Verksamhetsberättelse Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer 2023

- Styrgrupp och registerhållare

Exekutiv ledningsgrupp
Irma Fredriksson (Registerhållare/ (Med dr, Överläkare kirurgi**,** Karolinska Universitetssjukhuset)
Maria Ekholm (Docent, Överläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping)
Maria Fjell (Med dr, specialistssk i onkologisk vård/ adjunkt omvårdnad, Karolinska Institutet)
Johan Hartman (Docent, Överläkare patologi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Kerstin Sandelin (Docent, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)

Styrgrupp
Norra regionen
Charlotta Wadsten (Med dr, Överläkare kirurgi, Sundsvalls Sjukhus)
Anna-Karin Wennstig (Med dr, Överläkare onkologi, Sundsvalls Sjukhus)
Uppsala-Örebroregionen
Henrik Lindman (Docent, överläkare onkologi, Akademiska Sjukhuset)
Pia Stenberg (Distriktssk/onkologissk med inriktning mot strålbehandling onkologi, Gävle Sjukhus)
Antonios Valachis (Docent, Överläkare onkologi, Universitetssjukhuset i Örebro)
Åsa Wickberg (Med dr, Överläkare kirurgi, Universitetssjukhuset Örebro)
Stockholm-Gotlandregionen
Jenny Bergqvist (Docent, överläkare, onkologi och palliativ medicin, Capio St Görans Sjukhus)
Maria Fjell (Med dr, specialistssk i onkologisk vård/ adjunkt omvårdnad, Karolinska Institutet)
Irma Fredriksson (Registerhållare/ (Med dr, Överläkare kirurgi**,** Karolinska Universitetssjukhuset)
Johan Hartman (Docent, Överläkare patologi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Lars Löfgren (Med dr, Överläkare kirurgi, Capio St Görans Sjukhus)
Kerstin Sandelin (Docent, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Sydöstra regionen
Carlos Dussan Lubert (Överläkare kirurgi, Universitetssjukhuset Linköping)
Maria Ekholm (Docent, Överläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping)
Västra regionen
Per Karlsson (Professor, Överläkare onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset)
Jenny Heiman Ullmark (Specialistläkare kirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset)
Södra regionen
Martin Rehn (Med dr, Överläkare kirurgi, Skånes Universitetssjukhus Malmö)
Alaa Haidar (överläkare onkologi, Onkologi- och palliativmedicinkliniken, Halmstad)
Patientrepresentanter
Susanne Dieroff Hay (Ordförande Bröstcancerförbundet)
Karin Ekberg Malmström (Bröstcancerförbundet)

Stödteam RCC Stockholm
Maria Forsgren(diagnoskoordinator)
Lena Grönlund (registerproduktägare, diagnoskoordinator)
Oscar Lidström (statistiker)
Maja Fahlén (statistiker)
Camilla Mattsson (registeradministratör)

Arbetsgruppen för IPÖ (Patientöversikten)
Maria Ekholm (Docent, överläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping)
Anne Andersson (Docent, överläkare onkologi, Universitetssjukhuset i Umeå)
Jenny Bergqvist (Docent, överläkare, onkologi och palliativ medicin, Capio St Görans Sjukhus)
Irma Fredriksson (Registerhållare/ (Med dr, Överläkare kirurgi**,** Karolinska Universitetssjukhuset)
Henrik Lindman (Docent, överläkare onkologi, Akademiska Sjukhuset)
Ida Spång Rosén (Specialistläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov)
Sara Margolin (Docent, överläkare onkologi, Södersjukhuset)
Jamila Adra (Specialistläkare onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset)
Antonios Valachis (Docent, överläkare onkologi, Universitetssjukhuset i Örebro)
Sandra Westerberg (Patientrepresentant)
Susanne Dieroff Hay (Patientrepresentant)

- Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Styrgruppen beslutade vid årsmöte 2023-04-17 om följande variabelförändringar i registret:

Targeted axillary dissection (TAD) läggs till som ett nytt axillingrepp på operationsblanketten.

