

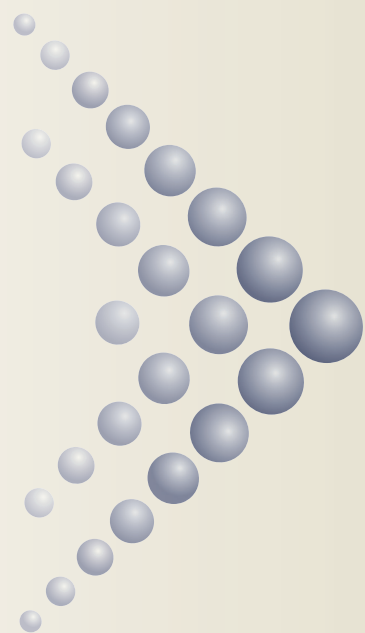
KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
gynekologisk kreft

Årsrapport 2014



FORORD

Denne rapporten representerer et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Det er andre gang det publiseres resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene på kreftområdet på sykehusnivå, og første gang Kreftregisteret gir ut rapporter på åtte ulike kvalitetsregistre.

Rapporten inneholder selekterte kvalitetsmål for hvert sykehus. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert sykehus. For fagmiljøet er det en mulighet for å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med andre sykehus. For pasienter er det en mulighet for å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig uansett hvor man mottar behandling.

Komplettheten og kvaliteten på det som publiseres i denne rapporten bestemmes av komplettheten og kvaliteten på data som rapporteres inn. Kreftregisterets registrering totalt sett av krefttilfeller er over 98,8 prosent komplett¹. Rapporteringen til kvalitetsregistrene er dessverre ikke så komplett, og for enkelte kvalitetsregistre er rapporteringen særdeles mangelfull.

De elektroniske pasientjournalene har i dag ikke funksjoner som gjør det mulig å rapportere direkte derfra inn til nasjonale kvalitetsregistre. Inntil slike funksjoner innarbeides i sykehusenes systemer, vil innrapportering til kvalitetsregistre være en ekstra byrde på de medisinske fagmiljøene. Vi har derfor fra Kreftregisterets side arbeidet for å utarbeide løsninger som vil gi innrapportøren resultater tilbake på sykehusnivå. I den nye versjonen av Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT2) vil det være mulig å hente ut noe enkel statistikk på det som er elektronisk innrapportert. Flere funksjoner vil utarbeides etter hvert.

Patologene vil kunne få tilgang til tilsvarende statistikk så snart innrapportering her blir strukturert i maler på samme måte. Vi tror dette vil gi større muligheter for kvalitetssikring på tvers av landet, og være nyttige utgangspunkt for forskningsprosjekter innen patologi.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og bidra til at kreftbehandlingen i Norge vil bli enda bedre.

Oslo, september 2014

Giske Ursin
Direktør
Kreftregisteret

Bjørn Møller
Avdelingsleder
Registeravdelingen

¹ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

INNHOLDSFORTEGNELSE

INNHOLDSFORTEGNELSE	3
ÅRSRAPPORT	5
1 SAMMENDRAG	6
2 REGISTERBESKRIVELSE	7
2.1 Bakgrunn og formål	7
2.1.1 Bakgrunn for registeret	7
2.1.2 Registerets formål	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	7
3 RESULTATER	8
3.1 Insidens	8
3.1.1 Utvikling insidensrater	8
3.1.2 Antall tilfeller	9
3.1.3 Aldersfordeling	9
3.2 Kliniske resultater	11
3.2.1 Årsak til utredning	11
3.2.2 Bildediagnostikk	12
3.2.3 Celle- og vevsprøver	12
3.2.4 FIGO-stadium	13
3.2.5 CA-125	14
3.2.6 Type kirurgi	14
3.2.7 Resttumor	14
3.2.8 Kjemoterapi	15
3.3 Patologieresultater	16
3.3.1 Operasjoner per sykehus	16
3.3.2 Postoperativ mortalitet	17
3.3.3 Morfologi	19
3.3.4 Tumorvev på overflaten	19
3.3.5 Fjerning av lymfeknuter	20
4 METODER FOR DATAFANGST	21
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon	21
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon	22
5 METODISK KVALITET	23
5.1 Antall registreringer	23
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	23
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	24
5.4 Dekningsgrad på individnivå	25
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	26
5.5.1 Validitet og reliabilitet	26

5.5.2	Case mix/confounding.....	26
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	26
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	26
5.8	Statistisk metode	27
6	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	28
6.1	Registerets spesifikke kvalitetsmål	28
6.2	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	28
6.3	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	28
6.4	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	29
6.5	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	29
6.6	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	29
6.7	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	29
6.8	Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)	29
6.9	Pasientsikkerhet.....	29
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	30
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	30
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	30
7.3	Resultater til pasienter	30
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	30
8	SAMARBEID OG FORSKNING.....	31
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	31
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	31
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	32
9	MOMENTLISTE.....	33
9.1	Datafangst.....	33
9.2	Metodisk kvalitet.....	33
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	33
9.4	Formidling av resultater.....	33
9.5	Samarbeid og forskning	34
	STADIEVURDERING	35
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	36
11	VEDLEGG	38
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til rapporten	38
11.2	Referansegruppemedlemmer	38
11.3	Publikasjoner.....	39
11.4	Figurliste.....	40

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Årsrapporten ønsker å gi en oversikt over hva Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft (GKR) kan gi av informasjon om utredning og behandling av gynekologisk kreft. Registeret har data fra 2012, men fikk først nasjonal status i 2013. Foreløpig inneholder registeret utvidede kliniske data om kreft og borderlinesvulster i eggstokk, eggleder og bukhinne. Registeret har også tilgang til utvidete kliniske data for eggstokkreft fra OVNOR-registeret (2002-2011) som er forløperen til GKR.

Komplettheten av kliniske elektroniske meldeskjema for 2012 er lav og mange sykehus melder fortsatt på papirskjema. GKR går glipp av en del viktig informasjon ved at innrapportering skjer på papir, fordi papirmeldingene ikke er oppdatert med alle variabler som de elektroniske meldeskjemaene inneholder. Årsrapporten viser hvilke sykehus som melder elektronisk og deres elektroniske innrapporteringsgrad. Fra og med 1. januar 2015 vil det kun være mulig å sende inn klinisk informasjon elektronisk – fortrinnsvis via Kreftregisterets Meldetjeneste (KREMT).

Registeret vil fremover gi en oversikt over utredning og behandling både ved førstegangssykdom og tilbakefall av eggstokkreft, og effekten av denne behandlingen i form av overlevelse. Det er viktig å sammenligne pasienter med samme prognostiske karakteristika som for eksempel morfologi og FIGO-stadium for å se om behandlingen og overlevelsen er forskjellig mellom ulike sykehus og regioner.

Resultatene viser at den postoperative mortaliteten etter 60 dager varierer fra 0 til 9% med et landsgjennomsnitt på 2,7%. For avansert eggstokkreft regnes en postoperativ mortalitet under 5% som tilfredstillende. Flertallet av pasientene opereres ved OUS - Radiumhospitalet (n=115), Haukeland US (n=50) og St. Olavs Hospital (n=56).

Siden KREMT ikke var i full bruk for årgangen 2012 er data fra elektronisk kliniske meldinger begrenset i registeret og som nevnt over inneholder papirmeldingene færre opplysninger. En del kliniske resultater er likevel tatt med for å belyse hvilke muligheter det ligger ved bruk av registeret fremover.

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kvalitetsregisteret for gynekologisk kreft (GKR) er nyopprettet og fikk nasjonal status i 2013. OVANOR-registeret var forløper til GKR og samlet inn utvidet informasjon om eggstokkreft i perioden 2002-2007. Det nasjonale kvalitetsregisteret for gynekologisk kreft fokuserer i første fase på registrering av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne, men skal utvides til å inkludere alle former for gynekologisk kreft på sikt. Det ble i 2013 nedsatt en arbeidsgruppe som skal utarbeide elektroniske meldeskjema for livmorhalskreft. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og det er opprettet en referansegruppe for gynkreftregisteret.

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasienter med kreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) § 8 og [Kreftregisterforskriften](#).

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen og de faglige miljøene ved regionsykehusene. Leder av referansegruppen har jevnlig kontakt med Kreftregisteret i form av møter, telefoner og e-post.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Referansegruppen for gynkreftregisteret har representanter fra alle helseregionene og består av syv gynekologer og en patolog. Det er avholdt et referansegruppemøte i 2013. Referansegruppen nedsatte i 2013 en arbeidsgruppe for utvikling av meldeskjema for livmorhalskreft. Denne gruppen har hatt et arbeidsmøte og hatt utveksling av ideer og forslag per e-post.

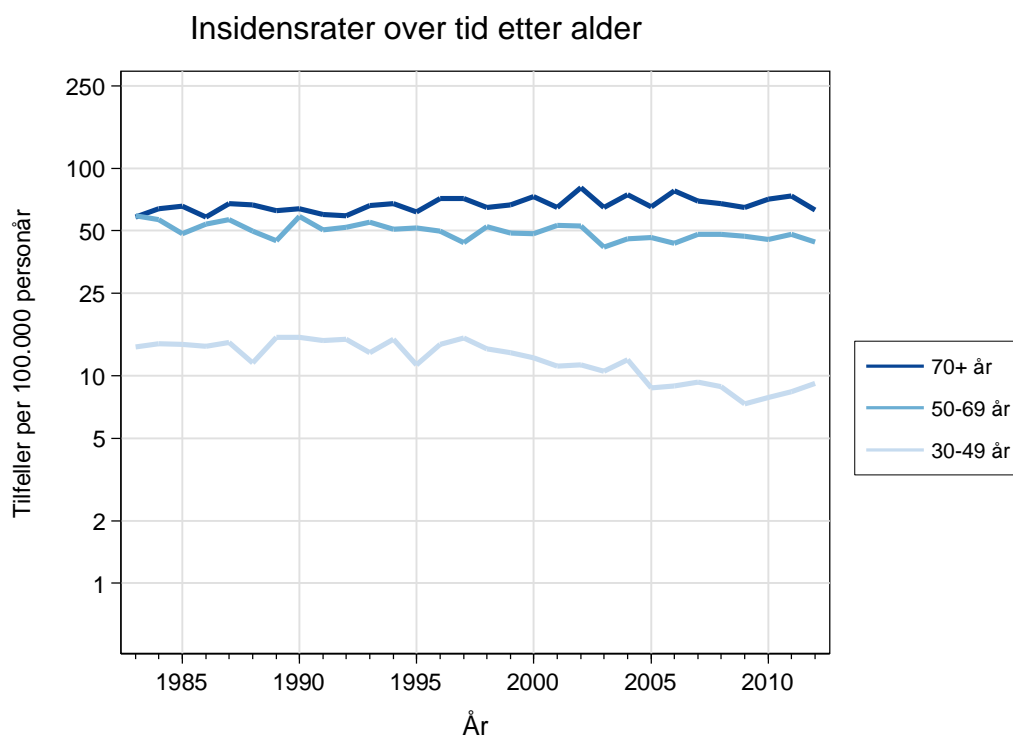
3 RESULTATER

3.1 Insidens

Insidensen (forekomst) er basert på Kreftregisterets insidensdatabase, som har kreftdata helt tilbake fra begynnelsen av 1950-tallet. Insidens er antall nye tilfeller av en sykdom i en populasjon innenfor en definert tidsperiode.

3.1.1 Utvikling insidensrater

Figur 3.1 viser endring i risiko for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne blant kvinner i Norge for perioden 1983-2012 i Norge etter aldersgruppe. Risiko er uttrykt som aldersspesifikke insidensrater beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden. Det er en svak økning i insidensratene for den eldste aldersgruppen (70+), mens det er en moderat reduksjon for aldersgruppen 50-69 år. Det kan sees en klar reduksjon i insidensraten de siste 10-15 år i den yngste gruppen (30-49 år). Merk at skalaen på y-aksen er logaritmisk.

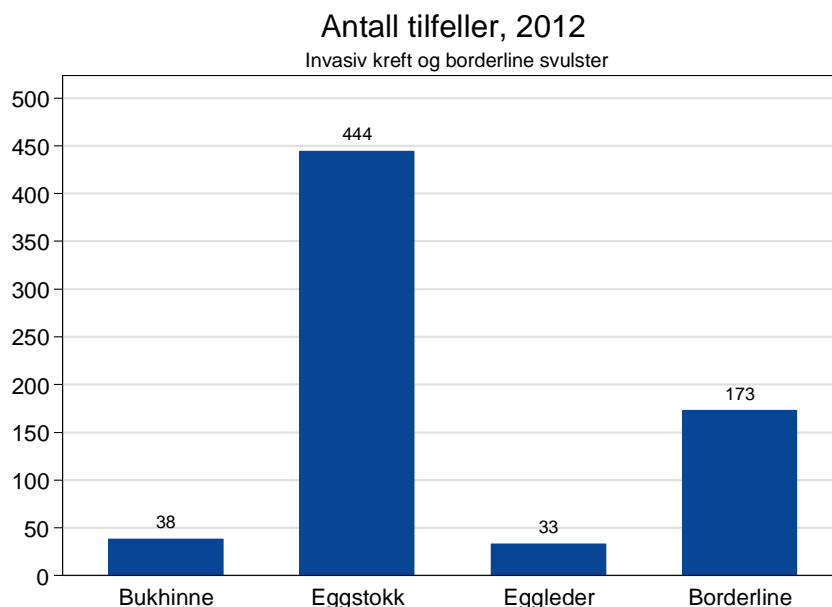


Figur 3.1: Insidensrater for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne etter alder blant kvinner i Norge, 1983-2012

I tillegg finnes borderlinesvulster (en type eggstokksvulster med lavt malignitetspotensial). Disse har en betydelig bedre prognose enn de invasive eggstokksvulstene.

3.1.2 Antall tilfeller

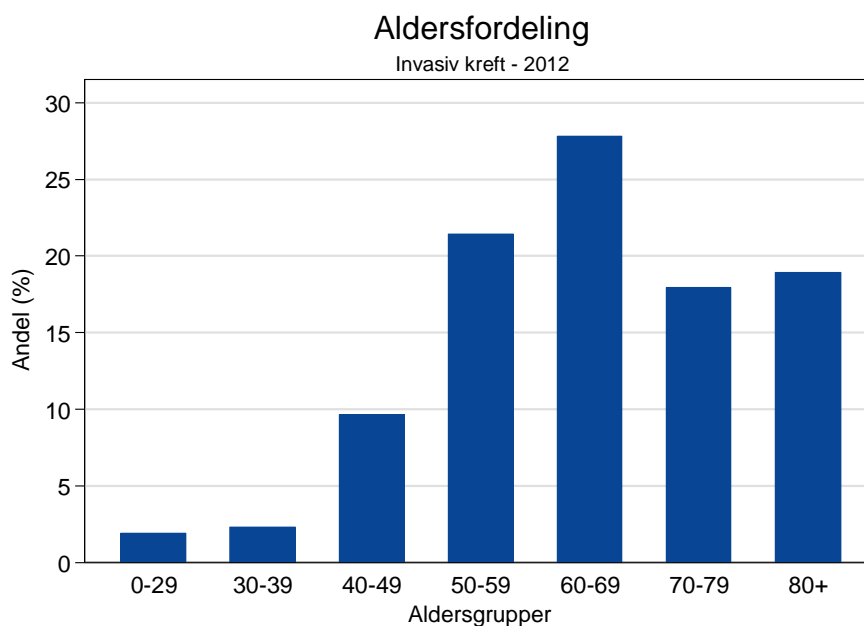
Figur 3.2 viser at det ble diagnostisert 444 nye tilfeller av eggstokkreft i 2012. Kreft i bukhinne og eggleder er sjeldnere med henholdsvis 38 og 33 tilfeller. Samme år ble det registrert 173 borderlinesvulster.



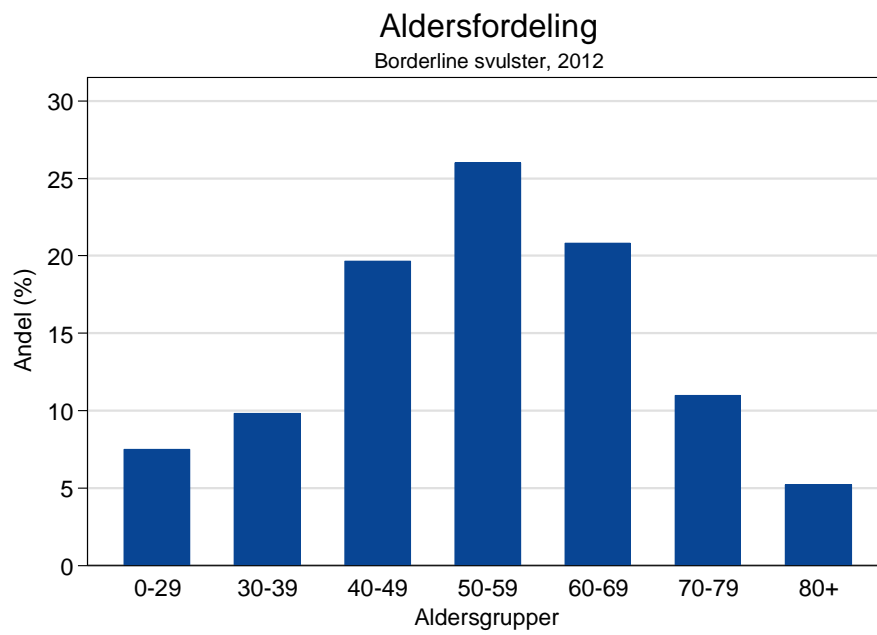
Figur 3.2: Antall nye tilfeller av kreft i eggleder, eggstokk og bukhinne registrert blant kvinner i Norge i 2012.

3.1.3 Aldersfordeling

Aldersfordelingen blant kvinner diagnostisert med eggstokk-, eggleder- eller bukhinnekreft kan sees i Figur 3.3. Median alder ved diagnose er 65 år. Aldersfordelingen for borderlinesvulstene vises i Figur 3.4. Median alder ved diagnose for borderlinetilfellene er 54 år.



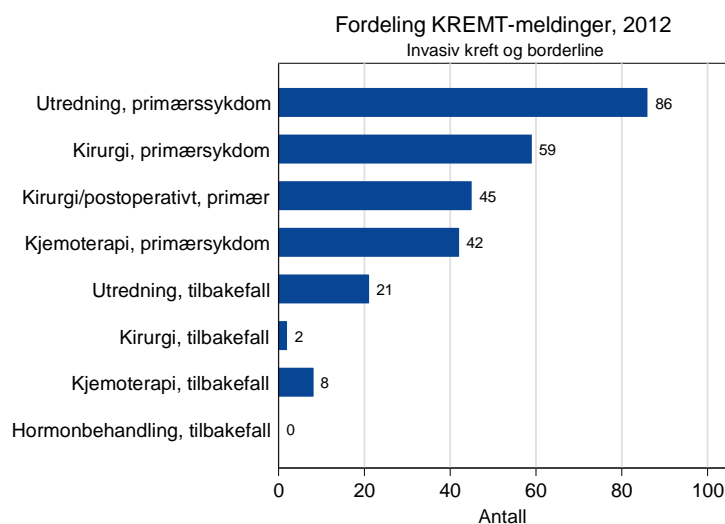
Figur 3.3: Aldersfordeling for kvinner i Norge diagnostisert med kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne i 2012.



Figur 3.4: Aldersfordeling for kvinner i Norge diagnostisert med borderlinesvulst i eggstokk, eggleder eller bukhinne i 2012.

3.2 Kliniske resultater

Klinisk innrapporteringsgrad ved bruk av KREMT – Kreftregisterets Meldetjeneste (dvs elektronisk innmelding) er lav for diagnoseårgangen 2012 (18,7% - se kapittel 5). Papirmeldingene som benyttes for innmelding av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft inneholder for få opplysninger til at de kan inngå i kvalitetsregisteret for gynekologisk kreft og fra 01.01.2015 vil kun elektronisk innrapportering være mulig. På tross av lav kompletthet er det likevel valgt å vise en del kliniske resultater i årsrapporten, fordi det viser hvilke muligheter som ligger i gynkreftregisteret og årsrapportene ved økt elektronisk innrapportering. De kliniske resultatene bør derfor tolkes med forsiktighet. Figur 3.5 viser at det totalt ble meldt inn 255 kliniske KREMTmeldinger elektronisk for diagnoseåret 2012. De fleste av meldingene var relatert til primærssykdom og særlig utredning.

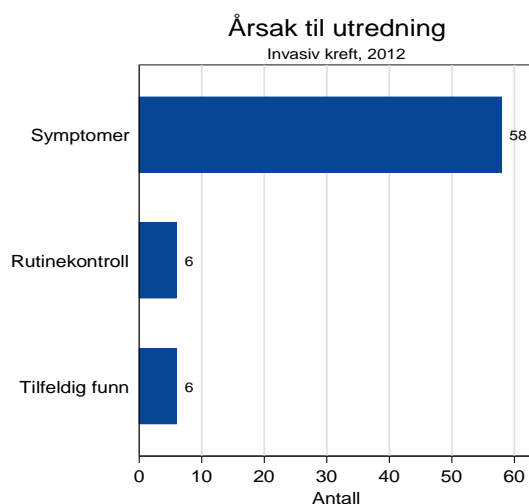


Figur 3.5: Fordeling av elektroniske kliniske meldinger fra alle landets sykehus i 2012. Ikke komplette data.

