



Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Swedish Head and Neck Cancer Register (SweHNCR)

Ett kvalitetsregister för specialiteterna onkologi och otorhinolaryngologi.

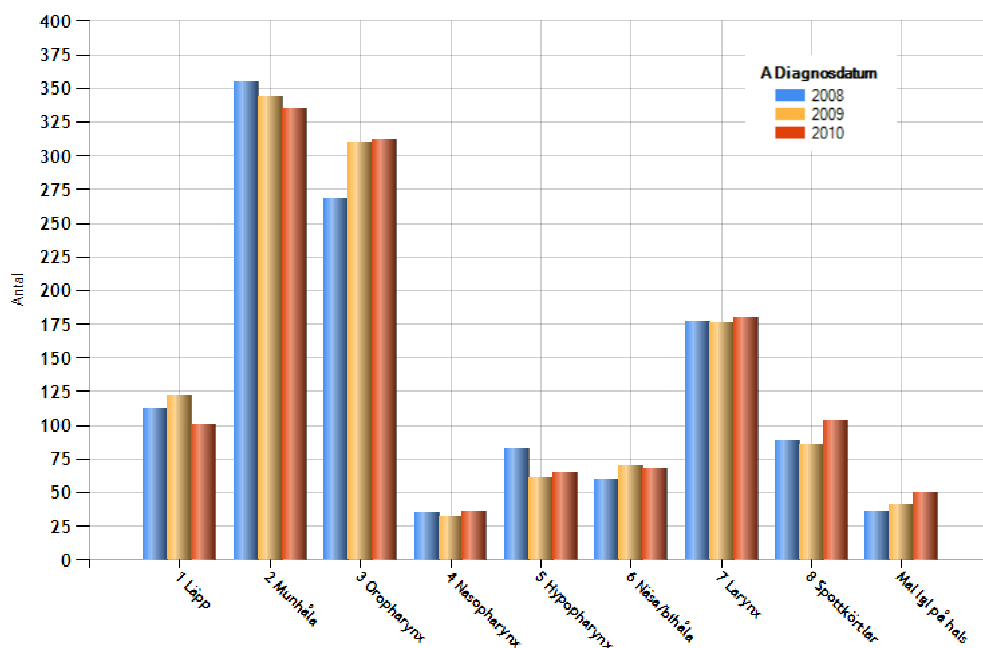
Bakgrund

Huvud- och halscancer omfattar alla maligna tumörer som uppträder i läpp, munhåla, svalg, struphuvud, näsa och bihåla, spottkörtel. Cancersjukdom i mellanörat och inneröra är ytterst ovanlig och dessa fall ingår i diagnosgruppen näsa och bihåla. Elakartad körtel på halsen utan att man kunnat hitta primärtumören ingår också i registret.

Cancer i tyreoidea ingår egentligen i begreppet huvud- och halscancer men för den gruppen finns särskilt vårdprogram och kvalitetsregister.

Varje år diagnostiseras i Sverige cirka 1200 patienter med huvud- och halscancer. Hur dessa fördelar sig på de olika diagnosgrupperna under åren 2008-2010 visar nedanstående tabell. Uppgifterna är hämtade ur Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer (SweHNCR). Täckningsgraden mot cancerregistret är 99%.

Antal patienter med huvud- och halscancer under åren 2008-2010 inom respektive diagnosgrupp



Utredning av misstänkt huvud- och halscancer sker vanligtvis på närmaste öron-, näs- och halsklinik. Beslut om behandling sker i cirka 90 % av fallen på en multidisciplinär terapikonferens där vanligen öron-, näs- och halskirurg, onkolog, patolog och radiolog är närvarande. Vid speciella fall deltar även andra specialister t.ex. käkkirurg, plastikkirurg och neurokirurg.

Behandlingen ges enligt det som beslutats på terapikonferensen. Kirurgin genomförs oftast på universitetssjukhus medan den onkologiska behandlingen även sker på en del länslasarett.

Vårdprogram för huvud- och halscancer, utarbetade i samarbete med Onkologiskt centrum, finns i Stockholmsregionen (2001), i Södra regionen (2005), i Västra regionen (2011) samt i Uppsala/Örebroregionen men då begränsat till larynxcancer (2008). I övrigt finns på regionklinikerna lokala vårdprogram med mer eller mindre officiell prägel. Vissa skillnader finns mellan regionerna hur utredningarna genomförs. När det gäller behandlingsstrategier är skillnaderna stora.

Registrering och uppföljning av huvud- och halscancer i Sverige har innan kvalitetsregistret startade år 2008 inte skett systematisk. Huvud- och halscancer utgår från nio olika diagnosgrupper och inom varje grupp finns det undergrupper. Detta gör att det behövs ett stort antal fall för att kunna utvärdera resultat på given behandling. Av den anledningen har tillkomsten av Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer skapat förutsättningar att utvärdera och förbättra vården.

Historik

I samband med Svenskt Sällskap för Huvud- och Halskirurgi's möte augusti 2005 i Umeå diskuterades behovet av ett nationellt cancerregister för huvud- och halstumörer. Mötet tillsatte en arbetsgrupp. En projektbeskrivning (061012) togs fram och förankrades inom regionerna och sedan gick den vidare ut på remiss till:

1. Svensk förening för Otorhinolaryngologi, huvud- och halskirurgi
2. Huvud- och halsonkologerna i Svenska Artscan-gruppen
3. Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukdomar
4. Sveriges onkologiska centra

Alla remissinstanser kom in med stödjande synpunkter och var positiva till fortsatt arbete med att utveckla registret. Information om registret gavs till verksamhetscheferna inom båda professionerna och det fanns ett starkt stöd för registret. Formellt bildades styrgruppen i slutet av år 2007 och hade sitt första möte 14/1 2008.

