Nasjonalt kvalitetsregister for
BRYSTKREFT

Årsrapport 2020

Resultater og forbedringstiltak fra

Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft

Kreftregisteret
INSTITUTT FOR POPULASJONSBASERT KREFTFORSKNING

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Oslo 2021

ISBN: 978-82-473-0093-0

Nasjonalt kvalitetsregister for **brystkreft** 2020

Nye tilfeller brystkreft: 3426

Median alder ved diagnose 62 år

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret – utredning 19

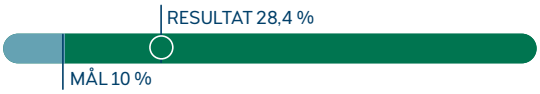
Dekningsgrad: utredningsmelding 92,4 %

Antall sykehus som rapporterer til registeret – kirurgi 18

Dekningsgrad: kirurgimelding 94,5 %

Resultater kvalitetsindikatorer

Utredet med MR
Eksludert neodjuvante pasienter



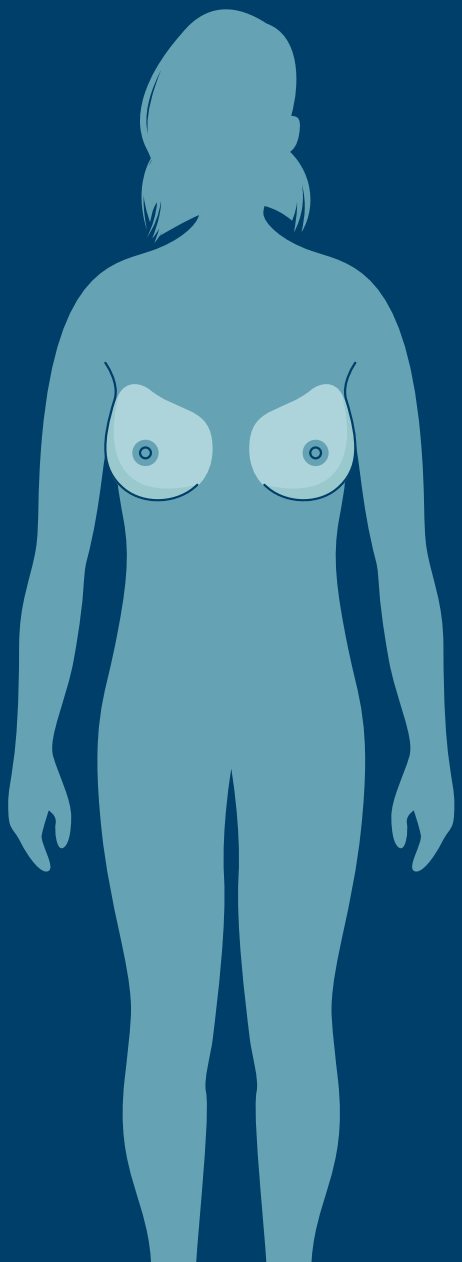
Kun ett kirurgisk inngrep på primærtumor

Brystbevarende kirurgi når invasiv tumor er mellom 0-30mm

Primær rekonstruksjon etter mastektomi for kvinner opp til 69 år

Strålebehandling etter brystbevarende kirurgi

Fem års relativ overlevelse



Forord

Moderne diagnostikk og behandling av brystkreft blir stadig mer nyansert og behandlingsmulighetene er stadig flere. Rett behandling til rett pasient eller personlig tilpasset behandling krever kvalitetssikring av presisjonen i våre tiltak, det være seg bruk av moderne radiologi og patologidiagnostikk, mindre omfattende kirurgiske inngrep, endringer i strålebehandlingsprinsipper, redusert bruk av cellegiftbehandling for undergrupper og mer presis eller intensivert behandling for høyrisikopasientene. De økende tilgjengelige behandlingsmulighetene for brystkreft med spredning krever også evaluering av effekt. I tillegg er en rekke nye behandlingsprinsipper med høye kostnader introdusert og nye vil bli aktuelle i fremtiden. Disse kan overvåkes og kvalitetssikres gjennom god registrering i Brystkreftregisteret og danne grunnlag for at fagmiljøet og samfunnet får informasjon om nytteverdien av de nye anbefalingene og tiltakene.

Høsten 2020 startet arbeidet med en større revisjon av Brystkreftregisteret. Det overordnede målet er å øke dekningsgraden gjennom forenklet registrering blant annet ved å redusere antall variabler, men også ved benyttelse av andre kilder til datafangst. I onkologimeldingene vil en for eksempel redusere antall variabler og benytte teknologi for automatisk innhenting av data om stråleterapi fra strålemaskinene og systembehandling fra INSPIRE. I september 2020 startet innsamlingen av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) for pasienter diagnostisert i 2020, dette blir et viktig tillegg for registeret.

Denne rapporten representerer et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Dette er syvende gang det publiseres resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft på sykehusnivå. Kreftregisterets registrering av krefttilfeller er nærmest komplett. Ambisjonen til kvalitetsregisteret er på sikt å registrere all diagnostikk, behandling og eventuelle tilbakefall fra diagnose til helbredelse eller død. Det er meget god dekningsgrad for patologi og kirurgi. Innrapporteringen av radiologi er også god. Spesielt gjelder dette for pasienter som diagnostiseres innenfor Mammografiprogrammet. Vi har også generell god oversikt over bruken av strålebehandling. Innrapportering av onkologisk behandling har vært og er varierende og til dels mangelfull ved flere sykehus tross tiltak som er igangsatt for å forbedre dette. Automatisk innhenting av data via INSPIRE forventes å forbedre dette.

Årets rapport inneholder som tidligere selekterte kvalitetsmål for hvert sykehus hvor spesielt utvalgte kvalitetsmål presenteres, samt analyser om covid-19 og forekomst, PROM og PREM og et spesialtema som i år er neoadjuvant systemisk behandling. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert helseforetak. For fagmiljøet er det en mulighet for å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med andre sykehus. For pasienter representerer det en mulighet for å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig med tanke på hvor man mottar behandling.

Takk til alle som har bidratt!

Oslo, september 2021

Helle Skjerven
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Årsrapport **1**

1 Sammendrag **2**

2 Registerbeskrivelse **11**
2.1 Bakgrunn og formål . . . 11
2.1.1 Bakgrunn for registeret . . . 11
2.1.2 Registerets formål . . . 11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål . . . 12
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . 12
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar . . . 12
2.3.1 Aktivitet i fagrådet . . . 12

3 Resultater **14**
3.0.1 Forekomst . . . 18
3.0.2 Covid-19 og forekomst i 2020 . . . 19
3.1 Utredning . . . 23
3.1.1 Sykehus og patologiavdelinger som utreder brystkreft . . . 23
3.1.2 Radiologiregistrering . . . 25
3.1.3 Patologidiagnostikk . . . 30
3.2 Behandling . . . 41
3.2.1 Operasjoner per sykehus . . . 41
3.2.2 Ett kirurgisk inngrep på primærtumor . . . 44
3.2.3 Brystbevarende operasjoner . . . 45
3.2.4 Reeksisjoner . . . 50
3.2.5 Mastektomi . . . 52
3.2.6 Rekonstruksjon etter mastektomi . . . 52
3.2.7 Komplikasjoner ved kirurgisk behandling . . . 55
3.2.8 Sentinel node og aksilledisseksjon . . . 56
3.2.9 Postoperativ strålebehandling . . . 60
3.2.10 Hormonell behandling av postmenopausale kvinner . . . 62
3.3 Spesialtema - neoadjuvant systemisk behandling . . . 63
3.4 Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) 83
3.4.1 Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) - helse og livskvalitet . . . 83
3.4.2 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) . . . 85
3.5 Relativ overlevelse . . . 92
3.5.1 Estimat på 5 års relativ overlevelse . . . 92
3.5.2 Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse . . . 94

4 Metoder for fangst av data **96**
4.1 Pasientrapportering . . . 97
4.2 Rapportering av klinisk informasjon . . . 97
4.3 Rapportering av patologiinformasjon . . . 97

4.4 Rapportering av radiologiinformasjon . . . 98
4.5 Data fra andre kilder . . . 98

5 Datakvalitet 99
5.1 Antall registreringer . . . 99
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad . . . 100
5.3 Tilslutning . . . 101
5.4 Dekningsgrad . . . 101
5.4.1 Tiltak for å øke rapportering . . . 101
5.4.2 Rapportering . . . 102
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . 110
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet . . . 110
5.7 Vurdering av datakvalitet . . . 110
5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler . . . 110
5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler . . . 111
5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 112

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring 114
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . 114
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål . . . 114
6.2.1 **Patologimål** . . . 114
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . 115
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . 115
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . 116
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer . . . 116
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . 117
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . 117
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . 118
6.10 Pasientsikkerhet . . . 119

7 Formidling av resultater 120
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . 120
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse . . . 121
7.3 Resultater til pasienter . . . 121
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . 122

8 Samarbeid og forskning 123
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . 123
8.2 Vitenskapelige arbeider . . . 123

II Plan for forbedringstiltak 125

9 Videre utvikling av registeret 126
9.1 Datafangst . . . 126
9.1.1 PROM og PREM . . . 126
9.1.2 INSPIRE . . . 126
9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst . . . 127
9.2 Datakvalitet . . . 127
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 127
9.4 Formidling av resultater . . . 128
9.5 Samarbeid og forskning . . . 128

III Stadievurdering **130**

10 Referanser til vurdering av stadium **131**
10.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen 133
10.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten 134
10.3 Statistisk metode 135

Figurer

1.1 Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft med verdier på landsnivå i 2020. Tallene i parentes for prosessindikatorene er EUSOMAs nummerering av kvalitetsindikatorene, se tabell 6.1 3
1.2 Kvalitetsmål fordelt på sykehus i 2020. 4

3.1 Forekomst (insidensrater) for brystkreft fordelt etter aldersgrupper ved diagnose, perioden 1980–2020. 18
3.2 Kumulativ forekomst av invasiv brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på alder og deteksjonsmåte. 19
3.3 Kumulativ forekomst av brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på klinisk tumorstørrelse/cT i og utenfor Mammografiprogrammet. 21
3.4 Diagnostikk/utredning med vevsprøver og celleprøver eller diagnostisk merkebiopsi før operasjon, fordelt på utredende sykehus i 2020. 26
3.5 Andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet. Fordelt på sykehuset som utredet. 28
3.6 Fordeling av histologisk type invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på patologiavdeling i 2020. . . . 31
3.7 Histologisk grad av brystkreft, fordelt på patologiavdelinger i 2020. 33
3.8 Medianverdi for Ki67 ved hormonreseptor-positiv og HER2-negativ brystkreft, fordelt på patologiavdelinger. 35
3.9 Andel med HER2-positiv status for brystkreftpasienter, fordelt på patologiavdeling i 2019–2020. . 37
3.10 Andel med trippel negativ brystkreft, fordelt på patologiavdeling. 39
3.11 Operasjonsvolum, antall brystkreftopererte tilfeller per sykehus, fordelt på invasiv brystkreft og DCIS. Totalt for Norge var det 3815 operasjoner i 2020. 42
3.12 Andel opererte kvinner som kun har fått utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor, fordelt på sykehus. 44
3.13 Andel brystbevarende operasjoner, tumorstørrelse <30mm, fordelt på sykehus. 46
3.14 Andel brystbevarende operasjoner forstadium til brystkreft (DCIS), svulststørrelse <20mm, fordelt på sykehus. 48
3.15 Andel rapporterte reeksisjoner etter brystbevarende kirurgi for invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på sykehus. 50
3.16 Andel primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år, fordelt på opptaksområde. 53
3.17 Andel av ulike komplikasjoner etter kirurgisk behandling rapportert inn ved 1. postoperative kontroll, fordelt på sykehus i 2020. 55
3.18 Andel opererte brystkreftpasienter med positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknuteoperasjon, aksilledisseksjon, eller fra begge, vist innenfor Mp, utenfor Mp og totalt. Fordelt på sykehus. . . . 58
3.19 Postoperativ strålebehandling etter brystbevarende kirurgi, fordelt på sykehus i 2019 og 2020. . . 60
3.20 Pasientflyt for neoadjuvant systemisk behandlede brystkreftpasienter i 2020. 63
3.21 Fordeling av stadium over 5 år, vises i og utenfor Mammografiprogrammet (Mp). 65
3.22 Andel kvinner med lokalavansert klinisk stadium, fordelt på sykehus. 67
3.23 Andel kvinner som har fått forbehandling før operasjon, fordelt på bostedsområde. 69
3.24 Rapporterte MR-undersøkelser for stadium II-III svulster blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi, fordelt på sykehuset som opererte. 71
3.25 Andel forbehandlede kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som utredet. 73

3.26 Andel brystbevarende operasjoner blant forbehandlede pasienter med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte. 75
3.27 Andel brystbevarende operasjoner blant de som har cT3 tumor ved utredning og som fikk forbehandling, fordelt på sykehus. 77
3.28 Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III svulster, fordelt på sykehuset som opererte. 79
3.29 Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte. 81
3.30 Egenvurdert helse og livskvalitet blant brystkreftpasienter ved diagnose og blant jevngamle kvinner uten brystkreft, fordelt på alder. 83
3.31 Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter, fordelt på opererende sykehus. 85
3.32 Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger fordelt på opererende sykehus. 87
3.33 Andel pasienter som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, fordelt på opererende sykehus. 88
3.34 Andel pasienter som i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert eller var involvert i avgjørelser som gjaldt behandling, fordelt på opererende sykehus. 89
3.35 Andel pasienter som var involvert i behandlingsavgjørelser blant pasienter som ønsket involvering i svært stor grad eller i stor grad, fordelt på opererende sykehus. 90
3.36 Andel pasienter som er fornøyd med behandlingstilbud fra sykehuset, fordelt på opererende sykehus. 91
3.37 Estimat på 5 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde, 2016–2020. Rødt konfidensintervall viser Norge og grått viser Helseforetakene. 92
3.38 Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde i 2016–2020. . 94

4.1 Kreftregisterets datakilder 96

5.1 Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 92,4 % og høy måloppnåelse. 102
5.2 Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 94,5% og høy måloppnåelse. 104
5.3 Dekningsgrad 1. postoperative kontroll per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgrad for Norge viser 90,6% og høy måloppnåelse. . . . 106
5.4 Dekningsgrad av radiologi for brystkreft, oppdaget ved screening i Mammografiprogrammet (MP), utenfor MP og totalt, fordelt på sykehus i 2020. Dekningsgraden for Norge viser 74,1 % og moderat måloppnåelse. 108

Tabeller

2.1 Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet i 2020. 13

3.1 Differanse i forekomst 2020 vs 2017–2019 fordelt på alder utenfor Mammografiprogrammet (Mp) og innenfor Mp. 20
3.2 Oversikt over hvilke sykehus som har egne patologiavdelinger og hvilke patologiavdelinger som bistår andre sykehus fordi de selv ikke har egen patologiavdeling. 23
3.3 Antall kvinner som fikk invasiv brystkreft eller DCIS i 2020, uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. 24
3.4 Alle utførte aksilledisseksjoner/AD per sykehus. Lokalavanserte og forbehandlet er inkludert. . . 56
3.5 Hormonbehandling ved brystkreft for postmenopausale kvinner i alderen >55 år, fordelt på sykehus og vises for 2019 og 2020 samlet. 62

4.1 Kliniske meldingstyper for Brystkreftregisteret 97

5.1 Rapportere kliniske primærbehandlingsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstyper og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021 99
5.2 Rapporterte kliniske tilbakefallsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstype og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021. 100
5.3 Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020. 111
5.4 Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020. 111
5.5 Antall og andel rapporterte primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020. 112
5.6 Antall og andel opererte og ikke-opererte brystkreftpasienter hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister. Diagnoseår 2019. 112

6.1 Kvalitetsmålene til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. EUSOMAs kvalitetsindikator nummerering angitt i parentes [1]. 115

8.1 Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020. 123

10.1 Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. 131

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

I 2020 fikk 3426 kvinner invasiv brystkreft for første gang og 347 kvinner fikk diagnosen DCIS (Ductalt karsinoma in situ) eller forstadium til brystkreft for første gang.

For å vise den reelle arbeidsbyrden for utredning og behandling av brystkreftpasienter vises det også til totalt antall kvinner som er diagnostisert og operert i 2020, uavhengig om de har hatt brystkreft tidligere. Se tabell 3.3 «Antall kvinner som fikk invasiv brystkreft eller DCIS i 2020» og figur 3.11 «Operasjonsvolum, antall brystkreftopererte tilfeller per sykehus, fordelt på invasiv brystkreft og DCIS i 2020». Alle andre analyser inkluderer kun tilfeller der en kvinne har fått brystkreft for første gang i rapporteringsåret 2020. Informasjon om dette fremkommer under kriteriet inklusjon i faktaboksene under hver analyse. Alle tabeller og figurer har en tilhørende faktaboks med informasjon som gir grunnlag for korrekt tolkning av resultatet som vises.

Hovedsakelig vises analysene på sykehusnivå. Noen analyser vises på opptaksområde, det vil si det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted.

Kvalitetsindikatorene for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft er oppsummert i figur 1.1. Under kapittel 5 datakvalitet vises dekningsgradsanalyser for utredning, kirurgi, kontrollmeldinger og radiologi i 2020. Prosessindikatorene viser kvalitetsmålene fra EUSOMAs (European Society of Breast Cancer Specialists) anbefalinger der moderat måloppnåelse er et minimumsmål (gul sirkel) og høy måloppnåelse er det anbefalte målet (grønn sirkel). Lav grad av måloppnåelse (rød sirkel) indikerer at kvaliteten bør bedres. I rapporten er figurene med EUSOMAs kvalitetsmål markert med EUSOMAs kvalitetsindikator nummerering og kan leses utdypende i tabell 6.1.

Prosessindikatoren brystbevarende kirurgi for brystkrefttilfeller med tumorstørrelse 0-30 mm er en nasjonal kvalitetsindikator, der målet er at ≥85 % av brystkreftpasientene skal opereres med brystbevarende kirurgi, se figur 3.13. I 2020 ble 84,4 % av disse pasientene brystbevarende operert i Norge.

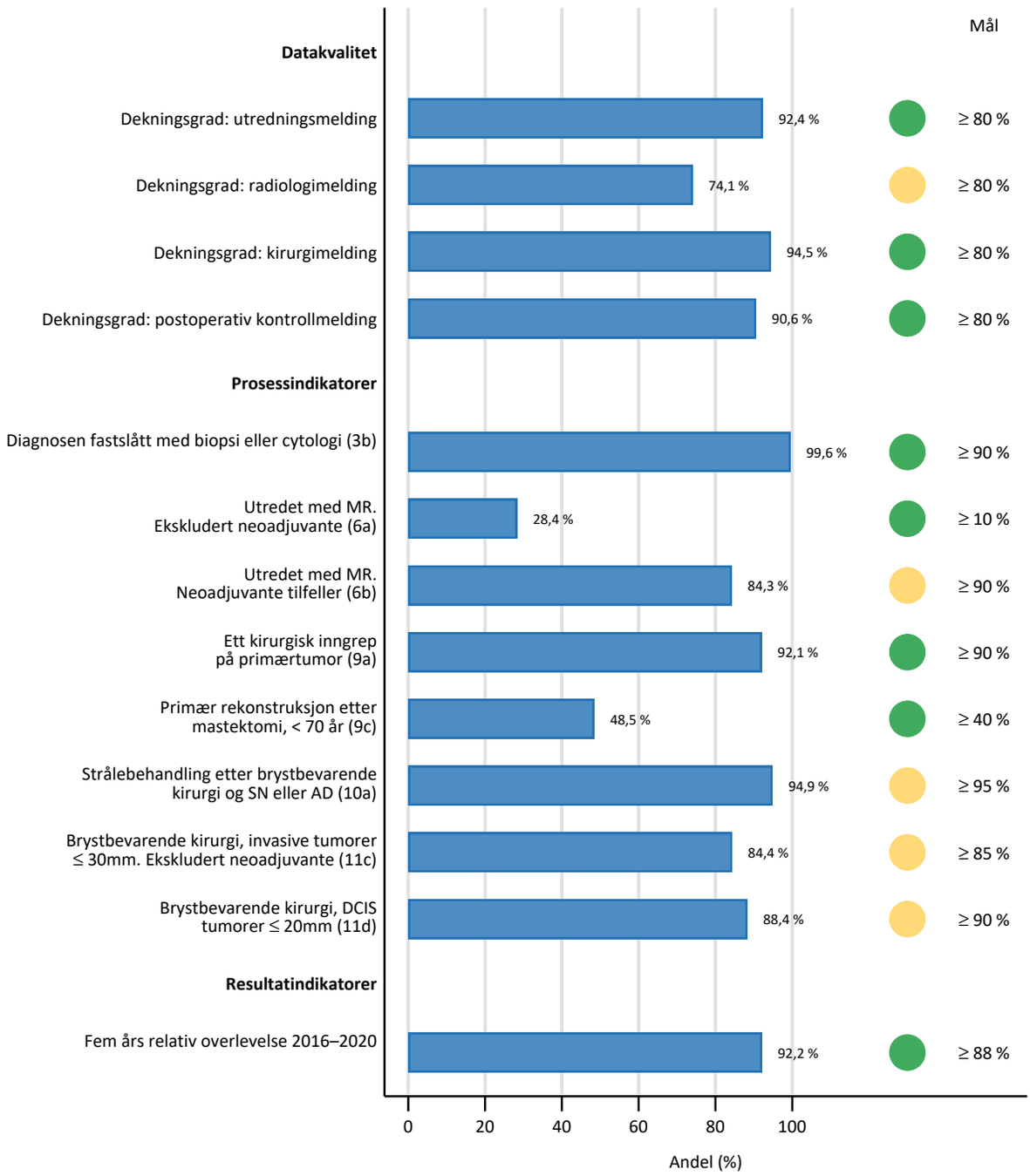
Resultatindikatoren viser et estimat på 5 års relativ overlevelse. Kvalitetsmålet er ≥88 % for 5 års relativ overlevelse, se figur 3.37. Dette er også en nasjonal kvalitetsindikator.

Figur 1.2 viser en oppsummering av alle kvalitetsmålene for hvert enkelt sykehus vist med lav, moderat og høy grad av måloppnåelse.

Årets rapport viser også resultater i forbindelse med forekomst av invasiv brystkreft i 2020, covid-19 og forekomst, samt noen utvalgte resultater for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) og et spesialtema som i år er neoadjuvant systemisk behandling, kap.3.3.

Kirurgiresultatene for Vestre Viken og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg har blitt slått sammen til Vestre Viken, Drammen. Årsaken er at Sykehuset i Vestfold, Tønsberg har inngått kirurgisk samarbeid hvor alle brystkirurgiske inngrep blir utført av kirurger fra Vestre Viken, Drammen.

Utredningsresultatene for Sykehuset Innlandet, Hamar og Lillehammer, er slått sammen til Hamar.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft med verdier på landsnivå i 2020. Tallene i parentes for prosessindikatorene er EUSOMAs nummerering av kvalitetsindikatorene, se tabell 6.1

Figur 1.1
Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister - Stråledatabasen - Kliniske meldinger - Patologimeldinger.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle og DCIS, kvinner i 2020.
- Relative overlevelse inkluderer de som levde med brystkreft i 2016–2020.

Kommentar:
- Grønn sirkel angir høy måloppnåelse og anbefalt mål
- Gul sirkel angir minimumsmål og moderat måloppnåelse
- Rød sirkel angir lav måloppnåelse og indikerer at kvaliteten bør bedres

Figur 1.2: Kvalitetsmål fordelt på sykehus i 2020.

Figuren viser prosessindikatorene og resultatindikatoren fordelt på sykehus som utreder og behandler brystkreft i Norge. For primær rekonstruksjon og 5 års relativ overlevelse er det endret fra opptaksområde til sykehuset som tilhører opptaksområdet. Fordi det er få brystkreftpasienter for noen av kvalitetsmålene er det valgt å slå sammen data fra 2018–2020 og 2019–2020 for å få en større populasjon å vise resultater på.

Figur 1.2
Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister - Stråledatabasen - Kliniske meldinger - Patologimeldinger.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle og DCIS, kvinner i 2020.
- Relativ overlevelse inkluderer de som levde med brystkreft i 2016–2020.

Eksklusjon:
- Resultater vises ikke hvis det er <10 pasienter.

Kommentar:
- Grønn sirkel angir høy måloppnåelse og anbefalt mål.
- Gul sirkel angir minimumsmål og moderat måloppnåelse.
- Rød sirkel angir lav måloppnåelse og indikerer at kvaliteten bør bedres.
- Grå sirkel: Sykehus som har færre enn 10 pasienter eller at gjeldene behandling ikke er aktuelt for sykehuset.
- Tønsberg viser resultat for Drammen hvor det er opererende sykehus som er brukt.
- For indikatorene Grovnål/Vacuumm/FNAC og MR, ikke neoadjuvante, er utredende sykehus brukt, mens resterende er opererende sykehus benyttet.

Covid-19 og forekomst
For kvinner i alderen 50–69 år ble det i Mammografiprogrammet (Mp) diagnostisert 291 færre invasive brystkreft tilfeller sammenlignet med de tre foregående årene. Dette antas å ha sammenheng med Covid-19 og nedstengelsen av Norge i mars 2020 hvor også mammografiscreeningen ble stengt. Klinisk mammografi ble videreført som vanlig. Medio mai 2020 begynte enkelte brystdiagnostiske sentre (BDS) igjen å invitere kvinner til mammografiscreening og fra september har det vært normal drift ved alle BDS. Alle BDSene vil være ajour i løpet av 2022. Forekomsten av invasive brystkreft tilfeller for kvinner til og med 49 år, 50–69 år utenfor Mp og 70 år og oppover er omtrent som for perioden 2017–2019.

Sammenliknet med gjennomsnittet for 2017–2019 i henhold til klinisk tumorstørrelse/cT i og utenfor Mp, er det en klar nedgang i antall små svulster (cT1-2) for kvinner som har vært til screening i Mp i 2020. For større svulster (cT3-4) og svulster med ukjent størrelse er det ikke forskjeller sammenlignet med 2017–2019. For tilfeller oppdaget utenfor Mp i 2020 er det en liten økning i antall små svulster og en liten nedgang i store svulster sammenlignet med 2017–2019.

Radiologi
Dekningsgraden av radiologi er på 74,1 %. Dette er moderat måloppnåelse og en liten nedgang fra 2019. Det er høy dekningsgrad på utførte bildeundersøkelser for brystkreft som oppdages i Mammografiprogrammet. Alle brystdiagnostiske sentre nådde målet om dekningsgrad på 80 %.

Et mål for god kvalitet i den radiologiske utredningen er at andelen brystkreftpasienter som får stilt en sikker diagnose før operasjon er høy og at det tas en vevsprøve/biopsi ved utredning av brystkreft. Nær alle brystdiagnostiske sentre oppfyller disse kravene, men rapporteringen er ikke komplett, og ytterligere arbeid for å sikre gode data er nødvendig.

Bruk av MR for brystkreftpasienter som ikke mottok neoadjuvant systemisk behandling (neoadjuvant behandling med kjemo- eller endokrinterapi) har høy måloppnåelse på tross av at det er stor forskjell mellom de brystdiagnostiske sentrene med hensyn til registrering av MR. For kvinner som fikk neoadjuvant systemisk behandling har andelen som ble utredet med MR økt de siste årene og er nå på 84,3 %. Dette tilsvarer moderat måloppnåelse.

En har i de siste årene arbeidet aktivt med å bedre rapporteringen til registeret. Det har gitt bedre resultater, men det er fortsatt store forskjeller mellom sykehusene i bruk av MR ved utredning. Årsaken kan skyldes ulik fortolkning av Handlingsprogrammet, ulik MR-kapasitet, samt underrapportering. Dette vil følges opp videre i kommende årsrapporter, både for å sikre optimal rapportering, og for å avdekke om det er reelle forskjeller i bruk av MR for pasienter som får systemisk forbehandling før operasjon.

Kirurgi
Dekningsgraden for primærutredning og primærkirurgi er høy, henholdsvis 92,4 % og 94,5 %. Dekningsgraden for 1. postoperative kontroll har også høy måloppnåelse på 90,6 %. Forenklede purrerutiner og oppfølging med purringer fra Kreftregisteret har mest sannsynlig bidratt til den gode dekningsgraden.

92,1 % av kvinnene med brystkreft har kun fått utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor. Dette tilsvarer høy måloppnåelse og er et uttrykk for god diagnostikk og behandling.

Andelen kvinner som blir operert med brystbevarende kirurgi når tumorstørrelse er <30mm er 84,4 %. Måloppnåelsen er moderat. Det er fortsatt variasjoner mellom sykehusene der enkelte sykehus trolig kan gjøre flere brystbevarende operasjoner. Det har vært og vil fortsatt være fokus på dette i det brystkirurgiske fagmiljøet, og det vil følges opp i nasjonale møter og i Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG). 88,4 % av kvinnene med forstadium til brystkreft (DCIS) er operert med brystbevarende kirurgi når svulststørrelse er <20mm. Det er moderat måloppnåelse. I denne gruppen er det mindre variasjon mellom sykehusene. Det anbefales at minst 40 % får utført primær rekonstruksjon av brystet ved mastektomi. I 2020 fikk 48,5 % utført primær rekonstruksjon. Dette tilsvarer en høy måloppnåelse.

Operasjonsvolum ved de ulike sykehusene som opererer brystkreft i Norge varierer fortsatt betydelig. Selv om resultatene fra Brystkreftregisteret ikke viser forskjell i 5 års overlevelse mellom små og store sykehus, er den økte kompleksiteten i behandlingsoppleggene en klar grunn til å vurdere en reduksjon i antall sykehus som utreder og behandler brystkreft. Økende bruk av neoadjuvant systemisk behandling med behov for brede tverrfaglige team, tilgang til plastikkirurgisk kompetanse ved primære rekonstruksjoner og deeskalert aksillekirurgi med påfølgende få antall aksilledisseksjoner ved små sykehus er alle eksempler på dette som fremkommer i denne rapporten. I tillegg kommer utdannelsesaspektet og robusthetskravet som er vanskelig å innfri med små operasjonsvolum. Fagrådet for Brystkreftregisteret mener at et sykehus minimum bør operere 100 pasienter per år, i tråd med «Rapport om Kreftkirurgi i Norge», men at det er ønskelig med 150 operasjoner per sykehus. Rapporten skal revideres 2021 og det forventes at spørsmålet om volumkrav vil vurderes igjen. I 2020 opererte fem sykehus færre enn 100 pasienter og ytterligere fire oppfyller ikke EUSOMAs strengere krav om 150.

Patologi
Det er variasjon mellom patologiavdelinger for histologisk gradering av tumor. Dette har vi også sett tidligere år. Histologisk grad benyttes for valg av tilleggsbehandling. Kvalitetssikring av denne variabelen er viktig.

Ki67 har ved foregående rapporter hatt stor variasjon mellom patologiavdelingene. Mange har nå en median Ki67 verdi som ligger på eller i nærheten av nasjonal verdi.

Enkelte sykehus har lav andel positive lymfeknuter og det sees betydelige variasjoner mellom sykehusene. Patologene oppfordres til å kartlegge prosedyrene ved de ulike avdelingene og eventuelt endre retningslinjene hvis behov skulle tilsi dette.

Onkologi
Et resultatet på 94,9 % viser at strålebehandling etter brystbevarende kirurgi gis i tråd med retningslinjene og er nær høy måloppnåelse.

Rapportering av medikamentell behandling er fortsatt lav. Dette gjør at årsrapporten ikke kan presentere viktige kvalitetsmål for onkologisk brystkreftbehandlingen. Høsten 2020 begynte arbeidet med å revidere onkologimeldinger hvor antall variabler som registreres manuelt vil reduseres til fordel for automatisk innhenting av data direkte fra strålemaskinene og INSPIRE (**IN**crea**S**e **P**haramaceut**I**cal **RE**porting). INSPIRE er et samarbeidsprosjekt mellom Kreftregisteret, Kreftforeningen, Legemiddel Industrien og de regionale helseforetakene hvor målet er å få automatisert innrapportering av medikamentell kreftbehandling til Kreftregisteret direkte fra fagsystemene på sykehusene. Resultater for medikamentell behandling vil bli mer helhetlig når Brystkreftregisteret mottar data fra INSPIRE. Prosjektstart for INSPIRE brystkreft er høsten 2021.

Resultatene fra spesialtemaet - neoadjuvant systemisk behandling viser blant annet at i 2020 fikk 19,5 % av brystkreftpasientene forbehandling før operasjon mot 15,7 % i 2019. Fordelingen av de som fikk slik behandling vises på bostedsområde, og det er store variasjoner. Økningen antas delvis betinget i nedgangen av antallet screening detekterte brystkrefttilfeller med mindre svulster i 2020. Resultatet er lavere enn antatt da retningslinjene for bruk av forbehandling før operasjon er utvidet siste årene til å inkludere mindre svulster (cT1cN1/cT2) med samtidig ugunstig immunhistokjemisk profil (trippel negativ/HER2- positiv), i tillegg til lokalavanserte svulster (cT3 og cT4).

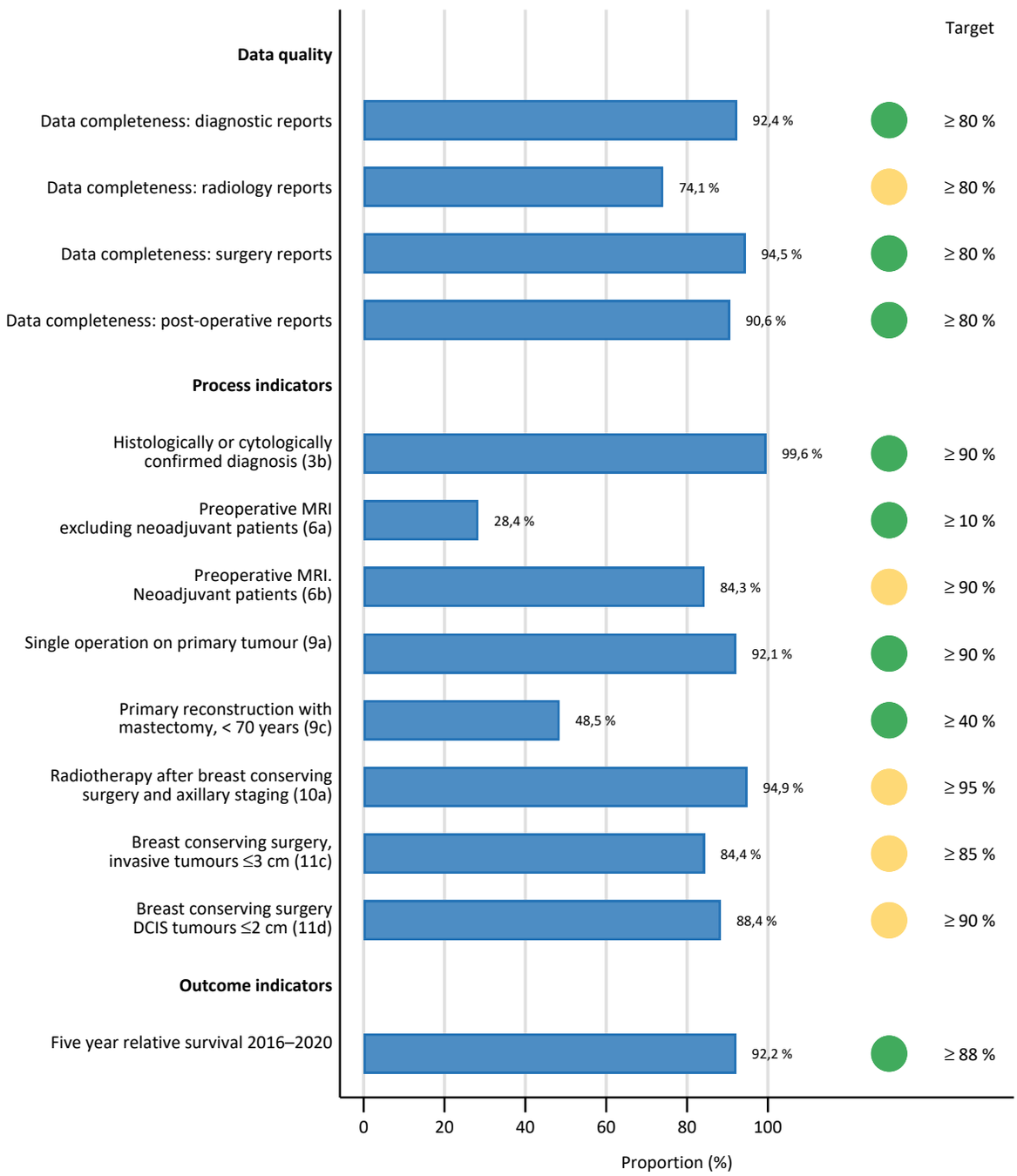
Det er store variasjoner i bruk av neoadjuvant systemisk behandling ved tumores som er trippel negative eller HER2-positive. Vi ser at en rekke pasienter som er neoadjuvant behandlet i denne gruppen har komplett patologisk respons. Dette kan gi mulighet for såkalt responstilpasset kirurgi ved at pasienter som tidligere måtte fjerne brystet nå kan være kandidat for brystbevarende kirurgi med gode kosmetiske resultater. Flere nyere studier viser i tillegg at postneoadjuvant systemisk behandling kan gi bedre langtidsprognose for pasienter med HER2-positive og trippel

negative svulster der det er resttumor etter neoadjuvant behandling. Slik postneoadjuvant behandling er derfor anbefalt i siste utgave av handlingsprogrammet.

Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)
Rundt diagnosetidspunkt vurderer brystkreftpasienter egen helse og livskvalitet noe lavere enn jevngamle kvinner uten brystkreft. 80 % opplevde at de i svært stor eller stor grad hadde fått informasjon om behandlingsmuligheter, mens andelen som følte seg like godt informert om bivirkninger av behandlingen var 60 % og om seneffekter 40 %.

Brystkreftpasienter mottar omfattende behandling der alle behandlingsmodaliteter (kirurgi, stråleterapi og systembehandling med kjemoterapi, antihormonell behandling og anti-HER2-rettet behandling) kan gi bivirkninger og seneffekter. De ulike avdelinger som behandler brystkreftpasienter, bør derfor gi adekvat informasjon om bivirkninger og seneffekter, og det kan synes som om dette er et område som bør prioriteres høyere i tiden fremover. Nær 60 % av brystkreftpasientene rapporterte at de i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandlingen deres, mens knapt 40 % opplevde at de i svært stor eller stor grad hadde blitt det. Fokus på samhandling bør derfor også prioriteres fremover. Totalt var likevel 90 % i svært stor eller stor grad fornøyde med det behandlingstilbudet de hadde fått! Resultatene for PROM og PREM må imidlertid tolkes forsiktig da antall inviterte og responsrate enda er begrenset.

Summary in English



3426 women were diagnosed with breast cancer i 2020.

Covid-19 and prevalence
We have compared the prevalence of breast cancer in 2020 with that of the time period 2017–2019. The number of cases of invasive breast cancer detected as a part of BreastScreen Norway was reduced by 291 cases. We suspect that this is partly due to the Covid-19 pandemic causing a temporary closure of BreastScreen Norway in March. Mammograms not part of BreastScreen Norway were performed as normal. The first breast centers resumed invitations in May 2020, and all breast centers operated as normal from September 2020. The resulting delay in BreastScreen Norway is expected to last until 2022. The prevalence of invasive breast cancer among those not partaking in BreastScreen Norway was approximately the same as for the time period 2017–2019.

We have also looked at the prevalence of breast cancer with respect to clinical tumor size (cT). Comparing 2020 with the average from 2017–2019, we see a reduction in the number of small tumors (cT1-2) amongst women having attended BreastScreen Norway in 2020. However, for larger tumors (cT3-4), and tumors of unknown size, we did not observe any differences. For cases discovered outside of BreastScreen Norway, there is no difference in the number of smaller tumors detected. There has been a slight reduction in the number of larger tumors, and an increase in the number of tumors of unknown size.

Radiology
The proportion of breast cancer patients examined with radiology was 74,1 %. This is a small decrease from 2019, and is considered to be a moderate degree of goal achievement. For those cases detected as a part of BreastScreen Norway, all breast centers achieved the target level of 80 %.

For breast cancer patients that do not receive neo adjuvant systemic treatment, reporting indicates a high level of goal achievement in the use of diagnostic MRI. However, reporting on this varies between the different breast centers. For breast cancer patients undergoing neo adjuvant systemic treatment, we have seen an increase in reporting on the use of diagnostic MRI over the last few years. The current level of reporting is now at 84,3 %, which is considered to be a moderate level of goal achievement.

The improved results follow an ongoing effort to increase reporting, but there are still large differences between hospitals in the use of MRI as part of the assessment.

Surgery
The reporting on primary assessment is at 92,4 %, and the reporting on primary surgery is at 94,5%. For the first post-operative check-up, reporting is at 90,6 %. These are all considered to be high levels of goal achievement.

92.2 % of breast cancer patients only had one operation performed on the primary tumor. This corresponds to a high degree of goal achievement and is a testament to both good diagnostics and treatment.

For patients with tumor size <30 mm, the proportion receiving breast-conserving surgery is 84,4 %. This constitutes a moderate degree of goal achievement. Variations between hospitals indicates that some hospitals could probably perform more breast-conserving surgery. For patients diagnosed with ductal carcinoma in situ (DCIS) with tumor size <20 mm, 88,4 % received breast-conserving surgery. This is considered to be a moderate degree of goal achievement, and the observed variations between hospitals were smaller for this group.

Guidelines recommend a primary reconstruction of the breast in at least 40% of the cases where a mastectomy is performed. In 2020, 48,5 % received such a primary reconstruction. This amounts to a high degree of goal achievement.

We still observe large variations in the number of patients treated by the different hospitals conducting breast cancer surgery in Norway. The current results from the Breast Cancer Registry does not show any difference in 5 year survival between larger and smaller hospitals. However, as the complexity of treatment regiments increases, reducing the number of hospitals diagnosing and treating breast cancer should be considered.

Nine hospitals did not meet the EUSOMA requirement of 150 patients in 2020. Four of these performed surgery on fewer than 100 patients.

Pathology
Assessments of the histologic grade of tumors differ between the pathology laboratories. This is in line with observations from previous years. Previous reports observed large variations in Ki67 between the different pathology laboratories. For many, the median value is now approximately at the national level. The proportion of positive

lymph nodes detected varies between hospitals, and for some hospitals this proportion is low. We encourage pathologists to evaluate their procedures, and if necessary, to alter their guidelines.

Oncology
Radiation treatment after breast-conserving surgery is performed in 94,9 % of cases. This constitutes a moderate degree of goal achievement.

The reporting on medical treatment is still lacking. Consequently, we cannot report on these important quality measures. In the autumn of 2020, we commenced a revision of the form used to report medical treatment. The aim is to reduce the number of manually entered variables, and instead gather data automatically. Once the Breast Cancer Registry starts receiving data from INSPIRE, we will be able to study medical treatment in more detail.

In 2020, 19,5 % of breast cancer patients received neo adjuvant systemic treatment prior to surgery. In 2019, this proportion was 15,7%. Here we observed large geographical variations. Furthermore, we observe large variations in the use of neo adjuvant systemic treatment in patients with either large triple negative or HER2 positive tumors. In this group, many patients have had a complete remission. As such, offering response adjusted treatment, favouring more breast-conserving surgery, should be considered.

Patient Reported Outcome Measures (PROM) and Patient Reported Experience Measures (PREM)
Recently diagnosed breast cancer patients were invited to evaluate their own health and quality of life. The perceived health and quality of life was somewhat lower in breast cancer patients when compared to a group of women of similar age without the diagnosis. 80 % of breast cancer patients reported that they to a large or very large extent had received information about their treatment options. The proportion of breast cancer patients that reported feeling well informed about the side effects of the treatment was 60 %, and for late effects this proportion was 40 %. Breast cancer patients undergo extensive treatment where all aspects of the treatment regimen may cause both side and late effects. Thus, hospitals treating breast cancer patients should provide their patients with adequate information about these effects. This is an area that should receive more attention in the future.

Almost 60 % of breast cancer patients reported that they to a large or very large extent wanted to be involved in decisions regarding their treatment. However, approximately 40 % reported this to be the case. Continuing the effort to improve the interaction between patient and consultant should be prioritized. In total, 90 % of breast cancer patients reported that they to a large or very large extent were satisfied with the treatment they received. As the number of patients participating in the PROM and PREM surveys is still somewhat limited, these results should be interpreted with caution.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (også kalt Brystkreftregisteret) inneholder detaljerte data om kvinner i Norge med invasiv brystkreft(C50 iht ICD-10) og forstadium til brystkreft (Ductalt karsinoma in situ/DCIS, D05).

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Det har vært en betydelig utvikling og forbedring i diagnostikk og behandling av brystkreft og stadig flere kvinner blir helbredet. Samtidig har kompleksiteten i diagnostikk og behandling økt. Mange av tiltakene er kostbare. Bivirkninger, inkludert senbivirkninger av behandlingen er en stor utfordring. Å følge brystkreftpasientene i et nasjonalt kvalitetsregister kan bidra til å kartlegge om endringer i nasjonale retningslinjer for diagnostikk og behandling av brystkreft følges opp og gir mulighet til å evaluere effekten av de tiltakene som gjennomføres. Resultatene kan i neste omgang føre til endringer i behandlingsopplegg med mål om maksimal helbredelse/sykdomskontroll, å minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, samt å redusere seneffekter.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak og patologilaboratorier for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale fagmiljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes fagråd for hvert kvalitetsregister med representanter fra ulike regioner og fagområder. Fagrådet sikrer oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets faglige relevans og styrke.

Arbeidet med registeret ble påbegynt i 2005 og var et samarbeid mellom Kreftregisteret og medlemmer fra Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG). Det ble opprettet en arbeidsgruppe og et prosjektstyre. Hovedoppgavene i dette samarbeidet var å definere hvilken informasjon det var nødvendig å hente inn og registrere om brystkreft, og å lage kliniske meldeskjemaer som ivaretok dette behovet. Meldeskjemaene for brystkreft ble tatt i bruk for brystkreftpasienter diagnostisert fra og med 01.01.2009. Fra samme tidspunkt ble patologidata inkludert i registeret. I april 2011 ble de første meldingene sendt via Norsk Helsenett. Neste store milepæl var i februar 2012, da kliniske meldinger fra Brystkreftregisteret ble tilgjengelige på Kreftregisterets Meldetjeneste, KREMT, en portal på Norsk Helsenett. Siste versjon av meldeskjemaet ble publisert i desember 2017. De kliniske meldeskjemaene foreligger kun i elektronisk form. Det arbeides nå med en større revisjon av de kliniske meldeskjemaene som er planlagt sluttført innen utgangen av 2021.

