

# Register för cancerläkemedel

MANUAL 3.0  
2019-01-18

## Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2017-09-01	Första version
2018-02-01	Andra version
2019-01-18	Tredje version. Manualen har gjorts fylligare med mer information.

Manual utarbetad av nationell nätverksgrupp och fastställd av "Nationell arbetsgrupp för register för cancerläkemedel".

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum syd

## Innehåll

<b>INLEDNING .....</b>	<b>5</b>
Syfte och målgrupp.....	5
Bakgrund.....	5
Verksamhet .....	5
<b>LÄKEMEDEL OCH VARIABLER .....</b>	<b>6</b>
Obligatoriska läkemedel för registrering, se .....	6
Aktuella variabler från start 1 jan 2018.....	6
<b>REGISTRERING AV NY PATIENT .....</b>	<b>7</b>
1. Välj diagnos .....	7
2. Registrera ny patient, ange aktuellt personnummer .....	7
3. Välj fliken "Läkemedel" .....	8
4. Fyll i "Startdatum" för behandlingen .....	8
5. Välj aktuell "ECOG – (WHO)" .....	9
6. Fyll i aktuell "Behandlingsintention" .....	9
7. Välj aktuellt läkemedel .....	10
8. Bekräfta genom att "Spara" .....	10
9. Makulera patient .....	11
10. Makulera läkemedel .....	11
<b>AVSLUTA BEHANDLING .....</b>	<b>12</b>
<b>INAKTIVA PATIENTER.....</b>	<b>13</b>
<b>TOLKNING AV VISSA VARIABLER .....</b>	<b>14</b>
Paus i behandlingen .....	14
Datum för avslut .....	14
<b>UTDATA VIA DATAUTTAG .....</b>	<b>14</b>
1. Starta datauttag .....	14
2. Följande visas .....	15
3. Olika valmöjligheter till filtrering finns.....	15
4. Ytterligare filtrering.....	16
<b>UTDATA VIA RAPPORT .....</b>	<b>16</b>
1. Logga in på Registret för cancerläkemedel på INCA .....	16
2. Markera "Utdata cancerläkemedel" och tryck sen på "Ladda rapport" .....	17
3. Välj diagnoser, läkemedel samt kön som rapporten ska baseras på .....	17

4.	Bocka för diagnoser samt läkemedel till rapporten .....	18
5.	Data hämtas i realtid från registret och presenteras per region och klinik.....	19
6.	Figurer och tabeller för din region och för din klinik .....	19

## INLEDNING

### Syfte och målgrupp

Syftet med manualen för "Register för cancerläkemedel" är att beskriva aktuella läkemedel och variabler, hur registreringen går till samt hur man avslutar en patients behandling. Tolkning av vissa av variablerna beskrivs. Vidare visas hur olika sammanställningar över en kliniks data kan göras.

Målgrupp för dokumentet är de som avser att registrera i registret, NT-rådet samt sjukvårdshuvudmännen.

### Bakgrund

Kunskapen kring användningen av cancerläkemedel i landet är begränsat. Ett behov finns av att följa läkemedelsanvändningen för att bättre förstå olikheter i användning över landet samt att se hur rekommendationer från NT-rådet följs när det gäller utvalda cancerläkemedel. En utredning har genomförts av en grupp utsedd av RCC i samverkan som kom fram till att ett register, med i början få läkemedel och få variabler, var att föredra. Mycket i registret är hämtat från det befintliga läkemedelsregistret som administreras från RCC Stockholm-Gotland.

Initialt registrerades 11 läkemedel. Revidering av vilka läkemedel som ska registreras kommer att göras två gånger per år efter förslag från NAC-gruppen. Beslut fattas av "Nationell arbetsgrupp register för cancerläkemedel". Antalet variabler är i början begränsat men kommer efter hand att utökas.

Registrets utveckling på INCA startade i mars 2017 och sattes i drift i september 2017. Utdata kommer att rapporteras 2 ggr per år i rapporter som publiceras på RCCs hemsida. NAC-gruppen ansvarar för rapporterna med stöd av RCC syd.

### Verksamhet

Register för cancerläkemedel syftar till att stödja och stärka uppföljning av utvalda läkemedel inom cancervården och verka för en förbättrad samordning av nationell uppföljning.

Registret vänder sig till alla som använder cancerläkemedel, så som onkologer, urologer, gynekologer, lungmedicinare och hematologer.

## LÄKEMEDEL OCH VARIABLER

Obligatoriska läkemedel för registrering, se

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/kvalitetsregister/>

### Aktuella variabler från start 1 jan 2018

- Inrapporterande sjukhus och klinik – är kopplat till inrapportörens INCA-konto
- Personnummer – namn hämtas automatiskt
- Diagnos
- Startdatum
- Performance status – ECOG-(WHO)
- Behandlingsintention – Kurativ med undergrupper alternativt Palliativ
- Aktuellt läkemedel alternativt aktuell regim
- Stoppdatum
- Stopporsak – Enligt plan, Toxicitet, Progress, Transformation eller Annan orsak

# REGISTRERING AV NY PATIENT

## 1. Välj diagnos

INCA Översikt - Alla diagnoser [Välj/ändra diagnos](#)

[Startsida](#) [Registrera ny patient](#) [Inaktiva patienter](#) [Datauttag](#)

Välkommen till startsidan för INCA Översikt

Nedan på startsidan finns din kliniks aktiva patienter. I flikarna ovan kan du även nå klinikens inaktiva patienter och du kan starta en ny översikt för en patient, alternativt bli bidragande till en redan inregistrerad på annan klinik.

Flik med diagnoser öppnas, välj den diagnos som är aktuell. Bekräfta genom att klicka på "Välj diagnos".

### Välj diagnos



Grupp/diagnos

Alla diagnoser

Avbryt

Välj diagnos

## 2. Registrera ny patient, ange aktuellt personnummer

INCA Översikt - Bröstcancer [Välj diagnos](#)

[Startsida](#)

[Registrera ny patient](#)

[Inaktiva patienter](#)

[Datauttag](#)

### Registrera ny patient hos kliniken

Diagnos: ~~Bröstcancer~~ [Välj diagnos](#)

Ange personnummer för patienten

Sök

### 3. Välj fliken "Läkemedel"

INCA Översikt

Spara Makulera Skriv ut

Till startsidan

## Bröstcancer - Översikt

♀


Kommentar

Översikt **Läkemedel (0 st)**

### 4. Fyll i "Startdatum" för behandlingen



Översikt Läkemedel (0 st)


#### Lägg till läkemedel

**Startdatum**  

**ECOG - (WHO)**

**Behandlingsintention**

**Välj regim**   

**Välj läkemedel**    Visa endast nya utvalda cancerläkemedel



## 5. Välj aktuell "ECOG – (WHO)"

Översikt Läkemedel (0 st)

---

### Lägg till läkemedel

Startdatum

ECOG - (WHO)

Behandlingsintention

Välj regim

Välj läkemedel

Visa endast nya utvalda cancerläkemedel

Lägg till vald regim/läkemedel

Alternativen är:

0 - Klarar all normal aktivitet utan begränsning.

1 - Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.

2 - Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse i mer än 50 % av dygnets vakna timmar.

3 - Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.

4 - Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.

## 6. Fyll i aktuell "Behandlingsintention"

Översikt Läkemedel (0 st)

---

### Lägg till läkemedel

Startdatum

ECOG - (WHO)

Behandlingsintention

Välj regim

Välj läkemedel

Visa endast nya utvalda cancerläkemedel

Lägg till vald regim/läkemedel

Alternativen för Kurativ är:

1 - Neoadjuvant

2 - Konkommittant

3 - Adjuvant

4 - Remissionssyftande (hematologi)

5 - Kurativ syftande endast medicinsk behandling (onkologi)

Palliativ har inga alternativ.