Målsättning

Kvalitetsregistrets målsättning är i det vidare perspektivet att öka kunskapen om huvud- halscancer i Sverige och peka på eventuella svagheter i utredning och behandling så att förbättringar kan ske. Registreringen skall också vara hypotesgenererande för framtida forskning genom att jämföra utfall av olika behandlingsmetoder nationellt och internationellt. Vid skillnader i utfall kan fördjupade studier initieras. Registret skall ha en hög täckningsgrad mot cancerregistret och registreringar skall vara av hög kvalitet.

Kvalitetsindikatorer

Indikatorer för registerkvalitet:

Täckningsgrad mot cancerregistret:	mål >98%
Komplett TNM-klassifiering:	mål >98%
Täckningsgrad redovisad behandling:	mål >98%
Täckningsgrad redovisad uppföljning:	mål >98%
Validering av data bör ske i speciella studier:	-

Indikatorer för processkvalitet

Ledtid från remiss till behandlingsbeslut	mål median 25 dagar
Ledtid från remiss till första besök	
Ledtid från första besök till provexcision	
Ledtid från provexcision till PAD-svar	
Ledtid från PAD-svar till behandlingsbeslut	
Ledtid från behandlingsbeslut till terapistart	mål median 15 dagar
Ledtid från remiss till terapistart	mål median 40 dagar

Indikatorer för behandlingkvalitet

Behandlingsbeslut vid multidisciplinär konferens	mål 90 %
Följsamhet mot behandlingbeslut	mål 80 %
Relativ 5-års överlevnad	mål 65 %
Total 5-årsöverlevnad	
Relativ 3-årsöverlevnad per diagnosgrupp	*
Total 3-årsöverlevnad per diagnosgrupp	*
Tumörfrihet efter behandling per diagnosgrupp	*
Recidiv per diagnosgrupp	*

* Mål per diagnosgrupp sätts i samband med arbetet med ” Nationellt vårdprogram för Huvud- och Halscancer”

Indikatorer för patient tillfredställelse

Genomföres bäst i tidsbegränsade studier per diagnosgrupp. Studie med livskvalitetsformulär pågår för orofarynxcancer.

Organisation

Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer (SweHNCR) leds av **en styrgrupp** bestående av en ordförande samt en onkolog och en öron-, näs- och halskirurg från varje sjukvårdsregion. Uppsala/Örebro regionen har två universitetssjukhus och deltar med två representanter från varje sjukhus. Två representanter i chefsställning från Sveriges Regionala Cancercentrum ingår i styrgruppen. Mun och halscancerförbundet är representerad med en företrädare. Två representanter är adjungerade från nationella vårdprogramgruppen för huvud- och halscancer. Representant för omvårdnad skall ingå i styrgruppen men är ej ännu tillsatt.

Registerhållaren, som i dagsläget är lika med ordföranden i styrgruppen, är den person som ansvarar för registret utåt och har dialogen med SKL avseende anslag och möten, mm. På de enskilda klinikerna skall det finnas en **läkare med huvudansvar** för registret. Läkaren skall ansvara för att det finns en fungerande organisation för registreringen på kliniken och skall ha det yttersta ansvaret för att registrering genomförs på de patienter som ingår i klinikkens upptagningsområde. Ansvaret till läkaren bör ges med skriftlig delegation av

verksamhetschefen. Dessutom skall det finnas en **registeransvarig person**, t.ex. sköterska eller sekreterare, som på formellt uppdrag av verksamhetschefen sköter hanteringen av blanketter och inregistreringen i INCA-systemet. Den personen skall också vara klinikkens kontaktperson mot registrets monitor på respektive Regionala Cancercentrum (RCC).

I varje region skall det finnas en **regional arbetsgrupp** för registret. Denna skall ansvara för registret regionalt avseende användning, utvärdering och återkoppling till verksamheterna. I arbetsgruppen skall de ansvariga läkarna på klinikerna ingå samt minst en representant från Regionalt Cancercentrum (RCC).

Styrgruppens sammansättning

Verksamhetscheferna inom våra specialiteter i varje region har utsett deltagarna i de regionala arbetsgrupperna för registret. Från dessa grupper utsågs sedan de som skall ingå i styrgruppen. Ordföranden, kan men behöver inte, utses bland styrgruppens medlemmar. Registerhållaren behöver inte vara samma person som ordförande.

