



Styrdokument Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer och Bröstrekonstruktion

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2018-01-22	Ny uppdaterad version

Innehållsförteckning

BAKGRUND	4
SYFTET MED NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTCANCER (NKBC)	4
SYFTET MED NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTREKONSTRUKTION	4
MÄTBARA MÅL OCH KVALITETSINDIKATORER.....	5
ORGANISATION OCH DRIFT	5
STYRGRUPPENS SAMMANSÄTTNING.....	5
HUVUDMAN	5
REGISTRETS UPPBYGGNAD	6
DATAVALIDERING	6
SAMTYCKE	6
VARIABLER I REGISTRET	6
DATAINSAMLING	6
TILLGÅNG TILL REGISTERDATA.....	6
ÅRSRAPPORTER	6
PUBLIKATIONER.....	6
EKONOMI.....	6

BAKGRUND

Sedan Cancerregistret infördes i slutet av 50-talet ses en stadig ökning av antalet rapporterade bröstcancerfall medan dödligheten minskat. Det finns små geografiska skillnader i överlevnad i landet.

Det [Nationella vårdprogrammet för bröstcancer](#) ger underlaget för handläggning vid utredning och behandling och uppföljning av kvinnor med bröstcancer. Vårdprogrammet berör även utredning kring ärftligt förhöjd risk, bröstcancer hos gravida och handläggning av bröstcancer vid hög ålder och samsjuklighet.

Genom att optimera utredning, kirurgi och efterbehandling kan dödligheten sannolikt minska ytterligare och livskvaliteten förbättras. Onkologisk behandling efter bröstcancerkirurgi, kan ge biverkningar som kan vara besvärande och påverka följsamheten till den rekommenderade behandlingen. Med patientrapporterade utfallsmått -PROM-enkäter kan dessa frågor belysas.

Regeringen och SKL har kommit överens om att under 2015–2018 genomföra en nationell satsning på att korta väntetiderna och minska de regionala skillnaderna i cancervården. De standardiserade vårdförloppen (SVF) ska förkorta tiden mellan välgrundad misstanke om cancer till start av första behandling. De beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos, samt vilka tidsgränser som gäller dels för hela förloppet, dels för de olika utredningsstegen. Bröstcancer har sedan en länge en strukturerad vårdkedja vilket syns i relativt korta ledtider till diagnos och behandling.

Den europeiska samarbetsorganisationen för bröstcancer (EUSOMA) där både profession och patientföreningar ingår, ställer krav på att enheter som behandlar bröstcancer skall delta i kvalitetssäkringsprogram. Sverige har på regional nivå registrerat förloppet hos bröstcancerpatienter i mer än 30 år. År 2008 ersattes de regionala registren med ett nationellt kvalitetsregister för bröstcancer (NKBC). Tidig upptäckt av bröstcancer belyses av att nära 8 av 10 kvinnor med små tumörer < 3 cm opereras med bröstbevarande kirurgi och att majoriteten kvinnor lever länge efter bröstcancerdiagnosen. Med användande av plastikkirurgiska tekniker ökas också förutsättningarna att utföra estetiskt acceptabla operationer. Omformning av bröstet i samband med bröstcanceroperationen kallas onkoplastikkirurgi och innebär att man med hänsyn till tumörens karaktär och bröstens storlek och form återskapar hela eller delar av bröstformen med egen vävnad från bröstet, ev. med lambäer eller med konstgjord vävnad s.k. implantat. För att erhålla symmetri krävs ibland omformningsingrepp på det symptomfria bröstet.

SYFTET MED NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTCANCER (NKBC)

Registrets syfte är att på ett objektiva och standardiserat sätt följa vårdkedjan från diagnos till behandling, uppföljning eventuellt återfall och död. Det ger möjlighet att kartlägga regionala skillnader. Registret ska relatera till uppsatta kvalitetsmål och riktlinjer i [Nationellt Vårdprogram för bröstcancer](#). Därutöver ska registret stödja forskning och utveckling kring bröstcancer.

SYFTET MED NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTREKONSTRUKTION

- Att vara ett verktyg för förbättringsarbete och kvalitetsuppföljning.
- Att ge möjlighet att kartlägga nationella och regionala skillnader beträffande bland annat bröstrekonstruktioner och onkoplastikkirurgiska ingrepp, tidsintervaller, typer av använda rekonstruktionstekniker och tillgänglighet.

