

# Gæðaskráning fyrir krabbamein

Samkomulag Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og Krabbameinsfélags Íslands um staðlaða skráningu á greiningu og meðferð krabbameina

**Helgi Birgisson** yfirlæknir Krabbameinsskrár

**Ólafur Baldursson** framkvæmdastjóri lækninga á Landspítala

**Halla Þorvaldssdóttir** framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins

**Sigurður E. Sigurðsson** framkvæmdastjóri lækninga og handlækningasviðs á Sjúkrahúsinu á Akureyri

**Torfi Magnússon** ráðgjafi framkvæmdastjóra lækninga á Landspítala

**Laufey Tryggvadóttir** framkvæmdastjóri Krabbameinsskrár

Tilgangur þessa bréfs er að kynna samkomulag Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og Krabbameinsfélagsins um samstarf varðandi staðlaða skráningu á greiningu og meðferð krabbameina.

Gæðaskráning (*quality registration*) sem felst í söfnun og skráningu klínískra gagna á samræmdan rafrænan hátt hefur í vaxandi mæli verið notuð á Norðurlöndunum til að fylgjast með greiningu og meðferð krabbameina.

Með gæðaskráningu fæst yfirlit yfir greiningar- og meðferðarferli krabbameinssjúklinga frá aðdraganda greiningar til loka fyrstu meðferðar. Einnig er fylgst með sjúklingum að meðferð lokinni fram að endurkomu sjúkdóms.

Vísir að gæðaskráningu hófst árið 1998 hjá Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins með söfnun upplýsinga um forspárþætti og meðferð krabbameins í blöðruhálskirtli, í samvinnu við þvægfæraskurðlækna. Árið 2010 eflði Krabbameinsskráin þessa starfsemi sem náði nú til fleiri krabbameina og um leið tók samvinnan til fleiri íslenskra skurðlækna, krabbameinlækna og meinafræðinga auk forsvarsmanna sænsku gæðaskráningarinnar.

Hér á landi hefur verið valið að nota þær breytur sem skráðar eru í gagnagrunn sænsku gæðaskráningarinnar (Informationsnätverk för Cancervården; INCA). Þar er gæðaskráning fyrir krabbamein vel þróuð og gott aðgengi að breytulýsingum og niðurstöðum og skýr vilji um samstarf við Íslendinga. Æskilegt er að velja gæðavísa sem varða greiningu, meðferð og eftirfylgd krabbameina svo hægt sé að bera þessa þætti á Íslandi saman við sambærilega þætti í nágrannalöndum og stuðla þannig að þjónustu í hæsta gæðaflokki.

Undanfarin ár hafa læknanemar unnið að BS-verkefnum sem byggja á gæðaskráningu fyrir krabbamein í samvinnu við lækna Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og starfsfólk Krabbameinsskrár Krabbameinsfélagsins. Notaðar eru breytulýsingar úr

sænsku gæðaskránni sem lækna og nemar þýða og staðfæra fyrir tiltekin krabbamein og setja inn í skráningareyðublöð Heilsgáttar, sjúkraskrárkerfis Landspítala. Fyrirliggjandi upplýsingar úr sjúkraskýrslum eru skráðar á eyðublöðin á staðlaðan hátt.

Með samanburði við niðurstöður sænsku gæðaskrárinnar fást gagnlegar upplýsingar um muninn á greiningu og meðferð milli Íslands og Svíþjóðar og hafa niðurstöður verið kynntar meðal annars á skurðlæknaþingum. Gott dæmi um afrakstur slíks verkefnis er grein í þessu tölublaði *Læknaþingins* um samanburð á greiningu og meðferð ífarandi brjóstakrabbameina milli Íslands og Svíþjóðar.

Síðustu tvö ár hafa tveir starfsmenn, þvægfæraskurðlæknir og hjúkrunar- og lýðheilsufræðingur, unnið í hlutastarfi við gæðaskráningu fyrir krabbamein og hafa störf þeirra verið fjármögnuð sameiginlega af Krabbameinsfélaginu og Landspítala. Einnig hefur læknanemi hjálpað til við samræmingu skráningarinnar milli ólíkra meina. Rauntímaskráning hófst árið 2015 fyrir nýrnakrabbamein, 2018 fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli, 2019 fyrir krabbamein í brjóstum, eggjastokkum, eggjaleiðurum, legbol, leghálsi og lífhimnu og árið 2020 fyrir sarkmein. Í töflu I má sjá hve langt gæðaskráning fyrir mismunandi krabbamein er komin.

## Lagalegt umhverfi og samningar um krabbameinsskráningu

Samkvæmt *Lögum um landlækni og lýðheilsu 2007/41* skal landlæknir halda skrá á landsvísi, meðal annars um krabbamein, og getur landlæknir falið öðrum að reka skrárnar.

