

KREFT
registeret

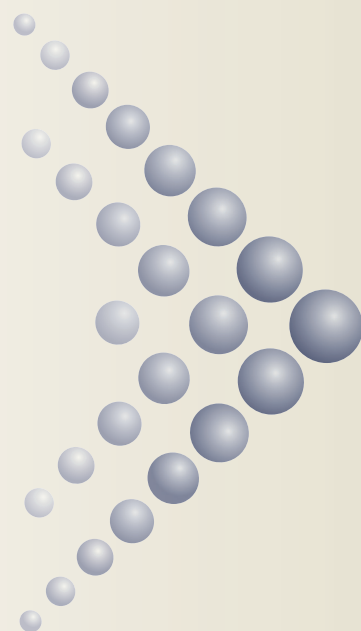
INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
gynekologisk kreft

Årsrapport 2016

med resultater og forbedringstiltak



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Oslo: Krefregisteret, 2017.

ISBN: 978-82-473-0048-0

Forord

Årsrapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire regionsykehusene, Norsk Forening for Gynekologisk Onkologi (NFGO) og Norsk Gynekologisk Forening (NGF). Det er fjerde gang vi legger fram nasjonale resultater for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i egen årsrapport.

Rapporten har åtte kvalitetsmål for utredning og behandling av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. Kvalitetsmålene er stort sett basert på anbefalinger i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft fra Helsedirektoratet^[1] og fra «European Society of Gynaecological Oncology» (ESGO)^[2] sine kvalitetsindikatorer. Kvalitetsmålene omhandler resultatene fra både utredning og behandling. I tillegg er det definert mål for dødelighet (mortalitet).

Kreftregisterets registrering av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft er nesten komplett (99%) basert på meldinger fra patologiavdelinger, kliniske meldinger, dødsmeldinger og data fra Norsk Pasientregister (kapittel 5.4). Årets rapport baserer seg på pasienter som fikk eggstokkreft i 2015 og 2016. Fra og med 1. januar 2016 er det obligatorisk for sykehusene å melde inn kreftmeldinger via Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT). Papirskjema blir returnert og sykehusene blir bedt om å fylle ut skjemaet elektronisk.

Vi håper at rapporten vil inspirere til forskning. Det er tatt ut data til flere forskningsprosjekter det siste året. Sykehusene og legene som leverer data til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft (Gynkreftregisteret) føler eierskap til dataene. Dette motiverer legene til å søke om uttak av data til egen forskning.

Referansegruppen for Gynkreftregisteret har utviklet et elektronisk meldeskjema for livmorhalskreft. Innmelding til dette registeret vil sannsynligvis starte opp i løpet av 2018.

Vi takker alle kollegaer og andre som har bidratt med innsending av kreftmeldinger, planlegging og oppbygging 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, september 2017

Torbjørn Paulsen

Leder av referansegruppen

Giske Ursin

Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	7
2.1	Bakgrunn og formål	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret	8
2.1.2	Registerets formål	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
2.4	Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	8
3	Resultater	9
3.1	Forekomst	11
3.1.1	Insidensrater	11
3.1.2	Dødelighetsrater	12
3.1.3	Antall pasienter	13
3.1.4	Aldersfordeling	14
3.2	Utredning	15
3.2.1	Årsak til utredning	15
3.2.2	Bildedagnostikk	16
3.2.3	CA-125	17
3.2.4	Preoperativ celle-/vevsprøve	18
3.2.5	FIGO stadium	20
3.2.6	Morfologityper	21
3.3	Behandling	22
3.3.1	Operasjoner per sykehus	22
3.3.2	Andel opererte pasienter per helseregion	24
3.3.3	Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse	25
3.3.4	Pasientflyt	26
3.3.5	Type kirurgi	27
3.3.6	Resttumor	28
3.3.7	Tumorvev på overflaten av eggstokkene	30
3.3.8	Lymfeknutereseksjon	32
3.3.9	Kjemoterapi	33
3.4	Dødelighet/overlevelse	35
3.4.1	Postoperativ dødelighet etter 60 dager	35
3.4.2	Postoperativ dødelighet (ett år)	36
3.4.3	Totaldødelighet ett år etter diagnose	37
3.4.4	5-års relativ overlevelse	38
4	Metoder for datafangst	39
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	40

4.2	Innrapportering av patologiinformasjon	40
4.3	Data fra andre registre	41
5	Metodisk kvalitet	42
5.1	Antall registreringer	43
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	43
5.3	Tilslutning	44
5.3.1	Klinisk rapporteringsgrad — Utredningsmelding	44
5.3.2	Klinisk rapporteringsgrad — Kirurgimelding	45
5.4	Dekningsgrad	46
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	46
5.6	Metoder for validering av data i registeret	46
5.7	Vurdering av datakvalitet	46
5.8	Statistisk metode	47
6	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	49
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	50
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	50
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	51
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	51
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	51
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	51
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	52
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	53
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	53
6.10	Pasientsikkerhet	53
7	Formidling av resultater	54
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	55
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	55
7.3	Resultater til pasienter	56
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå	56
8	Samarbeid og forskning	57
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	58
8.2	Vitenskapelige arbeider	58
II	Plan for forbedringstiltak	59
9	Momentliste	60
9.1	Datafangst	61
9.2	Metodisk kvalitet	61
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	61
9.4	Formidling av resultater	61
9.5	Samarbeid og forskning	62
III	Stadievurdering	63
10	Referanser til vurdering av stadium	64
	Vedlegg	66
10.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	67
10.2	Referansegruppen	67

Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå.	3
3.1	Insidensrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.	11
3.2	Dødelighetsrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.	12
3.3	Antall pasienter med kreft i eggstokk, bukhinne og eggleder fordelt på krefttype. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.	13
3.4	Aldersfordeling for kvinner i Norge med kreft eller borderlinesvulst i eggstokk, eggleder og bukhinne i 2016.	14
3.5	Årsak til utredning av pasienter med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.	15
3.6	Bruk av bildediagnostikk ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinnekreft.	16
3.7	Andel innmeldte utredninger som rapporterer bruk av røntgen/CT thorax. Grønt felt angir kvalitetsmål.	17
3.8	Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.	18
3.9	Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft på sykehusnivå.	19
3.10	Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	20
3.11	Fordeling av morfologitype med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.	21
3.12	Antall operasjoner for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft utført ved landets sykehus.	22
3.13	Andel av pasientene med eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft som ble operert fordelt på helseregion. Grønt felt angir kvalitetsmål.	24
3.14	Andel av operasjonene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir kvalitetsmål.	25
3.15	Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	26
3.16	Type kirurgi benyttet ved operasjon av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.	27
3.17	Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	28
3.18	Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft. Grønt felt angir kvalitetsmål.	29
3.19	Andel pasienter med påvist/ikke påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene ved eggstokkreft FIGO stadium I.	30
3.20	Andel av operasjonspreparatene ved eggstokkreft med beskrivelse av om det er tumorvev på eggstokkens overflate eller ikke.	31
3.21	Andel av pasienter operert for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium.	32
3.22	Fordeling av type medikamentell behandling fra kjemoterapimelding for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.	33
3.23	Andel pasienter hvor det klinisk er meldt planlagt kjemoterapibehandling. Alle FIGO stadier inkludert.	34
3.24	Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir kvalitetsmål.	35
3.25	Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.	36
3.26	Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt per helseregion.	37
3.27	5-års relativ overlevelse for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2016.	38

5.1	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	44
5.2	Rapporteringsgrad for klinisk kirurgimelding (pre- og peroperativ melding). Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.	45

Tabeller

5.1	Antall registreringer i registeret for 2015 og 2016.	43
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	65

Del I

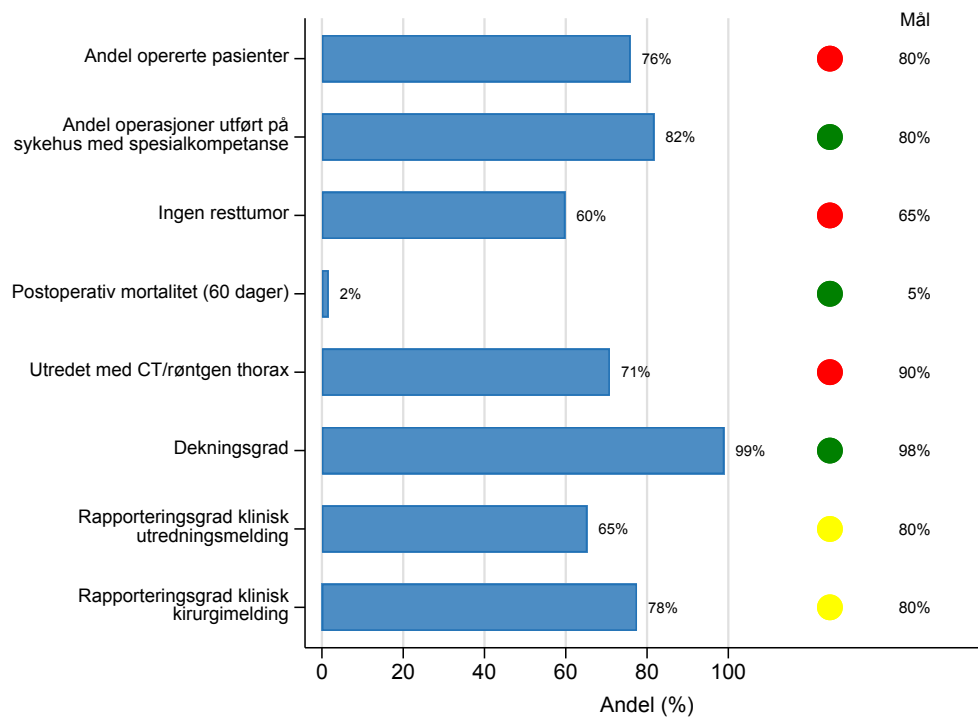
Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft inneholder data fra og med 2012 og fikk nasjonal status i 2013. Foreløpig inneholder registeret utvidede kliniske data og patologidata om kreft og borderlinesvulster (svulster med lavt malignitetspotensiale) i eggstokk, eggleder og bukhinne. I 2018 vil registeret bli utvidet med registrering av kliniske data om livmorhalskreft.

Forekomsten av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft i Norge fortsetter å minke for kvinner over 50 og 69 år. Siden 2012 har kvinner over 75 år hatt en økning. Dødeligheten har de siste 40 årene sunket for alle aldersgrupper. Borderlinesvulster rammer oftere yngre kvinner (median alder 57 år), mens kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne i større grad rammer eldre kvinner (median alder 67 år). Flertallet av kvinnene har symptomer før de går til lege, 78% oppgav at de hadde symptomer før diagnosen ble stilt. Dette er en nedgang på 7% fra i fjor som kan skyldes færre innrapporteringer.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå.

Figur 1.1 viser kvalitetsmålene med verdier på landsnivå for 2016. Figuren viser at det er variasjon i grad av måloppnåelse for de ulike kvalitetsmålene.

Ved utredning av sykdommen er det anbefalt i de nasjonale retningslinjene at det tas CT eller røntgen av lungene. Ifølge rapporteringen til Kreftregisteret har 71% av pasientene fått utført minst én av undersøkelsene (2016). Dette er en økning på 28% fra i fjor. Det er kun OUS-Radiumhospitalet i 2016 (96%) som oppnår kvalitetsmålet om at 90% av pasientene bør ha undersøkt lungene med CT eller røntgen. Klinikernes oppfatning er at andelen pasienter som faktisk får undersøkelsen er betydelig høyere. Underrapportering av bruk er sannsynlig og er et tema som vil få fokus fremover.

I følge kvalitetsmålene bør minimum 80% av operasjonene utføres ved et av landets fem sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. På landsnivå ble 82% av pasientene operert ved et av sykehuse med spesialkompetanse i 2016. Sentraliseringen er anbefalt for å sikre kvaliteten i behandlingen i tillegg til at det ansees som mer kostnadseffektivt^[1].

Figur 1.1 - Kvalitetsmål

Datakilde:

- Kliniske meldinger
- Patologisvar

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnose-/operasjonsdato i 2016

Beskrivelse:

Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse

Kommentar:

Moderat måloppnåelse er kun definert for dekningsgrad og rapporteringsgrad

En viktig indikator på god kirurgi er fravær av resttumor. Registerets kvalitetsmål for fravær av resttumor etter kirurgi er satt til 65%. Denne verdien er basert på ESGOs kvalitetsindikatorer. I 2016 hadde 60% av pasientene i Norge ingen resttumor etter operasjonen. Dette er en økning på 8% fra 2015. Rapporteringsgraden for informasjon om resttumor er relativt lav (60%). Det vil være viktig å øke rapporteringsgraden fremover.

Patologiforeningen i Norge anbefaler at patologibesvarelsene fra eggstokkreftoperasjoner inneholder informasjon om forekomst av tumorvev på overflaten av eggstokkene. Patologibesvarelsene fra landets laboratorier viser at det er stor variasjon i hvilken grad denne informasjonen inkluderes. På landsnivå inneholdt 79% av patologisvarene en tydelig beskrivelse av dette og resultatene viser stor variasjon mellom laboratoriene (56-88%).

Dødeligheten 60 dager etter operasjon de siste tre årene ligger på 1,7% for landet totalt. Dette ligger godt innenfor kvalitetsmålet for registeret som er satt til en postoperativ dødelighet på maksimum 5%. Variasjonen mellom sykehusene var på 0,9 – 4,6%.

Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for treårsperioden var på 7,5%. Resultatene viser variasjon mellom sykehusene med spesialkompetanse i postoperativ dødelighet (5,2-12,9%). Totaldødeligheten ett år etter diagnose de tre siste årene var 17,8% på landsnivå. Det er lite variasjon mellom helseregionene på totaldødeligheten etter ett år. Variasjonen mellom sykehusene er på 13,8 – 19,4%. 5-års relativ overlevelse for hele pasientgruppen har økt med 10,6% fra 1980 og ligger på 50,2% i perioden 2010-2016.

Sykehusene har oppgitt at 83% av pasientene som får kjemoterapi får standard behandling med Taxaner/Carboplatin i 2016. Hele 97% av pasientene får en kombinasjon av kjemoterapi med karboplatin eller kun karboplatin. Dette ansees å være i tråd med god praksis. Kjemoterapidataene har en dekningsgrad på kun 17% for 2016 og må derfor tolkes med forsiktighet. Sammen med resttumor er platinolbasert kjemoterapi de viktigste faktorene til forlenget overlevelse av eggstokkreft. Økt innmelding av kjemoterapibehandlinger bør ha fokus de neste årene.

For 2016 var rapporteringsgraden på innmelding av utredningsmelding fra klinikerne på 65%. Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen var på 78% (57% for 2015). Variasjonen mellom sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi var fra 71% til 97%. Registerets kvalitetsmål er satt til en rapporteringsgrad på 80%. Her er det et forbedringspotensial. Økt innmelding er et fokusområde i tiden fremover.

Summary in English

This annual report gives an overview of quality indicators regarding ovarian, ovarian tubes and peritoneal cancer from the National Gynecological Cancer Registry (GKR). See figure 1.1 for an overview of national results.

The proportion of patients undergoing surgery differs from 67% to 88% between hospitals. The registry has set a goal for the proportion of patients that should undergo surgery at 80%. In future reports the registry wishes to highlight if the difference in offering surgery for these patients will have an impact on prognosis, survival, and quality of life.

The registry's goal for patient volume in surgery is that at least 80% of all patients should undergo surgery at a regional hospital specializing in gynaecological oncology. In 2016, 82% of the patients underwent surgery at a regional hospital specializing in gynaecological cancer. The reason for centralizing treatment at regional specialist centres is to ensure quality of care and cost-effectiveness.

The Society of pathology in Norway recommends that the pathology reports include information on the presence of tumour tissue on the ovarian surface. 79% of the pathology reports included this information in 2016.

Postoperative mortality up to 60 days after surgery during the last three years is 1.7% for the whole country. This is within the quality goal that is set to no more than 5% postoperative mortality. The postoperative mortality up to one year after surgery is 7.5% for the last three years. The total mortality for all patients one year after diagnosis is 17.8%, including patients that did not receive surgery.

The relative 5-year survival has increased in all age groups from the 1980s. During the last three decades survival has increased 10,6% and is now 50,2% (for the period 2010-2016).

The hospitals report that 83% of the patients getting chemotherapy received chemotherapy with Taxanes and Platinum in 2016. 97% of the chemotherapy was a combination regime with Platinum or Platinum only. However, the completeness of this data is only 17%. Therefor increased reporting on chemotherapy, is one of the mayor goals for the registry the coming years.

In 2016, 78% of cancer forms regarding surgery were reported to the registry (57% in 2015). The variation in reporting between hospitals differ from 71% to 97%. The quality goal for reporting to the registry is set at 80%. It is important to improve the completeness of submitted cancer forms the coming years.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 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 eggstokkreft. Data fra skjemaet ble lagt inn i OVNOR-registeret, som var forløperen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Data fra OVNOR-registeret har vært grunnlaget for en rekke internasjonale publikasjoner.

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft (Gynkreftregisteret) fikk nasjonal status i 2013. Gynkreftregisteret skal etter hvert utvides til å inkludere alle former for gynekologisk kreft, men fokuserer i første fase på registrering av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Fra 2013 har det vært mulig å melde eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft elektronisk via en web-løsning. Fra og med 2016 er elektronisk innmelding obligatorisk.

I 2013 ble det nedsatt en arbeidsgruppe som utarbeider et elektroniske meldeskjema for livmorhalskreft, og dette er klart høsten 2017.

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med gynekologisk kreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen og de faglige miljøene ved regionsykehuse. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har representanter fra alle helseregionene og består av åtte gynekologer og en patolog. Torbjørn Paulsen, UOS Radiumhospitalet, leder referansegruppen.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det er avholdt fire referansegruppemøter siden utgivelsen av fjorårets årsrapport. Referansegruppen nedsatte i 2013 en arbeidsgruppe for utvikling av meldeskjema for livmorhalskreft. Denne gruppen har siden da hatt flere arbeidsmøter i tillegg til utveksling av ideer og forslag per e-post. Leder av referansegruppen har jevnlig kontakt med Kreftregisteret i form av møter, telefoner og e-post.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet hadde møte i Kreftregisteret 29. mai 2017 og pasientrepresentantene kom med tilbakemeldinger på utkast til presentasjon av resultater. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt 22. november 2017. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.

Kapittel 3

Resultater

Resultatene i årsrapporten baserer seg i hovedsak på kliniske data og patologidata fra pasienter som ble diagnostisert med kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne i 2015 og 2016. Første del av resultatene tar utgangspunkt i data fra Kreftregisterets hoveddatabase. Disse viser utviklingen i forekomst (insidens) og dødelighet (mortalitet) fra starten av Kreftregisterets registreringer rundt 1960 frem til 2015. Videre presenteres forekomsten for 2015 og 2016. Kvalitetsregisterdataene presenteres deretter i henhold til gangen i et pasientforløp med analyser av data fra sykdomsutredningen etterfulgt av analyser av data fra behandlingen. Sist i resultatene presenteres statistikk rundt dødelighet og overlevelse ved gynekologisk kreft.

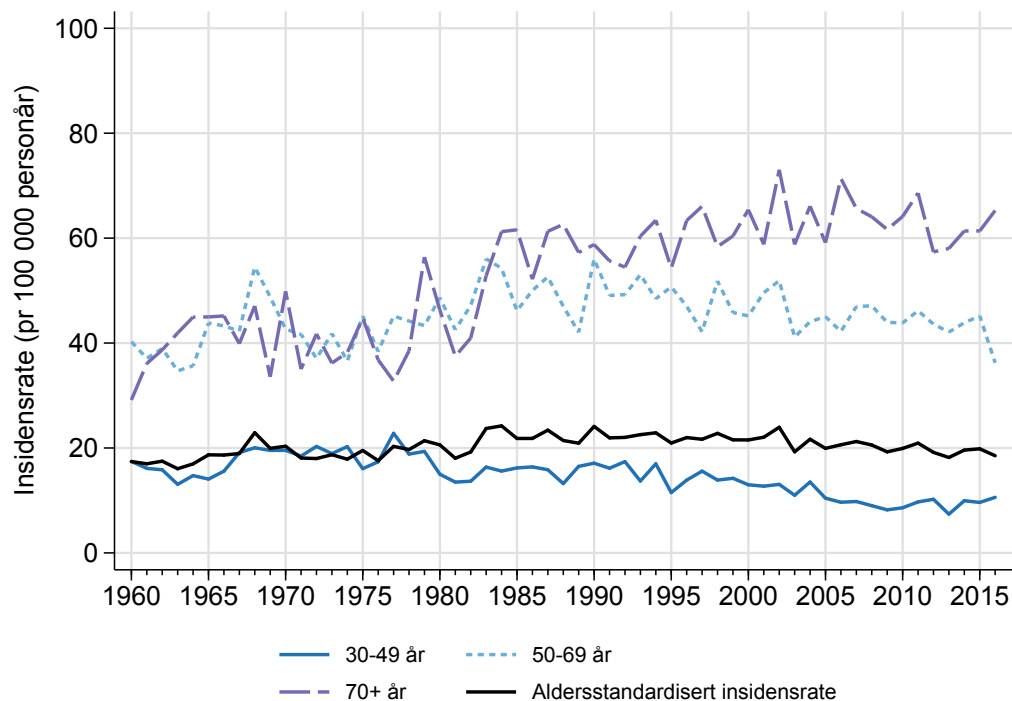
I forbindelse med hver figur er det presentert en faktaboks som beskriver datagrunnlaget, inklusjonskriterier, antall registreringer og en beregnet rapporteringsgrad for analysen. Rapporteringsgraden tar utgangspunkt i at Kreftregisteret er nær komplett når det gjelder antall pasienter med kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne (Figur 1.1). Det antas også at informasjon om det er utført kirurgisk behandling eller ikke er tilnærmet komplett, fordi denne informasjonen hentes både fra patologene og fra klinikerne og kan kvalitetssikres mot kilder som pasientadministrative data fra det norske pasientregisteret. Rapporteringsgraden beskrevet i tekstboksene er inkludert for å gi et innblikk i komplettheten og styrken til hver av analysene. For at et helseregister skal graderes til høyeste nivå i stadielinndeling for nasjonale kvalitetsregistre kreves en rapporteringsgrad på 80%. En rapporteringsgrad på 80% kan med andre ord kunne betraktes som høy.

Forklaringer/forkortelser

Abdomen/abdominal	Buken
Borderlinesvulst	Borderlinesvulster er en type svulster med lavt malignitetspotensiale (regnes ikke som kreft i rapporten)
CA-125	Forhøyede blodverdier av tumormarkøren CA-125 kan indikere kreft i eggstokk-, eggleder- og bukhinne
CT	Datatomografi (radiologisk undersøkelsesmetode)
Dødelighet/Mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes i rapporten som antall dødsfall av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne per 100 000 personår
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.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode
GKR	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Gynekologisk kreft/Gynkreft	I denne rapporten omfatter dette kun kreft med utgangspunkt i eggstokk, eggleder eller bukhinne (kvinner)
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
Mortalitet	Dødeligheten av en sykdom
Mortalitetsrate	Mortalitetsraten uttrykkes i rapporten som antall dødsfall av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft per 100 000 personår
Målpopulasjon	Antall pasienter som forventes inkludert i en gruppe med definerte inklusjonskriterier
Peroperativ	Under en operasjon
Postoperativ	Etter en operasjon
Preoperativ	Før en operasjon
Neoadjuvant kjemoterapi	Kjemoterapi gitt før operasjon med hensikt å redusere svulstmassen
Thorax	Brystkassen
Vagina/Vaginal	Skjeden

3.1 Forekomst

3.1.1 Insidensrater



Figur 3.1: Insidensrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.

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

Figur 3.1 viser insidensratene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft blant norske kvinner siden 1960. Kvinnene er delt inn i tre ulike aldersgrupper. Man kan se en generell økning i forekomst frem mot 80-tallet deretter kan man se en nedgang/stabilisering i forekomst i alle gruppene og særlig i de to yngste aldersgruppene frem mot 2016. Årsakene til nedgangen/stabiliseringen 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 eggstokkreft. Hos de eldste pasientene kan forandringer i bruk av hormonerapi i overgangsalderen være med å påvirke.

Figur 3.1 - Insidensrater

Datakilde:

- Krefregisterets hoveddatabase

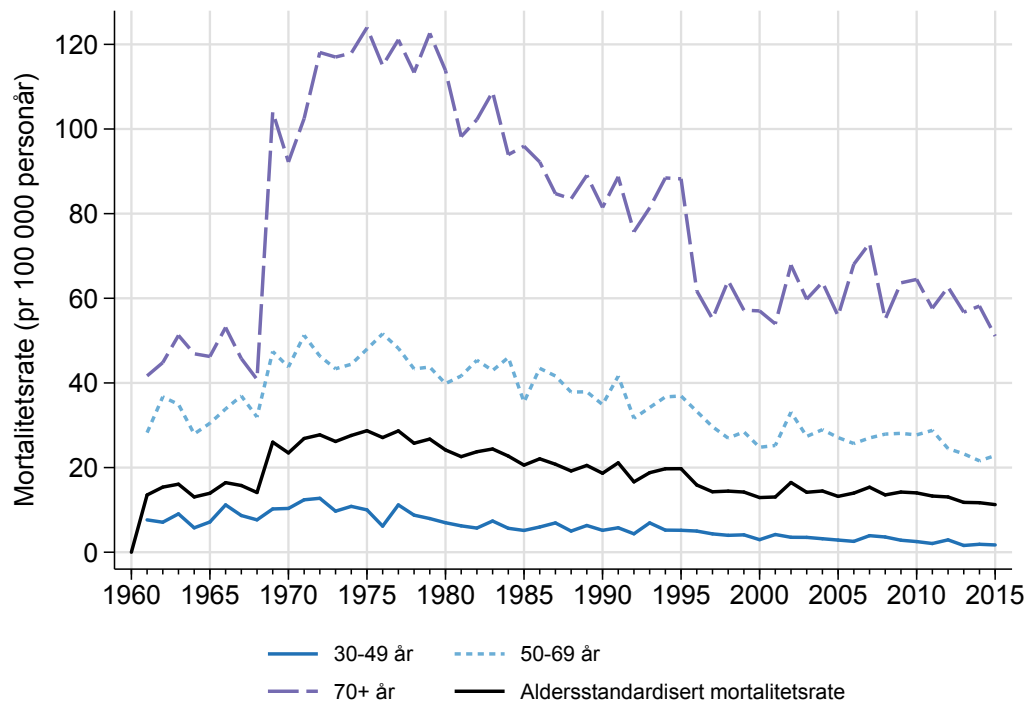
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnoseår 1960-2016

Rapporteringsgrad:

GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.1.2 Dødelighetsrater



Figur 3.2: Dødelighetsrater for eggstokk, eggleder og bukhinnekreft for ulike aldersgrupper.

For å vise dødelighet ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft 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.

Dødelighetsratene for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft siden 1960 kan sees i figur 3.2. Figuren viser en markant topp i dødelighet for den eldste aldersgruppen (70+ år) rundt år 1975 med en påfølgende nedgang de etterfølgende årene og en stabilisering rundt år 2000. De to andre aldersgruppene viser noe av det samme mønsteret, men med mer moderate utslag. Årsakene til økningen og den påfølgende nedgangen i dødeligheten ligger mest sannsynlig i bedre diagnose- og behandlingsmetoder. I de seneste årene har legene blant annet hatt mer fokus på behandling av tilleggssykdom (hjerte, kar, lunge, nyrer) før, under og etter behandlingen av kreftsykdommen.

Figur 3.2 - Dødelighetsrater

Datakilde:

- Kreftregisterets hoveddatabase

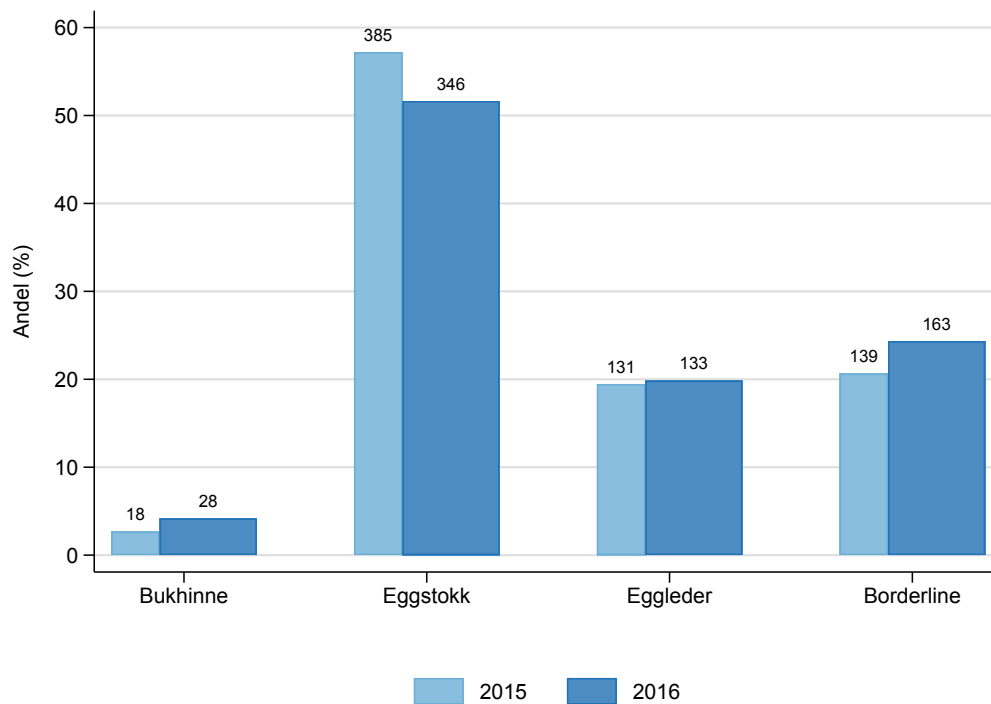
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnoseår 1960-2015

Rapporteringsgrad:

GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.1.3 Antall pasienter



Figur 3.3: Antall pasienter med kreft i eggstokk, bukhinne og eggleder fordelt på krefttype. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.

Figur 3.3 viser at det i 2016 og 2015 er henholdsvis 507 og 534 pasienter som har fått eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft (nye krefttilfeller). Fordelingen av pasientene mellom de tre krefttypene skiller seg en del mellom de to årgangene. I 2016 var det blant annet 39 færre eggstokkrefttilfeller enn i 2015. Mulige årsaker til denne nedgangen er ikke klarlagt. I hvilken grad dette skyldes tilfeldig variasjon bør følges opp i de neste årsrapportene. Det er ellers verdt å merke seg at antall tilfeller med egglederkreft har stabilisert seg etter at fjorårets rapport viste en økning på ca. 95% fra 2014 til 2015. Årsaken til økningen den gang var at kodepraksis ved gynekologisk kreft ble endret i 2015. Endringen medførte at funn av ondartede svulster i eggstokk og/eller eggleder med samtidige funn av forstadier til kreft i eggleder skulle kodes som egglederkreft. Tidligere ble de fleste av disse krefttilfellene antatt å ha utgått fra eggstokkene.

I 2016 fikk 163 pasienter borderlinesvulster. I 2015 var antallet 139. Grunnen til denne økningen er ikke klarlagt, men skyldes sannsynligvis tilfeldig variasjon. Borderlinesvulstene er foreløpig ikke inkludert i årsrapportens analyser rundt utredning og behandling.

Figur 3.3 - Antall pasienter

Datakilde:

- Patologisvar
- Klinisk innmelding

Inklusjonskriterier:

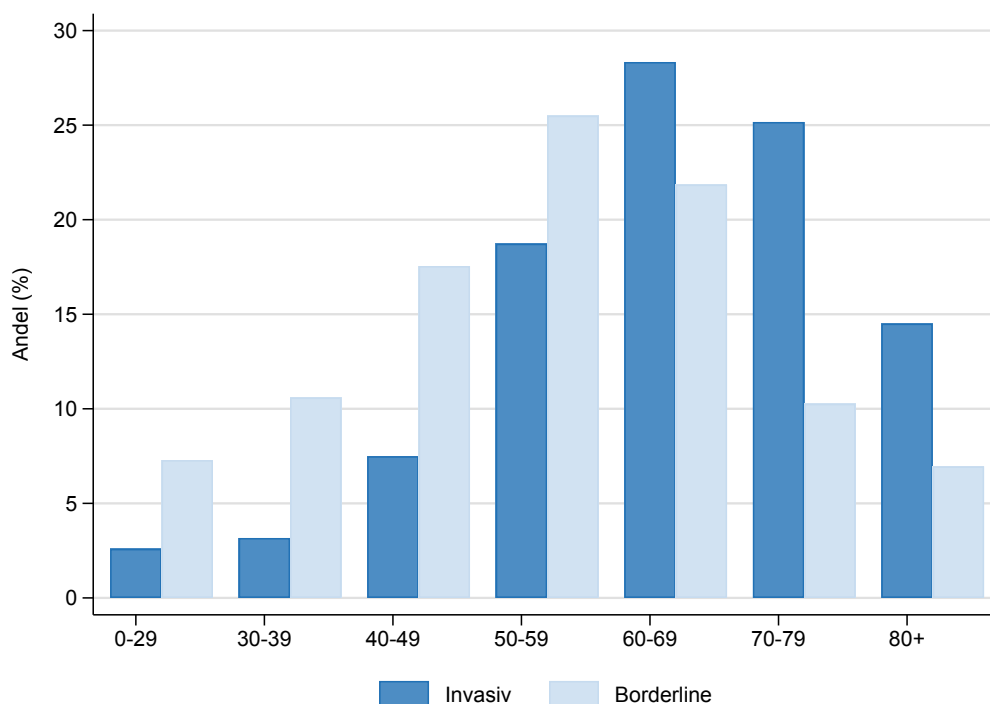
- Kreft eller borderlinesvulst i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Registreringer:	673	670
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

*GKR's dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.1.4 Aldersfordeling



Figur 3.4: Aldersfordeling for kvinner i Norge med kreft eller borderlinesvulst i eggstokk, eggleder og bukhinne i 2016.

Figur 3.4 viser aldersfordelingen for kreft i eggleder, eggstokk eller bukhinne og borderlinesvulster i 2016. Her kan man se at aldersfordelingen av borderlinesvulstene skiller seg fra de andre mer aggressive svulstene med en median alder som er 10 år lavere. At borderlinesvulster rammer kvinner i yngre alder enn gynekologisk kreft, er kjent fra tidligere. Median alder for gynekologisk kreft var 67 år. Median alder for borderline var 57 år.

Figur 3.4 - Aldersfordeling

Datakilde:

- Patologisvar
- Klinisk rapportering

Inklusjonskriterier:

- Kreft eller borderlinesvulst i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016

Innrapportering:

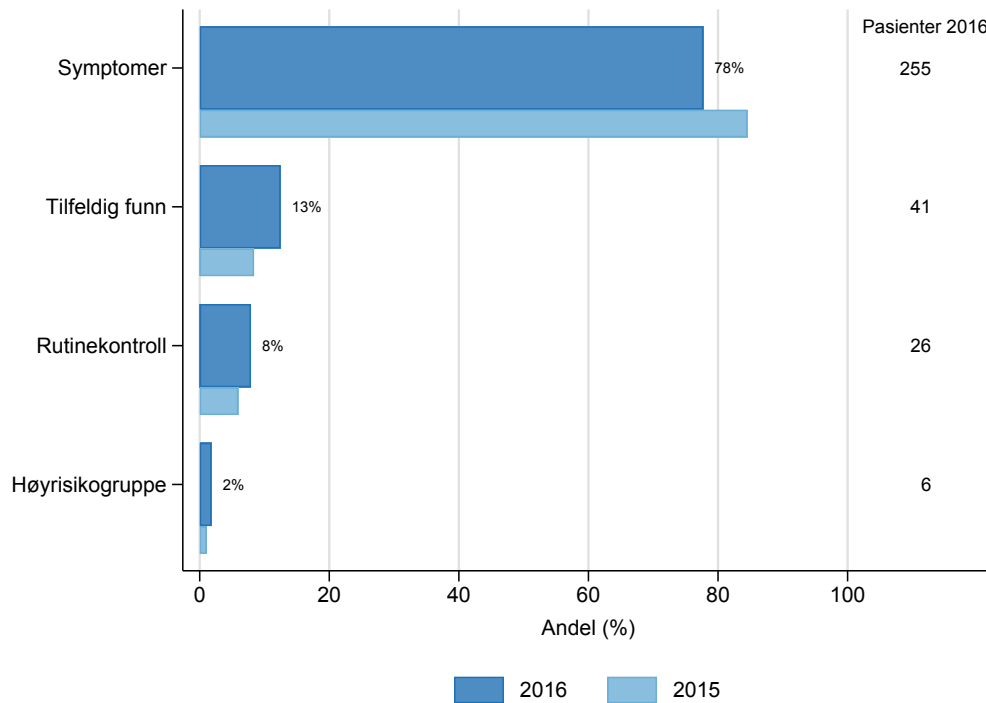
Registreringer: 670
 Rapporteringsgrad: Høy*

*GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle invasive tilfeller (se kapittel 5.4)

3.2 Utredning

I kapitlet om utredning vil vi presentere analyser fra de ulike fasene av utredningen for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Dette inkluderer kartlegging av symptomer, bruk av ulike utredningsmetoder og fastsettelse av sykdommens utbredelse (FIGO-stadium).

3.2.1 Årsak til utredning



Figur 3.5: Årsak til utredning av pasienter med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.

Figur 3.5 viser at symptomer er den hyppigste årsaken til sykdomsutredning ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft. 78% prosent av pasientene i 2016 er registrert med symptomer som årsak til utredning. Resultatene viser en liten nedgang det siste året som kan skyldes lavere rapportering. En artikkel publisert i 2005 fra forløperen til gynkreftregisteret beskrev til sammenligning at 94% av pasientene hadde symptomer før diagnose. Andelen kvinner som er utredet med grunnlag i tilfeldige funn og rutinekontroll ligger relativt lavt med andeler på henholdsvis 13% og 8% av pasientene i 2016.

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

Figur 3.5 - Årsak til utredning

Datakilde:

- Klinisk utredningsmelding

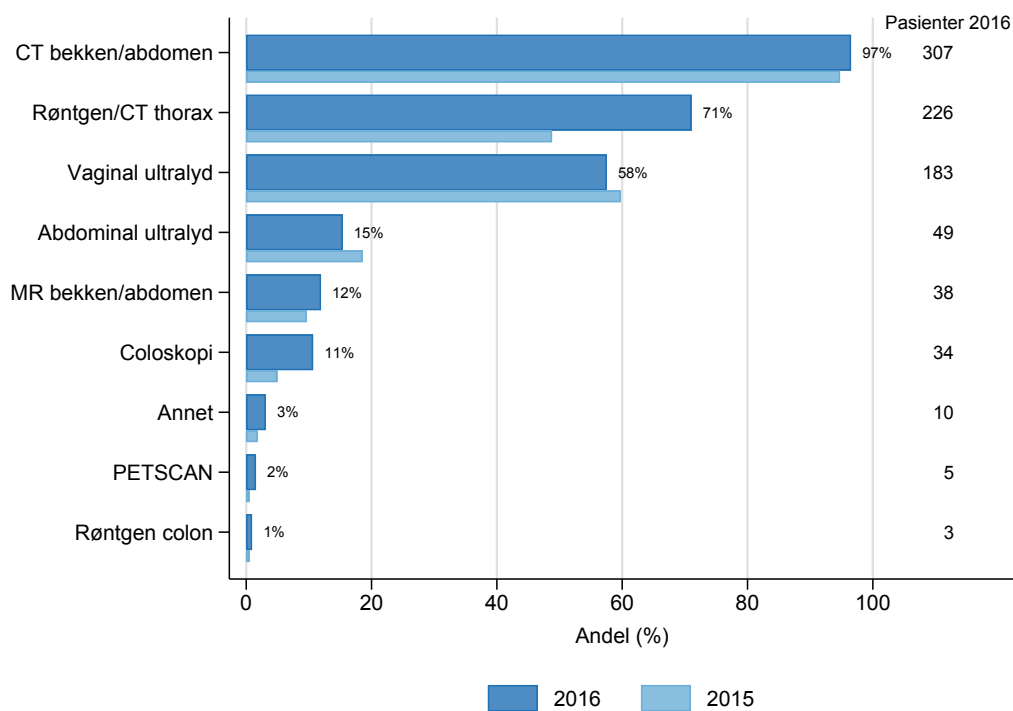
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	534	507
Registreringer:	369	328
Rapporteringsgrad:	69%	65%

3.2.2 Bildediagnostikk



Figur 3.6: Bruk av bildediagnostikk ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinnekreft.

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 eggstokkreft^[1]. Figur 3.6 viser rapportert bruk av bildediagnostikk i sykdomsutredningen. Her kan vi se at det meldes inn hyppig bruk av CT bekken/abdomen (97% av utredningene i 2016). Vi ser ellers en markant økning i bruk av CT thorax/abdomen/bekken fra 2015 til 2016. Dette skyldes mest sannsynlig bedret rapportering og en bevisstgjøring av fagmiljøet om at dette er en viktig utredningsmetode å kartlegge. Referansegruppen har valgt å sette 90% bruk av røntgen/CT thorax som et kvalitetsmål fordi undersøkelsen skal være en del av standard utredning ved eggstokkreft.

Figur 3.6 - Bildediagnostikk

Datakilde:

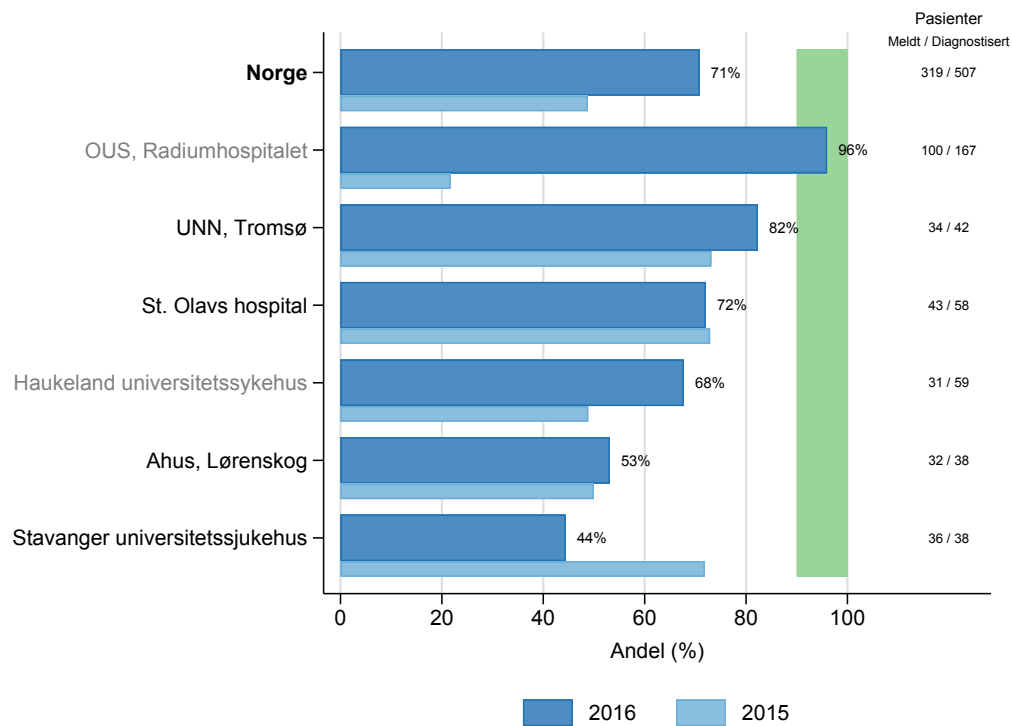
- Klinisk utredningsmelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
 - Diagnosedato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	534	507
Registreringer:	388	331
Rapporteringsgrad:	73%	65%



Figur 3.7: Andel innmeldte utredninger som rapporterer bruk av røntgen/CT thorax. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Figur 3.7 viser bruk av røntgen/CT thorax på sykehusnivå og her ser man at flere sykehus ligger under kvalitetsmålet på 90%. Dette stemmer dårlig overens med klinikernes oppfatning om at disse undersøkelsene utføres på alle pasienter med kun få unntak. Noe av denne underreporteringen kan tenkes å ha årsak i utredningsmeldingens struktur som kan gi rom for mulige misforståelser. En revisjon av meldeskjemaet har blitt utført i løpet av året for å minimere sjansen for misforståelser. En tydelig økning i rapportert bruk av røntgen/CT thorax fra 2015 til 2016 antyder at tiltakene og økt fokus gjennom innføring av kvalitetsmål har effekt. Fortsatt ligger rapportert bruk for landet samlet langt under kvalitetsmålet med 71%. Utviklingen vil følges videre i de neste årsrapportene.

3.2.3 CA-125

CA-125 er en tumormarkør. Flere krefttyper gir forhøyede blodverdier av CA-125 og dette gjelder også ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Normalområdet som benyttes for CA-125 er opp til 35 (det finnes også noen laboratorier som bruker normalverdi opp til 50). Medianverdi for CA-125 i 2016 var 368 (437 i 2015) blant de gynekologiske krefttilfellene i denne rapporten. 13% av pasientene med kreft hadde en verdi under grenseverdien på 35 i 2016 (14% i 2015). Vi viser ingen egen figur for CA-125 da beskrivelsen i teksten regnes som tilstrekkelig for årsrapporten.

Figur 3.7 - Bildediagnostikk - sykehusnivå

Datakilde:

- Klinisk utredningsmelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015 og 2016

Kvalitetsmål:

Minimum 90% bruk av CT/røntgen thorax ved pasientutredning

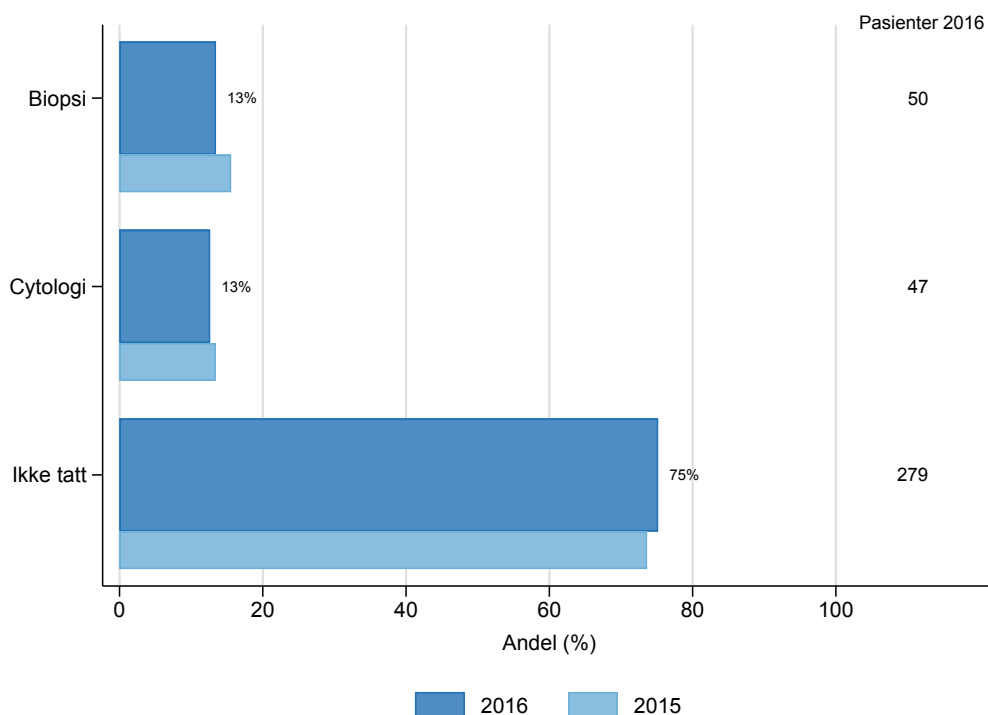
Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	534	507
Registreringer:	383	319
Rapporteringsgrad:	72%	63%

Kommentar:

- Sykehus angitt med grå skrift har rapporteringsgrad på under 60%
- Sykehus med spesialkompetanse og Ahus er inkludert i figuren

3.2.4 Preoperativ celle-/vevsprøve



Figur 3.8: Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.

I følge Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft^[1] anbefales bruk av preoperativ celleprøve (cytologi) ved væske i lungene. Vevsprøve (biopsi) fra livmorslimhinnen anbefales ved unormal blødning fra skjeden. Ved neoadjuvant kjemoterapi skal histologisk diagnose fra celle eller vevsprøve foreligge. Figur 3.8 viser bruk av preoperative celle- og vevsprøver samlet for alle landets sykehus. Her ser man at preoperativ biopsi ble utført på 13% av pasientene med diagnosedato i 2016. Andelen som fikk gjennomført preoperativ cytologi i 2016 var også 13%. Preoperative prøver er ikke tatt i 75% av utredningene. Dette er noe lavere andeler enn det som var forventet å finne. Årsaken til dette er uklar. En feilkilde kan være at patologisvarelses som ikke viser kreft eller er inkonklusive, ikke rapporteres til Kreftregisteret. Dette vil undersøkes nærmere i arbeidet frem mot neste årsrapport.

Årets analyser rundt bruk av preoperative prøver tar kun utgangspunkt i registrerte patologisvar fra vevs-/celleprøver utført før operasjonsdato. I tidligere årsrapporter dannet den kliniske utredningsmeldingen grunnlaget for disse analysene. Patologisvarene gir trolig en mer korrekt beskrivelse av bruken, fordi rapporteringsgraden er høy.

Figur 3.8 - Preoperative celle-/vevsprøver

Datakilde:

- Patologisvar

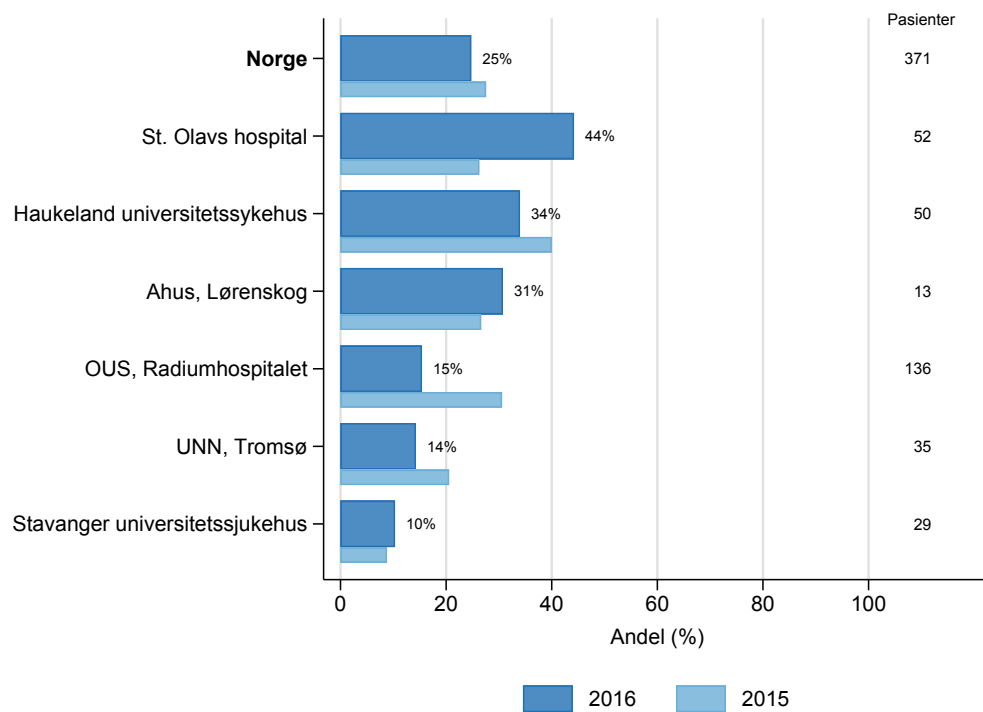
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	390	350
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.



Figur 3.9: Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft på sykehusnivå.

Figur 3.9 viser bruk av preoperative celle- og/eller vevsprøver på sykehusnivå. Her kan vi se at det er en del variasjon mellom sykehusene. Dette antyder ulike rutiner i bruk av preoperative prøver. Vi ser blant annet at St. Olavs Hospital i Trondheim ligger høyest med en andel på 44% av pasientene hvor det er tatt preoperative prøver i 2016. Stavanger Universitetssjukehus ligger lavest med en andel på 10% samme år. Landsgjennomsnittet lå på 25%. Hvor den optimale andelen for bruk av preoperative prøver ligger er uklart og er noe som vil bli diskutert i fagmiljøet. Tilsvarende som beskrevet for figur 3.8 er bruk av preoperative prøver noe lavere enn forventet med en mulig feilkilde i at patologibesvarelser som ikke viser kreft eller er inkonklusive, ikke rapporteres til Kreftregisteret.

Figur 3.9 - Preoperative prøver - sykehusnivå

Datakilde:

- Patologisvar

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

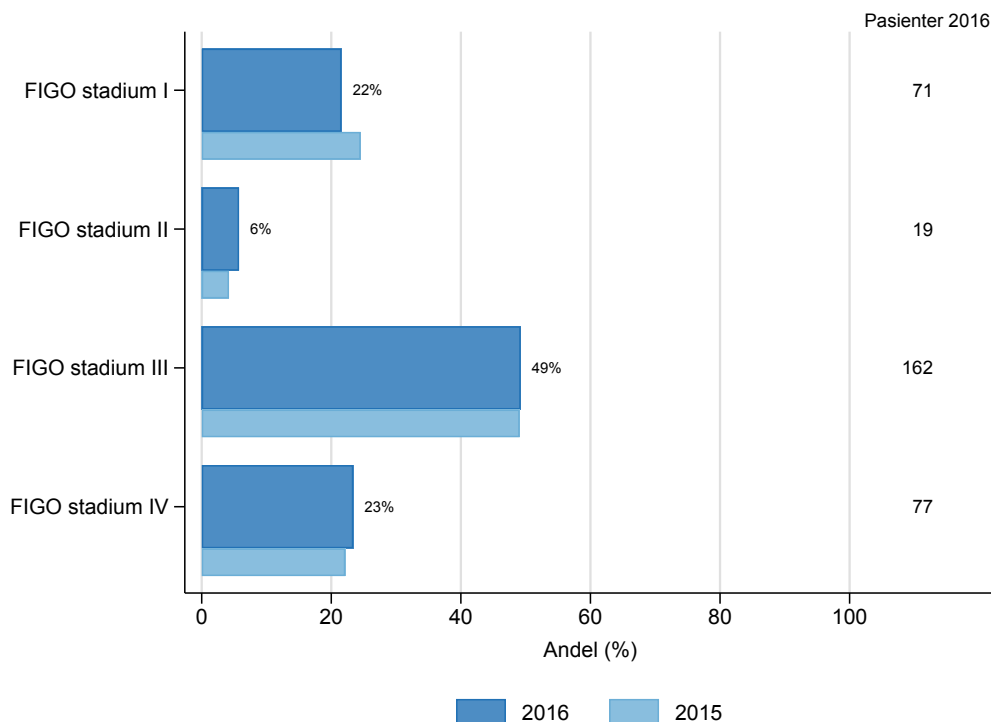
	2015	2016
Målpopulasjon:	390	350
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

Kommentar:

Sykehus med spesialkompetanse og Ahus er inkludert i figuren

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.2.5 FIGO stadium



Figur 3.10: Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

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 3.10 viser FIGO stadiefordeling hentet fra den postoperative kirurgimeldingen. I de tilfeller hvor det mangler en postoperativ melding hentes FIGO stadium fra utredningsmeldingen hvis den er meldt. Stadiefordelingen i figuren er i stor grad som forventet sammenlignet med tidligere undersøkelser^[3] og sammenlignet med funnene i forrige årsrapport. Figuren viser at rundt 75% av pasientene befinner seg i et avansert stadium ved utredning (stadium II-IV). Dette gjenspeiler at eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft ofte oppdages relativt sent i sykdomsforløpet.

Rapporteringsgraden på FIGO stadium blant pasientene med diagnosedato i 2016 ligger på 65%. Økning av rapporteringsgraden vil få fortsatt fokus i tiden fremover. Et kjent FIGO stadium er blant inklusjonskriteriene for mange av analysene i årsrapporten. Det er derfor viktig at innmelding av FIGO stadium prioriteres av klinikerne og da særlig gjennom økt bruk av postoperativ kirurgimelding.

Figur 3.10 - FIGO stadium

Datakilde:

- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015 og 2016

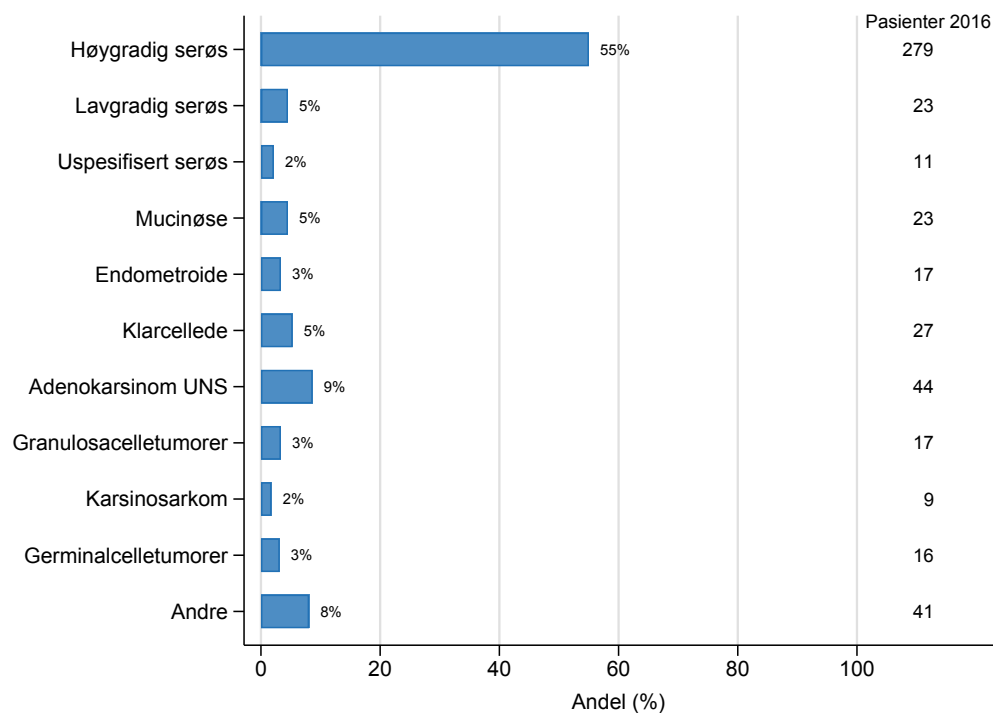
Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	534	507
Registreringer:	379	329
Rapporteringsgrad:	71%	65%

Kommentar:

FIGO stadium meldt på postoperativ melding prioriteres hvis meldt på begge meldinger.

3.2.6 Morfologityper



Figur 3.11: Fordeling av morfologitype med kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne.

Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilke celler svulsten inneholder. Morfologitype ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne påvirker valg av behandling og sykdommens prognose. I følge ny terminologi har de serøse svulstene nå blitt delt inn i høygradig serøse (HGSC) og lavgradige serøse (LGSC). Disse to morfologiene har forskjellig biologi som gir ulik behandling og prognose, hvor LGSC har best prognose. Figur 3.11 viser at de høygradige serøse svulstene er den klart mest dominerende morfologien med 55% av tilfellene i 2016. Den nest største gruppen er uspesifiserte adenokarsinomer med en andel på 9%. Andelen av LGSC var 5% i 2016 .

Figur 3.11 - Morfologityper

Datakilde:

- Patologisvar

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2016

Innrapportering:

	2016
Registreringer:	507
Rapporteringsgrad:	Høy*

Kommentar:

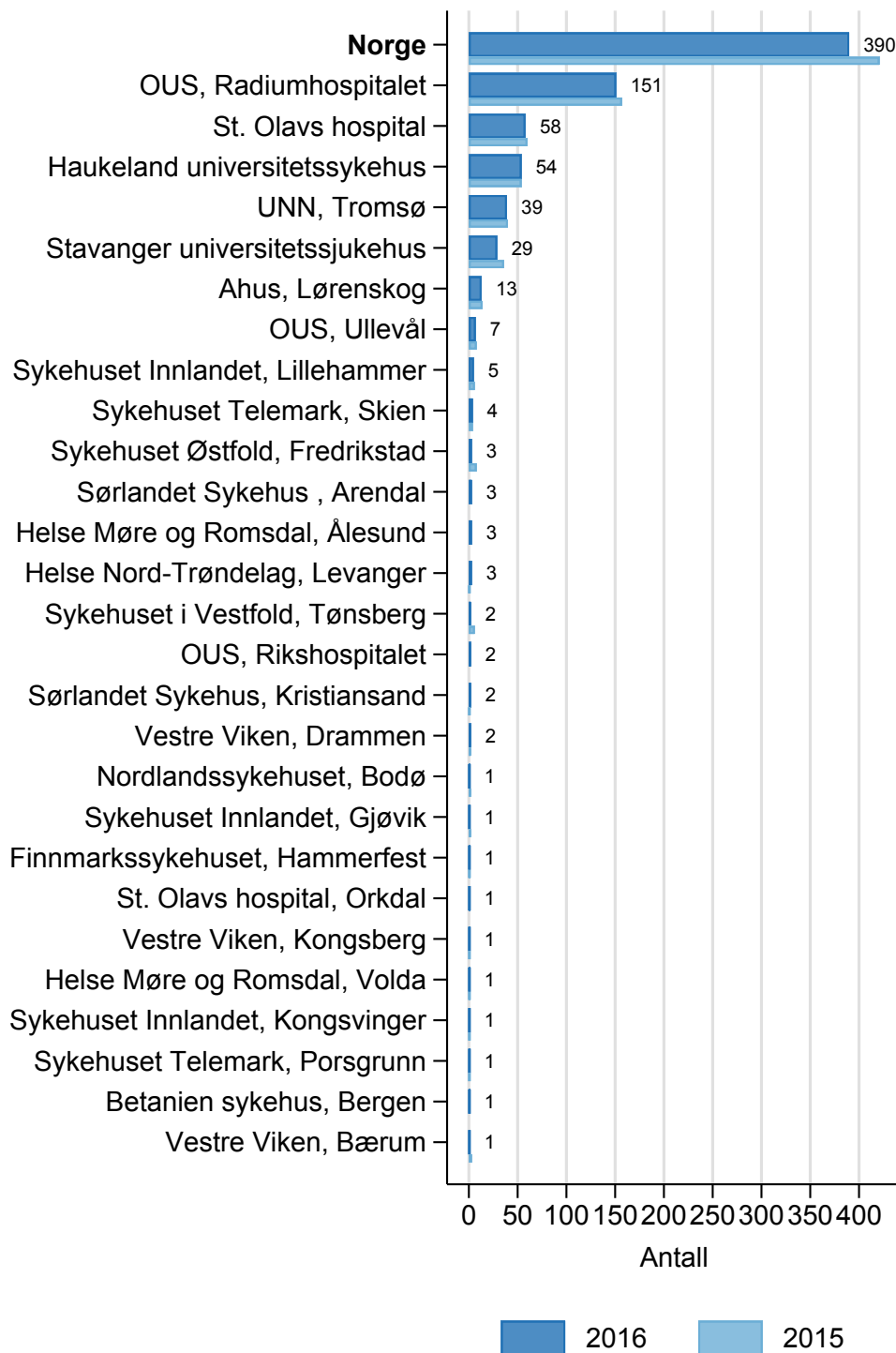
Kun 2016 inkludert i årets figur p.g.a innføring av ny terminologi

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.3 Behandling

3.3.1 Operasjoner per sykehus

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



Figur 3.12: Antall operasjoner for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft utført ved landets sykehus.

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 intermediert mål, mens de mener at mer enn 20 operasjoner per år per sykehus er et minimumskrav^[2]. Robusthetskravene til Helsedirektoratet for eggstokkreft anbefaler minimum 20 operasjoner per avdeling per år^[4]. Figur 3.12 viser antall operasjoner fordelt på sykehus for 2016. Her ser man at sykehusene med spesialkompetanse utfører hovedtyngden av operasjonene. Man kan også se at alle lokalsykehusene ligger under 20 operasjoner per år. Totalt ble 59 operasjoner utført ved lokalsykehus i 2016. Det er kjent at en del pasienter blir operert på lokalsykehus ved behov for akutte operasjoner eller ved mistanke om godartet sykdom. Totalt ble det utført 421 operasjoner i 2015 og 390 i 2016. En del pasienter blir operert flere ganger.

Figur 3.12 - Operasjoner per sykehus

Datakilde:

- Patologisvar
- Kirurgimelding

Inklusjonskriterier:

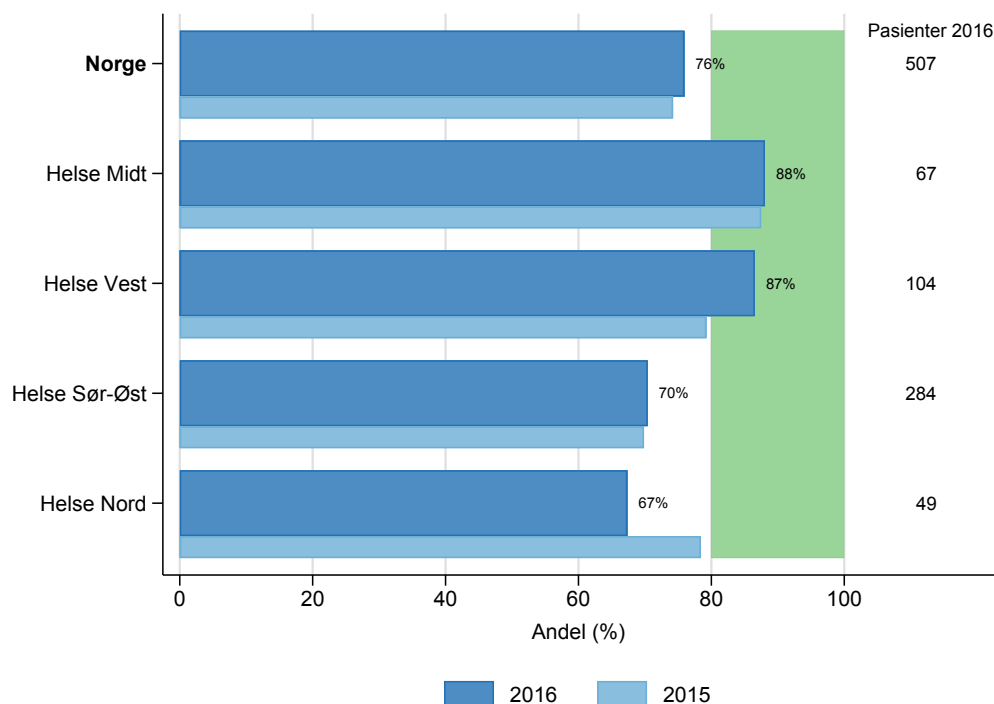
- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Registreringer:	421	390
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.3.2 Andel opererte pasienter per helseregion



Figur 3.13: Andel av pasientene med eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft som ble operert fordelt på helseregion. Grønt felt angir kvalitetsmål.

ESGO bruker andelen opererte som en av flere kvalitetsindikatorer på behandlingen av eggstokkreft. De har definert at minimum 80% av pasientene bør opereres. Gynkreftregisteret har også definert en andel på minimum 80% opererte som et kvalitetsmål, selv om målet er usikkert. Figur 3.13 viser andel pasienter som har blitt operert i de fire helseregionene i Norge og her kan man se at landsgjennomsnittet i 2016 ligger noe under kvalitetsmålet med en andel på 76%. Figuren viser ellers at det er en del variasjon mellom helseregionene i andelen som blir operert. Helse Midt og Helse Vest ligger innenfor registerets kvalitetsmål i 2016 med andeler på henholdsvis 88% og 87%. Helse Nord hadde lavest andel med 67%, men dette kan skyldes variasjon i pasientgrunnlaget (høyere andel i 2015). Helse Sør-øst ligger stabilt lavere i andel opererte. Referansegruppen vil sette fokus på dette i tiden fremover. Det bør blant annet belyses om variasjonen mellom helseregionene kan knyttes til pasientens prognose, overlevelse og livskvalitet. I neste årsrapport vil andelen opererte på fylkesnivå også belyses.

Figur 3.13 - Andel opererte pasienter per helseregion

Datakilde:

- Patologisvar
- Kirurgimelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015 og 2016

Kvalitetsmål:

Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

Innrapportering:

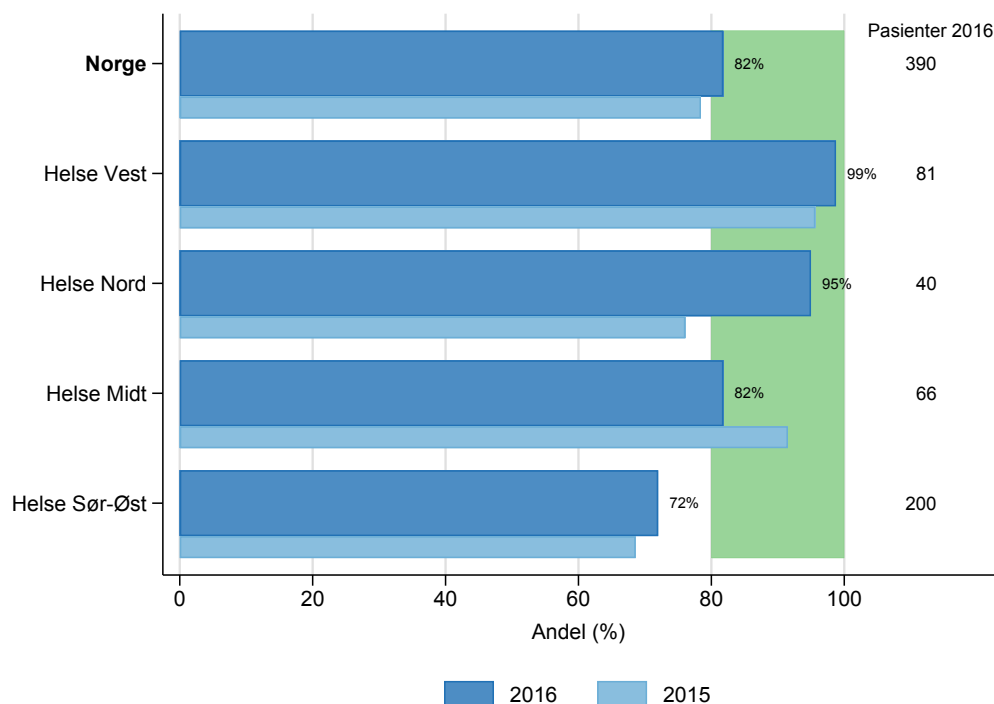
	2015	2016
Målpopulasjon:	534	507
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

Kommentar:

Helseregion er bestemt ut fra bostedskommune. Det tas ikke hensyn til hvor pasienten er operert.

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.3.3 Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse



Figur 3.14: Andel av operasjonene for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir kvalitetsmål.

De regionale helseforetakene har sentralisert behandlingen slik at de fleste operasjonene utføres ved de fem universitetssykehus som har et senter med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Den anbefalte sentraliseringen er begrunnet i bedre langtidsoverlevelse og at den er mer kostnadseffektiv^[1]. I ESGO sine kvalitetsindikatorer er det definert at minst 90% av operasjonene ved avansert eggstokkreft bør utføres av en spesialist^[2]. Registeret har valgt å sette som mål at minimum 80% av operasjonene ved eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft bør utføres på et av universitetssykehusene med spesialkompetanse. Figur 3.14 viser andelen av kreftpasientene i de fire helseregionene som har blitt operert på Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus i Bergen, Stavanger universitetssjukehus, St.Olavs Hospital i Trondheim eller på Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø. Her kan man se at andelen for hele landet samlet ligger innenfor kvalitetsmålet med en andel på 82% av de opererte. Det er kun Helse Sør-Øst som ikke oppfyller kvalitetsmålet med en andel på 72%. Man kan ellers se en økning av andelen i alle helseregionene sammenlignet med i 2015 med unntak av i Helse Midt. Helse Nord har hatt den mest markante økningen det siste året.

Figur 3.14 - Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse

Datakilde:

- Patologisvar
- Kirurgimelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Kvalitetsmål:

Minimum 80% av operasjonene bør utføres på et sykehus med spesialkompetanse.

Innrapportering:

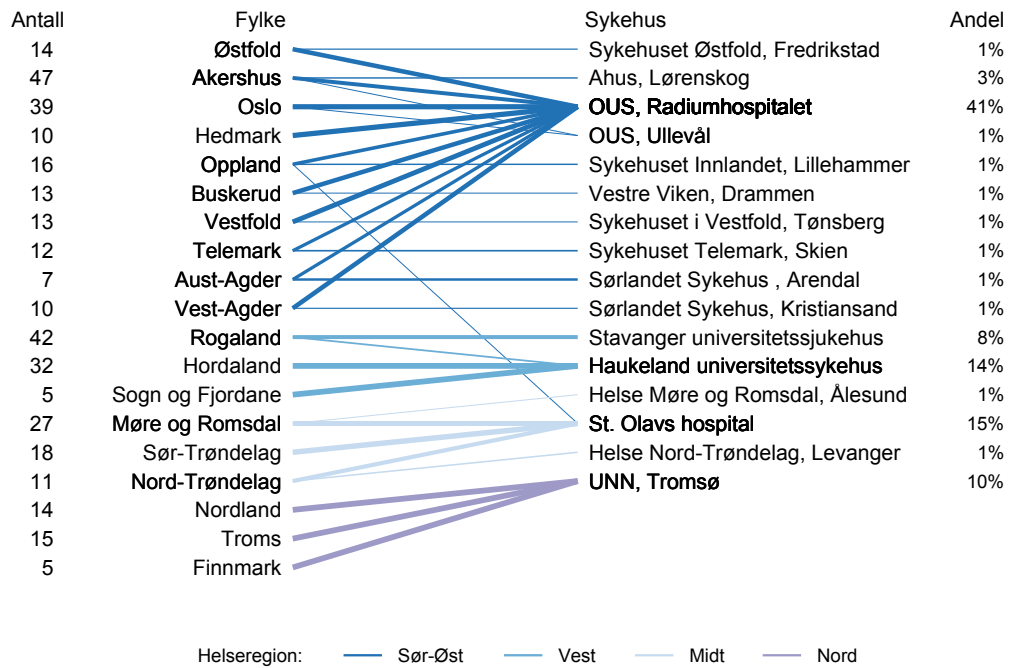
	2015	2016
Registreringer:	421	390
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

Kommentar:

Helseregion er bestemt av bostedskommune. Det tas ikke hensyn til i hvilken region pasienten er operert.

*Rapporteringsgrad antas å være høy.

3.3.4 Pasientflyt



Figur 3.15: Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

Figur 3.15 viser en oversikt over pasientflyten fra fylke til operasjonssykehus. Her ser vi at pasientene stort sett henvises til det universitetssykehuset som har spesialkompetanse innenfor sin region. Vi ser imidlertid også i figuren at pasienter har blitt henvist fra Oppland fylke til St. Olavs Hospital i Trondheim.

Figur 3.15 - Pasientflyt

Datakilde:

- Patologisvar

Inklusjonskriterier:

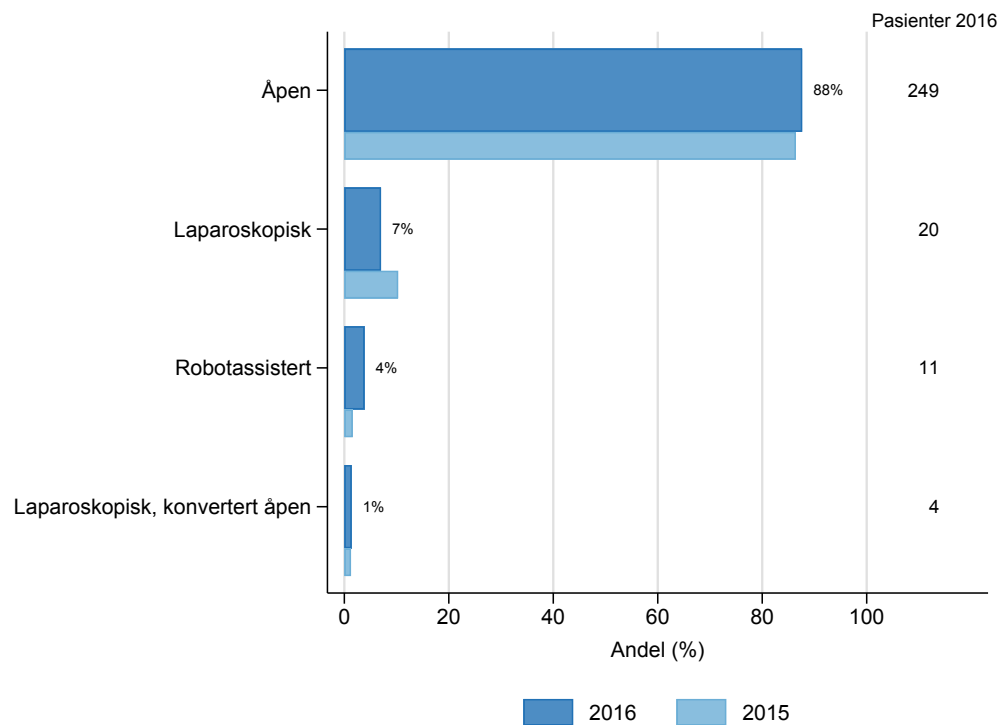
- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2016

Innrapportering:

	2016
Registreringer:	350
Rapporteringsgrad:	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy
Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.3.5 Type kirurgi



Figur 3.16: Type kirurgi benyttet ved operasjon av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av åpen kirurgi ved den kirurgiske behandlingen av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne^[1]. Laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) kan benyttes i tilfeller hvor utredningen ikke tyder på kreft og da som et ledd i utredningen av pasienten. Figur 3.16 viser hvilken type kirurgi som ble benyttet ved operasjonene i 2015 og 2016. Oversikten viser at åpen kirurgi ble benyttet i 88% av operasjonene i 2016. Laparoskopisk kirurgi ble benyttet i 7% av inngrepene. I ca 1% av de registre operasjonene i 2016 ble det benyttet laparoskopisk kirurgi som ble konvertert til åpen kirurgi. Disse resultatene skiller seg i liten grad fra de som ble beskrevet i fjorårets rapport.

Figur 3.16 - Type kirurgi

Datakilde:

- Kirurgimelding

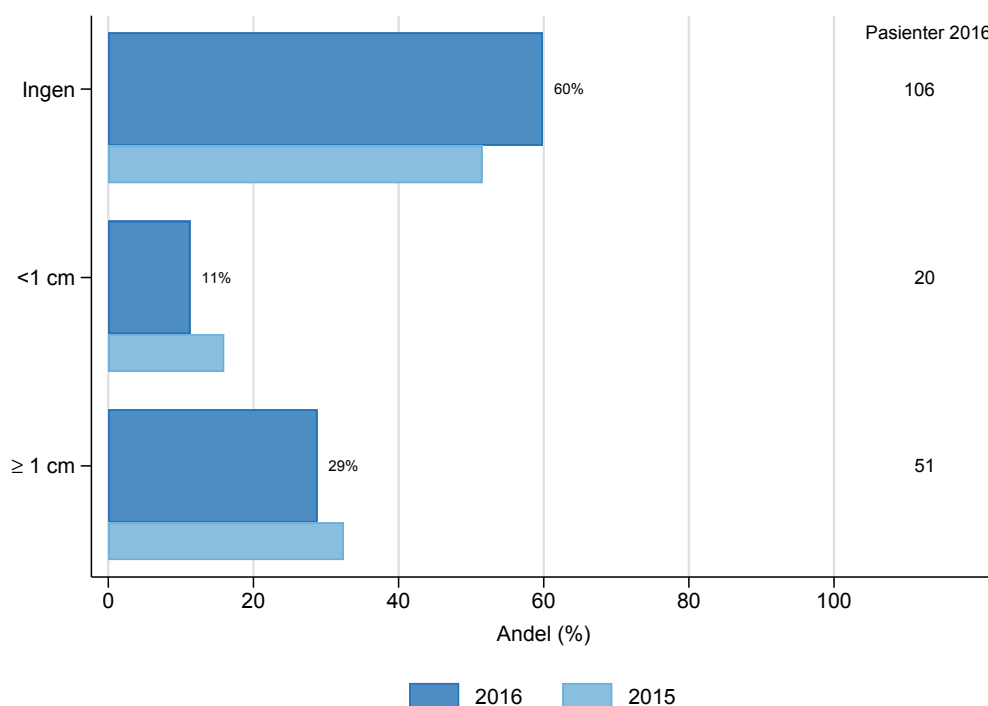
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	421	390
Registreringer:	310	284
Rapporteringsgrad:	74%	73%

3.3.6 Resttumor



Figur 3.17: Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

Fravær av resttumor (ikke svulstvev igjen) etter operasjon er en viktig prognostisk faktor i behandling av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft^[5]. ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) har i sine kvalitetsindikatorer definert et optimalt nivå for fravær av resttumor etter operasjon av avansert eggstokkreft til å være 65%. Minimumskravet deres er definert til 50% av operasjonene^[2]. Referansegruppen har valgt å sette registerets kvalitetsmål til at minimum 65% av operasjonene ved avansert eggstokk, eggleder og bukhinnekreft (FIGO stadium II-IV) bør ha fravær av resttumor.

Figur 3.17 viser resultatene for resttumor etter operasjon hos pasientene med avansert kreft i eggleder, eggstokk eller bukhinne samlet for hele landet. Her ser man at landsgjennomsnittet for fravær av resttumor ligger noe under registerets kvalitetsmål med en andel på 60% av operasjonene. Dette er en økning fra i 2015 hvor andelen lå på 52%.

Figur 3.17 - Resttumor

Datakilde:

- Kirurgimelding
- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding

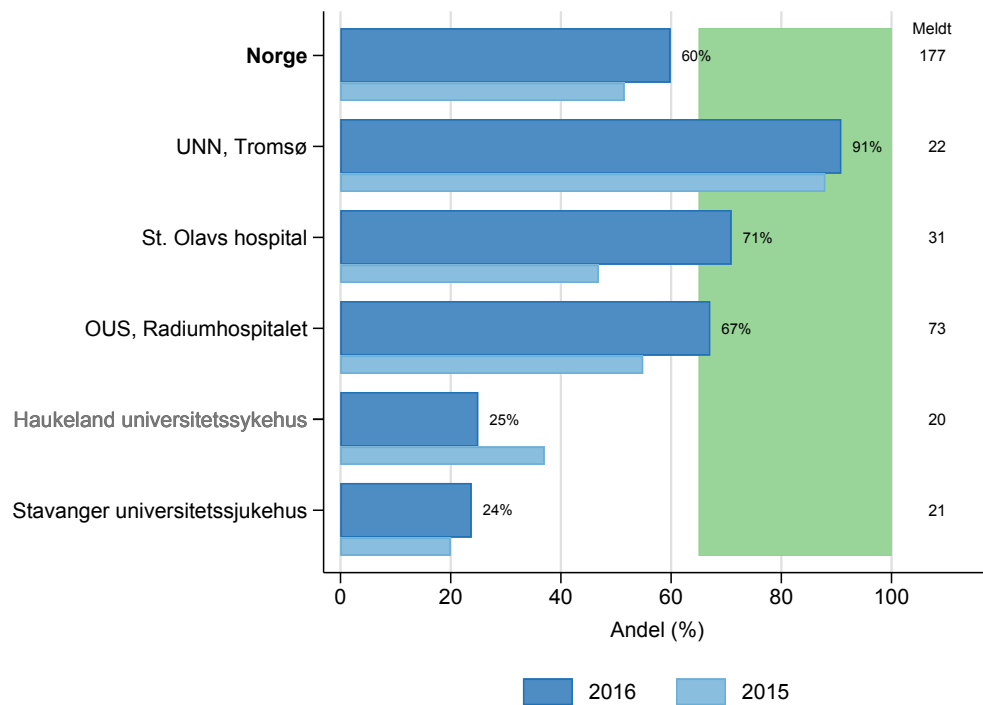
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	316*	293*
Registreringer:	196	177
Rapporteringsgrad:	62%	60%

*Beregnet antall opererte i FIGO stadium II-IV (antatt å utgjøre ca. 75% av alle opererte).



Figur 3.18: Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Figur 3.18 viser andelen pasienter uten resttumor etter kirurgi på landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Figuren viser at det er stor variasjon mellom sykehusene. Haukeland sykehus og Stavanger universitetssykehus ligger lavest med andeler på 25% og 24% i 2016. De ligger dermed en del under kvalitetsmålet. Universitetssykehuset i Tromsø rapporterer til sammenligning en andel uten resttumor på 91%. Årsaken til den store variasjonen mellom sykehusene er uklar. Ulike undersøkelsesmetoder og tolkninger av hva som er å regne som tumorfritt kan være noe av forklaringen. Fagmiljøet vil belyse disse forskjellene og jobbe mot en enhetlig tolkning. Det bør ellers nevnes at resttumortallene er noe usikre på grunn av relativt lav rapporteringsgrad.

Figur 3.18 - Resttumor per sykehus med spesialkompetanse

Datakilde:

- Kirurgimelding
- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Kvalitetsmål:

Minimum 65% med fravær av resttumor etter kirurgisk behandling

Innrapportering:

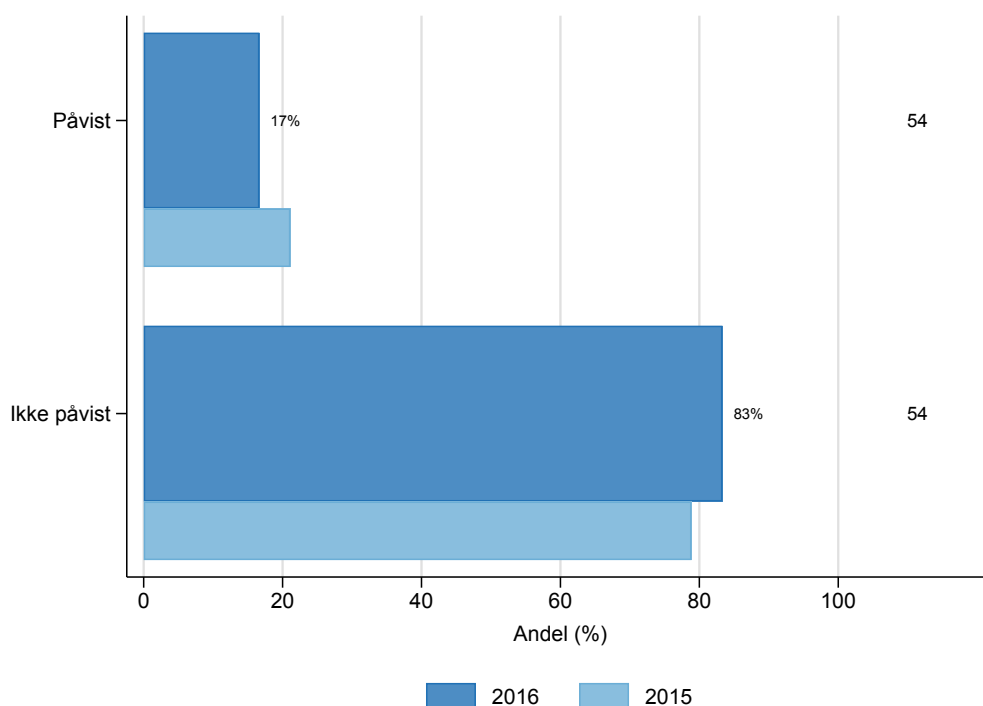
	2015	2016
Målpopulasjon:	316*	293*
Registreringer:	196	177
Rapporteringsgrad:	62%	60%

Kommentar:

Sykehus angitt med grå skrift har rapporteringsgrad på under 60%

*Beregnet antall opererte i FIGO stadium IIa-IV (75% av alle opererte.)

3.3.7 Tumorvev på overflaten av eggstokkene



Figur 3.19: Andel pasienter med påvist/ikke påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene ved eggstokkreft FIGO stadium I.

Hvorvidt det er forekomst av tumorvev på overflaten av eggstokkene er med å avgjøre understadium ved eggstokkreft i FIGO stadium I. Funn av tumorvev på overflaten kan også være til hjelp for å bestemme utgangspunkt for tumor når det er usikkert. Figur 3.19 viser andel opererte i stadium I med funn av tumorvev på overflaten av eggstokken. I 2016 ble det påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene hos 17% av disse. For en relativt stor andel av pasientene mangler registeret informasjon om det er påvist tumorvev på overflaten av eggstokkene eller ikke. Dette kan skyldes at dette ikke er beskrevet i patologisvaret. Det kan også skyldes at det ikke er tydelig nok beskrevet slik at kreftregisterets kodere har gått glipp av informasjonen. Temaet belyses mer i neste avsnitt.

Figur 3.19 - Tumorvev på overflaten av eggstokkene

Datakilde:

- Patologisvar
- Postoperativ kirurgimelding
- Utredningsmelding

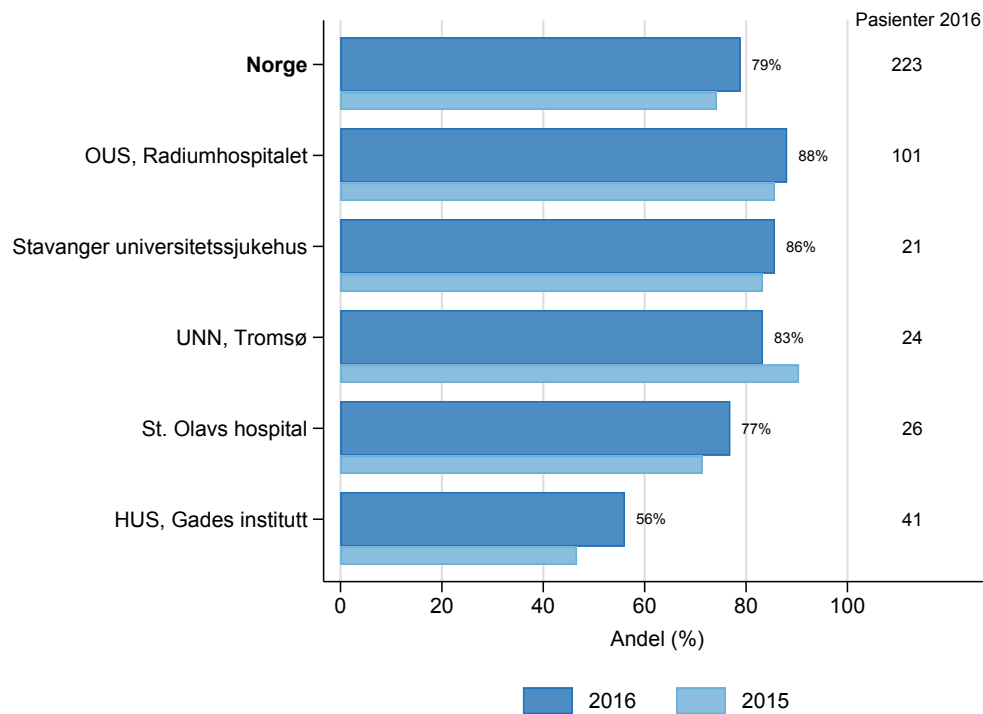
Inklusjonskriterier:

- Eggstokkreft
- FIGO stadium I
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	96*	87*
Registreringer:	71	54
Rapporteringsgrad:	74%	62%

*forutsetter at 25% av alle eggstokkrefttilfeller er i FIGO stadium I og at alle disse blir kirurgisk behandlet.



Figur 3.20: Andel av operasjonspreparatene ved eggstokkreft med beskrivelse av om det er tumorvev på eggstokkens overflate eller ikke.

Den norske patologiforeningen anbefaler at patologibesvarelsene fra alle eggstokkreftoperasjoner skal inneholde informasjon om forekomst av tumorvev på overflaten av eggstokkene. Det er også viktig å beskrive om det ikke forekommer tumorvev på overflaten av eggstokkene. Figur 3.20 viser andelen av patologibesvarelsene med beskrivelse av tumorvev på overflaten (alle FIGO stadier er inkludert). Landsgjennomsnittet ligger på 79% i 2016. Vi kan også se at det er ganske stor variasjon mellom laboratoriene. OUS Radiumhospitalet ligger høyest med beskrivelse av om det er tumorvev på overflaten av eggstokken eller ikke i 88% av patologisvarene. Gades Institutt ved Haukeland universitetssjukehus ligger lavest med 56%. Referansegruppen til registeret anbefaler å strukturere patologibesvarelsene slik at beskrivelse av tumorvev på overflaten blir en fast del av diagnoseneteksten i patologibesvarelsene for operasjonspreparatet.

Figur 3.20 - Tumorvev på overflaten beskrevet i patologisvar

Datakilde:

- Patologisvar (operasjonspreparat)

Inklusjonskriterier:

- Eggstokkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

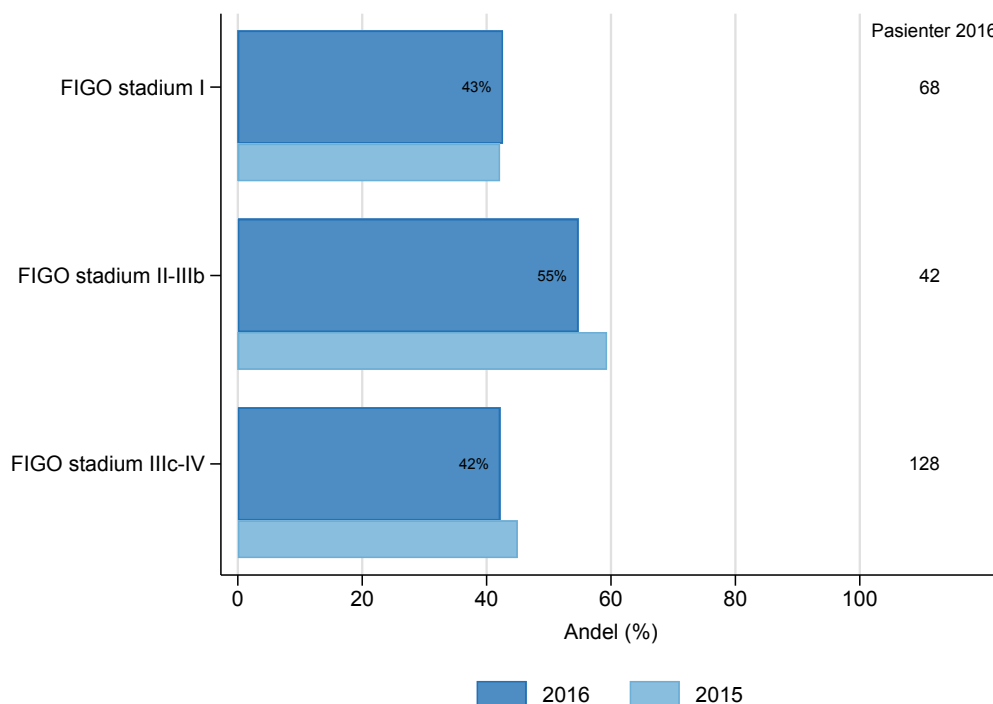
	2015	2016
Registreringer:	238	223
Rapporteringsgrad:	Høy*	Høy*

Kommentar:

Figuren inkluderer laboratorier ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.3.8 Lymfeknutereseksjon



Figur 3.21: Andel av pasienter operert for eggstokk-, eggleder og bukhinnekreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium.

Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft^[1] anbefaler reseksjon (fjerning) av lymfeknuter i bekken og paraaortalt ved stadium I-IIIb (unntak er pasienter i stadium Ia og Ib med høyt eller middels differensierte og diploide tumorer). Dette inngår som ledd i stadieinndelingen. Ved stadium IIIc og IV anbefales fjerning av lymfeknuter hvis det bidrar til å minke det totale tumorvolum. Lymfeknutereseksjon bør optimalt utføres på alle høyrisikopasienter med FIGO stadium I. Figur 3.21 viser andel opererte pasienter som har fått utført lymfeknutereseksjon. Her ser vi at fjerning av lymfeknuter er utført ved 43% av operasjonene i gruppen med stadium I i 2016. I gruppen med stadium II til IIIb ble det registrert fjerning av lymfeknuter ved 55% av operasjonene. I gruppen med mest utbredt sykdom (stadium IIIc-IV) var andelen på 42%. Denne andelen skiller seg i relativt liten grad fra andelen i 2015. Hva som er den optimale andelen i de ulike gruppene er ukjent. Data på sykehusnivå for lymfeknutereseksjon er utelatt i årets rapport blant annet på grunn av lav rapporteringsgrad på FIGO stadium som bidrar til usikre tall. Dette bør inkluderes i senere rapporter for å kunne kartlegge om det er variasjon blant sykehuse-

Figur 3.21 - Lymfeknutereseksjon

Datakilde:

- Patologisvar
- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Postoperativ melding

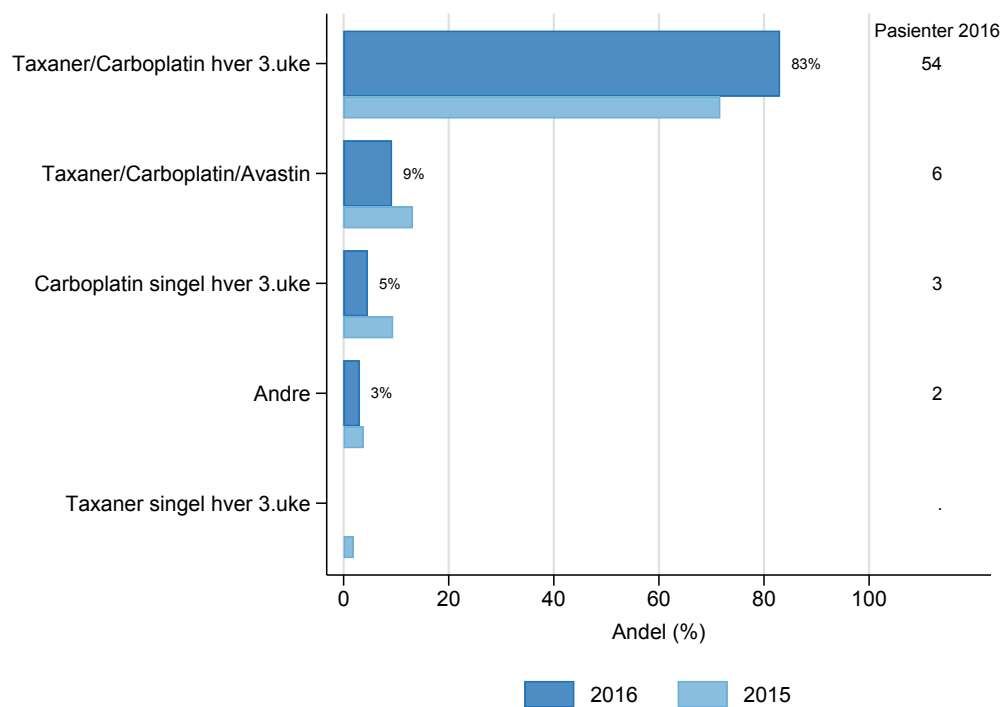
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	390	350
Registreringer:	275	238
Rapporteringsgrad:	70%	68%

3.3.9 Kjemoterapi



Figur 3.22: Fordeling av type medikamentell behandling fra kjemoterapimelding for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler kirurgisk behandling etterfulgt av kjemoterapi ved alle avanserte eggstokk-, eggleder- og bukhinnekrefttilfeller (stadium II til IV). Standardbehandlingen er seks kurer med taxaner/carboplatin hver 3. uke. Andre regimer er også i bruk. Figur 3.22 viser fordelingen for rapportert bruk av ulike kjemoterapiregimer. Standardbehandlingen med taxaner/carboplatin er benyttet i 83% av de meldte medikamentelle behandlingene i 2016. Figuren må imidlertid tolkes med forsiktighet da komplettheten på kjemoterapimeldingene er lav (beregnet til 17% for 2016). For å kunne bruke dataene fra kjemoterapimeldingen til kvalitetsmålinger må komplettheten økes.

Figur 3.22 - Type kjemoterapi

Datakilde:

- Kjemoterapimelding
- Postoperativ melding
- Utredningsmelding

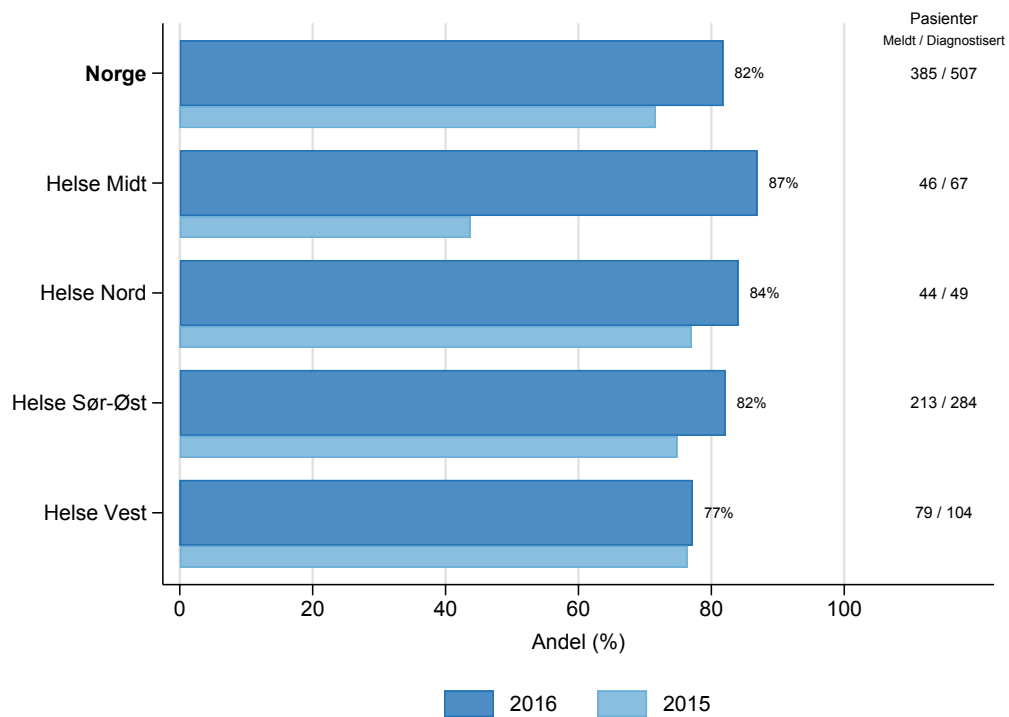
Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- FIGO stadium II-IV
- Kjemoterapibehandlet
- Diagnosedato i 2015 og 2016

Innrapportering:

	2015	2016
Målpopulasjon:	400*	380*
Registreringer:	53	65
Rapporteringsgrad:	13%	17%

*Beregnet antall forventet å ha mottatt kjemoterapi (ca 75% av alle gynekrefttilfeller antas å være i FIGO stadium II-IV som indikerer kjemoterapibehandling).



Figur 3.23: Andel pasienter hvor det klinisk er meldt planlagt kjemoterapibehandling. Alle FIGO stadier inkludert.

Figur 3.23 viser andelen av pasientene med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft hvor det er meldt planlagt kjemoterapibehandling på helseregionsnivå. Planlagt kjemoterapi er en variabel som er inkludert i alle de kliniske meldeskjemaene til registeret og gir dermed en relativt høy rapporteringsgrad. Svakheten med analysen er at vi ikke vet om behandlingen har blitt gjennomført eller hvilken type kjemoterapi som eventuelt er gitt. Figuren viser at kjemoterapibehandling ble planlagt hos 82% av alle pasientene i 2016. I 2015 var denne andelen noe lavere. Om denne variasjonen over tid skyldes tilfeldig variasjon, underrapportering eller annet vil følges opp i kommende årsrapporter. Dette er en ny figur i årets rapport.

Figur 3.23 - Planlagt kjemoterapi

Datakilde:

- Alle kliniske meldinger for primær-sykdom

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne

Innrapportering:

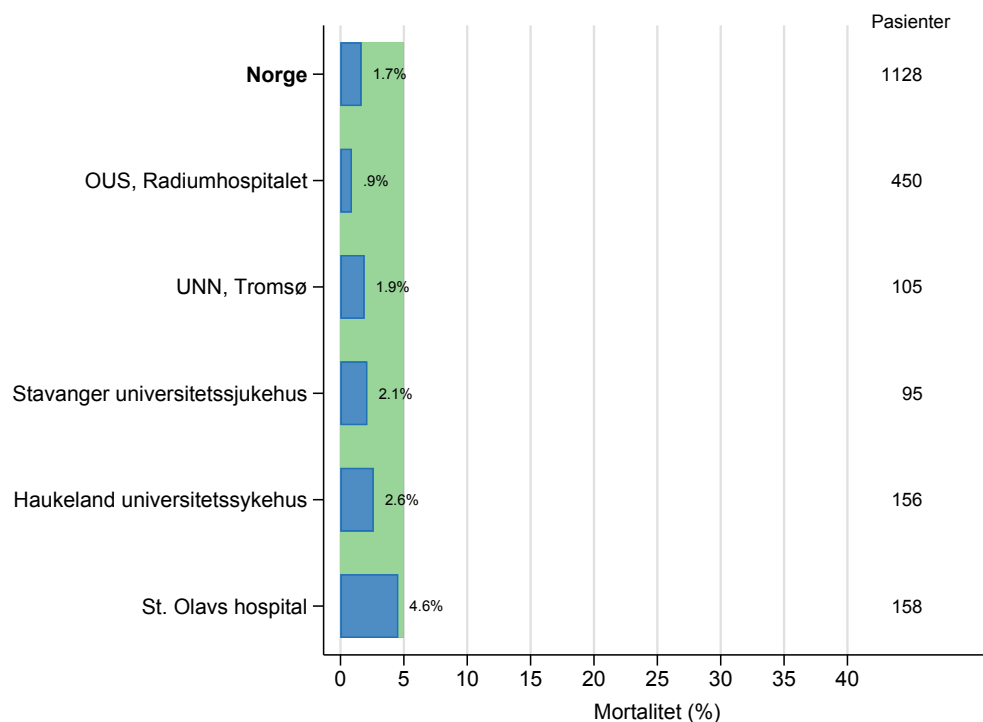
	2015	2016
Målpopulasjon:	534	507
Registreringer:	427	385
Rapporteringsgrad:	80%	76%

Kommentar:

Gir ikke informasjon om planlagt behandling er gjennomført.

3.4 Dødelighet/overlevelse

3.4.1 Postoperativ dødelighet etter 60 dager



Figur 3.24: Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir kvalitetsmål.

Postoperativ dødelighet sier noe om seleksjonskriteriene til kirurgi, den kirurgiske behandlingen, pasientenes helsetilstand og postoperativ pleie. Figur 3.24 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. Relativt få pasienter dør innen 60 dager etter operasjon. Registeret har valgt 5% som et kvalitetsmål på postoperativ dødelighet. Landsgjennomsnittet var 1,7% i treårsperioden og alle sykehusene oppfylder kvalitetsmålet. Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet ligger lavest med en postoperativ dødelighet på 0,9%. St.Olavs Hospital ligger høyest med 4,6% og skiller seg mest fra landsgjennomsnittet. Helse Midt Norge opererer en relativt stor andel av sine pasienter (figur 3.13) og de opererer mest sannsynlig flere pasienter i en allerede dårlig helsetilstand. Fagmiljøet bør diskutere hvor den optimale dødeligheten etter operasjon skal ligge. En veldig lav postoperativ dødelighet kan indikere at ikke alle pasienter som kan ha nytte av operasjon faktisk får muligheten, derfor er mulighet for operasjon en avveining legene må gjøre sammen med hver enkelt pasient.

Figur 3.24 - Postoperativ dødelighet etter 60 dager

Datakilde:

- Patologisvar
- Kirurgimelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2014-2016

Kvalitetsmål:

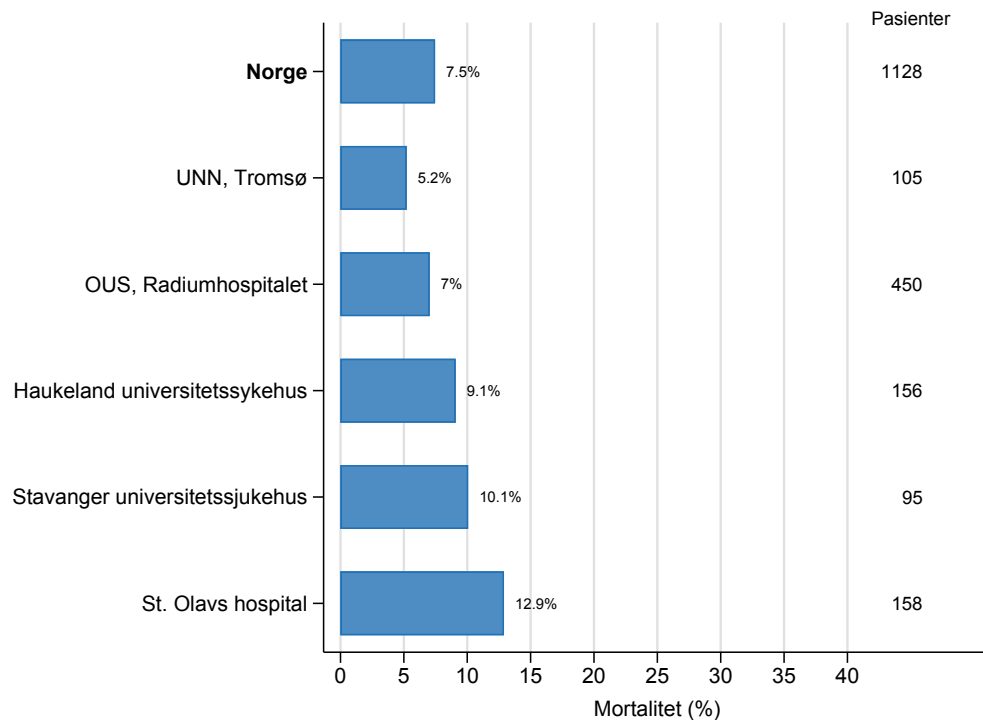
Maksimalt 5% postoperativ dødelighet etter 60 dager.

Innrapportering:

	2014-2016
Registreringer:	1128
Rapporteringsgrad:	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4.2 Postoperativ dødelighet (ett år)



Figur 3.25: Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.

Postoperativ dødelighet etter ett år for perioden 2014-2016 vises i figur 3.25. Vi ser her at også etter ett år er det en del variasjon i postoperativ dødelighet mellom sykehusene. Landsgjennomsnittet ligger på 7,5% med en spredning fra 5,2% (Universitetssykehuset i Tromsø) til 12,9% (St.Olavs Hospital). At sykehusene i Helse Nord og Helse Sør-Øst har lav postoperativ dødelighet etter et år kan tenkes å ha en sammenheng med at disse to regionene opererer en relativt lavere andel av sine pasienter sammenlignet med de andre regionene (se figur 3.13). For vurdering av tiltak, se kapittel 3.4.1.

Figur 3.25 - Postoperativ dødelighet (ett år)

Datakilde:

- Patologisvar
- Kirurgimelding

Inklusjonskriterier:

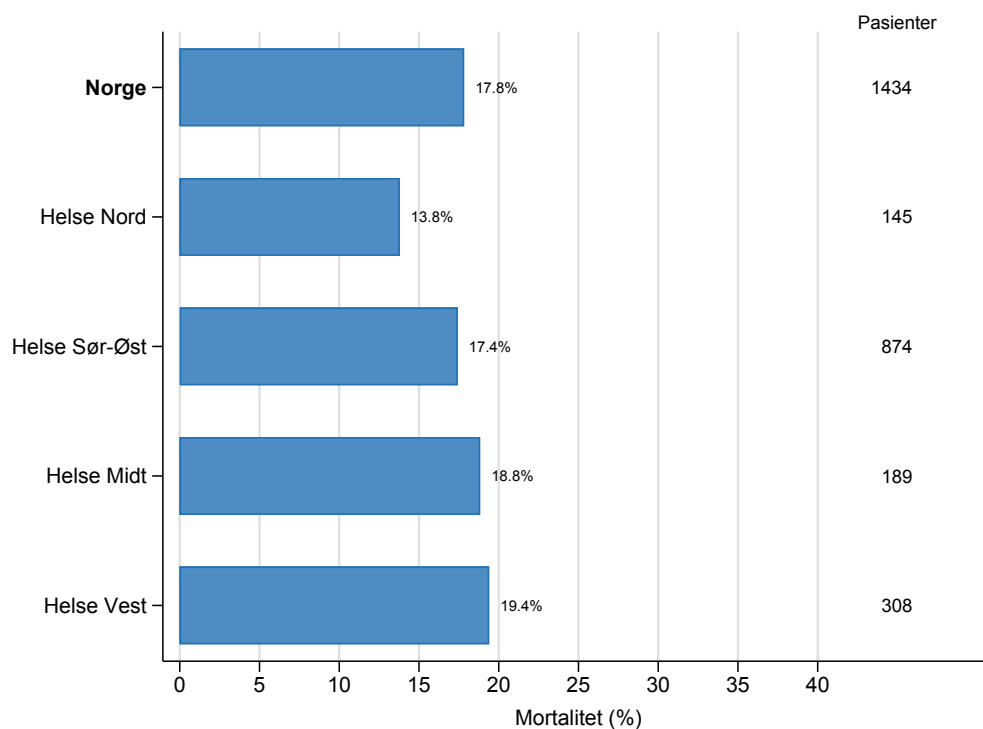
- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2014-2016

Innrapportering:

	2014-2016
Registreringer:	1128
Rapporteringsgrad:	Høy*

*Rapporteringsgrad antas å være høy. Kvalitetssikres mot flere kilder.

3.4.3 Totaldødelighet ett år etter diagnose



Figur 3.26: Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt per helseregion.

Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt (alle pasienter er inkludert både de opererte og de som ikke er operert) i landets helseregioner vises i figur 3.26. Figuren viser at landsgjennomsnittet ligger på 17,8% som skiller seg lite fra verdien fra fjorårets rapport (17,5%). Helse Nord ligger lavest med 13,8%, mens Helse Vest ligger høyest med 19,4%. Det foreligger ikke ennå et godt nok grunnlag til å fastsette en absolutt målverdi for denne indikatoren. Referansegruppen har derfor ikke inkludert denne indikatoren i oversikten over fagmiljøets kvalitetsmål i årets rapport.

Figur 3.26 - Totaldødelighet ett år etter diagnose

Datakilde:

- Patologisvar
- Klinisk innmelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2014-2016

Innrapportering:

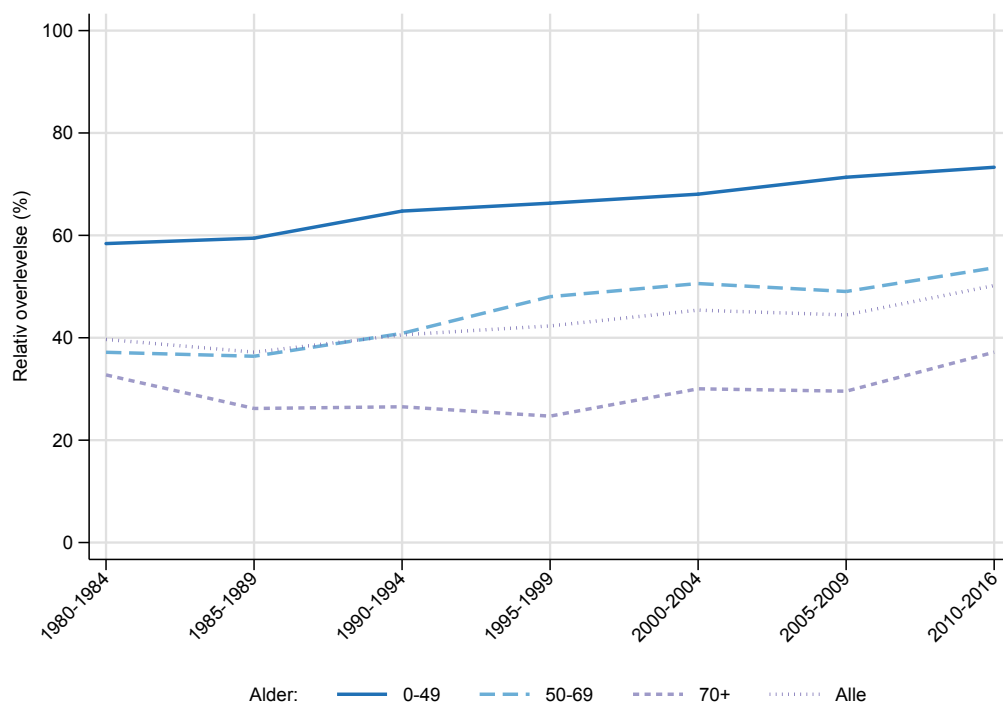
	2014-2016
Registreringer:	1432
Rapporteringsgrad:	Høy*

Kommentar:

Region er definert på bakgrunn av pasientenes bostedfylke

*GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

3.4.4 5-års relativ overlevelse



Figur 3.27: 5-års relativ overlevelse for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2016.

Utviklingen for 5-års relativ overlevelse (andelen som overlever 5 år, justert for overlevelsen i normalbefolkningen) i Norge 1980 til 2016 er vist i figur 3.27. Dette er en ny figur i årets rapport som er inkludert for å belyse langtidseffekter av behandlingen for kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne. Figuren viser at 5-års relativ overlevelse har økt i alle aldersgrupper siden 1980. For alle aldersgrupper samlet kan man se en økning fra 39,6% i første periode til 50,2% i siste periode. Det er en økning på 10,6%. Størst økning i 5-års relativ overlevelse ser man i de to yngste aldersgruppene. I senere årsrapporter vil analyser av 5-års relativ overlevelse på helseregionnivå inkluderes.

Figur 3.27 - 5-års relativ overlevelse

Datakilde:

- Kreftregisterets hoveddatabase

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnose i 1980-2016

Innrapportering:

GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynkrefttilfeller (se kapittel 5.4)

Kapittel 4

Metoder for datafangst

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

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege, eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no>) Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 03.01.2013. Kvalitetsregisteret har følgende meldinger:

- Primærsykdom
 1. Utredning
 2. Kirurgi - Pre- og peroperativ
 3. Kirurgi - Postoperativ
 4. Kjemoterapi
- Tilbakefall
 1. Utredning
 2. Kirurgi
 3. Kjemoterapi
 4. Hormon/annen behandling

KREMT har funksjoner for å gjøre arbeidet med innrapportering enklere. Purringer på manglende meldinger og kvittering for innsendte meldinger, er tilgjengelige i KREMT-portalen. Det er også mulig å mellomlagre skjema. For å motivere til innrapportering er det utarbeidet administrativ og klinisk statistikk som gir sykehusene oppdaterte resultater for sin enhet. Denne statistikken blir oppdatert daglig.

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Rapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger på samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m.. Innrapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologibesvarelsen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekraft ble tilgjengelig i februar 2013, og innebærer at detaljert patologiinformasjon ble registrert i registeret fra og med 01.01.2012 (det vil si på pasienter som fikk sin diagnose fra 2012 og fremover).

På grunn av svikt i den rutinemessige rapporteringen fra Patologiavdelingen ved Helse Fonna mangler Kreftregisteret foreløpig patologibesvarelser for siste halvdel av 2016 fra dette laboratoriet.

4.3 Data fra andre registre

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold, hvert tertial. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

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

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

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. NPR) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året. Validitet angir graden av korrekthet for én eller et sett av opplysninger gjerne basert på en sammenligning mot andre, uavhengige kilder.

5.1 Antall registreringer

Antall pasienter som er registrert med minst én hendelse (kreft eggstokk, eggleder eller bukhinne og/eller borderlinesvulst) i registeret og diagnosedato i 2015 og 2016 er henholdsvis 673 og 670. Tabell 1 viser fordelingen av antall krefttilfeller og antall meldinger registrert i de to årgangene. Antallet patologimeldinger og kliniske meldinger samsvarer ikke med antallet pasienter, fordi det ofte tas flere vevsprøver på en pasient. Kliniske meldinger fylles også ut på ulike tidspunkt i en pasients sykdomsforløp, eksempelvis etter utredning og etter behandling.

Tabell 5.1: Antall registreringer i registeret for 2015 og 2016.

	2015	2016
Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne	534	507
Borderlinesvulster i eggstokk/eggleder/bukhinne	139	163
Patologimeldinger	1832	1882
Kliniske meldinger	1318	1342

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

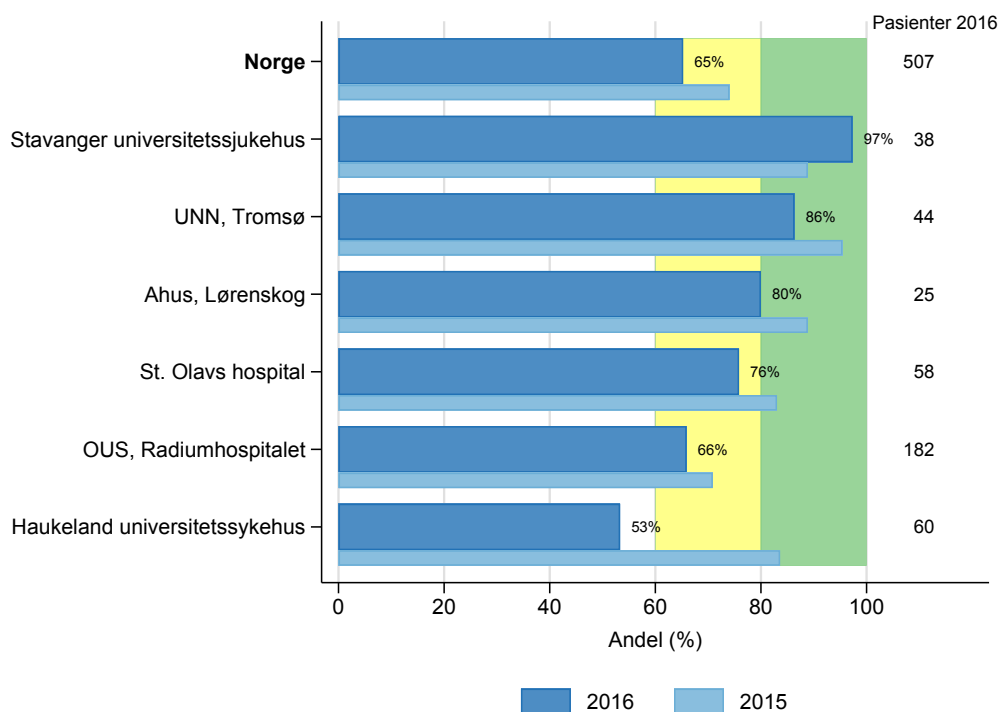
Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode^[6]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger 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.

Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i 2016 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

5.3.1 Klinisk rapporteringsgrad — Utredningsmelding



Figur 5.1: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.1 viser klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldingen. Her kan vi se at rapporteringsgraden for hele landet ligger på 65% som er innenfor moderat måloppnåelse. Vi kan se at rapporteringsgraden ligger noe høyere for 2015. Dette kan forklares ved at klinikerne har hatt bedre tid til å sende inn svar på manglende meldinger fra 2015. Man kan ellers se at det er del variasjon mellom sykehusene. Haukeland universitetssykehus ligger lavest med 53% og ligger dermed også under moderat måloppnåelse for 2016. Stavanger har høyest rapporteringsgrad med hele 97% for 2016. Det vil være et fokusområde for referansegruppen å øke rapporteringsgraden i landet. Det finnes noen kjente utfordringer i forhold til innsending av utredningsmeldingen. Deler av utredningen kan for eksempel foregå på et lokalsykehus slik at det blir noe usikkerhet rundt hvem som skal melde inn, samt om hva som skal meldes av de ulike sykehusene. Dette er et tema som vil diskuteres i referansegruppen. Årets rapport er den første som inkluderer rapporteringsgrad på utredningsmeldingen.

Figur 5.1 - Klinisk rapporteringsgrad Utredningsmelding

Datakilde:

- Kreftregisterets hoveddatabase
- Utredningsmelding

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Diagnosedato i 2015 og 2016

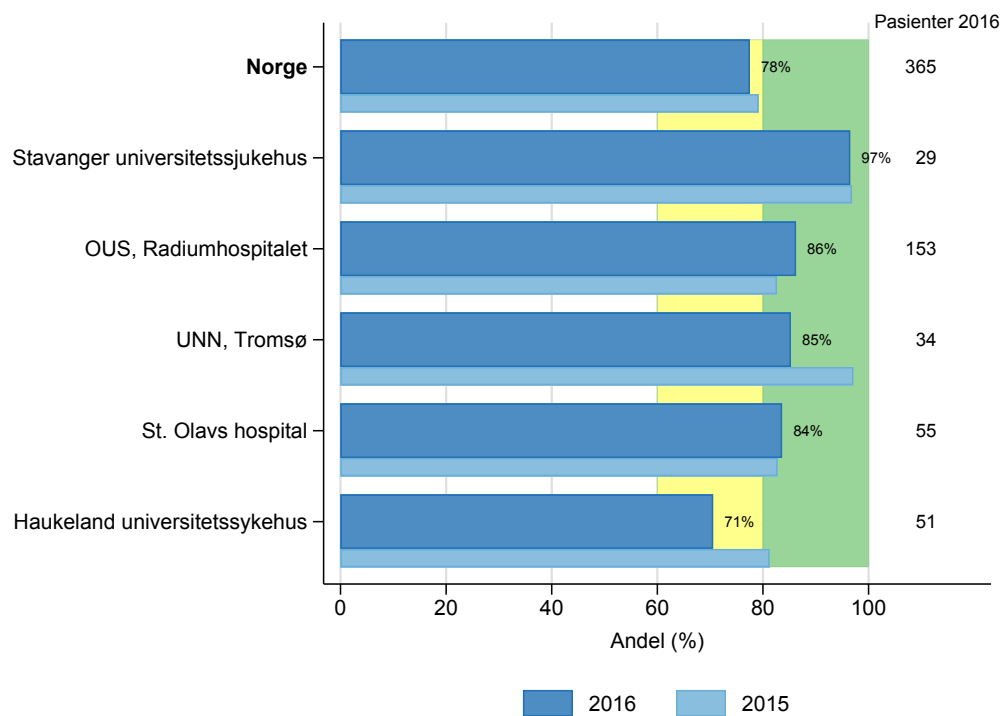
Innrapportering:

GKRs dekningsgrad er estimert til 99% av alle gynekrefttilfeller (se kapittel 5.4)

Kommentar:

Sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi, samt Ahus er inkludert i figur

5.3.2 Klinisk rapporteringsgrad — Kirurgimelding



Figur 5.2: Rapporteringsgrad for klinisk kirurgimelding (pre- og peroperativ melding). Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.2 viser klinisk rapporteringsgrad for kirurgimelding (pre- og peroperativ melding) universitetssykehusene i Norge med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Rapporteringsgraden var på 78% for landet totalt. Dette ligger rett under verdien satt for høy måloppnåelse (80%) og er en økning fra fjorårets årsrapport som viste et landsgjennomsnitt på kun 57% for 2015. I årets rapport har alle sykehusene med spesialkompetanse oppnådd høy måloppnåelse for 2015. Dette viser at sykehusene begynner å få bedre rutiner på bruk av KREMT. Det viser også at Kreftregisterets system for purring etter manglende meldinger fungerer. Det bør imidlertid fortsatt jobbes mot en videre økning av rapporteringsgraden. Alle sykehusene i figuren med unntak av Haukeland universitetssykehus oppnår høy måloppnåelse også for 2016.

Figur 5.2 - Klinisk rapporteringsgrad Kirurgimelding

Datakilde:

- Patologisvar
- Kirurgimelding (Pre- og peroperativ)

Inklusjonskriterier:

- Kreft i eggstokk/eggleder/bukhinne
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2015 og 2016

Innrapportering:

Dekningsgrad antas å være høy for antall opererte. Kvalitetssikres mot flere kilder.

Kommentar:

Sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi vises i figuren.

5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft i 2016 er beregnet til 99%. For alle kreftformer samlet ligger dekningsgraden i 2016 på 97,4% . Se kapittel 5.2 for metode.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. I tillegg bidrar følgende eksempler med å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger.
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se kapittel 4). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

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

Det er ennå ikke planlagt en formell studie av validiteten i registeret. I september 2017 publiserte Kreftregisteret en studie som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft¹. Studien brukte metodene «reabstracting and recoding», og 1400 pasientjournaler ble gjennomgått for å trekke ut relevante opplysninger til registeret. Deretter ble de nye opplysningene sammenliknet med dataene i registeret. Studien konkluderer med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet. Denne konklusjonen antas gjelde også for gynkreftregisteret, fordi opplysninger til registeret hentes inn og bearbeides på stort sett samme måte som i tykk- og endetarmskreftregisteret.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det blir ikke utført en helhetlig vurdering av datakvaliteten for årsrapporten i år. Rapporteringsgradsanalyser for hver enkelt analyse har imidlertid blitt utført og presenteres for hver figur i resultatkapittelet. Her kan man se at

¹<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Andre-publikasjoner/datakvalitet-i-kvalitetsregister-for-tykk-og-endetarmskreft/>

komplektheten varierer mye for de ulike analysene. Analysene som tar utgangspunkt i data fra patologilaboratorienes svar har generelt høy kompletthet, mens analysene som tar utgangspunkt i kliniske data har mer varierende kompletthet.

Kirurgi er en del av standardbehandlingen ved kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne og data fra den kliniske kirurgimeldingen benyttes i sentrale analyser. Figur 5.2 viser at dekningsgraden på kirurgimeldingen var på 78% i 2016. Dette er fortsatt noe under registerets kvalitetsmål for rapporteringsgrad som er satt til 80%. Det er imidlertid en økning fra 2015 tallene i fjorårets rapport som viste en tilsvarende rapporteringsgrad på 57% (se figur 5.1). Utredningsmeldingen har en noe lavere rapporteringsgrad på 65% i 2016. Derfra hentes data til sentrale analyser hvor mangler vil påvirke datakvaliteten negativt. Lavest rapporteringsgrad har data fra kjemoterapibehandling med en rapporteringsgrad på kun 17% i 2016. Det er kjent at innmelding av kliniske data fra kjemoterapi byr på en del utfordringer da behandlingen gjerne planlegges og gjennomføres ved ulike sykehus. Det kan dermed oppstå uklarheter med hensyn til hvem som skal melde. Hvis registeret i fremtiden ønsker å benytte kjemoterapidataene må det settes fokus på å løse disse utfordringene. Til slutt kan det sies at datakvaliteten generelt vil bli bedre ved økt klinisk innmelding, noe som er et fokus for registeret i tiden fremover.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette.

I noen analyser der det presenteres resultater på sykehusnivå vises det det også konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av disse konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0-4, 5-9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vekter basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen *Cancer in Norway*^[7]. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2016. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 15. august 2017. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2015 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2016.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2016. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden^[8]. Estimerer for totaloverlevelse og postoperativ mortalitet er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for

å estimere relativ overlevelse. Estimaten i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden^[9].

For beregning av relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohort-metoden^[10]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til sensurering eller hendelse. For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[8]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et periodevindu som strekker seg fra 2010–2016. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.0 (StataCorp LP, USA).

Kapittel 6

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Foreløpig registreres kvinner med kreft lokalisert i eggstokker (ICD10 C56), eggledere (ICD10 C57) og bukhinne (ICD10 C48.2). Pasienter med diagnosekoden ICD 10 D39.1 som har borderline tumor utgått fra eggstokker, eggledere eller bukhinne registreres også. I tillegg registreres tilbakefall av disse tumorene.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Referansegruppen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har per dato valgt ut fem kvalitetsmål innen utredning og behandling av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreftpasientene. I tillegg kommer kvalitetsmål for klinisk rapporteringsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding, samt registerets dekningsgrad som beskriver for stor andel av alle i pasientgruppen som er registrert i registeret. Referansegruppen evaluerer hvert år kvalitetsmålene og justerer disse i samsvar med nyeste kunnskap.

Kvalitetsmål for utredning og behandling

1. Andel av eggstokk-, eggleder og bukhinnekreftpasientene som blir operert.
 - Målverdi: minimum 80% av alle pasienter.
2. Andel av operasjonene som er utført på et sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi.
 - Målverdi: minimum 80% av operasjonene.
3. Andel av de opererte uten resttumor etter kirurgi.
 - Målverdi: minimum 65% av opererte pasientene i FIGO stadium II-IV.
4. Postoperativ dødelighet etter 60 dager.
 - Målverdi: maksimum 5% av alle opererte pasienter.
5. Bruk av CT/røntgen thorax i utredningen.
 - Målverdi: minimum 90% av alle pasienter.

Kvalitetsmål for dekningsgrad og klinisk rapporteringsgrad

1. Dekningsgrad for registeret.
 - Høy måloppnåelse: Minimum 98% av krefttilfellene er inkludert i registeret.
 - Moderat måloppnåelse: Minimum 95% av krefttilfellene er inkludert i registeret.
2. Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimelding.
 - Høy måloppnåelse: minimum 80% rapporteringsgrad.
 - Moderat måloppnåelse: minimum 60% rapporteringsgrad.
3. Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmelding.
 - Høy måloppnåelse: minimum 80% rapporteringsgrad.
 - Moderat måloppnåelse: minimum 60% rapporteringsgrad.

Kvalitetsmålene er i stor grad basert på nasjonale og europeiske anbefalinger/retningslinjer.

Ingen av kvalitetsmålene over har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider i 2017 med Helsedirektoratet om gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene til prostatakreftpasienter ble sendt ut i mars 2017, og så langt ligger responsraten på rundt 50%. Pasienter diagnostisert med prostatakreft til og med 2019 vil bli invitert til studien. En kontrollgruppe blir også invitert. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Det er et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Kreftregisteret avventer derfor resultater fra pilotprosjektet før pasientrapporterte data blir inkludert i flere kvalitetsregister.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret har tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunktet, behandlingstilstand og dato for død. Kreftregisteret har i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk rapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet. Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet.

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

Helsedirektoratet har utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for gynekologisk kreft som snart er godkjent^[1]. Pakkeforløp for eggstokkreft ble innført i mai 2015^[11]. Gynkreftregisteret bidrar med viktig informasjon om hvordan eggstokkreftpasientene utredes og behandles. Fremtidige rapporter vil kunne vurdere hvordan ulike retningslinjer bidrar til å bedre behandling og overlevelsen av eggstokkreft og annen underlivskreft (forutsatt at kompletteten øker).

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Kvalitetsregisteret for gynekologisk kreft inneholder en rekke data om utredning og behandling som er omtalt i det Nasjonale handlingsprogrammet med retningslinjer for gynekologisk kreft fra Helsedirektoratet^[1]. Det er vurdert om de nasjonale retningslinjene i handlingsprogrammet er oppfylt og det er avdekket områder som kan forbedres når det gjelder blant annet utredning (CT thorax) og områder hvor retningslinjene etterleves som for eksempel ved bruk av kjemoterapi (med forbehold om at den kliniske innrapporteringen er lav). Det er sykehusene som har høy grad av innrapportering som kan bruke resultatene til kvalitetsarbeid lokalt.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert i årsrapporten:

- Ved utredning er det meldt at 71% har fått utført CT og/eller røntgen thorax. Dette er markert økning fra 2015 (43%). I handlingsprogrammet er det forventet at nær alle pasientene skal få utført dette som ledd i utredningen. Det er naturlig å tro at den lave andelen skyldes en underrapportering. For å sikre at alt som er utført under utredningen blir rapportert vil vi foreslå at en kopi av utredningsmeldingen som ble fylt ut ved lokalsykehuset legges ved henvisningen til sykehuset som skal behandle pasienten. Forslaget tas opp i styret i NFGO og NGF. Det vil også gjennomføres en revisjon av utredningsmeldingen for å redusere muligheten for feilregistrering av bildediagnostikk.
- Meldingen «Postoperativ kirurgi» inneholder sentral informasjon om pasientens FIGO stadium. Rapporteringsgraden på meldingen er lav. Ved neste revisjon av meldeskjema vil «postoperativ kirurgi» bli slått sammen med «Pre- og peroperativ kirurgi» til ett skjema. Dette vil forenkle innmelding av kirurgi og forhåpentligvis øke rapporteringsgraden.
- Andelen av pasientene som blir operert varierer mellom de fire helseregionene fra 67% til 88%. Landsgjennomsnittet ligger på 76% og er noe lavere enn kvalitetsmålet på minimum 80%. Ulike seleksjonskriterier til kirurgi og ulik kapasitet er mulige årsaker til variasjonen. Det vil være viktig å fastslå om disse forskjellene senere kan knyttes til pasientens prognose og overlevelse.
- Landsgjennomsnittet for ingen synlig resttumor etter kirurgi hos pasienter i FIGO stadium Ila-IV lå på 60% i 2016. Dette ligger under kvalitetsmålet satt til minimum 65% av operasjonene. Rapporteringsgraden på denne variabelen er imidlertid på kun 60% slik at tallene er forbundet med usikkerhet. Rapporteringsgraden på resttumordataene må forbedres de neste årene. Fravær og reduksjon av resttumor er viktig for pasientenes prognose og vil få fokus i de neste årenes rapporter.
- Patologibesvarelsene bør forbedres og inkludere vurdering av om det er vekst av tumor på eggstokkoverflaten. Rapporteringsgraden har økt siste år til 63%.
- Landsgjennomsnittet på postoperativ mortalitet etter 60 dager lå godt innenfor kvalitetsmålet. 1,7% av de opererte døde de første 60 dagene etter operasjon noe som er akseptabelt. Det var imidlertid en del variasjon mellom sykehusene. Ved høy 60 dagers postoperativ mortalitet kan man anta at sykehuset har operert pasienter med mye tilleggssykdom (hjerte, lunge, diabetes bl.a.) og nedsatt allmentilstand.
- Totaldødeligheten ett år etter diagnose sier noe om kvaliteten på kreftbehandlingen. Den bør være lav ved sykehus som har en optimal behandling av pasientene. Resultatene viser relativt lite variasjon mellom sykehusene i totaldødeligheten etter ett år. Det er ikke valgt å sette noe kvalitetsmål for totaldødeligheten da det forløpig ikke er grunnlag for å sette en absolutt målverdi.
- Gruppen pasienter med klarcellede tumorer har dårligere effekt av cellegift enn andre tumorer. Dette er en sjelden gruppe pasienter som det er viktig å studere i et populasjonsbasert register.
- Det medisinske miljø diskuterer nå å bruke aromatase-hemmere¹ etter kirurgi og kjemoterapi ved lavgradig serøs karsinom (LGSC). Referansegruppen vil oppfordre til å sette i gang et forskningsprosjekt hvor man følger pasienter med LGSC og ser hvilken behandling de får. Er det nødvendig å gi disse pasientene kjemoterapi? Vil det være tilstrekkelig å gi aromatase-hemmer så lenge pasienten er uten tegn til sykdom?
- BRCA mutasjoner blir i dag ikke registrert i registeret (BRCA er et gen som spiller en viktig rolle i utviklingen av brystkreft og eggstokkreft). Det er viktig at opplysninger om pasientens BRCA status blir rapportert i meldeskjemaet. Pasientens BRCA status påvirker videre behandling av pasienten. I dag tilbys pasientene som har BRCA mutasjon PARP hemmere ved platinumfølsomme tilbakefall. Ved neste revidering av meldeskjema vil vi foreslå å ta med BRCA status.
- De siste årene har flere pasienter fått immunterapi etter første linje behandling både i studier og etter hvert utenfor studier (Olaparib gitt til platinolfølsomme tumorer med BRCA mutasjon og Nivolumab til pasienter uten BRCA mutasjon). Til neste år skal vi revidere meldeskjemaene. Det blir viktig å legge inn variabler som

¹Aromatase-hemmere blokkerer stoffet aromatase i kroppen hos kvinner etter menopause, og fører til mindre produksjon av østrogen

registrerer bruk av hormonbehandling og immunterapi. Det ser nå ut til at vi får en økt bruk av immunterapi. Dette vil sannsynlig bedre overlevelsen for disse pasientene. Det er viktig at registeret kan gi detaljert oversikt hvilke behandlinger pasientene får.

- Det planlegges å starte elektronisk registrering av livmorhalskreft i 2018. Årsrapporten 2018 vil inneholde de første data om utredning og behandling. Det blir interessant å se på data om strålebehandling. Er det regionale forskjeller i behandlingen?

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

I 2005 ble kirurgi ved eggstokkreft sentralisert i Norge blant annet basert på data fra forløperen til Gynkreftregisteret, OVANOR-registeret. I en studie av pasienter med avansert eggstokkreft så man at pasienter operert ved regionsykehus hadde bedre korttidsoverlevelse sammenlignet med pasienter operert ved lokalsykehus^[3]. I en senere publisering er det vist at overlevelsen fortsatt er høyere etter åtte års observasjon^[12]. Disse resultatene var en viktig årsak til at kirurgi av eggstokkreft er sentralisert til få sentra med spesialkompetanse. Resultatene fra 2016 viser at sykehusene med spesialkompetanse utførte 82% av operasjonene på landsbasis. Dette viser at sentraliseringen gjennomføres. At en del fortsatt opereres ved lokalsykehus kan ha ulike årsaker som for eksempel behov for akutt operasjon eller at pasientene er operert med mistanke om godartet sykdom.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Sentraliseringen av kirurgi ved eggstokkreft i Norge som ble iverksatt i 2005 ble evaluert i en publisering i 2013. Studien viste at overlevelsen fortsatt er høyere etter åtte års observasjon i gruppen som ble operert ved et av universitetssykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi sammenlignet med gruppen som ble operert på lokalsykehus.

6.10 Pasientsikkerhet

Registeret inneholder data om bivirkninger ved kjemoterapi (perifere nerveskader, benmargsdepresjon og andre alvorlige bivirkninger). Ved operasjoner registreres også komplikasjoner under og etter operasjonen. Pasienter som dør innen 60 dager etter operasjonen og/eller innen ett år etter diagnosedato registreres ved hjelp av opplysninger fra Dødsårsaksregisteret.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk på informasjon som er sammenstilt fra flere kilder tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk forum.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Noen eksempler på analyser som er tilgjengelige for registeret:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Lokalisasjon av primærtumor
- Hovedårsak til utredning
- Bruk av bildediagnostikk
- Komorbiditet
- Type kirurgi
- Komplikasjoner peroperativt
- Resttumor (kirurgisk vurdering)
- Postoperative komplikasjoner
- FIGO stadium etter operasjon

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹ Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2016 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord (høsten 2016 og våren 2017). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

¹For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmeside www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft vil bli sendt til Gynkreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2017.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forbedre seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2017 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene. Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Gyntkreftregisteret til åtte ulike forskningsprosjekter i 2016, i tillegg til en rekke utleveringer av generell statistikk og tabeller. I første halvdel av 2017 ble det gitt ut data til fire forskningsprosjekter.

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

- Szczesny W, Vistad I, Kærn J, Nakling J, Tropé C, Paulsen T. Impact of hospital type and treatment on long-term survival among patients with FIGO stage IIIC epithelial ovarian cancer: follow-up through two recurrences and three treatment lines in search for predictors for survival. *EJGO*. February 23.
- Szczesny W, Langseth H, Myklebust TA, Kærn J, Tropé C, Paulsen T. Secondary cytoreductive surgery versus chemotherapy alone for first recurrence in platinum sensitive epithelial ovarian cancer patients with no residuals after primary treatment in Norway. A population-based study. Sendt til *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. Akseptert August 2017

Doktorgrader som pågår:

- Szczesny W: "Recurrent epithelial ovarian cancer in Norway with emphasis on secondary reductive surgery". Faculty of Medicine University of Oslo, Norway. Innsendes til vurdering Universitetet i Oslo høsten 2017.
- Birgisdottir A: "Centralization of ovarian cancer treatment in Norway Contribution of surgery, chemotherapy and prognostic factors to survival. Faculty of Medicine University of Oslo, Norway.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft at bevisstheten om innrapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk innrapportering av patologiinformasjon. (Ehelsedirektoratet jobber også med prosjektet "digital patologi" der elektronisk innrapportering til Kreftregisteret inngår på sikt.)
- Samarbeid med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene.

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Analyser og presentasjon av resultatene gjøres av Kreftregisterets egne statistikere.

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

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I kapittel 6 er det identifisert flere kliniske forbedringsområder, forslag til endringer i meldeskjemaer for optimal kartlegging og presisert hvor viktig det er at rapporteringen til registeret fortsetter å øke. Referansegruppen vil i etterkant av årsrapportpubliseringen møtes for å evaluere årsrapporten og meldeskjemaene. Forslag til endringer av meldeskjemaene som vil være viktig i utviklingen av det kliniske fagområdet:

- Pasienter med arvelig eggstokkreft (BRCA 1 eller 2 mutasjoner) vil sannsynligvis bli tilbudt nye behandlingsalternativ som for eksempel PARP-hemmere. BRCA 1-2 mutasjoner er ikke lenger bare knyttet til risiko for å utvikle bryst og eggstokkreft, men hos BRCA-muterte pasienter som har utviklet eggstokkreft vil denne mutasjonen også styre behandlingen. Referansegruppen anbefaler å registrere BRCA 1-2 mutasjoner i registeret.
- Tumormarkøren HE4 bør inkluderes som variabel i registeret.
- Informasjon om pasienten har mottatt kjemoterapi før operasjon (neoadjuvant behandling) bør med i meldeskjemaene.
- Pakkeforløpsdata vil bli tilgjengelige for registeret og bør inkluderes i årsrapporten. Hvilke data som skal inkluderes vil diskuteres i referansegruppen.

9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.
www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.

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

9.5 Samarbeid og forskning

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

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

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Vedlegg

10.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Torbjørn Paulsen
- Øystein Lund Carlsen

Analyser og statistikk:

- Tor Åge Myklebust

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Lena Holmstrøm
- Liv Marit Rønning Dørum

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Øystein Lund Carlsen
- Marianne Dahl
- Marte Nyløvd Hanevold
- Torhild Lane
- Aksana Owren
- Inger Berit Skaaret
- Kjersti Østby

10.2 Referansegruppen

- Torbjørn Paulsen (leder), Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Anne Dørum, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Gunnar B. Kristensen, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Marit Sundset, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Anne Beate Vereide, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
- Kathrine Woie, Haukeland universitetssykehus, Bergen
- Ben Davidson, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Bent E. Fiane, Stavanger Universitetssykehus
- Monica Johansen, Kreftregisteret
- Øystein Lund, Carlsen Kreftregisteret

Bibliografi

- [1] Anne Dørum, Anne Beate Vereide, Bent Fiane, Rita Steen, Solveig Tingulstad, and Kathrine Woie. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [2] Advanced (stage III-IV) ovarian cancer surgery. *European Society of Gynaecological Oncology*, (1), 2015.

- [3] T Paulsen, K Kjaerheim, J Kaern, S Tretli, and C Tropé. Improved short-term survival for advanced ovarian, tubal, and peritoneal cancer patients operated at teaching hospitals. *International Journal of Gynecological Cancer*, 16(S1):11–17, 2006.
- [4] Maria Gaard, Kjell Magne Tveit, and Anne Hafstad. Kreftkirurgi i norge. Technical Report 1, Helsedirektoratet, 2015.
- [5] Anne Dørum, Agnes Kathrine Lie, Bent Fiane, and Rita Steen. Veileder i gynekologisk onkologi. *Den norske lægeforening, Oslo*, 2016.
- [6] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [7] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2015 - cancer incidence, mortality and prevalence in norway. 2016.
- [8] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [9] F Ederer and H Heise. Instructions to lbr 650 programmers in processing survival computations. *Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute*, 1959.
- [10] 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.
- [11] Pakkeforløp for eggstokkreft. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [12] Torbjørn Paulsen, Witold Szczesny, Janne Kærn, Ingvild Vistad, and Claes Tropé. Improved 8-year survival for patients with stage iiic ovarian cancer operated on at teaching hospitals: population-based study in norway 2002. *Clinical Ovarian and Other Gynecologic Cancer*, 5(2):60–66, 2012.

KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING

