



Nasjonalt kvalitetsregister for
GYNEKOLOGISK KREFT

Årsrapport

2023

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

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon:**Kvalitetsregisteransvarlig**

Øystein Lund Carlsen

Fagrådsleder

Kathrine Woie

Besøksadresse

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Gynkreftregisteret

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft 2023



Resultater Ovarialkreft

Nye tilfeller: 499



Median alder ved diagnose 67 år



Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningmelding 90 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 95 %

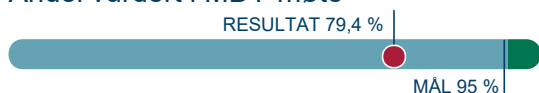


Resultater kvalitetsindikatorer

Andel utredet med CT/MR



Andel vurdert i MDT-møte



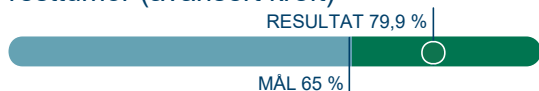
Andel opererte pasienter



Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse



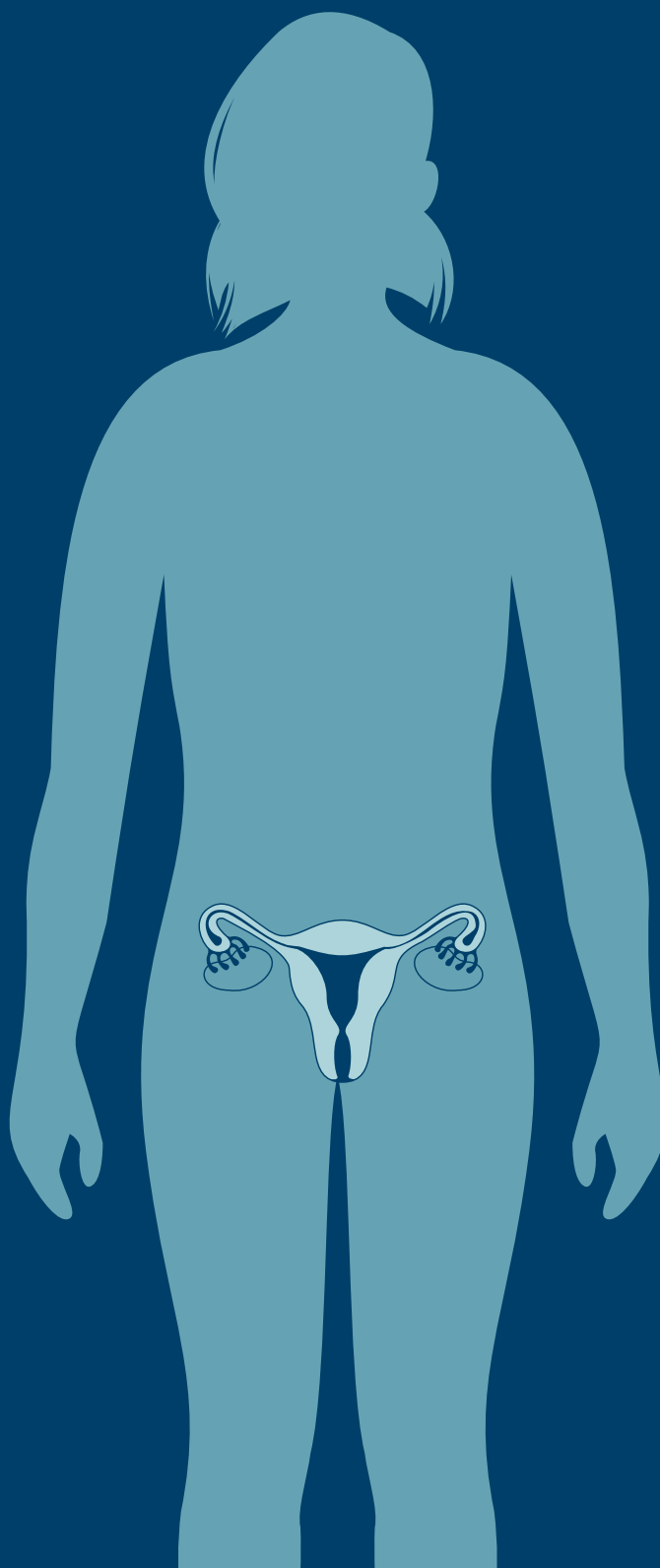
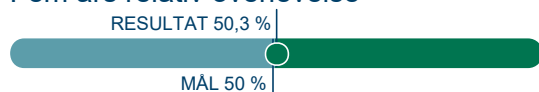
Andel opererte pasienter uten resttumor (avansert kreft)



Dødelighet etter operasjon (60 dager)



Fem års relativ overlevelse



Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft 2023



Resultater Livmorhalskreft

Nye tilfeller: 322



Median alder ved diagnose: 46,5



Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningsmelding 86,6 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 65,1 %



Dekningsgrad: strålemelding 98,4 %



Resultater kvalitetsindikator

Andel utredet med MR av bekken

RESULTAT 91,1 %



MÅL \geq 90 %

Andel primærbestrålte utredet med PET

RESULTAT 82,1 %



MÅL \geq 95 %

Andel varighet strålebehandling under 50 dager

RESULTAT 96,5 %



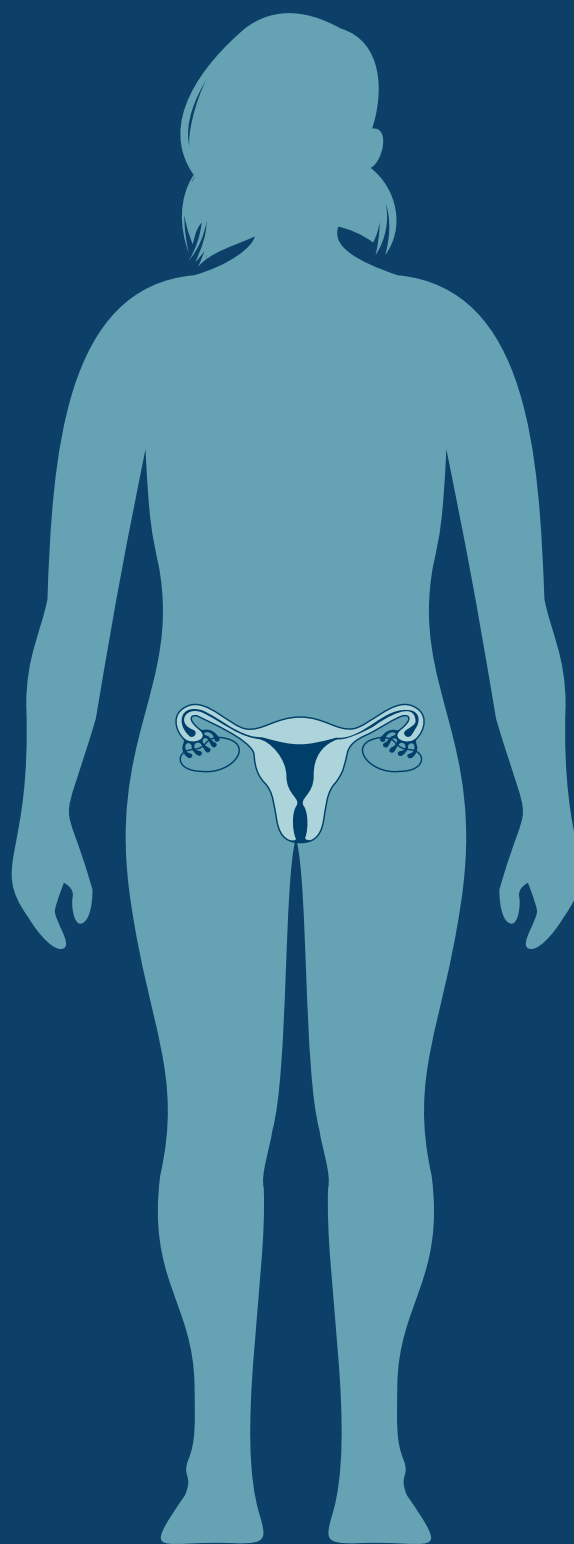
MÅL \geq 95 %

Fem-års relativ overlevelse

RESULTAT 82,7 %



MÅL \geq 80 %



Forord

Årsrapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire universitets-sykehusene med spesialkompetanse, og supplert med andre spesialister innen gynekologisk kreft. For ellefte gang legger vi fram nasjonale resultater for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft (ovarialkreft). Årets rapport er den fjerde som i tillegg inkluderer data for livmorhalskreft. Kliniske meldinger for livmorhalskreft ble inkludert fra høsten 2019. Data fra kjemoterapi ble inkludert i rapporten fra 2022. I år er det lagt til nye spennende figurer. Sykehusene har jobbet med å få på plass gode rutiner for rapportering, men det er fortsatt et forbedringspotensial på flyten. Dekningsgraden på skjemaene tilslutt er tilfredstillende.

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

Med bakgrunn i resultater fra tidligere årsrapporter iverksatte fagrådet et kvalitetsforbedringsprosjekt for å se nærmere på hvilke indikasjoner som blir lagt til grunn ved utvelgelse av pasienter til operasjon. Andelen opererte har variert mellom de ulike regionene i flere år og det ble blant annet gjennomført journalgjennomganger for å få mer kunnskap om indikasjonene. I etterkant ser man at behandlingsvalg ved de forskjellige regionene nærmer seg hverandre slik at det er mer harmonisering. I årene som kommer er det et ønske om å sette i gang flere lignende kvalitetsforbedringsprosjekter. Norsk forening for gynekologisk onkologi har for eksempel nedsatt en forskningsgruppe som skal se på faktorer som kan forklare hvorfor det er forskjell i 5-års relativ overlevelse ved ovarialkreft mellom de 4 helseregionene.

I løpet av høsten 2023 startet registeret innsamling av pasientrapporterte data (PROM og PREM). Spørreskjemaer sendes til alle pasienter med nyopptaget ovarialkreft, livmorhalskreft og livmorkreft med spørsmål om hvilke symptomer de har og deres grad av tilfredshet med helsevesenet. Dataene er fortsatt få, men det vil bli spennende å følge dette videre fremover.

Vi håper at rapporten vil inspirere til forskning. Det er blitt utlevert data til flere forskningsprosjekter det siste året. Vi ønsker at sykehusene og legene som leverer data til kvalitetsregisteret føler eierskap til dataene, og at dette motiverer legene til å søke om utlevering av data til egen forskning. Vi takker alle kollegaer som har bidratt med innsending av kreftmeldinger, videreutvikling av kvalitetsregisteret, koding og tolking av resultater. Uten dere hadde ikke denne rapporten vært mulig. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner og bidrar til at utredning, behandling og oppfølging av pasienter med gynekologisk kreft utvikles videre.

Oslo, mai 2024

Kathrine Woie
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Resultater fra registeret	2
1	Sammendrag	3
1.1	Sammendrag ovarialkreft	3
1.1.1	Kvalitetsindikatorer ovarialkreft	4
1.2	Sammendrag livmorhalskreft	5
1.2.1	Kvalitetsindikatorer livmorhalskreft	5
1.3	Summary in English	6
2	Resultater	7
2.1	Kvalitetsindikatorer	7
2.2	Ovarialkreft	8
2.2.1	Flytskjema	8
2.2.2	Forekomst	9
2.2.2.1	Insidensrater	9
2.2.2.2	Antall pasienter	10
2.2.2.3	Aldersfordeling	11
2.2.3	Utredning	12
2.2.3.1	Årsak til utredning	12
2.2.3.2	Bildedagnostikk	13
2.2.3.3	Bruk av CT/MR	14
2.2.3.4	CA125	15
2.2.3.5	Preoperativ celle-/vevsprøve	16
2.2.3.6	Multidisiplinært møte (MDT-Møte)	17
2.2.3.7	FIGO stadium	18
2.2.3.8	Morfologityper	19
2.2.4	Behandling	20
2.2.4.1	Behandling per FIGO stadium	20
2.2.4.2	Operasjoner per sykehus	21
2.2.4.3	Andel opererte per helseregion	22
2.2.4.4	Andel opererte per helseregion (utvikling)	23
2.2.4.5	Andel opererte per helseforetak (tre år samlet)	24
2.2.4.6	Kirurgi ved avansert ovarialkreft	25
2.2.4.7	Andel av operasjonene utført på sykehus med spesialkompetanse	26
2.2.4.8	Pasientflyt	27
2.2.4.9	Type kirurgi	28
2.2.4.10	Resttumor	29
2.2.4.11	Lymfeknutereseksjon	32
2.2.4.12	Medikamentell behandling - FIGO stadium I	33
2.2.4.13	Medikamentell behandling - FIGO stadium II-IV	34
2.2.4.14	Tid fra operasjon til oppstart kjemoterapi	35
2.2.4.15	Kjemoterapibehandling innen siste 4 uker før død	36
2.2.5	Dødelighet/overlevelse	37
2.2.5.1	Dødelighetsrater	37
2.2.5.2	Postoperativ dødelighet etter 60 dager	38
2.2.5.3	Postoperativ dødelighet (ett år)	39
2.2.5.4	Totaldødelighet ett år etter diagnose	40

2.2.5.5	5-års relativ overlevelse	41
2.2.5.6	5 års relativ overlevelse per region	42
2.2.5.7	Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år	43
2.3	Livmorhalskreft	44
2.3.1	Flytskjema	44
2.3.2	Forekomst	45
2.3.2.1	Insidensrater	45
2.3.2.2	Aldersfordeling	47
2.3.3	Utredning	48
2.3.3.1	Årsak til utredning	48
2.3.3.2	Bildedagnostikk	49
2.3.3.3	MR av bekken	50
2.3.3.4	PET før strålebehandling	51
2.3.3.5	FIGO stadium	52
2.3.3.6	Morfologityper	53
2.3.4	Behandling	55
2.3.4.1	Behandling per FIGO stadium	55
2.3.4.2	Type behandling	56
2.3.4.3	Andel av strålebehandlede pasienter som fullfører behandling innen 50 dager	57
2.3.4.4	Konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling	58
2.3.4.5	Pasientflyt	59
2.3.4.6	Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode	60
2.3.5	Dødelighet/overlevelse	61
2.3.5.1	Dødelighetsrater	61
2.3.5.2	Totaldødelighet ett år etter diagnose	62
2.3.5.3	5-års relativ overlevelse	63
2.3.5.4	5 års relativ overlevelse på regionsnivå	64
2.3.5.5	Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år	65
2.4	Pasientrapporterte data (PROM)	66
2.4.1	Demografi PROM-deltagere	66
2.4.2	Egenvurdert helse og livskvalitet	67
2.4.3	Selvrapporterte symptomer	68

II Administrative opplysninger 69

3 Registerbeskrivelse 70

4 Datakvalitet 72

4.1	Tilslutning og antall registreringer	72
4.2	Dekningsgrad og responsrate	72
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	72
4.2.2	Kompletthet	72
4.2.3	Siste beregnede dekningsgrad	72
4.2.3.1	Dekningsgrad utredningsmelding - ovarialkreft	73
4.2.3.2	Dekningsgrad kirurgimelding - ovarialkreft	74
4.2.3.3	Dekningsgrad utredningsmelding - livmorhalskreft	75
4.2.3.4	Dekningsgrad kirurgimelding - livmorhalskreft	76
4.2.3.5	Dekningsgrad strålemelding - livmorhalskreft	77
4.2.4	Responsrate for pasientrapporterte data	78
4.2.5	Tiltak for å øke rapportering	78
4.3	Vurdering av datakvalitet	78
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler	79
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	79
4.3.2.1	Preoperative prøver ved neoadjuvant behandling	79

4.3.2.2	Kirurgi ved ovarialkreft	79
4.3.2.3	Kjemoterapi ved ovarialkreft	80
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	80
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	81
5.1	Identifiserte forbedringsområder	81
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	82
6	Formidling av resultater	83
7	Samarbeid og forskning	84
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	84
7.2	Datautleveringer fra registeret	84
7.3	Vitenskapelige artikler	84
III	Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret	85
8	Referanser til vurdering av stadium	86
8.1	Vurderingspunkter	86
9	Utvikling av registeret	87
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	87
9.1.1	Ekspertgruppens vurdering for 2022	87
9.1.2	Oppfølging av vurdering	87
9.2	Planer og behov	88
9.2.1	Datafangst	88
9.2.1.1	PROMs	88
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	88
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	88
9.2.2	Datakvalitet	88
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	89
9.2.4	Formidling av resultater	89
9.2.5	Samarbeid og forskning	89
Vedlegg		92
A	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	92
B	Statistisk metode	93
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	93
B.2	Deskriptiv statistikk	93
B.3	Tester	93
B.4	Insidens og mortalitet	93
B.5	Overlevelse	93
B.5.1	Totaloverlevelse	93
B.5.2	Relativ overlevelse	93
B.5.3	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	94
B.5.4	Prediksjoner av overlevelse	94
B.6	Videre lesning	94
C	Vedlegg til kapittel 2.4 – Pasientrapporterte data (PROM)	95
C.1	Egenvurdert helse og livskvalitet	95
C.2	Selvrapporterte symptomer	95

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorene for ovarialkreft med verdier på landsnivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)	4
1.2	Kvalitetsindikatorene for ovarialkreft i 2023. Sykehusmål vises i figur til venstre, regionsmål vises i figur til høyre. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)	4
1.3	Kvalitetsindikatorene for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på nasjonalt nivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)	5
1.4	Kvalitetsindikatorene for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på helseregionsnivå. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål). Grå sirkel har ikke definert indikatormål.	6
2.1	Flytskjema ovarialkreft	8
2.2	Insidensrater for ovarialkreft for ulike aldersgrupper.	9
2.3	Antall pasienter med ovarialkreft fordelt på svulstens utgangspunkt. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.	10
2.4	Aldersfordeling for kvinner i Norge med ovarialkreft eller borderlinesvulster i 2023.	11
2.5	Årsak til utredning av pasienter med ovarialkreft.	12
2.6	Bruk av bildediagnostikk ved ovarialkreft.	13
2.7	Bruk av CT thorax/abdomen/bekken eller MR av bekken ved ovarialkreft per sykehus.	14
2.8	Andel pasienter med normalverdi (<35 U/ml) for CA125 fordelt på FIGO stadium.	15
2.9	Bruk av preoperative prøver (cytologier eller biopsier) ved utredning av ovarialkreft per helseregion.	16
2.10	Andel ovarialkreftpasienter med gjennomført multidisciplinært tverrfaglig møte (MDT-møte) per helseregion.	17
2.11	Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med ovarialkreft.	18
2.12	Ovarialkreft fordelt etter morfologisk type.	19
2.13	Behandling per FIGO stadium ved ovarialkreft.	20
2.14	Antall operasjoner for ovarialkreft utført ved landets sykehus.	21
2.15	Andelen opererte per helseregion. Basert på bosted innenfor opptaksområde.	22
2.16	Andelen opererte per region, utvikling siden 2007.	23
2.17	Andelen opererte per HF og region samlet for perioden de siste tre år. Basert på bosted innenfor opptaksområde.	24
2.18	Andel av pasientene med avansert ovarialkreft som blir primæroperert, operert etter forbehandling eller som ikke blir operert per helseregion.	25
2.19	Andel av operasjonene for ovarialkreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir indikatormål.	26
2.20	Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus.	27
2.21	Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved ovarialkreft.	28
2.22	Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft. Grønt felt angir indikatormål.	30
2.23	Resttumorstatus ved avansert ovarialkreft (nevneren inkluderer alle pasienter med avansert ovarialkreft).	31
2.24	Andel av pasientene som er operert for ovarialkreft med lymfeknutereseksjon fordelt på FIGO stadium og sykehus de siste fem år.	32
2.25	Kjemoterapi ved FIGO stadium I ovarialkreft de siste 2 år samlet.	33
2.26	Kjemoterapi utført på ovarialkreftpasientene med stadium II-IV.	34
2.27	Median tid (dager) fra operasjon til oppstart kjemoterapi. Intervallet går fra 25. til 75. persentil.	35
2.28	Andel pasienter som har mottatt kjemoterapi innen 4 uker før død per HF (bosted) siste tre år samlet	36
2.29	Dødelighetsrater for ovarialkreft siden 1971.	37

2.30	Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir indikatormål.	38
2.31	Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for ovarialkreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.	39
2.32	Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion.	40
2.33	5-års relativ overlevelse for ovarialkreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2023.	41
2.34	5-års relativ overlevelse per region for ovarialkreft.	42
2.35	Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år per helseregion ved ovarialkreft	43
2.36	Flytskjema livmorhalskreft	44
2.37	Insidensrater for livmorhalskreft for ulike aldersgrupper 1971–2023	45
2.38	Utvikling i aldersjusterte insidensrater per helseregion fra 1971 til 2023 ved livmorhalskreft	46
2.39	Aldersfordeling for kvinner i Norge ved livmorhalskreftdiagnose	47
2.40	Årsak til utredning av pasienter med livmorhalskreft.	48
2.41	Bruk av bildediagnostikk ved livmorhalskreft.	49
2.42	Andel av alle livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført MR av bekken.	50
2.43	Andel av strålebehandlede livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført PET.	51
2.44	Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med livmorhalskreft.	52
2.45	Livmorhalskreft fordelt etter morfologisk type.	53
2.46	Insidensrater for morfologitype ved livmorhalskreft fra 1960 til 2023	54
2.47	Behandling gitt ved livmorhalskreft per FIGO stadium.	55
2.48	Type behandling utført ved livmorhalskreft per helseregion.	56
2.49	Andel av strålebehandlede pasienter som fullfører behandling innen 50 dager per helseregion.	57
2.50	pasienter som fikk konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling med kurativ intensjon	58
2.51	Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med livmorhalskreft.	59
2.52	Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode ved behandling ved livmorhalskreft.	60
2.53	Dødelighetsrater ved livmorhalskreft i ulike aldersgrupper 1960-2020.	61
2.54	Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion ved livmorhalskreft.	62
2.55	5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2023.	63
2.56	5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft på regionsnivå.	64
2.57	Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år per helseregion ved livmorhalskreft	65
2.58	Egenvurdert helse og livskvalitet (ovarialkreft, livmorhalskreft og livmorkreft samlet)	67
2.59	Selvrapportert fatigue og smerte (ovarialkreft, livmorhalskreft og livmorkreft samlet)	68
4.1	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	73
4.2	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	74
4.3	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	75
4.4	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	76
4.5	Dekningsgrad for klinisk strålemelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	77

Tabeller

1	Begrep og forklaringer	1
2.1	Kvalitetsindikatorer ovarialkreft	7
2.2	Kvalitetsindikatorer livmorhalskreft	7
2.3	Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert ovarialkreft	29
2.4	Alder og utdanning hos pasienter registrert med gynekologisk kreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Svarprosent er av de de digitalt inviterte. Diagnosedato 1.juli–31.desember 2023.	66
3.1	Registerbeskrivelse	70
4.1	Antall pasienter registrert utredet for ovarialkreft og livmorhalskreft per helseregion i 2023	72
4.2	Tiltak utført det siste året for å øke rapporteringen til Gynkreftregisteret.	78
4.3	Samsvarsanalyse for bruk av preoperative ved neoadjuvant behandling mellom Kreftregisteret (KRG) og Helse Nord. Operasjonsdato i 2022 og 2023.	79
4.4	Andel opererte og ikke-opererte pasienter med ovarialkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2022	79
4.5	Samsvarsanalyse mellom data for medikamentell kreftbehandling hentet direkte fra sykehusenes fag-systemer (MKB) og Norsk Pasientregister (NPR) for om det er gitt medikamentell behandling eller ikke til ovarialkreftpasientene med diagnosedato i 2022.	80
5.1	Tiltak og resultat	82
6.1	Formidling av resultater	83
7.1	Datautleveringer fra registeret	84
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft og registerets egen evaluering.	86

Tabell 1: Begrep og forklaringer

Begrep	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.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
Borderlinesvulst	Borderlinesvulster er en type svulster med lavt malignitetspotensiale (regnes ikke som kreft i årsrapporten)
CA125	Forhøyede blodverdier av tumormarkøren CA125 kan indikere ovarialkreft
CMS	Chemotherapy Management System - elektronisk verktøy for administrering av kjemoterapi ved sykehus
CT	Datatomografi - radiologisk undersøkelsesmetode
Cyste	Væskefylte blærer. Cyster på eggstokkene er vanlige og kan en sjelden gang være tegn på ovarialkreft.
Cytodose	Elektronisk verktøy for administrering av kjemoterapi ved sykehus
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.
ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
Epiteliale svulster	Ondartede svulster utgått fra eggstokkens overflatelag (epitelet) og utgjør ca. 90% av all ovarialkreft
FIGO	International Federation of Gynecology and Obstetrics
FIGO stadium	Klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. FIGO-stadium deles inn i stadium I til IV der stadium IV beskriver mest utbredt sykdom.
Indikasjon	En gyldig grunn til å bruke en bestemt test, medisiner, prosedyre eller operasjon
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
Invasiv	Svulster som vokser inn i omgivende vev (kreft)
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Komorbiditet	Nærvær av to eller flere samtidige uavhengige sykdommer
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
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
MR	Magnetresonansundersøkelse - en avansert radiologisk bildefremstilling av kroppens indre organer og strukturer
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.
Multidisciplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
NFGO	Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted
Ovarialkreft	Samlebetegnelse for kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne hos kvinner
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
PET-CT	Kombinasjon av PET (positron-emisjonstomografi) og CT. Bilder fra PET-CT vil kunne avsløre opphopning av celler med høy aktivitet, slik som kreftceller.
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.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Preoperativ	Før en operasjon.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
Restaging	Ved antatt benign tumor, der histologien uventet er malign, henvises til sykehus med spesialkompetanse for komplett staging
Screening	Organisert masseundersøkelse av friske individer for å fange opp sykdom eller forstadier til sykdom før symptomer viser seg.
UNS	Uten nærmere spesifisering.

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

1.1 Sammendrag ovarialkreft

Figur 1.1 viser resultatene på registerets kvalitetsindikatorer for ovarialkreft på landsnivå for 2023, mens figur 1.2 viser resultatene på sykehus- og regionsnivå.

Forekomsten av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft (samlebetegnelse ovarialkreft) har vist en nedgang de siste årene særlig for kvinner mellom 50 og 69 år, men også for kvinner mellom 30-49 år. I aldersgruppen over 70 år har det holdt seg stabilt. Dødeligheten har de siste 40 årene gått ned for alle aldersgrupper. Borderlinesvulster rammer oftere yngre kvinner (median alder 56,5 år), mens ovarialkreft i større grad rammer eldre kvinner (median alder 67,0 år). Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege.

Indikatormålet for bruk av CT thorax/abdomen/bekken og/eller MR av bekken ved utredning av ovarialkreft oppnås på nasjonalt nivå i 2023 med en andel på 97,3%. For gjennomføring av MDT-møte under utredning av ovarialkreft oppnås ikke indikatormålet på nasjonalt nivå i 2023 med en andel på 79,4% av pasientene.

Hvor stor andel av pasientene som blir operert varierer med hvor pasientene bor. Totalt i landet opereres 70,5% av pasientene. Ytterpunktene i denne rapporten er Helse Midt-Norge hvor 67,8% av pasientene operert i 2023 mot 73,4% av pasientene i Helse Vest. Dette varierer noe fra år til år, men trenden er at variasjonen blir mindre. Resultatene viser også variasjon etter hvor pasienten bor innad i helseregionene.

Nasjonalt ble 87,7% av operasjonene utført ved et av landets sykehus med spesialkompetanse i 2023. Dette er en liten økning fra tidligere år. Sentralisering er anbefalt for å sikre kvaliteten i behandlingen i tillegg til at det ansees som mer kostnadseffektivt[2].

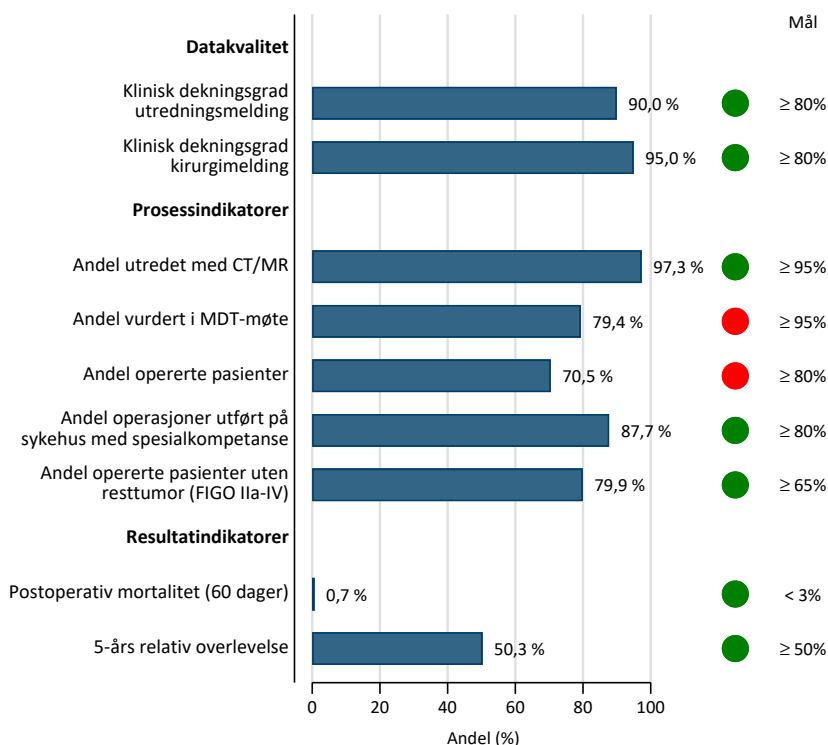
En viktig indikator på god kirurgi er fravær av resttumor. Indikatormålet for fravær av resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft er satt til minimum 65%. I 2023 hadde 79,9% av pasientgruppen i Norge ingen resttumor etter operasjonen. Andelen har holdt seg jevnt høy de siste årene. Dette kan være et uttrykk for god kirurgi, men også at sykehusene har blitt bedre til å selekttere pasienter til kirurgi.

Dette er den andre årsrapporten hvor medikamentell behandling er inkludert. Resultatene antyder foreløpig en noe ulik praksis blant helseregionen i bruk av kjemoterapi ved stadium I. Ved stadium II-IV ser vi mindre variasjon mellom regionene. Nytt av året er at vi ser på tid fra operasjon til oppstart av kjemoterapi, samt bruk av kjemoterapi den siste tiden før død. De nye figurene antyder noe variasjon mellom helseregionene. Utviklingen vil følges her.

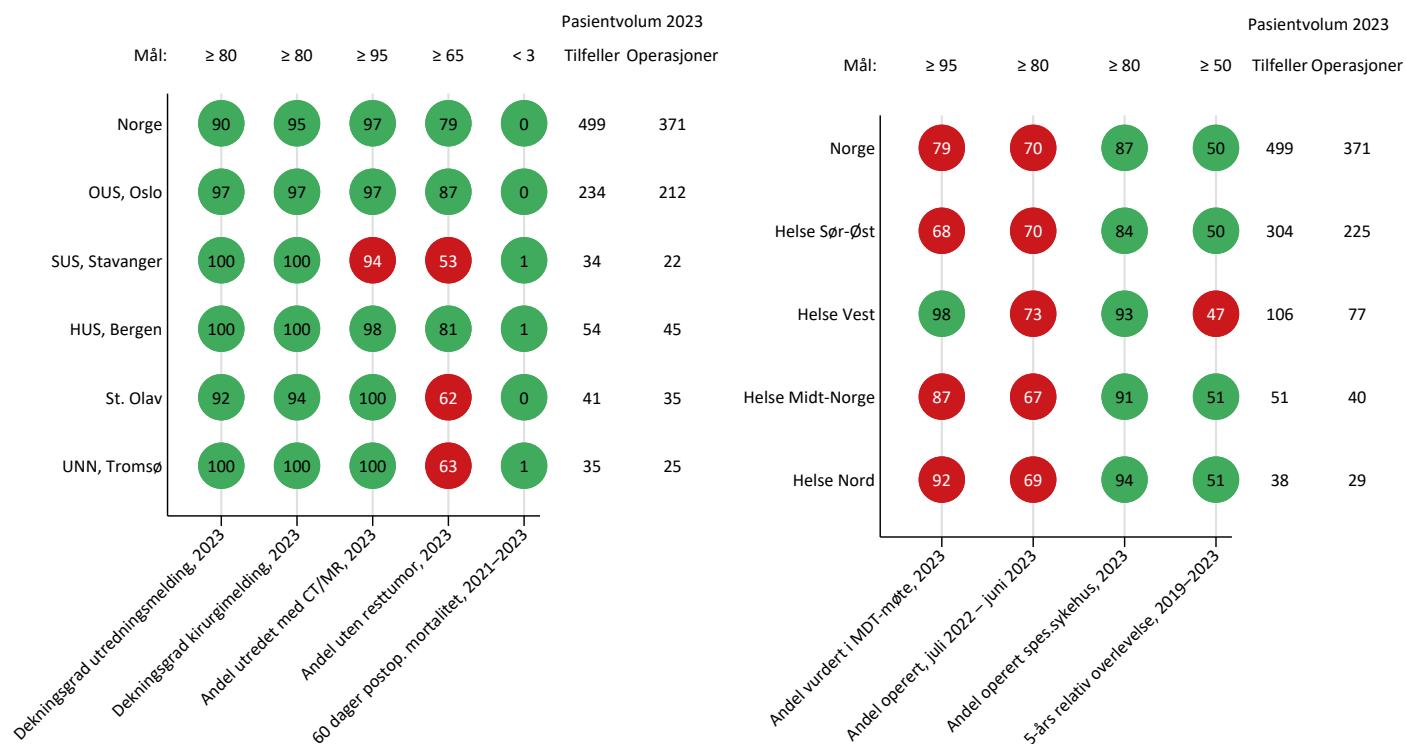
Dødeligheten 60 dager etter operasjon de siste tre årene samlet ligger nå på 0,7%, noe som er godt innenfor indikatormålet for registeret som er satt til maksimum 3%. Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for samme treårsperiode var på 6,5%. Resultatene viser noe variasjon mellom sykehusene, men i mindre grad enn vi har sett i tidligere årsrapporter. Totaldødeligheten ett år etter diagnose de tre siste årene var 18,3% på nasjonalt nivå. Variasjonen mellom helseregionene var på 16,8–24,3%. 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft har økt jevnt siste 40 år fra 30,9% i 1980 til 50,3% i 2023. Variasjonen mellom helseregionene i 2023 var fra 47,6% til 51,4%.

For 2023 var rapporteringsgraden på innmelding av utredningsmelding fra klinikerne på 90,0%. Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen har også holdt seg stabilt bra og er på 95,0%. Begge meldingene oppnår dermed høy måloppnåelse for dekningsgrad ($\geq 80\%$).

1.1.1 Kvalitetsindikatorer ovarialkreft



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



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorerne for ovarialkreft i 2023. Sykehusmål vises i figur til venstre, regionsmål vises i figur til høyre. Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmål)

1.2 Sammendrag livmorhalskreft

Dette er den fjerde årsrapporten som presenterer resultater for livmorhalskreft. Med stadig økende innmelding og datakvalitet har vi årlig utvidet med nye analyser og nye kvalitetsindikatorer. Figur 1.3 viser en oversikt over registerets kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft på landsnivå for 2023, mens figur 1.4 viser på regionsnivå.

Forekomsten av livmorhalskreft i Norge hadde en jevn nedgang i perioden fra 1975 frem mot 2000-tallet. Fra midt på 2000-tallet ser vi imidlertid en økning i forekomst i aldersgruppen 35 til 49 år. Fra 2013 ser vi også en økning i aldersgruppen 25 til 34 år. Dødeligheten har de siste 40 årene gått ned for alle aldersgrupper. For aldersgruppen 25 til 49 år har dødeligheten vært stabil. Median alder for kvinner med livmorhalskreft i 2023 ligger 21 år lavere enn for ovarialkreft, 46,5 versus 67,0 år. Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege.

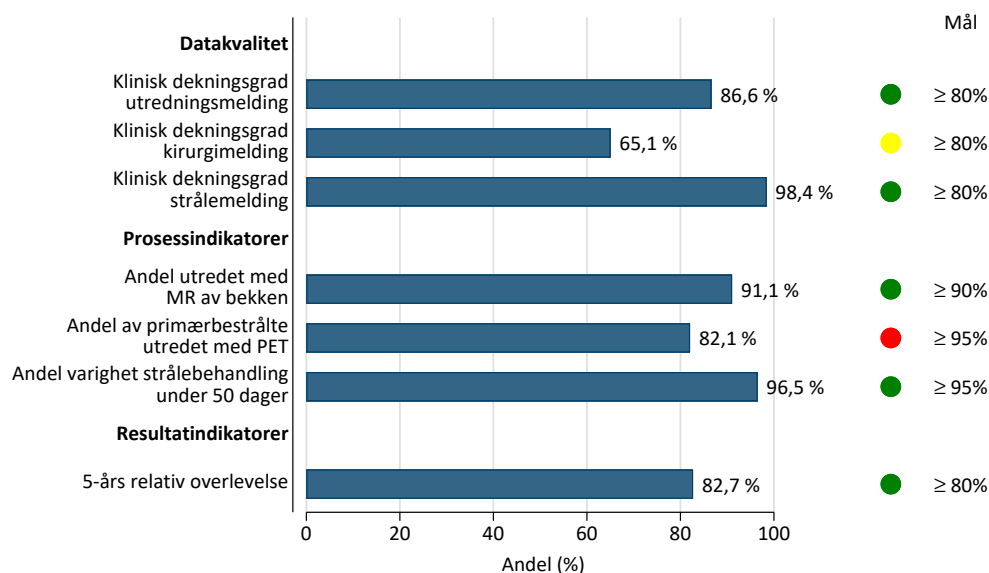
Ved utredning av sykdommen er det anbefalt i de nasjonale retningslinjene at det tas CT av lunger og abdomen og MR abdomen/bekken. Bruk av MR bekken ved utredning er en av registerets kvalitetsindikatorer. Indikatormålet på minimum 90% av pasientene, oppnås for første gang i 2023. Bruk av PET før strålebehandling er blant registerets kvalitetsindikatorer. Det ble i år definert som indikatormål at 95% av de strålebehandlede pasientene bør få PET. Ingen av helseregionene oppnådde dette målet i 2023. Flertallet av pasientene (68,0%) har fått påvist plateepitelkarsinom, mens 24,2% har adenokarsinom.

Totalt i landet opereres 49,1% av pasientene, enten med konisering eller hysterektomi (fjerning av livmor). 45,3% av pasientene har fått strålebehandling. Resultatene viser en del variasjon i andelen som blir hysterektomert blant helseregionene. Andel med varighet av strålebehandling innen 50 dager er en ny kvalitetsindikator i år. Indikatormålet på minimum 95% av de strålebehandlede pasientene oppnås på nasjonalt nivå i 2023.

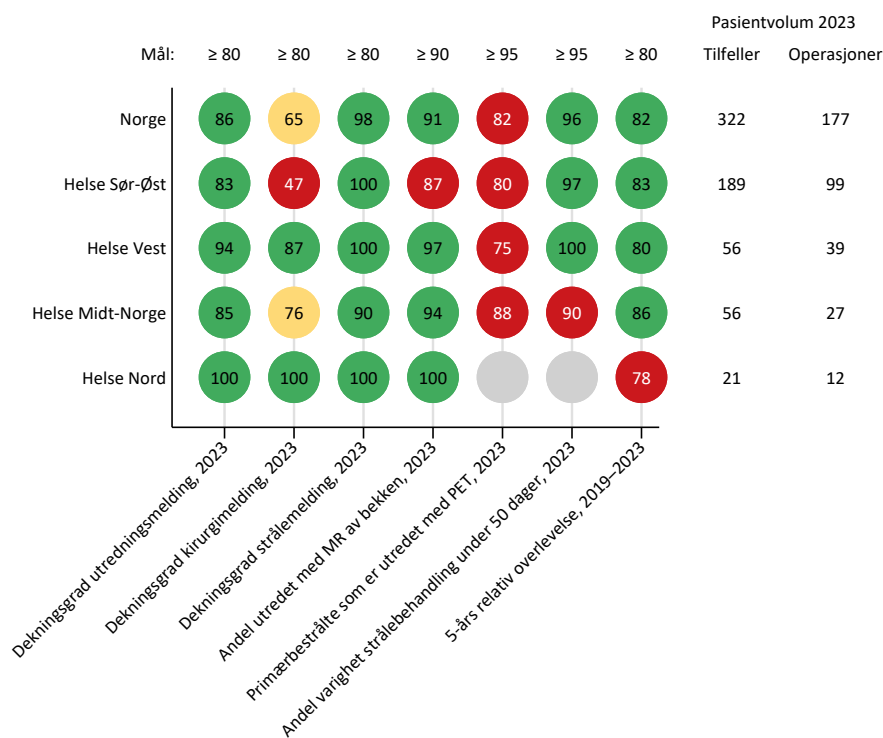
5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft har økt jevnt siste 40 år. Landsgjennomsnittet for 5-års overlevelse ligger nå på 82,7% med en variasjon mellom regionene fra 78,9% til 82,7%.

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

1.2.1 Kvalitetsindikatorer livmorhalskreft



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



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

1.3 Summary in English

The annual report from the National Quality Register for Gynecological Cancer Registry contains data on ovarian cancer, fallopian tube cancer, peritoneal cancer (collective name *ovarial cancer*) and cervical cancer. See figure 1.1 and figure 1.3 for an overview of national quality indicators and results. The proportion of patients among ovarian cancer having surgery differs from 67,8% to 73,4% between health regions. The registry has set a goal for the proportion of patients that should undergo surgery at 80%. In 2023, 87,7% of ovarian cancer patients underwent surgery at a regional hospital specializing in gynaecological cancer, which is an increase from last year.

The use of chemotherapy in FIGO stage I ovarian cancer patients differs from 33% to 67% among the health regions. The difference is less among the regions in stage II–IV patients. Neoadjuvant chemotherapy was given to 29% of the ovarian cancer patients in stage III-IV.

Over the last three years, the postoperative mortality rate up to 60 days following surgery was 0,7% for the whole country in ovarian cancer, a slight decrease from the previous year. This is within the quality target that is set to no more than 3% postoperative mortality. The postoperative mortality rate for up to one year following surgery is 6,5% for the last three years merged. The total mortality rate for all ovarian cancer patients one year after diagnosis is 18,3%, including patients that did not receive surgical treatment.

The relative 5-year survival in ovarian cancer has increased in all age groups since the 1980s. During the last four decades, survival has increased by 19,4% and is now 50,3%. For cervical cancer, the 5-year survival has also increased during the last decades and are now 82,7%.

In 2023, 95,0% of cancer registration forms regarding surgery for ovarian cancer were reported to the registry. The completeness of the clinical data in the registry has been through a very positive development. The quality goal for reporting to the registry is set at 80%. It is still important to continue improving the completeness, even if we achieve the quality goals. The completeness of clinical data on cervical cancer has improved greatly since the start of registration in 2019, and reached the quality goal for the investigation form for the first time for 2021. The clinical reporting of cervical cancer will continue to be an important area of improvement for the registry.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer ovarialkreft

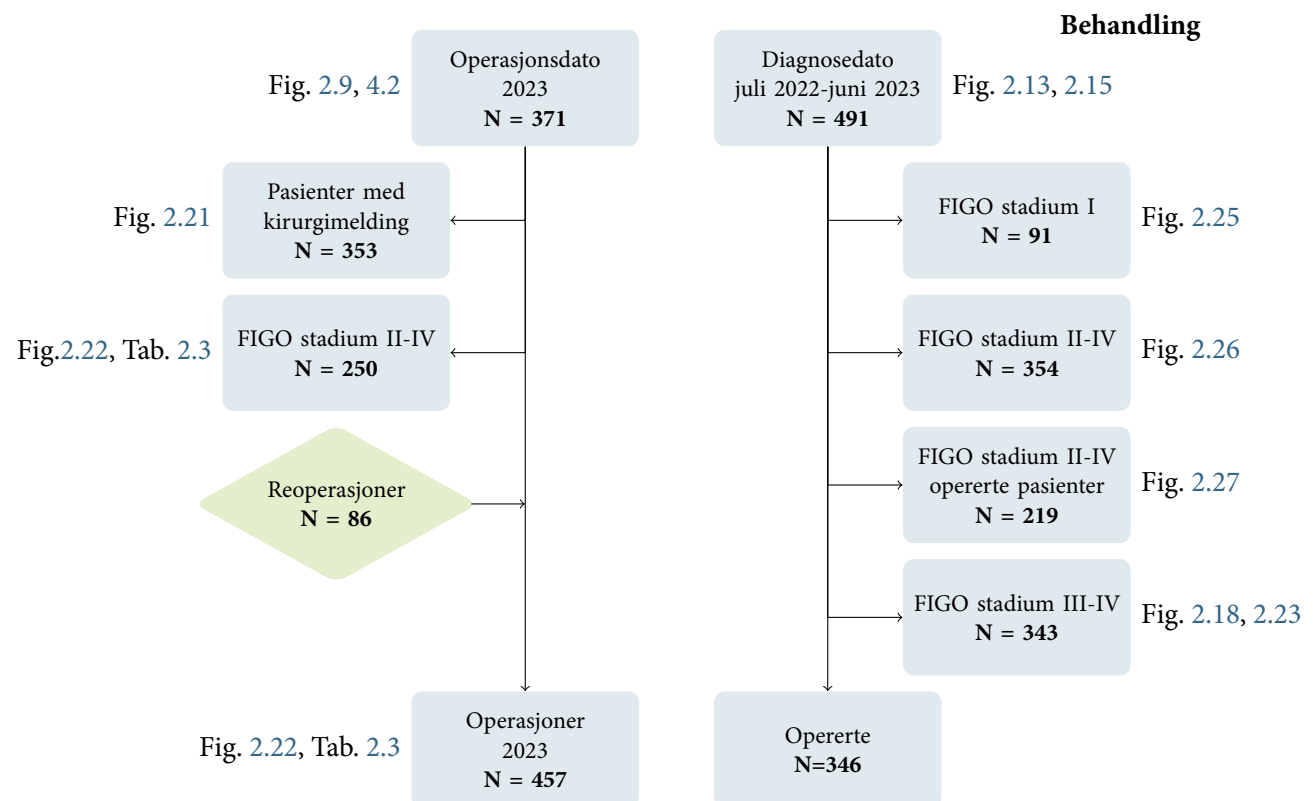
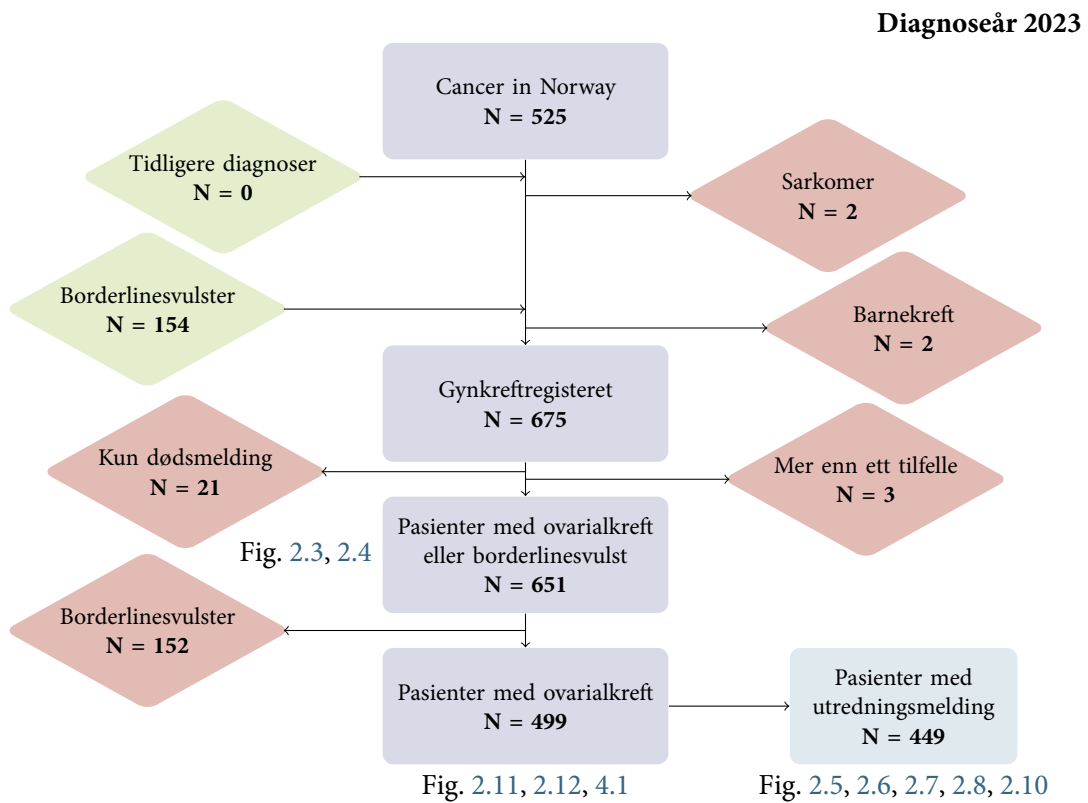
Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Klinisk dekningsgrad for utredningsmelding	<60%	60 – 79%	≥80%
Klinisk dekningsgrad for kirurgimelding	<60%	60 – 79%	≥80%
Prosessindikatorer			
Andel utført CT eller MR ved utredning	-	-	≥95%
Andel utført MDT-møte ved utredning	-	-	≥95%
Andel opererte pasienter	-	-	≥80%
Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse	-	-	≥80%
Andel operasjoner med fravær av resttumor (FIGO IIa-IV)	-	-	≥65%
Resultatindikatorer			
Postoperativ dødelighet etter 60 dager	-	-	≤3%
5 års relativ overlevelse	-	-	≥50%

Tabell 2.2: Kvalitetsindikatorer livmorhalskreft

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Klinisk dekningsgrad for utredningsmelding	<60%	60 – 79%	≥80%
Klinisk dekningsgrad for kirurgimelding	<60%	60 – 79%	≥80%
Klinisk dekningsgrad for strålebehandlingsmelding	<60%	60 – 79%	≥80%
Prosessindikatorer			
Andel utført MR bekken ved utredning	-	-	≥90%
Andel utført PET før strålebehandling	-	-	≥95%
Andel med varighet strålebehandling innen 50 dager	-	-	≥95%
Resultatindikatorer			
5 års relativ overlevelse	-	-	≥80%

2.2 Ovarialkreft

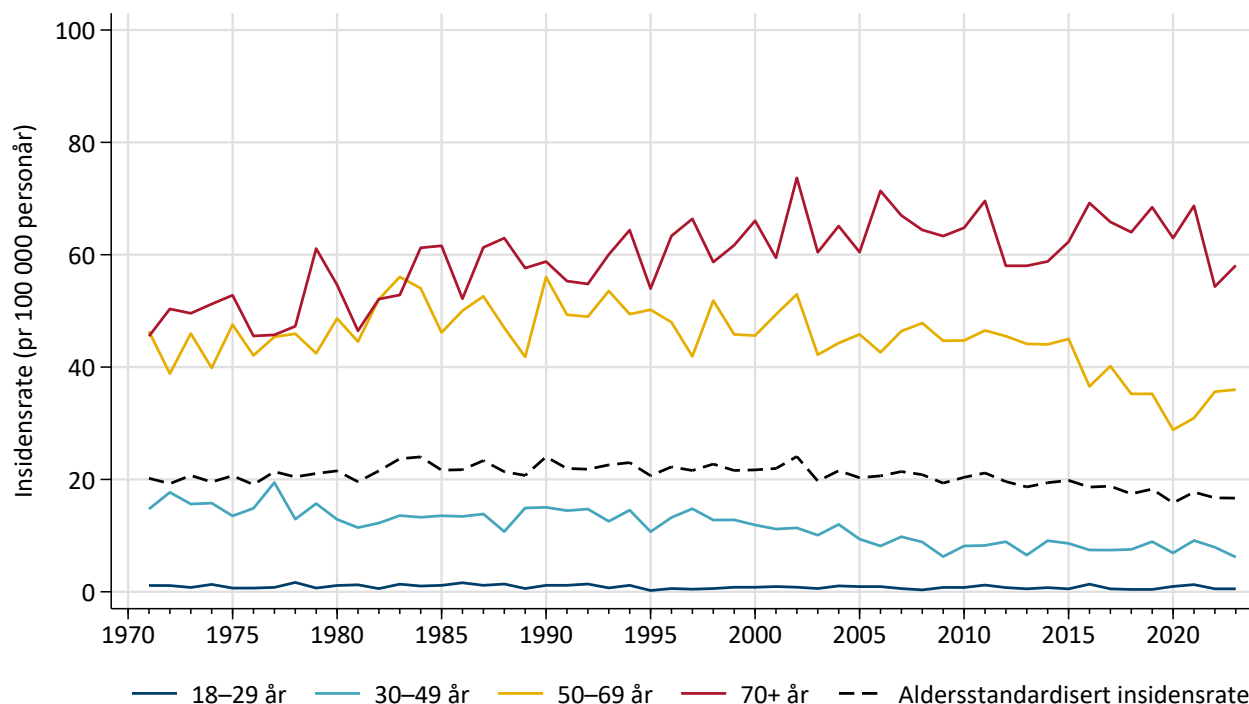
2.2.1 Flytskjema



Figur 2.1: Flytskjema ovarialkreft

2.2.2 Forekomst

2.2.2.1 Insidensrater



Figur 2.2: Insidensrater for ovarialkreft for ulike aldersgrupper.

Forekomsten av ovarialkreft har vært relativt stabil de siste 50 årene, men med en tendens til nedgang de siste årene, spesielt i aldersgruppen fra 30 til 69 år. Årsakene til nedgangen i forekomst de siste tiårene er ikke kartlagt, men medvirkende årsaker kan være bruk av p-piller og økende bruk av forebyggende behandling med fjerning av eggstokk og eggledere ved arvelig disposisjon for ovarialkreft.

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

Figur 2.2

Datakilde

- Basisregister

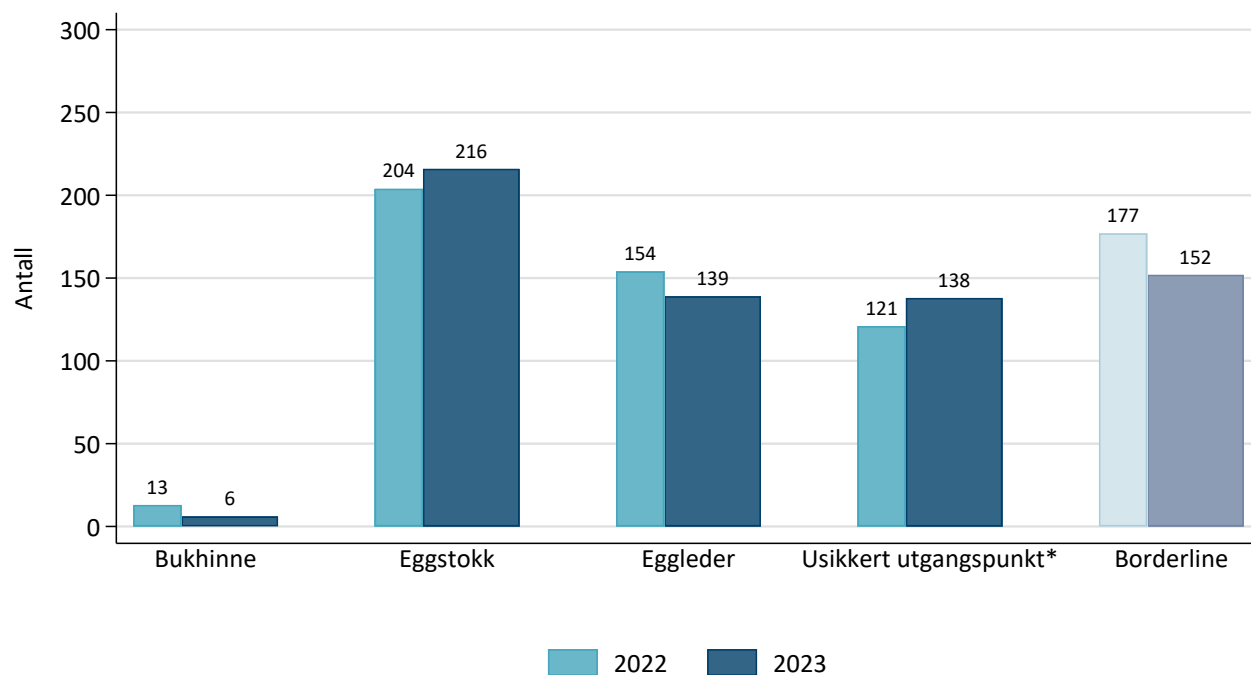
Inklusjon

- Ovarialkreft
- Diagnoseår: 1971–2023

Kompletthet

- Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

2.2.2.2 Antall pasienter



* Usikkert om svulstens utgangspunkt er bukhinne, eggstokk eller eggleder

Figur 2.3: Antall pasienter med ovarialkreft fordelt på svulstens utgangspunkt. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.

Forekomst av ovarialkreft (kreft med utgangspunkt i eggstokk, eggleder eller bukhinne) øker fra 492 i 2022 til 499 i 2023. Siden trenden over de siste ti-årene har vært nedgang i forekomst (se figur 2.2) vil vi foreløpig anta at denne økningen er et resultat av tilfeldig variasjon. Antallet av ovarialkreftilfellene hvor det er usikkert om svulstens utgangspunkt er eggstokk, eggleder eller bukhinne økte fra 121 pasienter i 2022 til 138 i 2023. Særlig ved utbredt sykdom kan det være vanskelig å bestemme nøyaktig utgangspunkt for svulsten. Hvilket utgangspunkt svulsten har innenfor de tre organene har imidlertid relativt liten betydning for valg av behandling og stadiumbestemmelse.

I 2023 fikk 152 pasienter borderlinesvulster. I 2022 var antallet 177. Borderlinesvulstene er ikke inkludert i årsrapportens analyser rundt utredning og behandling siden disse har lavt malignitetspotensiale og gis en annen behandling enn de invasive svulstene.

Figur 2.3

Datakilde

· Basisregister

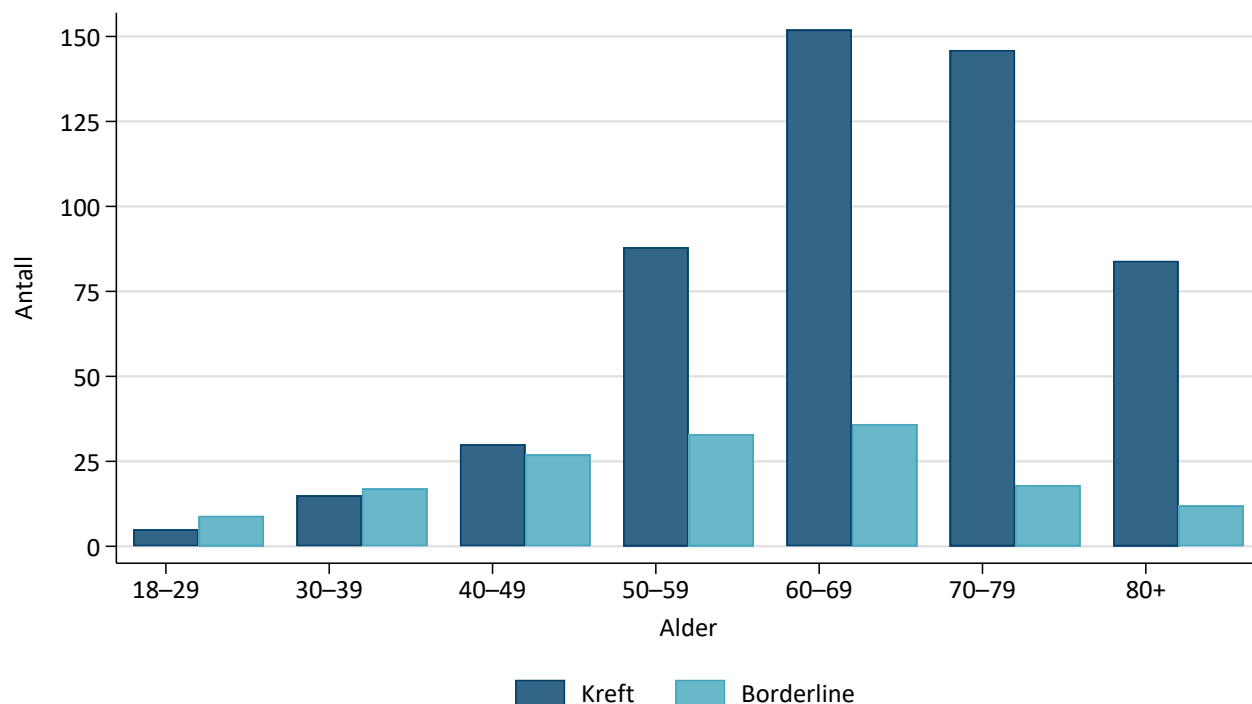
Inklusjon

- Ovarialkreft
- Borderlinesvulster
- Diagnoseår: 2022–2023

Kompletthet

· Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

2.2.2.3 Aldersfordeling



Figur 2.4: Aldersfordeling for kvinner i Norge med ovarialkreft eller borderlinesvulster i 2023.

Aldersfordelingen for borderlinesvulstene skiller seg en del fra de mer aggressive kreftsvulstene ved at de oppstår i noe yngre alder. I 2023 var median alder for ovarialkreft 67,0 år, mens median alder for borderlinesvulster var 56,5 år.

Figur 2.4

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

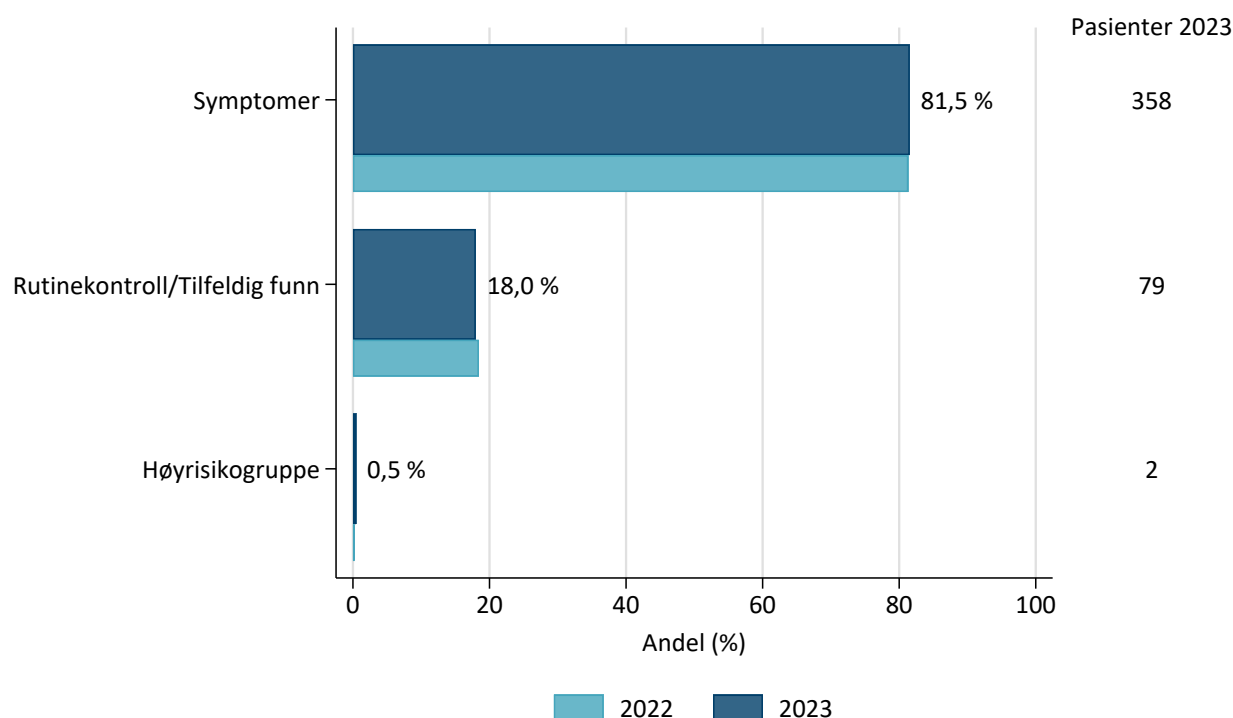
- Ovarialkreft
- Borderlinesvulster
- Diagnoseår: 2022–2023

Kompletthet

· Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

2.2.3 Utredning

2.2.3.1 Årsak til utredning



Figur 2.5: Årsak til utredning av pasienter med ovarialkreft.

Den hyppigste årsaken til sykdomsutredning ved ovarialkreft er symptomer. 81,5% prosent av pasientene i 2023 er registrert med symptomer som årsak til utredning. Andelen kvinner som er utredet med grunnlag i rutinekontroll/tilfeldige funn utgjør 18,0% av pasientene. Dette viser at kvinner må oppsøke lege ved økende bukromfang/væske i buken, smerter i nedre del av magen, smerter i øvre del av magen, blodpropp i beina, endret avføringsmønster, tungpust og blødninger. Disse symptomene registreres i utredningsmeldingen. Gynkreftforeningen har de siste årene fokusert på symptomer ved bl.a. eggstokkreft gjennom “Kjenn etter” kampanjen.

Tallene har endret seg lite de siste årene. Registrering av symptomer kan være utfordrende ved ovarialkreft. Ofte utredes pasienten først ved andre avdelinger enn gynekologisk og informasjon kan gå tapt. Symptomer er ofte subjektive, noe som bidrar til usikre data. Symptomdata er hentet fra pasientjournalene og ikke spørreskjema, noe som også gjør dataene usikre.

Figur 2.5

Datakilde

· Utredningsmelding

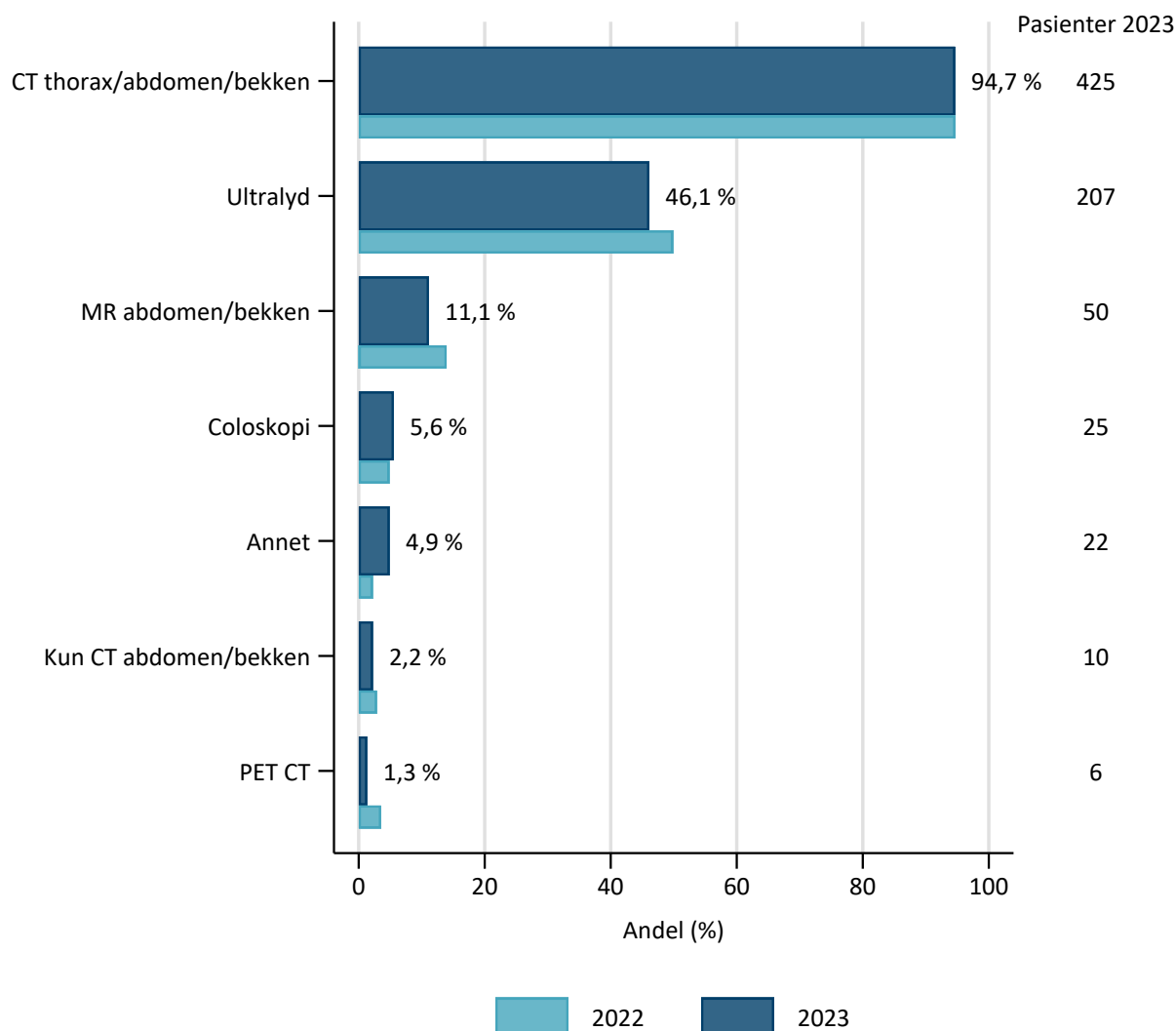
Inklusjon

· Ovarialkreft
· Diagnoseår: 2022–2023

Dekningsgrad

· Utredningsmelding: 90,0% (2023), 91,7% (2022)

2.2.3.2 Bildediagnostikk



Figur 2.6: Bruk av bildediagnostikk ved ovarialkreft.

Helsedirektoratets nasjonale handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av vaginal/abdominal ultralyd, CT av bekken/abdomen og CT av thorax som preoperative undersøkelser ved ovarialkreft [2]. Figur 2.6 viser at det ble tatt CT thorax/bekken/abdomen ved 94,7% av utredningene i 2023. Rapportert bruk av ultralyd er på 46,1%, men her antas det at det er en del underrapportering da ultralyd ofte utføres før pasientene blir henvist til meldende sykehus, slik at informasjon går tapt.

Figur 2.6

Datakilde

· Utredningsmelding

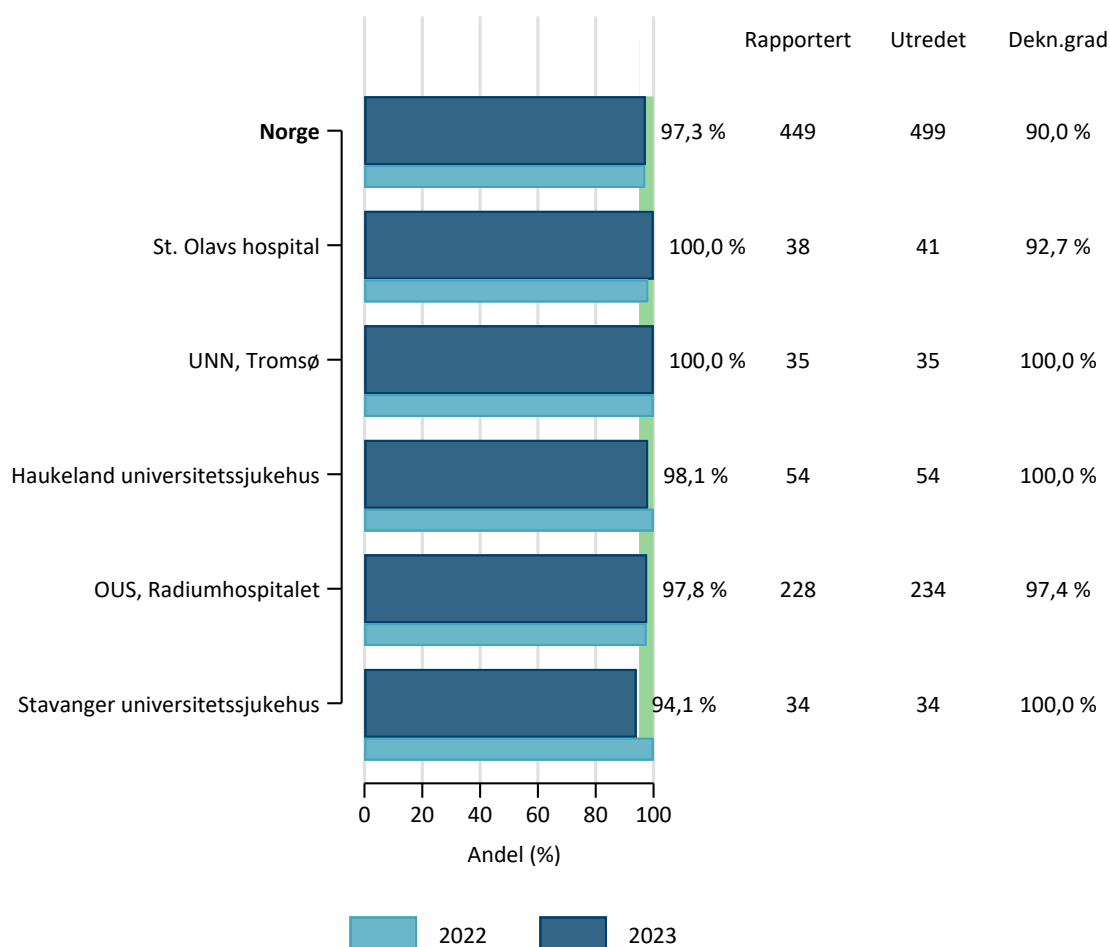
Inklusjon

· Ovarialkreft
· Diagnoseår: 2022–2023

Dekningsgrad

· Utredningsmelding: 90,0% (2023), 91,7% (2022)

2.2.3.3 Bruk av CT/MR



Figur 2.7: Bruk av CT thorax/abdomen/bekken eller MR av bekken ved ovarialkreft per sykehus.

Bruk av CT er blant registerets kvalitetsindikatorer. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av CT thorax/abdomen/bekken under utredningen av ovarialkreft, og sier i tillegg at MR kan tas i bruk for å avklare usikre lesjoner i eggstokkene [2]. Fagrådet har definert indikatormålet til at minimum 95% av kvinnene som utredes for ovarialkreft bør ha fått utført CT eller MR. Sjeldne unntak for bruk kan være pasienter som nekter utredning, eller pasienter som blir akuttoperert. Figur 2.7 viser at indikatormålet oppnås på nasjonalt nivå og på alle sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi i 2023 med unntak av Stavanger universitetssykehus som ligger rett under målverdien.

Figur 2.7

Type indikator

· Prosessindikator

Datakilde

· Utredningsmelding

Inklusjon

· Ovarialkreft
· Diagnoseår: 2022–2023

Kunnskapsgrunnlag

· Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]

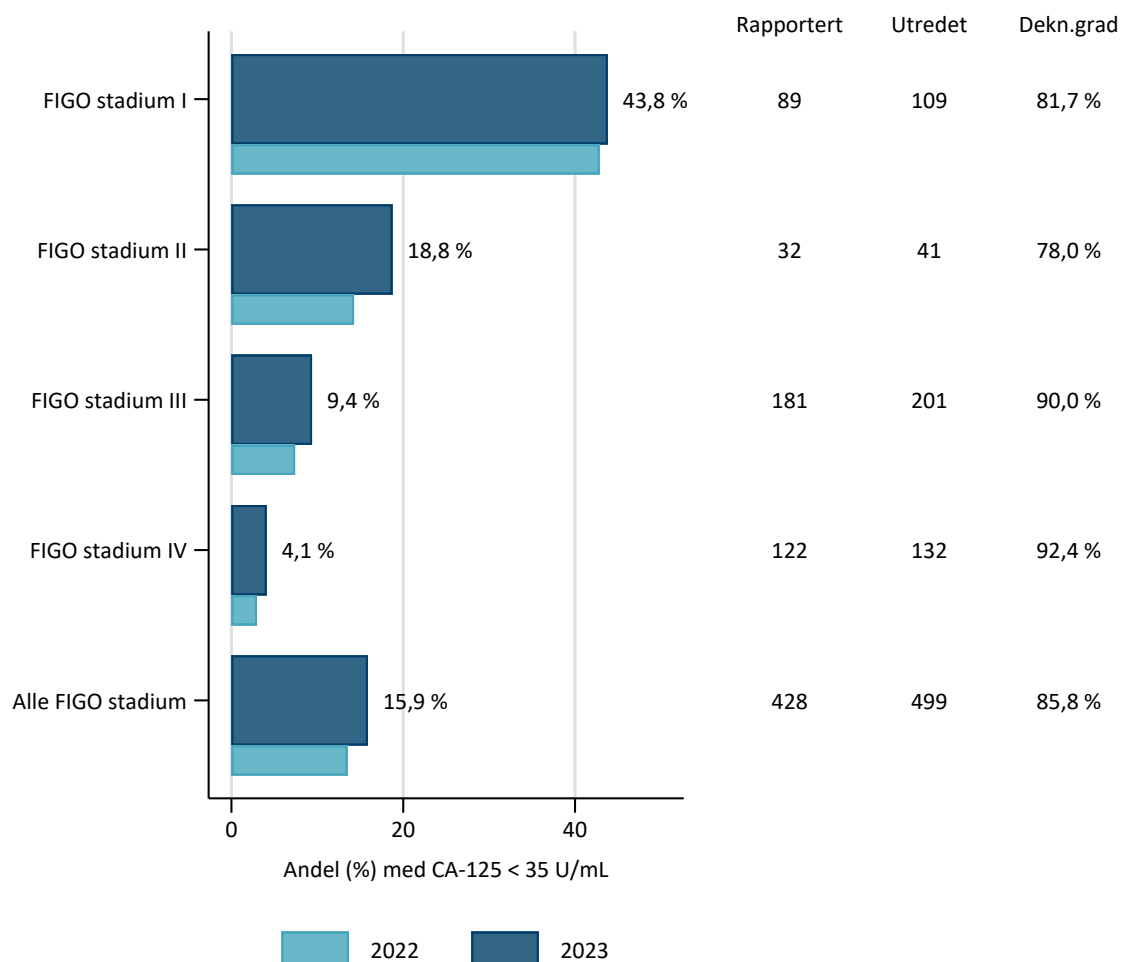
Dekningsgrad

· Utredningsmelding: 90,0% (2023), 91,7% (2022)

Måloppnåelse

· Høy: $\geq 95\%$

2.2.3.4 CA125



Figur 2.8: Andel pasienter med normalverdi (<35 U/ml) for CA125 fordelt på FIGO stadium.

CA125 er en tumormarkør i blod. Flere krefttyper gir forhøyede verdier av CA125 og dette gjelder også ved ovarialkreft. Medianverdien for CA125 blant landets pasienter med ovarialkreft var i 2023 på 311 (395 i 2022). Normalområdet som benyttes for CA125 er verdier lavere enn 35. Resultatene for 2023 viser at 15,9% av alle kreftpasientene hadde normalverdi for CA125 ved utredning og at andelen med normalverdi i stadium I ligger betydelig høyere med 43,8%.

Det er kjent at CA125 er lav tidlig i kreftforløpet og ved enkelte kreftformer. CA125 har også lav spesifisitet og kan være forhøyet ved flere godartede tilstander. Dette gjør at CA125 er lite egnet som screeningmarkør for ovarialkreft. Normal verdi av CA125 ved funn av cyster på eggstokkene kan ikke utelukke kreft. Det er viktig at pasienter med cyster på eggstokkene undersøkes av gynekolog med erfaring i vaginal ultralyd ved beregning av RMI¹ og/eller IOTA² for evt. henvisning til lokalsykehus eller regionsykehus.

Figur 2.8

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Diagnoseår: 2022–2023

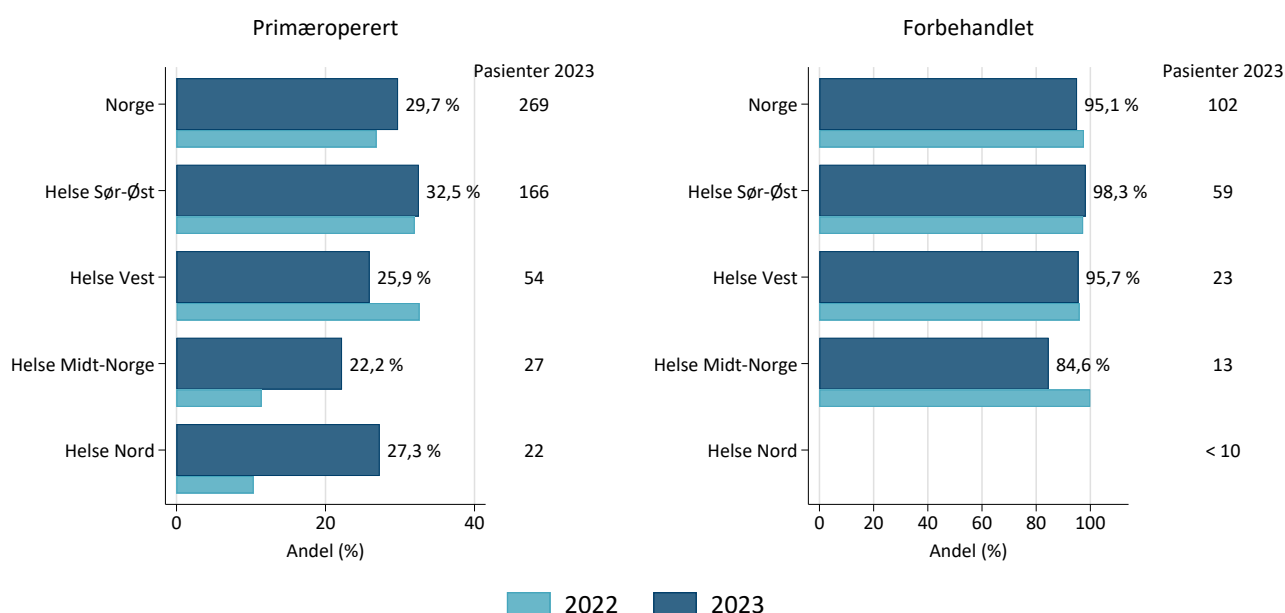
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 90,0% (2023), 91,7% (2022)

¹Risk of Malignancy Index: Malignitetsrisiko basert på menopausestatus, ultralyd-score og CA125-nivå.

²International Ovarian Tumor Analysis: Ultralydklassifisering til hjelp for å skille maligne og ikke-maligne ovariesvulster.

2.2.3.5 Preoperativ celle-/vevsprøve



Figur 2.9: Bruk av preoperative prøver (cytologier eller biopsier) ved utredning av ovarialkreft per helseregion.

I følge Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefales bruk av preoperativ cytologi ved væske i lungene for verifisering av stadium 4. Biopsi er ønskelig ved stadium III-IV og obligatorisk før neoadjuvant kjemoterapi [2].

Figuren til venstre viser at det er relativt stor variasjon mellom helseregionene i bruk av preoperative prøver før primærkirurgi særlig i 2022, mens vi kan se at variasjonen er mindre i 2023. Landsgjennomsnittet for 2023 lå på 29,7%. Det er bare Helse Sør-Øst hvor andelen preoperative biopsier er relativt lik de to årene. Her er også antallet pasienter høyest. Det betyr at verdiene er mer usikre for de andre regionsykehusene. Resultatene kan likevel indikere at det er noe ulik praksis i bruk av preoperative prøver ved primærkirurgi rundt om i landet. Noen sykehus tar preoperative prøver fordi de vil sikre seg at det foreligger en gynekologisk kreftsykdom og dermed utelukke andre kreftsykdommer som for eksempel tykktarmskreft og lymfom. Andre sykehus opererer uten preoperativ biopsi dersom bildediagnostikken gir sterke holdepunkter for gynekologisk kreft. Grunner til å avstå fra preoperative prøver kan være å unngå unødvendig forsinkelser i behandlingen, å unngå unødvendig ressursbruk eller forebygging av bekkeninfeksjoner som kan oppstå etter prøvetagning. Figuren til høyre viser at det utføres preoperative prøver før neoadjuvant kjemoterapi på nær alle pasientene i tråd med handlingsprogrammets anbefalinger. Helse Nord vises ikke i denne figuren på grunn av lavt antall pasienter.

Figur 2.9

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsår: 2022–2023

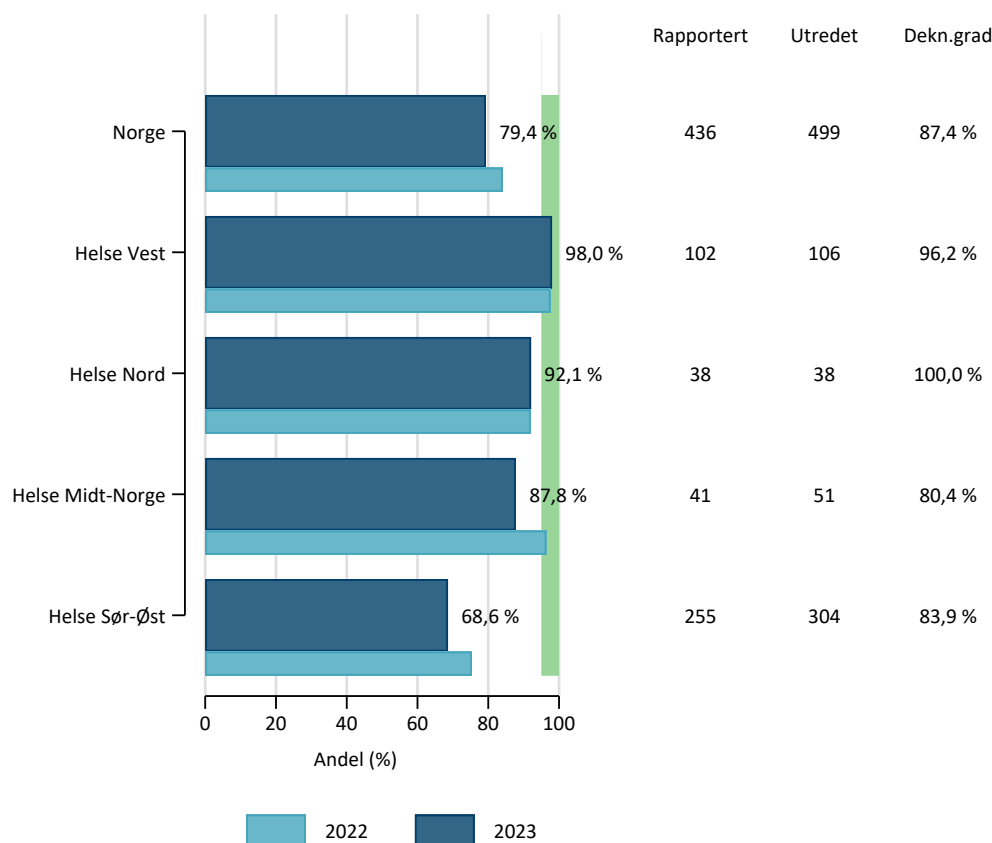
Ekksklusjon

- Celleprøver fra livmorhalsen

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.3.6 Multidisiplinært møte (MDT-Møte)



Figur 2.10: Andel ovarialkreftpasienter med gjennomført multidisiplinært tverrfaglig møte (MDT-møte) per helseregion.

Dette er en av kvalitetsindikatorerne for registeret. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler gjennomføring av MDT-møte ved vurdering og konklusjon for kirurgi ved ovarialkreft. Fagrådet har definert høy måloppnåelse for indikatoren til at minimum 95% av kvinnene som utredes for ovarialkreft skal ha gjennomført MDT-møte. Registerets definisjon av et MDT-møte er et fellesfaglig møte hvor videre behandling planlegges. De tilstedeværende må minst representere de to spesialitetene gynekologi og radiologi. Andre relevante spesialiteter som kan bidra er: gastrokirurgi, thoraxkirurgi, leverkirurgi, karkirurgi, urologi, nukleær medisin, anestesi, indremedisin, patolog mm.

Figur 2.10 viser en del variasjon i andel gjennomført MDT-møte blant helseregionene. Indikatormålet oppnås ikke på nasjonalt nivå med en andel på 79,4%, det er bare Helse Vest som oppnår målet av regionene. Helse Sør-Øst melder om registrert MDT-møte for kun 68,6% av sine pasienter. OUS, Radiumhospitalet oppgir at de ikke rutinemessig diskuterer pasienter med antatt FIGO stadium I i MDT-møte.

Figur 2.10

Type indikator

· Prosessindikator

Datakilde

· Utredningsmelding

Inklusjon

· Ovarialkreft
· Diagnoseår: 2022–2023

Kunnskapsgrunnlag

· Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]

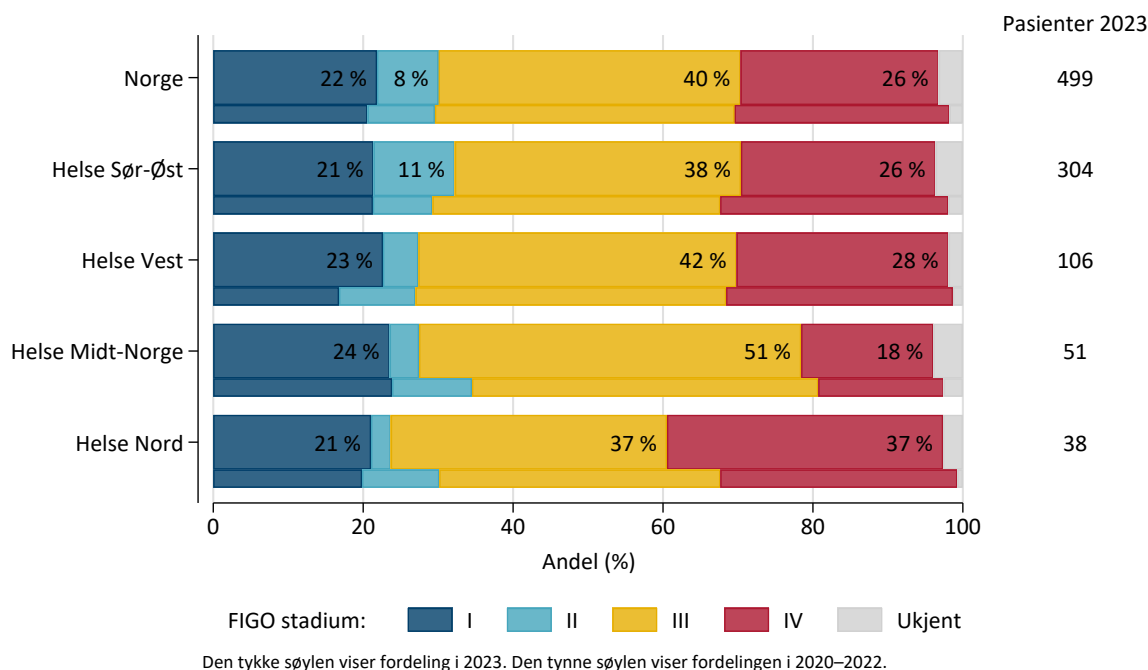
Dekningsgrad

· Utredningsmelding: 90,0% (2023), 91,7% (2022)

Måloppnåelse

· Høy: $\geq 95\%$

2.2.3.7 FIGO stadium



Figur 2.11: Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med ovarialkreft.

FIGO stadium er et klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. Stadielinndelingen er utviklet av The International Federation of Gynecology and Obstetrics. FIGO stadium deles inn i stadium I til IV. Endelig FIGO stadium settes etter kirurgi. Figur 2.11 viser at stadietfordelingen på nasjonalt nivå i stor grad er som forventet sammenlignet med tidligere årsrapporter. Vi ser at en stor del av pasientene befinner seg i et avansert stadium ved utredning (stadium III-IV). Dette gjenspeiler at ovarialkreft ofte oppdages sent i sykdomsforløpet. Det kan bemerkes at Helse Midt-Norge ser ut til å ha en noe lavere andel i stadium IV ved diagnose sammenlignet med de andre helseregionene (18%). Helse Nord har den høyeste andelen pasienter med stadium IV (37%). Til slutt er det positivt å se at det er lav andel med ukjent stadium i registeret. Det indikerer at det er god kvalitet i diagnosesetting og i innrapportering.

Figur 2.11

Datakilde

- Patologi
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Diagnoseår: 2020–2023

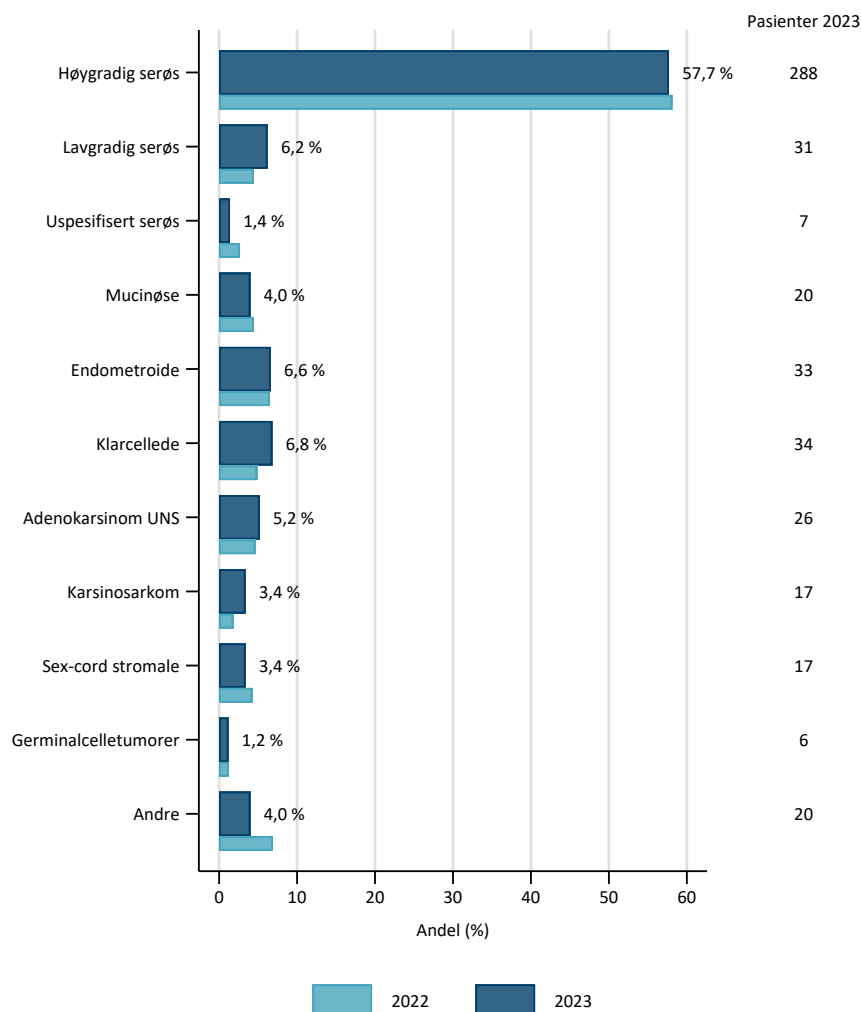
Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

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

2.2.3.8 Morfologityper



Figur 2.12: Ovarialkreft fordelt etter morfologisk type.

Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilke celler svulsten inneholder. Morfologitype ved ovarialkreft påvirker valg av behandling og sykdommens prognose. Figur 2.12 viser at de høygradige serøse svulstene er den dominerende morfologien med 57,7% av tilfellene i 2023. Andelen av lavgradig serøse svulster var 6,2%. En liten økning fra 2022. Gruppen *adenokarsinomer UNS* (uspesifiserte) i 2023 holder seg på et lavt nivå med 5,2%. Dette er positivt og antyder en god spesifikk diagnostisering. Gruppen *andre* består i stor grad av pasienter med en kreftdiagnose som kun er basert på klinisk innmelding. Det foreligger ingen patologiprøver som viser morfologisk type for disse pasientene. Dette kan for eksempel være pasienter som dør før diagnosen er endelig bekreftet.

Figur 2.12

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

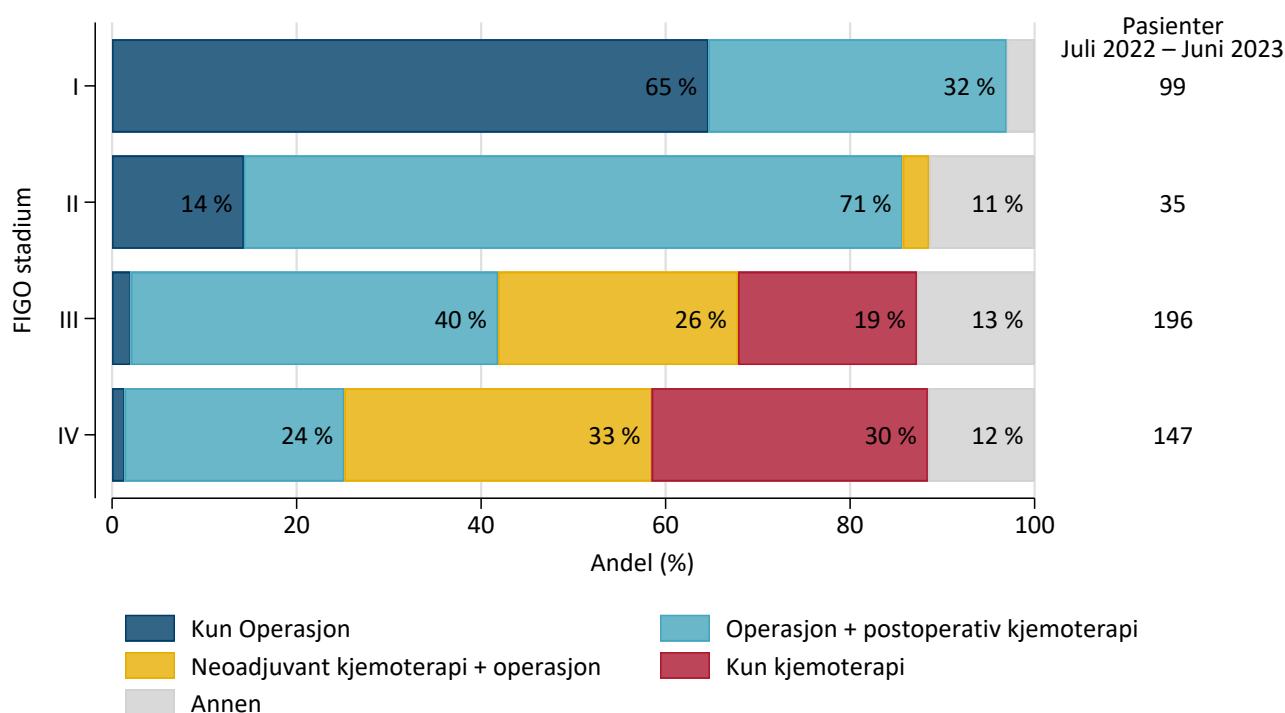
· Ovarialkreft
· Operasjonsår: 2022–2023

Dekningsgrad

· Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.4 Behandling

2.2.4.1 Behandling per FIGO stadium



Figur 2.13: Behandling per FIGO stadium ved ovarialkreft.

I figur 2.13 ser vi at en stor andel pasienter, 65%, i stadium I kun er behandlet med kirurgi. Dette er ikke i henhold til handlingsprogrammet der det beskrives at de fleste pasienter også bør motta kjemoterapi postoperativt [2]. Unntak fra denne anbefalingen finnes for enkelte histologiske undertyper. Umiddelbart synes 65% som en høy andel. Fordeelingen av histologiske undertyper varierer fra lavt til høyt stadium og kan tenkes å forklare deler av dette. Fra stadium III til IV øker andelen som mottar neoadjuvant kjemoterapi før operasjon og andelen som kun mottar kjemoterapi. Dette er som vi kan forvente ut fra sykdommens karakter.

Figur 2.13

Datakilde

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk pasientregister (NPR)
- Patologi

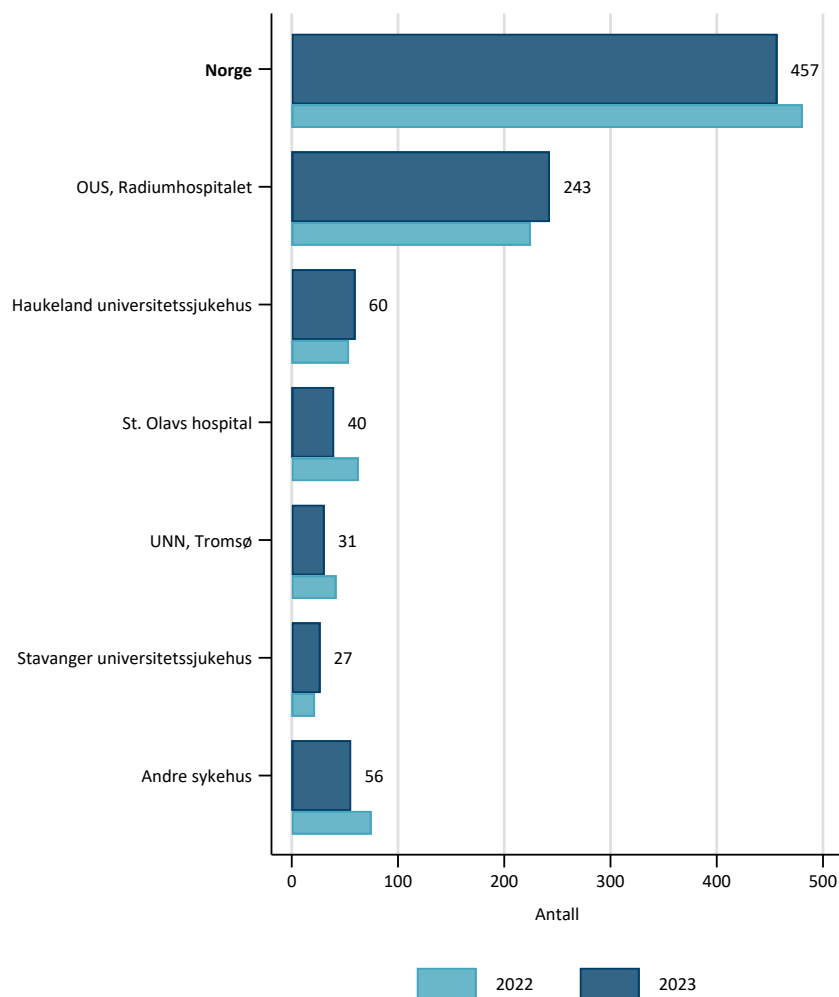
Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Diagnose: juli 2022–juni 2023

Dekningsgrad

- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy
- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.4.2 Operasjoner per sykehus



Figur 2.14: Antall operasjoner for ovarialkreft utført ved landets sykehus.

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

European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) bruker antall operasjoner utført ved et sykehus som en kvalitetsindikator. De definerer mer enn 100 operasjoner per år på et sykehus som det optimale, mer enn 50 operasjoner per år er definert som et intermediært mål, mens mer enn 20 operasjoner per år per sykehus er et minimumskrav [13]. Robusthetskravene til Helsedirektoratet for ovarialkreft anbefaler minimum 20 operasjoner per avdeling per år [14].

Figur 2.14 viser at sykehusene med spesialkompetanse utfører hovedtyngden av operasjonene. Alle disse gjennomførte flere enn 20 operasjoner per år. Det er kun OUS, Radiumhospitalet som oppnår ESGOs optimale mål på mer enn 100 operasjoner per år.

Figur 2.14

Datakilde

- Patologi
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsår: 2022–2023

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

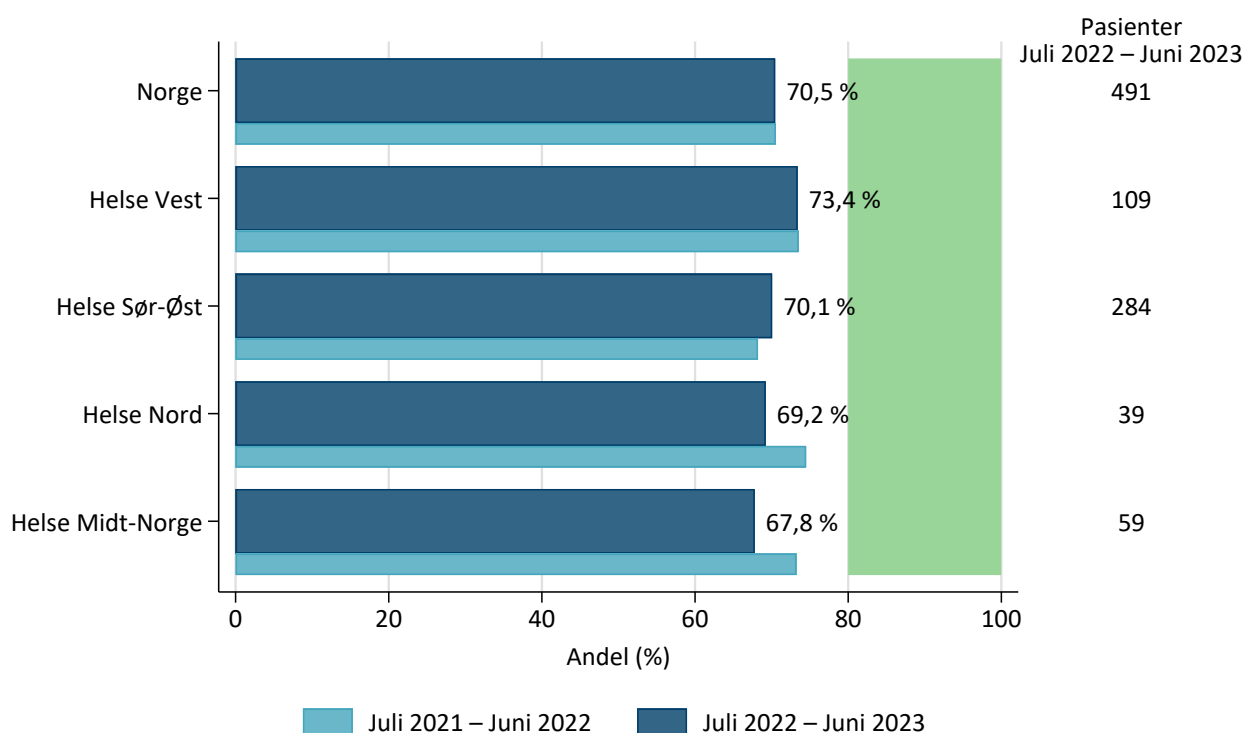
Kommentar

- Figuren viser sykehus som utførte minst 10 operasjoner i 2023

Figuren viser ellers at det utføres en del operasjoner på sykehus uten spesialkompetanse (56 operasjoner i 2023) noe man vet gir dårligere prognose enn om man opereres på et senter for gynekologisk kreftkirurgi. Det er kjent at en del pasienter blir operert på lokalsykehus ved behov for akutte operasjoner eller ved antatt godartet sykdom.

Totalt ble det i Norge utført 457 operasjoner i 2023. Dette inkluderer alle inngrep med registrert klinisk kirurgimelding eller patologisvar og kan være primæroperasjoner, staging-/reoperasjoner, diagnostisk kirurgi, operasjoner eller palliativ kirurgi. 39 av operasjonene i 2023 var staging-/reoperasjoner. Figuren viser at det har vært en reduksjon i antall operasjoner fra 2022, den gangen var antall operasjoner litt høyere enn foregående år.

2.2.4.3 Andel opererte per helseregion



Figur 2.15: Andelen opererte per helseregion. Basert på bosted innenfor opptaksområde.

Figur 2.15 viser at andel opererte i 2023 ligger på nivå med 2022. Vi ser små variasjoner for helseforetakene i andel opererte fra i fjor. Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi (NFGO) er i gang med et forskningsprosjekt for å se på hvordan avansert ovarialkreft behandles i primærsetting i de fire helseforetakene. Historisk har det vært større forskjeller mellom helseforetakene og det har blitt sett som viktig å finne bakgrunnen for denne variasjonen. For 2023 er variasjonen mellom helseforetakene mindre enn tidligere.

Fagrådet har over flere år hatt som et indikatormål at minimum 80% av alle ovarialkreftpasienter bør opereres. Tallet er hentet fra anbefalinger fra ESGO, men finnes ikke lengre i anbefalinger derfra. Det er i fagmiljøet en pågående diskusjon om hvor stor andel av pasientene som bør opereres for ovarialkreft. Det er godt dokumentert at pasienter med avansert ovarialkreft har best prognose dersom de opereres og får fjernet alt synlig tumorvev. Hva som gjør at pasientgruppen der slik kirurgi ikke er mulig har dårligere pro-

Figur 2.15

Type indikator

· Prosessindikator

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

· Ovarialkreft

· Diagnose: juli 2022–juni 2023

Kunnskapsgrunnlag

· Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]

Dekningsgrad

· Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

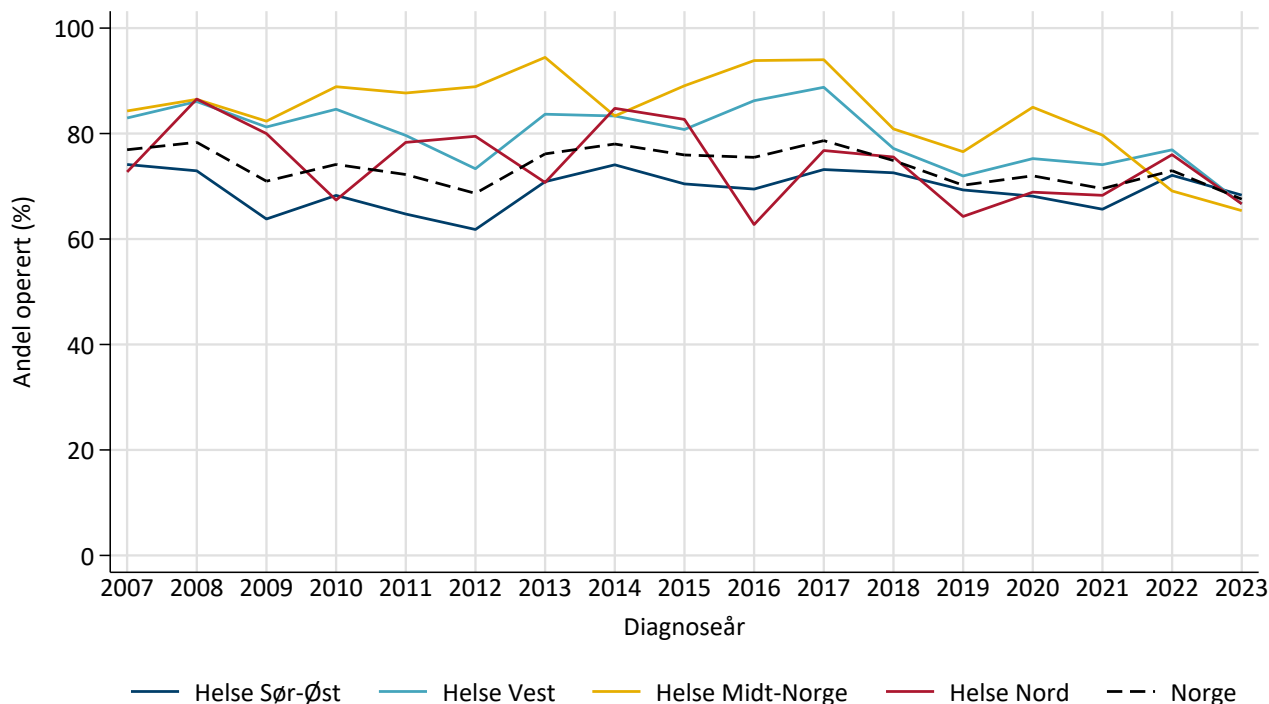
· Høy: ≥80%

Kommentar

· Helseregion er bestemt av bosted.

gnose, er sammensatt av flere faktorer enn tilgangen til kirurgi (for eksempel utbredelse av sykdom, komorbiditet, skrøpelighet). Selv om indikatormålet på 80% er omdiskutert velger vi likevel å beholde det, både for historisk sammenligning og fordi fagmiljøet er enige om at vi bør bestrebe oss på å operere flest mulig pasienter med ovarialkreft. Internasjonalt er det heller ikke avklart hvilket nivå andel opererte bør ligge på i en uselektert pasientgruppe.

2.2.4.4 Andel opererte per helseregion (utvikling)



Figur 2.16: Andelen opererte per region, utvikling siden 2007.

Figur 2.16 viser at andelen opererte for hele landet samlet har holdt seg relativt stabil de siste årene, med en noe fallende tendens. Det er noe mer variasjon i regionene fra år til år. Helse Midt-Norge har hatt høyeste andel opererte i landet stort sett gjennom hele perioden, mens Helse Sør-Øst i hovedtrekk har ligget lavest i denne perioden. Mest variasjon fra år til år ser vi for Helse Nord. De har få pasienter og er derfor mest utsatt for påvirkninger av tilfeldig variasjon. Totalt sett kan det se ut til at variasjonen er mindre mellom helseregionene de senere årene. Bakgrunnen for dette kjenner vi ikke i fagrådet, men følger med interesse utviklingen videre.

Analysert utført i forbindelse med et kvalitetsforbedringsprosjekt fullført i 2021 viste at sannsynligheten for å bli operert i perioden 2016-2019 varierte etter hvor man bodde i landet også etter justering for faktorene; alder, stadium, komorbiditet, funksjonstilstand og forløpstider. Dette antyder at det har vært en noe ulik praksis for utvelgelse til operasjon blant regionene i denne perioden og er deler av bakgrunnen for prosjektet omtalt i tekst under figur 2.15.

Figur 2.16

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Diagnose: 2007–juni 2023

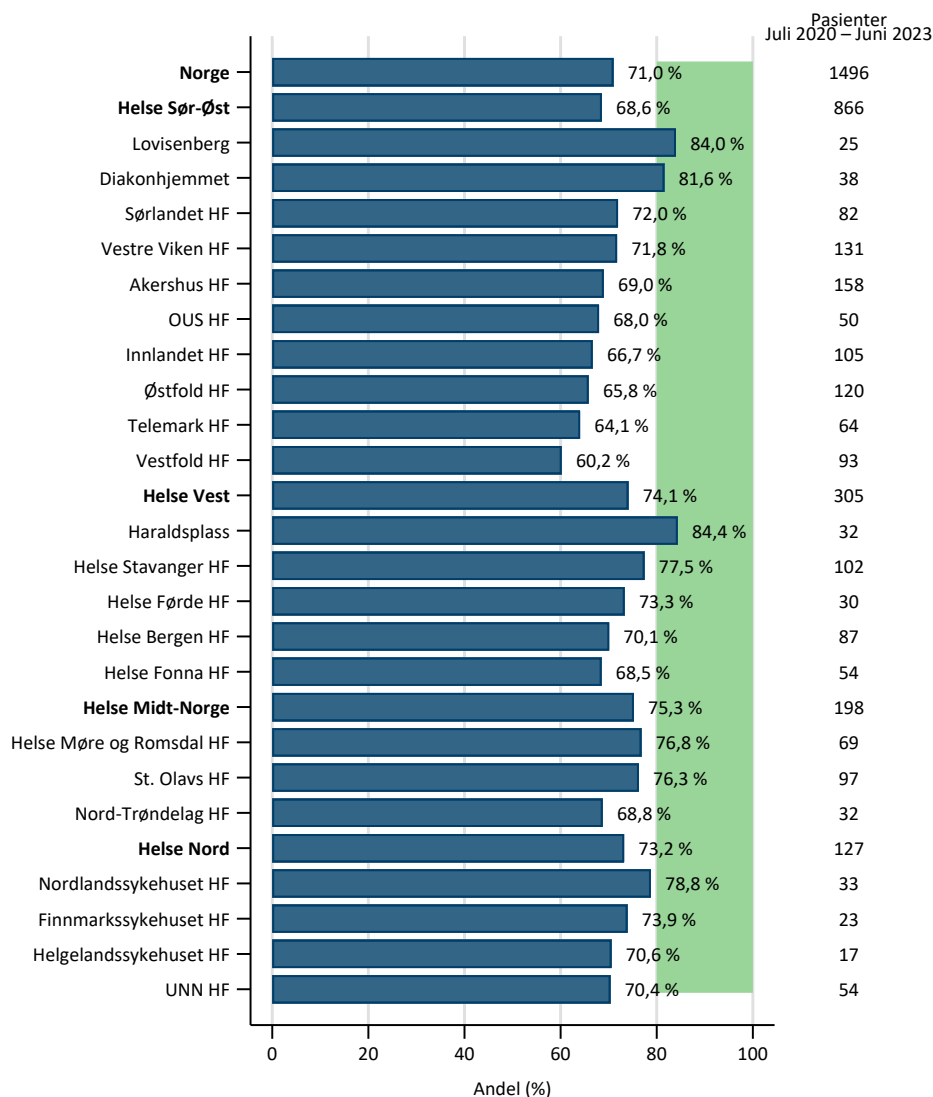
Dekningsgrad

· Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

· Helseregion er bestemt av bosted.

2.2.4.5 Andel opererte per helseforetak (tre år samlet)



Figur 2.17: Andelen opererte per HF og region samlet for perioden de siste tre år. Basert på bosted innenfor opptaksområde.

Figur 2.17 viser at det er litt variasjon i andelen pasienter som blir operert mellom helseregionene i siste treårsperiode. Større variasjon ser vi innad i helseregionene. Størst spredning ser vi denne gangen i Helse Sør-Øst hvor 84,0% av pasientene med hjemmeadresse i Lovisenberg ble operert mot 60,2% av pasientene i Vestfold HF. Den relativt store variasjonen vi har sett over flere år innad i flere av helseregionene er bekymringsfull og følges opp. Det ble i fjor gjort journalgjennomgang blant ikke-opererte pasienter både ved Sørlandets Sykehus HF, Helse Fonna HF og ved Helgelandsykehuset HF som alle hadde relativt lave andeler opererte. Gjennomgangene antydte at sosioøkonomiske faktorer kunne være en mulig årsak (se kapittel 5.2) og at pasientene hadde utbredt sykdom ved diagnostidspunkt. I årets rapport ser vi at pasientene med hjemmeadresse i Helgelandsykehusets nedslagsfelt nå er blant de som opereres oftest i Helse Nord. Dette åpner for tanken om at tilfeldige variasjoner også spiller inn. Prosjektet omtalt under figur 2.15 ventes å kunne si noe om bakgrunn for eventuelle strukturelle forskjeller

Figur 2.16

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

· Ovarialkreft

· Diagnose: juli 2020–juni 2023

Dekningsgrad

· Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

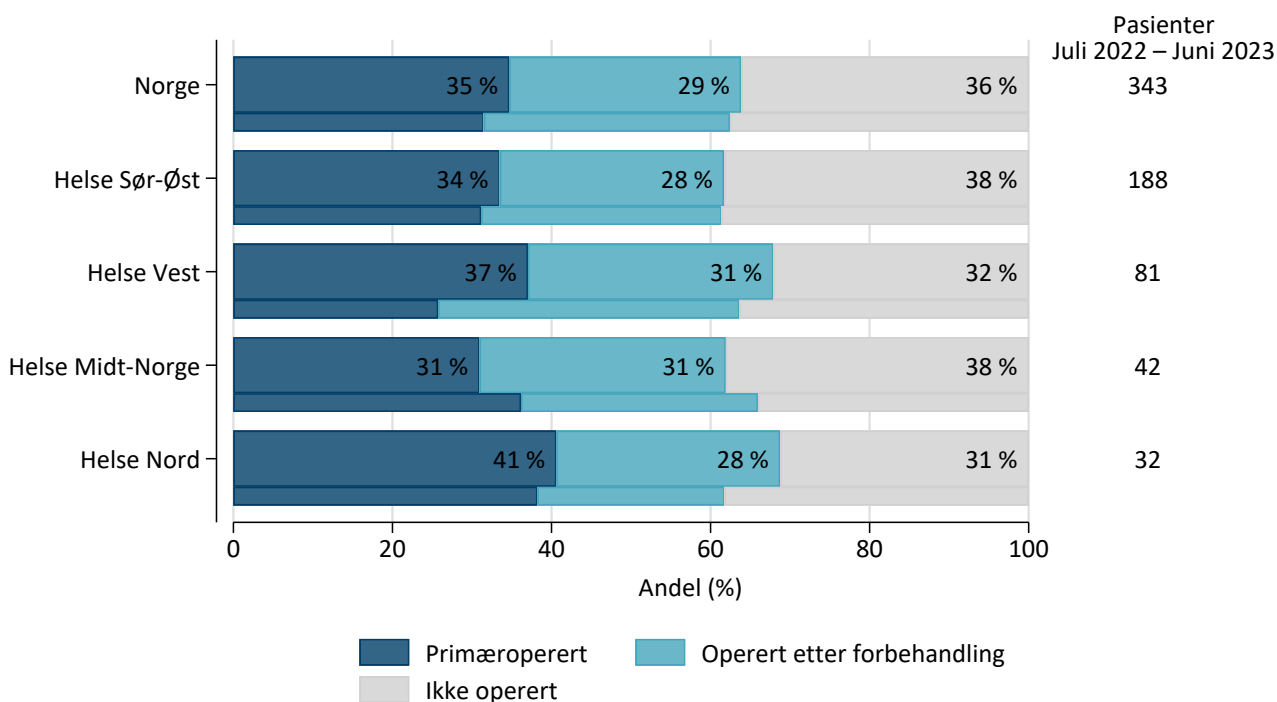
Måloppnåelse

· Høy: $\geq 80\%$

Kommentar

· Helseregion er bestemt av bosted.

2.2.4.6 Kirurgi ved avansert ovarialkreft



Den tykke søylen viser fordeling i Juli 2022 – Juni 2023. Den tynne søylen viser fordelingen i Juli 2021 – Juni 2022.

Figur 2.18: Andel av pasientene med avansert ovarialkreft som blir primæroperert, operert etter forbehandling eller som ikke blir operert per helseregion.

Figur 2.18 viser at 35% av pasientene i Norge med avansert ovarialkreft ble primæroperert i 2023, 29% ble operert etter forbehandling, mens 36% av pasientene ikke ble operert. I 2023 er det Helse Nord som totalt sett har operert flest av sine pasienter (samlet sett for primæroperasjon og operasjon etter forbehandling), mens Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge opererte færrest av sine. Disse tallene varierer noe fra år til år og representerer antagelig ikke en systematisk forskjell i behandling mellom regionene. Andelen som mottar kjemoterapi før operasjon av totalt antall opererte varierer lite mellom helseregionene.

Figur 2.18

Datakilde

- Patologi
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- FIGO stadium III-IV
- Diagnose: juli 2022–juni 2023

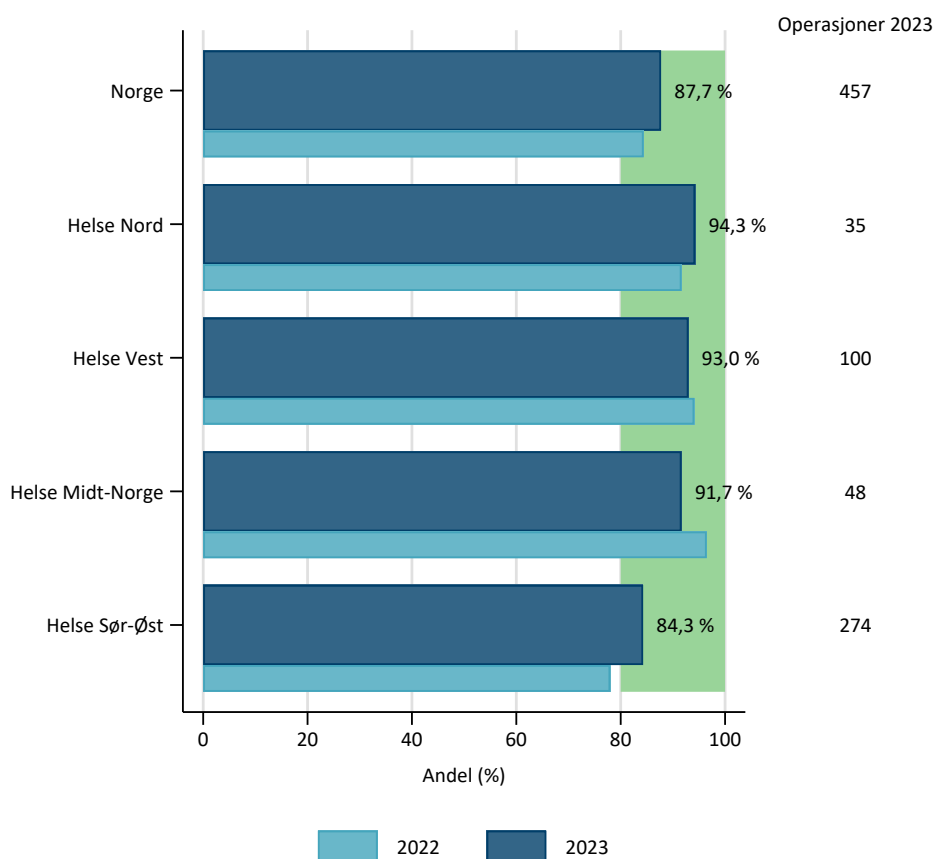
Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

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

2.2.4.7 Andel av operasjonene utført på sykehus med spesialkompetanse



Figur 2.19: Andel av operasjonene for ovarialkreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir indikatormål.

