



## NATIONELLT REGISTER BEHÖVS ÄVEN FÖR METASTASERAD BRÖSTCANCER

– *ledande expert kräver insatser för de hårdast drabbade kvinnorna*

– Det saknas för närvarande ett nationellt register för uppföljning av kvinnor med spridd bröstcancer. Därför har vi svårt att utvärdera långsiktiga effekter av de många nya behandlingar som ges till kvinnor som drabbas av återfall och metastaser. Det säger **Elisabet Lidbrink**, överläkare i onkologi vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, som uppmanar den nye sjukvårdsministern att ge Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta ett sådant register. Hon pekar på att ett välfungerande datasystem för detta ändamål sedan fem år tillbaka används i Uppsala.



”Behovet av ett nationellt register är särskilt stort vid spridd bröstcancer. Bristen på uppföljande registerdata gör att vi har otillräcklig information om de cirka 1 500 kvinnor som varje år drabbas av återfall och metastaser”, säger Elisabet Lidbrink, överläkare i onkologi vid Karolinska Universitetssjukhuset. Foto: Bosse Johansson.

**D**et nationella bröstcancerregistret omfattar så gott som alla nya fall av primär bröstcancer. En stor mängd data om diagnos, tumörtyp, behandlingar, effekter och biverkningar registreras, men inrapporteringen av uppgifter efter de primära behandlingarna är bristfällig. Det saknas till exempel data om långtidsresultat och hur de respektive behandlingarna påverkar överlevnaden.

Behandlingen av metastaserad bröstcancer har successivt blivit allt bättre, och idag används många olika nya läkemedel och terapiformer. Allt fler kvinnor lever därför länge med spridd sjukdom, men det saknas systematisk registrering av vilka behandlingar de får, hur effektiva de är och vilka biverkningar de medför. Randomiserade studier ger vik-

tig information, men det är mindre än tio procent av kvinnor med spridd bröstcancer som ingår i kliniska studier.

#### ”SÄRSKILT STORT BEHOV VID SPRIDD BRÖSTCANCER”

– Bristen på uppföljande registerdata gör att vi har otillräcklig information om de cirka 1 500 kvinnor som varje år drabbas av återfall och metastaser, säger Elisabet Lidbrink. Som det nu är krävs det ett mycket tidskrävande arbete med genomgång av enskilda journaler för att få fram exempelvis data om vilka behandlingar som respektive patient har fått. De datajournalssystem vi använder är inte tillräckligt sökbara för att vi någorlunda snabbt ska kunna få fram översiktliga uppgifter om till exempel hur

många patienter som står på ett visst läkemedel, hur länge de har fått behandlingen och hur den fungerat.

– Behovet av registerdata är särskilt stort när det gäller kvinnor med spridd bröstcancer, där det finns så många terapialternativ, fortsätter Elisabet Lidbrink. Det finns kvinnor som under årtionden har genomgått sammanlagt tio behandlingslinjer, men idag har vi svårt att få överblick över resultaten. En systematisk kartläggning av effekter och biverkningar skulle ge läkarna mycket värdefull klinisk information och bland annat underlätta val av behandling.

#### ”KAN BIDRA TILL MER JÄMLIK VÅRD”

Elisabet Lidbrink påpekar också att sådana registerdata ger möjlighet att jäm-



I Uppsala finns sedan sex år ett välfungerande system för uppföljning. "Tack vare det har vi kunnat sammanställa studier gällande bland annat resultaten av cytostatikabehandling vid spridd bröstcancer och hur det har gått för de patienter som fått hjärnmetastaser", säger överläkare Henrik Lindman, initiativtagare till satsningen. Foto Fredrik Hjerling.

föra hur spridd bröstcancer behandlas i olika delar av landet och hur väl klinikererna följer de terapirekommendationer som finns. Det kan bidra till att bröstcancervården blir mer jämlik och till att regionala skillnader minskar.

– Detta har även en ekonomisk aspekt. Många av de nya läkemedlen mot metastaserad bröstcancer är mycket dyra, och det är därför viktigt att vi använder skattepengarna på rätt sätt. Ett register kan hjälpa oss att utvärdera vilka läkemedel som fungerar bäst och som dessutom är kostnadseffektiva, säger Elisabet Lidbrink.

– Det är dock viktigt att arbetsgivarna förstår att det krävs extra resurser och stora arbetsinsatser för att bygga

upp och driva den här typen av register, fortsätter hon. Stressade läkare ska inte behöva ägna timmar av arbetsdagen för att fylla i formulär och mata in datauppgifter, utan det kan till stor del skötas av andra personalkategorier.

#### **VÄLFUNGERANDE SYSTEM ANVÄNDS I UPPSALA**

Enligt Elisabet Lidbrink finns det på flera håll i landet ansatser till liknande register, men som regel har ett heltäckande angreppssätt saknats. Som ett lysande undantag nämner hon Akademiska sjukhuset i Uppsala, där man sedan år 2009 har en välfungerande registrering av vad som händer med alla kvinnor med bröstcancer som drabbas av metastaser.

Initiativtagare till detta är Henrik Lindman, överläkare vid institutionen för radiologi, onkologi och strålningsvetenskap, enheten för onkologi, Akademiska sjukhuset. Han är även med i styrgruppen för det svenska nationella bröstcancerregistret och ansvarig redaktör för dess senaste årsrapport.

– Redan på 90-talet försökte vi bygga upp ett datoriserat register men det föll på att datasystemen på den tiden var förhållandevis primitiva, berättar Henrik Lindman. Det nuvarande nationella bröstcancerregistret har mycket god täckning och registrering för det primära omhändertagandet, men data om uppföljning och återfall är bristfälliga. En orsak är att det genereras så många

## ••• bröstcancer

nya och ofta komplicerade data vid spridd bröstcancer, och det är ett stort jobb att löpande registrera dessa, särskilt när klinikerna redan har bristande resurser. För att det ska fungera krävs både bra datasystem och att landstingen är villiga att tillföra extra medel för denna verksamhet.

### HITTILLS 3 000 PATIENTER I DATASYSTEMET

Henrik Lindman började år 2008 samarbeta med ett privat dataföretag som utvecklat en plattform, RealQ, som kan integreras med journalsystem och användas för beslutsstöd, kvalitetssäkring och uppföljning inom vården. År 2008 vann RealQ första pris i Dagens Medicins och Computer Swedens "Sjukvårdens IT-pris" (kategorin Nationella vårdstöd/samarbete över vårdgränserna). En RealQ-applikation för uppföljning av HIV-patienter används idag på samtliga HIV-mottagningar i Sverige, och det finns flera applikationer för andra sjukdomar.

– Plattformen är särskilt användbar för kroniska sjukdomar och lämpar sig därför väl för uppföljning av bröstcancerpatienter, säger Henrik Lindman. I bröstcancerapplikationen, som fungerar som ett journalstöd, registrerar vi alla tänkbara variabler: vilket läkemedel patienten får, när behandlingen började och när den avslutades, respons eller inte, effekter och biverkningar, labb-värden, röntgenresultat och så vidare.

Hittills ingår cirka 3 000 kvinnor med bröstcancer i det datasystem som används i Uppsala. Data från samtliga patienter registreras, men den information som gäller de kvinnor som får återfall är enligt Henrik Lindman särskilt värdefull. Läkaren kan på dataskärmen få en grafisk bild över patientens sjukdomshistoria, och förloppet går att jämföra med behandlingsresultaten för andra kvinnor på kliniken som får samma typ av terapi. Alla uppgifter kan också exporteras vidare till nationella bröstcancerregistret.

### STÖD I DEN KLINISKA VARDAGEN

*Vad är den största nytta som ni hittills har haft av registreringen?*

– Den största fördelen är att systemet ger så bra stöd i den kliniska vardagen, svarar Henrik Lindman. Jag använder det dagligen, framför allt inför svåra be-

slut om vilken behandling som bör väljas. När man tolkar och analyserar data i registret hittar man ofta överraskningar, till exempel om hur respektive behandling har fungerat för olika undergrupper av patienter. Med hjälp av detta system har vi sammanställt studier gällande bland annat resultaten av cytostatikabehandling vid spridd bröstcancer och hur det har gått för de patienter som fått hjärnmetastaser.

*Klagar inte läkarna på det extraarbete som registreringen innebär?*

– Jo, kanske i början, men snart inser de att registreringen och datasystemet ger ett så bra beslutsstöd att de sparar in den tiden när de jobbar med patienterna, säger Henrik Lindman. Själv fyller jag i uppgifterna direkt i datorn, men det kan också göras manuellt i formulär och sedan matas in. Patienterna fyller själva i en blankett gällande biverkningar. För inmatningen av data har vi omväxlande haft hjälp av forskningssjuksköterska, sekreterare, sjuksköterska och ibland extraanställd personal. Det behövs en person som på halvtid stöttar systemet för att det ska fungera bra, och resurser för en sådan halvtidstjänst finns normalt inte i klinikernas budget.

*Hur finansierar ni då datasystemet?*

– Det har varit svårt att få anslag från landstinget, men vi har lyckats få läkemedelsbolag att finansiera en halvtidstjänst. Själv licensen för dataprogrammet kostar cirka 80 000 kronor per år, vilket är en jämförelsevis liten summa i sådana här sammanhang.

### SKA CHEFER ELLER ANVÄNDARE BESTÄMMA?

*Tror du att detta eller liknande system som även omfattar registrering av kvinnor med metastaserad bröstcancer så småningom kommer att användas i hela landet?*

– Som jag ser det behövs det inget nytt separat register utan det bästa vore om det nationella bröstcancerregistret kan utökas med fler variabler som möjliggör uppföljning även av spridd bröstcancer. Ett problem är att de datajournalsystem som idag används på de flesta sjukhus i Sverige är så pass omoderna. Det finns betydligt bättre men de är också mycket kostsamma.

– Själv tror jag på den modell vi har, ett bra journalstöd med ett system som

automatiskt kan exportera data till regionala cancercentra och nationella bröstcancerregistret. Hur bra och användarvänligt ett framtida utökat bröstcancerregister kan bli beror till stor del på vilka som får bestämma om hur det ska utformas – om det blir chefer högt uppe i organisationerna eller om det blir vi som jobbar i den kliniska vardagen, konstaterar Henrik Lindman.

ANDERS NYSTRAND,  
LEG LÄKARE OCH  
FRILANSSKRIBENT

