Nasjonalt kvalitetsregister for
GYNEKOLOGISK KREFT

Årsrapport 2022

Resultater og forbedringstiltak fra

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

Kreftregisteret
Institutt for populasjonsbasert kreftforskning

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft Årsrapport 2022 . Oslo: Kreftregisteret, 2023

ISBN: 978-82-473-0119-7

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft 2022

Resultater
Ovarialkreft

Nye tilfeller: 487

Median alder ved diagnose 66 år

Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningmelding 87,1 %

MÅL 80 %

Dekningsgrad: kirurgimelding 94,4 %

MÅL 80 %

Resultater kvalitetsindikatorer

Andel utredet med CT/MR

RESULTAT 97,2 %

MÅL 95 %

Andel vurdert i MDT-møte

RESULTAT 83,6 %

MÅL 95 %

Andel opererte pasienter

RESULTAT 70,7 %

MÅL 80 %

Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse

RESULTAT 84,5 %

MÅL 80 %

Andel opererte pasienter uten resttumor (avansert kreft)

RESULTAT 80,3 %

MÅL 65 %

Dødelighet etter operasjon (60 dager)

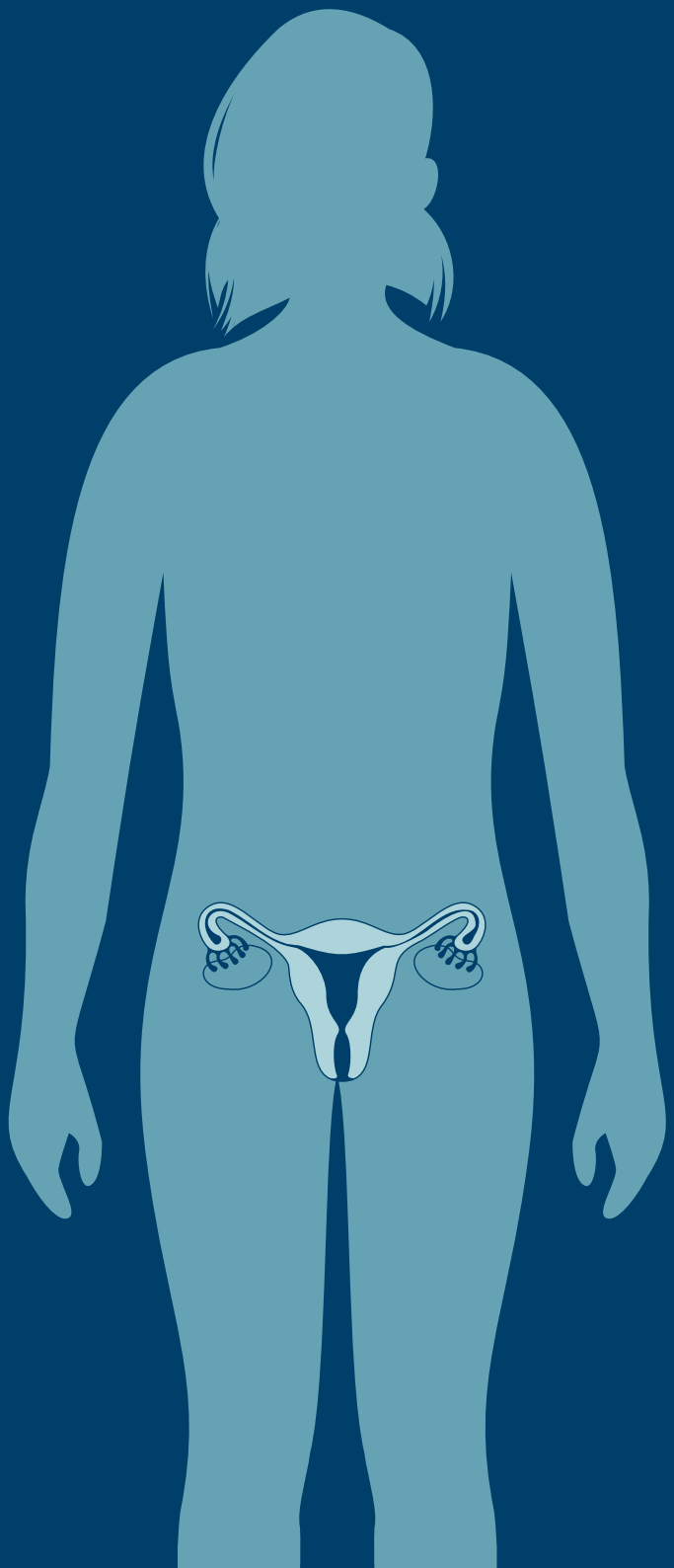
RESULTAT 0,6 %

MÅL 3 %

Fem års relativ overlevelse

RESULTAT 50,9

%MÅL 50 %



Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft 2022

Resultater
Livmorhalskreft

Nye tilfeller: 299

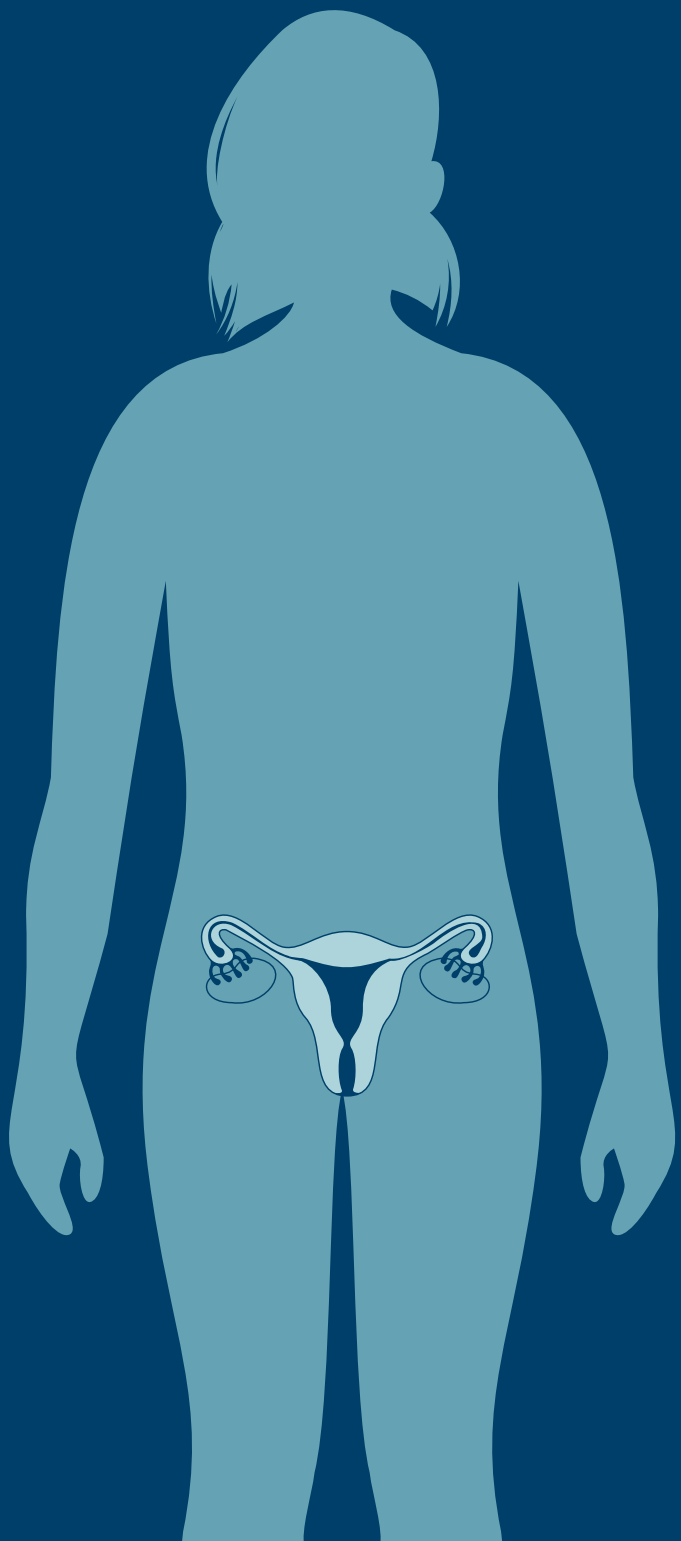
Median alder ved diagnose 51 år

Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningsmelding 85,3 %

Dekningsgrad: kirurgimelding 69,9 %

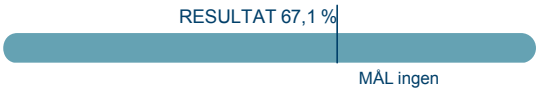
Dekningsgrad: strålemelding 87,4 %



Resultater kvalitetsindikatorer

Andel utredet med MR av bekken

Andel primærbestrålte utredet med PET



5 års relativ overlevelse

Forord

Årsrapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire universitetssykehusene med spesialkompetanse, og supplert med andre spesialister innen gynekologisk kreft. For tiende gang legger vi fram nasjonale resultater for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft (ovarialkreft). Årets rapport er den tredje som i tillegg inkluderer data fra livmorhalskreft. Elektroniske kliniske meldinger for livmorhalskreft ble inkludert fra høsten 2019. Sykehusene har jobbet med å få på plass gode rutiner for rapportering. Dekningsgraden for utredningsmelding er nå 85,3%.

Ni kvalitetsindikatorer for ovarialkreft og seks for livmorhalskreft er med i rapporten. Kvalitetsindikatorene er stort sett basert på anbefalinger fra nasjonalt handlingsprogram for gynekologisk kreft fra Helsedirektoratet, fra «European Society of Gynaecological Oncology» (ESGO) og supplert med Clinical quality performance indicators fra Scottish Cancer Taskforce. Kvalitetsindikatorene omhandler resultater fra utredning, behandling og rapportering. I tillegg er det definert kvalitetsindikatorer for postoperativ dødelighet (mortalitet) og relativ overlevelse.

Med bakgrunn i resultater fra tidligere årsrapporter iverksatte fagrådet et kvalitetsforbedringsprosjekt våren 2020. Målet for prosjektet var å se nærmere på hvilke indikasjoner som blir lagt til grunn ved utvelgelse av pasienter til operasjon. Andelen opererte har variert mellom de ulike regionene i flere år og det har vært nødvendig med journalgjennomgang for å få mer kunnskap om indikasjonene. Resultatene ble presentert i fjorårets rapport. I årene som kommer er det et ønske om å sette i gang flere lignende kvalitetsforbedringsprosjekter. Norsk forening for gynekologisk onkologi har for eksempel nedsatt en forskningsgruppe som skal se på faktorer som kan forklare hvorfor det er forskjell i 5-års relativ overlevelse ved ovarialkreft mellom de 4 helseregionene.

I løpet av høsten 2023 vil registeret starte innsamling av pasientrapporterte data (PROM og PREM). Spørreskjemaer vil sendes til alle pasienter med nyoppdaget ovarialkreft, livmorhalskreft og livmorkreft med spørsmål om hvilke symptomer de har og deres grad av tilfredshet med helsevesenet.

Vi håper at rapporten vil inspirere til forskning. Det er blitt utlevert data til flere forskningsprosjekter det siste året. Vi ønsker at sykehusene og legene som leverer data til kvalitetsregisteret føler eierskap til dataene, og at dette motiverer legene til å søke om utlevering av data til egen forskning. Vi takker alle kollegaer som har bidratt med innsending av kreftmeldinger, videreutvikling 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, mai 2023

Torbjørn Paulsen
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Årsrapport **1**

1 Sammendrag **2**
1.1 Sammendrag ovarialkreft . . . 2
1.1.1 Kvalitetsindikatorer ovarialkreft . . . 3
1.2 Sammendrag livmorhalskreft . . . 4
1.2.1 Kvalitetsindikatorer livmorhalskreft . . . 5
1.3 Summary in English . . . 6

2 Registerbeskrivelse **7**
2.1 Bakgrunn og formål . . . 7
2.1.1 Bakgrunn for registeret . . . 7
2.1.2 Registerets formål . . . 7
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål . . . 7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . 7
2.3 Faglig ledelse og dataansvar . . . 8
2.3.1 Aktivitet i fagrådet . . . 8

3 Resultater **9**
3.1 Definisjoner . . . 10
3.2 Ovarialkreft . . . 11
3.2.1 Flytskjema . . . 11
3.2.2 Forekomst . . . 12
3.2.2.1 Insidensrater . . . 12
3.2.2.2 Antall pasienter . . . 13
3.2.2.3 Aldersfordeling . . . 14
3.2.3 Utredning . . . 15
3.2.3.1 Årsak til utredning . . . 15
3.2.3.2 Bildediagnostikk . . . 16
3.2.3.3 Bruk av CT/MR . . . 17
3.2.3.4 CA125 . . . 18
3.2.3.5 Preoperativ celle-/vevsprøve . . . 19
3.2.3.6 Multidisiplinært møte (MDT-Møte) . . . 20
3.2.3.7 FIGO stadium . . . 21
3.2.3.8 Morfologityper . . . 22
3.2.4 Behandling . . . 23
3.2.4.1 Operasjoner per sykehus . . . 24
3.2.4.2 Andel opererte per helseregion . . . 25
3.2.4.3 Andel opererte pasienter de tre siste år . . . 27
3.2.4.4 Kirurgi ved avansert ovarialkreft . . . 28
3.2.4.5 Andel av operasjonene utført på et sykehus med spesialkompetanse . . . 29
3.2.4.6 Pasientflyt . . . 30
3.2.4.7 Type kirurgi . . . 31

3.2.4.8 Resttumor . . . 32
3.2.4.9 Lymfeknutereseksjon . . . 35
3.2.4.10 Medikamentell behandling . . . 36
3.2.5 Dødelighet/overlevelse . . . 38
3.2.5.1 Dødelighetsrater . . . 38
3.2.5.2 Postoperativ dødelighet etter 60 dager . . . 39
3.2.5.3 Postoperativ dødelighet (ett år) . . . 40
3.2.5.4 Totaldødelighet ett år etter diagnose . . . 41
3.2.5.5 5-års relativ overlevelse . . . 42
3.2.5.6 5 års relativ overlevelse per region . . . 43
3.3 Livmorhalskreft . . . 44
3.3.1 Flytskjema . . . 44
3.3.2 Forekomst . . . 45
3.3.2.1 Insidensrater . . . 45
3.3.2.2 Aldersfordeling . . . 47
3.3.3 Utredning . . . 48
3.3.3.1 Årsak til utredning . . . 48
3.3.3.2 Bildediagnostikk . . . 49
3.3.3.3 MR av bekken . . . 50
3.3.3.4 PET før strålebehandling . . . 51
3.3.3.5 FIGO stadium . . . 52
3.3.3.6 Morfologityper . . . 53
3.3.4 Behandling . . . 55
3.3.4.1 Type behandling . . . 55
3.3.4.2 Pasientflyt . . . 56
3.3.4.3 Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode . . . 57
3.3.5 Dødelighet/overlevelse . . . 58
3.3.5.1 Dødelighetsrater . . . 58
3.3.5.2 Totaldødelighet ett år etter diagnose . . . 59
3.3.5.3 5-års relativ overlevelse . . . 60
3.3.5.4 5 års relativ overlevelse på regionsnivå . . . 61

4 Metoder for fangst av data **62**
4.1 Rapportering av patologiinformasjon . . . 63
4.2 Rapportering av klinisk informasjon . . . 63
4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data . . . 63
4.4 Data fra andre kilder . . . 63

5 Datakvalitet **64**
5.1 Antall registreringer . . . 64
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad . . . 64
5.2.1 Kompletthet . . . 64
5.2.2 Dekningsgrad . . . 64
5.3 Tilslutning . . . 65
5.4 Dekningsgrad . . . 65
5.4.1 Tiltak for å øke rapportering . . . 65
5.4.2 Dekningsgrad utredning - Ovarialkreft . . . 66
5.4.3 Dekningsgrad kirurgi - Ovarialkreft . . . 67
5.4.4 Dekningsgrad utredning - Livmorhalskreft . . . 68
5.4.5 Dekningsgrad kirurgi - Livmorhalskreft . . . 69
5.4.6 Dekningsgrad strålemelding - Livmorhalskreft . . . 70
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . 71
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet . . . 71
5.7 Vurdering av datakvalitet . . . 71
5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler . . . 71

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler . . . 72
5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 73

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring 74
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . 74
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . 74
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . 75
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . 75
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . 76
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . 76
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring . . . 76
6.8 Pasientsikkerhet . . . 77

7 Formidling av resultater 78
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . 78
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse . . . 79
7.3 Resultater til pasienter . . . 79
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistere.no . . . 79

8 Samarbeid og forskning 80
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . 80
8.2 Vitenskapelige arbeider . . . 80

II Plan for forbedringstiltak 81

9 Videre utvikling av registeret 82
9.1 Datafangst . . . 82
9.1.1 PROMs . . . 82
9.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS) . . . 82
9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst . . . 82
9.2 Datakvalitet . . . 82
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 83
9.4 Formidling av resultater . . . 83
9.5 Samarbeid og forskning . . . 83

III Stadievurdering 84

10 Referanser til vurdering av stadium 85
10.1 Vurderingspunkter . . . 85
10.2 Registerets oppfølging av ekspertgruppens vurdering . . . 87

Vedlegg 88
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . 88
10.4 Statistisk metode . . . 89
10.4.1 Uttrekk og analyseverktøy . . . 89
10.4.2 Deskriptiv statistikk . . . 89
10.4.3 Tester . . . 89
10.4.4 Insidens og mortalitet . . . 89
10.4.5 Overlevelse . . . 89
10.4.5.1 Totaloverlevelse . . . 89
10.4.5.2 Median overlevelse . . . 89
10.4.5.3 Relativ overlevelse . . . 89
10.4.5.4 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens . . . 90
10.4.5.5 Prediksjoner av overlevelse . . . 90

10.4.6 Videre lesning 90

Figurer

1.1 Kvalitetsindikatorene for ovarialkreft med verdier på landsnivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål) . . . 3
1.2 Kvalitetsindikatorene for ovarialkreft i 2022. Sykehusmål vises i figur til venstre, regionsmål vises i figur til høyre. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål) . . . 3
1.3 Kvalitetsindikatorene for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på nasjonalt nivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål) . . . 5
1.4 Kvalitetsindikatorene for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på helseregionsnivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål). Grå sirkel har ikke definert indikatormål. . . 5

3.1 Oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene for ovarialkreft 11
3.2 Insidensrater for ovarialkreft for ulike aldersgrupper. . . . 12
3.3 Antall pasienter med ovarialkreft fordelt på svulstens utgangspunkt. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller. . . . 13
3.4 Aldersfordeling for kvinner i Norge med ovarialkreft eller borderlinesvulster i 2022. . . . 14
3.5 Årsak til utredning av pasienter med ovarialkreft. . . . 15
3.6 Bruk av bildediagnostikk ved ovarialkreft. . . . 16
3.7 Bruk av CT thorax/abdomen/bekken eller MR av bekken ved ovarialkreft per sykehus. . . . 17
3.8 Andel pasienter med normalverdi (<35 U/ml) for CA125 fordelt på FIGO stadium. . . . 18
3.9 Bruk av preoperative prøver ved utredning av ovarialkreft per helseregion. . . . 19
3.10 Andel ovarialkreftpasienter med gjennomført multidisplinært tverrfaglig møte (MDT-møte) per helseregion. . . . 20
3.11 Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med ovarialkreft. . . . 21
3.12 Ovarialkreft fordelt etter morfologisk type. . . . 22
3.13 Behandling gitt ved ovarialkreft per FIGO stadium. . . . 23
3.14 Antall operasjoner for ovarialkreft utført ved landets sykehus. . . . 24
3.15 Andelen opererte per helseregion. Basert på bosted innenfor opptaksområde. . . . 25
3.16 Andelen opererte per region, utvikling siden 2007. . . . 26
3.17 Andelen opererte per HF og region samlet for perioden de siste tre år. Basert på bosted innenfor opptaksområde. . . . 27
3.18 Andel av pasientene med avansert ovarialkreft som blir primæroperert, operert etter forbehandling eller som ikke blir operert per helseregion. . . . 28
3.19 Andel av operasjonene for ovarialkreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir indikatormål. . . . 29
3.20 Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus. . . . 30
3.21 Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved ovarialkreft. . . . 31
3.22 Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft. Grønt felt angir indikatormål. 33
3.23 Resttumorstatus etter kirurgi ved avansert ovarialkreft (nevner er alle pasienter). . . . 34
3.24 Andel av pasientene som er operert for ovarialkreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium og sykehus. . . . 35
3.25 Kjemoterapi ved FIGO stadium I. Siste 2 år samlet. . . . 36
3.26 Kjemoterapi utført på ovarialkreftpasientene med stadium II-IV. . . . 37

3.27 Dødelighetsrater for ovarialkreft i ulike aldersgrupper. 38
3.28 Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir indikatormål. 39
3.29 Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for ovarialkreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. 40
3.30 Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion. 41
3.31 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2022. 42
3.32 5-års relativ overlevelse per region for ovarialkreft. 43
3.33 Oversikt over hvor mange pasienter som er inkludert i de ulike analysene for livmorhalskreft . . . 44
3.34 Insidensrater for livmorhalskreft for ulike aldersgrupper 1960-2020. 45
3.35 Utvikling i insidensrater per helseregion fra 1960 til 2022 ved livmorhalskreft 46
3.36 Aldersfordeling for kvinner i Norge ved livmorhalskreftdiagnose 47
3.37 Årsak til utredning av pasienter med livmorhalskreft. 48
3.38 Bruk av bildediagnostikk ved livmorhalskreft. 49
3.39 Andel av alle livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført MR av bekken. 50
3.40 Andel av strålebehandlede livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført PET. 51
3.41 Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med livmorhalskreft. 52
3.42 Livmorhalskreft fordelt etter morfologisk type. 53
3.43 Insidensrater for morfologitype ved livmorhalskreft fra 1960 til 2022 54
3.44 Type behandling utført ved livmorhalskreft per helseregion. 55
3.45 Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med livmorhalskreft. 56
3.46 Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode ved behandling ved livmorhalskreft. 57
3.47 Dødelighetsrater ved livmorhalskreft i ulike aldersgrupper 1960-2020. 58
3.48 Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion ved livmorhalskreft. 59
3.49 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2022. . . . 60
3.50 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft på regionsnivå. 61

4.1 Kreftregisterets datakilder 62

5.1 Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. 66
5.2 Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. 67
5.3 Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. 68
5.4 Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. 69
5.5 Dekningsgrad for klinisk strålemelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. 70

Tabeller

3.1 Forkortelser og terminologi brukt i årsrapporten med forklaringer/definisjoner 10
3.2 Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert ovarialkreft 32

5.1 Antall registreringer for ovarialkreft i registeret 2021 og 2022. 64
5.2 Antall registreringer for livmorhalskreft i registeret 2021 og 2022. 64
5.3 Tiltak utført det siste året for å øke rapporteringen til Gynkreftkreftregisteret. 65
5.4 Andel opererte og ikke-opererte pasienter med ovarialkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2021 72
5.5 Pasienter registrert med medikamentell behandling i henholdsvis CMS/Cytodose og i Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2021 72
5.6 Ikke forbehandlet eller forbehandlet definert med grunnlag i henholdsvis data fra CMS/Cytodose og fra KRG-variabelen *forbehandlet*. Diagnosedato juli 2021 – juni 2022. 72

6.1 Kvalitetsindikatorer for ovarialkreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. 74
6.2 Kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. 75
6.3 Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i resultatene for 2022. 76
6.4 Forbedringsområder identifisert de siste årenes årsrapporter med tiltak og evalueringer. 77

8.1 Oversikt over datautleveringer siste perioder 80

10.1 Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. 85

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

1.1 Sammendrag ovarialkreft

Figur 1.1 viser resultatene på registerets kvalitetsindikatorer for ovarialkreft på landsnivå for 2022, mens figur 1.2 viser resultatene på sykehus- og regionsnivå.

Forekomsten av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft (samlebetegnelse ovarialkreft) har vist en nedgang de siste årene for kvinner mellom 50 og 69 år, men har holdt seg stabil i aldersgruppen over 70 år. Dødeligheten har de siste 40 årene gått ned for alle aldersgrupper. Borderlinesvulster rammer oftere yngre kvinner (median alder 55,0 år), mens ovarialkreft i større grad rammer eldre kvinner (median alder 66,0 år). Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege (81,1% av kvinnene i 2022).

Bruk av CT thorax/abdomen/bekken og/eller MR av bekken ved utredning av ovarialkreft ble innført som kvalitetsindikator i fjoråret rapport. Indikatormålet på 95% oppnås på nasjonalt nivå i 2022 med en andel på 97,2%. Det ble i fjor også innført en kvalitetsindikator for gjennomføring av MDT-møte under utredning av ovarialkreft. Indikatormålet ble satt til minimum 95% av alle ovarialkreftpasientene. Målet oppnås ikke på nasjonalt nivå i 2022 med en andel på 83,6%.

Hvor stor andel av pasientene som blir operert varierer med hvor pasientene bor. Totalt i landet opereres 70,7% av pasientene. I Helse Midt-Norge ble 75,0% av pasientene operert i 2022 mot 67,8% av pasientene i Helse Sør-Øst. Resultatene viser også variasjon i andelen som blir operert etter hvor pasienten bor innad i helseregionene.

På landsnivå ble 84,5% av operasjonene utført ved et av landets sykehus med spesialkompetanse i 2022. Sentralisering er anbefalt for å sikre kvaliteten i behandlingen i tillegg til at det ansees som mer kostnadseffektivt [1].

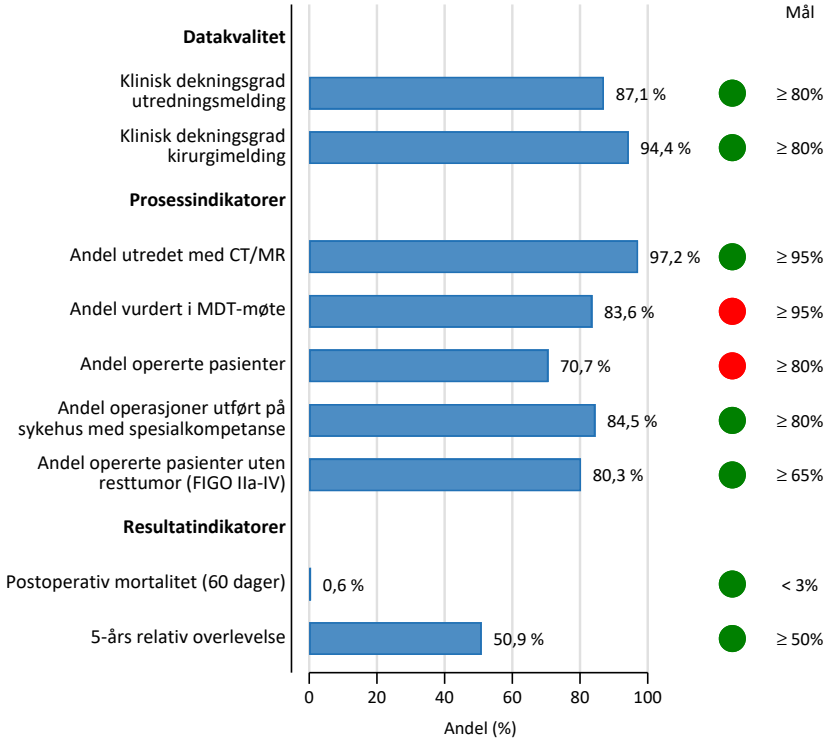
En viktig indikator på god kirurgi er fravær av resttumor. Indikatormålet for fravær av resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft er satt til minimum 65%. I 2022 hadde 80.3% av pasientgruppen i Norge ingen resttumor etter operasjonen. Andelen har økt jevnt de siste årene. Dette kan være et uttrykk for at sykehusene er blitt bedre til å selektere pasienter til kirurgi.

Det er første årsrapport hvor medikamentell behandling er inkludert og de første resultatene antyder en noe ulik praksis blant helseregionen i bruk av kjemoterapi ved stadium I. Ved stadium II-IV ser vi mindre variasjon mellom regionene.

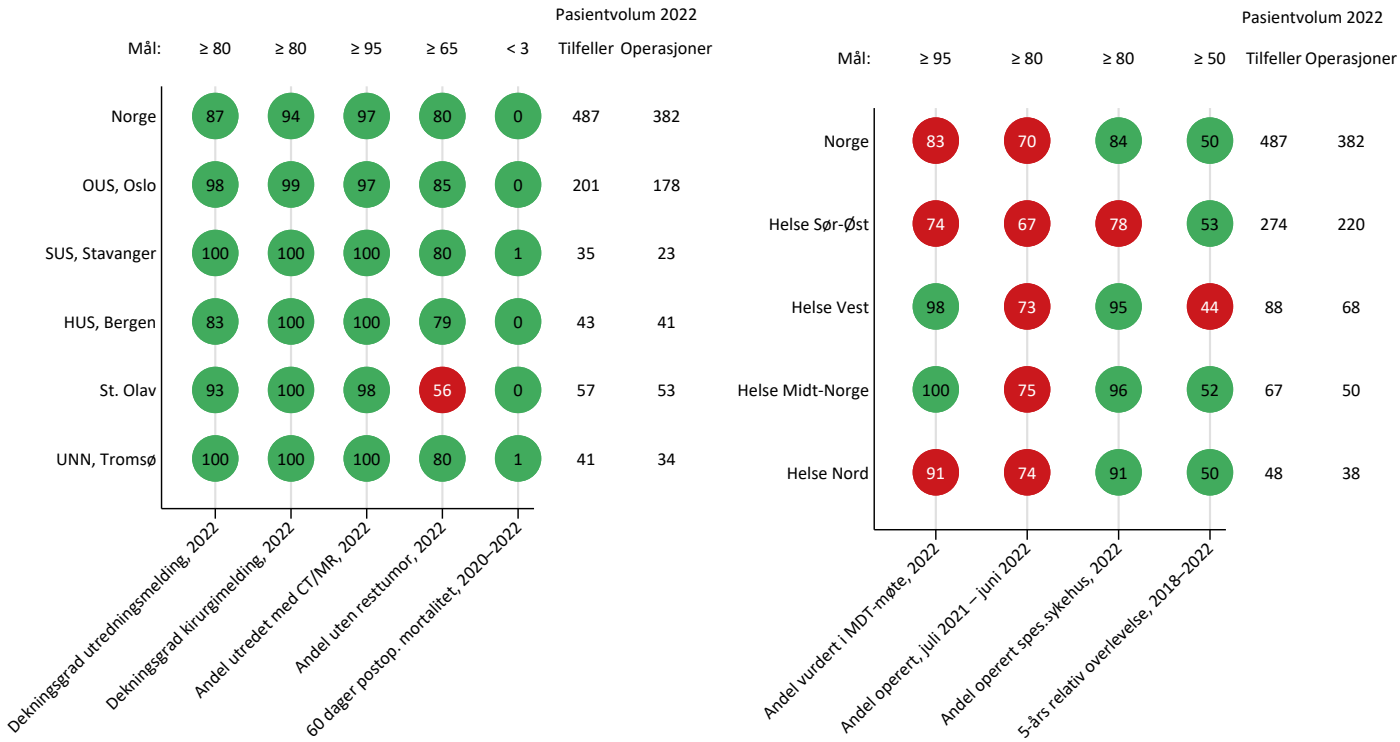
Dødeligheten 60 dager etter operasjon de siste tre årene samlet ligger nå på 0,6%, noe som er godt innenfor indikatormålet for registeret som er satt til maksimum 3%. Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for samme treårsperiode var på 6,2%. Resultatene viser noe variasjon mellom sykehusene, men i mindre grad enn vi har sett i tidligere årsrapporter. Totaldødeligheten ett år etter diagnose de tre siste årene var 18,8% på nasjonalt nivå. Variasjonen mellom helseregionene var på 16,8–21,3%. 5-års overlevelse for ovarialkreft har økt jevnt siste 40 år fra 31,1% i 1980 til 50,9% i 2022. Variasjonen mellom helseregionene i 2022 var fra 44,9% til 53,1%, som er noe mindre variasjon enn vi så i fjorårets rapport (43,8 til 55,5%).

For 2022 var rapporteringsgraden på innmelding av utredningsmelding fra klinikerne på 87,1%. Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen har også holdt seg stabilt bra og er på 94,4%. Begge meldingene oppnår dermed høy måloppnåelse for dekningsgrad (≥80%).

1.1.1 Kvalitetsindikatorer ovarialkreft



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorene for ovarialkreft med verdier på landsnivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorene for ovarialkreft i 2022. Sykehusmål vises i figur til venstre, regionsmål vises i figur til høyre. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)

1.2 Sammendrag livmorhalskreft

Det er nå tre år siden livmorhalskreft ble inkludert i registeret. Med stadig økende innmelding og datakvalitet har årsrapportene blitt utvidet med nye analyser og nye kvalitetsindikatorer. Figur 1.3 viser en oversikt over registerets kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft på landsnivå for 2022, mens figur 1.4 viser på regionsnivå.

Forekomsten av livmorhalskreft i Norge hadde en jevn nedgang i perioden fra 1975 frem mot 2000-tallet. Fra midt på 2000-tallet ser vi imidlertid en økning i forekomst i aldersgruppen 35 til 49 år. Fra 2013 ser vi også økning i aldersgruppen 25 til 34 år. Dødeligheten har de siste 40 årene gått ned for alle aldersgrupper. For aldersgruppen 25 til 49 år har dødeligheten vært stabil. Median alder for kvinner med livmorhalskreft i 2022 ligger 15,5 år lavere enn for ovarialkreft, 50,5 versus 66,0 år. Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege.

Etter nedgang i antall nye diagnoser i 2020 knyttet til Covid-19 pandemien var det forventet en økning på grunn av forsinket diagnostikk. Foreløpig sees imidlertid ikke tegn til økning, nedgangen i nye diagnoser fortsetter i 2022.

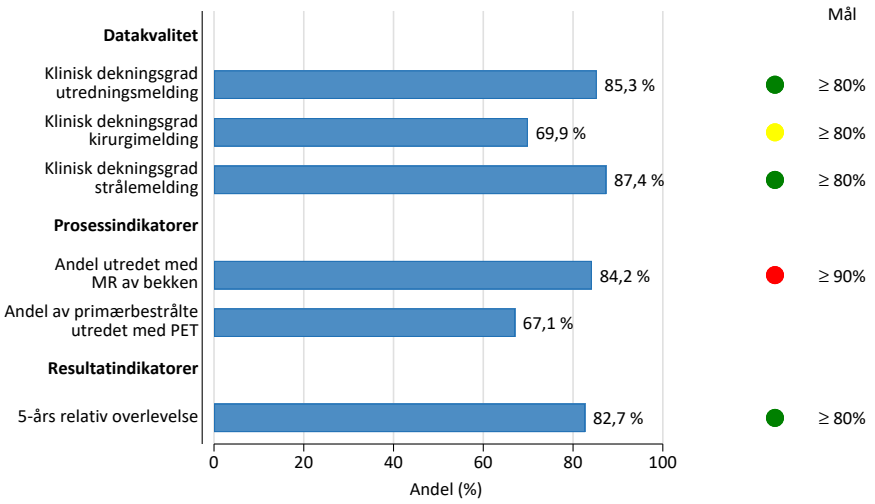
Ved utredning av sykdommen er det anbefalt i de nasjonale retningslinjene at det tas CT av lunger og abdomen og MR abdomen/bekken. Bruk av MR bekken ved utredning er en av registerets kvalitetsindikatorer. Indikatormålet på minimum 90% av pasientene, oppnås ikke i 2022. Bruk av PET før strålebehandling er også blant kvalitetsindikatorene i registeret. Det er ikke definert et indikatormål for denne indikatoren, men resultatene viser at det er en del variasjon blant helseregionene i bruk av PET før stråling. Flertallet av pasientene har fått påvist plateepitelkarsinom (67,9%), mens 22,4% har adenokarsinom.

Totalt i landet opereres 49,6% av pasientene, enten med konisering eller hysterektomi (fjerning av livmor). 45.9% av pasientene har fått strålebehandling. Andel som får strålebehandling varierer en del blant helseregionene. Resultatene viser også en del variasjon i andelen som blir hysterektomert blant helseregionene.

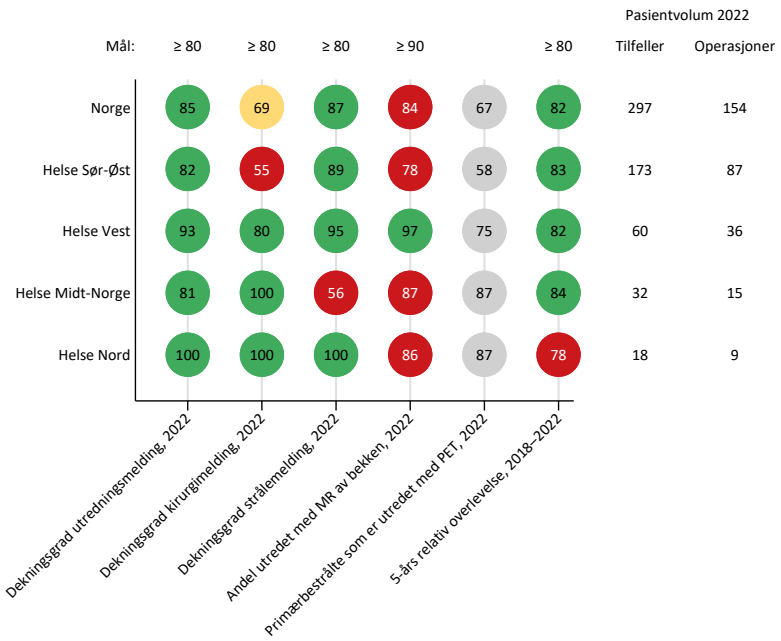
5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft har økt jevnt siste 40 år. Landsgjennomsnittet for 5-års overlevelse ligger nå på 82,7% med en variasjon mellom regionene fra 78,1% til 84,8%.

Behandlingen er sentralisert for å sikre kvaliteten i behandlingen og fordi det ansees som mer kostnadseffektivt.

1.2.1 Kvalitetsindikatorer livmorhalskreft



Figur 1.3: Kvalitetsindikatorene for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på nasjonalt nivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)



Figur 1.4: Kvalitetsindikatorene for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på helseregionsnivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål). Grå sirkel har ikke definert indikatormål.

1.3 Summary in English

The annual report from the National Quality Register for Gynecological Cancer Registry (GKR) contains data on ovarian cancer, fallopian tube cancer, peritoneal cancer (collective name *ovarial cancer*) and cervical cancer. See figure 1.1 and figure 1.3 for an overview of national quality indicators and results. The proportion of patients among ovarian cancer having surgery differs from 67,8% to 75,0% between health regions. The registry has set a goal for the proportion of patients that should undergo surgery at 80%.

In 2022, 84,5% of ovarial cancer 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 0,6% for the whole country in ovarian cancer, a slight decrease from the previous year. This is within the quality target that is set to no more than 3% postoperative mortality. The postoperative mortality rate for up to one year following surgery is 6,2% for the last three years merged. The total mortality rate for all ovarian cancer patients one year after diagnosis is 18,8%, including patients that did not receive surgical treatment.

The relative 5-year survival in ovarian cancer has increased in all age groups since the 1980s. During the last four decades, survival has increased by 19,8% and is now 50,9%. For cervical cancer, the 5-year survival has also increased during the last decades and are now 82,7%.

For the first time data from medical treatment is presented in the annual report. The use of chemotherapy in FIGO stage I ovarian cancer patients differs from 34% to 65% among the health regions. The difference is less among the regions in stage II–IV patients. Neoadjuvant chemotherapy was given to 31% of the ovarian cancer patients in stage III-IV.

In 2022, 94,4% of cancer registration forms regarding surgery for ovarian cancer were reported to the registry. The completeness of the clinical data in the registry has been through a very positive development. The quality goal for reporting to the registry is set at 80%. It is still important to continue improving the completeness, even if we achieve the quality goals. The completeness of clinical data on cervical cancer has improved greatly since the start of registration in 2019, and reached the quality goal for the investigation form for the first time for 2021. The clinical reporting of cervical cancer will continue to be an important area of improvement for the registry.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se Nasjonal kreftstrategi.

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 ovarialkreft. 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 har i første omgang fokusert på registrering av ovarialkreft. Fra 2013 har det vært mulig å melde ovarialkreft 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 som ble tatt i bruk i desember 2019. De første resultater for livmorhalskreft ble presentert i årsrapporten for 2020.

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.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Det er utarbeidet flere prosessindikatorer for å vurdere kvaliteten på helsehjelpen til pasienter med gynekologisk kreft. Eksempler:

- Andel opererte pasienter (ovarialkreft)
- Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse (ovarialkreft)
- Andel opererte pasienter uten resttumor (FIGO stadium IIa-IV) (ovarialkreft)
- Andel av pasientene utredet med MR av bekken (livmorhalskreft)
- Andel av primærbestrålte pasienter utredet med PET (livmorhalskreft)

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet og de faglige miljøene ved regionsykehusene. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har representanter fra alle helseregionene og består av ti gynekologer og en patolog. Det er i tillegg fire representanter fra Kreftregisteret. Torbjørn Paulsen ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet leder fagrådet.

2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen. Siden fjorårets rapport har blant annet fagrådsleder deltatt på en serie møter rundt om i landets helseregioner arrangert i regi av Gynkreftforeningen. På disse møtene har årsrapportresultater blitt presentert for både pasienter og helsepersonell. Leder i Gynkreftforeningen er også med i arbeidsgruppen for innføring av pasientrapporterte data til registeret, som skal skje i løpet av 2023.

Det er avholdt to møter i fagrådet siden utgivelsen av fjorårets årsrapport.

Fagrådet består av:

- Torbjørn Paulsen (leder), Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Kristina Lindemann, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Tone Skeie-Jensen, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet/leder NFGO
- Marit Sundset, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Anne Marie Hansson, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
- Kathrine Woie, Haukeland universitetssykehus, Bergen
- Ellen Veronika Vesterfjell, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Elisabeth Berge Nilsen, Stavanger Universitetssykehus
- Ingvild Vistad, Sørlandet sykehus, Kristiansand
- Christina Margarete Duwe, Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus.
- Ingrid Baasland, Baasland-klinikken og NTNU/Kreftregisteret
- Hilde Langseth, Kreftregisteret
- Ann Helen Seglem, Kreftregisteret
- Sigrid Leithe, Kreftregisteret
- Øystein Lund Carlsen, Kreftregisteret

Kapittel 3

Resultater

Resultatene i årsrapporten baserer seg i hovedsak på pasienter som ble diagnostisert med ovarialkreft (kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne) eller livmorhalskreft i 2021 og 2022. Resultatkapittelet innledes med en forklaring av sentrale begreper/forkortelser som benyttes i rapporten, deretter presenteres alle resultatene for ovarialkreft og livmorhalskreft adskilt. For begge kreftformer innledes resultatene med et flytskjema som gir oversikt over inklusjoner til de ulike figurene med analyser for 2022. Videre presenteres resultater som tar utgangspunkt i Kreftregisterets basisregister som er en sammenstilling av alle rapporterte data (se kapittel 4). Dette inkluderer resultater for forekomst (insidens) fra starten av Kreftregisterets registreringer rundt 1960 frem til 2022. Deretter går vi inn på forekomsten i årene 2021 og 2022. Resultatene presenteres videre i henhold til gangen i et pasientforløp og starter med analyser som omhandler sykdomsutredningen etterfulgt av analyser som omhandler behandling. Sist presenteres analyser rundt dødelighet og overlevelse. Det er hovedsakelig fokus på resultatene fra de fem universitetssykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi på sykehusnivå (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, St.Olavs hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø). Behandling av ovarialkreft og livmorhalskreft i Norge er sentralisert til disse sykehusene.

I forbindelse med hver figur er det presentert en faktaboks med informasjon om datakilder, inklusjonkriterier og dekningsgrad for den aktuelle analysen. Beregningen av dekningsgraden i faktaboksene tar utgangspunkt i at registerets dekningsgrad på pasientnivå er tilnærmet komplett (se kapittel 5.4).

Dekningsgraden for analyser kan graderes slik:

- Høy = 80% eller mer
- Moderat = 60–80%
- Lav = under 60%

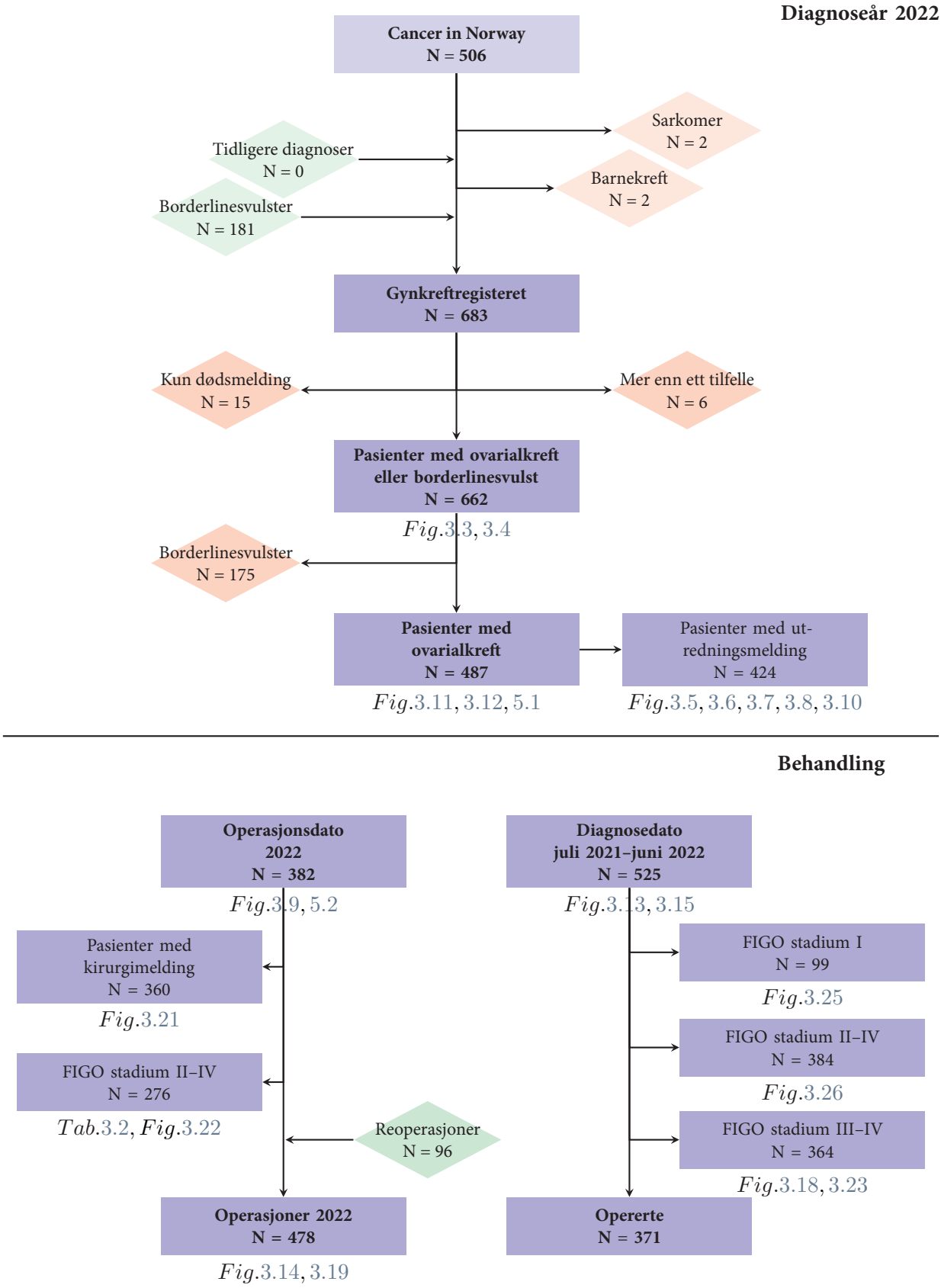
3.1 Definisjoner

Tabell 3.1: Forkortelser og terminologi brukt i årsrapporten med forklaringer/definisjoner

Forkortelse/terminologi	Forklaringer
Adjuvant kjemoterapi	Kjemoterapi som gis etter kirurgisk behandling. Vanligvis for å redusere rsisiko for tilbakefall
Borderlinesvulst	Borderlinesvulster er en type svulster med lavt malignitetspotensiale (regnes ikke som kreft i årsrapporten)
BRCA1/BRCA2	Brystkreftgener (Breast Cancer gen). Mutasjoner (skader) i disse genene øker risiko for brystkreft og ovarialkreft
CA125	Forhøyede blodverdier av tumormarkøren CA125 kan indikere ovarialkreft
CMS	Chemotherapy Management System - elektronisk verktøy for administrering av kjemoterapi ved sykehus
CT	Datatomografi - radiologisk undersøkelsesmetode
Cyste	Væskefylte blærer. Cyster på eggstokkene er vanlige og kan en sjelden gang være tegn på ovarialkreft.
Cystoskopi	Undersøkelse av urinrør og urinblære
Cytodose	Elektronisk verktøy for administrering av kjemoterapi ved sykehus
Diploide tumorer	DNA-ploiditetsundersøkelser benyttes ved gynekologisk kreft for å vurdere prognose og valg av behandling. Diploide tumorer anses som mindre maligne
Dødelighet/Mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes i rapporten som antall dødsfall av ovarialkreft per 100 000 personår
Epiteliale svulster	Ondartede svulster utgått fra eggstokkens overflatelag (epitelet) og utgjør ca. 90% av all ovarialkreft
ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
FIGO	International Federation of Gynecology and Obstetrics
FIGO stadium	Klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. FIGO-stadium deles inn i stadium l til lV der stadium lV beskriver mest utbredt sykdom.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode
GKR	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Immunterapi	Immunterapi sikter mot å styrke kroppens immunforsvar mot kreft
Indikasjon	En gyldig grunn til å bruke en bestemt test, medisinering, prosedyre eller operasjon
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)
Komorbiditet	Nærvær av to eller flere samtidige uavhengige sykdommer
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding
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
Kvalitetsindikator	Statistikk som bidrar til å belyse kvaliteten i tjenesten
MDT-møte	Møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper som skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter
Median	Median er tallet som står i midten. Halvparten av observasjonene er mindre enn medianen. Den andre halvparten er større enn medianen.
MR	Magnetresonansundersøkelse - en avansert radiologisk bildefremstilling av kroppens indre organer og strukturer
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
Onkologi	Læren og kunnskapen om kreftsykdommer
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted
OUS	Oslo Universitetssykehus
Ovarialkreft	Samlebetegnelse for kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne hos kvinner
Palliativ behandling	Lindrende behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom
PET-CT	Kombinasjon av PET (positron-emisjonstomografi) og CT. Bilder fra PET-CT vil kunne avsløre opphopning av celler med høy aktivitet, slik som kreftceller.
Postoperativ	Etter en operasjon
Preoperativ	Før en operasjon
Primæroperasjon	Operasjon med mål om maksimaltumorreduksjon som gjennomføres uten forbehandling med kjemoterapi.
Rektoskopi	Undersøkelse av endetarmen og eventuelt nedre del av sigmoideum
Restaging	Ved antatt benign tumor, der histologien uventet er malign, henvises til sykehus med spesialkompetanse for komplett staging
Screening	Organisert masseundersøkelse av friske individer for å fange opp sykdom eller forstadier til sykdom før symptomer viser seg.
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge
Villscreening	Uorganisert bruk av diagnostiske tester for å oppdage sykdom i et tidlig stadium

3.2 Ovarialkreft

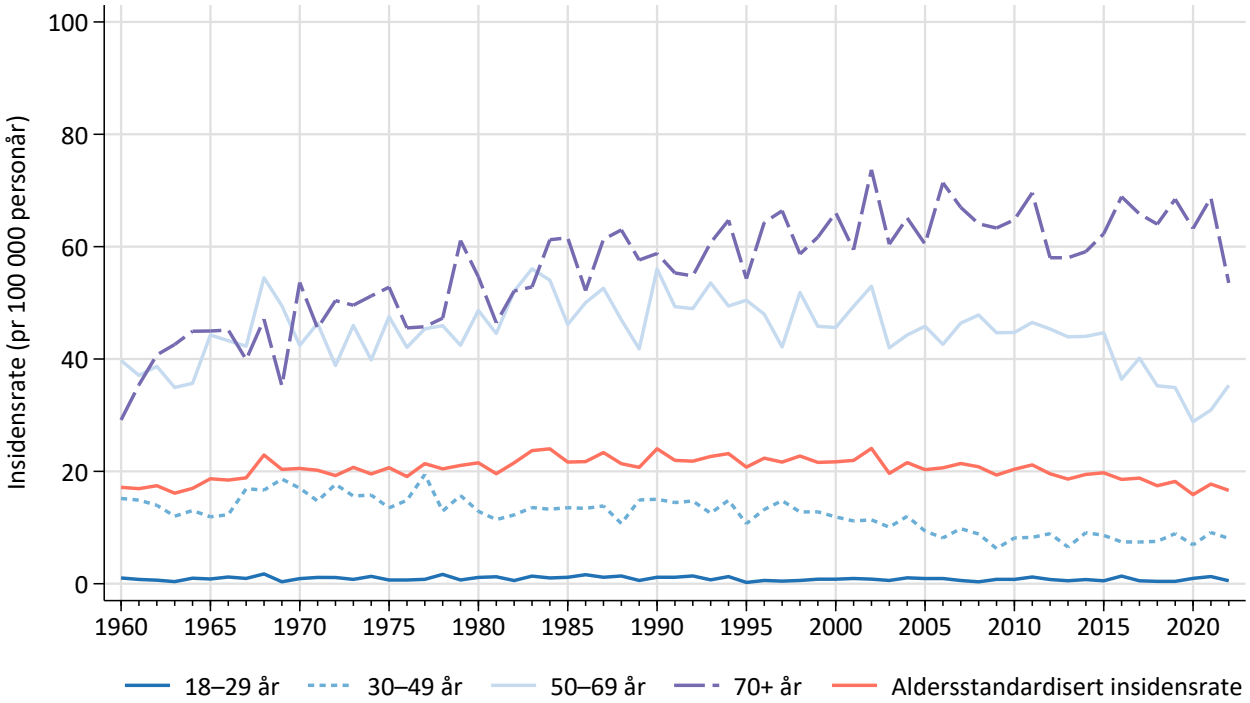
3.2.1 Flytskjema



Figur 3.1: Oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene for ovarialkreft

3.2.2 Forekomst

3.2.2.1 Insidensrater



Figur 3.2: Insidensrater for ovarialkreft for ulike aldersgrupper.

Figur 3.2 viser insidensratene for ovarialkreft blant norske kvinner siden 1960. Kvinnene er delt inn i fire ulike aldersgrupper. Man ser en generell økning i forekomst frem mot 80-tallet, deretter ser man en tendens til nedgang i forekomst i aldersgruppene fra 30 til 69 år fram til 2020. Forekomsten i aldersgruppen over 70 år har vært relativt stabil de siste 30 år med en nedgang siste året. Årsakene til nedgangen 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 ovarialkreft.

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.

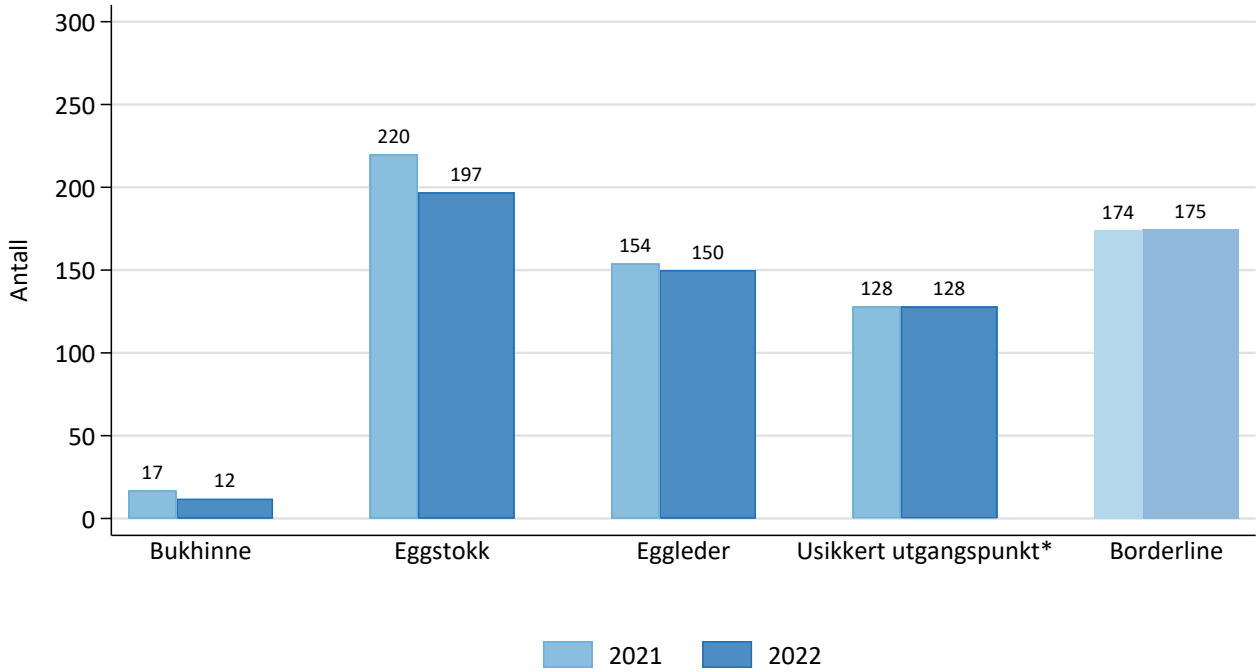
Figur 3.2

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnoseår 1960–2022

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

3.2.2.2 Antall pasienter



* Usikkert om svulstens utgangspunkt er bukhinne, eggstokk eller eggleder

Figur 3.3: Antall pasienter med ovarialkreft fordelt på svulstens utgangspunkt. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.

Figur 3.3 viser at det totalt var en nedgang i forekomst av ovarialkreft fra 519 pasienter i 2021 til 487 pasienter i 2022 (eksklusiv borderline). Dette følger trenden med nedgangen i forekomst som vi har sett over de siste tiårene (se figur 3.2).

Antallet av ovarialkrefttilfellene hvor det er usikkert om svulstens utgangspunkt er eggstokk, eggleder eller bukhinneøkte var 128 pasienter i 2022 og er samme antall som i 2021. Særlig ved utbredt sykdom kan det være vanskelig å bestemme nøyaktig utgangspunkt for svulsten. Hvilket utgangspunkt svulsten har innenfor de tre organene har imidlertid relativt liten betydning for valg av behandling og stadiumbestemmelse.

I 2022 fikk 175 pasienter borderlinesvulster. I 2021 var antallet 174. Borderlinesvulstene er ikke inkludert i årsrapportens analyser rundt utredning og behandling siden disse har lavt malignitetspotensiale og gis en annen behandling enn de invasive svulstene.

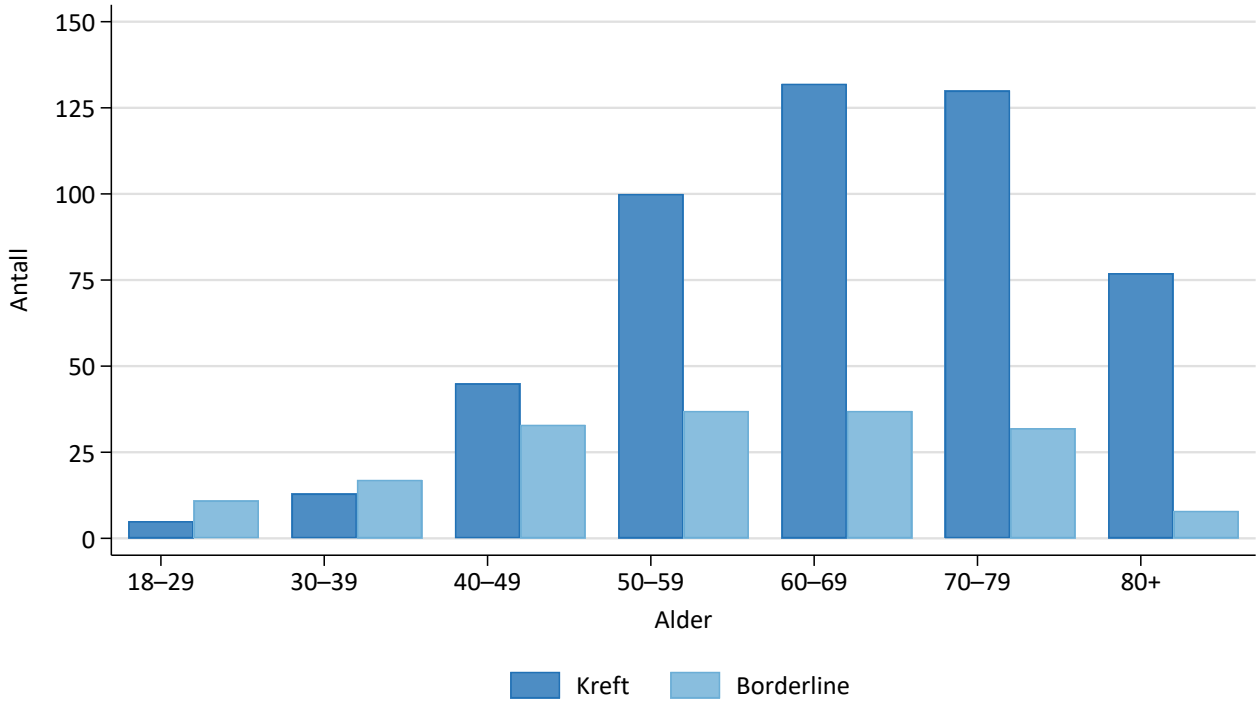
Figur 3.3

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Borderlinesvulster
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

3.2.2.3 Aldersfordeling



Figur 3.4: Aldersfordeling for kvinner i Norge med ovarialkreft eller borderlinesvulster i 2022.

Figur 3.4 viser aldersfordelingen for ovarialkreft og borderlinesvulster i 2022. 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 2022 var median alder for ovarialkreft 66,0 år, mens median alder for borderlinesvulster var 55,0 år. At borderlinesvulster rammer kvinner i yngre alder enn de mer aggressive kreftsvulstene, er kjent fra tidligere.

Figur 3.4

Datakilde:
- Basisregisteret

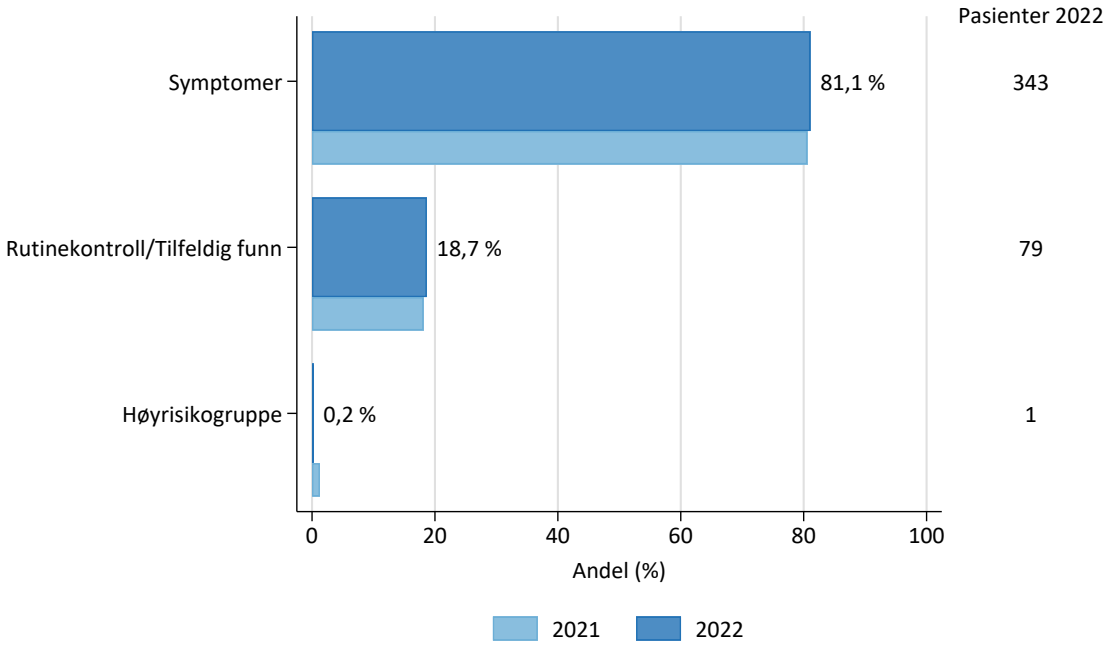
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Borderlinesvulster
- Diagnosedato i 2022

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

3.2.3 Utredning

I kapittelet om utredning vil vi presentere analyser fra de ulike fasene av ovarialkreftutredningen. Dette inkluderer kartlegging av symptomer, bruk av ulike utredningsmetoder og fastsettelse av sykdommens utbredelse (FIGO-stadium).

3.2.3.1 Årsak til utredning



Figur 3.5: Årsak til utredning av pasienter med ovarialkreft.

Figur 3.5 viser at symptomer er den hyppigste årsaken til sykdomsutredning ved ovarialkreft. 81,1% prosent av pasientene i 2022 er registrert med symptomer som årsak til utredning. Andelen kvinner som er utredet med grunnlag i rutinekontroll/tilfeldige funn utgjør 18,7% av pasientene i 2022. Registrering av symptomer kan være utfordrende ved ovarialkreft. Ofte utredes pasienten først ved andre avdelinger enn gynekologisk og informasjon kan gå tapt. Symptomer er ofte subjektive, noe som bidrar til usikre data. Symptomdata er innhentet fra pasientjournalene og ikke spørreskjema noe som også gjør dataene usikre. Fra neste årsrapport vil vi innhente informasjon om blant annet symptomer fra spørreskjema sendt til pasienten (se kapittel 6.3).

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

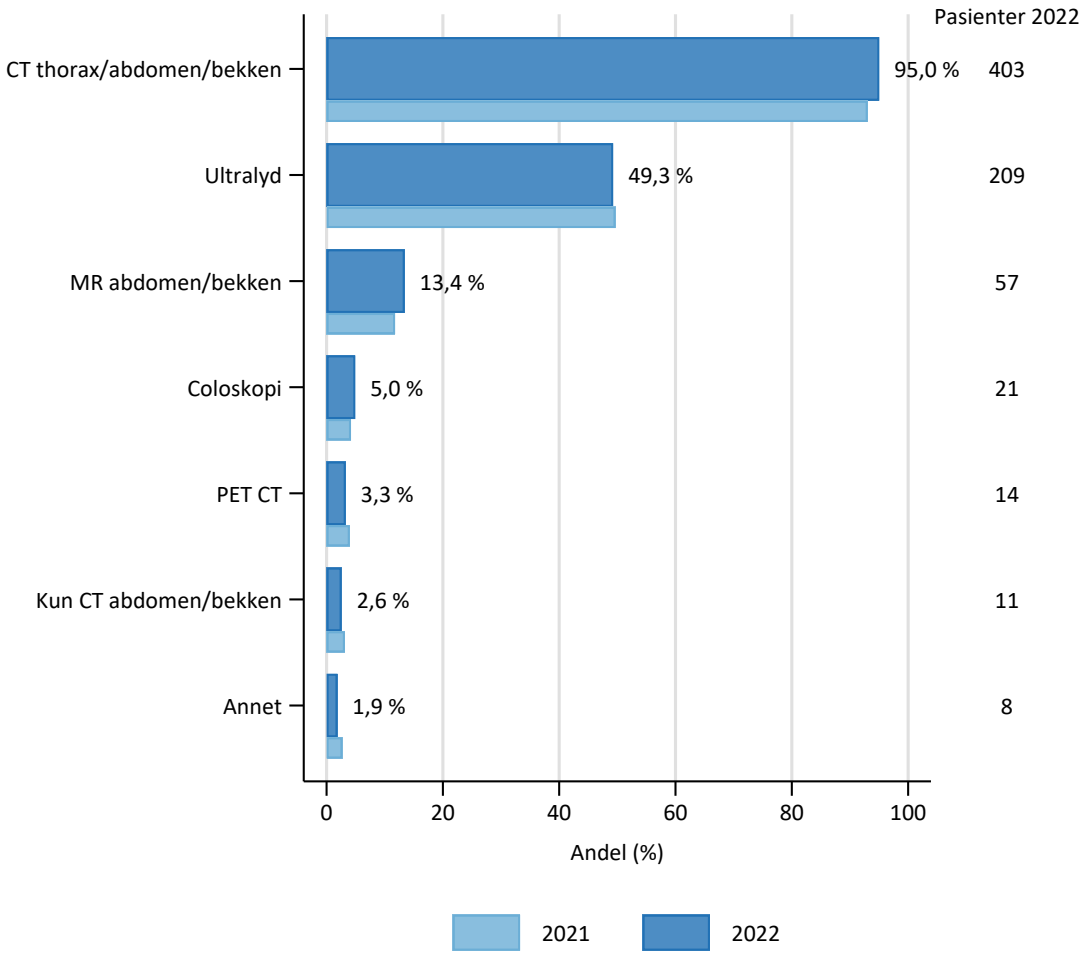
Figur 3.5

Datakilder:
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 87,1% (2022)
  91,5% (2021)

3.2.3.2 Bildediagnostikk



Figur 3.6: Bruk av bildediagnostikk ved ovarialkreft.

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 ovarialkreft [1]. Figur 3.6 viser rapportert bruk av bildediagnostikk i sykdomsutredningen. Her kan vi se at det meldes inn hyppig bruk av CT thorax/bekken/abdomen (95% av utredningene i 2022). Rapportert bruk av ultralyd er kun på 49,3%, men her antas det at det er en del underrapportering da ultralyd ofte utføres før pasientene blir henvist til meldende sykehus, slik at informasjon går tapt. I fjor ble det innført en kvalitetsindikator for bildediagnostikk som ser på bruk av CT og MR under utredning av ovarialkreft (se kapittel 3.2.3.3).

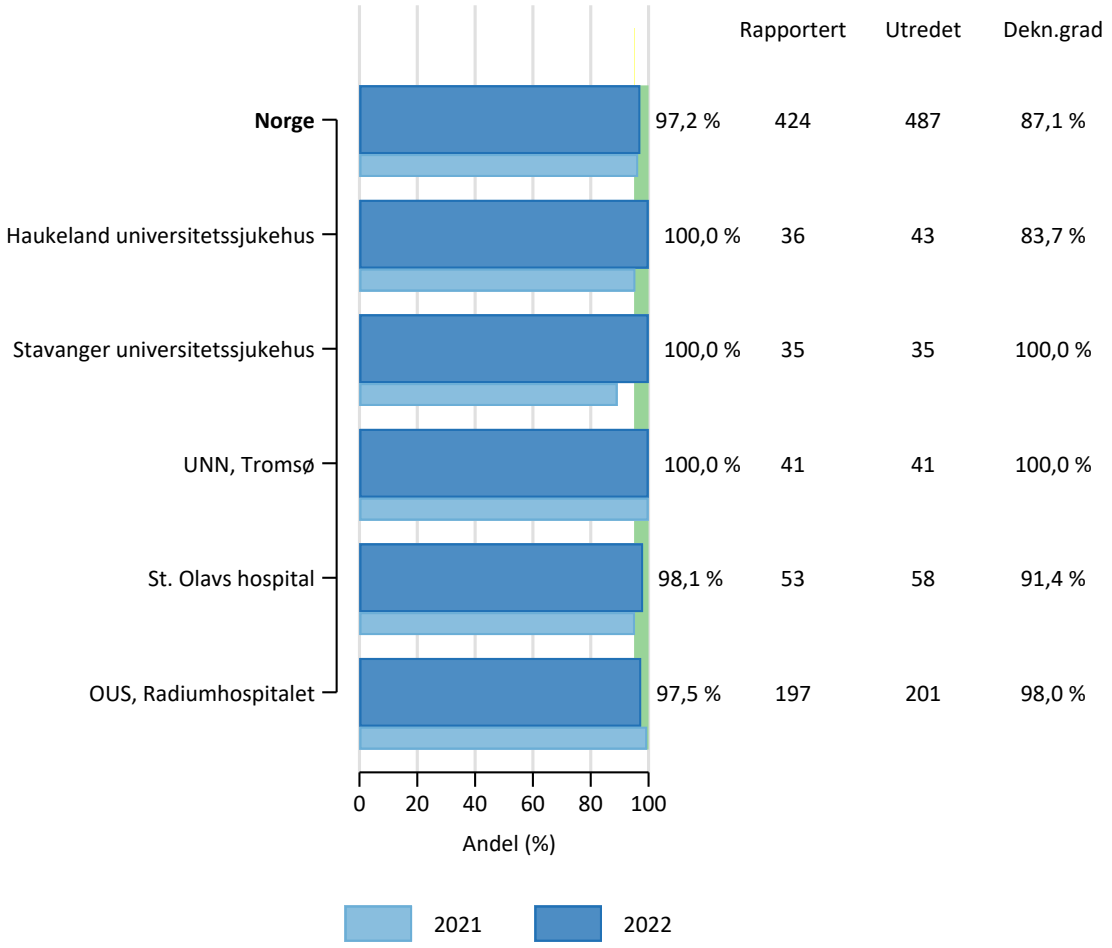
Figur 3.6

Datakilde:
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 87,1% (2022)
  91,5% (2021)

3.2.3.3 Bruk av CT/MR



Figur 3.7: Bruk av CT thorax/abdomen/bekken eller MR av bekken ved ovarialkreft per sykehus.

Dette er en av kvalitetsindikatorene for registeret. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av CT thorax/abdomen/bekken under utredningen av ovarialkreft, og sier i tillegg at MR kan tas i bruk for å avklare usikre lesjoner i eggstokkene [2]. Kvalitetsindikatoren er definert slik: *CT av brystkasse/bukhule/bekken og/eller MR av bekken bør utføres på alle kvinner som utredes for ovarialkreft.* Målet for indikatoren er minimum 95% av pasientene. Sjeldne unntak for bruk av CT eller MR kan være pasienter som nekter utredning, eller pasienter som blir akuttoperert. Kvalitetsindikatoren er basert på Scottish Cancer Taskforce sine kvalitetsindikatorer publisert i 2018 [3].

Figur 3.7 viser at indikatormålet oppnås på nasjonalt nivå og på alle sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi i 2022.

Figur 3.7

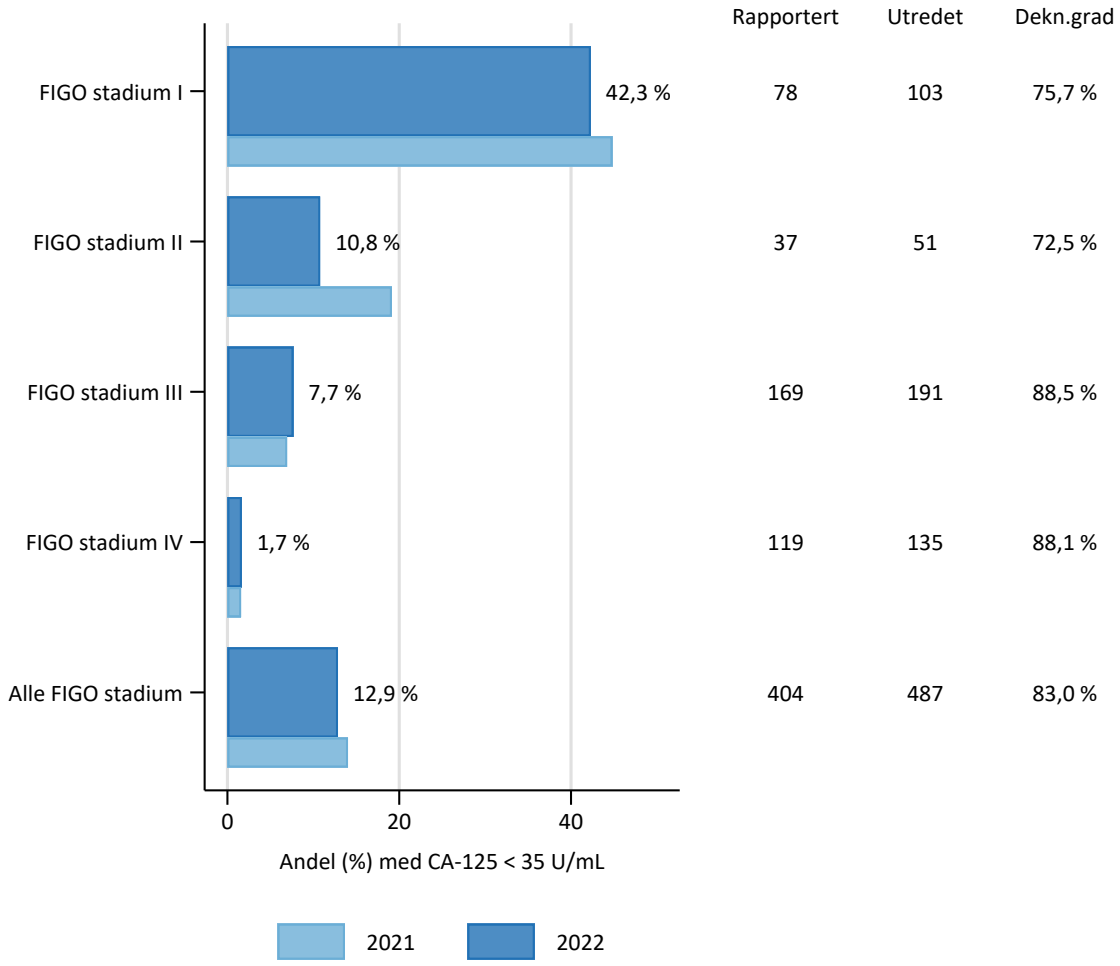
Datakilde:
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Indikatormål:
- Minimum 95% av alle ovarialkreftpasienter

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 87,1% (2022)
  91,5% (2021)

3.2.3.4 CA125



Figur 3.8: Andel pasienter med normalverdi (<35 U/ml) for CA125 fordelt på FIGO stadium.

CA125 er en tumormarkør i blod. Flere krefttyper gir forhøyede verdier av CA125 og dette gjelder også ved ovarialkreft. Medianverdien for CA125 blant landets pasienter med ovarialkreft var i 2022 på 395 (321 i 2021). Normalområdet som benyttes for CA125 er verdier lavere enn 35. Figur 3.8 viser andelen av kreftpasientene som hadde verdier innenfor normalområdet ved utredning fordelt på FIGO stadium. Her ser vi at 12,9% av alle kreftpasientene hadde normalverdi for CA125 ved utredning og at andelene med normalverdi i stadium I ligger betydelig høyere med 42,3%. Det er kjent at CA125 er lav tidlig i kreftforløpet, dette bidrar til at CA125 er lite egnet til screeningbruk. Normal verdi av CA125 ved funn av cyster på eggstokkene kan ikke utelukke kreft.

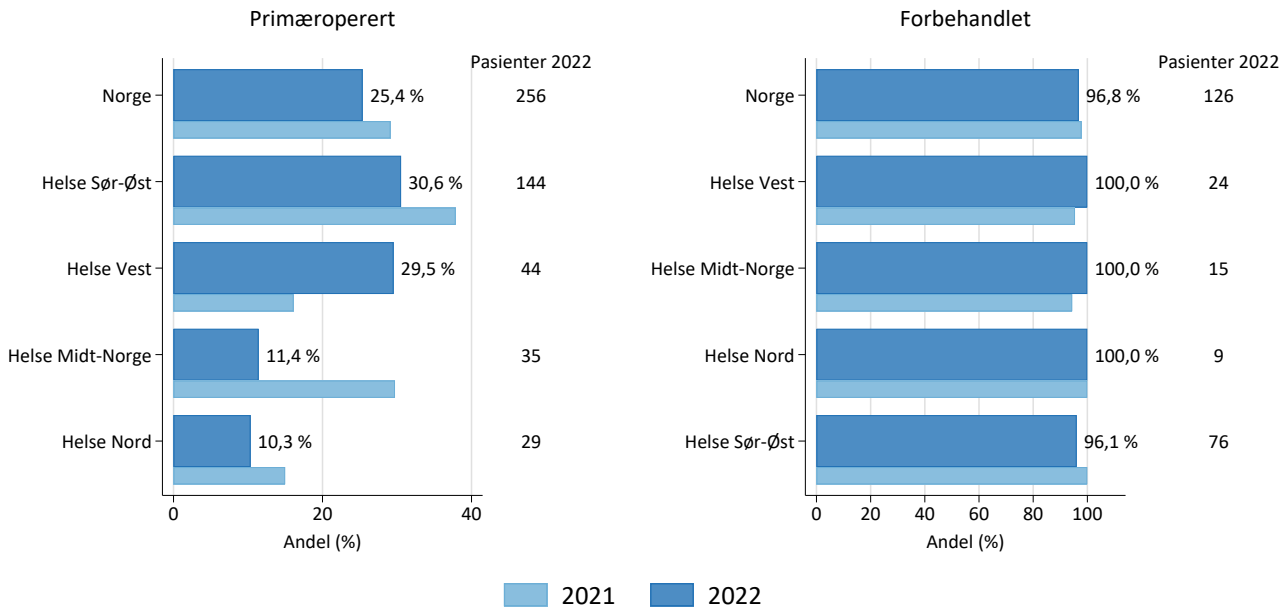
Figur 3.8

Datakilde:
- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Patologimelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 87,1% (2022)
  91,5% (2021)

3.2.3.5 Preoperativ celle-/vevsprøve



Figur 3.9: Bruk av preoperative prøver ved utredning av ovarialkreft per helseregion.

I følge Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [1] anbefales bruk av preoperativ cytologi ved væske i lungene for stadium 4 dokumentasjon. Biopsi er ønskelig ved stadium III-IV og obligatorisk før neoadjuvant kjemoterapi.

Figur 3.9 viser bruk av preoperative prøver (cytologier/biopsier) blant de primæropererte (til venstre) og blant de som har blitt forbehandlet med kjemoterapi (til høyre). Blant de primæropererte ser man en del variasjon mellom helseregionene. Helse Nord og Helse Midt-Norge ligger lavest og tok preoperative prøver av rundt 10% av sine primæropererte pasienter i 2022, mens Helse Vest og Helse Sør-Øst tok prøver på rundt 30% av sine primæropererte pasienter. Landsgjennomsnittet lå på 25,4%. Hvis man antar at pasientsammensetningen er relativt lik i hele landet indikerer dette at det eksisterer ulik praksis i bruk av preoperative prøver ved primærkirurgi rundt om i landet. Noen sykehus tar preoperative prøver fordi de vil sikre seg at det foreligger en gynekologisk kreftsykdom og dermed utelukke andre kreftsykdommer som for eksempel tykktarmskreft og lymfom. Andre sykehus opererer uten preoperativ biopsi dersom bildediagnostikken gir sterke holdepunkter for gynekologisk kreft. Grunner til å avstå fra preoperative prøver kan være å unngå unødvendig forsinkelser i behandlingen, å unngå unødvendig ressursbruk eller forebygging av bekkeninfeksjoner som kan oppstå etter prøvetagning. Figuren til høyre viser at det utføres properative prøver før neoadjuvant kjemoterapi på nær alle pasientene i tråd med handlingsprogrammets anbefalinger.

Figur 3.9

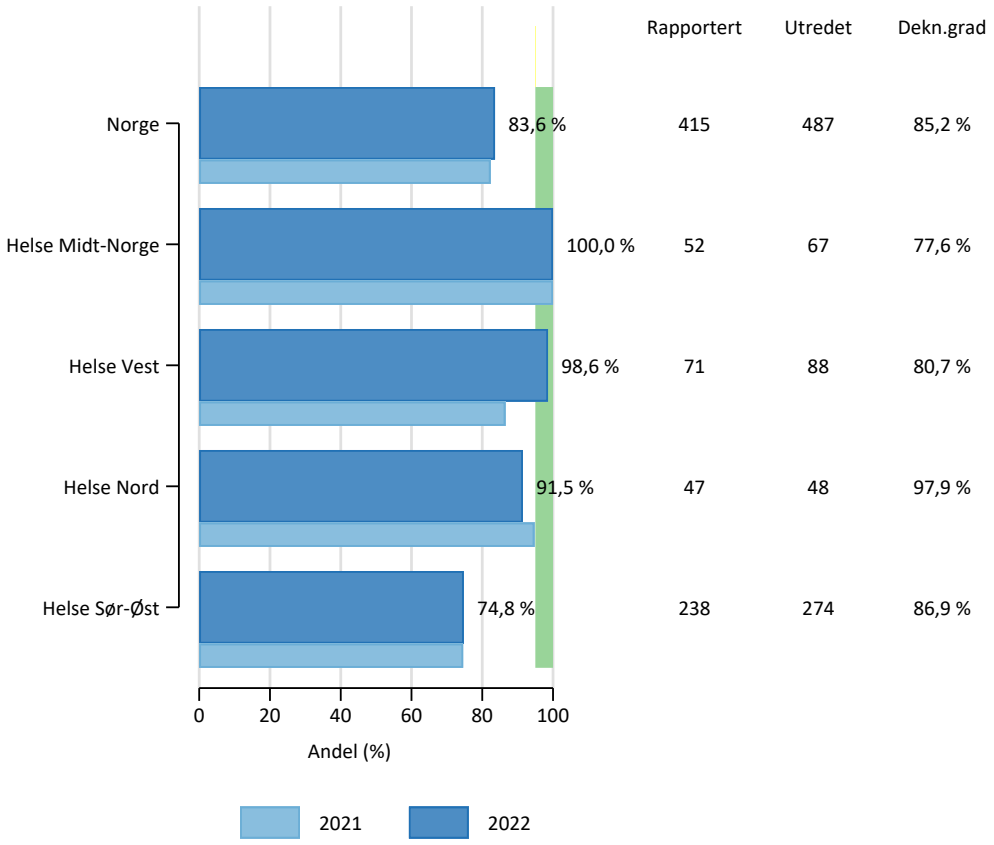
Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Eksklusjon:
- Celleprøver fra livmorhalsen

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.2.3.6 Multidisiplinært møte (MDT-Møte)



Figur 3.10: Andel ovarialkreftpasienter med gjennomført multidisplinært tverrfaglig møte (MDT-møte) per helseregion.

Dette er en av kvalitetsindikatorene for registeret. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler gjennomføring av MDT-møte ved vurdering og konklusjon for kirurgi ved ovarialkreft. Kvalitetsindikatoren er definert slik: *MDT-møte bør gjennomføres på alle kvinner som utredes for ovarialkreft.* Målet for kvalitetsindikatoren er 95% av pasientene. Gynkreftregisterets definisjon av et MDT-møte: *Et fellesfaglig møte hvor videre behandling planlegges. De tilstedeværende må representere minst 2 spesialiteter: gynekologi og radiologi. Andre relevante spesialiteter som kan bidra: gastrokirurgi, thoraxkirurgi, leverkirurgi, karkirurgi, urologi, nukleær medisin, anestesi, indremedisin mm.* Kvalitetsindikatoren er basert på ESGO [4] og Scottish Cancer taskforce [3] sine kvalitetsindikatorer.

Figur 3.10 viser en del variasjon i andel gjennomført MDT-møte blant helseregionene. Indikatormålet oppnås ikke på nasjonalt nivå med en andel på 83,6%. Helse Midt-Norge har registrert MDT-møte på alle sine sine pasienter, mens Helse Sør-Øst melder om registrert MDT-møte for kun 74,8% av sine pasienter. Radiumhospitalet oppgir at de ikke rutinemessig diskuterer pasienter med antatt FIGO stadium I i MDT-møte.

Figur 3.10

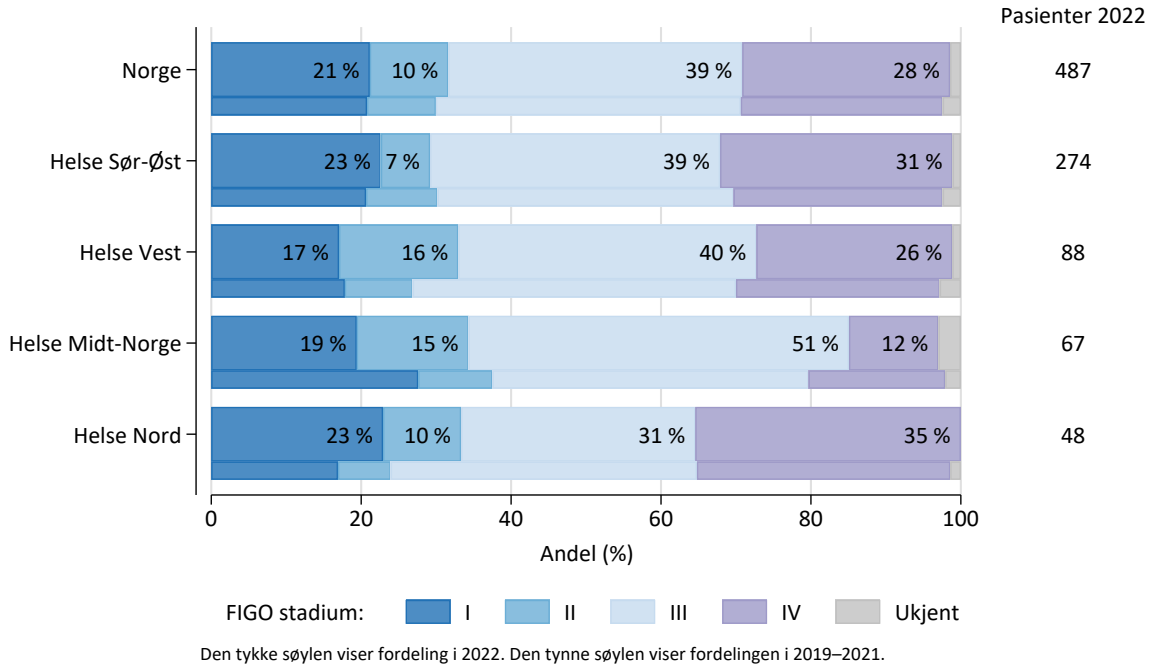
Datakilde:
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Indikatormål:
- Minimum 95% av alle ovarialkreftpasienter

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 87,1% (2022)
  91,5% (2021)

3.2.3.7 FIGO stadium



Figur 3.11: Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med ovarialkreft.

FIGO stadium er et klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. Stadieinndelingen 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 3.11 viser FIGO stadiefordelingen ved ovarialkreft. Figuren viser at stadiefordelingen på nasjonalt nivå i stor grad er som forventet sammenlignet med tidligere årsrapporter. Vi ser at en stor del av pasientene befinner seg i et avansert stadium ved utredning (stadium III-IV). Dette gjenspeiler at ovarialkreft ofte oppdages sent i sykdomsforløpet. Det er relativt lite variasjon i stadiefordelingen mellom helseregionene. Likevel kan det bemerkes at Helse Midt-Norge ser ut til å ha en lavere andel i stadium IV og en noe høyere andel i stadium III enn de andre helseregionene. Til slutt er det positivt å se at det er lav andel med ukjent stadium i registeret. Det indikerer at det er god kvalitet i diagnosesetting og i innrapportering.

Figur 3.11

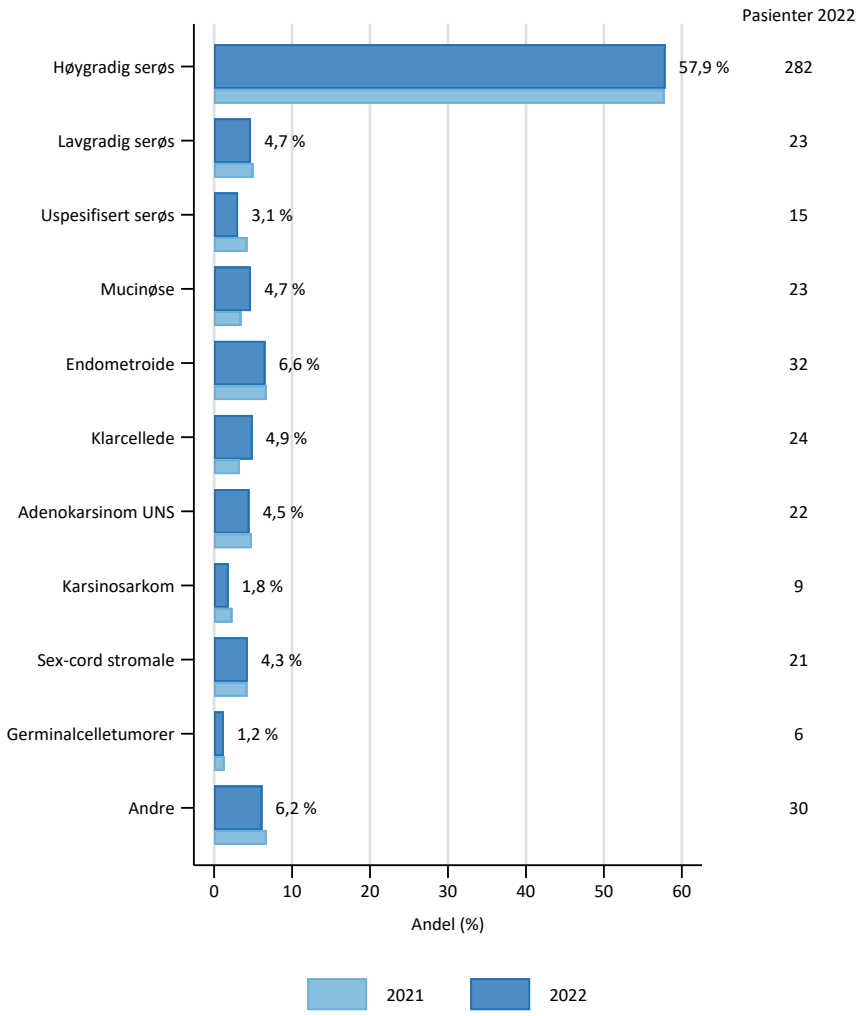
Datakilde:
- Patologi
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Høyeste stadium prioriteres uavhengig om kilden er klinisk melding eller patologimelding

3.2.3.8 Morfologityper



Figur 3.12: Ovarialkreft fordelt etter morfologisk type.

Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilke celler svulsten inneholder. Morfologitype ved ovarialkreft 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 3.12 viser at de høygradige serøse svulstene er den dominerende morfologien med 57,9% av tilfellene i 2022. Andelen av lavgradig serøse svulster var 4,7%. Gruppen adenokarsinomer UNS (uspesifiserte) i 2022 holder seg på et lavt nivå med 4,5%. Dette er positivt og antyder en god spesifikk diagnostisering. Gruppen andre består i stor grad av pasienter med en kreftdiagnose som kun er basert på klinisk innmelding. Det foreligger ingen patologiprøver som viser morfologisk type for disse pasientene. Dette kan for eksempel være pasienter som dør før diagnosen er endelig bekreftet.

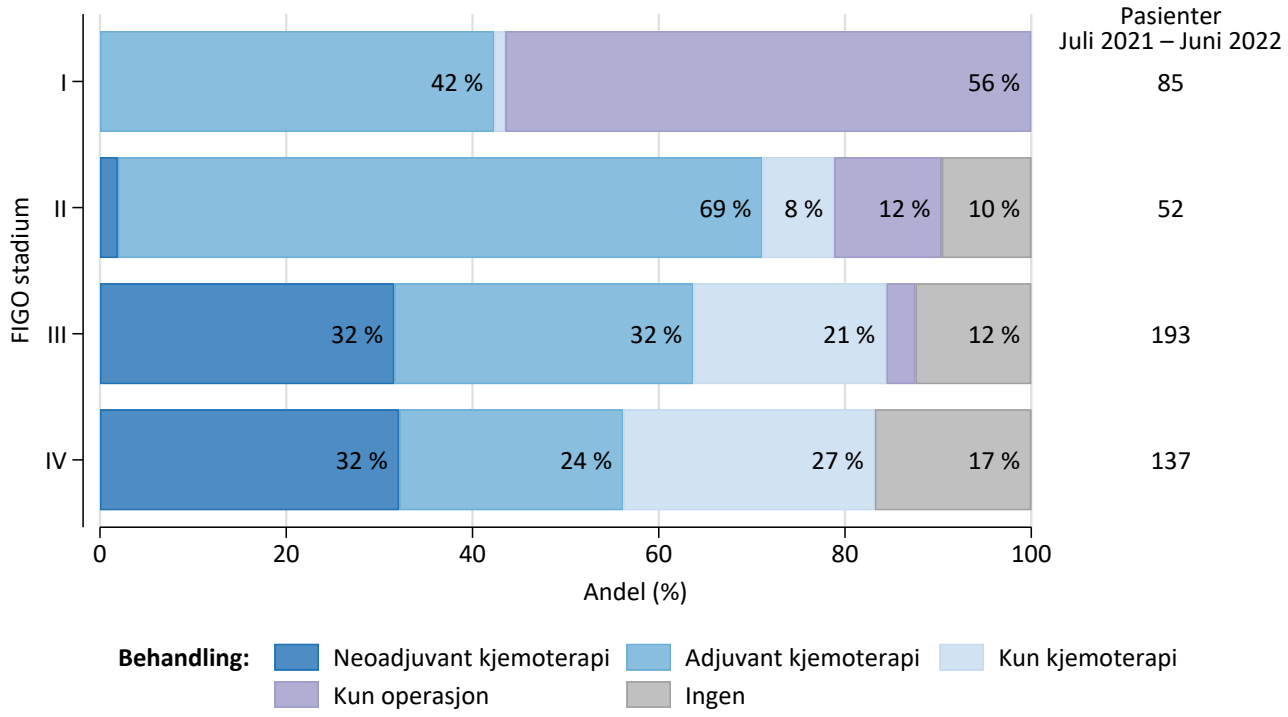
Figur 3.12

Datakilde:
- Patologimelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Patologimelding: Nær komplett, kvalitetssikres mot flere kilder

3.2.4 Behandling



Figur 3.13: Behandling gitt ved ovarialkreft per FIGO stadium.

Dette er en ny figur i årets rapport. Med tilgang på data om medikamentell kreftbehandling hentet direkte fra sykehusenes fagsystemer (se kapittel 4.3) kan vi nå vise en mer fullstendig oversikt over behandlingen som blir gitt ved ovarialkreft på landsbasis. Se også kapittel 3.2.4.10 for mer informasjon om retningslinjer for medikamentell behandling ved ovarialkreft. NB: Data fra helse Nord er ikke inkludert i figuren.

Figur 3.13 viser at ved stadium I får 56% kun operasjon uten tilleggsbehandling med kjemoterapi. I stadium II er det 12% som ikke får kjemoterapi, men kun blir operert. I følge handlingsprogrammet er ikke dette anbefalt behandling. Det er ønskelig at sykehusene sjekker disse pasientene mot pasientjournal. Ved stigende stadium II til IV synker andelen som blir operert og får kjemoterapi fra 70 til 56%. Andelen pasienter som får kjemoterapi før operasjon (neoadjuvant) er lik i stadium III og IV. Ved stigende stadium II til IV øker andelen pasienter som kun får kjemoterapi fra 8% til 27%. Det samme mønsteret ser vi for pasienter som ikke får noen behandling. De øker fra 10 til 17% fra stadium II til IV. Sannsynligvis skyldes dette at det er flere pasienter i denne gruppen med avansert sykdom, høy alder, tilleggssykdommer og nedsatt allmenntilstand.

Figur 3.13

Datakilde:
- Medikamentell kreftbehandling
- Patologi

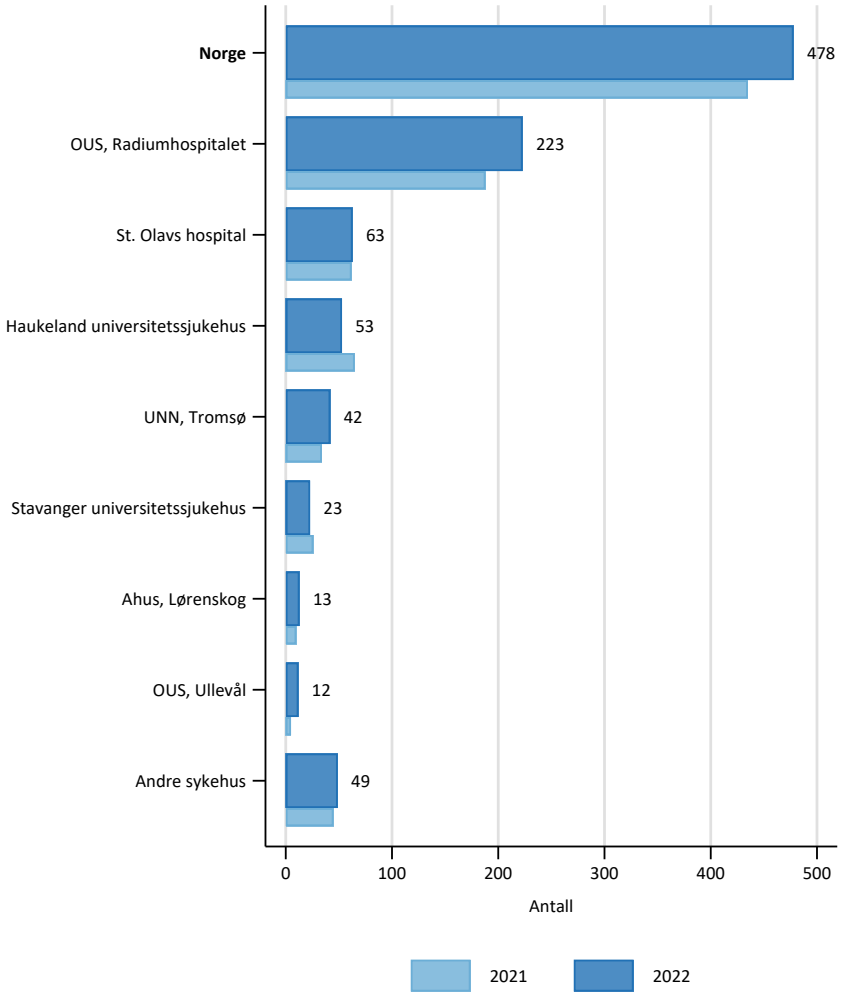
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnose juli 2021-juni 2022

Eksklusjon:
- Helse Nord

Dekningsgrad:
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy.
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.2.4.1 Operasjoner per sykehus

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



Figur 3.14: Antall operasjoner for ovarialkreft 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[5]. Robusthetskravene til Helsedirektoratet for ovarialkreft anbefaler minimum 20 operasjoner per avdeling per år[6].

Figur 3.14 viser antall operasjoner fordelt på sykehus for 2021 og 2022. 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.

Figur 3.14

Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

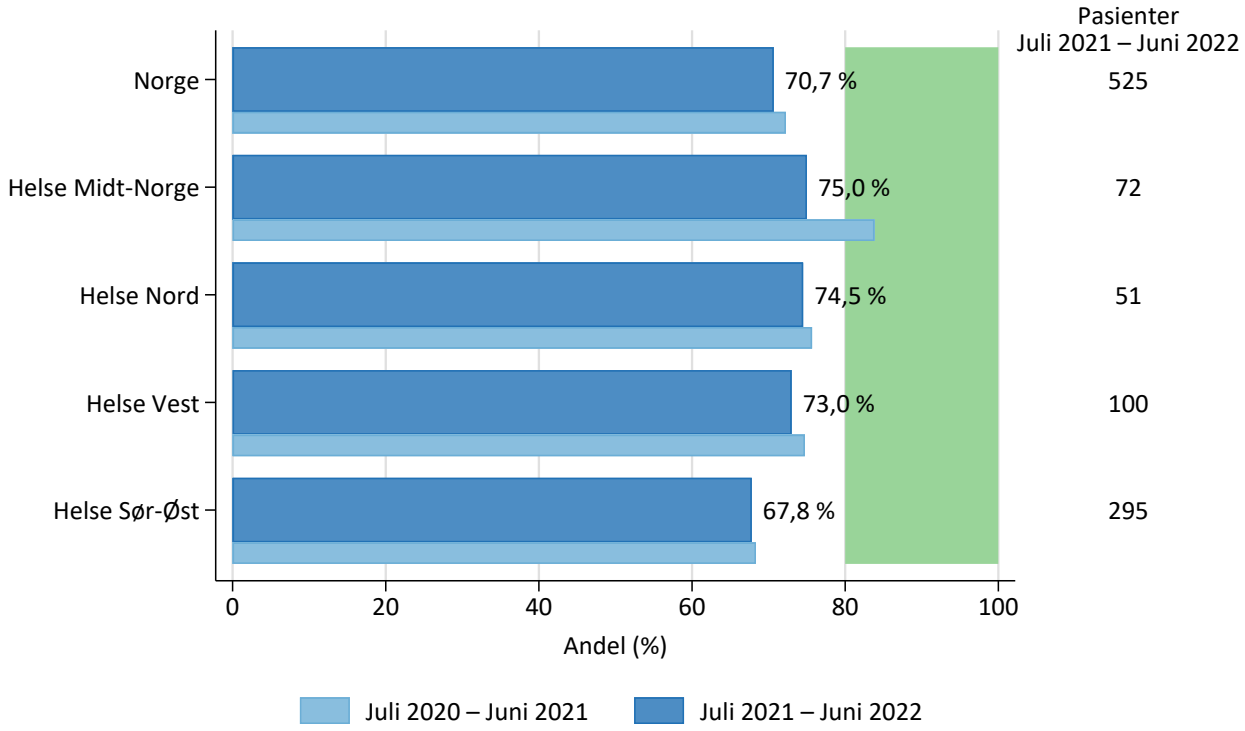
Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Figuren viser sykehus som utførte minst 10 operasjoner i 2022

Figuren viser ellers at det utføres en del operasjoner på sykehus uten spesialkompetanse (74 operasjoner i 2022). Det er kjent at en del pasienter blir operert på lokalsykehus ved behov for akutte operasjoner eller ved antatt godartet sykdom.

Totalt ble det i Norge utført 478 operasjoner i 2022. Dette inkluderer alle inngrep med registrert klinisk kirurgimelding eller patologisvar og kan være primæroperasjoner, staging-/reoperasjoner, diagnostisk kirurgi, operasjoner eller palliativ kirurgi. 39 av operasjonene i 2022 var staging-/reoperasjoner. Figuren viser at det har vært en økning i antall operasjoner fra 2021.

3.2.4.2 Andel opererte per helseregion



Figur 3.15: Andelen opererte per helseregion. Basert på bosted innenfor opptaksområde.

Figur 3.15 viser andel pasienter som har blitt operert i de fire helseregionene i Norge. Resultatene for 2022 viser en nedgang i andel opererte i alle regioner med størst nedgang i Helse Midt-Norge. Det er en del variasjon mellom helseregionene, men mindre variasjon enn det vi har sett i foregående rapporter. For første gang oppnår ingen av helseregionene kvalitetsindikatormålet på minimum 80%.

Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi (NFGO) er i ferd med å starte opp et forskingsprosjekt hvor man vil gå gjennom journaler i alle 4 helseregioner for å finne svar på hvorfor det er forskjell på andelen opererte pasienter mellom helseregionene. Det utarbeides protokoll og søknad til Etisk komité.

Kvalitetsindikatormålet på at minimum 80% av alle ovarialkreftpasientene bør opereres kommer ut fra ESGO sine kvalitetsindikatorer fra 2015. ESGO har senere endret sine kvalitetsindikatorer for kirurgi. Kreftregisteret har likevel valgt å beholde den inntil videre for å kunne sammenligne resultater over tid. Hva som er den optimale andelen opererte er imidlertid et omdiskutert tema i fagmiljøene nasjonalt og internasjonalt. Fagrådet vil diskutere om kvalitetsindikatoren bør revideres før neste årsrapport.

Figur 3.15

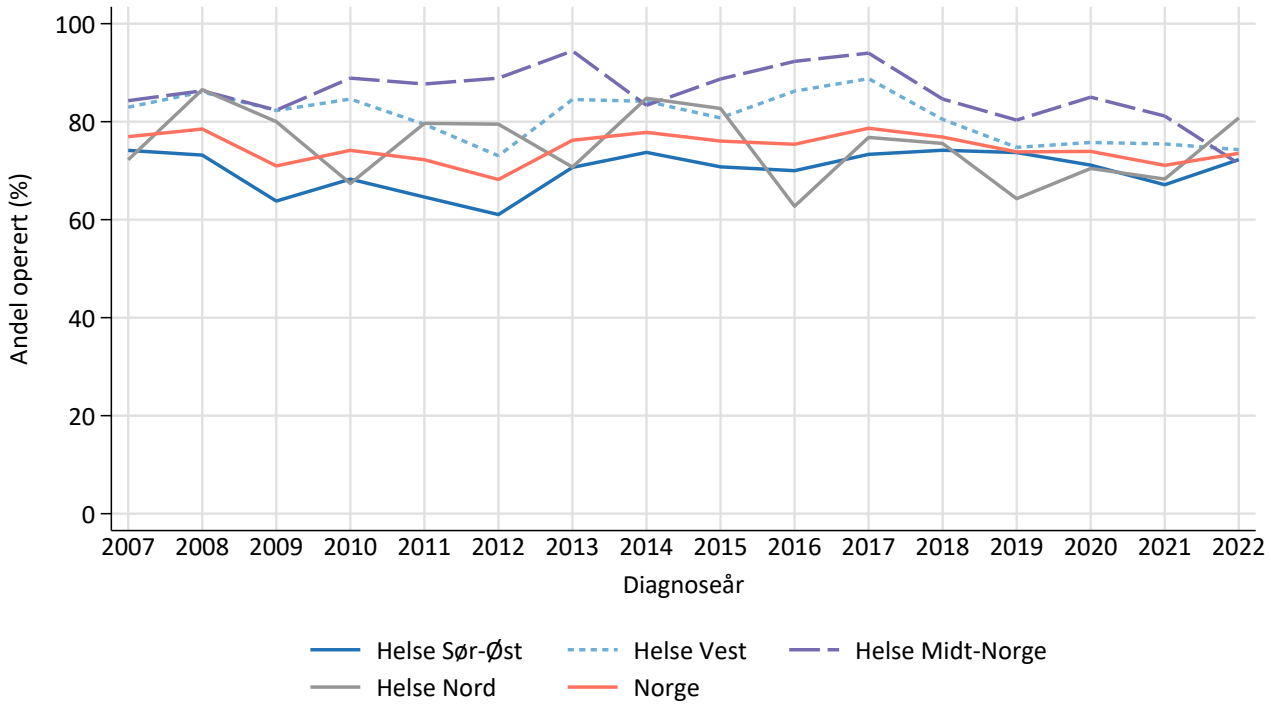
Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato juli 2020 – juni 2022

Indikatormål:
- Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Helseregion er bestemt av bosted.



Figur 3.16: Andelen opererte per region, utvikling siden 2007.

Figur 3.16 viser utviklingen av andelen opererte fra 2007 frem til 2022. Vi ser at andelen opererte for hele landet de siste årene har holdt seg relativt stabil, mens det er noe mer variasjon i regionene fra år til år. Helse Midt-Norge har høyeste andel opererte i landet stort sett gjennom hele perioden, mens Helse Sør-Øst i hovedtrekk ligger lavest under perioden. Mest variasjon fra år til år ser vi for Helse Nord. De har få pasienter og er derfor mest utsatt for påvirkninger av tilfeldig variasjon. For 2022 ser det ut til at variasjonen mellom helseregionen er mindre enn årene før. Denne utviklingen vil følges videre.

Analyser utført i forbindelse med fjorårets kvalitetsforbedringsprosjekt viste at sannsynligheten for å blir operert i perioden 2016-2019 varierte etter hvor man bodde i landet også etter justering for faktorene; alder, stadium, komorbiditet, funksjonstilstand og forløpstider. Dette antyder at det har vært en noe ulik praksis for utvelgelse til operasjon blant regionene i denne perioden.

Figur 3.16

Datakilde:
- Patologi

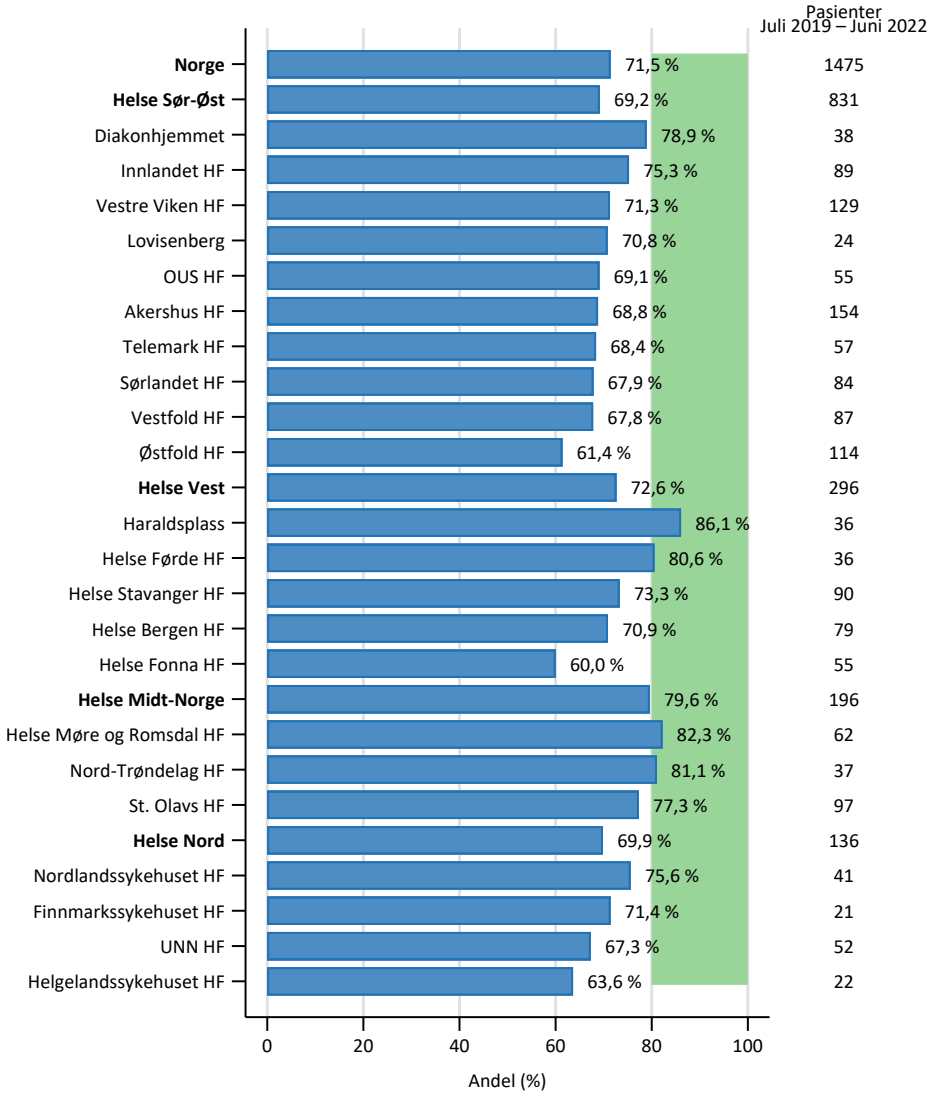
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2007 – juni 2022

Indikatormål:
- Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Helseregion er bestemt av bosted.

3.2.4.3 Andel opererte pasienter de tre siste år



Figur 3.17: Andelen opererte per HF og region samlet for perioden de siste tre år. Basert på bosted innenfor opptaksområde.

Figur 3.17 viser andelen som blir operert innenfor opptaksområdet for hvert av landets helseforetak og helseregioner de siste tre år samlet. Figuren viser at det er en del variasjon i andelen pasienter som blir operert i de ulike delene av landet i denne perioden. Det er også stor variasjon innad i helseregionene med unntak av i Helse Midt-Norge. Størst spredning ser vi i Helse Vest hvor 86,1% av pasientene som tilhører Haraldsplass blir operert mens kun 60,0% av pasientene som tilhører Helse Fonna blir operert. Helse Fonna HF har laveste andel opererte pasienter i landet i perioden. Den relativt store variasjonen vi har sett over flere år innad i flere av helseregionene er bekymringsfull og følges opp. Det er i år gjort journalgjennomganger blant ikke-opererte pasienter både ved Sørlandets Sykehus HF og ved Helgelandssykehuset HF. Gjennomgangene antyder at sosioøkonomiske faktorer kan være en mulig årsak til variasjon (se kapittel 6.7). Det er ellers nylig initiert et forskningsprosjekt i regi av NFGO hvor man blant annet vil se nærmere på årsakene til ulik behandlingspraksis blant helseregionene.

Figur 3.17

Datakilde:
- Patologi

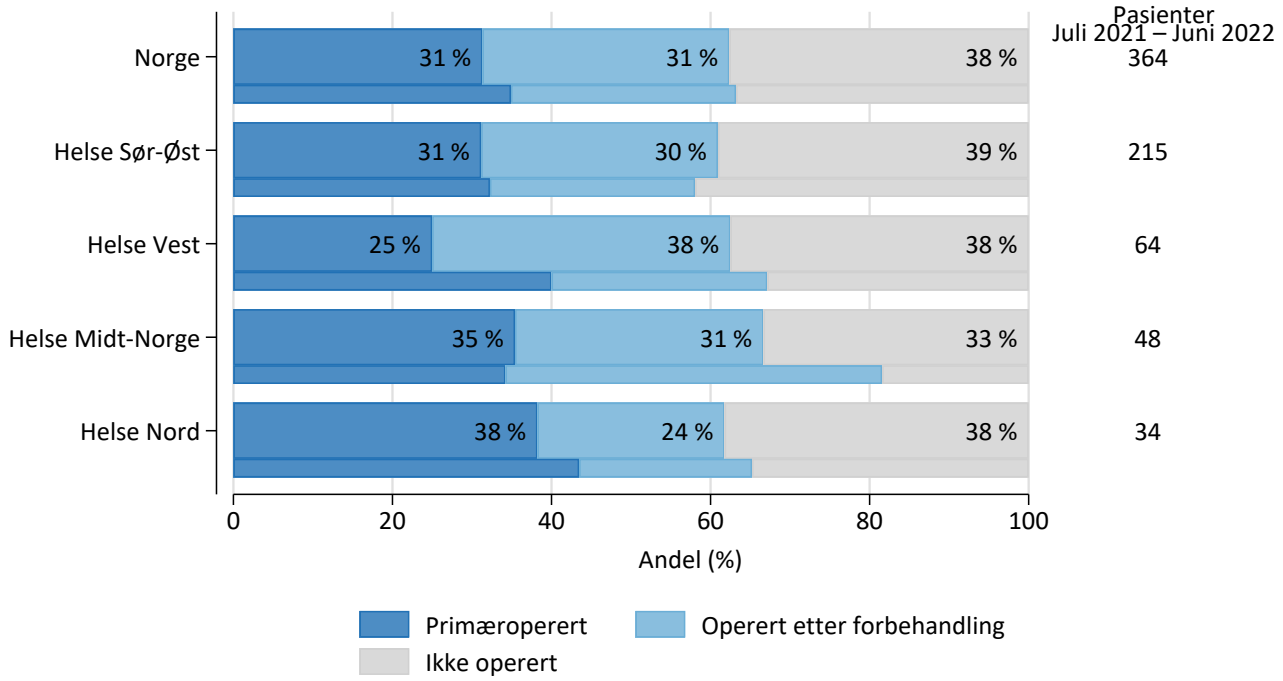
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i juli 2019 – juni 2022

Indikatormål:
- Minimum 80%

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Helseforetak er bestemt av bosted

3.2.4.4 Kirurgi ved avansert ovarialkreft



Den tykke søylen viser fordeling i Juli 2021 – Juni 2022. Den tynne søylen viser fordelingen i Juli 2020 – Juni 2021.

Figur 3.18: Andel av pasientene med avansert ovarialkreft som blir primæroperert, operert etter forbehandling eller som ikke blir operert per helseregion.

Figur 3.18 viser andelen av pasientene med avansert kreftsykdom som blir operert per helseregion (stadium III og IV). Nytt i år er at vi har delt de opererte inn i to grupper; (1) de primæropererte og (2) de som er operert etter forbehandling. På landsbasis ser vi for 2022 at 31% av pasientene ble primæroperert, 31% ble operert etter forbehandling, mens 38% av pasientene ikke ble operert. Det er Helse Midt-Norge som opererte høyest andel av pasientene sine i 2022 med 66%. Vi ser likevel at de opererte færre av pasientene sine enn de gjorde i 2021. Det er særlig andelen av pasienter som er operert etter forbehandling som har gått ned siste året i Helse Midt-Norge.

Det råder en internasjonal konsensus om at primærkirurgi hvor all synlig kreft i buken tas bort, etterfulgt av kjemoterapi, er den behandlingsmodaliteten som gir beste prognose, forutsatt at dette er kirurgisk gjennomførbart. I ESGOs kvalitetsindikatorer for sentre som skal akkrediteres som gynekologiske kreftkirurgisentre angis at indikatormålet er at minimum 50% av henviste pasienter med avansert ovarialkreft bør primæropereres[5]. Disse anbefalingene er basert på spesialsykehus som får henvist pasienter til operasjon for mistenkt avansert ovarialkreft. Man må anta at en del pasienter som åpenbart er for skrøpelige eller gamle, ikke henvises til operasjon ved et slikt senter - men heller mottar behandling på et mindre spesialisert sykehus. Det er derfor ikke direkte sammenlignbart med norske forhold hvor nær alle pasienter med mistenkt avansert ovarialkreft henvises til regionssykehusenes gynekologisk kreftseksjon for vurdering.

Figur 3.18

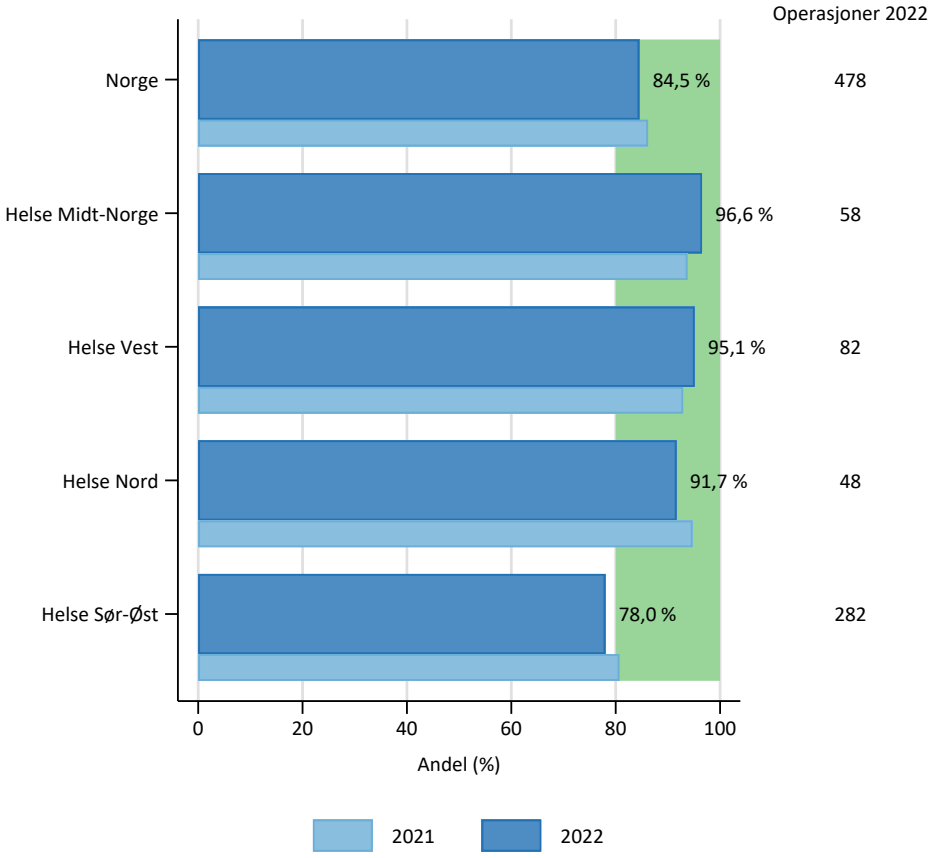
Datakilde:
- Patologi
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- FIGO stadium III-IV
- Diagnosedato juli 2020 – juni 2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- FIGO stadium nær komplett

Kommentar:
- Helseregion er bestemt av bosted og ikke av hvor pasienten er operert

3.2.4.5 Andel av operasjonene utført på et sykehus med spesialkompetanse



Figur 3.19: Andel av operasjonene for ovarialkreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir indikatormål.

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 ovarialkreft bør utføres av en spesialist [7]. Registerets fagråd har valgt å sette som mål at minimum 80% av operasjonene ved ovarialkreft bør utføres på et av universitetssykehusene med spesialkompetanse.

Figur 3.19 viser andelen av kreftpasientene i de fire helseregionene som har blitt operert ved Radiumhospitalet i Oslo, Haukeland i Bergen, Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs Hospital i Trondheim eller ved UNN i Tromsø. Her kan man se at andelen for hele landet samlet ligger godt innenfor indikatormålet med en andel på 84,5% av de opererte. Helse Sør-Øst (78,0%) oppnår ikke indikatormålet for sentralisering i 2022.

Figur 3.19

Datakilde:
- Patologi
- Kirurgimelding

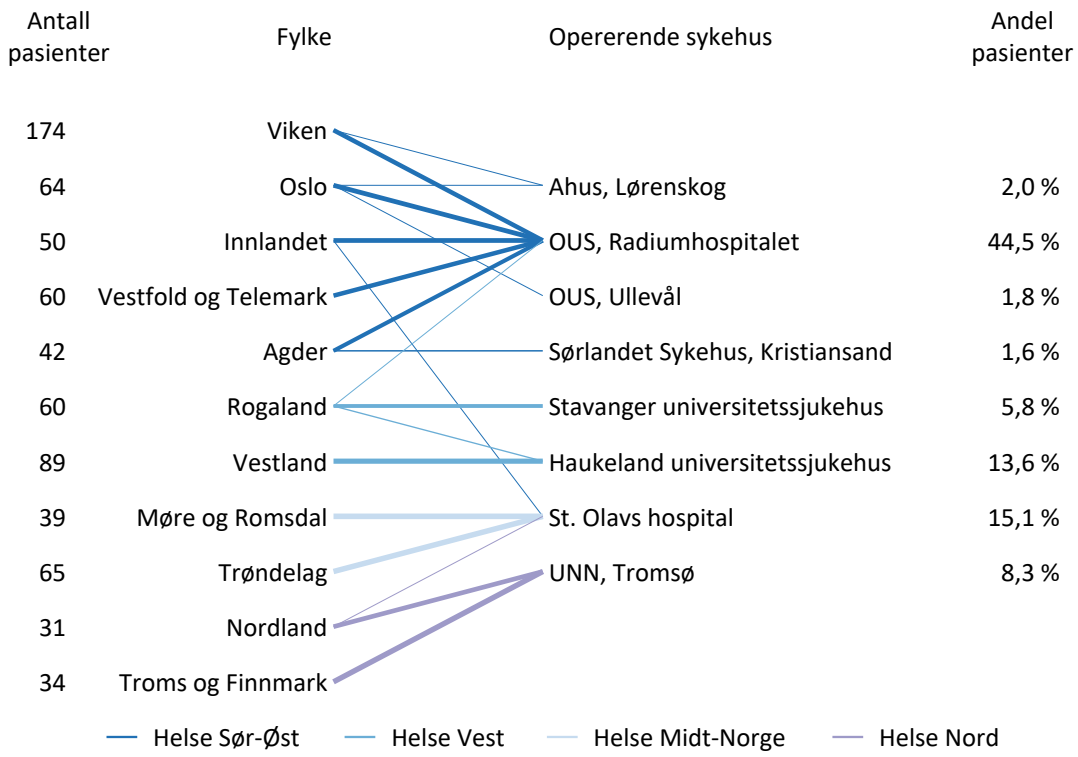
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Indikatormål:
- Minimum 80% av operasjonene bør utføres på et sykehus med spesialkompetanse

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Helseregion er bestemt av bosted og ikke av hvor pasienten er operert

3.2.4.6 Pasientflyt



Figur 3.20: Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus.

Figur 3.20 viser en oversikt over pasientflyten fra bostedfylke til operasjonssykehus. Her ser vi at pasientene stort sett henvises til et universitetssykehuset med spesialkompetanse innenfor egen helseregion. Enkelte unntak kan vi se i figuren. Blant annet er det pasienter fra Nordland og Innlandet som er blitt operert på St. Olavs hospital i Trondheim. Fra figur 3.14 vet vi at en del operasjoner hvert år blir utført på sykehus uten spesialkompetanse i gynekologisk onkologi (74 operasjoner i 2022). Enkelte av disse pasientene faller ut av figuren da kun sykehus med flere enn 10 opererte pasienter vises. De to siste årene er slått sammen i figuren for å få mer solide tall.

Figur 3.20

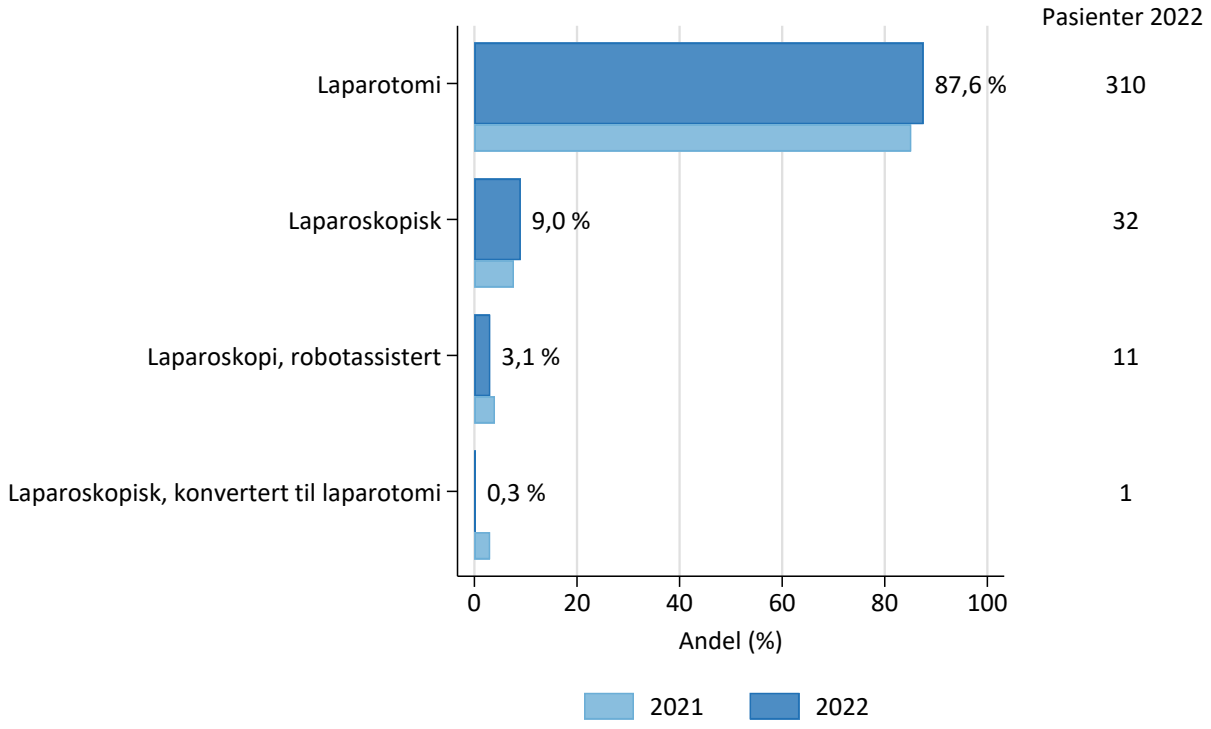
Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Sykehus med mer enn 10 opererte pasienter i tidsperioden vises i figuren

3.2.4.7 Type kirurgi



Figur 3.21: Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved ovarialkreft.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av laparotomi (åpen kirurgi) ved den kirurgiske behandlingen av ovarialkreft [1]. Laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) kan benyttes i utredningen eller for å bestemme sykdommens utbredelse (staging). Pasienter kan også bli operert med laparoskopisk kirurgi når det i utredningen er konkludert med at pasienten ikke har kreft.

Figur 3.21 viser hvilken type kirurgi som er benyttet ved primæroperasjonene i 2021 og 2022. Oversikten viser at åpen kirurgi ble benyttet i 87,6% av primæroperasjonene i 2022. Laparoskopisk kirurgi ble benyttet i 9,0% av inngrepene og robotassistert i 3,1%. I 0,3% av operasjonene i 2022 ble det benyttet laparoskopisk kirurgi som ble konvertert til åpen kirurgi. Resultatene skiller seg i liten grad fra det som er beskrevet i de foregående rapportene.

Figur 3.21

Datakilde:
- Kirurgimelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Dekningsgrad
- Kirurgimelding: 94,4% (2022)
  94,7% (2021)

3.2.4.8 Resttumor

Tabell 3.2: Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert ovarialkreft

Sykehus	Operasjonsår	Ingen (%)	< 1cm (%)	≥ 1cm (%)	Ukjent (%)	Pasienter
Norge	**2 022**	**80.3**	**11.0**	**8.7**	**0.0**	**264**
	2 021	78.6	8.8	9.7	2.9	243
OUS, Radiumhospitalet	**2 022**	**85.6**	**7.5**	**6.8**	**0.0**	**146**
	2 021	88.4	3.6	4.5	3.6	112
Haukeland universitetssjukehus	**2 022**	**79.4**	**8.8**	**11.8**	**0.0**	**34**
	2 021	66.7	11.9	16.7	4.8	43
Stavanger universitetssjukehus	**2 022**	**80.0**	**13.3**	**6.7**	**0.0**	**15**
	2 021	69.2	15.4	15.4	0.0	13
St. Olavs hospital	**2 022**	**56.8**	**24.3**	**18.9**	**0.0**	**37**
	2 021	64.4	17.8	17.8	0.0	45
UNN, Tromsø	**2 022**	**80.0**	**16.0**	**4.0**	**0.0**	**25**
	2 021	84.2	10.5	5.3	0.0	20

Fravær av resttumor (ikke svulstvev igjen) etter operasjon er en viktig prognostisk faktor i behandling av ovarialkreft [8]. Tabell 3.2 viser resultatene for resttumor etter operasjon hos pasientene med avansert ovarialkreft. Tabellen viser andelen med helt fravær av resttumor, den viser også andelen med <1 cm resttumor og andelen med ≥1 cm resttumor for landets opererende sykehus. Ved verdien *ukjent* er det registert at det er ukjent om det var resttumor etter operasjon i kirurgimelding. Resultatene viser at det er en del variasjon mellom sykehusene innen alle kategoriene. Nasjonalt ser vi at 80,3% av pasientene blir operert uten at det er resttumor igjen i 2022. Dette er en liten økning fra 2021 hvor andelen var på 78,6%. OUS, Radiumhospitalet har høyest andel uten resttumor etter operasjon i 2022 med 85,6%. Stavanger Universitetssjukehus har økt fra 45% i 2020 til 80% i 2022. Stavanger gjennomførte en kvalitetssikring mot journal i 2020 og innførte etter dette nye standardiserte operasjonsbeskrivelser i 2021.

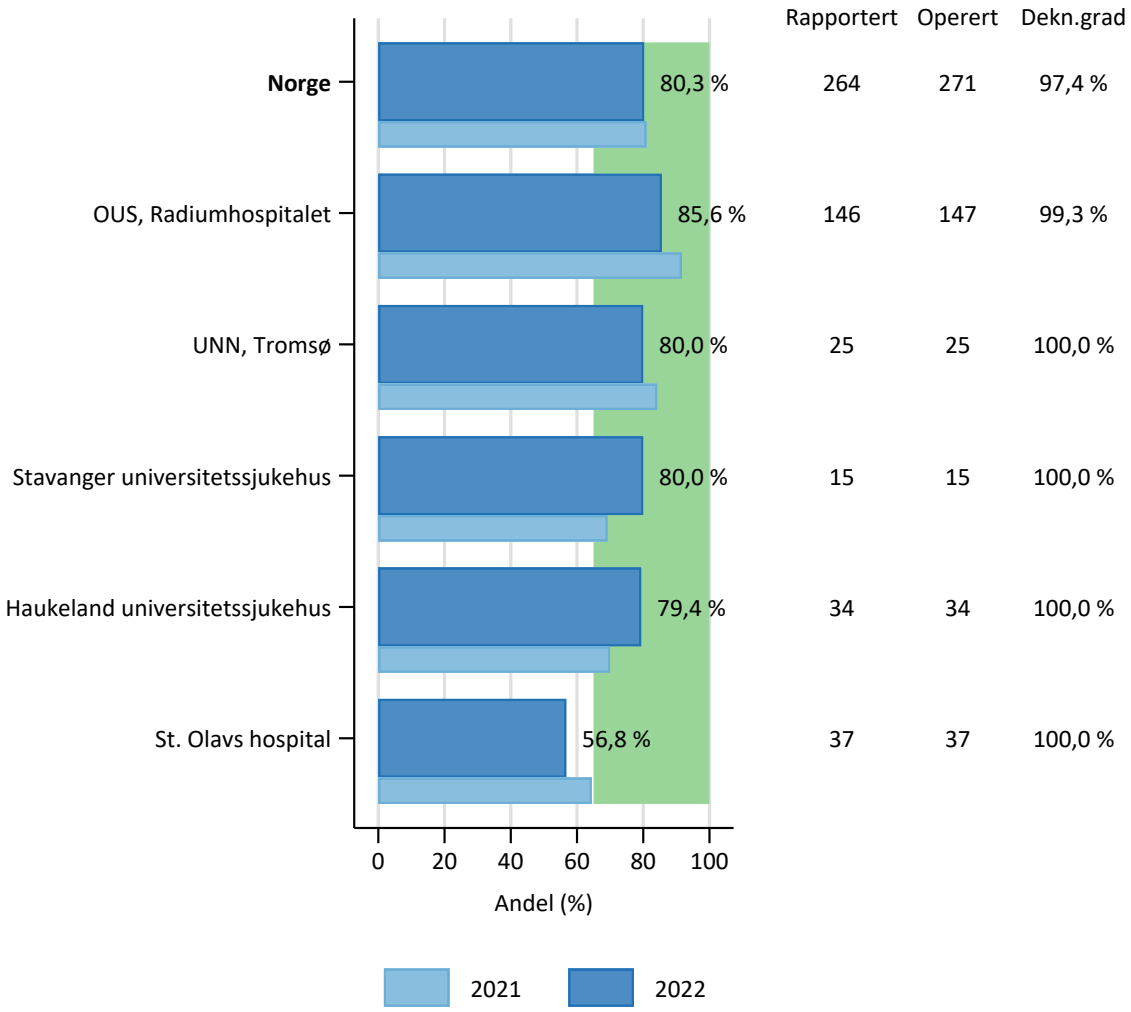
Det bør nevnes at resttumor er basert på en klinisk observasjon og kan være vanskelig å bedømme korrekt. Det finnes foreløpig ingen bedre måte å beskrive resttumor. Det er viktig å unngå for mye fokus på oppnåelse av høye andeler uten resttumor da det potensielt kan bidra til strengere seleksjon av pasienter til operasjon.

Tabell 3.2

Datakilde:
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Kirurgimelding: 94,4% (2022)
  94,7% (2021)



Figur 3.22: Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft. Grønt felt angir indikatormål.

I ESGOs kvalitetsindikatorer for kirurgi ved avansert ovarialkreft blir det beskrevet at et optimalt nivå for andel operasjoner med fravær av resttumor er på 65%. Minimumskravet ble satt til 50% av operasjonene[7]. Fravær av resttumor er også en av kvalitetsindikatorene i Gynkreftregisteret. Fagrådet følger ESGOs indikator og har satt indikatormålet til at minimum 65% av operasjonene ved avansert ovarialkreft (FIGO stadium II-IV) bør ha fravær av resttumor.

Figur 3.22 viser at det er en noe variasjon mellom sykehusene, men alle sykehusene med spesialkompetanse oppnår indikatormålet unntatt St. Olavs Hospital (56,8% i 2022). Radiumhospitalet har høyest andel uten resttumor med 85,6%. Seleksjon av pasienter til operasjon er med å påvirke andelen operasjoner uten resttumor. Opereres en større andel av pasientene med avansert sykdom er det naturlig å forvente høyere andel med resttumor etter operasjon. Som kjent opererer Helse Midt-Norge en større andel av sine pasienter sammenlignet med Helse Sør-Øst (se figur 3.15).

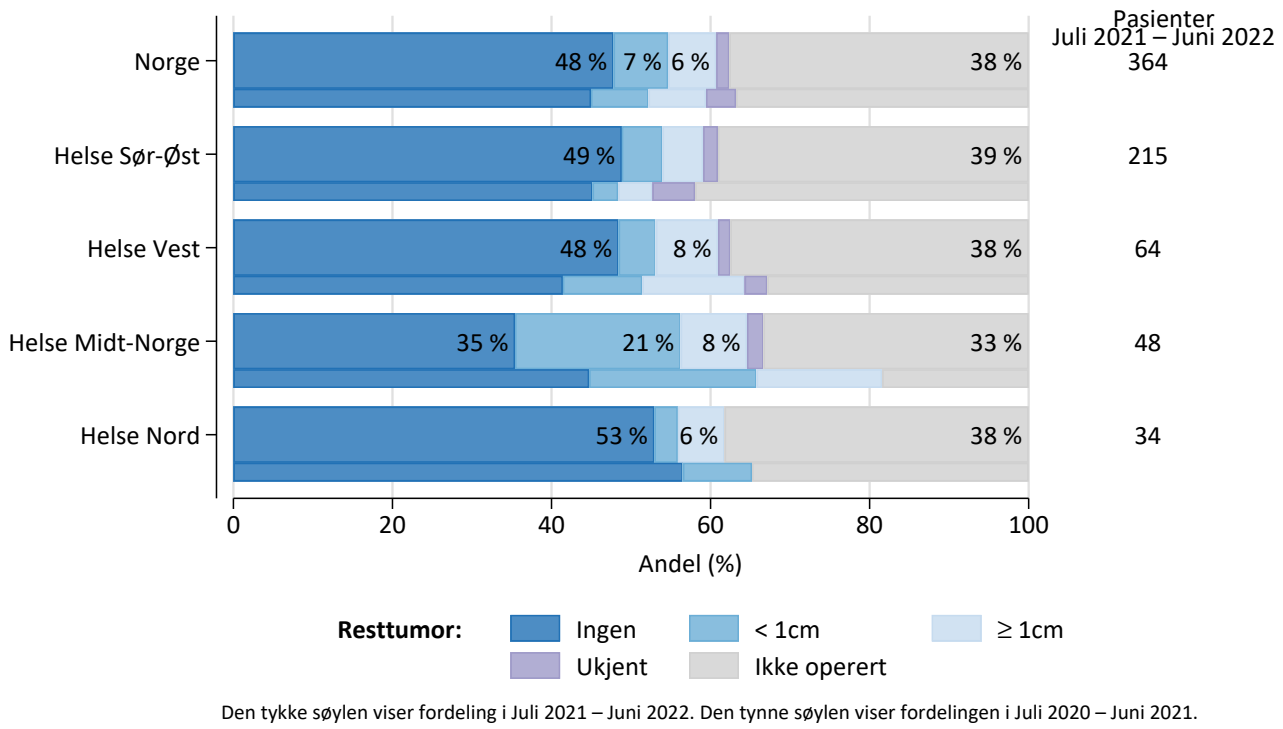
Figur 3.22

Datakilde:
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Indikatormål:
- Minimum 65% med fravær av resttumor etter kirurgisk behandling

Dekningsgrad:
- Kirurgimelding: 94,4% (2022)
  94,7% (2021)



Figur 3.23: Resttumorstatus etter kirurgi ved avansert ovarialkreft (nevner er alle pasienter).

Dette er en ny figur i år. Den viser andelen pasienter med resttumor gruppert som 0 cm, <1cm og >1 cm. Andelene er beregnet med alle pasienter med avansert ovarialkreft (stadium III-IV) som nevner. I denne analysen vil dermed ikke streng seleksjon til operasjon føre til høye andeler uten resttumor. Resultatene for 2022 viser at Helse Nord opererte høyest andel til ingen resttumor med 53%, den laveste andelen ser vi i Helse Midt-Norge med 35%. På landsbasis ble 48% av alle pasientene med avansert ovarialkreft operert til ingen resttumor. Vi ser også i figuren at helse Midt-Norge har høyest andel med resttumor igjen etter operasjon (29%) i pasientgruppen.

I ESGOs siste revisjon av kvalitetsindikatorene for kirurgi ved avansert ovarialkreft fra 2020 er andel uten resttumor av alle pasientene en kvalitetsindikator [5]. ESGO har satt følgende mål for andel uten resttumor; (1) optimalt mål: >65% og (2) minimumsmål: >50%. ESGOs mål er imidlertid ikke direkte overførbare til Norge som har et befolkningsbasert kreftregister. ESGOs indikatorer er basert på en selektert pasientpopulasjon (se kapittel 3.2.4.4).

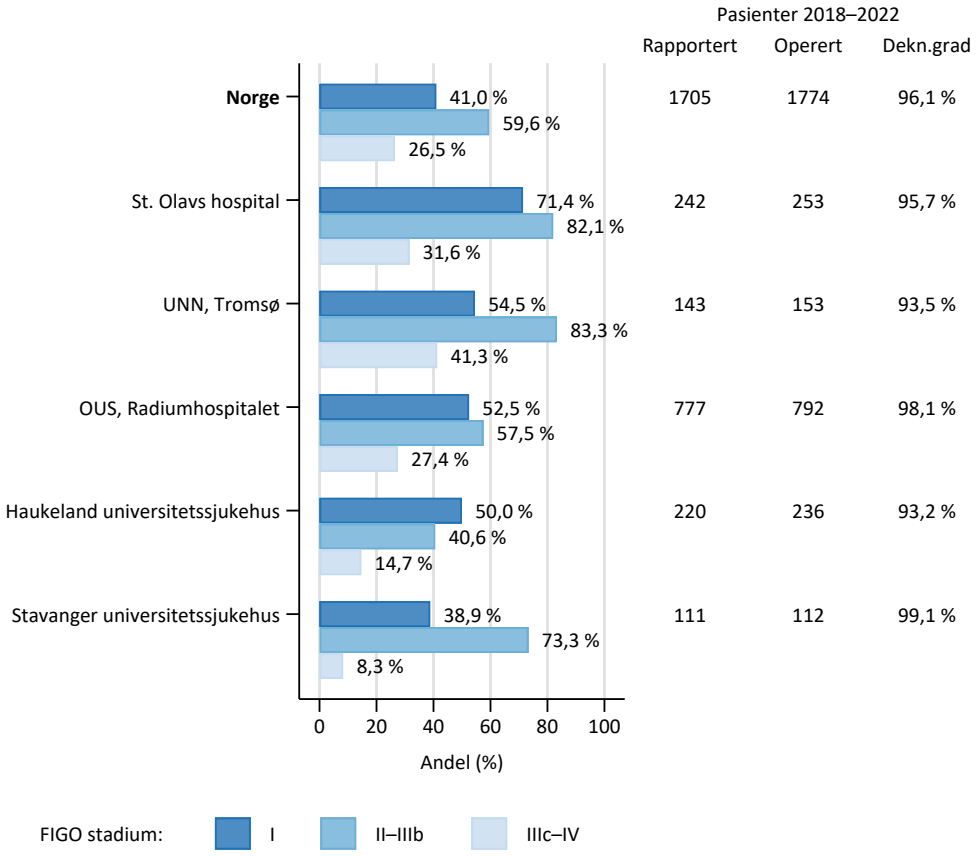
Figur 3.23

Datakilde:
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- FIGO stadium III-IV
- Diagnose i juli 2021 – juni 2022

Dekningsgrad
- Kirurgimelding: 94,4% (2022)
  94,7% (2021)

3.2.4.9 Lymfeknutereseksjon



Figur 3.24: Andel av pasientene som er operert for ovarialkreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium og sykehus.

Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [1] anbefaler reseksjon (fjerning) av lymfeknuter i bekken og paraaortalt ved stadium I–IIa (unntak er pasienter i stadium Ia og Ib med høyt eller middels differensierte og diploide tumorer). Dette inngår som ledd i stadieinndelingen. Ved stadium IIb–IV anbefales fjerning av lymfeknuter hvis det bidrar til å minke det totale tumorvolum. Lymfeknutereseksjon bør optimalt utføres på alle høyrisikopasienter med FIGO stadium l. Pasienter som reopereres (restages) hvor lymfeknutestatus ikke vil endre behandlingsvalg (høyrisikopasienter hvor de uansett skal ha kjemoterapi) kan lymfeknutereseksjon frastås.

Figur 3.24 viser andel av alle de opererte pasientene som har fått utført lymfeknutereseksjon under sitt behandlingsløp fordelt på FIGO stadium i perioden 2018-2022. På landsbasis ser vi at lymfeknutereseksjon er utført på 41,0% av pasientene med stadium I. Denne andelen er lavere enn forventet. En del av forklaringen på at andelen er lav kan være at patologimelding ikke alltid sendes til Kreftregisteret ved reoperasjoner hvor det kun foreligger normale lymfeknuter. Kvalitetssikringer gjennomføres hvert år mot flere kilder for å kunne fange opp disse best mulig.

Figur 3.24

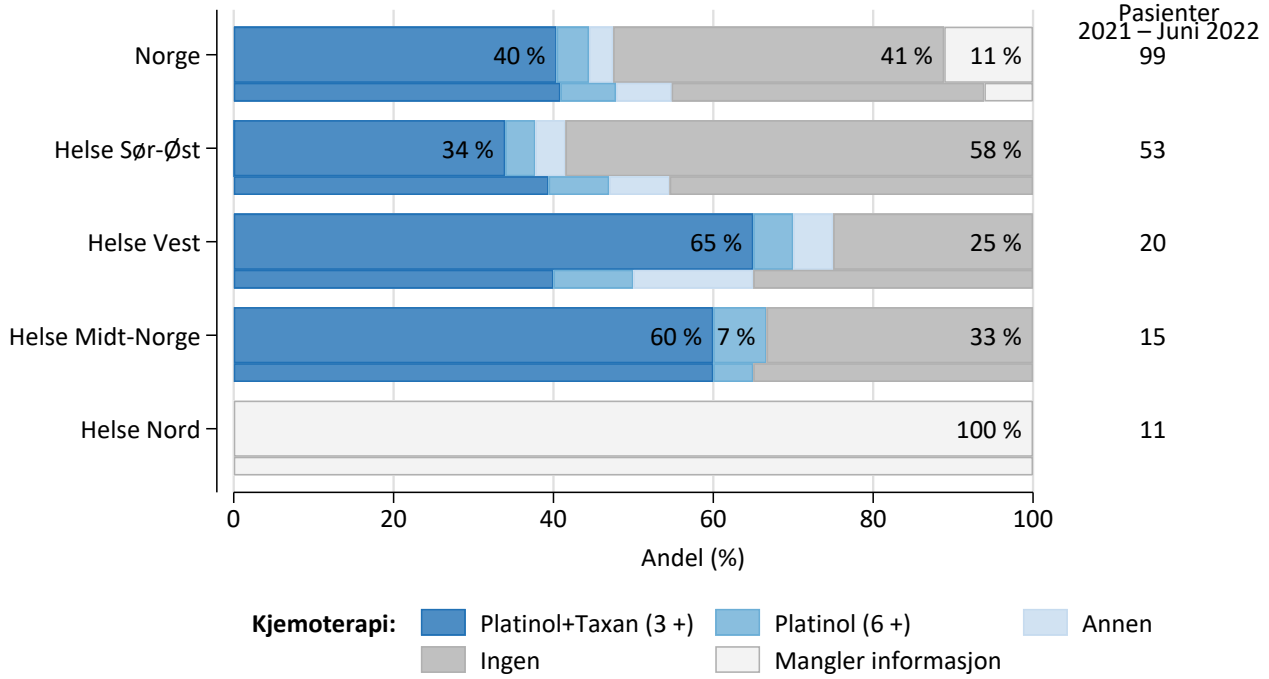
Datakilde:
- Patologi
- Utredningsmelding
- Kirurgimelding

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato 2018-2022

Dekningsgrad:
- Vises i figur

(Dekningsgrad er prosentandel av de opererte pasientene som har kjent FIGO stadium i registeret)

3.2.4.10 Medikamentell behandling



Figur 3.25: Kjemoterapi ved FIGO stadium I. Siste 2 år samlet.

Dette er første året vi tar i bruk av data om medikamentell kreftbehandling hentet fra sykehusenes fagsystemer i årsrapporten. Vi har delt opp analysene i en figur for stadium I og en figur for stadium II-IV. Vi har ikke data fra Helse Nord siden de ikke bruker CMS/cytodose (se kap. 4.3). I figurene er Helse Nord gjengitt som lysegrå med manglende informasjon.

For primærbehandling av ovarialkreft i stadium I (epiteliale svulster eks. mucinøse) gis følgende anbefalinger for kjemoterapi i handlingsprogrammet [2]:

- *Ved st IA-B anbefales 6 kurer carboplatin (platinol) single, forutsatt fullstendig staget eller carboplatin /paclitaksel(taxan), minimum 3 kurer.*
- *Ved høygradig serøse og stadium IC (uavhengig av histologi) anbefales 6 kurer carboplatin/paclitaxel eller carboplatin single.*

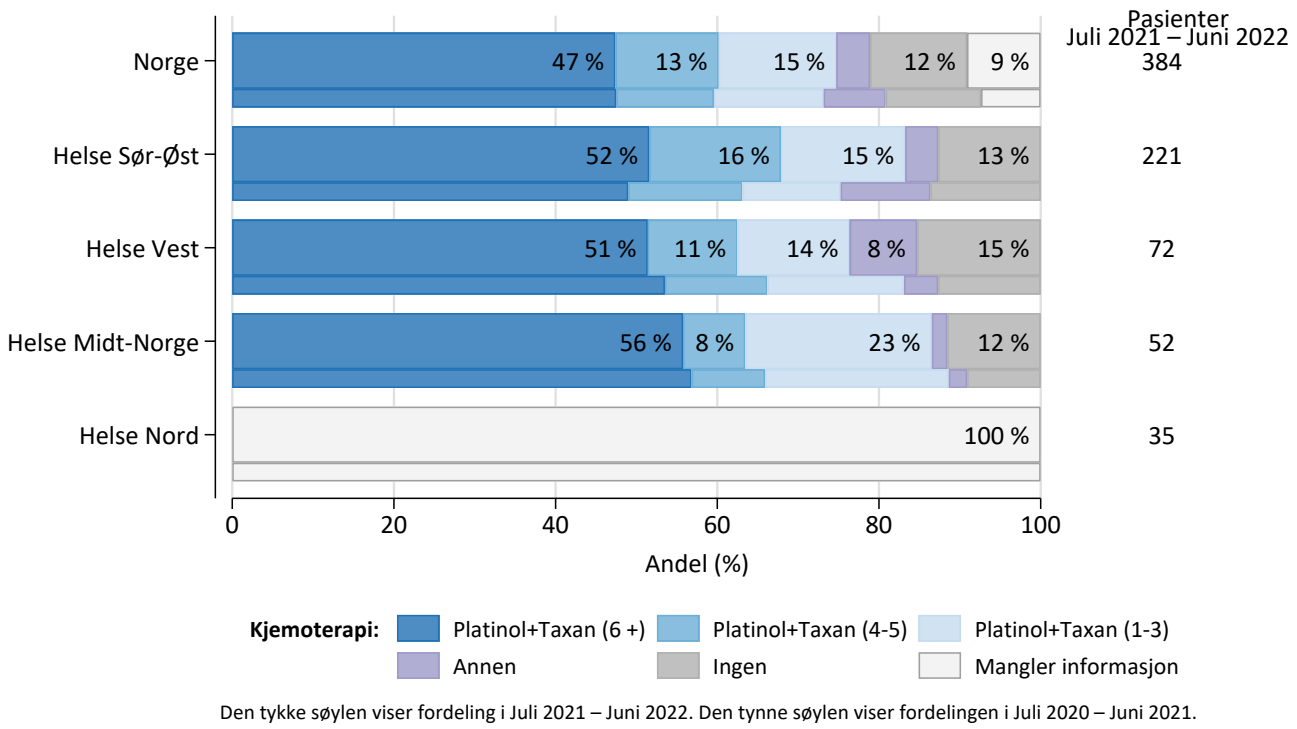
Ut fra dette har vi delt inn i 2 ulike standardbehandlinger; (1) minst 3 kurer kombinasjonsbehandling (platinol + taxan) eller (2) minst 6 kurer platinol single. De som har fått kjemoterapi, men ikke fullført en standardbehandling, havner i gruppen *annen*. Figur 3.25 viser at færre pasienter gis kjemoterapi etter kirurgi ved stadium I i Helse Sør-Øst enn i Helse Midt-Norge og Helse Vest. Dette er sannsynligvis et uttrykk for ulik praksis og bør undersøkes nærmere. Antall pasienter er imidlertid få, så resultatene i figuren må tolkes med forsiktighet.

Figur 3.25

Datakilde:
- Medikamentell kreftbehandling
- Patologi

Inklusjon:
- Epitelial ovarialkreft (eks. mucinøse)
- FIGO stadium I
- Diagnose 2019 – juni 2022

Dekningsgrad:
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy.
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.26: Kjemoterapi utført på ovarialkreftpasientene med stadium II-IV.

Følgende er hentet fra handlingsprogrammet [2] for medikamentell behandling av stadium II-IV (epiteliale svulster):

- *Alle tilbys medikamentell behandling forutsatt tilfredsstillende almenntilstand.*
- *Standard behandling: Kombinasjonsbehandling med Karboplatin og Paklitaxel, 6 kurer med 3 ukers intervaller (ikke ved mucinøs cancer).*

Figur 3.26 viser at det er mindre forskjeller mellom helseforetakene i hvordan kjemoterapi gis til pasienter med avansert kreft sammenlignet med stadium I (se figur 3.25). På landsbasis fikk 48% av pasientene i stadium II-IV standard kjemoterapi (minst 6 kurer kombinasjonsbehandling). 12% av pasientene fikk 4-5 kurer som vil kunne gi god behandlingseffekt. Får pasienten 3 eller færre kurer regnes dette for utilstrekkelig behandling. 12% av pasientene får ingen form for kjemoterapi. Sannsynligvis er dette eldre, pasienter med alvorlige tilleggssykdommer og pasienter med nedsatt allmenntilstand. Noen pasienter ønsker heller ikke kjemoterapi.

Figur 3.26

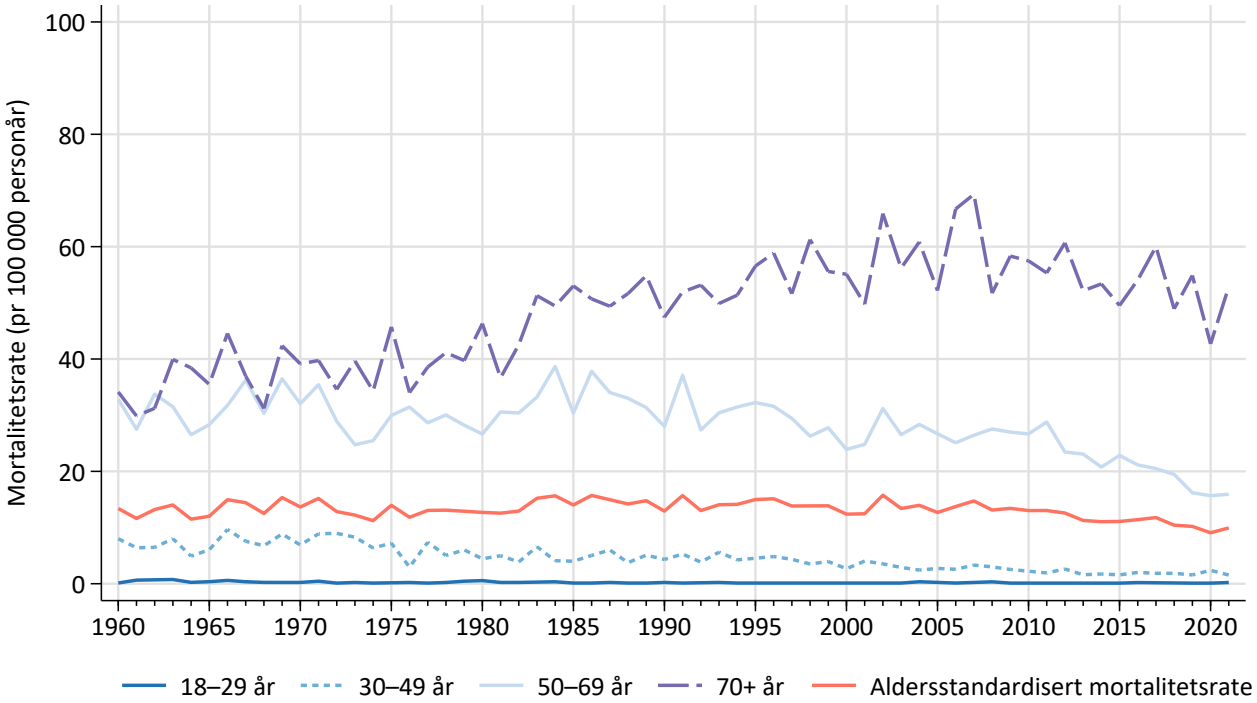
Datakilde:
- Medikamentell kreftbehandling
- Patologi

Inklusjon:
- Epitelial ovarialkreft (eks. mucinøse)
- FIGO stadium II-IV
- Diagnose juli 2020-juni 2022

Dekningsgrad:
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy.
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.2.5 Dødelighet/overlevelse

3.2.5.1 Dødelighetsrater



Figur 3.27: Dødelighetsrater for ovarialkreft i ulike aldersgrupper.

Dødelighetsratene for ovarialkreft siden 1960 kan sees i figur 3.27. Figuren viser at de 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 1960 og frem til midten av 1990-tallet med en påfølgende stabilisering i den siste perioden. Nedgangen/stabilisering av dødeligheten i de ulike aldersgruppene de siste tiårene skyldes mest sannsynlig bedre behandlingsmetoder. Blant annet har behandling av tilleggssykdommer (hjerte, kar, lunge, nyrer) før, under og etter behandlingen av kreftsykdommen fått mer fokus i denne perioden.

For å vise dødelighet ved ovarialkreft 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.

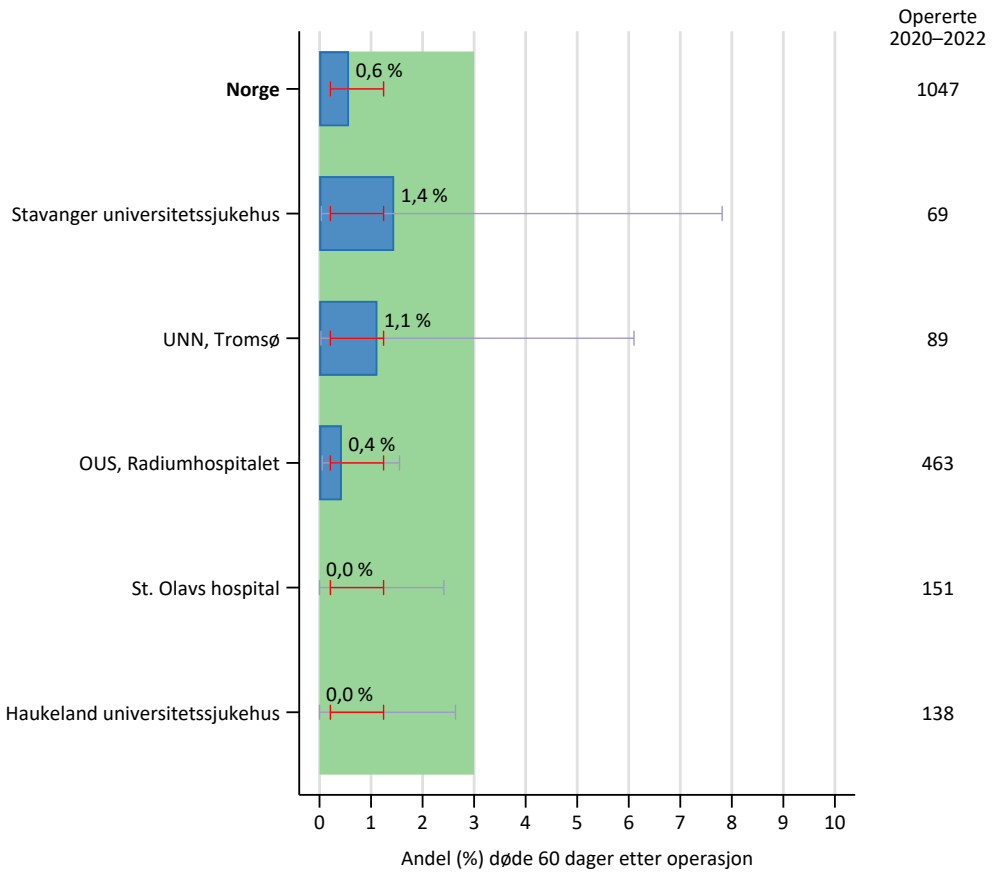
Figur 3.27

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Dødsår 1960–2021

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

3.2.5.2 Postoperativ dødelighet etter 60 dager



Figur 3.28: Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir indikatormål.

Postoperativ dødelighet sier noe om seleksjonskriteriene til kirurgi, den kirurgiske behandlingen, pasientenes helsetilstand og postoperativ pleie. Figur 3.28 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. Postoperativ dødelighet etter 60 dager er en av kvalitetsindikatorene til Gynkreftregisteret. Indikatormålet er satt til maksimalt 3%.

Få pasienter dør innen 60 dager etter operasjon. Landsgjennomsnittet var 0,6% i treårsperioden og alle sykehusene oppfyller indikatormålet. Både Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital hadde ingen pasienter som døde innen 60 dager etter operasjon i perioden 2020–2022.

Figur 3.28

Datakilde:
- Patologi
- Kirurgimelding

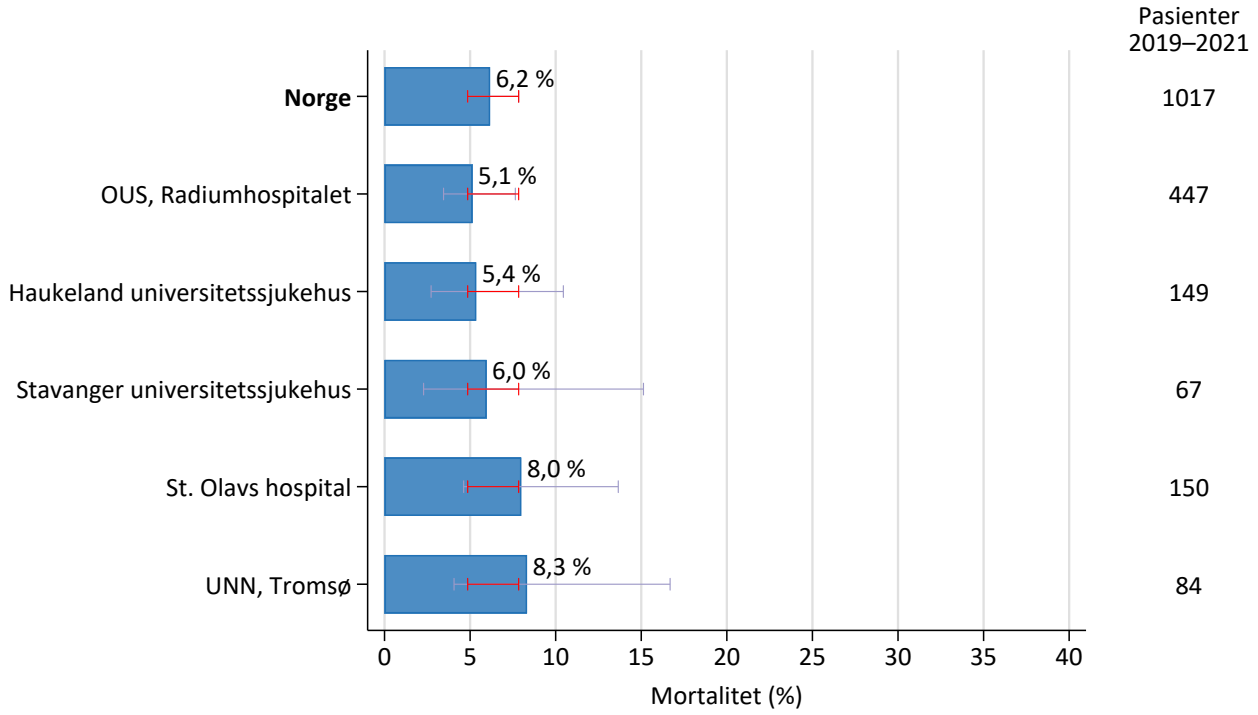
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2020–2022

Indikatormål:
- Maksimalt 3% postoperativ dødelighet etter 60 dager.

Dekningsgrad:
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Konfidensintervall:
- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle
(se kap. 10.4)

3.2.5.3 Postoperativ dødelighet (ett år)



Figur 3.29: Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for ovarialkreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.

Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for perioden 2019–2021 vises i figur 3.29. Vi ser her at det er noe variasjon i dødelighet blant de opererte ett år etter operasjon. Landsgjennomsnittet ligger på 6,2% med en spredning fra 5,1% ved Radiumhospitalet 8,3% ved UNN i Tromsø. I fjorårets rapport hadde UNN en 4% lavere postoperativ mortalitet. Dette skyldes sannsynlig tilfeldig variasjon på grunn av få pasienter.

Helse Vest sine sykehus har tidligere ligget noe høyere enn resten av landets sykehus på postoperativ dødelighet, men har vist en positiv trend i de siste årsrapportene. Haukeland universitetssykehus ligger nå under landsgjennomsnittet med en postoperativ dødelighet på 5,4% etter å ha vist nedgang hvert år siden årsrapporten 2018 hvor de lå høyest i landet med 16,1%. Stavanger universitetssykehus har hatt nedgang i postoperativ dødelighet fra 14,2% i 2019 til 6,0% nå. Helse Vest har blant annet gjennomført forbedringstiltak for utvelgelse av pasienter til operasjon. Utviklingen vil følges videre og vil også bli belyst i eget forskningsprosjekt i regi av NFGO.

Figur 3.29

Datakilde:
- Patologi
- Kirurgimelding

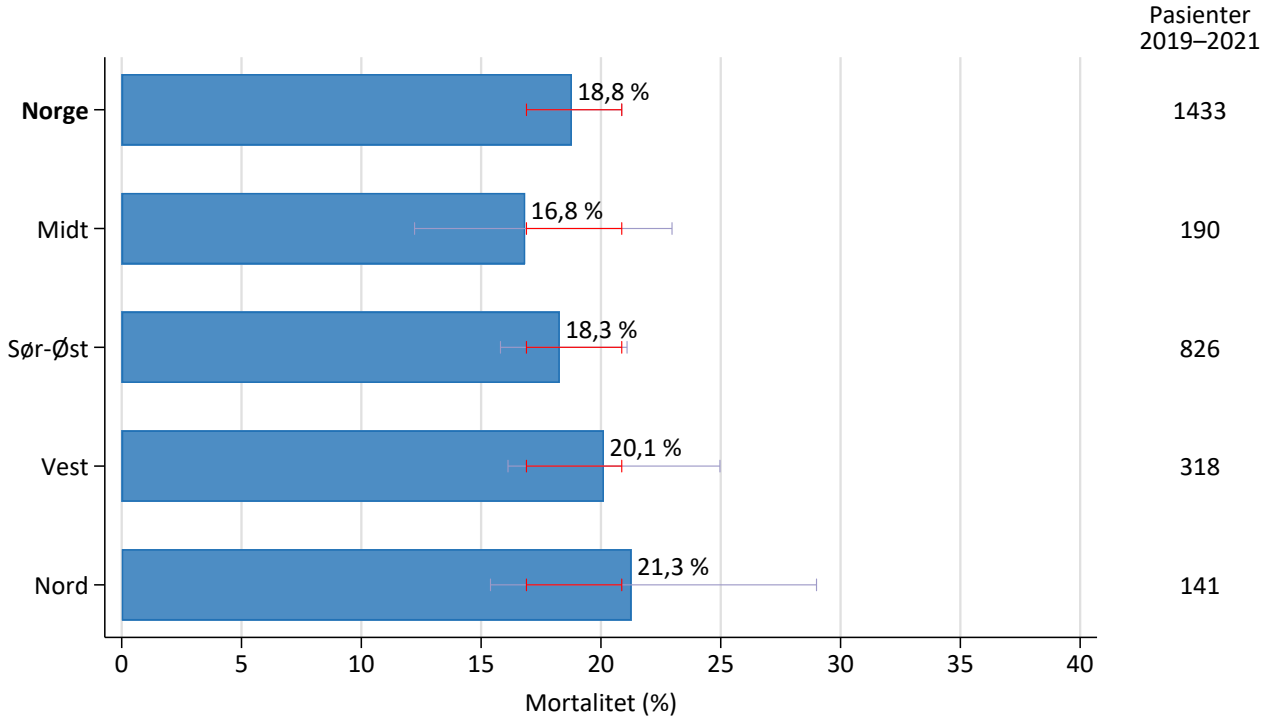
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019–2021

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Konfidensintervall:
- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

(se kap. 10.4)

3.2.5.4 Totaldødelighet ett år etter diagnose



Figur 3.30: Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion.

Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt (både opererte og ikke-opererte er inkludert) i landets helseregioner vises i figur 3.30. I figuren er pasienter med diagnose i 2019 til 2021 inkludert, slik at alle pasientene har hatt en ettårs oppfølging etter diagnose. Figuren viser at landsgjennomsnittet ligger på 18,8%, som er en økning på 1,0% fra fjorårets rapport. Denne utviklingen vil følges videre. Det kan ellers sees noe variasjon mellom helseregionene. Helse Midt-Norge har laveste totaldødelighet etter ett år med 16,8%, mens Helse Nord ligger høyest med 21,3%.

Figur 3.30

Datakilde:
- Basisregisteret

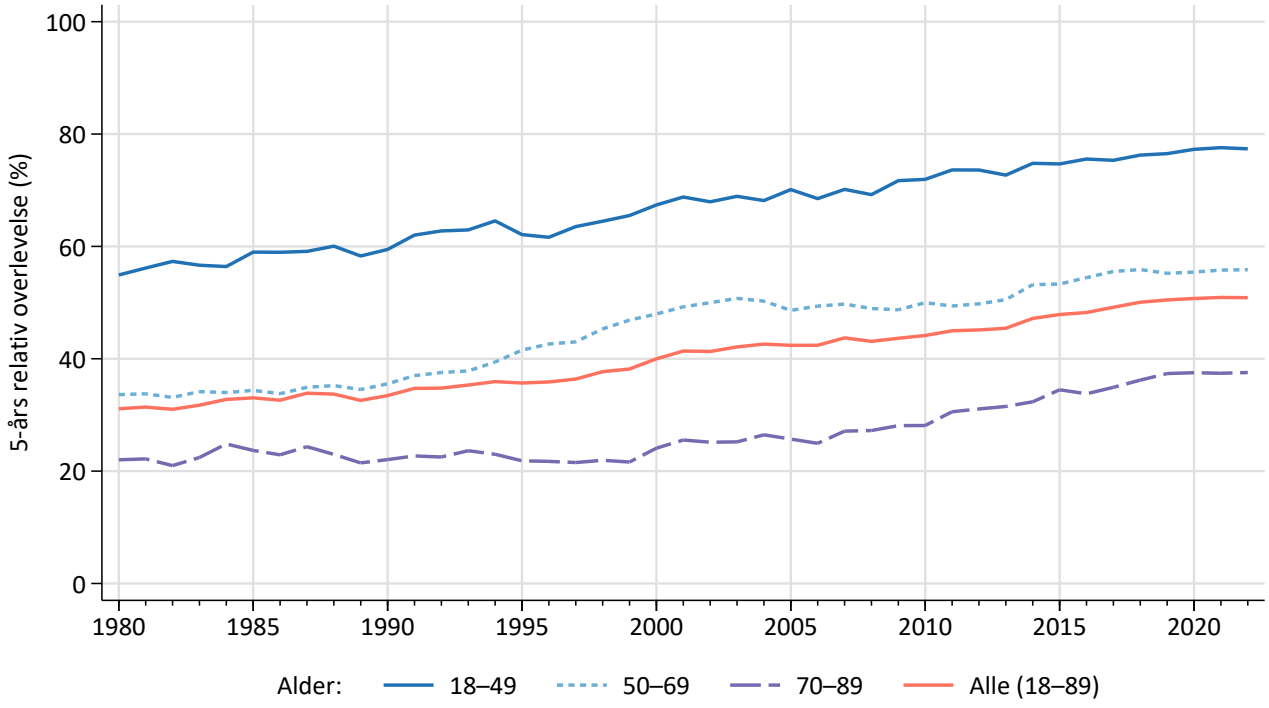
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2019–2021

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

Konfidensintervall:
- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

(se kap. 10.4)

3.2.5.5 5-års relativ overlevelse



Figur 3.31: 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2022.

Utviklingen for 5-års relativ overlevelse (andelen som overlever 5 år, justert for overlevelsen i normalbefolkningen) i Norge 1980 til 2022 er vist i figur 3.31. Figuren belyser langtidseffekter av behandlingen for ovarialkreft og viser at 5-års relativ overlevelse har økt i alle aldersgrupper siden 1980. For alle aldersgruppene samlet kan man se en økning fra 31,1% i første periode til 50,9% i siste periode. Det er en økning på 19,8%. Det har vært jevn økning i overlevelse i alle aldersgrupper.

Til sammenligning viser statistikk fra NORDCAN at 5-års relativ overlevelse i Danmark og Sverige i perioden 2016–2020 var på henholdsvis 43,9% og 52,9%. Disse utgjorde ytterpunktene i overlevelse blant de nordiske landene i perioden.

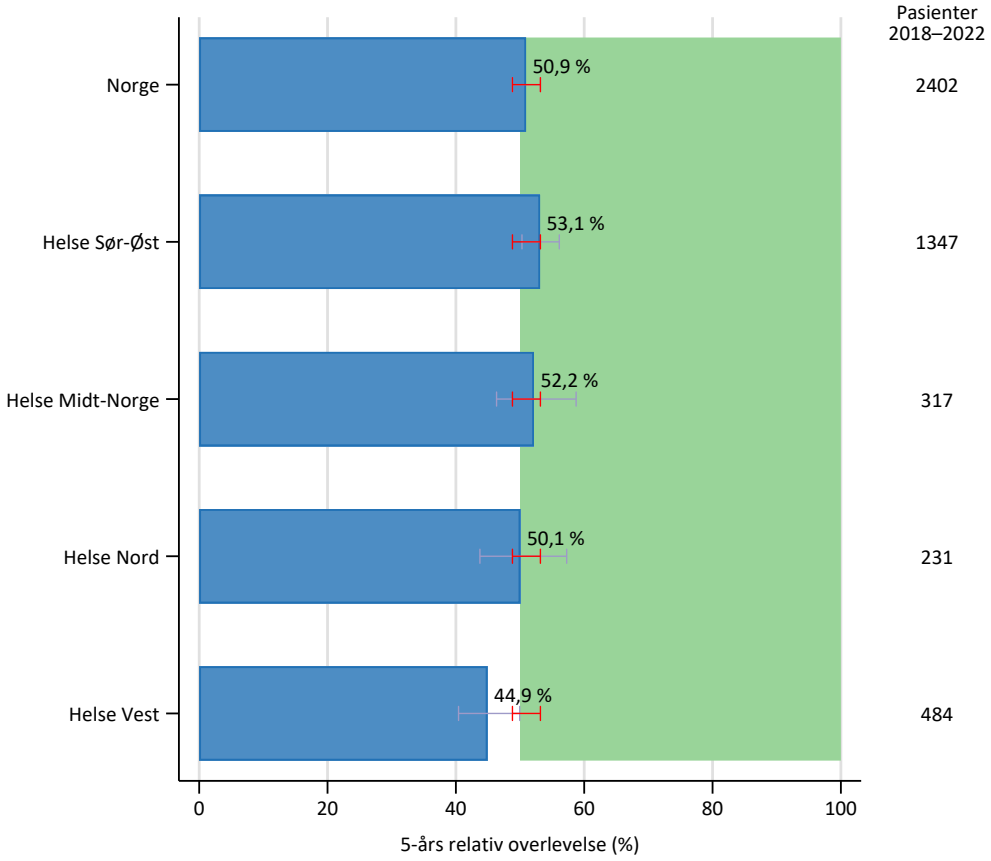
Figur 3.31

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnoseår 1980–2022 (se kap. 10.4)

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

3.2.5.6 5 års relativ overlevelse per region



Figur 3.32: 5-års relativ overlevelse per region for ovarialkreft.

Figur 3.32 viser 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft fordelt på landets helseregioner. Den totale 5-års overlevelsen for hele landet ligger på 50,9%. Høyest 5-års overlevelse ser vi i Helse Sør-Øst med 53,1% og lavest ligger Helse Vest med 44,9%. Overlevelsen er justert for normalbefolkningen i hvert fylke. For nærmere beskrivelse av metode for beregning se kapittel 10.4. 5 års relativ overlevelse er blant registerets kvalitetsindikatorer. Indikatormålet er definert til minimum 50%. Det er kun Helse Vest som ikke oppnår målet.

Helse Vest har ikke oppnådd kvalitetsmålet for overlevelse i de siste årsrapportene og det er startet ett kvalitetsforbedringsarbeid. Det har gitt bedre postoperativ dødelighet og operasjon til makroskopisk tumorfrihet. Tallene for overlevelse gjenspeiler en lengre tidsperiode, slik at det enda er for tidlig å si noe om effekten av dette arbeidet på 5 års relativ overlevelse.

Figur 3.32

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Periodevindu 2018–2022 (se kap. 10.4)

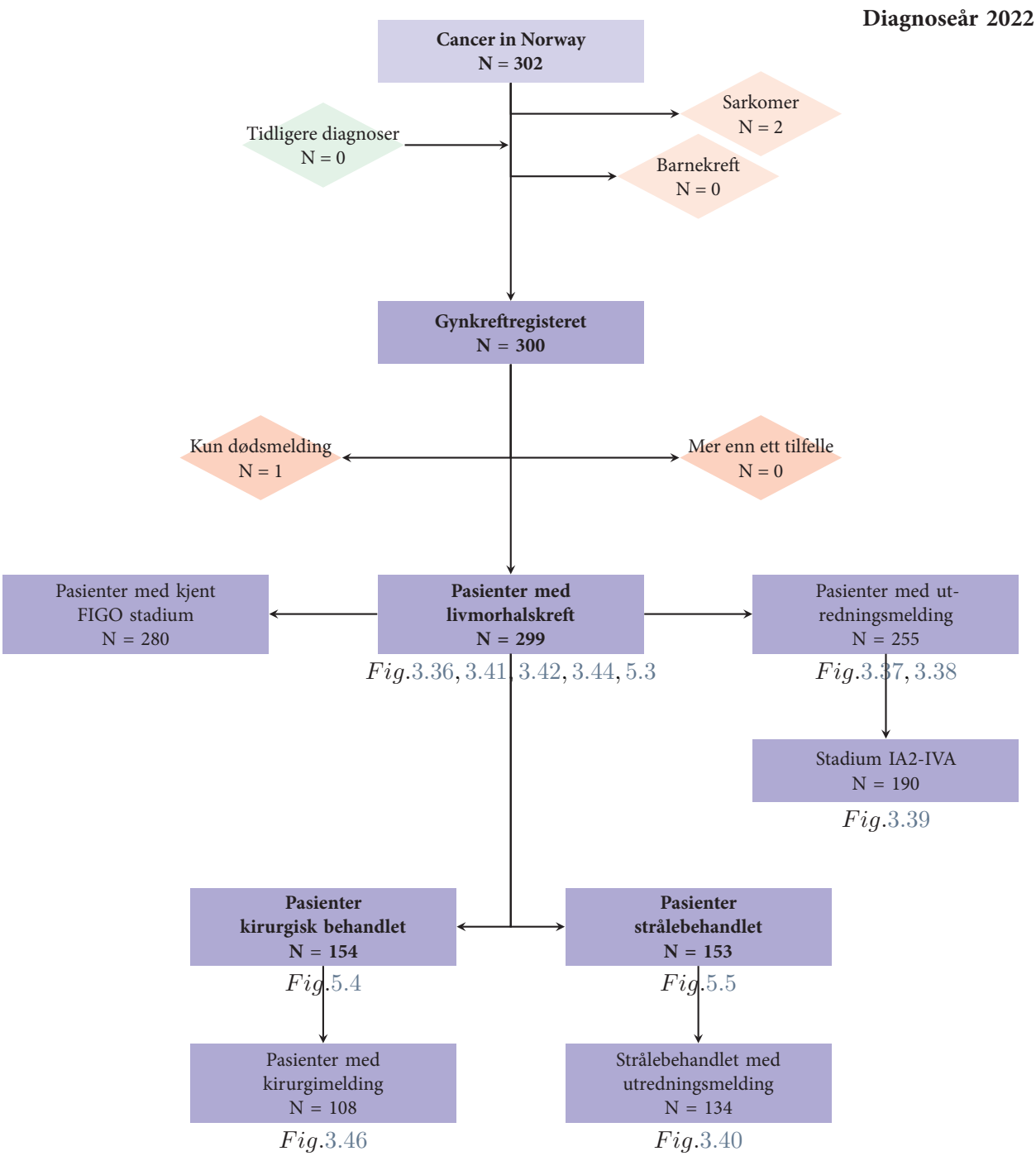
Indikatormål:
- Minimum 50% 5-års relativ overlevelse

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

Konfidensintervall:
- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle
(se kap. 10.4)

3.3 Livmorhalskreft

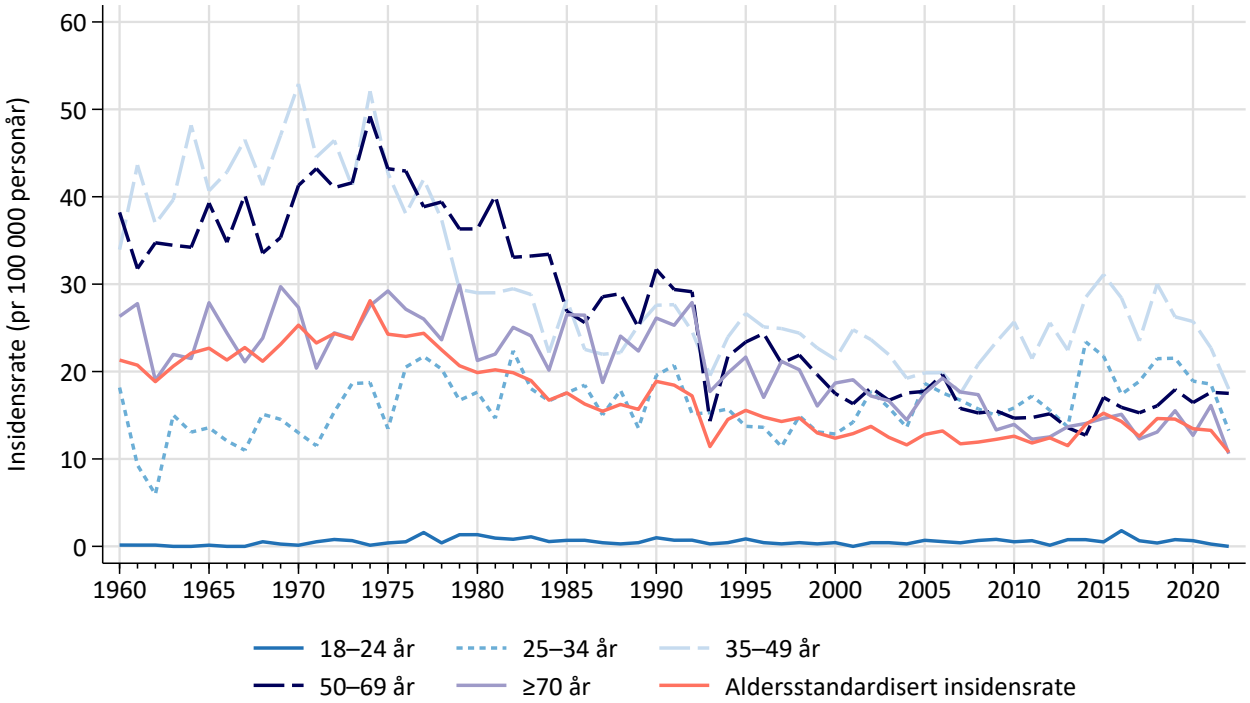
3.3.1 Flytskjema



Figur 3.33: Oversikt over hvor mange pasienter som er inkludert i de ulike analysene for livmorhalskreft

3.3.2 Forekomst

3.3.2.1 Insidensrater



Figur 3.34: Insidensrater for livmorhalskreft for ulike aldersgrupper 1960-2020.

Det har vært et markant fall i forekomsten av livmorhalskreft fra midten av 70-tallet og frem til i dag for alle aldersgrupper under ett (aldersstandardisert insidensrate). Fra midt på 2000-tallet har vi imidlertid sett en økning i forekomst i aldersgruppen 35 til 49 år. Fra 2013 så vi også økning i aldergruppen 25 til 34 år. Vi kjenner ikke årsakene til dette, men det er særlig to faktorer som påvirker forekomst av livmorhalskreft; screeningdeltagelse og eksponering for HPV. Manglende screeningdeltakelse, samt økt eksponering for onkogene (kreftfremkallende) varianter av HPV er mulige forklaringer på den økningen vi ser i de to aktuelle aldersgruppene. For å få svar på disse spørsmålene må det foretas ytterligere analyser og koblinger til livmorhalsscreening programmet.

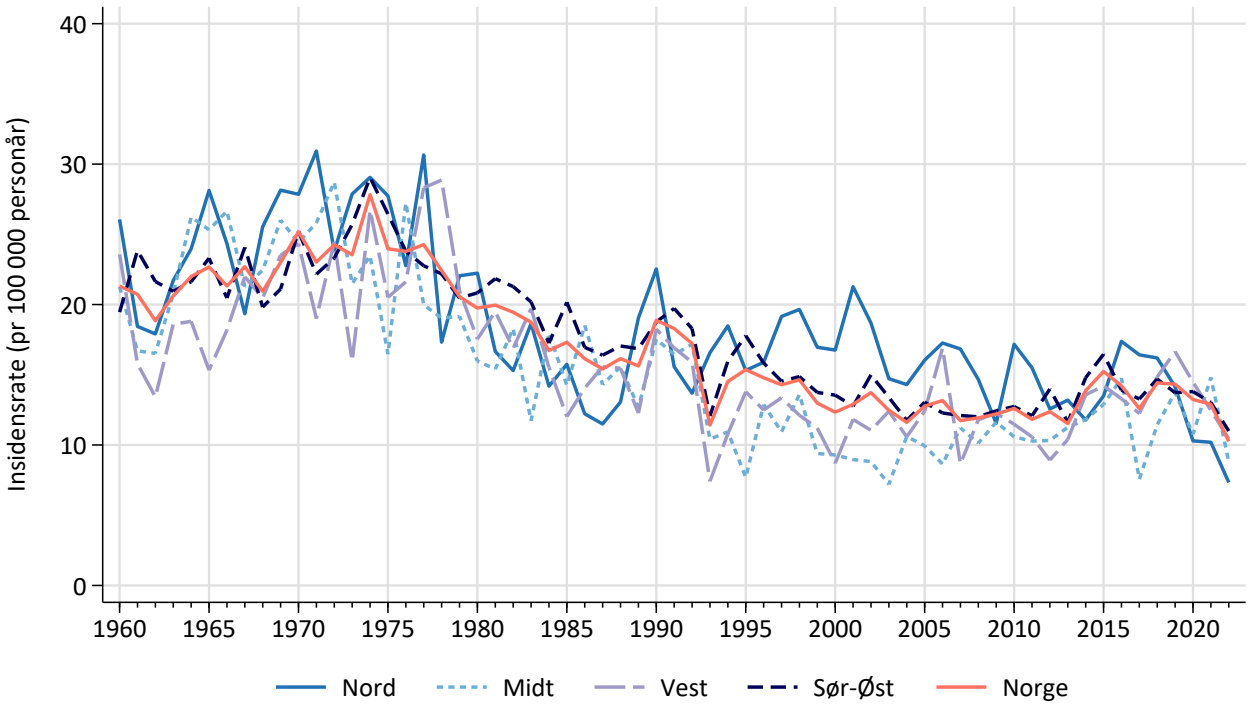
HPV-vaksine ble innført for jenter på 7. klassetrinn i 2009. Fra høsten 2018 fikk også gutter på 7. trinn samme tilbud. De eldste jentene er nå blitt 23 år.

Figur 3.34

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnoseår 1960-2022

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)



Figur 3.35: Utvikling i insidensrater per helseregion fra 1960 til 2022 ved livmorhalskreft

Figuren er ny i år og viser aldersjusterte insidensrater over tid per helseregion. Helse Nord hadde en topp i insidens på 70-tallet og rundt år 2000. Insidensen var den høyeste sammenlignet med de andre helseregionen, men har siden falt. Fra 2017 går insidensen for Norge totalt ned. Det er usikkert om dette skyldes overgang fra cytologi til HPV-testing som primær screeningmetode hos kvinner 34 år og eldre i Livmorhalsprogrammet.

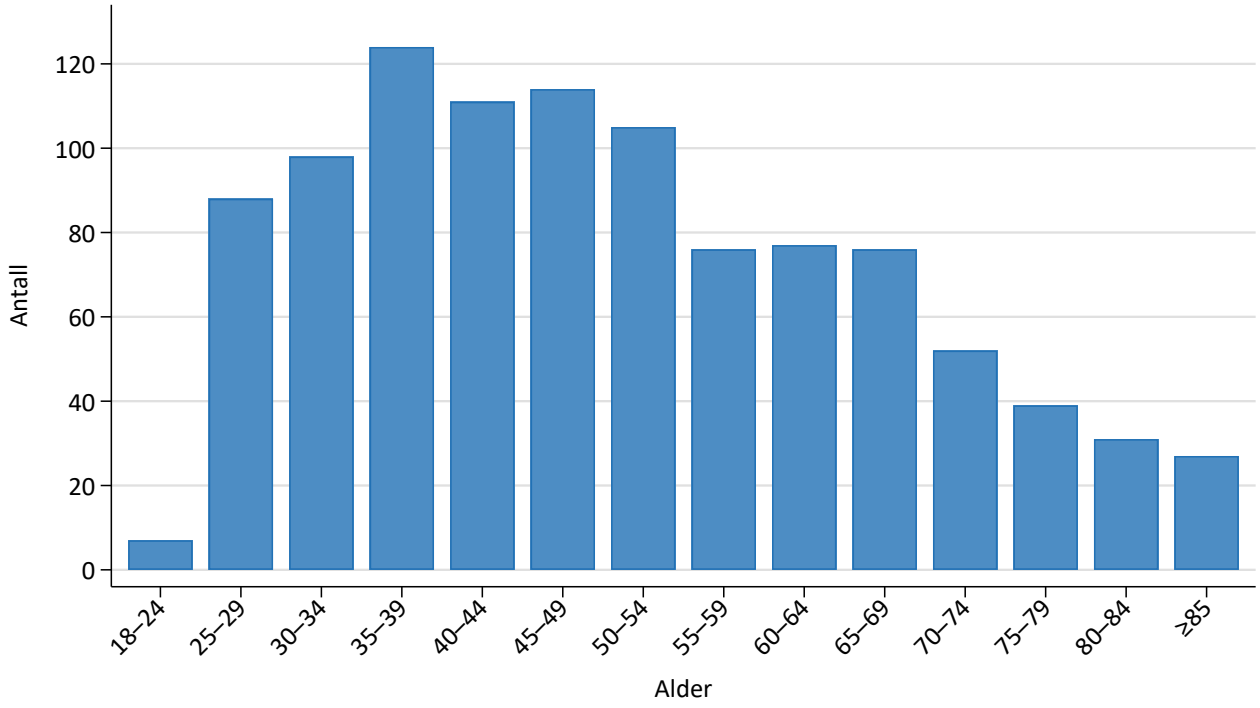
Figur 3.35

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 1960 – 2022

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

3.3.2.2 Aldersfordeling



Figur 3.36: Aldersfordeling for kvinner i Norge ved livmorhalskreftdiagnose

Median alder for livmorhalskreft var 50,5 år for 2022, mens den for ovarialkreft var 66,0 år. Dette betyr at median alder var 15,5 år lavere for kvinner med livmorhalskreft. Kvinner som rammes av livmorhalskreft er relativt unge kvinner i fertil alder, og mange av dem har små barn. Noen kvinner har ennå ikke fått barn og flertallet av disse mister sin fertilitet på grunn av behandlingen. Noen få kvinner kan beholde sin fertilitet hvis de kun har lokalisert tumor til livmorhalsen uten spredning.

Figur 3.36 viser aldersfordelingen for kvinner med livmorhalskreft de tre siste årene samlet. Her kan vi se at det er flest kvinner med livmorhalskreft i aldergruppen 35 til 54 år. Dette kan skyldes at årene fra 20 til 35 år er de mest seksuelt aktive årene med flest HPV infeksjoner. I gjennomsnitt regner vi med at det tar rundt 5 år fra den første celleforandringen er tilstede til det utvikler seg kreft. Hos over 90% er det HPV virus tilstede i kreftcellene og dette regnes som hovedårsak til kreftsykdommen. Det avtagende antallet av nye tilfeller med økende alder kan også være et resultat av en beskyttende effekt fra flere runder med screening – jo eldre kvinnene i screeningalder er, desto flere runder med screening har de blitt tilbudt der forstadier til kreft har kunnet bli oppdaget og behandlet.

Figur 3.36

Datakilde:
- Basisregisteret

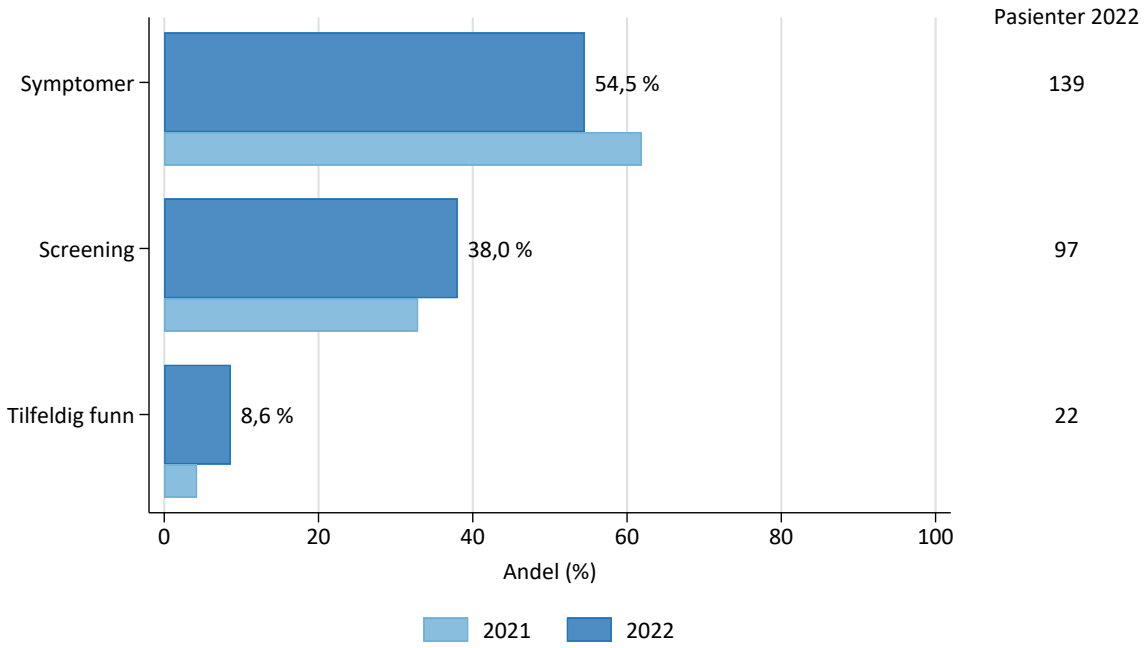
Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato 2020-2022

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

3.3.3 Utredning

Ved utredning av livmorhalskreft er bruk av gynekologisk undersøkelse sentralt for å få opplysninger om tumors lokale vekst. Det benyttes også ulike typer bildediagnostikk (ultralyd, MR, CT, PET) sammen med histologiske prøver for å kunne klassifisere tumor og dens utredelse/spredning. Cystoskopi (ved mistanke om affeksjon av blæren) og rektoskopi (hvis MR gir mistanke om infiltrasjon i rektum) kan også benyttes i utredningen.

3.3.3.1 Årsak til utredning



Figur 3.37: Årsak til utredning av pasienter med livmorhalskreft.

Figur 3.37 viser at flertallet (54,5%) av livmorhalskreftpasientene i 2022 oppsøkte lege på grunn av symptomer før diagnose. Hos 38,0% av pasientene ble sykdommen oppdaget ved screening i livmorhalsprogrammet. I 8,6% av tilfellene er det oppgitt å være et tilfeldig funn, sannsynligvis i forbindelse med en annen undersøkelse. Vi ser at det var en lavere andel av pasientene som hadde symptomer som årsak til utredning i 2022 sammenlignet med 2021. For screening var utviklingen motsatt med en økning i 2022. En normalisering etter covid-19 kan tenkes å være årsaken til disse endringene.

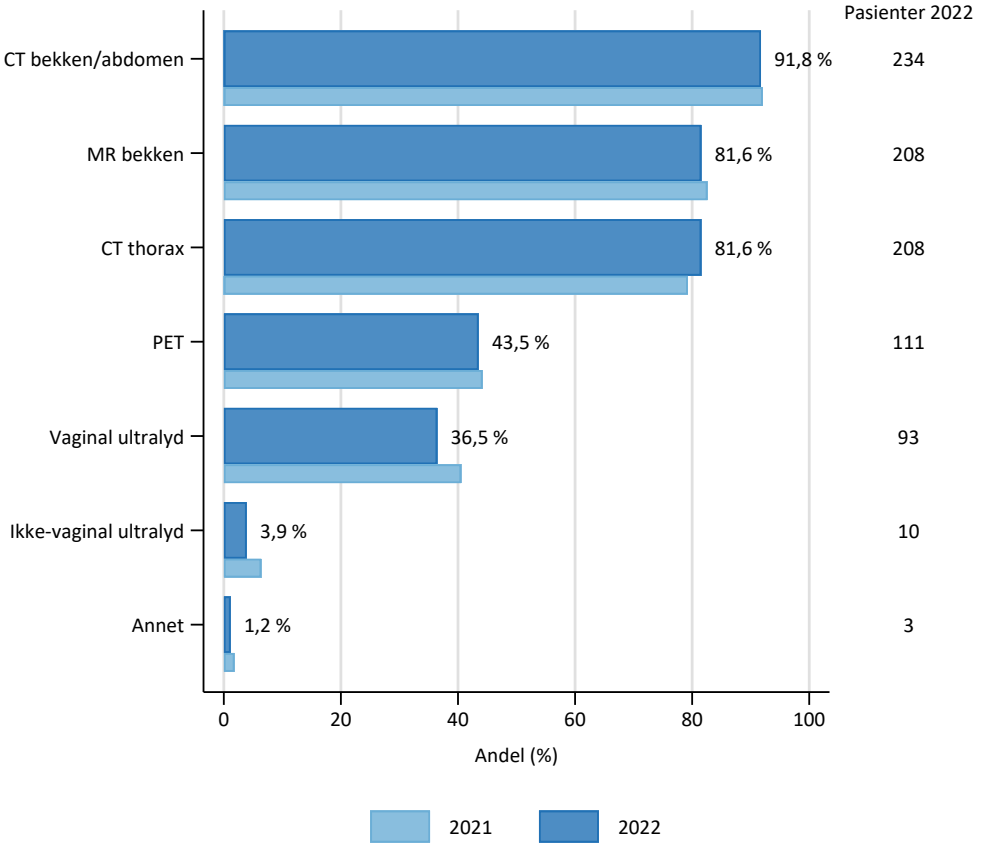
Figur 3.37

Datakilder:
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 85,3% (2022)
  91,4% (2021)

3.3.3.2 Bildediagnostikk



Figur 3.38: Bruk av bildediagnostikk ved livmorhalskreft.

Figur 3.38 viser at 91,8% av livmorhalskreftpasientene har fått utført CT bekken/abdomen som ledd i utredningen i 2022. Figuren viser også at MR av bekken er utført på 81,6% av alle pasientene. MR av bekken er en viktig undersøkelse for å beskrive lokal utbredelse av tumor på livmorhalsen og eventuell utbredelse til naboorganer (parametrium, blære, rektum, skjelett).

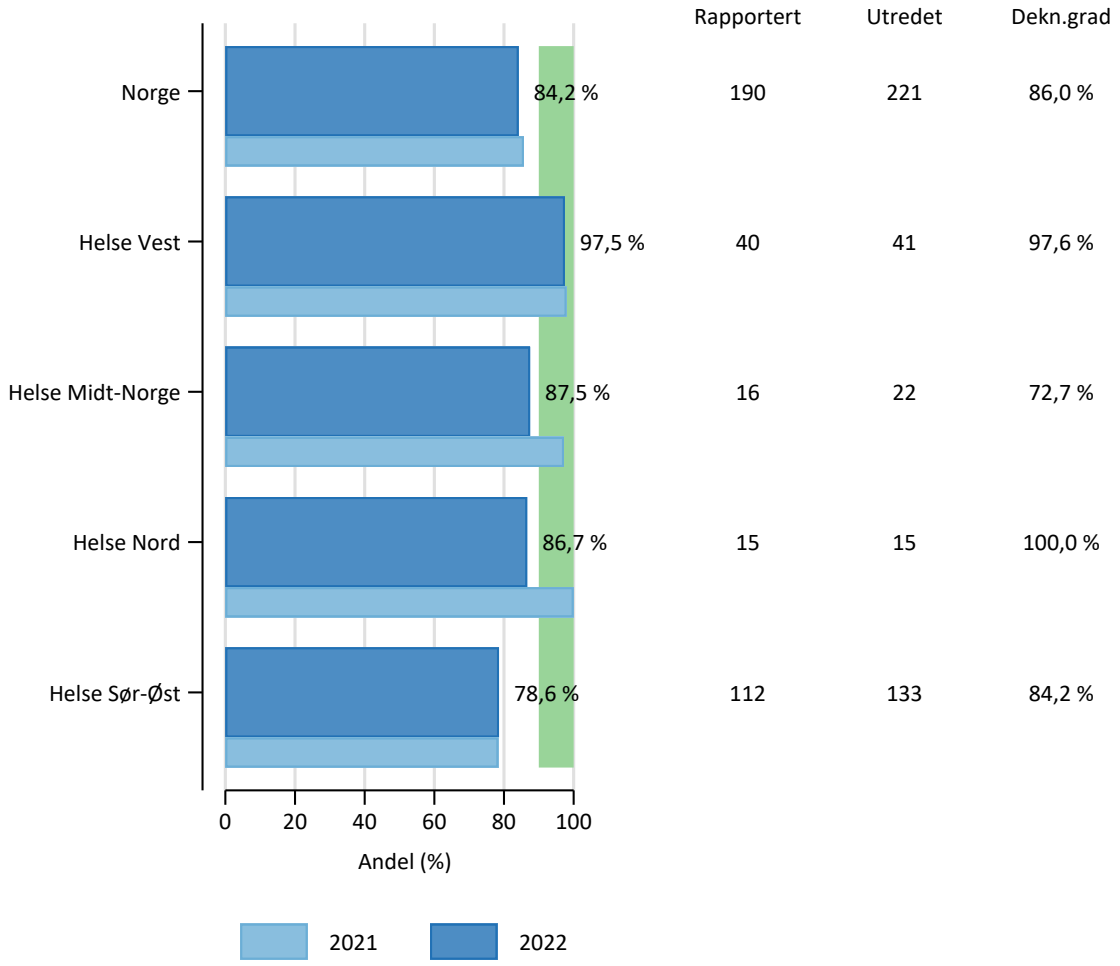
Figur 3.38

Datakilder:
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 85,3% (2022)
  91,4% (2021)

3.3.3.3 MR av bekken



Figur 3.39: Andel av alle livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført MR av bekken.

MR av bekken er blant kvalitetsindikatorene i Gynkreftregisteret. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler at det utføres MR av bekken ved utredning av livmorhalskreft [2]. Kvalitetsindikatoren er definert slik: *MR av bekken bør utføres ved utredning av livmorhalskreft. Unntak: Pasienter med FIGO stadium IA1 og IVB.* Indikatormålet er satt til 90% av pasientgruppen. Kvalitetsindikatoren er basert på Scottish Cancer Taskforce sine kvalitetsindikatorer [9].

Figur 3.39 viser at landsgjennomsnittet ligger på 84,2% for 2022 som er under indikatormålet og nedgang fra i fjor med 2,6%. Det er kun Helse Vest som oppnår indikatormålet i 2022.

Figur 3.39

Datakilder:
- Utredningsmelding

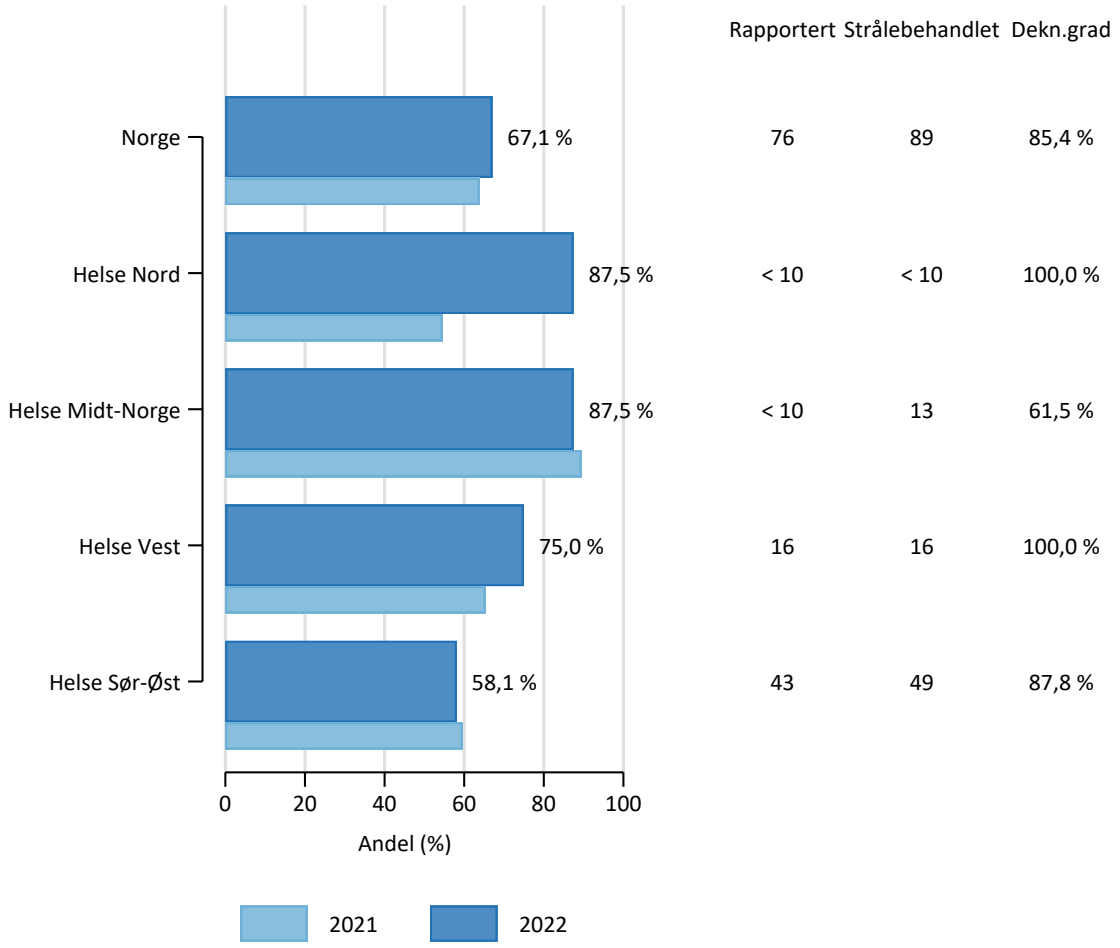
Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Eksklusjon:
- FIGO stadium IA1
- FIGO stadium IVB

Indikatormål:
- Minimum 90% av pasientene (stadium IA2–IVA)

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 85,3% (2022)
  91,4% (2021)

3.3.3.4 PET før strålebehandling



Figur 3.40: Andel av strålebehandlede livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført PET.

PET før strålebehandling er blant registerets kvalitetsindikatorer. Kvalitetsindikatoren er definert slik: *PET bør utføres før behandling på alle pasienter som blir strålebehandlet.* I juni 2021 ble det innført retningslinjer for bruk av PET ved utredning av livmorhalskreft i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]. Det anbefales nå bruk av PET ved usikkerhet ved konvensjonell utredning eller mistanke om fjernmetastaser. Det står også at PET bør vurderes dersom det er påvist suspekte lymfeknuter iliacalt eller paraaortalt, som ledd i planlegging av strålebehandling. På grunn av at dette er relativt nye anbefalinger, har fagrådet valgt å avvente med å definere en målverdi for bruk av PET. Kvalitetsindikatoren er basert på Scottish Cancer Taskforce sine kvalitetsindikatorer [9]. Målverdien de bruker er at minimum 95% av pasientene bør få PET før strålebehandling.

Figur 3.40 viser at landsgjennomsnittet for bruk av PET før strålebehandling lå på 67,1% i 2022, som er noe lavere enn forventet. Vi ser også at det er en del variasjon mellom helseregionene i landet. Variasjon er naturlig med tanke på at det er en nokså ny modalitet med lav tilgang. En årsak til lave andeler kan være at en bestiller PET CT før behandling og ikke under primærutredning for behandlingsvalg. PET CT vil da ikke alltid registreres i utredningsmeldingen. Små tall bidrar i tillegg til at resultatene må tolkes med forsiktighet.

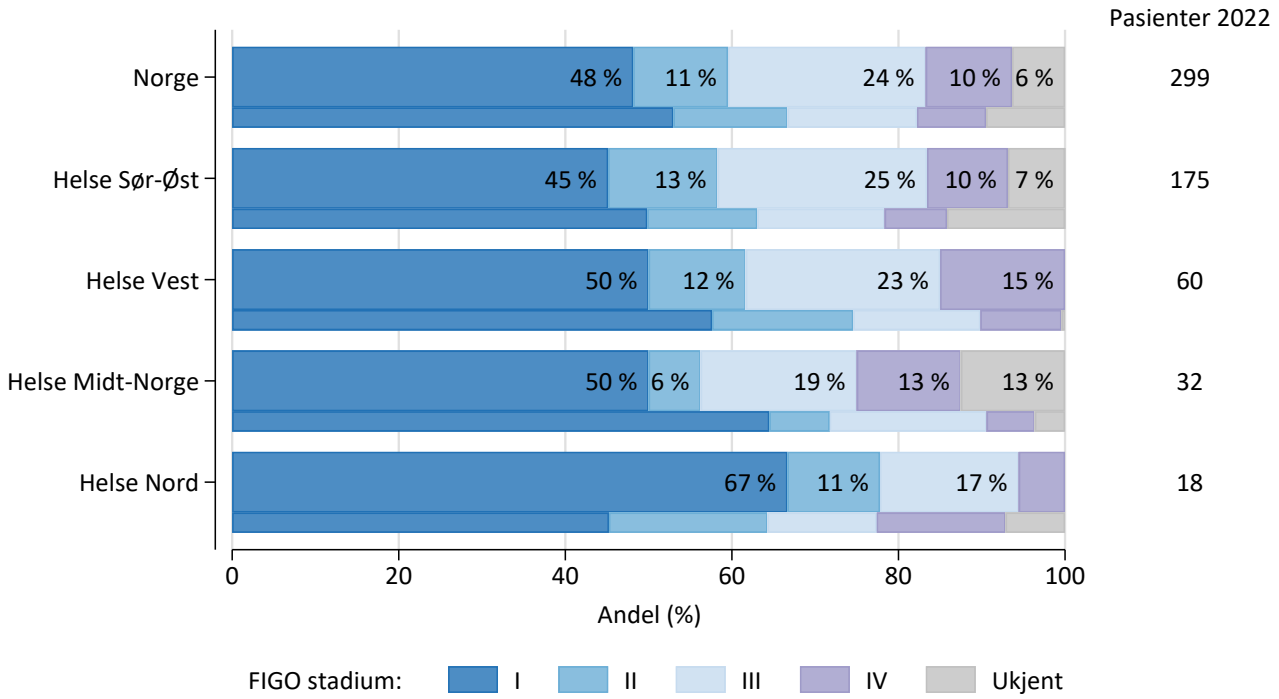
Figur 3.40

Datakilder:
- Utredningsmelding
- Stråledata

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Strålebehandlet
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Utredningsmelding: 85,3% (2022)
  91,4% (2021)
- Stråledata: Stråledata hentes direkte fra strålemaskinene og er beregnet til å være nær komplett

3.3.3.5 FIGO stadium



Figur 3.41: Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med livmorhalskreft.

FIGO stadium ved livmorhalskreft var tidligere kun basert på klinisk undersøkelse. Etter revisjon av FIGO-klassifiseringen i 2018 kan nå også billeddiagnostikk og biopsiverifikasjon brukes ved bestemmelse av stadium.

Figur 3.41 viser fordelingen av FIGO stadium blant pasientene med livmorhalskreft i 2022 sammen med stadiefordelingen de tre foregående årene samlet. Vi kan se at stadium I har den største andelen med 48% på nasjonalt nivå i 2022, den viser også at det er en del variasjon mellom helseregionene i stadiefordeling. Noe av årsaken til denne variasjonen kan forklares av en relativt stor andel pasienter i registeret med ukjent stadium. Ved ukjent stadium foreligger det verken patologisvar eller klinisk utredningsmelding som gir grunnlag for registrering av stadium for pasienten i registeret. Det er naturlig å anta at de med ukjent stadium i stor grad vil fordele seg på de høyere stadiene (stadium II-IV). Disse pasientene blir i liten grad operert slik at registeret er avhengig av klinisk utredningmelding for å få inn informasjon om FIGO stadium. Økt klinisk innmeldingen er viktig for å sikre korrekt FIGO stadium for å kunne lage gode analyser rundt utredning, behandling og overlevelse i registeret.

Figur 3.41

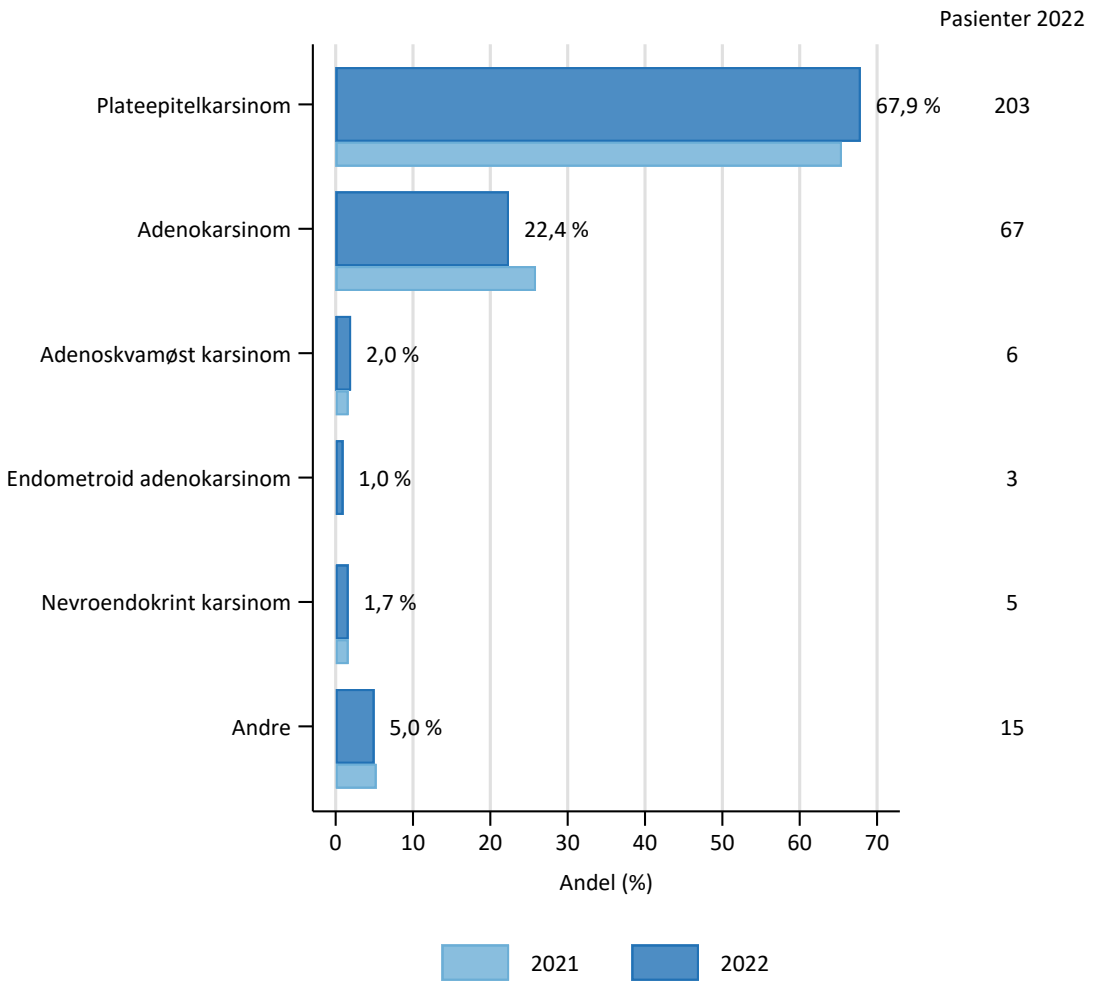
Datakilde:
- Patologi
- Utredningsmelding

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2019–2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding: 85,3% (2022)
  91,4% (2021)

Kommentar:
- Høyeste stadium prioriteres uavhengig om kilden er klinisk melding eller patologimelding

3.3.3.6 Morfologityper



Figur 3.42: Livmorhalskreft fordelt etter morfologisk type.

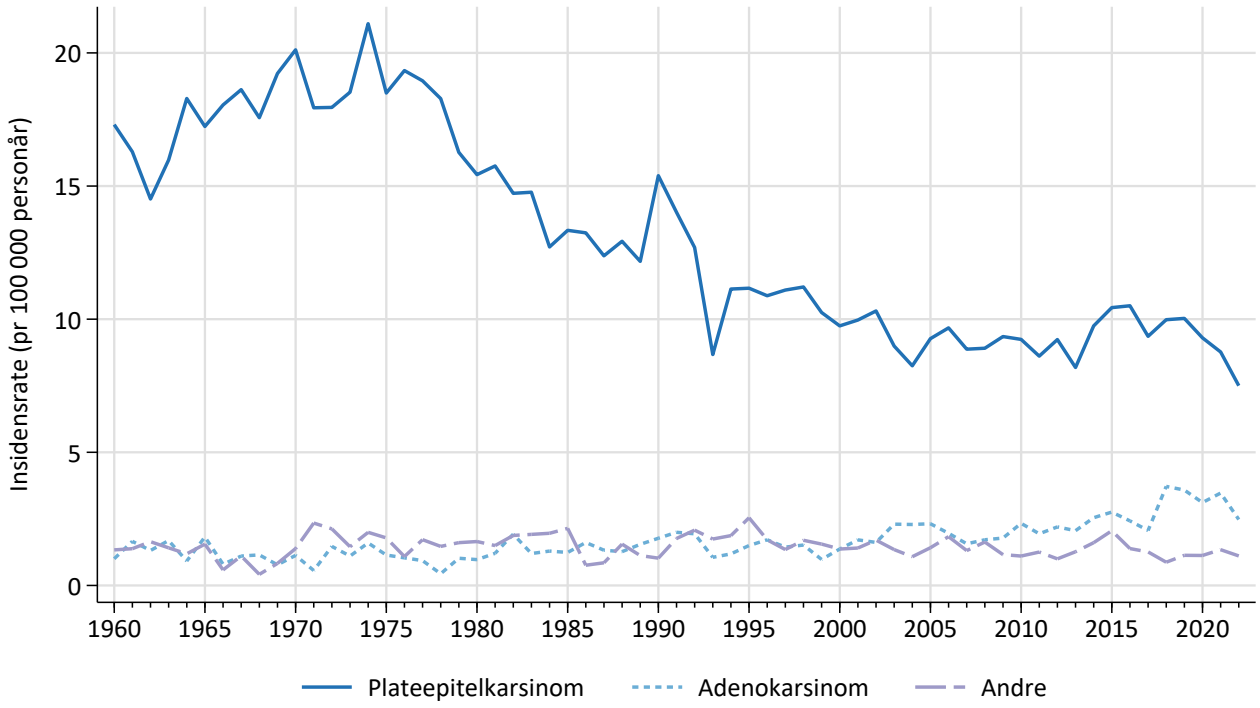
Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilken type celler svulsten er bygget opp av. Så godt som alle tilfellene av livmorhalskreft i 2022 ble bekreftet med en vevsprøve tatt av svulsten (97,3%). Morfologitype kan ha betydning for valg av behandling og for sykdommens prognose. Den dominerende morfologitypen er plateepitelkarsinom etterfulgt av adenokarsinomer. Det er kjent at HPV (Human papillomavirus) kan påvises hos nesten alle med livmorhalskreft, men det finnes også noen få tilfeller som er uavhengige av HPV. De HPV-uavhengige adenokarsinomene har oftere et høyere stadium ved diagnose og dårligere prognose enn de HPV-assosierte adenokarsinomene. Det er derfor etablert en ny klassifikasjon (WHO 2020) hvor man skiller mellom HPV-assosierte og HPV-uavhengige karsinomer. De nye morfologiene er nylig innført i registeret og i neste årsrapport håper vi å kunne skille mellom dem i figuren.

Figur 3.42

Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.43: Insidensrater for morfologitype ved livmorhalskreft fra 1960 til 2022

.

Denne figuren er ny i år og viser utviklingen fra 1960 frem til i dag i forekomst av plateepitelkarsinomer og adenokarsinomer ved livmorhalskreft. Figuren viser at forekomsten av plateepitelkarsinomer har gått jevnt ned fra 70-tallet frem til i dag. Fra år 2000 fram til i dag har det vært en økning av adenokarsinomer. Pasienter med mer sjeldne former for livmorhalskreft har ligget stabilt i hele perioden. Man håper at innføring av HPV-screening også vil føre til en nedgang i forekomsten av adenokarsinom. I studier har man funnet at cirka 90% av adenokarsinomene er positive for HPV16, 18 og 45 [10]. Utviklingen vil følges videre.