Ordförande och registerhållare	Martin Beran, med. dr. ÖNH/käkkirurgiska kliniken, NÄL, Trollhättan
Onkologrepresentanter	
Norra regionen	Björn Zackrisson, prof, Onkologiska kliniken, NUS, Umeå
Stockholm/Gotland	Gunnar Adell, med. dr., Onkologiska kliniken, SöS, Stockholm
Uppsala	Lena Cederblad, avdelningsläkare, Onkologiska kliniken, Uppsala
Örebro	Johan Reizenstein, överläkare, Onkologiska, kliniken, USÖ
Sydöstra regionen	Freddi Lewin, verksamhetschef, Onkologiska kliniken, Ryhov Jönköping
Västra regionen	Jan Nyman, docent, Onkologiska kliniken, SU, Göteborg
Södra regionen	Eva Brun, docent, Skånes Onkologiska klinik, Skånes universitetssjukhus, Lund
Öron-, näs- och halsrepresentanter	
Norra regionen	Göran Laurell, prof, ÖNH-kliniken, Umeå Universitet
Stockholm/Gotland	Anders Högmö, med. dr. ÖNH-kliniken, KS, Stockholm
Uppsala	Tomas Ekberg med. dr. ÖNH-kliniken, UAS, Uppsala
Örebro	Anders Westerborn, överläkare, ÖNH-kliniken, USÖ
Sydöstra regionen	Magnus Niklasson, med. dr. ÖNH-kliniken, US, Linköping
Västra regionen	Eva Hammerlid, docent, ÖNH-kliniken, SU, Göteborg
Södra regionen	Johan Wennerberg, prof, ÖNH-kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Representanter från Regionala Cancercentrum	Erik Holmberg, Göteborg (erik.holmberg@oc.gu.se) Lena Damber, Umeå (lana.damber@oc.umu.se)
Adjungerade från arbetsgruppen för Nationellt vårdprogram för Huvud- och halscancer.	Maciej Tytor, docent, ÖNH-kliniken, US Linköping Karin Söderström, överläkare, Onkologiska kliniken, NUS, Umeå
Patientrepresentant	Ulf Jönsson, Mun- och halscancer förbundet
Representant omvårdnad	Vakant

Ansvariga monitorer på Regionalt Cancer Centrum (RCC) (120301)

Norra regionen	Birgitta Fransson Birgitta.fransson@oc.umu.se
Stockholm/Gotland	Ingrid Månsson Ingrid.mansson@karolinska.se
Uppsala/Örebro	Karin Hellström karin.hellstrom@akademiska.se Lena Strömberg lena.r.stromberg@akademiska.se
Sydöstra regionen	Anette Palmberg annette.palmberg@lio.se Birgitta Burell birgitta.burell@lio.se Johan Lyth (statistiker) johan.lyth@lio.se
Västra regionen	Malin Samuelsson malin.samuelsson@oc.gu.se Susanne Amsler Nordin susanne.nordin@oc.gu.se
Södra regionen	Katarina Nygren katarina.nygren@skane.se

Klinikansvar

Klinikerna skall meddela respektive monitor vem som är ansvarig läkare och registeransvarig person. Uppdaterad lista per region skall sålunda finnas hos monitor. Dialogen mellan monitor och klinikansvariga är viktig och sker i INCA via inkorgen. Monitorerna vid varje RCC ansvarar för att de som arbetar i INCA får lämplig utbildning.

Huvudman

Västra Götalandsregionen är huvudman för registret dvs registrerhållarens landsting.

Personuppgiftsansvar för SweHNCR

Regionstyrelsen för Västra Götalandsregionen är central personuppgiftsansvarig myndighet. Centralt personuppgiftombud är Johanna Rydbäck, Jurist, Juridisk avdelning, Regionskansliet, 462 80 Vänersborg.

Registreringen*Inklusionskriterier*

Samtliga patienter med nypupptäckt primär huvud- och halscancer förutom cancer i thyroidea, skall registreras i Svenskt kvalitetsregister för Huvud- och halscancer. Utöver detta skall också halsmetastas med okänd primärtumör registreras. Patient, som tidigare är med i registret

och får en ny primärtumör registreras och får då två cancerposter i INCA. Detta innebär att alla fall med följande diagnos och diagnosnummer skall ingå i registret.

Exklusionskriterier

Tumörer inom huvud- och halsområdet med histologisk diagnos sarkom, lymfom eller olfaktoriskt esteseuroblastom skall inte ingå i registret. Detta gäller även obduktionsupptäckta tumörer

Malign tumör i läpp C00.0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9
Malign tumör i tungbas och tunga C01, C02.0, 1, 2, 3, 4, 8, 9
Malign tumör i tandköttet C03.0, 1, 9
Malign tumör i munbotten C04.0, 1, 8, 9
Malign tumör i gom C05.0, 1, 2, 8, 9
Malign tumör i annan del av munhålan C06.0, 1, 2, 8, 9
Malign tumör i parotiskörtel C07
Malign tumör i andra stora spottkörtlar C08.0, 1, 8, 9
Malign tumör i tonsill C09.0, 1, 8, 9
Malign tumör i orofarynx C10.0, 1, 2, 3, 4, 8, 9
Malign tumör i rinofarynx C11.0, 1, 2, 3, 8, 9
Malign tumör i fossa piriformis C12
Malign tumör i hypofarynx C13.0, 1, 2, 8, 9
Malign tumör med ofullständig angiven lokal inom läpp, munhåla och svalg C14.0, 1, 2, 8
Malign tumör i näshåla och mellanöra C30.0, 1
Malign tumör i näsans bihålor C31.0, 1, 2, 3, 8, 9
Malign tumör i struphuvudet C32.0, 1, 2, 3, 8, 9
Sekundär malign tumör i lymfkörtel i huvud, ansikte och halsen C77.0

Datinsamling

Registreringen sker direkt i INCA-systemet via nätet* eller med blankett.

Den första registreringen ”anmälan”, som inkluderar canceranmälan, görs lämpligen *efter* att terapibeslutet tagits. Vid det tillfället skall samtliga data som ingår i blanketten vara tillgängliga (blankett A, bilaga 1).

Nästa registrering görs efter att tumörbehandlingen genomförts av behandlande läkare (blankett B, bilaga 2). Alla återbesök som gäller tumörkontroll registreras (blankett U, bilaga 3).

