

## Styrdokument Kvalitetsregistret för skelettmetastaser

### Bakgrund

Cancer kan sprida sig till skelettet i form av dottertumörer och mer än hälften av patienterna med avancerad sjukdom får mer eller mindre allvarliga besvär av sina skelettmetastaser. Vanliga komplikationer av cancerens spridning till skelettet är smärta, frakturer och förlamning orsakad av kotmetastasers tryck på ryggmärgen. Vanliga behandlingsmetoder är strålbehandling, operation och cytostatika. Registret innehåller för närvarande uppgifter om tumördata, operations- och strålbehandlingstyp, komplikationsfrekvens samt överlevnad.

### Inklusionskriterier

Patienter med verifierade och symptomgivande skelettmetastaser.

### Registrets syfte

Registrets syfte är att på ett objektivt och standardiserat sätt registrera vårdförloppet av patienter med symptomatiska skelettmetastaser. Det ger möjlighet att kartlägga regionala och internationella skillnader. Därutöver ska registret stödja forskning och utveckling kring patienter med skelettmetastaser

### Mätbara mål och kvalitetsindikatorer

- hur skattad förväntad överlevnad förhåller sig till faktisk överlevnad
- förbättrad prognostik för val av behandlingsmetod
- kostnadsbesparingar i vården relaterad till rätt val av behandlingsmetod

### Organisation och drift

Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland är samordnande för kvalitetsregistret för skelettmetastaser och har ansvaret för uppbyggnad och drift. Registerhållaren för kvalitetsregistret för skelettmetastaser har ett övergripande ansvar för registrets utformning, användning och utveckling. Deltagande sjukhus rapporterar till Regionalt cancercentrum (RCC). Registret använder INCA (informationsnätverk för cancervård), en nationell webbaserad IT-plattform. Ett stödteam från RCC ger support enligt ett årligen tecknat samarbetsavtal mellan registerhållare och chef på RCC. Samma avtal reglerar även kostnaden för IT-utveckling.

### Registerhållare

Rikard Wedin, överläkare Karolinska Universitetssjukhuset.

### Centralt personuppgiftsansvar (CPUA)

Karolinska Universitetssjukhuset

### Ekonomi

Medel för drift av registret regleras i avtal mellan registerhållaren och chef på RCC.

### **Tillgång till registerdata**

Redovisning av data kommer att ske i enlighet med registrets syften, i form av rapporter på klinisknivå.

### **Forskning**

Data från registret kopplas till PATHFx, ett adaptivt kliniskt beslutsstöd som bygger på artificiell intelligens. Målet med koppling till PATHFx är att genom en överlevnadsprognos underlätta läkarens beslut inte bara om patienten bör erbjudas kirurgisk behandling utan även om ett mera hållbart implantatval är indicerat för att undvika över- eller underbehandling av sjukdomen. Målet är att optimera varje patients kroppsfunction och livskvalitet under längsta möjliga tid genom att minimera komplikationsrisken samt att undvika onödiga sjukvårdskostnader.

### **Stödteam**

Anna Olofsson, statistiker, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

Bodil Westman, sjuksköterska, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

Örjan Bäfver, registerproduktägare, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland