

INSPIRE:brystkreft

Medikamentell kreftbehandling

Samarbeid mellom offentlig, privat og frivillig sektor

AstraZeneca 

 NOVARTIS

 Pfizer

 Roche

SANOFI GENZYME 

HELSE  SØR-ØST

HELSE  MIDT-NORGE

HELSE  VEST

HELSE  NORD

Kreftregisteret 

 KREFTFORENINGEN

inven2

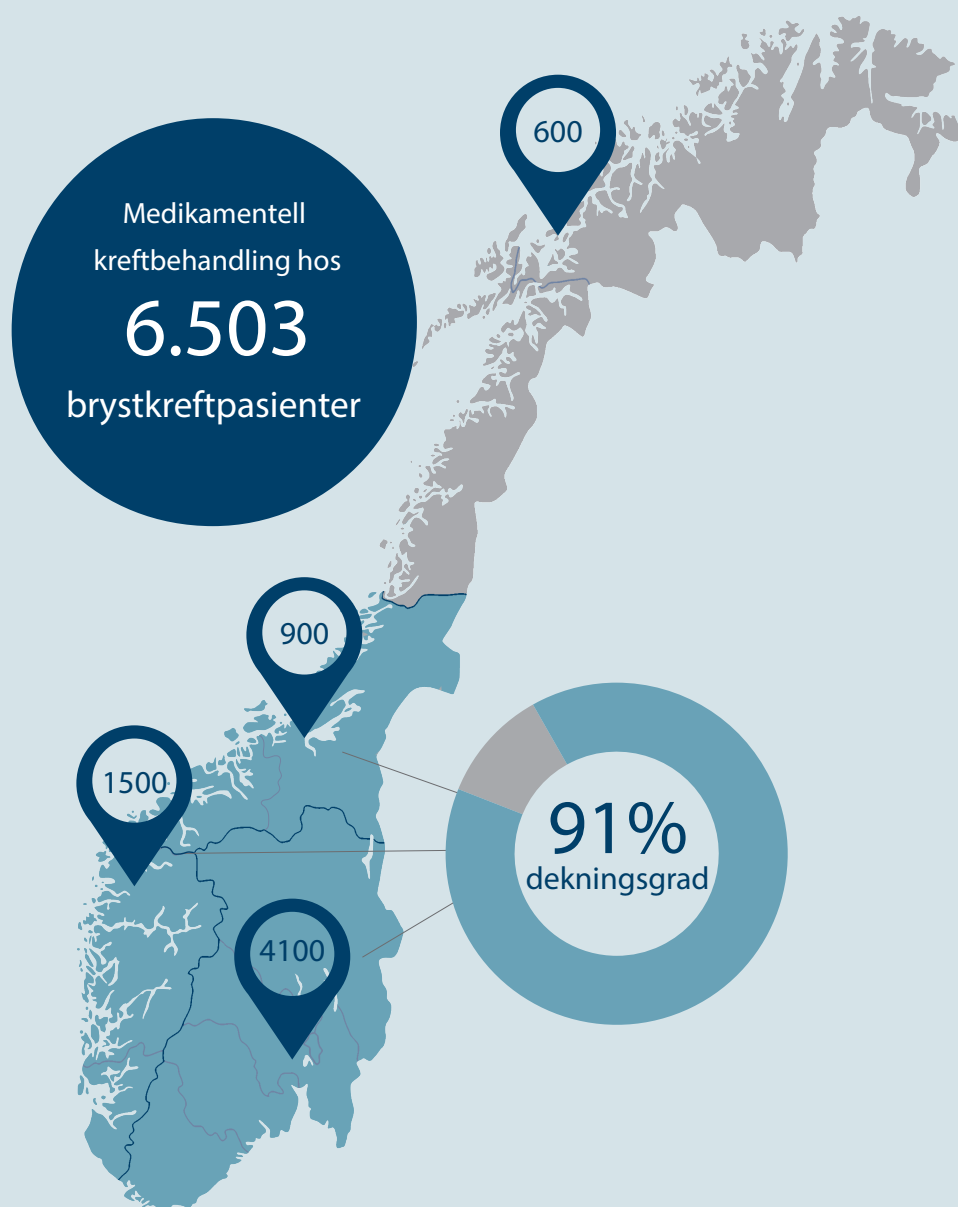
LMI

Anbefalt referanse:

INSPIRE:brystkreft. Medikamentell kreftbehandling.
Oslo: Kreftregisteret, 2022. ISBN: 978-82-473-0115-9

INSPIRE

- datafangst av medikamentell brystkreftbehandling til Kreftregisteret



Datakilder



Fagsystemer fra sykehus



H-resept fra Norsk pasientregister

■ Fokus i rapporten medikamentell behandling gitt 2019-2021

■ Innføring av fagsystem startet

📍 Nye brystkrefttilfeller 2019-2020

Samarbeid mellom offentlig, privat og frivillig sektor

AstraZeneca

NOVARTIS

Pfizer

Roche

SANOFI GENZYME

HELSE SØR-ØST

HELSE MIDT-NORGE

HELSE VEST

HELSE NORD

Kreftregisteret

KREFTFORENINGEN

inven2

LMI

Forord

For første gang gir vi nå ut en rapport om medikamentell behandling av brystkreft i Norge. Dette ett år etter at den første rapporten om medikamentell lungekreftbehandling ble lansert (INSPIRE:lungekreft).

INSPIRE:brystkreft er et samarbeidsprosjekt mellom Kreftregisteret, INVEN2, Legemiddelindustrien (LMI), fem legemiddelselskap (Roche, Novartis, AstraZeneca, Pfizer, Sanofi Genzyme), Kreftforeningen og de fire regionale helseforetakene. Samarbeidet mellom alle partene har vært viktig for å få til prosjektet. INSPIRE:brystkreft-rapporten viser hvordan medikamentelle data kan samles inn og kvalitetssikres, og hvordan de kan brukes for å få oversikt over kreftbehandling med et spesielt fokus på behandlingsforløp for ulike hovedgrupper av brystkreft.

Data om medikamentell kreftbehandling samles nå inn regelmessig fra helseforetakene og Kreftregisteret får gradvis oversikt over medikamentell kreftbehandling i Norge. Disse dataene gjør registeret enda mer komplett og relevant, ved at vi får kunnskap om hele behandlingsforløpet til pasientene. Økt kunnskap om medikamentell kreftbehandling kan bidra til mer likeverdig tilgang til behandling, uavhengig av bosted, og at vi raskere kan innføre nye behandlingsalternativer i den norske helsetjenesten.

Dataene vi nå får tilgang til vil gi et godt bilde av hvilke pasienter som får de ulike typene behandling, og i hvilken rekkefølge. Vi vil kunne vurdere om behandlingen har blitt gitt i henhold til faglige retningslinjer, og om like pasienter behandles likt på tvers av regioner. Vi vil også kunne vurdere effekten av behandlingen i klinisk praksis. Dersom noen undergrupper av pasienter ikke har nytte av en viss type behandling, så er det kunnskap som bør komme frem. Kanskje kan det bidra til at behandlingen for den undergruppen må justeres. Videre håper vi at informasjonen i denne og i fremtidige rapporter vil gi et innblikk i hvilke data som finnes og hva de kan brukes til. Vi håper at dataene framover vil bli fullt utnyttet for å komme både dagens og morgendagens pasienter, og samfunnet totalt sett, til gode.

Kreftregisteret inneholder viktige helsedata som brukes utstrakt i medisinsk kreftforskning, og som har potensiale til å kunne brukes i enda større grad i planlegging og kvalitetssikring av helsetjenesten. Vi håper rapporten både demonstrerer at medikamentelle data er et viktig tilskudd, men også at tverrfaglig samarbeid er essensielt for å frembringe ny kunnskap.

Oslo, 31. mars 2022

Innhold

I	INSPIRE:brystkreft	
	Medikamentell brystkreftbehandling	1
1	Sammendrag	2
1.1	Summary in English	3
1.2	Definisjoner	5
2	Innledning	7
2.1	Kreftregisteret og kvalitetsregisterene	8
2.2	Mål med rapporten	9
2.3	Parter/roller	9
2.4	Organisering	10
2.5	Finansiering	10
3	Datafangst og datakvalitet	11
3.1	Datafangst	11
3.1.1	Datafangst oversikt	11
3.1.2	Datafangst fra regionene - status	12
3.1.3	Kvalitetskontroll ved mottak av data	13
3.1.4	Opplysninger om medikamentell kreftbehandling, gitt på sykehus	13
3.1.5	Opplysninger om medikamentell kreftbehandling fra H-resept	15
3.1.6	Kvalitetssikring av datafangst, kontrollert med tre HF	16
3.1.7	Begrensninger i datafangsten	17
3.2	Sammenstilling av data	18
3.2.1	Hvordan henger opplysningene sammen?	18
3.2.2	Sammenstilling av data fra ulike helseregioner	18
3.2.3	Tilordning av virkestoffer og behandlingsregimer	19
3.2.4	Lage nye variable	21
3.3	Sammenstilling av data fra ulike kilder	23
3.3.1	Koble medikamentell kreftbehandling med brystkreftdiagnose	23
3.3.2	Sammenligning av diagnoser, H-resept og kreftregisteret	23
3.3.3	Sammenligning av prosedyrekoder fra NPR og medikamentell kreftbehandling	24
3.3.4	Prosedyekoder, særkoder og ATC-koder i NPR	25
3.4	Forbehold og begrensninger i analysene	27
3.4.1	Kliniske studier og begrensninger	27
4	Brystkreft	29
4.1	Forekomst av brystkreft per helseregion	29
4.2	Hovedgruppe av brystkreft og stadium	30
4.3	Behandling av brystkreft	30
5	Medikamentell kreftbehandling	32
5.1	Innledning medikamentell brystkreftbehandling	32

5.2	Målet med analysene	33
5.3	Medikamentell behandling - det store bildet	34
5.4	Neoadjuvant behandling av brystkreft	37
5.4.1	Tid til oppstart neoadjuvant behandling	39
5.4.2	Behandlingsregimer gitt neoadjuvant	40
5.4.3	Rekkefølger på neoadjuvant behandling	44
5.5	Adjuvant behandling av brystkreft	46
5.5.1	Tid til oppstart adjuvant behandling	50
5.5.2	Behandlingsregimer gitt adjuvant	51
5.6	Behandling av pasienter med fjernmetastaser	55
5.6.1	CDK4/6-hemmere ved brystkreft	57
6	Oppsummering	60
7	Videre arbeid	61
7.1	INSPIRE:brystkreft avsluttes og INSPIRE:nyrekreft starter	61
7.2	Tilgang til data	61
7.3	Datafangst og videre arbeid	61
7.4	Datakvalitet og videre arbeid	62
7.5	Medikamentell kreftbehandling på flere kreftformer	62
7.6	Pasientrapporterte data fra brystkreftpasienter (PROM og PREM)	62
8	Vedlegg	63
8.1	Pasientpopulasjonen	63
8.2	Virkestoffer og behandlingsregimer, tilordning/mapping	63
8.3	Forfattere og andre bidragsytere til rapporten	64

Figurer

2.1	Behandling av kreft og tilgang på data ved hjelp av INSPIRE	7
2.2	Kreftregisterets datakilder	8
3.1	Datafangst fra Helseforetakene og hvilke år det finnes data tilgjengelig.	12
3.2	Samsvar mellom datafangst i INSPIRE og manuelt kontrollerte data på et utvalg pasienter	16
3.3	Illustrasjon: hvordan henger opplysningene sammen	18
3.4	Eksempel på tilordning av ulike virkestoffnavn til ett virkestoff	19
3.5	Eksempel på navn på behandlingsregimene, utfra virkestoffene pasienten har fått	20
4.1	Nye tilfeller (insidens) av bryskrefttilfeller i perioden 2008–2020 per helseregion.	29
4.2	Nye tilfeller av brystkreft, fordelt på stadium og hovedtype, 2019–2020	30
5.1	Illustrasjon av steg i behandlingsforløpet	33
5.2	Oversikt over hovedtyper og behandlingsrekkefølge, stadium I-III, 2019–2020	34
5.3	Oversikt over behandlingsrekkefølge, stadium I-III.	35
5.4	Oversikt over behandlingsrekkefølge, fordelt på hovedtyper, stadium I-III	36
5.5	Antall og andel som har fått neoadjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på hovedgrupper. .	37
5.6	Neoadjuvant behandlede pasienter, fordelt på hvor stor andel hver hovedgruppe utgjør av de som har fått neoadjuvant medikamentell behandling	38
5.7	Antall og andel som har fått neoadjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion. .	38
5.8	Tid fra diagnose til oppstart neoadjuvant medikamentell behandling for hovedgruppene TNBC og HER2+.	39
5.9	Fordeling av kombinasjoner av virkestoffer gitt neoadjuvant hos TNBC pasienter	41
5.10	Fordeling av kombinasjoner av virkestoffer gitt neoadjuvant hos HER2+ pasienter.	41
5.11	Fordeling og rekkefølge av neoadjuvante behandlingsregimer hos pasienter i gruppen TNBC . . .	42
5.12	Fordeling og rekkefølge av neoadjuvante behandlingsregimer hos pasienter i gruppen HER2+ . .	43
5.13	Fordeling av neoadjuvante behandlingsregimer hos TNBC pasienter	44
5.14	Fordeling av neoadjuvante behandlingsregimer hos HER2+ pasienter	45
5.15	Antall og andel pasienter som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på hovedgrupper	47
5.16	Antall og andel som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion i gruppen TNBC	48
5.17	Antall og andel som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion i gruppen HER2+	48
5.18	Antall og andel som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion i gruppen HR+HER2-	49
5.19	Tid fra operasjon til oppstart adjuvant medikamentell behandling for primæropererte pasienter (har ikke fått neoadjuvant behandling)	50
5.20	Fordeling av adjuvante behandlingsregimer hos pasienter med TNBC diagnose.	52
5.21	Fordeling av adjuvante behandlingsregimer hos pasienter med HER2+ diagnose.	52
5.22	Fordeling av adjuvante behandlingsregimer hos pasienter med HR+HER2- diagnose.	53
5.23	Behandlingsrekkefølge hos pasienter diagnostisert med metastatisk brystkreft stadium IV.	56
5.24	Fordeling av antall utleveringer av resepter på CDK 4/6 hemmere over tid for brystkreftpasienter. .	58
5.25	Behandlingslengde for CDK 4/6 hemmere.	59

8.1	Pasientpopulasjonen: Hvem inkluderes i analysene	63
-----	--	----

Tabeller

1.1	Definisjoner	5
3.1	Aksepterte intervaller for tallverdier	13
3.2	Variabler om medikamentell kreftbehandling på sykehus (utvalg)	14
3.3	Rapporteringsgrad for obligatoriske variabler, fordelt på RHF	15
3.4	Variabler om medikamentell kreftbehandling forskrevet på H-resept (utvalg)	15
3.5	Begrensninger i datafangsten, oversikt	17
3.6	Oversikt over variablene som må tilordnes før sammenstilling	19
3.7	Sammenligning av brystkreft angitt på H-resept med diagnose i Kreftregisteret	23
3.8	Sammenligning av medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret og Norsk Pasientregister . . .	24
3.9	Oversikt over pasienter per RHF der Kreftregisteret har opplysning om medikamentell kreftbehandling, men prosedyrekode i NPR mangler	24
3.10	Oversikt over pasienter per RHF der NPR har en prosedyrekode for medikamentell kreftbehandling, men behandlingsopplysningene mangler i Kreftregisteret	25
3.11	Prosedyrekode brukt ifm brystkreftbehandling 2019–2021	25
3.12	Prosedyrekode (WBOC) for brystkreftpasienter rapportert med eller uten ATC/særkode, fordelt på sykehus	26
5.1	Antall opererte pasienter med neoadjuvant og/eller adjuvant medikamentell behandling	46
5.2	Adjuvant behandlede pasienter og oversikt over hvor mange som har fått neoadjuvant behandling	46

Del I

INSPIRE:brystkreft Medikamentell brystkreftbehandling

Kapittel 1

Sammendrag

INSPIRE er et unikt samarbeidsprosjekt mellom offentlig, privat og frivillig sektor og dette er den andre rapporten som viser data for medikamentell kreftbehandling. Aktører som inngår i prosjektet er Kreftregisteret, Inven2, LMI, fem legemiddelselskaper (Roche, Novartis, AstraZeneca, Pfizer og Sanofi Genzyme), Kreftforeningen og helseregionene. Rapporten presenterer data og analyser for medikamentell brystkreftbehandling. Målet er å vise sammenheng mellom de ulike typer behandling mot brystkreft, og særlig bruk av medikamentell behandling.

I rapporten beskrives det 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). Dataene sammenstilles og kvalitetskontrolleres ved mottak hos Kreftregisteret. Rådataene behandles og virkestoffene settes sammen til nye variabler som utgjør ulike behandlingsregimer for pasienter med brystkreft. Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge benytter fagsystemene CMS og Cytodose. Helse Nord har per i dag ikke et system hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, derfor vises det ikke resultater for denne helseregionen.

Det er utført to samsvarsanalyser: Den ene viser samsvar mellom indikasjonskoden som angis på H-resepten med pasientens diagnose i Kreftregisteret, og den andre sammenligner data fra NPR for å vurdere komplettheten i innrapporteringen av medikamentell kreftbehandling fra fagsystemene. Begge analysene viser at det godt samsvar mellom dataene. Det er i tillegg gjort en kvalitetssikring av pasienter som har mottatt medikamentell kreftbehandling opp mot pasientens journal ved tre sykehus. Denne kontrollen viser også at det er godt samsvar mellom datakildene (se figur 3.2).

I denne rapporten er det gjort en grov inndeling av brystkreft i tre ulike hovedgrupper HR+HER2-, HER2+ og TNBC (se figur 4.2). Denne inndelingen er valgt fordi den er klinisk relevant ved valg av behandling. For hvert enkelt tilfelle av brystkreft er det viktig å vite hvilken type eller hovedgruppe brystkreften tilhører. Dette er helt avgjørende for valg av behandling og hvordan ulike typer behandlinger kombineres.

I kapittel 5 vises analyser for hvordan dataene kan brukes til å fremstille behandlingsforløp for pasienter med brystkreft. Behandling av brystkreft er sammensatt og består av mange ulike typer behandlingskombinasjoner og det er derfor utfordrende å vise komplette behandlingsforløp for hele pasientgruppen med brystkreft. Rapporten viser utvalgte resultater for medikamentell behandling fra både kurativt og livsforlengende steg i behandlingsforløpet.

INSPIRE:brystkreft er den første rapporten i Norge som synliggjør hele behandlingsforløpet og viser hvilken medikamentell behandling pasienter med brystkreft får. Målet er at den skal bidra med ny kunnskap om medikamentell kreftbehandling som helsetjenesten kan dra nytte av. Årsrapporten fra kvalitetsregisteret for brystkreft vil nå få mulighet til å utvide med analyser som beskriver sykdomsforløp, behandling og behandlingseffekter for all type behandling. Medikamentell kreftbehandling, sammen med alle andre data i Kreftregisteret, vil også gi sykehusene nye muligheter for å bruke dataene som styringsverktøy.

1.1 Summary in English

The report gives an overview on the following subjects;

- Introduction to the INSPIRE:breast cancer project
- Data capture and data quality
- Breast cancer overview
- Systemic anti-cancer treatment of breast cancer
- Remaining work and upcoming projects

INSPIRE is a unique collaborative project between the public, private and voluntary sectors. This is the second report that shows data on drug cancer treatment. Actors involved in the project are the Cancer Registry of Norway, Inven2 (Technology Transfer Office), the Pharma Association in Norway (LMI), five pharmaceutical companies (Roche, Novartis, AstraZeneca, Pfizer and Sanofi Genzyme), the Norwegian Cancer Society and the regional health trusts (South-East, West, Central and North regions). This report presents data and analyses for systemic anti-cancer treatment of breast cancer. The aim is to show a connection between the different types of treatment for breast cancer, and in particular the use of systemic anti-cancer treatment.

This report describes how data is obtained from the hospitals' professional systems (CMS, Cytodose) and transferred to the Cancer Registry. It also shows how the Cancer Registry can use the Norwegian Patient Registry (NPR) as a data source for cancer drugs patients take at home (H-prescription). The data is compiled and quality checked upon receipt at the Cancer Registry. The raw data are processed and the active ingredients are put together into new variables that constitute different treatment regimens for patients with breast cancer. The South-East health trust, Western health trust and Central health trust, use the professional systems CMS and Cytodose. The Northern health trust does not currently have a system where systemic anti-cancer treatment is reported, therefore no results are shown for this region.

Two conformity analyses have been performed: one shows a correspondence between the indication code given on the H-prescription and the patient's diagnosis in the Cancer Registry, and the other compares data from NPR to assess the completeness of the reporting on systemic anti-cancer treatment from the professional systems. Both analyses show that there is a good correspondence between the data. In addition, we have performed quality assurance on patients having received drug cancer treatment against the patient's medical records at three hospitals. This also indicates a good correspondence between the data sources (figure 3.2).

In this report, a rough division of breast cancer cases has been made into three different main groups: HR + HER2-, HER2 + and TNBC (figure 4.2). This division was chosen for its' clinical relevance in the choice of treatment. In each individual case, it is important to know the type or main group to which the breast cancer belongs. This is absolutely crucial for the choice of treatment and how different types of treatments are combined.

Chapter 5 shows analyses of how the data can be used to display treatment regimens for patients with breast cancer. Treatment of breast cancer is complex and consists of many different types of treatment combinations. It is therefore challenging to show complete treatment courses for the entire group of breast cancer patients. This report shows selected results on systemic anti-cancer treatment, both from curative and life-prolonging measures.

INSPIRE: breast cancer is the first report in Norway to display the entire course of treatment and to show what drug treatment patients with breast cancer receive. The goal is to contribute new knowledge about drug cancer treatment for the health services to benefit from. The annual report from the quality register for breast cancer will now have the opportunity to expand with analyses that describe the course of the disease, treatment and treatment effects for all types of treatment. Systemic anti-cancer treatment, together with all other data in the Cancer Registry, will also give hospitals new opportunities to use the data as a management tool.

1.2 Definisjoner

Tabell 1.1: Definisjoner

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
Adjuvant behandling	Adjuvant behandling er tilleggsbehandling som hormonbehandling, cellegift, antistoffbehandling, benstyrkende behandling eller strålebehandling som gis for å redusere risiko for tilbakefall etter operasjon. Hvilken behandling som gis avhenger blant annet av svulststørrelse, spredning til lymfeknuter, histologisk grad, pasientens alder, østrogen- og progesteronreseptorstatus, HER2- status og Ki67 ekspresjon. Videre kan adjuvant systemisk behandling besluttes med bakgrunn i genanalyser. I denne rapporten defineres adjuvant behandling som medikamentell behandling gitt opp til 5 mnd etter operasjon.
Administrasjonsdato	Dato når et legemiddel «administreres»/gis til pasienten.
Administrering av legemiddel	Betyr å gi (administrere) legemidler til pasienten.
Behandlingslinje	Behandlingslinje beskriver behandlingsrekkefølgen ved brystkreft med spredning, hvor behandlingslinje 1 for en hovedtype behandling (ikke hormonell behandling eller hormonell behandling) er den behandling som gis første gang, ved svikt på den første behandlingen vil behandlinglinje 2 oppstartes (o.s.v.).
Behandlingsregime	En «mal» for kombinasjon av ulike legemidler, med tilhørende instruks, behandlingsintervaller m.m..
Behandlingssyklus	Behandlingsintervaller innenfor et behandlingsregime.
CMS	Et fagsystem for ordinerings, produksjon og administrasjon av medikamentell kreftbehandling. Brukes i Helse Sør-Øst.
Cytodose / CSAM Cytodose	Et fagsystem for ordinerings, produksjon og administrasjon av medikamentell kreftbehandling. Brukes i Helse Vest og Helse Midt, og skal tas i bruk i Helse Nord.
Genforandringer	Forandringer i arvematerialet (mutasjoner). Spesifikke forandringer i bestemte gener som kan gi økt risiko for kreft. Disse genforandringene finnes først og fremst i kreftcellene, og medfører at proteinene som genene koder for får andre egenskaper enn normalt. Det finnes flere typer genforandringer, blant annet punktmutasjoner, insersjons og delesjonsmutasjoner og genrearrangeringer.
H-resept	Helseforetaksfinansierte resepter som pasienten henter ut på apoteket. Dette er legemidler som pasientene tar hjemme, men der Helseforetakene er ansvarlig for finansieringen. I denne rapporten brukes begrepet "H-resept" for å beskrive de legemidlene som forskrives på H-resept, ofte tumorrettet behandling eller støttebehandling for å hindre/lindre bivirkninger.
Handlingsprogrammet	Henviser til Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft, se https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/brystkreft/adjuvant-og-neoadjuvant-systemisk-behandling
HER2	HER2 er et protein som fungerer som reseptor for epidermal vekstfaktor (epidermal growth factor, EGF). Genet er oppregulert i om lag 30 prosent av brystkreftsvulster. Når HER2-genet er oppregulert vil kreftsvulsten kunne vokse ekstra hissig med stor celleteilvekst. Ref. https://sml.snl.no/HER2
HF	Helseforetak
HM	Helse Midt-Norge
HN	Helse Nord
Hormonbehandling	Behandling som gis for å blokkere østrogenbinding til kreftceller som er følsomme for østrogen. Det kan også være behandling for å hindre produksjon av østrogen i, eller utenfor, eggstokkene.
HR +/-	Forkortelse for hormonreseptor positiv (+) eller negativ (-). Brukes for brystkreftsvulster for å beskrive om svulsten har økt ekspresjon av reseptorer for østrogen og/eller progesteron. Dette påvirker hvilken behandling pasienten får.
Hovedgrupper	En grov inndeling av ulike typer brystkreft. I denne rapporten grupperes hovedgruppene ift om brystkreftsvulsten er 1) hormonreseptor-positiv og HER2 negativ (HR+HER2-), HER2-positiv (HER2+) eller trippelnegativ (TNBC) som innebærer at svulsten ikke har noen hormonreseptorer eller HER2-overuttrykk.
HSØ	Helse Sør-Øst
HV	Helse Vest
Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom i en definert befolkning innenfor en spesifikk tidsperiode, eksempelvis antall nye tilfeller av brystkreft for et gitt år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
INSPIRE	Forkortelse for INcreaSe Pharmaceutical Reporting. Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling.
Kjemoterapi (kjemo)	Kalles også cytostatika eller "cellegift". Ulike typer medisiner som brukes for å svekke og drepe kreftcellene.
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.
Kur	Begrepet "kur" kan brukes for å beskrive aktuell behandling (se behandlingsregime), intervallet mellom behandlinger eller antall behandlinger (se behandlingssyklus), og også andre forhold relatert til behandlingen. I denne rapporten unngår vi å bruke begrepet kur, fordi det ikke er presist nok for denne rapportens formål.
Kurativ behandling	Behandling med mål om å kurere/helbrede pasienten.
Lindrende behandling	Omhandler symptomrettet og annen støttebehandling.
Linje	Se behandlingslinje.

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
Medikamentell kreftbehandling	Å behandle kreft med legemidler.
MKB	Forkortelse for medikamentell kreftbehandling.
MKB (sykehus)	Forkortelse for medikamentell kreftbehandling gitt på sykehus.
MKB (H-resept)	Forkortelse for medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, se H-resept.
Neoadjuvant behandling	Forbehandling som gis før operasjon for å redusere brystkreftsvulsten før operasjonen. I tillegg gjelder den beskrivelsen som er anført for "adjuvant behandling". I denne rapporten defineres neoadjuvant behandling som medikamentell behandling gitt inntil 8 mnd før operasjon.
NHN	Norsk helsenet.
NPR	Norsk pasientregister.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ behandling	Palliativ behandling er et begrep som brukes om tumorrettet behandling der målet ikke lenger er å helbrede pasienten, men i stedet å forsinke utviklingen av kreftsykdommen. Skiller seg fra begrepet lindrende behandling (se dette).
PROM	Pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures).
Regime	Se behandlingsregime
Regionale helseforetak (RHF)	Spesialisthelsetjenesten i Norge er delt opp i fire regioner; Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene eies av staten, og har ansvar for spesialiserte helsetjenester til befolkningen.
Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne krefttypen, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder).
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad. Graderes fra 1 til 4.
Strålebehandling	Behandling med ioniserende stråling som ødelegger kreftceller.
Støttebehandling	Behandling som gis for å hindre eller lindre bivirkning.
Syklus	Se behandlingssyklus.
Systemisk (behandling)	Henviser til behandling som virker i hele kroppen, til forskjell fra kirurgi og strålebehandling som behandler en avgrenset spesifikk del av kroppen.
TNBC	Trippel negativ brystkreft. Brystkreft der tumor ikke har, eller har meget lav tilstedeværelse av reseptorer (mottakere) for østrogen, progesteron eller HER2.