* Kräver tillgång sjunet (sjukhusens interna nät) och login. Hemsidan finns på <http://www.vinkcancer.se/sv/INCA/om-inca/> där man kan få information om hur man erhåller login.

Canceranmälan

Canceranmälan sker som en del av anmälan till registret i anmälningsblanketten. Uppgifterna överförs sedan till cancerregistret. All canceranmälan från klinikerna kan ske i samma formulär även för de tumörgrupper som inte skall inkluderas i registret. För mer detaljerad information om hur canceranmälan och registreringen i registret sker hänvisas till ”Manual för inrapportörer” som finns på hemsidan.

[/http://www.vinkcancer.se/sv/INCA/kvalitetsregister/huvudhalscancer/dokument/](http://www.vinkcancer.se/sv/INCA/kvalitetsregister/huvudhalscancer/dokument/)

Huvud- och halscancerregistrering

Denna omfattar registrering av ledtider från remiss till behandlingsstart, beslutad behandling, genomförd behandling, uppföljande kontroller, avslutning av kontroller, avliden patient.

Registreringen omfattar obligatoriska data samt frivilliga data. I de regioner som har beslutat att inte registrera frivilliga data är dessa delar borttagna ur webbformuläret i INCA. Ett register med ett relativt begränsat antal data kommer lättare att få full acceptans och därmed kan man också få hög kvalitet på registreringarna. Utökning av antalet data kommer att kunna genomföras efter hand om det anses motiverat. Styrgruppen ansvarar för utvecklingen av registret och tar beslut om förändringar. De regionala arbetsgrupperna ansvarar för regionens registreringar avseende kvalitet och hur data får användas. De data som skall registreras framgår av blanketterna som finns i slutet av styrdokumentet. (Bilaga 1-3)

Inrapportering av data skall ske till RCC's nationella rapportssystem (INCA) direkt från den egna arbetsplatsen. Hur man praktiskt genomför inrapporteringen av data kan variera regionalt. De regionala arbetsgrupperna och klinikerna ansvarar för det finns ett välfungerande inrapporteringssystem inom regionen.

Kontroll av täckningsgraden mot cancerregistret genomförs med jämna mellanrum. För de tre första åren 2008 -2010 var täckningsgraden över 99 %. Med hjälp av ett strukturerat arbete med s.k. årshjul, skall vi kunna förbättra och påskynda inrapporteringen av behandling och uppföljning (se bilaga 4-5)

Validering

Validering av registerdata skall ske under år 2012.

Rapporter

Regionala rapporter

Varje regional arbetsgrupp ansvarar för att återföra data från registret till verksamheterna. Datauttag på förfrågan av verksamheterna och som inte kan tas ut on-line får beställas efter kontakt med respektive RCC.

Nationella rapporter

- "Öppna jämförelser av cancersjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011, SKL". Här finns en nationell redovisning från registret avseende tre kvalitetsindikatorer: multidisciplinär konferens, ledtid från remiss till behandlingsbeslut samt ledtid från remiss till behandlingsstart.
- "Väntetider inom cancervården - från remiss till behandlingsstart, rapport november 2011, Socialstyrelsen". Redovisningen gäller väntetider för år 2009 samt variation under året samt för ålder och kön.
- "Öppna jämförelser av hälsosjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011, SKL". Här redovisar vi väntetiden från remiss till behandlingsbeslut för åren 2009-2010 per landsting och region.
- Nationell sammanställning av relevanta data från registret under perioden 2008-2010 i form av en RCC- publikation planeras under 2012.

Utvärdering av livskvalitet

Huvud- och halscancer innefattar en grupp patienter med många diagnosgrupper och många subgrupper. Detta innebär utvärdering av livskvalitet efter genomgången behandling måste hanteras speciellt och appliceras på de stora och mer enhetliga diagnosgrupperna.

Vi har därför beslutat att göra en tidsbegränsad livskvalitetsstudie på orofaryngeal cancer. Studien påbörjades september 2011 och beräknas pågå under 3 år.

Presentationer och publikationer

Styrgruppen ansvarar för att registerdata presenteras regelmässigt vid specialiteternas vetenskapliga nationella och internationella möten. Styrgruppen skall arbeta för att registret används för forskning och utveckling. Samtliga presentationer och publikationer skall läggas ut på registrets hemsida i INCA.

(www.vinkancer.se/sv/INCA/kvalitetsregister/huvudhalscancer/rapporter/)

Nationellt vårdprogram

I och med att det nu finns ett välfungerande kvalitetsregister kommer det efter hand att finnas underlag för en diskussion angående både utredning och behandling. Styrgruppen beslutade i september 2011 att ansöka hos samordningsgruppen för RCC för att påbörja processen med att ta fram ett "Nationellt vårdprogram för huvud- och halscancer". RCC i samverkan har givit uppdraget och utsett arbetsgrupp. Planering av arbetet har påbörjats.

Tillgång och användning av registerdata.

Regelverk är framtaget av styrgruppen och beslut togs 100909 (bilaga 6)

Ekonomi

Kvalitetsregister anses vara en del av klinikernas ordinarie verksamhet och bör därmed till stor del bekostas av klinikerna. För att kunna införa och utveckla registret vidare krävs dock insatser lokalt, regionalt och inte minst nationellt. Det är framför allt styrgruppens möten och som är kostsamma både när det gäller arbetsinsatser, resor, konferenslokaler och eventuella övernattnings. Utöver detta så måste registret betala för användandet och INCA - plattformen och utvecklingen av registret som RCC-väst hjälper till med. Regler om hur anslaget skall användas hittills har beslutats av styrgruppen den september 2009 (bilaga 7)

Ansökan om anslag från SKL för det fortsatta utvecklingsarbetet av registret har sökts för åren 2008 – 2011. Totalt har registret erhållit 800 000 kr i stöd. För år 2012 erhöles vi 600 000 kr vilket innebär möjlighet för ett effektivare arbete med registret och registerdata.

Sammanfattning

Styrdokumentet är den plattform som skall gälla för det fortsatta arbetet och revideras med vissa mellanrum. Registret är välfungerande men arbetet mellan inrapporterande enheter och monitorerna behöver struktureras ytterligare. Att arbeta efter århjulsmodellen tydliggör arbetsfördelning och när olika moment skall genomföras.

Användningen av registerdata för bl.a. forskning bör stimuleras och öka.

Utveckling av "Nationellt vårdprogram för huvud och halscancer" kommer att bli en spännande utmaning för alla som kommer delta i arbetet.

11 april 2012

För Styrgruppen

Martin Beran

Ordförande och registerhållare

martin.beran@vgregion.se

Godkänt på Styrgruppsmötet 8 mars 2012 enligt protokoll.

Bilaga 1

SVENSKT KVALITETSREGISTER FÖR HUVUD- OCH HALSCANCER Canceranmälan – ledtider – behandlingsbeslut Blanketten används som underlag för elektronisk rapportering	
Inrapporterande sjukhus/klinik	
Inrapporterande läkare	
Rapporteringsdatum (20ÅÅMMDD) 2010	
Plats för patientbricka, alternativt ange personnummer samt namn.	
Canceranmälan (ANMÄLAN om tumörer och tumörliknande tillstånd från klinisk verksamhet)	
Diagnosdatum (då diagnos fastställdes klin o/e gm morf us) 2010	Tumörutbredning/klinisk TNM-klassifikation ¹ T N M
Tumörens lokalisation	Diagnostiserande patologi-/cytologiavdelning
ICD10-kod	Preparatnummer/år
Morfologisk diagnos	Diagnosgrund
<input type="checkbox"/> Skivepitelcancer <input type="checkbox"/> Acinic cellcancer <input type="checkbox"/> Malignt slemhinne-melanom <input type="checkbox"/> Höger <input type="checkbox"/> Vänster <input type="checkbox"/> Ej tillämpligt	<input type="checkbox"/> Adenoid-cystisk cancer <input type="checkbox"/> Adenocarcinom <input type="checkbox"/> Lymfoepiteliom, Schminckeltumör <input type="checkbox"/> Mukoepidermoid cancer <input type="checkbox"/> Odifferentierad cancer <input type="checkbox"/> Annan cancerform
Patienten vidareremitterad till (sjukhus/klinik)	<input type="checkbox"/> Klinisk undersökning <input type="checkbox"/> Röntgen, scintigrafi, ultraljud, MR, CT eller motsv undersökning <input type="checkbox"/> Proxexcision eller op m histopatologisk undersökning <input type="checkbox"/> Obduktion m histopatologisk undersökning <input type="checkbox"/> Cytologisk undersökning <input type="checkbox"/> Operation utan histopatologisk undersökning <input type="checkbox"/> Obduktion utan histopatologisk undersökning <input type="checkbox"/> Annan laboratorieundersökning
Ledtider²	
Remissankomst/sökt själv Datum 2010	Cytologi/px Provtagningsdatum 2010
Första besök på utredande ÖNH-mottagning 2010	Cytologi/PAD Provvarsdatum 2010
Utredande enhet (sjukhus/klinik) <input type="checkbox"/> Patient ej handlagd på ÖNH-klinik	
Behandlingsbeslut	
Beslutande sjukhus/klinik	Beslutsdatum (datum för behandlingsbeslut) 2010
Beslutet taget vid multidisciplinär konferens? <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	
Syfte med behandling <input type="checkbox"/> Kurativt <input type="checkbox"/> Palliativt	WHO performance status vid beslutet ³ <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> Ej känt
Beslutad tumörbehandling, primärtumör och hals	
Ingen tumörbehandling planerad <input type="checkbox"/> Ange orsak	
Kirurgi, primärtumör <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	
Kirurgi, hals <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	
Extern strålbehandling <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	
Brachyterapi <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	
Medicinsk tumörbehandling <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	
Annan behandling <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, ange vilken:	
Behandlande sjukhus/klinik 1	Behandlande sjukhus/klinik 2
Beslutet i enlighet med regionalt/lokalt vårdprogram eller lokal terapitradition <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej, Motivering:	
Uppföljande enhet (sjukhus/klinik)	

bilaga 2

**SVENSKT KVALITETSREGISTER FÖR
HUVUD- OCH HALSCANCER – Behandling**

Blanketten används som underlag för elektronisk rapportering

Inrapporterande sjukhus/klinik
Anmälade läkare
Rapporteringsdatum (20ÅÅMMDD) 2 0 _ _ _ _ _ _

2

Plats för patientbricka, alternativt ange personnummer samt namn.

Genomförd primär behandling och avsteg från planerad behandling

Kirurgi, primärtumör	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Annan behandling.
Kirurgi, hals	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	Ange vilken:
Extern strålbehandling	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Ja, men avbruten	<input type="checkbox"/> Ingen behandling.
Brachyterapi	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	Orsak:
Medicinsk tumörbehandling	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Ja, men avbruten	
Patienten ingår i klinisk behandlingsstudie	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	

Kirurgi (Avser ej provexcision från tumören, fränsett när den kan anses som en del i den primära behandlingen)

Datum för operation 1 primärtumör	2 0 _ _ _ _ _ _	Operasjonskoder (första koden huvudop)	_ _ _ _ _
Sjukhus/klinik		_ _ _ _ _
		Rekonstruktion	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja
Datum för operation 2 primärtumör	2 0 _ _ _ _ _ _	Operasjonskoder (första koden huvudop)	_ _ _ _ _
Sjukhus/klinik		_ _ _ _ _
		Rekonstruktion	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja

Operation halskörtelutrymning, höger

Datum för operation	2 0 _ _ _ _ _ _	Datum för operation	2 0 _ _ _ _ _ _
Sjukhus/klinik	Sjukhus/klinik
Tömt area <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/> VI		Tömt area <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/> VI	
Sparat interna vena jugularis	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	Sparat interna vena jugularis	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja
Sparat m. sternokleidomastoideus	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	Sparat m. sternokleidomastoideus	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja
Sparat n. accessorius	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja	Sparat n. accessorius	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja

Extern strålbehandling

Datum för behandlingsstart	2 0 _ _ _ _ _ _	Totaldos	_ _ _ , _ _ Gy
Datum för behandlingsavslut	2 0 _ _ _ _ _ _	Dos/fr1	_ _ _ , _ _ Gy/fr
Sjukhus/klinik	Dos/fr2	_ _ _ , _ _ Gy/fr

Brachyterapi

Datum för behandlingsstart	2 0 _ _ _ _ _ _	Dos	_ _ _ , _ _ Gy
Sjukhus/klinik	Behandlingstyp	<input type="checkbox"/> HDR <input type="checkbox"/> LDR <input type="checkbox"/> PDR

Medicinsk tumörbehandling

<input type="checkbox"/> Cytostatika		Datum för behandlingsavslut	2 0 _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> Annan medicinsk tumörbehandling		Sjukhus/klinik
Datum för behandlingsstart	2 0 _ _ _ _ _ _		
Uppföljande enhet (sjukhus/klinik)		

Blanketten utvecklad i samarbete med Onkologiskt Centrum i Göteborg

Slutgiltig blankett för 2010
2010-10-11

bilaga 3

**SVENSKT KVALITETSREGISTER FÖR
HUVUD- OCH HALSCANCER - Uppföljning**

Blanketten används som underlag för elektronisk rapportering

Inrapporterande sjukhus/klinik
Anmälande läkare
Rapporteringsdatum (20ÅÅMMDD) <div style="text-align: right;"> 2 0 _ _ _ _ _ _ _ _ </div>

3

Plats för patientbricka, alternativt ange personnummer samt namn.

Kontrollinformation

Datum för kontroll av tumörstatus | 2 | 0 | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

Om kontrollerna överförs till annan enhet, ange sjukhus/klinik
.....**Tumörstatus**

<input type="checkbox"/> Tumörfri efter primärbehandling	<i>Första bedömning av tumörfrihet efter primärbehandling skall utföras senast 6 månader efter avslutad behandling.</i>
<input type="checkbox"/> Ej tumörfri (efter primärbehandling eller då ingen primärbehandling givits)	
<input type="checkbox"/> Ej bedömbart om tumörfri efter primärbehandling	<i>Recidiv får endast anges om patienten tidigare bedömts vara tumörfri efter primärbehandling.</i>
<input type="checkbox"/> Recidiv	
<input type="checkbox"/> Tumörfri efter behandling av recidiv	
<input type="checkbox"/> Ej bedömbart om tumörfri efter behandling av recidiv	

Information angående första recidiv

Datum för första recidiv | 2 | 0 | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

Ange lokalisation

 Lokalt Regionalt Fjärrmetastasering
Avslut av kontroller eller avliden patient

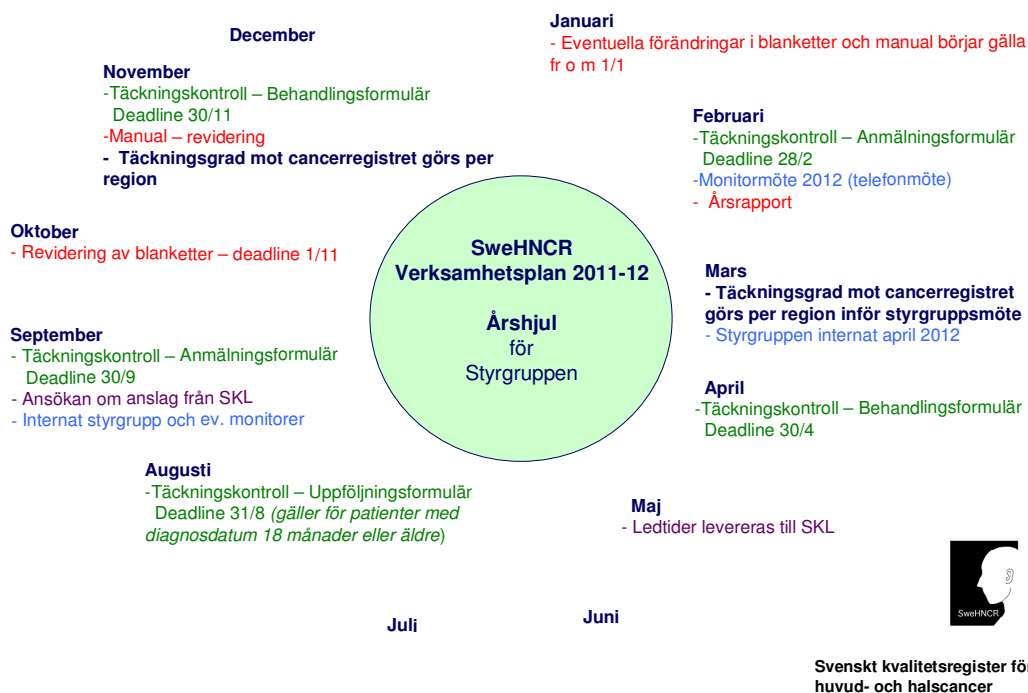
Datum för avslutade kontroller | 2 | 0 | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

Om kontrollerna avslutats innan 5-årsläkning, ange orsak
.....