De regionale helseforetakene har sentralisert behandlingen slik at de fleste operasjonene utføres ved de fem universitetssykehus som har et senter med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Den anbefalte sentraliseringen er begrunnet i bedre langtidsoverlevelse og at den er mer kostnads-effektiv [2]. Andelen av operasjonene som blir utført ved et sykehus med spesialkompetanse er blant registerets kvalitetsindikatorer. Fagrådet har definert høy måloppnåelse for indikatoren til at minimum 80% av operasjonene ved ovarialkreft bør utføres på et universitetssykehus med spesialkompetanse.

Figur 2.19 viser andelen av kreftpasientene i de fire helseregionene som har blitt operert på et universitetssykehus med spesialkompetanse. Her kan man se at andelen for hele landet samlet ligger innenfor høy måloppnåelse og at alle helseregionene oppnår indikatormålet i 2023.

Figur 2.19

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Patologi
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

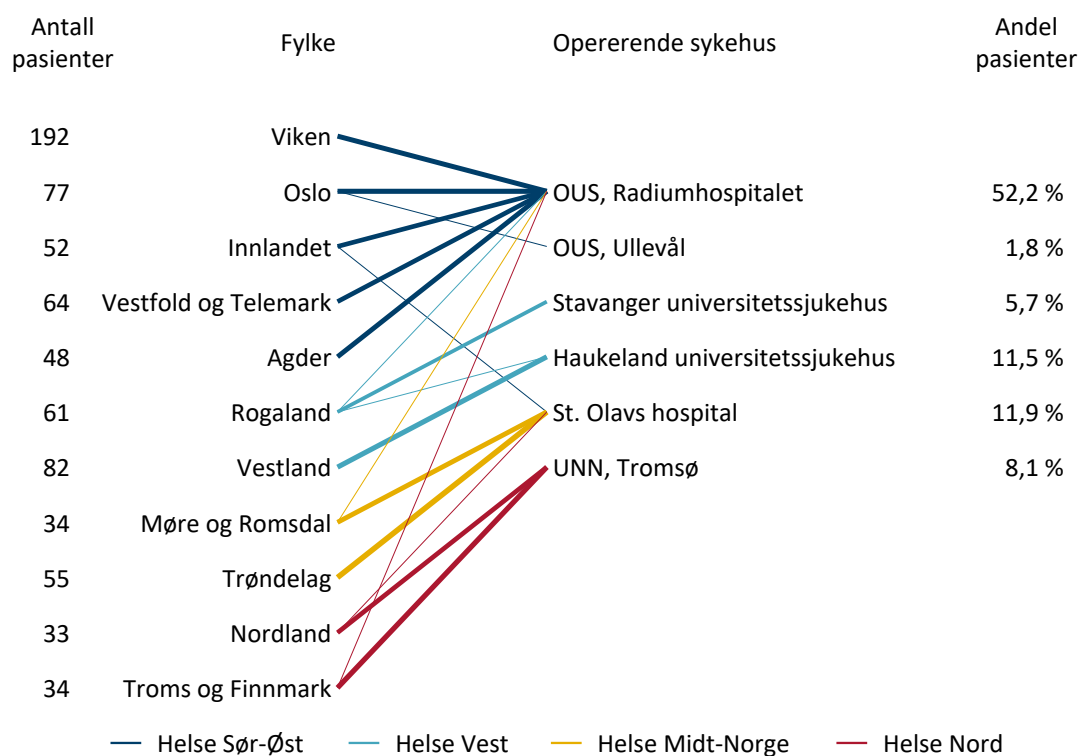
Måloppnåelse

- Høy: $\geq 80\%$

Kommentar

- Helseregion er bestemt av bosted.

2.2.4.8 Pasientflyt



Figur 2.20: Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus.

Figur 2.20 viser at pasientene stort sett henvises til et sykehus med spesialkompetanse innenfor egen helseregion. Enkelte unntak kan vi se i figuren. Blant annet er det pasienter fra Nordland og Innlandet som er blitt operert på St. Olavs hospital i Trondheim. Vi ser også at pasienter fra hele landet opereres ved Radiumhospitalet. Fra figur 2.14 vet vi at en del operasjoner hvert år blir utført på sykehus uten spesialkompetanse i gynekologisk onkologi (56 operasjoner i 2023). Enkelte av disse pasientene faller ut av figuren da kun sykehus med flere enn 10 opererte pasienter vises. Det er kritisk å opprettholde og videreutvikle spesialkompetanse innenfor gynekologisk kreft på regionssykehusene for å kunne ivareta pasientflyten. De to siste årene er slått sammen i figuren for å få mer solide tall.

Figur 2.20

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

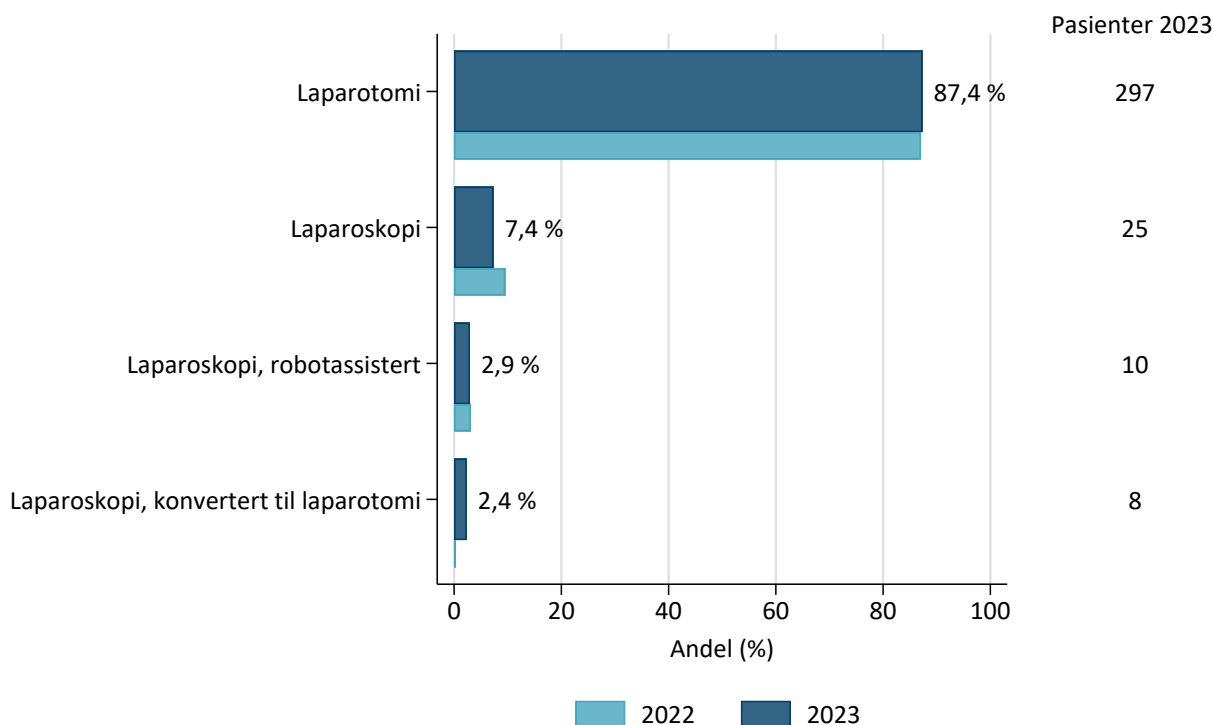
Dekningsgrad

· Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

· Helseregion er bestemt av bosted.

2.2.4.9 Type kirurgi



Figur 2.21: Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved ovarialkreft.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av laparotomi (åpen kirurgi) ved den kirurgiske behandlingen av ovarialkreft. Laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) kan benyttes i utredningen eller for å bestemme sykdommens utbredelse (staging). Pasienter kan også bli operert med laparoskopisk kirurgi når det i utredningen er konkludert med at pasienten ikke har kreft. [2]

Figur 2.21 viser at åpen kirurgi ble benyttet i 87,4% av primæroperasjonene i 2023. Laparoskopisk kirurgi ble benyttet i 7,4% av inngrepene og robotassistert i 2,9%. I 2,4% av operasjonene i 2023 ble det benyttet laparoskopisk kirurgi som ble konvertert til åpen kirurgi. Resultatene viser muligens en trend mot mer bruk av laparotomier. Det pågår en harmonisering av indikasjoner for (re-)staging av pasienter med tidlige stadium og en presisering om i hvilke tilfeller minimal invasiv kirurgi (kikkhullskirurgi) kan benyttes. Det vil kunne påvirke tallene i fremtiden.

Figur 2.21

Datakilde

· Kirurgimelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

Dekningsgrad

· Kirurgimelding: 95,0% (2023), 95,2% (2022)

2.2.4.10 Resttumor

Tabell 2.3: Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert ovarialkreft

Sykehus	Operasjonsår	Ingen (%)	< 1cm (%)	≥ 1cm (%)	Ukjent (%)	Pasienter
Norge	2 023	79.9	10.4	9.6	0.0	249
	2 022	80.8	10.9	8.3	0.0	249
OUS, Radiumhospitalet	2 023	87.2	5.1	7.7	0.0	156
	2 022	86.2	7.6	6.2	0.0	148
Haukeland universitetssjukehus	2 023	81.8	6.1	12.1	0.0	33
	2 022	79.4	8.8	11.8	0.0	34
Stavanger universitetssjukehus	2 023	53.8	15.4	30.8	0.0	13
	2 022	80.0	13.3	6.7	0.0	15
St. Olavs hospital	2 023	62.5	29.2	8.3	0.0	24
	2 022	56.8	24.3	18.9	0.0	37
UNN, Tromsø	2 023	63.2	31.6	5.3	0.0	19
	2 022	80.0	16.0	4.0	0.0	25

Fravær av resttumor (ikke svulstvev igjen) etter operasjon er en viktig prognostisk faktor i behandling av ovarialkreft [12]. Tabell 2.3 viser at det er en del variasjon mellom sykehusene innen alle kategoriene. Nasjonalt ser vi at 79,9% av pasientene blir operert uten at det er resttumor igjen i 2023. OUS, Radiumhospitalet har høyest andel uten resttumor etter operasjon i 2023 med 87,2%. Stavanger Universitetssjukehus ligger lavest med en andel på 53,8%.

Det bør nevnes at resttumor er basert på en klinisk observasjon og vil derfor til en viss grad være subjektivt. Det finnes foreløpig ingen bedre måte å beskrive resttumor. Ved verdien *ukjent* er det registrert at det er ukjent om det var resttumor etter operasjon i kirurgimelding. Det er viktig å unngå for mye fokus på oppnåelse av høye andeler uten resttumor da det potensielt kan bidra til strengere seleksjon av pasienter til operasjon.

Tabell 2.3**Datakilde**

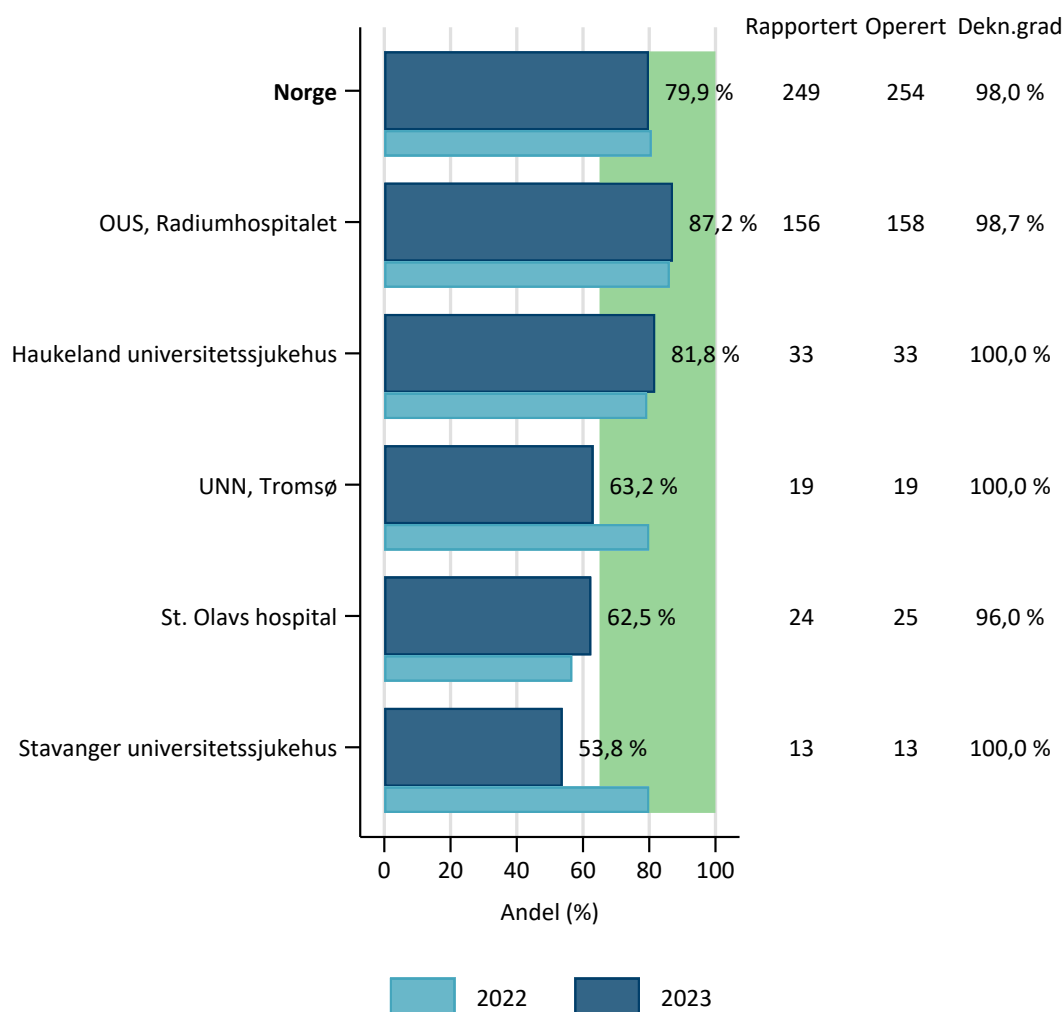
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 95,0% (2023), 95,2% (2022)



Figur 2.22: Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft. Grønt felt angir indikatormål.

I ESGOs kvalitetsindikatorer for kirurgi ved avansert ovarialkreft blir det beskrevet at et optimalt nivå for andel operasjoner med fravær av resttumor er på 65%. Minimumskravet ble satt til 50% av operasjonene. [1] Fravær av resttumor er blant kvalitetsindikatorene i registeret. Fagrådet følger ESGOs indikator og har satt høy måloppnåelse til minimum 65% av operasjonene ved avansert ovarialkreft (FIGO stadium II-IV) med fravær av resttumor.

Figur 2.22 viser at det er noe variasjon mellom sykehusene. Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs hospital i Trondheim og UNN i Tromsø oppnår ikke høy måloppnåelse i 2023. UNN og Stavanger viser begge en tydelig nedgang fra 2022 ønsker å gjennomføre kvalitetssikring mot journal på bakgrunn av dette. Seleksjon av pasienter til operasjon er med å påvirke andelen operasjoner uten resttumor. Opereres en større andel av pasientene med avansert sykdom er det naturlig å forvente høyere andel med resttumor etter operasjon.

Figur 2.22

Datakilde

- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

Kunnskapsgrunnlag

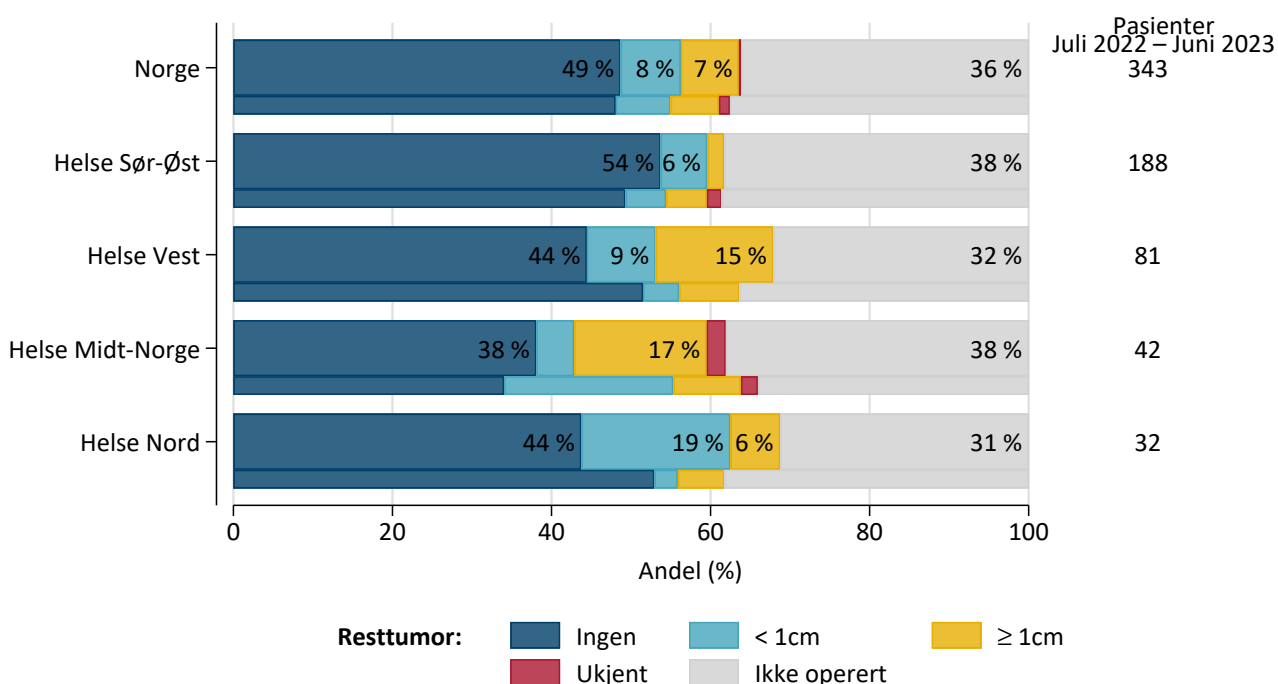
- ESGOs kvalitetsindikatorer for kirurgi ved avansert ovarialkreft [1]

Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 95,0% (2023), 95,2% (2022)

Måloppnåelse

- Høy: ≥65%



Den tykke søylen viser fordeling i Juli 2022 – Juni 2023. Den tynne søylen viser fordelingen i Juli 2021 – Juni 2022.

Figur 2.23: Resttumorstatus ved avansert ovarialkreft (nevneren inkluderer alle pasienter med avansert ovarialkreft).

I denne figuren unngås det at streng seleksjon til operasjon fører til høyere andeler uten resttumor ved at også pasientene som ikke opereres er inkludert. Resultatene for 2023 viser at Helse Sør-Øst opererte høyest andel av alle sine pasienter med avansert ovarialkreft til ingen resttumor med 54%, den laveste andelen ser vi i Helse Midt-Norge med 38%. På landsbasis ble 49% operert til ingen resttumor. Helse Midt-Norge og Helse Vest har de høyeste andelene av pasienter med resttumor over 1 cm etter operasjon.

I ESGOs revisjon av kvalitetsindikatorene for kirurgi ved avansert ovarialkreft fra 2020 er andel uten resttumor av alle pasientene en kvalitetsindikator [13]. ESGO har satt følgende mål for andel uten resttumor; (1) optimalt mål: >65% og (2) minimumsmål: >50%. ESGOs mål er imidlertid ikke direkte overførbare til Norge som har et befolkningsbasert krefregister. ESGOs indikatorer er basert på en selektert pasientpopulasjon (se kapittel 2.2.4.6).

Figur 2.23

Datakilde

- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

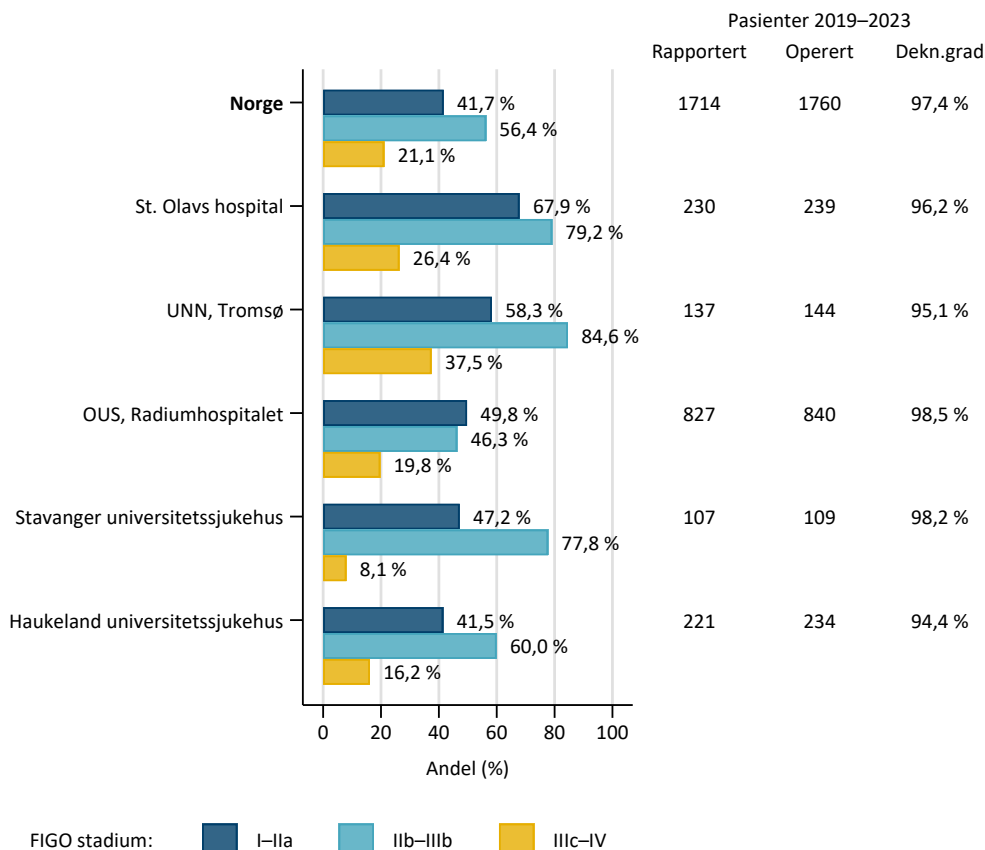
Inklusjon

- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Diagnosedato: juli 2021–juni 2023

Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 95,0% (2023), 95,2% (2022)

2.2.4.11 Lymfeknutereseksjon



Figur 2.24: Andel av pasientene som er operert for ovarialkreft med lymfeknutereseksjon fordelt på FIGO stadium og sykehus de siste fem år.

I Nasjonalt Handlingsprogram er det beskrevet når en skal fjerne lymfeknuter ved ovarialkreft [2]. Grovt sett skal en fjerne lymfeknuter i stadium I og II, men det kan unnlates hvis det ikke endrer valg av senere behandling. Motsatt skal en ikke fjerne lymfeknuter i stadium III og IV, unntak er ved funn av forstørrede lymfeknuter.

Figur 2.24 viser at andelen pasienter som har gjennomgått lymfeknutereseksjon (fjerning av lymfeknuter i bekken eller paraaortalt) de siste fem årene samlet varierer mellom sykehusene både i tidlig og i avansert stadium. Dette er noe som er observert også i tidligere årsrapporter og disse forskjellene i håndtering av indikasjon for lymfeknutereseksjon i stadium I sykdom har ført til at temaet ble tatt opp på Nasjonalt Gyn-onkologisk vintermøte i regi av Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk i 2024. Diskusjonen vil videreføres i gruppen for handlingsprogram for å harmonisere denne delen av behandlingen.

Figur 2.24

Datakilde

- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologi

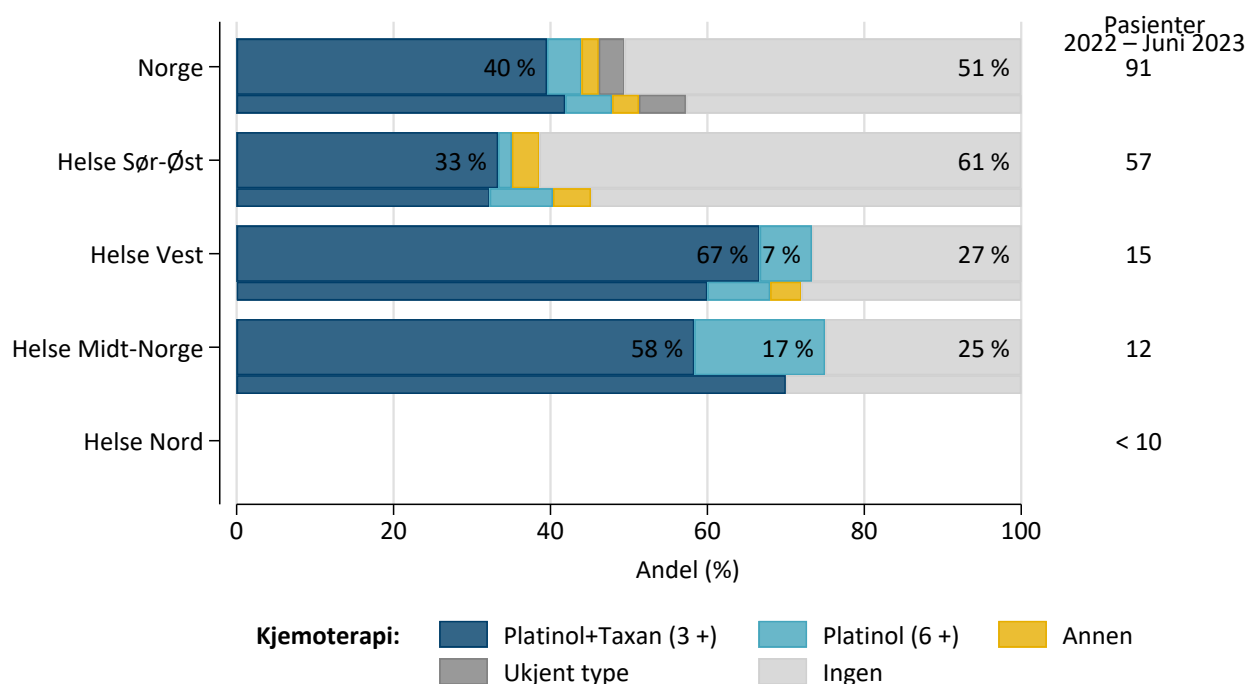
Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2019–2023

Dekningsgrad

- Viser i figur (prosentandel av de opererte med kjent FIGO stadium)

2.2.4.12 Medikamentell behandling - FIGO stadium I



Den tykke søylen viser fordeling i 2022 – Juni 2023. Den tynne søylen viser fordelingen i 2020 – 2021.

Figur 2.25: Kjemoterapi ved FIGO stadium I ovarialkreft de siste 2 år samlet.

For primærbehandling av ovarialkreft i stadium I (epiteliale svulster eks. mucinøse) gis blant annet følgende anbefalinger i handlingsprogrammet [2]: (1) Ved stadium IA-B anbefales 6 kurer carboplatin (platinol) single, forutsatt fullstendig staget eller carboplatin /paclitaxel(taxan), minimum 3 kurer. (2) Ved høygradig serøse og stadium IC (uavhengig av histologi) anbefales 6 kurer carboplatin/paclitaxel eller carboplatin single. Ved stadium IA og lavgradig serøs eller endometroid grad 1-2 anbefales ingen kjemoterapi. Med bakgrunn i disse anbefalingene har vi definert 2 ulike standardbehandlinger: (1) minst 3 kurer kombinasjonsbehandling (platinol + taxan) eller (2) minst 6 kurer platinol single. De som har fått kjemoterapi, men ikke fullført en av standardbehandlingene, havner i gruppen *Annen*.

Figur 2.25 viser at færre pasienter gis kjemoterapi etter kirurgi ved stadium I i Helse Sør-Øst enn i Helse Midt-Norge og Helse Vest. Helse Sør-Øst ligger stabilt lavt i begge tidsperiodene, noe som tyder på at de har en annen praksis for behandling av pasienter i stadium I. Helse Sør-Øst bør gå gjennom sine rutiner for etterlevelse av anbefalingene i handlingsprogrammet. Resultatene for Helse Nord vises ikke i figuren på grunn av lavt antall pasienter.

Figur 2.25

Datakilde

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk Pasientregister (NPR)
- Patologi

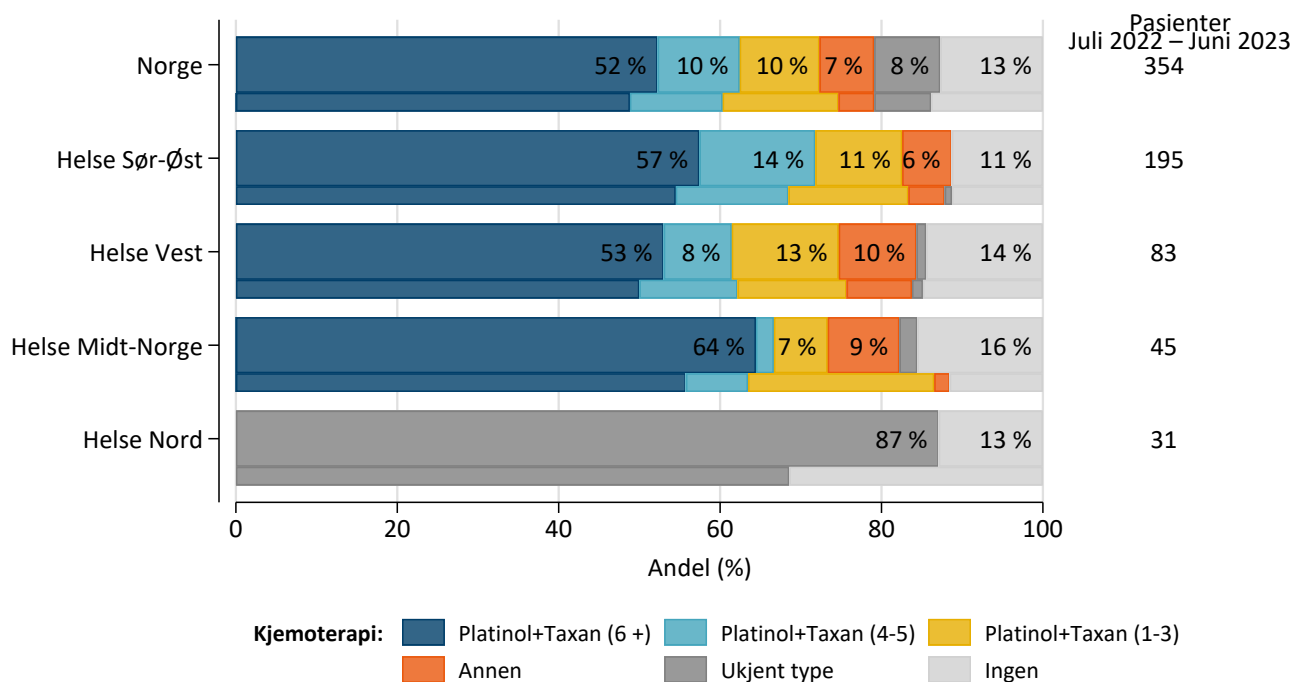
Inklusjon

- Epitelial ovarialkreft (ekskudert mucinøse)
- FIGO stadium I
- Diagnose: 2019–juni 2023

Dekningsgrad

- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy (mangler type medikamenter fra NPR-data)

2.2.4.13 Medikamentell behandling - FIGO stadium II-IV



Den tykke søylen viser fordeling i Juli 2022 – Juni 2023. Den tynne søylen viser fordelingen i Juli 2021 – Juni 2022.

Figur 2.26: Kjemoterapi utført på ovarialkreftpasientene med stadium II-IV.

Fra handlingsprogrammet for medikamentell behandling av stadium II-IV (epiteliale svulster): Alle tilbys medikamentell behandling forutsatt tilfredsstillende almenntilstand. Standard behandling: Kombinasjonsbehandling med Carboplatin og Paclitaxel, 6 kurer med 3 ukers intervaller (ikke ved mucinøs cancer). [2]

Figur 2.26 viser at det er mindre forskjeller mellom helseforetakene i hvordan kjemoterapi gis til pasienter med avansert kreft sammenlignet med stadium I (se figur 2.25). På landsbasis fikk 52% av pasientene i stadium II-IV standard kjemoterapi (minst 6 kurer kombinasjonsbehandling). 10% av pasientene fikk 4-5 kurer som vil kunne gi god behandlingseffekt. Får pasienten 3 eller færre kurer regnes dette for utilstrekkelig behandling. 13% av pasientene får ingen form for kjemoterapi. Sannsynligvis er dette eldre, pasienter med alvorlige tilleggssykdommer og pasienter med nedsatt allmenntilstand. Noen pasienter ønsker heller ikke kjemoterapi.

For Helse Nord er kun behandlingdata fra Norsk Pasientregister tilgjengelig. Disse dataene angir ikke hvilke type medikamenter som er gitt.

Figur 2.26

Datakilde

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk Pasientregister (NPR)
- Patologi

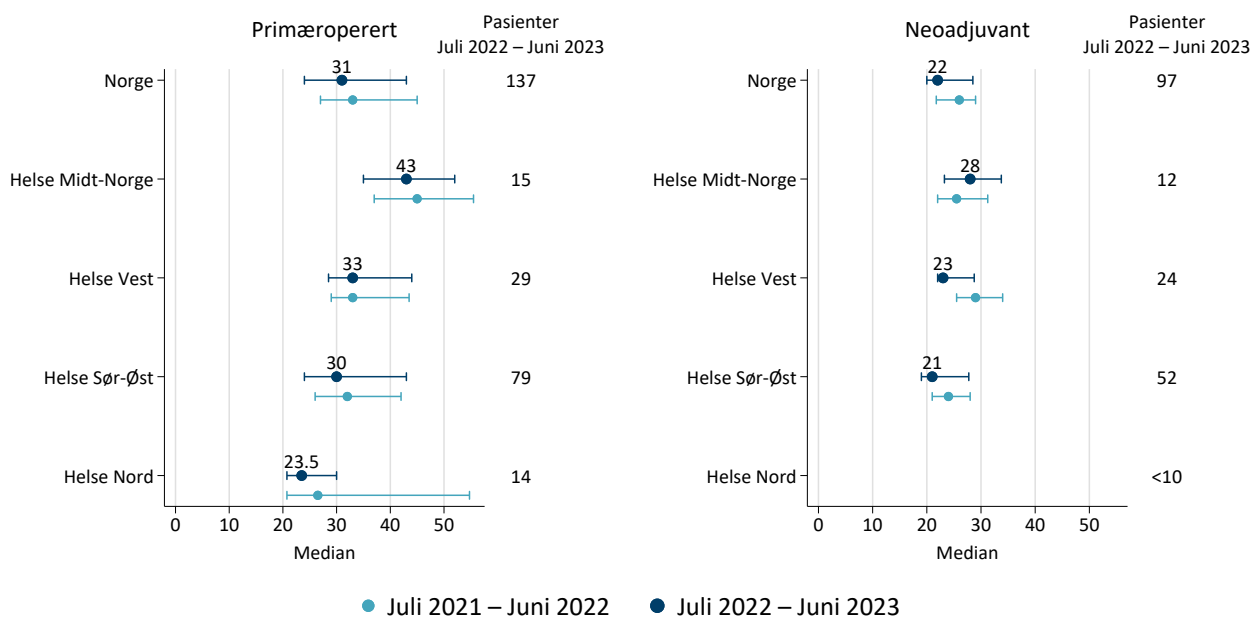
Inklusjon

- Epitelial ovarialkreft (ekskudert mucinøse)
- FIGO stadium II-IV
- Diagnose: juli 2020–juni 2023

Dekningsgrad

- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy (mangler type medikamenter fra NPR-data)

2.2.4.14 Tid fra operasjon til oppstart kjemoterapi



Figur 2.27: Median tid (dager) fra operasjon til oppstart kjemoterapi. Intervallet går fra 25. til 75. persentil.

Tid fra kirurgi til oppstart kjemoterapi der det ikke foreligger resttumor, er en prognostisk faktor og tilstrebes innen 3 uker (21 dager) [2]. Figuren viser at median tid fra operasjon til første kjemoterapi blant primæropererte i Norge er 31 dager og at alle regionene har median tid for oppstart over 3 uker etter kirurgi. Blant de neoadjuvant behandlede pasientene i Norge er median tid fra operasjon til første postoperative kur noe kortere med 22 dager. Helse Nord vises ikke i denne figuren på grunn av få pasienter. Tidsintervallet fra kirurgi til oppstart av kjemoterapi har tradisjonelt vært lengre og da endringer tar tid, vil man antakelig se at median tid blir lavere de neste årene. Figuren er ny og interessant og kan være aktuell som kvalitetsindikator senere.

Figur 2.27

Datakilde

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk pasientregister (NPR)
- Patologi

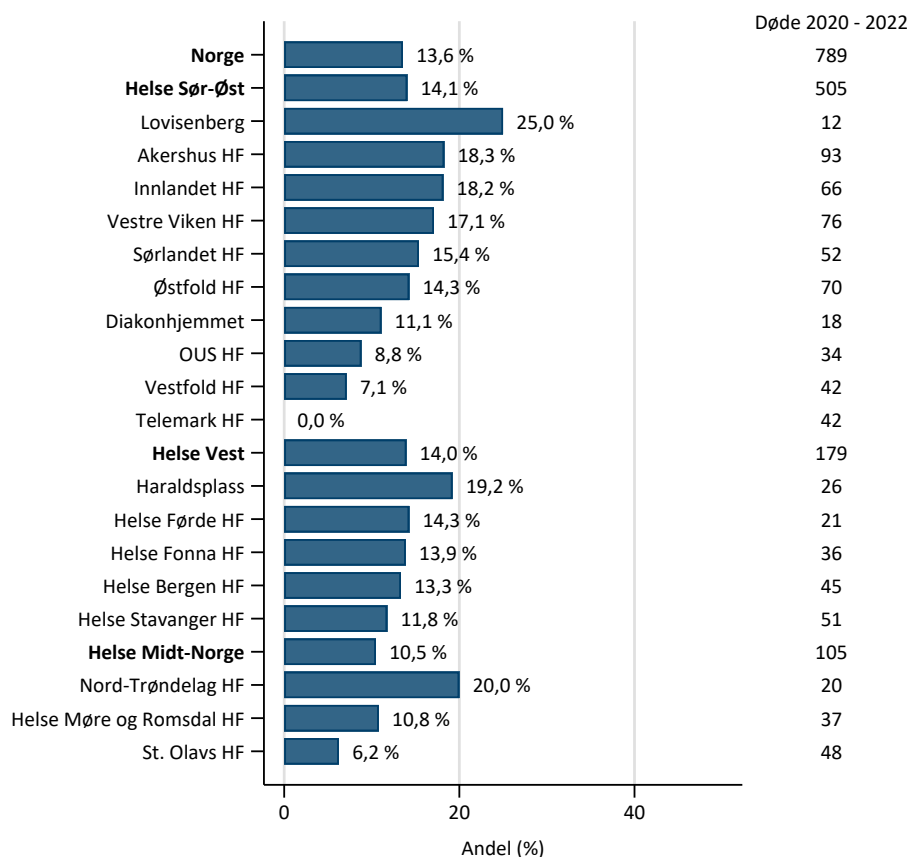
Inklusjon

- Ovarialkreft
- Stadium II-IV
- Operert
- Diagnose: juli 2020–juni 2023

Dekningsgrad

- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy

2.2.4.15 Kjemoterapibehandling innen siste 4 uker før død



Figur 2.28: Andel pasienter som har mottatt kjemoterapi innen 4 uker før død per HF (bosted) siste tre år samlet

Vi har lite kunnskap om hvordan pasienter med ovarialkreft i livets siste fase blir ivaretatt. Figur 2.28 er ny i år og viser at 13,6% av pasientene mottok kjemoterapi innen siste 4 ukene før død i Norge i perioden 2020–2022. Helse Midt-Norge ligger lavest blant helseregionene med 10,5%, mens Helse Sør-Øst ligger høyest med 14,1%. Figuren viser at det er relativt stor variasjon innad i helseregionene etter hvor pasientene bor. Størst variasjon ser vi innad i Helse Sør-Øst. Det er usikkert om behandlingen i denne siste fasen gis i palliativ hensikt for å lindre symptomer eller i håp om å forlenge levetid. Helse Nord er ikke med i figuren på grunn av manglende data for medikamentell kreftbehandling.