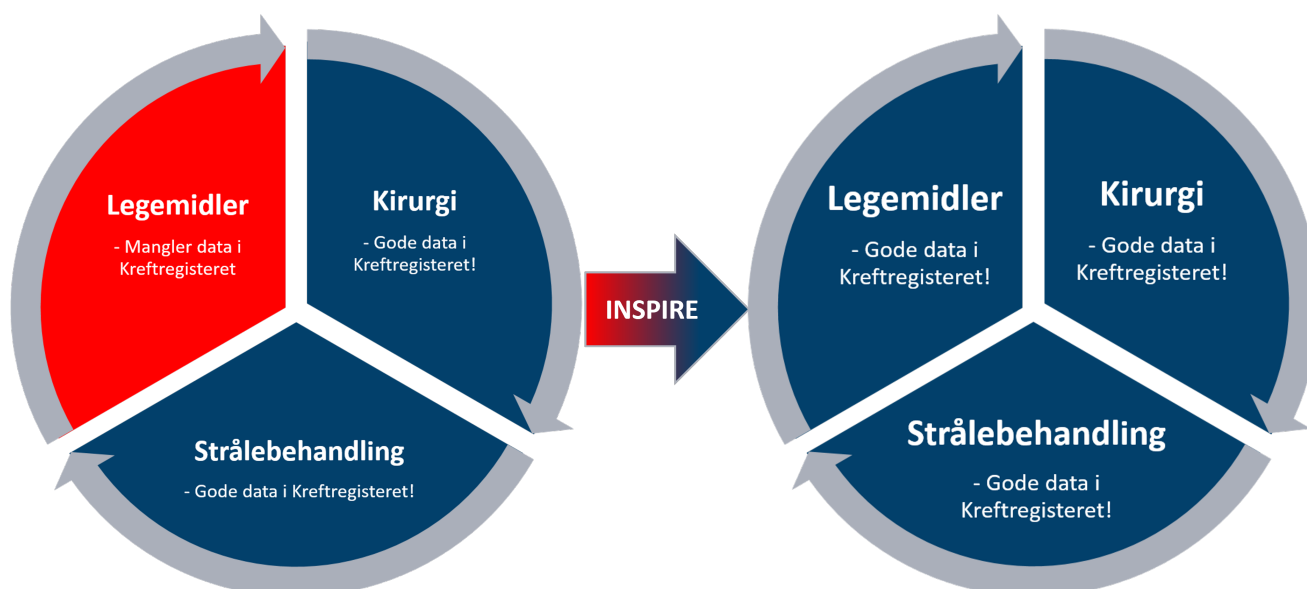
Kapittel 2

Innledning

INSPIRE:brystkreft er det andre prosjektet i INSPIRE. I mars 2021 publiserte vi resultater for medikamentell lungekreftbehandling og nå er turen kommet til brystkreft. Hensikten med rapporten er å gi en oversikt over brystkreftbehandling i Norge og vise eksempler på analyser som nå er mulig fordi Kreftregisteret har data om medikamentell brystkreftbehandling.

Data om medikamentell kreftbehandling er helt sentralt for å få oversikt over hele pasientforløpet ved kreft. Kreftregisteret har i lang tid hatt gode data om både kirurgi og strålebehandling, og har nå også data om medikamentell kreftbehandling. Det betyr at det er mulig å følge opp kvaliteten på helsetjenestene til kreftpasienter, uansett hvilken behandling de har fått. Dette innebærer at helseforetakene, pasientene, myndighetene, samarbeidspartnere og fagfolk nå kan få tilgang til kartlegginger om hvilken behandling som gis til ulike pasientgrupper, om behandlingen er i henhold til nasjonale retningslinjer, om det er lik tilgang til behandling i hele landet, eller om det finnes uønskede regionale forskjeller i behandlingen.

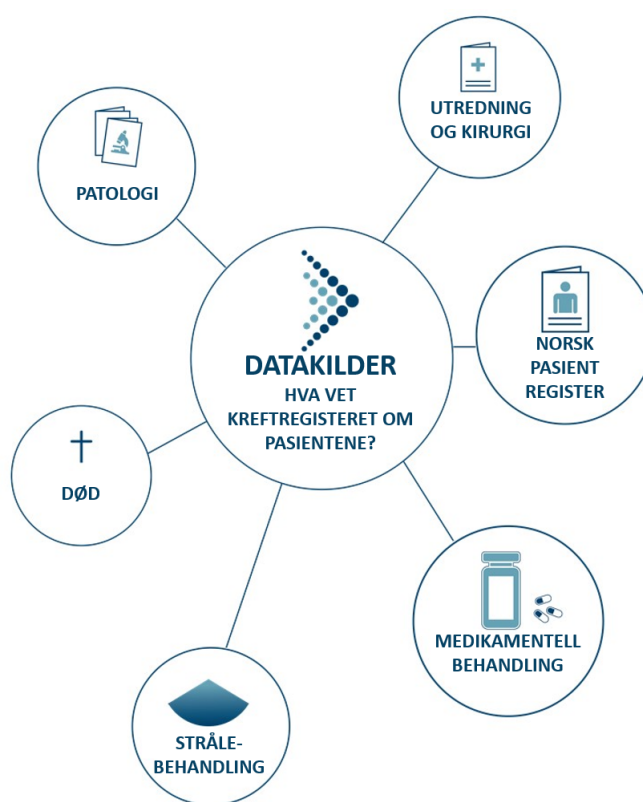
Prosjektet INSPIRE startet offisielt i januar 2019, med fokus på å få kreftlegemidler rapportert til Kreftregisteret og lage analyser på medikamentell kreftbehandling av lungekreft. Rapporten fra INSPIRE:lungekreft ble publisert april 2021, se www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/inspire/. Nå er altså turen kommet til brystkreft, og neste prosjekt er medikamentell kreftbehandling av nyrekreft (se også siste kapittel 7).



Figur 2.1: Behandling av kreft og tilgang på data ved hjelp av INSPIRE

2.1 Kreftregisteret og kvalitetsregisterene

Kreftregisteret behandler informasjon om alle som får kreft i Norge, og registeret har en tilnærmet komplett oversikt over alle krefttilfeller i Norge siden 1953^[1]. Kreftregisteret er hjemlet i Helseregisterloven (01.01.2015 nr 4 § 11) og har en egen forskrift (Kreftregisterforskriften). Rapportering til Kreftregisteret er obligatorisk og krever ikke samtykke fra pasientene. Kreftregisteret mottar opplysninger om pasientens diagnose, utredning, behandling og oppfølging fra behandlende lege. De viktigste datakildene er kopi av patologibesvarelser, meldinger fra behandlende lege som har utført utredning og kirurgi, samt data fra alle landets stråleenheter. Kreftregisteret mottar også data fra Folkeregisteret (vises ikke i figur 2.2), Dødsårsaksregisteret og Norsk Pasientregister. Se figur 2.2 for Kreftregisterets datakilder.



Figur 2.2: Kreftregisterets datakilder

Kvalitetsregisteret for brystkreft inneholder detaljert informasjon om alle tilfeller av brystkreft (ICD10 C50) og opplysninger fra utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen. Hensikten med kvalitetsregisterene er å følge opp kvaliteten på helsetjenestene som gis til pasientene.

Brystkreft behandles med ulike kombinasjoner av kirurgi, strålebehandling, kjemoterapi, hormonbehandling og andre målrettede behandlinger. Det har vært en betydelig utvikling og forbedring i diagnostikk og behandling av brystkreft, noe som har ført til at stadig flere kvinner lever etter brystkreftdiagnose. Samtidig har kompleksiteten i diagnostikk og behandling økt, og mange av tiltakene er kostbare. Bivirkninger, inkludert senbivirkninger av behandlingen har vært og er fortsatt en utfordring.

For brystkreft er den relative 5-årsoverlevelsen over 92 %. Det er nødvendig med gode data om hvilken behandling pasientene mottar, når de mottar behandlingen og hvordan behandling blir kombinert. Disse dataene bidrar til å øke forståelsen for hvordan ulike behandlingsformer og kombinasjoner bidrar til å kurere, redusere utviklingen av sykdommen, eller påvirker pasientenes livskvalitet under og etter sykdomsforløpet.

2.2 Mål med rapporten

Denne rapporten viser deskriptive analyser av medikamentell brystkreftbehandling og behandlingsrekkefølger og er et første steg for å samle kunnskap om all type behandling av brystkreft, kirurgi, strålebehandling og medikamentell ikke-hormonell behandling. Hensikten med rapporten er å illustrere medikamentell brystkreftbehandling, med de dataene vi nå har tilgjengelige. Dette er første gangen slike resultater vises på norske pasienter og vi må ta en del forbehold både når det gjelder dataene og analysene, og begge deler beskrives i rapporten (se 3.1.7 og 3.4).

INSPIRE:brystkreft er viktig for å generere ny kunnskap spesielt om medikamentell kreftbehandling og kombinasjoner av ulike typer behandlinger. Dataene fra INSPIRE:brystkreft kan på sikt bidra med mer kunnskap om behandlingen av brystkreftpasienter, eksempelvis ved å følge utvikling i behandling og overlevelse over tid og identifisere eventuelle forskjeller mellom regioner og pasientgrupper. På den måte kan resultatene fra INSPIRE:brystkreft legge til rette for god behandling, kvalitetsforbedringsarbeid, gode beslutningsgrunnlag nasjonalt og god ressursbruk.

2.3 Parter/roller

INSPIRE er, og har fra starten, vært et samarbeid mellom offentlig, privat og frivillig sektor. Fra idé til sluttrapport har prosjektet jobbet med å opprettholde en åpen, ryddig og tett dialog mellom partene. Alle parter har bidratt inn i arbeidet og uttrykt at de har hatt verdi av samarbeidet underveis i prosessen og at de har interesse og nytte av sluttproduktet.

- **Kreftregisteret** har vært eier av prosjektet, prosjektleder og ansvarlig for utføring av prosjektet. I tillegg har de vært ansvarlig for å gjennomføre workshop og annen opplæring i datamaterialet for deltakende aktører.
- **Inven2**: ansvarlig for håndtering av avtaleverket på vegne av Kreftregisteret og all økonomioppfølging av midlene i prosjektet.
- **LMI**: Kontakt med medlemsfirmaene og oppfølging av disse, inkludert organisering av sub board. Ansvarlig for avtaleverket på vegne av firmaene.
- **Legemiddelselskap**: Roche, Novartis, AstraZeneca, Pfizer og Sanofi Genzyme har bidratt med midler samt kompetanse knyttet til utvikling og innføring av legemidler i helsetjenesten inn i prosjektet.
- **Kreftforeningen**: Bidratt med pasientperspektivet.
- **Helseforetakene** bidrar med representasjon i styringsgruppen og dataene på medikamentell kreftbehandling.

2.4 Organisering

- **Prosjekteier:** Kreftregisterets direktør er prosjekteier.
- **Prosjektledelse:** Kreftregisteret leder prosjektet.
- **Prosjektgruppe:** De sentrale medlemmene i prosjektgruppen ved Kreftregisteret er datamanager, kvalitetsregisteransvarlig og forsker. I tillegg er mange andre ressurser involvert som IKT, dataflyt, administrasjon, økonomi, registerkompetanse, ledere m.fl.
- **Styringsgruppen:** Prosjektet har en egen styringsgruppe (prosjektstyre) bestående av tre representanter fra Kreftregisteret, en representant fra LMI, to representanter fra deltakende legemiddelselskap, en klinikkleder og onkolog fra OUS, og en representant fra hver av helseregionene (RHF). Inven2 og Kreftforeningen har hatt en representant hver som observatør inn styret. Styringsgruppen er rådgivende til prosjekteier.
- **Sub-styre («Sub-board»):** Alle LMIs medlemsfirmaer som deltar i prosjektet; Roche, Novartis, AstraZeneca, Pfizer og Sanofi Genzyme. Sub-board ledes av LMI og er rådgivende til LMIs og legemiddelfirmaenes representanter i styringsgruppen.
- **Analyseråd:** Analyserådet består av deltakere fra Folkehelseinstituttet (FHI), Sykehusinnkjøp, Statens Legemiddelverk, Norsk Pasientregister, Kreftforeningen, LMI og to brystkreftonkologer. Analyserådet er et komplement til sub-board og styringsgruppen, og gir råd om kvalitetssikring, analyser og rapportering av resultater til prosjektet.

2.5 Finansiering

Prosjektet INSPIRE:brystkreft ble mulig pga. ekstern finansiering. De fem legemiddelfirmaene har finansiert prosjektet med mellom 400 000 NOK og 1 500 000 NOK per part. Den eksterne finansieringen på tilsammen 3,5 millioner NOK har gjort det mulig å se nærmere på medikamentell kreftbehandling til brystkreft, og derved få oversikt over hele behandlingsforløpet for brystkreftpasienter. Kreftregisteret har vært avhengig av ekstern finansiering for å kunne gjennomføre dette prosjektet. Kreftregisteret har bidratt økonomisk i prosjektet med et "in-kind" bidrag på drøyt 630 000 NOK for intern rådgivning, administrasjon og faste kostnader som ikke dekkes av den eksterne finansieringen.

Kapittel 3

Datafangst og datakvalitet

Dette kapitlet gir en kort beskrivelse av datafangsten som ligger til grunn for rapporten og hvilke data som er tilgjengelig. I tillegg beskrives de metodene som er brukt for å kontrollere datakvalitet og hvordan dataene er sammenstilt.

Mer utførlig informasjon om kilder til medikamentell kreftbehandling og datafangst i INSPIRE, se rapporten fra INSPIRE:lungkreft <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/inspire/>.

3.1 Datafangst

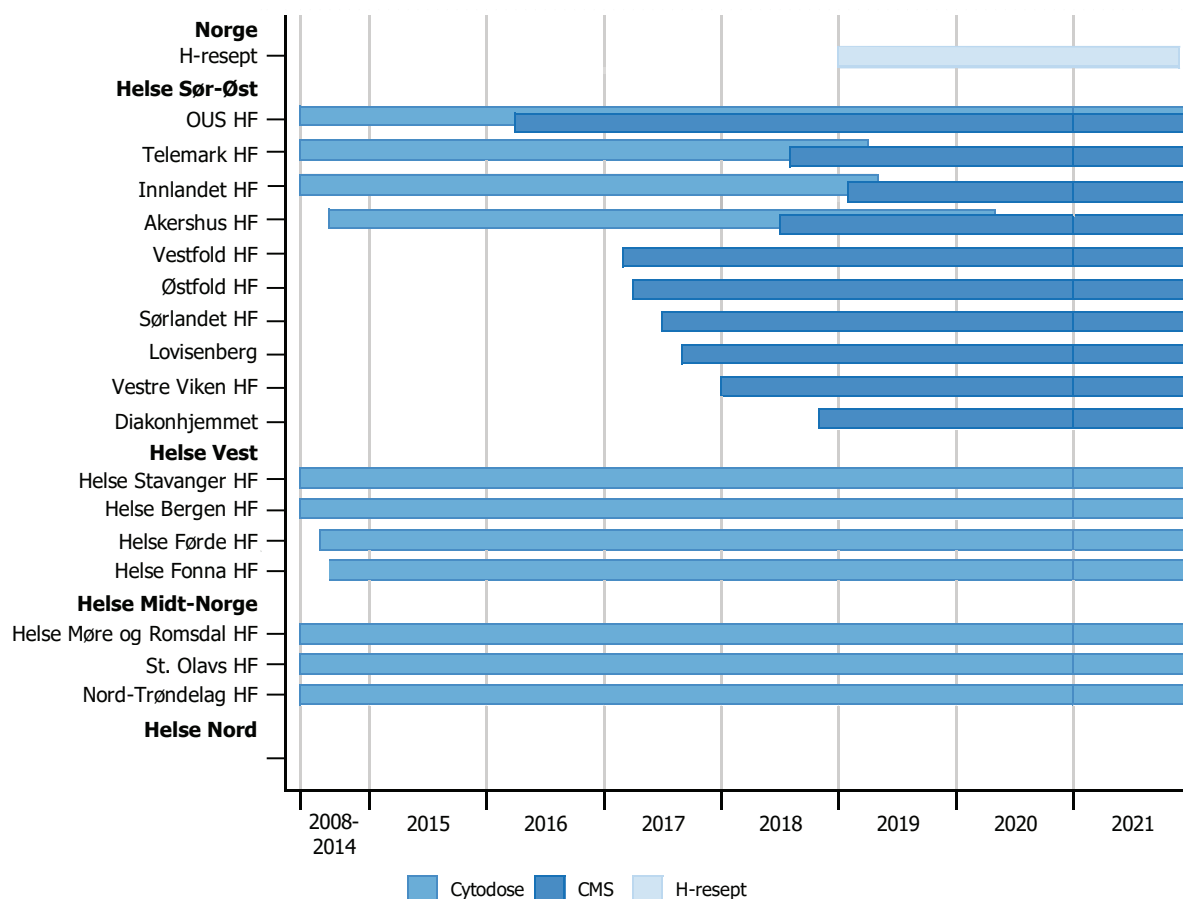
Kreftregisteret får opplysninger om medikamentell kreftbehandling som gis på sykehus, direkte fra fagsystemene som brukes i pasientbehandlingen. Det skjer ingen bearbeiding, sammenstilling eller endring av opplysningene før de kommer til Kreftregisteret. Helseforetakene får en liste over aktuelle pasienter fra Kreftregisteret og trekker deretter ut opplysninger om medikamentell kreftbehandling på de samme pasientene. Den tekniske overføringen av opplysninger til og fra Helseforetakene, gjøres over Norsk Helsenett, og filene er komprimert og kryptert. Kreftregisteret får også opplysninger om kreftrelevant behandling som gis på H-resept, fra NPR. Dette er behandling pasienten tar hjemme.

For informasjon om begrensninger i datafangsten, se avsnitt 3.1.7.

3.1.1 Datafangst oversikt

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling er innført. Se figur 3.1 for en full oversikt over datafangsten fra alle sykehus og hvilket fagsystem data kommer fra.

Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Kreftregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet (vises øverst i figur 3.1).



Figur 3.1: Datafangst fra Helseforetakene og hvilke år det finnes data tilgjengelig.

Figur 3.1

Datakilde

- Medikamentell kreftbehandling gitt på sykehus (fagsystem CMS og Cytodose)
- Medikamentell kreftbehandling forskrevet på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Behandling gitt etter 1. jan.2008
- Alle kreftformer

Kommentar

- Perioden 2008–2014 vises samlet
- Sykehusene i HSØ har hatt en gradvis implementering av CMS. Systemet Cytodose har vært brukt parallelt i en overgangsfase

3.1.2 Datafangst fra regionene - status

Under vises status for datafangsten i helseregionene og arbeid som gjenstår.

- Helse Midt-Norge rapporterer data regelmessig fra Cytodose og data overføres via Norsk Helsenett. Vi er i dialog med Helseplattformen, for å etablere rapportering av medikamentell kreftbehandling når systemet innføres.
- Helse Vest rapporterer data regelmessig fra Cytodose og data overføres via Norsk Helsenett. Helse Vest skal ta i bruk et annet fagsystem for å administrere medikamentell kreftbehandling. Dette skal følges opp av Kreftregisteret for å sikre datafangsten ved overgang til nytt fagsystem.
- Helse Sør-Øst rapporterer data regelmessig fra CMS, i tillegg får Kreftregisteret oppdateringer av data fra Cytodose som fortsatt brukes på noen få behandlinger. Data rapporteres på kryptert lagringsmedium, men regionen må over på elektronisk rapportering over Norsk Helsenett så snart som mulig.
- Helse Nord skal innføre et IKT-system for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret har kontakt med Helse Nord, slik at rapporteringen kan komme i gang så snart et nytt systemet tas i bruk.

3.1.3 Kvalitetskontroll ved mottak av data

Datasettene med medikamentell kreftbehandling fra sykehusene kontrolleres ved mottak hos Kreftregisteret. Innholdet i variablene sjekkes for type innhold, for eksempel at tekstvariabler inneholder tekst og at tallvariabler inneholder tall. Vi kontrollerer også at tallverdiene er innenfor et rimelig intervall, se liste under.

Datafangsten må ta hensyn til at noen pasienter er små barn, hvilket gjør det vanskelig å finne en relevant nedre grense for variablene. Derfor har noen av variablene en nedre grense på "0".

Tabell 3.1: Aksepterte intervaller for tallverdier

Variabel, enhet	Akseptert intervall
Vekt , kg	0 - 200
Høyde , cm	0 - 230
Kroppsoverflate , m ²	0 - 3,5
GFR , ml/min	0 - 250
Kreatinin clearance , ml/min	0 - 1000
Dosemodifikasjon , %	0 - 200

3.1.4 Opplysninger om medikamentell kreftbehandling, gitt på sykehus

Medikamentell kreftbehandling som gis på sykehus, rapporteres fra sykehusenes fagsystemer til Kreftregisteret regelmessig. Dataene gjennomgår ingen endringer eller aggregeringer før rapportering, utover at det trekkes ut, komprimeres og krypteres. De viktigste variablene for medikamentell kreftbehandling listes under i tabell 3.2, sammen med rapporteringsgrad for HSØ, HV, og HMN samlet. I tabell 3.3 finnes også en oversikt over rapporteringsgrad for hvert RHF.

For mer detaljer og komplett liste over variable, se [Kreftregisterets metadatabase](#) For en liste over rådatavariabler som rapporteres fra sykehusene og om H-resept, se <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/inspire/> kapittel 3.

Tabell 3.2: Variabler om medikamentell kreftbehandling på sykehus (utvalg)

Variabel	Beskrivelse	Eksempel	Rapporteringsgrad ¹
<i>Obligatoriske variabler</i>			
Fødselsnummer	Norsk fødselsnummer 11 siffer	12034598765	100%
Sykehus	Sykehuset som administrerte behandlingen	Oslo universitets-sykehus HF	95,5%
Vekt ved behandling	Pasientens vekt i kg	76,5	98,6%
Høyde ved behandling	Pasientens høyde i cm	174	98,0%
Administrasjonsdato for legemiddel	Dato for når hvert virkestoff er gitt	23.02.2016	99,3%
Virkestoff	Navn på virksom substans	Syklofosfamid	100%
Dose virkestoff	Dose for virksom substans	1152	95,5%
Doseenhet	Måleenhet for dosen	mg	95,5%
Administrasjonsvei	Intravenøs, per oral, sub cutant, intratekalt osv.	intravenøs	95,5%
<i>Ikke obligatoriske variabler</i>			
Kroppsoverflate	Pasientens kroppsoverflate i m2	1,92	93,5%
Prosentvis doseendring	En normal dose uten reduksjon eller økning er 100%. Akseptert intervall er 0-200%.	100	95,5%
Doseendring ja/nei	Doseendring ja/nei	N	82%
Glomerulær filtrasjon ved behandling	Pasients GFR i ml/min. Brukes kun ved nyretoksiske behandlinger.	46	11,9%
Kreatinin clearance ved behandling	Pasients kreatinin clearance i ml/min. Brukes kun ved nyretoksiske behandlinger.	62	24,4%
ATC-kode	Virkestoffets ATC-kode	L01AA01	74,2%
Neoadjuvant eller adjuvant behandling	Adjuvant, neo-adjuvant m.m.	adjuvant	Rapporteres ikke av noen HF
Intensjon med medikamentell behandling	Kurativ, palliativ	Kurativ	0,7%
Funksjonsstatus ved behandling	WHO status 0-4 eller ECOG status 0-4	1	Rapporteres ikke av noen HF
Justert behandling på grunn av komorbiditet	Er behandlingen justert pga komorbiditet, ja/nei	N	Rapporteres ikke av noen HF
Inklusjon i klinisk studie	Er behandlingen del av en kliniske studie, ja/nei	Y	95,5%
<i>Genererte variabler</i>			
Behandlingslinje	Behandlingsalternativer for en krefttype, nummereres 1,2,3 osv. Variabelen genereres ved behov	1	Ikke relevant
Behandlingsregime	Kurregime, kurnavn. Genereres på bakgrunn av virkestoffene pasienten har fått.	Etoposid+Syklofosfamid	Ikke relevant
Behandlingssyklus	Antall gjentakende behandlingsintervall (1,2,3...)	3	Ikke relevant
Behandlingssyklusdato	Første dag i en behandlingssyklus	23.02.2016	Ikke relevant
Type medikamentell behandling	Grov inndeling i ulike behandlingstyper eks. kjemoterapi, immunterapi, proteinkinasehemmere etc.	Kjemoterapi	Ikke relevant

Tabell 3.2 og 3.3**Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling gitt på sykehus

Inklusjon

- Alle pasienter Kreftregisteret har mottatt informasjon om fra HSØ, HV, HM
- Behandlet 2008-2021

¹Rapporteringsgrad gjelder samlet for HSØ, HV og HMN og refererer i hvilken grad variablene er rapportert fra sykehusene.

Tabell 3.3: Rapporteringsgrad for obligatoriske variabler, fordelt på RHF

Variabel	Helse Sør-Øst	Helse Midt-Norge	Helse Vest
Fødselsnummer	100%	100%	100%
Sykehus	93,2%	100%	100%
Vekt ved behandling	98,7%	98,8%	97,9%
Høyde ved behandling	98,1%	98,5%	97,0%
Administrasjonsdato for legemiddel	99,0%	100%	100%
Virkestoff	100%	100%	100%
Dose virkestoff	100%	100%	100%
Doseenhet	93,2%	100%	100%
Administrasjonsvei	93,2%	100%	100%

Komplettheten for de obligatoriske variablene er veldig god, både når man ser på RHF:ene samlet og hver for seg. Det kan finnes gode grunner til at rapporteringen av enkelte variabler er under 100%, men rapporteringen er samlet sett så god at vi ikke har vurdert komplettheten mer detaljert. HSØ har en rapporteringsgrad på 93,2% for tre variabler. Dette skyldes problemer i de aller første datasettene som ble rapportert, der disse variablene manglet. Variablene er inkludert i senere rapporteringer.

I tabell 3.2 er det tre ikke-obligatoriske variabler som ikke rapporteres av noen RHF. Det gjelder om behandlingen er neoadjuvant eller adjuvant, pasientens funksjonsstatus ved behandling og om behandlingen er justert pga komorbiditet. Kreftregisteret valgte opprinnelig å ha med disse variablene fordi de kan være viktige i vurdering av medikamentell behandling og fordi de er inkludert i variablene som rapporteres til det engelske krefregisteret (se <http://www.chemodataset.nhs.uk/home>). Informasjonen kan mangle fordi opplysningen ikke er inkludert i fagsystemet og/eller fordi man ønsker å holde denne typen informasjon i journalen og ikke i enkelte fagsystem. Kreftregisteret kommer til å gjøre en ny vurdering av om noen av de ikke-obligatoriske variablene kan fjernes fra rapporteringen.

3.1.5 Opplysninger om medikamentell kreftbehandling fra H-resept

En del medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme gis via H-resept (helseforetaksfinansierte resepter). Dette kan være tablettbehandling eller enkle injeksjoner. Opplysninger om utleverte preparater på H-resept får Kreftregisteret tilgang til via Norsk pasientregister. Dataene kommer direkte fra de elektroniske reseptene. Merk at legemidler som forskrives på blå resept ikke inngår i datafangsten, se 3.1.7.

