

# Årsrapport

2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Kvalitetsregister for  
kreft i spiserør og magesekk**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk.  
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN 978-82-473-0101-2

## Forord

I 2020 fikk 742 personer kreft i spiserør eller magesekk. Om lag 30 % av pasientene overlever sin kreftsykdom i 5 år eller mer. I 2013 fikk Kreftregisteret finansiering til å utvikle et kvalitetsregister for disse kreftformene, og egne skjema har siden 2014 vært tilgjengelig i Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT-portalen). Kvalitetsregisteret har fremdeles ikke nasjonal status, men ny søknad er innsendt. Registeret driftes derfor på et minimum, uten utvidet patologiregistrering. Derfor kommer det ikke ut en rapport hvert år.

NGICG-ØV og Kreftregisteret vil takke avdelingene for det arbeidet de gjør med å rapportere til kvalitetsregisteret.

I årets rapport vil du kunne lese om forekomst og hvilke utredningsmetoder som er benyttet ved de ulike helseforetakene. Vi ser blant annet en forskjell i bruk av PET-CT i utredning av pasienter med kreft i spiserøret. Vi presenterer også flere indikatorer for kirurgisk behandling, både kirurgisk teknikk og dødelighet etter operasjon.

Mange pasienter med kreft i spiserør og magesekk er så syke når de får diagnosen at det ikke er aktuelt med kurativ behandling. For disse pasientene ville det være nyttig å kartlegge bruk av medikamentell behandling som stadig blir mer differensiert. Bearbeiding av slike data er krevende og er ikke mulig uten finansiering.

For pasienter med kreft i spiserøret har det skjedd en betydelig bedring av 5-års relativ overlevelse over siste 15 år som har sammenheng med bedre onkologisk og kirurgisk behandling. Vi håper resultatene som blir presentert i denne rapporten er nyttige både for pasienter og for de sykehusene som utreder og behandler kreft i spiserør og magesekk. Spesifikt tenker vi at flere av resultatene kanskje er gode utgangspunkt for kvalitetsarbeid i avdelingene.

Oslo, september 2021

Egil Johnson  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
1.1	Spiserørskreft . . . . .	2
1.2	Magesekkreft . . . . .	4
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>6</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	6
2.1.2	Registerets formål . . . . .	6
2.1.3	Analysér som belyser registerets formål . . . . .	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	7
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	7
2.3.1	Aktivitet i fagrådet/faggruppen . . . . .	7
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>9</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	10
3.2	Forekomst av kreft i spiserør og magesekk . . . . .	11
3.3	Flytskjema – spiserørskreft . . . . .	19
3.4	Resultater fra utredningsforløpet - spiserørskreft . . . . .	20
3.4.1	Årsak til utredning - spiserørskreft . . . . .	20
3.4.2	Kroppsmasseindeks (KMI/BMI) - spiserørskreft . . . . .	20
3.4.3	ECOG/WHO funksjonsgrad - spiserørskreft . . . . .	21
3.4.4	Svelgfunksjon - spiserørskreft . . . . .	22
3.4.5	Bildedagnostikk og endoskopi - spiserørskreft . . . . .	23
3.4.6	PET-CT - spiserørskreft . . . . .	24
3.4.7	Vevsprøve og cytologi - spiserørskreft . . . . .	25
3.4.8	Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) - spiserørskreft . . . . .	26
3.5	Behandling før kirurgi - spiserørskreft . . . . .	27
3.6	Kirurgisk behandling - spiserørskreft . . . . .	29
3.6.1	Opererte per opptaksområde - spiserørskreft . . . . .	30
3.6.2	Type kirurgisk tilgang - spiserørskreft . . . . .	32
3.6.3	Resttumor etter operasjon - spiserørskreft . . . . .	33
3.6.4	Kirurgiske komplikasjoner - spiserørskreft . . . . .	33
3.6.5	Medisinske komplikasjoner - spiserørskreft . . . . .	33
3.6.6	Postoperativ dødelighet - spiserørskreft . . . . .	35
3.7	Strålebehandling - spiserørskreft . . . . .	36
3.7.1	Palliativ strålebehandling . . . . .	37
3.8	Overlevelse - spiserørskreft . . . . .	39
3.9	Flytskjema – magesekkreft . . . . .	43
3.10	Resultater fra utredningsforløpet - magesekkreft . . . . .	44
3.10.1	Årsak til utredning - magesekkreft . . . . .	44
3.10.2	Kroppsmasseindeks (KMI/BMI) - magesekkreft . . . . .	44



3.10.3	ECOG/WHO funksjonsgrad - magesekkreft . . . . .	45
3.10.4	Bilddiagnostikk og endoskopi - magesekkreft . . . . .	46
3.10.5	Vevsprøve og cytologi - magesekkreft . . . . .	47
3.10.6	Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) - magesekkreft . . . . .	48
3.11	Behandling før kirurgi - magesekkreft . . . . .	49
3.12	Kirurgisk behandling - magesekkreft . . . . .	51
3.12.1	Opererte per opptaksområde - magesekkreft . . . . .	52
3.12.2	Type kirurgisk tilgang - magesekkreft . . . . .	54
3.12.3	Resttumor etter operasjon - magesekkreft . . . . .	55
3.12.4	Kirurgiske komplikasjoner - magesekkreft . . . . .	55
3.12.5	Medisinske komplikasjoner - magesekkreft . . . . .	56
3.12.6	Postoperativ dødelighet - magesekkreft . . . . .	57
3.13	Strålebehandling - magesekkreft . . . . .	58
3.14	Overlevelse - magesekkreft . . . . .	60
<b>4</b>	<b>Metoder for datafangst</b>	<b>64</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	65
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	65
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	65
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>66</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	66
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	66
5.3	Tilslutning . . . . .	66
5.4	Dekningsgrad . . . . .	66
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	66
5.4.2	Klinisk rapporteringsgrad - spiserørskreft . . . . .	67
5.4.3	Klinisk rapporteringsgrad - magesekkreft . . . . .	70
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	73
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	73
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	73
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>74</b>
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	74
6.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	74
6.3	Resultater til pasienter . . . . .	75
<b>Vedlegg</b>		<b>76</b>
6.4	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten . . . . .	76
6.5	Statistisk metode . . . . .	77

## Figurer

1.1	Kvalitetsmål for pasienter med spiserørskreft . . . . .	3
1.2	Kvalitetsmål for pasienter med magesekkreft . . . . .	5
3.1	Siewert I, II og III - billedlig definisjon <sup>[1]</sup> . . . . .	11
3.2	Fordeling mellom Siewert I+II og III for pasienter med kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk (C16.0) . . . . .	12
3.3	Forekomst (insidensrater) av kreft i spiserør og magesekk hos menn og kvinner . . . . .	14
3.4	Forekomst (insidensrater) av plateepitel- og adenokarsinom i spiserør og magesekk . . . . .	15
3.5	Aldersfordeling, kjønn - spiserør-og magesekkreft . . . . .	16
3.6	Antall registrerte tilfeller med spiserørskreft per måned, 2017–2019 og 2020. . . . .	17
3.7	Antall registrerte tilfeller med magesekkreft per måned, 2017–2019 og 2020. . . . .	18
3.8	ECOG/WHO funksjonsstatus for pasienter med kreft i spiserøret . . . . .	21
3.9	Svelgfunksjon for pasienter med kreft i spiserøret . . . . .	22
3.10	Utredningsmetoder ved kreft i spiserøret, fordelt per RHF . . . . .	23
3.11	Andel pasienter som har fått utført PET-CT før operasjon . . . . .	24
3.12	Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) for spiserørskreft per sykehus . . . . .	26
3.13	Forbehandling før operasjon, fordelt per sykehus som opererer spiserørskreft . . . . .	27
3.14	Forbehandling for opererte pasienter med spiserørskreft, fordelt på aldersgrupper . . . . .	28
3.15	Andel opererte menn og kvinner med spiserørskreft siste 10 år . . . . .	29
3.16	Andel pasienter med spiserørskreft diagnostisert i 2020 som er operert, fordelt på opptaksområde . . . . .	30
3.17	Type tilgang ved operasjon av spiserørskreft fordelt per sykehus . . . . .	32
3.18	Postoperativ mortalitet (dødelighet) 90 dager etter operasjon . . . . .	35
3.19	Antall pasienter som har fått strålebehandling før operasjon . . . . .	36
3.20	Palliativ strålebehandling . . . . .	37
3.21	Antall ikke-opererte pasienter som har fått strålebehandling innen ett år etter diagnose . . . . .	38
3.22	Relativ overlevelse for pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF . . . . .	39
3.23	Relativ overlevelse for opererte pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF, år 2018-2020 . . . . .	40
3.24	Relativ overlevelse for opererte pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF over de siste 5 år, 2016-2020 . . . . .	41
3.25	5-års relativ overlevelse, fordelt på menn og kvinner . . . . .	42
3.26	ECOG/WHO funksjonsstatus for pasienter med kreft i magesekken . . . . .	45
3.27	Utredningsmetoder for kreft i magesekk, fordelt per RHF . . . . .	46
3.28	Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) for magesekkreft per sykehus . . . . .	48
3.29	Forbehandling før operasjon, fordelt på sykehus som opererer magesekkreft . . . . .	49
3.30	Forbehandling for opererte pasienter med magesekkreft, fordelt på aldersgrupper . . . . .	50
3.31	Andel menn og kvinner operert for magesekkreft siste 10 år . . . . .	51
3.32	Andel pasienter med magesekkreft diagnostisert i 2020 som er operert, fordelt på opptaksområde . . . . .	52
3.33	Type tilgang ved operasjon av magesekkreft fordelt per sykehus . . . . .	54
3.34	Postoperativ mortalitet (dødelighet) 90 dager etter operasjon for magesekkreft . . . . .	57
3.35	Palliativ strålebehandling . . . . .	58
3.36	Antall ikke-opererte pasienter som har fått strålebehandling innen ett år etter diagnose . . . . .	59
3.37	Relativ overlevelse for diagnostiserte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF, år 2018-2020 . . . . .	60
3.38	Relativ overlevelse for opererte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF . . . . .	61

3.39	Relativ overlevelse for opererte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF over de siste 5 år, 2016-2020 . . . . .	62
3.40	5-års relativ overlevelse, fordelt på menn og kvinner . . . . .	63
4.1	Kreftregisterets datakilder . . . . .	64
5.1	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – kreft i spiserør . . . . .	68
5.2	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – kreft i spiserør . . . . .	69
5.3	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – kreft i magesekk . . . . .	71
5.4	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – kreft i magesekk . . . . .	72

## Tabeller

3.1	Lokalisasjoner for kreft i spiserør og magesekk. Antall pasienter for hvert utgangspunkt i 2020. . .	13
3.2	Kropps masseindeks - spiserør . . . . .	20
3.3	Kirurgiske komplikasjoner - spiserørskreft . . . . .	33
3.4	Medisinske komplikasjoner - spiserørskreft . . . . .	34
3.5	Kropps masseindeks - magesekk . . . . .	44
3.6	Type kirurgisk inngrep ved operasjon av magesekkreft . . . . .	55
3.7	Kirurgiske komplikasjoner - magesekkreft . . . . .	55
3.8	Medisinske komplikasjoner - magesekkreft . . . . .	56

**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

Rapporten er basert på data fra Kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk og gir informasjon om utredning og behandling av kreft i spiserør og magesekk. I alt 486 pasienter fikk diagnosen kreft i spiserøret i 2020, mens 256 pasienter fikk kreft i magesekken. Årsaken til at det er flere pasienter med kreft i spiserøret er at kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk er inkludert i analysene for spiserørskreft.

Registeret inneholder data fra og med 2015, men har dessverre ikke fått nasjonal status enda. Målet med å gi ut denne rapporten er å vise hvor viktig dette registeret kan være for å bidra til kvalitetsforbedring av helsehjelpen som gis til pasienter med kreft i spiserør og magesekk. Rapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og fagrådet/faggruppen NGICG-ØV.<sup>1</sup>

### 1.1 Spiserørskreft

Totalt 486 pasienter fikk diagnosen spiserørskreft i 2020, dette inkluderer også kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk. Sykdommen er vanligere hos menn enn hos kvinner og forekomsten øker for menn, men er stabil for kvinner. Spiserørskreft er en alvorlig kreftform og cirka en fjerdedel av pasientene lever etter 5 år.

Utredning av pasienter med spiserørskreft utføres med øvre endoskopi og CT-undersøkelse. Registeret ønsker å belyse i hvilken grad PET-CT brukes i utredningen av pasientene. I 2020 ble 71 % av pasientene utredet med PET-CT. TNM-stadium er et viktig grunnlag for prognosen når ulike behandlingsstrategier skal vurderes for den enkelte pasienten. 17 % av pasientene ble i 2020 meldt inn til registeret med ukjent TNM-stadium etter utredning. At så mange pasienter er meldt inn med ukjent stadium er bekymringsverdig og må følges opp videre av både NGICG-ØV og Kreftregisteret.

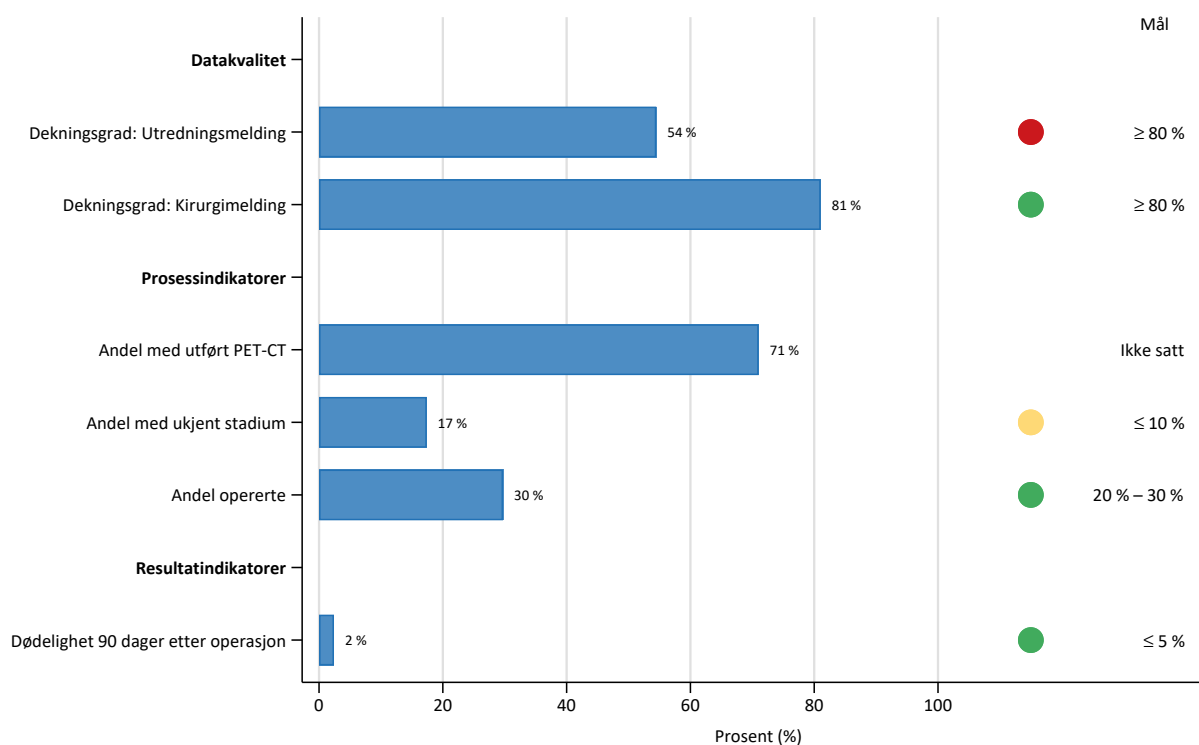
Operasjon av spiserørskreft er sentralisert til ett universitetssykehus i hver helseregion. Resultatene i denne rapporten viser at retningslinjene om sentralisering følges.

Dødelighet 90 dager etter operasjon for alle pasienter med spiserørskreft er 2 %. Det er et svært godt nasjonalt resultat, og internasjonalt resultat.

---

<sup>1</sup>Norsk gastrointestinal cancergruppes faggruppe for kreft i spiserør og magesekk, heretter kalt NGICG-ØV

Figuren viser en oversikt over utvalgte kvalitetsmål for utredning og behandling av pasienter med spiserørskreft. Fagrådet har i årets rapport satt et ønsket eller optimalt nivå for de ulike kvalitetsmålene, unntatt for andel med utført PET-CT. Kvalitetsmål som er merket grønt, har høy grad av måloppnåelse. Kvalitetsmål som er merket gult, har moderat grad av måloppnåelse. Kvalitetsmål som er merket rødt, har lav grad av måloppnåelse.



**Figur 1.1:** Kvalitetsmål for pasienter med spiserørskreft

For 2020 er rapporteringsgraden for innmelding av utredningsmelding fra klinikerne på 54 %. Dette er kun en nedgang på 1 prosentpoeng fra forrige rapport.

Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen er på 81 % som tilsvarer en nedgang på 7 prosentpoeng siden forrige rapport. Utredningsmelding når ikke målet for rapporteringsgrad på  $\geq 80\%$ , men derimot kirurgimelding når akkurat målet for rapporteringsgrad på  $\geq 80\%$ . Arbeidet med å skape gode rutiner for rapportering av utredningsmelding fra sykehusene må forbedres.

#### Figur 1.1

##### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Kliniske meldinger
- Patologimeldinger

##### Inklusjon:

- Kreft i spiserør
- Diagnose-/operasjonsdato i 2019 og 2020

##### Kommentar:

- Grønn sirkel - høy måloppnåelse
- Gul sirkel - moderat måloppnåelse (kun definert for datakvalitetsmålene)
- Rød sirkel - lav måloppnåelse

## 1.2 Magesekkreft

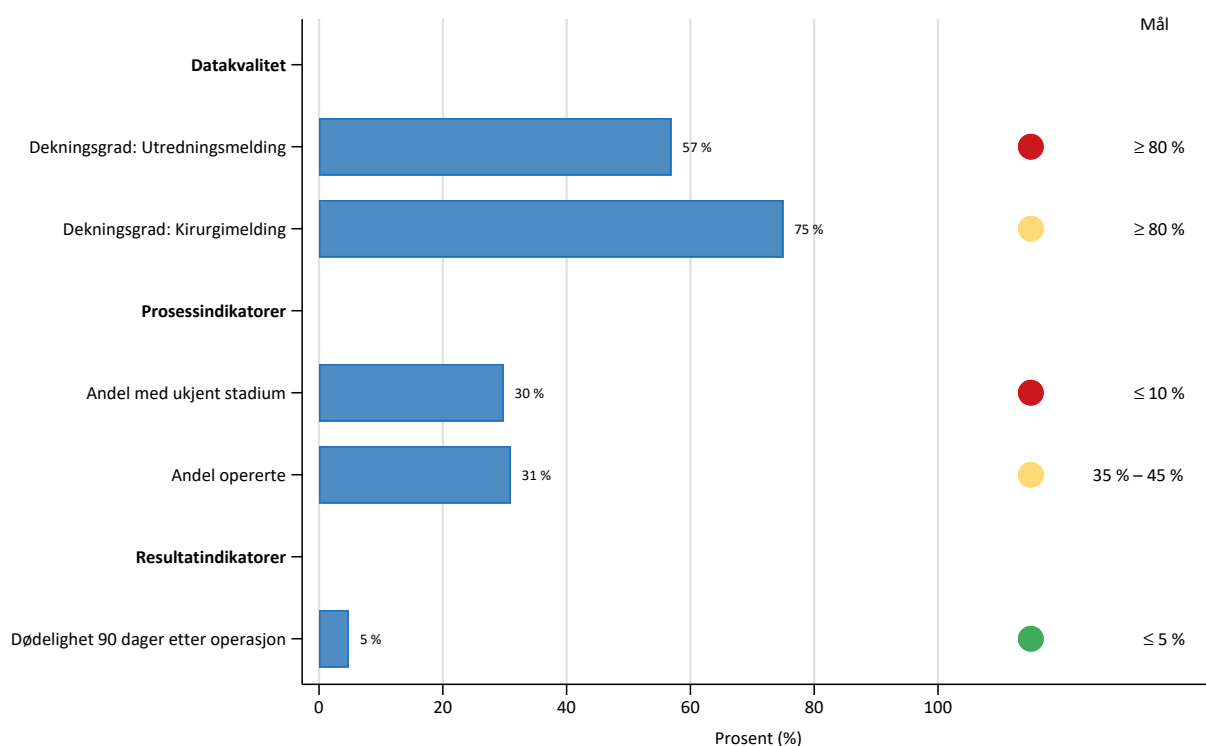
Totalt fikk 256 pasienter diagnosen magesekkreft i 2020. Sykdommen er vanligere hos menn enn hos kvinner, og forekomsten er avtagende for begge kjønn. Magesekkreft er en alvorlig kreftform og cirka en fjerdedel av pasientene lever etter 5 år.

Pasienter med magesekkreft blir utredet med øvre endoskopi og CT-undersøkelse. Totalt ble 30 % av pasientene er meldt inn til registeret med ukjent TNM-stadium etter utredning.

Andelen pasienter med magesekkreft som ble operert i 2020 var 31 %. En lavere andel kvinner enn menn ble operert, men forskjellen er ikke like stor som for spiserørskreft. Operasjon av magesekkreft er ikke sentralisert i samme grad som for spiserørskreft, og andelen sykehus som opererer varierer mellom de regionale helseforetakene. Dødelighet 90 dager etter operasjon for alle pasienter operert med magesekkreft er 5 %.

Figuren under viser en oversikt over utvalgte kvalitetsmål for utredning og behandling av pasienter med magesekkreft. Fagrådet har i årets rapport satt ønsket eller optimalt nivå for de ulike kvalitetsmålene. Kvalitetsmål som er merket grønt, har høy grad av måloppnåelse, mens kvalitetsmål som er merket gult, har moderat grad av måloppnåelse. Kvalitetsmål som er merket rødt, har lav grad av måloppnåelse.





**Figur 1.2:** Kvalitetsmål for pasienter med magesekkreft

For 2020 var rapporteringsgraden for utredningsmelding fra klinikerne på 57 %. Dette er en økning på 8 prosentpoeng fra forrige rapport. Rapporteringsgrad for kirurgimeldingen er nå på 75 % som er en liten økning på 1 prosentpoeng siden forrige rapport. Hverken utredningsmelding eller kirurgimelding oppnår måloppnåelsen for rapporteringsgrad på  $\geq 80$  %. Arbeidet med å skape gode rutiner for rapportering av utredningsmelding fra sykehuse sene må fortsette.

#### Figur 1.2

##### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Kliniske meldinger
- Patologimeldinger

##### Inklusjon:

- Kreft i magesekk
- Diagnose-/operasjonsdato i 2019 og 2020

##### Kommentar:

Grønn sirkel - høy måloppnåelse  
 Gul sirkel - moderat måloppnåelse (kun definert for datakvalitetsmålene)  
 Rød sirkel - lav måloppnåelse

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Arbeidet med å utvikle et nasjonalt kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk startet i november 2008. Kreftregisteret og NGICG-ØV (Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppens fagråd for kreft i spiserør og magesekk) samarbeider om kvalitetsregisteret.

Kreft i spiserør og magesekk er mer vanlig på verdensbasis enn i Norge, men de fleste pasientene får oppdaget sykdommene sent i sykdomsforløpet. Sykdommens utbredelse ved diagnosen har innvirkning på overlevelsen og kun en fjerdedel av pasientene er i live etter 5 år. Fra fagmiljøet og fra Kreftregisterets side har det derfor vært viktig å etablere et kvalitetsregister for disse kreftformene.

1. november 2014 ble klinisk meldeskjema for kreft i spiserør og magesekk satt i drift og meldingene ble gjort tilgjengelig for rapportering via Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste. Skjemaene gjelder for pasienter som er diagnostisert fra og med 1. januar 2015.

Kvalitetsregisteret for kreft i spiserør og magesekk har per i dag ikke nasjonal status. I desember 2013 sendte Kreftregisteret inn en søknad om nasjonal status for registeret til Helse Sør-Øst, men denne søknaden ble avslått våren 2016. Kreftregisteret sendte inn en ny søknad i 2018, denne ble også avslått. Det har pågått et omfattende utredningsarbeid for å vurdere hvilke nye kvalitetsregistre som bør få nasjonal status og styringsgruppen for dette har vært fagdirektørene i de regionale helseforetakene. Det er igjen søkt om nasjonal status for kvalitetsregisteret, søknaden ble sendt i mai 2021.

#### 2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk skal bidra til at kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasientene med kreft i spiserør og magesekk blir bedre. 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.

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Et av formålene til Kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk er å vurdere om de nasjonale retningslinjene for utredning, behandling og oppfølging blir fulgt. Rapporten har tre prosessindikatorer for spiserør som viser direkte eller indirekte kvalitet på helsehjelp.

- Andel med utført PET-CT
- Andel med ukjent stadium
- Andel opererte

Nærmere oversikt over resultater og vurdering av prosessindikatorerne for både spiserør og magesekk finnes under kapittel 3.

Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i spiserøret

Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i magesekken

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet.

NGICG-ØV er fagråd for Nasjonalt kvalitetsregisteret for kreft i spiserør og magesekk. Leder av fagrådet er Egil Johnson, gastrokirurg ved Oslo universitetssykehus, Ullevål.

Fagrådet er tverrfaglig sammensatt med fire kirurger, fem onkologer, en gastroenterolog (medisiner), en radiolog, en patolog og tre representanter fra Kreftregisteret. Alle helseregionene er representert i fagrådet. Denne representasjonen er viktig for å sikre at registeret har en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med kreft i spiserør og magesekk.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvar for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Medarbeidere tilknyttet organgruppen for gastrointestinal kreft koder og registrerer alle meldinger. Kvalitetsregisteransvarlig Ingunn Aune er sekretær for fagrådet og koordinerer arbeidet knyttet til kvalitetsregisteret.

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet/faggruppen

I perioden august 2020 til august 2021 ble det avholdt fem møter i fagrådet, hvorav alle ble avholdt som videomøter. De viktigste temaene har vært kvalitetsmål, utarbeidelse av årsrapporten, fokus på å øke innrapporteringen til registeret og revisjon av handlingsprogrammene for kreft i spiserøret og i magesekken. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon.

I januar 2020 ble det nedsatt en gruppe som skulle arbeide med årsrapporten. Arbeidsgruppen består av leder og tre representanter fra fagrådet og fire representanter fra Kreftregisteret. Denne gruppen har så langt hatt tre møter, alle møtene var videomøter.

Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med muligheter for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

Fagrådet består av følgende medlemmer:

#### **Helse Nord**

- Eirik Kjus Aahlin, kirurg, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø
- Helge Stenvold, onkolog, Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø

#### **Helse Midt-Norge**

- Gjermund Johnsen, kirurg, St. Olavs hospital
- Henning Hellan, radiolog, St. Olavs hospital
- Ingunn Hatlevoll, onkolog, St. Olavs hospital

#### **Helse Vest**

- Kjell Kåre Øvrebø, kirurg, Haukeland universitetssjukehus
- Bente Kristin Abelseth, onkolog, Haukeland universitetssjukehus

### **Helse Sør-Øst**

- Egil Johnson, leder av fagrådet, kirurg, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Geir Olav Hjortland, onkolog, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Truls Hauge, gastromedisiner, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Ghazwan Al-Haidari, onkolog, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Else Marit Løberg, patolog, Oslo universitetssykehus Ullevål

### **For Kreftregisteret**

- Inger Kristin Larsen, ledelsesrepresentant, seksjonsnestleder, forsker, Registeravdelingen
- Liv Marit Rønning Dørum, fagansvarlig, seksjonsnestleder, spesialrådgiver, Registerseksjonen
- Simen Breivik, statistiker
- Ingunn Aune, kvalitetsregisteransvarlig

## Kapittel 3

# Resultater

Denne rapporten presenterer resultater for utredning og behandling av pasienter som fikk sin kreftdiagnose i 2020. Resultatene for spiserørskreft blir presentert først, deretter resultatene for magesekkreft.

For hver kreftform presenterer vi først overordnet informasjon om pasientgruppen, som trender for forekomst, overlevelse og dødelighet. Deretter følger de mer spesifikke kliniske resultatene.

De kliniske resultatene baserer seg på informasjon som er meldt inn til registeret på meldinger om utredning og behandling. Hensikten med rapporten er å kartlegge om de nasjonale retningslinjene (2.1.3) for behandling av kreft i spiserør og magesekk blir fulgt. Analysene av kliniske resultater inkluderer kun pasienter som man har registeret klinisk informasjon om. Hvilke pasienter som er inkludert i analysene vises i en faktaboks under hver figur.

Manglende kliniske meldinger for utredning og behandling omtales nærmere i kapittel 5.3 om dekningsgrad på institusjonsnivå.

## 3.1 Definisjoner

<b>Forkortelser/terminologi</b>	<b>Forklaringer</b>
Aspirasjonspneumoni	Lungebetennelse forårsaket av at mat, mageinnhold eller lignende har kommet ned i luftveiene.
Biopsi	Vevsprøve.
CT	Computertomografi er en røntgenundersøkelse der det tas snittbilder av de delene av kroppen som skal undersøkes.
Cytologi(prøve)	Celleprøve.
Dekningsgrad	I hvilken grad pasientene eller hendelsene som skal registreres faktisk er registrert.
Diagnoseperiode	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene. Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnosedatoen var i begynnelsen eller slutten av måneden.
Diagnoseår	Kalenderåret pasienten fikk kreftdiagnosen.
Dysfagi	Svelgvansker.
Dysplasi	Celleforandring, kan være et forstadium til kreft.
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group score. Et poengsystem som måler pasientens funksjonsnivå i forhold til daglig aktivitet og fysisk evne.
EUS	Endoskopisk ultralydundersøkelse.
Gastrektomi	Fjerning av magesekken.
Gastroskopi	Kameraundersøkelse av spiserør, magesekk og tolvfingertarm.
Gastroøsofageal refluks	Lekkasje av mageinnhold opp i spiserøret.
Insidens	Forekomst, antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon i en gitt tidsperiode.
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon i en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste.
Metaplasi	Metaplasi innebærer at en type vev erstattes med en annen type vev pga stadig irritasjon eller skade.
Morfologi	Svulsttype. De svulsttypene som er inkludert i rapporten er plateepitelkarsinom og adenokarsinom, samt tumorer med ukjent morfologi.
Mortalitet	Dødeligheten av en sykdom (Antall dødsfall av en gitt sykdom i en definert populasjon i en gitt tidsperiode).
Målpopulasjon	Antall personer/pasienter i en gruppe med definerte inklusjonskriterier.
PET-CT	Kombinasjon av de to billediagnostiske teknologiene positronemisjons-tomografi og computertomografi.
R0, R1 og R2	En klassifisering om svulsten er fjernet i sin helhet. R0 betyr at det ikke er gjenstående svulstvev. R1 vurderes av patolog og det antas at det er mikroskopisk gjenstående svulstvev. R2 vurderes av kirurg og betyr at det er gjenstående synlig svulstvev (makroskopisk).
Rapporteringsgrad	Måler i hvor stor grad en opplysning er rapportert inn til registeret, i forhold til antallet pasienter i registeret.
Refluks	Se gastroøsofagal refluks.
Refluks sykdom	Se gastroøsofagal refluks.
SKDE	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering som er Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.
Stenose	Forsnevring, eksempelvis forsnevring av spiserøret pga svulst.
TNM-klassifisering	TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse. T angir størrelse og utbredelse av primærtumor. N angir eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M beskriver fjerne metastaser til fjerntliggende lymfeknuter og andre organer. Det skilles mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater.

## 3.2 Forekomst av kreft i spiserør og magesekk

Forekomsten av spiserørskreft i Norge er lav, men det er en alvorlig kreftsykdom. Sykdommen er den 6. hyppigste årsak til dødsfall på grunn av kreft på verdensbasis og forekomsten er økende både i Norge og internasjonalt. Det er spesielt forekomsten av svulsttypen adenokarsinom som har økt.

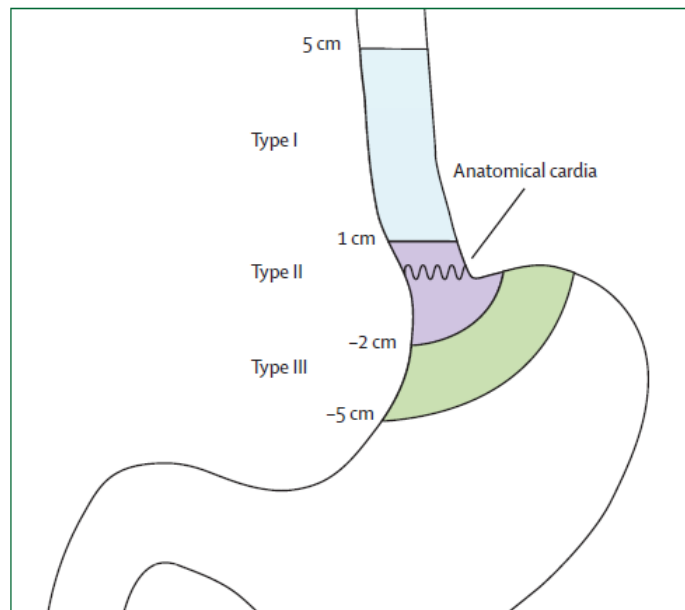
Risiko for spiserørskreft er relatert til livsstil. Tobakk og alkohol er de viktigste risikofaktorene for plateepitelkarsinom. For adenokarsinom er overvekt, gastroøsofageal refluks, høyt inntak av mettet fett, rødt kjøtt og kolesterol de viktigste risikofaktorene.

Pasienter som har sjeldne svulsttyper i spiserøret er ekskludert fra analysene. Dette gjelder eksempelvis GIST/sarkomer, lymfomer, neuroendokrine svulster, malignt melanom og uspesifiserte karsinomer.

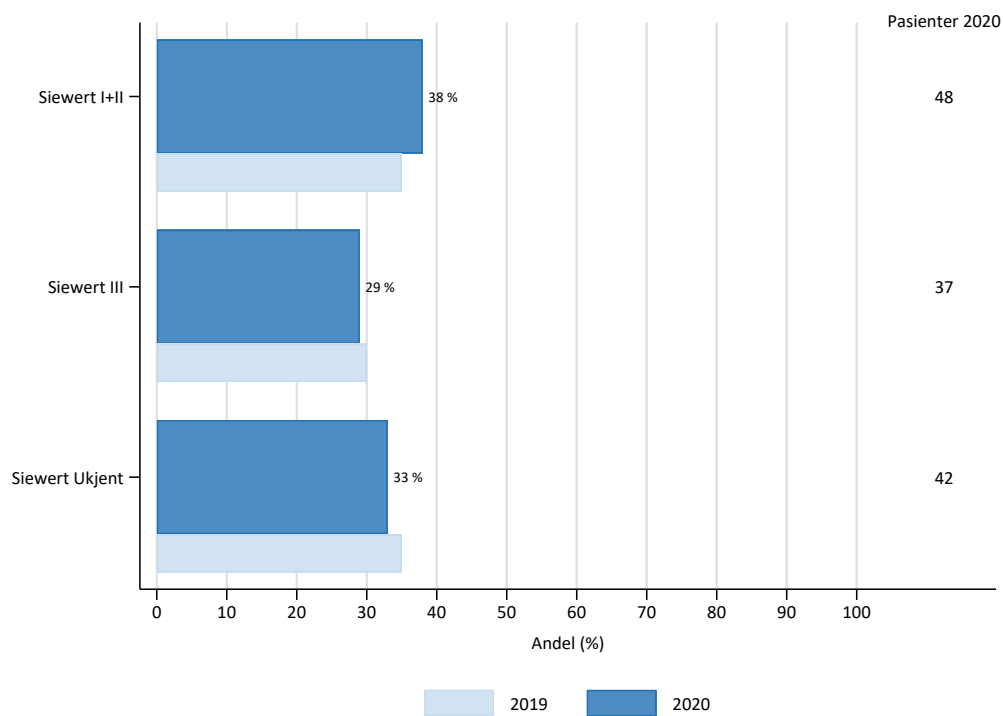
Kreft i spiserør inkluderer i denne rapporten øvre (proksimale) tredel, midtre tredel og nedre (distale) tredel av spiserøret. Pasientene som har kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk (cardia) er også inkludert. Dette gjelder Siewert type I + II og Siewert type III, som hovedsakelig ligger helt cranialt (oppad) i magesekken, men som også kan vokse inni spiserøret. Siewert type blir kun meldt på klinisk melding. Denne informasjonen er derfor ikke kjent hvis registeret kun har mottatt patologimelding på pasienten og ikke har tilhørende klinisk informasjon. På grunn av manglende informasjon om Siewert type, det vil si lav rapportering av kliniske meldinger, har fagrådet bestemt at alle pasienter med kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk skal inkluderes i analysene for spiserørskreft. Pasienter der primærtumors utgangspunkt er i cardia, både Siewert type I, II og III, er derfor inkludert i alle figurene i kapitlet om spiserørskreft, se faktaboks tilhørende de ulike figurene. Normalt sett ville Siewert type III blitt regnet som magesekkreft, men det er altså ikke mulig å skille ut disse pasientene i denne rapporten.

Definisjon av Siewert I, II og III

- Siewert I: Sentrum av tumor ligger proksimalt (1-5 cm) for den gastroøsofageale overgangen
- Siewert II: Sentrum av tumor omfatter den gastroøsofageale overgang, både proksimalt (1 cm) og distalt (2 cm)
- Siewert III: Sentrum av tumor ligger distalt (2-5 cm) for den gastroøsofageale overgangen



**Figur 3.1:** Siewert I, II og III - billedlig definisjon<sup>[1]</sup>



**Figur 3.2:** Fordeling mellom Siewert I+II og III for pasienter med kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk (C16.0)

Figuren viser fordelingen mellom Siewert I+II og III for pasienter med kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk (C16.0) hvor det er mottatt klinisk informasjon.

Av disse er det 29 % av pasientene som har Siewert III og skulle vært inkludert som magesekkreft i stedet for spiserørskreft. Som nevnt tidligere er det imidlertid en ganske stor andel pasienter (33 %) hvor informasjon om Siewert mangler, og alle C16.0-tilfeller er dermed inkludert i spiserør, uavhengig av Siewert-type.

**Figur 3.2**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjonskriterier**

- Kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk, C16.0

**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

**Rapporteringsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 54 %



Kreft i magesekk er en forholdsvis sjelden kreftform i Norge, og forekomsten har i mange år vært synkende. Noen grunner til at færre personer får magesekkreft er økende bruk av nedkjølt og nedfrosset mat og mindre bruk av røkt og syltet mat. Det er i hovedsak to ulike typer magesekkreft, intestinal og diffus type. Det er spesielt den intestinale formen som avtar i hyppighet. Kjente risikofaktorer for magesekkreft er infeksjon med *Helicobacter pylori*, røyking og tidligere gjennomgått operasjon for magesår i magesekk eller tolvfingertarm.

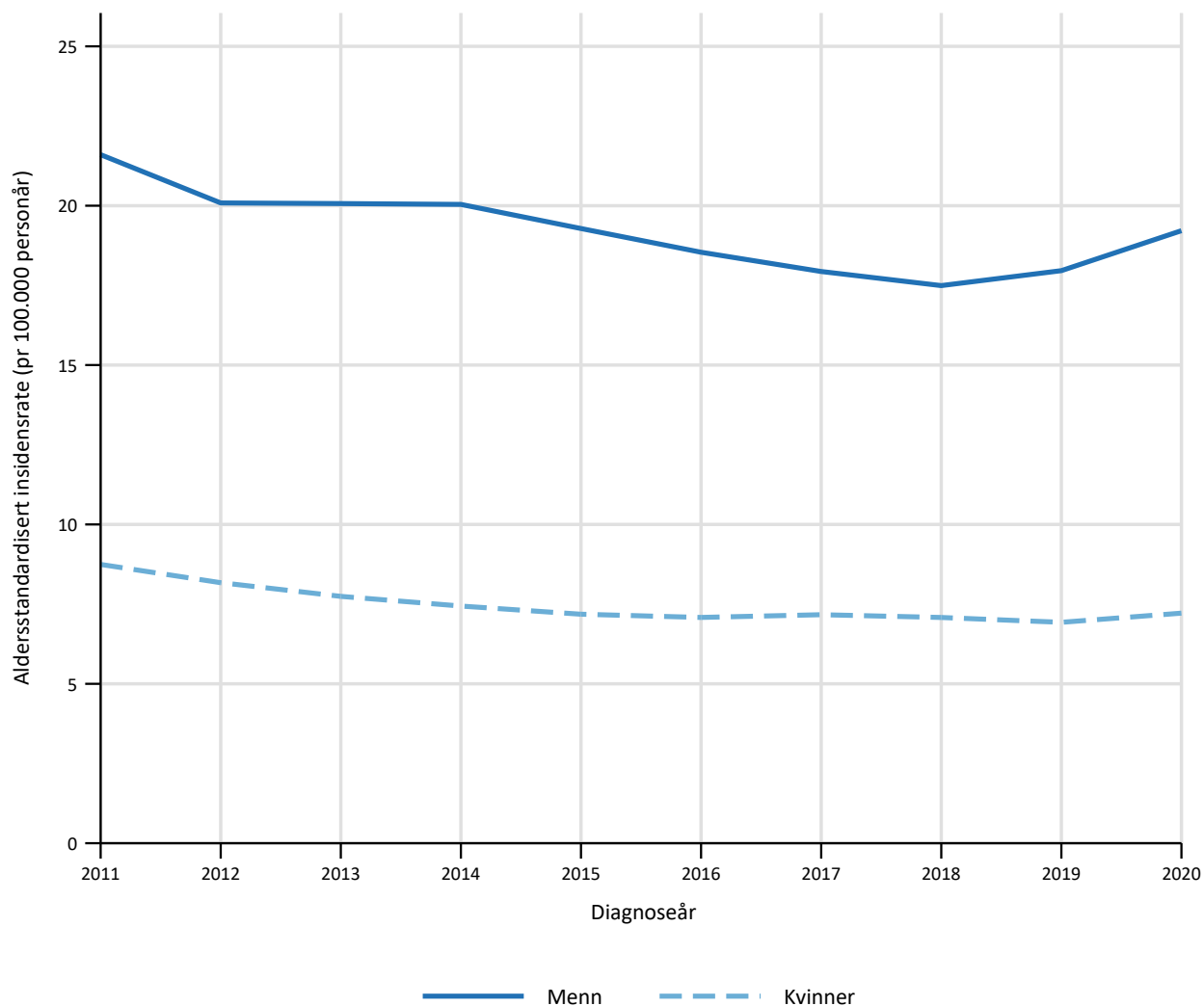
Noen pasienter er ekskludert fra analysene i denne rapporten. Disse har sjeldne svulsttyper i magesekk, som GIST/sarkomer, lymfomer, nevroendokrine svulster, malignt melanom og uspesifiserte karsinomer.

Pasienter med kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk (C16.0) regnes i denne rapporten som spiserørskreft. Dette inkluderer også pasienter med kreft i proksimale (øvre) 3 cm av magesekken (Siewert III), som vanligvis betegnes som magesekkreft.

Tabellen under viser hvor mange pasienter som fikk kreft i de ulike delene av magesekken og spiserøret i 2020.

**Tabell 3.1:** Lokalisasjoner for kreft i spiserør og magesekk. Antall pasienter for hvert utgangspunkt i 2020.

ICD0-3	Lokalisasjon	Antall
C15.3	Øvre tredel av spiserør	28
C15.4	Midtre tredel av spiserør	42
C15.5	Nedre tredel av spiserør	224
C15.8	Svulst utbredt innen C15.3-C15.5 Lokalisasjon kan ikke bestemmes	4
C15.9	Spiserør (uten nærmere spesifikasjon)	61
C16.0	Cardia - inkludert spiserør-magesekkovergang (Siewert I,II og III)	127
C16.1	Fundus	12
C16.2	Corpus	80
C16.3	Antrum, canalis, angulus	58
C16.4	Pylorus (inkludert prepylor)	26
C16.5	Curvatura minor	0
C16.6	Curvatura major	1
C16.8	Svulst utbredt i magesekk (innen C16.1 - C16.6)	7
C16.9	Magesekk uten nærmere spesifikasjon	72
	Total antall pasienter	742



**Figur 3.3:** Forekomst (insidensrater) av kreft i spiserør og magesekk hos menn og kvinner

Forekomsten av kreft i spiserør og magesekk har holdt seg forholdsvis stabil for begge kjønn i løpet av den siste 10-årsperioden.

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør og magesekk, C15.3-C15.9, C16.0-C16.9

- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

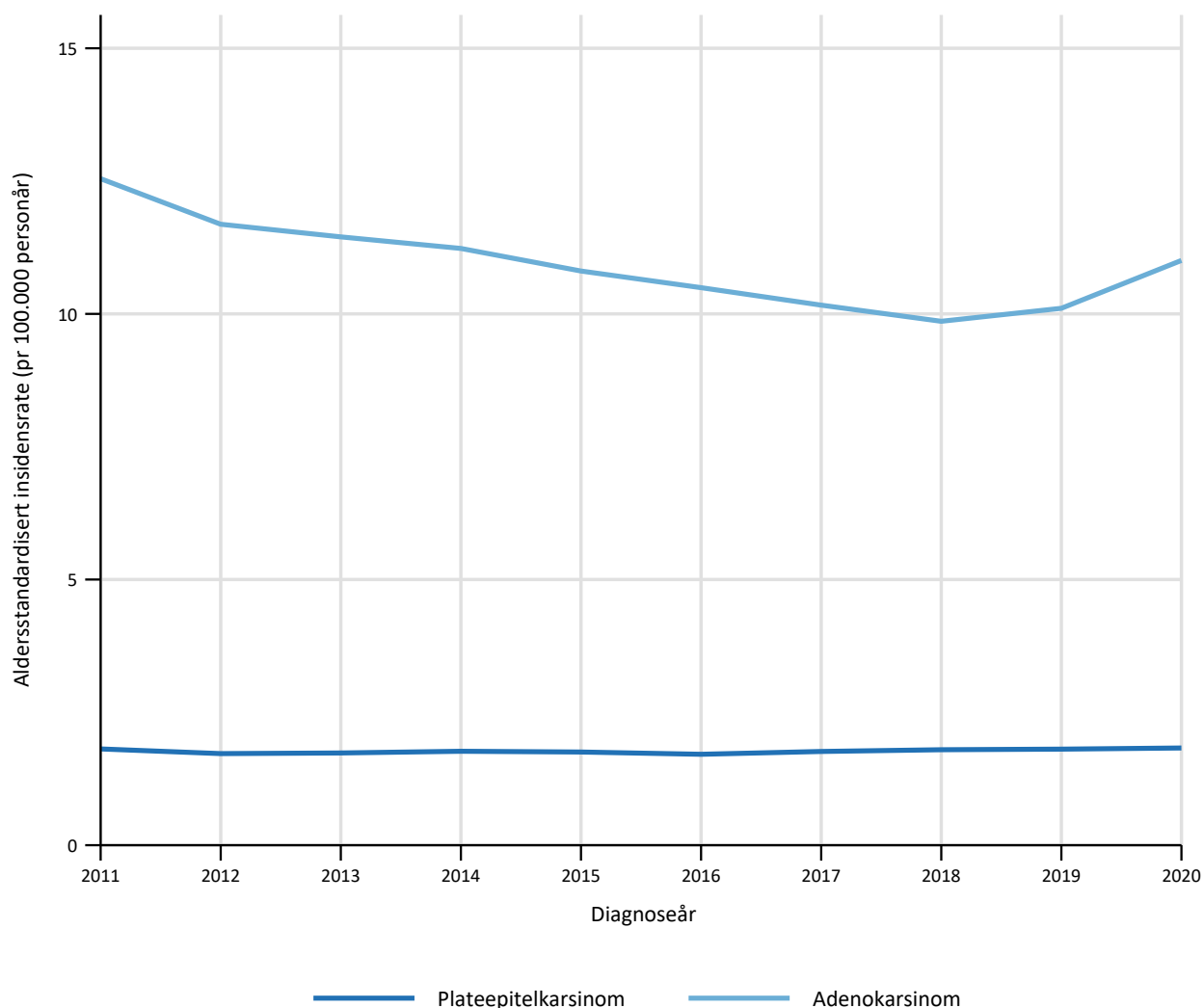
**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

- Basisregister: 99,1 % - magesekk



**Figur 3.4:** Forekomst (insidensrater) av plateepitel- og adenokarsinom i spiserør og magesekk

Forekomsten av plateepitelkarsinom har vært jevn de siste 65 år, mens forekomsten av adenokarsinom er redusert. Plateepitelkarsinom forekommer nesten utelukkende i spiserøret. Adenokarsinom er mest vanlig i magesekken. Nedgangen henger naturlig sammen med nedgangen i forekomst av magesekkreft gjennom denne perioden. Siden plateepitelkarsinom kun nesten opptrer i spiserøret og forekomsten av spiserørskreft er svakt økende, betyr dette at andelen av plateepitelkarsinom i spiserøret har gått betydelig ned for de over 65 år, og mest uttalt i perioden før 2011.

#### Figur 3.4

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør og magesekk, C15.3-C15.9,

C16.0-C16.9

- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

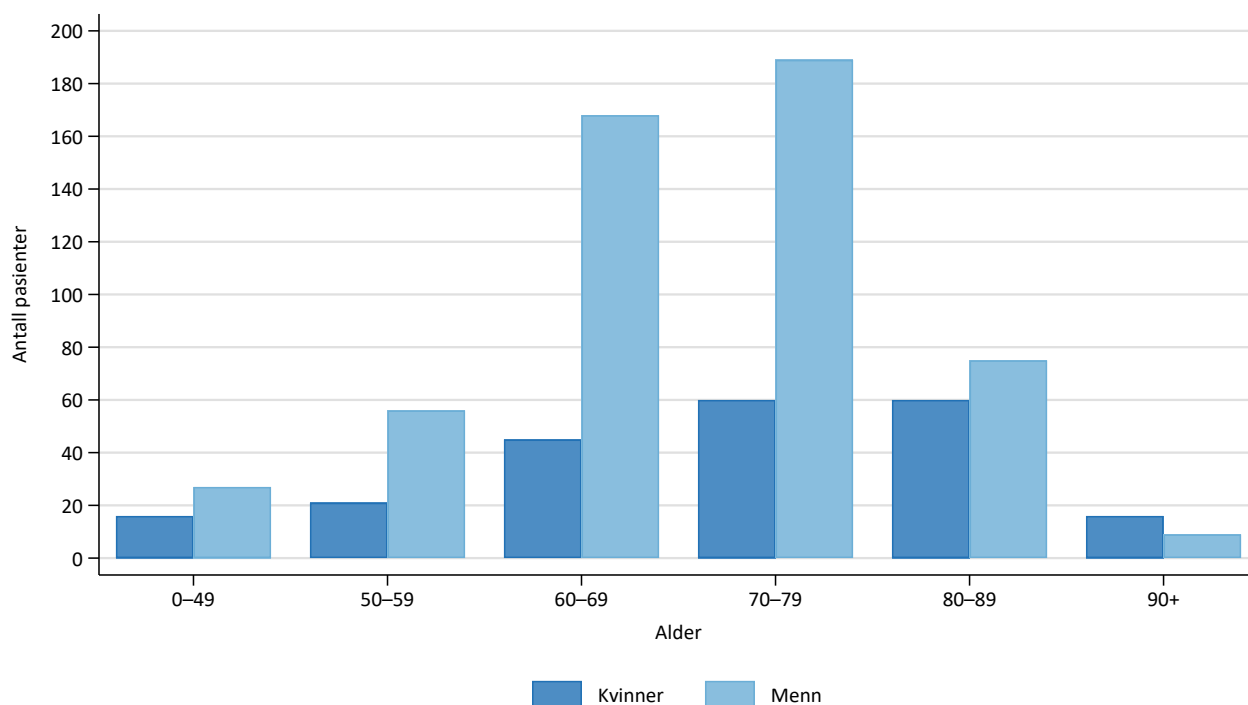
##### Diagnoseår

- 2020

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

- Basisregister: 99,1 % - magesekk



**Figur 3.5:** Aldersfordeling, kjønn - spiserør-og magesekkreft

Figuren viser at blant menn er de fleste pasientene i aldersgruppen 60-79 år ved diagnose. Blant kvinnene er de fleste pasientene i aldersgruppen 70-89 år.

**Figur 3.5**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør og magesekk, C15.3-C15.9,

C16.0-C16.9

- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

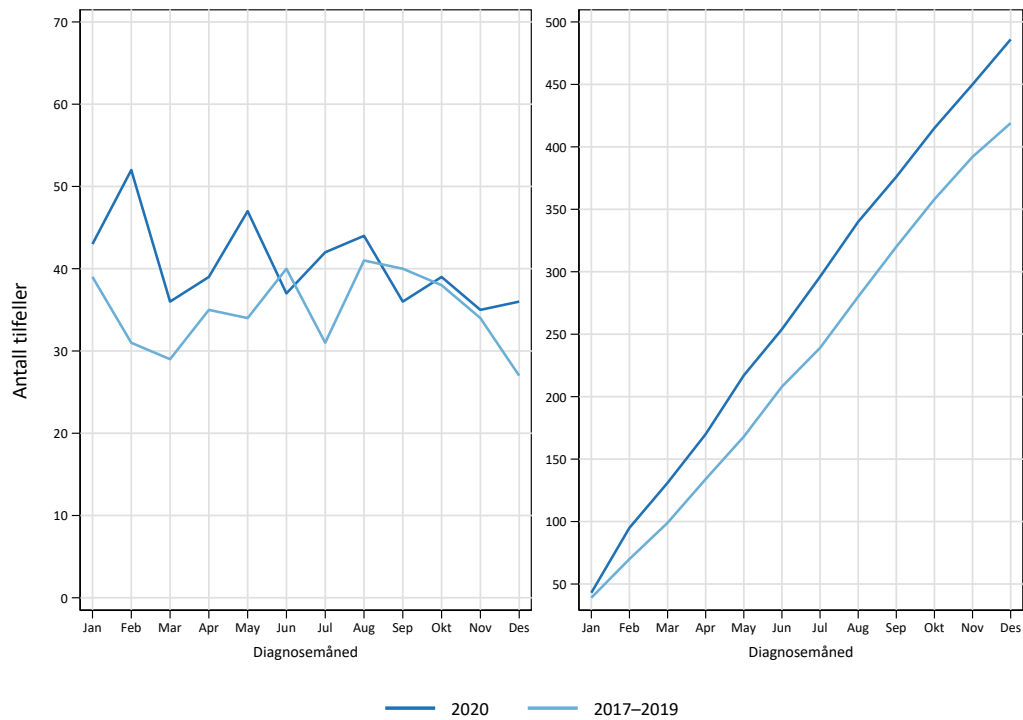
**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

- Basisregister: 99,1 % - magesekk



**Figur 3.6:** Antall registrerte tilfeller med spiserørskreft per måned, 2017-2019 og 2020.

Figuren viser kumulativt antall tilfeller per måned for 2020 og perioden 2017-2019. Den viser også antall kreftdiagnoser måned for måned.

Det har vært spekulert i om koronapandemien vil påvirke antall diagnostiserte tilfeller av kreft. Man har vært bekymret for at pasientene vil utsette legebesøk av frykt for smitte. For kreft i spiserør ser det ikke ut til at pandemien har stoppet pasienter fra å gå til lege, selv ikke under nedstegningen våren 2020.

#### Figur 3.6

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør og spiserør-magesekkovergangen, C15.3-C15.9, C16.0

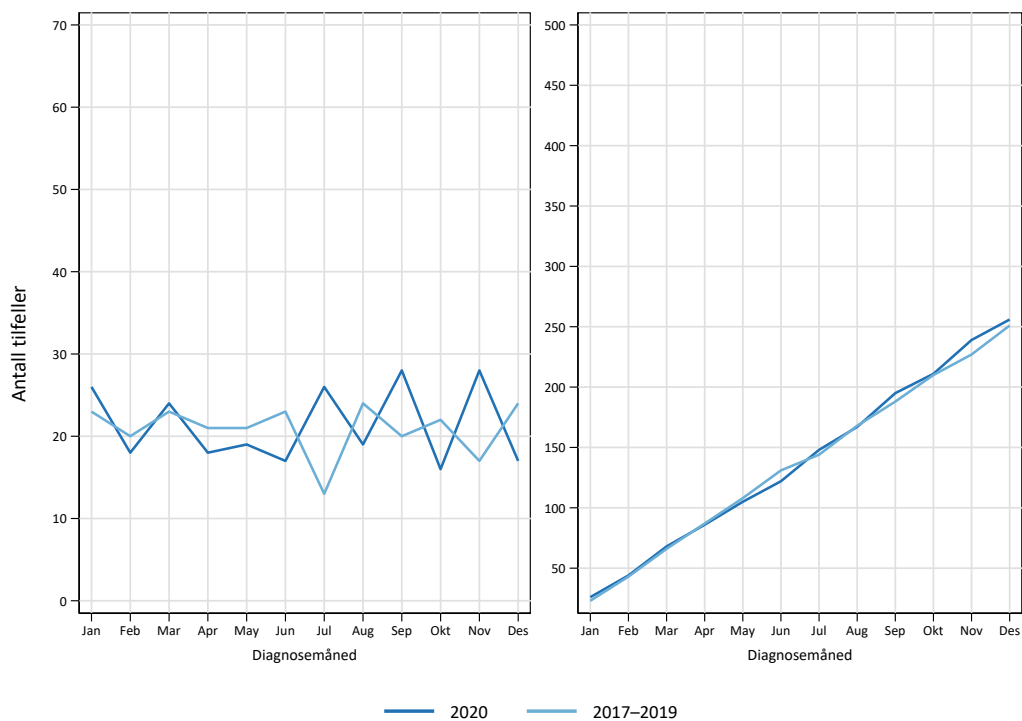
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Diagnoseår

- 2017-2020

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 % - spiserør



**Figur 3.7:** Antall registrerte tilfeller med magesekkreft per måned, 2017–2019 og 2020.

Figuren viser antall pasienter diagnostisert med kreft i magesekken måned for måned i 2020. Figuren viser også kumulativt antall tilfeller per måned for 2020 og perioden 2017–2019.

Det har vært spekulert i om koronapandemien vil påvirke antall diagnostiserte tilfeller da det fryktes at pasientene vil utsette legebesøk av frykt for smitte. Det ser ikke ut til at pandemien har påvirket forekomsten av kreft i magesekk i 2020.

**Figur 3.7**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9

- Adenokarsinom og ukjent morfologi

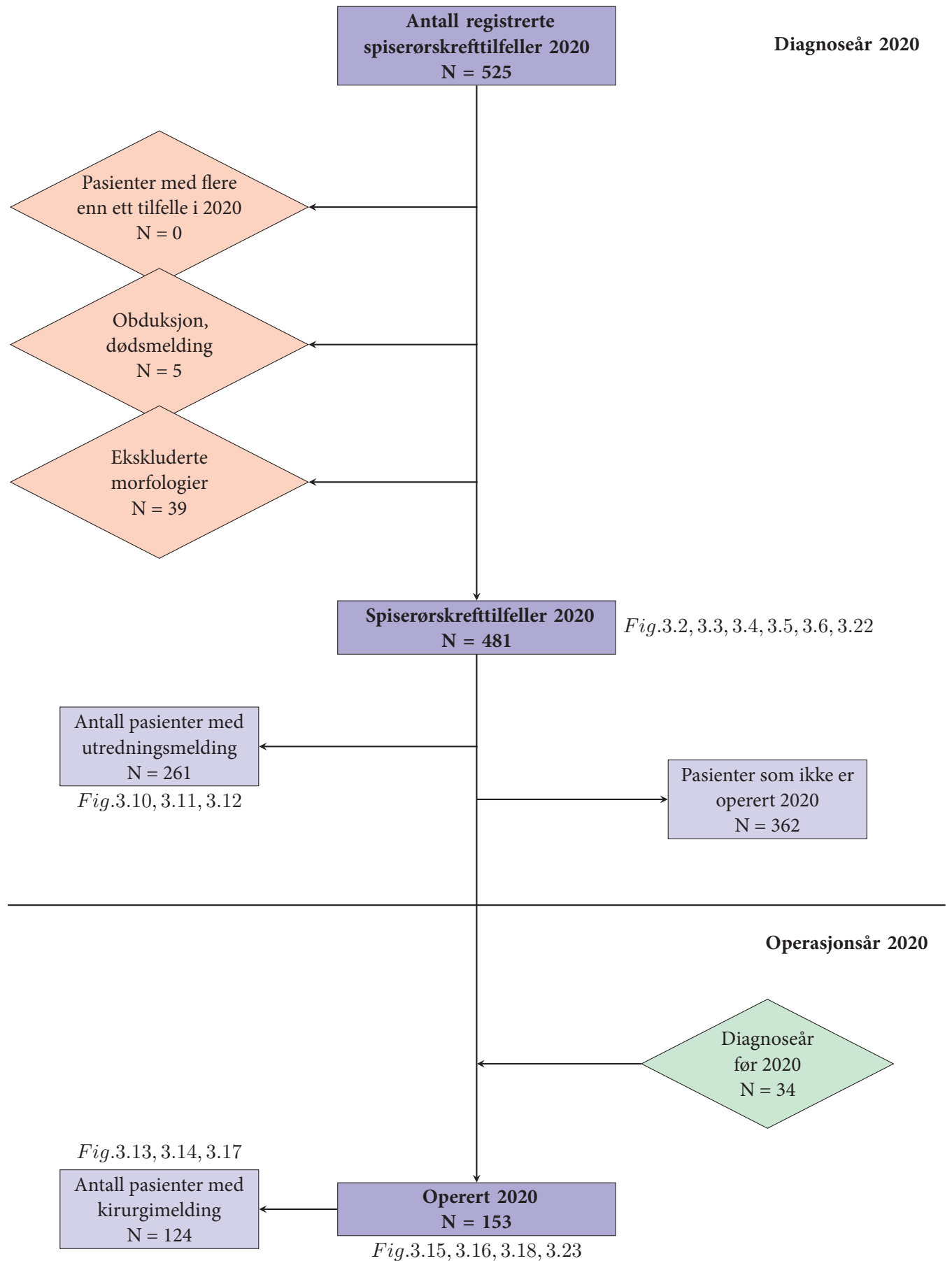
**Diagnoseår**

- 2017-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

## 3.3 Flytskjema – spiserørskreft



## 3.4 Resultater fra utredningsforløpet - spiserørskreft

I dette kapittelet presenteres informasjon fra utredningen av pasienter med kreft i spiserør og i overgangen mellom spiserør og magesekk. Pasienter som ble diagnostisert i 2020 er inkludert i alle analysene. Noen analyser inkluderer også pasienter som ble diagnostisert i 2019.

### 3.4.1 Årsak til utredning - spiserørskreft

Symptomer er årsak til de fleste sykdomsutredningene hos pasienter med spiserørskreft. De første symptomene på kreft hos de aller fleste pasientene er svelgbesvær. Andre symptomer som oppstår i senere stadium i sykdomsforløpet, er smerter bak brystbenet, heshet, hoste og aspirasjonspneumoni <sup>1</sup>.

En viktig årsak til at spiserørskreft oppstår, er langvarig refluks.

### 3.4.2 Kroppsmasseindeks (KMI/BMI) - spiserørskreft

Kroppsmasseindeks kartlegges ved utredning av spiserørskreft. Kroppsmasseindeksen (KMI) eller Body Mass Index (BMI) beregnes ut fra en persons høyde og vekt, og er for de fleste personer et godt mål for mengden kroppsfett. KMI er inndelt i gruppene undervektig (<18.5 kg/m<sup>2</sup>), normal vekt (18.6 – 24.9 kg/m<sup>2</sup>), overvektig (25 – 29.9 kg/m<sup>2</sup>) og fedme (>= 30 kg/m<sup>2</sup>).

**Tabell 3.2:** Kroppsmasseindeks - spiserør

	Kvinner	Menn
Undervekt	3 %	4 %
Normal vekt	57 %	36 %
Overvektig	33 %	33 %
Fedme	7 %	27 %

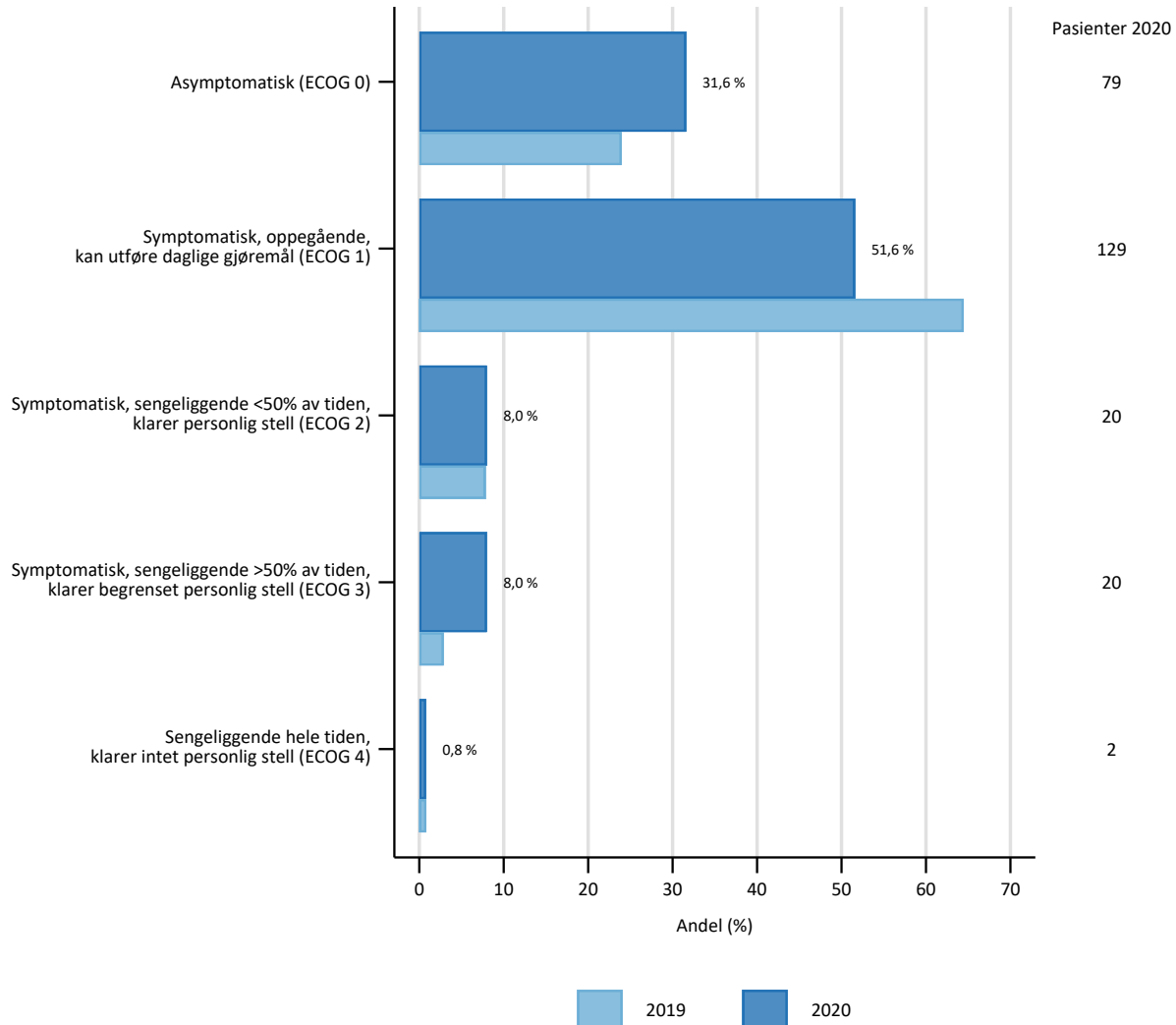
I alt 57 % av kvinnene og 36 % av mennene har normal vekt når de utredes for spiserørskreft, mens det er ingen forskjell på kvinner (33 %) og menn (33 %) i gruppen overvektige. Fedmegruppen omfatter i overkant av en tredjedel av pasientene hvorav de fleste med fedme er menn.

<sup>1</sup>Lungebetennelse forårsaket av at mat, mageinnhold eller lignende har kommet ned i luftveiene.



### 3.4.3 ECOG/WHO funksjonsgrad - spiserørskreft

ECOG-skalaen viser pasientens funksjonsstatus. Pasienter med ECOG 0 er oppegående, klarer seg selv og har oftest ingen symptomer, mens pasienter med ECOG 3 er sengeliggende mer enn halvparten av tiden og klarer kun begrenset personlig stell. ECOG som meldes i utredningsmeldingen er pasientens funksjonsgrad på diagnosetidspunktet.



**Figur 3.8:** ECOG/WHO funksjonsstatus for pasienter med kreft i spiserøret

Figuren viser at flertallet av pasientene er symptomatiske. Allikevel er de fleste oppegående, til tross for at mange diagnostiseres i avansert stadium av sykdommen.

#### Figur 3.8

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Diagnoseår

- 2020

##### Dekningsgrad

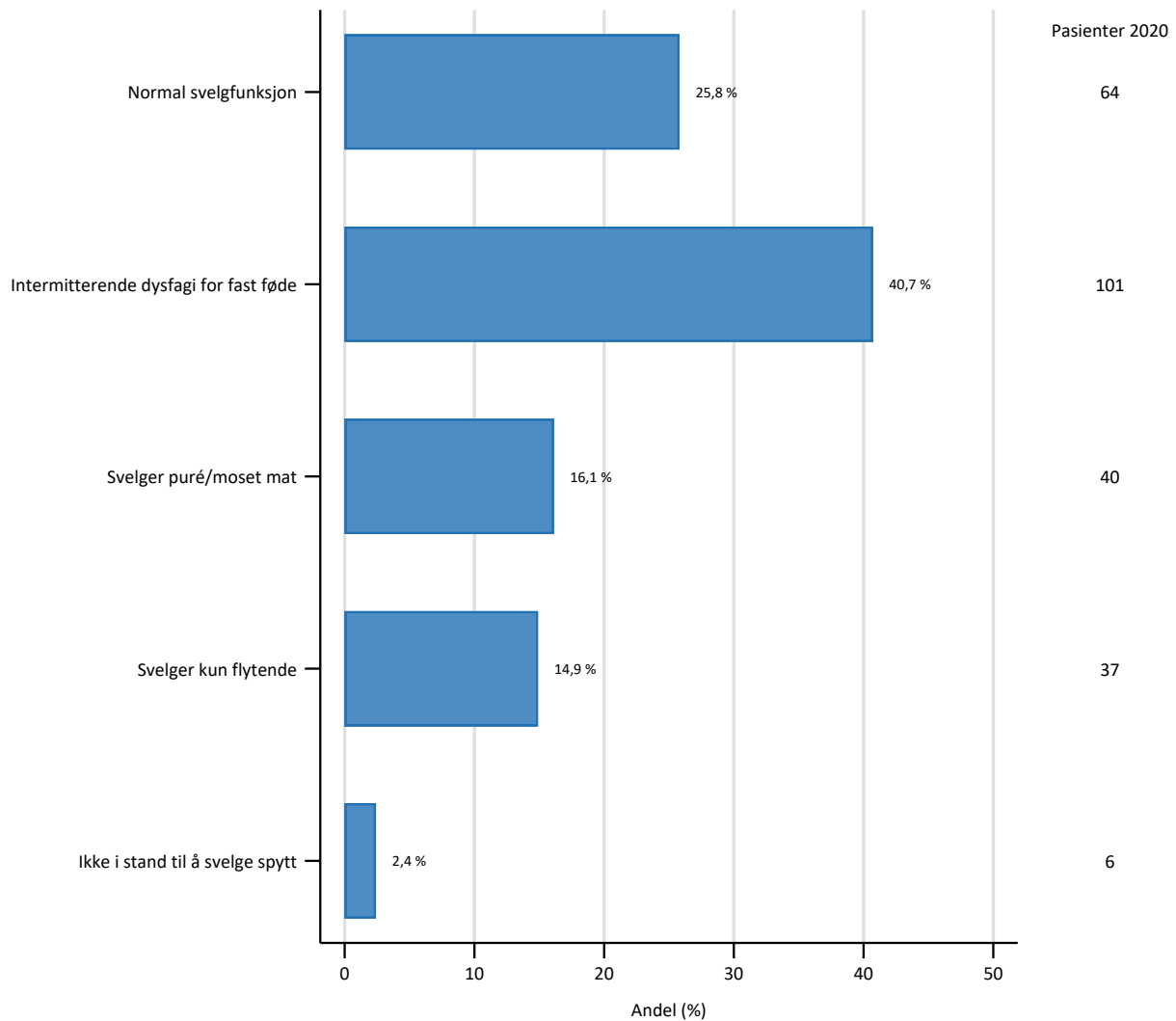
- Basisregister: 99,7 % - spiserør

##### Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 2020: 54 %

### 3.4.4 Svelgfunksjon - spiserørskreft

Pasienter med spiserørskreft kan ha problemer med å svelge. Det er derfor viktig å kartlegge hvor stor denne utfordringen er. Svelgfunksjon vurderes fra om pasienten har normal svelgfunksjon til at pasienten kun kan svelge flytende.



**Figur 3.9:** Svelgfunksjon for pasienter med kreft i spiserøret

Figuren viser at over nesten 4/5 av pasientene har varierende grad av svelgproblemer ved diagnostetidspunktet. Redusert svelgfunksjon er det vanligste symptomet på spiserørskreft.

**Figur 3.9**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Diagnoseår**

- 2020

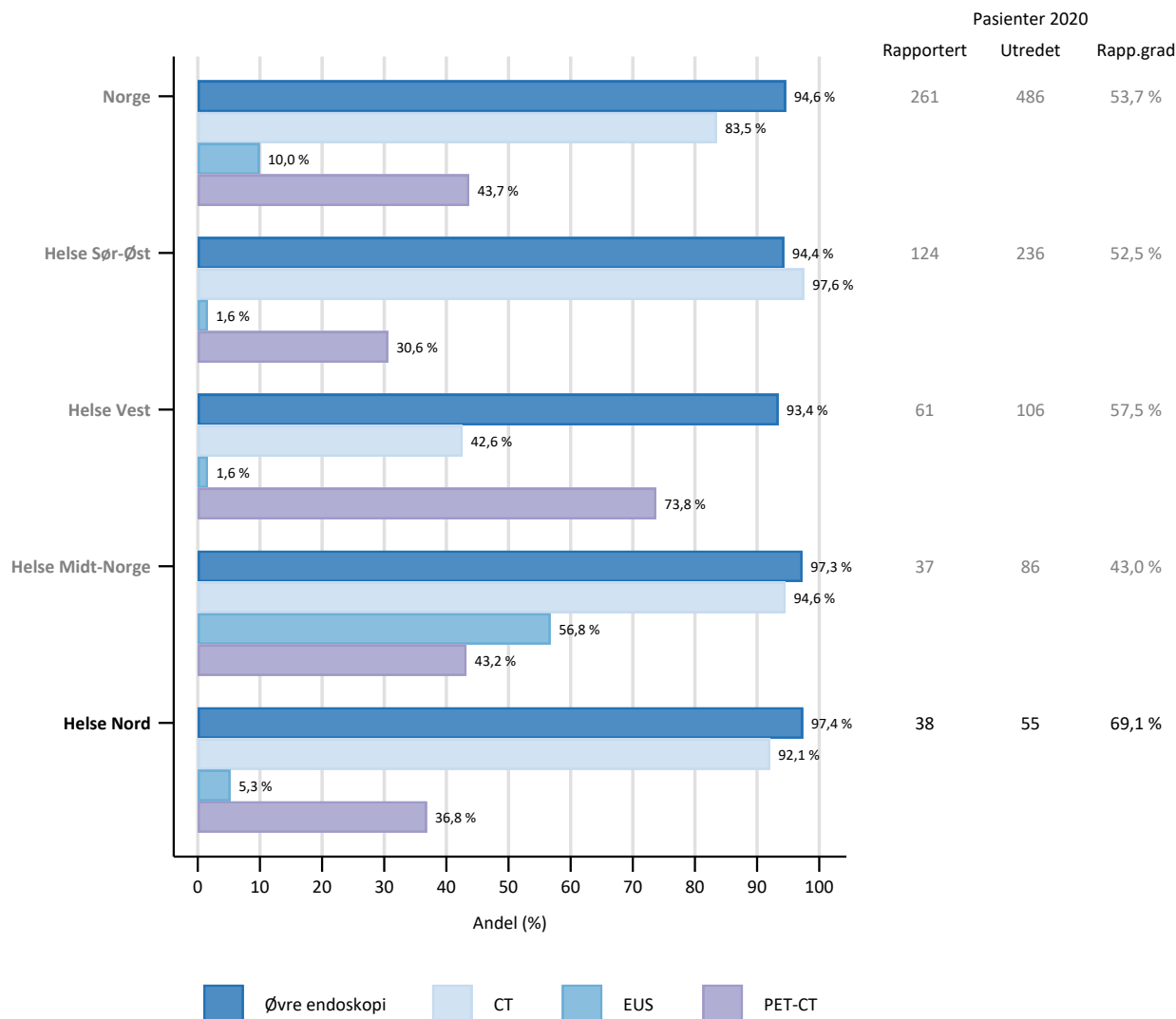
**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

**Rapporteringsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 54 %

## 3.4.5 Bildediagnostikk og endoskopi - spiserørskreft



**Figur 3.10:** Utredningsmetoder ved kreft i spiserøret, fordelt per RHF

Figuren viser at nesten alle pasientene med kreft i spiserøret blir utredet med øvre endoskopi og CT-undersøkelse. Ved hjelp av øvre endoskopi tas også vevsprøve (biopsi) fra svulsten. CT-undersøkelse av brystregionen (thorax) og magen (abdomen) brukes for å bedømme svulstens størrelse, lokalisasjon og om det er spredning til lymfeknuter og/eller andre organer i kroppen som f.eks. luftveier, lunge og lever.

Endoskopisk ultralyd undersøkelse (EUS) og PET-CT er supplerende undersøkelser som brukes i utredningen ved behov. EUS viser hvor dypt svulsten vokser og om svulsten har vokst gjennom veggen i spiserøret. EUS er også nødvendig for å finne metastasesuspekterte lymfeknuter som kan undersøkes med cytologi. PET-CT gjøres for å gi ytterligere opplysninger om utbredelsen av sykdommen, eksempelvis i utredningen før operasjon og for å oppdage fjernmetastaser. PET-CT brukes også ved avansert kreftsykdom.

**Figur 3.10**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

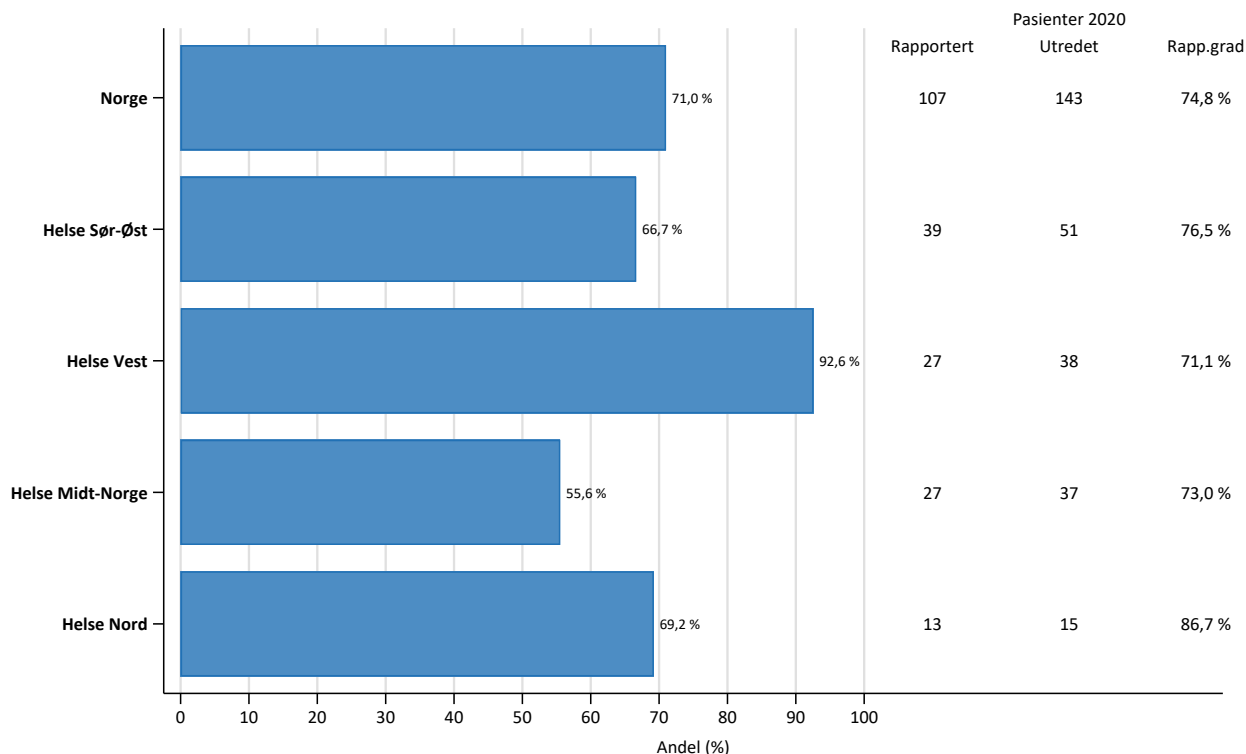
- Basisregister: 99,7 % - spiserør

**Rapporteringsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 54 %

### 3.4.6 PET-CT - spiserørskreft

PET-CT utføres for å gi ytterligere opplysninger om utbredelsen av sykdommen, eksempelvis i utredningen før operasjon og for å oppdage fjernmetastaser. Handlingsprogrammet for spiserørskreft sier at «PET-CT kan være aktuell prosedyre i utredning før reseksjon, for deteksjon av fjernmetastaser». Det finnes altså ikke en entydig anbefaling om bruk av PET-CT. I neste revisjon av handlingsprogrammet for spiserørskreft vil bruk av PET-CT vurderes på nytt.



**Figur 3.11:** Andel pasienter som har fått utført PET-CT før operasjon

Figuren viser andelen pasienter som har fått utført PET-CT før operasjon. Dette er innrapportert fra opererende sykehus. Figuren viser rapporteringsgrad ut i fra opptaksområde per RHF.

Det er særlig for to av helseforetakene stor forskjell i bruk av PET-CT i utredning av pasienter som blir operert for kreft i spiserøret. I Helse Vest blir nesten alle pasientene utredet med PET-CT, mens ca halvparten av pasientene i Helse Midt-Norge blir undersøkt med PET-CT.

**Figur 3.11**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

**Rapporteringsgrad**

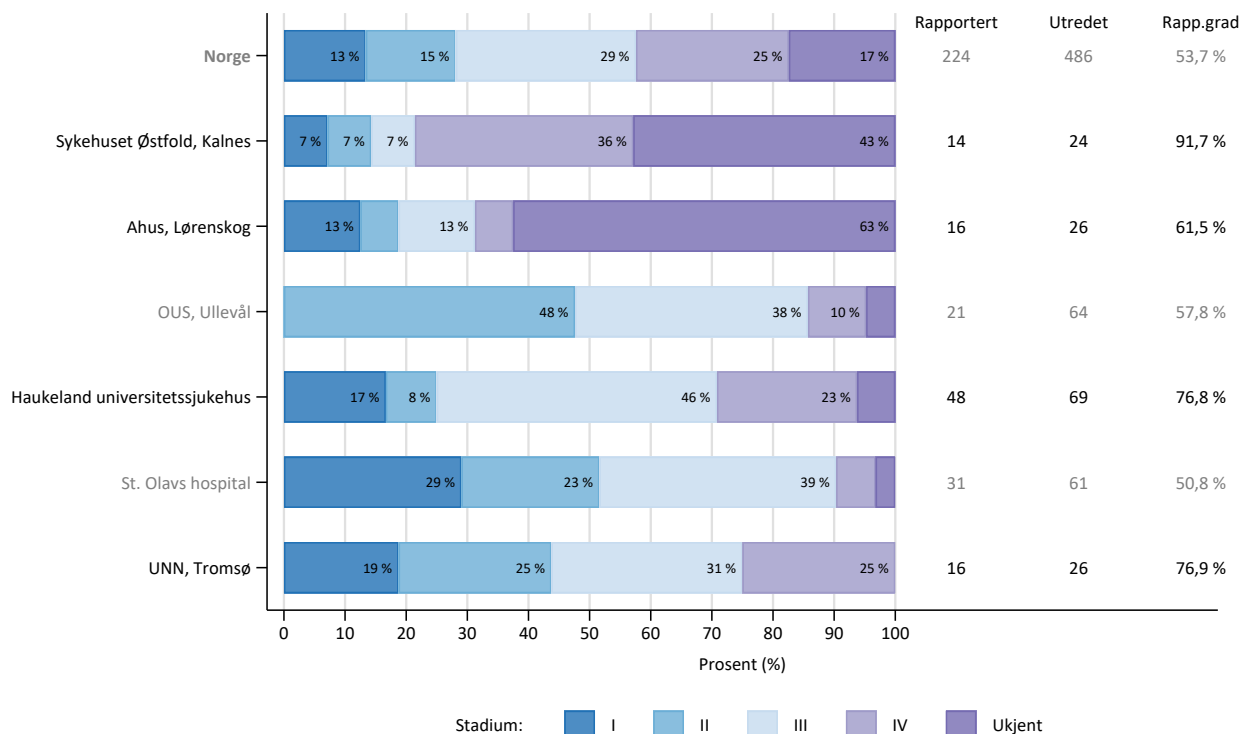
- Utredningsmelding 2020: 54 %

### 3.4.7 Vevsprøve og cytologi - spiserørskreft

For å diagnostisere spiserørskreft tas en vevsprøve (biopsi) fra spiserøret ved hjelp av gastroskopi. Biopsi alene ble tatt på 91 % av pasientene i 2020, men bare 1 % av pasientene fikk diagnosen ved at det kun ble tatt cytologi (celleprøve) av svulsten. Cytologi blir i hovedsak tatt ved mistanke om lymfeknutemetastaser. Av pasientene fikk 8 % diagnosen ved at det både ble tatt biopsi og cytologi. Det er kun en liten andel pasienter (<1 %) der det ikke er tatt prøve fra svulsten, hverken biopsi eller cytologi.

### 3.4.8 Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) - spiserørskreft

De fleste tilfellene av spiserørskreft, uansett svulsttype, blir diagnostisert sent i sykdomsforløpet (avansert stadium). Under presenteres fordelingen av stadium-spesifikk (TNM) sykdomsutbredelse ved diagnose. I stadium IA er sykdommen lokalisert til spiserøret uten spredning til lymfeknuter eller andre organer, i stadium IV har kreftsykdommen spredt seg til andre organer.



**Figur 3.12:** Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) for spiserørskreft per sykehus

Figuren viser sykdomsutbredelse (klinisk TNM-stadium) fordelt på sykehus. Sykehus som har rapportert færre enn 10 pasienter til registeret er ekskludert fra figuren.

Ukjent stadium skyldes manglende innrapportering av klinisk meldeskjema.

#### Figur 3.12

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Eksklusjon

- Sykehus som har meldt færre enn 10 pasienter

##### Diagnoseår

- 2020

##### Dekningsgrad

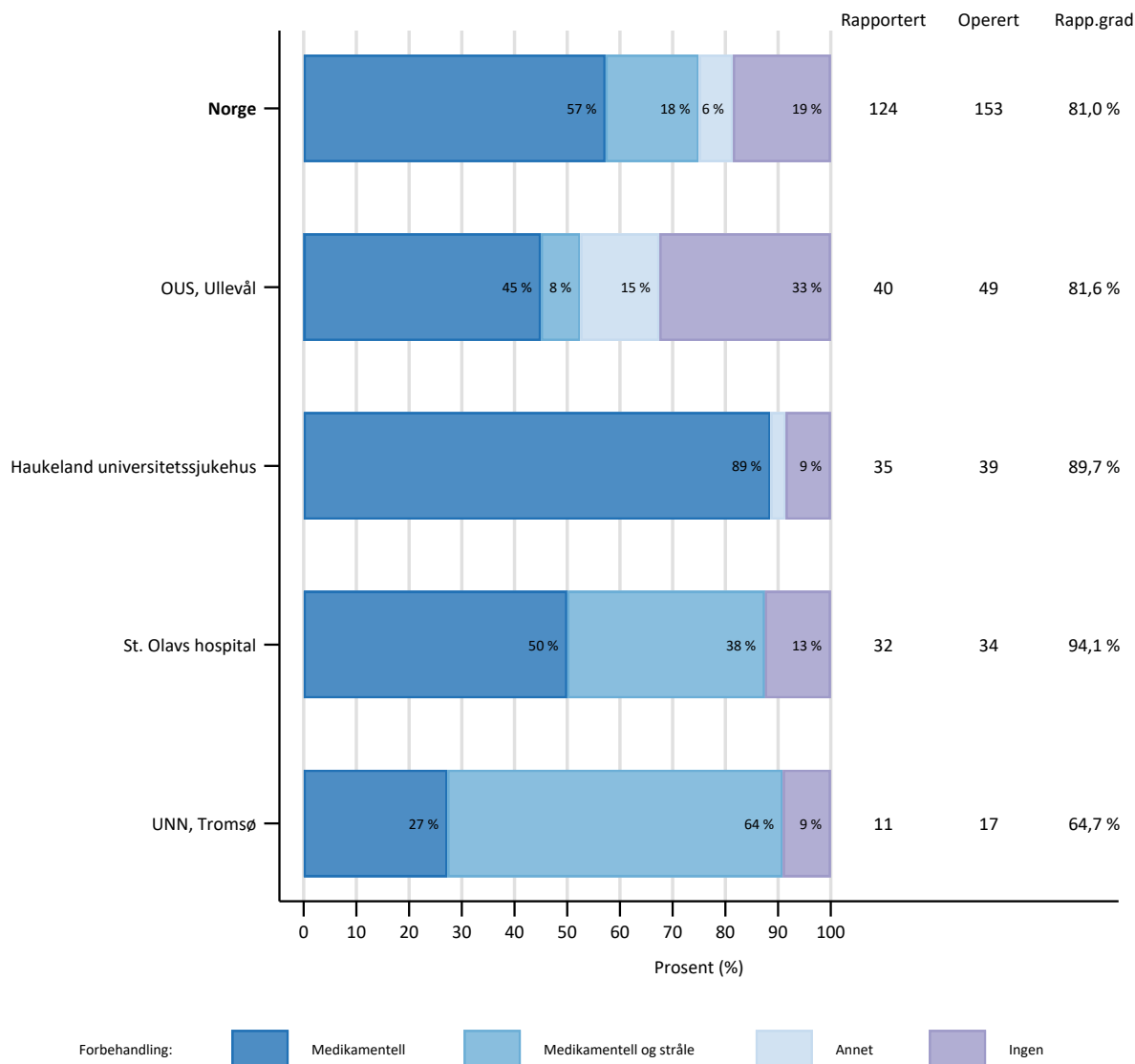
- Basisregister: 99,7 % - spiserør

##### Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 2020: 54 %

### 3.5 Behandling før kirurgi - spiserørskreft

For pasienter med spiserørskreft uten spredning og med liten tumor (T1bN0M0), skal svulsten fjernes med operasjon uten neoadjuvant behandling. I noen utvalgte tilfeller gjøres endoskopisk reseksjon. For pasienter med sykdom i mer avansert stadium gis behandling i form av strålebehandling og/eller medikamentell behandling før operasjoner.



**Figur 3.13:** Forbehandling før operasjon, fordelt per sykehus som opererer spiserørskreft

Figuren viser hvilken forbehandling som ble gitt til pasienter som ble operert for spiserørskreft, fordelt på sykehusene som opererte pasienten (kun sykehus som har sendt inn kirurgimelding er inkludert).

Den vanligste forbehandlingen er en kombinasjon av medikamentell behandling og strålebehandling, også kalt radiokjemoterapi. Pasienter med kreft i overgangen mellom spiserør og magesekk (Siewert I og II) kan få denne behandlingen, men det kan også være aktuelt med medikamentell behandling før og etter operasjon. Pasienter med kreft i øvre del av magesekk (Siewert III) får hovedsakelig medikamentell behandling før og etter operasjon.

#### Figur 3.13

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk kirurgimelding

##### Inklusjon

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Ekksklusjon

- Sykehus som har meldt færre enn 10 pasienter

##### Operasjonsår

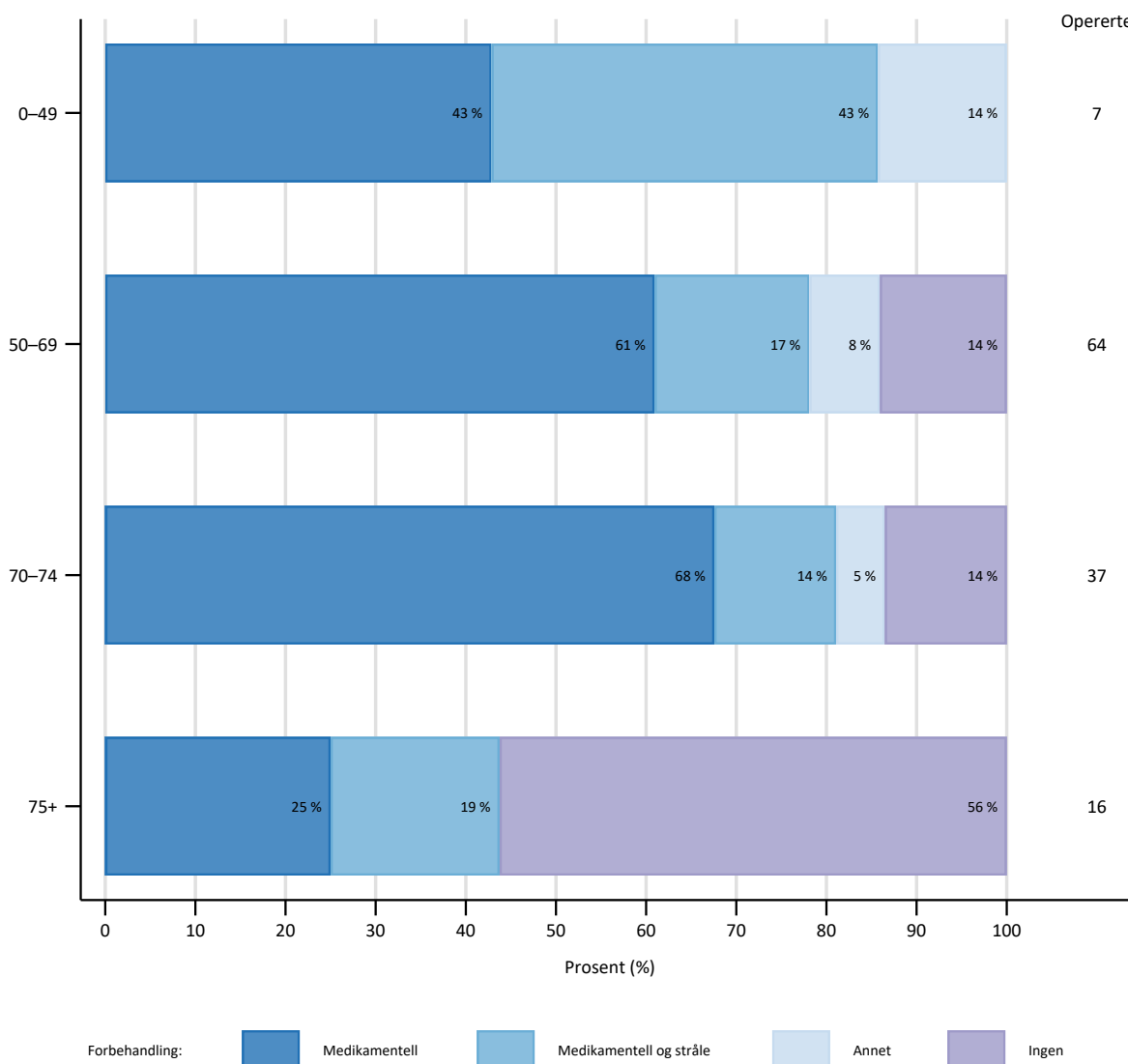
- 2020

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

##### Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2020: 81 %



**Figur 3.14:** Forbehandling for opererte pasienter med spiserørskreft, fordelt på aldersgrupper

Figuren viser forbehandling gitt til ulike aldersgrupper før operasjon for spiserørskreft.

Forbehandling gis enten som medikamentell behandling eller som en kombinasjon av medikamentell- og strålebehandling.

I aldersgruppen 50-69 år og 70-74 år vil i overkant 1 av 10 pasienter ikke få noen form for forbehandling. Blant de aller eldste (de over 75 år) gis 44 % forbehandling, mens 56 % ikke gis forbehandling.

Andelen eldre pasienter i alder minst 75 år som ikke fikk forbehandling er kraftig økt sammenlignet med denne andelen (10 %) fra Årsrapporten for 2018.

**Figur 3.14**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk kirurgimelding

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

- 2020

**Dekningsgrad**

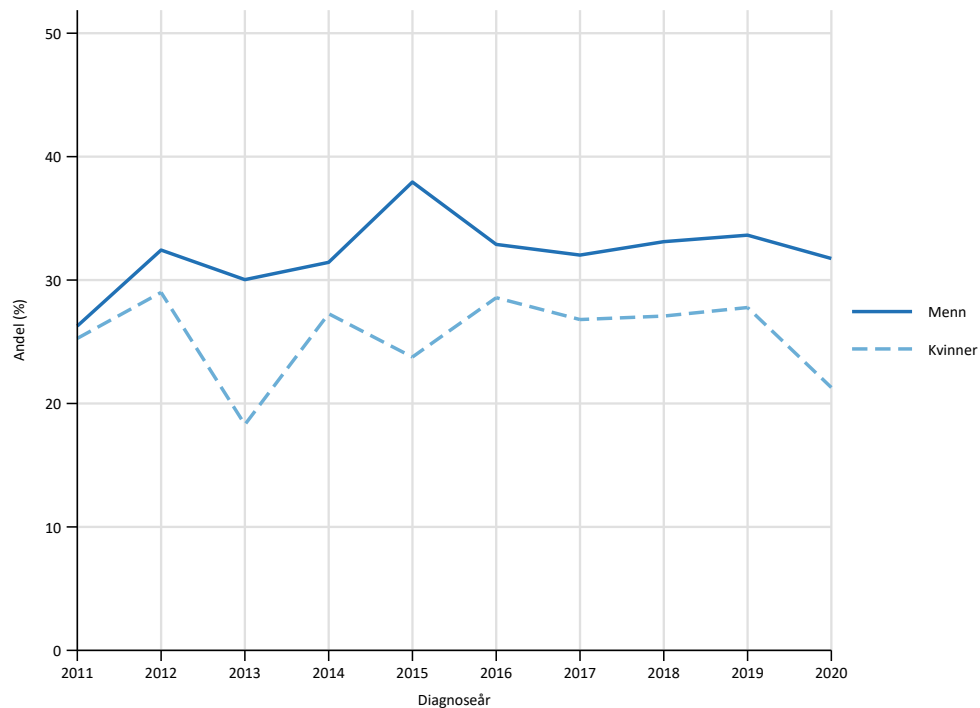
- Basisregister: 99,7 % - spiserør

**Rapporteringsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 81 %



### 3.6 Kirurgisk behandling - spiserørskreft



**Figur 3.15:** Andel opererte menn og kvinner med spiserørskreft siste 10 år

Figuren viser at det blant menn er en høyere andel som opereres enn det er hos kvinner. Rundt en tredjedel av mennene blir operert og en fjerdedel av kvinnene.

Det er imidlertid færre kvinner enn menn som får spiserørskreft (se kapittel 3.2) og dette kan bidra til at tallene for kvinner i større grad varierer fra år til år.

**Figur 3.15**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0

- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Diagnoseår**

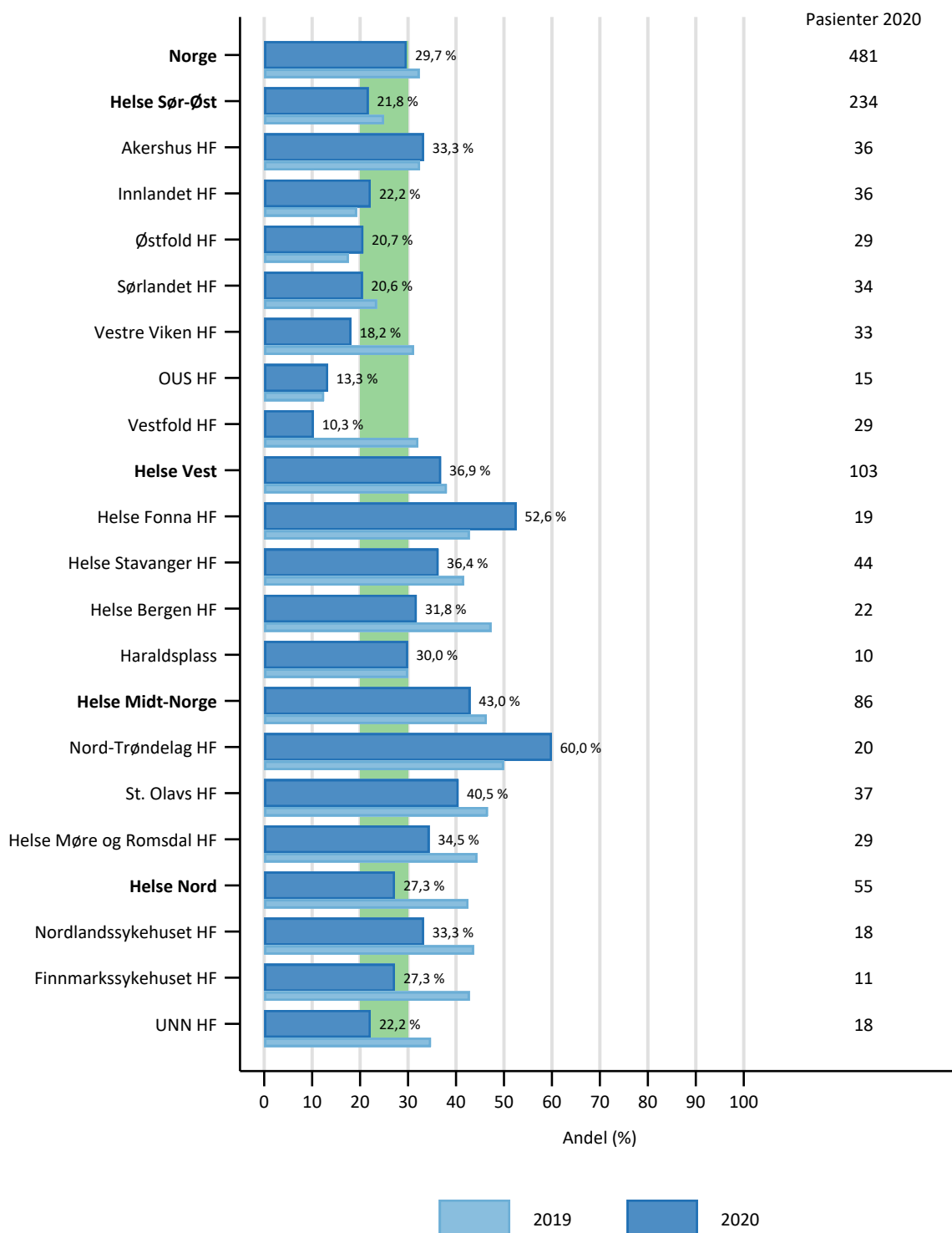
- 2011-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

### 3.6.1 Opererte per opptaksområde - spiserørskreft

I tråd med nasjonalt handlingsprogram er all kurativ behandling av kreft i spiserøret lagt til ett universitetssykehus i hver helseregion: Oslo universitetssykehus Ullevål, Haukeland universitetssjukehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø. Pasientene skal få et likt tilbud uansett hvor de bor og hvilket universitetssykehus som behandler dem.



**Figur 3.16:** Andel pasienter med spiserørskreft diagnostisert i 2020 som er operert, fordelt på opptaksområde

Figuren viser at det er noe variasjon mellom helseforetakene i andelen som blir operert. Det er forholdsvis få pasienter med spiserørskreft i opptaksområdene til hvert av helseforetakene og tilfeldige variasjoner kan gi stor utslag på hvor stor andel av pasientene som blir operert.

Kvalitetsmål for operasjonsandel er satt av fagrådet til mellom 20 % og 30 % (markert med grønt i figuren).

Fagrådet vil følge trendene i andel opererte fremover for å sikre likt tilbud uavhengig av hvor i landet pasientene er bosatt.

**Figur 3.16****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0

- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

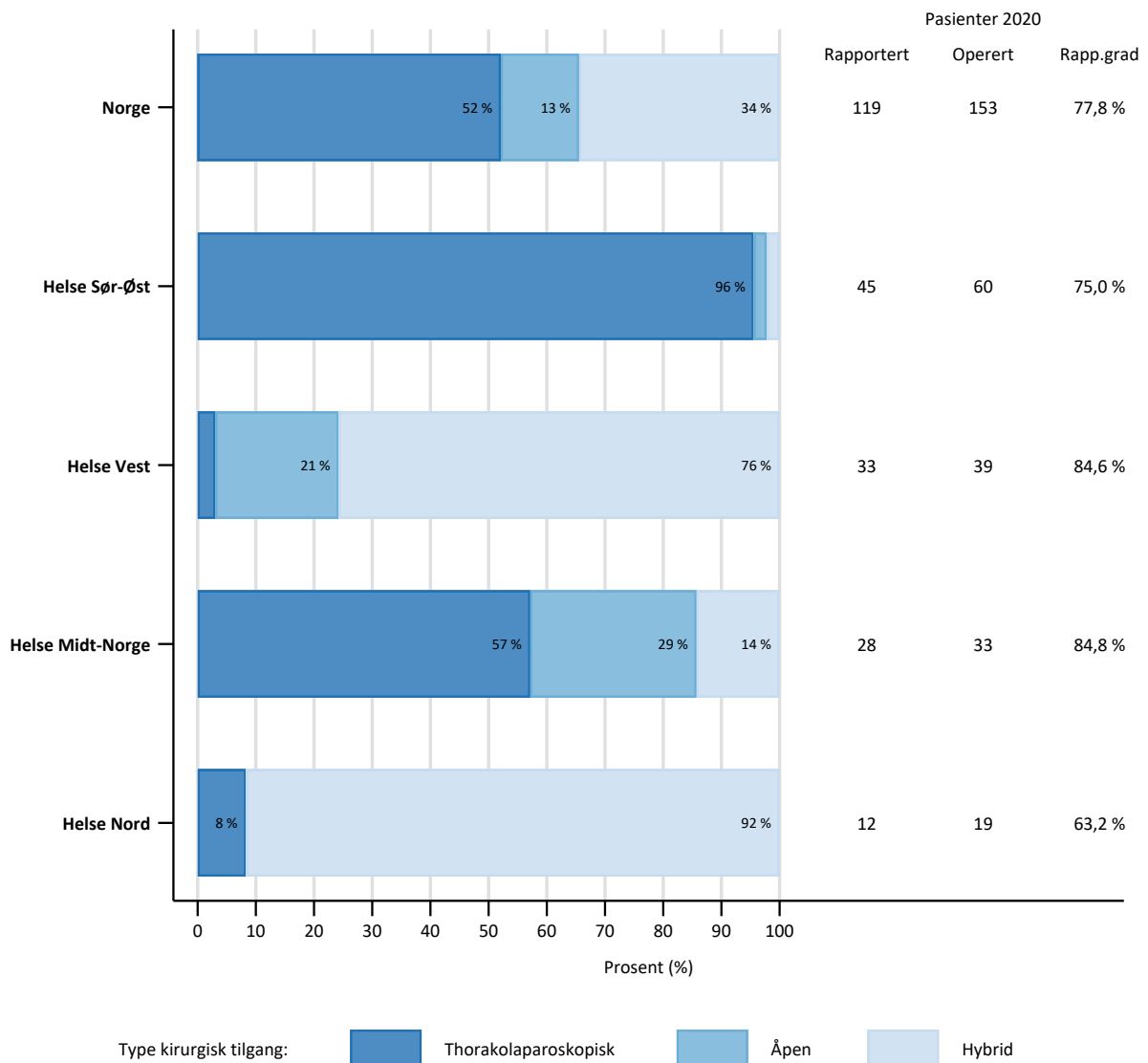
**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

### 3.6.2 Type kirurgisk tilgang - spiserørskreft



**Figur 3.17:** Type tilgang ved operasjon av spiserørskreft fordelt per sykehus

Figuren viser hvilken type kirurgisk tilgang som ble benyttet ved operasjon av spiserørskreft for pasienter operert i 2020. Med hybrid tilgang menes kombinasjonen av åpen og skopisk tilgang i samme operasjon. Oversikten viser at skopi (kikkhullskirurgi) er den foretrukne type kirurgisk tilgang.

**Figur 3.17**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk kirurgimelding

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

**Rapporteringsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 81 %

### 3.6.3 Resttumor etter operasjon - spiserørskreft

Resttumor etter operasjon er en viktig vurdering for pasientens videre behandling og prognose. Kirurgen vurderer om det finnes resttumor etter operasjon, men denne vurderingen må kompletteres med patologens vurdering av operasjonspreparatet. Patologens vurdering av om det finnes tumorvev igjen i operasjonsområdet er helt avgjørende for pasientens videre behandling.

De fleste operasjoner for spiserørskreft defineres som R0 reseksjoner. Det betyr at det etter kirurgens vurdering ikke er svulstvev igjen etter operasjon. I 2020 ble 96 % av de 99 operasjonene med forbehandling som er meldt inn til registeret definert som R0 reseksjoner. For 4 av 99 operasjoner (totalt) var det etter kirurgens mening svulstvev igjen etter operasjonen (R2) eller kirurgen var usikker på om svulsten var fjernet i sin helhet (Usikker, antatt R1 reseksjon).

### 3.6.4 Kirurgiske komplikasjoner - spiserørskreft

I 2020 ble 153 pasienter med spiserørskreft operert. Av disse pasientene finnes kirurgimelding med informasjon om eventuelle komplikasjoner for 80 %. De kirurgiske komplikasjonene som er meldt på kirurgimelding er komplikasjoner som oppstår under pasienten sitt sykehusopphold.

**Tabell 3.3:** Kirurgiske komplikasjoner - spiserørskreft

Komplikasjon	Antall	Andel i %
Blødning	1	1 %
Anastomoselekkasje	17	14 %
Substituttnekrose	0	0 %
Intraabdominal abscess	1	1 %
Intrathorakal abscess	1	1 %
Chylothorax	8	6 %
Nervus recurrensparrese	9	7 %
Annet	18	15 %
Ingen	78	63 %
<b>Totalt antall opererte</b>	<b>124</b>	

Merknad til tabellen: Pasienter med flere komplikasjoner telles flere ganger, derfor summeres prosentandelen til mer enn 100 %

Den hyppigst forekommende kirurgiske komplikasjonen som er rapportert til kvalitetsregisteret er anastomoselekkasje, som omfatter 14 % av pasientene. Av andre kirurgiske komplikasjoner som er meldt inn er 2 % abscesser, 6 % chylothorax og 7 % nervus recurrensparrese. I det kliniske meldeskjemaet finnes det en mulighet for å velge «Annet» på komplikasjoner og spesifisere den aktuelle komplikasjonen i fritekst. Informasjonen i dette feltet må vurderes jevnlig for å se om det foreligger komplikasjoner som burde vært nevnt spesifikt i meldeskjemaet.

De kirurgiske komplikasjonene som er nevnt øker både risikoen for postoperativ død og for medisinske komplikasjoner (eksempelvis organsvikt, hjerterytmeforstyrrelser og lungebetennelse). Komplikasjoner etter operasjon forlenger rekonvalesensfasen og kan redusere livskvaliteten. Det er av stor verdi at komplikasjoner kartlegges ved hvert sykehus og på landsbasis slik at kvalitetsforbedrende tiltak kan diskuteres og implementeres.

### 3.6.5 Medisinske komplikasjoner - spiserørskreft

Av de rapporterte pasientene som ble operert i 2020 (3.16), er det 59 % som har fått meldt at de har hatt medisinske komplikasjoner (ikke vist) etter operasjon. De medisinske komplikasjonene som er meldt på klinisk kirurgimelding er komplikasjoner som skjer innenfor pasienten sitt sykehusopphold.

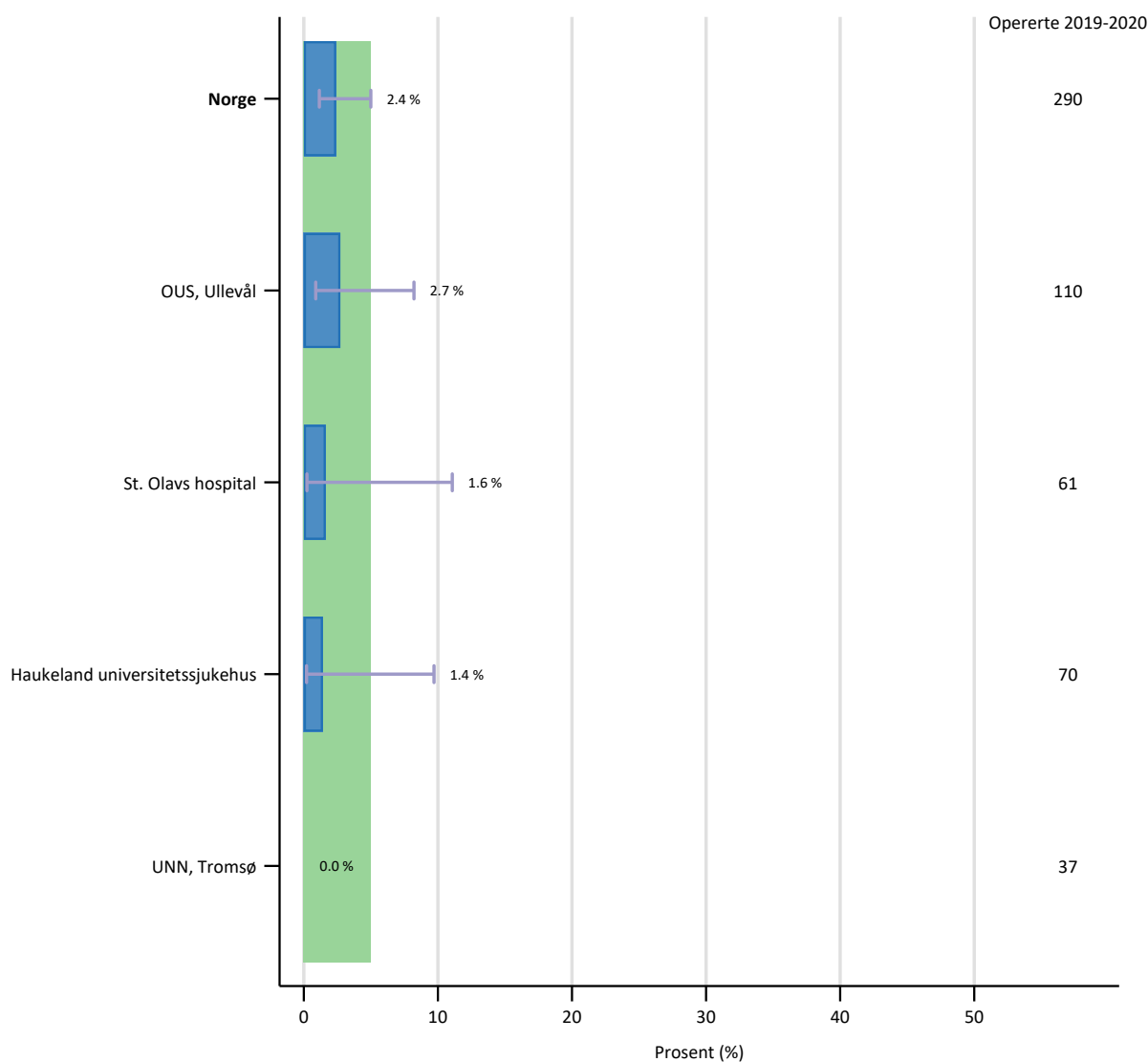
Merknad til tabellen: Pasienter med flere komplikasjoner telles flere ganger, derfor summeres prosentandelen til mer enn 100 %

**Tabell 3.4:** Medisinske komplikasjoner - spiserørskreft

Komplikasjon	Antall	Andel i %
Kardiovaskulære	6	5 %
Lungeemboli	4	3 %
Pneumoni	35	28 %
Respirator	12	10 %
Annet	17	14 %
Ingen	73	59 %
Totalt antall opererte	124	

Den hyppigst forekommende medisinske komplikasjonen som er innrapportert til registeret er pneumoni (lungebetennelse), som 28 % av pasientene hadde. Andre medisinske komplikasjoner som er meldt inn er 5 % kardiovaskulære, 3 % lungeemboli, 10 % behov for respiratorbehandling og andre medisinske komplikasjoner hos 14 %. I klinisk meldeskjema finnes det en mulighet for å velge «Annet» på komplikasjoner og spesifisere den aktuelle komplikasjonen i fritekst. Informasjonen i dette feltet må vurderes jevnlig for å se om det foreligger komplikasjoner som burde vært nevnt spesifikt i klinisk meldeskjema.

## 3.6.6 Postoperativ dødelighet - spiserørskreft



**Figur 3.18:** Postoperativ mortalitet (dødelighet) 90 dager etter operasjon

Figuren viser postoperativ mortalitet (dødelighet) 90 dager etter operasjon. Alle 4 sykehus som opererer spiserørskreft har en 90-dagers dødelighet innenfor målet på 5 %. Nasjonalt er resultatet svært godt og på nivå med gode resultater internasjonalt.

Det er benyttet konfidensintervall for å beskrive den forventete variasjonen av en variabel, som er blant annet avhengig av antall pasienter.

**Figur 3.18**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0  
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

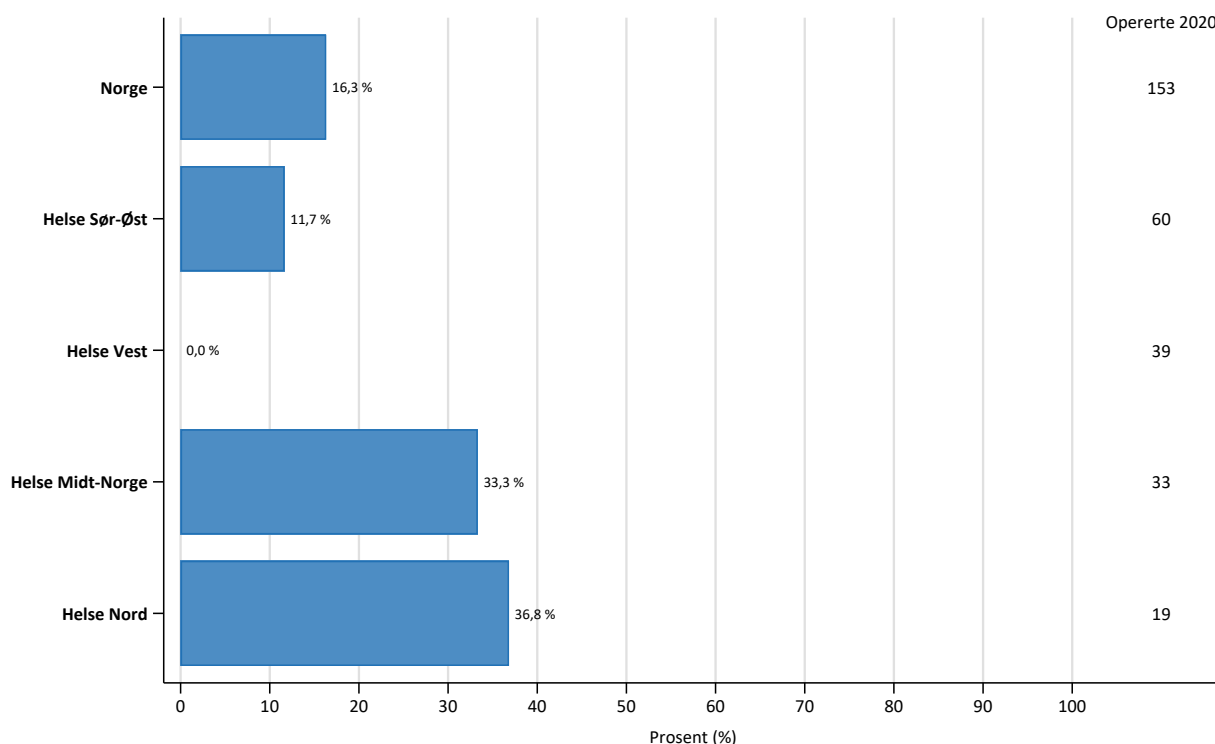
- 2019-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

### 3.7 Strålebehandling - spiserørskreft

Behandling av spiserørskreft er avhengig av hvor i spiserøret svulsten sitter og hvor utbredt svulsten er. Strålebehandling blir benyttet som forbehandling før operasjon. Selv om kirurgi ofte blir ansett som den eneste kurative behandlingen, er det publisert gode resultater med strålebehandling i kombinasjon med medikamentell behandling (cytostatika). I dag er strålebehandling i kombinasjon med cytostatika standardbehandling ved lokalisert inoperabel sykdom (palliativ situasjon). Både plateepitelkarsinomer og adenokarsinomer er moderat strålefølsomme slik at strålebehandling kan gis uavhengig av svulsttype.



**Figur 3.19:** Antall pasienter som har fått strålebehandling før operasjon

Figuren viser at det er regionale forskjeller når det gjelder andel pasienter som får strålebehandling før operasjon.

I Helse Vest gis rutinemessig perioperativ kjemoterapi med FLOT for adenokarsinomer og definitiv radiokjemoterapi ved plateepitelkarsinomer. Pasienter med plateepitelkarsinom følges med kontroller og vurderes for operasjon dersom man ikke oppnår komplett klinisk respons. Nødvendighet av operasjon for pasienter med plateepitelkarsinom undersøkes i den pågående NEEDS-studien.

**Figur 3.19**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

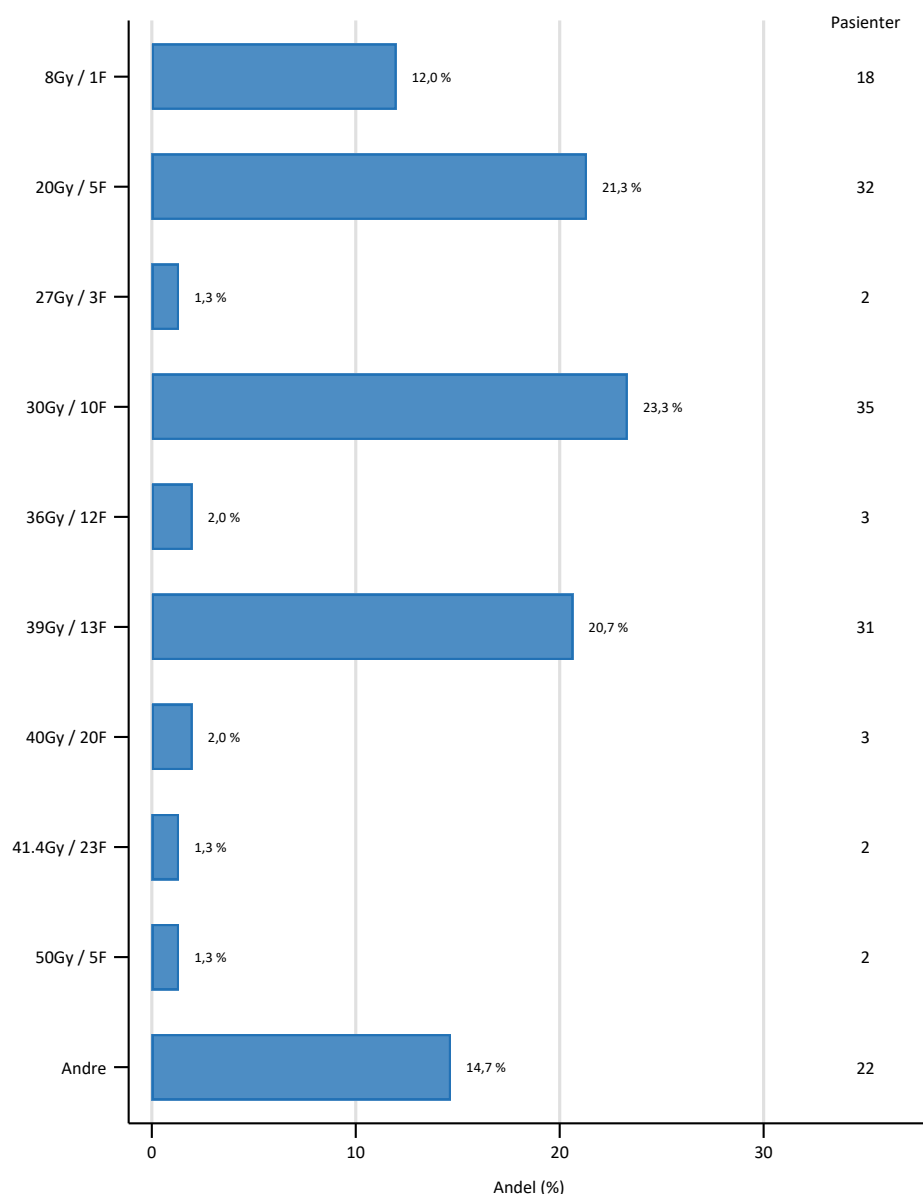
- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør



## 3.7.1 Palliativ strålebehandling



**Figur 3.20:** Palliativ strålebehandling

Figuren viser hvilken stråledose pasienter med kreft i spiserøret har fått i palliativ hensikt. I 2020 startet totalt 150 pasienter palliativ strålebehandling. Figuren viser hvor stor andel av pasientene som har fått de ulike totaldosene (Gy) og hvor mange fraksjoner (F) som er gitt. De fleste pasientene som har fått palliativ strålebehandling, har fått 20, 30 eller 39 Gy fordelt på 5, 10 og 13 fraksjoner.

**Figur 3.20**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

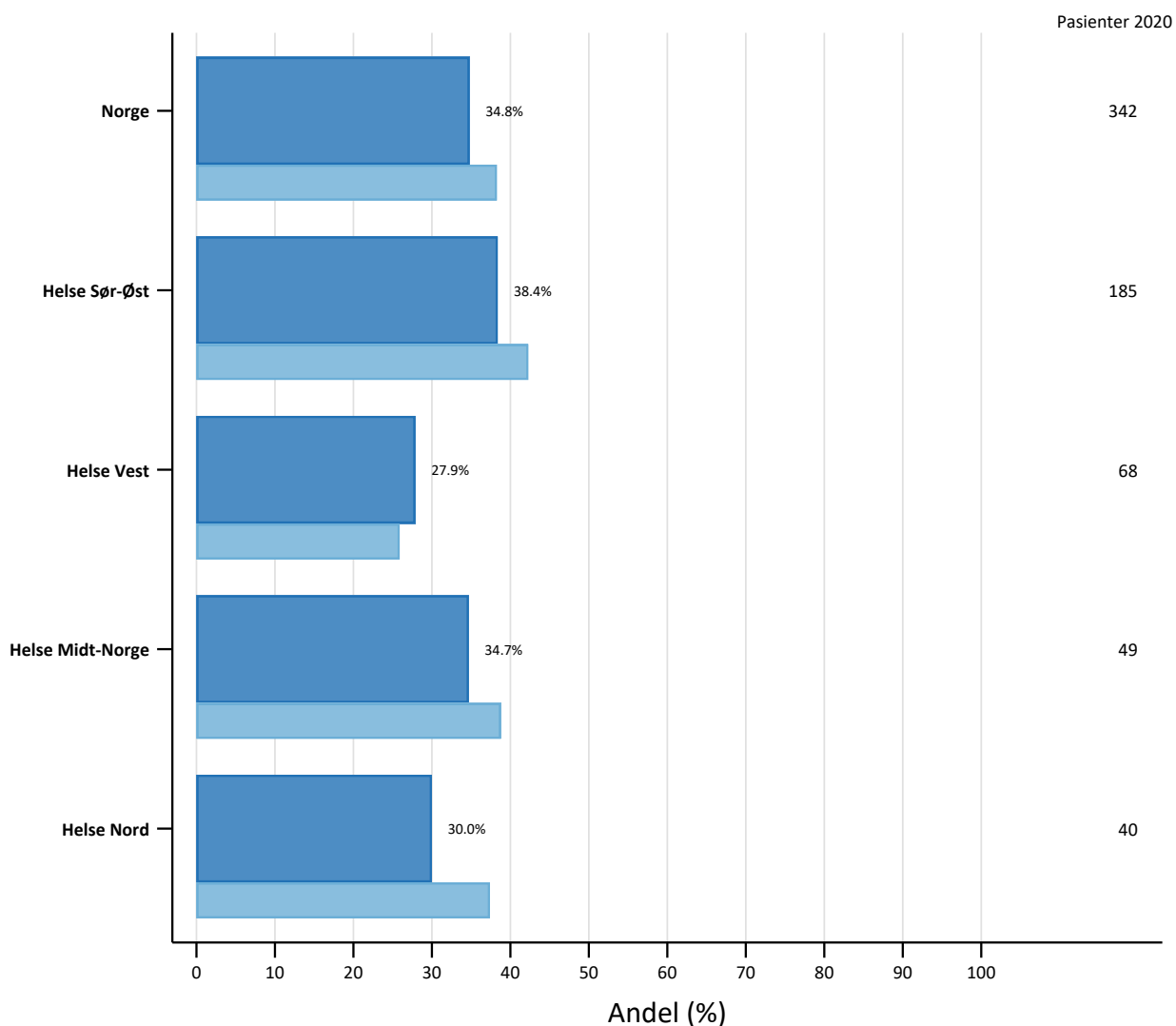
- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Behandlingsår**

- 2020, behandlingstart med palliativ intensjon

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør



**Figur 3.21:** Antall ikke-opererte pasienter som har fått strålebehandling innen ett år etter diagnose

Figuren viser andel av hvor mange ikke-opererte pasienter som har fått strålebehandling, hvor strålebehandlingen må ha startet senest ett år etter diagnosen. Det er noe variasjon i bruk av strålebehandling mellom regionene.

