

# Årsrapport

# 2023

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
blære- og urotelkreft**

Kreftregisteret



**Kontaktinformasjon****Kvalitetsregisteransvarlig**

Silje Spinnangr Olsen

**Fagrådsleder**

Erik Skaaheim Haug

**Besøksadresse**

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

**Postadresse**

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/>

# Forord

Blærekreft er vår 6. mest forekommende kreftform for menn og har i mange år vært en av de mest ressurskrevende. Blærekreft brukes gjerne om kreft oppstått i urinveienes slimhinne. Dette er årsaken til at kreft i nyrebekken, urinleder og urinrør i hovedsak er samme sykdom, nemlig urotelkreft. Blærekreft kan også oppstå i andre celler i blæren, og kreften vil da kunne ha andre biologiske egenskaper. Derfor har de nasjonale retningslinjene som ble publisert første gang i 2012, siden 2018 hatt tittelen Nasjonalt handlingsprogram for blære- og urotelkreft.

Alvorligheten av blærekreft avgjøres av histologisk grad – svulstens hissighet, og stadium – hvor dypt den vokser. Heldigvis har mer enn 70 prosent ikke-muskelinfiltrerende blærekreft (NMIBC) med relativt god prognose, men halvparten av pasientene vil etter fjerning av svulsten likevel oppleve å få nye svulster, og noen mange ganger. NMIBC behandles ved de fleste av landets urologiske avdelinger, og det brukes store ressurser på skopi-kontroller for å fange opp rekurrens – nye svulster.

Ved muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) vokser imidlertid svulsten dypere i blæreveggen, og tilstanden har en betydelig dårligere prognose. De fleste pasientene vil da gjennomgå fjerning av blæren, ofte i kombinasjon med systemisk cellegiftbehandling. Pasientene vil da trenge en ny urinavledning i form av stomi, og noen får laget ny blære av tarm. Til i dag har stråling vært benyttet hos relativt få. Disse behandlingene er allerede samlet på noen få sykehus, ikke minst fordi det er store operasjoner med potensielt farlige komplikasjoner.

Det har lenge vært jobbet for et nasjonalt kvalitetsregister for denne mangfoldige, men også alvorlige kreftformen. Internasjonalt har det vært påvist til dels store forskjeller i tilbakefall av NMIBC og også variasjon i kurativ behandling. Inntil i dag har vi imidlertid visst lite om nivå og variasjon på diagnostikk og behandling i Norge. Vi er derfor svært glade for at Blærekreftregisteret nå har fått nasjonal status og for å presentere den første kvalitetsregistrerappen på blære- og urotelkreft. Data baserer seg på de generiske data som Kreftregisteret har samlet inn over mange år. I det kommende året vil det lanseres et eget klinisk meldeskjema for utredning og behandling av blære- og urotelkreft. Dette vil gi oss mer detaljert kunnskap om praksis og resultater ved blærekreft nasjonalt.

Blærekreft kan ha store konsekvenser for pasientenes livskvalitet. Etter hvert vil innsamling av pasientrapporterte resultater, – PROM, gi oss svar på hvordan blærekreftpasienter i Norge har det, og hvilke utfordringer de sliter med. Vi vil gjerne takke pasientforeningen Blærekreftforeningen, som sammen med Kreftforeningen, engasjerte fagfolk og RHF'ene, har presset på for at vi skulle få et nasjonalt register.

Årets rapport gir oss bare et første inntrykk av diagnostikk, behandling og resultater basert på begrensede data. Forskjeller som fremkommer må derfor tolkes med varsomhet, og det er fagrådet som er oppnevnt for registeret som har kommentert dataene. De kommende årene vil det sammen med Kreftregisteret jobbe videre med kvalitets-sikring, analyse og videreutvikling av registeret. På sikt håper vi registeret vil bidra med informasjon som vil kunne brukes i internt kvalitetsarbeid i den enkelte avdeling. Målet er at kvaliteten på utredningen og behandlingen av blære- og urotelkreft skal bli bedre, og at pasientene skal få en likeverdig helsetjeneste.

Oslo, juni 2024

Erik Skaaheim Haug  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Resultater fra registeret</b>	<b>3</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>4</b>
1.1	Summary in English	5
<b>2</b>	<b>Resultater</b>	<b>6</b>
2.1	Resultater	6
2.1.1	Flytskjema	6
2.2	Insidens	7
2.2.1	Aldersstandardisert insidensrate	7
2.2.1.1	Aldersstandardisert insidensrate for blære- og urinrørskreft	7
2.2.1.2	Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft	8
2.2.2	Aldersspesifikk insidensrate for blære- og urinrørskreft	8
2.2.3	Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft	9
2.3	Diagnostikk	10
2.3.1	Fordeling av høyeste pT-stadium for TURB (transuretral reseksjon av blære) innen fire måneder etter diagnose fordelt på opptaksområde (bosted)	10
2.4	Kurativ behandling	12
2.4.1	Andel reTURB etter første TURB med stadium pT1	12
2.4.2	Neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft	14
2.4.3	Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus	16
2.4.4	Høyeste pT på TURB før cystektomi/cystoprostatektomi fordelt på sykehus	17
2.4.5	Andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede innen seks måneder etter første TURB med pT2-4	19
2.4.6	Neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft	23
2.4.7	Andel nefroureterektomerte	25
2.4.8	Adjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft	27
2.5	Palliativ behandling	29
2.5.1	Palliativ behandling, muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)	29
2.6	Dødelighet	31
2.6.1	Sannsynligheter for død av ulike årsaker for pasienter diagnostisert med blærekreft	31
2.7	Overlevelse	32
2.7.1	5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)	32
2.7.2	5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)	34
2.7.3	5-års relativ overlevelse for cystektomerte fordelt på sykehus	36
<b>II</b>	<b>Administrative opplysninger</b>	<b>38</b>
<b>3</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>39</b>
<b>4</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>41</b>
4.1	Tilslutning og antall registreringer	41
4.2	Dekningsgrad og responsrate	41
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	41
4.2.1.1	Kompletthet	41
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	41

4.2.3	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	41
4.3	Vurdering av datakvalitet . . . . .	41
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	42
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	42
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	42
<b>5</b>	<b>Pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>43</b>
5.1	Identifiserte forbedringsområder . . . . .	43
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak . . . . .	43
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>44</b>
<b>7</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>45</b>
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre . . . . .	45
7.2	Datautleveringer fra registeret . . . . .	45
7.3	Vitenskapelige artikler . . . . .	45
<b>III</b>	<b>Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret</b>	<b>47</b>
<b>8</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>48</b>
8.1	Vurderingspunkter . . . . .	48
<b>9</b>	<b>Utvikling av registeret</b>	<b>50</b>
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	50
9.2	Planer og behov . . . . .	50
9.2.1	Datafangst . . . . .	50
9.2.1.1	PROMs og PREMs . . . . .	50
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS) . . . . .	50
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	50
9.2.2	Datakvalitet . . . . .	51
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	51
9.2.4	Formidling av resultater . . . . .	52
9.2.5	Samarbeid og forskning . . . . .	52
<b>Vedlegg</b>		<b>54</b>
A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	54
B	Statistisk metode . . . . .	55
B.1	Uttrekk og analyseverktøy . . . . .	55
B.2	Deskriptiv statistikk . . . . .	55
B.3	Insidens . . . . .	55
B.4	Overlevelse . . . . .	55
B.4.1	Relativ overlevelse . . . . .	55
B.4.2	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens . . . . .	55
B.5	Videre lesning . . . . .	56
C	Andre vedlegg . . . . .	56

## Figurer

2.1	Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft og blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn (1990–2023).	7
2.2	Aldersspesifikk insidensrate for blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2023).	8
2.3	Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2023).	9
2.4	Fordeling av høyeste pT-stadium for TURB innen fire måneder etter diagnose, basert på opptaksområde (bosted) (2022–2023).	10
2.5	Andel reTURB etter første TURB med stadium pT1 for pasienter diagnostisert med blærekreft i perioden 2020–2023, basert på opptaksområde (bosted).	12
2.6	Andel neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–2023.	14
2.7	Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus.	16
2.8	Fordeling av høyeste pT på TURB før cystektomi/cystoprostatektomi fordelt på sykehus i perioden 2020–2023.	17
2.9	Fordeling av andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede (under 80 år) innen seks måneder etter første TURB med pT2-T4, fordelt på opptaksområde (bosted) (2019– juni 2023).	19
2.10	Fordeling av andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede (over 80 år) innen seks måneder etter første TURB med pT2-T4, fordelt på opptaksområde (bosted) (2019–juni 2023).	21
2.11	Andel neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft fordelt på opptaksområde (bosted) (2020–2023).	23
2.12	Andel nefroureterektomerte fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2019–juni 2023.	25
2.13	Andel adjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft fordelt på opptaksområde (bosted) (2019–2023).	27
2.14	Andel pasienter med MIBC som har mottatt palliativ behandling i perioden 2020–2023.	29
2.15	Sannsynligheter for død av ulike årsaker, for pasienter diagnostisert med blærekreft, fordelt på antall år siden diagnose og pT-stadium.	31
2.16	5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2019–2023.	32
2.17	5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2019–2023.	34
2.18	5-års relativ overlevelse for cystektomerte fordelt på sykehus i perioden 2019–2023.	36

# Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer . . . . .	1
3.1	Registerbeskrivelse . . . . .	39
6.1	Formidling av resultater . . . . .	44
7.1	Datautleveringer fra registeret . . . . .	45
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft og registerets egen evaluering. . . . .	48





**Tabell 1:** Definisjoner og forklaringer

Definisjon	Forklaring
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjbehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt
Benign	Godartet
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom, - også kalt vevsprøve
CIS	Carcinoma in situ
CT	Røntgenundersøkelse der det blir tatt tverrsnittbilder av bestemte områder i kroppen
Cisplatin	Legemiddel som hemmer celledeling
Cystektomi	Fjerning av blæren
Cystoprostatektomi	Fjerning av blæren og prostata
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom, - også kalt celleprøve
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
EAU	European Association of Urology
ECOG	En klinisk indikator som beskriver pasientens funksjonsnivå. Graderes fra 0 (ikke begrenset av sin sykdom) til 4 (helt hjelptrengende/sengeliggende). Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
Endoskopisk behandling	Behandling ved hjelp av et tynt rør med elektrisk lys og speil som føres inn i et av kroppens hulorganer
FNAC	Finnålsaspirasjonscytologi. Prøve hvor man trekker ut enkeltceller ved hjelp av en tynn nål for å undersøke om det foreligger sykdom.
Førstelinjbehandling	Primærbehandling
G2	WHO-grad 2 (WHO-klassifisering av tumorer)
GC	Kjemoterapikombinasjon (Gemcitabin og cisplatin)
GFR	Glomerulær filtrasjonsrate
HF	Helseforetak. Norsk statlig virksomhet som eies av ett eller flere regionale helseforetak og som yter spesialisthelsetjenester, forskning og undervisning, samt andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette.
HG	Høygradig
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
KREMT	Portal for innregistrering av klinisk informasjon og oversikt over klinisk statistikk
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling
Komorbiditet	Samtidige sykdommer
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Konkomitant CIS	Samtidig carcinoma in situ
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.
Kurativ	Helbredende
LG	Lavgradig
MIBC	Muskelinfiltrerende blærekreft
MVAC	Kjemoterapikombinasjon (Metotrexat, vinblastin, doksorubicin og cisplatin)
Malign	Ondartet
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 sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign)
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling
NMIBC	Ikke-muskelinfiltrerende blærekreft
NORPAT	Norsk patologikodeverk
NPR	Norsk pasientregister. NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling i spesialisthelsetjenesten.

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 1** Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
NU	Nefroureterektomi
Nefroureterektomi	Fjerning av nyre og urinleder
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt
PREMs	Patient Reported Experience Measures
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
PUNLMP	Papillær urotelial neoplasme med lavt malignitetspotensiale
Palliativ	Lindrende
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Perioperativ	Tiden før, under og etter et kirurgisk inngrep
Postoperativ	Etter en operasjon
Preoperativ	Før en operasjon
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe
Regionalt helseforetak	Norge er delt opp i fire helseregioner, hvor det er et regionalt helseforetak (RHF) som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Staten eier de regionale helseforetakene.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen
Systemisk behandling	Behandling som påvirker hele kroppen
T3 nyrebekken	Innvekst i peripelvisk fett eller nyreparenkym
T3 urinleder	Innvekst i periureterisk fett
T4 nyrebekken og urinleder	Innvekst i nærliggende organer eller gjennom nyren og ut i perinefrisk fettvev
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjerne metastaser (M)
TURB	Transuretral reseksjon av blære
UNS	Uten nærmere spesifikasjon
Varians	Varians er et tall som sier noe om spredningen i et observasjonsmateriale.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom, - også kalt biopsi
cN1-2	Klinisk stadium med regional lymfeknutespredning (tallene angir utbredelse)
cTNM	Klinisk beskrivelse av sykdomsutbredelse (T=tumor, N=lymfeknute, M=metastase)
pT0	Tumor ikke påvist
pT1 blære	Tumor vokser inn i lamina propria.
pT2 blære	Tumor vokser inn i muscularis propria.
pT3 blære	Tumor vokser inn i perivesikalt bløtvev.
pT4 blære	Innvekst i nærliggende organer (prostatastroma, vesiculae seminalis, uterus, vagina, bekkenvegg, bukvegg)
pTNM	Patologisk beskrivelse av sykdomsutbredelse (T=tumor, N=lymfeknute, M=metastase)
pTa blære	Ikke-invasivt papillært karsinom
pTis blære	Urotelialt carcinoma in situ
reTURB	Gjentatt transuretral reseksjon av blære
Øvre urinveier	Nyrebekken og/eller urinleder

# Del I

## Resultater fra registeret

## Kapittel 1 Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft fikk nasjonal godkjenning i 2024 og har utarbeidet en årsrapport på bakgrunn av generiske data fra Kreftregisterets basisregister. Den første årsrapporten inneholder analyser av figurer av en mer deskriptiv karakter, da dataene foreløpig er begrensede. Utvikling av egne blære- og urotelkreftspesifikke skjemaer vil på sikt gi en enda mer detaljert beskrivelse av utredning og behandling av blære- og urotelkreft og etterlevelse av Handlingsprogrammet.

Blære- og urotelkreft er den sjette største kreftformen blant menn i Norge i 2023. Insidensraten er betydelig høyere for menn enn for kvinner. Blære- og urinrørskreft står for den største andelen av pasienter som får påvist blære- og urotelkreft. I perioden 1990–2023 har insidensen for nyrebekken- og urinlederkreft holdt seg relativt stabil for begge kjønn. Insidensen er noe høyere for menn enn for kvinner i samme tidsperiode.

De fleste blærekreftpasientene har svulster med relativt god prognose. Årsrapporten viser at 18 % har muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) på diagnosetidspunktet på landsbasis, som krever radikal behandling. Halvparten av pasienter med ikke-muskelinfiltrerende blærekreft (NMIBC) får nye svulster etter at den første svulsten er fjernet. Dette krever mye bruk av ressurser i spesialisthelsetjenesten og kan være en belastning for pasientene.

Fordelingen av andel reTURB etter første TURB med stadium pT1 varierer en del mellom de ulike helseforetakene. I Helse Midt-Norge har en siden mars 2021 henvist direkte til cystektomi/cystoprostatektomi på bakgrunn av grundige biopsier med TURB og MR-bilder hvis det har vært åpenbar muskelinfiltrasjon. Praksisen fører til en høyere andel TURB med pT1 som ikke får utført reTURB. ReTURB gjennomføres også her som standard etter påvist T1 høygradig malign cancer.

Bruk av neoadjuvant kjemoterapi før cystektomi/cystoprostatektomi for blærekreftpasienter har god evidens. Blant de regionale helseforetakene varierer bruken av MVAC og GC mye. Helse Nord har foreløpig ikke et digitalt system for medikamentell behandling tilgjengelig og kan dermed ikke sammenlignes med de andre regionale helseforetakene. Ifølge Handlingsprogrammet for blære- og urotelkreft, er cisplatinbasert kjemoterapi anbefalt. MVAC er foretrukket regime da denne kombinasjonen har best dokumentasjon.

Når det gjelder andelen pasienter (under 80 år) som får utført cystektomi og som mottar kurativ strålebehandling, innen seks måneder etter første TURB med stadium pT2–4, er det vanskelig å forklare forskjellen mellom de ulike helseforetakene fordi data på komorbiditet mangler. Antallet mottatte cystektomier og cystoprostatektomier i Kreftregisteret er noe lavt, trolig fordi Kreftregisteret ikke alltid mottar informasjon på preparater som ikke inneholder kreft. Dette har blitt korrigert ved bruk av prosedyrekoder for cystektomier og cystoprostatektomier i Norsk pasientregister (NPR). Kvalitetssikring av komplettethet vil ha fokus i kommende rapporter.

I likhet med andelen cystektomerte og kurativt strålebehandlede (under 80 år), mangler det også data vedrørende komorbiditet, klinisk stadium for utbredelse og pasientens funksjonsstatus for pasienter som har blitt behandlet med nefroureterektomi. Det er derfor vanskelig å konkludere med hvor mange nefroureterektomier som bør utføres. På landsbasis utgjorde andelen nefroureterektomerte 51 %.

Sannsynligheten for å dø av blærekreft er mer sannsynlig enn sannsynligheten for å dø av annen kreft eller andre årsaker for pasienter som har tumorer med stadium pT1. Dette kan skyldes muskelinfiltrasjon før neoadjuvant kjemoterapi og at 10–15 % allerede har lymfeknutespredning ved diagnose.

5-års relativ overlevelse etter muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) er 47,9 % for menn og noe lavere for kvinner med 39,3 %. Dette reflekterer alvorligheten av sykdommen. For de som er cystektomerte er 5-års relativ overlevelse betydelig høyere med 72,5 %. Det er noe variasjon i estimatene på tvers av regionale helseforetak og opererende sykehus, men dette kan skyldes tilfeldigheter og ulik pasientsammensetning mellom sykehus.

## 1.1 Summary in English

The National Quality Register for Bladder and Urothelial Cancer, approved in 2024, has released its first annual report based on Cancer Registry data. The report, primarily descriptive due to limited data, aims to eventually provide detailed insights into the diagnosis and treatment of bladder and urothelial cancer.

In 2023, bladder and urothelial cancer was the sixth most common cancer among men in Norway, with higher incidence rates in men than women. The incidence of renal pelvis and ureteral cancer has remained stable since 1990, with slightly higher rates in men.

Most bladder cancer cases have a good prognosis, but 18 % have muscle-invasive bladder cancer (MIBC) at diagnosis, requiring radical treatment. Half of non-muscle-invasive bladder cancer (NMIBC) patients develop new tumors, demanding significant healthcare resources.

There are regional differences in the proportion of reTURB procedures after initial TURB with stage pT1. Since 2021, the health region in mid-Norway has referred patients directly to cystectomy based on thorough biopsies and MRI if muscle infiltration is evident, leading to fewer reTURBs.

Neoadjuvant chemotherapy before cystectomy has strong evidence of effectiveness, but its use varies regionally. Northern Norway lacks a digital system for medication treatment, complicating comparisons. Cisplatin-based chemotherapy, particularly MVAC, is recommended.

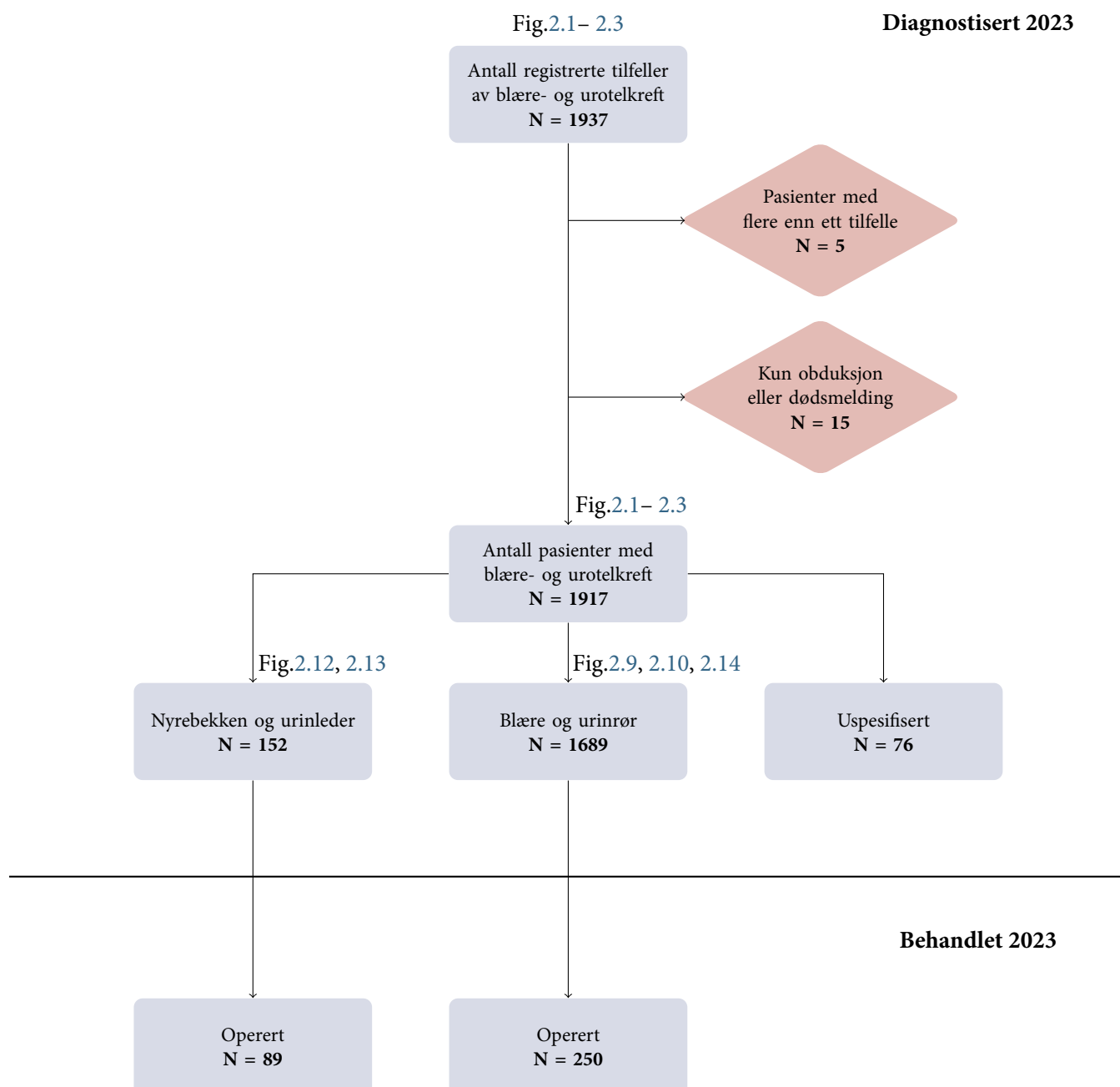
Data on comorbidity and clinical stage are insufficient, making it difficult to assess outcomes for nephroureterectomy. Nationally, 51 % of these procedures are performed.

Patients with stage pT1 tumors are more likely to die from bladder cancer than other causes, possibly due to muscle infiltration and lymph node metastasis at diagnosis. Five-year survival rates for MIBC is 47,9 % for men and slightly lower for women with 39,3 %. For patients undergoing cystectomy, 5-year relative survival is considerably higher with 72,5 %. There are some variations between geographical regions and hospitals, but these may be due to random variation and differences in case-mix between entities.

# Kapittel 2 Resultater

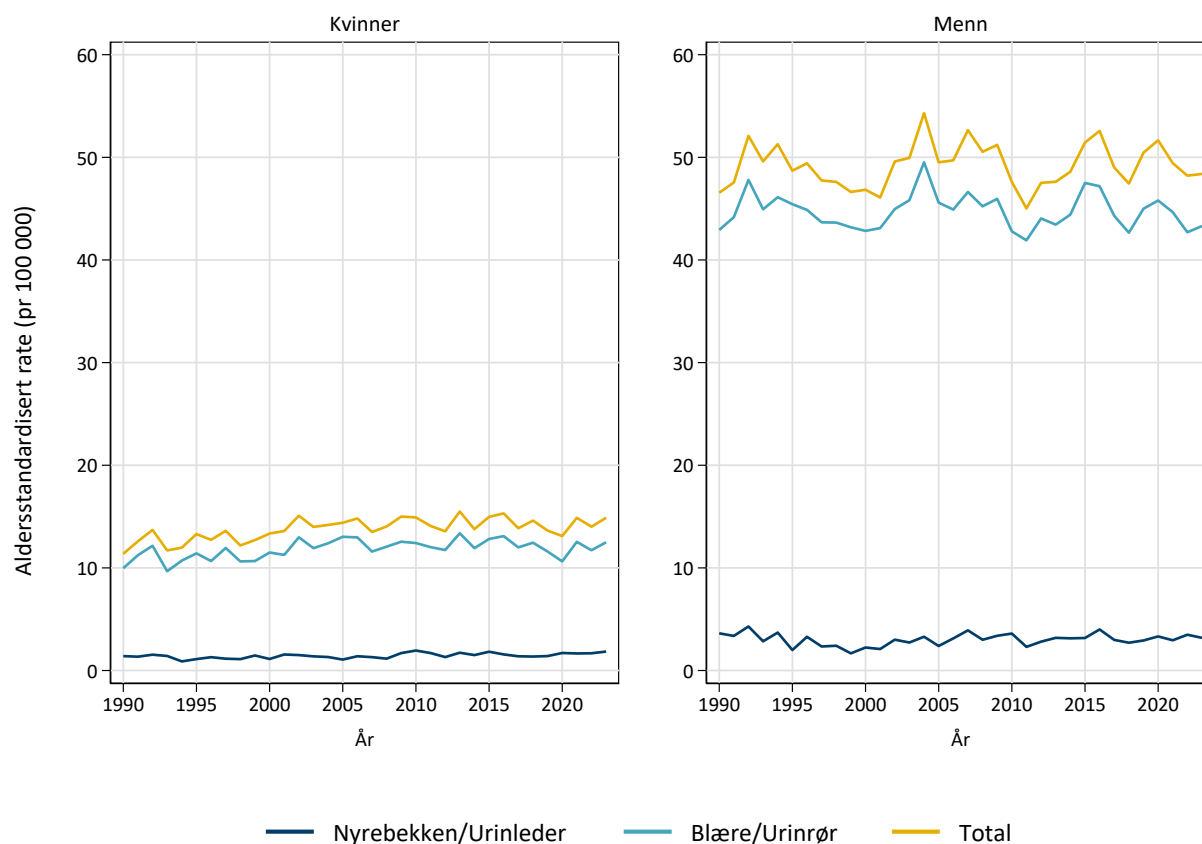
## 2.1 Resultater

### 2.1.1 Flytskjema



## 2.2 Insidens

### 2.2.1 Aldersstandardisert insidensrate



**Figur 2.1:** Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft og blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn (1990–2023).

Figur 2.1 viser aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft og blære- og urinrørskreft for kvinner og menn i Norge fra 1990–2023. Figuren viser i tillegg den totale insidensraten for de fire kreftformene. Insidensraten er angitt som antall nye tilfeller per 100 000 personår. Da insidens varierer betydelig med alder, presenteres det aldersstandardiserte insidensrater. På denne måten blir insidensen sammenlignbar på tvers av befolkningsgrupper.

Fra 1990 til ca. 2014 har det vært en liten økning i insidens av nye tilfeller for blære- og urotelkreft for kvinner, mens den har holdt seg mer stabil for menn. For 2023 var raten 45,7 for menn og 14,0 for kvinner (figur 2.1). Dette er den sjette største kreftformen blant menn i Norge i 2023 [11].

#### 2.2.1.1 Aldersstandardisert insidensrate for blære- og urinrørskreft

Ni av ti krefttilfeller av blære- og urotelkreft får kreften påvist i blære eller urinrør (figur 2.1). Ulike risikofaktorer for blærekreft er økt levealder, røyking, yrkesmessig eller annen vedvarende eksponering for kjemikalier, tidligere strålebehandling mot bekkenet, noen kjemoterapier- og diabetesmedikamenter og kronisk urinveisinfeksjon/bruk av kateter. I tillegg er noen genetiske faktorer og familiehistorie med blære- og urotelkreft en risikofaktor [14]. Også

#### Figur 2.1

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2023

##### Kompletthet

- 99,6 %

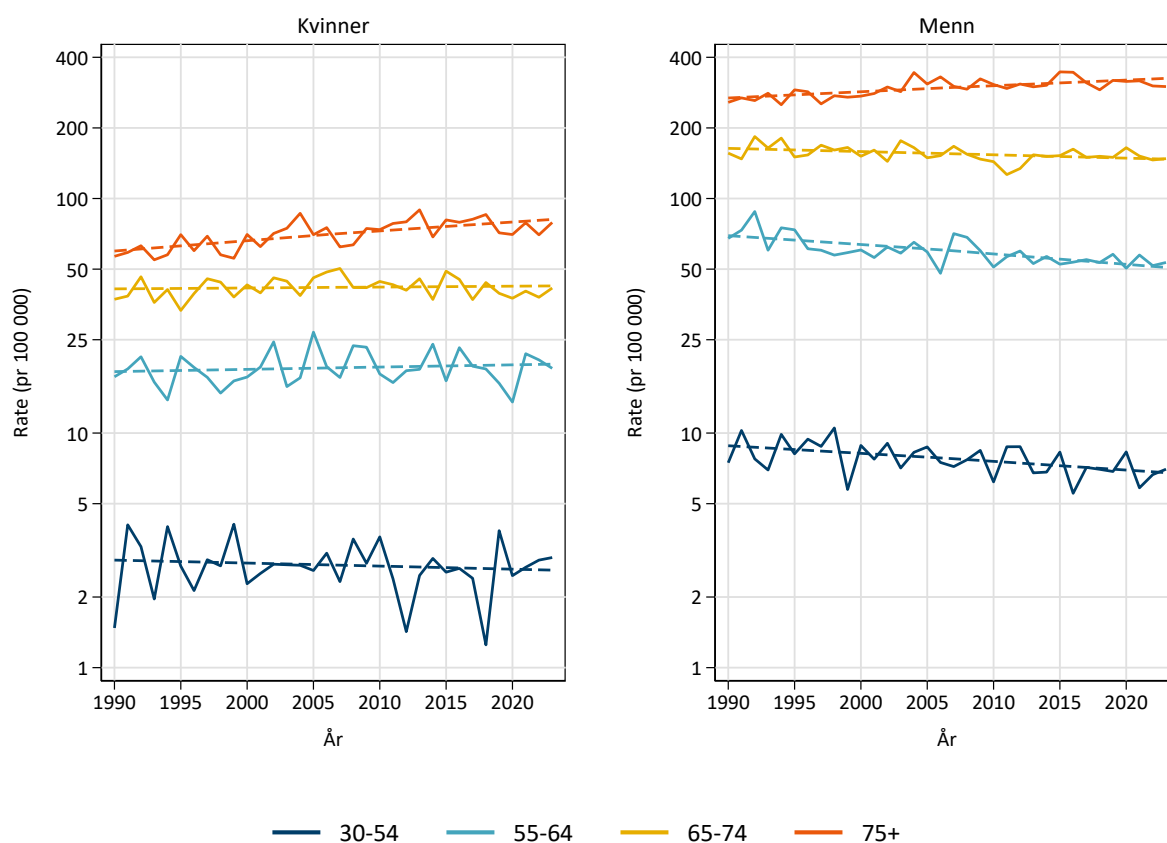
forhold som kosthold, alkohol, fysisk aktivitet og fedme kan spille inn. Hvorfor kjønnsforskjellene er så markante, er ikke fullt ut klarlagt [1].

De fleste som blir diagnostisert med kreft i øvre urinveier, har kreft i nyrebekkenet. Den største risikofaktoren for kreft i øvre urinveier er røyking. Røyking utgjør en større risiko for kreft i øvre urinveier enn det gjør for blårekreft. Pasienter kan bli diagnostisert med både blårekreft og kreft i øvre urinveier. Av de som tidligere har fått påvist blårekreft, får opptil 28 % påvist kreft i øvre urinveier. Ca. 17 % får en blårekreftdiagnose samtidig med påvisning av kreft i øvre urinveier [14].

### 2.2.1.2 Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft

Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft (figur 2.1) er mye lavere enn for blåre- og urinrørskreft for begge kjønn. Insidensen er noe høyere for menn enn for kvinner. I tidsperioden 1990–2023 har insidensen holdt seg relativt stabil for begge kjønn.