De viktigste variablene for medikamentell kreftbehandling som gis på H-resept listes i tabell 3.4, sammen med rapporteringsgrad for hver variabel.

For mer detaljer og komplett liste over variabler på H-resept, se <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/inspire/> kapittel 3.

Tabell 3.4: Variabler om medikamentell kreftbehandling forskrevet på H-resept (utvalg)

Variabel	Beskrivelse	Eksempel	Rapporteringsgrad
Diagnose på H-resept	Diagnosekoden som er angitt på H-resepten (tilstandskode), iht ICD 10	C50	99,5%
Forskrivende sykehus for H-resept	Sykehuset der H-resepten ble forskrevet	Oslo universitetssykehus HF	100%
Forskrivningsdato for H-resept	Dato når H-resepten ble forskrevet	23.02.2020	100%
Fødselsnummer	Norsk fødselsnummer 11 siffer	12034598765	100%
Utleveringsdato for H-resept	Datoen som legemidlet ble utlevert til pasienten.	24.02.2020	100%
Varenavn H-resept	Varenavn på utlevert legemiddel	Capecitabine accord tab 500 mg	100%

Tabell 3.4**Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling gitt på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Alle kreftformer

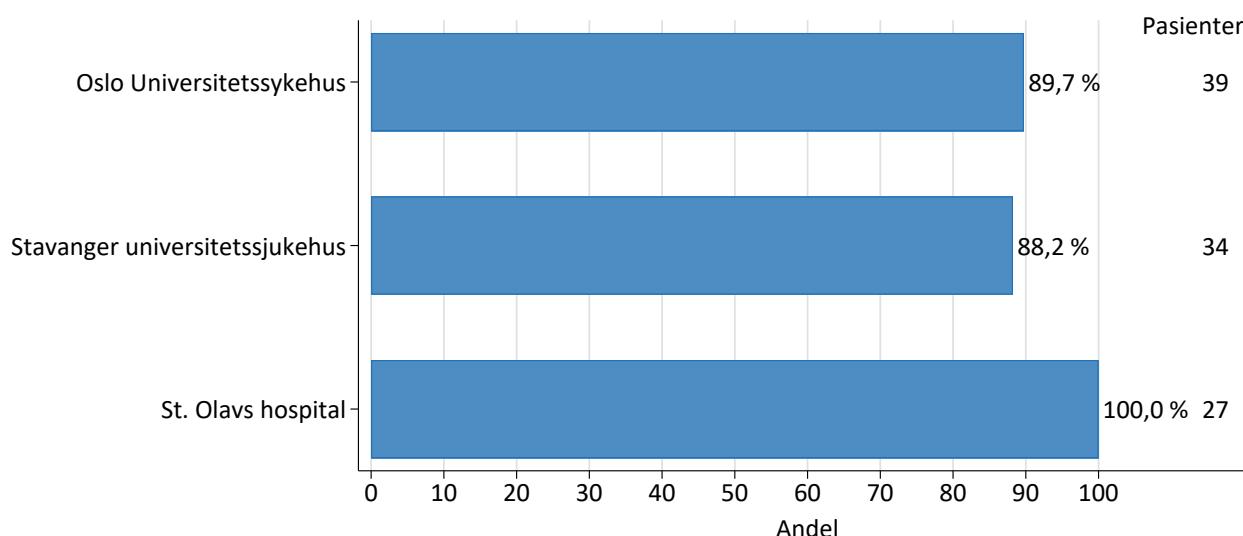
- Hele Norge

- Resepten er utlevert til pasienten i løp av 2019–2021

H-reseptdataene fra NPR har svært god kompletthet på variabelnivå. Senere i rapporten finnes også analyser på graden av samsvar mellom indikasjonskoden (diagnosen) på H-reseptene og opplysninger om kreftdiagnose i Kreftregisteret, se 3.3.2.

3.1.6 Kvalitetssikring av datafangst, kontrollert med tre HF

Vi har gjort en kvalitetssikring av datafangsten ved tre sykehus; Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus og St.Olavs hospital. Hvert sykehus fikk tilsendt en liste med fødselsnummer og skulle sjekke om pasientene hadde mottatt medikamentell kreftbehandling, og i så tilfelle hvilken type behandling de hadde fått (se nærmere om inklusjon under figuren). Sykehusene skulle angi første medikamentelle behandling pasienten har fått, unntatt hormonbehandling (fordi denne ikke inngår i datafangsten). Under ser dere graden av samsvar mellom data rapportert inn til Kreftregisteret (INSPIRE og andre datakilder) og informasjon som er hentet ut manuelt fra pasientens journal.



Figur 3.2: Samsvar mellom datafangst i INSPIRE og manuelt kontrollerte data på et utvalg pasienter

Figur 3.2**Datakilde**

- Kvalitetsregisteret for brystkreft

- Pasientens journal

Inklusjon

- Brystkreft, kvinner, HER2+

- Diagnostisert juli–desember 2019 og juli–desember 2020

- Utredet og behandlet ved Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus og St. Olavs Hospital

Kommentar

- Både kvinner som har fått medikamentell kreftbehandling og de som ikke har fått det, var med i pasientutvalget

- Instruks til sykehusene ift kvalitetssikringen: medikamentell kreftbehandling ja/nei, hvis ja type behandling, dato for første behandling

- På St Olav stemte samtlige opplysninger på de 27 pasientene.
- På Oslo universitetssykehus fikk de en liste med 39 pasienter og for tre av disse stemte alle opplysninger unntatt datoen for når de fikk første behandling. For en av de 39 pasientene har OUS angitt at pasienten ikke har fått medikamentell kreftbehandling ved OUS, hvilket stemmer, men pasienten har fått behandling ved et annet sykehus.

- På Stavanger universitetssykehus fikk de en liste med 34 pasienter og for fire av pasientene har Kreftregisteret andre datoer for behandlingen enn det sykehuset har angitt.

Det er godt samsvar mellom informasjon om medikamentell kreftbehandling i pasients journal, med det Kreftregisteret får rapportert direkte fra fagsystemene på disse tre sykehusene. Det er mindre avvik ift datoen når pasienten har mottatt behandling, her vet vi ikke hvor feilen eller misforståelsen ligger, men det utgjør en liten andel av totalen.

3.1.7 Begrensninger i datafangsten

Den største begrensningen i datafangsten er at Helse Nord per mars 2022 ikke har et fagsystem for medikamentell kreftbehandling og derved ikke inngår i datafangsten. Helse Nord har ca 9% av brystkrefttilfellene i Norge. Helse Nord kommer til å rapportere data på medikamentell kreftbehandling til Kreftregisteret så snart et fagsystem er satt i drift. Merk at behandling som pasienten tar hjemme og gis på H-resept, finnes for hele landet, også for Helse Nord.

De finnes to private klinikker i Norge som tilbyr kreftbehandling utenfor det offentlige helsevesenet. Kreftregisteret har vært i kontakt med begge klinikkene og de er positive til å rapportere data til Kreftregisteret. Ingen av klinikkene har fagsystem for medikamentell kreftbehandling, hvilket innebærer at de foreløpig ikke har vært en del av datafangsten i INSPIRE.

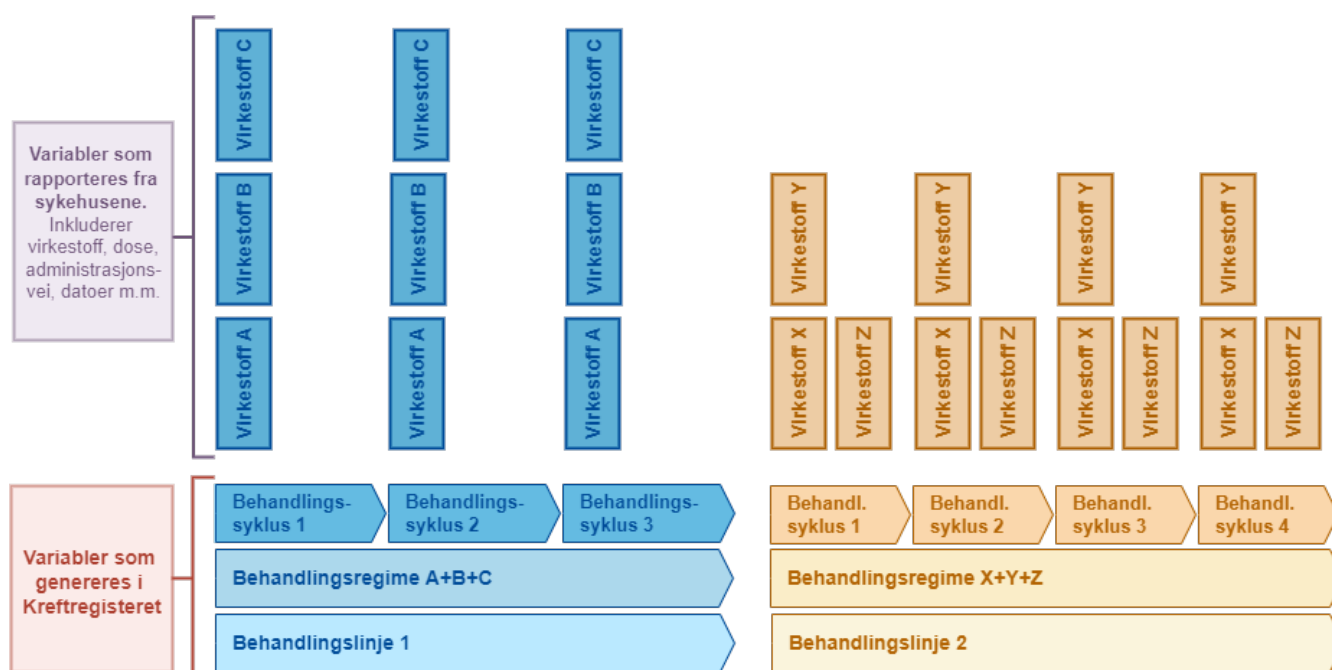
Tabell 3.5: Begrensninger i datafangsten, oversikt

Begrensning	Kommentar/forklaring
Bivirkninger	Se Kliniske vurderinger
Endokrin behandling	Endokrin behandling (hormoner eller hormonantagonister) forskrives til pasientene på blå resept. Opplysninger om utleverte blå resepter finnes i reseptregisteret, men reseptregisterforskriften åpner foreløpig ikke for regelmessig sammenstilling av slike opplysninger med Kreftregisteret.
Kliniske vurderinger	Kliniske vurderinger som bivirkninger eller effekt av behandling, dokumenteres i pasientens journal. Det er utfordrende å fange relevante opplysninger fra en løpende journal som består av tekstavsnitt. Opplysningene er derved lite tilgjengelige for automatisert datafangst, inntil journalene blir strukturerte.
Respons eller effekt	Se Kliniske vurderinger
Legemidler i kliniske studier	Legemidler som brukes i kliniske studier og som utleveres direkte til pasienten fra sykehuset inngår ikke i datafangsten. Dette gjelder eksempelvis studielegemidler (tabletter eks.) som pasienten skal ta hjemme. Kreftregisteret kjenner ikke til hvor stort omfang dette utgjør ift pasienter eller legemidler, og det er dessverre ikke mulig per nå å skaffe en slik oversikt.

3.2 Sammenstilling av data

3.2.1 Hvordan henger opplysningene sammen?

I figur 3.3 vises en illustrasjon av ulike begreper i rapporten og hvordan enkeltdataene som rapporteres fra sykehusene, henger sammen med genererte variabler i Kreftregisteret. Se også avsnitt 1.2 for forklaring av begrepene.



Figur 3.3: Illustrasjon: hvordan henger opplysningene sammen

3.2.2 Sammenstilling av data fra ulike helseregioner

Dataene om medikamentell kreftbehandling fra hver helseregion er ubearbeidede rådata. Kreftregisteret har bevisst valgt en enkel datafangstløsning slik at den kan gjennomføres med de ressursene helseforetakene har, og ikke kreve store endringer i fagsystemer eller rutiner. Det innebærer også at dataene ikke er bearbeidede eller standardisert når de sendes til Kreftregisteret.

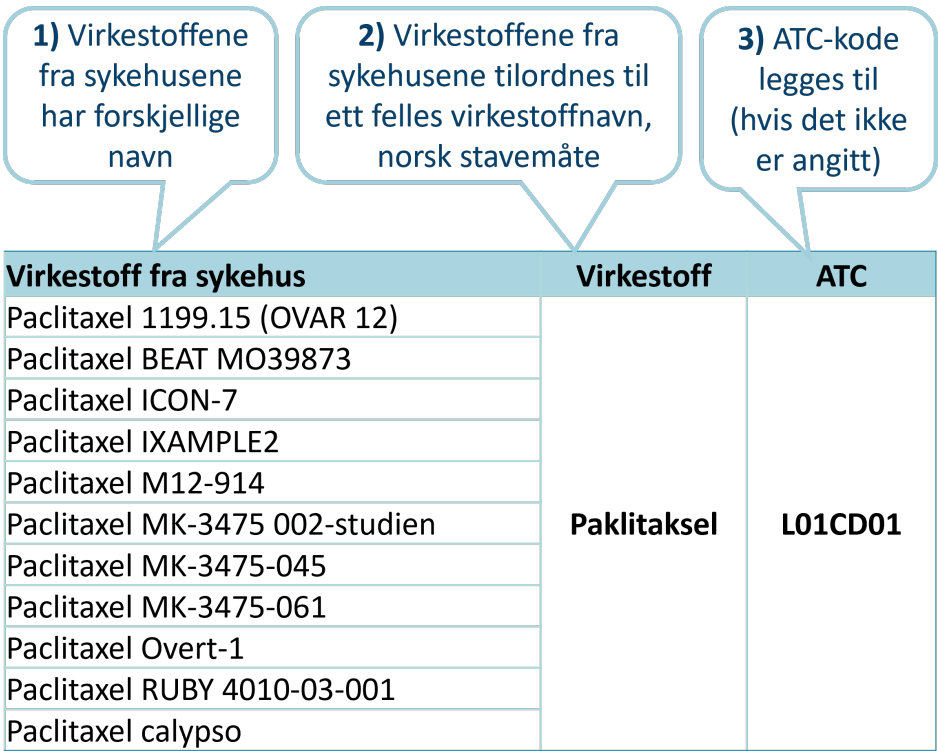
Sykehusene får en variabelspesifikasjon med krav til hvilke opplysninger som skal rapporteres og variablenes format. Det finnes i liten grad nasjonale standarder eller krav til felles terminologi for innholdet i variablene som skal rapporteres. Det betyr i praksis at data om medikamentell kreftbehandling fra ulike helseregioner er forskjellige og at de må tilordnes felles begreper for å kunne sammenstilles (kalles også "mapping"). Tabell 3.6 viser hvilke variabler som må tilordnes til felles begreper.

Tabell 3.6: Oversikt over variablene som må tilordnes før sammenstilling

Variabel	Kommentar
Sykehuskode	Kreftregisteret stiller ikke krav til at nasjonalt kodeverk for identifisering av enheter i helsetjenesten benyttes ved rapportering. Det viktigste er at pasientens behandlingssted kan identifiseres.
Virkestoffnavn	Samme virkestoff kan skrives på forskjellige måter i elektroniske systemer og følger ikke alltid stavemåten iht. Felleskatalogen. I tillegg kan virkestoffene få ulike tilleggskoder, prefiks og postfiks, eksempelvis hvis de brukes i kliniske studier og krever egne rutiner på apoteket for fakturering, lagerbeholdning m.m.. Se eksempel i figur 3.4. De opprinnelige virkestoffnavnene som rapporteres fra sykehusene lagres og kan brukes for kvalitetssikring ved behov.
Doseenhet	Doseenheter forkortes og skrives ulikt på sykehusene, eksempelvis store og små bokstaver, med og uten punktum.
Administrasjonsvei	Administrasjonsvei skrives og forkortes ulikt mellom sykehusene. Noen skriver ut hele ordet (eks. intravenøs) og andre forkorter uttrykket (i.v., iv, eller IV).
Behandlingsregime	Kreftregisteret lager nye navn på behandlingsregimene ved å sette sammen virkestoffene pasienten har fått i bokstavrekkefølge. Det finnes ingen nasjonal eller internasjonal standard for hvordan navn på behandlingsregimer skal genereres eller struktureres. Se eksempel i figur 3.5. De opprinnelige navnene på behandlingsregimene fra sykehusene lagres og kan brukes til kvalitetssikring ved behov.

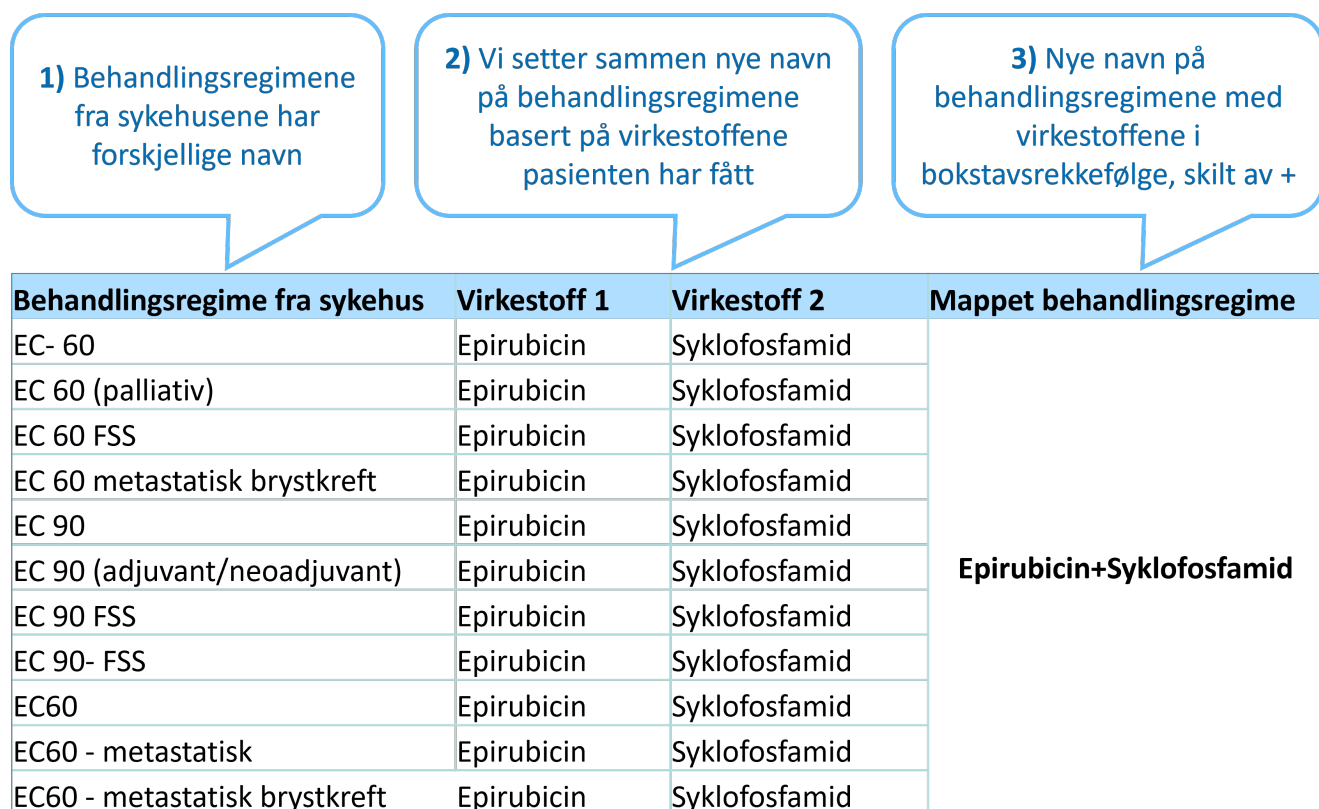
3.2.3 Tilordning av virkestoffer og behandlingsregimer

Figur 3.4 viser hvordan vi tilordner de ulike virkestoffnavnene fra sykehusene, til ett felles virkestoff. Virkestoffet skrives på norsk slik det står i Felleskatalogen. Hvis ATC-koden ikke er angitt, legges det til (om det finnes en ATC-kode for virkestoffet). Det finnes flere virkestoffer i dataene som mangler ATC-kode. Slike legemidler har ennå ikke markedsføringstillatelse i Norge og brukes eksempelvis i kliniske studier. ATC-kode inngår i variabelspesifikasjonen som en *valgfri* variabel. Tilordningen av virkestoffer og ATC-koder gjøres manuelt.



Figur 3.4: Eksempel på tilordning av ulike virkestoffnavn til ett virkestoff

Figur 3.5 viser hvordan vi lager nye navn på behandlingsregimene, ved å sette virkestoffene pasienten har fått i bokstavrekkefølge, skilt av pluss tegn.



Figur 3.5: Eksempel på navn på behandlingsregimene, utfra virkestoffene pasienten har fått

3.2.4 Lage nye variable

Behandlingssykluser

Dataene Kreftregisteret får om medikamentell kreftbehandling inneholder detaljer om hvert enkelt legemiddel som er gitt. I medikamentell kreftbehandling gjentas behandlingsregimene i intervaller som prosjektet har valgt å kalle behandlingssykluser, se 1.2 eller referer *SACT User Guide, Definitions* <http://www.chemodataset.nhs.uk/home>. Pasienten kan få legemidler på dag 1 og dag 2, for så å ha en pause til behandlingen gjentas etter samme mal på dag 22 (dag 22 blir da dag 1 i behandlingssyklus 2). Retningslinjene for behandling av hver kreftform gir ofte en anbefaling på hvor mange behandlingssykluser som bør gis, spesielt for kurativ behandling. I tilfeller der pasienten får palliativ behandling, kan anbefalingen være å fortsette behandlingen så lenge pasienten har effekt og ikke får for mye bivirkninger. Det er viktig at dataene om medikamentell kreftbehandling kan sammenstilles til behandlingssykluser, for å kunne sammenligne anbefalinger i retningslinjene med praksis på sykehusene.

For å lage behandlingssykluser er det tatt utgangspunkt i første administrasjonsdato, dette er første gangen en pasient får behandling i et behandlingsregime. De første **seks** dagene fra første administrasjonsdato inkluderes i samme behandlingssyklus, for å ta hensyn til at behandlingen i et regime kan gis over flere dager. Genereringen av behandlingssykluser må også ta hensyn til at noen behandlinger gjentas hver uke. Ved å velge at de første seks dagene i hver behandling inngår i samme behandlingssyklus tar vi hensyn til både korte og lange intervaller mellom behandlingene. Etter å ha definert hvor mange dager med behandling som inngår i hver syklus, ser vi på gjentakende intervaller i behandlingen og teller opp antall behandlingssykluser for hvert behandlingsregime.

Genereringen av behandlingssykluser for brystkreft er kvalitetssikret manuelt på et mindre utvalg pasienter. Lengden på behandlingssykluser kan være svært forskjellig for andre kreftbehandlinger enn brystkreft. Regelen som er beskrevet over med at de første seks dagene inkluderes i samme behandlingssyklus, vil ikke fungere på alle typer behandlinger. Det betyr at generering av behandlingssykluser må tilpasses hver kreftdiagnose og ev. også enkelte behandlingsregimer.

Ved sammenstilling av behandlingssykluser må vi også ta hensyn til at medikamentell kreftbehandling gis både på sykehus og som legemidler pasienten tar hjemme. I noen tilfeller er legemidlene som pasienten tar hjemme en del av behandlingsregimet som er gitt på sykehus. I andre tilfeller er legemidlene pasienten tar hjemme ikke en del av behandling på sykehus. Dette må man ta hensyn til når antallet behandlinger skal estimeres. Hvis ikke kan det være risiko for å overestimere antallet behandlinger der legemidler på H-resepter inngår.

For H-resepter er det ikke alltid relevant å lage behandlingssykluser, men dette kan lages ved behov. Vi har hver dato for når H-resepten ble hentet ut og kan utfra det sammenstille dataene for å se hvor lenge pasienten har stått på et legemiddel. Hvis preparatet på H-resept inngår i et behandlingsregime gitt på sykehus, inngår det selvsagt i behandlingssyklusene som lages for den behandlingen.

Behandlingslinje

Behandlingslinje beskriver behandlingsrekkefølgen ved brystkreft med spredning, hvor behandlingslinje 1 for en hovedtype behandling (ikke hormonell behandling eller hormonell behandling) er den behandling som gis første gang, ved svikt (progresjon) på den første behandlingen vil behandlinglinje 2 oppstartes (o.s.v.).

Gruppere ulike typer behandling (kjemoterapi, monoklonale antistoffer m.fl.)

I denne rapporten er medikamentell kreftbehandling gruppert for å gi en lettere oversikt over medikamentell kreftbehandling slik at tabellene og figurene ikke skal bli for detaljerte. Grupperingene er gjort etter ATC-kode-tilhørighet² <https://www.felleskatalogen.no/medisin/atc-register/L> nivå 3 eller 4. Unntakene er tradisjonell kjemoterapi som er gruppert i én felles gruppe, og støttebehandling som gis for å forhindre eller redusere bivirkninger. Grupperingene som brukes vises under.

²Rapporten har brukt den versjonen av ATC-kodeverket som var i bruk i Felleskatalogen per februar 2022.

- **Kjemoterapi:** Inkluderer antineoplastiske midler ATC-gruppe L01, med unntak av L01F Monoklonale antistoffer m.m., Proteinkinasehemmere L01E og L01XX Parp-hemmere
 - **Monoklonale antistoffer m.m.:** ATC-gruppe L01F, med unntak av HER2-hemmere
 - * **HER2-hemmere:** ATC-gruppe L01FD, skilt ut som egen gruppe fordi det er relevant for brystkreftbehandling
 - **Proteinkinasehemmere:** ATC-gruppe L01E, med unntak av CDK4/6-hemmere.
 - * **CDK4/6-hemmere:** ATC-gruppe L01EF, skilt ut som egen gruppe fordi det er relevant for brystkreftbehandling
 - **PARP-hemmere:** ATC-gruppe L01XX, skilt ut som egen gruppe fordi det kan være relevant for brystkreftbehandling
- **Endokrin terapi:** ATC-gruppe L02 forskrives på blå resept og inngår ikke i datafangsten
- **Immunstimulerende midler:** ATC-gruppe L03. Kolonistimulerende faktorer er definert som Støttebehandling, se under
- **Immunsuppressive midler:** ATC-gruppe L04
- **Støttebehandling:** Behandling som gis for å redusere eller forhindre bivirkninger, inkluderer antiacida, antiemetika, antihistamin, antitoksiske midler (eks. Mesna), bisfosfanater, diuretika, elektrolytter, kortison, kolonistimulerende, kvalmestillende, øvrig støttebehandling (eks. Kalsiumfolinat) m.m.
- **Utpøving:** I gruppen ”utpøving” har vi inkludert legemidler uten ATC-kode. Dette kan være studielegemidler som ennå ikke har markedsføringstillatelse i Norge, eller blindede studier der det ikke er kjent om pasienten har fått et aktivt virkestoff eller placebo.

3.3 Sammenstilling av data fra ulike kilder

Kreftregisteret får data fra NPR hver måned og opplysningene brukes aktivt for å kvalitetssikre informasjon i Kreftregisteret. I arbeidet med medikamentell kreftbehandling brukes spesielt datoer for hendelser, prosedyrekoder, særkoder og tilstandskoder fra NPR aktivt. Kreftregisteret får også opplysninger om H-resept fra NPR.

Medikamentell kreftbehandling som gis på sykehus rapporteres til Norsk Pasientregister (NPR) i form av prosedyrekoder (eksempelvis ”WBOC05 intravenøs medikamentell svulstbehandling”). I INSPIRE har vi brukt prosedyrekodene for medikamentell kreftbehandling i NPR for å identifisere pasienter som kan ha fått medikamentell kreftbehandling. Opplysningene fra NPR er spesielt viktige for å få opplysninger om pasienter som har fått behandling i en annen region enn der de bor. Prosedyrekodene brukes også for å kvalitetssikre komplettheten i sykehusenes rapporteringen til Kreftregisteret.

3.3.1 Koble medikamentell kreftbehandling med brystkreftdiagnose

I denne rapporten setter vi sammen medikamentell kreftbehandling med brystkreftdiagnoser ved å koble data om medikamentell kreftbehandling med kreftregisterdiagnosen og data fra NPR. Behandlingen anses gitt til en brystkreftpasient hvis samtlige kriterier under stemmer overens:

1. Pasienten har brystkreft i Kreftregisteret.
2. Pasienten har fått medikamentell kreftbehandling, samme dag som diagnosedato eller etter diagnosedato.
3. NPR-dataenes prosedyrekode for medikamentell kreftbehandling, innskrivingsdato, sykehus og diagnose stemmer med punktene over.
 - Det er noen pasienter som kun mangler prosedyrekode i NPR (øvrige opplysninger i NPR samsvarer). Da har vi sjekket rapportert behandlingsregime fra sykehusene med kurbiblioteket i Helse Sør-Øst³. Hvis behandlingsregimenavnet fra sykehuset stemmer med en behandlingsregime i kurbiblioteket som kun gis til brystkreftpasienter, inkluderes dataene som medikamentell brystkreftbehandling.

I datasettet er det fire brystkreftpasienter som har fått medikamentell kreftbehandling før diagnosedatoen for brystkreft. Disse pasientene er kontrollert manuelt.

3.3.2 Sammenligning av diagnoser, H-resept og kreftregisteret

Vi har sammenlignet indikasjonskoden som angis på H-resepten med pasientens diagnose i Kreftregisteret. Hensikten er å se hvor stort samsvar det er mellom H-reseptopplysningene og Kreftregisteret ift brystkreftdiagnoser.

Tabell 3.7: Sammenligning av brystkreft angitt på H-resept med diagnose i Kreftregisteret

Brystkreft på H-resept sammenlignet med kreftregisterdiagnose, 2019–2020	Antall pasienter
Brystkreft kun i H-reseptdata	22
Brystkreft i både H-resept- og Kreftregisterdata	3709
Totalt	3731

I tabell 3.7 er det 22 pasienter som ikke har en brystkreftdiagnose i Kreftregisteret, selv om det er angitt en brystkreftdiagnose på H-resepten.

- 14 personer er registrert med en annen type kreft i Kreftregisteret
- 5 personer har Kreftregisterert ikke opplysninger om at de har brystkreft
- 3 personer har opplysninger som indikerer brystkreft i Kreftregisteret, men mangler en bekreftet brystkreftdiagnose

³http://admininfo.helse-sorost.no/digitalfornying_/Sider/MKB-Brukerinformasjon-kurbibliotek.aspx

3.3.3 Sammenligning av prosedyrekoder fra NPR og medikamentell kreftbehandling

Kreftregisteret bruker data fra NPR for å vurdere komplettheten i innrapporteringen av medikamentell kreftbehandling. Vi antar at komplettheten av data om medikamentell kreftbehandling som gis på sykehus er god, fordi dataene fanges rett fra fagsystemene, men det er nødvendig å kontrollere dette mot en uavhengig kilde for å gjøre en mer nyansert vurdering av komplettheten. Det er også viktig å få kjennskap til hvilke behandlinger som ikke inkluderes i Kreftregisterets datafangst (og som ev. ikke kan eller bør håndteres via et fagsystem for medikamentell kreftbehandling).

Det er gjort en sammenligning av prosedyrekodene for medikamentell kreftbehandling i Norsk Pasientregister, mot opplysninger om medikamentell kreftbehandling, se tabell 3.8.

Tabell 3.8: Sammenligning av medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret og Norsk Pasientregister

	Medikamentell kreftbehandling i NPR	Ikke medikamentell kreftbehandling i NPR
Medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret	94,6% (3281)	5,4% (189) Tabell 3.9
Ikke medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret	21,2% (643) Tabell 3.10	78,8% (2390)

Tabell 3.8, 3.9 og 3.10

Datakilde

- Kreftregisteret: Medikamentell kreftbehandling gitt på sykehus
- Norsk pasientregister: Prosedyrekoder for medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Første invasive tilfelle av brystkreft, kvinner
- Diagnoseår 2019–2020
- HSØ, HV og HMN

Kommentar

- Antall i parentes i tabell 3.8 er antall pasienter
- Merk at HSØ har ca 58 % av brystkreftpasientene i Norge, HV har 20 %, HMN 13 % og HN 9 %.

Sammenligningen av Kreftregisteret og Norsk Pasientregister i figur 3.8 viser at det er bra samsvar på 94,6 % mellom registrene for brystkreftpasienter som er registrert med medikamentell kreftbehandling.

Det er 5,4 % av pasientene som er registrert med medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret, men som ikke har en prosedyrekode for dette i NPR, se figur 3.9. Dette kan skyldes at opplysningene Kreftregisteret har fått er feil, for eksempel hvis pasientens planlagte behandling blir avlyst. Alternativt er prosedyrekoden ikke rapportert til NPR, men det kan også finnes andre forklaringer. Vi har sjekket hvilke behandlingsregimer disse pasientene har fått for å se om dette er spesielle behandlinger. Det er 69 ulike behandlingsregimer som er gitt til pasientgruppen, og det er ingen spesielle typer behandlinger som skiller seg ut (vises ikke). I tabell 3.9 vises en oversikt over hvilke RHF der pasientene er behandlet.

Tabell 3.9: Oversikt over pasienter per RHF der Kreftregisteret har opplysning om medikamentell kreftbehandling, men prosedyrekode i NPR mangler

RHF	Antall som mangler prosedyrekode	Andel av totalen
Helse Sør-Øst	175	92,6 %
Helse Midt-Norge	8	4,2 %
Helse Vest	6	3,2 %
Totalt	189	

Det er mindre samsvar mellom registrene for pasientene der Kreftregisteret ikke har opplysninger om medikamentell kreftbehandling i figur 3.8. Da er det samsvar mellom registrene i 78,8 % av tilfellene. For 21,2 % av pasientene har NPR opplysninger om at det er gitt medikamentell kreftbehandling, uten av Kreftregisteret har opplysninger om behandlingen. I figur 3.10 vises hvilke helseregioner pasientene tilhører.

Sammenligningen i tabell 3.10 viser at datafangsten i HSØ, HV og HMN sannsynligvis ikke er komplett. Pasientene har en prosedyrekode for medikamentell kreftbehandling eller en særkode for palliativ behandling (ikke vist) og

Tabell 3.10: Oversikt over pasienter per RHF der NPR har en prosedyrekode for medikamentell kreftbehandling, men behandlingsopplysningene mangler i Kreftregisteret

RHF	Mangler behandlingsopplysninger	Andel av totalen
Helse Vest	272	42,3 %
Helse Sør-Øst	229	35,6 %
Helse Midt-Norge	142	22,1 %
Totalt	643	

nesten alle pasientene mangler informasjon om hvilke legemidler som ev. er gitt⁴. Vi har sett på hvilke sykehus der datafangsten sannsynligvis ikke er komplett, men det er ingen sykehus eller år som skiller seg ut og vi velger ikke å vise den oversikten. Kreftregisteret kommer til å jobbe videre med å komplettere data som eventuelt mangler, samt innføre rutiner som sikrer at all medikamentell kreftbehandling rapporteres.

3.3.4 Prosedyrekoder, særkoder og ATC-koder i NPR

Kreftregisteret bruker prosedyrekoder og særkoder for å finne pasienter som kan ha fått medikamentell kreftbehandling (dvs som ett av flere grunnlag for pasientspesifikasjonen som sendes til sykehusene). I tillegg har Kreftregisteret begynt å bruke prosedyrekodene for å definere om pasienten har fått medikamentell kreftbehandling eller ikke, spesielt på kreftdiagnoser der vi ennå ikke har INSPIRE-data tilgjengelig.

- Prosedyrekoder for medikamentell kreftbehandling er definert på www.finnkode.ehelse.no/#ncmpncsp/0/1/1/2904421 i kapittel WBOC Medikamentell svulstbehandling.
- Særkoder utgis og revideres av Helsedirektoratet hvert år, se www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/innsatsstyrte-finansiering-og-drg-systemet/saerkoder. Kreftregisteret har inkludert alle særkoder for kreftlegemidler (ATC kapittel L) i medikamentell kreftbehandling.
- ATC-koder for kreftbehandling tilsvarer stort sett kapittel L i ATC registeret (se www.felleskatalogen.no/medisin/atc-register/L). Noen legemidler som denne rapporten har definert som støttebehandling, inngår også i L-kapitlet, se avsnitt under 3.2.4.

Det kan være interessant å bruke NPR for å supplere opplysninger om medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret. Eksempelvis for å få informasjon om behandling som ikke har blitt rapportert til Kreftregisteret eller for å få oversikt over medikamentell kreftbehandling i Helse Nord. Under i tabell 3.11 vises hvilke prosedyrekoder om medikamentell kreftbehandling som er brukt 2019–2021. Antall i tabellen henviser til antall besøk/innskrivninger.

Tabell 3.11: Prosedyrekoder brukt ifm brystkreftbehandling 2019–2021

Prosedyrekode	Forklaring	Antall rapportert	Uten ATC el. særkode
WBOC05	Intravenøs medikamentell svulstbehandling	127 610	73 208 (57%)
WBOC15	Subkutan medikamentell svulstbehandling	7 033	2 431 (35%)
WBOC10	Intramuskulær medikamentell svulstbehandling	1 622	1 180 (73%)
WBOC20	Peroral medikamentell svulstbehandling	392	355 (91%)
WBOC03	Intraarteriell svulstbehandling	9	3 (33%)
WBOC14	Svulstbehandling med lokalt applisert medikament	1	0 (0%)
WBOC25	Intratekal medikamentell svulstbehandling	1	1 (100%)
WBOC39	Medikamentell svulstbehandling INA	1	1 (100%)
Totalt		136 669	77 179 (56,5 %)

⁴En pasient har en særkode for Deksametason og én pasient en særkode for Trastuzumab, begge i 2019.

Tabell 3.11 og 3.12**Datakilde**

- Norsk pasientregister: Kreftrelevante prosedyrekoder, særkoder og ATC-koder
- Kreftregisteret

Inklusjon

- Besøk og innskrivinger i spesialisthelsetjenesten 2019–2021
- Brystkreft, kvinner
- Diagnoseår 2019–2020

Kommentar

- Antall i tabellene er antall besøk/innleggelser (innskrivinger) i NPR der en prosedyrekode for medikamentell kreftbehandling er brukt

Den vanligste prosedyrekode er intravenøs medikamentell svulstbehandling, etterfulgt av subkutan og intramuskulær svulstbehandling. Det er noen av prosedyrekodene som skiller seg ut og som sannsynligvis er feilrapportering (WBOC03, WBOC14 og WBOC39), fordi de kun er rapportert én gang og fordi denne type behandlinger ikke er vanlige ved brystkreft.

Kreftregisteret har undersøkt om prosedyrekodene brukes sammen med særkoder og/eller ATC-koder, se tabell 3.12. Særkodene og ATC-kodene gir informasjon om hvilke preparater pasienten har blitt behandlet med og kan være et supplement til behandlingsopplysningene Kreftregisteret får fra sykehusene.

Tabell 3.12: Prosedyrekoder (WBOC) for brystkreftpasienter rapportert med eller uten ATC/særkode, fordelt på sykehus

Sykehusnavn	WBOC med ATC/særkode	WBOC uten ATC/Særkode	Andel WBOC uten ATC/Særkode per sykehus
Diakonhjemmet sykehus	471	370	44,0 %
Lovisenberg Diakonale Sykehus	518	11	2,1 %
Akershus Universitetssykehus HF	2 677	10 902	80,3 %
Oslo Universitetssykehus HF	8 498	13 257	60,9 %
Sykehuset i Vestfold HF	2 509	2 507	50,0 %
Sykehuset Innlandet HF	5 110	1 631	24,2 %
Sykehuset Telemark HF	1 191	3 774	76,0 %
Sykehuset Østfold HF	1 514	7 265	82,8 %
Sørlandet Sykehus HF	2 624	5 384	67,2 %
Vestre Viken HF	3 292	8 482	72,0 %
Helse Stavanger HF	9 903	78	0,8 %
Helse Fonna HF	205	1 827	89,9 %
Helse Bergen HF	9 081	3 438	27,5 %
Helse Førde HF	177	1 932	91,6 %
Helse Møre og Romsdal HF	1 261	4 853	79,4 %
St. Olavs Hospital HF	1 992	6 797	77,3 %
Helse Nord-Trøndelag HF	652	3 368	83,8 %
Helgelandssykehuset HF	1 142	164	12,6 %
Nordlandssykehuset HF	2 663	322	10,8 %
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	3 630	220	5,7 %
Finnmarkssykehuset HF	380	597	61,1 %
Totalt Norge	59 490	77 179	56,5 %

Det er forskjell mellom sykehusene om man angir ATC og/eller særkoder sammen med prosedyrekodene. Totalt sett er 56,5 % av brystkreftbehandlingene ikke spesifisert nærmere med hvilke legemidler brystkreftpasientene har fått. Det er usikkert om ATC-koder og særkoder fra NPR vil kunne komplettere opplysninger i Kreftregisteret om gitt behandling. Dette vil kreve mer kvalitetssikring av dataene fra både Kreftregisteret og NPR. Vi henviser også til avsnitt 3.3.3 som beskriver at de pasientene der NPR har en prosedyrekode for medikamentell kreftbehandling, men der Kreftregisteret mangler opplysninger, dessverre ikke har en ATC- eller særkode angitt.

3.4 Forbehold og begrensinger i analysene

Statistikken som presenteres i denne 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. Det er ikke gjort statistiske tester på hvorvidt forskjeller mellom regionene er signifikante.

Analysene i rapporten inneholder første invasive **brystkrefttilfelle hos kvinner diagnostisert i 2019 og 2020**. 2020 er den seneste kvalitetssikrede årgangen av data fra Kreftregisteret. Pasientenes oppfølgingstid for behandling strekker seg frem til desember 2021.

Analyser som inkluderer data om legemidler på **H-resept** fra NPR, inkluderer perioden **01.01.2019–31.10.2021**.

Flere analyser i rapporten viser hovedtyper/hovedgrupper av brystkreft. Det er nødvendig å dele inn brystkreft i hovedgrupper fordi de behandles ulikt. Det fører imidlertid til at **datagrunnlaget for noen hovedgrupper blir lite** (få pasienter). Det er stor sannsynlighet for at tilfeldige og naturlige variasjoner i pasientsammensetning kan gi store utslag i enkelte analyser. Resultater som baseres på små pasientgrupper må derfor tolkes med forsiktighet.

Ulike typer **strålebehandling** og **kirurgi**, er slått sammen til strålebehandling og kirurgi uten at vi spesifiserer de behandlingene nærmere. Dette fordi rapporten fokuserer på medikamentell kreftbehandling. Mer informasjon om kirurgi og strålebehandling til brystkreft finnes i årsrapporten til brystkreftregisteret, se www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/.

Uttrekkene til denne rapporten ble gjort **4. mars 2022**. Kreftregisterets databaser er dynamiske og forandrer seg over tid, slik at antallene vi rapporterer her vil kunne endre seg til andre publikasjoner.

Pasienter som har fått **to ulike behandlingsregimer under samme periode**, regnes som to ulike behandlinger. Det samme gjelder pasienter som får **ulike behandlingsregimer etter hverandre**. Et eksempel fra denne rapporten er når paklitaksel gis etter behandling med epirubicin+syklofosamid. Selv om disse to behandlingsregimene klinisk sett kan være en del av det samme behandlingsforløpet, vil de telles som to ulike behandlinger i denne rapporten.

3.4.1 Kliniske studier og begrensninger

Legemidler som gis i kliniske studier inngår i datafangsten, hvis de administreres via et fagsystem (Cytodose og CMS) eller forskrives på H-resept. Det finnes noen forbehold i datafangsten og hvordan vi behandler dataene ift. kliniske studier og hvilke legemidler som inngår i analysene:

- Ikke inkludert i datafangst og/eller analyser
 - Legemidler som mangler et offisielt navn og/eller mangler ATC-kode, inkluderes ikke i analysene. Slike preparater gis ofte til få pasienter.
 - Per orale studielegemidler (tabletter, kapsler m.m.) inngår ikke i datafangsten, hvis de leveres ut til pasienten direkte fra sykehuset/apoteket.
 - Legemidler i blindede studier inngår i datafangsten, men ikke i analysene. Kreftregisteret kan ikke identifisere hvilket legemiddel pasienten har fått og preparatene navngis eksempelvis "VirkestoffX/Placebo". Det er totalt sett et fåtall legemidler som inngår i blindede studier utfra den oversikten vi har over legemidlene i medikamentell kreftbehandling. Ofte er det legemidler som ikke har vært så lenge på markedet som inngår i blindede studier.
 - Informasjon om pasienten inngår i en klinisk studie inngår i datafangsten, men vi har ikke gjort noen analyser på inklusjon i kliniske studier. Vi er usikre på kvaliteten på akkurat denne variabelen og ønsker å kontrollere kvaliteten før variabelen inngår i analyser eller datautleveringer.
- Inkludert i datafangst og/eller analyser
 - Legemidler som gis på godkjenningfritak eller named patient program inngår i datafangsten og analysene. Forutsetningen er at de har et offisielt navn og en ATC-kode. Kreftregisteret kan ofte ikke iden-

tifisere hvilke legemidler som gis på godkjenningfritak eller andre unntaksordninger, fordi det krever detaljert kjennskap til patientgruppen og aktuelle godkjenninger.

- Studielegemidler som har offisielle navn og ATC-kode inngår i datafangsten og analysene, hvis de administreres via et fagsystem eller forskrives på H-resept.

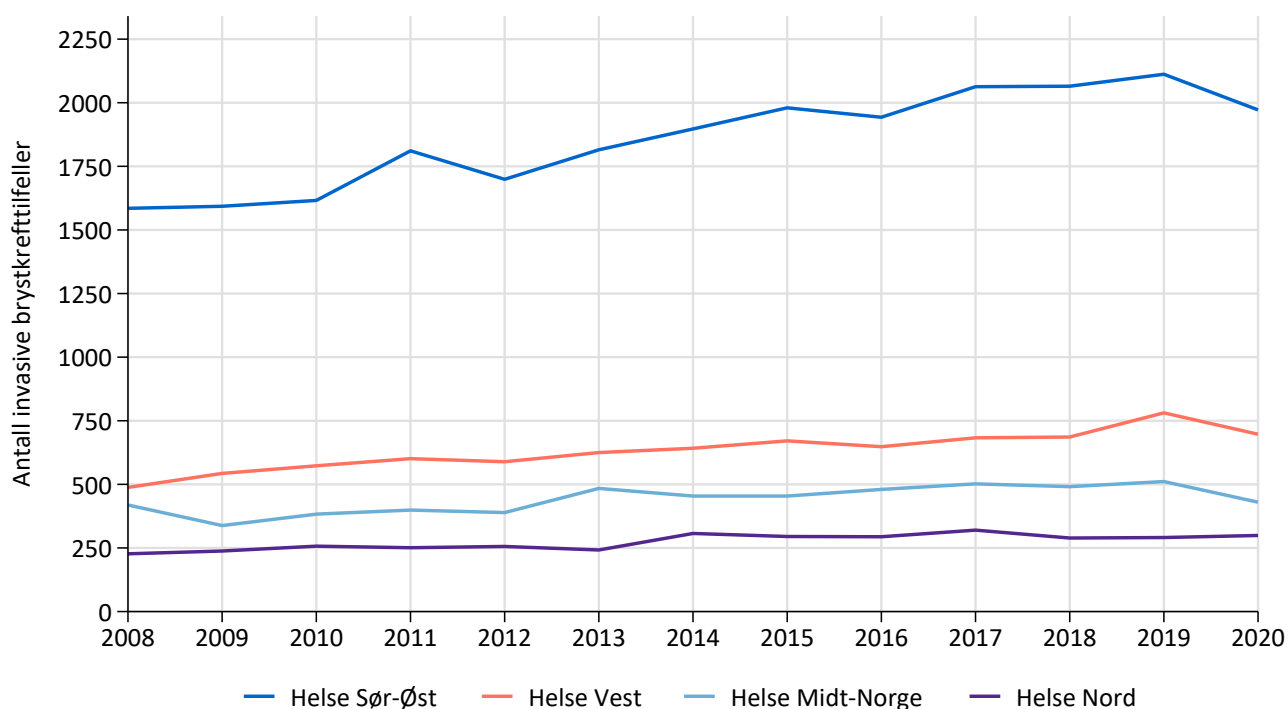
Kapittel 4

Brystkreft

Brystkreft er den vanligste kreftformen hos kvinner. I 2020 var det 3424 nye tilfeller av brystkreft hos kvinner og 31 tilfeller var menn. For perioden 2016–2020 var fem års relativ overlevelse 92,1 % og median alder ved diagnose var 62 år. I samme periode var andel av tilfellene i stadium I 43,7 %, i stadium II 30,7 %, i stadium III 10,4 % , i stadium IV 4,3 % og ukjent stadium var 10,9 % ved diagnose^[2].

4.1 Forekomst av brystkreft per helseregion

Resultatene i figur 4.1 viser fordeling av antall nye brystkrefttilfeller per helseregion og er basert på pasientens bosted. Antallet gjenspeiler befolkningsstørrelsen i de ulike helseregionene.



Figur 4.1: Nye tilfeller (insidens) av brystkrefttilfeller i perioden 2008–2020 per helseregion.

Figur 4.1

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft

Inklusjon

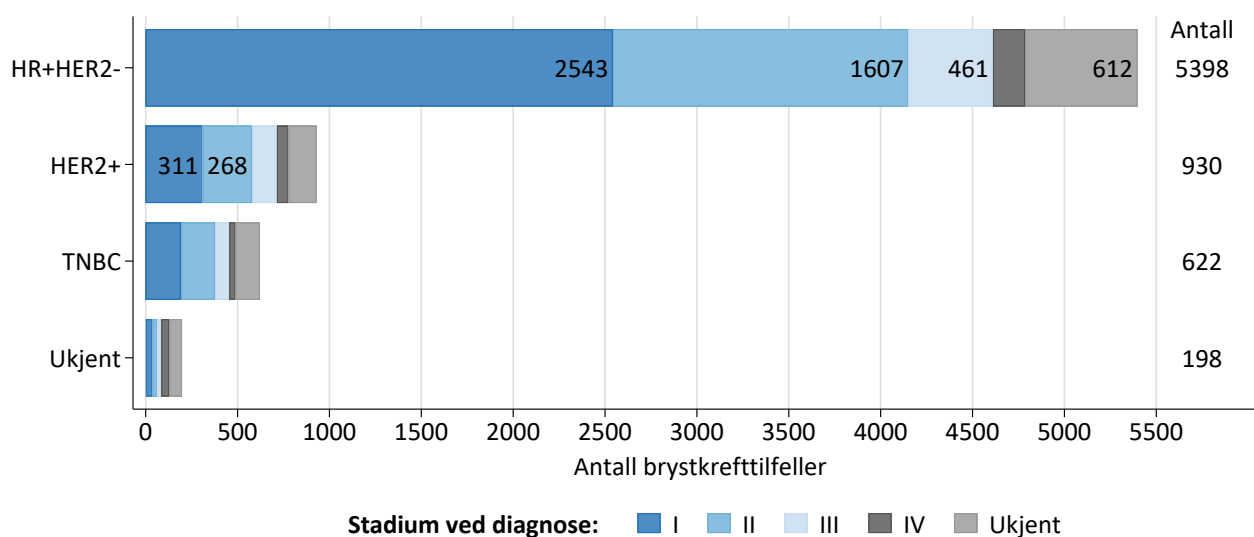
- Diagnoseår 2008–2020

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner

4.2 Hovedgruppe av brystkreft og stadium

I denne rapporten gjøres en grov inndeling av brystkreft i tre ulike hovedgrupper HR+HER2-, HER2+ og TNBC (i tillegg til ukjent hovedgruppe). Denne inndelingen er valgt fordi den er klinisk relevant ved valg av behandling, men samtidig tilstrekkelig grov for å kunne fremstille figurer uten for mange detaljer som igjen kan være vanskelige å lese. Det finnes mer detaljerte måter å dele inn brystkreft på ift tumorstørrelse, ev. spredning til lymfeknuter, og egenskaper hos svulsten. For mer informasjon om brystkreft, se årsrapport fra nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Brystkreftregisteret/>. Gruppen ukjent inkluderer pasienter fra Kreftregisteret enten mangler informasjon eller der opplysningene ikke er entydige ift sykdommens utbredelse eller type.

Figur 4.2 viser en oversikt over de ulike hovedgruppene HR+HER2-, HER2+ og TNBC for brystkreft og fordeling av stadium for de ulike gruppene. Se 1.2 for oversikt over forkortelsene.



Figur 4.2: Nye tilfeller av brystkreft, fordelt på stadium og hovedtype, 2019–2020

Figur 4.2

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2020

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner

- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord ved diagnosetidspunkt.

- Ukjent stadium og/eller hovedtype, betyr at Kreftregisteret ikke har informasjon stadium og/eller hovedtype

4.3 Behandling av brystkreft

I behandlingen av brystkreft kombinerer man ofte flere behandlingsmåter for å oppnå best mulig behandlingsresultat. De fleste av svulstene kan opereres bort enten med brystbevarende kirurgi eller fjerning av hele brystet. Strålebehandling blir gitt etter brystbevarende kirurgi, men også hvis hele brystet er fjernet, hvis det er spredning til lymfeknuter i armhulen eller hvis man ikke har fått fjernet alt kreftvev under operasjonen. Medikamentell behandling av brystkreft inkluderer ulike typer legemidler som dreper kreftceller (eksempelvis kjemoterapi, hormonbehandling, HER2 rettet behandling, immunterapi m.m.). Brystkreftsvulster som påvirkes av kvinnelige kjønnshormoner (østrogen og progesteron) kalles hormonfølsomme svulster og hormonbehandling gis for å redusere risiko for at kreften kommer tilbake.

Rapporten viser analyser av behandling av ulike hovedgrupper av brystkreft. Ved HER2 positiv brystkreft overproduserer kreftcellene HER2 proteinet. Denne typen er regnet som en aggressiv kreftform og hadde, før introduksjonen av HER2-rettet behandling, en raskere sykdomsprogresjon enn HER2 negativ sykdom. Trippel negativ

brystkreft (TNBC) er en type brystkreft som enten mangler eller ikke overuttrykker østrogen- eller progesteronreseptorer, og heller ikke HER2 proteinet. Også TNBC regnes som en aggressiv type brystkreft.

For hvert enkelt tilfelle av brystkreft er det viktig å vite hvilken type eller hovedgruppe brystkreften tilhører. Dette er helt avgjørende for valg av behandling og hvordan ulike typer behandlinger kombineres. Stråleterapi og kirurgi er i mindre grad avhengig av type brystkreft og i større grad avhengig av tumors størrelse og spredning. Mens for medikamentell behandling vil muligheten ved å diagnostisere ulike hovedgrupper gi mer effektive og persontilpassede behandlinger.

Kapittel 5

Medikamentell kreftbehandling

5.1 Innledning medikamentell brystkreftbehandling

Brystkreft behandles med kirurgi, medikamentell behandling og strålebehandling. Ved livsforlengende behandling, inngår kirurgi mer sjeldent. I denne rapporten presenterer vi utvalgte analyser av ikke-hormonell medikamentell behandling fra både kurativt og livsforlengende steg i behandlingsforløpet. I figur 5.1 vises en forenklet skisse over analyser som inngår i rapporten. I analyser på neoadjuvant behandling (forbehandling) og adjuvant behandling (tilleggsbehandling) har vi ekskludert pasienter med fjernmetastaser på diagnosetidspunktet.

I denne rapporten fokuserer vi på tre hovedgrupper av brystkreft: HR+HER2-, HER2+ og TNBC (se 1.2 for forklaringer av forkortelser og begreper, og kapittel 4 for mer informasjon om brystkreft). Hovedgruppene brukes i handlingsprogrammet for brystkreft.

