

Nytt register för nationell uppföljning av **CANCERLÄKEMEDEL**

Det har länge behövts ett nationellt register för uppföljning av läkemedelsanvändning inom cancervården. Med start i september lanserar nu RCC ett nytt register, som har förutsättningar att tillgodose såväl klinikernas som sjukvårdshuvudmännens och statens behov av bättre kunskap om användningen av cancerläkemedel.

Cancerläkemedel har tillsammans med andra åtgärder inom sjukvården dramatiskt ökat både den progressionsfria och den totala överlevnaden för en rad cancersjukdomar. Nya läkemedel introduceras i snabb takt och behandlingsmöjligheterna ökar. Trots att jämlik tillgång till bra läkemedel är en viktig del i den svenska sjukvårdsfilosofin, ser man tydligt en ojämn användning av de nya läkemedlen över landet.

Detta kan ha olika förklaringar, men det är uppenbart att kunskapen om hur läkemedlen används är mycket liten, bland annat för att vi länge saknat en överenskommen, fungerande lösning för nationell uppföljning av användningen av cancerläkemedel.

NYTT REGISTER FRÅN SEPTEMBER

För att råda bot på denna brist har RCC i samverkan beslutat att starta ett nytt läkemedelsregister från och med den 1 september i år. En nationell arbetsgrupp, bestående av representanter utsedda av respektive RCC, har utrett vad registret ska innehålla för att ge framförallt klinikerna viktig information kring användandet, utan att kräva alltför mycket personaltid.

Arbetsgruppen enades om att de övergripande frågorna att besvara var om rätt patient får rätt behandling, och hur jämlik användningen är över landet. Effekt- och sidoeffektsdata har utelämnats, då dessa data är mera resurskrävande att få fram. Mer att läsa om arbetsgruppens övervägande och ställningstaganden återfinns i deras rapport, ”Utredning av former för nationell registrering av användning av nya cancerläkemedel”

TIDIGARE ANSTRÄNGNINGAR

Försök har tidigare gjorts i RCCs regi att registrera och kartlägga användningen, samt studera om resultaten från de studier som legat till grund för registrering hos läkemedelsmyndigheterna stämmer i klinisk vardag. Denna kunskap skulle ha varit mycket värdefull för myndigheter och läkemedelsindustrin, men allra mest för vårdgivarna själva.

I den personalmässigt pressade situation som sjukvården befinner sig har flera verksamheter inte ansett sig kunna avsätta de resurser som krävdes för att registrera mer omfattande uppgifter. Det hittillsvarande registret har därför inte varit fullständigt och användbarheten har varit begränsad.

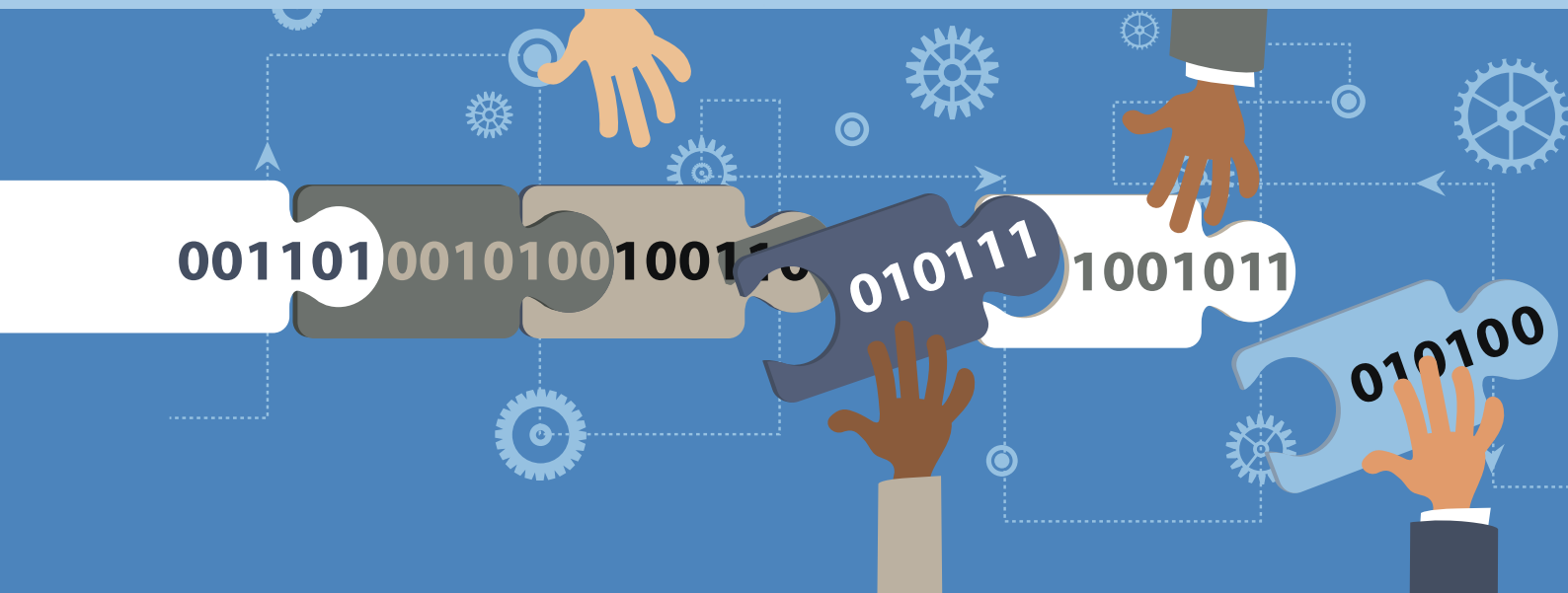
”Trots att jämlik tillgång till bra läkemedel är en viktig del i den svenska sjukvårdsfilosofin, ser man tydligt en ojämn användning av de nya läkemedlen över landet.”

MINIMALISTISKT UPPLÄGG

Det nya registret, som tekniskt sett består av fem separata men identiska regionala register, bygger i stället på ett minidata-set, men det kommer ändå att kunna besvara de viktigaste frågeställningarna. Förhoppningen är att resursåtgången blir så pass liten att alla kliniker ska kunna avsätta de resurser som krävs.

Kunskap kring användande av läkemedel är viktig, inte minst inom cancersjukvården. Den resurs som krävs av sjukvården för att bidra med data till det nya registret är i förhållande till nyttan så pass liten att förhoppningen är att alla behandlande kliniker deltar redan från starten.

Om data registreras i realtid kan behandlande läkare och sjuksköterska även få en grafisk bild av patientens tidigare behandlingar i form av en historisk översikt. Detta följer principen som är tänkt att på sikt utvecklas för alla diagnoser i så kallad patientöversikt, som komplement till INCA kvalitetsregister, och ska samtidigt som kunskap skapas på



gruppnivå kunna vara en hjälp i den kliniska vardagen. Då alla INCA kvalitetsregister ännu inte har denna möjlighet har en diagnosoberoende översikt skapats för de diagnoser som inte redan har en läkemedelsregistrering.

De variabler som kommer att registreras är:

- inrapporterande sjukhus och klinik
- diagnos
- performance status
- aktuellt läkemedel samt eventuell kombinationsbehandling
- behandlingsintention
- behandlingsperiod
- orsak till avslutad behandling

MÖJLIGT MED REGIONALA TILLÄGG

Samtliga ovanstående data är bedömda att vara lätta att extrahera ur journalsystem och ordinationssystem för cytostatika. De sjukvårdsregioner som vill addera variabler lokalt kan efter diskussion med respektive RCC göra så, men de uppgifterna kommer inte att sammanställas nationellt. När registreringen sker med hög effektivitet och täckningsgrad kan nya variabler komma att införas även nationellt.

En viss samkörning med de olika diagnosregistren kommer att ske. I framtiden är förhoppningen att endast de diagnosspecifika registren på INCA-plattformen kommer att behövas, och att samtliga data som behövs för läkemedelsutvärdering kommer att finnas i dessa register.

Antalet läkemedel som följs upp är i början begränsat till tio, men tanken är att antalet läkemedel successivt ska öka till att omfatta alla nya läkemedel som är rekommenderade av NT-rådet. Detta för att följa upp hur rekommendationerna efterlevs. Även vissa äldre läkemedel av intresse kommer att följas. Vartefter tiden går kommer vissa läkemedel att tas bort från registret och nya tillkomma.

PILOTTEST PÅ TVÅ KLINIKER

Vid starten den 1 september ska registret testas av två kliniker. Breddinförande beräknas ske under oktober månad på samtliga kliniker som använder cancerläkemedel. Samtliga RCC-chefer arbetar för närvarande med förankringsarbetet i respektive sjukvårdsregion. Regionala koordinatörer tillsätts och supportfunktioner upprättas.

RAPPORTERING TVÅ GÅNGER PER ÅR

En nationellt sammanställd uppföljningsrapport kommer att publiceras på RCCs hemsida två gånger per år. Den första rapporten planeras till februari 2018. RCCs nationella arbetsgrupp för cancerläkemedel (NAC) ansvarar för rapporterna, som bygger på avidentifierade regionala data.

Det är viktigt att poängtera att de kliniker som vill, fortfarande kan registrera i det tidigare registret som drivs av RCC Stockholm Gotland. Relevanta data kommer att överföras till det nya registret.

Mer om NAC-gruppens uppdrag: <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/nac-gruppen/>

NAC-GRUPPENS LEDAMÖTER:

Freddi Lewin, ordförande NAC
Maria Strandberg, RCC Norr
Sven-Åke Lööv, RCC Stockholm Gotland
Nils Wilking, RCC Syd
Henrik Lövborg, RCC Sydöst
Kenneth Villman, RCC Uppsala Örebro
Andreas Hallqvist, RCC Väst

FREDDI LEWIN, ORDFÖRANDE FÖR NAC, RCCs NATIONELLA ARBETSGRUPP FÖR CANCERLÄKEMEDEL, FREDDI.LEWIN@RJL.SE

