

# Rapport

Utvalgte resultater for 2023 fra  
Kvalitetsregister for  
kreft i spiserør og magesekk

Kreftregisteret



## **Kontaktinformasjon**

### **Fagansvarlig for kvalitetsregistrene**

Liv Marit R. Dørum

### **Leder i faggruppen for kreft i spiserør og magesekk, NGICG-ØV**

Eirik Kjus Aahlin

### **Besøksadresse**

Ullernchausséen 64

0379 Oslo

### **Postadresse**

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

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

# Forord

Kreftregisteret drifter et kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk, men på grunn av manglende finansiering er drift lagt på et minimum. Det er derfor noen år siden forrige årsrapport. Kreftregisteret og fagmiljøet har i år laget en forenklet rapport med noen utvalgte resultater om behandling og overlevelse for pasientgruppen.

Forekomsten av plateepitelkarsinom i spiserøret og adenokarsinom i nedre del av magesekk har vært fallende i flere tiår. Samtidig har det vært en økning i forekomst av adenokarsinom i overgangen mellom spiserør og magesekk. Nedgangen i forekomst av kreft i magesekk fremkommer tydelig i rapporten. Det er vanskeligere å illustrere økningen av kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk, da både kreft i spiserør og den gastroøsofageale overgang registreres som kreft i spiserør.

Behandlingen av kreft i spiserør og magesekk er i dag multimodal og tverrfaglig. I dag vil majoriteten av de som behandles med kurativ hensikt for kreft i spiserør og magesekk, bli varig friske. Dette var ikke tilfelle før multimodal behandling ble innført. Denne rapporten viser at det over flere år har vært en gledelig utvikling hva gjelder prognose ved disse kreftformene. Dessverre viser også rapporten at majoriteten av pasientene som får diagnostisert kreft i spiserør og magesekk ikke behandles med kurativ hensikt. Dette skyldes i hovedsak avansert sykdomsstadium, samt høy alder og stor sykdomsbyrde på diagnosetidspunktet.

Kreft i spiserør og magesekk har i Norge relativt lav forekomst med dertil tall som er sårbare for tilfeldige variasjoner på regionalt nivå. Nasjonalt kan vi imidlertid være stolte av en gledelig utvikling hva gjelder prognose ved disse kreftformene. Ytterligere forbedring av prognose krever at flere pasienter tilbys persontilpasset behandling, helst med kurativ hensikt. Dette krever kontinuerlig forbedring, rapportering og overvåkning.

God lesning.

Oslo, juni 2024

Eirik Kjus Aahlin  
Leder av faggruppen NGICG-ØV

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Resultater fra registeret</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Resultater</b>	<b>2</b>
1.1	Kreft i spiserør- og magesekk	2
1.2	Kreft i spiserør	6
1.2.1	Diagnostikk av kreft i spiserør	6
1.2.2	Behandling av kreft i spiserør	7
1.2.3	Relativ overlevelse av kreft i spiserør	9
1.3	Kreft i magesekk	13
1.3.1	Diagnostikk av kreft i magesekk	13
1.3.2	Behandling av kreft i magesekk	14
1.3.3	Relativ overlevelse av kreft i magesekken	16
<b>II</b>	<b>Administrative opplysninger</b>	<b>20</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>21</b>
<b>3</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>23</b>
3.1	Tilslutning og antall registreringer	23
3.2	Dekningsgrad og responsrate	23
3.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	23
3.2.1.1	Kompletthet	23
3.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	23
3.3	Vurdering av datakvalitet	23
<b>Vedlegg</b>		<b>25</b>
A	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	25
B	Statistisk metode	26
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	26
B.2	Deskriptiv statistikk	26
B.3	Insidens og mortalitet	26
B.4	Overlevelse	26
B.4.1	Relativ overlevelse	26
B.4.2	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	27
B.4.3	Prediksjoner av overlevelse	27
B.5	Videre lesning	27

# Figurer

1.1	Insidensrater for menn og kvinner diagnostisert med kreft i spiserør eller magesekk . . . . .	2
1.2	Aldersfordeling for menn og kvinner for pasienter diagnostisert med kreft i spiserør eller magesekk . . . . .	3
1.3	Andel pasienter operert for kreft i spiserør eller magesekk . . . . .	4
1.4	Dødelighet 90 dager etter operasjon for kreft i spiserør eller magesekk . . . . .	5
1.5	Stadiefordeling av pasienter diagnostisert med kreft i spiserør fordelt på regionalt helseforetak, pasientens bosted . . . . .	6
1.6	Type forbehandling av kreft i spiserør fordelt på opererende sykehus . . . . .	7
1.7	Andel pasienter operert for kreft i spiserør fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	8
1.8	Trend for relativ overlevelse av kreft i spiserør 1 og 5 år etter diagnose fordelt på kjønn . . . . .	9
1.9	Relativ overlevelse av kreft i spiserør 0 til 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	10
1.10	Trend for relativ overlevelse av kreft i spiserør 1 og 5 år etter operasjon fordelt på kjønn . . . . .	11
1.11	Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i spiserør, fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	12
1.12	Stadiefordeling av pasienter diagnostisert med kreft i magesekk fordelt på regionalt helseforetak, pasientens bosted . . . . .	13
1.13	Type forbehandling av kreft i magesekk fordelt på opererende sykehus . . . . .	14
1.14	Andel pasienter operert for kreft i magesekk fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	15
1.15	Trend for relativ overlevelse av kreft i magesekk 1 og 5 år etter diagnose fordelt på kjønn . . . . .	16
1.16	Relativ overlevelse av kreft i magesekk 0 til 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	17
1.17	Trend for relativ overlevelse av kreft i magesekk 1 og 5 år etter operasjon fordelt på kjønn . . . . .	18
1.18	Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i magesekk, fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	19

# Tabeller

1.1	Relativ overlevelse av kreft i spiserør 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	10
1.2	Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i spiserør, fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	12
1.3	Relativ overlevelse av kreft i magesekk 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	17
1.4	Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i magesekk 5 år etter operasjon, fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	19
2.1	Registerbeskrivelse . . . . .	21

# Del I

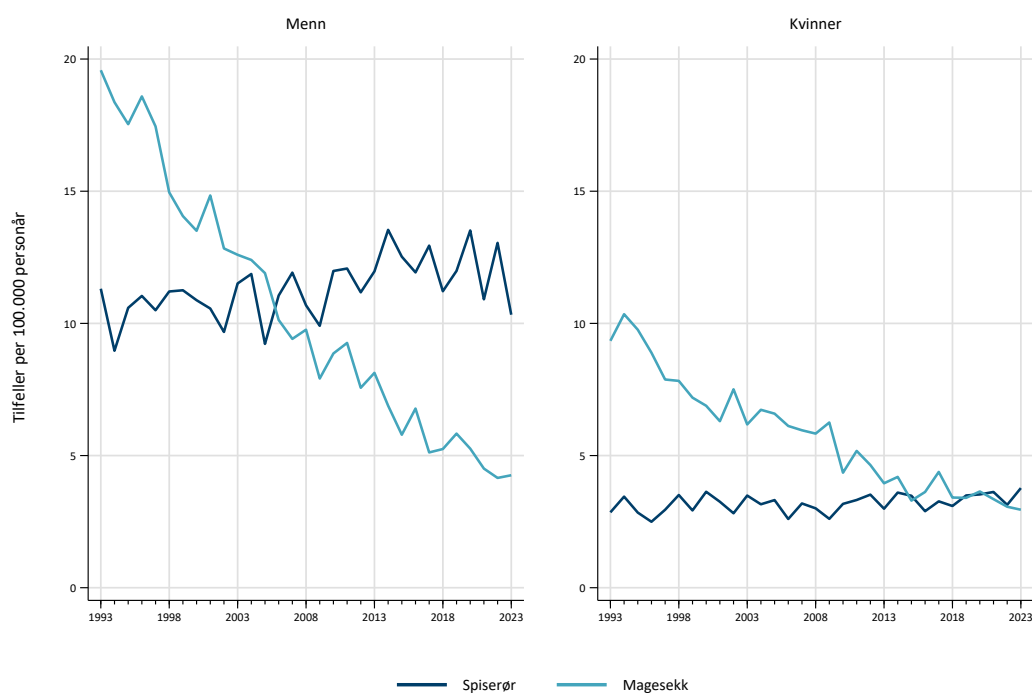
## Resultater fra registeret

# Kapittel 1 Resultater

## 1.1 Kreft i spiserør- og magesekk

Kreft i spiserør og magesekk er her definert som adenokarsinom og plateepitelkarsinom. Vi har ekskludert pasienter som har kreft i spiserør og magesekk (ICD 10 diagnose C15-16), men som har andre morfologier. Vi har også ekskludert pasienter som fikk diagnose på obduksjon. Når vi teller antall krefttilfeller, beholder vi kun første tilfelle per diagnoseår.

I 2023 fikk 870 personer kreft i spiserør eller magesekk. Kreft i magesekk er den sjettede vanligste kreftformen på verdensbasis. Kreft i spiserør er noe sjeldnere, men er blant de 15 vanligste kreftformene i verden. I Norge er disse kreftformene derimot relativt sjeldne, og i 2023 utgjorde de til sammen to prosent av alle nydiagnostiserte krefttilfeller.



**Figur 1.1:** Insidensrater for menn og kvinner diagnostisert med kreft i spiserør eller magesekk

For å kunne se på trender over tid, bruker vi rater. Figuren viser en betydelig nedgang i insidens for kreft i magesekk for begge kjønn de siste 30 årene. For kreft i spiserør ser vi en svak økning i insidens for både kvinner og menn.

### Figur 1.1

#### Datakilde

- Basisregister

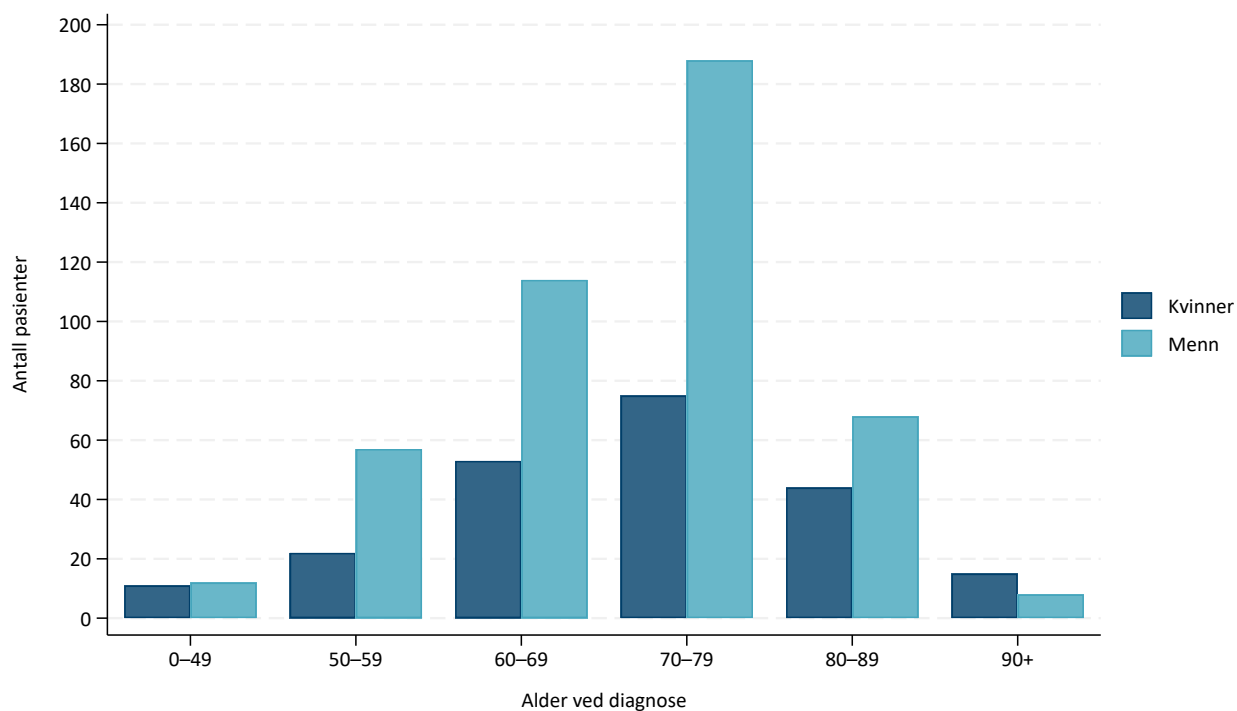
#### Inklusjon

- Diagnoseår: 1993–2023

#### Kompletthet

- 98,9 %





**Figur 1.2:** Aldersfordeling for menn og kvinner for pasienter diagnostisert med kreft i spiserør eller magesekk

Figuren viser antall pasienter diagnostisert med kreft i spiserør eller magesekk fordelt på aldersgrupper. Flere menn enn kvinner får kreft i spiserør- og magesekk.

Median alder (begge kjønn) er 72 år for kreft i spiserør og 73 år for kreft i magesekk.

#### **Figur 1.2**

##### **Datakilde**

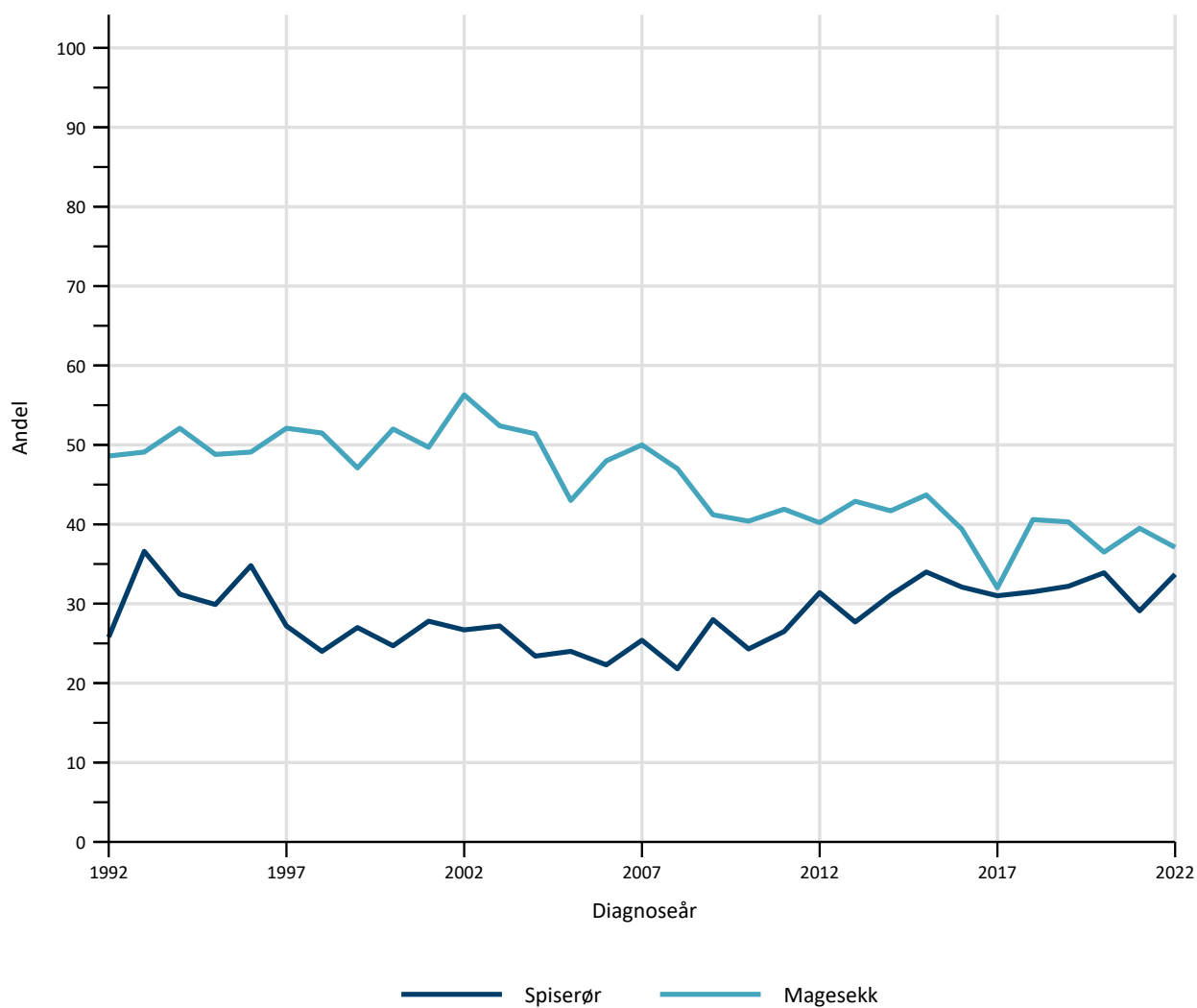
· Basisregister

##### **Inklusjon**

· Diagnoseår: 2023

##### **Kompletthet**

· 98,9 %



**Figur 1.3:** Andel pasienter operert for kreft i spiserør eller magesekk

Andelen pasienter som blir operert for kreft i spiserøret har ligget stabilt på rundt 30 % gjennom flere tiår. Andelen pasienter operert for kreft i magesekk har gått noe ned, fra omkring 50 % til 40 % de siste 10 årene.

#### **Figur 1.3**

##### **Datakilde**

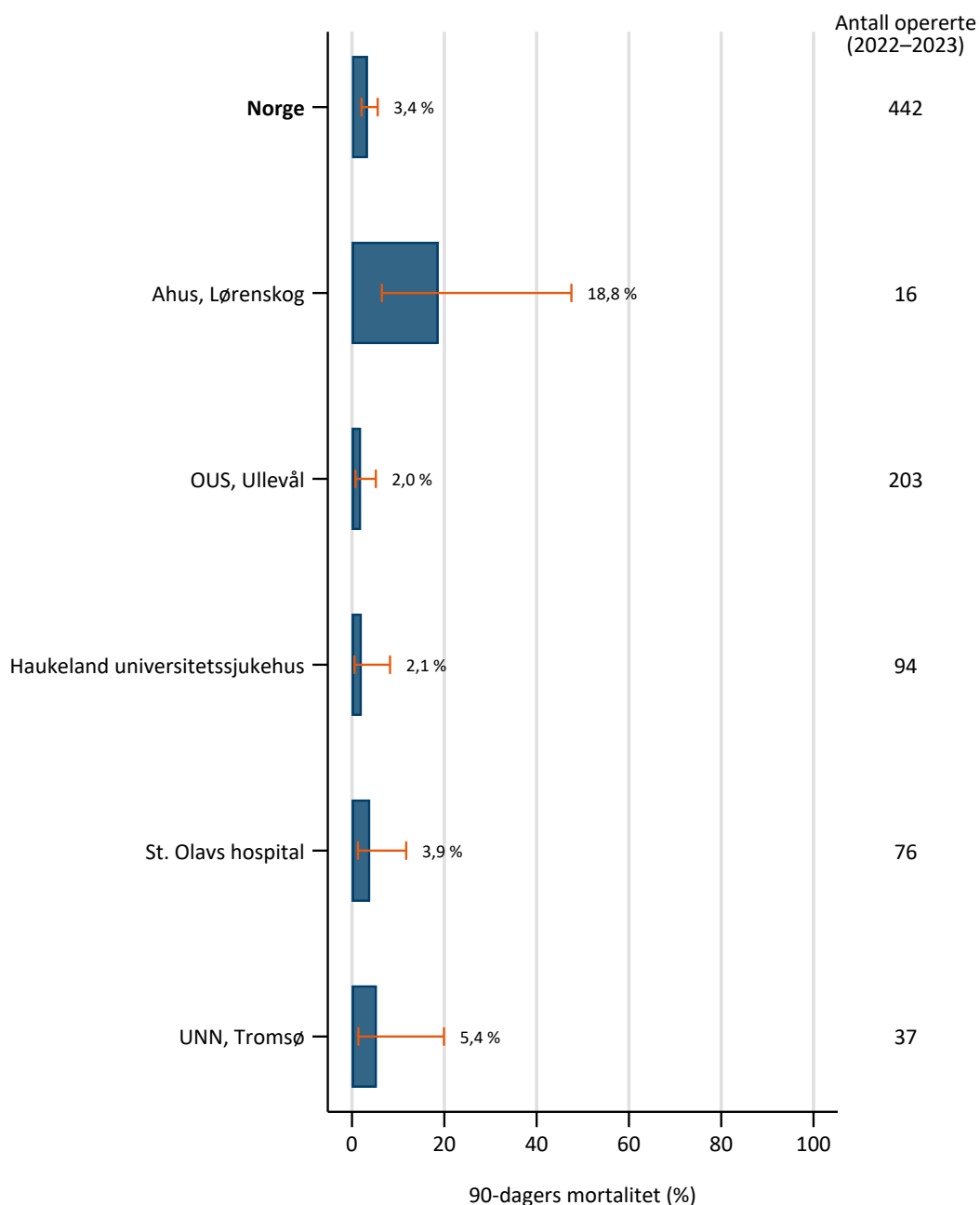
· Basisregister

##### **Inklusjon**

· Diagnoseår: 1992–2022

##### **Kompletthet**

· 98,9 %



**Figur 1.4:** Dødelighet 90 dager etter operasjon for kreft i spiserør eller magesekk

Kirurgi for kreft i magesekk og spiserør er sentralisert.

Dødeligheten 90 dager etter operasjon for kreft i spiserør og magesekk samlet ligger nasjonalt på 3,4 %. Dette er et godt resultat internasjonalt. De røde strekene viser konfidensintervallet.

Akershus universitetssykehuset ligger noe høyere enn de andre, men antall operasjoner her er lavt, og tilfeldig variasjon kan gi stort utslag.

#### Figur 1.4

##### Datakilde

· Basisregister

##### Inklusjon

· Operasjonsår: 2022–2023

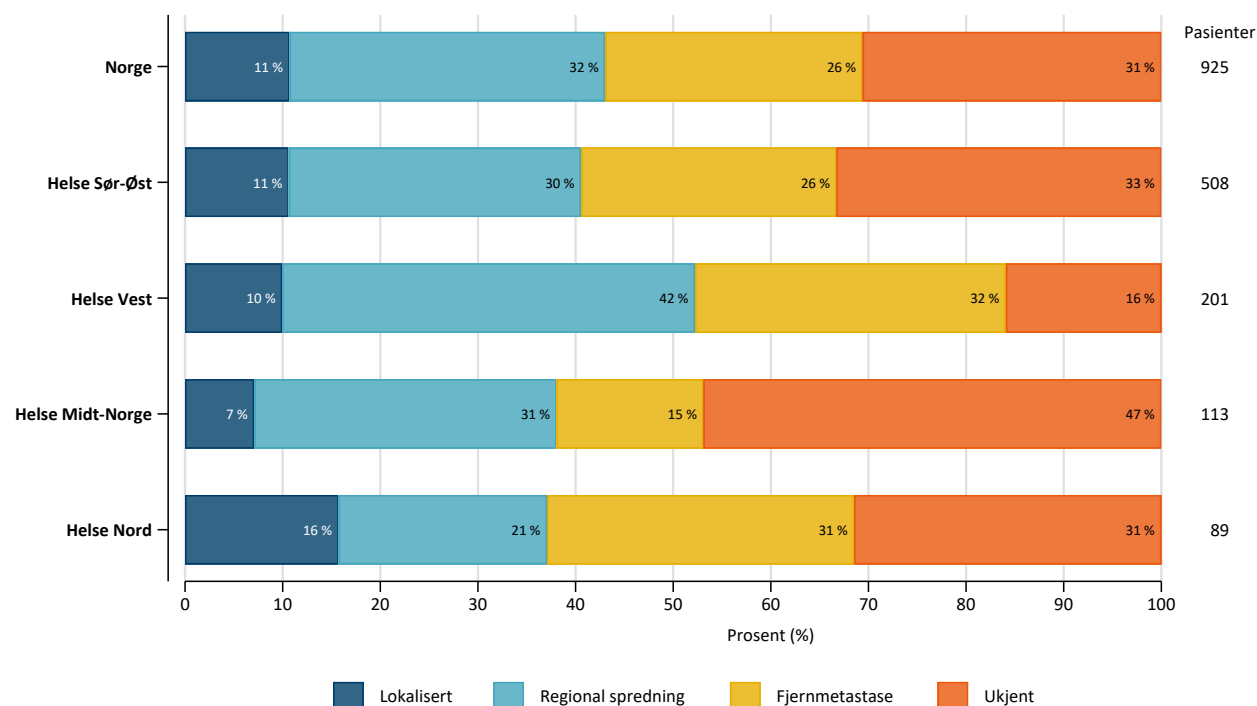
##### Kompletthet

· 98,9 %

## 1.2 Kreft i spiserør

### 1.2.1 Diagnostikk av kreft i spiserør

Pasienter med kreft i spiserør blir diagnostisert med radiologiske undersøkelser og vevsprøve. Sykdomsutbredelsen/stadiefordelingen ved diagnose er med på å avgjøre hvilken behandling pasienten skal få.



**Figur 1.5:** Stadiefordeling av pasienter diagnostisert med kreft i spiserør fordelt på regionalt helseforetak, pasientens bosted

Figuren viser stadiefordelingen mellom de ulike regionale helseforetakene. Kun 11 % av pasientene blir diagnostisert med lokalisert stadium.

Stadium lages ut fra de ulike kildene i Kreftregisteret. Andelen ukjent er høy fordi informasjon om stadium må hentes fra utredningsmeldingene for pasienter som ikke er operert.

#### Figur 1.5

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

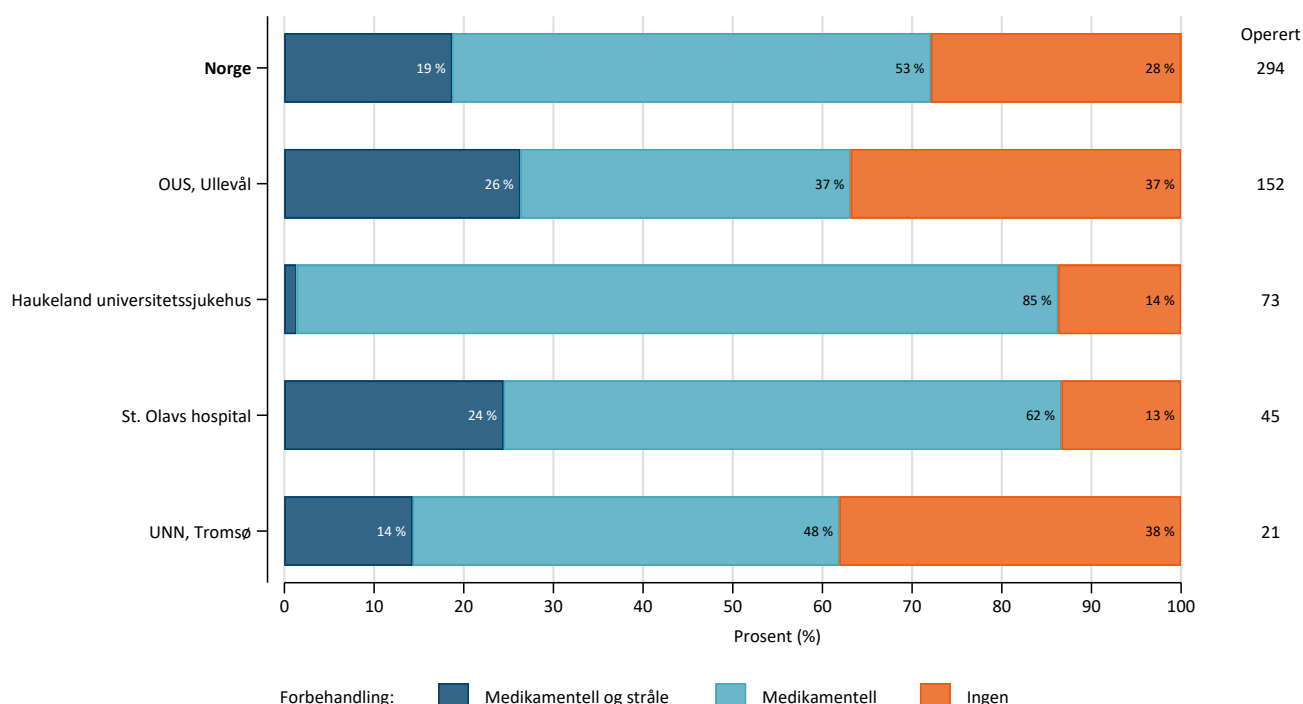
- Kreft i spiserør
- Diagnoseår: 2022–2023

##### Kompletthet

- 98,9 %

## 1.2.2 Behandling av kreft i spiserør

Anbefalt behandling av kreft i spiserør er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging (Helsedirektoratet).



**Figur 1.6:** Type forbehandling av kreft i spiserør fordelt på opererende sykehus

Det er anbefalt at pasienter med lokalavansert sykdom (cT2–4 eller cN1–3 M0) får strålebehandling i kombinasjon med medikamentell behandling eller medikamentell kreftbehandling før kirurgi.

Figuren viser at de fleste pasientene fikk medikamentell kreftbehandling før kirurgi, mens kun 19 % fikk dette i kombinasjon med strålebehandling.

#### Figur 1.6

##### Datakilde

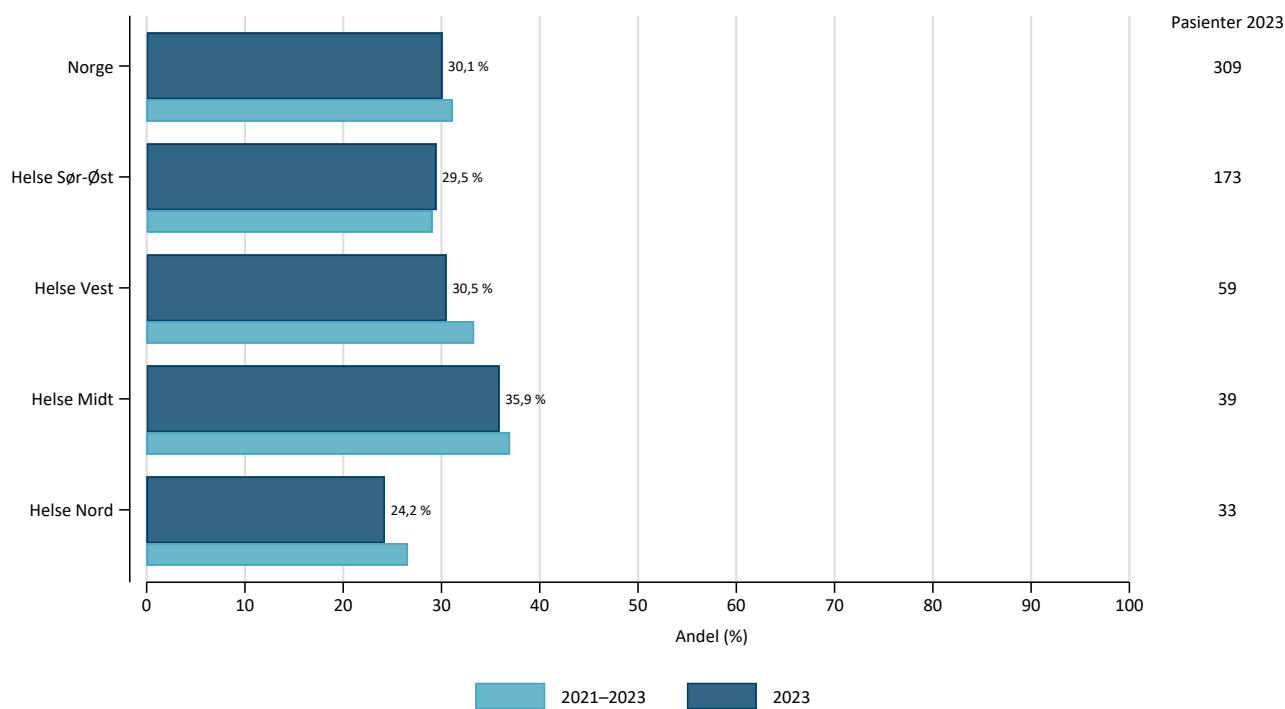
- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør
- Operasjonsår: 2022–2023

##### Kompletthet

- 98,9 %



**Figur 1.7:** Andel pasienter operert for kreft i spiserør fordelt på regionalt helseforetak

30,1 % av pasientene som fikk kreft i spiserør i 2023 ble operert. En del pasienter får strålebehandling med kurativ intensjon. Mange pasienter har utbredt sykdom ved diagnosetidspunktet, og får kun behandling med palliativ intensjon.

#### **Figur 1.7**

##### **Datakilde**

· Basisregister

##### **Inklusjon**

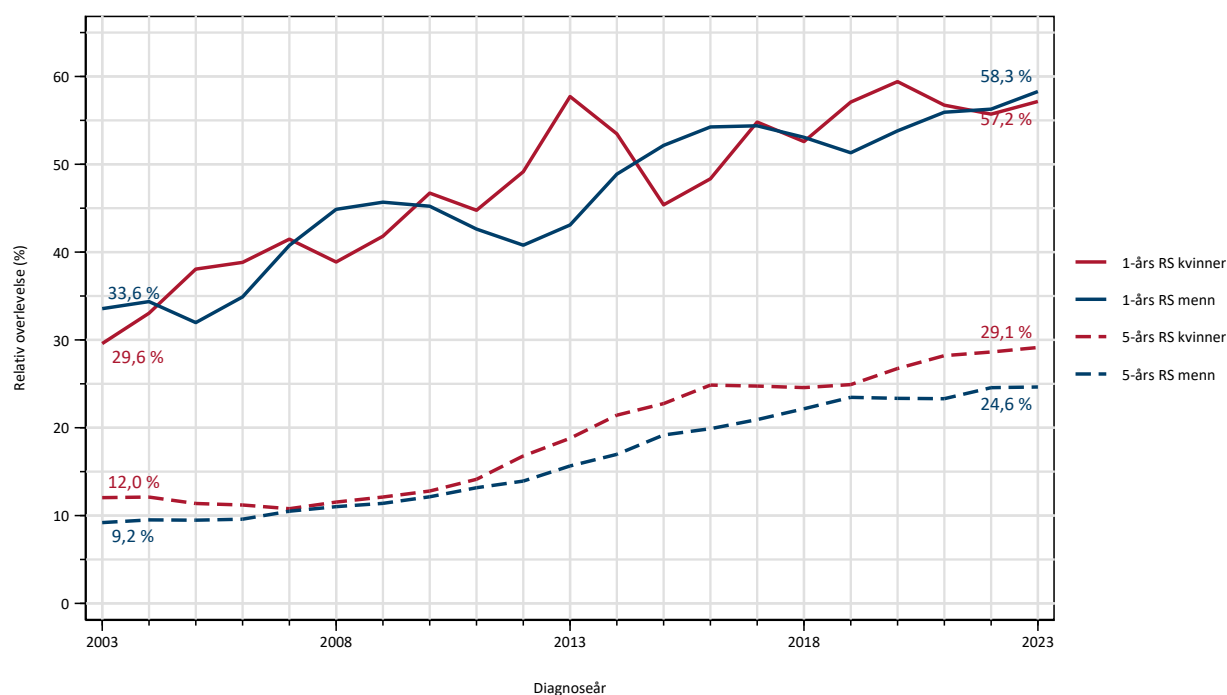
· Kreft i spiserør

· Diagnoseår: 2021-31.august 2023

##### **Kompletthet**

· 98,9 %

## 1.2.3 Relativ overlevelse av kreft i spiserør



**Figur 1.8:** Trend for relativ overlevelse av kreft i spiserør 1 og 5 år etter diagnose fordelt på kjønn

Figuren viser utviklingen i overlevelse de siste 20 årene, og omfatter alle diagnostiserte, uansett behandling.

Vi ser en økning i 1 og 5 års relativ overlevelse for pasienter med kreft i spiserøret, for begge kjønn.

#### Figur 1.8

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

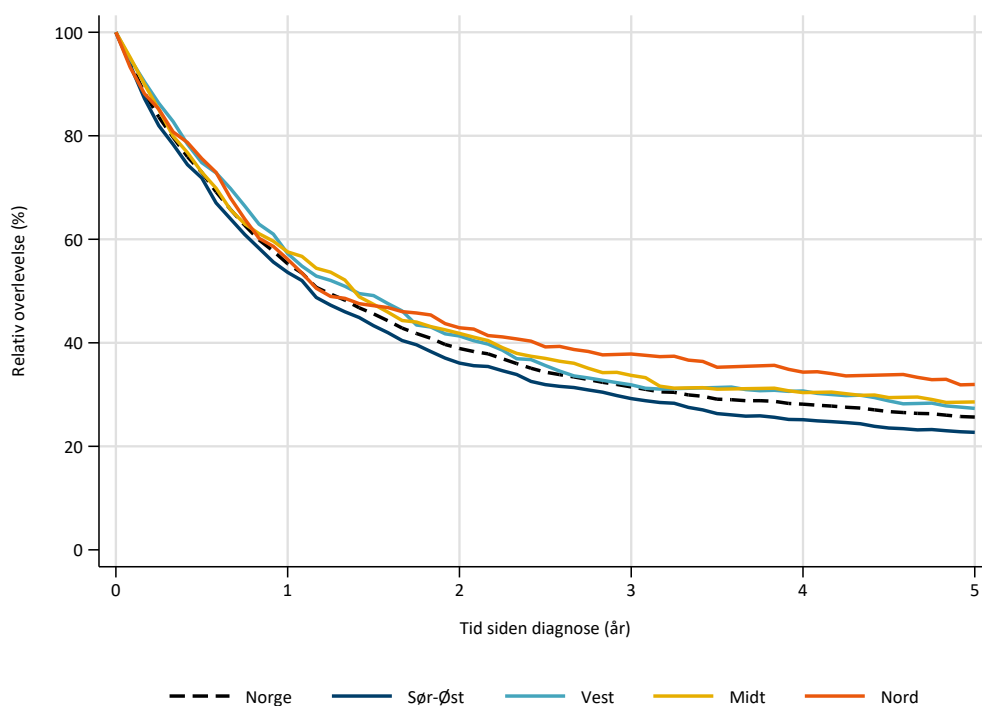
- Kreft i spiserør
- Diagnoseår: 2003–2023

##### Ekklusjon

- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 98,9 %



**Figur 1.9:** Relativ overlevelse av kreft i spiserør 0 til 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak

**Tabell 1.1:** Relativ overlevelse av kreft i spiserør 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
<b>Norge</b>	<b>2 191</b>	<b>25.7</b>	<b>23.6-27.9</b>
Helse Sør-Øst	1 184	22.7	20.1-25.6
Helse Vest	455	27.3	22.7-32.9
Helse Midt-Norge	312	28.6	23.4-34.9
Helse Nord	219	32.0	26.0-39.2

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med kreft i spiserøret, fordelt på de regionale helseforetakenes opptaksområder.

Tabellen viser antall pasienter i hver region, og den relative overlevelsen i hver helseregion.

#### Figur 1.9

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør
- Periodevindu: 2019–2023

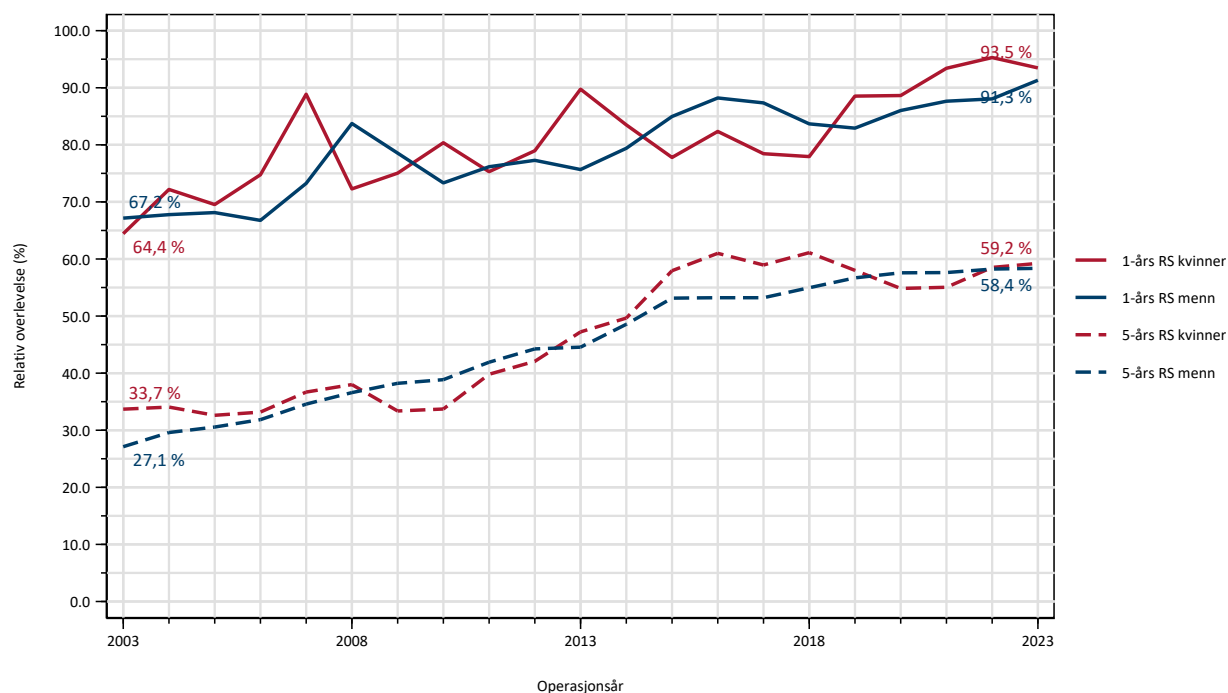
##### Ekksklusjon

- Pasienter  $\geq$  90 år

##### Kompletthet

- 98,9 %





**Figur 1.10:** Trend for relativ overlevelse av kreft i spiserør 1 og 5 år etter operasjon fordelt på kjønn

Figuren viser en betydelig økning i 5 års relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i spiserøret de siste 20 årene. 5 års relativ overlevelse etter operasjon er nå estimert til rundt 60 % for både kvinner og menn.

#### Figur 1.10

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

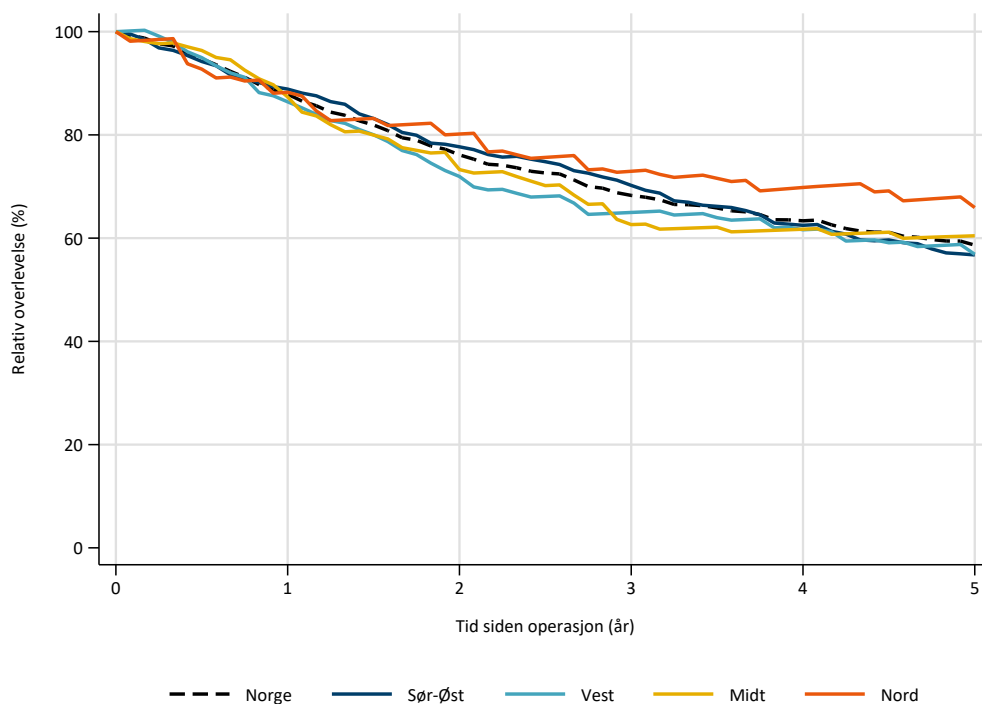
- Kreft i spiserør
- Opererte pasienter
- Operasjonsårs: 2003–2023

##### Eksklusjon

- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 98,9 %



**Figur 1.11:** Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i spiserør, fordelt på regionalt helseforetak

**Tabell 1.2:** Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i spiserør, fordelt på regionalt helseforetak

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
<b>Norge</b>	<b>717</b>	<b>58.6</b>	<b>54.4-63.2</b>
Helse Sør-Øst	335	56.7	50.6-63.6
Helse Vest	167	56.9	48.4-66.9
Helse Midt-Norge	131	60.5	51.0-71.6
Helse Nord	75	65.9	54.0-80.5

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i spiserøret, fordelt på de regionale helseforetakenes opptaksområder.

Tabellen viser antall pasienter i hver region, og den relative overlevelsen i hver helseregion.

#### Figur 1.11

##### Datakilde

- Basisregister
- Kreft i spiserør
- Opererte pasienter
- Periodevindu: 2019-2023

##### Eksklusjon

- Pasienter  $\geq 90$  år

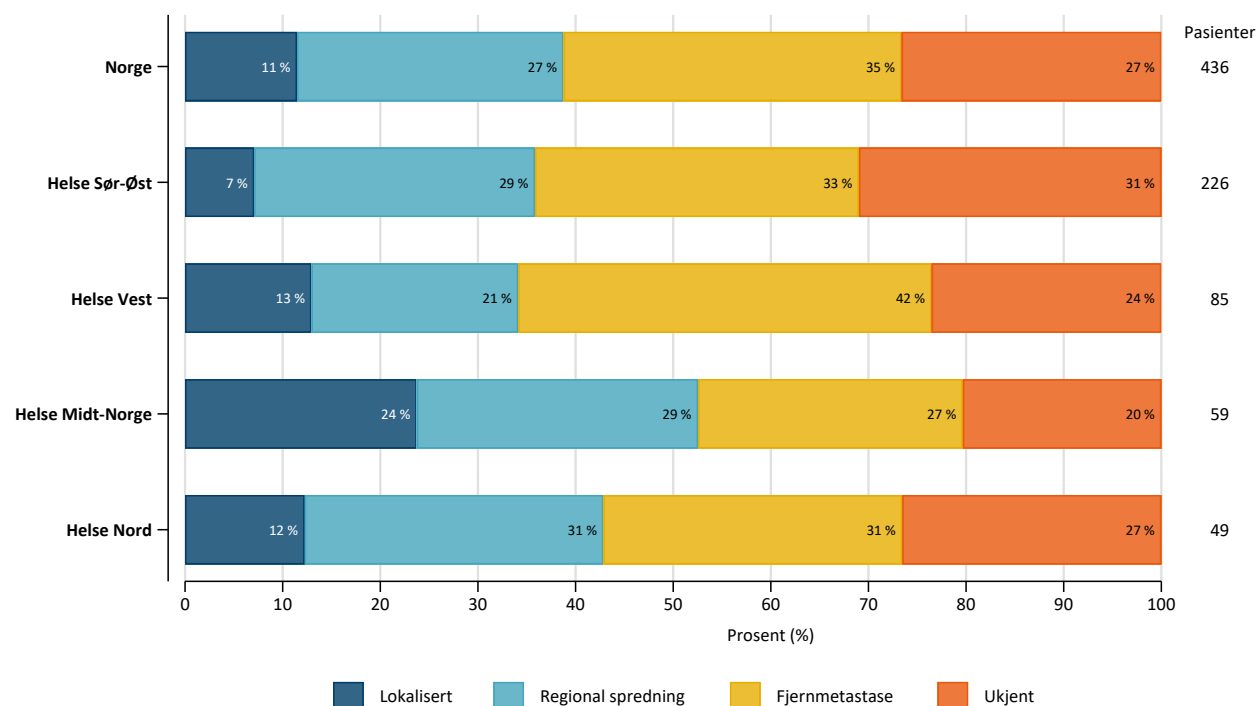
##### Kompletthet

- 98,9 %

## 1.3 Kreft i magesekk

### 1.3.1 Diagnostikk av kreft i magesekk

Pasienter med kreft i magesekk blir diagnostisert med radiologiske undersøkelser og vevsprøve. Sykdomsutbredelsen/ stadiefordelingen ved diagnose er med på å avgjøre hvilken behandling pasienten skal få.



**Figur 1.12:** Stadiefordeling av pasienter diagnostisert med kreft i magesekk fordelt på regionalt helseforetak, pasientens bosted

Figuren viser stadiefordelingen mellom de ulike regionale helseforetakene. Kun 11 % av pasientene med kreft i magesekk ble diagnostisert med lokalisert stadium.

Stadium lages ut fra de ulike kildene i Kreftregisteret. Andelen ukjent er høy fordi informasjon om stadium må hentes fra utredningsmeldingene for pasienter som ikke er operert.

#### Figur 1.5

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

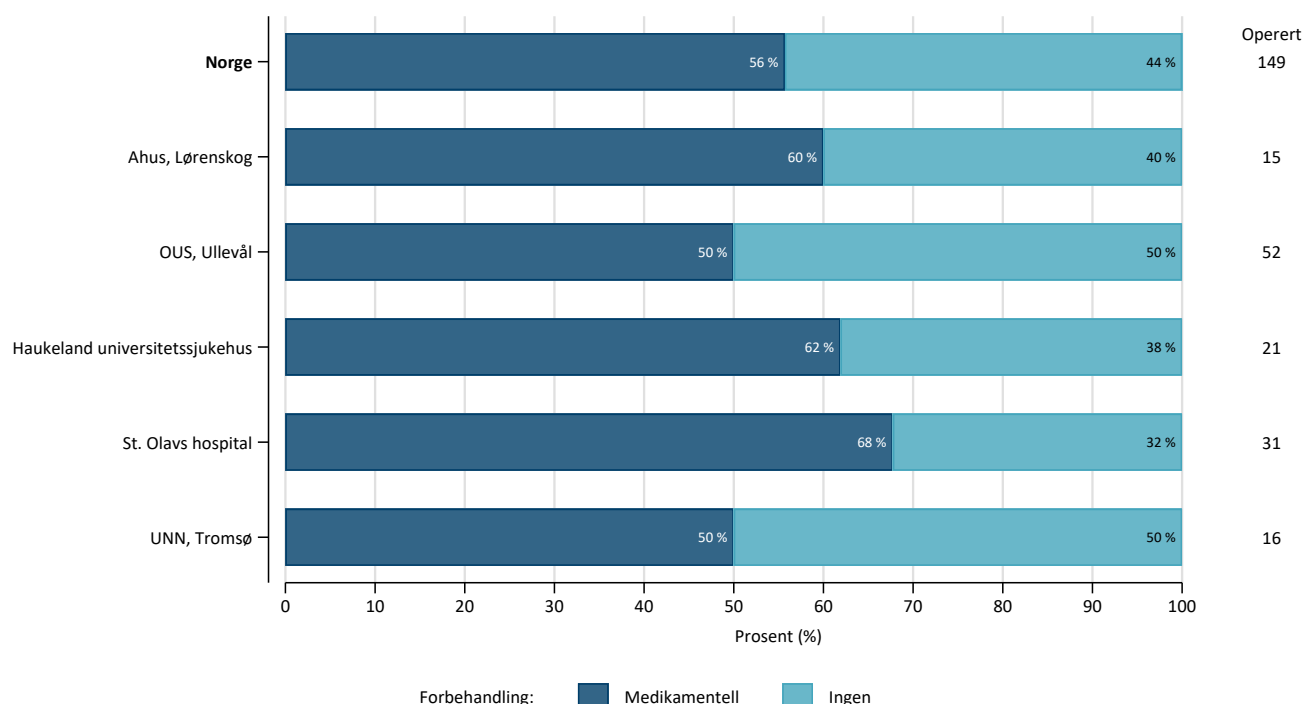
- Kreft i magesekk
- Diagnoseår: 2022–2023

##### Kompletthet

- 98,9 %

## 1.3.2 Behandling av kreft i magesekk

Anbefalt behandling av kreft i magesekken er beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging (Helsedirektoratet).



**Figur 1.13:** Type forbehandling av kreft i magesekk fordelt på opererende sykehus

Selv ved radikal kirurgi vil en stor andel av pasientene få tilbakefall. Det er derfor anbefalt at pasienter med stadium  $\geq$  IB sykdom, får medikamentell kreftbehandling før og etter operasjon.

Figuren viser at 56 % av pasientene som ble operert i 2022-2023, fikk medikamentell kreftbehandling før kirurgi.

#### Figur 1.13

##### Datakilde

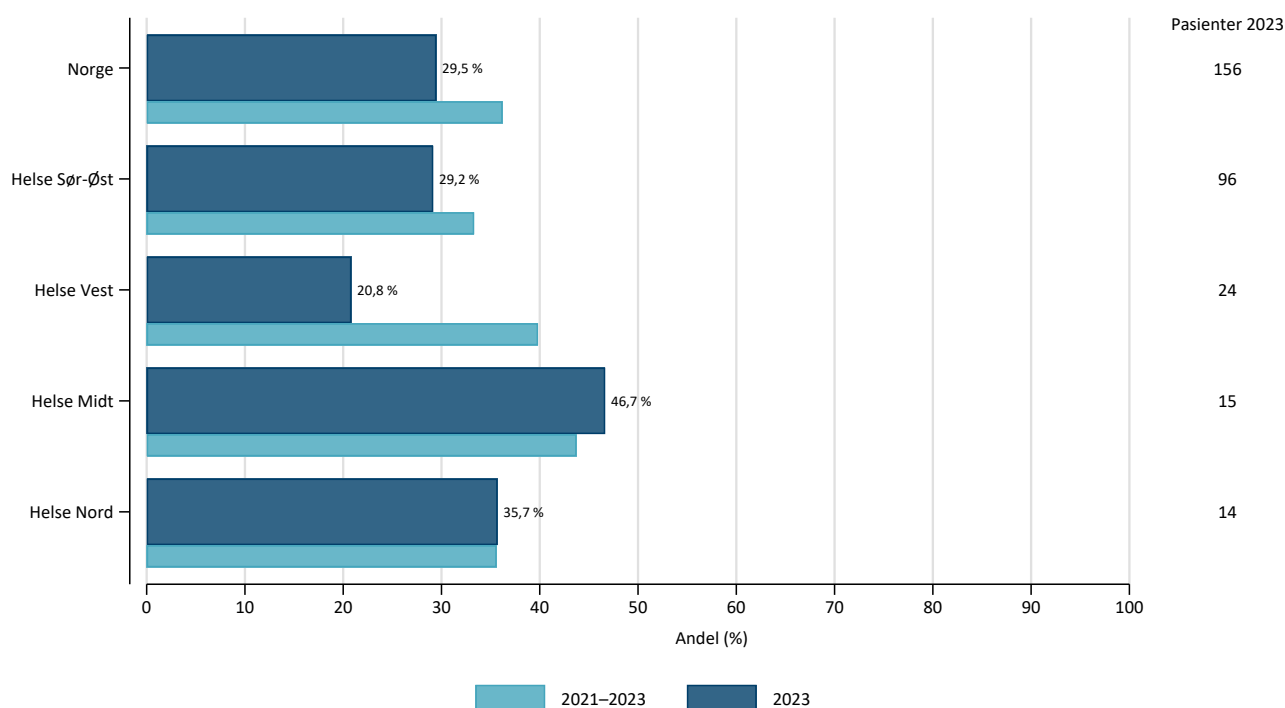
- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Kreft i magesekk
- Operasjonsår: 2022-2023

##### Kompletthet

- 98,9 %



**Figur 1.14:** Andel pasienter operert for kreft i magesekk fordelt på regionalt helseforetak

29,5 % av pasientene som fikk kreft i magesekk i 2023 ble operert. Mange pasienter med kreft i magesekk blir diagnostisert med spredning på diagnosetidspunktet og blir ikke operert.

#### **Figur 1.14**

##### **Datakilde**

· Basisregister

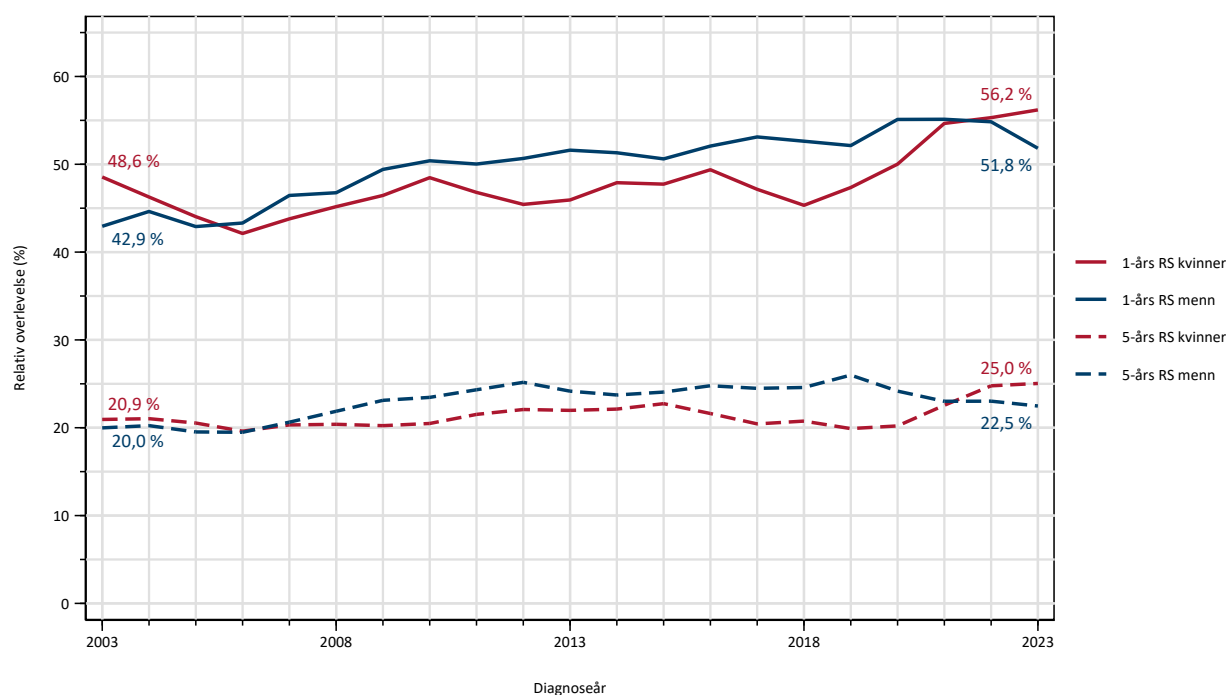
##### **Inklusjon**

· Kreft i magesekk  
· Diagnoseår: 2021–31. august 2023

##### **Kompletthet**

· 98,9 %

## 1.3.3 Relativ overlevelse av kreft i magesekken



**Figur 1.15:** Trend for relativ overlevelse av kreft i magesekk 1 og 5 år etter diagnose fordelt på kjønn

Figuren viser utviklingen i overlevelse de siste 20 årene, og omfatter alle diagnostiserte, uansett behandling.

Vi ser en økning i 1 års relativ overlevelse for begge kjønn. 5 års relativ overlevelse for pasienter med kreft i magesekk er tilnærmet uendret de siste 20 årene, uavhengig av kjønn.

#### Figur 1.15

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

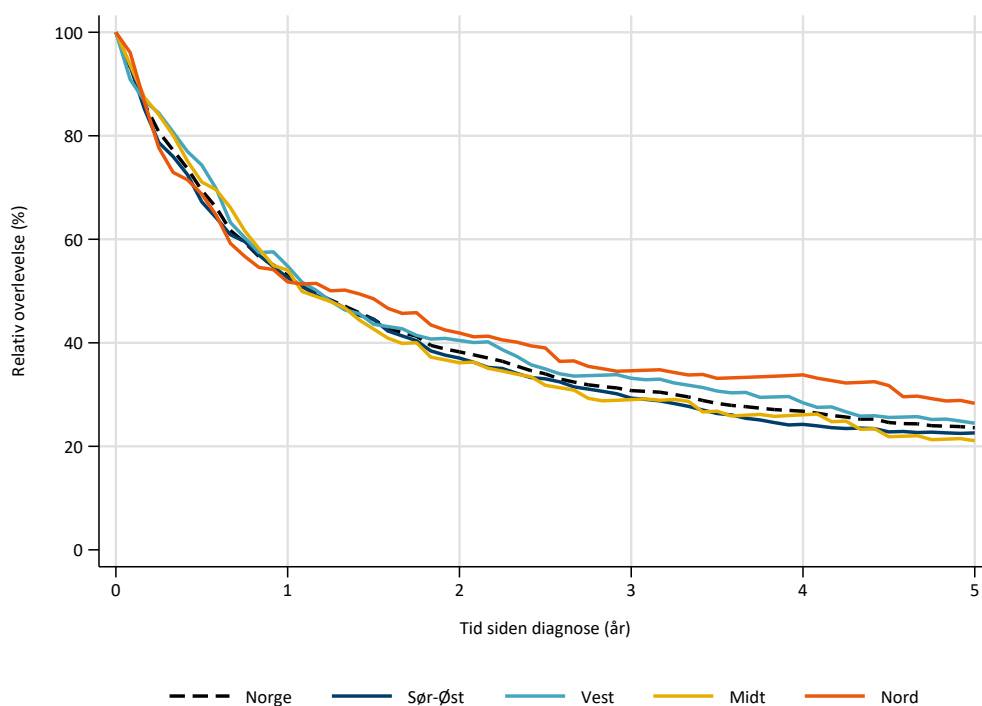
- Kreft i magesekk
- Diagnoseår: 2003–2023

##### Ekksklusjon

- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 98,9 %



**Figur 1.16:** Relativ overlevelse av kreft i magesekk 0 til 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak

**Tabell 1.3:** Relativ overlevelse av kreft i magesekk 5 år etter diagnose fordelt på regionalt helseforetak

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
<b>Norge</b>	<b>1 093</b>	<b>23.6</b>	<b>20.7-26.8</b>
Helse Sør-Øst	551	22.6	18.6-27.4
Helse Vest	221	24.5	18.9-31.6
Helse Midt-Norge	154	21.1	14.2-31.2
Helse Nord	139	28.3	21.1-37.9

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med kreft i magesekken, fordelt på de regionale helseforetakenes opptaksområder.

Tabellen viser antall pasienter i hver region, og den relative overlevelsen i hver helseregion.

#### Figur 1.16

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

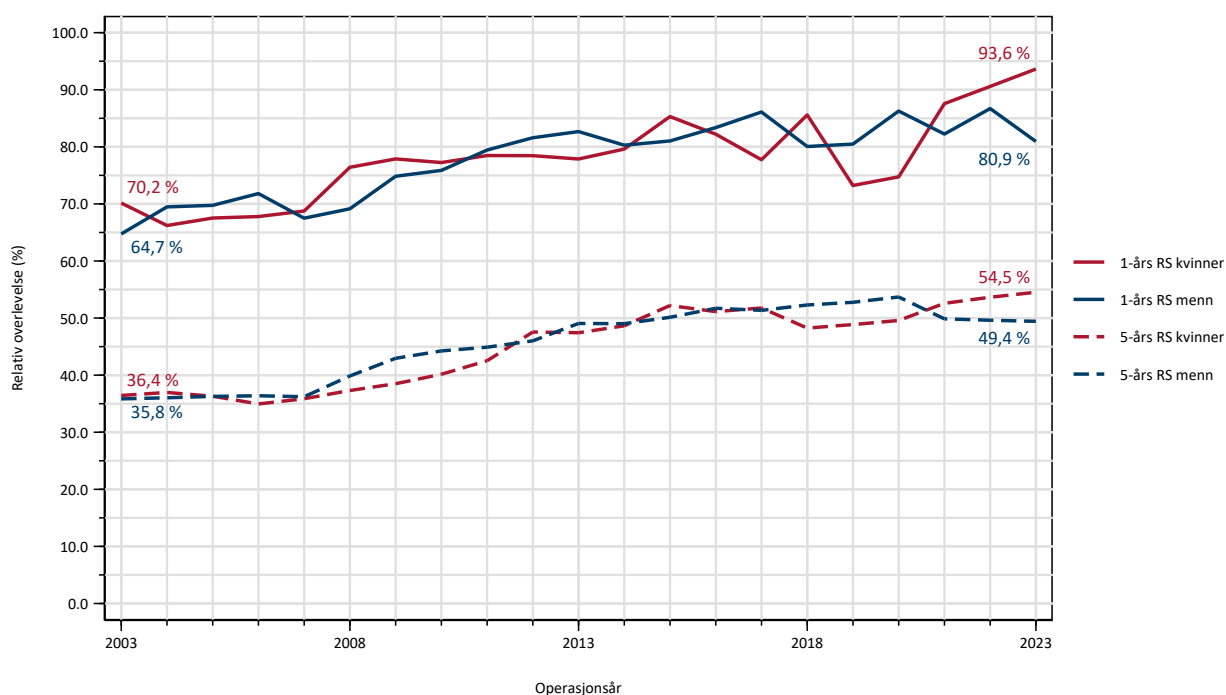
- Kreft i magesekk
- Periodevindu: 2019–2023

##### Ekksklusjon

- Pasienter  $\geq$  90 år

##### Kompletthet

- 98,9 %



**Figur 1.17:** Trend for relativ overlevelse av kreft i magesekk 1 og 5 år etter operasjon fordelt på kjønn

Figuren viser en økning i 1 og 5 års relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i magesekken de siste 20 årene. 5 års relativ overlevelse etter operasjon er nå estimert til 54 % for kvinner og 49 % for menn.

#### Figur 1.17

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Kreft i magesekk
- Opererte pasienter
- Operasjonsår: 2003–2023

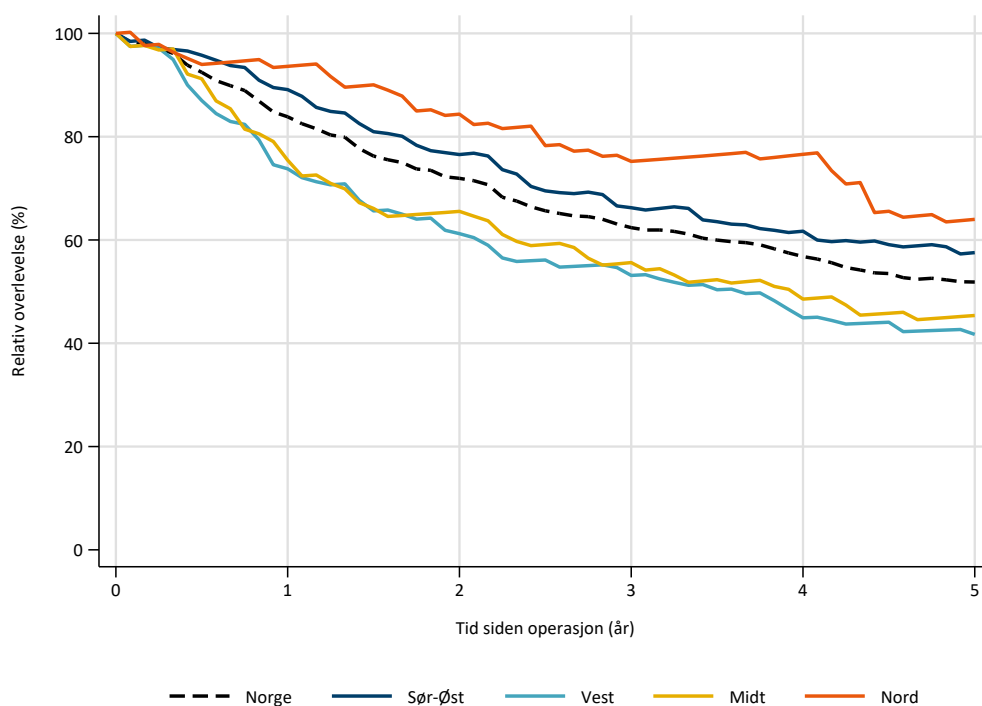
##### Eksklusjon

- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 98,9 %





**Figur 1.18:** Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i magesekk, fordelt på regionalt helseforetak

**Tabell 1.4:** Relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i magesekk 5 år etter operasjon, fordelt på regionalt helseforetak

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
<b>Norge</b>	<b>428</b>	<b>51.9</b>	<b>46.5-57.9</b>
Helse Sør-Øst	182	57.6	48.9-67.8
Helse Vest	100	41.7	32.8-53.1
Helse Midt-Norge	75	45.4	33.6-61.4
Helse Nord	61	64.0	50.9-80.4

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter operert for kreft i magesekken, fordelt på de regionale helseforetakenes opptaksområder.

Tabellen viser antall pasienter i hver region, og den relative overlevelsen i hver helseregion.

#### Figur 1.18

##### Datakilde

- Basisregister
- Kreft i magesekk
- Opererte pasienter
- Periodevindu: 2019–2023

##### Eksklusjon

- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 98,9 %

## Del II

# Administrative opplysninger

## Kapittel 2 Registerbeskrivelse

**Tabell 2.1:** Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Kreft i spiserør og magesekk
Bakgrunn for registeret	Kreft i spiserør og magesekk er mer vanlig på verdensbasis enn i Norge, men de fleste pasientene får oppdaget sykdommene sent i sykdomsforløpet. Sykdommens utbredelse ved diagnosen har innvirkning på overlevelsen og kun en fjerdedel av pasientene er i live etter 5 år. Fra fagmiljøet og fra Kreftregisterets side har det derfor vært viktig å etablere et kvalitetsregister for disse kreftformene. Det er søkt om nasjonal godkjenning for et kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk flere ganger, siste i mai 2021. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se <a href="#">Nasjonal kreftstrategi</a> .
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2014.
Årstall nasjonal godkjenning	Registeret har ikke nasjonal godkjenning
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2014, Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med kreft i spiserør og magesekk. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analyser som belyser registerets formål	Årsrapporten viser andelen pasienter som får forbehandling og andelen pasienter operert. Dette blir sett i sammenheng med sykdomsutbredelse fordelt på regionalt helseforetak.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<a href="#">Helseregisterloven</a> av 01.01.2015 nr 4 § 11 og <a href="#">Kreftregisterforskriften</a> .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler 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 databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene for kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Eirik Kjus Aahlin
Faggruppens medlemmer	<p><b>Helse Nord:</b> Eirik Kjus Aahlin, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø Helge Stenvold, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø</p> <p><b>Helse Midt-Norge:</b> Ingunn Hatlevoll, St. Olavs Hospital, Trondheim Henning Hellan, St. Olavs Hospital, Trondheim Gunnar Quigstad, St. Olavs Hospital, Trondheim Lars Cato Rekstad, St. Olavs Hospital, Trondheim</p> <p><b>Helse Vest:</b> Bente Kristin Abelse, Haukeland universitetssykehus, Bergen Tien Pham, Haukeland universitetssykehus</p> <p><b>Helse Sør-Øst:</b> Tom Mala, Oslo universitetssykehus Geir Olav Hjortland, Oslo universitetssykehus Neena Theresa Kumar, Oslo universitetssykehus Ghazwan Al-Haidari, Oslo universitetssykehus Truls Hauge, Oslo universitetssykehus</p> <p><b>Kreftregisteret:</b> Inger Kristin Larsen</p>
Aktivitet i fagrådet	Faggruppen NGICG-ØV har i hovedsak jobbet med å oppdatere nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i spiserør og magesekk.
Inklusjonskriterier	Pasienter med kreft i spiserør og magesekk, ICD C15 og C16 er inkludert i registeret.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 2.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Kreft i spiserør og magesekk
Metode for datafangst	<p>Kliniske meldinger for kreft i spiserør og magesekk 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>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.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler i Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på <a href="https://helsedata.no">helsedata.no</a> . Data-innsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.

## Kapittel 3 Datakvalitet

### 3.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk. Kreft i spiserør- og magesekk utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

### 3.2 Dekningsgrad og responsrate

#### 3.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

##### 3.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.<sup>2</sup> 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.<sup>4</sup>

#### 3.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Alle pasienter med kreft i spiserør og magesekk i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,9 % av alle pasienter diagnostisert med kreft i spiserør og magesekk. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2023 er 58,2 %.

### 3.3 Vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 2 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 patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

# Bibliografi

- <sup>1</sup> 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.
- <sup>2</sup> 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.
- <sup>3</sup> 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.
- <sup>4</sup> *Cancer in Norway 2021, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2022.
- <sup>5</sup> Enzo Coviello. Stcompnet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events, 2012.
- <sup>6</sup> Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval, 2017.
- <sup>7</sup> Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival, 2020.
- <sup>8</sup> Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- <sup>9</sup> 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.
- <sup>10</sup> Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- <sup>11</sup> 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.
- <sup>12</sup> StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 18*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.

# Vedlegg

## A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### Forfattere:

- Liv Marit Dørum
- Eirik Kjus Aahlin
- NGICG-ØV

### Analyser og statistikk:

- Simen Breivik

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Siv Elisabeth Frøland
- Ingunn Aune

### Standardtekst:

- Lise Enerstvedt

## B Statistisk metode

### B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 01.09.2021. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0.<sup>12</sup>

### 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 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av kreft i spiserør og magesekk per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning<sup>4</sup> (Stata `distrat`)<sup>6</sup>. I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. 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.4 Overlevelse

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

#### B.4.1 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin kreft i spiserør og magesekk 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 kreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde kreft i spiserør og magesekk. 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<sup>10</sup> (Stata `stnet`)<sup>7</sup>. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter.<sup>11</sup> Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper,<sup>4</sup> 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.<sup>4</sup>

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.4.2 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av kreft i spiserør og magesekkkreft 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 kreft i spiserør og magesekk. 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<sup>1</sup> (Stata stcomp<sup>5</sup>).

## B.4.3 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.<sup>3</sup> 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.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020.<sup>8</sup> Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021.<sup>9</sup>