Behandling av brystkreft består av mange ulike typer behandlingskombinasjoner, avhengig av svulstens spesifikke egenskaper. Det er derfor utfordrende å vise komplette behandlingsforløp for hele pasientgruppen med brystkreft, uten å gjøre noen forenklinger. Legg merke til at de ulike analysene, spesielt behandlingsrekkefølger, inneholder ulike typer grupperinger av behandlingene. Eksempel på grupperinger er kjemoterapi, HER2-rettet behandling, proteinkinasehemmere og/eller en kombinasjon av disse (se avsnitt 3.2.4 for mer informasjon om grupperingene av ulike typer medikamentell kreftbehandling).

Neoadjuvant ikke-hormonell behandling (forbehandling) består av systemisk behandling i form av enkeltpreparater eller kombinasjoner av kjemoterapi, antistoffbehandling (HER2-rettet behandling), før lokal behandling i form av kirurgi (og/eller strålebehandling). Analyser av neoadjuvant behandling er beskrevet i 5.4. Vi har valgt å fokusere på hovedgruppene TNBC og HER2+ ift. neoadjuvant behandling, fordi pasientene som er HR+ får hormonbehandling og det inngår ikke i datafangsten fra sykehusene eller fra NPR.

Adjuvant ikke-hormonell behandling (tilleggsbehandling) gis for å redusere risiko for tilbakefall etter operasjon. Den kan bestå av kjemoterapi, antistoffbehandling, hormonbehandling og strålebehandling. Analyser av adjuvant behandling i form av kjemoterapi og HER2-rettet behandling er beskrevet i 5.5. Vi har inkludert HR+HER2- pasienter for å vise hvilke ikke-hormonelle medikamentelle behandlinger som gis til denne hovedgruppen.

Rapporten ser på livsforlengende behandling hos pasienter diagnostisert med fjernmetastaser (stadium IV) i avsnitt 5.6. Vi har per nå ikke tilstrekkelig oversikt over pasienter som utvikler metastaser senere i sykdomsforløpet, for å se spesifikt på behandling av den pasientgruppen. Vi henviser til kvalitetsregisteret for brystkreft og deres årsrapport som publiseres i juni 2022, der vil det finnes mer informasjon om pasientene som utvikler metastaser etter diagnosen.

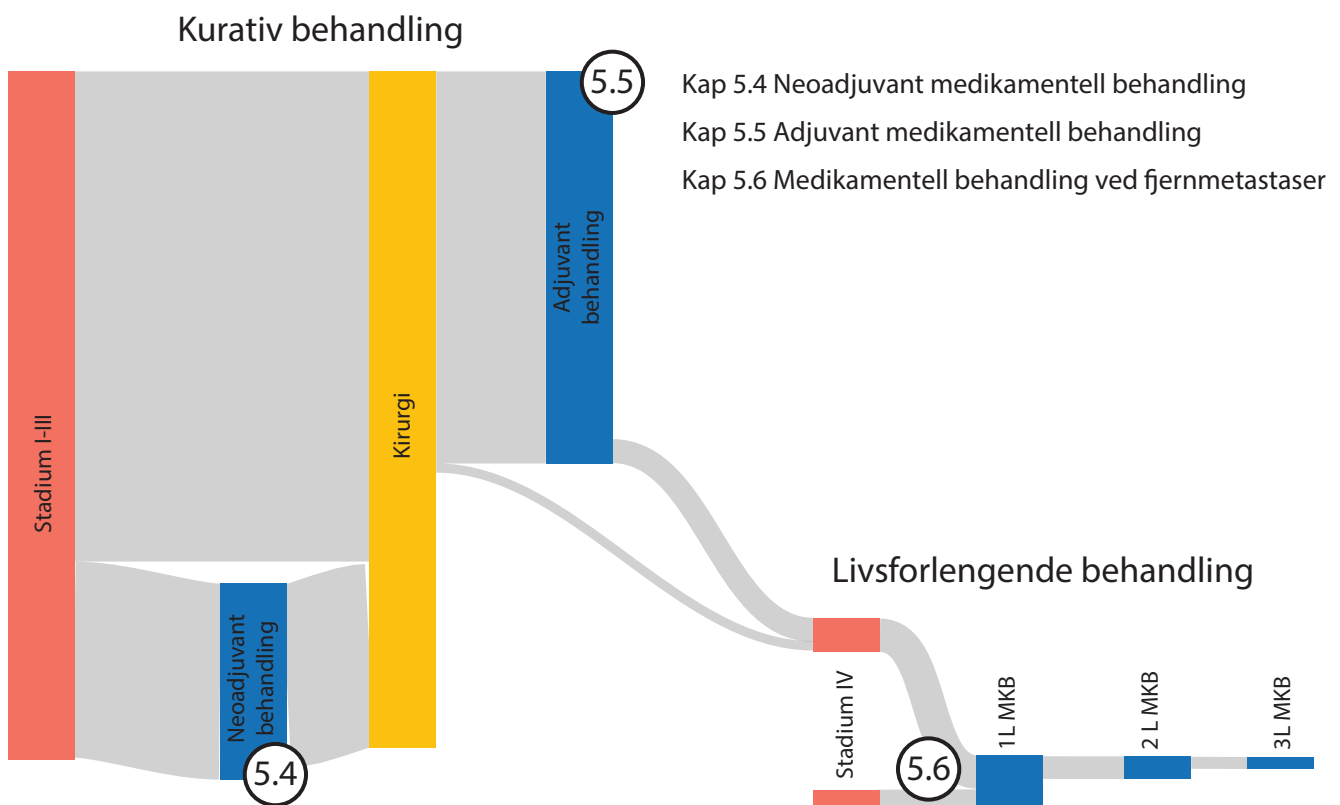
5.2 Målet med analysene

Målet med analysene er å gi inspirasjon til fremtidige analyser og studier, og vise noen av mulighetene som finnes i bruk av dataene. Figurene gir et overblikk over medikamentell brystkreftbehandling basert på dagens datafangst. Noen av observasjonene vil forhåpentligvis generere nye spørsmål som kan lede til analyser på mindre subgrupper og/eller mer finkornete oppdelinger av behandlingsregimer.

Medikamentell behandling av brystkreft i dette kapitlet skiller ikke mellom godkjent behandling, utprøvende behandling i kliniske studier, off-label bruk eller compassionate use. Hovedgrunnen er at vi ikke kan identifisere ulike bruksområder på en sikker måte. Merk også at per orale legemidler i kliniske studier ikke inngår i datafangsten, fordi slike legemidler leveres ut til pasienten uten å bruke H-resept. For andre forbehold og begrensninger i analysene se avsnitt 3.4. For en oversikt over data som ikke inngår i datafangsten, se 3.1.7.

En liste over behandlingsregimene som brukes til brystkreftpasienter og en liste over de enkelte legemidlene legges ut som separate vedlegg på Kreftregisterets hjemmeside.

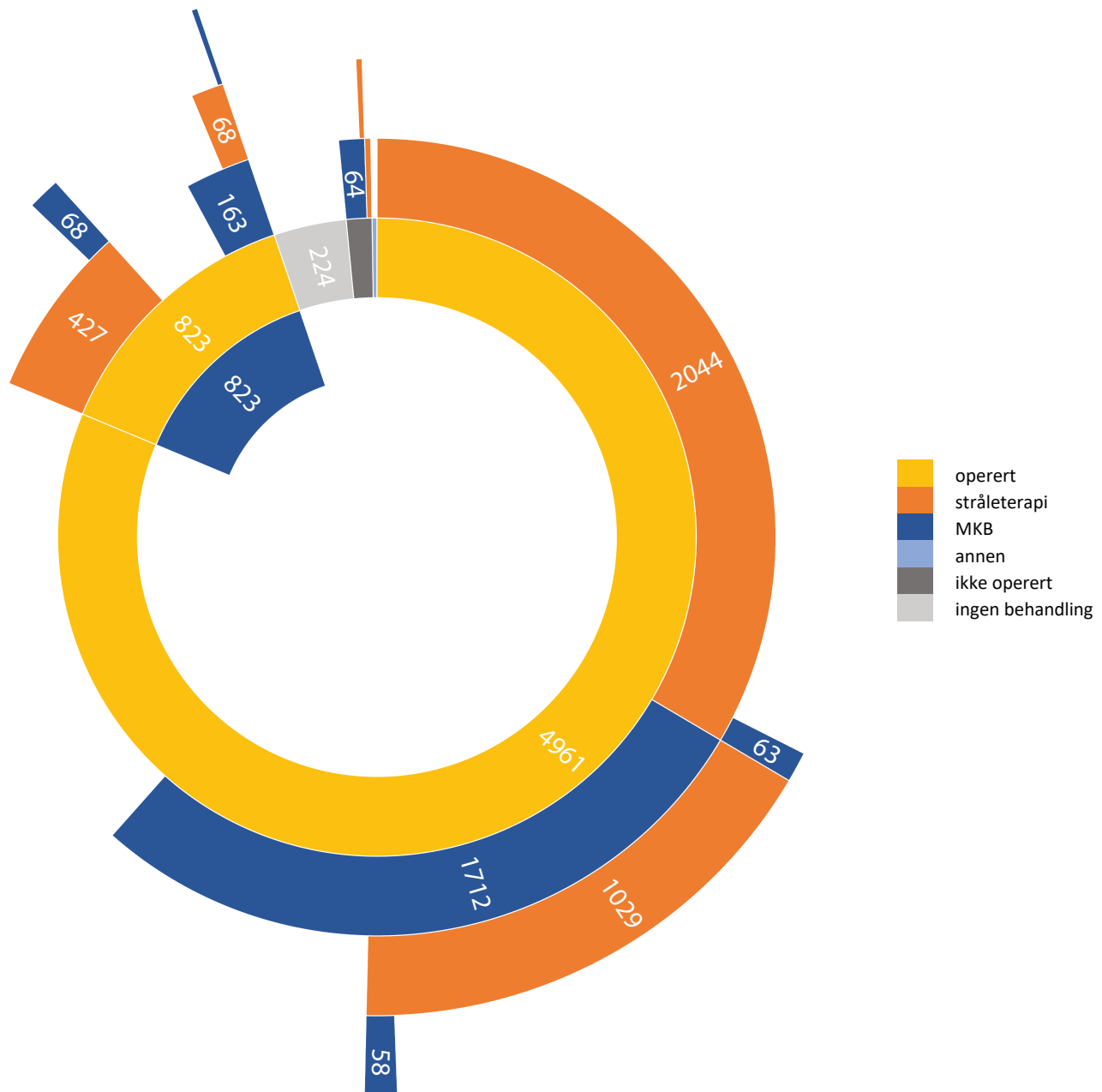
Merk at rapportens formål ikke er å sammenligne helseregioner. Rapporten inneholder flere analyser som viser praksis i ulike regioner men leseren bør være oppmerksom på at pasientgrunnlaget er lite i noen analyser og resultatene må tolkes med forsiktighet.



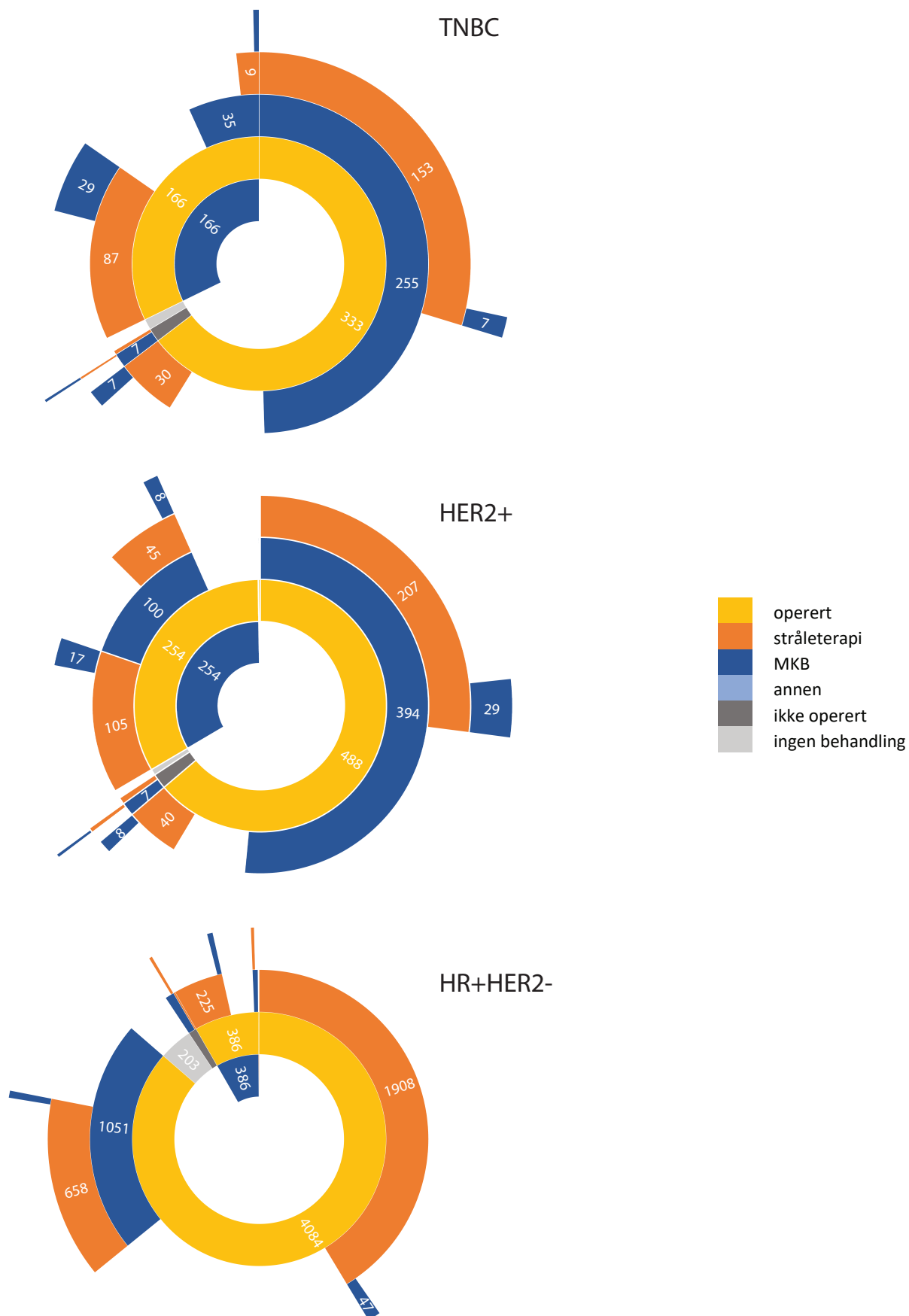
Figur 5.1: Illustrasjon av steg i behandlingsforløpet

de ulike hovedgruppene av brystkreft. I figurene 5.2 og 5.3 er antall pasienter 6102 og inkluderer både opererte og ikke opererte pasienter. I 5.4 vises kun de tre hovedgruppene. Figurene gir et forenklet, men samlet bilde av hele behandlingsforløpet for denne gruppen.

Merk at det tilsynelatende er små avvik i antall pasienter i ulike deler av dette kapittelet. Det skyldes den spesifikke inklusjonen i hver analyse (se faktaboksen under for detaljer til hver figur). Det skyldes også at vi noen ganger samler et mindre antall pasienter i grupper som vi kaller ”annen”/”annet”, dette er kommentert i faktaboksene eller i teksten ved hver figur.



Figur 5.3: Oversikt over behandlingsrekkefølge, stadium I-III.

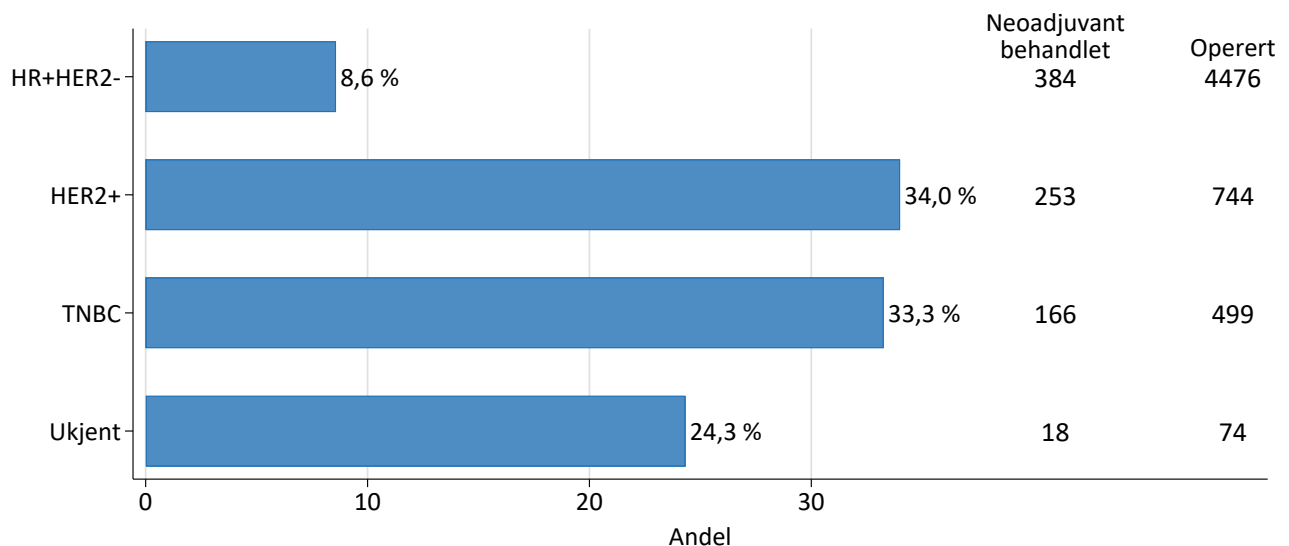


Figur 5.4: Oversikt over behandlingsrekkefølge, fordelt på hovedtyper, stadium I-III

5.4 Neoadjuvant behandling av brystkreft

For analysene av neoadjuvant medikamentell behandling har vi valgt å se på behandling hvor første behandlings-syklus er gitt innen 8 mnd før operasjonsdato. Det betyr at alle pasientene er operert, og noen få har også fått strålebehandling i forkant. Det er totalt 5793 brystkreftpasienter som er operert i 2019–2020 (Helse Nord inngår ikke). I figur 5.5 vises andelen av de opererte som har fått neoadjuvant medikamentell behandling fordelt på hovedgruppene av brystkreft (inkluderer ikke hormonbehandling). I figur 5.6 vises de 821 pasientene som mottok neoadjuvant medikamentell behandling fordelt på hovedgruppene.

Merk at rapporten fokuserer på brystkreft i stort og kartlegging av medikamentell kreftbehandling på et overordnet nivå. Det betyr at rapporten ikke nødvendigvis beskriver detaljerte behandlingsrekkefølger for alle pasienter eller vurderer ev. avvik fra anbefalt behandling. Dette gjelder spesielt neoadjuvant og adjuvant behandling der det kan finnes tydelige anbefalinger ift hvem som skal ha adjuvant respektive neoadjuvant behandling. Vi henviser til figur 5.4 som viser behandlingsrekkefølge for hver hovedgruppe og der de ulike behandlingene kan følges fra midten og utover i figuren.



Figur 5.5: Antall og andel som har fått neoadjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på hovedgrupper.

Figur 5.5 og 5.6

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

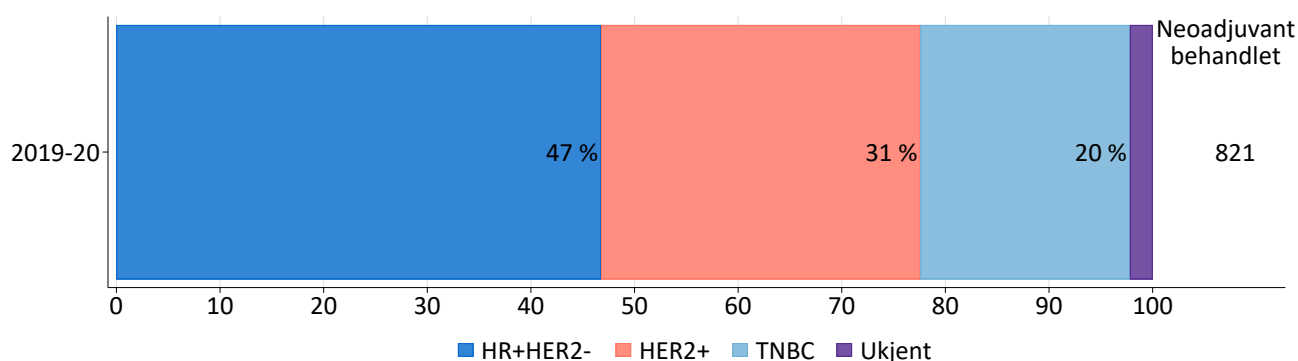
- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus er gitt innen 8 mnd før kirurgi
- I figur 5.6 inkluderes kun neoadjuvant behandlede

Kommentar

- Hormonell behandling inngår ikke

For både gruppen HER2+ og TNBC er det 33–34 % som har mottatt neoadjuvant behandling (figur 5.5). For en liten andel pasienter (74 stk) var det ikke mulig å definere gruppetilhørighet (se ukjent i figurene). Det er ca. 9 % i gruppen HR+HER2- som mottar ikke-hormonell neoadjuvant behandling før kirurgi. Merk at en del i gruppen HR+HER2- kan ha mottatt hormonbehandling, men dette inngår ikke i datafangsten. Onkologene i prosjektet har kommentert at det bør være flere enn ca. 1/3 av pasientene (TNBC og HER2+) som mottar neoadjuvant behandling. Retningslinjene ble endret et stykke ut i 2020, i forhold til også å inkludere pasienter med cT1cN1 stadium. Denne endringen vil først være potensielt synlig i siste halvdel (eller noe før) av 2020. Formuleringen i handlingsprogrammet har ikke utelukket adjuvant behandling av disse pasientene (de som ikke har lokalavanserte svulster), av flere årsaker.

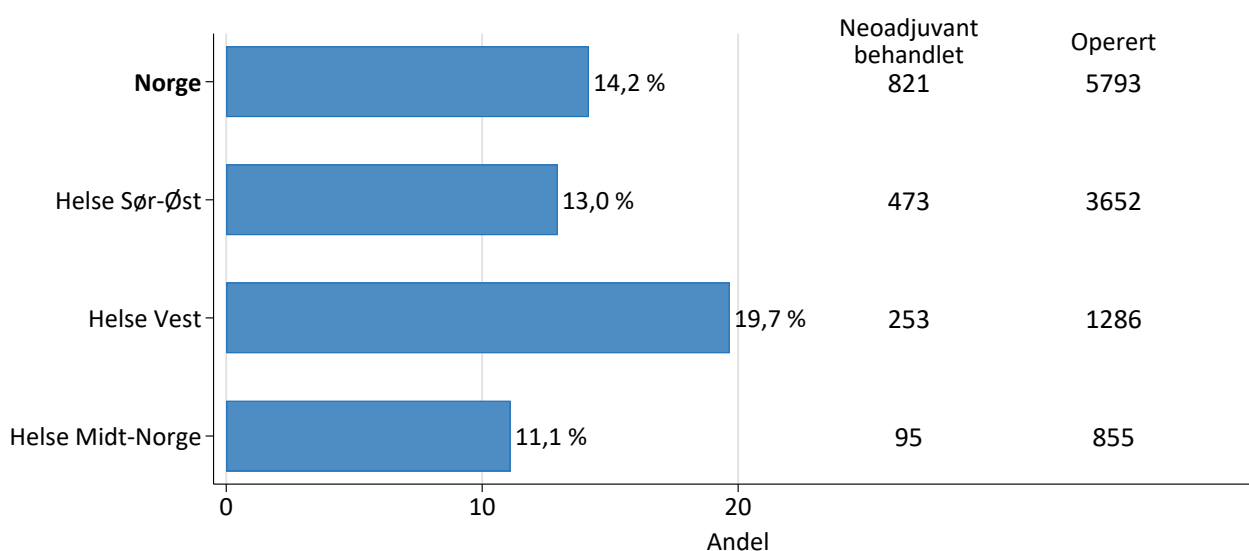
I figur 5.6 vises kun de 821 pasientene som har fått neoadjuvant behandling. Figuren viser hvor stor andel hver hovedgruppe utgjør av de som har fått neoadjuvant behandling.



Figur 5.6: Neoadjuvant behandlede pasienter, fordelt på hvor stor andel hver hovedgruppe utgjør av de som har fått neoadjuvant medikamentell behandling

Pasientgruppen med HR+HER2- brystkreft er den største hovedgruppen blant pasientene som har fått neoadjuvant behandling, og utgjør 47 %. Dette selv om analysene kun viser ikke-hormonell medikamentell behandling i figur 5.6.

Figur 5.7 viser andelen pasienter som har mottatt neoadjuvant behandling per region.



Figur 5.7: Antall og andel som har fått neoadjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion.

Figur 5.7

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Diagnoseår 2019-2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019-31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Hormonbehandling inngår ikke

Samlet i Norge (HSØ, HV, og HM) er det 14,2 % som har mottatt ikke-hormonell neoadjuvant medikamentell behandling. Det er regionale forskjeller i andelen og dette kan ha flere årsaker. Helse Vest har blant annet hatt

studier som kan ha gitt en høyere andel neoadjuvant behandling. Forskjellene kan også skyldes naturlige og tilfeldige variasjoner i pasientgrunnlaget. Resultatene bør følges over lenger tid for å vurdere om forskjellene er reelle og viser ulike praksis, eller om det er et resultat av naturlige variasjoner.

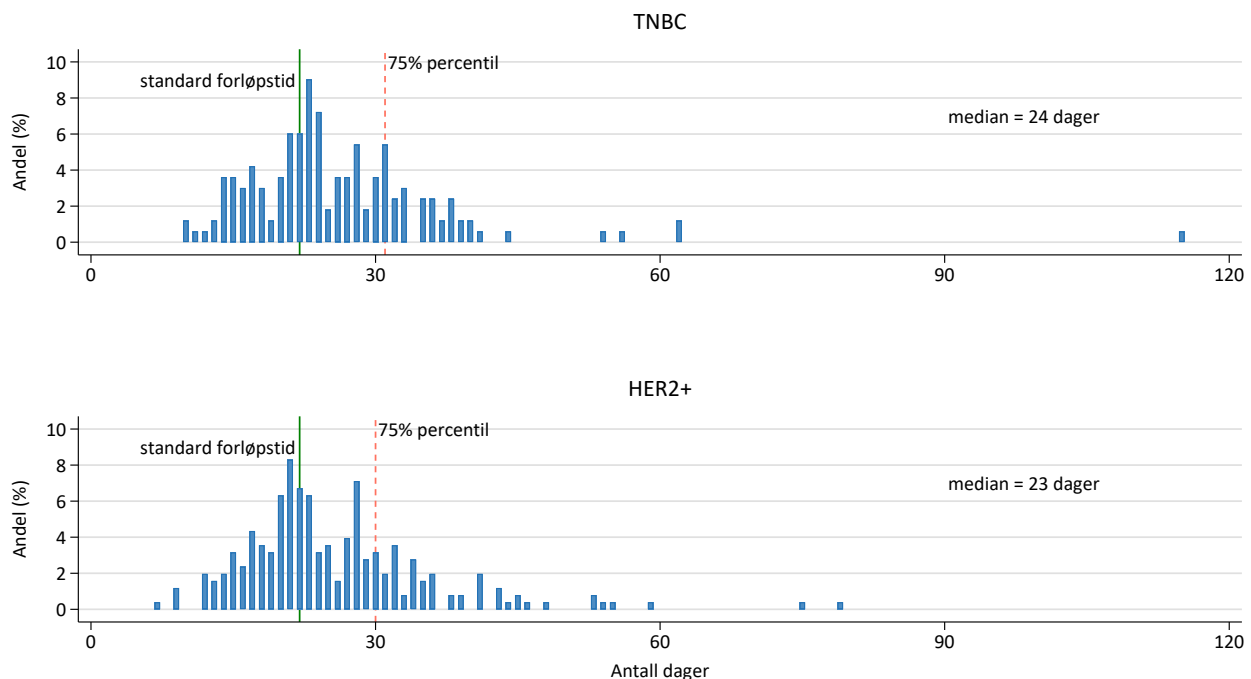
5.4.1 Tid til oppstart neoadjuvant behandling

I figur 5.8 vises tid fra diagnose (dag=0) til oppstart av neoadjuvant medikamentell behandling for hovedgruppene TNBC (N=166) og HER2+ (N=253). Figuren viser den prosentvise andelen som starter behandlingen i de påfølgende 120 dagene etter diagnose. Som tidligere nevnt er HR+HER2- pasientene ikke med fordi vi ikke har oversikt over hormonbehandling.

Merk at figur 5.8 ikke bruker pakkeforløpskodene eller pakkeforløpsdatoer fra NPR. Figuren er en tolkning av kravene i pakkeforløpet illustrert med bruk av Kreftregisterdata.

I pakkeforløp for brystkreft finnes flere forløpstider i pakkeforløp for brystkreft. For å se på når pasientene starter neoadjuvant behandling, ser vi på diagnosedato i kreftregisteret i forhold til første dato for medikamentell behandling. Diagnosedatoen settes til den dagen pasienten tok en vevsprøve, som viser kreft. Det er da rimelig å anta at det som heter ”første fremmøte i utredende avdeling” i pakkeforløpet, er den datoen som er nærmest i tid til kreftregisterets diagnosedato, fordi vevsprøven som ligger til grunn for diagnosen mest sannsynlig tas på det utredende sykehuset ved første fremmøte (eller nært første fremmøte). Forløpstiden på 22 dager i figur 5.8 baseres på følgende anbefalinger i pakkeforløpet¹:

1. Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas), 12 dager
2. Fra avsluttet utredning til start medikamentell behandling, 10 dager



Figur 5.8: Tid fra diagnose til oppstart neoadjuvant medikamentell behandling for hovedgruppene TNBC og HER2+.

¹Se [://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/brystkreft/forlopstider-i-pakkeforlop-for-brystkreft](http://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/brystkreft/forlopstider-i-pakkeforlop-for-brystkreft)

Figur 5.8**Datakilde**

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Diagnosedato betyr her prøvetakingsdato for biopsi som viser invasiv brystkreft
- Hormonbehandling inngår ikke

Det er et mål i pakkeforløpene for kreft (uansett kreftform og sykdomsforløp) at de skal omfatte 70 % av pasientene, både forløpstider og andre anbefalinger (se <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/generell-informasj-on-for-alle-pakkeforlo-pene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftomradet>). Figur 5.8 viser at 75 % av TNBC pasientene har startet neoadjuvant behandling innen 31 dager (vises som rød stiple linje 75 % percentil). Under halvparten av pasientene har startet neoadjuvant behandling innen forløpstiden og median tid til oppstart av neoadjuvant behandling er 24 dager (vises kun med tekst i figuren).

For HER2+ vises at 75 % av pasientene har startet behandling innen 30 dager og under halvparten har startet neoadjuvant behandling innen forløpstiden på 22 dager. Median tid fra diagnose til oppstart neoadjuvant behandling er 23 dager.

Figur 5.8 viser også at majoriteten av pasientene har startet neoadjuvant medikamentell behandling innen ca. 45 dager. Et fåtall pasienter har startet neoadjuvant behandling senere enn dette.

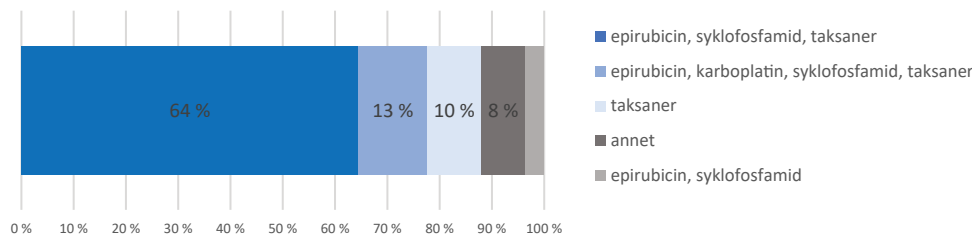
Merk at denne rapportens tolkning av anbefalt forløpstid for neoadjuvant behandling innen 22 dager etter diagnose, ikke nødvendigvis er riktig ift klinisk praksis eller i forhold til kravene i pakkeforløpet. Det kan finnes flere årsaker til at pasientene starter neoadjuvant behandling senere enn anbefalingen, for eksempel hvis man venter på prøveresultater som kan ha betydning for behandlingsvalg.

Vi bør gjøre en sammenligning mellom Kreftregisteret og dataene i pakkeforløp sammen med NPR og i samråd med helseforetakene (se kapittel 7). Hensikten er å få oversikt over forløpstider fra flere kilder i tillegg til å få mer kunnskap om årsaker til at anbefalte forløpstider i helsevesenet ikke alltid oppnås.

5.4.2 Behandlingsregimer gitt neoadjuvant

Den neoadjuvante behandlingen består av flere ulike behandlingsregimer som kombineres i forkant av operasjonen. I dette avsnittet ser vi først på hvilke unike kombinasjoner av virkestoffer som gis, uavhengig av om de gis enkeltvis eller som en del av ett eller flere behandlingsregimer, se figur 5.9 og 5.10. Deretter viser vi hvilke behandlingsregimer som er brukt neoadjuvant, i figur 5.11 og 5.12.

Figurene 5.9 og 5.10 viser fordelingen av unike kombinasjoner av virkestoffer gitt neoadjuvant til pasienter i gruppene TNBC og HER2+. Det er her ikke tatt hensyn til i hvilken rekkefølge virkestoffene er gitt eller hvor mange ulike behandlingsregimer virkestoffene inngår i. Det enkelte virkestoffet kan ha vært gitt alene eller som en del av et regime med andre virkestoffer. Figuren innebærer at pasientene i hver gruppe (eksempelvis epirubicin, syklofosfamid, taksaner) kun har mottatt disse virkestoffene og ingen andre. Gruppe "taksaner" betyr at dette er det eneste virkestoffet pasienten har mottatt.



Figur 5.9: Fordeling av kombinasjoner av virkestoffer gitt neoadjuvant hos TNBC pasienter

Figur 5.9

Datakilde

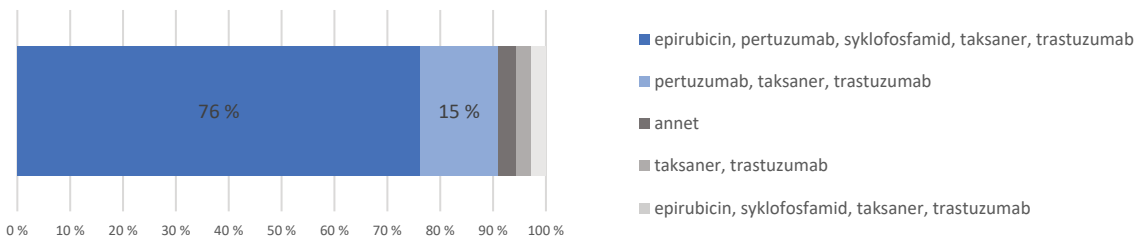
- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- TNBC = Trippel negativ brystkreft, se definisjoner i 1.2
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Gruppen "Annet" består av ulike unike kombinasjoner av virkestoffer som er gitt til 10 eller færre pasienter
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"



Figur 5.10: Fordeling av kombinasjoner av virkestoffer gitt neoadjuvant hos HER2+ pasienter.

Figur 5.10

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- HER2+ = Brystkreft som er HER2+, se definisjoner i 1.2
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Gruppen "Annet" består av ulike unike kombinasjoner av virkestoffer som er gitt til 10 eller færre pasienter
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"
- Hormonbehandling inngår ikke

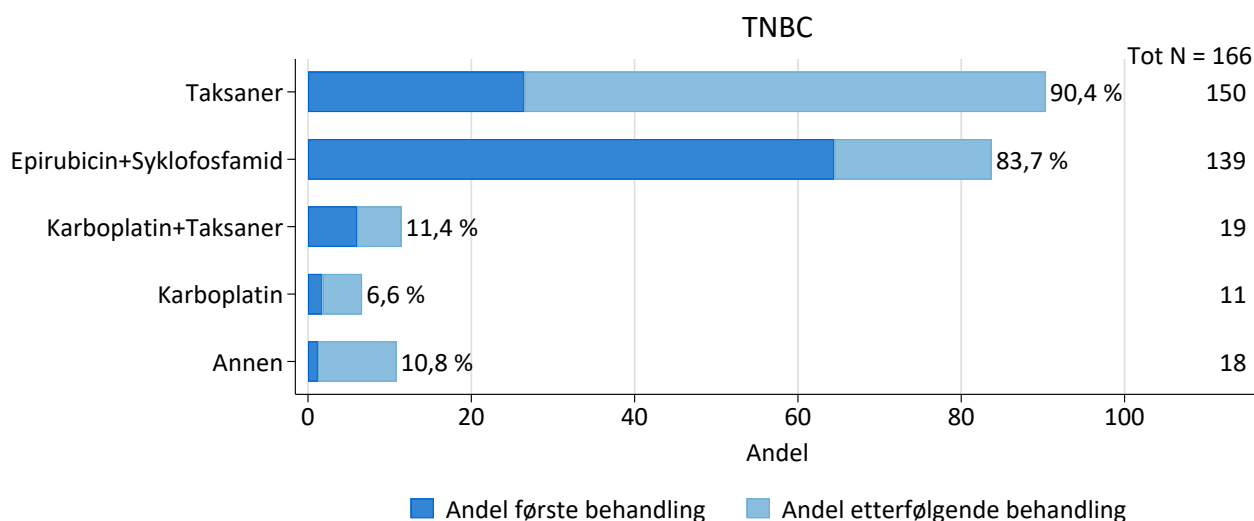
Figur 5.9 viser at i gruppen TNBC så er det 64 % (107 av 166 pasienter) som mottar neoadjuvant behandling i form av epirubicin, syklofosamid og taksaner i forkant av operasjonen. Det er videre 13 % som får karboplatin i tillegg til epirubicin, syklofosamid og taksaner.

For HER2 positive er den mest vanlige kombinasjonen epirubicin, pertuzumab, syklofosamid, taksaner og trastuzumab, hvor 76 % av pasientene får det i forkant av operasjonen, se figur 5.10.

Figur 5.11 og 5.12 viser hvilke behandlingsregimer som gis neoadjuvant, og andelen pasienter som mottar de en-

kelte regimene blandt TNBC og HER2+. Legg merke til at en pasient kan motta flere ulike behandlingsregimer neoadjuvant i figur 5.11 og 5.12. Den mørkeblå andelen i hver søyle viser hvor ofte dette regimet gis som første behandling, mens den lyseblå delen av søylen viser andelen som har fått regimet som nummer to eller senere i behandlingsforløpet.

Prosentene i figur 5.9 som viser alle unike kombinasjoner av virkestoff gitt neoadjuvant, er forskjellig fra prosentene i 5.11 som viser prosenten for at et bestemt regime er gitt neoadjuvant for gruppen. Eksempelvis vil pasienter som har mottatt de tre regimene Epirubicin+Syklofosamid, Karboplatin+Taksaner, og Taksaner, tilordnes virkestoffkombinasjon epirubicin, karboplatin, syklofosamid, taksaner i figur 5.9



Figur 5.11: Fordeling og rekkefølge av neoadjuvante behandlingsregimer hos pasienter i gruppen TNBC

Figur 5.11

Datakilde

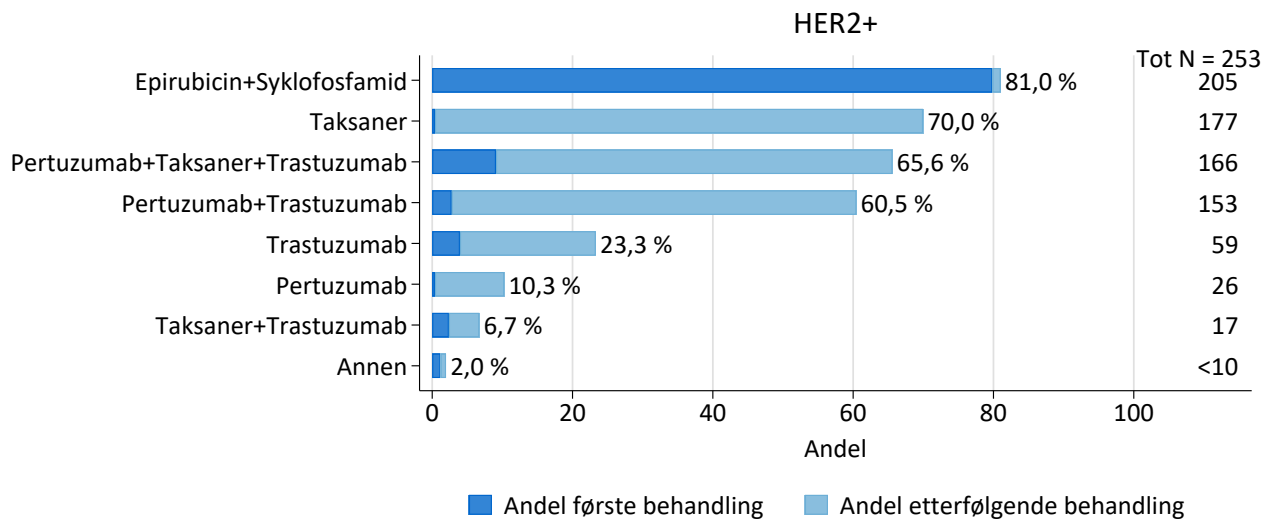
- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- TNBC = trippelnegativ brystkreft, se 1.2
- Diagnoseår 2019-2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019-31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Datagrunnlaget inkluderer H-resept, men alle de preparatene var en del av et behandlingsregime gitt på sykehus
- Gruppen "Annen" består av ulike behandlingsregimer som er gitt til 10 eller færre pasienter
- "Andel første behandling" betyr at dette er første behandlingsregime etter diagnose
- "Andel etterfølgende behandling" betyr at behandlingsregimet er gitt som 2. behandlingsregime etter diagnose eller senere
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"



Figur 5.12: Fordeling og rekkefølge av neoadjuvante behandlingsregimer hos pasienter i gruppen HER2+

Figur 5.12

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- HER2+ = Brystkreft som er HER2+, se 1.2
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Datagrunnlaget inkluderer H-resept, men alle de preparatene var en del av et behandlingsregime gitt på sykehus
- Gruppen "Annen" består av ulike behandlingsregimer som er gitt til 10 eller færre pasienter
- "Andel første behandling" betyr at dette er første behandlingsregime etter diagnose
- "Andel etterfølgende behandling" betyr at behandlingsregimet er gitt som 2. behandlingsregime etter diagnose eller senere
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"
- Hormonell behandling inngår ikke

Det mest vanlige første behandlingsregimet er Epirubicin+Syklofosamid (kalt EC-regime), som gis til 60 % av TNBC. 83 % av TNBC pasientene får epirubicin+syklofosamid som en del av den neoadjuvante behandlingen.

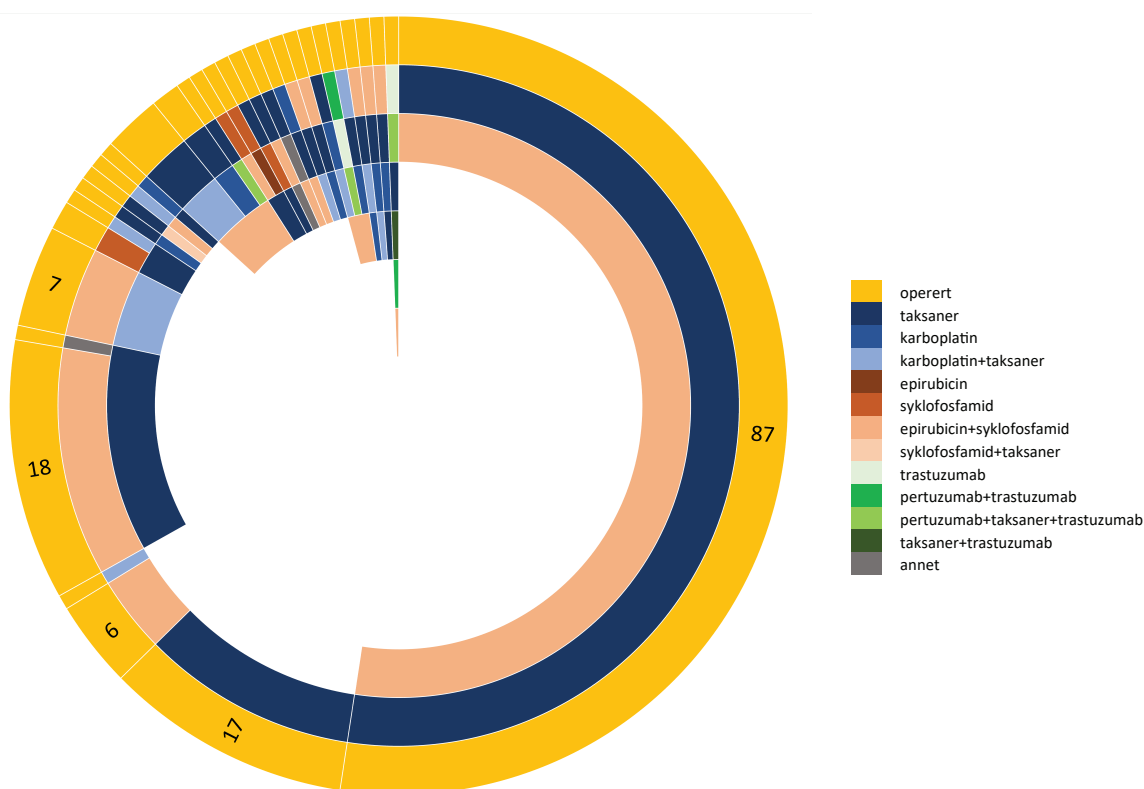
For HER2 positive er det 80 % som får Epirubicin+Syklofosamid og tilnærmet alle får det som første behandlingsregime (5.12). En stor andel får regimer som inneholder HER2-hemmere i form av Trastuzumab og Pertuzumab.

Når det gjelder regimet "taksaner" eller "pertuzumab" alene i figurene så kan dette være misvisende i forhold til klinisk praksis. Både taksaner og pertuzumab gis ofte i kombinasjon med andre regimer, eksempelvis taksaner gitt i forkant av pertuzumab+taksaner+trastuzumab og ansees som én behandling. Fra figur 5.9 og 5.10 vises at taksaner alene sjeldent er den eneste neoadjuvante behandlingen pasientene mottar. Hvis behandlingene er registrert som ulike behandlingsregimer i fagsystemene på sykehusene, vil dette telles som ulike behandlinger i analysene. Det er mulig å gjøre spesielle tilpasninger av behandlingsregimer og behandlingsrekkefølger i enkeltprosjekter, men det har vi ikke hatt mulighet til i denne rapporten. I de påfølgende soldigrammene, hvor taksaner og pertuzumab inngår, så innebærer utfordringen at antall påfølgende behandlinger er flere enn hva som er klinisk oppfattelse.

5.4.3 Rekkefølger på neoadjuvant behandling

Figur 5.13 og 5.14 viser rekkefølgen på den neoadjuvante behandlingen som pasientene gjennomgår. Ringene fra midten og utover viser rekkefølgen på behandlingsregimene de har mottatt i forkant av operasjonen. Den ytterste gule ringen viser at alle pasientene har blitt operert. Rekkefølgen baserer seg på dato for oppstart av behandling (første behandlingssyklusdato). Antall pasienter som har mottatt identisk behandlingsrekkefølge vises i ytterste ring for enkelte grupper.

Merk at ulike behandlingsregimer telles hver for seg. Det betyr at om taksaner gis samtidig som kombinasjonen pertuzumab+trastuzumab så telles dette som to ulike behandling². Det kan være så lite som 1 dags forskjell i dato mellom ulike sirkler.



Figur 5.13: Fordeling av neoadjuvante behandlingsregimer hos TNBC pasienter

Figur 5.13

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

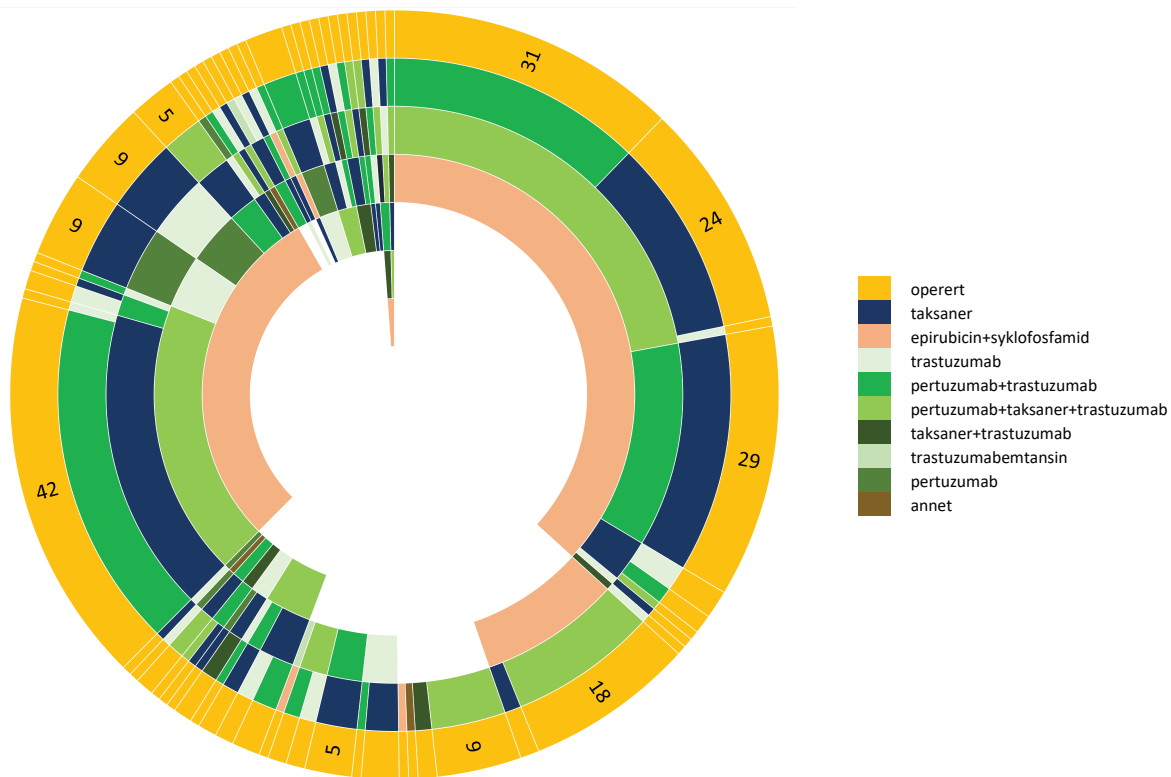
Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Hovedgruppe TNBC
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Totalt 166 pasienter

²Dette avhenger av hvordan sykehusene har definert behandlingsregimene i fagsystemene.



Figur 5.14: Fordeling av neoadjuvante behandlingsregimer hos HER2+ pasienter

Figur 5.14

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Hovedgruppe HER2+
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnostetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 8 mnd før kirurgi

Kommentar

- Totalt 253 pasienter
- Hormonbehandling inngår ikke

I figur 5.9 og 5.10 ble det vist at en stor andel av pasientene får de samme virkestoffene i løpet av sin neoadjuvante behandling. Figur 5.13 og 5.14 viser at rekkefølgen på behandlingsregimene varierer.

Den generelle anbefalingen for TNBC gruppen er EC90 (epirubicin+syklofosfamid) x 4 etterfulgt av 12 ukers taksanbehandling, men det finnes andre alternative behandlingsvalg i handlingsprogrammet. Figuren viser at flertallet mottar denne kombinasjonen i den rekkefølgen, i tillegg kan det være også andre regimer i behandlingsrekkefølgen. I noen tilfeller er regimet taksaner gitt før regimet epirubicin+syklofosfamid

I gruppen HER2+ er det mer variasjon på behandlingene og i hvilken rekkefølge de gis. Den største gruppen består av 42 pasienter (16 %) som har fått epirubicin+syklofosfamid, pertuzumab+taksaner+trastuzumab, taksaner, og til slutt pertuzumab+trastuzumab før operasjon. Som det fremkom i figur (5.10) fikk 76 % av pasientene en kombinasjonen av epirubicin, pertuzumab, syklofosfamid, taksaner og trastuzumab i forkant av operasjonen. Figuren gjenspeiler i stort, anbefalingen for denne gruppen om EC90 (epirubicin+syklofosfamid) x 4 etterfulgt av 12 ukers taxan i kombinasjon med trastuzumab og pertuzumab hver 3. uke.

5.5 Adjuvant behandling av brystkreft

Adjuvant behandling (tilleggsbehandling) gis for å redusere risiko for tilbakefall etter operasjon. Anbefalingene for adjuvant behandling er forskjellig for de ulike hovedgruppene, så de kommende analysene skiller også på hovedgrupper.

I analysene av adjuvant behandling tar vi utgangspunkt i den samme opererte pasientgruppen som inngår i analysene av neoadjuvant behandling. Adjuvant behandling er definert som ikke-hormonell medikamentell behandling som starter innen 5 måneder etter operasjon.

Merk at rapporten fokuserer på brystkreft i stort og kartlegging av medikamentell kreftbehandling på et overordnet nivå. Det betyr at rapporten ikke nødvendigvis beskriver detaljerte behandlingsrekkefølger for alle pasienter eller vurderer ev. avvik fra anbefalt behandling. Dette gjelder spesielt neoadjuvant og adjuvant behandling der det kan finnes tydelige anbefalinger ift hvem som skal ha adjuvant respektive neoadjuvant behandling.

Analysene av adjuvant behandling gjør ikke noe skille på om pasientene tidligere har fått neoadjuvant behandling eller ikke (unntak er tabell 5.1 og avsnitt 5.5.1). Dette er ikke i tråd med klinisk praksis hvor medikamentell behandling før og etter operasjon sees i sammenheng, men er en forenkling i denne rapporten. Det er i tillegg verdt å merke seg at noe adjuvant behandling ansees som en viderføring av den neoadjuvante behandlingen, eksempelvis regimer med pertuzumab/trastuzumab for HER2+pasienter. Som en konsekvens av rapportens forenkling vil noen av de påfølgende figurene vise at den prosentvise andelen som mottar adjuvant behandling er lavere enn klinisk forventning og isteden et resultat av inklusjonen i figurene. I tabell 5.1 vises derimot antall neoadjuvant og/eller adjuvante behandlede pasienter samlet i forhold til alle opererte. Tabellen viser også antall neoadjuvant og/eller adjuvant behandlede pasienter blant de primæropererte (dvs de uten neoadjuvant behandling).

Tabell 5.1: Antall opererte pasienter med neoadjuvant og/eller adjuvant medikamentell behandling

Hovedgruppe	Totalt opererte	Neo- og/eller adjuvant behandlet (%)	Antall primæropererte	Kun adjuvant behandlet (%)
HR+HER2-	4476	1443 (32,2 %)	4092	1059 (25,9 %)
HER2+	744	648 (87,1 %)	491	395 (80,4 %)
TNBC	499	418 (83,8 %)	333	252 (75,7 %)
Ukjent	74	29 (39,2 %)	56	11 (19,6 %)
Totalt	5793	2538 (43,8 %)	4972	1717 (34,5 %)

Tabellen 5.1 viser at i gruppen HER2+ og TNBC er det henholdsvis 87,1 % og 83,8 % som er behandlet neoadjuvant og/eller adjuvant. Andelen adjuvant behandlede blant primæropererte er henholdsvis 80,4 % og 75,7 %.

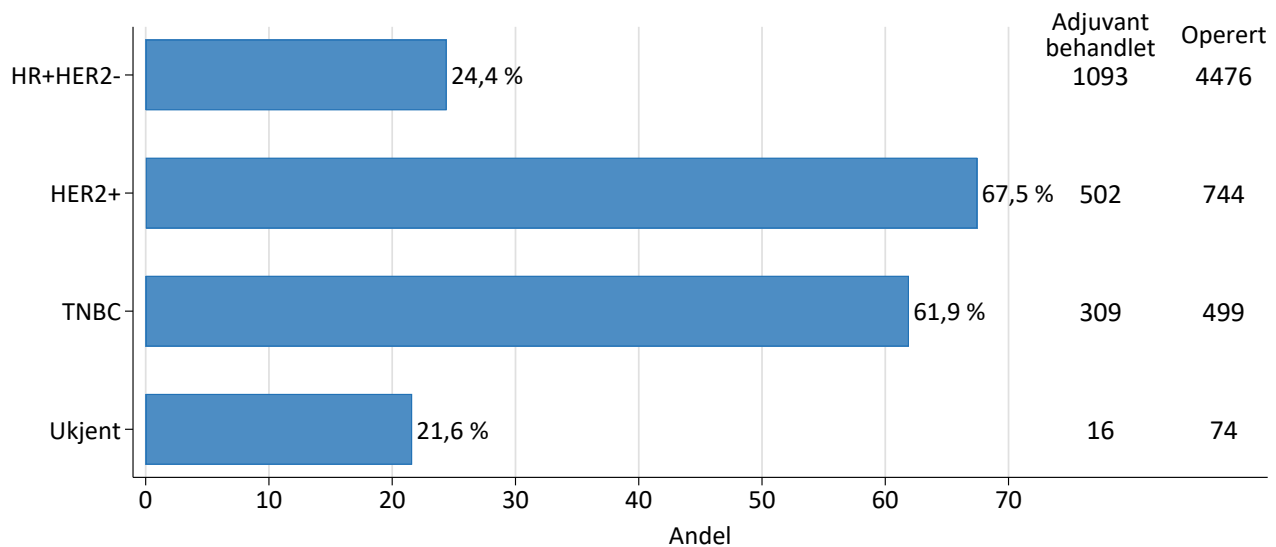
I tabell 5.2 er inklusjonen pasienter som har fått adjuvant behandling og hvor mange av de som har, eller ikke har, fått neoadjuvant behandling. Tabellen utfyller således tabellen 5.1.

Tabell 5.2: Adjuvant behandlede pasienter og oversikt over hvor mange som har fått neoadjuvant behandling

Hovedgruppe	Ikke fått neoadjuvant behandling	Fått neoadjuvant behandling (%)	Totalt fått adjuvant behandling
HR+HER2-	1059	34 (3,1 %)	1093
HER2+	395	107 (21,3 %)	502
TNBC	252	57 (18,4 %)	309
Ukjent	11	5 (31,3 %)	16
Totalt	1710	203 (10,6 %)	1920

Tabellen 5.2 viser at for HER2+ og TNBC gruppene er det henholdsvis 21,3 % og 18,4 % som både har fått neoadjuvant og adjuvant behandling.

Figur 5.15 viser andel pasienter som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på hovedgruppene. Som nevnt i innledningen til kapitlet, er inklusjonen alle opererte og det er ikke tatt hensyn til om pasientene har fått neoadjuvant behandling eller ikke.



Figur 5.15: Antall og andel pasienter som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på hovedgrupper

Figur 5.15

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Diagnoseår 2019-2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019-31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 5 mnd etter kirurgi

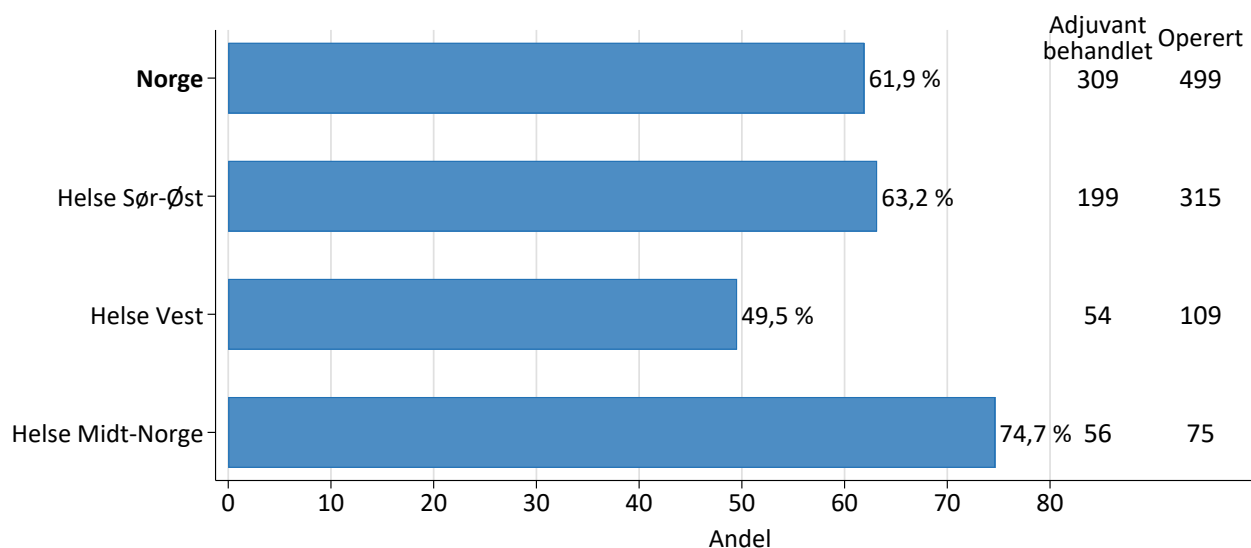
Kommentar

- Merk at hormonbehandling ikke inngår i datafangsten.
- Det er ikke tatt hensyn til eventuell neoadjuvant behandling

Handlingsprogrammet anbefaler adjuvant medikamentell behandling for HER2+ pasienter. I figur 5.15 vises at adjuvant behandling er gitt til 67,5 % av HER2+ pasientene. For primæropererte viste tabell 5.1 at andelen HER2+ pasienter som har fått adjuvant behandling er 80,4 %, mens 87,1 % har fått neoadjuvant og/eller adjuvant behandling.

For TNBC pasientene er det 61,9 % som har fått adjuvant behandling totalt hvilket er noe lavere enn forventet utfra anbefalingene. For primæropererte TNBC pasienter er derimot andelen som har fått adjuvant behandling 75,7 %, mens 83,8 % har fått neoadjuvant og/eller adjuvant behandling (Figur 5.1).

Andelen som har mottatt adjuvant behandling per region fordelt på hovedgruppene er vist i figure 5.16 (TNBC), 5.17 (HER2+), og 5.18 (HR+HER2-).



Figur 5.16: Antall og andel som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion i gruppen TNBC

5.16, 5.17, og 5.18

Datakilde

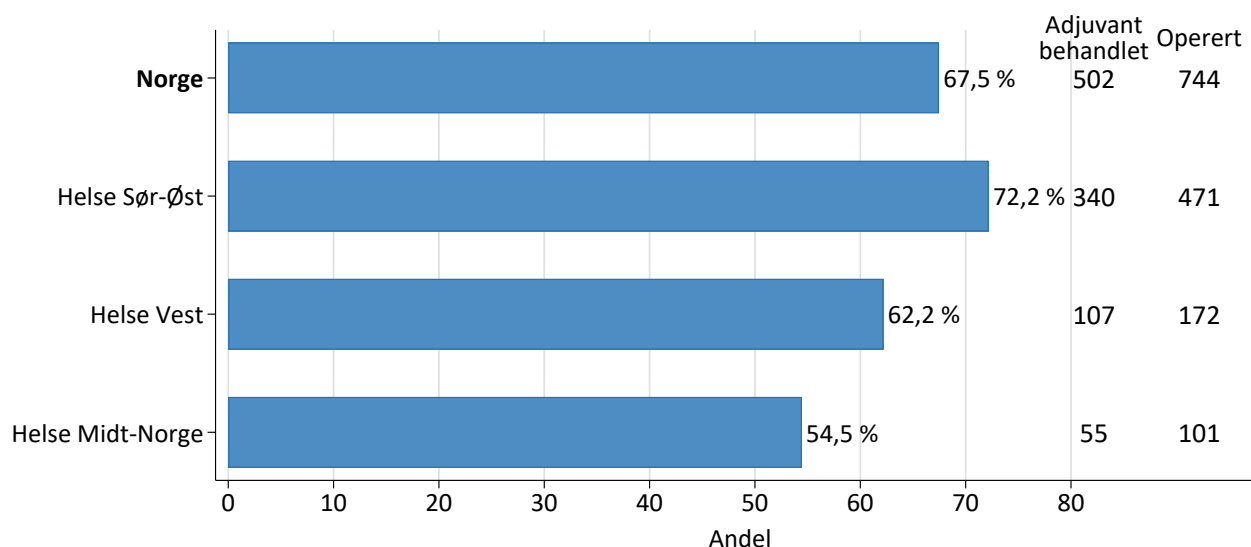
- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- Diagnoseår 2019-2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019-31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 5 mnd etter kirurgi

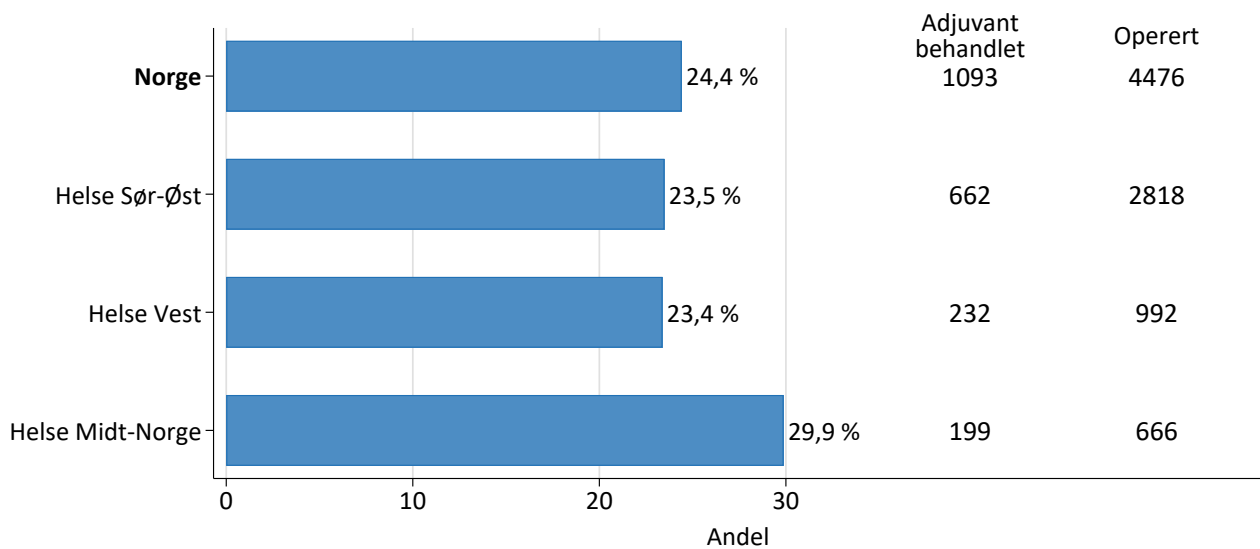
Kommentar

- Figurene inkluderer pasienter som har fått neoadjuvant behandling, se tabell 5.2
- Hormonbehandling inngår ikke



Figur 5.17: Antall og andel som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion i gruppen HER2+

Figur 5.16 som viser adjuvant behandling for TNBC pasientene, viser noe variasjon mellom regionene. Samtidig er antallet pasienter forholdsvis lavt, hvilket betyr at tilfeldige og naturlige variasjoner kan påvirke resultatet. Det



Figur 5.18: Antall og andel som har fått adjuvant medikamentell kreftbehandling fordelt på helseregion i gruppen HR+HER2-

gjelder spesielt Helse Vest og Helse Midt-Norge. Det er mulig noe av forskjellene mellom regionene for TNBC skyldes forskjeller i andel pasienter som har fått neoadjuvant behandling.

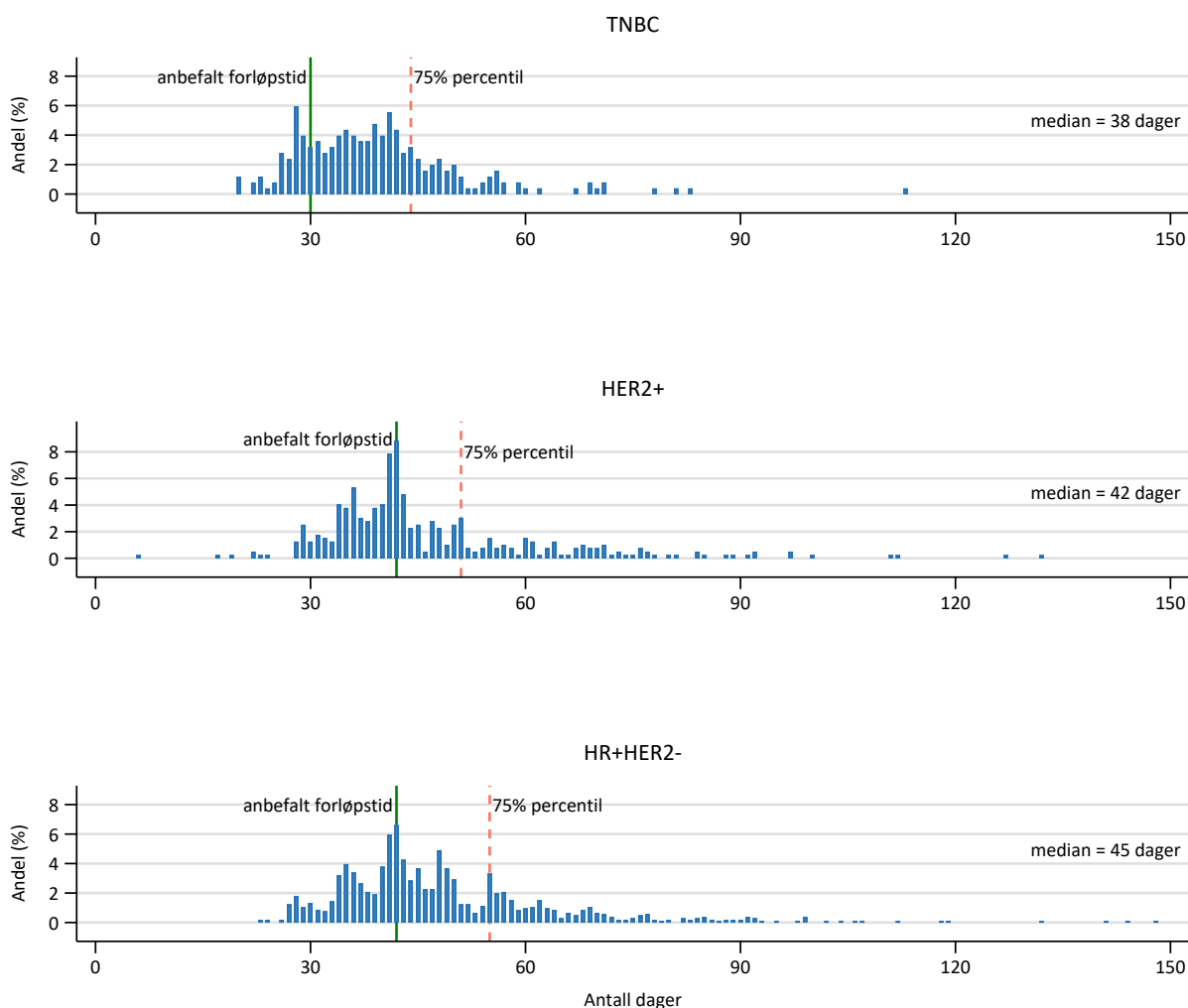
Figur 5.17 viser adjuvant behandling for HER2+ pasientene. Også her er det noe variasjon mellom regionene og Helse Midt-Norge har lavest andel adjuvant behandlede med har også et lavt antall pasienter, hvilket kan påvirke resultatenes tilforlitenhet.

Figur 5.18 viser adjuvant behandling for HR+HER2-. Helse Midt-Norge har en litt høyere andel som har fått adjuvant behandling i denne gruppen, mens Helse Sør-Øst og Helse Vest ligger på samme nivå. Forskjellen i denne gruppen kan være påvirket av at Helse Midt-Norge kom sent igang med en studie på HR+HER2- gruppen som har til hensikt å redusere antallet pasienter som må ha adjuvant behandling.

Generelt er det viktig at man skal være varsom med å overtolke disse forskjellene før man får anledning til å gå mer i dybden på forskjellene.

5.5.1 Tid til oppstart adjuvant behandling

Figure 5.19 viser tiden det tar fra operasjon til oppstart adjuvant medikamentell behandling for hovedgruppene TNBC, HER2+ og HR+HER2-. Det finnes ikke noe krav knyttet til denne delen av behandlingen av brystkreft, men det finnes en faglig anbefaling i handlingsprogrammet. Den grønne streken viser anbefalt forløpstid fra det nasjonale handlingsprogrammet for brystkreft vedrørende tid fra operasjon til oppstart av adjuvant medikamentell behandling (se <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/brystkreft/forlopstider> avsnittet om tilleggss anbefalinger). I denne figuren har vi fjernet pasientene som har fått neoadjuvant behandling, for å gi et mer korrekt bilde av klinisk praksis.



Figur 5.19: Tid fra operasjon til oppstart adjuvant medikamentell behandling for primæropererte pasienter (har ikke fått neoadjuvant behandling)

Figur 5.19**Datakilde**

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner
- Opererte, som ikke har fått neoadjuvant medikamentell behandling (s.k. primæropererte) - Stadium I-III
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 5 mnd etter kirurgi

Kommentar

- Anbefalingen er at pasientene bør ha begynt adjuvant behandling innen 30 dager etter operasjon for TNBC, og innen 42 dager etter operasjon for HER2+ og HR+HER2-, se avsnitt om tilleggsanbefalinger <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/brystkreft/forlopstider>
- Hormonbehandling inngår ikke

Helst 70 % av pasientene innenfor de ulike gruppene bør ha startet adjuvant medikamentell behandling innen anbefalt forløpstid. I Handlingsprogrammet trekkes det frem at TNBC pasienter bør starte adjuvant behandling innen 30 dager etter operasjon (gjelder også annen høyproliferativ brystkreft). I figur 5.19 vises at 75 % av TNBC pasientene har startet adjuvant behandling innen 44 dager etter operasjon. Ca. halvparten av pasientene har startet behandling i løpet av de første 38 dagene etter operasjon. Begge resultatene viser at det finnes forbedringspotensiale for TNBC pasientene, selv om individuelle vurderinger kan forhindre at enkeltpasienter starter opp adjuvant behandling i henhold til anbefalingene. TNBC gruppen starter derimot adjuvant behandling tidligere enn de andre hovedgruppene.

Handlingsprogrammet anbefaler at HER2+ og HR+HER2- starter adjuvant behandling innen 42 dager etter operasjon. 75 % av HER2+ pasientene har startet adjuvant behandling innen ca. 50 dager etter operasjon, og 75 % av HR+HER2- starter opp i løpet av ca. 55 dager. Også for disse gruppene ligger faktisk oppstart senere enn anbefalingen.

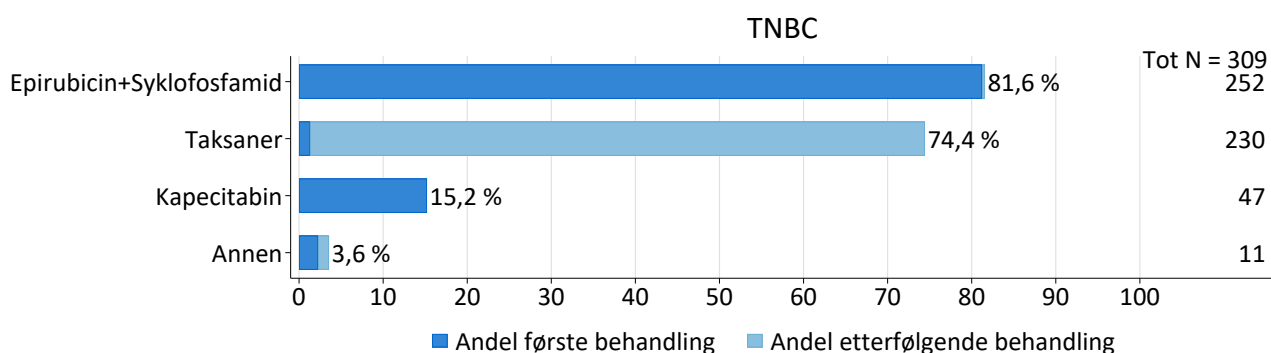
Utfra figuren ser det ut som at majoriteten av pasientene (uansett subgruppe) har startet adjuvant behandling innen 60 dager etter operasjon.

5.5.2 Behandlingsregimer gitt adjuvant

Figurene 5.20, 5.21 og 5.22 viser hvilke behandlingsregimer som gis adjuvant og andelen pasienter som mottar de spesifikke regimene fordelt på hovedgruppene. En pasient kan motta flere ulike regimer adjuvant. Den mørkeblå andelen i hver søyle viser hvor ofte dette regimet gis som første behandling, mens den lyseblå delen av søylen viser andelen som har fått regimet som nummer 2 eller senere i det adjuvante forløpet.

Merk at pasienter som har fått neoadjuvant behandling inngår i figurene 5.20, 5.21 og 5.22, se 5.2 for en oversikt over hvilke pasienter som har fått neoadjuvant behandling før adjuvant behandling. En pasient kan også ha fått flere typer behandlingsregimer.

Merk at, som også nevnt under neoadjuvant behandling kapittel 5.4.2 at gruppen taksaner kan være misvisende i forhold til klinisk praksis da det ofte gis i kombinasjon med andre regimer, og ansees samlet som én behandling.



Figur 5.20: Fordeling av adjuvante behandlingsregimer hos pasienter med TNBC diagnose.

Figur 5.20

Datakilde

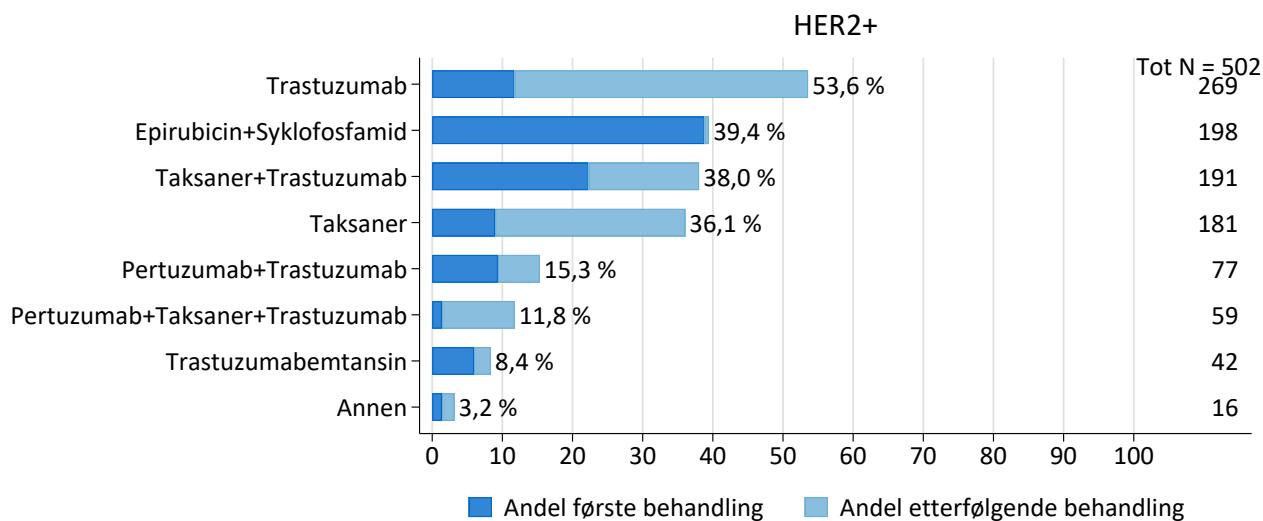
- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- TNBC = Trippelnegativ brystkreft
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 5 mnd etter kirurgi

Kommentar

- Neoadjuvant behandlede pasienter er inkludert i figuren.
- "Annen" består av behandlingsregimer gitt til 10 eller færre pasienter
- "Andel første behandling" betyr at dette er første behandlingsregime etter operasjon. "Andel etterfølgende behandling" betyr at behandlingsregimen er gitt som 2. behandlingsregime etter operasjon eller senere i forløpet
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"



Figur 5.21: Fordeling av adjuvante behandlingsregimer hos pasienter med HER2+ diagnose.

Figur 5.21

Datakilde

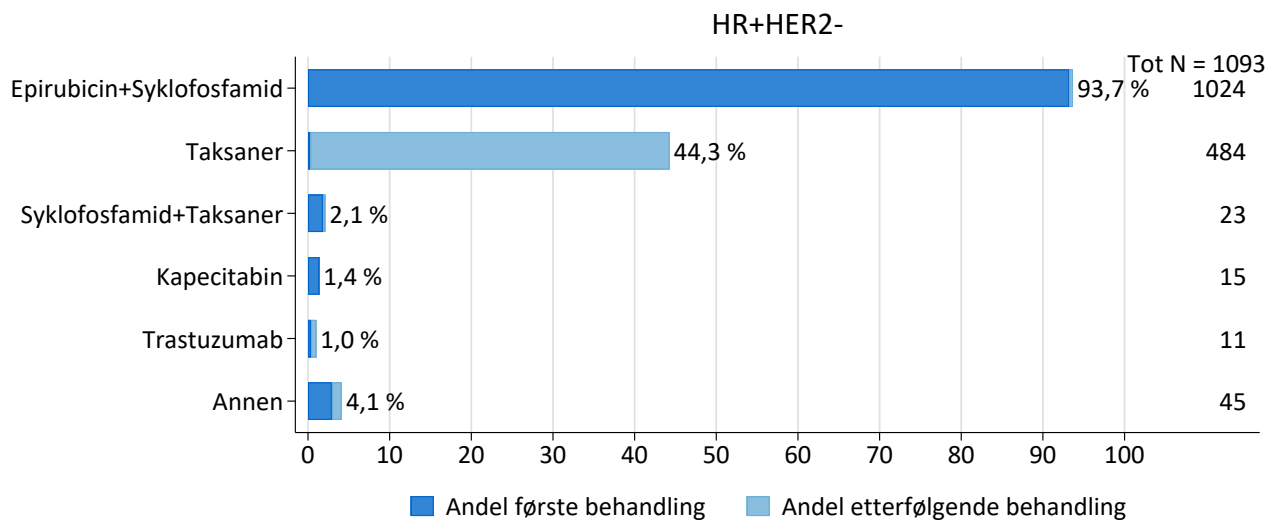
- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- HER2+ brystkreft
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 5 mnd etter kirurgi

Kommentar

- Neoadjuvant behandlede pasienter er inkludert i figuren.
- "Annen" består av behandlingsregimer gitt til 10 eller færre pasienter
- "Andel første behandling" betyr at dette er første behandlingsregime etter operasjon. "Andel etterfølgende behandling" betyr at behandlingsregimen er gitt som 2. behandlingsregime etter operasjon eller senere i forløpet
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"
- Hormonbehandling inngår ikke



Figur 5.22: Fordeling av adjuvante behandlingsregimer hos pasienter med HR+HER2- diagnose.

Figur 5.22

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner
- Stadium I-III
- HR+ HER2- = Hormonreseptorpositiv og HER2- brystkreft
- Diagnoseår 2019–2020
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021
- Første behandlingssyklus innen 5 mnd etter kirurgi

Kommentar

- Neoadjuvant behandlede pasienter er inkludert i figuren.
- "Annen" består av behandlingsregimer gitt til 10 eller færre pasienter
- "Andel første behandling" betyr at dette er første behandlingsregime etter operasjon. "Andel etterfølgende behandling" betyr at behandlingsregimen er gitt som 2. behandlingsregime etter operasjon eller senere i forløpet
- Docetaxel og Paklitaxel er slått sammen til "Taksaner"
- Hormonbehandling inngår ikke

Figurene for hovedgruppene TNBC (5.20), HER2+ (5.21) og HR+HER2- (5.22) viser at det er variasjon mellom gruppene i hvilke regimer som er mest vanlig (med unntak av at hormonbehandling ikke inngår). I alle gruppene består den første behandlingen oftest av et EC-regime (epirubicin+syklofosfamid), eksempelvis 93 % i HR+HER2- gruppen og 81 % i TNBC gruppen. At kun 39 % mottar EC-regimet i HER2+ gruppen er derimot lavere enn

forventet. Figuren viser at det nest mest vanlige regimet, med >20 % som gis som første behandling er taksoner+trastuzumab. Dette er anbefalingen for små tumores uten lymfeknutemetastaser (pT1pN0). De andre mørkeblå søylene utgjør til sammen 100 % og viser fordelingen av første behandling på alle regimene. Det vil være mulig å gå nærmere inn mer findelte grupperinger i etterkant av rapporten.

5.6 Behandling av pasienter med fjernmetastaser

I 2019–2020 var det 282 pasienter som hadde fjernmetastaser (stadium IV) da de ble diagnostisert med brystkreft³. Brystkreft i stadium IV behandles individuelt. Kirurgi kan brukes for å opprettholde lokal kontroll over sykdommen. Strålebehandling gis mot metastaser for å lindre og/eller for å stoppe lokal tumorvekst. Målet med den medikamentelle behandlingen er å hindre videre sykdomsprogresjon og lindre symptomer samt å forlenge overlevelsen og mange pasienter kan ha nytte av flere behandlingslinjer.

Hvilken hovedgruppe pasienten tilhører kan være førende for hvilken behandling som gis. For eksempel i gruppen TNBC er kjemoterapi aktuelt, mens i HER2+ gruppen kan kjemoterapi kombineres med HER2-hemmere.

I figur 5.23 vises behandlingsrekkefølgen for pasienter diagnostisert med stadium IV for hovedgruppene av brystkreft. Figuren leses innenfra og utover i sirklene og reflekterer rekkefølgen på behandlingen fra diagnosetidspunktet.

Figur 5.23

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling fra fagsystemer på sykehus
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

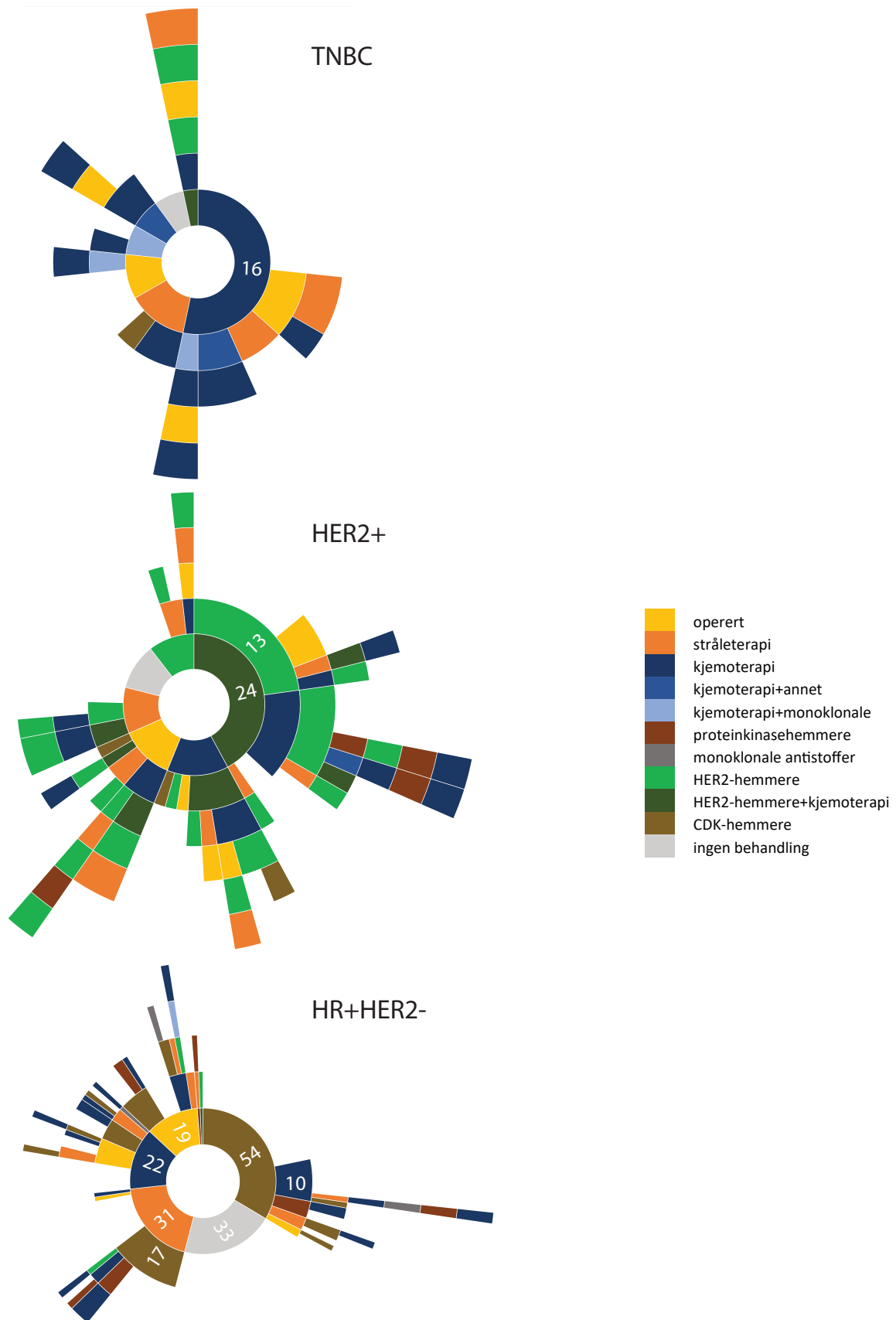
Inklusjon

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner
- Diagnoseår 2019–2020
- Diagnostisert med stadium IV
- Bosted i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge ved diagnosetidspunkt
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.12.2021

Kommentar

- TNBC = 30 pasienter
- HER2+ = 57 pasienter
- HR+HER2- = 161 pasienter
- Hormonbehandling inngår ikke

³De fleste brystkreftpasienter blir diagnostisert i stadium I–III og kurativ behandling er en mulighet. En mindre andel av disse får tilbakefall og spredning, men denne gruppen blir utfordrende for Kreftregisteret å identifisere. I årsrapporten til kvalitetsregisteret for brystkreft som publiseres i juni 2022, gjøres en gjennomgang av hvordan man kan identifisere denne gruppen og hvor sikre man er på at alle aktuelle pasienter er identifisert.



Figur 5.23: Behandlingsrekkefølge hos pasienter diagnostisert med metastatisk brystkreft stadium IV.

I figur 5.23 ser vi som forventet at det er forskjeller i behandlingen av pasienter med fjernmetastaser mellom hovedgruppene. I TNBC-gruppen får flertallet kjemoterapi i 1.linje, mens den meste vanlige 1.linje behandlingen hos HER2+ pasienter består av HER2-hemmere i kombinasjon med kjemoterapi. I gruppen HR+HER2- er det derimot CDK-hemmere som er mest vanlig både i 1. linje og 2.linje.

En del av pasientene i figur 5.23 kan fortsatt være under behandling. Merk at det kun inngår 30 respektiv 57 pasienter i gruppene TNBC og HER2+ så man skal være varsom med å tolke figurene, eksempelvis behandlingsrekkefølger som er gitt til få personer. Figuren indikerer likevel at behandlingen av stadium IV pasienter er tilpasset hovedtype av brystkreft og individuelt tilpasset.

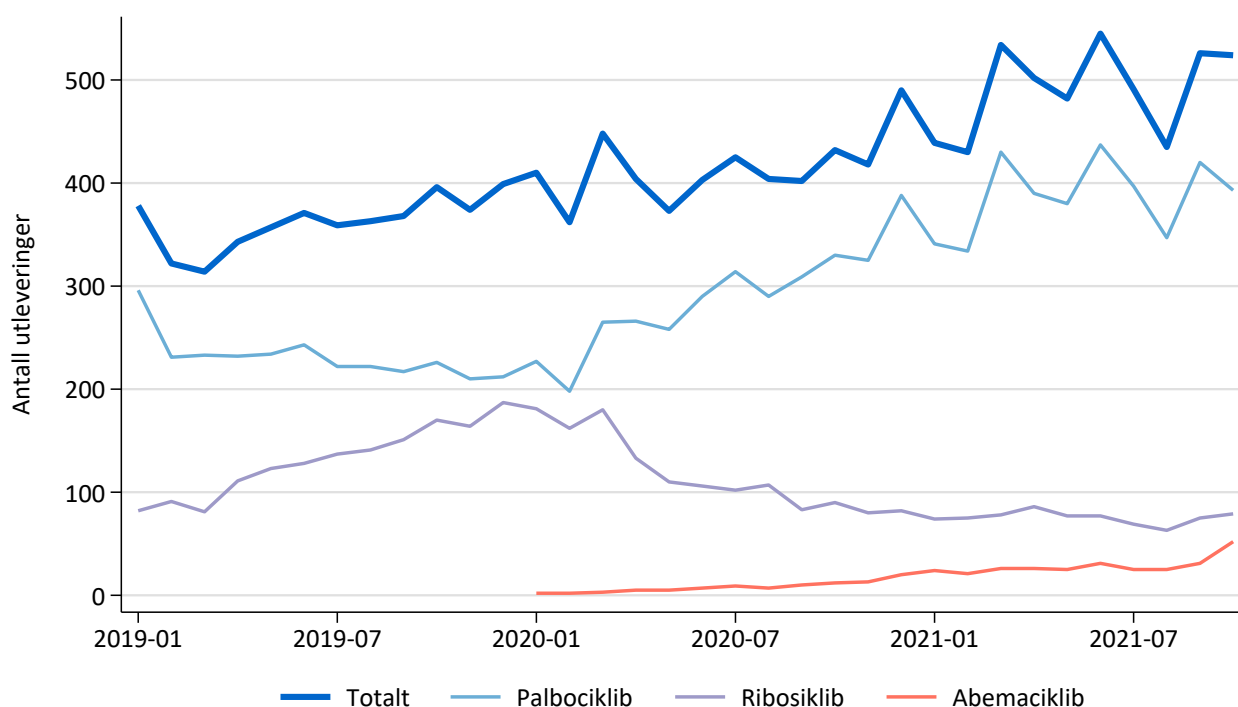
Gruppen ”ingen behandling” (lysegrått felt i figur 5.23) kan ha mottatt annen lindrende behandling som ikke inngår i definisjonen for medikamentell kreftbehandling (eksempelvis smertestillende eller benstyrkende behandling). Merk at gruppen HR+HER2- kan ha fått hormonbehandling (alene).

Det er noen kategorier legemidler som er i bruk på et mindre antall pasienter. Det gjelder for eksempel monoklonale antistoffer i ATC-gruppe L01F hvor vi finner PD-L1-hemmeren atezolizumab. Beslutningsforum vedtok i april 2020 at atezolizumab i kombinasjon med nab-paklitaksel kan innføres til behandling av voksne pasienter med inoperabel lokalavansert eller metastatisk trippel-negativ brystkreft (TNBC). Svulstene skal ha PD-L1-uttrykk lik eller større enn 1 prosent, og pasientene skal ikke tidligere ha fått kjemoterapi for metastatisk sykdom (se <https://nyemetoder.no/metoder/atezolizumab-tecentriq-indikasjon-v>). Det er kun 21 pasienter av de som ble diagnostisert med brystkreft i 2019–2020 som har fått behandling med atezolizumab. Det er tilsammen 13 brystkreftpasienter diagnostisert i samme periode som har fått en annen type PD-1/PDL-1 hemmere (nivolumab, pembrolizumab og durvalumab). Pasientene har fått behandling 2019–2021.

5.6.1 CDK4/6-hemmere ved brystkreft

En relativt stor andel av fremst HR+HER2- pasienter med stadium IV har mottatt CDK4/6-hemmere som vist i figur 5.23. Det er tre ulike CDK4/6-hemmere som er godkjent for bruk, de tas som tabletter og pasienten henter de ut på H-resept. Behandlingen skjer i 28 dagers behandlingssykluser. Palbociclib og ribosiclib gis 1 gang daglig i 21 påfølgende dager etterfulgt av 7 dager uten behandling. Abemaciclib gis 2 ganger daglig i 28 påfølgende dager. Hver resept tilsvarer en syklus. CDK4/6-hemmere gis sammen med hormonbehandling, men det inngår ikke i datafangsten.

I figur 5.24 vises fordelingen over tid for antall utleveringer fra apotek av CDK4/6-hemmere per måned. Figuren illustrerer endringer i forbruket av de tre CDK4/6-hemmerne over tid.



Figur 5.24: Fordeling av antall utleveringer av resepter på CDK 4/6 hemmere over tid for brystkreftpasienter.

Figur 5.24

Datakilde

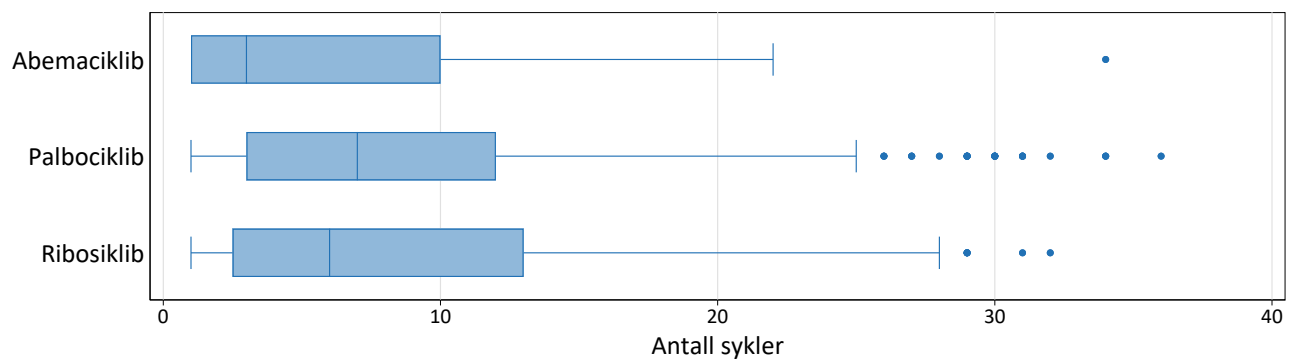
- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner
- Behandlet med CDK4/6-hemmere (ingen avgrensning på stadium av sykdommen ved diagnose)
- Bosted i hele landet
- Oppfølgingsperiode 01.01.2019–31.10.2021

Figur 5.24 viser at det i gjennomsnitt ble hentet ut ca 400 resepter hver måned av CDK4/6 hemmere i begynnelsen av 2020. Frem til begynnelsen av 2021 har utleveringene fra apotekene økt til ca 500 resepter per måned. Legemidlene fikk første godkjenning fra beslutningsforum i 2018. Abemaciklib ble tatt i bruk fra november 2019.

Figur 5.25 viser behandlinglengde for CDK 4/6 hemmere, spesifikt hvor mange ganger en pasient henter ut en resept på CDK4/6-hemmere. I figuren viser den blå firkanten 25-percentilen i venstrekanten og 75-percentilen i høyrekanten. Det betyr at 50 % av pasientene ligger innenfor denne boksen, og har gjennomført det antall behandlingssykusler som dette tilsvarer på x-aksen. Median vises som en blå strek inne i firkantet. Prikkene viser utliggere, dvs observasjoner som skiller seg vesentlig ut fra de andre oversverte verdiene. For å unngå å inkludere pasienter som er midt i en pågående behandling ved start av 2019 så er pasienter som har hentet ut resepter på CDK4/6-hemmere i januar og februar 2019 ekskludert. Det kan derimot være at pasienter fortsatt står på behandling ved slutt av oppfølgingen i 2021.



Figur 5.25: Behandlingslengde for CDK 4/6 hemmere.

Figur 5.25

Datakilde

- Kvalitetsregisteret for brystkreft
- Medikamentell kreftbehandling på H-resept, fra NPR

Inklusjon

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner
- Behandlet med CDK4/6-hemmere (ingen avgrensning på stadium av sykdommen ved diagnose)
- Bosted i hele landet
- Hentet ut H-resept 01.03.2019–31.10.2021

Kommentar

- En behandlingssyklus for disse preparatene er 28 dager
- Abemaciclib = 66 pasienter
- Palbociclib = 735 pasienter
- Ribosiclib = 284 pasienter

Figur 5.25 viser at medianen for antall uthentede resepter (representert som sykler i figuren) er 3 for abemaciclib, 7 for palbociclib og 6 for ribosiclib. Abemaciclib ble først tatt i bruk 2020, og dette kan muligens forklare at dette legemidlet har den laveste medianen. Antall resepter uthentet varierer fra 1 (min), til 30 (maks), men det er noen få pasienter som har hentet ut resepten fler enn 30 ganger. For abemaciclib, palbociclib, og ribosiclib har 25 % av pasientene gjennomført minimum 10, 12, respektive 13 sykluser (se 75 % percentilen som er høyrekanten på den blå søylen). Hvis man ser på venstrekanten på den blå søylene vises at 1/4 av pasientene kun har hentet ut resepten 1, 3 respektive 2 ganger for abemaciclib, palbociclib, og ribosiclib. Om dette skyldes liten effekt, bivirkninger eller om pasientene fortsatt står på behandling har vi ikke hatt mulighet å se på i denne rapporten.

Kapittel 6

Oppsummering

INSPIRE:brystkreft er det første steget for å samle kunnskap om all type behandling av brystkreft. Rapporten viser behandlingsrekkefølge for de hovedgruppene av brystkreft (stadium I-III) og viser også behandling for pasienter som diagnostiseres med brystkreft med spredning (se figurer 5.2, 5.3, 5.4 og 5.23).

INSPIRE:brystkreft er viktig for å generere ny kunnskap om medikamentell kreftbehandling og kombinasjon av ulike behandlinger. Rapporten viser fordeling av neoadjuvant og adjuvant behandling på hovedgrupper og regioner (se figurer 5.5, 5.7, 5.15, 5.16, 5.17 og 5.18). I tillegg gir rapporten en oversikt over vanlige behandlingsregimer (se 5.11, 5.12, 5.20, 5.21 og 5.22). I figur 5.23 vises en oversikt over behandling av pasienter med spredning på diagnosetidspunktet.

INSPIRE:brystkreft skal bidra med mer kunnskap om helsetjenestene til brystkreftpasienter. Dette eksemplifiseres i rapporten med å vise forløpstider fra diagnose til oppstart neoadjuvant behandling i figur 5.4.1, og i tillegg vises anbefalt tid fra kirurgi til oppstart adjuvant behandling i figur 5.5.1.

Rapporten gir flere eksempler på bruk av dataene om medikamentell kreftbehandling, både for å synliggjøre hele behandlingsforløp og for å vise hvilken medikamentell behandling som gis, hvilket er første gangen i Norge. Rapporten illustrerer også behandling i ulike regioner og eksempel på forløpstider. Resultatene bør tolkes med forsiktighet, spesielt forskjeller mellom regioner, fordi dette er første gangen slike resultater vises og flere av figurene bygger på små pasientgrupper. Resultatene bør følges over lenger tidsperiode. Det er ønskelig at rapporten kan gi grunnlag for å finne eventuelle forbedringsområder og til å søke mer kunnskap om medikamentell brystkreftbehandling.

Kapittel 7

Videre arbeid

7.1 INSPIRE:brystkreft avsluttes og INSPIRE:nyrekreft starter

INSPIRE:brystkreft avsluttes med denne rapporten og medikamentell behandling av brystkreftpasienter blir fulgt opp videre i kvalitetsregisteret for brystkreft. Allerede i juni 2022 publiserer Kvalitetsregisteret for brystkreft de første resultatene på sykehusnivå, med bruk av INSPIRE-data.

INSPIRE:nyrekreft starter i april 2022 og skal se på medikamentell kreftbehandling av nyrekreft. For nyrekreft bruker vi en annen fremgangsmåte for å sammenstille data enn det som er brukt for lungekreft og brystkreft. Prosjektet skal ta utgangspunkt i data fra Kreftregisterets basisregister, der data om kreftformene er mer begrenset enn det som finnes i kvalitetsregistrene. Prosjektet vil undersøke hvilke analyser som er mulig å utføre basert på datagrunnlaget som eksisterer per idag.

7.2 Tilgang til data

Data om medikamentell brystkreftbehandling frem til 2020 vil bli tilgjengelige for utlevering etter søknad fra sommeren/høsten 2022. Senere i høst vil sannsynligvis medikamentell brystkreftbehandling frem til 2021 bli tilgjengelige for utlevering (fortsatt noe usikkerhet). Datautlevering krever søknad til www.helsedata.no.

Dataene om medikamentell lungekreftbehandling kommer å oppdateres ila våren for behandling gitt i 2020. Data for behandling gitt i 2021 kommer forhåpentligvis ila året men er avhengig av arbeidet beskrevet i 7.5. Årsaken er at vi brukte en annen metode i INSPIRE:lungekreft for å koble behandling til riktig diagnose og den metoden har flere mangler og vi ønsker ikke å bruke den videre (beskrevet i rapporten fra INSPIRE:lungekreft).

7.3 Datafangst og videre arbeid

Opplysninger om medikamentell kreftbehandling er nå en del av Kreftregisterets regelmessige datainnhenting. Status for de ulike RHF:ene i forhold til datafangst ble omtalt tidligere i rapporten og dette jobber vi videre med, se 3.1.2.

Kreftregisteret jobber med automatisering og forbedring av mottak og utsending av data, dette er ikke helt ferdigstilt per mars 2022.

På lenger sikt har Kreftregisteret et uttalt ønske om å få opplysninger om medikamentell kreftbehandling fra et nasjonalt legemiddelregister. Vi ønsker altså at datafangsten vi nå har etablert i INSPIRE skal bli overflødig med etablering av det nasjonale legemiddelregisteret. Kreftregisteret har kontakt med FHI og støtter deres arbeid rundt legemiddelregisteret.

7.4 Datakvalitet og videre arbeid

Denne rapporten har undersøkt noen aspekter av datakvalitet, blant annet ved å sammenligne medikamentell kreftbehandling i Kreftregisteret og NPR. Vi ønsker å gjennomføre et kvalitetssikringsprosjekt sammen med NPR for å få mer kunnskap om bruk av prosedyrekoder og opplysninger om H-resept, sammenlignet med data i Kreftregisteret. Et annet eksempel er å undersøke pakkeforløpskodene med data i Kreftregisteret, men det har vi ikke hatt mulighet til det i denne rapporten.

7.5 Medikamentell kreftbehandling på flere kreftformer

Data om medikamentell kreftbehandling på flere kreftformer enn lungekreft og brystkreft er sårt ettertraktet. Kreftregisteret ønsker at data om medikamentell kreftbehandling for flere kreftformer blir tilgjengelige så snart som mulig, spesielt for kreftformer med nasjonale kvalitetsregistre (barnekreft, gynekologisk kreft, lymfoide maligniteter, melanom, prostatakreft, og tykk- og endetarmskreft). Videre arbeid innebærer fremst å prøve ut og forbedre metoden for å koble medikamentell behandling med riktig kreftdiagnose. Vi ønsker en metode som kan automatisere arbeidet og må ha god oversikt over i hvilke tilfeller metoden ikke fungerer og hvordan dette skal håndteres, eksempelvis for pasienter med flere kreftdiagnoser eller der datoer i Kreftregisteret og NPR ikke samsvarer.

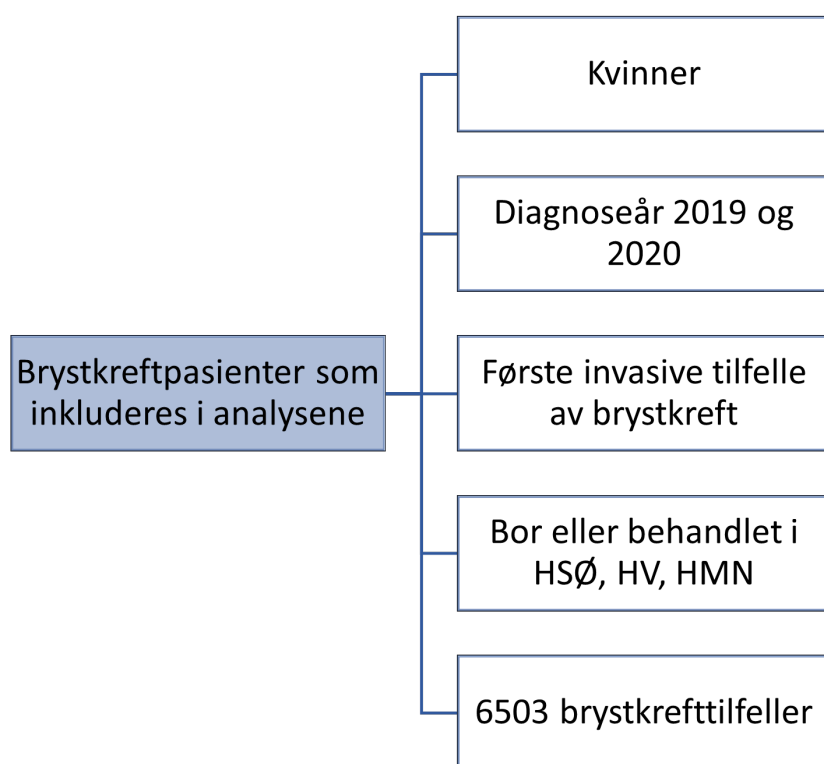
7.6 Pasientrapporterte data fra brystkreftpasienter (PROM og PREM)

Kvalitetsregisteret for brystkreft startet innsamling av pasientrapporterte data (PROM og PREM) fra brystkreftpasienter 2020. Resultater fra pasientrapporterte data ble publisert i årsrapporten for 2020 fra brystkreftregisteret, og nye analyser kommer i årsrapporten for 2021 som publiseres i juni 2022.

Kapittel 8

Vedlegg

8.1 Pasientpopulasjonen



Figur 8.1: Pasientpopulasjonen: Hvem inkluderes i analysene

8.2 Virkestoffer og behandlingsregimer, tilordning/mapping

Listene over virkestoffer og behandlingsregimer er for lang til å inkluderes i rapporten, se separat vedlegg.

8.3 Forfattere og andre bidragsyttere til rapporten

Forfattere:

- Espen Enerly
- Lena Holmstrøm
- Kristin Oterholt Knudsen
- Anna Skog
- Kjersti Østby

Analyser og statistikk:

- Anna Skog
- Cassie Trewin-Nybråten

Andre bidragsyttere:

- Styringsgruppen: Giske Ursin (Kreftregisteret), Bjørn Møller (Kreftregisteret), Jan Nygård (Kreftregisteret), Sigbjørn Smeland (OUS), Arn Meland (HSØ), Kristine Kloster-Jensen (HV), Maria Henningsen (HMN), Synøve Kalstad (HN), Barbro Holm (Novartis), Audun Ohna (Roche), Katrine Bryne (LMI), Siri Kolle (Inven2), Stine Bergliot Høibak-Nissen (Kreftforeningen)
- Sub board (legemiddelselskaper): Astra Zeneca, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi Genzyme
- Analyserådet: Bjørn Naume (OUS), Sunil Ray (St. Olav), Katrine Bryne (LMI), Hege Edvardsen (LMI), Stine Bergliot Høibak-Nissen (Kreftforeningen), Lotte Strandjord (NPR), Mohammad Nouri Sharikabad (FHI), Erik Sagdahl (Sykehusinnkjøp), Anja Schiel (Legemiddelverket)
- Kreftregisteret: Ann Helen Seglem, Inger Kristin Larsen

Bibliografi

- [1] Inger Kristin Larsen, Milada Småstuen, Tom Børge Johannesen, Frøydis Langmark, Donald Maxwell Parkin, Freddie Bray, and Bjørn Møller. Data quality at the cancer registry of norway: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(7):1218–1231, 2009.
- [2] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2020 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2020.