**Figur 3.21**

**Datkilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

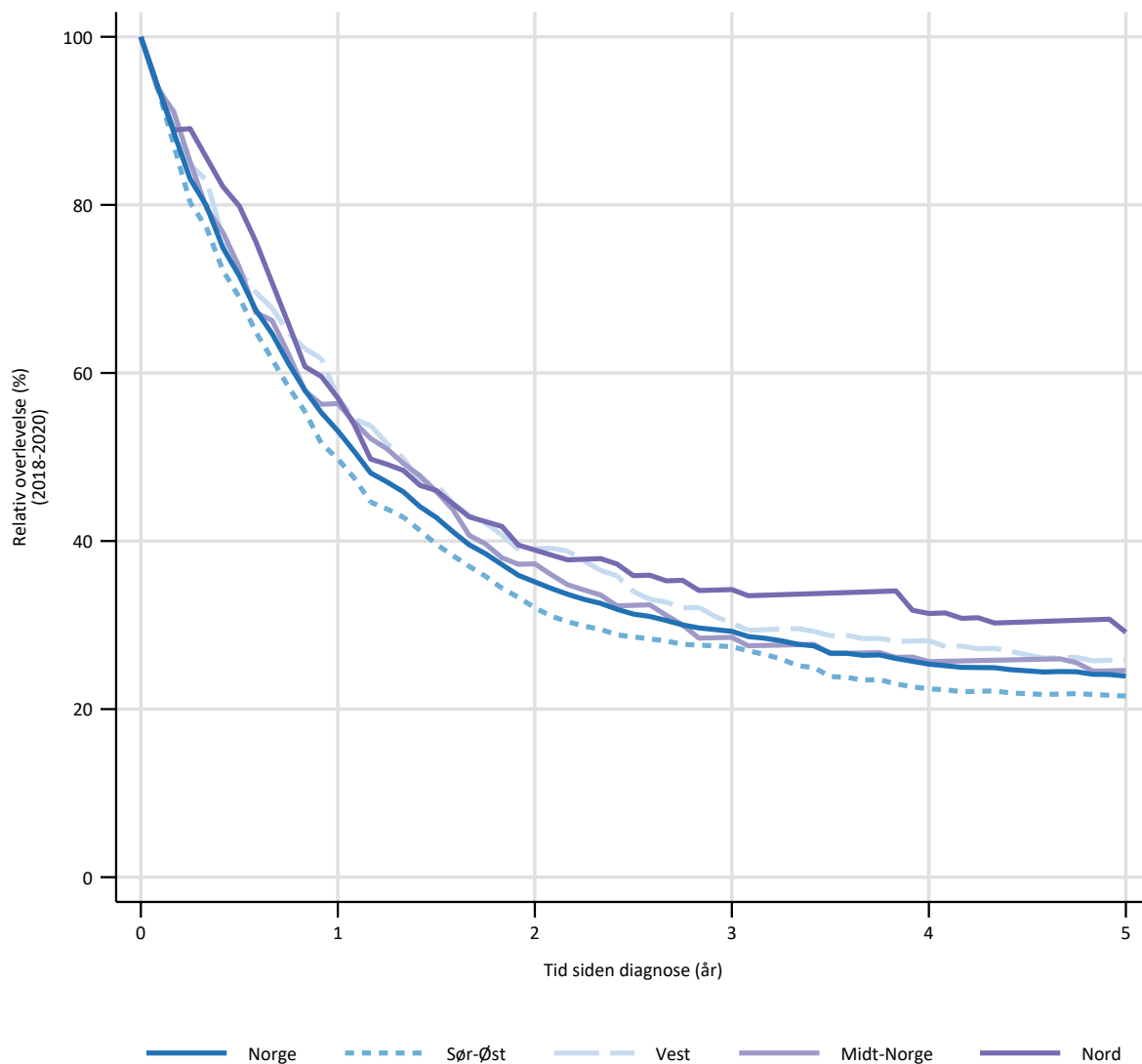
**Diagnoseår**

- 2019

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

### 3.8 Overlevelse - spiserørskreft



**Figur 3.22:** Relativ overlevelse for pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF

Figuren viser relativ overlevelse for alle pasienter med spiserørskreft, uavhengig av hvilken type behandling pasientene har fått. Overlevelsen er forholdsvis lik mellom de ulike helseregionene.

#### Figur 3.22

##### Datkilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

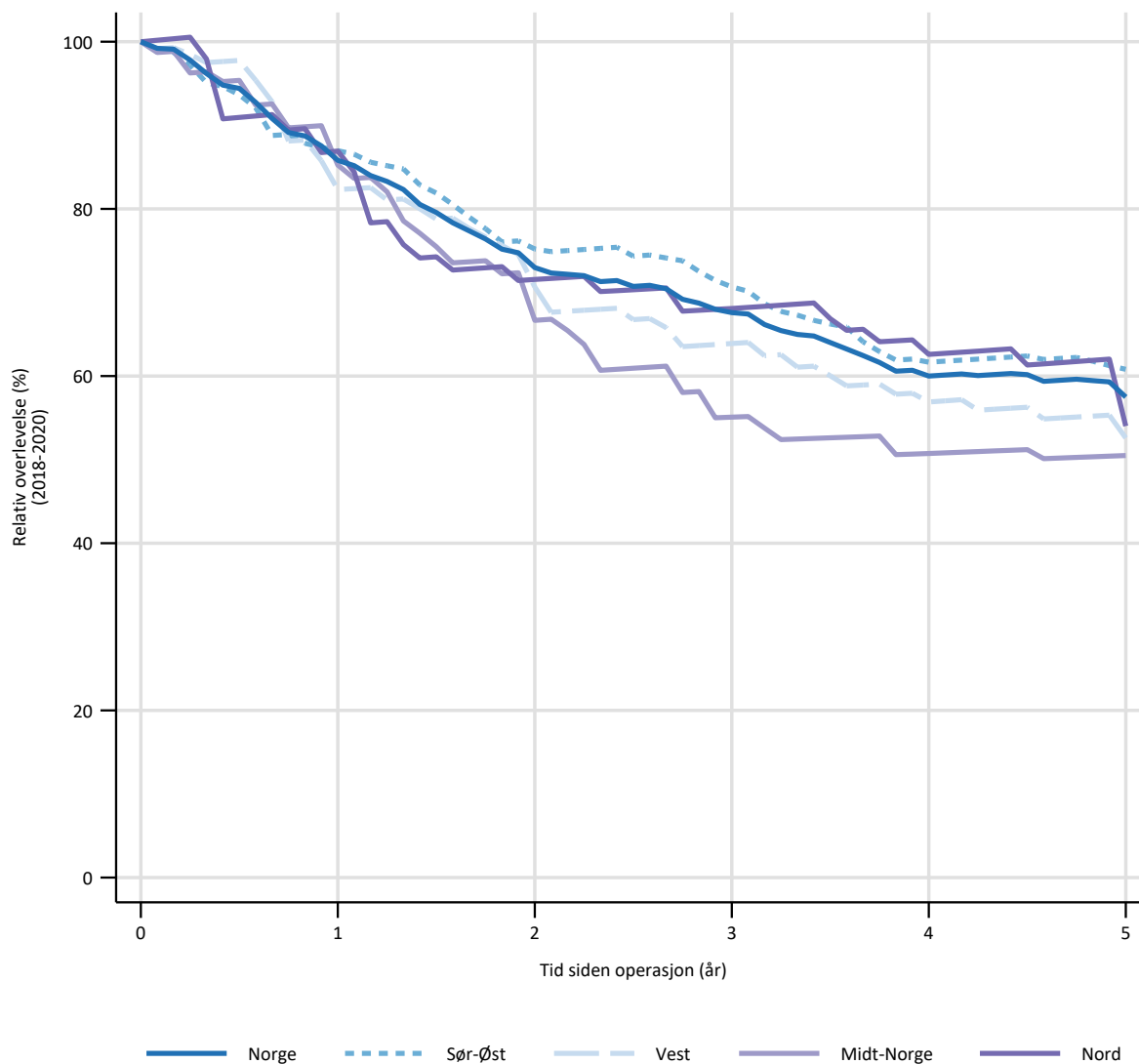
- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0  
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Periodevindu

- 2018-2020

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 % - spiserør



**Figur 3.23:** Relativ overlevelse for opererte pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF, år 2018-2020

Figuren viser relativ overlevelse for pasientene som er operert for spiserørskreft i rapporteringsperioden. Overlevelsen er forholdsvis lik mellom de ulike helseregionene. Estimert fem års overlevelse for pasienter operert 2018-2020 i Norge er på 60 %. Dette er på høyde med de beste internasjonale studieresultater, og resultatet blir spesielt gledelig med tanke på at dette er en uselektert nasjonal kohort.

**Figur 3.23**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

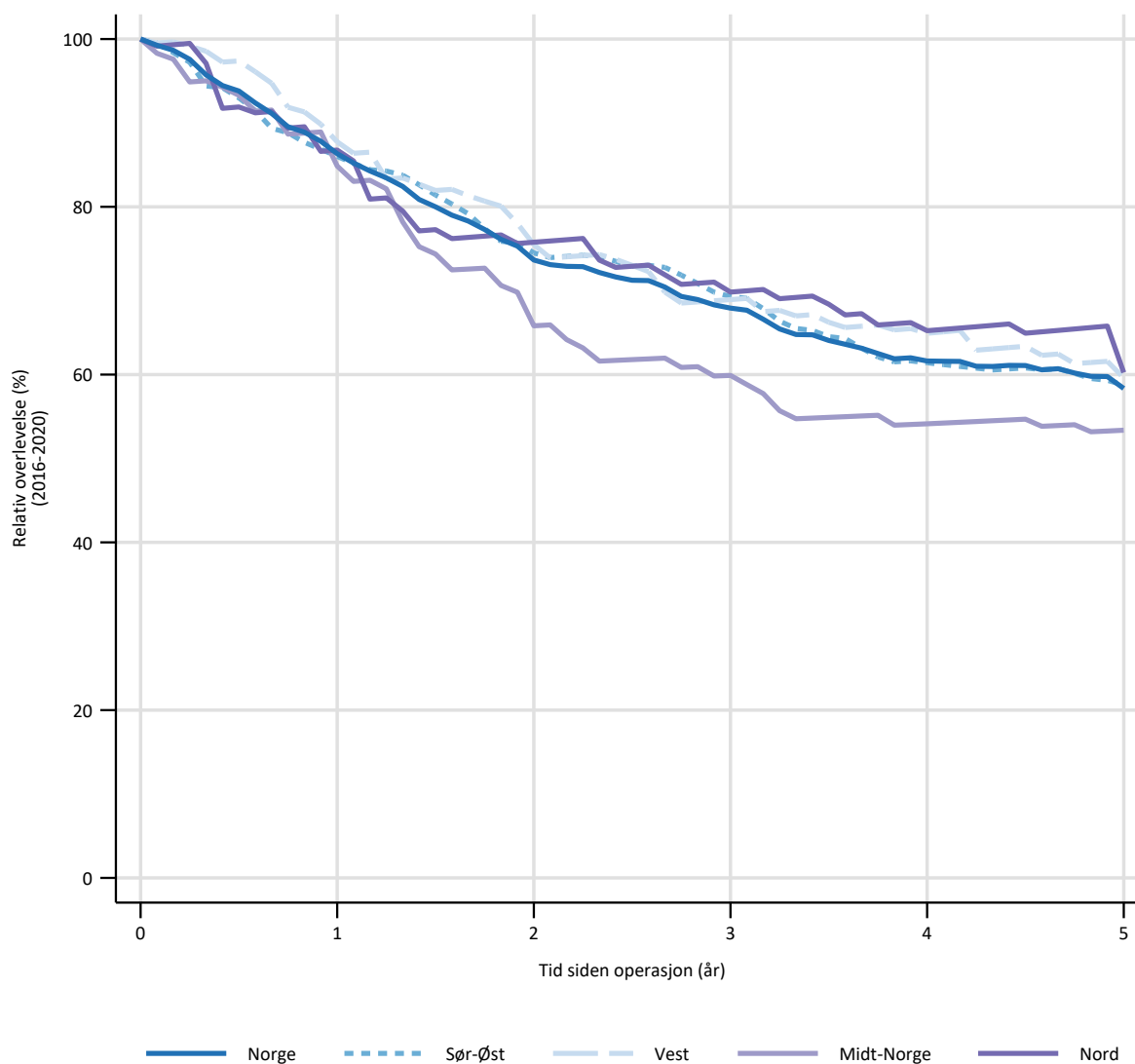
- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0  
 - Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Periodevindu**

- 2018-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør



**Figur 3.24:** Relativ overlevelse for opererte pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF over de siste 5 år, 2016-2020

Figuren viser relativ overlevelse for opererte pasienter med spiserørskreft fordelt på RHF over de siste 5 år. Overlevelsen er forholdsvis lik mellom de ulike helseregionene. Estimert fem års overlevelse for pasienter operert 2016-2020 i Norge er på 60 %. Dette er på høyde med de beste internasjonale studieresultater, og resultatet blir spesielt gledelig med tanke på at dette er en uselektert nasjonal kohort.

#### Figur 3.24

##### Datakilde

- Krefregisterets basisregister

##### Inklusjon

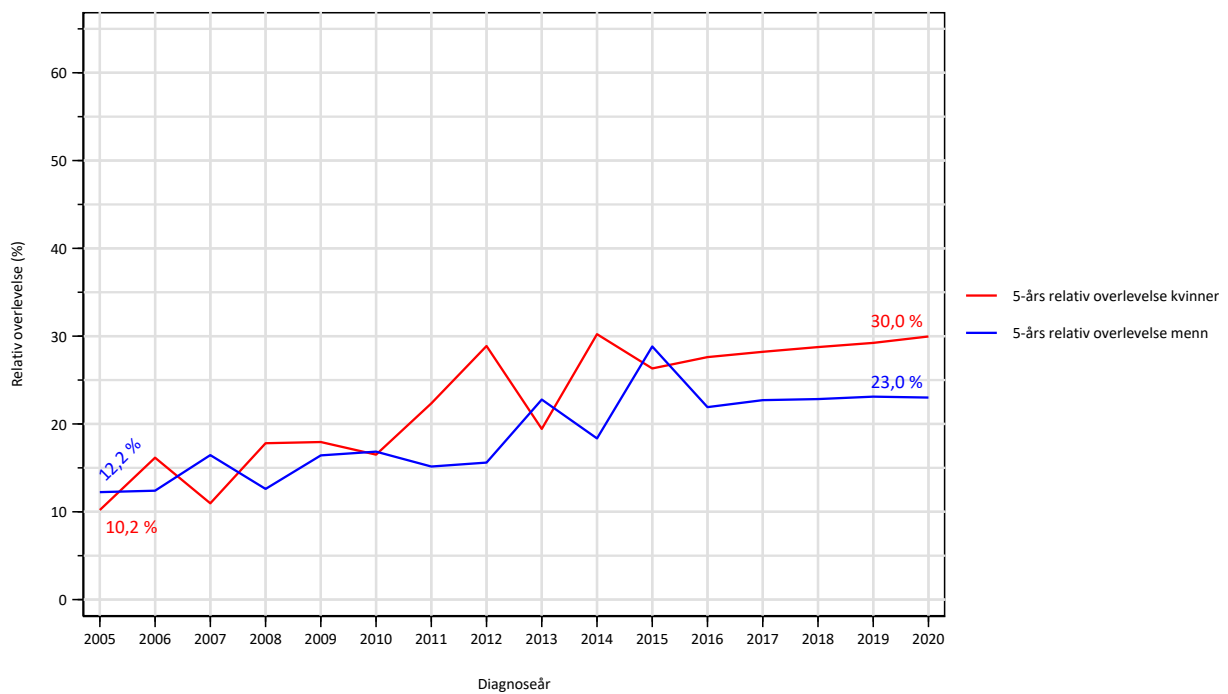
- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0  
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Periodevindu

- 2016-2020

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 % - spiserør



**Figur 3.25:** 5-års relativ overlevelse, fordelt på menn og kvinner

Figuren viser trenden for 5-års relativ overlevelse for menn og kvinner over en tidsperiode på 15 år. De siste 15 år ser vi nærmest en dobling i overlevelse for menn og en tredobling i overlevelse for kvinner.

**Figur 3.25**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0  
 - Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

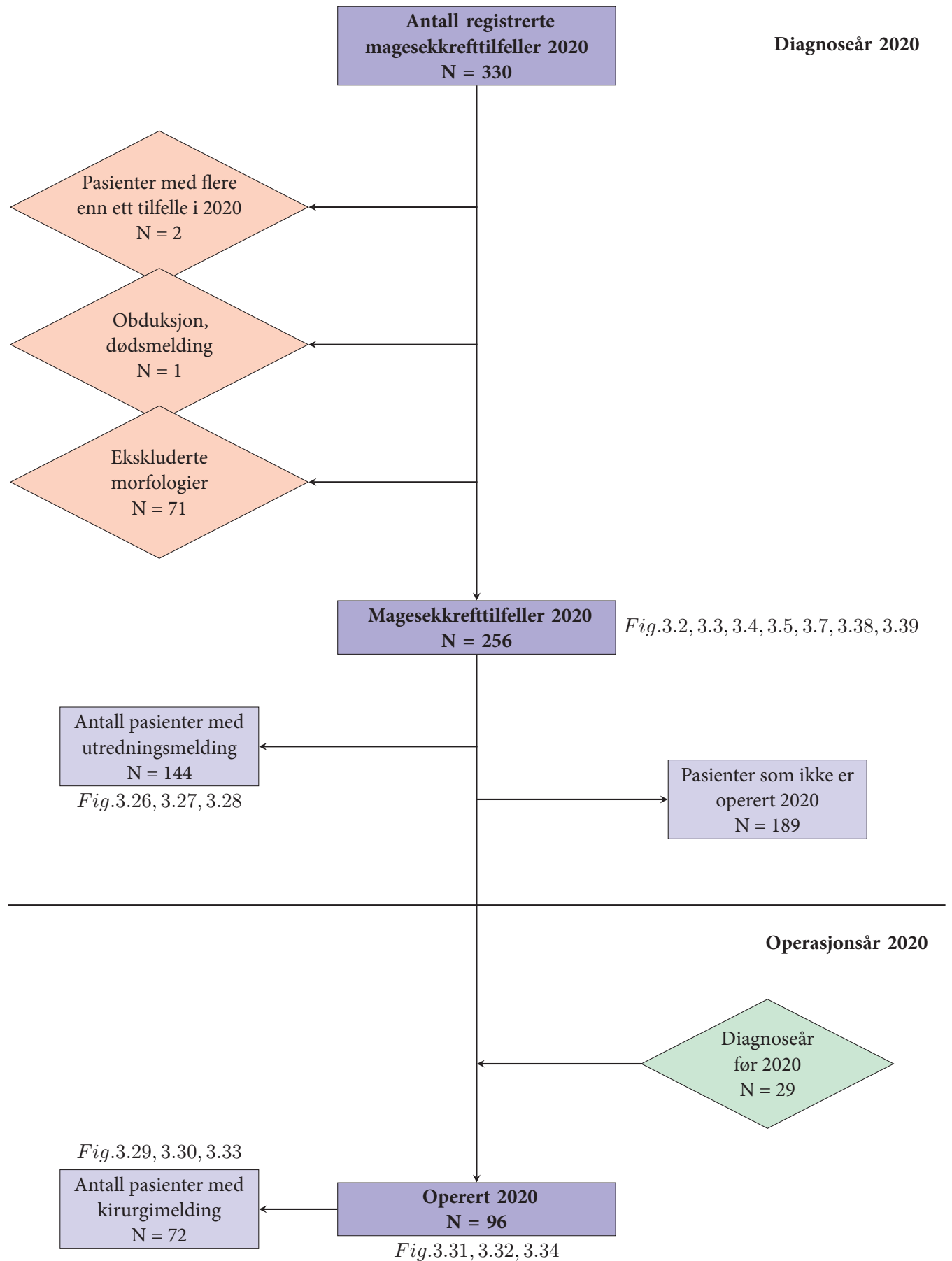
**Periodevindu**

- 2005-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,7 % - spiserør

## 3.9 Flytskjema – magesekkreft



## 3.10 Resultater fra utredningsforløpet - magesekkreft

I dette kapittelet presenteres informasjon fra utredningen av pasienter med kreft i magesekken. Pasienter som ble diagnostisert i 2020 er inkludert i alle analysene. Noen analyser inkluderer også pasienter som ble diagnostisert i 2019.

### 3.10.1 Årsak til utredning - magesekkreft

Symptomer er årsak til de fleste sykdomsutredningene hos pasienter med magesekkreft.

Symptomer på magesekkreft har ofte et snikende utvikling. Magesekkeveggen er svært bevegelig, og svulsten kan bli forholdsvis stor før den gir plagsomme symptomer. Tidlige symptomer kan være fordøyelsesvansker, sure oppstøt og diffuse magesmerter. Dette er vanlige symptomer ved mange ulike typer sykdommer, og er derfor en diagnostisk utfordring. Hos pasienter med avansert sykdom oppstår ofte symptomer som tretthet, nedsatt matlyst, oppkast, vekttap og anemi.

### 3.10.2 Kroppsmasseindeks (KMI/BMI) - magesekkreft

Kroppsmasseindeks er en av faktorene som kartlegges ved utredning av magesekkreft. Kroppsmasseindeksen (KMI) eller Body Mass Index (BMI) beregnes ut fra en persons høyde og vekt, og er for de fleste personer et godt mål for mengden kroppsfett. KMI er inndelt i gruppene undervektig (<18.5 kg/m<sup>2</sup>), normal vekt (18.6-24.9 kg/m<sup>2</sup>), overvektig (25-29.9 kg/m<sup>2</sup>) og fedme (≥30 kg/m<sup>2</sup>).

**Tabell 3.5:** Kroppsmasseindeks - magesekk

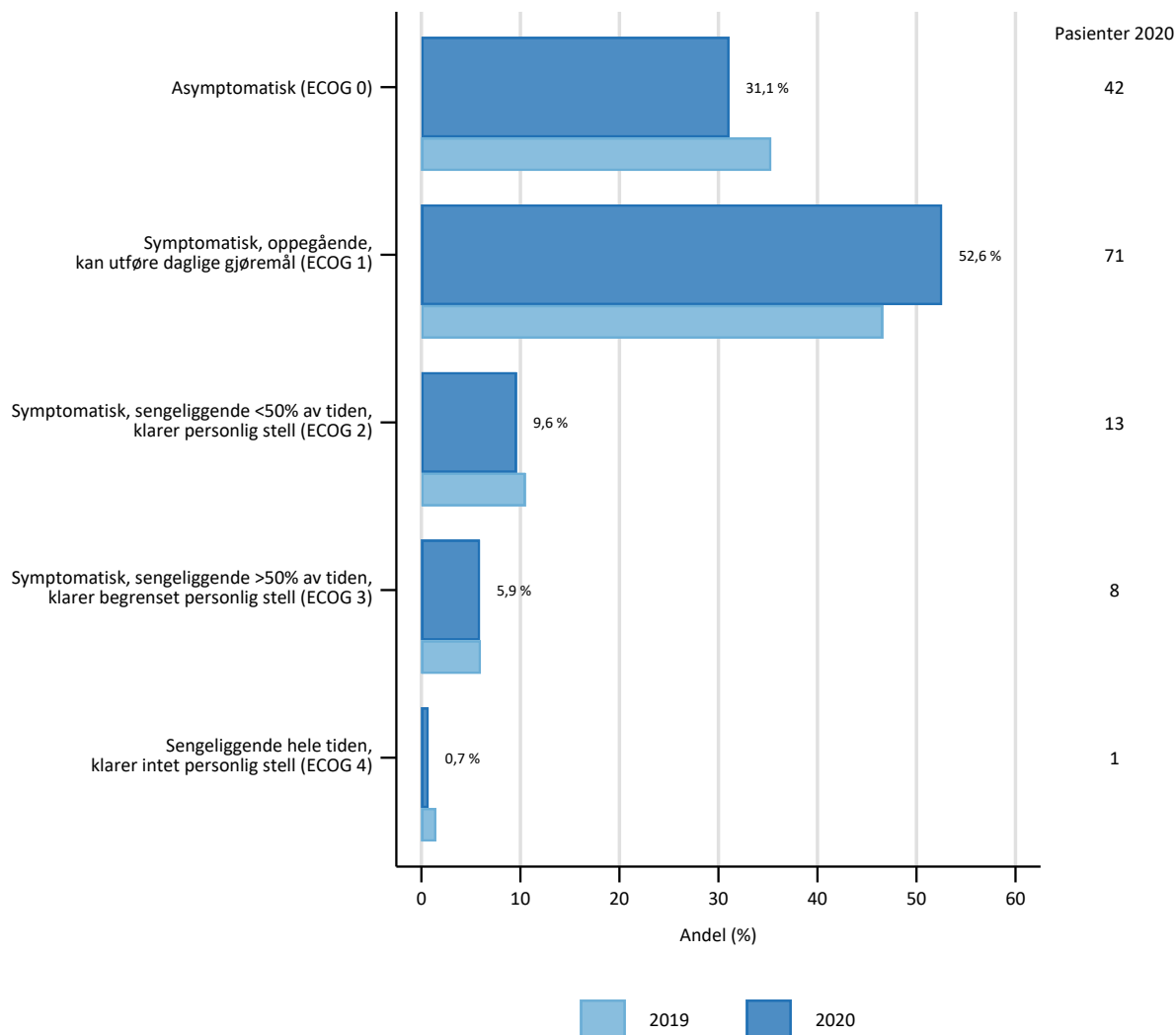
	Kvinner	Menn
Undervekt	5 %	6 %
Normal vekt	50 %	48 %
Overvektig	34 %	31 %
Fedme	11 %	15 %

Det er så og si ingen forskjell på kvinner (50 %) og menn (48 %) når det gjelder normal vekt når de utredes for magesekkreft. Det ser ut til å være en stor endring, siden forrige rapport, når det gjelder overvekt fordi der ser man ingen særlig forskjell på kvinner og menn. I rapporten fra 2018, var dobbelt så mange menn som var overvektige enn kvinner. Det er lav innrapportering av BMI, så resultatene må tolkes med forsiktighet.



### 3.10.3 ECOG/WHO funksjonsgrad - magesekkreft

ECOG-skalaen viser pasientens funksjonsstatus. Pasienter med ECOG 0 er oppegående, klarer seg selv og har oftest ingen symptomer, mens pasienter med ECOG 3 er sengeliggende mer enn halvparten av tiden og klarer kun begrenset personlig stell. ECOG som meldes i utredningsmeldingen er pasientens funksjonsgrad på diagnosetidspunktet.



**Figur 3.26:** ECOG/WHO funksjonsstatus for pasienter med kreft i magesekken

Figuren viser at flertallet av pasientene har symptomer ved diagnose, men at de er oppegående til tross for at mange diagnostiseres i avansert stadium av sykdommen.

#### Figur 3.26

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Diagnoseår

- 2020

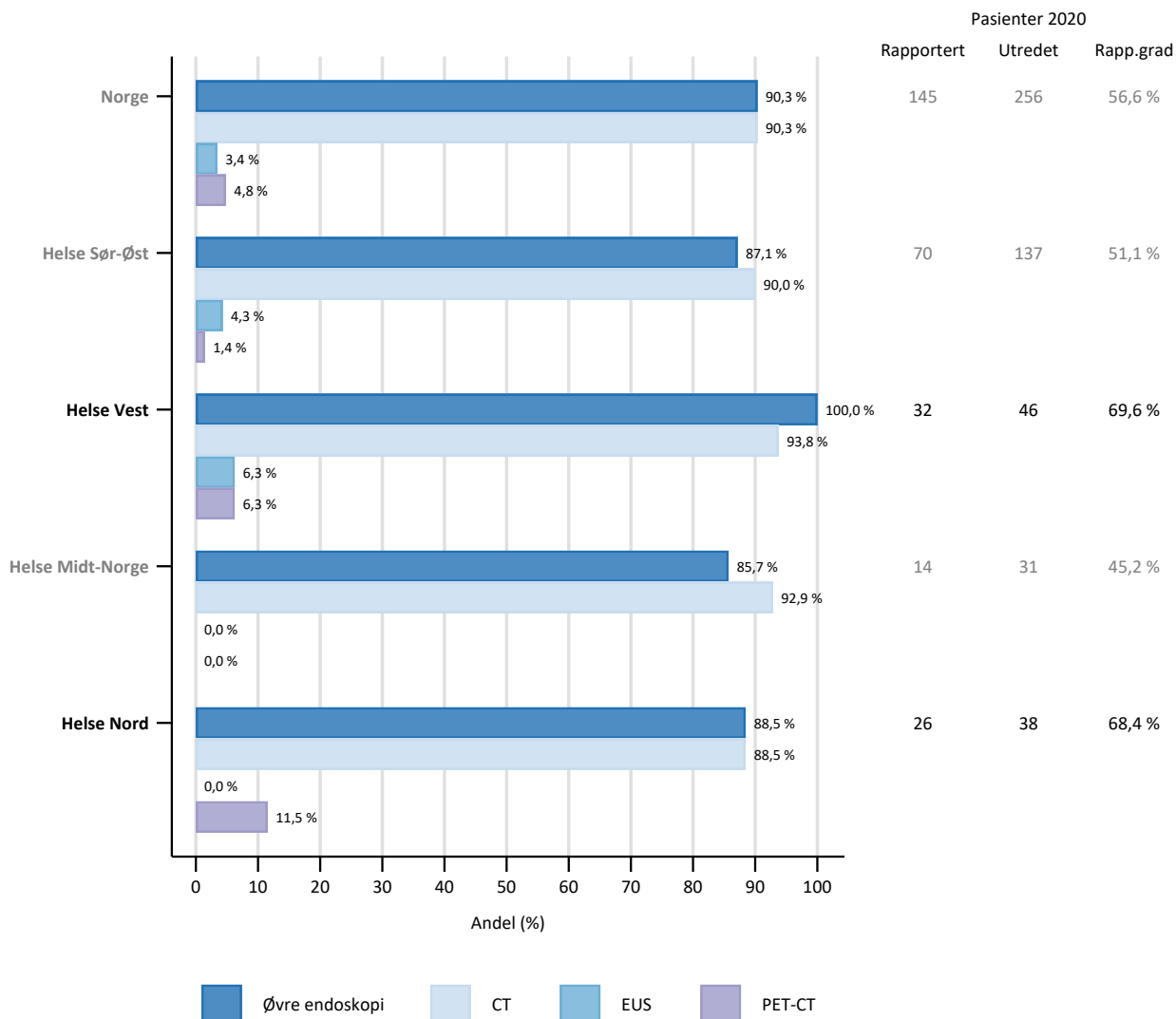
##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

##### Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 2020: 57 %

### 3.10.4 Bildediagnostikk og endoskopi - magesekkreft



**Figur 3.27:** Utredningsmetoder for kreft i magesekk, fordelt per RHF

Figuren viser at nesten alle pasientene med magesekkreft blir utredet med øvre endoskopi og CT-undersøkelse. Ved hjelp av øvre endoskopi tas også biopsi/vevsprøve fra svulsten. CT-undersøkelse av brystregionen (thorax) og magen (abdomen) brukes for å bedømme svulstens størrelse, lokalisasjon og om det er spredning til lymfeknuter og/eller andre organer i kroppen, som for eksempel lunge og lever. Endoskopisk ultralydundersøkelse (EUS) og PET-CT er supplerende undersøkelser som brukes ved behov i utredningen av disse pasientene. Figuren viser at EUS og PET-CT brukes i mindre grad. PET inngår ikke i anbefalingene for utredning av kreft magesekk.

**Figur 3.27**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

**Rapporteringsgrad**

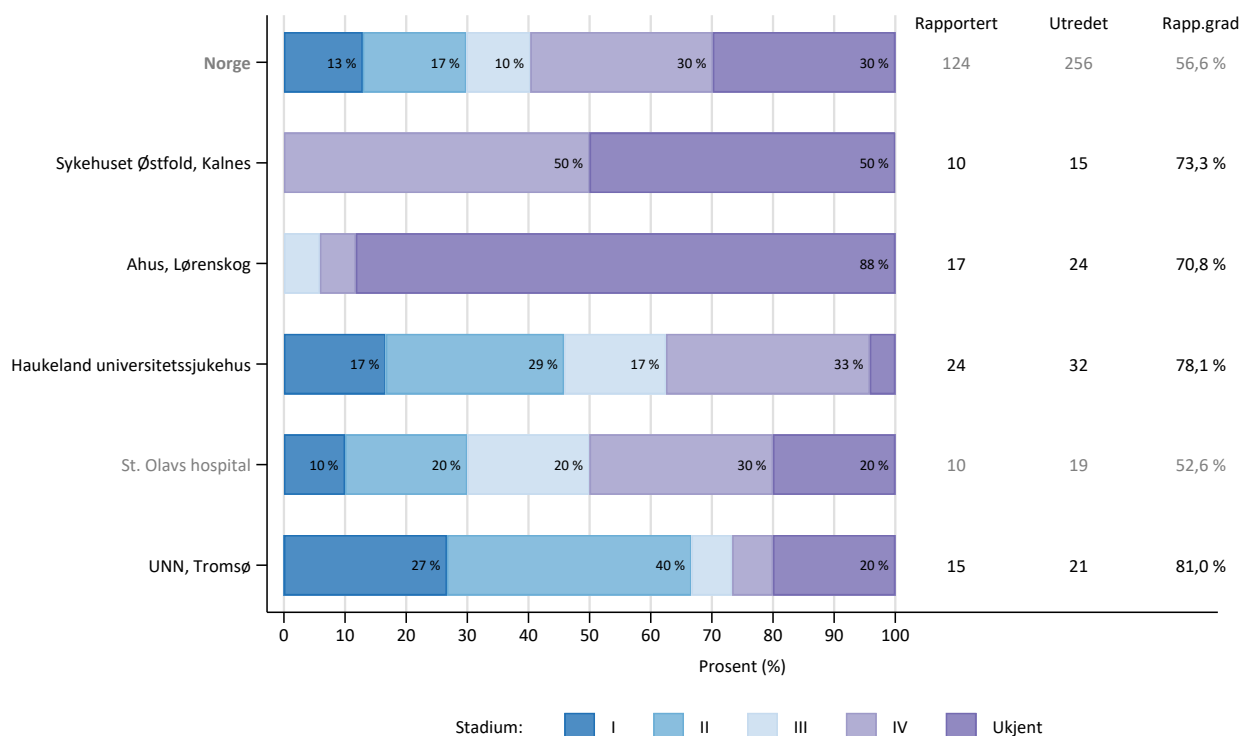
- Utredningsmelding 2020: 57 %

### 3.10.5 Vevsprøve og cytologi - magesekkreft

Vevsprøver er en viktig del av utredningen for å diagnostisere magesekkreft. Biopsi alene ble utført på 89 % av pasientene i 2020, mens 7 % fikk utført både biopsi og cytologi. Kun 2 % fikk stilt diagnosen ved kun cytologi. Cytologi blir i hovedsak tatt ved mistanke om lymfeknutemetastaser. Totalt sett er det kun en liten andel på bare 2 % hvor hverken vevs- eller celleprøve er utført.

### 3.10.6 Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) - magesekkreft

De fleste tilfellene av magesekkreft, uansett svulsttype, blir diagnostisert sent i sykdomsforløpet (avansert stadium). Under presenteres fordelingen av stadium-spesifikk (TNM) sykdomsutbredelse ved diagnose. I stadium IA er sykdommen lokalisert til magesekken uten spredning til lymfeknuter eller andre organer, i stadium IV har kreftsykdommen spredt seg til andre organer. Pasienter med avansert kreftsykdom har en dårligere prognose enn pasienter som får oppdaget kreften i et tidlig stadium.



**Figur 3.28:** Sykdomsutbredelse ved diagnose (TNM-stadium) for magesekkreft per sykehus

Figuren viser sykdomsutbredelse (klinisk TNM-stadium) fordelt på sykehus. Sykehus som har rapportert færre enn 10 pasienter til registeret er ekskludert fra figuren.

Ukjent stadium skyldes manglende innrapportering av klinisk meldeskjema.

**Figur 3.28**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

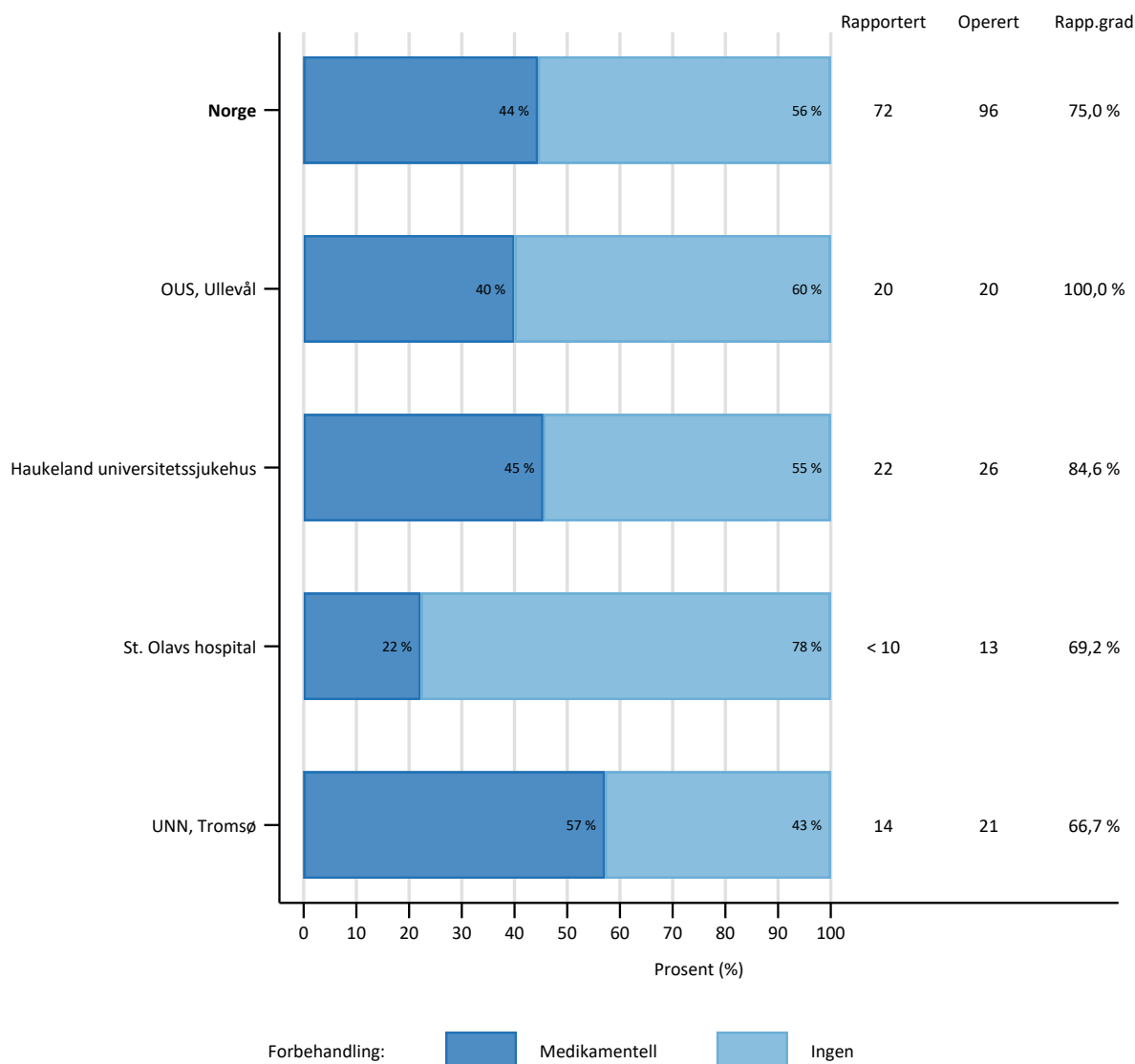
- Basisregister: 99,1 % - magesekk

**Rapporteringsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 57 %

### 3.11 Behandling før kirurgi - magesekkreft

Av de pasientene som får magesekkreft har 40 % fått forbehandling med legemidler.



**Figur 3.29:** Forbehandling før operasjon, fordelt på sykehus som opererer magesekkreft

Figuren viser i hvilken grad forbehandling ble gitt til pasienter som ble operert for magesekkreft, fordelt på de ulike sykehusene som har sendt inn klinisk kirurgimelding for flere enn ti pasienter. Se kapittel 5 for rapportering fra sykehusene. Nærmere halvparten av pasientene som skal opereres får medikamentell behandling før operasjon.

#### Figur 3.29

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk kirurgimelding

##### Inklusjon

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

##### Eksklusjon

- Sykehus som har meldt færre enn 10 pasienter

##### Operasjonsår

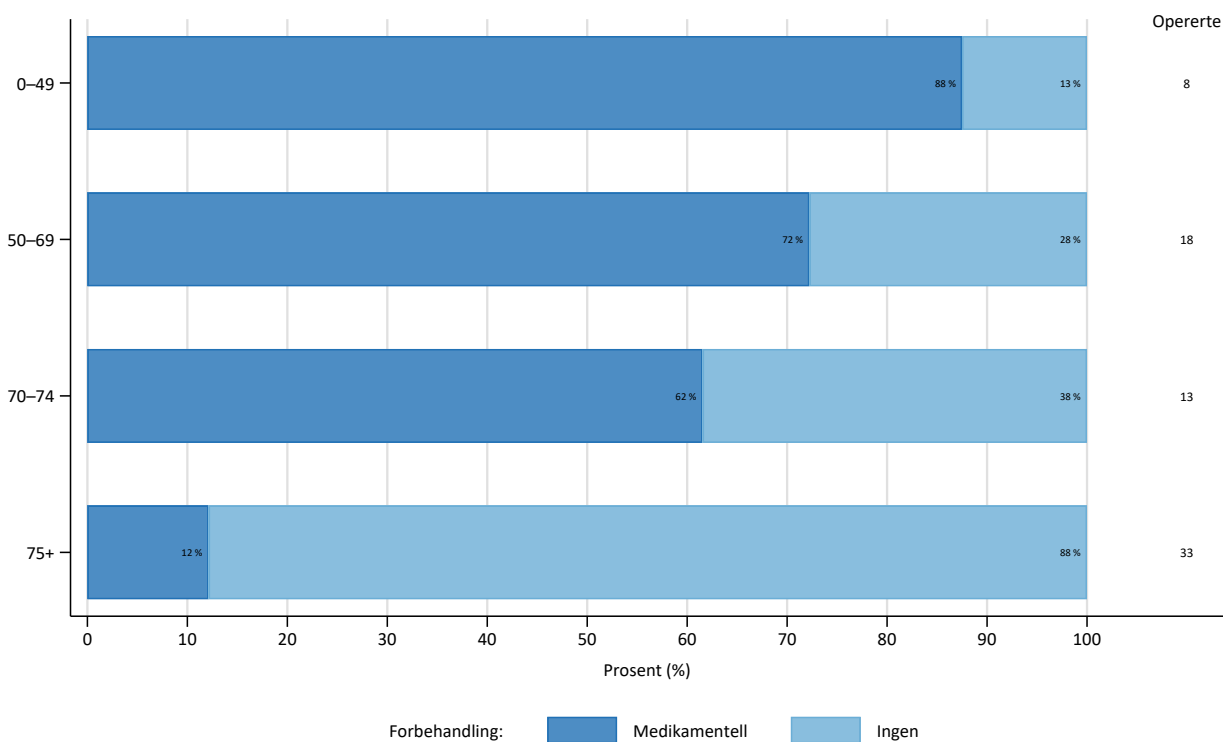
- 2020

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

##### Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2020: 75 %



**Figur 3.30:** Forbehandling for opererte pasienter med magesekkreft, fordelt på aldersgrupper

Figuren viser at de eldste pasientene i veldig liten grad får forbehandling før operasjon. De nasjonale retningslinjene anbefaler i dag medikamentell behandling før operasjon, men dette gjelder som hovedregel pasienter under 75 år.

Figuren inkluderer alle stadium, også stadium I hvor det i følge retningslinjene normalt ikke anbefales forbehandling.

**Figur 3.30**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk kirurgimelding

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

- 2020

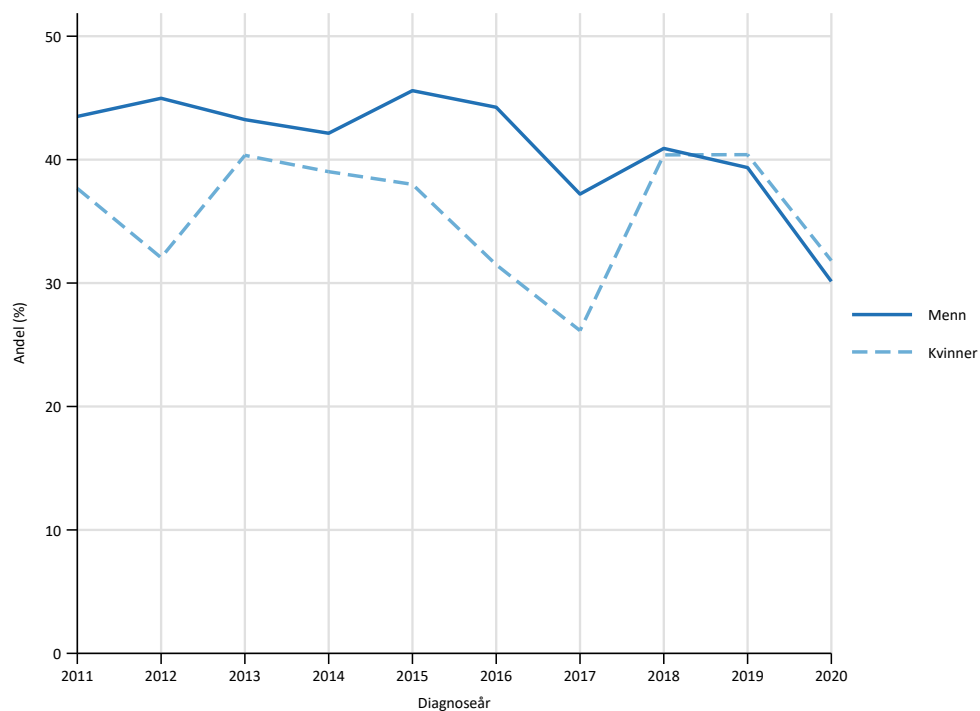
**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

**Rapporteringsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 75 %

### 3.12 Kirurgisk behandling - magesekkreft



**Figur 3.31:** Andel menn og kvinner operert for magesekkreft siste 10 år

Andelen pasienter som opereres for magesekkreft i år 2020 ligger totalt rundt 30 %.

Figuren viser at det i 2020 er en lavere andel menn (omlag 10 %) som blir operert for magesekkreft sammenlignet med tidligere år i denne perioden. Forskjellen er derimot ikke slik for spiserørskreft (3.15). Årsaker som kan påvirke operasjonsrate er alder ved diagnosetidspunkt, allmenntilstand, funksjonsstatus og tilleggssykdommer.

**Figur 3.31**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9  
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

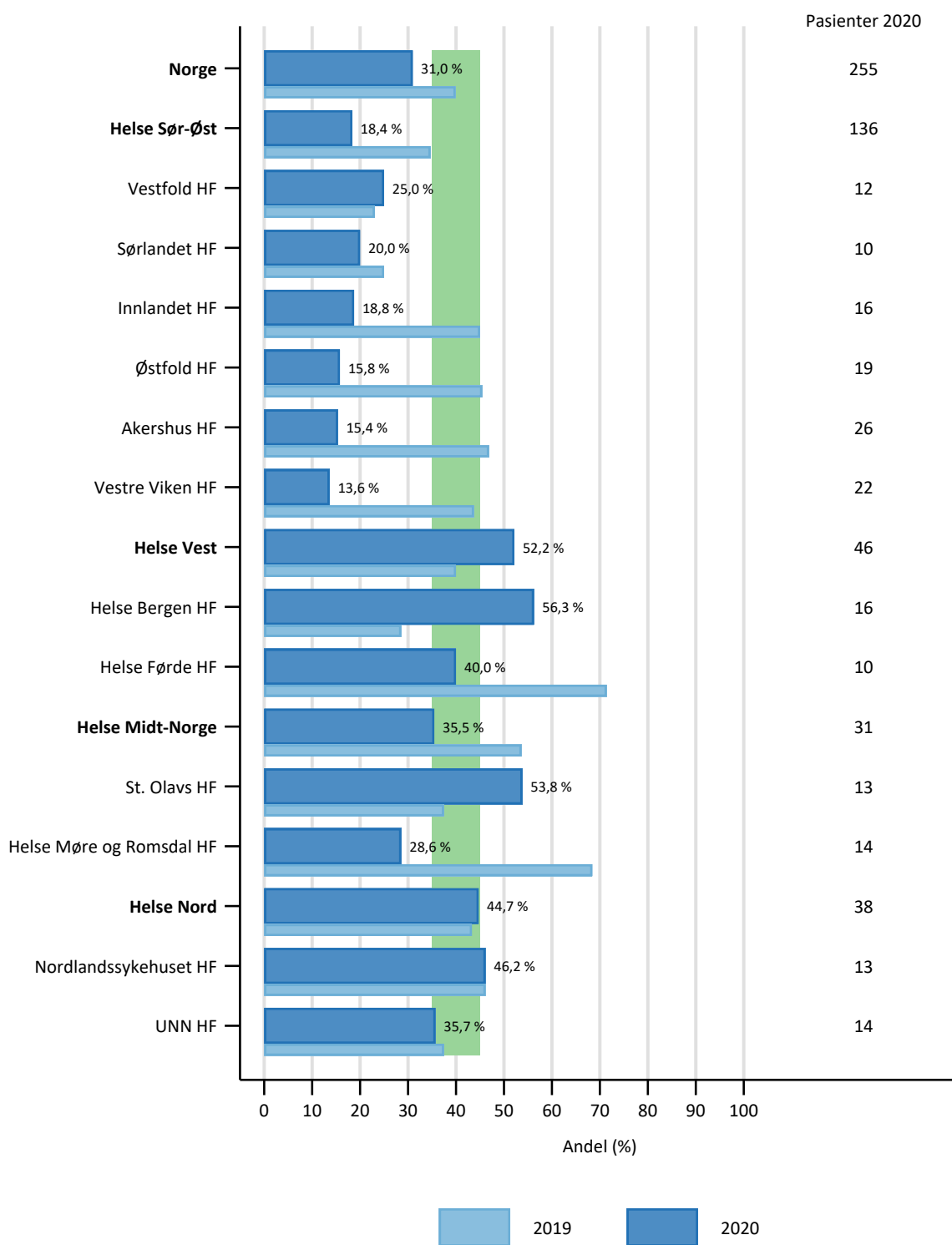
**Diagnoseår**

- 2011-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

### 3.12.1 Opererte per opptaksområde - magesekkreft



**Figur 3.32:** Andel pasienter med magesekkreft diagnostisert i 2020 som er operert, fordelt på opptaksområde



Figuren viser at det er variasjon mellom helseforetakenes opptaksområder med hensyn til hvor stor andel av pasientene med magesekkreft som blir operert. I 2020 har det vært en markant nedgang i andelen opererte i Helse Sør-Øst. Vi har kontaktet Oslo universitetssykehus angående resultatet. Årsaken til nedgangen kan være pasientenes sykdomsbyrde eller at færre blir henvist til vurdering for operasjon.

Kvalitetsmål gitt av fagrådet er operasjonsandel satt til mellom 35 % og 45 % (markert med grønt i figuren).

Fagrådet vil følge trendene i andel opererte fremover for å sikre likt tilbud uavhengig av hvor i landet pasientene er bosatt.

**Figur 3.32****Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9  
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

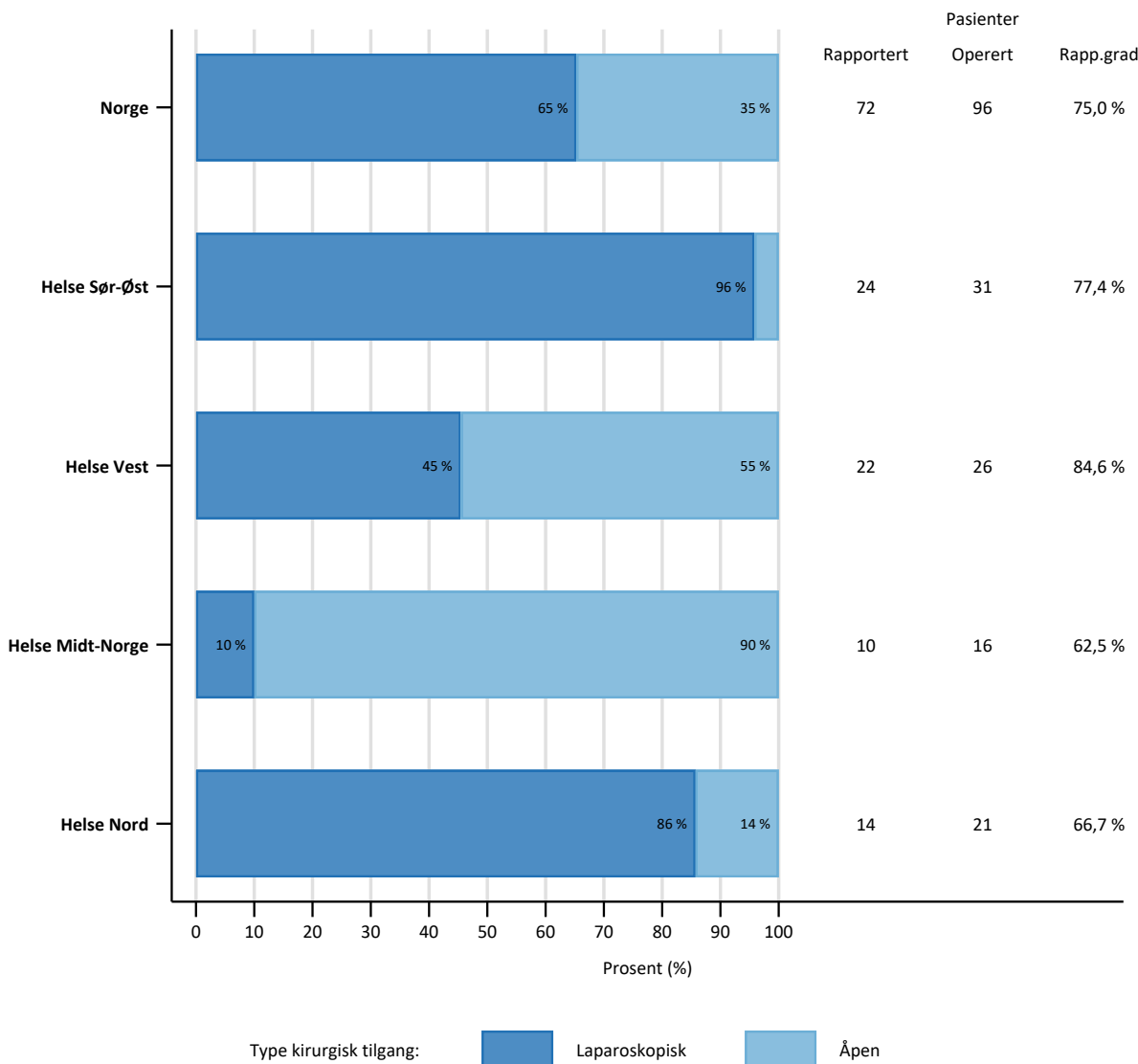
**Diagnoseår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

### 3.12.2 Type kirurgisk tilgang - magesekkreft



**Figur 3.33:** Type tilgang ved operasjon av magesekkreft fordelt per sykehus

Figuren viser hvilken type kirurgisk tilgang som ble benyttet ved operasjon av magesekkreft for pasienter operert i 2020. Figuren viser på landsbasis at 35 % av pasientene ble operert med åpen kirurgi (laparotomi) og 65 % med laparoskopisk tilgang og teknikk. Fagrådet forventer en økning i bruk av laparoskopi i årene fremover.

**Figur 3.33**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk kirurgimelding

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

- 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

**Rapporteringsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 75 %

**Tabell 3.6:** Type kirurgisk inngrep ved operasjon av magesekkreft

Type kirurgisk inngrep	Antall pasienter operert	Andel i % av totalt opererte
Subtotal gastrektomi	39	55 %
Total gastrektomi	32	45 %
Totalt opererte	71	

Tabellen viser ulike kirurgiske inngrep som er benyttet ved operasjon av magesekkreft. Vanligvis opereres svulster i nedre/distale tredjedel av magesekk med subtotal gastrektomi som innebærer delvis fjerning av magesekken. Svulster i midtre tredjedel opereres med subtotal gastrektomi eller gastrektomi (hel fjerning av magesekken). Svulster i øvre (proximale) tredjedel opereres med gastrektomi (fjerning av magesekken). Det er en fordel for pasienten å unngå gastrektomi når dette er faglig forsvarlig.

### 3.12.3 Resttumor etter operasjon - magesekkreft

Resttumor etter operasjon er en viktig vurdering for pasientens videre behandling og prognose. Kirurgens vurdering av resttumor må kompletteres med patologens vurdering av operasjonspreparatet. Patologens vurdering av om det finnes tumorvev igjen i operasjonsområdet, er helt avgjørende for pasientens videre behandling. På grunn av at kvalitetsregisteret ikke har nasjonal status blir patologens vurdering ikke registrert i kvalitetsregisteret.

De fleste operasjoner for magesekkreft defineres som R0 reseksjoner. Det betyr at det etter kirurgens vurdering ikke er svulstvev igjen etter operasjon. I 2020 ble 86 % av de totalt 71 operasjonene som er meldt inn til kvalitetsregisteret definert som R0 reseksjoner. 14 % av operasjonene var meldt inn som R1 og R2 reseksjoner (kirurgen har vurdert at det er svulstvev igjen eller er usikker på om alt svulstvev er fjernet).

Det kan være vanskelig for kirurgen å vurdere om det foreligger mikroskopisk infiltrasjon i tolvfingertarmen med dertil risiko for R1 reseksjon (mikroskopisk infiltrasjon i reseksjonsranden). CT-gastrografi som påviser grad av utstrekning av tumor i magesekken er til hjelp i denne vurderingen. R2 reseksjon er noe lettere å identifisere på grunn av makroskopiske forandringer som gir mistanke om infiltrasjon av kreftsykdommen til områder som ikke lar seg fjerne kirurgisk. Figuren skiller ikke mellom ulike stadier av sykdommen. Pasienter med mer avanserte stadier av magesekkreft vil i mindre grad kunne opereres uten synlig resttumor enn pasienter med mindre utbredt sykdom.

### 3.12.4 Kirurgiske komplikasjoner - magesekkreft

I 2020 ble 71 pasienter med magesekkreft operert. Av disse pasientene har vi mottatt kirurgimelding for 75 %. De kirurgiske komplikasjonene som er meldt på klinisk kirurgimelding er komplikasjoner som skjer innenfor pasienten sitt sykehusopphold.

**Tabell 3.7:** Kirurgiske komplikasjoner - magesekkreft

Komplikasjon	Antall	Andel i %
Blødning	1	1 %
Anastomoselekkasje	1	1 %
Intraabdominal abscess	1	1 %
Intrathorakal abscess	0	0 %
Annet	8	11 %
Ingen	63	87 %
Totalt antall opererte	72	

Merknad til tabellen: Pasienter med flere komplikasjoner telles flere ganger, derfor summeres prosentandelen til mer enn 100 %.

De kirurgiske komplikasjonene som er rapportert til kvalitetsregisteret er blødning (1 %) og intraabdominalabscess (1 %). I meldeskjema finnes det en mulighet for å velge «Annet» på komplikasjoner og spesifisere den aktuelle komplikasjonen i fritekst. Informasjonen i dette feltet må vurderes jevnlig for å se om det foreligger komplikasjoner

som burde vært nevnt spesifikt i meldeskjemaet. Forskjellige kirurgiske komplikasjoner under Annet omfatter 11 % og er hyppigst meldt inn.

De kirurgiske komplikasjonene som er nevnt øker risikoen for postoperativ død. Komplikasjoner etter operasjon øker rekonvalesensfasen og kan redusere livskvaliteten. Det er av stor verdi at komplikasjoner kartlegges ved hvert sykehus og på landsbasis slik at kvalitetsforbedrende tiltak kan diskuteres og implementeres.

### 3.12.5 Medisinske komplikasjoner - magesekkreft

Av de rapporterte pasientene som ble operert i 2020 (3.32), er det kun 22 % som har fått meldt at de har hatt medisinske komplikasjoner (ikke vist) etter operasjon. De medisinske komplikasjonene som er meldt på klinisk kirurg-melding er komplikasjoner som skjer innenfor pasienten sitt sykehusopphold.

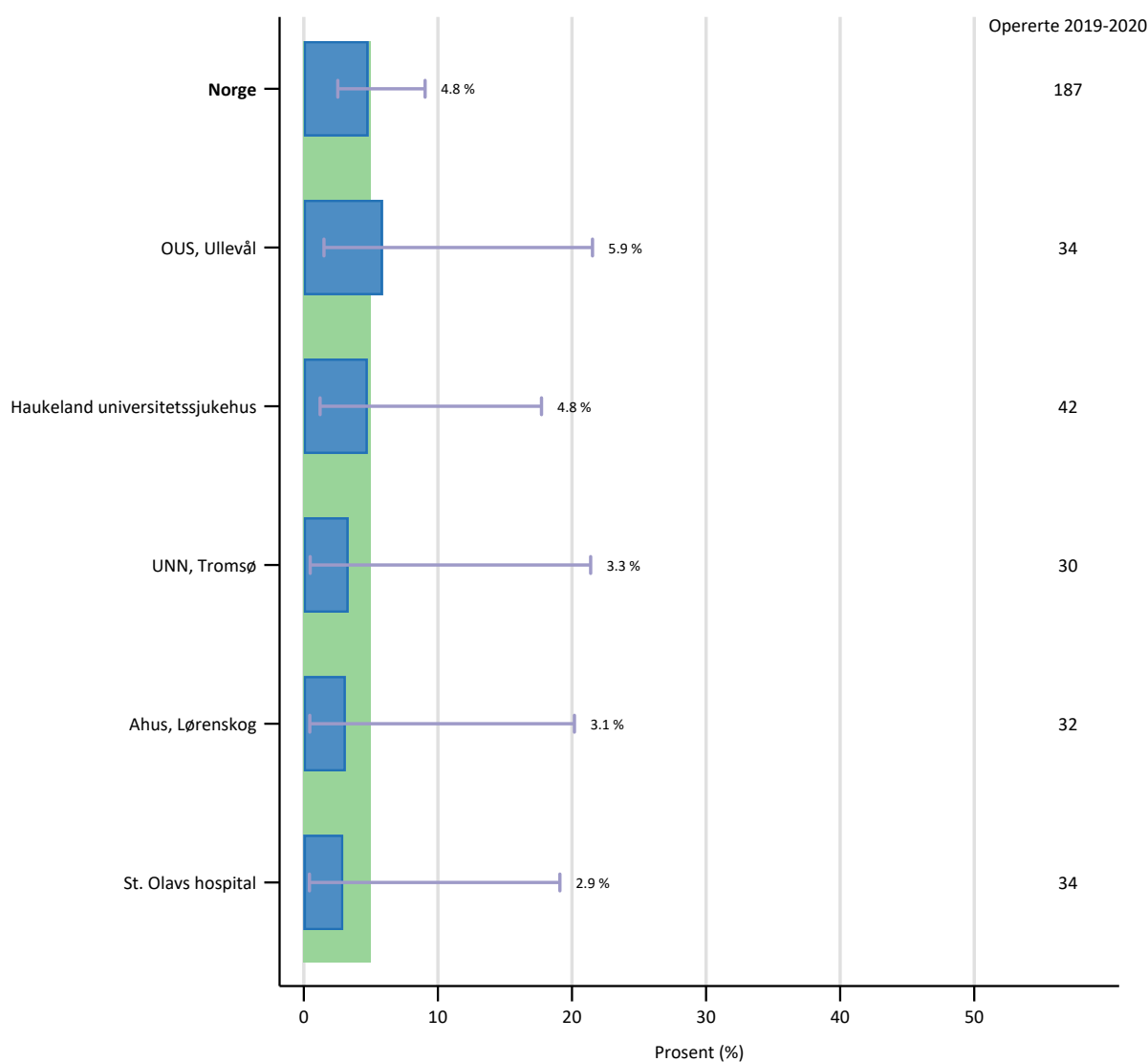
**Tabell 3.8:** Medisinske komplikasjoner - magesekkreft

Komplikasjon	Antall	Andel i %
Kardiovaskulære	1	1 %
Lungeemboli	1	1 %
Pneumoni	4	6 %
Respirator	1	1 %
Annet	9	13 %
Ingen	58	81 %
Totalt antall opererte	72	

Den hyppigst forekommende medisinske komplikasjonen som er rapportert til kvalitetsregisteret er meldt inn som «Annet» i det kliniske meldeskjemaet. Under komplikasjoner spesifiseres den aktuelle komplikasjonen i fritekst. Informasjonen i dette feltet må vurderes jevnlig for å se om det foreligger komplikasjoner som burde vært nevnt spesifikt i klinisk meldeskjema. Det er også en feil i klinisk meldeskjema som gjør at komplikasjoner ikke blir nøyaktig spesifisert. Dette skal rettes opp.

Fagrådet ønsker å ha en mer detaljert rapportering av komplikasjoner fordi dette er vesentlig faktor for å vurdere kvaliteten på helsetjenestene og for å finne forebyggende tiltak.

## 3.12.6 Postoperativ dødelighet - magesekkreft



**Figur 3.34:** Postoperativ mortalitet (dødelighet) 90 dager etter operasjon for magesekkreft

Postoperativ mortalitet (dødelighet) innen 90 dager varierer noe mellom sykehusene, men ligger for 4 av 5 innenfor målet om 5 %. Fagrådet følger den postoperative dødeligheten videre i fremtidige rapporter.

Det er benyttet konfidensintervall for å beskrive den forventede variasjonen av en variabel, som er blant annet avhengig av antall pasienter.

**Figur 3.34**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9

- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Operasjonsår**

- 2020

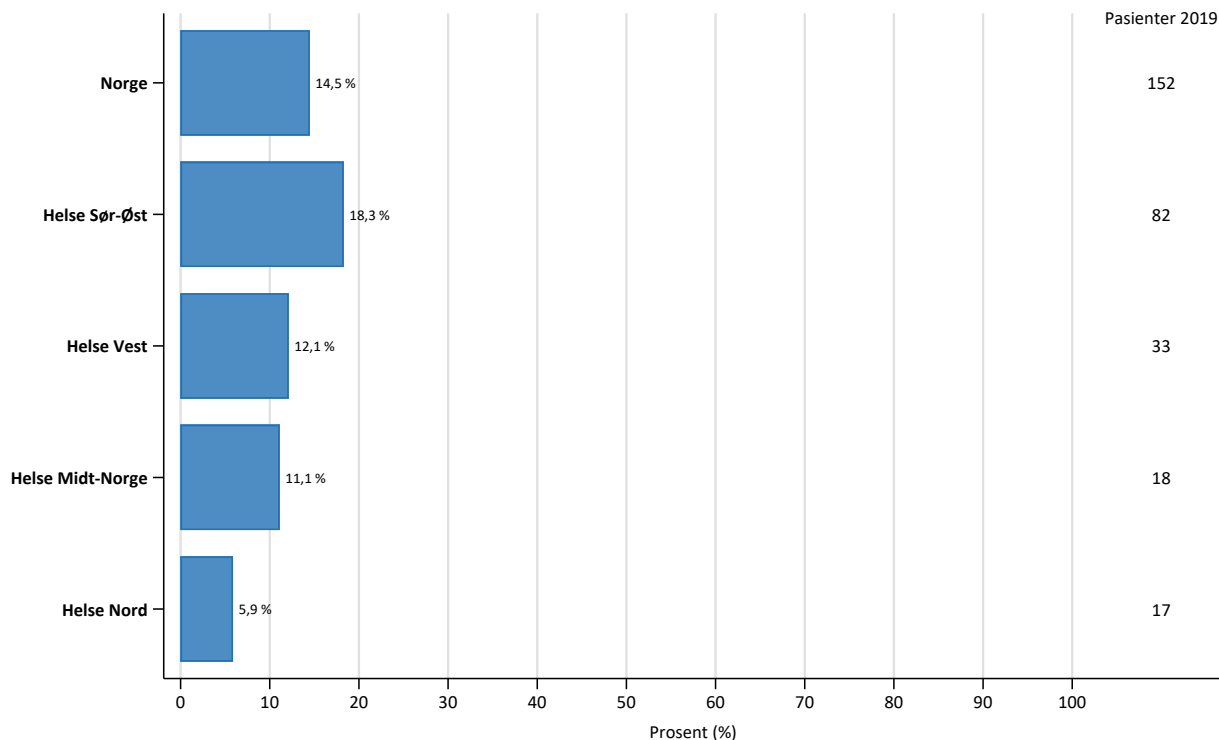
**Rapporteringsgrad**

Basisregister: 99,1 % - magesekk

### 3.13 Strålebehandling - magesekkreft

Strålebehandling ved magesekkreft er sjelden. Det brukes ikke som forbehandling før operasjon av kreft i magesekken.

Strålebehandling kan være aktuelt i palliativ (symptomlindrende) behandling av magesekkreft.



**Figur 3.35:** Palliativ strålebehandling

Figuren viser andelen pasienter som har fått palliativ strålebehandling totalt i Norge og fordelt på de ulike regionale helseforetakene. Andelen er høyest i Helse Sør-Øst og lavest i Helse Nord.

**Figur 3.35**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Stråledata **Inklusjon**
- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Eksklusjon**

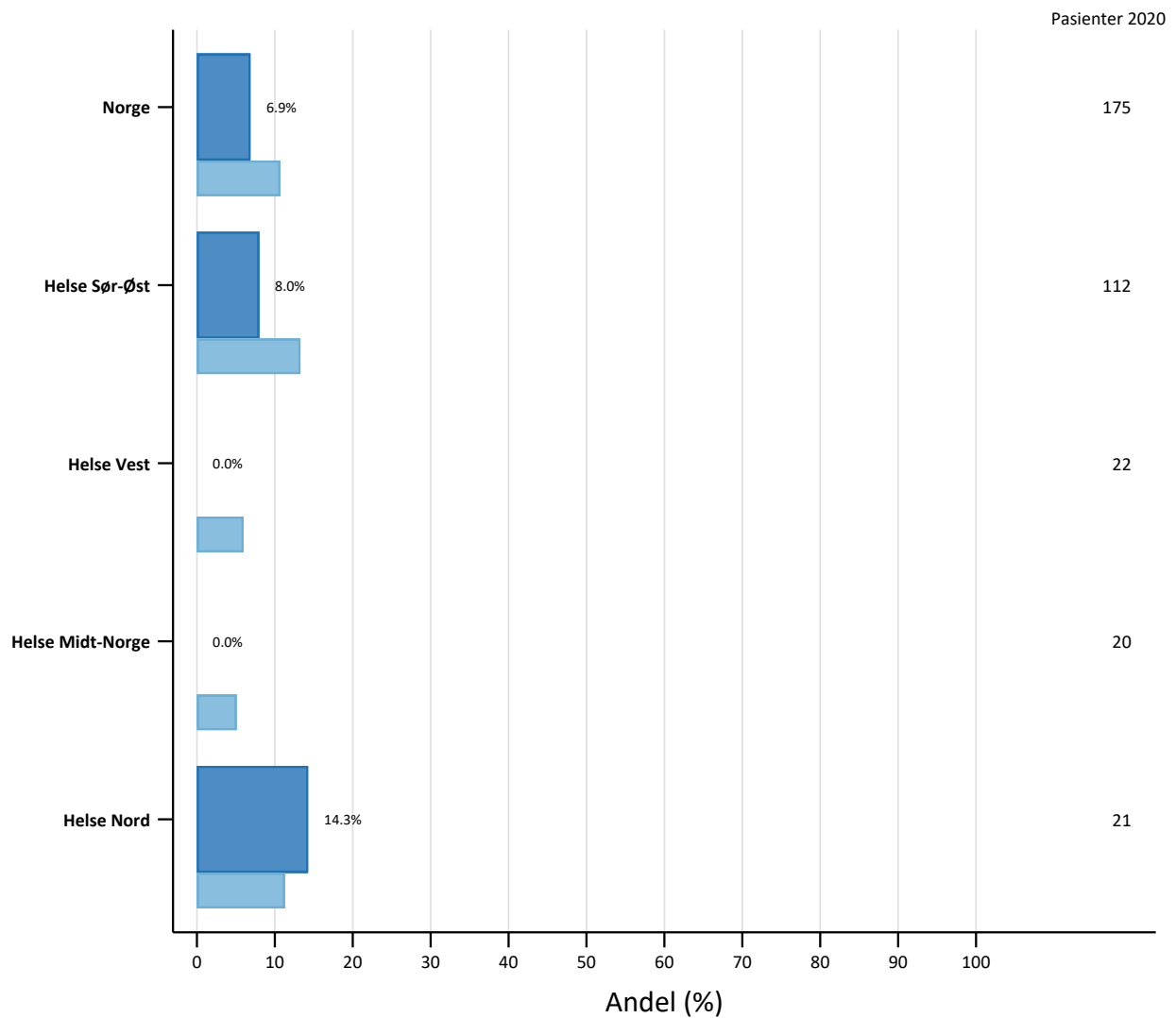
- Sykehus som har operert færre enn 10 pasienter

**Diagnoseår**

- 2019

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk



**Figur 3.36:** Antall ikke-opererte pasienter som har fått strålebehandling innen ett år etter diagnose

Figuren viser hvor mange av ikke-opererte pasienter som har fått strålebehandling, hvor strålebehandlingen må ha startet senest ett år etter diagnosen. Pasienter som ikke er aktuelle for operasjon blir i hovedsak tilbudt medikamentell behandling.

**Figur 3.36**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0
- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

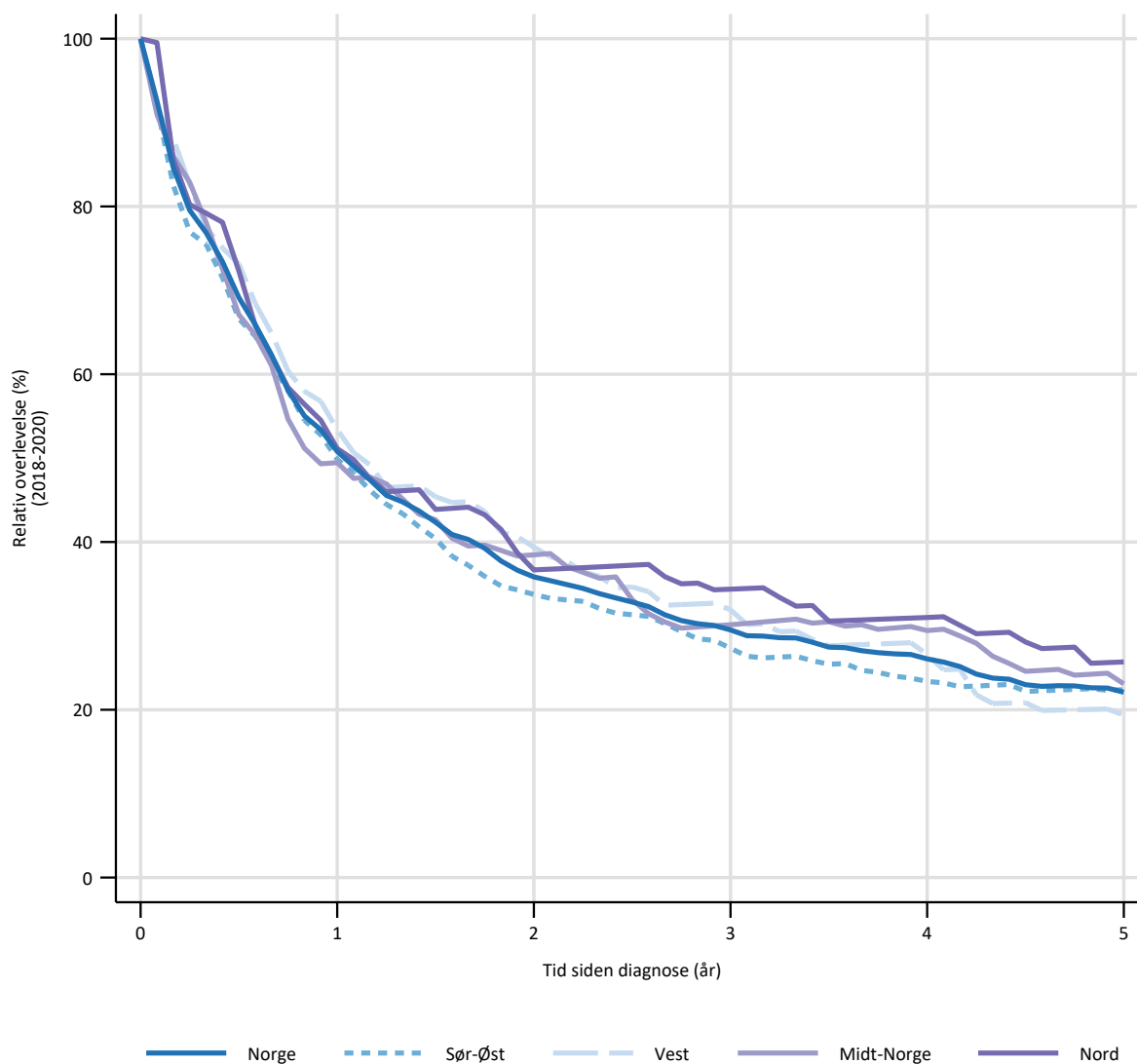
**Diagnoseår**

- 2019

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

### 3.14 Overlevelse - magesekkreft



**Figur 3.37:** Relativ overlevelse for diagnostiserte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF, år 2018-2020

Figuren viser relativ overlevelse for alle pasienter med magesekkreft i perioden 2018-2020, uavhengig hvilken type behandling pasientene har fått. Overlevelsen er forholdsvis lik mellom de ulike helseregionene.

**Figur 3.37**

**Datkilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9

- Adenokarsinom og ukjent morfologi

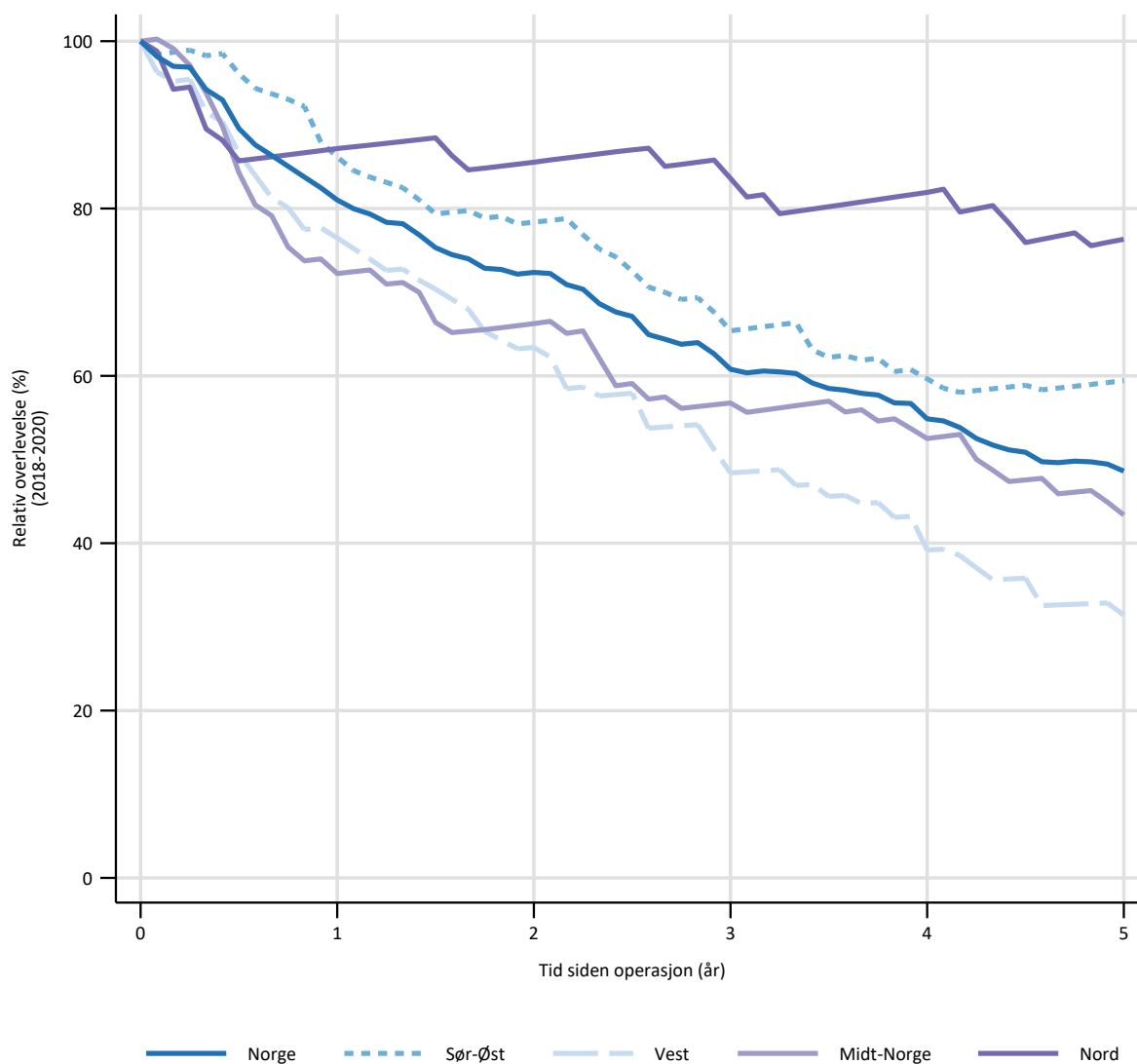
**Periodevindu**

- 2018-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk





**Figur 3.38:** Relativ overlevelse for opererte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF

Relativ overlevelse for opererte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF. Estimert fem-års overlevelse for pasienter operert i perioden 2018-2020 er omtrent 50 %, som er svært bra sammenlignet med internasjonale studier. Når man øker observasjonstiden fra 2018-2020 til 2016-2020 er estimert fem-års overlevelse over 50 % (se figur under, Figur 3.39). Ved en slik økning i observasjonstid vil estimert fem-års overlevelse være mer lik reell fem-års overlevelse. Internasjonale studier inneholder oftest en selektert gruppe pasienter (kohort). I en uselektert nasjonal kohort er et slikt resultat meget bra.

**Figur 3.38**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9

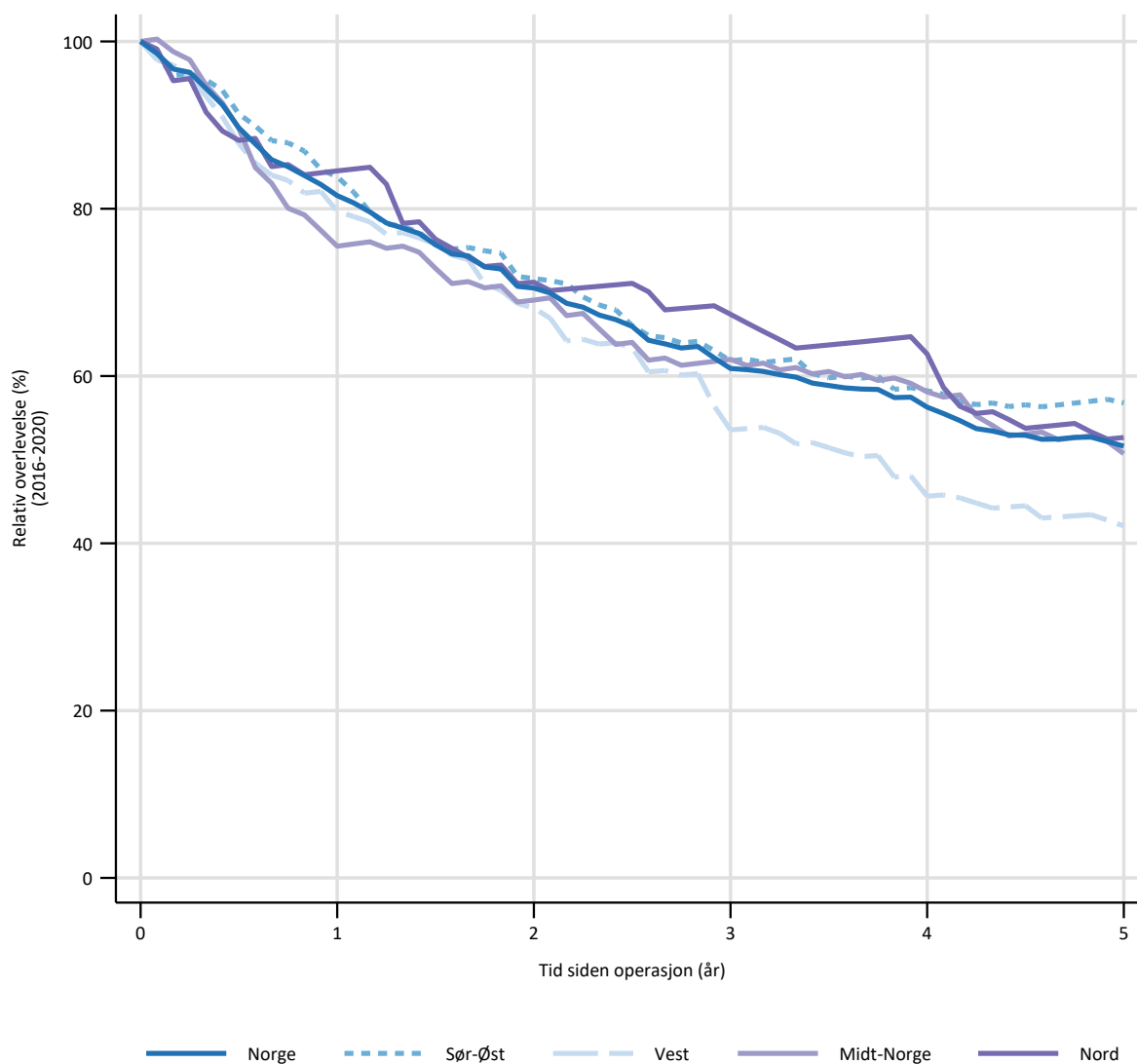
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Periodevindu**

- 2016-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk



**Figur 3.39:** Relativ overlevelse for opererte pasienter med magesekkreft fordelt på RHF over de siste 5 år, 2016-2020

Se figurteksten for Figur 3.38 (figuren over).

**Figur 3.39**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

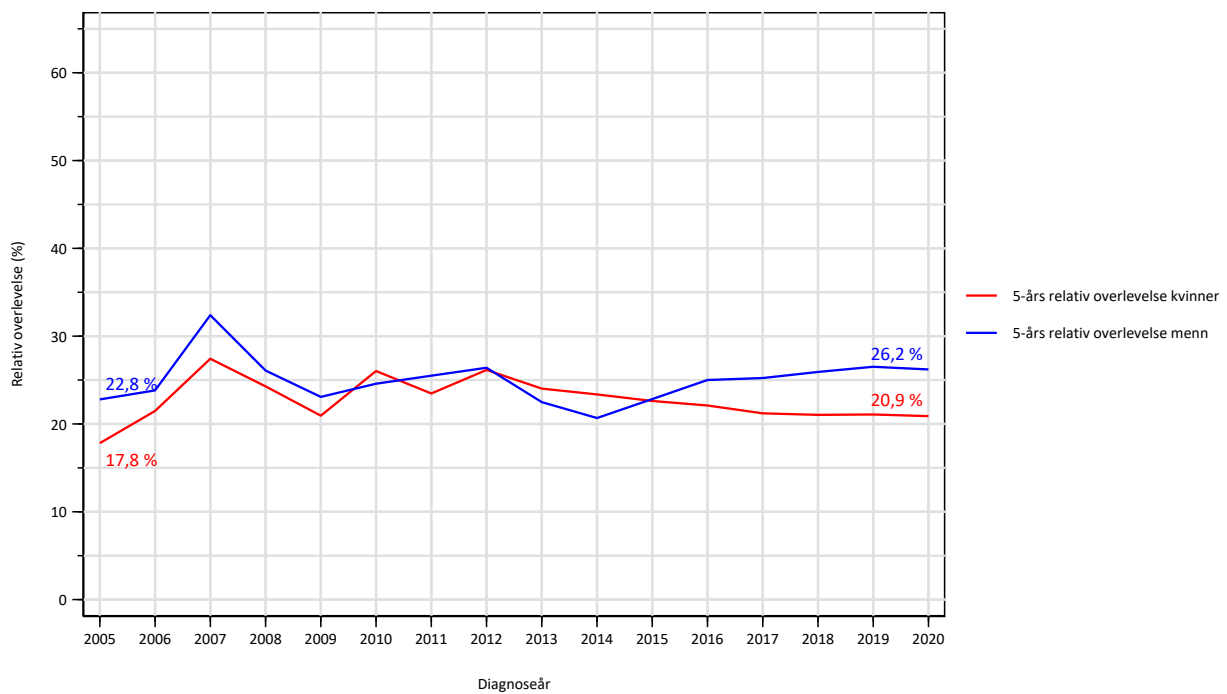
- Kreft i magesekk, C16.1-C16.9
- Adenokarsinom og ukjent morfologi

**Periodevindu**

- 2018-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk



**Figur 3.40:** 5-års relativ overlevelse, fordelt på menn og kvinner

Figuren viser trenden for 5-års relativ overlevelse for menn og kvinner over en tidsperiode på 15 år. Det vises liten gevinst i 5-års relativ overlevelse de siste 15 år. Dette gjelder begge kjønn.

**Figur 3.40**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Kreft i spiserør, C15.3-C15.9, C16.0

- Plateepitelkarsinom, adenokarsinom og ukjent morfologi

**Periodevindu**

- 2005-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99,1 % - magesekk

## Kapittel 4

# Metoder for datafangst

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med kreft i spiserør og magesekk og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



**Figur 4.1:** Krefregisterets datakilder

## 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. 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.

Kliniske meldeskjemaer for spiserør og magesekk er tilgjengelig for innrapportering via KREMT. Kvalitetsregisteret har per i dag følgende meldinger for primær sykdom: Utredningsmelding og Kirurgimelding

## 4.2 Rapportering 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. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologisvar enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer.

Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.3 Data fra andre kilder

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

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge fra 1997 til og med 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

For 2020-årgangen er det registrert at 480 pasienter fikk kreft i spiserøret og at 255 pasienter fikk kreft i magesekken.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[2]</sup>. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med kreft i spiserør og magesekk (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte i 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk.

Alle sykehus er tilsluttet registeret, men flere sykehus har ikke komplett rapportering, se resultater for dekningsgrad i kapittel 5.4.

### 5.4 Dekningsgrad

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

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med kreft i spiserør og magesekk i 2012-2020 er beregnet til 99 %.

Dekningsgraden har figurer for hver kreftform. For kreft i spiserør er dekningsgraden 54 % (utredningsmelding) og 81 % (kirurgimelding) og for kreft i magesekken er dekningsgraden 57 % (utredningsmelding) og 75 % (kirurgimelding). Se figurene 5.1, 5.2, 5.3, 5.4

#### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Gjennom erfaringene så langt i prosjektet er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

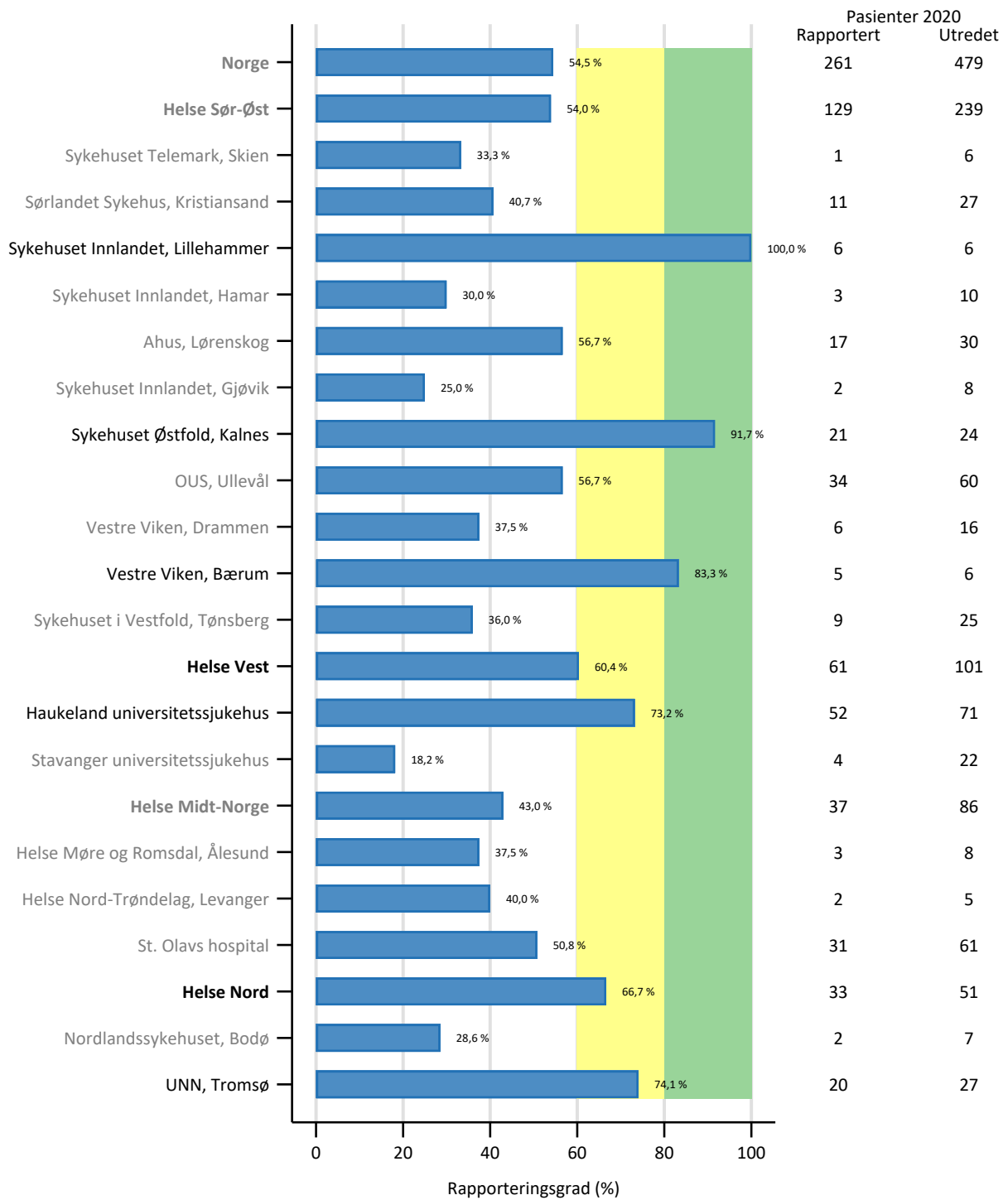
- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpesfunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

#### 5.4.2 Klinisk rapporteringsgrad - spiserørskreft

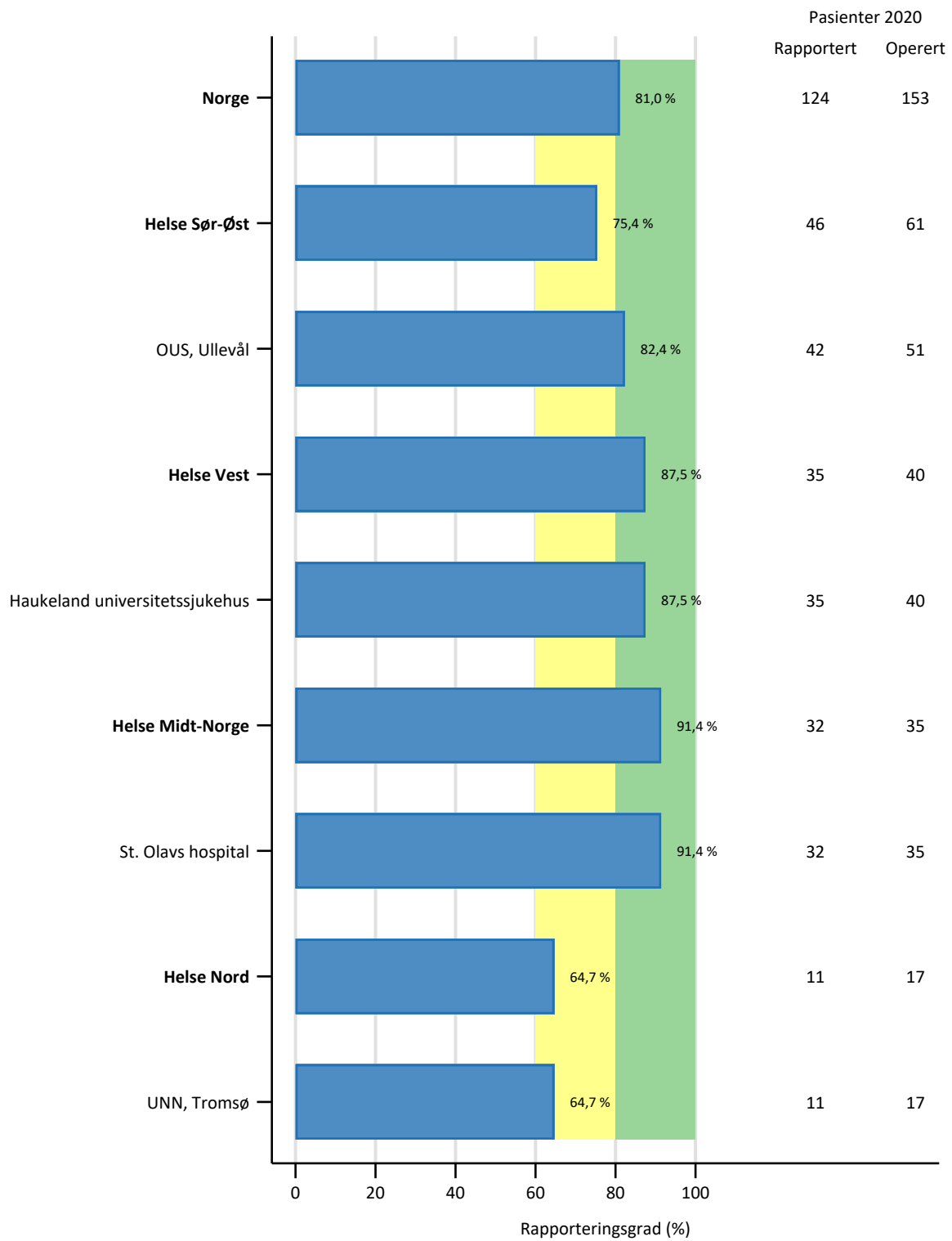
Figur 5.1 og Figur 5.2 gir en oversikt over rapporteringen av kliniske meldinger fra de sykehusene som utredet og behandlet pasienter med spiserørskreft i 2020. Resultatet viser at det er 54 % utredningsmeldinger og 81 % kirurgimeldinger som er rapportert for 2020.

Det er store forskjeller i rapporteringen mellom sykehusene når det gjelder utredningsmeldinger, men det er jevnt over veldig bra rapportering av kirurgimeldinger. Både fagrådet og Kreftregisteret vil og må jobbe sammen med sykehusene for å forbedre rapporteringen av utredningsmeldinger, og beholde den gode trenden med rapportering av kirurgimeldinger. . Figur 5.1 viser at Helse Vest har nådd kvalitetsmålet for rapporteringsgrad av utredningsmelding. Figur 5.2 viser at omtrent alle opererende sykehus har rutiner for å rapportere kirurgimeldinger, og alle når moderat måloppnåelse.



Figur 5.1: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – kreft i spiserør



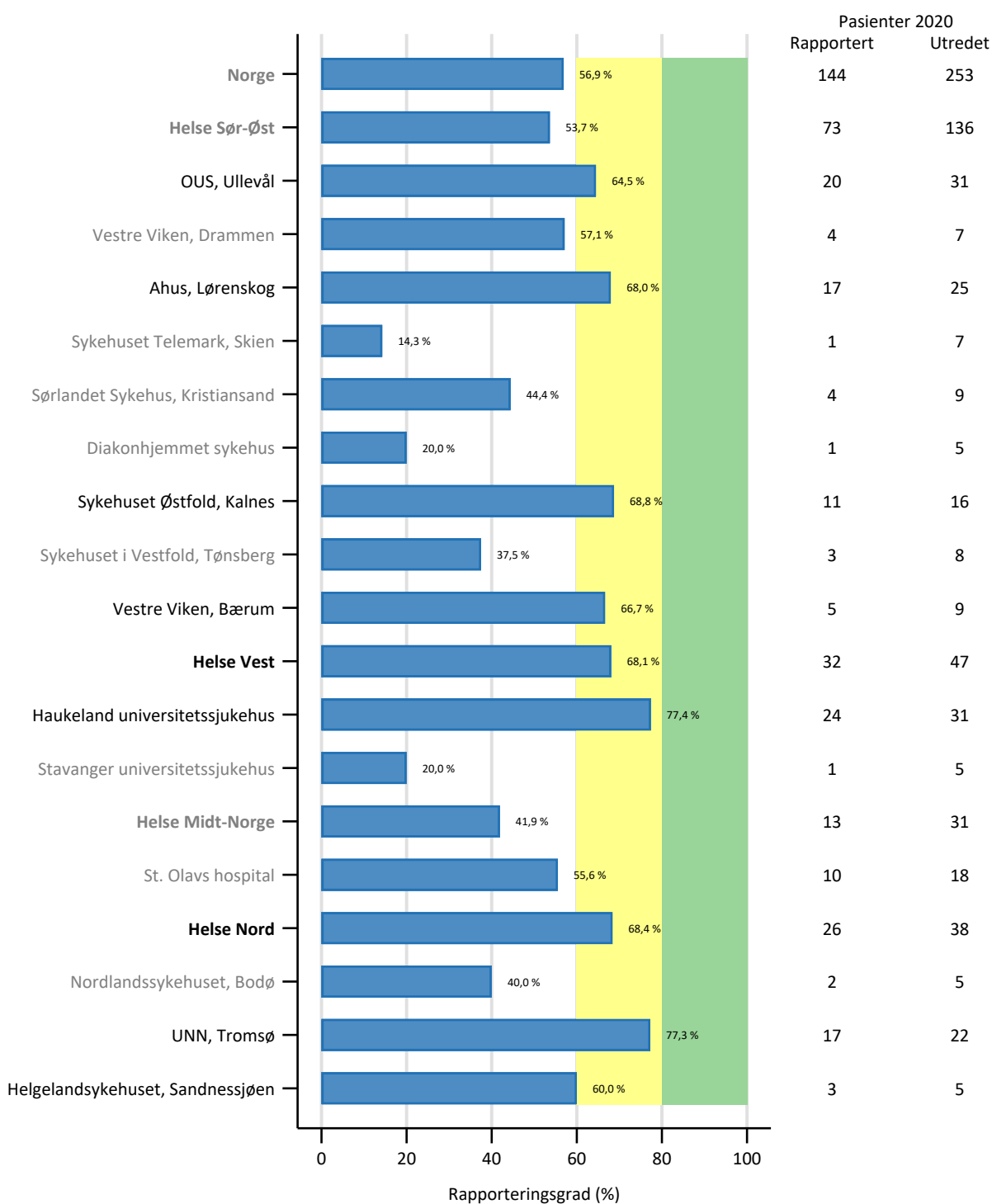


**Figur 5.2:** Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – kreft i spiserør

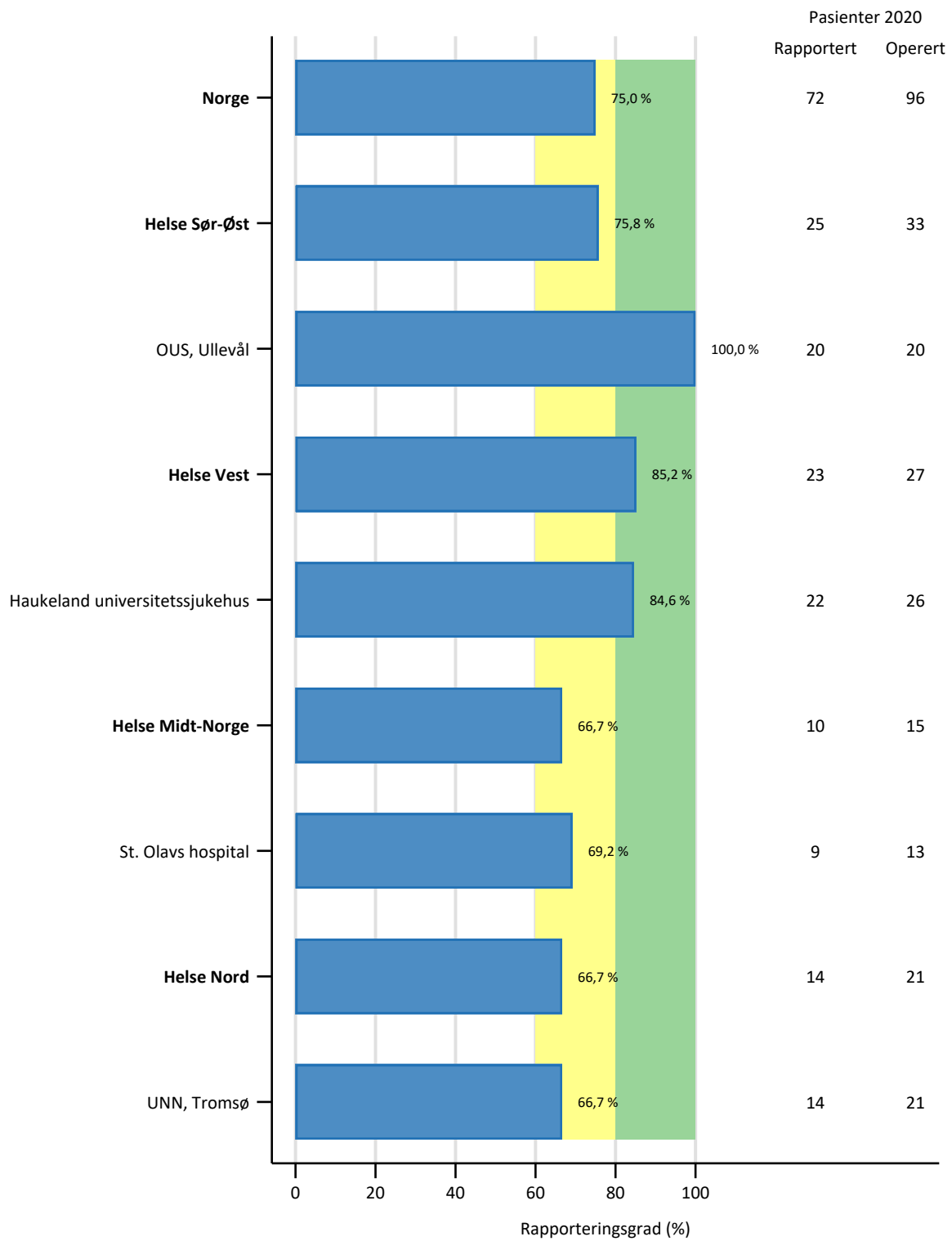
### 5.4.3 Klinisk rapporteringsgrad - magesekkreft

Figur 5.3 og Figur 5.4 gir en oversikt over rapporteringen av kliniske meldinger fra de sykehusene som utredet og behandlet pasienter med magesekkreft i 2020. Resultatet viser at det er 57 % utredningsmeldinger og 75 % kirurgimeldinger som er rapportert for 2020.

Det er store forskjeller i rapporteringen mellom sykehusene når det gjelder utredningsmeldinger, men det er noe jevnere rapportering av kirurgimeldinger. Både fagrådet og Kreftregisteret vil og må jobbe sammen med sykehusene for å forbedre rapporteringen av utredningsmeldinger og kirurgimeldinger. Figur 5.3 viser at Helse Vest har nådd kvalitetsmålet for rapporteringsgrad av utredningsmelding. Figur 5.4 viser at noen opererende sykehus har nådd målet om 80 % rapporteringsgrad av kirurgimelding.



**Figur 5.3:** Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – kreft i magesekk



**Figur 5.4:** Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – kreft i magesekk

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages, for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester, etterspørres også.

Komplettheten i Kreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med kreft i spiserør og magesekk i 2019 og 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med kreft i spiserør og magesekk vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

## Kapittel 6

# Formidling av resultater

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

### 6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene for kreft i spiserør og magesekk blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Onkologisk Forum. På grunn av koronasituasjonen blir det denne gangen usikkert hvordan vi skal jobbe med formidling av resultatene til fagmiljøet, siden viktige konferanser som Onkologisk Forum er avlyst.

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.

- Funksjonsstatus/ECOG
- Bruk av bildediagnostikk og/eller endoskopi
- Histologiske typer
- cTNM
- Kirurgisk tilgang
- Kirurgi

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup>.

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 tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

### 6.2 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene vil Kreftregisteret presentere resultatene i fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de

---

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

regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avviker fra nasjonale resultater blir trukket frem.

### 6.3 Resultater til pasienter

Årsrapporten ligger tilgjengelig på Kreftregisterets nettsider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no).

# Vedlegg

## 6.4 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### Forfattere:

- Egil Johnson
- Eirik Kjus Aahlin
- Geir Olav Hjortland
- Bente Kristin Abelseth
- Ingunn Aune
- Liv Marit Dørum
- Inger Kristin Larsen

### Analyser og statistikk:

- Simen Breivik

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingunn Aune
- Siv Elisabeth Olsvold Frøland
- Ingunn Herredsvela
- Tonje Veronica Antonsen

### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Øvrige bidragsyttere: Fagrådet for kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk har hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.



## 6.5 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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'<sup>[3]</sup>. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30. august 2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Siden det presenteres insidensrater på regionsnivå, kan det være av interesse å gjøre en statistisk test på hvorvidt det er signifikante forskjeller mellom regionene. Dette gjøres ved å bruke en standard 'likelihood ratio test' (LR). Først estimeres en Poisson-regresjon med pasientens alder og kjønn som forklaringsvariable. Deretter estimeres en Poisson-regresjon hvor variabelen region også blir lagt til. Dersom det er nok variasjon i insidensratene mellom regionene, vil den siste modellen ha større forklaringskraft enn den første. Med en p-verdi  $< 0,05$  på LR-testen vil vi konkludere at det er forskjeller mellom regioner. En slik test kan imidlertid ikke brukes til å sammenligne enkeltregioner direkte.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[4]</sup>.

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 lymfoide maligniteter med dødeligheten for en sammenlignbar befolkning fri for lymfoide maligniteter. 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 aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[5]</sup>. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vekter gjennomgående<sup>[6]</sup>. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimerer er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[7]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetil-

nærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig<sup>[7]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som ‘Cancer in Norway’. Metoden er beskrevet i ‘[Technical Supplement](#)’.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[8]</sup>.

## Bibliografi

- [1] Christophe Mariette, Guillaume Piessen, Nicolas Briez, Caroline Gronnier, and Jean Pierre Triboulet. Oesophagogastric junction adenocarcinoma: which therapeutic approach? *The lancet oncology*, 12(3):296–305, 2011.
- [2] 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.
- [3] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2019 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2020.
- [4] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [5] Jacques Estève, Maja Pohar Perme, Janez Stare. On estimation in relative survival. *Journal of the International Biometric Society*, 68(1):113–120, 2011.
- [6] Mark J. Rutherford, Paul W. Dickman, Enzo Coviello, and Paul C. Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer Epidemiology*, 67:101745, 2020. ISSN 1877-7821. doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101745>.
- [7] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [8] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2019.







# Årsrapport

2020

## Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for pankreaskreft

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater fra Kvalitetsregister for pankreaskreft.  
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0102-9



## Forord

Faggruppen NGICG-HPB og Kreftregisteret er veldig glade for å presentere tall fra det nyopprettede Pankreaskreftregisteret for første gang. Denne diagnosegruppen skiller seg fra andre kreftformer ved dårligere prognose og behov for mer avansert kirurgi. Når vi i tillegg vet at insidensen er økende, særlig i høyere aldersgrupper, er det viktig å kartlegge bruk av kirurgi og kjemoterapi rundt om i landet.

Da dette er aller første versjon, har vi ikke lagt inn måltall, det vil si grenser for hva som er ønskede andeler. Mange av tallene tror vi uansett er nyttige, for å sammenligne seg med øvrige fagmiljøer i ulike landsdeler. Per nå er det kun informasjon om hvorvidt kjemoterapi er gitt (ja/nei) som er lett tilgjengelig og inkludert her. Mer detaljerte opplysninger om hvilke typer kjemoterapi er «i siget», og vi ser frem til å kunne vise mer av dette i fremtidige årsrapporter. Kobling til Norsk kvalitetsregister for gastrokirurgi (NorGast) planlegges også i fremtidige årsrapporter. Videre foregår det spennende arbeid med fremtidig kobling mot data for bruk av kommunale tjenester. Dette har vi høye forventninger til ettersom vi tror at vår pasientgruppe er storforbrukere av slike tjenester, gitt den høye symptombyrden sykdommen gir. Av samme grunn representerer vi også et, i Kreftregistersammenheng, flunkende nytt resultat; andel pasienter som har fått kjemoterapi de siste 4 ukene før dødsdato. Overbehandling er ingen tjent med, og er etter faggruppens syn en viktig kvalitetsindikator.

Strålebehandling gis i liten grad ved pankreaskreft i Norge, og er derfor ikke med i rapporten.

Årsrapporten er laget basert på foreliggende data i Kreftregisteret. Faggruppen har også utarbeidet en utredningsmelding som skal erstatte tidligere melding om solide svulster. Denne ble rullet ut 1. juni 2021. Vi har hatt et sterkt fokus på at meldingen skal være kortfattet og lett å fylle ut. Et overordnet mål er å få mer oversikt over om pasienter som ikke tilbys aktiv kreftrettet behandling som operasjon eller kjemoterapi er tilstrekkelig utredet og vurdert på riktig nivå. Eksempelvis ønsker vi å vite om resektabilitet av lokaliserte svulster er vurdert ved sykehus som utfører pankreaskreftkirurgi. Vi har utelatt variabler som ikke har direkte konsekvens for utfall (T og N-stadium), eller som er vanskelig eller tidkrevende å gjøre skikkelig (ECOG-status). Vi håper selvfølgelig på høy dekningsgrad med tanke på utfylling av skjemaet.

Kreftforeningen har bevilget penger til registerets tilblivelse, og takkes herved behørig!

Oslo, september 2021

Hanne Hamre  
Leder av arbeidsgruppen

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>2</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	2
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	2
2.1.2	Registerets formål . . . . .	2
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	2
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	2
2.3.1	Aktivitet i arbeidsgruppen . . . . .	3
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>4</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	4
3.2	Flytskjema . . . . .	5
3.3	Insidens . . . . .	7
3.4	Opererte . . . . .	11
3.5	Palliativ kjemoterapi . . . . .	15
3.6	Ingen tumorrettet behandling . . . . .	18
3.7	Overlevelse . . . . .	19
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>28</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	29
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	29
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	29
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>30</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	30
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	30
5.3	Tilslutning . . . . .	30
5.4	Dekningsgrad . . . . .	30
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	31
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	31
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>32</b>
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	32
6.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	32
6.3	Resultater til pasienter . . . . .	32
	<b>Vedlegg</b>	<b>33</b>
6.4	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	33
6.5	Statistisk metode . . . . .	34

## Figurer

3.1	Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn. . . . .	7
3.2	Insidensrater fordelt på 5-års aldersgrupper og kjønn. . . . .	8
3.3	Andel pasienter som enten ble operert, kun mottok palliativ kjemoterapi eller ikke mottok noen tumorrettet behandling de siste 10 årene, fordelt på aldersgrupper. . . . .	9
3.4	Populasjon per opptaksområde . . . . .	10
3.5	Andel av diagnostiserte som ble operert, fordelt på opptaksområde. . . . .	11
3.6	Andel av opererte som fikk neoadjuvant kjemoterapi, fordelt på opererende sykehus . . . . .	12
3.7	Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi innen tre måneder etter operasjon, fordelt på opptaksområde . . . . .	13
3.8	90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus. . . . .	14
3.9	Andel av ikke opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde. . . . .	15
3.10	Andel av tilfeller hvor det er gitt palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde. . . . .	16
3.11	Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde. . . . .	17
3.12	Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde. . . . .	18
3.13	1-års totaloverlevelse (samlet). . . . .	19
3.14	3-års totaloverlevelse (samlet). . . . .	20
3.15	Median totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter, fordelt på opptaksområde. . . . .	21
3.16	1-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus. . . . .	22
3.17	1-års totaloverlevelse hos pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde. . . . .	23
3.18	Estimert 3-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus. . . . .	24
3.19	Median totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus. . . . .	25
3.20	Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde. . . . .	26
3.21	Median totaloverlevelse blant pasienter som verken har mottatt kjemoterapi eller operasjon. . . . .	27
4.1	Kreftregisterets datakilder. . . . .	28

## Kapittel 1

# Sammendrag

Kreftforeningen ga i desember 2019 penger til å utvikle og drifte et kvalitetregister for pankreaskreft, med en ramme på tre år. Årsrapport for 2020 er den første som er publisert for dette registeret.

Fra 1990 og frem til 2020 har det vært en stabil forekomst av pankreaskreft i Norge for begge kjønn. 931 pasienter ble diagnostisert med pankreaskreft i 2020. Av disse ble 59 identifisert med nevroendokrine neoplasmer og er ikke inkludert i registeret. Årsrapporten inneholder pasienter med adenokarsinom i pankreas.

Utredning av pankreaskreft gjøres lokalt, og operasjon av pankreaskreft er sentralisert til Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Hakeland universitetssykehus, St.Olav hospital og UNN Tromsø. Totalt ble 19.1 % pasienter operert og det er en variasjon i andelen som blir operert mellom opptaksområder. Rapporten viser at 17.9 % av alle pasienter operert for pankreaskreft i 2019 og 2020 fikk neoadjuvant kjemoterapi. Dette er resultater som er i tråd med internasjonale resultater.

Risikoen for å utvikle pankreaskreft øker med alderen. Pankreaskreft har få og diffuse symptomer som ofte fører til at sykdommen blir oppdaget sent. Flertallet av pasienter med pankreaskreft kan ikke opereres enten grunnet fjernmetastaser, lokalavansert sykdom eller grunnet høy alder og komorbiditet som ikke er forenlig med operativ behandling. Av de 835 pasientene som ble diagnostisert i perioden 2019-juni 2020, men ikke ble operert fikk 50.5 % palliativ kjemoterapi. Andelen som fikk palliativ kjemoterapi varierer noe mellom opptaksområdene. Av alle pasienter diagnostisert med pankreaskreft var det 40.0 % som ikke fikk noen tumorrettet behandling, noe som underbygger at sykdomsbyrden, for mange, er høy allerede ved diagnosetidspunkt.

Videre er det gjort en analyse som viser at andelen pasienter som mottok kjemoterapi mindre enn 4 uker før død ligger på 15.5 % nasjonalt. Dette er et tall man ønsker å holde lavt.

Rapporten viser at 1-års totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter ligger på 34.6 % og 3-års total overlevelse for samme gruppen ligger på 12.2 %. De opererte har en 1-års totaloverlevelse på 77.0 % og 3-års totaloverlevelse på 42.2 %.

I 2021 ble en ny utredningsmelding for pankreaskreft satt i produksjon. Dette er et kortfattet og informativt skjema, og et viktig tiltak for å få mer kunnskap om hvilken utredning pasienter gjennomgår, samt bidra til å sikre en høy dekningsgrad i kreftregisteret. Informasjonen fra denne skal kobles med patologiinformasjon og behandlingsinformasjon fra fagsystemer.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

Kvalitetsregister for pankreaskreft (også kalt Pankreaskreftregisteret) inneholder detaljerte data om pasienter i Norge med adenokarsinom i pankreas (ICD-10 C25).

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

En betydelig andel av pasientene som diagnostiseres med pankreaskreft har allerede avansert sykdom. Årsaken er at det i tidlig stadium er knyttet få og diffuse symptomer til sykdommen. Gjennomsnittlig levetid for pasienter med pankreaskreft er ca. 6 måneder fra diagnosetidspunkt. Kun 15-20 % får operasjon med kurativ hensikt, og av disse utvikler en stor andel tilbakefall. For de mange pasientene som ikke kan opereres eller som får tilbakefall, er det livsforlengende behandling, inkludert kjemoterapi som står i fokus. Sykdommen gir ofte rask og uttalt svekkelse av allmenntilstanden, og så mange som 40 % av pasientene får ingen kreftrrettet behandling i det hele tatt. Derfor er tidlig og målrettet involvering av palliativ omsorg spesielt viktig for denne pasientgruppen.

Det er utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for pankreaskreft. For å sikre god og likeverdig kreftbehandling til rett tid til alle som trenger det, er det ønskelig å etablere et kvalitetsregister.

#### 2.1.2 Registerets formål

Kvalitetsregister for pankreaskreft skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen til pasienter med pankreaskreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, sykdomsforløp og effekt av behandlingen som gis.

[Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med kvalitetsregisterets arbeidsgruppe. Arbeidsgruppen for kvalitetsregister for pankreaskreft består av onkologer, kirurger og patolog som er medlemmer av NGICG-HPB (Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe). Hanne Hamre, onkolog ved Akershus universitetssykehus, leder arbeidsgruppen.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret.

### 2.3.1 Aktivitet i arbeidsgruppen

Fra oppstart av kvalitetsregisteret i februar 2020 og frem til august 2021, er det avholdt 10 møter i arbeidsgruppen. I denne perioden har det blitt utarbeidet en ny utredningmelding for pankreaskreft. Denne ble satt i produksjon i juni 2021. Årsrapportarbeid har også vært en av hovedsakene i møtene som er avholdt. Møtene har stort sett foregått på Skype. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon.

#### **Arbeidsgruppe for kvalitetsregister for pankreaskreft**

- Hanne Hamre – Akershus Universitetssykehus (leder)
- Kristoffer Lassen – OUS Rikshospitalet
- Knut Jørgen Labori – OUS Rikshospitalet
- Caroline Sophie Verbeke – OUS, UIO
- Inger Marie Løes – Haukeland universitetssykehus
- Linn Nymo – UNN Tromsø
- Bjørn Møller (lederrepresentant, Kreftregisteret)
- Tor Åge Myklebust (statistiker, Kreftregisteret)
- Marte Nyløvold Haneborg (kvalitetsregisteransvarlig, Kreftregisteret)

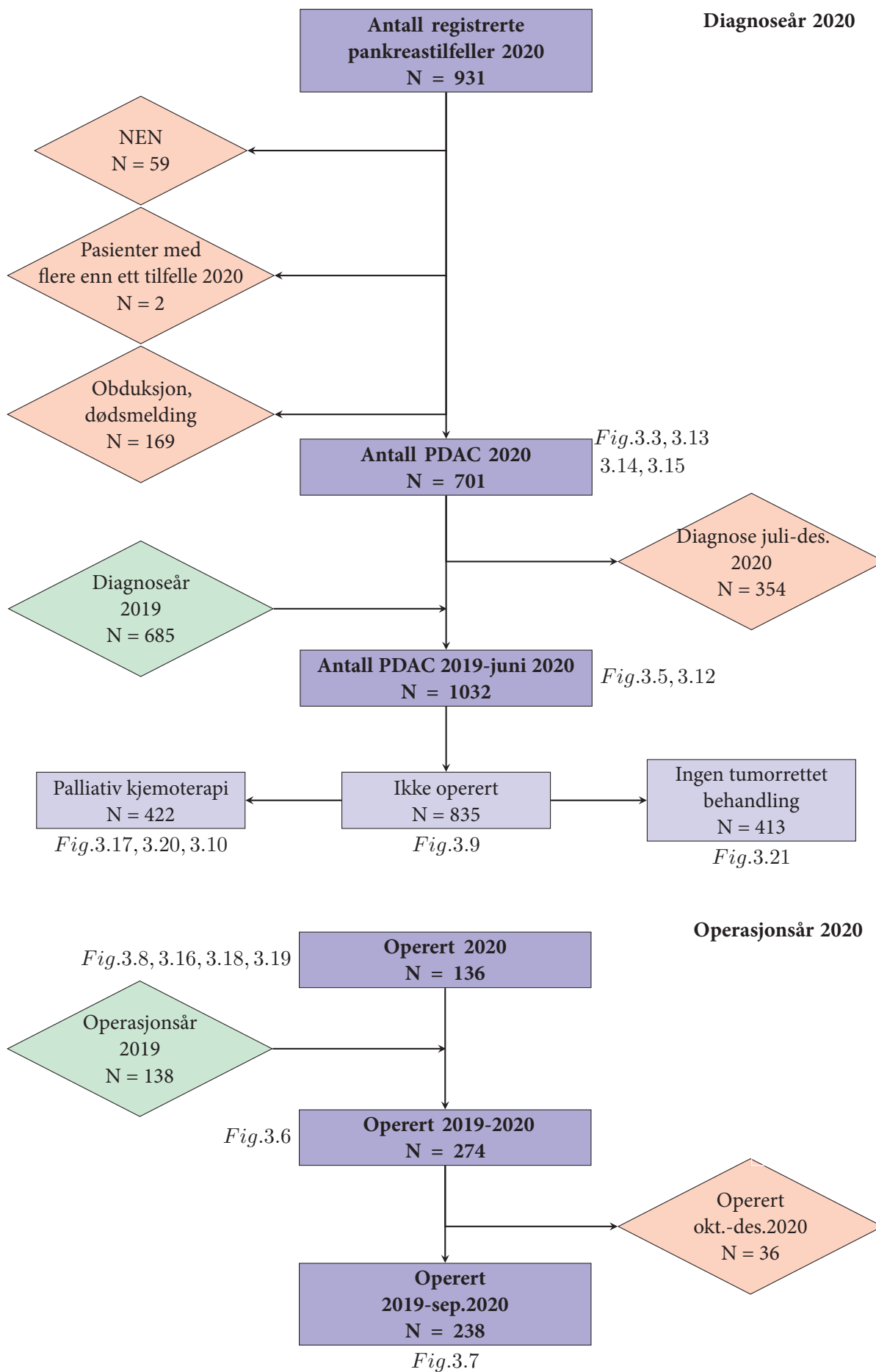
## Kapittel 3

# Resultater

### 3.1 Definisjoner

Forklaringer/forkortelser	
Adjuvant kjemoterapi	Kjemoterapi gitt med hensikt å unngå tilbakefall og/eller spredning.
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Diagnosedato	I denne rapporten er diagnosedato samme dato som biopsi eller cytologi ble tatt, alternativt den dato som blir registrert som diagnosedato i dødsmelding eller obduksjon
Dødelighet (sykdomsspesifikk)	I rapporten brukes følgende definisjon for dødelighet (når ikke annet er angitt): Dødelighet av pankreaskreft er antall personer i Norge som dør av denne sykdommen i løpet av ett kalenderår. Pankreaskreftpasienter som dør av andre sykdommer eller ulykker regnes ikke med her (se total dødelighet under). I denne rapporten er populasjonen Norges befolkning, sykdommen er pankreaskreft, og tidsperiodene er kalenderår.
Dødelighet (total)	Denne form for dødelighet skiller seg fra sykdomsspesifikk dødelighet ved at man her teller alle som dør uavhengig av dødsårsak. I praksis ved at man registrerer alle dødsfall blant pankreaskreftpasientene i løpet av ett år.
EUS	Endoskopisk ultralydundersøkelse
Insidens	Antall nye tilfeller pankreaskreft per år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
INSPIRE	Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling.
MDT-møte	Multidisciplinært team bestående av radiologer, kirurger, onkologer og patologer med kreft i gastrointestinaltraktus som spesialfelt
Median	Verdien av den midterste observasjonen i et sortert datasett
Mortalitet	Antall nye dødsfall av kreft i en gitt periode
Neoadjuvant kjemoterapi	All kjemoterapi gitt <3 måneder før operasjon
NEN	Neuroendokrin neoplas, dvs neuroendokrin tumor eller neuroendokrint carcinom.
NPR	Norsk pasientregister.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ kjemoterapi	Kjemoterapi gitt med formål livsforlengelse og/eller symptomlindring.
PDAC	Pancreatic ductal adenocarcinoma (Duktalt adenokarsinom i pankreas)
Preoperativ	Før en operasjon.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Regionale helseforetak (RHF)	Helsenorge er delt opp i fire regioner; Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Vevsprøve	Prøve av vev tatt ut for analyser. Vevsprøve fra levende organisme kalles biopsi.

## 3.2 Flytskjema



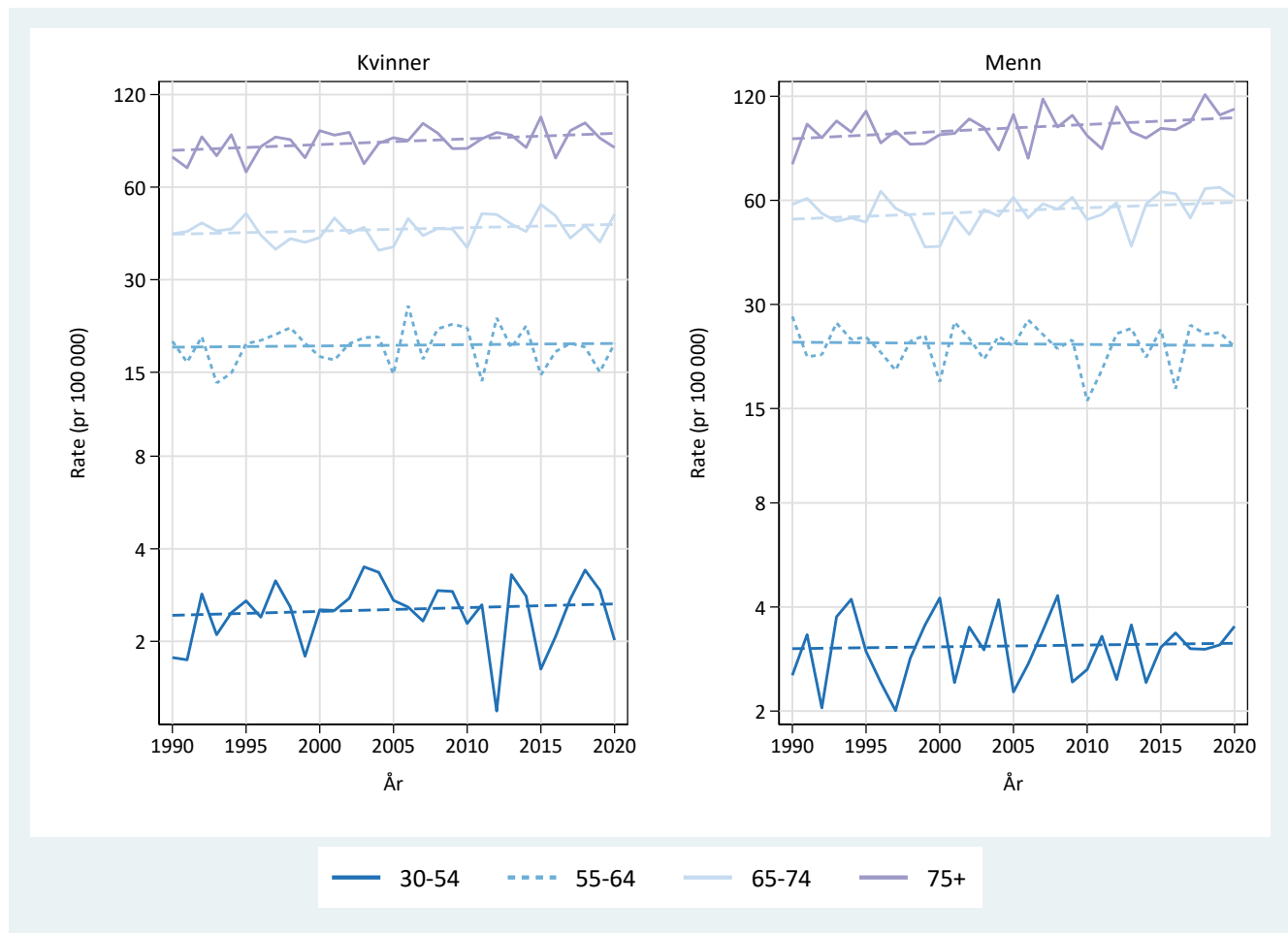


Flytskjema viser oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har flere enn ett tilfelle i 2020 er fjernet fra analysene. Dette er for eksempel pasienter hvor det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, og siden denne i praksis ikke er utredet skal det heller ikke fylles ut utredningsmelding. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller døds melding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er også ekskludert. Pankreaskreft med annen histologi enn adenokarsinom, slik som sarkomer, lymfomer og nevroendokrine tumorer er også ekskludert fra de fleste analysene.

### 3.3 Insidens

Insidensrater blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten blir ikke påvirket av endringer i folketallet og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg over tid.

Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 3.1: Insidensrater fordelt på aldersgrupper og kjønn.

Det er hovedsakelig en stabil insidensrate for begge kjønn og alle aldersgrupper, med en lett stigning for menn over 65 år og kvinner over 75 år.

#### Figur 3.1

##### Datakilde

- Basisregister

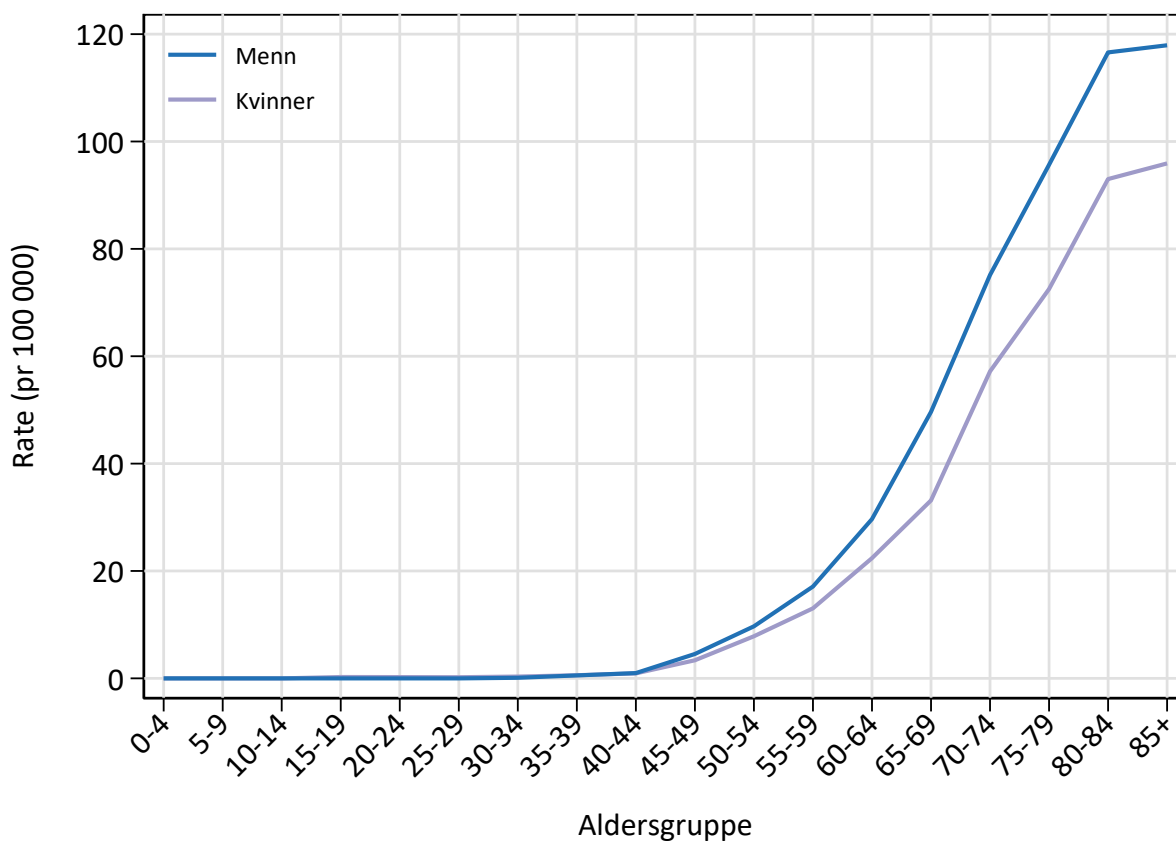
##### Inklusjon

- Diagnoseår 1990-2020

- Adenokarsinom i pankreas

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 90.6 %



Figur 3.2: Insidensrater fordelt på 5-års aldersgrupper og kjønn.

Figur 3.2 viser en insidensrate av pankreaskrefttilfeller fordelt i aldersgrupper. Forekomsten av pankreaskrefttilfeller øker jevnt med alderen (fra 40-års alder) og litt mer blant menn.

**Figur 3.2**

**Datakilde**

- Basisregister

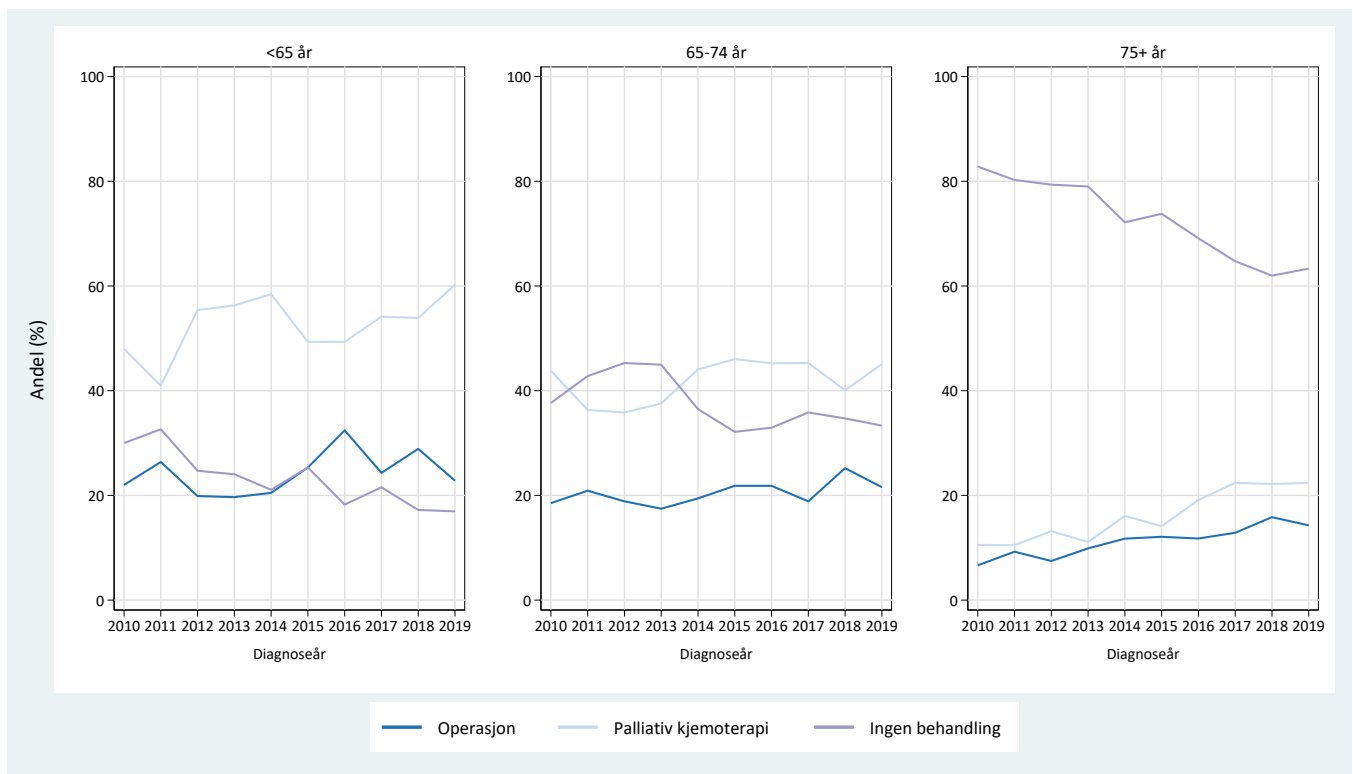
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020

- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 90.6 %



Figur 3.3: Andel pasienter som enten ble operert, kun mottok palliativ kjemoterapi eller ikke mottok noen tumorrettet behandling de siste 10 årene, fordelt på aldersgrupper.

Det fremgår tydelig at andel pasienter over 75 år i økende grad får tumorrettet behandling, det vil si operasjon eller kjemoterapi. Figurene demonstrerer også at andel som blir operert er betydelig høyere i den yngste aldersgruppen.

#### Figur 3.3

##### Datakilde

- Basisregister

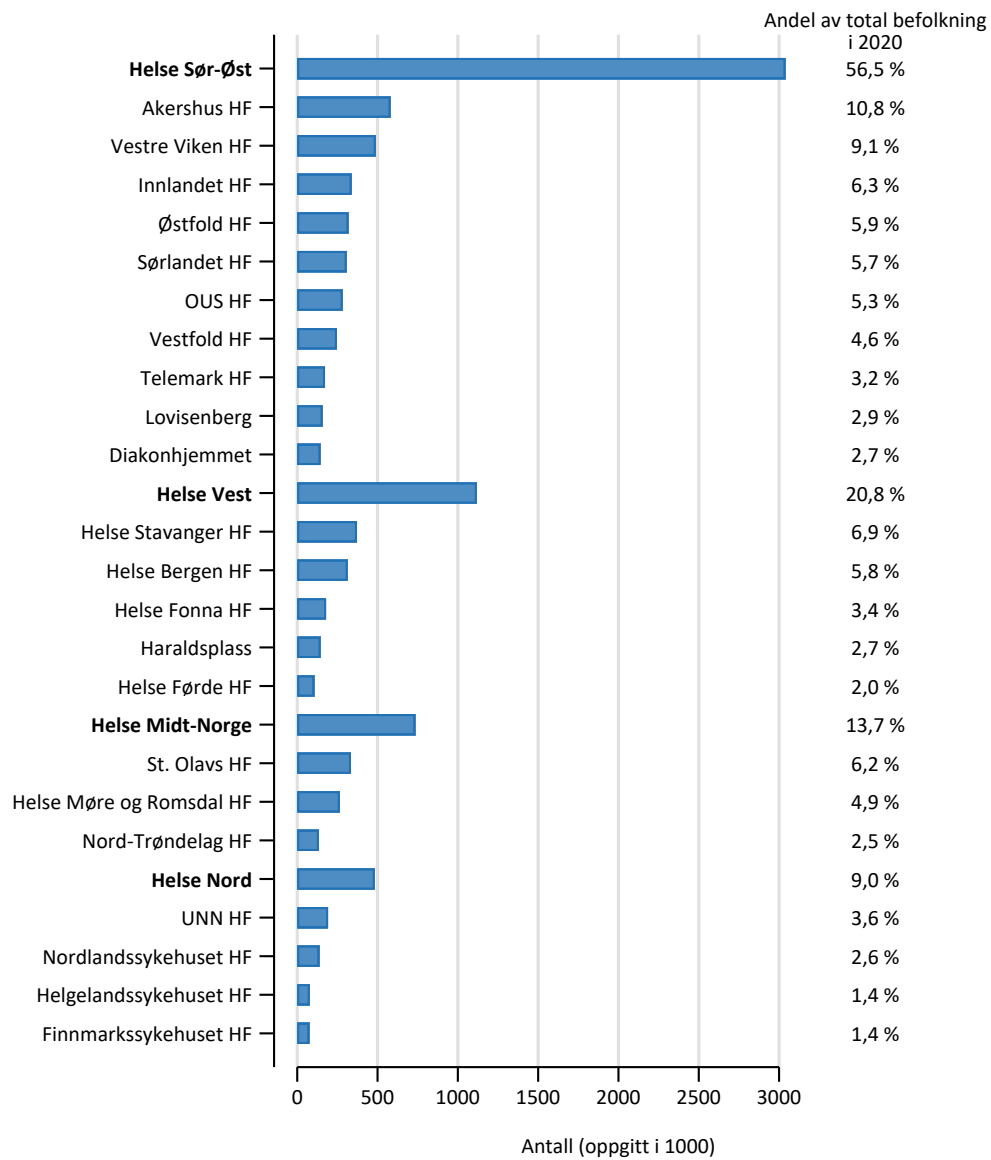
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2010–2019

- Adenokarsinom i pankreas

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 90.6 %



Figur 3.4: Populasjon per opptaksområde

Figuren viser antall personer bosatt per opptaksområde og helseregion, samt andelen dette utgjør av den totale norske befolkningen. Fordeling mellom helseregioner og helseforetak er basert på pasientenes bostedsadresse, og ikke behandlende enhet, men de aller fleste pasienter blir operert og behandlet i den helseregionen de hører til.

**Figur 3.4**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

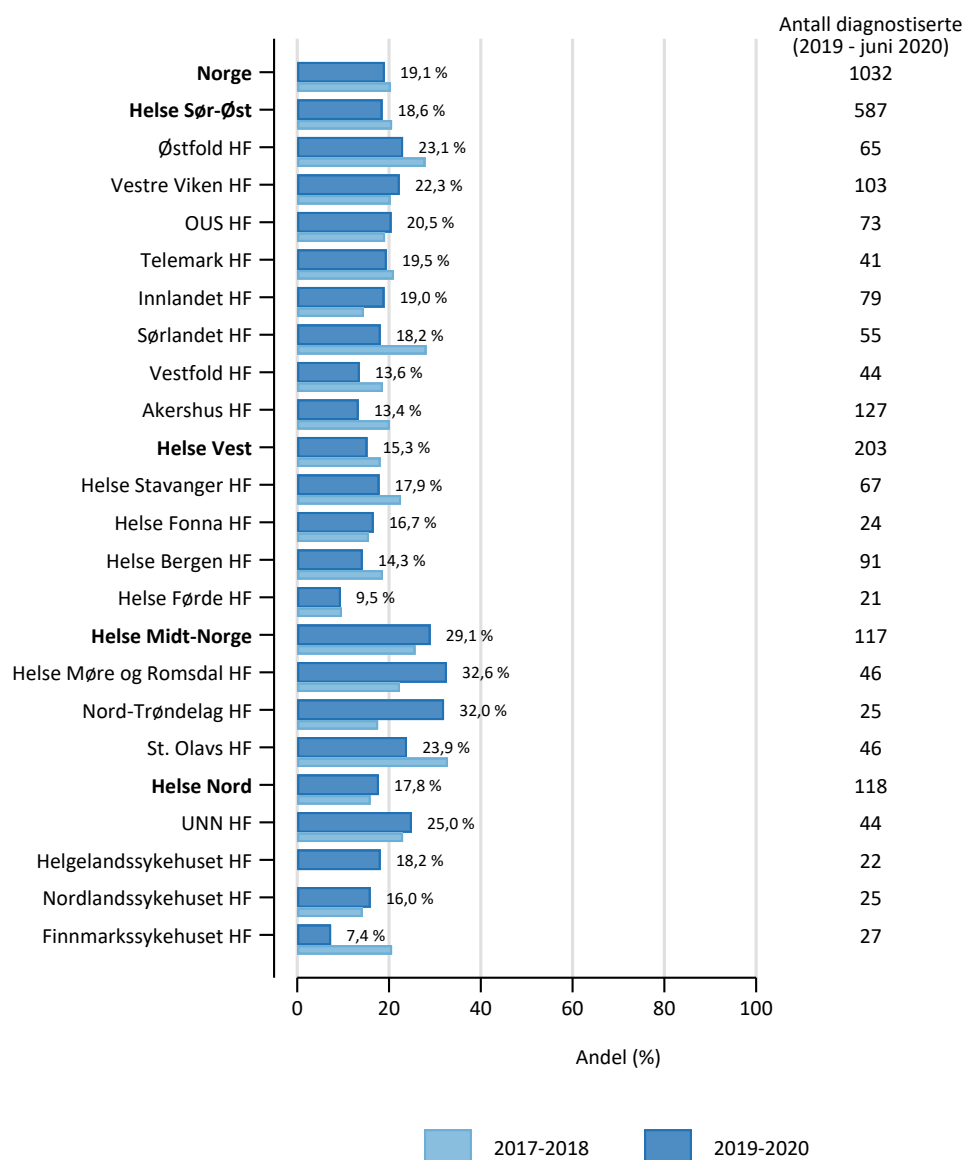
- Diagnoseår 2020

- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 90.6 %

## 3.4 Opererte



Figur 3.5: Andel av diagnostiserte som ble operert, fordelt på opptaksområde.

Av de 1032 pasientene som ble diagnostisert med pankreaskreft i løpet av 2019 til og med juni 2020 ble 19,1 % operert med reseksjon av tumor. Her er alle pasienters aldre og stadier inkluderte, også de med påviste metastaser ved tidspunkt for diagnose. En samlet reseksjonsrate på 19,1 % er på linje med nasjonale kohorter fra Sverige<sup>[1]</sup>, og Nederland<sup>[2]</sup>, og synes akseptabel. Fordeling mellom helseregioner og helseforetak er basert på pasientenes bostedsadresse, og ikke behandlende enhet. Det foreligger noe spredning i de regionale reseksjonsratene, med laveste rate rapportert for Helse Vest (15,3 %) og høyeste rate for Helse Midt (29,1 %). Selv på regionalt nivå må en ta hensyn til at de absolutte tallene for nye tilfeller ikke er store og utslagene i reseksjonsrate kan representere tilfeldige variasjoner. Det er også viktig å understreke at kriteriene for å skille operabilitet fra inoperabilitet ved pankreaskreft ikke er helt eksakt. Resultater fordelt på helseforetak må av samme grunn tolkes med stor forsiktighet.

**Figur 3.5****Datakilde**

- Basisregister

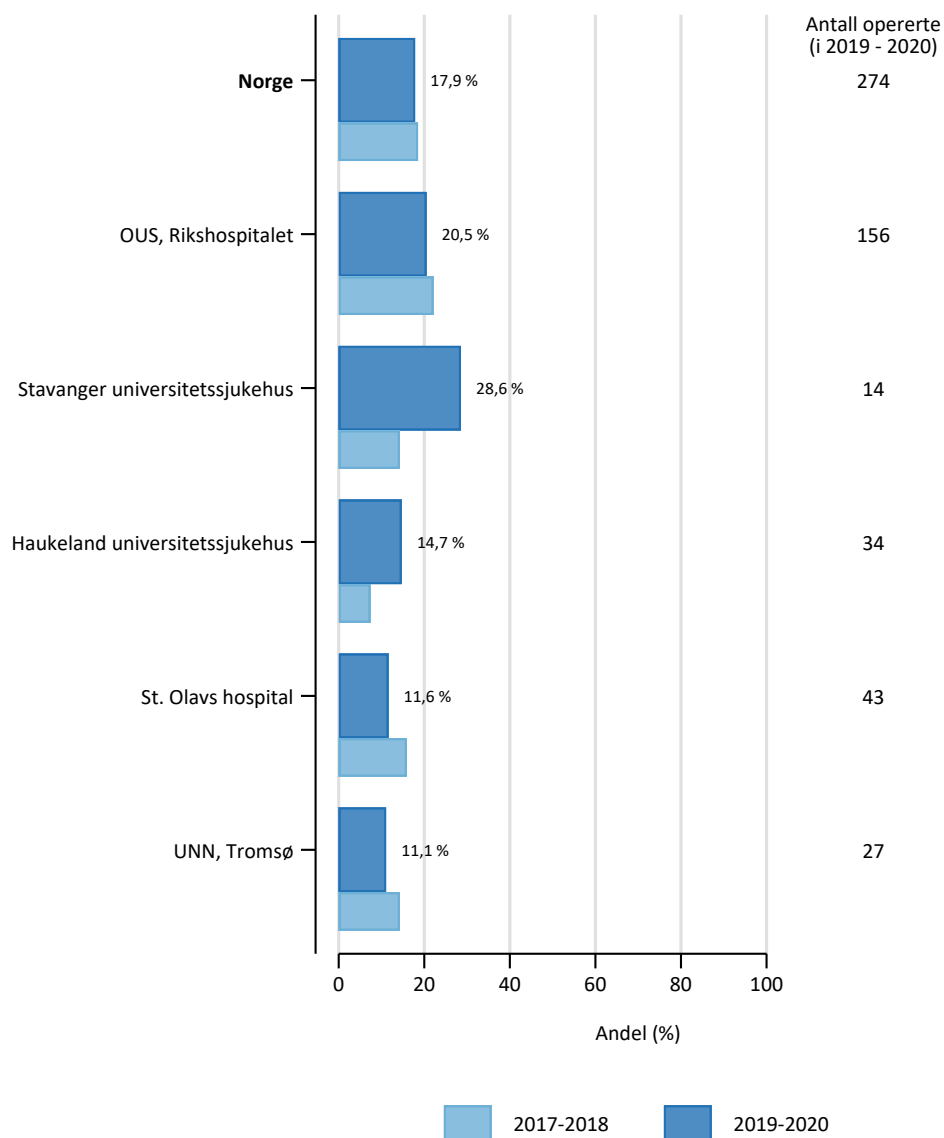
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019-juni 2020

- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 90,6 %



Figur 3.6: Andel av opererte som fikk neoadjuvant kjemoterapi, fordelt på opererende sykehus

Av de 274 pasientene som ble opererte i 2019-2020 gjennomgikk 17.9 % kjemoterapi forut for reseksjon av tumor. Dette er noe høyere enn publiserte nasjonale resultater fra Nederland for 2013-2016 (8.5%), men i tråd med utviklingen man har sett i USA med en økning fra 4.3 % i 1998, 17 % i 2011 og 27,6 % i 2014-2017 % [2] [3] [4]. Inklusjon i NorPACT-1 studien var åpen i denne perioden, i tillegg gir nasjonalt handlingsprogram klar anbefaling om neoadjuvant kjemoterapi ved borderline resektabel tumor, inkludert minimal konturendring av vena mes. sup. og vena portae. Dette kan ha påvirket til den relativt høye raten av opererte pasienter som gjennomgikk neoadjuvant behandling [5]. Resultatene er basert på diagnosekoder for kjemoterapi fra NPR. Per i dag kan vi ikke skille mellom pasienter med resektabel tumor, borderline resektabel tumor og pasienter med lokalavanserte svulster med vellykket down-stagende behandling. Dette vil være mulig i fremtidige årsrapporter ettersom det nye utredningskjemaet nå er tilgjengelig.

**Figur 3.6**

**Datakilde**

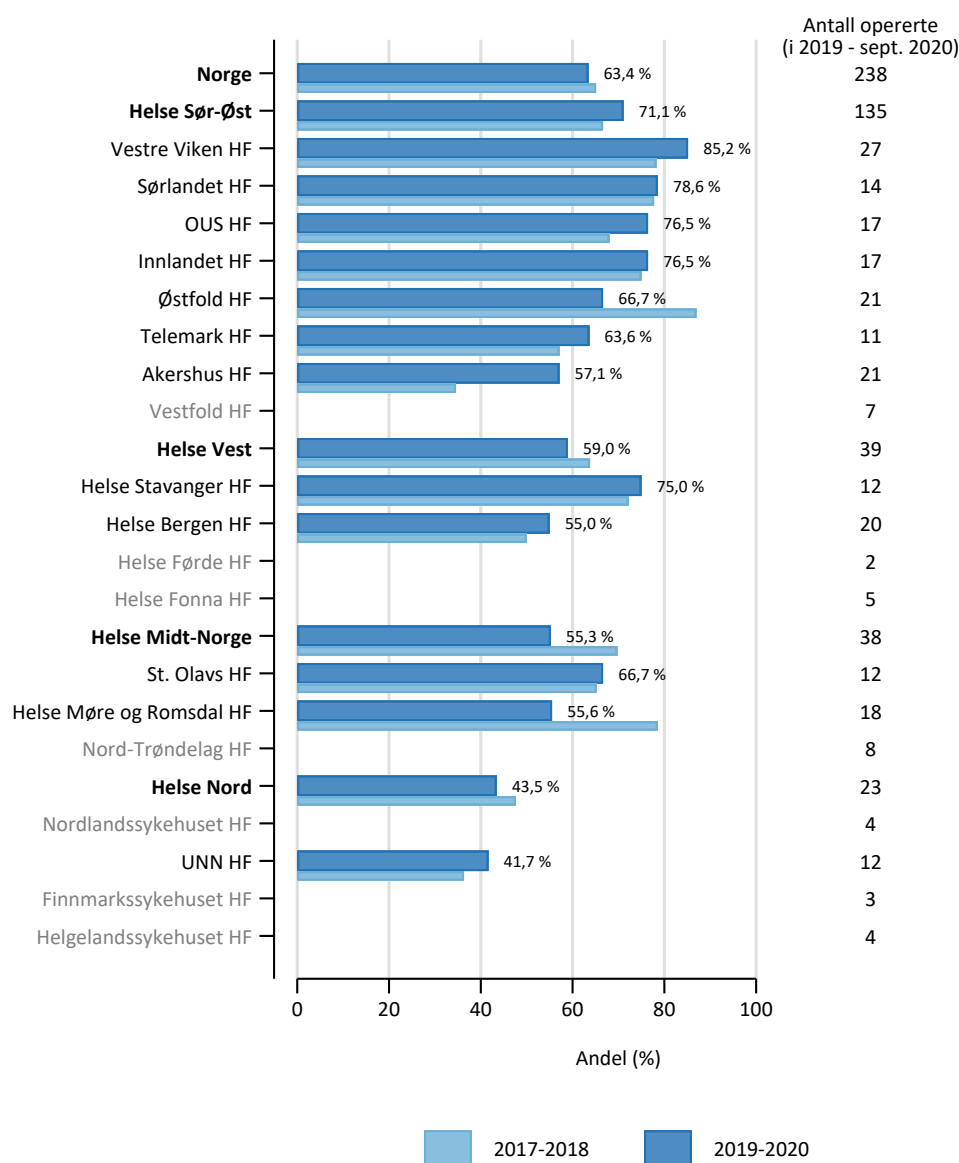
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019-2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.7: Andel av opererte som fikk adjuvant kjemoterapi innen tre måneder etter operasjon, fordelt på opptaksområde

Tallene er beregnet ut fra antall pasienter uten metastaser som startet kjemoterapi <3 måneder etter operasjon for pankreaskreft, uten samtidig metastasekode i NPR. Adjuvant behandling vurderes og gis på lokale onkologiske avdelinger. Opptaksområder med <10 pasienter er ikke rapportert. Andelen er høyest i region Helse Sør-Øst (71,1%). Hvilken type kjemoterapi som er gitt er ikke angitt, det kan tenkes at avdelinger med høy andel i større grad gir den betydelig mildere, men også mindre effektive kombinasjonen Gemcitabine-Capicitabine eller eventuelt fluorouracil. Dette vil kunne fremstilles bedre i fremtidige rapporter, når man får tilgang til type medikamentell behandling.

**Figur 3.7**

**Datkilde**

Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019- sept.2020
- Adenokarsinom i pankreas

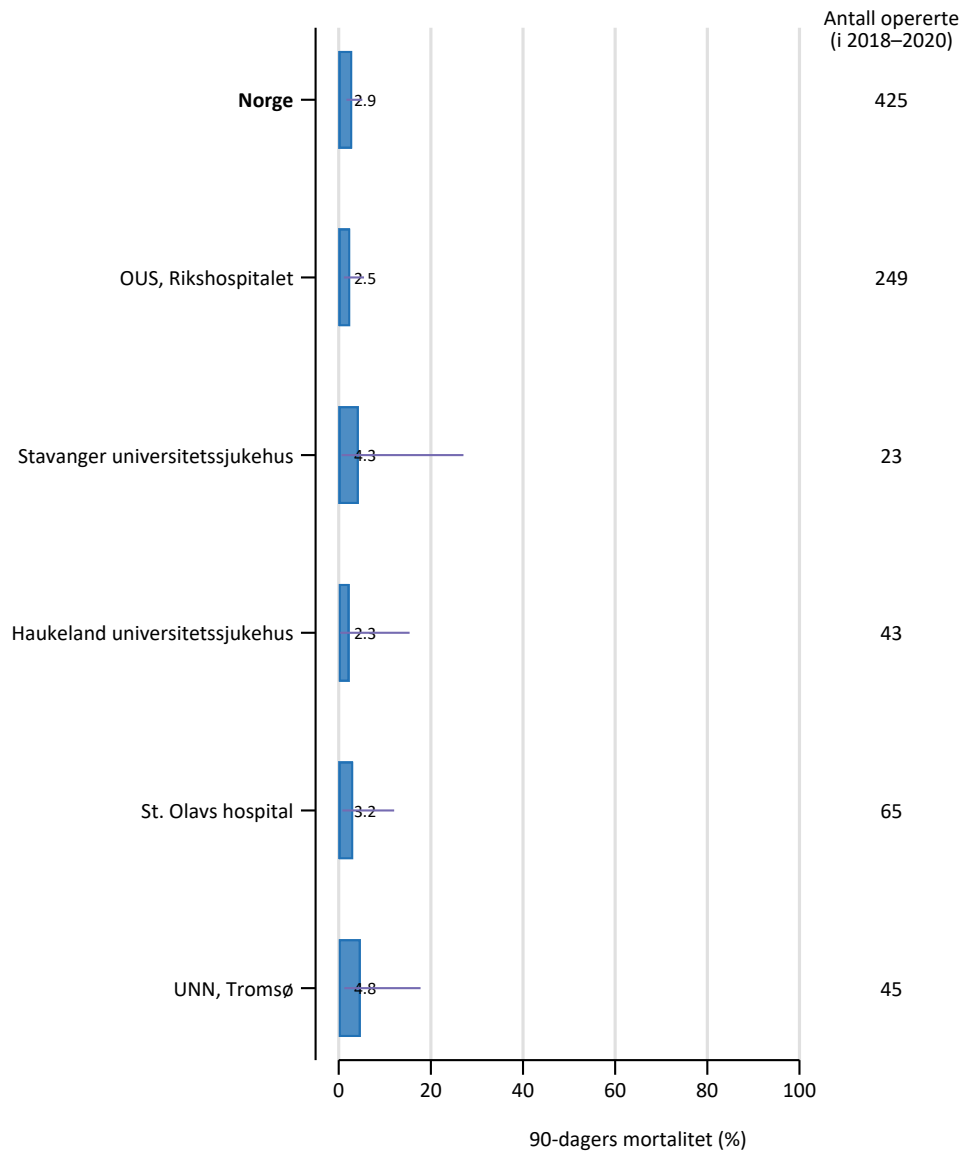
**Eksklusjon:**

- Pasienter som har fått metastaser før oppstart av adjuvant kjemoterapi

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %





Figur 3.8: 90 dagers postoperativ mortalitet fordelt på opererende sykehus.

Andelen pasienter som dør innen 90 dager etter reseksjon er lav (2.9 % nasjonalt) og det foreligger lite variasjon mellom de opererende sykehus. Resultatene inkluderer alle typer reseksjoner av bukspyttkjertel; pankreatoduodenektomi, distal pankreatektomi og total pankreatektomi.

**Figur 3.8**

**Datakilde**

Basisregister

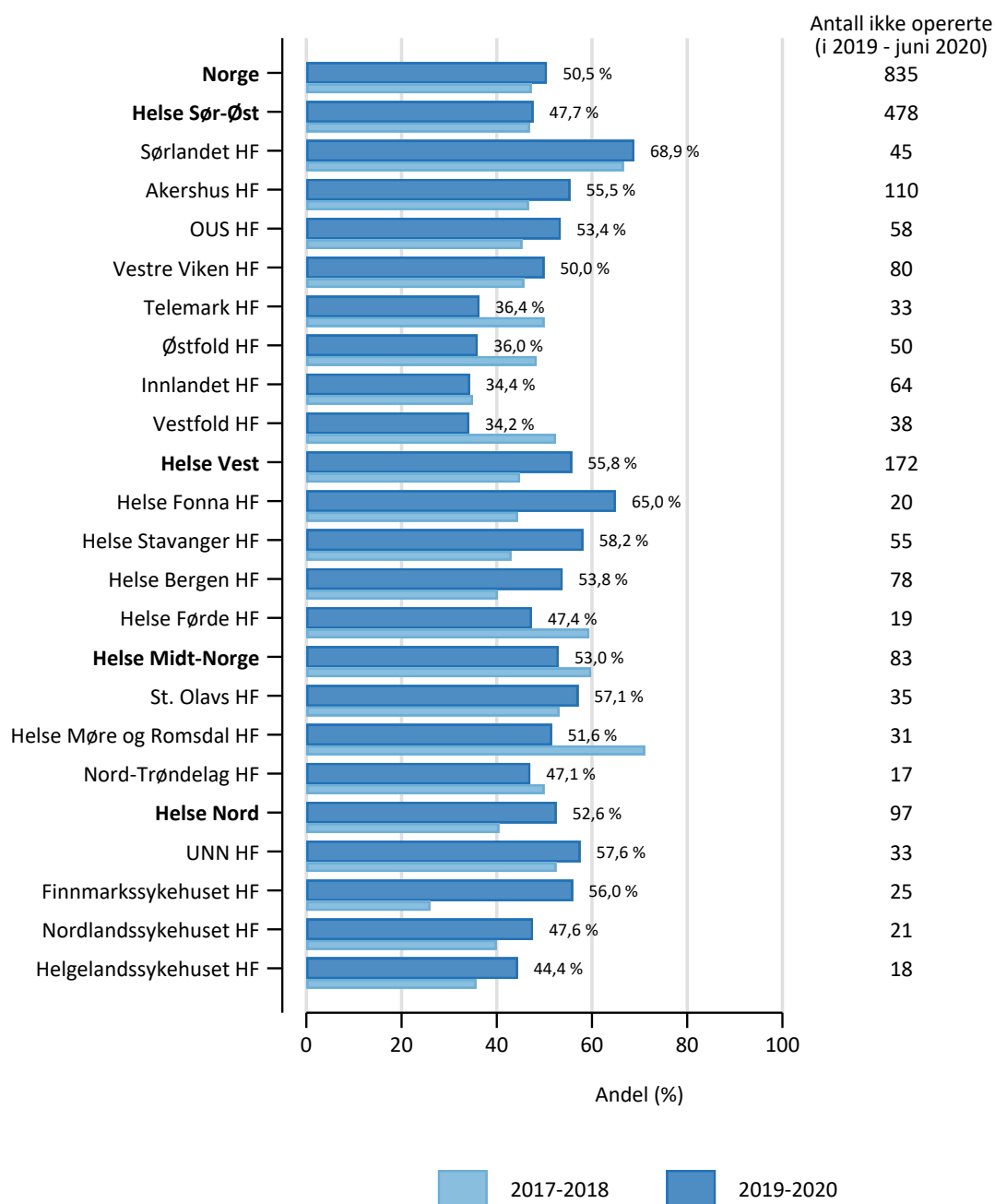
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %

## 3.5 Palliativ kjemoterapi



Figur 3.9: Andel av ikke opererte som fikk palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Andelen pasienter som får palliativ cellegiftbehandling er relativt lik (rundt 50 %) når man sammenligner de ulike helseregionene, men på sykehusnivå er det likevel noen som skiller seg litt ut sammenlignet med landsgjennomsnittet. Tallene er som forventet, men de sier imidlertid ikke noe om hvilken vurdering som lå til grunn i de tilfellene man aldri startet tumorrettet behandling. Forhåpentligvis vil utredningsmeldingen på sikt gi mer informasjon om dette. Figuren skiller ikke mellom pasienter med lokalisert og metastatisk sykdom. Det er godt kjent at lokalisert sykdom kan gi redusert allmenntilstand og død uten at kreftsykdommen noensinne metastaserer.

Figur 3.9

**Datakilde**

Basisregister

**Inklusjon**

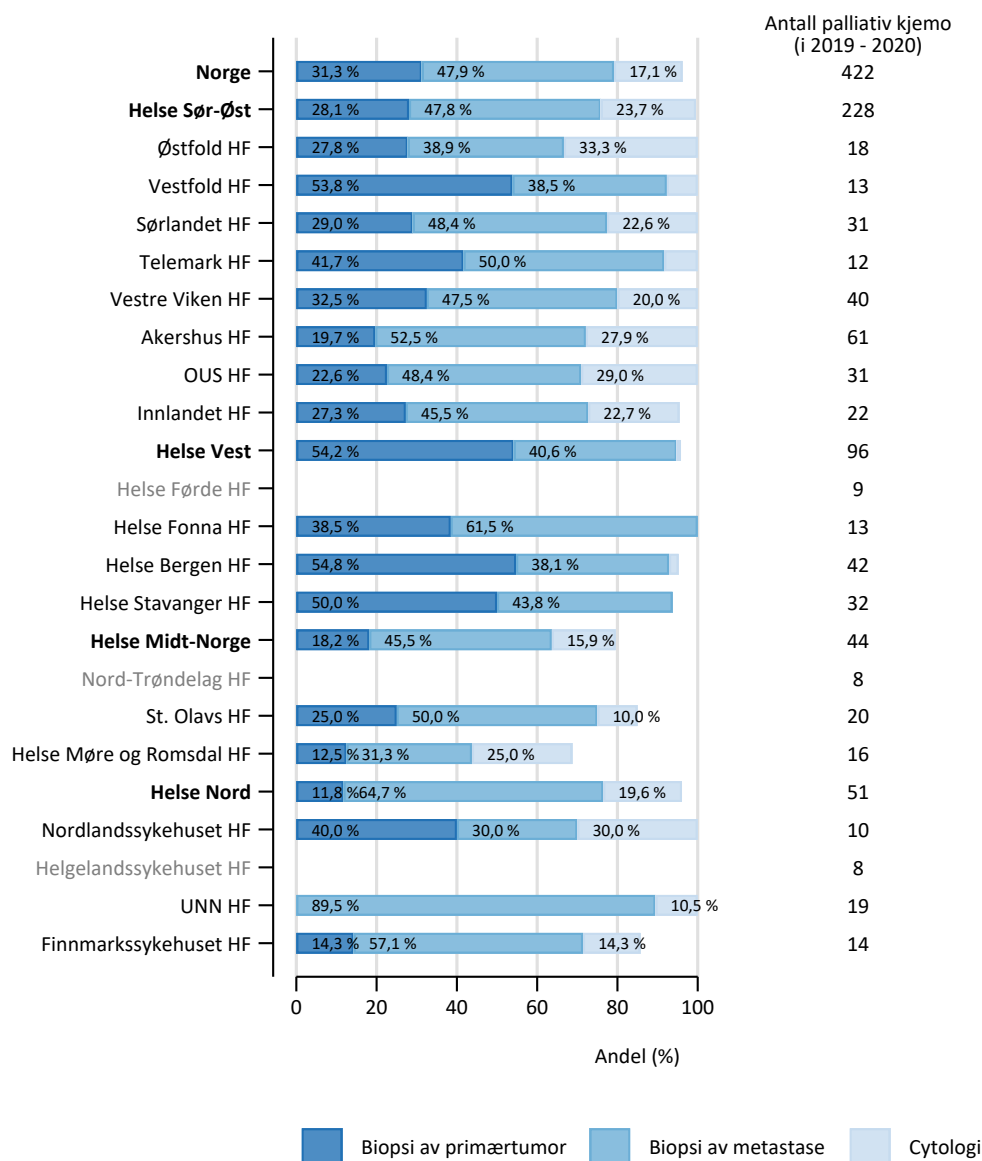
- Diagnoseår 2019-juni 2020

- Adenokarsinom i pankreas

- Pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6%



Figur 3.10: Andel av tilfeller hvor det er gitt palliativ kjemoterapi, og hvor det er registrert utført biopsi eller cytologi som verifiserer diagnosen i forkant av behandling, fordelt på opptaksområde.

Figuren viser at en gledelig høy andel av de som starter kjemoterapi, har verifisert diagnosen på forhånd. I lys av kommende muligheter for utvidet molekylærbiologisk diagnostikk, bør imidlertid målet være at andelen biopsier økes til fordel for cytologi.

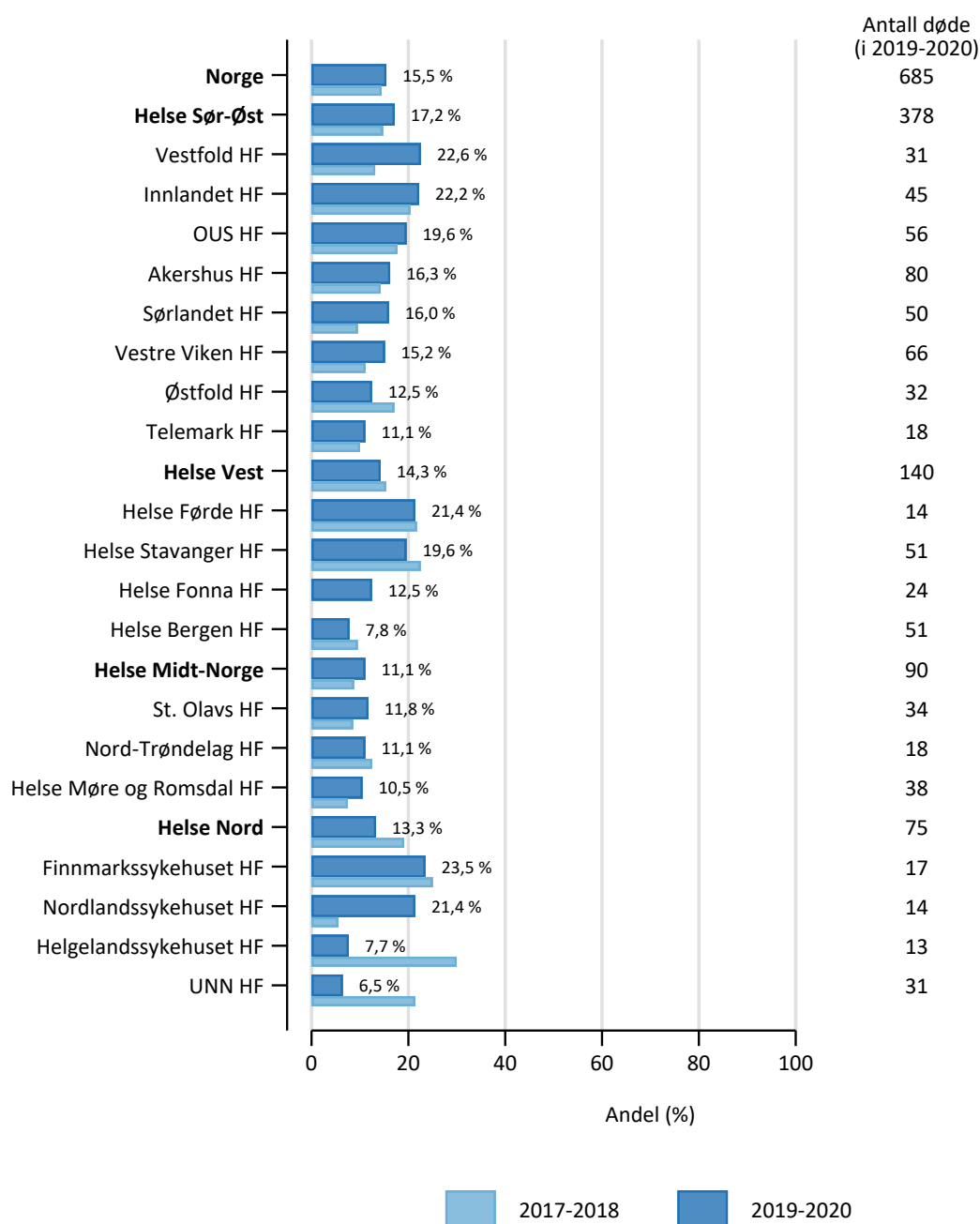
Verifisering hos pasienter med lokalisert sykdom, det vil si biopsi/cytologi av primærtumor, kan være krevende og fordrer endoskopisk ultralyd, noe som kan fordrøye utredningstiden, da denne beredskapen ikke er tilgjengelig på alle sykehus. I tillegg opereres de fleste pasienter uten forutgående vevsprøve (med unntak av de som skal ha neoadjuvant kjemoterapi). Av disse grunner skal Pankreaskreftregisteret definere dato for diagnose til å være dato tumor ble avdekket radiologisk, og ikke ved biopsidato, som er vanlig i andre registre. I fremtidige rapporter kommer dermed reell utredningstid til å kunne kartlegges bedre.

**Figur 3.10**

**Datakilde**  
Basisregister

**Inklusjon**  
- Diagnoseår 2019-2020  
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**  
- Basisregister 90,6 %



Figur 3.11: Andel av pasienter behandlet med kjemoterapi som fikk siste dose mindre enn 4 uker før sin død, fordelt på opptaksområde.

Denne figuren representerer nybrottsarbeid innen Kreftregisteret sine kvalitetsregistre. Faggruppen mener det er et mål at færrest mulig får kjemoterapi tett opp mot dødsdato ettersom dette vil være behandling pasientene ikke har nytte av, endatil skade av. Da pankreaskreftpasienter har økt risiko for brå uventet død<sup>[6]</sup>, kan man imidlertid ikke forvente at tallet skal være null. I tillegg, dersom antallet pasienter som får kjemoterapi i denne livsfasen går helt ned mot null, vil det kunne være et uttrykk for at man er for forsiktig med å gjøre et behandlingsforsøk.

**Figur 3.11**

**Datakilde**

Basisregister

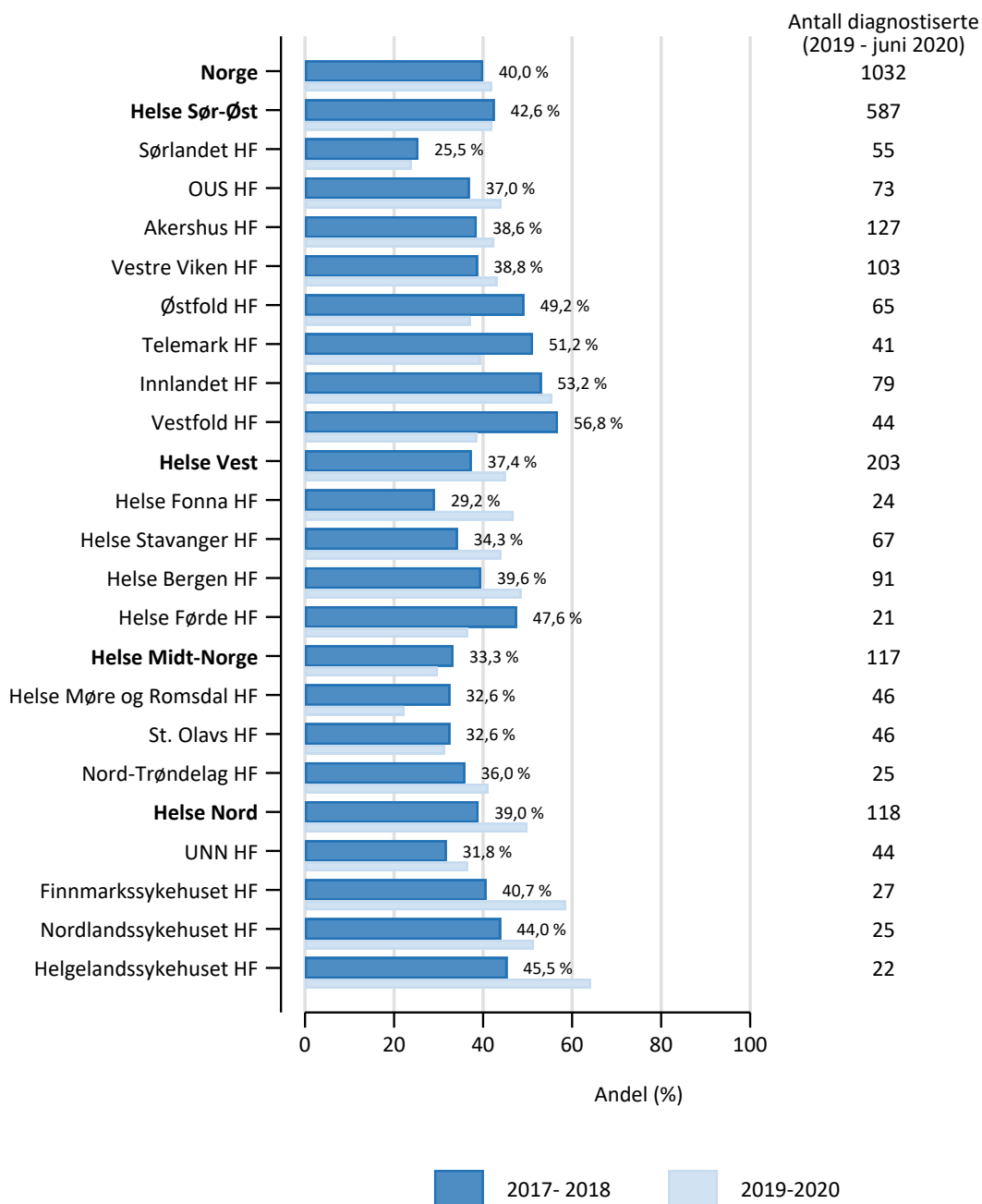
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2020
- Adenokarsinom i pankreas
- Pasienter som mottok kjemoterapi

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %

### 3.6 Ingen tumorrettet behandling



Figur 3.12: Andel av diagnostiserte som verken ble operert eller fikk kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Andelen er likt fordelt mellom de ulike helseregionene, men også her er det noen forskjeller på opptaksområder. Den store andelen pasienter som ikke kan motta noen form for kreftrrettet behandling bekrefter den høye sykdomsbyrden som ofte foreligger allerede ved diagnosetidspunktet. Forskjellene på sykehusnivå kan nok bero på tilfeldige variasjoner (relativt små tall for enkelte sykehus), men også på ulik behandlingsskiltur.

**Figur 3.12**

**Datakilde**

Basisregister

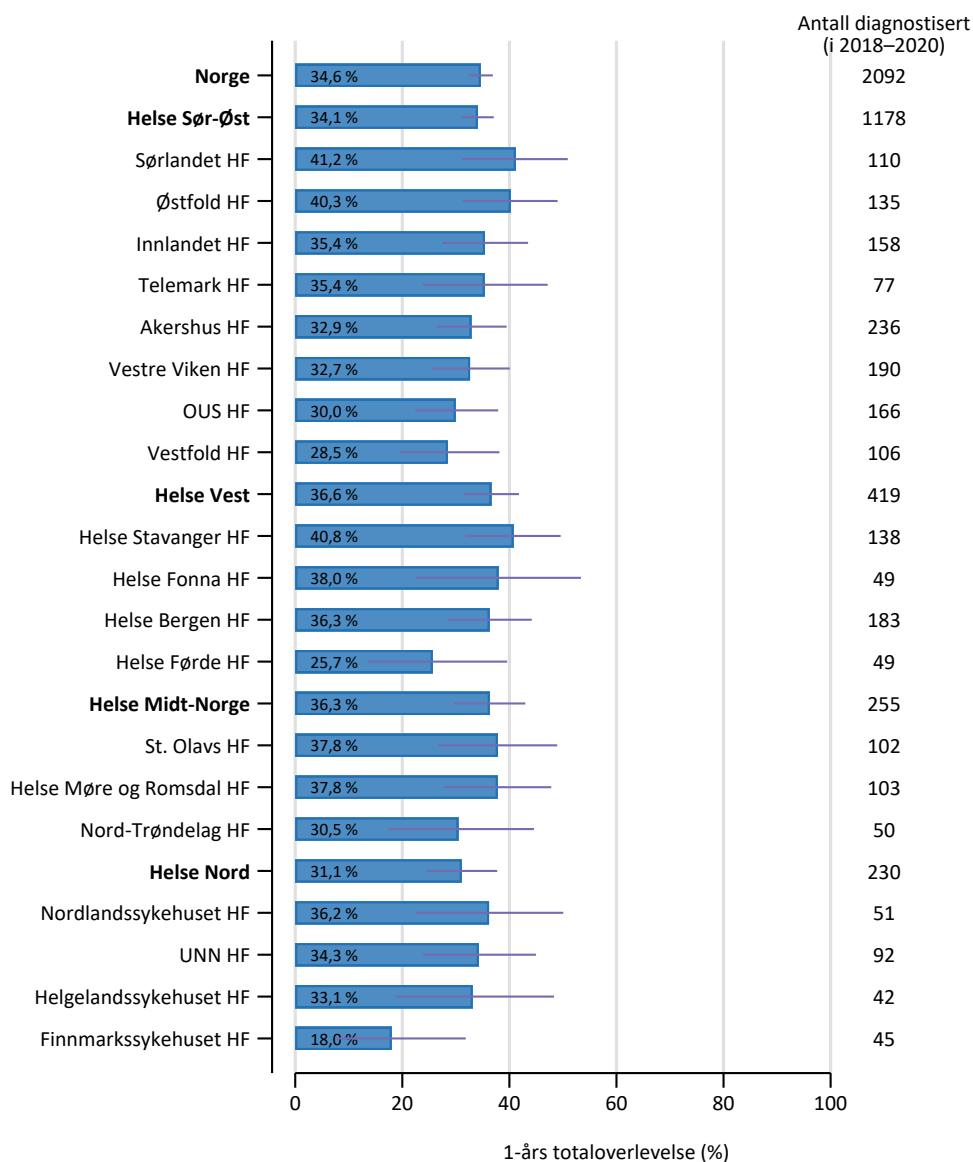
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019-juni 2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %

## 3.7 Overlevelse



Figur 3.13: 1-års totaloverlevelse (samlet).

Den samlede ettårsoverlevelsen av hele diagnosegruppen sett under ett er lik mellom regionene.

**Figur 3.13****Datakilde**

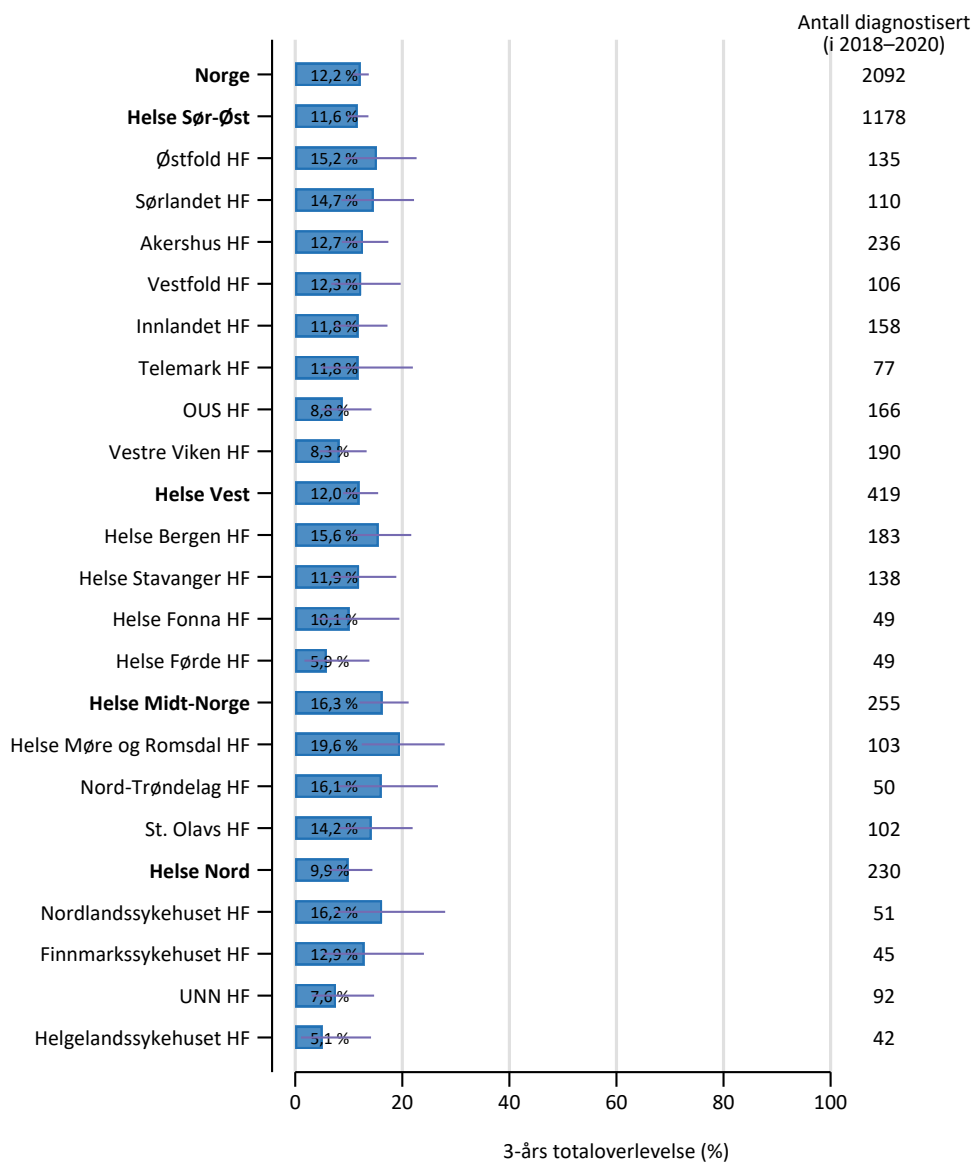
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.14: 3-års totaloverlevelse (samlet).

Det er ingen signifikant forskjell i overlevelse mellom regionene tre år etter diagnosen er stilt. Den lave overlevelsen samstemmer med internasjonale data <sup>[1] [2] [3]</sup>.

**Figur 3.14**

**Datakilde**

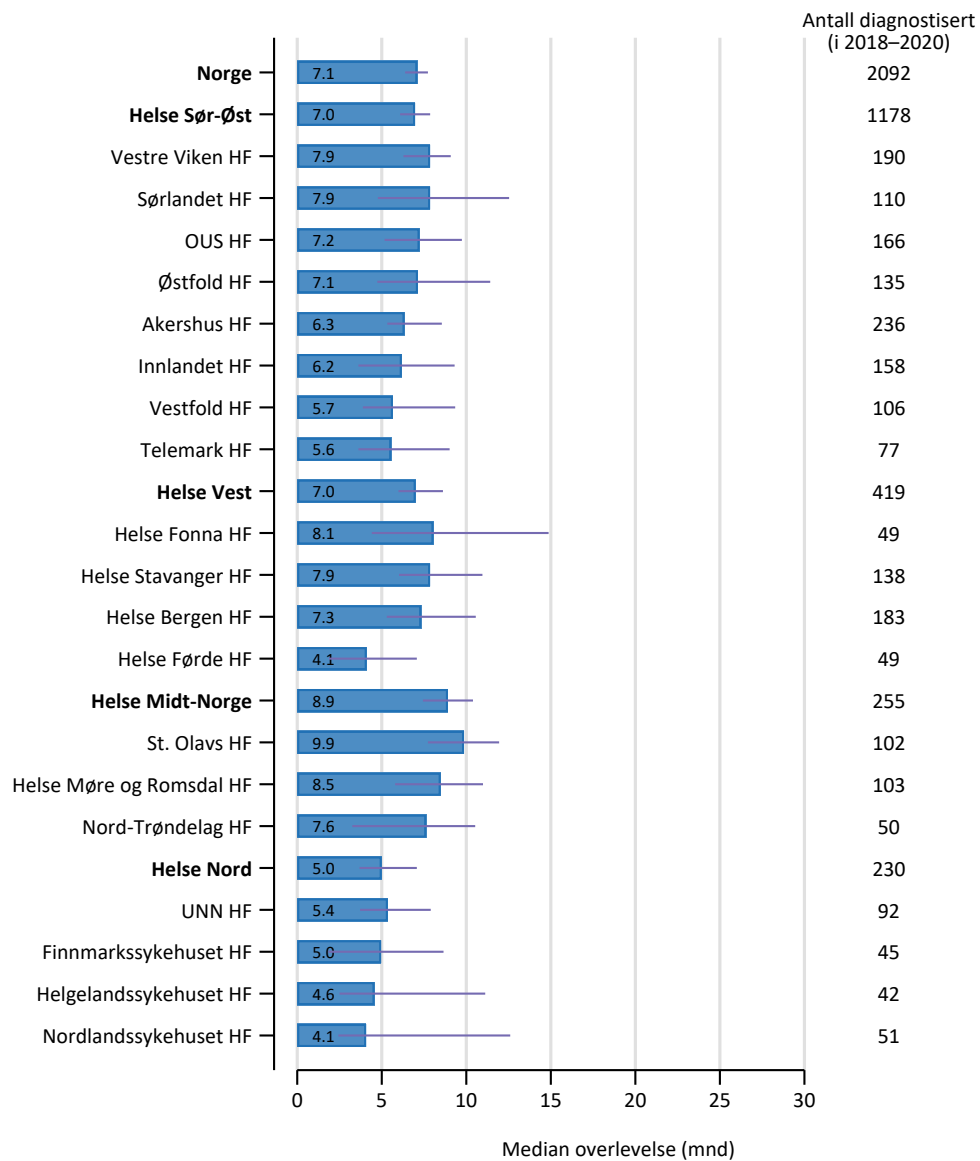
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.15: Median totaloverlevelse blant alle pankreaskreftpasienter, fordelt på opptaksområde.

Medianoverlevelsen er noe lavere i Helse Nord sammenlignet med Helse Midt, men gitt at dette ikke gjenspeiles verken i forannevnte 1- eller 3-årsoverlevelse, og ikke heller i undergruppene presentert i de følgende overlevelsesfigurer, vektlegges ikke funnet.

#### Figur 3.15

##### Datakilde

Basisregister

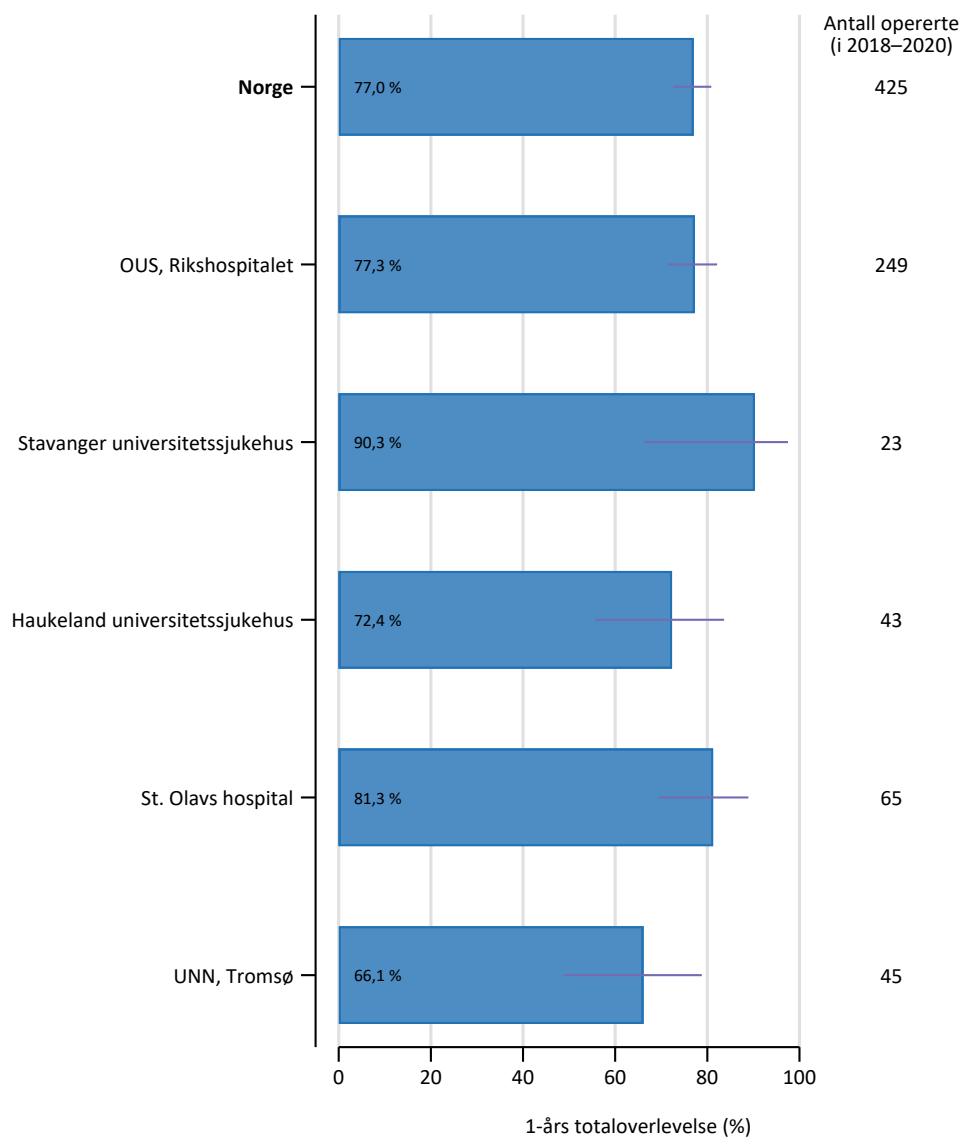
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

##### Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %





Figur 3.16: 1-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

1-års totaloverlevelsen er som forventet, lik mellom regionene og i tråd med resultater fra Nederland, Danmark og Sverige<sup>[1] [3] [2]</sup>. Overlevelsen er betydelig lavere enn det som presenteres i studier av pasienter som har fått postoperativ adjuvant behandling, rundt 70 % versus rundt 90 %<sup>[7] [8]</sup>. Dette viser tydelig at pasienter er selektert inn i disse studiene (kun de sprekeste av de opererte var aktuelle for postoperativ adjuvant behandling).

**Figur 3.16**

**Datakilde**

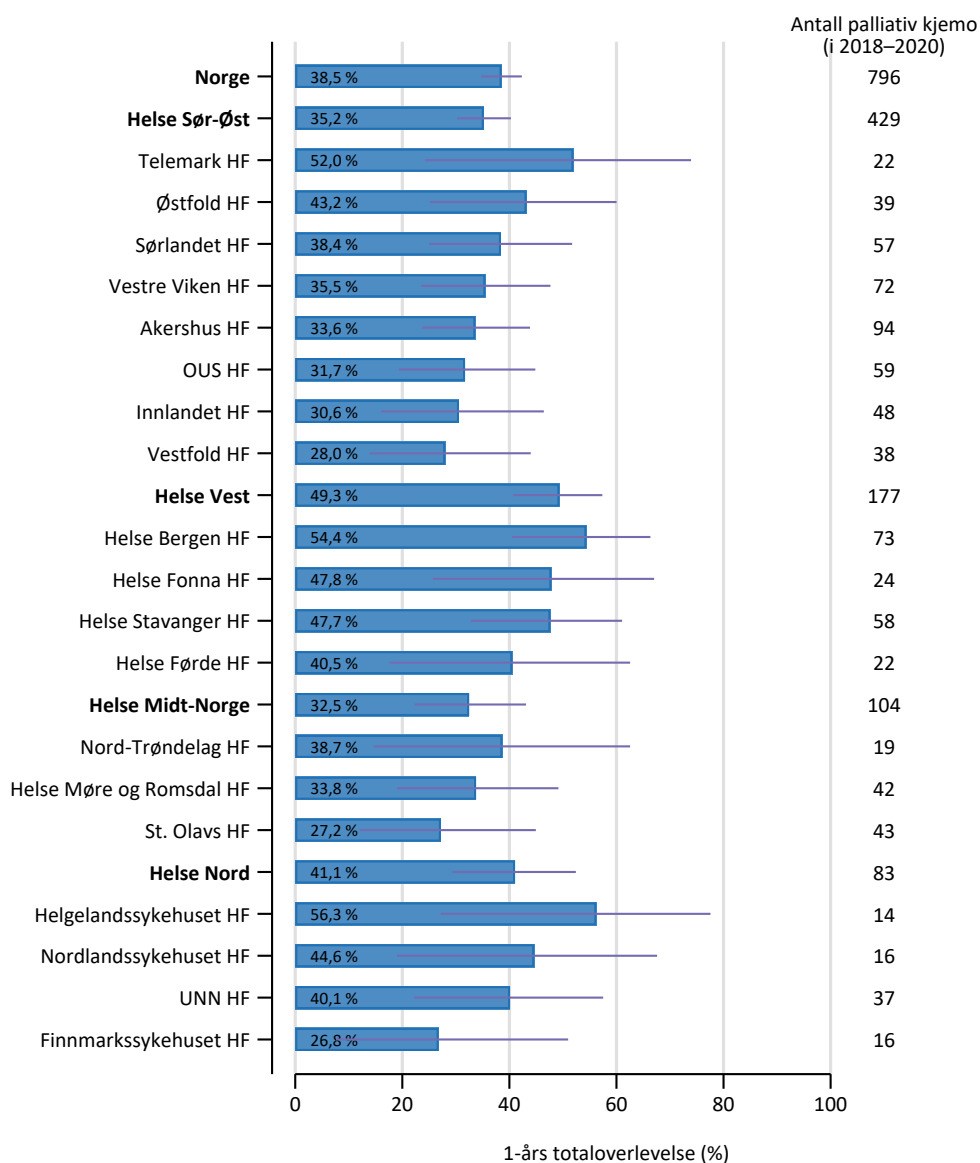
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.17: 1-års totaloverlevelse hos pasienter som har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Det er signifikant bedre overlevelse for denne subgruppen i Helse Vest jfr Helse Midt og Helse Sør-Øst (49,3 % vs 32,5 % og 35,2 %). Tallene må sannsynlig tolkes i lys av ulik seleksjon på flere nivåer. Forskjellen mellom Helse Vest og Helse Midt-Norge kan for eksempel bero på at færre ble operert i Helse Vest (figur 3.5), og at dermed andelen relativt spreke pasienter med bedre prognose ble behandlet med palliativ kjemoterapi. Dette vil kunne medføre at overlevelsen blir høyere på gruppenivå. I tillegg vil ulik seleksjon av pasienter til palliativ kjemoterapi vs. ingen kreftrrettet behandling på sykehusnivå også kunne bidra til ulik 1-års overlevelse i gruppen som får kjemoterapi. Videre vil valg av behandlingsregimer og mulighet for inklusjon i studier i behandlingsforløpet kunne spille en rolle, og det vil vi kunne få bedre oversikt over i senere rapporter. Pasienter som har fått palliativ kjemoterapi etter reseksjon er ikke med i figuren.

**Figur 3.17**

**Datakilde**

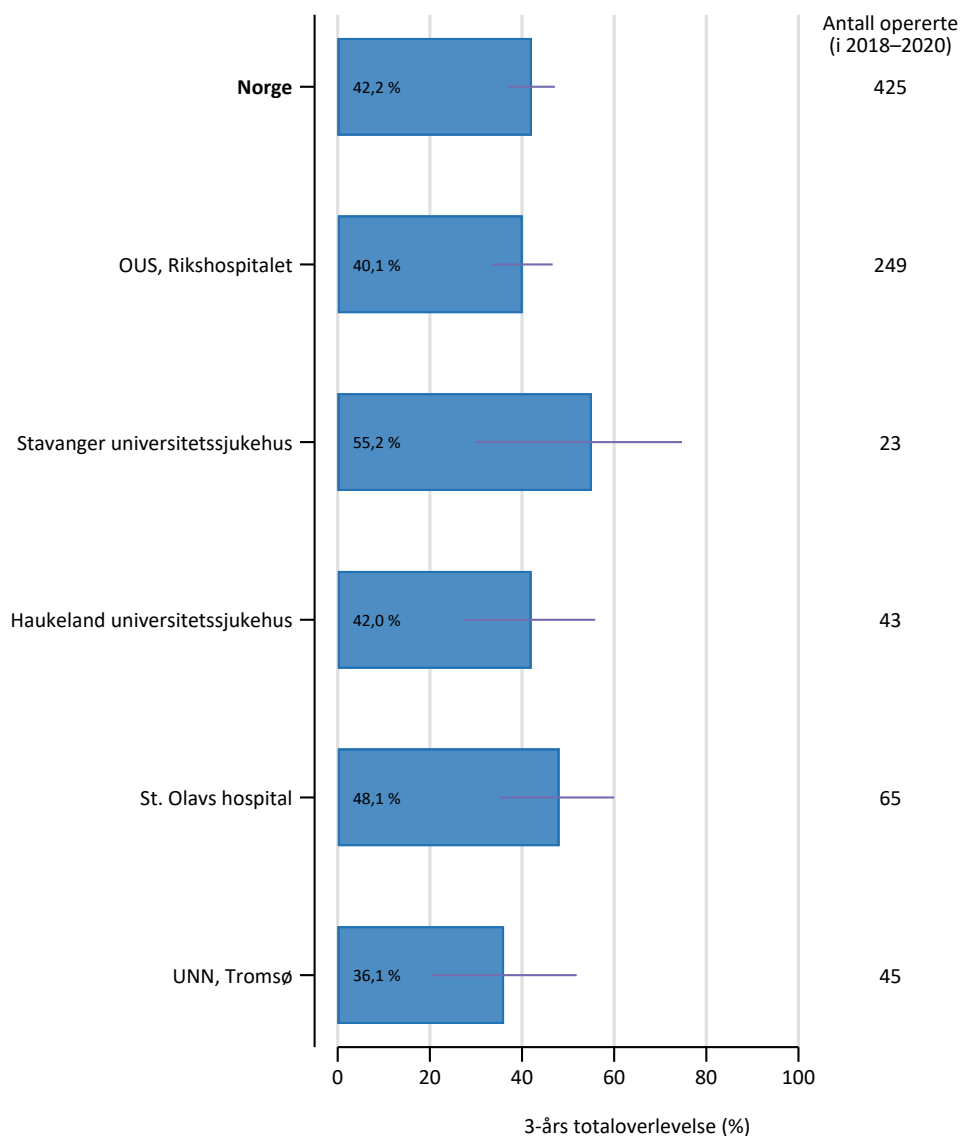
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90,6 %



Figur 3.18: Estimert 3-års totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

Andelene er like mellom regionene, og resultatene er helt på høyde med tall fra internasjonale rapporter<sup>[1] [3] [2]</sup>. Selv om figur 3.5 angav en mulig høyere andel som ble operert i Helse Midt vs Helse Vest, synes overlevelsen nokså lik etter 3 år. Tallene er for små til å kunne tolke følge av forskjell i administrasjon av neoadjuvant og adjuvant kjemoterapi. I fremtidige rapporter håper man å kunne avdekke hvorvidt økende grad av neoadjuvant kjemoterapi øker overlevelsen.

**Figur 3.18**

**Datakilde**

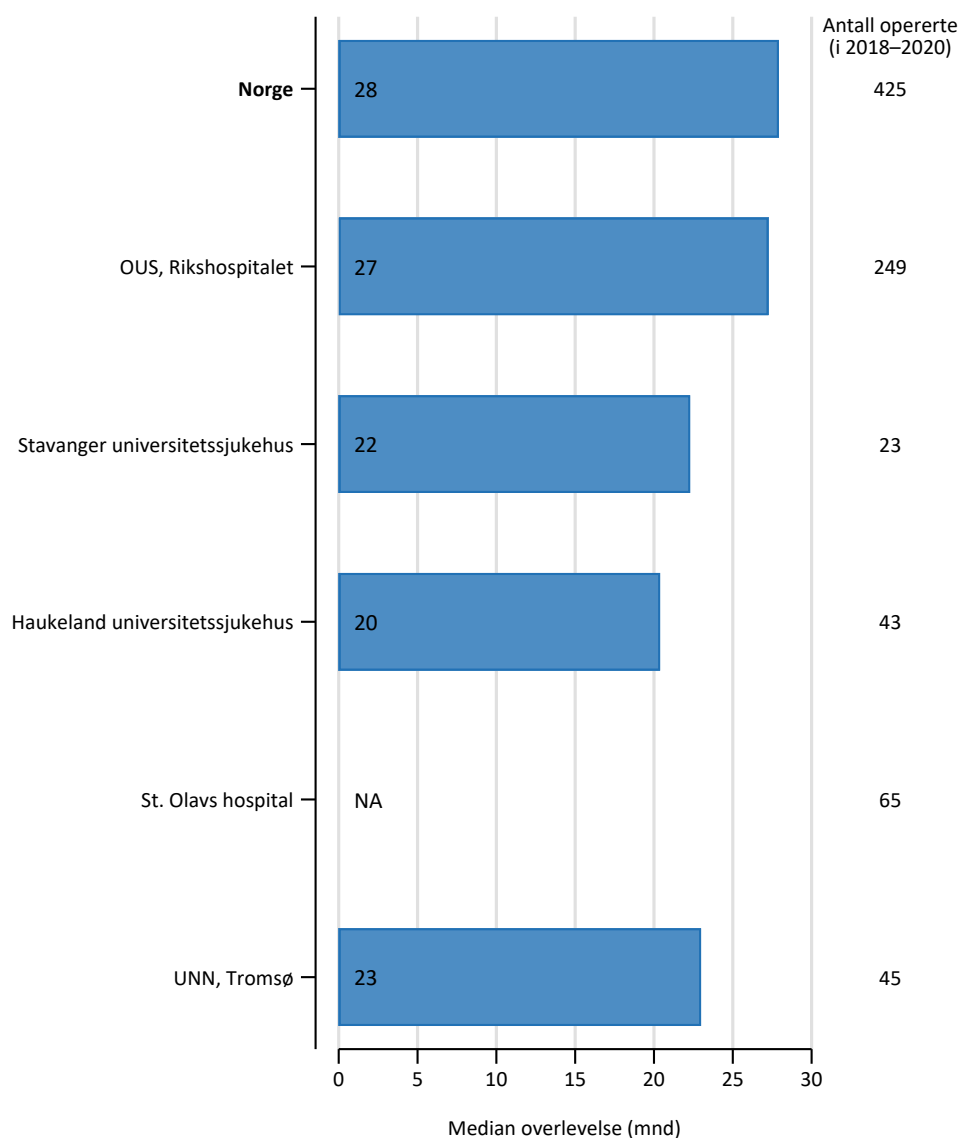
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.19: Median totaloverlevelse blant opererte, fordelt på opererende sykehus.

Det er liten variasjon i median overlevelse på tvers av sykehusene som opererer pankreaskreft, og det er ingen signifikante forskjeller. Tall fra St. Olavs er ikke mulig å estimere siden overlevelsen ikke faller under 50 % i løpet av oppfølgingstiden. Konfidensintervaller presenteres ikke i figuren siden nedre grense ikke lar seg estimere. Overlevelsen er på samme nivå som resultater fra det nederlandske registret i samme periode<sup>[3]</sup>.

#### Figur 3.19

##### Datakilde

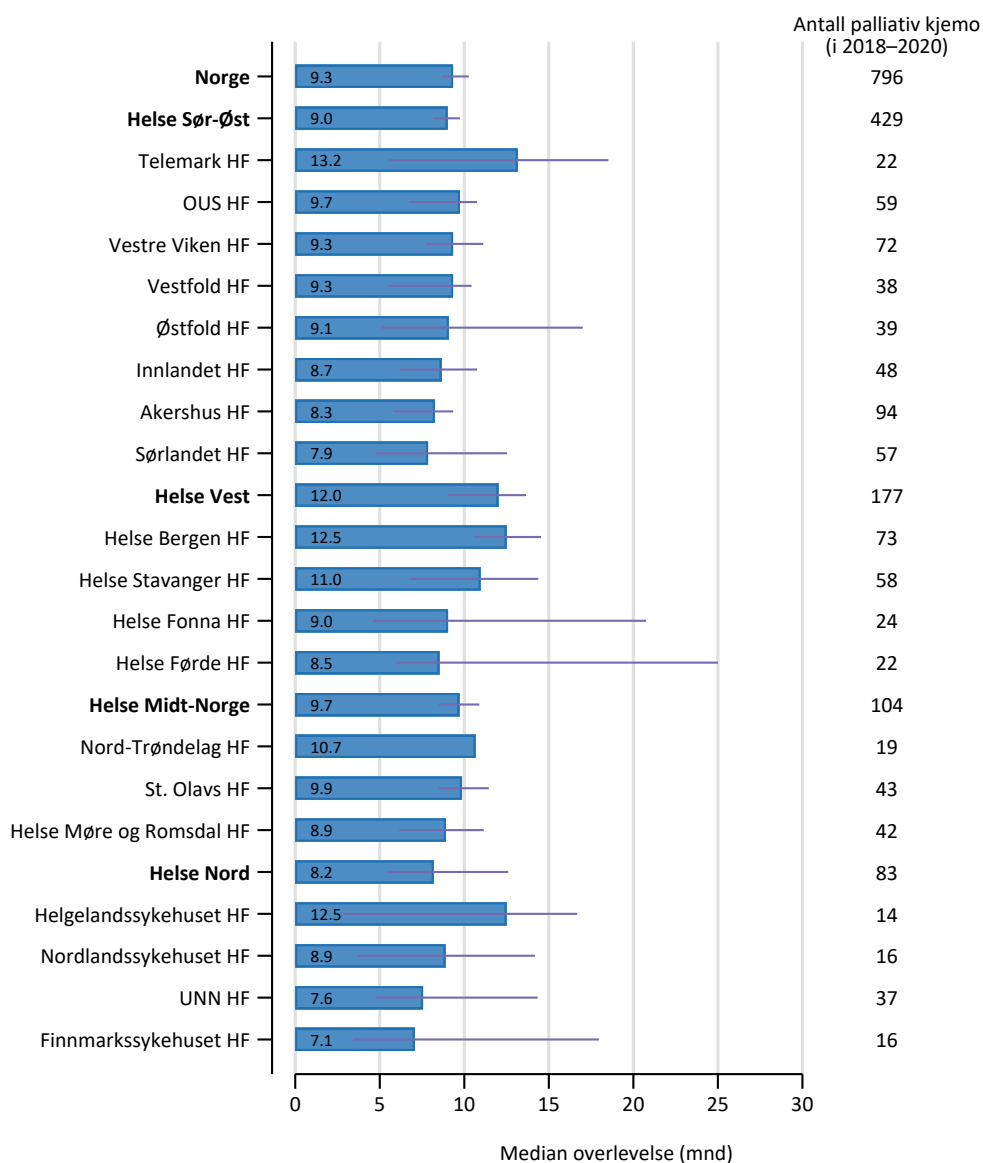
Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

##### Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.20: Median totaloverlevelse hos pasienter som kun har mottatt palliativ kjemoterapi, fordelt på opptaksområde.

Som forventet er median totaloverlevelse betydelig kortere for pasienter som kun har fått kjemoterapi enn for dem som ble operert. Som for 1-års totaloverlevelse (Fig 3.14) er overlevelsen relativt lik på regionsnivå, samtidig som vi kan se noen forskjeller på sykehus nivå. Dette vil igjen kunne være betinget i hvor strengt man selekterer pasienter både til operasjon og kjemoterapi vs. ingen tumoretter behandling. Hvilke kjemoterapeutiske regimer man velger og eventuelt tilgang til inklusjon i studier underveis i behandlingsforløpet vil også kunne spille inn. Informasjon vedrørende hvordan dette fordeler seg mellom sykehusene foreligger ikke per i dag, men ved hjelp av kobling mot bestillingssystemene for cellegift, samt god dekningsgrad for utredningsmeldingen vil dette kunne belyses bedre i fremtidige rapporter.

**Figur 3.20**

**Datakilde**

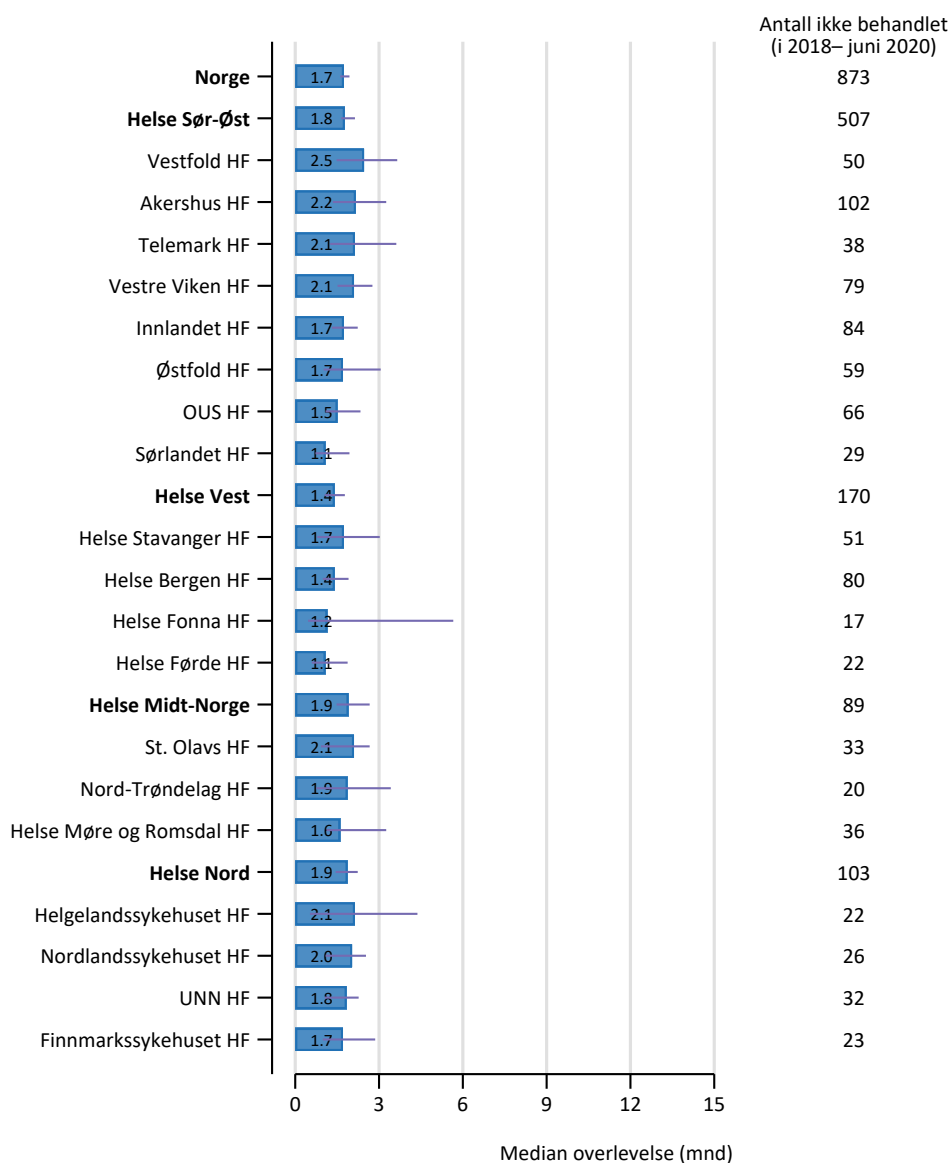
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

**Dekningsgrad**

- Basisregister 90.6 %



Figur 3.21: Median totaloverlevelse blant pasienter som verken har mottatt kjemoterapi eller operasjon.

På landsbasis var det 40 % av pasientene som fikk diagnosen pankreaskreft som ikke fikk noen tumorrettet behandling. Totaloverlevelsen i denne gruppen er likt fordelt mellom helseregioner og sykehus, og som forventet svært kort. Denne gruppen av pasienter trenger vi betydelig mer kunnskap om og målet er at pankreaskreftregisteret skal kunne bidra til dette. Fremskynding av diagnosedato fra biopsidato til dato maligniteten ble avdekket radiologisk kan også bidra til å gjøre tallene mer sannferdige i fremtidige rapporter.

#### Figur 3.21

##### Datakilde

Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Adenokarsinom i pankreas

##### Dekningsgrad

- Basisregister 90.6 %

## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pankreaskreftpasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder.

## 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.kreftregistrering.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Meldeskjema for pankreaskreft ble tilgjengelig for innrapportering via KREMT i juni 2021. Det har vært viktig for arbeidsgruppen å gjenbruke informasjon som Kreftregisteret får inn fra andre kilder. Det er derfor kun utviklet en utredningsmelding, men ingen behandlingsmeldinger. De viktigste data som skal rapporteres inn er dato sykdommen ble avdekket radiologisk, samt hvorvidt pasienter med lokalisert sykdom er vurdert med tanke på resektabilitet på tverrfaglig møte på sykehus som utfører pankreaskirurgi. Resultater på bakgrunn av disse dataene vil for første gang bli presentert i årsrapport for pankreaskreft i 2021.

## 4.2 Rapportering 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. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Stadig flere laboratorier går over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

Endel pasienter vil kun ha gjort en cytologi for verifisering av diagnose, grunnet at tilgang til pankreas kun kan oppnåes via endoskopisk ultralydundersøkelse. Noen pasienter får ikke sykdommen verifisert histologisk. Hos disse pasientene er diagnosen basert på klinisk melding (sendt inn via KREMT), obduksjon eller dødsmelding.

## 4.3 Data fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020. Da stråling i liten grad blir gitt til pankreaskreftpasienter i Norge, er stråledata ikke med i rapporten.

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

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



## Kapittel 5

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

For årgangen 2020 er det registrert 931 pankreaskrefttilfeller.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

I denne rapporten bruker vi data fra Kreftregisterets basisregister. Dekningsgraden til basisregisteret beregnes ved å benytte metoden capture-recapture<sup>[9]</sup>. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen vil bli beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med pankreaskreft i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Siden kvalitetsregister for pankreaskreft nylig har utviklet en utredningsmelding, vil det fra 2021 kunne beregnes en dekningsgrad.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregisterer for pankreaskreft. Pankreaskreft utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

Operasjon av pankreaskreft er sentralisert til sykehusene: Oslo universitetssykehus, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus, Stavanger Universitetssykehus og UNN i Tromsø. Disse sykehusene står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å gi god kvalitet på den kliniske informasjonen.

### 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med adenokarsinom i pankreas (ICD-10 C25) i Norge skal være inkludert i registeret. Pasienter med diagnosene nevrogenokrin tumor, sarkom eller lymfom i pankreas er ekskludert fra registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 90.6 % av alle pankreaskreftpasienter.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Det viktigste tiltaket for å tilstrede høy dekningsgrad for Pankreaskrefregisteret, er at det kun er en melding som skal fylles ut, nemlig utredningsmelding. 1. juni ble det sendt en e-post til fagdirektører på alle sykehus der informasjon om den nye utredningsmeldingen ble presentert. Det arbeides videre med å formidle dette ut til fagmiljøet.

Kvalitetsregister for pankreaskreft vil ved senere årsrapporten presentere dekningsgrad av utredningsmelding og eventuelle tiltak for å øke innrapporteringen. Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlig kan besøke sykehus og bidra med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og melding til pankreaskrefregisteret.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering.

## 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

## Kapittel 6

# Formidling av resultater

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

### 6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Pankeaskreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som 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. Visningen for Pankreaskreftregisteret vil ikke bli ferdigstilt før i 2022.

### 6.2 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

### 6.3 Resultater til pasienter

Årsrapporten ligger tilgjengelig på Kreftregisterets nettsider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no). Årsrapporten vil også sendes til pasientforeningen, Pankreaskreft Nettverk Norge, som kan gjøre den kjent for sine medlemmer.

# Vedlegg

## 6.4 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### **Forfattere:**

- Hanne Hamre
- Linn Nymo
- Inger Marie Løes
- Knut Jørgen Labori
- Caroline Sophie Verbeke
- Kristoffer Lassen
- Marte Nyløvold Haneborg

### **Analyser og statistikk:**

- Tor Åge Myklebust

### **Koding, registrering og kvalitetssikring:**

- Marte Nyløvold Haneborg
- Siv Frøland
- Ingunn Aune
- Tonje Antonsen

### **Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

## 6.5 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I analyser av overlevelse vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 over tid og for kjønn. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26.08.2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[10]</sup>. Estimerer for 1- og 3-års totaloverlevelse, samt median totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Vi presenterer estimerer på 3-års totaloverlevelse for pasienter som er opererte i perioden 2018-2020. Dette er en periode hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, og vi bruker da periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig<sup>[11]</sup>. 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 treårig periodevindu (2018-2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 1-3 års overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2015-2017 bidrar med henholdsvis 3, 2-3 og 1-3 års oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[12]</sup>.

## Bibliografi

- [1] Bobby Tingstedt, Bodil Andersson, Claes Jönsson, Victoria Formichov, Svein-Olav Bratlie, Mikael Öhman, Britt-Marie Karlsson, Christophe Ansorge, Ralf Segersvärd, and Thomas Gasslander. First results from the swedish national pancreatic and periampullary cancer registry. *Hpb*, 21(1):34–42, 2019.
- [2] Anouk EJ Latenstein, Lydia GM van der Geest, Bert A Bonsing, Bas Groot Koerkamp, Nadia Haj Mohammad, Ignace HJT de Hingh, Vincent E de Meijer, Izaak Q Molenaar, Hjalmar C van Santvoort, Geertjan van Tienhoven, et al. Nationwide trends in incidence, treatment and survival of pancreatic ductal adenocarcinoma. *European Journal of Cancer*, 125:83–93, 2020.
- [3] Linda M Youngwirth, Daniel P Nussbaum, Samantha Thomas, Mohamed A Adam, Dan G Blazer III, Sanziana A Roman, and Julie A Sosa. Nationwide trends and outcomes associated with neoadjuvant therapy in pancreatic cancer: an analysis of 18 243 patients. *Journal of surgical oncology*, 116(2):127–132, 2017.
- [4] Tara M Mackay, Elizabeth M Gleeson, Ulrich F Wellner, Caroline Williamsson, Olivier R Busch, Bas Groot Koerkamp, Tobias Keck, Hjalmar C van Santvoort, Bobby Tingstedt, Henry A Pitt, et al. Transatlantic registries of pancreatic surgery in the united states of america, germany, the netherlands, and sweden: Comparing design, variables, patients, treatment strategies, and outcomes. *Surgery*, 169(2):396–402, 2021.
- [5] Oslo: Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med pancreaskreft. *Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/pancreaskreft-bukspyttkjertelkreft-handlingsprogram>*, 7, 2017.
- [6] Satoko Ito, Tatsuya Morita, Yu Uneno, Tomohiko Taniyama, Yosuke Matsuda, Hiroyuki Kohara, Isseki Maeda, Takeo Nakayama, Masanori Mori, and EASED Investigators. Incidence and associated factors of sudden unexpected death in advanced cancer patients: A multicenter prospective cohort study. *Cancer Medicine*, 2021.
- [7] Thierry Conroy, Pascal Hammel, Mohamed Hebbar, Meher Ben Abdelghani, Alice C Wei, Jean-Luc Raoul, Laurence Choné, Eric Francois, Pascal Artru, James J Biagi, et al. Folfirinox or gemcitabine as adjuvant therapy for pancreatic cancer. *New England Journal of Medicine*, 379(25):2395–2406, 2018.
- [8] John P Neoptolemos, Daniel H Palmer, Paula Ghaneh, Eftychia E Psarelli, Juan W Valle, Christopher M Halloran, Olusola Faluyi, Derek A O'Reilly, David Cunningham, Jonathan Wadsley, et al. Comparison of adjuvant gemcitabine and capecitabine with gemcitabine monotherapy in patients with resected pancreatic cancer (espac-4): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. *The Lancet*, 389(10073):1011–1024, 2017.
- [9] Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 5(45):747–755, 2009.
- [10] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [11] Hermann Brenner and Timo Hakulin. Up-to-date long-term survival curves of patients with cancer by period analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 20(3):826–832, 2002.
- [12] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 17. college station, tx. 2020.







# Årsrapport

2020

## Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for sarkom

Anbefalt referanse: Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for sarkom. Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0100-5

## Forord

Denne årsrapporten er den andre rapporten fra Kvalitetsregister for sarkom.

Sarkom er en sjelden krefttype og er samlebetegnelse for kreft i bindevev (i motsetning til de fleste andre krefttyper som oppstår i kjertelvev). Sarkom kan oppstå alle steder på kroppen. Det er beskrevet mer enn 80 subtyper av sarkom med stor variasjon i aggressivitet og malignitetsgrad, og med forskjellig prognose med tanke på tilbakefall og overlevelse. Sarkom utgjør ca 1 % av alle diagnostiserte kreftformer, men hos barn og unge utgjør sarkom en større andel av diagnostisert kreft.

Kvalitetsregisteret ble satt i drift i 2019 og inneholder systematiske data fra 2018. Registeret har enda ikke nasjonal status, men Kreftregisteret har sendt inn en søknad. Nasjonal Kompetansetjeneste for sarkom har bidratt med midler til å utføre analyser og ferdigstille denne årsrapporten.

Målet med rapporten er å presentere epidemiologiske data, utvalgte data om utredning og lokal behandling av svulster (kirurgi og strålebehandling), samt relativ overlevelse. Data om medikamentell behandling er foreløpig ikke inkludert i registeret.

Årsrapporten viser at antall nydiagnostiserte sarkomer per år overstiger 500 tilfeller. Det er høyere enn antatt tall på 300-350 tilfeller, som er basert på insidensrater publisert internasjonalt. Relativ overlevelse for sarkom i Norge ligger på tilsvarende nivå som i andre europeiske land.

Antall tilfeller i 2020 tyder på at Covid-19 pandemien ikke har affisert diagnostisering av nye pasienter med sarkom. Det er god grunn til å tro at behandlingstilbudet til sarkompasientene heller ikke ble affisert av pandemien.

Rapportering til kvalitetsregisteret har kommet godt i gang i alle regionale helseforetak, men rapporteringsgraden på kliniske meldinger er fortsatt både lav og ujevn. Dekningsgrad for kliniske utredningsmeldinger totalt er 62,5%. Sarkomsentrene ved universitetssykehusene utreder og behandler mesteparten av sarkompasientene, men rapporteringsgraden varierer fra 93,4% til 46%. Tiltak for å øke rapporteringen til registeret er en høyt prioritert oppgave for fagrådet før neste årsrapport.

Tusen takk til alle som har bidratt i arbeidet med å etablere kvalitetsregisteret, jobbet med årsrapportene og til dere som har jobbet med å etablere nye rutiner for rapportering til registeret.

Oslo,

Olga Zaikova  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>4</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	4
2.1.2	Registerets formål . . . . .	4
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	4
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	5
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	5
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe . . . . .	5
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>6</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	6
3.2	Alle sarkomer . . . . .	7
3.2.1	Flytskjema alle sarkomer . . . . .	7
3.2.2	Forekomst . . . . .	8
3.2.3	Insidensrater . . . . .	9
3.2.4	Fordeling av nye sarkomtilfeller på anatomisk lokalisasjon . . . . .	10
3.2.5	Fordeling av nye sarkomtilfeller på RHF . . . . .	12
3.2.6	Aldersfordeling av nye sarkomtilfeller i ben og bløtvev . . . . .	13
3.3	Sarkom og Covid-19 pandemien . . . . .	14
3.4	Bensarkomer . . . . .	15
3.4.1	Flytskjema bensarkomer . . . . .	15
3.4.2	Forekomst bensarkomer, 2018–2020 . . . . .	16
3.4.3	Utredning . . . . .	17
3.4.3.1	Henvising av pasienter med bensarkom til sarkomsenter . . . . .	17
3.4.3.2	Bruk av PET i primærutredning av pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom . . . . .	18
3.4.3.3	Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredning av Ewing sarkom . . . . .	19
3.4.3.4	Pasienter med bensarkom med metastaser på diagnosetidspunkt . . . . .	20
3.4.4	Behandling . . . . .	21
3.4.4.1	Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bensarkomer, fordelt på RHF . . . . .	21
3.4.4.2	Andel pasienter med bensarkom som er operert for sin primærtumor . . . . .	22
3.4.4.3	Antall pasienter med bensarkom operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på HF . . . . .	24
3.4.5	Overlevelse bensarkomer . . . . .	26
3.5	Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	28
3.5.1	Flytskjema bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	28
3.5.2	Forekomst bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, 2018–2020 . . . . .	29
3.5.3	Utredning . . . . .	31
3.5.3.1	Henvising av pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus til sarkomsenter . . . . .	31

3.5.3.2	Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredning av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	32
3.5.3.3	Pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus med metastaser på diagnosetidspunkt . . . . .	34
3.5.4	Behandling . . . . .	35
3.5.4.1	Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på RHF . . . . .	35
3.5.4.2	Lokal behandling av primærtumor (bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus)	36
3.5.4.3	Primær strålebehandling av pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	38
3.5.4.4	Andel pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som er operert for sin primærtumor . . . . .	39
3.5.4.5	Antall pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på HF . . . . .	40
3.5.5	Overlevelse ved bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	42
3.6	Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	43
3.6.1	Flytskjema abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	43
3.6.2	Utredning . . . . .	44
3.6.2.1	Nydiagnostiserte GIST fordelt på risikogrupper . . . . .	44
3.6.2.2	Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredning av GIST . . . . .	45
3.6.3	Behandling . . . . .	46
3.6.3.1	Andel pasienter med GIST som er operert for sin primærtumor . . . . .	46
3.6.3.2	Antall pasienter med GIST operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på RHF . . . . .	47
3.6.4	Overlevelse abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	49
3.7	Gynekologiske bløtvevssarkomer . . . . .	50
3.7.1	Flytskjema gynekologiske bløtvevssarkomer . . . . .	50
3.7.2	Behandling . . . . .	51
3.7.2.1	Andel pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer som er operert for sin primærtumor . . . . .	51
3.7.2.2	Antall pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på RHF . . . . .	52
3.7.3	Overlevelse gynekologiske bløtvevssarkomer . . . . .	54
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>55</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	56
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	56
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	56
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>57</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	57
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	57
5.3	Tilslutning . . . . .	57
5.4	Dekningsgrad . . . . .	57
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	58
5.4.2	Rapportering . . . . .	59
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	63
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	63
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	63
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>64</b>
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	64
6.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	64
6.3	Resultater til pasienter . . . . .	64

<b>Vedlegg</b>	<b>65</b>
6.4 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	65
6.5 Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	66
6.6 Statistisk metode . . . . .	69

## Figurer

1.1	Kvalitetsmål for kvalitetsregister for sarkom 2020. . . . .	3
3.1	Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1996–2020, fordelt på ben, bløtvev og kjønn. . . . .	9
3.2	Andel sarkomer fra 2018–2020 fordelt på lokalisasjon. . . . .	10
3.3	Andel ben- og bløtvevssarkomer i 2020 fordelt på opptaksområde RHF. . . . .	12
3.4	Andel ben og bløtvevssarkomer i 2020 fordelt på alder. . . . .	13
3.5	Venstre: antall tilfeller per måned i 2020 og gjennomsnittet av 2017-2019 fordelt på ben og bløtvevssarkomer. Høyre: tilsvarende med kumulativt antall. . . . .	14
3.6	Hvem henviser til sarkomsenter? 2018–2020, fordelt på RHF. . . . .	17
3.7	Andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom som er utredet med PET, 2018–2020. . . . .	18
3.8	Andel pasienter med metastaser ved diagnose, i 2018-2020. . . . .	20
3.9	Siktemål ved behandling fordelt på RHF i 2018-2020. . . . .	21
3.10	Andel opererte bensarkomer diagnostisert i 2017–2019, fordelt på morfologisk diagnose og opptaksområde RHF. . . . .	22
3.11	Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på HF. . . . .	24
3.12	5-års relativ overlevelse for bensarkomer. . . . .	26
3.13	5-års relativ overlevelse for osteosarkom og Ewing sarkom. . . . .	27
3.14	Forekomst av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på dype og overfladiske tumorer, og RHF. . . . .	29
3.15	Hvem henviser til sarkomsenter? Fra 2018- 2020, fordelt på RHF. . . . .	31
3.16	Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, 2018–2020. . . . .	32
3.17	Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på morfologisk diagnose i 2018-2020. . . . .	34
3.18	Siktemål ved behandling fordelt på RHF i 2018-2020. . . . .	35
3.19	Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus, fordelt på type behandling, 2017-2019. . . . .	36
3.20	Andel pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i 2017–2019 som har mottatt strålebehandling. . . . .	38
3.21	Andel opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i 2017–2019, fordelt på opptaksområde RHF. . . . .	39
3.22	Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på HF. . . . .	40
3.23	5-års relativ overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på alle samlet og dyptliggende tumorer. . . . .	42
3.24	Andel GIST, fordelt på risikogrupper i 2018–2020. . . . .	44
3.25	Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på GIST i 2018–2020. . . . .	45
3.26	Andel opererte GIST, diagnostisert i 2017–2019, fordelt på opptaksområde RHF . . . . .	46
3.27	Antall opererte GIST med definitiv operasjon, fordelt på HF . . . . .	47
3.28	5-års relativ overlevelse for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer, fordelt på GIST og andre. . . . .	49
3.29	Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer, diagnostisert i 2017–2019, fordelt på opptaksområde RHF. . . . .	51
3.30	Antall opererte gynekologiske bløtvevssarkomer med definitiv operasjon, fordelt på HF. . . . .	52
3.31	5-års relativ overlevelse for gynekologiske bløtvevssarkomer. . . . .	54

4.1	Kreftregisterets datakilder. . . . .	55
5.1	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding for utredende sykehus fra 2019 til 2020. . . . .	59
5.2	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding for opererende sykehus, operasjonsår 2019 og 2020. . .	61
5.3	Dekningsgrad for strålemelding nasjonalt og etter stråleenhet, i 2019 og 2020. . . . .	62



## Tabeller

3.1	Antall og prosentandel tilfeller av sarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi . . . . .	8
3.2	Antall og prosentandel tilfeller av bensarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi . . . . .	16
6.1	Entiteter inkludert i analyser. . . . .	66
6.2	Gruppeinndeling. . . . .	68



**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

Kvalitetsregisteret for sarkom startet registrering i januar 2019, og inneholder systematisk registrerte data fra 2018.

548 pasienter ble diagnostisert med sarkom i 2020. Sarkom er kreft i binde- og støttevev i kroppen og kan oppstå i alle lokalisasjoner og organer. Sarkomer er en heterogen gruppe av mesenkymale svulster. De representerer en hovedgruppe av sjeldne kreftformer i Europa<sup>[1][2]</sup>, og utgjør ca. 1 % av alle diagnostiserte krefttilfeller<sup>[3]</sup>. Det er mange underdiagnoser med stor forskjell i aggressivitet og malignitetsgrad. Bløtvevssarkomer er rapportert å utgjøre 80-90 % av alle sarkomer, hvor GIST er den største histologiske undergruppen. De resterende er bensarkomer. For bensarkom er det i hovedsak stabile insidensrater for begge kjønn. For bløtvevssarkom har insidensratene for begge kjønn vært noe mer varierende, men i hovedtrekk har det vært en jevnt stigende insidens. Covid-19 pandemien ser ikke ut til å ha utgjort noen forskjell i antall nydiagnostiserte tilfeller av sarkom i 2020, sammenlignet med forrige år.

Utredning og behandling av sarkom er sentralisert til de fire universitetssykehusene Universitetssykehuset Nord-Norge, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus. Det er tradisjon for utstrakt samarbeid på tvers av helseregionene om utredning og behandling av spesielt vanskelige sykdomstilfeller.

Ved mistanke om bensarkom skal pasienter henvises til Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Lokale og regionale forhold i helseregionene har innvirkning på henvisningsmønsteret. De fleste pasientene henvises til sarkomsenter etter at de har vært utredet på lokalsykehuset, eller på en annen avdeling ved universitetssykehuset. For bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus skal overfladiske svulster over 5 cm, alle dype og ellers cancersuspekterte tumorer henvises til vurdering ved et av de fire sarkomsentrene. De fleste av disse pasientene henvises til sarkomsenter etter utredning ved sykehus.

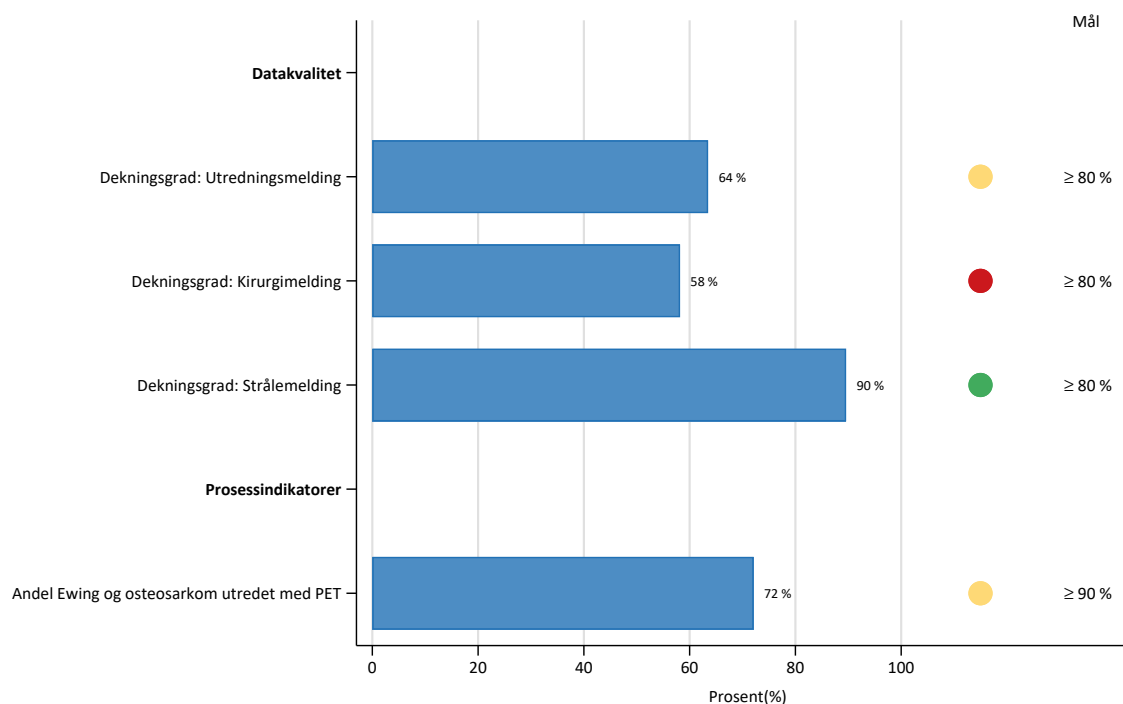
Diagnostikken er basert på vevs- eller celleprøver. Histologisk diagnose av sarkom er vanskelig og krever spesialkompetanse. Alle vevsprøver med mistanke om sarkom må primærvurderes eller re-granskes på et av universitetssykehusene. Det vil ofte være nødvendig med immunhistokjemiske og molekylære undersøkelser for å skille ulike tumortyper fra hverandre, og for å kunne tilpasse behandlingen for pasientene.

Kirurgi er hovedbehandling ved sarkomer, men hos et mindre antall pasienter kan strålebehandling mot primærtumor gis som et kurativt behandlingsalternativ. Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom, ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus har ansvar for kirurgisk behandling av bensarkom. Det er ingen formell sentralisering av kirurgisk behandling av bløtvevssarkom, men det er stor enighet i fagmiljøet i Norge at behandling av bløtvevsarkom skal sentraliseres til universitetssykehusene som har etablert multidisiplinært team (MDT) for sarkom. Rapporten viser at det er få pasienter med sarkom som får sin kirurgiske behandling utenfor et sarkomsenter.

Overlevelsen ved bløtvevssarkomer er høyere enn ved bensarkomer. Begge typer har mange undergrupper, og overlevelsen varierer innad i gruppene.

Rapporteringsgraden for utredningsmelding fra klinikerne var på 63.5 % i 2020. Rapporteringsgrad for kirurgimeldingen var 58.2 %. Ingen av disse oppnår høy måloppnåelse for rapporteringsgrad ( $\geq 80$  %), og det er store forskjeller mellom de ulike sykehusene (se kap. 5.4.2). Arbeidet med å etablere gode rutiner for innrapportering fra helsetjenesten vil være viktig fremover.

Figur 1.1 viser resultatene for kvalitetsmålene definert av fagrådet for sarkomregisteret.



**Figur 1.1:** Kvalitetsmål for kvalitetsregister for sarkom 2020.

#### Figur 1.1

##### Datakilde

- Basisregister
- Klinisk utredningsmelding (prosessindikatorer)

##### Inklusjon datakvalitet

- Alle diagnosegrupper unntatt desmoide tumorer og kjempecelletumor i ben
- Diagnoseår 2020

##### Inklusjon prosessindikatorer

- Ewing sarkom og osteosarkom
- Diagnoseår 2018–2020

##### Kommentar

Kvalitetsmålene har forskjellig grad av måloppnåelse. Se respektive figurer for en nærmere oversikt: fig. 5.1 (dekningsgrad utredning), fig. 5.2 (dekningsgrad kirurgi), fig. 5.3 (dekningsgrad strålemelding) og fig. 3.7 (utredning med PET).

Figur 1.1 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som er definert av fagrådet. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2020. Rød sirkel betyr lav grad, gul sirkel moderat, og grønn sirkel høy grad av måloppnåelse. Angitt måltall (i prosent) viser hva som er kravet for høy grad av måloppnåelse.

Figuren viser at strålemeldingen oppnår høy grad av måloppnåelse. Utredningsmeldingen oppnår moderat grad av måloppnåelse med 64%, og kirurgimeldingen oppnår lav grad av måloppnåelse med 58%.

Andel pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som er utredet med PET er 72%, noe som gir en moderat grad av måloppnåelse. Imidlertid må disse data tolkes med forsiktighet på grunn av underrapportering av klinisk utredningsmelding, hvor disse dataene er hentet fra.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

Kvalitetsregisteret for sarkom inneholder detaljerte data om pasienter i Norge med sarkom.

Kvalitetsregisterets kliniske meldeskjemaer ble tilgjengelig for bruk i KREMT i januar 2019. Registeret startet da registrering av klinisk informasjon for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2018. Se kapittel 4.1 for mer informasjon om registerets kliniske meldeskjemaer og innrapportering av klinisk informasjon.

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Skandinavisk sarkomregister ble etablert av Skandinavisk sarkomgruppe i 1986 ved Universitetssykehuset i Lund i Sverige som et av de første i sitt slag. Som en videreutvikling av dette arbeidet, ble det i Danmark etablert et nasjonalt kvalitetsregister for sarkom i 2009, og i Sverige i 2015.

Arbeidet med et nasjonalt kvalitetsregister for sarkom begynte i 2015. Et samlet tverrfaglig fagmiljø innen utredning og behandling av sarkom, Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom og Kreftregisteret har lagt ned betydelig arbeid for å etablere Sarkomregisteret. Det ble etablert en arbeidsgruppe med representanter fra alle helseregionene og fra alle relevante medisinske spesialiteter. Arbeidsgruppen har utarbeidet kravspesifikasjon til kvalitetsregisteret.

Kvalitetsregisteret for sarkom har per dags dato ikke nasjonal status, men Kreftregisteret har i juni 2021 igjen bedt Helse Sør-Øst om å støtte søknad om nasjonal godkjenning for registeret. Kvalitetsregisteret skal være et viktig verktøy i kvalitetsforbedringen av helsehjelpen som gis til pasienter med sarkom.

#### 2.1.2 Registerets formål

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

[Kreftregisterforskriften § 1-3.](#)

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

- Andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom, utredet med PET
- Molekylærpatologiske undersøkelser
- Andel pasienter med metastaser på diagnosetidspunkt
- Andel pasienter med dyptliggende bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus, som har mottatt strålebehandling
- Andel og antall opererte

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Krefregisterforskriften.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Krefregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for sarkom består av onkologer, ortopeder, abdominale kirurger, patologer, radiologer og en pasientrepresentant. Alle helseregioner er representert. Olga Zaikova ved Oslo universitetssykehus leder fagrådet.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I perioden januar 2021 til august 2021 er det avholdt fire møter i fagrådet, alle foregikk på Skype. Arbeidet har hovedsakelig vært årsrapporten og inklusjonen av morfologiske diagnoser i registeret. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon.

Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

Fagrådet for kvalitetsregister for sarkom består i dag av følgende personer:

#### **Helse Sør-Øst**

- Olga Zaikova – OUS, Radiumhospitalet (leder)
- Kjetil Boye – OUS, Radiumhospitalet
- Kirsten Sundby Hall – OUS, Radiumhospitalet
- Toto Hølmebakk – OUS, Radiumhospitalet
- Tone Skeie-Jensen – OUS, Radiumhospitalet
- Ingeborg Taksdal – OUS, Radiumhospitalet

#### **Helse Vest**

- Anders Sund – Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus
- Dorota Goplen – Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus
- Hans Kristian Haugland – Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus

#### **Helse Midt**

- Heidi Knobel – St. Olavs hospital
- Trude Basso – St. Olavs hospital

#### **Helse Nord**

- Thomas Kilvær – Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
- Jan Elvenes – Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

#### **Pasientrepresentanter**

- Pål Nedrelid

#### **Krefregisteret**

- Ledelsesrepresentant Liv Marit Dørum
- Statistiker Simen Breivik
- Kvalitetsregisteransvarlig Solveig Hansen

## Kapittel 3

# Resultater

### 3.1 Definisjoner

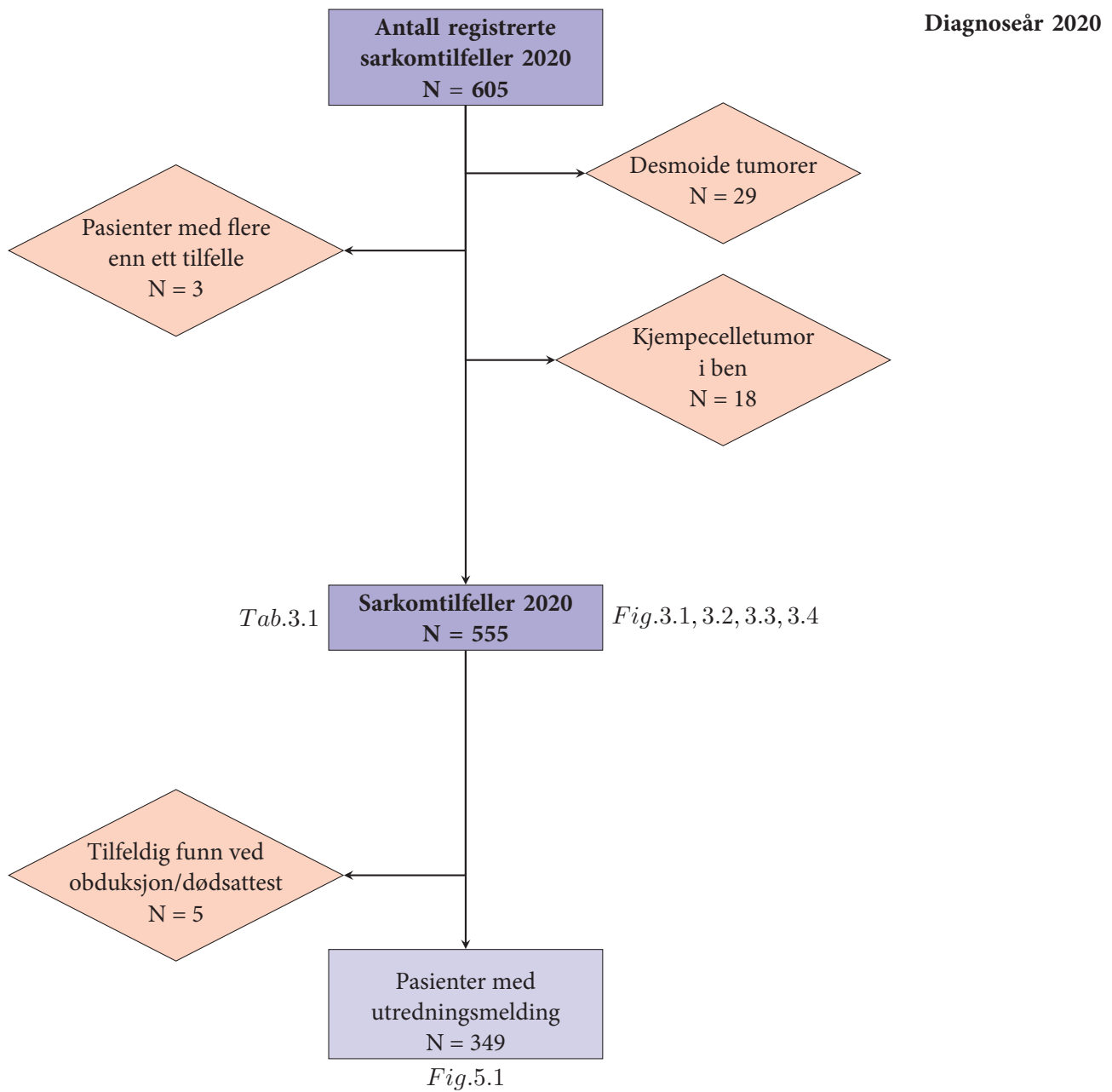
Forklaringer/forkortelser	
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Cytologisk prøve	Celleprøve der celler suges ut av vevet fra en svulst eller fortykkelse i vevet (aspirasjonscytologi). Cellene undersøkes i mikroskop. <sup>[4]</sup>
Diagnoseår	Kalenderåret pasienten fikk kreftdiagnosen.
GIST	Gastrointestinal stromal tumor.
Insidens	Antall nye tilfeller sarkom per år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
Kjemoterapi	Bruk av kjemisk fremstilte legemidler (kjemoterapeutika) i behandling av sykdom. <sup>[5]</sup>
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
Kurativ behandling	Helbredende behandling.
MDT- møte	Multidisiplinære team møte (MDT-møte) er møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper og skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter. MDT-møtene kan også involvere andre sykehus ved bruk av telekonferanse.
Lindrende behandling	Omhandler symptomrettet og annen støttebehandling. Skiller seg fra begrepet palliativ behandling (se denne) ved ikke å være rettet mot kreftcellene.
Neoadjuvant behandling	Behandling gitt som et første skritt før hovedbehandlingen gis. <sup>[6]</sup>
NORPAT	Norsk patologikodeverk.
NPR	Norsk pasientregister.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ behandling	Palliativ behandling er et begrep som brukes om tumorrettet behandling der målet ikke lenger er å helbrede pasienten, men i stedet å forsinke utviklingen av kreftsykdommen. Skiller seg fra begrepet lindrende behandling (se dette).
Preoperativ	Før en operasjon.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Regionale helseforetak (RHF)	Helsenorge er delt opp i fire regioner; Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt regionale helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Stråledata	Kreftregisteret har siden 1997 mottatt informasjon om doser, fraksjoner etc. fra alle landets stråleenheter. Disse datene kvalitetssikres og tilordnes aktuelt sykdomstilfelle.
Tyrosinkinasehemmer	Tyrosinkinasehemmere (TKI) er en ny gruppe av antitumormidler, utviklet for å hemme eller blokkere aktiviteten til tyrosinkinaseenzymer. <sup>[7]</sup>
Vevsprøve	Prøve av vev tatt ut for analyser. Vevsprøve fra en levende organisme kalles biopsi. <sup>[8]</sup>



## 3.2 Alle sarkomer

### 3.2.1 Flytskjema alle sarkomer

Flytskjemaet under beskriver hvilke pasienter som er inkludert i de ulike figurene i dette kapitlet.



## 3.2.2 Forekomst

**Tabell 3.1:** Antall og prosentandel tilfeller av sarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi

Diaggr	Diaggr Morfologi	Antall 2020	Antall 2018-2020	Andel (%) 2020	Andel (%) 2018-2020
<b>I</b>	<b>Bensarkomer</b>	<b>53</b>	<b>185</b>	<b>9.5</b>	<b>11.2</b>
Ia	Kondrosarkom	18	61	3.2	3.7
Ib	Osteosarkom	17	51	3.1	3.1
Ic	Ewing Sarkom	3	20	0.5	1.2
Id	Kordom	6	21	1.1	1.3
Ie	Andre	9	32	1.6	1.9
<b>II</b>	<b>Bløtvev i hode og hals</b>	<b>52</b>	<b>134</b>	<b>9.4</b>	<b>8.1</b>
<b>III</b>	<b>Bløtvev i ekstremiter og trunkus</b>	<b>157</b>	<b>503</b>	<b>28.3</b>	<b>30.5</b>
IIIa	Liposarkom	12	35	2.2	2.1
IIIb	Fibroblastisk/myofibroblastisk sarkom	31	80	5.6	4.9
IIIc	Angiosarkom	7	20	1.3	1.2
IIId	Leiomyosarkom	27	95	4.9	5.8
IIIe	Rhabdomyosarkom	3	10	0.5	0.6
IIIf	Malign perifer nerveskjedetumor	3	12	0.5	0.7
IIIg	Udifferensiert sarkom	29	106	5.2	6.4
IIIh	Andre	45	145	8.1	8.8
<b>IV</b>	<b>Abdominale og retroperitoneale</b>	<b>197</b>	<b>561</b>	<b>35.5</b>	<b>34.0</b>
IVa	GIST	146	421	26.3	25.5
IVb	Leiomyosarkom	15	44	2.7	2.7
IVc	Liposarkom	20	52	3.6	3.2
IVd	Andre	16	44	2.9	2.7
<b>V</b>	<b>Gynekologiske</b>	<b>40</b>	<b>123</b>	<b>7.2</b>	<b>7.5</b>
Va	Leiomyosarkom	15	49	2.7	3.0
Vb	Andre	25	74	4.5	4.5
<b>VI</b>	<b>Andre bløtvevssarkomer</b>	<b>56</b>	<b>142</b>	<b>10.1</b>	<b>8.6</b>
<b>I-VI</b>	<b>Alle diagnosegrupper</b>	<b>555</b>	<b>1 648</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

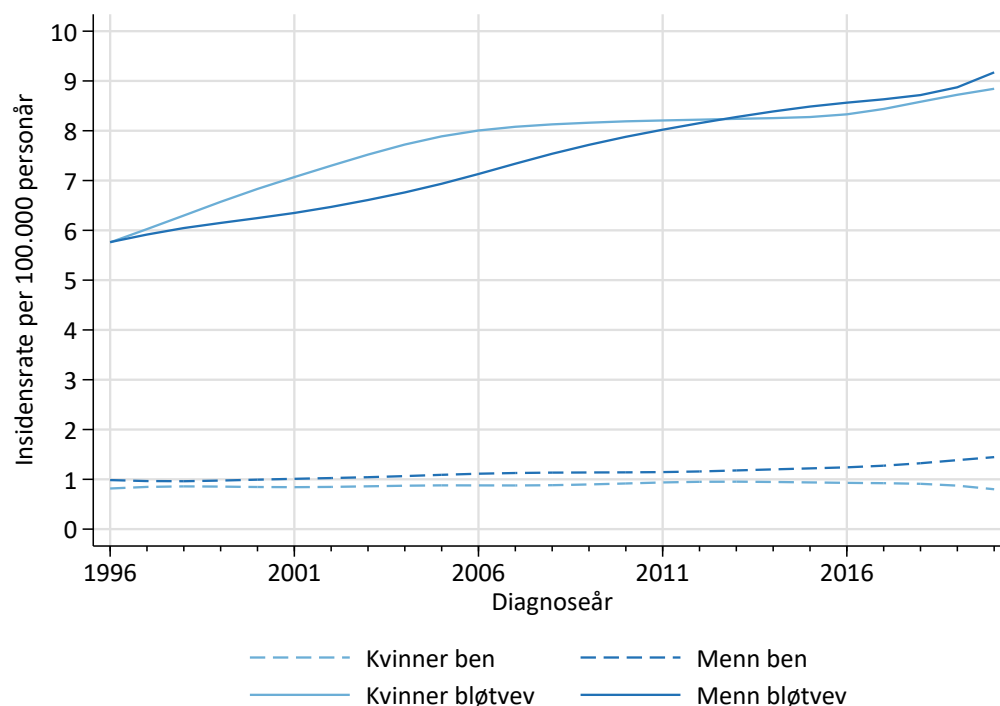
Tabell 3.1 viser totalt antall sarkomtilfeller (begge kjønn samlet) for to ulike tidsperioder, fordelt på lokalisasjon og morfologi.

Antallet nye sarkomer overstiger 500 både for 2020 og i perioden 2018-2020. Vi har tidligere antatt at det er 300-350 nye tilfeller årlig basert på internasjonalt rapporterte insidensrater. Forskjellen skyldes muligens en økning i insidensraten for bløtvevssarkomer, og vil bli kommentert i neste avsnitt. Prosentandelen av de morfologiske undergruppene og anatomiske lokalisasjonene synes å være uendret når 2018-2020 sammenlignes med 2020.

At vi nå registrerer et vesentlig høyere antall nye sarkomer enn tidligere antatt viser tydelig betydningen av et nasjonalt kvalitetsregister, og hvor viktig det er med presis rapportering og registrering. Ved rapportering kun basert på anatomiske koder (som ICD-10) vil et relativt stort antall sarkomer skjule seg i andre grupper. Eksempelvis blir sarkomer i magesekk og sarkomer i bryst ofte rapportert sammen med karsinomer i de respektive organer. Å kjenne det reelle antallet har potensielt stor betydning for hele sarkomomsorgen, blant annet kvalitetssikring, forskning og planlegging av klinisk virksomhet.

### 3.2.3 Insidensrater

Både rater i figur 3.1 og det faktiske antall nye sarkomtilfeller i figur 3.2 blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten påvirkes ikke av endringer i folketallet, og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for en sykdom i en befolkning utvikler seg over tid. Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



**Figur 3.1:** Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1996–2020, fordelt på ben, bløtvev og kjønn.

Figur 3.1 viser insidensratene fordelt på ben, bløtvev og kjønn. For bensarkom er det i hovedsak stabile insidensrater. Det kan se ut som det er en liten økning hos menn de siste årene, samtidig som det hos kvinner er en antydning til reduksjon. Tallene er imidlertid små, og hvorvidt dette er en reell trend er usikkert. For bløtvevssarkom har insidensratene vært noe mer varierende. I hovedtrekk har det vært en jevnt stigende insidens for bløtvevssarkom hos begge kjønn i tidsperioden. Vi vet ikke sikkert årsaken til denne økningen, og flere forhold kan spille inn. Noe av økningen kan skyldes en økende andel eldre i befolkningen. Økt bruk av bildediagnostikk og andre diagnostiske metoder over de siste tiår kan generelt bidra til økt antall diagnostiserte krefttilfeller.