3.2.1 Årsak til utredning

Årsak til utredning for eggstokk-, eggleder- eller bukhinnekreft angis i Figur 3.6. Symptomer er den klart dominerende årsaken til utredning, men også funn ved rutinekontroll og tilfeldige funn forekommer som årsak til utredning. I en artikkel publisert i 2005 fra OVANOR-registeret oppga 94% av pasientene symptomer før diagnose². Tallene fra 2013 angir en lavere andel av pasienter med symptomer, 83%. Dette kan skyldes at få pasienter er registrert, at pasienter underrapporterer symptomer og/eller at det ikke er angitt i meldingen.

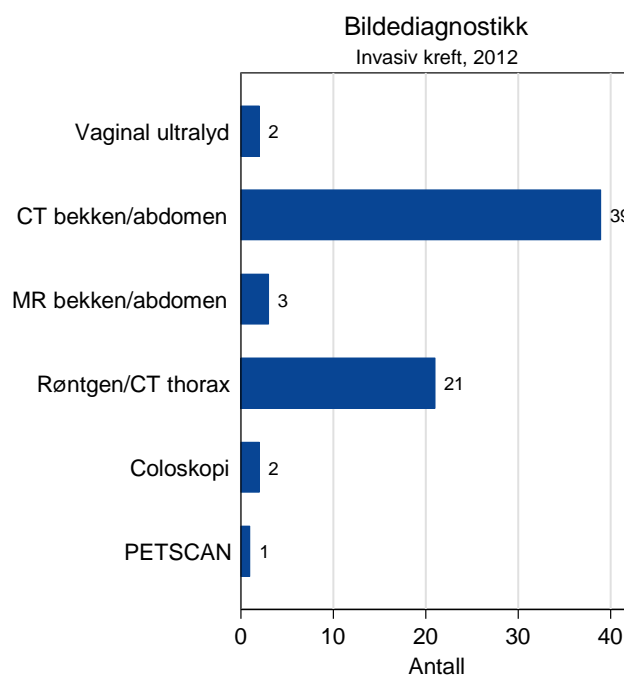
² Paulsen T, Kærn J, Kjærheim K, Tropé C, Tretli S. Symptoms and referral of women with epithelial ovarian cancer. *Int J Gynaecol Obstet* 2005 88:31-37



Figur 3.6: Fordeling av årsak til utredning fra utredningsmelding. Ikke komplette data.

3.2.2 Bildediagnostikk

Flere typer bildediagnostikk benyttes ved utredning av gynekologisk kreft. Figur 3.7 viser at CT bekken/abdomen er den mest benyttede metoden sammen med røntgen/CT thorax. Det meldes kun om begrenset bruk av andre typer bildediagnostikk.



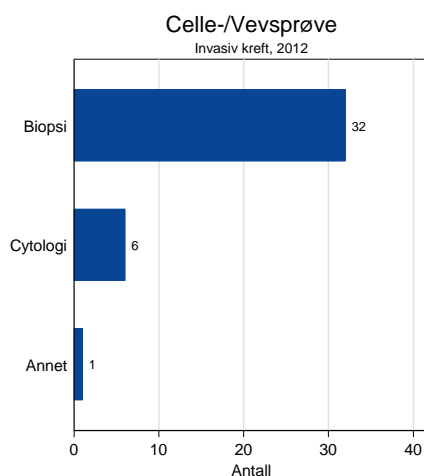
Figur 3.7: Fordeling av type bildediagnostikk fra utredningsmelding. Ikke komplette data.

3.2.3 Celle- og vevsprøver

Ved kjemoterapi før operasjon og ved metastaserende kreft anbefales preoperativ histologi i følge veileder i gynekologisk onkologi³. Dette kan fravikes i visse tilfeller hvor det er vanskelig å gjennomføre biopsi og i slike tilfeller godtas cytologisk prøve. Tallene i Figur 3.8 viser hvor mange pasienter som fikk utført biopsi eller cytologi under utredning, men det fremkommer ikke i figuren

³ <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/veileder-i-gynekologisk-onkologi-2009/epitelial-ovarialcancer/>

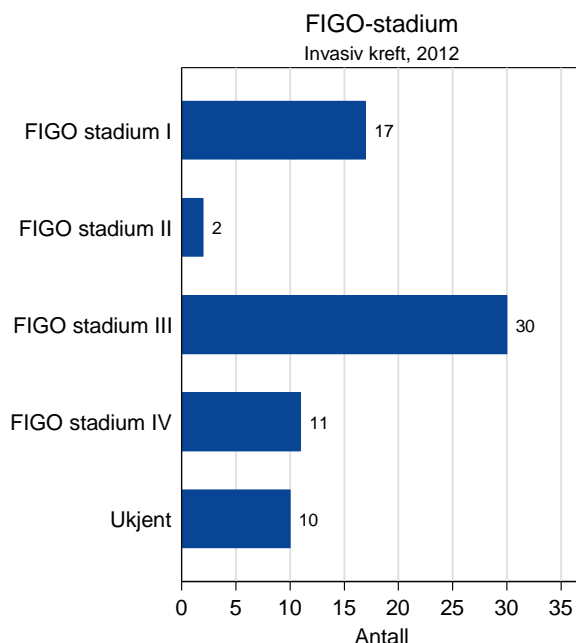
hvilke pasienter som har fått kjemoterapi før operasjon eller har metastaserende kreft. Dette gjør at resultatene i figuren ikke kan brukes for å vurdere etterfølgelse av veilederen i gynekologisk onkologi. Dette vil bli mulig å få resultater på i fremtidige rapporter med mer komplette kliniske data.



Figur 3.8: Bruk av celle- og vevsprøver fra utredningsmelding. Ikke komplette data.

3.2.4 FIGO-stadium

FIGO-stadium er et klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved start av behandling av gynekologisk kreft. Stadiuminndelingen er utviklet av The International Federation of Gynecology and Obstetrics. FIGO-stadium deles inn i stadium I-IV. Fordelingen av FIGO-stadium meldt inn ved utredning vises i Figur 3.9. 59% av de meldte tilfellene har stadium III eller IV mens ca 14% melder ukjent stadium. I en artikkel fra 2005 hvor alle pasienter med invasiv eggstokkreft (478 pasienter) i diagnoseåret 2002 ble inkludert var 64% i stadium III eller IV og 9% var ukjent⁴. Tallene i denne rapporten er små på grunn av lav innrapportering slik at forskjellene i prosent kan være tilfeldige.



Figur 3.9: Fordeling FIGO-stadium fra utredningsmelding. Ikke komplette data.

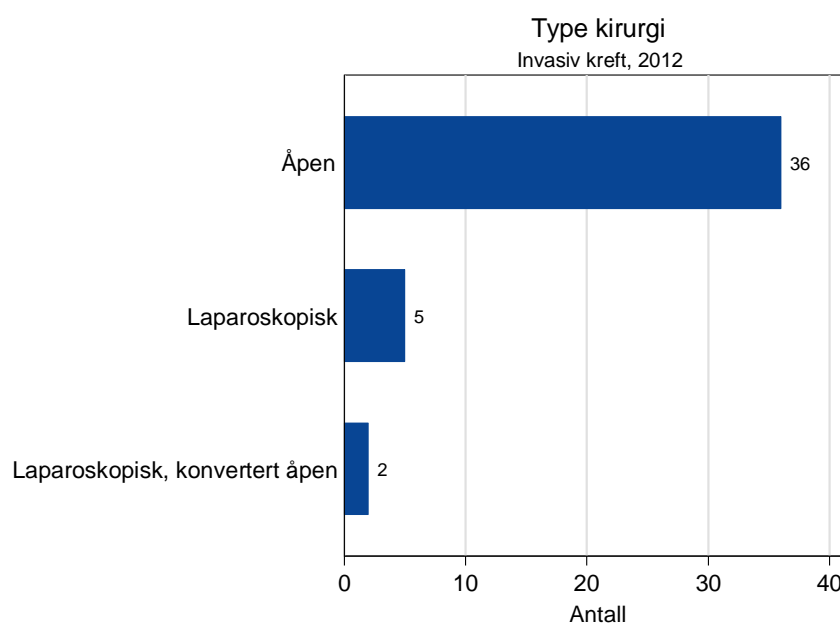
⁴ Paulsen T, Kærn J, Kjærheim K, Tropé C, Tretli S. Symptoms and referral of women with epithelial ovarian cancer. *Int J Gynaecol Obstet* 2005 88:31-37

3.2.5 CA-125

CA-125 er en forkortelse for Cancer Antigen 125. Flere krefttyper gir forhøyede blodverdier av CA-125 og dette gjelder spesielt ved eggstokkreft. Normalområdet for CA-125 er <35. Median CA-125 verdi var 318. Andelen av utredningsmeldingene som hadde angitt CA-125 var på 94%.

3.2.6 Type kirurgi

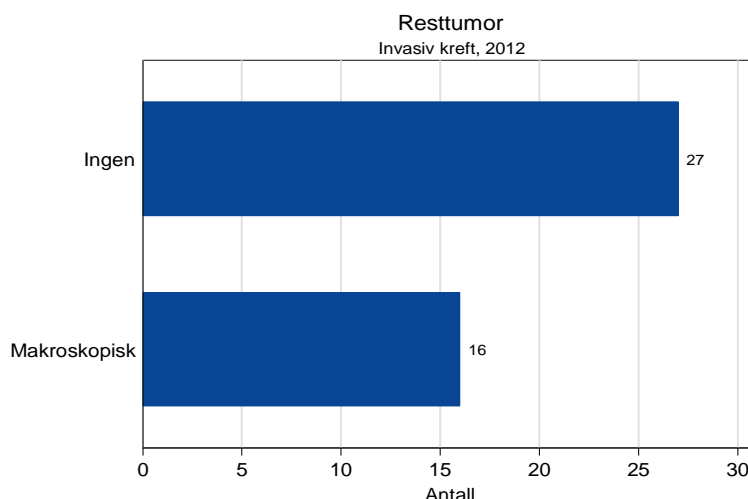
Figur 3.10 viser type kirurgi benyttet ved operasjon. Åpen kirurgi er metoden som i hovedsak har blitt benyttet med 36 meldte operasjoner. Laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) ble benyttet i 7 av de meldte tilfellene, men ved 2 av disse ble operasjonen konvertert til åpen teknikk.



Figur 3.10: Type kirurgi benyttet ved operasjon fra kirurgimelding. Ikke komplette data.

3.2.7 Resttumor

Fordelingen av resttumor eller ingen resttumor etter operasjon kan sees i Figur 3.11. I fremtidige årsrapporter vil andelen pasienter som er optimalt operert oppgis, det vil si pasienter som ikke har synlig resttumor (kalles makroskopisk i figuren) etter operasjon. Resttumor er en av de viktigste prognostiske faktorer knyttet til behandlingen av pasientene. I fremtidige rapporter vil det bli mulig å sammenligne på sykehusnivå.



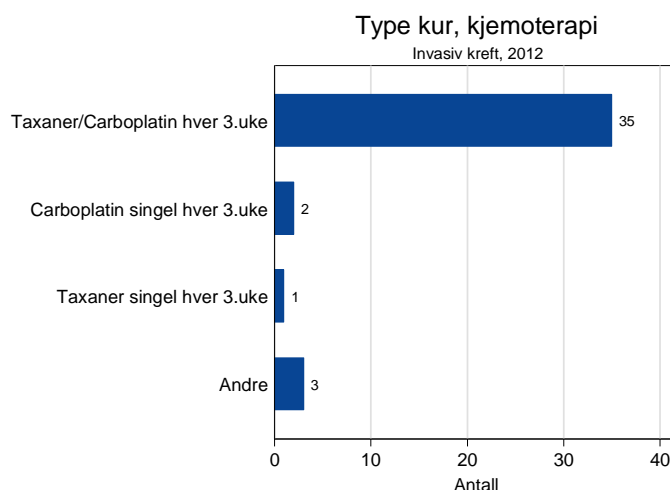
Figur 3.11: Resttumor (benevnt makroskopisk) etter operasjon fra kirurgimelding. Ikke komplette data.

3.2.8 Kjemoterapi

Figur 3.12 viser fordelingen av pasienter i forhold til ulike kjemoterapikurer. Det benyttes flere kjemoterapiregimer enn de som angis i figuren under men gynekregisteret har foreløpig ikke fått meldt inn opplysninger om dette. Ved mucinøse tumorer gis ofte FLIRI eller FLOX kurer og ved nevroendokrine tumorer brukes Etoposid og Cisplatin (EP) kurer.

Standardbehandlingen etter operasjon for pasientgruppen er i dag 6 kurer med Carboplatin og Paclitaxel (en type taxan). En viktig prognostisk faktor for pasientene er hvorvidt de klarer å gjennomføre alle planlagte kjemoterapikurer uten utsettelse eller dosereduksjoner. Årsaker til at pasientene ikke kan gjennomføre kjemoterapien som planlagt er alvorlige bivirkninger eller sykdomsprogresjon. Hvis pasienten får færre enn 6 kurer eller om intervallet mellom kurene i vesentlig grad overstiger 3 uker ses dette som suboptimal behandling, spesielt i tilfeller hvor det er foretatt dosereduksjon.

40 av de 41 meldte tilfellene fikk 6 kjemoterapikurer, det vil si hele det planlagte behandlingsregimet (vises ikke i figuren). Taxaner/Carboplatin hver 3. uke ble benyttet i 35 av de innmeldte tilfellene. I fremtidige årsrapporter vil andelen pasienter som har gjennomført hele kjemoterapiregimet (i dag 6 kurer) angis. I tillegg vil man kunne angi hvor mange pasienter som ikke har klart å gjennomføre hele kjemoterapiforløpet. Andelen pasienter som har fått neoadjuvant kjemoterapi (2 eller 3 kurer før operasjon) og andelen pasienter som ikke opereres, vil også bli publisert i senere rapporter fordelt på institusjonsnivå. Det vil også bli mulig å oppgi antall pasienter som er med i studieprotokoller.



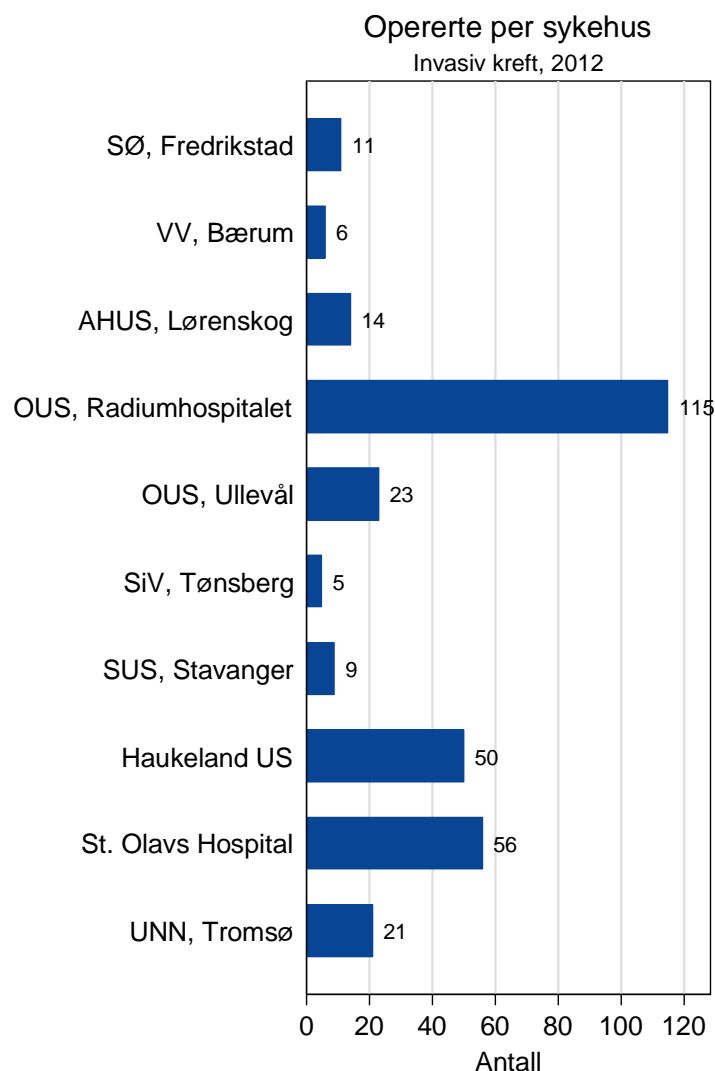
Figur 3.12: Fordeling av type kur fra kjemoterapimelding. Ikke komplette data.

3.3 Patologieresultater

Komplettheten på patologidata ved Kreftregisteret innen gynekologisk kreft er beregnet til 97-100%⁵. En del av patologieresultatene som vises i rapporten kombineres imidlertid med kliniske data meldt inn elektronisk. På grunn av lav kompletthet av kliniske data, må resultater der kliniske data inngår tolkes med forsiktighet.

3.3.1 Operasjoner per sykehus

De regionale helseforetakene har organisert operasjoner av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft slik at de fleste pasientene opereres ved de fire store regionsykehusene i landet (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus i Bergen, St.Olavs Hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø). Figur 3.13 viser fordelingen av operasjoner ved primær sykdom i 2012 ved landets sykehus. Figuren viser at de fire regionssykehusene opererer flest pasienter, men det fremkommer også at flere andre sykehus i landet utførte mer enn 5 operasjoner dette året. I tillegg var det 16 sykehus som utførte 1 til 4 operasjoner i 2012, disse er ikke inkludert i figuren. Totalt ble det utført 337 operasjoner i 2012.

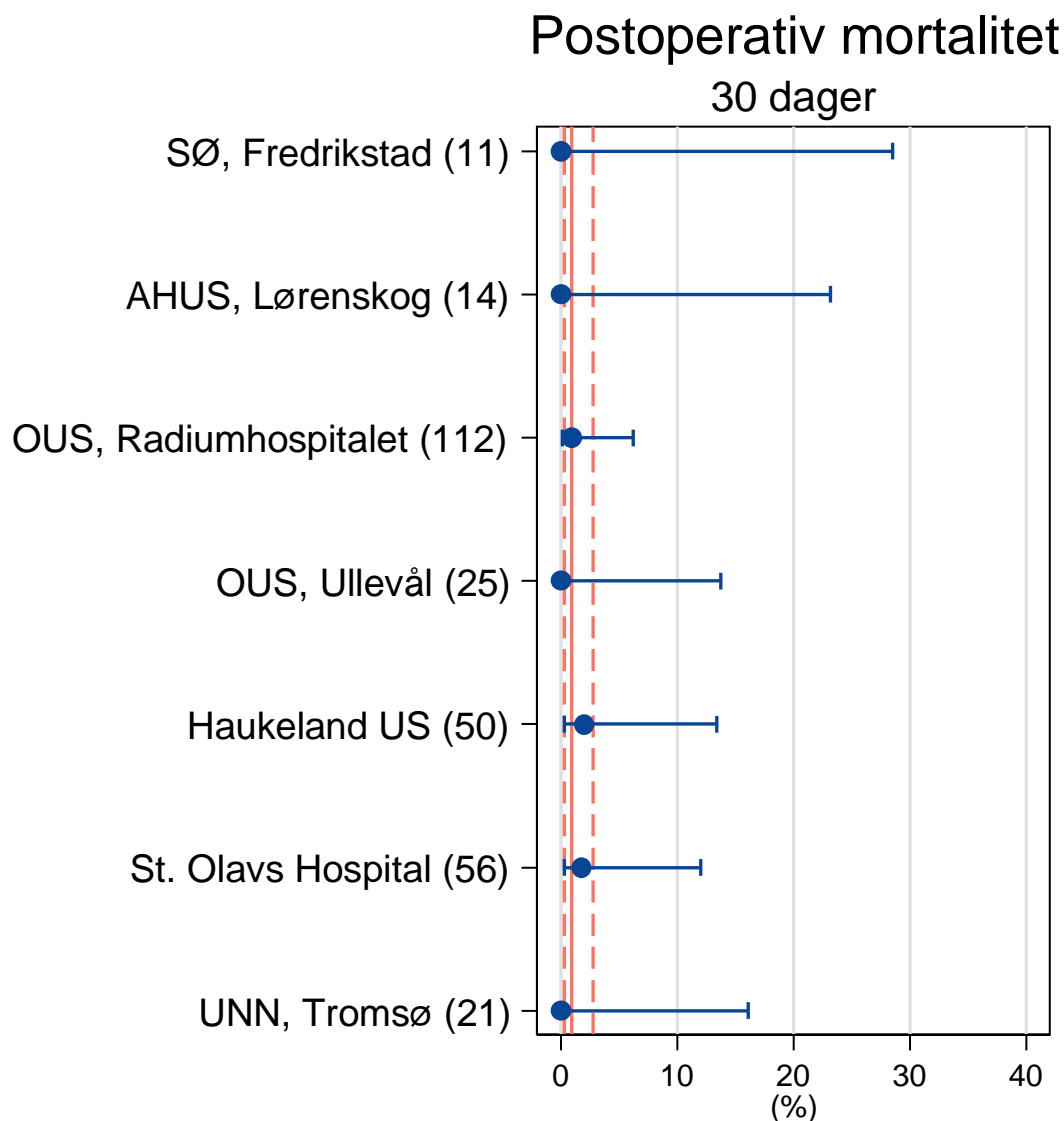


Figur 3.13: Antall opererte fordelt på sykehus som utførte 5 eller flere operasjoner i 2012.