Í *Reglugerð um heilbrigðisskrár frá 2008* er lýst þeim tilgangi Krabbameinsskrár að skrá og hafa eftirlit með greiningu og meðferð allra krabbameina sem greinast í sjúklingum á Íslandi og jafnframt að tryggja gæði og meta árangur þjónustunnar. Skráðar

eru upplýsingar um krabbameinssjúkdóma, meðferð, árangur meðferðar og afdrif sjúklunga.

Heilbrigðisstofnanir og heilbrigðisstarfsmenn sem veita heilbrigðisþjónustu skulu veita skránni þær upplýsingar sem eru nauðsynlegar til að halda heilbrigðisskrár.

Árið 2008 var gerður samningur milli landlæknis og Krabbameinsfélagsins um rekstur, hýsingu, viðhald og vinnslu gagnagrunnsins Krabbameinsskrá Íslands. Í samningi þessum er vísað í starfsreglur Krabbameinsskrárinnar og er þar nánar tiltekið hvaða atriði skulu skráð í grunninn. Miðað er við að skrá ákveðnar grunnbreytur sem þarf til að sinna hlutverki Krabbameinsskrár samkvæmt ofanefndri reglugerð um heilbrigðisskrár, til dæmis æxlisgerð, forspárþætti, stigun, meðferð og endurkomu krabbameins (sbr. nýjar starfsreglur Krabbameinsskrár Íslands, sem eru hluti af þjónustusamningi við Embætti landlæknis). Verið er að endurnýja samninginn milli Embættis landlæknis og Krabbameinsfélagsins með sérstöku tilliti til nýrra persónuverndarlaga.

### Íslenska krabbameinsáætlunin og markmið samkomulagsins

Í tillögu að íslensku krabbameinsáætluninni til ársins 2020, sem samþykkt var af heilbrigðisráðherra með gildistíma til 2030, segir að „einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra skuli standa til boða árangursmetin þjónusta sem byggist á almennri notkun gæðaskráningar og gæðastjórnunar“.

Samræmist það því markmiðum samstarfs Krabbameinsfélagsins, Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri um að koma á gæðaskráningu fyrir krabbamein, það er lýðgrundaðri, staðlaðri skráningu krabbameina á Íslandi til að nota við gæðaeftirlit og samanburð við önnur lönd. Áformað er að árlega verði settar fram skýrar og vel uppsettar niðurstöður sem nýtast læknum og öðrum sem bera ábyrgð á greiningu og meðferð krabbameina. Þetta er gert til að samræma og tryggja gæði í meðferð krabbameinssjúklunga.

### Hlutverk Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og Krabbameinsskrár

#### Stjórn og fagteymi

Í stjórn gæðaskrárinnar hefur framkvæmdastjóri lækninga á Landspítala skipað þau Agnesi Smáradóttur krabbameinlækni, Eirík Jónsson þvagfæraskurðlækni og Jón Gunnlaug Jónsson meinafræðing. Framkvæmdastjórn Sjúkrahússins á Akureyri hefur skipað Jón Örn Friðriksson þvagfæraskurðlækni og fyrir hönd Krabbameinsfélagsins situr Helgi Birgisson yfirlæknir Krabbameinsskrár og sérfræðingur í ristil- og endaparmsskurðlækningum í stjórninni. Stjórnin skal hafa yfirsýn yfir skráningarferlið og stuðla að samræmdri skráningu.

Fyrir hvern skráningarflokk krabbameina starfar fagteymi sem í eiga sæti þrjár til fjórir aðilar frá Landspítala (til dæmis krabbameinlæknir/skurðlæknir/meinafræðingur/myndgrein- ingarlæknir) ásamt fulltrúa Krabbameinsskrár Krabbameinsfélagsins og frá Sjúkrahúsinu á Akureyri þar sem við á. Fagteymin eru tengiliðir starfsmanna við stjórn gæðaskrárinnar og taka

Tafla I. Staða gæðaskráningar fyrir krabbamein á Íslandi árið 2020.

Staða gæðaskráningar	Krabbamein
Virk rauntímaskráning	Blöðruhálskirtill Brjóst Eggjastokkar, eggjaleiðarar og lífhimna Leg Legháls og leggöng Nýru Sarkmei
Skráning hafin með hjálp BS-verkefna	Höfuð og háls Lífur og gallvegir Magi og vélinda Ristill og endaparmur Skjaldkirtill
Skráning í burðarlöndum	Briskirtill Lungu Þvagblaðra og þvagvegir
Undirbúningur hafinn	Eistnakrabbamein Reður Sortuæxli Ytri kynfæri kvenna

afstöðu til eyðublaða, gæðavísa, afhendingar gagna til rannsóknar og annarra þátta sem tengjast gæðaskráningu viðkomandi skráningarflokks.

