

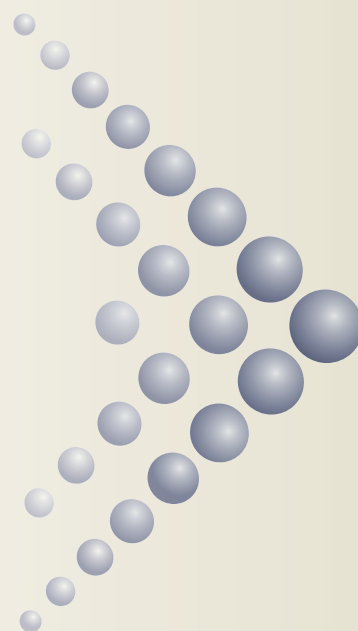
KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
brystkreft

Årsrapport 2014



FORORD

Denne rapporten representerer et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Det er andre gang det publiseres resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene på kreftområdet på sykehusnivå, og første gang Kreftregisteret gir ut rapporter på åtte ulike kvalitetsregistre.

Rapporten inneholder selekterte kvalitetsmål for hvert sykehus. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert sykehus. For fagmiljøet er det en mulighet for å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med andre sykehus. For pasienter er det en mulighet for å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig uansett hvor man mottar behandling.

Komplektheten og kvaliteten på det som publiseres i denne rapporten bestemmes av komplektheten og kvaliteten på data som rapporteres inn. Kreftregisterets registrering totalt sett av krefttilfeller er over 98,8 prosent komplett.¹ Rapporteringen til kvalitetsregistrene er dessverre ikke så komplett, og for enkelte kvalitetsregistre er rapporteringen særdeles mangelfull.

De elektroniske pasientjournalene har i dag ikke funksjoner som gjør det mulig å rapportere direkte derfra inn til nasjonale kvalitetsregistre. Inntil slike funksjoner innarbeides i sykehusenes systemer, vil innrapportering til kvalitetsregistre være en ekstra byrde på de medisinske fagmiljøene. Vi har derfor fra Kreftregisterets side arbeidet for å utarbeide løsninger som vil gi innrapportøren resultater tilbake på sykehusnivå. I den nye versjonen av Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT2) vil det være mulig å hente ut noe enkel statistikk på det som er elektronisk innrapportert. Flere funksjoner vil utarbeides etter hvert.

Patologene vil kunne få tilgang til tilsvarende statistikk så snart innrapportering her blir strukturert i maler på samme måte. Vi tror dette vil gi større muligheter for kvalitetssikring på tvers av landet, og være nyttige utgangspunkt for forskningsprosjekter innen patologi.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og bidrar til at kreftbehandlingen i Norge vil bli enda bedre.

Oslo, september 2014

Giske Ursin
Direktør
Kreftregisteret

Bjørn Møller
Avdelingsleder
Registeravdelingen

¹ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

INNHOOLDSTORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	5
1 SAMMENDRAG	6
2 REGISTERBESKRIVELSE	7
2.1 Bakgrunn og formål	7
2.1.1 Bakgrunn for registeret	7
2.1.2 Registerets utvikling	7
2.1.3 Registerets formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	8
3 RESULTATER	10
3.1 Definisjoner	10
Insidens	10
3.1.1	10
3.1.2 TNM	10
3.1.3 Tumorstørrelse/cT	11
3.2 Insidens	11
3.3 Dekningsgraden på sykehusnivå	12
3.4 Kirurgi	12
3.4.1 Aldersfordeling ved diagnosetidspunktet	13
3.4.2 Klinisk tumorstørrelse/cT ved diagnosetidspunktet	14
3.4.3 Andel brystbevarende behandlinger	15
Andel elektronisk innrapporterte infiltrerende og DCIS tilfeller i aldersgruppen 50-69 år, registrert som screeningdetekterte av kirurgene	19
3.4.4	19
3.5 Patologi	21
3.5.1 Histologisk type	22
3.5.2 Tumorstørrelse	23
3.5.3 Histologisk grad	24
3.5.4 Østrogen/ER reseptorstatus	25
3.5.5 Progesteron/PR reseptorstatus	26
3.6 Oversikt over innrapporterte radiologiskjemaer i 2013	27
4 METODER FOR DATAFANGST	28
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon	28
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon	29
5 METODISK KVALITET	30
5.1 Antall innrapporterte kliniske meldinger i 2013	30
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	31
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	31
5.4 Dekningsgrad på individnivå	32
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	32

5.5.1	Validitet og reliabilitet	33
5.5.2	Case mix/confounding.....	33
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	33
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	33
5.8	Statistisk metode	33
6	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	35
6.1	Registerets spesifikke kvalitetsmål	35
6.2	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	36
6.3	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	36
6.4	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	36
6.5	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	36
6.6	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	36
6.7	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	37
6.8	Evaluerings tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)	37
6.9	Pasientsikkerhet.....	37
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	38
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	38
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	38
7.3	Resultater til pasienter	38
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	38
8	SAMARBEID OG FORSKNING	39
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	39
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	39
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	40
9	MOMENTLISTE.....	41
9.1	Datafangst.....	41
9.2	Metodisk kvalitet	41
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	41
9.4	Formidling av resultater	41
9.5	Samarbeid og forskning	42
	STADIEVURDERING	43
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	44
11	VEDLEGG	46
11.1	Forfattere og bidragsytere til årsrapporten.....	46
11.2	Referansegruppemedlemmer	46
11.3	Arbeidsutvalget.....	47
11.4	Figurliste.....	47
11.5	Liste over tabeller	47

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Det nasjonale kvalitetsregisteret for brystkreft er fremdeles i oppstartsfasen, og det innebærer at resultatene i denne rapporten må tolkes med forsiktighet. Det vil legges opp til gradvis å øke antall variabler/kvalitetsindikatorer som vil bli analysert når registeret har mer data. Da dette er den første årsrapporten hvor resultater presenteres, har det ikke vært mulig å igangsette kliniske kvalitetsforbedringstiltak knyttet til tidligere rapportering.

I årets rapport er det valgt å inkludere noen resultater knyttet til demografi, kirurgi og mammografiscreening for 2013 og det *presiseres at disse resultatene kan endres noe når de kliniske data blir kvalitetssikret ved å sammenholde disse med patologiresultater*. Patologidata for 2013 er ikke ferdig kodet ved publisering av denne rapporten, og vil først være klare i første kvartal 2015. I tillegg presenteres noen sentrale resultater fra patologimeldingene fra 2012, eksempelvis histologisk grad, østrogen/ER, og progesteron/PR som er viktige parametere i behandlingsbeslutning ved brystkreft.

Resultater knyttet til registreringen av utredning og den primære kirurgiske behandling er først og fremst en test på status for innrapportering til kvalitetsregisteret og for å avdekke eventuelle forskjeller som i etterkant vil kontrolleres, i forhold til om det er utslag av variasjon i praksis eller om det er registreringsforskjeller. Fra 1.1.2015 vil det være obligatorisk å innrapportere kliniske meldinger elektronisk, og en høy innrapporteringsgrad vil kunne gi valide tilbakemeldinger til klinikerne og være en viktig database for forskning innen brystkreft.

2 REGISTERBESKRIVELSE

Brystkreftregisteret fikk nasjonal status 2013, men har registrert patologidata siden 2009. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og det er opprettet en referansegruppe.

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Diagnostikk og behandling av brystkreft har vært gjennom en betydelig utvikling og forbedring, som har ført til at stadig flere blir helbredet. Samtidig har kompleksiteten i diagnostikk og behandling økt, og mange av tiltakene er kostbare. Bivirkninger, inkludert senbivirkninger av behandlingen er en utfordring. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å kartlegge om endringer i nasjonale retningslinjer for diagnostikk og behandling av brystkreft følges opp, og til å evaluere effekten av de tiltak som gjennomføres. De resultater som fremkommer kan i neste omgang føre til endringer i behandlingsopplegg med mål om 1) maksimal helbredelse/sykdomskontroll, 2) å minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, samt 3) redusere seneffekter.

Generelt er kreftsykdommer ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [nasjonal kreftstrategi](#)

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak og patologilaboratorier for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes referansegrupper for hvert kvalitetsregister med representanter fra ulike regioner og fagområder. Referansegruppen sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke. Registeret har en referansegruppe med fagpersoner som arbeider med brystkreft.

2.1.2 Registerets utvikling

I 2005 startet arbeidet med Norsk Brystkreftregister, hvor medlemmer fra Norsk Bryst Cancer Gruppe/NBCG og Kreftregisteret satt i arbeidsgruppen og et prosjektstyre ledet av kirurg/professor Rolf Kåresen.

Arbeidet startet med å definere meldingsstruktur og innhold i de forskjellige kliniske meldingene, og i 2006 testet Oslo universitetssykehus HF Ullevål, de første meldeskjemaene.

I 2008 startet Oslo universitetssykehus HF Ullevål og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg med å registrere meldinger uten direkte tilknytning til Norsk Bryst Cancer Register/NBCR² ved Kreftregisteret. I 2011 ble det også installert lokale løsninger ved Sykehuset Østfold, Fredrikstad og ved Vestre Viken HF, Drammen sykehus.

Den første meldingen som ble sendt inn via Norsk Helsenett var fra Sykehuset Østfold, Fredrikstad i april 2011. Neste store milepæl var da NBCR-meldingene ble tilgjengelige på Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste, KREMT, en portal på Norsk Helsenett. Den første meldingen via KREMT ble sendt inn fra Sykehuset i Vestfold, Tønsberg i februar 2012.

I løpet av 2012 og frem til i dag, er det 17 sykehus som behandler brystkreftpasienter og som rapporterer inn elektroniske kliniske meldinger via KREMT, det vil si at NBCR er det første landsdekkende kvalitetsregisteret på kreftområdet hvor alle kliniske meldinger registreres elektronisk. Det er per i dag utarbeidet registreringsløsning for klinisk innmelding av opplysninger for utredning, kirurgi og medikamentell behandling, både for primærsykdom og tilbakefall av sykdommen.

² Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft etter at registeret fikk nasjonal status i 2013.

Ny versjon av meldeskjema, versjon 2.0., ble publisert i februar 2014. I denne forbindelse, så ble det i januar 2014 sendt ut brukerveiledning for KREFT til alle helseforetakene, samt til hver enkelt person i referansegruppen. Innen 1.1.2015 skal alle kliniske meldinger sendes inn elektronisk.

Arbeidsgruppen og prosjektstyret ble formelt nedlagt 31.12.2012, og det ble da opprettet en referansegruppe for registeret. Brystkreftregisterets referansegruppe ledes av Bjørn Naume, Overlege/Professor, Avdeling for Kreftbehandling, Oslo universitetssykehus.

Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft fikk nasjonal status i 2013. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

2.1.3 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasienter med kreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) § 8 og [Kreftregisterforskriften](#)

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med Norsk Bryst Cancer Gruppe. Referansegruppens leder er Bjørn Naume, Onkolog/Professor, Oslo universitetssykehus.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Brystkreftregisterets referansegruppe ble formelt opprettet på første møte i mai 2013. NBCG foreslo 20 personer fra de ulike helseforetakene i landet som medlemmer, og det er 5 representanter fra hver av de fire spesialitetene kirurgi, patologi, radiologi og onkologi. Samtlige personer ble oppnevnt, i tillegg til en representant fra Kreftregisteret. 5 av disse ble også oppnevnt til å sitte i Arbeidsutvalget (AU). I juni 2014 ble det også oppnevnt en representant fra Mammografiprogrammet.

Både referansegruppemøter og arbeidsutvalgsmøter arrangeres to ganger per år. Det siste året har referansegruppen blant annet hatt fokus på å få til en strukturert patologimal for brystkreft.

Det har blitt utført endringer på de ulike kliniske skjemaene for utredning, kirurgi og behandling, i tillegg til endring av enkelte parametere i patologimeldingen. Hvilke analyser som skal presenteres i den første årsrapporten som publiseres på sykehusnivå, har også vært en viktig del av arbeidet dette året, og vil være et fokus i de kommende referansegruppemøtene.

For å videreutvikle/forbedre registeret arbeider både en onkologisk gruppe og en kirurgisk gruppe med å definere/spesifisere parametere som bør registreres. Gruppene fokuserer også på å avdekke vanskeligheter ved gjennomføring av registrering innen det enkelte sykehus, slik at tiltak kan settes inn for å lette registrering. En slik gruppe er nå også planlagt for radiologiregistreringen.

Det viktigste arbeidet i de ulike modulene det siste året, er følgende:

Kirurgi: per i dag registrerer alle helseforetakene kirurgidata, men i ulik grad. Hovedsakelig innrapporteres det mest på primærutredning, primærkirurgi og kontroll. Gruppen for kirurgiregistrering har gjennomgått meldeskjemaene, utarbeidet og vedtatt endringer i det nye kirurgiskjemaet. Ny versjon av klinisk mammaskjema ble publisert i februar 2014.

Onkologi: Ved en del sykehus er det startet registrering av onkologisk behandling (dvs. cytostatika-behandling, hormonbehandling, strålebehandling og registrering av pasientens kliniske status ved kontroller). I hovedsak er det til nå registrert adjuvant behandling. Oslo universitetssykehus har i løpet av siste del av 2013 nærmet seg komplett registrering. Ved noen andre sykehus er det etter hvert økende grad av registrering. Fremdeles er det sykehus som ennå ikke har begynt å registrere, enten

som følge av datatekniske årsaker eller som følge av ressursproblemer. Det er avholdt flere møter i gruppen i 2013, og som følge av dette har det skjedd en del endringer i meldeskjemaene som er inkludert i de nye versjonene av meldingene.

Radiologi: Ny versjon av radiologiskjemaene ble tatt i bruk 27. mai 2013. Skjemaene benyttes kun ved de brystdiagnostiske sentrene. Det ble lagt frem resultater fra registreringen av radiologi på det nasjonale fellesmøtet for ansatte i Mammografiprogrammet høsten 2013. For å kunne verifisere aktuelle funn og for å kunne vurdere komplettetheten av registreringen, må data fra radiologiskjemaene kobles mot innrapporterte tilfeller i Kreftregisteret.

Patologi: Det har blitt utført endringer på enkelte av parameterne i Kreftregisterets interne registreringsløsning som ble oppdatert i februar 2014. Patologforeningen jobber med å etablere en strukturert oppsummering i remissenes diagnosefelt, noe som vil kunne lette registrering av innholdet ved Kreftregisteret, selv om det fortsatt er fritekst som må registreres manuelt. Patologiopplysninger kan i dag sendes inn elektronisk, men for å kunne iverksette dette må hvert enkelt laboratorium tilrettelegge/oppgradere egne systemer. I dag sender OUS og Haukeland inn patologiremisser elektronisk.

Neste møte i referansegruppen vil bli holdt i første kvartal i 2015.

3 RESULTATER

Patologieresultatene inkluderer alle kvinner i Norge med brystkreft som fikk diagnosen i 2012. Kirurgieresultatene viser innrapporterte elektroniske kliniske data i kvalitetsregisteret fra 2013, og det presiseres at kirurgidataene ikke er sammenholdt med patologidata, og kan dermed endres når disse foreligger. Vi har allikevel vurdert at resultatene fra den kliniske delen av registeret for 2013 vil kunne benyttes til å avdekke forskjeller mellom de ulike sykehusene, da de utvalgte parameterne er relativt lite avhengig av patologieresultater. Det er viktig å publisere at registreringen er samsvarende på de ulike sykehusene. Dette som et ledd i opprustningen av kvalitetsregisteret for å kunne gjøre relevante sammenligninger i neste omgang og luke bort evnetulle feilaktigheter i oppstartsfasen av registeret. Det er parallelt i 2013 også blitt innrapportert gamle kliniske papirskjema (i bruk fra 2003), disse er ikke inkludert i rapporten, noe som kan være en årsak til at enkelte sykehus har lav registreringsgrad.

Første del av resultatkapitlet viser insidens (forekomst), og analysen er basert på Kreftregisterets insidensdatabase, som har kreftdata helt tilbake til begynnelsen av 1950-tallet. Dekningsgradsanalysene for innrapporterte elektroniske kliniske meldinger på sykehusnivå for 2012, vises i kapittel 5.3.

Denne årsrapporten viser kun resultater fra innrapporterte opplysninger om kirurgi og patologi. Resultatene fra kirurgi er basert på det faktiske antall innrapporterte elektroniske meldinger fra hvert enkelt sykehus i 2013 (ikke kvalitetssikret). Siste del av resultatene viser patologidata fra innsendte patologiremisser som har blitt registrert/kodet i kvalitetsregisterdatabasen for 2012-årgangen.

Det legges ikke frem resultater fra radiologidelen i årets rapport, siden radiologiskjemaene ble tatt i bruk 27.5.2013. I tillegg krever vurdering av kompletthet og kvalitetssikring av innholdet i rapporteringen kobling mot patologidata for 2013, som vil bli tilgjengelige første kvartal i 2015. Det gjenstår også en del arbeid i forbindelse med systemer som muliggjør rapportering tilbake til det kliniske miljøet. Til tross for at det ikke foreligger noen resultater for radiologimodulen, så er det likevel valgt å vise en tabell i kapittel 3.6., med en oversikt over antall innrapporterte radiologiskjemaer i perioden 27.5.2013 – 31.12.2013. Dette er tall som kun viser hvor mange skjemaer som er innsendt ved de ulike brystdiagnostiske sentrene.

Registrering av onkologisk behandling (ikke-kirurgisk behandling) er ennå ikke landsdekkende og det er stor variasjon i hva og hvor mye som foreløpig innrapporteres fra de forskjellige sykehusene. I en oppstartsfasen forventes gradvis bedring av dette, samtidig som det må arbeides med å identifisere de lokale forutsetningene som påvirker det enkelte sykehus (lege) sin mulighet til å rapportere. Dette fokus vil forsterkes i det videre arbeid. Ingen landsdekkende onkologieresultater er tilgjengelige for denne årsrapporten.

3.1 Definisjoner

3.1.1 Insidens

Antallet nye tilfeller av en sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode. I denne rapporten er populasjonen Norges kvinnelige befolkning, og tidsperioden er kalenderår.

3.1.2 TNM

Klinisk TNM (cTNM) er en viktig faktor når det gjelder behandlingsvalg og prognose, og er variabler det legges stor vekt på å registrere i Brystkreftregisteret. TNM³ står for *tumor, node og metastasis*, og er et mål på den anatomiske utbredelsen av kreftsykdommen. T beskriver primærtumorens

³ Wittekind, Asamura og Sobin (ed.), 2014. *TNM Atlas. Illustrated Guide of the TNM Classification of Malignant Tumours. Sixth edition.* Wiley Blackwell. S. xv

utbredelse, N eventuell spredning til regionale lymfeknuter, og M beskriver eventuelle fjernmetastaser. Tallene som settes etter disse tre bokstavene, angir sykdommens utbredelse, for eksempel T2N0M0, som viser at tumorstørrelsen er $>2.0 \leq 5.0$ cm, og at det ikke foreligger spredning til regionale lymfeknuter eller fjernmetastase.

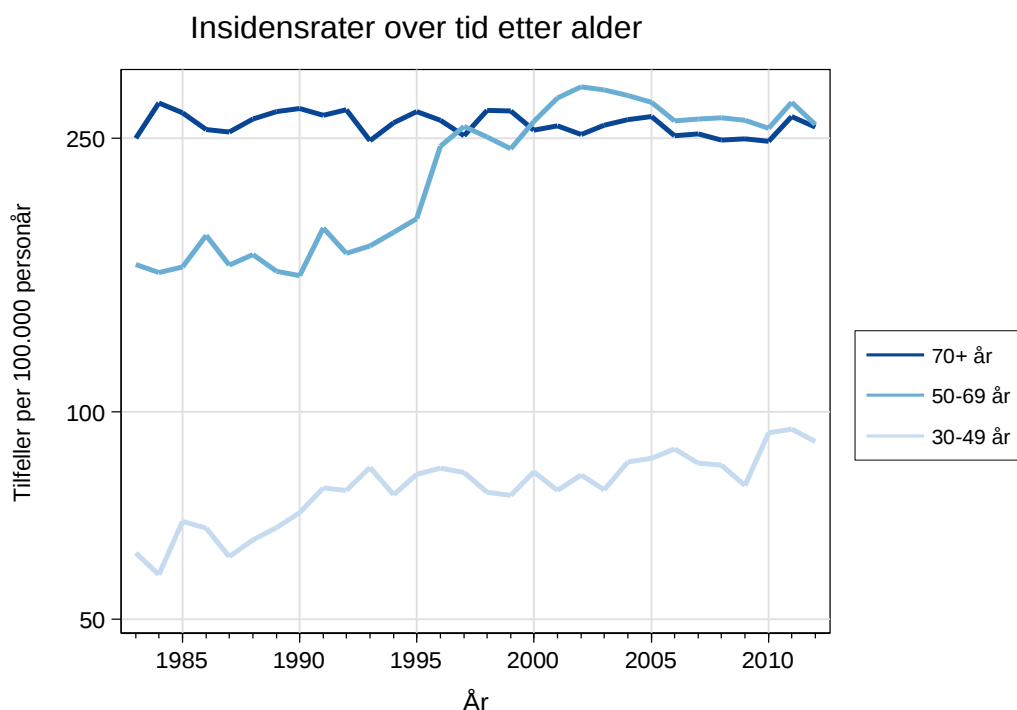
Det skilles mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Vurdering av cTNM gjøres ved diagnosetidspunkt og er viktig når initial behandling planlegges. Ved for eksempel cT1-2N0-1M0 (< 5.0 cm stor tumor) kan det planlegges kirurgi som første behandling. Ved cT3-4N0-1M0 (>5 cm stor tumor) bør det planlegges cellegift (neoadjuvant) behandling før operasjon. pTNM kan vurderes når endelig histologi foreligger og gir opplysninger når det gjelder endelig størrelse, grad, hormonreseptorstatus, HER2-status og celledelingsgrad (Ki-67) som er vesentlig for planlegging av videre behandling.

3.1.3 Tumorstørrelse/cT

Klinisk tumorstørrelse/cT vurderes etter klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og eventuelle biopsier før behandling, og klassifiseres som følgende: cTX = Klassifikasjon ikke mulig pga. manglende informasjon, cT0 = Ingen erkjent primærtumor, cTis (inkl. alle in situ lesjoner), cT1= $(>0.1 \leq 2.0$ cm), cT2 = ($>2.0 \leq 5.0$ cm), cT3 = (> 5.0 cm), cT4 = Uavhengig størrelse, men med direkte innvekst i hud og/eller brystvegg.

3.2 Insidens

Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner, i 2012 fikk 2956 kvinner brystkreft.



Figur 1: Insidensrate for brystkreft etter aldersgrupper, i perioden 1983-2012

Figur 1 viser risiko for brystkreft og er uttrykt som aldersspesifikke rater beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden. Forekomsten av brystkreft i Norge har vært jevn for aldersgruppene 50-69 og 70+ de siste ti årene. Det er en markert økning i insidensratene for aldersgruppen 50-69 år som følger den gradvise innføringen av brystkreftscreeningen fra 1996. Det er en jevn økning i insidensratene for aldersgruppen 30-49 år og en moderat reduksjon i insidensratene for aldersgruppen 70 år eller eldre. Merk av skalaen på y-aksen er logaritmisk.

3.3 Dekningsgraden på sykehusnivå

Dekningsgraden for hvert enkelt sykehus vises i kapittel 5.3.

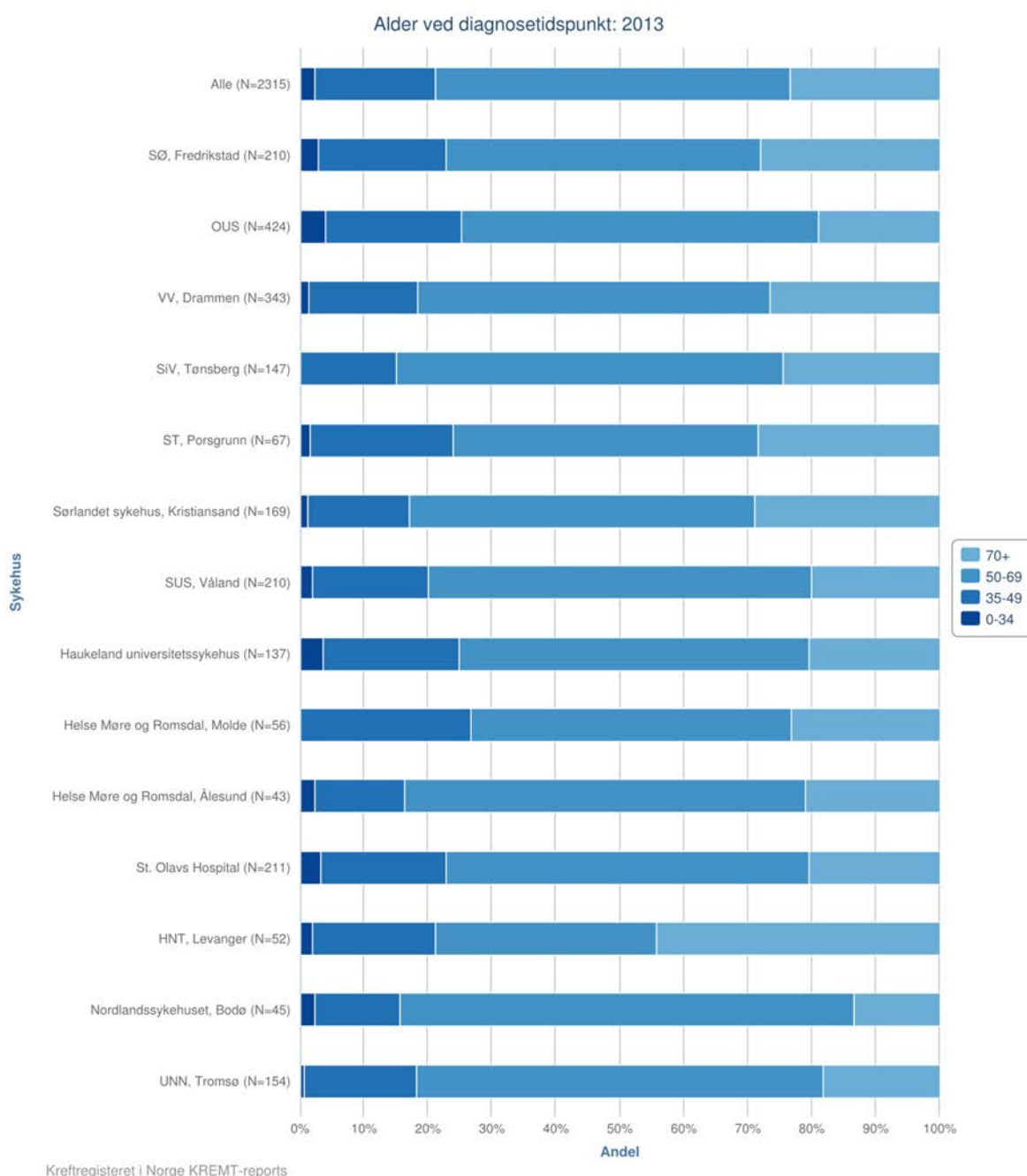
3.4 Kirurgi

I kirurgidelen vises resultatene fra de sykehusene som rapporterte inn kliniske meldinger i 2013. Sykehus som har innrapportert mindre enn 40 tilfeller er ekskludert i årsrapporten og vil kun nevnes med navn og med antall (N) innrapporterte tilfeller under figurene.

En pasient med brystkreft kan bli operert flere ganger. I hovedsak skilles det mellom brystbevarende/BCT (Breast conservative treatment, dvs. fjerning av deler av brystet) og mastektomi (fjerning av hele brystet). Ved flere operasjoner defineres operasjonsmetode i figurene som følger: Operasjonsmetode er den metoden som ble benyttet sist innen 4 måneder av den første operasjon. For eksempel en kvinne som først er operert med BCT og deretter med mastektomi 3 måneder senere, vil telles som en mastektomi. Analysene som omhandler behandlinger er basert på totalt antall innrapporterte kliniske brystbevarende behandlinger og mastektomibehandlinger (N=2263).

Noen av figurene er basert på sammenhengen mellom kliniske utrednings- og kirurgimeldinger. For sykehus som har lav innrapporteringsgrad på utredningsmeldinger, hvor blant annet klinisk tumorstørrelse (cT) meldes, vil derfor ikke være med i alle analysene.

3.4.1 Aldersfordeling ved diagnosetidspunktet

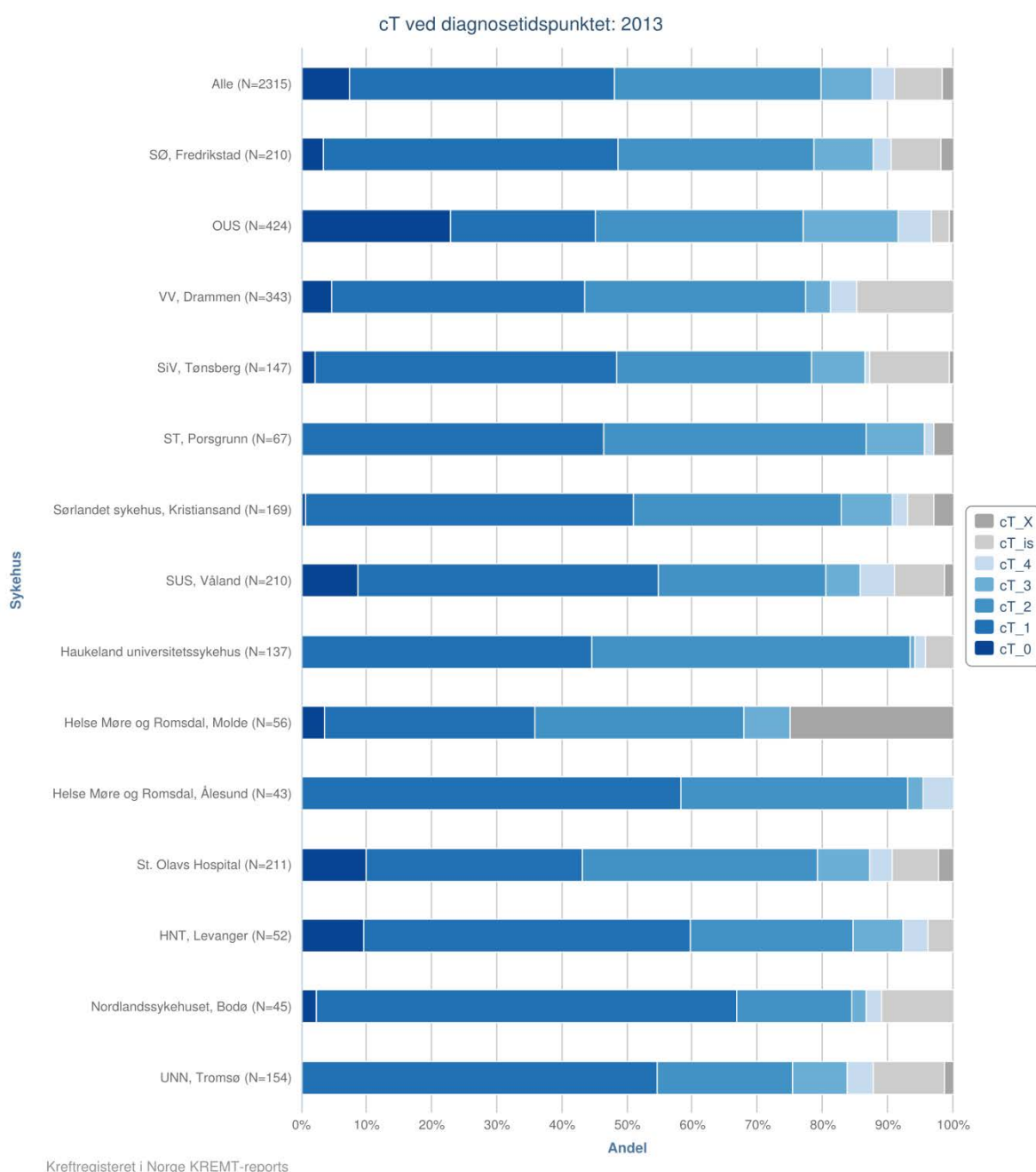


Figur 2: Aldersfordeling for DCIS og infiltrerende brystkreft hos kvinner ved diagnosetidspunktet, fordelt på sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

Figur 2 viser andel DCIS (forstadie til brystkreft) og infiltrerende krefttilfeller innrapportert til kvalitetsregisteret ved diagnosetidspunktet, fordelt på alder og sykehuset som utredet pasienten, i 2013. *(N=2315). Sykehus som har innrapportert færre enn 40 tilfeller er ekskludert: Førde sentralsykehus (N=34), HNT, Namsos (N=12), Åhus (N=1).*(N=2315) viser totalt antall innrapporterte utredningsmeldinger for hele landet, i 2013. * SUS, Våland er det samme som Stavanger universitetssykehus.

Aldersfordelingen for kvinner som har fått DCIS eller infiltrerende kreft viser at mer enn 50% er i gruppen 50-69 år, helt i tråd med det som er kjent fra tidligere oversikter, og at fordelingen av nye tilfeller i gruppen 35-49 og 70+ er relativt samsvarende (20-25 %). Dette er relativt sammenlignbart på tvers av sykehusene, hvor de få forskjeller som fremkommer kan skyldes at noen sykehus ikke mottar pasienter fra mammografiscreeningen til behandling. Vurderingen bygger dog på ikke kvalitetssikrede data fra 2013.

3.4.2 Klinisk tumorstørrelse/cT ved diagnosetidspunktet



Figur 3: Klinisk tumorstørrelse/cT for brystkreft ved diagnosetidspunktet, per sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

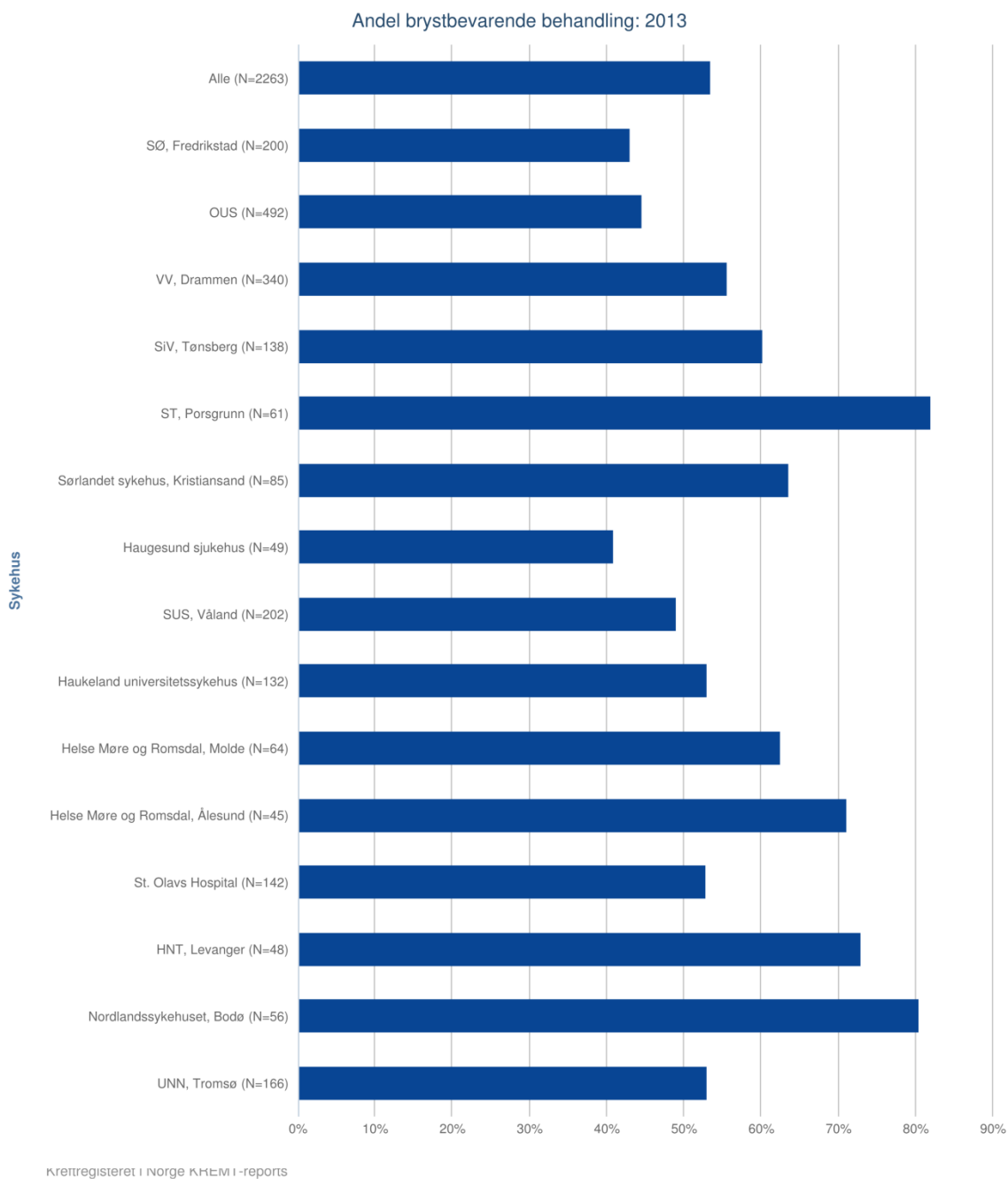
Figur 3 viser andelen kliniske tumorstørrelser/cT innrapportert til kvalitetsregisteret ved utredning, fordelt på sykehus, i 2013. *(N=2315). Sykehus som har innrapportert færre enn 40 tilfeller er ekskludert: Førde (N=34), HNT, Namsos (N=12), Åhus (N=1). *(N=2315) viser totalt antall innrapporterte utredningsmeldinger for hele landet, i 2013.

Vurdering av klinisk tumorstørrelse (før behandling gjennomføres) viser at 40% er registrert som cT1, 32% som cT2 og 12% som cT3/4. I tillegg er 8% registrert som cT0 (ingen erkjent primærtumor). Det er stor forskjell i registreringen av cT0 (fra 0-24%), noe som tyder på ulik registreringspraksis. Kun et meget lite antall av cT0 er reelt ikke påvisbare, men kan være registrert som cT0 fordi tumor ikke er palpabel. Resultatene fra disse analysene gjør at vi i etterkant må få en enhetlig forståelse av

hvordan registrering av klinisk tumorstørrelse skal gjøres. Vurderingen bygger dog på ikke kvalitetssikrede data fra 2013.

*cTX = Klassifikasjon ikke mulig pga. manglende informasjon, cT0 = Ingen erkjent primærtumor, cTis (inkl. alle in situ lesjoner), cT1 = ($>0,1 \leq 2,0$ cm), cT2 = ($>2,0 \leq 5,0$ cm), cT3 = ($> 5,0$ cm), cT4 = Uavhengig størrelse, men med direkte innvekst i hud og/eller brystvegg.

3.4.3 Andel brystbevarende behandlinger



Figur 4: Andel brystbevarende behandlinger med infiltrerende og DCIS tilfeller, per sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

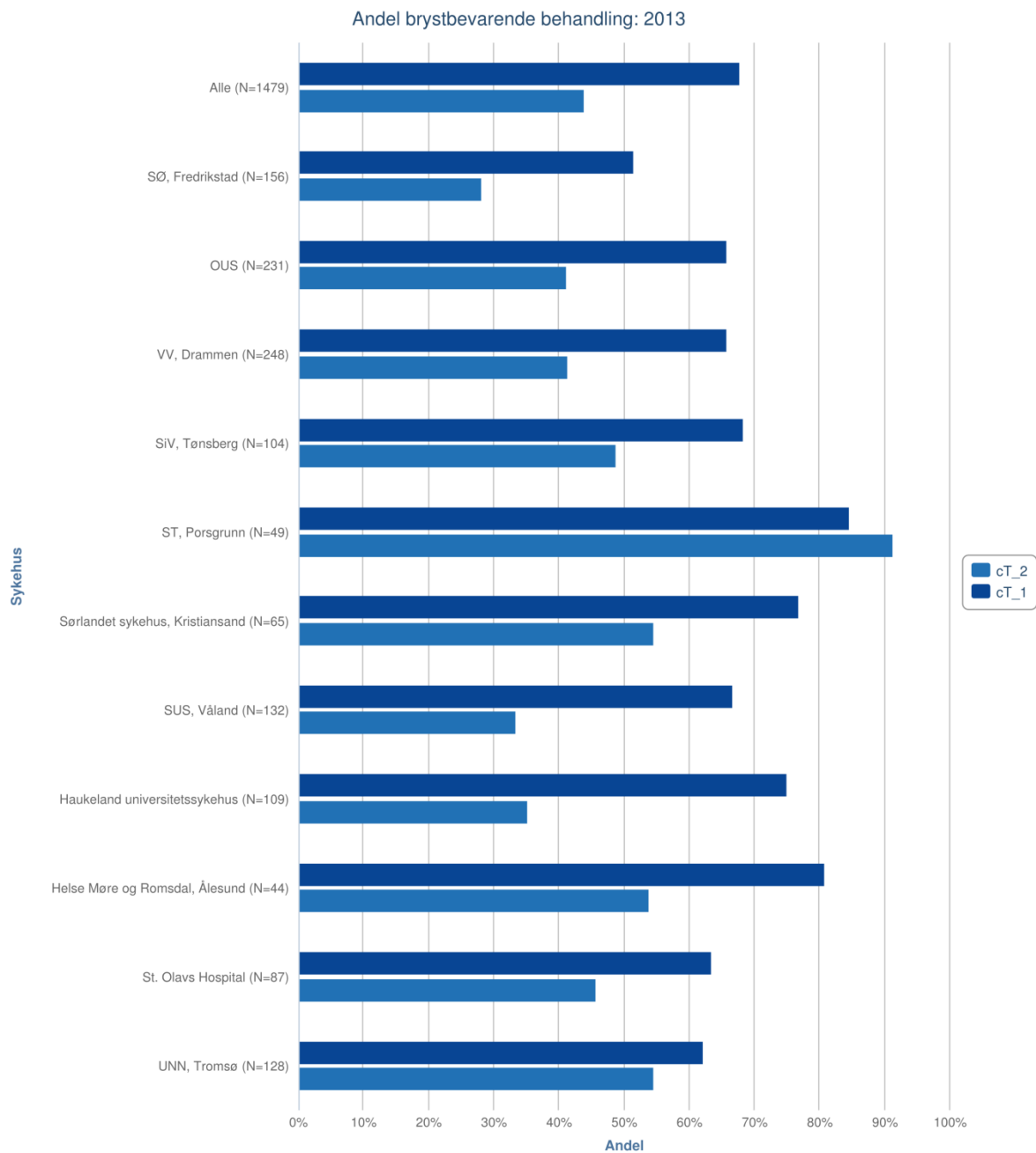
Figur 4 viser andel brystbevarende behandlinger av alle DCIS og infiltrerende brystkrefttilfeller innrapportert til kvalitetsregisteret hvor kirurgisk behandling er rapportert, fordelt på sykehus, i

2013. *(N=2263). Sykehus som har innrapportert færre enn 40 tilfeller er ekskludert: Førde sentralsjukehus (N=33), HNT, Namsos (N=10).

*(N=2263) viser det totale antall utførte brystbevarende og mastektomi behandlinger som er innrapportert for hele landet, i 2013.

Type kirurgisk behandling fordeler seg på landsbasis med 54% brystbevarende kirurgi og resterende andel mastektomi. Fordelt på sykehus er det stor forskjell i andel brystbevarende kirurgi og andelen varierer mellom 41% og 82%. De store variasjonene i andel brystbevarende behandlinger, kan ha flere forklaringer, som manglende innrapportering og ufullstendige data. En annen årsak er at det kun er universitetssykehusene (OUS, Haukeland Universitetssykehus, Stavanger Universitetssjukehus, St. Olav Hospital, UNN, Tromsø og Norlandssykehuset, Bodø) som behandler neoadjuvante krefttilfeller (cT3 og cT4), og disse pasientene skal ifølge handlingsplanen ha mastektomi. Videre kan diagnostikken være ulik mellom sykehus, der praksisen for å gjøre supplerende bildediagnostiske undersøkelser skiller seg mellom sykehusene. Vurderingen bygger dog på ikke kvalitetssikrede data fra 2013.

De store variasjonene i andel brystbevarende behandlinger, vil minimeres ved kun å sammenligne andel brystbevarende kirurgi hos pasienter med klinisk tumorstørrelse cT1(>0,1-≤ 2,0cm) og cT2 (>2,0 ≤ 5,0cm). (Figur 5) Resultatene viser at andelen brystbevarende for disse subklasser er bedre i overensstemmelse med hverandre, men det er fremdeles forskjeller, spesielt ved cT2. Å sammenholde kirurgisk prosedyre med eksakte tumormål etter operasjonen og graden av å bruke supplerende bildediagnostiske undersøkelser som kan gjøre at man oppdager flere svulster i tidligere stadium, vil behøves for sikrere analyse av dataene. Generelt er det ønskelig å øke andelen brystbevarende kirurgi i Norge. Det er også mindre ressursbruk med brystbevarende kirurgi og ikke behov for rekonstruksjoner, dette er i tråd med ønske om mindre omfattende kirurgi. NBCG angir ingen anbefaling når det gjelder andel brystbevarende kirurgi. European Society of Breast Specialist (EUSOMA) anbefaler at minimum 70% av kvinner med invasiv brystkreft med tumorstørrelse ≤ 3 cm gjennomgår brystbevarende behandling. Alle de store prospektive studiene med brystbevarende og mastektomi viser lik overlevelse.



Figur 5: Andel brystbevarende behandlinger med infiltrerende brystkreft etter tumorstørrelse cT1 og cT2, per sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

Figur 5 viser andel brystbevarende behandlinger av alle infiltrerende brystkrefttilfeller innrapportert til kvalitetsregisteret hvor kirurgi og tumorstørrelse er meldt, etter tumorstørrelse (cT1 = (>0,1mm ≤ 2.0cm) og cT2 = (>2.0cm ≤ 5.0cm)) og sykehus, i 2013. *(N=1479). Sykehus som har innrapportert færre enn 40 tilfeller er ekskludert: HMR, Molde (N=34), HNT, Levanger (N=32), Førde sentralsjukehus (N=27), Bodø (N=24) HNT, Namsos (N=9), Åhus (N=0). *En bør være forsiktig med å tolke dataene feil ved de sykehusene som har en lav andel tilfeller.

*(N=1479) viser det totale antall utførte brystbevarende og mastektomi behandlinger som er innrapportert for hele landet, i 2013.

Tabell 1: Tabellen viser andel innrapporterte brystbevarende/BCT behandlinger for brystkreft blant alle tilfeller med innrapportert kirurgi (BCT og mastektomi), fordelt på cT0, cTis (DCIS), cT1, cT2, for hele landet, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

	Tot. ant. BCT og mastektomi	Andel BCT
cT0	172	69 %
cTis(DCIS)	165	53 %
cT1	848	68 %
cT2	631	44 %

Det er stor forskjell i registreringen av cT0, noe som tyder på ulik registreringspraksis. Kun et meget lite antall av cT0 er reelt ikke påvisbare, men kan være registrert som cT0 fordi tumor ikke er palpabel.

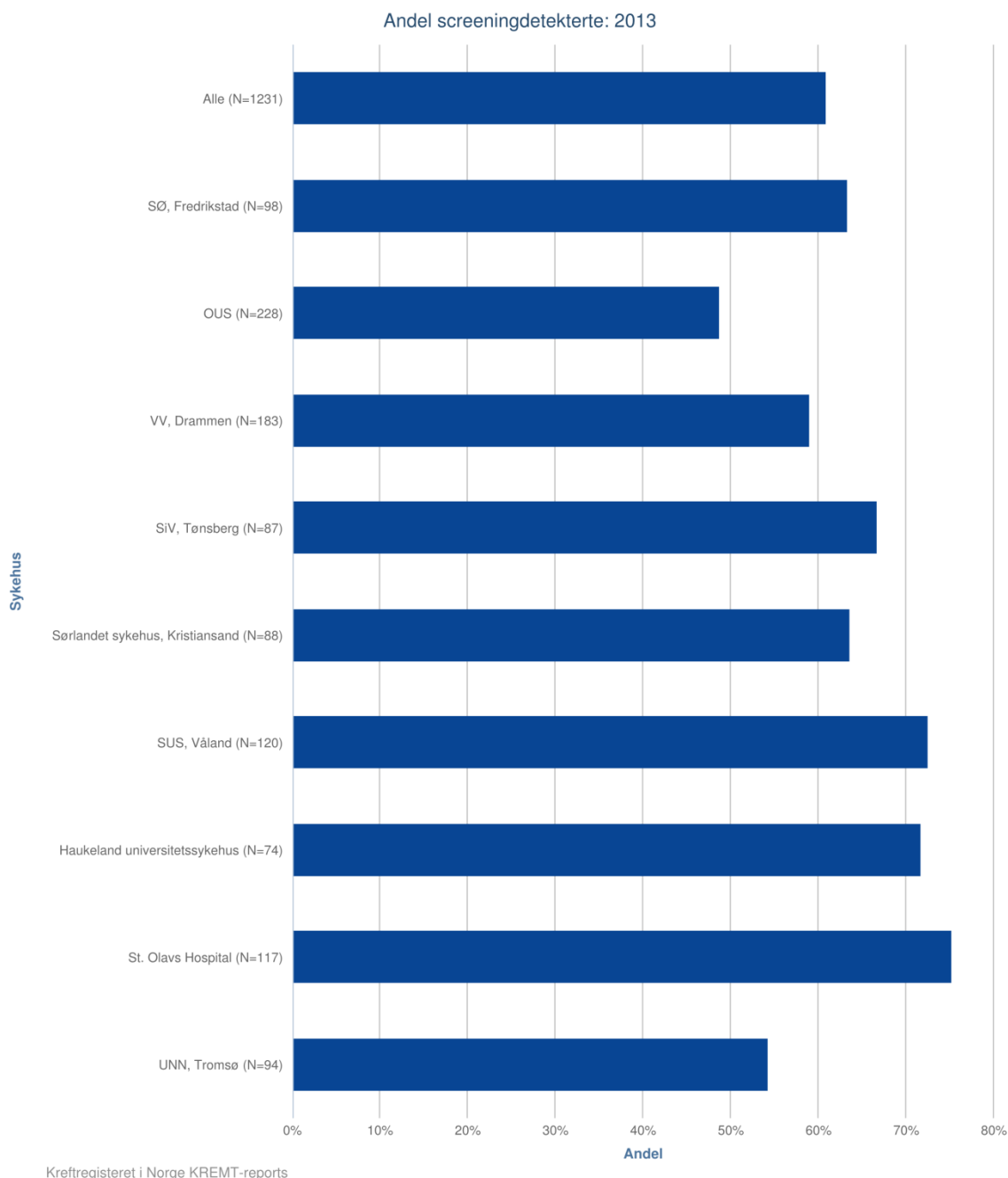
*Sykehus som har innrapportert færre enn 10 tilfeller er ekskludert og er markert med stjerne.

*cT0 = Ingen erkjent primærtumor, cTis (DCIS), cT1=(>0,1- ≤ 2,0cm), cT2 = (>2,0 ≤ 5,0cm).

Tabell 2 Tabellen viser andel innrapporterte brystbevarende/BCT behandlinger blant alle tilfeller med innrapportert kirurgi (BCT og mastektomi), fordelt på cT0,cTis(DCIS), cT1, cT2, fordelt på sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

Sykehus	cT0		cTis (DCIS)		cT1		cT2	
	Totalt antall	Andel BCT	Totalt antall	Andel BCT	Totalt antall	Andel BCT	Totalt antall	Andel BCT
SØ, Fredrikstad	*		19	42 %	99	52 %	57	28 %
OUS	109	66 %	*		102	66 %	129	41 %
VV, Drammen	12	83 %	59	59 %	134	66 %	114	41 %
SIV, Tønsberg	*		12	75 %	63	68 %	41	49 %
ST, Porsgrunn	*		*		26	85 %	23	91 %
Sørlandet sykehus, Kristiansand	*		*		43	77 %	22	55 %
SUS, Våland	18	67 %	20	45 %	87	67 %	45	33 %
Haukeland universitetssykehus	*		*		52	75 %	57	35 %
Førde sentralsjukehus	*		*		16	69 %	11	45 %
HMR, Molde	*		*		16	94 %	18	61 %
HMR, Ålesund	*		*		31	81 %	13	54 %
St. Olavs Hospital	19	79 %	*		41	63 %	46	46 %
HNT, Levanger	*		*		20	95 %	12	50 %
HNT, Namsos	*		*		*		*	
Nordlandssykehuset, Bodø	*		*		18	94 %	*	
UNN, Tromsø	*		17	41 %	95	62 %	33	55 %

3.4.4 Andel elektronisk innrapporterte infiltrerende og DCIS tilfeller i aldersgruppen 50-69 år, registrert som screeningdetekterte av kirurgene

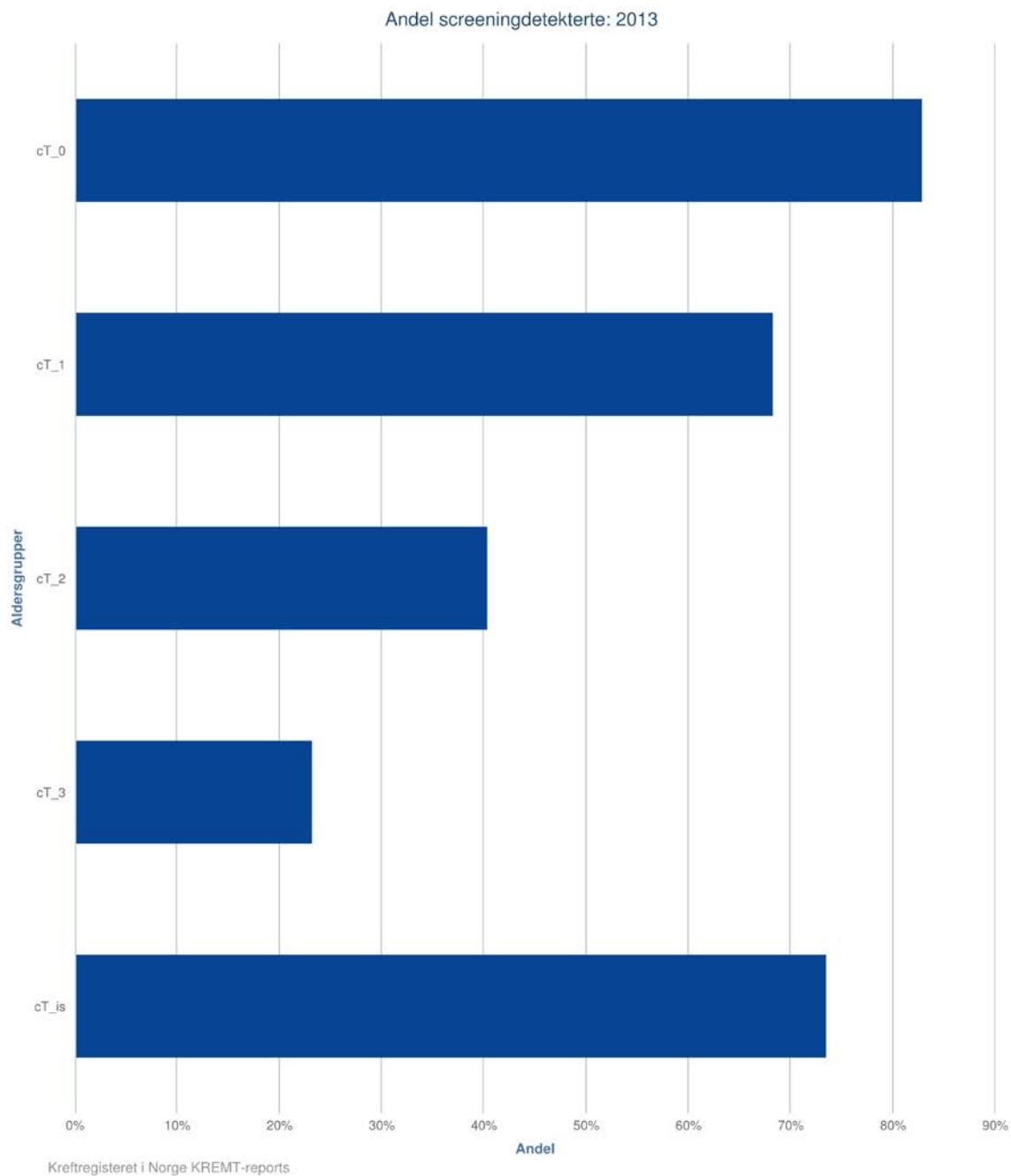


Figur 6: Andel elektronisk innrapporterte infiltrerende og DCIS tilfeller i aldersgruppen 50-69 år som er registrert som screeningdetekterte av kirurgene, fordelt på sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

Figur 6 viser andel screeningdetekterte DCIS og infiltrerende tilfeller innrapportert til kvalitetsregisteret fordelt på aldersgruppen 50-69 år og klinisk tumorstørrelse; cT0, cTis (DCIS), cT1, cT2, cT3 på sykehusnivå, i 2013. *(N=1231). De screeningdetekterte brystkrefttilfellene er innrapportert av kirurgene. St. Olav er screeningansvarlig for begge trøndelagsfylkene og Ålesund dekker screeningen for Møre og Romsdal. Sykehus som har innrapportert færre enn 40 tilfeller er ekskludert: Bodø (N=31), ST, Porsgrunn (N=30), HMR, Ålesund (N=26), HMR, Molde (N=19), Førde sentralsjukehus (N=16), HNT, Levanger (N=17), HNT, Namsos (N=2), Åhus (N=1).

*(N=1231) viser at det er ca. 62% av de innrapporterte tilfeller som er screeningdetekterte for hele landet, i 2013.

*cT0 = Ingen erkjent primærtumor, cTis (inkl. alle in situ lesjoner), cT1=(>0,1-≤ 2,0cm), cT2 = (>2,0 ≤ 5,0cm), cT3 = (> 5,0cm)



Figur 7: Andel elektronisk innrapporterte infiltrerende og DCIS tilfeller i aldersgruppen 50-69 år som er registrert som screeningdetekterte av kirurgene, fordelt på cT og for hele landet, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.

Figur 7 viser andel krefttilfeller som er innrapportert til kvalitetsregisteret som er detektert i offentlig screening/Mammografiprogrammet, fordelt på tumorstørrelsene cT0, cTis (DCIS), cT1, cT2 og cT3, for aldersgruppen 50-69 år fordelt på hele landet, i 2013. Det er stor forskjell i registreringen av cT0, noe som tyder på ulik registreringspraksis. Kun et meget lite antall av cT0 er reelt ikke påvisbare, men kan være registrert som cT0 fordi tumor ikke er palpabel. *cT0 = Ingen erkjent primærtumor, cTis (inkl. alle in situ lesjoner), cT1=(>0,1≤2,0cm), cT2 = (>2,0 ≤5,0cm), cT3 = (>5,0cm).

3.5 Patologi

Resultatene basert på patologiopplysninger vises på sykehusnivå for 2012. De sykdomstilfellene som har mangelfulle opplysninger for de aktuelle variablene eller hvor disse ikke fremkommer tilstrekkelig i de analysene som er utført, har blitt fjernet.

Det er trukket ut førstegangstilfeller av brystkreft diagnostisert i 2012. Det er til sammen 2916 infiltrerende svulster med i analysen, ca. 30-40 tilfeller er ekskludert fordi det ikke fantes patologiopplysninger, de var kun klinisk verifisert. For første analyse, histologisk type, vises det også til resultater for ductalt carcinoma in situ (DCIS), hvor det til sammen er 253 tilfeller i 2012. Ved samtidig infiltrerende kreft og DCIS, ekskluderes DCIS-diagnosen.

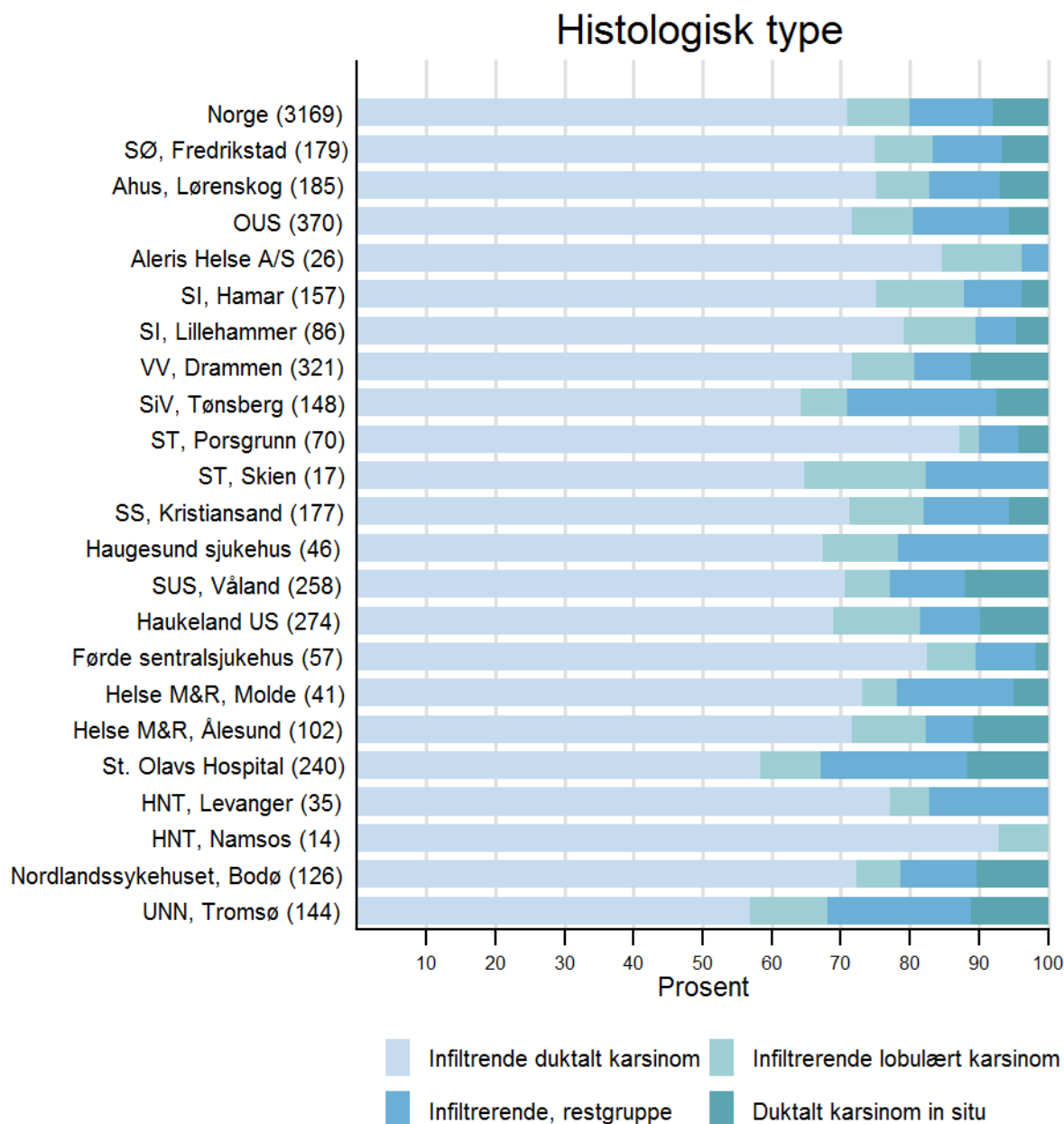
Inklusjonskriteriene for alle analysene på reseptorstatus er som følgende:

Det er kun tatt med infiltrerende svulster. Utvalget er resultatet på første maligne biopsi fordelt på sykehus i 2012. Når det ikke er utført biopsi, er resultatet hentet fra det sykehuset som hadde første maligne histologiske preparat. Hvis det finnes flere remisser som viser malignitet er den med høyest positiv verdi valgt ut, og tilfellet er tilordnet sykehuset som var rekvirent for denne.

For alle analysene er sykdomstilfeller uten opplysninger om aktuelle variabel fjernet, de resterende sykdomstilfellene er med i det totale antall (N).

Sykehus som har så lav innrapporteringsgrad at det ikke vil være hensiktsmessig å inkludere dem i rapporten, vil kun nevnes med navn og med antall (N) innrapporterte tilfeller, dvs. at sykehus som har innrapportert færre enn 10 tilfeller blir ekskludert i årsrapporten.

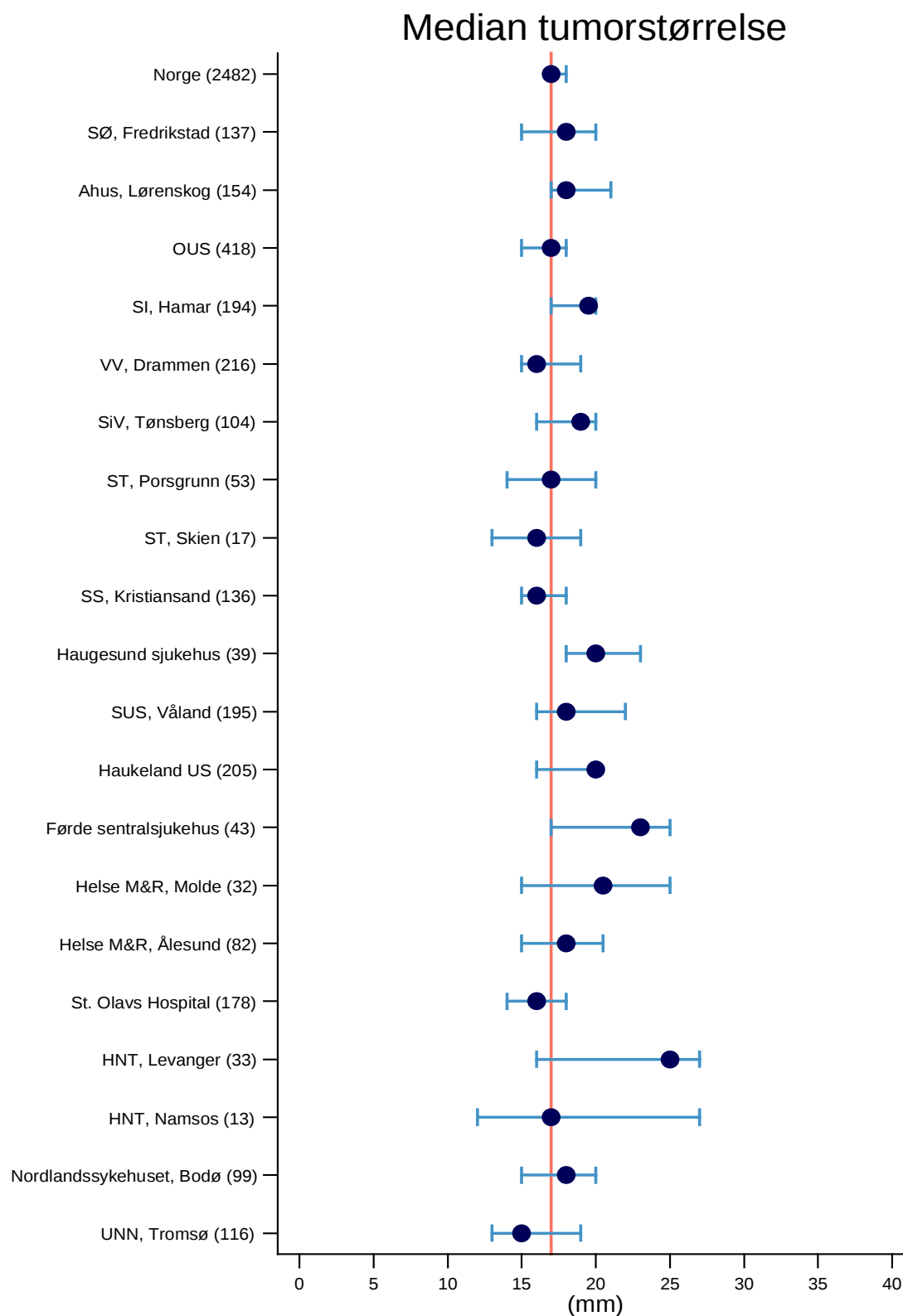
3.5.1 Histologisk type



Figur 8: **Histologisk type fordelt på antall infiltrerende brystkrefttilfeller og DCIS, 2012. Tilfeller der histologisk type mangler er ekskludert fra analysen.**

Figur 8 viser histologisk type fordelt på antall infiltrerende brystkrefttilfeller og DCIS med morfologiene: infiltrerende duktalt karsinom, infiltrerende lobulært karsinom, duktalt carcinoma in situ og en restgruppe med andre typer infiltrerende svulster. Det sykehuset som er rekvirert på den remissen hvor morfologien først forekommer, har fått sykdomstilfellet tilordnet til seg. Sykehus som har rapportert færre enn 10 tilfeller er ekskludert: Helgelandssykehuset, Sandnessjøen (N=3), SI, Kongsvinger (N=2), SØ, Halden (N=1), SØ, Moss (N=1), VV, Bærum (N=1), SI, Gjøvik (N=1), SUS, Sandnes (N=1), HMR, Volda (N=1), UNN, Narvik (N=1).

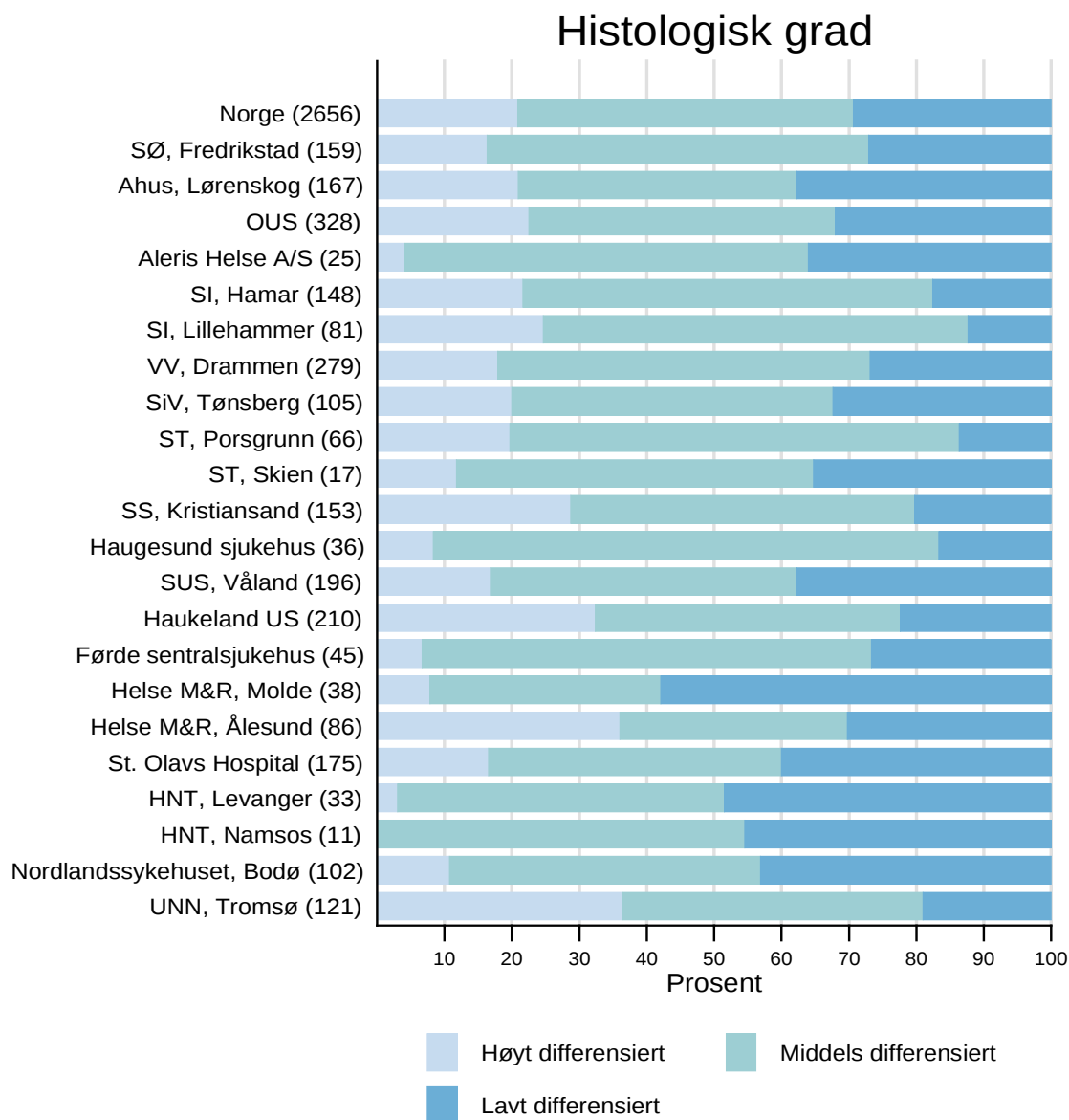
3.5.2 Tumorstørrelse



Figur 9: Median tumorstørrelse og konfidensintervall for infiltrerende brystkreft, per sykehus, 2012. Tilfeller der tumorstørrelse mangler er ekskludert fra analysen.

Figur 9 viser median tumorstørrelse og konfidensintervallet (usikkerhetsmarginen) for infiltrerende brystkreft, fordelt på sykehus, i 2012. Den største tumorstørrelse per sykdomstilfelle er valgt ved brystbevarende eller mastektomibehandling, og tilfellet er tilordnet sykehuset som var rekvirent på patologimeldingen. Sykehus som har rapportert færre enn 10 tilfeller er ekskludert: Helgelandssykehuset, Sandnessjøen (N=2), SØ, Moss (N=1), SUS, Sandnes (N=1), UNN, Narvik (N=1).

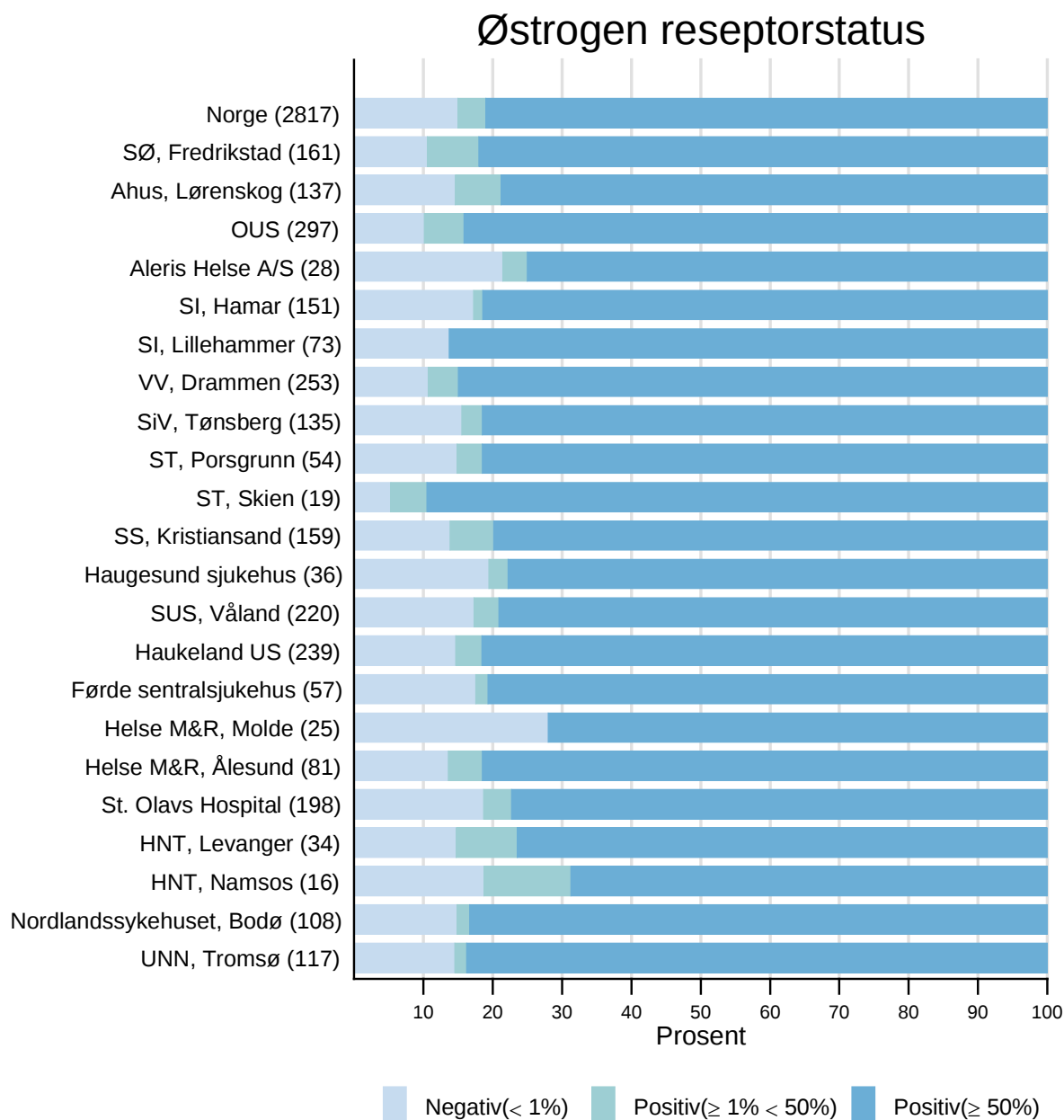
3.5.3 Histologisk grad



Figur 10: Histologisk grad av brystkreft, fordelt på sykehus, 2012. Tilfeller der histologisk grad mangler er ekskludert fra analysen.

Figur 10 viser histologisk grad av brystkreft fordelt på sykehus (de som var rekvirent på meldingen) der histologisk grad først ble oppgitt til høy, middels eller lav differensiering (grad 1-3), etter utført brystbevarende eller mastektomibehandling i 2012. Sykehus som har rapportert færre enn 10 tilfeller er ekskludert: Helgelandssykehuset, Sandnessjøen (N=2), SI, Kongsvinger (N=1), SØ, Halden (N=1), VV, Bærum (N=1), SI, Gjøvik (N=1), SUS, Sandnes (N=1), HMR, Volda (N=1), UNN, Narvik (N=1).

3.5.4 Østrogen/ER reseptorstatus

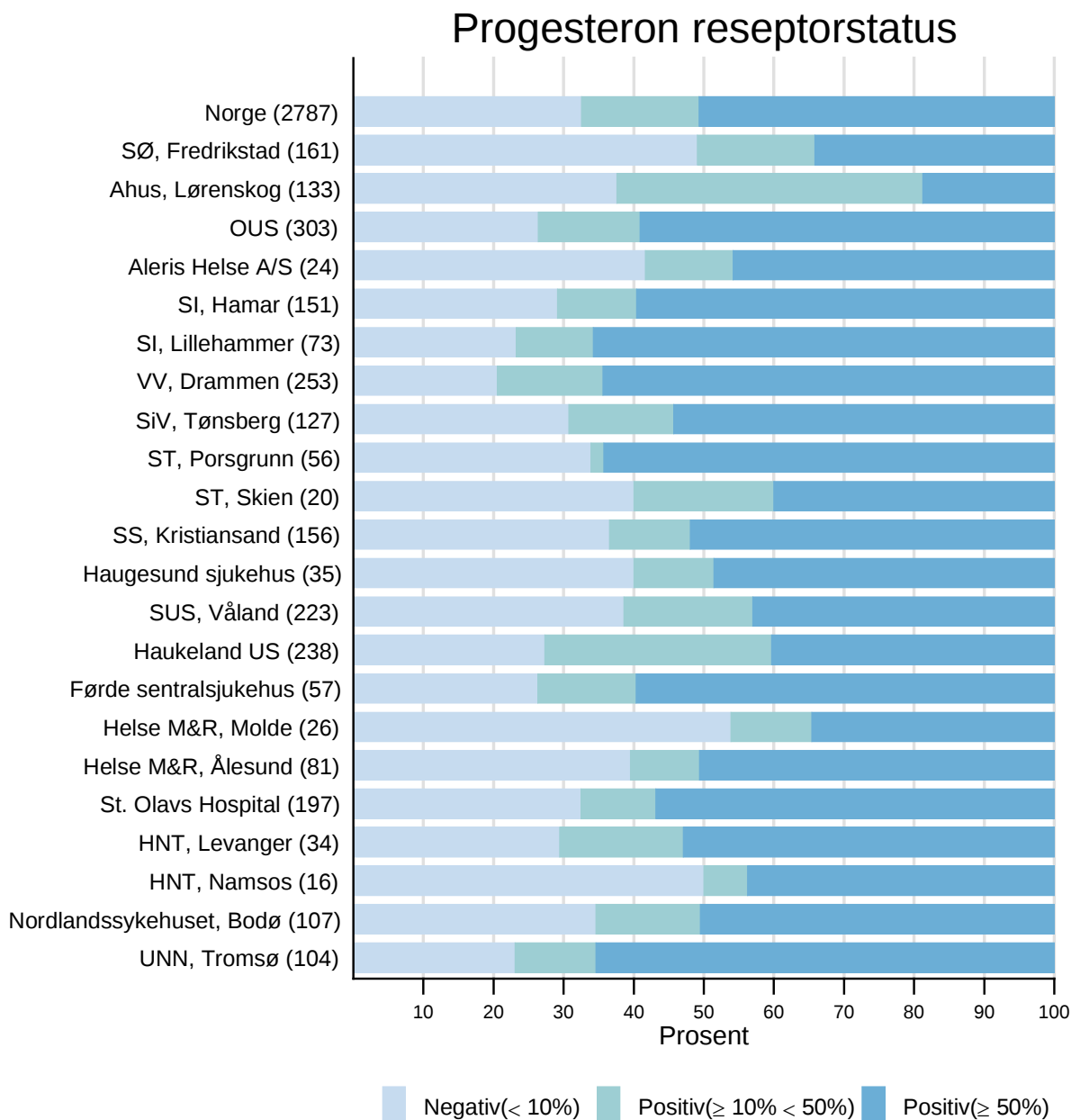


Figur 11: Østrogen/ER reseptorstatus per sykehus for brystkreft, 2012. Tilfeller der østrogen/ER reseptorstatus mangler er ekskludert fra analysen.

Figur 11 viser østrogen/ER reseptorstatus utført på første maligne biopsi eller første maligne histologiske preparat av brystkreft (hvis biopsi ikke er utført) fordelt på sykehus, i 2012. Sykehus som har rapportert færre enn 10 tilfeller er ekskludert: Helgelandssykehuset, Sandnessjøen (N=7), HMR, Kristiansund (N=2), VV, Bærum (N=1), SI, Gjøvik (N=1), SI, Elverum (N=1) UNN, Narvik (N=1).

*Verdiene positiv (≥1<10 %) og (≥10<50 %) er slått sammen til positiv (≥1 <50 %).

3.5.5 Progesteron/PR reseptorstatus



Figur 12: Progesteron/PR reseptorstatus per sykehus for brystkrefttilfeller i 2012. Tilfeller der progesteron/PR reseptorstatus mangler er ekskludert fra analysen.

Figur 12 viser progesteron/PR reseptorstatus for brystkreft utført på første maligne biopsi eller første maligne preparat (hvis biopsi ikke er utført), fordelt på sykehus, i 2012. Sykehus som har rapportert færre enn 10 tilfeller er ekskludert: Helgelandssykehuset, Sandnessjøen (N=7), HMR, Kristiansund (N=2), VV, Bærum (N=1), SI, Gjøvik (N=1), SI, Elverum (N=1) UNN, Narvik (N=1).

3.6 Oversikt over innrapporterte radiologiskjemaer i 2013

I brystkreftregisteret rapporterer radiologene inn radiologiske og invasive prosedyrer foretatt ved det brystdiagnostiske senteret, i to ulike skjemaer, NBCR-Radiologi og NBCR-Biopsi. Disse skjemaene erstatter skjemaene som ble benyttet i Mammografiprogrammet fra 1995. Skjemaene fylles ut med alle prosedyrer utført blant kvinner som har deltatt i Mammografiprogrammet og som innkalles til supplerende undersøkelser. Det vil si etterundersøkelser som konkluderes negative etter kompletterende bilder og ultralyd, samt alle etterundersøkelser med invasive prosedyrer (både benigne eller maligne svulster). Kun maligne svulster (duktalt carsinoma in situ og infiltrerende brystkreft) blir registrert blant kvinner som får påvist sykdom utenfor Mammografiprogrammet – henvist fra lege eller diagnostisert som følge av opportunistisk screening

I 2013 ble det registrert om lag 3700 NBCR-Radiologiskjemaer (Tabell 3). De fleste skjemaene er fylt inn for kvinner som har deltatt i Mammografiprogrammet. Alle de 16 brystdiagnostiske sentrene sendte inn skjemaer i 2013. Vi gjør oppmerksom på at antallet som er oppgitt i tabellen kun gjenspeiler det antallet som er registrert innenfor den gitte tidsrammen. Tallet kan ikke sammenstilles verken med antall etterundersøkelser som virkelig er utført i Mammografiprogrammet eller det sanne antall maligne diagnoser utenfor programmet, siden krefttallene for 2013 ikke foreligger.

Tabell 3 viser antall innrapporterte radiologiskjemaer til brystkreftregisteret i perioden 27.5.2013 - 31.12.2013. Ikke endelig tall.

	Positive screeningundersøkelser i Mammografiprogrammet (benigne og maligne funn)	Malignitet diagnostisert på bakgrunn av kliniske funn	Malignitet diagnostisert etter henvisning på grunn av andre årsaker
SØ, Fredrikstad	300	9	1
Ahus, Lørenskog	90	29	12
OUS	342	6	2
SI, Hamar	126	9	1
SI, Lillehammer	185	38	7
VV, Drammen	253	103	7
ST, Porsgrunn	58	49	19
SiV, Vestfold	219	1	0
SS, Kristiansand	121	37	17
SUS, Våland	265	77	16
Haukeland US	335	67	8
Førde sentralsjukehus	115	23	8
HMR, Ålesund	268	23	23
St. Olavs Hospital	365	27	23
Norlandssykehuset, Bodø	123	36	1
UNN, Tromsø	132	0	7
Totalt	3078	533	137

4 METODER FOR DATAFANGST

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1.

Manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier, etterspørres. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett for innrapportering av kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets Meldetjeneste på <https://kreftregistrering.no>). I tillegg er det mulig å benytte andre systemer, men dette vil kreve tilpasninger av disse systemene. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. Per i dag godkjennes innrapportering av klinisk informasjon både på papir og elektronisk. Fra 1.1.2015 vil kun elektronisk innmelding være mulig. Det blir purret etter kliniske meldinger dersom opplysninger/skjema mangler.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – dvs. andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 45%. Klinisk innrapporteringsgrad øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Dette håper Kreftregisteret blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de kliniske meldeskjemaene er lite relevante for de enkelte kreftformer. Dette blir nå ivarettatt ved at det utvikles kreftspesifikke meldinger for de kreftformer som har kvalitetsregistre.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT (fra 1. oktober 2014) skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er klinikere selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av f.eks. annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret arrangerte nylig, i samarbeid med Kreftforeningen og referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft, et opplæringskurs for ikke-klinikere for innrapportering til prostatakreftregisteret. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det er ikke mulig å mellomlagre informasjon i Kreftregisterets meldetjeneste. Dette har vært etterspurt fra flere klinikere, men det er per i dag verken juridisk eller teknisk mulig å

implementere mellomlagring i KREMT. Kreftregisteret og referansegruppene har forsøkt å redusere behovet for mellomlagring ved å lage meldeskjemaer som tar kort tid og er enkle å fylle ut. De fleste klinikere som har benyttet KREMT-systemet en stund gir tilbakemelding om at behovet for mellomlagring for deres del ikke er så stort. Det er imidlertid viktig å ha fokus på dette ved utvikling av nye meldeskjemaer. Det bør ikke ta mer en 3-4 minutter å fylle ut en klinisk melding der man har informasjonen tilgjengelig i EPJ.

Elektroniske kliniske meldinger for brystkreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT i februar 2012 og for kvalitetsregisteret for brystkreft er det bestemt at det per i dag skal purres på følgende manglende kliniske meldinger: utredning, kirurgi og 1. postoperative kontroll.

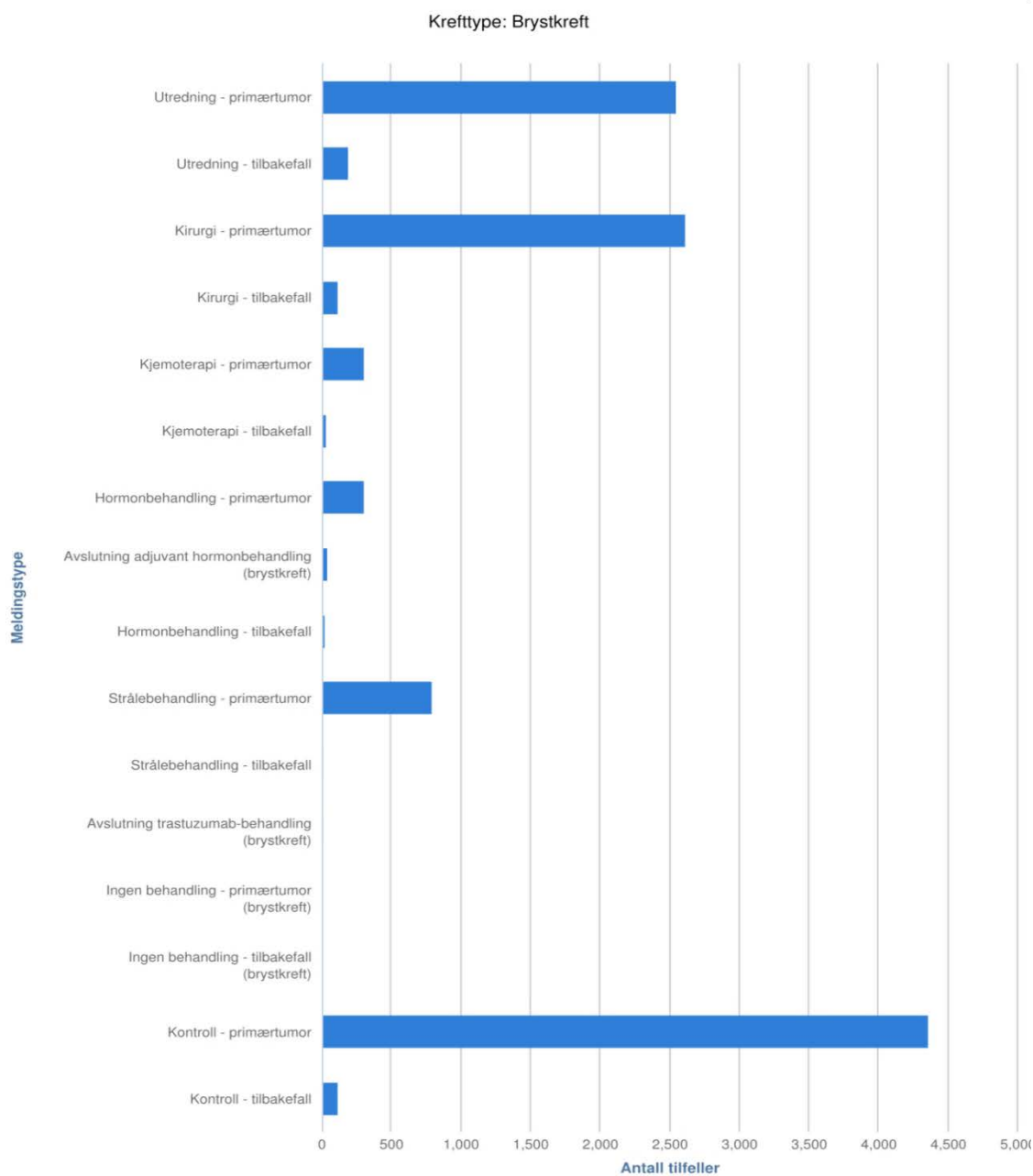
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for brystkreft ble tilgjengelig i 2010, og innebærer at detaljert patologiinformasjon blir registrert i kvalitetsregisteret for brystkreft fra og med 01.01.2009 (dvs. på brystkreftpasienter som fikk sin diagnose i 2009 og fremover).

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall innrapporterte kliniske meldinger i 2013



Figur 13: Totalt innrapporterte elektroniske kliniske meldinger på brystkreft, fordelt på meldingstype, i 2013.

Figur 13 viser det totale antall innrapporterte elektroniske kliniske meldinger på brystkreft fordelt på meldingstype, for hele landet i 2013. Det kan være registrert flere meldinger per kvinne fordi de kan ha vært utredet to steder.

5.2 Metode for beregning avdekningsgrad

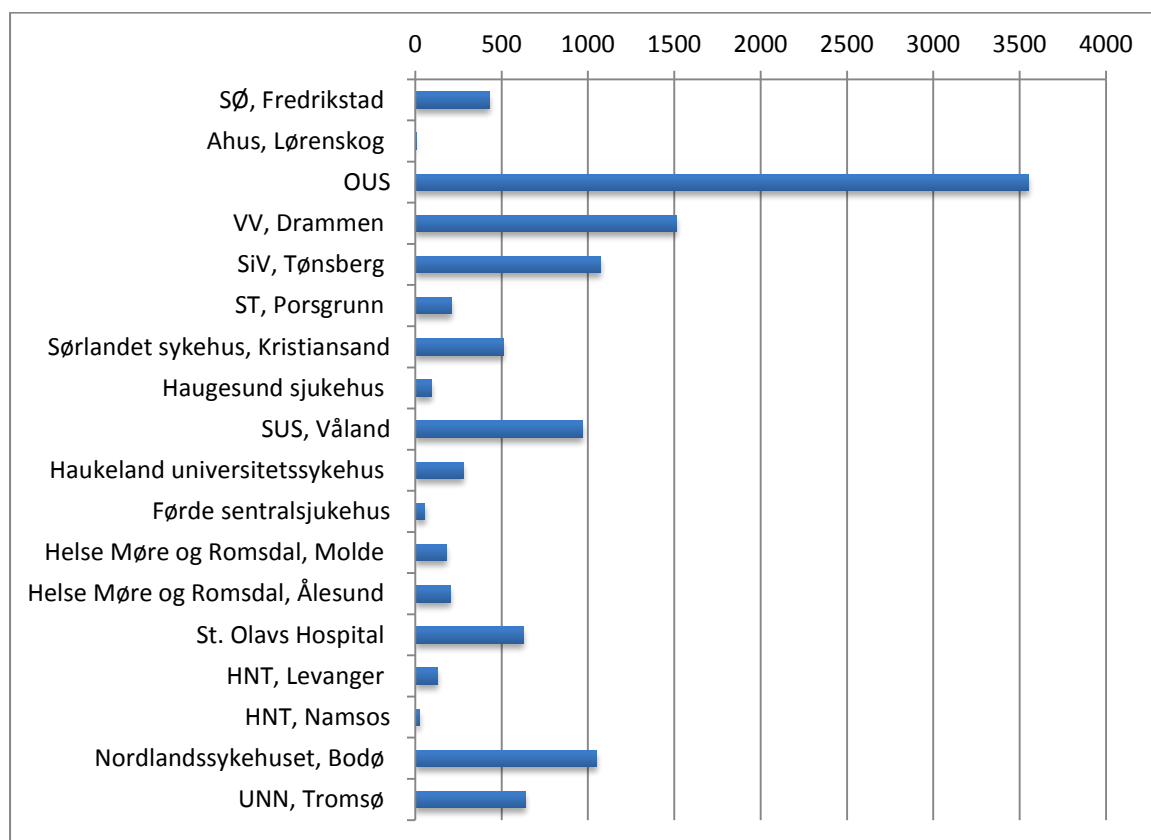
Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl. obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk Pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger (basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Til tross for varierende innrapportering av kliniske opplysninger er det likevel viktig å gi ut resultater fra registeret for å vise hva et kvalitetsregister for brystkreft kan dokumentere. De sykehusene som har en høy innrapportering av kliniske opplysninger har et godt grunnlag i resultatene for å vurdere egne rutiner og eventuelt behov for forbedringer.

Ulike årsaker til varierende innrapporteringsgrad er beskrevet i kapittel 4.1, i tillegg til at de ulike helseforetakene startet med å benytte de elektroniske meldingene i KREMT på ulike tidspunkt. Våren 2014 ble det sendt brev til alle HF om at kreftmeldinger fra 1. januar 2015 kun kan sendes inn elektronisk. Det er kun Sykehuset Innlandet som ikke har hatt teknisk mulighet å benytte KREMT før sommeren 2014.

For å få beregnet dekningsgrad så er registeret avhengig av at alle patologiske remisser er kodet og registeret. Patologidata for 2013 er ikke ferdig kodet ved publisering av denne rapporten, og vil først være klare i første kvartal 2015. Det presenteres derfor ikke dekningsgrad på institusjonsnivå i denne rapporten, men kun en oversikt over antall meldinger pr institusjon. I neste års rapport vil det presenteres dekningsgradsanalyser.



Figur 14: Antall klinisk innrapporterte av brystkreftmeldinger vedrørende utredning, behandling eller oppfølging i 2013 (N= 11 530)..

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Alle kvinner med brystkreft i Norge skal være inkludert i registeret. Alle leger som yter helsehjelp til kreftpasienter har meldeplikt til Kreftregisteret, hvilket inkluderer brystkreftregisteret.

Komplettheten i Kreftregisteret ble evaluert i en studie 2007 og komplettheten ble estimert til å være 99% for alle krefttilfellene totalt. Dette innebærer at det er ekstremt få krefttilfeller som Kreftregisteret mangler informasjon om. For årene 2001-2005 ble komplettheten for brystkreft i Kreftregisteret estimert til 99-100%⁴.

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder som; kliniske opplysninger fra leger, svar på vevsprøver, strålebehandlingsdata, dødsattester og pasientadministrative data. Hvis det mangler kliniske opplysninger (for eksempel etter mottak av et vevsprøvesvar som viser kreft), purres sykehuset med oppfordring om å sende inn opplysningene som mangler. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisteret og Norsk Pasientregister (NPR) har gjennomført et prosjekt der man sammenlignet data på krefttilfeller i de to registrene. Pasientene som inngikk i studien fikk sin diagnose i 2008 (se originalartikkelen <http://tidsskriftet.no/article/2276256>). Under gis en oppsummering av resultatene og vurderingen er at ulikhetene som ble funnet mellom registrene skyldes at Kreftregisteret mottar mer detaljerte opplysninger og opplysninger fra flere kilder, enn Norsk Pasientregister.

- 94% av brystkreftpasientene var registrert i begge registrene med samme diagnose
- 4,8% av brystkrefttilfellene i NPR var registrert i Kreftregisteret med et forstadium til brystkreft (preinvasivt karsinom i bryst)
- 1,1% av pasientene med brystkreft i NPR var ikke registrert i Kreftregisteret
 - Dette kan skyldes at pasienten fikk diagnosen før 2008 og derved ikke finnes i Kreftregisterets 2008-tall (som var de som inngikk i studien), eller at pasientene har vært inne til utredning men fått diagnosen avkreftet. Alternativt kan det skyldes feilkoding i opplysningene som sendes til NPR eller at pasienten faktisk ikke er registrert i Kreftregisteret.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

- Opplysninger rapporteres inn fra flere uavhengige kilder
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller iht. til Kreftregisterets egen kodebok og i henhold til internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger m.m.
- Det gjøres analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene, og inkonsistensene rettes deretter
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

⁴ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. Europeans Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering i Norge. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (pålideligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og spesialkompetanse på området. Et omfattende arbeid på datakvalitet i Kreftregisteret ble publisert i 2009 (Larsen et al) hvor validiteten av data i Kreftregisteret ble vurdert ut fra følgende analyser:

1. % av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (dvs med en vevsprøve)
2. % av tilfellene som er registret kun med en døds melding
3. % av tilfellene som er registret med ukjent stadium
4. % av tilfellene som er registrert med ukjent primær lokalisasjon

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway og analyse 1-3 kan også være standardanalyser for å vurdere validiteten av data i kvalitetsregisteret.

5.5.2 Case mix/confounding

Alle prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) vil bli registrert. Dette vil inkludere:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primærsykdom

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, hvilket sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjonen om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Vil bli vurdert i fremtidige årsrapporter.

Alle kvalitetsregistre er avhengige av høy innrapporteringsgrad for å få et godt kvalitetsregister. Det er i dag stor variasjon i innrapporteringsgraden fra de ulike sykehusene som behandler brystkreft, men det er relativt stor økning i antall innsendte meldinger i 2013 kontra 2012. Sykehus som har en lav innrapporteringsgrad, blir ikke presentert i de kliniske resultatene. Det kan gi skjevheter i resultatene for de sykehus som har lave innrapportering, da de kun systematisk har rapportert subgrupper av pasienter. Dette er ikke mulig å se hvordan dette slår ut på resultatene. Det er derfor viktig å understreke at resultatene er basert på innrapportert informasjon.

For mulige årsaker til lav innrapporteringsgrad se i kapittel 4.1.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette. I noen analyser der det er gjort sammenligninger mellom sykehus er det også presentert

konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller mellom sykehus som har overlappende konfidensintervall kan skyldes tilfeldige variasjoner.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Kjønnss- og aldersspesifikke insidensrater er beregnet som antall nye tilfeller per 100.000 personår for hvert kalenderår. Alle insidenstall er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2012.

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Norsk Brystkreftregister har en rekke kvalitetsmål, hvor en del av disse vil presenteres når registreringen for alle deler av pasientens sykdomsforløp er mer komplett. Kvalitetsmålene vil da inkludere flere tidsmål, inkludert tid fra primærundersøkelse til diagnose, tid til kirurgisk behandling, tid fra avsluttet kirurgisk behandling til videre onkologisk behandling. I tillegg vil behandlingen som gis evalueres mot residivfri overlevelse, sett i forhold til stadium og andre variabler. Videre er målsetningen å få informasjon om de forskjellige behandlingene som gis ved spredning/tilbakefall og effekten av disse tiltakene.

Alle parametere som evalueres vil vurderes i forhold til det Handlingsprogram⁵ for brystkreft som er gjeldende i tilsvarende periode. I første fase vil følgende kvalitetsmål være aktuelle, men kun et fåtall av disse kan presenteres i denne årsrapporten:

Kirurgi:

- Andel brystbevarende kontra mastektomi
- Andel primære rekonstruksjoner (av de som får gjort mastektomi)
- Re-reseksjonsrate

Onkologi:

- Stråleterapi, type og oppstartstidspunkt sett i sammenheng med kirurgitidspunkt, patologi, om kjemoterapi er gitt eller ikke (hvis det er gitt, tid fra avsluttet kjemoterapi til oppstart strålebehandling) osv.
- Tid fra operasjon til strålebehandling for de som er preoperativt behandlet
- Type adjuvant systembehandling (cytostatika og hormoner for eksempel), inkludert gjennomføringsgrad og forhold som påvirker gjennomføringen og oppstartstidspunkt etter kirurgi

Radiologi:

- Mammografisk karakteristik og bruk av ulike bildediagnostiske prosedyrer for:
 - o Alle etterundersøkelser etter en positiv screeningundersøkelse (mammografifunn, teknisk utilfredsstillende bilder eller kul/symptomer) i Mammografiprogrammet, uansett resultat.
 - o Kvinner som får påvist malign svulst utenfor Mammografiprogrammet – henvist fra lege eller diagnostisert som følge av opportunistisk screening
- Tid fra mottatt henvisning til bildediagnostiske undersøkelser er utført
- Henvisningsårsak (blant annet symptomer)

Patologi:

- Tumorstørrelse (mm, medianverdi)
- Histologisk type (duktal, lobulær, andre typer)
- Histologisk grad (1, 2, 3)
- Lymfeknutestatus (negativ, positiv, ev. stratifisert for sentinel node)
- Østrogen/ER (positiv, negativ)
- Progesteron/PR (positiv, negativ)

5

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/Documents/Nasjonalt%20handlingsprogram%20brystkreft%2020.06.14.pdf>

- Her2 (negativ, positiv IHC 3+ og/eller amplifisert ved ISH; ratio >2.0)
- Ki67 (medianverdi)

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål er foreløpig ikke inkludert i registeret. Høsten 2014 starter Nasjonalt servicemiljø et prosjekt sammen med Kreftregisteret for å prøve ut pasientrapporterte resultatmål i et kvalitetsregister på kreftområdet.

For å kunne innføre PROM og PREM kreves at det etableres en nasjonal infrastruktur for innrapportering, slik at pasientene kan innrapportere opplysninger via en nasjonal webtjeneste. Kreftregisteret har i dag ikke hjemmel for å kunne lagre pasientrapporterte opplysninger i registeret, denne utfordringen vil bli en del av prosjektet med Nasjonalt servicemiljø. Innhenting av opplysninger fra pasienter krever samtykke fra pasientene.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret vil ha tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunktet, behandlingsinstitusjon og dato for død. Kreftregisteret har tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, fordi det er en økt forekomst av visse kreftformer i enkelte innvandringsgrupper. Det er et faktum at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring. Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analyser på ev. forskjeller mellom sykehusene vil også avhenge av klinisk innrapporteringsgrad og det er en forutsetning at kompletteten i dataene er høy for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning og behandling i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, vil Kreftregisteret per i dag måtte søke om konsesjon fra Datatilsynet.

6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Da registeret er i oppbygningsfasen, kan resultatene ikke benyttes til etablering av nasjonale retningslinjer/planer per i dag. Når mer og komplette data er tilgjengelig vil resultatene være med på å avdekke om de nasjonale retningslinjer følges, og i neste omgang om effekten av de tiltak som gjennomføres står i samsvar med målsetningen i det nasjonale handlingsprogrammet for brystkreft. Hvis registerresultatene taler for at en behandling eller et tiltak ikke har ønsket effekt, vil dette kunne føre til endringer i retningslinjene.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

En stor del av de behandlingstiltak og den diagnostikk som anbefales i nasjonale retningslinjer er inkludert som variabler i brystkreftregisteret. Registeret vil derfor kunne kontrollere etterlevelsen, i tillegg til effekten av disse retningslinjer.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vil bli gjort i senere årsrapporter.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Ikke relevant på dette tidspunkt.

6.8 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke relevant på dette tidspunkt.

6.9 Pasientsikkerhet

Det registreres postoperative komplikasjoner i form av sårinfeksjon som krever antibiotika, serom som krever tapping (drenasje), annen komplikasjon (spesifiseres), samt død innen 30 dager etter operasjon. Det registreres spesielt om hormonbehandling/cellegiftbehandling endres eller stoppes og om årsaken til dette (eksempelvis neutropenier (lavt immunforsvar), febrile neutropenier, infeksjoner, sepsis, hjertetoksisitet, og annen toksisitet).

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en sykdom som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret. I årsrapporten for 2014 er data fra 2012 og 2013 inkludert.

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø vil ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt, på nordisk nivå og internasjonalt.

I tillegg til det ovennevnte, er det via Kreftregisterets Meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Eksempler på slik statistikk er:

- Fordeling av alder for pasientene ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Årsak til utredning
- Videre tiltak etter utredning

Datatilsynet har, i brev datert 18.1.2013, pålagt Kreftregisteret å stanse all tilbakeføring av identifiserbare personopplysninger til innrapporterende virksomheter som ikke har konsesjon fra Datatilsynet eller forhåndsgodkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Kreftregisteret har rettet en henvendelse til Helse- og omsorgsdepartementet hvor det foreslås at tilbakerapportering av kvalitetssikrede data fra meldepliktige virksomheter hjemles i kreftregisterforskriften, tilsvarende den bestemmelsen som fremgår i hjerte- og karforskriften § 2-2 tredje ledd.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til administrasjon og ledelse vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige.

7.3 Resultater til pasienter

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til pasienter og publikum vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Resultater fra registeret vil offentliggjøres på institusjonsnivå.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter data fra andre registre regelmessig. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra landets alle stråleavdelinger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det pågår et doktorgradsarbeid med data fra brystkreftregisteret som forventes ferdig 2016, med kirurg Olaf Johan Hartmann-Johnsen.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 Datafangst

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhentning av data om medikamentell behandling fra IT- systemer ute på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert innrapportering av patologiinformasjon
- Alle sykehusene har fått tilbud om hjelp til igangsetting eller problemløsning vedrørende å sende inn elektronisk kliniske meldinger via KREMT, og alle sykehus har per i dag mulighet til å registrere meldinger elektronisk.

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet vil bli gjennomført høsten 2014/våren 2015.

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og internt kvalitetssikring.

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i brystkreftregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistre stadfester følgende:

«Videreutvikling av kvalitetsregistrene innebærer en jevnlig evaluering og oppdatering av målene med registeret, samt en utvikling i henhold til stadielinndelingen for nasjonale registre. Eksempler på videreutvikling:

- Kreftregisterets og referansegruppens evaluering av registerets mål, og om innsamlingen av data gir svar på kvalitetsindikatorene for pasientgruppen.
- Nye krav fra styrende myndigheter om rapportering av for eksempel forløpstider og bruk av nye medikamenter.
- Krav fra pasientgruppen om å fokusere på bivirkninger, senefeffekter, livskvalitet m.m.
- Krav til utvikling av registerstadium, for eksempel rapportering av sosiale ulikheter i helsetjenesten.

Konsekvensene kan være at hele eller deler av meldingene fjernes, justeres eller legges til.»

9.4 Formidling av resultater

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft at det etableres tiltak for å øke bevisstheten om innrapportering blant klinikere. Dette må blant annet gjøres ved å vise nytteverdien av datagrunnlaget som finnes i kvalitetsregisteret. Her må Kreftregisteret og referansegruppen samarbeide om ulike tiltak.

Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft skal i fremtiden gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet

- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner. Onkologisk forum og årsrapporten er viktige bidrag i arbeidet med å lage nasjonale retningslinjer for brystkreft.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i brystkreftkrefregisteret og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter.

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	☐
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	☐	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	☐	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	☐	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	☐	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	☐	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	☐	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	☐	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	☐	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	☐	X

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

Kjersti Østby
Jan Nygård

Analyser og statistikk:

Huidong Tian
Marianne Brenn Jerm
Tor Åge Myklebust
Bjarte Aagnes

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Lena Holmstrøm
Liv Marit Dørum
Siri Larønningen
Monica Johansen

Øvrige bidragsyttere:

Bjørn Naume
Ellen Schlichting
Lars Akslen
Barbro Iversen
Solveig Hofvind

I tillegg har alle medlemmer i referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

11.2 Referansegruppemedlemmer

Referansegruppen består i dag av følgende personer:

Helse Sør-Øst:	
Bjørn Naume, onkolog og leder	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Ellen Schlichting, kirurg	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Jon Lømo, patolog	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Erik Wist, onkolog	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Peter Blom, patolog	Akershus Universitetssykehus
Hilde Bjørndal, radiolog	Vestre Viken Drammen sykehus
Helle Skjerven, kirurg	Vestre Viken Drammen sykehus
Helse Vest:	
Lars Akslen, patolog	Haukeland Universitetssykehus
Hans Petter Eikesdal, onkolog	Haukeland Universitetssykehus
Turid Aas, kirurg	Haukeland Universitetssykehus
Barbro Iversen, radiolog	Stavanger Universitetssykehus
Helse Midt-Norge:	
Steinar Lundgren, onkolog	St. Olavs Hospital
Marianne Brekke, patolog	St. Olavs Hospital
Solveig Roth Hoff, radiolog	Helse Møre og Romsdal Ålesund
Petter Østhus, kirurg	St. Olavs Hospital
Helse Nord:	
Elin Mortensen, patolog	Universitetssykehuset Nord-Norge Troms
Marit H. Hansen, kirurg	Universitetssykehuset Nord-Norge Troms
Astrid Dalhaug, onkolog	Nordlandssykehuset Bodø
Heinrich Backmann, radiolog	Nordlandssykehuset Bodø

Kreftregisteret:	
Jan Nygård, nestleder	Kreftregisteret
Solveig Hofvind	Kreftregisteret
Olaf Johan Hartmann-Johnsen	Kreftregisteret
Kjersti Østby	Kreftregisteret

11.3 Arbeidsutvalget

Arbeidsutvalget består i dag av følgende personer:

Bjørn Naume, onkolog og leder	Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet
Ellen Schlichting, kirurg	Oslo Universitetssykehus Ullevål
Lars Akslen, patolog	Haukeland Universitetssykehus
Barbro Iversen, radiolog	Stavanger Universitetssykehus
Jan Nygård	Kreftregisteret
Solveig Hofvind	Kreftregisteret
Kjersti Østby	Kreftregisteret

11.4 Figurliste

Figur 1: Insidensrate for brystkreft etter aldersgrupper, i perioden 1983-2012	11
Figur 2: Aldersfordeling for DCIS og infiltrerende brystkreft hos kvinner ved diagnosetidspunktet, fordelt på sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.....	13
Figur 3: Klinisk tumorstørrelse/cT for brystkreft ved diagnosetidspunktet, per sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.....	14
Figur 4: Andel brystbevarende behandlinger med infiltrerende og DCIS tilfeller, per sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.	15
Figur 5: Andel brystbevarende behandlinger med infiltrerende brystkreft etter tumorstørrelse cT1 og cT2, per sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.	17
Figur 6: Andel elektronisk innrapporterte infiltrerende og DCIS tilfeller i aldersgruppen 50-69 år som er registrert som screeningdetekterte av kirurgene, fordelt på sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.	19
Figur 7: Andel elektronisk innrapporterte infiltrerende og DCIS tilfeller i aldersgruppen 50-69 år som er registrert som screeningdetekterte av kirurgene, fordelt på cT og for hele landet, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.....	20
Figur 8: Histologisk type fordelt på antall infiltrerende brystkrefttilfeller og DCIS, 2012. Tilfeller der histologisk type mangler er ekskludert fra analysen.	22
Figur 9: Median tumorstørrelse og konfidensintervall for infiltrerende brystkreft, per sykehus, 2012. Tilfeller der tumorstørrelse mangler er ekskludert fra analysen.....	23
Figur 10: Histologisk grad av brystkreft, fordelt på sykehus, 2012. Tilfeller der histologisk grad mangler er ekskludert fra analysen.....	24
Figur 11: Østrogen/ER reseptorstatus per sykehus for brystkreft, 2012. Tilfeller der østrogen/ER reseptorstatus mangler er ekskludert fra analysen.....	25
Figur 12: Progesteron/PR reseptorstatus per sykehus for brystkrefttilfeller i 2012. Tilfeller der progesteron/PR reseptorstatus mangler er ekskludert fra analysen.....	26
Figur 13: Totalt innrapporterte elektroniske kliniske meldinger på brystkreft, fordelt på meldingstype, i 2013.	30
Figur 14: Dekningsgraden for klinisk innrapportering av brystkreft, 2012.	31

11.5 Liste over tabeller

Tabell 1: Tabellen viser andel innrapporterte brystbevarende/BCT behandlinger for brystkreft blant alle tilfeller med innrapportert kirurgi (BCT og mastektomi), fordelt på cT0, cTis (DCIS), cT1, cT2, for hele landet, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.	18
Tabell 2 Tabellen viser andel innrapporterte brystbevarende/BCT behandlinger blant alle tilfeller med innrapportert kirurgi (BCT og mastektomi), fordelt på cT0,cTis(DCIS), cT1, cT2, fordelt på sykehus, i 2013. Ikke sammenholdt med andre datakilder.	18
Tabell 3 viser antall innrapporterte radiologiskjemaer til brystkreftregisteret i perioden 27.5.2013 - 31.12.2013. Ikke endelig tall.	27

