

Framgångar och svårigheter

Eva Hellström Lindberg, redaktör

Här kommer Nyhetsbrev nr 2 för Blodcancerregistret. I tabell 1 och 2 ser ni antal registrerade patienter samt täckningsgrad för 2007 och 2008. Det åttonde och sista delregistret, för MDS öppnade i januari 2009. Tabellerna ger anledning till både glädje och oro. Roligt med ett heltäckande register med potential att vara en viktig källa till kunskap och vetenskap. Oroväckande är att täckningsgraden för i stort sett samtliga diagnoser har sjunkit mellan 2007 till 2008. SFH har genom en ambitiös enkät visat att försämringen av rapportering till största delen beror på brist på tid i den kliniska vardagen och riktat en skrivelse till bl a landstingens ledning. SFH:s ordförande berättar i nyhetsbrevet mer om hur föreningen vill handskas med denna utmaning. Det finns också skäl för de olika diagnosgrupperna att se över hur rapportering av deras patienter ska kunna förbättras. För övrigt ger Martin Höglund en delrapport från KML-registret och Erik Holmberg rapporterar om flera användbara nyheter i INCA plattformen.

Behov av ökade resurser för kvalitetsregisterrapportering

Martin Höglund, registeransvarig, Svenska KML-registret

Rapportering till Blodcancerregistret (BCR) är en mycket viktig del i det fortlöpande kvalitetsarbetet vid vård av våra patienter med maligna blod-/lymfkörtelsjukdomar, samt ersätter klinikerns lagstadgade canceranmälan. BCR är genom OC:s centrala roll väl förankrat hos våra arbetsgivare (landstingen). Värdet av rapportering till nationella kvalitetsregister har tydligt framhållits av såväl Socialstyrelsen som SKL. BCR erhöll 2008 stöd från "Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister" för fortsatt utvecklingsarbete.

Det har under registrets första år i full drift tydligt framkommit att läkare/sköterskor, speciellt vid mindre enheter, har svårt att få tillräckligt med tid för fortlöpande registerrapportering. I en nylig enkät från SFHs kvalitetsutskott till företrädare för de hematologiska enheter som bedriver kurativt syftande cytostatikaterapi vid akut leukemi och/eller malignt lymfom, svarade sålunda 27/34 "nej" på frågan om det finns tillräckligt med tid/resurser för kvalitetsregisterrapportering. Detta missförhållande kan på sikt försämrade såväl registrets täckningsgrad som datakvalitet.

BCR:s styrgrupp har därför, på initiativ av SFH, författat en skrivelse adresserad dels till SKL:s

Beslutsgrupp för Nationella Kvalitetsregister dels till respektive Landstingsdirektör, där vi påtalar problemen. I skrivelsen betonar vi vikten av att verksamheterna avsätter adekvata resurser för god och kontinuerlig rapportering till BCR, vilket ju på sikt torde leda till en bättre och säkrare vård av våra patienter. Vi frågar även vilka åtgärder sjukhuset tänker vidta för att långsiktigt säkra resurser för rapportering till våra kvalitetsregister.

KML-registerrapport 3 – god diagnostik men brister i uppföljningen

Martin Höglund, registeransvarig, Svenska KML-registret

Rapport nr 3 för Svenska KML-registret publicerades november 2009 och finns på www.roc.se och www.sfhem.se. Rapporten omfattar 414 patienter (män 206/kvinnor 208) diagnostiserade under 2002 -2006 och som rapporterats till OC före april 2008. Uppföljningsdata (6 resp 12 månader, överlevnad (FBR) "as of" april 2008) ingår i rapporten. Täckningsgraden vad gäller diagnos är 97%, motsvarande ett bortfall på 11 patienter!

Incidensen KML under 5-årsperioden varierar mellan 0.8-1.0/10⁵ invånare/år, i genomsnitt 83 fall/år, utan könsskillnad. Medianåldern är 58 år varav 25% >70 år. Antalet nydiagnostiserade fall under den 10-årsperiod som föregick KML-registret, d v s 1992-2001, var *enligt cancerregistret* något högre (87/fall per år). Denna skillnad kan dock mycket väl bero på en mer stringent diagnostik under den senaste 5-årsperioden.