### 2.2.2 Aldersspesifikk insidensrate for blåre- og urinrørskreft



**Figur 2.2:** Aldersspesifikk insidensrate for blåre- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2023).

Den aldersspesifikke insidensen for blåre- og urinrørskreft i ulike aldersgrupper for kvinner og menn i Norge i perioden 1990–2023 er vist i figur 2.2. Aldersspesifikk insidens for blåre- og urinrørskreft er mer enn 3 ganger høyere for menn enn for kvinner i alle aldersgrupper. Insidensen er høyest for begge kjønn i aldersgruppen 75+, og den er også økende for begge kjønn i denne aldersgruppen. I de yngre aldersgruppene er insidensen synkende

#### Figur 2.2

##### Datakilde

· Basisregister

##### Inklusjon

· Diagnoseår 1990–2023

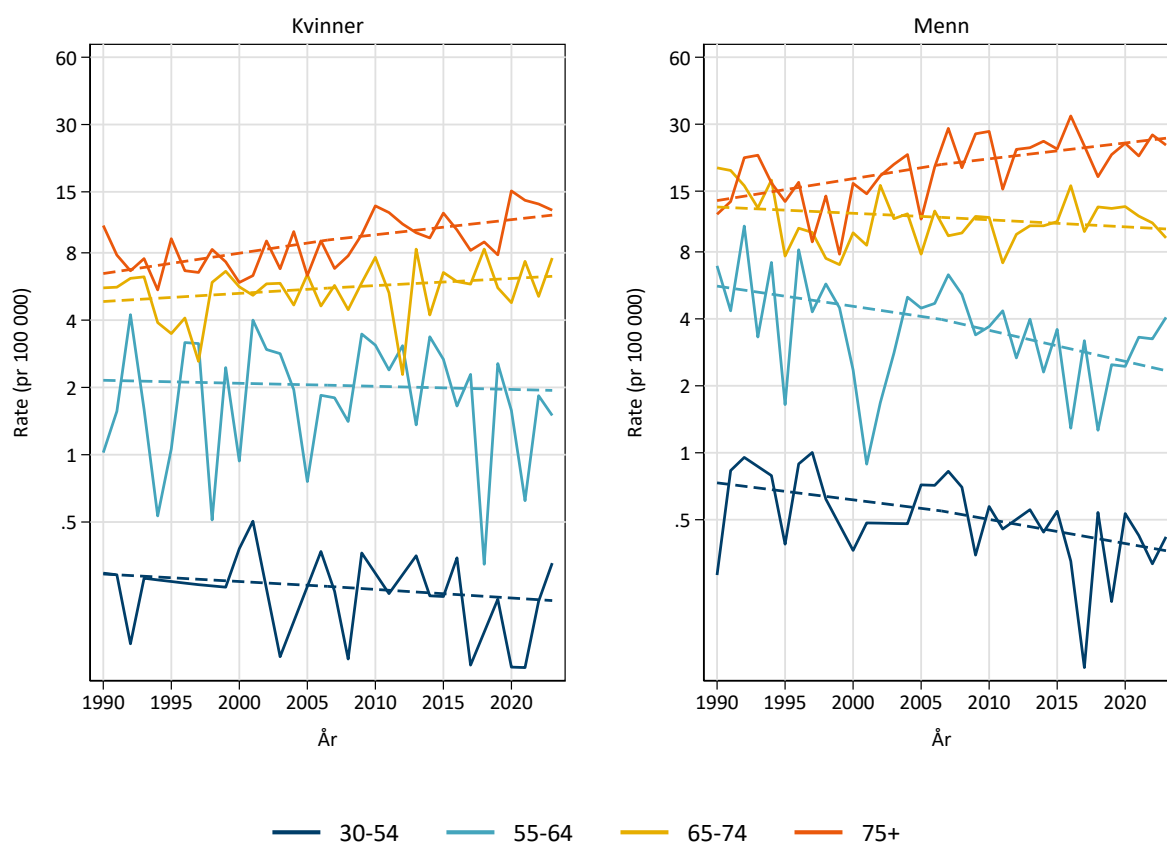
##### Kompletthet

· 99,6 %



for menn, mens den for kvinner i samme periode har holdt seg mer stabil og er kun synkende i den yngste aldersgruppen (30–54 år).

### 2.2.3 Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft



**Figur 2.3:** Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2023).

Figur 2.3 viser aldersspesifikk insidens for nyrebekken- og urinlederkreft i ulike aldersgrupper for kvinner og menn i Norge i perioden 1990–2023. Også her er insidensraten høyere for menn enn kvinner i alle aldersgrupper. Det er flest nye tilfeller i alderen 75+ for både kvinner og menn. For denne aldersgruppen har også insidensraten vært stigende for begge kjønn i perioden. For aldersgruppen 65–74 år har raten for menn vært synkende i perioden, mens for kvinner har den vært noe stigende. Også i de yngre aldersgruppene 30–54 og 55–64 år har det vært en sterkere nedadgående tendens for menn enn for kvinner.

#### Figur 2.3

##### Datakilde

· Basisregister

##### Inklusjon

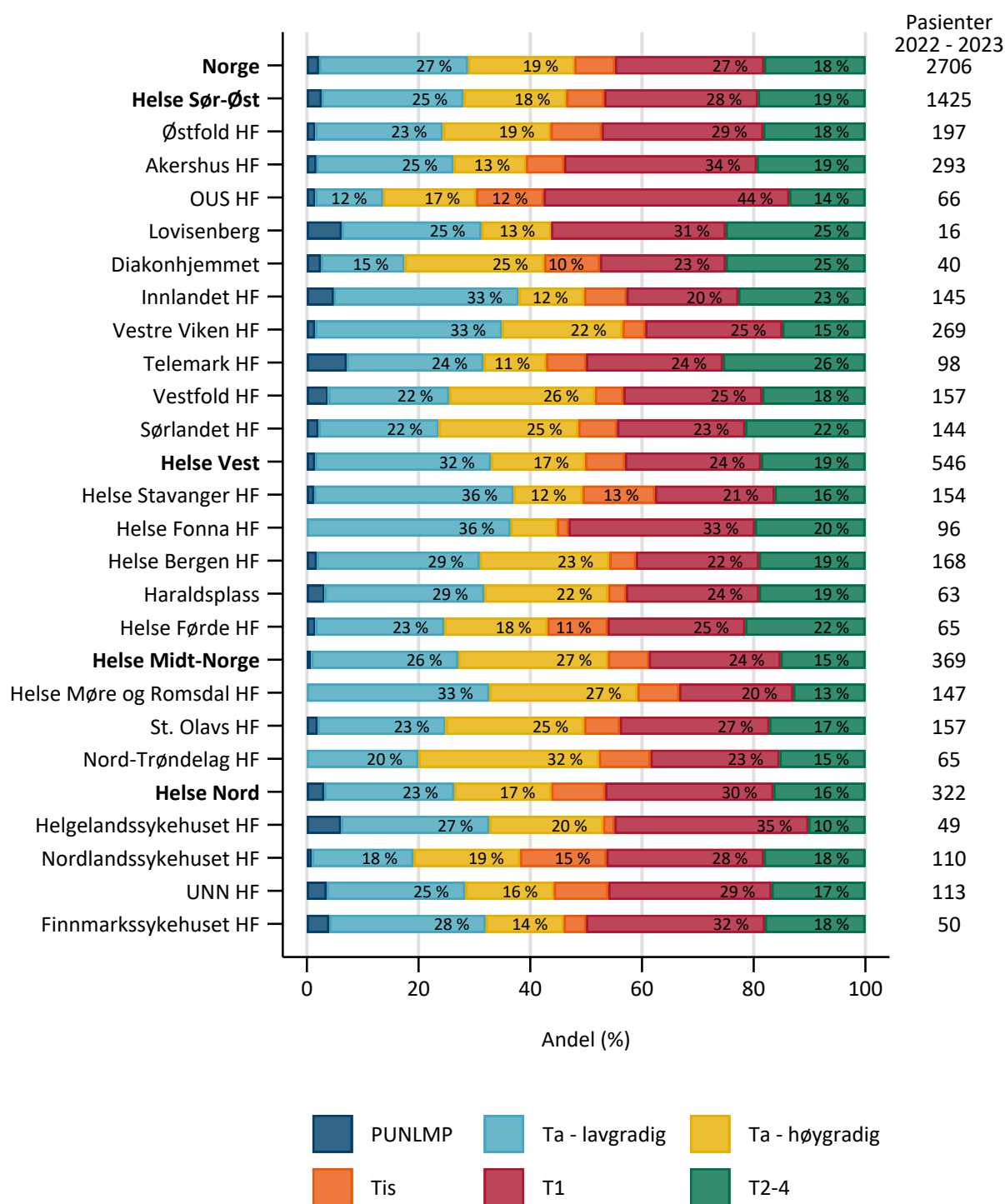
· Diagnoseår 1990–2023

##### Kompletthet

· 99,6 %

## 2.3 Diagnostikk

### 2.3.1 Fordeling av høyeste pT-stadium for TURB (transuretral reseksjon av blære) innen fire måneder etter diagnose fordelt på opptaksområde (bosted)



**Figur 2.4:** Fordeling av høyeste pT-stadium for TURB innen fire måneder etter diagnose, basert på opptaksområde (bosted) (2022-2023).

Figur 2.4 viser fordelingen av høyeste pT-stadium for TURB innen fire måneder etter diagnose for pasienter diagnostisert med blærekreft i perioden 2022-2023. På landsbasis er ca. 50 % av TURB-ene diagnostisert med ikke-infiltrerende tumorer (PUNLMP, pTa og pTis). Den resterende prosentandelen på landsbasis, fordeler seg mellom 27 % for stadium pT1 og 18 % for stadium pT2-4.

Fordelingen av pTaLG er noenlunde jevnt fordelt mellom de regionale helseforetakene, mens OUS HF og Nordlandssykehuset HF kommer lavest ut når man sammenlikner opptaksområdet på helseforetaksnivå (HF) for samme tumorstadium (pTaLG).

Helse Midt-Norge ligger høyest på regionalt nivå for tumorer med stadium pTaHG. Det er noe spredning i fordelingen mellom de ulike helseforetakene for samme stadium.

For pT1- og pT2-4-tumorer er forskjellen liten mellom de regionale helseforetakene. Helgelandssykehuset HF har minst andel tumorer med stadium pT2-4 (10 %) blant de ulike helseforetakene.

#### **Figur 2.4**

##### **Datakilde**

· Histologi - TURB

##### **Inklusjon**

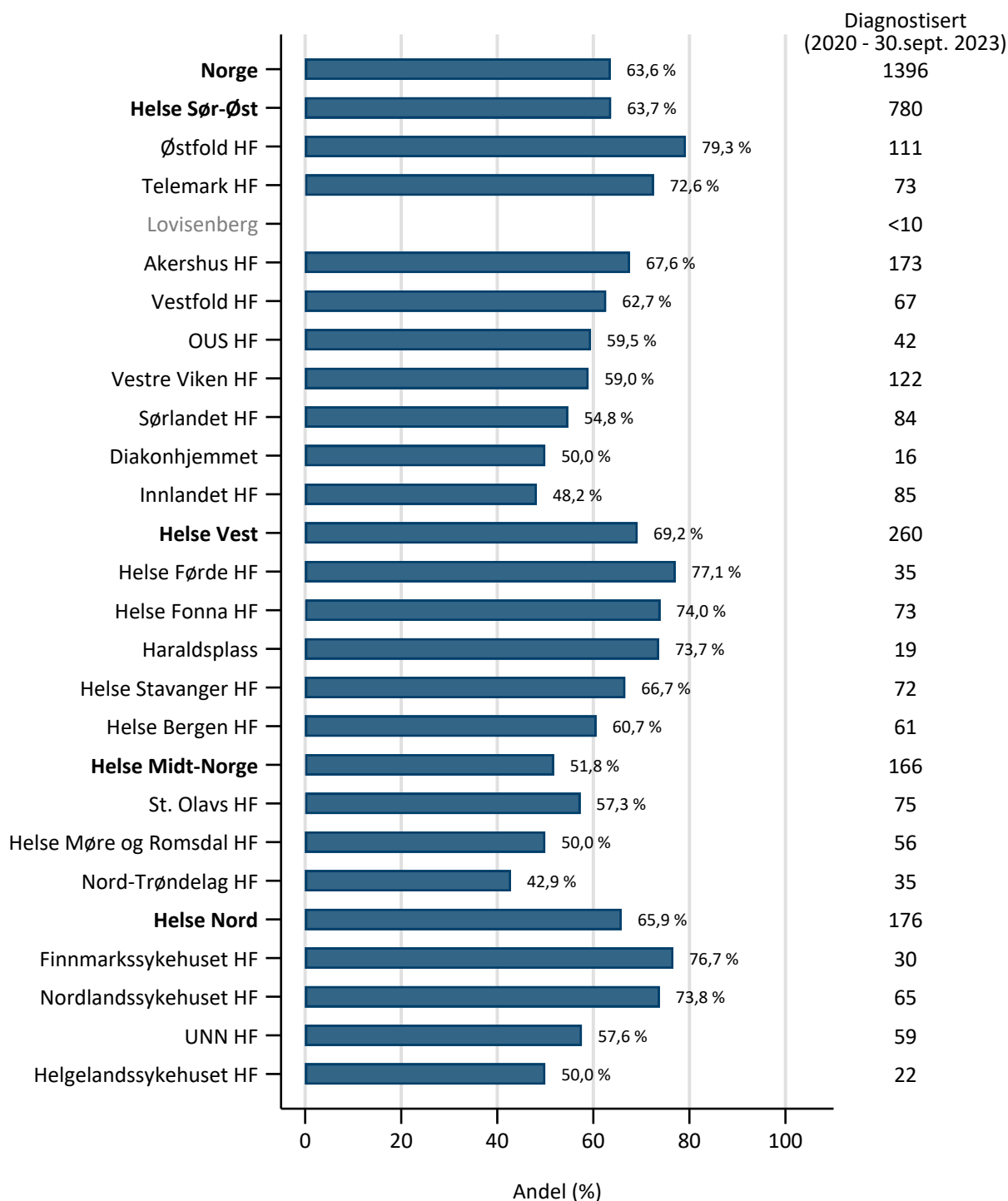
- Diagnoseår 2022–2023
- Registrert pT fra TURB

##### **Kompletthet**

· 83,7 %

## 2.4 Kurativ behandling

### 2.4.1 Andel reTURB etter første TURB med stadium pT1



**Figur 2.5:** Andel reTURB etter første TURB med stadium pT1 for pasienter diagnostisert med blærekreft i perioden 2020-2023, basert på opptaksområde (bosted).

Figur 2.5 viser fordelingen av andel reTURB der første TURB viste pT1, - for pasienter diagnostisert med blærekreft i perioden 2020–30. september 2023. ReTURB-ene ble foretatt innenfor en periode på tre måneder. På landsbasis var nivået 63,6 %. Blant de regionale helseforetakene er det noe variasjon i tallene. Forskjellen blant helseforetakene er større, der henholdsvis Østfold HF (79,3 %) og Nord-Trøndelag HF (42,9 %) har den høyeste og laveste andelen reTURB. For de to helseforetakene er det stor forskjell i antall diagnostiserte. I Helse Midt-Norge har en siden mars 2021 henvist direkte til cystektomi/cystoprostatektomi på bakgrunn av grundige biopsier med TURB og MR-bilder hvis det har vært åpenbar muskelinfiltrasjon. Praksisen fører til en høyere andel TURB med pT1 som ikke får utført reTURB. ReTURB gjennomføres også her som standard etter påvist T1 høygradig malign cancer.

ReTURB bør vanligvis foretas innen fire til seks uker etter første TURB. Det gjelder særlig der det er usikkerhet om TURB-en var komplett, manglende muskulatur i preparatet, der et høyere pT-stadium ville gi en annen behandling og alle pT1-tumorer. 10 % av tumorene med stadium pT1HG/G3 viser seg å være muskelinfiltrerende [14].

### Figur 2.5

#### Datakilde

- Histologi - TURB
- NPR

#### Inklusjon

- Pasienter med TURB 2020–2023

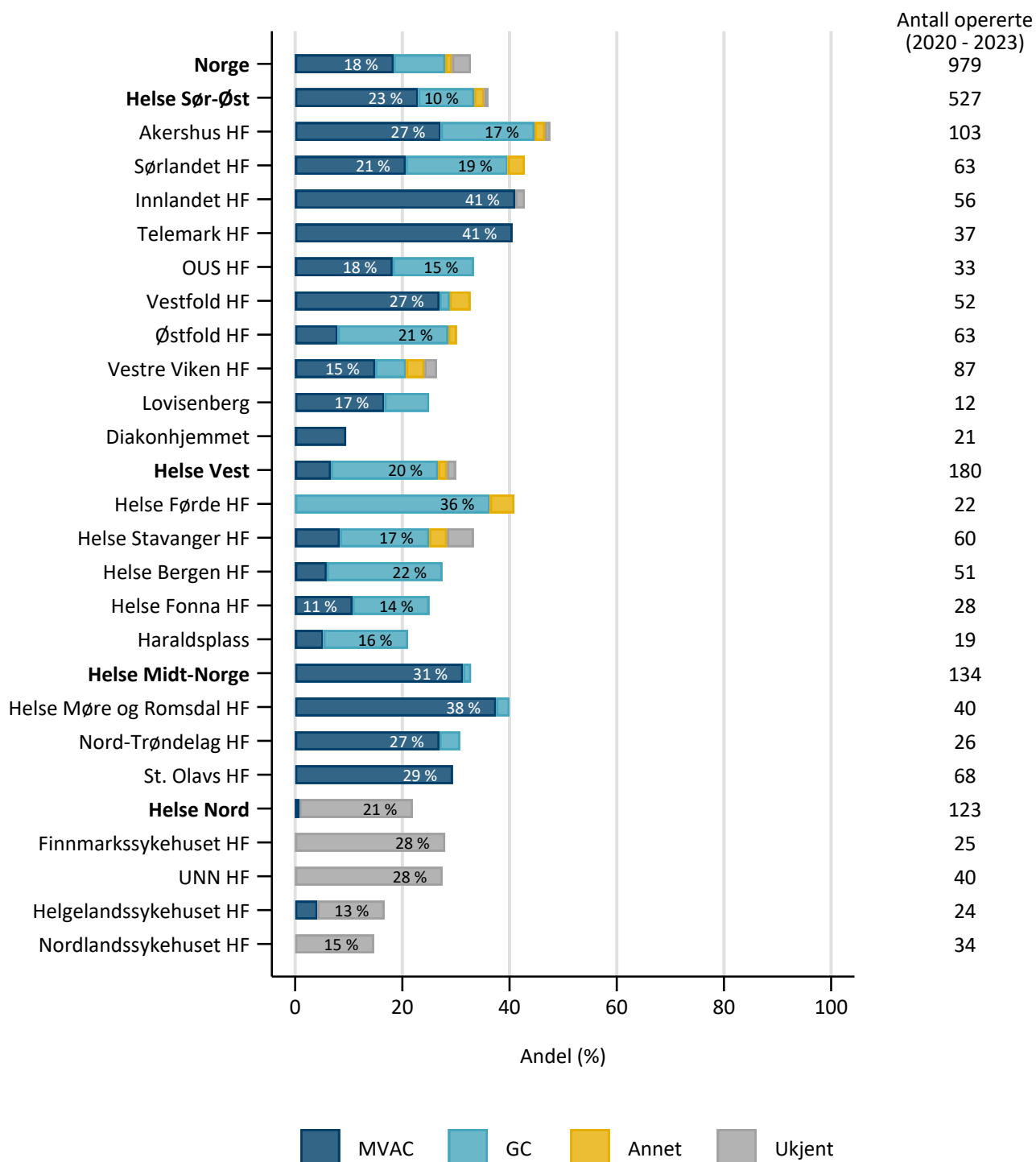
#### Kompletthet

- Antatt høy

#### Kommentar

- Informasjon om reTURB kommer fra Kreftregisteret og prosedyrekoder i NPR. Komplettheten i NPR er ukjent, men antas å være høy.

2.4.2 Neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft



Figur 2.6: Andel neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–2023.

Kreftregisteret mottar informasjon om medikamentell behandling fra alle regionale helseforetak, bortsett fra Helse Nord som foreløpig ikke har et digitalt system for medikamentell behandling på plass. Figur 2.6 viser en oversikt over andelen radikalopererte

(cystektomerte/cystoprostatektomerte) blærekreftpasienter, fordelt på opptaksområde, som har fått neoadjuvant kjemoterapi i perioden 2020–2023. Bruken av MVAC

(metotrexat/vinblastin/doksorubicin/cisplatin) og GC (gemcitabin/cisplatin) varierer mye mellom de

regionale helseforetakene. Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge har en høyere andel MVAC enn GC, mens det i Helse Vest benyttes mest GC. Helse Førde HF er det eneste helseforetaket som ikke har gitt MVAC.

Det er god evidens for bruk av neoadjuvant kjemoterapi før cystektomi/cystoprostatektomi for blærekreftpasienter. For pasienter med muskelinfiltrerende blærekreft, gir neoadjuvant behandling før radikal operasjon, bedre overlevelse enn cystektomi/cystoprostatektomi alene. Målet med behandlingen er å behandle mikrometastaser som foreligger på diagnosetidspunktet. For de som ikke responderer på behandlingen, vil operasjonen kunne bli forsinket. Pasienter som er aktuelle for neoadjuvant kjemoterapi, bør diskuteres i et MDT-møte. Cisplatinbasert kjemoterapi er anbefalt, MVAC er foretrukket regime da denne kombinasjonen har best dokumentasjon [14].

### Figur 2.6

#### Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

#### Inklusjon

- Operasjonsår 2020–2023

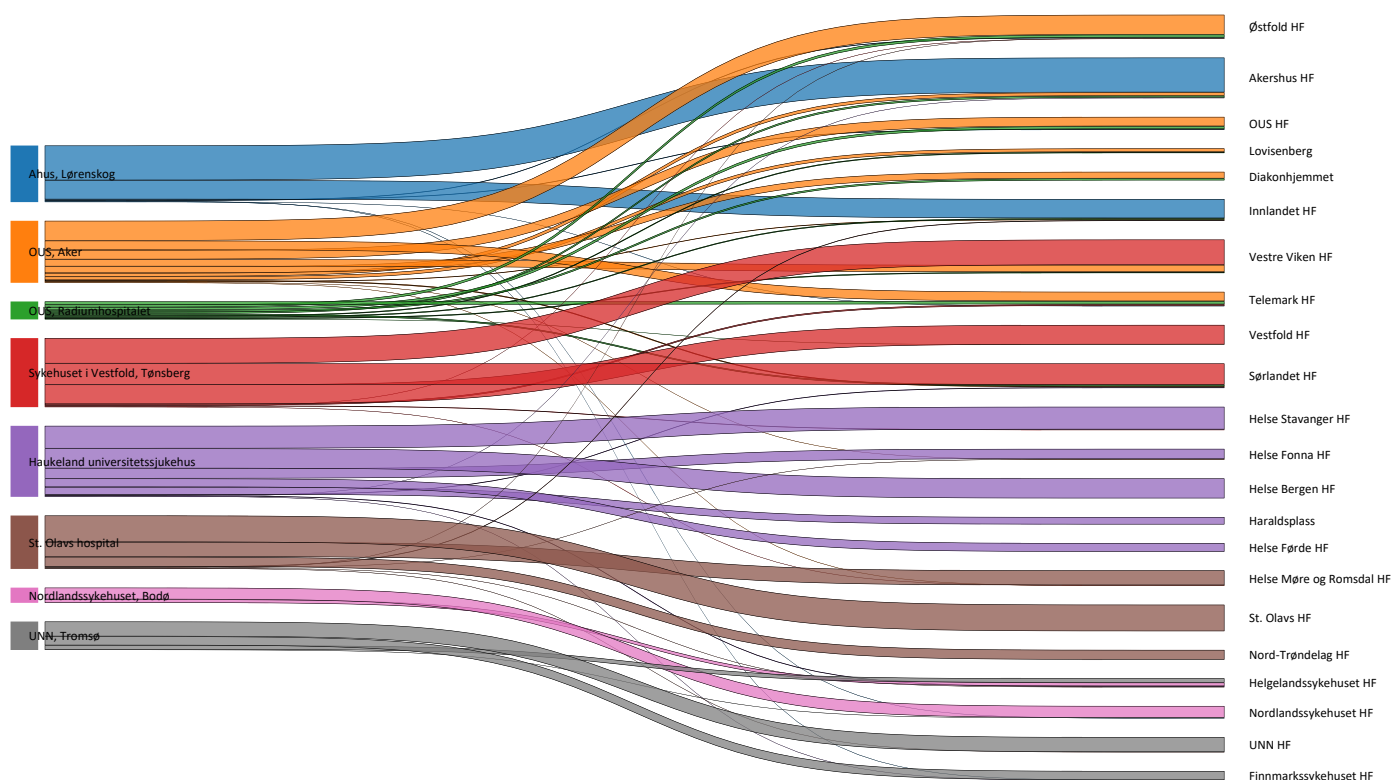
#### Kompletthet

- 99,6 %

#### Kommentar

- Neoadjuvant kjemoterapi er definert som kjemoterapi som er startet inntil 6 mnd før operasjon.

2.4.3 Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus



**Figur 2.7:** Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus.

Figur 2.7 viser en oversikt over pasientflyten fra opptaksområde til cystektomi-sykehus. I Helse Sør-Øst følger henvisningspraksis i hovedsak fordelingen som ble vedtatt i 2013. OUS mottar i tillegg enkeltpasienter fra hele landet. I Helse Vest og Midt opereres pasientene ved ett sykehus, mens man i Helse Nord opererer ved UNN og Nordlandssykehuset. Behandlingssentrene i Norge ligger i hovedsak godt over anbefalingen fra EAU (European Association of Urology) på minimum 20 inngrep årlig[2].

**Figur 2.7**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

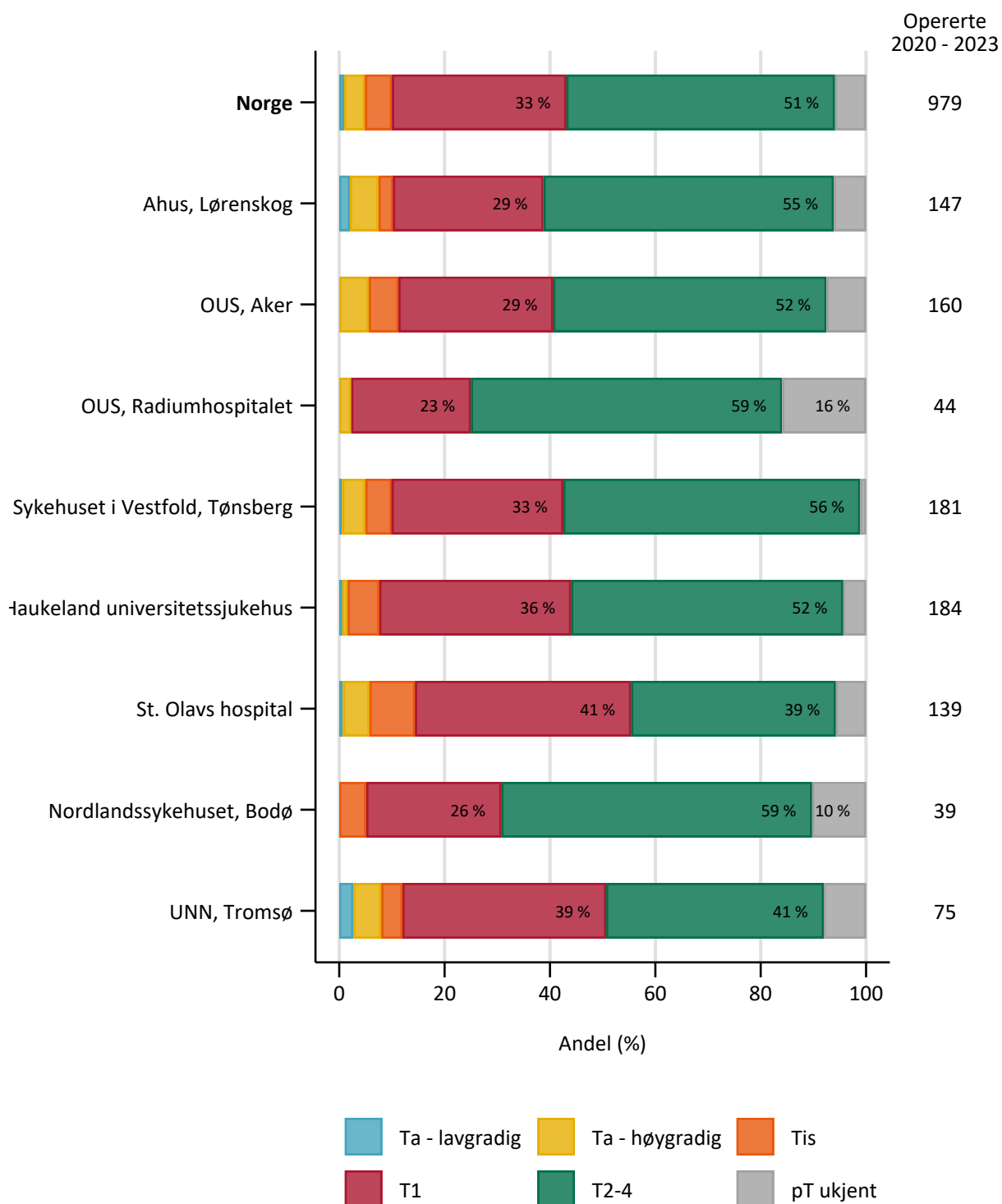
· Operasjonsår 2020–2023

**Kompletthet**

· 99,6 %



2.4.4 Høyeste pT på TURB før cystektomi/cystoprostatektomi fordelt på sykehus



Figur 2.8: Fordeling av høyeste pT på TURB før cystektomi/cystoprostatektomi fordelt på sykehus i perioden 2020-2023

Figur 2.8 viser fordelingen av høyeste pT på TURB før det er foretatt cystektomi/cystoprostatektomi. Fordelingen er basert på sykehus. For alle sykehusene, bortsett fra St. Olavs hospital, utgjør tumorer med stadium pT2-4 den største andelen. Helse Midt-Norge og St. Olavs hospital har siden mars 2021 brukt MR og reseksjonsbiopsi hos en stor del av pasientene for å vurdere muskelinfiltrasjon før cystektomi. Preparatene med reseksjonsbiopsier inneholder sjelden muskulatur, og dette forklarer en lavere andel av pT2-4.

For muskelinfiltrerende blærekreft (pT2) er radikal cystektomi/cystoprostatektomi standard behandling. Behandlingen anbefales også for enkelte høyriskogrupper av ikke-muskelinfiltrerende blærekreft (pTa, pTis og pT1) [14].

Figuren baserer seg på alle TURB-er i Kreftregisteret som hadde en angitt pT på histologimeldingen. Meldinger med kategorien pT ukjent, har blitt gjennomgått. Flere viste biopsier både med og uten pT-stadium. Det kan være vanskelig å skille mellom biopsimateriale og en liten TURB hvis type materiale ikke er angitt på histologiremissen. Hvis materialet er lite og ikke beskrevet som TURB, kan små TURB-er ha blitt kodet inn som biopsier. Det var også TURB-er der pT ikke kunne angis av ulike årsaker (varmeskade, mangel på muskulatur i preparatet, usikkerhet om hvorvidt tumor var en primærtumor eller en metastase o.a.).

Antallet rapportert utførte TURB-er antas også å være lavere enn reelt. Dette kan skyldes at histologisvar på TURB uten funn av tumorvev i varierende grad sendes til Kreftregisteret. Disse er meldepliktige og må kodes M99903 (NORPAT).

### Figur 2.8

#### Datakilde

- Basisregister

#### Inklusjon

- Operasjonsår 2020–2023

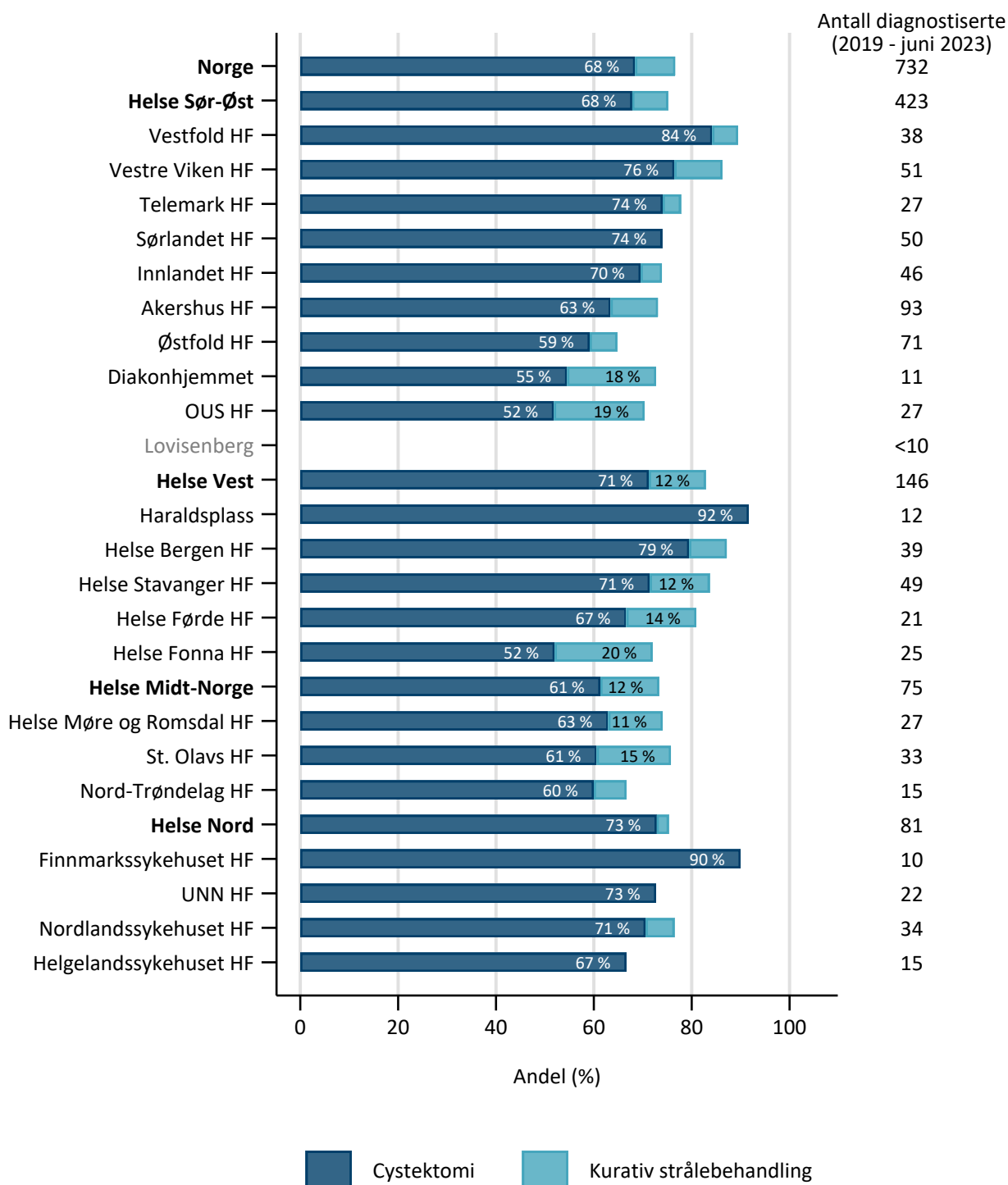
#### Kompletthet

- 99,6 %

#### Kommentar

- pT ukjent betyr at pT ikke var oppgitt i TURB, eller at TURB ikke var gjort før operasjon.

2.4.5 Andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede innen seks måneder etter første TURB med pT2-4



**Figur 2.9:** Fordeling av andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede (under 80 år) innen seks måneder etter første TURB med pT2-T4, fordelt på opptaksområde (bosted) (2019- juni 2023).

Figur 2.9 viser en oversikt over andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede (under 80 år) fordelt på opptaksområde innen seks måneder etter første TURB med stadium pT2-4. Grunnet manglende data på komorbiditet, kan man foreløpig ikke si hvor mye av variansen mellom foretakene som kan skyldes ulikhet i pasientsammensetning (case-mix) og behandlingspraksis. Ved gjennomgang av motatte cystektomier og cystoprostatektomier i vårt materiale, ble det også oppdaget at antallet var noe lavt. Dette er forsøkt korrigert vha. sammenstilling av prosedyrekoder for cystektomier og cystoprostatektomier. Kvalitetssikring av komplettethet vil derfor ha fokus i kommende rapporter.

**Figur 2.9****Datakilde**

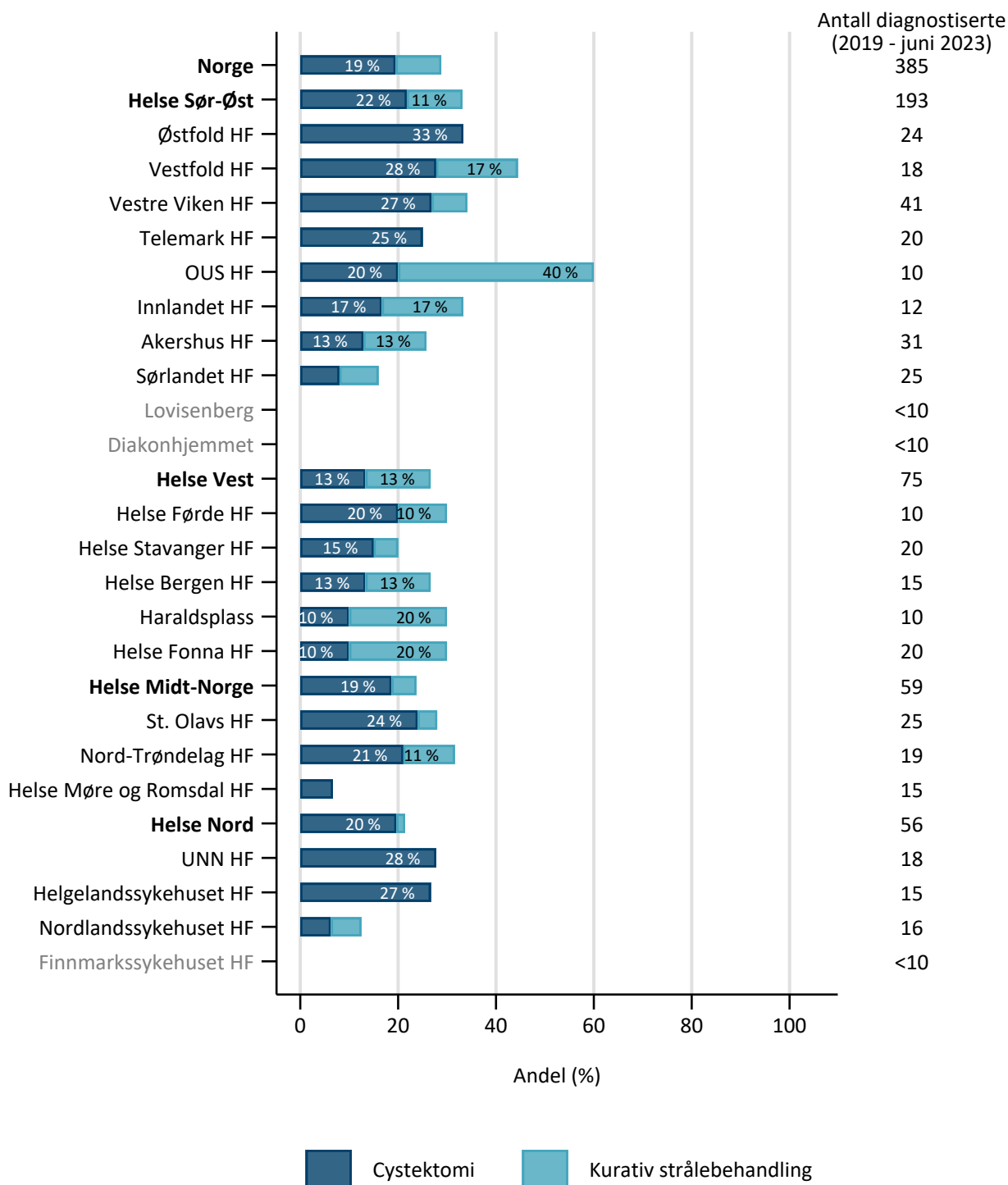
- Basisregister
- NPR

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2023
- Alder < 80 år

**Kompletthet**

- Antatt høy



**Figur 2.10:** Fordeling av andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede (over 80 år) innen seks måneder etter første TURB med pT2-T4, fordelt på opptaksområde (bosted) (2019-juni 2023).

Figur 2.10 viser en oversikt over andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede (over 80 år) fordelt på opptaksområde innen seks måneder etter første TURB med stadium pT2-4. Strålebehandling er mer vanlig i den eldste aldersgruppen, og godt under 50 % mottar kurativ behandling. Cystektomi har perioperativ mortalitet og stråling bivirkninger som kan gjøre kurativ behandling lite hensiktsmessig hos de eldste. Likevel skal friske eldre etter retningslinjene imidlertid vurderes på lik linje med eldre pasienter.

**Figur 2.10****Datakilde**

- Basisregister
- NPR

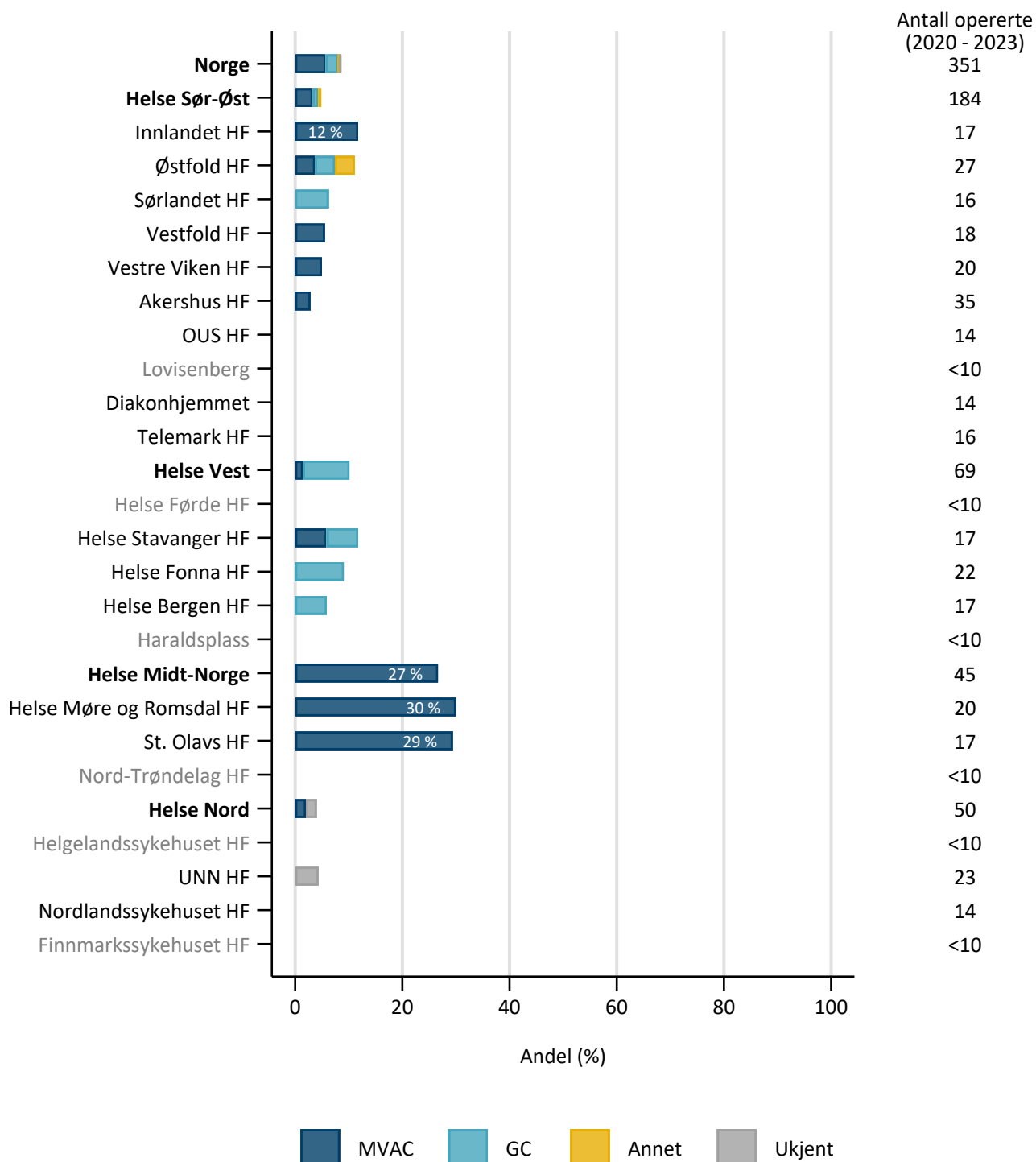
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2023
- Alder >80 år

**Kompletthet**

- Antatt høy

2.4.6 Neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft



Figur 2.11: Andel neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft fordelt på opptaksområde (bosted) (2020-2023).

Figur 2.11 viser bruk av neoadjuvant kjemoterapi, før nefroureterektomi, for nyrebekken- og urinlederkreft i perioden 2020–2023. Helse Midt-Norge ligger høyest og har kun gitt MVAC i neoadjuvant setting. Data fra Helse Nord mangler da det regionale helseforetaket ikke har et digitalt system for medikamentell behandling tilgjengelig.

Adjuvant kjemoterapi har god dokumentasjon og anbefales primært i Handlingsprogrammet for blære og urotelkreft. Det er ikke tradisjon for å gi neoadjuvant kjemoterapi uten å vite histologi først. Samtidig er diagnose i øvre urinveier klinisk basert og kan basere seg på CT, eventuelt supplert med cytologi, da biopsi i øvre urinveier er usikkert. Ifølge nasjonale retningslinjer for blære- og urotelkreft, kan neoadjuvant behandling vurderes til pasienter i god allmenntilstand (ECOG 0–1) og god nyrefunksjon (GFR  $\geq$  60) med radiologisk avansert sykdom cT3-T4 og/eller cN1-2 og/eller hvor nefrektomi sannsynligvis vil svekke nyrefunksjonen slik at adjuvant cisplatinbasert kjemoterapi ikke kan gis [14].

**Figur 2.11****Datakilde**

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

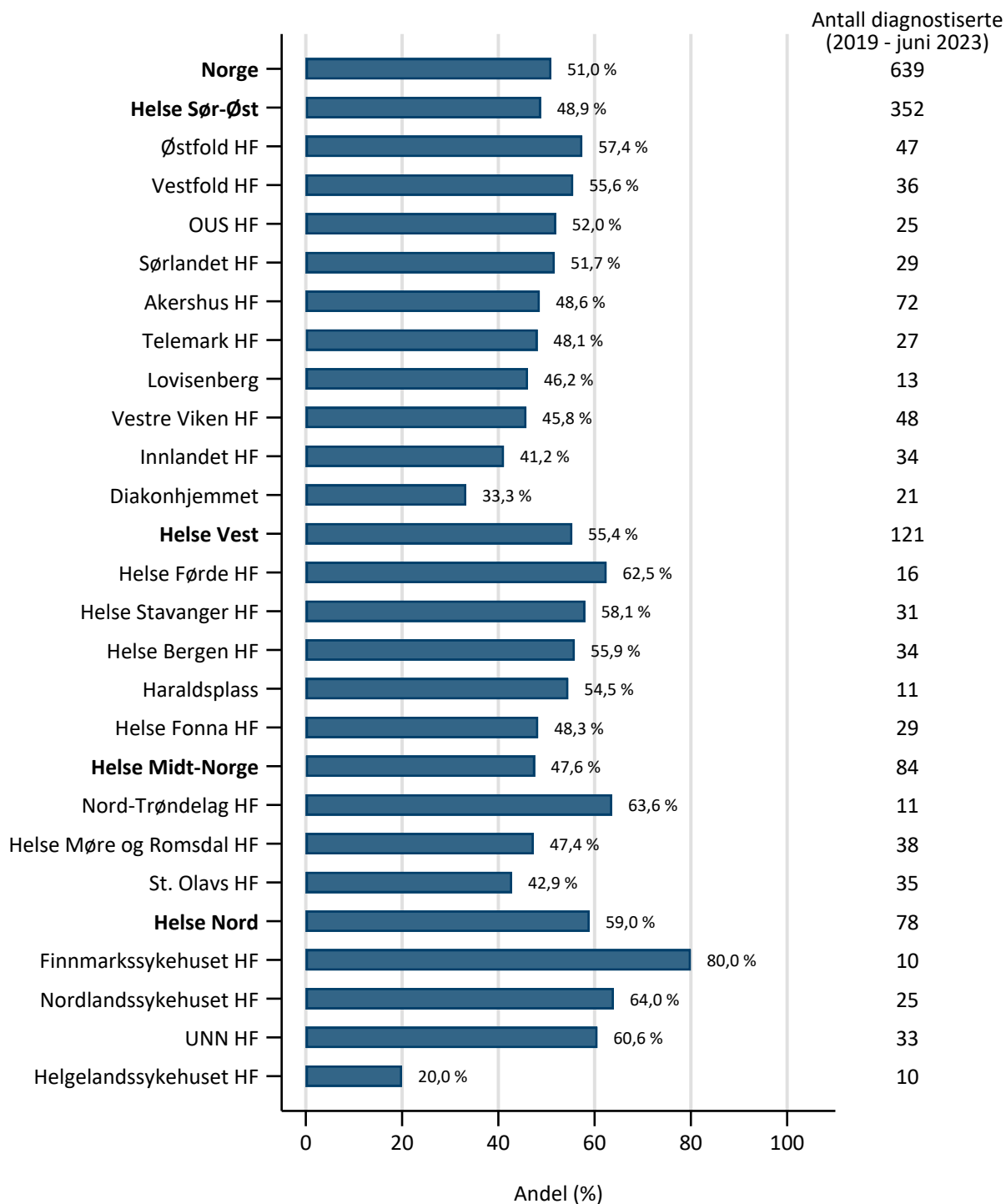
- Operasjonsår 2020–2023

**Kompletthet**

- Antatt høy %



2.4.7 Andel nefroureterektomerte



Figur 2.12: Andel nefroureterektomerte fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2019–juni 2023.

På landsbasis fikk 51 % av pasientene som ble diagnostisert med kreft i øvre urinveier, utført nefroureterektomi (NU) i perioden 2019 til juni 2023 (figur 2.12). Det er noe variasjon mellom de regionale helseforetakene, der Helse Nord (59 %) har den høyeste andelen. Pasientgrunnet er også lavest for denne regionen. Andelen nefroureterektomerte varierer i større grad mellom de ulike helseforetakene (20–80 %). Nefroureterektomi er den eneste kurative behandlingen for kreft i øvre urinveier. Imidlertid har endoskopisk behandling blitt vanligere for svulster med lavere risiko [14], da det reduserer unødvendig tap av nyrefunksjon. Klinisk stadium for utbredelse av svulsten, lymfeknuter og metastaser (cTNM), basert på blant annet CT, på diagnosetidspunktet, mangler. Likeledes mangler det informasjon om pasientens funksjonsstatus og komorbiditet. Vi kan derfor ikke konkludere hva som bør være ønskelig nivå for NU.

**Figur 2.12****Datakilde**

- Basisregister
- NPR

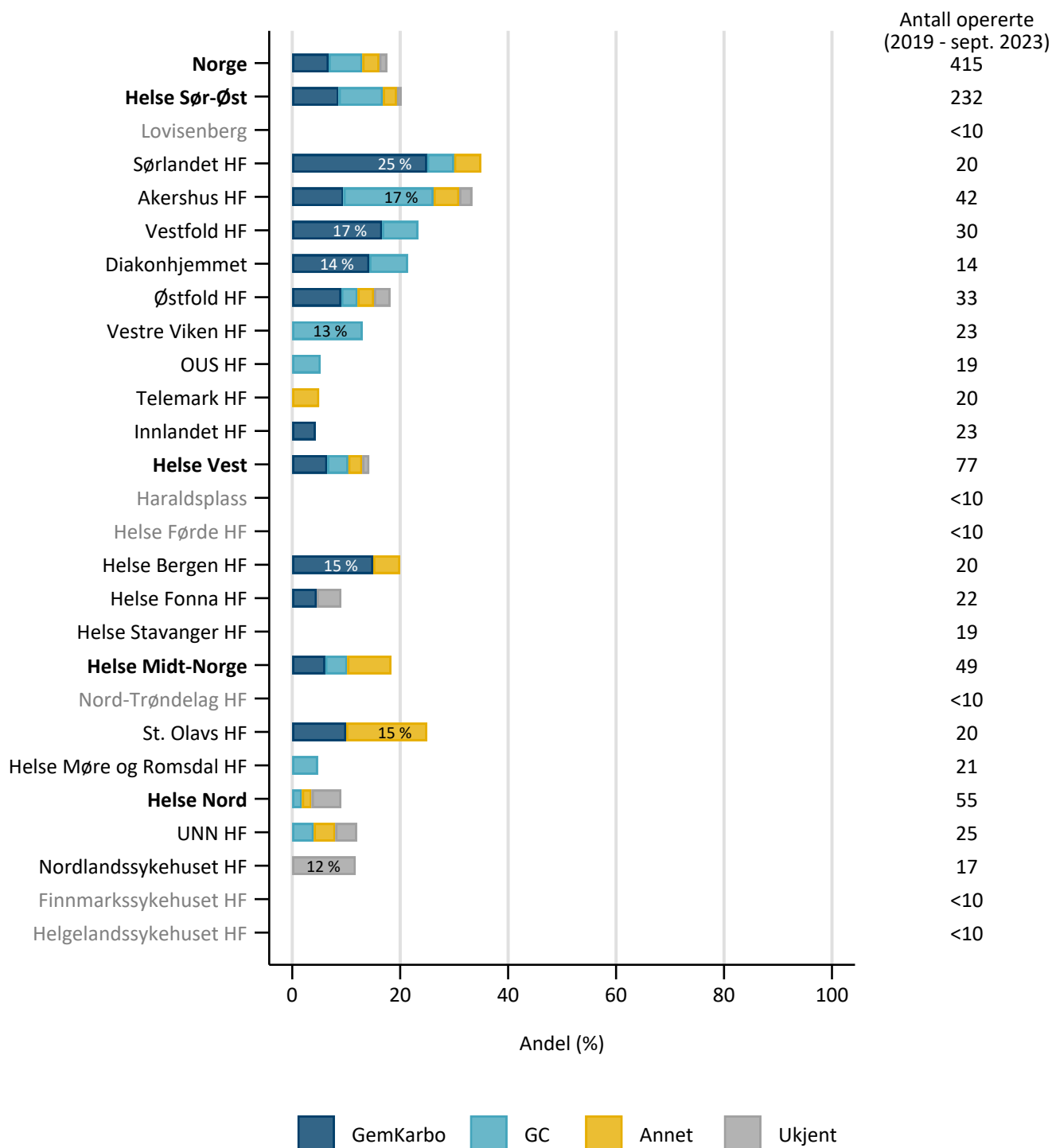
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2023

**Kompletthet**

- 99,6 %

2.4.8 Adjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft



Figur 2.13: Andel adjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft fordelt på opptaksområde (bosted) (2019–2023).

Figur 2.13 viser bruk av adjuvant kjemoterapi, etter nefroureterektomi, for nyrebekken- og urinlederkreft i perioden 2019-2023. Adjuvant platinumbasert kjemoterapi er anbefalt til pasienter som er operert for urotelialt karsinom i nyrebekken eller urinleder, stadium pT2-T4 pN0-2 og alle pN1-2 og som er i god allmenntilstand, ECOG 0-1. Adjuvant kjemoterapi gis ikke til pasienter som har fått neo-adjuvant kjemoterapi.

**Figur 2.13****Datakilde**

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

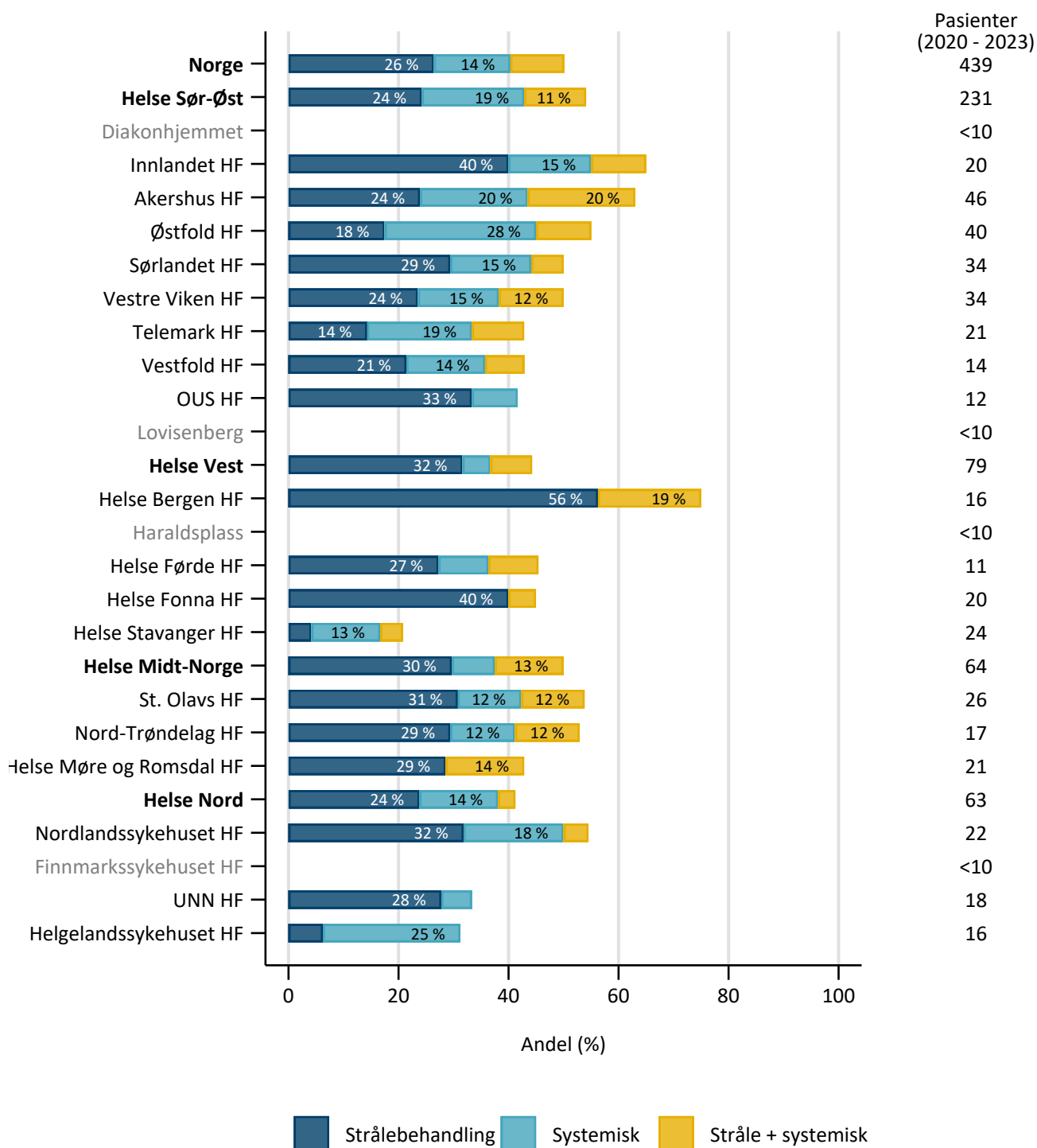
- Operasjonsår 2019–2023

**Kompletthet**

- Antatt høy

## 2.5 Palliativ behandling

### 2.5.1 Palliativ behandling, muskelinfiltrerende blærekref (MIBC)



**Figur 2.14:** Andel pasienter med MIBC som har mottatt palliativ behandling i perioden 2020–2023.

Figur 2.14 viser at andelen pasienter med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) som har fått palliativ behandling i perioden 2020-2023 utgjør ca. 50 %. Av disse har 26 % mottatt strålebehandling, 14 % systemtisk behandling og ca. 10 % har fått både stråle- og systemisk behandling. Palliativ behandling gis for symptomlindring, men kan også være livsforlengende.

Både pasienter med og uten metastaser er tatt med, og vi mangler informasjon om funksjonsstatus og komorbiditet.

**Figur 2.14****Datakilde**

- Basisregister
- Stråledata
- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2023

**Eksklusjon**

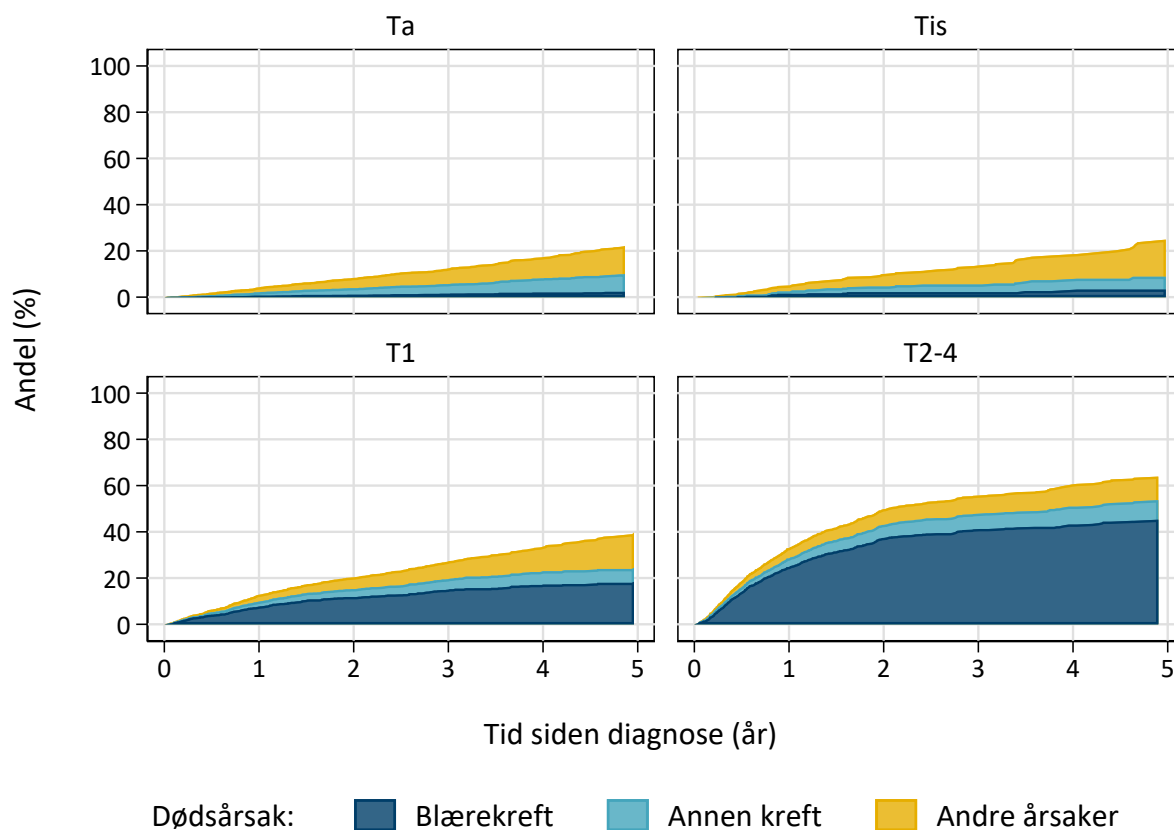
- Pasienter som er operert

**Kompletthet**

- 99,6 %

## 2.6 Dødelighet

### 2.6.1 Sannsynligheter for død av ulike årsaker for pasienter diagnostisert med blærekreft



**Figur 2.15:** Sannsynligheter for død av ulike årsaker, for pasienter diagnostisert med blærekreft, fordelt på antall år siden diagnose og pT-stadium.

Figur 2.15 viser sannsynligheten for å dø av blærekreft, annen kreft eller andre årsaker fordelt på tid (0–5 år) siden diagnose og pT-stadium. For de som har tumorer med stadium pT1 og pT2-4, er sannsynligheten for å dø av blærekreft mer sannsynlig enn sannsynligheten for å dø av annen kreft eller andre årsaker, og samlet dødelighet når hhv. 20 og 50 % innen to år. Risikoen øker videre for hvert år som går for tumorer med stadium pT2-4, men mest frem til 2 år. Den høye dødeligheten ved pT1 kan skyldes muskelinfiltrasjon før neoadjuvant kjemoterapi, og at 10–15 % allerede har lymfeknutespredning ved diagnose.

#### Figur 2.15

##### Datakilde

· Basisregister

##### Inklusjon

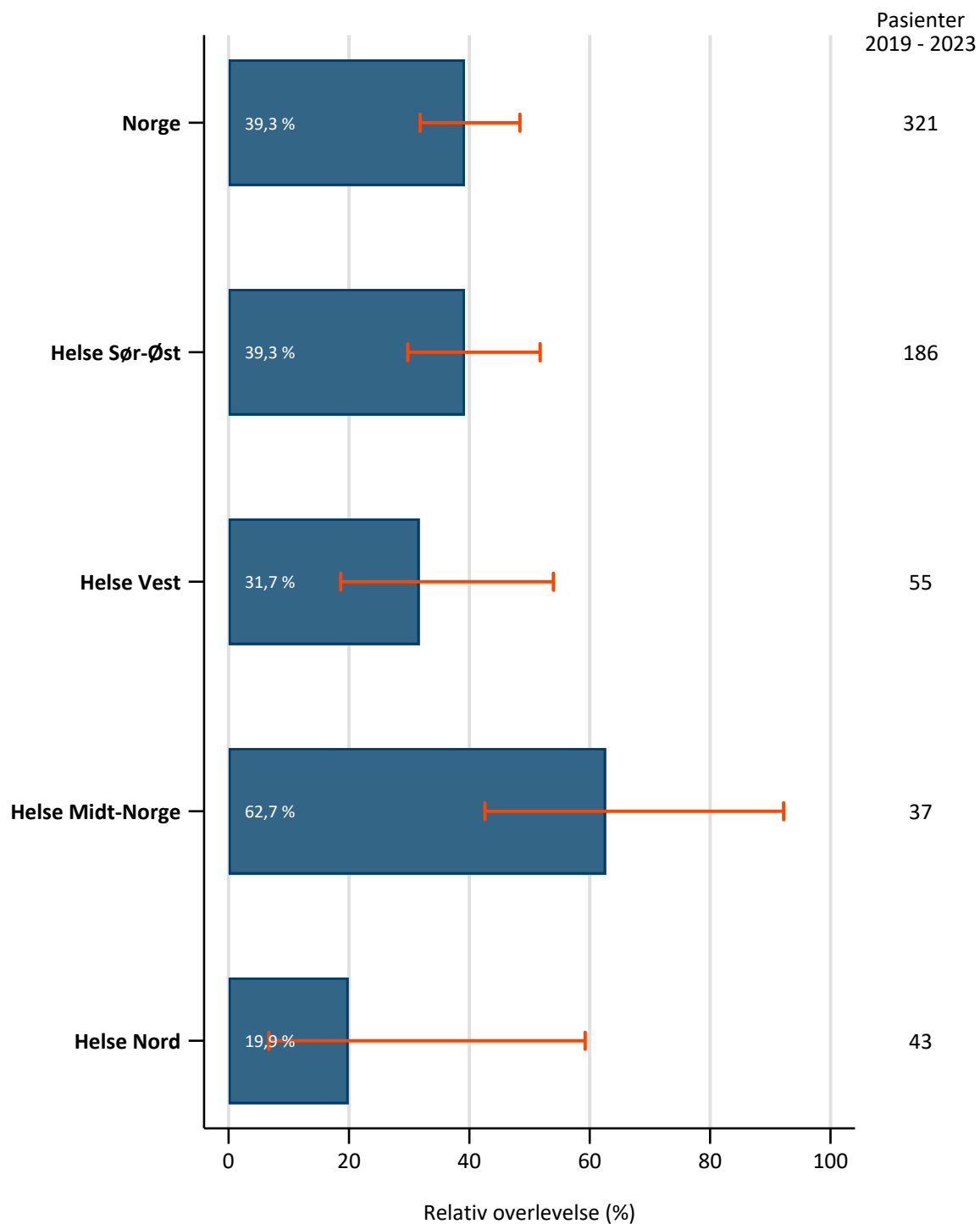
· Diagnoseår 2018–2023

##### Kompletthet

· 99,6 %

## 2.7 Overlevelse

### 2.7.1 5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)



**Figur 2.16:** 5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2019–2023.



5-års relativ overlevelse for kvinner med MIBC er vist i figur 2.16. 5-års relativ overlevelse samlet for alle stadier og aldre for kvinner med MIBC ligger for landet under 40 %. Dette viser tydelig alvorligheten av sykdommen. Variasjonen mellom foretakene ligger innenfor statistisk usikkerhet da antall pasienter er relativt få. Nye studier på immunterapi viser imidlertid lovende resultater og kan komme til å gi betydelig bedre overlevelse enn dagens standard som har vært kjemoterapi ved tilbakefall og spredning. Ved St. Olavs hospital og i perioden ved SiV HF har man lagt om til en ny operasjonsteknikk med intensjon om å redusere tilbakefall etter cystektomi. Det er for tidlig å si om dette vil påvirke overlevelsen på sikt.

**Figur 2.16****Datakilde**

- Basisregister

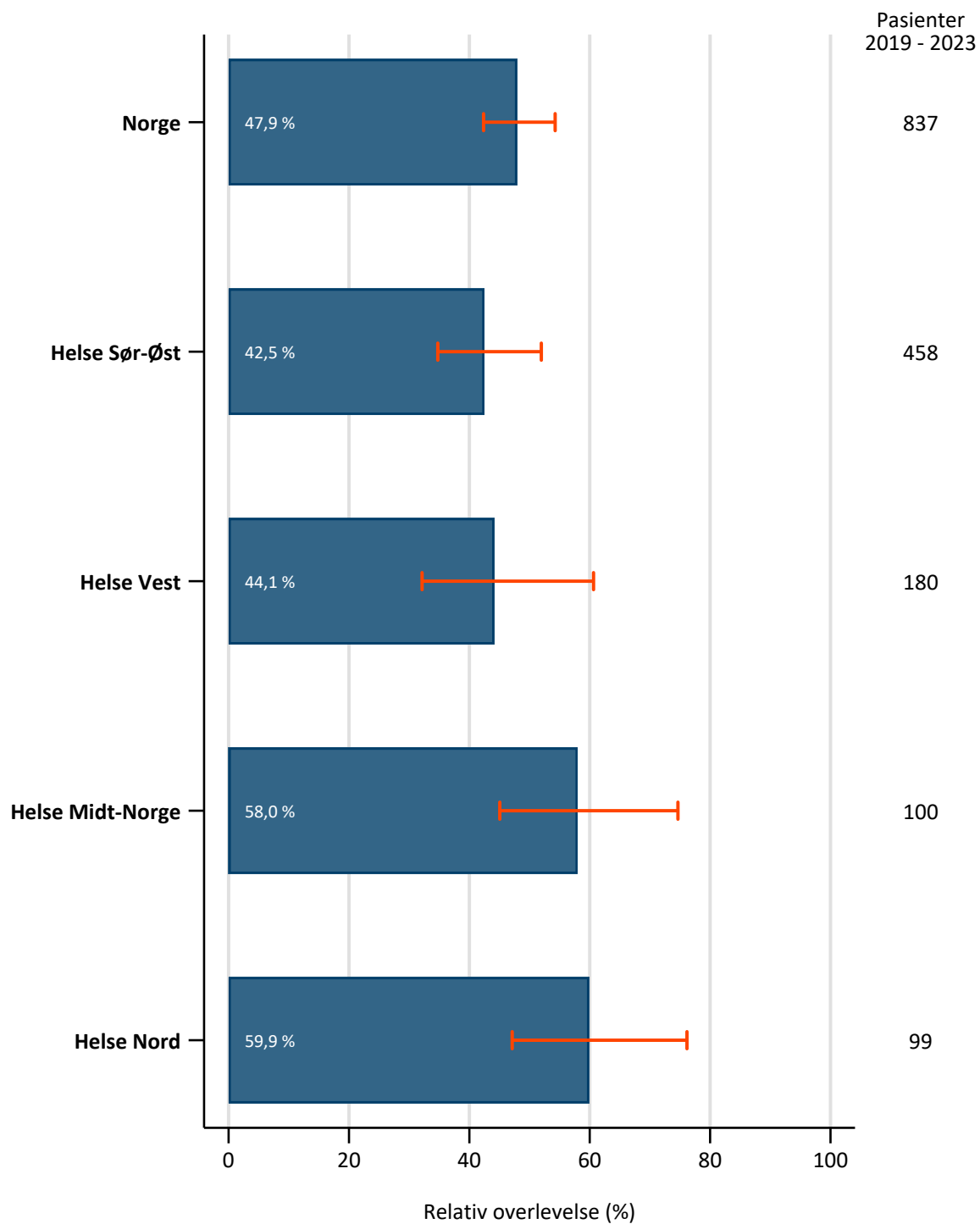
**Inklusjon**

- Diagnoseår (MIBC) 2018–2023
- Alder ved diagnose < 90 år

**Kompletthet**

- 99,6 %

2.7.2 5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blårekreft (MIBC)



**Figur 2.17:** 5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blårekreft (MIBC) fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2019-2023.

5-års relativ overlevelse for menn med MIBC er vist i figur 2.17. Selv om 5-års relativ overlevelse etter MIBC er høyere for menn enn kvinner, er den fortsatt under 50 %. Også her ser man noe variasjon mellom regionene, men som kan være resultat av tilfeldigheter. Både sammensetningen av stadium og alder hos diagnostiserte og behandlingspraksis i forhold til medikamentell behandling, stråleterapi og kirurgi, kan bidra til disse forskjellene. Mer detaljerte data på dette gjennom det nyetablerte kvalitetsregisteret vil derfor bidra til en bedre sammenligning mellom sykehusområdene i fremtiden.

**Figur 2.17****Datakilde**

- Basisregister

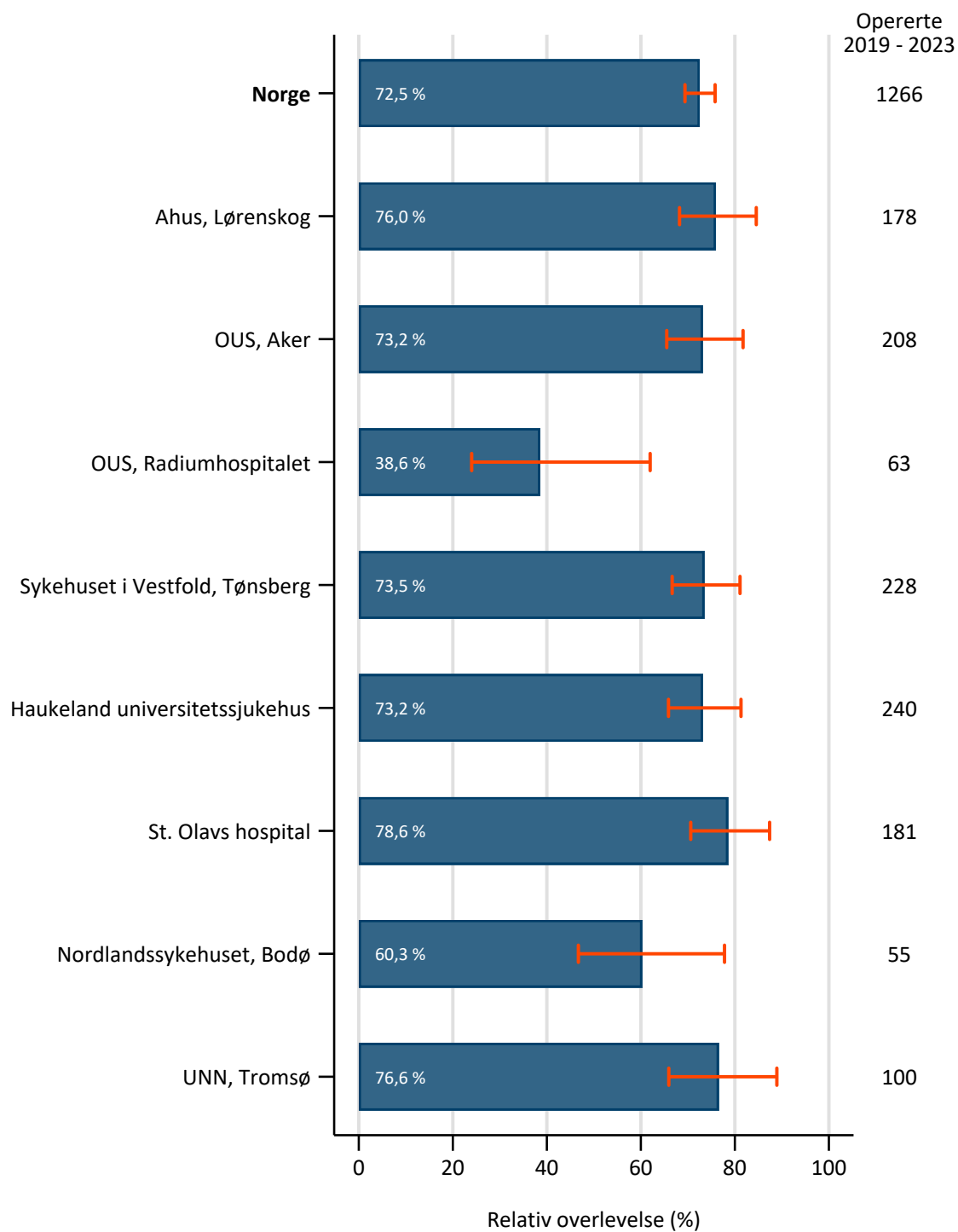
**Inklusjon**

- Diagnoseår (MIBC) 2018–2023
- Alder ved diagnose < 90 år

**Kompletthet**

- 99,6 %

2.7.3 5-års relativ overlevelse for cystektomerte fordelt på sykehus



**Figur 2.18:** 5-års relativ overlevelse for cystektomerte fordelt på sykehus i perioden 2019–2023.

Figur 2.18 viser 5-års relativ overlevelse kun etter cystektomi for opererende sykehus. Variasjonen synes mindre enn i figur 2.16 og 2.17. OUS Radiumhospitalet er eneste sykehus der konfidensintervallet ikke overlapper det nasjonale. Kvalitetssikring av data viser imidlertid at sykehuset mottar noen pasienter med dårlig prognose fra andre deler av landet for mer omfattende bekkenkirurgi i tillegg til ordinære MIBC-pasienter. Tilgang på mer utfyllende kliniske opplysninger gjennom dette nyetablerte kvalitetsregisteret vil gjøre det mulig i større grad å korrigere for slike variasjoner i pasientgruppen. Jevnt over synes resultatene for sykehusene ellers å være sammenlignbare og innenfor naturlig statistisk variasjon.

**Figur 2.18****Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Periodevindu 2019–2023

**Eksklusjon**

- Pasienter  $\geq 90$  år
- Pasienter ikke operert

**Kompletthet**

- 99,6 %

## Del II

# Administrative opplysninger

## Kapittel 3 Registerbeskrivelse

**Tabell 3.1:** Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Kreftform
Bakgrunn for registeret	Blærekreft er den nest hyppigste kreftformen av urologisk kreft og forekommer oftere hos menn enn hos kvinner. De fleste pasientene har lavgradige svulster som ikke infiltrerer i dypet av blærevæggen. Prognosen er god, men kreftformen gir ofte nye svulster som for mange krever kontrollert livet ut. Et mindretall av pasientene får høygradige infiltrerende svulster som er mer alvorlige og krever radikal behandling. De hyppige kontrollene og behandlingen av nye svulster kan være en belastning for pasientene. Samtidig er behandlingen av blærekreft ressurskrevende og kostbar for spesialisthelsetjenesten. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se <a href="#">Nasjonalt kreftstrategi</a> .
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2024
Årstall nasjonal godkjenning	2024
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret vil starte datainnsamling av kreftspesifikke kliniske og patologiske meldinger i 2025. Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med blære- og urotelkreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analysen som belyser registerets formål	Den første årsrapporten til Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft vil i hovedsak være av en beskrivende karakter når det gjelder analyser av figurer. Rapporten tar blant annet for seg disse analysene: Andelen blærekreftpasienter som får neoadjuvant kjemoterapi, andelen pasienter med kreft i øvre urinveier som får adjuvant kjemoterapi, og fordelingen av andel cystektomerte og kurativt strålebehandlede innen seks måneder etter første TURB (transuretral reseksjon av blære) med stadium pT2-T4. Utarbeidelse av kreftspesifikke kliniske meldeskjemaer og patologimeldinger vil etter hvert gi mer informasjon om kvalitetsindikatorer og etterlevelse av Handlingsprogrammet for blære- og urotelkreft. De fleste resultatene fra årets rapport publiseres på HF-nivå.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<a href="#">Helseregisterloven</a> av 01.01.2015 nr 4 § 11 og <a href="#">Kreftregisterforskriften</a> .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene på kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Erik Skaaheim Haug, <a href="mailto:erik.haug@siv.no">erik.haug@siv.no</a> .
Fagrådets medlemmer	<p><b>Helse Nord:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Magnus Larsen, Universitetssykehuset Nord-Norge</li> </ul> <p><b>Helse Midt-Norge:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eirik Kjøbli, St. Olavs hospital</li> <li>- Øystein Olstad Langseth, St. Olavs hospital</li> <li>- Øystein Størkersen, St. Olavs hospital</li> </ul> <p><b>Helse Vest:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Carl Erik Nordvik Markhus, Haukeland universitetssjukehus</li> <li>- Gigja Gudbrandsdottir, Haukeland universitetssjukehus</li> <li>- Stian Angelsen, Haukeland universitetssjukehus</li> </ul> <p><b>Helse Sør-Øst:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bitu Gharib-Alhaug, Oslo universitetssjukehus</li> <li>- Erik Skaaheim Haug, Sykehuset i Vestfold</li> <li>- Erik Rud, Oslo universitetssjukehus</li> <li>- Gunnar Tafjord, Oslo universitetssjukehus</li> <li>- Ok Målfrid Mangrud, Oslo universitetssjukehus</li> </ul> <p><b>Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liv Marit Rønning Dørum, ledelsesrepresentant</li> <li>- Bettina Kulle Andreassen, forsker</li> <li>- Tor Åge Myklebust, statistiker</li> <li>- Silje Spinnangr Olsen, kvalitetsregisteransvarlig</li> </ul>
Aktivitet i fagrådet	Det har blitt gjennomført to arbeidsgruppemøter og et fagrådsmøte. Øvrig korrespondanse har foregått via e-post. Årsrapporten ble publisert i juni.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter med kreft i urinrør, blære, urinleder og nyrebekken (ICD-10 C65-68), samt D090, D091 og D41 (ekskl. D410) er inkludert i registeret.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Blære- og urotelkreft
Metode for datafangst	<p>Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med blære- og urotelkreft og krever ikke samtykke fra pasientene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Kvalitetsregister for blære- og urotelkreft etterspør klinisk utredningsmelding på det generiske solid svulst-skjemaet som skal rapporteres via KREMT-portalen. Nytt kreftspesifikt skjema vil være i drift i 2025.</li> <li>· Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologilaboratoriene.</li> <li>· Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter.</li> <li>· Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge.</li> <li>· Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister (NPR) og Folkeregisteret.</li> </ul>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på <a href="https://helsedata.no">helsedata.no</a> . Data-innsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på <a href="https://helsenorge.no">helsenorge.no</a> og på <a href="https://kreftregisteret.no">Kreftregisterets hjemmesider</a> . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p>Antall pasienter registrert i 2023: 1932</p> <p>Antall patologiskjemaer mottatt i 2023: 6137</p> <p>Antall kliniske skjemaer mottatt i 2023: 1098</p>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p>Antall pasienter registrert: NA</p> <p>Antall patologiskjemaer mottatt: NA</p> <p>Antall kliniske skjemaer mottatt: NA</p>
Stadium og nivå	Stadium og nivå har ikke blitt vurdert, da dette er første årsrapport for Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft.



## Kapittel 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregisteret for blære- og urotelkreft. Blære- og urotelkreft utredes og/eller behandles ved nesten alle av landets sykehus, og disse sykehusene rapporterer til Kreftregisteret. Cystektomiene og cystoprostatektomiene er sentraliserte.

### 4.2 Dekningsgrad og responsrate

#### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

##### 4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [5]. 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[3].

##### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Alle pasienter med urinrørs-, blære-, urinleder- og nyrebekkenkreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,6 % av alle pasienter diagnostisert med urinrørs-, blære-, urinleder- og nyrebekkenkreft. Det er ikke aktuelt å beregne dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2023, siden meldingene knyttet til registeret ikke vil være i bruk før i 2025.

##### 4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft har ikke hatt en egen klinisk utrednings- og behandlingsmelding for rapporteringsåret 2023. Det er satt i gang arbeid med å utarbeide egne kliniske meldeskjemaer som vil produseres for 2025-årgangen. Meldingene vil bli rapportert via KREMT, og det vil gis opplæring eksternt og internt i utfylling av skjemaene. Innrapporteringen vil følges kontinuerlig, og det vil bli satt i gang tiltak for å sørge for at den blir så komplett som mulig. Samtidig vil det jobbes med å opprette kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde åpen og god dialog.

### 4.3 Vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert inn og henter inn opplysninger fra ulike kilder, - noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 3 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen automatisk med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages ved registrering av kliniske meldinger, stråldata eller dødsattester, blir også etterspurt.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1).

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk pasientregister. Dette blir imidlertid ikke gjort i årets rapport.

#### 4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft har ikke hatt egne meldeskjemaer for rapporteringsåret 2023. Det er derfor ikke mulig å angi grad av kompletthet.

#### 4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Under arbeidet med årsrapporten har det vært behov for å vurdere korrektheten til informasjon om cystektomi og cystoprostektomi i registeret. I figur 2.9 og 2.10 har vi hentet informasjon om dette både fra patologibesvarelsene og prosedyrekodene i Norsk pasientregister. St. Olavs hospital og Sykehuset i Vestfold fikk tilsendt lister med pasienter som hadde muskelinfiltrerende blærekreft på TURB, som ikke var registrert med cystektomi eller cystoprostektomi i hverken Kreftregisteret eller Norsk pasientregister, for å vurdere om disse pasientene var registrert med operasjon i sykehusenes journaler. Sykehuset i Vestfold fikk tilsendt en liste med fem pasienter. I henhold til journal var ingen av disse blitt operert. Ved St. Olavs Hospital var heller ingen av pasientene blitt operert. For begge sykehusene var de fleste som ikke hadde blitt operert, palliative, og hadde metastatisk sykdom.

#### 4.3.3 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 eller varierer med den enkelte koder.

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

## Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

Denne første årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft viser, som forventet, at det er noe forskjeller i behandling mellom helseforetakene. Fagrådet ønsker ikke å trekke frem forbedringsområder i denne første årsrapporten, men vil jobbe med figurene og bakgrunn for resultatene i etterkant av publiseringen.

### 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Det er ikke ønskelig å iverksette spesifikke forbedringstiltak med bakgrunn i denne første årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft. Fagrådet og Kreftregisteret vil sammen følge opp resultatene og gjøre oppfølgingsanalyser for å få mer kunnskap om dataene og funnene, før publisering av årsrapporten for 2024.

## Kapittel 6 Formidling av resultater

**Tabell 6.1:** Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p><b>Årsrapport - resultatdel:</b> De viktigste resultatene fra blære- og urotelkreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapport via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Årsrapporten blir sendt til Blærekreftforeningen slik at den kan gjøre resultatene tilgjengelige for sine medlemmer. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene, lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets nettsider <a href="http://www.kreftregisteret.no">www.kreftregisteret.no</a> og i andre nyhetsmedier.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Blærekreftforeningen Media
<p><b>Kvalitetsregistre.no:</b> Årsrapporten for blære- og urotelkreft presenteres på kvalitetsregistre.no. Det er for tidlig å presentere kvalitetsindikatorer i den første årsrapporten. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.</p>	Årlig	Blærekreftforeningen
<p><b>Resultater til registrerende enheter:</b> Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehusene sammenligne seg med et landsgjennomsnitt. Dette vil være tilgjengelig når nye kliniske meldeskjemaer er utarbeidet og i drift.</p>	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
<p><b>Brukerpanel:</b> Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samarbeid med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p>	Årlig	Brukerrepresentant(er) fra Blærekreftforeningen
<p><b>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene:</b> Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak
<p><b>Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg:</b> Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagrådene ved Oslo universitetssykehus, Sykehuset Telemark og Akershus universitetssykehus, for kvalitetsutvalgene ved Universitetssykehuset Nord Norge, Helse Nord-Trøndelag, Helse Midt-Norge, Vestre Viken, samt for ledelsen ved Helgelandssykehuset og Stavanger universitetssykehus.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak

## Kapittel 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og 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.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Kreftregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) ble overført fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, ble overført.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice ble overført fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no ble overført til FHI.

Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

**Tabell 7.1:** Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	blære- og urotelkreft	Alle kreftformer, inkl. blære- og urotelkreft
Forskning	3	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	0	20
Andre formål (f.eks. til media)	1	3
<b>Totalt</b>	<b>4</b>	<b>50</b>

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Vitenskapelige artikler vedrørende blære- og urotelkreft (2021-2023) der data fra Kreftregisteret har blitt benyttet:

- Møller CT, Tafjord G, Blindheim A, Berge V, Fosså S, Andreassen BK (2023) Initial management and survival of patients with primary metastatic bladder cancer before the immunotherapy era: a population-based study from Norway Scand J Urol, 58, 101-108 DOI 10.2340/sju.v58.5923, PubMed 37953521
- Shala NK, Stenehjem JS, Babigumira R, Liu FC, Berge LAM, Silverman DT, Friesen MC, Rothman N, Lan Q, Hosgood HD, Samuelsen SO, Bråtveit M, Kirkeleit J, Andreassen BK, Veierød MB, Grimsrud TK (2023) Exposure to benzene and other hydrocarbons and risk of bladder cancer among male offshore petroleum workers Br J Cancer, 129 (5), 838-851 DOI 10.1038/s41416-023-02357-0, PubMed 37464024
- Møller CT, Støer NC, Blindheim A, Berge V, Tafjord G, Fosså SD, Andreassen BK (2022) Downstaging and survival after Neoadjuvant chemotherapy for bladder cancer in Norway; a population-based study BMC Cancer, 22 (1), 1301 DOI 10.1186/s12885-022-10394-w, PubMed 36510166

- Udumyan R, Botteri E, Jerlstrom T, Montgomery S, Smedby KE, Fall K (2022) Beta-blocker use and urothelial bladder cancer survival: a Swedish register-based cohort study *Acta Oncol*, 61 (8), 922-930 DOI 10.1080/0284186X.2022.2111111 PubMed 35881046
- Møller CT, Fosså SD, Tafjord G, Babigumira R, Berge V, Andreassen BK (2022) Primary versus secondary muscle-invasive bladder cancer: survival after curative treatment *Scand J Urol*, 56 (3), 214-220 DOI 10.1080/21681805.2022.2111111 PubMed 35506475
- Almås B, Halvorsen OJ, Johannesen TB, Beisland C (2021) Higher than expected and significantly increasing incidence of upper tract urothelial carcinoma. A population based study *World J Urol*, 39 (9), 3385-3391 DOI 10.1007/s00345-020-03576-3, PubMed 33420812
- Blindheim AJ, Fosså SD, Babigumira R, Andreassen BK (2021) The use of reTURB in T1 bladder cancer: a Norwegian population-based study *Scand J Urol*, 55 (4), 268-274 DOI 10.1080/21681805.2021.1917652, PubMed 33998957
- Carlsen B, Kligen TA, Andreassen BK, Haug ES (2021) Tumor cell invasion in blood vessels assessed by immunohistochemistry is related to decreased survival in patients with bladder cancer treated with radical cystectomy *Diagn Pathol*, 16 (1), 109 DOI 10.1186/s13000-021-01171-7, PubMed 34809660
- Hektoen HH, Gislefoss RE, Stenehjem JS, Langseth H, Axcrona K, Mondul AM, Robsahm TE, Andreassen BK (2021) Prediagnostic Serum 25-Hydroxyvitamin D and Mortality Among Bladder Cancer Patients in the Janus Serum Bank Cohort *Clin Epidemiol*, 13, 801-811 DOI 10.2147/CLEP.S319620, PubMed 34548821
- Hektoen HH, Robsahm TE, Stenehjem JS, Axcrona K, Babigumira R, Mondul AM, Gislefoss RE, Andreassen BK (2021) Vitamin D and Vitamin D-binding protein and risk of bladder cancer: A nested case-control study in the Norwegian Janus Serum Bank Cohort *Cancer Med*, 10 (12), 4107-4116 DOI 10.1002/cam4.3960, PubMed 34080787

## Del III

# Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

**Tabell 8.1:** Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side



Tabell 8.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
<b>Nivå A</b>				
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	5.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## Kapittel 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft ble opprettet i 2024 og har derfor ikke blitt vurdert av ekspertgruppen.

### 9.2 Planer og behov

#### 9.2.1 Datafangst

Kreftregisteret og fagrådet vil jobbe målrettet med datafangst til Blære- og urotelkreftregisteret de neste årene. Vi skal lage blære- og urotelkreftspesifikke meldinger som blir tilgjengelige på KREMT-portalen i løpet av 2025. Vi vil også lage egne patologmalere for å hente ut blære- og urotelkreftinformasjon fra patologibeskrivelsene Kreftregisteret mottar fra patologiavdelingene ved sykehusene.

##### 9.2.1.1 PROMs og PREMs

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft vil starte innsamling av PROMs og PREMs når de nye kliniske meldingene er i drift. Det er et mål å inkludere pasientrapporterte data i kvalitetsregisteret. Kreftregisteret har besluttet å bruke EORTC QLQ-C30 i PROMs i alle sine kvalitetsregistre. I tillegg vil det bli inkludert et EORTC blærekreft-spesifikt skjema, samt noen utvalgte bakgrunnsspørsmål. PREMs-data vil også bli samlet inn. Den nasjonale ePROM-løsningen vil bli benyttet for å samle inn opplysninger, og invitasjoner sendes via innboks på helse-norge.no.

##### 9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store resistanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Kreftregisteret.

##### 9.2.1.3 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 Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

### 9.2.2 Datakvalitet

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. All koding er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

### 9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft har startet arbeidet med å utvikle blære- og urotelkreftspesifikke kliniske utrednings- og behandlingsskjemaer, - som er planlagt ferdigstilt til 2025-årgangen. Utredningsskjemaet vil kartlegge symptomer ved henvisning, diagnostikk som er foretatt i utredning av primærtumor og videre oppfølging og behandling. Behandlingsskjemaet vil blant annet inneholde en beskrivelse av indikasjon for behandlingen, cTNM-stadium, type inngrep, hvorvidt lymfeknudedisseksjon har blitt utført eller ikke, urinavledning ved blærekreft og komplikasjoner innenfor oppholdet. Det vil også bli utarbeidet et eget kreftspesifikt patologiskjema som tar for seg en mer detaljert histologisk vurdering av de ulike preparatene.

Årets rapport vil beskrive enkelte kvalitetsindikatorer uten bruk av måltall. Måltall vil bli satt i løpet av de første driftsårene. Likeledes vil listen med kvalitetsindikatorer utvides når egne kliniske og patologiske skjemaer er ferdig utarbeidet og i drift.

I den første årsrapporten for kvalitetsregisteret, vil data fra patologibesvarelsene, Norsk pasientregister og medikamentell behandling fra alle landets sykehus (Cytodose og CMS), bortsett fra Helse Nord, bli benyttet. Følgende kvalitetsindikatorer, uten måltall, er med i den første rapporten:

- Andelen pasienter som har ny TURB innen 3 måneder etter første TURB med stadium pT1
- Andelen pasienter som får neoadjuvant kjemoterapi før cystektomi/cystoprostatektomi
- 5-års relativ overlevelse
- Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte per helseforetak

Følgende kvalitetsindikatorer vil bli tatt med i senere årsrapporter når nye kliniske meldinger og PROMs- og PREMs-skjemaer er ferdigstilte og tatt i bruk:

- Bruk av CT i utredning
- Kvalitet på primær TURB (Muskel i preparatet for høygradige tumorer)
- Grad og stadium kan ikke vurderes: Varmeskade i preparatet. Kan grad, stadium og diagnose bedømmes?
- Reproduksjon av radiologiske funn ved histologi
- Bruk av MDT (Konkomitant CIS: har disse vært diskutert i MDT?)
- Bruk av reTURB ved cT1HG
- Samsvar mellom klinisk og patologisk T-stadium
- Reseksjonsrender etter cystektomi/cystoprostatektomi
- Andel pT0 i TURB-materiale
- Helserelatert livskvalitet ved diagnose
- Helserelatert livskvalitet 1 år etter diagnose
- Tilstrekkelig informasjon om behandlingsvalg
- Tilstrekkelig informasjon om seneffekter

#### 9.2.4 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. De viktigste resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft blir presentert i årsrapporten. Årsrapporten sendes til de regionale helseforetakene og vil ligge på [Kreftregisterets nettsider](#). Resultatene vil også bli presentert for Blærekreftforeningen.

Det vil bli utarbeidet klinisk statistikk på KREMT-portalen, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelige for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil påbegynne når kliniske meldinger er i drift.

Kvalitetsmålanalyser vil publiseres årlig på kvalitetsregistre.no når egne blære- og urotelkreftspesifikke meldeskjemaer er på plass. Utvalgte indikatorer er også tiltenkt å publiseres hvert halvår. Disse resultatene publiseres på institusjonsnivå.

#### 9.2.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i kvalitetsregisteret.

Flere av fagrådsmedlemmene har vært og er involvert i forskningsprosjekter på blære- og urotelkreft med utgangspunkt i data i Kreftregisteret. Dette arbeidet vil videreføres og ytterligere forsterkes de neste årene.

# Bibliografi

- [1] Blærekreft — krefregisteret.no. <https://www.krefregisteret.no/Temasider/kreftformer/blarekreft/>. [Accessed 30-05-2024].
- [2] EAU Guidelines on MIBC - DISEASE MANAGEMENT - Uroweb — uroweb.org. <https://uroweb.org/guidelines/muscle-invasive-and-metastatic-bladder-cancer/chapter/disease-management>. [Accessed 14-06-2024].
- [3] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. [https://www.krefregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin\\_2021\\_tech\\_sup\\_202206080716.pdf](https://www.krefregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf), 2022.
- [4] 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.
- [5] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [6] Enzo Coviello. Stcompet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- [7] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [8] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [9] Krefregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Krefregisteret, 2021.
- [10] 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.
- [11] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2023 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway, 2023.
- [12] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- [13] 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.
- [14] EH. Skaaheim. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av blære-og urotelkreft, 2023.
- [15] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

# Vedlegg

## A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### Forfattere:

- Silje Spinnangr Olsen
- Erik Skaaheim Haug
- Eirik Kjøbli
- Bettina Kulle Andreassen
- Gunnar Tafjord
- Øystein Størkersen

### Analyser og statistikk:

- Tor Åge Myklebust

### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Ellen Grotnæss
- Kim Lund Nilsen
- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Silje Spinnangr Olsen
- Inga Nikolaevna Ruzanova
- Sol Nymoen

## B Statistisk metode

### B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 07.06.2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0[15].

### B.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.

### B.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av blære- og urotelkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning[3] (Stata `distrate`[7]). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023.

### B.4 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 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

#### B.4.1 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin blære- og urotelkreft 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 blære- og urotelkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde blære- og urotelkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[12] (Stata `stnet`[8]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[13]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper[3], 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.

#### B.4.2 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 blære- og urotelkreft 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 blære- og urotelkreft. 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[4] (Stata `stcompet`[6]).

## B.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [9]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [10].

## C Andre vedlegg