## 7. Välj aktuellt läkemedel

Översikt Läkemedel (0 st)

---

### Lägg till läkemedel

Startdatum: ÅÅÅÅ-MM-DD

ECOG - (WHO): - Välj -

Behandlingsintention: Kurativ Palliativ

Välj regim: - Välj -

Välj läkemedel: - Välj -

Visa endast nya utvalda cancerläkemedel

Lägg till vald regim/läkemedel

Genom att klicka i "Visa endast nya utvalda cancerläkemedel" kommer listan med de 11 aktuella läkemedlen upp.

Alternativt kan man välja läkemedel i alfabetisk ordning.

Bekräfta genom att klicka på "Lägg till vald regim/läkemedel".

## 8. Bekräfta genom att "Spara"

INCA Översikt

Spara Makulera Skriv ut

Till startsidan

Sidan har osparade förändringar!

### Bröstcancer - Översikt

♀

Kommentar

Översikt

Läkemedel (1 st)

### Lägg till läkemedel

Startdatum: 2018-11-06

ECOG - (WHO): 0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning.

Behandlingsintention: Kurativ Palliativ

Behandlingsintention, specifikation: Neoadjuvant Konkommittant Adjuvant Remissionssyftande (hematologi) Kurativ syftande endast medicinsk behandling (onkologi)

Välj regim: - Välj -

Välj läkemedel: - Välj -

Visa endast nya utvalda cancerläkemedel

Lägg till vald regim/läkemedel

### Pågående behandling

Läkemedel / regim	Datum	ECOG	Beh.intention	Beh.
Ta bort palbociklib Redigera / sätt ut	Insatt: 2018-11-06	0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning.	Kurativ	Adjuv

## 9. Makulera patient

Klicka på aktuell patient, figuren längst till vänster. När patientens registrering kommit upp, klicka på Makulera. Fråga "Är du säker på att du vill ta bort registreringen?" kommer upp, bekräfta igen med Makulera.

### INCA Översikt

Spara **Makulera** Skriv ut

Till startsidan

## Hudmelanom - Översikt

### 10. Makulera läkemedel

Klicka upp aktuell patient och fliken "Läkemedel". Välj "Sätt ut", ange stoppdatum, ange stopporsak och välj "Sätt ut". Valet "Redigera / sätt ut" ger möjlighet att ändra startdatum och ange stoppdatum. Tidigare behandlingar visas om sådana finns.

### Pågående behandling

#### Läkemedel / regim

<b>Trastuzumab sc</b>	<b>Sätt ut</b>
trastuzumab	Redigera / sätt ut

### Tidigare behandling

<b>Docetaxel 100</b>	Redigera
docetaxel (vattenfri)	Redigera

## AVSLUTA BEHANDLING

Klicka på aktuell patient för att få upp pågående behandling. Klicka på "Redigera/sätt ut".

Översikt Läkemedel (1 st)

Lägg till läkemedel

Startdatum

ECOG - (WHO)

Behandlingsintention

Välj regimen

Välj läkemedel   Visa endast nya utvalda cancerläkemedel

Pågående behandling

Läkemedel / regimen	Datum	ECOG	Beh.intention
<input type="button" value="Ta bort"/> pembrolizumab <input type="button" value="Redigera / sätt ut"/>	Insatt: 2018-02-21	0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning.	Palliativ

Fyll i "Stoppdatum" och ange "Stopporsak", glöm inte att klicka på "Spara".

Redigera pembrolizumab

Startdatum

Stoppdatum

Stopporsak

## INAKTIVA PATIENTER

Välj "Inaktiva patienter" och följande visas:

### INCA Översikt - Alla diagnoser [Välj/ändra diagnos](#)

[Startsida](#)

[Registrera ny patient](#)

[Inaktiva patienter](#)

[Datauttag](#)

## Inaktiva patienter

Nedan visas en lista med patienter vars samtliga läkemedel är utsatta.

Till höger i listan visas datum för "Senast ändrad" och "Avliden".

Senast ändrad	Avliden
All	All
2018-06-14 > 3 mån	
2018-06-14 > 3 mån	
2018-06-14 > 3 mån	
2018-06-14 > 3 mån	2018-03-09
2018-06-14 > 3 mån	2018-04-16
2018-06-14 > 3 mån	2018-03-17

## TOLKNING AV VISSA VARIABLER

### Paus i behandlingen

Kortare pauser beroende på till exempel låga vita blodkroppar, kortare resor eller dylikt skall inte registreras i registret utan betraktas som kontinuerlig behandling.

Längre pauser, två eller fler kurer, kan bero på toxicitet av mera diffust slag. Patienten har kortare perioder för återhämtning mellan behandlingarna och behöver en längre paus. Ofta har ju patienten då en effekt av läkemedlet/regimen i form av regress av tumörbörda eller stabil sjukdom. Detta anges med Stopporsak "Toxicitet".

Ofta sätts läkemedlet/regimen in igen i samband med progress alternativt så byts till annan behandling. Om läkemedlet/regimen återinsätts så registreras det som en ny insättning. Ett annat exempel på paus är när patienten har uppnått en komplett remission även i den palliativa situationen och fått ett antal behandlingar efter detta. Kunskap om nytta med fortsatt behandling finns inte och man avslutar behandlingen med en beredskap att återinsätta regimen vid kliniskt återfall. Detta anges med Stopporsak "Enligt plan".

### Datum för avslut

Vid infusionsbehandling används datum för senast givna dos.

Vid peroral behandling används datum där man antar/vet att sista tablett/kapsel är tagen.

## UTDATA VIA DATAUTTAG

### 1. Starta datauttag

The screenshot shows the INCA web application interface. At the top, there is a navigation bar with the INCA logo, a home icon, and dropdown menus for "Inrapportering" and "Sammanställning". Below this, the main heading is "INCA Översikt - Alla diagnoser" with a link "Välj/ändra diagnos". A horizontal menu contains four items: "Startsida", "Registrera ny patient", "Inaktiva patienter", and "Datauttag". The "Datauttag" item is circled in red. Below this menu, there are two more items: "Läkemedelsrapport (ny)" and "Läkemedelsrapport (gammal)", both of which are also circled in red.

## 2. Följande visas

### INCA Översikt - Alla diagnoser Vårdens diagnos

Startsida Registrera ny patient Inaktiva patienter Datautåg

Läkemedelsrapport (ny) Läkemedelsrapport (gamlat)

#### Läkemedel

ANTAL REGISTRERADE LÄKEMEDEL  
**569**

ANTAL PATIENTER  
**289**

MEST FÖREKOMMANDE LÄKEMEDEL  
**nivolumab (100)**

Inställning

Lista över läkemedel | Lj. Frekvens

Visa 12 rader

Filter: Datum för insättning, Välj läkemedel, Välj regimer

Läkemedel	Personnummer	Namn	Start
All	All	All	All
paklitaxel			2019-01-01
pertuzumab			2018-12-27
trastuzumab			2018-12-27
docetaxel (vattenfri)			2018-12-27
trastuzumab			2018-12-26
pertuzumab			2018-12-26
pertuzumab			2018-12-20
trastuzumab			2018-12-20
paklitaxel			2018-12-20
pertuzumab			2018-12-19

## 3. Olika valmöjligheter till filtrering finns

ANTAL REGISTRERADE LÄKEMEDEL  
**100**

ANTAL PATIENTER  
**99**

MEST FÖREKOMMANDE LÄKEMEDEL  
**nivolumab (100)**

Inställning

Lista över läkemedel | Lj. Frekvens

Visa 12 rader

Filter: Datum för insättning, Välj läkemedel, Välj regimer

Läkemedel	Personnummer	Namn	Start
All	All	All	All
nivolumab			2018-11-28
nivolumab			2018-11-22
nivolumab			2018-11-18
nivolumab			2018-11-14
nivolumab			2018-11-14
nivolumab			2018-11-12
nivolumab			2018-11-12
nivolumab			2018-11-07
nivolumab			2018-11-06
nivolumab			2018-10-24

Här har "Datum" och "Välj läkemedel" (Nivolumab) valts. Klicka där pilarna visar.

Filter Mätvärde

Datum för insättning

Välj läkemedel

Välj regimer

## 4. Ytterligare filtrering

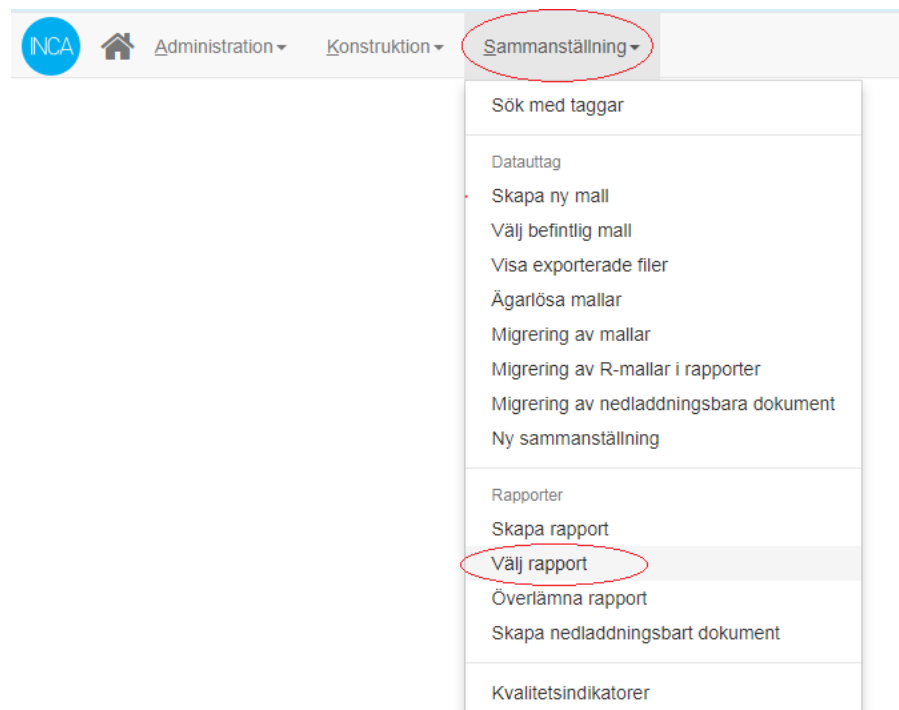


Här har "Frequens" och "Mätvärde" (Månad) valts. Många möjligheter finns.

## UTDATA VIA RAPPORT

### 1. Logga in på Registret för cancerläkemedel på INCA

Välj sedan "Sammanställning och Välj rapport".





2. Markera "Utdata cancerläkemedel" och tryck sen på "Ladda rapport"

Välj rapport

Filtrera

- Inrapportering Regionalt
- Utdata cancerläkemedel**
- Information om R på INCA
- test

Taggar

Ange taggar

3. Välj diagnoser, läkemedel samt kön som rapporten ska baseras på

Rapport: Utdata cancerläkemedel

Ange rapportparametervärden

**Diagnos:**

**Läkemedel:**

**Kön:**

#### 4. Bocka för diagnoser samt läkemedel till rapporten

Du kan även välja att bara titta på män eller kvinnor men som standard visas både män och kvinnor. Tryck sedan på "OK" för att ladda rapporten.

Rapport: Utdata cancerläkemedel

**Ange rapportparametervärden**

**Diagnos:** Bröstdancer

**Läkemedel:** abirateron,ipilimumab,karfilzomib,nivolumab,palbociklib

**Kön:**

- abirateron
- daratumumab
- enzalutamid
- ipilimumab
- karfilzomib
- nivolumab
- olaparib
- palbociklib
- pembrolizumab
- pertuzumab
- trametinib

[Till rapportlista](#)

Rapport: Utdata cancerläkemedel

**Ange rapportparametervärden**

**Diagnos:** Bröstdancer,Hjärntumörer,Huvud-halscancer,Livmoderhals-

**Läkemedel:**

**Kön:**

- Bröstdancer
- Bukspottkörtelcancer
- Hjärntumörer
- Hudmelanom
- Huvud-halscancer
- Lever- gallvägs- och gallblåsecancer
- Livmoderhals- och vaginalcancer
- Lung- och lungsäckscancer
- Lymfom
- Myelom
- Njurcancer
- Okänd primärtumör
- Prostatacancer

[Till rapportlista](#)

Rapport: Utdata cancerläkemedel

**Ange rapportparametervärden**

**Diagnos:** Bröstdancer,Hjärntumörer,Huvud-halscancer,Livmoderhals-

**Läkemedel:** abirateron,ipilimumab,karfilzomib,nivolumab,palbociklib

**Kön:** Man,Kvinna

- Man
- Kvinna

[Till rapportlista](#)

## 5. Data hämtas i realtid från registret och presenteras per region och klinik

**Notera att rapporten endast visar data från Registret för cancerläkemedel.**

Rapport: Utdata cancerläkemedel

Ange rapportparametervärden	
Diagnos:	Bröstcancer,Hjärntumörer,Huvud-halscancer,Livmoderhals- ▾
Läkemedel:	abirateron,ipilimumab,karfilzomib,nivolumab,palbociclib ▾
Kön:	Man,Kvinna ▾
<input type="button" value="OK"/>	

## Rapport för nya cancerläkemedel

Data är hämtat (2019-01-15) från Registret för cancerläkemedel. Inrapporteringen är från 2018-01-01 och framåt förutom för daratumumab, där gäller 2018-05-01. Endast följande 11 läkemedel presenteras:

- Abirateron
- Daratumumab
- Enzalutamid
- Ipilimumab
- Karfilzomib
- Nivolumab
- Olaparib
- Palbociclib
- Pembrolizumab
- Pertuzumab
- Trametinib

Rapporten baseras på data från Region Syd och består av 136 insättningar fördelat på 136 patienter där 96 insättningar fördelat på 96 patienter tillhör "Min klinik" (Skånes universitetssjukhus Lund - Onkologiska kliniken).

### Viktig information

Denna rapport använder för nuvarande endast data från registret för nya cancerläkemedel, det innebär att data kan saknas för patienter med diagnoserna, njurcancer, lungcancer, och prostatacancer då dessa patienter istället kan ha registrerats i patientöversiktarna.

Vid frågor som rör inrapportering så bör du kontakta aktuell kontaktperson i din region, om du har frågor kring rapporten så kan du kontakta RCC Syd där tobias.carlsson@skane.se är ansvarig statistiker.

## 6. Figurer och tabeller för din region och för din klinik

Bläddra ner i rapporten. Tabeller och figurer liknar det som presenteras i de rapporter som NAC släpper två gånger per år.

[https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/kvalitetsregister/rapport\\_lakemedelsanvandning\\_6nov18\\_final.pdf](https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/cancerlakemedel/kvalitetsregister/rapport_lakemedelsanvandning_6nov18_final.pdf)

Följande figurer och tabeller finns:

- Antal insättningar för valda läkemedel
- Aktuella diagnoser för valda läkemedel
- Behandlingsintention
- Performance status ECOG
- Ålder vid behandlingsstart
- Könsfördelning
- Orsak till avslut