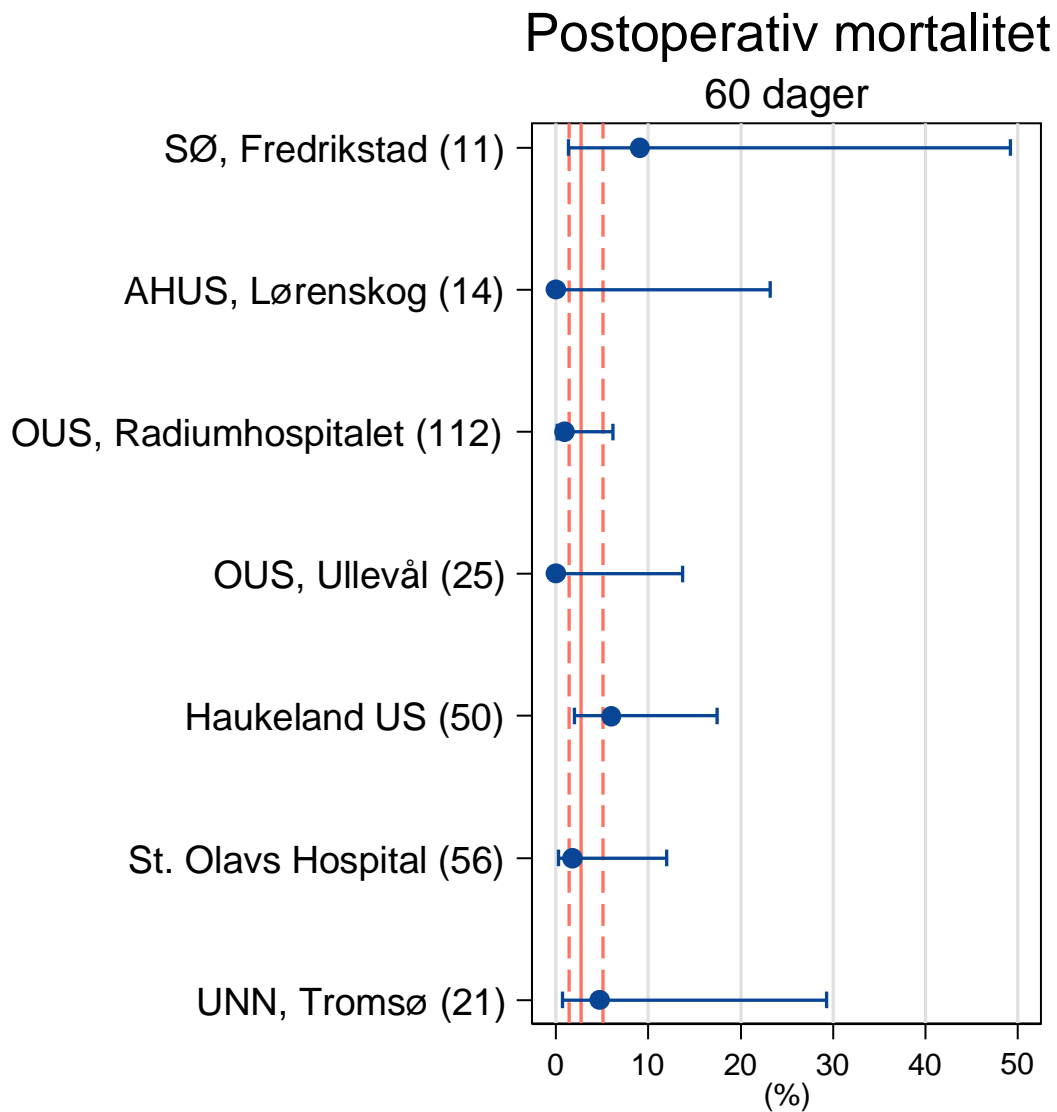
⁵ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009

3.3.2 Postoperativ mortalitet

Postoperativ mortalitet er en viktig kvalitetsindikator ved kirurgisk kreftbehandling. Regionsykehusene opererer oftere pasienter med mer avansert kreft, med flere tilleggssykdommer og som har dårligere allmenntilstand enn de som opereres ved lokalsykehusene. Derfor vil postoperative mortaliteten kunne ligge høyere ved regionsykehusene, hvis resultatene ikke korrigeres for sykdomsutbredelse og komorbiditet. I framtidige årsrapporter vil det bli publisert postoperativ mortalitet på institusjonsnivå. Figur 3.14 og Figur 3.15 viser postoperativ mortalitet ved henholdsvis 30 og 60 dager etter operasjon. Landsgjennomsnittet var 0,9% etter 30 dager og 2,7% etter 60 dager. Det var ingen signifikante forskjeller mellom sykehusene med 95% konfidensintervall. Antall opererte står i parentes. Borderlinetilfeller er ikke inkludert i figurene.



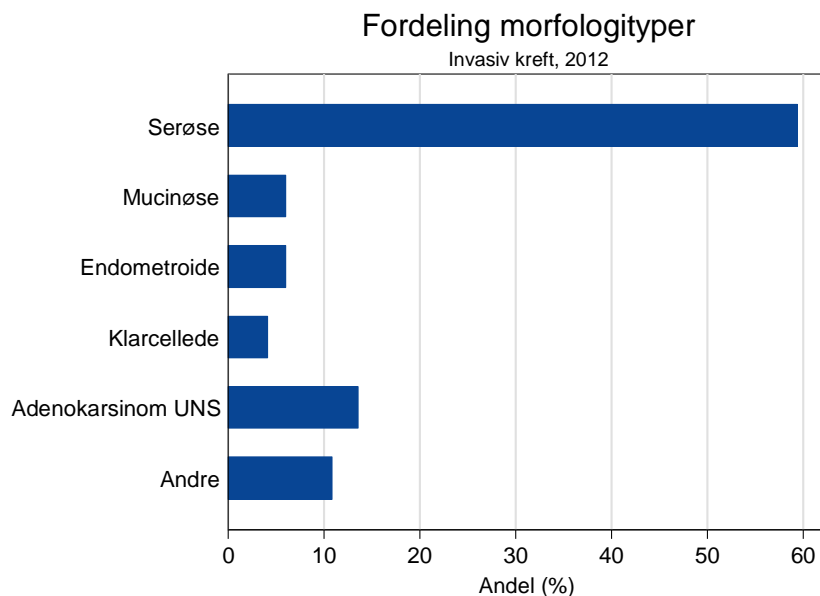
Figur 3.14: Postoperativ mortalitet etter 30 dager ved sykehus som opererte 10 eller flere kvinner i 2012.



Figur 3.15: Postoperativ mortalitet etter 60 dager for sykehus som opererte 10 eller flere kvinner i 2012.

3.3.3 Morfologi

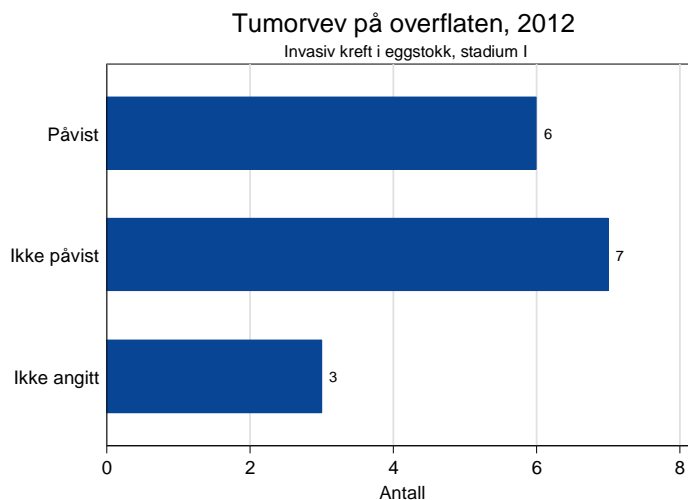
Morfologitype ved kreft i eggstokk, eggleder og bukkinne påvirker valg av behandling og prognosen. Figur 3.16 viser at serøse svulster er de dominerende med nær 60% av tilfellene. Andelen mucinøse, endometroide og klarcellede ligger ganske likt fordelt med en andel på ca 5%. Gruppen adenokarsinom uns (uspesifisert) inneholder tilfeller hvor morfologikoden for uspesifiserte adenokarsinom blir gjeldende for sykdomstilfellet. Også tilfeller kodet «adenokarsinom, blandet type» er inkludert i denne gruppen. Den siste gruppen inneholder andre morfologier som for eksempel de ikke-epiteliale svulstene. Denne gruppen utgjør litt over 10%.



Figur 3.16: Fordeling av morfologitype hos kvinner i Norge med kreft i eggstokk, eggleder og bukkinne i 2012.

3.3.4 Tumorvev på overflaten

Tumorvev på overflaten brukes ved FIGO-stadium I ved eggstokkreft for å skille på substadium. Figur 3.17 viser antall opererte med FIGO-stadium I med funn av tumorvev på overflaten av eggstokken. Omtrent halvparten fikk påvist tumorvev på overflaten. Her er komplettheten imidlertid lav da informasjonen om FIGO-stadium må hentes fra de kliniske dataene.

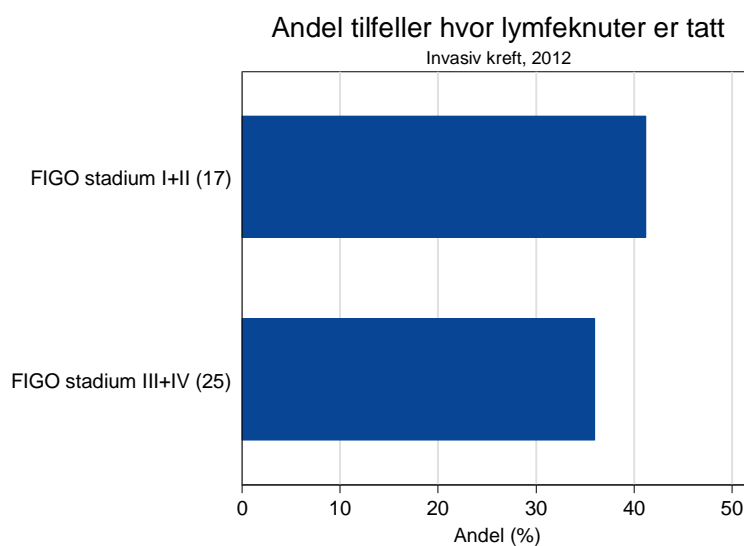


Figur 3.17: Funn av tumorvev på overflaten av eggstokken ved eggstokkreft med FIGO-stadium I. Ikke komplette data.

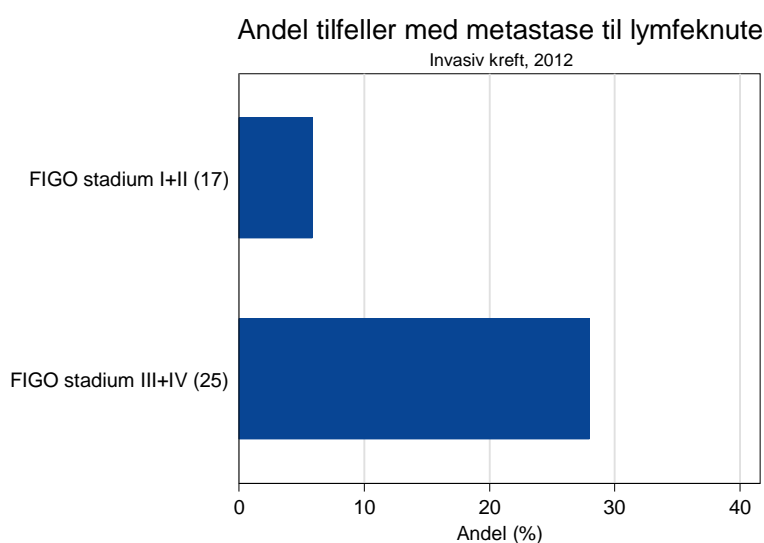
3.3.5 Fjerning av lymfeknuter

Fjerning av lymfeknuter på bakre bukvegg i stadium I er viktig for korrekt stadielinndeling. Hvis pasienten har spredning til lymfeknuter langs hovedpulsåren (paraaortalt) blir stadiet forskjøvet fra I til III. Det er viktig å vite andelen pasienter i stadium I som har fått utført fjerning av lymfeknuter på bakre bukvegg. Blant de pasientene som ikke har fått utført lymfeknutefjerning vil det kunne finnes pasienter som har et mer avansert stadium av kreftsykdommen enn hva som er kjent.

Figur 3.18 viser at det ble fjernet lymfeknuter i ca 40% av tilfellene i gruppen med FIGO stadium I+II. Andelen var noe lavere i gruppen med stadium III+IV. Figur 3.19 viser at det ble funnet metastase i under 10% av tilfellene i den laveste stadiegruppen. Andelen med metastase nærmer seg 30% i gruppen med høyere stadium. FIGO-stadium for pasientene i begge figurene er hentet fra kliniske data. Antall tilfeller inkludert i figurene utgjør under 10% av de totalt 515 registrerte krefttilfellene (hentet fra Figur 3.2), på grunn av lav klinisk innrapportering. Det er derfor for få data til å konkludere noe nå. Det vil være viktig å se på dette i senere rapporter med bedre kompletthet.



Figur 3.18: Andel av opererte hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO-stadium. Ikke komplette data.



Figur 3.19: Andel av opererte med lymfeknutemetastase fordelt på FIGO-stadium (NB se figur 3.18 ift andel pasienter som fikk lymfeknuter fjernet).

4 METODER FOR DATAFANGST

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1.

Manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier, etterspørres. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett for innrapportering av kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets Meldetjeneste på <https://kreftregistrering.no>). I tillegg er det mulig å benytte andre systemer, men dette vil kreve tilpasninger av disse systemene. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. Per i dag godkjennes innrapportering av klinisk informasjon både på papir og elektronisk. Fra 1.1.2015 vil kun elektronisk innmelding være mulig.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – dvs. andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 45%. Klinisk innrapporteringsgrad øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Dette håper Kreftregisteret blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de kliniske meldeskjemaene er lite relevante for de enkelte kreftformer. Dette blir nå ivaretatt ved at det utvikles kreftspesifikke meldinger for de kreftformer som har kvalitetsregistre.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT (fra 1. oktober 2014) skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er kliniker selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av f.eks. annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret arrangerte nylig, i samarbeid med Kreftforeningen og referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft, et opplæringskurs for ikke-klinikere for innrapportering til prostatakreftregisteret. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det er ikke mulig å mellomlagre informasjon i Kreftregisterets meldetjeneste. Dette har vært etterspurt fra flere klinikere, men det er per i dag verken juridisk eller teknisk mulig å implementere mellomlagring i KREMT. Kreftregisteret og referansegruppene har forsøkt å

redusere behovet for mellomlagring ved å lage meldeskjemaer som tar kort tid og er enkle å fylle ut. De fleste klinikere som har benyttet KREMT-systemet en stund gir tilbakemelding om at behovet for mellomlagring for deres del ikke er så stort. Det er imidlertid viktig å ha fokus på dette ved utvikling av nye meldeskjemaer. Det bør ikke ta mer en 3-4 minutter å fylle ut en klinisk melding der man har informasjonen tilgjengelig i EPJ.

Elektroniske kliniske meldinger for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 3.1.2013.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

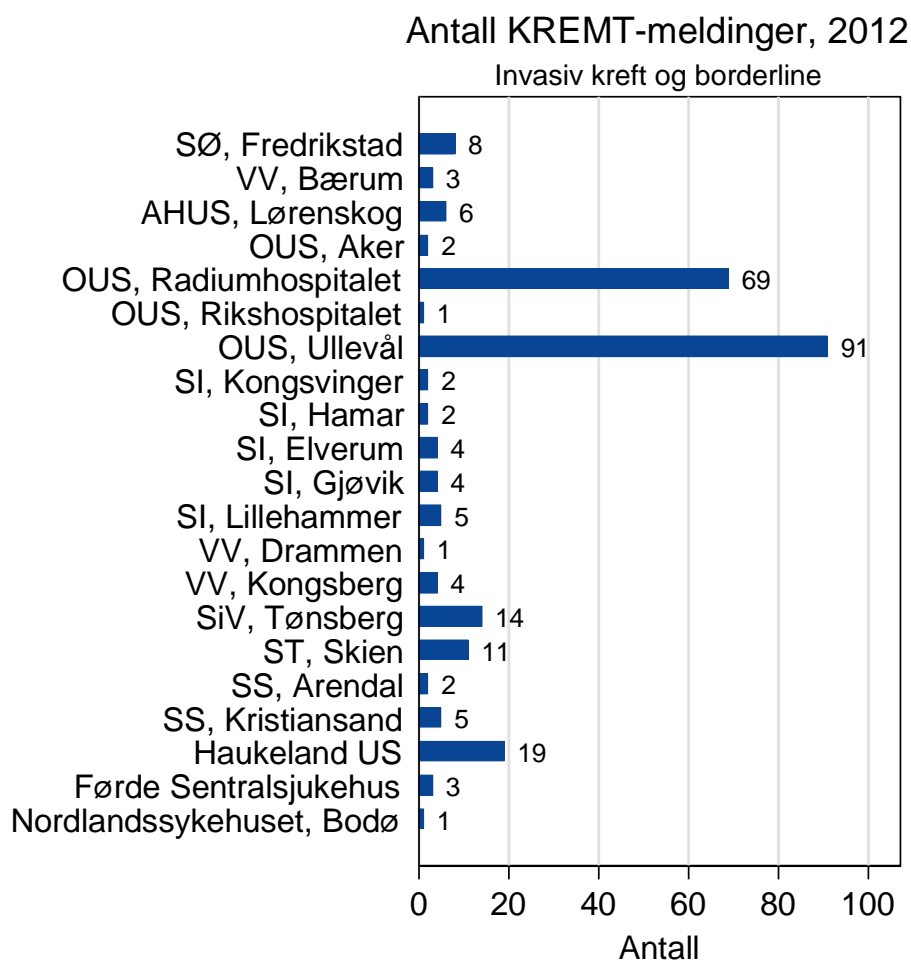
Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft ble tilgjengelig i februar 2013, og innebærer at detaljert patologiinformasjon om de aktuelle kreftdiagnosene registreres i kvalitetsregisteret fra og med 11.2012 (dvs pasienter som er diagnostisert fra 2012 og fremover).

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

Figur 5.1 viser elektronisk innrapportering for alle sykehusene via KREMT for diagnoseårgangen 2012. Det er lav innrapportering for de fleste av sykehusene og det er noen få sykehus som står for den største andelen innrapportering. Radiumhospitalet meldte inn en del utredningsmeldinger for andre sykehus i startfasen - det betyr at færre sykehus enn det som kommer frem av figuren har meldt via KREMT.



Figur 5.1: Antall kliniske meldinger sendt inn elektronisk for diagnoseåret 2012 fordelt på landets sykehus.

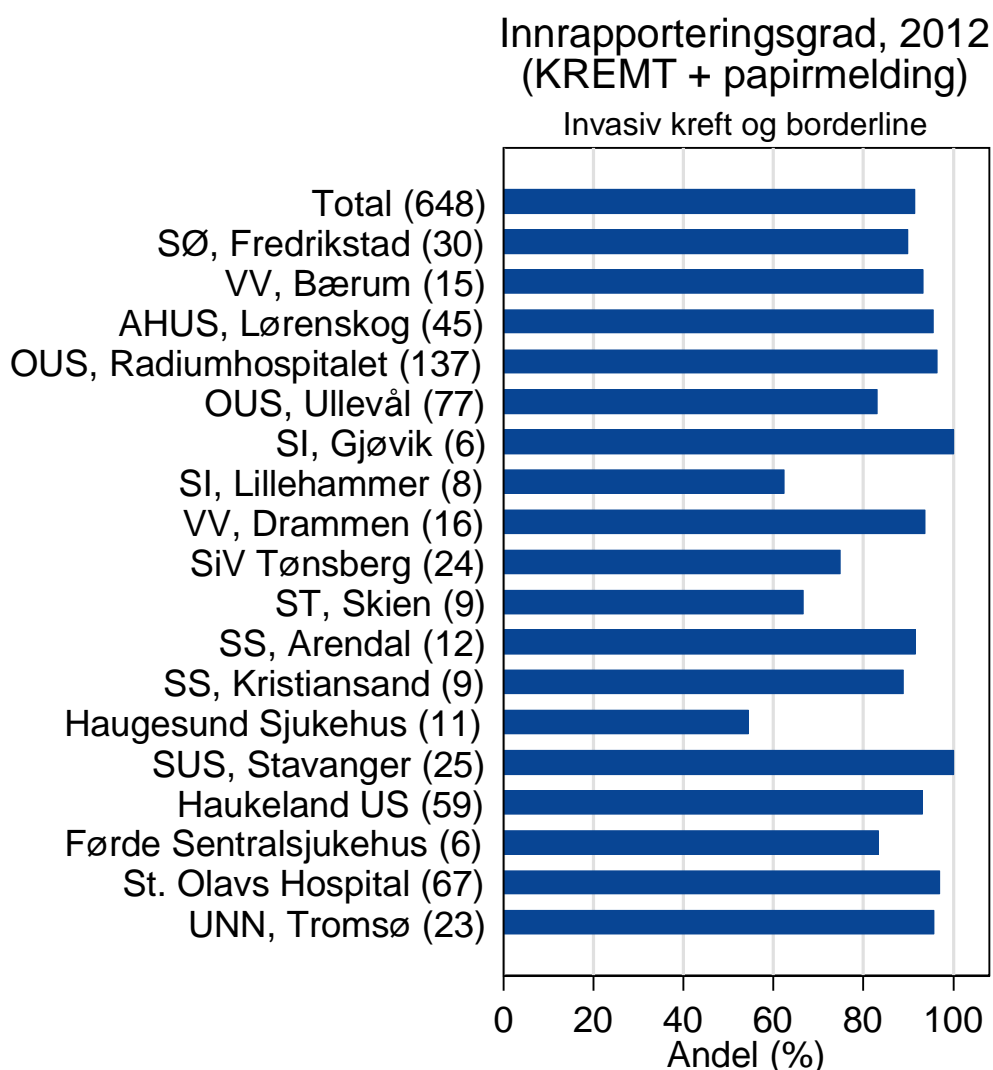
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl obduksjoner), stråldata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk Pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger (basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

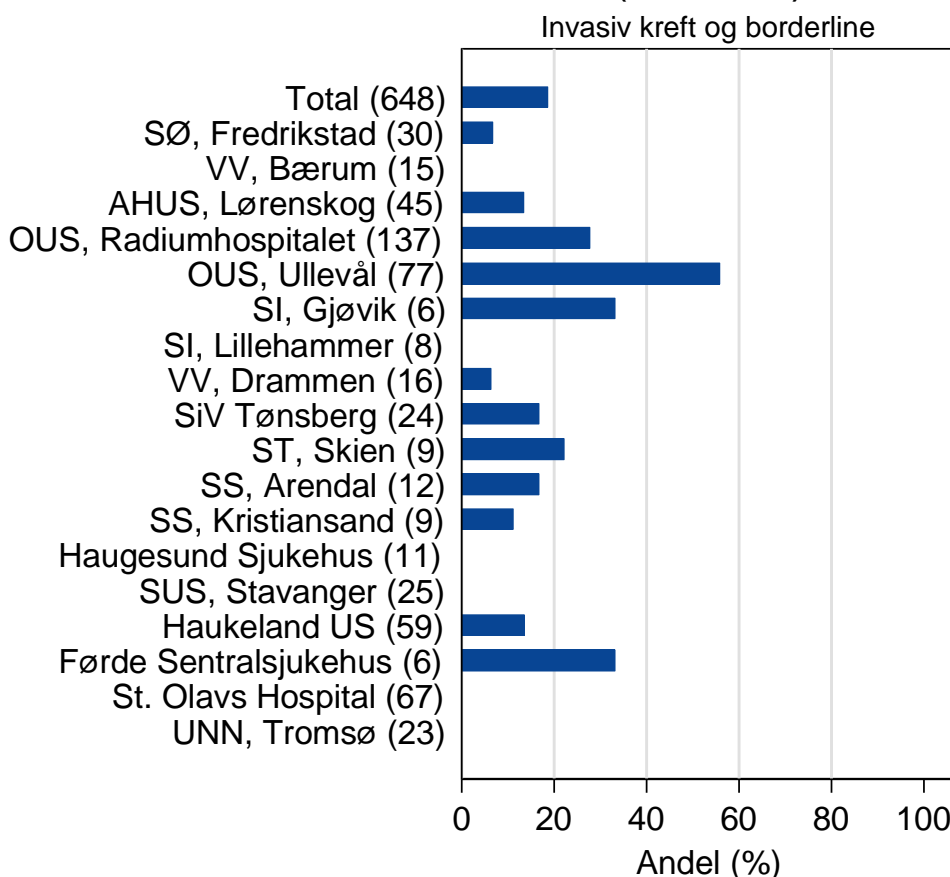
Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette innebærer også at det er innrapporteringsplikt til de ulike kvalitetsregistrene på kreftområdet. Fra 01.01.2015 vil kun elektronisk innmelding av klinisk informasjon være mulig. Papirmeldingene det vises til i figuren under inneholder færre opplysninger enn de elektroniske meldingene og kan ikke benyttes i kvalitetsregisteret.

Figur 5.2 viser at den kliniske innrapporteringsgraden for 2012 lå på ca 91,5% for landet totalt. Den elektroniske innrapporteringsgraden var betydelig lavere med 18,7% (se figur 5.3). Antall tilfeller per sykehus vises i parentes og er hentet fra histologiske meldinger mottatt fra patologilaboratoriene. Hvis pasienten har vært innom flere sykehus i behandlingsforløpet ble tilfellet lagt på det første sykehuset.



Figur 5.2: Klinisk innrapporteringsgrad ved landets største sykehus 2012.

Innrapporteringsgrad, 2012 (KREMT)



Figur 5.3: Klinisk innrapporteringsgrad for elektroniske meldinger ved sykehus som utredet eller behandlet over 5 kvinner i 2012.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Alle pasienter med kreft eller borderlinesvulst i eggstokk, eggleder og bukhinne i Norge skal være inkludert i registeret.

Komplettheten i Kreftregisteret ble evaluert i en studie 2007 og ble estimert til å være 99% for alle krefttilfellene totalt⁶. Dette innebærer at det er svært få krefttilfeller som Kreftregisteret mangler informasjon om. For årene 2001-2005 ble komplettheten for livmorhalskreft, livmorkreft og eggstokkreft i Kreftregisteret estimert til mellom 97-100%.

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder som; kliniske opplysninger fra leger, svar på vevsprøver, strålebehandlingsdata, dødsattester og pasientadministrative data. Hvis det mangler kliniske opplysninger (for eksempel etter mottak av et vevsprøvesvar som viser kreft), purres sykehuset med oppfordring om å sende inn opplysningene som mangler.

⁶ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. Europeans Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

- Opplysninger hentes fra flere uavhengige kilder
- Opplysningene hentes på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller iht til Kreftregisterets egen kodebok og i henhold til internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger m.m.
- Det gjøres analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene, og inkonsistensene rettes deretter
- 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

5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering i Norge. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og spesialkompetanse på området. Et omfattende arbeid på datakvalitet i Kreftregisteret ble publisert i 2009 (Larsen et al) hvor validiteten av data i Kreftregisteret ble vurdert ut fra følgende analyser:

1. % av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (dvs med en vevsprøve)
2. % av tilfellene som er registrert kun med en døds melding
3. % av tilfellene som er registrert med ukjent stadium
4. % av tilfellene som er registrert med ukjent primær lokalisasjon

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway og analyse 1–3 kan også være standardanalyser for å vurdere validiteten av data i kvalitetsregisteret.

5.5.2 Case mix/confounding

Alle prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) vil bli registrert. Dette vil inkludere:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primær sykdom

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret henter inn opplysninger fra ulike kilder, hvilket sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn kliniske opplysninger.

Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenheter, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

Dette vil bli vurdert i fremtidige årsrapporter.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette. I noen analyser der det er gjort sammenligninger mellom sykehus er det også presentert konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller mellom sykehus som har overlappende konfidensintervall kan skyldes tilfeldige variasjoner.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Kjønnss- og aldersspesifikke insidensrater er beregnet som antall nye tilfeller per 100.000 personår for hvert kalenderår. Alle insidenstall er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2012.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2013. Oppfølging på dødsårsaker er komplett til og med 31. desember 2012. Dette danner grunnlaget for analyser av overlevelse/mortalitet. I overlevelsesanalysene ønsker man å følge opp en gruppe personer fra et gitt starttidspunkt til de opplever en hendelse, for eksempel død eller tilbakefall, eller til oppfølgingsperioden slutter. For en mindre andel av kohorten vet man ikke om pasientene har opplevd hendelsen eller ikke, siden de forsvinner ut av kohorten før oppfølgingsperioden slutter. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte overlevelsesrater. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden⁷.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 13 (StataCorp LP, USA).

⁷ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Gynkreftregisterets kvalitetsmål er ikke endelig avklart i fagmiljøet. Registeret skal følge pasientene med gynekologisk kreft over tid og gi ut resultater på institusjonsnivå. Eksempler på kvalitetsmål for oppfølging av pasientgruppen kan være:

Aktuelle prosessindikatorer:

- Forløpstider i hele sykdomsforløpet
- Oversikt over sykehus som utreder og behandler pasientgruppen
- Utredning og diagnostikk (sykdomssituasjon, undersøkelser, histologi)
- Kirurgi (behandlingsintensjon, type kirurgi, fjernede lymfeknuter, reoperasjoner)
- Kjemoterapi (behandlingsintensjon, komplikasjoner, behandlingsskemasjon, dose)

Aktuelle resultatindikatorer:

- Tilbakefall
- Metastaser
- Overlevelse

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål er foreløpig ikke inkludert i registeret. Høsten 2014 starter Nasjonalt servicemiljø et prosjekt sammen med Kreftregisteret for å prøve ut pasientrapporterte resultatmål i et kvalitetsregister på kreftområdet.

For å kunne innføre PROM og PREM kreves at det etableres en nasjonal infrastruktur for innrapportering, slik at pasientene kan innrapportere opplysninger via en nasjonal webtjeneste. Kreftregisteret har i dag ikke hjemmel for å kunne lagre pasientrapporterte opplysninger i registeret, denne utfordringen vil bli en del av prosjektet med Nasjonalt servicemiljø. Innhenting av opplysninger fra pasienter krever samtykke fra pasientene.

I gruppen som utarbeider elektroniske meldeskjema for livmorhalskreft er det foreslått å utvikle et Web-basert meldeskjema for pasienter.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret vil ha 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 tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, fordi det er en økt forekomst av visse kreftformer i enkelte innvandringsgrupper. Det er et faktum at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring. Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analysen på ev. forskjeller mellom sykehusene vil også avhenge av klinisk innrapporteringsgrad og det er en forutsetning at komplettheten i dataene er høy for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning og behandling i hele landet. Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene kvalitetsregisteret. For å få tilgang til

slike data fra Statistisk sentralbyrå, vil Kreftregisteret per i dag måtte søke om konsesjon fra Datatilsynet.

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

Vil bli belyst i senere årsrapporter.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Under arbeidet med å velge variabler til kvalitetsregisteret ble det tatt utgangspunkt i de da gjeldende retningslinjene for behandling av pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. For fagmiljøet og referansegruppen har det vært viktig å finne et relevant utvalg av variabler som kan kartlegge utredningen, behandlingen og oppfølgingen av pasientene. Det har hele tiden vært en balansegang mellom ønskede spørsmål og hvor stor arbeidsmengde spørsmålene gir for de som skal melde inn. Referansegruppen har jobbet med å finne relevante spørsmål, uten å bli for detaljert. De fleste sentrale anbefalingene gitt i veilederen i gynekologisk onkologi som gjelder utredning, kirurgi og medikamentell behandling, er tatt med som variabler i registeret.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vil bli belyst i senere årsrapporter.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Vil bli belyst i senere årsrapporter.

6.8 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

En protokoll er under utarbeidelse for å se på effekten av sentralisering av kirurgi og behandling av eggstokkreft i Norge: "Centralization of Ovarian Cancer Surgery in Norway with effect on Survival". Det vil søkes midler til dette arbeidet via ulike finansieringskilder. En stipendiat vil få i oppgave å gjennomføre prosjektet.

6.9 Pasientsikkerhet

Gynkreftregisteret inneholder data om bivirkninger ved kjemoterapi (nerveskader, benmargsdepresjon og andre alvorlige bivirkninger). Ved operasjoner registreres komplikasjoner under og etter operasjonen. Pasienter som dør innen 30 eller 60 dager etter operasjonen registreres ved hjelp av opplysninger fra Dødsårsaksregisteret.

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en sykdom som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret. I årsrapporten for 2014 er data fra 2012 inkludert.

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø vil ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt, på nordisk nivå og internasjonalt.

I tillegg til det ovennevnte, er det via Kreftregisterets Meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Eksempler på slik statistikk er:

- Fordeling av alder for pasientene ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Årsak til utredning
- Videre tiltak etter utredning

Datatilsynet har, i brev datert 18.1.2013, pålagt Kreftregisteret å stanse all tilbakeføring av identifiserbare personopplysninger til innrapporterende virksomheter som ikke har konsesjon fra Datatilsynet eller forhåndsgodkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Kreftregisteret har rettet en henvendelse til Helse- og omsorgsdepartementet hvor det foreslås at tilbakerapportering av kvalitetssikrede data fra meldepliktige virksomheter hjemles i kreftregisterforskriften, tilsvarende den bestemmelsen som fremgår i hjerte- og karforskriften § 2-2 tredje ledd.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til administrasjon og ledelse vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige.

7.3 Resultater til pasienter

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til pasienter og publikum vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Resultater fra registeret vil offentliggjøres på institusjonsnivå.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har innledet et samarbeid med det Nasjonale gynekologiske kreftregister i Danmark og det planlegges videre samarbeid med svenske kliniske kreftregistre.

For å utnytte alle data som ligger i gynkreftregisteret vil det være av stor interesse å designe studier i framtiden som kombinerer data fra ulike registre og biobanker som for eksempel Norsk Laparoskopiregister, Medisinsk fødselsregister, HUNT-data og Janus serumbank.

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter data fra andre registre regelmessig. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets stråleavdelinger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det skal gjennomføres en nasjonal studie om tilbakefall ved gynekologisk kreft som utgår fra Sørlandet sykehus i Kristiansand. Data fra gynkreftregisteret vil inngå i studien.

Foreløpig er det ingen publikasjoner som har utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Det er imidlertid en del publikasjoner som har hentet data fra forløperen til registeret (OVANOR). En liste over disse finnes i kapittel 11.3.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 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:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra IT-systemer ute på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert innrapportering av patologiinformasjon

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet vil bli gjennomført høsten 2014/våren 2015.

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring.

Referansegruppen må ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistre stadfester følgende:

«Videreutvikling av kvalitetsregistrene innebærer en jevnlig evaluering og oppdatering av målene med registeret, samt en utvikling i henhold til stadielinndelingen for nasjonale registre. Eksempler på videreutvikling:

- *Kreftregisterets og referansegruppens evaluering av registerets mål, og om innsamlingen av data gir svar på kvalitetsindikatorerne for pasientgruppen.*
- *Nye krav fra styrende myndigheter om rapportering av for eksempel forløpstider og bruk av nye medikamenter.*
- *Krav fra pasientgruppen om å fokusere på bivirkninger, seneffekter, livskvalitet m.m.*
- *Krav til utvikling av registerstadium, for eksempel rapportering av sosiale ulikheter i helsetjenesten.*

Konsekvensene kan være at hele eller deler av meldingene fjernes, justeres eller legges til.»

Siden Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft er helt i startfasen har det til nå ikke vært gjennomført noen evaluering av datagrunnlaget i seg selv eller bruken av dette til fagutvikling og kvalitetsforbedring for pasientgruppen. Det vil bli vurdert fortløpende både internt i Kreftregisteret og i referansegruppen hvordan gynkreftregisteret skal utvikle seg videre.

9.4 Formidling av resultater

Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft skal i fremtiden gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultat tjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Foredrag ved for eksempel Onkologisk forum, Norsk Gynekologisk Forening etc.

Resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

9.5 Samarbeid og forskning

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

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

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	x
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	<input type="checkbox"/>	x
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	<input type="checkbox"/>	x
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	<input type="checkbox"/>	x
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	<input type="checkbox"/>	x
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x
Stadium 4				

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	<input type="checkbox"/>	X

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og andre bidragsyttere til rapporten

Forfattere:

Øystein Lund Carlsen
Ann Helen Seglem
Torbjørn Paulsen

Analyser og statistikk:

Tor Åge Myklebust
Bjarte Aagnes

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Lena Holmstrøm
Liv Marit Rønning Dørum
Siri Larønningen

Rapporten ble sendt ut på høring til referansegruppens medlemmer for gjennomgang før publisering. Når registeret blir mer etablert kan det være hensiktsmessig at referansegruppen utnevner en egen arbeidsgruppe for årsrapportene som bidrar gjennom hele prosessen.

11.2 Referansegruppemedlemmer

Torbjørn Paulsen (leder)	Oslo universitetssykehus HF, avd. Radiumhospitalet
Cecilie Alfsen	Akershus universitetssykehus
Anne Dørum	Oslo universitetssykehus, avd. Radiumhospitalet
Gunnar B. Kristensen	Oslo universitetssykehus, avd. Radiumhospitalet
Solveig Tingulstad	St. Olavs Hospital, Trondheim
Clæs Tropè	Oslo universitetssykehus, avd. Radiumhospitalet
Anne Beate Vereide	Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
Kathrine Woie	Haukeland universitetssykehus, Bergen
Øystein Lund Carlsen	Kreftregisteret
Ann Helen Seglem	Kreftregisteret

11.3 Publikasjoner

Publikasjoner utgått fra OVANOR (forløperen til Nasjonalt register for gynekologisk kreft):

Paulsen T, Kjærheim K, Kærn J, Onsrud, M. Utredning, behandling og etterkontroll av eggstokkreft i Norge. Resultater av en spørreundersøkelse våren 2000. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001 121:2694-700
Paulsen T. Recurrence of ovarian cancer and borderline ovarian tumors in Norway. *Nor J Epidemiol* 2001 11:143-6

Paulsen T, Kærn J, Kjærheim K, Tropé C, Tretli S. Symptoms and referral of women with epithelial ovarian cancer. *Int J Gynaecol Obstet* 2005 88:31-37

Paulsen T, Tropé C, Kærn J, Kjærheim K, Tretli S. Improved short-term survival for advanced ovarian, tubal and peritoneal cancer patients operated at teaching hospitals. *Int J Gynecol Cancer* 2006 16 (Suppl. 1):11-17

Paulsen T, Kaern J, Kaerheim K, Haldorsen T, Tropé C. Influence on short-term survival of interval between primary surgery and chemotherapy in advanced ovarian, tubal and peritoneal cancer patients. *J Gyn Oncol* 2006 102 (3): 447-452. Published online March 3, 2006

Paulsen T, Kærn J, Tropé C. Improved 5-year disease-free survival for FIGO stage I epithelial ovarian cancer patients without tumor rupture during surgery. *J Gyn Oncol* Jul;122(1):83-8. doi: 10.1016/j.jgyno.2011.02.038. Epub 2011 Mar 23, 2011

Paulsen T., Szczesny W., Kaern J., Vistad I., Trope C. Improved 8-Year Survival for Patients With Stage IIIC Ovarian Cancer Operated on at Teaching Hospitals: Population-Based Study in Norway 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cogc.2012.12.002> *Clinical Ovarian & Other Gynecologic Cancer* ;5:60-6;2013

Szczesny W, Vistad I, Kærn J, Nakling J, Tropé C, Paulsen T. Impact of hospital type and treatment on long-term survival among patients with FIGO stage IIIC epithelial ovarian cancer: follow-up through two recurrences and three treatment lines in search for predictors for survival. Til vurdering i *Acta Scand Obst Gyn* 2014

Doktorgrader utgått fra OVANOR:Paulsen T: Februar 2007, Faculty of Medicine University of Oslo, Norway: "Epithelial ovarian cancer. A clinical epidemiological approach on diagnosis and treatment". ISBN 978-82-8072-439-7

Doktorgrader som pågår med data fra OVANOR:

Szczesny W: "Recurrent epithelial ovarian cancer in Norway with emphasis on secondary reductive surgery". Faculty of Medicine University of Oslo, Norway. Under arbeid.

11.4 Figurliste

Figur 3.1: Insidensrater for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne etter alder blant kvinner i Norge, 1983-2012	8
Figur 3.2: Antall nye tilfeller av kreft i eggleder, eggstokk og bukhinne registrert blant kvinner i Norge i 2012.	9
Figur 3.3: Aldersfordeling for kvinner i Norge diagnostisert med kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne i 2012.	9
Figur 3.4: Aldersfordeling for kvinner i Norge diagnostisert med borderlinesvulst i eggstokk, eggleder eller bukhinne i 2012.	10
Figur 3.5: Fordeling av elektroniske kliniske meldinger fra alle landets sykehus i 2012. Ikke komplette data.	11
Figur 3.6: Fordeling av årsak til utredning fra utredningsmelding. Ikke komplette data.	12
Figur 3.7: Fordeling av type bildediagnostikk fra utredningsmelding. Ikke komplette data.	12
Figur 3.8: Bruk av celle- og vevsprøver fra utredningsmelding. Ikke komplette data.	13
Figur 3.9: Fordeling FIGO-stadium fra utredningsmelding. Ikke komplette data.	13
Figur 3.10: Type kirurgi benyttet ved operasjon fra kirurgimelding. Ikke komplette data.	14
Figur 3.11: Resttumor (benevnt makroskopisk) etter operasjon fra kirurgimelding. Ikke komplette data.	15
Figur 3.12: Fordeling av type kur fra kjemoterapimelding. Ikke komplette data.	15
Figur 3.13: Antall opererte fordelt på sykehus som utførte 5 eller flere operasjoner i 2012.	16
Figur 3.14: Postoperativ mortalitet etter 30 dager ved sykehus som opererte 10 eller flere kvinner i 2012.	17
Figur 3.15: Postoperativ mortalitet etter 60 dager for sykehus som opererte 10 eller flere kvinner i 2012.	18
Figur 3.16: Fordeling av morforlogitype hos kvinner i Norge med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne i 2012.	19
Figur 3.17: Funn av tumorvev på overflaten av eggstokken ved eggstokkreft med FIGO-stadium I. Ikke komplette data.	19
Figur 3.18: Andel av opererte hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO-stadium. Ikke komplette data.	20
Figur 3.19: Andel av opererte med lymfeknutemetastase fordelt på FIGO-stadium (NB se figur 3.18 ift andel pasienter som fikk lymfeknuter fjernet).	20
Figur 5.1: Antall kliniske meldinger sendt inn elektronisk for diagnoseåret 2012 fordelt på landets sykehus.	23
Figur 5.2: Klinisk innrapporteringsgrad ved landets største sykehus 2012.	24
Figur 5.3: Klinisk innrapporteringsgrad for elektroniske meldinger ved sykehus som utredet eller behandlet over 5 kvinner i 2012.	25

KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING

