

Årsrapport

2017

Resultater og forbedringstiltak fra
**Nasjonalt kvalitetsregister for
gynekologisk kreft**



Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft, Årsrapport 2017. Kreftregisteret, 2018

ISBN 978-82-473-0062-6

Forord

Årsrapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire regionsykehusene, Norsk Forening for Gynekologisk Onkologi (NFGO) og Norsk Gynekologisk Forening (NGF). Det er femte gang vi legger fram nasjonale resultater for eggstokk-, eggleder- og bukhinne kreft i egen årsrapport.

Rapporten har åtte kvalitetsmål for utredning og behandling av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. Kvalitetsmålene er stort sett basert på anbefalinger i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft fra Helsedirektoratet^[1] og fra «European Society of Gynaecological Oncology» (ESGO) sine kvalitetsindikatorer. Kvalitetsmålene omhandler resultatene fra både utredning og behandling. I tillegg er det definert mål for dødelighet (mortalitet).

Kreftregisterets registrering av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft er nesten komplett (99%) basert på meldinger fra patologiavdelinger, kliniske meldinger, dødsmeldinger og data fra Norsk Pasientregister (kapittel 5.4). Årets rapport baserer seg på pasienter som fikk eggstokkreft i 2016 og 2017. Fra og med 1. januar 2016 var det obligatorisk for sykehusene å melde inn kreftmeldinger via Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT)

Vi håper at rapporten vil inspirere til forskning. I juni i år disputerte Witold Szczesny ved universitetet i Oslo med data fra registeret. Han så blant annet på betydningen av kirurgi ved tilbakefall av eggstokkreft. Det er tatt ut data til flere forskningsprosjekter det siste året. Sykehusene og legene som leverer data til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft (Gynkreftregisteret) føler eierskap til dataene. Dette motiverer legene til å søke om uttak av data til egen forskning.

Referansegruppen for Gynkreftregisteret har utviklet et elektronisk meldeskjema for livmorhalskreft. Innmelding til dette registeret vi sannsynligvis starte opp i løpet av 2018.

Vi takker alle kollegaer og andre som har bidratt med innsending av kreftmeldinger, planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, koding og tolking av resultater. Uten dere hadde ikke denne rapporten vært mulig. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner og bidrar til at utredning, behandling og oppfølging av pasienter med gynekologisk kreft utvikles videre.

Oslo, september 2018

Torbjørn Paulsen

Leder av referansegruppen

Giske Ursin

Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	5
2.1	Bakgrunn og formål	5
2.1.1	Bakgrunn for registeret	5
2.1.2	Registerets formål	5
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	5
2.4	Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	6
3	Resultater	7
3.1	Definisjoner	8
3.2	Forekomst	9
3.2.1	Insidensrater	9
3.2.2	Antall pasienter	10
3.2.3	Aldersfordeling	11
3.3	Utredning	12
3.3.1	Årsak til utredning	12
3.3.2	Bildedagnostikk	13
3.3.3	CA-125	15
3.3.4	Preoperativ celle-/vevsprøve	16
3.3.5	FIGO stadium	18
3.3.6	Morfologityper	19
3.4	Behandling	20
3.4.1	Operasjoner per sykehus	20
3.4.2	Andel opererte pasienter per helseregion	21
3.4.3	Andel opererte pasienter per helseforetak	22
3.4.4	Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse	23
3.4.5	Pasientflyt	24
3.4.6	Type kirurgi	25
3.4.7	Resttumor	26
3.4.8	Tumorvev på overflaten av eggstokkene	28
3.4.9	Lymfeknutereseksjon	30
3.4.10	Kjemoterapi	31
3.5	Dødelighet/overlevelse	32
3.5.1	Dødelighetsrater	32
3.5.2	Postoperativ dødelighet etter 60 dager	33
3.5.3	Postoperativ dødelighet (ett år)	34
3.5.4	Totaldødelighet ett år etter diagnose	35
3.5.5	5-års relativ overlevelse	36
3.5.6	5 års relativ overlevelse på regionsnivå	37

4	Metoder for datafangst	38
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	38
4.2	Innrapportering av patologiinformasjon	39
4.3	Data fra andre registre	39
5	Metodisk kvalitet	40
5.1	Antall registreringer	40
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	40
5.3	Tilslutning	41
5.3.1	Klinisk rapporteringsgrad – Utredningsmelding	41
5.3.2	Klinisk rapporteringsgrad – Kirurgimelding	42
5.4	Dekningsgrad	43
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	43
5.6	Metoder for validering av data i registeret	43
5.7	Vurdering av datakvalitet	43
5.8	Statistisk metode	44
6	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	46
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	46
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	46
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	47
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	47
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	47
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	47
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	48
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	48
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	48
6.10	Pasientsikkerhet	49
7	Formidling av resultater	50
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	50
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	51
7.3	Resultater til pasienter	51
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå	51
8	Samarbeid og forskning	52
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	52
8.2	Vitenskapelige arbeider	52
II	Plan for forbedringstiltak	53
9	Momentliste	54
9.1	Datafangst	54
9.2	Metodisk kvalitet	54
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	55
9.4	Formidling av resultater	55
9.5	Samarbeid og forskning	56
III	Stadievurdering	57
10	Referanser til vurdering av stadium	58
Vedlegg		60
10.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	60

10.2 Referansegrupper 60

Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå.	3
3.1	Insidensrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.	9
3.2	Antall pasienter med kreft i eggstokk, bukhinne og eggleder fordelt på krefttype. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.	10
3.3	Aldersfordeling for kvinner i Norge med kreft eller borderlinesvulst i eggstokk, eggleder og bukhinne i 2017.	11
3.4	Årsak til utredning av pasienter med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.	12
3.5	Bruk av bildediagnostikk ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.	13
3.6	Andel rapportert bruk av røntgen/CT thorax ved pasientutredning per sykehus. Grønt felt angir kvalitetsmål.	14
3.7	Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.	16
3.8	Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft fordelt på sykehus.	17
3.9	Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	18
3.10	Kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne fordelt etter morfologisk type.	19
3.11	Antall operasjoner for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft utført ved landets sykehus.	20
3.12	Andel av pasientene med eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft som ble operert fordelt på helseregion. Grønt felt angir kvalitetsmål.	21
3.13	Andel av pasientene med eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft operert per helseforetak. Grønt felt angir kvalitetsmål.	22
3.14	Andel av operasjonene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir kvalitetsmål.	23
3.15	Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	24
3.16	Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.	25
3.17	Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	26
3.18	Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft. Grønt felt angir kvalitetsmål.	27
3.19	Andel pasienter med påvist/ikke påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene ved eggstokkreft FIGO stadium I.	28
3.20	Andel av operasjonspreparatene ved eggstokkreft med beskrivelse av om det er tumorvev på eggstokkens overflate eller ikke.	29
3.21	Andel av pasienter operert for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium.	30
3.22	Andel pasienter hvor det klinisk er meldt planlagt kjemoterapibehandling.	31
3.23	Dødelighetsrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.	32
3.24	Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir kvalitetsmål.	33
3.25	Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.	34
3.26	Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt per helseregion.	35
3.27	5-års relativ overlevelse for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2017.	36
3.28	5-års relativ overlevelse for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft på regionsnivå	37

5.1	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	41
5.2	Rapporteringsgrad for klinisk kirurgimelding (pre- og peroperativ melding). Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	42

Tabeller

5.1	Antall registreringer i registeret for 2016 og 2017.	40
5.2	Andel opererte og ikke-opererte pasienter med eggstokkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2016.	44
6.1	Kvalitetsmålene til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	46
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	58

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft inneholder data fra og med 2012 og fikk nasjonal status i 2013. Foreløpig inneholder registeret utvidede kliniske data og patologidata om kreft og borderlinesvulster (svulster med lavt malignitetspotensiale) i eggstokk, eggleder og bukhinne. I løpet av 2018 vil registeret bli utvidet med registrering av kliniske data om livmorhalskreft. Figur 1.1 viser en samlet fremstilling av resultatene på registerets 8 kvalitetsmål på landsnivå for 2017.

Forekomsten av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft i Norge fortsetter å minke for kvinner mellom 50 og 69 år. Dødeligheten har de siste 40 årene sunket for alle aldersgrupper. Borderlinesvulster rammer oftere yngre kvinner (median alder 58 år), mens kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne i større grad rammer eldre kvinner (median alder 67 år). Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege (80% av kvinnene i 2017).

Ved utredning av sykdommen er det anbefalt i de nasjonale retningslinjene at det tas CT eller røntgen av lungene. Ifølge rapporteringen til Kreftregisteret har 76% av pasientene fått utført minst én av undersøkelsene (2017). Dette er en økning på 5% fra i fjor. Det er kun OUS-Radiumhospitalet i 2017 (98%) som oppfyller kvalitetsmålet om at 90% av pasientene bør ha undersøkt lungene med CT eller røntgen. Klinikernes oppfatning er at andelen pasienter som faktisk får undersøkelsen er betydelig høyere. Underrapportering av bruk er sannsynlig.

Hvor stor andel av pasientene som blir operert varierer med hvor pasientene bor. Totalt i landet opereres 77% av pasientene. I Helse Midt ble 94% av pasientene operert i 2017 mot 72% av pasientene i Helse Sør-Øst. 50% av pasientene som bor i opptaksområdet til Vestre Viken HFs ble operert i 2017. I St. Olavs hospitals opptaksområde ble 95% operert samme år.

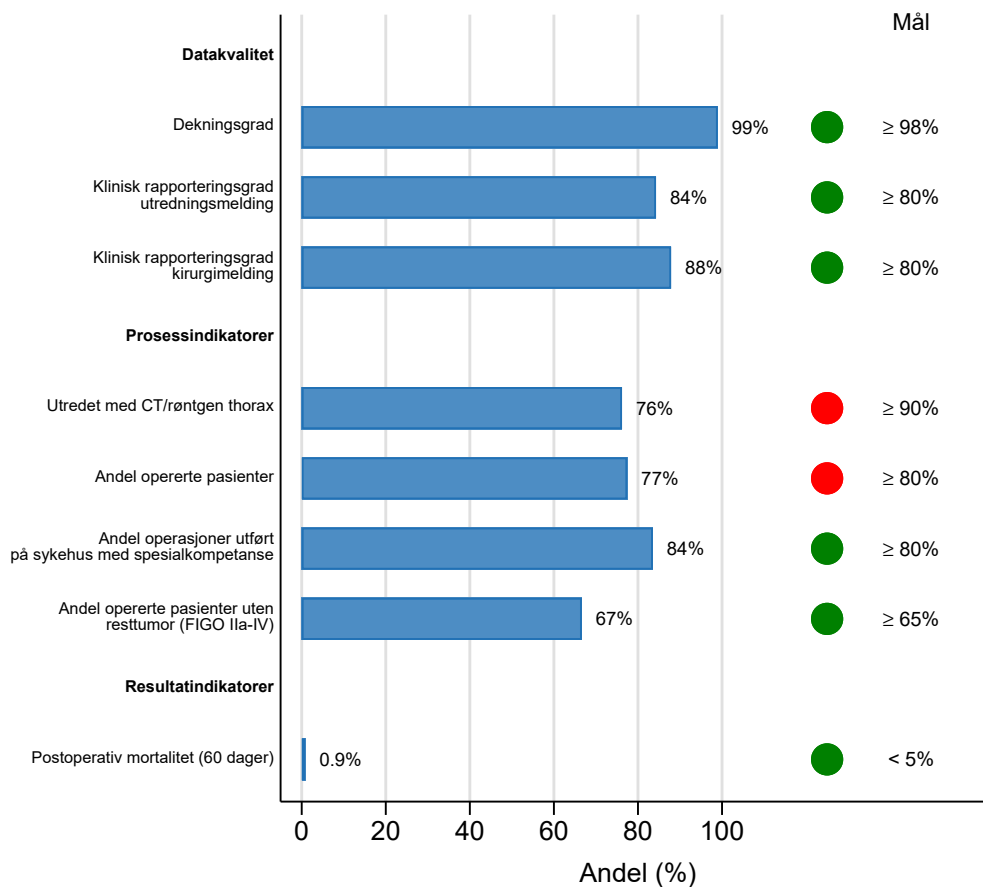
I følge kvalitetsmålene bør minimum 80% av operasjonene utføres ved et av landets fem sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. På landsnivå ble 84% av pasientene operert ved et av sykehusene med spesialkompetanse i 2017. Sentraliseringen er anbefalt for å sikre kvaliteten i behandlingen i tillegg til at det ansees som mer kostnadseffektivt^[1].

En viktig indikator på god kirurgi er fravær av resttumor. Registerets kvalitetsmål for fravær av resttumor etter kirurgi er satt til 65%. Denne verdien er basert på European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) sine kvalitetsindikatorer. I 2017 hadde 67% av pasientene i Norge ingen resttumor etter operasjonen noe som er en økning på 7% fra 2016 og 15% fra 2015. Dette kan være et uttrykk for at sykehusene er blitt bedre til å selektere pasienter til kirurgi. Variasjonen mellom sykehusene er stor, Haukeland i Bergen rapporterer 41% uten resttumor, mens UNN-Tromsø rapporterer 73% uten resttumor.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler kirurgisk behandling etterfulgt av kjemoterapi ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. Det er meldt om planlagt kjemoterapibehandling for 80% av alle pasientene i 2017. Data rundt den gjennomførte kjemoterapibehandlingen har lav rapporteringsgrad, derfor er ikke mer detaljerte data rundt den gjennomførte behandlingen inkludert i årets rapport. Det jobbes med å finne nye og bedre metoder for å samle inn kjemoterapidata til registeret.

Dødeligheten 60 dager etter operasjon de siste tre årene ligger nå på 0,9%, som er godt innenfor kvalitetsmålet for registeret som er satt til maksimum 5%. Variasjonen mellom sykehusene var på 0–2,5%. Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for treårsperioden var på 7,7%. Resultatene viser en del variasjon mellom sykehusene i postoperativ dødelighet (6,1-14,5%). Totaldødeligheten ett år etter diagnose de tre siste årene var 17,4% på landsnivå.

Variasjonen mellom helseregionene var på 14,1 – 20,3%. 5-års relativ overlevelse for hele pasientgruppen har økt fra 34,7% i 1980 til 48,3% i 2017. Det er lite variasjon mellom helseregionene i 5-års relativ overlevelse i 2017.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå.

For 2017 var rapporteringsgraden på innmelding av utredningsmelding fra klinikerne på 84%. Dette er økning fra 65% i fjorårets rapport. Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen var 88% som er en økning fra 78% i forrige årsrapport. Begge meldingene oppnår dermed høy måloppnåelse for rapporteringsgrad (≥80%). Dette er en veldig positiv utvikling som viser at de siste årenes fokus på innmelding til registeret har hatt effekt.

Figur 1.1

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Kliniske meldinger
- Patologimeldinger

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnose-/operasjonsdato i 2017

Kommentar:

Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmålene)

Summary in English

The annual report from the National Quality Register for Gynecological Cancer Registry (GKR) contains data on ovarian, fallopian tube and peritoneal cancer. See figure 1.1 for an overview of national quality indicators and results. The proportion of patients undergoing surgery differs from 72% to 94% between health regions. The registry has set a goal for the proportion of patients that should undergo surgery at 80%. In future reports, the registry aims to highlight whether the difference in offering surgery to these patients has an impact on their prognosis, survival, and quality of life.

In 2017, 84% of patients underwent surgery at a regional hospital specializing in gynaecological cancer. The reason for centralizing treatment at regional specialist centers is to ensure quality of care and cost-effectiveness.

Over the last three years, the postoperative mortality rate up to 60 days following surgery was 0.9% for the whole country. This is within the quality target that is set to no more than 5% postoperative mortality. The postoperative mortality rate for up to one year following surgery is 7.7% for the last three years. The total mortality rate for all patients one year after diagnosis is 17.4%, including patients that did not receive surgery.

The relative 5-year survival has increased in all age groups since the 1980s. During the last three decades, survival has increased by 13.6% and is now 48.3% (for the period 2010-2017).

The national guidelines recommend surgical treatment followed by chemotherapy for all the cases of ovarian, fallopian tube and peritoneal cancer. This report shows that chemotherapy treatment was planned for 80% of the patients in Norway. Information about whether the treatment was actually completed, or what kind of treatment was given, is not included in this report. The reason for this is that the completeness of the chemotherapy registration form is low (30%). We are now testing other ways of collecting more detailed data regarding chemotherapy treatment.

In 2017, 88% of cancer registration forms regarding surgery were reported to the registry (78% in 2016). This is a very positive development. The variations in reporting between hospitals ranges from 76% to 100%. The quality goal for reporting to the registry is set at 80%. It is still important to continue improving the completeness of submitted forms, even if the quality goal is achieved.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

I NOU 1997:20 Omsorg og kunnskap - Norsk kreftplan ble det foreslått å samle inn nasjonale kliniske data om kreft i Norge. Det ble satt i gang et pilotprosjekt hvor man laget et utvidet klinisk meldeskjema for eggstokkreft. Data fra skjemaet ble lagt inn i OVANOR-registeret, som var forløperen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Data fra OVANOR-registeret har vært grunnlaget for en rekke internasjonale publikasjoner.

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft (Gynkreftregisteret) fikk nasjonal status i 2013. Gynkreftregisteret skal etter hvert utvides til å inkludere alle former for gynekologisk kreft, men fokuserer i første fase på registrering av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Fra 2013 har det vært mulig å melde eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft elektronisk via en web-løsning. Fra og med 2016 har det kun vært mulig å melde elektronisk.

I 2013 ble det nedsatt en arbeidsgruppe som har utarbeidet et elektroniske meldeskjema for livmorhalskreft og dette vil bli tatt i bruk høsten 2018.

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen og de faglige miljøene ved regionsykehuse-
ne. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har representanter fra alle helseregione-
ne og består av åtte gynekologer og en patolog. Torbjørn Paulsen ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet,
leder referansegruppen.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det er avholdt to referansegruppemøter siden utgivelsen av fjorårets årsrapport. Referansegruppen nedsatte i 2013 en arbeidsgruppe for utvikling av meldeskjema for livmorhalskreft. Denne gruppen har siden da hatt flere arbeidsmøter i tillegg til utveksling av ideer og forslag per e-post. Leder av referansegruppen har jevnlig kontakt med Kreftregisteret i form av møter, telefoner og e-post.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles i november hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 22. november 2017. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i november 2018. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen.

Kapittel 3

Resultater

Resultatene i årsrapporten baserer seg i hovedsak på kliniske data og patologidata fra pasienter som ble diagnostisert med kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne i 2016 og 2017. Første del av resultatene tar utgangspunkt i data fra Kreftregisterets basisregister. Disse viser forekomst (insidens) fra starten av Kreftregisterets registreringer rundt 1960 frem til 2017 og deretter mer utfyllende om forekomsten i årene 2016 og 2017. Kvalitetsregisterdataene presenteres i henhold til gangen i et pasientforløp med analyser av data fra sykdomsutredningen etterfulgt av analyser av data fra behandlingen. Sist i resultatene presenteres statistikk rundt dødelighet og overlevelse ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.

Gjennomgående i resultatene settes det særlig fokus på de fem universitetssykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi ved visninger på sykehusnivå (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus, St.Olavs Hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø). Behandlingen av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne i Norge er sentralisert til disse sykehusene.

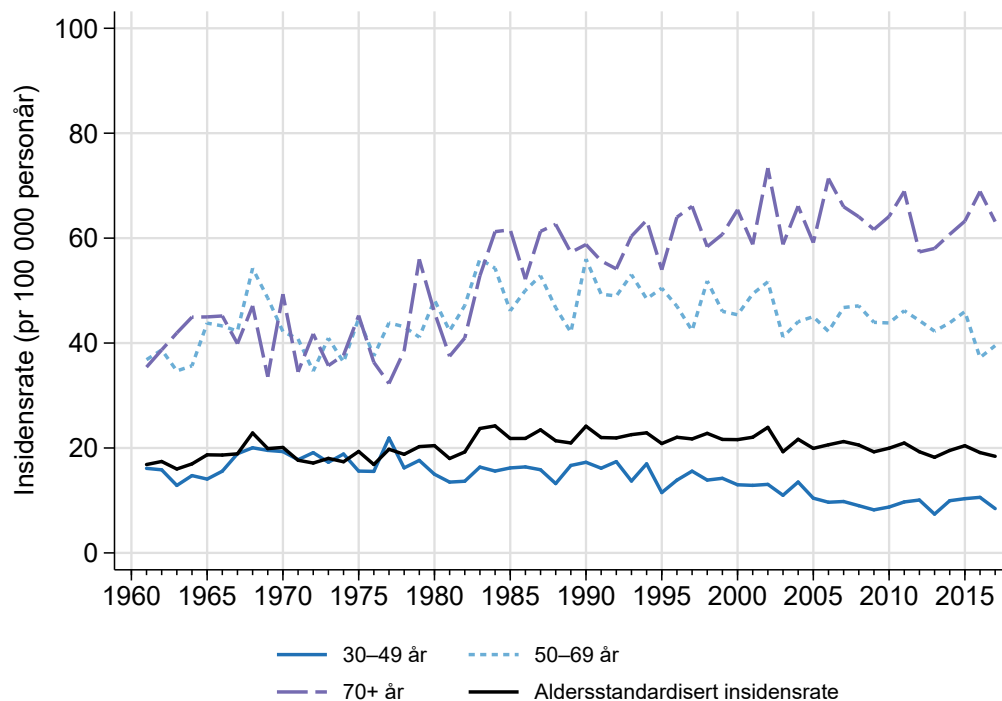
I forbindelse med hver figur er det presentert en faktaboks som beskriver datakilder, inklusjonkriterier, antall registreringer og en rapporteringsgrad for analysen der det er mulig. Beregningene av rapporteringsgraden tar utgangspunkt i at Kreftregisteret er nær komplett når det gjelder antall pasienter med kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne (se kapittel 5.4). Det antas også at informasjon om det er utført kirurgisk behandling eller ikke er tilnærmet komplett da denne informasjonen hentes både fra patologene og fra klinikerne og kan kvalitetssikres mot kilder som pasientadministrative data fra Norsk Pasientregister (NPR). Rapporteringsgraden beskrevet i tekstboksene er inkludert for å belyse komplettetheten for hver av analysene. Rapporteringsgraden til hver enkelt figur kan vurderes slik: 80% eller mer = høy, 60–80% = moderat og under 60% = lav.

3.1 Definisjoner

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
Abdomen/abdominal	Buken
Borderlinesvulst	Borderlinesvulster er en type svulster med lavt malignitetspotensiale (regnes ikke som kreft i årrapporten)
BRCA1/BRCA2	Brystkreftgener (Breast Cancer gen). Mutasjoner (skader) i disse genene øker risiko for brystkreft og eggstokkreft
CA-125	Forhøyede blodverdier av tumormarkøren CA-125 kan indikere kreft i eggstokk-, eggleder- og bukhinne
CT	Datatomografi (radiologisk undersøkelsesmetode)
Dødelighet/Mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode
Diploide tumorer	DNA-ploiditetsundersøkelser benyttes ved gynekologisk kreft for å vurdere prognose og valg av behandling. Diploide tumorer anses som mindre maligne.
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes i rapporten som antall dødsfall av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne per 100 000 personår.
ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
FIGO stadium	Klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. FIGO-stadium deles inn i stadium I til IV der stadium IV beskriver mest utbredt sykdom.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode.
GKR	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Gynekologisk kreft/Gynkreft	I årsrapporten omfatter dette kun kreft med utgangspunkt i eggstokk, eggleder eller bukhinne (kvinner)
HGSC	Høygradig serøst karsinom (High-Grade Serous Carcinoma)
Immunterapi	Immunterapi sikter mot å styrke kroppens immunforsvar mot kreft.
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
Invasiv	Svulster som vokser inn i omgivende vev (Kreft)
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.
LGSC	Lavgradig serøst karsinom (Low-Grade Serous Carcinoma)
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding.
Målpopulasjon	Antall pasienter som forventes inkludert i en gruppe med definerte inklusjonskriterier.
Neoadjuvant kjemoterapi	Kjemoterapi gitt før operasjon med hensikt å redusere svulstmassen.
NFGO	Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi
NORDCAN	Et samarbeidsprosjekt mellom alle de nordiske kreftregistre.
NPR	Norsk Pasientregister
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted.
OUS	Oslo Universitetssykehus
OVANOR	Forløperen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Preoperativ	Før en operasjon.
Peroperativ	Under en operasjon.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Staging	Fullstendig fjerning av lymfeknutene i bekkenet og langs aorta. Utføres for å diagnostisere mikroskopisk spredning av tumorceller.
STIC	Ikke-invasiv serøst karsinom i eggleder (Serous Tubal Intraepithelial Carcinoma) som kan utvikle seg til kreft.
Thorax	Brystkassen
Topografikode	Standardiserte koder som benyttes for å plassere de forskjellige kroppsorganers beliggenhet.
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge
Vagina/Vaginal	Skjeden

3.2 Forekomst

3.2.1 Insidensrater



Figur 3.1: Insidensrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.

Figur 3.1 viser insidensratene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft blant norske kvinner siden 1961. Kvinnene er delt inn i tre ulike aldersgrupper. Man kan se en generell økning i forekomst frem mot 80-tallet deretter kan man se en nedgang/stabilisering i forekomst i alle gruppene og særlig i de to yngste aldersgruppene frem mot 2017. Årsakene til nedgangen/stabiliseringen i forekomst de siste tiårene er ikke kartlagt, men medvirkende årsaker kan være bruk av p-piller og økende bruk av forebyggende behandling med fjerning av eggstokk og eggledere ved arvelig disposisjon for eggstokkreft. Hos de eldste pasientene kan forandringer i bruk av hormonterapi i overgangsalderen være med å påvirke forekomsten.

For å vise forekomst av sykdommen over tid bruker vi rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden disse tar hensyn til at befolkningen i Norge øker.

Figur 3.1

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

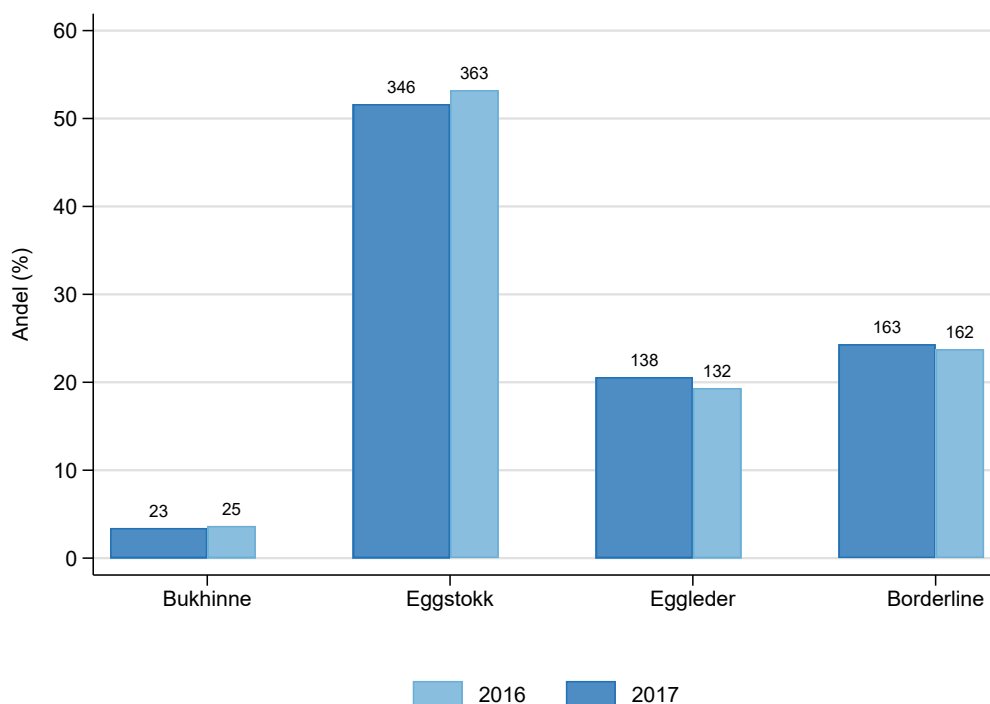
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnoseår 1961-2017

Rapporteringsgrad:

Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.2.2 Antall pasienter



Figur 3.2: Antall pasienter med kreft i eggstokk, bukhinne og eggleder fordelt på krefttype. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.

Figur 3.2 viser at det i 2016 og 2017 var henholdsvis 520 og 507 nye pasienter som har fått påvist kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne. Vi kan også se at antall nye tilfeller av kreft i eggstokk har sunket fra 363 i 2016 til 346 i 2017. Samtidig er det en liten økning i antall tilfeller av kreft i eggleder. Denne tendensen kunne man også se i forrige årsrapport. Utviklingen skyldes en endring i fagmiljøets oppfatning om hvor de høygradige serøse svulstene har sitt utgangspunkt. I 2015 ble det innført nye retningslinjer som sier at alle høygradige serøse svulster innen eggstokk, eggleder og bukhinne har sitt utgangspunkt i eggleder hvis det forekommer noe svulstvev eller utvikling av «serous tubal intraepithelial carcinoma» (STIC) i egglederne. Med bakgrunn i dette skulle man egentlig forventet en enda høyere forskyvning fra eggstokk til eggleder. Her bør det nevnes at ca. 20% av krefttilfellene i figuren er kodet med en viss usikkerhet rundt kreftens utgangspunkt. Kreftregisterets kodere vil fremover ha ekstra fokus på å etterfølge de nye retningslinjene for serøse svulster. Det vil kunne bidra til å gi en mer korrekt fordeling av krefttilfellene. Kreftregisteret vil i tillegg innføre en ny topografikode. Topografikoden C57.5 vil bli benyttet når det ut fra tilgjengelig informasjon ikke er mulig å bestemme utgangspunkt for svulsten innenfor topografiene eggstokk, eggleder og bukhinne.

I 2017 fikk 163 pasienter borderlinesvulster. I 2016 var antallet 162. Borderlinesvulstene er foreløpig ikke inkludert i årsrapportens analyser for utredning og behandling.

Figur 3.2

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

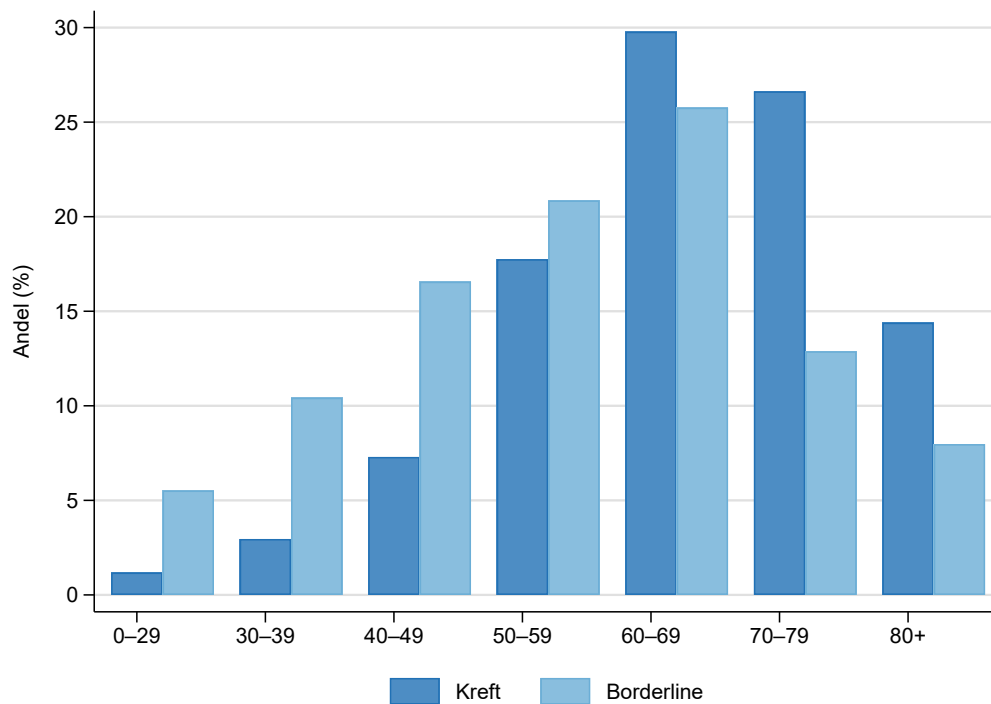
- Kreft eller borderlinesvulst i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Registreringer	682	670
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

*Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.2.3 Aldersfordeling



Figur 3.3: Aldersfordeling for kvinner i Norge med kreft eller borderlinesvulst i eggstokk, eggleder og bukhinne i 2017.

Figur 3.3 viser aldersfordelingen for kreft i eggleder, eggstokk og bukhinne og borderlinesvulster i 2017. Her kan man se at aldersfordelingen for borderlinesvulstene skiller seg en del fra de mer aggressive kreftsvulstene ved at de oppstår i noe yngre alder. I 2017 var median alder for kreftsvulster 67 år, mens median alder for borderlinesvulster var 58 år. Dette samsvarer med tallene fra foregående årsrapporter. At borderlinesvulster rammer kvinner i yngre alder enn de mer aggressive kreftsvulstene, er kjent fra tidligere.

Figur 3.3

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Kreft eller borderlinesvulst i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2017

Rapporteringsgrad:

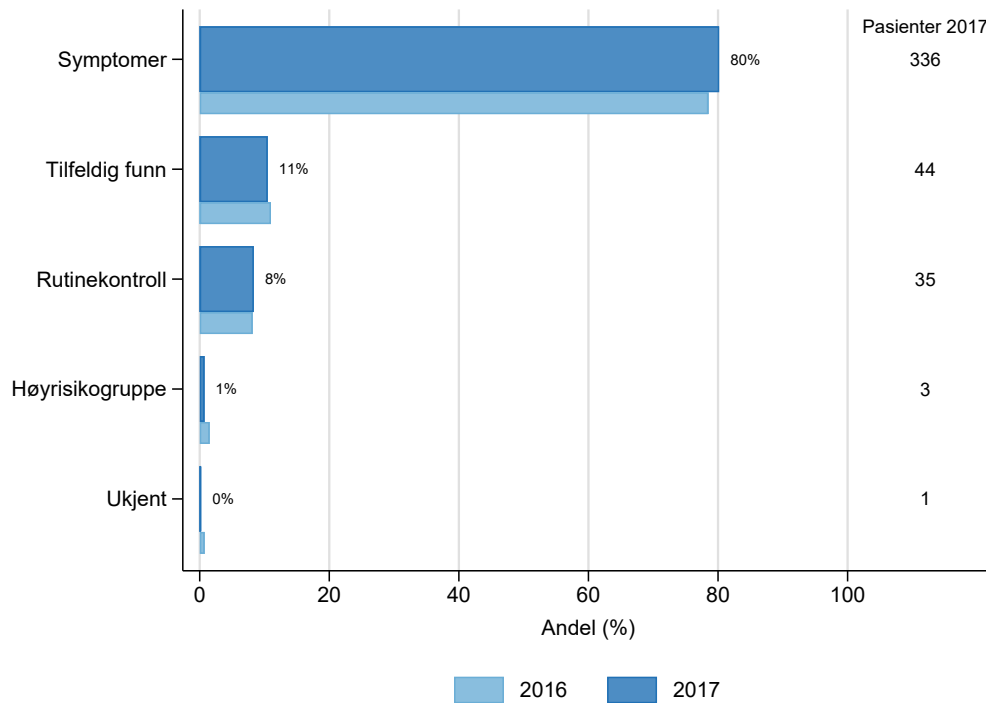
Registreringer 670
Rapporteringsgrad Høy*

*Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.3 Utredning

I kapitlet om utredning vil vi presentere analyser fra de ulike fasene av utredningen for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Dette inkluderer kartlegging av symptomer, bruk av ulike utredningsmetoder og fastsettelse av sykdommens utbredelse (FIGO-stadium).

3.3.1 Årsak til utredning



Figur 3.4: Årsak til utredning av pasienter med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.

Figur 3.4 viser at symptomer er den hyppigste årsaken til sykdomsutredning ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. 80% prosent av pasientene i 2017 er registrert med symptomer som årsak til utredning. Andelen kvinner som er utredet med grunnlag i tilfeldige funn og rutinekontroll ligger relativt lavt med andeler på henholdsvis 11% og 8% av pasientene i 2016.

Symptomene som registreres i utredningsmeldingen er: Økende buk-omfang/væske i buken, smerter nedre del av magen, smerter øvre del av magen, blodpropp i beina, endret avføringsmønster, tungpust og blødninger.

Figur 3.4

Datakilder:

- Utredningsmelding

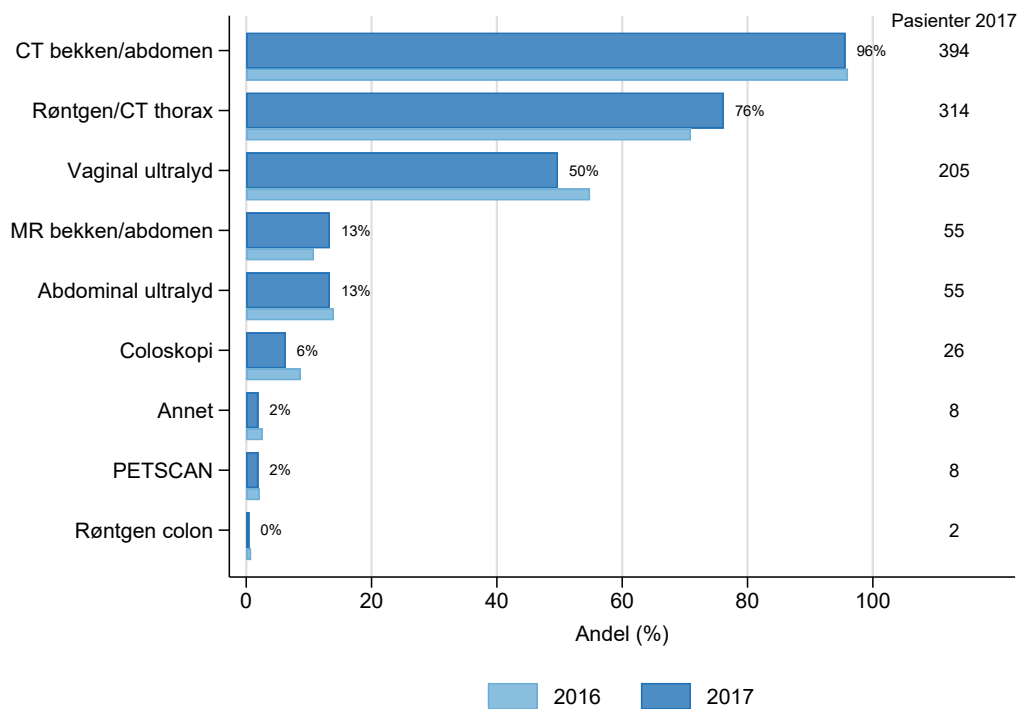
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	520	497
Registreringer	391	419
Rapporteringsgrad	75%	84%

3.3.2 Bildediagnostikk



Figur 3.5: Bruk av bildediagnostikk ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.

Helsedirektoratets nasjonale handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av vaginal/abdominal ultralyd, CT av bekken/abdomen og CT av thorax som preoperative undersøkelser ved eggstokkreft^[1]. Figur 3.5 viser rapportert bruk av bildediagnostikk i sykdomsutredningen. Her kan vi se at det meldes inn hyppig bruk av CT bekken/abdomen (96% av utredningene i 2017). Vi ser ellers en liten økning i bruk av røntgen/CT thorax fra 2016 til 2017 og en liten nedgang i bruk av vaginal ultralyd. For de to sistnevnte undersøkelsesmetodene er bruken en del lavere enn forventet. Dette har også blitt tatt opp i tidligere årsrapporter og har sannsynligvis en årsak i unøyaktig utfylling av utredningsmelding ved enkelte sykehus. Riktig rapportering av bildediagnostikk har derfor vært et fokus for registeret de siste årene og vil også få fokus i tiden fremover. Bruk av røntgen/CT av thorax har blant annet blitt satt som et av registerets kvalitetsmål for å følge utviklingen. Kvalitetsmålet er definert til at røntgen/CT av thorax bør gjennomføres ved minimum 90% av kreftutredningene.

Figur 3.5

Datakilde:

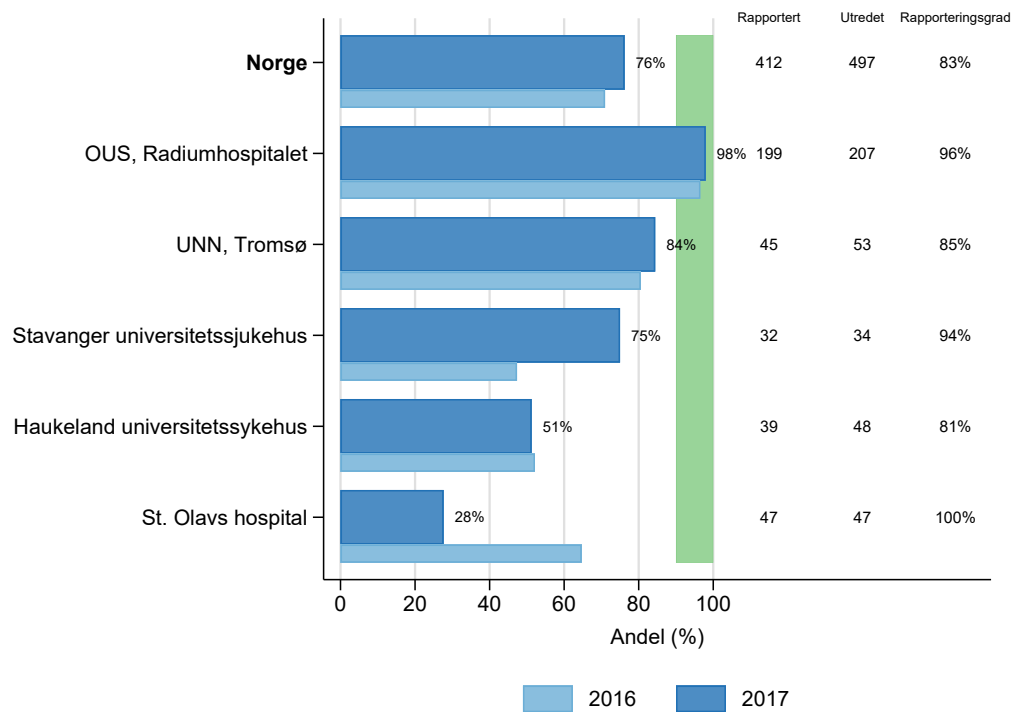
- Utredningsmelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon:	520	497
Registreringer:	391	419
Rapporteringsgrad:	75%	84%



Figur 3.6: Andel rapportert bruk av røntgen/CT thorax ved pasientutredning per sykehus. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Figur 3.6 viser rapportert bruk av røntgen/CT av thorax på sykehusnivå. Her ser man stor variasjon i bruk mellom sykehusene. Totalen for hele landet lå i 2017 på 76% og kun et sykehus (OUS-Radiumhospitalet) oppfyller kvalitetsmålet på minimum 90%. Disse resultatene stemmer dårlig overens med klinikernes oppfatning, som er at røntgen/CT av thorax utføres på alle pasienter med kun få unntak. Det er tidligere diskutert om det kan ha forekommet underrapportering på grunn av mulighet for misforståelser i utredningsmeldingen. En revisjon av meldeskjemaet har blitt gjennomført og kan ha bidratt noe til økningen det siste året. Figuren viser blant annet at Stavanger Universitetssjukehus øker fra 44% i 2016 til 75% i 2017. På den andre siden ser vi en nedgang både ved Haukeland og St. Olavs Hospital. Haukeland rapporterer bare bruk av røntgen/CT av thorax ved 51% av utredningene i 2017, mens St Olavs Hospitals andel ligger enda lavere med 28% samme år. Resultatene viser at det fortsatt er behov for fokus på riktig rapportering av bildediagnostikk. Utviklingen vil følges også i de neste årsrapportene.

Figur 3.6

Datakilde:

- Utredningsmelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

Minimum 90% bruk av CT/røntgen thorax ved pasientutredning

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon:	520	497
Registreringer:	379	412
Rapporteringsgrad:	73%	83%

3.3.3 CA-125

CA-125 er en tumormarkør i blod. Flere krefttyper gir forhøyede verdier av CA-125 og dette gjelder også ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Normalområdet som benyttes for CA-125 er opp til 35 (det finnes noen laboratorier som bruker normalverdi opp til 50). Medianverdien for CA-125 blant pasientene med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne var i 2017 på 382 (368 i 2016). 15% av pasientene med kreft hadde en verdi under grenseverdien på 35 i 2017 (12% i 2016). Tidlig i kreftforløpet er CA-125 lav. CA-125 er derfor lite egnet til screeningbruk. Det vises ingen figur for CA-125 da beskrivelsen i teksten regnes som tilstrekkelig for årsrapporten.

CA-125

Datakilde:

- Utredningsmelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

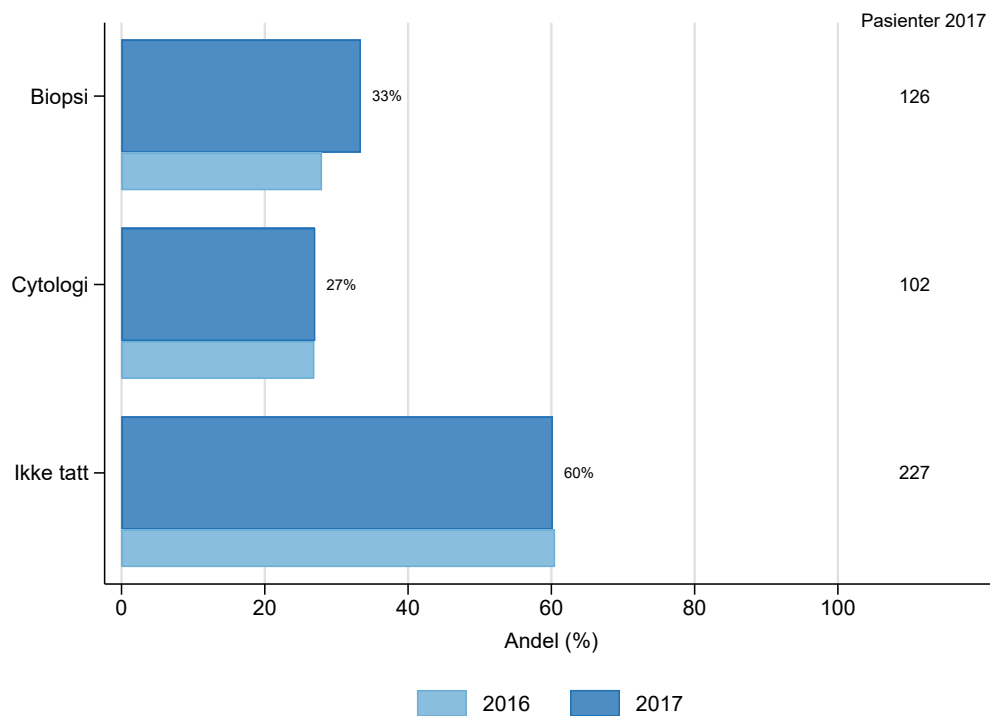
Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon:	520	497
Registreringer:	379	406
Rapporteringsgrad:	72%	82%

Kommentar:

Det vises ingen figur for CA-125. Resultatene er beskrevet i teksten.

3.3.4 Preoperativ celle-/vevsprøve



Figur 3.7: Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.

I følge Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft^[1] anbefales bruk av preoperativ celleprøve (cytologi) ved væske i lungene. Vevsprøve (biopsi) fra livmorslimhinnen anbefales også ved unormal blødning fra skjeden. Ved neoadjuvant kjemoterapi skal også histologisk diagnose fra celle eller vevsprøve foreligge. Figur 3.7 viser bruk av preoperative celle- og vevsprøver samlet for alle landets sykehus. Her ser man at preoperativ biopsi ble utført på 33% av pasientene som ble operert i 2017. Andelen som fikk gjennomført preoperativ cytologi i 2017 var på 27%. Preoperative prøver er ikke utført på 60% av de opererte i 2017. Andelen pasienter som fikk preoperative celle- og eller vevsprøver er en del høyere enn det vi presenterte i fjorårets rapport. Dette skyldes at vi i år også har inkludert prøver fra metastaser (gjelder ikke celleprøver fra livmorhalsen).

Figur 3.7

Datakilde:

- Patologisvar

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

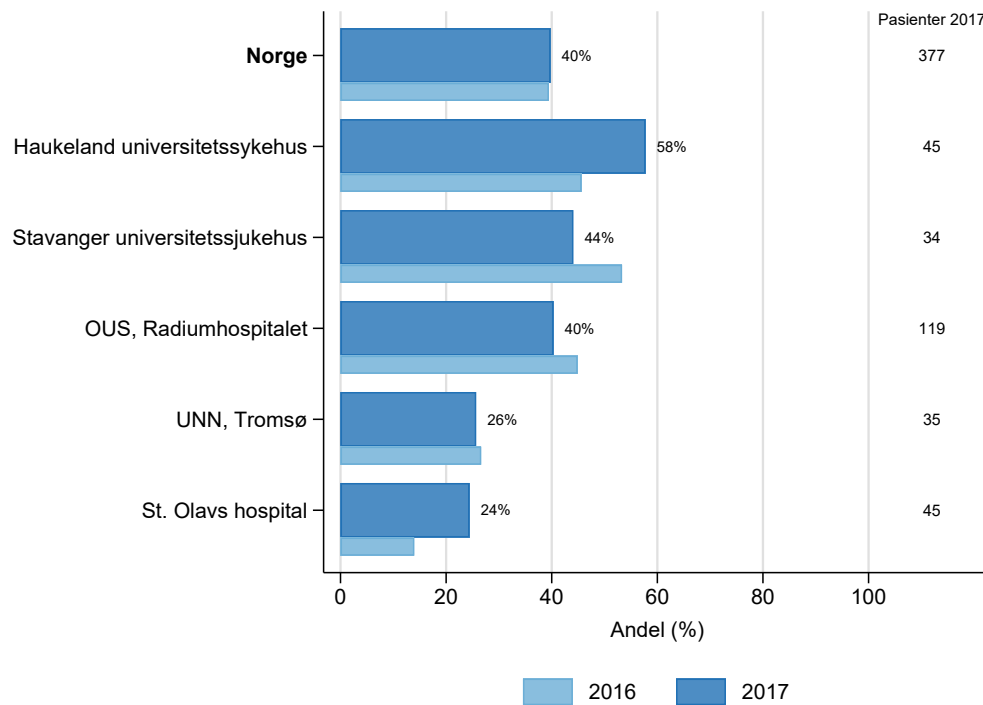
Eksklusjon:

- Celleprøver fra livmorhalsen

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	388	385
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.



Figur 3.8: Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft fordelt på sykehus.

Figur 3.8 viser bruk av preoperative celle- og/eller vevsprøver på sykehusnivå. Her kan vi se at det er en del variasjon mellom sykehusene som tyder på at det eksisterer ulike rutiner for bruk av preoperative prøver. Vi ser at Haukeland ligger høyest med en andel på 58% av pasientene hvor det er tatt preoperative prøver i 2017 mens St. Olavs Hospital ligger lavest med en andel på 24% samme år. Landsgjennomsnittet lå på 40%. Hvor den optimale andelen for bruk av preoperative prøver skal ligge er ennå ikke definert.

Figur 3.8

Datakilde:

- Patologisvar

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Eksklusjon:

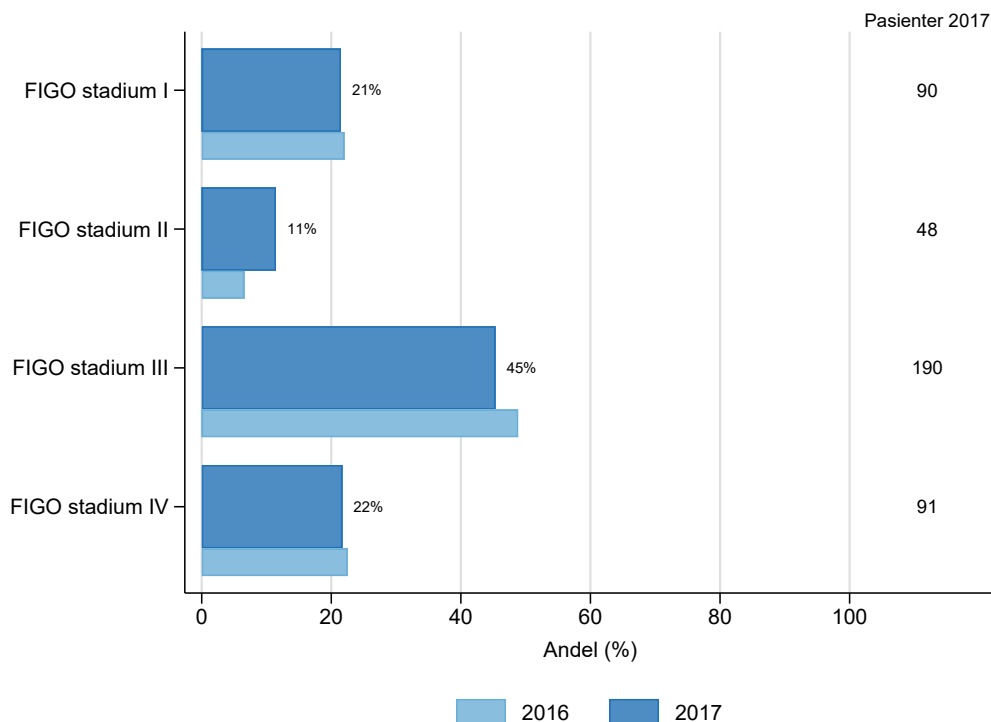
- Celleprøver fra livmorhalsen

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	388	385
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.3.5 FIGO stadium



Figur 3.9: Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

FIGO stadium er et klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. Stadielinndelingen er utviklet av The International Federation of Gynecology and Obstetrics. FIGO stadium deles inn i stadium I til IV. Endelig FIGO stadium settes etter kirurgi. Figur 3.9 viser FIGO stadietfordelingen ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Fordelingen er i stor grad som forventet sammenlignet med tidligere undersøkelser^[2] og sammenlignet med funnene i tidligere årsrapporter. Figuren viser at rundt 80% av pasientene befinner seg i et avansert stadium ved utredning (stadium II-IV). Dette gjenspeiler at eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft ofte oppdages relativt sent i sykdomsforløpet.

Sannsynligvis er det en underrapportering i stadium IV. Det er kjent at en del pasienter med pleuravæske ved primærutredning ikke får utført cytologisk prøve fra pleura slik som det er anbefalt i handlingsprogrammet^[1]. Det skal foreligge en biopsi eller cytologisk prøve av lesjoner utenfor bukhulen før stadiet kan defineres som IV. I de senere år har det i tillegg blitt vanligere å fjerne lymfeknuter i mediastinum (rom i brystkassen mellom lungene) under operasjonen. Hvis disse inneholder kreftceller klassifiseres pasienten i stadium IV. Dette vil sannsynligvis over tid øke andelen pasienter i stadium IV (stadiemigrasjon).

Rapporteringsgraden på FIGO stadium blant pasientene med diagnose-dato i 2017 ligger på 83% som er en økning fra 65% i fjorårets rapport. Dette er en veldig positiv utvikling. Kjent FIGO stadium hever kvaliteten på årsrapporten da stadium er blant inklusjonskriteriene i flere figurer.

Figur 3.9

Datakilde:

- Postoperativ melding
- Utredningsmelding
- Patologisvar

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

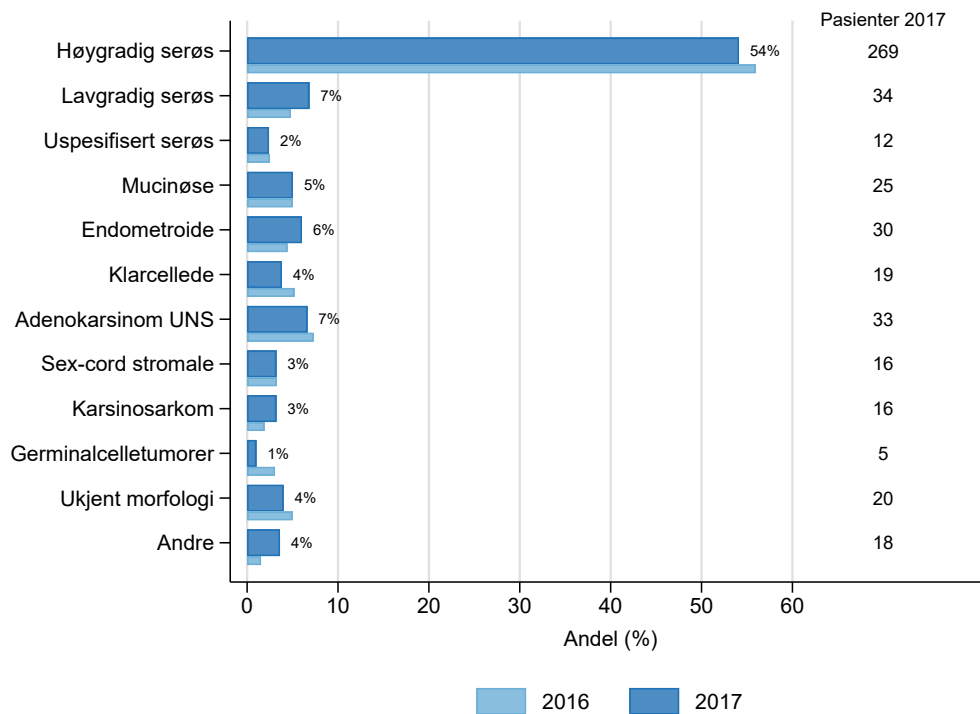
Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	520	497
Registreringer	395	419
Rapporteringsgrad	76%	84%

Kommentar:

FIGO stadium fra postoperativ melding prioriteres foran utredningsmelding. Mangler klinisk stadium kan stadium fra patologisvar benyttes.

3.3.6 Morfologityper



Figur 3.10: Kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne fordelt etter morfologisk type.

Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilke celler svulsten inneholder. Morfologitype ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne påvirker valg av behandling og sykdommens prognose. I årsrapporten 2016 ble de serøse svulstene delt inn i høygradig serøse (HGSC) og lavgradige serøse (LGSC). Disse to morfologiene har forskjellig biologi som gir ulik behandling og prognose, hvor LGSC har best prognose. Figur 3.10 viser at de høygradige serøse svulstene er den dominerende morfologien med 54% av tilfellene i 2017. Andelen av lavgradig serøse svulster var 7%. Uspesifiserte adenokarsinomer (UNS) utgjør en andel på 7% i 2017. Denne andelen ligger litt høyt og bør ikke overstige 5%. Gruppen “Andre” inneholder uklassifiserbare karsinomer og udifferensierte karsinomer, samt enkelttilfeller av sjeldne morfologier som for eksempel neuroendokrine svulster. I gruppen med ukjent morfologi er kreftdiagnosen kun basert på klinisk innmelding. Det foreligger ingen bekreftende patologiprøver fra disse pasientene. Det vil diskuteres om disse pasientene bør være inkludert i Gynkreftregisteret i fremtiden.

Figur 3.10

Datakilde:

- Patologimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

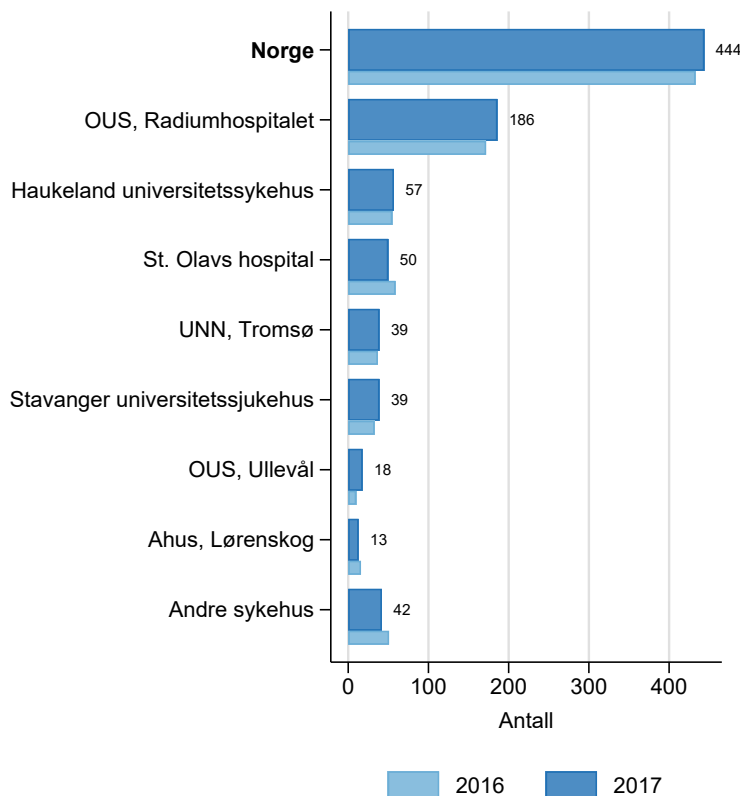
	2016	2017
Målpopulasjon	520	497
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4 Behandling

3.4.1 Operasjoner per sykehus

De regionale helseforetakene har organisert operasjoner av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft slik at pasientene opereres ved et av landets universitetssykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Disse er: Oslo universitetssykehus (Radiumhospitalet), Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus, St.Olavs Hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø.



Figur 3.11: Antall operasjoner for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft utført ved landets sykehus.

European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) bruker antall operasjoner utført ved et sykehus som en kvalitetsindikator. De definerer mer enn 100 operasjoner per år på et sykehus som det optimale, mer enn 50 operasjoner per år er definert som et intermediært mål, mens de mener at mer enn 20 operasjoner per år per sykehus er et minimumskrav^[3]. Robusthetskravene til Helsedirektoratet for eggstokkreft anbefaler minimum 20 operasjoner per avdeling per år^[4]. Figur 3.11 viser antall operasjoner fordelt på sykehus for 2016 og 2017. Her ser man at sykehusene med spesialkompetanse utfører hovedtyngden av operasjonene. Alle sykehusene med spesialkompetanse gjennomførte flere enn 20 operasjoner per år. Det er kun OUS, Radiumhospitalet som oppnår ESGOs optimale mål på mer enn 100 operasjoner per år. Figuren viser ellers at det utføres en del operasjoner på sykehus uten spesialkompetanse (73 operasjoner i 2017). Det er kjent at en del pasienter blir operert på lokalsykehus ved behov for akutte operasjoner eller ved mistanke om godartet sykdom. Totalt ble det i Norge utført 444 operasjoner i 2017. Figuren inkluderer både primæroperasjoner og staging-/reoperasjoner. 53 av operasjonene i 2017 var staging-/reoperasjoner.

Figur 3.11

Datakilde:

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

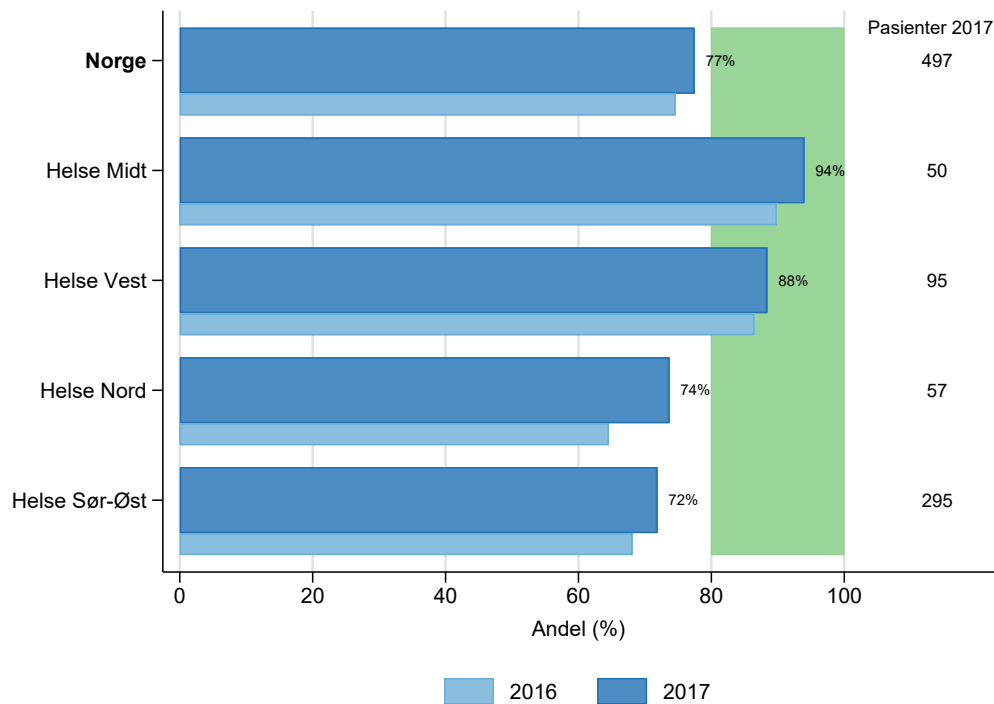
	2016	2017
Registreringer	433	444
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

Kommentar:

Figuren viser sykehus som utførte minst 10 operasjoner i 2017

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4.2 Andel opererte pasienter per helseregion



Figur 3.12: Andel av pasientene med eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft som ble operert fordelt på helseregion. Grønt felt angir kvalitetsmål.

ESGO bruker andelen opererte som en av flere kvalitetsindikatorer på behandlingen av eggstokkreft. De har definert at minimum 80% av pasientene bør opereres. Gynkreftregisteret har også definert en andel på minimum 80% opererte som et kvalitetsmål. Figur 3.12 viser andel pasienter som har blitt operert i de fire helseregionene i Norge og her kan man se at landsgjennomsnittet i 2017 ligger på 77% som er rett under kvalitetsmålet. Vi ser at det er en del variasjon mellom helseregionene som også de foregående årsrapportene viste. Helse Midt og Helse Vest ligger godt innenfor registerets kvalitetsmål i 2017 med andeler på henholdsvis 94% og 88%. Helse Nord og Helse Sør-Øst ligger noe lavere med henholdsvis 74% og 72%. Det kan være flere årsaker til den lavere andelen i Helse Sør-Øst. Kriteriet for primær kirurgi tolkes forskjellig. Faggruppen vil se nærmere på årsakene til den lavere andelen i Helse Sør-Øst. Hva som er den optimale operasjonsandelen er en sammensatt problemstilling. Faggruppen vil diskutere dette videre. .

Figur 3.12

Datakilde:

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

Rapporteringsgrad:

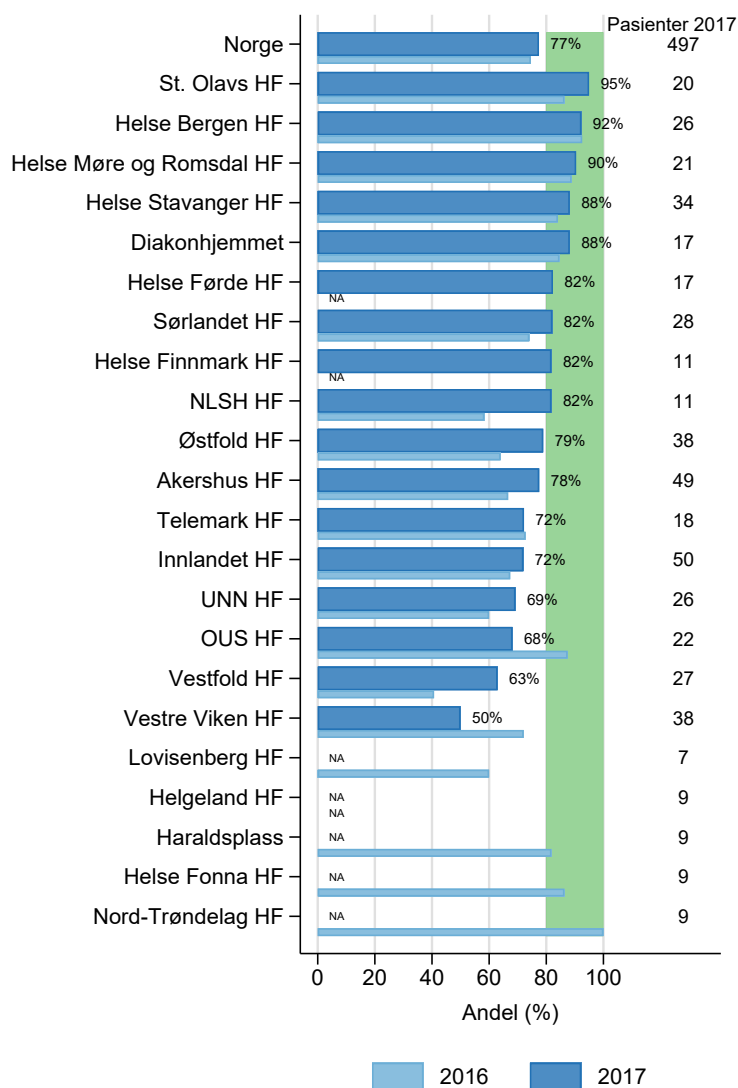
	2016	2017
Målpopulasjon	520	497
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

Kommentar:

Helseregion er bestemt ut fra bostedskommune. Det tas ikke hensyn til hvor pasienten er operert.

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4.3 Andel opererte pasienter per helseforetak



Figur 3.13: Andel av pasientene med eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft operert per helseforetak. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Figur 3.13 viser andelen som blir operert innenfor opptaksområdet for hvert av landets helseforetak. Dette er en ny figur i årsrapporten som viser at det er stor variasjon i andelen pasienter som blir operert i de ulike delene av landet. I 2017 hadde Vestre Viken HF laveste andel opererte med kun 50% av pasientene. Den største andelen finner vi i St. Olavs Hospital HF hvor 95% av pasientene ble operert i 2017. Figuren viser også at det er relativt stor variasjon innad i helseregionene. For eksempel finner vi en variasjon fra 50% til 88% blant helseforetakene innen Helse Sør-Øst. Det ser imidlertid ikke ut som pasienter som har lang vei til sykehus i mindre grad blir operert. Eksempelvis ble 82% av Finnmark HF sine pasienter operert mot 50% og 62% av pasientene i Vestre Viken HF og i Vestfold HF. Dette er resultater som diskuteres i fagmiljøet og det vil være nødvendig å se på hva som kan være årsakene til denne variasjonen. For helseforetak med færre enn 10 diagnostiserte pasienter et år vises ikke andelen det aktuelle året.

Figur 3.13

Datakilde:

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

Rapporteringsgrad:

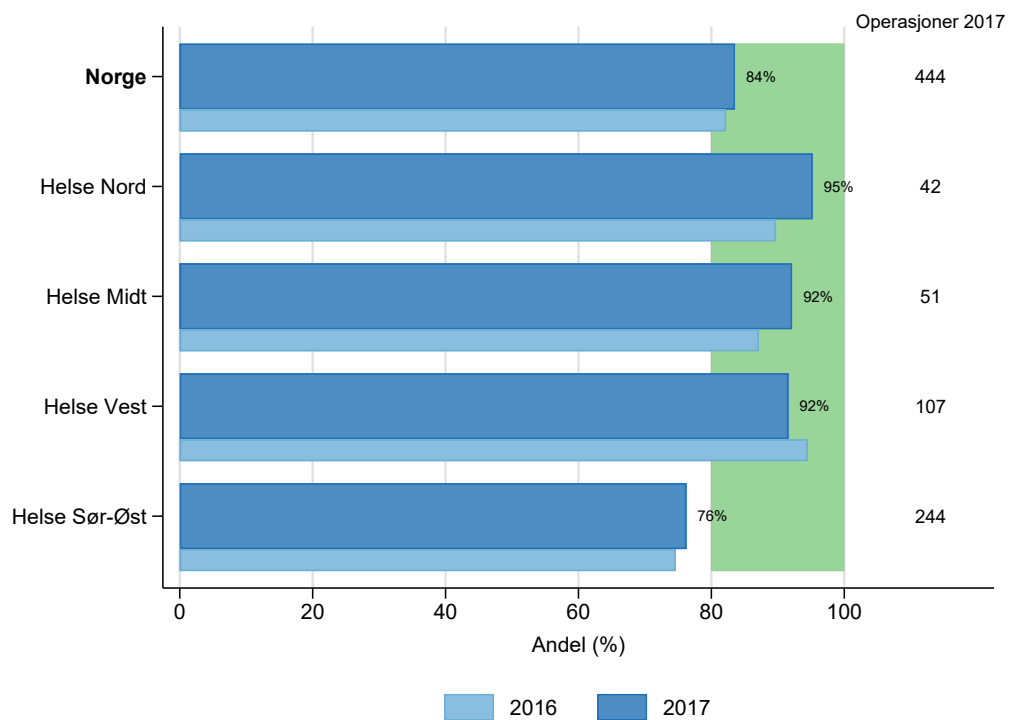
	2016	2017
Registreringer	520	497
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

Kommentar:

Helseforetak er bestemt av bosted og ikke av hvor pasienten er behandlet.

*Rapporteringsgrad antas å være høy.

3.4.4 Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse



Figur 3.14: Andel av operasjonene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir kvalitetsmål.

De regionale helseforetakene har sentralisert behandlingen slik at de fleste operasjonene utføres ved de fem universitetssykehus som har et senter med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Den anbefalte sentraliseringen er begrunnet i bedre langtidsoverlevelse og at den er mer kostnadseffektiv^[1]. I ESGO sine kvalitetsindikatorer er det definert at minst 90% av operasjonene ved avansert eggstokkreft bør utføres av en spesialist^[3]. Registeret har valgt å sette som mål at minimum 80% av operasjonene ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft bør utføres på et av universitetssykehusene med spesialkompetanse. Figur 3.14 viser andelen av kreftpasientene i de fire helseregionene som har blitt operert Radiumhospitalet i Oslo, Haukeland i Bergen, Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs Hospital i Trondheim eller på UNN i Tromsø. Her kan man se at andelen for hele landet samlet ligger godt innenfor kvalitetsmålet med en andel på 84% av de opererte. Dette er to prosent høyere enn i 2016. Det er kun Helse Sør-Øst som ikke oppfyller kvalitetsmålet med en andel på 76% av operasjonene.

Figur 3.14

Datakilde:

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

Minimum 80% av operasjonene bør utføres på et sykehus med spesialkompetanse.

Rapporteringsgrad:

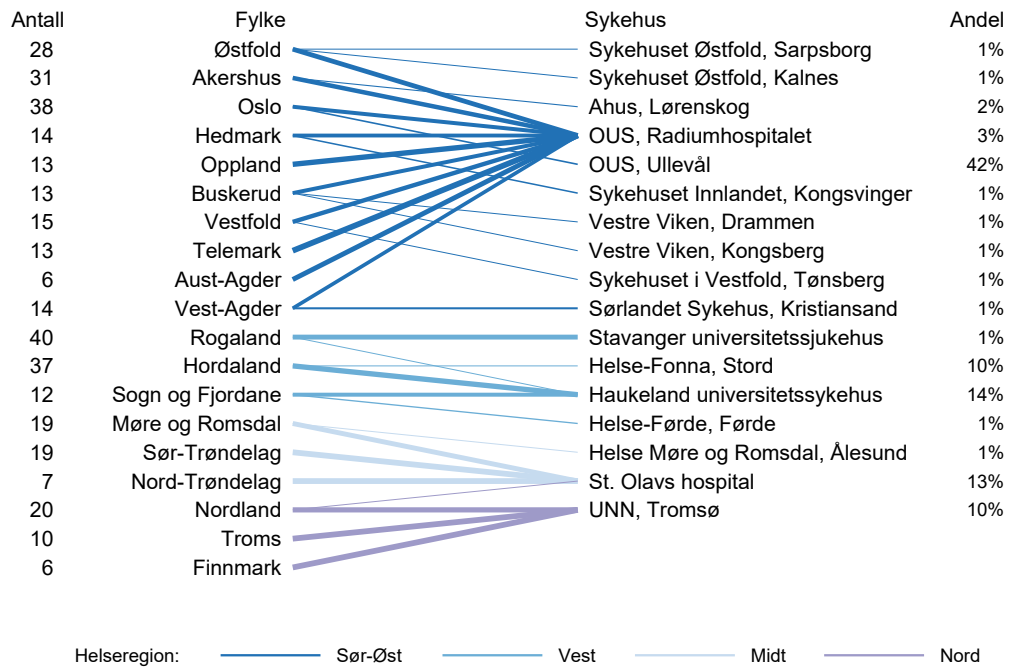
	2016	2017
Registreringer	433	444
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

Kommentar:

Helseregion er bestemt av bosted og ikke av hvor pasienten er operert.

*Rapporteringsgrad antas å være høy.

3.4.5 Pasientflyt



Figur 3.15: Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

Figur 3.15 viser en oversikt over pasientflyten fra fylke til operasjonssykehus. Her ser vi at pasientene stort sett henvises til et universitetssykehus med spesialkompetanse innenfor egen helseregion. Eneste unntaket er noen få pasienter fra Nordland som har blitt operert ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Figuren viser ellers at en del av pasientene opereres ved lokalsykehuset de tilhører.

Figur 3.15

Datakilde:

- Patologimelding

Inklusjon:

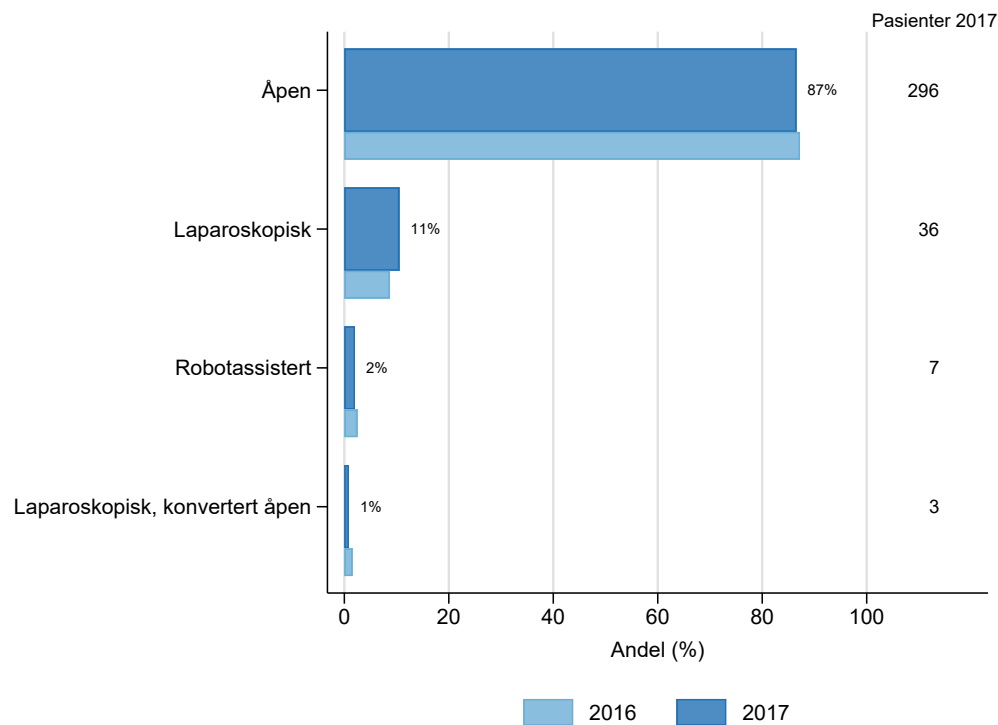
- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2017

Rapporteringsgrad:

	2017
Registreringer	355
Rapporteringsgrad	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy
Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4.6 Type kirurgi



Figur 3.16: Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av åpen kirurgi ved den kirurgiske behandlingen av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne^[1]. Laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) kan benyttes i utredningen. Pasienter kan også bli operert med laparoskopisk kirurgi når det i utredningen er konkludert med at pasienten ikke har kreft. Figur 3.16 viser hvilken type kirurgi som er benyttet ved primæroperasjonene i 2016 og 2017. Oversikten viser at åpen kirurgi ble benyttet i 87% av primæroperasjonene i 2017. Laparoskopisk kirurgi ble benyttet i 11% av inngrepene og robotassistert i 2%. I ca 1% av operasjonene i 2017 ble det benyttet laparoskopisk kirurgi som ble konvertert til åpen kirurgi. Resultatene skiller seg i liten grad fra de som ble beskrevet i fjorårets rapport.

Figur 3.16

Datakilde:

- Kirurgimelding

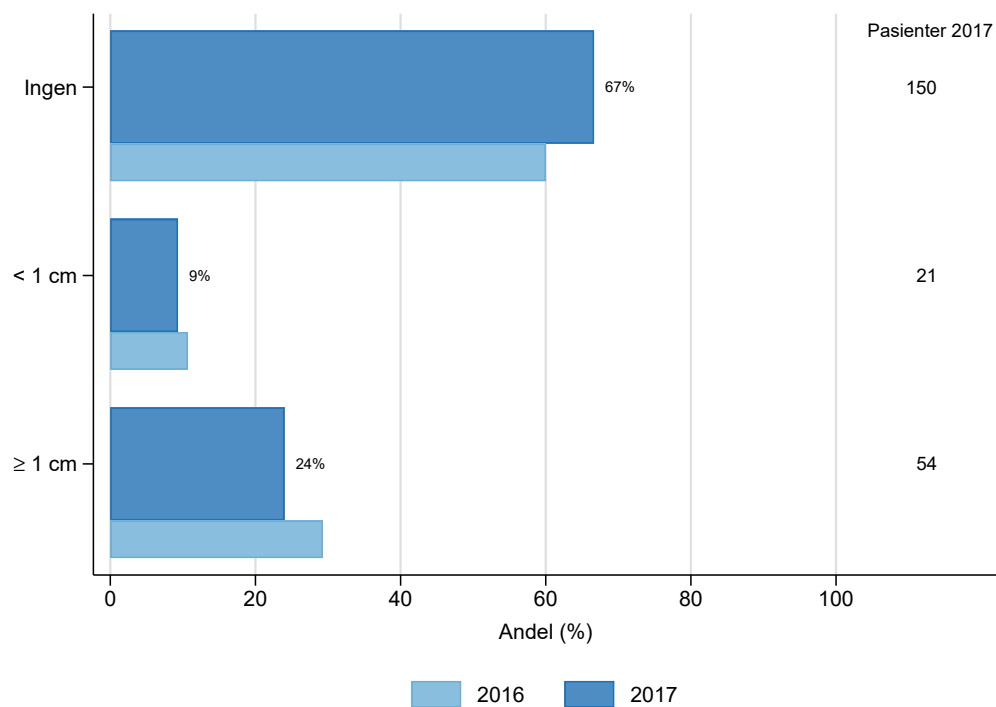
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad

	2016	2017
Målpopulasjon	388	385
Registreringer	321	342
Rapporteringsgrad	83%	89%

3.4.7 Resttumor



Figur 3.17: Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

Fravær av resttumor (ikke svulstvev igjen) etter operasjon er en viktig prognostisk faktor i behandling av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft^[5]. ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) har i sine kvalitetsindikatorer definert et optimalt nivå for fravær av resttumor etter operasjon av avansert eggstokkreft til å være 65%. Minimumskravet deres er definert til 50% av operasjonene^[3]. Referansegruppen har valgt å sette registerets kvalitetsmål til at minimum 65% av operasjonene ved avansert eggstokk, eggleder og bukhinnekreft (FIGO stadium II-IV) bør ha fravær av resttumor.

Figur 3.17 viser resultatene for resttumor etter operasjon hos pasientene med avansert kreft i eggleder, eggstokk eller bukhinne samlet for hele landet. Her ser man at landsgjennomsnittet for fravær av resttumor oppfyller registerets kvalitetsmål med en andel på 67% av operasjonene i 2017. Dette er en økning fra 2015 og 2016 hvor andelene lå på henholdsvis 52% og 60%. Sannsynligvis skyldes dette at seleksjonen av pasientene til operasjon har blitt bedre og at den kirurgiske kvaliteten har økt.

Figur 3.17 – Resttumor

Datakilde:

- Kirurgimelding
- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologisvar

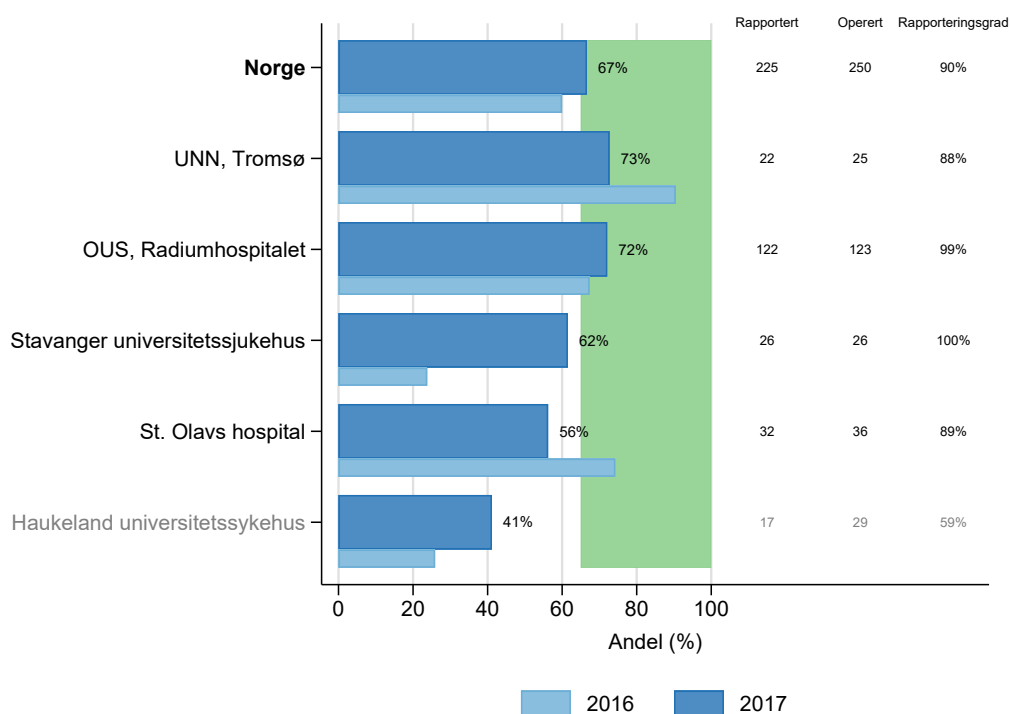
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	291*	289*
Registreringer	215	225
Rapporteringsgrad	74%	78%

*Beregnet antall opererte i FIGO stadium II-IV (antatt å utgjøre 75% av alle opererte).



Figur 3.18: Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Figur 3.18 viser andelen pasienter uten resttumor etter kirurgi på landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Figuren viser at det er en del variasjon mellom sykehusene. Haukeland sykehus og St. Olavs Hospital ligger lavest med andeler på 41% og 56% i 2017. De ligger dermed under kvalitetsmålet sammen med Stavanger Universitetssykehus som har en andel på 62%. Vi kan ellers se at variasjonen mellom 2016 og 2017 er relativt stor ved flere av sykehusene. Flere av sykehusene har gjennomført relativt få operasjoner noe som bidrar til at deres resultater er mer utsatt for påvirkning fra tilfeldig variasjon. Haukeland sykehus har i tillegg lav rapporteringsgrad på resttumor fra sine operasjoner (under 60% rapporteringsgrad). De står derfor i grå skrift i figuren for å vise at deres tall regnes som usikre.

Figur 3.18 – Resttumor per sykehus

Datakilde:

- Kirurgimelding
- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

Minimum 65% med fravær av resttumor etter kirurgisk behandling

Rapporteringsgrad:

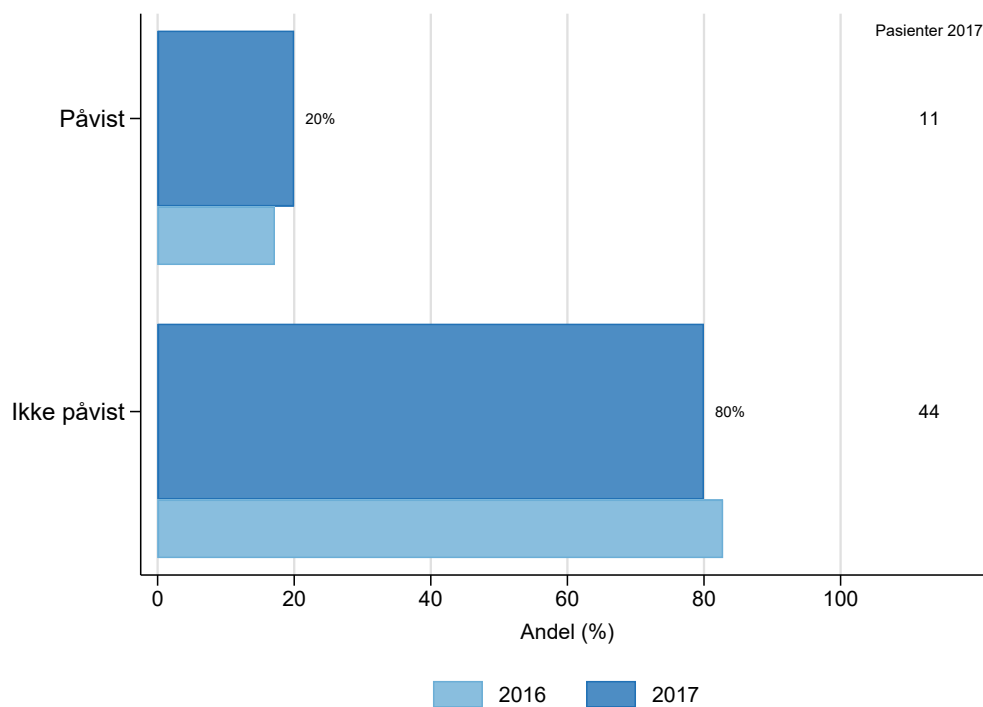
	2016	2017
Målpopulasjon	291*	289*
Registreringer	215	225
Rapporteringsgrad	74%	78%

Kommentar

Sykehus angitt med grå skrift har rapporteringsgrad på under 60%

*Beregnet antall opererte i FIGO stadium II-IV (antatt å utgjøre 75% av alle opererte).

3.4.8 Tumorvev på overflaten av eggstokkene



Figur 3.19: Andel pasienter med påvist/ikke påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene ved eggstokkreft FIGO stadium I.

Om det er tumorvev på overflaten av eggstokkene er med å avgjøre understadium ved eggstokkreft i FIGO stadium I. Funn av tumorvev på overflaten kan også være til hjelp for å bestemme utgangspunkt for tumor når det er usikkert. Figur 3.19 viser andel opererte i stadium I med funn av tumorvev på overflaten av eggstokken. I 2017 ble det påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene hos 20% av disse. For en relativt stor andel av pasientene mangler registeret informasjon om det er påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene eller ikke. Dette kan skyldes at dette ikke er beskrevet i patologisvaret eller at det ikke er tydelig nok beskrevet, slik at kreftregisterets kodere har gått glipp av informasjonen. Temaet belyses mer i neste avsnitt.

Figur 3.19**Datakilde:**

- Patologimelding
- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding

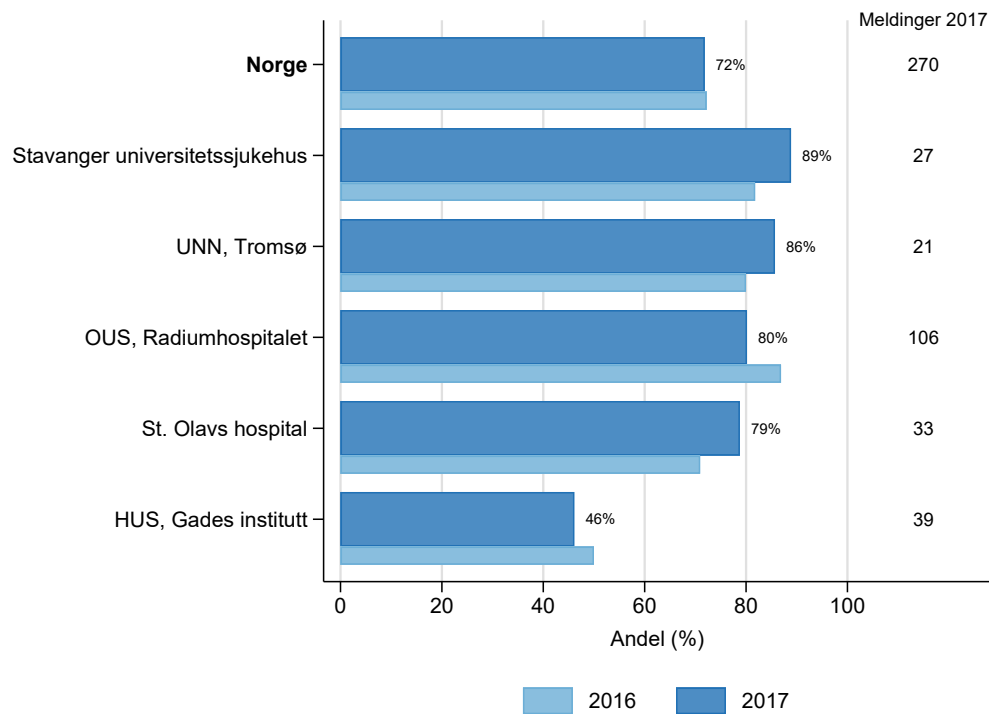
Inklusjon:

- Eggstokkreft
- FIGO stadium I
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	91*	87*
Registreringer	64	55
Rapporteringsgrad	70%	63%

*Forutsetter at 25% av alle eggstokkrefttilfeller er i FIGO stadium I og at alle disse blir kirurgisk behandlet.



Figur 3.20: Andel av operasjonspreparatene ved eggstokkreft med beskrivelse av om det er tumorvev på eggstokkens overflate eller ikke.

Den norske patologiforeningen anbefaler at patologibesvarelsene fra alle eggstokkreftoperasjoner skal inneholde informasjon om det er tumorvev på overflaten av eggstokkene eller ikke. Figur 3.20 viser andelen av patologibesvarelsene som inneholder denne informasjonen (alle FIGO stadier er inkludert i denne figuren). Gjennomsnittet for landets laboratorier lå på 72% i 2017. Gades Institutt ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen lå en del lavere enn resten av laboratoriene i figuren med en andel på 46% av operasjonsbeskrivelsene med en beskrivelse av tumorvev på overflaten av ovariene. Registerets referansegruppe anbefaler alle laboratoriene å strukturere patologibesvarelsene slik at beskrivelse av tumorvev på overflaten blir en fast del av diagnoseteksten i patologibesvarelsene for operasjonspreparater.

Figur 3.20

Datakilde:

- Patologimelding

Inklusjon:

- Eggstokkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

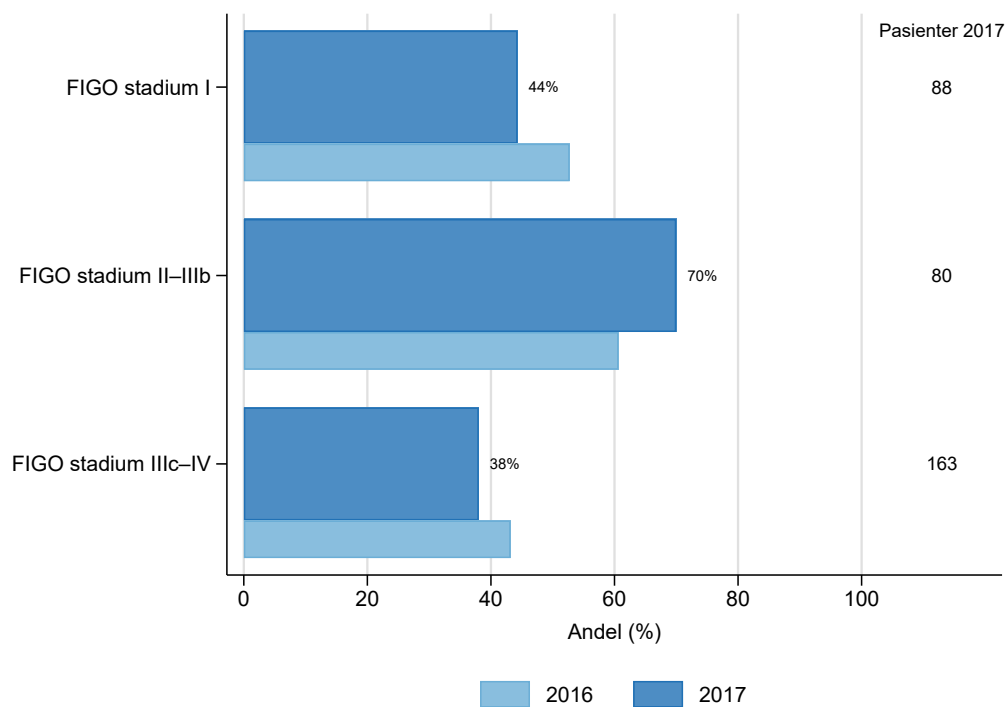
	2016	2017
Registreringer	270	270
Rapporteringsgrad	Høy*	Høy*

Kommentar:

Figuren viser laboratoriene ved sykehuse-
ne med spesialkompetanse

*Rapporteringsgrad antas å være høy.
Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4.9 Lymfeknutereseksjon



Figur 3.21: Andel av pasienter operert for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium.

Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft^[1] anbefaler reseksjon (fjerning) av lymfeknuter i bekken og paraaortalt ved stadium I-IIIb (unntak er pasienter i stadium Ia og Ib med høyt eller middels differensierte og diploide tumorer). Dette inngår som ledd i stadieinndelingen. Ved stadium IIIc og IV anbefales fjerning av lymfeknuter hvis det bidrar til å minke det totale tumorvolum. Lymfeknutereseksjon bør optimalt utføres på alle høyrisikopasienter med FIGO stadium I. Figur 3.21 viser andel opererte pasienter som har fått utført lymfeknutereseksjon. Her ser vi at fjerning av lymfeknuter er utført for 44% av pasientene i gruppen med stadium I i 2017. Denne andelen er lavere enn forventet. Sannsynligvis sendes ikke alle patologiremisser til Kreftregisteret der hvor det ved reoperasjon foreligger kun normale lymfeknuter. I gruppen med stadium II til IIIb ble det registrert fjerning av lymfeknuter for 70% av pasientene. I gruppen med mest utbredt sykdom (stadium IIIc-IV) var andelen i 2017 på 38%. Hva som er den optimale andelen i de ulike gruppene er ukjent. Resultater på sykehusnivå for lymfeknutereseksjon vises ikke i årets rapport fordi det ikke er satt noe kvalitetsmål. Dette bør inkluderes i senere rapporter for å kunne kartlegge mulig variasjon mellom sykehusene.

Figur 3.21

Datakilde:

- Patologimelding
- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Postoperativ kirurgimelding

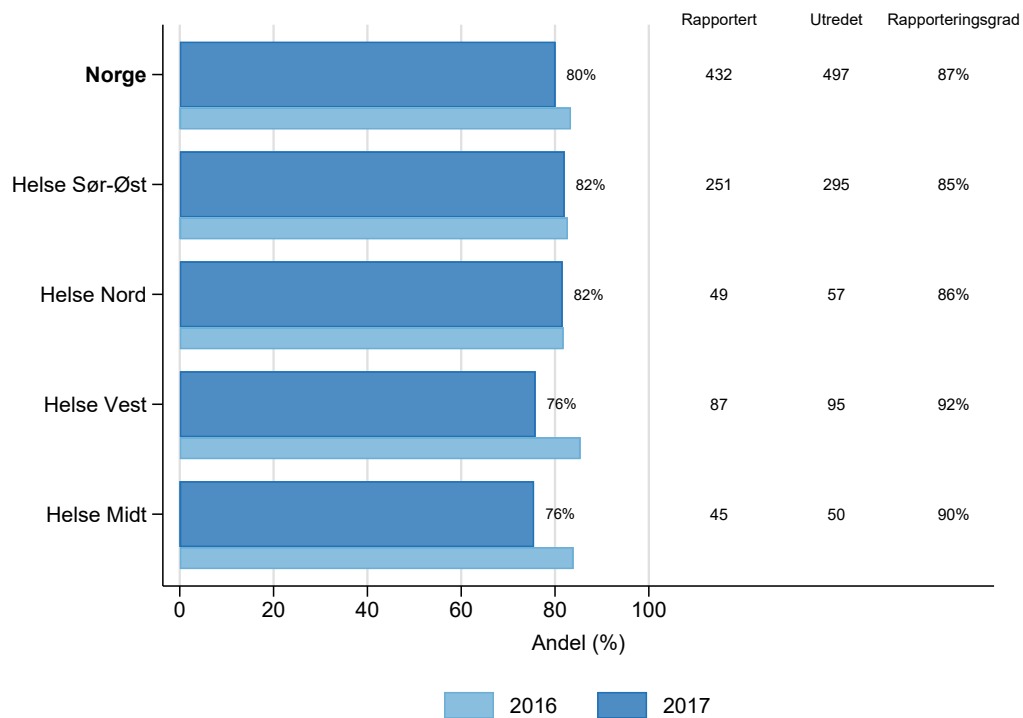
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

	2016	2017
Målpopulasjon	388	385
Registreringer	321	331
Rapporteringsgrad	83%	86%

3.4.10 Kjemoterapi



Figur 3.22: Andel pasienter hvor det klinisk er meldt planlagt kjemoterapibehandling.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler kirurgisk behandling etterfulgt av kjemoterapi ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. Figur 3.22 viser andelen av pasientene med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft hvor det er meldt planlagt kjemoterapibehandling på helseregionsnivå. Planlagt kjemoterapi er en variabel som er inkludert i alle de kliniske meldeskjemaene til registeret. Figuren viser at kjemoterapibehandling ble planlagt for 80% av alle pasientene i 2017. Helse Vest og Helse Midt hadde en liten nedgang i planlagt kjemoterapi i 2017 sammenlignet med i 2016. Om dette skyldes tilfeldig variasjon, underrapportering eller annet vil følges opp i kommende årsrapporter. En svakhet med analysen er at den ikke inneholder informasjon om kjemoterapibehandlingen har blitt gjennomført eller om hvilken type kur som er gitt. Registeret har en egen kjemoterapimelding for registrering av denne typen informasjon. Rapporteringsgraden på kjemoterapimeldingen er imidlertid for lav til at data fra denne er inkludert i årsrapporten (rapporteringsgrad på 30% i 2017). Det jobbes med å finne andre metoder for å samle inn kjemoterapidata til registeret.

Figur 3.22

Datakilde:

- Alle kliniske meldinger for primær-sykdom

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Rapporteringsgrad:

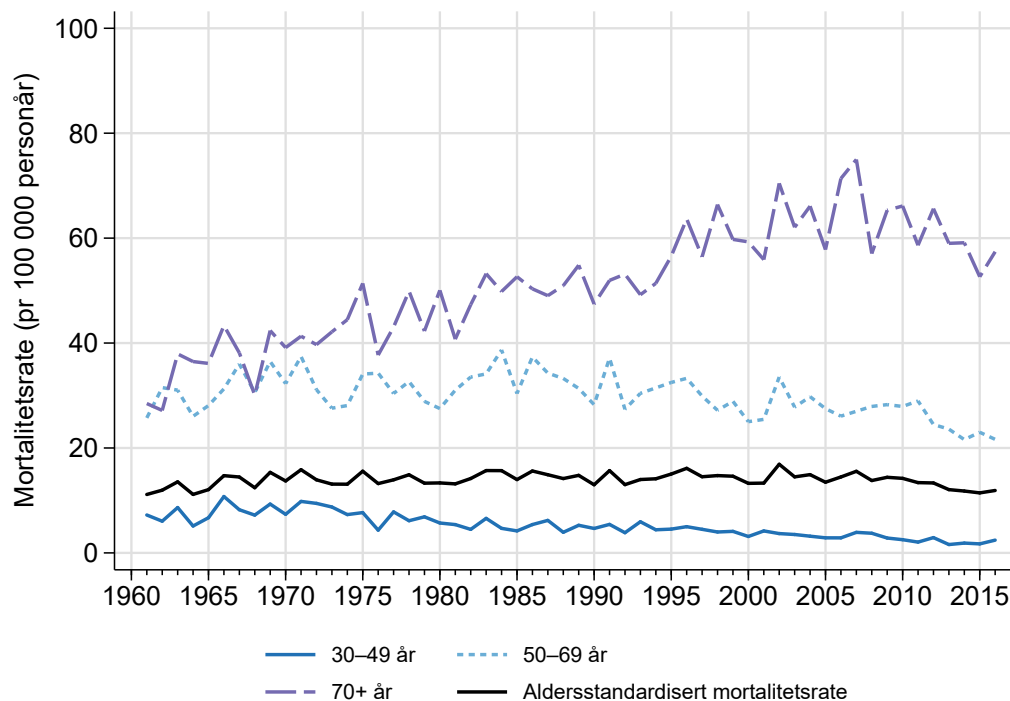
	2016	2017
Målpopulasjon	520	497
Registreringer	421	432
Rapporteringsgrad	81%	87%

Kommentar:

Figuren gir ingen informasjon om planlagt behandling er gjennomført.

3.5 Dødelighet/overlevelse

3.5.1 Dødelighetsrater



Figur 3.23: Dødelighetsrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.

Dødelighetsratene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft siden 1961 kan sees i figur 3.23. Resultatene i figuren skiller seg en del fra samme figur i de foregående årsrapportene, som viste en markant økning i årene fra 1970 til 1995 for alle aldersgrupper. Dette funnet var vanskelig å forklare. Kvalitetssikring av dataene har avdekket at det i denne perioden ble inkludert dødsårsakskoder som ikke skulle med. Grafene i årets figur er mer troverdige. Figuren viser at de to yngste aldersgruppene har hatt en svak nedgang i dødeligheten i løpet av hele perioden, mens vi i den eldste gruppen kan se en stigning i dødelighet fra 1961 og frem til midten av 1990-tallet med en påfølgende stabilisering i den siste perioden. Alderstandardisert dødelighetsrate for hele pasientgruppen totalt vises også i figuren. Den har holdt seg relativt stabil i hele perioden. Årsaken til økningen i dødelighet i den eldste aldersgruppen frem mot 90-tallet ligger mest sannsynlig i bedre diagnosemetoder hvor flere kvinner ble diagnostisert enn tidligere. Nedgangen/stabilisering av dødeligheten i de ulike aldersgruppene de siste tiårene ligger mest sannsynlig i bedre behandlingsmetoder. Blant annet har behandling av tilleggssykdom (hjerte, kar, lunge, nyrer) før, under og etter behandlingen av kreftsykdommen fått mer fokus i denne perioden.

For å vise dødelighet ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft over tid bruker vi rater istedenfor det faktiske antallet pasienter som dør. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden disse tar hensyn til at befolkningen i Norge øker.

Figur 3.23

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

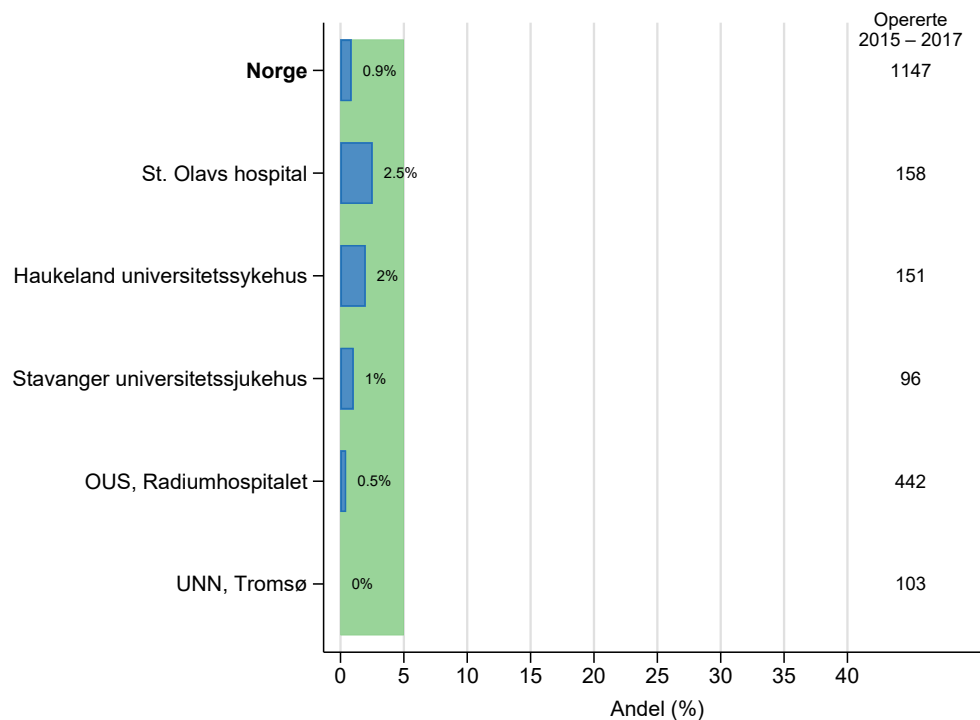
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnoseår 1961–2016

Rapporteringsgrad:

Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.5.2 Postoperativ dødelighet etter 60 dager



Figur 3.24: Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Postoperativ dødelighet sier noe om seleksjonskriteriene til kirurgi, den kirurgiske behandlingen, pasientenes helsetilstand og postoperativ pleie. Figur 3.24 viser postoperativ dødelighet ved landets sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. De tre siste årene analyseres under ett for å minske påvirkning fra tilfeldig variasjon. Det kommer ikke frem i figuren om pasientene døde som følge av komplikasjoner etter operasjonen eller om de døde av andre årsaker som for eksempel tilleggssykdommer (komorbiditet). Komorbiditet er relativt vanlig i denne pasientgruppen på grunn av høy alder. Relativt få pasienter dør innen 60 dager etter operasjon. Registeret har valgt 5% som et kvalitetsmål på postoperativ dødelighet. Landsgjennomsnittet var 0,9% i treårsperioden og alle sykehusene oppfyller kvalitetsmålet. Dette er en nedgang fra fjorårets rapport hvor dødeligheten lå på 1,7%. UNN i Tromsø ligger lavest med 0%. St.Olavs Hospital ligger høyest med 2,5%. Dette er en nedgang fra fjorårets rapport hvor dødeligheten lå på 4,5%. Helse Midt Norge opererer en relativt stor andel av sine pasienter (figur 3.12) og opererer dermed mest sannsynlig flere pasienter i en allerede dårlig helsetilstand. Fagmiljøet bør diskutere hvor lavt den postoperativ dødelighet bør ligge. En veldig lav postoperativ dødelighet kan indikere at ikke alle pasienter som kan ha nytte av operasjon faktisk får muligheten, derfor er mulighet for operasjon en avveining legene må gjøre sammen med hver enkelt pasient.

Figur 3.24

Datakilde:

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015-2017

Kvalitetsmål:

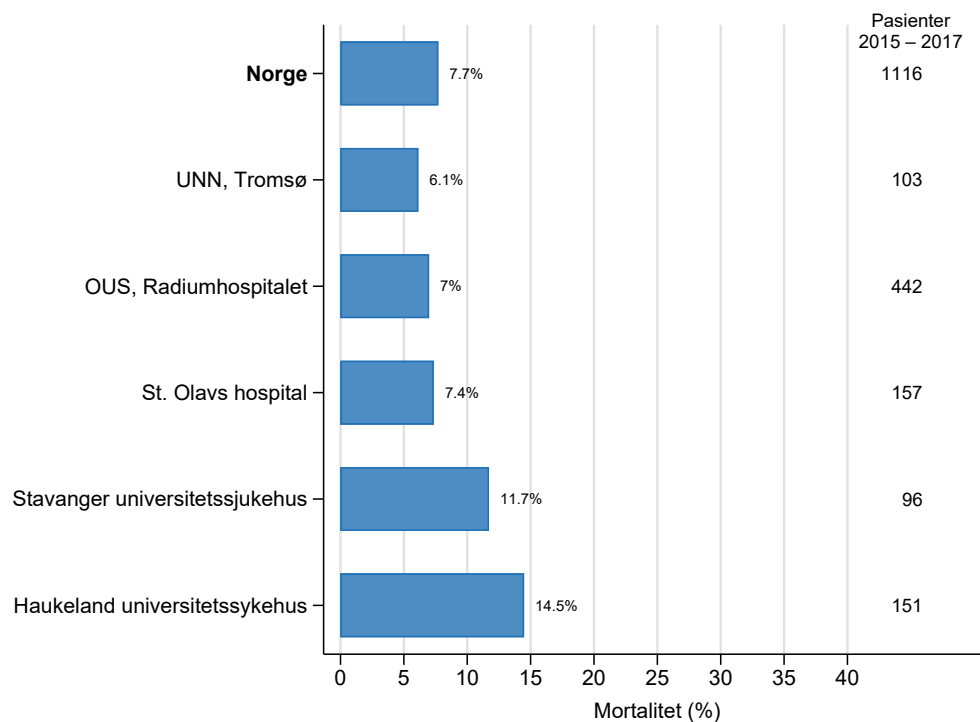
Maksimalt 5% postoperativ dødelighet etter 60 dager.

Rapporteringsgrad:

	2015-2017
Registreringer	1147
Rapporteringsgrad	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.5.3 Postoperativ dødelighet (ett år)



Figur 3.25: Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekraft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.

Postoperativ dødelighet etter ett år for perioden 2015–2017 vises i figur 3.25. Vi ser her at det fortsatt er en del variasjon i dødelighet blant de opererte ett år etter operasjon. Landsgjennomsnittet ligger på 7,7% med en spredning fra 6,1% ved UNN i Tromsø) til 14,5% ved Haukeland Sykehus i Bergen. Den mest sannsynlige årsaken til den høyere postoperative dødeligheten ved Haukeland sykehus er at de opererer en høyere andel av sine pasienter. Denne sammenhengen har vi også sett i tidligere rapporter for andre sykehus.

Figur 3.25**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:

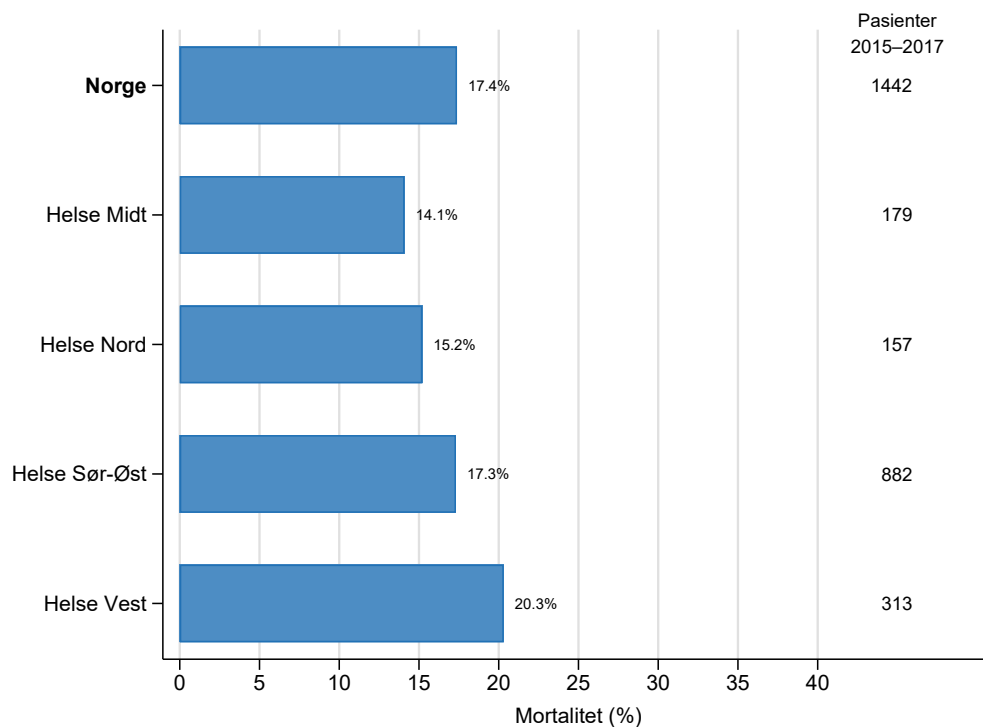
- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015–2017

Rapporteringsgrad:

	2015–2017
Registreringer	1116
Rapporteringsgrad	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.5.4 Totaldødelighet ett år etter diagnose



Figur 3.26: Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion.

Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt (alle pasienter er inkludert både de opererte og de som ikke er operert) i landets helseregioner vises i figur 3.26. Figuren viser at landsgjennomsnittet ligger på 17,4% som skiller seg lite fra verdien fra fjorårets rapport. Helse Midt ligger lavest med 14,1%, mens Helse Vest ligger høyest med 20,3%. Totaldødeligheten et år etter diagnosedato har tidligere blitt benyttet som et av kvalitetsmålene i årsrapporten, men har blitt fjernet etter en vurdering om at det foreløpig ikke var grunnlag for å sette en absolutt målverdi.

Figur 3.26

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015–2017

Rapporteringsgrad:

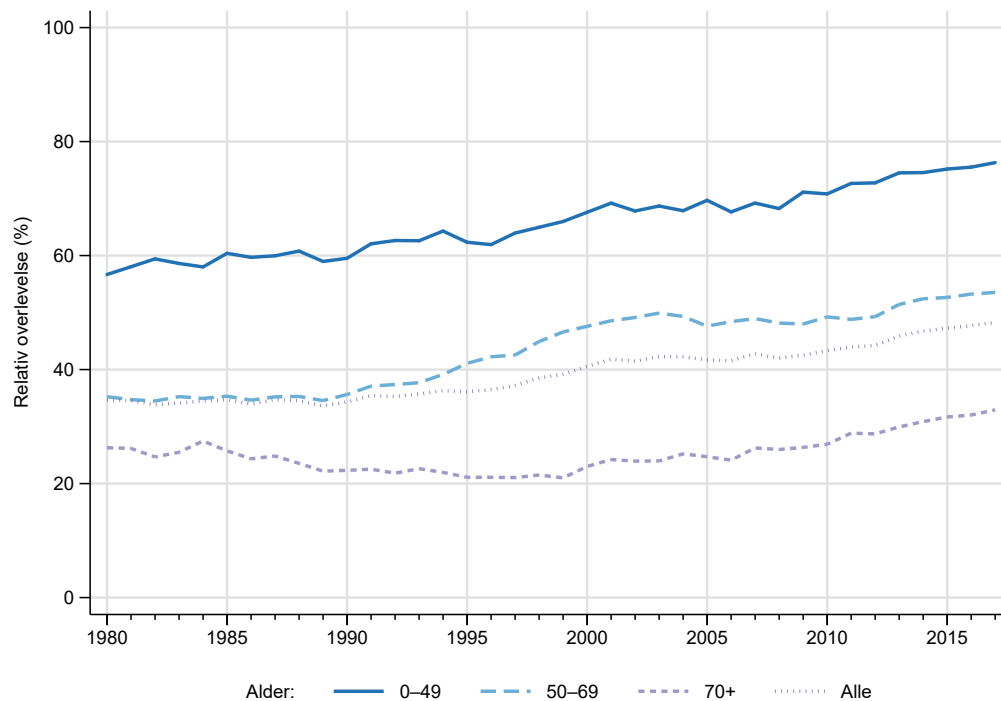
	2015–2017
Registreringer	1442
Rapporteringsgrad	Høy*

Kommentar:

Helseregion er bestemt av pasientens bosted

*Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.5.5 5-års relativ overlevelse



Figur 3.27: 5-års relativ overlevelse for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2017.

Utviklingen for 5-års relativ overlevelse (andelen som overlever 5 år, justert for overlevelsen i normalbefolkningen) i Norge 1980 til 2017 er vist i figur 3.27. Figuren belyser langtidseffekter av behandlingen for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne og viser at 5-års relativ overlevelse har økt i alle aldersgrupper siden 1980. For alle aldersgruppene samlet kan man se en økning fra 34,7% i første periode til 48,3% i siste periode. Det er en økning på 13,6%. Størst økning i 5-års relativ overlevelse ser man i de to yngste aldersgruppene.

Figur 3.27**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

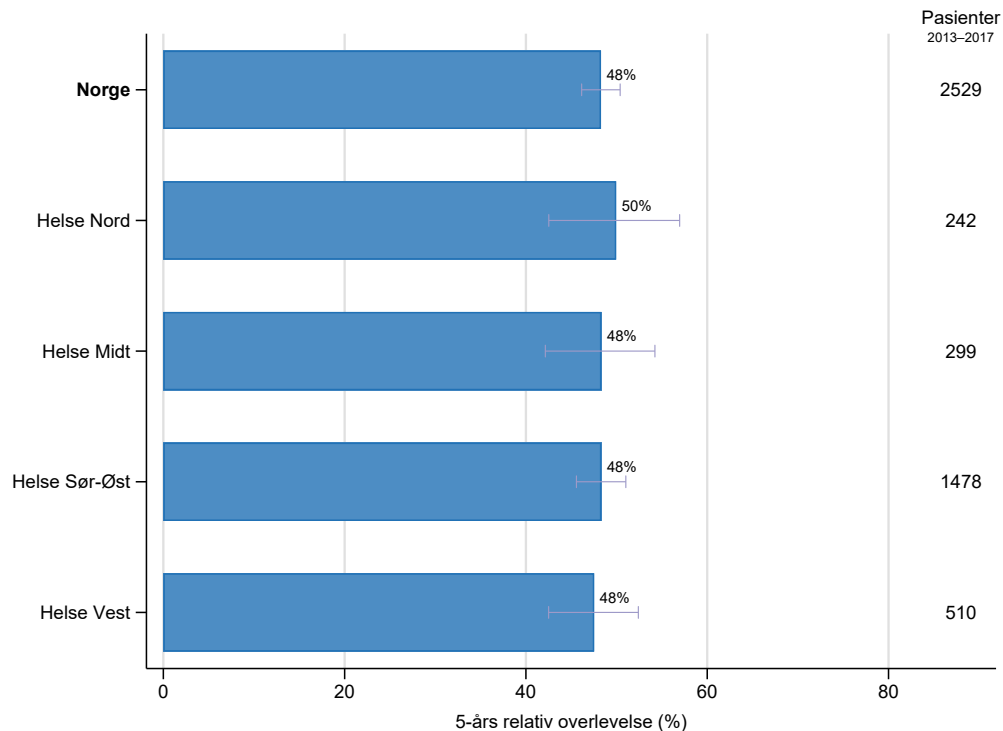
Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnose i 1980-2017

Rapporteringsgrad:

Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.5.6 5 års relativ overlevelse på regionsnivå



Figur 3.28: 5-års relativ overlevelse for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft på regionsnivå

Figur 3.28 viser 5-års relative overlevelse for eggstokkreft fordelt på de regionale helseforetakene. Her ser vi at 5-års overlevelsen varierer lite mellom regionene. Helse Nord har en overlevelse på 50%, mens de andre regionene ligger på 48%. Dette er en estimert 5-års overlevelse fordi alle pasientene ennå ikke er observert i 5 år. Overlevelsen er justert for normalbefolkningen i hvert fylke. For nærmere beskrivelse av metode for beregning se kapittel 5.8. Til sammenligning viser statistikk fra NORDCAN (www-dep.iarc.fr/NORDCAN.htm) at 5-års relativ overlevelse i Danmark og Sverige i perioden 2011–2015 var på henholdsvis 40% og 49%. Disse utgjør ytterpunktene i overlevelse blant de nordiske landene.

Figur 3.28

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnose i 2013–2017

Rapporteringsgrad:

Dekningsgraden er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

Kapittel 4

Metoder for datafangst

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre.

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege, eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>) Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Meldeskjemaer for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 03.01.2013. Kvalitetsregisteret har følgende meldinger:

- Primær sykdom
 1. Utredning
 2. Kirurgi - Pre- og peroperativ
 3. Kirurgi - Postoperativ
 4. Kjemoterapi
- Tilbakefall
 1. Utredning
 2. Kirurgi
 3. Kjemoterapi
 4. Hormon/annen behandling

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

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

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Rapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger på samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

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

For kreftformer med kvalitetsregistre blir det registrert mer detaljert informasjon enn det som inngår i basisregisteret. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon slik som prognostiske faktorer og svulstkaraktistikker som er relevant for behandlingsvalg.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft ble tilgjengelig i februar 2013, og innebærer at detaljert patologiinformasjon ble registrert i registeret fra og med 01.01.2012 (det vil si på pasienter som fikk sin diagnose fra 2012 og fremover).

4.3 Data fra andre registre

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

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

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

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Antall pasienter som er registrert med minst én hendelse (kreft eggstokk, eggleder eller bukhinne og/eller borderlinesvulst) i registeret og diagnosedato i 2016 og 2017 er henholdsvis 682 og 670. Tabell 5.1 viser fordelingen av antall krefttilfeller og antall meldinger registrert i de to årgangene. Antallet patologimeldinger og kliniske meldinger samsvarer ikke med antallet pasienter, fordi det ofte tas flere vevsprøver på en pasient. Kliniske meldinger fylles også ut på ulike tidspunkt i en pasients sykdomsforløp, eksempelvis etter utredning og etter behandling.

Tabell 5.1: Antall registreringer i registeret for 2016 og 2017.

	2016	2017
Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne	520	507
Borderlinesvulster i eggstokk/eggleder/bukhinne	162	163
Patologimeldinger	1762	1712
Kliniske meldinger	1553	1631

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

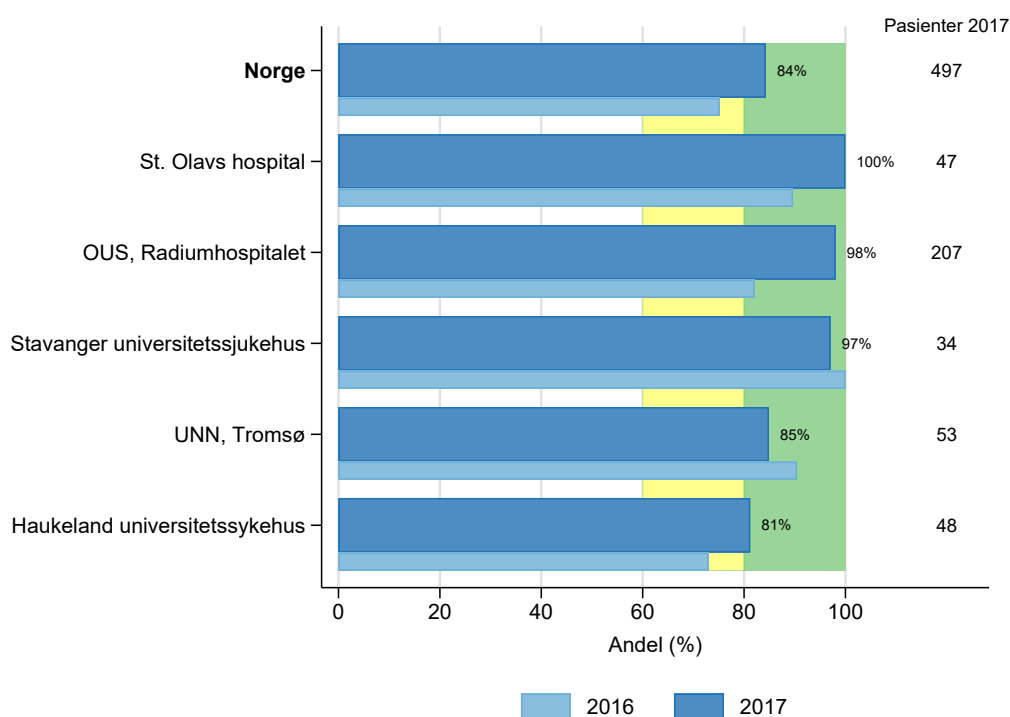
Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode^[6]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i 2017 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.

5.3.1 Klinisk rapporteringsgrad – Utredningsmelding



Figur 5.1: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.1 viser klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldingen. Her kan vi se at rapporteringsgraden for hele landet ligger på 84% som er innenfor høy måloppnåelse. Rapporteringsgraden har økt fra 65% i fjorårets rapport. Man kan ellers se at det er noe variasjon mellom sykehusene. Haukeland Universitetssykehus ligger lavest med 81% i 2017. St. Olavs Hospital oppnår høyest rapporteringsgrad med hele 100% for 2017 tett fulgt av Radiumhospitalet (98%) og Stavanger Universitetssjukehus (97%). Det betyr at alle sykehusene med spesialkompetanse oppnår høy måloppnåelse for 2017 (80%). Utviklingen på rapporteringsgrad for utredningsmeldinger er svært positiv. I tiden fremover vil referansegruppen opprettholde fokuset på klinisk innmelding slik at rapporteringsgraden forblir høy i hele landet.

Figur 5.1

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse: $\geq 80\%$
- Moderat måloppnåelse: $\geq 60\%$

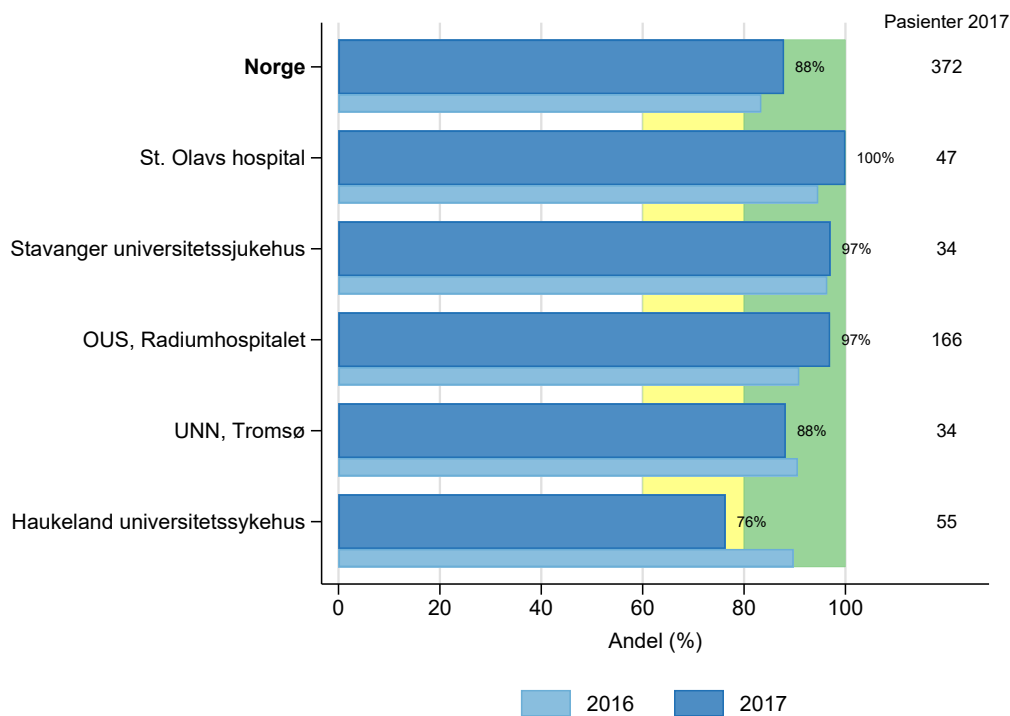
Rapporteringsgrad:

GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

Kommentar:

Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

5.3.2 Klinisk rapporteringsgrad – Kirurgimelding



Figur 5.2: Rapporteringsgrad for klinisk kirurgimelding (pre- og peroperativ melding). Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.2 viser klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldingen (pre- og peroperativ). Rapporteringsgraden var på 88% for landet totalt i 2017. Dette ligger over verdien satt for høy måloppnåelse (80%) og er en økning fra fjorårets årsrapport (78%). Haukeland Universitetssjukehus har lavest rapporteringsgrad med 76% som gir moderat måloppnåelse. Resten av sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi oppnår høy måloppnåelse. Det betyr at rapporteringsgraden på kirurgimeldingen har hatt en veldig positiv utvikling. I tiden fremover vil referansegruppen opprettholde fokuset på klinisk innmelding for å sikre at rapporteringsgraden forblir høy i hele landet.

Figur 5.2

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016 og 2017

Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse: ≥80%
- Moderat måloppnåelse: ≥60%

Rapporteringsgrad:

Dekningsgrad antas å være høy for antall opererte. Kvalitetssikres mot flere kilder.

Kommentar:

Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i 2012-2016 er beregnet til 99%. For alle kreftformer samlet ligger dekningsgraden i 2016 på 97,4%. Dekningsgraden vil bli beregnet hvert annet år. Se kapittel 5.2 for metode.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for validering av data i registeret

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

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Her ønsker vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert eller ikke. Dette er gjort ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og i Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisse på operasjonspreparatet. Kun pasientene diagnostisert med kreft i eggstokk i løpet av 2016 er inkludert i validitetsanalysen. Informasjonen om pasientenes behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2015 til 30. juni 2017. Prosedyrekodene LAC, LAD, LAE og LAF (alle underkoder inkludert) fra NPR ble brukt som indikasjon på kirurgisk behandling.

Tabell 5.2: Andel opererte og ikke-opererte pasienter med eggstokkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2016.

		NPR	
		N (%) Operert	N (%) Ikke operert
KRG	N (%) Operert	227 (91.9%)	20 (8.1%)
	N (%) Ikke operert	2 (1.6%)	123 (98.4%)

Tabell 5.2 viser at 227 av pasientene ble operert. 20 pasienter er ikke registrert med operasjon i NPR, men registrert med operasjon i KRG. 2 pasienter var registrert med operasjon i NPR, men ikke i KRG. Valideringsanalysen antyder at Kreftregisterets data for utført operasjon er nær komplett.

Det er ellers utført rapporteringsgradsanalyser for hver av figurene/analysene i rapporten som presenteres sammen med figurene i resultatkapittelet. Her kan man se at komplettheten varierer noe. Analysene som kun tar utgangspunkt i data fra patologilaboratoriens svar har generelt svært høy kompletthet, mens analysene som tar utgangspunkt i kliniske data viser noe mer variasjon i kompletthet.

Kirurgi er en del av standardbehandlingen ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne og data fra den kliniske kirurgimeldingen benyttes i sentrale analyser. Figur 5.2 viser at rapporteringsgraden på kirurgimeldingen var på 88% i 2017. Det er over registerets kvalitetsmål for rapporteringsgrad som er satt til 80%. Utredningsmeldingen oppnår også kvalitetsmålet med en rapporteringsgrad på 84% i 2017 (se figur 5.1). Begge de to meldingene har hatt betydelig bedring i rapporteringsgrad de siste årene, noe som bidrar til en økning i registerets datakvalitet. Gynkrefregisteret har imidlertid fortsatt lav kompletthet på kjemoterapimeldingen som hadde en rapporteringsgrad på kun 30% for 2017. Figuren som viser type kjemoterapikur ble i år fjernet fra rapporten på grunn av dette. Det er en kjent utfordring for kreftregisteret å få inn kjemoterapimeldinger. Dette skyldes blant annet at behandlingen ofte planlegges og gjennomføres ved ulike sykehus. Det kan dermed oppstå uklarheter med hensyn til hvem som skal melde. Kreftregisteret jobber med å finne alternative metoder for å samle inn data fra medikamentell behandling.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4,5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektet basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2017. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 28. august 2018. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2016 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2017. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker

man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden^[7]. Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med gynekologisk kreft med dødeligheten for en sammenlignbar befolkning fri for gynekologisk kreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Ederer2-metoden^[8]. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2013–2017 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden^[9]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'^[10]. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2012 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2012 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimerer for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[9]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2013–2017) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2010–2014 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1^[11]

Kapittel 6

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Foreløpig registreres kvinner med kreft lokalisert i eggstokker (ICD10 C56), eggledere (ICD10 C57) og bukhinne (ICD10 C48.2). Pasienter med diagnosekoden ICD 10 D39.1 som har borderline tumor utgått fra eggstokker, eggledere eller bukhinne registreres også. I tillegg registreres tilbakefall av disse tumorene.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Referansegruppen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har per dato valgt ut fem kvalitetsmål innen utredning og behandling av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreftpasientene. I tillegg kommer kvalitetsmål for klinisk rapporteringsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding, samt registerets dekningsgrad som beskriver hvor stor andel av alle i pasientgruppen som er registrert i registeret. Kvalitetsmålene er i stor grad basert på nasjonale og europeiske anbefalinger/retningslinjer. Referansegruppen evaluerer målene hvert år og justerer eventuelt i samsvar med nyeste kunnskap. En oversikt over kvalitetsmålene vises i tabell 6.1.

Ingen av registerets kvalitetsmål har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for gynekologisk kreft i 2018.

Tabell 6.1: Kvalitetsmålene til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

Kvalitetsmål	Måloppnåelse	
	Høy	Moderat
<i>Datakvalitet:</i>		
Dekningsgrad for registeret	≥98%	≥95%
Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
<i>Prosessindikatorer:</i>		
Andel pasienter utredet med CT/røntgen thorax	≥80%	-
Andel opererte pasienter	≥80%	-
Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse	≥80%	-
Andel operasjoner med fravær av resttumor (FIGO IIa-IV)	≥65%	-
<i>Resultatindikatorer:</i>		
Postoperativ dødelighet etter 60 dager	≤5%	-

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene ble sendt ut i mars 2017, og svarraten etter første år er 52,3%. Pasienter diagnostisert med prostatakreft til og med 2019 vil bli invitert til studien. En kontrollgruppe blir også invitert. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Målet med undersøkelsen er å bidra til forbedring av behandling og oppfølging av prostatakreft, og færre seneffekter og bedre livskvalitet for pasientene. Det er også et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs og PREMs (Patient Reported Experience measures) nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse. I 2018, endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere fødeland.

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

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

Helsedirektoratet har utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for gynekologisk kreft som ble ferdigstilt i 2016^[1]. Pakkeforløp for eggstokkreft ble innført i mai 2015^[12]. Norsk forum for gynekologisk onkologi (NFGO) har ansvaret for handlingsprogrammet. Gynkreftregisterets referansegruppe har et nært samarbeid med NFGO og flere av fagpersonene er medlemmer i begge gruppene. Dette bidrar til at arbeidene med kvalitetsregisteret og handlingsprogrammet er godt forankret i hverandre.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Kvalitetsregisteret for gynekologisk kreft inneholder en rekke data om utredning og behandling som er omtalt i det Nasjonale handlingsprogrammet med retningslinjer for gynekologisk kreft fra Helsedirektoratet^[1]. Det er vurdert om de nasjonale retningslinjene i handlingsprogrammet er oppfylt og det er avdekket områder som kan forbedres når det gjelder blant annet utredning (CT thorax) og områder hvor retningslinjene etterleves som for eksempel ved bruk av kjemoterapi. Det er sykehusene som har høy grad av innrapportering som kan bruke resultatene til kvalitetsarbeid lokalt.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert i årsrapporten:

- Ved utredning er det meldt at 76% har fått utført CT og/eller røntgen thorax i 2017. Dette er en økning fra 2016 (71%). I handlingsprogrammet er det forventet at nær alle pasientene skal få utført dette som ledd i utredningen. Vi tror den lave andelen skyldes underrapportering.
- Andelen av pasientene som blir operert varierer mellom de fire helseregionene fra 72% til 94%. Landsgjennomsnittet ligger på 77% og er noe lavere enn kvalitetsmålet på minimum 80%. En av årsakene til denne skjevfordelingen av andelen operasjoner mellom helseregionene skyldes sannsynlig for lav operasjonskapasitet ved flere regionsykehus. Det vil være viktig å fastslå om disse forskjellene senere kan knyttes til pasientens prognose og overlevelse.
- Landsgjennomsnittet for ingen synlig resttumor etter kirurgi hos pasienter i FIGO stadium Ila-IV lå på 67% i 2017. En økning på 7% siden 2016. Dette ligger over kvalitetsmålet som er satt til minimum 65% av operasjonene, men flere av sykehusene med spesialkompetanse ligger under kvalitetsmålet. Fravær og reduksjon av resttumor er viktig for pasientenes prognose og vil få fortsatt fokus i fagmiljøet.
- Patologibesvarelsene bør forbedres. Det er nedsatt en arbeidsgruppe i regi av patologiforeningen som vil utarbeide en elektronisk mal for patologiremissen.
- Landsgjennomsnittet på postoperativ mortalitet etter 60 dager lå godt innenfor kvalitetsmålet som er satt til under 5%. Vi så en nedgang på postoperativ dødelighet fra 1,7% til 0,9% fra 2016 til 2017. Det var imidlertid en del variasjon mellom sykehusene. Ved høy 60 dagers postoperativ mortalitet kan man anta at sykehuset har operert pasienter med mye tilleggssykdom (hjerter, lunge, diabetes bl.a.) og nedsatt allmenntilstand.
- Totaldødeligheten ett år etter diagnose sier noe om kvaliteten på kreftbehandlingen. Den bør være lav ved sykehus som har en optimal behandling av pasientene. De neste årene er det rom for forbedring. Faggruppen har valgt å ikke definere et kvalitetsmål for totaldødeligheten da det foreløpig ikke er grunnlag for å sette en absolutt målverdi.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Følgende tiltak er initiert av registeret:

- For å sikre at alt som er utført under utredningen blir rapportert vil vi foreslå at en kopi av utredningsmeldingen som ble fylt ut ved lokalsykehuset legges ved henvisningen til sykehuset som skal behandle pasienten. Forslaget tas opp i styret i NFGO (Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi) og NGF (Norsk Gynekologisk forening). Det vil også gjennomføres en revisjon av utredningsmeldingen for å redusere muligheten for feilregistrering av bildediagnostikk.
- Helse Sør-Øst ligger lavest blant landets helseregioner i andel pasienter som blir operert (72%) og oppfyller dermed ikke kvalitetsmålet satt til 80%. Med bakgrunn i dette vil det blant annet bli utført en gjennomgang av opererte pasienter ved OUS, Radiumhospitalet. Det kan være flere årsaker til den lavere andelen i Helse Sør-Øst. Kriteriet for primær kirurgi tolkes blant annet litt forskjellig. Faggruppen (NFGO) vil se nærmere på årsakene til den lavere andelen opererte i Helse Sør-Øst.
- Fagmiljøet ønsker i fremtiden å sette mer fokus på persontilpasset kreftbehandling, noe som blant annet vil kreve mer omfattende registrering av biologisk informasjon fra kreftcellene. I kapittel 9.3 beskrives dette mer utfyllende.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

I 2005 ble kirurgi ved eggstokkreft sentralisert i Norge blant annet basert på data fra forløperen til Gynkreftregisteret, OVANOR-registeret. I en studie av pasienter med avansert eggstokkreft så man at pasienter operert ved

regionsykehus hadde bedre korttidsoverlevelse sammenlignet med pasienter operert ved lokalsykehus^[2]. I en senere publikasjon er det vist at overlevelsen fortsatt er høyere etter åtte års observasjon^[13]. Disse resultatene var en viktig årsak til at kirurgi av eggstokkreft er sentralisert til få sentra med spesialkompetanse.

Resultatene fra 2017 viser at sykehusene med spesialkompetanse utførte 84% av operasjonene på landsbasis. Dette viser at sentraliseringen gjennomføres. At en del fortsatt opereres ved lokalsykehus kan ha ulike årsaker som for eksempel behov for akutt operasjon eller at pasientene er operert med mistanke om godartet sykdom.

6.10 Pasientsikkerhet

Registeret inneholder data om bivirkninger ved kjemoterapi (perifere nerveskader, benmargsdepresjon og andre alvorlige bivirkninger). Ved operasjoner registreres også komplikasjoner under og etter operasjonen. Pasienter som dør innen 60 dager etter operasjonen og/eller innen ett år etter diagnosedato registreres ved hjelp av opplysninger fra Dødsårsaksregisteret.

Kapittel 7

Formidling av resultater

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som for eksempel Onkologisk forum.

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

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Noen eksempler på analyser som er tilgjengelige for registeret:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Lokalisasjon av primærtumor
- Hovedårsak til utredning
- Bruk av bildediagnostikk
- Komorbiditet
- Type kirurgi
- Komplikasjoner peroperativt
- Resttumor (kirurgisk vurdering)
- Postoperative komplikasjoner
- FIGO stadium etter operasjon

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹ Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene i 2017 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord (høsten 2017 og våren 2018). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvok fra nasjonale resultater ble trukket frem.

7.3 Resultater til pasienter

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

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft vil bli sendt til Gynkreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2018.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2018 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2017 og første halvdel av 2018 er det utlevert data til ett forskningsprosjekt som ser på kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne hos kvinner. Det er i samme periode gitt ut data fra registeret til 41 forskningsprosjekter som skal se på flere kreftformer samlet.

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

- W Szczesny, H Langseth, TA Myklebust, J Kærn, C Tropé, T Paulsen. Survival after secondary cytoreductive surgery and chemotherapy compared with chemotherapy alone for first recurrence in patients with platinum-sensitive epithelial ovarian cancer and no residuals after primary treatment. A registry-based study. A population-based study. Acta Obstet Gynecol Scand. 2018 May 22.

Doktorgrader 2018:

- W Szczesny: "Recurrent epithelial ovarian cancer in Norway with emphasis on secondary reductive surgery". Faculty of Medicine University of Oslo, Norway. Disputas 15.6.2018 Universitetet I Oslo.

Doktorgrader som pågår:

- A Birgisdottir: "Centralization of ovarian cancer treatment in Norway Contribution of surgery, chemotherapy and prognostic factors to survival. Faculty of Medicine University of Oslo, Norway.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for xx kreft at bevisstheten om innrapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet, men prosedyrene og rutinene må hovedsakelig utarbeides lokalt.

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med Sykehuset Innlandet, Prokom og DIPS for å se om det er mulig å få til rapportering til Kreftregisteret fra DIPS Classic
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

9.2 Metodisk kvalitet

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

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

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I kapittel 6 er det identifisert flere kliniske forbedringsområder, forslag til endringer i meldeskjemaer for optimal kartlegging og presisert hvor viktig det er at rapporteringen til registeret fortsetter å øke. Referansegruppen vil i etterkant av årsrapportpubliseringen møtes for å evaluere årsrapporten og meldeskjemaene. Forslag til endringer av meldeskjemaene som vil være viktig for utviklingen av det kliniske fagområdet:

- BRCA mutasjoner blir i dag ikke registrert i registeret (BRCA er et gen som spiller en viktig rolle i utviklingen av brystkreft og eggstokkreft). Det er viktig at opplysninger om pasientens BRCA status blir rapportert i meldeskjemaet. Pasientens BRCA status påvirker videre behandling av pasienten. I dag tilbys pasientene som har BRCA mutasjon PARP hemmere¹ ved platinumfølsomme tilbakefall. Ved neste revidering av meldeskjema vil vi foreslå å ta med BRCA status.
- De siste årene har flere pasienter fått immunterapi etter første linje behandling både i studier og etter hvert utenfor studier (Olaparib gitt til platinolfølsomme tumorer med BRCA mutasjon og Nivolumab til pasienter uten BRCA mutasjon). Til neste år skal vi revidere meldeskjemaene. Det blir viktig å legge inn variabler som registrerer bruk av hormonbehandling og immunterapi. Det ser nå ut til at vi får en økt bruk av immunterapi. Dette vil sannsynlig bedre overlevelsen for disse pasientene. Det er viktig at registeret kan gi detaljert oversikt hvilke behandlinger pasientene får.
- Det medisinske miljø har tatt i bruk aromatase-hemmere² etter kirurgi og kjemoterapi ved lavgradig serøs karsinom (LGSC). Referansegruppen vil oppfordre til å sette i gang et forskningsprosjekt hvor man følger pasienter med LGSC og ser hvilken behandling de får. Er det nødvendig å gi disse pasientene kjemoterapi? Vil det være tilstrekkelig å gi aromatase-hemmer så lenge pasienten er uten tegn til sykdom.
- Tumormarkøren HE4 bør inkluderes som variabel i registeret.
- Informasjon om pasienten har mottatt kjemoterapi før operasjon (neoadjuvant behandling) skal med i meldeskjemaene.
- Pakkeforløpsdata vil bli tilgjengelige for registeret og bør inkluderes i årsrapporten. Hvilke data som skal inkluderes vil diskuteres i referansegruppen.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

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

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

¹PARP hemmere - Medisiner som hemmer PARP enzymet i å reparere kreftcellenes DNA slik at de dør

²Aromatase-hemmere blokkerer stoffet aromatase i kroppen hos kvinner etter menopause, og fører til mindre produksjon av østrogen

9.5 Samarbeid og forskning

En viktig del av kvalitetssikring og utvikling av Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft er at dataene i registeret benyttes til forskning -herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

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

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vedlegg

10.1 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Torbjørn Paulsen
- Øystein Lund Carlsen

Analyser og statistikk:

- Stein Aaserud/Kaitlyn Tsuruda

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Ann Helen Seglem

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Øystein Lund Carlsen
- Marianne Dahl
- Marte Nyløvold Hanevold
- Torhild Lane
- Aksana Owren

10.2 Referansegruppen

- Torbjørn Paulsen (leder), Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Anne Dørum, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Gunnar B. Kristensen, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Marit Sundset, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Anne Beate Vereide, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
- Kathrine Woie, Haukeland universitetssykehus, Bergen
- Ben Davidson, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Bent E. Fiane, Stavanger Universitetssykehus
- Monica Silva/Ann Helen Seglem, Kreftregisteret
- Øystein Lund Carlsen, Kreftregisteret

Bibliografi

- [1] A Dørum, AB Vereide, B Fiane, R Steen, S Tingulstad, and K Woie. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [2] T Paulsen, K Kjaerheim, J Kaern, S Tretli, and C Tropé. Improved short-term survival for advanced ovarian, tubal, and peritoneal cancer patients operated at teaching hospitals. *International Journal of Gynecological Cancer*, 16(S1):11–17, 2006.
- [3] Advanced (stage III-IV) ovarian cancer surgery. *European Society of Gynaecological Oncology*, (1), 2015.
- [4] M Gaard, KM Tveit, and A Hafstad. Kreftkirurgi i Norge. Technical Report 1, Helsedirektoratet, 2015.
- [5] A Dørum, AK Lie, B Fiane, and R Steen. Veileder i gynekologisk onkologi. *Den norske lægeforening, Oslo*, 2016.
- [6] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [7] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [8] F Ederer and H Heise. Instructions to IBM 650 programmers in processing survival computations. *Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute*, 1959.
- [9] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- [10] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and M Hills. Estimating and modelling relative survival. *Stata J*, 2009.
- [11] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC, 2017.
- [12] Pakkeforløp for eggstokkreft. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [13] T Paulsen, W Szczesny, J Kærn, I Vistad, and C Tropé. Improved 8-year survival for patients with stage IIIc ovarian cancer operated on at teaching hospitals: population-based study in Norway 2002. *Clinical Ovarian and Other Gynecologic Cancer*, 5(2):60–66, 2012.