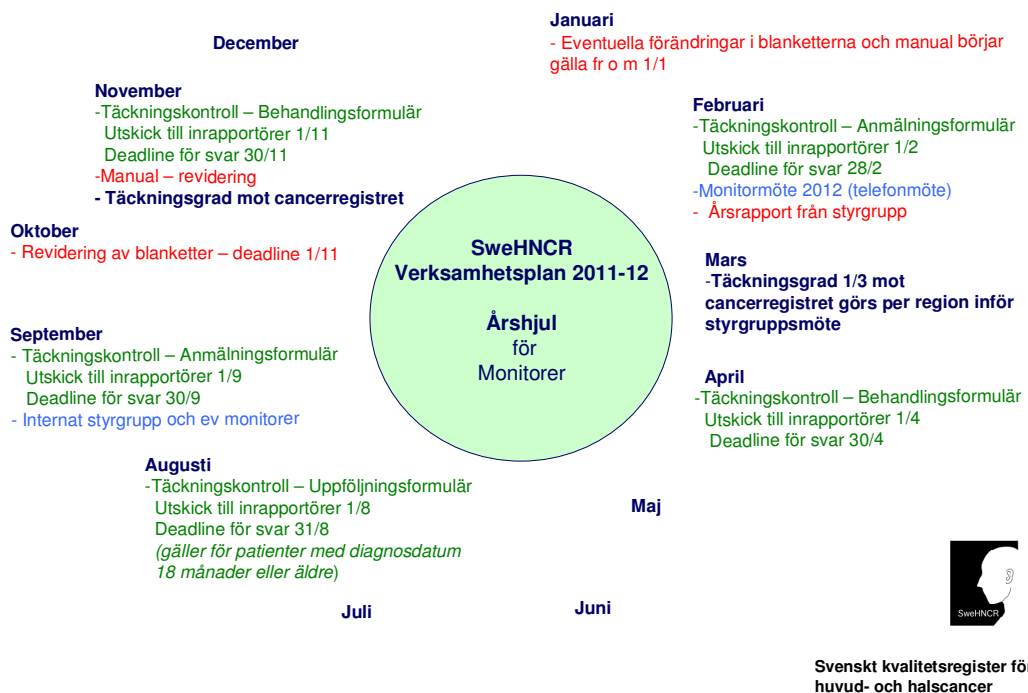
Patienten avliden, datum | 2 | 0 | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ | _ |

Avliden med huvud-halstumör Nej Ja Vet ej

Bilaga 4

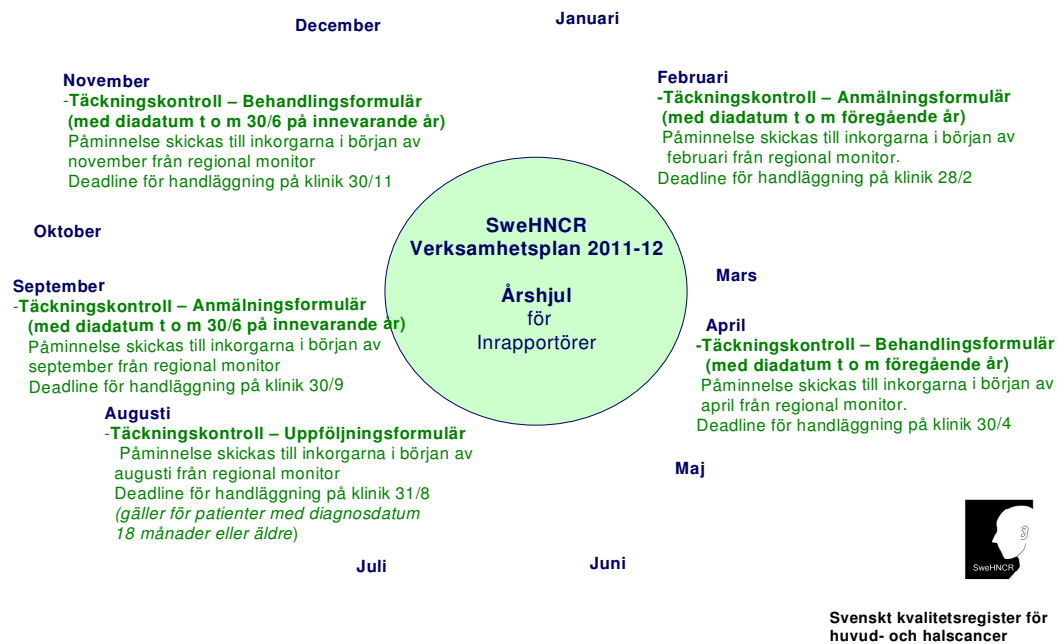


Regionalt cancercentrum väst



Regionalt cancercentrum väst

Bilaga 5



Bilaga 6

Användning av projektpengar från SKL till Svenskt kvalitetsregister för Huvud- och Halscancer 2010.

Registrets pengar finns på ett projektkonto på ÖNH/käkkirurgiska kliniken, i NU-sjukvården. Jag, som registerhållare, undertecknar och godkänner fakturorna. Verksamhetschefen attesterar. En budget för anslaget användande läggs upp och presenteras på årets första styrgruppsmöte för diskussion och godkännande. I verksamhetsberättelsen redovisas årets ekonomiska utfall för godkännande.

Projektanslaget kan användas för följande kostnader:

1. Kostnader för styrgruppens möten (möteslokal och förtäring) vilket inkluderar kostnader för internat för bearbetning av data. Kostnader avseende lön och resa till och från mötena förväntas respektive klinik stå för.
2. Lön och reseersättning för registerhållaren för möten man förväntas delta i utöver styrgruppsmöten och arbetsgruppsmöten såsom, monitormöten, möten som SKL o/e Socialstyrelsen kallar till.
3. Lön för registerhållaren för arbetstid halv eller heldag som han måste avsätta för att driva registret, skriva årsberättelse, färdigställa ansökan om anslag till SKL, besvara enkäter från SKL mm.
4. Kostnader för ansvarigt Onkologiskt centrum´s insatser avseende utveckling av registret och för utnyttjande av dataplattformen. Detta belopp har bestämts till 100 000 kr för respektive år 2009 och 2010.
5. Lön för regional registeransvariga för det arbete som behövs för kvalitetskontroll av regionens data och samverkan med respektive regionalt Onkologisk centrum. Fakturering sker till registret från respektive sjukhus med information om vem som lönen avser, vilka dagar det gäller och syftet med arbetet. Fakturan skall ställas till NU-sjukvården Fe949, 405 83 Göteborg. Ange ÖNH-kliniken och beställar-id 9825203.
6. Övriga kostnader som gynnar utvecklingen av registret kan godkännas av registerhållaren efter hörande av styrgruppen.

100823

Martin Beran

Registerhållare

Bilaga 7

Godkänt av styrgruppen enligt protokoll från styrgruppsmötet 100908-09.

Svenskt Kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Riktlinjer för datauttag, redovisning och publicering

Vem disponerar/äger inrapporterade data:

- Ansvarig för registret är det landsting där registerhållaren är verksam. ”Ägare” till registret är i grunden landstingen. Styrgruppen får ses som den som utövar ”ägarskapet”. All datahantering skall vara i överensstämmelse med PUL (personuppgiftslagen).
- Varje inrapporterande klinik/enhet har tillgång till sina egna patienters registerdata.
- Varje region har tillgång till sina regionala data via den regionala arbetsgruppen.
- Styrgruppen har tillgång till alla befintliga data i registrets databas.

Uttag/användande av registerdata för öppen redovisning:

- Varje region disponerar regionalt insamlade data och dessa får användas för regionalt initierade projekt utan förhandsgranskning av styrgruppen.
- Vid sammanställning på nationell nivå för öppen redovisning skall såväl projektupplägg som eventuell publikation (inkl författarlista) diskuteras och godkännas av kvalitetsregistrets styrgrupp.
- Styrgruppen har, utöver sammanställning och redovisning av registerdata, möjlighet att initiera FOU-projekt baserade registerdata.
- Bearbetning av nationella data sker primärt vid OC i Göteborg.

Prövarintierade önskemål om uttag av registerdata

Det krävs fortlöpande insatser för att använda insamlade registerdata i ett målinriktat förbättringsarbete och som underlag för att besvara vetenskapliga frågor gällande huvud- och halscancer. Medarbetare i alla enheter som lämnar data till registret uppmanas av styrgruppen att engagera sig i den vetenskapliga bearbetningen av denna unika databank¹.

- Extern begäran om uttag av regionala data kräver skriftlig ansökan med projekttitel och projektbeskrivning till den regionala arbetsgruppen. Arbetsgruppen får inte godkänna uttag där kommersiella intressen är involverande.
- Extern begäran om uttag av nationella data kräver skriftlig ansökan med projekttitel och projektbeskrivning till registrets styrelse². Styrelsen kan därefter besluta om ett

¹ Formuleringen ”lånad” från Nationella Lungcancerregistrets Policydokument

² Pancreasregistret har en likartad formulering.

preliminärt godkännande för uttag av data för projektet. Styrgruppen skall vara restriktiv med att godkänna uttag där kommersiella intressen är involverade.

- Godkännande för uttag skall ske i samband med fysiskt eller telefonmöte och skriftligt dokumenteras.
- Det skall finnas godkännande från EPN (Etiska prövningsnämnden) där så erfordras.
- Uttag av material får inte konkurrera med pågående eller planerade studier baserat på det nationella materialet.
- Styrgruppen skall ha möjlighet att ta del av data som genererats med utgång från av registret utlämnade data.
- Resultat får inte användas till annat ändamål än vad som angivits i projekt- och etikansökan.
- Alla publikationer skall föras till registrets publikationslista på hemsidan.

Styrgruppsinitierade uttag av registerdata

Styrgruppen bör initiera FOU- projekt baserade på registerdata.

- För varje sådant projekt utses en redaktionsgrupp i samråd med kvalitetsregistrets styrgrupp och denna skall anges i publikationen.
- Dessa publikationer skall publiceras i internationella referee-granskade tidskrifter.

Dessa riktlinjer godkändes vid Styrgruppens möte den 9 september 2010 och gäller tillsvidare.

För registret

Johan Wennerberg

Martin Beran