Figur 3.43

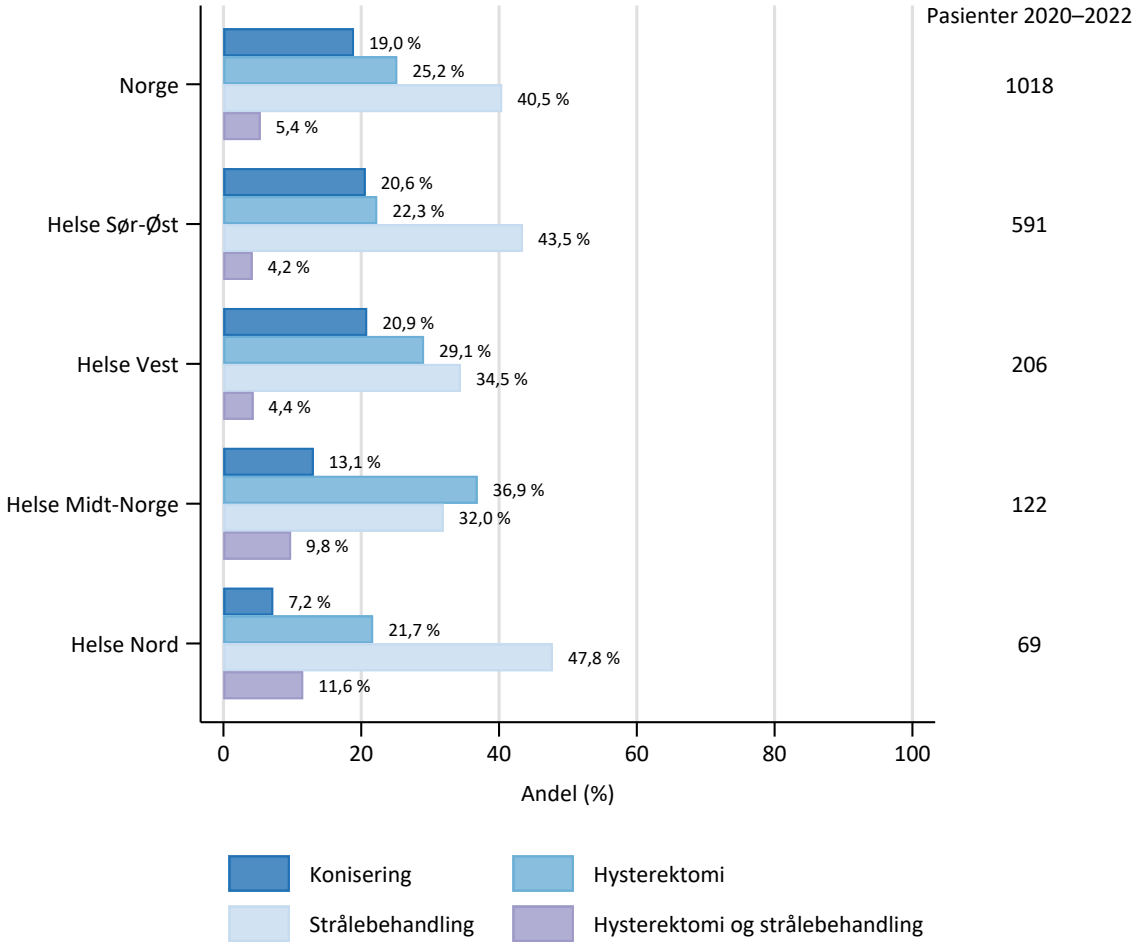
Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 1960 – 2022

Dekningsgrad:
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3.4 Behandling

3.3.4.1 Type behandling



Figur 3.44: Type behandling utført ved livmorhalskreft per helseregion.

Behandlingen ved livmorhalskreft består hovedsakelig av kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Grovt sett benyttes kirurgi ved lavere stadier. Ved stadium IA1 ansees konisering som tilstrekkelig, mens utvidet hysterektomi kan benyttes opp til stadium IB2. Behandling med to modaliteter (kirurgi og strålebehandling) bør unngås. Ved høyere stadier brukes strålebehandling og da oftest i kombinasjon med kjemoterapi. Fertilitetsbevarende kirurgi kan vurderes ved tumorer under 2 cm utbredelse. Fertilitetsbevarende behandling er sentralisert til Radiumhospitalet. [2]

Figur 3.44 viser behandlingen gitt de siste tre år samlet. Vi ser at på landsbasis blir 19,0% av livmorhalskreftpasientene ferdig behandlet med konisering, 25,2% blir hysterektomert, mens 40.5% av pasientene blir strålebehandlet. 5,4 % av pasientene blir både hysterektomert og strålebehandlet. Vi kan se en del variasjon mellom helseregionene i bruk av de ulike behandlingene. Vi vet ikke årsaken til dette. Det kan være ulik indikasjon for behandling og ulik stadiefordeling mellom regionene.

Figur 3.44

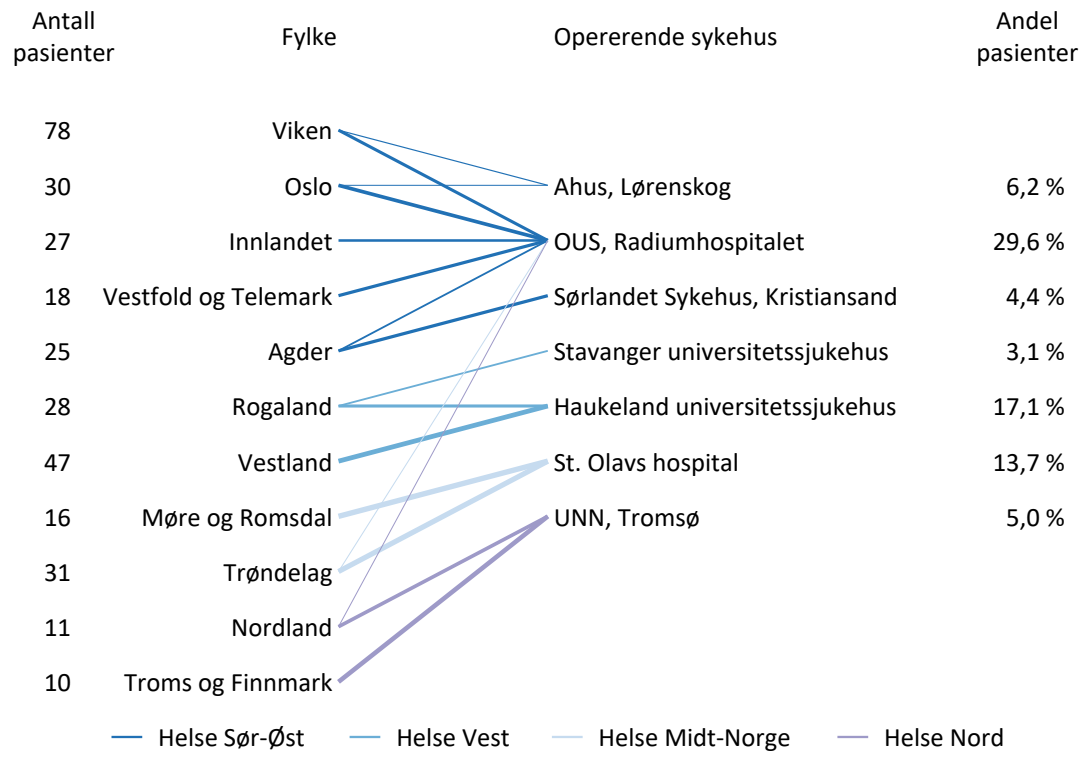
Datakilde:
- Patologi
- Stråledata

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2020–2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Stråledata: Stråledata hentes direkte fra strålemaskinene og er beregnet til å være nær komplett

Kommentar:
- Helseregion er bestemt av bosted.

3.3.4.2 Pasientflyt



Figur 3.45: Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med livmorhalskreft.

Figur 3.45 viser en oversikt over pasientflyten fra bostedfylke til operasjonssykehus ved livmorhalskreft de to siste årene samlet. I figuren ser vi at noen pasienter blir operert i et annet helseforetak enn der de bor. Dette kan for eksempel skyldes et ønske fra pasienten. Vi ser ellers at Radiumhospitalet opererer pasienter fra hele landet. En av årsakene til dette er at fertilitetsbevarende kirurgi er sentralisert dit, samt at en del sjeldne former for livmorhalskreft (bl.a.neuroendokrine tumorer) henvises til Radiumhospitalet. I figuren vil pasienter som er både konisert og hysterektomert kun bli registrert på det sykehuset som utførte hysterektomien.

Figur 3.45

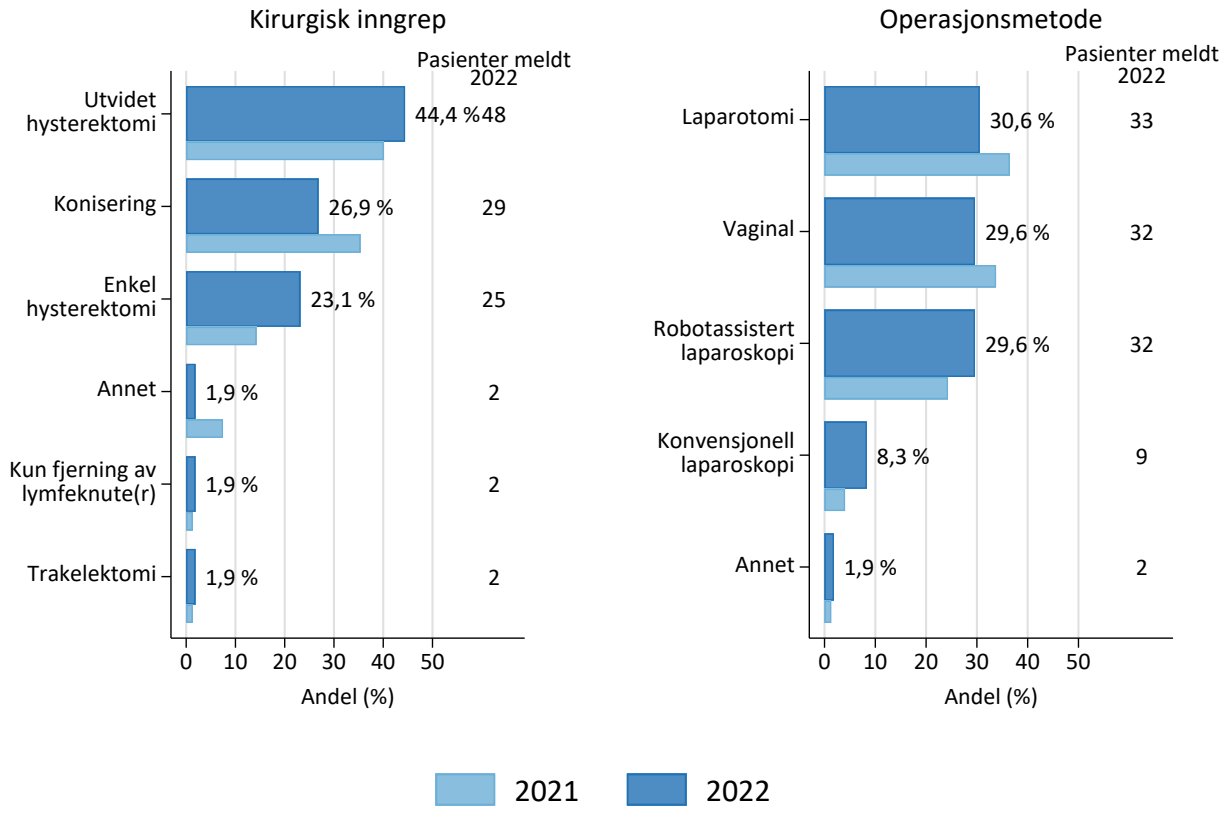
Datakilde:
- Patologi

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Sykehus med mer enn 10 opererte pasienter i tidsperioden vises i figuren

3.3.4.3 Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode



Figur 3.46: Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode ved behandling ved livmorhalskreft.

Figur 3.46 viser en oversikt over type kirurgiske inngrep som er aktuelle ved behandling av livmorhalskreft, samt en oversikt over operasjonsmetoder som benyttes. Figuren viser at 44,4% av de opererte pasientene fikk utført utvidet hysterektomi, vel 23,1% fikk utført enkel hysterektomi og 28,6% fikk utført et lokalt inngrep på livmorhalsen (konisering eller trakelektomi). Laparotomi, robotassistert laparoskopi og vaginal operasjon benyttes tilnærmet like ofte (ved ca. 30% av operasjonene hver). Dekningsgraden på kirurgimelding er lav, så resultatene må tolkes med forsiktighet.

Figur 3.46

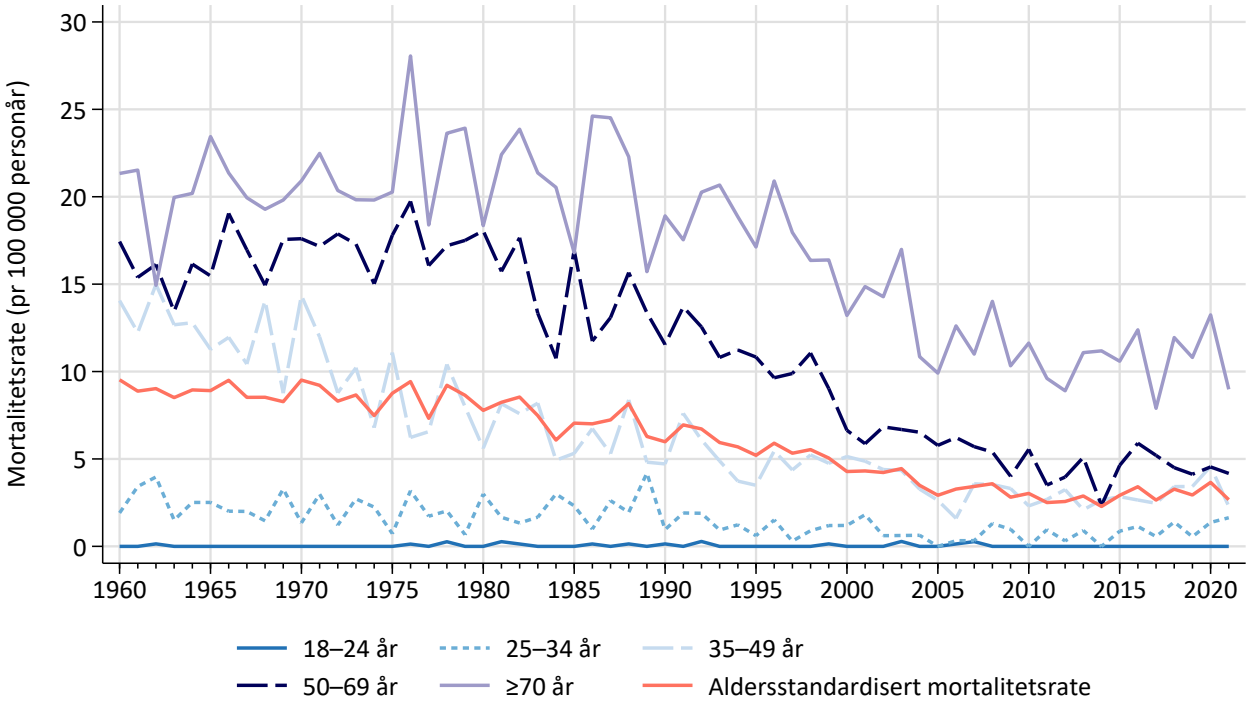
Datakilde:
- Kirurgimelding

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2022

Dekningsgrad:
- Kirurgimelding: 69,9% (2022)
  83,5% (2021)

3.3.5 Dødelighet/overlevelse

3.3.5.1 Dødelighetsrater



Figur 3.47: Dødelighetsrater ved livmorhalskreft i ulike aldersgrupper 1960-2020.

Figur 3.47 viser at det har vært en jevn nedgang i dødelighetsratene ved livmorhalskreft fra 80-tallet fram til i dag. Dette kan forklares ut i fra faktorer som bedre behandling og innføring av screening. Livmorhalsprogrammet (nasjonalt screeningprogram) ble innført i 1995, men også i tiårene før ble det gjennomført uorganisert screening med celleprøver (villscreening). Screeningdeltakelse kan redusere forekomst av livmorhalskreft ved at man oppdager forstadier til kreft før sykdommen har utviklet seg. Når det gjelder kreftbehandlingens utvikling de siste tiårene så har blant annet strålebehandlingen utviklet seg mye med nye teknikker. Fra slutten av 90-tallet ble det innført lokal strålebehandling i livmorhalsen. Fra begynnelsen av 2000-tallet ble det innført at kjemoterapi gis sammen med strålebehandlingen. Ved avansert kreftsykdom har man utover 2000-tallet også innført nye kombinasjonsbehandlinger med kjemoterapi. Alle disse behandlingene kan ha bidratt til lavere dødelighet.

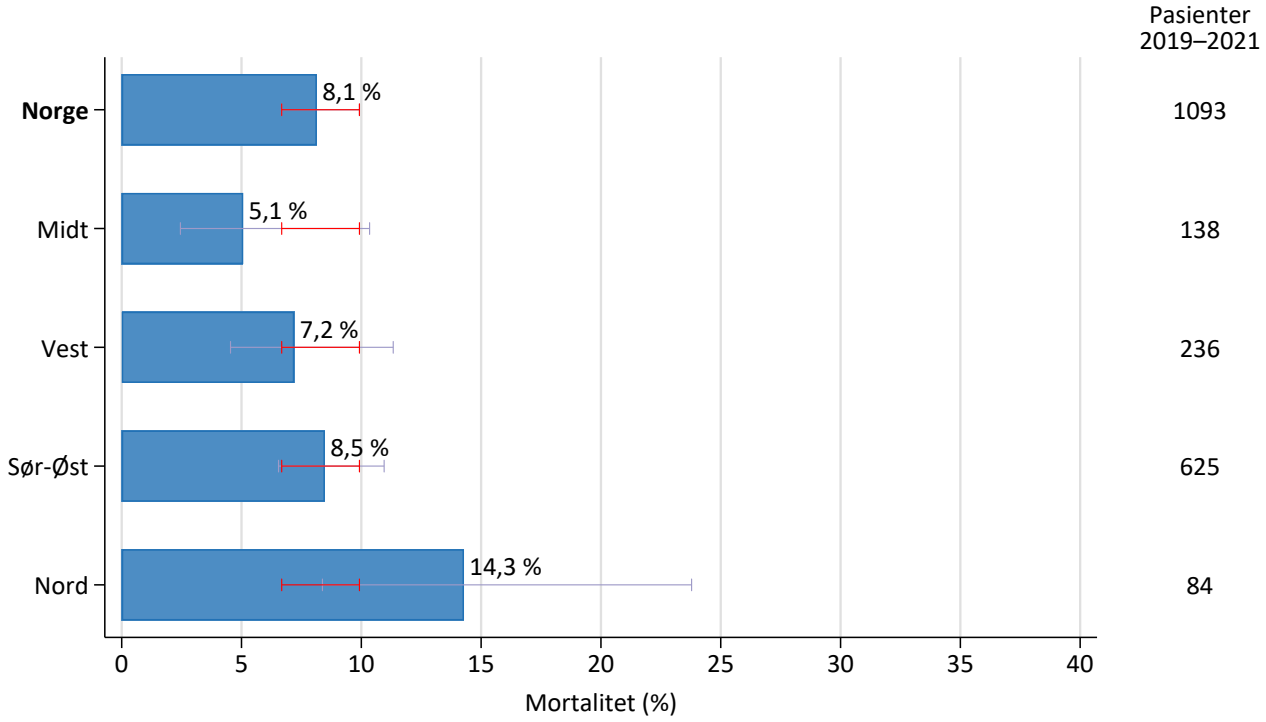
Figur 3.47

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Dødsår 1960–2021

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

3.3.5.2 Totaldødelighet ett år etter diagnose



Figur 3.48: Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion ved livmorhalskreft.

Figur 3.48 viser at det er variasjon i totaldødelighet ett år etter diagnose mellom helseregionene i treårsperioden 2019 til 2021. I Helse Midt-Norge er den lavest med 5,1% mens den er høyest i Helse Nord med 14,3%, en økning på 4,7% frå i fjor. Det er få pasienter som er behandlet i Helse Nord, så dette kan være en tilfeldig variasjon. Det kan være andre årsaker til at det er forskjeller mellom regionene; andelen pasienter som går regelmessig til screeningundersøkelse kan variere, flere pasienter med ugunstig morfologitype, mer avansert sykdom, eldre pasienter, forsinkelse til behandling, pasientene kan oppsøke lege senere og kvaliteten på behandlingen kan variere.

Figur 3.48

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2019–2021

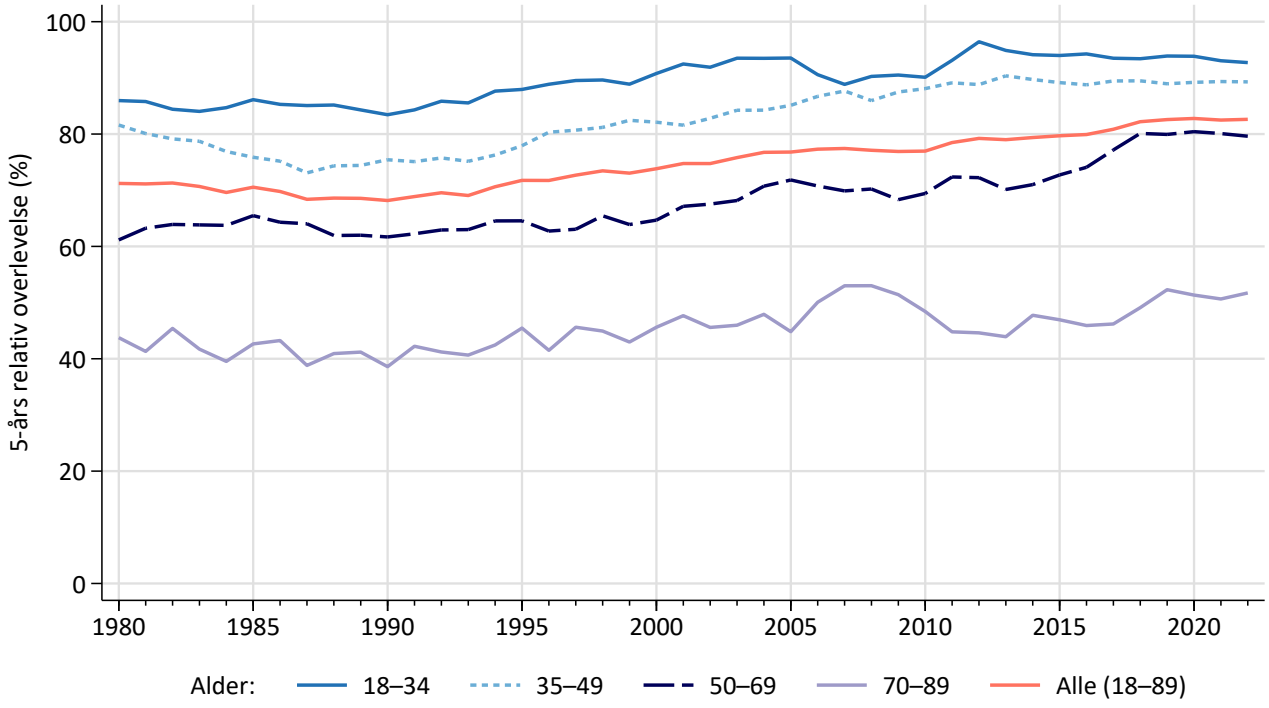
Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

Kommentar:
- Helseregion er bestemt av pasientens bosted

Konfidensintervall:
- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

(se kap. 10.4)

3.3.5.3 5-års relativ overlevelse



Figur 3.49: 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2022.

Figur 3.49 viser utviklingen for 5-års relativ overlevelse ved livmorhalskreft fra 1980 til 2020. Vi kan først se en liten nedgang i 5-års overlevelse gjennom 80-tallet for hele gruppen samlet, men fra 1990 fram til i dag har det vært en jevn økning for alle aldersgrupper til 82,7% i siste periode. På 30 år har 5-års overlevelsen økt med 11,5%. Den mest markerte økningen ser vi i aldersgruppen 50 til 69 år.

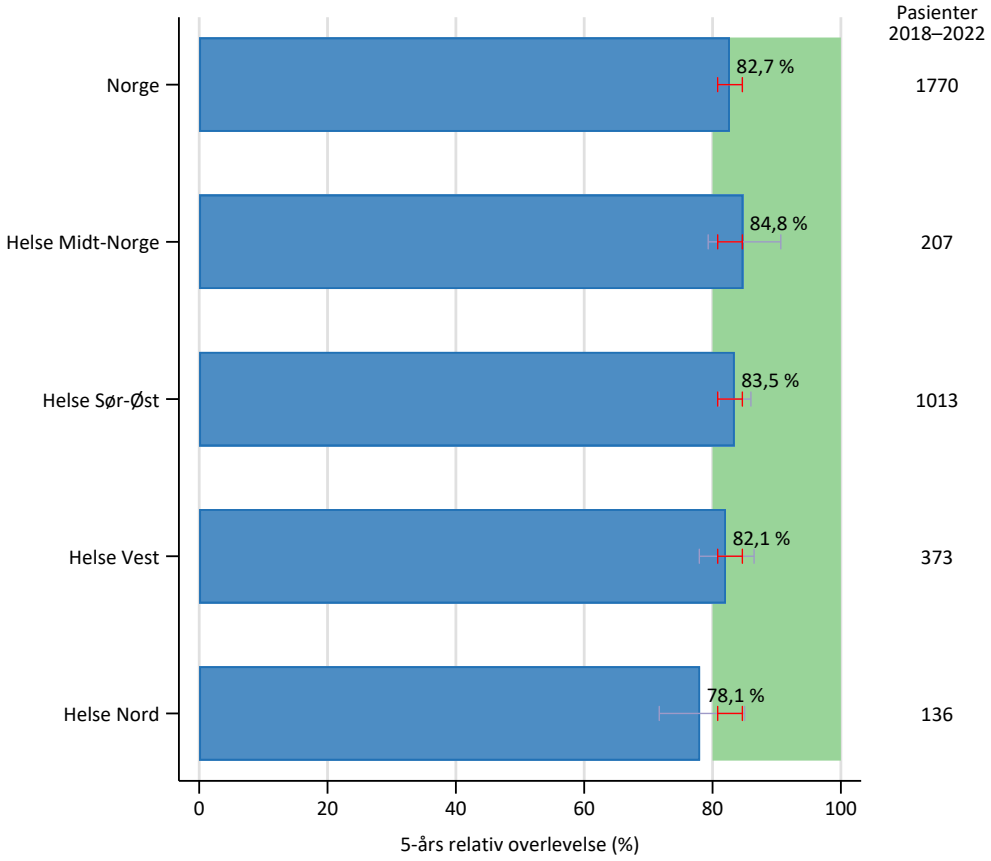
Figur 3.49

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnoseår 1980–2022 (se kap. 10.4)

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

3.3.5.4 5 års relativ overlevelse på regionsnivå



Figur 3.50: 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft på regionsnivå.

5-års relativ overlevelse er valgt ut som en kvalitetsindikator for livmorhalskreft i registeret. Figur 3.50 ser vi at det er liten variasjon i 5-års relativ overlevelse mellom 3 av helseregionene i landet. Helse Midt-Norge har høyest 5-års relativ overlevelse med 84,8% mot landsgjennomsnittet på 82,7%.

Fagrådet har definert minimum 80% som indikatormål for 5-års relativ overlevelse. Det er kun Helse Nord som ikke oppnår indikatormålet med 78,1% i 2022. Målet er satt med grunnlag i tilgjengelig statistikk fra de nordiske landene fra NORDCAN sine nettsider. Her ser man at 80% kan ansees som en høy verdi sammenlignet med resultatene fra andre nordiske land. Norge kan vise til høyeste 5-års overlevelse blant alle de nordiske landene i perioden 2016–2020.

Figur 3.50

Datakilde:
- Basisregisteret

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Periodevindu 2018–2022 (se kap. 10.4)

Indikatormål:
- Minimum 80% 5-års relativ overlevelse

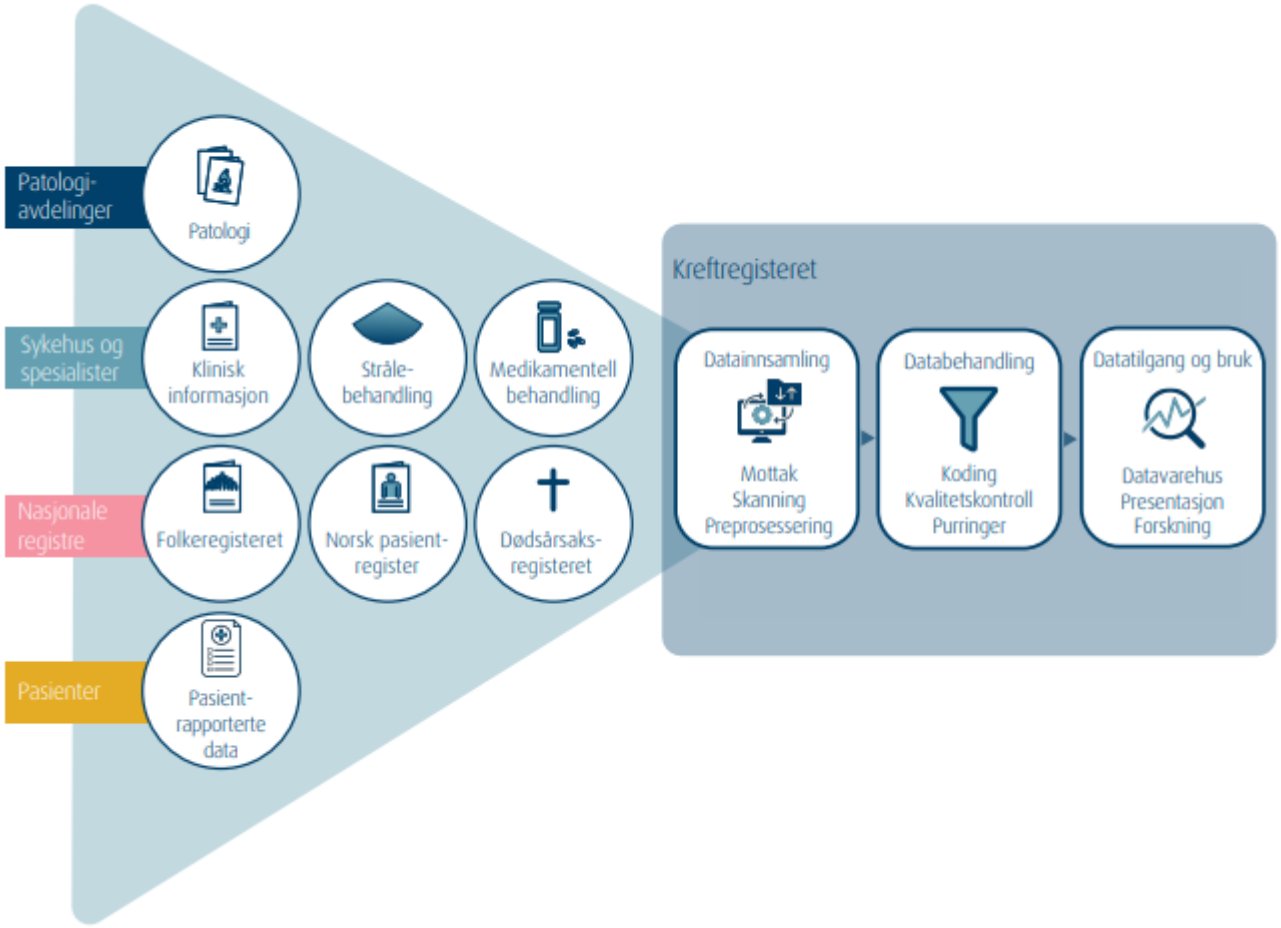
Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

Konfidensintervall:
- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle
(se kap. 10.4)

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med ovarialkreft og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4.



Figur 4.1: Kreftregisterets datakilder

4.1 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen. Alle laboratorier har nå gått over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

4.2 Rapportering av klinisk informasjon

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

4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2022.

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart de har innført nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Kreftregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet.

Kreftregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget kvalitetsregister. Slike opplysninger skal på sikt bli en rutinemessig del av registrene. Prostatakreft og brystkreft startet innsamlingen i 2020, tykk- og endetarmskreft og melanom startet i 2021, lungekreft i 2022 og gynekologisk kreft og lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023.

4.4 Data fra andre kilder

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

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

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt antall pasienter som er registrert med minst én hendelse (ovarialkreft/borderlinesvulst/livmorhalskreft) i registeret og diagnosedato i 2021 og 2022 er henholdsvis 948 og 1025. Tabellene 5.1 og 5.2 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 utreding og etter behandling.

Tabell 5.1: Antall registreringer for ovarialkreft i registeret 2021 og 2022.

	2021	2022
Pasienter ovarialkreft	519	487
Pasienter borderline	174	175
Patologimeldinger	1493	1323
Kliniske meldinger	1198	1112

Tabell 5.2: Antall registreringer for livmorhalskreft i registeret 2021 og 2022.

	2021	2022
Pasienter livmorhalskreft	359	299
Patologimeldinger	975	752
Kliniske meldinger	507	380

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [11]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av 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. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer [12].

5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller

diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

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. Det samles inn data fra alle landets sykehus. Behandlingen ved ovarialkreft og livmorhalskreft er sentralisert til sykehusene: OUS Radiumhospitalet, St.Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus, UNN i Tromsø og Stavanger universitetssjukehus. Disse står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Se kapittel 5.4 for detaljer på klinisk dekningsgrad.

5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med ovarialkreft og livmorhalskreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft og 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft. Dekningsgrad for utredningsmelding i 2022 er 87,1% ved ovarialkreft og 85,3% ved livmorhalskreft. Analyser vedrørende dekningsgrad per sykehus er vist i kapitlene 5.4.2-5.4.5.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

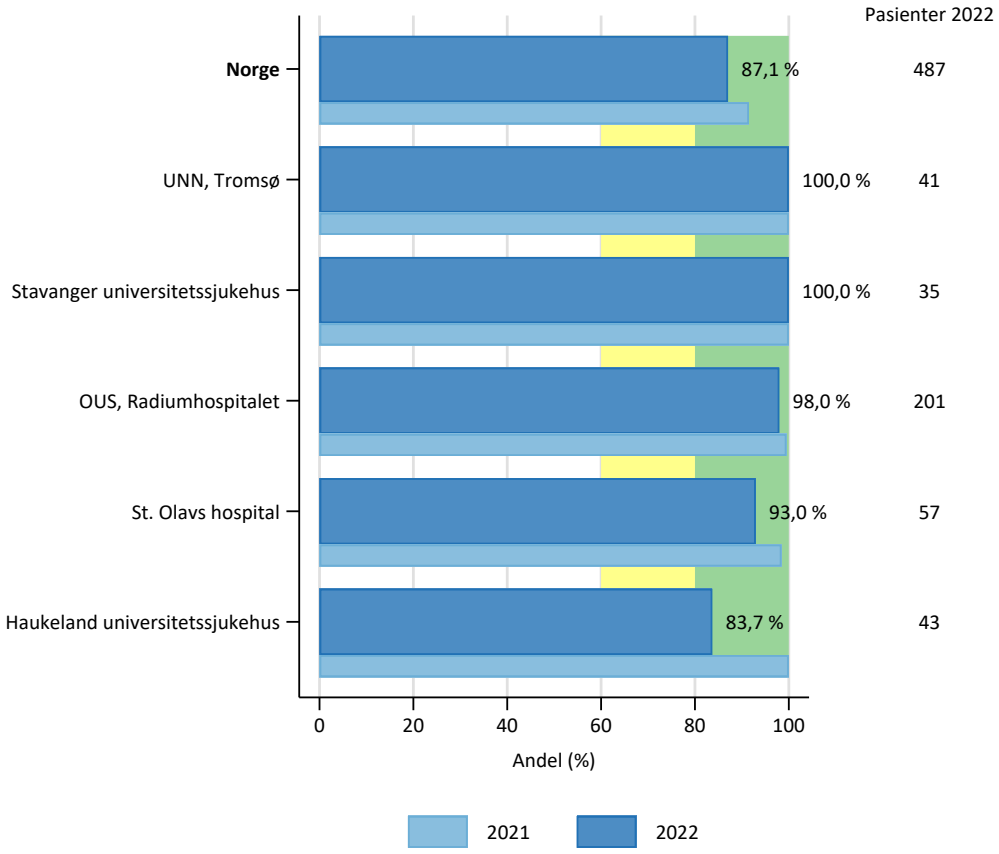
Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 6.4 viser hvilke tiltak som er utført det siste året for å øke rapporteringen til Gynkreftregisteret.

Tabell 5.3: Tiltak utført det siste året for å øke rapporteringen til Gynkreftkreftregisteret.

Dato	Aktivitet/tiltak
November 2022	Fagrådsmøte med presentasjon av status dekningsgrad for 2022
Januar 2023	Sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mars 2023	Sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mars 2023	Fagrådsmøte med presentasjon av status dekningsgrad for 2022
April 2023	Sendt epost til kontaktpersoner ved gynavdelinger på regionale helseforetak med lav dekningsgrad

Kreftregisteret har et eget rapporteringsteam som jobber kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad i alle våre kvalitetsregistre. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlige oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs.

5.4.2 Dekningsgrad utredning - Ovarialkreft



Figur 5.1: Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmeldingen. Her kan vi se at dekningsgraden for hele landet ligger på 87,1%, som er innenfor høy måloppnåelse. Haukeland universitetssjukehus ligger noe under de andre sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi med en dekningsgrad på 83,7% i 2022. Det vil si at alle sykehusene med spesialkompetanse oppnår høy måloppnåelse. Pasienter kun utredet ved lokalsykehus havner i Norge-søylen og forklarer hvordan landsgjennomsnittet kan være lavere enn gjennomsnittet for sykehusene som vises i figuren.

Det er viktig å opprettholde fokus på klinisk innmelding for å sikre at dekningsgraden forblir høy i hele landet.

Figur 5.1

Datakilde:
- Basisregisteret
- Utredningsmelding

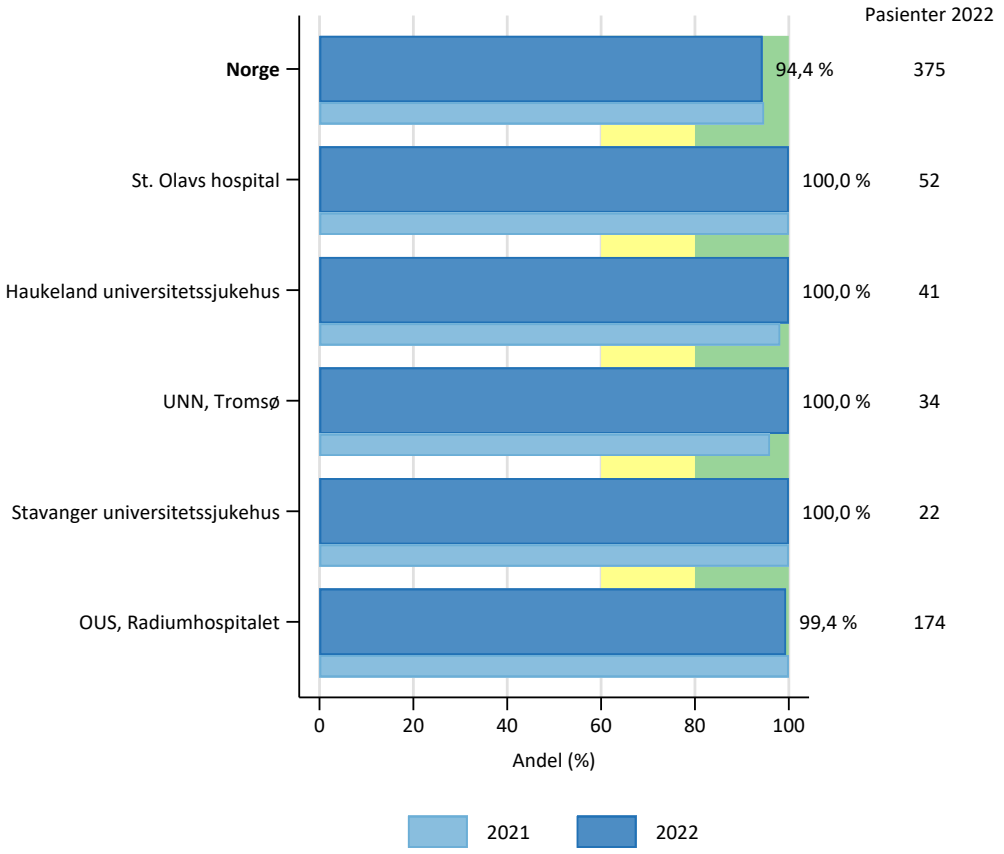
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

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

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

Kommentar:
- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

5.4.3 Dekningsgrad kirurgi - Ovarialkreft



Figur 5.2: Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.2 viser klinisk dekningsgrad for kirurgimeldingen. Dekningsgraden var på 94,4% for landet totalt i 2022. Alle sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi oppnår høy måloppnåelse og er nær komplette på kirurgimelding. Den kliniske dekningsgraden fortsetter dermed den positive utviklingen vi har sett de siste årene. Pasienter som kun er operert på lokalsykehus havner i Norge-søylen og forklarer hvordan landsgjennomsnittet kan være lavere enn gjennomsnittet for sykehusene som vises i figuren.

Fagrådet vil opprettholde sitt fokus på klinisk innmelding for å sikre at dekningsgraden forblir høy i hele landet.

Figur 5.2

Datakilde:
- Patologi
- Kirurgimelding

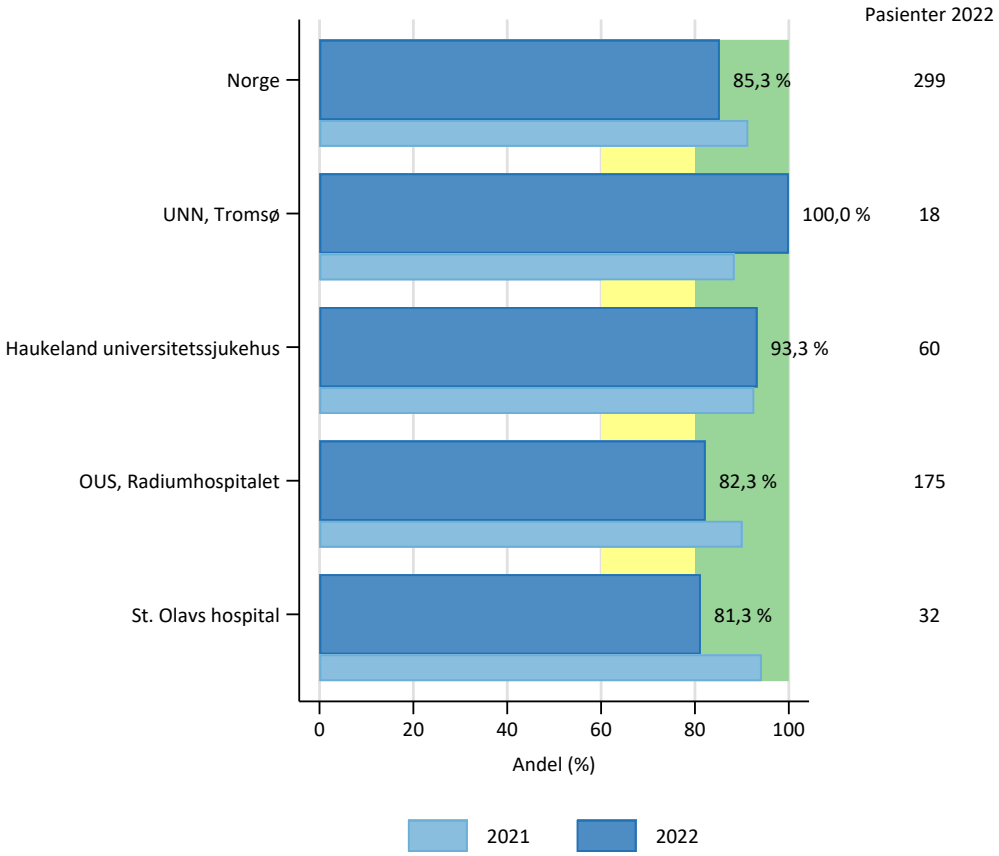
Inklusjon:
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

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

Dekningsgrad:
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:
- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

5.4.4 Dekningsgrad utredning - Livmorhalskreft



Figur 5.3: Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Fagrådet har bestemt at universitetssykehusene med spesialkompetanse har ansvar for klinisk innmelding til registeret for alle livmorhalskreftpasientene som utredes og behandles innen egen helseregion. I figur 5.3 står derfor sykehusnavnene på søylene, men alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgrad på utredningsmelding for livmorhalskreft for hele landet i 2022 ligger på 85,3%. Alle sykehusene oppnår høy måloppnåelse i 2022. Fokus fremover for registeret vil være å fortsette den positive utviklingen på rapportering for livmorhalskreft.

Figur 5.3

Datakilde:
- Basisregisteret
- Utredningsmelding

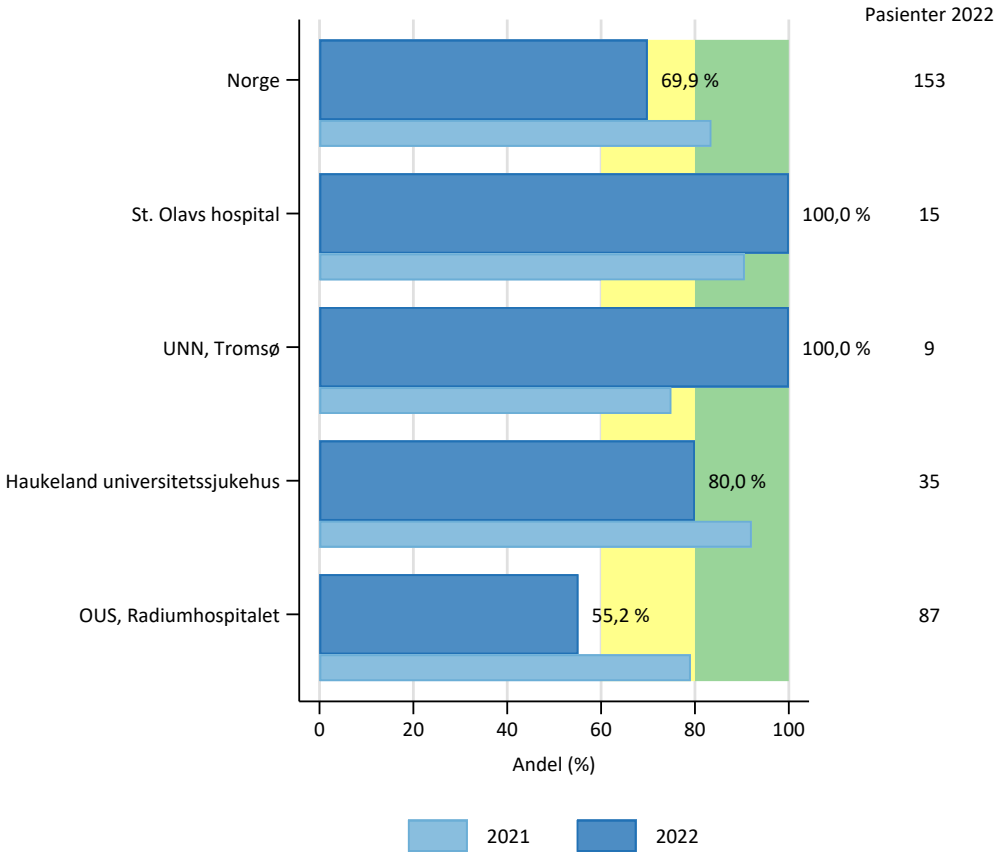
Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2021 og 2022

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

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

Kommentar:
- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

5.4.5 Dekningsgrad kirurgi - Livmorhalskreft



Figur 5.4: Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Som nevnt i kapittel 5.4.4 har universitetssykehusene med spesialkompetanse ansvar for innmelding av livmorhalskreft til registeret for alle pasientene innen egen helseregion. Det står derfor sykehusnavnene på søylene i figur 5.4, mens alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgrad på kirurgimelding for livmorhalskreft ligger på 69,9% for hele landet i 2022. Dette er høy måloppnåelse og en nedgang fra i 2021. Som vi ser i figuren oppnår tre av de fire sykehusene med spesialkompetanse høy måloppnåelse. Radiumhospitalet er det eneste av sykehusene som ikke når målet med en dekningsgrad på 55,2%. Det er viktig at OUS, Radiumhospitalet det neste året setter fokus på innmelding av kirurgimelding for Helse Sør-Øst som utfører over halvparten av livmorhalskreftoperasjonene i landet.

Figur 5.4

Datakilde:
- Basisregisteret
- Kirurgimelding

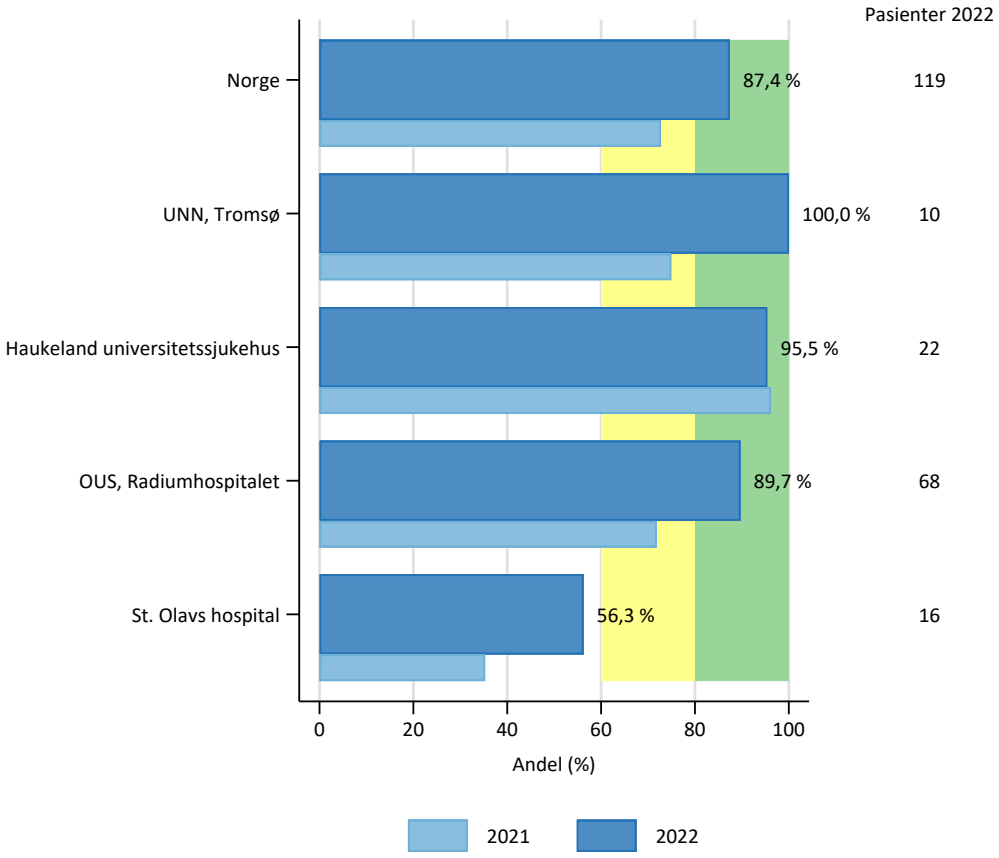
Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2021 og 2022

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

Kompletthet:
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

Kommentar:
- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

5.4.6 Dekningsgrad strålemelding - Livmorhalskreft



Figur 5.5: Dekningsgrad for klinisk strålemelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Universitetssykehusene med spesialkompetanse har ansvar for innmelding av strålemelding for alle livmorhalskreftpasientene innen egen helseregion. Det står derfor sykehusnavnene på søylene i figur 5.5, mens alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgraden på strålemelding for livmorhalskreft ligger på 87,4% for hele landet i 2022. Det er første gang registeret når høy måloppnåelse for strålemeldingen med en økning fra 72,8% i 2021. På grunn av lav dekningsgrad tidligere er det ikke utført analyser med grunnlag i strålemeldingen i årsrapporten ennå. Den økte dekningsgraden åpner nå opp for innføring av analyser rundt strålebehandling.

Figur 5.5

Datakilde:
- Stråledata
- Strålemelding

Inklusjon:
- Livmorhalskreft
- Strålebehandlet
- Diagnosedato i 2021 og 2022

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

Dekningsgrad:
- Stråledata: Stråledata hentes direkte fra strålemaskinene og er beregnet til å være nær komplett

Kommentar:
- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

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 og feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med ovarialkreft i 2022 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon registrert i Norsk Pasientregister (se kapittel 5.7.2). Vi vurderer også validiteten til utvalgte parametre i registeret ved å sammenstille med tilsvarende informasjon i pasientjournalen.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med ovarialkreft og livmorhalskreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Det er utført dekningsgradsanalyser 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 patologilaboratorienes svar har generelt svært høy kompletthet, mens analysene som tar utgangspunkt i kliniske data viser noe mer variasjon i kompletthet.

Et eksempel er FIGO stadium som er en sentral variabel som inngår i inklusjonskriteriene til mange av ovarialkreftfigurene i årsrapporten. Lav kompletthet på FIGO stadium vil kunne bidra til redusert datakvalitet ved flere sentrale analyser i rapporten. Det er derfor satt særlig fokus på innrapportering av FIGO stadium. Som et resultat av fokuset ser vi at dekningsgraden for FIGO stadium de siste årene er høy (99% av ovarialkreftpasientene i 2022).

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Vi har gjennomført en validitetsanalyse rundt hvorvidt pasientene har blitt operert eller ikke. I Kreftregisteret (KRG) blir en pasient registrert som operert dersom vi har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologirapport på operasjonspreparatet. Pasientene diagnostisert med ovarialkreft i løpet av 2021 er inkludert i analysen. Informasjonen om pasientenes behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i Norsk Pasientregister (NPR). Prosedyrekodene LAC, LAD, LAE og LAF fra NPR ble brukt som indikasjon på kirurgisk behandling. Tabell 5.4 viser at 343 av pasientene ble operert i følge KRG i 2021. 21 av disse er ikke registrert med operasjon i NPR, men registrert med operasjon i KRG. En pasient var registrert med operasjon i NPR, men ikke i KRG.

Tabell 5.4: Andel opererte og ikke-opererte pasienter med ovarialkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2021

		NPR	
		N (%) Operert	N (%) Ikke operert
KRG	N (%) Operert	343 (94.2%)	21 (5.8%)
	N (%) Ikke operert	1 (0.7%)	147 (99.3%)

Nytt i årets rapport er analyser med bruk av data fra medikamentell kreftbehandling som hentes direkte fra sykehusenes fagsystemer (CMS og Cytodose) (se kap. 4.3). Vi har gjennomført en valideringsanalyse av data om medikamentell behandling som benyttes i analysene for medikamentell behandling i årsrapporten mot NPR-data i diagnoseåret 2021. Alle prosedyrekoder for kreftrelatert medikamentell behandling i NPR er brukt som indikasjon på medikamentell behandling. Tabell 5.5 viser at det er 98.9% samsvar for pasientene som har mottatt medikamentell behandling.

Tabell 5.5: Pasienter registrert med medikamentell behandling i henholdsvis CMS/Cytodose og i Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2021

.

		NPR	
		N (%) Medikamentell beh.	N (%) Ikke medikamentell beh.
CMS/Cytodose	N (%) Medikamentell beh.	361 (98.9%)	4 (1.1%)
	N (%) Ikke medikamentell beh.	3 (1.1%)	270 (98.9%)

Med ny tilgang på data om medikamentell behandling ønsket vi i år å gjennomføre en valideringsanalyse av variabelen *forbehandlet*. Variabelen kodes manuelt på Kreftregisteret og har blitt brukt til å skille om pasientene er forbehandlet med kjemoterapi før operasjon eller ikke (figur 3.9 og 3.18). Tabell 5.6 viser at det er godt samsvar mellom bruk av KRG-variabelen og bruk av data hentet fra CMS/Cytodose for å skille mellom forbehandlet og ikke forbehandlet. Vi vurderer derfor KRG-variabelen som valid og fortsetter å bruke denne blant annet for å kunne inkludere Helse Nord i analysen (Helse Nord bruker ikke CMS eller Cytodose).

Tabell 5.6: Ikke forbehandlet eller forbehandlet definert med grunnlag i henholdsvis data fra CMS/Cytodose og fra KRG-variabelen *forbehandlet*. Diagnosedato juli 2021 – juni 2022.

		CMS/Cytodose	
		N (%) Ikke forbehandlet	N (%) Forbehandlet
KRG	N (%) Ikke forbehandlet	226 (99.6%)	1 (0.4%)
	N (%) Forbehandlet	5 (4.7%)	101 (95.3%)

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

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

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

Validitetsanalysen på utført operasjon ved ovarialkreft har blitt gjennomført siden 2017-årgangen og vist tilsvarende resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om operasjon som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Foreløpig registreres kvinner med kreft lokalisert i eggstokker (ICD10 C56), eggledere (ICD10 C57), bukhinne (ICD10 C48.2) og livmorhals (ICD10 C53). 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 variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Fagrådet til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har per dato valgt ut fem kvalitetsindikatorer for ovarialkreftpasientene og en kvalitetsindikator for livmorhalskreftpasientene innen utredning og behandling. I tillegg kommer kvalitetsindikatorer for klinisk dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding for begge kreftformene. Kvalitetsindikatorene er i stor grad basert på nasjonale og europeiske anbefalinger/retningslinjer. Fagrådet evaluerer indikatorene hvert år og justerer eventuelt i samsvar med nyeste kunnskap. En oversikt over kvalitetsindikatorene vises i tabell 6.1 og 6.2. Ingen av registerets kvalitetsindikatorer har status som nasjonal kvalitetsindikator.

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer for ovarialkreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.

Kvalitetsindikator	**Måloppnåelse**	
	Høy	Moderat
Datakvalitet:		
Klinisk dekningssgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningssgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
Prosessindikatorer:		
Andel utført CT eller MR ved utredning	≥95%	-
Andel utført MDT-møte ved utredning	≥95%	-
Andel opererte pasienter	≥80%	-
Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse	≥80%	-
Andel operasjoner med fravær av resttumor (FIGO IIa-IV)	≥65%	-
Resultatindikatorer:		
Postoperativ dødelighet etter 60 dager	≤3%	-
5 års relativ overlevelse	≥50%	-

Tabell 6.2: Kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.

Kvalitetsindikator	**Måloppnåelse**	
	Høy	Moderat
Datakvalitet:		
Klinisk dekningssgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningssgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningssgrad for strålemelding	≥80%	≥60%
Prosessindikatorer:		
Andel utført MR bekken ved utredning	≥90%	-
Andel utført utført PET før strålebehandling	-	-
Resultatindikatorer:		
5 års relativ overlevelse	≥80%	-

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret inviterte i 2022 personer med nydiagnostisert prostatakreft, brystkreft, tykk- og endetarmskreft, melanom eller lungekreft til å delta i en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Dette utgjør mer enn halvparten av alle kreftpasienter, og målet er å samle inn PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures) i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre.

Spørreskjemaene består av både generelle og kreftformspesifikke spørsmål om helse og livskvalitet, i tillegg til bakgrunnsspørsmål og spørsmål om erfaring med helsevesenet. I hovedsak brukes oversatte instrumenter utviklet og validert av EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Invitasjoner sendes ut via ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data. De inviterte mottar invitasjon på Helsenorge eller Digipost/eBoks. Andelen personer som kan nås via Helsenorge eller digital postkasse øker, og i 2022 inviterte Kreftregisteret 86% av de aktuelle pasientene til befolkningsundersøkelsen, mot 81% av de aktuelle pasientene i 2021. Befolkningsundersøkelsen har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Kreftregisterets befolkningsundersøkelser er nærmere beskrevet i en artikkel fra 2022 [13].

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2023. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til gynekologisk kreft, vil også et tilfeldig utvalg personer uten gynekologisk kreft bli invitert til å sende inn spørreskjema. Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30 [14] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale [15]. De ulike kreftformene har så en egen kreftformspesifikk modul som skal måle seneffekter/plager som er særlig forbundet med hver enkelt kreftform og dens behandling(er).

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

Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er

eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018 [16] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Gjennom PROM/PREM spør vi enkelte demografi-spørsmål som kan benyttes til å belyse sosiale ulikheter.

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 og er revidert i 2020 [2]. Pakkeforløp for ovarialkreft ble innført i mai 2015 [17]. Norsk forum for gynekologisk onkologi (NFGO) har ansvaret for handlingsprogrammet. Gynkreftregisterets fagråd 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.

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft ønsker at flere av kvalitetsindikatorene blir nasjonale. Dette er spilt inn til Helsedirektoratet, men på grunn av kapasitetsutfordringer i Helsedirektoratet er arbeidet med nye nasjonale kvalitetsindikatorer satt på vent.

6.6 Etterlevelse av faglige 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 (MDT-møte) og områder hvor retningslinjene etterleves som for eksempel bruk av CT/MR under utredning av ovarialkreft. Det er sykehusene som har høy grad av innrapportering som kan bruke resultatene til kvalitetsarbeid lokalt.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 6.3: Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i resultatene for 2022.

Identifiserte forbedringsområder	Beskrivelse
Andel opererte pasienter (Ovarialkreft)	Ingen av helseregionene oppnår målet på minimum 80% andel opererte i 2022. Hva som er den optimale andelen opererte er et omdiskutert tema i fagmiljøene nasjonalt og internasjonalt. Fagrådet vil evaluere kvalitetsindikatormålet før neste årsrapport. (Figur 3.15)
Medikamentell behandling ved stadium I (Ovarialkreft)	Færre pasienter gis kjemoterapi etter kirurgi ved stadium I i Helse Sør Øst enn i Helse Midt-Norge og Helse Vest. Dette er sannsynligvis et uttrykk for ulik praksis og bør undersøkes nærmere. (Figur 3.25)
Andel av operasjonene som er utført på et sykehus med spesialkompetanse (Ovarialkreft)	Helse Sør-Øst oppnår i 2022 ikke indikatormålet om at minimum 80% av operasjonene bør utføres på et sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi med 78,3%. (Figur 3.19)
Gjennomført MDT-møte (Ovarialkreft)	Indikatormålet på minimum 90% av pasientene oppnås ikke på landsnivå i 2022. På regionsnivå oppnås ikke målet av Helse Sør-Øst og Helse Nord. (Figur 3.10)
Andel pasienter med normal CA125 i stadium I (Ovarialkreft)	Over 40% av pasientene i stadium I har normal CA125 ved diagnose. Viktig å formidle gjennom årsrapporten og foredrag at normal CA125 ved utreding av cyste(r) på eggstokk ikke utelukker kreft. (Figur 3.8)
Bruk av PET før strålebehandling (Livmorhalskreft)	Det er ikke definert et indikatormål for bruk av PET før strålebehandling, men resultatene antyder variasjon i bruk blant helseregionene i landet. (Figur 3.40)

Tabell 6.4: Forbedringsområder identifisert de siste årenes årsrapporter med tiltak og evalueringer.

Forbedringsområde	Tiltak	Evaluering
Variasjon i andel opererte blant helseregionene (Ovarialkreft)	Kvalitetsforbedringsprosjekt rundt indikasjon til operasjon med bl.a. journalgjennomganger i Helse Sør-Øst og i Helse Midt-Norge ble fullført i 2021 (se www.kreftregisteret.no). Informasjonsarbeid på faglige og administrative møter ved OUS førte til økt operasjonskapasitet høsten 2019. OUS har i 2022 innført et scoringssystem basert på CT score for utvelgelse av pasienter til kirurgi. Prosjektet skal evalueres i løpet av 2023. Et forskningsprosjekt i regi av NFGO initiert i 2023 skal se på årsaker til forskjeller og utfall med mål om harmonisering av behandlingen i Norge.	Kvalitetsforbedringsprosjektet viste ulik praksis blant helseregionene ved indikasjon til operasjon. Variasjonen mellom regionene er mindre i 2022 enn foregående år. Økt søkelys via registerets resultater og tiltak kan være en medvirkende årsak.
Variasjon i andel opererte ut ifra hvor pasientene bor innad i helseregionene (Ovarialkreft)	Journalgjennomganger av ikke-opererte pasienter i 2020-2021 tilhørende Sørlandets sykehus HF og Helgelandssykehuset HF er utført.	Journalgjennomgangene antyder at sosioøkonomiske forskjeller kan ha betydning. En del pasienter kommer sent til legen eller har høy komorbiditet.
Høy postoperativ dødelighet etter ett år ved Haukeland universitetssykehus (ovarialkreft)	Helse Vest har blant annet gjennomført kvalitetsforbedringstiltak for utvelgelse av pasienter til operasjon (2020).	Haukeland har hatt en nedgang i postoperativ dødelighet fra 16,1% i 2018 til 5,4% i 2022.
Variasjon i totaldødelig ett år etter diagnose blant landets helseregioner (Ovarialkreft)	NFGO har i 2023 nedsatt en forskningsgruppe som skal se på faktorer som kan forklare hvorfor det er forskjell i dødelighet/overlevelse mellom helseregionene.	Ikke aktuelt ennå.
Helse Vest oppnår ikke indikatormålet for 5-års relativ overlevelse (Ovarialkreft)	Helse Vest har de siste årene gjennomført flere journalgjennomganger for å belyse faktorer som kan forklare deres lavere overlevelse og utifra dette iverksatt flere forbedringstiltak.	Begge sykehusene i Helse Vest har i de siste årsrapportene vist bedring i postoperativ dødelighet etter ett år og for operasjon til makroskopisk tumorfrihet. Det er enda for tidlig å kunne se effekt på 5-års relativ overlevelse fra forbedringstiltakene. Utviklingen følges videre.
Lav andel med ingen resttumor etter operasjon ved Stavanger universitetssjukehus (Ovarialkreft)	Journalgjennomgang for kvalitetssikring av resultat ble gjennomført i 2021. Stavanger innførte standardiserte operasjonsbeskrivelser for rapportering i 2021.	Stavanger har hatt en økning i andel med ingen resttumor etter operasjon fra 35% i 2019 til 80% i 2022.
Indikatormålet for bruk av MR av bekken ved utredning oppnås ikke nasjonalt nivå (Livmorhalskreft)	Helse Sør-Øst har fått pasientlister for kvalitetssikring av sine resultater.	Underrapportering kan være en medvirkende årsak til lave andeler.

6.8 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

Årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister har aldri blitt publisert tidligere enn i år. Sykehusene fikk rapporten tilsendt i april slik at de kan kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i begynnelsen av mai.

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 fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum.

Både fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlige holder foredrag og deltar i ulike fagseminar arrangert av sykehus/helseforetak.

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
- 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 pasienter[1] Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

[1] For 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene inviteres Kreftregisteret til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avviker fra nasjonale resultater blir trukket frem. I 2022 var Kreftregisteret også invitert til flere helseforetak for å presentere utvalgte resultater fra kvalitetsregistrene: Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Telemark, Helse Møre og Romsdal, Helse Nord-Trøndelag og Universitetssykehuset Nord-Norge.

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 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien). Gynkreftforeningen arrangerte brukermøter i Kristiansand, Stavanger, Oslo, Trondheim og Tromsø i 2022. På disse møtene ble resultater fra årsrapporten 2021 presentert av fagrådsleder i Gynkreftregisteret.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistere.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Resultatene fra kvalitetsregisteret ble publisert på kvalitetsregistre.no 30. juni 2022.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer siste perioder

	Gynekologisk kreft		Alle Kreftformer, inkl. gynekologisk kreft	
Periode	**Statistikk**	**Datasett**	**Statistikk**	**Datasett**
januar 2021- desember 2021	3	4	35	21
januar 2022- desember 2022	6	9	41	36
Hele perioden	**9**	**13**	**76**	**57**

Det er gitt ut data fra Gynkreftregisteret til 21 ulike henvendelser fra 2021 og 2022. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (13) og generell statistikk og tabeller (9). Det er i samme periode gitt ut datasett til 57 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert Gynkreftregisteret. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

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

Doktorgrader som pågår:

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Gynkreftregisteret har de siste årene oppnådd høy måloppnåelse på dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding for ovarialkreft. Livmorhalskreft ble inkludert i registeret i 2019 med egne kliniske meldinger for utredning, kirurgi og strålebehandling. Dekningsgradstallene for disse meldingene lå som forventet litt lavt i oppstartfasen, men økte raskt ved hjelp av høy fokus på innmelding og tett oppfølging av sykehusene. Allerede i årsrapporten for 2021 ble høy måloppnåelse oppnådd med en 85% dekningsgrad på nasjonalt nivå for utredningsmelding ved livmorhalskreft.

9.1.1 PROMs

Gynkreftregisteret vil starte med innsamling av PROMs/PREMs i 2023. Se kap. 6.3 for utfyllende beskrivelse.

9.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Medikamentell kreftbehandling - Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk Pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept). Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Pilotprosjekt med Helse Nord om datafangst direkte fra DIPS Arena.
- Prosjekt med Helseplattformen om direkte datafangst
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår

9.2 Datakvalitet

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

Gynkreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Det gjøres en rekke kvalitetssikringskontroller hvert år og disse utvides stadig.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

En revisjon av de kliniske meldingene for ovarialkreft ble avsluttet i 2020 og de nye meldingene er har vært i bruk siden januar 2020.

Livmorhalskreft ble inkludert i registeret i 2020. Dette gir registeret mulighet til å jobbe med fagutvikling og kvalitetsforbedring i tjenesten også for livmorhalskreft. Den kliniske dekningsgraden for livmorhalskreft er økende og vil etter hvert gjøre det mulig å utvide med flere analyser blant annet innen strålebehandling som er en sentral del av behandlingen ved livmorhalskreft.

Årets rapport er den første med analyser som tar i bruk data fra medikamentell behandling hentet direkte fra sykehusenes fagsystemer (se kapittel 4.3). Medikamentell behandling er viktig del av behandlingen ved ovarialkreft. De nye analysene er dermed et viktig tilskudd til årsrapporten og vil også utvikles videre de neste årene.

Høsten 2023 vil registeret starte med innsamling av pasientrapporterte data (PROMs) (se kapittel 6.3). De første PROMs resultatene vil forhåpentligvis bli presentert allerede i neste årsrapport.

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, kvalitetsregistre.no to ganger per år.
- 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.
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene

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

9.5 Samarbeid og forskning

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

Norsk forening for gynekologisk onkologi har i 2023 nedsatt en forskningsgruppe som vil sette søkelys på forskjeller i behandling av ovarialkreftpasientene i Norge som har kommet frem i årsrapportene de siste årene.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

			Egen vurdering *2022*	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret presenterer resultater interaktivt på enhetsnivå samt nasjonale aggregerte data innen 15. juni	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Registeret presenterer deltakende enhetenes etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *2022* Ja	Nei
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☒	☐
13	Registeret kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
14	Registeret skal minst to ganger årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	☐	☒
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.7	☒	☐
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7	☒	☐
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av ekspertgruppens vurdering

Ekspertgruppens vurderte registeret til stadium 3A etter forrige årsrapport. Ekspertgruppen påpekte at registeret kun mangler PROM og PREM for å kunne bli et stadium 4A register.

- PROM/PREM vil innføres i gynkreftregisteret i løpet av 2023 (se kap. 6.3). En arbeidsgruppe er oppnevnt og er godt igang med arbeidet. Planen er å starte innsamling av PROM/PREM på pasienter med diagnosedato fra 01.07.2023. Det vil samles inn data fra pasienter med ovarialkreft, livmorhalskreft og livmorkreft.
- Dekningsgraden for livmorhalskreft øker fortsatt og er nå over 80% både for utredningsmelding og for strålemelding etter kun tre år med klinisk innrapportering. Fagrådet vil fortsette å holde fokus på klinisk innrapportering for livmorhalskreft med mål om å få kirurgimeldingen (69,9%) også over 80%.
- I årets rapport presenteres for første gang resultater med bruk av data fra medikamentell kreftbehandling hentet direkte fra sykehusenes fagsystemer (CMS og Cytodose).

Vedlegg

10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Torbjørn Paulsen
- Øystein Lund Carlsen

Analyser og statistikk:

- Sigrid Leithe

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Aksana Owren
- Angelika Tysvær
- Canan Cin
- Kirsti Grape
- Torhild Lane
- Øystein Lund Carlsen

10.4 Statistisk metode

10.4.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 17. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0 [18].

10.4.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

10.4.3 Tester

Tester på om det er statistisk signifikant forskjeller gjøres ved hjelp av likelihood ratio test. Signifikansnivået er satt til 0,05.

10.4.4 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av gynkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning [12] (Stata distrate [19]). Insidendata er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2021. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (`https://statistikk.fhi.no/dar`).

10.4.5 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

10.4.5.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden [20].

10.4.5.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor p% av pasientene fortsatt er i live. Settes p=50 kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden [20].

10.4.5.3 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin gynkreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten gynkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde gynkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratfisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (`https://www.ssb.no/statbank/table/07902/`). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren [21] (Stata stnet [22]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[23]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2018–2022 inn i like store aldersgrupper[12], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement[12].

Betinget relativ overlevelse, sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd *x* år, presenteres kun hvis det er flere enn 20 pasienter i live *x* år etter diagnose.

10.4.5.4 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av gynkreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av gynkreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren[24] (Stata stcompet[25]).

10.4.5.5 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen[26]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2018–2022 vil pasienter diagnostisert i 2018–2022 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2018 $[0, 5)$, 2019 $[0, 4)$, 2020 $[0, 3)$, 2021 $[0, 2)$, 2022 $[0, 1)$. For pasienter dignostisert før 2018 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2018. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2013–2017 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2013 $(4, 5]$, 2014 $(3, 5]$, 2015 $(2, 5]$, 2016 $(1, 5]$, 2017 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2013–2022, for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1993.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2022 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2028.

10.4.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020[27]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021[28].

Bibliografi

[1] Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft. *Helsedirektoratet*, 2016.

[2] Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft. *Helsedirektoratet*, 2021.

[3] Ovarian cancer: Clinical quality performance indicators. *Scottish Cancer Taskforce, National Cancer Quality Steering Group, National Health Service (Scotland)*, 2018.

[4] D Querleu, F Planchamp, L Chiva, C Fotopoulou, D Barton, D Cibula, G Aletti, S Carinelli, C Creutzberg, B Davidson, P Harter, L Lundvall, C Marth, P Morice, A Rafii, I Ray-Coquard, A Rockall, C Sessa, Ate van der Zee, I Vergote, and A du Bois. European society of gynaecologic oncology quality, indicators for advanced ovarian cancer surgery. *International Journal of Gynecological cancer*, 26(7):1354–1363, 2016.

[5] C Fotopoulou, N Concin, F Planchamp, P Morice, I Vergote, A du Bois, and D Querleu. Quality indicators for advanced ovarian cancer surgery from the european society of gynaecological oncology (esgo): 2020 update. *International Journal of Gynecological Cancer*, 30(4):436–440, 2020.

[6] M Gaard, KM Tveit, and A Hafstad. Kreftkirurgi i Norge. Technical Report 1, Helsedirektoratet, 2015.

[7] Advanced (stage lll-lv) ovarian cancer surgery. *European Society of Gynaecological Oncology*, (1), 2015.

[8] A Dørum, AK Lie, B Fiane, and R Steen. Veileder i gynekologisk onkologi. *Den norske lægeforening, Oslo*, 2016.

[9] Cervical cancer: Clinical quality performance indicators. *Scottish Cancer Taskforce, National Cancer Quality Steering Group, National Health Service (Scotland)*, 2018.

[10] M Seoud, W A A Tjalma, and V Ronsse. Cervical adenocarcinoma: Moving towards better prevention. *Vaccine*, 29(45):9148–9158, 2011.

[11] 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.

[12] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf, 2022.

[13] YM Gjelsvik, TB Johannesen, G Ursin, and TÅ Myklebust. A nationwide, prospective collection of patient reported outcomes in the cancer registry of norway. *Norsk epidemiologi*, 30:1–2, 2022.

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

[15] Hjermstad MJ. Fayers PM. Bjordal K. Kaasa S. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq=c30 (+ 3). *J Clin Oncol.*, 16(3):1188–96, 1998.

[16] Cancer in norway 2018. *Kreftregisteret*, 2019.

[17] Pakkeforløp for eggstokkreft. *Helsedirektoratet*, 2016.

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

[19] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.

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

[21] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.

[22] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.

[23] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.

[24] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.

[25] Enzo Coviello. Stcompet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.

[26] 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.

[27] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.

[28] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics.* Cancer Registry of Norway, 2022.

Årsrapport 2022
Kreftregisteret