För att ställa diagnosen KML krävs att *Bcr-Abl*-fusionen påvisats. Hos 337 patienter (81%) har detta gjorts med hjälp av karyotypering, medan 58 fall (14%) diagnostiserats med FISH och/eller RT-PCR. I ett fåtal fall (5%, 19 patienter) har diagnosen ställts utifrån endast klinisk-morfologisk bedömning. Utvärdering med hjälp av cytogenetik/FISH ca 1 år efter diagnos betonas starkt i nationella såväl som internationella guidelines. Mycket anmärkningsvärt är därför att uppgift om cytogenetisk utvärdering efter 1 år saknas hos ca hälften av patienterna (palliativt behandlade exkluderade). De fall där denna uppgift saknas är jämnt fördelade över åldersgrupper och sjukvårdsregioner. Fyndet antyder brister i uppföljningen av KML-patienter och kommer att analyseras ytterligare i nästa rapport (hösten 2009).

Huvuddelen av patienterna har behandlats med syfte "cytogenetisk remission". Notera dock att i hela 17% av fallen, främst äldre patienter, anges behandlingens syfte vara "enbart palliation". En

minoritet (13%), framför allt äldre patienter, har behandlats med "hydroxyurea enbart". Andelen (äldre) patienter som behandlas med imatinib har ökat under den aktuella 5-årsperioden.

Svenska KML-registret är ett unikt oselekerat, populationsbaserat patientmaterial. Även om uppföljningstiden ännu är kort (median ca 40 månader) är det därför av intresse att notera att skattad 4-årsöverlevnad är 84%. Av de patienter som avlidit anges "KML-sjukdomen eller dess behandling" vara orsak i ca hälften av fallen.

Nyheter i INCA – datauttag

Erik Holmberg, OC registersamordnare på INCA

I början av året kom ny funktionalitet i INCA för att göra uttag av data. Nu är det möjligt att skapa mallar, dela ut mallar och använda andras mallar. Mallarna kan innehålla urvalsvillkor och

val av hur data ska presenteras. Patientlistor, frekvensdiagram, cirkeldiagram och korstabeller kan väljas. Via en mall kan den egna klinikkens data, regionens data eller data för hela landet visas. Respektive registers styrgrupp får besluta om vad som ska tillåtas att visas utöver den egna klinikkens data. Det OC team som ansvarar för ett register förväntas skapa mallar efter önskemål men varje användare kan själv också skapa mallar enligt utdelad behörighet. Mer detaljerad beskrivning finns i en sammanställningsmanual som finns på INCA-portalen. Senare under året kommer sammanställningsverktyget kompletteras med flera diagramtyper. Det kommer också bli möjligt att skapa rapportmallar som kan bestå av flera mallar så att det på samma sida visas t ex en fördelning av en variabel på klinikknivå, regionnivå och nationell nivå för jämförelse.

Register		ALL		AML		KLL		KML		Lymfom		MPD	Myelom
Region	År	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2008	2008
Norr		4	2	26	18	30	21	6	7	108	106	18	42
Stockholm-Gotland		8	9	50	53	83	33	17	12	191	184	68	96
Syd		7	6	62	46	49	8	10	5	152	145	13	45
Sydöstra		3	2	39	10	23	8	16	4	98	94	26	34
Uppsala/Örebro		6	4	67	57	103	28	11	16	288	277	31	93
Väst		6	5	38	61	18	26	8	6	120	116	41	48
Totalt		34	28	282	245	306	124	68	50	957	922	197	358

Tabell 1. Antal registrerade per register och år.

Register		ALL		AML		KLL		KML		Lymfom		MPD	Myelom
Region	År	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2007	2008	2008	2008
Norr		80%	100%	74%	66%	46%	23%	83%	60%	85%	44%	56%	43%
Stockholm-Gotland		90%	60%	73%	67%	80%	38%	83%	63%	89%	44%	63%	71%
Syd		80%	75%	80%	51%	65%	10%	56%	21%	64%	34%	27%	35%
Sydöstra		100%	67%	93%	77%	48%	44%	94%	100%	90%	72%	86%	89%
Uppsala/Örebro		75%	33%	89%	60%	84%	10%	100%	94%	96%	63%	49%	73%
Väst		75%	43%	58%	69%	27%	30%	25%	42%	61%	34%	41%	48%

Tabell 2. Täckningsgrad per register och region, 2009 03 30.

Registerhållare för respektive register och kontaktpersoner och ansvariga vid respektive OC hittar ni på www.incancet.se under Blodcancer. Denna information finns även under varje delregister under rubriken Manual/Formulär/Support.

