

Nationella bröstcancerregistrets verksamhetsberättelse år 2014-2015

Styrgruppen har haft följande sammansättning under perioden 2014-2015

Norra regionen

Malin Sund (kirurgi Umeå)
Nils Olof Bengtson (onkologi Umeå)
Lena Damber (RCC i samverkan Umeå)

Uppsala Örebro regionen

Gunilla Christenson (kirurgi, Falun)
Henrik Lindman (onkologi Uppsala)

Stockholm Gotland regionen

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

Sydöstra regionen

Lars Gunnar Arnesson (kirurgi, Linköping)
Maria Ekholm (onkologi, Jönköping)

Västra regionen

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

Södra regionen

Dorthe Grabau (patologi, Lund)/, efterträdd av Anna Ehinger Lund (patologi, Lund)
Åsa Gruvberger 2013(onkologi Lund)
Lisa Rydén 2013-2015, Martin Rehn 2015- (kirurgi Lund)
Monika Sjöwall (onkologi Lund)

Patientrepresentant

Ingrid Kössler
Elizabeth Bergsten-Norström 2014

Stödteam RCC Stockholm

Mona Ridderheim (teamansvarig)
Vania Godoy (Registerkonstruktör)
Ulla Johansson (Data manager)
Kamilla Kraweic, Anna Stoltenberg (2014-) (Statistiker)
Anette Asterkvist (Koordinator)
Charlotta Lönnkvist (utvecklingsssk.)

Exekutiv ledningsgrupp

Dorthe Grabau (patologi, Lund) ersatt av Anna Ehinger 2015 (patologi, Lund)
Henrik Lindman (onkologi Uppsala)
Lars Löfgren (kirurgi, Stockholm)
Lena-Marie Petersson (KI/RCC Stockholm)
Kerstin Sandelin (kirurgi, Stockholm)
*Sammankallande,registerhållare

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 2014 hade 5700 fall rapporterats av primär bröstcancer. Den medicinska- och radioterapibehandlingen 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.

Genomförda möten med styrgrupp

Stödteamet 30/1-13

Styrgruppsmöte 2014-04-08, 2015-04-20 heldag

Telefonmöte Styrgruppen 2014-05-05, 2014-11-07

ELG (exekutiva ledningsgruppen)

2015-01-23, 2015-03-30

Telefonmöte.

2014-03-24

2014-04-07, 2014-09-22, 2015-02-09, 2015-11-27

Styrgruppen har utökats med fler onkologrepresentanter och en onkologisjuksköterska. Registret har varit i bruk i 7 år och 2013 och 2014 års rapport sammanställdes och kom i tryck i nov och dec 2015. Rapporterna försenades avsevärt pga en rad logistiska problem.

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. Rapporten publiceras fortfarande allt för sent. Dock blev 2014 årsrapport publicerad med mindre försening än 2013. Ett 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 bröstcancer vården. Under 2014-2015 har betydligt färre tekniska problem uppstått och mindre korrigeringar som förenklat användningen har gjorts liksom att vissa justeringar i registrets utformning och i variabelistan. Online variabler har skapats som gör jämförelser enklare och kan följas av verksamheten, region och med riket.

Enstaka variabler har justerats, tagits bort mm. Ombyggnad av INCA-portalen, registerplattformen kommer ske 2016.

Förbättringsarbeten

Direktöverföring av journaldata laboratoriedata. 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 2014 har registerdata och samarbete mellan styrgruppen och Socialstyrelsen skett för leverens av data till "öppna jämförelser", mätning av målnivåer, väntetider i vården, säker vård, och diskussioner med SKL. Under 2015 påbörjades ett arbete på klinisknivå och med de lokala journalsystemtillverkarna med strukturerad journalföring. Detta har också initierats i Örebro och i Falun. I Stockholm avses att under 2016 ska det finnas en enhetlig journalmall för bröstprocessen vid de 3 enheterna i SLL (inkl Gotland). Med denna process kan arbetet med automatiserad överföring till registret genomföras så att den manuella överföringen inte behövs. En särskild rapport till SKL, 2015 beskrev de förbättringar som skett vilket har utlästs ur registret.

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. Avses att sammanställas under 2016

2. Utveckling av PROMs till nationella bröstcancerregistret

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 infört 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 pga omfattande logistiska problem med utskick och insända svar. Kvarstår 1269 svar där 705 är webenkätbesvarade och 564 är besvarade på pappersenkät. 58 % svarsfrekvens. Under 2016 färdigställs rapporten.

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. Validering av INCA rapportering vid 12 enheter i en region som bas för en nationell validering.

En nationell validering genomförs under 2014. Rapporten är publicerad och finns på RCCs hemsida. Valideringen visar på god kvalitet och överensstämmelse. Otydliga variabler skall tas bort i kommande registerversion.

5. 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 2014,2015 har här redovisats möten där minnesanteckningar förts, Förutom dessa har registerhållare kontinuerligt och regelbundet mail och telefonkontakt med representanter ur ELG 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 2014 årsrapport var preliminära data från rekonstruktionsregistret och överlevandsdata från 2008-2010. En 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 18 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. Fortsatt arbete med öppen publicering av variabler i "koll på läget" planeras att bli genomförda under 2016.

8. Resultat av årsrapporten 2013,2014

Rapporterna pekar på styrkor och svagheter i svensk bröstcancervård där möjligheter till förbättring finns både regionalt och nationellt. De alltför långa ledtiderna bör justeras. Likriktning i behandling bör eftersträvas. Rapporterna är publicerade på www.cancercentrum.se

Stockholm 29 februari 2016

Verksamhetsberättelse NBCR

Kerstin Sandelin sammankallande i styrgruppen