Genexpressionsprofil, variabel på operationsblanketten, läggs till även på blanketten för inrapportering av onkologisk behandling.

Variabeln ”Pre- och postoperativ onkologisk behandling given enligt plan” ändras, så att dosminskningar ej längre omfattas.

Längd och vikt läggs till även på operationsformuläret.

De nu godkända läkemedlen olaparib, abemaciclib och pembrolizumab läggs in som specificerade val på formulären för onkologisk behandling under rubriken annan målinriktad behandling.

10-årsuppföljning påbörjas under 2023 (diagnosår 2013).

- Databasen – ändring av utdata och rapporter

Den webbaserade interaktiva årsrapporten (på svenska och engelska) från NKBC ges ut två ggr per år; med en preliminär rapport av föregående års inrapportering i april, och en slutlig uppdaterad rapport i september (för att få god täckning av data av preoperativt behandlade patienter vilka inrapporteras med fördröjning). Via den interaktiva årsrapporten nås registerdata från år 2008 vilket gör det möjligt att studera trender. I den interaktiva rapporten kan nu data avseende >130 400 fall studeras. De 14 viktigaste kvalitetsparametrarna, nyckelindikatorerna, finns under egen flik. Registrets variabellista finns sedan hösten 2023 också på engelska.
Ytterligare utdatarapporter finns för professionen att nå innanför inloggning i INCA. Koll på läget kirurgi, onkologi resp patologi redovisas innanför inlogg och distribueras per e-mailutskick till ansvariga kliniker/ bröstpatologer och deras verksamhetschefer.
Registret har sina 13 nyckelindikatorer också på Vården i Siffror, inkluderande både process- och resultatmått.

- Hemsidan

På hemsidan finns styrdokument, stadgar, publikationslista, publiceringsregler, manualer, användarhandbok, variabellista, inklusions- och exklusionskriterier, samtliga formulär för inrapportering. Uppdateringar har skett i enlighet med RCCs standard.

- Kommunikationsinsatser

På Svenska Bröstcancergruppens vår- och höstmöten liksom vid Svensk Förening för Bröstkirurgis årsmöte har registerhållaren en fast punkt för rapportering av data från de preliminära och definitiva årsrapporterna samt registrets utvecklingsarbete.
Presentationer om det fortskridande arbetet med IPÖ Bröstcancer har hållits i flera sjukvårdsregioner och vid Bröstonkologisk Förenings Årsmöte 2023.
Registerdata har vidare redovisats vid Stockholm-Gotlands regionala VP-gruppsmöten, vid SOTA Bröstcancer Uppsala hösten 2023, liksom vid möten med Sydsvenska resp Norra Bröstcancergrupperna. Registerhållaren har tillika redovisat registerdata i samband med SK-kurs i kirurgi samt vid årlig Postgraduatekurs i Bröstcancer.

- Samverkan med NPO

NPO cancersjukdomar utgörs av RCC i samverkan vilka arbetar enligt den nationella cancerstrategin och samordnar kunskapsstyrningen inom cancerområdet. Cancerstrategin syftar till att främja långsiktig utveckling inom centrala områden som prevention och tidig upptäckt av cancer, patientfokus genom bland annat god tillgänglighet, information och sammanhållna vårdkedjor samt kunskapsutveckling i cancervården. NKBC:s data nyttjas för att nå flera målen i Cancerstrategin; för att följa upp och redovisa data kring andelen screeningupptäckt bröstcancer, ledtider enligt SVF, PROM etc. Registerdata ger möjlighet att studera följsamhet till det nationella vårdprogrammet, och kan genom sina interaktiva utdatarapporter ge målgruppsanpassade rapporter användbara för utvecklingsarbete inom bröstcancervården. De närmare 420 vetenskapliga artiklar som publicerats baserade på NKBC-data bidrar till kunskapsutvecklingen. NKBC har också forskningsdatabasen BCBaSe 3.0 för att ytterligare

öka användningen av NKBC-data i kliniska och epidemiologiska studier. NKBC arbetar intensivt med IPÖ Bröstcancer och strävar mot ett nationellt kravställt införande bl a genom diskussioner med Svenska Bröstcancergruppen, Bröstcancerförbundet samt Bröstonkologisk Förening. En allmän anslutning till IPÖ skulle ge NKBC och därmed vården nya kunskaper kring metastaserad bröstcancer -i princip ett ”metastasregister”. I nuläget kan data om givna läkemedel i samband med primärdiagnos samt follow-up-data överföras från IPÖ till NKBC.

- Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

NKBC är medlem i Kvalitetsregisterföreningen och är representerat i styrelsen genom en av ELG-medlemmarna. NKBC deltager i de gemensamma regelbundna dialogmöten som förs mellan registerhållare och RCC. Det etablerade samarbetet med BRIMP (Bröstimplantatregistret) fortsätter, med överföring av data från NKBC till BRIMP rörande omedelbara rekonstruktioner. Registret levererar också data till Mammografiscreeningregistret. Registerhållaren deltog som ”inspirationsföreläsare” vid Gynregistrets styrgruppsmöte 2023-10-12.

- Samverkan med patient-/brukarföreningar

Två patientrepresentanter ingår i styrgruppen och två i arbetsgruppen avseende IPÖ Bröstcancer. Det finns vidare en patientrepresentant i forskningsdatabasen BCBaSe 3.0:s styrgrupp. Det finns ett nära samarbete med Bröstcancerförbundet som aktivt använder data från registrets interaktiva årsrapport i sitt arbete. Information till patientföreningen ges också i presentationer och genom dialog.

- Internationella samarbeten

NKBC deltager i *PaRIS* (*OECDs* Patient-Reported Indicator *Surveys*), och bidrar där med svenska PROM-data på gruppnivå för jämförelse mellan enheter och länder. Sverige är det enda landet som rapporterar populationsbaserade PROM-data till OECD. Under 2023 rapporterades sammanställda data avseende kvinnor opererade 2020-10-02 till 2022-09-29, med baslinjedata avseende 1485 patienter och 12-månadersdata avseende 7452 patienter.

- Forskningsaktivitet under året
  - beviljade datautlämnanden för forskning

    16st.
  - påbörjade forskningsprojekt

    14 ansökningar inkom under året till NKBC. Ansökningarna är kopplade till kliniska och experimentella projekt avseende bröstcancer. Av erfarenhet vet vi att i princip alla uttag leder till flera publikationer vilka ligger något/några år efter datauttaget.
  - vetenskapliga publikationer

    51 st
  - abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

    Det exakta antalet abstracts baserat på NKBC-data är svårt att uppskatta, då dessa inte ofta återrapporteras till registret. Registerhållaren har själv haft tre abstracts baserat på registerdata under 2023, bl a en oral presentation vid ESMO (European Society for Medical Oncology), där den stora populationsbaserade studien baserad på NKBC-data också nämndes under mötets ”meeting highlights”.

- Övriga aktiviteter under året

Valideringsprojekt

Under 2023 har valideringen av NKBC utförd 2022 utvärderats. Valideringen har gjorts med avseende på inrapporteringshastighet, täckningsgrad, jämförbarhet och validitet i enlighet med AKI:s lathund ”Validering av kvalitetsregister på INCA -Version 2.0” liksom SKR:s manual för validering av kvalitetsregister. Valideringen rörde diagnosår 2019 och inkluderade reabstraherade data avseende

900 patienter från 12 olika sjukhus. Utvärderingen har skett successivt under året och finns nu som en publicerad rapport på registrets hemsida:
https://cancercentrum.se/contentassets/c36b580a94ab4c3794aa9d41bb954871/valideringsrapport-nkbc-2023.pdf

Fortsatt arbete med Patientöversikten (IPÖ)
IPÖ-projektet initierades 2016-2017, och har under 2023 ytterligare utvecklats. IPÖ implementeras nu på allt fler sjukhus. Under 2023 har medel från NKBC använts till att arvodera en ELG-medlem för fortsatt arbete inom projektet. IPÖ kan användas i samband med läkarbesöket (ger en översikt av den enskilda patientens sjukdomsförlopp och behandling) men ger också en möjlighet till strukturerad longitudinell datainsamling till NKBC. Under 2023 har en validering av IPÖ data genomförts och nya funktionaliteter lagts till.

Arbete inom multipla projekt gällande automatisk dataöverföring
Stödteamet och registerhållaren har under året deltagit i diverse projekt rörande automatiserad dataöverföring från medicinska journaler till NKBC, bla inom Cosmic-projektet och i ett par projekt på Karolinska Universitetssjukhuset vilket rör standardiserade journalmallar för bröstcancerkirurgi och MDT-konferenser resp överföring av data rörande given cytostatikabehandling utifrån ordinationssystemet Cytodos.

Arbete med forskningsdatabasen "BCBaSe 3.0"
BCBaSe3.0 är en forskningsportal för klinisk och epidemiologisk bröstcancerforskning där NKBC-data länkats till demografiska databaser vid SCB, Socialstyrelsen och Försäkringskassan (samkörning som tillför data från bla Cancerregistret, Patientregistret, Läkemedelsregistret och LISA-databasen dvs uppgifter om ex socioekonomi, comorbiditet, härkomst och läkemedelsanvändning). Då Q-portalen vid RCC Norr lagts ner har NKBC aktivt verkat för skapandet av en ny portal, vilken nu är under utveckling vid RCC Mellansverige.

- Planer för 2024

Valideringsprojektet

Under 2024 kommer resultaten av valideringen analyseras vidare och nödvändiga variabelförändringar genomföras med kopplade förändringar i manual och ev införande av nya felkontroller. Arbetet med detta samt författande av rapport och vetenskaplig publikationen (värdefull referens för de vetenskapliga publikationer som behöver referera till NKBC:s täckningsgrad och validitet) är betydande och kommer att fordra en viss tids sammanhållen arbetstid för flera personer i ELG-grupp och stödteam.

Anslutning till RUT

NKBC har haft uppstartsmöte med Vetenskapsrådet och finns med i meta-datakatalogen. Man har bedömt NKBC:s struktur som god med väldefinierade variabler och god historik. Vi inväntar nu Vetenskapsrådets arbete för att sedan granska och validera detta.

Utvecklingsprojekt
Fortsatt arbete med insamling av PROM
Vi arbetar med att öka täckningsgraden avseende ffa baslinjemätning av PROM, då alla bröstenheter inte ännu erbjuder patienterna deltagande. Enkät för 6- och 12-månadersuppföljning har en avsevärt högre täckningsgrad, vilket indikerar en högre vilja till inrapportering än baslinje-PROM indikerar. Under 2024 kommer vi också få in 36-månadersdata.

Fortsatt arbete med Patientöversikten (IPÖ)
Under 2024 fortsätter arbetet med att utveckla IPÖ Bröstcancer och mappning av IPÖ-uppgifter mot NKBC.

Arbete inom multipla projekt gällande automatisk dataöverföring
NKBC kommer att fortsätta sitt arbete i olika projekt rörande automatisk dataöverföring. Vi avser att försöka påverka projekten mot att först och främst fokusera på automatisk inhämtning av PAD-uppgifter,

vilket vore den absolut största avlastningen för inrapportörerna på kliniken, och dessutom skulle öka validiteten i inrapporterade PAD-uppgifter till NKBC.

- Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Samtliga kliniker och sjukhus som utför kirurgisk och onkologisk behandling av bröstcancer är anslutna.

- Beskrivning av täckningsgrad

100% mot cancerregistret 2022 (100% i samtliga sex sjukvårdsregioner).

- Beskrivning av validering av datakvalitet

Vid ombyggnaden av registret 2017 infördes automatiska spärrar för att förhindra felaktiga inmatningar, men i data från registrets första registreringsår vet vi att felinstansningar och "outliers" förekommer.
En validering av registerdata i NKBC utfördes 2015 och publicerades 2019 (Löfgren et al, BMC Public Health 2019; 19:495). Den visade hög täckningsgrad, hög jämförbarhet och lågt variabelspecifikt bortfall. En ny stor validering genomfördes 2022, se ovan.

- Beskrivning av datakvalitet och bortfall

Bakom inloggning på INCA finns en automatisk rapport för att följa datakvalitet och bortfall vilket redovisas för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer.

Resultat

Tabell 1. Andel patienter (%) som har rapporterade värden för variabler som är underlag för de allra viktigaste indikatorerna i NKBC.

	2018	2019	2020	2021	2022
Screeningupptäckt (a_diag_screening)	99.8	99.9	99.9	100.0	100.0
Beslutsdatum för välgrundad misstanke om cancer (a_diag_misscadat)	99.9	99.9	100.0	100.0	100.0
Preoperativ MDK (a_mdk)	99.6	99.7	99.7	99.7	99.8
Erbjuden kontaktsjuksköterska (a_omv_kssk)	98.6	98.8	99.0	99.0	99.1
Slutresultat bröstingrepp (op_kir_brost)	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Endokrin behandling (post_endo)	98.8	98.9	98.5	95.1	89.0

- Övergripande om personal. Antal, kategori och tjänstgöringsgrad under året

Styrgruppen representeras multiprofessionellt och har två patientrepresentanter. Registerarbetet har utförts av registerhållare (20% av heltid) och två övriga medlemmar (överläkare kirurgi resp onkologi, 10% av heltid vardera) i den exekutiva ledningsgruppen tillsammans med RCCs stödteam (produktägare/diagnoskoordinator, statistiker, registeradministratör). Veckovis hålls möten för process- och utvecklingsarbete samt bedömning av uttagsansökningar. Under verksamhetsåren 2023 har den exekutiva ledningsgruppen samverkat via månatliga digitala möten samt därutöver via e-mail. Ett digitalt styrgruppsmöte hölls 2023-04-17.

- Sammanfattande kommentarer om ekonomi

NKBC hade fram till 2022, pga lägre personalkostnader än budgeterat och fördröjning av planerade utvecklingsprojekt byggt upp ett betydande överskott. Covid-pandemin har ytterligare accentuerat detta. Planerade tjänstledigheter för arbete med registret har inte kunnat tas ut pga hög klinisk belastning. Flera planerade utvecklingsprojekt har inte kunnat genomföras i önskad takt. Under 2022 hade vi budgeterat för ökade utgifter då tidigare planerade projekt ska genomföras med bl a behov av inköpta konsulttjänster (valideringsprojekt, utveckling av tekniska lösningar för koppling av PROM-data mot NKBC, vetenskaplig sammanställning av PROM-data). Pga sparade medel erhölls 2022 ett ordentligt reducerat anslag på 400 000 kr från SKR. Inga medel erhölls 2023, varför budgeten helt fick revideras.

Jenny Bergqvist, onkolog från Capio StG, som skulle börja jobba med registret på 10%, kunde inte göra detta, och Maria Ekholm, onkolog från Jönköping som avlönats av registret för arbete med IPÖ, kommer inte kunna fortsätta med detta under 2024. Arbetet med publikation av PROM-data resp resultat av validering har skjutits på framtiden då lönemedel måste sparas inför 2024 års tilldelning.

Attesträtt har registerhållare tillsammans med patientområdeschef Fredrik Karlsson, PO Bröst-, Endokrina tumörer och Sarkom, Karolinska Universitetssjukhuset. Sjukhusets controller har redovisat ekonomin för registret kvartalsvis.

Stockholm februari 2024
Irma Fredriksson
Registerhållare