#### Figur 3.1

##### Datakilde

- Basisregister

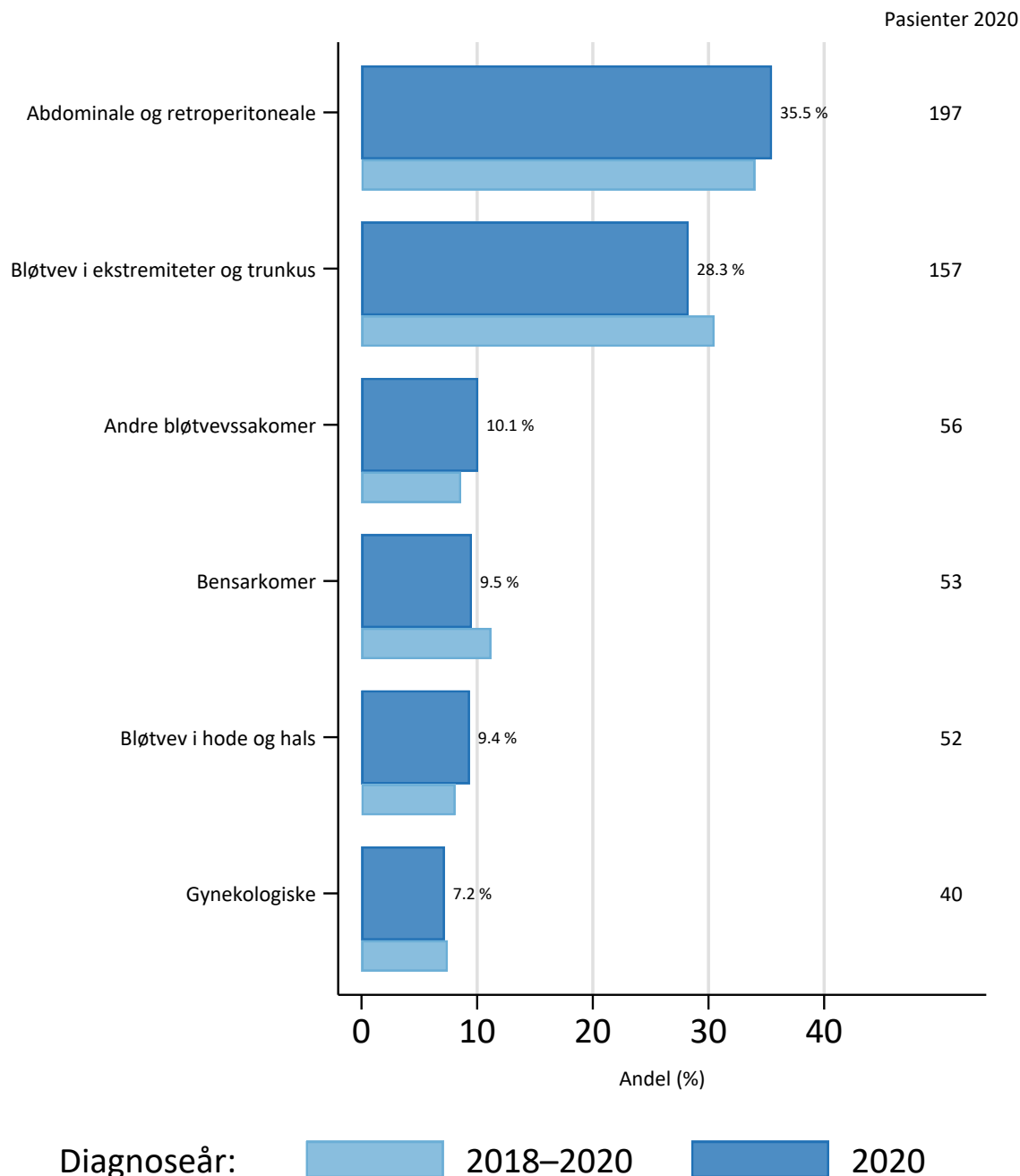
##### Inklusjon

- Diagnoseår 1996–2020

##### Dekningsgrad

- Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.2.4 Fordeling av nye sarkomtilfeller på anatomisk lokalisasjon



**Figur 3.2:** Andel sarkomer fra 2018–2020 fordelt på lokalisasjon.

Figur 3.2 viser andel sarkomer fra 2018–2020 fordelt på lokalisasjon. Bløtvevssarkomer er rapportert å utgjøre ca 90 % av alle sarkomer, der GIST utgjør den største histologiske undergruppen. De resterende er bensarkomer. Abdominale og retroperitoneale sarkomer er den største gruppen i 2020, og utgjør 35,5 %. Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus utgjør 28,3 %. Tradisjonelt har sistnevnte vært den største gruppen, men økt diagnostikk av GIST kan være forklaringen på at vi nå ser flere abdominale og retroperitoneale sarkomer.

**Figur 3.2**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020

**Dekningsgrad**

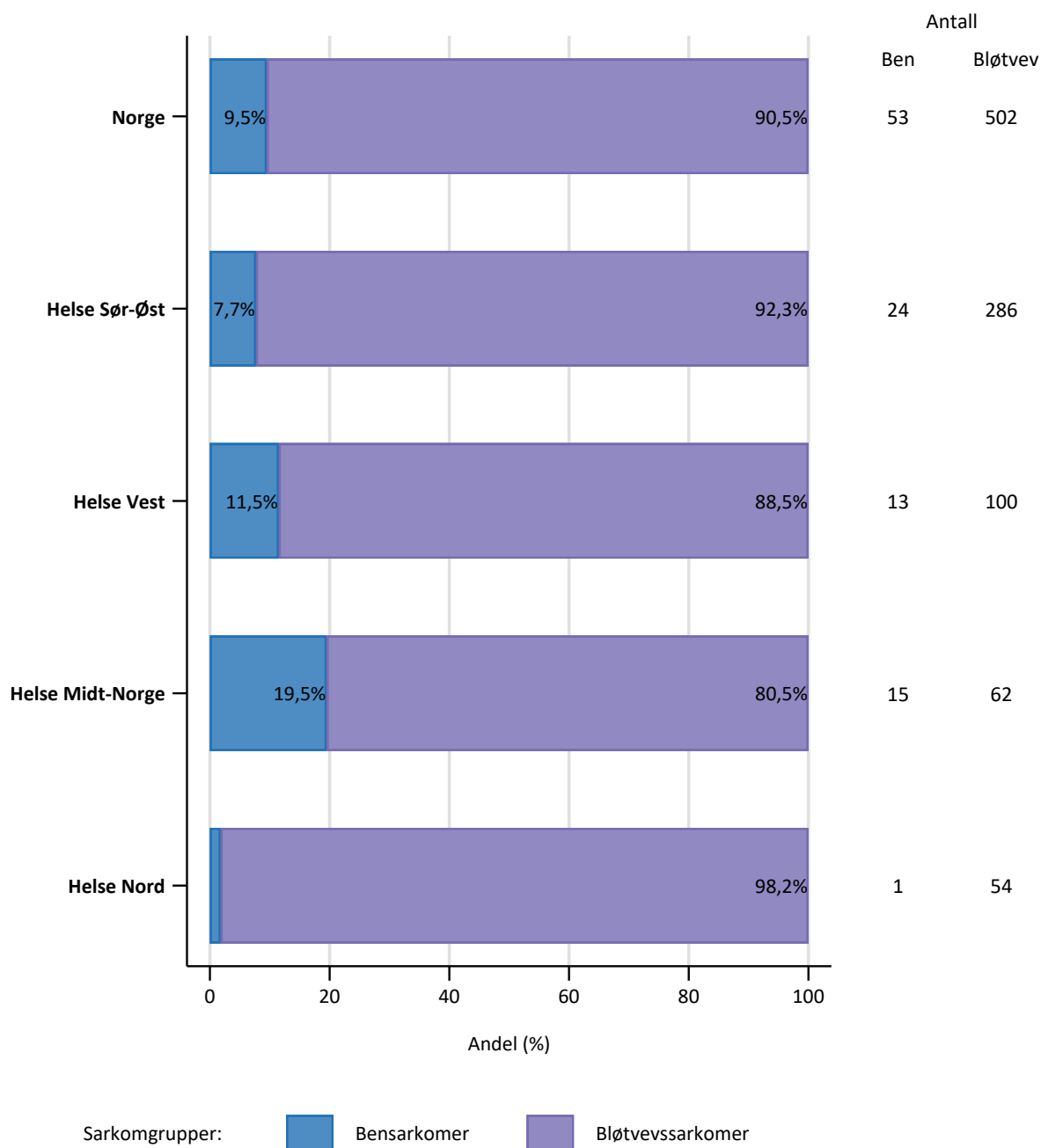
- Nær komplett, systematisk datafangst

Bensarkomer representerer kun 9,5 % av alle sarkomer. Dette er et noe lavere tall enn forventet ut fra rappor-

tert forekomst i litteraturen<sup>[3]</sup>. Igjen kan økt diagnostikk av bløtvevssarkomer forklare diskrepansen, idet antallet bensarkomer synes å være stabilt. Bløtvevssarkomer i øvrige lokalisasjoner forekommer relativt sjelden. Sarkomer i hode og hals og gynekologiske sarkomer utgjør de største gruppene her.

Merk at for gruppen GIST kan det være underrapportering da NORPAT-koden M89360, benign gastrointestinal stromal tumor, ikke har vært meldepliktig til Kreftregisteret. Dette gjelder også M90200, benign phyllodestumor, som ligger under gruppen ”andre bløtvevssarkomer”. Disse kodene er nå lagt inn i Kreftregisterets siste spesifisering til NORPAT, og var gjeldende fra januar 2021.

### 3.2.5 Fordeling av nye sarkomtilfeller på RHF



**Figur 3.3:** Andel ben- og bløtvevssarkomer i 2020 fordelt på opptaksområde RHF.

Figur 3.3 viser fordelingen av ben og bløtvevssarkomer på opptaksområde RHF. Fordelingen følger i hovedsak befolkningsgrunnlaget. Det er en viss variasjon, men tallene er små for flere av regionene, og det kan formodentlig forklare de observerte forskjellene. Det er kun ett rapport bensarkom i Helse Nord, men det kan også skyldes naturlig variasjon og små tall.

**Figur 3.3**

**Datkilde**

- Basisregister
- Folkeregisteret

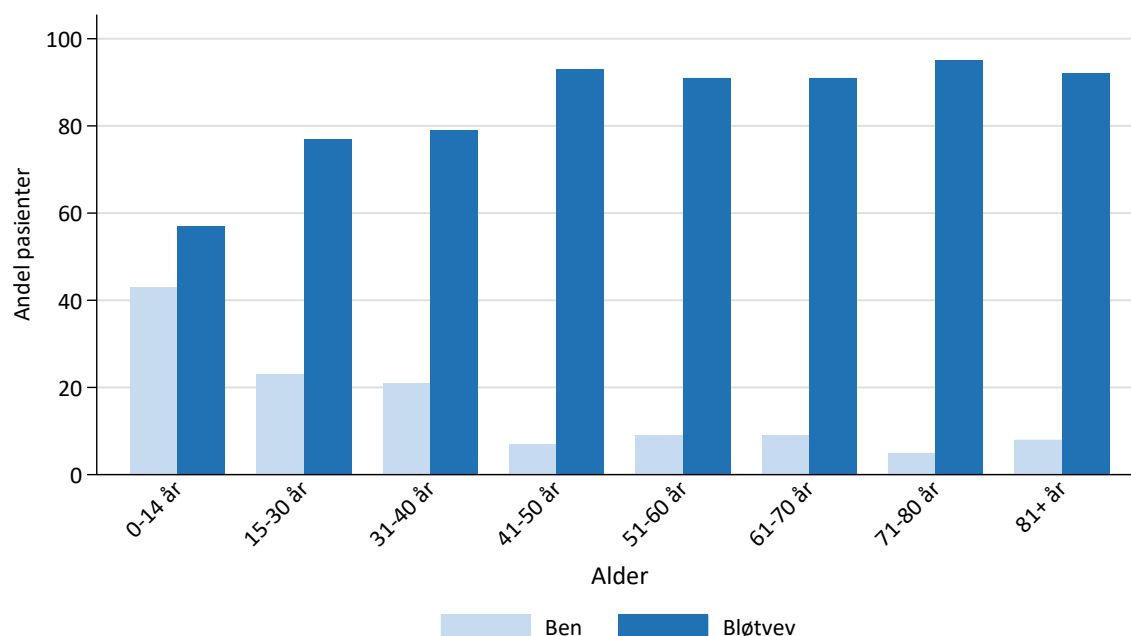
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

## 3.2.6 Aldersfordeling av nye sarkomtilfeller i ben og bløtvev



**Figur 3.4:** Andel ben og bløtvevssarkomer i 2020 fordelt på alder.

Figur 3.4 viser andelen ben- og bløtvevssarkomer i 2020 fordelt på alder. Aldersspesifikke insidensrater for bensarkom er rapportert å følge en bimodal distribusjon, med den største andelen pasienter blant de unge under 30 år, og den andre hos pasienter over 50 år. Vi ser en klart større insidensrate hos pasienter under 40 år, men ingen tydelig økning hos pasienter mellom 50 og 70 år. De aldersspesifikke insidensratene kan ses i sammenheng med den aldersspesifikke fordelingen av de ulike histologiske subtype av bensarkom. Osteosarkom forekommer vanligst hos unge i alderen 10–30 år, og gjennomsnittsalder ved diagnose er ca. 16 år. Ved kondrosarkom er median alder på diagnosetidspunkt omkring 50 år. For Ewings sarkom er median alder 14 år, og sykdommen forekommer sjelden hos pasienter eldre enn 40 år. Bløtvevssarkom rammer pasienter i alle aldersgrupper. For 2020 er insidensratene noe lavere for barn, ungdom og unge voksne, men relativt stabile fra 40 år og oppover.

**Figur 3.4**

**Datakilde**

- Basisregister

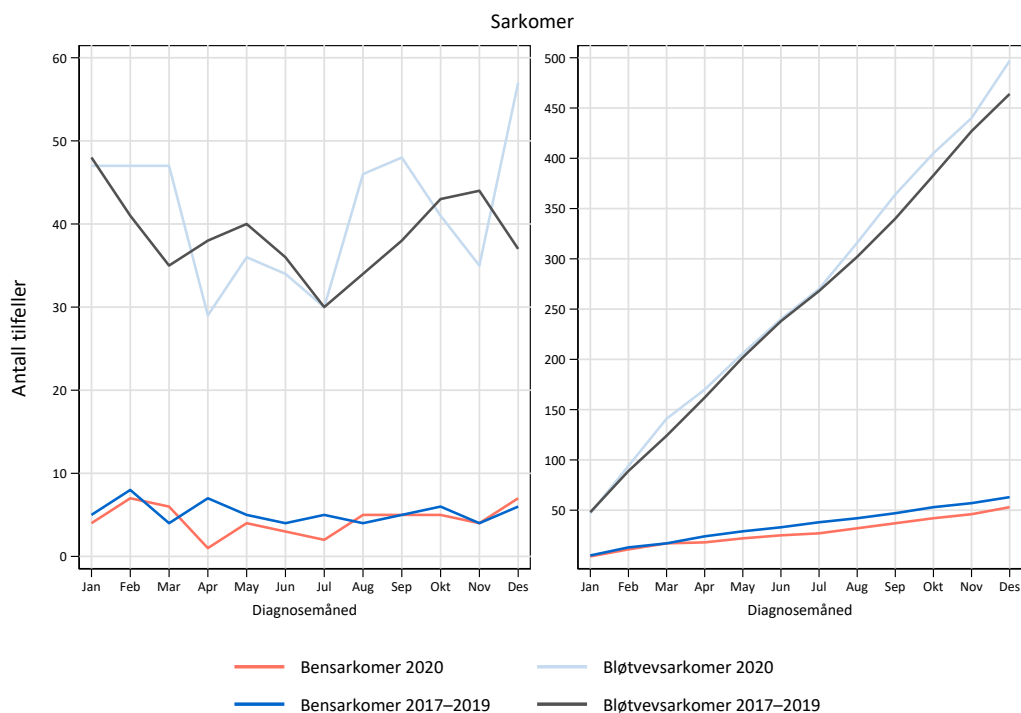
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.3 Sarkom og Covid-19 pandemien



**Figur 3.5:** Venstre: antall tilfeller per måned i 2020 og gjennomsnittet av 2017-2019 fordelt på ben og bløtvevsarkomer. Høyre: tilsvarende med kumulativt antall.

Covid-19 pandemien kom uventet og påvirket nesten alle aspekter av virksomhet. Allerede i mars 2020, rett etter at pandemistanden ble erklært, innførte de fleste sykehus inngrepene tiltak for å frigjøre ressurser til behandling av Covid-19 pasienter. Dette var først og fremst suspensjon av kliniske studier. Under særskilte forhold skjermet man noen pasientgrupper, hvor forsinkelse av diagnostikk og behandling ville føre til eventuelt vesentlig prognosetap, bl.a. kreftpasienter. Denne prioriteringen er godt gjenspeilet i statistikken som ikke viser vesentlig forskjell i antall nydiagnostiserte tilfeller av sarkom i 2020 sammenlignet med forrige år. Pasientens frykt for å kontakte helsevesenet for ikke å utsette seg selv for smitterisiko har heller ikke påvirket i negativ retning, hverken for diagnostikk eller behandling.

**Figur 3.5**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017- 2020

**Dekningsgrad**

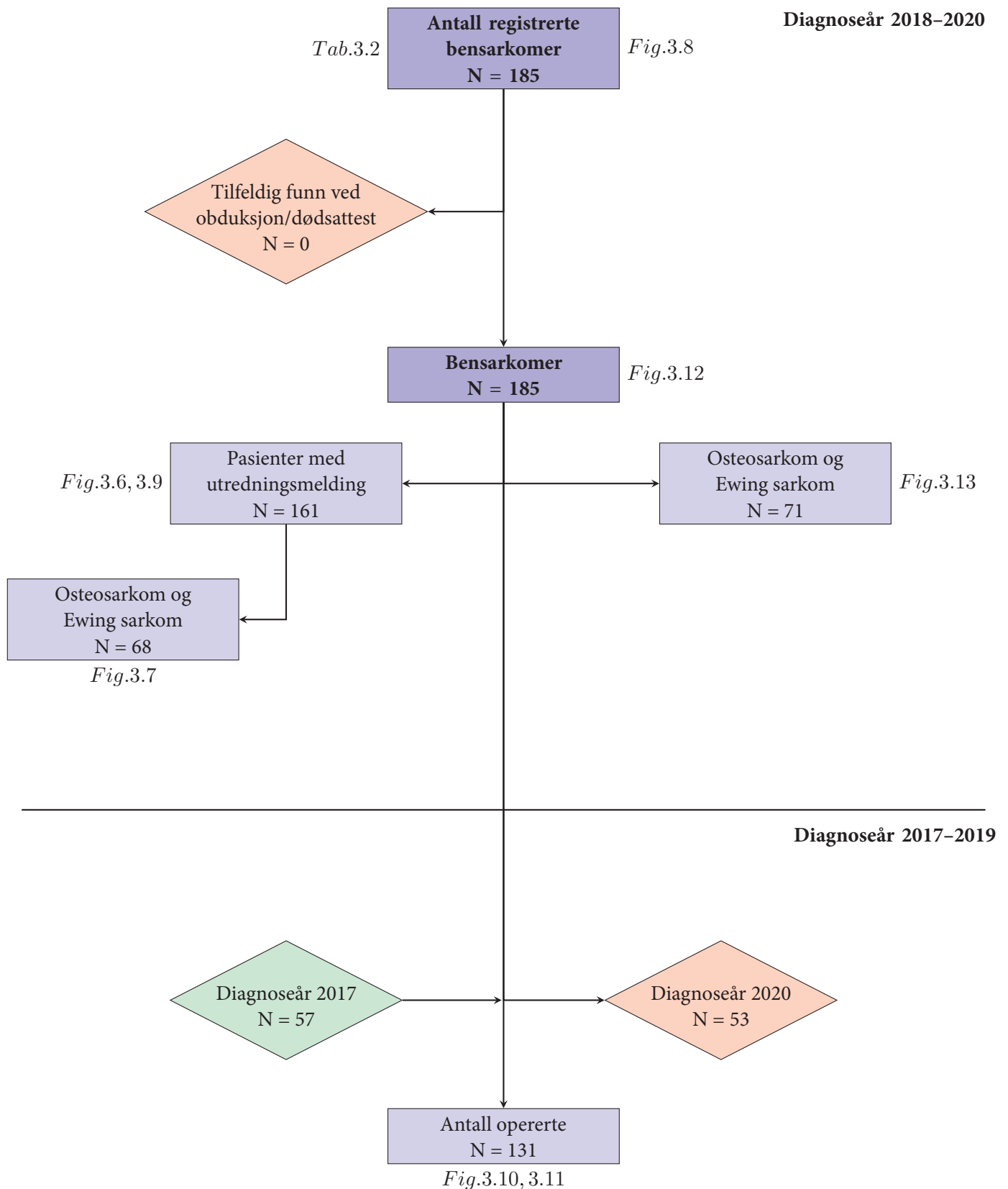
- Nær komplett, systematisk datafangst



## 3.4 Bensarkomer

### 3.4.1 Flytskjema bensarkomer

Flytskjemaet under beskriver hvilke pasienter som er inkludert i de ulike figurene i dette kapitlet.



## 3.4.2 Forekomst bensarkomer, 2018–2020

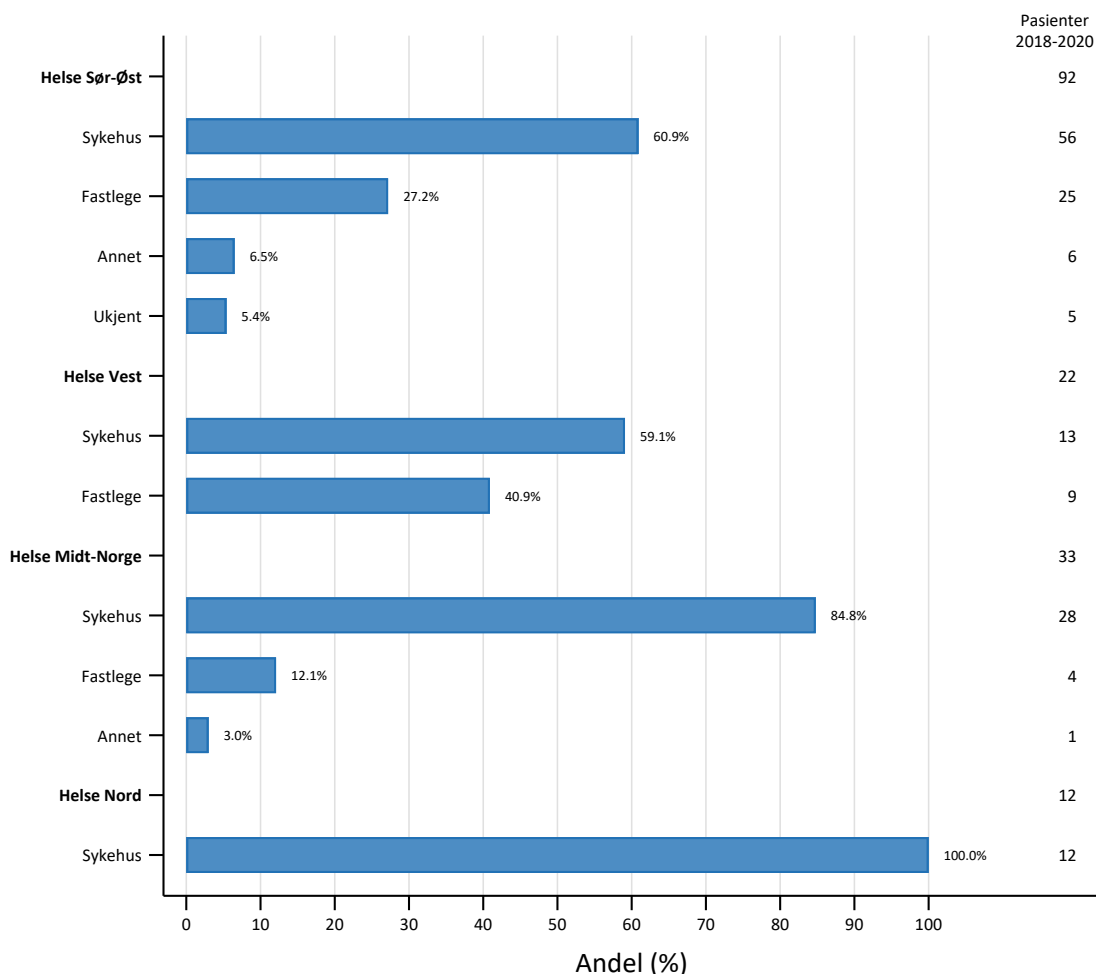
**Tabell 3.2:** Antall og prosentandel tilfeller av bensarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi

Diaggr	Lokalisasjon og morfologi	Antall 2018–2020	Andel (%) 2018–2020
<b>I</b>	<b>Ekstremiteter</b>	<b>76</b>	<b>41.1</b>
Ia	Kondrosarkom	28	15.1
Ib	Osteosarkom	35	18.9
Ic	Ewing sarkom	3	1.6
Ie	Andre	10	5.4
<b>II</b>	<b>Hode og ansiktsskjelett</b>	<b>26</b>	<b>14.1</b>
IIa	Kondrosarkom	7	3.8
IIb	Osteosarkom	3	1.6
IIc	Ewing sarkom	1	0.5
IId	Kordom	9	4.9
IIe	Andre	6	3.3
<b>III</b>	<b>Columna</b>	<b>14</b>	<b>7.6</b>
IIIa	Kondrosarkom	5	2.7
IIIb	Osteosarkom	1	0.5
IIIc	Ewing sarkom	2	1.1
IIId	Kordom	5	2.7
IIIe	Annet	1	0.5
<b>IV</b>	<b>Bekken og sakrum</b>	<b>57</b>	<b>30.8</b>
IVa	Kondrosarkom	18	9.7
IVb	Osteosarkom	9	4.9
IVc	Ewing sarkom	10	5.4
IVd	Kordom	7	3.8
IVe	Annet	13	7.0
<b>V</b>	<b>Andre</b>	<b>12</b>	<b>6.5</b>
Va	Kondrosarkom	3	1.6
Vb	Osteosarkom	3	1.6
Vc	Ewing sarkom	4	2.2
Ve	Annet	2	1.1

Tabell 3.2 viser totalt antall sarkomtilfeller i ben (begge kjønn samlet) for 2018–2020, fordelt på lokalisasjon og morfologi. Kondrosarkom og osteosarkom er de hyppigst forekommende histologiske undergruppene av bensarkom. Som forventet er ekstremiteter og bekken (inkludert sakrum) de vanligste lokalisasjonene. Osteosarkomer og kondrosarkomer utgjør de største gruppene i ekstremitetene, mens Ewing sarkom er relativt sett hyppigere i bekken og sakrum. Kordomer finnes som forventet kun i aksialt skjelett.

### 3.4.3 Utredning

#### 3.4.3.1 Henvisning av pasienter med bensarkom til sarkomsenter



**Figur 3.6:** Hvem henviser til sarkomsenter? 2018–2020, fordelt på RHF.

Ved mistanke om bensarkom skal pasienter henvises til Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Mistanke baseres på klinikk og radiologiske funn, evt. biopsisvar. Pasienter med bensarkom har ofte uspesifikke symptomer, som smerter. Det er ofte naturlig at utredningen starter hos fastlegen som videre rekvirerer bildediagnostikk på et privat røntgeninstitut, eller på lokalsykehuset. Ved uklare radiologiske funn går henvisningen videre til regionalt sarkomsenter eller til behandlingstjenesten.

Lokale og regionale forhold i helseregionene har innvirkning på henvisningsmønsteret. De fleste pasientene henvises til sarkomsenter etter at de har vært utredet på lokalsykehuset, eller på en annen avdeling ved universitetssykehuset. Figur 3.6 viser at i Helse Vest henvises 40,9% av pasientene til sarkomsenter direkte fra fastlege. I Helse Sør-Øst henvises 27,2% fra fastlege, mens tilsvarende prosentandel i Helse Midt-Norge er 12,1 %. Alle pasienter med bensarkom fra Nord-Norge har vært utredet på en sykehusavdeling før henvisning til sarkomsenter. Disse tallene må imidlertid tolkes med forsiktighet da dekningsgraden fortsatt er lav.

#### Figur 3.6

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

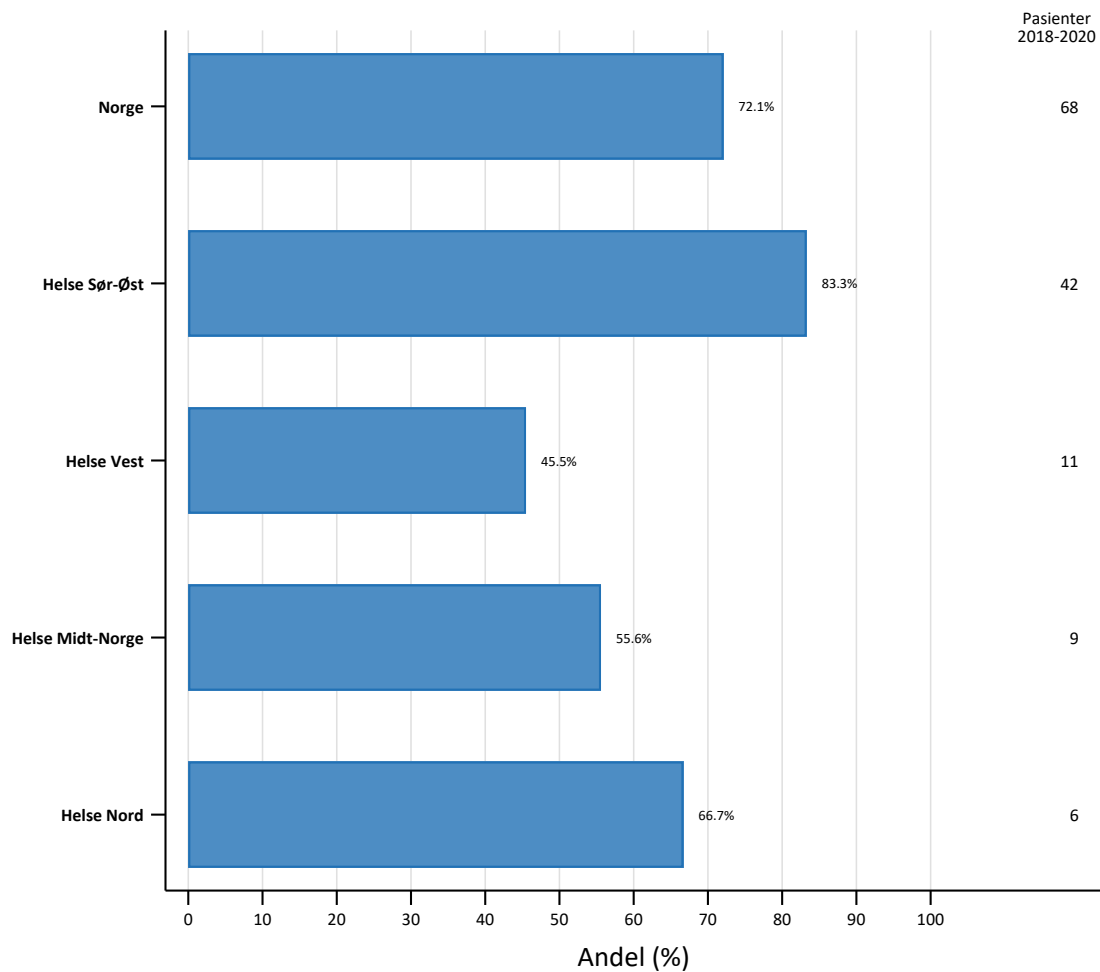
- Bensarkomer

- Diagnoseår 2018–2020

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2020: 63,5 %

3.4.3.2 Bruk av PET i primærutredning av pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom



**Figur 3.7:** Andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom som er utredet med PET, 2018–2020.

PET-CT har de siste årene hatt stadig større rolle i diagnostikken av sarkomer. Denne modaliteten brukes både i primærutredning for å kartlegge metabolsk aktivitet i selve tumor, samt evt. metastatisk sykdom, i responsevaluering og ved evt. residiv. Før PET-CT ble tatt i bruk i diagnostikken av Ewing sarkom var det vanlig å utføre helkroppsmr for å kartlegge metastaser. MR var omfattende og tidkrevende og ble rutinemessig erstattet med PET-CT. I utredning av osteosarkomer brukte man skjelettscintigrafi som viser metabolsk aktivt benvev karakterisert av økt opptak av <sup>99m</sup>Tc difosfonater. Ulemper ved denne metoden er begrenset spesifisitet og relativt dårlig oppløsning. Figur 3.7 viser at ikke alle sarkomsentre bruker PET-CT i samme grad. Imidlertid må disse data tolkes med forsiktighet på grunn av en betydelig underrapportering, spesielt fra Helse Vest. Dekningsgraden for utredningsmelding er kun 63.5 %, og kan forklare lave tall for bruk av PET-CT. For Helse Vest er det også en usikkerhet i korrektheten i hva som er rapportert inn. Krefregisteret vil i samarbeid med Helse Vest derfor gjøre en kvalitetssikring av innsendte data på disse variablene.

**Figur 3.7**

**Datakilde**

- Klinisk utredningsmelding
- Patologimelding

**Inklusjon**

- Osteosarkom
- Ewing sarkom
- Diagnoseår 2018–2020

**Dekningsgrad**

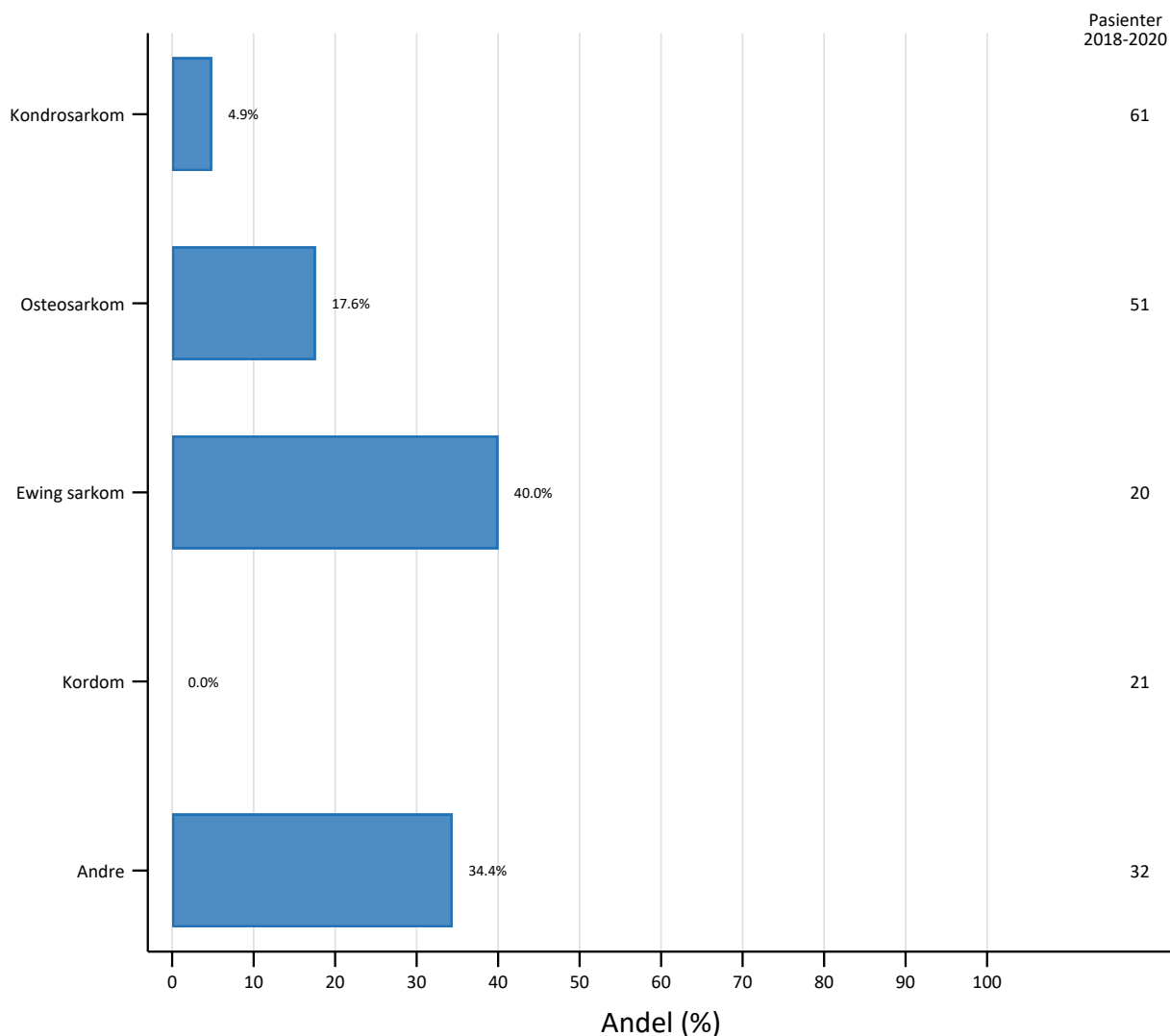
- Utredningsmelding 2020: 63.5 %
- Patologimelding: Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.4.3.3 Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredning av Ewing sarkom

Ewing sarkom tilhører en gruppe av udifferensierte små rundcellede sarkomer som kan oppstå både i ben og sjeldnere i bløtvev. De ses hyppigst i de lange rørknokler, bekken eller ribben hos barn og unge voksne. På grunn av tumors likhet med flere andre krefttyper er det nødvendig med genetisk bekreftelse for å stille diagnosen. De mest brukte metodene for påvisning er FISH/PCR på formalinfiksert materiale. Etter hvert har de fleste universitetssykehusene etablert neste generasjons sekvensering (NGS) som rutinemetode.

Fra 2018–2020 var det 20 pasienter i Norge som fikk Ewing sarkom i ben. Av disse ble det utført molekylærpatologiske undersøkelser av tumorvevet i 95% av tilfellene. Resultatene viser at de aller fleste pasienter som har fått diagnosen Ewing sarkom har fått bekreftet diagnosen molekylært, i tråd med god diagnostisk praksis.

3.4.3.4 Pasienter med bensarkom med metastaser på diagnosetidspunkt



**Figur 3.8:** Andel pasienter med metastaser ved diagnose, i 2018-2020.

Denne figuren gjenspeiler biologiske karakteristika av presenterte bensarkomer. Ewing sarkom er bekreftet metastatisk i 40 % av tilfellene. Dette er litt høyere enn rapportert i litteraturen, hvor makroskopiske metastaser er sett hos 25 % av pasientene, men mikroskopisk metastasering kan mistenkes hos flere. Dette tallet kan bekrefte omfattende primærutredning. Kordom er som regel en lokalisert sykdom, hvor hovedbehandlingen er kirurgi og/eller strålebehandling. I presentert materiale var det ingen pasienter med metastaser ved diagnose. Lav andel pasienter med metastatisk kondrosarkom gjenspeiler samlet presentasjon av både lavgradige og høygradige svulster.

**Figur 3.8**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018-2020

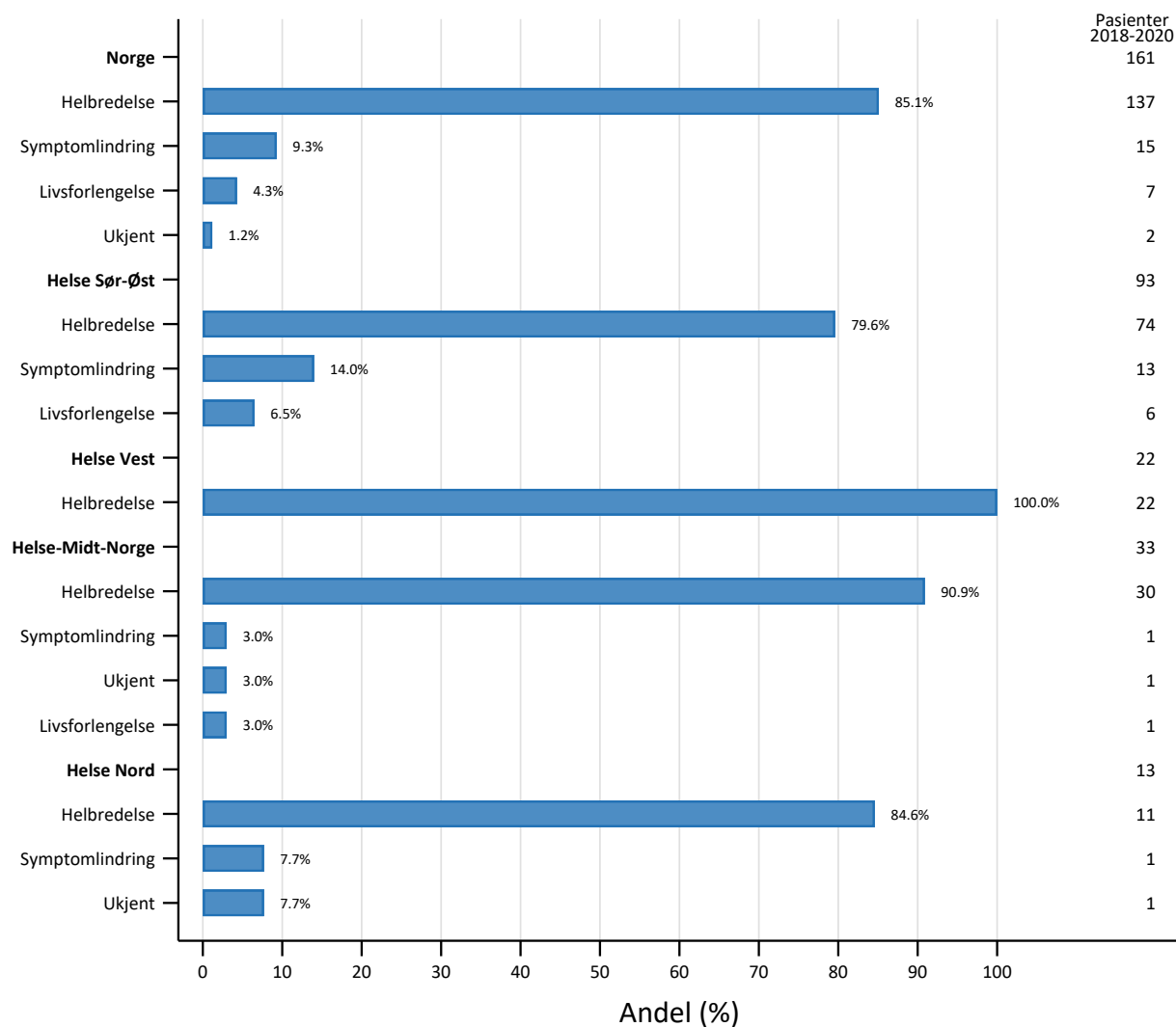
- Bensarkomer

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.4.4 Behandling

#### 3.4.4.1 Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bensarkomer, fordelt på RHF



**Figur 3.9:** Siktemål ved behandling fordelt på RHF i 2018-2020.

De fleste pasienter med nydiagnostisert bensarkom er behandlet med kurativt siktemål. Dette inkluderer også pasienter med metastatisk osteosarkom og Ewing sarkom, der man ofte vil legge et kurativt behandlingsmål tross utbredt sykdom. Spesielt ved osteosarkom er prognosen dårlig ved utbredt sykdom, og det kan stilles spørsmål ved om et kurativt behandlingsmål alltid er realistisk. Ewing sarkom er kjemo- og radiosensitiv. Behandlingen er alltid multimodal og omfatter cellegift, strålebehandling og kirurgi hvis mulig. Cellegift og kirurgi er også hovedbehandlingen ved osteosarkomer, som i motsetning til Ewing sarkom er mindre strålesensitive. Både osteosarkom og Ewing sarkom rammer oftest unge mennesker i 2. livsdekade. Det er ikke alltid et skarpt skille mellom de ulike kategoriene av siktemål for behandling, og forskjeller i registrering kan således bidra til en viss usikkerhet i dette materialet.

**Figur 3.9**

**Datakilde**

- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

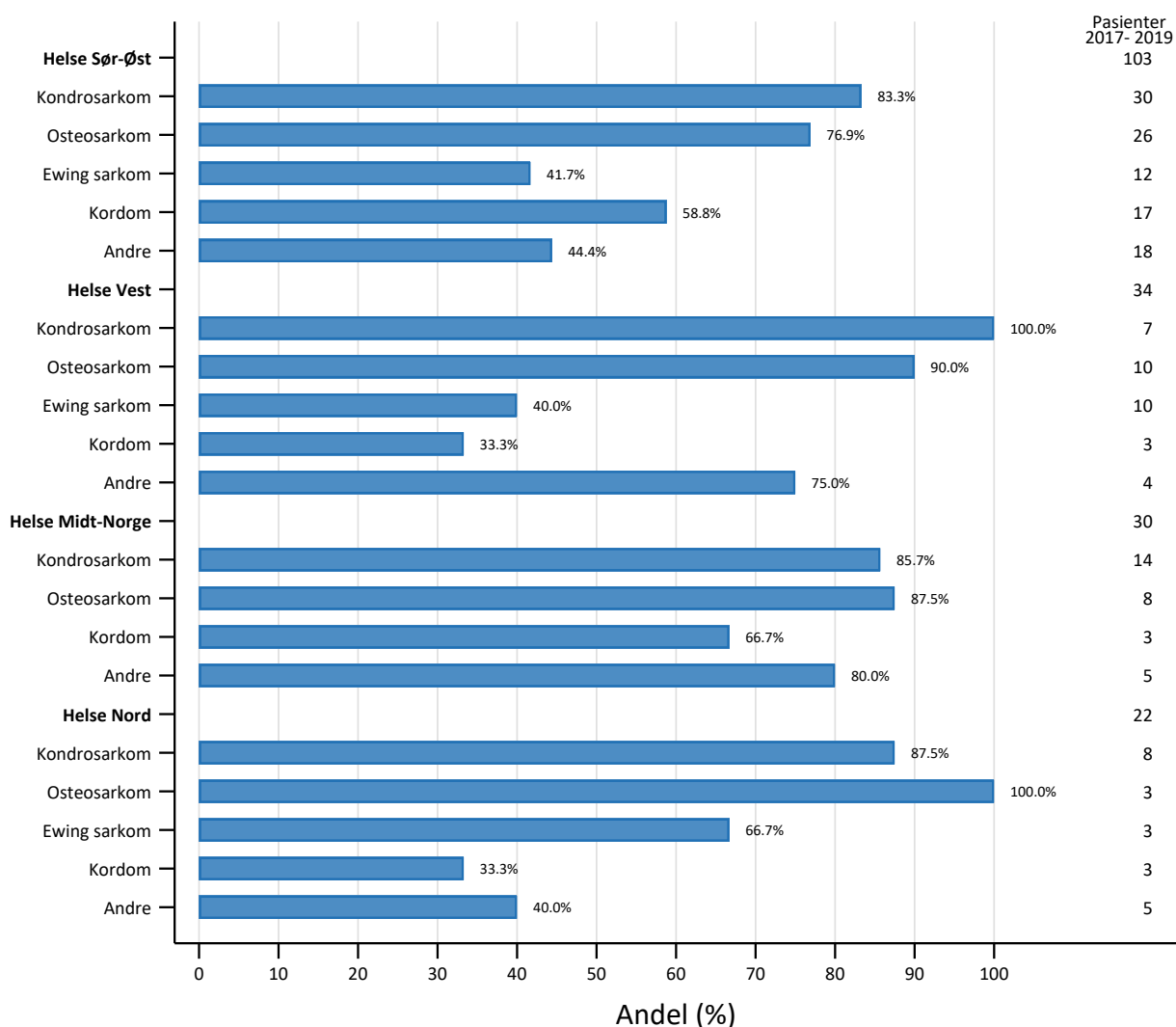
- Diagnoseår 2018–2020

- Bensarkomer

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 63.5 %

### 3.4.4.2 Andel pasienter med bensarkom som er operert for sin primærtumor



**Figur 3.10:** Andel opererte bensarkomer diagnostisert i 2017–2019, fordelt på morfologisk diagnose og opptaksområde RHF.

For Norge totalt var 69,3% av pasientene diagnostisert med bensarkom i perioden 2017–2019 som ble operert for sin primærtumor. Mange pasienter med høygradig malignt bensarkom får neoadjuvant kjemoterapi. Det betyr at mange pasienter opereres flere måneder etter at diagnosen er stilt, derfor har man valgt diagnoseår 2017–2019 i inklusjonen. I Krefregisterets koderegler oppdateres kirurgi innenfor ett år (>365 dager) fra diagnosedato. Operasjoner som er foretatt ett år senere enn diagnosedato er ekskludert fra analysene som omhandler kirurgi.

**Figur 3.10**

**Datkilde**

- Patologimelding
- Folkeregisteret

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019
- Bensarkomer

**Eksklusjon**

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.10 inkluderer pasienter med bensarkom som er operert for sin primærsvulst med både kurativ, livsforlende eller palliativt siktemål, fordelt på morfologisk diagnose og regionale helseforetak. Kirurgi av primærsvulst er en del av standardbehandlingen for pasienter med bensarkom. Denne figuren har solid støtte i nærmest komplett systematisk datafangst, og viser at kondrosarkomer er primært kirurgisk behandlet i 80-100 % av tilfellene. Denne pasientgruppen inkluderer pasienter med lavgradige svulster, hvor kirurgi med knapp margin er akseptabelt, og

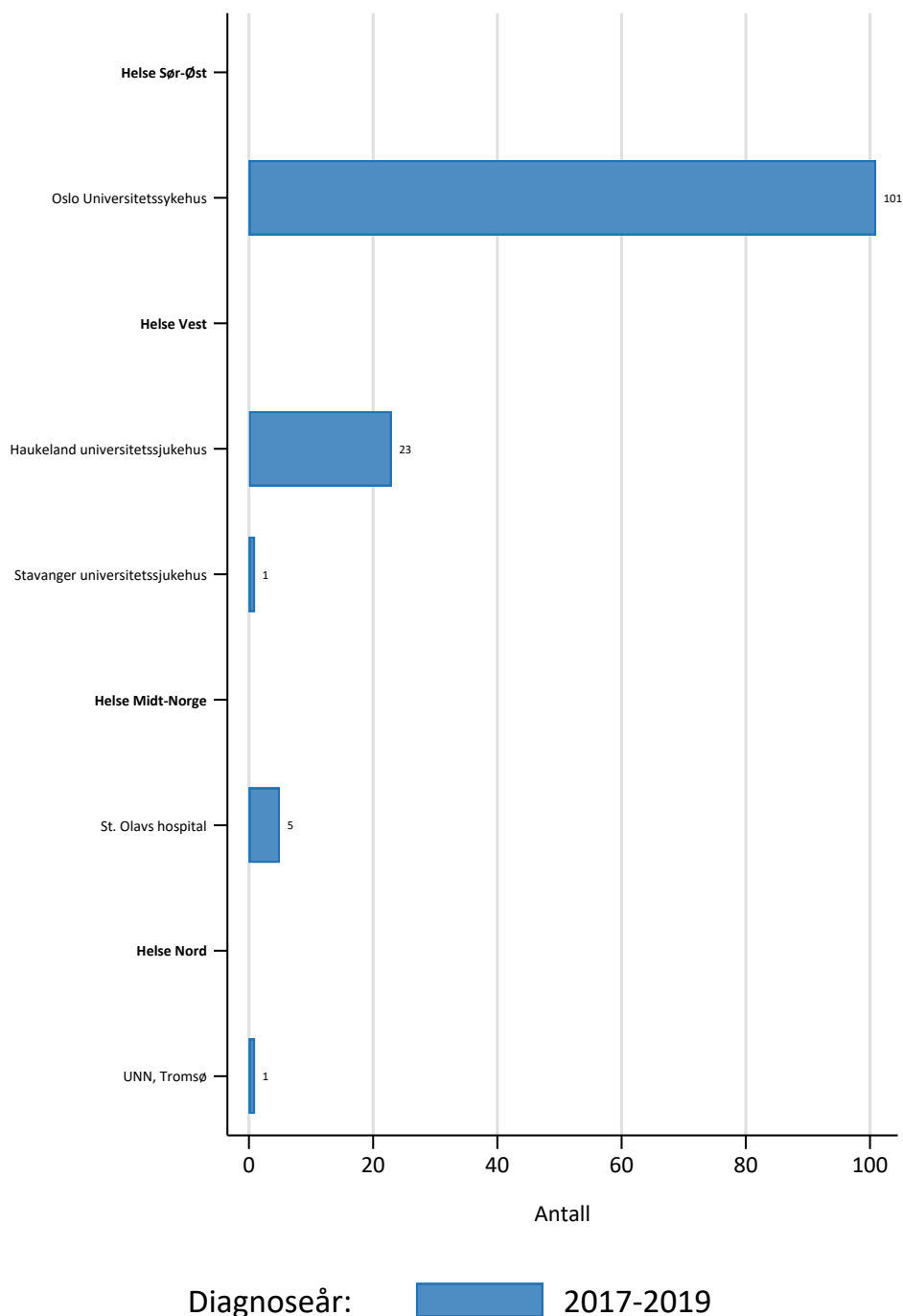


høygradige lesjoner med krav om vid kirurgisk margin. Andel opererte osteosarkomer er mellom 76 % og 100 %. Kirurgi er hovedbehandling ved denne diagnosen og indikasjon for å avstå fra kirurgi er enten utbredt sykdom, eller at primærtumor ikke er tilgjengelig for kirurgi.

Hos et mindre antall pasienter med utvalgte typer bensarkomer kan strålebehandling mot primærsvulst gis som et kurativt behandlingsalternativ. Dette gjelder først og fremst kordom i sakrum, kolumna eller skallebasis. Ved Ewing sarkomer og osteosarkomer i bekken, som er inoperable eller vil kreve mutilerende kirurgi, kan partikkelbestråling gi varig lokal kontroll med begrenset behandlingsrelatert toksisitet. Dette kan være et godt alternativ for kirurgisk behandling hos enkelte pasienter. Det er dessverre ikke alle svulster som kan behandles kirurgisk, som oftest grunnet utbredt eller lokalavansert sykdom.

Kirurgisk behandling av bensarkomer er sentralisert til Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom lokalisert ved Oslo universitetssykehus/Radiumhospitalet og Haukeland universitetssykehus. Beslutning om operativ behandling tas ved MDT-møter ved en av disse institusjonene. Fra 2021 er det etablert et nasjonalt MDT for sarkom.

3.4.4.3 Antall pasienter med bensarkom operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på HF



**Figur 3.11:** Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på HF.

Figur 3.11 viser at det er svært få pasienter med bensarkom som får sin endelig kirurgiske behandling utenfor Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Denne analysen gir oss ikke svar på årsaken til utført kirurgi utenfor behandlingstjeneste. Symptomer på sarkom er ofte uspesifikke og kan forveksles med andre tilstander. Derfor vil man aldri kunne utelukke at pasienter med sarkom primært blir vurdert til å ha en annen tilstand, og dermed operert utenfor et sarkomsen-

**Figur 3.11**

**Datkilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017-2019

- Bensarkomer

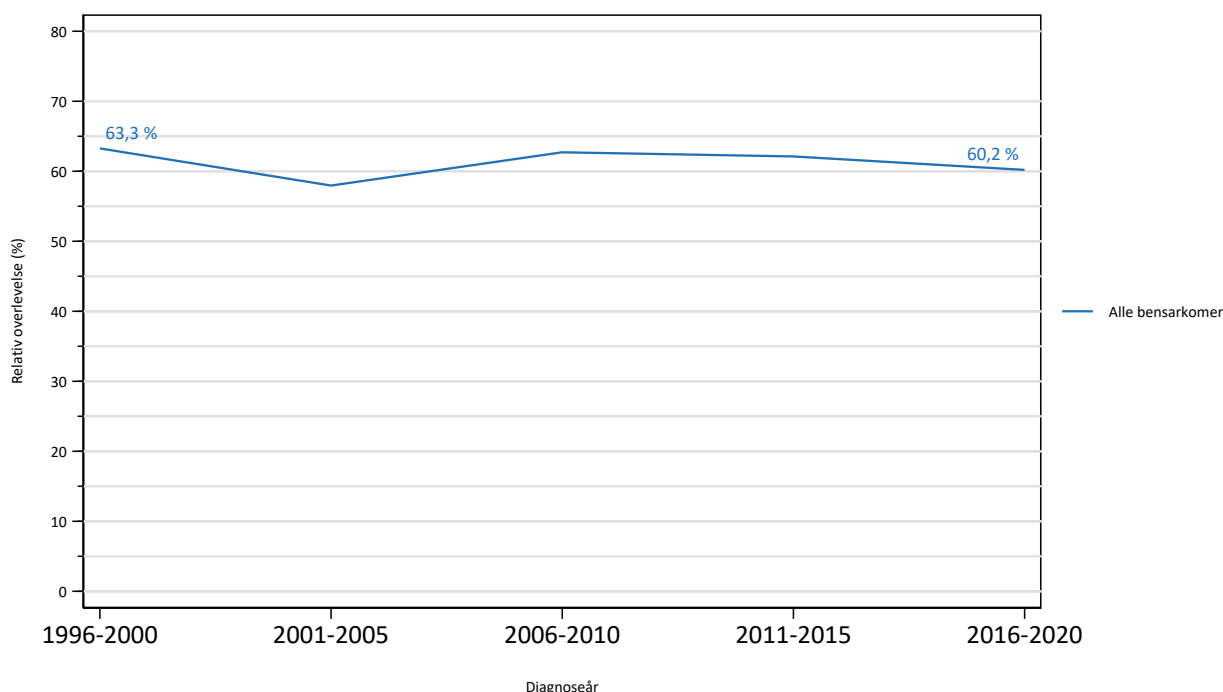
- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

ter. I enkelte tilfeller kan ukomplisert palliativ kirurgi delegeres til pasientens lokale sykehus.

### 3.4.5 Overlevelse bensarkomer



**Figur 3.12:** 5-års relativ overlevelse for bensarkomer.

Relativ overlevelse er overlevelsen i en pasientgruppe korrigert for overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders- og kjønnsammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan dermed gi et estimat for sykdomsspesifikk dødelighet (på et aggregert nivå) ved å korrigere bort at pasientene kan dø av andre årsaker enn den aktuelle kreftsykdommen. Dette gjør at man også kan se på overlevelsestrender over tid uten å måtte ta hensyn til at befolkningen øker.

**Figur 3.12**

**Datakilde**

- Basisregister

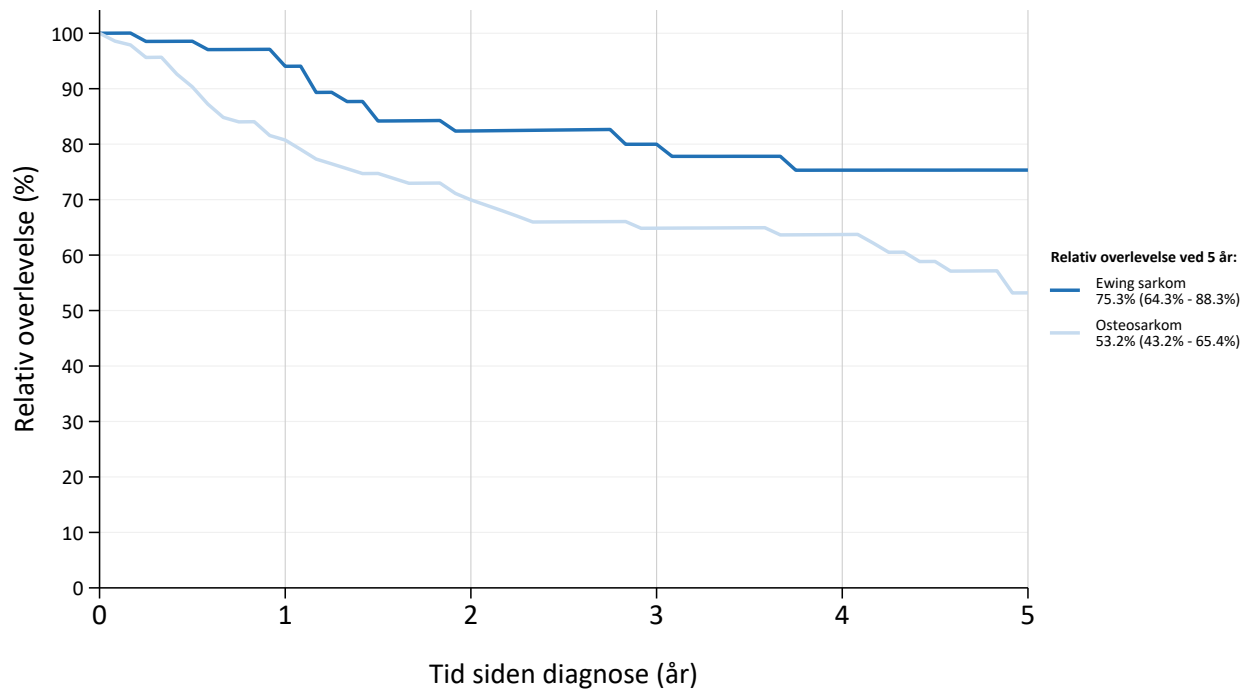
**Inklusjon**

- Bensarkomer

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.12 viser 5-års relativ overlevelse for alle pasienter med bensarkom samlet. Overlevelseprognosen for pasienter med bensarkom er relatert til flere faktorer, eksempelvis malignitetsgrad og metastatisk status ved diagnose. Figuren inkluderer en uselektert nasjonalt kohort av pasienter med bensarkom (alle diagnoser), og viser at 5-års relativ overlevelse har ligget på rundt 60 %. Resultatet er sammenlignbart med andre europeiske land. En tilsvarende undersøkelse fra Nederland har vist at 5-års overlevelse for alle pasienter med bensarkom er på 58,9 %<sup>[9]</sup>.



**Figur 3.13:** 5-års relativ overlevelse for osteosarkom og Ewing sarkom.

Figur 3.13 viser 5-års relativ overlevelse for Ewing sarkom og osteosarkom, fra diagnosetidspunkt til fem år etter diagnose. Inklusjon er pasienter diagnostisert fra 2011-2020.

En undersøkelse fra Nederland har vist at 5-års overlevelse for pasienter med høygradig malignt osteosarkom er på 53,9 %, og for Ewing sarkom 59,3 %<sup>[9]</sup>. Overlevelsen for osteogent sarkom, Ewing sarkom og høygradig malignt kondrosarkom har ikke bedret seg siden år 2000. Dette kan forklares med at det ikke har kommet nye preparater som er tilgjengelig for standard behandling av høygradige maligne bensarkomer.

**Figur 3.13**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2011-2020

- Ewing sarkom

- Osteosarkom

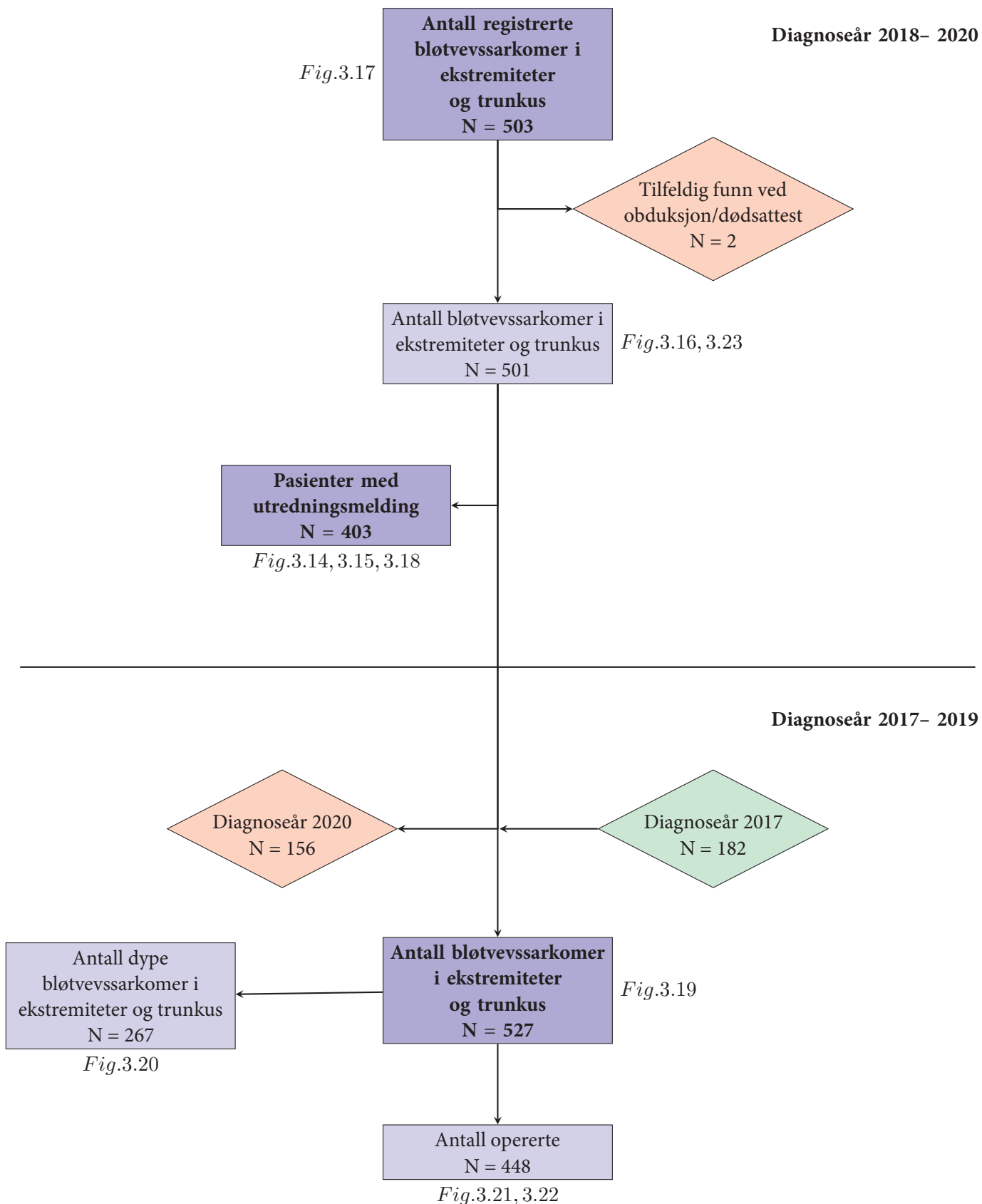
**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

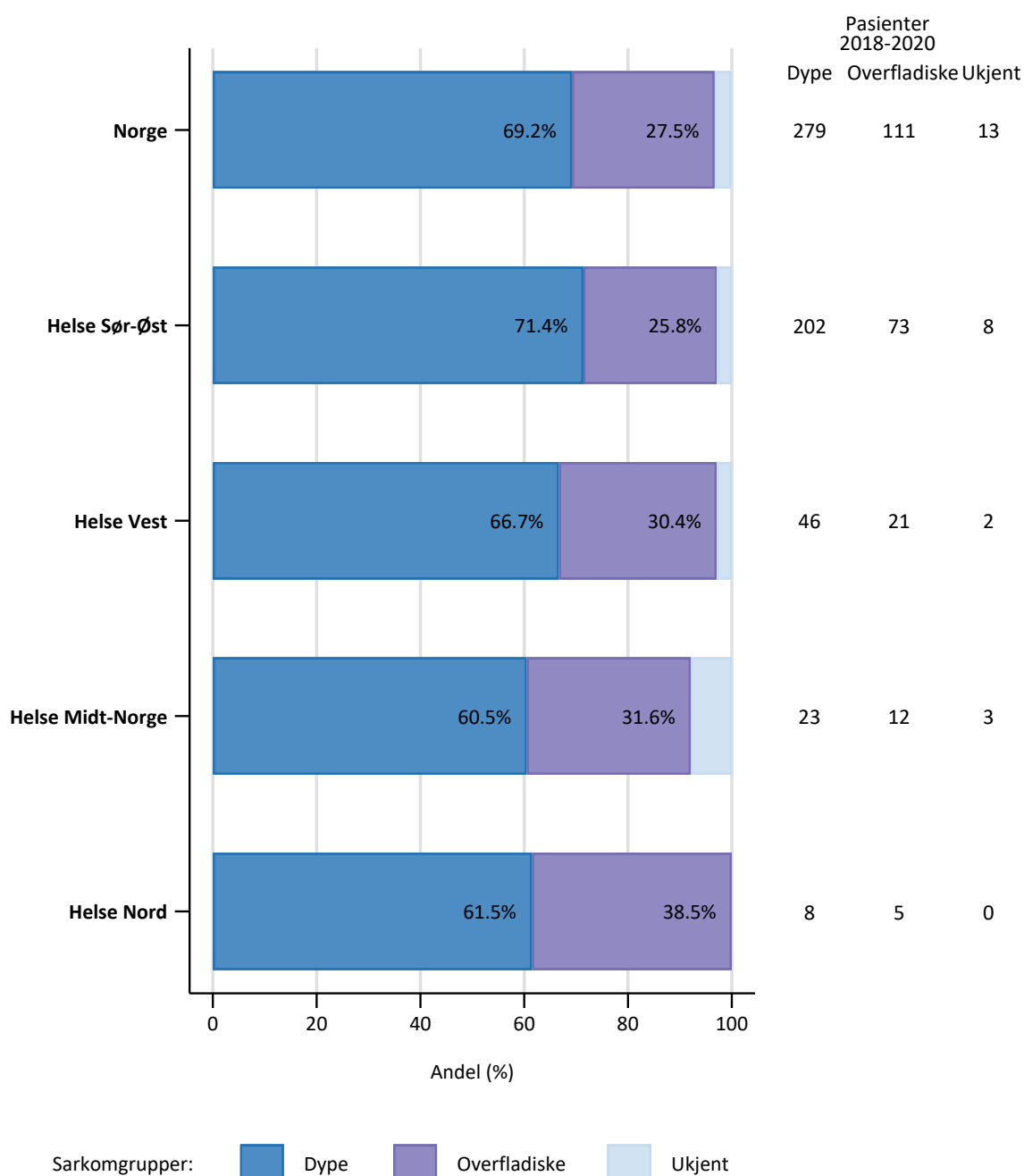
### 3.5 Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

#### 3.5.1 Flytskjema bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

Flytskjemaet under beskriver hvilke pasienter som er inkludert i de ulike figurene i dette kapittelet.



## 3.5.2 Forekomst bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, 2018–2020



**Figur 3.14:** Forekomst av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på dype og overfladiske tumorer, og RHF.

Figur 3.14 viser forekomst av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus fordelt på lokalisasjon av tumor i forhold til overfladisk fascie. Svulster som ligger overfladisk for intakt muskelfascie (lokalisert i hud og underhud) klassifiseres som overfladiske. Svulster som vokser inn i overfladisk fascie eller som er lokalisert dypt for fascie klassifiseres som dype. Dybden av bløtvevssarkomer har betydning når man vurderer behovet for strålebehandling eller kjemoterapi<sup>[10]</sup>. Figur 3.14 viser at 26–39% av svulster er definert som overfladiske. Det er små variasjoner mellom helseregioner som kan forklares av naturlige variasjoner. Prosentandel av overfladiske svulster tilsvarer det

**Figur 3.14**

**Datakilde**

- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020

- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

**Dekningsgrad**

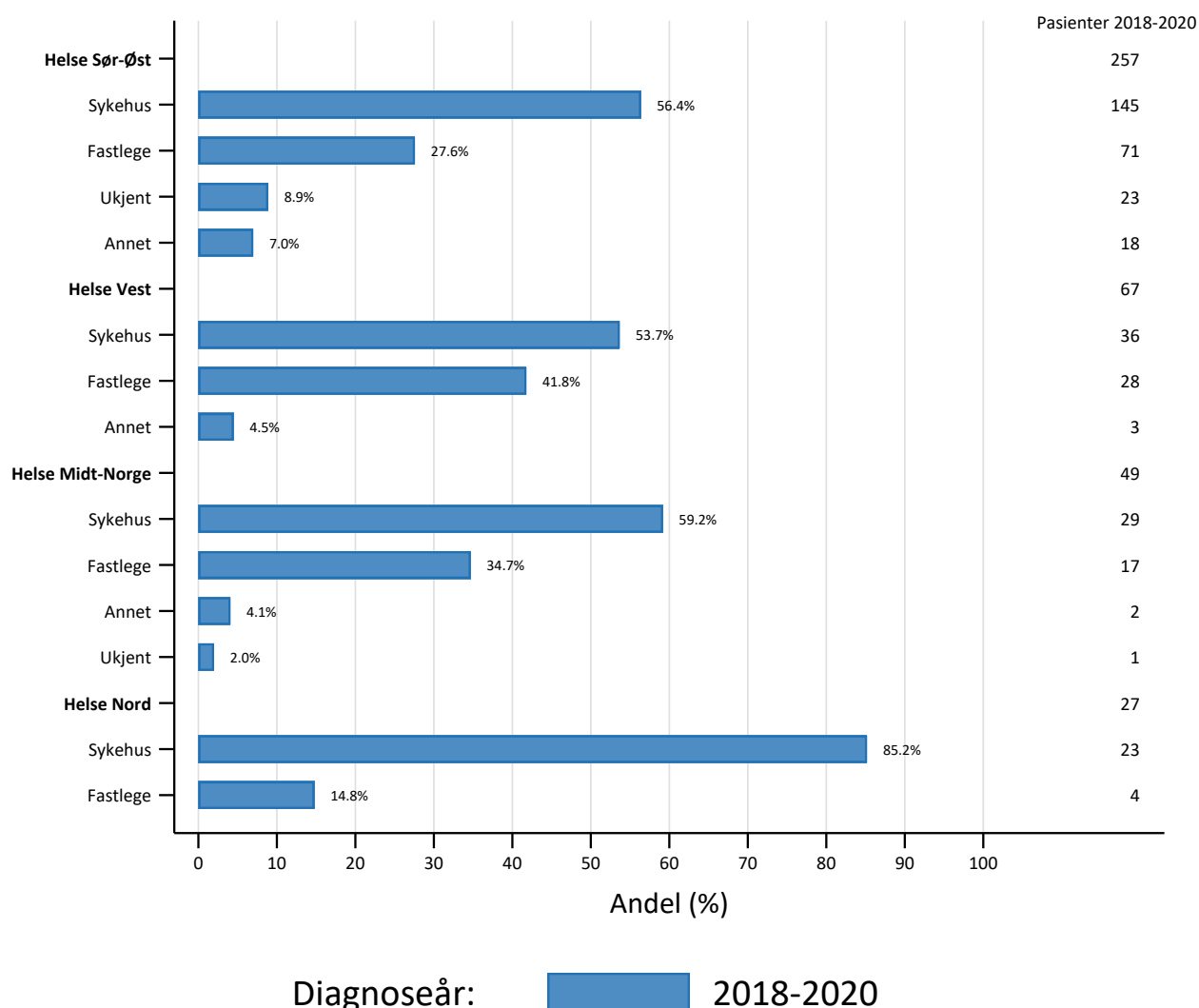
- Utredningsmelding 2020: 63.5 %

som er rapportert i litteraturen<sup>[11]</sup>.



### 3.5.3 Utredning

#### 3.5.3.1 Henvisning av pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus til sarkomsenter



**Figur 3.15:** Hvem henviser til sarkomsenter? Fra 2018- 2020, fordelt på RHF.

I henhold til Nasjonalt handlingsprogram for sarkom skal overfladiske svulster over 5 cm, alle dype og ellers cancersuspekterte bløtvevssvulster i ekstremiteter og trunkus henvises til vurdering ved ett av de fire sarkomsentrene i Norge<sup>[10]</sup>. De fleste pasienter henvises til sarkomssenter etter utredning ved sykehus.

Figur 3.15 viser hvem som henviser pasienter med bløtvevssarkom til sarkomsenter. I Helse Vest henvises 41,8% av pasientene direkte fra fastlege. I Helse Midt-Norge henvises 34,7% fra fastlege, mens tilsvarende prosentandel i Helse Sør-Øst og Helse Nord er på henholdsvis 27,6% og 14,8%. Disse tallene må imidlertid tolkes med forsiktighet da dekningsgrad fortsatt er lav.

#### Figur 3.15

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

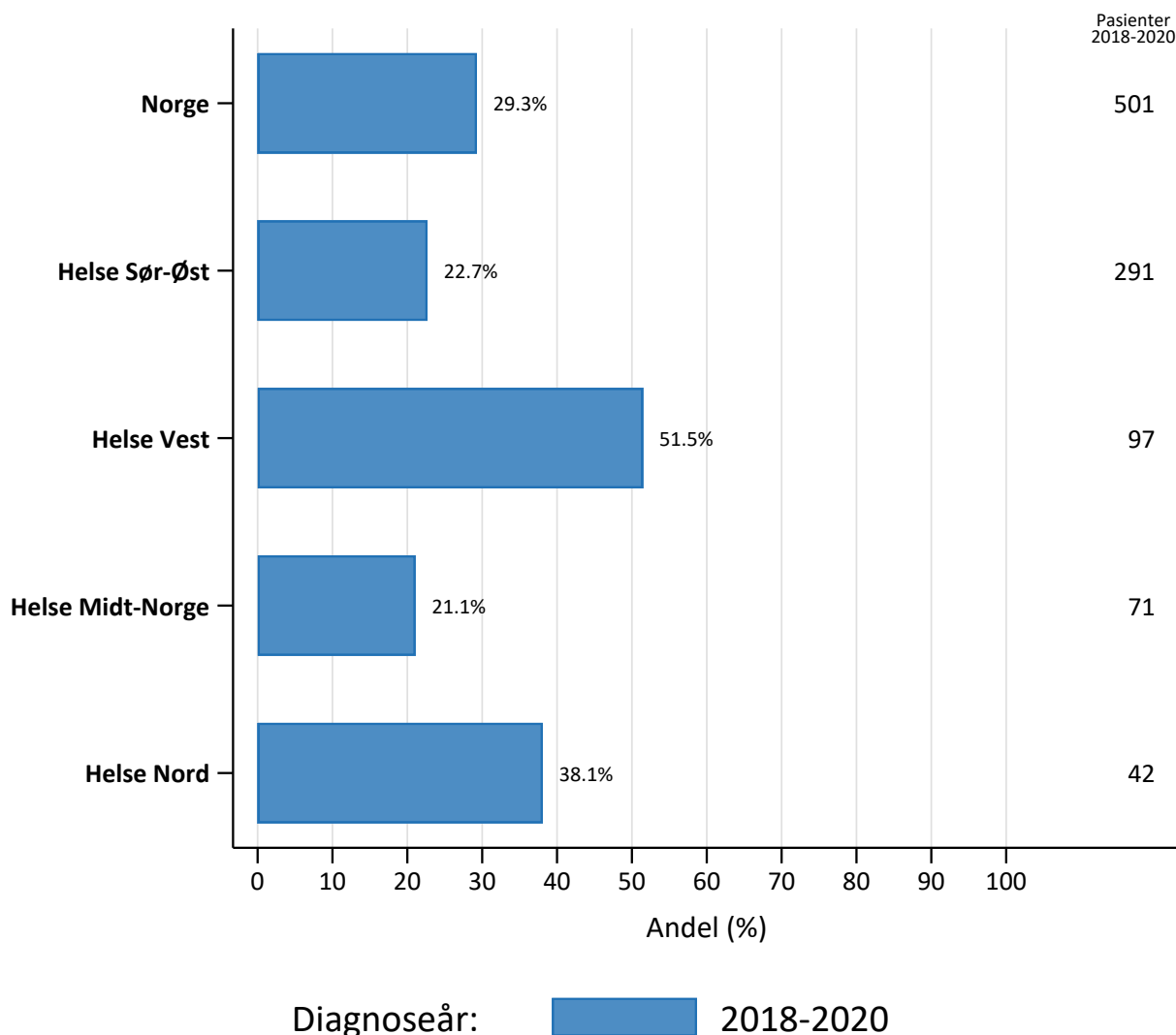
- Diagnoseår 2018– 2020

- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2020: 63.5 %

3.5.3.2 Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredning av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 3.16:** Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, 2018-2020.

Figur 3.16 viser andelen pasienter med bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus som fikk utført en molekylærundersøkelse av tumorvevet. Andelen molekylærpatologiske undersøkelser kan være høyere enn det figuren viser, som følge av at Kreftregisteret ikke har mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at disse analysene er utført.

Molekylæranalyser av bløtvevssarkomer har blitt stadig viktigere med tanke på å sikre korrekt diagnose, samt kunne gi informasjon om prognose og korrekt behandling. Ulike sarkomer er karakterisert ved unike mutasjoner, og da særlig genfusjoner. Det er likevel slik at de hyppigst forekommende sarkomene, som udiffersiert sarkom og leiomyosarkom, er karakterisert ved omfattende genetiske rearrangeringer, hvor fusjoner sjelden påvises. I slike tilfeller vil molekylæranalyser kun bidra til differensialdiagnostisk avgrensning mot andre sarkomer. Her vil histologisk undersøkelse sammen med immunhistokjemi som regel være tilstrekkelig for å stille en

**Figur 3.16**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018-2020

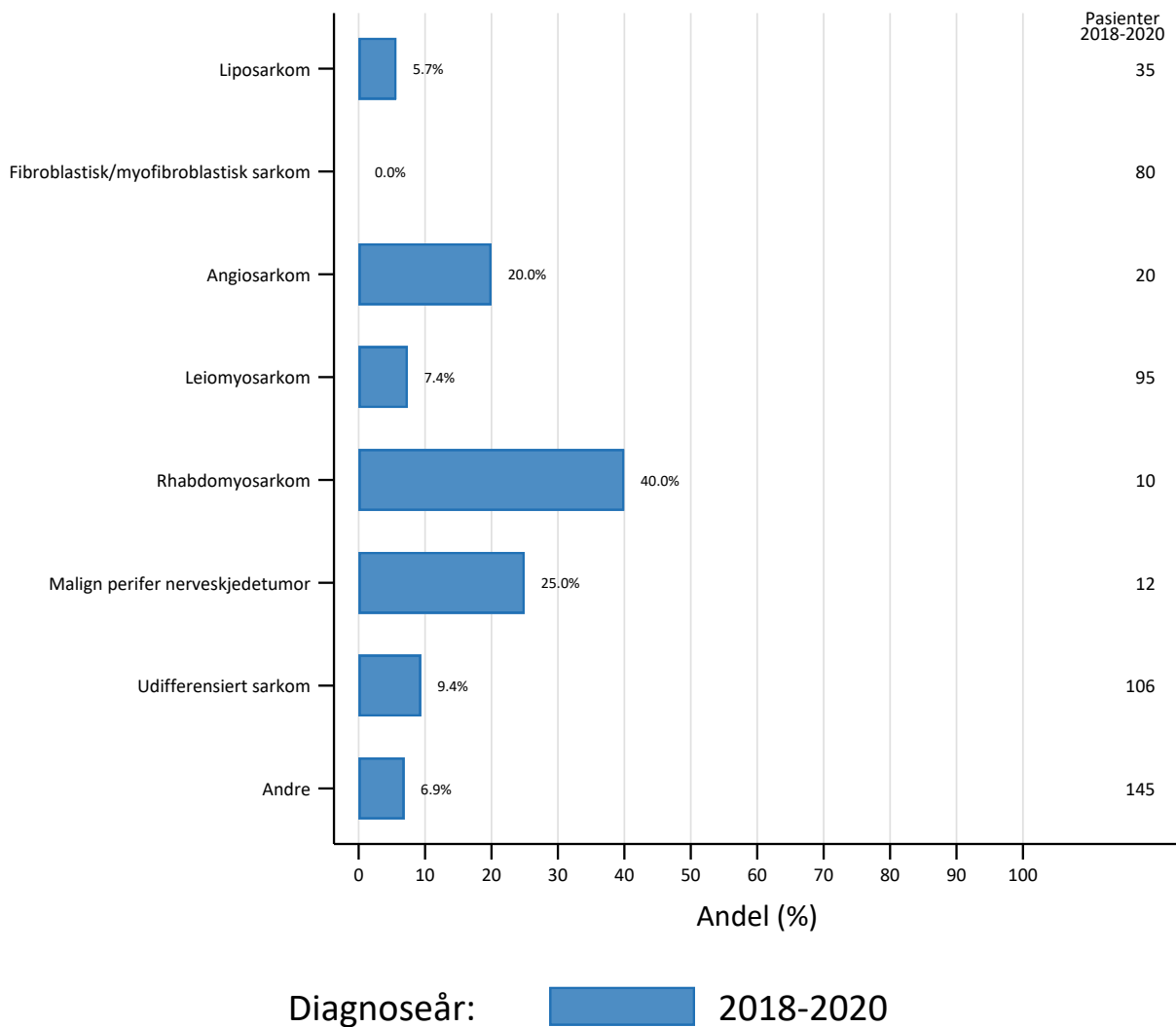
- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

**Dekningsgrad**

- Kan være mangelfull informasjon om molekylærpatologiske undersøkelser, fordi vi ikke har mottatt informasjon om disse analysene.

sikker diagnose. Figuren viser at det er omtrent den samme andelen sarkomer som blir testet molekylært i de fire helseregionene. Andelen passer også godt med hvilke sarkomer det kan påvises unike mutasjoner for med dagens kunnskap.

3.5.3.3 Pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus med metastaser på diagnosetidspunkt



**Figur 3.17:** Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på morfologisk diagnose i 2018-2020.

Figur 3.17 viser at det er en relativt høy andel pasienter med rhabdomyosarkom som har metastaser ved diagnosetidspunkt. Dette omfatter både fjernmetastaser og lymfeknutemetastaser. Selv om metastatisk sykdom er en negativ prognostisk faktor, kan behandlingen fremdeles være kurativ. Behandlingen av denne sykdommen er tilpasset grad av risiko og sykdomsutbredelse.

**Figur 3.17**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018-2020

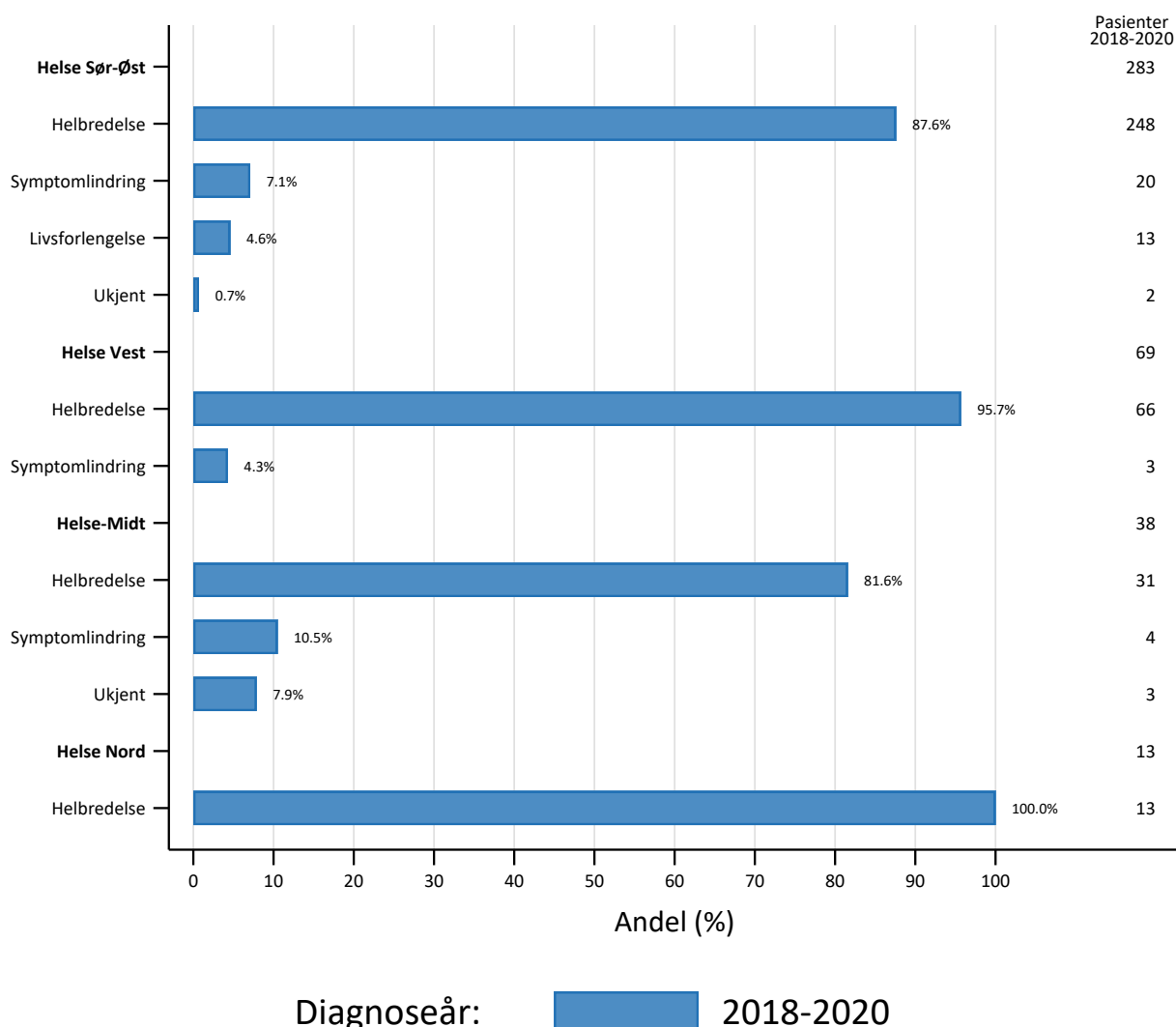
- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.5.4 Behandling

#### 3.5.4.1 Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på RHF



**Figur 3.18:** Siktemål ved behandling fordelt på RHF i 2018-2020.

De fleste pasienter med nydiagnostisert bløtvevssarkom i ekstremitet eller trunkus er behandlet med kurativt siktemål. Det er ikke gjort subgruppeanalyser av hvilke pasientgrupper som ikke behandles med kurativ siktemål, men det er grunn til å tro at dette hovedsakelig gjelder pasienter med utbredt metastatisk sykdom på diagnosetidspunktet. Det er ikke alltid et klart skille mellom de ulike kategoriene av siktemål for behandling, og forskjeller i registrering kan således bidra til en viss usikkerhet i dette materialet.

#### Figur 3.18

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

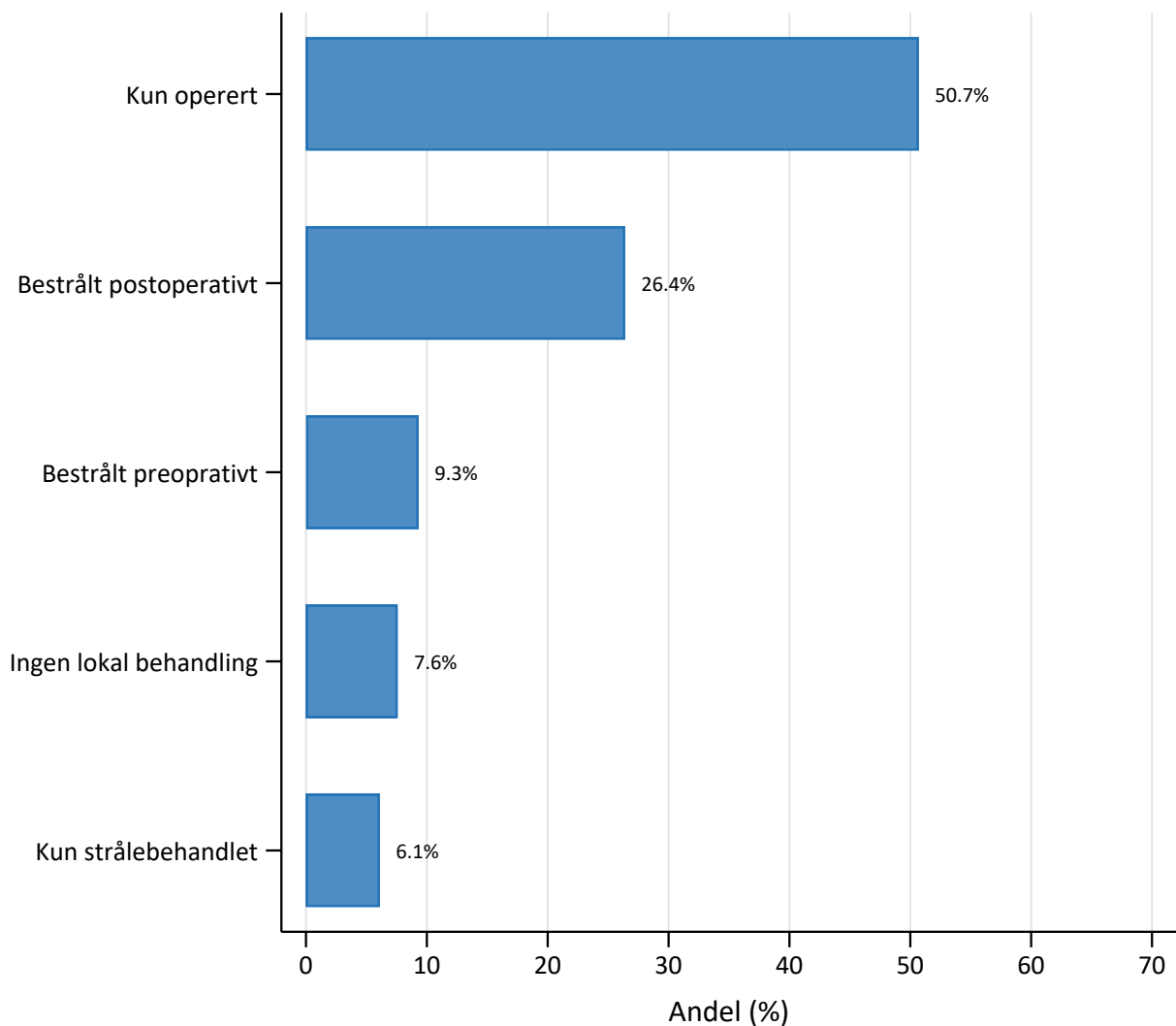
- Diagnoseår 2018-2020

- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2020: 63.5 %

## 3.5.4.2 Lokal behandling av primærtumor (bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus)



**Figur 3.19:** Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus, fordelt på type behandling, 2017-2019.

Figur 3.19 viser hvilken type og kombinasjon av lokal behandling mot primærtumor pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus har fått. Figuren inkluderer alle pasienter med nydiagnostisert sarkom uansett metastatisk status eller malignitetsgrad.

Ved multimodal behandling og behov for preoperativ kjemoterapi, eller ved kombinasjon av kirurgi og strålebehandling, kan definitiv lokal behandling bli gjennomført flere måneder etter diagnose. Derfor har vi valgt å inkludere pasienter med diagnoseår i 2017-2019 for å være sikker på at all lokal behandling blir inkludert.

Kirurgi er hovedbehandlingen for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus. Indikasjon for operasjon bestemmes ved diskusjon i MDT-møter og i samråd med pasienten. Man kan avstå fra kirurgisk behandling ved langt kommet dissiminert sykdom, inoperabilitet eller hvis pasienten ikke ønsker kirurgi. Siktemålet med behandlingen er da som regel ikke kurativt.

**Figur 3.19**

**Datakilde**

- Basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017- 2019
- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus
- Strålebehandlingen startet innen ett år fra diagnosedato

**Eksklusjon**

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

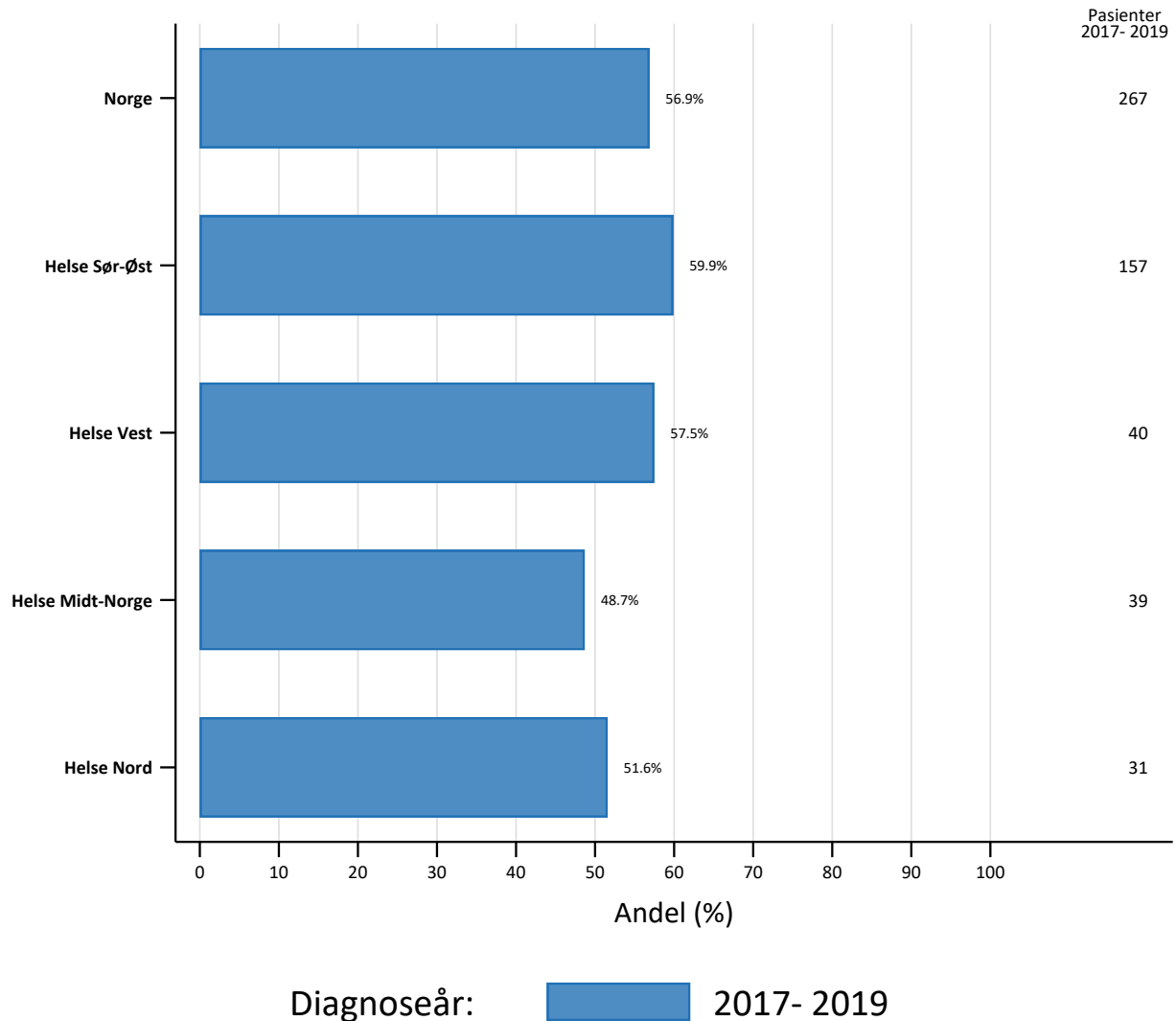
Retningslinjene for strålebehandling i Norge følger Skandinavisk sarkomgruppes anbefalinger<sup>1</sup>. Strålebehandling kan være indisert som pre- eller postoperativ behandling. Det anbefales at alle høygradig maligne og dype svulster skal tilbys strålebehandling, uavhengig av kirurgiske marginer. Strålebehandling er også anbefalt ved positive kirurgiske marginer, uavhengig av malignitetsgrad og dybde. Strålebehandling kan også være indisert ved inoperabilitet, eller hvis pasienten ikke ønsker kirurgisk behandling.

Halvparten av pasientene hadde kun operasjon som lokal behandling. Kun 13,7 % av pasientene ble ikke operert for sin primærtumor. 35,7 % fikk en kombinasjon av kirurgi og strålebehandling. Flere pasienter får postoperativ strålebehandling enn preoperativ strålebehandling.

---

<sup>1</sup><https://www.ssg-org.net/>

3.5.4.3 Primær strålebehandling av pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 3.20:** Andel pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i 2017–2019 som har mottatt strålebehandling.

Figur 3.20 viser andelen av pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som har mottatt strålebehandling, både i kurativ og palliativ hensikt.

For Norge totalt var det 56,9% av pasientene med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som fikk strålebehandling. Figur 3.20 viser at det er små variasjoner mellom helseregionene som igjen kan forklares av naturlige variasjoner og små tall.

**Figur 3.20**

**Datakilde**

- Basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

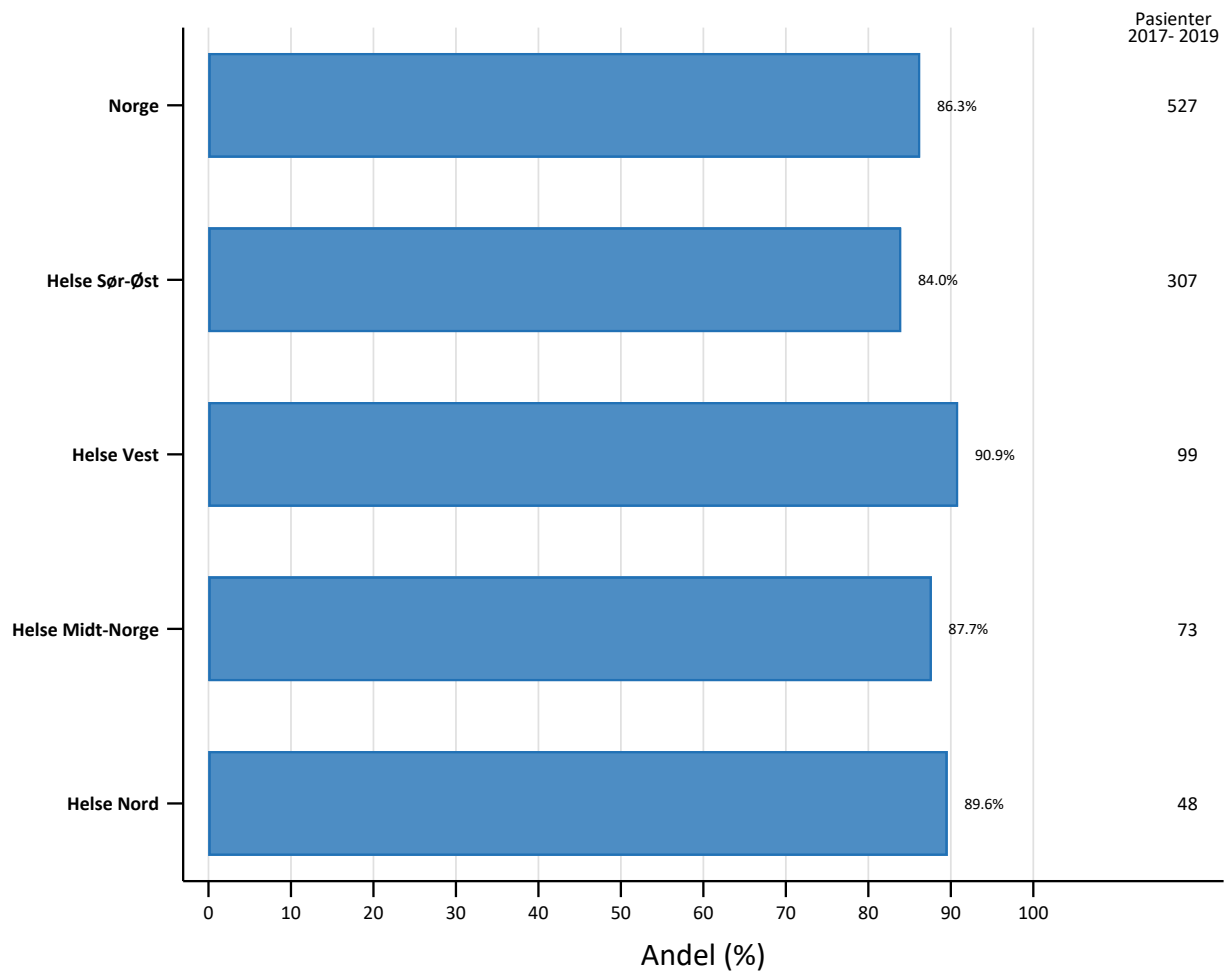
- Diagnoseår 2017–2019
- Dype bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus
- Strålebehandlingen startet innen ett år fra diagnosedato

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst



### 3.5.4.4 Andel pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som er operert for sin primærtumor



Diagnoseår:  2017-2019

**Figur 3.21:** Andel opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i 2017–2019, fordelt på opptaksområde RHF.

86,3% av alle pasientene diagnostisert med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i perioden 2017–2019 ble operert for sin primærtumor. Figur 3.21 viser at det er ingen vesentlig forskjell mellom de ulike RHFene i andel pasienter som ikke blir operert.

#### Figur 3.21

##### Datakilde

- Patologimelding
- Folkeregisteret

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2017–2019
- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

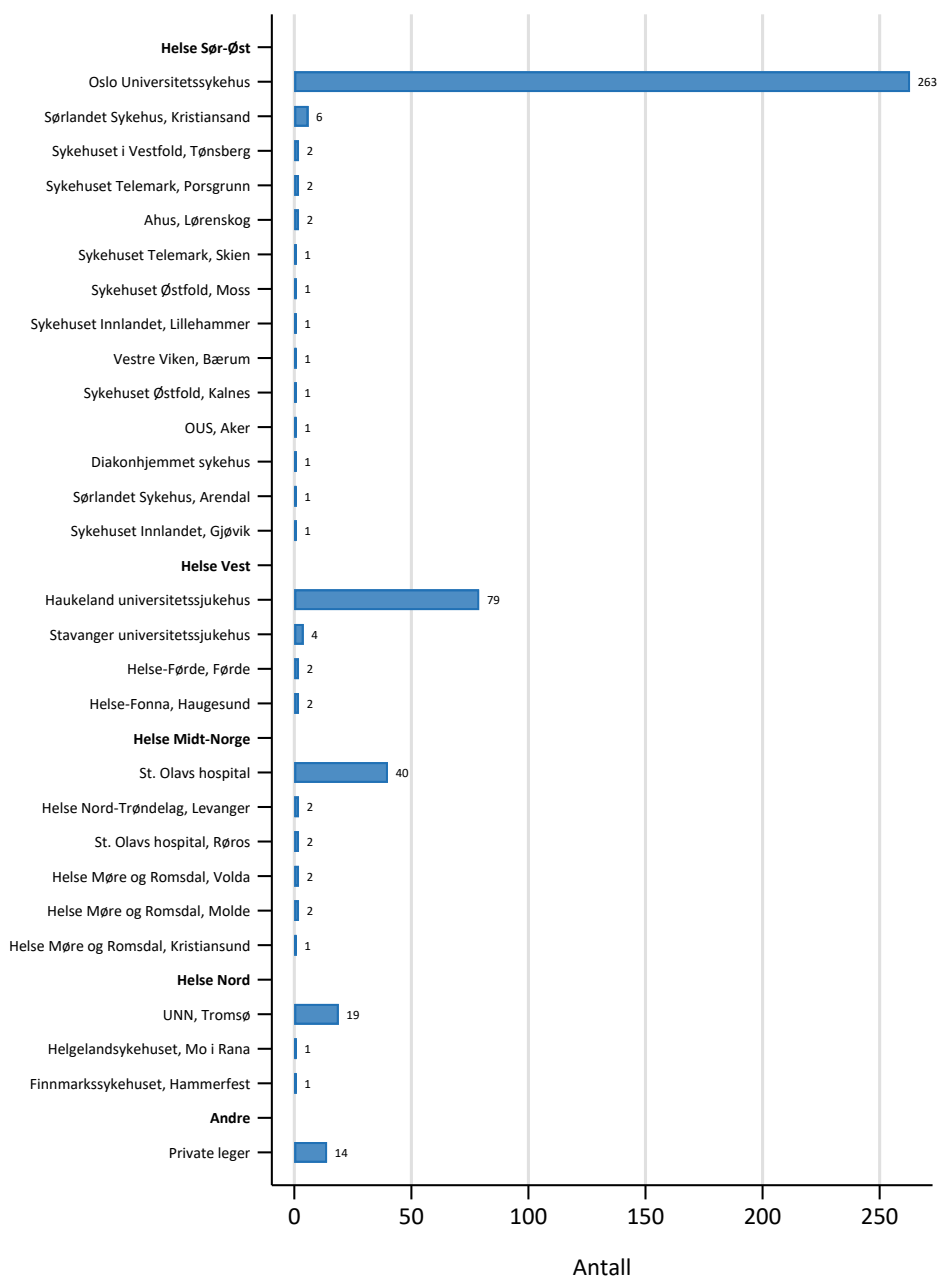
##### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato

##### Dekningsgrad

- Nær komplett, systematisk datafangst

3.5.4.5 Antall pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på HF



Diagnoseår:  2017-2019

**Figur 3.22:** Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på HF.

Ifølge anbefalingene i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom<sup>[10]</sup>, skal pasienter med ekstremitets- og trunkuslokaliserte svulster henvises til universitetssykehusene som har etablert multidisiplinært team (MDT) for sarkom.

Etter gjeldene retningslinjer skal følgende pasienter henvises til sarkomsenter uten forutgående dia-

**Figur 3.22**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017-2019

- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

gnostisk biopsi eller operasjon:

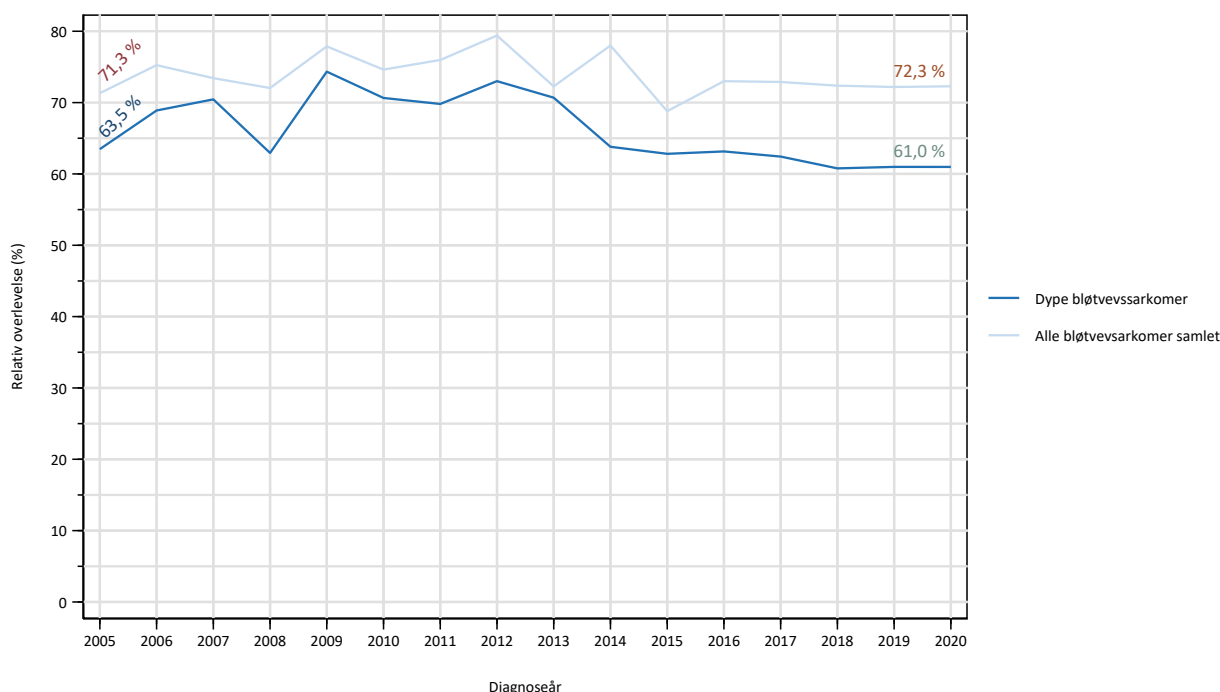
- Alle dype svulster uansett størrelse
- Alle subkutane svulster klinisk > 5 cm
- Svulster med annen grunn til malignitetsmistanke (tilbakefall etter kirurgi, rask vekst eller smerter)

Små og overfladiske kuler og klumper kan håndteres av lokalsykehuset eller fastlegen. Dersom histologisk diagnose viser mistanke om sarkom må pasienten henvises til sitt regionale sarkomsenter for vurdering. For noen små overfladiske svulster vil operasjon som er gjort på lokalsykehuset være tilstrekkelig, men ofte er det indikasjon for re-eksisjon som skal gjøres på et sarkomsenter.

Symptomer på sarkom er ofte uspesifikke og kan forveksles med en annen tilstand. Derfor vil man aldri kunne utelukke at pasienter med sarkom blir primært vurdert til å ha en annen tilstand, og dermed operert utenfor sarkomsenter.

Fig 3.22 viser at antall pasienter som får sin endelige kirurgi utenfor et sarkomsenter er lav. Man vil derfor anta at flestparten gjelder pasienter med små overfladiske svulster hvor det ikke var behov for re-eksisjon. Over 95% av pasientene har fått sin endelige kirurgiske behandling på et sarkomsenter. Dette viser tilstrekkelig grad av sentralisering av kirurgisk behandling av sarkompasienter.

### 3.5.5 Overlevelse ved bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 3.23:** 5-års relativ overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på alle samlet og dyptliggende tumorer.

Figur 3.23 viser 5-års relativ overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus. Alle pasienter er inkludert i analysen, uavhengig av tumorstørrelse, lokalisasjon, malignitetsgrad eller metastatisk status. Figuren presenterer en kurve for alle bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus samlet, og en kurve for tumorer med dyp lokalisasjon. Lokalisasjon av bløtdelssarkom i ekstremiteter eller trunkus defineres av WHO som dyp hvis den enten infiltrerer overfladisk i fascie, eller ligger under fascie. Svulster som presenteres som dype i denne kurven ligger under overfladisk fascie.

Bløtvevssarkomer har flere undergrupper med forskjellig malignitetsgrad. Tidligere studier har vist at overlevelsen er relatert til primær metastatisk status, malignitetsgrad, tumorstørrelse og dybde, og pasientenes alder. Det er uklart i hvor stor grad systemisk behandling med kjemoterapi og type lokal behandling påvirker overlevelsen.

En studie fra Danmark på en sammenlignbar populasjon av uselekterte pasienter med lokalisert bløtvevsarkom har vist sykdomsspesifikk 5-års overlevelse på 75%<sup>[11]</sup>. Analyse av samme pasientkohort har vist at relativ cancer-spesifikk fem og ti års mortalitet var på 32,8 og 36,0 % for høygradig maligne sarkomer. Det var ingen overdødelighet hos pasienter med lavgradig sarkom, sammenliknet med lokalbefolkningen<sup>[11]</sup>. En annen europeisk studie har vist 5-års overlevelse på 74% hos pasienter som ble operert for bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus med kurativt siktemål<sup>[12]</sup>.

Våre tall inkluderer både pasienter med lokalisert og primær metastatisk tumor, og viser at 5-års relativ overlevelse er på 71-80 %. Dette er resultater som er sammenlignbare med det som er rapportert internasjonalt. 5-års overlevelse for pasienter med dype sarkomer er som forventet dårligere sammenliknet med hele kohorten. Vi presenterer ikke fordeling på malignitetsgrad og metastatisk status på grunn av usikkerhet rundt tilgjengelig data-grunnlag.

#### Figur 3.23

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

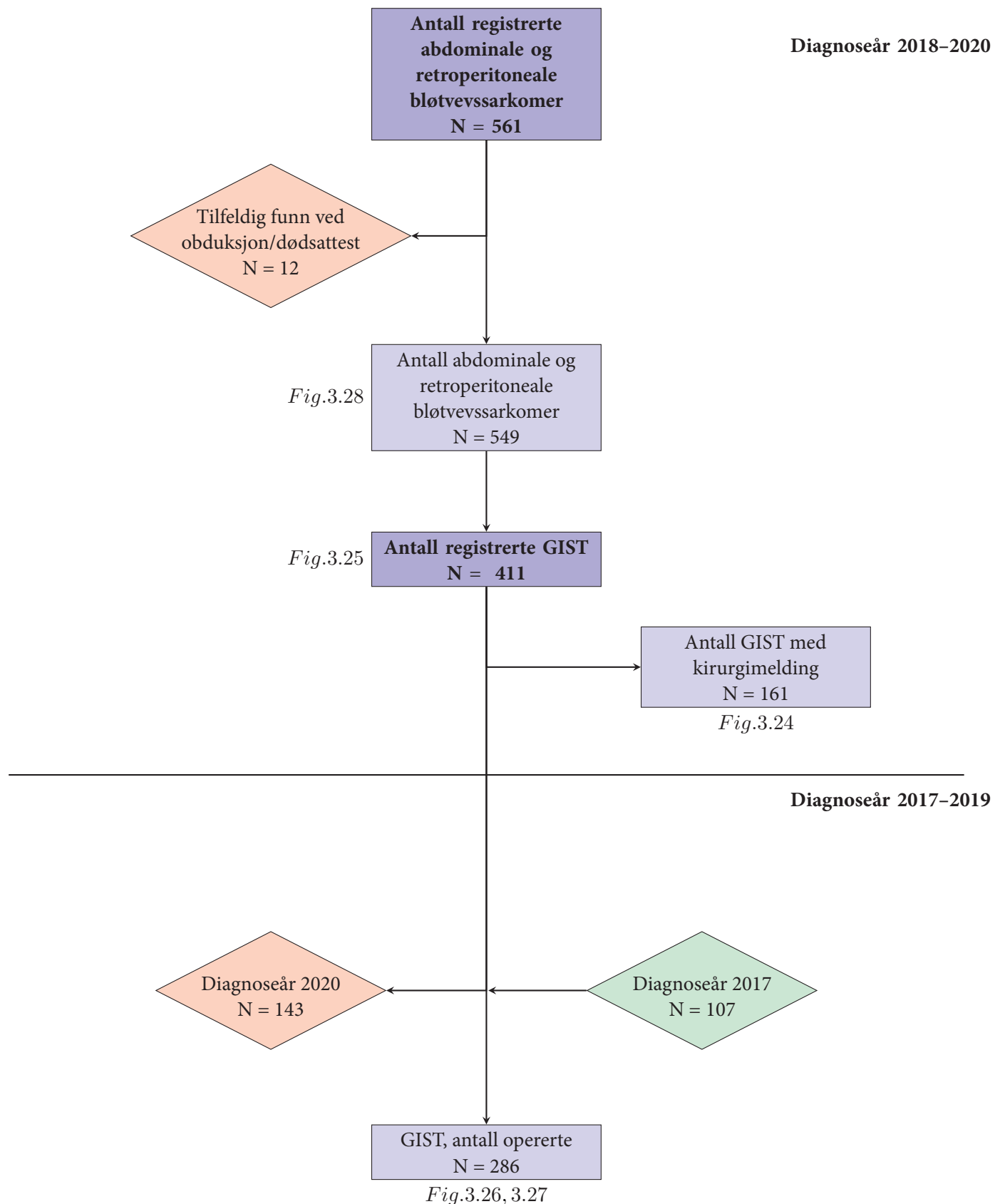
##### Dekningsgrad

- Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.6 Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer

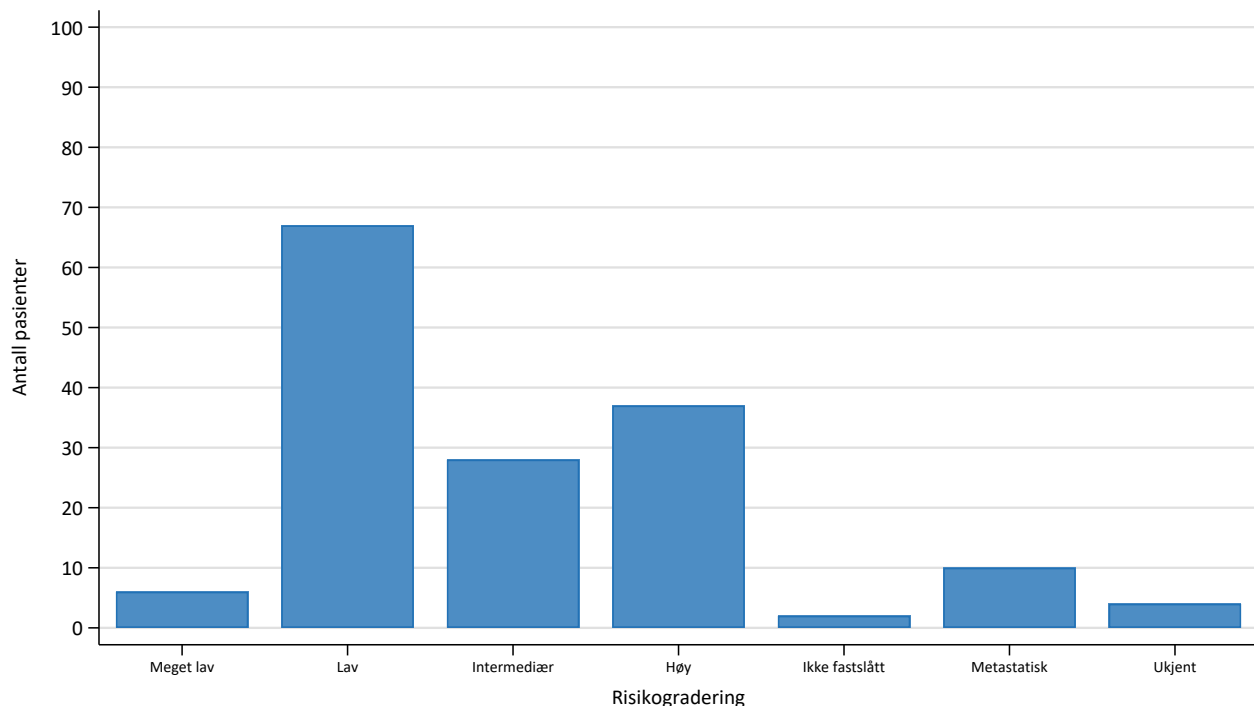
#### 3.6.1 Flytskjema abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer

Flytskjemaet under beskriver hvilke pasienter som er inkludert i de ulike figurene i dette kapittelet.



## 3.6.2 Utredning

### 3.6.2.1 Nydiagnostiserte GIST fordelt på risikogrupper



**Figur 3.24:** Andel GIST, fordelt på risikogrupper i 2018–2020.

Gastrointestinal stromal tumor (GIST) er den hyppigst forekommende sarkomtypen. Tumor er vanligst å se i magesekken med fallende forekomst mot analkanalen. Den er svært sjelden å se i tilknytning til spiserøret.

Figur 3.24 viser andel GIST fordelt på risikogrupper fra 2018-2020. Kun pasienter som er operert er inkludert i figuren.

I handlingsprogrammet for sarkom anbefales det å bruke Joensuu risikovurderingssystem ved risikovurdering av GIST. Videre skal det avgis en risikovurdering av GIST, men tumor skal ikke malignitetsgraderes. Klassifikasjonssystemer for risikovurdering tar hensyn til tumormål, antall mitoser og lokalisasjon. Tumorruptur gir dårligere prognose, derfor er den inkludert i Joensuu risikovurdering fra 2008<sup>[10]</sup>.

Figuren viser at det er få pasienter med ukjent eller ikke fastslått risikovurdering. Resultatene må imidlertid tolkes med noe forsiktighet på grunn av lav dekningsgrad på klinisk kirurgimelding.

#### Figur 3.24

##### Datkilde

- Patologimelding
- Klinisk kirurgimelding

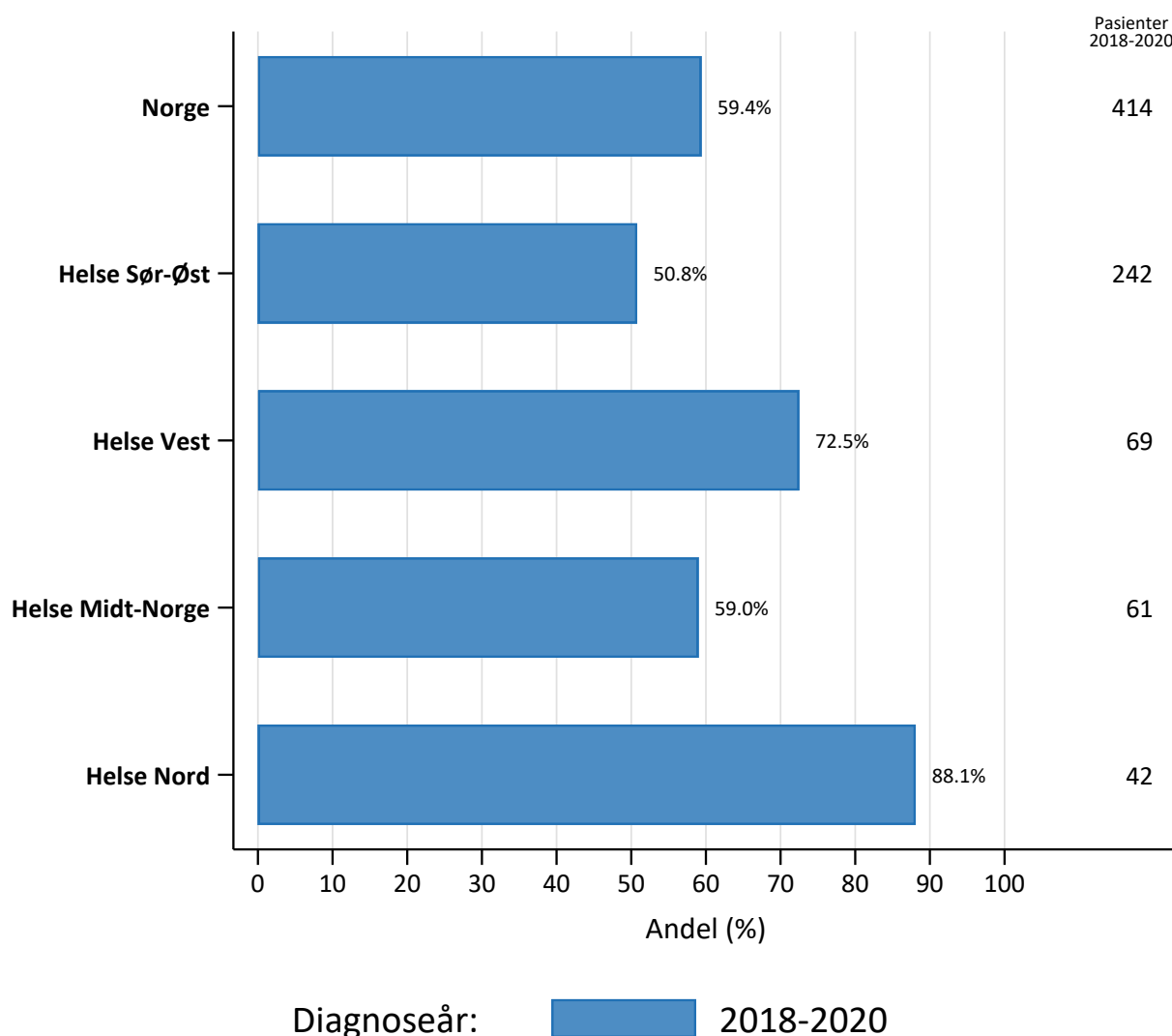
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- GIST

##### Dekningsgrad

- Klinisk kirurgimelding 2020: 58.2 %
- Patologimelding: Nær komplett, systematisk datafangst

## 3.6.2.2 Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredning av GIST



**Figur 3.25:** Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på GIST i 2018–2020.

Figur 3.25 viser andelen pasienter med GIST som fikk utført en molekylærundersøkelse av tumorvevet.

For pasienter operert for GIST klassifisert med høy risiko for residiv, er tilleggsbehandling med tyrosinkinasehemmere (TKI) standardbehandling. For pasienter som på diagnosetidspunktet vurderes som ikke-operable, vil behandling med TKI være aktuelt for å redusere tumors størrelse før eventuell kirurgi. Forutsetningen er at det ikke foreligger mutasjoner som gjør tumor resistent mot det anbefalte medikamentet.

Figuren viser samlet testing for de ulike kliniske situasjonene. Det er en lavere andel GIST som testes i Helse Sør-Øst. Dette har trolig sammenheng med at lavgradige og intermediære svulster i mindre grad testes molekylært i denne helseregionen, siden pasienter med slike svulster ikke skal behandles med TKI etter kirurgi.

**Figur 3.25**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020

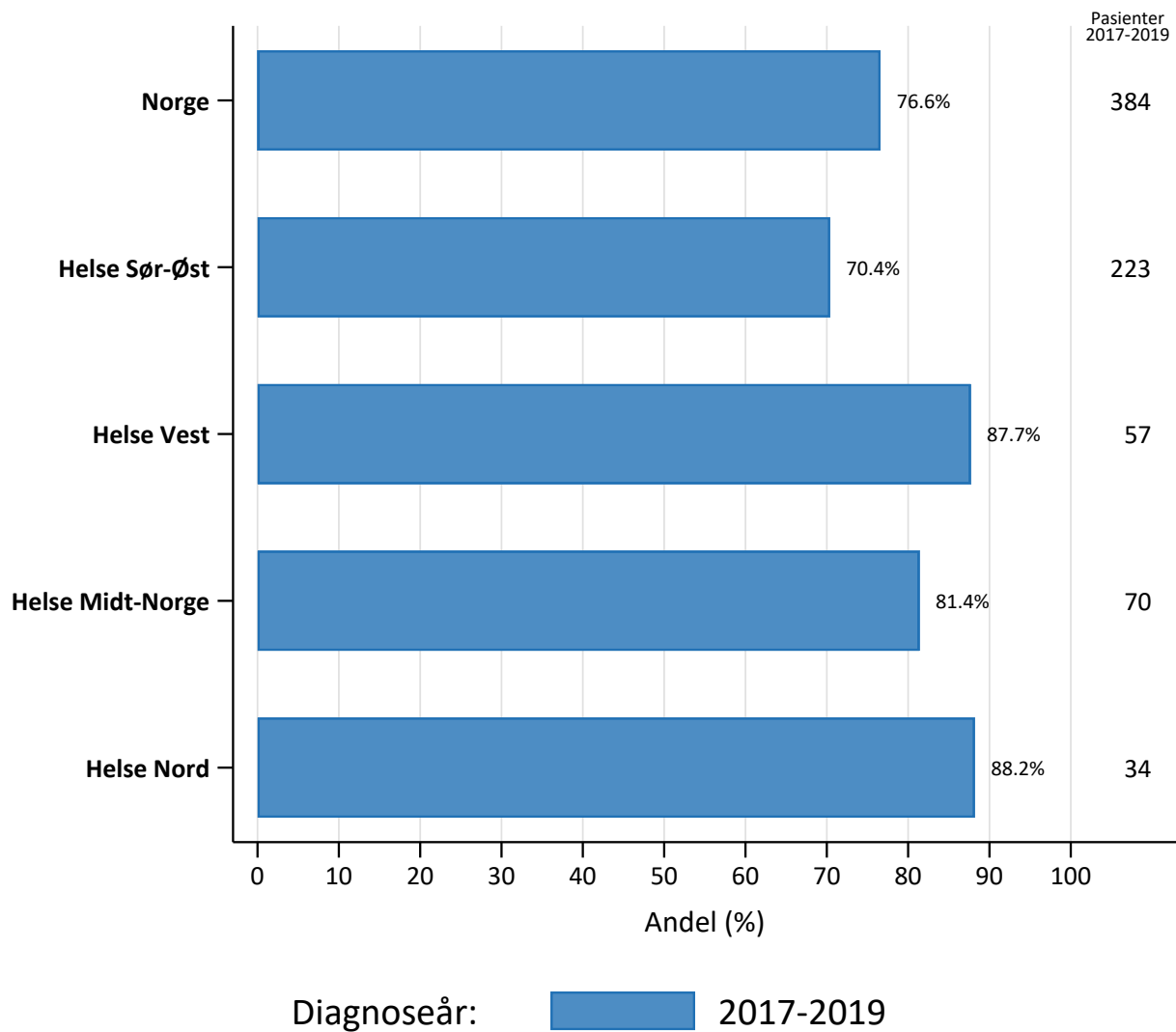
- GIST

**Dekningsgrad**

- Kan være mangelfull informasjon om molekylærpatologiske undersøkelser, fordi vi ikke har mottatt informasjon om disse analysene.

### 3.6.3 Behandling

#### 3.6.3.1 Andel pasienter med GIST som er operert for sin primærtumor



**Figur 3.26:** Andel opererte GIST, diagnostisert i 2017–2019, fordelt på opptaksområde RHF

For GIST og abdominale sarkomer er kirurgisk behandling spesielt viktig, siden strålebehandling har begrenset plass som lokalbehandling av intraperitoneale lesjoner. Av pasienter diagnostisert med GIST i perioden 2017–2019, ble 76,6 % pasienter operert. Mange av de som ikke er operert har sannsynligvis en liten tumor som observeres ubehandlet.

**Figur 3.26**

**Datakilde**

- Patologimelding
- Folkeregisteret

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019
- GIST

**Eksklusjon**

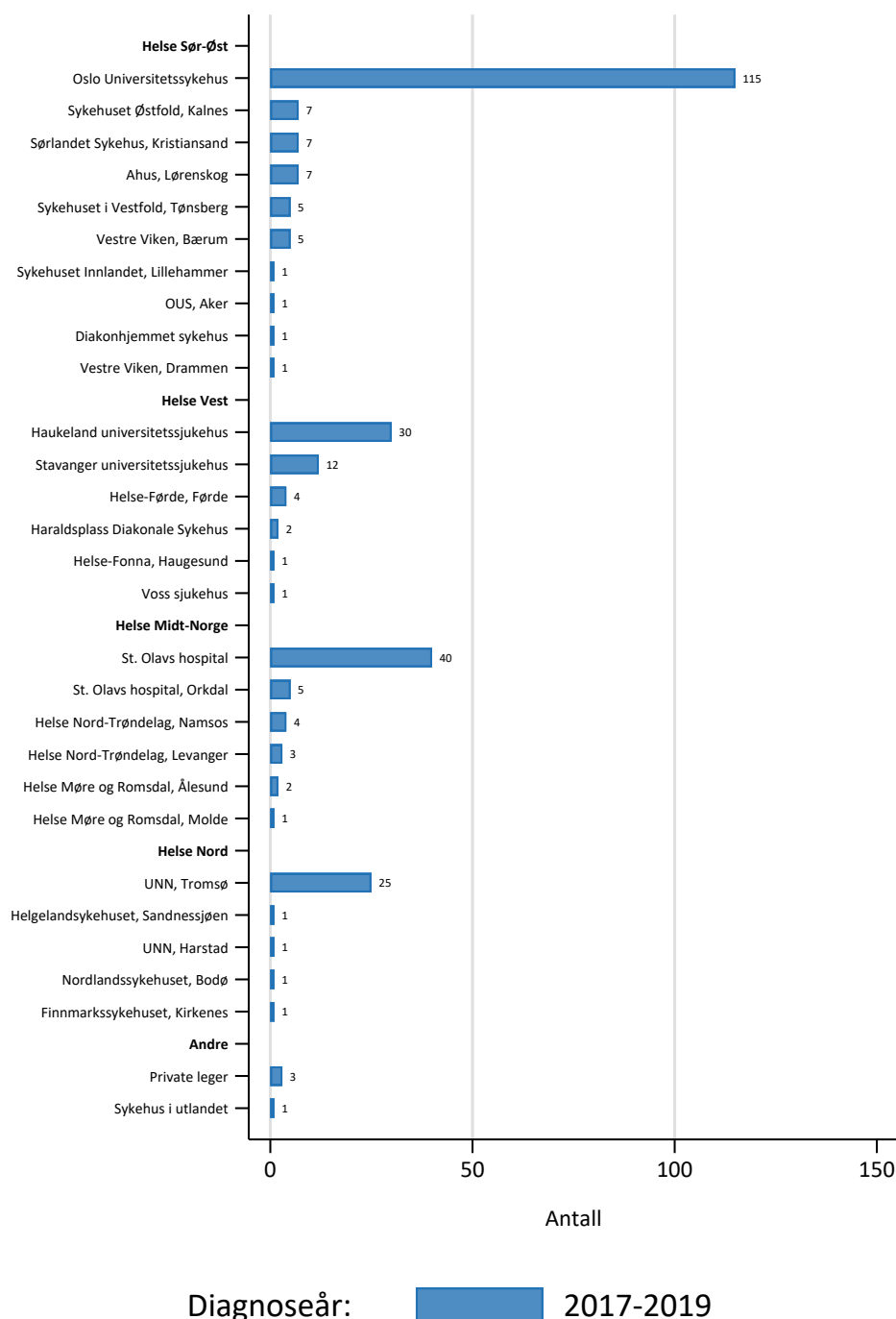
- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst



## 3.6.3.2 Antall pasienter med GIST operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på RHF



**Figur 3.27:** Antall opererte GIST med definitiv operasjon, fordelt på HF.

Pasienter med mistanke om GIST skal henvises til sarkomsenter. Korrekt utredning og behandling krever multidisiplinært samarbeid mellom kirurg, onkolog, radiolog og patolog. Kirurgi og medikamentell behandling av GIST skal foregå i nært samarbeid med regionalt sarkomsenter. Det er i tillegg sarkomsenteret som i hovedsak skal legge behandlingsplanen <sup>[10]</sup>.

Figur 3.27 viser at det er noen få pasienter med

**Figur 3.27**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017-2019

- GIST

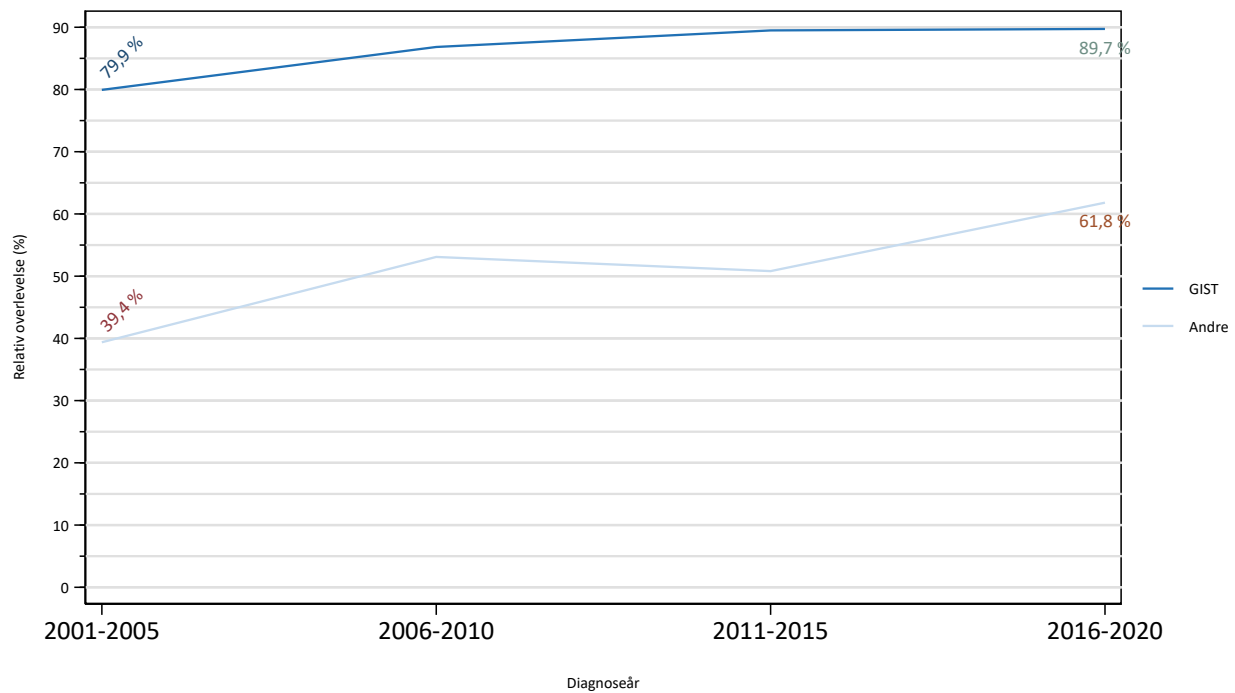
- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

GIST som får sin endelig kirurgiske behandling utenfor et sarkomsenter. Figuren sier ingenting om inngrepet er utført etter avtale med et sarkomsenter eller ei. Det blir derfor vanskelig å vurdere om disse pasientene er behandlet etter anbefalingene.

## 3.6.4 Overlevelse abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer



**Figur 3.28:** 5-års relativ overlevelse for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer, fordelt på GIST og andre.

Median tid til residiv av GIST er omkring to år etter operasjon/avsluttet adjuvant behandling. De fleste med residiv blir behandlet med TKI, og median overlevelse er da over fem år. 5-års overlevelse gir derfor ikke et godt bilde på helbredelsesraten.

**Figur 3.28**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer

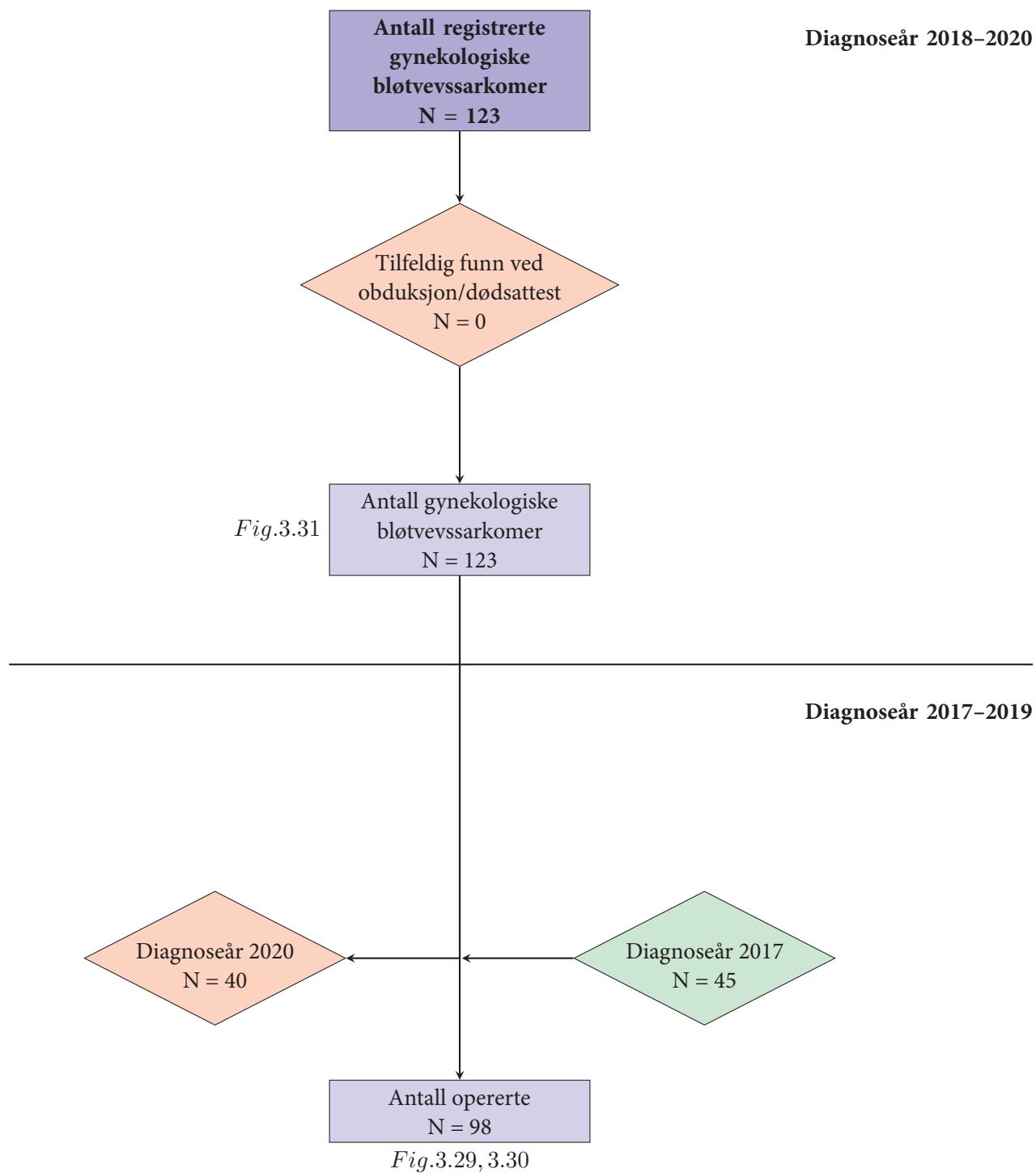
**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

### 3.7 Gynekologiske bløtvevssarkomer

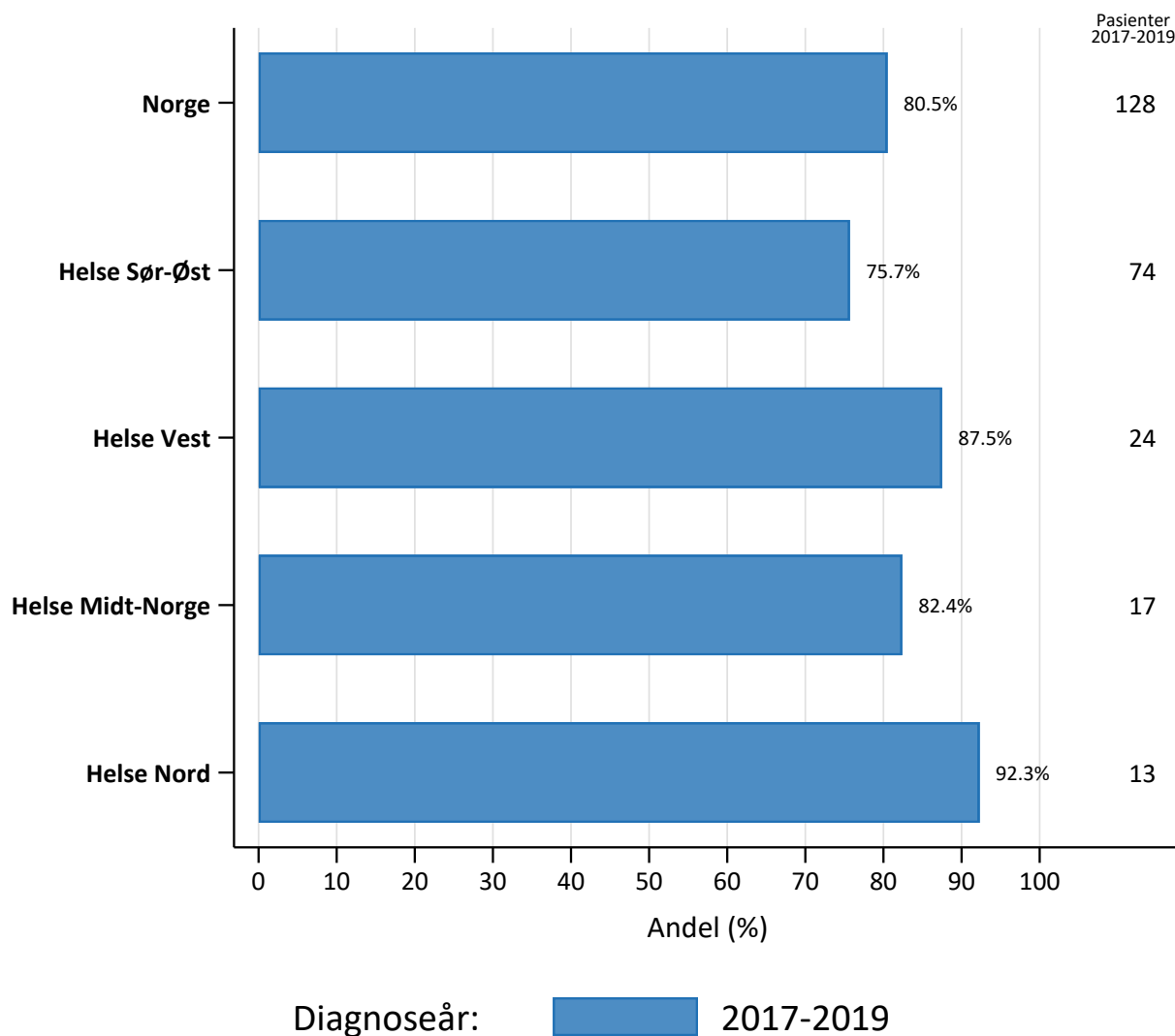
#### 3.7.1 Flytskjema gynekologiske bløtvevssarkomer

Flytskjemaet under beskriver hvilke pasienter som er inkludert i de ulike figurene i dette kapitlet.



## 3.7.2 Behandling

## 3.7.2.1 Andel pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer som er operert for sin primærtumor



**Figur 3.29:** Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer, diagnostisert i 2017–2019, fordelt på opptaksområde RHF.

80,5 % av pasientene diagnostisert med gynekologisk bløtvevssarkom i perioden 2017–2019 ble operert for sin primærtumor.

For gynekologiske bløtvevssarkomer er korrekt utført kirurgi viktigste behandling, og innebærer ofte samarbeid mellom gynekolog og kirurg med kompetanse i abdominal sarkomkirurgi<sup>[10]</sup>. Fullstendig kirurgisk fjerning av livmor og begge eggstokker (total hysterektomi og bilateral salpingo-ooforektomi/BSO) er standard behandling for lokaliserte sarkomer i livmoren som ikke har trengt gjennom slimhinnen. Begrenset plass i bekkenet gjør reseksjon av store gynekologiske sarkomer spesielt utfordrende. Kikkhullskirurgi ved sarkom i livmoren bør ikke forsøkes. Målet ved kirurgisk fjerning av gynekologisk sarkom er å helbrede sykdommen og unngå spredning av tumorceller.<sup>[13]</sup>

Figur 3.29 viser at det ikke er noen vesentlig forskjell mellom de ulike RHFene i andel pasienter som blir operert.

**Figur 3.29**

**Datkilde**

- Patologimelding
- Folkeregisteret

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019
- Gynekologiske bløtvevssarkomer

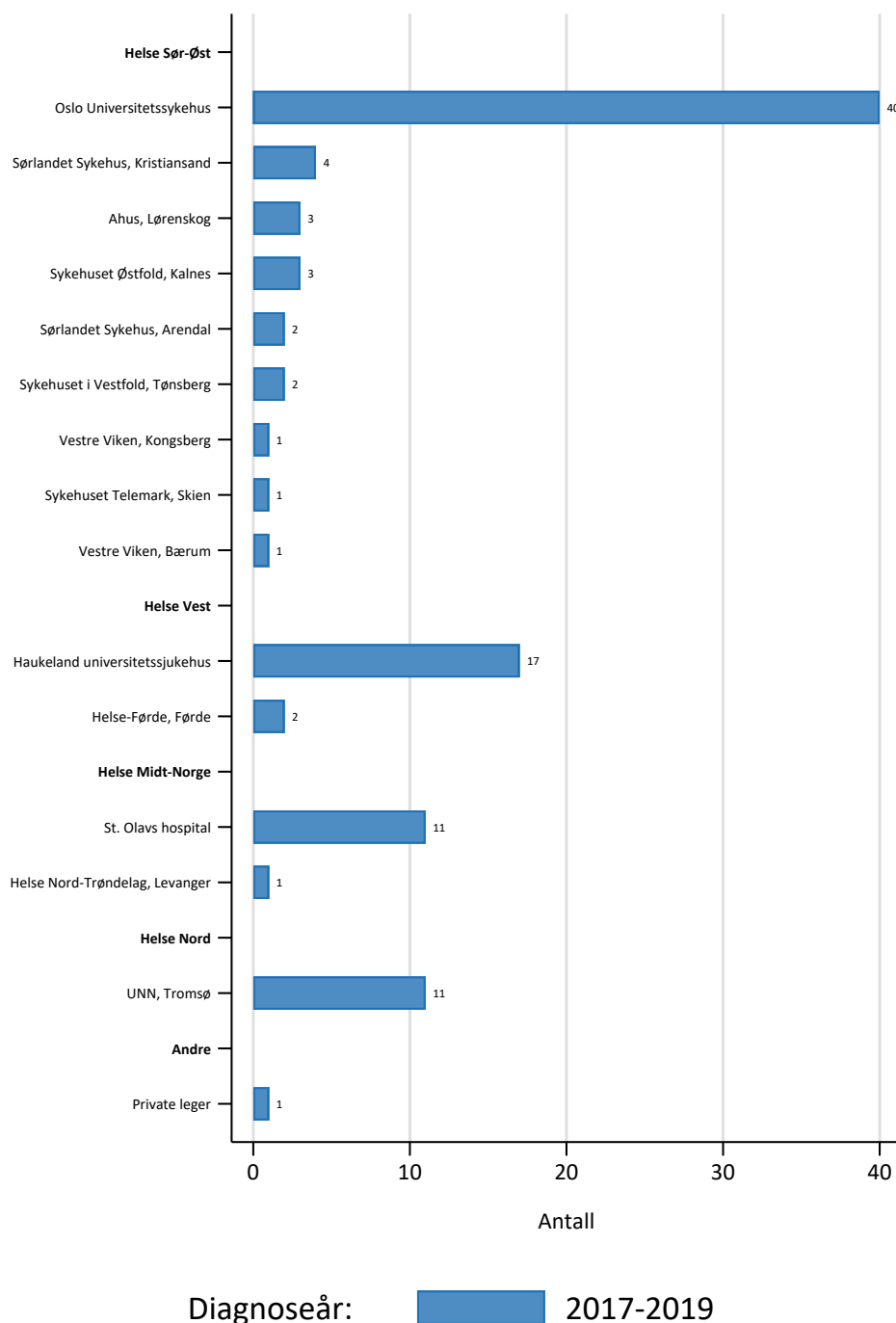
**Ekksklusjon**

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

3.7.2.2 Antall pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer operert for primærtumor (definitiv operasjon), fordelt på RHF



**Figur 3.30:** Antall opererte gynekologiske bløtvevssarkomer med definitiv operasjon, fordelt på HF.

Ved mistanke om bløtvevssarkom i livmoren eller andre gynekologiske organer, bør pasienten snarest henvises til et sarkomsenter. Dette bør gjøres uten at man tar vevsprøve først<sup>[13]</sup>. Ved sarkomsenteret vil behandlingen av pasienter med gynekologiske sarkomer diskuteres i MDT-møte før behandling iverksettes<sup>[10]</sup>.

Figur 3.30 viser at det er noen få pasienter med

**Figur 3.30**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019

- Gynekologiske bløtvevssarkomer

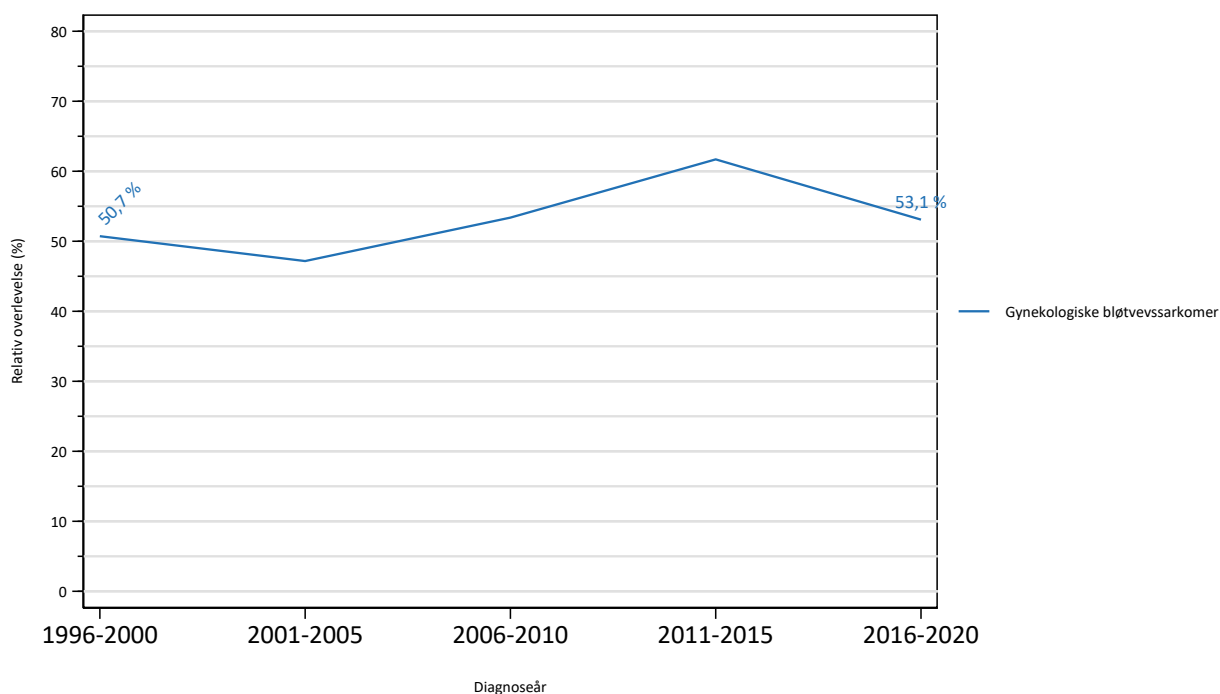
- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

gynekologisk bløtvevsarkom som får sin endelige kirurgiske behandling utenfor et sarkomsenter.

### 3.7.3 Overlevelse gynekologiske bløtvevssarkomer



**Figur 3.31:** 5-års relativ overlevelse for gynekologiske bløtvevssarkomer.

Figur 3.31 viser 5-års relativ overlevelse for gynekologiske bløtvevssarkomer. Alle pasienter er inkludert i analysen, uavhengig av tumorstørrelse, malignitetsgrad eller metastatisk status. Figuren viser at 5-års relativ overlevelse er på 50-60%.

**Figur 3.31**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Gynekologiske bløtvevssarkomer

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst



## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp sarkompasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



**Figur 4.1:** Krefregisterets datakilder.

Kvalitetsregisteret for sarkom startet i 2019 innsamling av kliniske data for pasienter med diagnosedato i 2018 og senere. For årene før 2018 inneholder kvalitetsregisteret kun Krefregisterets basisvariabler (fra 1953), og stråledata fra strålemaskinene (fra 1997).

## 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.

Meldeskjemaene for sarkom ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT i januar 2019. Kvalitetsregisteret har per i dag følgende meldinger:

- Primær sykdom
  1. Utredning
  2. Kirurgi
  3. Kirurgi mot komplikasjoner
  4. Strålebehandling
- Tilbakefall
  1. Utredning
  2. Kirurgi
  3. Strålebehandling
- Metastaser
  1. Utredning
  2. Kirurgi
  3. Strålebehandling

## 4.2 Rapportering 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, genforandringer og andre biomarkører. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer og internasjonale standarder. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

I Sarkomregisterets kirurgimelding meldes også histologisk diagnose. Dette fordi den endelige histologiske diagnosen bestemmes på MDT-møte etter operasjon, og kan avvike fra meldt diagnose på patologiremissen.

## 4.3 Data fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold. Opplysningene brukes blant annet til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

For årgangen 2020 er det registrert 555 sarkomtilfeller. Det er foreløpig registrert 798 kliniske meldinger i sarkomregisteret for 2020 (dvs alle meldingstyper, se kap. 4.1).

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for Sarkomregisteret. Nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[14]</sup>. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med sarkom i 2020 (nevneren), hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Sarkomregisteret.

Behandlingen ved sarkom er sentralisert til følgende sykehus: OUS Radiumhospitalet, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og UNN i Tromsø. Disse står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å sikre god kvalitet på den kliniske informasjonen.

Se kapittel 5.4.2 for detaljer på klinisk dekningsgrad. Alle svar på vevsprøver blir rapportert fra patologiavdelingene til Kreftregisteret.

### 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter diagnostisert med sarkom i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,5 % av alle sarkompasienter. Dekningsgraden (for utredningsmelding) for 2020 er 63.5 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene.

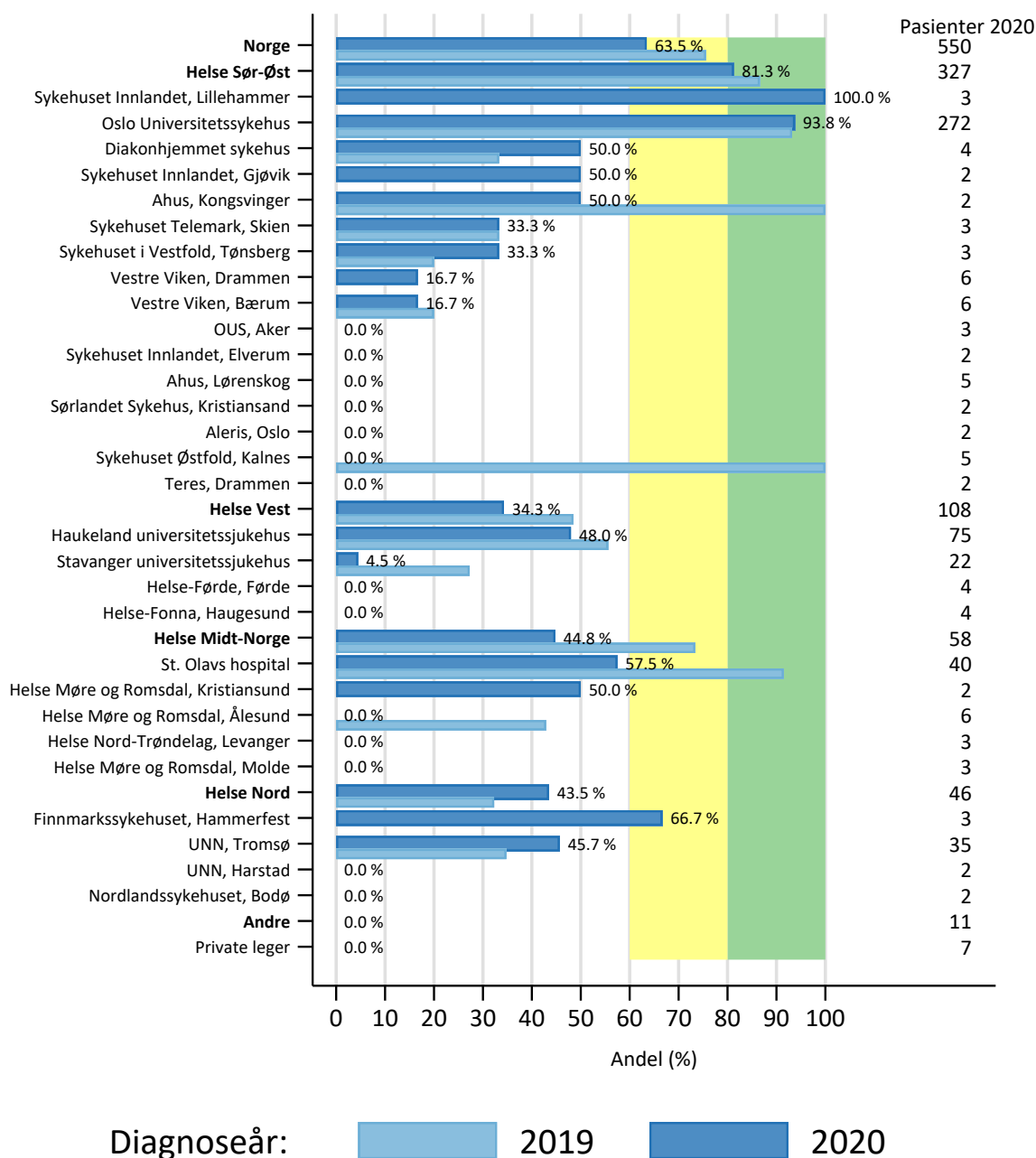
Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Det er flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest ved oppstart av behandling
- Bruk merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

## 5.4.2 Rapportering

Figur 5.1, 5.2 og 5.3 gir en oversikt over rapporteringen av kliniske meldinger fra de sykehusene som utredet og behandlet pasienter med sarkom fra 2019 til 2020.



**Figur 5.1:** Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding for utredende sykehus fra 2019 til 2020.

Figur 5.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmeldingen på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på 63.5 % samlet for 2020.

Dekningsgraden for utredningsmeldinger er beregnet som antall utredningsmeldinger mottatt i Sarkomregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med sarkom i Kreftregisteret. Dersom en pasient har flere sarkomtilfeller i løpet av ett år,

**Figur 5.1**

**Datakilde**

- Basisregister
- Utredningsmelding

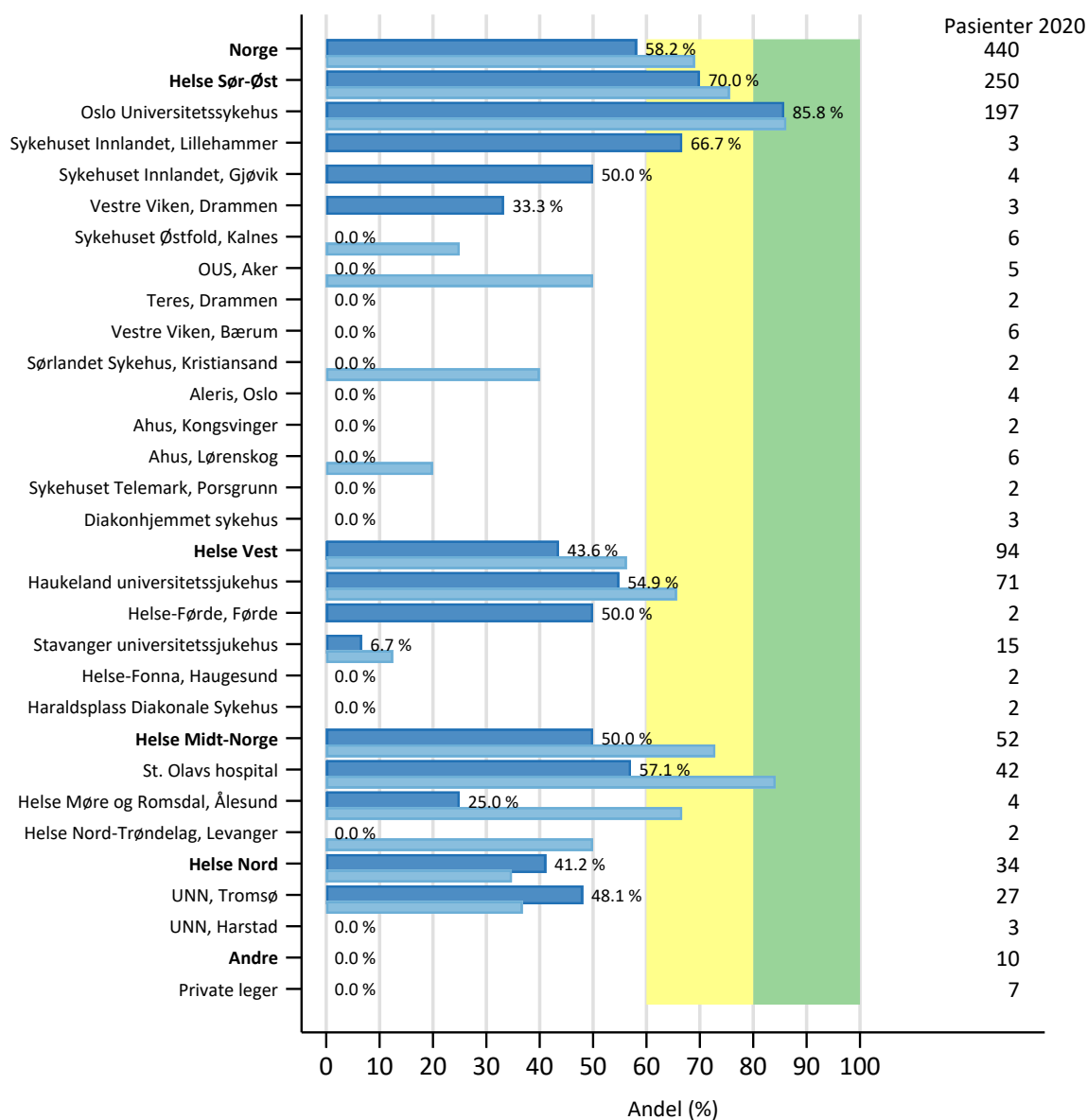
**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019- 2020
- Primær sykdom

**Måloppnåelse**

- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %

beholdes kun første sykdomstilfelle per år. Det er store forskjeller mellom sykehusene i rapportering av utredningsmeldinger. Både fagrådet og Kreftregisteret vil jobbe sammen med sykehusene for å forbedre rapporteringen.



Operasjonsår: ■ 2019 ■ 2020

**Figur 5.2:** Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding for opererende sykehus, operasjonsår 2019 og 2020.

Figur 5.2 viser klinisk dekningsgrad for kirurgimeldingen på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på 58.2 % for 2020.

Dekningsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgimeldinger mottatt i Sarkomregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Kreftregisteret. Dersom en pasient har flere sarkomtilfeller i løpet av ett år, og er operert for flere, beholdes kun første sykdomstilfelle per år. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på patologirapporter. Det er også her store forskjeller mellom sykehusene, og fagrådet og Kreftregisteret jobber sammen med sykehusene for å bedre rapporteringen.

#### Figur 5.2

##### Datakilde

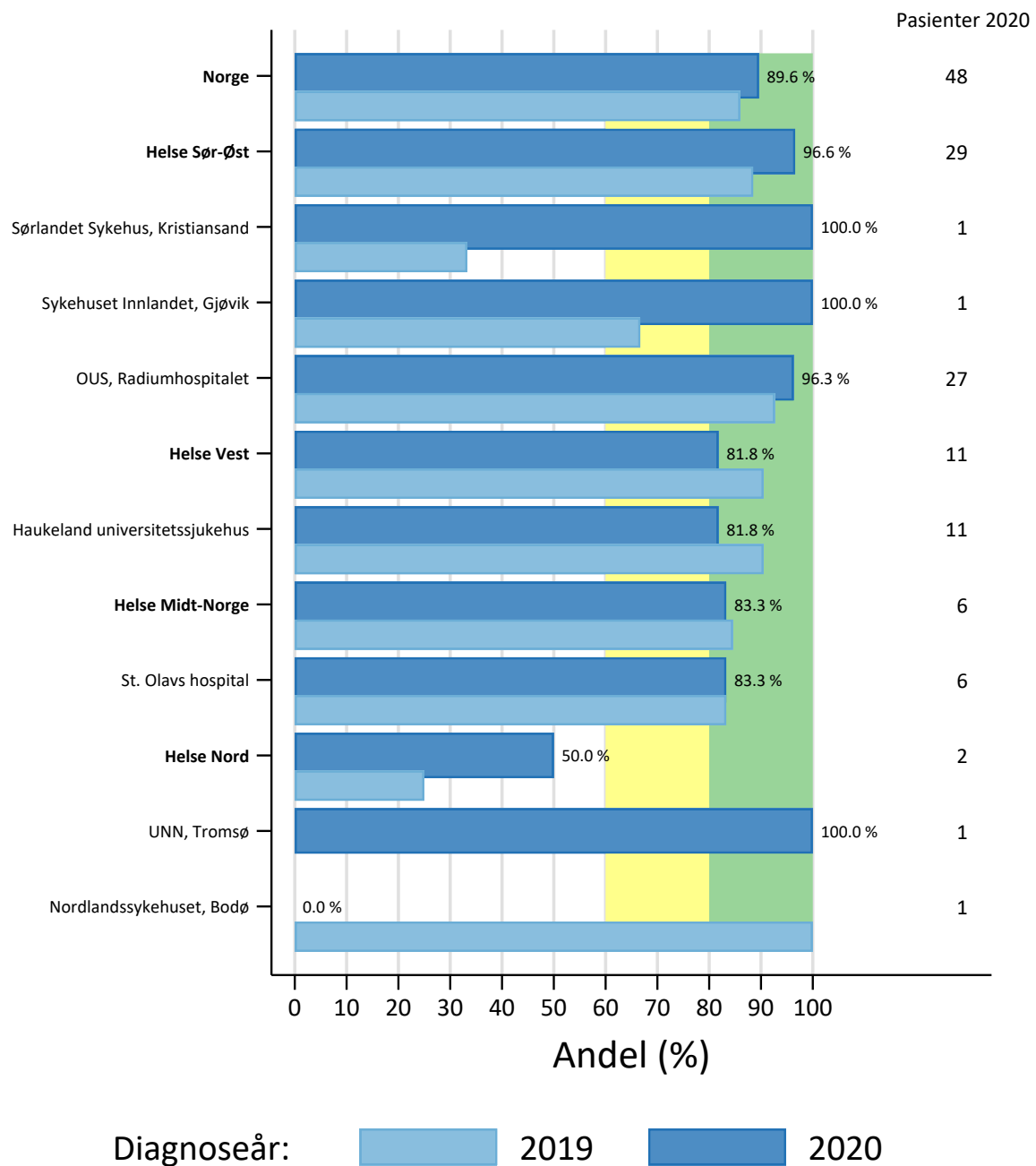
- Basisregister
- Kirurgimelding

##### Inklusjon

- Operert i 2019 og 2020
- Primærsykdom

##### Måloppnåelse

- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %



**Figur 5.3:** Dekningsgrad for strålemelding nasjonalt og etter stråleenhet, i 2019 og 2020.

Figur 5.3 viser klinisk dekningsgrad for strålemelding (primærsykdom). Kolonnen til høyre viser antall pasienter i 2020 som har fått strålebehandling.

For 2020 er dekningsgraden for strålemelding på landsbasis god. Det er også her forskjeller i rapporteringen mellom sykehusene, og som med de andre meldingene er det viktig å få etablert rutiner for innrapportering.

**Figur 5.3**

**Datakilde**

- Basisregister
- Strålemelding
- Stråledata

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Primærsykdom

**Måloppnåelse**

- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %



## 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 Krefregisteret:

- 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 Krefregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk.
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Krefregisteret 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 vurdering av datakvalitet

Krefregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) pures institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages, for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester, etterspørres også.

Komplettheten i Krefregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med sarkom 2019 og i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Krefregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Krefregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk pasientregister.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med sarkom vurderes som svært god fordi Krefregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

## Kapittel 6

# Formidling av resultater

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

### 6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra sarkom blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum.

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

### 6.2 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

### 6.3 Resultater til pasienter

Årsrapporten ligger tilgjengelig på Kreftregisterets nettsider [kreftregisteret.no](http://kreftregisteret.no).

# Vedlegg

## 6.4 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### **Forfattere:**

- Olga Zaikova
- Kjetil Boye
- Dorota Goplen
- Solveig Hansen
- Hans Kristian Haugland
- Anders Sund
- Toto Hølmebakk

### **Analyser og statistikk:**

- Simen Breivik

### **Koding, registrering og kvalitetssikring:**

- Solveig Hansen
- Ida Holmseth Heien
- Aina Helen Dahlen

### **Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

Øvrige bidragsyttere: Fagrådet for kvalitetsregister for sarkom har hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

## 6.5 Pasientgruppe som omfattes av registeret

**Tabell 6.1:** Entiteter inkludert i analyser.

Entiteter	
Morfologi	Beskrivelse
74753	Ewing sarkom/PNET (usikker hvilken)
74763	Desmoplastisk små-/rundcellet svulst [hos barn og unge]
75403	Nevrofibrosarkom hos pasient med Morbus Recklinghausen
75443	Malignt schwannom hos pasient med Morbus Recklinghausen
75493	Malign nerveskjedesvulst UNS
76753	Malign fibrohistiocyttær svulst: Storiform-pleomorft type
76763	Malign fibrohistiocyttær svulst: Myksoid type
76773	Malign fibrohistiocyttær svulst: Kjempecelle-type
76783	Malign fibrohistiocyttær svulst: Xantomatøs type
78113	Akralt myksoinflammatorisk fibroblastisk sarkom
78893	Benign metastaserende leiomyom
87143	Pecomatøs tumor. Pecom, malign
88003	Sarkom UNS
88013	Spolcellet sarkom
88023	Udifferensiert pleomorft sarkom
88033	Småcellet/rundcellet sarkom (Askins svulst)
88043	Epiteloid [celle] sarkom
88103	Fibrosarkom
88113	Myxofibrosarkom
88123	Periostealt fibrosarkom
88133	Fascialt fibrosarkom
88143	Infantilt/kongenitt fibrosarkom
88153	Malign solitær fibrøs tumor
88253	Lavgradig myofibroblastisk sarkom
88303	Malignt fibrøst histiocyttom
88323	Dermatofibrosarcoma protuberans
88333	Pigmentert dermatofibrosarcoma protuberans
88403	myksosarkom
88423	Malign ossifiserende fibromyxoid tumor
88503	Liposarkom
88513	Atypisk lipomatøs tumor, høyt differensiert liposarkom, kun for C38, C48 og C63
88523	Myksoid liposarkom
88533	Rundcellet liposarkom
88543	Pleomorft liposarkom
88553	Blandet liposarkom
88583	Dedifferensiert liposarkom
88603	Malignt angiomyolipom noen topografier er denne ikke i bruk
88903	Leiomyosarkom
88913	Epiteloid leiomyosarkom
88943	Angio[leio]myosarkom
88953	myosarkom
88963	Myksoid leiomyosarkom
89003	Rhabdomyosarkom UNS

Fortsettelse av tabell 6.1	
Morfologi	Beskrivelse
89013	Pleomorft rhabdomyosarkom
89023	Rhabdomyosarkom av blandet type
89103	Embryonalt rhabdomyosarkom
89123	Spolcellet rhabdomyosarkom
89203	Alveolært rhabdomyosarkom
89303	Endometriestroma-sarkom
89313	Lavgradig endometroid stromalt sarkom
89333	Adenosarkom
89353	Stromalt sarkom
89363	GIST
89633	Rhabdoid sarkom
89643	klarcellet sarkom i nyre
89823	malignt myoepiteliom
89903	Malignt mesenkymom
90203	Phyllodes tumor, malign
90403	Synovialt sarkom UNS
90413	Spolcellet synovialt sarkom
90423	Epiteloidsynovialt sarkom
90433	Bifasisk synovialt sarkom
90443	Klarcellet sarkom i sene, aponeurose og annet bløtvev (ikke nyre).
91203	Hemangiosarkom
91243	Kupffercelle-sarkom
91303	Malignt hemangioendoteliom
91333	Malignt epiteloid hemangioendoteliom
91373	Intimalt sarkom/Pulmonær arterie intimal sarkom
91503	Malignt hemangiopericytom
91703	Lymfangiosarkom
91803	osteosarkom
91813	kondroblastisk osteosarkom
91823	Fibroblastisk osteosarkom
91833	Teleangiektatisk osteosarkom
91843	Osteosarkom i Pagets sykdom i ben
91853	småcellet osteosarkom
91903	paraostealt osteogent sarkom
91923	paraostealt osteosarkom
91933	Piraostealt osteosarkom
92203	kondrosarkom
92213	Jukstakortikalt kondrosarkom
92303	Malignt kondroblastom
92313	myksoid kondrosarkom
92403	Mesenkymalt kondrosarkom
92503	Malignt kjempecellesvulst i ben
92513	Malignt tenosynovial kjempecellesvulst
92603	Ewing sarkom
92613	Adamantinom i rørknokkel
92703	malignt odontogen svulst, odontogent sarkom
92903	Ameloblastisk fibrodentinosarkom

Fortsettelse av tabell 6.1	
Morfologi	Beskrivelse
93103	Malignt ameloblastom
93303	Ameloblastisk (odontogent) [fibro] sarkom
93643	Perifer primitiv nevroektodermal svulst (pPNET)
93653	Askins svulst
93703	kordom
95403	MPNST
95603	Malignt schwannom
95613	Malign Triton-svulst (malignt schwannom med rhabdomyoblastisk differensiering)
95803	Malign granulær cellesvulst
95813	Alveolært bløtdelssarkom
88151	Solitær fibrøs tumor
88211	Ekstra-abdominal desmoid
88221	Abdominal desmoid
88251	Inflammatorisk myofibroblastisk tumor
89360	Gastrontestinal stromal tumor (GIST) UNS.
89361	Gastrointestinal tumor (GIST).
90200	Phyllodes tumor, benign
90210	Phyllodes tumor, borderline
92221	Atypisk brusktumor/kondrosarkom grad 1
92501	Kjempecellesvulst i ben UNS

Tabell 6.1 inneholder alle entiteter som er meldepliktige til Sarkomregisteret og inkludert i analysene i rapporten. Kjempecellesvulst i ben UNS (92501), ekstra- abdominal desmoid (88211) og abdominal desmoid (88221) er ikke inkludert i analysene. 75403, 75443, 95403 og 95603 er ekskludert fra alle analyser om de er registrert på topografi: C70, C71, C72 og C75.1-C75.3.

**Tabell 6.2:** Gruppeinndeling.

Fordeling av ICD-10 koder på grupper	
Bensarkomer	C40 og C41
Bløtvevssarkomer i hode og hals	C00-C14, C30-32, C44.0-44.4, C49.0 og C69.
Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus	C44. 5- C44.9, C47, C49.1-49.9.
Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer	C15, C16, C17, C18, C19, C20, C21, C22, C23, C24, C25, C26, C63.2, C64-C68 og C48. C48.1 og C48.2 skal kun inkluderes her om det er menn.
Gynekologiske bløtvevssarkomer	C51, C52, C53, C54, C55, C56 og C57. C48.1 og C48.2 inkluderes her om det er kvinner.
Andre bløtvevssarkomer	C33-C34, C37-C39, C42.2, C50, C60-62, C63.0, C63.1, C63.7, C63.8, C63.9, C70-72, C73-75, og C76-80.

Tabell 6.2 viser hvilke ICD-10 koder som er inkludert i de ulike gruppene.

## 6.6 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

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 vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'<sup>[15]</sup>. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26. august 2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[16]</sup>. Estimerer for totaloverlevelse, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt 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 sarkom med dødeligheten for en sammenlignbar sarkomfri 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. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[17]</sup>. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående<sup>[18]</sup>. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[19]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'<sup>[20]</sup>. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2015 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2015 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimerer for nylig diagnostiserte pasienter.

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<sup>[19]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor

det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ettårig og femårig relativ overlevelse brukes samme metode som "Cancer in Norway". Metoden er beskrevet i "Technical Supplement"<sup>1</sup>.

For å kunne sammenligne relativ overlevelse over tid er det behov for å kunne estimere overlevelse for de senest diagnostiserte pasientene som typisk har kort oppfølgingstid. En måte å beregne slike estimater på er å bruke den oppfølgingstiden man har til rådighet, og deretter fylle på med overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tidligere. Denne såkalte hybridmetoden<sup>[19]</sup> er brukt for å estimere relativ overlevelse for kohorter med manglende oppfølgingstid.

Betinget overlevelse er sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd X år. Ettersom tiden fra diagnosedatoen går blir estimatet for den betingede relative overlevelsen mer relevant for pasienter enn den ovennevnte relative overlevelsen. Et estimat på betinget relativ overlevelse som nærmer seg 100% indikerer at dødeligheten blant disse pasientene nærmer seg dødeligheten i den kreftfrie befolkningen. Estimater blir ikke presentert hvis det er mindre enn 20 pasienter i live.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 16.1<sup>[21]</sup>.

---

<sup>1</sup><https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/cin2016supmeth.pdf>



## Bibliografi

- [1] Sabrina Fabiano, Paolo Contiero, Giulio Barigelletti, Anna D'Agostino, Andrea Tittarelli, Lucia Mangone, Isabella Bisceglia, Salvatore Bongiorno, Lucia Elena De Lorenzis, Guido Mazzoleni, et al. Epidemiology of soft tissue sarcoma and bone sarcoma in Italy: Analysis of data from 15 population-based cancer registries. *Sarcoma*, 2020, 2020.
- [2] Gemma Gatta, Jan Maarten Van Der Zwan, Paolo G Casali, Sabine Siesling, Angelo Paolo Dei Tos, Ian Kunkler, Renée Otter, Lisa Licitra, Sandra Mallone, Andrea Tavilla, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European journal of cancer*, 47(17):2493–2511, 2011.
- [3] Attila Kollár, Christian Rothermundt, Frank Klenke, Beata Bode, Daniel Baumhoer, Volker Arndt, Anita Feller, NICER Working Group, et al. Incidence, mortality, and survival trends of soft tissue and bone sarcoma in Switzerland between 1996 and 2015. *Cancer epidemiology*, 63:101596, 2019.
- [4] Roald Borghild. Roald b: Cytologisk prøve i store medisinske leksikon. hentet 2. desember 2020, . URL [https://sml.sn1.no/cytologisk\\_pr%C3%B8ve](https://sml.sn1.no/cytologisk_pr%C3%B8ve).
- [5] Tjønum Tone. Tjønum t: Kjemoterapi i store medisinske leksikon. hentet 2. desember 2020. URL <https://sml.sn1.no/kjemoterapi>.
- [6] National Cancer Institute. Definition of neoadjuvant therapy - nci dictionary of cancer terms - national cancer institute. hentet 10. desember 2020. URL <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/neoadjuvant-therapy>.
- [7] Selvi Durmus, Jeroen JMA Hendriks, and Alfred H Schinkel. Apical ABC transporters and cancer chemotherapeutic drug disposition. In *Advances in cancer research*, volume 125, pages 1–41. Elsevier, 2015.
- [8] Roald Borghild. Roald b: Vevsprøve i store medisinske leksikon. hentet 2. desember 2020, . URL <https://sml.sn1.no/vevspr%C3%B8ve>.
- [9] Louren M Goedhart, Vincent KY Ho, PDS Dijkstra, Hendrik WB Schreuder, Gerard R Schaap, Joris JW Ploegmakers, Ingrid CM van der Geest, Michiel AJ van de Sande, Jos A Bramer, Albert JH Suurmeijer, et al. Bone sarcoma incidence in the Netherlands. *Cancer epidemiology*, 60:31–38, 2019.
- [10] Helsedirektoratet (2018). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom. hentet 04. august 2021, 2018. URL <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/sarkomer-handlingsprogram>.
- [11] Katja Maretty-Nielsen, Ninna Aggerholm-Pedersen, Akmal Safwat, Peter Holmberg Jørgensen, Bjarne H Hansen, Steen Baerentzen, Alma B Pedersen, and Johnny Keller. Prognostic factors for local recurrence and mortality in adult soft tissue sarcoma of the extremities and trunk wall: a cohort study of 922 consecutive patients. *Acta orthopaedica*, 85(3):323–332, 2014.
- [12] Maria Anna Smolle, Michiel van de Sande, Dario Callegaro, Jay Wunder, Andrew Hayes, Lukas Leitner, Marko Bergovec, Per-Ulf Tunn, Veroniek van Praag, Marta Fiocco, et al. Individualizing follow-up strategies in high-grade soft tissue sarcoma with flexible parametric competing risk regression models. *Cancers*, 12(1):47, 2020.
- [13] Kreflex. Kirurgisk fjerning av gynekologisk sarkom. hentet 13. august 2021. URL <https://www.kreflex.no/Blotvevsarkom-i-buk-og-bekken/ProsedyreFolder/BEHANDLING/Operasjoner/Ben-og-blotvev-Fjerning-av-uterussarkom?lg=ks&CancerType=Sarkom%20Abdomen&containsFaq=False>.
- [14] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part I: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [15] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2020 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. 2021.
- [16] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.

- [17] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [18] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [19] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [20] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Michael Hills. Estimating and modelling relative survival. In *25th Annual Conference of the International Society for Clinical Biostatistics: Leiden, the Netherlands*, 2004.
- [21] LLC StataCorp. Stata statistical software: Release 16 college station, tx, 2019.







# Nasjonalt kvalitetsregister for **BARNEKREFT**

## Årsrapport

## 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
barnekreft**

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, Årsrapport 2020. Kreftregisteret, 2021

ISBN 978-82-473-0092-3

# Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2020



## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 4

Dekningsgrad: utredningsmelding 94,0 %



Dekningsgrad: behandlingsmelding 92,5 %



Nye tilfeller: 200



Barn og ungdom (0–17 år)

## Resultater kvalitetsindikatorer

Vurdert i MDT-møte



Inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient



Fem års samlet overlevelse







## Forord

For tiende gang legger vi fram nasjonale resultater for kreft hos barn og ungdom. Rapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire regionsykehusene, Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn og fagrådet for barnekreft. Årets rapport gir en oversikt over kreft hos barn og ungdom opp til 18 år diagnostisert i Norge, med hovedvekt på pasienter diagnostisert i 2020.

Nøyaktig og komplett registrering av kreft bidrar i seg selv til kvalitetsforbedring og dermed til bedre omsorg for barn og ungdom med kreft. Resultatene kan vurderes i lys av studier fra land vi naturlig kan sammenligne oss med. Fem års total overlevelse for barn og ungdom med kreft i Norge ligger på 86,7%. Dette er høyere enn noen gang tidligere, og resultatet står seg godt i internasjonal sammenheng.

Kreft hos barn er sjelden og består av mange ulike kreftformer. Dette betyr at tilfeldige svingninger i forekomst og behandlingsresultater kan gi tilsynelatende store utslag. Det gjør det også krevende for de ulike behandlerne å holde seg oppdatert på en lang rekke sjeldne kreftformer. I motsetning til kreft hos voksne foregår utredning og behandling i all hovedsak etter internasjonale protokoller, som sørger for at behandlingsresultatene også for små grupper kan sammenlignes og vurderes statistisk.

Moderne diagnostikk og behandling av kreft hos barn og ungdom blir stadig mer kompleks, og behandlingsmulighetene blir hele tiden flere. Vi opplever i økende grad at behandlingen må «skreddersys» for hver pasient. Dette kan gjelde bruk av moderne radiologiske metoder og patologidiagnostikk, kirurgiske inngrep, endringer i strålebehandlingsprinsipper, nye prinsipper for cellegiftbehandling og mer intensivt behandling for høyriskopasientene. Samtidig må vi ta hensyn til pasientenes unge alder, for så langt som mulig unngå seneffekter etter kreftbehandlingen. God registrering av behandlings- og forløpsvariabler er av sentral interesse i denne sammenhengen. I januar 2019 tok Barnekreftregisteret i bruk et utvidet variabelsett som gjør det mulig å se nærmere på behandlingsvariabler, langtidsforløp og seneffekter.

Også i år rettes en stor takk til alle personer og instanser som har medvirket til årsrapporten. Dette gjelder de kliniske miljøene som jobber kontinuerlig for å forbedre utredning, behandling og oppfølging av våre unge pasienter, alle som har bidratt til registreringen, og ikke minst pasientene og deres familier. En stor takk også til alle i fagrådet og i Kreftregisteret for godt samarbeid rundt Barnekreftregisteret.

Oslo, september 2021

Bernward Zeller  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>7</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	7
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	7
2.1.2	Registerets formål . . . . .	7
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	7
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	7
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	7
2.3.1	Aktivitet i fagrådet . . . . .	8
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>9</b>
3.1	Klassifisering av barnekraft . . . . .	10
3.2	Definisjoner . . . . .	11
3.3	Flytskjema . . . . .	12
3.4	FOREKOMST, BEHANDLING OG OVERLEVELSE . . . . .	13
3.4.1	Forekomst . . . . .	13
3.4.2	Utredning og behandling . . . . .	20
3.4.2.1	MDT-møter . . . . .	20
3.4.2.2	Behandlingsprotokoller . . . . .	21
3.4.3	Overlevelse . . . . .	25
3.5	LEUKEMI . . . . .	30
3.5.1	Forekomst av leukemi . . . . .	30
3.5.2	Behandling av leukemi . . . . .	30
3.5.3	Overlevelse ved leukemi . . . . .	31
3.6	LYMFOM . . . . .	34
3.6.1	Forekomst av lymfom . . . . .	34
3.6.2	Behandling av lymfom . . . . .	35
3.6.3	Overlevelse ved lymfom . . . . .	36
3.7	SVULSTER I SENTRALNERVESYSTEMET (CNS) . . . . .	37
3.7.1	Forekomst av CNS-svulster . . . . .	37
3.7.2	Behandling av CNS-svulster . . . . .	38
3.7.3	Overlevelse ved CNS-svulster . . . . .	41
3.8	SOLIDE SVULSTER UTENFOR SENTRALNERVESYSTEMET . . . . .	43
3.8.1	Forekomst av solide svulster utenfor CNS . . . . .	43
3.8.2	Behandling av solide svulster utenfor CNS . . . . .	43
3.8.3	Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS . . . . .	45
<b>4</b>	<b>Metoder for datafangst</b>	<b>49</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	49
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	50

4.3	Data fra andre kilder . . . . .	50
<b>5</b>	<b>Metodisk kvalitet</b>	<b>51</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	51
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	51
5.3	Tilslutning . . . . .	51
5.4	Dekningsgrad . . . . .	52
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	52
5.4.2	Rapportering . . . . .	53
5.4.2.1	Klinisk dekningsgrad – Utredningsmelding . . . . .	53
5.4.2.2	Klinisk dekningsgrad – Behandlingsmelding . . . . .	54
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	55
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	55
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	55
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	55
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	56
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	56
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>57</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	57
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål . . . . .	57
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	57
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	58
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	58
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	58
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	59
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	59
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	59
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	60
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>61</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	61
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	61
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	62
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	62
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>63</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	63
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	64
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>65</b>
<b>9</b>	<b>Momentliste</b>	<b>66</b>
9.1	Datafangst . . . . .	66
9.1.1	INSPIRE . . . . .	66
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	66
9.2	Datakvalitet . . . . .	67
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	67
9.4	Formidling av resultater . . . . .	67
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	68
<b>III</b>	<b>Stadievurdering</b>	<b>69</b>
<b>10</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>70</b>

10.1	Vurderingspunkter . . . . .	70
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	71
<b>Vedlegg</b>		<b>72</b>
10.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	72
10.4	Rapporteringstiltak . . . . .	73
10.5	Statistisk metode . . . . .	74

## Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2020. <i>Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2020.</i> . . . . .	3
1.2	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2020, per sykehus. <i>Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2020, per hospital.</i> . . . . .	4
1.3	Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2020. . . . .	6
3.1	Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1970-2020. <i>Cancer incidence among children, 1970-2020.</i>	13
3.2	Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 1970-2020. <i>Cancer incidence among children, by age at diagnosis, 1970-2020.</i> . . . . .	14
3.3	Månedlig forekomst av kreft hos barn og ungdom i Koronaåret 2020 vs. 2017-2019. <i>Monthly cancer cases among children in the COVID year 2020 vs. 2017-2019.</i> . . . . .	15
3.4	Kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1985-2020. <i>Cancer cases among children, by diagnosis group, 1985-2020.</i> . . . . .	16
3.5	Barn og ungdom med kreft evaluert i multidisiplinært teammøte (MDT) før behandling, 2019-2020. <i>Children with cancer evaluated in a multidisciplinary team meeting prior to treatment start, 2019-2020.</i> . . . . .	20
3.6	Barn og ungdom med kreft som er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2019-2020. <i>Children with cancer included in a treatment protocol as a study patient, 2019-2020.</i> . . . . .	22
3.7	Barn og ungdom inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient, fordelt på diagnosegruppe, 2019-2020. <i>Children with cancer included in a treatment protocol as a study patient, by diagnosis group, 2019-2020.</i> . . . . .	24
3.8	Fem-, ti- og tjue års overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, 1960-2019. <i>Five, ten and twenty year survival trends for children with cancer, 1960-2019.</i> . . . . .	25
3.9	Fem års overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, fordelt på diagnosegrupper, 1960-2019. <i>Five-year survival trends for children with cancer, by diagnosis group, 1960-2019.</i> . . . . .	26
3.10	Fem års overlevelse for barn i alderen 0-11 år og 12-17 år, fordelt på diagnosegruppe, 2011-2020. <i>Five-year survival for children aged 0-11 years and 12-17 years, by diagnosis group, 2011-2020.</i> . . . . .	27
3.11	Overlevelse for barn og ungdom med kreft, fordelt på bostedsregion, 2011-2020. <i>Survival for children with cancer, by region of residence, 2011-2020.</i> . . . . .	28
3.12	Antall barnekreftpasienter i live fem år eller mer fra diagnose, per 1.1.1980, 1990, 2000, 2010 og 2020. <i>Childhood cancer survivors five years or more from diagnosis, per 1.1.1980, 1990, 2000, 2010 and 2020.</i> . . . . .	29
3.13	Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Survival for leukemia among children, 2011-2020.</i> . . . . .	31
3.14	Fem- og ti års overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1960-2019. <i>Five and ten year survival for children with acute lymphocytic and acute myeloid leukemia, 1960-2019.</i> . . . . .	32
3.15	Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn, 2011-2020. <i>Treatment for lymphoma among children 0-14 years, 2011-2020.</i> . . . . .	35
3.16	Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Survival for lymphoma among children, 2011-2020.</i> . . . . .	36
3.17	Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn, 2011-2020. <i>Treatment for CNS tumors among children 0-14 years, 2011-2020.</i> . . . . .	39
3.18	Protonstråling eller annen strålebehandling ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2020. <i>Proton and other radiotherapy for CNS tumors among children, 2019-2020.</i> . . . . .	40

3.19	Overlevelse ved de ulike undergruppene av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Survival for CNS tumors among children, 2011-2020.</i> . . . . .	41
3.20	Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn, 2011-2020. <i>Treatment for non-CNS solid tumors among children 0-14 years, 2011-2020.</i> . . . . .	44
3.21	Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Survival for non-CNS solid tumors among children, 2011-2020.</i> . . . . .	45
3.22	Overlevelse ved nevroblastom, fordelt på ulike aldersgrupper, 2011-2020. <i>Survival for neuroblastoma among children, by age at diagnosis, 2011-2020.</i> . . . . .	47
4.1	Kreftregisterets datakilder. . . . .	49
5.1	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus, 2020. <i>Completeness for clinical diagnostic reports for childhood cancer, per hospital, 2020.</i> . . . . .	53
5.2	Klinisk dekningsgrad for behandlingsmeldinger per sykehus, 2020. <i>Completeness for clinical treatment reports for childhood cancer, per hospital, 2020.</i> . . . . .	54

## Tabeller

3.1	Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1985-2020. <i>Number and percent of cancer cases among children, 1985-2020.</i> . . . . .	17
3.2	Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2011-2020. <i>Annual cancer cases among children, by region of residence, 2011-2020.</i> . . . . .	18
3.3	Forekomst og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2011-2020. <i>Cancer cases and incidence rates among children, by region of residence, 2011-2020.</i> . . . . .	19
3.4	Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2019-2020. <i>Children with cancer included in treatment protocols, 2019-2020.</i> . . . . .	23
3.5	Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Leukemia cases among children, 2011-2020.</i>	30
3.6	Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Lymphoma cases among children, 2011-2020.</i>	34
3.7	Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>CNS tumor cases among children, 2011-2020.</i> . . . . .	37
3.8	Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2011-2020. <i>Non-CNS solid tumor cases among children, 2011-2020.</i> . . . . .	43
5.1	Korrekthet av registrering i Kreftregisteret av barn og unge som ikke er inkludert i studieprotokoll for akutt lymfatisk leukemi 2020. . . . .	56
5.2	Registrering av strålebehandling i henholdsvis Kreftregisteret og Norsk pasientregister hos barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2019. . . . .	56
8.1	Oversikt over datautleveringer siste periode. . . . .	64
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	70
10.2	Rapporteringstiltak . . . . .	73





**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

Denne årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) gjør rede for forekomst, behandling og overlevelse for barn og ungdom diagnostisert med kreft gjennom flere tiår, med særlig fokus på nye tilfeller i 2020. Totalt dreier det seg om 6467 barn og ungdom i aldersgruppen 0-17 år mellom 1985-2020. I 2020 var det 200 nye registrerte tilfeller. Antall nye registrerte tilfeller per år har vist en svak økning fra 1970 til 2000, mens det har vært stabilt siden. Vi finner ingen regionale forskjeller i kreftforekomsten.

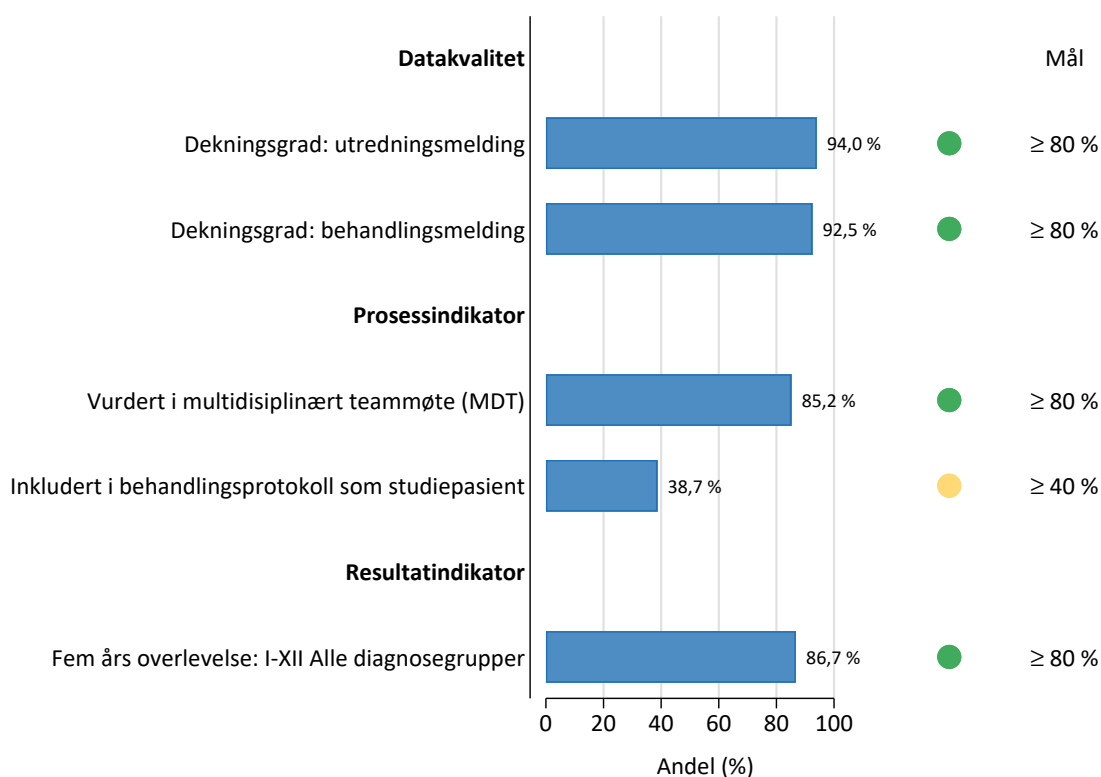
Gode nasjonale data er helt nødvendig for å kunne kvalitetssikre barnekreftomsorgen på en god måte. Kreft hos barn og ungdom utgjør mindre enn 1% av alle krefttilfeller i Norge, og består av en lang rekke forskjellige kreftformer. Antall pasienter per enkeltdiagnose blir dermed svært lavt – som oftest mellom to og ti tilfeller per år. Utredning og behandling skjer vanligvis etter internasjonale protokoller, og vi kan dokumentere at nærmere 40% av pasientene blir inkludert i GCP-kontrollerte behandlings- og forskningsstudier på diagnosetidspunktet, hvilket er en svært høy andel sammenlignet med det som er vanlig ved kreft hos voksne.

Utredningen og det meste av behandlingen foregår på ett av de fire barnekreftsentrene i Norge; Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge. Ved alle avdelingene er det etablert gode systemer som sikrer tverrfaglig diskusjon i regelmessige MDT-møter. Cirka 20% av pasientene i alderen 15-17 år behandles ved voksenavdelinger, men vi jobber for å få en komplett registrering også av denne aldersgruppen.

Barnekreftregisterets årsrapport gjør det mulig å sammenligne Norge med andre land i Norden og Europa. Behandlingsresultatene har sammenheng med krefttypen; mens enkelte kreftformer har over 90% langtidsoverlevelse (akutt lymfatisk leukemi, lymfomer, nyresvulster, germinalcellesvulster og retinoblastom), finnes det andre diagnoser som fortsatt er utfordrende, med en overlevelse på 60 til 80% (bein- og bløtvevssarkomer, akutt myelogen leukemi, samt enkelte hjernesvulsttyper). Samlet overlevelse for kreft hos barn og ungdom i Norge er nå 86,7%, noe som er fullt på høyde med de beste internasjonale resultater.

I takt med bedret overlevelse har fokuset skiftet noe fra overlevelse som eneste mål, til overlevelse med best mulig somatisk og psykisk helse resten av livet. Fra 1.1.2019 har vi brukt et utvidet variabelsett i registeret, som ikke bare gir mer nøyaktig registrering av sykdomsstadium, diagnostikk og behandling, men som også tillater registrering av seneffekter. Det er fortsatt for tidlig for å kunne rapportere seneffekter i årsrapporten.

På neste side vises resultatene for kvalitetsmålene definert av fagrådet for Barnekreftregisteret.



**Figur 1.1:** Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2020.  
Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2020.

Figur 1.1 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som er definert av fagrådet. Fargene markerer graden av måloppnåelse i 2020; grønn sirkel betyr høy og gul betyr moderat. Måltallet i prosent angir hva som er kravet for høy måloppnåelse.

Dekningsgraden er meget god både for utredningsmeldinger (94,0%) og behandlingsmeldinger (92,5%). For en nærmere diskusjon av dekningsgrad, se kapittel 5.4.2.

Møter i multidisiplinært team (MDT) anses viktig for å koordinere kreftbehandlingen, også i barnekreftomsorgen. Dette er spesielt viktig ved solide svulster, hvor både onkologer, kirurger, stråleterapeuter, patologer og radiologer har viktige roller. Litt over 85% av pasientene har journaldokumenterte vurderinger fra MDT-møter. Dette er en forbedring fra i fjor, og et tall vi anser som svært tilfredsstillende.

Nesten 40% av pasientene ble inkludert i internasjonale behandlings-/forskningsprotokoller. Tallet er noe lavere enn i 2019, men det gjenspeiler at det for over halvparten av kreftformene ikke foreligger åpne protokoller.

Full måloppnåelse for fem års overlevelse er lagt til 80%. Våre nye tall viser at fem års overlevelse for den siste tiårsperioden 2011-2020 er 86,7%, hvilket fagrådet anser som et svært godt resultat, også sett i lys av internasjonale tall<sup>[1]</sup>.

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

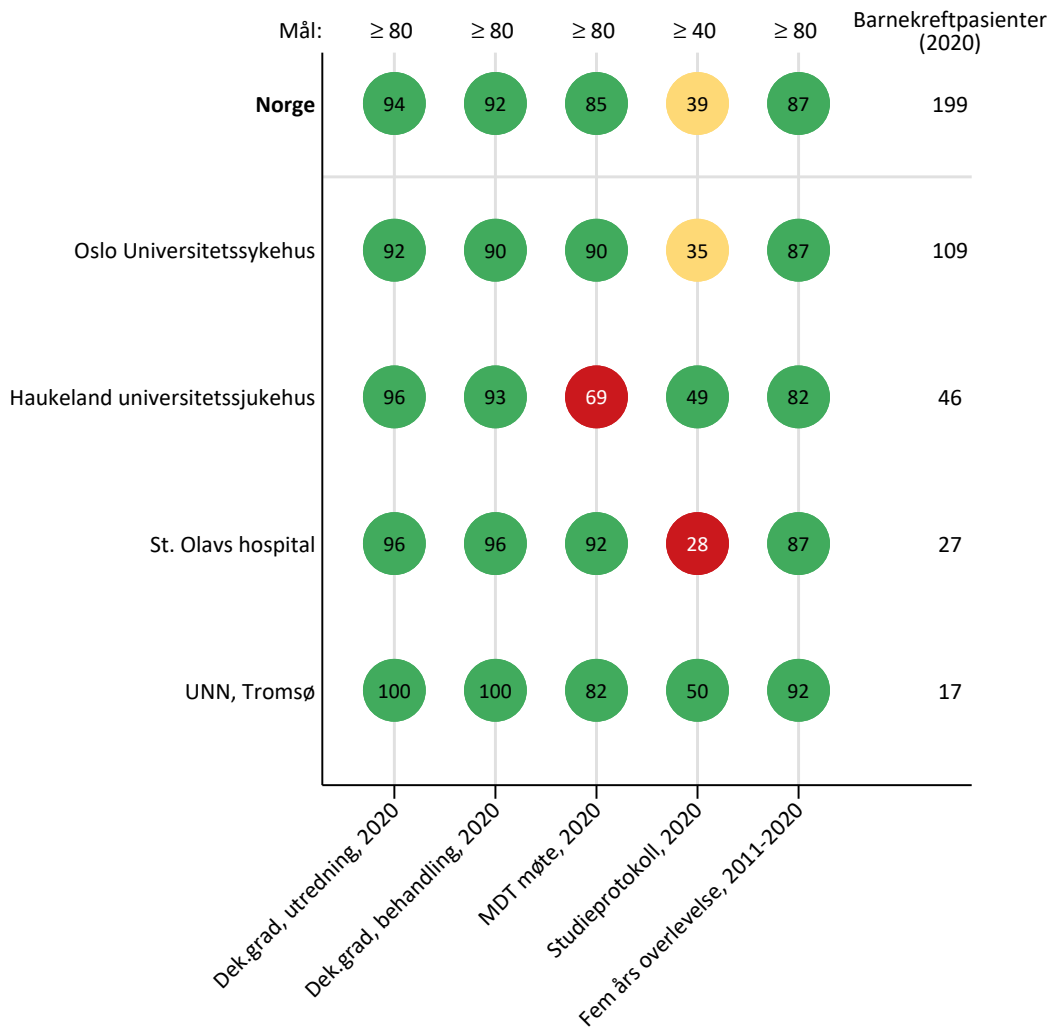
#### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Utredning/behandling: diagnoseår 2020
- Vurdert i MDT: diagnoseår 2020
- Inklusjon i protokoll: diagnoseår 2020
- Fem års overlevelse: periode 2011-2020

#### Kommentar:

Se respektive figurer og tabeller for nærmere beskrivelse:

- Fig. 5.1 (dekningsgrad utredning)
- Fig. 5.2 (dekningsgrad behandling)
- Fig. 3.5 (MDT)
- Fig. 3.6, 3.7 og tab. 3.4 (protokoll)
- Fig. 3.11 (overlevelse)



**Figur 1.2:** Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2020, per sykehus.  
*Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2020, per hospital.*

Figur 1.2 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som er definert av fagrådet, fordelt på sykehus. Fargene markerer graden av måloppnåelse i 2020; grønn sirkel betyr høy, gul betyr moderat og rød betyr lav. Måltallet i prosent angir hva som er kravet for høy måloppnåelse.

Det er bare kvalitetsindikatorerne «MDT-møte» og «Studieprotokoll» som ikke oppnår full måloppnåelse alle steder. Mulige årsaker drøftes i kapittel 3.4.2 og 6.8.

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Utredning/behandling: diagnoseår 2020
- Vurdert i MDT: diagnoseår 2020
- Inklusjon i protokoll: diagnoseår 2020
- Fem års overlevelse: periode 2011-2020

**Kommentar:**

Se respektive figurer og tabeller for nærmere beskrivelse:

- Fig. 5.1 (dekningsgrad utredning)
- Fig. 5.2 (dekningsgrad behandling)
- Fig. 3.5 (MDT)
- Fig. 3.6, 3.7 og tab. 3.4 (protokoll)
- Fig. 3.11 (overlevelse)

## Summary in English

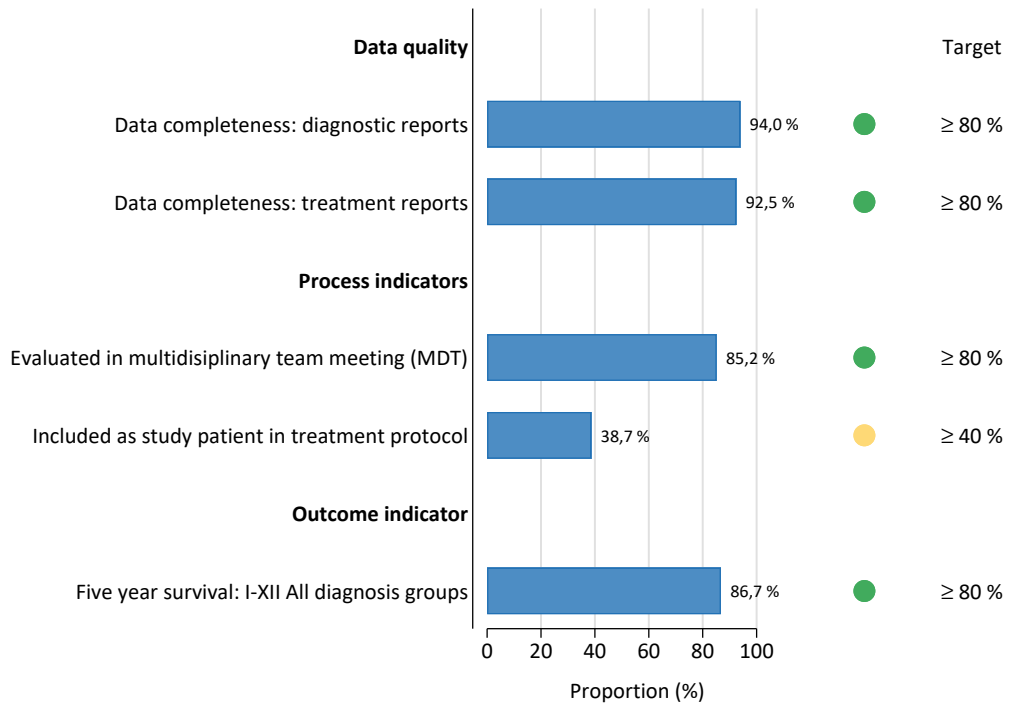
This annual report from the National Quality Registry for Childhood Cancer describes incidence, treatment and survival of all children and adolescents with cancer diagnosed from 1985 through 2020, with special emphasis on newly diagnosed cases in 2020. A total of 6467 children and adolescents in the age group 0-17 years were registered for the 36-year period. In 2020, there were 200 new cases. The incidence of new cases per year has been slightly increasing from 1985 until today. There are no regional differences in the incidence of pediatric cancer.

Reliable national data are essential to ensure high quality of childhood cancer care. Cancer in children and adolescents accounts for less than 1% of all cancer cases in Norway. In addition, since pediatric cancer consists of 12 diagnostic groups, each with a large number of subgroups, the number of patients per diagnosis is very small (for most diagnoses from 2 to 10 cases per year). Compared to many adult cancers, investigation, staging and treatment follow international protocols. Almost 40% of patients are included in GCP-controlled (GCP = Good Clinical Practice) treatment and research studies, which is a high proportion compared to what is common in adult cancer.

Diagnostic workup and most of the treatment takes place at one of the four pediatric cancer centers; Oslo University Hospital, Haukeland University Hospital, St. Olav's Hospital and University Hospital of North Norway. At all departments, systems ensuring regular MDT meetings (MDT = Multidisciplinary Team) have been established during the last few years. About 20% of cancer patients aged 15-17 are still treated at adult departments, but registration of this age group is nevertheless almost complete.

The Childhood Cancer Register's annual report also facilitates comparing Norwegian results with other Nordic and European countries. Treatment results are closely related to the type of cancer: While some cancers have more than 90% long-term survival (acute lymphocytic leukemia, lymphomas, kidney tumors, germ cell tumors, retinoblastoma), there are other diagnoses that are still challenging, with a survival of 60-80% (bone and soft tissue sarcomas, acute myeloid leukemia, certain types of brain tumors). Overall survival from cancer in children and adolescents is now 86,7%, which is comparable to the highest international results regarding survival.

In line with improvement of prognosis, focus is redirected from survival as the main goal to survival also in relation to performance/the best possible health for the rest of life. From 1.1.2019, the registry has used an extended set of variables, which not only provides more accurate registration of disease stage, diagnosis and treatment, but also allows registration of late effects. It is, however, too early to report late effects in this report.



**Figur 1.3:** Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2020.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft hos barn er sjeldent og består av mange enkeltdiagnoser, ofte med svært få tilfeller per år. Med mål om å kunne opprettholde spisskompetanse for de enkelte krefttyper i alle helseregioner, opprettet myndighetene i 1999 Kompetansesenteret for solide svulster hos barn, senere Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB). En av hovedoppgavene til KSSB var å etablere et klinisk register for solide svulster hos barn i Norge, sammen med Kreftregisteret. I de nordiske landene var det allerede et fungerende register for solide svulster hos barn. I 2001 ble den norske delen av det nordiske barnekreftregisteret etablert som et register under Kreftregisterets konsesjon (Det norske kliniske register for solide svulster hos barn). I 2006 ble dette registeret utvidet til Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret). Registeret fikk offisiell nasjonal status i 2013.

#### 2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til barn og ungdom med kreft. For å oppfylle formålet er det viktig med nøyaktig og fullstendig registrering av forekomst, utredning, behandlingsvariabler, prognose og langtidsforløp, inkludert seneffekter. Registeret skal bidra til kvalitetssikring av barnekreftomsorgen, og skal inspirere til og fasilitere forskning rundt kreft hos barn og ungdom.

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

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

I [Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn](#) vektlegges det at utredning, valg av behandling, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og planlagt oppfølging skal diskuteres i multidisiplinære teammøter (MDT). Figur 3.5 viser i hvor stor grad slike møter gjennomføres i Norge. Handlingsprogrammet henviser også i stor grad til forsknings- og behandlingsprotokoller for behandling av barn med kreft. Slike protokoller sikrer at barn får lik behandling etter internasjonalt aksepterte retningslinjer, og medfører dermed like god overlevelse uansett hvor i landet pasientene blir behandlet. Spesifikke analyser i denne rapporten som belyser disse aspektene er figur 3.6, figur 3.7 og tabell 3.4 (inklusjon i behandlingsprotokoll), og figur 3.11 (overlevelse fordelt på bostedsregion).

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid mellom Kreftregisteret, fagrådet og fagmiljøene. Fagrådet har det faglige ansvaret for Barnekreftregisteret og samarbeider tett med Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB). Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og forvalter alle dataene.

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft består av barneleger, kirurger og patologer fra alle helseregionene som arbeider med kreft- og blodsykdommer hos barn. Overlege og leder av KSSB ved Oslo universitetssykehus, Bernward Zeller, leder fagrådet. Fagrådet har hatt flere digitale møter og utstrakt mailkontakt i 2020.

Fagrådet består av følgende personer:

Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus:

- Bernward Zeller (leder)
- Bernt Johan Due-Tønnessen
- Ellen Ruud
- Kristin Bjørnland

Helse Vest, Haukeland universitetssjukehus:

- Dorota Malgorzata Wojcik
- Hans Kristian Haugland

Helse Midt-Norge, St. Olavs hospital:

- Bendik Lund

Helse Nord, Universitetssykehuset Nord-Norge:

- Simon Kranz
- Kristin Sjøvik

Kreftregisteret:

- Aina Helen Dahlen (kvalitetsregisteransvarlig)
- Ann Helen Seglem (ledelsesrepresentant)
- Cassie Trewin-Nybråten (statistiker)

Barnekreftforeningen:

- Anne Høydal (brukerrepresentant)

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. På grunn av koronasituasjonen har det ikke vært mulig å arrangere brukerpanelmøter de siste to årene.

Anne Høydal deltar som regel i fagrådsmøtene som brukerrepresentant for Barnekreftforeningen.



## Kapittel 3

# Resultater

Forekomst teller første tilfelle per pasient per år innenfor en diagnosegruppe (se kapittel 3.1). Det vil si at dersom en pasient har to krefttilfeller i samme diagnosegruppe, men i ulike år, telles begge tilfellene. Dersom en pasient har to krefttilfeller i samme diagnosegruppe i samme år, telles kun ett tilfelle. Tilbakefall av kreftsykdommen telles ikke som et nytt krefttilfelle. Insidensrater inkluderer alle diagnostiserte tilfeller i den angitte perioden.

Resultatkapittelet baserer seg på analyser av barn og ungdom opp til 18 år. Utredningen og det meste av behandlingen av pasienter under 18 år utføres ved de fire regionale sykehusene (Rikshospitalet i Oslo, Haukeland universitetssjukehus i Bergen, St. Olavs hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø), mens deler av behandlingen og støtteterapien ofte gis ved lokale barneavdelinger rundt om i landet. Behandlingsresultatene presenteres i henhold til behandlende regionale sentre der dette er meningsfylt. Det er imidlertid viktig å ha klart for seg at tilsynelatende forskjeller ofte ikke er statistisk signifikante, fordi antall pasienter i enkelte analyser er lavt. Dette vil være kommentert i figurtekstene der det er aktuelt.

Behandlingsfigurene for lymfom (figur 3.15), CNS (figur 3.17) og solide svulster utenfor CNS (figur 3.20) viser kun barn 0-14 år på grunn av at for lavt antall pasienter hittil er rapport på de nye behandlingsskjemaene som ble tatt i bruk fra og med 2019.

I overlevelsesanalysene begynner pasientens overlevelsestid fra første tilfelle innenfor en diagnosegruppe. Det vil si at hvis en pasient har flere krefttilfeller innenfor samme diagnosegruppe, vil overlevelsestid begynne fra den første diagnosen, og den andre diagnosen vil ses bort fra. Overlevelsestid fortsetter til død eller 31. desember 2020.

Se kapittel 10.5 (statistisk metode) for en beskrivelse av hvordan analysene er utført.

Alle figur- og tabelltekster i kapittel 3 er angitt på norsk og engelsk.

### 3.1 Klassifisering av barnekreft

Barnekreft er på mange måter svært forskjellig fra kreft hos voksne. Voksenkreft defineres ofte ut fra et organ (lunge, bryst, prostata etc.), mens barnekreft defineres etter morfologi og type vev det oppstår i (lymfatisk vev, benmarg, sentralnervesystemet etc.). Barnekreft klassifiseres i tolv diagnosegrupper, basert på the International Classification of Childhood Cancer (ICCC3)<sup>[2]</sup>:

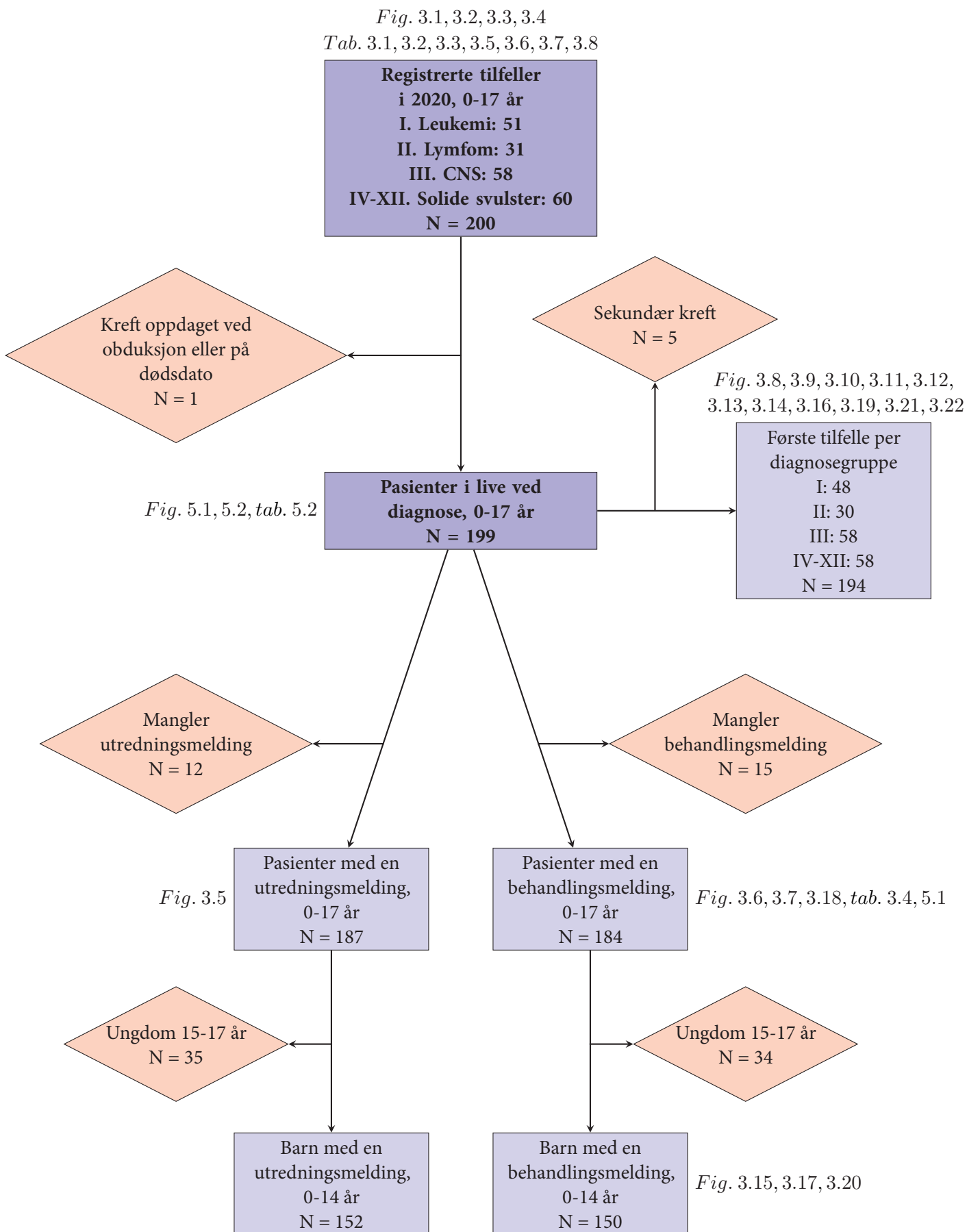
- I. Leukemi
- II. Lymfom
- III. Svulster i sentralnervesystemet (CNS)
- IV. Neuroblastom og andre perifere nervecellesvulster
- V. Retinoblastom
- VI. Nyresvulster
- VII. Leversvulster
- VIII. Beinsvulster
- IX. Bløtvevssarkomer
- X. Germinalcellesvulster
- XI. Andre maligne epiteliale svulster og maligne melanomer
- XII. Andre og uspesifiserte maligne svulster

De vanligste kreftformene hos barn inngår i diagnosegruppe I (leukemi), II (lymfom) og III (CNS). Resultatene for disse gruppene presenteres derfor hver for seg. Diagnosegruppene IV-XII slås sammen til «solide svulster utenfor sentralnervesystemet» på grunn av små tall i hver av de ni gruppene. Kapittelet deles opp i en generell del hvor resultater for forekomst, behandling og overlevelse presenteres først, deretter mer spesifikke analyser for diagnosegruppe I, II, III og IV-XII.

## 3.2 Definisjoner

Forkortelse/terminologi	Forklaring
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelindebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt
Barnekreftdatabasen	Separat database til Kreftregisterets hoveddatabase. Inneholder enkel informasjon om utredning, behandling og oppfølging av barn med kreft. Utgikk 31.12.2018
Basisregister	Kreftregisterets hoveddatabase med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder (f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret)
Benign	Godartet
Biopsi	Vevsprøve
CNS	Sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg)
Embryonale svulster	Svulster som har likhetstrekk med celler fra gjenværende umodent fostervev i ulike organer. De kan være både godartede og ondartede
Fagråd	Har det faglige ansvaret for Barnekreftregisteret. Består av barneonkologer, kirurger og patologer fra alle helse-regioner. Tidligere kalt referansegruppe
Flytskjema	Gir en oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene i rapporten, med henvisning til samtlige figurer og tabeller
Forekomst/insidens	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon i en gitt periode. Forekomst uttrykkes oftest enten som et eksakt tall på antall nye tilfeller, eller som en rate – det vil si antall tilfeller per 100 000 personår
Førstelindebehandling	Primærbehandling; første gang pasienten behandles. Som oftest er dette standard behandling for den aktuelle diagnosen
GCP	Good Clinical Practice, et kvalitetskontrollsystem for kliniske studier/behandlingsprotokoller
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling
Konfidensintervall (KI)	Usikkerhetsmargin; angir feilmarginen av en måling/beregning. 95% KI er det intervallet som med 95% sikkerhet inneholder den sanne verdien
KNEIP	Kreftregisterets Nye IKT-Plattform. Alle opplysninger om barnekreft planlegges overført til KNEIP i løpet av 2022
KREMT	Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste
KSSB	Nasjonal Kompetansetjeneste for Solide Svulster hos Barn
Leukemi	Blodkreft som utgår fra celler i benmargen
Lymfom	Lymfekreft som utgår fra kroppens lymfeceller overalt i kroppen
Malign	Ondartet
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign)
Multidiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt for å sikre optimal diagnostikk og behandling
Multimodal behandling	Bruk av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling
N	Antall pasienter
NOPHO	Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology
NPR	Norsk Pasientregister
Solide svulster	Solid fast svulst (i denne rapporten gjelder dette solide svulster i sentralnervesystemet (diagnosegruppe III) og solide svulster utenfor sentralnervesystemet (diagnosegruppe IV-XII))
Statistisk signifikans	Sannsynligheten for at noe er et resultat av tilfeldigheter – et resultat betegnes som statistisk signifikant dersom det er lite sannsynlig at resultatet har oppstått tilfeldig
WHO grad 1-4	Verdens Helseorganisasjons klassifiseringssystem for svulster i sentralnervesystemet (CNS) der grad 1-2 er lavgradig og grad 3-4 er høygradig

### 3.3 Flytskjema

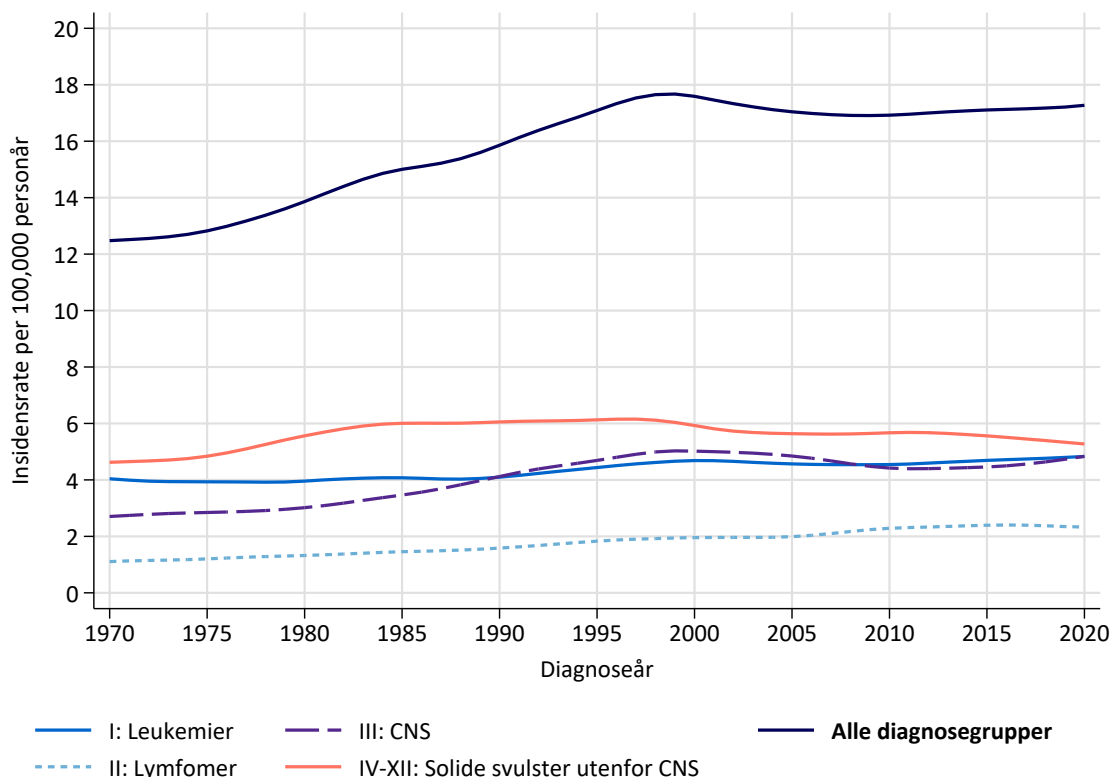


## 3.4 FOREKOMST, BEHANDLING OG OVERLEVELSE

### 3.4.1 Forekomst

Forekomst/insidens av kreftsykdommer hos barn og ungdom presenteres fordelt på diagnosegrupper, alder og bostedsregion.

For å kunne vise forekomst over tid bruker vi her rater (insidensrate = antall tilfeller per 100 000 personår) i stedet for det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender, siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker (se kapittel 10.5 for statistisk metode).



**Figur 3.1:** Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1970-2020.  
*Cancer incidence among children, 1970-2020.*

#### Lett økende forekomst av kreft hos barn og ungdom siden 1970?

Figur 3.1 viser forekomst (insidens) av kreft hos barn og ungdom i Norge fra 1970 til 2020. Den nedre delen av diagrammet viser de fire diagnosegruppene, den øverste linjen viser samlet forekomst.

Alle diagnosegrupper unntatt solide svulster

utenfor CNS (oransje linje) viser en lett økende tendens. Den samlede forekomsten stiger fra 1970 til 2000, og er deretter stabil. Det er for tidlig å si om dette er en reell økning i kreftforekomsten.

Tradisjonelt har vi i nordiske barnekreftstudier sett en stabil forekomst. I internasjonale studier har man derimot sett en viss økning av barnekreftforekomsten over tid. I en studie som inkluderte 62 land i verden ble det vist at insidensraten for barn 0-14 år steg fra 12,4 i 1980 til 14,1 i perioden 2001-2010<sup>[3]</sup>. I en oversiktsartikkel fra 2010 rapporteres en årlig insidensøkning for barnekreft på 1% for årene 1978 til 1997<sup>[4]</sup>. Forfatteren diskuterer hvorvidt

#### Datakilde:

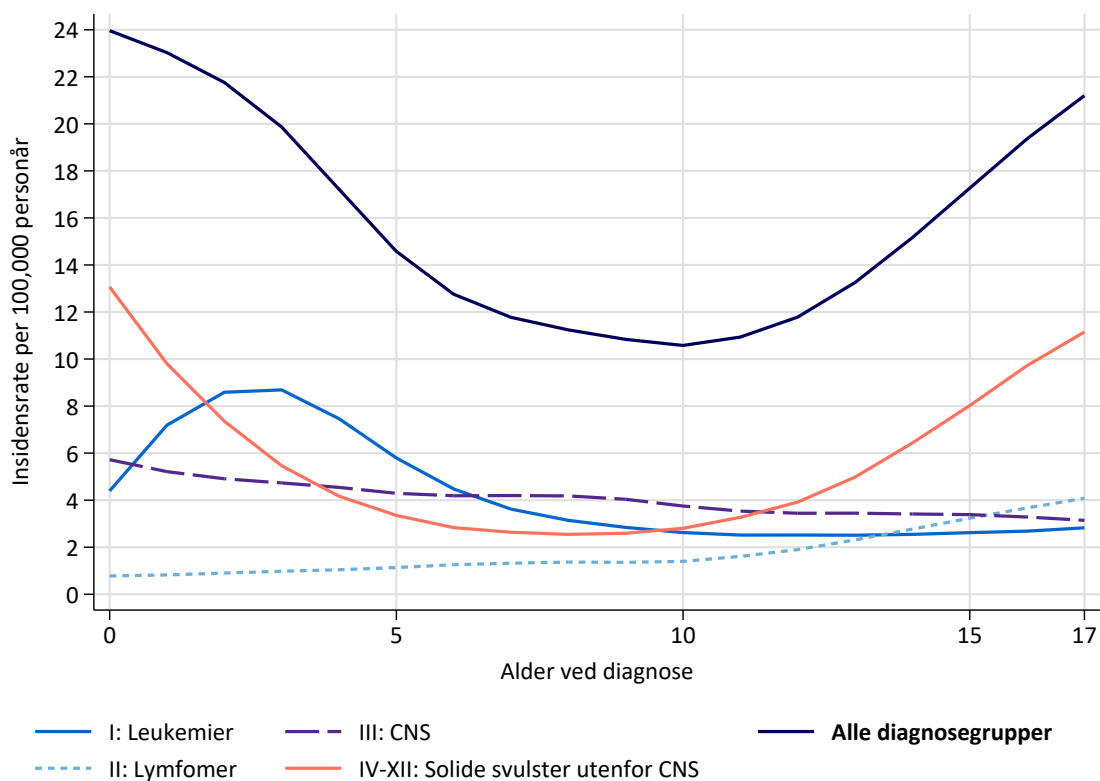
- Kreftregisterets basisregister, barnekreftdatabasen og befolkningsregisteret

#### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 1970-2020

dette kan ha andre årsaker enn en reell økning, men konkluderer at dette neppe er tilfelle. Dette betyr at vi må forvente en reell økning av barnekreftinsidensen over tid. Årsaken til dette er ukjent.

Våre data viser en relativt høy samlet insidensrate (17,2). Grunnen er at vi også inkluderer aldersgruppen 15-17 år, som har en kjent høyere insidensrate (18-20), enn yngre aldersgrupper<sup>[3]</sup>.



**Figur 3.2:** Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 1970-2020.  
*Cancer incidence among children, by age at diagnosis, 1970-2020.*

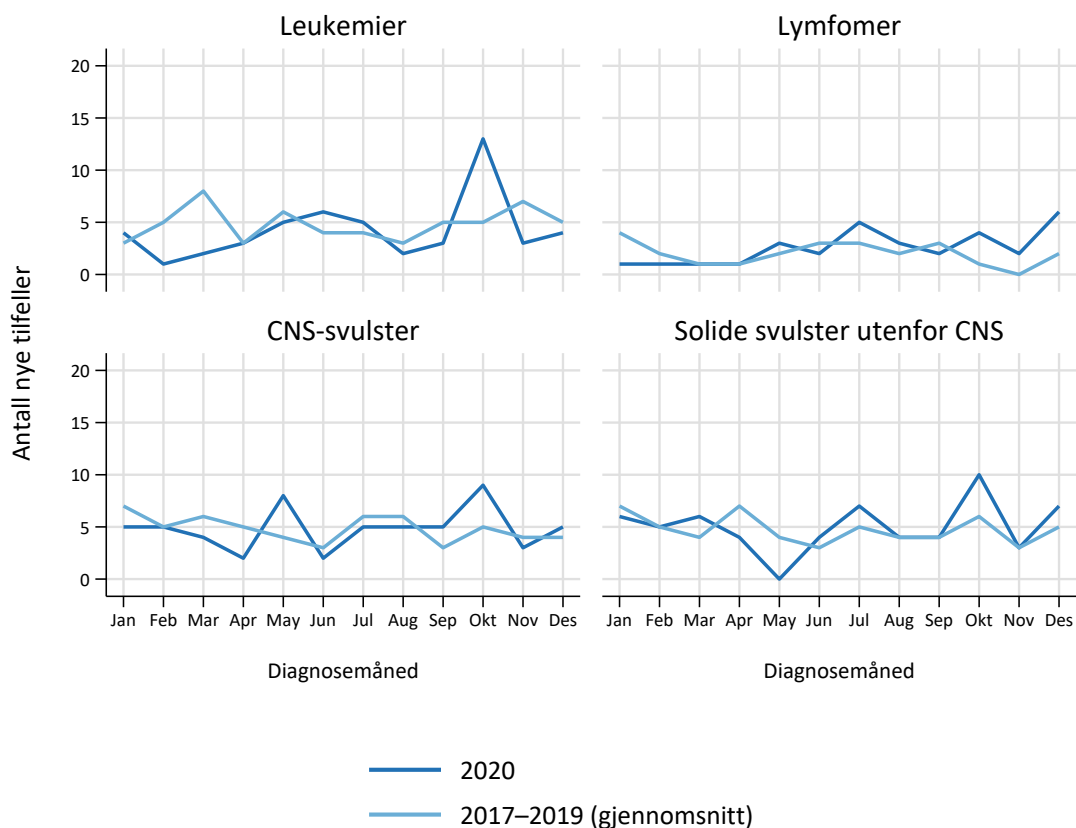
**Kreft hyppigst hos små barn og ungdommer**

Figur 3.2 viser forekomst av kreft i forhold til alder og diagnosegrupper. Samlet sett (øverste linje) er forekomsten høyest i alderen 0-4 år og 13-17 år. Grunnen til dette er at leukemi er vanligst i alderen 1-5 år (blå, heltrukket linje), og at solide svulster utenfor sentralnervesystemet (oransje linje) har høyest forekomst i alderen 0-5 år

og 12-17 år. Barn i alderen 0-5 år får embryonale svulster, det vil si svulster som oppstår fra en type vev vi bare har i fosterlivet. Eksempler er nevroblastom, retinoblastom (øye), hepatoblastom (lever) og Wilms tumor (nyre). Disse svulstene diagnostiseres ofte kort tid etter fødsel eller i de første leveårene. Ungdommer i alderen 12-17 år får hyppigere lymfekreft, beinsvulster og germinalcellesvulster (for eksempel testikkelkreft).

**Datakilde:**  
 - Kreftregisterets basisregister, barnekreftdatabasen og befolkningsregisteret

**Inklusjon:**  
 - Alle diagnosegrupper I-XII  
 - Alder 0-17 år  
 - Diagnoseår 1970-2020



**Figur 3.3:** Månedlig forekomst av kreft hos barn og ungdom i Koronaåret 2020 vs. 2017-2019.  
*Monthly cancer cases among children in the COVID year 2020 vs. 2017-2019.*

### Barnekreft i Covid-19-året

Det har vært diskutert om koronapandemien har ført til nedgang i antall av nydiagnostiserte krefttilfeller. Vi har derfor studert den månedlige forekomsten av forskjellige diagnosegrupper i koronaåret 2020. I Helse Sør-Øst var det et totalt fravær av nydiagnostiserte barn med akutt

lymfatisk leukemi (ALL) i de første fire månedene etter nedstengningen av samfunnet 13.3.2020. I det første halvåret av 2020 ble det diagnostisert kun tre barn med ALL, samtlige før nedstengningen<sup>[5]</sup>. Rapporter fra kollegaer i andre land synes også å støtte redusert forekomst av nye kreftdiagnoser i den tidlige koronaperioden.

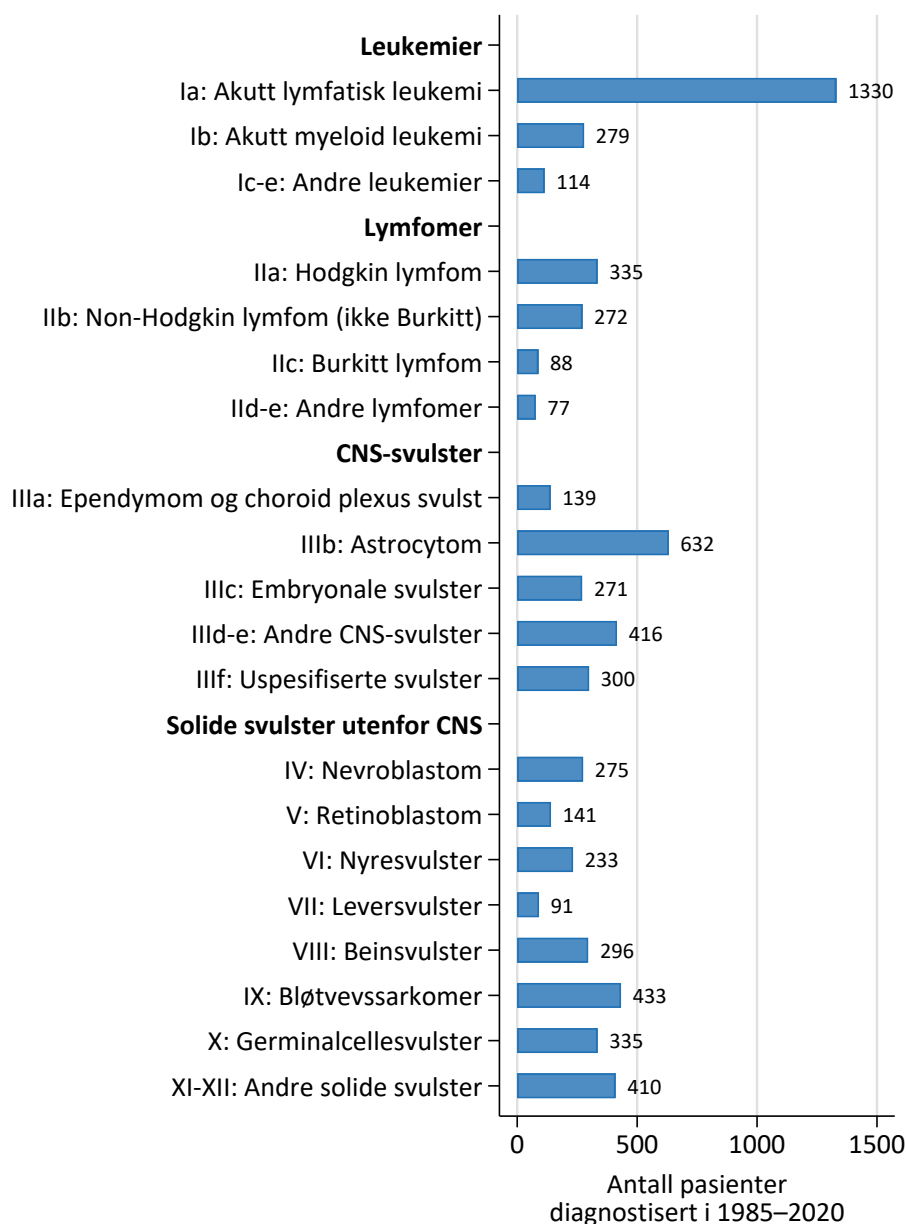
Figur 3.3 viser at forekomsten av leukemier i Norge var noe lavere i februar og mars 2020, mens den var påfallende høy i oktober. Forekomsten for hele året 2020 var derfor ikke veldig forskjellig fra tidligere år. Også solide svulster utenfor sentralnervesystemet hadde økt forekomst i oktober. Våre tall tillater ingen sikre konklusjoner om hvorvidt koronapandemien har hatt følger for barnekreftforekomsten.

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

#### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2017-2020



**Figur 3.4:** Kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1985-2020.  
*Cancer cases among children, by diagnosis group, 1985-2020.*

**Kreft hos barn: Mange kreftformer, samtlige må regnes som sjeldne sykdommer**

Figur 3.4 gir en oversikt over antall pasienter som ble registrert med forskjellige krefttyper over en 36-års periode. Som enkeltdiagnose er akutt lymfatisk leukemi klart hyppigst (1330 tilfeller, gjennomsnittlig 37 tilfeller per år). Mange av kreftformene har undergrupper med særegne trekk som trenger et spesielt behandlingsopplegg. En viktig utfordring i barnekreftomsorgen er å ha spisskompetanse for veldig mange forskjellige kreftformer. Spisskompetansen skal opprettholdes og forbedres på mange ulike felt, hvor man treffer kanskje bare noen få pasienter per år. Samtlige barnekreftdiagnoser omfattes som det Helsedirektoratet definerer som «sjelden tilstand» (< 5/10 000 innbyggere).

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1985-2020



**Tabell 3.1:** Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1985-2020.  
*Number and percent of cancer cases among children, 1985-2020.*

Diagnosegruppe	Antall pasienter				Andel (%)		
	1985-2002	2003-2020	Totalt 1985-2020	Gj.snitt per diagnoseår 1985-2020	1985-2002	2003-2020	Totalt 1985-2020
<b>I Leukemier</b>	<b>793</b>	<b>930</b>	<b>1 723</b>	<b>48</b>	<b>25.9</b>	<b>27.3</b>	<b>26.6</b>
Ia Akutt lymfatisk leukemi	621	709	1 330	37	20.3	20.8	20.6
Ib Akutt myeloid leukemi	131	148	279	8	4.3	4.3	4.3
Ic Kronisk myeloproliferativ sykdom	18	25	43	1	0.6	0.7	0.7
Id Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	8	39	47	1	0.3	1.1	0.7
Ie Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	15	9	24	1	0.5	0.3	0.4
<b>II Lymfomer</b>	<b>320</b>	<b>452</b>	<b>772</b>	<b>21</b>	<b>10.4</b>	<b>13.3</b>	<b>11.9</b>
Ila Hodgkin lymfom	139	196	335	9	4.5	5.8	5.2
Ilb Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	141	131	272	8	4.6	3.8	4.2
Ilc Burkitt lymfom	30	58	88	2	1.0	1.7	1.4
Ild Andre lymforetikulære svulster	7	64	71	2	0.2	1.9	1.1
Ile Uspesifisert lymfom	3	3	6	0	0.1	0.1	0.1
<b>III CNS-svulster</b>	<b>835</b>	<b>923</b>	<b>1 758</b>	<b>49</b>	<b>27.3</b>	<b>27.1</b>	<b>27.2</b>
IIIa Ependymom og choroid plexus svulst	62	77	139	4	2.0	2.3	2.1
IIIb Astrocytom	306	326	632	18	10.0	9.6	9.8
IIIc Intrakraniale og intraspinale embryonale svulster	117	154	271	8	3.8	4.5	4.2
IIId Andre gliomer	86	98	184	5	2.8	2.9	2.8
IIIe Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster	106	126	232	6	3.5	3.7	3.6
IIIIf Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster	158	142	300	8	5.2	4.2	4.6
<b>IV Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster</b>	<b>129</b>	<b>146</b>	<b>275</b>	<b>8</b>	<b>4.2</b>	<b>4.3</b>	<b>4.3</b>
IVa Nevroblastom og ganglionevroblastom	125	144	269	7	4.1	4.2	4.2
IVb Andre perifere nervecellesvulster	4	2	6	0	0.1	0.1	0.1
<b>V Retinoblastom</b>	<b>72</b>	<b>69</b>	<b>141</b>	<b>4</b>	<b>2.3</b>	<b>2.0</b>	<b>2.2</b>
<b>VI Nyresvulster</b>	<b>108</b>	<b>125</b>	<b>233</b>	<b>6</b>	<b>3.5</b>	<b>3.7</b>	<b>3.6</b>
VIa Nefroblastoma og andre ikke-epiteliale svulster	104	118	222	6	3.4	3.5	3.4
VIb Karsinom i nyre	4	6	10	0	0.1	0.2	0.2
VIc Uspesifiserte maligne nyresvulster	0	1	1	0	0.0	0.0	0.0
<b>VII Leversvulster</b>	<b>49</b>	<b>42</b>	<b>91</b>	<b>3</b>	<b>1.6</b>	<b>1.2</b>	<b>1.4</b>
VIIa Hepatoblastom	34	27	61	2	1.1	0.8	0.9
VIIb Karsinom i lever	15	15	30	1	0.5	0.4	0.5
<b>VIII Maligne beinsvulster</b>	<b>152</b>	<b>144</b>	<b>296</b>	<b>8</b>	<b>5.0</b>	<b>4.2</b>	<b>4.6</b>
VIIIa Osteosarkomer	85	77	162	5	2.8	2.3	2.5
VIIIb Kondrosarkomer	5	6	11	0	0.2	0.2	0.2
VIIIc Ewings svulst og beslektede sarkomer i ben	43	50	93	3	1.4	1.5	1.4
IIId Andre spesifiserte maligne beinsvulster	13	7	20	1	0.4	0.2	0.3
IIIIf Uspesifiserte maligne beinsvulster	6	4	10	0	0.2	0.1	0.2
<b>IX Bløtvevssarkomer</b>	<b>217</b>	<b>216</b>	<b>433</b>	<b>12</b>	<b>7.1</b>	<b>6.3</b>	<b>6.7</b>
IXa Rhabdomyosarkomer	82	88	170	5	2.7	2.6	2.6
IXb Fibrosarkomer, perifere nerveskjedesvulster	38	38	76	2	1.2	1.1	1.2
IXd Andre spesifiserte bløtvevssarkomer	80	82	162	5	2.6	2.4	2.5
IXe Uspesifiserte sarkomer bløtvev	17	8	25	1	0.6	0.2	0.4
<b>X Germinalcellesvulster</b>	<b>165</b>	<b>170</b>	<b>335</b>	<b>9</b>	<b>5.4</b>	<b>5.0</b>	<b>5.2</b>
Xa Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster	27	32	59	2	0.9	0.9	0.9
Xb Maligne ekstrakraniale og ekstragonadale germinalcellesvulster	17	24	41	1	0.6	0.7	0.6
Xc Maligne gonadale germinalcellesvulster	95	103	198	6	3.1	3.0	3.1
Xd Gonadale karsinomer	9	8	17	0	0.3	0.2	0.3
Xe Andre og uspesifiserte maligne gonadale svulster	17	3	20	1	0.6	0.1	0.3
<b>XI Andre maligne epiteliale svulster, malignt melanom</b>	<b>220</b>	<b>177</b>	<b>397</b>	<b>11</b>	<b>7.2</b>	<b>5.2</b>	<b>6.1</b>
XIa Binyrebarkkarsinom	6	2	8	0	0.2	0.1	0.1
XIb Skjoldbruskkjertel (thyroidea) karsinomer	45	46	91	3	1.5	1.4	1.4
XIc Nasofaryngeale karsinomer (nese svelg)	4	6	10	0	0.1	0.2	0.2
XId Maligne melanomer	74	35	109	3	2.4	1.0	1.7
XIe Hudkarsinomer	48	12	60	2	1.6	0.4	0.9
XIf Andre og uspesifiserte karsinomer	43	76	119	3	1.4	2.2	1.8
<b>XII Andre og uspesifiserte maligne svulster</b>	<b>4</b>	<b>9</b>	<b>13</b>	<b>0</b>	<b>0.1</b>	<b>0.3</b>	<b>0.2</b>
XIIa Andre og spesifiserte maligne svulster	0	8	8	0	0.0	0.2	0.1
XIIb Andre uspesifiserte maligne svulster	4	1	5	0	0.1	0.0	0.1
<b>I-XII Alle diagnosegrupper</b>	<b>3 064</b>	<b>3 403</b>	<b>6 467</b>	<b>180</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

De tverrgående radene i 3.1 viser diagnosegruppene I-XII (fet skrift) og undergrupper av de forskjellige kreftdiagnosene. Kolonnene viser antall tilfeller og prosentandel i to tidsperioder og i totalperioden.

Leukemier og CNS-svulster utgjør de største gruppene, med rundt 27% av tilfellene hver. Deretter følger lymfekreft med cirka 12%. Alle andre svulsttyper har en andel på mindre enn 7%.

I fjerde kolonne (antall nye pasienter per år i gjennomsnitt) kan man se at det er 37 nye tilfeller av akutt lymfatisk leukemi i snitt per år, mens det er svært få i diagnosegruppen XI og XII, som er vanlige krefttyper hos voksne. De fleste «typiske» barnesvulster (diagnosegruppe IV-VII) er sjeldne, med 0-12 tilfeller per år. Forskjellen til kreft hos voksne er med andre ord enorm, da det hos voksne ofte er snakk om flere tusen nye tilfeller per år for bare en krefttype.

Tabellen dekker to tidsperioder; 1985-2002 og 2003-2020. Det er tilsynelatende økt forekomst i den siste tidsperioden. De større tallene skyldes hovedsakelig at det har vært en befolkningsvekst i Norge i samme tidsrom. Vi kan imidlertid ikke se bort fra en reell økning av kreftforekomsten (se figur 3.1).

**Tabell 3.2:** Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2011-2020.  
*Annual cancer cases among children, by region of residence, 2011-2020.*

Region	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Totalt antall (%)
Sør-Øst	89	108	112	86	116	103	102	108	119	108	1051 (54%)
Vest	48	36	38	43	32	37	37	48	36	49	404 (21%)
Midt-Norge	33	37	19	24	32	35	32	29	32	27	300 (16%)
Nord	20	27	16	23	16	16	21	10	11	16	176 (9%)
<b>Norge</b>	<b>190</b>	<b>208</b>	<b>185</b>	<b>176</b>	<b>196</b>	<b>191</b>	<b>192</b>	<b>195</b>	<b>198</b>	<b>200</b>	<b>1931 (100%)</b>

Tabell 3.2 viser den regionale fordelingen av nye krefttilfeller hos barn og ungdom de siste ti årene. Det er gjennomsnittlig 193 nye tilfeller per år. Tabellen refererer til bostedsregion, som i de fleste tilfeller vil være sammenfallende med regionen der pasienten behandles. Prosentvis fordeling av nye krefttilfeller samsvarer godt med fordelingen av folketallet i regionene (fra NOU 2016): Helse Sør-Øst 54%, Helse Vest 21%, Helse Midt-Norge 16% og Helse Nord 9%. Det er dermed ikke holdepunkter for at kreft hos barn og ungdom er hyppigere i spesielle regioner eller landsdeler.

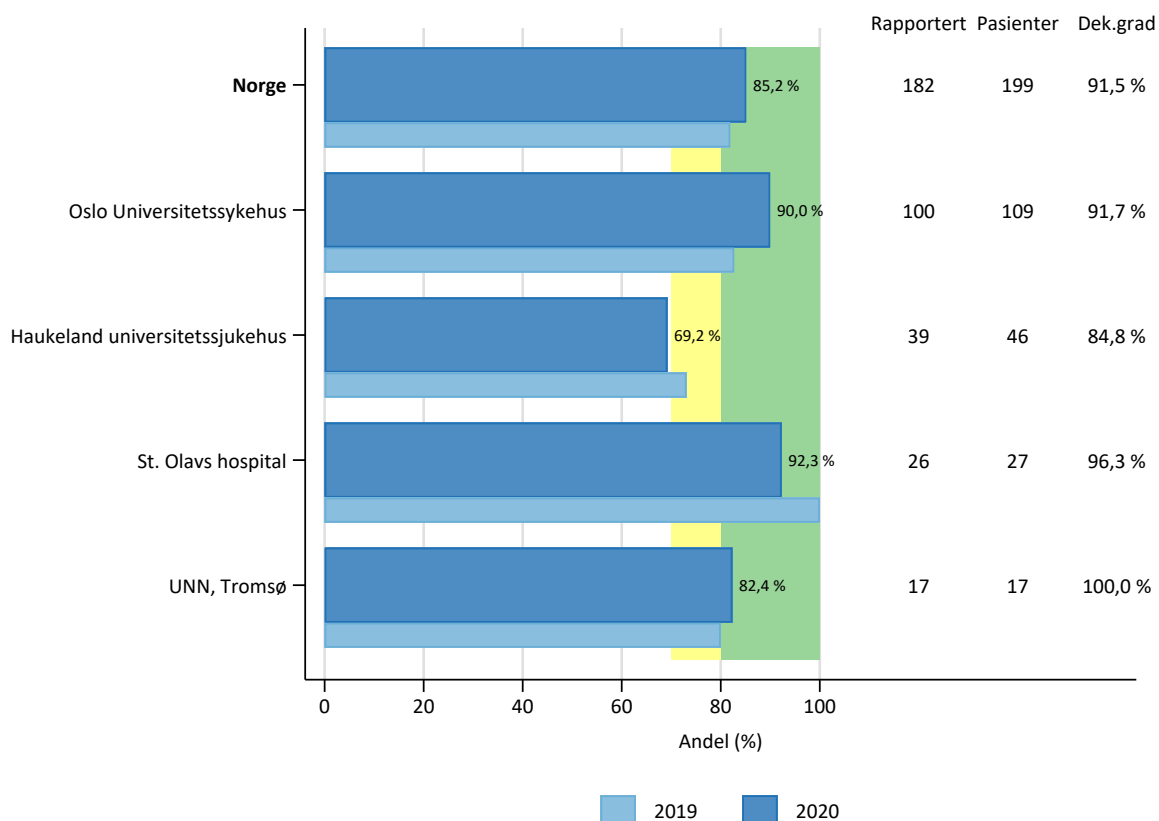
**Tabell 3.3:** Forekomst og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2011-2020.  
*Cancer cases and incidence rates among children, by region of residence, 2011-2020.*

Diagnosegruppe	Forekomst					Insidensrate (per 100 000)				
	SØ	V	MN	N	Totalt	SØ	V	MN	N	Totalt
I Leukemier	280	121	80	50	<b>531</b>	4.5	4.8	5.2	5.0	<b>4.7</b>
II Lymfomer	158	54	31	33	<b>276</b>	2.6	2.2	2.0	3.3	<b>2.5</b>
III CNS-svulster	267	106	87	47	<b>507</b>	4.3	4.2	5.7	4.7	<b>4.5</b>
IV Nevroblastom	40	18	8	6	<b>72</b>	0.6	0.7	0.5	0.6	<b>0.6</b>
V Retinoblastom	31	3	5	1	<b>40</b>	0.5	0.1	0.3	0.1	<b>0.4</b>
VI Nyresvulster	42	11	11	3	<b>67</b>	0.7	0.4	0.7	0.3	<b>0.6</b>
VII Leversvulster	12	5	4	0	<b>21</b>	0.2	0.2	0.3	0.0	<b>0.2</b>
VIII Beinsvulster	43	17	13	4	<b>77</b>	0.7	0.7	0.8	0.4	<b>0.7</b>
IX Bløtvevssarkomer	54	29	23	14	<b>120</b>	0.9	1.2	1.5	1.4	<b>1.1</b>
X Germinalcellesvulster	55	19	12	8	<b>94</b>	0.9	0.8	0.8	0.8	<b>0.8</b>
XI Andre svulster	66	21	23	8	<b>118</b>	1.1	0.8	1.5	0.8	<b>1.1</b>
XII Uspesifiserte svulster	3	0	3	2	<b>8</b>	0.0	0.0	0.2	0.2	<b>0.1</b>
<b>I-XII Alle diagnosegrupper</b>	<b>1 051</b>	<b>404</b>	<b>300</b>	<b>176</b>	<b>1931</b>	<b>17.0</b>	<b>16.1</b>	<b>19.5</b>	<b>17.6</b>	<b>17.2</b>

Tabell 3.3 viser geografisk fordeling av kreft hos barn og ungdom i antall tilfeller og insidensrater. Helse Midt-Norge (MN) skiller seg tilsynelatende ut med en noe høyere insidensrate (totalt 19,5) sammenlignet med de tre andre helseregionene (16,1-17,6). Dette står i kontrast til tidsrommet 1991-2000, hvor Midt-Norge hadde en insidensrate på 16,5, mens Helse Sør-Øst (SØ), Helse Vest (V) og Helse Nord (N) hadde henholdsvis 18,0, 17,3 og 14,5. Den mest sannsynlige forklaringen for forskjellene er de små tallene, som gir risiko for tilfeldige utslag. Vi vil allikevel følge dette nøye i tiden fremover. Dersom de ulike ratene vedvarer i de følgende år må man lete etter systematiske skjvheter (registreringspraksis), eller faktiske forskjeller i insidens.

## 3.4.2 Utredning og behandling

### 3.4.2.1 MDT-møter



**Figur 3.5:** Barn og ungdom med kreft evaluert i multidisiplinært teammøte (MDT) før behandling, 2019-2020.  
*Children with cancer evaluated in a multidisciplinary team meeting prior to treatment start, 2019-2020.*

#### Multidisiplinært team: Et viktig kvalitetssikringsverktøy

Valg av behandling og oppfølging skal vurderes av et multidisiplinært team (MDT) for å sikre korrekt diagnose, stratifisering, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og hvordan planlagt oppfølging skal utføres, samt evulering av behandlingsrespons underveis.

Møtene skal bidra til:

- Tverrfaglig vurdering ved utredning, behandling og oppfølging uten unødvendig variasjon
- Godt koordinerte overganger mellom sykehus, avdelinger og spesialiteter

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister (utredningsmelding)

#### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2020

#### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- MDT-møte angitt som ukjent: N = 5

#### Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse:  $\geq 80\%$
- Moderat måloppnåelse:  $\geq 70\%$

Fagrådet for Barnekreftregisteret har ønsket å sette økt fokus på MDT-møtene. I de nye utredningsskjemaene registreres det derfor om pasienten er vurdert i et MDT-møte etter at diagnosen er stilt (eller for å komme frem til diagnosen). Som figur 3.5 viser, har måloppnåelse blitt satt til at 80% av pasientene skal ha blitt vurdert av et multidisiplinært team. Målet ble med 85,2% nådd i 2020, og resultatet er en lett forbedring sammenlignet med 2019 (81,6%). Vi håper og regner med at fokus på denne kvalitetsindikatoren bevisstgjør avdelingene og stimulerer til at alle pasienter diskuteres i MDT-møter. MDT-møter er ressurskrevende, men bidrar etter vår mening til kvalitetssikring. Det er derfor også viktig at denne arbeidsformen synliggjøres for pasientene.

Alle sykehusene unntatt Haukeland universitetssjukehus har nådd målet på 80%. Årsakene er usikre og kan være sammensatt. Fagrådet vil følge opp dette, spesielt med tanke på om registreringsmessige årsaker kan ligge bak. Dette vil bli kommentert i neste årsrapport.

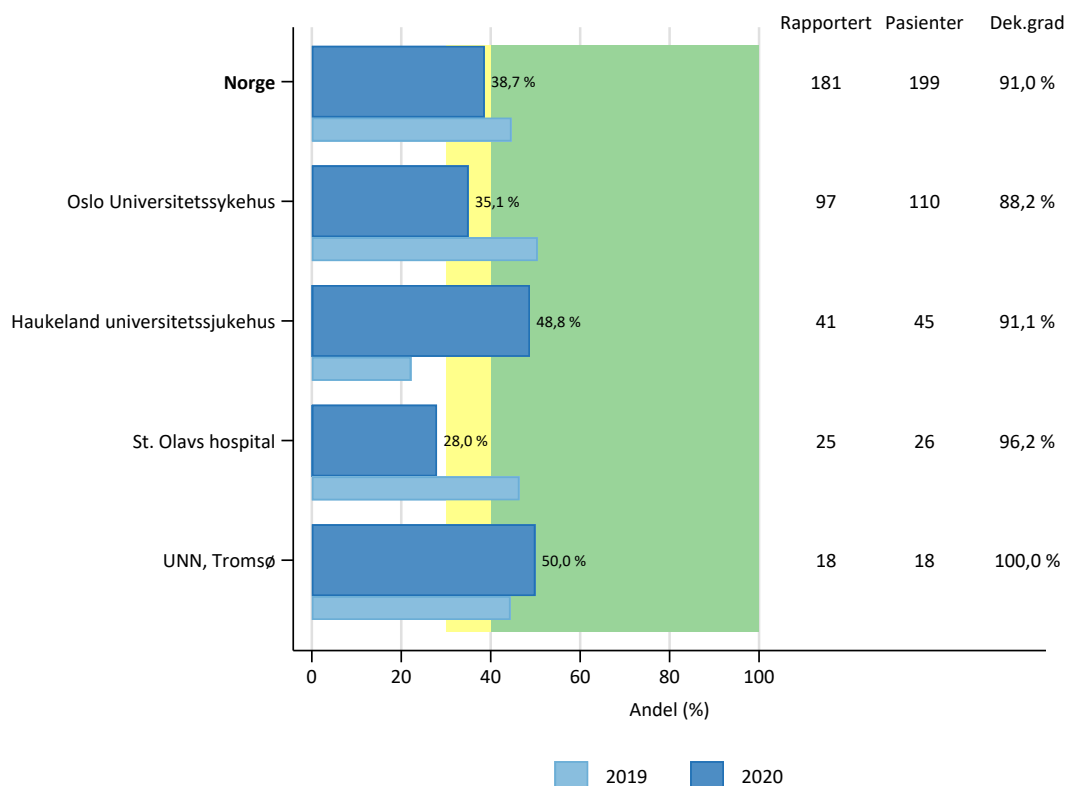
MDT-møtene har hittil kun vært på regionsykehusnivå, men i løpet av våren 2021 har man startet med nasjonale MDT-møter som forgår digitalt.

#### 3.4.2.2 Behandlingsprotokoller

Ettersom kreft hos barn er sjeldent, følger utredning og behandling internasjonale behandlingsprotokoller som inkluderer barn fra mange land. På denne måten sitter man igjen med større tall og statistisk holdbare resultater. Disse resultatene brukes så til å planlegge fremtidige og forhåpentligvis forbedrede protokoller.

Målsettingen er at flest mulig barn og ungdom skal inkluderes i internasjonale kliniske studier. Slike kombinerte behandlings-/forskningsprotokoller krever godkjenning av behandlingen ved Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Statens legemiddelverk og personvernombudene, og studiene skal gjennomføres GCP-kontrollert (GCP = Good Clinical Practice). Dette er en betydelig utfordring for det barneonkologiske miljøet, sett på bakgrunn av at den nødvendige administrative innsatsen i forkant av en protokollåpning er betydelig, uansett om det blir inkludert en pasient eller flere tusen pasienter til studien per år.

Fagrådet har satt et ambisiøst mål om at 40% av barn og ungdom med kreft bør være inkludert i kliniske studier. Målet er ambisiøst fordi det finnes slike studier for mindre enn halvparten av pasientene (hovedsakelig for leukemier, lymfomer, nevroblastom, bløtvevssarkomer, samt enkelte hjernesvulster). De øvrige diagnosegruppene følger vanligvis internasjonale protokoller som ikke er åpne for inklusjon, men som representerer det som fagmiljøet til enhver tid oppfatter som det beste alternativet («best available therapy»), eller behandling som det er faglig enighet om uten at det foreligger behandlingsprotokoller. Retningslinjene for behandling er felles for hele landet og er nedfelt i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn<sup>[6]</sup>.



**Figur 3.6:** Barn og ungdom med kreft som er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2019-2020. *Children with cancer included in a treatment protocol as a study patient, 2019-2020.*

**Behandling i kliniske studieprotokoller er vanlig ved kreft hos barn og ungdom**

Figur 3.6 viser andelen av pasienter som ble behandlet i GCP-kontrollerte studier i 2019 og 2020.

Nær 39% behandles i kliniske studier fra diagnosetidspunktet. Dette er et høyt tall sett på bakgrunn av at slike studier er tilgjengelige for maks 40-50% av pasientene. Det er også et høyt tall i forhold til hva som er vanlig i voksenmedisinen: Nasjonal handlingsplan for kliniske studier av januar 2021 sier blant annet at målet for de neste fem årene er at antallet kliniske studier skal doubles, og at 5% av pasientene i spesialisthelsetjenesten skal delta i kliniske studier<sup>[7]</sup>.

**Datakilde:**  
- Kreftregisterets basisregister (behandlingsmelding)

**Inklusjon:**  
- Alle diagnosegrupper I-XII  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 2019-2020

**Ekksklusjon:**  
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Inklusjon i protokoll angitt som ukjent: N = 3

**Kvalitetsmål:**  
- Høy måloppnåelse: ≥ 40%  
- Moderat måloppnåelse: ≥ 30%

St. Olavs hospital skiller seg ut med noe lavere måloppnåelse. Dette kan skyldes at sykehuset i 2020 hadde en høyere andel av uvanlige krefttyper, samt CNS-svulster som det ikke finnes åpne behandlingsprotokoller for per dags dato.

**Tabell 3.4:** Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2019-2020.  
*Children with cancer included in treatment protocols, 2019-2020.*

Alternativ	OUS	HUS	STO	UNN	Totalt
1. Inkludert i behandlingsprotokoll	82	26	20	13	<b>141</b>
2. Behandlet etter åpen behandlingsprotokoll, ikke inkludert	19	25	4	0	<b>48</b>
3. Behandlet etter ikke-åpen behandlingsprotokoll som best tilgjengelig terapi	36	3	14	8	<b>61</b>
4. Følger annen anbefalt behandling	46	10	14	6	<b>76</b>
5. Annet	9	4	1	0	<b>14</b>
6. Ukjent	3	2	0	0	<b>5</b>
<i>Mangler behandlingsmelding</i>	38	9	3	0	<b>50</b>
<b>Totalt</b>	<b>233</b>	<b>79</b>	<b>56</b>	<b>27</b>	<b>395</b>

Tabell 3.4 viser fordelingen mellom de forskjellige behandlingsprogrammene som brukes ved kreft hos barn og ungdom. Tallene viser antall pasienter.

*Alternativ 1: Pasienten er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient*

Innebærer at pasientens foreldre/pårørende og pasienten selv (gjelder større barn) etter grundig informasjon har gitt samtykke til å delta i en GCP-kontrollert studie og dermed kan bidra til å løse forskningsspørsmål og forbedre fremtidig kreftbehandling. 141 pasienter (38,7%) er i denne gruppen (se også figur 3.6).

*Alternativ 2: Pasienten er behandlet etter åpen behandlingsprotokoll (i Norge), men ikke inkludert*

En forsknings- og behandlingsprotokoll finnes og er åpen for inklusjon i Norge, men pasienten er ikke inkludert. Dette kan for eksempel skyldes manglende samtykke fra foreldrene eller fra pasienten selv, språkproblemer eller administrative eller logistiske forhold.

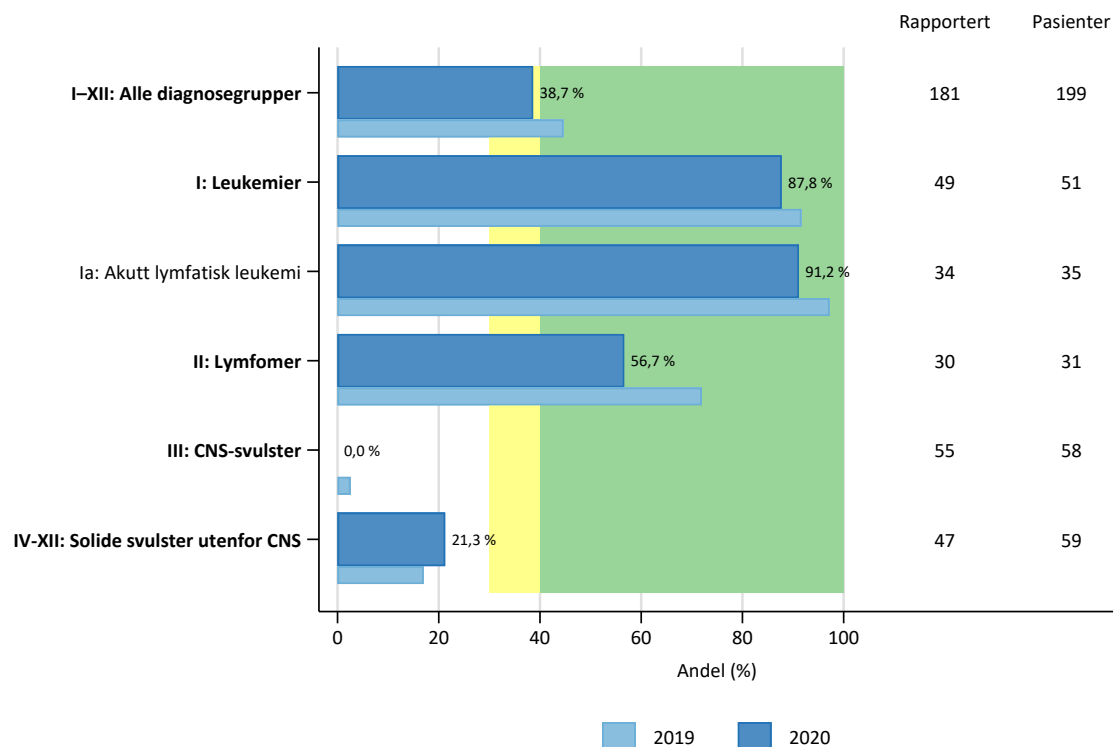
*Alternativ 3: Pasienten er behandlet etter en ikke-åpen behandlingsprotokoll (i Norge) som best tilgjengelige terapi*

Det eksisterer internasjonale behandlingsprotokoller som vi har tilgang til, men de er ikke åpne i Norge av ulike grunner. Ofte er dette tilfelle når tidligere forskningsprotokoller er lukket for inklusjon, mens en ny studie ennå ikke foreligger. Man bruker i så fall den gamle protokollen som beste tilgjengelige terapi. Et annet eksempel er når krefttilstanden er så sjelden at man ikke anser det som fornuftig ressursbruk å åpne forskningsstudien i Norge.

*Alternativ 4: Pasienten følger annen anbefalt behandling, inkludert observasjon*

Det finnes retningslinjer for behandlingen uten at det foreligger en åpen forskningsprotokoll (eksempelvis ved skjoldbruskkjertelkreft, testikkelkreft og retinoblastom). Andre får kun kirurgisk behandling, da foreligger det ikke protokoller. En del pasienter skal også bare observeres (som ved flere hjernesvulster).

Gledelig nok er alternativ 1 den hyppigst forekommende. Det er et mål å holde antall pasienter i alternativ 2 så lavt som mulig, men i henhold til forskningsetiske krav får alle pasienter og foresatte inngående informasjonssamtaler før inklusjon i studier, og de skal ikke under noen omstendigheter presses til å delta. Det vil derfor alltid være noen få pasienter som ikke ønsker å delta, i tillegg til noen få som av medisinske grunner ekskluderes fra deltakelse. Det foreligger en viss usikkerhet i disse dataene fordi tolkningen av kategoriene har vært oppfattet noe ulikt, men vi jobber med å forbedre nøyaktigheten i registreringen.



**Figur 3.7:** Barn og ungdom inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient, fordelt på diagnosegruppe, 2019-2020. *Children with cancer included in a treatment protocol as a study patient, by diagnosis group, 2019-2020.*

**Behandling etter åpne protokoller er mest vanlig ved leukemi og lymfom**

Figur 3.7 viser tilsvarende figur 3.6 andelen av pasienter som er inkludert i åpne, GCP-kontrollerte forsknings-/behandlingsstudier. Høyest andel finnes ved leukemi (87,8%), da spesielt i undergruppen akutt lymfatisk leukemi hvor det inkluderes over 90%. Ved lymfekreft er over halvparten inkludert i slike studier, mens det ved solide svulster utenfor CNS er rundt 20%. Ved CNS-svulstene var ingen av pasientene inkludert i 2020, men det forventes en økning i inkluderte CNS-pasienter ettersom det nå åpner protokoller for enkelte diagnoser også her.

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister (behandlingsmelding)

**Inklusjon:**

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2020

**Ekksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Inklusjon i protokoll angitt som ukjent: N = 3

**Kvalitetsmål:**

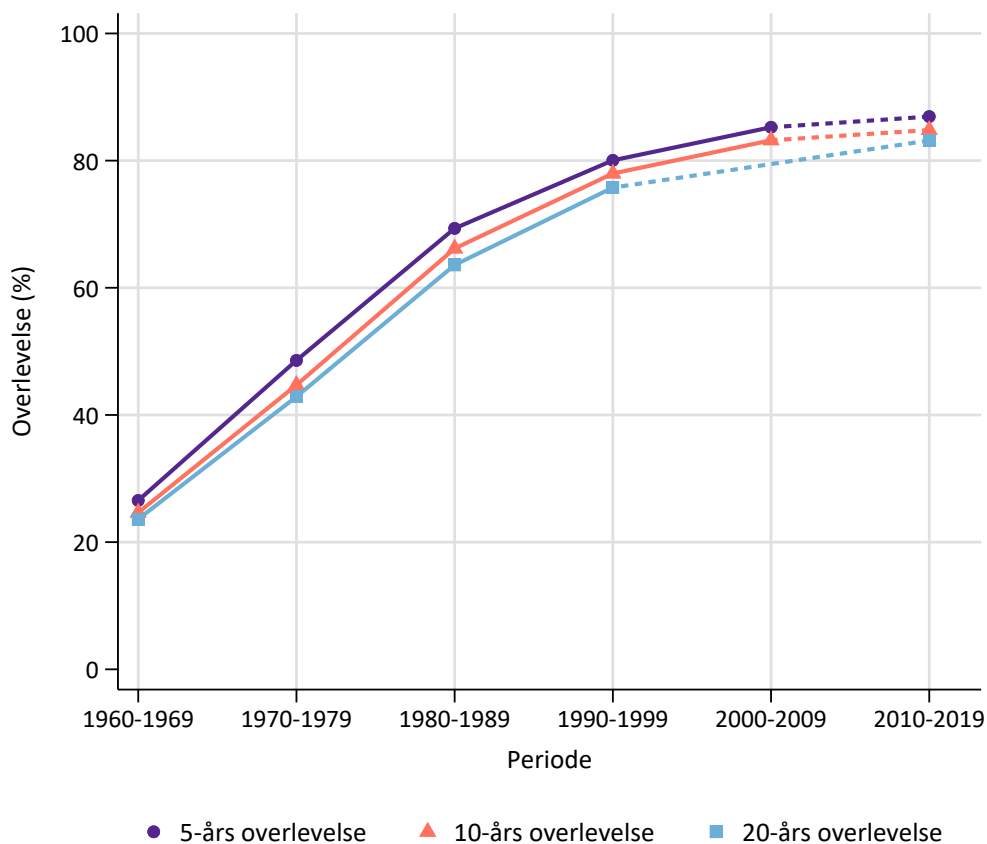
- Høy måloppnåelse: ≥ 40%
- Moderat måloppnåelse: ≥ 30%

Fagrådet jobber for at flest mulig pasienter inkluderes i åpne protokoller. Spesielt ved solide svulster utenfor CNS bør det være mulig å heve prosentandelen av pasienter som inkluderes i kliniske studier.



### 3.4.3 Overlevelse

Generelt er prognosen bedre hos barn og ungdom enn hos voksne med kreft. Til tross for dette er kreft fortsatt den hyppigste årsaken til død av sykdom hos barn og ungdom over ett år i Norge.



**Figur 3.8:** Fem-, ti- og tju år overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, 1960-2019.  
*Five, ten and twenty year survival trends for children with cancer, 1960-2019.*

#### Langtidsoverlevelse etter kreft hos barn og ungdom

Figur 3.8 viser overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom diagnostisert fra 1960 til i dag. I årene mellom 1960 og 2000 så man en bratt stigning i overlevelsen, mens fremgangen har gått noe saktere siden. Overlevelsen etter fem år (øverste linje) og 20 år (nederste linje) skiller seg ikke vesentlig. Dette betyr at de fleste pasienter som er i live fem år etter diagnosen vil være varig helbredet for kreftsykdommen. Likevel sier ikke dette noe om sykdomsbyrden som kommer i form av senefekter hos langtidsoverleverne.

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

#### Inklusjon:

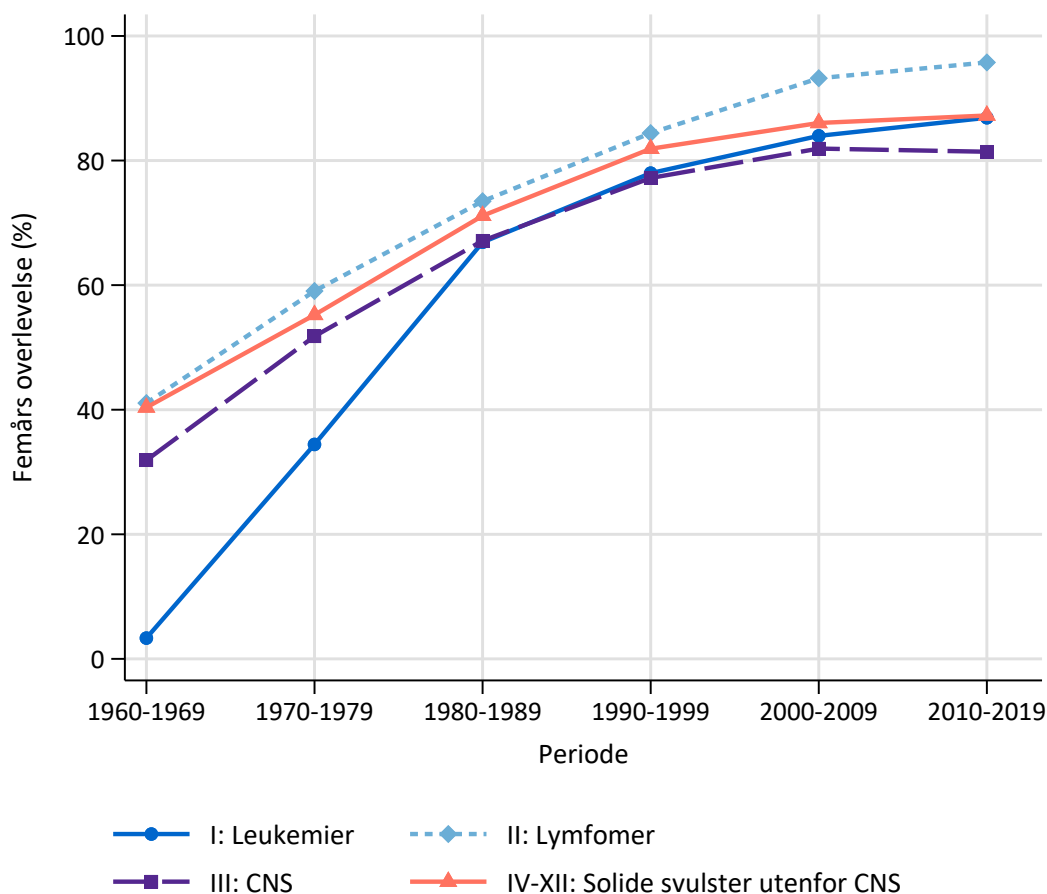
- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år ved diagnose
- Diagnoseår 1960-2019

#### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Sekundære krefttilfeller

#### Kommentar:

- For langtidsoverlevelse er oppfølgingen regnet t.o.m. 2019 fordi uttrekket er basert på tall fra Cancer in Norway (CIN) 2019



**Figur 3.9:** Fem års overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, fordelt på diagnosegrupper, 1960-2019. *Five-year survival trends for children with cancer, by diagnosis group, 1960-2019.*

**Overlevelsen er nå over 80% for alle diagnosegrupper**

Figur 3.9 viser på samme måte som foregående figur overlevelse fra 1960 til i dag, men her fordelt på diagnosegruppe. Kurven for leukemi (mørkeblå) viser at overlevelsen nærmer seg 90%, mens den rundt 1960 var nær null. Lymfekreft har best prognose per i dag, men kunne også helbredes i 4 av 10 tilfeller i 1960. Dette skyldes at man allerede da hadde effektiv stråleterapi, spesielt mot Hodgkins lymfom. Dessverre har dette ført til betydelige uønskede langtidseffekter, ofte i form av hjertesykdom eller ny kreft. Fremskrittene i cellegiftbehandling har siden ført til at strålebehandling kan benyttes i mindre grad i dag.

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år ved diagnose
- Diagnoseår 1960-2019

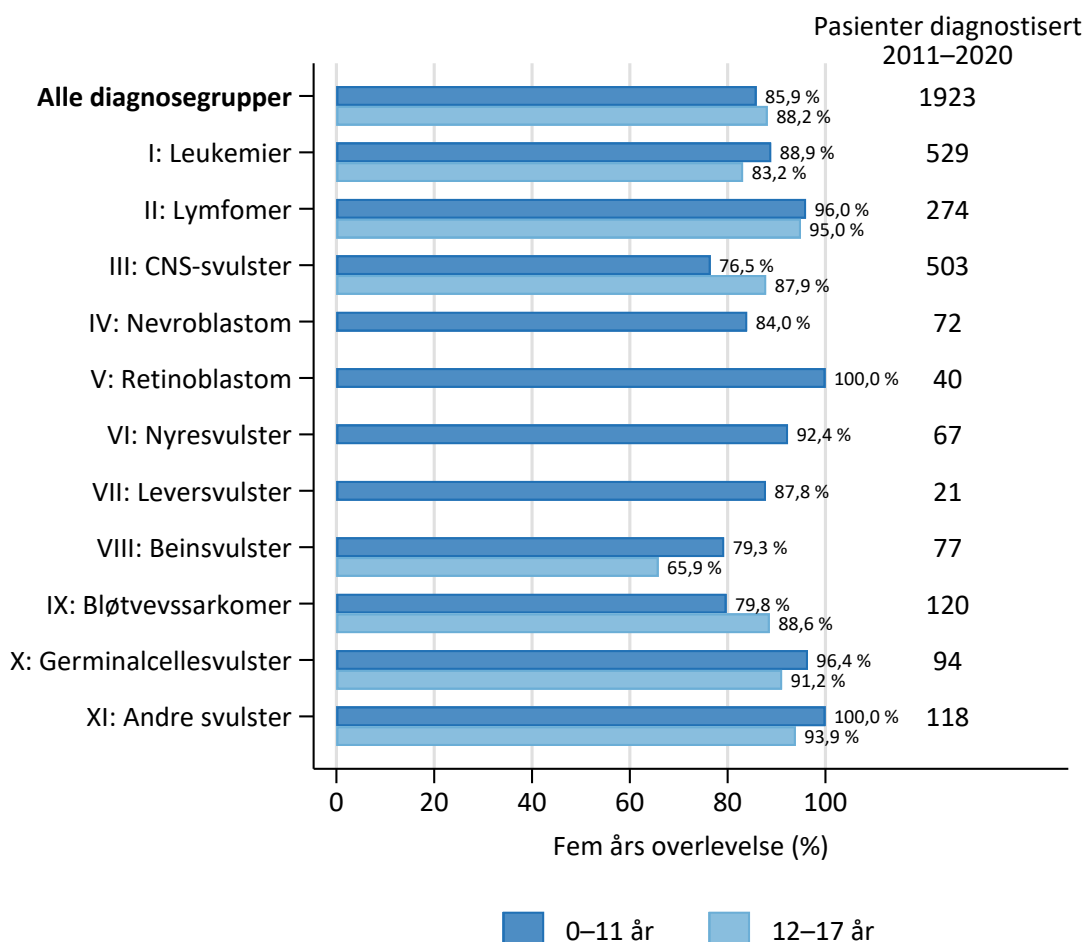
**Ekksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe

**Kommentar:**

- For langtidsoverlevelse er oppfølgingen regnet t.o.m. 2019 fordi uttrekket er basert på tall fra Cancer in Norway (CIN) 2019

Både leukemier og lymfomer har vist fortsatt forbedret prognose etter år 2000, mens overlevelsen for CNS-svulster og solide svulster utenfor CNS har vist lite fremgang de siste ti årene. Håpet er at immunologisk behandling, samt regimer med målrettede medikamenter som virker mot helt spesielle genforandringer i kreftcellene og dermed griper inn i cellenes signalveier, kan forbedre overlevelsen der det ikke er mulig med konvensjonelle metoder.



**Figur 3.10:** Fem års overlevelse for barn i alderen 0-11 år og 12-17 år, fordelt på diagnosegruppe, 2011-2020.  
*Five-year survival for children aged 0-11 years and 12-17 years, by diagnosis group, 2011-2020.*

### Overlevelsen avhenger av krefttype og alder

Samlet overlevelse for alle diagnoser hos barn i alderen 0-11 år er 85,9%, mens for litt eldre barn i alderen 12-17 år er overlevelsen på 88,2%.

Forskjellige krefttyper har forskjellig prognose. Overlevelsen er best ved retinoblastom (kreft i øyet), lymfomer, nyresvulster, germinalcellesvulster og andre maligne epiteliale svulster, inkludert malignt melanom. Alle har fem års overlevelse over 90%.

Beinsvulster og undergrupper hos CNS-svulstene

er dessverre fortsatt svært utfordrende krefttyper, med overlevelse under 80%. Ved Ewing sarkom (beinsvulst) er Norge med i et nytt europeisk samarbeid, og en ny protokoll kan forhåpentligvis snart åpnes. Også for osteosarkom, en annen type beinsvulst, jobbes det med å få i gang nye studier, men her ser det ut til å ta lengre tid. CNS-svulster er en svært heterogen gruppe, hvor noen få meget aggressive svulsttyper trekker samlet overlevelse ned.

For de fleste diagnosene er det ingen prognostisk forskjell mellom aldersgruppene. Unntakene er bløtvevssarkomer og CNS-svulster (best prognose hos ungdommer), og beinsvulster og leukemi (best prognose hos barn). Den viktigste årsaken kan være aldersavhengige forskjeller i biologisk aggressivitet. Tallene er imidlertid små og forskjellige må ikke overtolkes.

#### Datakilde:

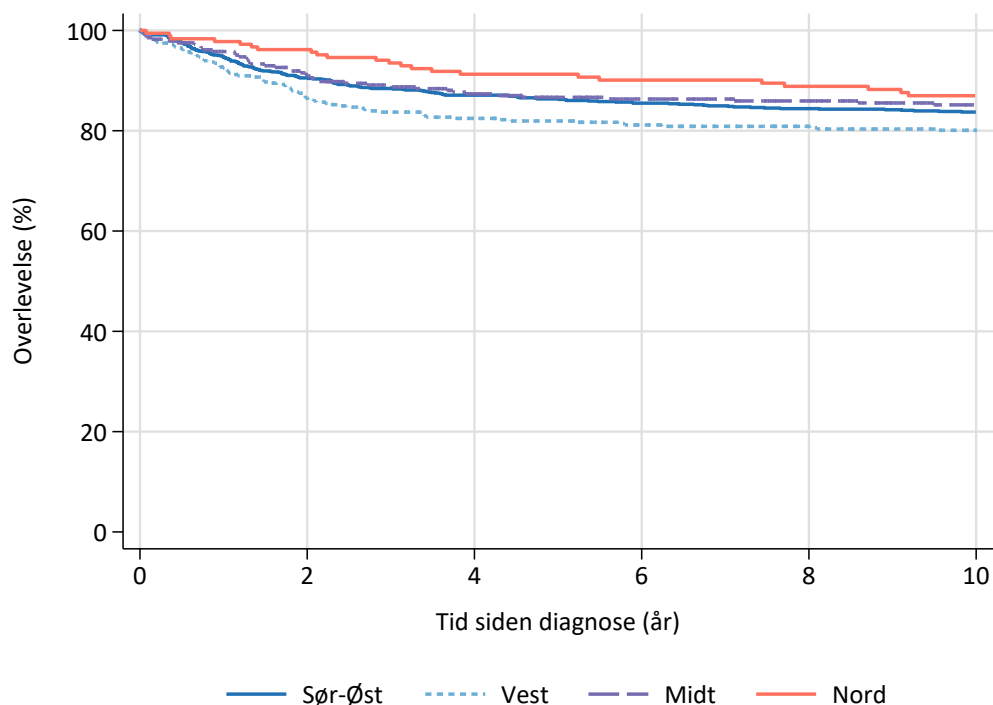
- Kreftregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe I-XII  
- Alder 0-11 år og 12-17 år ved diagnose  
- Periode: 2011-2020

#### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe  
- Grupper med < 10 pasienter



**Figur 3.11:** Overlevelse for barn og ungdom med kreft, fordelt på bostedsregion, 2011-2020. *Survival for children with cancer, by region of residence, 2011-2020.*

Region	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Sør-Øst	1 044	87.3	84.7	85.1-89.2	82.3-86.8
Vest	403	82.4	80.2	78.2-85.8	75.9-83.8
Midt-Norge	299	87.2	85.0	82.8-90.6	80.3-88.7
Nord	176	92.3	88.6	87.4-95.4	82.9-92.5
<b>Norge</b>	<b>1 922</b>	<b>86.7</b>	<b>84.2</b>	<b>85.1-88.2</b>	<b>82.4-85.8</b>

### Ingen sikre forskjeller i overlevelse i de fire helseregionene

Figur 3.11 viser fem års overlevelse i region Sør-Øst, Vest, Midt-Norge og Nord. 70% av pasientene (Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge) ligger på rundt 87%, hvilket er omtrent likt som landsgjennomsnittet på 86,7%. Helse Vest ligger med 82,4% noe lavere, mens Helse Nord har med over 92% et resultat over landsgjennomsnittet. Antall pasienter i den nordligste landsdelen er imidlertid relativt lavt, slik at resultatene må tolkes med forsiktighet. Vår tolkning av funnene er at det ikke finnes sikre forskjeller mellom landsdelene.

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

#### Inklusjon:

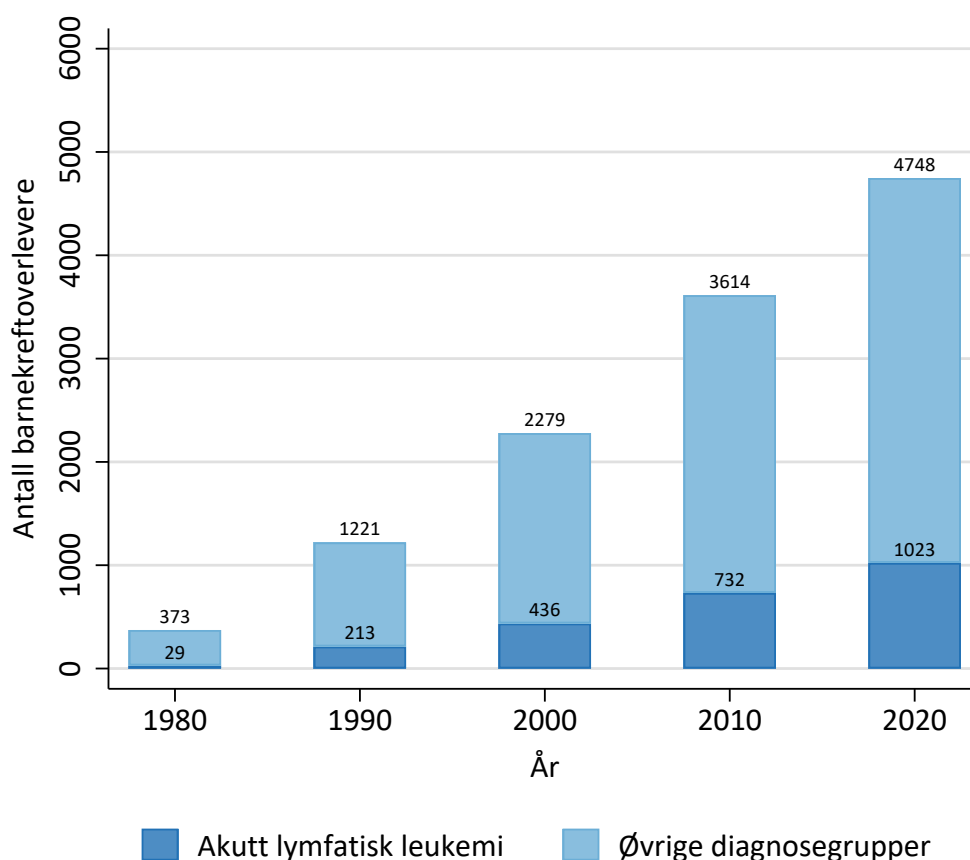
- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år ved diagnose
- Diagnoseår 2011-2020

#### Eksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Sekundære krefttilfeller

#### Kommentar:

- Høy måloppnåelse:  $\geq 80\%$



**Figur 3.12:** Antall barnekreftpasienter i live fem år eller mer fra diagnose, per 1.1.1980, 1990, 2000, 2010 og 2020.  
*Childhood cancer survivors five years or more from diagnosis, per 1.1.1980, 1990, 2000, 2010 and 2020.*

### Økende antall barnekreftoverlevende

Antall overlevende etter gjennomgått kreftsykdom som barn eller ungdom i Norge øker stadig. De fleste pasienter som overlever i fem år vil være varig helbredet (se figur 3.8).

I 1980 (første søyle) var det bare 373 langtidsoverlevende i Norge. Cirka 8% av disse (29 pasienter) hadde akutt lymfatisk leukemi (ALL). Figuren viser tydelig hvordan antall langtidsoverlevende i samfunnet deretter har steget kontinuerlig. I starten av 2020 var det 4748 personer som hadde overlevd sin kreftsykdom, hvorav 1023 pasienter (22%) hadde ALL. ALL blir spesielt trukket frem fordi det er den hyppigste enkeltdiagnosen ved barnekreft. Andel overlevende med ALL var i starten lav fordi overlevelsen var dårligere enn ved andre kreftsykdommer (se figur 3.9), men har fra år 2000 ligget omkring 20% (samme andel som ALL utgjør av alle barnekreftdiagnoser).

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

#### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Ia (ALL)
- Alder 0-17 år ved diagnose
- Diagnoseår 1953-2015

#### Ekksklusjon:

- Sekundære krefttilfeller
- Død < 5 år fra diagnose

#### Kommentar:

- Figuren er et øyeblikksbilde av barnekreftoverlevende i samfunnet per 1. januar de angitte årene

## 3.5 LEUKEMI

### 3.5.1 Forekomst av leukemi

Leukemi (inkludert andre maligne blodsykdommer) er den største diagnosegruppen, og den relativt «hyppige» forekomsten har gjort at det har vært mulig å ha egne felles nordiske behandlingsprotokoller (akutt myelogen leukemi fra 1984, akutt lymfatisk leukemi fra 1993). Befolkningsbasert registrering av leukemier ble lenge gjort hovedsakelig i de nordiske behandlingsregistrene, med registrering kun av kjernedata i Kreftregisteret. Fra 1.1.2019 registreres også leukemiene i sin helhet i det norske Barnekreftregisteret.

**Tabell 3.5:** Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2011-2020.  
*Leukemia cases among children, 2011-2020.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2011-2020	2020	2011-2020	2020
la	Akutt lymfatisk leukemi	401	35	75.7	68.6
lb	Akutt myelogen leukemi	89	9	16.8	17.6
lc	Kronisk myeloproliferativ sykdom	11	0	2.1	0.0
ld	Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	23	4	4.3	7.8
le	Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	6	3	1.1	5.9
<b>la-e</b>	<b>Leukemier totalt</b>	<b>530</b>	<b>51</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

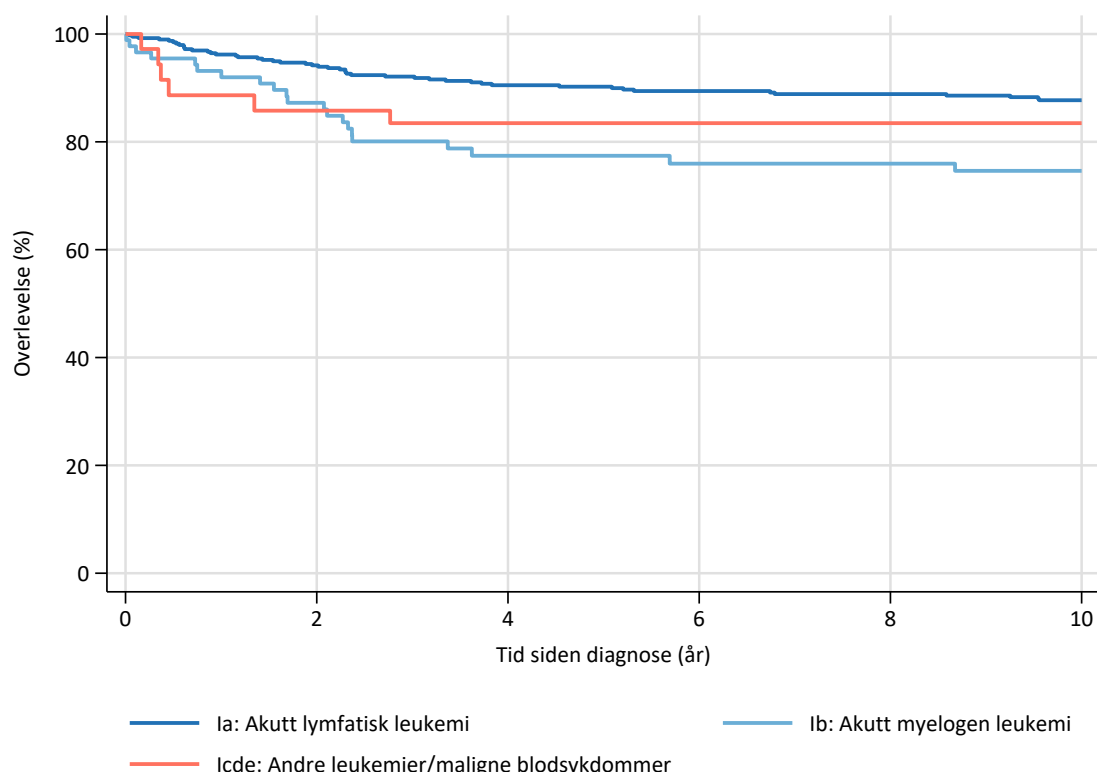
Tabell 3.5 viser at akutt lymfatisk leukemi (ALL) er klart vanligst blant leukemiene, med en andel på nær 76% (401/530) i den siste tiårsperioden. Antallet var noe lavere i 2020, muligens i sammenheng med koronapandemien (se figur 3.3). Blodkrefttyper som er vanlig hos voksne (eksempelvis myelodysplastisk syndrom og kroniske leukemier) er svært sjeldne hos barn og ungdom, som figur 3.13 viser.

### 3.5.2 Behandling av leukemi

Primærbehandlingen av leukemi hos barn og ungdom består i dag utelukkende av cellegiftbehandling som gis systemisk og lokalt (som injeksjoner i spinalvæsken). Strålebehandling som del av profylaksen eller behandlingen av CNS-leukemi ble forlatt for mange år siden. Avhengig av leukemitypen strekker behandlingen seg over et halvt år til to år. I enkelte tilfeller kan det bli nødvendig med stamcelletransplantasjon som en del av behandlingen.

I Barnekreftregisteret ble det ikke registrert behandlingsvariabler før 2019, derfor avstår vi foreløpig fra å rapportere behandlingsdata for leukemi. Det henvises ellers til figur 3.7, som viser at de fleste pasienter med leukemi inkluderes i åpne internasjonale behandlings- og forskningsprotokoller.

## 3.5.3 Overlevelse ved leukemi



**Figur 3.13:** Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2011-2020.  
Survival for leukemia among children, 2011-2020.

Diagnosegruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ia Akutt lymfatisk leukemi	401	90.2	87.7	86.8-92.8	84.0-90.6
Ib Akutt myelogen leukemi	88	77.4	74.6	66.9-85.0	63.7-82.7
Icde Andre leukemier/blodsykdommer	39	83.9	83.9	67.6-92.4	67.6-92.4
<b>Ia-e Leukemier totalt</b>	<b>528</b>	<b>87.7</b>	<b>85.4</b>	<b>84.5-90.3</b>	<b>82.0-88.2</b>

#### For første gang over 90% overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi

Figur 3.13 viser at akutt lymfatisk leukemi (ALL) for første gang har nådd en overlevelse på 90%. Dette er svært gledelig. Den andre akutte leukemiformen hos barn, akutt myelogen leukemi (AML), er vanskeligere å helbrede, men overlevelsen er med 77,4% oppmuntrende. Man må her ta hensyn til at barn med Downs syndrom har en overhyppighet av AML, og hos disse barna er prognosen betydelig bedre enn hos andre.

Sykdommen oppfattes som en egen entitet med mindre aggressiv biologi (ML-DS; myelogen leukemi ved Downs syndrom), og utgjør cirka 15% av AML-pasientene. I mange internasjonale rapporter er pasienter med Downs syndrom ekskludert, noe som medfører en noe lavere overlevelse. Foreløpig har vi ingen mulighet til å skille mellom pasienter med og uten Downs, da denne variabelen ikke ble en del av registreringen før 2019.

#### Datakilde:

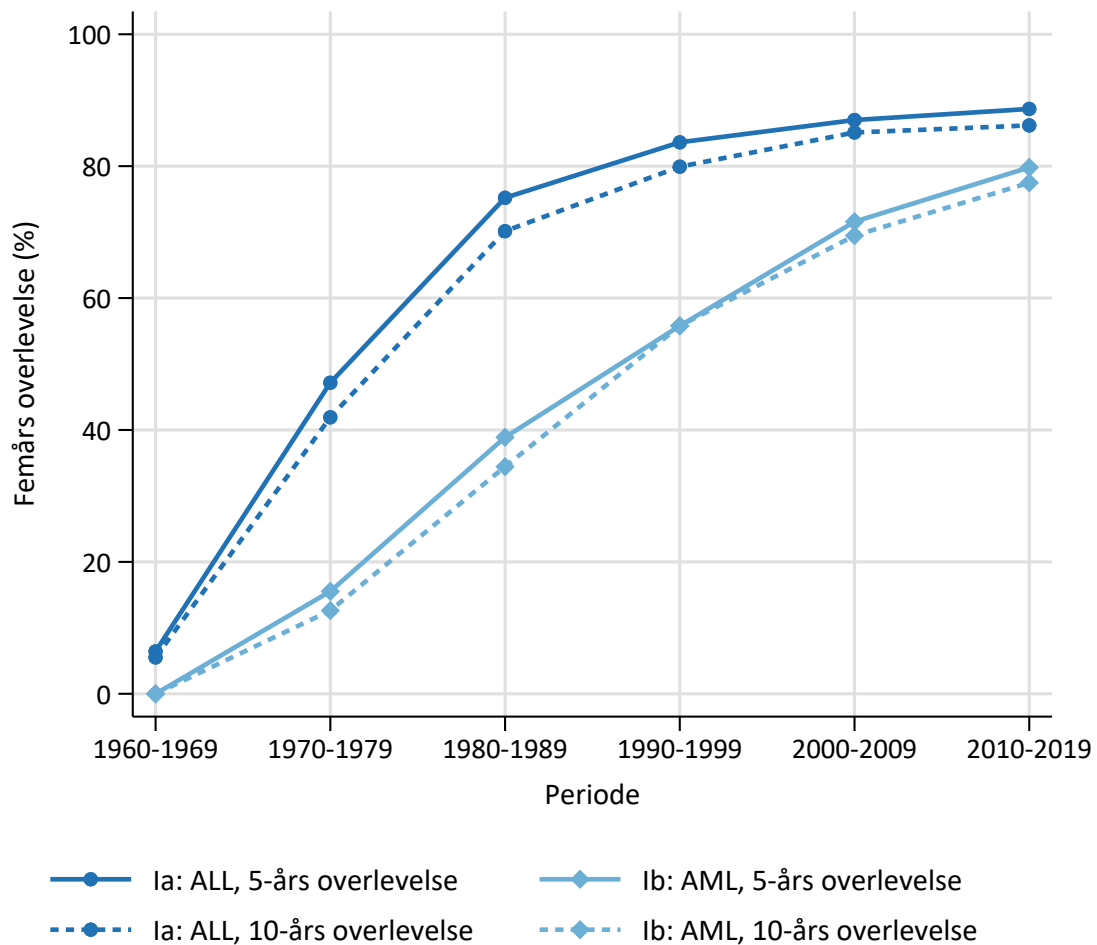
- Krefregisterets basisregister

#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe I, leukemi  
- Alder 0-17 år ved diagnose  
- Periode 2011-2020

#### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe



**Figur 3.14:** Fem- og ti års overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1960-2019.  
*Five and ten year survival for children with acute lymphocytic and acute myeloid leukemia, 1960-2019.*

Diagnosegruppe	Periode	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1960-1969	110	6.4	5.5	2.8-12.1	2.3-10.9
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1970-1979	229	47.2	41.9	40.6-53.5	35.5-48.2
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1980-1989	319	75.2	70.1	70.1-79.6	64.8-74.9
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1990-1999	356	83.6	79.9	79.3-87.1	75.4-83.7
Ia Akutt lymfatisk leukemi	2000-2009	380	87.0	85.1	83.2-90.0	81.1-88.3
<b>Ia Akutt lymfatisk leukemi</b>	<b>2010-2019</b>	<b>404</b>	<b>88.7</b>	<b>86.2</b>	<b>85.1-91.5</b>	<b>82.3-89.3</b>
Ib Akutt myelogen leukemi	1960-1969	80	0.0	0.0		
Ib Akutt myelogen leukemi	1970-1979	103	15.5	12.6	9.3-23.2	7.1-19.8
Ib Akutt myelogen leukemi	1980-1989	90	38.9	34.4	28.9-48.8	24.8-44.2
Ib Akutt myelogen leukemi	1990-1999	86	55.8	55.8	44.7-65.5	44.7-65.5
Ib Akutt myelogen leukemi	2000-2009	95	71.6	69.5	61.4-79.5	59.1-77.7
<b>Ib Akutt myelogen leukemi</b>	<b>2010-2019</b>	<b>95</b>	<b>79.8</b>	<b>77.5</b>	<b>70.2-86.6</b>	<b>67.5-84.7</b>

Beskrivelse av figur 3.14 på neste side.



**Akutt myelogen leukemi hos barn og ungdom:  
En utfordring**

Figur 3.14 viser mer detaljert enn forrige figur overlevelsen ved de to viktigste typene av leukemi hos barn og ungdom; akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML).

I tiårsperioden 1960-1969 var det bare noen få barn som overlevde ALL, mens ingen med AML overlevde. De påfølgende tre decennier skjedde det en kraftig forbedring i prognosen, mest uttalt ved ALL som hadde en overlevelse på over 80% allerede før årtusenskiftet. AML har hele tiden vært en terapeutisk utfordring. Til tross for svært toksiske cellegiftregimer som kom i bruk allerede i 80-årene, var fremgangen langsom. Det er gledelig at overlevelsen i den nyeste tidsperioden har kommet opp i 80%, og håpet er at denne fremgangen kan fortsette i de kommende årene.

Tabellen viser at antall registrerte barn med ALL var betydelig lavere i årene før 1990 enn senere. Vi regner med at dette mest sannsynlig har registreringsmessige forklaringer.

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Diagnosegruppe Ia (ALL) og Ib (AML)  
- Alder 0-17 år ved diagnose  
- Periode 1960-2019

**Ekksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe

**Kommentar:**

- For langtidsoverlevelse er oppfølgingen regnet t.o.m. 2019 fordi uttrekket er basert på tall fra Cancer in Norway (CIN) 2019

## 3.6 LYMFOM

### 3.6.1 Forekomst av lymfom

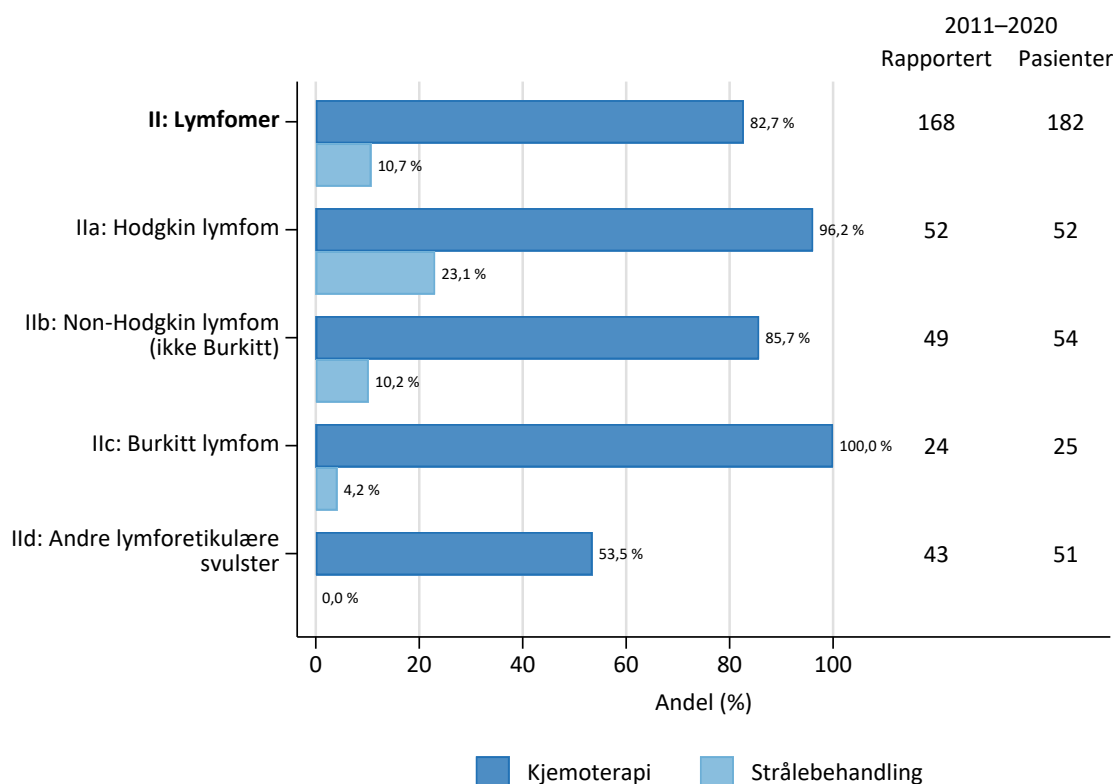
Lymfomer (lymfekreft) utgjør cirka 12% av all kreft hos barn og ungdom. Det er færre typer lymfomer hos barn enn hos voksne. De to hovedgruppene er Hodgkin lymfom (HL) og Non-Hodgkin lymfom (NHL). Non-Hodgkin lymfomene omfatter Burkitt lymfom (skilt ut som egen gruppe i tabellen under), lymfoblastiske lymfomer og storcellet anaplastisk lymfom som de vanligste. Langerhanscellehistiocytose, som er relativt hyppig hos barn, og som inntil for få år siden ikke ble registrert som kreft, klassifiseres som «andre lymforetikulære svulster» (gruppe IId).

**Tabell 3.6:** Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2011-2020.  
*Lymphoma cases among children, 2011-2020.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2011-2020	2020	2011-2020	2020
Ila	Hodgkin lymfom	116	11	42.0	35.5
Ilb	Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	79	11	28.6	35.5
Ilc	Burkitt lymfom	28	2	10.1	6.5
IId	Andre lymforetikulære svulster	51	7	18.5	22.6
Ile	Uspesifisert lymfom	2	0	0.7	0.0
<b>Ila-e</b>	<b>Lymfomer totalt</b>	<b>276</b>	<b>31</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Tabell 3.6 viser at Hodgkin lymfom, en langsomt voksende svulsttype, utgjør litt over 40%, etterfulgt av gruppen av Non-Hodgkin lymfomer og Langerhanscellehistiocytosene.

## 3.6.2 Behandling av lymfom



**Figur 3.15:** Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn, 2011-2020.  
Treatment for lymphoma among children 0-14 years, 2011-2020.

### Behandling av lymfom: Cellegift og noen ganger strålebehandling

Figur 3.15 viser at alle lymfomtyper (med unntak av gruppe IId) overveiende behandles med kjemoterapi. I noen tilfeller, spesielt ved noen typer av Hodgkin lymfom, er det i tillegg nødvendig med strålebehandling. Strålebehandling er i utgangspunkt lite ønskelig hos individer i vekst, da det kan føre til betydelige seneffekter, eksempelvis hjerteproblemer og nye (sekundære) kreftsykdommer. I behandlingsprotokoller for barn og ungdom har man derfor de siste årtier prøvd å redusere bruken av strålebehandling, men spesielt Hodgkinpasienter med utilfredsstillende respons på cellegiftbehandlingen er fortsatt avhengige av stråling for å bli friske. Langerhanscellehistiocytose i gruppe IId klarer seg ofte uten systemisk cellegiftbehandling, og strålebehandling brukes ikke lenger for disse pasientene.

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister, barnekreftdatabasen (behandlingsmelding) og stråledatabasen

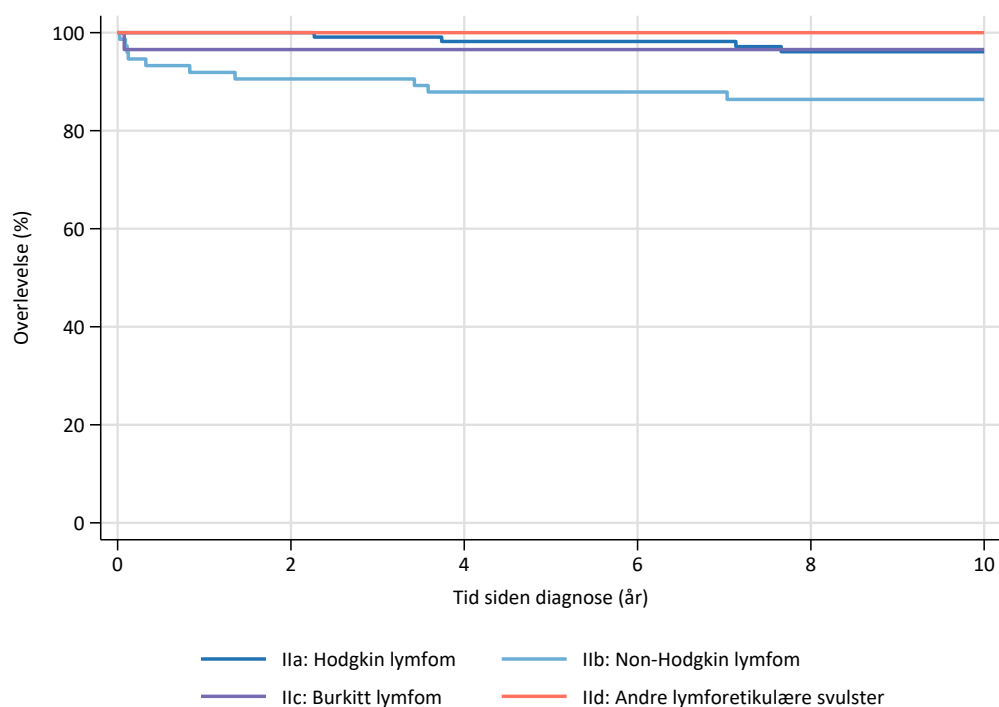
#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe II, lymfom  
- Alder 0-14 år  
- Diagnoseår 2011-2020

#### Ekksklusjon:

- Alder 15-17 år  
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Diagnosegruppe IIe, uspesifisert lymfom (< 10 pasienter)

## 3.6.3 Overlevelse ved lymfom



**Figur 3.16:** Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2011-2020.  
*Survival for lymphoma among children, 2011-2020.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ila	Hodgkin lymfom	116	98.2	96.1	93.0-99.5	89.9-98.5
I Ib	Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	77	88.0	86.5	78.2-93.6	76.3-92.5
I Ic	Burkitt lymfom	28	96.6	96.6	77.9-99.5	77.9-99.5
I Id	Andre lymforetikulære svulster	51	100.0	100.0		
<b>Ila-e</b>	<b>Lymfomer totalt</b>	<b>274</b>	<b>95.5</b>	<b>94.1</b>	<b>92.2-97.4</b>	<b>90.4-96.4</b>

### Svært god prognose ved lymfomer

Som figur 3.16 viser, har tre av fire undergrupper av lymfomene svært god prognose, fra knapt 96% til 100%. Bare Non-Hodgkin lymfomene unntatt Burkitt lymfom skiller seg ut med noe lavere overlevelse på knapt 88%. De aller fleste pasienter med lymfom behandles etter GCP-kontrollerte, internasjonale forsknings- og behandlingsprotokoller. Dette sørger for ensartet behandling med høy kvalitet for alle pasienter i Norge, og er en av flere faktorer som bidrar til de gode behandlingsresultatene.

#### Datakilde:

- Krefregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe II, lymfom  
 - Alder 0-17 år  
 - Periode 2011-2020

#### Ekksklusjon (fra figur):

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe  
 - Diagnosegruppe Iie (< 10 pasienter)

## 3.7 SVULSTER I SENTRALNERVESYSTEMET (CNS)

### 3.7.1 Forekomst av CNS-svulster

Svulster i sentralnervesystemet (CNS) omfatter svulster i hjerne, ryggmarg og omkringliggende hinner. De er alle solide (i motsetning til eksempelvis lymfe- og blodkreft). CNS-svulster er sammen med leukemi de hyppigst forekommende formene for barnekreft. Alle svulster i CNS er meldepliktige til Kreftregisteret, også de biologisk benigne. Svulstene klassifiseres etter WHO/ICCC3-klassifikasjonen. Det er store forskjeller i sykdomsforløp og prognose i de ulike undergruppene. Dagens WHO-klassifikasjon er i endring, og den nye klassifikasjonen vil ta hensyn til svulstvevets ulike molekylærbiologiske genetiske egenskaper, som gir et riktigere bilde av vekst, behandlingsmuligheter og prognose.

**Tabell 3.7:** Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2011-2020.  
*CNS tumor cases among children, 2011-2020.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2011-2020	2020	2011-2020	2020
<b>IIIa</b>	<b>Ependymom og choroid plexus svulst</b>	<b>48</b>	<b>7</b>	<b>9.5</b>	<b>12.1</b>
IIIa1	Ependymom	35	6	6.9	10.3
IIIa2	Choroid plexus svulst	13	1	2.6	1.7
<b>IIIb</b>	<b>Astrocytom</b>	<b>159</b>	<b>14</b>	<b>31.4</b>	<b>24.1</b>
<b>IIIc</b>	<b>Embryonale svulster</b>	<b>78</b>	<b>10</b>	<b>15.4</b>	<b>17.2</b>
IIIc1	Medulloblastom	49	7	9.7	12.1
IIIc2	Primitiv nevroektodermal svulst (PNET)	5	0	1.0	0.0
IIIc3	Medulloepiteliom	1	0	0.2	0.0
IIIc4	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	23	3	4.5	5.2
<b>IIId</b>	<b>Andre gliomer</b>	<b>52</b>	<b>7</b>	<b>10.3</b>	<b>12.1</b>
IIId1	Oligodendrogliom	3	1	0.6	1.7
IIId2	Blandede og uspesifiserte gliomer	49	6	9.7	10.3
<b>IIIe</b>	<b>Andre spesifiserte svulster</b>	<b>79</b>	<b>13</b>	<b>15.6</b>	<b>22.4</b>
IIIe1	Hypofyseadenom og karsinom	1	0	0.2	0.0
IIIe2	Kraniofaryngeom	8	0	1.6	0.0
IIIe3	Epifysesvulster	7	1	1.4	1.7
IIIe4	Nevronale og gliale svulster	56	12	11.0	20.7
IIIe5	Meningeomer	7	0	1.4	0.0
<b>IIIf</b>	<b>Uspesifiserte svulster</b>	<b>91</b>	<b>7</b>	<b>17.9</b>	<b>12.1</b>
<b>III</b>	<b>CNS-svulster totalt</b>	<b>507</b>	<b>58</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Astrocytomer (gruppe IIIb) er vanligst med 31,4%. Denne gruppen inkluderer både lavgradige svulster (WHO-grad I-II) og høygradige svulster (WHO-grad III-IV).

Relativt hyppig forekommende er også embryonale svulster (gruppe IIIc), som medulloblastom og atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT). Også innenfor denne gruppen er det store forskjeller. Et eksempel er medulloblastomsykdommen som nå deles inn i fire ulike grupper, alle høygradige, men med ulik prognose basert på nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Blant andre spesifiserte svulster (gruppe IIIe) utgjør glionevronale svulster den største gruppen, først og fremst gangliogliomer.

Germinalcellesvulster i CNS klassifiseres i diagnosegruppe Xa (intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster), og er ikke tatt med i denne tabellen. De utgjør vanligvis cirka 3% av CNS-svulstene (se tabell 3.1).

### 3.7.2 Behandling av CNS-svulster

#### *Kirurgi*

Primærbehandlingen bestemmes ut i fra forventet svulsttype, lokalisasjon og mulighet for fjerning av svulstvevet. Kirurgisk inngrep er med få unntak del av primærbehandlingen hos barn og unge med svulster i hjerne eller ryggmarg. Ved mange lavgradige svulster (WHO-grad I-II), kan kirurgi være den eneste nødvendige behandlingen. Ved høygradige maligne svulster (WHO grad III-IV) er tilleggsbehandling nødvendig. Prognosen blir bedre hvis det ikke foreligger rester, eller kun minimale rester av svulstvevet, etter at operasjonen er avsluttet. Det er dessverre ikke alltid mulig, men et kirurgisk inngrep vil uansett redusere svulstvolumet og gi bedre plassforhold og derved redusert trykket i hjerneskallen. I tillegg gir det vev til undersøkelse (histologisk diagnose).

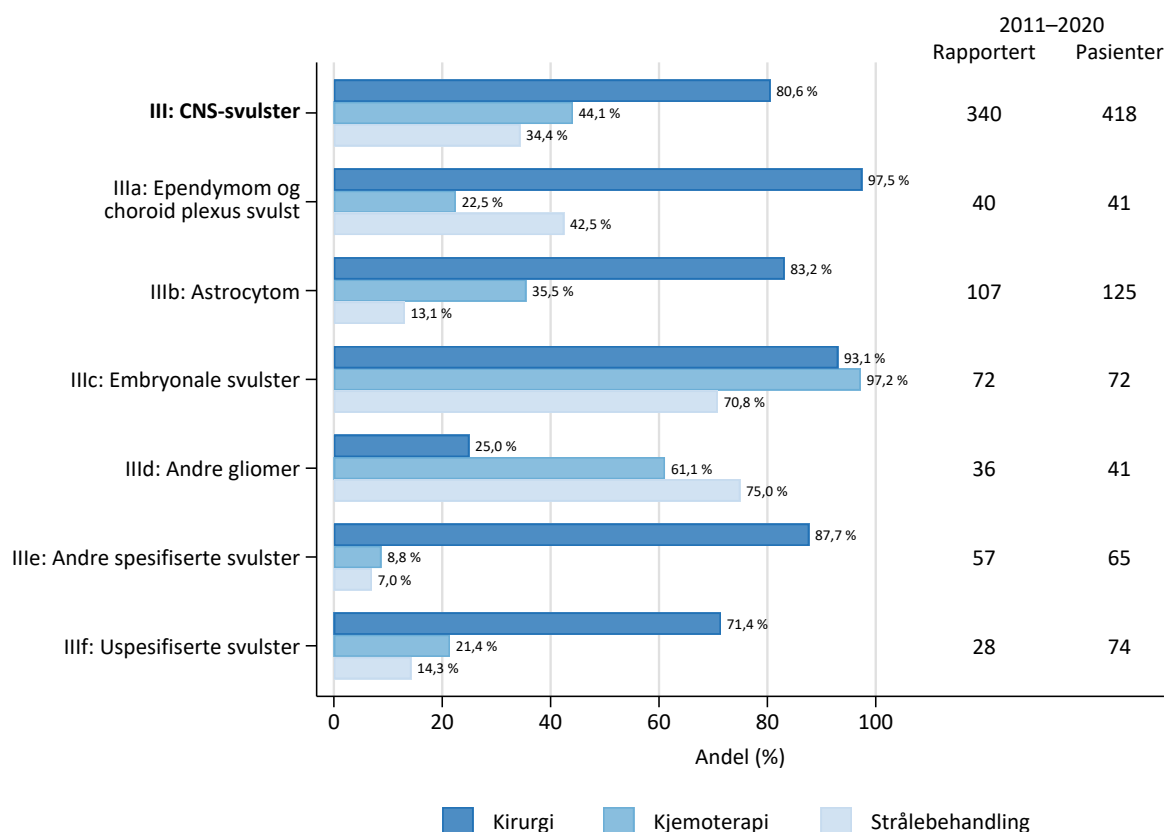
#### *Kjemoterapi*

Kjemoterapi (cellegift) inngår i økende grad i behandlingsprotokollene hos barn med svulster i hjerne/ryggmarg, og brukes ved høygradige maligne svulster, eventuelt i kombinasjon med strålebehandling. Kjemoterapi brukes også i økende grad ved symptomgivende mindre aggressive svulster. Cellegiftbehandling kan gi senskader, eksempelvis i form av redusert hørsel og nedsatt nyrefunksjon. Måltrettet terapi (personalisert terapi), som bruker «unike» molekylærgenetise forhold i svulsten som angrepspunkt, er en ny og lovende behandlingsstrategi for enkelte tumortyper.

#### *Strålebehandling*

Strålebehandling er en effektiv behandling ved mange ulike høygradige maligne svulster i sentralnervesystemet. Dessverre kan behandlingen gi alvorlige langtidseffekter. Hjernen hos barn yngre enn fem år er særlig utsatt, og man vil derfor så langt det er mulig unngå strålebehandling mot hele hjernen hos de yngste barna. Protonstråling har en bedre nøyaktighet enn konvensjonell stråling, og gir dermed mindre påvirkning av normalt, friskt vev. For barn med mulighet til langtidsoverlevelse er begrensningen av seneffekter særlig viktig, da de må leve med (noen ganger progressive) ettervirkninger av behandlingen i et livsløpsperspektiv. Se figur 3.18 for oversikt over protonstrålebehandling.

Valg av endelig behandlingsstrategi og oppfølging skal vurderes av et multidisiplinært team (MDT) for å sikre korrekt diagnose, stratifisering, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og hvordan planlagt oppfølging skal utføres. Eksempelvis vil en svulst med lavt vekstpotensial, som er fullstendig fjernet, kun følges opp med regelmessige bildekontroller. I andre tilfeller må sykdomsutviklingen følges tett, og man ser at mange vil ha behov for oppfølging i et livsløpsperspektiv.



**Figur 3.17:** Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn, 2011-2020.  
*Treatment for CNS tumors among children 0-14 years, 2011-2020.*

### De fleste CNS-svulster opereres, mange får cellegift og/eller strålebehandling

Figur 3.17 viser at over 80% av alle pasienter med svulster i hjerne og ryggmarg gjennomgår et kirurgisk inngrep, her inkluderer det også tilfeller hvor hensikten var å ta biopsi (vevsprøve) utelukkende for diagnose (ikke behandling). Fra 1.1.2019 skiller Barnekreftregisteret mellom disse. Ved noen svulstsykdommer i hjerne eller ryggmarg kan man tillate seg å observere uten behandling, og noen hjernesvulster har lokalisasjoner hvor operativ behandling ikke vil være hensiktsmessig eller nødvendig.

Tilleggsbehandling med stråling og/eller kjemoterapi er avhengig av tumortypens biologi og vekstmønster, men man prøver å unngå strålebehandling hos pasienter under fem år, grunnet alvorlige senskader. Ved lavgradige svulster hos barn og unge skal strålebehandling benyttes i unntakstilfeller, dersom andre behandlingsformer svikter.

#### Datakilde:

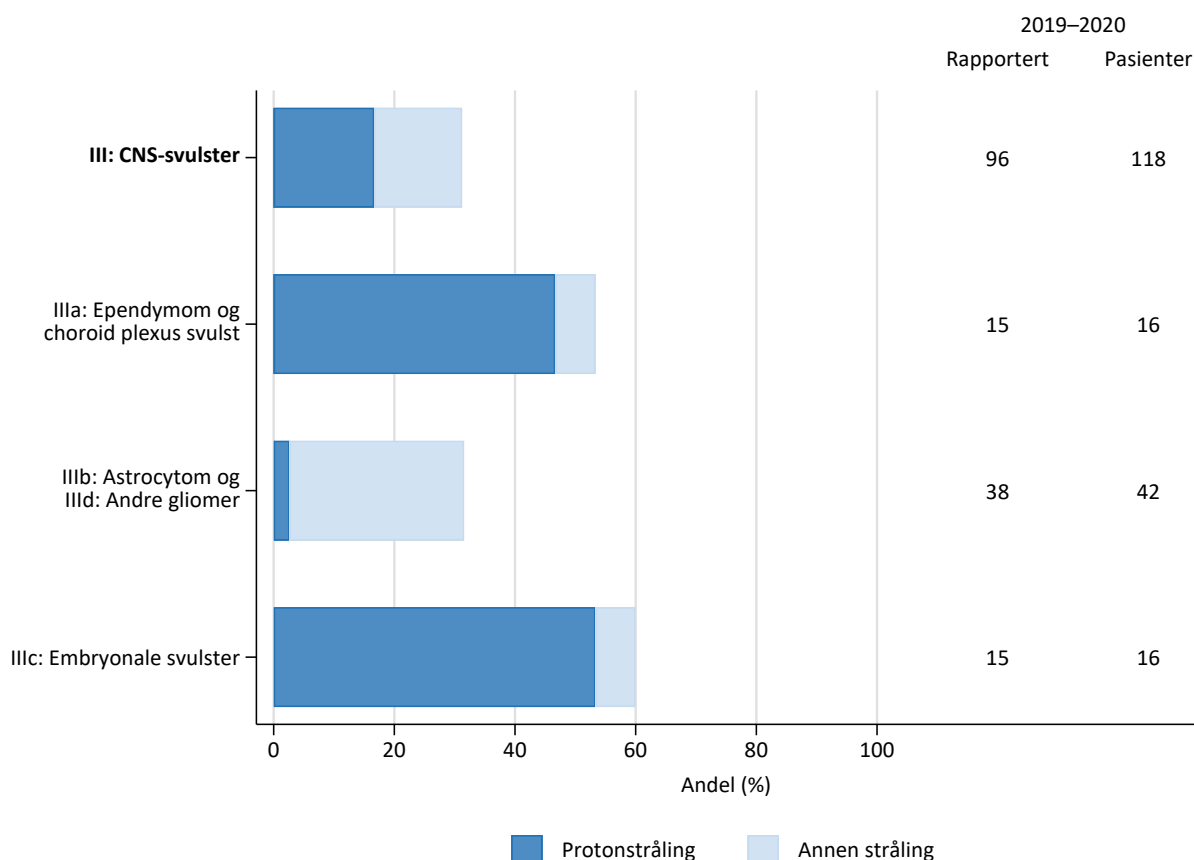
- Kreftregisterets basisregister, barnekreftdatabasen (behandlingsmelding) og stråledatabasen

#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe III, CNS  
 - Alder 0-14 år  
 - Diagnoseår 2011-2020

#### Eksklusjon:

- Alder 15-17 år  
 - Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag



**Figur 3.18:** Protonstråling eller annen strålebehandling ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2020.  
*Proton and other radiotherapy for CNS tumors among children, 2019-2020.*

### Et flertall av barn og unge som får strålebehandling, behandles med protonbestråling

Protonstråling sparer det normale vevet rundt svulsten for uønsket (og unødvendig) stråling, og forventes derfor å gi mindre alvorlige senefekter.

Figur 3.18 viser at mer enn 50% (16/30) av pasientene med CNS-svulster som trenger strålebehandling, allerede får protonbestråling (øverste søyle). Dette til tross for at protonbehandlingen tar flere uker og per dags dato må foregå i utlandet (seneste år i USA eller Tyskland). De første protonsentrene er planlagt i Norge i 2024 i Oslo (Radiumhospitalet) og Bergen (Haukeland universitetssjukehus).

Ved svært høygradige svulster, hvor mulighetene for langtidsoverlevelse er begrenset og/eller ved svulster som krever umiddelbar oppstart av strålebehandlingen, er den konvensjonelle fotonstrålingen ennå førstevalg. Dette gjelder spesielt svulster som registreres som astrocytomer eller andre gliomer (3. søyle).

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister (behandlingsmelding)

#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe III, CNS
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2020

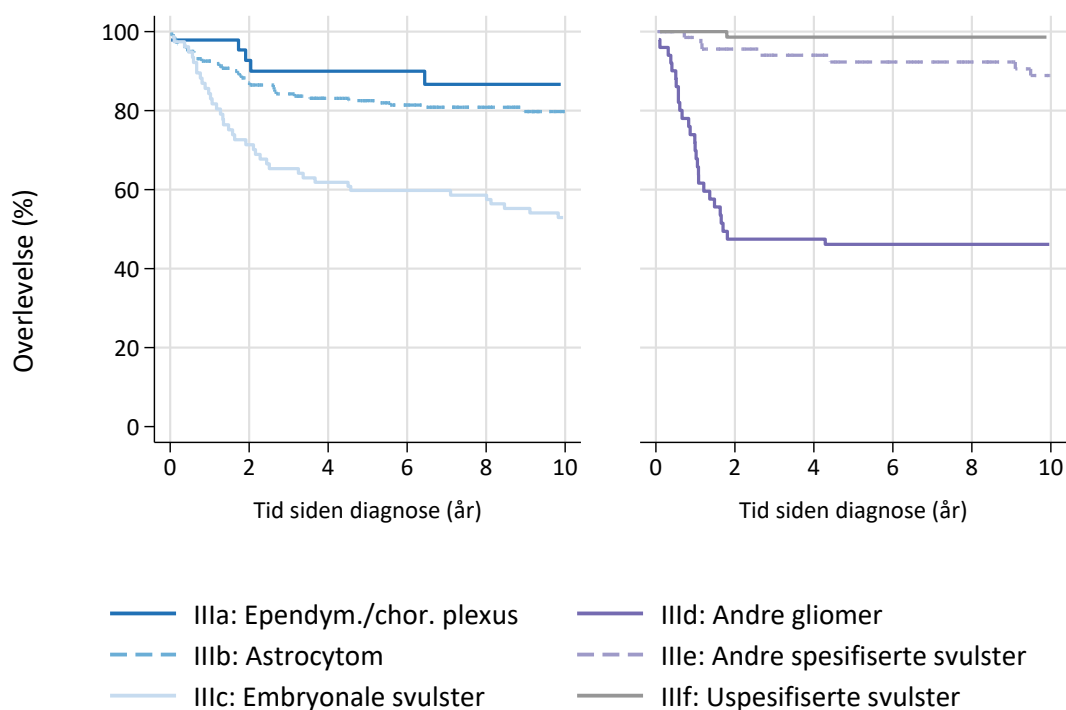
#### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag



### 3.7.3 Overlevelse ved CNS-svulster

Gruppen av svulster i sentralnervesystemet er svært heterogen. Noen svulster har et aggressivt vekstmønster, mens andre vokser langsomt og ligner klinisk mer en kronisk sykdom enn kreft. Det er derfor ikke overraskende at prognosen varierer enormt mellom de forskjellige svulstene i denne kategorien. Undergruppene er hver for seg relativt små og representerer svulsttyper med ulik prognose, og tilfeldigheter spiller en større rolle for overlevelsesresultatene enn ved diagnoser som omfatter mange pasienter.



**Figur 3.19:** Overlevelse ved de ulike undergruppene av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2011-2020.  
*Survival for CNS tumors among children, 2011-2020.*

Diagnosegruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IIIa1 Ependymom	35	89.4	89.4	70.5-96.4	70.5-96.4
IIIa2 Plexus choriodeus	13	92.3	82.1	56.6-98.9	44.4-95.3
IIIb Astrocytom	159	82.6	79.9	76.0-87.6	73.0-85.2
IIIc Embryonale svulster	78	59.8	52.9	48.3-69.6	41.6-63.0
IIId Andre gliomer	50	46.1	46.1	32.0-59.1	32.0-59.1
IIIe Andre spesifiserte svulster	79	92.5	89.1	82.8-96.8	78.5-94.7
IIIf Uspesifiserte svulster	89	98.7	98.7	91.0-99.8	91.0-99.8
<b>IIIa-f CNS-svulster totalt</b>	<b>503</b>	<b>79.8</b>	<b>76.8</b>	<b>76.0-83.1</b>	<b>72.8-80.4</b>

Beskrivelse av figur 3.19 på neste side.

### Dagens inndeling av CNS-svulster er ikke optimal

Figur 3.19 viser overlevelsen ved svulster i sentralnervesystemet. Samlet overlevelse for CNS-svulster er nær 80%, men dette tallet er lite informativt da de forskjellige undergrupper har svært forskjellige prognose.

Et eksempel er ependymomer og plexus choriodeus-svulster (begge tilhører gruppe IIIa, adskilt i tabellen); to helt ulike svulster med forskjellig insidens/forekomst, men også med ulikt vekstmønstre og prognose.

Astrocytomer (gruppe IIIb) inkluderer både lavgradige og høygradige svulster. Et eksempel på et lavgradig astrocytom er pilocytisk astrocytom i lillehjernen, ofte med et svært fredelig forløp etter behandling. Glioblastom er et eksempel på en grad IV-svulst i samme gruppe, som i de fleste tilfeller fører til død kort tid etter diagnose.

Embryonale svulster (gruppe IIIc) inneholder diagnosene medulloblastom og atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT). Gruppen kjennetegnes av aggressive svulstsykdommer som krever kirurgi og tilleggsbehandling. Mange pasienter dør, også lang tid etter avsluttet behandling. Etter ti år lever bare litt mer enn 50% av pasientene, og betydelige seneffekter av hormonell og kognitiv art er ikke uvanlige, spesielt hos pasienter som blir strålebehandlet i ung alder. Også innen denne gruppen er det forskjeller, med ulik prognose basert på nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Gruppen av andre gliomer (gruppe IIIId) inneholder blant annet ponggliom og diffust midtlinjegliom med histonmutasjon H3K27M (tidligere diffust intrinsisk ponggliom, DIPG), en svulsttype med svært dårlig prognose. Gruppen inkluderer også oligodendrogliomer og andre svulster med noe bedre prognose. Dette forklarer at samlet overlevelse er rundt 50%, selv om den for ponggliom og diffust midtlinjegliom er nær null.

Uspesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster (gruppe IIIIf) er ofte benigne og ikke sjeldent påvist kun ved MR. Disse behandles ofte kun med operasjon, eller observeres med klinisk undersøkelse og radiologiske kontroller.

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**

- Diagnosegruppe III, CNS  
- Alder 0-17 år ved diagnose  
- Periode 2011-2020

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe

## 3.8 SOLIDE SVULSTER UTENFOR SENTRALNERVESYSTEMET

### 3.8.1 Forekomst av solide svulster utenfor CNS

Solide svulster utenfor sentralnervesystemet, diagnosegruppe IV-XII, består av en rekke forskjellige krefttyper med egne behandlingsprotokoller og forskjellige prognoser. Norge er derfor avhengig av et fungerende internasjonalt samarbeid for å kunne tilby behandling på internasjonalt toppnivå. Sammenslåingen av disse ni diagnosegruppene er gjort av praktiske hensyn på grunn av svært små tall i hver gruppe.

**Tabell 3.8:** Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2011-2020.  
*Non-CNS solid tumor cases among children, 2011-2020.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2011-2020	2020	2011-2020	2020
IV	Nevroblastom	72	5	11.7	8.3
V	Retinoblastom	40	2	6.5	3.3
VI	Nyresvulster	67	8	10.8	13.3
VII	Levervulster	21	5	3.4	8.3
VIII	Beinsvulster	77	9	12.5	15.0
IX	Bløtvevssarkomer	121	11	19.6	18.3
X	Germinalcellesvulster	94	11	15.2	18.3
XI	Andre svulster	118	9	19.1	15.0
XII	Uspesifiserte svulster	8	0	1.3	0.0
<b>IV-XII</b>	<b>Solide svulster utenfor CNS</b>	<b>618</b>	<b>60</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

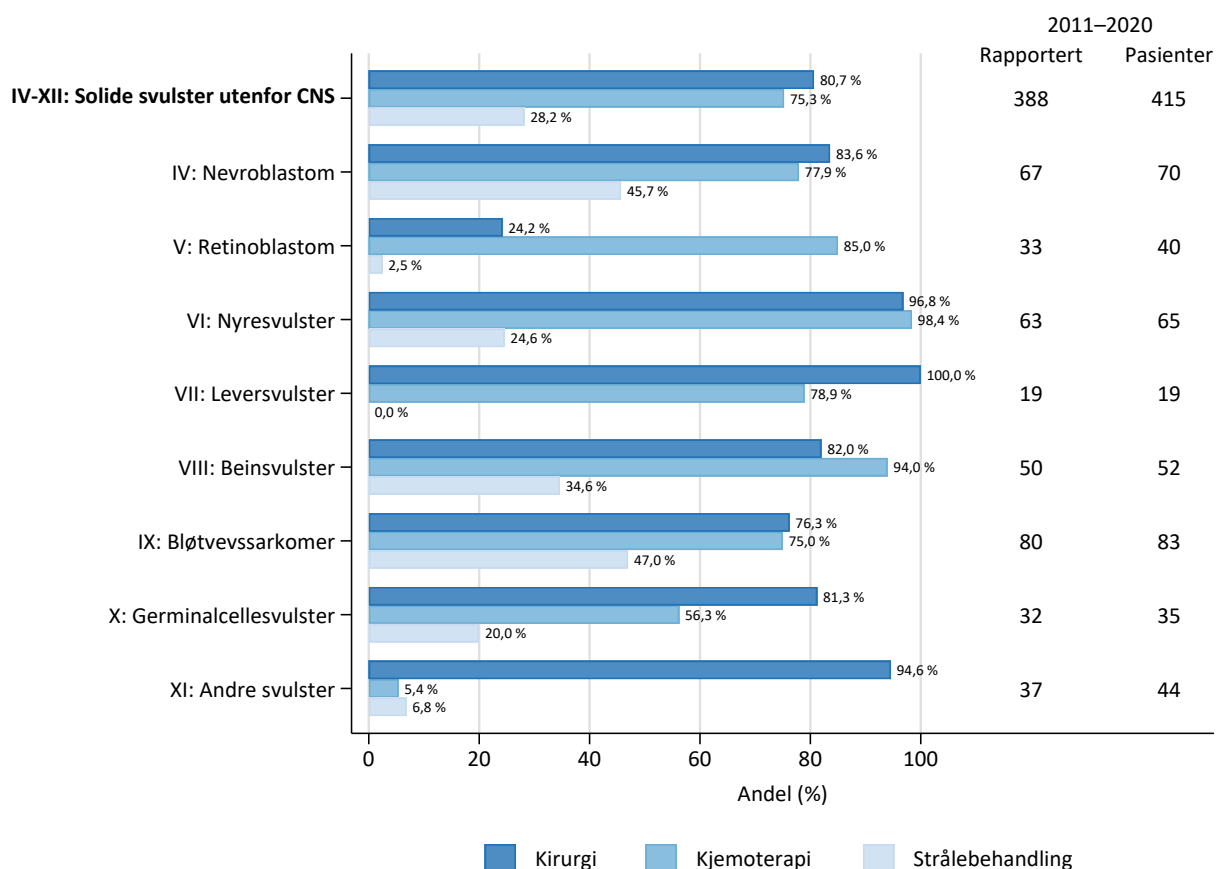
Tabell 3.8 viser at samtlige grupper av solide svulster utenfor CNS er sjeldent forekommende. Selv den største gruppen, bløtvevssarkomer (diagnosegruppe IX), omfatter i snitt kun ti pasienter i Norge per år.

### 3.8.2 Behandling av solide svulster utenfor CNS

Behandling av kreftsvulster utenfor CNS avhenger av tumorgruppe, svulstens biologi, lokalisasjon, om det foreligger spredning, eventuelle komplikasjoner før oppstart av behandling og individuelle faktorer. Det kreves alltid en omfattende utredning, som gjøres i henhold til Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn, og eventuelt planlagt behandlingsprotokoll. Målet når utredningen er avsluttet er at alle pasienter vurderes av et multidisiplinært team (MDT) for å sikre korrekt diagnose, stadiesetting og behandlingsstrategi.

Lokalbehandling av svulsten, i form av kirurgi og/eller strålebehandling, står som ved CNS-svulster sentralt i behandlingsforløpet. Kun et fåtall svulster (for eksempel nevroblastomer, maligne melanomer og noen karsinomer) kan helbredes med kirurgi alene. De fleste solide svulster er hurtigvoksende og responderer godt på kjemoterapi. De aller fleste vil trenge dette i tillegg til lokalbehandlingen.

Strålebehandling er noen ganger nødvendig for å sikre helbredelse, enten som lokalbehandling av svulsten i stedet for operasjon, som supplement for å fjerne mikrometastaser, eller som behandling av kjente metastaser. Stråling brukes så lite som mulig på grunn av risikoen for seneffekter og sekundære kreftsykdommer.



**Figur 3.20:** Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn, 2011-2020.  
*Treatment for non-CNS solid tumors among children 0-14 years, 2011-2020.*

### Behandling av solide svulster utenfor CNS: De fleste opereres og en tredjedel bestråles

Figur 3.20 viser bruk av behandlingsmodalitetene kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling ved solide svulster utenfor CNS. De fleste pasientene blir både operert og får kjemoterapi. Bruken av strålebehandling er mest avhengig av tumor-typen.

Det er kun pasienter med leversvulster som aldri blir bestrålt. Ved neuroblastom og bløtvevssarkomer får nær 50% strålebehandling, oftest mot selve tumorområdet. Dette er aktuelt kun for pasienter med aggressiv type av neuroblastom (høyrisk neuroblastom). Også ved germinalcellesvulster, nyresvulster og beinsvulster kreves det i visse situasjoner stråleterapi (22-35%).

Som ved de øvrige barnekreftdiagnosene jobbes det kontinuerlig med å redusere bruken av strålebehandling for å redusere forekomsten av stråleinduserte senefekter og utvikling av sekundære kreftsykdommer.

Gruppe XI (andre svulster) viser et helt annet mønster enn de øvrige gruppene av svulster utenfor CNS. Her klarer de fleste pasientene seg med operativ behandling alene. Denne gruppen inneholder karsinomer og melanomer; svulsttyper som er mer vanlig i voksen alder, og ofte kan helbredes med fjerning av svulsten uten tilleggsbehandling.

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister, barnekreftdatabasen (behandlingsmelding) og stråledatabasen

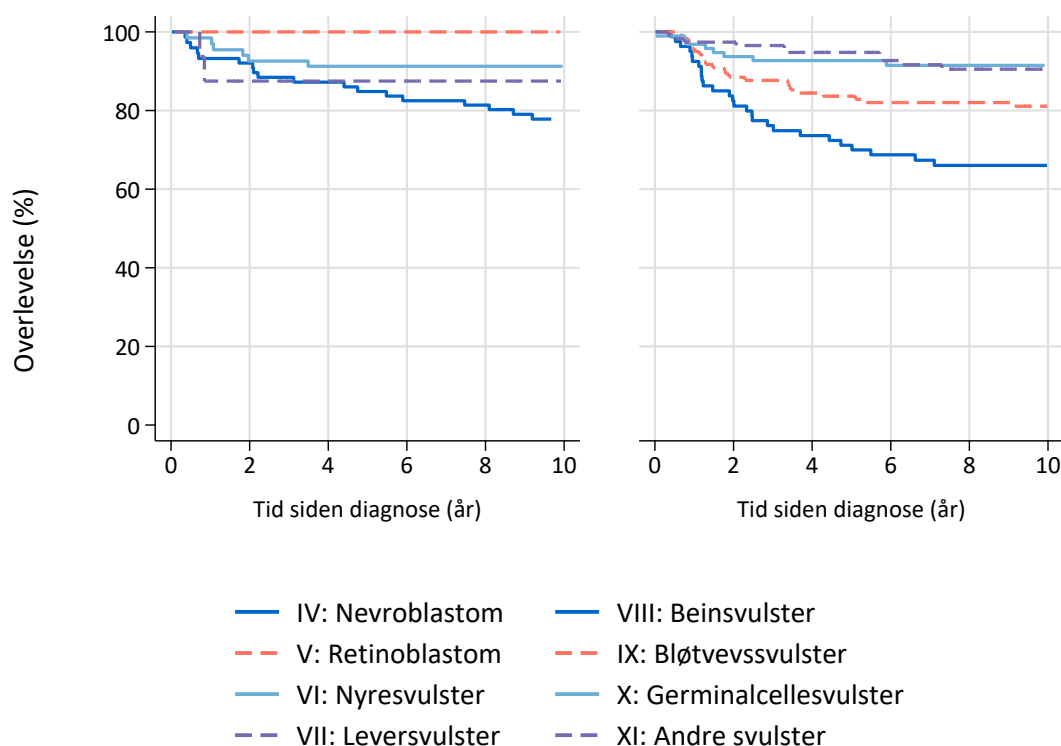
#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe IV-XI, solide svulster utenfor CNS  
 - Alder 0-14 år  
 - Diagnoseår 2011-2020

#### Ekksklusjon:

- Alder 15-17 år  
 - Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Diagnosegruppe XII (< 10 pasienter)

## 3.8.3 Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS



**Figur 3.21:** Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2011-2020.  
Survival for non-CNS solid tumors among children, 2011-2020.

Diagnosegruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IV Nevroblastom	72	84.8	77.8	74.9-91.1	67.2-85.4
V Retinoblastom	40	100.0	100.0		
VI Nyresvulster	67	91.3	91.3	81.6-96.0	81.6-96.0
VII Leversvulster	21	87.8	87.8	59.5-96.8	59.5-96.8
VIII Beinsvulster	77	71.2	66.0	59.9-79.8	54.5-75.3
IX Bløtvevssarkomer	120	83.6	81.1	75.8-89.1	72.9-87.0
X Germinalcellesvulster	94	92.7	91.4	85.2-96.4	83.6-95.6
XI Andre svulster	118	94.8	90.5	88.8-97.6	83.0-94.8
<b>I-XII Solide svulster utenfor CNS</b>	<b>617</b>	<b>87.6</b>	<b>84.5</b>	<b>84.7-89.9</b>	<b>81.4-87.1</b>

### Noen typer nevroblastom samt beinsvulster er fortsatt utfordrende

Ikke uventet demonstrerer figur 3.21 at forskjellige tumortyper har forskjellig prognose. Det er svært gledelig at fem års overlevelse for alle grupper (unntatt beinsvulster) ligger fra knapt 85% og oppover. Retinoblastom (en embryonal tumor i øyet) inntar en særstilling med 100% overlevelse. Men også nyresvulster, germinalcellesvulster og andre svulster (først og fremst karsinomer og melanomer hos ungdommer) har en overlevelse på over 90%.

#### Datakilde:

- Krefregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

#### Inklusjon:

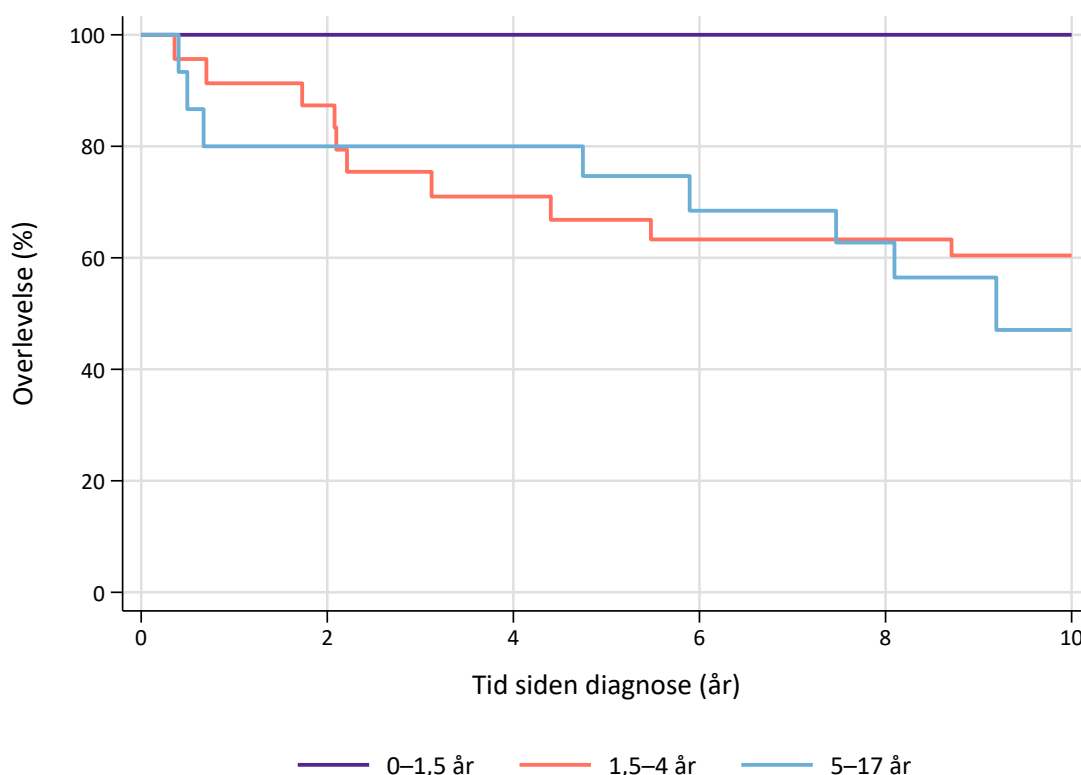
- Diagnosegruppe IV-XI, solide svulster utenfor CNS
- Alder 0-17 år
- Periode 2011-2020

#### Eksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe
- Diagnosegruppe XII (< 10 pasienter)

To kreftformer har markert lavere overlevelse; nevroblastom og beinsvulster. Nevroblastom (diagnosegruppe IV) har nokså god fem års overlevelse; i underkant av 85%, men ti års overlevelse ligger på 77,8%. Dette skyldes at dødsfall av grunnsykdommen fortsatt forekommer mer enn fem år fra diagnose. Kurven har ikke nådd et stabilt nivå etter ti år, og man kan ikke konkludere at barna er varig helbredet. Dette gjelder tilsynelatende i størst grad aldersgruppen fra fem år og oppover (se figur 3.22). Pasienter som er 1,5-4 år ved diagnose oppnår et stabilt platå etter cirka seks år.

Gruppen med lavest overlevelse er beinsvulster (diagnosegruppe VIII). Fem- og ti års overlevelse er henholdsvis 71,2% og 66%, og prognosen har ikke blitt forbedret på mange år. Undergrupper er Ewing sarkom og osteosarkom, hvorav Ewing har den klart beste prognosen. Voksen- og barneonkologer har de senere årene samarbeidet for å forbedre resultatene. Norske leger som er medlem i faggruppen for solide svulster hos barn i KSSB er aktive deltagere i den internasjonale gruppen som jobber med slutføringen av en ny Ewing-protokoll. De vil også være aktive i et nydannet «European Osteosarcoma Consortium», som arbeider for å komme frem til en mer effektiv behandling av osteosarkom.



**Figur 3.22:** Overlevelse ved nevroblastom, fordelt på ulike aldersgrupper, 2011-2020.  
*Survival for neuroblastoma among children, by age at diagnosis, 2011-2020.*

Alder	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
0-18 måneder	35	100.0	100.0		
18 måneder-4 år	22	66.8	60.4	44.5-81.8	39.0-76.3
5-17 år	15	74.7	47.1	45.8-89.6	20.6-69.8
<b>Totalt</b>	<b>72</b>	<b>84.8</b>	<b>77.8</b>	<b>74.9-91.1</b>	<b>67.2-85.4</b>

### Nevroblastom: Helbredelig sykdom for barn under 18 måneder, men fortsatt en utfordring for alle over denne alderen

Figur 3.22 viser fem års overlevelse for barn og ungdom med nevroblastom, inndelt i tre aldersgrupper. Merk at gruppene inneholder få barn, dette betyr at tilfeldigheter spiller kraftigere inn og konfidensintervallene er store.

Samtlige 35 barn i alderen 0-18 måneder har overlevd sin kreftsykdom. Dette skyldes svulstens spesielle, mer benigne biologi i de først levmånedene. Hos noen av disse barna opplever vi faktisk at kreftsvulsten tilbakedannes uten noen form for behandling. På den annen side viser diagrammet at barn eldre enn 18 måneder ved diagnose har en relativt dårlig prognose, med fem års overlevelse i underkant av 70%. Det kan se ut som om at barn og ungdom eldre enn fire år ikke oppnår et stabilt nivå mellom fem og ti år fra diagnose. Også dette mener vi har sammenheng med den spesielle biologien disse svulstene har i den aktuelle aldersgruppen.

Høyrisik nevroblastom har i alle år vært ansett som en av de mest problematiske kreftformene hos barn. Selv om vi er klar over utfordringene som gjenstår, må det likevel sies at de norske resultatene er heller gunstige i internasjonal

#### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister og barnekreftdatabasen

#### Inklusjon:

- Diagnosegruppe IV  
 - Alder 0-17 år ved diagnose  
 - Periode 2011-2020

#### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Sekundære krefttilfeller i samme diagnosegruppe

sammenheng. Vi håper og tror at dette skyldes at de aller fleste barn med nevroblastom i Norge blir inkludert i de til enhver tid nyeste SIOPEN-initierte internasjonale protokollene.



## Kapittel 4

# Metoder for datafangst

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp barne- og ungdomskreftpasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre (se kapittel 4.3).



**Figur 4.1:** Krefregisterets datakilder.

### 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. Krefregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for rapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT – Krefregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.krefregistrering.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Krefregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for barnekreft ble gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 22.11.2012. Høsten 2017 ble utviklingen av nye meldeskjemaer igangsatt, og disse ble satt i drift 17.3.2020 med tilbakevirkende kraft til 1.1.2019 når det gjelder rapportering.

Kvalitetsregisteret har nå følgende kliniske meldeskjemaer for leukemi/lymfom, CNS og solide svulster utenfor CNS:

- Utredningsskjema (primærutredning/tilbakefall/metastase)
- Behandlingsskjema
- Kontroll/oppfølgingsskjema
- Seneffektskjema

Barn og ungdom med leukemi ble fram til 2019 ikke registrert direkte i det norske barnekreftregisteret, men via NOPHOs leukemidatabase i Sverige. Nå er leukemiene i sin helhet også en del av den norske databasen, noe som betyr en mer enhetlig og komplett registrering av kreft hos barn og ungdom i Norge. De nye skjemaene er bedre tilpasset de enkelte diagnosegruppene for barnekreft, og det er mulig å innhente langt mer detaljerte opplysninger enn tidligere.

Det vil ta noe tid før datagrunnlaget blir stort nok (det vil si høyt nok antall pasienter) til å gjøre detaljerte analyser på enkelt diagnoser, men vi ser for oss stadig flere analyser og ny kunnskap i årene som kommer.

## 4.2 Rapportering av patologiinformasjon

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

## 4.3 Data fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering, og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister (NPR) sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

### 5.1 Antall registreringer

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder alle krefttilfeller som er registrert hos barn under 15 år fra og med 1.1.1985 til og med 31.12.2020. Fra og med 1.1.2016 ble ungdommer 15-17 år innlemmet i registeret, men rapporteringen av utredning og behandling er ikke komplett i denne overgangsperioden fram til nye registrerings-skjemaer ble tatt i bruk fra diagnoseår i 2019. Forekomst og overlevelse er likevel komplett for hele aldersgruppen i Kreftregisterets basisregister.

Totalt 6467 barn og ungdom under 18 år er diagnostisert med kreft i tidsrommet 1.1.1985 til 31.12.2020. I 2020 ble det registrert 200 nye tilfeller. Se tabell 3.1 for en oversikt over alle krefttypene.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[8]</sup>. 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.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med barnekreft (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Dekningsgraden for behandlingsmeldingen beregnes ut i fra utredningsmeldingen, da vi etterspør en behandlingsmelding for alle pasienter, uavhengig om de har blitt behandlet eller ikke. Grunnen til dette er at spørsmålet om behandlingsprotokoll ligger i behandlingsskjemaet og vi ønsker et svar per pasient når det kommer til protokollvariabelen (se tabell 3.4).

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Diagnostisering og behandling av barnekreft er sentralisert til de fire regionale helseforetakene (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge), noe som gjør det forholdsvis enkelt å ha oversikt over rapporteringen, samt komplettheten. Pasienter under 18 år purres hovedsakelig til barneavdelingene ved manglende kreftmeldinger. Det jobbes med å få på plass rapporteringsrutiner også for de ungdommene som utredes og behandles ved voksenavdelinger like før de fyller 18 år.

Ett unntak er pasienter med sarkom. I helseregion Sør-Øst utredes og behandles disse dels ved Rikshospitalet, dels ved Radiumhospitalet, og blir rapportert til Kreftregisteret fra avdelingen som har hovedansvaret for pasienten. Disse inngår i statistikken til OUS i analysene.

## 5.4 Dekningsgrad

Alle barn og ungdommer under 18 år med en kreftdiagnose skal inkluderes i registeret. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,6% av alle kreftpasienter i perioden 2016-2020. Se kapittel 5.2 for metode.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til samtlige kvalitetsregistre. Tabell 10.2 viser hvilke tiltak vi har utført på tvers av kvalitetsregistrene.

Kreftregisteret har også et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering.

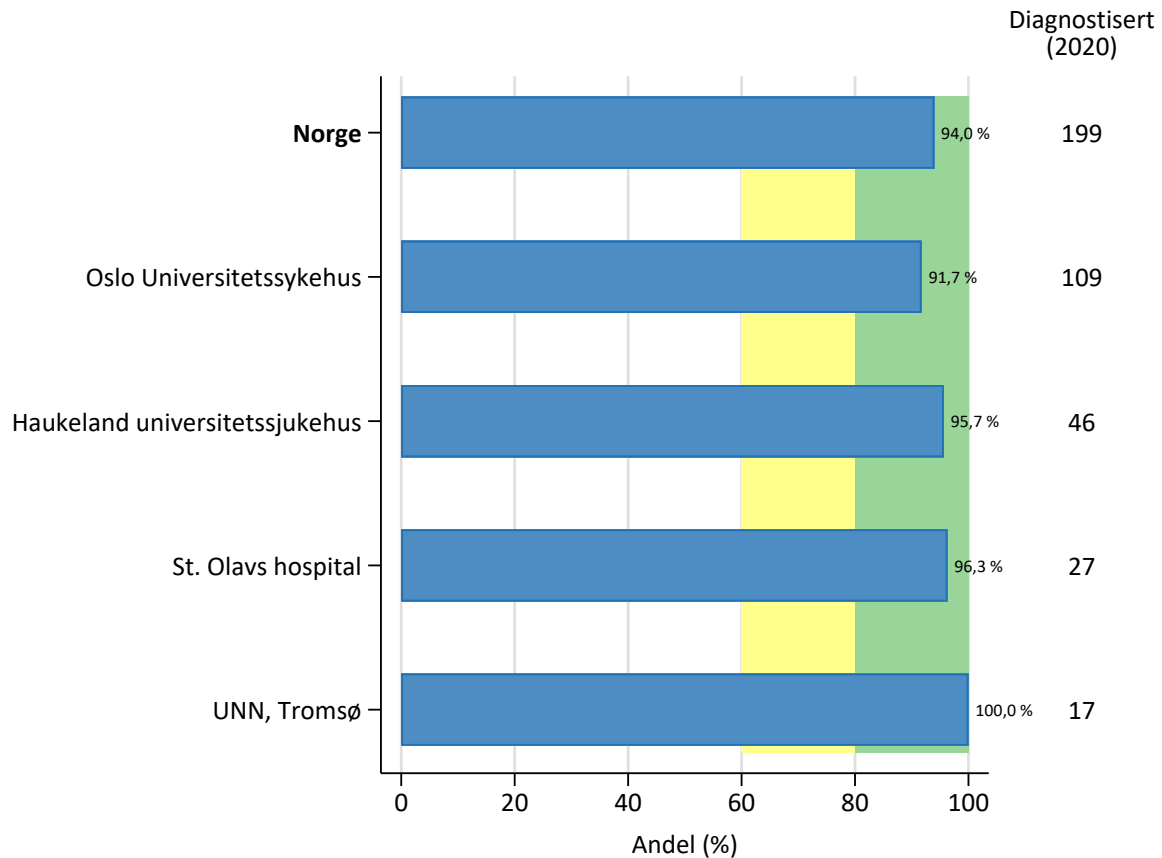
Rapporteringen til Barnekreftregisteret er god. Det er etablert god kontakt mellom Kreftregisteret og barneonkologene, samt annet personell på sykehusene som rapporterer inn klinisk informasjon. Det er utstrakt kommunikasjon via telefon og e-post mellom klinikere, studiesykepleiere og kvalitetsregisteransvarlig. Dette fører til raske avklaringer og korrekt rapportering og registrering.

Det har imidlertid vist seg de siste årene at registrering av ungdomspasienter med kreft kan være en utfordring, da disse delvis behandles ved voksenavdelinger og derfor noen ganger ikke meldes til Barnekreftregisteret. Vi har etter hvert etablert god kontakt med de aktuelle avdelingene, noe som har ført til en gradvis økt dekningsgrad for utredningsmeldinger (2017: 82%, 2018: 84,2%, 2019: 92,6%, 2020: 94%).

Det har i 2020 og 2021 vært til sammen to møter via Skype for Business med deltakere fra alle fire helseregioner, samt fagrådsleder og kvalitetsregisteransvarlig. Hensikten har vært å avklare spørsmål fra rapporteringsansvarlige vedrørende uklarheter i skjemaene og andre ting relatert til rapportering. Dette har ført til en mer enhetlig forståelse av de ulike variablene, som i sin tur har resultert i økt kvalitet på dataene.

## 5.4.2 Rapportering

### 5.4.2.1 Klinisk dekningsgrad – Utredningsmelding



**Figur 5.1:** Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus, 2020.  
*Completeness for clinical diagnostic reports for childhood cancer, per hospital, 2020.*

Figur 5.1 viser den kliniske rapporteringen av utredningsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2020. Samtlige sykehus har et resultat på over 90%. Fagrådet for Barnekreftregisteret har et mål om at rapporteringsgraden skal nå 100%, men årets tall anses som svært tilfredsstillende.

#### Figur 5.1

##### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

- Alder 0-17 år  
 - Diagnosegruppe I-XII  
 - Diagnoseår 2020

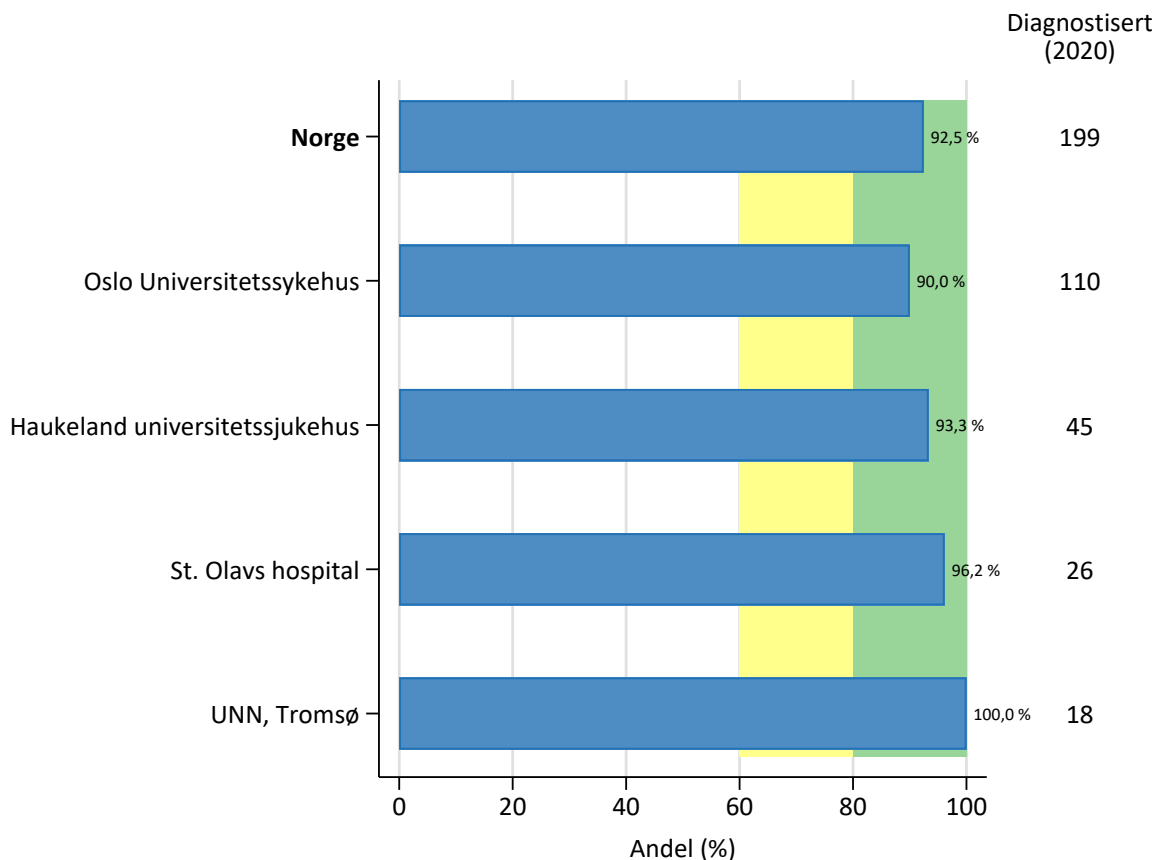
##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

##### Kvalitetsmål:

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

5.4.2.2 Klinisk dekningsgrad – Behandlingsmelding



**Figur 5.2:** Klinisk dekningsgrad for behandlingsmeldinger per sykehus, 2020.  
*Completeness for clinical treatment reports for childhood cancer, per hospital, 2020.*

Figur 5.2 viser den kliniske rapporteringen av behandlingsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2020. Rapporteringen har nådd et svært godt nivå på 92,5%, og er kraftig forbedret i forhold til tidligere årganger. Det har blitt jobbet med å få inn rutiner på sykehusene om å sende inn behandlingsmelding også for de pasientene som ikke får aktiv behandling (grunnet spørsmålet om protokoll i behandlingsskjemaet). Vi går også ut i fra at vi ikke nødvendigvis har fått behandlingsmelding på alle ungdomspasienter (15-17 år). Dette grunnet at ikke alle pasienter i denne alderen behandles ved barneavdelinger, og det er mulig at det spesielt er behandlingsmeldingene som kan glippe i en voksenavdeling. I tillegg må det være et visst intervall fra diagnosetidspunkt til behandlingsmelding kan sendes, slik at pasienter diagnostisert sent på året kan mangle.

**Figur 5.2**

**Datakilde:**  
 - Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
 - Alder 0-17 år  
 - Diagnosegruppe I-XII  
 - Diagnoseår 2020

**Ekksklusjon:**  
 - Kref oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

**Kvalitetsmål:**  
 - Høy måloppnåelse: ≥ 80%  
 - Moderat måloppnåelse: ≥ 60%

## 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 vurdering av datakvalitet

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

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister (se kapittel 5.7.2). Det gjøres også validering opp mot sykehusenes journalsystemer.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Kvalitetssikring av pasienter under 18 år er spesielt viktig på grunn av den lave forekomsten og faren for at eventuelle registreringsfeil dermed vil få større betydning enn når tallene er store. Kvaliteten på dataene i registeret blir ansett som god. Plassering av pasienter i diagnosegrupper er viktig, og den rapporterte diagnosegruppen blir kvalitetssikret mot andre kilder, som patologibesvarelsene. Diagnoseinformasjonen blir også grundig kvalitetssikret gjennom forskningsprosjekter. Her har spesielt fagrådets innsats spilt en viktig rolle. Rapportert informasjon på behandlingsskjema om kirurgi og strålebehandling blir kvalitetssikret mot patologens beskrivelser av operasjonspreparatet, samt data fra stråleenhetene.

Fagrådet og Kreftregisteret har de siste årene hatt et svært fruktbart samarbeid omkring årsrapportene, noe som har ført til at ulike kvalitetssikringsaspekter har blitt definert og løftet frem. Fagrådet har en klar oppfatning av at kvaliteten både i årsrapportene, men også kvaliteten på selve registeret, har blitt betydelig forbedret.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Barnekreftregisteret har per i dag definert to prosessindikatorer; «Inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient», og «Vurdert i multidisiplinært teammøte (MDT) før behandling». Protokollindikatoren anses som nokså komplett da dette spørsmålet besvares i alle behandlingsskjemaer, og dekningsgraden på behandling er god (se figur 5.2). Indikatoren om MDT-møte har tidligere vært noe mangelfull grunnet usikkerhet i oppstartsfasen med de nye skjemaene vedrørende definisjonen på et MDT-møte, i tillegg til at spørsmålet i en del tilfeller har blitt besvart som «Ukjent» fordi man ikke har visst datoen for møtet (selv om møtet har funnet sted). Avklaringer rundt dette har nå blitt gjort. Registeret har også én resultatindikator; «Samlet overlevelse for all barnekreft». Denne indikatoren er knyttet til Kreftregisterets basisregister som har en dekningsgrad på 98,6%, og komplettheten anses derfor som svært god.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Vi har gjort to validitetsanalyser; en for registrering av korrekt alternativ for inklusjon i behandlingsprotokoll og en for registrering av stråleterapi.

Det ble tatt utgangspunkt i at nesten alle barn med diagnosen akutt lymfatisk leukemi skal være inkludert i en behandlingsprotokoll. Kvalitetsregisteransvarlig tok kontakt med sykehusene som hadde pasienter som ikke var rapportert som inkludert, for å sjekke om disse var korrekt registrert.

**Tabell 5.1:** Korrekthet av registrering i Krefregisteret av barn og unge som ikke er inkludert i studieprotokoll for akutt lymfatisk leukemi 2020.

KRG	Journalnotat	
	Inkludert	Ikke inkludert
Inkludert	29	0
Ikke Inkludert	2	3

To av totalt 34 rapporterte pasienter med ALL i 2020 var feilmeldt og har blitt korrigert i registeret. Vi konkluderer med at dette er et godt samsvar.

Som i tidligere år ønsker vi også å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Krefregisteret om hvorvidt en barnekreftpasient har fått stråleterapi. Dette er gjort ved å sammenligne data registrert i Krefregisteret (KRG) og i Norsk pasientregister (NPR). Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Krefregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter i alderen 0-17 år i Krefregisteret diagnostisert med en kreftdiagnose i 2019. Informasjon om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 2. august 2019 til 29. juni 2020. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; WEOA00, WEOA05, WEOA10, WEOA15, WEOB00, WEOB05, WEOB10, WEOB15.

**Tabell 5.2:** Registrering av strålebehandling i henholdsvis Krefregisteret og Norsk pasientregister hos barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2019.

KRG	NPR	
	Strålebehandlet	Ikke strålebehandlet
Strålebehandlet	13 (68.4 %)	6 (31.6 %)
Ikke strålebehandlet	0 (0.0 %)	177 (100.0 %)

Ifølge stråledataene til Krefregisteret og NPR mottok 13 pasienter diagnostisert med en barnekreftdiagnose i 2019 strålebehandling. KRG har stråleinformasjon om alle pasienter registrert i NPR. NPR mangler korrekt stråleinformasjon for seks pasienter.

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Krefregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

Krefregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske krefregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Validitetsanalysen på stråledata ved barnekreft har blitt gjennomført siden 2017-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om strålebehandling som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas å være tilfredsstillende.



## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft omfatter barn og ungdom i alderen 0-17 år.

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Fagrådet til Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft har per dags dato definert tre kvalitetsindikatorer; to prosessindikatorer og én resultatindikator. I tillegg kommer kvalitetsmål for dekningsgraden for utredningsmeldinger og behandlingsmeldinger. Kvalitetsmålene er i stor grad basert på nasjonale og europeiske anbefalinger/retningslinjer. Fagrådet evaluerer målene hvert år og justerer eventuelt i samsvar med nyeste kunnskap.

Følgende kvalitetsmål har blitt satt for barnekreft i 2020 (beskrives nærmere i figur 1.1):

- Vurdert i MDT-møte: 80%
- Inklusjon i behandlings-/forskningsprotokoller: 40%
- Fem års samlet overlevelse: 80%
- Dekningsgrad utredningsmelding: 80%
- Dekningsgrad behandlingsmelding: 80%

Ingen av registerets kvalitetsmål har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for barnekreft i 2020.

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre<sup>1</sup> samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning [artikkel 6 nr. 1 bokstav a](#) og [artikkel 9 nr. 2 bokstav a](#). [Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser](#) gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Det er ikke avklart om det vil foregå systematisk innsamling av PROMs-data for barnekreft. Registeret har imidlertid et eget seneffektskjema som skal rapporteres ett år, fem år og ti år etter diagnose, og/eller ved avsluttende

---

<sup>1</sup>Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

kontroll ved barneavdeling. Dette skjemaet inneholder noen spørsmål vedrørende livskvalitet (Peds QL), som også faller inn under PROMs. Vi ser at det trengs ytterligere avklaringer på sykehusene og et nærmere samarbeid med blant andre nevropsykologene for å fylle ut disse skjemaene. Det jobbes med dette gjennom 2021, og av den grunn har vi ingen analyser som belyser disse aspektene i årets rapport.

## 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, behandlingsinstitusjon 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 flytthistorikk. I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk dekningsgrad. 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. Det må igjen presiseres at forekomsten av kreft hos barn og ungdom er så lav at sammenligninger mellom de forskjellige helseregioner for de fleste diagnoser er vanskelig til umulig, da man ikke oppnår statistisk signifikans selv ved mistenkte forskjeller.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i Barnekreftregisteret.

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

Diagnose, behandling og oppfølging av barn og unge med kreft er regionalisert og allerede svært strukturert. Den nasjonale kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB) er et nasjonalt nettverk som har som hovedmål å sikre lik behandling av høy internasjonal standard over hele landet. KSSB har faggrupper både for CNS-svulster og for svulster utenfor CNS hos barn. Faggruppene, som har tverrfaglig sammensetning med blant annet barneonkologer, stråleoncologer, kirurger, patologer og radiologer, har møter to ganger årlig og er med på utarbeidelse av faglige retningslinjer. Dette omfatter blant annet handlingsprogrammet for barnekreft. En tredje faggruppe, som foreløpig ikke er underlagt KSSB, er Norsk Barneleukemigruppe.

Handlingsprogrammet for barnekreft ble opprinnelig publisert av Helsedirektoratet i 2014, og siste reviderte utgave ble publisert i 2020. Fagrådet for Barnekreftregisteret, som er sammensatt av medlemmer fra alle tre nevnte faggrupper, medvirker kontinuerlig i oppdatering av handlingsprogrammet. Resultater og erkjennelser fra årsrapportene kan dermed lett implementeres i revisjoner av handlingsprogrammet.

Nærmest samtlige barn med kreft – der behandling utover kirurgi eller ren observasjon er aktuell – behandles etter internasjonale behandlingsprotokoller, ofte kombinert med randomiserte forskningsstudier (se kapittel 3.4.2). De nasjonale faggruppene som representerer alle helseregioner avgjør hvilke protokoller som skal brukes. Behandling etter nasjonalt vedtatte protokoller sikrer at alle barn får den best tilgjengelige behandlingen uansett bosted. Barnekreftregisteret er en viktig kilde til informasjon om hvorvidt barnekreftfeltet oppnår målsettingen om lik behandling av høy kvalitet. Dataene i denne rapporten viser ingen signifikante forskjeller mellom regionene, noe som indikerer at behandlingen er lik og av god kvalitet over hele landet, og resultatene står seg godt sammenlignet med resultater fra andre land det er naturlig å sammenligne seg med.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

De foreliggende nasjonale retningslinjene for kreft hos barn, publisert i revidert form i 2020, etterleves i stor grad i alle helseregioner. Dette sikres blant annet ved at KSSBs to faggrupper og Barneleukemigruppen møtes to ganger årlig. I alle tilfeller hvor pasienten registreres i åpne internasjonale behandlingsprotokoller (kfr. figur 3.6) blir korrekt etterlevelse av behandlingen kontrollert via GCP-systemet (good clinical practice). I de øvrige tilfeller er

kontroll av korrekt etterlevelse av behandlingsretningslinjer vanskeligere, så lenge antall variabler i Barnekreftregisteret er begrenset. De nye meldeskjemaene fra og med 2019 vil, når datagrunnlaget blir stort nok, være detaljerte nok for å kunne kvalitetssikre behandlingen direkte via årsrapporten.

Årsrapporten fra Barnekreftregisteret speiler allikevel det gode arbeidet som gjøres og fungerer som et kvalitetsmål på at behandlingsresultatene holder høy internasjonal standard, uansett pasientens bosted i Norge.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Kreft hos barn er sjelden og Barnekreftregisteret har derfor relativt få pasienter per år. Nasjonale resultater må tolkes med stor forsiktighet da de som oftest ikke viser signifikante forskjeller. Eksempelvis er det vanskelig å kunne påvise om forskjeller i behandlingsresultater over tid (forbedrede eller dårligere resultater) er reelle, eller om de skyldes tilfeldige svingninger på grunn av små tall eller forskjellig registreringspraksis. Av samme grunn vil det ofte være vanskelig å vise at igangsatte endringer eller tiltak fører til en forbedring av resultatene. Allikevel bidrar data fra Barnekreftregisteret i høyeste grad til at mulige problemområder identifiseres og tiltak igangsettes.

Eksempler:

- Tilsynelatende regionale forskjeller i om pasienten er vurdert i MDT-møte før oppstart av behandling
- Tilsynelatende regionale forskjeller ved inklusjon i internasjonale behandlingsprotokoller
- Tilsynelatende regionale forskjeller i behandlingsresultater
- Manglende forbedring av prognosen ved nyre-, lever- og beinsvulster de siste ti årene

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Tiltak ut fra punkter nevnt under kapittel 6.7:

- MDT: Det kan se ut som færre pasienter blir vurdert i MDT-møter ved Haukeland universitetssjukehus (se figur 3.5). Det er mulig at dette skyldes registreringsfeil (se også kapittel 5.7.1). En liste over pasienter angitt som ikke evaluert i MDT ved Haukeland vil bli sendt til sykehuset for kvalitetssjekk. Resultatet vil bli kommentert i neste årsrapport.
- Utvidet kartlegging av inklusjonen i internasjonale protokoller (se kapittel 3.4.2.2). Årsrapporten for 2017 satte for første gang fokus på dette. Andelen av barn som er inkludert i slike studier er høy for de fleste diagnosegrupper, men fortsatt lav ved CNS-svulster. Dette skyldes at det ikke finnes slike protokoller for de fleste hjernesvulsttyper. Det har imidlertid i det siste blitt åpnet flere nye CNS-protokoller. Vi har ingen grunn til å tro at det her finnes systematiske forskjeller mellom regionene. Dette er noe vi følger årlig.
- Fagrådet følger tilsynelatende forskjeller i overlevelse mellom regionene (se figur 3.11). Tallene per senter er små og forskjellene er ikke signifikante. Vi har så langt ingen indikasjon for at det eksisterer reelle prognostiske forskjeller.
- Behandlingsresultatene for lever-, nyre- og beinsvulster er omtrent på høyde med internasjonale rapporter, men det jobbes spesielt med å få i gang nye, mer effektive protokoller for beinsvulster. Norsk ekspertise deltar i det internasjonale arbeidet med å komme i gang med dette raskest mulig.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Årsrapportene har bidratt til å sette fokus på at flest mulig pasienter bør være inkludert i åpne behandlings-/ forskningsprotokoller. Denne kvalitetsindikatoren ble først beskrevet i årsrapporten for 2017. Resultatet viste at 36% av pasienter diagnostisert i 2016 og 2017 var inkludert i åpne protokoller, med et mål om 40% inklusjon. OUS og UNN lå noe lavere enn landsgjennomsnittet med henholdsvis 32% og 31%.

Dette førte til diskusjoner i både i fagrådet og kompetansetjenesten for barn om hvorvidt beskrivelsen av de ulike kriteriene for inklusjon i åpne/lukkede protokoller var forståelig på tvers av sykehusene og avdelingene. Etter å ha

kommet til enighet ble det i tillegg gjennomført et møte med registreringspersonell fra barneavdelingene for å sikre mest mulig korrekt rapportering.

Som følge av dette var samlet resultat i 2018 på 40,3% inklusjon i åpen protokoll. Videre en liten økning til 43,6% i 2019, og nå 38,7% i 2020. Dette er svært høye tall sammenlignet med voksenonkologien. Det er likevel å forvente noe variasjon fra år til år grunnet små tall, samt forekomst av diagnoser som det ikke finnes åpne protokoller for. Det er kjent at dette tiltaket bidrar til kvalitetsforbedringer innen kreftbehandlingen.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Per i dag registreres kun informasjon om forekomst, diagnose, behandling og oppfølging i form av overlevelse i Barnekreftregisteret. Komplikasjoner og/eller uønskede hendelser registreres foreløpig bare i sammenheng med GCP-kontrollerte behandlingsprotokoller, samt i pasientjournalen. Seneffekter av behandlingen er imidlertid nå inkludert i et helt nytt seneffektskjema, men det vil ta noe tid før datagrunnlaget blir tilstrekkelig til å kunne si noe om resultatene.

## 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 barnekreft blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet og direkte fra KSSB, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret. I det nordiske barnekreftmiljøet blir resultatene diskutert på nordiske konferanser, eksempelvis ved det årlige møtet i den Nordiske foreningen for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO).

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan hvert sykehus sammenligne seg med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler på slik statistikk:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Diagnosegruppe
- Stadium
- Lokalisasjon av primærtumor
- Andel pasienter som har blitt operert/strålebehandlet/fått kjemoterapi
- Status ved siste oppfølging/kontroll

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften til å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup>. 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 tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

### 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.

---

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

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion, og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

### 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Også i år vil disse resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmeside [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene, i tillegg til KSSBs nettsider [www.barnekreftportalen.no](http://www.barnekreftportalen.no).

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft vil bli sendt til Barnekreftforeningen 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHF-ene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I 1984 ble Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO) opprettet. NOPHO var i utgangspunktet et samarbeid mellom de nordiske landene (Norge, Sverige, Finland, Danmark og Island), men de siste årene har samarbeidet blitt utvidet med de baltiske landene. Litauen og Estland har blitt fullverdige medlemmer, mens Latvia er assosiert medlem.

Siden oppstarten i 1980-årene har NOPHO hatt et befolkningsdekkende leukemiregister for hele Norden, og fra 1992 har NOPHO utarbeidet felles behandlingsprotokoller for leukemier, senere også lymfomer, som har bidratt til de svært gode behandlingsresultatene hos barn som behandles for kreft i Norden. Disse behandlingsprotokollene sikrer at alle barn med kreft skal få lik behandling uavhengig av hvor i Norden de bor.

For å forsterke samarbeidet med barnekreftmiljøet i Europa for øvrig, ble NOPHO en del av the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) i 2013. SIOPE ble dannet i 1998 som en europeisk gren av den internasjonale Society for Paediatric Oncology (SIOP), og er den eneste paneuropeiske organisasjonen for fagpersoner som arbeider innen barnekreftfeltet. Foreningen arbeider for at barn og ungdom med kreft skal få best mulig behandling. SIOPE deltar nå i en rekke EU-prosjekter som for eksempel PanCareSurFup. SIOPE er også engasjert i en rekke kreftorganisasjoner, blant annet Rare Cancers Europe, som er en spesielt viktig organisasjon for de som behandler barn med så mange sjeldne kreftformer. En rekke av de behandlingsstudiene vi bruker hos barn med solide svulster har blitt utarbeidet i regi av SIOP og SIOPE.

Det er et nært samarbeid mellom Barnekreftregisteret, det norske barnekreftmiljøet og NOPHO. Barnekreftregisterets data har bidratt til utarbeidelse av årlige rapporter om barnekreft i Norden. Forrige gang det ble publisert en omfattende rapport om forekomst og behandlingsresultater ved solide svulster hos barn var i 2016. Dette samarbeidet er nå planlagt utvidet i NOPHO-CARE-prosjektet, som har som mål fortløpende å registrere alle tilfeller av barnekreft i de nordiske landene.

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

I Norge har Kreftregisteret et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer siste periode.

	Barnekreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
Januar 2019 - desember 2019	1	1	46	20
Januar 2020 - desember 2020	2	2	37	21
<b>Hele perioden</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>83</b>	<b>41</b>

Det er gitt ut data fra Barnekreftregisteret til seks ulike henvendelser fra januar 2019 og frem til desember 2020. Dette dreier seg om utlevering av datasett til forskningsprosjekter, i tillegg til generell statistikk og tabeller. Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert barnekreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.



## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

# Momentliste

### 9.1 Datafangst

Alle de fire sykehusene som rapporterer til Barnekreftregisteret (Rikshospitalet, Haukeland universitetssjukehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge) har gode rutiner for rapportering, noe som ga utslag i en svært god rapporteringsgrad for utredning- og behandlingsmeldinger på henholdsvis 94,0% og 92,5% i 2020. Registeret vil, i samarbeid med fagrådet, fortsette å jobbe for å holde dette gode resultatet oppe ved å ivareta den gode kontakten med barne- og ungdomsavdelingene og de som rapporterer inn. Kvalitetsregisteransvarlig for Barnekreftregisteret er tilgjengelig for veiledning og opplæring ved behov.

#### 9.1.1 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 <sup>[9]</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

#### 9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)

- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

## 9.2 Datakvalitet

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

Fagrådet må også, 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

Per i dag har det ikke fremkommet data i Barnekreftregisteret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for barnekreft. Hovedfokuset for forbedring av tjenesten er som tidligere omtalt innføringen av de nye meldeskjemaene, med fokus på å få mer spesifisert og komplett informasjon inn i registeret. Dette vil uten tvil styrke kvaliteten.

Det jobbes også med løsninger som kan gi barnekreftavdelingene i Norge bedre tilgang til deres egne registrerte data, men dette er per dags dato ikke mulig på grunn av lovgivningen. På lang sikt er dette allikevel sterkt ønskelig, da det vil kunne bidra til en kvalitetsforbedring.

Samarbeidet med de øvrige nordiske landene i NOPHO-CARE-prosjektet (registrering av all barnekreft i de nordiske landene) vil bidra til forbedrede muligheter for å identifisere områder hvor kvalitetssikring av norske data er påkrevet. Samarbeidet muliggjør analysering av større pasienttall og lettere identifisering av problemområder der Norge måtte skille seg ut med uventet forekomst eller påfallende dårlige eller gode behandlingsresultater.

## 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/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene

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.

Barnekreftregisteret vil fortsette å presentere resultater i møter med faggrupper og fagmiljøet, ofte i regi av Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB). I tillegg ønsker fagrådet nærmere kontakt med administrasjon og ledelse ved de ulike helseforetakene for gjennomgang av rapporten og en kartlegging av hvilke forbedringstiltak som trengs. Resultatene vil også bli brukt aktivt i sammenheng med undervisning av helsepersonell, eksempelvis ved Legeforeningens kurs om kreft hos barn, samt i etterutdanning av spesialsykepleiere og annet helsepersonell.

## 9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan benytte seg av dataene i Barnekreftregisteret. Samarbeidet med KSSB og faggruppene medfører videre publiseringer av norske data i internasjonale studier (eksempelvis NOPHO-årsrapportene, NOPHO-CARE, EUROCARE, CONCORD-2 og CONCORD-3).

Data fra Barnekreftregisteret vil bli brukt i den pågående internasjonale studien BENCHISTA (International benchmarking of population-based childhood cancer survival by stage at diagnosis). I denne studien sammenlignes behandlingsresultater for kreft hos barn og ungdom fra cirka 30 land, og over 40 befolkningsbaserte kreftregistre deltar. Det nye med denne studien er at man sammenigner ikke bare diagnoser, men også stykdomsstadier som i andre studier kan ha ført til skjevheter i resultatene. Innsamling av data til denne studien vil pågå i 2021 og 2022.

## **Del III**

# **Stadievurdering**

## Kapittel 10

# Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Tabellen fortsetter på neste side*

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Tilbakemeldingen fra ekspertgruppen med fjorårets vurdering av registeret har blitt diskutert på møter i fagrådet. I all hovedsak var tilbakemeldingen positiv, og Barnekreftregisteret ble omtalt som veldrevet.

- Barnekreftregisteret mangler foreløpig rapportering av PROM/PREM. Her har man i barnemedisinen en spesiell utfordring, da slike personrapporterte data oftest må innhentes fra pasient og foreldre, eventuelt bare foreldre (for små barn). Etter at variabelsettet ble utvidet fra 2019 er det nå planlagt å innhente livskvalitetsrelatert informasjon i oppfølgingen av barnekreft, men dette har på grunn av mangel på ressurser ikke kommet i gang ennå.
- Registeret har – sammenlignet med andre kvalitetsregistre – en spesiell utfordring på grunn av meget små tall per diagnosegruppe per år (alle barnekreftformer regnes som sjeldne sykdommer). Dette gjør registerbaserte kvalitetsforbedringstiltak vanskeligere enn når man kan forholde seg til større tall. Allikevel mener fagrådet at vi kan dokumentere at det har vært igangsatt viktige kvalitetsforbedrende tiltak de siste tre årene når det gjelder MDT-møter og inklusjon i protokoll, og at disse faktisk har vært effektive (se kapittel 6.8 og 6.9).

# Vedlegg

## 10.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### Forfattere:

- Aina Helen Dahlen
- Bernward Zeller
- Bernt Johan Due-Tønnessen
- Ellen Ruud
- Kristin Bjørnland
- Bendik Lund

### Analyser og statistikk:

- Cassie Trewin-Nybråten

### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Ann Helen Seglem
- Lise Enerstvedt

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Aina Helen Dahlen



## 10.4 Rapporteringstiltak

**Tabell 10.2:** Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger.	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan.	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig. Egne frister.
5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging.	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer.	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

## 10.5 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I noen analyser vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 over tid. Aldersspesifikke insidensrater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personer for hvert kalenderår. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det 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 2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[10]</sup>.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de ti siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig<sup>[11]</sup>. 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 tiårig periodevindu (2011–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–10 års overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2001–2010 bidrar med henholdsvis 10, 9–10, 8–10, 7–10 og så videre til 1–10 års oppfølgingstid. Det er brukt et bredt tidsvindu på grunn av det lave antallet krefttilfeller hos barn.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[12]</sup>.

## Bibliografi

- [1] Cristina Bosetti, Paola Bertuccio, Liliane Chatenoud, Eva Negri, Fabio Levi, and Carlo La Vecchia. Childhood cancer mortality in Europe, 1970–2007. *European journal of cancer*, 46(2):384–394, 2010.
- [2] Eva Steliarova-Foucher, Charles Stiller, Brigitte Lacour, and Peter Kaatsch. International classification of childhood cancer. *Cancer*, 103(7):1457–1467, 2005.
- [3] Eva Steliarova-Foucher, Murielle Colombet, Lynn A G Ries, Florencia Moreno, Anastasia Dolya, Freddie Bray, Peter Hesselning, Hee Young Shin, and Charles A Stiller. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6):719–731, 2017.
- [4] Peter Kaatsch. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4):277–285, 2010. Cancer in Childhood.
- [5] Kirsten Brunsvig Jarvis, Andreas Lind, Marissa LeBlanc, and Ellen Ruud. Observed reduction in the diagnosis of acute lymphoblastic leukaemia in children during the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatrica*, 110(2):596–597, 2021.
- [6] Oslo: Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. *Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram>*, 5, 2017.
- [7] Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025. *Tilgjengelig fra <https://www.regjeringen.no>*, 1, 2021.
- [8] 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.
- [9] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [10] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [11] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [12] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 17. college station, tx. 2020.









# Nasjonalt kvalitetsregister for **BRYSTKREFT**

## Årsrapport

## 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
brystkreft**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Oslo 2021

ISBN: 978-82-473-0093-0



# Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft 2020



Nye tilfeller brystkreft: **3426**



Median alder ved diagnose **62 år**

## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret – utredning **19**

Dekningsgrad: utredningsmelding **92,4 %**



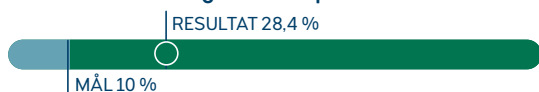
Antall sykehus som rapporterer til registeret – kirurgi **18**

Dekningsgrad: kirurgimelding **94,5 %**



## Resultater kvalitetsindikatorer

Utredet med MR  
Ekkludert neodjuvante pasienter



Kun ett kirurgisk inngrep på primærtumor



Brystbevarende kirurgi når invasiv tumor er mellom 0-30mm



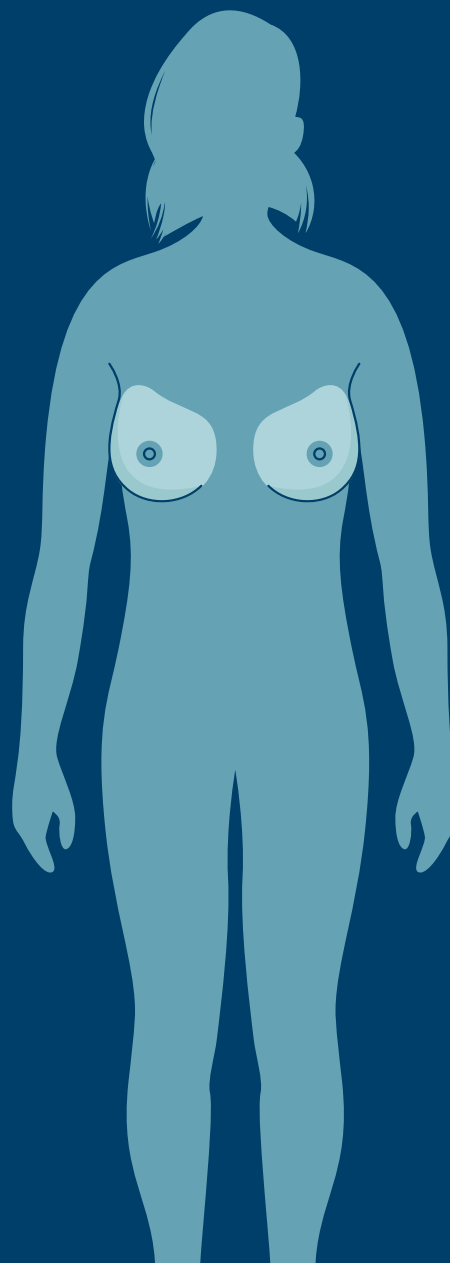
Primær rekonstruksjon etter mastektomi for kvinner opp til 69 år



Strålebehandling etter brystbevarende kirurgi



Fem års relativ overlevelse





## Forord

Moderne diagnostikk og behandling av brystkreft blir stadig mer nyansert og behandlingsmulighetene er stadig flere. Rett behandling til rett pasient eller personlig tilpasset behandling krever kvalitetssikring av presisjonen i våre tiltak, det være seg bruk av moderne radiologi og patologidiagnostikk, mindre omfattende kirurgiske inngrep, endringer i strålebehandlingsprinsipper, redusert bruk av cellegiftbehandling for undergrupper og mer presis eller intensivt behandling for høyrisikopasientene. De økende tilgjengelige behandlingsmulighetene for brystkreft med spredning krever også evaluering av effekt. I tillegg er en rekke nye behandlingsprinsipper med høye kostnader introdusert og nye vil bli aktuelle i fremtiden. Disse kan overvåkes og kvalitetssikres gjennom god registrering i Brystkreftregisteret og danne grunnlag for at fagmiljøet og samfunnet får informasjon om nytteverdien av de nye anbefalingene og tiltakene.

Høsten 2020 startet arbeidet med en større revisjon av Brystkreftregisteret. Det overordnede målet er å øke dekningsgraden gjennom forenklet registrering blant annet ved å redusere antall variabler, men også ved benyttelse av andre kilder til datafangst. I onkologimeldingene vil en for eksempel redusere antall variabler og benytte teknologi for automatisk innhenting av data om stråleterapi fra strålemaskinene og systembehandling fra INSPIRE. I september 2020 startet innsamlingen av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) for pasienter diagnostisert i 2020, dette blir et viktig tillegg for registeret.

Denne rapporten representerer et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Dette er syvende gang det publiseres resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft på sykehusnivå. Kreftregisterets registrering av krefttilfeller er nærmest komplett. Ambisjonen til kvalitetsregisteret er på sikt å registrere all diagnostikk, behandling og eventuelle tilbakefall fra diagnose til helbredelse eller død. Det er meget god dekningsgrad for patologi og kirurgi. Innrapporteringen av radiologi er også god. Spesielt gjelder dette for pasienter som diagnostiseres innenfor Mammografiprogrammet. Vi har også generell god oversikt over bruken av strålebehandling. Innrapportering av onkologisk behandling har vært og er varierende og til dels mangelfull ved flere sykehus tross tiltak som er igangsatt for å forbedre dette. Automatisk innhenting av data via INSPIRE forventes å forbedre dette.

Årets rapport inneholder som tidligere selekterte kvalitetsmål for hvert sykehus hvor spesielt utvalgte kvalitetsmål presenteres, samt analyser om covid-19 og forekomst, PROM og PREM og et spesialtema som i år er neoadjuvant systemisk behandling. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert helseforetak. For fagmiljøet er det en mulighet for å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med andre sykehus. For pasienter representerer det en mulighet for å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig med tanke på hvor man mottar behandling.

Takk til alle som har bidratt!

Oslo, september 2021

Helle Skjerven  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>11</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	11
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	11
2.1.2	Registerets formål . . . . .	11
2.1.3	Analysen som belyser registerets formål . . . . .	12
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	12
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar . . . . .	12
2.3.1	Aktivitet i fagrådet . . . . .	12
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>14</b>
3.0.1	Forekomst . . . . .	18
3.0.2	Covid-19 og forekomst i 2020 . . . . .	19
3.1	Utredning . . . . .	23
3.1.1	Sykehus og patologiavdelinger som utreder brystkreft . . . . .	23
3.1.2	Radiologiregistrering . . . . .	25
3.1.3	Patologidiagnostikk . . . . .	30
3.2	Behandling . . . . .	41
3.2.1	Operasjoner per sykehus . . . . .	41
3.2.2	Ett kirurgisk inngrep på primærtumor . . . . .	44
3.2.3	Brystbevarende operasjoner . . . . .	45
3.2.4	Reeksisjoner . . . . .	50
3.2.5	Mastektomi . . . . .	52
3.2.6	Rekonstruksjon etter mastektomi . . . . .	52
3.2.7	Komplikasjoner ved kirurgisk behandling . . . . .	55
3.2.8	Sentinel node og aksilledisseksjon . . . . .	56
3.2.9	Postoperativ strålebehandling . . . . .	60
3.2.10	Hormonell behandling av postmenopausale kvinner . . . . .	62
3.3	Spesialtema - neoadjuvant systemisk behandling . . . . .	63
3.4	Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)	83
3.4.1	Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) - helse og livskvalitet . . . . .	83
3.4.2	Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) . . . . .	85
3.5	Relativ overlevelse . . . . .	92
3.5.1	Estimat på 5 års relativ overlevelse . . . . .	92
3.5.2	Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse . . . . .	94
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>96</b>
4.1	Pasientrapportering . . . . .	97
4.2	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	97
4.3	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	97

4.4	Rapportering av radiologiinformasjon . . . . .	98
4.5	Data fra andre kilder . . . . .	98
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>99</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	99
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	100
5.3	Tilslutning . . . . .	101
5.4	Dekningsgrad . . . . .	101
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	101
5.4.2	Rapportering . . . . .	102
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	110
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	110
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	110
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	110
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	111
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	112
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>114</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	114
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål . . . . .	114
6.2.1	<b>Patologimål</b> . . . . .	114
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	115
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	115
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	116
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer . . . . .	116
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	117
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	117
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	118
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	119
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>120</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	120
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	121
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	121
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	122
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>123</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	123
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	123
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>125</b>
<b>9</b>	<b>Videre utvikling av registeret</b>	<b>126</b>
9.1	Datafangst . . . . .	126
9.1.1	PROM og PREM . . . . .	126
9.1.2	INSPIRE . . . . .	126
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	127
9.2	Datakvalitet . . . . .	127
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	127
9.4	Formidling av resultater . . . . .	128
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	128

<b>III Stadiesvurdering</b>	<b>130</b>
<b>10 Referanser til svurdering av stadium</b>	<b>131</b>
10.1 Registerets oppfølging av fjorårets svurdering fra ekspertgruppen . . . . .	133
10.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	134
10.3 Statistisk metode . . . . .	135

## Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft med verdier på landsnivå i 2020. Tallene i parentes for prosessindikatorerne er EUSOMAs nummerering av kvalitetsindikatorerne, se tabell 6.1	3
1.2	Kvalitetsmål fordelt på sykehus i 2020. . . . .	4
3.1	Forekomst (insidensrater) for brystkreft fordelt etter aldersgrupper ved diagnose, perioden 1980–2020. . . . .	18
3.2	Kumulativ forekomst av invasiv brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på alder og deteksjonsmåte. . . . .	19
3.3	Kumulativ forekomst av brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på klinisk tumorstørrelse/cT i og utenfor Mammografiprogrammet. . . . .	21
3.4	Diagnostikk/utredning med vevsprøver og celleprøver eller diagnostisk merkebiopsi før operasjon, fordelt på utredende sykehus i 2020. . . . .	26
3.5	Andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet. Fordelt på sykehus som opererte. . . . .	28
3.6	Fordeling av histologisk type invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på patologiavdeling i 2020. . . .	31
3.7	Histologisk grad av brystkreft, fordelt på patologiavdelinger i 2020. . . . .	33
3.8	Medianverdi for Ki67 ved hormonreseptor-positiv og HER2-negativ brystkreft, fordelt på patologiavdelinger. . . . .	35
3.9	Andel med HER2-positiv status for brystkreftpasienter, fordelt på patologiavdeling i 2019–2020. .	37
3.10	Andel med trippel negativ brystkreft, fordelt på patologiavdeling. . . . .	39
3.11	Operasjonsvolum, antall brystkreftopererte tilfeller per sykehus, fordelt på invasiv brystkreft og DCIS. Totalt for Norge var det 3815 operasjoner i 2020. . . . .	42
3.12	Andel opererte kvinner som kun har fått utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor, fordelt på sykehus. . . . .	44
3.13	Andel brystbevarende operasjoner, tumorstørrelse <30mm, fordelt på sykehus. . . . .	46
3.14	Andel brystbevarende operasjoner forstadium til brystkreft (DCIS), svulststørrelse <20mm, fordelt på sykehus. . . . .	48
3.15	Andel rapporterte reeksisjoner etter brystbevarende kirurgi for invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på sykehus. . . . .	50
3.16	Andel primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år, fordelt på opptaksområde.	53
3.17	Andel av ulike komplikasjoner etter kirurgisk behandling rapportert inn ved 1. postoperative kontroll, fordelt på sykehus i 2020. . . . .	55
3.18	Andel opererte brystkreftpasienter med positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknuteoperasjon, aksilledisseksjon, eller fra begge, vist innenfor Mp, utenfor Mp og totalt. Fordelt på sykehus. . . .	58
3.19	Postoperativ strålebehandling etter brystbevarende kirurgi, fordelt på sykehus i 2019 og 2020. . .	60
3.20	Pasientflyt for neoadjuvant systemisk behandlede brystkreftpasienter i 2020. . . . .	63
3.21	Fordeling av stadium over 5 år, vises i og utenfor Mammografiprogrammet (Mp). . . . .	65
3.22	Andel kvinner med lokalavansert klinisk stadium, fordelt på sykehus. . . . .	67
3.23	Andel kvinner som har fått forbehandling før operasjon, fordelt på bostedsområde. . . . .	69
3.24	Rapporterte MR-undersøkelser for stadium II-III svulster blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi, fordelt på sykehuset som opererte. . . . .	71
3.25	Andel forhandlede kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som utredet. . . . .	73

3.26	Andel brystbevarende operasjoner blant forbehandlede pasienter med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte. . . . .	75
3.27	Andel brystbevarende operasjoner blant de som har cT3 tumor ved utredning og som fikk forbehandling, fordelt på sykehus. . . . .	77
3.28	Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III svulster, fordelt på sykehuset som opererte. . . . .	79
3.29	Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte. . . . .	81
3.30	Egenvurdert helse og livskvalitet blant brystkreftpasienter ved diagnose og blant jevngamle kvinner uten brystkreft, fordelt på alder. . . . .	83
3.31	Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter, fordelt på opererende sykehus. . . . .	85
3.32	Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger fordelt på opererende sykehus. . . . .	87
3.33	Andel pasienter som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, fordelt på opererende sykehus. . . . .	88
3.34	Andel pasienter som i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert eller var involvert i avgjørelser som gjaldt behandling, fordelt på opererende sykehus. . . . .	89
3.35	Andel pasienter som var involvert i behandlingsavgjørelser blant pasienter som ønsket involvering i svært stor grad eller i stor grad, fordelt på opererende sykehus. . . . .	90
3.36	Andel pasienter som er fornøyd med behandlingstilbud fra sykehuset, fordelt på opererende sykehus. . . . .	91
3.37	Estimat på 5 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde, 2016–2020. Rødt konfidensintervall viser Norge og grått viser Helseforetakene. . . . .	92
3.38	Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde i 2016–2020. . . . .	94
4.1	Kreftregisterets datakilder . . . . .	96
5.1	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 92,4 % og høy måloppnåelse. . . . .	102
5.2	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 94,5% og høy måloppnåelse. . . . .	104
5.3	Dekningsgrad 1. postoperative kontroll per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgrad for Norge viser 90,6% og høy måloppnåelse. . . . .	106
5.4	Dekningsgrad av radiologi for brystkreft, oppdaget ved screening i Mammografiprogrammet (MP), utenfor MP og totalt, fordelt på sykehus i 2020. Dekningsgraden for Norge viser 74,1 % og moderat måloppnåelse. . . . .	108



## Tabeller

2.1	Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet i 2020. . . . .	13
3.1	Differanse i forekomst 2020 vs 2017–2019 fordelt på alder utenfor Mammografiprogrammet (Mp) og innenfor Mp. . . . .	20
3.2	Oversikt over hvilke sykehus som har egne patologiavdelinger og hvilke patologiavdelinger som bistår andre sykehus fordi de selv ikke har egen patologiavdeling. . . . .	23
3.3	Antall kvinner som fikk invasiv brystkreft eller DCIS i 2020, uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. . . . .	24
3.4	Alle utførte aksilledisseksjoner/AD per sykehus. Lokalavanserte og forbehandlet er inkludert. . .	56
3.5	Hormonbehandling ved brystkreft for postmenopausale kvinner i alderen >55 år, fordelt på sykehus og vises for 2019 og 2020 samlet. . . . .	62
4.1	Kliniske meldingstyper for Brystkreftregisteret . . . . .	97
5.1	Rapportere kliniske primærbehandling meldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstyper og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021 . . . . .	99
5.2	Rapporterte kliniske tilbakefallsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstype og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021. . . . .	100
5.3	Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020. . . . .	111
5.4	Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020. . . . .	111
5.5	Antall og andel rapporterte primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020. . . . .	112
5.6	Antall og andel opererte og ikke-opererte brystkreftpasienter hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister. Diagnoseår 2019. . . . .	112
6.1	Kvalitetsmålene til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. EUSOMAs kvalitetsindikator nummering angitt i parentes <sup>[1]</sup> . . . . .	115
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020. . . . .	123
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	131



**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

I 2020 fikk 3426 kvinner invasiv brystkreft for første gang og 347 kvinner fikk diagnosen DCIS (Ductalt karsinoma in situ) eller forstadium til brystkreft for første gang.

For å vise den reelle arbeidsbyrden for utredning og behandling av brystkreftpasienter vises det også til totalt antall kvinner som er diagnostisert og operert i 2020, uavhengig om de har hatt brystkreft tidligere. Se tabell 3.3 «Antall kvinner som fikk invasiv brystkreft eller DCIS i 2020» og figur 3.11 «Operasjonsvolum, antall brystkreftopererte tilfeller per sykehus, fordelt på invasiv brystkreft og DCIS i 2020». Alle andre analyser inkluderer kun tilfeller der en kvinne har fått brystkreft for første gang i rapporteringsåret 2020. Informasjon om dette fremkommer under kriteriet inklusjon i faktaboksene under hver analyse. Alle tabeller og figurer har en tilhørende faktaboks med informasjon som gir grunnlag for korrekt tolkning av resultatet som vises.

Hovedsakelig vises analysene på sykehusnivå. Noen analyser vises på opptaksområde, det vil si det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted.

Kvalitetsindikatorene for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft er oppsummert i figur 1.1. Under kapittel 5 datakvalitet vises dekningsgradsanalyser for utredning, kirurgi, kontrollmeldinger og radiologi i 2020. Prosessindikatorene viser kvalitetsmålene fra EUSOMAs (European Society of Breast Cancer Specialists) anbefalinger der moderat måloppnåelse er et minimumsmål (gul sirkel) og høy måloppnåelse er det anbefalte målet (grønn sirkel). Lav grad av måloppnåelse (rød sirkel) indikerer at kvaliteten bør bedres. I rapporten er figurene med EUSOMAs kvalitetsmål markert med EUSOMAs kvalitetsindikator nummerering og kan leses utdypende i tabell 6.1.

Prosessindikatoren brystbevarende kirurgi for brystkrefttilfeller med tumorstørrelse 0-30 mm er en nasjonal kvalitetsindikator, der målet er at  $\geq 85\%$  av brystkreftpasientene skal opereres med brystbevarende kirurgi, se figur 3.13. I 2020 ble 84,4 % av disse pasientene brystbevarende operert i Norge.

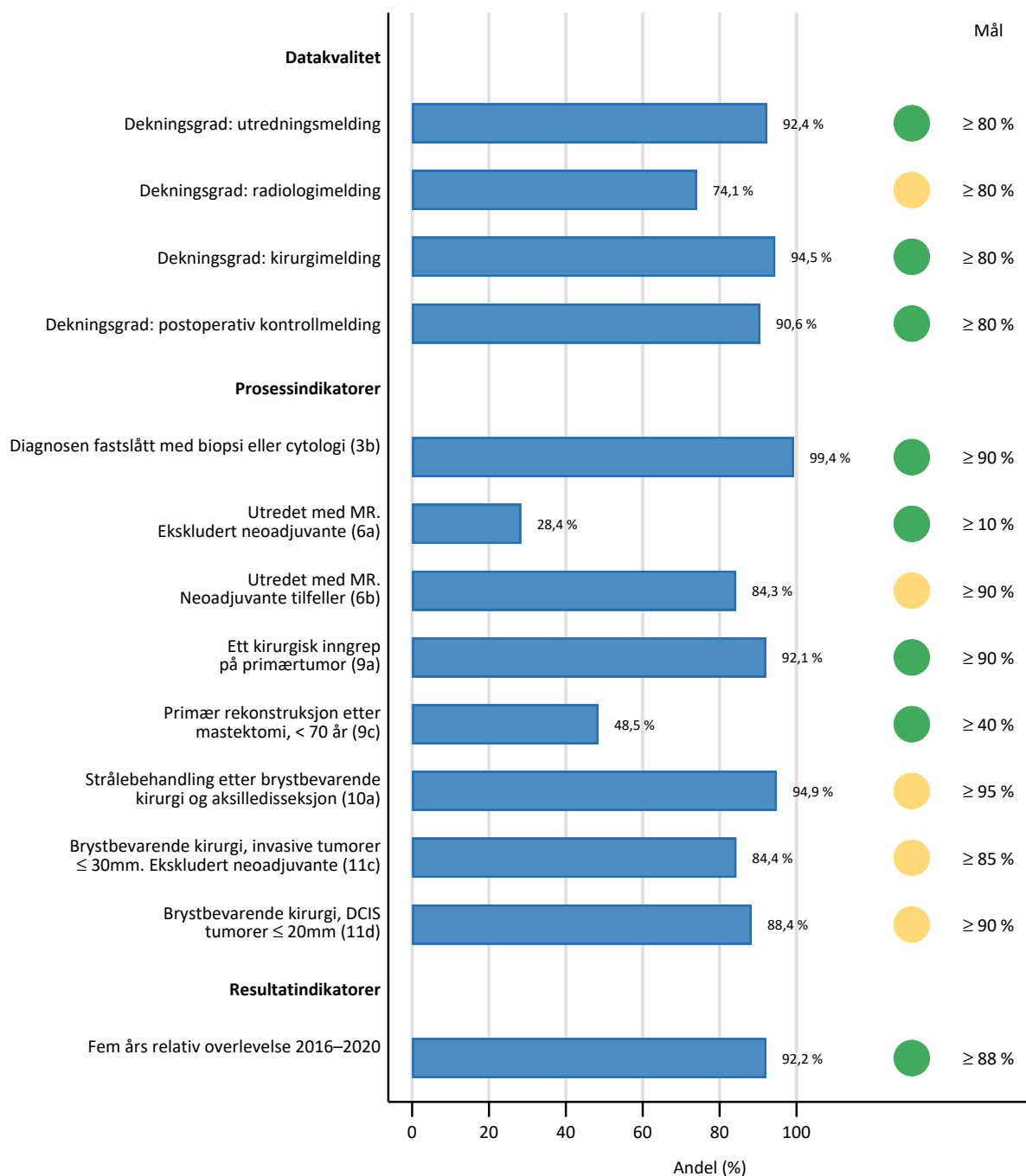
Resultatindikatoren viser et estimat på 5 års relativ overlevelse. Kvalitetsmålet er  $\geq 88\%$  for 5 års relativ overlevelse, se figur 3.37. Dette er også en nasjonal kvalitetsindikator.

Figur 1.2 viser en oppsummering av alle kvalitetsmålene for hvert enkelt sykehus vist med lav, moderat og høy grad av måloppnåelse.

Årets rapport viser også resultater i forbindelse med forekomst av invasiv brystkreft i 2020, covid-19 og forekomst, samt noen utvalgte resultater for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helse-tjenesten (PREM) og et spesialtema som i år er neoadjuvant systemisk behandling, kap.3.3.

Kirurgieresultatene for Vestre Viken og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg har blitt slått sammen til Vestre Viken, Drammen. Årsaken er at Sykehuset i Vestfold, Tønsberg har inngått kirurgisk samarbeid hvor alle brystkirurgiske inngrep blir utført av kirurger fra Vestre Viken, Drammen.

Utredningsresultatene for Sykehuset Innlandet, Hamar og Lillehammer, er slått sammen til Hamar.



**Figur 1.1:** Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft med verdier på landsnivå i 2020.

Tallene i parentes for prosessindikatorerne er EUSOMAs nummerering av kvalitetsindikatorerne, se tabell 6.1

**Figur 1.1**

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister - Stråledatabasen - Kliniske meldinger - Patologimeldinger.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle og DCIS, kvinner i 2020.
- Relative overlevelse inkluderer de som levde med brystkreft i 2016–2020.

**Kommentar:**

- Grønn sirkel angir høy måloppnåelse og anbefalt mål
- Gul sirkel angir minimumsmål og moderat måloppnåelse
- Rød sirkel angir lav måloppnåelse og indikerer at kvaliteten bør bedres



Figur 1.2: Kvalitetsmål fordelt på sykehus i 2020.

Figuren viser prosessindikatorerne og resultatindikatoren fordelt på sykehus som utreder og behandler brystkreft i Norge. For primær rekonstruksjon og 5 års relativ overlevelse er det endret fra opptaksområde til sykehuset som tilhører opptaksområdet. Fordi det er få brystkreftpasienter for noen av kvalitetsmålene er det valgt å slå sammen data fra 2018–2020 og 2019–2020 for å få en større populasjon å vise resultater på.

**Figur 1.2****Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister - Stråledatabasen - Kliniske meldinger - Patologimeldinger.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle og DCIS, kvinner i 2020.
- Relativ overlevelse inkluderer de som levde med brystkreft i 2016–2020.

**Eksklusjon:**

- Resultater vises ikke hvis det er <10 pasienter.

**Kommentar:**

- Grønn sirkel angir høy måloppnåelse og anbefalt mål.
- Gul sirkel angir minimumsmål og moderat måloppnåelse.
- Rød sirkel angir lav måloppnåelse og indikerer at kvaliteten bør bedres.
- Grå sirkel: Sykehus som har færre enn 10 pasienter eller at gjeldene behandling ikke er aktuelt for sykehuset.
- Tønsberg viser resultat for Drammen hvor det er opererende sykehus som er brukt.
- For indikatorene Grov nål/Vacuumm/FNAC og MR, ikke neoadjuvante, er utredende sykehus brukt, mens resterende er opererende sykehus benyttet.

**Covid-19 og forekomst**

For kvinner i alderen 50–69 år ble det i Mammografiprogrammet (Mp) diagnostisert 291 færre invasive brystkreft tilfeller sammenlignet med de tre foregående årene. Dette antas å ha sammenheng med Covid-19 og nedstengelsen av Norge i mars 2020 hvor også mammografiscreeningen ble stengt. Klinisk mammografi ble videreført som vanlig. Medio mai 2020 begynte enkelte brystdiagnostiske sentre (BDS) igjen å invitere kvinner til mammografiscreening og fra september har det vært normal drift ved alle BDS. Alle BDSene vil være ajour i løpet av 2022. Forekomsten av invasive brystkreft tilfeller for kvinner til og med 49 år, 50–69 år utenfor Mp og 70 år og oppover er omtrent som for perioden 2017–2019.

Sammenliknet med gjennomsnittet for 2017–2019 i henhold til klinisk tumorstørrelse/cT i og utenfor Mp, er det en klar nedgang i antall små svulster (cT1-2) for kvinner som har vært til screening i Mp i 2020. For større svulster (cT3-4) og svulster med ukjent størrelse er det ikke forskjeller sammenlignet med 2017–2019. For tilfeller oppdaget utenfor Mp i 2020 er det en liten økning i antall små svulster og en liten nedgang i store svulster sammenlignet med 2017–2019.

**Radiologi**

Dekningsgraden av radiologi er på 74,1 %. Dette er moderat måloppnåelse og en liten nedgang fra 2019. Det er høy dekningsgrad på utførte bildeundersøkelser for brystkreft som oppdages i Mammografiprogrammet. Alle brystdiagnostiske sentre nådde målet om dekningsgrad på 80 %.

Et mål for god kvalitet i den radiologiske utredningen er at andelen brystkreftpasienter som får stilt en sikker diagnose før operasjon er høy og at det tas en vevsprøve/biopsi ved utredning av brystkreft. Nær alle brystdiagnostiske sentre oppfyller disse kravene, men rapporteringen er ikke komplett, og ytterligere arbeid for å sikre gode data er nødvendig.

Bruk av MR for brystkreftpasienter som ikke mottok neoadjuvant systemisk behandling (neoadjuvant behandling med kjemo- eller endokrinterapi) har høy måloppnåelse på tross av at det er stor forskjell mellom de brystdiagnostiske sentrene med hensyn til registrering av MR. For kvinner som fikk neoadjuvant systemisk behandling har andelen som ble utredet med MR økt de siste årene og er nå på 84,3 %. Dette tilsvarer moderat måloppnåelse.

En har i de siste årene arbeidet aktivt med å bedre rapporteringen til registeret. Det har gitt bedre resultater, men det er fortsatt store forskjeller mellom sykehusene i bruk av MR ved utredning. Årsaken kan skyldes ulik fortolkning av Handlingsprogrammet, ulik MR-kapasitet, samt underreportering. Dette vil følges opp videre i kommende årsrapporter, både for å sikre optimal rapportering, og for å avdekke om det er reelle forskjeller i bruk av MR for pasienter som får systemisk forbehandling før operasjon.

**Kirurgi**

Dekningsgraden for primærutredning og primærkirurgi er høy, henholdsvis 92,4 % og 94,5 %. Dekningsgraden for 1. postoperative kontroll har også høy måloppnåelse på 90,6 %. Forenklede purrerutiner og oppfølging med purringer fra Kreftregisteret har mest sannsynlig bidratt til den gode dekningsgraden.

92,1 % av kvinnene med brystkreft har kun fått utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor. Dette tilsvarer høy måloppnåelse og er et uttrykk for god diagnostikk og behandling.

Andelen kvinner som blir operert med brystbevarende kirurgi når tumorstørrelse er <30mm er 84,4 %. Måloppnåelsen er moderat. Det er fortsatt variasjoner mellom sykehusene der enkelte sykehus trolig kan gjøre flere brystbevarende operasjoner. Det har vært og vil fortsatt være fokus på dette i det brystkirurgiske fagmiljøet, og det vil følges opp i nasjonale møter og i Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG). 88,4 % av kvinnene med forstadium til brystkreft (DCIS) er operert med brystbevarende kirurgi når svulststørrelse er <20mm. Det er moderat måloppnåelse. I denne gruppen er det mindre variasjon mellom sykehusene. Det anbefales at minst 40 % får utført primær rekonstruksjon av brystet ved mastektomi. I 2020 fikk 48,5 % utført primær rekonstruksjon. Dette tilsvarer en høy måloppnåelse.

Operasjonsvolum ved de ulike sykehusene som opererer brystkreft i Norge varierer fortsatt betydelig. Selv om resultatene fra Brystkreftregisteret ikke viser forskjell i 5 års overlevelse mellom små og store sykehus, er den økte kompleksiteten i behandlingsoppleggene en klar grunn til å vurdere en reduksjon i antall sykehus som utreder og behandler brystkreft. Økende bruk av neoadjuvant systemisk behandling med behov for brede tverrfaglige team, tilgang til plastikkirurgisk kompetanse ved primære rekonstruksjoner og deeskalert aksillekirurgi med påfølgende få antall aksilledisseksjoner ved små sykehus er alle eksempler på dette som fremkommer i denne rapporten. I tillegg kommer utdannelsesaspektet og robusthetskravet som er vanskelig å innfri med små operasjonsvolum. Fagrådet for Brystkreftregisteret mener at et sykehus minimum bør operere 100 pasienter per år, i tråd med «Rapport om Kreftkirurgi i Norge», men at det er ønskelig med 150 operasjoner per sykehus. Rapporten skal revideres 2021 og det forventes at spørsmålet om volumkrav vil vurderes igjen. I 2020 opererte fem sykehus færre enn 100 pasienter og ytterligere fire oppfyller ikke EUSOMAs strengere krav om 150.

### Patologi

Det er variasjon mellom patologiavdelinger for histologisk gradering av tumor. Dette har vi også sett tidligere år. Histologisk grad benyttes for valg av tilleggsbehandling. Kvalitetssikring av denne variabelen er viktig.

Ki67 har ved foregående rapporter hatt stor variasjon mellom patologiavdelingene. Mange har nå en median Ki67 verdi som ligger på eller i nærheten av nasjonal verdi.

Enkelte sykehus har lav andel positive lymfeknuter og det sees betydelige variasjoner mellom sykehusene. Patologene oppfordres til å kartlegge prosedyrene ved de ulike avdelingene og eventuelt endre retningslinjene hvis behov skulle tilsi dette.

### Onkologi

Et resultatet på 94,9 % viser at strålebehandling etter brystbevarende kirurgi gis i tråd med retningslinjene og er nær høy måloppnåelse.

Rapportering av medikamentell behandling er fortsatt lav. Dette gjør at årsrapporten ikke kan presentere viktige kvalitetsmål for onkologisk brystkreftbehandlingen. Høsten 2020 begynte arbeidet med å revidere onkologimeldinger hvor antall variabler som registreres manuelt vil reduseres til fordel for automatisk innhenting av data direkte fra strålemaskinene og INSPIRE (INcreaSe PharamaceutIcal REporting). INSPIRE er et samarbeidsprosjekt mellom Kreftregisteret, Kreftforeningen, Legemiddel Industrien og de regionale helseforetakene hvor målet er å få automatisert innrapportering av medikamentell kreftbehandling til Kreftregisteret direkte fra fagsystemene på sykehusene. Resultater for medikamentell behandling vil bli mer helhetlig når Brystkreftregisteret mottar data fra INSPIRE. Prosjektstart for INSPIRE brystkreft er høsten 2021.

Resultatene fra spesialtemaet - neoadjuvant systemisk behandling viser blant annet at i 2020 fikk 19,5 % av brystkreftpasientene forbehandling før operasjon mot 15,7 % i 2019. Fordelingen av de som fikk slik behandling vises på bostedsområde, og det er store variasjoner. Økningen antas delvis betinget i nedgangen av antallet screening detekterte brystkrefttilfeller med mindre svulster i 2020. Resultatet er lavere enn antatt da retningslinjene for bruk av forbehandling før operasjon er utvidet siste årene til å inkludere mindre svulster (cT1cN1/cT2) med samtidig ugunstig immunhistokjemisk profil (trippel negativ/HER2- positiv), i tillegg til lokalavanserte svulster (cT3 og cT4).

Det er store variasjoner i bruk av neoadjuvant systemisk behandling ved tumores som er trippel negative eller HER2-positive. Vi ser at en rekke pasienter som er neoadjuvant behandlet i denne gruppen har komplett patologisk respons. Dette kan gi mulighet for såkalt responstilpasset kirurgi ved at pasienter som tidligere måtte fjerne brystet nå kan være kandidat for brystbevarende kirurgi med gode kosmetiske resultater. Flere nyere studier viser i tillegg at postneoadjuvant systemisk behandling kan gi bedre langtidsprognose for pasienter med HER2-positive og trippel



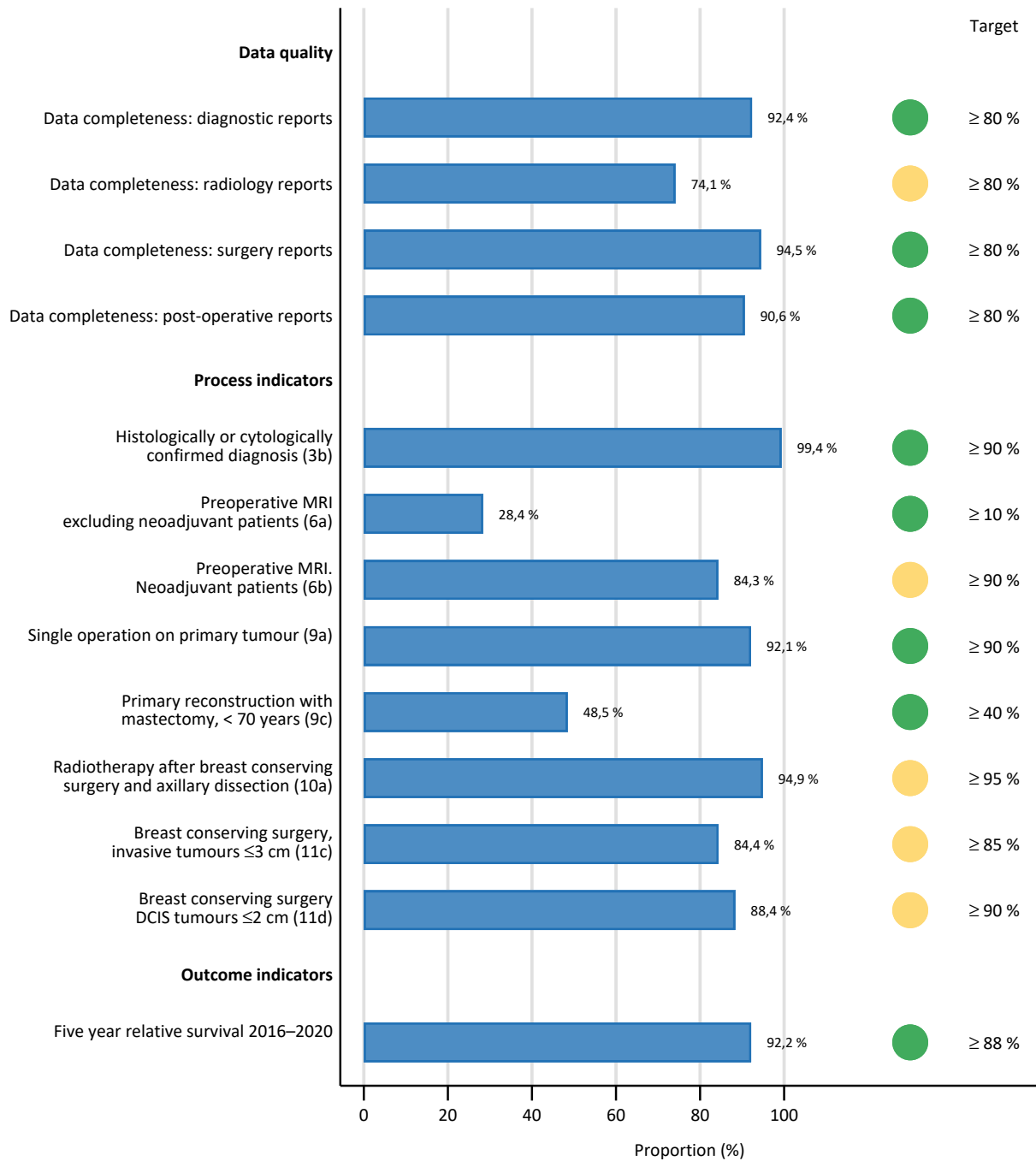
negative svulster der det er resttumor etter neoadjuvant behandling. Slik postneoadjuvant behandling er derfor anbefalt i siste utgave av handlingsprogrammet.

#### **Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)**

Rundt diagnosetidspunkt vurderer brystkreftpasienter egen helse og livskvalitet noe lavere enn jevngamle kvinner uten brystkreft. 80 % opplevde at de i svært stor eller stor grad hadde fått informasjon om behandlingsmuligheter, mens andelen som følte seg like godt informert om bivirkninger av behandlingen var 60 % og om seneffekter 40 %.

Brystkreftpasienter mottar omfattende behandling der alle behandlingsmodaliteter (kirurgi, stråleterapi og systembehandling med kjemoterapi, antihormonell behandling og anti-HER2-rettet behandling) kan gi bivirkninger og seneffekter. De ulike avdelinger som behandler brystkreftpasienter, bør derfor gi adekvat informasjon om bivirkninger og seneffekter, og det kan synes som om dette er et område som bør prioriteres høyere i tiden fremover. Nær 60 % av brystkreftpasientene rapporterte at de i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandlingen deres, mens knapt 40 % opplevde at de i svært stor eller stor grad hadde blitt det. Fokus på samhandling bør derfor også prioriteres fremover. Totalt var likevel 90 % i svært stor eller stor grad fornøyde med det behandlingstilbudet de hadde fått! Resultatene for PROM og PREM må imidlertid tolkes forsiktig da antall inviterte og responsrate enda er begrenset.

## Summary in English



3426 women were diagnosed with breast cancer i 2020.

### **Covid-19 and prevalence**

We have compared the prevalence of breast cancer in 2020 with that of the time period 2017–2019. The number of cases of invasive breast cancer detected as a part of BreastScreen Norway was reduced by 291 cases. We suspect that this is partly due to the Covid-19 pandemic causing a temporary closure of BreastScreen Norway in March. Mammograms not part of BreastScreen Norway were performed as normal. The first breast centers resumed invitations in May 2020, and all breast centers operated as normal from September 2020. The resulting delay in BreastScreen Norway is expected to last until 2022. The prevalence of invasive breast cancer among those not partaking in BreastScreen Norway was approximately the same as for the time period 2017–2019.

We have also looked at the prevalence of breast cancer with respect to clinical tumor size (cT). Comparing 2020 with the average from 2017–2019, we see a reduction in the number of small tumors (cT1-2) amongst women having attended BreastScreen Norway in 2020. However, for larger tumors (cT3-4), and tumors of unknown size, we did not observe any differences. For cases discovered outside of BreastScreen Norway, there is no difference in the number of smaller tumors detected. There has been a slight reduction in the number of larger tumors, and an increase in the number of tumors of unknown size.

### **Radiology**

The proportion of breast cancer patients examined with radiology was 74,1 %. This is a small decrease from 2019, and is considered to be a moderate degree of goal achievement. For those cases detected as a part of BreastScreen Norway, all breast centers achieved the target level of 80 %.

For breast cancer patients that do not receive neo adjuvant systemic treatment, reporting indicates a high level of goal achievement in the use of diagnostic MRI. However, reporting on this varies between the different breast centers. For breast cancer patients undergoing neo adjuvant systemic treatment, we have seen an increase in reporting on the use of diagnostic MRI over the last few years. The current level of reporting is now at 84,3 %, which is considered to be a moderate level of goal achievement.

The improved results follow an ongoing effort to increase reporting, but there are still large differences between hospitals in the use of MRI as part of the assessment.

### **Surgery**

The reporting on primary assessment is at 92,4 %, and the reporting on primary surgery is at 94,5%. For the first post-operative check-up, reporting is at 90,6 %. These are all considered to be high levels of goal achievement.

92.2 % of breast cancer patients only had one operation performed on the primary tumor. This corresponds to a high degree of goal achievement and is a testament to both good diagnostics and treatment.

For patients with tumor size <30 mm, the proportion receiving breast-conserving surgery is 84,4 %. This constitutes a moderate degree of goal achievement. Variations between hospitals indicates that some hospitals could probably perform more breast-conserving surgery. For patients diagnosed with ductal carcinoma in situ (DCIS) with tumor size <20 mm, 88,4 % received breast-conserving surgery. This is considered to be a moderate degree of goal achievement, and the observed variations between hospitals were smaller for this group.

Guidelines recommend a primary reconstruction of the breast in at least 40% of the cases where a mastectomy is performed. In 2020, 48,5 % received such a primary reconstruction. This amounts to a high degree of goal achievement.

We still observe large variations in the number of patients treated by the different hospitals conducting breast cancer surgery in Norway. The current results from the Breast Cancer Registry does not show any difference in 5 year survival between larger and smaller hospitals. However, as the complexity of treatment regimens increases, reducing the number of hospitals diagnosing and treating breast cancer should be considered.

Nine hospitals did not meet the EUSOMA requirement of 150 patients in 2020. Four of these performed surgery on fewer than 100 patients.

### **Pathology**

Assessments of the histologic grade of tumors differ between the pathology laboratories. This is in line with observations from previous years. Previous reports observed large variations in Ki67 between the different pathology laboratories. For many, the median value is now approximately at the national level. The proportion of positive

lymph nodes detected varies between hospitals, and for some hospitals this proportion is low. We encourage pathologists to evaluate their procedures, and if necessary, to alter their guidelines.

### **Oncology**

Radiation treatment after breast-conserving surgery is performed in 94,9 % of cases. This constitutes a moderate degree of goal achievement.

The reporting on medical treatment is still lacking. Consequently, we cannot report on these important quality measures. In the autumn of 2020, we commenced a revision of the form used to report medical treatment. The aim is to reduce the number of manually entered variables, and instead gather data automatically. Once the Breast Cancer Registry starts receiving data from INSPIRE, we will be able to study medical treatment in more detail.

In 2020, 19,5 % of breast cancer patients received neo adjuvant systemic treatment prior to surgery. In 2019, this proportion was 15,7%. Here we observed large geographical variations. Furthermore, we observe large variations in the use of neo adjuvant systemic treatment in patients with either large triple negative or HER2 positive tumors. In this group, many patients have had a complete remission. As such, offering response adjusted treatment, favouring more breast-conserving surgery, should be considered.

### **Patient Reported Outcome Measures (PROM) and Patient Reported Experience Measures (PREM)**

Recently diagnosed breast cancer patients were invited to evaluate their own health and quality of life. The perceived health and quality of life was somewhat lower in breast cancer patients when compared to a group of women of similar age without the diagnosis. 80 % of breast cancer patients reported that they to a large or very large extent had received information about their treatment options. The proportion of breast cancer patients that reported feeling well informed about the side effects of the treatment was 60 %, and for late effects this proportion was 40 %. Breast cancer patients undergo extensive treatment where all aspects of the treatment regimen may cause both side and late effects. Thus, hospitals treating breast cancer patients should provide their patients with adequate information about these effects. This is an area that should receive more attention in the future.

Almost 60 % of breast cancer patients reported that they to a large or very large extent wanted to be involved in decisions regarding their treatment. However, approximately 40 % reported this to be the case. Continuing the effort to improve the interaction between patient and consultant should be prioritized. In total, 90 % of breast cancer patients reported that they to a large or very large extent were satisfied with the treatment they received. As the number of patients participating in the PROM and PREM surveys is still somewhat limited, these results should be interpreted with caution.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (også kalt Brystkreftregisteret) inneholder detaljerte data om kvinner i Norge med invasiv brystkreft (C50 iht ICD-10) og forstadium til brystkreft (Ductalt karsinoma in situ/DCIS, D05).

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Det har vært en betydelig utvikling og forbedring i diagnostikk og behandling av brystkreft og stadig flere kvinner blir helbredet. Samtidig har kompleksiteten i diagnostikk og behandling økt. Mange av tiltakene er kostbare. Bivirkninger, inkludert senbivirkninger av behandlingen er en stor utfordring. Å følge brystkreftpasientene i et nasjonalt kvalitetsregister kan bidra til å kartlegge om endringer i nasjonale retningslinjer for diagnostikk og behandling av brystkreft følges opp og gir mulighet til å evaluere effekten av de tiltakene som gjennomføres. Resultatene kan i neste omgang føre til endringer i behandlingsopplegg med mål om maksimal helbredelse/sykdomskontroll, å minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, samt å redusere seneffekter.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak og patologilaboratorier for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale fagmiljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes fagråd for hvert kvalitetsregister med representanter fra ulike regioner og fagområder. Fagrådet sikrer oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets faglige relevans og styrke.

Arbeidet med registeret ble påbegynt i 2005 og var et samarbeid mellom Kreftregisteret og medlemmer fra Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG). Det ble opprettet en arbeidsgruppe og et prosjektstyre. Hovedoppgavene i dette samarbeidet var å definere hvilken informasjon det var nødvendig å hente inn og registrere om brystkreft, og å lage kliniske meldeskjemaer som ivaretok dette behovet. Meldeskjemaene for brystkreft ble tatt i bruk for brystkreftpasienter diagnostisert fra og med 01.01.2009. Fra samme tidspunkt ble patologidata inkludert i registeret. I april 2011 ble de første meldingene sendt via Norsk Helsenett. Neste store milepæl var i februar 2012, da kliniske meldinger fra Brystkreftregisteret ble tilgjengelige på Kreftregisterets Meldetjeneste, KREMT, en portal på Norsk Helsenett. Siste versjon av meldeskjemaet ble publisert i desember 2017. De kliniske meldeskjemaene foreligger kun i elektronisk form. Det arbeides nå med en større revisjon av de kliniske meldeskjemaene som er planlagt slutført innen utgangen av 2021.

Arbeidsgruppen og prosjektstyret ble formelt nedlagt 31.12.2012, og i mai 2013 ble det opprettet et fagråd for Brystkreftregisteret.

#### 2.1.2 Registerets formål

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

### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Brystkrefregisteret bruker kvalitetsmål fra EUSOMA<sup>[1]</sup> (European Society of Breast cancer Specialists) og anbefalinger fra Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging med brystkreft<sup>[2]</sup>, heretter omtalt som Handlingsprogrammet til å oppfylle registerets formål. Anbefalingene i Handlingsprogrammet er basert på oppdatert faglig kunnskap og skal bidra til at det offentlige tilbudet i brystkreftomsorgen er av god kvalitet og likeverdig over hele landet.

I den radiologiske utredningen er det et mål på god kvalitet at en høy andel brystkreftpasienter får stilt en sikker diagnose før operasjon med en vevsprøve/biopsi. Kun ett kirurgisk inngrep for adekvat fjerning av primærtumor er uttrykk for god diagnostikk, samt god kirurgisk behandling. En høy andel brystbevarende operasjoner er også viktig. Dette fordi flere studier<sup>[3] [4] [5]</sup> viser at pasienter som opereres med brystbevarende kirurgi har samme eller bedre overlevelse enn de som opereres med mastektomi, og brystbevarende inngrep gir mindre morbiditet og høyere pasienttilfredshet. Det er også vesentlig at kvinner, som må fjerne hele brystet, får informasjon og tilbud om primær rekonstruksjon så fremt det ikke foreligger kontraindikasjoner. At det gjøres MR med tanke på respons og planlegging av eventuelt senere brystbevarende inngrep hos kvinner som mottar neoadjuvant systemisk behandling er også viktig. Dette viser at hele behandlingsforløpet er godt ivaretatt. Da risiko for tilbakefall reduseres ved stråleterapi etter brystbevarende operasjoner og etter kirurgi hos dem med primært stor primærtumor (>50mm) og med metastaser til lymfeknuter i aksillen er det viktig at en høy andel av pasientene mottar dette.

Sist, men ikke minst presenteres den nasjonale kvalitetsindikatoren for 5 års relativ overlevelse for kvinner som levde med brystkreft i 2016–2020.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft består av radiologer, patologer, kirurger og onkologer fra alle helseforetakene, se tabell 2.1. Leder av fagrådet er Helle Skjerven, bryst- og endokrinkirurg, Vestre Viken, Drammen.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig er Kjersti Østby.

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Det ble avholdt tre møter i fagrådet i Brystkrefregisteret i 2020, og tre møter i 2021. Alle møter i 2020 og 2021 har foregått via digital plattform.

Det er også opprettet et arbeidsutvalg (AU) bestående av representanter fra fagrådet, én fra hvert av fagområdene radiologi, patologi, kirurgi og onkologi, samt representanter fra Kreftregisteret. AU-møtene avholdes i forkant av møtene i fagrådet og skal forberede saker som tas opp der.

I 2021 er det avholdt to digitale AU-møter for planlegging av og arbeid med årsrapporten. Arbeidsgruppen bestemte å gjenbruke de fleste av analysene/kvalitetsmålene fra tidligere årsrapporter, men enkelte analyser som har vist stabile resultater over tid utgår eller beskrives kun med tekst. Nytt i årets rapport er et spesialtema hvor det i år vises til resultater for neoadjuvant systemisk behandling og for første gang vises noen utvalgte resultater for PROM og PREM. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått per e-post.

Også i 2020 har fagrådet hatt fokus på økt rapportering av kliniske data. For klinisk melding om kirurgi er rapporteringen god, mens det er utfordringer med rapportering av onkologimeldinger. Høsten 2020 ble det igangsatt prosjekt med revisjon av kirurgi og onkologimeldinger. For kirurgi vil revisjonen i all hovedsak omhandle forenkling og modernisering av skjemaene i henhold til nyere behandlingsmetoder. For onkologi vil skjemaene forenkles, samt at skjemaene for strålebehandling og kjemoterapi vil utgå og erstattes med automatisert datafangst fra henholdsvis strålemaskinene og INSPIRE.

Flere medlemmer i fagrådet har deltatt i arbeidsgruppen for igangsetting av PROM og PREM i Brystkreftregisteret. 24. september 2020 startet innsamlingen av data for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) for kvinner diagnostisert med brystkreft i 2020.

Norsk bryst cancer gruppe (NBCG) har fremmet et forslag om at brystdiagnostiske sentre (BDS) skal ha mulighet for å søke akkreditering i henhold til EUSOMAs krav. Det er nedsatt en arbeidsgruppe fra fagrådet for dette arbeidet. Kreftregisteret vil legge til rette for at EUSOMAs kvalitetsindikatorer vil være tilgjengelig for sykehus som ønsker å vurdere egne data og søke akkreditering i henhold til EUSOMA kravene. En rekke forskningsprotokoller er vurdert av Arbeidsutvalget i Brystkreftregisteret.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen, og i samråd med dem er det etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brystkreftregisteret har én representant; Birte Helene Moen representerer Brystkreftforeningen. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Kvalitetsregisteret for brystkreft vil gå gjennom resultater med brukerrepresentant så fort det lar seg gjennomføre.

**Tabell 2.1:** Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet i 2020.

Helseforetak	Spesialitet	Tilhørighet
<b>Helse Sør-Øst:</b>		
Helle Skjerven	Kirurg og leder i fagrådet	Vestre Viken, Drammen
Bjørn Naume	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Kristin V. Reinertsen	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Ellen Schlichting	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Hilde Bjørndal	Radiolog	Vestre Viken, Drammen
Jon Lømø	Patolog	Oslo universitetssykehus
Pål Suhrke	Patolog	Sykehuset i Vestfold, Tønsberg
<b>Helse Midt:</b>		
Sunil Xavier Raj	Onkolog	St. Olavs hospital
Heidi Østbyhaug Sæther	Kirurg	St. Olavs hospital
Marianne Brekke	Patolog	St. Olavs hospital
Solveig Roth Hoff	Radiolog	Helse Møre og Romsdal, Ålesund
<b>Helse Vest:</b>		
Hans Petter Eikesdal	Onkolog	Haukeland universitetssykehus
Anette Heie	Kirurg	Haukeland universitetssykehus
Lars A. Akslen	Patolog	Haukeland universitetssykehus
Bodil Styr	Radiolog	Stavanger universitetssykehus
<b>Helse Nord:</b>		
Astrid Dalhaug	Onkolog	Nordlandssykehuset, Bodø
Marit H. Hansen	Kirurg	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø
Elin Mortensen	Patolog	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø
Heinrich Backmann	Radiolog	Nordlandssykehuset, Bodø
<b>Kreftregisteret:</b>		
Jan F. Nygård	Epidemiolog	Kreftregisteret
Johanne Jerven Hestad	Lederrepresentant	Kreftregisteret
Solveig Hofvind	Leder	Mammografiprogrammet
Cassie Trewin-Nybråten	Statistiker	Kreftregisteret
Kjersti Østby	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret



## Kapittel 3

# Resultater

Resultatene i årsrapporten baserer seg i hovedsak på kliniske data og patologidata fra kvinner som ble diagnostisert med invasiv brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) i 2020. Overordnet mål for brystkreftregisteret er at det skal gi kunnskap som bidrar til forbedring av kvaliteten på helsetjenesten, og til utvikling av bedre behandling, forebygging, helseovervåking og forskning. Potensiale for klinisk endring er svært viktig å påvise, derfor er det fokus på kvalitetsindikatorer i rapporten.

Brystkreftregisteret bruker retningslinjer og anbefalinger fra [EUSOMA](#)<sup>[1]</sup>. Dette er en ideell organisasjon som fremmer tverrfaglig tilnærming til malign sykdom i brystet og behandling. Siste reviderte utgave fra EUSOMA ble publisert høsten 2017. Kvalitetsindikatorer med minimumsmål og ønsket mål for behandling er vist i tabell 6.1. EUSOMAs kvalitetsmål og måloppnåelse for 2020 vises i figur 1.1 i sammendraget.

Relevante analyser som kan brukes til kvalitetsforbedringer/avklaringer i brystkreftbehandlingen og som har tilstrekkelig datagrunnlag presenteres i kapittel 3. Nytt i årets rapport er et spesialtema med fordypning i analyser omkring neoadjuvant systemisk behandling av brystkreftpasienter. I år vises det også noen utvalgte resultater for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM), samt analyser i forbindelse med covid-19 som har hatt påvirkning av forekomsten av brystkreft og forstadier til brystkreft for kvinner i alderen 50–69 år i det offentlige Mammografiprogrammet.

Utredningsforløpet viser resultater fra radiologi og patologi, og inkluderer alle kvinner i Norge med invasiv brystkreft og DCIS diagnostisert i 2020.

Behandlingsforløpet viser resultater fra patologi, kirurgi og onkologi.

Kirurgi- og onkologireultatene viser innrapporterte elektroniske data i kvalitetsregisteret i 2020.

Analyser basert på EUSOMAs kvalitetsmål viser endringer over to år, 2019–2020. Enkelte andre analyser som det er aktuelt å følge opp over tid vises over tre år. I resultater som vises på sykehusnivå er sykehus med færre enn ti pasienter ekskludert fra analysene på grunn av usikkerhet i resultatene.

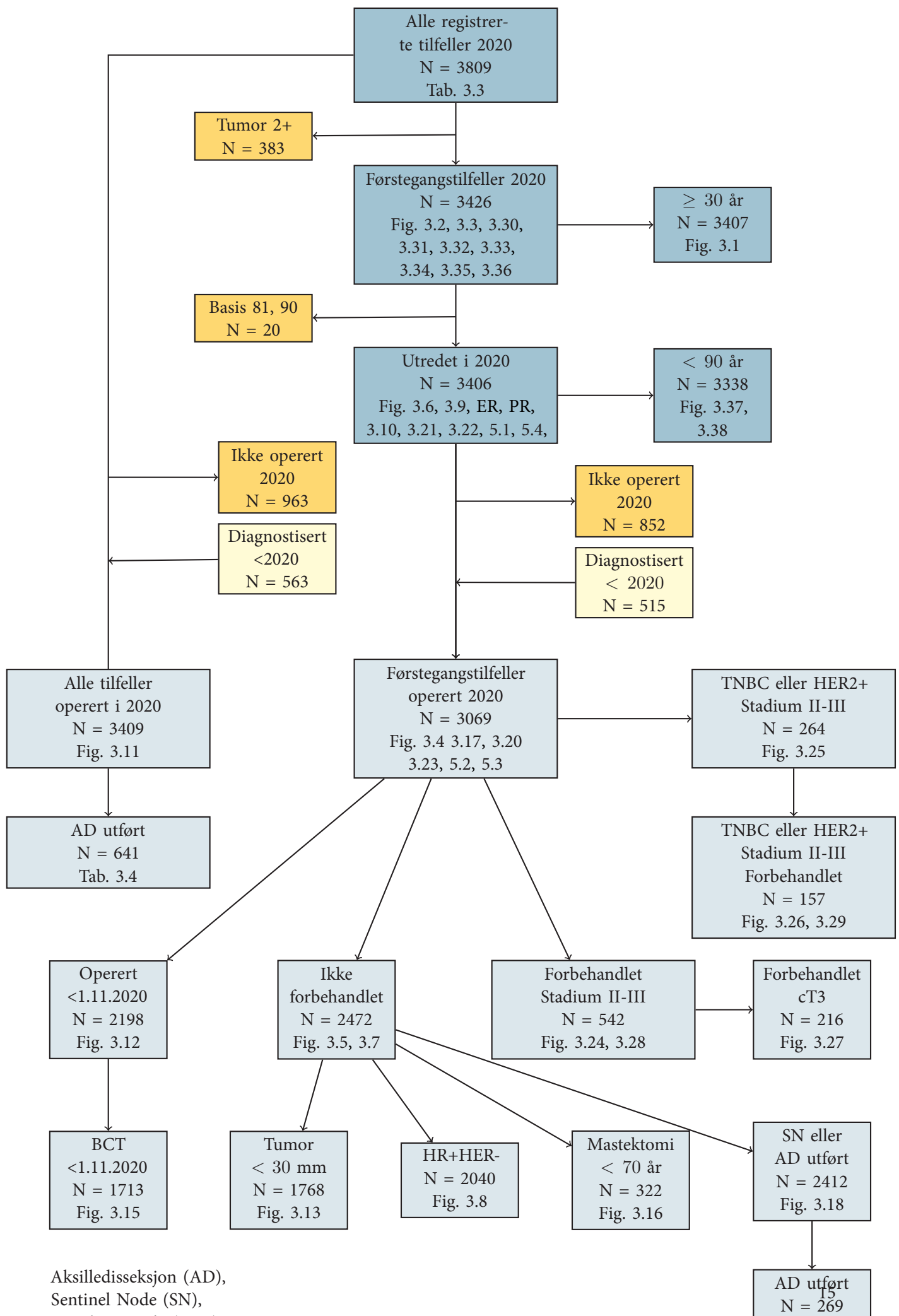
For nærmere informasjon om Kreftregisterets datakilder og beregning av dekningsgrad, se henholdsvis kapittel 4 og 5. De statistiske metodene for analysene er beskrevet i kapittel 10.3.

Til hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks med informasjon som gir grunnlag for korrekt tolkning av resultatet som vises. Faktaboksene inneholder opplysninger om hvilken datakilde som ligger til grunn for analysen, aktuelt diagnoseår eller operasjonsår, inklusjon- og eksklusjonskriterier og hvordan datakvaliteten er. Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter.

Medlemmene i fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft har skrevet utfyllende kommentarer for hver enkelt analyse som omhandler de respektive fagmiljøene radiologi, patologi, kirurgi og onkologi.

Flytskjema på neste side viser hvilke figurer og tabeller som er inkludert i de ulike analysene og det vises kun til invasiv brystkreft:





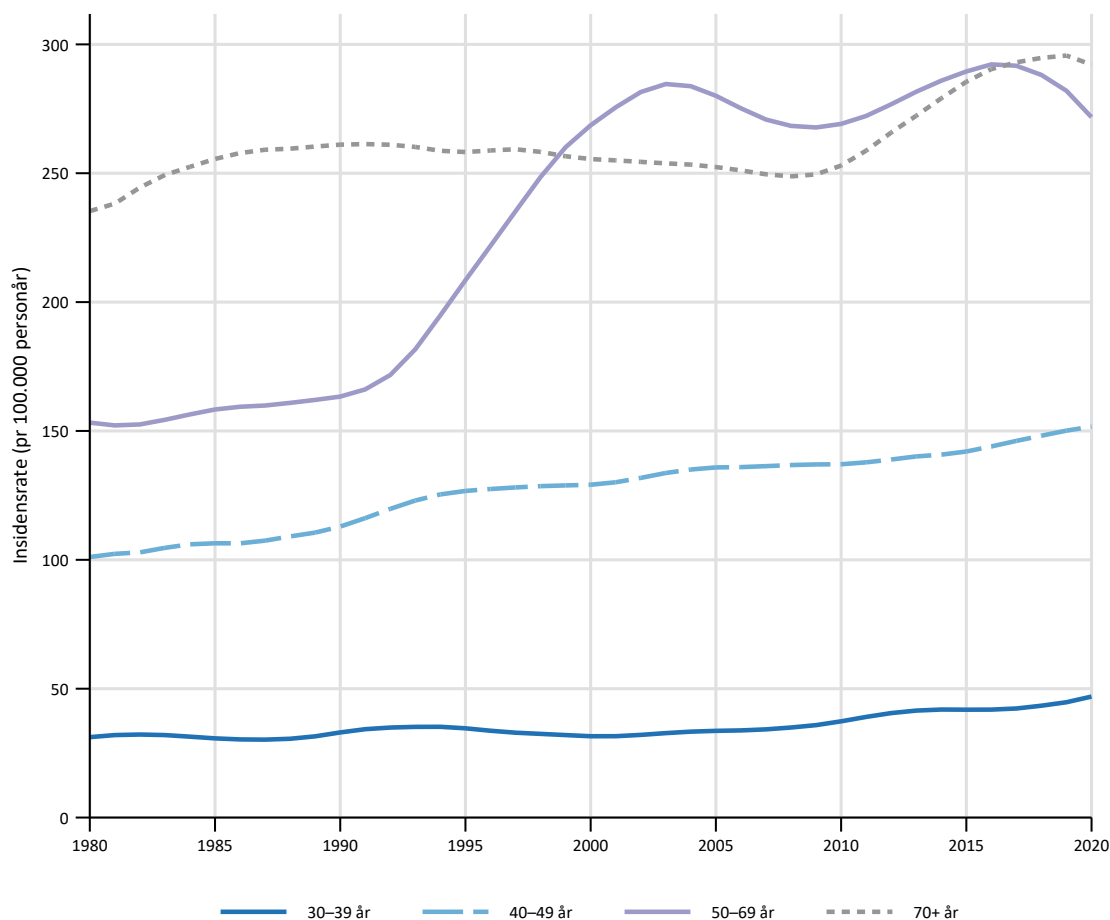
Aksilledisseksjon (AD),  
Sentinel Node (SN),  
Brystbevarende (BCT),  
Trippel negativ brystkreft (TNBC)

Definisjoner og terminologi	Forklaringer
Forekomst og definisjon av en brystkreftpasient	En pasient kan få diagnosen invasiv brystkreft flere ganger og Kreftregisteret betegner hver diagnose kvinnen får som ett brystkrefttilfelle. Rapporten viser kvinner som er diagnostisert invasiv brystkreft og forstadium til brystkreft (DCIS) i 2020.
Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne sykdommen, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder).
Brystkreft - invasive svulster	Invasive svulster (ondartede svulster) vokser inn i tilgrensende vev lokalt og kan spre seg til lymfeknuter og andre organer. Brystkreft kan spres både via lymfe- og blodbaner. Det er gode holdepunkter for at tidlig diagnostikk og behandling reduserer risiko for spredning begge veier. Den kirurgiske behandlingen er i prinsippet lik for all brystkreft.
Prognostiske faktorer	Viktigste prognostiske faktorer for brystkreft er tumorstørrelse, histologisk grad og tilstedeværelse og omfang av lymfeknutemetastaser i armhulen (aksillen). Disse faktorene, sammen med hormonreseptorstatus, HER2 status og proliferativ aktivitet i tumor (Ki67), danner i dag det viktigste grunnlaget for videre behandling.
Forstadium til brystkreft (karsinoma in situ eller premaligne tilstander)	Forstadium til brystkreft kjennetegnes ved atypi og økt proliferasjon av celler som ikke har spredd seg gjennom andre typer cellelag i brystet. Forstadiene kan oppstå enten i gangsystemet (duktalt, intraduktalt forstadium DCIS) eller i kjertelendestykkene (lobulært, intralobulære forstadier LCIS). Forstadier sprer seg ikke til andre organ, men stor forekomst av DCIS i et bryst kan føre til spredning (metastaser), sannsynligvis beroende på at det finnes noen få infiltrerende kreftceller i svulsten som man ikke har påvist.
Klinisk undersøkelse	Innebærer at legen gjør en systematisk inspeksjon og palpasjon av bryst, armhuler og området rundt kragebena.
Bildediagnostikk	Klinisk mammografi gjøres hos kvinner som har symptomer eller funn i brystet. Undersøkelsen skreddersys med tilleggsbilder og eventuelt tomosyntese (snittbilder av brystet) ved behov. Ultralydundersøkelse er også et viktig supplement til mammografi. Mammografi og ultralyd brukes ved all mistanke om brystkreft, mens magnettomografi (MR) kun brukes ved spesielle problemstillinger. Mammografi brukes også som screeningundersøkelse for å påvise brystkreft før den gir symptomer. Se informasjon om Mammografiprogrammet senere i rapporten.
Nålebiopsier eller sylindربیopsier	Brukes for å skaffe vev for patologisk analyse (vevsprøve), dette gjøres for alle svulster i brystet. Legen bruker enten palpasjon, ultralyd eller mammografi for å få tatt prøven fra rett sted i brystet. Hvis en mistenker spredning til lymfeknuter i armhulen, tas en celleprøve ved hjelp av en nål (cytologisk prøve, finnålspunksjon).
Mammografiprogrammet/Mp	Kvinner mellom 50 og 69 år inviteres hvert annet år til røntgenundersøkelse av brystene i regi av det offentlige Mammografiprogrammet. Mammografi er en røntgenundersøkelse av brystene som kan benyttes for å oppdage brystkreft som fremdeles er så lite utviklet at den ikke er merkbar for kvinnen selv. Hensikten med mammografiscreeningen er å diagnostisere kreft så tidlig som mulig for dermed å bedre overlevelse. For mer informasjon se <a href="https://www.kreftregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/">https://www.kreftregisteret.no/screening/Mammografiprogrammet/</a>
Lokalisert brystkreft	Brystkreft som kun finnes i selve brystet og eventuelt har spredd seg til lymfeknutene i armhulen. Ved lokalisert brystkreft er behandlingsmålsetningen alltid helbredende. Flere behandlingsmetoder kan kombineres. Behandlingen av lokalisert brystkreft skiller mellom pasienter med svulster som kan opereres uten forbehandling (primært operable) og de som trenger forbehandling før operasjon. Forbehandling gis til pasienter med store svulster eller lokalavansert brystkreft.
Lokalavansert brystkreft	Svulster som er større enn 5 cm i diameter, svulster som har vokst inn i huden eller brystveggen (uavhengig av svulstens størrelse), og/eller at det er omfattende spredning til lymfeknutene. Ved lokalavansert brystkreft er behandlingsopplegget mer individualisert, fordi det avhenger av sykdommens utbredelse. I de fleste tilfeller får kvinnen neoadjuvant systemisk behandling i form av cellegift med eller uten immunterapi før operasjonen for å minske tumorstørrelsen. For noen kan hormonbehandling være et alternativ til cellegift.
Brystbevarende kirurgi/BCT	Fjerner kun svulsten i brystet mens resten av brystet bevares. Etter operasjon får pasienten strålebehandling mot brystet. Vanligvis pågår strålebehandlingen hver hverdag i 3–6 uker (pga. evt. boost). Strålebehandling er nødvendig fordi det kan finnes kreftceller igjen i brystet som kan danne nye svulster på et senere tidspunkt.
Mastektomi	Fjerning av hele brystet gjøres i de tilfellene hvor brystbevarende kirurgi ikke kan eller bør gjennomføres, eksempelvis hvis det er flere svulster i flere kvadranter i brystet, svulsten er for stor i forhold til brystets størrelse eller om kvinnen selv vil fjerne hele brystet. Når hele brystet fjernes, skal kvinnen samtidig, hvis hun medisinsk sett er egnet for slik behandling, tilbys å gjenskape et nytt bryst i samme operasjon, dette kalles primær rekonstruksjon.
Primær rekonstruksjon	Gjenskaper nytt bryst, ofte ved at kvinnen får satt inn en brystprotese. Primær rekonstruksjon ved brystkreft der hele brystet fjernes forutsetter at det ikke finnes medisinske motforestillinger til det. Hvis kvinnen har fått strålebehandling mot brystet tidligere kan det være at brystrekonstruksjon med protese ikke er mulig fordi huden som skal dekke protesen er stram eller av dårlig kvalitet. Legen vurderer da om rekonstruksjonen av brystet kan gjøres med kvinnens eget vev.

Vaktpostlymfeknutebiopsi eller sentinel node (SN)	Benyttes som en del av utredningen og behandlingen av brystkreft i tidlig stadium. Vaktpostlymfeknuten er den første lymfeknuten som drenerer lymfe fra brystet og derved ofte det første stedet der spredning av kreften oppstår. Ofte har kvinnen mer enn én vaktpostlymfeknute. Hvis vaktpostlymfeknuten ikke inneholder kreftceller vil de øvrige lymfeknutene i armhulen mest sannsynlig også være uten kreftceller. Hvis vaktpostlymfeknuten inneholder kreftceller vil det i en del tilfeller være nødvendig å fjerne flere lymfeknuter i armhulen. Vaktpostlymfeknutebiopsi gjøres oftest samtidig med at svulsten fjernes enten ved et brystbevarende inngrep eller ved fjerning av hele brystet.
Aksilledisseksjon (AD)	Fjerner lymfeknuter i armhulen og det gjøres som oftest sammen med brystbevarende kirurgi eller fjerning av brystet. Fjerning av lymfeknuter i armhulen kan gjøres dersom det er påvist spredning til lymfeknuter i armhulen før operasjon eller om det etter vaktpostlymfeknutebiopsi påvises flere eller store metastaser (spredning).
Behandling av forstadium til kreft, DCIS	Forstadium til brystkreft (DCIS) opereres vekk fordi en ikke vet om den kommer til å utvikle seg til kreft eller ikke. Brystbevarende kirurgi brukes ved mindre forstadie forandringer, men dersom utbredelsen er stor, må brystet fjernes (med eventuelt rekonstruksjon primært). Etter brystbevarende kirurgi får pasienten strålebehandling etter operasjon. Ved fjerning av hele brystet, er det sjelden behov for tilleggshandling som strålebehandling.
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som blir gitt for å redusere risiko for tilbakefall etter operasjon. Hvilke pasienter som har behov for tilleggshandling og hvilken type tilleggshandling de har behov for avhenger blant annet av svulststørrelse, spredning til lymfeknuter, histologisk grad, pasientens alder, østrogen- og progesteronreseptorstatus, HER2- status og Ki67 ekspresjon. Videre kan adjuvant systemisk besluttes med bakgrunn i genanalyser. Adjuvant behandling består av hormonbehandling, cellegift, antistoffbehandling, benstyrkende behandling og strålebehandling.
Neoadjuvant systemisk behandling	Tilleggsbehandling som blir gitt før operasjon for å redusere risiko for tilbakefall.
Hormonbehandling	For å redusere risiko for tilbakefall. Behandlingen kan være antiøstrogen (eks. tamoxifen) som blokkerer østrogenets binding til kreftceller som er østrogenfølsomme eller aromatasehemmer som hindrer produksjon av østrogen utenfor eggstokkene (aktuell etter overgangsalder). I tillegg brukes legemidlet goserelin til en del pasienter, som blokkerer østrogenproduksjon fra eggstokkene hos pasienter som ikke har gått gjennom overgangsalderen.
Cellegift (cytostatika eller kjemoterapi)	Ulike typer medisiner som brukes for å svekke og drepe kreftcellene. Cellegiftbehandling fungerer i hele kroppen og kan drepe de kreftcellene som eventuelt er til stede i andre deler av kroppen enn der svulsten opprinnelig oppstod. Cellegift kan brukes enten før eller etter operasjon. Hensikten med å benytte cellegift før operasjon er for å gjøre svulsten mindre før operasjon eller strålebehandling. Videre får en også evaluert om cellegiften er virksom. Etter operasjon er hensikten å redusere risiko for tilbakefall.
Strålebehandling	Gis mot brystet etter brystbevarende operasjon. Hvis pasienten har spredning til lymfeknutene gis strålebehandling mot brystområdet, armhulen og området over og under kragebeinet. Noen får også strålebehandling av lymfeknuter bak brystbenet. Målet med strålebehandlingen er å redusere risiko for tilbakefall og å øke pasientens muligheter for å bli helt frisk fra brystkreft.
Behandling av fjernmetastaser	Brystkreft som har spredd seg til andre organer i kroppen kan i dag ikke helbredes (kalles fjernmetastaser). Behandlingsmålet er å forlenge livet og lindre symptomer. Det finnes flere ulike typer behandling som kan gi god effekt for brystkreftpasienter med spredning.
TNM-klassifisering	Klinisk TNM <sup>[6]</sup> (cTNM) beskriver sykdomsutbredelsen og er en viktig faktor når det gjelder behandlingsvalg og prognose som det legges stor vekt på å registrere i Brystkreftregisteret. T beskriver svulstens utbredelse, N eventuell spredning til regionale lymfeknuter, og M beskriver om kreften har spredd seg til andre deler av kroppen (fjernmetastaser). Tallene som settes etter de tre bokstavene i TNM angir sykdommens utbredelse, for eksempel T2N0M0, som viser at tumorstørrelsen er (>2 ≤5cm), og at det ikke foreligger spredning til regionale lymfeknuter eller fjernmetastase. Det skiller mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Klinisk TNM (cTNM) vurderes av legen som utreder pasienten på bakgrunn av all tilgjengelig informasjon ved diagnosetidspunkt og er viktig når behandling planlegges. Patologisk TNM (pTNM) baserer seg på at patologen som undersøker vevet som ble fjernet ved vevsprøver eller operasjon.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted.
Regionale helseforetak	Norge er delt opp i fire helseregioner, hvor det er et regionalt helseforetak (RHF) som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Staten eier de regionale helseforetakene.

### 3.0.1 Forekomst

Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner. I 2020 fikk 3426 kvinner invasiv brystkreft for første gang. Det er rimelig å anta at nedgangen på 5 % i antall diagnostisert i 2020 sammenlignet med 2017–2019 skyldes covid-19. Det er totalt 183 færre tilfeller diagnostisert i 2020 sammenlignet med de tre foregående årene.



**Figur 3.1:** Forekomst (insidensrater) for brystkreft fordelt etter aldersgrupper ved diagnose, perioden 1980–2020.

#### Figur 3.1

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister - Befolkningsregisteret

##### Inklusjon

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner og diagnoseår 1980–2020.

##### Ekksklusjon

- <30 år ved diagnose

##### Dekningsgrad

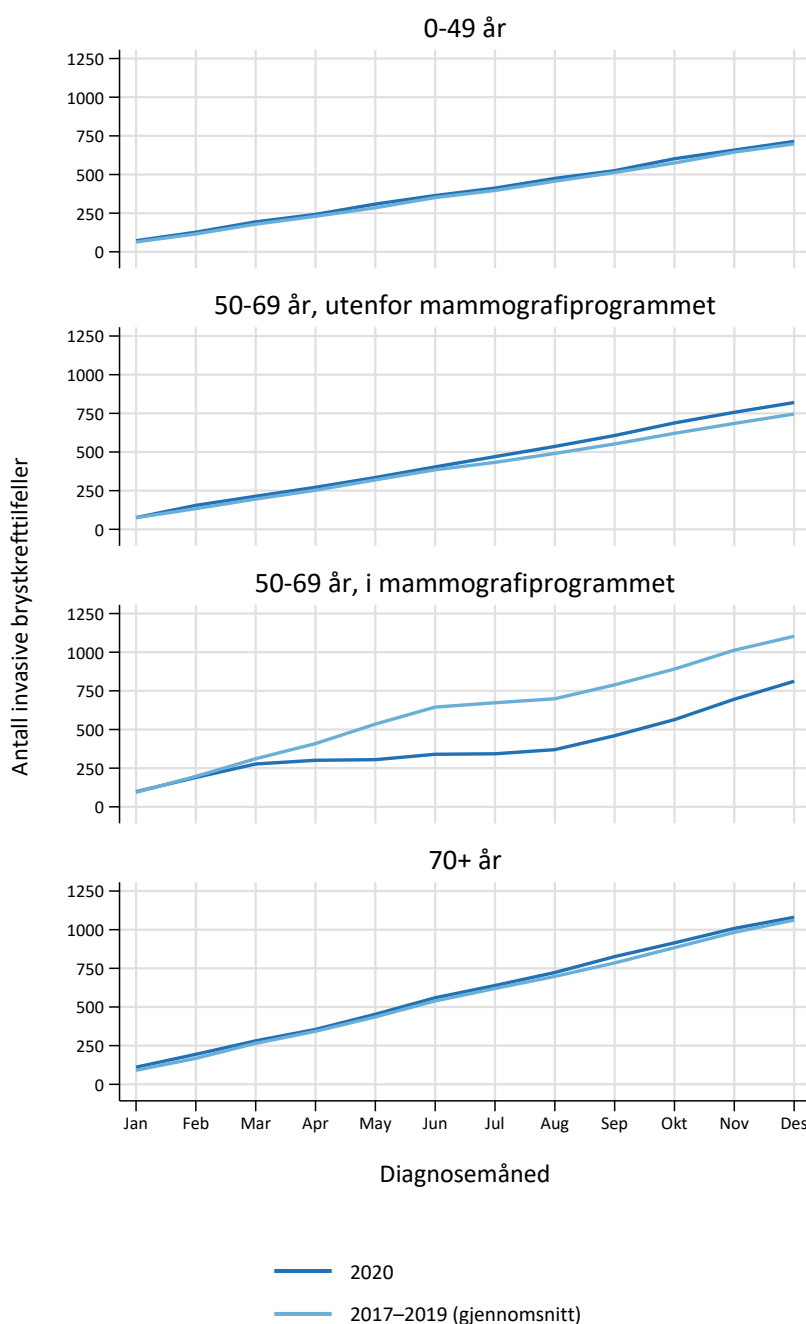
- Basisregister 99,99 %

For aldersgruppen 30–39 år sees en jevn forekomst gjennom hele perioden, men det sees en liten økning det siste årene. Det er en jevn økning i insidensratene for aldersgruppen 40–49 år i hele perioden. Det var en markant økning i forekomsten for aldersgruppen 50–69 år relatert til den gradvise innføringen av brystkreftscreeningen fra 1996, kombinert med en økning av hormonbehandling i overgangsalderen. På grunn av covid-19 har det vært en nedgang diagnostisert i denne aldersgruppen i 2020. Forekomsten av brystkreft i Norge har vært nokså jevn for aldersgruppene 70+ fra 1985–2008, men med økning de siste årene.

For å kunne vise forekomst av sykdommen over tid bruker vi her rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender da en ikke trenger å ta hensyn til at befolkningstallet i Norge øker. De aldersspesifikke insidensratene er beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden 1980–2020.

## 3.0.2 Covid-19 og forekomst i 2020

I 2020 ser vi at covid-19 har hatt stor innvirkning på forekomsten av brystkreft for kvinner som er i det offentlige Mammografiprogrammet. Mammografiprogrammet inviterer kvinner mellom 50 og 69 år til mammografi av brystene hvert andre år. De Brystdiagnostiske sentrene ble stengt 12. mars 2020 og det ble to til tre måneders forsinkelser av undersøkelsene. Enkelte sentre er i ferd med å innhente forsinkelsen, men på landsbasis vil Mammografiprogrammet først være ajour i løpet av 2022.



**Figur 3.2:** Kumulativ forekomst av invasiv brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på alder og deteksjonsmåte.

Forekomsten for kvinner under 50 år og over 70 år er omtrent som i perioden 2017–2019, med henholdsvis 16 og 18 flere tilfeller i 2020 sammenlignet med 2017–2019. For kvinner i alderen 50–69 år ble det totalt sett en nedgang i forekomsten i 2020, med 291 færre tilfeller diagnostisert i Mammografiprogrammet (Mp) og 74 flere tilfeller utenfor Mp. Totalt ble det diagnostisert 183 færre tilfeller sammenliknet med perioden 2017–2019.

**Tabell 3.1:** Differanse i forekomst 2020 vs 2017–2019 fordelt på alder utenfor Mammografiprogrammet (Mp) og innenfor Mp.

Aldersgruppe	Total differanse	Utenfor Mp	I Mp
Alle aldre	-183	133	-316
0-49 år	16	18	-2
50-69 år	-217	74	-291
70+ år	18	41	-23

Norge ble stengt ned 12. mars 2020 grunnet covid-19. Klinisk mammografi ble videreført som vanlig mens mammografiscreeningen ble stengt. I medio mai 2020 begynte enkelte BDS igjen å invitere kvinnene til screening og fra september har det vært normal drift ved BDSene.

Kreftregisteret har tidligere vist i rapporten «Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien»<sup>[7]</sup> at det ble diagnostisert færre tilfeller av kreft etter at Norge ble rammet av pandemien. Nedgangen er særlig synlig i perioden mars-mai 2020, og i periode mars-september er det størst nedgang for brystkreft og lungekreft .

**Figur 3.2**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister - Radiologimelding

**Inklusjon**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner.
- Diagnoseår 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019.

**Forklaring**

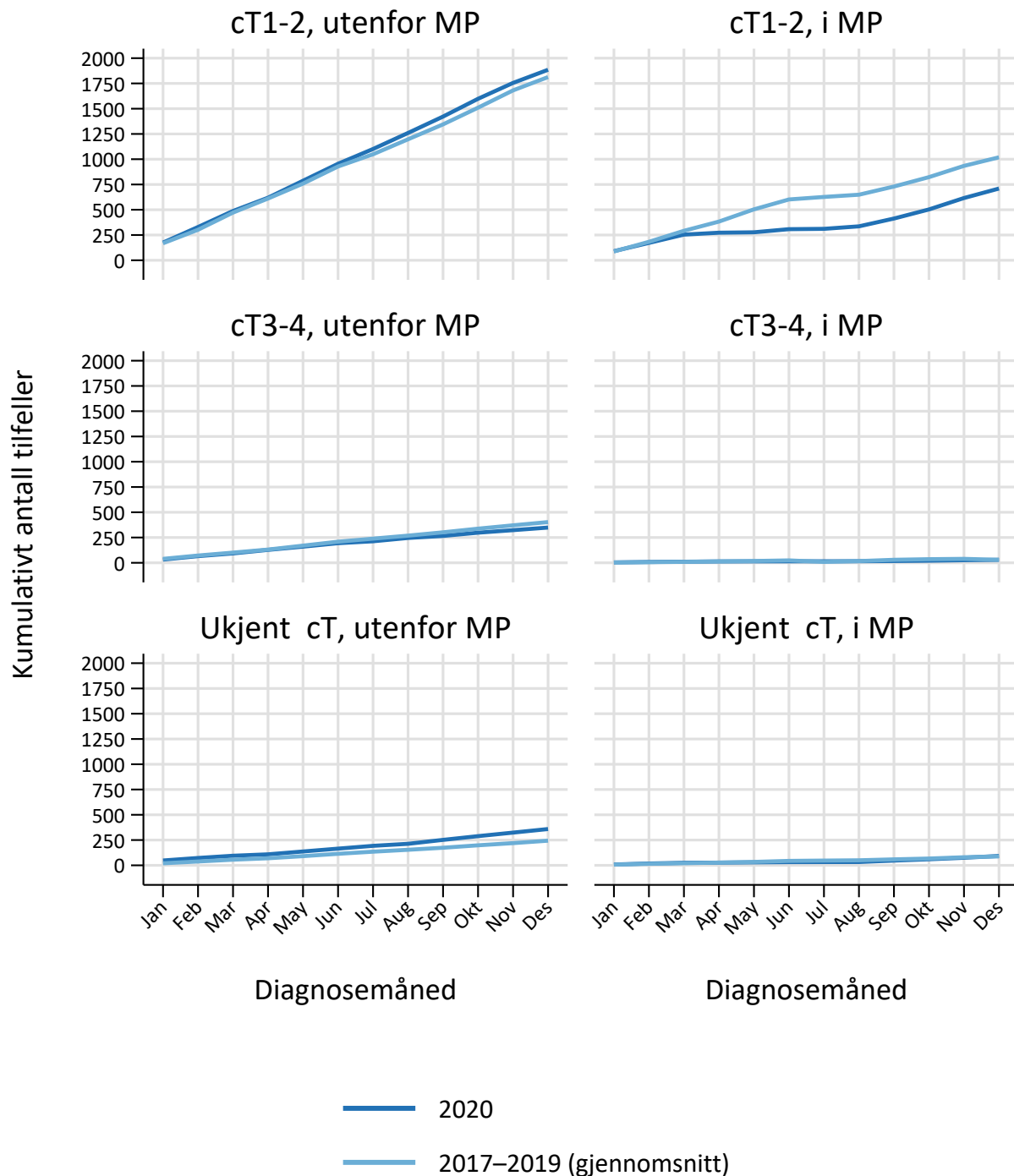
- Mammografiprogrammet = Mp, Brystdiagnostiske sentre = BDS

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Basisregister	99,99 %	

**Kommentar**

Figuren viser at de brystdiagnostiske sentrene har klart å utrede og behandle kvinner med symptomer på brystkreft gjennom pandemien. På grunn av nedstengningen av MP har en del kvinner fått forsinket diagnose. Det sees en liten økning i samme aldersgruppe utenfor Mp, hvilket tyder på at de som fikk symptomer i perioden og søkte klinisk mammografi, ble godt ivaretatt av brystsentrene.



**Figur 3.3:** Kumulativ forekomst av brystkreft per måned i 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019, fordelt på klinisk tumorstørrelse/cT i og utenfor Mammografiprogrammet.

For kvinner som har vært til screening i Mammografiprogrammet i 2020 var det en klar nedgang i antall små svulster (cT1-2), mens det for større svulster (cT3-4) og svulster med ukjent størrelse ikke var noen merkbare forskjeller sammenlignet med 2017–2019. For tilfeller oppdaget utenfor screening i 2020 er det en liten økning i antall små svulster og en liten nedgang i antall store svulster sammenlignet med 2017–2019.

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister - Radiologimelding - Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner.
- Diagnoseår 2020 vs gjennomsnittet for 2017–2019.

**Forklaring**

cT1 (>1≤2cm), cT2 (>2 ≤5cm), cT3 (>5cm) og cT4 (Tumor uavhengig av størrelse med innvekst i brystvegg og/eller hud).

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Basisregister	99,99 %	

**Kommentar**

I 2020 var det antallet detekterte brystkreft tilfeller i screeningprogrammet redusert med 316 tilfeller når vi sammenligner med de tre foregående år (for kvinner 50–69 år i Mammografiprogrammet er det 291 færre tilfeller). Det var ellers en liten reduksjon i de små symptomatiske (cT1-T2), men ingen klar økning av de store (cT3-T4) og de med ukjent størrelse. Videre analyser de kommende år vil avdekke konsekvensen av dette.



### 3.1 Utredning

Resultatene i utredningsforløpet er basert på opplysninger fra patologibesvarelsene for invasiv brystkreft og forstadium til brystkreft (DCIS, Ductal carcinoma in situ). Resultatene vises på sykehusnivå.

Sjeldne svulster som sarkomer, lymfomer, Phyllodestumor og Paget sykdom samt metastaser til bryst fra annen kreftsykdom er ekskludert fra analysene. Opplysninger fra meldinger om metastaser som er utenfor diagnoseperioden (fire måneder etter diagnosedato) blir ikke tatt hensyn til i analysene.

Resultater for hormonreseptorer, HER2 og Ki67 i utredningsforløpet vises for patologiavdelingene, og ikke på sykehusnivå slik det vises for alle andre analyser i rapporten. Det vises også til dekningsgrad for analyser utført ved patologiavdelingene.

Manglende opplysninger (ukjent): Hvis en patologiavdeling har rapportert mindre enn 60% av en variabel, vil navnet på patologiavdeling vises i grått. Årsaker til at det mangler patologiopplysninger kan være at opplysningene ikke er mulig for patologen å angi, at opplysningene er utelatt eller at Kreftregisteret ikke har registrert opplysningene selv om den er angitt fra patologen. Årsaken kan også være manglende oversending fra laboratoriene.

#### 3.1.1 Sykehus og patologiavdelinger som utreder brystkreft

For enkelte sykehus utføres HER2, Ki67 og PD-L1 ved annen patologiavdeling enn sykehusets eget. Aleris og Volvat utreder brystkreft, men opererer ikke.

**Tabell 3.2:** Oversikt over hvilke sykehus som har egne patologiavdelinger og hvilke patologiavdelinger som bistår andre sykehus fordi de selv ikke har egen patologiavdeling.

SYKEHUS	PATOLOGIAVDELINGER
SØ, Fredrikstad	SØ, Fredrikstad
Ahus, Lørenskog	Ahus, Lørenskog
OUS	OUS
SI, Hamar	SI, Lillehammer
VV, Drammen	VV, Drammen
SiV, Tønsberg	SiV, Tønsberg
ST, Porsgrunn	ST, Porsgrunn
SS, Kristiansand	SS, Kristiansand
Helse Fonna, Haugesund	Helse Fonna, Haugesund
Stavanger US	Stavanger US
Haukeland US	Haukeland US
Helse Førde	Helse Førde
HMR, Molde	HMR, Molde
HMR, Ålesund	HMR, Ålesund
St. Olavs Hospital	St. Olavs Hospital
HNT, Levanger	St. Olavs Hospital
HNT, Namsos	St. Olavs Hospital
NLSH, Bodø	NLSH, Bodø
UNN, Tromsø	UNN, Tromsø
	Unilabs
	Fürst

**Tabell 3.3:** Antall kvinner som fikk invasiv brystkreft eller DCIS i 2020, uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere.

Sykehus	Invasiv brystkreft	DCIS	Sum	Antall pasienter +/- 2019	Andel screening detektert 2020 (%)	Andel screening detektert +/- 2019 (%)
<b>Totalt for Norge</b>	<b>3 809</b>	<b>387</b>	<b>4 196</b>	<b>-311</b>	<b>25.4</b>	<b>-8.2</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>2 208</b>	<b>236</b>	<b>2 444</b>	<b>-139</b>	<b>24.4</b>	<b>-7.4</b>
Oslo Universitetssykehus	429	48	477	-39	22.6	-4.5
Vestre Viken, Drammen	383	47	430	-15	24.4	-8.8
Ahus, Lørenskog	350	43	393	-35	17.0	-12.6
Sykehuset Innlandet, Hamar	273	17	290	-40	28.3	-7.5
Sykehuset Østfold, Kalnes	247	27	274	19	29.6	-2.6
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	237	21	258	36	29.1	-2.0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	161	17	178	-53	28.1	-12.2
Sykehuset Telemark, Skien	123	15	138	-14	21.0	-9.2
<b>Helse Vest</b>	<b>767</b>	<b>66</b>	<b>833</b>	<b>-88</b>	<b>28.6</b>	<b>-8.2</b>
Haukeland universitetssjukehus	320	30	350	-104	30.0	-11.6
Stavanger universitetssjukehus	255	26	281	-45	31.3	-7.3
Helse-Fonna, Haugesund	132	8	140	68	25.0	25.0
Helse-Førde, Førde	58	2	60	-9	16.7	-18.1
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>471</b>	<b>50</b>	<b>521</b>	<b>-116</b>	<b>25.3</b>	<b>-10.5</b>
St. Olavs hospital	227	26	253	-77	32.8	-6.6
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	136	17	153	-26	32.0	-22.7
Helse Møre og Romsdal, Molde	50	3	53	-1	0.0	0.0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	43	4	47	-12	0.0	0.0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	14	0	14	2	0.0	0.0
<b>Helse Nord</b>	<b>326</b>	<b>34</b>	<b>360</b>	<b>22</b>	<b>27.8</b>	<b>-8.9</b>
UNN, Tromsø	163	17	180	13	30.6	-3.0
Nordlandssykehuset, Bodø	157	16	173	8	26.0	-15.2
<b>Andre</b>	<b>37</b>	<b>1</b>	<b>38</b>	<b>10</b>	<b>0.0</b>	<b>0.0</b>
Ukjent sykehus	37	0	37	9	0.0	0.0
Sykehus med mindre enn ti pasienter	14	3	17	4	0.0	0.0

**Tabell 3.3**

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister - Radiologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding - Patologimeldinger.

**Inklusjon:**

- Invasiv brystkreft og DCIS, kvinner. Uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. Diagnoseår 2020.  
- Utredende sykehus. Pasienter utredet privat er knyttet til behandlende sykehus. Sykehuset er ukjent dersom ingen patologimeldinger eller kliniske meldinger er mottatt fra offentlig sykehus.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %
- Basisregister 99,99 %		
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.		

Tabellen viser antall kvinner som har fått diagnosen invasiv brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) i 2020 fordelt på sykehus som utredet pasienten. Antallet nye tilfeller er basert på antall invasive brystkrefttilfeller eller DCIS diagnostisert uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. Tabellen viser også andel screening detektert i 2020 og 2019.

De fleste kvinner som får påvist brystkreft eller forstadier til brystkreft (DCIS) utredes ved brystdiagnostiske sentre (BDS) tilknyttet offentlige sykehus. Grunnet manglende kapasitet har flere BDS avtaler med private aktører, der kvinner henvises videre til et BDS. Flere av de private tilbyr også rutineundersøkelser av bryst og utredning av kvinner med symptomer i brystene etter henvisning fra fastlege. Det er valgt å innlemme pasienter som er utredet privat til det brystsentret som viderefører utredning og behandling da disse pasientene blir vurdert på nytt ved BDS, primært med regranskning og demonstrasjon av bilder på et tverrfaglig møte og ofte blir det utført supplerende undersøkelser. For enkelte BDS kan andelen screeningdetekterte være kunstig høy fordi det blir påvist kliniske cancere ved andre sykehus i fylket. Dette gjelder bl.a. for Møre og Romsdal og for Trøndelag.

\*Sykehus og private leger som har utredet færre enn ti pasienter, er slått sammen i raden «Sykehus med mindre enn ti pasienter». «Ukjent sykehus» viser tilfeller oppdaget ved obduksjon eller dødsmelding, samt pasienter hvor det ikke er mottatt patologi- eller kliniske meldinger fra offentlig sykehus. Dette kan for eksempel være tumorer som har blitt oppdaget tilfeldig ved plastikkirurgiske inngrep og pasienter som er utredet med fjerne metastaser og som ikke er operert, disse kan ikke knyttes til utredende sykehus.

#### **Kommentar**

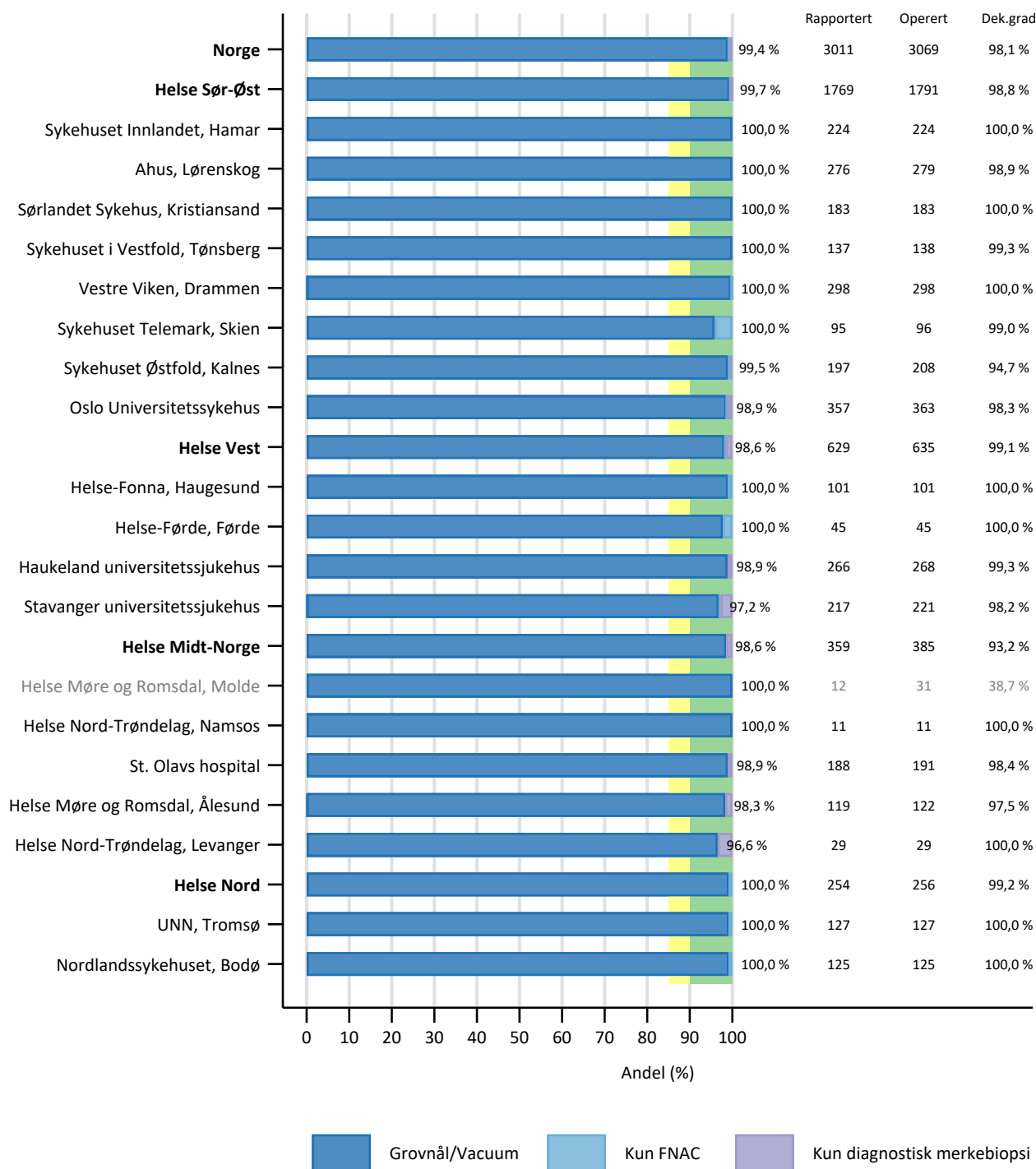
Flere BDS har etterslep i inneværende runde av innkallingen til Mammografiprogrammet og det er ulikt etterslep for de ulike sentrene. BDSene har holdt unna for de kliniske brystkrefttilfellene.

### 3.1.2 Radiologiregistrering

Brystkreftregisteret har, sammen med Mammografiprogrammet, samlet inn opplysninger fra bildediagnostiske undersøkelser og vevsprøver av bryst som er utført ved de 17 brystdiagnostiske sentrene (BDS) i Norge. Det er samlet inn opplysninger fra kvinner som er innkalt til supplerende undersøkelser etter en screeningundersøkelse i Mammografiprogrammet. Supplerende undersøkelser gjøres i tilfeller der mammografibildet viser tegn til noe som kan mistenkes å være kreft eller når kliniske opplysninger fra pasienten tilsier videre undersøkelser. Registeret har også opplysninger fra kvinner som har fått diagnostisert brystkreft utenfor screeningprogrammet.

For legene som jobber med radiologi (bildediagnostikk) er det et skille mellom kvinner som har fått påvist brystkreft i Mammografiprogrammet og kvinner som har fått påvist brystkreft utenfor programmet. Resultater for disse to pasientgruppene vises derfor separat i noen analyser. Rapporteringen av bildediagnostikk er god for kvinner som deltar i Mammografiprogrammet, men lavere for de som har fått påvist brystkreft utenfor. Disse forskjellene i dekningsgrad er viktig å få frem før resultatene tolkes, se figur 5.4.

Diagnostikk med vevsprøve før operasjon



**Figur 3.4:** Diagnostikk/utredning med vevsprøver og celleprøver eller diagnostisk merkebiopsi før operasjon, fordelt på utredende sykehus i 2020.

Figuren viser andel av pasientene som hadde fått stilt diagnosen invasiv brystkreft før terapeutisk operasjon og om diagnosen ble stilt ved histologi (grovnålsbiopsi, vacuumbiopsi), celleprøve (FNAC) eller diagnostisk kirurgisk biopsi. 3069 kvinner med invasiv brystkreft ble operert i 2020. Av disse fikk 99,4 % bekreftet brystkreftdiagnosen med grovnålsbiopsi, vacuumbiopsi eller celleprøve. Samtlige sykehus nådde anbefalt mål på 90 %. Enkelte sykehus rapporterer en liten andel med kun celleprøve (FNAC), det bør foreligge en vevsprøve (grovnålsbiopsi eller vacuumbiopsi) før operasjon, men i enkelte tilfeller kan det være nødvendig og gjøre en kirurgisk biopsi.

EUSOMAs kvalitetsmål 3b anbefaler at minimum 85 % av pasientene får stilt kreftdiagnosen før operasjon ved hjelp histologi eller cytologi. Anbefalt nivå er at dette gjøres på 90 % av kvinnene.

\*HNT, Levanger, HMR, Molde og HNT, Namsos har ikke brystdiagnostiske senter og har derfor ikke radiologimeldinger. Her er prosentandelen av prøver hentet fra utredningsmelding.

#### Figur 3.4

##### Datakilde:

- Radiologimelding - Utredningsmelding. Må ha mottatt minst én av disse.

##### Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, opererte kvinner. Operasjonsår i 2020.
- EUSOMA viser til invasive og DCIS-svulster, her vises kun invasive.
- EUSOMA har ikke med diagnostisk merkebiopsi i kriteriet og andelen vist i figuren har derfor ekskludert diagnostisk merkebiopsi.

##### Dekningsgrad:

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

##### Kvalitetsmål:

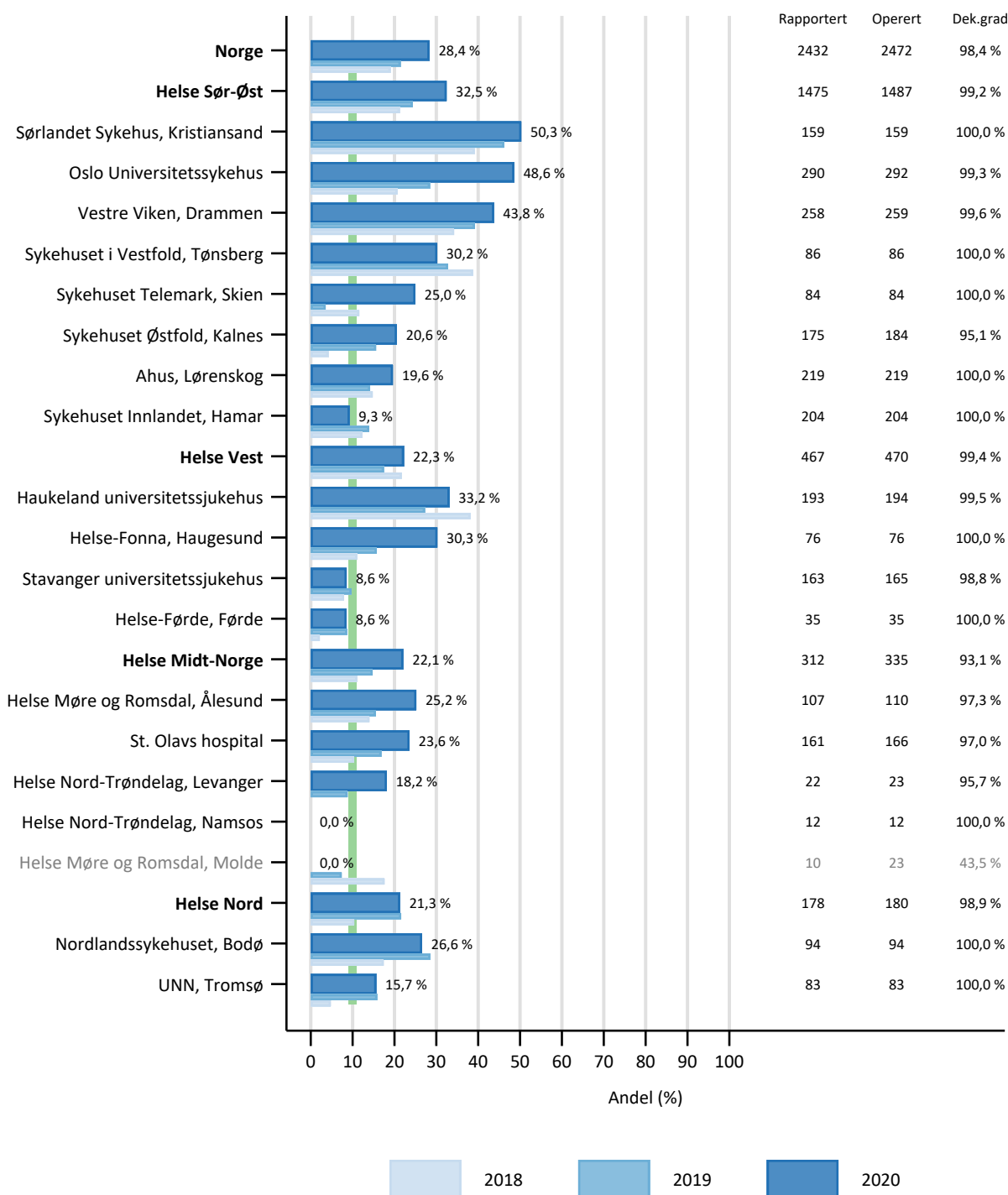
Høy måloppnåelse:  $\geq 90$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 85$  %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %

#### Kommentar

Figuren viser at alle sykehus som utreder brystkreft oppfyller EUSOMAs krav om sikker preoperativ diagnose, og at histologisk prøve (vevsprøve) ved grov nål eller vakuumbiopsi blir brukt ved utredning av brystkreft slik internasjonal litteratur anbefaler. Denne figuren viser imidlertid at rapporteringen ennå ikke er komplett, spesielt gjelder dette diagnostiske merkebiopsier. Arbeid for å sikre gode data er fortsatt nødvendig.



**Figur 3.5:** Andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet. Fordelt på sykehus som opererte.

I 2020 var det totalt 2472 primæropererte brystkreftpasienter og 28,4 % av disse ble utredet med MR. Forbehandlede er ekskludert. 14 sykehus nådde anbefalt mål om minst 10 %. Det totale antallet inkluderer også brystkreft påvist ved rutinemessig MR-undersøkelse av pasienter med arvelig risiko for brystkreft (BRCA1 og BRCA2 mutasjon). EUSOMAs kvalitetsmål 6a anbefaler at minst 10 % av denne pasientgruppen skal ha gjort MR-undersøkelse.

**Figur 3.5****Datakilde:**

- Radiologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding. Det er nok å ha mottatt enten radiologi eller utredning.
- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2018–2020.

**Eksklusjon:**

- Kvinner som har fått forbehandling

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kvalitetsmål:**

≥10 %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

**Kommentar**

Det er fortsatt stor forskjell mellom brystdiagnostiske sentre (BDS) i registrert bruk av MR-bryst ved utredning av brystkreft. EUSOMAS måletall er på 10 % uten noen øvre grense. Fem sykehus innfrir ikke måltallet. MR har høyere sensitivitet for brystkreft enn mammografi og ultralyd, men er en ressurskrevende undersøkelse. Det er en god undersøkelse for vurdering av utbredelse av sykdom, multifokalitet og kartlegging av det motsatte bryst. Nasjonalt handlingsprogram for brystkreft angir indikasjoner for bruk av MR der en av de anbefalte indikasjonene er lobulære carcinomer. Dette forekommer hos mer enn 10 % av norske brystkreftpasienter og måltallet er således mest sannsynlig for lavt i henhold til anbefalinger i nasjonalt handlingsprogram.

Årsaken til de store ulikhetene mellom BDS kan skyldes ulik fortolkning av Handlingsprogrammet, ulik MR-kapasitet og underrapportering. I tilfeller der en ønsker å benytte mer komplekse onkoplastiske teknikker ved bevaring av bryst kan i tillegg MR være nyttig for planlegging av det operative inngrepet. Gjør en oftere mastektomi basert på MR kan dette være et resultat av overdiagnostikk og behandling. Malignitetssuspekterte bildefunn på MR skal bekreftes preoperativt. Det er fortsatt ønskelig med videre oppfølging og faglig gjennomgang blant radiologer, kirurger og onkologer for å harmonisere bruk av MR.

### 3.1.3 Patologidiagnostikk

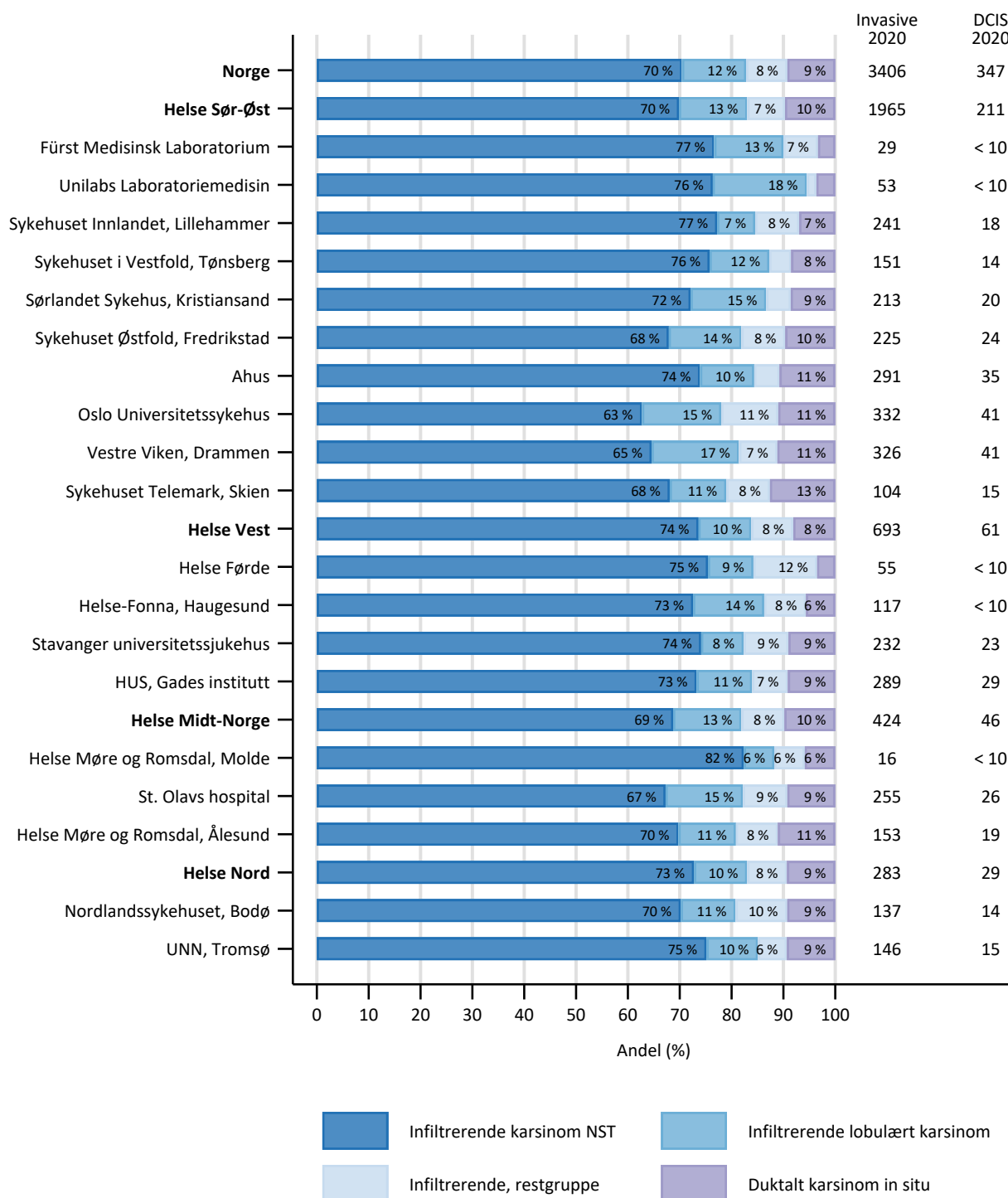
Handlingsprogrammet for brystkreft<sup>[2]</sup> beskriver hvilken patologidiagnostikk som har betydning for behandlingsvalg ved brystkreft: svulstens diameter, histologisk grad og tilstedeværelse og omfang av lymfeknutemetastaser i armhulen. Disse faktorene, sammen med hormonreseptorstatus (ER og PR), HER2-status og proliferasjonsfaktor av tumorceller (Ki67), samt noen ganger PD-L1 status, danner i dag et vesentlig grunnlag for vurdering av hvilken behandling pasientene trenger i tillegg til kirurgi.

Det er viktig å være oppmerksom på at resultatene som følger angis per patologiavdeling. For noen sykehus er det slik at de får sine patologidiagnoser utelukkende fra egen patologiavdeling. For enheter uten egen patologiavdeling kan diagnoser komme fra patologiavdelinger ved andre sykehus (en eller flere). Noen ganger utføres enkelte analyser ved større patologiavdelinger enn sykehusets egen (HER2-status, Ki67 og PD-L1 status).

Utredningsresultatene for Sykehuset Innlandet, Hamar og Lillehammer, er slått sammen til Hamar.



## Histologisk type



**Figur 3.6:** Fordeling av histologisk type invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på patologiavdeling i 2020.

Figuren viser fordelingen av histologisk type av invasiv brystkreft (N=3406) etter hovedkategorier og DCIS (N=347) i 2020. Infiltrerende karsinom NST 70 %, infiltrerende lobulært karsinom 12 % og restgruppe med andre typer infiltrerende karsinomer 8 % og duktalt karsinoma in situ (DCIS) 9 %.

**Figur 3.6**

**Datakilde:**

- Patologimelding, biopsi eller operasjonspreparat.

**Inklusjon:**

- Første invasiv brystkrefttilfelle og DCIS, kvinner. Diagnoseår i 2020.

**Dekningsgrad:**

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering

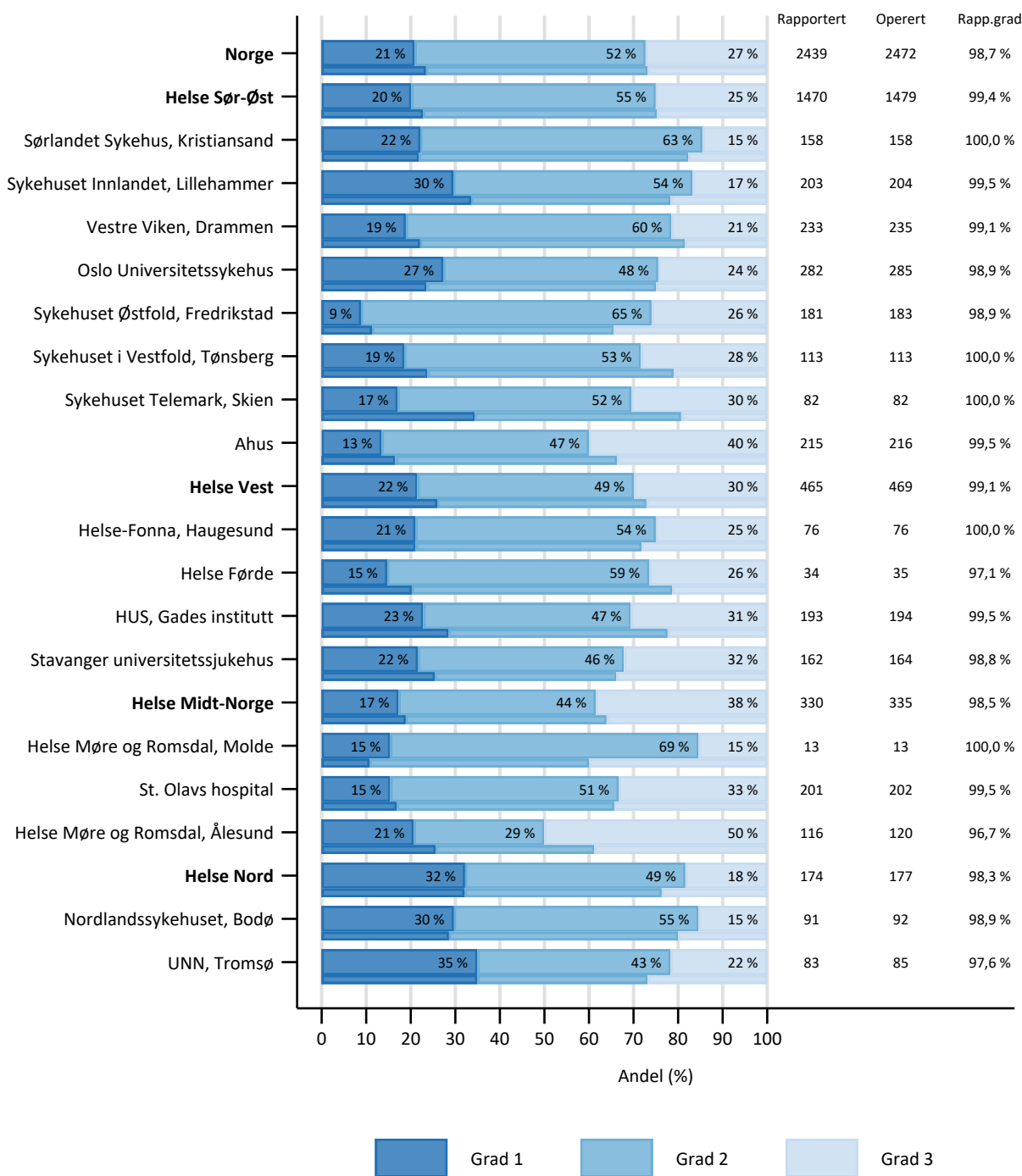
**Kommentar**

Histologisk type angis alltid i patologibesvarelsene, men er ikke avgjørende for valg av behandling. Noen mindre hyppige typer brystkreft er knyttet til en bestemt klinisk eller radiologisk profil. Resultatene i rapporten er som forventet og viser kun en moderat variasjon mellom sykehusene. Frekvensen av infiltrerende lobulært karsinom er nå 12 % og bør ikke være lavere.

Fra 2017 er det innført noe endret nomenklatur, i det «infiltrerende duktalt karsinom» erstattes av «infiltrerende karsinom NST» (eller bare «infiltrerende karsinom», nye retningslinjer tidlig i 2017).

## Histologisk grad

I Handlingsprogrammet<sup>[2]</sup> er det anbefalt at brystkreft skal graderes etter standardiserte kriterier (Nottingham). Det er ikke anbefalt å sette histologisk grad på biopsier i utredningen fordi den nødvendigvis ikke er tatt fra den mest høygradige del av tumor, men dette kan likevel gjøres dersom sikker grad 3 foreligger. Histologisk grad gir informasjon om svulstens egenskaper og bestemmes på operasjonspreparatet. Det anbefales ikke å gradere operasjonspreparater etter gjennomført neoadjuvant behandling.



Tykk søyle viser andeler i 2020. Tynn søyle viser 2018–2019

**Figur 3.7:** Histologisk grad av brystkreft, fordelt på patologiavdelinger i 2020.

I 2020 var det totalt 2472 kvinner som fikk brystbevarende kirurgi eller som fikk fjernet hele brystet og som ikke hadde mottatt forbehandling, for 2439 disse pasientene er det registrert informasjon om histologisk grad, det gir

en rapporteringsgrad på 98,7 %. Fordelingen av histologisk grad i 2020 er 21 % for grad 1, 52 % for grad 2 og 27 % for grad 3. Tynn søyle viser gjennomsnittet for 2018–2019.

Informasjonen er hentet fra histologisk beskrivelse av primæroperasjon. Hvis operasjon ved flere sykehus, tilegnes svaret patologiavdeling som har høyest grad.

**Figur 3.7****Datakilde:**

- Patologimelding, primæroperasjon.

**Inklusjon:**

- Første invasiv primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2020.

**Eksklusjon:**

- Kvinner som er forbehandlet eller som ikke er operert. Grad ikke oppgitt.

**Forklaring:**

- Grad 1 (minst alvorlig), Grad 2 (middels alvorlig) og Grad 3 (mest alvorlig).

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

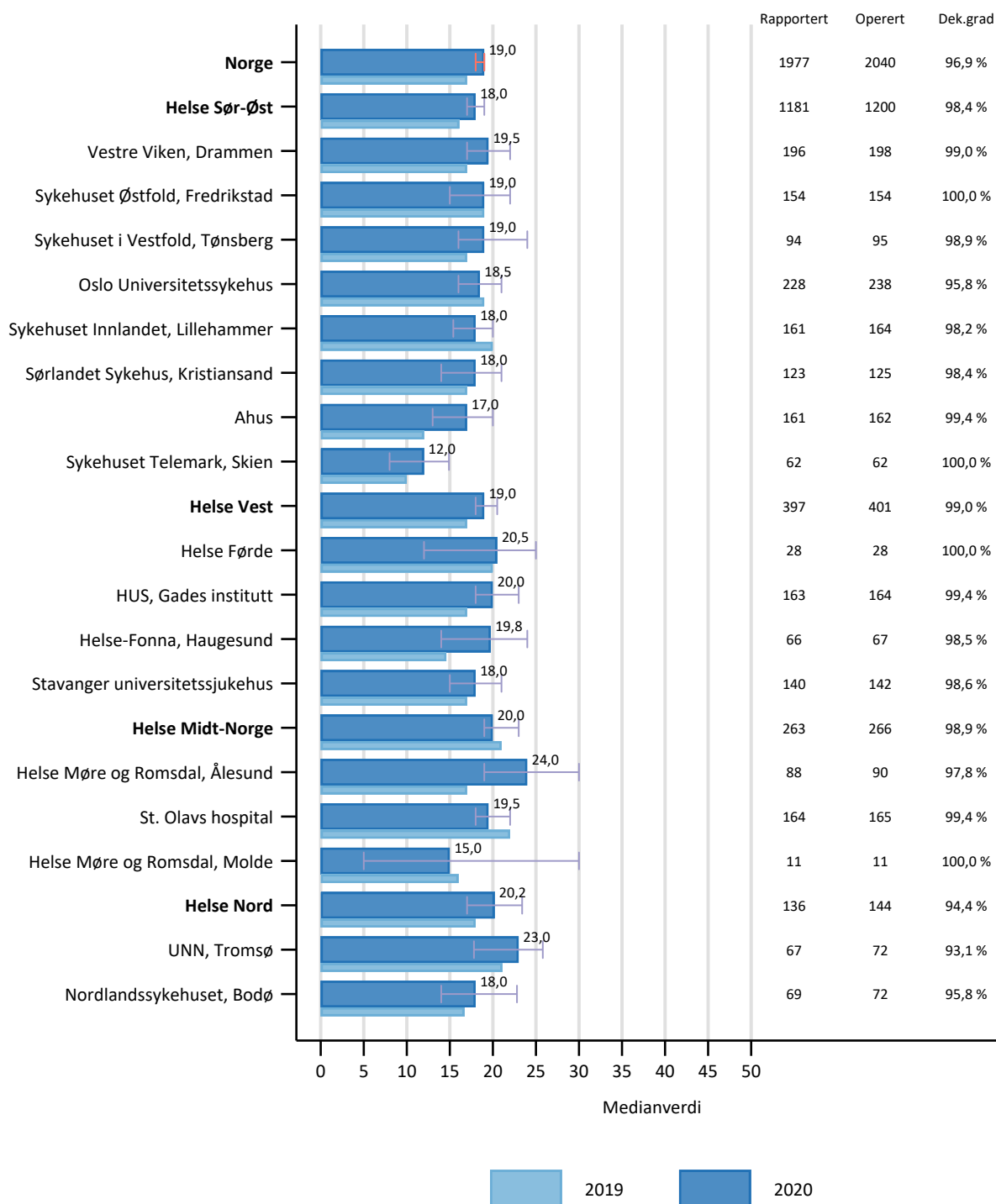
**Kommentar**

Resultatene viser en variasjon i histologisk grad som er noe i overkant av hva som er forventet og ønskelig, særlig for svulster med Grad 3. Dette kan skyldes reelle forskjeller i populasjonen, eller variasjon i hvordan svulster graderes ved ulike patologiavdelinger. Samme erfaringer gjøres internasjonalt. De samlede resultatene viser en noe større andel Grad 2 og mindre andel Grad 3 enn forventet ut i fra enkelte studier, men det er også stor variasjon internasjonalt.

