

Elisabeth Göransson (kssk kirurgi Stockholm)
Tommy Fornander (onkologi Stockholm)
Lars Löfgren (kirurgi, Stockholm)
Lena-Marie Petersson (KI/RCC Stockholm)
Kerstin Sandelin* (kirurgi, Stockholm)

Sydöstra regionen

Christina Hedin (kirurgi, Linköping)
Maria Ekholm (onkologi, Jönköping)

Västra regionen

Zakaria Einbeigi (onkologi, Göteborg)
Per Nyman (kirurgi, Skaraborgs län)

Södra regionen

Anna Ehinger Lund (patologi, Karlskrona)
Åsa Gruvberger 2013(onkologi Lund)
Lisa Rydén 2013–2015 (Kirurgi, Lund), Martin Rehn 2015- (kirurgi Malmö)
Margareta Sjöwall (onkologi Lund)

Patientrepresentant

Ingrid Kössler
Elizabeth Bergsten-Nordström

Stödteam RCC Stockholm

Mona Ridderheim (teamansvarig)
Lena Grönlund (produktutvecklare)
Ulla Johansson (Data manager)
Lina Benson-Enqvist (Statistiker)
Anette Asterkvist (Koordinator)
Charlotta Lönnqvist (utvecklingsssk.)

Exekutiv ledningsgrupp

Anna Ehinger (patologi, Karlskrona)
Henrik Lindman (onkologi Uppsala)
Lars Löfgren (kirurgi, Stockholm)
Lena-Marie Petersson (KI/RCC Stockholm)
Kerstin Sandelin (kirurgi, Stockholm)
*Sammankallande, registerhållare

Verksamhetsberättelse NBCR

Styrgruppen för Rekonstruktionsregistret

Inkeri Schultz (rek.plastikkirurgi Stockholm)
Kristina Åhsberg (bröstkirurgi Lund)
Richard Lewin (rek plastikkirurgi Göteborg)
Anita Ringberg (rek plastikkirurgi Skånes Universitetssjukhus, Lunds Universitet)

Det nationella bröstcancerregistret har varit i nationell drift sedan 2008 och rapporterar data av betydelse för kvinnor med bröstcancer från diagnos till återfall. Patienter med primär bröstcancerdiagnos efter 1.1.2008 kan rapporteras i registret (anmälan). Till och med 2015 hade 66 404 fall rapporterats av primör bröstcancer. Den medicinska- och strålbehandlingen registreras i adjuvantblanketten och det första lokoregionala återfallet registreras i uppföljningsblanketten. Onkoplastikkirurgi/ Rekonstruktiv kirurgi som utförs i samband med den första canceroperationen eller som ett senare ingrepp rapporteras i rekonstruktionsregistret som togs i bruk 1.10 2011. I det registret rapporteras även de utförda förebyggande (riskreducerande) operationer hos symptomfria kvinnor. Registret har dock brister som inte möjliggjort utdatarapportering och kommer att byggas om. All data som är inrapporterad kan dock fås ut efter ombyggnad och ett 15-tal enheter rapporterar till registret.

Genomförda möten med styrgrupp

Stödteamet: regelbundet ca 2–4 g/ månad med registerhållare
Styrgruppsmöte 2016-04-11, heldag
ELG (exekutiva ledningsgruppen)
Har hållit kvartalsvisa fysiska möten och telefonmöten

Styrgruppen har utökats med fler onkologrepresentanter och en onkologisjuksköterska. Registret har varit i bruk i 7 år och 2015 års rapport sammanställdes och kom i tryck i september 2016. Rapporten ger data på regional och sjukhusnivå med fokus på kvalitetsindikatorer och jämförelser mellan olika enheter. Rapporten innehåller tolkningsanvisningar och slutsatser. Format och innehåll har anpassats till en bred läsekrets utanför professionen. Fortfarande råder en alltför låg täckningsgrad för såväl tilläggsbehandling som uppföljning. Ett drygt 30-tal uttag från registret och publikationslista vittnar om registrets användbarhet och nytta för klinikernas verksamhet och för klinisk forskning.

Registerprofil

Registret används i alla regioner som stöd i verksamhetsplanering och som ett genomlysningsinstrument av bröstcancervården. Under 2016 har betydligt färre tekniska problem uppstått och mindre korrigeringar som förenklat användningen. Ombyggnad av INCA-portalen, Registerplattformen och revidering av variabler har pågått under 2016 under ledning av en heltidsanställd projektledare.

Förbättringsarbeten

Direktöverföring av journaldata laboratedata. Arbetet med direktöverföring av patologidata har inte avancerat dessvärre. Under registrets sjuårsperiod har det skett en synkronisering av de patologiuTLåtanden som avges tack vare arbete från patologen via deras kvalitetsorganisation KVASt, där bröstcancerregistret har en styrgruppsmedlem. Mer än 80 % av alla utlåtande sker i synoptisk form vilket är en kvalitetsförhöjning, gynnar patientsäkerheten och utgör ett viktigt stöd för behandling. Under 2016 har registerdata samlats i den publika vyn Vården i siffror och valda kvalitetsindikatorer har presenterats för brukare innanför inloggning. Ca 25 rapportmallar finns för on line rapportering. Under 2016 påbörjades ett arbete på kliniknivå och med de lokala journalsystemtillverkarna med strukturerad journalföring. Detta har också initierats i Örebro och i Falun. I Stockholm skapades 2016 en enhetlig journalmall för bröstprocessen vid de 3 enheterna i SLL (inkl Gotland). Delar av den strukturerade journalmallen kom i kliniskt bruk under 2016. Med denna process kan arbetet med automatiserad överföring till registret genomföras så att den manuella överföringen inte behövs.

Progressrapport av de utvecklingsprojekt som planerades och som genomförts vid senaste ansökningstillfälle.

1. Införandet av hälsoekonomiskt livskvalitetsinstrument EQ5D som testas i tre regioner och patientstyrd elektronisk registrering av EQ5D

Insamlat material kommer bearbetas inom ramen för ett forskningsprojekt. Registret avser inte använda EQ5D rutinmässigt. Sammanställningen planeras till 2017.

2. Utveckling av "Patient-Reported Outcome Measures" PROMs till nationella kvalitetsregistret för bröstcancer

Syftet är att utveckla relevanta PROM för att mäta symptom och problem orsakade av sjukdom och behandling hos kvinnor som diagnosticerats med bröstcancer genom hela vårdförloppet. PROM är inte införd i registret då instrumentet Breast Cancer Symptom Scale testas nationellt. Sammanfattning av redan genomfört PROM-arbete har redovisats i årsrapporter 2013, 2014 i verksamhetsberättelser och till SKL. Ett utskick till 2200 bröstcanceropererade kvinnor i Sverige genomfördes 2014–2015. En projektgrupp med statistiker och stödteam från RCC har genomfört en betydande datarensning på grund av omfattande logistiska problem med utskick och insända svar. Kvarstår 1269 svar där 705 är webenkätbesvarade och 564 är besvarade på pappersenkät med en svarsfrekvens på 58 %. Rapporten kommer att färdigställas under 2016.

3. Maskinell överläsning av patologidata direkt i INCA

Arbetet fortsätter men har inte avancerat sedan föregående årsrapport trots insatser från styrgrupp och dialog med laboratoriedataleverantör. En sammanfattande utvärdering visar på de svårigheter som föreligger och på för- och nackdelar med regionala läsningar jämfört med nationell lösning genom NKRR.

4. Den exekutiva ledningsgruppen ELG

Den exekutiva ledningsgruppen har berett registerfrågor och med sin multiprofessionella sammansättning kunnat fördela registerarbetet. Registerhållare får formaliserad andel av arbetstiden som belastar registrets budget. Stadgar för registret finns sedan 2014. Denna sammansättning av en mindre arbetsgrupp förenklar fortlöpande arbete med registerfrågor. Under verksamhetsåren 2016 har ELG samverkat via fysiska kvartalsmöte, email och telefonkontakt för fortlöpande kontakt och rådgivning i registerfrågor, redovisningar till SKL, mm.

7. Revision av årsrapporten

Efter revision och strukturförändring av årsrapporten kom 2013 och 2014 års rapporter att ha i stort sätt samma utförande och innehåll. Nyheter i 2015 årsrapport var resultat från den nationella PROM-enkäten och fortsatta överlevnadsdata från 2008–2011. En kvarstående begränsning är att eftersläpning av inrapporterade data föreligger vilket försenar analysarbetet av inrapporterade data. Organisatoriska förändringar på RCC har genomförts. Rapportering av data, d.v.s. av 25 kvalitetsindikatorer i realtid har skapat förutsättningar för att registerdata ska nå ut i verksamheten. Inmatningen till registret och monitorering av data sker alltså manuellt vilket skapar förseningar och data hinner bli inaktuella. Årsrapporten 2015 i den utförliga form den hittills haft kommer inte att upprepas utan en betydligt mer kondenserad rapport utkommer och i övrigt hänvisas till on line rapporter, koll på läget mm.

8. Resultat av årsrapporten 2016

Rapporterna pekar på styrkor och svagheter i svensk bröstcancerbehandling där möjligheter till förbättring finns både regionalt och nationellt. De alltför långa ledtiderna bör justeras. Likriktning i behandling bör eftersträvas. Rapporterna är publicerade på <http://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/kvalitetsregister/rapporter/>.

9. Registrets ekonomi

Är god. Fortfarande utförs en del arbete pro bono, men tillskottet av heltidsstatistiker och produktägare för nybyggnaden av registret i INCA-portalen har underlättat stort.

Stockholm 25 februari 2017
Kerstin Sandelin registerhållare