Arbeidsgruppen og prosjektstyret ble formelt nedlagt 31.12.2012, og i mai 2013 ble det opprettet et fagråd for Brystkreftregisteret.

2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med brystkreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose, sykdomsforløp samt behandlingseffekter. Ref.Kreftregisterforskriften § 1-3.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Brystkreftregisteret bruker kvalitetsmål fra EUSOMA [1] (European Society of Breast cancer Specialists) og anbefalinger fra Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging med brystkreft [2], heretter omtalt som Handlingsprogrammet til å oppfylle registerets formål. Anbefalingene i Handlingsprogrammet er basert på oppdatert faglig kunnskap og skal bidra til at det offentlige tilbudet i brystkreftomsorgen er av god kvalitet og likeverdig over hele landet.

I den radiologiske utredningen er det et mål på god kvalitet at en høy andel brystkreftpasienter får stilt en sikker diagnose før operasjon med en vevsprøve/biopsi. Kun ett kirurgisk inngrep for adekvat fjerning av primærtumor er uttrykk for god diagnostikk, samt god kirurgisk behandling. En høy andel brystbevarende operasjoner er også viktig. Dette fordi flere studier [3] [4] [5] viser at pasienter som opereres med brystbevarende kirurgi har samme eller bedre overlevelse enn de som opereres med mastektomi, og brystbevarende inngrep gir mindre morbiditet og høyere pasienttilfredshet. Det er også vesentlig at kvinner, som må fjerne hele brystet, får informasjon og tilbud om primær rekonstruksjon så fremt det ikke foreligger kontraindikasjoner. At det gjøres MR med tanke på respons og planlegging av eventuelt senere brystbevarende inngrep hos kvinner som mottar neoadjuvant systemisk behandling er også viktig. Dette viser at hele behandlingsforløpet er godt ivaretatt. Da risiko for tilbakefall reduseres ved stråleterapi etter brystbevarende operasjoner og etter kirurgi hos dem med primært stor primærtumor (>50mm) og med metastaser til lymfeknuter i aksillen er det viktig at en høy andel av pasientene mottar dette.

Sist, men ikke minst presenteres den nasjonale kvalitetsindikatoren for 5 års relativ overlevelse for kvinner som levde med brystkreft i 2016–2020.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft består av radiologer, patologer, kirurger og onkologer fra alle helseforetakene, se tabell 2.1. Leder av fagrådet er Helle Skjerven, bryst- og endokrinkirurg, Vestre Viken, Drammen.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig er Kjersti Østby.

2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Det ble avholdt tre møter i fagrådet i Brystkreftregisteret i 2020, og tre møter i 2021. Alle møter i 2020 og 2021 har foregått via digital plattform.

Det er også opprettet et arbeidsutvalg (AU) bestående av representanter fra fagrådet, én fra hvert av fagområdene radiologi, patologi, kirurgi og onkologi, samt representanter fra Kreftregisteret. AU-møtene avholdes i forkant av møtene i fagrådet og skal forberede saker som tas opp der.

I 2021 er det avholdt to digitale AU-møter for planlegging av og arbeid med årsrapporten. Arbeidsgruppen bestemte å gjenbruke de fleste av analysene/kvalitetsmålene fra tidligere årsrapporter, men enkelte analyser som har vist stabile resultater over tid utgår eller beskrives kun med tekst. Nytt i årets rapport er et spesialtema hvor det i år vises til resultater for neoadjuvant systemisk behandling og for første gang vises noen utvalgte resultater for PROM og PREM. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått per e-post.

Også i 2020 har fagrådet hatt fokus på økt rapportering av kliniske data. For klinisk melding om kirurgi er rapporteringen god, mens det er utfordringer med rapportering av onkologimeldinger. Høsten 2020 ble det igangsatt prosjekt med revisjon av kirurgi og onkologimeldinger. For kirurgi vil revisjonen i all hovedsak omhandle forenkling og modernisering av skjemaene i henhold til nyere behandlingsmetoder. For onkologi vil skjemaene forenkles, samt at skjemaene for strålebehandling og kjemoterapi vil utgå og erstattes med automatisert datafangst fra henholdsvis strålemaskinene og INSPIRE.

Flere medlemmer i fagrådet har deltatt i arbeidsgruppen for igangsetting av PROM og PREM i Brystkreftregisteret. 24. september 2020 startet innsamlingen av data for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) for kvinner diagnostisert med brystkreft i 2020.

Norsk bryst cancer gruppe (NBCG) har fremmet et forslag om at brystdiagnostiske sentre (BDS) skal ha mulighet for å søke akkreditering i henhold til EUSOMAs krav. Det er nedsatt en arbeidsgruppe fra fagrådet for dette arbeidet. Kreftregisteret vil legge til rette for at EUSOMAs kvalitetsindikatorer vil være tilgjengelig for sykehus som ønsker å vurdere egne data og søke akkreditering i henhold til EUSOMA kravene. En rekke forskningsprotokoller er vurdert av Arbeidsutvalget i Brystkreftregisteret.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen, og i samråd med dem er det etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brystkreftregisteret har én representant; Birte Helene Moen representerer Brystkreftforeningen. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Kvalitetsregisteret for brystkreft vil gå gjennom resultater med brukerrepresentant så fort det lar seg gjennomføre.

Tabell 2.1: Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet i 2020.

Helseforetak	Spesialitet	Tilhørighet
Helse Sør-Øst:		
Helle Skjerven	Kirurg og leder i fagrådet	Vestre Viken, Drammen
Bjørn Naume	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Kristin V. Reinertsen	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Ellen Schlichting	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Hilde Bjørndal	Radiolog	Vestre Viken, Drammen
Jon Lømo	Patolog	Oslo universitetssykehus
Pål Suhrke	Patolog	Sykehuset i Vestfold, Tønsberg
Helse Midt:		
Sunil Xavier Raj	Onkolog	St. Olavs hospital
Heidi Østbyhaug Sæther	Kirurg	St. Olavs hospital
Marianne Brekke	Patolog	St. Olavs hospital
Solveig Roth Hoff	Radiolog	Helse Møre og Romsdal, Ålesund
Helse Vest:		
Hans Petter Eikesdal	Onkolog	Haukeland universitetssykehus
Anette Heie	Kirurg	Haukeland universitetssykehus
Lars A. Akslen	Patolog	Haukeland universitetssykehus
Bodil Styr	Radiolog	Stavanger universitetssykehus
Helse Nord:		
Astrid Dalhaug	Onkolog	Nordlandssykehuset, Bodø
Marit H. Hansen	Kirurg	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø
Elin Mortensen	Patolog	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø
Heinrich Backmann	Radiolog	Nordlandssykehuset, Bodø
Kreftregisteret:		
Jan F. Nygård	Epidemiolog	Kreftregisteret
Johanne Jerven Hestad	Lederrepresentant	Kreftregisteret
Solveig Hofvind	Leder	Mammografiprogrammet
Cassie Trewin-Nybråten	Statistiker	Kreftregisteret
Kjersti Østby	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret

Kapittel 3

Resultater

Resultatene i årsrapporten baserer seg i hovedsak på kliniske data og patologidata fra kvinner som ble diagnostisert med invasiv brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) i 2020. Overordnet mål for brystkreftregisteret er at det skal gi kunnskap som bidrar til forbedring av kvaliteten på helsetjenesten, og til utvikling av bedre behandling, forebygging, helseovervåking og forskning. Potensiale for klinisk endring er svært viktig å påvise, derfor er det fokus på kvalitetsindikatorer i rapporten.

Brystkreftregisteret bruker retningslinjer og anbefalinger fra EUSOMA [1]. Dette er en ideell organisasjon som fremmer tverrfaglig tilnærming til malign sykdom i brystet og behandling. Siste reviderte utgave fra EUSOMA ble publisert høsten 2017. Kvalitetsindikatorer med minimumsmål og ønsket mål for behandling er vist i tabell 6.1. EUSOMAs kvalitetsmål og måloppnåelse for 2020 vises i figur 1.1 i sammendraget.

Relevante analyser som kan brukes til kvalitetsforbedringer/avklaringer i brystkreftbehandlingen og som har tilstrekkelig datagrunnlag presenteres i kapittel 3. Nytt i årets rapport er et spesialtema med fordypning i analyser omkring neoadjuvant systemisk behandling av brystkreftpasienter. I år vises det også noen utvalgte resultater for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM), samt analyser i forbindelse med covid-19 som har hatt påvirkning av forekomsten av brystkreft og forstadier til brystkreft for kvinner i alderen 50–69 år i det offentlige Mammografiprogrammet.

Utredningsforløpet viser resultater fra radiologi og patologi, og inkluderer alle kvinner i Norge med invasiv brystkreft og DCIS diagnostisert i 2020.

Behandlingsforløpet viser resultater fra patologi, kirurgi og onkologi.

Kirurgi- og onkologiresultatene viser innrapporterte elektroniske data i kvalitetsregisteret i 2020.

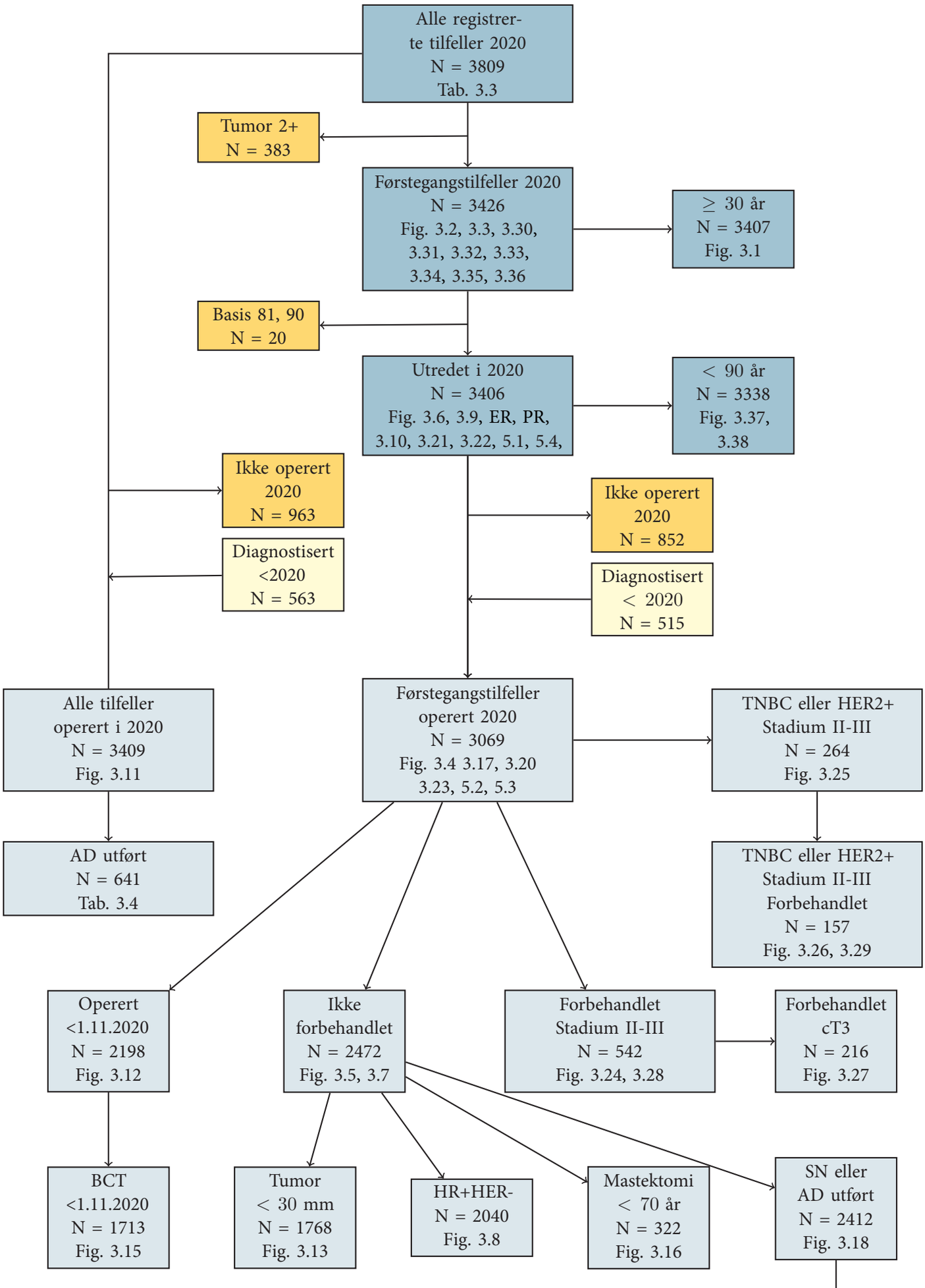
Analyser basert på EUSOMAs kvalitetsmål viser endringer over to år, 2019–2020. Enkelte andre analyser som det er aktuelt å følge opp over tid vises over tre år. I resultater som vises på sykehusnivå er sykehus med færre enn ti pasienter ekskludert fra analysene på grunn av usikkerhet i resultatene.

For nærmere informasjon om Kreftregisterets datakilder og beregning av dekningsgrad, se henholdsvis kapittel 4 og 5. De statistiske metodene for analysene er beskrevet i kapittel 10.3.

Til hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks med informasjon som gir grunnlag for korrekt tolkning av resultatet som vises. Faktaboksene inneholder opplysninger om hvilken datakilde som ligger til grunn for analysen, aktuelt diagnoseår eller operasjonsår, inklusjon- og eksklusjonskriterier og hvordan datakvaliteten er. Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter.

Medlemmene i fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft har skrevet utfyllende kommentarer for hver enkelt analyse som omhandler de respektive fagmiljøene radiologi, patologi, kirurgi og onkologi.

Flytskjema på neste side viser hvilke figurer og tabeller som er inkludert i de ulike analysene og det vises kun til invasiv brystkreft:



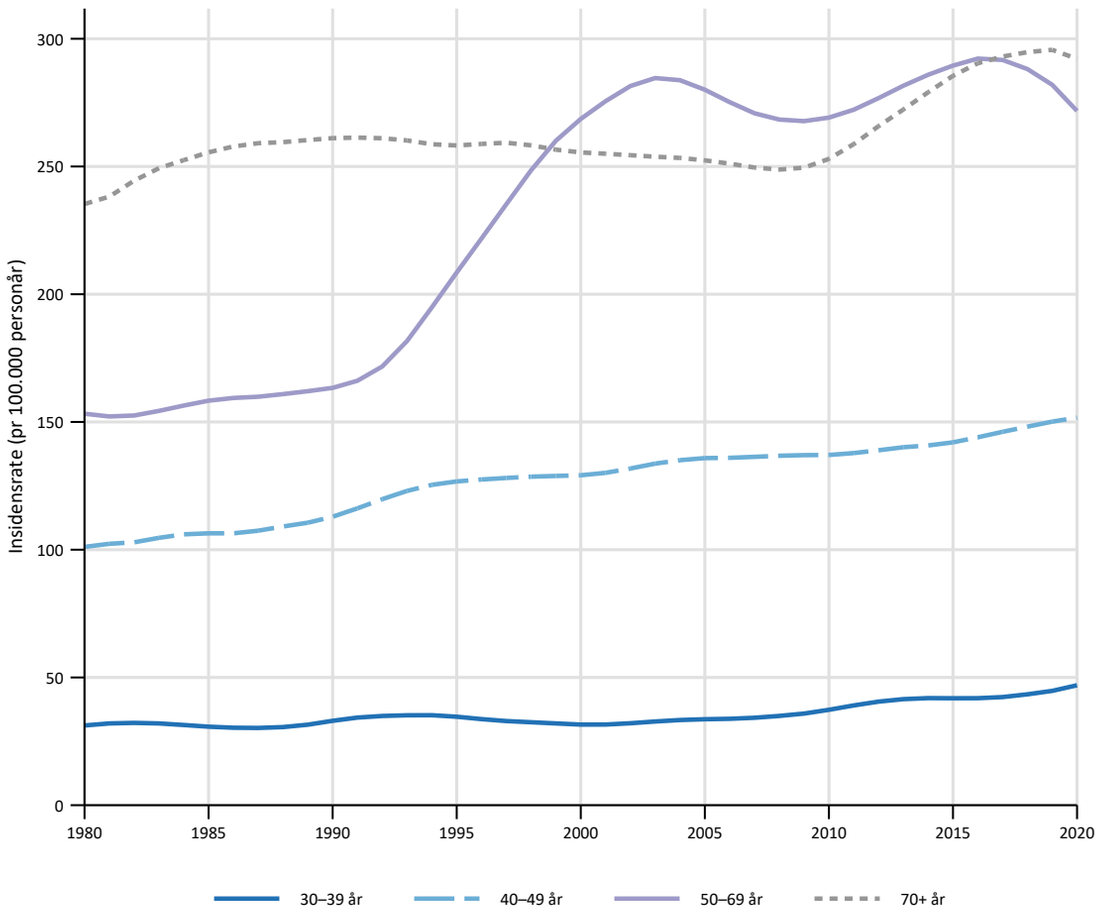
Aksilledisseksjon (AD),
Sentinel Node (SN),
Brystbevarende (BCT),
Trippel negativ brystkreft (TNBC)

Definisjoner og terminologi	Forklaringer
Forekomst og definisjon av en brystkreftpasient	En pasient kan få diagnosen invasiv brystkreft flere ganger og Kreftregisteret betegner hver diagnose kvinnen får som ett brystkrefttilfelle. Rapporten viser kvinner som er diagnostisert invasiv brystkreft og forstadium til brystkreft (DCIS) i 2020.
Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne sykdommen, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder).
Brystkreft - invasive svulster	Invasive svulster (ondartede svulster) vokser inn i tilgrensende vev lokalt og kan spre seg til lymfeknuter og andre organer. Brystkreft kan spres både via lymfe- og blodbaner. Det er gode holdepunkter for at tidlig diagnostikk og behandling reduserer risiko for spredning begge veier. Den kirurgiske behandlingen er i prinsippet lik for all brystkreft.
Prognostiske faktorer	Viktigste prognostiske faktorer for brystkreft er tumorstørrelse, histologisk grad og tilstedeværelse og omfang av lymfeknutemetastaser i armhulen (aksillen). Disse faktorene, sammen med hormonreseptorstatus, HER2 status og proliferativ aktivitet i tumor (Ki67), danner i dag det viktigste grunnlaget for videre behandling.
Forstadium til brystkreft (karsinoma in situ eller premaligne tilstander)	Forstadium til brystkreft kjennetegnes ved atypi og økt proliferasjon av celler som ikke har spredd seg gjennom andre typer cellelag i brystet. Forstadiene kan oppstå enten i gangsystemet (duktalt, intraduktalt forstadium DCIS) eller i kjertelendestykkene (lobulært, intralobulære forstadier LCIS). Forstadier sprer seg ikke til andre organ, men stor forekomst av DCIS i et bryst kan føre til spredning (metastaser), sannsynligvis beroende på at det finnes noen få infiltrerende kreftceller i svulsten som man ikke har påvist.
Klinisk undersøkelse	Innebærer at legen gjør en systematisk inspeksjon og palpasjon av bryst, armhuler og området rundt kragebena.
Bildediagnostikk	Klinisk mammografi gjøres hos kvinner som har symptomer eller funn i brystet. Undersøkelsen skreddersys med tilleggsbilder og eventuelt tomosyntese (snittbilder av brystet) ved behov. Ultralydundersøkelse er også et viktig supplement til mammografi. Mammografi og ultralyd brukes ved all mistanke om brystkreft, mens magnettomografi (MR) kun brukes ved spesielle problemstillinger. Mammografi brukes også som screeningundersøkelse for å påvise brystkreft før den gir symptomer. Se informasjon om Mammografiprogrammet senere i rapporten.
Nålebiopsier eller sylinderbiopsier	Brukes for å skaffe vev for patologisk analyse (vevsprøve), dette gjøres for alle svulster i brystet. Legen bruker enten palpasjon, ultralyd eller mammografi for å få tatt prøven fra rett sted i brystet. Hvis en mistenker spredning til lymfeknuter i armhulen, tas en celleprøve ved hjelp av en nål (cytologisk prøve, finnålspunksjon).
Mammografiprogrammet/Mp	Kvinner mellom 50 og 69 år inviteres hvert annet år til røntgenundersøkelse av brystene i regi av det offentlige Mammografiprogrammet. Mammografi er en røntgenundersøkelse av brystene som kan benyttes for å oppdage brystkreft som fremdeles er så lite utviklet at den ikke er merkbar for kvinnen selv. Hensikten med mammografiscreeningen er å diagnostisere kreft så tidlig som mulig for dermed å bedre overlevelse. For mer informasjon se https://www.kreftregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/
Lokalisert brystkreft	Brystkreft som kun finnes i selve brystet og eventuelt har spredd seg til lymfeknutene i armhulen. Ved lokalisert brystkreft er behandlingsmålsetningen alltid helbredende. Flere behandlingsmetoder kan kombineres. Behandlingen av lokalisert brystkreft skiller mellom pasienter med svulster som kan opereres uten forbehandling (primært operable) og de som trenger forbehandling før operasjon. Forbehandling gis til pasienter med store svulster eller lokalavansert brystkreft.
Lokalavansert brystkreft	Svulster som er større enn 5 cm i diameter, svulster som har vokst inn i huden eller brystveggen (uavhengig av svulstens størrelse), og/eller at det er omfattende spredning til lymfeknutene. Ved lokalavansert brystkreft er behandlingsopplegget mer individualisert, fordi det avhenger av sykdommens utbredelse. I de fleste tilfeller får kvinnen neoadjuvant systemisk behandling i form av cellegift med eller uten immunterapi før operasjonen for å minske tumorstørrelsen. For noen kan hormonbehandling være et alternativ til cellegift.
Brystbevarende kirurgi/BCT	Fjerner kun svulsten i brystet mens resten av brystet bevares. Etter operasjon får pasienten strålebehandling mot brystet. Vanligvis pågår strålebehandlingen hver hverdag i 3–6 uker (pga. evt. boost). Strålebehandling er nødvendig fordi det kan finnes kreftceller igjen i brystet som kan danne nye svulster på et senere tidspunkt.
Mastektomi	Fjerning av hele brystet gjøres i de tilfellene hvor brystbevarende kirurgi ikke kan eller bør gjennomføres, eksempelvis hvis det er flere svulster i flere kvadranter i brystet, svulsten er for stor i forhold til brystets størrelse eller om kvinnen selv vil fjerne hele brystet. Når hele brystet fjernes, skal kvinnen samtidig, hvis hun medisinsk sett er egnet for slik behandling, tilbys å gjenskape et nytt bryst i samme operasjon, dette kalles primær rekonstruksjon.
Primær rekonstruksjon	Gjenskaper nytt bryst, ofte ved at kvinnen får satt inn en brystprotese. Primær rekonstruksjon ved brystkreft der hele brystet fjernes forutsetter at det ikke finnes medisinske motforestillinger til det. Hvis kvinnen har fått strålebehandling mot brystet tidligere kan det være at brystrekonstruksjon med protese ikke er mulig fordi huden som skal dekke protesen er stram eller av dårlig kvalitet. Legen vurderer da om rekonstruksjonen av brystet kan gjøres med kvinnens eget vev.

Vaktpostlymfeknutebiopsi eller sentinel node (SN)	Benyttes som en del av utredningen og behandlingen av brystkreft i tidlig stadium. Vaktpostlymfeknuten er den første lymfeknuten som drenerer lymfe fra brystet og derved ofte det første stedet der spredning av kreften oppstår. Ofte har kvinnen mer enn én vaktpostlymfeknute. Hvis vaktpostlymfeknuten ikke inneholder kreftceller vil de øvrige lymfeknutene i armhulen mest sannsynlig også være uten kreftceller. Hvis vaktpostlymfeknuten inneholder kreftceller vil det i en del tilfeller være nødvendig å fjerne flere lymfeknuter i armhulen. Vaktpostlymfeknutebiopsi gjøres oftest samtidig med at svulsten fjernes enten ved et brystbevarende inngrep eller ved fjerning av hele brystet.
Aksilledisseksjon (AD)	Fjerner lymfeknuter i armhulen og det gjøres som oftest sammen med brystbevarende kirurgi eller fjerning av brystet. Fjerning av lymfeknuter i armhulen kan gjøres dersom det er påvist spredning til lymfeknuter i armhulen før operasjon eller om det etter vaktpostlymfeknutebiopsi påvises flere eller store metastaser (spredning).
Behandling av forstadium til kreft, DCIS	Forstadium til brystkreft (DCIS) opereres vekk fordi en ikke vet om den kommer til å utvikle seg til kreft eller ikke. Brystbevarende kirurgi brukes ved mindre forstadie forandringer, men dersom utbredelsen er stor, må brystet fjernes (med eventuelt rekonstruksjon primært). Etter brystbevarende kirurgi får pasienten strålebehandling etter operasjon. Ved fjerning av hele brystet, er det sjelden behov for tilleggsbehandling som strålebehandling.
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som blir gitt for å redusere risiko for tilbakefall etter operasjon. Hvilke pasienter som har behov for tilleggsbehandling og hvilken type tilleggsbehandling de har behov for avhenger blant annet av svulststørrelse, spredning til lymfeknuter, histologisk grad, pasientens alder, østrogen- og progesteronreseptorstatus, HER2- status og Ki67 ekspresjon. Videre kan adjuvant systemisk besluttes med bakgrunn i genanalsyer. Adjuvant behandling består av hormonbehandling, cellegift, antistoffbehandling, benstyrkende behandling og strålebehandling.
Neoadjuvant systemisk behandling	Tilleggsbehandling som blir gitt før operasjon for å redusere risiko for tilbakefall.
Hormonbehandling	For å redusere risiko for tilbakefall. Behandlingen kan være antiøstrogen (eks. tamoxifen) som blokkerer østrogenets binding til kreftceller som er østrogenfølsomme eller aromatasehemmer som hindrer produksjon av østrogen utenfor eggstokkene (aktuell etter overgangsalder). I tillegg brukes legemidlet goserelin til en del pasienter, som blokkerer østrogenproduksjon fra eggstokkene hos pasienter som ikke har gått gjennom overgangsalderen.
Cellegift (cytostatika eller kjemoterapi)	Ulike typer medisiner som brukes for å svekke og drepe kreftcellene. Cellegiftbehandling fungerer i hele kroppen og kan drepe de kreftcellene som eventuelt er til stede i andre deler av kroppen enn der svulsten opprinnelig oppstod. Cellegift kan brukes enten før eller etter operasjon. Hensikten med å benytt cellegift før operasjon er for å gjøre svulsten mindre før operasjon eller strålebehandling. Videre får en også evaluert om cellegiften er virksom. Etter operasjon er hensikten å redusere risiko for tilbakefall.
Strålebehandling	Gis mot brystet etter brystbevarende operasjon. Hvis pasienten har spredning til lymfeknutene gis strålebehandling mot brystområdet, armhulen og området over og under kragebeinet. Noen får også strålebehandling av lymfeknuter bak brystbenet. Målet med strålebehandlingen er å redusere risiko for tilbakefall og å øke pasientens muligheter for å bli helt frisk fra brystkreft.
Behandling av fjernmetastaser	Brystkreft som har spredd seg til andre organer i kroppen kan i dag ikke helbredes (kalles fjernmetastaser). Behandlingsmålet er å forlenge livet og lindre symptomer. Det finnes flere ulike typer behandling som kan gi god effekt for brystkreftpasienter med spredning.
TNM-klassifikasjon	Klinisk TNM8[6] (cTNM) beskriver sykdomsutbredelsen og er en viktig faktor når det gjelder behandlingsvalg og prognose som det legges stor vekt på å registrere i Brystkreftregisteret. T beskriver svulstens utbredelse, N eventuell spredning til regionale lymfeknuter, og M beskriver om kreften har spredd seg til andre deler av kroppen (fjernmetastaser). Tallene som settes etter de tre bokstavene i TNM angir sykdommens utbredelse, for eksempel T2N0M0, som viser at tumorstørrelsen er ($>2 \leq$5cm), og at det ikke foreligger spredning til regionale lymfeknuter eller fjernmetastase. Det skilles mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Klinisk TNM (cTNM) vurderes av legen som utreder pasienten på bakgrunn av all tilgjengelig informasjon ved diagnosetidspunkt og er viktig når behandling planlegges. Patologisk TNM (pTNM) baserer seg på at patologen som undersøker vevet som ble fjernet ved vevsprøver eller operasjon.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted.
Regionale helseforetak	Norge er delt opp i fire helseregioner, hvor det er et regionalt helseforetak (RHF)som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Staten eier de regionale helseforetakene.

3.0.1 Forekomst

Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner. I 2020 fikk 3426 kvinner invasiv brystkreft for første gang. Det er rimelig å anta at nedgangen på 5 % i antall diagnostisert i 2020 sammenlignet med 2017–2019 skyldes covid-19. Det er totalt 183 færre tilfeller diagnostisert i 2020 sammenlignet med de tre foregående årene.



Figur 3.1: Forekomst (insidensrater) for brystkreft fordelt etter aldersgrupper ved diagnose, perioden 1980–2020.

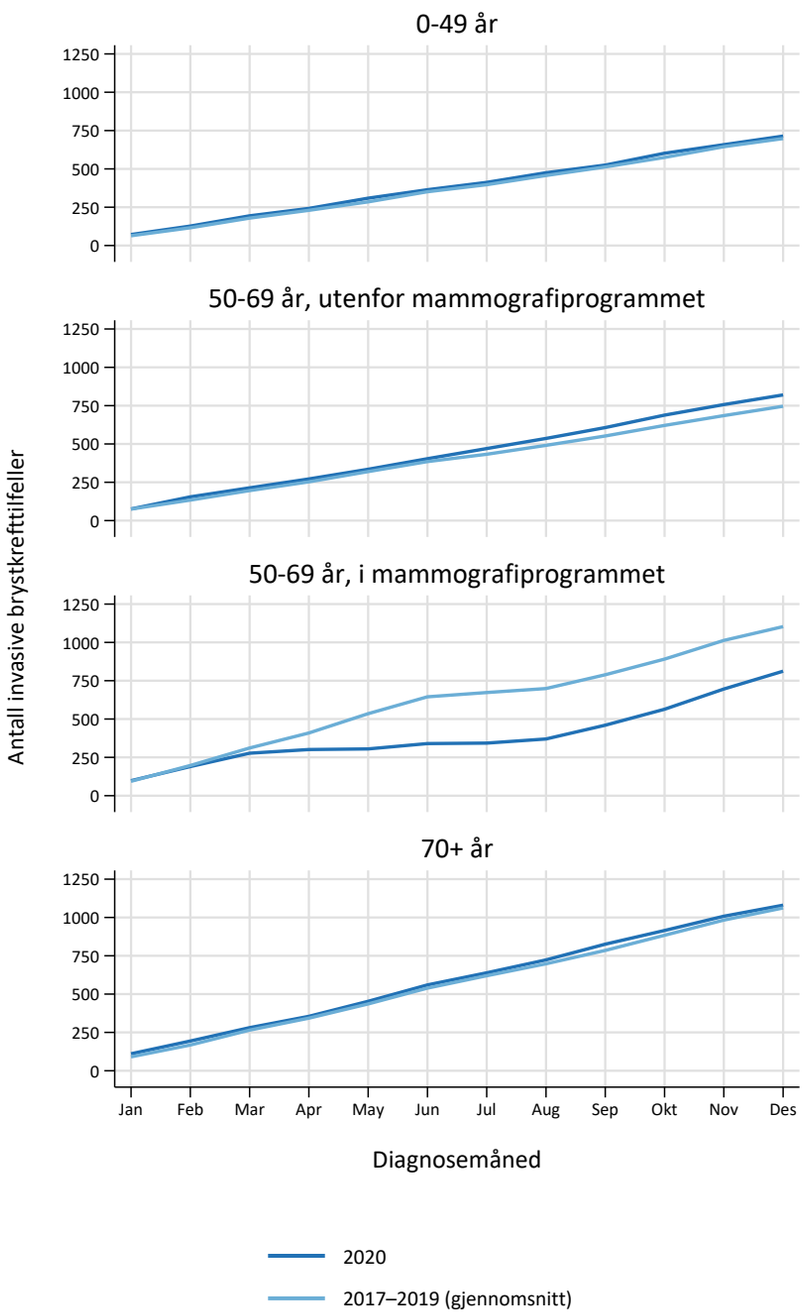
Figur 3.1
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister - Befolkningsregisteret
Inklusjon
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner og diagnoseår 1980–2020.
Eksklusjon
- <30 år ved diagnose
Dekningsgrad
- Basisregister 99,99 %

For aldersgruppen 30–39 år sees en jevn forekomst gjennom hele perioden, men det sees en liten økning det siste årene. Det er en jevn økning i insidensratene for aldersgruppen 40–49 år i hele perioden. Det var en markant økning i forekomsten for aldersgruppen 50–69 år relatert til den gradvise innføringen av brystkreftscreeningen fra 1996, kombinert med en økning av hormonbehandling i overgangsalderen. På grunn av covid-19 har det vært en nedgang diagnostisert i denne aldersgruppen i 2020. Forekomsten av brystkreft i Norge har vært nokså jevn for aldersgruppene 70+ fra 1985–2008, men med økning de siste årene.

For å kunne vise forekomst av sykdommen over tid bruker vi her rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender da en ikke trenger å ta hensyn til at befolkningstallet i Norge øker. De aldersspesifikke insidensratene er beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden 1980–2020.

3.0.2 Covid-19 og forekomst i 2020

I 2020 ser vi at covid-19 har hatt stor innvirkning på forekomsten av brystkreft for kvinner som er i det offentlige Mammografiprogrammet. Mammografiprogrammet inviterer kvinner mellom 50 og 69 år til mammografi av brystene hvert andre år. De Brystdiagnostiske sentrene ble stengt 12. mars 2020 og det ble to til tre måneders forsinkelser av undersøkelsene. Enkelte sentre er i ferd med å innhente forsinkelsen, men på landsbasis vil Mammografiprogrammet først være ajour i løpet av 2022.



Figur 3.2: Kumulativ forekomst av invasiv brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på alder og deteksjonsmåte.

Forekomsten for kvinner under 50 år og over 70 år er omtrent som i perioden 2017–2019, med henholdsvis 16 og 18 flere tilfeller i 2020 sammenlignet med 2017–2019. For kvinner i alderen 50–69 år ble det totalt sett en nedgang i forekomsten i 2020, med 291 færre tilfeller diagnostisert i Mammografiprogrammet (Mp) og 74 flere tilfeller utenfor Mp. Totalt ble det diagnostisert 183 færre tilfeller sammenliknet med perioden 2017–2019.

Tabell 3.1: Differanse i forekomst 2020 vs 2017–2019 fordelt på alder utenfor Mammografiprogrammet (Mp) og innenfor Mp.

Aldersgruppe	Total differanse	Utenfor Mp	I Mp
Alle aldre	**-183**	**133**	**-316**
0-49 år	**16**	**18**	**-2**
50-69 år	**-217**	**74**	**-291**
70+ år	**18**	**41**	**-23**

Norge ble stengte ned 12. mars 2020 grunnet covid-19. Klinisk mammografi ble videreført som vanlig mens mammografiscreeningen ble stengt. I medio mai 2020 begynte enkelte BDS igjen å invitere kvinnene til screening og fra september har det vært normal drift ved BDSene.

Kreftregisteret har tidligere vist i rapporten «Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien» [7] at det ble diagnostisert færre tilfeller av kreft etter at Norge ble rammet av pandemien. Nedgangen er særlig synlig i perioden mars-mai 2020, og i periode mars-september er det størst nedgang for brystkreft og lungekreft .

Figur 3.2
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister - Radiologimelding

Inklusjon
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner.
- Diagnoseår 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019.

Forklaring
- Mammografiprogrammet = Mp, Brystdiagnostiske sentre = BDS

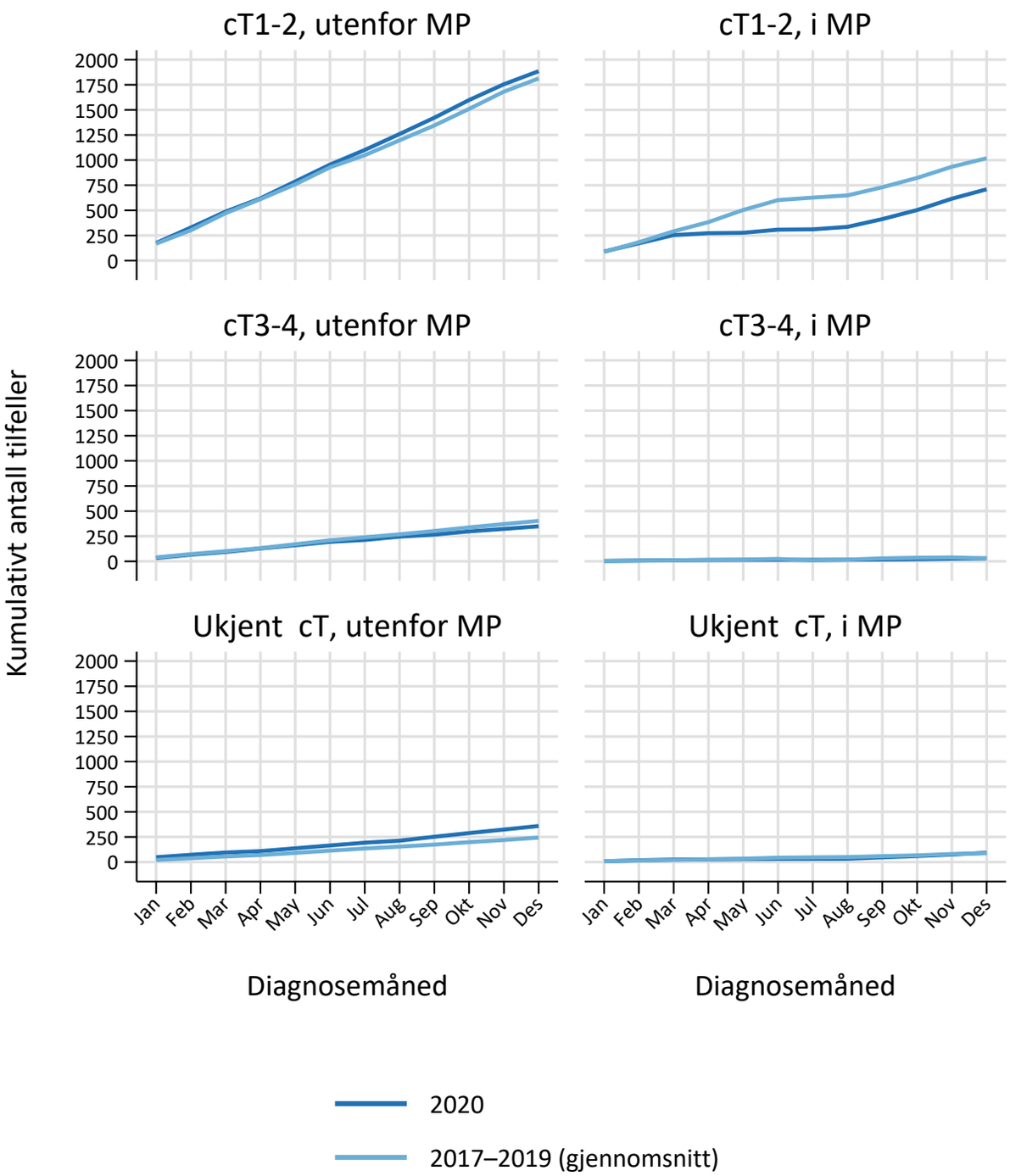
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %

- Basisregister 99,99 %

Kommentar

Figuren viser at de brystdiagnostiske sentrene har klart å utrede og behandle kvinner med symptomer på brystkreft gjennom pandemien. På grunn av nedstengningen av MP har en del kvinner fått forsinket diagnose. Det sees en liten økning i samme aldersgruppe utenfor Mp, hvilket tyder på at de som fikk symptomer i perioden og søkte klinisk mammografi, ble godt ivaretatt av brystsentrene.



Figur 3.3: Kumulativ forekomst av brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på klinisk tumorstørrelse/cT i og utenfor Mammografiprogrammet.

For kvinner som har vært til screening i Mammografiprogrammet i 2020 var det en klar nedgang i antall små svulster (cT1-2), mens det for større svulster (cT3-4) og svulster med ukjent størrelse ikke var noen merkbare forskjeller sammenlignet med 2017–2019. For tilfeller oppdaget utenfor screening i 2020 er det en liten økning i antall små svulster og en liten nedgang i antall store svulster sammenlignet med 2017–2019.

Figur 3.3
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister - Radiologimelding - Utredningsmelding
Inklusjon
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner.
- Diagnoseår 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019.
Forklaring
cT1 (>1≤2cm), cT2 (>2 ≤5cm), cT3 (>5cm) og cT4 (Tumor uavhengig av størrelse med innvekst i brystvegg og/eller hud).
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

- Basisregister 99,99 %

Kommentar

I 2020 var det antallet detekterte brystkreft tilfeller i screeningprogrammet redusert med 316 tilfeller når vi sammenligner med de tre foregående år (for kvinner 50–69 år i Mammografiprogrammet er det 291 færre tilfeller). Det var ellers en liten reduksjon i de små symptomatiske (cT1-T2), men ingen klar økning av de store (cT3-T4) og de med ukjent størrelse. Videre analyser de kommende år vil avdekke konsekvensen av dette.

3.1 Utredning

Resultatene i utredningsforløpet er basert på opplysninger fra patologibesvarelsene for invasiv brystkreft og forstadium til brystkreft (DCIS, Ductal carcinoma in situ). Resultatene vises på sykehusnivå.

Sjeldne svulster som sarkomer, lymfomer, Phyllodestumor og Paget sykdom samt metastaser til bryst fra annen kreftsykdom er ekskludert fra analysene. Opplysninger fra meldinger om metastaser som er utenfor diagnoseperioden (fire måneder etter diagnosedato) blir ikke tatt hensyn til i analysene.

Resultater for hormonreseptorer, HER2 og Ki67 i utredningsforløpet vises for patologiavdelingene, og ikke på sykehusnivå slik det vises for alle andre analyser i rapporten. Det vises også til dekningsgrad for analyser utført ved patologiavdelingene.

Manglende opplysninger (ukjent): Hvis en patologiavdeling har rapportert mindre enn 60% av en variabel, vil navnet på patologiavdeling vises i grått. Årsaker til at det mangler patologiopplysninger kan være at opplysningene ikke er mulig for patologen å angi, at opplysningene er utelatt eller at Kreftregisteret ikke har registrert opplysningene selv om den er angitt fra patologen. Årsaken kan også være manglende oversending fra laboratoriene.

3.1.1 Sykehus og patologiavdelinger som utreder brystkreft

For enkelte sykehus utføres HER2, Ki67 og PD-L1 ved annen patologiavdeling enn sykehusets eget. Aleris og Volvat utreder brystkreft, men opererer ikke.

Tabell 3.2: Oversikt over hvilke sykehus som har egne patologiavdelinger og hvilke patologiavdelinger som bistår andre sykehus fordi de selv ikke har egen patologiavdeling.

SYKEHUS	PATOLOGIAVDELINGER
SØ, Fredrikstad	SØ, Fredrikstad
Ahus, Lørenskog	Ahus, Lørenskog
OUS	OUS
SI, Hamar	SI, Lillehammer
VV, Drammen	VV, Drammen
SiV, Tønsberg	SiV, Tønsberg
ST, Porsgrunn	ST, Porsgrunn
SS, Kristiansand	SS, Kristiansand
Helse Fonna, Haugesund	Helse Fonna, Haugesund
Stavanger US	Stavanger US
Haukeland US	Haukeland US
Helse Førde	Helse Førde
HMR, Molde	HMR, Molde
HMR, Ålesund	HMR, Ålesund
St. Olavs Hospital	St. Olavs Hospital
HNT, Levanger	St. Olavs Hospital
HNT, Namsos	St. Olavs Hospital
NLSH, Bodø	NLSH, Bodø
UNN, Tromsø	UNN, Tromsø
	Unilabs
	Fürst

Tabell 3.3: Antall kvinner som fikk invasiv brystkreft eller DCIS i 2020, uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere.

Sykehus	Invasiv brystkreft	DCIS	Sum	Antall pasienter +/- 2019	Andel screening detektert 2020 (%)	Andel screening detektert +/- 2019 (%)
Totalt for Norge	**3 809**	**387**	**4 196**	**-311**	**25.4**	**-8.2**
Helse Sør-Øst	**2 208**	**236**	**2 444**	**-139**	**24.4**	**-7.4**
Oslo Universitetssykehus	429	48	477	-39	22.6	-4.5
Vestre Viken, Drammen	383	47	430	-15	24.4	-8.8
Ahus, Lørenskog	350	43	393	-35	17.0	-12.6
Sykehuset Innlandet, Hamar	273	17	290	-40	28.3	-7.5
Sykehuset Østfold, Kalnes	247	27	274	19	29.6	-2.6
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	237	21	258	36	29.1	-2.0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	161	17	178	-53	28.1	-12.2
Sykehuset Telemark, Skien	123	15	138	-14	21.0	-9.2
Helse Vest	**767**	**66**	**833**	**-88**	**28.6**	**-8.2**
Haukeland universitetssjukehus	320	30	350	-104	30.0	-11.6
Stavanger universitetssjukehus	255	26	281	-45	31.3	-7.3
Helse-Fonna, Haugesund	132	8	140	68	25.0	25.0
Helse-Førde, Førde	58	2	60	-9	16.7	-18.1
Helse Midt-Norge	**471**	**50**	**521**	**-116**	**25.3**	**-10.5**
St. Olavs hospital	227	26	253	-77	32.8	-6.6
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	136	17	153	-26	32.0	-22.7
Helse Møre og Romsdal, Molde	50	3	53	-1	0.0	0.0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	43	4	47	-12	0.0	0.0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	14	0	14	2	0.0	0.0
Helse Nord	**326**	**34**	**360**	**22**	**27.8**	**-8.9**
UNN, Tromsø	163	17	180	13	30.6	-3.0
Nordlandssykehuset, Bodø	157	16	173	8	26.0	-15.2
Andre	**37**	**1**	**38**	**10**	**0.0**	**0.0**
Ukjent sykehus	37	0	37	9	0.0	0.0
Sykehus med mindre enn ti pasienter	14	3	17	4	0.0	0.0

Tabell 3.3

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister - Radiologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding - Patologimeldinger.

Inklusjon:

- Invasiv brystkreft og DCIS, kvinner. Uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. Diagnoseår 2020.
- Utredende sykehus. Pasienter utredet privat er knyttet til behandlende sykehus. Sykehuset er ukjent dersom ingen patologimeldinger eller kliniske meldinger er mottatt fra offentlig sykehus.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Basisregister 99,99 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Tabellen viser antall kvinner som har fått diagnosen invasiv brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) i 2020 fordelt på sykehus som utredet pasienten. Antallet nye tilfeller er basert på antall invasive brystkrefttilfeller eller DCIS diagnostisert uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. Tabellen viser også andel screening detektert i 2020 og 2019.

De fleste kvinner som får påvist brystkreft eller forstadier til brystkreft (DCIS) utredes ved brystdiagnostiske sentre (BDS) tilknyttet offentlige sykehus. Grunnet manglende kapasitet har flere BDS avtaler med private aktører, der kvinner henvises videre til et BDS. Flere av de private tilbyr også rutineundersøkelser av bryst og utredning av kvinner med symptomer i brystene etter henvisning fra fastlege. Det er valgt å innlemme pasienter som er utredet privat til det brystsenteret som viderefører utredning og behandling da disse pasientene blir vurdert på nytt ved BDS, primært med regranskning og demonstrasjon av bilder på et tverrfaglig møte og ofte blir det utført supplerende undersøkelser. For enkelte BDS kan andelen screeningdetekterte være kunstig høy fordi det blir påvist kliniske cancere ved andre sykehus i fylket. Dette gjelder bl.a. for Møre og Romsdal og for Trøndelag.

*Sykehus og private leger som har utredet færre enn ti pasienter, er slått sammen i raden «Sykehus med mindre enn ti pasienter». «Ukjent sykehus» viser tilfeller oppdaget ved obduksjon eller dødsmelding, samt pasienter hvor det ikke er mottatt patologi- eller kliniske meldinger fra offentlig sykehus. Dette kan for eksempel være tumorer som har blitt oppdaget tilfeldig ved plastikkirurgiske inngrep og pasienter som er utredet med fjernmetastaser og som ikke er operert, disse kan ikke knyttes til utredende sykehus.

Kommentar

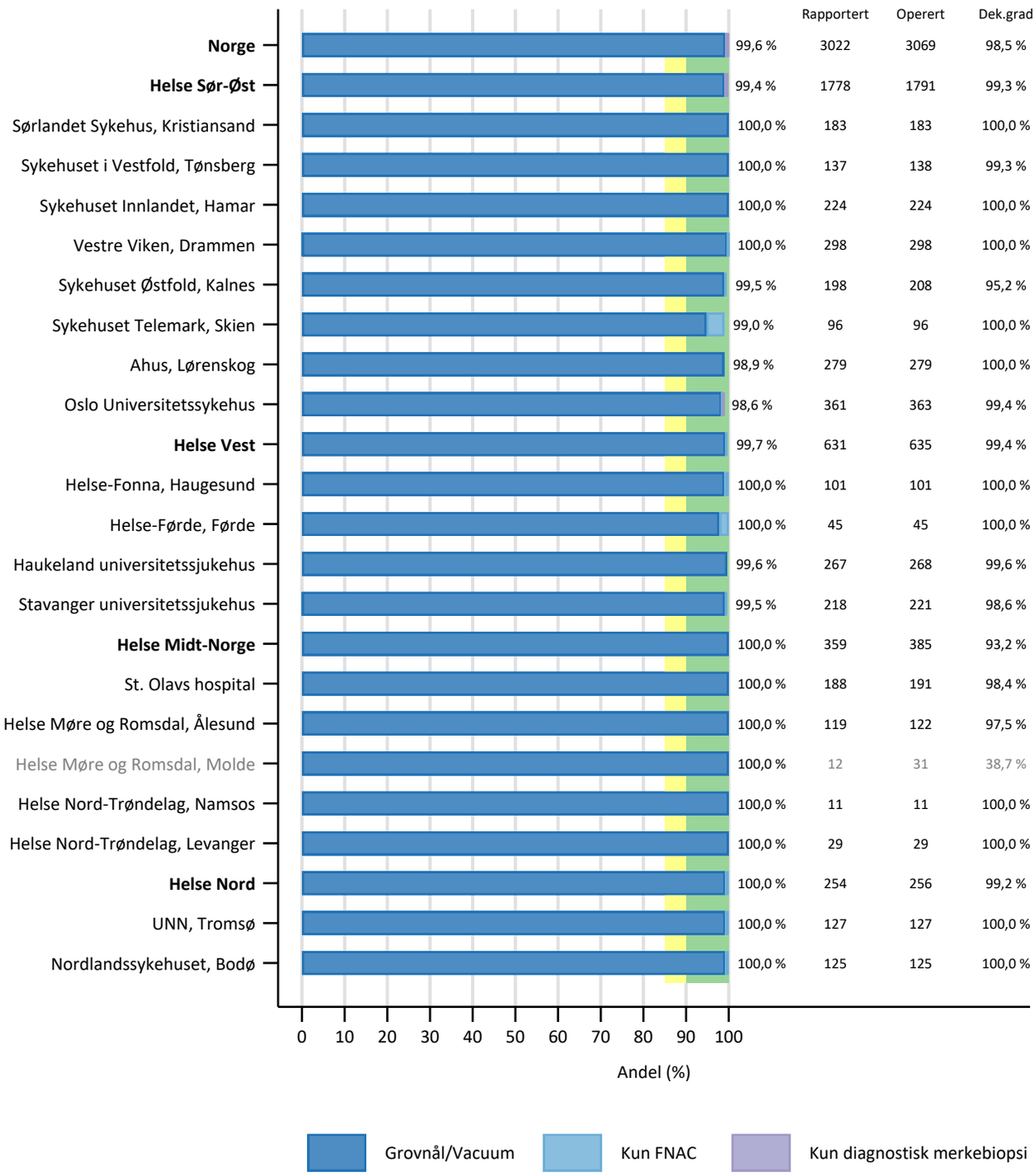
Flere BDS har etterslep i inneværende runde av innkallingen til Mammografiprogrammet og det er ulikt etterslep for de ulike sentrene. BDSene har holdt unna for de kliniske brystkrefttilfellene.

3.1.2 Radiologiregistrering

Brystkreftregisteret har, sammen med Mammografiprogrammet, samlet inn opplysninger fra bildediagnostiske undersøkelser og vevsprøver av bryst som er utført ved de 17 brystdiagnostiske sentrene (BDS) i Norge. Det er samlet inn opplysninger fra kvinner som er innkalt til supplerende undersøkelser etter en screeningundersøkelse i Mammografiprogrammet. Supplerende undersøkelser gjøres i tilfeller der mammografibildet viser tegn til noe som kan mistenkes å være kreft eller når kliniske opplysninger fra pasienten tilsier videre undersøkelser. Registeret har også opplysninger fra kvinner som har fått diagnostisert brystkreft utenfor screeningprogrammet.

For legene som jobber med radiologi (bildediagnostikk) er det et skille mellom kvinner som har fått påvist brystkreft i Mammografiprogrammet og kvinner som har fått påvist brystkreft utenfor programmet. Resultater for disse to pasientgruppene vises derfor separat i noen analyser. Rapporteringen av bildediagnostikk er god for kvinner som deltar i Mammografiprogrammet, men lavere for de som har fått påvist brystkreft utenfor. Disse forskjellene i dekningsgrad er viktig å få frem før resultatene tolkes, se figur 5.4.

Diagnostikk med vevsprøve før operasjon



Figur 3.4: Diagnostikk/utredning med vevsprøver og celleprøver eller diagnostisk merkebiopsi før operasjon, fordelt på utredende sykehus i 2020.

Figuren viser andel av pasientene som hadde fått stilt diagnosen invasiv brystkreft før terapeutisk operasjon og om diagnosen ble stilt ved histologi (grovnålsbiopsi, vacuumbiopsi), celleprøve (FNAC) eller diagnostisk kirurgisk biopsi. 3069 kvinner med invasiv brystkreft ble operert i 2020. Av disse fikk 99,6 % bekreftet brystkreftdiagnosen med grovnålsbiopsi, vacuumbiopsi eller celleprøve. Samtlige sykehus nådde anbefalt mål på 90 %. Enkelte sykehus rapporterer en liten andel med kun celleprøve (FNAC), det bør foreligge en vevsprøve (grovnålsbiopsi eller vacuumbiopsi) før operasjon, men i enkelte tilfeller kan det være nødvendig og gjøre en kirurgisk biopsi.

EUSOMAs kvalitetsmål 3b anbefaler at minimum 85 % av pasientene får stilt kreftdiagnosen før operasjon ved hjelp histologi eller cytologi. Anbefalt nivå er at dette gjøres på 90 % av kvinnene.

*HNT, Levanger, HMR, Molde og HNT, Namsos har ikke brystdiagnostiske senter og har derfor ikke radiologimeldinger. Her er prosentandelen av prøver hentet fra utredningsmelding.

Figur 3.4
Datakilde:
- Radiologimelding - Utredningsmelding. Må ha mottatt minst én av disse.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, opererte kvinner. Operasjonsår i 2020.
- EUSOMA viser til invasive og DCIS-svulster, her vises kun invasive.
- EUSOMA har ikke med diagnostisk merkebiopsi i kriteriet og andelen vist i figuren har derfor ekskludert diagnostisk merkebiopsi.

Dekningsgrad:

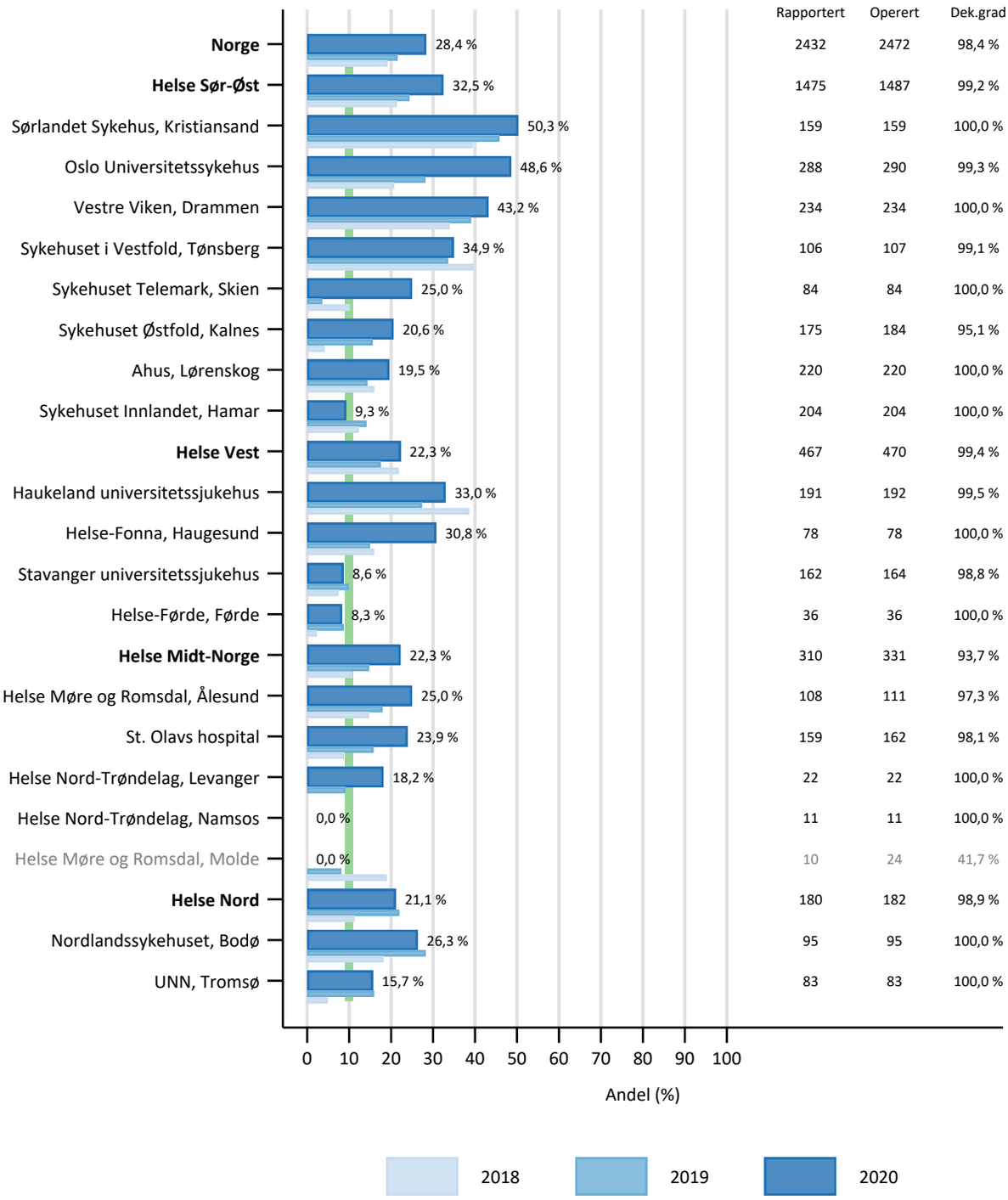
	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kvalitetsmål:
Høy måloppnåelse: $\geq$90 %
Moderat måloppnåelse: $\geq$85 %
Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %

Kommentar

Figuren viser at alle sykehus som utreder brystkreft oppfyller EUSOMAs krav om sikker preoperativ diagnose, og at histologisk prøve (vevsprøve) ved grovnål eller vakuumbiopsi blir brukt ved utredning av brystkreft slik internasjonal litteratur anbefaler. Denne figuren viser imidlertid at rapporteringen ennå ikke er komplett, spesielt gjelder dette diagnostiske merkebiopsier. Arbeid for å sikre gode data er fortsatt nødvendig.



Figur 3.5: Andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet. Fordelt på sykehuset som utredet.

I 2020 var det totalt 2472 primæropererte brystkreftpasienter og 28,4 % av disse ble utredet med MR. Forbehandlede er ekskludert. 14 sykehus nådde anbefalt mål om minst 10 %. Det totale antallet inkluderer også brystkreft påvist ved rutinemessig MR-undersøkelse av pasienter med arvelig risiko for brystkreft (BRCA1 og BRCA2 mutasjon). EUSOMAs kvalitetsmål 6a anbefaler at minst 10 % av denne pasientgruppen skal ha gjort MR-undersøkelse.

Figur 3.5
Datakilde:
- Radiologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding. Det er nok å ha mottatt enten radiologi eller utredning.
- Patologimelding

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2018–2020.

Eksklusjon:
- Kvinner som har fått forbehandling

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kvalitetsmål:
$\geq$10 %
Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Kommentar

Det er fortsatt stor forskjell mellom brystdiagnostiske sentre (BDS) i registrert bruk av MR-bryst ved utredning av brystkreft. EUSOMAS måletall er på 10 % uten noen øvre grense. Fem sykehus innfrir ikke måltallet. MR har høyere sensitivitet for brystkreft enn mammografi og ultralyd, men er en ressurskrevende undersøkelse. Det er en god undersøkelse for vurdering av utbredelse av sykdom, multifokalitet og kartlegging av det motsatte bryst. Nasjonalt handlingsprogram for brystkreft angir indikasjoner for bruk av MR der en av de anbefalte indikasjonene er lobulære carcinomer. Dette forekommer hos mer enn 10 % av norske brystkreftpasienter og måltallet er således mest sannsynlig for lavt i henhold til anbefalinger i nasjonalt handlingsprogram.

Årsaken til de store ulikhetene mellom BDS kan skyldes ulik fortolkning av Handlingsprogrammet, ulik MR-kapasitet og underrapportering. I tilfeller der en ønsker å benytte mer komplekse onkoplastiske teknikker ved bevaring av bryst kan i tillegg MR være nyttig for planlegging av det operative inngrepet. Gjør en oftere mastektomi basert på MR kan dette være et resultat av overdiagnostikk og behandling. Malignitetssuspekte bildefunn på MR skal bekreftes preoperativt. Det er fortsatt ønskelig med videre oppfølging og faglig gjennomgang blant radiologer, kirurger og onkologer for å harmonisere bruk av MR.

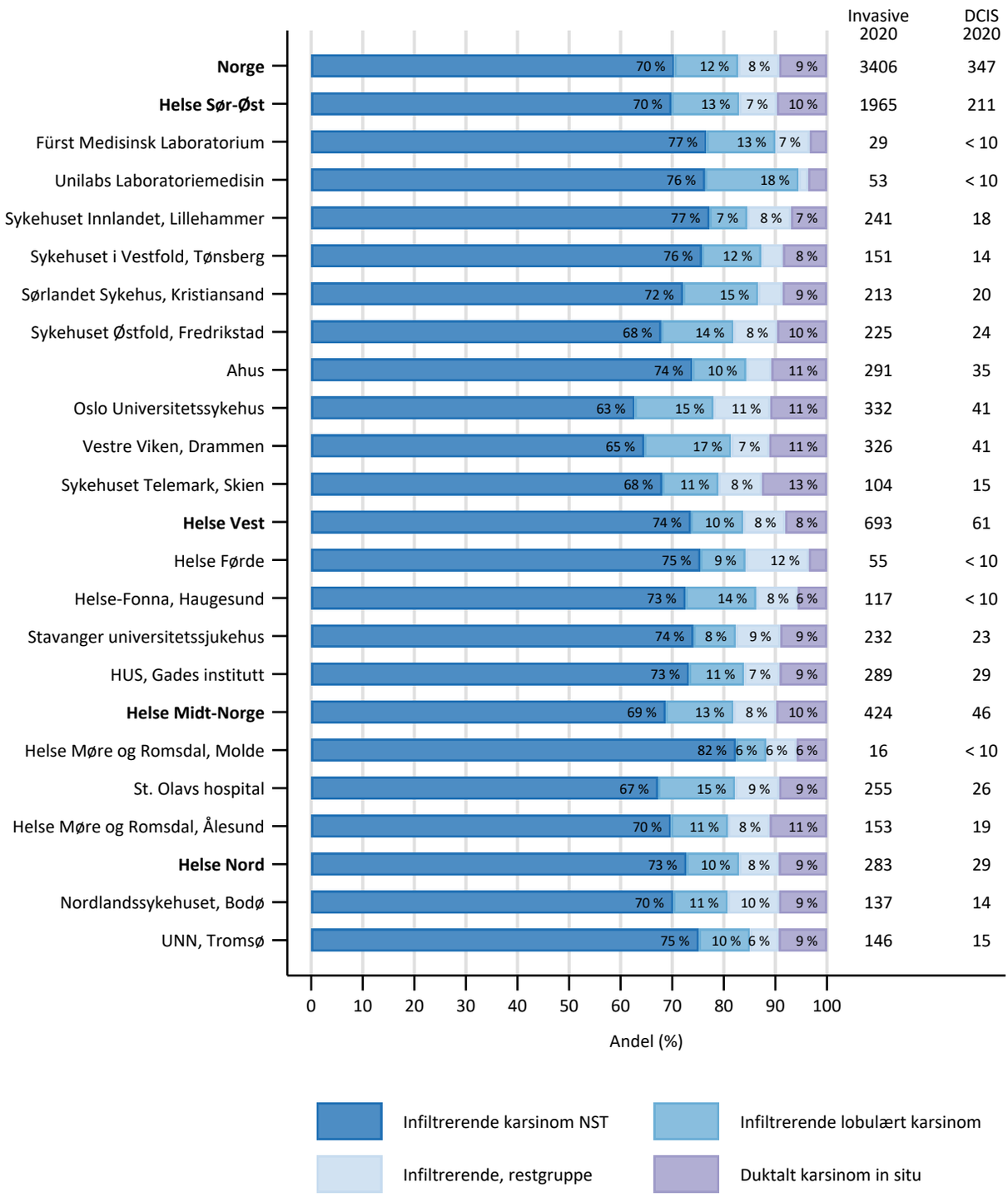
3.1.3 Patologidiagnostikk

Handlingsprogrammet for brystkreft [2] beskriver hvilken patologidiagnostikk som har betydning for behandlingsvalg ved brystkreft: svulstens diameter, histologisk grad og tilstedeværelse og omfang av lymfeknutemetastaser i armhulen. Disse faktorene, sammen med hormonreseptorstatus (ER og PR), HER2-status og proliferasjonsfaktor av tumorceller (Ki67), samt noen ganger PD-L1 status, danner i dag et vesentlig grunnlag for vurdering av hvilken behandling pasientene trenger i tillegg til kirurgi.

Det er viktig å være oppmerksom på at resultatene som følger angis per patologiavdeling. For noen sykehus er det slik at de får sine patologidiagnoser utelukkende fra egen patologiavdeling. For enheter uten egen patologiavdeling kan diagnoser komme fra patologiavdelinger ved andre sykehus (en eller flere). Noen ganger utføres enkelte analyser ved større patologiavdelinger enn sykehusets egen (HER2-status, Ki67 og PD-L1 status).

Utredningsresultatene for Sykehuset Innlandet, Hamar og Lillehammer, er slått sammen til Hamar.

Histologisk type



Figur 3.6: Fordeling av histologisk type invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på patologiavdeling i 2020.

Figuren viser fordelingen av histologisk type av invasiv brystkreft (N=3406) etter hovedkategorier og DCIS (N=347) i 2020. Infiltrerende karsinom NST 70 %, infiltrerende lobulært karsinom 12 % og restgruppe med andre typer infiltrerende karsinomer 8 % og duktalt karsinoma in situ (DCIS) 9 %.

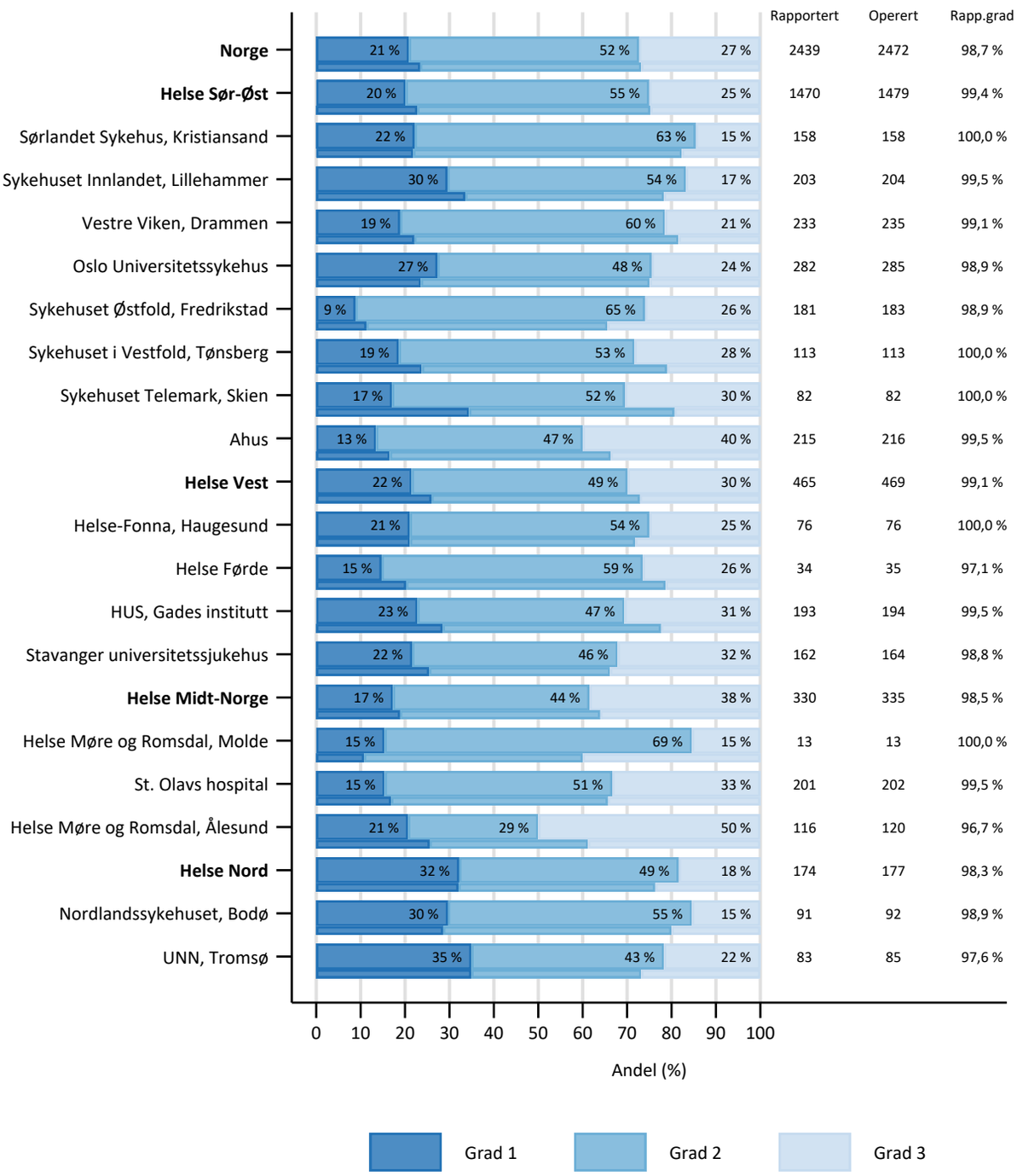
Figur 3.6
Datakilde:
- Patologimelding, biopsi eller operasjonspreparat.
Inklusjon:
- Første invasiv brystkrefttilfelle og DCIS, kvinner. Diagnoseår i 2020.
Dekningsgrad:
Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering

Kommentar

Histologisk type angis alltid i patologibesvarelsene, men er ikke avgjørende for valg av behandling. Noen mindre hyppige typer brystkreft er knyttet til en bestemt klinisk eller radiologisk profil. Resultatene i rapporten er som forventet og viser kun en moderat variasjon mellom sykehusene. Frekvensen av infiltrerende lobulært karsinom er nå 12 % og bør ikke være lavere.
Fra 2017 er det innført noe endret nomenklatur, i det «infiltrerende duktalt karsinom» erstattes av «infiltrerende karsinom NST» (eller bare «infiltrerende karsinom», nye retningslinjer tidlig i 2017).

Histologisk grad

I Handlingsprogrammet[2] er det anbefalt at brystkreft skal graderes etter standardiserte kriterier (Nottingham). Det er ikke anbefalt å sette histologisk grad på biopsier i utredningen fordi den nødvendigvis ikke er tatt fra den mest høygradige del av tumor, men dette kan likevel gjøres dersom sikker grad 3 foreligger. Histologisk grad gir informasjon om svulstens egenskaper og bestemmes på operasjonspreparatet. Det anbefales ikke å gradere operasjonspreparater etter gjennomført neoadjuvant behandling.



Figur 3.7: Histologisk grad av brystkreft, fordelt på patologiavdelinger i 2020.

I 2020 var det totalt 2472 kvinner som fikk brystbevarende kirurgi eller som fikk fjernet hele brystet og som ikke hadde mottatt forbehandling, for 2439 disse pasientene er det registrert informasjon om histologisk grad, det gir

en rapporteringsgrad på 98,7 %. Fordelingen av histologisk grad i 2020 er 21 % for grad 1, 52 % for grad 2 og 27 % for grad 3. Tynn søyle viser gjennomsnittet for 2018–2019.

Informasjonen er hentet fra histologisk beskrivelse av primæroperasjon. Hvis operasjon ved flere sykehus, tilegnes svaret patologiavdeling som har høyest grad.

Figur 3.7
Datakilde:
- Patologimelding, primæroperasjon.

Inklusjon:
- Første invasiv primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2020.

Eksklusjon:
- Kvinner som er forbehandlet eller som ikke er operert. Grad ikke oppgitt.

Forklaring:
- Grad 1 (minst alvorlig), Grad 2 (middels alvorlig) og Grad 3 (mest alvorlig).

Dekningsgrad:
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

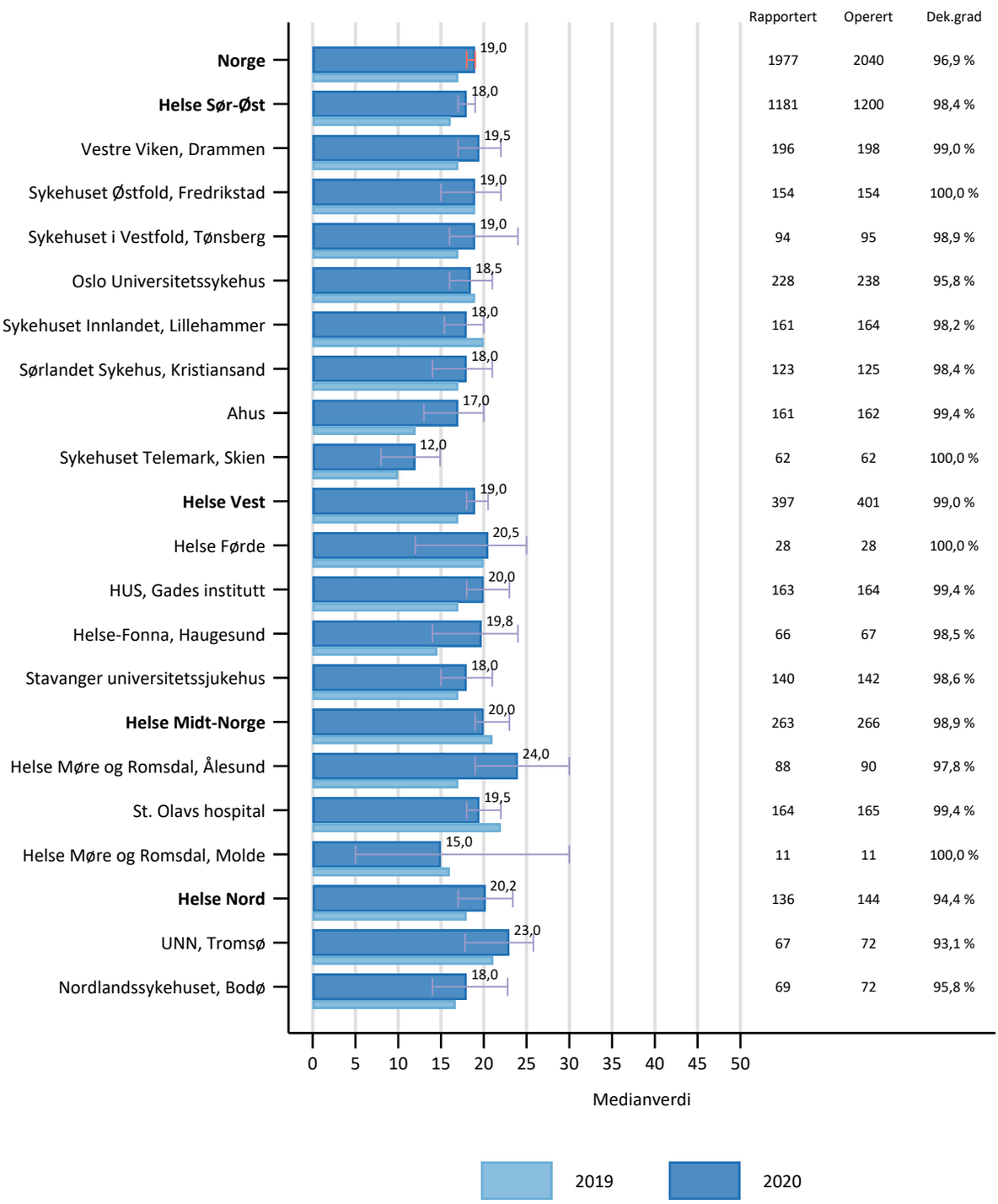
Kommentar

Resultatene viser en variasjon i histologisk grad som er noe i overkant av hva som er forventet og ønskelig, særlig for svulster med Grad 3. Dette kan skyldes reelle forskjeller i populasjonen, eller variasjon i hvordan svulster graderes ved ulike patologiavdelinger. Samme erfaringer gjøres internasjonalt. De samlede resultatene viser en noe større andel Grad 2 og mindre andel Grad 3 enn forventet ut i fra enkelte studier, men det er også stor variasjon internasjonalt.

Histologisk grad benyttes som et kriterium for valg av tilleggsbehandling, i tillegg til andre faktorer, og kvalitetssikring av denne variabelen er viktig. Det er oppstartet et nasjonalt prosjekt som vil evaluere og sammenholde en rekke svulstanalyser med tanke på å sikre så godt som mulig beslutningsgrunnlag for vurdering av tilleggsbehandling.

Ki67

Ki67 er et mål på andelen av svulstceller som er i delingsfase (proliferasjon). Ki67 skal vurderes for alle reseptorpositive og HER2-negative brystkreftsvulster, i noen tilfeller også for HER2-positive svulster der Ki67 kan gi nødvendig tilleggsinformasjon for hvilken behandling pasienten trenger, se Handlingsprogrammet [2].



Figur 3.8: Medianverdi for Ki67 ved hormonreseptor-positiv og HER2-negativ brystkreft, fordelt på patologiavdelinger.

I 2020 er medianverdien for Ki67 på 19 %. Ki67 er vurdert for alle hormonreseptor-positive og HER2-negative svulster. Det var totalt 2040 opererte kvinner og for 1977 av disse er det registrert informasjon om Ki67, det gir en rapporteringsgrad på 96,9 %.

Figur 3.8
Datakilde:
- Patologisvar, operasjonspreparat.

Inklusjon:
- Første invasiv primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019 – 2020.
- Hormonreseptor-positiv og HER2-negativ status.
- Hvis flere Ki67 svar, velges høyest "hot-spot"verdi.

Eksklusjon:
- Kvinner som er forbehandlet eller som ikke er operert.

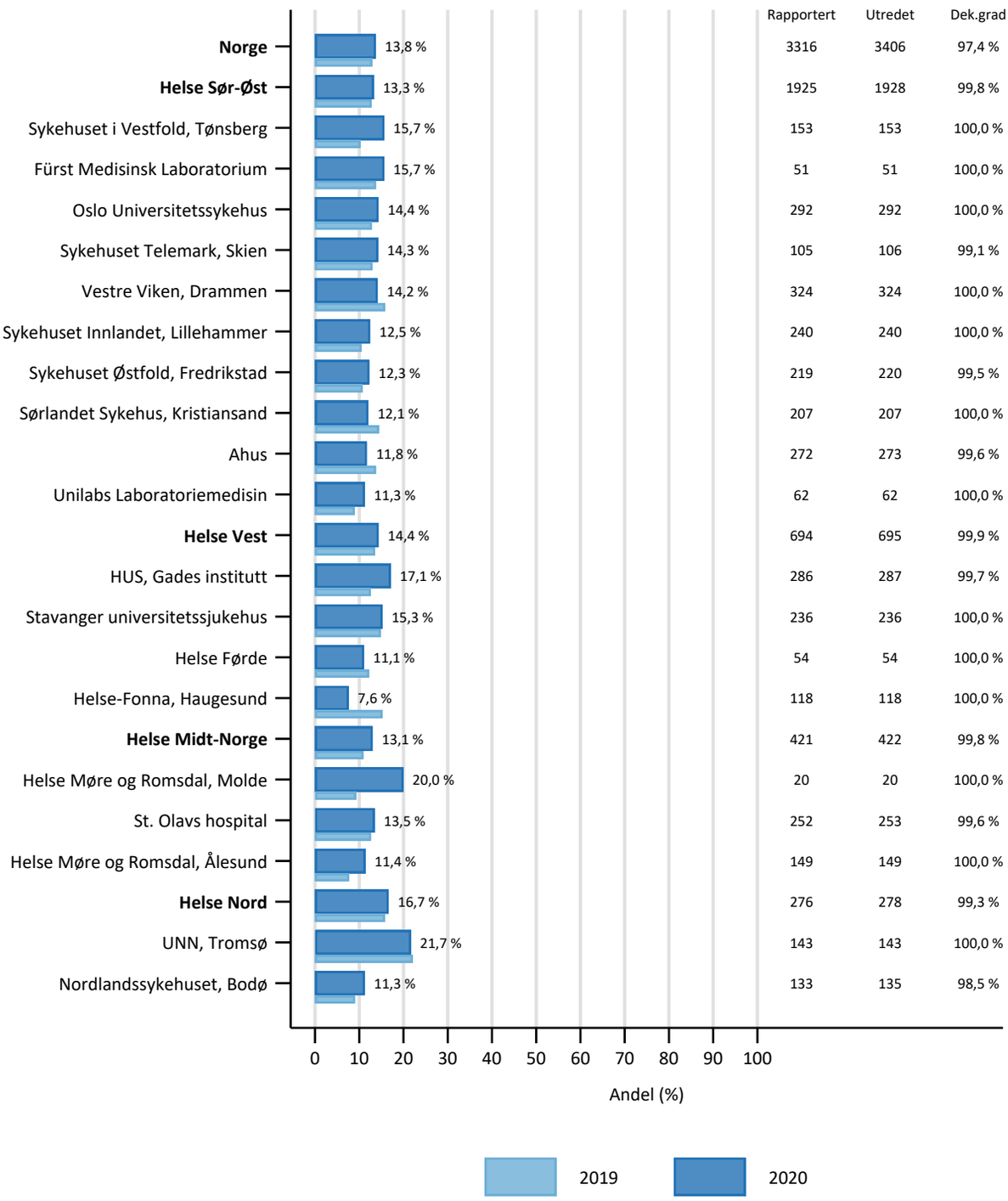
Dekningsgrad:
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Kommentar

Nasjonal medianverdi er 19 % og dette passer godt med internasjonal litteratur. Mange avdelinger har nå median Ki67 som ligger på eller i nærheten av nasjonal verdi. Et par sykehus skiller seg noe ut, men ellers synes variasjon å være akseptabel og den er redusert fra tidligere. Bruk av den enkelte patologiavdelings medianverdi Ki67 som utgangspunkt for å bestemme lav og høy verdi, kan bidra til at Ki67 gir bedret informasjon som grunnlag for kjemoterapi. Internasjonalt er det fortsatt usikkerhet rundt optimal cut-off verdi for Ki-67 med tanke på kjemoterapi. Retningslinjer fra St.Gallen sier noe om dette. Det pågående nasjonale EMIT-prosjektet planlegger også å studere denne problemstillingen i et samarbeid mellom patologene og prosjektgruppen, med dette ligger noe frem i tid.

HER2-status

Undersøkelse for HER2 skal ifølge Handlingsprogrammet utføres på alle primære brystkreftpasienter og på metastaser. HER2-status bestemmes ved hjelp av immunhistokjemi (IHC) og/eller in situ-hybridisering (ISH).



Figur 3.9: Andel med HER2-positiv status for brystkreftpasienter, fordelt på patologiavdeling i 2019–2020.

I 2020 er totalt 3406 kvinner diagnostiserte og 13,8 % av brystkrefttilfellene var HER2-positive. Det var utredet totalt 3406 og for 3316 av disse er det registrert informasjon om HER2-status, det gir en rapporteringsgrad på 97,4 %.

Av 457 HER2 positive hadde 15,5 % immunhistokjemi/IHC lik 2+ i 2020.

Figur 3.9
Datakilde:
- Patologimelding, biopsi eller operasjonspreparat.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår i 2019–2020.

Forklaring:
Ved flere positive resultater, velges mest positive. Hvis IHC og ISH er likt fra to sykehus, tilordnes det sykehuset som utførte ISH. For enkelte sykehus utføres HER2 ved et annet laboratorium enn tilhørende sykehus.

Dekningsgrad:
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

Omlag 14 % av tilfellene er HER2-positive, og dette passer med internasjonal litteratur. Med få unntak er dette tallet relativt stabilt med moderat og akseptabel variasjon mellom avdelingene.

Østrogenreseptor status (ER) og progesteronreseptor status (PR)

Ifølge Handlingsprogrammet for brystkreft skal østrogenreseptor (ER) og progesteronreseptor (PR) bestemmes ved immunhistokjemisk undersøkelse på all brystkreft, og resultatet gir viktig informasjon med tanke på behandlingsvalg, både for primærtumor og eventuelle senere lokale residiv (tilbakefall) og metastaser.

*Resultatene beskrives kun i tekst:
Totalt for Norge i 2020 er 3406 kvinner diagnostiserte med kjent østrogenreseptorstatus og 86 % av disse er østrogenreseptor positive. 2 % av pasientene positivitet hos mellom ≥1 % til <10 % av kreftcellene, 2 % av pasientene hos mellom ≥10 % til <50 % av kreftcellene, 82 % av pasientene er positive hos ≥50 % av kreftcellene og 0 % er positive uten nærmere spesifikasjon.

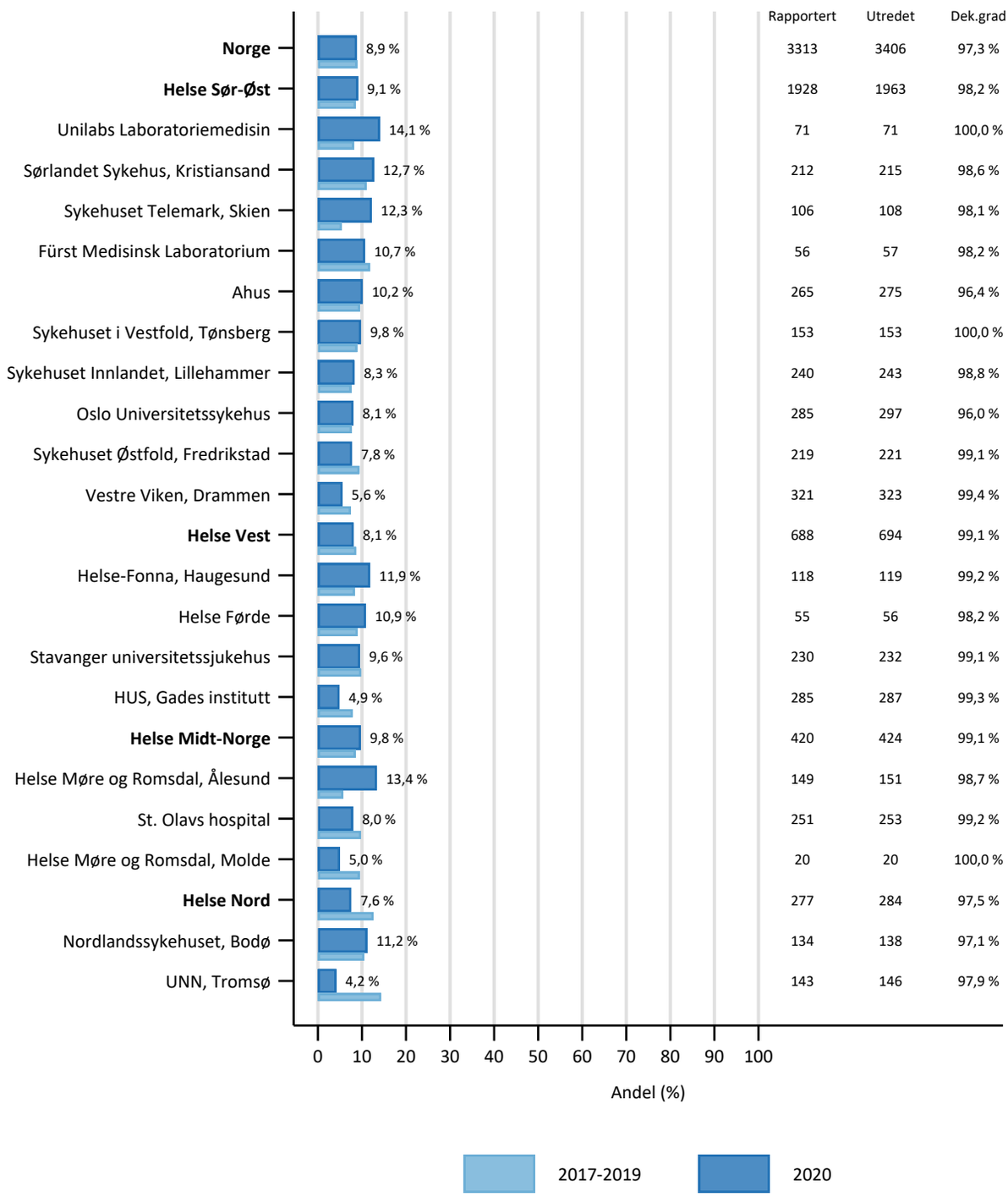
Totalt for Norge i 2020 er 3406 kvinner diagnostiserte med kjent progesteronreseptor status og 68 % av disse er positive for progesteron. 14 % har positivitet hos mellom ≥10 % til <50 % av tumorcellene, 54 % av pasientene hos ≥50 % av kreftcellene og 0 % er positive uten nærmere spesifikasjon.

Kommentar

86 % av brystkreftsvulstene er positive for ER. Dette resultatet passer med internasjonal litteratur. Det er forholdsvis liten variasjon mellom avdelingene. Kun 2 % av pasientene har lavgradig positivitet (1-10 %).

68 % av tilfellene er positive for PR. Dette resultatet passer med internasjonal litteratur. Det er noe variasjon mellom avdelingene, større enn for ER. Dette kan skyldes tekniske utfordringer, reelle forskjeller mellom pasientene, eller forskjeller i hvordan PR bedømmes av patologene.

Trippel negativ brystkreft



Figur 3.10: Andel med trippel negativ brystkreft, fordelt på patologiavdeling.

I 2020 var andel trippel negativ brystkreft på 8,9 %. Det vil si at det er utført og kjent østrogen, progesteron og HER2-status og hvor alle viser negativt svar. Det er totalt 3406 kvinner diagnostisert og hvor 3313 er med kjent hormonreseptor og HER2-status, det gir en rapporteringsgrad på 97,3 %.

Figur 3.10
Datakilde:
- Patologimelding, biopsi eller operasjonspreparat.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår i 2017–2019 og 2020.
- Tilordnes patologiavd. som var rekvirent og hvor resultatet var mest positivt.

Dekningsgrad:
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

9 % av alle brystkreftsvulster i Norge er trippel negative (både ER, PR og HER2 er negative). Dette passer med internasjonal litteratur. Det er noe variasjon mellom avdelingene, dette kan forventes utfra den variasjon man ser for ER, PR og HER2.

3.2 Behandling

Resultatene i behandlingsforløpet er basert på patologiopplysninger og kirurgisk og onkologisk behandling i 2020. Resultatene vises både på sykehusnivå og opptaksområde, det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak.

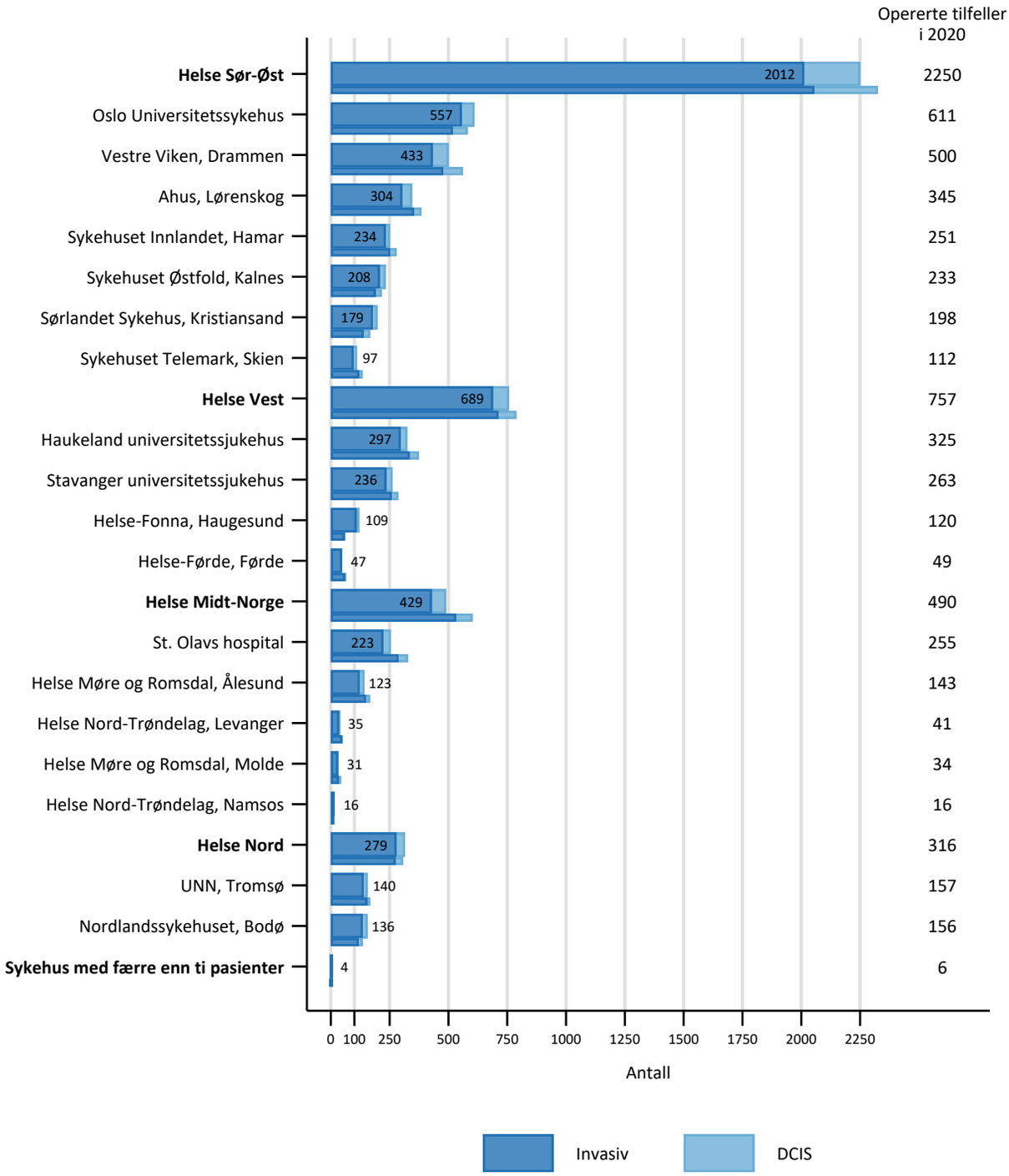
Vi har informasjon om alle kvinner som har fått brystkreftdiagnose i 2020, men kan mangle noen spesifikke opplysninger i utrednings- og behandlingsforløpet, enten fra klinisk utredningsmelding eller fra patologibeskrivelsene. Sykehus som har lavere enn 60 % innrapporteringsgrad for en variabel, enten fra klinisk utrednings- eller kirurgimelding, vil i analysen bli markert i grått.

*Kirurgiresultatene for Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg slått sammen til Vestre Viken, Drammen. Årsaken er at Sykehuset i Vestfold, Tønsberg ikke har egne mammakirurger og at alle brystkirurgiske inngrep blir utført av kirurger fra Vestre Viken, Drammen.

3.2.1 Operasjoner per sykehus

Helsedirektoratet ga i 2015 ut en rapport om Kreftkirurgi i Norge. Rapporten gir oversikt over hvilke sykehus som opererer kreftpasienter og hvor mange inngrep som utføres hvert år. Rapporten gir anbefalinger om hvilke robusthetskrav som bør ligge til grunn for sykehus som utfører kirurgi på kreftpasienter. Anbefalingene er basert på beste faglig skjønn, med støtte i eksisterende kunnskapsgrunnlag, samt erfaringer og praksis både i Norge og i andre land.

For brystkreft anbefaler rapporten et minimum opptaksområde for sykehuset på rundt 200 000 innbyggere, minimum 100 brystkreftoperasjoner per avdeling/år og minimum 50 brystkreftoperasjoner per kirurg/år. I tillegg er det anbefalt at avdelingen bør ha minimum tre spesialister i bryst- og endokrinkirurgi og regelmessige tverrfaglige møter. Rapporten er under revisjon i 2021.



Figur 3.11: Operasjonsvolum, antall brystkreftopererte tilfeller per sykehus, fordelt på invasiv brystkreft og DCIS. Totalt for Norge var det 3815 operasjoner i 2020.

I 2020 ble det utført totalt 3815 operasjoner, hvor 3409 var operasjoner av invasive svulster og 406 var operasjoner av DCIS. Antallet er basert på primæropererte brystkrefttilfeller i 2020 uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere.

Det ble i 2020 operert 3409 invasive svulster, det er 167 færre enn i 2019 (3576 invasive svulster). Nedgangen i operasjonsvolum i 2020 har trolig sammenheng med covid-19 og nedgangen i antall diagnostiserte brystkrefttilfeller i Mammografiprogrammet i 2020. Etter publisering av årsrapporten for 2019 ble helseforetak med lavt volum kontaktet. Helse Fonna har i 2020 operert flere enn 100 pasienter fordi de nå har et brystdiagnostisk senter. I Helse Møre og Romsdal har de en overordnet målsetning om at brystkreftkirurgien skal samlokaliseres i Ålesund.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

«Sykehus med mindre enn 10 pasienter» er private klinikker. Kvinner kan ha blitt operert på disse sykehusene av helt andre årsaker enn brystkreft, eksempelvis at de har fått redusert bryststørrelsen og at brystkreften da ble oppdaget tilfeldig.

Figur 3.11
Datakilde:
- Patologimelding for operasjonspreparat og Kirurgimelding. Må ha mottatt minst én av disse.

Inklusjon:
- Alle opererte brystkrefttilfeller, invasiv og DCIS. Uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. Operasjonsår 2019–2020.

Dekningsgrad:

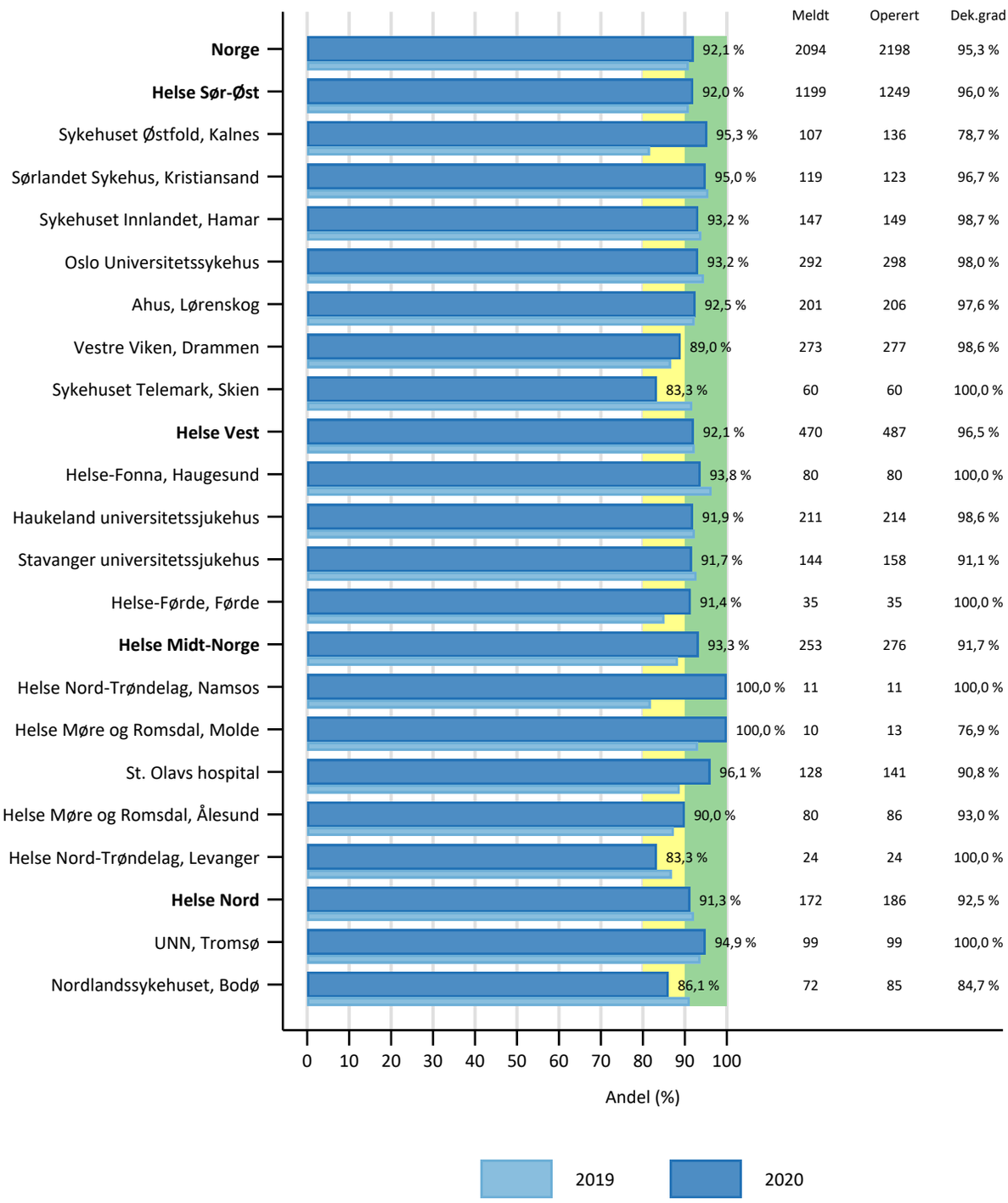
	2019	2020
- Kirurgi	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Kommentar

13 sykehus når robusthetskravet på minst 100 pasienter per år som rapporten «Kreftkirurgi i Norge» anbefaler og 9 oppfyller EUSOMAs strengere krav om 150 per år. Norge har geografiske utfordringer som gjør at det ikke nødvendigvis er naturlig å sammenligne seg med sentrale land i Europa. En minimumsantall er likevel nødvendig for at alle i det tverrfaglige teamet får tilstrekkelig erfaring og kompetanse med utredning og behandling av denne pasientgruppen og at de ulike BDS kan drive kostnadseffektivt. Behandlingen av brystkreft blir stadig mer kompleks og ressurskrevende der vurdering av type behandling krever vurdering i multidisiplinære team av spesialister med høy fagspesifikk kompetanse og erfaring. At alle pasienter skal få likt tilbud om behandling er også et viktige prinsipp. Tallene har vært stabile siste år. Det er ønskelig med en ny gjennomgang nasjonalt mht robusthetskrav noe som også er planlagt høsten 2021.

3.2.2 Ett kirurgisk inngrep på primærtumor



Figur 3.12: Andel opererte kvinner som kun har fått utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor, fordelt på sykehus.

I 2020 fikk 92,1 % av kvinnene utført kun ett kirurgisk inngrep på primærtumor. Det vil si at det ikke har vært behov for å operere kvinnene på nytt etter første operasjon. 14 sykehus nådde målet på 90 %.

EUSOMAs kvalitetsmål 9a anbefaler at denne andelen minimum skal være 80 %, med mål om 90 %.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

Figur 3.12
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat og Kirurgimelding
Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- Brystbevarende operasjon eller mastektomi utført før 01.11.2019.
Eksklusjon:
- Tilfeller med utført rekonstruksjon av brystet.
Dekningsgrad

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
Kvalitetsmål:
Høy måloppnåelse: $\geq$90 %
Moderat måloppnåelse: $\geq$80%

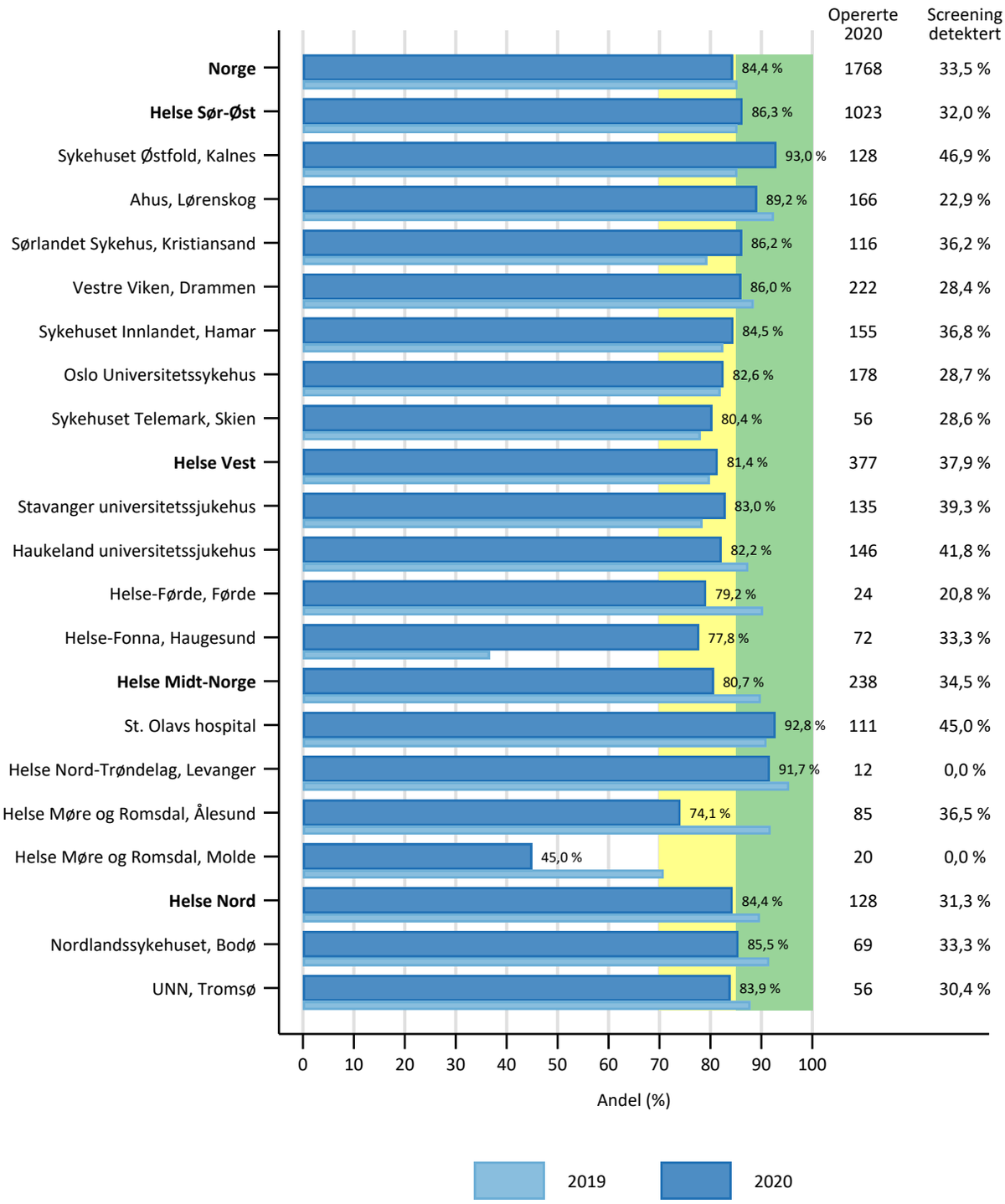
Kommentar

Alle sykehus oppfyller EUSOMAs kvalitetsmål om at minst 80 % av alle pasienter med brystkreft kun skal ha utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor. Vi ser en liten økning fra 2019. Fire sykehus innfrir ikke anbefalt mål på 90 %. Økningen kan ha en sammenheng med den reduksjonen vi ser av brystbevarende operasjoner 2020. Ett inngrep på primærtumor er uttrykk for god diagnostikk og behandling, men det er likevel viktig at brystbevarende teknikker velges der forholdene ligger til rette for dette.

3.2.3 Brystbevarende operasjoner

Målsetningen for brystbevarende kirurgi er at pasientene skal ha samme overlevelse som ved mastektomi (Handlingsprogrammet [2]). Flere retrospektive studier, der i blant tre nordiske studier [3] [4] [5], viser nå at brystbevarende operasjoner gir minst like god prognose som det å fjerne hele brystet, der svulsten ikke er for stor eller er multisentrisk (flere svulster i brystet). En forutsetning for brystbevarende operasjon er at brystet strålebehandles og at det blir frie reseksjonskanter etter operasjonen (ikke kreftceller igjen i kanten av operasjonspreparatet).

Det er viktig å ha god lokal kontroll ved brystkirurgi. Dermed reduseres risikoen for lokalt tilbakefall (<1 % per år). For de fleste pasientene er det kosmetiske resultatet bedre ved brystbevarende kirurgi enn ved mastektomi etterfulgt av rekonstruksjon og normal sensibilitet/følelse i huden og konsistensen av brystet bevares. Rekonstruksjon med protese eller eget vev fra magen (DIEP) gir ikke de samme gode resultatene som ved brystbevarende kirurgi. Rekonstruksjon av brystet innebærer i tillegg lengre operasjonstider og noe økt risiko for komplikasjoner og er i tillegg ressurskrevende.



Figur 3.13: Andel brystbevarende operasjoner, tumorstørrelse <30mm, fordelt på sykehus.

I 2020 var det 1768 brystkreftopererte med tumorstørrelse <30mm[1] og av disse ble 84,4 % operert med brystbevarende kirurgi. 33,5 % ble oppdaget ved mammografiscreening. Syv sykehus oppfylte høy måloppnåelse på 85 %. EUSOMAs kvalitetsmål 11c anbefaler at brystbevarende kirurgi skal utføres hos minimum 70 % av kvinnene, med mål om 85 %.

Det var 307 multifokale som var ekskludert i figuren og 57,7 % av disse hadde brystbevarende operasjon.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

[1] EUSOMA kvalitetsmål 11c er opprinnelig: Andel pasienter (BRCA1 og BRCA2 ekskludert) med invasiv brystkreft <30mm (total tumorstørrelse, inkludert DCIS komponent) som fikk BCT som primær behandling.

Merk at forskjeller i pasientgruppene mellom ulike sykehus i kombinasjon med få pasienter kan påvirke resultatene. Det er ikke et mål å ha 100 %, fordi det må gjøres en individuell vurdering av hver enkelt pasient og pasienten skal også kunne fjerne hele brystet hvis hun selv har et ønske om dette forutsatt at hun er informert om at brystbevarende kirurgi er et trygt alternativ.

Dette er en nasjonal kvalitetsindikator som også publiseres på Helsedirektoratets sider.

Figur 3.13
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat - Radiologi.

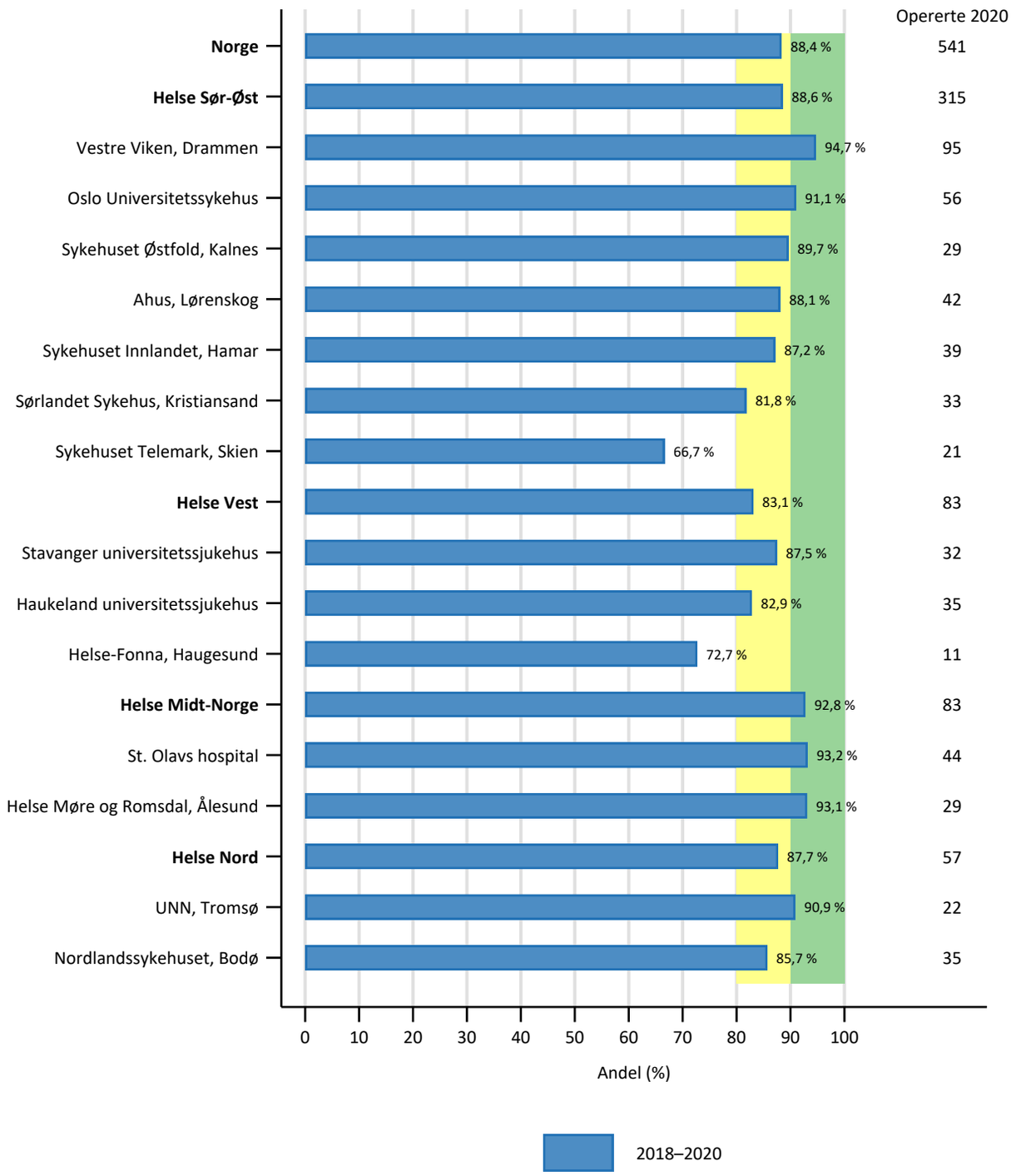
Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020. Operert for første gang i 2019–2020.
- Total diameter $< = 30$ mm inkludert DCIS komponent

Eksklusjon:
- Multifokale
- Kvinner som er forbehandlet og tumor >30mm eller uoppgitt tumorstørrelse.
- **Forklaring:** - Brystbevarende kirurgi som primæroperasjon og ingen mastektomi innen 122 dager.
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kvalitetsmål:
Høy måloppnåelse: ≥85 %
Moderat måloppnåelse: ≥70 %

Kommentar

Alle sykehus, med unntak av Molde som har et lavt pasientvolum, innfrir EUSOMAs minstemål på 70 % for brystbevarende operasjoner med tumorstørrelse under 30 mm. Syv sykehus oppnår måloppnåelsen på 85 %. Enkelte sykehus har tydelig hatt fokus på å øke andelen og har hatt en betydelig økning i andel brystbevarende prosedyrer. Dette er en gledelig utvikling som kommer norske brystkreftpasienter til gode. Covid-19 har hatt en innvirkning på drift ved flere avdelinger som behandler brystkreftpasienter i Norge. Det har også vært påvist færre cancere i screeningprogrammet der andelen brystbevarende prosedyrer tradisjonelt sett er høy. Dette kan ha hatt en innvirkning på reduksjonen vi ser ved enkelte sykehus i 2020.



Figur 3.14: Andel brystbevarende operasjoner forstadium til brystkreft (DCIS), svulststørrelse <20mm, fordelt på sykehus.

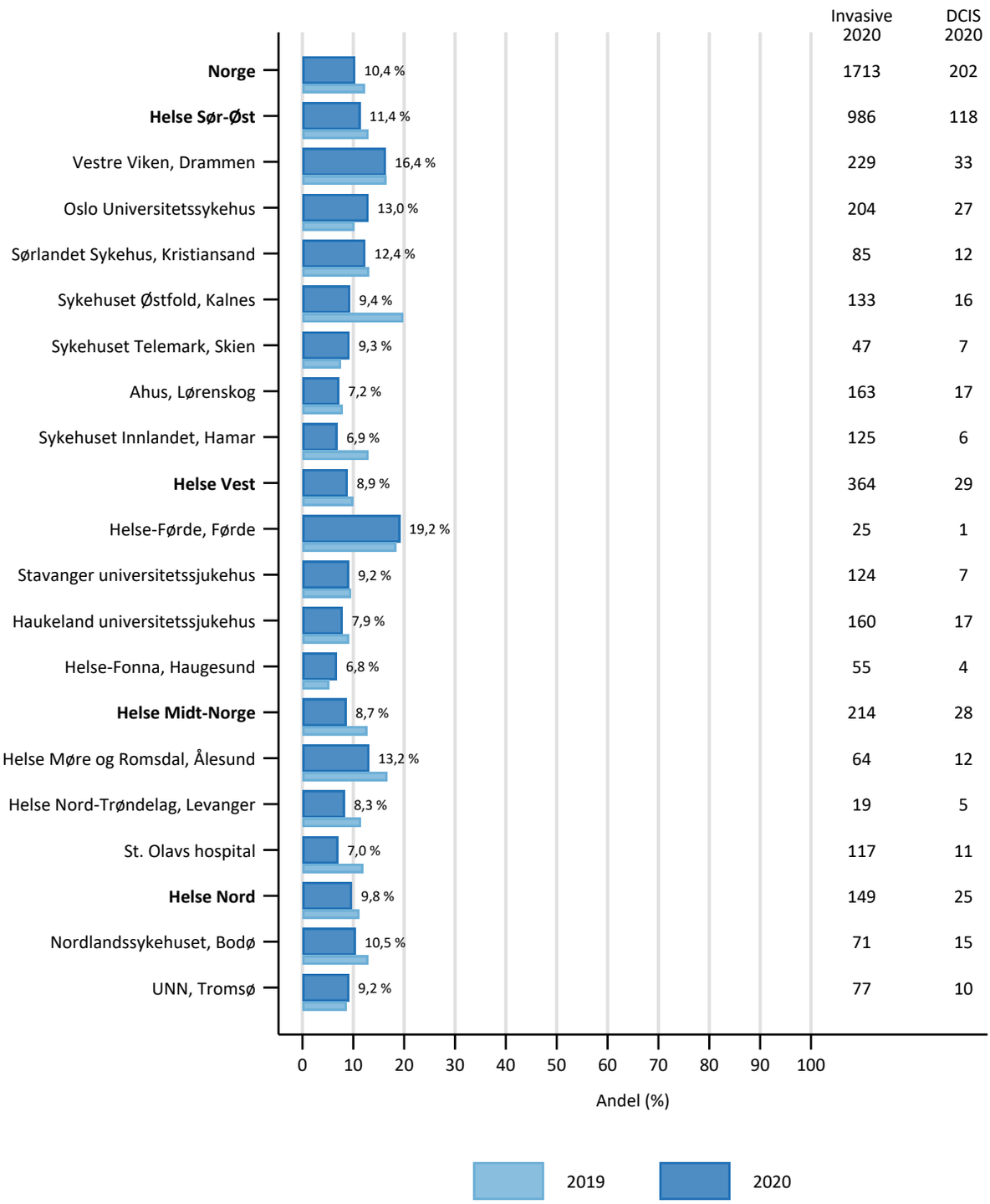
I 2018–2020 var det totalt 541 operert for DCIS med svulststørrelse <20mm og av disse fikk 88,4 % av kvinnene brystbevarende kirurgi. Nær seks sykehus oppfylte høy måloppnåelse på 90 %.
EUSOMAs kvalitetsmål 11d anbefaler at brystbevarende kirurgi skal utføres hos minimum 80 % av kvinnene, med mål om 90 %.

Figur 3.14
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat.
Inklusjon:
- Første DCIS-tilfelle, kvinner. Operasjonsår 2018–2020. Operert for første gang i 2018–2020.
- Svulster $<=$ 20mm
Eksklusjon:
- Forbehandlet er ekskludert.
- Tilfeller hvor svulststørrelse ikke er oppgitt.
- Svulster $>$ 20mm og uoppgitt størrelse.
Forklaring: - Brystbevarende kirurgi som primæroperasjon og ingen mastektomi innen 122 dager.
Kvalitetsmål:
Høy måloppnåelse: $\geq$90 %
Moderat måloppnåelse: $\geq$80 %

Kommentar

EUSOMAs måloppneålse på 90% er ikke innfrid. Tallene er små og må vurderes ut fra dette, bør følges opp videre.

3.2.4 Reeksisjoner



Figur 3.15: Andel rapporterte reeksisjoner etter brystbevarende kirurgi for invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på sykehus.

Totalt for invasiv brystkreft og DCIS var det 10,4 % som hadde minst én reeksisjon (reoperasjon) etter brystbevarende kirurgi i 2020. For invasiv brystkreft fikk 8,2 % minst én reeksisjon og for DCIS fikk 29,2 % minst én reeksisjon. Endepunktet for analysen er brystbevarende, ikke mastektomi.

Prosentandelen varierer fra 19,2 % i Helse-Førde, Førde og 16,4 % i Vestre Viken, Drammen til 6,8 % i Helse-Fonna, Haugesund.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

Figur 3.15
Datakilde:
- Patologimelding, operasjosnpreparat - Kirurgimelding. Må ha mottatt minst én av disse.

Inklusjon:
- Første brystkrefttilfelle for invasive og DCIS, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- Brystbevarende operasjon utført innen 01.11.2020 og andel reeksisjoner utført innen utgangen av 2020.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst,nær komplett registrering.

Kommentar

Brystbevarende kirurgi er ønsket kirurgisk prosedyre for de fleste pasienter med brystkreft i et tidlig stadium. Reeksisjon ved brystbevarende kirurgi gir ofte et dårlig kosmetisk resultat, er en betydelig belastning for pasienten og er i tillegg ressurskrevende. Det kan også gi forlenget tid til oppstart adjuvant behandling. I litteraturen er det stor variasjon i reeksisjonsrater selv mellom store behandlingsinstitusjoner. Årsaken til variasjonen er trolig multifaktoriell der pasient, sykdomsmessig, men også forhold ved den behandlende institusjon mest sannsynlig har en betydning. Lobulære cancere, bryststørrelse og tetthet, samt kirurgisk erfaring er alle en sannsynlig medvirkende faktorer. Adekvat merking og behandling av operasjonspreparatet med god kommunikasjon i et tverrfaglig team for vurdering av behov for reeksisjon er viktig.

Andelen reeksisjoner i Norge er nasjonalt på 10,4 %. Dette er en akseptabel verdi. Det er fortsatt store variasjoner mellom sykehusene med en variabilitet fra 6,8 % i Haugesund til 19,2 % i Førde og 16,4 % i Vestre Viken.

3.2.5 Mastektomi

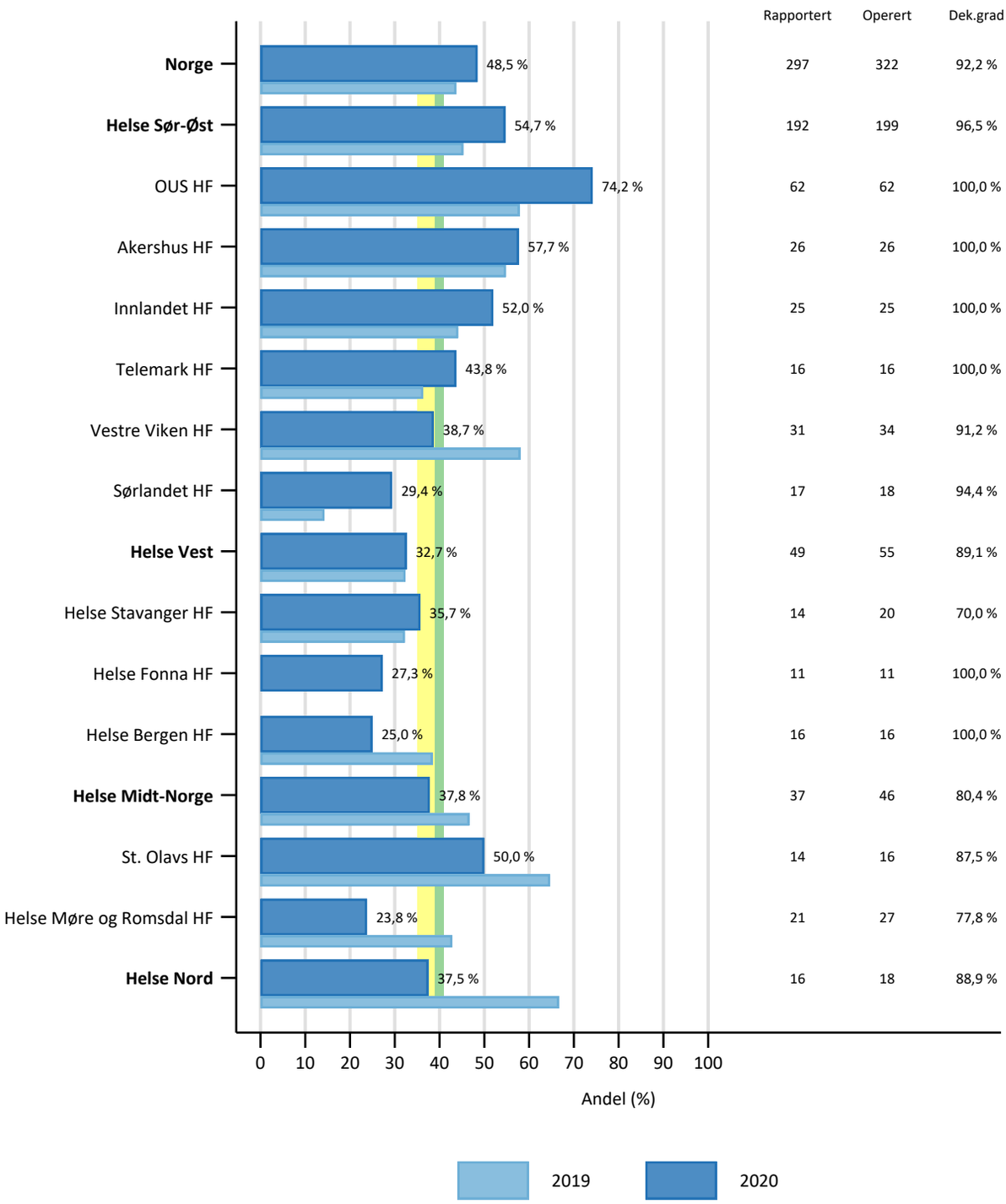
Mastektomi er anbefalt ved store svulster, ved arvelig brystkreft (BRCA1 eller BRCA2 mutasjon) og der pasienten selv ønsker det eller synes det er vanskelig å gjennomføre strålebehandling. Pasienter som anbefales eller selv ønsker å fjerne brystet, skal få tilbud om primær rekonstruksjon. Der det er mulig å gjennomføre brystbevarende operasjon, bør ikke mastektomi med primær rekonstruksjon foretrekkes, fordi inngrepet er ressurskrevende, samt at det ikke er dokumentert bedre resultater enn ved brystbevarende operasjon.

3.2.6 Rekonstruksjon etter mastektomi

Handlingsprogrammets [2] retningslinjer for rekonstruksjon av brystet etter fjerning av hele brystet innebærer at man gjenskaper brystets volum og form med en protese, eget vev eller kombinasjoner av disse. Rekonstruktiv kirurgi krever erfaring og spesiell opplæring. Målsetningen med brystrekonstruksjon er å oppnå en best mulig rekonstruksjon av brystet med minst mulig kirurgisk og onkologisk risiko for pasienten.

Alle pasienter hvor man i et multidisiplinært møte har funnet indikasjon for mastektomi skal ha informasjon om alternativer for rekonstruksjon av brystet med fordeler og ulemper ved de ulike metodene fra en person med god kunnskap om denne type kirurgi. I en slik konsultasjon skal bl.a. egnethet for mastektomi med protese eller eget vev (autolog rekonstruksjon) vurderes. Ikke alle er egnet for rekonstruksjon av bryst. Betydelig komorbiditet og overvekt er noen av kontraindikasjonene. Strålebehandling av proteser som gis i forbindelse med kreftspredning til aksillære lymfeknuter gir økt forekomst av senkomplikasjoner som kapselkontrakturer, mens strålebehandling av autologt vev øker risiko for fettnekrose og fibrose. I en del tilfeller vil det være riktig og gjøre det rekonstruktive inngrepet sekundært, men for mange pasienter kan en proteserekonstruksjon primært være et godt alternativ.

Primær rekonstruksjon etter mastektomi for kvinner <70år



Figur 3.16: Andel primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år, fordelt på opptaksområde.

Av 322 mastektomioperasjoner i 2020 er det klinisk meldt at 48,5 % av kvinnene er henvist til primær rekonstruksjon. Fem opptaksområder oppnådde målet på 40 %. EUSOMAs kvalitetsmål 9c anbefaler at 40 % skal få primær rekonstruksjon etter mastektomi.
Blant 153 pasienter som ikke fikk primær rekonstruksjon i 2020, var det 0 som ikke fikk tilbud, 38 som fikk tilbud, 67 hvor det ikke egnet seg og for 48 pasienter mangler vi opplysninger.

*For kvinner i alderen <49 år var det 116 mastektomioperasjoner og 74,1 % fikk primær rekonstruksjon i 2020.

Figur 3.16
Datakilde:
- Kirurgimelding
Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinne og under 70 år ved diagnose. Mastektomi utført. Operasjonsår 2019–2020.
- Kvinnen kan ha fått brystbevarende operasjon før mastektomi.
Eksklusjon: - Lokalavanserte cT3-T4 og/eller cN2-3 og forbehandlet.
Opptaksområde:
- Opptaksområde viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak, helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.
Dekningsgrad:

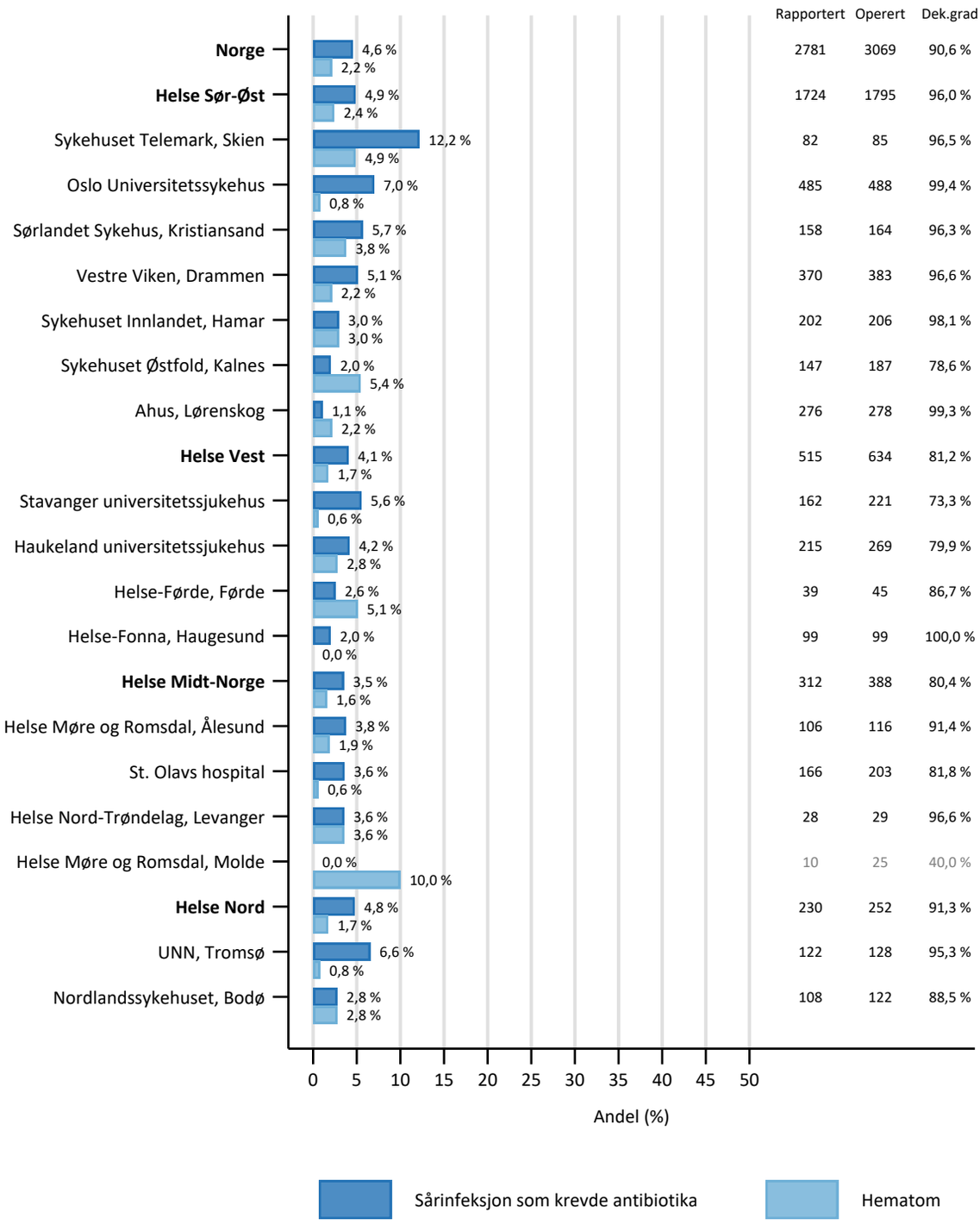
	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

Kvalitetsmål: Høy måloppnåelse: 40 % og moderat måloppnåelse: 35–39 %

Kommentar

48,5 % av kvinner <70 år som har fjernet hele brystet i Norge er primært rekonstruert noe som innfrir EUSOMAs kvalitetsmål. Dette er en liten økning fra 2019. Vi har som i tidligere rapporter forsøkt å fremstille om det er et likt tilbud om primær rekonstruksjon til norske brystkreftpasienter uavhengig av bosted. Det bør være etablert robuste behandlingslinjer for alle typer rekonstruktive inngrep ved alle sykehus som opererer brystkreftpasienter. Vi ser fremdeles en variasjon i tilbud om primær rekonstruksjon på landsbasis.

3.2.7 Komplikasjoner ved kirurgisk behandling



Figur 3.17: Andel av ulike komplikasjoner etter kirurgisk behandling rapportert inn ved 1. postoperative kontroll, fordelt på sykehus i 2020.

Av 3069 opererte er det rapportert 2781 postoperative kontrollmeldinger i 2020. To kvinner døde 30 dager etter operasjon. Vi har ikke informasjon om dette var relatert til selve operasjon eller om de døde av andre årsaker.

Figur 3.17
Datakilde:
- 1. postoperative kontrollmelding.

Inklusjon:
- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2020.
- Basert på 1. postoperative kontroll etter brystbevarende operasjon eller mastektomi.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- 1. postoperative kontroll:	82,6 %	90,6 %

Kommentar

Andelen sårinfeksjoner som krevde antibiotika, samt hematomer er lave og indikerer god behandling, men det er også i år store variasjoner mellom sykehusene. Spesielt gjelder dette postoperative sårinfeksjoner. Postoperativ infeksjon etter brystkirurgi er den vanligste komplikasjonen. Dette kan medføre dårligere kosmetiske resultater, er belastende for pasienten og kan også medføre forsinket oppstart i adjuvant behandling. Tallene vi finner er i overensstemmelse med hva en finner i internasjonale studier der infeksjonsraten etter operativ behandling for brystkreft ligger mellom 3 og 15 % og er kjent å være høyere enn ved andre «rene» kirurgiske prosedyrer. Det er i studier ikke vist sikker nytte av antibiotikabehandling. Hematom ved brystkirurgi ligger jevnt på et lavt nivå ved brystkirurgiske avdelinger i Norge. God kirurgisk teknikk er viktig for å unngå denne type komplikasjoner.

3.2.8 Sentinel node og aksilledisseksjon

Tabell 3.4: Alle utførte aksilledisseksjoner/AD per sykehus. Lokalavanserte og forbehandlet er inkludert.

Sykehus	Antall 2018	Antall 2019	Antall 2020	Antall opererte i 2020
Norge	**645**	**601**	**641**	**3 409**
Helse Sør-Øst	**379**	**334**	**363**	**2 012**
Oslo Universitetssykehus	140	150	160	557
Ahus, Lørenskog	79	63	61	304
Vestre Viken, Drammen	59	46	53	433
Sykehuset Østfold, Kalnes	30	16	30	208
Sykehuset Innlandet, Hamar	31	31	27	234
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	16	14	23	179
Sykehuset Telemark, Skien	24	14	9	97
Helse Vest	**114**	**109**	**138**	**689**
Stavanger universitetssjukehus	31	43	64	236
Haukeland universitetssjukehus	57	48	47	297
Helse-Fonna, Haugesund	15	9	15	109
Helse-Førde, Førde	10	9	12	47
Helse Midt-Norge	**100**	**109**	**83**	**429**
St. Olavs hospital	58	67	39	223
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	25	23	25	123
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	4	9	8	35
Helse Møre og Romsdal, Molde	9	5	7	31
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	4	5	4	16
Helse Nord	**52**	**49**	**57**	**279**
UNN, Tromsø	32	35	32	140
Nordlandssykehuset, Bodø	20	14	25	136

Tabell 3.4 viser antall utførte aksilledisseksjoner (AD) i 2018–2020 ved invasiv brystkreft, uavhengig av om det er fjernet 10 eller flere lymfeknuter. Lokalavanserte svulster og pasienter som har fått forbehandling er inkludert.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

Tabell 3.4
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat (aksilledisseksjon) og Kirurgimelding.

Inklusjon:
- Alle invasive brystkrefttilfeller, kvinner. Operasjonsår for aksilledisseksjon 2018–2020.

Forklaring:
Ikke krav om at det skal være tatt ut 10 lymfeknuter.

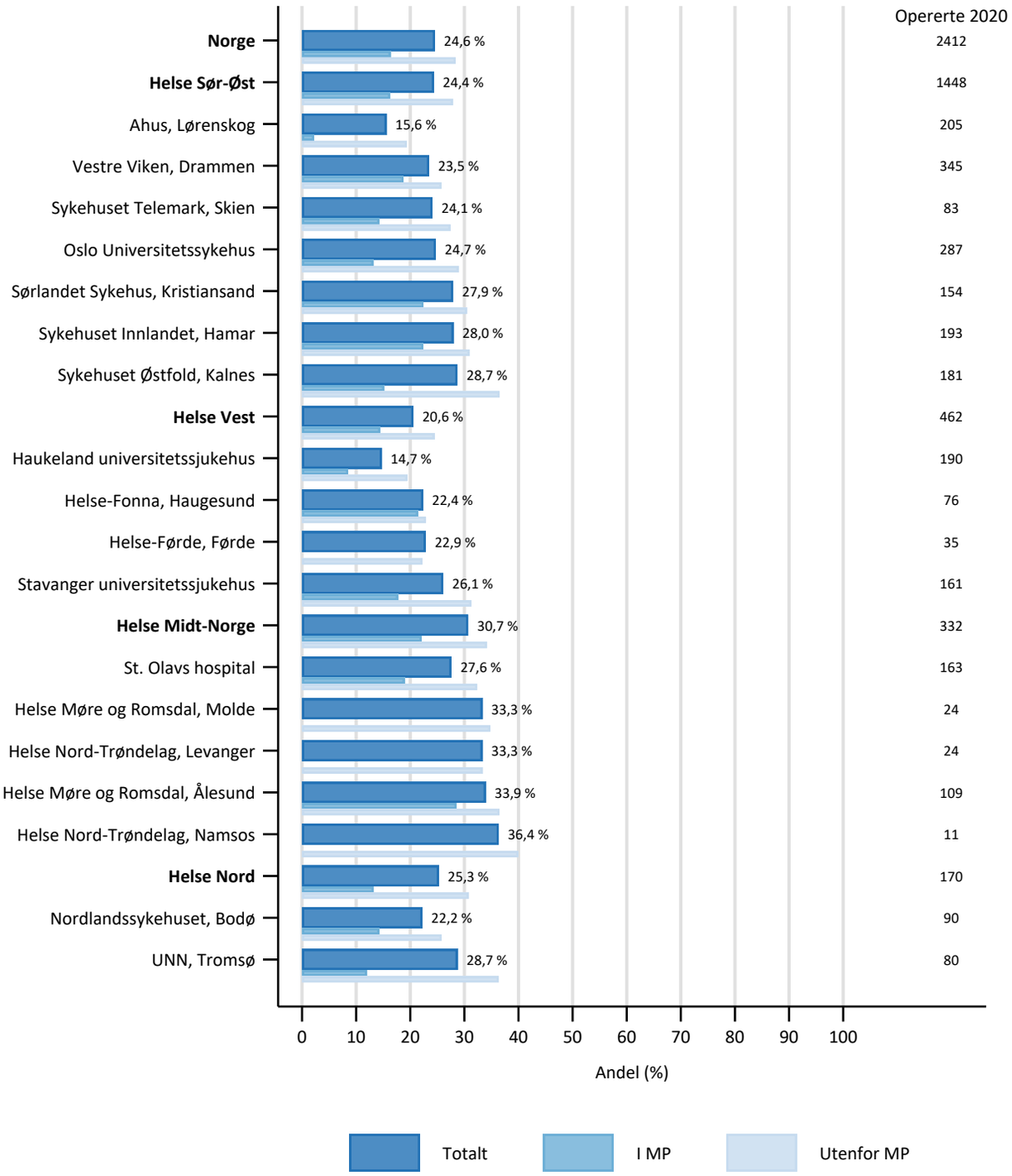
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

I 2020 ble det gjort 641 aksilledisseksjoner i Norge. Flertallet av disse ble gjort på regionsykehus som behandler lokalavansert sykdom. Fem sykehus gjør mindre enn 15 per år. Volum er viktig for opprettholdelse av kirurgisk kompetanse. Dette er et argument for å samle brystkreftkirurgien på færre sykehus.



Figur 3.18: Andel opererte brystkreftpasienter med positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknuteoperasjon, aksilledisseksjon, eller fra begge, vist innenfor Mp, utenfor Mp og totalt. Fordelt på sykehus.

I 2020 var det 2412 primæropererte som fikk utført vaktpostlymfeknuteoperasjon (SN), aksilledisseksjon (AD) eller SN og AD og av disse var det totalt 24,6 % som hadde positive lymfeknuter. For kvinner i Mammografiprogrammet (Mp) var andelen 16,4 % og for kvinner utenfor Mp var andelen 28,4 %. Lokalavansert sykdom er inkludert, mens forbehandlede er ekskludert.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

Figur 3.18
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat, AD og SN meldinger.
Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår for SN eller AD i 2020.
Eksklusjon: - Forbehandlede kvinner.
Forklaring:
- Mammografiprogrammet (kvinner 50-69 år) = Mp.
- Mikrometastase = >0,2mm - 2mm og Makrometastase = >2mm.
Dekningsgrad:
Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

Andelen pasienter med positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknutedisseksjon, aksilledisseksjon eller fra begge er på nasjonalt nivå 24,6 % når en inkluderer lokalavanserte pasienter og ekskluderer pasienter som har fått forbehandling. Som forventet er det en betydelig mindre andel av pasienter med positive lymfeknuter av de som er diagnostisert i screeningprogrammet. Det er fortsatt relativt store forskjeller mellom sykehusene. En årsak kan være den variasjonen vi ser i bruk av forbehandling. Deeskalert aksillekirurgi har vært et sentralt tema i behandlingen av brystkreftpasienter de senere år. Ved initialt cT2 og cN1 lymfeknutestatus hvor nodal status etter behandling er ycN0 viser studier nå at en kan gjennomføre SN diagnostikk med tilfredsstillende deteksjonsrate og falsk negativ rate. Det er viktig å redusere pasientmorbiditet gjennom deeskalert aksillekirurgi og at pasienter som kan være aktuelle får dette tilbudet.

Aksilledisseksjon hvor det er identifisert 10 eller flere lymfeknuter, inkludert vaktpostlymfeknuter

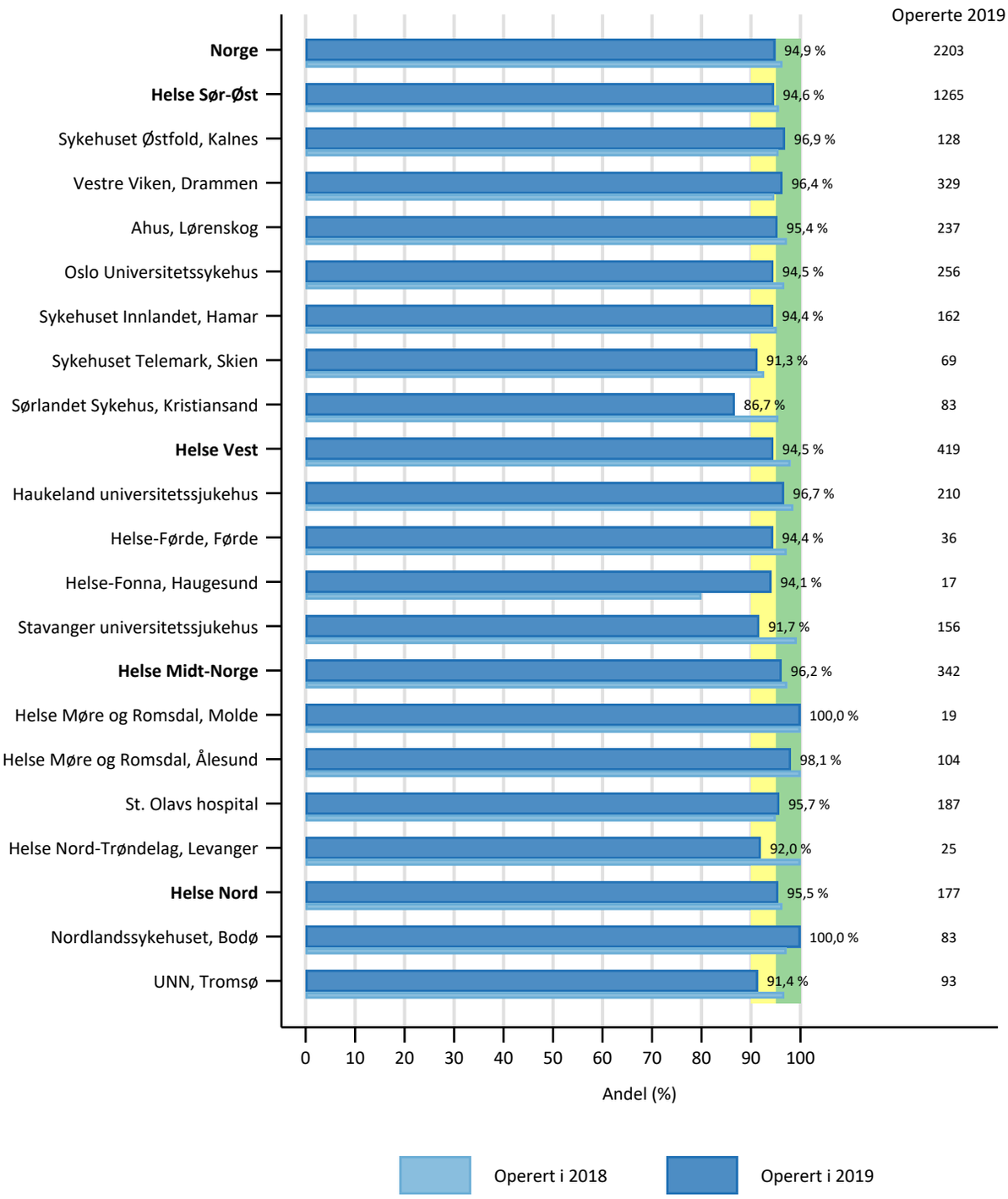
*Beskrives kun i tekst:
I 2020 ble utført totalt 268 aksilledisseksjoner og i 84,7 % av disse operasjonene har patologen identifisert ti eller flere lymfeknuter. Lokalavansert sykdom er inkludert, mens forbehandlede er ekskludert. Resultatet viser at alle sykehus ligger godt over 80 % bortsett fra Vestre Viken, Drammen med 75 % og Ahus med 76,2 %.

Handlingsprogrammet [2] anbefaler at et aksillepreparat skal inneholde minst 10 lymfeknuter. Andel aksilledisseksjoner (AD) hvor patologen har undersøkt ti eller flere lymfeknuter inkludert vaktpostlymfeknuter (SN).

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

3.2.9 Postoperativ strålebehandling

Handlingsprogrammet [2] anbefaler postoperativ strålebehandling ved lokalisert brystkreft når følgende faktorer er til stede: etter brystbevarende operasjon, ved stor primærtumor (mer enn 50 mm) og N+ sykdom.



Figur 3.19: Postoperativ strålebehandling etter brystbevarende kirurgi, fordelt på sykehus i 2019 og 2020.

Figuren viser andel brystkreftpasienter som har fått postoperativ strålebehandling innen ett år etter brystbevarende kirurgi i 2018–2019. Av totalt 2203 pasienter som oppfyller kriteriene (se faktaboks), fikk 94,9 % postoperativ strålebehandling i 2020. EUSOMAs kvalitetsmål 10a anbefaler at postoperativ strålebehandling gis til minimum 90 % av de aktuelle kvinnene. Åtte sykehus nådde anbefalt mål på 95 %.

Analysen er kun basert på stråledata innhentet direkte fra strålemaskinene, stråledatabasen.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

*St. Olavs hospital gjør stråling under operasjon, derfor inkluderes alle strålebehandlinger fra dag 0 og 12 måneder frem i tid. Operasjonsdato og behandlingsstart (første fraksjon gitt) og velger at disse er på samme dag.

Figur 3.19

Datakilde:

- Stråledatabasen - Kirurgimelding - Patologimelding.

Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2018 og 2019.
- Vaktpostlymfeknutebiopsi eller aksilledisseksjon er utført.
- Telles som strålebehandlet hvis det i stråledatabasen er kodet et annet brystkrefttilfelle med samme operasjonsdato og side.

Forklaring:

- Strålebehandling etter operasjon vises for pasienter operert i 2018 og 2019 fordi det kan gå opptil 12 måneder mellom kirurgi og oppstart strålebehandling.
- Strålebehandling oppstart innen 1 år etter brystbevarende operasjon.

Eksklusjon:

- Fjernmetastaser.
- Hvis pasienten dør eller emigrerer innen 1 år etter operasjon.
- Mastektomi utført innen 122 dager etter brystbevarende operasjon.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Kvalitetsmål:

Høy måloppnåelse: $\geq$95 %

Moderat måloppnåelse: $\geq$90 %

Kommentar

Resultatene viser at strålebehandling overveiende gis i tråd med retningslinjene. Sykehusene som presenteres i figuren, er de som gjennomfører det kirurgiske inngrepet. Av disse er det kun Helse Møre og Romsdal Ålesund, OUS, Sykehuset Innlandet Hamar (utføres ved Gjøvik), Sørlandet Sykehus Kristiansand, Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus, St. Olav hospital, Nordlandssykehuset Bodø og UNN Tromsø som utfører strålebehandling.

Fagmiljøet mener at det er få som ikke henvises til strålebehandling. At ikke alle oppnår >95 % andel til strålebehandling kan skyldes både pasientrelaterte faktorer, rapporteringstekniske forhold og pågående studier. Blant annet kan alvorlige komorbide tilstander som f.eks. alvorlig hjertesvikt, alvorlig KOLS og tidligere gitt strålebehandling mot toraks være grunner for å avstå fra postoperativ strålebehandling. Videre kan man også vurdere å utelate stråling til svært gamle pasienter med hormonfølsom brystkreft. Flere sykehus er med i Natural studien[a] (Sørlandet Sykehus, Kristiansand, Stavanger universitetssjukehus, UNN, Tromsø, Oslo universitetssykehus, Nordlandsykehuset Bodø og Haukeland universitetssjukehus) og vil derfor kunne ha en lavere andel pasienter med postoperativ strålebehandling. Natural studien omfatter delbryst bestråling versus ingen bestråling til kvinner ≥60 år operert med brystbevarende kirurgi i tidlig stadium (pT1pN0pM0) og med svært lav risiko for tilbakefall. Kvinner med lobulært karsinom og arvelig brystkreft er ekskludert.

[a] https://nbcg.no/pagaende-studier-apne-for-inklusjon/dbcg-rt-natural/

3.2.10 Hormonell behandling av postmenopausale kvinner

Hormonell behandling ved brystkreft avhenger av om kvinnen er pre- eller postmenopausal, se Handlingsprogrammet for detaljer [2]. Viser kun tabell for postmenopausal kvinner.

Tabell 3.5: Hormonbehandling ved brystkreft for postmenopausale kvinner i alderen >55 år, fordelt på sykehus og vises for 2019 og 2020 samlet.

Sykehus	Antall	Aromatasehemmer fra start (%)	Tamoxifen fra start, med planlagt endring til aromatasehemmer etter 2-5 år (%)	Tamoxifen fra start (%)	Annet (%)
Norge	**1 443**	**95.5**	**0.2**	**2.6**	**1.7**
Helse Sør-Øst	**831**	**96.6**	**0.1**	**2.3**	**1.0**
Oslo Universitetssykehus	301	98.3	0.0	1.7	0.0
Vestre Viken, Drammen	190	94.7	0.0	3.7	1.6
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	121	98.3	0.0	1.7	0.0
Sykehuset Telemark, Skien	78	94.9	0.0	3.8	1.3
Sykehuset Østfold, Kalnes	58	96.6	1.7	0.0	1.7
Sykehuset Innlandet, Hamar	56	92.9	0.0	3.6	3.6
Ahus, Lørenskog	17	94.1	0.0	0.0	5.9
Helse Vest	**242**	**97.9**	**0.0**	**1.2**	**0.8**
Stavanger universitetssjukehus	159	99.4	0.0	0.0	0.6
Helse-Fonna, Haugesund	39	100.0	0.0	0.0	0.0
Helse-Førde, Førde	34	94.1	0.0	2.9	2.9
Haukeland universitetssjukehus	10	80.0	0.0	20.0	0.0
Helse Midt-Norge	**234**	**91.5**	**0.9**	**5.1**	**2.6**
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	99	92.9	1.0	5.1	1.0
St. Olavs hospital	67	88.1	1.5	7.5	3.0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	36	91.7	0.0	0.0	8.3
Helse Møre og Romsdal, Molde	17	88.2	0.0	11.8	0.0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	15	100.0	0.0	0.0	0.0
Helse Nord	**136**	**91.2**	**0.0**	**2.9**	**5.9**
UNN, Tromsø	72	90.3	0.0	2.8	6.9
Nordlandssykehuset, Bodø	64	92.2	0.0	3.1	4.7

Tabell 3.5 viser postoperativ hormonbehandling ved brystkreft for postmenopausale kvinner samlet i 2019–2020.

Tabell 3.5
Datakilde:
- Hormonbehandlingsmelding og 1. Postoperative kontroll som også er kilde til postoperativ hormonbehandling.

Inklusjon:
- Første invasiv opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Hormonbehandlingsoppstart 2019–2020.
- Kvinner over 55 år som har mottatt postoperativ hormonbehandling.

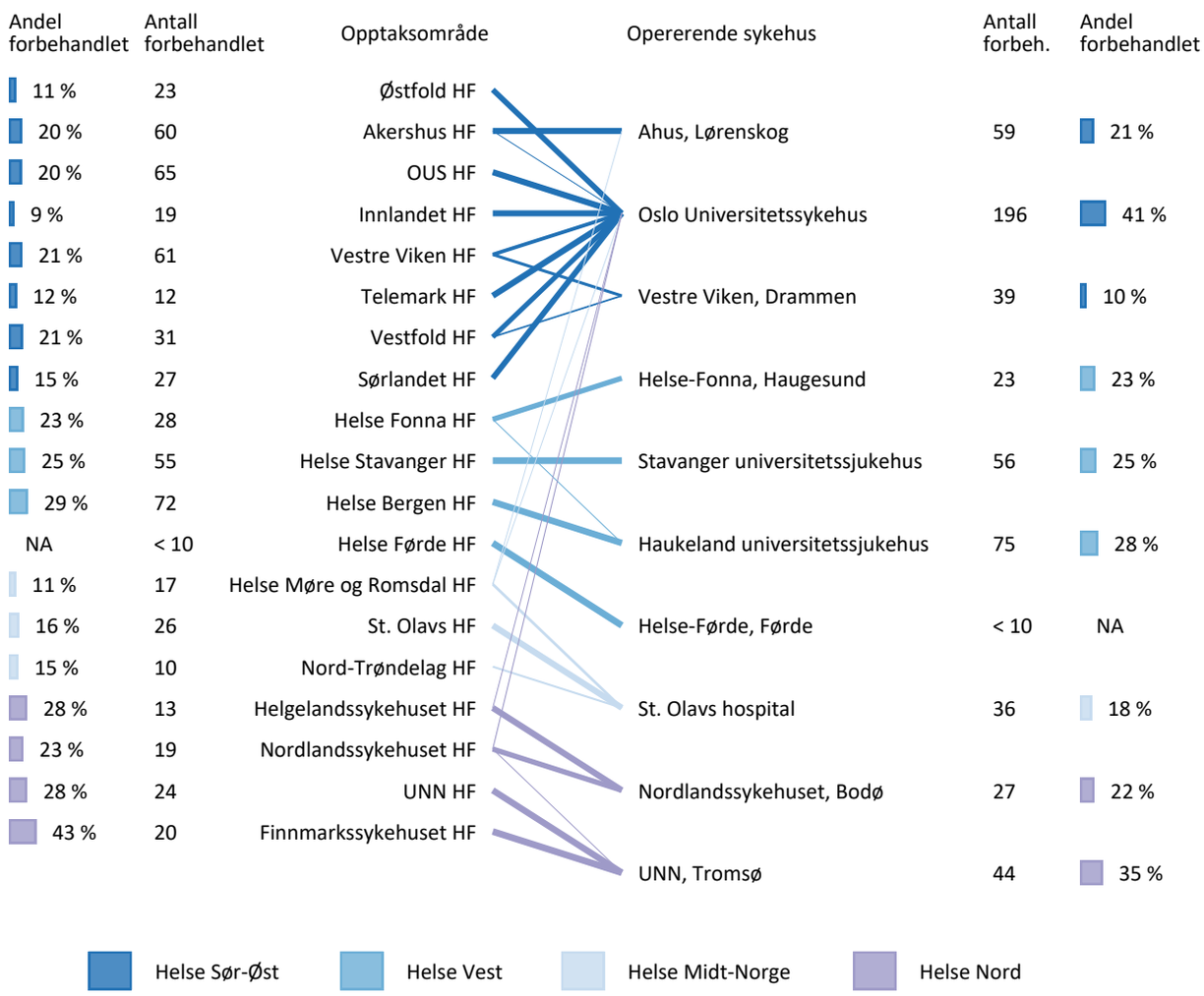
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kontroll:	82,6 %	90,6 %

Kommentar

Bruk av endokrin behandlingen etter brystkreft oppfattes å være helt i tråd med anbefalingene.

3.3 Spesialtema - neoadjuvant systemisk behandling



Figur 3.20: Pasientflyt for neoadjuvant systemisk behandlede brystkreftpasienter i 2020.

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter som har mottatt neoadjuvant systemisk behandling i 2020. Til venstre i figuren vises andel pasienter som er forbehandlet utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted), mens høyre side viser sykehuset som har utført det kirurgiske inngrepet etter forbehandling. Hensikten med figuren er å vise om alle pasientene får tilbud om lik behandling uavhengig av bosted og volum forbehandling ved det enkelte sykehus.

Figur 3.20
Datakilde:
- Patologimelding - Kirurgimelding.

Inklusjon:
- Første invasive primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2020.

Dekningsgrad:

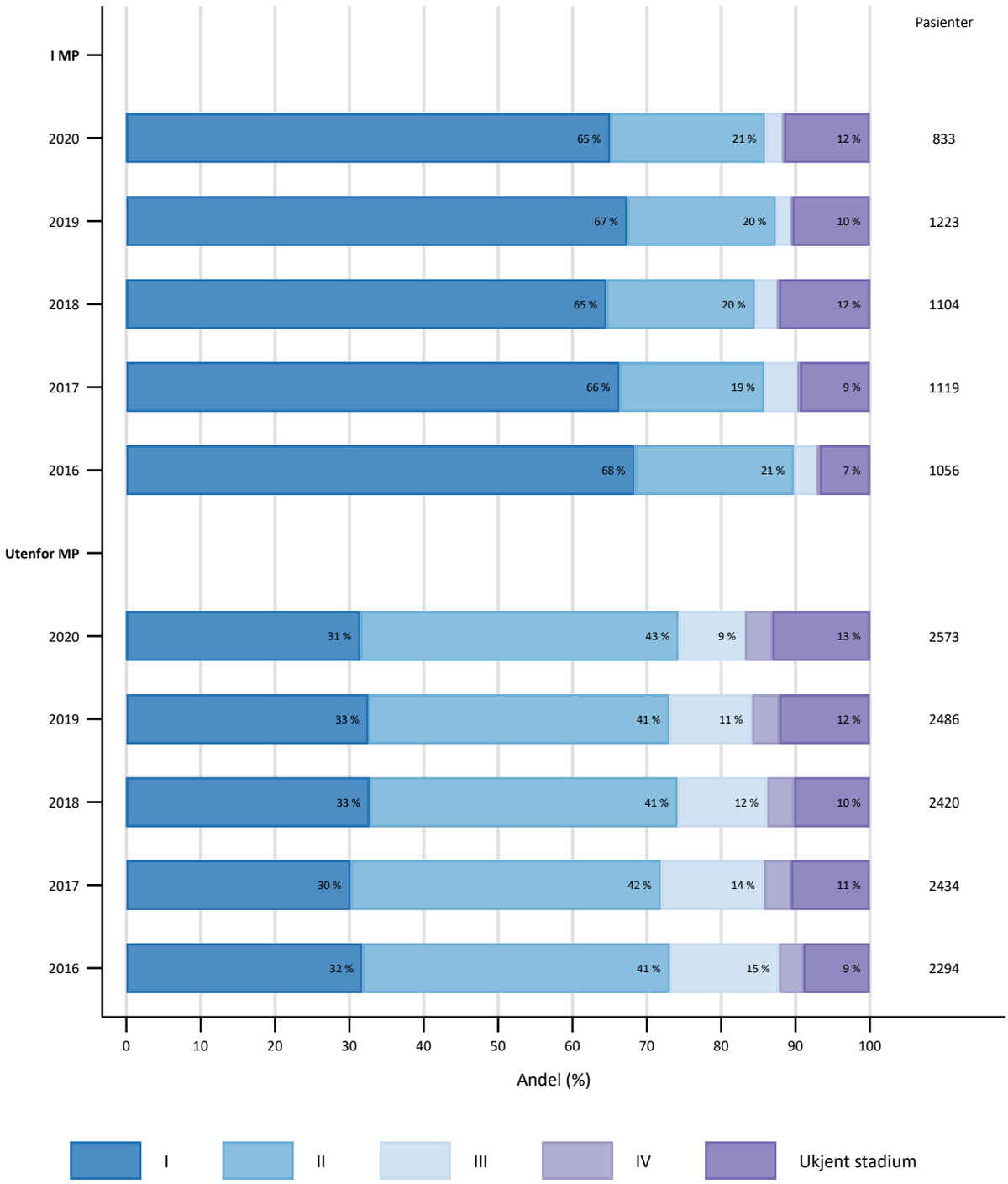
	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

19,5 % (fig. 3.23) av brystkreftpasientene forbehandles før operasjon med kjemoterapi eller antihormonell behandling på nasjonalt nivå. Det er store variasjoner mellom sykehusene. Figuren er basert på bostedsom-

råde og sier noe om hvor pasientene er utredet og hvor de er operert og som ofte er i overenstemmelse med hvor de er henvist for neoadjuvant behandling. Det er viktig at det er etablert robuste kompetente behandlingslinjer slik at alle pasienter får et ensartet tilbud om denne typen av behandling.



Figur 3.21: Fordeling av stadium over 5 år, vises i og utenfor Mammografiprogrammet (Mp).

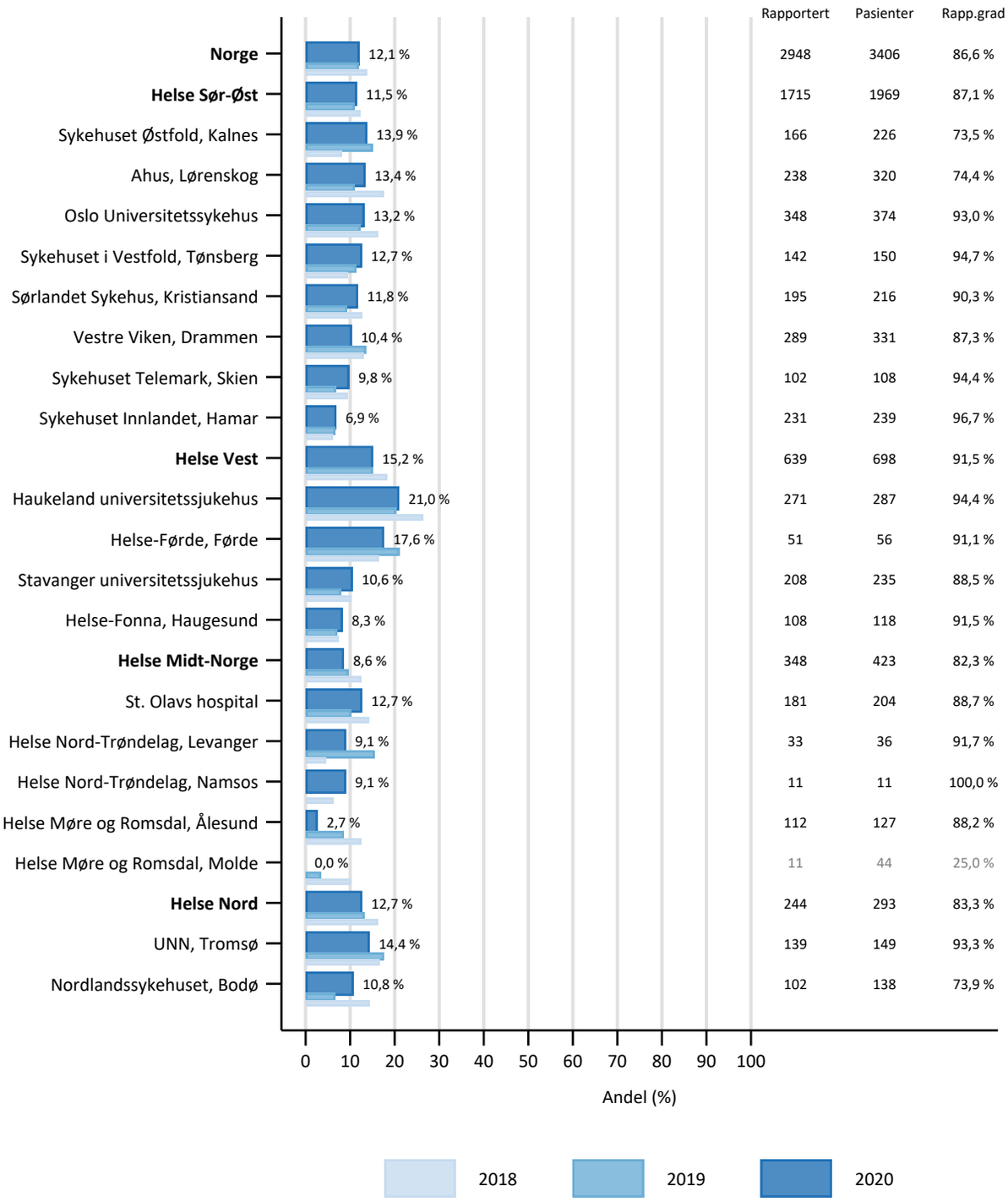
Figuren viser fordeling av stadium i perioden 2016–2020, fordelt på deteksjonsmåte i og utenfor Mammografiprogrammet (Mp). I 2020 er det en nedgang i andel kvinner som har vært utredet i Mp grunnet covid-19 og nedstenging av de brystdiagnostiske sentrene over en periode. Stadium fordelingen viser for alle fem årene at det er ca. dobbelt så mange som diagnostiseres med stadium I i Mp vs utenfor Mp. Det er om lag en fordobling av stadium II utenfor Mp vs i Mp. Det er en høyere andel med stadium III og IV utenfor Mp, mens det er noe mindre variasjoner for ukjent stadium.

Figur 3.21
Datakilde:
- Utredningsmelding - Radiologimelding
Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår 2016–2020.
Forklaring:
- Stadieinndeling primært operabel brystkreftsykdom:
Stadium I:kliniskT1N0M0
Stadium II: kliniskT0-2N1M0 og kliniskT2N0M0
- Stadieinndeling primært inoperabel brystkreftsykdom:
Stadium II:kliniskT3N0M0
Stadium III:kliniskT0-2N2MO, kliniskT3N1-2M0, kliniskT4N0-2M0, kliniskT0-4N3M0
Stadium IV: kliniskT1-4N0-3M1
Ukjent stadium: Ikke mulig å sette pga manglende informasjon.
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Radiologi:	76 %	74,1 %

Kommentar

Det er som forventet gunstig stadiumforkyvning for kvinner som deltar i Mp der det diagnostiseres kvinner som oftest ikke har symptomgivende sykdom. Kvinner utenfor programmet søker oftere lege på grunn av symptomer. Kvinner med sykdom oppdaget i Mp har som gruppe således bedre prognose og vil sannsynlig også ha mindre behandlingsbyrde. Det er viktig å holde oppmøte til Mp høyt.



Figur 3.22: Andel kvinner med lokalavansert klinisk stadium, fordelt på sykehus.

I 2020 ble 12,1 % utredet med lokalavansert klinisk stadium. Lokalavansert brystkreft er definert som cT3-4 og/eller cN2-3 og M0.

Figur 3.22
Datakilde:
- Utredningsmelding.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår 2018–2020.

Forklaring
- cT3 (>5cm) cT4 (Tumor uavhengig av størrelse med innvekst i brystvegg og/eller hud) og/eller cN2-3 (Klinisk påvist lymfeknutemetase). M0 (Ikke fjernmetastase).

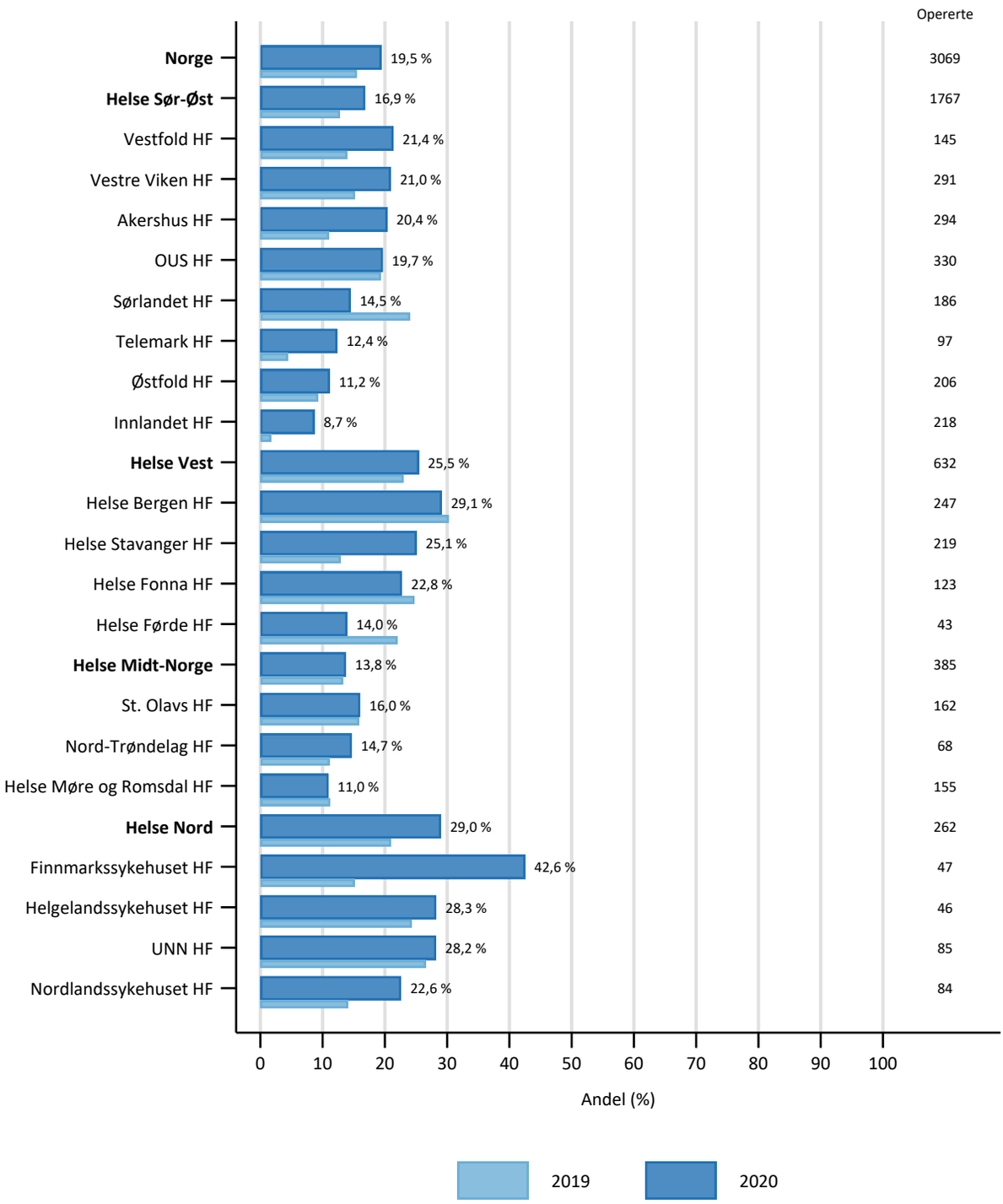
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

Kommentar

Det er viktig å identifisere pasienter som har en primært inoperabel sykdom da disse skal vurderes for forbehandling før kirurgi. Skillet mellom primært operabel og inoperabel brystkreft har betydning for de undersøkelser som er aktuelle før behandlingsstart og for videre behandlingsvalg. Primært inoperabel brystkreftsykdom betegnes som cT3-4N0-3M0 eller cT1-2N2-3M0. Vurderingen av klinisk stadium kan være vanskelig. Ved divergens mellom radiologisk og klinisk undersøkelse kan klassifisering av sykdomstilfellet være utfordrende. Det er viktig at man diskuterer hvert enkelt tilfelle i tverrfaglige team med onkolog, endokrinkirurg og radiologi før behandlingstiltak iverksettes, slik at rasjonell utredning og adekvat behandling i størst mulig grad tilbys.

12,1 % ble vurdert å ha lokalavansert klinisk sykdom i 2020 og vi ser en betydelig variasjon mellom de ulike sykehusene. Variasjonen i andelen av pasienter med lokalavansert sykdom kan forklare en del av variasjon i andelen av forbehandlede pasienter i ulike opptaksområder i figur 3.23.



Figur 3.23: Andel kvinner som har fått forbehandling før operasjon, fordelt på bostedsområde.

I 2020 ble 3069 kvinner med invasiv brystkreft operert og 19,5 % av disse mottok forbehandling før operasjon. Operasjonen kan ha blitt utført ved regionsykehuset hvor kvinnen er henvist og behandlet.

Figur 3.23

Datakilde:

- Patologimelding, operasjonspreparat og Kirurgimelding.

Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, opererte kvinner. Operasjonsår 2019–2020.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

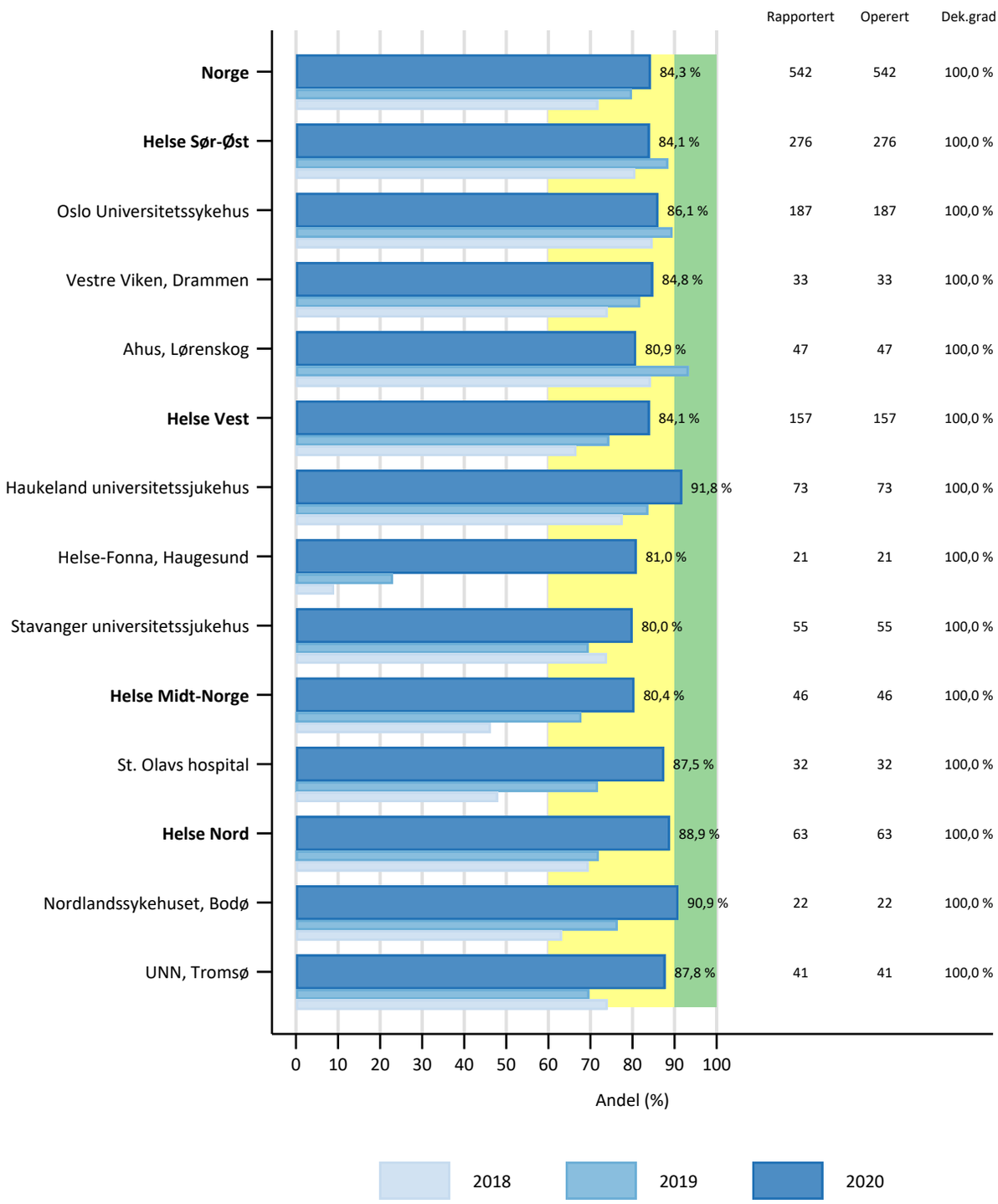
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Opptaksområde

- Opptaksområde viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak og et helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

Kommentar

19,5 % fikk forbehandling i 2020 mot 15,7 % i 2019. Økningen antas å være betinget i nedgangen av antallet screening detekterte brystkrefttilfeller. Det er fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Imidlertid må man ta med i betraktning at figuren er basert på bostedsområde og ikke sier noe om hvor forbehandlingen er gitt. Resultatet er overraskende da retningslinjene for bruk av forbehandling før operasjon er utvidet i de siste årene til ikke kun å gjelde lokalavanserte svulster (cT3 og cT4), men også mindre svulster med ugunstig immunhistokjemisk profil (cT1cN1/cT2cN0 trippel negativ/HER2-positiv).



Figur 3.24: Rapporterte MR-undersøkelser for stadium II-III svulster blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 var det totalt 542 kvinner med stadium II-III svulster som ble forbehandlet før operasjon og 84,3 % av disse ble utredet med MR før kirurgi. To sykehus nådde høy måloppnåelse på 90 %. EUSOMAs kvalitetsmål 6b anbefaler at minimum 60 % av disse skal få MR med mål om 90 %.

Det nasjonale målet viser usikre tall på grunn av måten MR rapporteres inn på per i dag. Brystkreftregisteret vil jobbe videre med å sikre bedre rapportering.

Figur 3.24
Datakilde:
- Radiologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding. Det er nok å ha mottatt enten radiologi eller utredning.
- Patologimelding

Inklusjon:
- Første invasive primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2018–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III) som er forbehandlet.

Eksklusjon:
- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV).

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

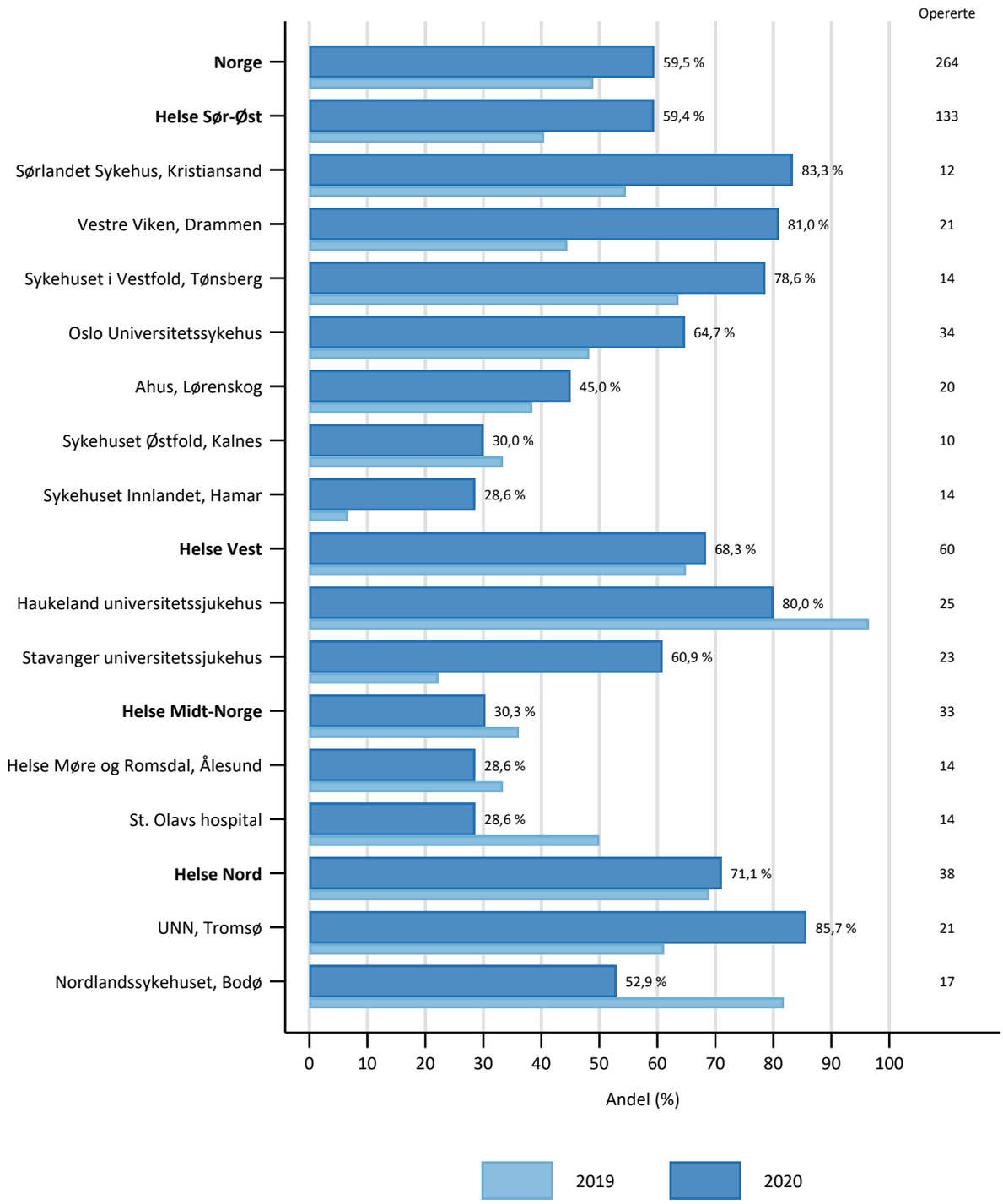
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Måloppnåelse:
Høy $\geq$90 %
Moderat $\geq$60 %

Kommentar

Alle pasienter med cT2/T1cN1 eller cT3 svulster som mottar forbehandling er i utgangpunktet kandidater for brystbevarende operasjoner og bør ha MR før start av behandling. Ikke alle er reelle kandidater etter gjennomgang av MR. MR-diagnostikk brukes både for å diagnostisere lokalavansert brystkreft, for å avdekke annen brystpatologi før oppstart av forbehandling, for monitorering av forbehandling og kartlegging av resttumor før kirurgi. Pasienter som har behov for forbehandling på grunn av lokalavansert sykdom, behandles hovedsakelig ved universitetssykehusene, men utredes ofte ved to sykehus. En har gjennom lengre tid oppfordret til bedre rapportering, men det er sannsynlig fortsatt underrapportering. Faglig gjennomgang på tverrfaglige møter med onkologer, endokrinkirurger og radiologer om indikasjon for bruk av MR er ønskelig.

Trolig viser figur 3.24 at det fortsatt er underrapportering av MR. Dette vil følges opp videre i kommende årsrapporter, både for å sikre optimal rapportering og for å avdekke om det er reelle forskjeller i bruk av MR for pasienter som skal gjennomføre forbehandling.



Figur 3.25: Andel forbehandlede kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som utredet.

I 2020 var det 264 opererte pasienter med stadium II-III svulster som var trippel negative eller HER2-positive. Av disse hadde 59,5 % fått forbehandling før operasjon. Til sammenligning med de fire foregående årene, så var 49 % forbehandlet i 2019, 45,6 % i 2018, 35,2 % i 2017 og 31,7 % i 2016.

Det var 188 pasienter som var trippel negative og 57,4 % ble forbehandlet. Det var 76 pasienter som var HER2-positive og 64,4 % ble forbehandlet.

Det var 203 pasienter med cT2 eller cT1cN1 og 50,2 % av disse var forbehandlet.

Figur 3.25
Datakilde:
- Patologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding

Inklusjon:
- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III)
- Trippel negativ eller HER2-positiv
- Forbehandlet

Eksklusjon:
- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV).

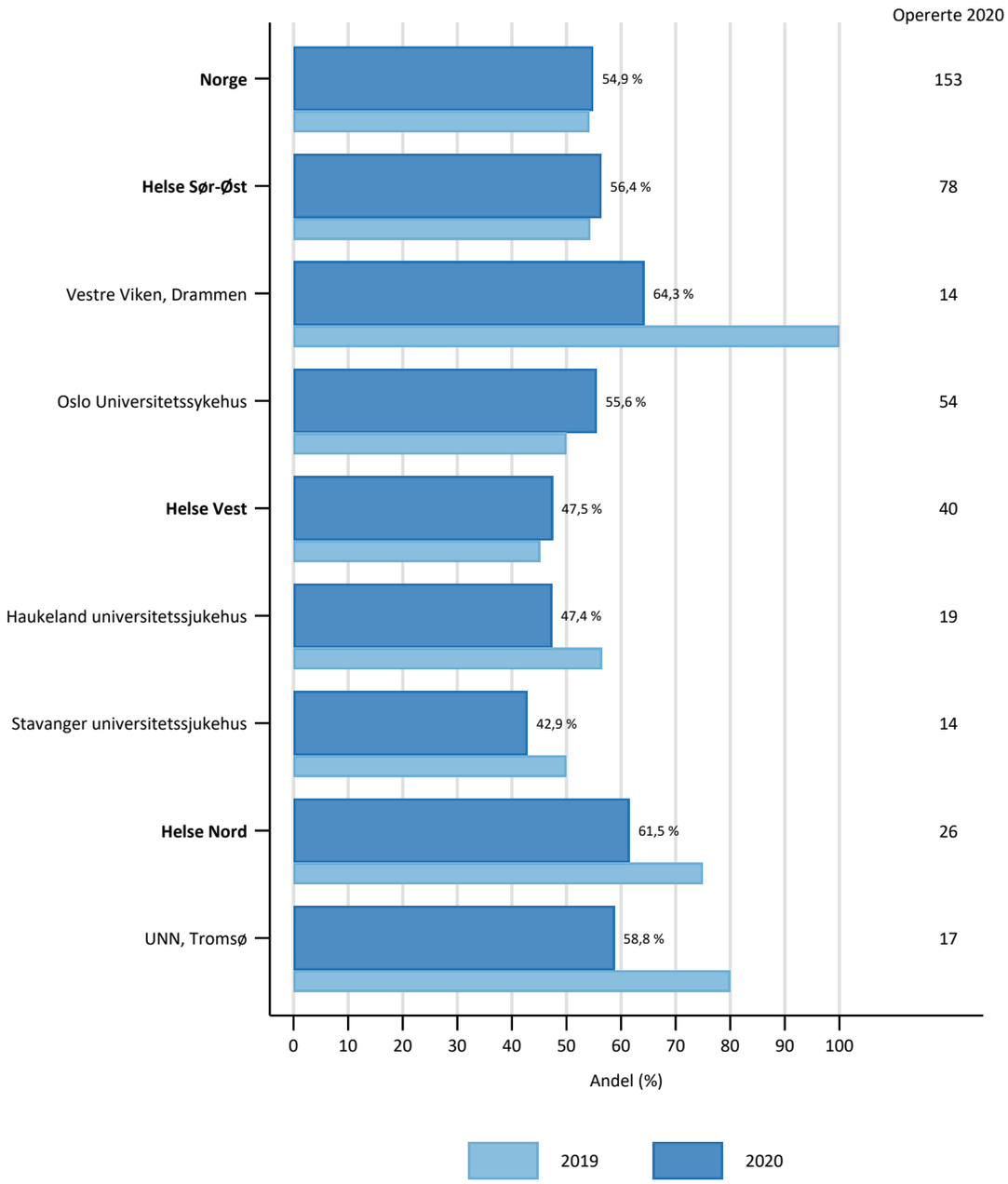
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

Se fig.3.26.



Figur 3.26: Andel brystbevarende operasjoner blant forbehandlede pasienter med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 var det 153 opererte pasienter med stadium II-III svulster som var trippel negative eller HER2-positive. 54,9 % av disse ble operert med brystbevarende kirurgi etter forbehandling.

Figur 3.26
Datakilde:
- Patologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding

Inklusjon:
- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III)
- Trippel negativ og HER2-positiv
- Forbehandelt

Eksklusjon:
- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV)
- Sykehus med <10 opererte i 2020

Dekningsgrad:

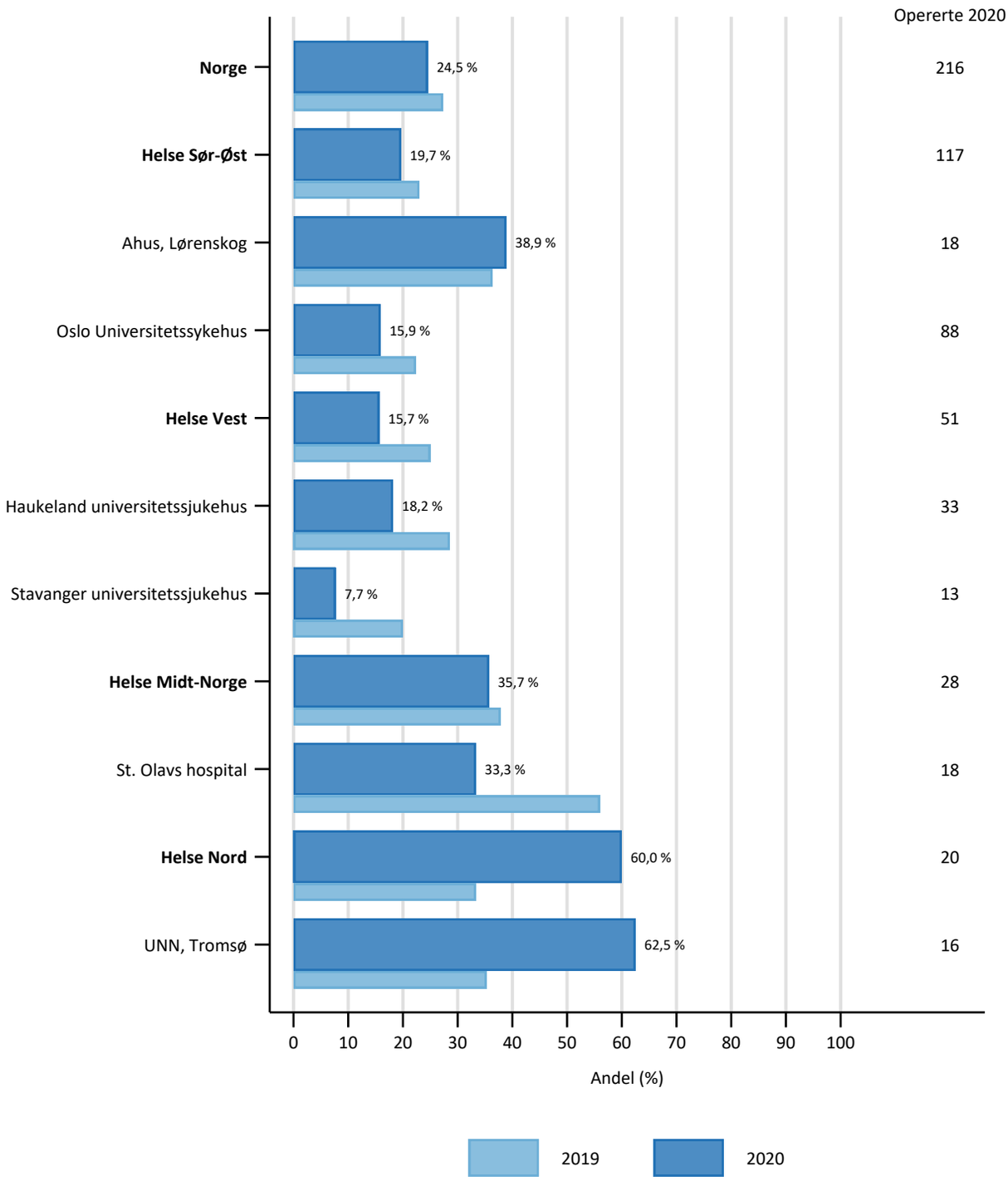
	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

Det er store variasjoner ved trippel negative eller HER2-positive tumores som har fått forbehandling. I de siste årene har det blitt publisert studier som viser at postoperativ systemisk behandling kan gi bedre langtidsprognose for pasienter som har resttumor etter neoadjuvant behandling for HER2-positive og trippel negative svulster, noe som også er anbefalt i siste utgave av handlingsprogrammet. En antar at andelen av HER2-positive og trippel negative tumores som mottar forbehandling vil øke i 2021 for de sykehusene som har en relativt lav andel i 2020.

I enkelte tilfeller vil forbehandling legge forholdene til rette for brystbevarende kirurgi ved at svulststørrelsen reduseres slik at brystbevarende kirurgi kan gjennomføres med gode kosmetiske resulater - responstilpasset brystkirurgi. Trippel negativ og HER2-positiv brystkreftsykdom responderer ofte godt på systemisk forbehandling. 43,4 % av kvinner i denne pasientgruppen har hatt patologisk komplett respons (se fig.3.29) og 54,9 % er operert med brystbevarende kirurgi. I enkelte tilfeller kan det være riktig å fjerne hele brystet tross god patologisk respons, men en større andel ville mest sannsynlig vært operert med fjernelse av hele brystet om ikke forbehandlingen hadde vært gitt.



Figur 3.27: Andel brystbevarende operasjoner blant de som har cT3 tumor ved utredning og som fikk forbehandling, fordelt på sykehus.

Figuren viser andel brystbevarende operasjoner blant de med cT3 tumor ved utredning og hvor kvinnene har fått forbehandling. I 2020 var det totalt 216 opererte kvinner og hvor andel brystbevarende operasjoner var 24,5%.

Forbehandlede pasienter utredet med cT4 er ekskludert og antallet er 102.

Figur 3.27
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat og Utredningsmelding.

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- Utredet med cT3 tumor (>5cm) og forbehandlet før operasjon.

Eksklusjon:
- Sykehus med <10 opererte i 2020.

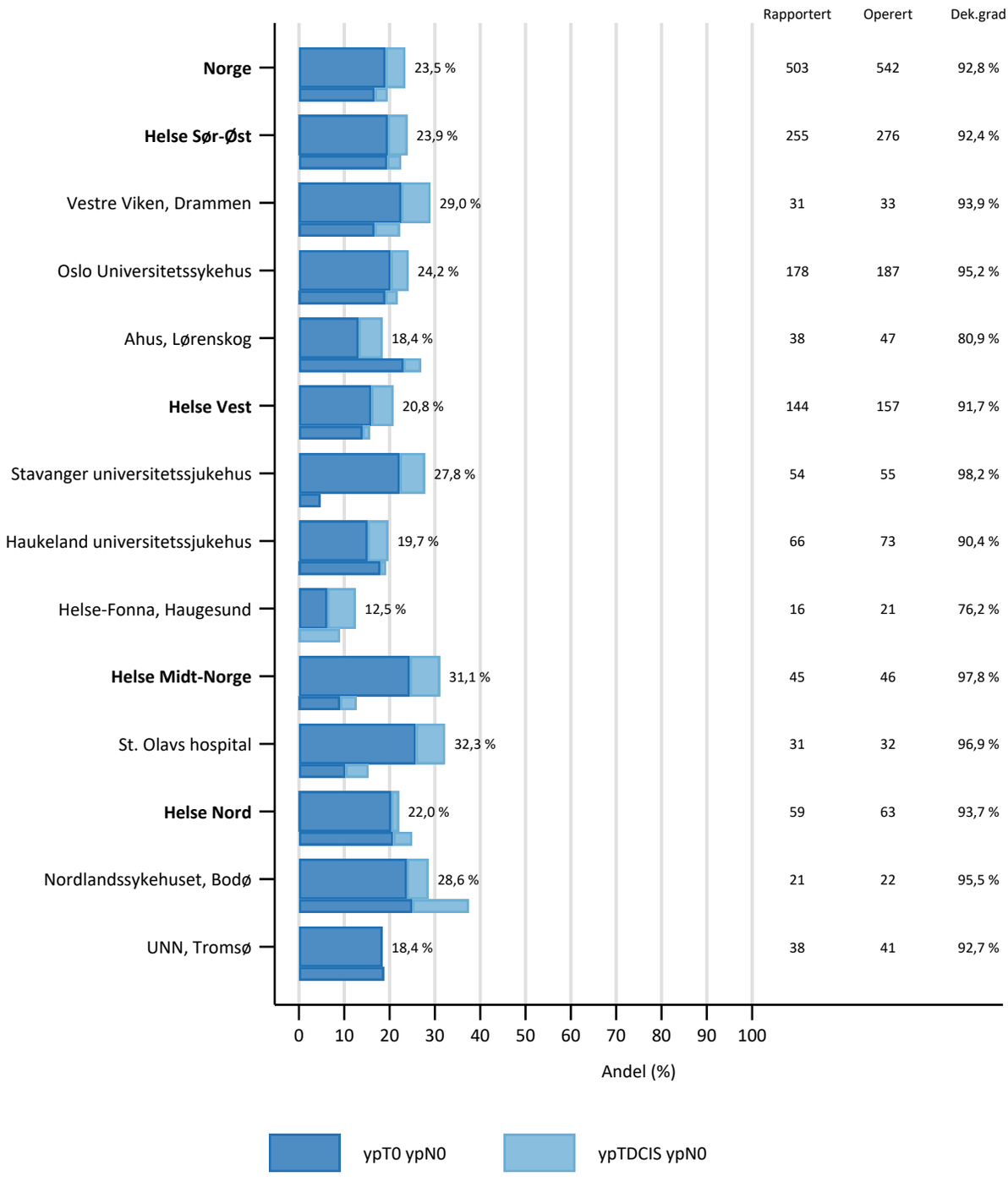
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

For få år tilbake ble alle pasienter som fikk neoadjuvant systemisk behandling operert med mastektomi og aksilledisseksjon. Internasjonale studier har vist at det for enkelte pasienter med cT3-tumorer kan være trygt å beholde brystet. Effekten av den neoadjuvant systemisk behandlingen vil kunne redusere svulstens størrelse og muliggjøre et brystbevarende inngrep. Vurdering og oppfølging av pasienter som mottar forbehandling krever erfaring og multidisiplinært samarbeid. Vi har de siste årene sett en betydelig økning brystbevarende operasjoner fra 5 % i 2015 til 28 % i 2019 og med en liten reduksjon til 24,5 % i 2020. Nivået av brystbevarende inngrep i denne pasientgruppen er hva en ser internasjonalt der stor svulststørrelse relatert til brystes størrelse, mikroforkalkninger omkring svulsten og multifokal sykdom ofte er årsak til mastektomi.



Figur 3.28: Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III svulster, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 hadde stadium II-III svulster 23,5 % komplett respons etter forbehandling, det vil si at det ikke var noe gjenværende invasiv tumor etter operasjon, men det kan ha vært gjenværende DCIS komponent. Henholdsvis var andelen ypT0ypN0 på 19,1 % og ypTDCISypN0 på 4,4 %.

Figur 3.28
Datakilde:
- Patologimelding, operasjonspreparat - Utredning

Inklusjon:
- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III).
- Forbehandlet.

Eksklusjon:
- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV).

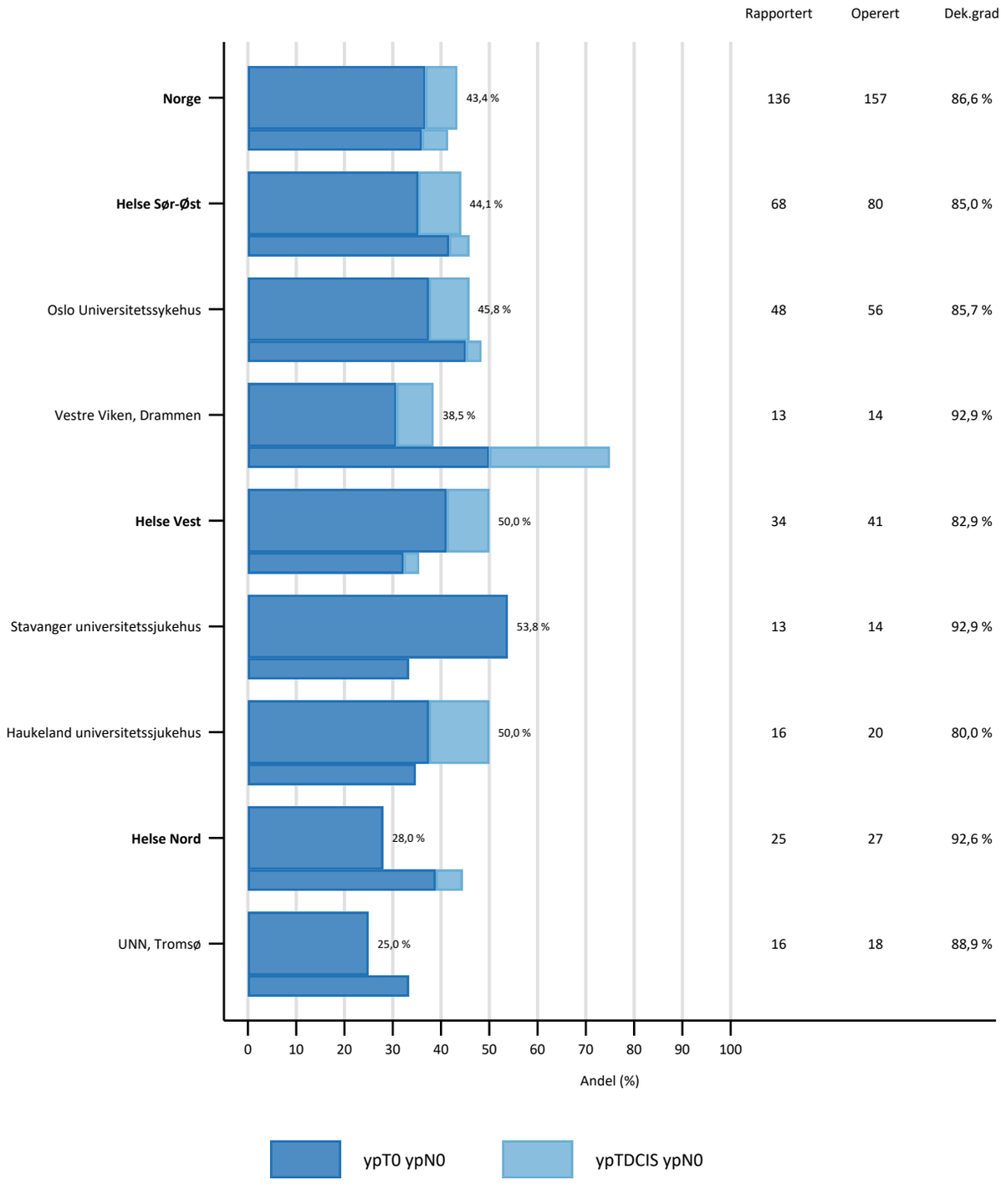
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

Det er noe variasjon i andelen som har komplett respons etter forbehandling ved de ulike sykehusene. Dette antas å være betinget av variasjonen i pasientpopulasjonen og ikke type forbehandling, da type forbehandling er godt beskrevet i nasjonale retningslinjer som en antar at sykehusene følger. Komplett respons på 23,5 % er som forventet på populasjonsnivå for en uselektert kohort av brystkreftpasienter.



Figur 3.29: Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 hadde kvinner med stadium II-III svulster som var trippel negativ eller HER2-positiv 43,4 % komplett respons etter forbehandling, det vil si at det ikke var noe gjenværende invasiv tumor etter operasjon, men det kan ha vært gjenværende DCIS komponent. Henholdsvis var andelen ypT0ypN0 på 36,8 % og ypTDCISypN0 på 6,6 %.

Av trippel negative pasienter hadde 31,6 % komplett respons. Av HER2-positive pasienter hadde 73,7 % komplett respons.

Figur 3.29
Datakilde: - Patologimelding, operasjonspreparat - Utredning
Inklusjon:
- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III).
- Forbehandlet.
Eksklusjon:
- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV).
Dekningsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Kommentar

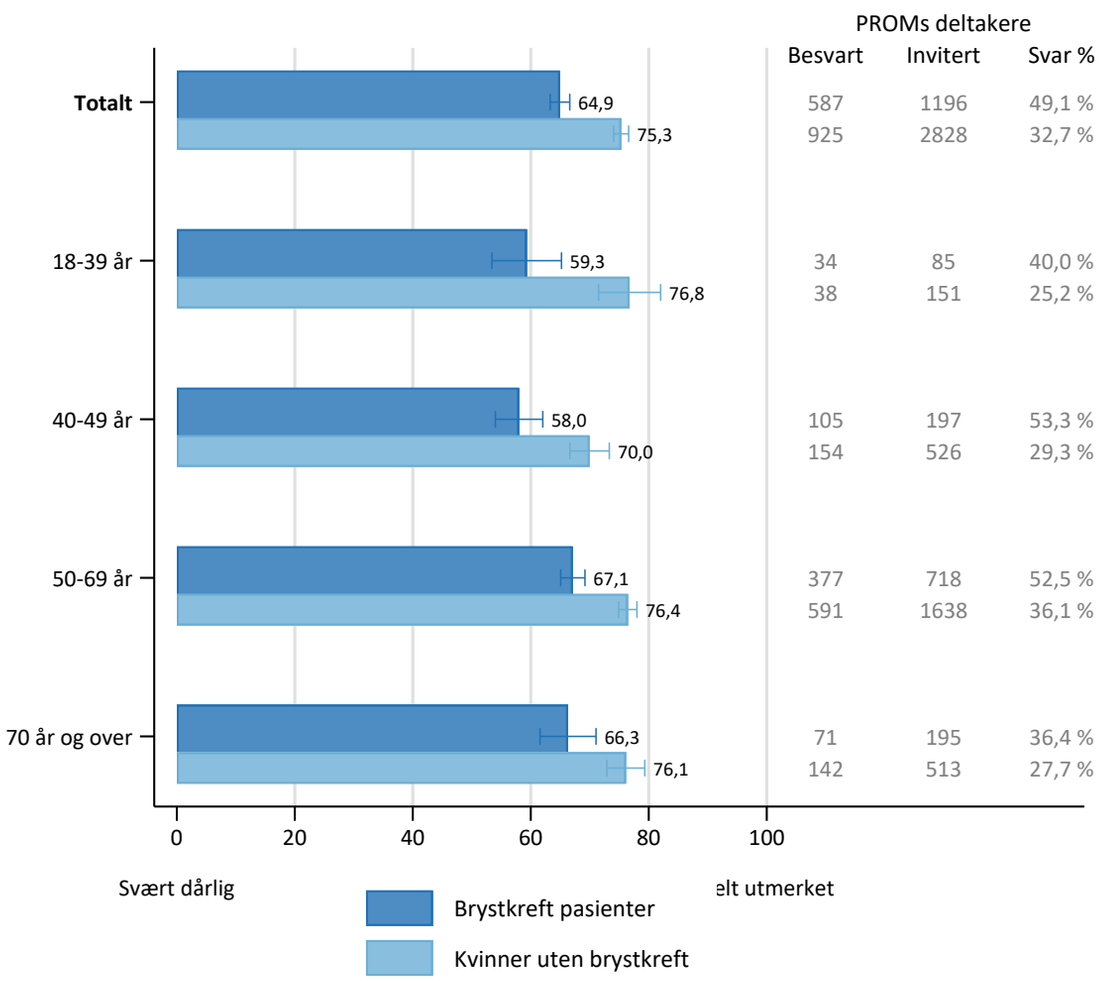
Andelen av komplett patologisk respons i kliniske studier for pasienter med trippel negative brystkreft og HER2- positiv brystkreft er høyere enn for pasienter med andre subgrupper av brystkreft. Dette er i tråd med tall som anført i figur 3.29 og 3.28 der trippel negative eller HER2-positive tumores har en komplett respons på 43,4 % mot 23,5 % for alle subgrupper av brystkreft.

3.4 Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)

Pasientrapporterte data er opplysninger som pasientene selv rapporterer om sin opplevelse knyttet til helse og brystkreftsykdommen, og med egen tilfredshet med behandling og møte med helsetjenesten. Pasientrapporterte data deles inn pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measure) - PROM) og mål på pasientenes erfaringer med helsetjenesten (Patient Reported Experience Measure - PREM).

Innsamling av PROM og PREM data for brystkreft startet høsten 2020 for kvinner diagnostisert i 2020. For PROMs sammenlikner enn kvinner diagnostisert med brystkreft mot en kontrollgruppe med jevngamle kvinner uten brystkreft. I kapittel 4.1 vises det til metoden som anvendes for å invitere kvinnene til befolkningsundersøkelsen.

3.4.1 Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) - helse og livskvalitet



Figur 3.30: Egenvurdert helse og livskvalitet blant brystkreftpasienter ved diagnose og blant jevngamle kvinner uten brystkreft, fordelt på alder.

Rundt diagnosetidspunkt vurderer brystkreftpasientene egen helse og livskvalitet noe lavere enn jevngamle kvinner uten brystkreft, med størst forskjeller blant de <50 år.

Figur 3.30

Datakilde:

- PROMs undersøkelse blant brystkreftpasienter ved diagnose og til jevngamle kvinner uten brystkreft.

Inklusjon:

- Diagnoseår 2020.
- Første invasive og DCIS tilfeller diagnostisert 01.9.2020–31.12.2020.
- Kvinner uten brystkreft; invitert til å delta i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet i perioden 01.9.2020–03.02.2021.

Eksklusjon:

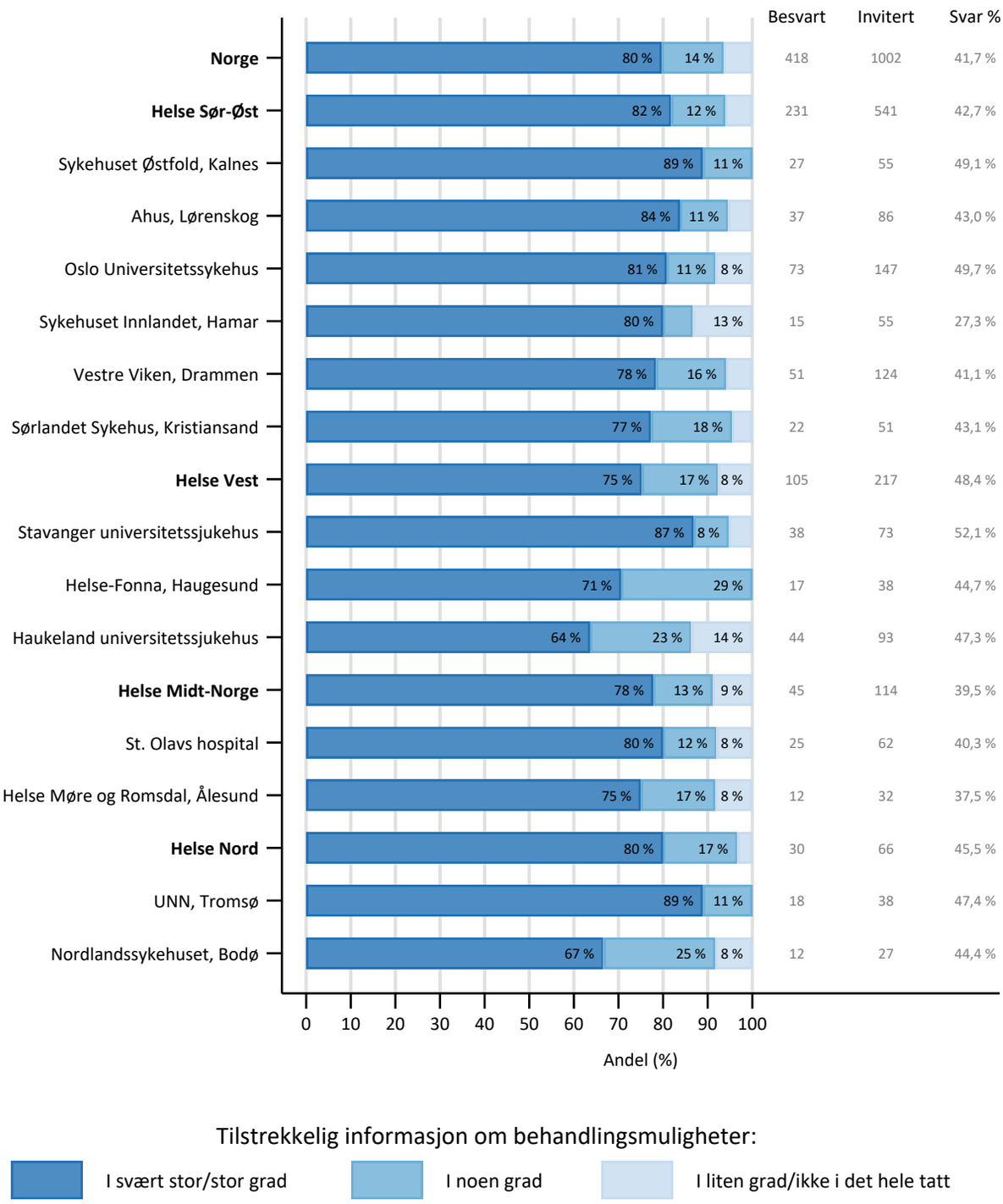
- Tidligere brystkreftpasient.
- Aktiv som pasient eller i kontroll annen PROMs studie.

Forklaring:

Spørsmål vedrørende helse og livskvalitet fra EORTC-skjema QLQ C30 - Spørsmål: 1) Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken alt i alt? og 2) Hvordan har livskvaliteten din vært i løpet av den siste uken?

- Svar på en skala fra 1 (svært dårlig) til 7 (helt utmerket).
- Resultatene er presentert som gjennomsnitt score av begge spørsmål omregnet til prosent, fra 0 % (svært dårlig) til 100 % (helt utmerket).
- En forskjell på 10 eller mer anses i tidligere litteratur som klinisk signifikant.

3.4.2 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)



Figur 3.31: Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter, fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 80 % rapportert at de i svært stor eller stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter.

Figur 3.31, 3.32, 3.33, 3.34 3.35 og 3.36

Datakilde:

- PREMs undersøkelse 14 måneder etter diagnose.

Inklusjon:

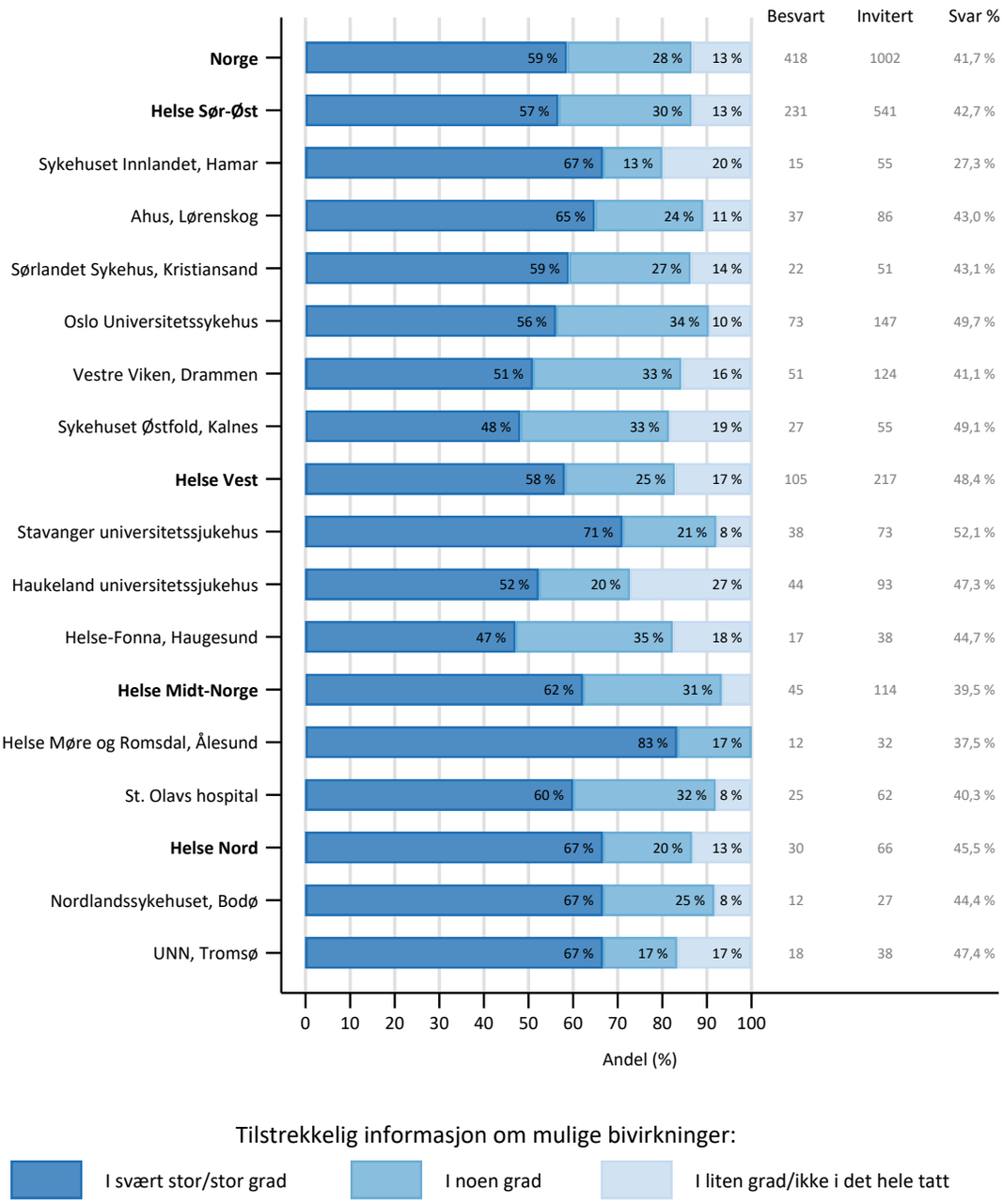
- Diagnoseår 2020.
- Første invasive og DCIS tilfeller diagnostisert 01.1.2020–30.4.2020.

Eksklusjon:

- Tidligere brystkreftpasient.
- Aktiv som pasient eller i kontroll annen PROM/PREM studie.

Forklaring:

- Resultater for sykehus med <10 besvart er ikke vist.
- Tønsberg og Drammen slått sammen til Vestre Viken, Drammen.
- Lillehammer slått sammen til Hamar.

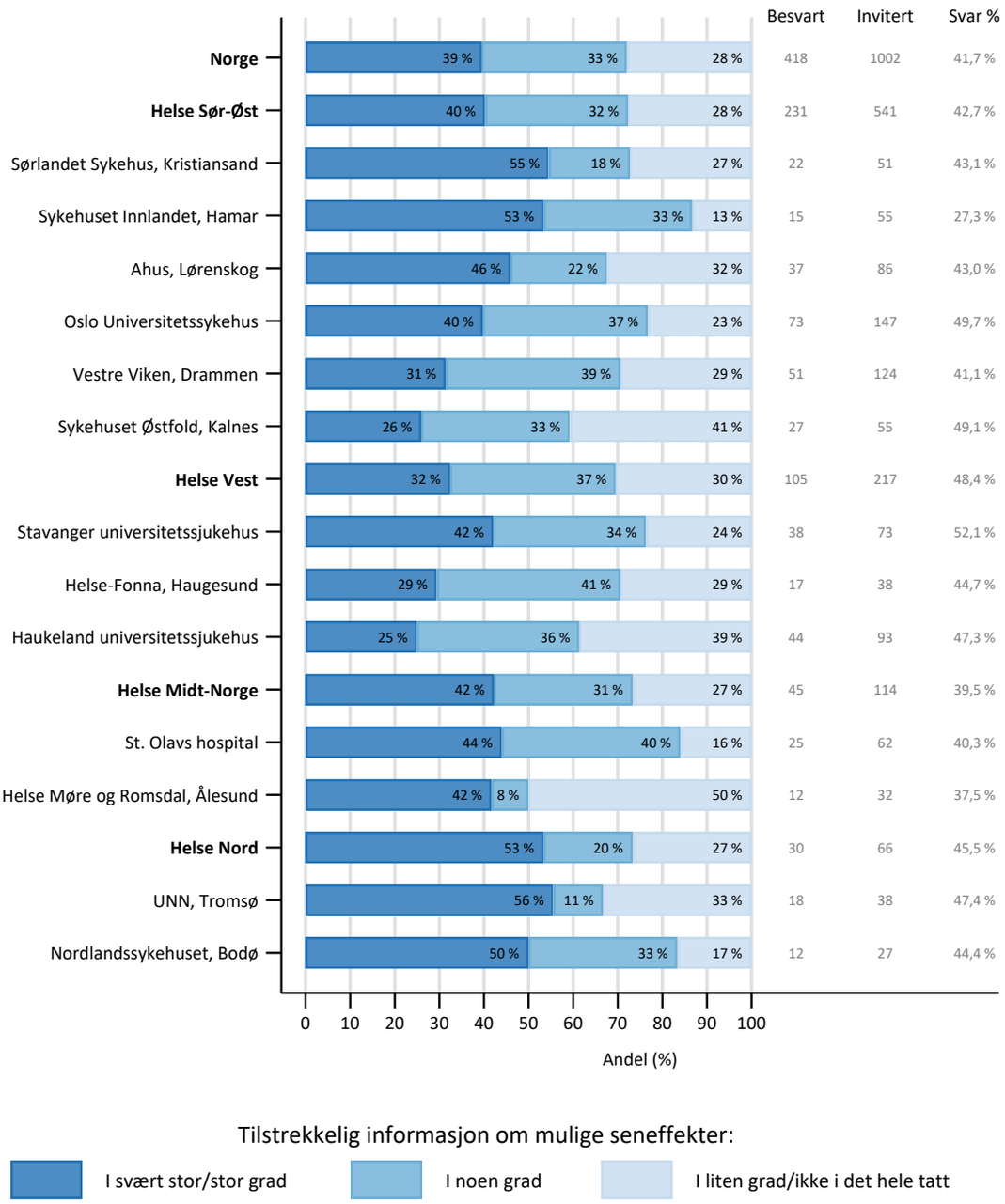


Figur 3.32: Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 59 % rapportert at de i svært stor eller stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen.

Kommentar

Brystkreftpasienter mottar omfattende behandling der alle behandlingsmodaliteter (kirurgi, stråleterapi, kjemoterapi, anti HER2-rettet terapi og antihormonell behandling) kan gi bivirkninger. God informasjon om bivirkninger bør prioriteres ved de ulike avdelinger som behandler brystkreftpasienter. Det kan synes som om dette er et område som i større grad bør vektlegges i tiden fremover.

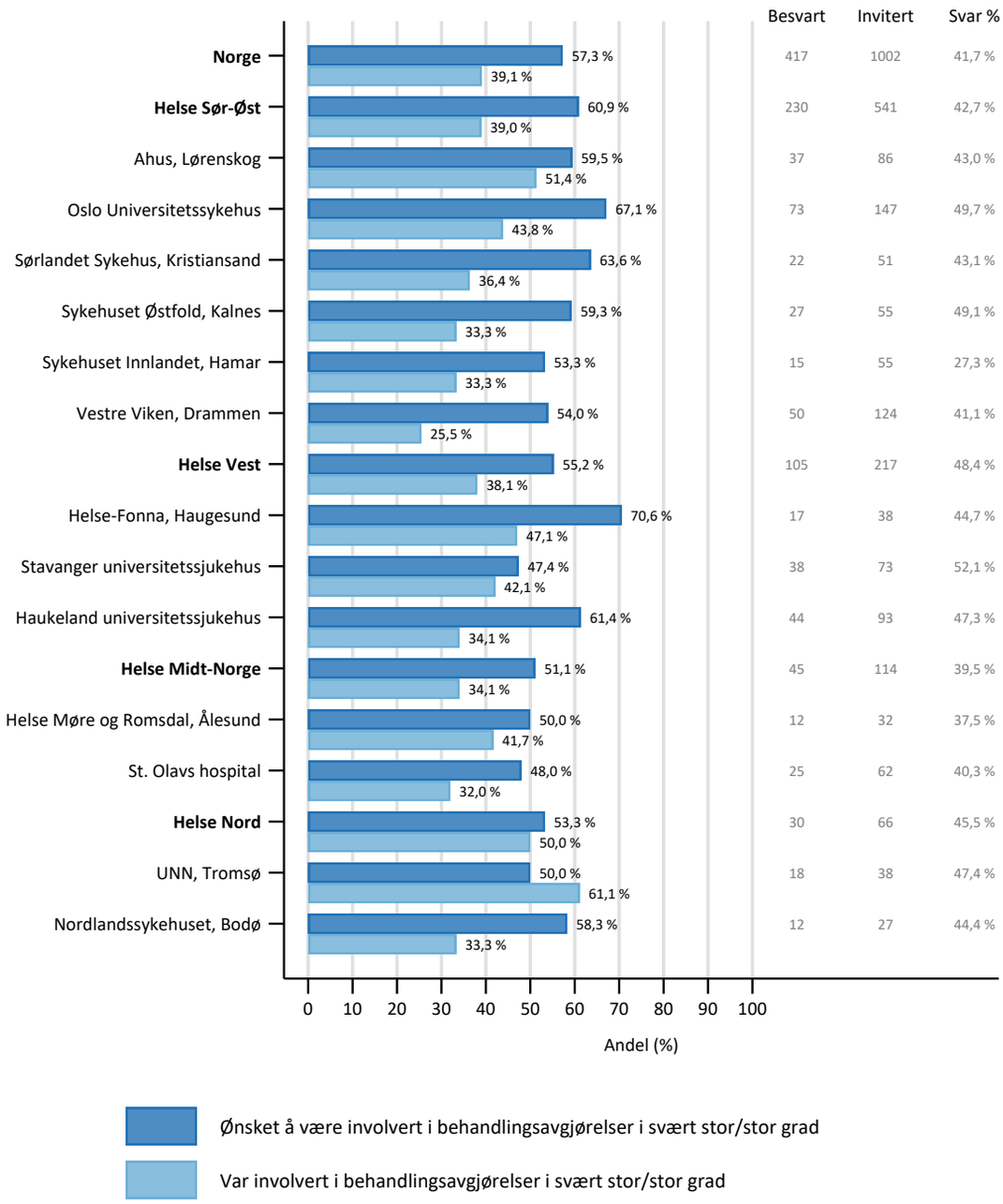


Figur 3.33: Andel pasienter som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, fordelt på operererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 39 % rapportert at de i svært stor eller stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter av behandlingen.

Kommentar

5 og 10 års relativ overlevelses etter brystkreft er høy, og mange kvinner i Norge er tidligere behandlet for brystkreft. En del av disse lever med senfølger av behandlingen. Kronisk trøtthet er en hyppig rapportert seneffekt. Lokoregional behandling med kirurgi og strålebehandling kan gi lymfødem og vedvarende smerteplager. Kjemoterapi kan føre til prematur menopause og infertilitet og systembehandlingen kan også gi, benskjørhet og utfordringer i seksuallivet. Brystkreftoverlevere rapporterer også kognitive utfordringer etter behandlingen og kan være vedvarende plaget av frykt for tilbakefall. Det kan synes som om det å gi informasjon om seneffekter er et område som i større grad bør vektlegges i tiden fremover.

