

Nyheter från Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer

Innehåll

- Årsrapport 2018
- PROM
- Årsmöte
- BCBaSe 3.0
- Bröstrekonstruktionsregistret

Kvalitetsregistret för Bröstcancer blev nationellt 2008 och i den interaktiva årsrapporten (se länk nedan) ses nu data från 85 132 rapporteringar mellan åren 2009-2018. Täckningsgraden för rapportering av nya BC-fall är 99%, vilket är imponerande men också ett krav eftersom ju anmälan ersätter canceranmälan till SoS. Stort tack till alla inrapportörer/registeradministratörer för Ert stora engagemang!

Syftet med registret är ju att på ett objektivet och standardiserat sätt följa vårdkedjan från diagnos till behandling/ uppföljning/ eventuellt återfall och död, att kartlägga regionala skillnader, att relatera given behandling till riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet och att stödja forskning och utveckling kring bröstcancer. Det är stor efterfrågan på data för både kvalitetssäkring och forskning och vår interaktiva årsrapport väcker stort intresse. Som ny registerhållare är jag stolt över att bröstcancervården bedrivs med hög kvalitet generellt i landet och detta med mycket små skillnader mellan olika landsting och regioner. Det största tack till min företrädare på registerhållarposten, Kerstin Sandelin, för mångårigt, hängivet och nytänkande arbete med registret!!! Kerstin med all sin kompetens sitter kvar som senior rådgivare i den exekutiva ledningsgruppen för registret.

I styrgrupp och exekutiv ledningsgrupp jobbar vi nu vidare med att förbättra och utveckla registret så att det följer vårdens utveckling. Vi planerar en ny validering av rapporterade data, under året ska PROM in i registret och vår interaktiva årsrapport ska utvecklas ytterligare. Hör gärna av Er med synpunkter och feedback! En glad sommar tillönskas alla medverkande till att registret håller hög kvalitet och alla övriga läsare!

Irma Fredriksson (irma.fredriksson@sil.se)

Registerhållare, NKBC

Årsrapport 2018

Den preliminära interaktiva Årsrapporten för 2018 publicerades i maj med datauttag gjort 2019-05-02. I rapporten kan man välja att se data på sjukhus-, landstings-, regions- eller riksnivå. I september görs uttag för den slutliga rapporten som då publiceras medkommentarer i tillhörande bilaga i PDF. Tolka de nuvarande siffrorna med försiktighet då inrapporteringen ännu inte är komplett.

Rapporten finns tillgänglig via RCCs hemsida:
<https://statistik.incanet.se/brostcancer/>

PROM

Insamling av PROM-data till det Nationella Kvalitetsregistret för Bröstcancer har länge varit efterfrågat. Nationellt införande av PROM-variabler i registret planeras till hösten 2019 och då med baslinjemätning vid diagnos och uppföljning efter 6 mån, 12 mån och 3 år. Frågeformulären innehåller frågor om symtom efter kirurgi och onkologisk behandling. Inför införandet planeras regionala informationsmöten.



I en pilotstudie under Q2 har 225 opererade kvinnor vid de tre Bröstenheterna i Stockholm fått besvara frågorna från den planerade PROM-enkäten vid 6-12 månader efter operation vilka huvudsakligen rör kirurgi. Utskicket har gått direkt från RCC och har anpassats efter vilken typ av bröstoperation som patienten genomgått. Insamlade PROM-data kommer initialt endast visas i aggregerad form som en del av årsrapporten. När den individuella patientöversikten (IPÖ) går i brett kliniskt bruk kommer patientens rapporterade PROM-data bli synlig för behandlande personal också på individuell nivå.

Årsmöte

Styrgruppen för NKBC hade årsmöte i april. Irma Fredriksson valdes till ny registerhållare. Information kring Individuell patientöversikt (IPÖ), PROM, årsrapporten, BCBaSe3.0, utdata och uttagsprocessen samt validering av registret var några av punkterna på agendan.

BCBaSe 3.0

Arbetet med en forskningsportal för klinisk epidemiologisk bröstcancerforskning som skapas genom länkning av NKBC och hälso- och sjukvårdsregister samt demografiska databaser vid SoS och SCB pågår. Genom samkörning kan data från bl a Cancerregistret, Patientregistret, Läkemedelsregistret och LISA-databasen tillföras, och därigenom uppgifter bl a om socioekonomi, comorbiditet och läkemedelsanvändning. Med BCBaSe 3.0 ges en ökad möjlighet att göra nationella studier med god power, med snabbare uttag, bättre patientsäkerhet, bättre utnyttjande av forskningsfinansiering och en bättre överblick av planerade och pågående studier för att undvika dubbelarbete.

Bröstrekonstruktionsindikatorer blir del av NKBC

För att höja täckningsgraden kring variabler för onkoplastik och bröstrekonstruktioner i samband med bröstcanceroperationer kommer ett formulär att läggas till i NKBC, antalet variabler i detta formulär blir betydligt färre än i dagens befintliga ”rekonstruktionsregister”.