Figur 2.28

Datakilde

· Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

· Død av ovarialkreft
· Dato for død: 2020–2022

Ekksklusjon

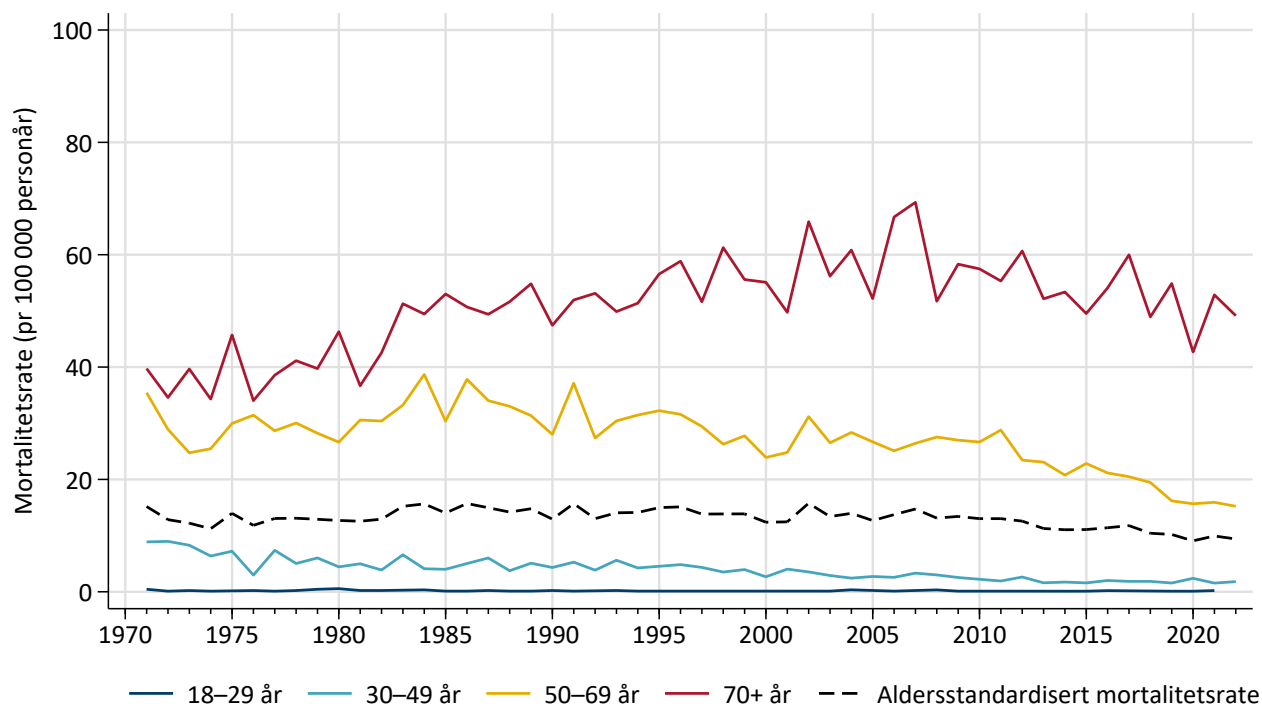
· Helse Nord

Dekningsgrad

· Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy (mangler data fra Helse Nord)

2.2.5 Dødelighet/overlevelse

2.2.5.1 Dødelighetsrater



Figur 2.29: Dødelighetsrater for ovarialkreft siden 1971.

Figuren viser at de yngste aldersgruppene har hatt en svak nedgang i dødeligheten i løpet av hele tidsperioden, mens vi i den eldste gruppen kan se en stigning i dødelighet fra 1971 og frem til midten av 1990-tallet med en påfølgende stabilisering i den siste perioden. Nedgang/stabilisering av dødeligheten i de ulike aldersgruppene de siste tiårene skyldes mest sannsynlig bedre behandlingsmetoder og ny medikamentell behandling. Videre har behandling av tilleggssykdommer (hjerte, kar, lunge, nyre) før, under og etter behandlingen av kreftsykdommen fått mer fokus i denne perioden som mulig kan forklare noe av dette.

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

Figur 2.29

Datakilde

· Basisregister

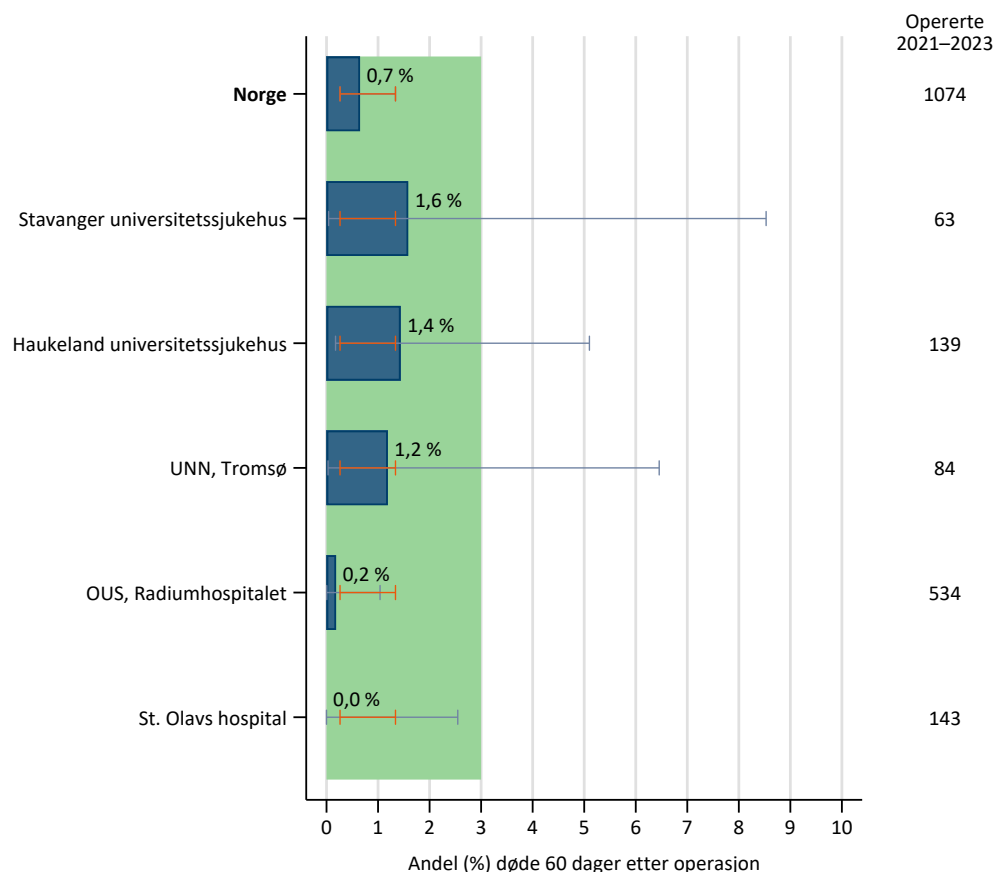
Inklusjon

· Ovarialkreft
· Dødsår: 1971–2022

Kompletthet

· Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

2.2.5.2 Postoperativ dødelighet etter 60 dager



Figur 2.30: Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir indikatormål.

Postoperativ dødelighet sier noe om seleksjonskriteriene til kirurgi, den kirurgiske behandlingen, pasientenes helsetilstand og postoperativ pleie. Figur 2.30 viser postoperativ dødelighet ved landets sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. De tre siste årene analyseres under ett for å minske påvirkning fra tilfeldig variasjon. Det kommer ikke frem i figuren om pasientene døde som følge av komplikasjoner etter operasjonen eller om de døde av andre årsaker som for eksempel tilleggssykdommer (komorbiditet). Komorbiditet er relativt vanlig i denne pasientgruppen på grunn av høy alder. Postoperativ dødelighet etter 60 dager er blant registerets kvalitetsindikatorer. Indikatormålet er satt til maksimalt 3%.

Få pasienter dør innen 60 dager etter operasjon. Nasjonalt var resultatet 0,7% i treårsperioden og alle sykehusene oppfylder indikatormålet. St. Olavs Hospital hadde ingen pasienter som døde innen 60 dager etter operasjon i perioden 2021–2023.

Figur 2.30

Type indikator

- Resultatindikator

Datakilde

- Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2021–2023

Kunnskapsgrunnlag

- Basert på beste praksis

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

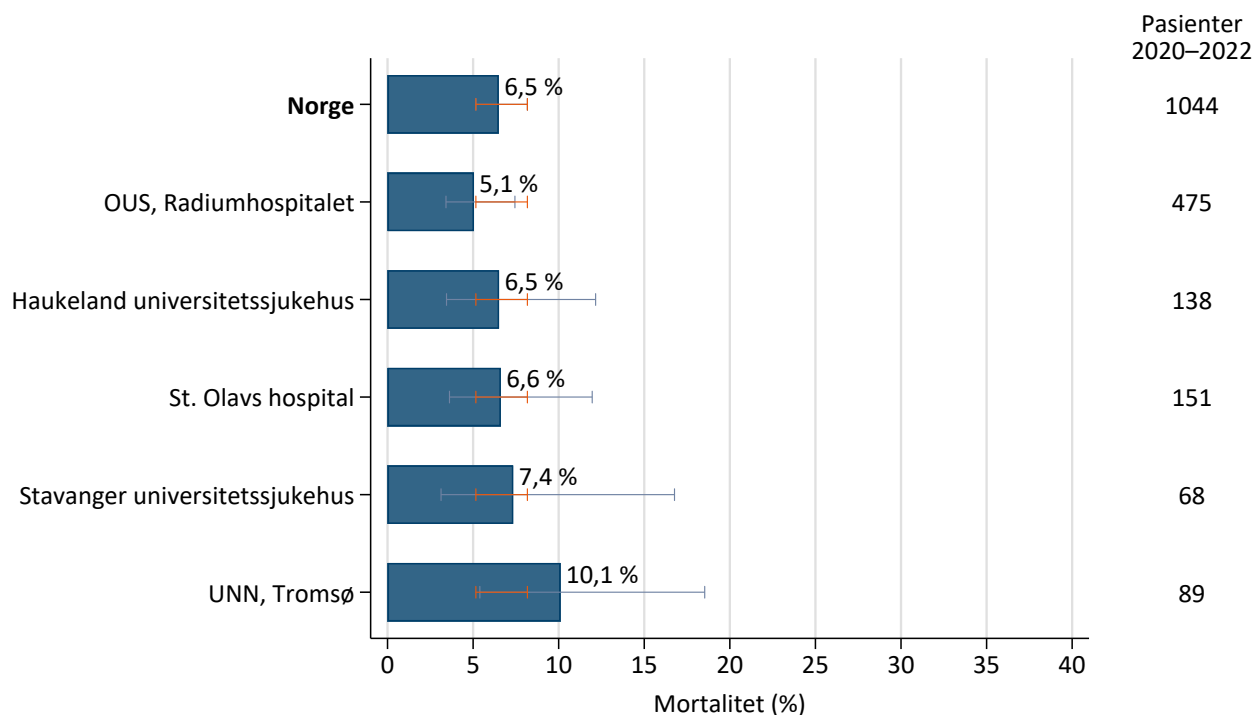
Måloppnåelse

- Høy: <3%

Konfidensintervall

- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

2.2.5.3 Postoperativ dødelighet (ett år)



Figur 2.31: Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for ovarialkreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.

Figur 2.31 viser at det de siste tre årene samlet er noe variasjon i dødelighet ett år etter operasjon mellom sykehusene med spesialkompetanse. Landsgjennomsnittet ligger på 6,5% med en spredning fra 5,1% ved Radiumhospitalet 10,1% ved UNN i Tromsø.

Helse Vest sine sykehus har tidligere ligget noe høyere enn resten av landets sykehus på postoperativ dødelighet, men har vist en positiv trend i de siste årsrapportene. Haukeland universitetssykehus ligger på landsgjennomsnittet med en postoperativ dødelighet på 6,5% etter å ha vist nedgang hvert år siden årsrapporten 2018 hvor de lå høyest med 16,1%. Stavanger universitetssykehus har hatt nedgang i postoperativ dødelighet fra 14,2% i 2019 til 7,4% nå. Helse Vest har blant annet gjennomført forbedringstiltak for utvelgelse av pasienter til operasjon. Utviklingen vil følges videre.

Figur 2.31

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2020–2022

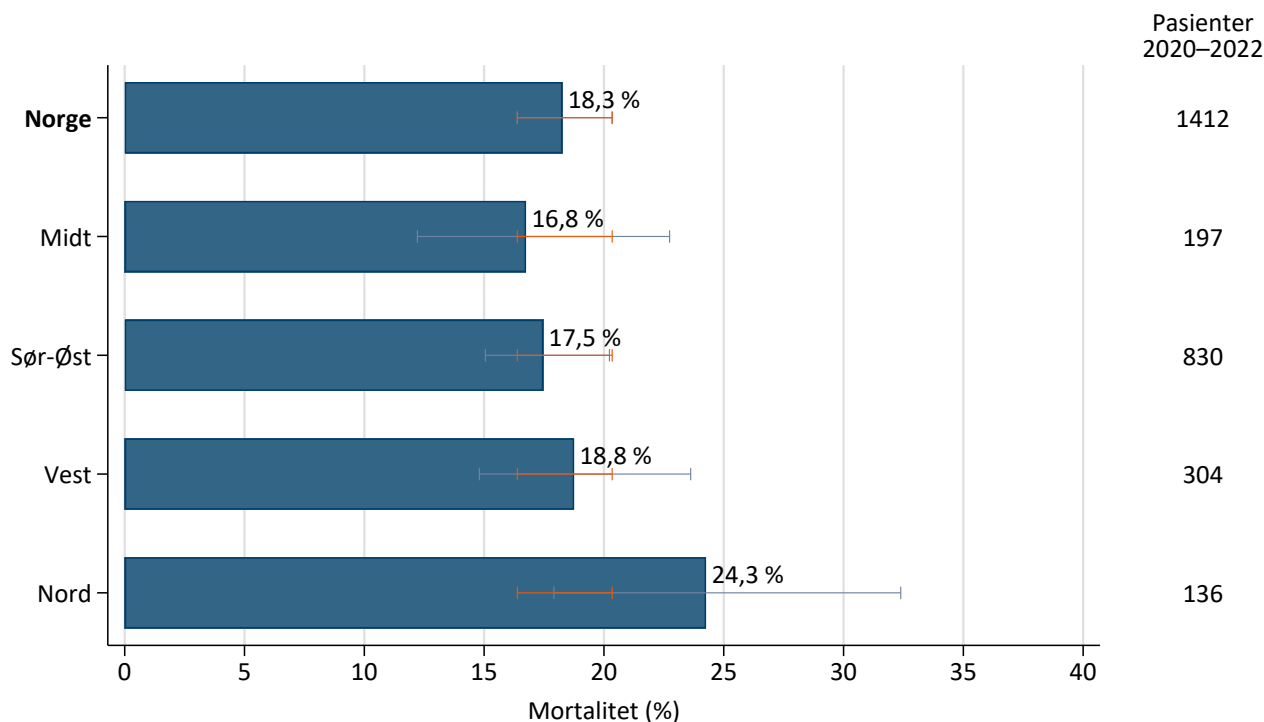
Dekningsgrad

· Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Konfidensintervall

- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

2.2.5.4 Totaldødelighet ett år etter diagnose



Figur 2.32: Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt per helseregion.

For perioden 2020 til 2022 ser vi i figur 2.32 at totaldødeligheten for landet totalt lå på 18,3%. Det kan sees noe variasjon mellom helseregionene. Helse Midt-Norge har laveste totaldødelighet etter ett år med 16,8%, mens Helse Nord ligger høyest med 24,3%. Helse Midt har tradisjonelt vært regionen som har operert størst andel av pasientene. Vi ser fra rapporter tidligere år at totaldødeligheten etter ett år varierer, i 2021 og 2020 lå for eksempel Helse Nord under landsgjennomsnittet. Helse Nord følger dette tett videre.

Figur 2.32

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Ovarialkreft
 · Diagnosedato: 2020–2022

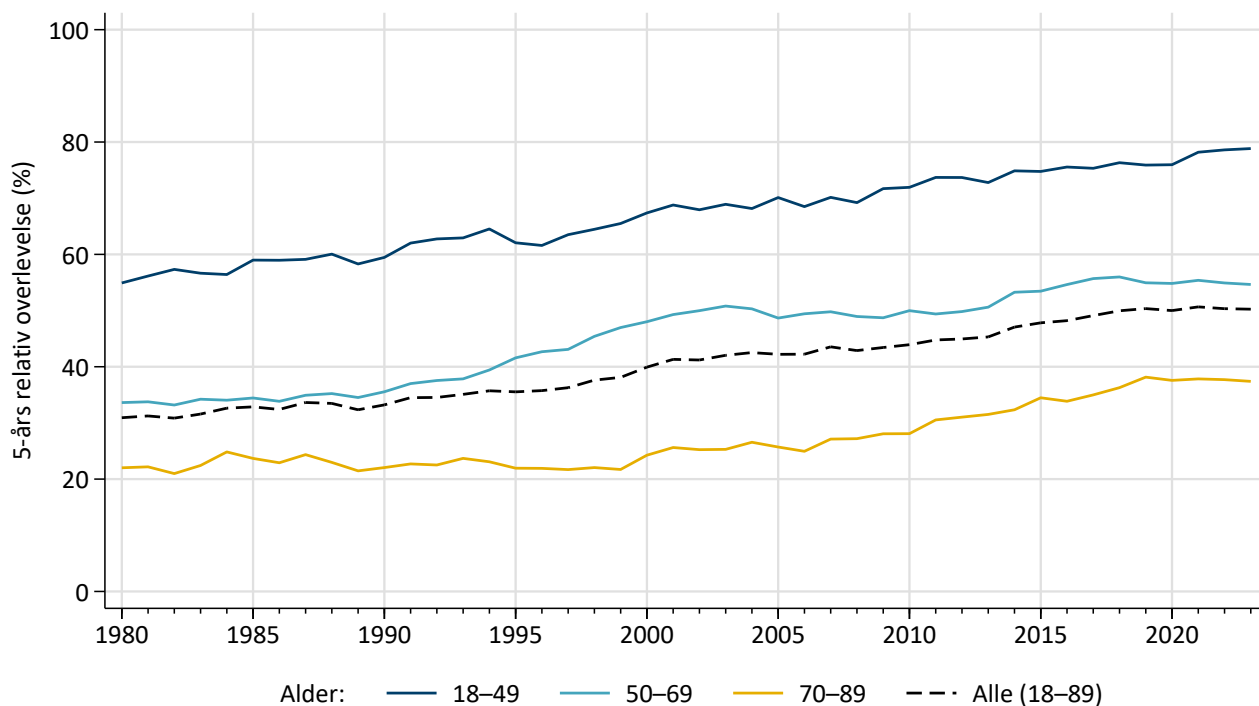
Kompletthet

· Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

Konfidensintervall

· Rød = Norge
 · Grå = Aktuell søyle

2.2.5.5 5-års relativ overlevelse



Figur 2.33: 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2023.

Figur 2.33 belyser langtidseffekter av behandlingen for ovarialkreft og viser at 5-års relativ overlevelse har økt i alle aldersgrupper siden 1980. For alle aldersgruppene samlet kan man se en økning fra 30,9% i første periode til 50,3% i siste periode. Det er en økning på 19,4%. Det har vært jevn økning i overlevelse i alle aldersgrupper.

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

Figur 2.33

Datakilde

· Basisregister

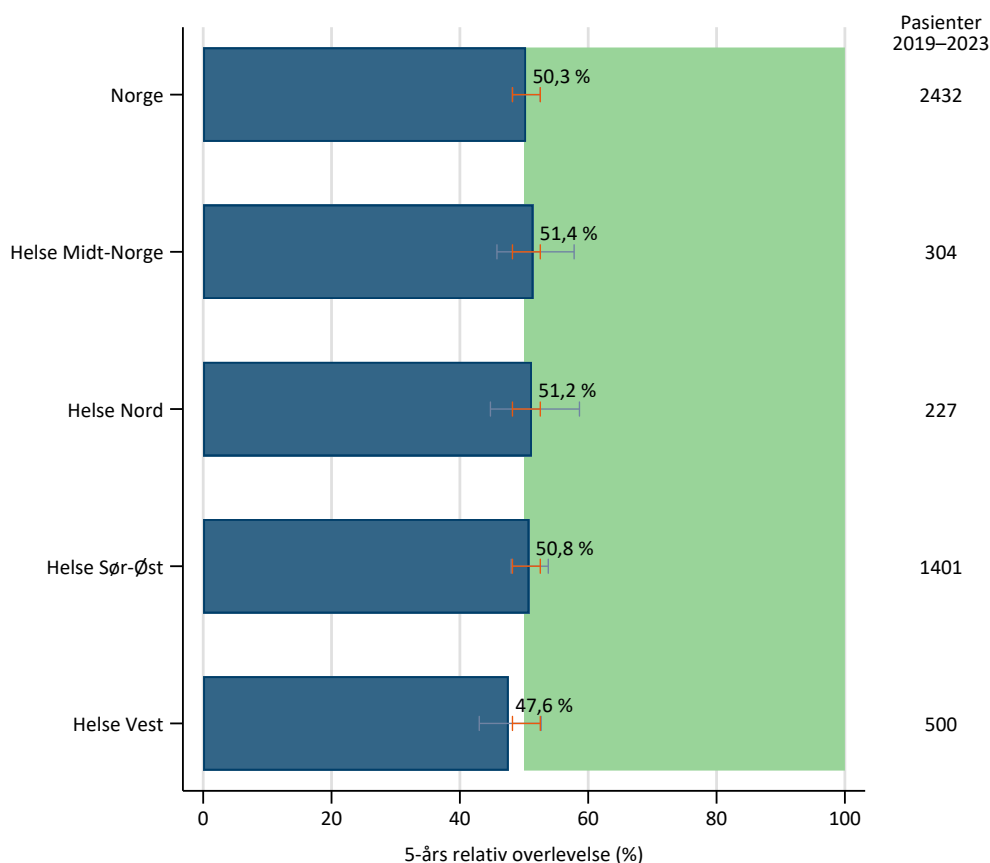
Inklusjon

· Ovarialkreft
· Diagnoseår: 1980–2023 (se kap. B)

Kompletthet

· Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

2.2.5.6 5 års relativ overlevelse per region



Figur 2.34: 5-års relativ overlevelse per region for ovarialkreft.

Figur 2.34 viser at 5-års overlevelsen ved ovarialkreft i Norge totalt ligger på 50,3%. Høyest 5-års overlevelse ser vi i Helse Midt-Norge med 51,4% og lavest ligger Helse Vest med 47,6%. Helse Vest har økt fra 44,9% i fjorårets rapport. Overlevelsen er justert for normalbefolkningen i hvert fylke. For nærmere beskrivelse av metode for beregning se vedlegg B. 5 års relativ overlevelse er blant registerets kvalitetsindikatorer. Indikatormålet er definert til minimum 50%. Helse Vest oppnår ikke målet.

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

Figur 2.33

Type indikator

- Resultatindikator

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Periodevindu: 2019–2023 (se kap. B)

Kunnskapsgrunnlag

- Beste praksis

Kompletthet

- Basisregister: 99,8% (se vedlegg 4.2.3)

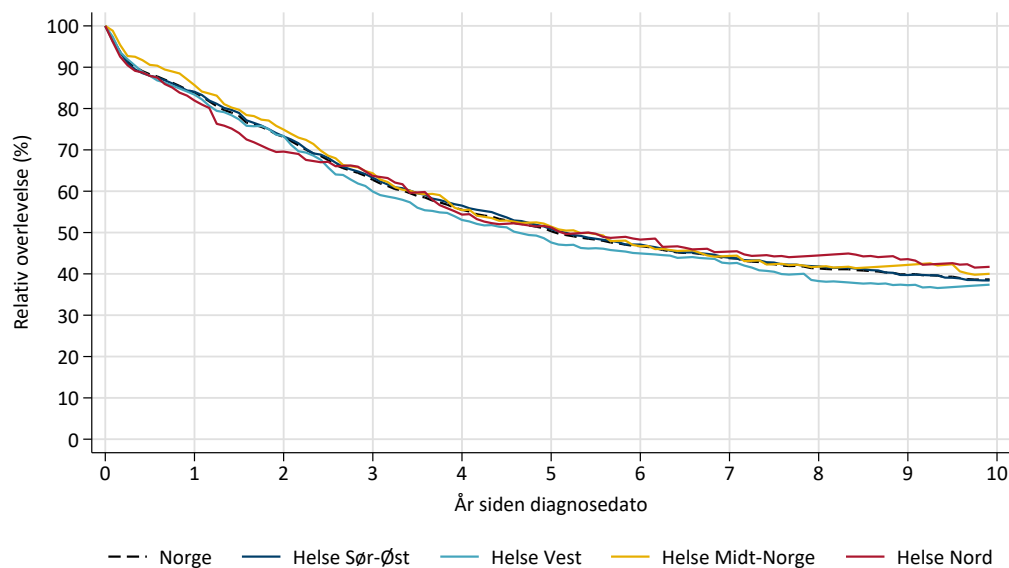
Måloppnåelse

- Høy: $\geq 50\%$

Konfidensintervall

- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

2.2.5.7 Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år



Figur 2.35: Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år per helseregion ved ovarialkreft

Figur 2.35 er ny i år og viser at at kurvene ved ovarialkreft flater ut rundt 7 år etter diagnose. Det synliggjør at det er en større andel langtidsoverlevelere ved ovarialkreft. Kurvene er relativt like for hele landet. For Helse Vest ser man at den synker etter ca. 2,5 år, men deretter følger kurven samme mønster som de andre helseforetakene. For Helse Nord er kurven mindre jevn sannsynligvis på grunn av små tall.

Figur 2.35

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Periodevindu: 2019–2023 (se kap. B)

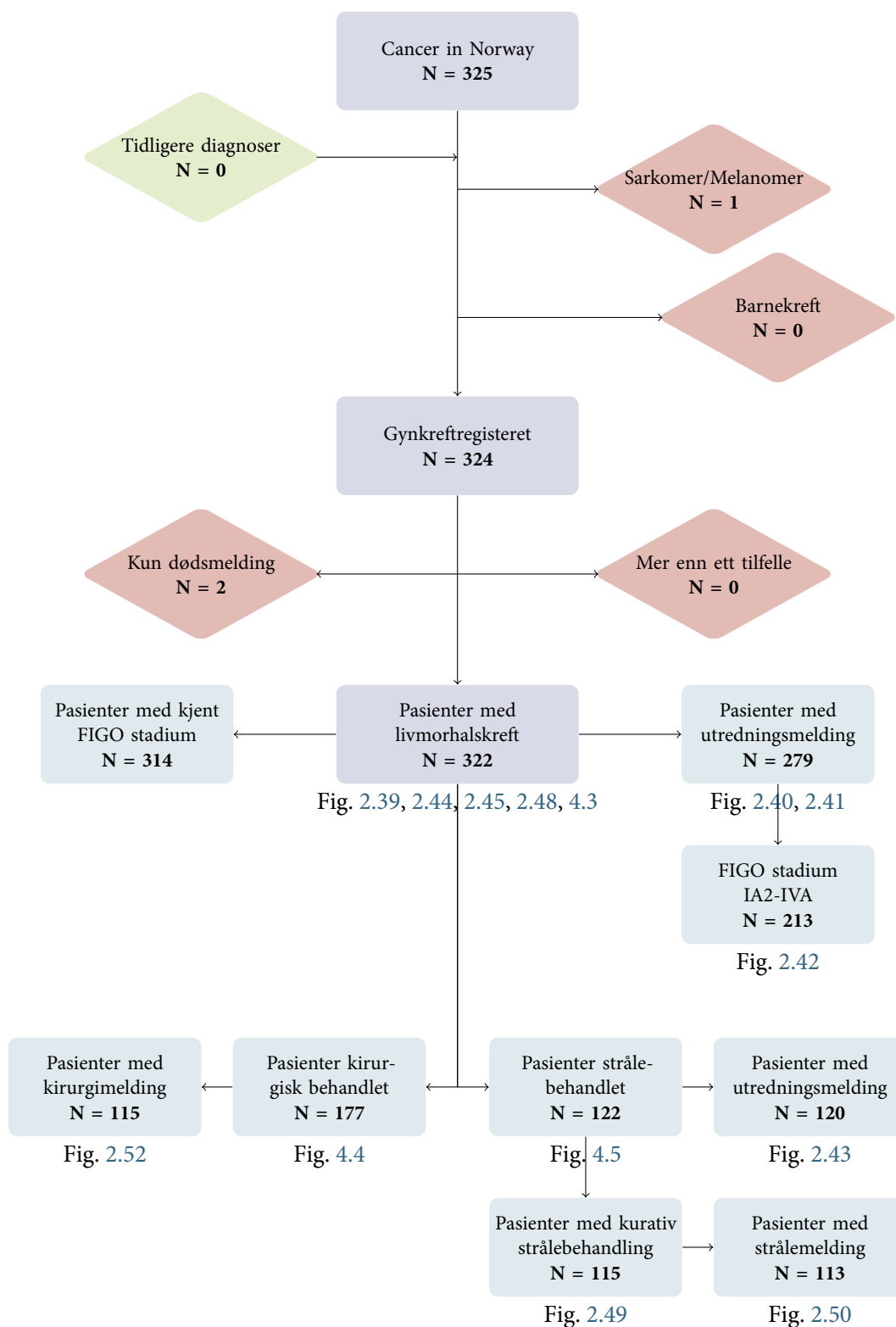
Kompletthet

- Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

2.3 Livmorhalskreft

2.3.1 Flytskjema

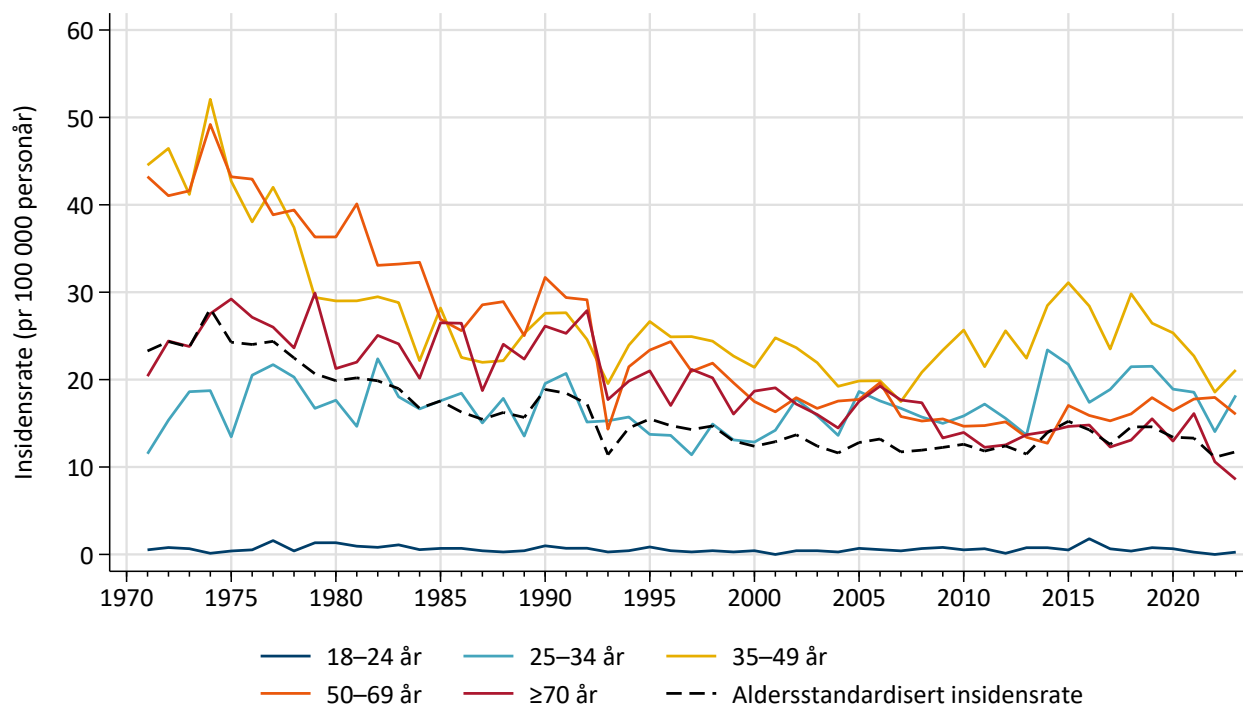
Diagnoseår 2023



Figur 2.36: Flytskjema livmorhalskreft

2.3.2 Forekomst

2.3.2.1 Insidensrater



Figur 2.37: Insidensrater for livmorhalskreft for ulike aldersgrupper 1971–2023

Det har vært et markant fall i forekomsten av livmorhalskreft fra midten av 70-tallet og frem til i dag for alle aldersgrupper under ett (aldersstandardisert insidensrate). Fallet kom etter oppstart av screening mot livmorhalskreft, som i starten var uorganisert, men som ble organisert fra 1995. De siste 20 årene har det vært en forbigående økning i forekomsten, først i aldersgruppen 35 til 49 år, deretter også i aldersgruppen 25 til 34 år. Manglende screeningdeltakelse, samt økt eksponering for onkogene (kreftfremkallende) varianter av HPV er mulige forklaringer på den observerte økningen. Siden 2020 har antall nye tilfeller av livmorhalskreft vært på retur. Livmorhalsprogrammet har jobbet med kampanjer for å øke screeningdeltakelse, som er en faktor som påvirker forekomsten av livmorhalskreft. Overgangen fra cytologi- til HPV-basert screening kan muligens ha bidratt til dette. I tillegg er HPV-vaksineringen sannsynlig faktor for den observerte reduksjonen.

HPV-vaksine ble innført for jenter på 7. klassesnivå i 2009. Fra 2018 fikk også gutter i 7. klasse det samme tilbudet. De eldste jentene som er HPV-vaksinert gjennom skolevaksinasjonsprogrammet, er i år 27 år og innlemmet i screeningprogrammet.

Figur 2.37

Datakilde

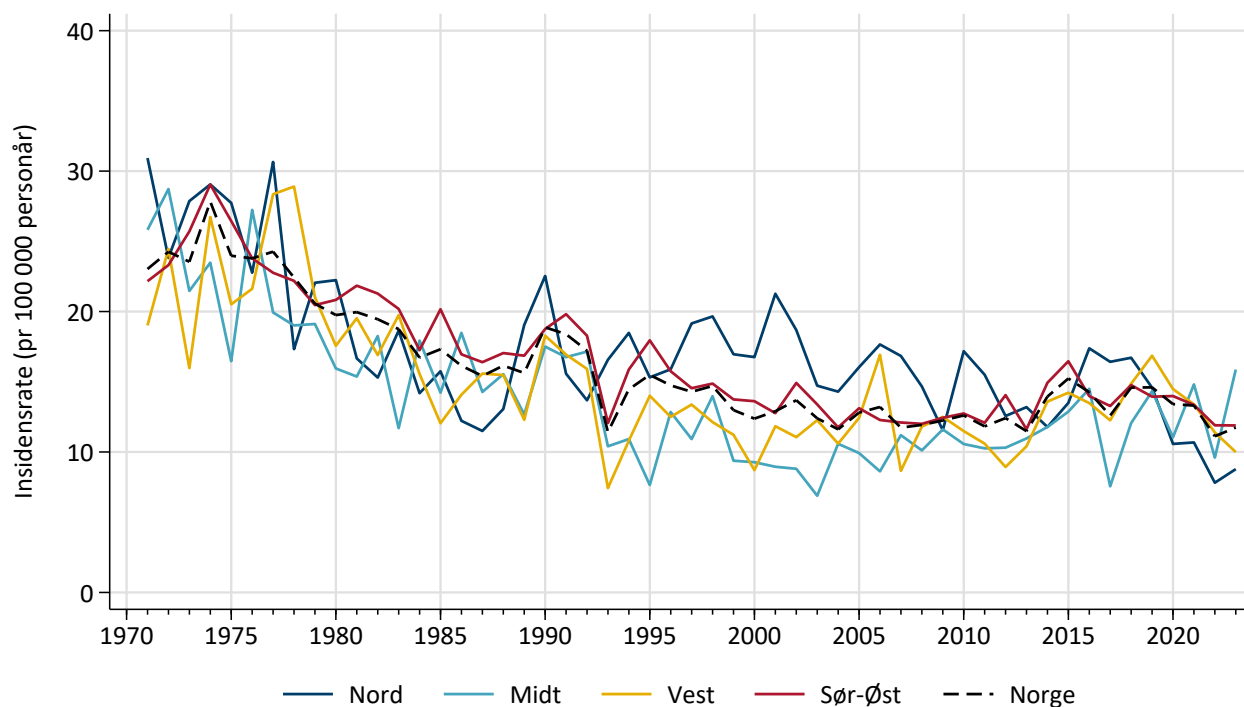
· Basisregister

Inklusjon

· Livmorhalskreft
· Diagnoseår: 1971–2023

Kompletthet

· Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)



Figur 2.38: Utvikling i aldersjusterte insidensrater per helseregion fra 1971 til 2023 ved livmorhalskreft

Figur 2.38 viser at det er noe variasjon i insidensratene blant helseregionene i perioden 1971–2023. Helse Nord hadde først en topp i insidensraten på 70-tallet og så senere rundt år 2000. Insidensraten var da den høyeste sammenlignet med de andre helseregionene, men har de siste årene falt og er nå lavest i hele landet.

Figur 2.38

Datakilde

· Basisregister

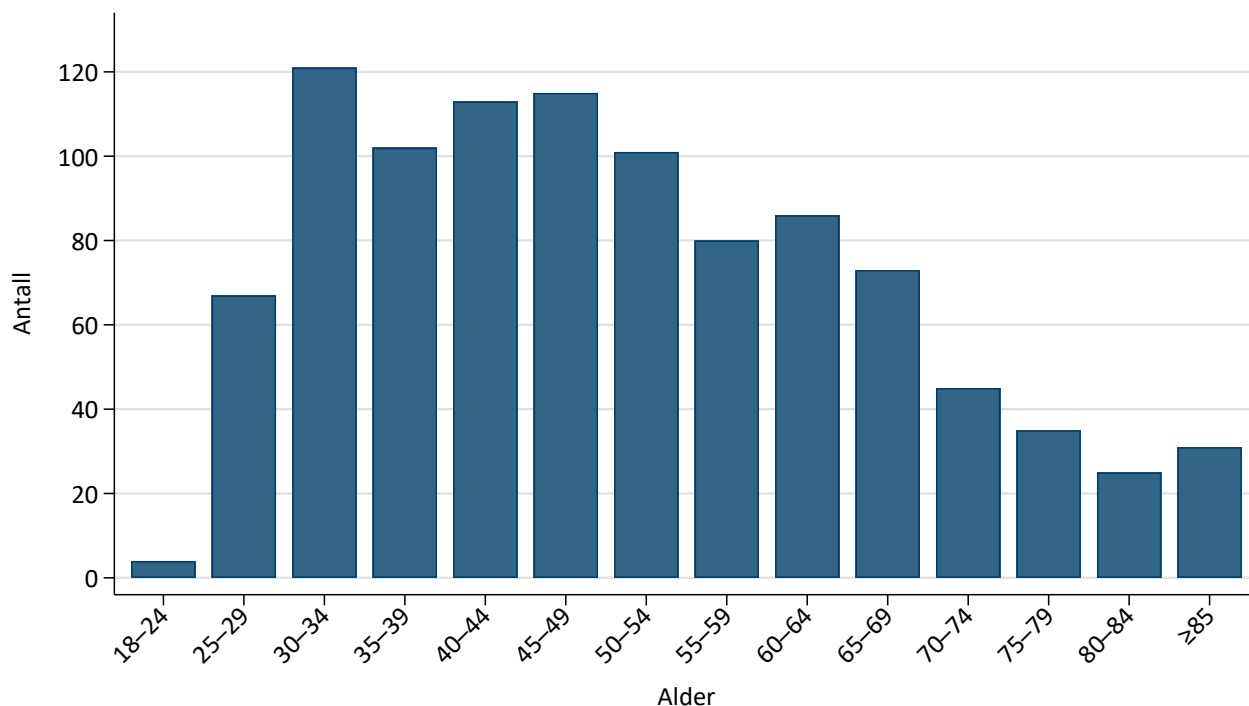
Inklusjon

· Livmorhalskreft
 · Diagnoseår: 1971–2023

Kompletthet

· Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

2.3.2.2 Aldersfordeling



Figur 2.39: Aldersfordeling for kvinner i Norge ved livmorhalskreftdiagnose

Median alder for livmorhalskreft var 46,5 år for 2023, mens den for ovarialkreft var 67,0 år. Kvinner som rammes av livmorhalskreft er relativt unge kvinner i fertil alder, og mange av dem har små barn. Noen kvinner har ennå ikke fått barn og flertallet av disse mister sin fertilitet på grunn av behandlingen. Noen få kvinner kan beholde sin fertilitet hvis de kun har lokalisert tumor til livmorhalsen uten spredning (stadium IA-IB1).

I Figur 2.39 kan vi se at det er flest kvinner med livmorhalskreft i aldergruppen 30 til 54 år. Dette kan skyldes at årene fra seksuell debut til 30 år er de mest seksuelt aktive årene med flest HPV infeksjoner. Som regel bekjemper kroppen selv infeksjonen. Hos langt over 90% er det HPV virus tilstede i kreftcellene, og dette regnes som hovedårsak til kreftsykdommen. Utviklingen fra vedvarende HPV-infeksjon via celleforandringer til kreft tar som regel mange år. Det avtagende antallet av nye tilfeller med økende alder kan også være et resultat av en beskyttende effekt fra flere runder med screening – jo eldre kvinnene i screeningalder er, desto flere runder med screening har de blitt tilbudt der forstadier til kreft har kunnet bli oppdaget og behandlet.

Figur 2.39

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

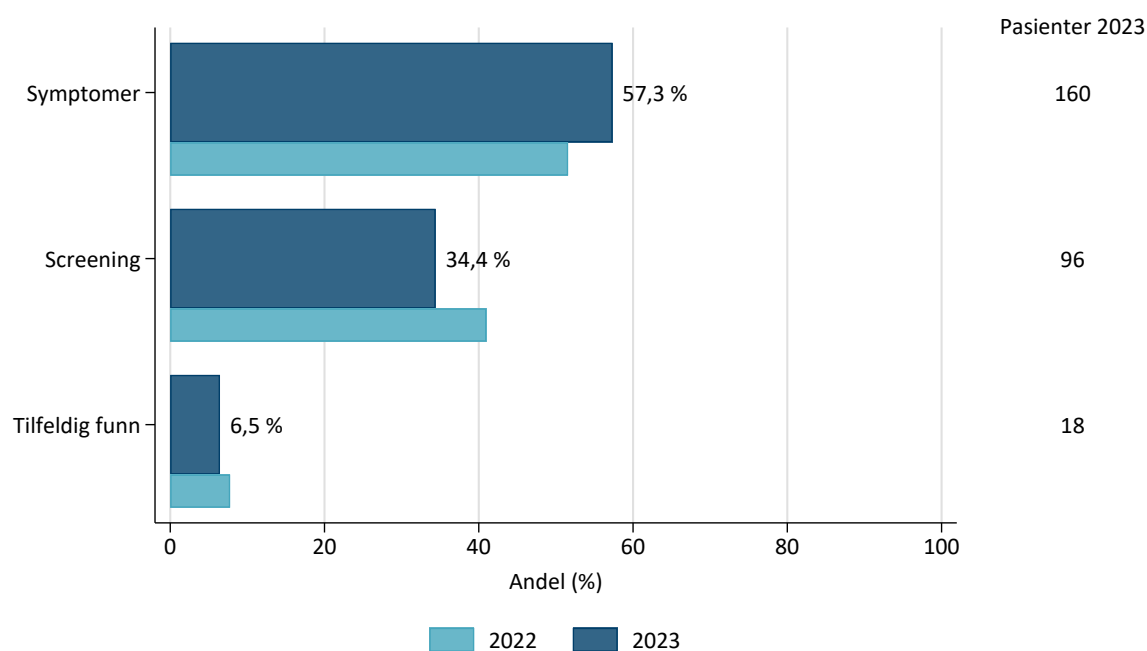
- Livmorhalskreft
- Diagnoseår: 2021–2023

Kompletthet

· Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

2.3.3 Utredning

2.3.3.1 Årsak til utredning



Figur 2.40: Årsak til utredning av pasienter med livmorhalskreft.

Figur 2.40 viser at flertallet (57,3%) av livmorhalskreftpasientene i 2023 oppsøkte lege på grunn av symptomer før diagnose. Hos 34,4% av pasientene ble sykdommen oppdaget ved screening i livmorhalsprogrammet. I 6,5% av tilfellene er det oppgitt å være et tilfeldig funn, sannsynligvis i forbindelse med en annen undersøkelse. Vi ser at det var en høyere andel av pasientene som hadde symptomer som årsak til utredning i 2023 sammenlignet med 2022. For screening var utviklingen motsatt med en nedgang i 2023.

Figur 2.40

Datakilde

- Utredningsmelding

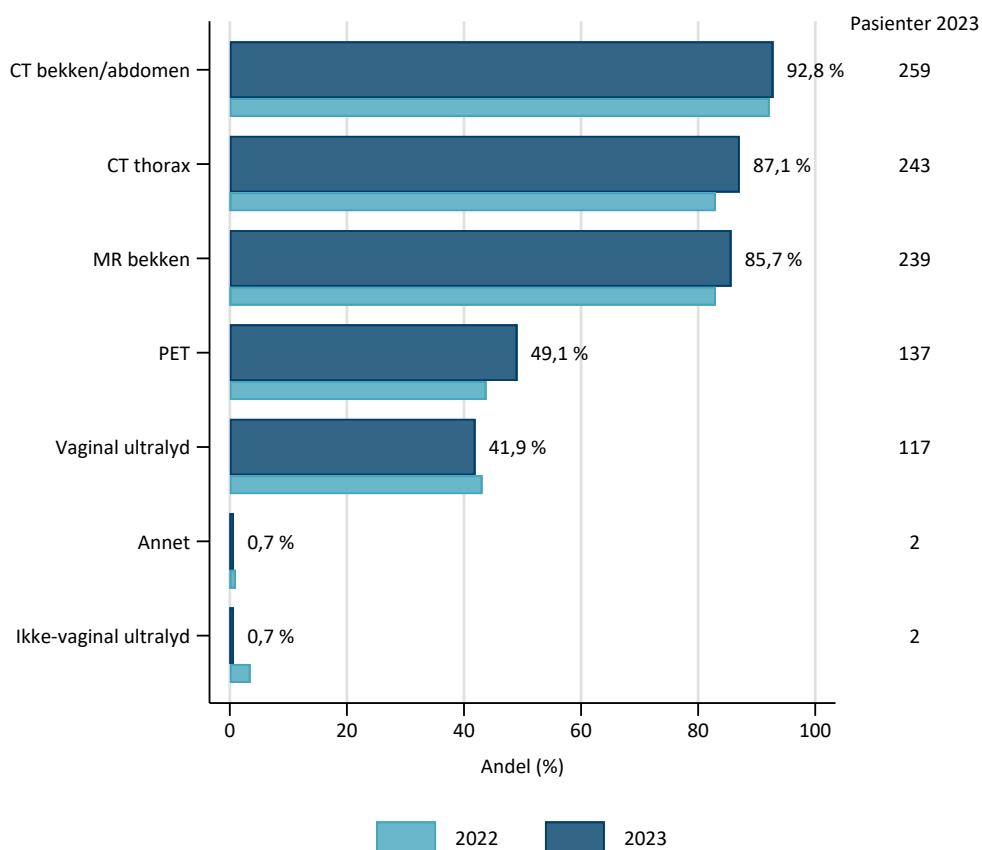
Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnoseår: 2022–2023

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 86,6% (2023), 91,9% (2022)

2.3.3.2 Bildediagnostikk



Figur 2.41: Bruk av bildediagnostikk ved livmorhalskreft.

Figur 2.41 viser at 92,8% av livmorhalskreftpasientene har fått utført CT bekken/abdomen som ledd i utredningen i 2023. Figuren viser også at MR av bekken er utført på 85,7% av alle pasientene. MR av bekken er en viktig undersøkelse for å beskrive lokal utbredelse av tumor på livmorhalsen og eventuell utbredelse til naboorganer (parametrium, blære, rektum, skjelett).

Figur 2.41

Datakilde

· Utredningsmelding

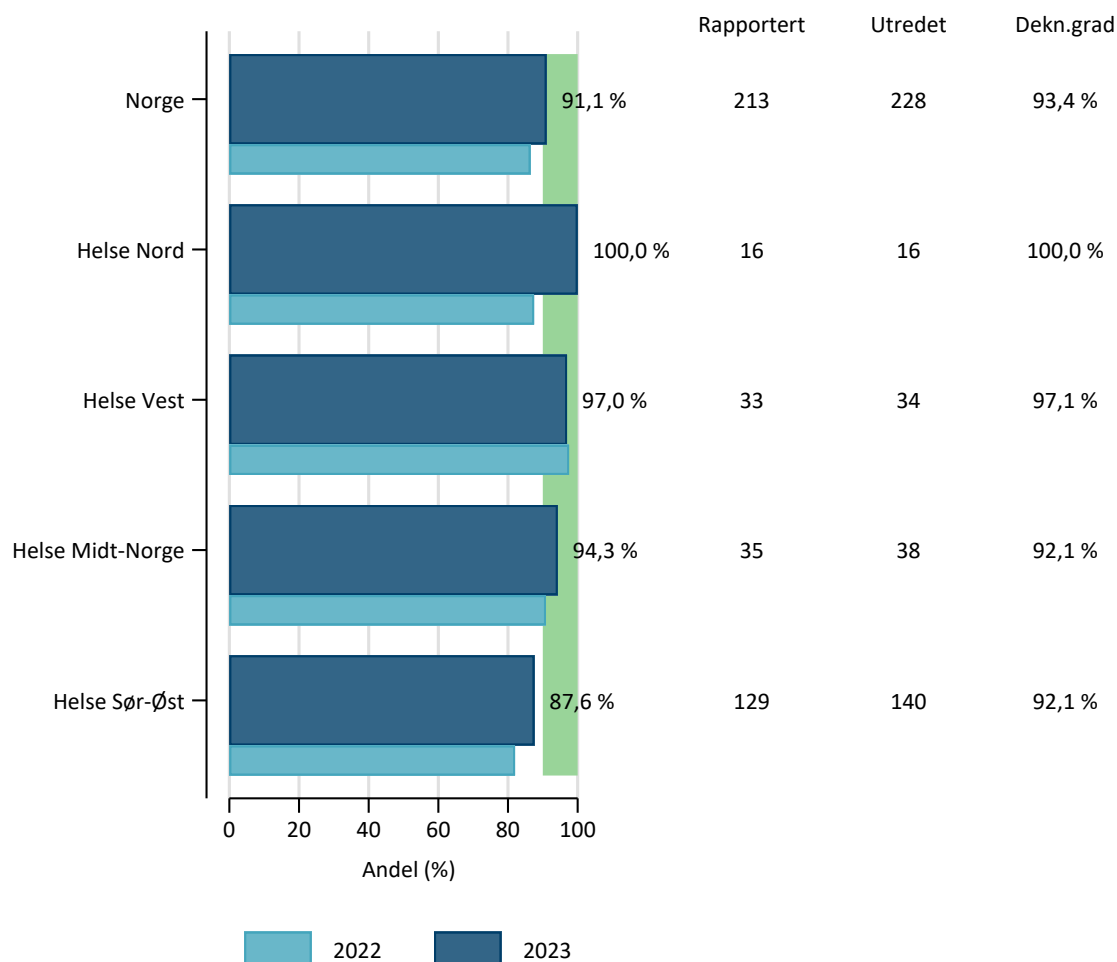
Inklusjon

· Livmorhalskreft
 · Diagnoseår: 2022–2023

Dekningsgrad

· Utredningsmelding: 86,6% (2023), 91,9% (2022)

2.3.3.3 MR av bekken



Figur 2.42: Andel av alle livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført MR av bekken.

MR av bekken er blant registerets kvalitetsindikatorer. I følge handlingsprogrammet bør MR av bekken utføres ved utredning av livmorhalskreft [2]. Kvalitetsindikatoren er definert slik: *MR av bekken bør utføres ved utredning av livmorhalskreft. Unntak: Pasienter med FIGO stadium IA1 og IVB.* Fagrådet har definert høy måloppnåelse for indikatoren til at minimum 90% av pasientgruppen bør få utført MR av bekken. Indikatoren er blant annet basert på Scottish Cancer Taskforce sine kvalitetsindikatorer [3].

Figur 2.42 viser at indikatormålet oppnås nasjonalt i 2023. Alle helseregionene oppnår indikatormålet i 2023 unntatt Helse Sør-Øst som ligger tett opp mot målet.

Figur 2.42

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnoseår: 2022–2023

Ekksklusjon

- FIGO stadium IA1
- FIGO stadium IVB

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]
- NHS Scotland, Cervical Cancer Clinical Quality Performance Indicators [3]

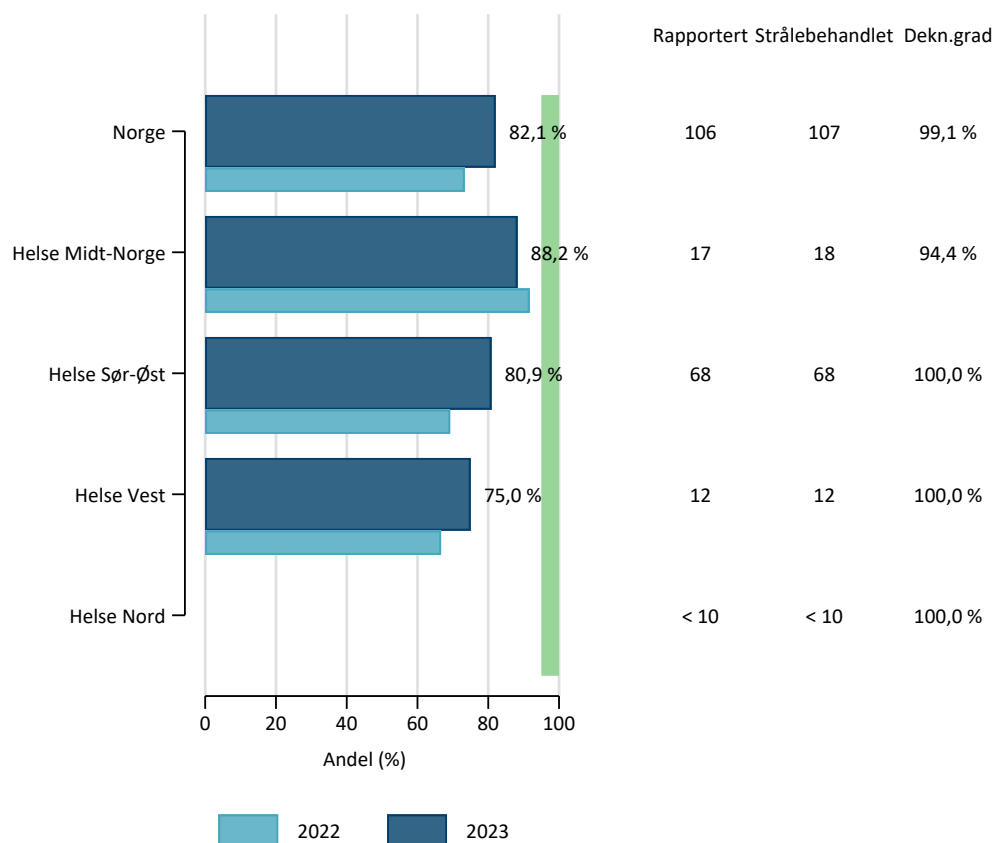
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 86,6% (2023), 91,9% (2022)

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 90\%$

2.3.3.4 PET før strålebehandling



Figur 2.43: Andel av strålebehandlede livmorhalskreftpasienter som har fått gjennomført PET.

PET før strålebehandling er blant registerets kvalitetsindikatorer. Handlingsprogrammet anbefaler bruk av PET ved usikkerhet under konvensjonell utredning eller mistanke om fjernmetastaser. Det er også beskrevet at PET-CT skal vurderes dersom det planlegges radikal strålebehandling [2]. Fagrådet har definert høy måloppnåelse til at minimum 95% av pasientene skal ha utført PET før strålebehandling.

Figur 2.43 viser at landsgjennomsnittet for bruk av PET før strålebehandling lå på 82,1% i 2023, som er en del under indikatormålet. Vi ser også at det er en del variasjon mellom helseregionene i landet. En årsak til lave andeler kan være at en bestiller PET CT før behandling og ikke under primærutredning for behandlingsvalg. Dette kan potensielt føre til underrapportering i utredningsmeldingen. Kvalitetssikring av resultatet vil gjennomføres før neste årsrapport. Små tall bidrar i tillegg til at resultatene må tolkes med forsiktighet. Helse Nord sine resultater vises ikke i figuren på grunn av få pasienter.

Figur 2.43

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Utredningsmelding
- Stråledata

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Strålebehandlet (kurativ intensjon)
- Diagnoseår: 2022–2023

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]

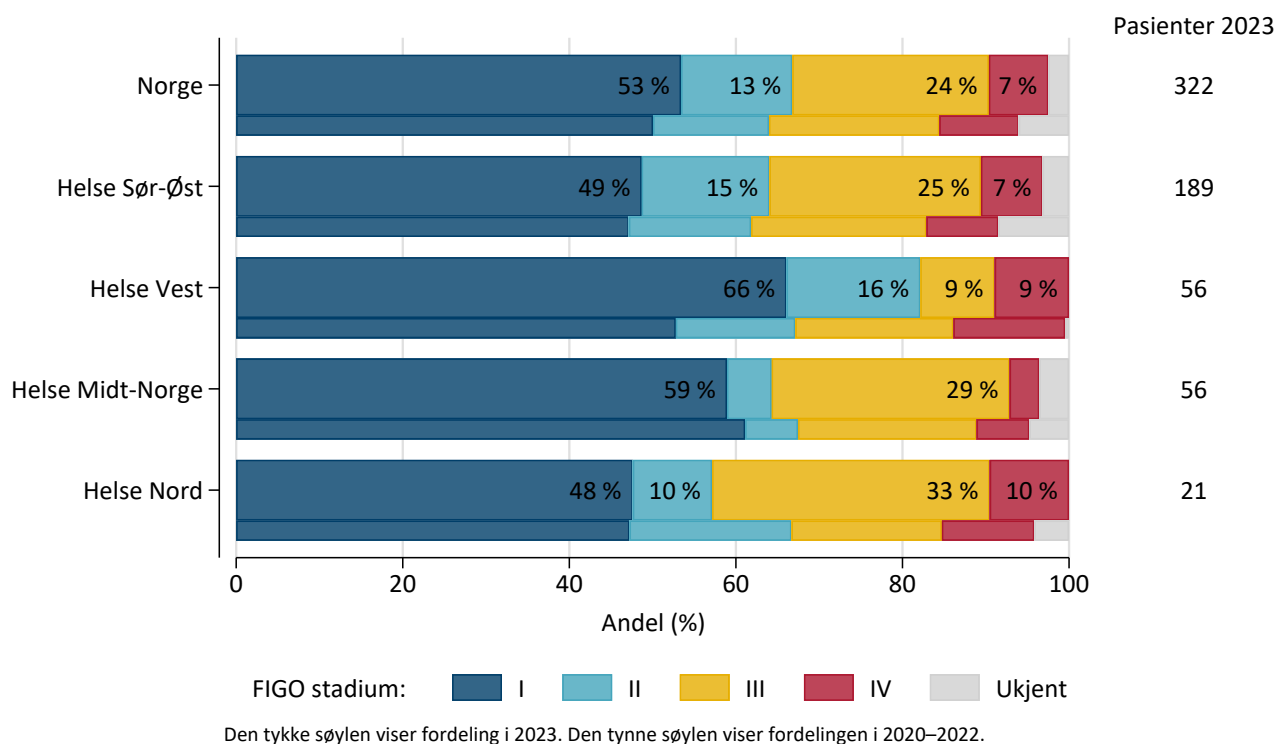
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 86,6% (2023), 91,9% (2022)

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 95\%$

2.3.3.5 FIGO stadium



Figur 2.44: Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med livmorhalskreft.

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

Figur 2.44 viser at den største andelen befinner seg i stadium I, den viser også at det er en del variasjon mellom helseregionene i stadiefordeling. Noe av årsaken til denne variasjonen kan forklares av en relativt stor andel pasienter i registeret med ukjent stadium. Ved ukjent stadium foreligger det verken patologisvar eller klinisk utredningsmelding som gir grunnlag for registrering av stadium for pasienten i registeret. Det er naturlig å anta at de med ukjent stadium i stor grad vil fordele seg på de høyere stadiene (stadium II-IV). Disse pasientene blir i liten grad operert slik at registeret er avhengig av klinisk utredningsmelding for å få inn informasjon om FIGO stadium. Økt klinisk innmeldingen er viktig for å sikre korrekt FIGO stadium for å kunne lage gode analyser rundt utredning, behandling og overlevelse i registeret.

Figur 2.44

Datakilde

- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnoseår: 2020–2023

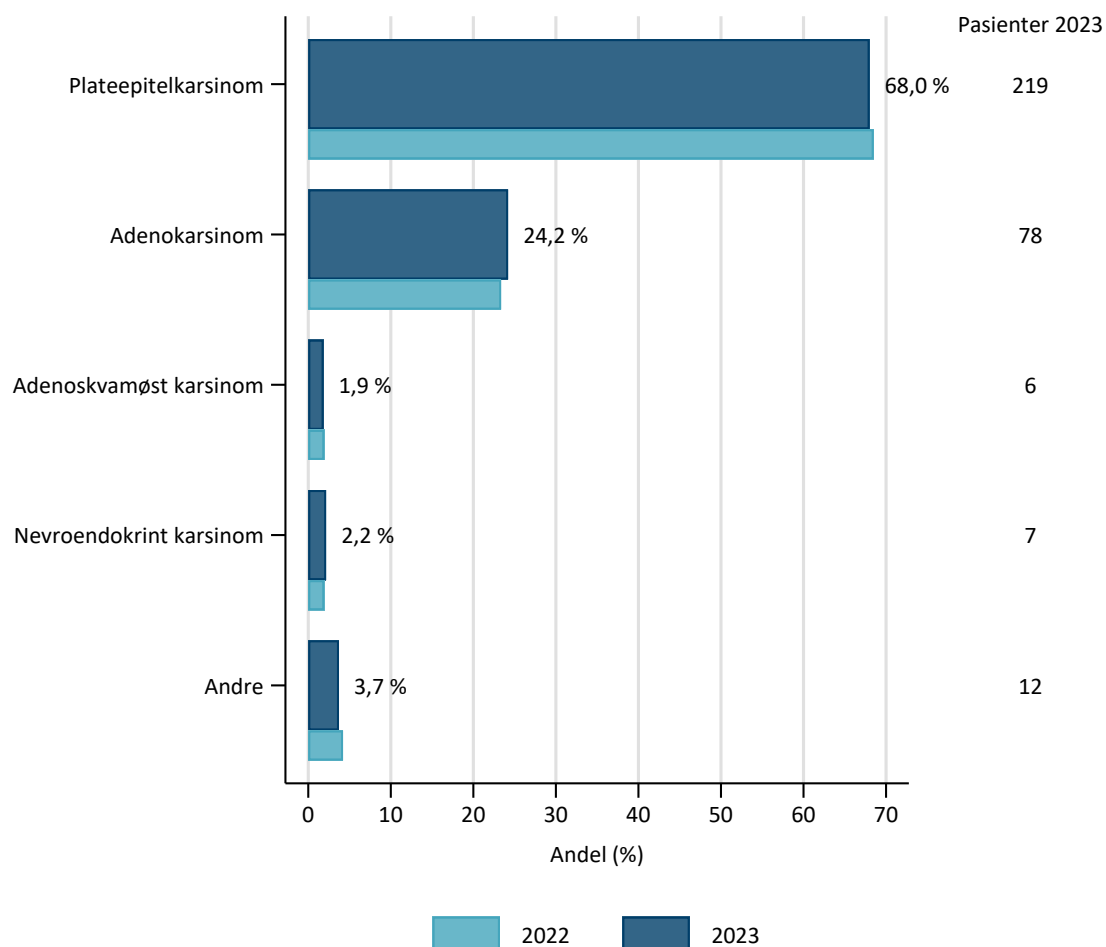
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 86,6% (2023), 91,9% (2022)

Kommentar

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

2.3.3.6 Morfologityper



Figur 2.45: Livmorhalskreft fordelt etter morfologisk type.

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

Figur 2.45

Datakilde

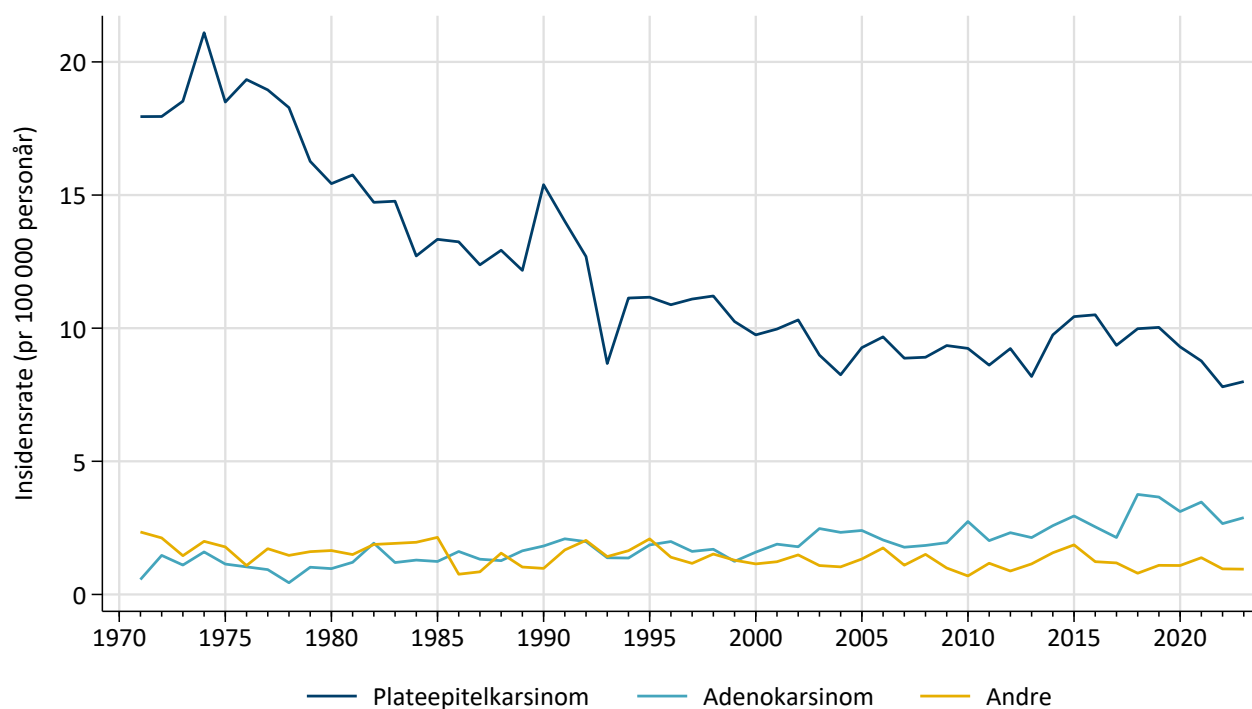
- Patologi

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnosedato: 2022–2023

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 2.46: Insidensrater for morfologitype ved livmorhalskreft fra 1960 til 2023

Figur 2.45 viser at forekomsten av plateepitelkarsinomer har gått jevnt ned fra 70-tallet frem til i dag og at fra år 2000 fram til i dag har det vært en økning av adenokarsinomer. Pasienter med mer sjeldne former for livmorhalskreft har ligget stabilt i hele perioden. Man håper at innføring av HPV-screening også vil føre til en nedgang i forekomsten av adenokarsinomer. I studier har man funnet at cirka 90% av adenokarsinomene er positive for HPV16, 18 og 45 [20]. Utviklingen vil følges videre.

Figur 2.45

Datakilde

- Patologi

Inklusjon

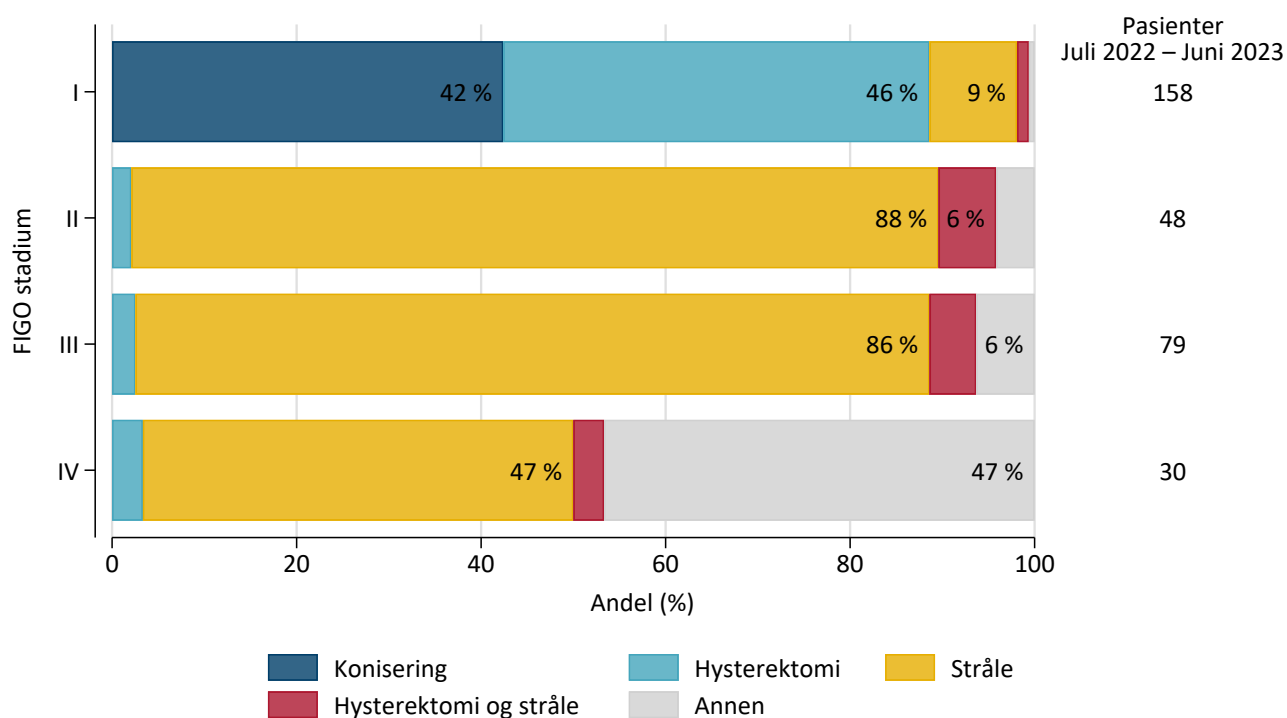
- Livmorhalskreft
- Diagnosedato: 1960–2023

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.4 Behandling

2.3.4.1 Behandling per FIGO stadium



Figur 2.47: Behandling gitt ved livmorhalskreft per FIGO stadium.

Primærbehandlingen ved livmorhalskreft består hovedsaklig av kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Grovt sett benyttes kirurgi ved lavere stadier. Ved stadium IA1 ansees konisering som tilstrekkelig. Fertilitetsbevarende behandling kan vurderes for tumorer opp til 2 cm (Ib1). Utvidet hysterektomi kan benyttes opp til stadium IB2 (unntaksvis ved T1b3 og T2a2). Behandling med to modaliteter (kirurgi og strålebehandling) bør unngås da det øker morbiditeten. Ved høyere stadier brukes strålebehandling og da oftest i kombinasjon med konkomitant kjemoterapi. Ved stadium IVb er det vanligvis aktuelt med palliativ kjemoterapi og ofte i kombinasjon med immunterapi. Ved god respons vurderes konsoliderende strålebehandling for lokal kontroll. Palliativ strålebehandling kan også være aktuelt, for eldre og komorbide pasienter eventuelt som eneste behandlingsmodalitet.

Figur 2.49 er ny i årets rapport. I tråd med behandlingsanbefalinger ser vi at majoriteten av pasienter med FIGO stadium I ble behandlet med konisering eller hysterektomi. Tilsvarende ble majoriteten av pasienter med FIGO stadium II og III behandlet med strålebehandling. Gledelig ser vi at andelen pasienter som gjennomgår både kirurgi og strålebehandling er forholdsvis lav – i tråd med anbefalingen om at behandling med to modaliteter bør unngås. Medikamentell behandling er ikke med i figuren i år. Det kan forklare den store andelen pasienter i stadium IV som har fått *annen behandling* – sannsynligvis palliativ kjemoterapi eventuelt i kombinasjon med immunterapi. Videre ser vi ikke uventet at en relativ høy andel av pasienter i stadium IV fikk strålebehandling

Figur 2.47

Datakilde

- Stråledata
- Patologi

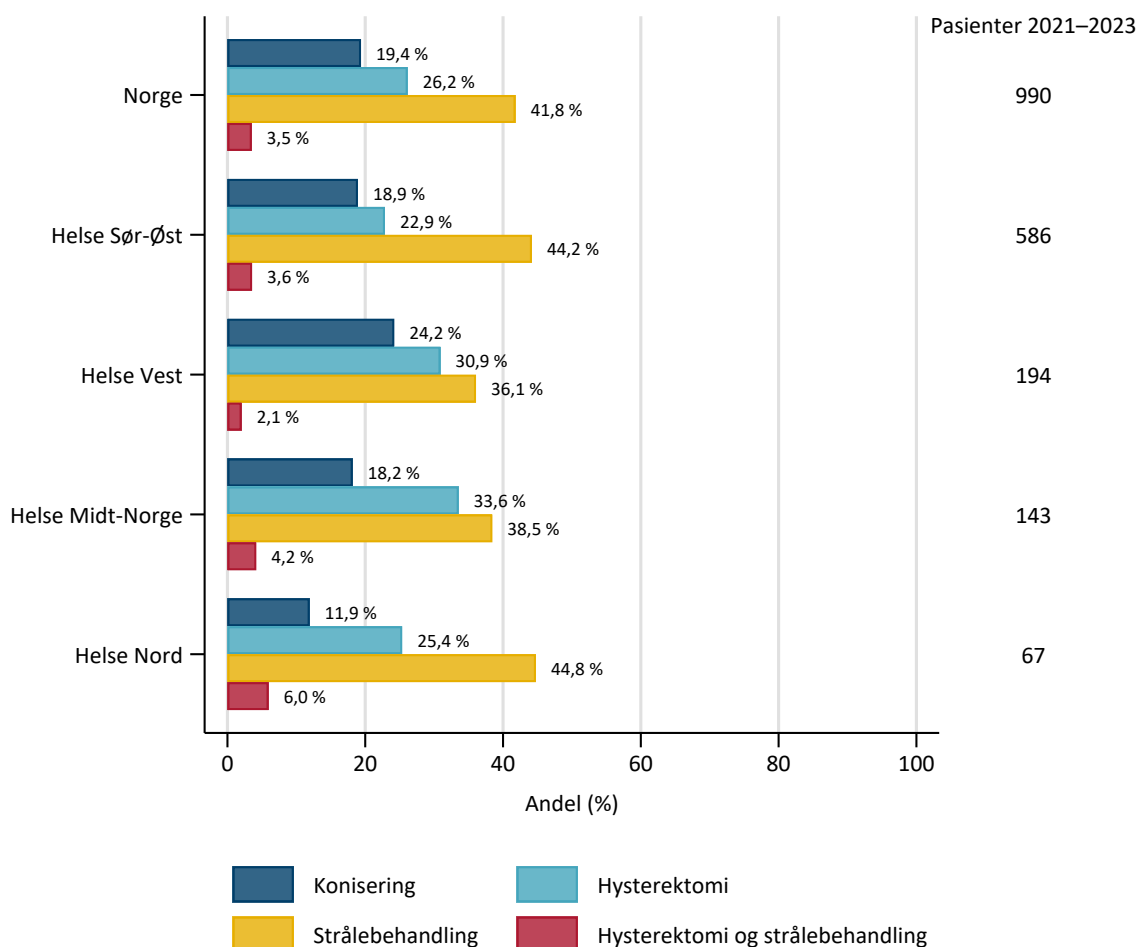
Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnose: juli 2022–juni 2023

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Stråledata: Innhentet fra sykehusenes strålemaskiner. Komplettheten anses å være høy

2.3.4.2 Type behandling



Figur 2.48: Type behandling utført ved livmorhalskreft per helseregion.

Figur 2.48 viser at 19,4% av livmorhalskreftpasientene på landsbasis ble ferdig behandlet med konisering i perioden 2021–2023, 26,2% ble hysterektomert og 41,8% fikk strålebehandling. Dobbelbehandling bør unngås og sånn sett er det gledelig at bare 3,5% av pasientene på landsbasis gjennomgikk både hysterektomi og strålebehandling. Dette er en nedgang fra 5,4% ved forrige registrering (2020–2022). Som tidligere år ser vi en del variasjon mellom helseregionene. I tråd med at Helse Vest hadde klart flest pasienter med FIGO stadium I og færrest pasienter i stadium II og III (figur 2.44) ser vi at Helse Vest har høyest andel pasienter som ble konisert og færrest pasienter som ble strålebehandlet. Videre ser vi at Helse Nord både har høyest andel pasienter som ble strålebehandlet og høyest andel pasienter som fikk dobbeltbehandling med hysterektomi og strålebehandling, riktignok med en klar forbedring fra 11,6% i fjorårets rapport. Gjennomgang av pasientlister i Helse Nord viser at det er flere pasienter med dobbeltbehandling tidlig i kohorten og vi venter at andel en fortsetter å falle i neste års rapport. Det er viktig at sykehusene som ser ut til å behandle på tvers av de nasjonale retningslinjene, går gjennom sine rutiner.

Figur 2.48

Datakilde

- Patologi
- Stråledata

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnosedato: 2021–2023

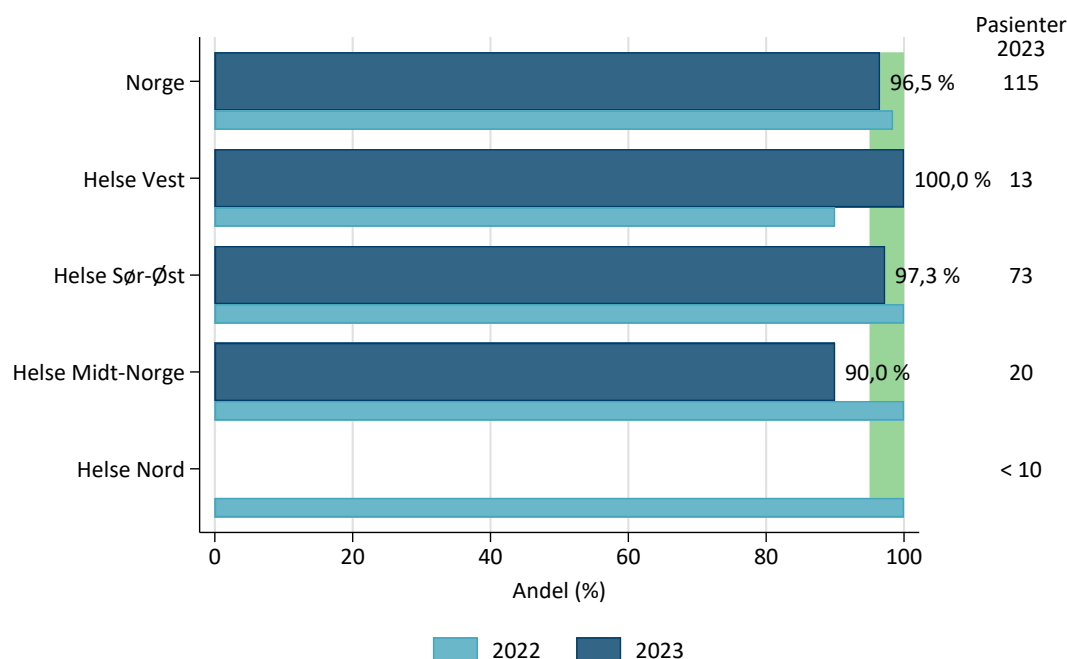
Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Stråledata: Innhentet fra sykehusenes strålemaskiner. Komplettheten anses å være høy

Kommentar

- Helseregion er bestemt av bosted

2.3.4.3 Andel av strålebehandlede pasienter som fullfører behandling innen 50 dager



Figur 2.49: Andel av strålebehandlede pasienter som fullfører behandling innen 50 dager per helseregion.

Dette er en av registerets kvalitetsindikatorer. Handlingsprogrammet beskriver at den totale behandlingstiden ved primær strålebehandling, inkludert eksternt og brakyterapi, ikke bør overstige 7 uker/50 dager. Det vises til studier som indikerer at lokal kontroll og sykdomsfri overlevelse kompromitteres ved betydelig forlengelse utover 50 dager [2]. Fagrådet har definert høy måloppnåelse for indikatoren til at minimum 95% av pasientene har fullført strålebehandlingen innen 50 dager.

Figur 2.49 viser gledelig generelt høy måloppnåelse for samtlige regioner. Helse Midt-Norge nådde ikke opp til 95% i 2023, men det er små tall og antageligvis medisinske årsaker til avbrudd i behandlingen., men det er små tall og antageligvis medisinske årsaker til avbrudd i behandlingen. Det må forventes at disse tallene kan variere noe fra år til år da det kan oppstå komplikasjoner underveis i denne krevende behandlingen. Helse Nord sine resultater for 2023 vises ikke i figuren på grunn av få pasienter dette året.

Figur 2.49

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Stråledata

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Strålebehandlet (kurativt)
- Diagnosedato: 2022–2023

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft [2]

Dekningsgrad

- Stråledata: Innhentet fra sykehusenes strålemaskiner. Komplettheten anses å være høy

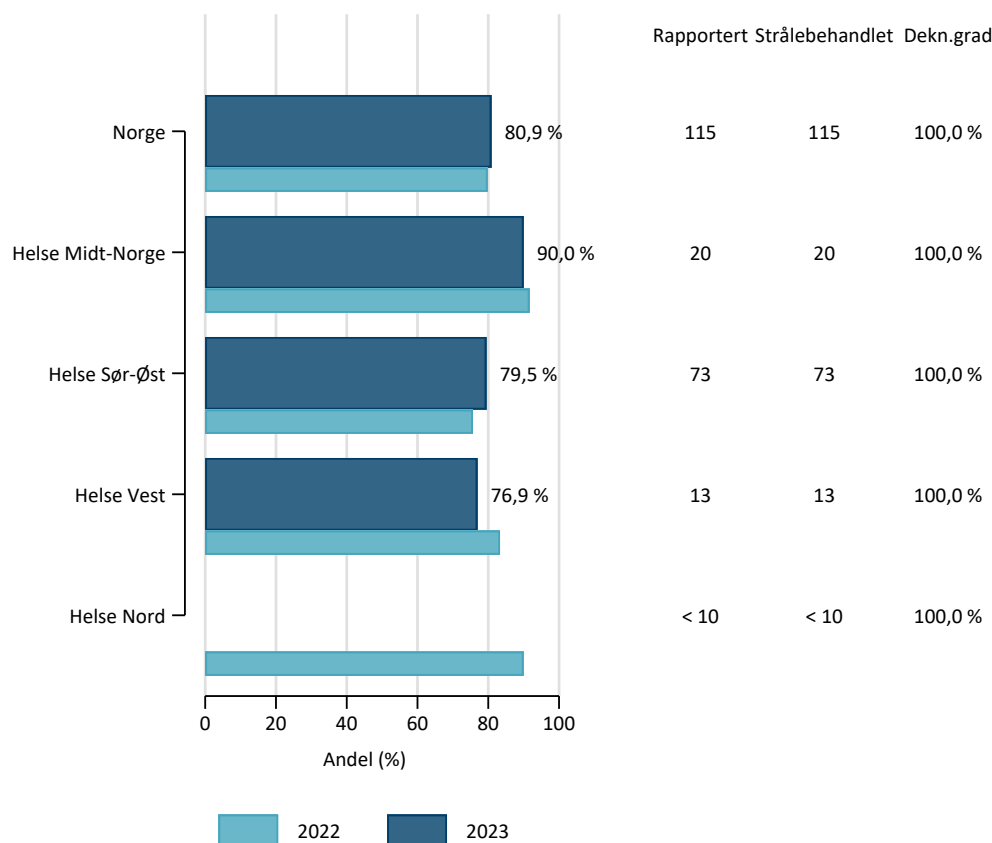
Måloppnåelse

- Høy: $\geq 95\%$

Kommentar

- Helseregion er bestemt av bosted

2.3.4.4 Konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling



Figur 2.50: pasienter som fikk konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling med kurativ intensjon

Figur 2.50 viser at 80,9% av pasientene i Norge som gjennomgikk kurativt intendert strålebehandling for livmorhalskreft fikk konkomitant kjemoterapi i 2023. Bedre resultater av strålebehandling kombinert med konkomitant kjemoterapi sammenlignet med strålebehandling alene er demonstrert i flere meta-analyser, og i henhold til ESGO³/ESTRO⁴/ESP⁵ sine retningslinjer skal radikal strålebehandling gis med konkomitant kjemoterapi hvis mulig [8]. Strålebehandlingen er likevel klart viktigst og hos pasienter med redusert toleranse bør man avstå fra konkomitant kjemoterapi fremfor å risikere avbrudd i strålebehandlingen. I

ESGO/ESTRO sine kvalitetsindikatorer er målverdien satt til $\geq 95\%$ av pasienter som ellers er egnet for kjemoterapi. I vår registrering er det ikke tatt hensyn til egnethet for kjemoterapi – et mål på 95% kan dermed bli vanskelig å oppnå. Med forbehold om noe varierende dekningsgrad ser vi at samtlige helseregioner ligger godt over 70% i både 2022 og 2023. Alt i alt indikerer figuren at behandling gis i henhold til retningslinjene. Helse Nord sine resultater for 2023 vises ikke i figuren på grunn av få pasienter dette året.

Figur 2.50

Datakilde

· Strålemelding

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Strålebehandlet (kurativt)
- Diagnosedato: 2022–2023

Dekningsgrad

· Strålemelding: 98,4% (2023), 92,4% (2022)

Kommentar

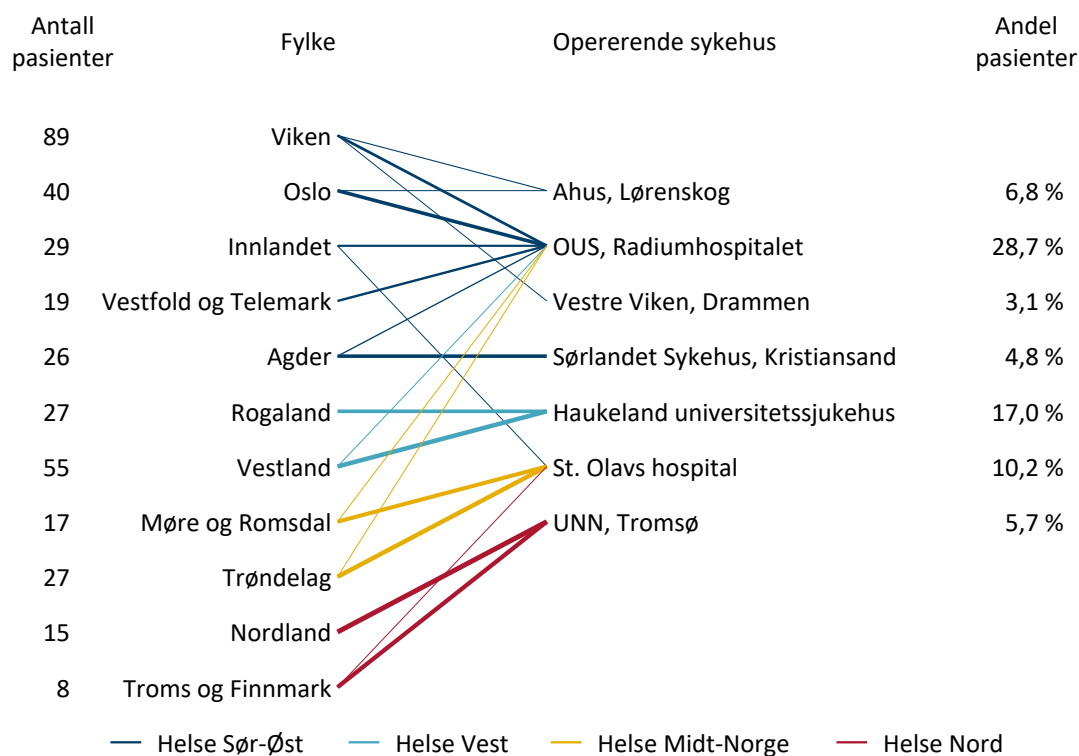
· Helseregion er bestemt av bosted

³European Society of Gynaecological Oncology

⁴European Society for Radiotherapy and Oncology

⁵European Society of Pathology

2.3.4.5 Pasientflyt


Figur 2.51: Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med livmorhalskreft.

Figur 2.51 viser en oversikt over pasientflyten fra bostedsfylke til operasjonssykehus. I figuren vil pasienter som er både konisert og hysterektomiert bli registrert på det sykehuset som utførte hysterektomien. Behandling av livmorhalskreft er i stor grad sentralisert til senter for gynekologisk kreft ved OUS Radiumhospitalet, Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og UNN Tromsø, og i tråd med dette ser vi at de fleste pasientene opereres på sitt nærmeste senter for gynekologisk kreft. Vi ser at Radiumhospitalet opererer pasienter fra tilnærmet hele landet, dette kan skyldes at f.eks. fertilitetsbevarende kirurgi er sentralisert dit.

Videre ser vi at en del pasienter har blitt operert på sykehus uten gynekologisk kreftsenters. Dette kan eksempelvis dreie seg om pasienter der man uventet fant livmorhalskreft i tidlig stadium ved konisering og/eller hysterektomi, og der det ikke var behov for ytterligere behandling. I figur 2.48 kan vi se at ca. 1 av 4 pasienter ble behandlet med kun konisering.

Figur 2.51
Datakilde

· Patologi

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

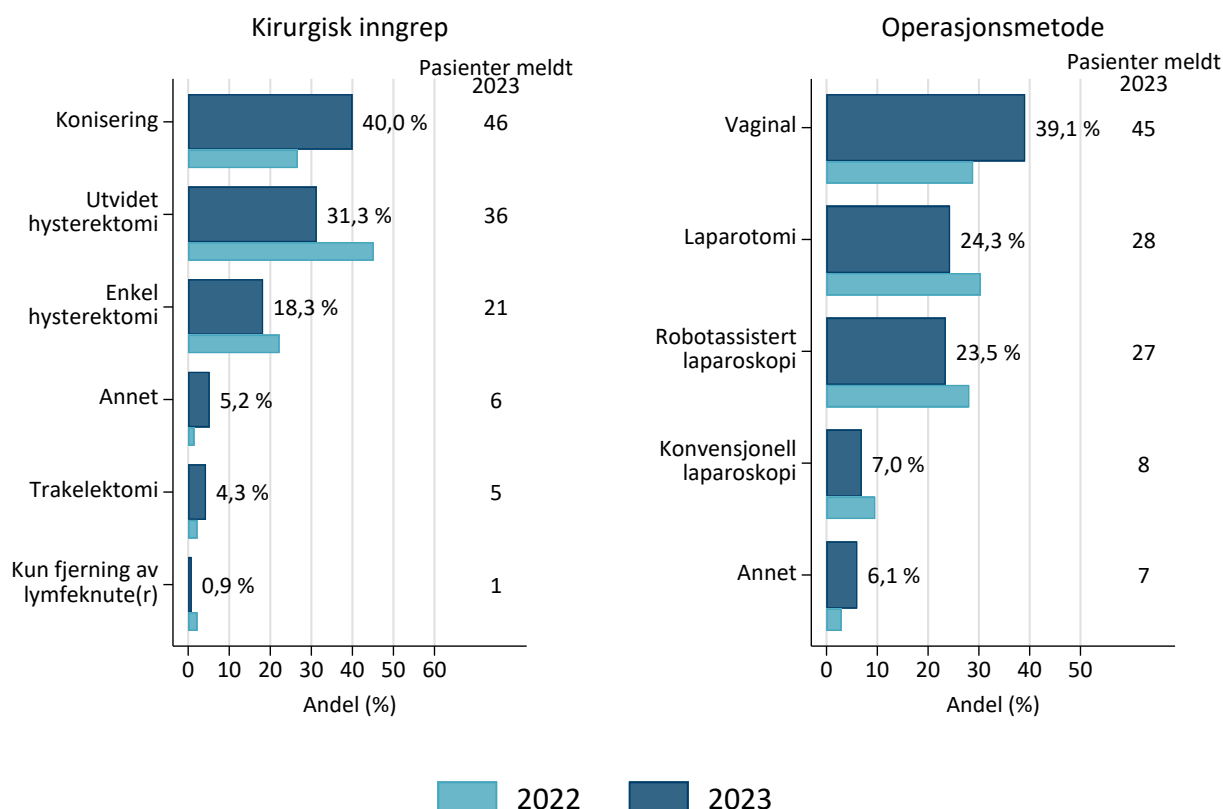
Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

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

2.3.4.6 Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode



Figur 2.52: Kirurgisk inngrep og operasjonsmetode ved behandling ved livmorhalskreft.

Figur 2.52 viser at 31,3% av de opererte pasientene fikk utført utvidet hysterektomi i 2023, mens 18,3% fikk utført enkel hysterektomi. Hele 40,0% av pasientene ser ut til å være ferdigbehandlet etter konisering. En feilkilde her er at det er den første kirurgimeldingen som registreres - pasienter som ble hysterektomert etter konisering fanges dermed ikke opp hvis det ble sendt kirurgimelding for koniseringen. Samsvarende med at flest pasienter ble konisert ble også vaginal operasjon hyppigst benyttet. Robotassistert laparoskopi og laparotomi benyttes tilnærmet like ofte. Dekningsgraden på kirurgimeldingene er lav, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

Figur 2.52

Datakilde

· Kirurgimelding

Inklusjon

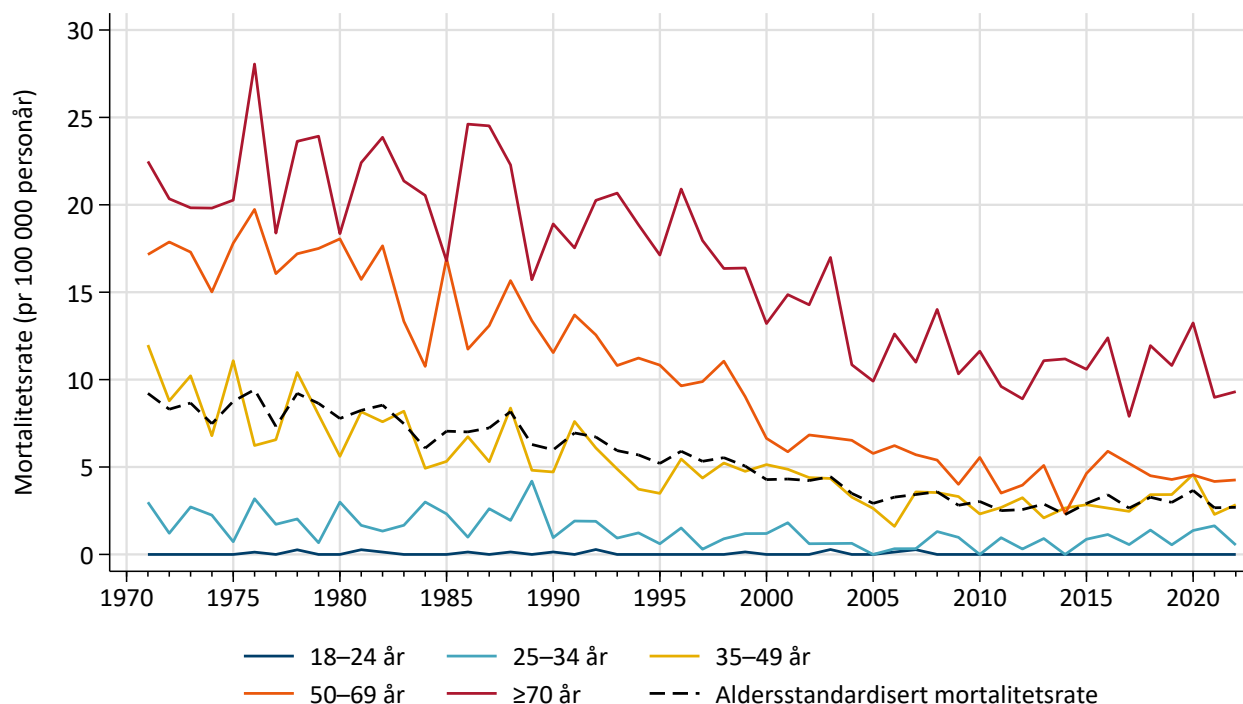
- Livmorhalskreft
- Operasjonsdato: 2023

Dekningsgrad

· Kirurgimelding: 65,1% (2023), 76,6% (2022)

2.3.5 Dødelighet/overlevelse

2.3.5.1 Dødelighetsrater



Figur 2.53: Dødelighetsrater ved livmorhalskreft i ulike aldersgrupper 1960-2020.

Figur 2.53 viser at det har vært en jevn nedgang i dødelighetsratene ved livmorhalskreft fra 80-tallet fram til i dag. Dette kan forklares ut i fra faktorer som bedre behandling og innføring av screening. Livmorhalsprogrammet (nasjonalt screeningprogram) ble innført i 1995, men også i tiårene før ble det gjennomført uorganisert screening med celleprøver (villscreening). Screeningdeltakelse kan redusere forekomst av livmorhalskreft ved at man oppdager forstadier til kreft før sykdommen har utviklet seg. Når det gjelder kreftbehandlingens utvikling de siste tiårene så har blant annet strålebehandlingen utviklet seg mye med nye teknikker. Fra slutten av 90-tallet ble det innført lokal strålebehandling i livmorhalsen. Fra begynnelsen av 2000-tallet ble det innført at kjemoterapi gis sammen med strålebehandlingen. Ved avansert kreftsykdom har man utover 2000-tallet også innført nye kombinasjonsbehandlinger med kjemoterapi. Alle disse behandlingene kan ha bidratt til lavere dødelighet.

Figur 2.53

Datakilde

- Basisregister

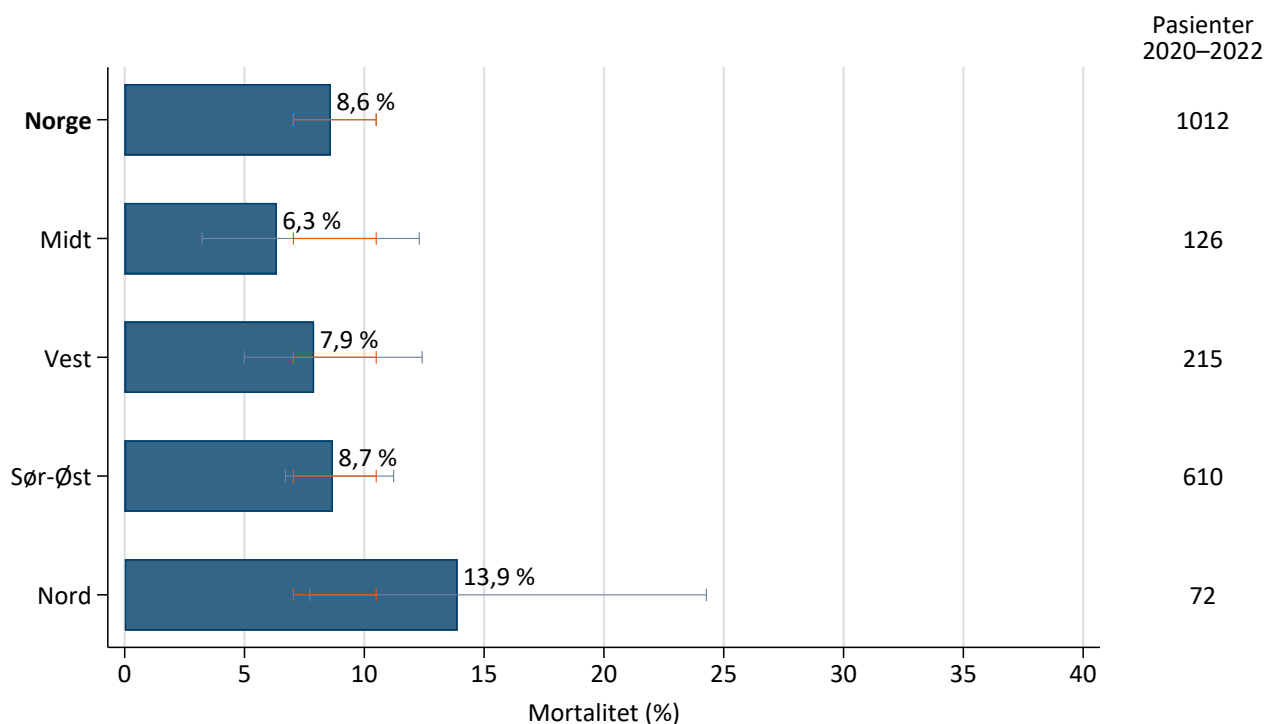
Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Dødsår: 1960–2022

Kompletthet

- Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

2.3.5.2 Totaldødelighet ett år etter diagnose



Figur 2.54: Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt per helseregion ved livmorhalskreft.

Figur 2.54 viser at det er variasjon i totaldødelighet ett år etter diagnose mellom helseregionene i treårsperioden 2020 til 2022. I Helse Midt-Norge er den lavest med 6,3% mens den er høyest i Helse Nord med 13,9%. Det kan være ulike årsaker til at det er forskjeller mellom regionene; andelen pasienter som går regelmessig til screeningundersøkelse kan variere, flere pasienter med ugunstig morfologitype, mer avansert sykdom, eldre pasienter, forsinkelse til behandling, pasientene kan oppsøke lege senere og kvaliteten på behandlingen kan variere.

Figur 2.54

Datakilde

- Basisregisteret

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnosedato: 2020–2022

Kompletthet

- Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

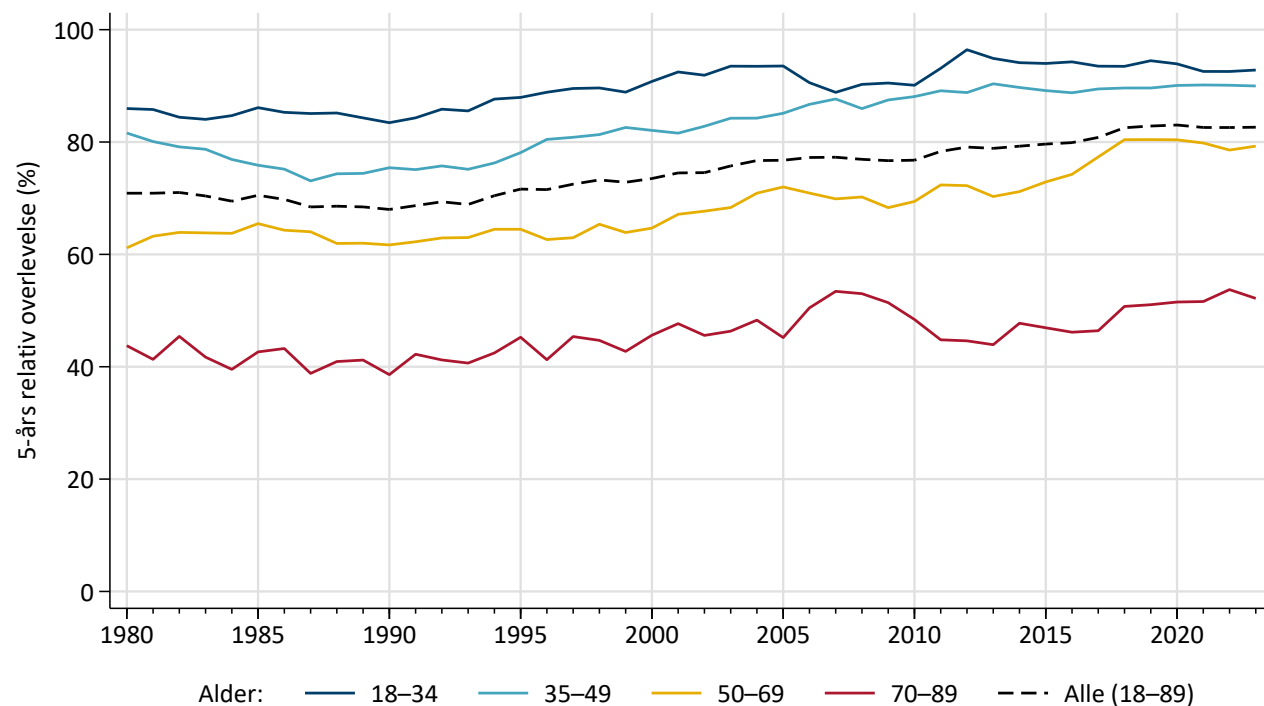
Konfidensintervall

- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

Kommentar

- Helseregion er bestemt av pasientens bosted

2.3.5.3 5-års relativ overlevelse



Figur 2.55: 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2023.

Figur 2.55 viser først se en liten nedgang i 5-års relativ overlevelse gjennom 80-tallet for alle gruppe- ne samlet, men fra 1990 fram til i dag har det vært en jevn økning for alle aldersgrupper til 82,7% i siste periode. På 30 år har 5-års overlevelsen økt med 11,8%. Den mest markerte økningen ser vi i alders- gruppen 50 til 69 år.

Figur 2.55

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

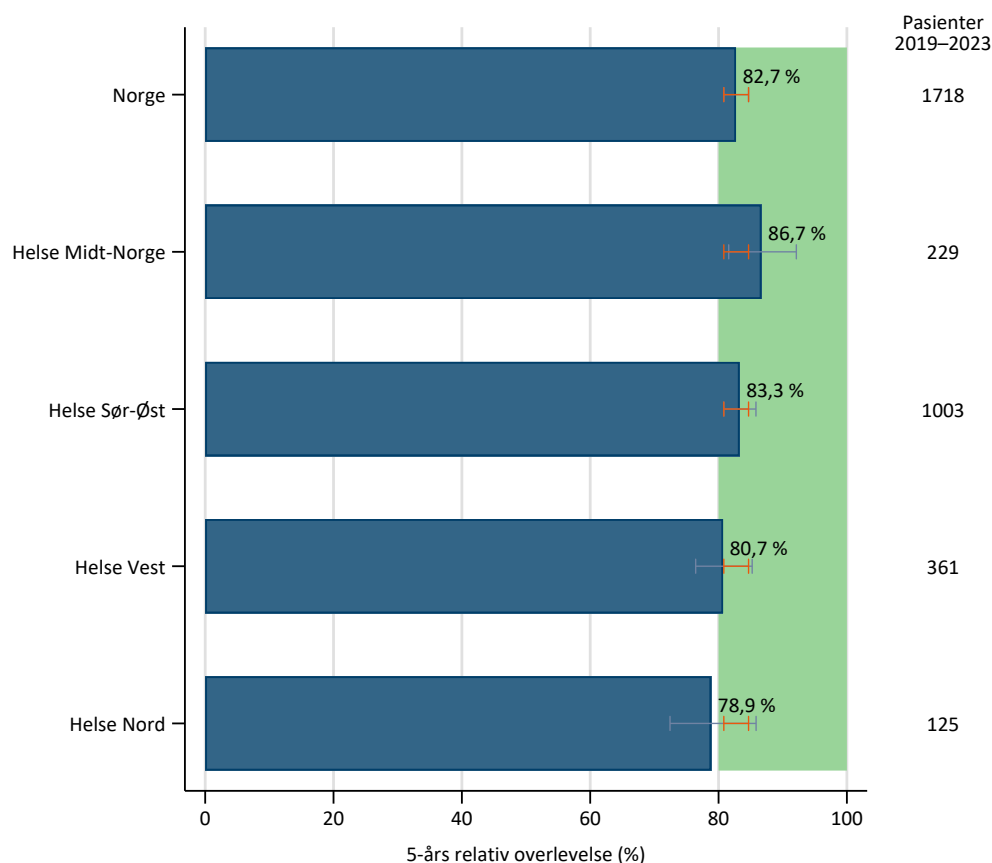
· Livmorhalskreft

· Diagnoseår: 1980–2023 (se kap. B)

Kompletthet

· Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

2.3.5.4 5 års relativ overlevelse på regionsnivå



Figur 2.56: 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft på regionsnivå.

5-års relativ overlevelse er en av kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft i registeret. I Figur 2.56 ser vi at det noe variasjon i 5-års relativ overlevelse mellom landets helseregioner. Helse Midt-Norge har den høyeste overlevelsen med 86,7%, mens Helse Nord ligger på 78,9%. Landsgjennomsnittet ligger på 82,7%.

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

Figur 2.56

Type indikator

- Resultatindikator

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Periodevindu: 2019–2023 (se kap. B)

Kunnskapsgrunnlag

- Beste praksis

Kompletthet

- Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

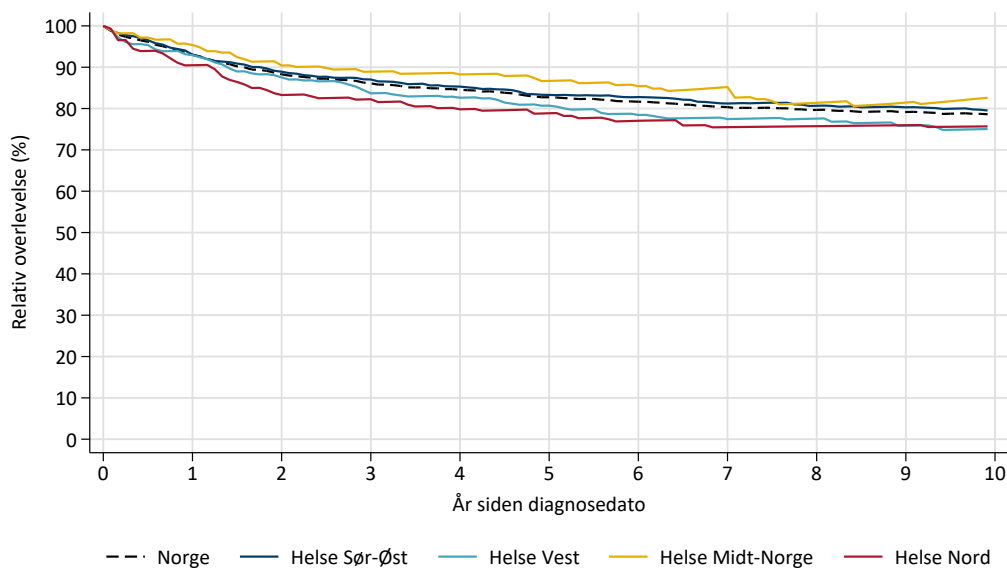
Måloppnåelse

- Høy: $\geq 80\%$

Konfidensintervall

- Rød = Norge
- Grå = Aktuell søyle

2.3.5.5 Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år



Figur 2.57: Relativ overlevelse fra diagnosedato opp til 10 år per helseregion ved livmorhalskreft

Kurvene i figur 2.57 gjenspeiler den høye overlevelsen man har oppnådd for pasienter med livmorhalskreft. De fleste residiv ser vi innen 2 år etter avsluttet behandling.

Figur 2.57

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Livmorhalskreft

· Periodevindu: 2019–2023 (se kap. B)

Kompletthet

· Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

2.4 Pasientrapporterte data (PROM)

2.4.1 Demografi PROM-deltagere

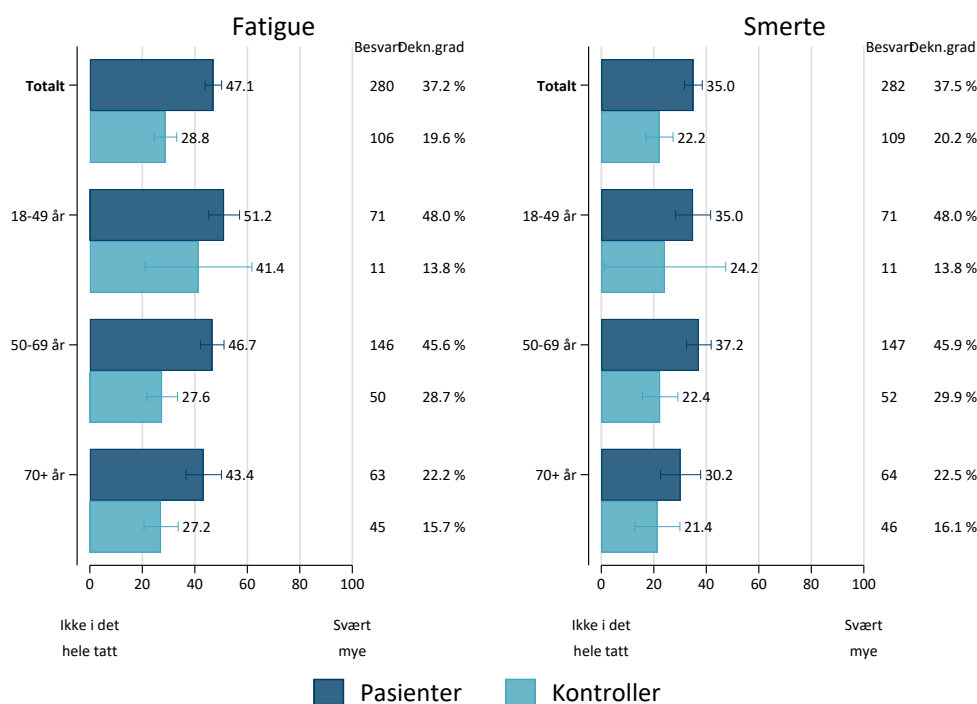
Tabell 2.4: Alder og utdanning hos pasienter registrert med gynekologisk kreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Svarprosent er av de de digitalt inviterte. Diagnosedato 1.juli-31.desember 2023.

		Pasienter	Kontroller	Befolkningen
Aldersgrupper	18-49 år	72 (25%)	11 (10%)	53%
	50-66 år	131 (45%)	49 (45%)	27%
	67+ år	86 (30%)	50 (45%)	20%
Utdanning 25-49 år	Grunnskole	7 (10%)	0 (0%)	18%
	Videregående	22 (31%)	2 (29%)	32%
	Høyskole/universitet	42 (58%)	5 (71%)	50%
	Ukjent	1 (1%)	0 (0%)	0%
Utdanning 50-66 år	Grunnskole	12 (9%)	5 (10%)	20%
	Videregående	53 (40%)	17 (35%)	43%
	Høyskole/universitet	64 (49%)	26 (53%)	36%
	Ukjent	2 (2%)	1 (2%)	1%
Utdanning 67+ år	Grunnskole	18 (21%)	5 (10%)	24%
	Videregående	39 (45%)	20 (40%)	50%
	Høyskole/universitet	22 (26%)	25 (50%)	26%
	Ukjent	7 (8%)	0 (0%)	1%
Svarprosent		38%	20%	

Kreftregisteret startet med fast innsamling av pasientrapporterte data fra pasienter med gynekologisk kreft (eggstokkreft, livmorkreft, livmorhalskreft) i siste halvdel av 2023 gjennom en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En kontrollgruppe bestående av kvinner på samme alder, men som aldri har hatt gynekologisk kreft har også svart på spørsmål om helse og livskvalitet.

Tabell 2.4 viser alder og utdanningsnivå for pasienter sammenliknet med kontrollgruppen i tre ulike aldersgrupper (18-49 år, 50-66 år og 67 år og høyere). For å kunne vurdere om gruppene er representative, er fordelingen i norsk kvinnelig befolkning inkludert i tabellen. Vi ser at pasientene stort sett er representative for den norske befolkningen når det gjelder utdanningsnivå, mens kontrollgruppen har høyere utdanningsnivå (høyskole/universitet) særlig i den yngste og eldste aldersgruppen. 38% av pasientene og 20% av kontrollgruppen som mottok en digital invitasjon til den første runde i befolkningsundersøkelsen, deltok.

2.4.3 Selvrapporterte symptomer



Figur 2.59: Selvrapportert fatigue og smerte (ovarialkreft, livmorhalskreft og livmorkreft samlet)

Figur 2.59 viser pasienters gjennomsnittlige egenrapporterte utmattelse/fatigue og smerte etter diagnose i ulike aldersgrupper. En høyere score indikerer mer fatigue/utmattelse eller smerte. Siden dette er første undersøkelse med få pasienter har vi slått sammen svarene for pasientene med eggstokkreft, livmorkreft og livmorhalskreft. I senere rapporter er det naturlig å rapportere for hver enkelt kreftform. Siden det er få pasienter inkludert i denne rapporten, kan vi ikke trekke noen konklusjoner.

Figur 2.59

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

Inklusjon

- Pasienter diagnostisert med ovarialkreft, livmorhalskreft eller livmorkreft
- Diagnosedato: 01.juli–31.desember 2023
- Kontrollgruppe invitert i 2023

Dekningsgrad

- Se i figur

Del II

Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Bakgrunn for registeret	I NOU 1997:20 Omsorg og kunnskap - Norsk kreftplan ble det foreslått å samle inn nasjonale kliniske data om kreft i Norge. Det ble satt i gang et pilotprosjekt hvor man laget et utvidet klinisk meldeskjema for ovarialkreft. Data fra skjemaet ble lagt inn i OVANOR-registeret, som var forløperen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft som fikk nasjonal godkjenning i 2013. Registeret inkluderte først kun ovarialkreft/borderlinesvulster og ble utvidet med livmorhalskreft i 2020. På sikt er det et mål å kunne inkludere alle de gynekologiske kreftformene i kvalitetsregisteret.
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2013
Årstall nasjonal godkjenning	2013
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2013, Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med gynekologisk kreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analysers som belyser registerets formål	Eksempler på analyser innen utredning, behandling og overlevelse som belyser registerets formål i årsrapporten: <ul style="list-style-type: none"> • Bruk av bildediagnostikk ved utredning (ovarialkreft og livmorhalskreft) • Andel gjennomført MDT-møte (ovarialkreft) • Andel opererte pasienter (ovarialkreft) • Bruk av kjemoterapi ved ulike FIGO stadium (ovarialkreft) • Tid fra operasjon til oppstart kjemoterapi (ovarialkreft) • Varighet av strålebehandling (livmorhalskreft) • Totaldødelighet ett år etter diagnose (ovarialkreft og livmorhalskreft) • 5-års relativ overlevelse (ovarialkreft og livmorhalskreft)
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling 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	Kathrine Woie kathrine.woie@helse-bergen.no
Fagrådets medlemmer	<p>Helse Nord: Anne Marie Hansson, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø Vibeke Anett Ingebrigtsen, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø</p> <p>Helse Midt-Norge: Marit Sundset, St. Olavs Hospital, Trondheim Ellen Veronika Vesterfjell, St. Olavs Hospital, Trondheim Christina Margarete Duwe, Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus Ingrid Baasland, Baasland-klinikken og NTNU/Kreftregisteret</p> <p>Helse Vest: Kathrine Woie, Haukeland universitetssykehus, Bergen Elisabeth Berge Nilsen, Stavanger universitetssykehus</p> <p>Helse Sør-Øst: Torbjørn Paulsen, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet Kristina Lindemann, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet Tone Skeie-Jensen, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet Ingvild Vistad, Sørlandet Sykehus, Kristiansand</p> <p>Kreftregisteret: Ann Helen Seglem Sigrid Leithe Hilde Langseth Øystein Lund Carlsen</p>
Aktivitet i fagrådet	Det er avholdt 3 fagrådsmøter og 3 møter i arbeidsgruppen for årsrapporten siden utgivelsen av fjorårets årsrapport.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Inklusjonskriterier	Foreløpig registreres kvinner med kreft lokalisert i eggstokker (ICD10 C56), eggledere (ICD10 C57), bukhinne (ICD10 C48.2) og livmorhals (ICD10 C53). Pasienter med diagnosekoden ICD 10 D39.1 som har borderline tumor utgått fra eggstokker, eggledere eller bukhinne registreres også.
Metode for datafangst	<p>Kvalitetsregister for gynekologisk etterspør klinisk utredningsmelding og kirurgimelding for ovarialkreft og livmorhalskreft, i tillegg etterspørres klinisk strålemelding for livmorhalskreft. Kliniske meldinger rapporteres via KREMT.</p> <p>Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen.</p> <p>Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter.</p> <p>Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge.</p> <p>Kvalitetsregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger via ePROM og invitasjoner sendes til innboks på Helsenorge.no. Verktøy som benyttes: EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-CX24, EORTC QLQ-OV28, EORTC QLQ-EN24.</p> <p>Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.</p>
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. Her rapporteres informasjon om utredning og behandling vi (foreløpig) ikke har mulighet til å hente fra andre kilder.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler i Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no . Datainnstillingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmesider . 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>Ovarialkreft/borderline: Antall pasienter: 651 Patologimeldinger: 1600 Kliniske meldinger: 1124</p> <p>Livmorhalskreft: Antall pasienter: 322 Patologimeldinger: 843 Kliniske meldinger: 560</p>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p>Ovarialkreft/borderline (fra 2013): Antall pasienter: 7307 Patologimeldinger: 21338 Kliniske meldinger: 12482</p> <p>Livmorhalskreft (fra 2020): Antall pasienter: 1349 Patologimeldinger: 3735 Kliniske meldinger: 2326</p>
Stadium og nivå	3A

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 kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Behandlingen ved ovarialkreft og livmorhalskreft er sentralisert til regionssykehusene i Norge. Tabell 4.1 viser antall av pasienter registrert per helseregion.

Tabell 4.1: Antall pasienter registrert utredet for ovarialkreft og livmorhalskreft per helseregion i 2023

Helseregion	Livmorhalskreft	Ovarialkreft	Totalt
Norge	322	499	821
Helse Sør-Øst	197	310	507
Helse Vest	51	103	154
Helse Midt-Norge	55	49	104
Helse Nord	19	37	56

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 kvalitetsregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 (nevneren kommer fra patologirapporter og/eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder), hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder også for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger.

4.2.2 Kompletthet

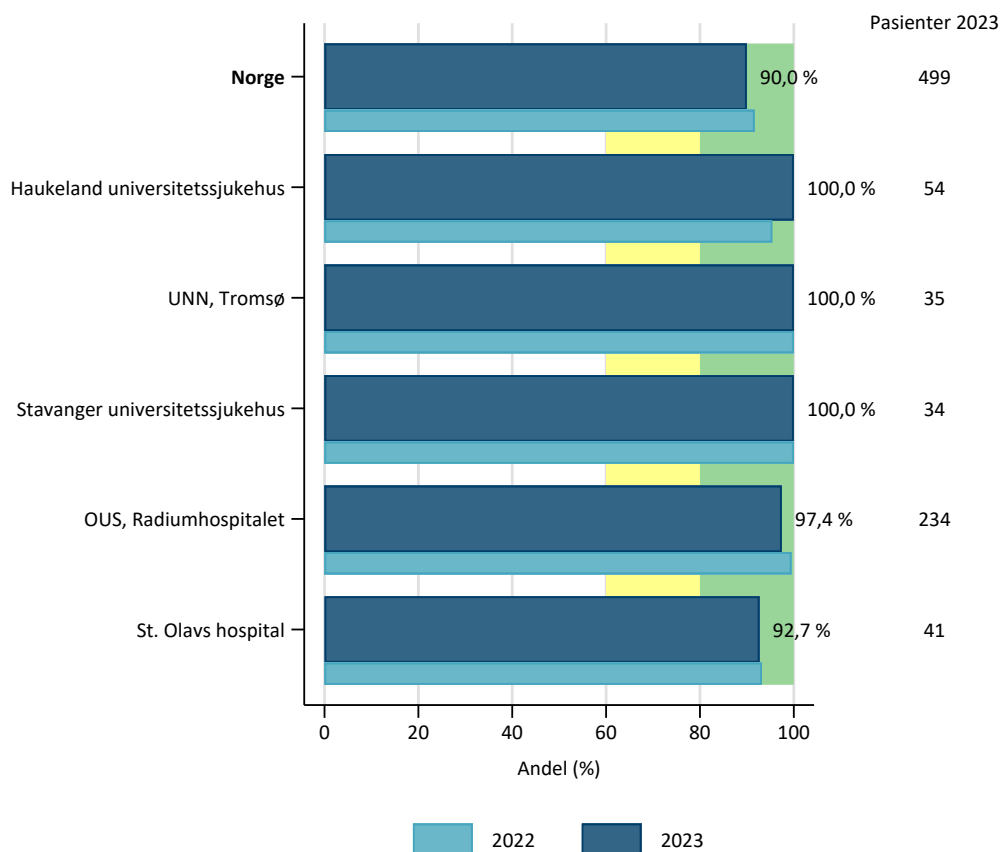
Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019-2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [6]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, 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 [4].

4.2.3 Siste beregnede dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft og 100,0% av alle pasienter med livmorhalskreft. Dekningsgrad for utredningsmelding i 2023 er 90,0% ved ovarialkreft og 86,6% ved livmorhalskreft. Se kapittel 4.2.3.1-4.2.3.4 for dekningsgrad per helseregion.

4.2.3.1 Dekningsgrad utredningsmelding - ovarialkreft



Figur 4.1: Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 4.1 viser at dekningsgrad for utredningsmelding ligger på 90,0% for 2023. Alle sykehusene med spesialkompetanse oppnår høy måloppnåelse. Pasienter kun utredet ved lokalsykehus havner i Norgesøylen og forklarer hvordan landsgjennomsnittet kan være lavere enn gjennomsnittet for sykehuse- ne som vises i figuren.

Fremover er det viktig å opprettholde fokus på klinisk innmelding for å sikre at dekningsgraden for- blir høy i hele landet.

Figur 4.1

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Diagnoseår: 2022–2023

Kompletthet

- Basisregister: 99,8% (se kap. 4.2.3)

Måloppnåelse

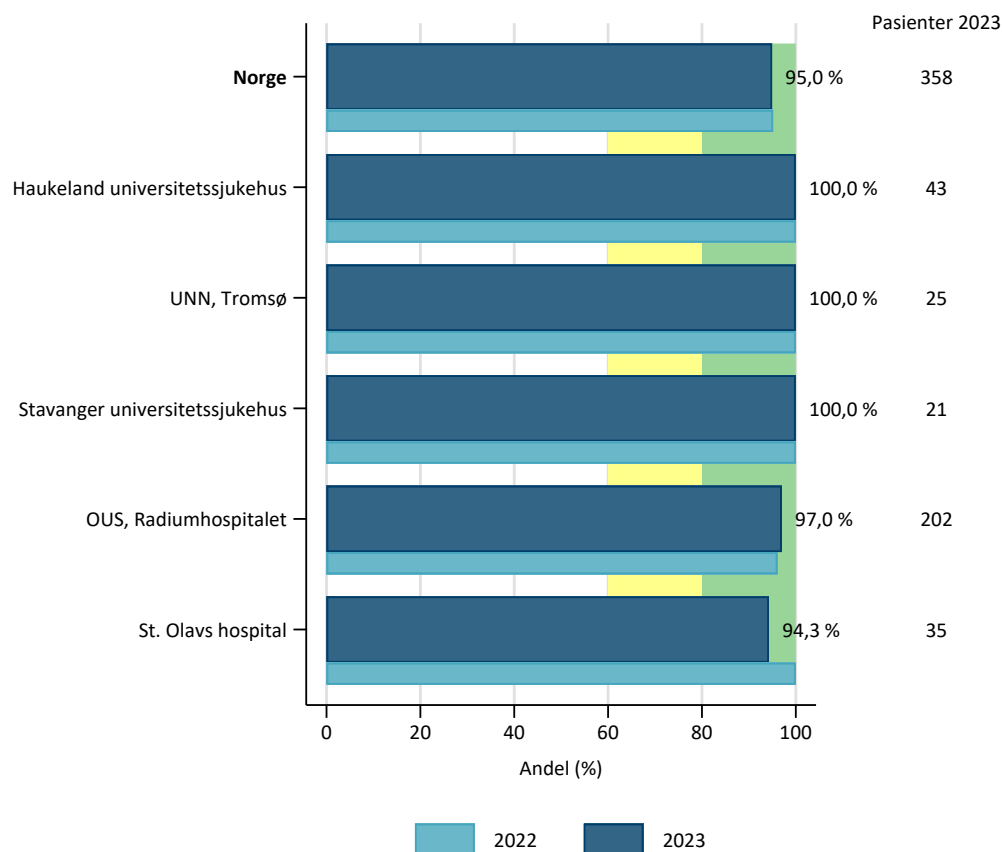
- Høy: $\geq 80\%$
- Moderat: $\geq 60\%$

Kommentar

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

4.2.3.2 Dekningsgrad kirurgimelding - ovarialkreft

Datakvalitet



Figur 4.2: Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 4.2 viser klinisk dekningsgrad for kirurgimeldingen. Dekningsgraden var på 95,0% for landet totalt i 2023. Alle sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi oppnår høy måloppnåelse og er nær komplette på kirurgimelding. Den kliniske dekningsgraden fortsetter dermed den positive utviklingen vi har sett de siste årene. Pasienter som kun er operert på lokalsykehus havner i Norge-søylen og forklarer hvordan landsgjennomsnittet kan være lavere enn gjennomsnittet for sykehusene som vises i figuren.

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

Figur 4.2

Datakilde

- Patologi
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

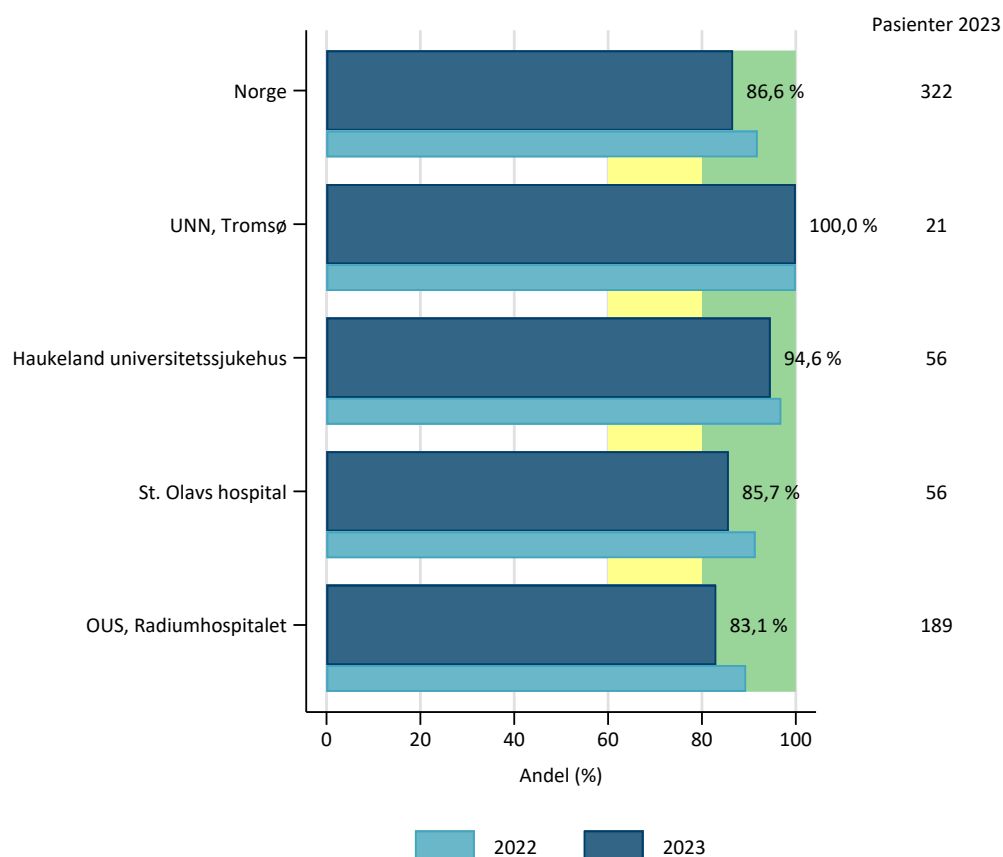
Måloppnåelse

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

Kommentar

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

4.2.3.3 Dekningsgrad utredningsmelding - livmorhalskreft



Figur 4.3: Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Fagrådet har bestemt at universitetssykehusene med spesialkompetanse har ansvar for klinisk innmelding til registeret for alle livmorhalskreftpasientene som utredes og behandles innen egen helseregion. I figur 4.3 står derfor sykehusnavnene på søylene, men alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgrad på utredningsmelding for livmorhalskreft for hele landet i 2023 ligger på 86,6%. Alle sykehusene oppnår høy måloppnåelse i 2023. Fokus fremover for registeret vil være å fortsette den positive utviklingen på rapportering for livmorhalskreft.

Figur 4.3

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Diagnoseår: 2022–2023

Kompletthet

- Basisregister: 100,0% (se kap. 4.2.3)

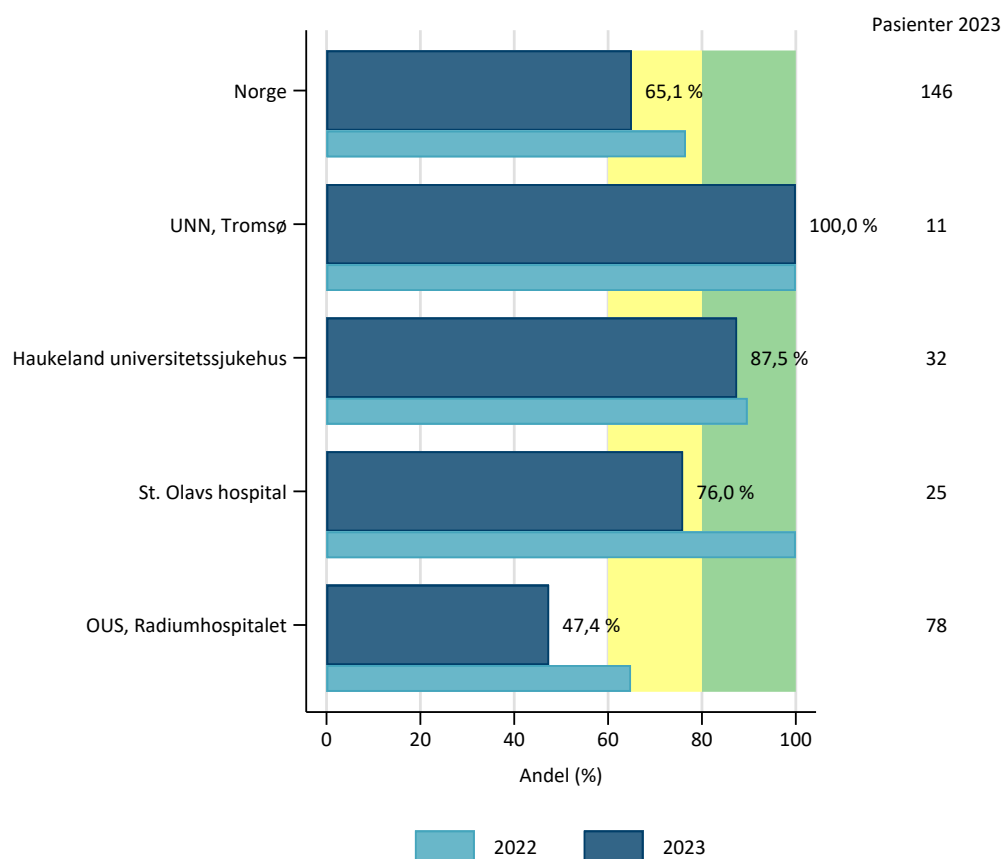
Måloppnåelse

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

Kommentar

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

4.2.3.4 Dekningsgrad kirurgimelding - livmorhalskreft



Figur 4.4: Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Universitetssykehusene med spesialkompetanse har ansvar for innmelding av kirurgimeldingene for alle livmorhalskreftpasientene innen egen helseregion. Det står derfor sykehusnavnene på søylene i figur 4.4, mens alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgrad på kirurgimelding for livmorhalskreft ligger på 65,1% for hele landet i 2023. Det oppnås dermed kun moderat måloppnåelse. Vi kan også se en nedgang fra 2022. Bare to av de fire sykehusene med spesialkompetanse oppnår høy måloppnåelse. Radiumhospitalet/Helse Sør-Øst ligger lavest med en dekningsgrad på 47,4%. Det er viktig at de nå setter fokus innmelding av kirurgimelding. Helse Sør-Øst utfører over halvparten av livmorhalskreftoperasjonene i landet, det er derfor særlig viktig å få inn kirurgimelding fra en større andel av deres pasienter.

Figur 4.4

Datakilde

- Patologi
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato: 2022–2023

Dekningsgrad

- Patologi: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

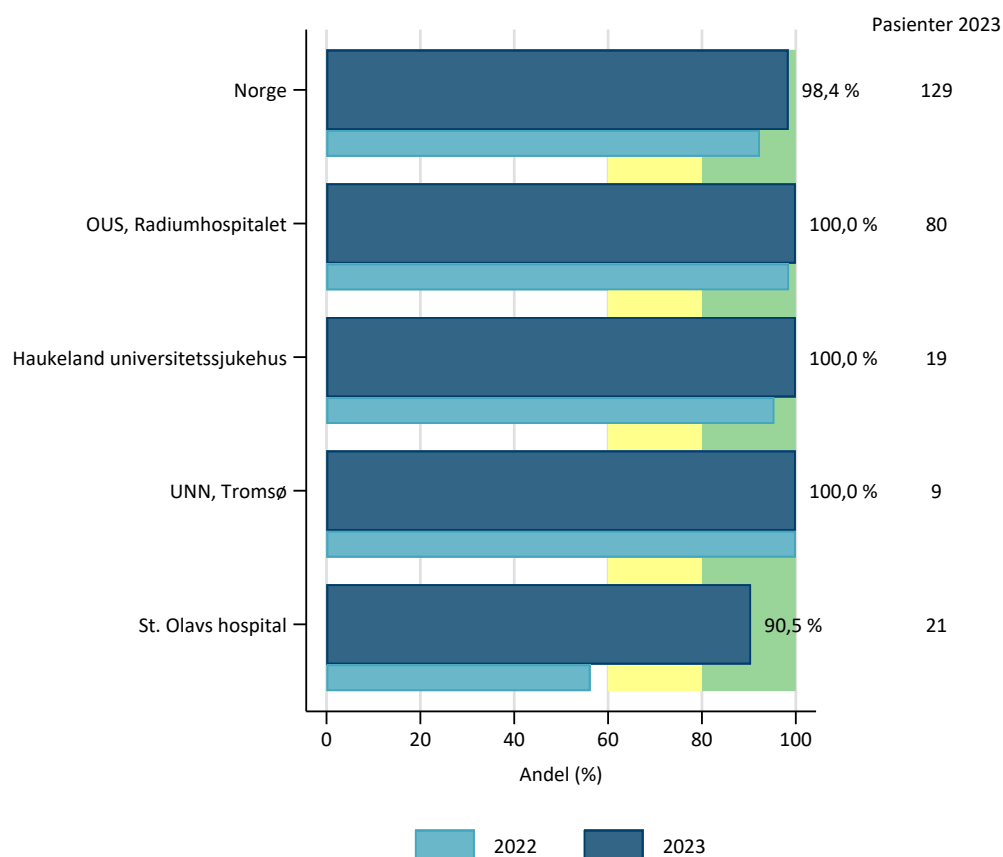
Måloppnåelse

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

Kommentar

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

4.2.3.5 Dekningsgrad strålemelding - livmorhalskreft



Figur 4.5: Dekningsgrad for klinisk strålemelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Universitetssykehusene med spesialkompetanse har ansvar for innmelding av strålemelding for alle livmorhalskreftpasientene innen egen helseregion. Det står derfor sykehusnavnene på søylene i figur 4.5, mens alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgraden på strålemelding for livmorhalskreft ligger på 98,4% for hele landet i 2023, en økning fra 92,4% i 2022. Det er første året alle sykehuse- ne/regionene oppnår høy måloppnåelse for stråle- meldingen. Dette er en meget gledelig utvikling som betyr at registeret nå kan tilby nær komplette data innen strålebehandling ved livmorhals- kreft.

Figur 4.4

Datakilde

- Stråldata
- Strålemelding

Inklusjon

- Livmorhalskreft
- Strålebehandlet
- Diagnoseår: 2022–2023

Dekningsgrad

- Stråldata: Innhentet fra sykehusenes strålemaskiner. Kom- plettheten anses å være høy

Måloppnåelse

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

Kommentar

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

4.2.4 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsraten for besvarelse av pasientrapporterte data for 2023 var 38% for pasientgruppen og 20% for kontrollgruppen.

4.2.5 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke og å opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv avsette både tid, midler og personale. Vi tilbyr blant annet sykehusbesøk for opplæring ved behov både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og i bruk av kreftspesifikke meldeskjema. Tabell 5.1 viser tiltak utført for Gynkreftregisteret siden forrige årsrapport for å øke rapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Det tilstrebes å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog med innrapportører.

Tabell 4.2: Tiltak utført det siste året for å øke rapporteringen til Gynkreftregisteret.

Dato	Aktivitet/tiltak
November 2023	Fagrådsmøte med presentasjon av status for dekningsgrader for 2023
Januar 2024	Sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2024	Fagrådsmøte med presentasjon av status dekningsgrad for 2023
Mars 2024	Sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mars 2024	KREMT-ansvarlig presenterte innrapporteringsløsningen for ansatte ved Sykehuset Østfold, Kalnes
Mars 2024	Rapportutkast med status for dekningsgrad for 2023 sendt ut til fagrådet
April 2024	Sendt epost til kontaktpersoner ved gynavdelinger på regionale helseforetak med lav dekningsgrad

4.3 Vurdering av datakvalitet

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft får rapportert 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 med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologivdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.3).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen.
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Kvalitetsregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene.
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler.
- Kvalitetsregisteret utfører årlig validitetsanalyser mot andre kilder som for eksempel Norsk Pasientregister eller medikamentelle data hentet fra sykehusenes fagsystemer (se kapittel 4.3.2).

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Dekningsgraden for hver av figurene i rapporten som presenteres sammen med figurene i en faktaboks og/eller i figuren. Her kan man se at komplettheten varierer noe. Analysene som kun tar utgangspunkt i data fra patologilaboratoriens svar har generelt svært høy kompletthet, mens analysene som tar utgangspunkt i kliniske data viser noe mer variasjon i kompletthet. FIGO stadium ved ovarialkreft er en variabel som inngår i inklusjonskriteriene til mange av figurene i årsrapporten. Lav kompletthet på FIGO stadium vil dermed bidra til redusert datakvalitet for flere av figurene. Det er derfor tidvis satt fokus på innrapportering av FIGO stadium. Som et resultat av fokuset ser vi at dekningsgraden for FIGO stadium de siste årene er høy (96% av ovarialkreftpasientene i 2023).

4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

4.3.2.1 Preoperative prøver ved neoadjuvant behandling

Vi har i år valgt å gjøre en samsvarsanalyse for variabelen preoperative prøver før neoadjuvant behandling for ovarialkreft (i følge handlingsprogrammet er preoperative prøver obligatorisk ved neoadjuvant behandling [2]). Variabelen bruker patologimeldinger som datagrunnlag. Helse Nord gikk gjennom alle sine pasienter registrert som neoadjuvant behandlet i Kreftregisteret (KRG) i 2022 og 2023 (N=16). Tabell 4.3 viser et det er 87% samsvar for utført preoperativ prøve. En pasient hadde ikke registrert preoperativ prøve hos KRG, men hadde registrert preoperativ prøve i pasientjournal. De to pasientene uten preoperativ prøve i Helse Nord hadde blitt behandlet ved sykehus i andre helseregioner. Helse Nord manglet derfor informasjon fra utredningen av disse. Begge pasientene har i følge KRG fått preoperative prøver ved sine behandlende sykehus.

Tabell 4.3: Samsvarsanalyse for bruk av preoperative ved neoadjuvant behandling mellom Kreftregisteret (KRG) og Helse Nord. Operasjonsdato i 2022 og 2023.

		Helse Nord	
		N (%) Preop. prøve	N (%) Ikke preop. prøve
KRG	N (%) Preop. prøve	13 (87%)	2 (13%)
	N (%) Ikke preop. prøve	1 (100%)	0 (0%)

4.3.2.2 Kirurgi ved ovarialkreft

Som foregående år har vi gjennomført en validitetsanalyse rundt hvorvidt pasientene har blitt operert eller ikke. I Kreftregisteret (KRG) blir en pasient registrert som operert dersom vi har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologirapport på operasjonspreparatet. Pasientene diagnostisert med ovarialkreft i løpet av 2022 er inkludert i analysen. Informasjonen om pasientenes behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i Norsk Pasientregister (NPR). Prosedyrekodene LAC, LAD, LAE og LAF fra NPR ble brukt som indikasjon på kirurgisk behandling. Tabell 4.4 viser at 328 av pasientene ble operert i følge KRG i 2022. 31 av disse er ikke registrert med operasjon i NPR, men registrert med operasjon i KRG. En pasient var registrert med operasjon i NPR, men ikke i KRG.

Tabell 4.4: Andel opererte og ikke-opererte pasienter med ovarialkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2022

		NPR	
		N (%) Operert	N (%) Ikke operert
KRG	N (%) Operert	328 (91.4%)	31 (8.6%)
	N (%) Ikke operert	1 (0.8%)	122 (99.2%)

4.3.2.3 Kjemoterapi ved ovarialkreft

Analysene for bruk av medikamentell kreftbehandling i årsrapporten tar i bruk av data som hentes direkte fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS (MKB). Analysene for medikamentell behandling ved ovarialkreft suppleres med data fra NPR. Dette ble gjort i år for å kunne inkludere Helse Nord i analysene. NPR gir ikke samme detaljeringsgrad rundt hvilke medikamenter som er brukt, men beskriver hvor og når en form for medikamentell behandling er gitt. Vi har i år gjennomført en samsvarsanalyse mellom MKB og NPR for utført medikamentell behandling for å validere analysene. Alle prosedyrekoder for kreftrelatert medikamentell behandling i NPR er brukt som indikasjon på medikamentell behandling. Tabell 4.5 viser at det er 99.7% samsvar for pasientene som har mottatt medikamentell behandling.

Tabell 4.5: Samsvarsanalyse mellom data for medikamentell kreftbehandling hentet direkte fra sykehusenes fagsystemer (MKB) og Norsk Pasientregister (NPR) for om det er gitt medikamentell behandling eller ikke til ovarialkreftpasientene med diagnosedato i 2022.

		NPR	
		N (%) Med. beh.	N (%) Ikke med. beh.
MKB	N (%) Med. beh.	328 (99.7%)	1 (0.3%)
	N (%) Ikke med. beh.	3 (2.7%)	108 (97.3%)

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 og varierer med den enkelte koder.

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

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

Datakvalitet

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Ovarialkreft:

- **Preoperative prøver før neoadjuvant behandling:** Det bør i utgangspunktet tas preoperative prøver for alle før oppstart av behandling, men det oppfylles ikke nasjonalt. Da tallene er små kan bør årsaker undersøkes nærmere med journalgjennomgang. (Figur 2.9)
- **Lav andel gjennomført MDT-møte:** Indikatormålet oppnås ikke på nasjonalt nivå i 2023. På regionsnivå oppnås indikatormålet kun av Helse Vest. (Figur 2.10)
- **Lav andel opererte pasienter:** Indikatormålet for andel opererte oppnås ikke på nasjonalt nivå i 2023. Seleksjonskriterier og endring i diagnostikk kan spille inn her og skal undersøkes nærmere i et planlagt nasjonalt kvalitetsprosjekt. (Figur 2.15)
- **Type kirurgi:** Laparotomi er den klart mest brukte kirurgiske behandlingsmetode ved ovarialkreft (88% av operasjonene). Ved gjennomgang av pasienter med ovarialkreft stadium I bør det diskuteres nasjonalt om (re-)staging kan gjøres laparoskopisk. (Figur 2.21)
- **Variasjon i bruk av lymfeknutereseksjon:** Vi ser variasjon blant helseregionene på de forskjellige stadier. Dette bør undersøkes nærmere og indikasjon diskuteres nasjonalt. (Figur 2.24)
- **Høy andel med kun kirurgi i stadium I:** En høy andel av pasientene med stadium I får kun kirurgi uten kjemoterapi. Det bør undersøkes nærmere om dette er på grunn av morfologi eller forskjellig vurdering av Handlingsprogrammet. (Figur 2.13)
- **Variasjon i medikamentell behandling ved stadium I:** Færre pasienter gis kjemoterapi etter kirurgi ved stadium I i Helse Sør Øst enn i Helse Midt-Norge og Helse Vest. Dette er sannsynligvis et uttrykk for ulik praksis og bør undersøkes nærmere. (Figur 2.25)
- **Variasjon i tid fra operasjon til oppstart kjemoterapi:** Vi ser en variasjon mellom helseregionene. Behandling bør tilstrebes å starte innen 3 uker i følge Nasjonalt Handlingsprogram. Det bør undersøkes nærmere årsaker til senere oppstart. (Figur 2.27)
- **Variasjon i bruk av kjemoterapi i siste tid før død:** Vi ser en variasjon i bruk av kjemoterapi de siste 4 ukene før død mellom helseforetakene. Dette bør diskuteres og belyses på møter nasjonalt. (Figur 2.28)
- **Variasjon i postoperativ dødelighet og totaldødelighet etter ett år:** Helse Nord ligger noe høyere i dødelighet etter ett år sammenlignet med de andre helseregionene. Det bør undersøkes om dette er relatert til kreftsykdom eller annen årsak. (Figur 2.31 og 2.32)

Livmorhalskreft:

- **Bruk av PET før strålebehandling:** Indikatormålet for bruk av PET oppnås ikke på landssbasis og resultatene viser variasjon i bruk blant helseregionene i landet. Årsak må undersøkes nærmere (Figur 2.43)
- **Variasjon i bruk av konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling:** Nytt av konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling er dokumentert. Årsaker til variasjon mellom helseregionene bør undersøkes nærmere. (Figur 2.50)
- **Variasjon i totaldødelighet ett år etter diagnose:** Helse Nord ligger noe høyere i totaldødelighet etter ett år sammenlignet med de andre helseregionene. Det bør undersøkes om dette er relatert til kreftsykdom eller annen årsak. (Figur 2.54)

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Variasjon i bruk av lymfeknudereseksjon ved stadium I ovarialkreft blant universitetssykehusene med spesialkompetanse	2024	Forslag til revisjon av flytskjema for behandling ble tatt opp på Nasjonalt Gyn-onkologisk vintermøte 2024. Disse vil gjennomgås i Arbeidsgruppe for Eggstokkreft i Handlingsprogrammet. Nasjonal konsensusprosess vurderes.	Ikke aktuelt ennå
Variasjon i bruk av kjemoterapi ved stadium I ovarialkreft blant regionene	2024	Forslag til revisjon av flytskjema for behandling ble tatt opp på Nasjonalt Gyn-onkologisk vintermøte 2024. Disse vil gjennomgås i Arbeidsgruppe for Eggstokkreft i Handlingsprogrammet. Nasjonal konsensusprosess vurderes.	Ikke aktuelt ennå
Variasjon i bruk kjemoterapi de siste 4 ukene før død av ovarialkreft etter hvor pasientene er bosatt.	2023-dd	Flere regionssykehus deltar i en multisenter internasjonal studie hvor palliativ behandling undersøkes (NSGO-CTU/PEACE ¹)	Ikke aktuelt ennå
Lav andel uten resttumor etter operasjon for ovarialkreft ved Stavanger universitetssykehus.	2021-2022	Journalgjennomgang for kvalitetssikring av resultat ble gjennomført i 2021 og Stavanger Sykehus innførte standardiserte operasjonsbeskrivelser for god dokumentasjon i 2021.	Stavanger har hatt en økning i andel uten resttumor etter operasjon fra 35% i 2019 til 80% i 2022. For 2023 ser vi en liten nedgang igjen. Utviklingen videre vil følges.
Høy postoperativ dødelighet etter ett år og lav 5-års relativ overlevelse ved ovarialkreft i Helse Vest.	2020-2021	Helse Vest har blant annet gjennomført kvalitetsforbedringstiltak for utvelgelse av pasienter til operasjon i 2020.	Haukeland har hatt en nedgang i postoperativ dødelighet fra 16,1% i 2018 til 6,5% i 2023. Helse Vest viser en økning i 5-års relativ overlevelse fra 45,4% i 2020 til 47,6% i 2023.
Variasjon i andel opererte blant regionene og innad i regionene ved ovarialkreft.	2019-2023	Variasjon i andel opererte ved ovarialkreft har fått mye fokus de siste årene. Her er noen eksempler på ulike tiltak som er utført: <ul style="list-style-type: none"> • Utvidelse av sjekklister for indikasjon til operasjon i handlingsprogram (2022). • Kvalitetsforbedringsprosjekt med gjennomgang av pasienter fra Helse Sør-Øst og Helse Midt (2022) • Journalgjennomganger ved Sørlandets sykehus HF, Helse Fonna HF og Helgelandssykehuset HF (2022) • Utprøving av nytt scoringssystem basert på CT for utvelgelse til kirurgi ved OUS. (2022) • Økt operasjonskapasitet ble innført ved OUS høsten 2019 	Vi kan nå se at variasjonen blant helseregionene har minsket. Det er imidlertid fortsatt en del variasjon innad i helseregionene. Utviklingen vil følges videre. Journalgjennomganger ved lokalsykehus antyder at sosioøkonomiske faktorer kan være en mulig årsak til variasjon innad i regionene. Stor komorbiditet og langtkommen sykdom ved diagnose syntes å være årsak til at pasientene ikke ble operert.
Årsrapportene har over flere år vist en del variasjon blant regionene rundt kirurgien ved ovarialkreft (f.eks. andel opererte, resttumor og lymfeknudereseksjon). Rapportene har også vist forskjeller i overlevelse blant regionene.	2023-dd	Norsk Forening for Gynekologisk Onkologi initierte i 2023 et forskningsprosjekt med overordnet mål om å bidra til harmonisering av kreftbehandlingen for ovarialkreft i Norge. Data fra Krefregisteret er utlevert.	Ikke aktuelt ennå

¹The Nordic Society of Gynaecological Oncology - Clinical Trial Unit/Palliation in gynae-oncology

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
Årsrapport De viktigste resultatene fra Gynkreftregisteret blir publisert i årsrapporten og denne ligger offentlig tilgjengelig på Kreftregisterets nettside, www.kreftregisteret.no .	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere/patologer Gynkreftforeningen/pasienter Media
Kvalitetsregistre.no Registerets kvalitetsindikatorer presenteres to ganger årlig på kvalitetsregistre.no, se kapittel 2.1 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på sykehusnivå og/eller regionsnivå.	Halvårlig	Gynkreftforeningen/pasienter
Resultater til registrerende enheter Via kvalitetsregistre.no har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon (se over). Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Vi jobber også med å videreutvikle løsningen for oppdatert statistikk via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT).	Halvårlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
Brukerpanel 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. Leder i Gynkreftforeningen har deltatt de siste årene.	Årlig	Gynkreftforeningen
Seminarer Resultater har blitt presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum og Kvalitetsregisterkonferansen, i form av både foredrag og abstracts/postere.	Årlig	Klinikere/patologer Pasientorganisasjoner Andre helse- og kvalitetsregistre
Presentasjon av resultater i fagdirektørmøter Fagansvalig ved kreftregisteret presenterer utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon av resultater i fagråd/kvalitetsutvalg 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.	Årlig	Sykehus/helseforetak.
Pasientmøter Fagrådsleder har de siste to årene presentert årsrapportresultatene for pasienter på en møteserie i alle helseregionene arrangert av Gynkreftforeningen.	Årlig	Gynkreftforeningen/pasienter

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) overføres fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, overføres.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice overføres fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no blir 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

Det er gitt ut data fra Gynkreftregisteret til 11 ulike henvendelser i løpet av 2023 (se tabell 7.1). Det er i samme periode gitt ut data til 50 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert gynekologisk kreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	Gynekologisk kreft	Alle kreftformer, inkl. gynekologisk kreft
Forskning	6	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	5	20
Andre formål (f.eks. til media)	0	3
Totalt	11	50

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

7.3 Vitenskapelige artikler

Vitenskapelige artikler med bruk av data fra registeret:

- RT Fortner, CB Trewin-Nybråten, T Paulsen, H Langseth. Characterization of ovarian cancer survival by histotype and stage: A nationwide study in Norway. *International Journal of Cancer*, 153(5):969-978, 2023.

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 gynekologisk kreft og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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 checked="" type="checkbox"/>	<input 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)	2.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

Kapittel 9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

9.1.1 Ekspertgruppens vurdering for 2022

Overordnet vurdering av registeret:

- Årsrapporten beskriver status for den kliniske håndtering av gynekologisk kreft på en god måte. Registeret har levert en årsrapport som er godt oppbygd, har fin layout og som er lett å lese. Den har fin framstilling av data med beskrivende grafer og kommentarer. Dette er første året de tar i bruk data om medikamentell kreftbehandling hentet fra sykehusenes fagsystemer i årsrapporten. De har ikke data fra Helse Nord.

Registerets utvikling siste år:

- Ovarialkreft: Dekningsgraden for utredningsmelding er 87,2% (uendret fra 87,1% i 2021, men redusert fra 89,6% i 2020). Dekningsgraden for kirurgimelding har økt til 94,4% (fra 92,6% i 2021 og 92% i 2020)
- Livmorhalskreft: Dekningsgraden for utredningsmeldingen er uendret på 85,3% (85,3% i 2021, og 42,4% i 2020). Dekningsgraden for kirurgimeldingen har falt fra 79,3% i 2021 til 69,9% i 2022. i 2020 var denne 44,8%. Dekningsgraden for strålemelding har økt fra 62,2% i 2021 til 87,4% i 2022.
- Det oppgis kompletthet på viktige kvalitetsindikatorer.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- Andelen som blir operert for ovarialkreft er lavere enn anbefalt, og lavere i 2022 enn i 2021. Det er variasjon i andelen som blir operert etter hvor man bor i landet. Det er også variasjon mellom HR i hvilken grad man blir operert på et sykehus med spesialkompetanse.
- Indikatormålet for gjennomføring av MDT-møte under utredningen av ovarialkreft oppnås heller ikke i 2022. Det er variasjon i bruk av MDT-møte blant helseregionene.
- Indikatormålet for bruk av MR bekken ved utredning av livmorhalskreft oppnås heller ikke.

Stadiumvurdering:

- For å kunne være et stadium 4A-register mangler det kun å presentere resultater på PROM og PREM på sykehusnivå. Registeret vil starte innsamling av pasientrapporterte data i 2023.
- Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A

9.1.2 Oppfølging av vurdering

Eksempler på tiltak fra registeret for oppfølging av ekspertgruppens vurdering for 2022:

- Registeret startet med innsamling av pasientrapporterte data (PROM) fra pasienter med diagnosedato fra og med 1. juli 2023. Alle pasienter som diagnostiseres med ovarialkreft, livmorhalskreft eller livmorkreft inviteres til å svare på et spørreskjema på nett. I årets rapport presenteres de første resultatene fra spørreundersøkelsen. Med kun et halvår med datainnsamling er det valgt å ta med relativt få og enkle analyser. Vi har også valgt å slå sammen resultatene fra alle de tre kreftformene i figurene i år. I de kommende årsrapportene vil vi skille mellom kreftformene og utvide analysene.
- Fjorårets rapport var den første med analyser som tok i bruk av data fra medikamentell kreftbehandling hentet direkte fra sykehusenes fagsystemer (CMS og Cytodose). Helse Nord bruker ikke disse fagsystemene og kunne derfor ikke inkluderes i analysene. I år har vi komplimentert med data fra Norsk pasientregister

(NPR) slik at Helse Nord også kan inkluderes i en del av disse analysene. Data fra NPR gir informasjon om hvor og når det er gitt medikamentell behandling, men ikke hvilken type medikamenter som er gitt.

- Den kliniske dekningsgraden for livmorhalskreft har de to siste årene stabilisert seg med høy måloppnåelse både for utredningsmelding og strålemelding. Fagrådet vil fortsette å holde fokus på klinisk innrapportering for livmorhalskreft med mål om å også få dekningsgraden for kirurgimelding over 80% (65,1% i 2023).

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Vi opprettholder jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer.

9.2.1.1 PROMs

Befolkningsundersøkelsen til pasienter med gynekologisk kreft skal utvides til også å sende 1 og 3 års skjema. I 1 års skjema vil vi blant annet spørre om pasientens erfaringer med helsetjenesten (PREM).

Kreftregisteret vil i 2024 jobbe med å øke svarraten på alle sine befolkningsundersøkelser. Våren 2024 har vi jobbet med en plakat som skal sendes til alle landets fastlegekontorer. Kvalitetsregisteransvarlig vil også informere brukerorganisasjonene direkte.

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 kvalitetsregistre til SNOMED CT. Ved neste revisjon av meldeskjemaene til kvalitetsregisteret vil variablene mappes til SNOMED CT og tilrettelegges for automatisert og strukturert datafangst.
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for prostatakreft og er under utvikling for Tykk- og endetarmskreft.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening). Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

9.2.2 Datakvalitet

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 21 ulike kvalitetssikringskjøringer for ovarialkreft og 14 for livmorhalskreft. 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

Årsrapporten er i år utvidet med flere nye analyser som vil kunne bidra til kvalitetsforbedring av tjenesten. Nye analyser i år:

- Tid fra operasjon til oppstart kjemoterapi (ovarialkreft)
- Bruk av kjemoterapi innen siste 4 uker før død (ovarialkreft)
- Andel av pasientene som fullfører strålebehandlingen innen 50 dager (livmorhalskreft) Kvalitetsindikator
- Bruk av konkomitant kjemoterapi ved strålebehandling (livmorhalskreft)
- Egenvurdert helse og livskvalitet ved diagnose (pasientrapporterte data)
- Selvrapporterte symptomer ved diagnose (pasientrapporterte data)

I neste årsrapport planlegges det å presentere enkelte analyser også for livmorkreft. Datakildene for analysene vil i første omgang være kilder som allerede er tilgjengelige for Kreftregisteret (patologimeldinger, medikamentelle data fra sykehusenes fagsystemer, data fra Norsk pasientregister og data fra stråleenhetene). På sikt planlegges innføring av kliniske meldinger for livmorkreft.

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. Gynkreftregisteret vil videreføre rutinene fra tidligere år.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalene, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.

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.

Registeret samarbeider blant annet med Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi, som er en viktig initiativtaker til forskningsprosjekter. Det er også nylig innledet et samarbeid med Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for gynekologisk onkologi. Et eksempel på aktuelle samarbeidsprosjekter kan være Real-world studier rundt bruk av nye medikamenter som godkjennes i Norge.

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregister for gynekologisk kreft utlevert data til følgende prosjekter i 2023 og 2024:

- Operativ behandling av ovarialkreft i Norge. Utlevering av pasientdata til forskningsprosjekt i samarbeid med NFGO (Norsk Forening Gynekologisk Onkologi)

Bibliografi

- [1] Advanced (stage III-IV) ovarian cancer surgery. *European Society of Gynaecological Oncology*, (1), 2015.
- [2] Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av gynekologisk kreft. (Nettdokument - siste faglige oppdatering juni 2023). *Helsedirektoratet*, 2016.
- [3] Cervical cancer: Clinical quality performance indicators. *Scottish Cancer Taskforce, National Cancer Quality Steering Group, National Health Service (Scotland)*, 2018.
- [4] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.
- [5] 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.
- [6] 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.
- [7] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- [8] D Cibula, MR Raspollini, F Planchamp, and et al. Guidelines for the management of patients with cervical cancer – update 2023. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 33(5):649–666, 2023.
- [9] Enzo Coviello. Stcompst: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- [10] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [11] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [12] A Dørum, AK Lie, B Fiane, and R Steen. *Veileder i gynekologisk onkologi. Den norske lægeforening, Oslo*, 2016.
- [13] C Fotopoulou, N Concin, F Planchamp, P Morice, I Vergote, A du Bois, and D Querleu. Quality indicators for advanced ovarian cancer surgery from the european society of gynaecological oncology (esgo): 2020 update. *International Journal of Gynecological Cancer*, 30(4):436–440, 2020.
- [14] M Gaard, KM Tveit, and A Hafstad. *Kreftkirurgi i Norge. Technical Report 1, Helsedirektoratet*, 2015.
- [15] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [16] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [17] 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.
- [18] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- [19] 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.
- [20] M Seoud, W A A Tjalma, and V Ronsse. Cervical adenocarcinoma: Moving towards better prevention. *Vaccine*, 29(45):9148–9158, 2011.

[21] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 18. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Øystein Lund Carlsen
- Ann Helen Seglem
- Fagrådet

Analyser og statistikk:

- Sigrid Leithe

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

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

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14.04.2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0[21].

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. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

B.3 Tester

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

B.4 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av gynekologisk kreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning[4] (Stata `distrate`[10]). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/dar>).

B.5 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.5.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden[15].

B.5.2 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin gynekreft 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 gynekreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde gynekreft. 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[18] (Stata `stnet`[11]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[19]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper[4], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement[4].

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

B.5.3 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 gynekreft 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 gynekreft. 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[5] (Stata stcomp[9]).

B.5.4 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen[7]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

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

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019 $[0, 5)$, 2020 $[0, 4)$, 2021 $[0, 3)$, 2022 $[0, 2)$, 2023 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014 $(4, 5]$, 2015 $(3, 5]$, 2016 $(2, 5]$, 2017 $(1, 5]$, 2018 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

B.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [16]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [17].