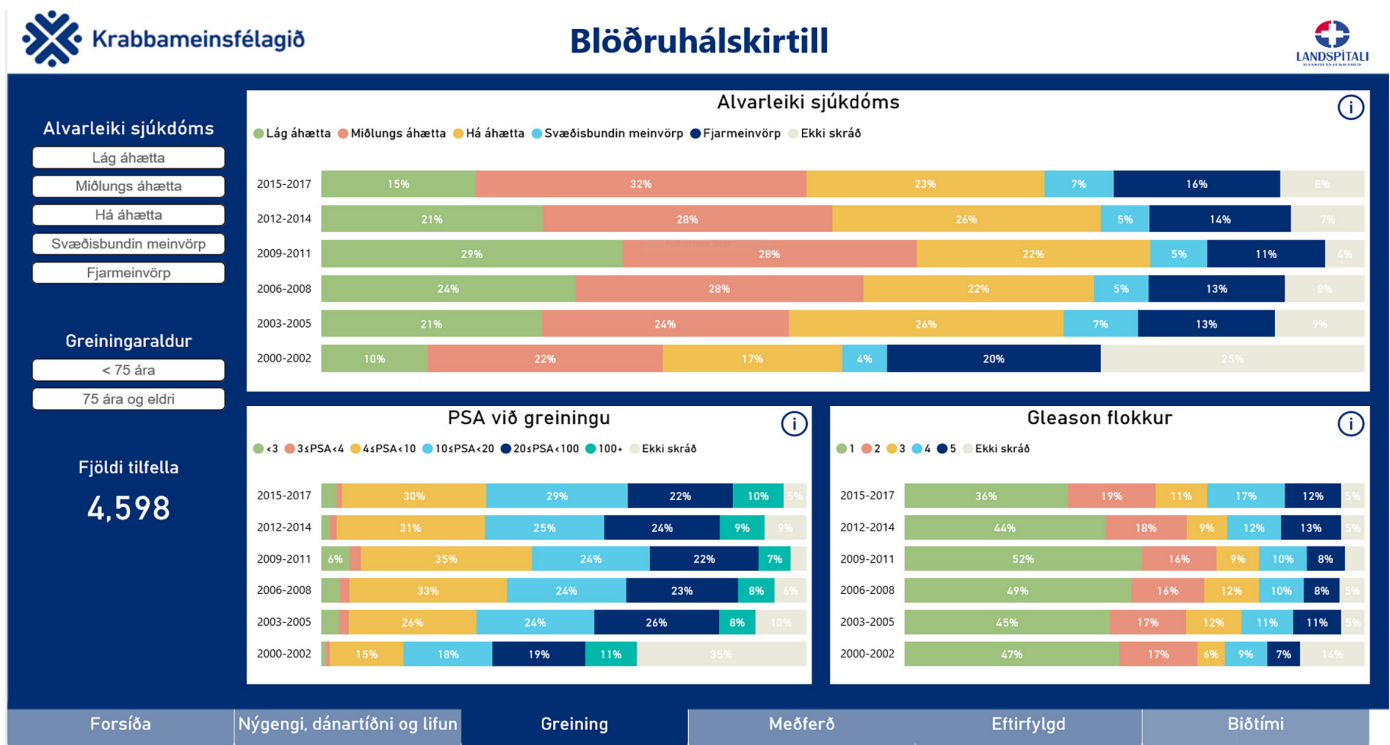
Vísir að slíkum fagteymum er kominn fyrir nokkrar gerðir krabbameina og miðar gæðaskráningunni vel þar sem hún er komin í framkvæmd.

#### Gagnasöfnun

Skráningareyðublöð gæðaskrárinnar eru aðgengileg í Heilsugátt og eru hluti af sjúkraskrá. Á eyðublöðin eru skráð atriði sem máli skipta við greiningu, meðferð og eftirlit sjúklunga með krabbamein. Meðhöndlandi læknar og annað sérþjálfað starfsfólk Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri skráir upplýsingar á eyðublöð gæðaskrárinnar. Markmiðið er að í framtíðinni verði skráning að mestu leyti í rauntíma og að sjúkraskrárnótur, aðgerðalýsingar, myndgreiningar og meinafræðisvör verði stöðluð til að auðvelda skráningu og auka möguleika á sjálfvirkni. Starfsfólk Krabbameinsskrár sér um að tryggja samræmi í breytulýsingum og öðru er lýtur að gerð eyðublaða í samráði við stjórn og fagteymi.

#### Vinnsla, varðveisla og flutningur gagna

Gögn um sjúklunga sem meðhöndlaðir eru á Landspítala og Sjúkrahúsinu á Akureyri eru hluti af sjúkraskrá viðkomandi sjúklings á sjúkrahúsinu. Ákveðnar grunnbreytur úr gæðaskráningunni verða fluttar með öruggum hætti frá Landspítala og Sjúkrahúsinu á Akureyri til Krabbameinsskrár. Gögnin eru persónugreinanleg og verða vistuð í Krabbameinsskrá Íslands og varðveitt þar með öruggum hætti. Krabbameinsskrá mun einnig fá til sín aðrar þær breytur úr gæðaskráningunni sem fagteymin óska eftir að Krabbameinsskráin taki að sér að gera skýrslu um, en í þeim tilvikum fylgja engin persónuauðkenni.



Mynd 1. Skjámynd af gagnvirkri framsetningu úr gæðaskráningu fyrir blöðruhálskirtilskrabbamein. Hér má sjá eftir greiningarárum alvarleika sjúkdóms, PSA og Gleason flokkur við greiningu. Sjá nánar á heimasíðu Krabbameinsskrár: [krabb.is/krabbameinsskra/upplýsingar-um-krabbamein/krabbamein-a-o/blodruhalskirtill/](http://krabb.is/krabbameinsskra/upplýsingar-um-krabbamein/krabbamein-a-o/blodruhalskirtill/)

## Þekjun og gæði

Til að tryggja sem besta þekjun (sem næst 100%) lýðgrundaðrar gæðaskráningar verður gæðaskráin keyrð saman við Krabbameinsskrár Íslands tvisvar á ári. Með því er mögulegt að ljúka skráningu í Heilsugátt ef upp á vantar. Fastsettur verður tími árs þegar gagnaskilum, framsetningu gagna og skýrslugerð á að vera lokið.

## Afhending gagna til rannsókna

Allar vísindarannsóknir sem áformaðar eru á gögnum úr gæðaskránni þurfa leyfi Vísindasiðanefndar. Embætti landlæknis þarf jafnframt að heimila afhendingu gagna er innihalda grunnbreyturnar. Vísindarannsóknir sem byggja á öðrum breytum úr gæðaskráningunni og sem fengnar eru frá Landspítala og Sjúkrahúsinu á Akureyri þurfa leyfi Vísindasiðanefndar og leyfi Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri sem ábyrgðaraðila gagnanna.

## Úrvinnsla og birting

Starfsfólk Krabbameinsskrár Krabbameinsfélagsins tekur að sér úrvinnslu og framsetningu niðurstaðna í samstarfi við fagteymin og birtir árlega á rafrænu formi. Starfsfólk Krabbameinsskrár hefur jafnframt umsjón með samanburði á gæðum greiningar og meðferðar á Íslandi við greiningu og meðferð í öðrum löndum, í samvinnu við fagteymin. Æskilegt er að birta almenningi hluta upplýsinga á heimasíðu Krabbameinsskrár, en meginstofn upplýsinganna verður birtur á lokuðu vefsvæði sem Krabbameinsskrá, Landspítali og Sjúkrahúsið á Akureyri hafa aðgang að.

Í þróun er framsetning á gagnvirku formi og má nú þegar sjá upplýsingar um valdar breytur byggðar á gæðaskránni á heimasíðu Krabbameinsskrár, fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli, brjóstum, ristli og endaparmi, skjaldkirtli og sortuæxli í húð. Mynd 1 sýnir dæmi um framsetningu sem byggir á gæðaskráningu fyrir blöðruhálskirtilskrabbamein.

## Lokaorð

Þó að gæðaskráning fyrir krabbamein hérlendis byggji á reynslu grannþjóða okkar hafa hér einnig verið þróaðar eigin lausnir, meðal annars í tengslum við skráningareyðublöðin í Heilsugátt og gagnvirka framsetningu á niðurstöðum. Mjög mikilvægt er að framkvæmd og þróun gæðaskráningar sé í höndum okkar Íslendinga svo við getum tryggt öryggi og greiðan aðgang að gögnunum.

Gæðaskráning fyrir krabbamein er umfangsmikið verkefni sem byggir á vinnu fjölda fólks sem á miklar þakkir skildar.

Samkomulag Landspítala, Sjúkrahússins á Akureyri og Krabbameinsfélagsins um samstarf varðandi staðlaða skráningu á greiningu og meðferð krabbameina er mikilvægt skref í þá átt að tryggja formlega umgjörð við skráninguna. Samkomulagið tryggir enn fremur að gæðaskráningin sé byggð á lögmætum grunni þar sem réttindi sjúklinga eru höfð í heiðri.

Þeir sem vilja koma að gæðaskráningu fyrir krabbamein eru hvattir til að hafa samband.