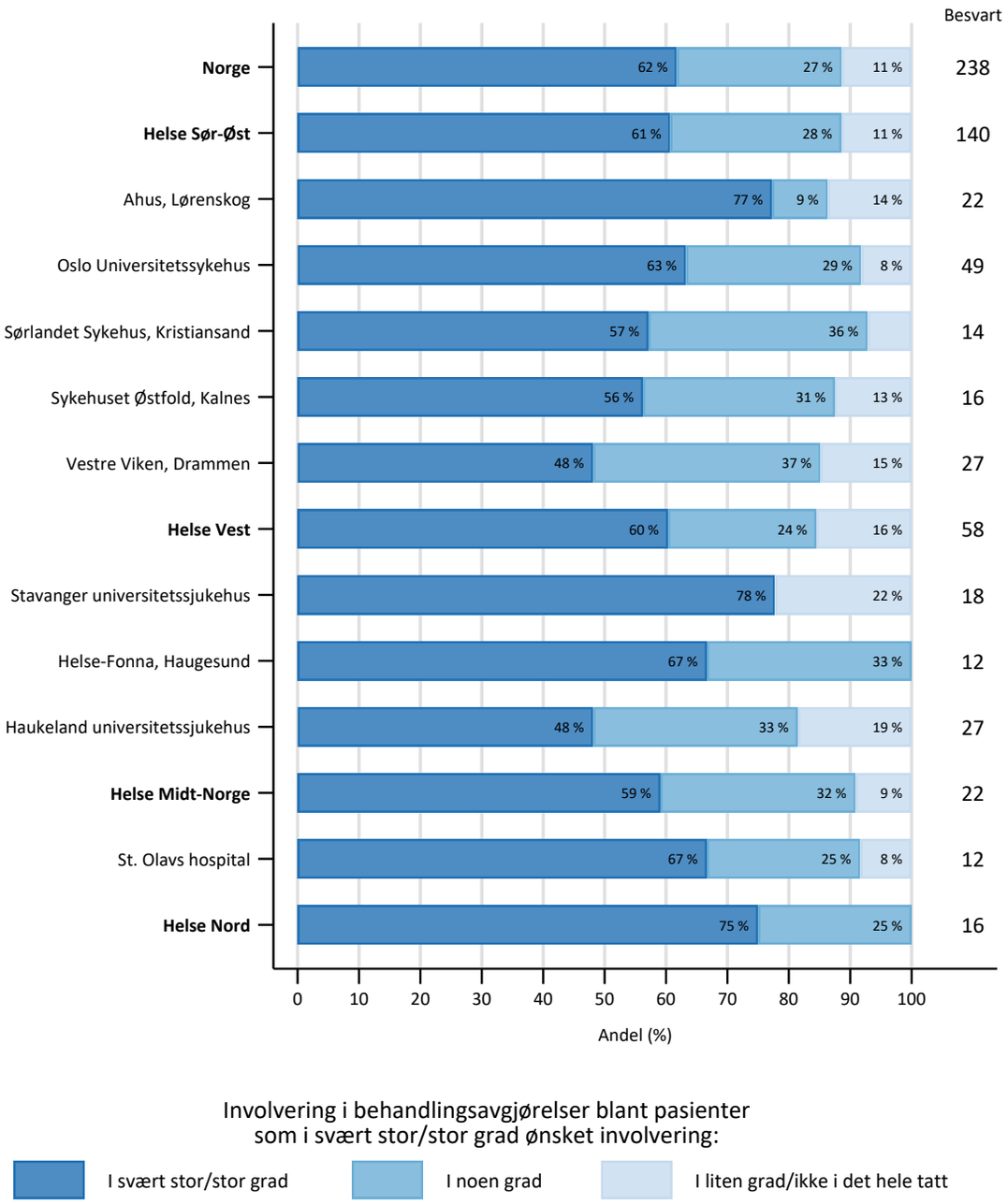


Figur 3.34: Andel pasienter som i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert eller var involvert i avgjørelser som gjaldt behandling, fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 57,3 % rapportert at de i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandling, mens 39,1 % av pasientene opplevde at de i svært stor eller stor grad var det.

Kommentar

Se fig. 3.35

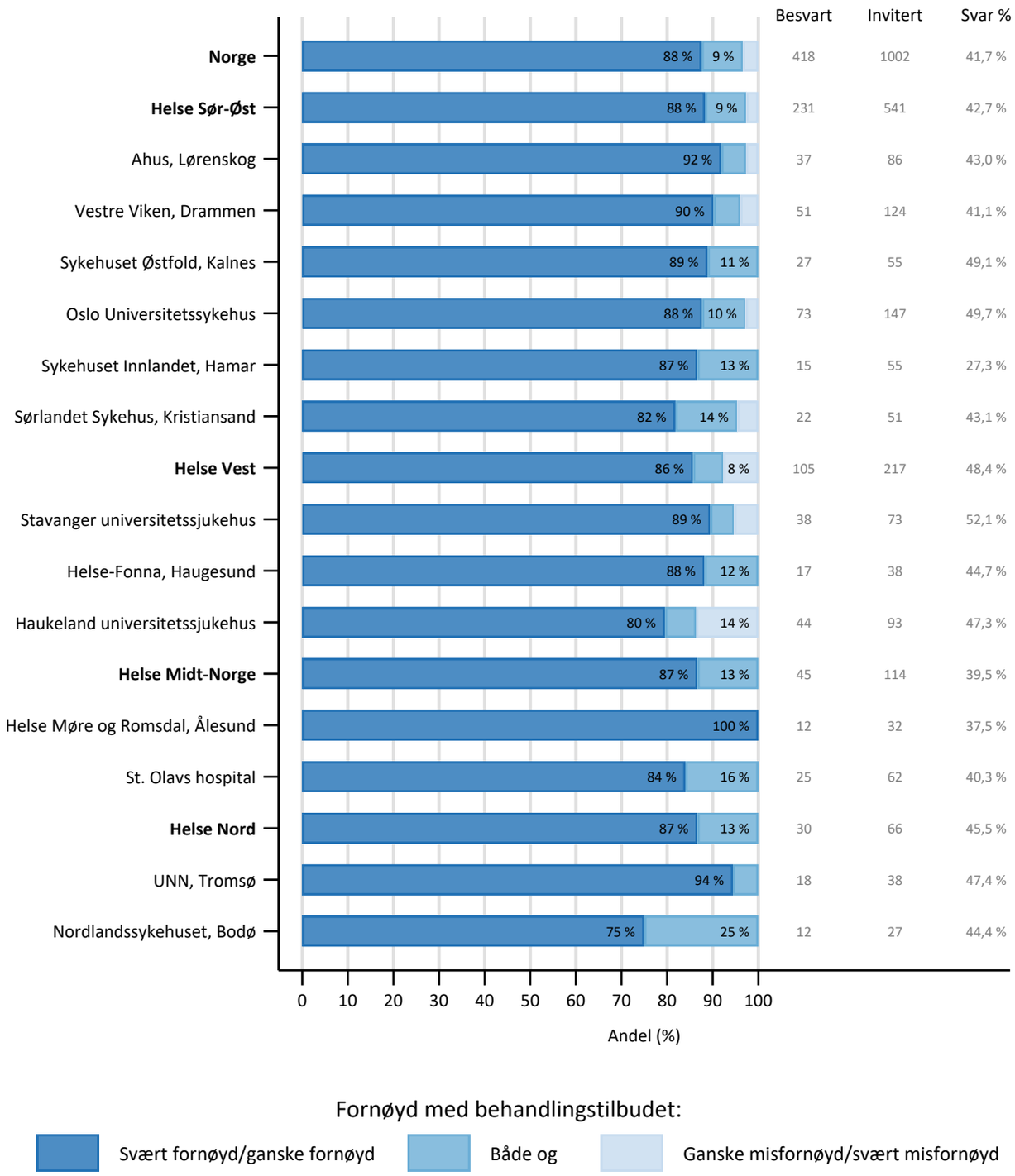


Figur 3.35: Andel pasienter som var involvert i behandlingsavgjørelser blant pasienter som ønsket involvering i svært stor grad eller i stor grad, fordelt på opererende sykehus.

Av 238 pasienter som oppga at de i svært stor grad eller stor grad ønsket å være involvert i behandlingsbesluting, så var det 62 % som svarte at de i stor grad eller i svært stor grad var involvert.

Kommentar

Ved brystkreft finnes det ofte flere ulike alternativer for undersøkelse og behandling, og noen ganger er det ikke mulig for helsepersonell å sikkert si hva som passer best for pasienten. Dette kan være fordi det er flere likestilte behandlingsmuligheter eller fordi valget er avhengig av pasientens verdier. Samvalg er en prosess der pasienten sammen med helsepersonell tar beslutning om hvilke undersøkelser og behandlingsmetoder som passer best. Når det gjelder kirurgisk brystkreftbehandling er det utviklet samvalgsverktøy som kan være til hjelp i valgprosessen mellom det og fjerne brystet eller og beholde det.



Figur 3.36: Andel pasienter som er fornøyd med behandlingstilbud fra sykehuset, fordelt på opererende sykehus.

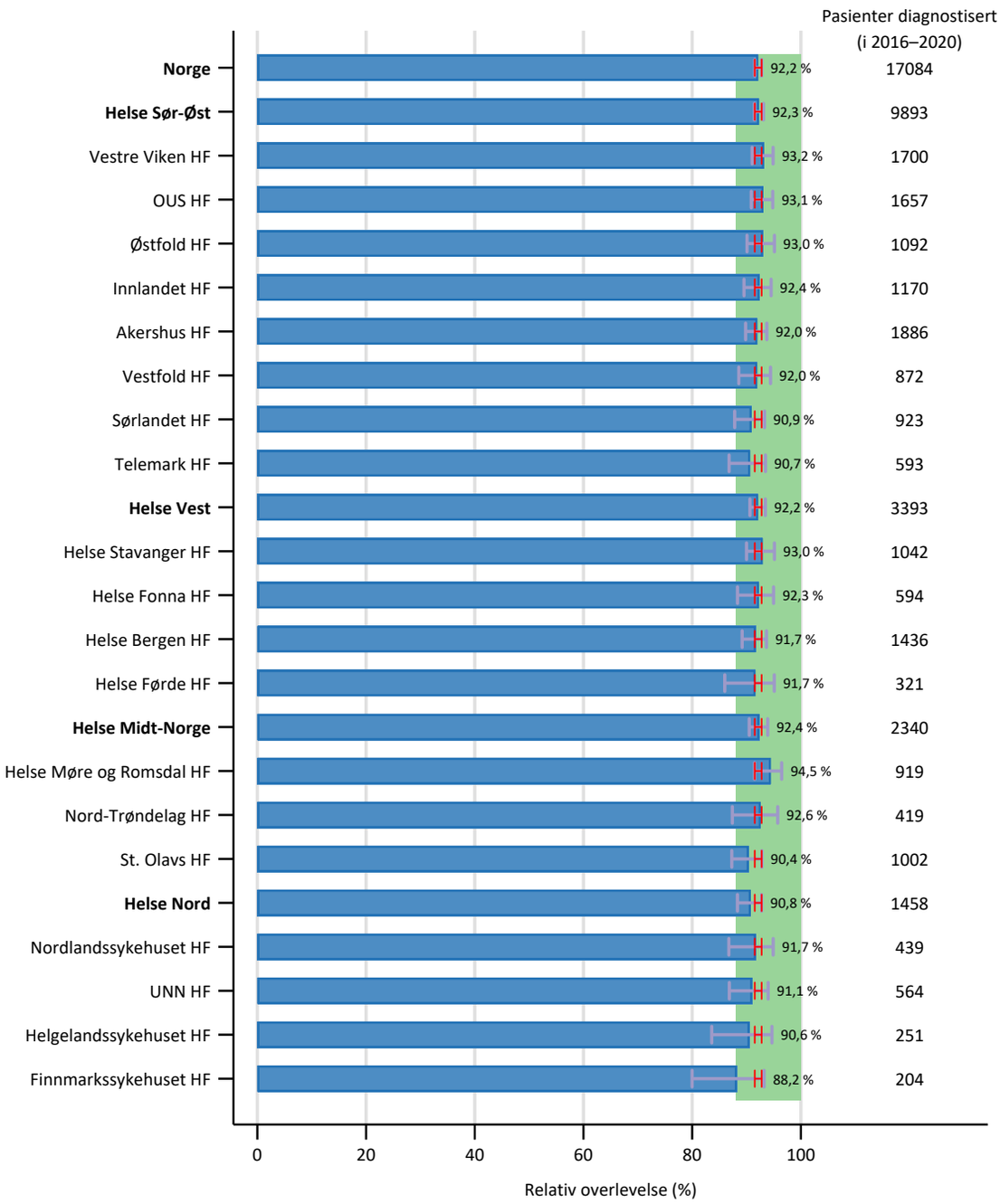
Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen er 88 % i svært stor grad eller i stor grad fornøyd med behandlingstilbudet de fikk ved sykehuset som hadde hovedansvaret for behandlingen.

Kommentar

Norske brystkreftpasienter er i stor grad fornøyd med behandlingstilbudet de får.

3.5 Relativ overlevelse

3.5.1 Estimat på 5 års relativ overlevelse



Figur 3.37: Estimat på 5 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde, 2016–2020. Rødt konfidensintervall viser Norge og grått viser Helseforetakene.

Figuren viser et estimat på 5 års relativ overlevelse etter brystkreft, fordelt på kvinnens bostedsområde i perioden 2016–2020. Kvalitetsmålet for relativ overlevelse er ≥88 %. Dette er en nasjonal kvalitetsindikator som er publisert på Helsedirektoratets sider. Det er totalt 17084 brystkreftpasienter i denne perioden og estimert 5 års relativ overlevelse for hele landet er på 92,2 %.

Et estimat på 5 års relativ overlevelse er ikke et godt mål for å si noe om forskjeller i brystkreftbehandling. Det er variasjon i oppslutningen om det offentlige screeningprogrammet i landet, og derfor vil kvinnene som hører til de ulike sykehusene muligens ha en skjevfordelt sykdomsutbredelse. Dette påvirker resultatet for relativ overlevelse.

Figur 3.37

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner $<$90 år.
- Overlevelsesestimater er basert på kvinner som levde med brystkreft i 2016-2020 og som var diagnostisert med invasiv brystkreft for første gang i 2011-2020.
- Kvinnene kan ha hatt DCIS tidligere.

Eksklusjon:

- Diagnose og dødsfall på samme dag.

Opptaksområde

- Opptaksområde viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak og et helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

Kvalitetsmål:

Høy måloppnåelse: $\geq$88%

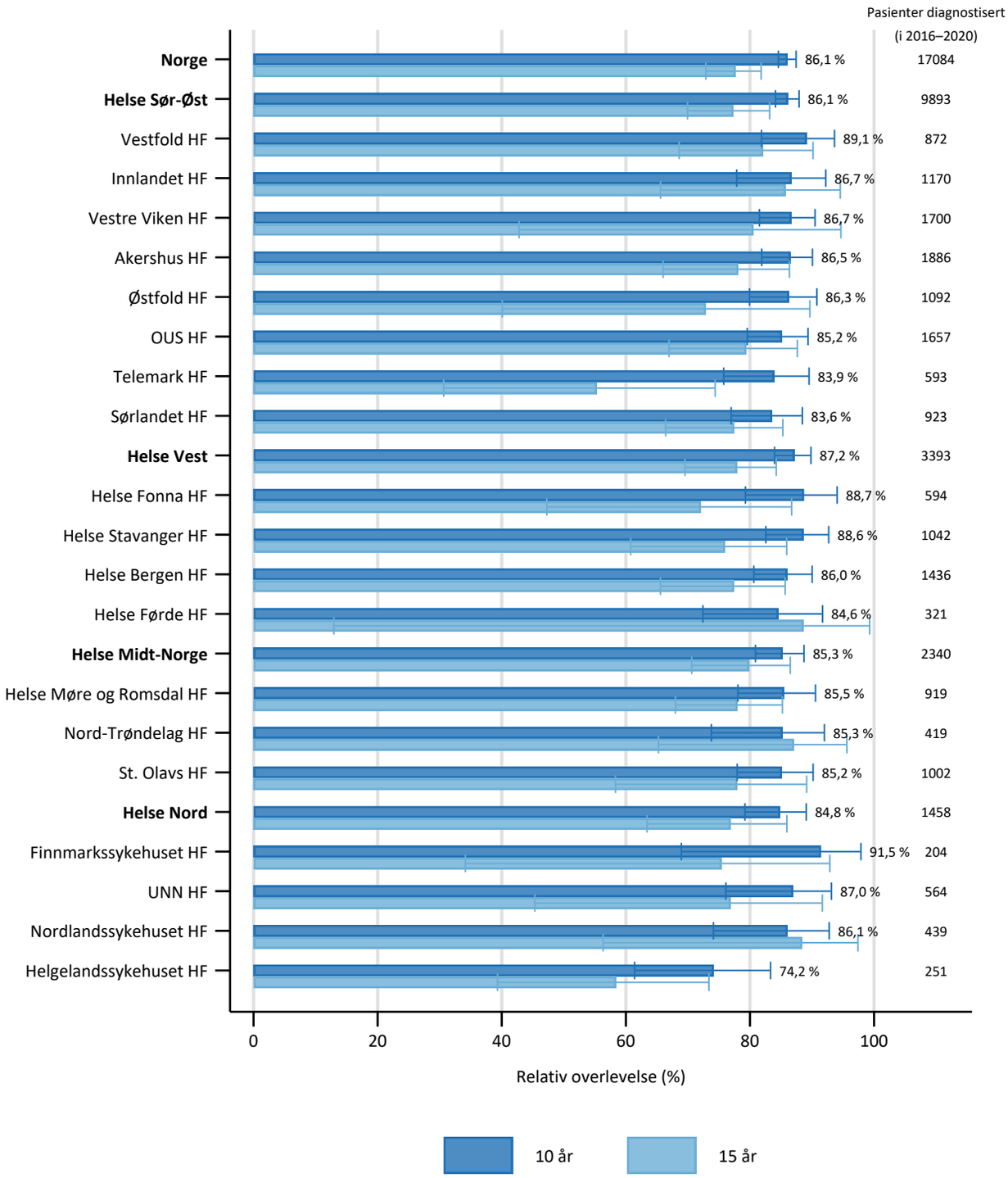
Dekningsgrad

- Basisregister 99,99 %

Kommentar

5 års overlevelse for pasienter med brystkreft er meget god og er i tråd med god og tidlig diagnostikk og behandlingspraksis i Norge.

3.5.2 Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse



Figur 3.38: Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde i 2016–2020.

Figuren viser ett estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse etter brystkreft, fordelt på kvinnens bostedsområde i perioden 2016–2020. Det er totalt 17084 brystkreftpasienter i denne perioden. 10 års relativ overlevelse for hele landet er 86,1 % og 15 års relativ overlevelse er 77,7 %.

Et estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse er ikke et godt mål for å si noe om forskjeller i brystkreftbehandling. Det er variasjon i oppslutningen om det offentlige screeningprogrammet i landet, og derfor vil kvinnene som hører til de ulike sykehusene muligens ha en skjevfordelt sykdomsutbredelse. Dette påvirker resultatet for relativ overlevelse.

Figur 3.38

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinne <90 år. -Overlevelsesestimater er basert på kvinner som levde med brystkreft i 2016-2020 og som var diagnostisert med invasiv brystkreft for første gang mellom 2006-2020 (10 års relativ overlevelse) eller 2001-2020 (15 års relativ overlevelse)
- Kvinnene kan ha hatt DCIS tidligere.

Eksklusjon:

- Diagnose og dødsfall på samme dag.

Opptaksområde

- Opptaksområdet viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak og et helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

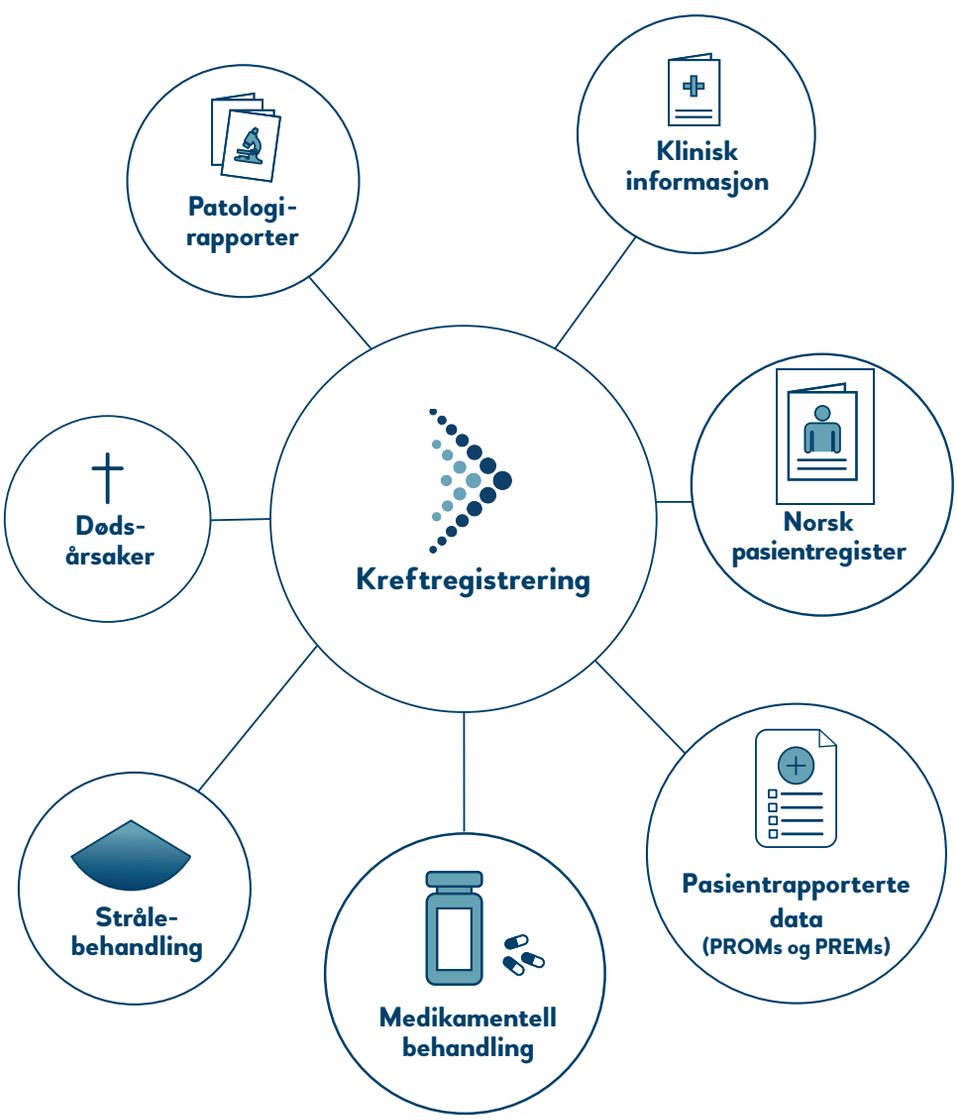
Dekningsgrad

- Basisregister 99,99 %

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp brystkreftpasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.5.



Figur 4.1: Kreftregisterets datakilder

4.1 Pasientrapportering

Noen kreftpasienter strever med senskader etter behandling, og det trengs mer kunnskap om omfanget av disse skadene og hvem som rammes. Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for å få denne kunnskapen. Dette gjøres ved å invitere personer som nylig har fått kreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Personer som aldri har hatt den aktuelle kreftformen blir også invitert til undersøkelsen, slik at man kan kartlegge hvilke plager som antagelig skyldes sykdom/behandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen og kan skyldes andre ting (for eksempel økende alder).

Befolkningsundersøkelsen er digital, og invitasjon sendes på Helsenorge eller til digital postkasse (Digipost/eBoks). Kreftregisteret når ca. 75 % av pasientene gjennom disse plattformene, og den andelen forventes å øke. Det er helt trygt og frivillig å delta, og ca. halvparten av pasientene velger å delta. Kreftregisteret arbeider for å få enda flere til å sende inn spørreskjema.

4.2 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT-Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på https://portalen.kreftregisteret.no)

Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Kvalitetsregisteret har følgende meldinger for kirurgi og onkologi:

Tabell 4.1: Kliniske meldingstyper for Brystkreftregisteret

Primærsykdom	**Tilbakefall**
Utredning	Utredning lokalt residiv og fjernmetastaser
Kirurgi	Kirurgi
Medikamentell, ikke hormonell behandling	Medikamentell, ikke hormonell behandling
Hormonbehandling	Hormonbehandling
Strålebehandling	Strålebehandling lokalt residiv og fjernmetastaser
Trastuzumab behandling	Trastuzumab behandling
1. postoperative kontroll og avsluttet hormonbehandling	Kontroll
Ingen behandling	Ingen behandling

KREMT har funksjoner for å gjøre arbeidet med innrapportering enklere. Purringer på manglende meldinger og kvittering for innsendte meldinger, er tilgjengelige i KREMT-portalen. Det er også mulig å mellomlagre skjema. For å motivere til innrapportering er det utarbeidet administrativ og klinisk statistikk som gir sykehusene oppdaterte resultater for sin enhet. Denne statistikken blir oppdatert daglig.

Kreftregisteret har i år gitt løpende statusoppdateringer for rapportering til fagrådets medlemmer. Det økte fokuset på innrapportering har ført til bedre rutiner på sykehusene og bedre dekningsgrad.

4.3 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører, stadium m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede skisser og bilder som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler regler/prosedyrer.

Patologiinformasjonen som inngår i Brystkreftregisteret er betydelig mer omfattende enn det som inngår i Kreftregisterets basisregister. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon slik som prognostiske faktorer

og svulstkarakteristika som er relevant for behandlingsvalg. Hvis informasjon mangler i henhold til det som skal oppsummeres i diagnoseformulering vil dette bli etterspurt ved den gitte patologiavdelingen. Derfor kan det ta noe tid før vi har all informasjon tilgjengelig på hver enkelt pasient.

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

4.4 Rapportering av radiologiinformasjon

Rapportering av radiologiinformasjon (bildeundersøkelser og vevsprøver) skjer elektronisk. Det er lang tradisjon i å rapportere inn opplysninger om utførte bildeundersøkelser og vevsprøver i Mammografiprogrammet og rapporteringsgraden er høy. Legene skal også rapportere inn tilsvarende opplysninger på kvinner som får brystkreft utenfor Mammografiprogrammet, men her er rapporteringsgraden lavere. Brystkreftregisteret og Mammografiprogrammet jobber nå med å etablere rutiner for å purre manglende radiologiinformasjon for kvinner som ikke inngår i programmet.

En del kvinner går til private klinikker for mammografi, spesielt i Oslo-regionen. Disse undersøkelsene skal også meldes inn til Brystkreftregisteret, og i Arbeidsutvalget i registeret er det besluttet at det er det brystdiagnostiske senteret ved det behandlende sykehuset som skal rapportere brystkrefttilfeller som utredes privat.

4.5 Data fra andre kilder

Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1 og 5.2 viser henholdsvis totalt antall rapporterte kliniske meldinger for primærbehandling og for tilbakefallsmeldinger av invasiv brystkreft diagnostisert i 2020 eller tidligere. Meldingene er rapportert inn i perioden 1.1.2020–26.8.2021. Har Kreftregisteret mottatt flere utredningsmeldinger fra ulike sykehus for samme pasient, så vil alle inkluderes fordi det kan ha vært utført ulike typer utredninger ved de ulike sykehusene. DCIS er ekskludert i begge tabellene.

Tabell 5.1: Rapportere kliniske primærbehandlingsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstyper og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021

Sykehus	Tot. ant. meldinger	1	2	3	4	5	6	7	8
Norge	**29 535**	**4 886**	**5 595**	**1 710**	**179**	**1 163**	**2 666**	**152**	**13 184**
Helse Sør-Øst	**19 033**	**2 791**	**3 226**	**1 050**	**84**	**530**	**1 891**	**86**	**9 375**
Oslo Universitetssykehus	7 204	544	819	765	24	349	1 637	57	3 009
Ahus, Lørenskog	2 664	516	553	127	14	8	0	0	1 446
Vestre Viken, Drammen	2 513	389	710	18	8	33	0	11	1 344
Sykehuset Innlandet, Hamar	1 471	214	424	6	3	11	0	2	811
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	1 458	356	321	77	25	98	251	9	321
Sykehuset Østfold, Kalnes	1 362	203	201	1	1	0	0	0	956
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1 007	178	13	0	0	8	0	5	803
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	670	188	0	0	0	4	0	1	477
Sykehuset Telemark, Skien	611	189	182	32	9	6	0	0	193
Lovisenberg Diakonale Sykehus	19	1	0	8	0	6	0	0	4
Diakonhjemmet sykehus	18	1	0	13	0	2	0	0	2
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	11	7	0	0	0	0	3	0	1
Helse Vest	**4 397**	**950**	**989**	**243**	**44**	**263**	**248**	**46**	**1 614**
Stavanger universitetssjukehus	2 291	251	272	203	39	202	247	34	1 043
Haukeland universitetssjukehus	1 379	484	501	4	0	25	1	6	358
Helse-Fonna, Haugesund	435	145	139	6	0	5	0	1	139
Helse-Førde, Førde	290	69	77	30	5	31	0	4	74
Helse Midt-Norge	**3 144**	**713**	**969**	**276**	**40**	**226**	**304**	**1**	**615**
St. Olavs hospital	1 290	299	542	69	0	35	148	0	197
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	1 175	265	269	102	13	120	156	0	250
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	430	91	99	77	15	56	0	0	92
Helse Møre og Romsdal, Molde	144	40	42	7	1	1	0	0	53
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	86	17	16	16	4	14	0	0	19
Helse Møre og Romsdal, Volda	12	0	0	3	5	0	0	0	4
Helse Nord	**2 900**	**371**	**411**	**141**	**11**	**144**	**223**	**19**	**1 580**
Nordlandssykehuset, Bodø	1 893	172	193	90	7	79	146	5	1 201
UNN, Tromsø	991	193	217	51	3	65	77	13	372
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	12	6	1	0	0	0	0	0	5
Andre	**99**	**68**	**4**	**5**	**3**	**5**	**0**	**4**	**10**
Private leger og sykehus med <10 meldinger	99	68	4	5	3	5	0	4	10

Tabell 5.1: Meldingene i tabellen viser følgende: Totalt antall meldinger for primærbehandling. 1=Primær utredning, 2=Primær kirurgi, 3=Adjuvant kjemoterapi, 4=Avslutning adjuvant trastuzumab behandling, 5=Adjuvant hormonbehandling, 6=Primær strålebehandling, 7=Primær ingen behandling og 8=Primær kontroll med avsluttet hormonbehandling.

Tabell 5.2: Rapporterte kliniske tilbakefallsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstype og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021.

Sykehus	Tot. ant. meldinger	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Norge	**1 912**	**266**	**278**	**275**	**187**	**3**	**131**	**48**	**299**	**26**	**399**
Helse Sør-Øst	**1 392**	**166**	**217**	**169**	**149**	**2**	**94**	**29**	**245**	**25**	**296**
Oslo Universitetssykehus	470	37	32	36	44	1	29	22	165	9	95
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	331	24	65	26	65	1	29	7	80	11	23
Vestre Viken, Drammen	233	32	38	56	21	0	19	0	0	3	64
Ahus, Lørenskog	95	20	4	17	8	0	6	0	0	0	40
Sykehuset Innlandet, Hamar	61	11	11	15	0	0	0	0	0	0	24
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	61	16	21	0	0	0	2	0	0	0	22
Sykehuset Østfold, Kalnes	52	11	11	10	1	0	1	0	0	2	16
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	25	9	11	1	0	0	0	0	0	0	4
Sykehuset Telemark, Skien	24	6	4	7	0	0	0	0	0	0	7
Lovisenberg Diakonale Sykehus	11	0	2	1	6	0	2	0	0	0	0
Diakonhjemmet sykehus	10	0	3	0	4	0	3	0	0	0	0
Helse Vest	**206**	**46**	**12**	**42**	**8**	**0**	**14**	**12**	**25**	**1**	**46**
Stavanger universitetssjukehus	119	16	1	20	4	0	9	12	21	1	35
Haukeland universitetssjukehus	53	22	5	15	0	0	0	0	4	0	7
Helse-Fonna, Haugesund	19	5	4	4	3	0	0	0	0	0	3
Helse-Førde, Førde	13	3	0	3	1	0	5	0	0	0	1
Helse Midt-Norge	**168**	**31**	**22**	**41**	**29**	**1**	**21**	**3**	**11**	**0**	**9**
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	72	10	13	9	24	1	11	0	0	0	4
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	41	5	6	8	0	0	8	2	10	0	2
St. Olavs hospital	31	12	0	15	1	0	0	1	1	0	1
Helse Møre og Romsdal, Molde	15	2	2	7	2	0	0	0	0	0	2
Helse Nord	**145**	**23**	**26**	**23**	**1**	**0**	**2**	**4**	**18**	**0**	**48**
UNN, Tromsø	84	17	24	18	0	0	0	2	1	0	22
Nordlandssykehuset, Bodø	59	6	0	5	1	0	2	2	17	0	26
Andre	**34**	**2**	**22**	**2**	**2**	**0**	**5**	**0**	**0**	**0**	**1**
Private leger og sykehus med <10 meldinger	34	2	22	2	2	0	5	0	0	0	1

Tabell 5.2: Meldingene i tabellen viser følgende: Totalt antall meldinger for tilbakefall. 1=Tilbakefall utredning, 2=Metastase utredning, 3=Tilbakefall kirurgi, 4=Tilbakefall medikamentell ikke-hormonell behandling, 5=Tilbakefall avslutning trastuzumab behandling, 6=Tilbakefall hormonbehandling, 7=Tilbakefall strålebehandling, 8=Metastaser strålebehandling, 9=Tilbakefall ingen behandling og 10=Tilbakefall kontroll.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode [8]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med brystkreft i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte i 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner vi nevneren ved hjelp av patologirapportene.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt kreftdata til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Alle sykehus er tilsluttet, men ikke alle sykehus har rapportert inn alt, viser til kapittel 5.4 om dekningsgrad og kapittel 5.4.2 om klinisk dekningsgrad.

I følge Ref. Kreftregisterforskriften § 2-1. skal melding sendes fortløpende og senest to måneder etter det er tatt beslutning om utredning eller behandling er gjennomført.

5.4 Dekningsgrad

Alle kvinner med brystkreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,99 % av alle pasienter diagnostisert med brystkreft. Dekningsgrad for utredningsmelding for brystkreft i 2020 er 92,4 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

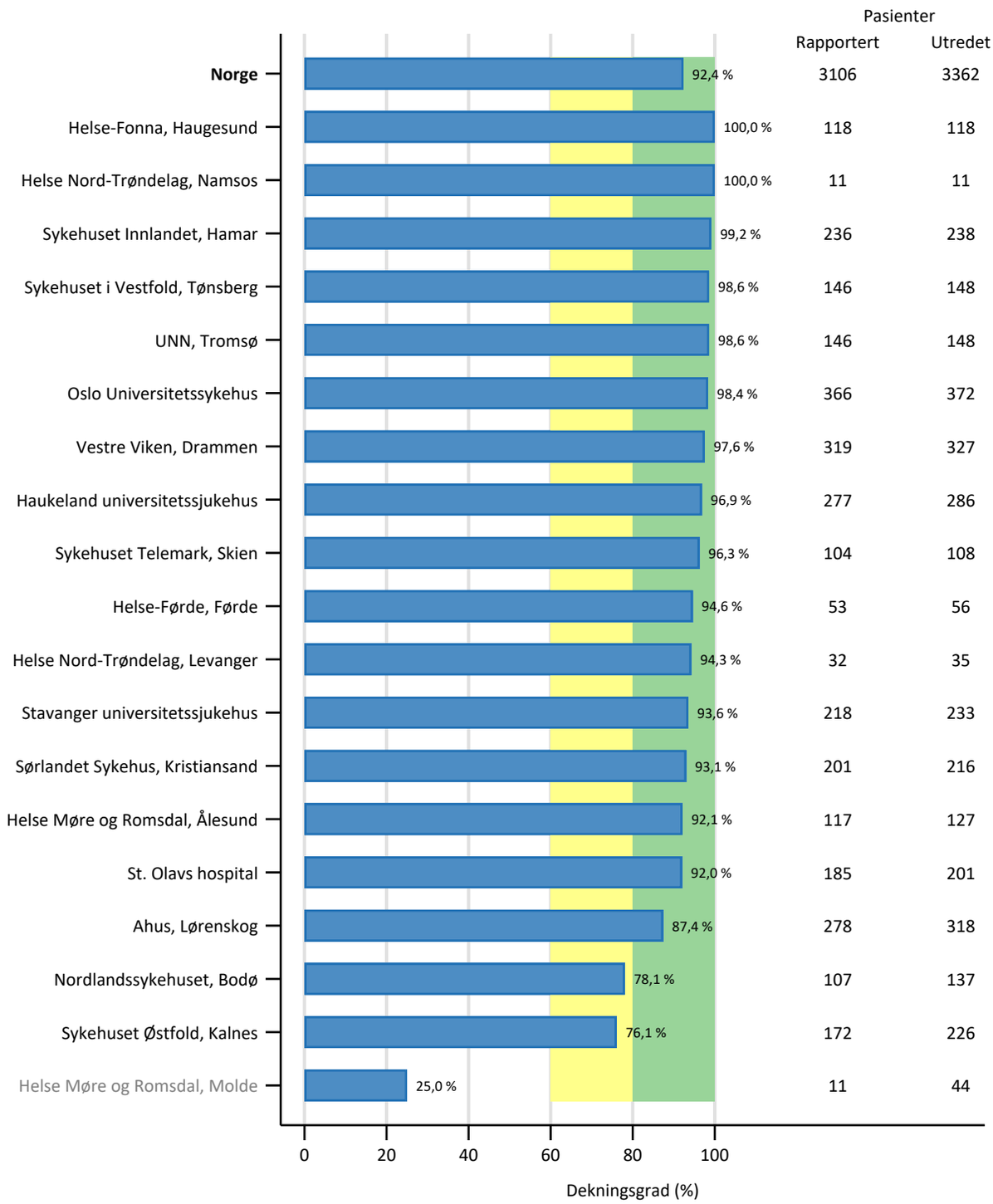
Kreftregisteret har hatt stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i forbedret rapportering for alle kvalitetsregistrene. Kreftregisteret har sendt epost og har hatt kontakt med fagdirektører der hvor det har vært lav rapportering, samt at alle sykehus har fått epost om status for rapportering en eller flere ganger første halvåret i 2021, avhengig av hvordan rapporteringen har vært.

Rapportering av kirurgi er god. Høsten 2020 startet et prosjekt med revisjon av kliniske skjemaer. For kirurgi vil revisjonen i all hovedsak omhandle forenkling og modernisering av skjemaene i henhold til nyere behandlingsmetoder, samt unngå dobbelregistrering.

Rapporteringen av onkologimeldinger er fortsatt lav og fraværende ved noen sykehus. Sykehus som deltok i prosjektet Rosa-sløyfe i perioden 2016 til 2018 økte rapportering i prosjektperioden, men det sees nedgang i rapporteringen i 2019 og 2020. Prosjektet ble avsluttet 31.12.2019. Pågående revisjonen av kliniske meldinger for onkologi har ført til reduksjon av antall meldinger. Det arbeides nå med å øke rapporteringen for onkologi først og fremst ved automatisert data med innhenting av informasjon fra INSPIRE og strålemaskinene.

5.4.2 Rapportering

Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding



Figur 5.1: Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 92,4 % og høy måloppnåelse.

Av 3362 unike pasienter er det meldt inn utredningsmelding for 3106 pasienter og dekningsgraden for hele landet i 2020 er på 92,4 %. Tre sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på ≥80 %.

*Sykehuset Innlandet, Hamar og Lillehammer, er slått sammen til Hamar.

Figur 5.1

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister - Utredningsmelding - Data per 26.8.2021.

Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle kvinner. Diagnoseår 2020.

Eksklusjon:

- Meldedato mer enn seks måneder før diagnosedato (N = 20), Privat eller ukjent sykehus (N = 24).
- Sykehus med < 10 pasienter er ikke vist, men teller i totalen for Norge.

Prioritering:

1: Sykehus med første utredningsmelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis utredningsmelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for utredningsmelding.

Dekningsgsgrad:

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

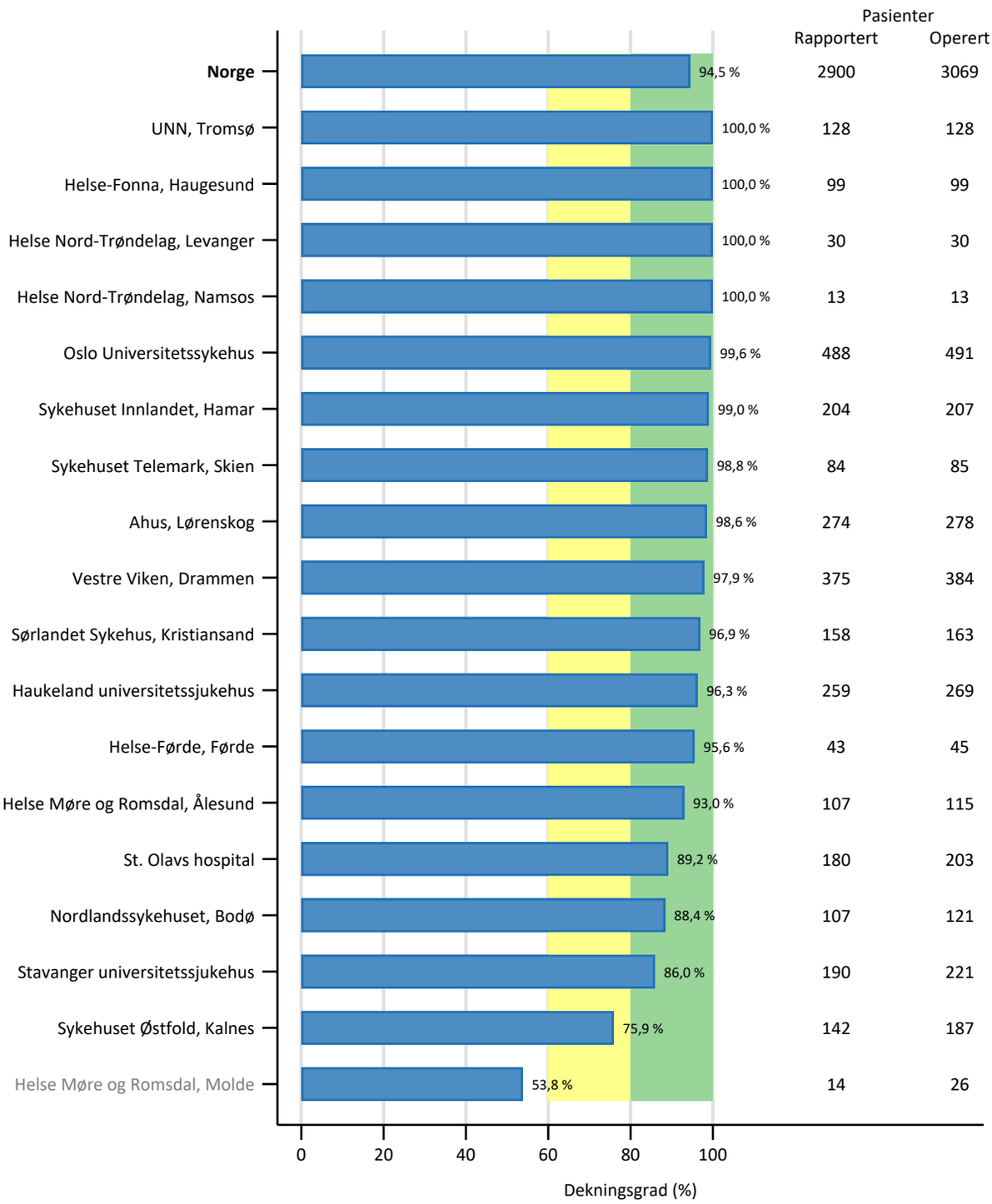
Kvalitetsmål:

Høy måloppnåelse: ≥80 %

Moderat måloppnåelse: ≥60 %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding



Figur 5.2: Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 94,5% og høy måloppnåelse.

Av 3069 opererte pasienter er det meldt inn kirurgimeldinger for 2900 pasienter og dekningsgraden for hele landet i 2020 er på 94,5 %. To sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på ≥80 %.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

Figur 5.2

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister - Kirurgimelding - Data per 26.8.2021.

Inklusjon:

- Invasiv brystkreft, kvinner
- Kirurgisk behandlet. Operasjonsår 2020.

Eksklusjon:

- Meldedato mer enn seks måneder før diagnosedato (N = 0), Privat eller ukjent sykehus (N = 0)
- < 10 pasienter.

Prioritering:

1: Sykehus med første kirurgimelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis kirurgimelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for kirurgimelding.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

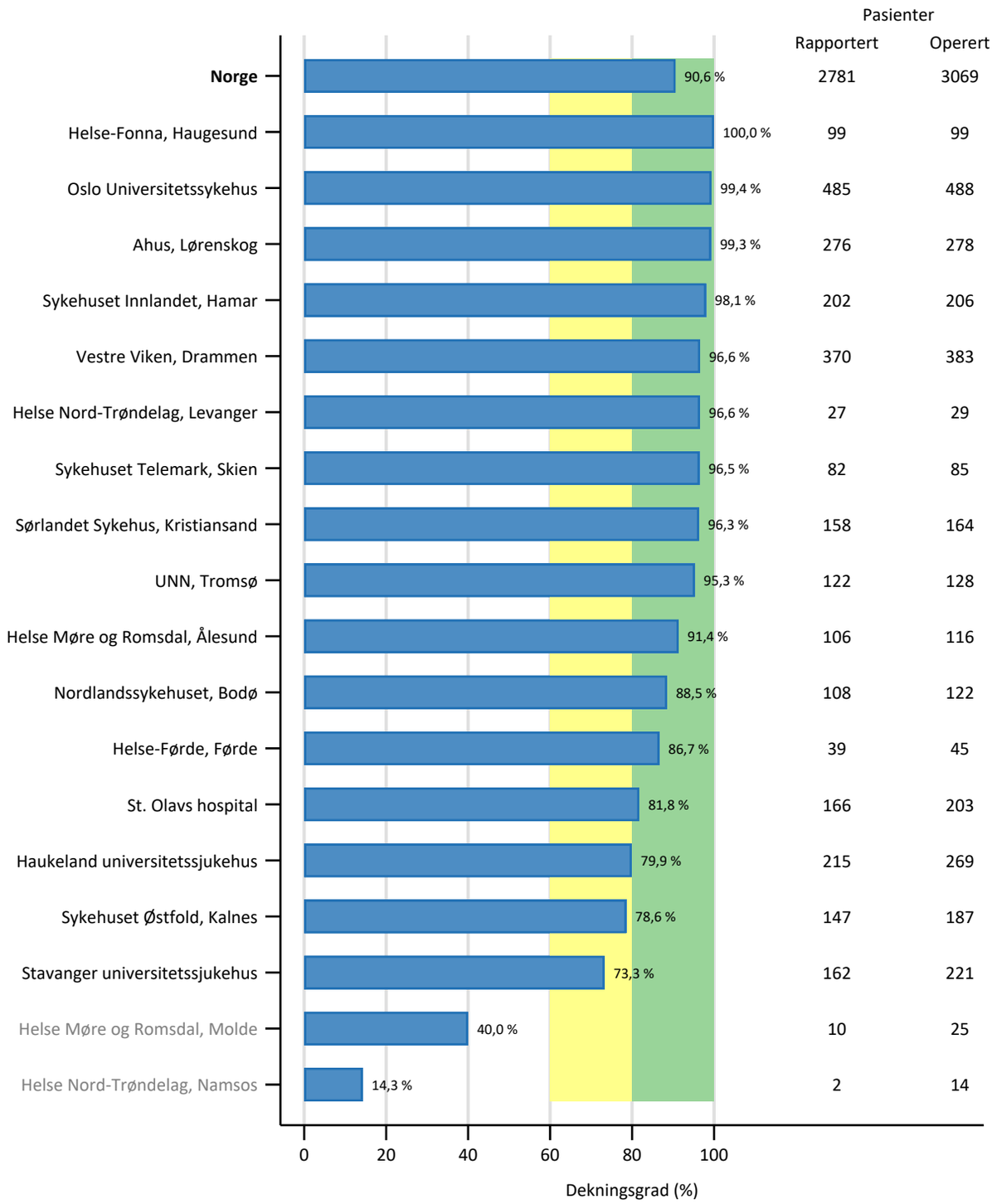
Kvalitetsmål:

Høy måloppnåelse: ≥80 %

Moderat måloppnåelse: ≥60 %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Klinisk dekningsgrad – 1. postoperative kontroll



Figur 5.3: Dekningsgrad 1. postoperative kontroll per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgrad for Norge viser 90,6% og høy måloppnåelse.

Av 3069 opererte pasienter er det meldt inn 1. postoperative kontroll for 2781 pasienter og dekningsgraden for hele landet i 2020 er på 90,6 %. Fem sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på ≥80 %.

*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

Figur 5.3

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister - Kontrollmelding - Data per 26.8.2021.

Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2020.

Eksklusjon:

- Meldedato mer enn seks måneder før diagnosedato (N = 0), Privat eller ukjent sykehus (N = 0).
- <10 pasienter

Prioritering:

1: Sykehus med første postoperative kontrollmelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis postoperativ kontrollmelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for postoperativ kontollmelding.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Kontroll:	82,6 %	90,6 %

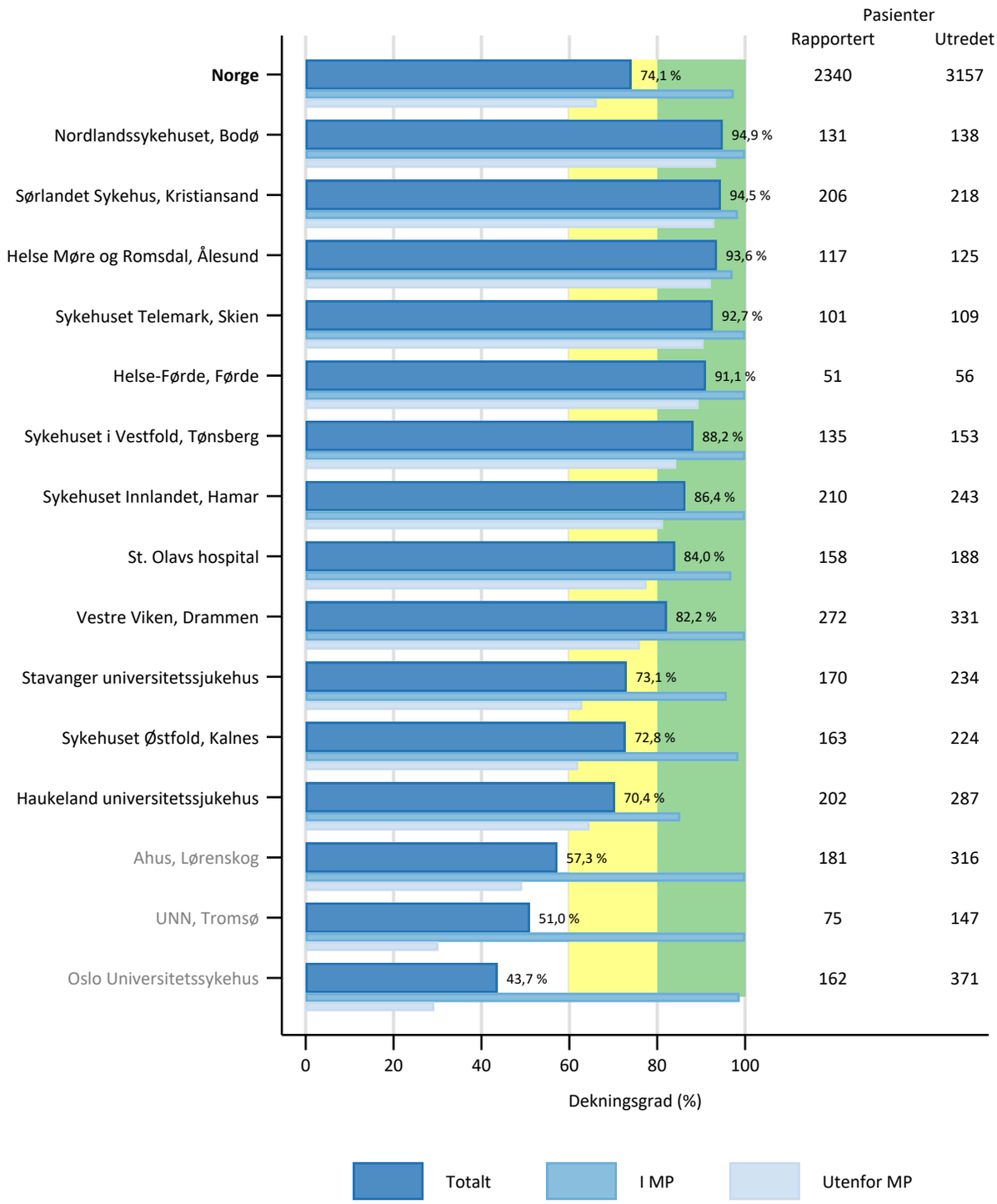
Kvalitetsmål:

Høy måloppnåelse: ≥80 %

Moderat måloppnåelse: ≥60 %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Kliniks dekningsgrad - Radiologi



Figur 5.4: Dekningsgrad av radiologi for brystkreft, oppdaget ved screening i Mammografiprogrammet (MP), utenfor MP og totalt, fordelt på sykehus i 2020. Dekningsgraden for Norge viser 74,1 % og moderat måloppnåelse.

Figuren viser dekningsgrad av radiologiopplysninger for brystkreft, oppdaget ved screening i Mammografiprogrammet (i MP), utenfor MP og totalt for de i MP og utenfor MP, fordelt på sykehus i 2020. Totalt ble 3157 kvinner utredet ved offentlige sykehus med radiologisk innrapportering og for 2340 av disse er det rapport radiologi, det gir en total dekningsgrad på 74,1 %. Seks sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på ≥80 %.

Figur 5.4

Datakilde:
- Radiologimelding

Inklusjon:
- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår i 2020.
- Data per 26.7.2021.

Eksklusjon:
- Sykehus uten Medkod (radiologisk innrapportering) (N = 210), private eller ukjent sykehus (N = 39).
- Sykehus med < 10 pasienter er ikke vist, men teller i totalen for Norge.

Prioritering:
1: Sykehus med første radiologimelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis radiologismelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for utredningsmelding.

Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %

Kvalitetsmål:
Høy måloppnåelse: ≥80 %
Moderat måloppnåelse: ≥60 %
Sykehus i grått har rapporteringsgrad under 60 %

Kommentar

Figuren viser at det er god rapportering på brystkreft oppdaget i Mammografiprogrammet (MP) der alle brystdiagnostiske sentre (BDS) er over 80 %. Brystkreft oppdaget utenfor MP har svært ulik dekningsgrad. Dette skyldes sannsynlig ulike rutiner og prioriteringer ved BDSene. Det er et ønske om at Kreftregisteret purrer manglende registreringer også utenfor MP. Videre oppfølging er nødvendig.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. I tillegg bidrar følgende eksempler med å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- 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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får innrapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se kapittel 4). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmelding er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med brystkreft 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Det er utført validitetsanalyser for noen gitte analyser hvor data registrert i Kreftregisteret er sammenlignet mot data registrert i elektronisk pasientjournal (EPJ) ved noen utvalgte sykehus. Se tabeller under kapittel 5.7.2.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om andel opererte/ikke-opererte brystkreftpasienter registrert i Kreftregisteret mot informasjon om opererte/ikke-opererte registrert i Norsk Pasientregister, se tabell 5.6.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Brystkreftregisteret har samlet inn data siden 2009. Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med brystkreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. For å sikre god datakvalitet er man avhengig av flere faktorer:

- Registeret bør samle inn data som er relevante for pasienter med brystkreft og definere gode variabler
- Alle pasienter bør være i registeret og aktuelle instanser som er involvert i pasientens sykdomsforløpet skal sende inn data
- Det er viktig at informasjonen som registreres er korrekt, komplett og sendes inn i tide
- Data skal også tilgjengelig gjøres gjennom publiseringer og kunne gis ut til forskning i henhold til registerets formål

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Andelen som mottar MR blant kvinner som har fått forbehandling viser en vesentlig underrapportering. Nå registreres dette på radiologimelding og utredningsmelding, det bør også implementeres i kirurgimeldingen, slik at en sikrer å få registrert MR utført preoperativt etter forbehandling. Dette vil bli implementert i 2021/2022.

Vi kan ikke være helt sikre på at andel meldte reeksisjoner (reoperasjoner) etter brystbevarende kirurgi er komplett fordi beningt resultat ikke alltid meldes til Kreftregisteret. Kreftregisteret purrer på manglende patologisvar etter reeksisjoner.

Patologivariabler som histologisk grad, HER2, KI67, østrogen- og progesteronreseptorer har god kompletthet med rapporteringsgrad over 95 %.

Forbehandling før operasjon viser store variasjoner mellom sykehusene, komplettheten i disse dataene er usikre.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. For Brystkreftregisteret har vi vurdert validiteten av data registrert i Kreftregisteret opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ).

Sykehusene som ble valgt ut til valideringsstudien var ikke et tilfeldig utvalg. Utvalget besto av sykehus hvor resultatene viste lav andel, samt at det særlig for MR ble sendt til sykehus hvor det ble mistenkt at det kunne være problemer med opplysninger til Kreftregisteret. Pasientlistene ble sendt i posten, for så å bli gjennomgått av sykehusene, som igjen gav tilbakemeldinger til Brystkreftregisteret. Det ble undersøkt korrekthet av MR og primær rekonstruksjon:

MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet

Det ble sendt lister til Helse-Førde, Førde (Helse Førde HF), Sykehuset Innlandet, Hamar (Sykehuset Innlandet HF) og Helse Nord-Trøndelag, Namsos (Helse Nord-Trøndelag HF).

Tabell 5.3: Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020.

		MR (pasientjournal)	
		MR	Ikke MR
KRG	MR	21 (95.5 %)	1 (4.5 %)
	Ikke MR	2 (0.9 %)	227 (99.1 %)

Tabell 5.3 viser at dataene samsvarer godt for MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet. Kreftregisteret hadde riktige MR opplysninger for 95,5 % av kvinnene som var registrert med MR utført og for 99,1 % av kvinnene registrert med MR ikke utført.

MR-undersøkelser blant forbehandlede kvinner

Det ble sendt lister til Nordlandssykehuset, Bodø (Nordlandssykehuset HF), Helse-Fonna, Haugesund (Helse Fonna HF), Stavanger universitetssjukehus (Helse Stavanger HF) og Helse Møre og Romsdal, Ålesund (Helse Møre og Romsdal HF).

Tabell 5.4: Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020.

		MR (pasientjournal)	
		MR	Ikke MR
KRG	MR	63 (96.9 %)	2 (3.1 %)
	Ikke MR	24 (61.5 %)	15 (38.5 %)

Tabell 5.4 viser at MR opplysninger for kvinner som er forbehandlet samsvarer vesentlig dårligere enn for kvinner som ikke er forbehandlet. Blant pasienter registrert i Kreftregisteret med MR ikke utført, var opplysningene riktige kun for 38,5 % av kvinnene.

Dette har trolig sammenheng med at sykehus sender inn utredningsmelding før MR blir utført for pasienter som mottar forbehandling. Dermed blir en del pasienter registrert i Kreftregisteret med MR ikke utført når det i realiteten er utført en preoperativ MR etter forbehandling. Det er allerede satt i gang tiltak for å forbedre korrekthet av MR opplysninger for forbehandlede pasienter. Fra og med 2021/2022 registreres MR i kirurgimeldingen.

Primær rekonstruksjon etter mastekomi

Det ble sendt liste til Sørlandet sykehus, Kristiansand (Sørlandet sykehus HF).

Tabell 5.5: Antall og andel rapporterte primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020.

		Primær rekonstruksjon (pasientjournal)	
		Primær rekonstruksjon	Ikke primær rekonstruksjon
KRG	Primær rekonstruksjon	1 (100.0 %)	0 (0.0 %)
	Ikke primær rekonstruksjon	1 (7.1 %)	13 (92.9 %)

Tabell 5.5 viser at opplysninger om primær rekonstruksjon samsvarer godt mellom Kreftregisteret og pasientjournal. Kun 1 kvinne som fikk primær rekonstruksjon var feilregistrert i Kreftregisteret.

Operasjoner

Vi har vurdert validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret, om hvorvidt en pasient har blitt operert/ikke. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisse på operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter som ble diagnostisert med brystkreft ved Kreftregisteret for første gang i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; HAB40, HAC10, HAC15, HAC20, HAC25.

Tabell 5.6: Antall og andel opererte og ikke-opererte brystkreftpasienter hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister. Diagnoseår 2019.

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	3178 (94.3 %)	192 (5.7 %)
	Ikke operert	12 (3.5 %)	327 (96.5 %)

Tabell 5.6 viser at korrekthet for operasjoner i Brystkreftregisteret er god. 3178 pasienter er registrert med operasjon i Brystkreftregisteret og i NPR. 192 pasienter er registrert med operasjon i Brystkreftregisteret men ikke i NPR, mens 12 pasienter er registrert med operasjon i NPR, men ikke i Brystkreftregisteret.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Validitetsanalysen hvorvidt en pasient er opererte/eller ikke operert for brystkreft har blitt gjennomført siden 2016-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i

informasjonen om brystkreftopererasjoner som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registerets inklusjonskriterier er pasienter med brystkreft (C50 iht ICD-10) og forstadium til brystkreft (Ductalt karsinoma in situ/DCIS, D05). Tumor i brystet som skyldes sarkom, lymfom, Phyllodestumor og Paget sykdom er ikke inkludert i registeret. Lymfom inngår i Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

Anbefalingene i Handlingsprogrammet for brystkreft [2] og EUSOMAs kvalitetsmål [1] danner grunnlaget for kvalitetsmålene i Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Kvalitetsmålene er vist i tabell 6.1. For patologi vises det til handlingsprogrammets diagnoseoppsummering og målene er listet opp i underkapittelet, Patologimål.

Brystkreftregisteret inkluderer også flere tidsmål, inkludert tid fra primærundersøkelse til diagnose, tid til kirurgisk behandling, tid fra avsluttet kirurgisk behandling til videre onkologisk behandling (både kjemoterapi og strålebehandling).

Det er av stor betydning at registeret i fremtiden kan benyttes til å evaluere effekten av nye behandlinger ved brystkreft. Alle parametere som evalueres vil vurderes i forhold til nasjonalt handlingsprogram for brystkreft som er gjeldende i tilsvarende periode og til aktuelle anbefalinger og kvalitetsmål fra EUSOMA. Flere av EUSOMAs kvalitetsmål vil kunne egne seg som fremtidige nasjonale kvalitetsindikatorer.

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med brystkreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. I april 2018 ble nasjonal kvalitetsindikator for brystkreft publisert: Brystbevarende operasjon for kvinner diagnostisert med brystkreft.

6.2.1 **Patologimål**

Målene for brystkreftpatologi innebærer at rapporteringsgraden for hver opplysning skal være så komplett som mulig for å kunne vurdere behov for endret praksis eller andre tiltak:
- Tumorstørrelse (mm, medianverdi)
- Histologisk type (infiltrerende karsinom NST, lobulær, andre typer)
- Histologisk grad (1, 2, 3)
- Mitosetall: antall mitoser per mm2 (hot-spot)
- Lymfeknutestatus (negativ, positiv, ev. stratifisert for sentinel node; ekstra-nodal vekst)
- Østrogenreseptor/ER (positiv, negativ)
- Progesteronreseptor/PR (positiv, negativ)
- Her2-status (negativ, positiv IHC 3+ og/eller amplifisert ved ISH; ratio ≥2.0)
- Ki67 (mål for tumorcelleproliferasjon, oppgitt som % positivitet)
- PD-L1 status (biomarkør for vurdering av immunterapi; internasjonale retningslinjer fra og med 15.4.2020. Oppgitt som negativ, positiv)

Tabell 6.1: Kvalitetsmålene til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. EUSOMAs kvalitetsindikator nummerering angitt i parentes[1].

Kvalitetsmål	**Måloppnåelse**	
	Høy	Moderat
Datakvalitet:		
Dekningsgrad for registeret	≥98%	≥95%
Klinisk dekningsgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for radiologimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for postoperativ kontrollmelding	≥80%	≥60%
Prosessindikatorer:		
Primæropererte pasienter hvor diagnosen er fastslått med biopsi eller cytologi (3b)	≥90%	85%
Pasienter utredet med MR. Ekskludert neoadjuvant behandlede tilfeller (6a)	≥10%	-
Pasienter utredet med MR. Neoadjuvant behandlede tilfeller (6b)	≥90%	60%
Kun ett kirurgisk inngrep på primærtumor (9a)	≥90%	80%
Andel primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner opptil 69år (9c)	≥40%	35-39%
Postoperativ strålebehandling etter brystbevarende kirurgi (undersøkt med SN og AD) (10a)	≥95%	90%
Brystbevarende kirurgi, tumorstørrelse 0-30mm. Ekskludert neoadjuvant forbehandlede tilfeller (11c)	≥85%	70%
Brystbevarende kirurgi, forstadium til brystkreft (DCIS), svulststørrelse 0-20mm (11d)	≥90%	80%
Resultatindikatorer:		
5 års relativ overlevelse. Estimat med pasienter som levde med diagnosen i 2016-2020	≥88%	-

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre[1] samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30[9] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale[10]. I tillegg blir EORTC QLQ-BR23[11] sendt ut for brystkreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med brystkreft og brystkreftbehandling. Innsamling av PROM og PREM[2] data for brystkreft startet høsten 2020 for kvinner diagnostisert i 2020. Det vises til utvalgte resultater i årets rapport.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Kreftregisteret har 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 i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

[2] PREMs-spørsmål i befolkningsundersøkelsen er hentet fra:https://www.fhi.no/kk/brukererfaringer/sporreskjemabanken/brukererfaringer-med-kreftbehandling-voksne-dognopphold-og-poliklinikk/

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk rapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018 [12] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Arbeidsutvalget i NBCG har hatt hovedansvaret for utarbeidelsen av Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [2]. Flere av medlemmene i arbeidsutvalget er også medlemmer i fagrådet til Brystkreftregisteret. Dette er viktig for at det til enhver tid er sammenheng mellom de gjeldende retningslinjene og parameterne i kvalitetsregisteret.

Årsrapporten beskriver hvordan registeret kan overvåke indikatorer og variabler for å avdekke om det er forskjeller som bør medføre presiseringer i handlingsprogrammet.

For eksempel har forskjell i primære rekonstruksjoner bidratt til arbeidet med å presisere anbefalingene innenfor kirurgisk behandling av brystkreft.

Økningen vi har sett av brystbevarende operasjoner etter preoperativ behandling av cT3 tumores understøtter mulighetene for å gjøre brystbevarende operasjoner også hos denne pasientgruppen slik det anføres i nasjonale retningslinjer.

Den forskjellen vi ser i klassifikasjon av klinisk lokalavansert stadium er dessuten tatt opp i Norsk bryst cancer gruppe (NBCG) og vil diskuteres videre i fagmiljøene slik at det blir en ensartet klassifikasjon basert på de samme kriteriene ved de ulike sykehusene.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

En stor del av de behandlingstiltak og den diagnostikk som anbefales i de nasjonale retningslinjene er inkludert som variabler i Brystkreftregisteret, men mangler i datagrunnlaget gjør at kun en del av anbefalingene i handlingsprogrammet kan presenteres. Registeret vil på sikt kunne kontrollere etterlevelsen av hele behandlingsforløpet, i tillegg til effekten av retningslinjene. Når vi har implementert moderne datateknologi for automatisk innhenting av data direkte fra de onkologiske fagsystemene vil komplettheten i hele behandlingsforløpet trolig bedres. Resultatene i rapporten så langt viser at anbefalingene knyttet til kirurgisk behandling etterleves i høy grad, men med enkelte unntak og med noe variasjon. Som tidligere settes det fokus på dette i fagmiljøet med videre overvåking av resultatene i de neste rapportene. Onkologiske data er ukomplette og etterlevelse av nasjonale retningslinjer er ikke mulig å kartlegge.

Antall aksilledisseksjoner har blitt redusert, men viser fremdeles store variasjoner både når det gjelder antall operasjoner, men også andel pasienter med positive lymfeknuter.

Vi har også registrert at det kan se ut til at noen sykehus litt senere enn andre, implementerer nye kirurgiske og onkologiske retningslinjer (f.eks. andel brystbevarende operasjoner, utelate aksilledisseksjon, neoadjuvant behandling trippel negativ/HER2-positiv sykdom). Dette er ikke uventet og det samme kan man også se i andre land. Dette er også kommentert i mer detalj i tidligere rapporter.

Det er grunn til å tro at innføringen av Brystkreftregisteret med årlige rapporter om de enkelte sykehusenes praksis, har hatt og vil fortsatt ha en stor betydning for å oppnå mest mulig lik praksis i Norge og at ny praksis blir raskere implementert.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert i årsrapporten:

Radiologi

- Det er fortsatt underrapportering for kvinner med brystkreft oppdaget utenfor Mammografiprogrammet.
- Det er store variasjoner i bruk av MR for kvinner med operabel sykdom, dette er et viktig pasientrettet forbedringsområde. Det bør være mer enhetlig MR-praksis ved de brystdiagnostiske sentrene (BDS) og økt samarbeid mellom disse. Arbeidet med å finne rett bruk av MR-bryst og øke rapportering bør fortsette hos både radiologer, kirurger og onkologer.
- For kvinner som har fått neoadjuvant systemisk behandling er det trolig fortsatt underrapportering av MR som er årsaken til tallene fortsatt er lave. Det er relativt store variasjoner mellom sykehusene. Dette vil følges opp i kommende rapporter.

Patologi

- Det er fremdeles variasjon mellom avdelingene for histologisk gradering av tumor.
- Enkelte sykehus har en lav andel positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknutebiopsi og aksilledisseksjon og det er relative store forskjeller mellom sykehusene.

Kirurgi

- Noen sykehus behandler få brystkreftpasienter. Helseforetak og Helsedirektoratet bør vurdere å redusere antall sykehus som behandler brystkreft i Norge. Det forventes nye anbefalinger omkring robushetskrav i ny kreftrapport for kirurgi høsten 2021.
- Det er nå ett bredere tilbud i Norge for å tilby primær rekonstruksjon når hele brystet må fjernes, men det er fortsatt variasjoner. Sykehusene bør sørge for at pasienter som er kandidater til primær rekonstruksjon får tilbud om dette.
- Andel brystbevarende inngrep ved svulststørrelse <30mm er lav ved en rekke sykehus. Økt andel av brystbevarende kirurgi bør være en prioritert oppgave ved enkelte avdelinger.
- En økende andel kvinner med DCIS <2cm er operert med mastektomi. Det er viktig og unngå overbehandling. Om dette er en forbigående trend i forbindelse med Covid-19 vil følges opp i kommende rapporter.
- Det er stor variasjon i antall kvinner med positive lymfeknuter ved de ulike sykehus. Det er usikkerhet om de ulike sykehus praktiserer deeskalert aksillekirurgi i henhold til nasjonale retningslinjer.

Onkologi

- Det er for lav onkologisk dekningsgrad ved de fleste sykehus, med untak av stråledata som innhentes direkte fra strålemaskinene. Dette påvirker muligheten for å identifisere kliniske forbedringsområder.
- Nasjonalt handlingsprogram har utvidet indikasjon for bruk av neoadjuvant systemisk behandling. Vi ser store forskjeller mellom sykehusene, dette bør følges opp videre.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Følgende tiltak er initiert av registeret:

Radiologi

- Det er fortsatt ønskelig med videre oppfølging særlig blant radiologer og kirurger for å harmonisere bruk av MR.

- Sykehus som lå under kvalitetsmålet på 10 % for kvalitetsindikatoren «Rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet» fikk tilsendt lister 21.06.2021 for gjennomgang: Sykehuset Innlandet, Hamar, Hele Nord-Trøndelag, Namsos, Helse Møre og Romsdal, Molde sjukeus og Helse Førde, Førde. Følgende sykehus har gjennomgått listene og gitt tilbakemelding: Hamar, Namsos og Førde. Molde har ikke besvart henvendelsen.

  Sykehus med lav innrapportering og under moderat mål på 60 % for kvalitetsindikatoren «Rapporterte MR-undersøkelser for cT2 og cT3 svulster blant kvinner som fikk forbehandling før kirurgi» fikk tilsendt lister 21.06.2021 for gjennomgang: Helse Fonna, Haugesund, Nordlandsykehuset, Bodø, Stavanger universitetssykehus og Helse Møre og Romsdal, Ålesund. Følgende sykehus har gjennomgått listene og gitt tilbakemelding: Haugesund, Bodø, Stavanger og Ålesund.
- Radiologene har fokus på enhetlig koding av undersøkelser, prosedyrer og funn. Nasjonalt er resultatene gode, men det sees store variasjoner fylkesvis. Arbeidet bør opprettholdes for å sikre gode data.

Patologi

- Histologisk grad er et av kriteriene som benyttes for valg av tilleggsbehandling, og kvalitetssikring av denne variabelen er viktig. Det arbeides med å klarlegge kriterier for hva som kan betraktes som akseptable variasjoner, og hva som går utover dette, med definisjon av tiltaksgrenser.

Kirurgi

- Fagmiljøet har hatt et tydelig fokus på operasjonsvolum i løpet av det siste året. Dette har blitt kommunisert i fagfora og til lederne i helseforetakene. Anbefalingen om at færre sykehus bør operere brystkreft er blant annet begrunnet i behovet for å ha tverrfaglige miljø med fagkompatanse og for å øke robustheten.
- Fagmiljøet har stilt spørsmål ved den store variasjonen i andel pasienter som får primær rekonstruksjon med protese og minnet om de nasjonale retningslinjene på området. Dette er fulgt opp i NBCGs regi med gjennomgang og revisjon av nasjonale retningslinjer. 21.06.2021 ble det sendt liste til Sørlandet sykehus, Kristiansand for gjennomgang av kvalitetsindikatoren «Primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år» fordi de hadde en lav prosentandel. Kristiansand har gjennomgått listen og gitt tilbakemelding.
- Andel kvinner som er operert med brystbevarende kirurgi ved tumorstørrelse < 30mm har ikke økt tross av at det har vært fokus på dette i de brystkirurgiske fagmiljøet. Om dette er et resultat av pandemien med redusert andel screeningpasienter er usikkert. 21.06.2021 ble et sendt liste til Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus for gjennomgang av kvalitetsindikatoren «Brystbevarende operasjoner, tumorstørrelse <30mm» fordi de hadde en lav prosentandel. Det er ikke mottatt svar fra Molde.
- Høsten 2020 startet en større revisjon av kirurgimeldinger hvor skjemaene forenkles og moderniseres i henhold til nyere behandlingsmetoder, samt for å unngå dobbelregistrering. Dette er et samarbeid mellom fagrådet og Kreftregisteret.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Fagmiljøet har hatt et tydelig fokus på operasjonsvolum i flere år og dette har blitt kommunisert i fagfora og direkte til lederne ved de aktuelle helseforetakene. Se figur 3.11 Operasjonsvolum. Helse Møre og Romsdal har utført brystkreft kirurgi både i Molde og Ålesund, og hvor Molde har ligget under anbefalt mål om 100 operasjoner årlig gjennom flere år. Helseforetaket har besluttet å avvikle brystkreft kirurgi i Molde fra og med 01.01.2022. Kvinner i Helse Møre og Romsdal vil da opereres for brystkreft i Ålesund som har bygget opp et robust fagmiljø.

Tidligere årsrapporter har viste store variasjoner mellom ulike sykehus i andelen kvinner som ble operert med brystbevarende kirurgi. Det har vært flere nasjonale møter og vært arrangert kurs de tre siste årene hvor det har vært fokus på viktigheten av å øke andelen og det har vært fokus i media rundt disse funnene i etterkant av rapportene. Det sees noe mindre variasjon mellom sykehusene de siste årene og enkelte sykehus har tydelig endret sin praksis. Helse-Fonna, Haugesund har over flere år hatt lav andel brystbevarende kirurgi, men har ikke operert pasienter tilhørende screeningprogrammet. Kreftregisteret hadde møte med dem i januar 2020 hvor det ble informert om at de også hadde en lav andel for kvinner over 70 år det vil si pasienter utenfor screeningprogrammet, sammenlignet

med andre sykehus. Det er nå etablert et Brystdiagnostisk senter med screeningpasienter i Haugesund. Andelen brystbevarende kirurgi har økt for kvinner i screeningalder. Andelen kvinner over 70 år som får brystbevarende kirurgi har også økt.

Det har vært tydelig fokus i det kirurgiske fagmiljøet de tre siste årene på å bedre resultatene ved aksillekirurgi, slik at flere oppnår fjerning av 10 eller flere lymfeknuter i armhulen. Det patologiske fagmiljøet har hatt fokus på å øke antall identifiserte lymfeknuter i aksillepreparatet. Dette arbeidet har medført at resultatene er forbedret.

Det har vært en stor variasjon mellom sykehusene om tilbud om primære rekonstruksjoner når hele brystet fjernes. Flere sykehus tilbyr nå primære rekonstruksjoner enn tidligere, men det er fortsatt store variasjoner og tilbudene synes ikke å være robuste over tid. Temaet vil følges opp av fagmiljøet.

Det har vært fokus på Ki67 de siste årene og en ser nå at mange patologiavdelinger har nå en median for Ki67 som ligger på eller i nærheten av nasjonal verdi.

Andre tiltak besluttet i 2020/2021 kan først evalueres i senere årsrapporter.

6.10 Pasientsikkerhet

Det registreres postoperative komplikasjoner i form av sårinfeksjon som krever antibiotika, hematomer (blødninger i sårhulen) og død innen 30 dager etter operasjon. Resultater for dette er publisert i rapporten og viser tilfredsstillende lave verdier.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk på informasjon som er sammenstilt fra flere kilder tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte, Årsmøtet for Den norske patologiforening, Onkologisk forum samt ved presentasjon av resultatene for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i Helsedirektoratet. I år vil resultater bli presentert i relevante fagfora som Kirurgisk Høstmøte og Onkologisk fourm.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. For brystkreft er følgende statistikk så langt tilgjengelig for utredning, kirurgi og onkologi:

Utredning og kirurgi

- Alder ved diagnosetidspunkt
- cT ved diagnosetidspunkt
- Andel screeningdetekterte
- Bruk av bildediagnostikk
- Oppfølging/tiltak etter utredning
- Tid fra første konsultasjon til diagnosedato
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Andel brystbevarende behandling
- Andel reeksisjoner etter brystbevarende behandling
- Siktemål for kirurgisk behandling
- Type brystkirurgi utført
- Perioperative komplikasjoner
- Inklusjon i studier
- Oppfølging/tiltak etter kirurgi

- Postoperative komplikasjoner

Onkologi

- Primærbehandling
- Ikke hormonell behandling: Type terapi postoperativt + eventuelt antall kurer gjennomført.
- Postoperativ hormonbehandling: Planlagt behandlingsopplegg.

Videre er følgende statistikk planlagt å legges inn for onkologi: Primærbehandling (lokalisert):

- Strålebehandling postoperativt: Lokalisasjon av strålebehandlingen inkludert fraksjonsdose/ totaldose relatert til lokalisasjon.
- Tid mellom siste kirurgiske inngrep og oppstart ikke hormonell behandling der det er registrert slik behandling.
- Tid mellom avsluttet ikke hormonell behandling og oppstart strålebehandling.
- Hvor mange må avslutte Herceptin før 1 års behandling er fullført.

Tilbakefall metastaser:

- Utredning: Lokalisasjon av første registrering av metastaser.
- Ikke hormonell behandling: Type ikke hormonell behandling ut i fra hvilken behandlingslinje som er registrert.
- Hormonell behandling: Type behandling ut i fra hvilken behandlingslinje som er registrert.

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter[1]. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2020). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil disse resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft vil bli sendt til Brystkreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

[1] For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger–Palegg-fra-Datatilsynet/

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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. I 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 2. september, og offentliggjøringen er planlagt til slutten av september.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Brystkreftregisteret til 50 ulike henvendelser fra 2019 og 2020. Dette dreier seg om utleveringer til forskningsprosjekter 20 og generell statistikk og tabeller 30. Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert Brystkreftregisteret. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfattere og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020.

	Brystkreft		Alle kreftformer	
Periode	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
2019	19	7	46	20
2020	11	13	37	21
Hele perioden	30	20	83	41

Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet og som har publisert på data fra registeret.

Publikasjoner med data fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft de siste to år:

- Heinrich A Backmann, Marthe Larsen, Anders S Danielsen, Solveig Hofvind. Time of day and mammographic reader performance in a population-based breast cancer screening programme. Published August 30, 2020 Research Article Find in PubMed https://doi.org/10.1177/0969141320953206
- Trewin CB, Johansson ALV, Hjerkind KV, Strand BH, Kiserud CE, Ursin G. Stage-specific survival has improved for young breast cancer patients since 2000: but not equally. Breast Cancer Res Treat. 2020, 182(2):477-489. Published June 3, 2020. https://doi.org/10.1007/s10549-020-05698-z
-

Pågående doktorgrader med bidrag data fra Brystkreftregisteret:

- Helle Skjerven, doktorgradsstudie

Ferdigstilte doktorgrader som utgår med data fra Brystkreftregisteret:

- Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, Nygård JF. Survival is Better After Breast Conserving Therapy than Mastectomy for Early Stage Breast Cancer: A Registry-Based Follow-up Study of Norwegian Women Primary Operated Between 1998 and 2008. Annals of Surgical Oncology. 2015 Mar 6.
- Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, Nygård JF. Better survival after breast-conserving therapy compared to mastectomy when axillary node status is positive in early-stage breast cancer: a registry-based follow-up study of 6387 Norwegian women participating in screening, primarily operated between 1998 and 2009. World J Surg Oncol. 2017 Jul 3.
- Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, Naume B, Nygård JF. Using clinical cancer registry data for estimation of quality indicators: Results from the Norwegian breast cancer registry. Int J Med Inf. 2019;125:102-9.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Brystkreftregisteret har god dekningsgrad for utredning og kirurgi, men vil fortsatt ha fokus på å øke dekningsgraden ytterligere, og har som mål at alle landets sykehus som utreder og behandler brystkreft skal nå målet på >80 %. For sykehus som har lav eller moderat dekningsgrad, så har Kreftregisteret vært i kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til registeret. Brystkreftregisteret vil kontinuerlig sende ut kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene, tilby opplæring ved behov og videreutvikle funksjonaliteter i KREMT.

Dekningsgraden for radiologi innenfor Mammografiscreeningen (MP) er god, men den er lav utenfor MP. Kreftregisteret har tidligere purret på manglende meldinger utenfor MP, noe som økte dekningsgraden. Kreftregisteret ser på løsninger for å gjenoppta dette arbeidet.

Rapporteringen for onkologi er ikke tilfredsstillende på landsbasis og det kan derfor ikke oppgis dekningsgrad. Høsten 2020 ble det igangsatt revisjon av kliniske meldinger til registeret med overordnet mål om å øke dekningsgraden blant annet ved å redusere antall kliniske meldeskjemaer for onkologi og isteden benytte moderne datateknologi for automatisert datafangst fra INSPIRE, dette for å øke datakvaliteten.

9.1.1 PROM og PREM

Brystkreftregisteret startet innsamling av pasientrapporterte resultater- og erfaringsmål i september 2020 for pasienter diagnostisert i 2020.

9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE (**IN**crea**S**e **P**haramaceut**I**cal **RE**porting) og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 [13]. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

9.1.3 Tekniske løsninger for 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:

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Samarbeid med Helseplattformen i Helse-Midt Norge.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT
- Mottatt midler fra Rosa sløyfe-aksjonen 2018: «Senskader etter brystkreftbehandling». «Coping After Breast Cancer» er en intervensjonsstudie, vi fikk innvilget 7 millioner i juni 2018 og prosjektperioden er 1.7.2019–31.12.2022.

9.2 Datakvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Analyser og presentasjon av resultatene gjøres av Kreftregisterets egne statistikere.

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 40 ulike kvalitetssikringskjøringer for brystkreft.

Kreftregisteret har arbeidet aktivt med å øke innrapporteringen ved hjelp av innrapporteringsprosjektet. Etter prosjektets slutt vil det nyopprettede rapporteringsteamet ta over. Teamet vil opprettholde kontakten med sykehusene, sende ut jevnlig oppdaterte dekningsgradsanalyser og fortsette å tilby opplæring til de som har behov for det.

Fagrådet 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

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten blir ivaretatt gjennom brukergruppemøter, møter i fagrådet og arbeid med handlingsprogram og anbefalinger, samt fagmøter i regi av NBCG. Flere medlemmer i fagrådet er også medlemmer av utvalgene som reviderer handlingsprogrammet og brystkreftregisteret er derfor til enhver tid oppdatert med den nyeste retningslinjene. Brystkreftregisteret og fagmiljøet arbeider nå med revisjon av kliniske meldeskjemaer for kirurgi og onkologi, det er særlig onkologirapportering som må forbedres (medikamentell behandling og strålebehandling). For onkologi vil skjemaene forenkles og skjemaer for strålebehandling og kjemoterapi vil erstattes med automatisert datafangst fra strålemaskinene og INSPIRE. For kirurgi vil revisjonen omhandle forenkling og modernisering av skjemaene i henhold til nyere behandlingsformer.

I det kirurgiske og patologiske fagmiljøet opprettholdes fokuset på teknikk ved aksilledisseksjoner, organiseringen av slike inngrep og optimal patologidiagnostikk slik at kvaliteten av aksilledisseksjonene blir så god som mulig.

Det kirurgiske fagmiljøet vil arbeide videre med enhetlig informasjon til pasientene om rekonstruksjon av brystet når hele brystet må fjernes. På den måten kan pasientene velge behandlingsmåte ut i fra eget ønske og hva som er kirurgteknisk mulig, uavhengig av bosted. Anbefalingene knyttet til kirurgisk og plastikkirurgisk behandling ved brystkreft er også oppdatert for å sikre best mulig behandling og ivaretakelse av pasientene.

Patologigruppen vil vurdere muligheten for å arbeide videre med tiltak for å kvalitetssikre ulike parametere som har betydning for valg av tilleggsbehandling. Hvordan slik systematisk kvalitetssikring skal organiseres og finansieres er ikke klart. Patologigruppen har etterlyst en mer prinsipiell tilnærming til dette med variasjon og definisjon av "akseptable variasjoner"og eventuelle tiltaksgrenser.

NBCG har tidligere gitt tilbakemelding til sentrale helsemyndigheter om at fagmiljøet anbefaler at brystkreftkirurgien i Norge organiseres i tråd med rapporten" Kreftkirurgi i Norge", med tanke på å redusere antall sykehus som opererer brystkreft. Rapporten skal revideres i 2021.

Selv om det allerede er oppnådd en vesentlig kvalitetsforbedring ved økt grad av brystbevarende behandling og mindre variasjon mellom sykehusene, vil fagmiljøet fortsatt ha fokus på informasjon og faglig gjennomgang av indikasjoner og muligheter for brystbevarende kirurgi, slik at andelen kvinner som får dette inngrepet varierer minst mulig.

Det er også igangsatt kvalitetssikringsprosjekt for 10 års overlevelse ved Vestre Viken, Drammen og Oslo universitetssykehus (OUS), med mål om en forbedring av tjenesten ved disse sykehusene. Det er retrospektive forskningsstudier av brystkreftkirurgi i perioden 2007–2016 og hvor sykehusene ønsker å sammenligne ulike brystkirurgiske metoder over tid for å se hvilke som gir best resultat for ulike pasientgrupper. Opplysningene vil bli hentet fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, og opplysninger som mangler i Brystkreftregisteret vil bli settersendt. Prosjektet er ikke ferdigstilt per dags dato.

9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet. www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.

Kvalitetsregisteret jobber aktivt med formidling av årsrapporten som sendes direkte til sykehus og pasientforeningen. Hvert år trekkes også de viktigste resultatene frem i egne pressemeldinger.

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Brystkreftregisteret. Brystkreftregisteret har vært i en oppstartsfase og referansegruppen har foreløpig ikke hatt stort fokus på forskning. Nye forskningsprosjekter vil bli diskutert i fagrådet fremover.

Brystkreftregisteret er en viktig samarbeidspartner og leverandør av data inn i EMIT1-studien, som startet opp høsten 2018. Studien er en klinisk multisenterstudie som implementerer molekylær genprofilering i klinisk rutine i Norge og vil sammenholde resultater av genprofiltest med øvrige histopatologiske data og kliniske data. Disse

dataene vil hentes ut av Brystkreftregisteret. Vi forventer at oppslutningen om studien vil bidra til at flere rapporterer inn onkologisk behandling til Brystkreftregisteret.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

			Egen vurdering *2020*	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

			Egen vurdering *2020*	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	9.1.1	☒	☐
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	☒	☐
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	☒	☐
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Innrapporteringen av onkologisk behandling er varierende og mangelfull ved flere sykehus. Videre arbeid med å sikre høyere innrapportering ble igangsatt høsten 2020 ved revisjon av kliniske meldinger. Det vil fremover bli færre variabler og reduksjon i antall skjemaer for onkologi og istede vil en hente disse dataene fra andre datakilder som INSPIRE og strålemaskinene.

Det er fortsatt fokus på å øke andelen brystbevarende kirurgi for brystkrefttilfeller 0-30mm, men ikke alle brystkreftpasienter kan få (av kirurgitekniske årsaker) eller ønsker brystbevarende kirurgi. Det sees noe mindre variasjon mellom sykehusene de siste årene og enkelte sykehus har endret tydelig endret sin praksis. Arbeidet må videreføres da det fortsatt er for lav andel som tilbys brystbevarende operasjon og det er fortsatt betydelig variabilitet mellom sykehusene.

Fagmiljøets fokus på å bedre resultantene ved aksillekirurgi slik at det blir fjernet 10 eller flere lymfeknuter i armhulen har vist bedre resultater de siste årene, og vi ser også en økning i 2020.

I 2020 vises det til utvalgte resultater for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) på sykehusnivå. Fremover vil forhåpentlig datagrunnlaget utvides slik at disse analysene kan gjennomføres mer detaljert og tillegges større vekt enn i årets rapport.

10.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Arbeidsgruppen, forfattere:

- Kjersti Østby (Kvalitetsregisteransvarlig for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft)
- Helle Skjerven (leder av fagrådet)

Øvrige bidragsytere:

- Hilde Bjørndal
- Lars A. Akslen
- Sunil Xavier Ray

Analyser og statistikk:

- Cassie Trewin-Nybråten

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Angelika Tysvær
- Aksana Owren
- Ine Marie Larsson
- Kirsti Grape
- Torhild Lane
- Wenche Melby
- Kjersti Østby

I tillegg har alle medlemmene i fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

10.3 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26. august 2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden [14].

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for kvinner diagnostisert med brystkreft med dødeligheten for en sammenlignbar brystkreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimatene i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Permemetoden [15]. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds spesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden [16]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig [16]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0 [17].

Bibliografi

[1] Laura Biganzoli, Lorenza Marotti, Christopher D Hart, Luigi Cataliotti, Bruno Cutuli, Thorsten Kühn, Robert E Mansel, Antonio Ponti, Philip Poortmans, Peter Regitnig, et al. Quality indicators in breast cancer care: an update from the eusoma working group. *European Journal of Cancer*, 86:59–81, 2017.

[2] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [the norwegian directorate of health. national guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with breast cancer], 2021.

[3] Olaf Johan Hartmann-Johnsen, Rolf Kåresen, Ellen Schlichting, and Jan F Nygård. Survival is better after breast conserving therapy than mastectomy for early stage breast cancer: a registry-based follow-up study of norwegian women primary operated between 1998 and 2008. *Annals of surgical oncology*, 22(12):3836–3845, 2015.

[4] Solveig Hofvind, Å Holen, T Aas, M Roman, S Sebuødegård, and LA Akslen. Women treated with breast conserving surgery do better than those with mastectomy independent of detection mode, prognostic and predictive tumor characteristics. *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)*, 41(10):1417–1422, 2015.

[5] Jana de Boniface, Robert Szulkin, and Anna LV Johansson. Survival after breast conservation vs mastectomy adjusted for comorbidity and socioeconomic status: A swedish national 6-year follow-up of 48 986 women. *JAMA surgery*, 2021.

[6] Sunil S Badve, Peter D Beitsch, Shikha Bose, David R Byrd, James L Connolly, Basak Dogan, Carl J D'Orsi, Ingrid A Mayer, MSCI Beryl McCormick, FASTRO Elizabeth A Mittendorf, et al. Members of the breast expert panel.

[7] Siri Larønningen, Anna Skog, Johanne Gulbrandsen, Tom Børge Johannesen, Inger Kristin Larsen, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2021.

[8] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.

[9] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.

[10] Helserelatert livskvalitet i norsk befolkning generelt vurdert av european organization for research and treatment of cancer core-of-life questionnaire: the qlq = c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*.

[11] The european organization for research and treatment of cancer brystkreft-spesifikk livskvalitet spørreskjema modul: første resultater fra en tre-land feltstudie. *Journal of Clinical Oncology*.

[12] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 - cancer incidence, mortality and prevalence in Norway. 2018.

[13] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.

[14] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.

[15] På estimering i relativ overlevelse. *Biometrics*.

[16] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.

[17] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

Årsrapport 2020
Kreftregisteret