- Att stödja forskning och utveckling kring onkoplastikkirurgiska ingrepp.

MÄTBARA MÅL OCH KVALITETSINDIKATORER

Registret innehåller uppgifter om preoperativ diagnostik, tumördata, operationstyp, onkologisk behandling, uppföljning och återfallsfrekvens. Sedan införandet av [SVF](#) kan bröstcancerprocessen följas i ledtider.

Huvudsakliga resultatmått är överlevnad, komplikations- och återfallsfrekvens.

100 % täckningsgrad eftersträvas. Registret ger möjlighet till jämförelser och återkoppling på nationell, regional och lokal nivå avseende diagnostik, behandlingsmönster och utfall. Registret ger också en möjlighet till registrering av de nationella kvalitetsindikatorer som utarbetas i anslutning till [Nationellt Vårdprogram för Bröstcancer](#).

ORGANISATION OCH DRIFT

Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland är samordnande för NKBC och har tillsammans med landets övriga Regionala cancercentrum ansvaret för uppbyggnad och drift.

Styrgruppen för NKBC har ett övergripande ansvar för registrets utformning, användning och utveckling.

Deltagande sjukhus rapporterar till respektive Regionalt cancercentrum (RCC). Registret använder INCA (informationsnätverk för cancervård), en nationell webbaserad IT plattform. Anslag för registrets utveckling har utgått från beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister vid Sveriges kommuner och landsting sedan 2008. Ett stödteam från RCC ger support enligt ett årligen tecknat samarbetsavtal mellan registerhållare och teamansvarig chef RCC. Samma avtal reglerar även kostnaden för IT utveckling. Bröstrekonstruktionsregistret finns för närvarande separat på INCA portalen och där rapporteras all rekonstruktiv kirurgi, även riskreducerande kirurgi hos symptomfria kvinnor registreras i rekonstruktionsregistret.

STYRGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Styrgruppen representeras multidisciplinärt och multiprofessionellt från rikets sex regioner. En exekutiv ledningsgrupp (ELG) bestående av 5 medlemmar sköter registrets arbetsuppgifter i nära samarbete med nationella stödteamet från RCC. Styrgruppens medlemmar ska vara aktiva inom fältet och ha en formell anknytning eller vara adjungerade av styrgruppen på grund av sin specialistkunskap.

Rekonstruktionsregistret representeras av plastikkirurger och bröstkirurger i en separat exekutiv ledningsgrupp (ELG-onkoplastik).

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/kvalitetsregister/registergrupp/>

HUVUDMAN

Registerhållarens landsting (Stockholms läns landsting) är huvudman för registret. Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) är Karolinska Universitetssjukhuset.

REGISTRETS UPPBYGGNAD

Registret byggdes om 2017 och efter det består registret av sex stycken formulär. Efter ombyggnaden sparas data i registret direkt utan att först monitorernas av en registeradministratör, med undantag för ett formulär ”Recidiv och Metastaser” som fortfarande monitorers.

DATAVALIDERING

Data i registret valideras med jämna mellanrum av registeradministratörerna genom att använda kontrollmallar.

SAMTYCKE

Informerat samtycke behöver inte inhämtas, men varje enskild patient har möjlighet att aktivt avböja registrering. Alla patienter som ingår i nationella kvalitetsregister informeras enligt SKLs rekommendation.

VARIABLER I REGISTRET

För information om de variabler som registreras hänvisas till [variabelbeskrivningen](#).

DATAINSAMLING

Registrering ska ske via webben direkt i INCA-systemet eller via pappersformulär.

TILLGÅNG TILL REGISTERDATA

Varje klinik har rätt att från INCA-systemet eller via sitt Regionala cancercentrum få tillgång till sina egna inrapporterade data.

Koll på Läget (KpL) med utvalda indikatorer finns tillgängligt för användare och sänds på begäran till professionen.

Publikt rapporteras valda indikatorer till [Vården i Siffror](#) (ViS).

ÅRSRAPPORTER

Årsrapporten publiceras från och med 2017 dels som en interaktiv onlinerapport och en sammanfattande rapport i pdf-format.

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/kvalitetsregister/rapporter/>

PUBLIKATIONER

Publikationsregler finns formulerade och sammanställning av publicerade arbeten finns

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/kvalitetsregister/dokument/>.

EKONOMI

Registrering i kvalitetsregister anses vara en del av klinikernas ordinarie verksamhet.