Histologisk grad benyttes som et kriterium for valg av tilleggsbehandling, i tillegg til andre faktorer, og kvalitetssikring av denne variabelen er viktig. Det er oppstartet et nasjonalt prosjekt som vil evaluere og sammenholde en rekke svulstanalyser med tanke på å sikre så godt som mulig beslutningsgrunnlag for vurdering av tilleggsbehandling.

## Ki67

Ki67 er et mål på andelen av svulstceller som er i delingsfase (proliferasjon). Ki67 skal vurderes for alle reseptorpositive og HER2-negative brystkreftsvulster, i noen tilfeller også for HER2-positive svulster der Ki67 kan gi nødvendig tilleggsinformasjon for hvilken behandling pasienten trenger, se Handlingsprogrammet [2].



**Figur 3.8:** Medianverdi for Ki67 ved hormonreseptor-positiv og HER2-negativ brystkreft, fordelt på patologiavdelinger.

I 2020 er medianverdien for Ki67 på 19 %. Ki67 er vurdert for alle hormonreseptor-positive og HER2-negative svulster. Det var totalt 2040 opererte kvinner og for 1977 av disse er det registrert informasjon om Ki67, det gir en rapporteringsgrad på 96,9 %.

**Figur 3.8****Datakilde:**

- Patologisvar, operasjonspreparat.

**Inklusjon:**

- Første invasiv primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019 – 2020.
- Hormonreseptor-positiv og HER2-negativ status.
- Hvis flere Ki67 svar, velges høyest "hot-spot"-verdi.

**Eksklusjon:**

- Kvinner som er forbehandlet eller som ikke er operert.

**Dekningsgrad:**

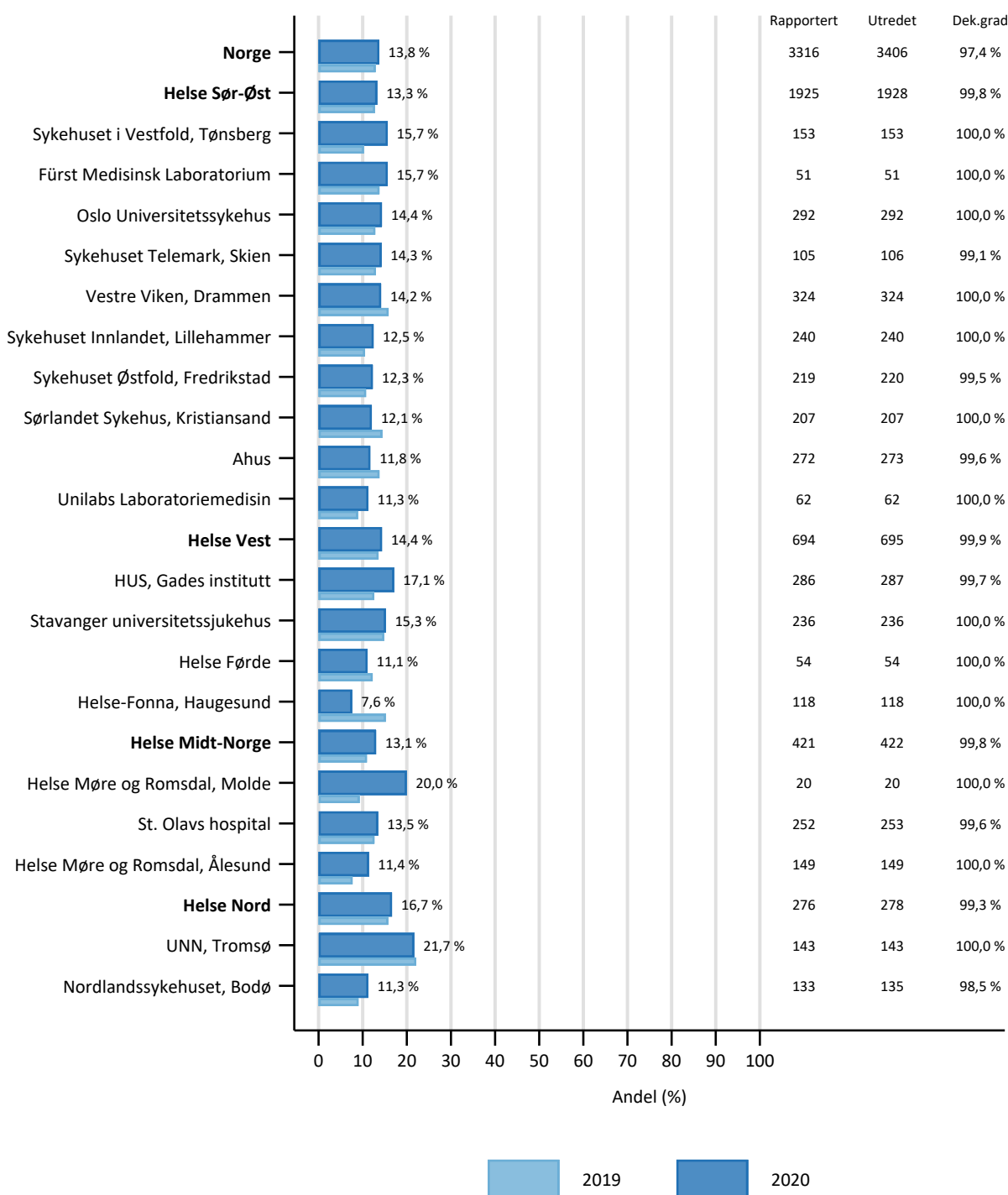
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

**Kommentar**

Nasjonal medianverdi er 19 % og dette passer godt med internasjonal litteratur. Mange avdelinger har nå median Ki67 som ligger på eller i nærheten av nasjonal verdi. Et par sykehus skiller seg noe ut, men ellers synes variasjon å være akseptabel og den er redusert fra tidligere. Bruk av den enkelte patologiavdelings medianverdi Ki67 som utgangspunkt for å bestemme lav og høy verdi, kan bidra til at Ki67 gir bedret informasjon som grunnlag for kjemoterapi. Internasjonalt er det fortsatt usikkerhet rundt optimal cut-off verdi for Ki-67 med tanke på kjemoterapi. Retningslinjer fra St.Gallen sier noe om dette. Det pågående nasjonale EMIT-prosjektet planlegger også å studere denne problemstillingen i et samarbeid mellom patologene og prosjektgruppen, med dette ligger noe frem i tid.

## HER2-status

Undersøkelse for HER2 skal ifølge Handlingsprogrammet utføres på alle primære brystkreftpasienter og på metastaser. HER2-status bestemmes ved hjelp av immunhistokjemi (IHC) og/eller in situ-hybridisering (ISH).



**Figur 3.9:** Andel med HER2-positiv status for brystkreftpasienter, fordelt på patologiavdeling i 2019–2020.

I 2020 er totalt 3406 kvinner diagnostiserte og 13,8 % av brystkrefttilfellene var HER2-positive. Det var utredet totalt 3406 og for 3316 av disse er det registrert informasjon om HER2-status, det gir en rapporteringsgrad på 97,4 %.

Av 457 HER2 positive hadde 15,5 % immunhistokjemi/IHC lik 2+ i 2020.

**Figur 3.9****Datakilde:**

- Patologimelding, biopsi eller operasjonspreparat.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår i 2019–2020.

**Forklaring:**

Ved flere positive resultater, velges mest positive. Hvis IHC og ISH er likt fra to sykehus, tilordnes det sykehuset som utførte ISH. For enkelte sykehus utføres HER2 ved et annet laboratorium enn tilhørende sykehus.

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

Omlag 14 % av tilfellene er HER2-positive, og dette passer med internasjonal litteratur. Med få unntak er dette tallet relativt stabilt med moderat og akseptabel variasjon mellom avdelingene.

**Østrogenreseptor status (ER) og progesteronreseptor status (PR)**

Ifølge Handlingsprogrammet for brystkreft skal østrogenreseptor (ER) og progesteronreseptor (PR) bestemmes ved immunhistokjemisk undersøkelse på all brystkreft, og resultatet gir viktig informasjon med tanke på behandlingsvalg, både for primærtumor og eventuelle senere lokale residiv (tilbakefall) og metastaser.

\*Resultatene beskrives kun i tekst:

Totalt for Norge i 2020 er 3406 kvinner diagnostiserte med kjent østrogenreseptorstatus og 86 % av disse er østrogenreseptor positive. 2 % av pasientene positivitet hos mellom  $\geq 1$  % til  $<10$  % av kreftcellene, 2 % av pasientene hos mellom  $\geq 10$  % til  $<50$  % av kreftcellene, 82 % av pasientene er positive hos  $\geq 50$  % av kreftcellene og 0 % er positive uten nærmere spesifikasjon.

Totalt for Norge i 2020 er 3406 kvinner diagnostiserte med kjent progesteronreseptor status og 68 % av disse er positive for progesteron. 14 % har positivitet hos mellom  $\geq 10$  % til  $<50$  % av tumorcellene, 54 % av pasientene hos  $\geq 50$  % av kreftcellene og 0 % er positive uten nærmere spesifikasjon.

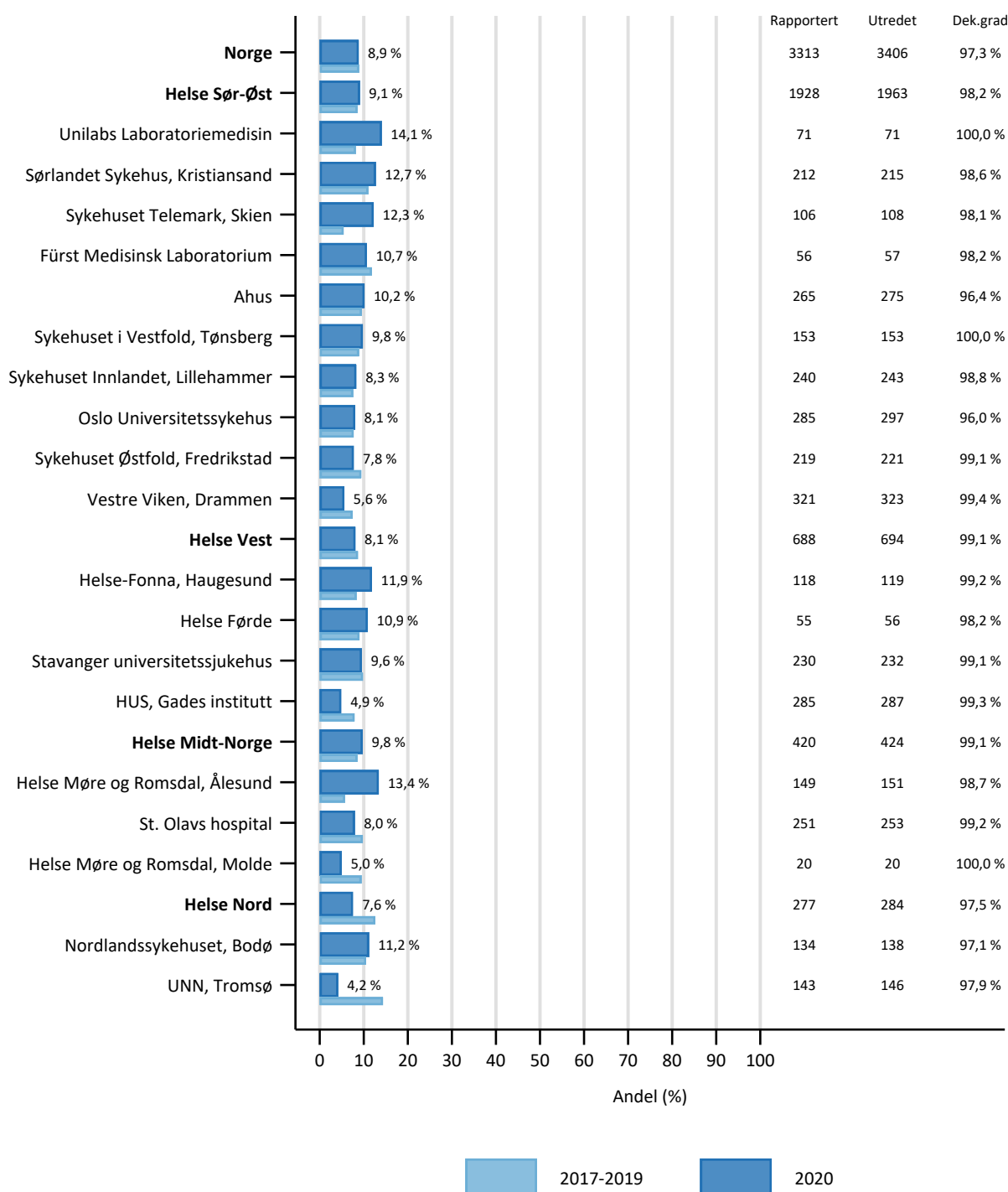
**Kommentar**

86 % av brystkreftsvulstene er positive for ER. Dette resultatet passer med internasjonal litteratur. Det er forholdsvis liten variasjon mellom avdelingene. Kun 2 % av pasientene har lavgradig positivitet (1-10 %).

68 % av tilfellene er positive for PR. Dette resultatet passer med internasjonal litteratur. Det er noe variasjon mellom avdelingene, større enn for ER. Dette kan skyldes tekniske utfordringer, reelle forskjeller mellom pasientene, eller forskjeller i hvordan PR bedømmes av patologene.



## Trippel negativ brystkreft



**Figur 3.10:** Andel med trippel negativ brystkreft, fordelt på patologiavdeling.

I 2020 var andel trippel negativ brystkreft på 8,9 %. Det vil si at det er utført og kjent østrogen, progesteron og HER2-status og hvor alle viser negativt svar. Det er totalt 3406 kvinner diagnostisert og hvor 3313 er med kjent hormonreseptor og HER2-status, det gir en rapporteringsgrad på 97,3 %.

**Figur 3.10**

**Datakilde:**

- Patologimelding, biopsi eller operasjonspreparat.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår i 2017–2019 og 2020.
- Tilordnes patologiavd. som var rekvirent og hvor resultatet var mest positivt.

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

9 % av alle brystkreftsvulster i Norge er trippel negative (både ER, PR og HER2 er negative). Dette passer med internasjonal litteratur. Det er noe variasjon mellom avdelingene, dette kan forventes utfra den variasjon man ser for ER, PR og HER2.

## 3.2 Behandling

Resultatene i behandlingsforløpet er basert på patologiopplysninger og kirurgisk og onkologisk behandling i 2020. Resultatene vises både på sykehusnivå og opptaksområde, det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak.

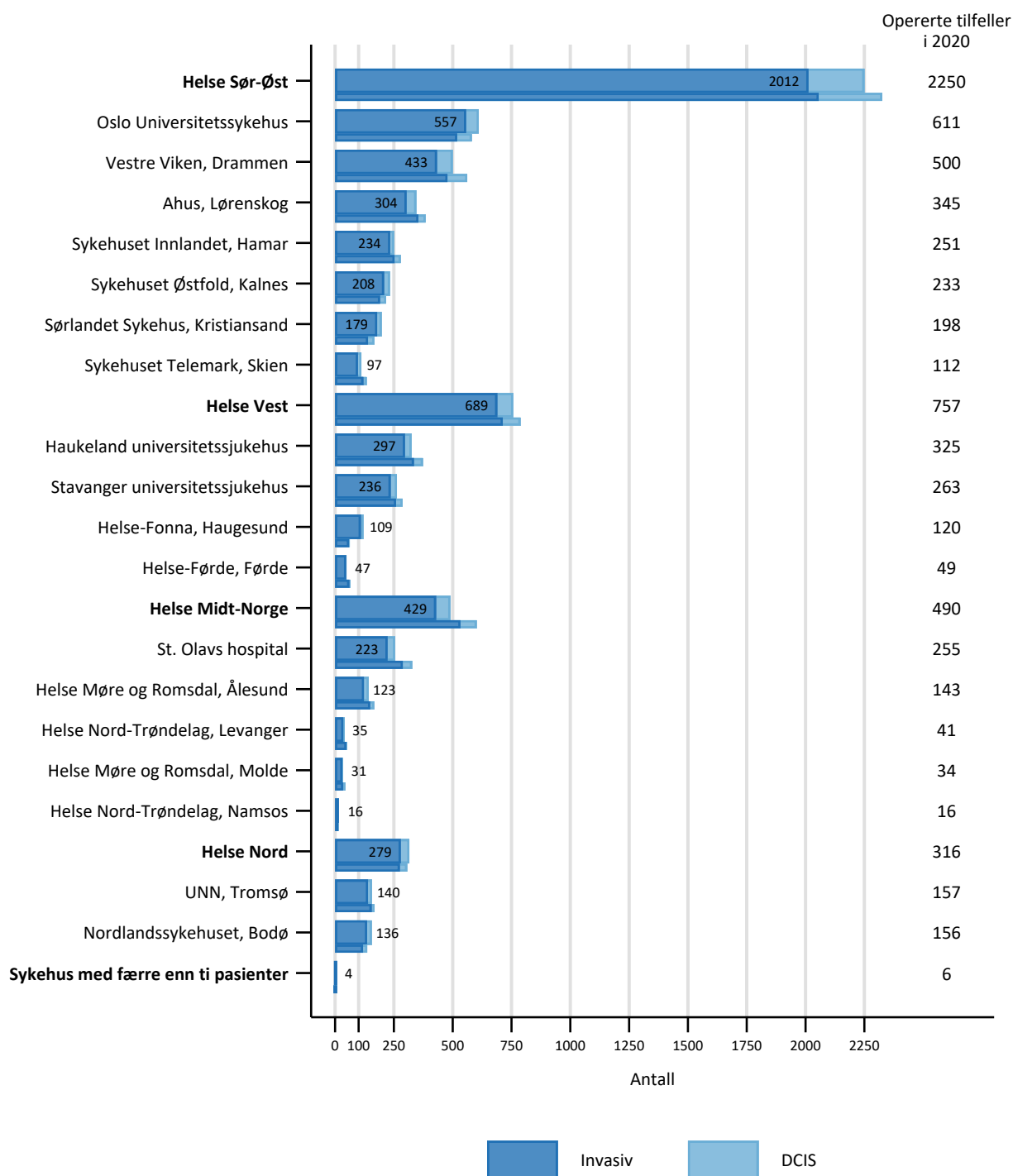
Vi har informasjon om alle kvinner som har fått brystkreftdiagnose i 2020, men kan mangle noen spesifikke opplysninger i utrednings- og behandlingsforløpet, enten fra klinisk utredningsmelding eller fra patologibeskrivelsene. Sykehus som har lavere enn 60 % innrapporteringsgrad for en variabel, enten fra klinisk utrednings- eller kirurgimelding, vil i analysen bli markert i grått.

\*Kirurgieresultatene for Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg slått sammen til Vestre Viken, Drammen. Årsaken er at Sykehuset i Vestfold, Tønsberg ikke har egne mammakirurger og at alle brystkirurgiske inngrep blir utført av kirurger fra Vestre Viken, Drammen.

### 3.2.1 Operasjoner per sykehus

Helsedirektoratet ga i 2015 ut en rapport om Kreftkirurgi i Norge. Rapporten gir oversikt over hvilke sykehus som opererer kreftpasienter og hvor mange inngrep som utføres hvert år. Rapporten gir anbefalinger om hvilke robusthetskrav som bør ligge til grunn for sykehus som utfører kirurgi på kreftpasienter. Anbefalingene er basert på beste faglig skjønn, med støtte i eksisterende kunnskapsgrunnlag, samt erfaringer og praksis både i Norge og i andre land.

For brystkreft anbefaler rapporten et minimum opptaksområde for sykehuset på rundt 200 000 innbyggere, minimum 100 brystkreftoperasjoner per avdeling/år og minimum 50 brystkreftoperasjoner per kirurg/år. I tillegg er det anbefalt at avdelingen bør ha minimum tre spesialister i bryst- og endokrinkirurgi og regelmessige tverrfaglige møter. Rapporten er under revisjon i 2021.



Tykk søyle viser antall i 2020. Tynne søyler viser 2019

**Figur 3.11:** Operasjonsvolum, antall brystkreftopererte tilfeller per sykehus, fordelt på invasiv brystkreft og DCIS. Totalt for Norge var det 3815 operasjoner i 2020.

I 2020 ble det utført totalt 3815 operasjoner, hvor 3409 var operasjoner av invasive svulster og 406 var operasjoner av DCIS. Antallet er basert på primæropererte brystkrefttilfeller i 2020 uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere.

Det ble i 2020 operert 3409 invasive svulster, det er 167 færre enn i 2019 (3576 invasive svulster). Nedgangen i operasjonsvolum i 2020 har trolig sammenheng med covid-19 og nedgangen i antall diagnostiserte brystkrefttilfeller i Mammografi-programmet i 2020. Etter publisering av årsrapporten for 2019 ble helseforetak med lavt volum kontaktet. Helse Fonna har i 2020 operert flere enn 100 pasienter fordi de nå har et brystdiagnostisk senter. I Helse Møre og Romsdal har de en overordnet målsetning om at brystkreftkirurgien skal samlokaliseres i Ålesund.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

«Sykehus med mindre enn 10 pasienter» er private klinikker. Kvinner kan ha blitt operert på disse sykehusene av helt andre årsaker enn brystkreft, eksempelvis at de har fått redusert bryststørrelsen og at brystkreften da ble oppdaget tilfeldig.

#### Figur 3.11

##### Datakilde:

- Patologimelding for operasjonspreparat og Kirurgimelding. Må ha mottatt minst én av disse.

##### Inklusjon:

- Alle opererte brystkrefttilfeller, invasiv og DCIS. Uavhengig om de har hatt invasiv brystkreft eller DCIS tidligere. Operasjonsår 2019–2020.

##### Dekningsgrad:

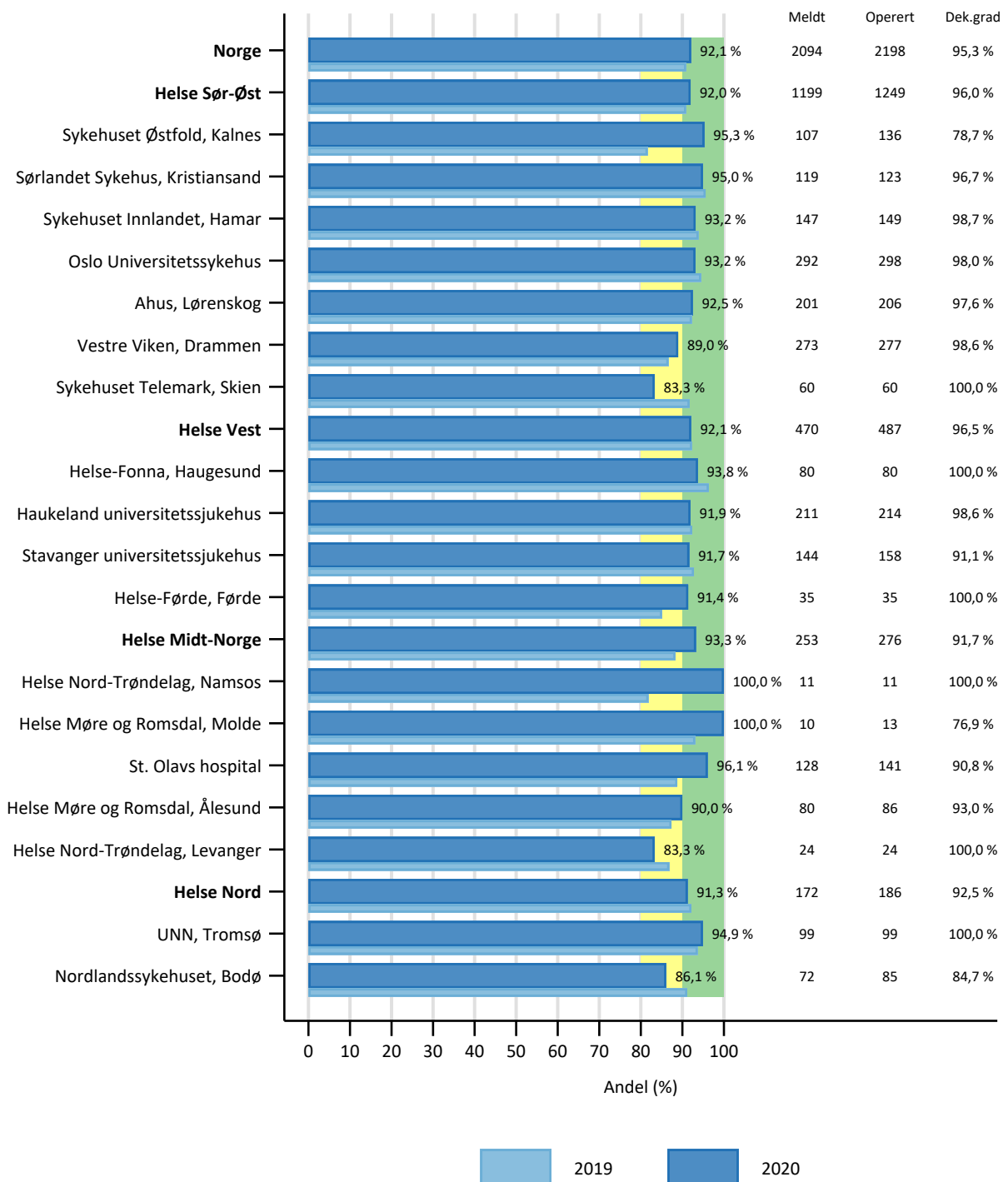
	2019	2020
- Kirurgi	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

#### Kommentar

13 sykehuset når robusthetskravet på minst 100 pasienter per år som rapporten «Kreftkirurgi i Norge» anbefaler og 9 oppfylder EUSOMAs strengere krav om 150 per år. Norge har geografiske utfordringer som gjør at det ikke nødvendigvis er naturlig å sammenligne seg med sentrale land i Europa. En minimumsantall er likevel nødvendig for at alle i det tverrfaglige teamet får tilstrekkelig erfaring og kompetanse med utredning og behandling av denne pasientgruppen og at de ulike BDS kan drive kostnadseffektivt. Behandlingen av brystkreft blir stadig mer kompleks og ressurskrevende der vurdering av type behandling krever vurdering i multidisiplinære team av spesialister med høy fagspesifikk kompetanse og erfaring. At alle pasienter skal få likt tilbud om behandling er også et viktige prinsipp. Tallene har vært stabile siste år. Det er ønskelig med en ny gjennomgang nasjonalt mht robusthetskrav noe som også er planlagt høsten 2021.

### 3.2.2 Ett kirurgisk inngrep på primærtumor



**Figur 3.12:** Andel opererte kvinner som kun har fått utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor, fordelt på sykehus.

I 2020 fikk 92,1 % av kvinnene utført kun ett kirurgisk inngrep på primærtumor. Det vil si at det ikke har vært behov for å operere kvinnene på nytt etter første operasjon. 14 sykehus nådde målet på 90 %.

EUSOMAs kvalitetsmål 9a anbefaler at denne andelen minimum skal være 80 %, med mål om 90 %.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

**Figur 3.12****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat og Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- Brystbevarende operasjon eller mastektomi utført før 01.11.2019.

**Ekksklusjon:**

- Tilfeller med utført rekonstruksjon av brystet.

**Dekningsgrad**

- |            | 2019 | 2020   |
|------------|------|--------|
| - Kirurgi: | 94 % | 94,5 % |
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

**Kvalitetsmål:**

- Høy måloppnåelse:  $\geq 90$  %  
 Moderat måloppnåelse:  $\geq 80$  %

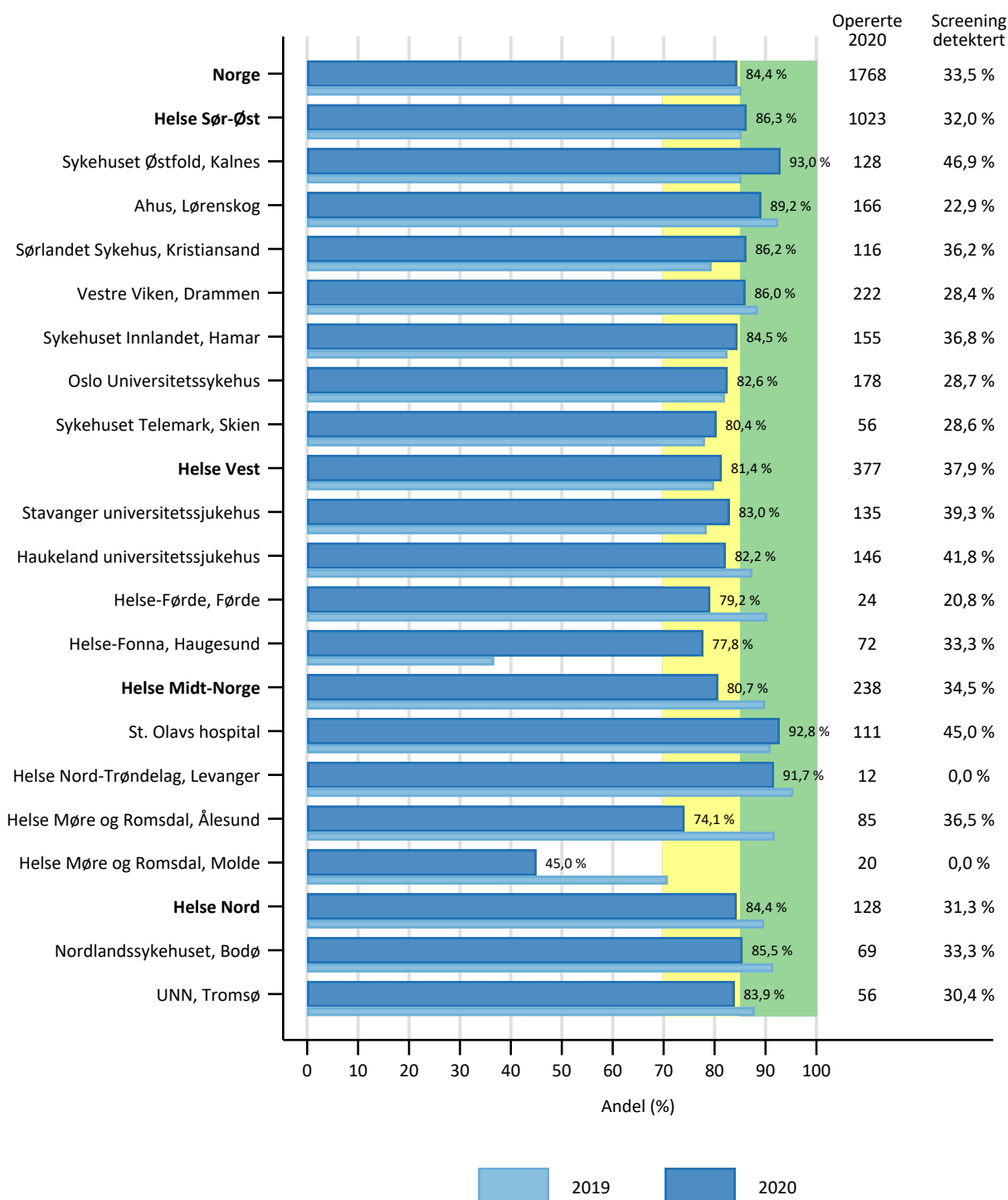
**Kommentar**

Alle sykehus oppfyller EUSOMAs kvalitetsmål om at minst 80 % av alle pasienter med brystkreft kun skal ha utført ett kirurgisk inngrep på primærtumor. Vi ser en liten økning fra 2019. Fire sykehus innfrir ikke anbefalt mål på 90 %. Økningen kan ha en sammenheng med den reduksjonen vi ser av brystbevarende operasjoner 2020. Ett inngrep på primærtumor er uttrykk for god diagnostikk og behandling, men det er likevel viktig at brystbevarende teknikker velges der forholdene ligger til rette for dette.

### 3.2.3 Brystbevarende operasjoner

Målsetningen for brystbevarende kirurgi er at pasientene skal ha samme overlevelse som ved mastektomi (Handlingsprogrammet<sup>[2]</sup>). Flere retrospektive studier, der i blant tre nordiske studier<sup>[3] [4] [5]</sup>, viser nå at brystbevarende operasjoner gir minst like god prognose som det å fjerne hele brystet, der svulsten ikke er for stor eller er multi-sentrisk (flere svulster i brystet). En forutsetning for brystbevarende operasjon er at brystet strålebehandles og at det blir frie reseksjonskanter etter operasjonen (ikke kreftceller igjen i kanten av operasjonspreparatet).

Det er viktig å ha god lokal kontroll ved brystkirurgi. Dermed reduseres risikoen for lokalt tilbakefall (<1 % per år). For de fleste pasientene er det kosmetiske resultatet bedre ved brystbevarende kirurgi enn ved mastektomi etterfulgt av rekonstruksjon og normal sensibilitet/følelse i huden og konsistensen av brystet bevares. Rekonstruksjon med protese eller eget vev fra magen (DIEP) gir ikke de samme gode resultatene som ved brystbevarende kirurgi. Rekonstruksjon av brystet innebærer i tillegg lengre operasjonstider og noe økt risiko for komplikasjoner og er i tillegg ressurskrevende.



**Figur 3.13:** Andel brystbevarende operasjoner, tumorstørrelse <30mm, fordelt på sykehus.

I 2020 var det 1768 brystkrefteropererte med tumorstørrelse <30mm<sup>1</sup> og av disse ble 84,4 % operert med brystbevarende kirurgi. 33,5 % ble oppdaget ved mammografiscreening. Syv sykehus oppfylte høy måloppnåelse på 85 %. EUSOMAs kvalitetsmål 11c anbefaler at brystbevarende kirurgi skal utføres hos minimum 70 % av kvinnene, med mål om 85 %.

Det var 307 multifokale som var ekskludert i figuren og 57,7 % av disse hadde brystbevarende operasjon.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

<sup>1</sup>EUSOMA kvalitetsmål 11c er opprinnelig: Andel pasienter (BRCA1 og BRCA2 ekskludert) med invasiv brystkreft <30mm (total tumorstørrelse, inkludert DCIS komponent) som fikk BCT som primær behandling.



Merk at forskjeller i pasientgruppene mellom ulike sykehus i kombinasjon med få pasienter kan påvirke resultatene. Det er ikke et mål å ha 100 %, fordi det må gjøres en individuell vurdering av hver enkelt pasient og pasienten skal også kunne fjerne hele brystet hvis hun selv har et ønske om dette forutsatt at hun er informert om at brystbevarende kirurgi er et trygt alternativ.

Dette er en nasjonal kvalitetsindikator som også publiseres på [Helsedirektoratets](#) sider.

**Figur 3.13****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat - Radiologi.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020. Operert for første gang i 2019–2020.

- Total diameter  $\leq 30$  mm inkludert DCIS komponent

**Eksklusjon:**

- Multifokale

- Kvinner som er forbehandlet og tumor  $>30$ mm eller uoppgitt tumorstørrelse.

- **Forklaring:** - Brystbevarende kirurgi som primæroperasjon og ingen mastektomi innen 122 dager.

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

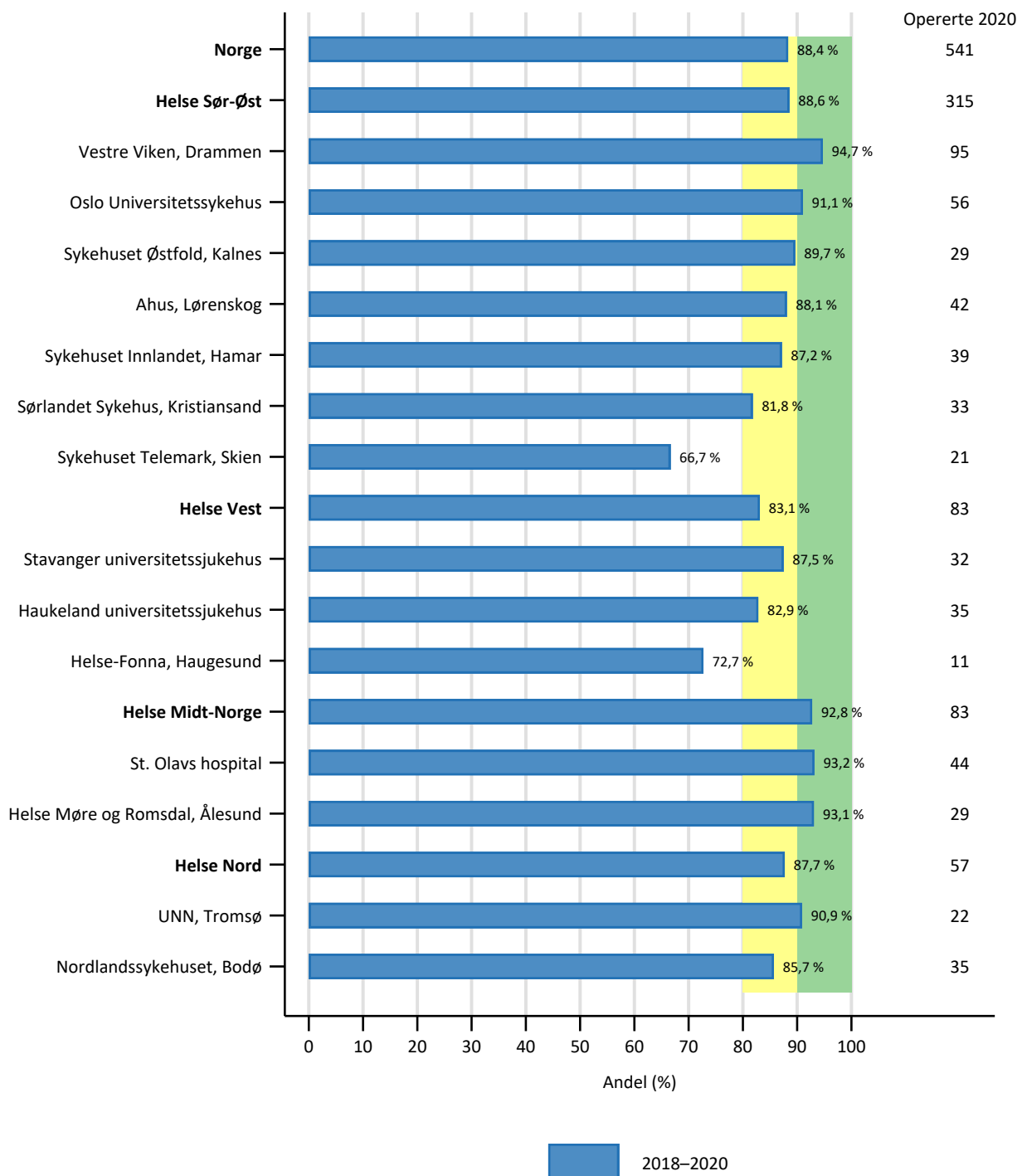
**Kvalitetsmål:**

Høy måloppnåelse:  $\geq 85$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 70$  %

**Kommentar**

Alle sykehus, med unntak av Molde som har et lavt pasientvolum, innfrir EUSOMAs minstemål på 70 % for brystbevarende operasjoner med tumorstørrelse under 30 mm. Syv sykehus oppnår måloppnåelsen på 85 %. Enkelte sykehus har tydelig hatt fokus på å øke andelen og har hatt en betydelig økning i andel brystbevarende prosedyrer. Dette er en gledelig utvikling som kommer norske brystkreftpasienter til gode. Covid-19 har hatt en innvirkning på drift ved flere avdelinger som behandler brystkreftpasienter i Norge. Det har også vært påvist færre cancere i screeningprogrammet der andelen brystbevarende prosedyrer tradisjonelt sett er høy. Dette kan ha hatt en innvirkning på reduksjonen vi ser ved enkelte sykehus i 2020.



**Figur 3.14:** Andel brystbevarende operasjoner forstadium til brystkreft (DCIS), svulststørrelse <20mm, fordelt på sykehus.

I 2018–2020 var det totalt 541 operert for DCIS med svulststørrelse <20mm og av disse fikk 88,4 % av kvinnene brystbevarende kirurgi. Nær seks sykehus oppfylte høy måloppnåelse på 90 %. EUSOMAs kvalitetsmål 11d anbefaler at brystbevarende kirurgi skal utføres hos minimum 80 % av kvinnene, med mål om 90 %.

**Figur 3.14****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat.

**Inklusjon:**

- Første DCIS-tilfelle, kvinner. Operasjonsår 2018–2020. Operert for første gang i 2018–2020.
- Svulster  $\leq 20$ mm

**Eksklusjon:**

- Forbehandlet er ekskludert.
- Tilfeller hvor svulststørrelse ikke er oppgitt.
- Svulster  $> 20$ mm og uoppgitt størrelse.

**Forklaring:** - Brystbevarende kirurgi som primæroperasjon og ingen mastektomi innen 122 dager.

**Kvalitetsmål:**

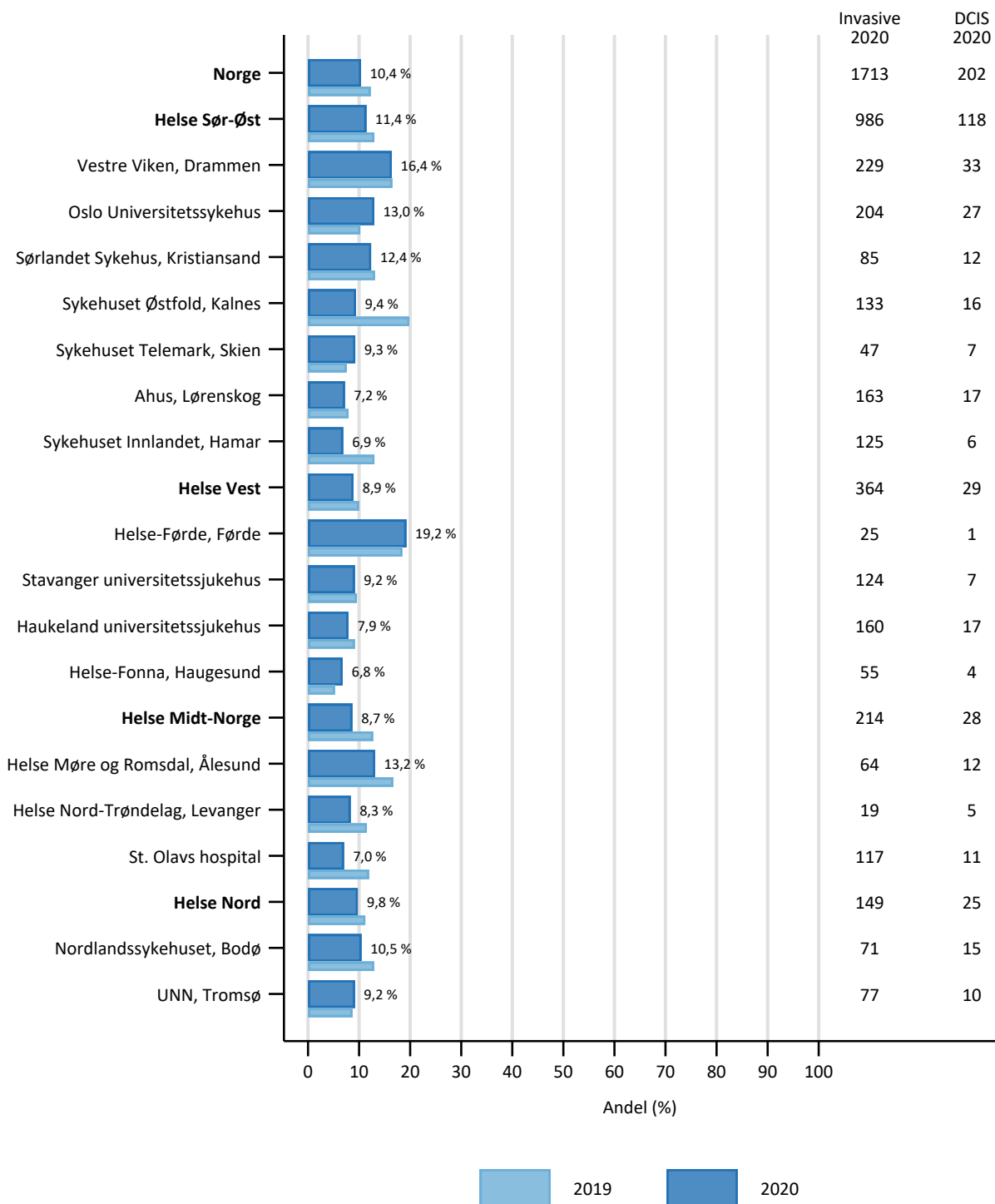
Høy måloppnåelse:  $\geq 90$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 80$  %

**Kommentar**

EUSOMAs måloppnåelse på 90% er ikke innfridd. Tallene er små og må vurderes ut fra dette, bør følges opp videre.

### 3.2.4 Reeksisjoner



**Figur 3.15:** Andel rapporterte reeksisjoner etter brystbevarende kirurgi for invasiv brystkreft og DCIS, fordelt på sykehus.

Totalt for invasiv brystkreft og DCIS var det 10,4 % som hadde minst én reeksisjon (reoperasjon) etter brystbevarende kirurgi i 2020. For invasiv brystkreft fikk 8,2 % minst én reeksisjon og for DCIS fikk 29,2 % minst én reeksisjon. Endepunktet for analysen er brystbevarende, ikke mastektomi.

Prosentandelen varierer fra 19,2 % i Helse-Førde, Førde og 16,4 % i Vestre Viken, Drammen til 6,8 % i Helse-Fonna, Haugesund.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

**Figur 3.15****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat - Kirurgimelding. Må ha mottatt minst én av disse.

**Inklusjon:**

- Første brystkrefttilfelle for invasive og DCIS, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- Brystbevarende operasjon utført innen 01.11.2020 og andel reeksisjoner utført innen utgangen av 2020.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.		

**Kommentar**

Brystbevarende kirurgi er ønsket kirurgisk prosedyre for de fleste pasienter med brystkreft i et tidlig stadium. Reeksisjon ved brystbevarende kirurgi gir ofte et dårlig kosmetisk resultat, er en betydelig belastning for pasienten og er i tillegg ressurskrevende. Det kan også gi forlenget tid til oppstart adjuvant behandling. I litteraturen er det stor variasjon i reeksisjonsrater selv mellom store behandlingsinstitusjoner. Årsaken til variasjonen er trolig multifaktoriell der pasient, sykdomsmessig, men også forhold ved den behandlende institusjon mest sannsynlig har en betydning. Lobulære cancere, bryststørrelse og tetthet, samt kirurgisk erfaring er alle en sannsynlig medvirkende faktorer. Adekvat merking og behandling av operasjonspreparatet med god kommunikasjon i et tverrfaglig team for vurdering av behov for reeksisjon er viktig.

Andelen reeksisjoner i Norge er nasjonalt på 10,4 %. Dette er en akseptabel verdi. Det er fortsatt store variasjoner mellom sykehusene med en variabilitet fra 6,8 % i Haugesund til 19,2 % i Førde og 16,4 % i Vestre Viken.

### 3.2.5 Mastektomi

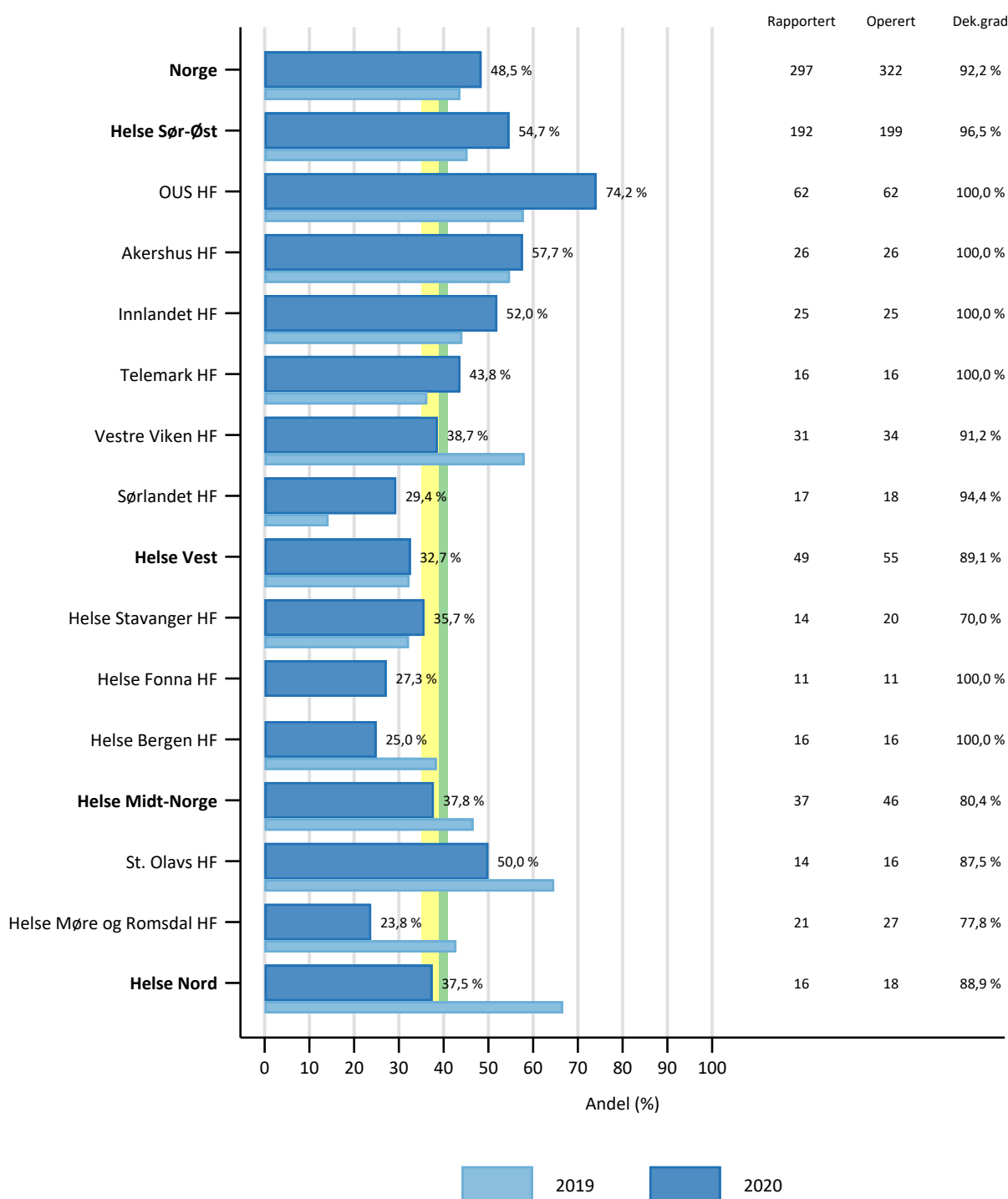
Mastektomi er anbefalt ved store svulster, ved arvelig brystkreft (BRCA1 eller BRCA2 mutasjon) og der pasienten selv ønsker det eller synes det er vanskelig å gjennomføre strålebehandling. Pasienter som anbefales eller selv ønsker å fjerne brystet, skal få tilbud om primær rekonstruksjon. Der det er mulig å gjennomføre brystbevarende operasjon, bør ikke mastektomi med primær rekonstruksjon foretrekkes, fordi inngrepet er ressurskrevende, samt at det ikke er dokumentert bedre resultater enn ved brystbevarende operasjon.

### 3.2.6 Rekonstruksjon etter mastektomi

Handlingsprogrammets<sup>[2]</sup> retningslinjer for rekonstruksjon av brystet etter fjerning av hele brystet innebærer at man gjenskaper brystets volum og form med en protese, eget vev eller kombinasjoner av disse. Rekonstruktiv kirurgi krever erfaring og spesiell opplæring. Målsetningen med brystrekonstruksjon er å oppnå en best mulig rekonstruksjon av brystet med minst mulig kirurgisk og onkologisk risiko for pasienten.

Alle pasienter hvor man i et multidisiplinært møte har funnet indikasjon for mastektomi skal ha informasjon om alternativer for rekonstruksjon av brystet med fordeler og ulemper ved de ulike metodene fra en person med god kunnskap om denne type kirurgi. I en slik konsultasjon skal bl.a. egnethet for mastektomi med protese eller eget vev (autolog rekonstruksjon) vurderes. Ikke alle er egnet for rekonstruksjon av bryst. Betydelig komorbiditet og overvekt er noen av kontraindikasjonene. Strålebehandling av proteser som gis i forbindelse med kreftspredning til aksillære lymfeknuter gir økt forekomst av senkomplikasjoner som kapselkontrakturer, mens strålebehandling av autologt vev øker risiko for fettnekrose og fibrose. I en del tilfeller vil det være riktig og gjøre det rekonstruktive inngrepet sekundært, men for mange pasienter kan en proteserekonstruksjon primært være et godt alternativ.

## Primær rekonstruksjon etter mastektomi for kvinner &lt;70år



**Figur 3.16:** Andel primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år, fordelt på opptaksområde.

Av 322 mastektomioperasjoner i 2020 er det klinisk meldt at 48,5 % av kvinnene er henvist til primær rekonstruksjon. Fem opptaksområder oppnådde målet på 40 %. EUSOMAs kvalitetsmål 9c anbefaler at 40 % skal få primær rekonstruksjon etter mastektomi.

Blant 153 pasienter som ikke fikk primær rekonstruksjon i 2020, var det 0 som ikke fikk tilbud, 38 som fikk tilbud, 67 hvor det ikke egnet seg og for 48 pasienter mangler vi opplysninger.

\*For kvinner i alderen <49 år var det 116 mastektomioperasjoner og 74,1 % fikk primær rekonstruksjon i 2020.

**Figur 3.16****Datakilde:**

- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinne og under 70 år ved diagnose. Mastektomi utført. Operasjonsår 2019–2020.
- Kvinnen kan ha fått brystbevarende operasjon før mastektomi.

**Eksklusjon:** - Lokalavanserte cT3-T4 og/eller cN2-3 og forbehandlet.

**Opptaksområde:**

- Opptaksområde viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak, helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

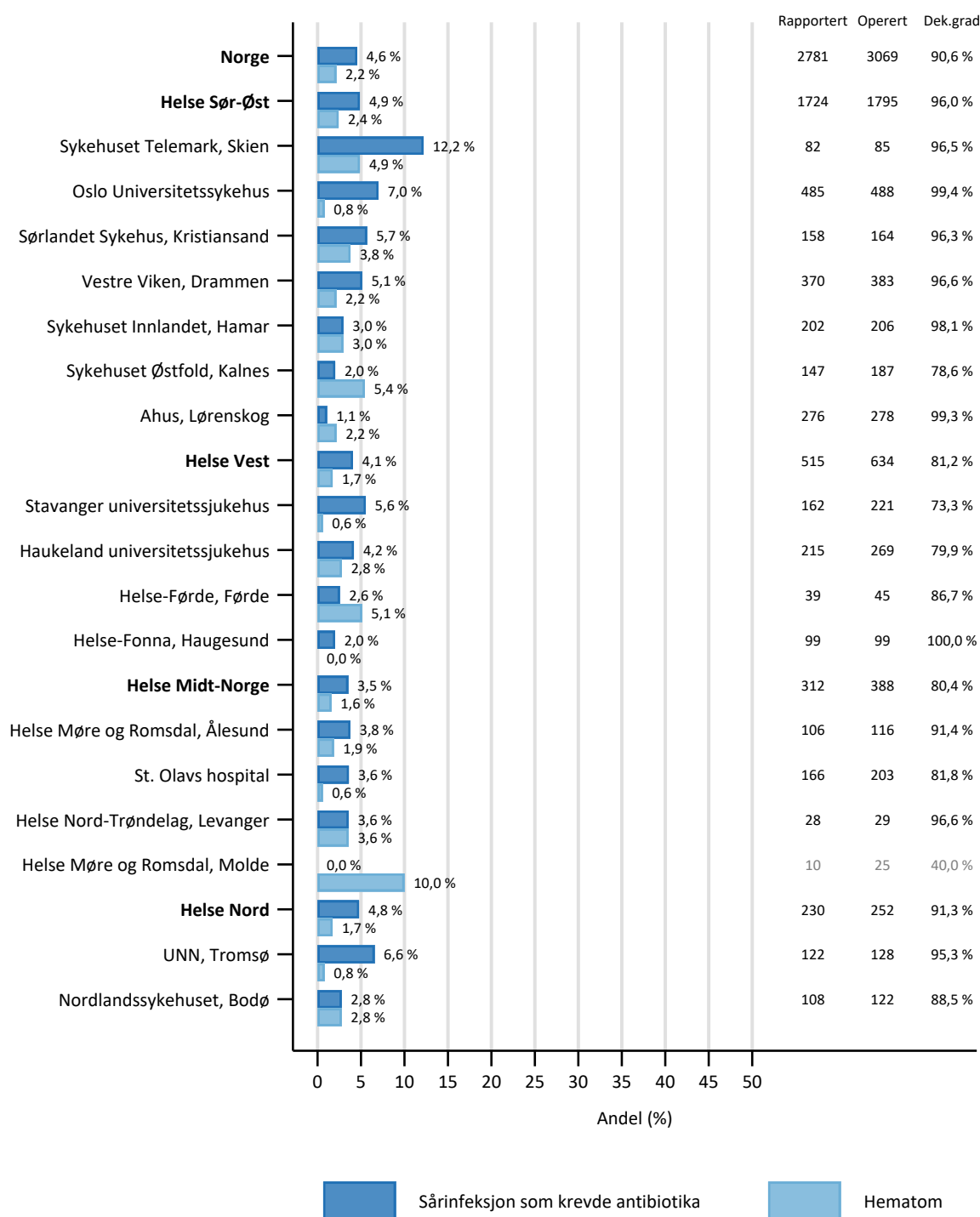
**Kvalitetsmål:** Høy måloppnåelse: 40 % og moderat måloppnåelse: 35–39 %

**Kommentar**

48,5 % av kvinner <70 år som har fjernet hele brystet i Norge er primært rekonstruert noe som innfrir EUSO-MAs kvalitetsmål. Dette er en liten økning fra 2019. Vi har som i tidligere rapporter forsøkt å fremstille om det er et likt tilbud om primær rekonstruksjon til norske brystkreftpasienter uavhengig av bosted. Det bør være etablert robuste behandlingslinjer for alle typer rekonstruktive inngrep ved alle sykehus som opererer brystkreftpasienter. Vi ser fremdeles en variasjon i tilbud om primær rekonstruksjon på landsbasis.



## 3.2.7 Komplikasjoner ved kirurgisk behandling



**Figur 3.17:** Andel av ulike komplikasjoner etter kirurgisk behandling rapportert inn ved 1. postoperative kontroll, fordelt på sykehus i 2020.

Av 3069 opererte er det rapportert 2781 postoperative kontrollmeldinger i 2020. To kvinner døde 30 dager etter operasjon. Vi har ikke informasjon om dette var relatert til selve operasjon eller om de døde av andre årsaker.

**Figur 3.17****Datakilde:**

- 1. postoperative kontrollmelding.

**Inklusjon:**

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2020.

- Basert på 1. postoperative kontroll etter brystbevarende operasjon eller mastektomi.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- 1. postoperative kontroll:	82,6 %	90,6 %

**Kommentar**

Andelen sårinfeksjoner som krevde antibiotika, samt hematomer er lave og indikerer god behandling, men det er også i år store variasjoner mellom sykehusene. Spesielt gjelder dette postoperative sårinfeksjoner. Postoperativ infeksjon etter brystkirurgi er den vanligste komplikasjonen. Dette kan medføre dårligere kosmetiske resultater, er belastende for pasienten og kan også medføre forsinket oppstart i adjuvant behandling. Tallene vi finner er i overensstemmelse med hva en finner i internasjonale studier der infeksjonsraten etter operativ behandling for brystkreft ligger mellom 3 og 15 % og er kjent å være høyere enn ved andre «rene» kirurgiske prosedyrer. Det er i studier ikke vist sikker nytte av antibiotikabehandling. Hematom ved brystkirurgi ligger jevnt på et lavt nivå ved brystkirurgiske avdelinger i Norge. God kirurgisk teknikk er viktig for å unngå denne type komplikasjoner.

## 3.2.8 Sentinel node og aksilledisseksjon

**Tabell 3.4:** Alle utførte aksilledisseksjoner/AD per sykehus. Lokalavanserte og forbeholdt er inkludert.

Sykehus	Antall 2018	Antall 2019	Antall 2020	Antall opererte i 2020
<b>Norge</b>	<b>645</b>	<b>601</b>	<b>641</b>	<b>3 409</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>379</b>	<b>334</b>	<b>363</b>	<b>2 012</b>
Oslo Universitetssykehus	140	150	160	557
Ahus, Lørenskog	79	63	61	304
Vestre Viken, Drammen	59	46	53	433
Sykehuset Østfold, Kalnes	30	16	30	208
Sykehuset Innlandet, Hamar	31	31	27	234
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	16	14	23	179
Sykehuset Telemark, Skien	24	14	9	97
<b>Helse Vest</b>	<b>114</b>	<b>109</b>	<b>138</b>	<b>689</b>
Stavanger universitetssykehus	31	43	64	236
Haukeland universitetssykehus	57	48	47	297
Helse-Fonna, Hugesund	15	9	15	109
Helse-Førde, Førde	10	9	12	47
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>100</b>	<b>109</b>	<b>83</b>	<b>429</b>
St. Olavs hospital	58	67	39	223
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	25	23	25	123
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	4	9	8	35
Helse Møre og Romsdal, Molde	9	5	7	31
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	4	5	4	16
<b>Helse Nord</b>	<b>52</b>	<b>49</b>	<b>57</b>	<b>279</b>
UNN, Tromsø	32	35	32	140
Nordlandssykehuset, Bodø	20	14	25	136

Tabell 3.4 viser antall utførte aksilledisseksjoner (AD) i 2018–2020 ved invasiv brystkreft, uavhengig av om det er fjernet 10 eller flere lymfeknuter. Lokalavanserte svulster og pasienter som har fått forbeholdt er inkludert.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

**Tabell 3.4****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat (aksilledisseksjon) og Kirurgimelding.

**Inklusjon:**

- Alle invasive brystkrefttilfeller, kvinner. Operasjonsår for aksilledisseksjon 2018–2020.

**Forklaring:**

Ikke krav om at det skal være tatt ut 10 lymfeknuter.

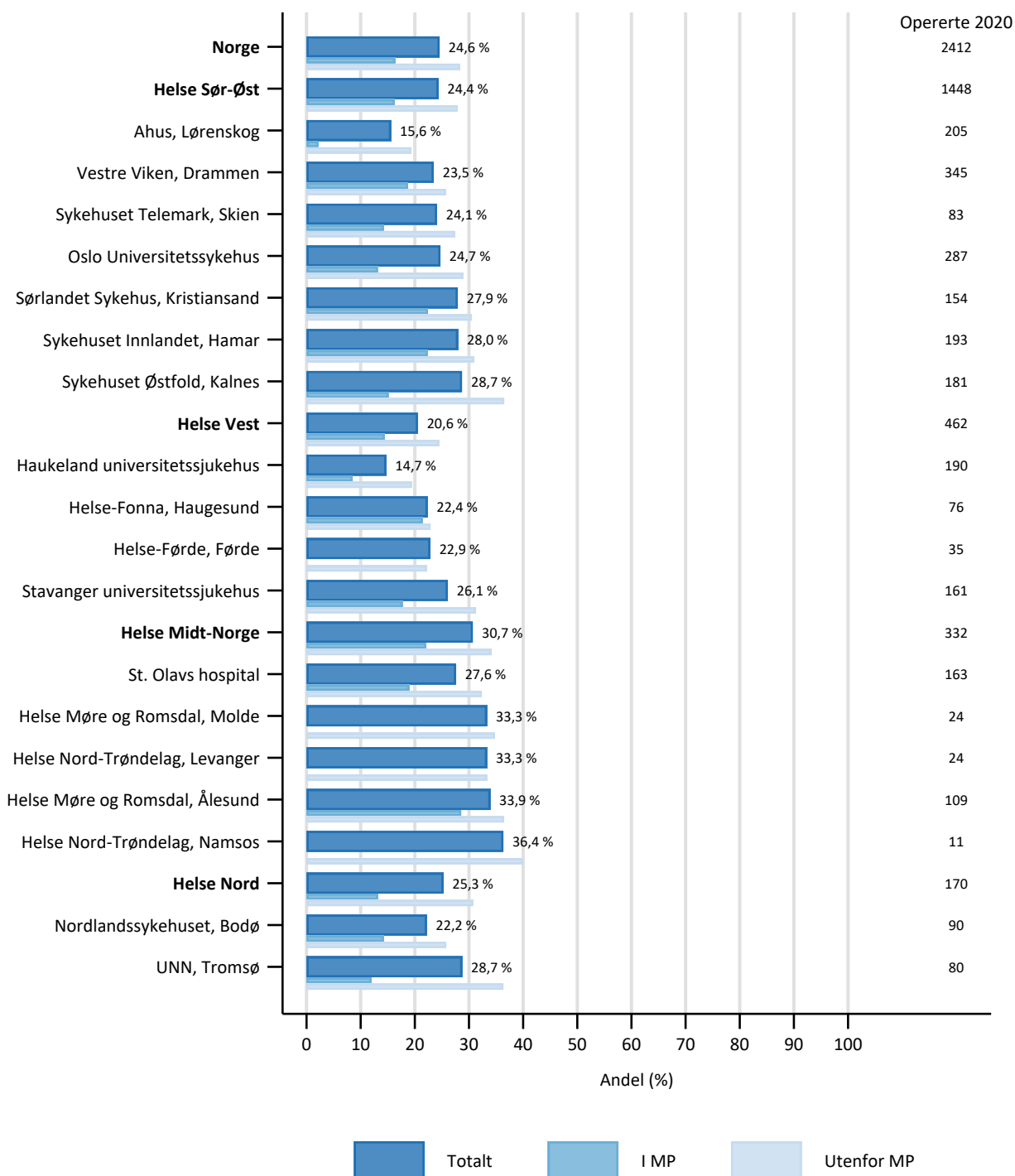
**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

I 2020 ble det gjort 641 aksilledisseksjoner i Norge. Flertallet av disse ble gjort på regionsykehus som behandler lokalavansert sykdom. Fem sykehus gjør mindre enn 15 per år. Volum er viktig for opprettholdelse av kirurgisk kompetanse. Dette er et argument for å samle brystkreftkirurgien på færre sykehus.



**Figur 3.18:** Andel opererte brystkreftpasienter med positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknuteoperasjon, aksilledis-seksjon, eller fra begge, vist innenfor Mp, utenfor Mp og totalt. Fordelt på sykehus.

I 2020 var det 2412 primæropererte som fikk utført vaktpostlymfeknuteoperasjon (SN), aksilledisseksjon (AD) eller SN og AD og av disse var det totalt 24,6 % som hadde positive lymfeknuter. For kvinner i Mammografiprogrammet (Mp) var andelen 16,4 % og for kvinner utenfor Mp var andelen 28,4 %. Lokalavansert sykdom er inkludert, mens forbehandlede er ekskludert.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

**Figur 3.18****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat, AD og SN meldinger.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår for SN eller AD i 2020.

**Eksklusjon:** - Forbehandlede kvinner.

**Forklaring:**

- Mammografiprogrammet (kvinner 50-69 år) = Mp.

- Mikrometastase = >0,2mm - 2mm og Makrometastase = >2mm.

**Dekningsgrad:**

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

Andelen pasienter med positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknutedisseksjon, aksilledisseksjon eller fra begge er på nasjonalt nivå 24,6 % når en inkluderer lokalavanserte pasienter og ekskluderer pasienter som har fått forbehandling. Som forventet er det en betydelig mindre andel av pasienter med positive lymfeknuter av de som er diagnostisert i screeningprogrammet. Det er fortsatt relativt store forskjeller mellom sykehusene. En årsak kan være den variasjonen vi ser i bruk av forbehandling. Deeskalert aksillekirurgi har vært et sentralt tema i behandlingen av brystkreftpasienter de senere år. Ved initialt cT2 og cN1 lymfeknutestatus hvor nodal status etter behandling er ycN0 viser studier nå at en kan gjennomføre SN diagnostikk med tilfredsstillende deteksjonsrate og falsk negativ rate. Det er viktig å redusere pasientmorbiditet gjennom deeskalert aksillekirurgi og at pasienter som kan være aktuelle får dette tilbudet.

Aksilledisseksjon hvor det er identifisert 10 eller flere lymfeknuter, inkludert vaktpostlymfeknuter

\*Beskrives kun i tekst:

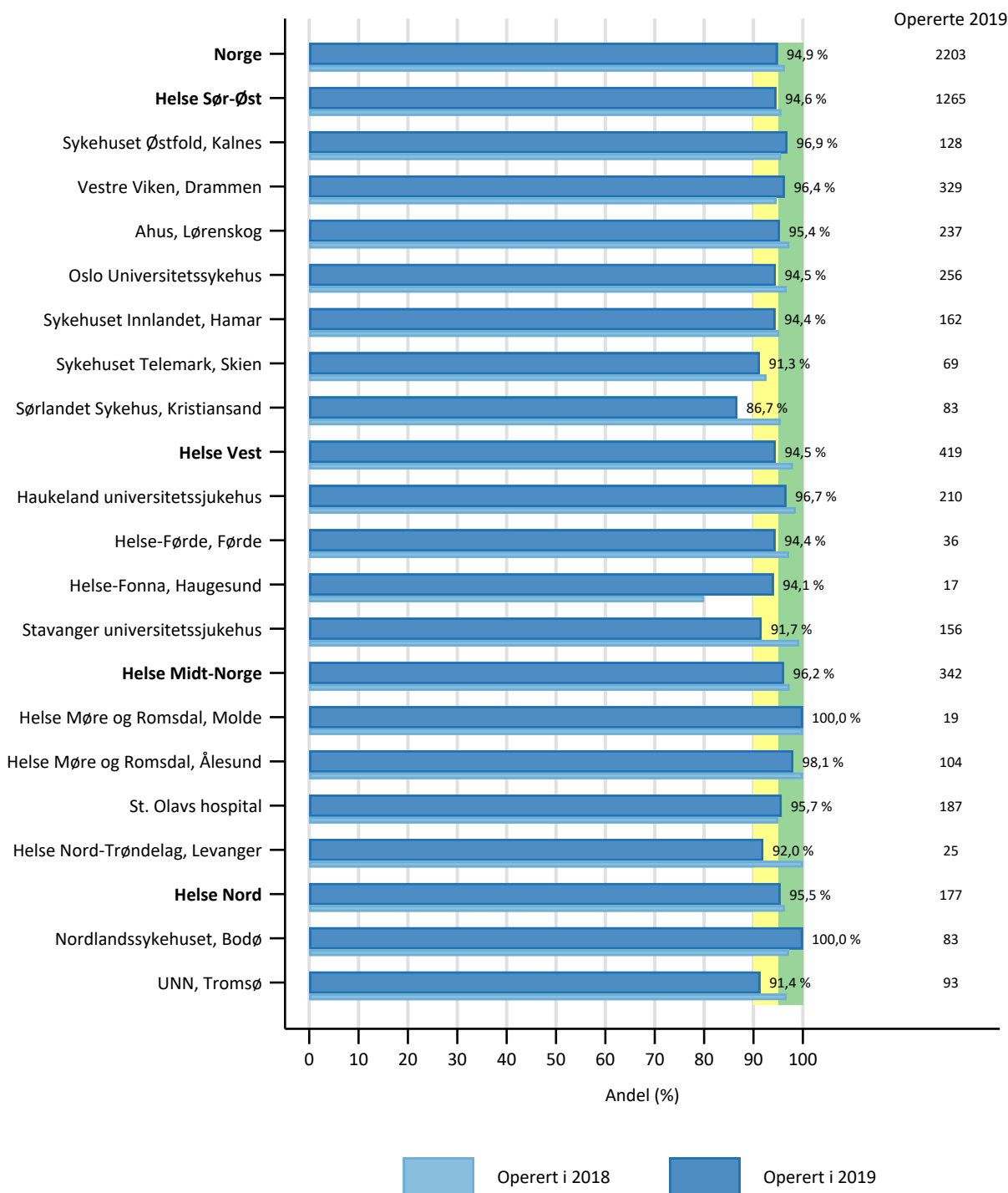
I 2020 ble utført totalt 268 aksilledisseksjoner og i 84,7 % av disse operasjonene har patologen identifisert ti eller flere lymfeknuter. Lokalavansert sykdom er inkludert, mens forbehandlede er ekskludert. Resultatet viser at alle sykehus ligger godt over 80 % bortsett fra Vestre Viken, Drammen med 75 % og Ahus med 76,2 %.

Handlingsprogrammet<sup>[2]</sup> anbefaler at et aksillepreparat skal inneholde minst 10 lymfeknuter. Andel aksilledisseksjoner (AD) hvor patologen har undersøkt ti eller flere lymfeknuter inkludert vaktpostlymfeknuter (SN).

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

### 3.2.9 Postoperativ strålebehandling

Handlingsprogrammet<sup>[2]</sup> anbefaler postoperativ strålebehandling ved lokalisert brystkreft når følgende faktorer er til stede: etter brystbevarende operasjon, ved stor primærtumor (mer enn 50 mm) og N+ sykdom.



**Figur 3.19:** Postoperativ strålebehandling etter brystbevarende kirurgi, fordelt på sykehus i 2019 og 2020.

Figuren viser andel brystkreftpasienter som har fått postoperativ strålebehandling innen ett år etter brystbevarende kirurgi i 2018–2019. Av totalt 2203 pasienter som oppfyller kriteriene (se faktaboks), fikk 94,9 % postoperativ strålebehandling i 2020. EUSOMAs kvalitetsmål 10a anbefaler at postoperativ strålebehandling gis til minimum 90 % av de aktuelle kvinnene. Åtte sykehus nådde anbefalt mål på 95 %.

Analysen er kun basert på stråledata innhentet direkte fra strålemaskinene, stråledatabasen.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

\*St. Olavs hospital gjør stråling under operasjon, derfor inkluderes alle strålebehandlinger fra dag 0 og 12 måneder frem i tid. Operasjonsdato og behandlingsstart (første fraksjon gitt) og velger at disse er på samme dag.

#### Figur 3.19

##### Datakilde:

- Stråledatabasen - Kirurgimelding - Patologimelding.

##### Inklusjon:

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2018 og 2019.
- Vaktpostlymfeknutebiopsi eller aksilledisseksjon er utført.
- Telles som strålebehandlet hvis det i stråledatabasen er kodet et annet brystkrefttilfelle med samme operasjonsdato og side.

##### Forklaring:

- Strålebehandling etter operasjon vises for pasienter operert i 2018 og 2019 fordi det kan gå opptil 12 måneder mellom kirurgi og oppstart strålebehandling.
- Strålebehandling oppstart innen 1 år etter brystbevarende operasjon.

##### Eksklusjon:

- Fjernmetastaser.
- Hvis pasienten dør eller emigrerer innen 1 år etter operasjon.
- Mastektomi utført innen 122 dager etter brystbevarende operasjon.

##### Dekningsgrad:

- |   | 2019 | 2020   |
|---|------|--------|
| - Kirurgi:  | 94 % | 94,5 % |
| - Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering. |      |        |

##### Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse:  $\geq 95$  %
- Moderat måloppnåelse:  $\geq 90$  %

#### Kommentar

Resultatene viser at strålebehandling overveiende gis i tråd med retningslinjene. Sykehusene som presenteres i figuren, er de som gjennomfører det kirurgiske inngrepet. Av disse er det kun Helse Møre og Romsdal Ålesund, OUS, Sykehuset Innlandet Hamar (utføres ved Gjøvik), Sørlandet Sykehus Kristiansand, Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus, St. Olav hospital, Nordlandssykehuset Bodø og UNN Tromsø som utfører strålebehandling. Fagmiljøet mener at det er få som ikke henvises til strålebehandling. At ikke alle oppnår  $>95$  % andel til strålebehandling kan skyldes både pasientrelaterte faktorer og rapporteringstekniske forhold. Blant annet kan alvorlige komorbide tilstander som f.eks. alvorlig hjertesvikt, alvorlig KOLS og tidligere gitt strålebehandling mot toraks være grunner for å avstå fra postoperativ strålebehandling. Videre kan man også vurdere å utelate stråling til svært gamle pasienter med hormonfølsom brystkreft.

### 3.2.10 Hormonell behandling av postmenopausale kvinner

Hormonell behandling ved brystkreft avhenger av om kvinnen er pre- eller postmenopausal, se Handlingsprogrammet for detaljer<sup>[2]</sup>. Viser kun tabell for postmenopausal kvinner.

**Tabell 3.5:** Hormonbehandling ved brystkreft for postmenopausale kvinner i alderen >55 år, fordelt på sykehus og vises for 2019 og 2020 samlet.

Sykehus	Antall	Aromatasehemmer fra start (%)	Tamoxifen fra start, med planlagt endring til aromatasehemmer etter 2-5 år (%)	Tamoxifen fra start (%)	Annet (%)
<b>Norge</b>	<b>1 443</b>	<b>95.5</b>	<b>0.2</b>	<b>2.6</b>	<b>1.7</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>831</b>	<b>96.6</b>	<b>0.1</b>	<b>2.3</b>	<b>1.0</b>
Oslo Universitetssykehus	301	98.3	0.0	1.7	0.0
Vestre Viken, Drammen	190	94.7	0.0	3.7	1.6
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	121	98.3	0.0	1.7	0.0
Sykehuset Telemark, Skien	78	94.9	0.0	3.8	1.3
Sykehuset Østfold, Kalnes	58	96.6	1.7	0.0	1.7
Sykehuset Innlandet, Hamar	56	92.9	0.0	3.6	3.6
Ahus, Lørenskog	17	94.1	0.0	0.0	5.9
<b>Helse Vest</b>	<b>242</b>	<b>97.9</b>	<b>0.0</b>	<b>1.2</b>	<b>0.8</b>
Stavanger universitetssjukehus	159	99.4	0.0	0.0	0.6
Helse-Fonna, Haugesund	39	100.0	0.0	0.0	0.0
Helse-Førde, Førde	34	94.1	0.0	2.9	2.9
Haukeland universitetssjukehus	10	80.0	0.0	20.0	0.0
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>234</b>	<b>91.5</b>	<b>0.9</b>	<b>5.1</b>	<b>2.6</b>
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	99	92.9	1.0	5.1	1.0
St. Olavs hospital	67	88.1	1.5	7.5	3.0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	36	91.7	0.0	0.0	8.3
Helse Møre og Romsdal, Molde	17	88.2	0.0	11.8	0.0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	15	100.0	0.0	0.0	0.0
<b>Helse Nord</b>	<b>136</b>	<b>91.2</b>	<b>0.0</b>	<b>2.9</b>	<b>5.9</b>
UNN, Tromsø	72	90.3	0.0	2.8	6.9
Nordlandssykehuset, Bodø	64	92.2	0.0	3.1	4.7

Tabell 3.5 viser postoperativ hormonbehandling ved brystkreft for postmenopausale kvinner samlet i 2019–2020.

**Tabell 3.5**

**Datakilde:**

- Hormonbehandlingsmelding og 1. Postoperative kontroll som også er kilde til postoperativ hormonbehandling.

**Inklusjon:**

- Første invasiv opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Hormonbehandlingsoppstart 2019–2020.
- Kvinner over 55 år som har mottatt postoperativ hormonbehandling.

**Dekningsgrad:**

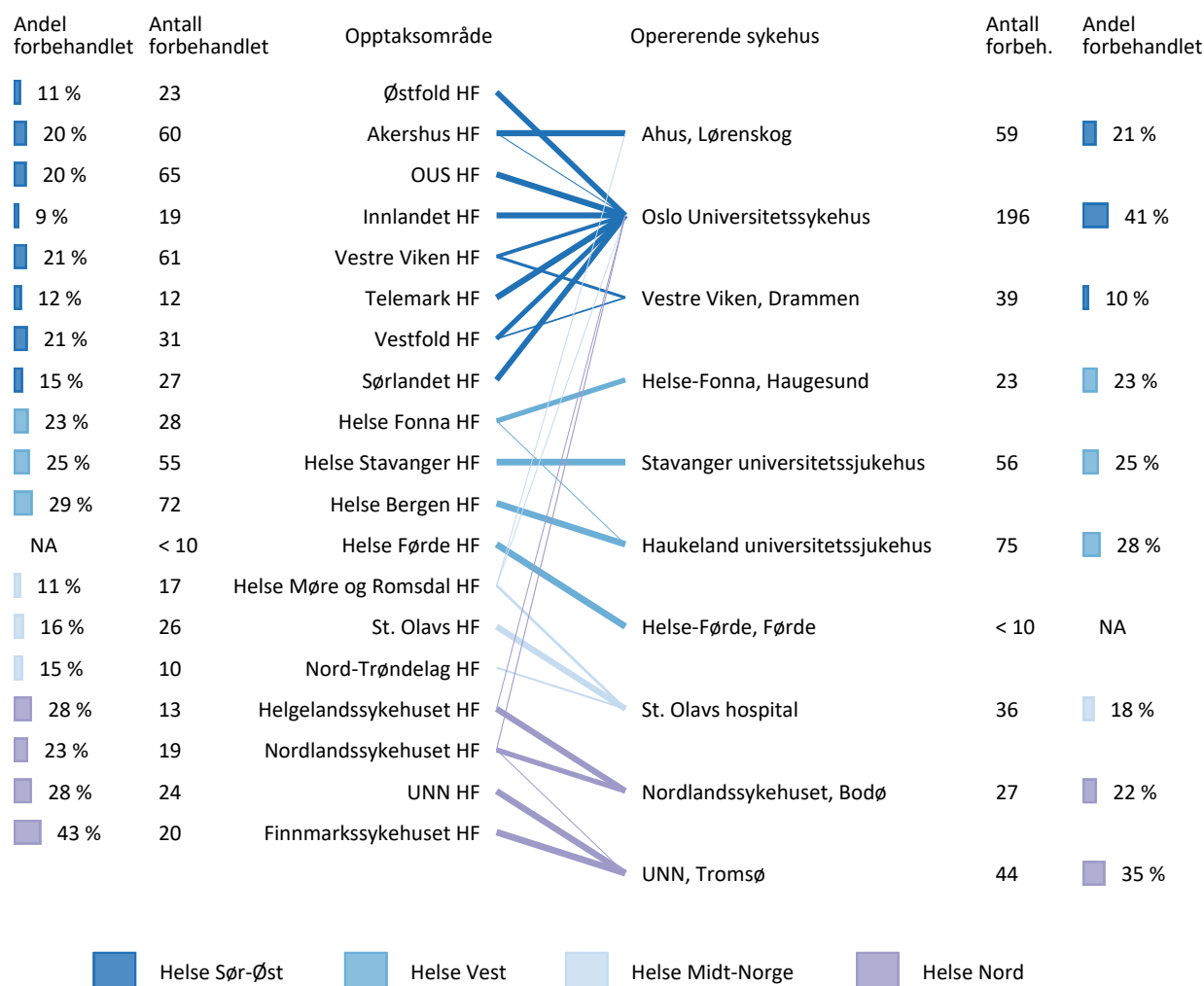
	2019	2020
- Kontroll:	82,6 %	90,6 %

**Kommentar**

Bruk av endokrin behandlingen etter brystkreft oppfattes å være helt i tråd med anbefalingene.



## 3.3 Spesialtema - neoadjuvant systemisk behandling



**Figur 3.20:** Pasientflyt for neoadjuvant systemisk behandlede brystkreftpasienter i 2020.

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter som har mottatt neoadjuvant systemisk behandling i 2020. Til venstre i figuren vises andel pasienter som er forbehandlet utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted), mens høyre side viser sykehuset som har utført det kirurgiske inngrepet etter forbehandling. Hensikten med figuren er å vise om alle pasientene får tilbud om lik behandling uavhengig av bosted og volum forbehandling ved det enkelte sykehus.

**Figur 3.20**

**Datakilde:**

- Patologimelding - Kirurgimelding.

**Inklusjon:**

- Første invasive primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2020.

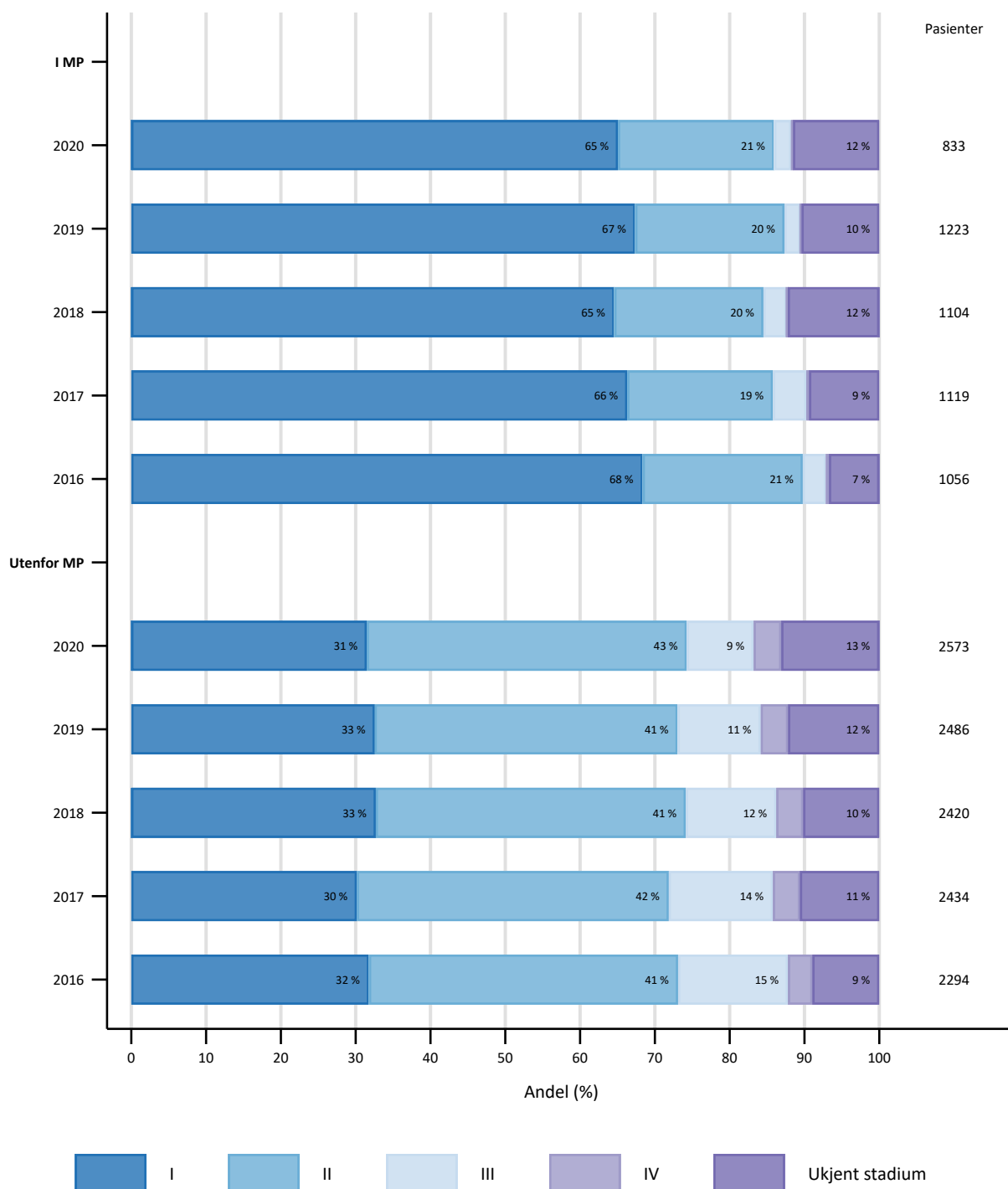
**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %
- Patologimelding:	Systematisk datafangst, nær komplett registrering.	

**Kommentar**

19,5 % (fig. 3.23) av brystkreftpasientene forbehandles før operasjon med kjemoterapi eller antihormonell behandling på nasjonalt nivå. Det er store variasjoner mellom sykehusene. Figuren er basert på bostedsom-

råde og sier noe om hvor pasientene er utredet og hvor de er operert og som ofte er i overensstemmelse med hvor de er henvist for neoadjuvant behandling. Det er viktig at det er etablert robuste kompetente behandlingslinjer slik at alle pasienter får et ensartet tilbud om denne typen av behandling.



**Figur 3.21:** Fordeling av stadium over 5 år, vises i og utenfor Mammografiprogrammet (Mp).

Figuren viser fordeling av stadium i perioden 2016–2020, fordelt på deteksjonsmåte i og utenfor Mammografiprogrammet (Mp). I 2020 er det en nedgang i andel kvinner som har vært utredet i Mp grunnet covid-19 og nedstenging av de brystdiagnostiske sentrene over en periode. Stadium fordelingen viser for alle fem årene at det er ca. dobbelt så mange som diagnostiseres med stadium I i Mp vs utenfor Mp. Det er om lag en fordobling av stadium II utenfor Mp vs i Mp. Det er en høyere andel med stadium III og IV utenfor Mp, mens det er noe mindre variasjoner for ukjent stadium.

**Figur 3.21**

**Datakilde:**

- Utredningsmelding - Radiologimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår 2016–2020.

**Forklaring:**

- Stadielinndeling primært operabel brystkreftsykdom:

Stadium I: klinisk T1N0M0

Stadium II: klinisk T0-2N1M0 og klinisk T2N0M0

- Stadielinndeling primært inoperabel brystkreftsykdom:

Stadium II: klinisk T3N0M0

Stadium III: klinisk T0-2N2M0, klinisk T3N1-2M0, klinisk T4N0-2M0, klinisk T0-4N3M0

Stadium IV: klinisk T1-4N0-3M1

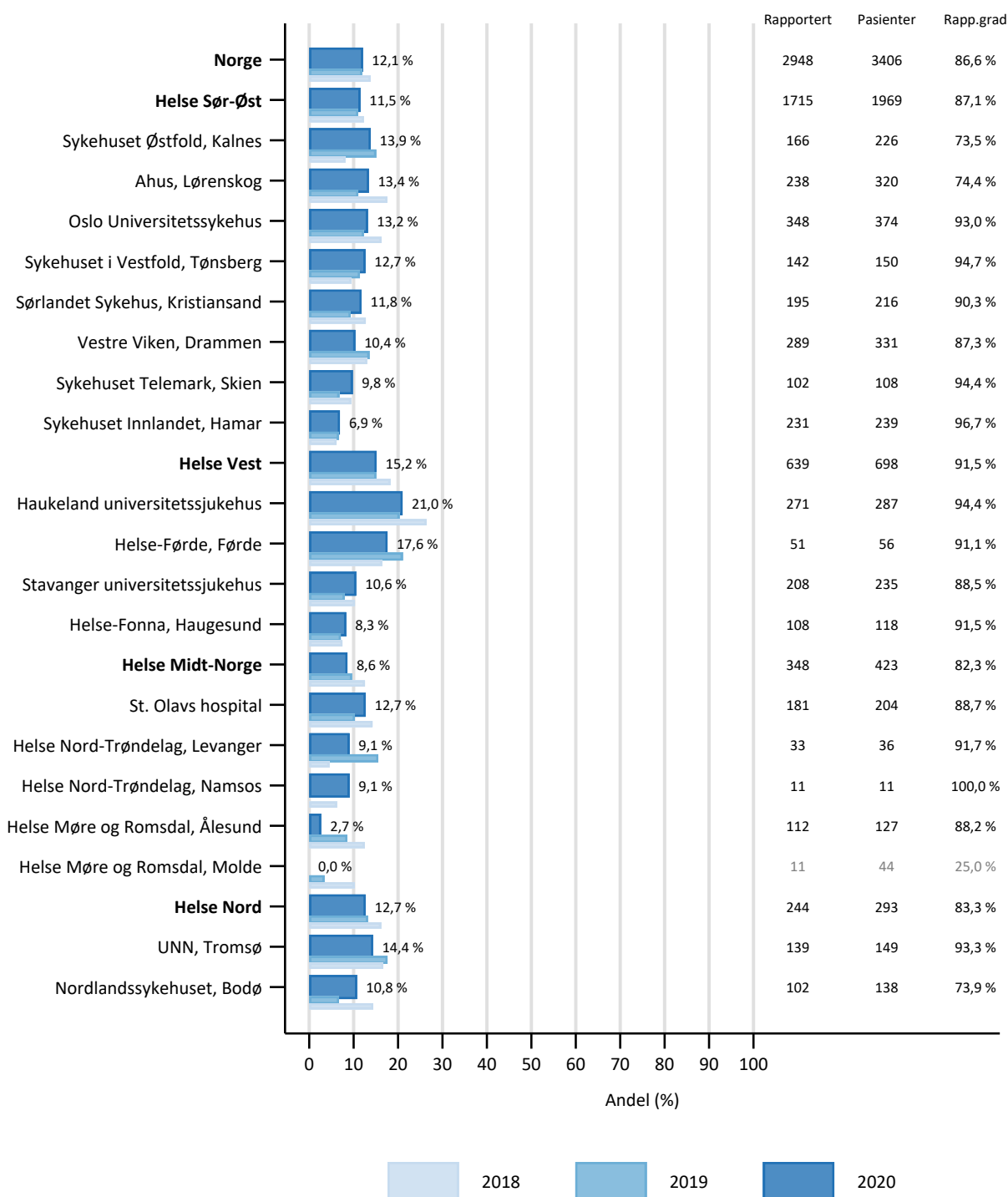
Ukjent stadium: Ikke mulig å sette pga manglende informasjon.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Radiologi:	76 %	74,1 %

**Kommentar**

Det er som forventet gunstig stadiumforkyvnig for kvinner som deltar i Mp der det diagnostiseres kvinner som oftest ikke har symptomgivende sykdom. Kvinner utenfor programmet søker oftere lege på grunn av symptomer. Kvinner med sykdom oppdaget i Mp har som gruppe således bedre prognose og vil sannsynlig også ha mindre behandlingsbyrde. Det er viktig å holde oppmøte til Mp høyt.



**Figur 3.22:** Andel kvinner med lokalavansert klinisk stadium, fordelt på sykehus.

I 2020 ble 12,1 % utredet med lokalavansert klinisk stadium. Lokalavansert brystkreft er definert som cT3-4 og/eller cN2-3 og M0.

**Figur 3.22****Datakilde:**

- Utredningsmelding.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår 2018–2020.

**Forklaring**

- cT3 (>5cm) cT4 (Tumor uavhengig av størrelse med innvekst i brystvegg og/eller hud) og/eller cN2-3 (Klinisk påvist lymfeknutemetase). M0 (Ikke fjerne metastase).

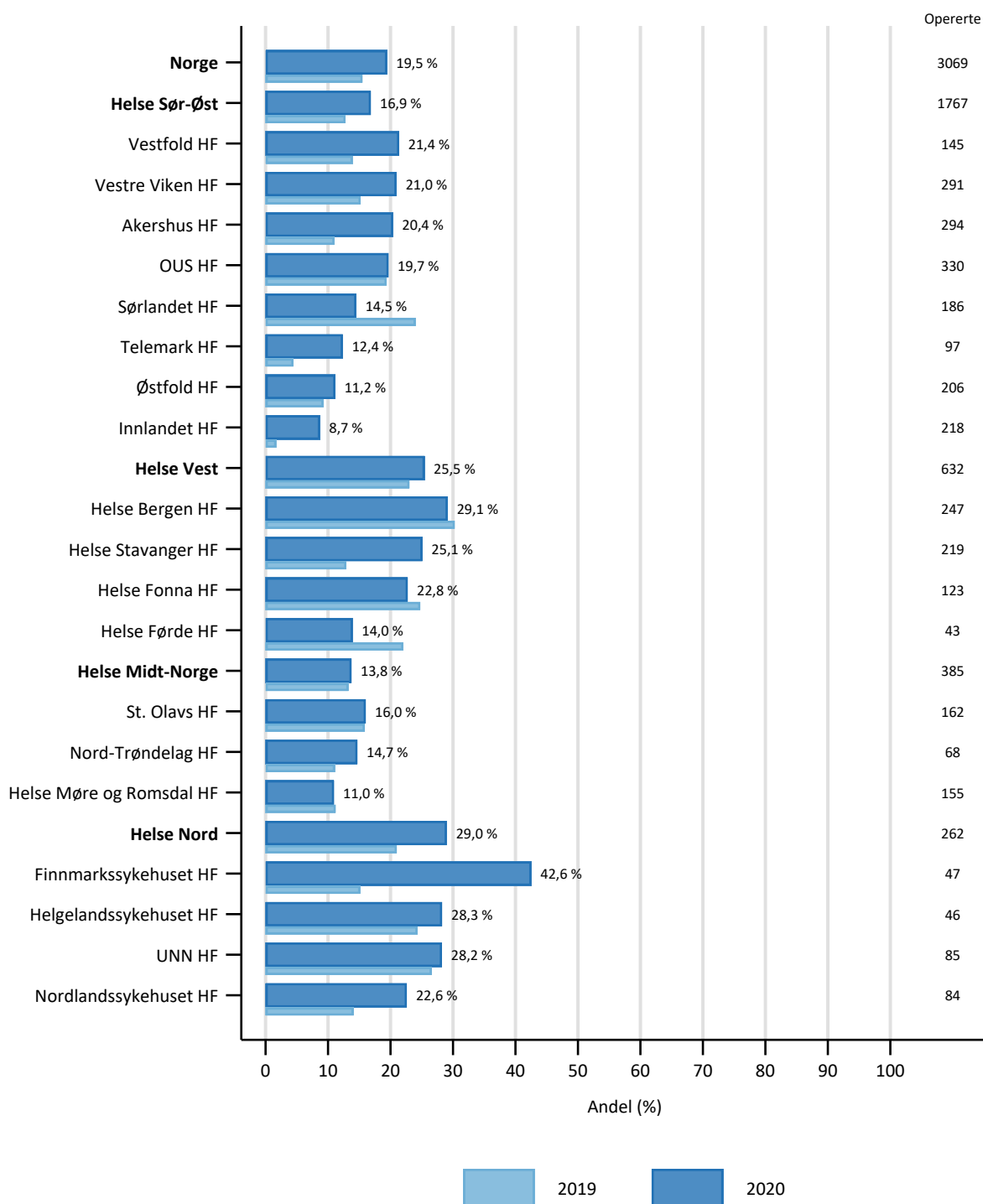
**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

**Kommentar**

Det er viktig å identifisere pasienter som har en primært inoperabel sykdom da disse skal vurderes for forbehandling før kirurgi. Skillet mellom primært operabel og inoperabel brystkreft har betydning for de undersøkelser som er aktuelle før behandlingsstart og for videre behandlingsvalg. Primært inoperabel brystkreftsykdom betegnes som cT3-4N0-3M0 eller cT1-2N2-3M0. Vurderingen av klinisk stadium kan være vanskelig. Ved divergens mellom radiologisk og klinisk undersøkelse kan klassifisering av sykdomstilfellet være utfordrende. Det er viktig at man diskuterer hvert enkelt tilfelle i tverrfaglige team med onkolog, endokrinkirurg og radiologi før behandlingstiltak iverksettes, slik at rasjonell utredning og adekvat behandling i størst mulig grad tilbys.

12,1 % ble vurdert å ha lokalavansert klinisk sykdom i 2020 og vi ser en betydelig variasjon mellom de ulike sykehusene. Variasjonen i andelen av pasienter med lokalavansert sykdom kan forklare en del av variasjon i andelen av forbehandlede pasienter i ulike opptaksområder i figur 3.23.



**Figur 3.23:** Andel kvinner som har fått forbehandling før operasjon, fordelt på bostedsområde.

I 2020 ble 3069 kvinner med invasiv brystkreft operert og 19,5 % av disse mottok forbehandling før operasjon. Operasjonen kan ha blitt utført ved regionsykehuset hvor kvinnen er henvist og behandlet.

**Figur 3.23****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat og Kirurgimelding.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, opererte kvinner. Operasjonsår 2019–2020.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
--	------	------

- Kirurgi:	94 %	94,5 %
------------	------	--------

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

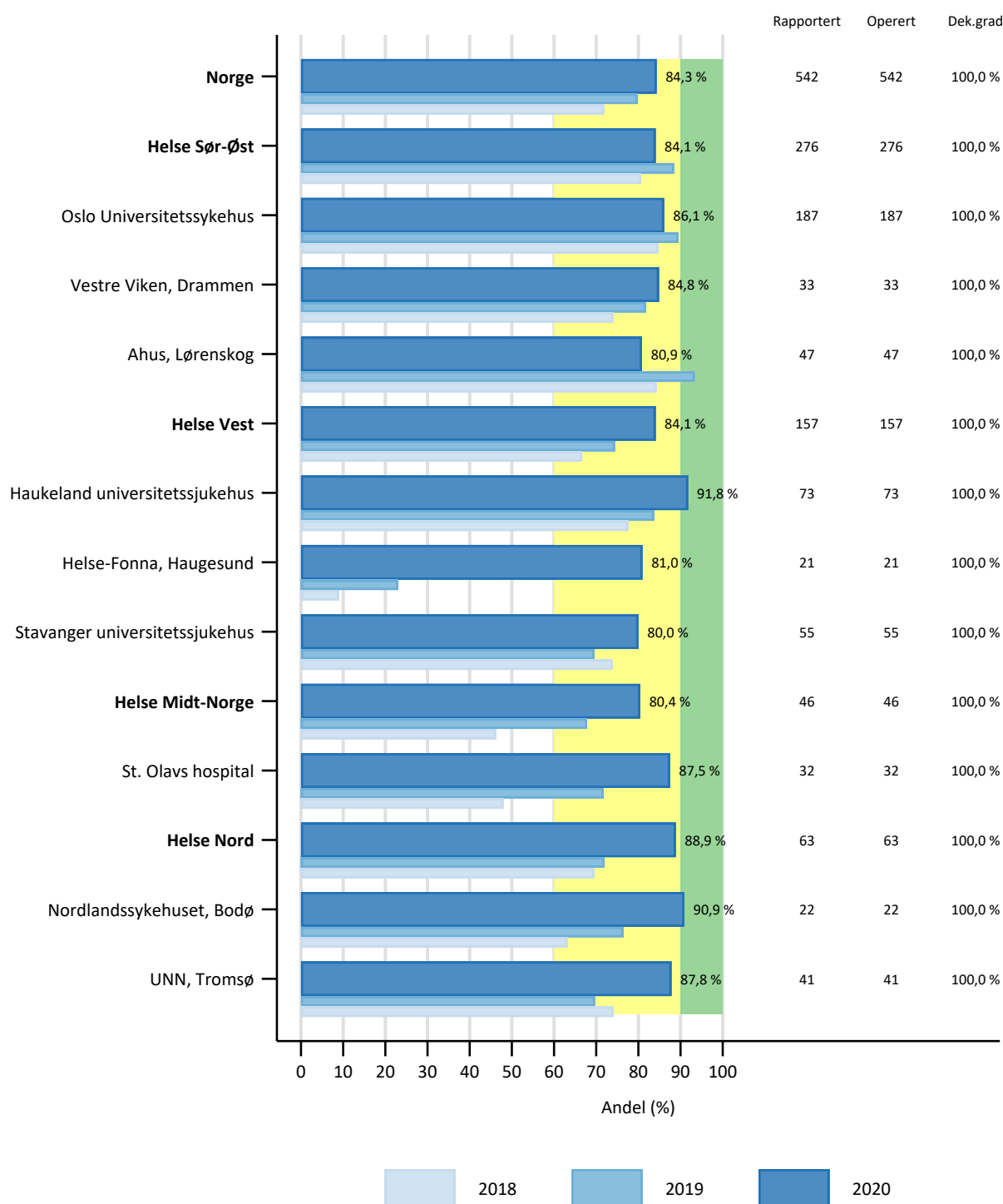
**Opptaksområde**

- Opptaksområde viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak og et helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

**Kommentar**

19,5 % fikk forbehandling i 2020 mot 15,7 % i 2019. Økningen antas å være betinget i nedgangen av antallet screening detekterte brystkrefttilfeller. Det er fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Imidlertid må man ta med i betraktning at figuren er basert på bostedsområde og ikke sier noe om hvor forbehandlingen er gitt. Resultatet er overraskende da retningslinjene for bruk av forbehandling før operasjon er utvidet i de siste årene til ikke kun å gjelde lokalavanserte svulster (cT3 og cT4), men også mindre svulster med ugunstig immunhistokjemisk profil (cT1cN1/cT2cN0 trippel negativ/HER2-positiv).





**Figur 3.24:** Rapporterte MR-undersøkelser for stadium II-III svulster blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 var det totalt 542 kvinner med stadium II-III svulster som ble forbehandlet før operasjon og 84,3 % av disse ble utredet med MR før kirurgi. To sykehus nådde høy måloppnåelse på 90 %. EUSOMAs kvalitetsmål 6b anbefaler at minimum 60 % av disse skal få MR med mål om 90 %.

Det nasjonale målet viser usikre tall på grunn av måten MR rapporteres inn på per i dag. Brystkrefregisteret vil jobbe videre med å sikre bedre rapportering.

**Figur 3.24****Datakilde:**

- Radiologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding. Det er nok å ha mottatt enten radiologi eller utredning.
- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive primæropererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår i 2018–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III) som er forbehandlet.

**Eksklusjon:**

- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV).

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Måloppnåelse:**

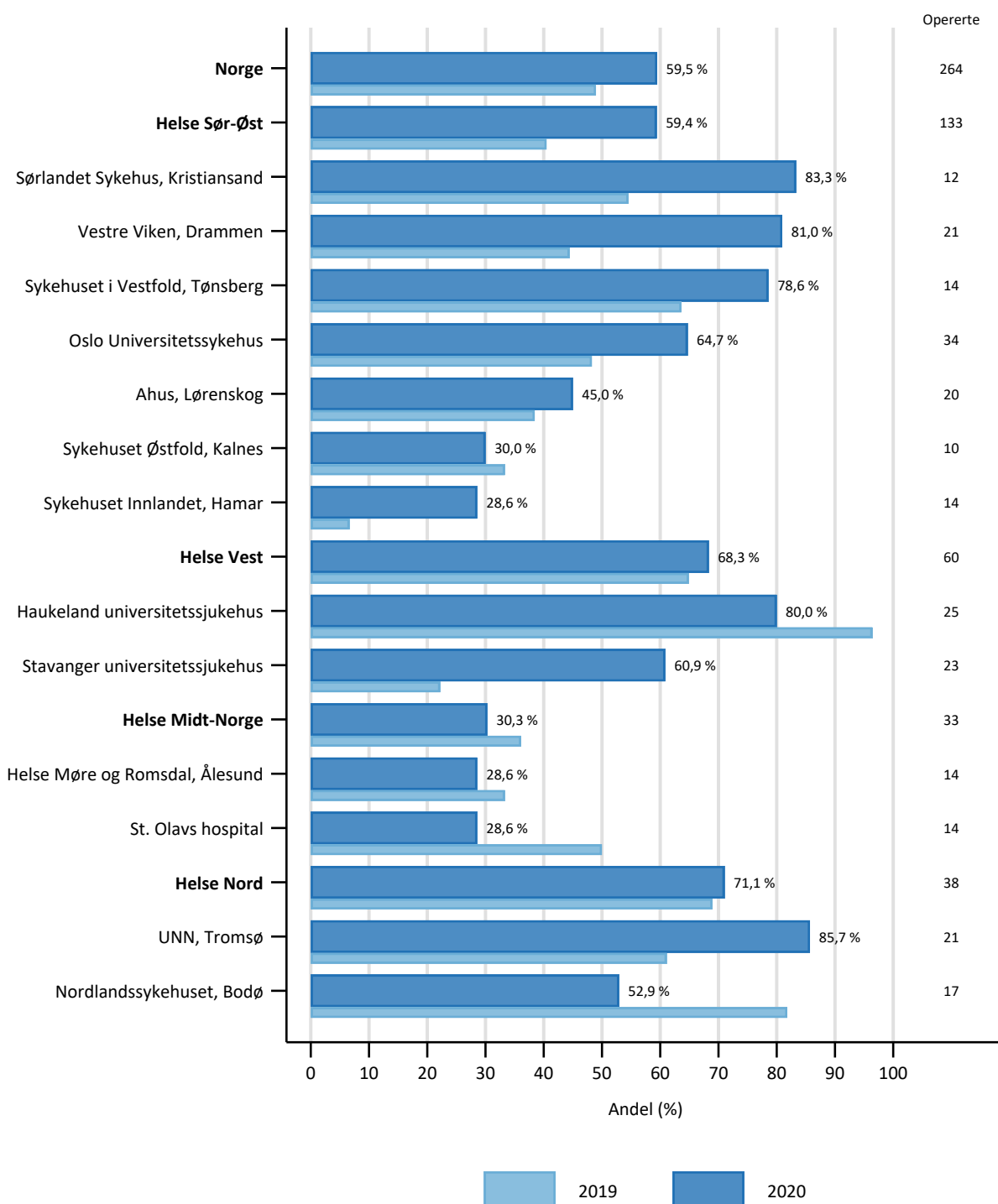
Høy  $\geq 90$  %

Moderat  $\geq 60$  %

**Kommentar**

Alle pasienter med cT2/T1cN1 eller cT3 svulster som mottar forbehandling er i utgangpunktet kandidater for brystbevarende operasjoner og bør ha MR før start av behandling. Ikke alle er reelle kandidater etter gjennomgang av MR. MR-diagnostikk brukes både for å diagnostisere lokalavansert brystkreft, for å avdekke annen brystpatologi før oppstart av forbehandling, for monitorering av forbehandling og kartlegging av resttumor før kirurgi. Pasienter som har behov for forbehandling på grunn av lokalavansert sykdom, behandles hovedsakelig ved universitetssykehusene, men utredes ofte ved to sykehus. En har gjennom lengre tid oppfordret til bedre rapportering, men det er sannsynlig fortsatt underrapportering. Faglig gjennomgang på tverrfaglige møter med onkologer, endokrinkirurger og radiologer om indikasjon for bruk av MR er ønskelig.

Trolig viser figur 3.24 at det fortsatt er underrapportering av MR. Dette vil følges opp videre i kommende årsrapporter, både for å sikre optimal rapportering og for å avdekke om det er reelle forskjeller i bruk av MR for pasienter som skal gjennomføre forbehandling.



**Figur 3.25:** Andel forbehandlede kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som utredet.

I 2020 var det 264 opererte pasienter med stadium II-III svulster som var trippel negative eller HER2-positive. Av disse hadde 59,5 % fått forbehandling før operasjon. Til sammenligning med de fire foregående årene, så var 49 % forbehandlet i 2019, 45,6 % i 2018, 35,2 % i 2017 og 31,7 % i 2016.

Det var 188 pasienter som var trippel negative og 57,4 % ble forbehandlet. Det var 76 pasienter som var HER2-positive og 64,4 % ble forbehandlet.

Det var 203 pasienter med cT2 eller cT1cN1 og 50,2 % av disse var forbehandlet.

**Figur 3.25**

**Datakilde:**

- Patologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III)
- Trippel negativ eller HER2-positiv
- Forbehandlet

**Eksklusjon:**

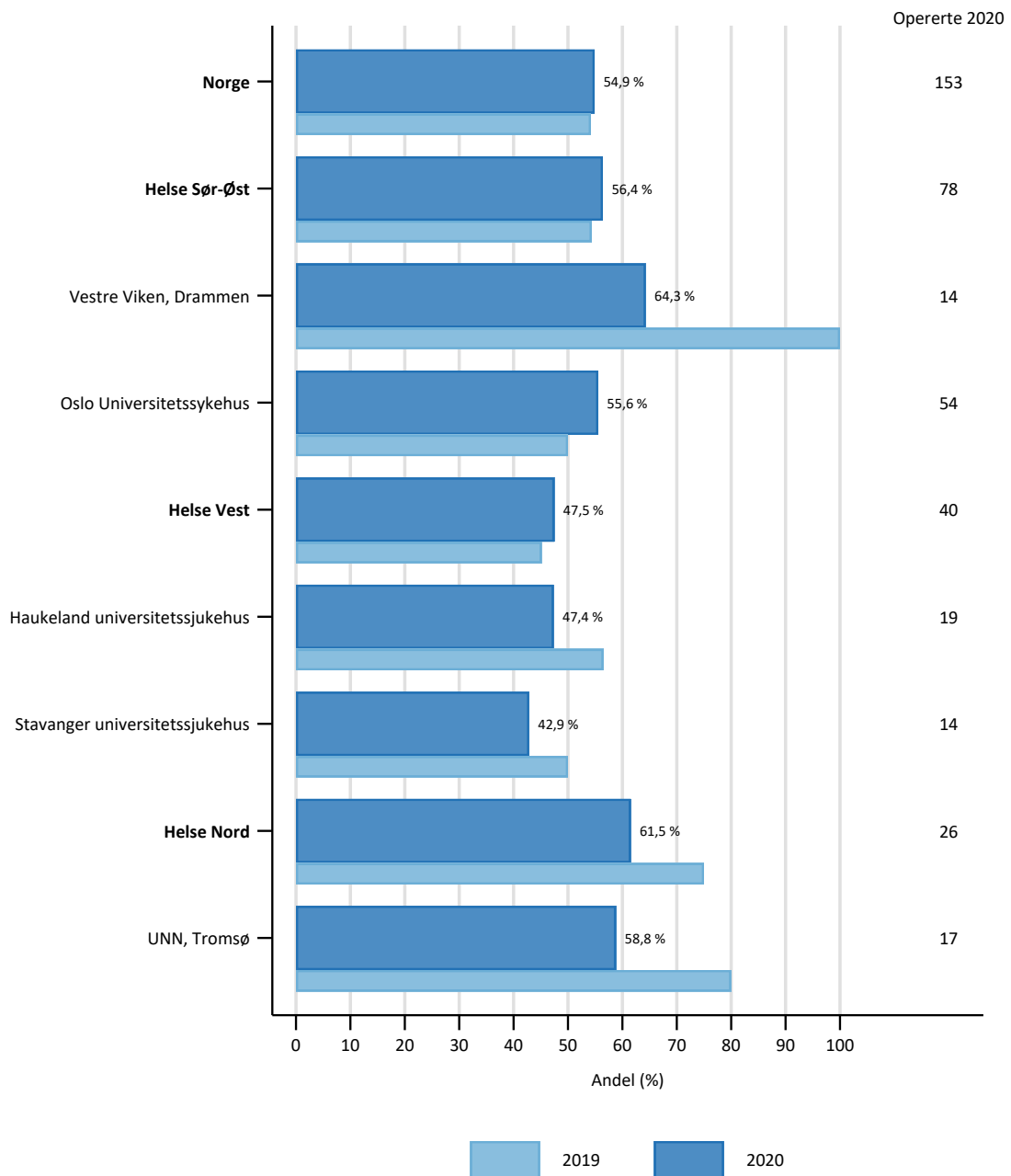
- cT1cN0 (stadium I) og fjerne metastaser (stadium IV).

**Dekningsgrad:**

- |              | 2019   | 2020   |
|--------------|--------|--------|
| - Utredning: | 93,7 % | 92,4 % |
| - Kirurgi:   | 94 %   | 94,5 % |
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

Se fig.3.26.



**Figur 3.26:** Andel brystbevarende operasjoner blant forhandlede pasienter med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 var det 153 opererte pasienter med stadium II-III svulster som var trippel negative eller HER2-positive. 54,9 % av disse ble operert med brystbevarende kirurgi etter forbehandling.

**Figur 3.26****Datakilde:**

- Patologimelding - Utredningsmelding - Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III)
- Trippel negativ og HER2-positiv
- Forbehandelt

**Ekksklusjon:**

- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV)
- Sykehus med <10 opererte i 2020

**Dekningsgrad:**

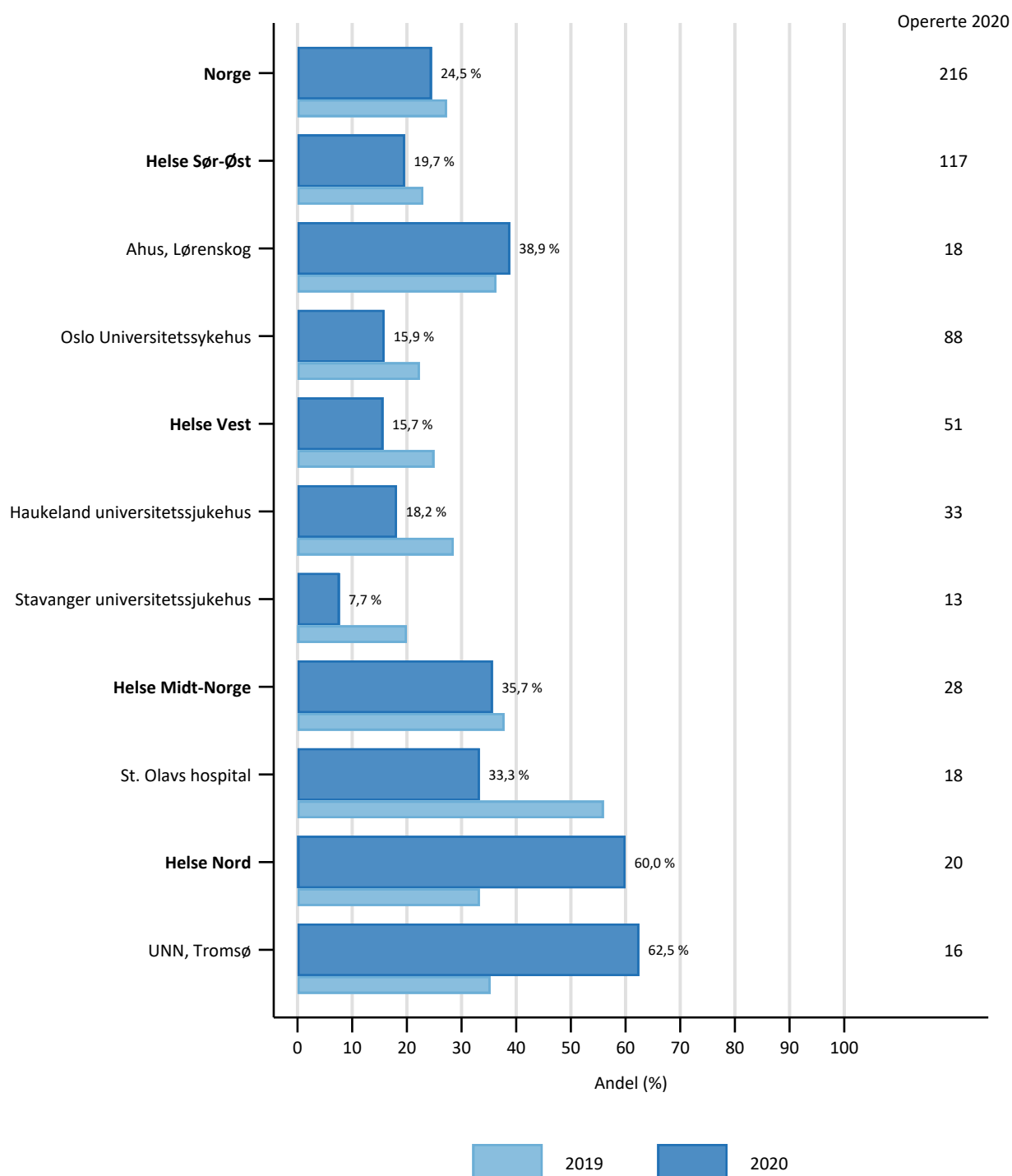
	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

Det er store variasjoner ved trippel negative eller HER2-positive tumores som har fått forbehandling. I de siste årene har det blitt publisert studier som viser at postoperativ systemisk behandling kan gi bedre langtidsprognose for pasienter som har resttumor etter neoadjuvant behandling for HER2-positive og trippel negative svulster, noe som også er anbefalt i siste utgave av handlingsprogrammet. En antar at andelen av HER2-positive og trippel negative tumores som mottar forbehandling vil øke i 2021 for de sykehusene som har en relativt lav andel i 2020.

I enkelte tilfeller vil forbehandling legge forholdene til rette for brystbevarende kirurgi ved at svulststørrelsen reduseres slik at brystbevarende kirurgi kan gjennomføres med gode kosmetiske resultater - responstilpasset brystkirurgi. Trippel negativ og HER2-positiv brystkreftsykdom responderer ofte godt på systemisk forbehandling. 43,4 % av kvinner i denne pasientgruppen har hatt patologisk komplett respons (se fig.3.29) og 54,9 % er operert med brystbevarende kirurgi. I enkelte tilfeller kan det være riktig å fjerne hele brystet tross god patologisk respons, men en større andel ville mest sannsynlig vært operert med fjernelse av hele brystet om ikke forbehandlingen hadde vært gitt.



**Figur 3.27:** Andel brystbevarende operasjoner blant de som har cT3 tumor ved utredning og som fikk forbehandling, fordelt på sykehus.

Figuren viser andel brystbevarende operasjoner blant de med cT3 tumor ved utredning og hvor kvinnene har fått forbehandling. I 2020 var det totalt 216 opererte kvinner og hvor andel brystbevarende operasjoner var 24,5%.

Forbehandlede pasienter utredet med cT4 er ekskludert og antallet er 102.

**Figur 3.27****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat og Utredningsmelding.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- Utredet med cT3 tumor (>5cm) og forbehandlet før operasjon.

**Eksklusjon:**

- Sykehus med <10 opererte i 2020.

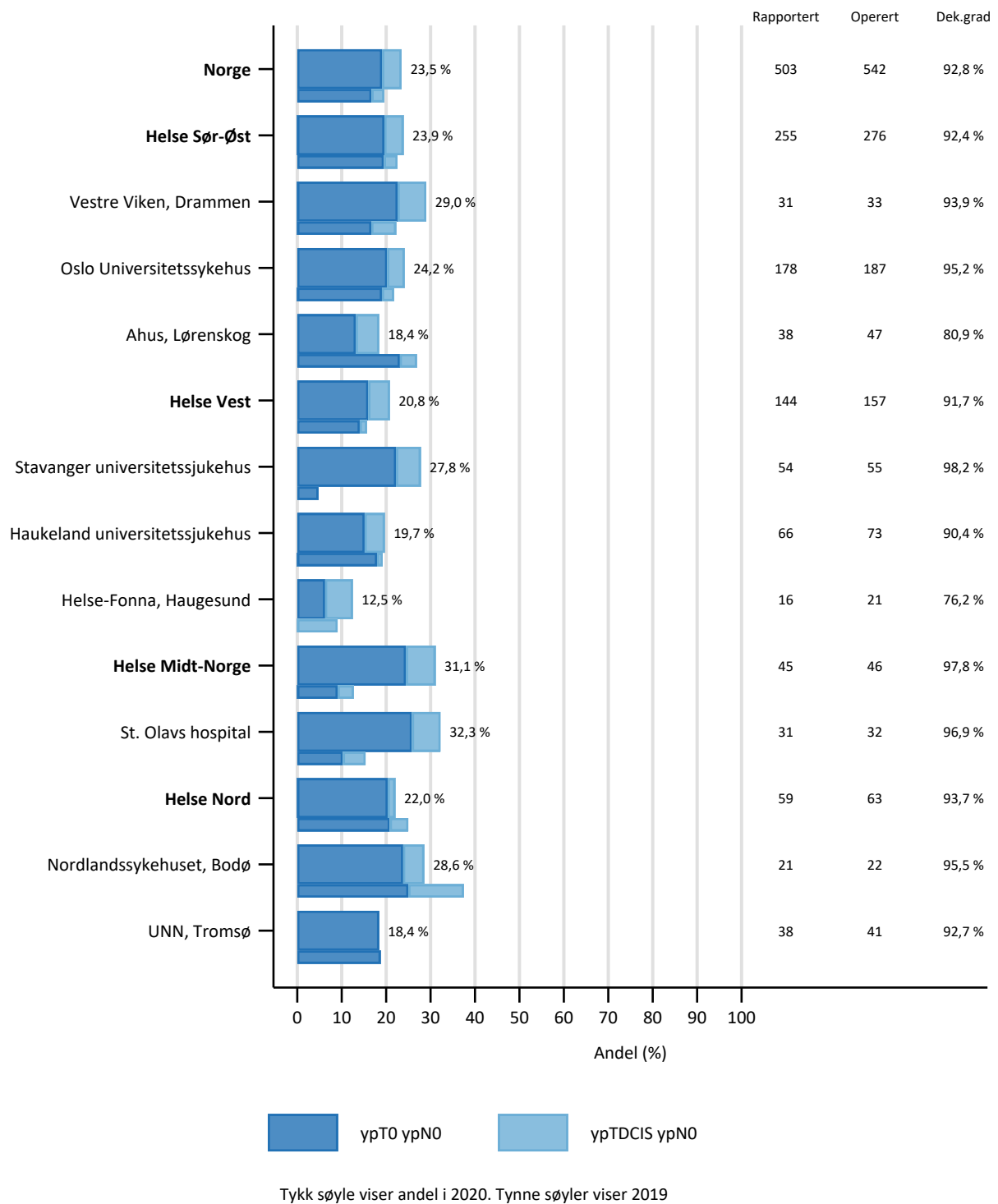
**Dekningsgrad:**

- |              | 2019   | 2020   |
|--------------|--------|--------|
| - Utredning: | 93,7 % | 92,4 % |
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

For få år tilbake ble alle pasienter som fikk neoadjuvant systemisk behandling operert med mastektomi og aksilledisseksjon. Internasjonale studier har vist at det for enkelte pasienter med cT3-tumorer kan være trygt å beholde brystet. Effekten av den neoadjuvant systemisk behandlingen vil kunne redusere svulstens størrelse og muliggjøre et brystbevarende inngrep. Vurdering og oppfølging av pasienter som mottar forbehandling krever erfaring og multidisiplinært samarbeid. Vi har de siste årene sett en betydelig økning brystbevarende operasjoner fra 5 % i 2015 til 28 % i 2019 og med en liten reduksjon til 24,5 % i 2020. Nivået av brystbevarende inngrep i denne pasientgruppen er hva en ser internasjonalt der stor svulststørrelse relatert til brystes størrelse, mikroforkalkninger omkring svulsten og multifokal sykdom ofte er årsak til mastektomi.





**Figur 3.28:** Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III svulster, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 hadde stadium II-III svulster 23,5 % komplett respons etter forbehandling, det vil si at det ikke var noe gjenværende invasiv tumor etter operasjon, men det kan ha vært gjenværende DCIS komponent. Henholdsvis var andelen ypT0ypN0 på 19,1 % og ypTDCISypN0 på 4,4 %.

**Figur 3.28****Datakilde:**

- Patologimelding, operasjonspreparat - Utredning

**Inklusjon:**

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III).
- Forbehandlet.

**Eksklusjon:**

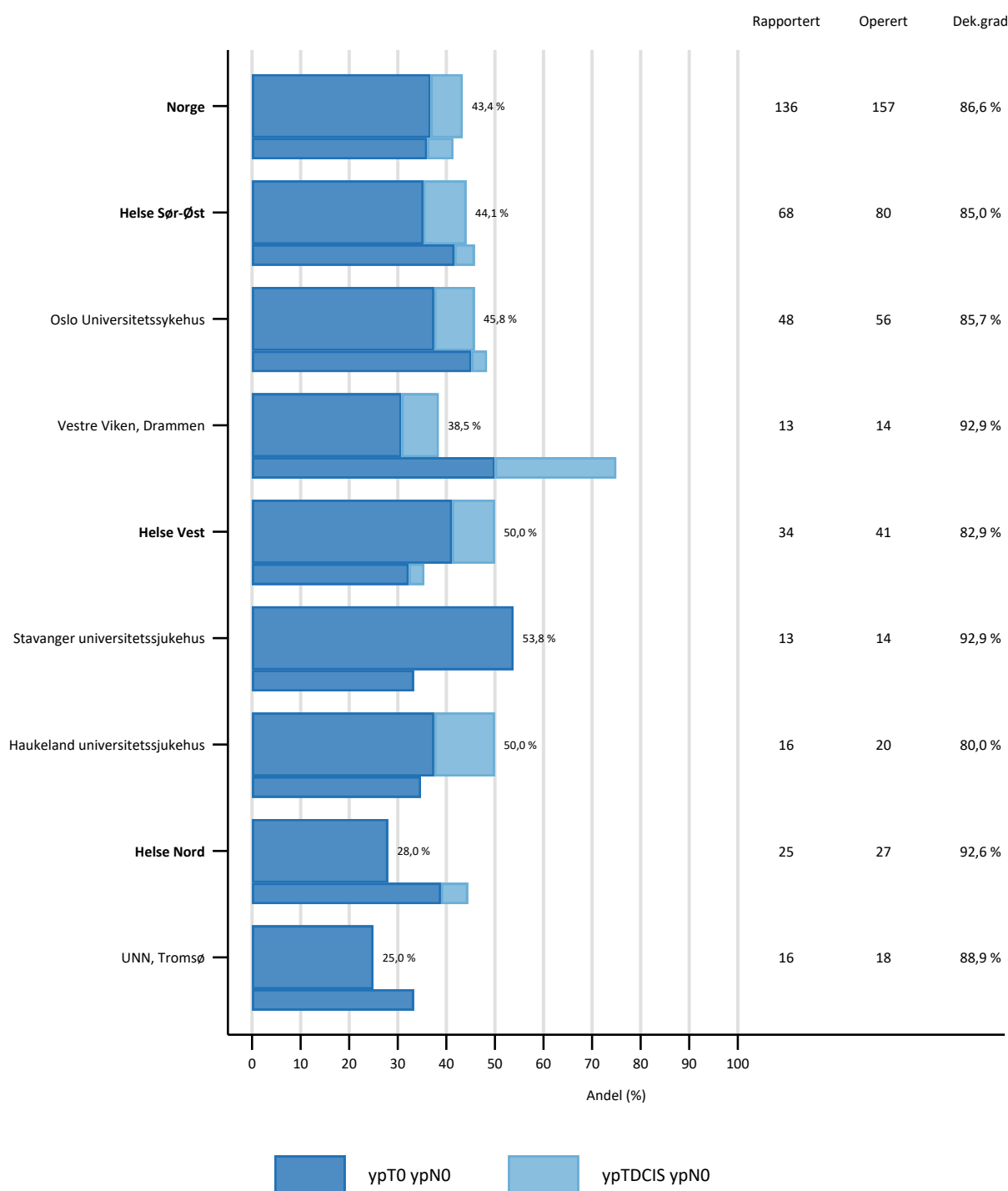
- cT1cN0 (stadium I) og fjernmetastaser (stadium IV).

**Dekningsgrad:**

- |              | 2019   | 2020   |
|--------------|--------|--------|
| - Utredning: | 93,7 % | 92,4 % |
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

Det er noe variasjon i andelen som har komplett respons etter forbehandling ved de ulike sykehusene. Dette antas å være betinget av variasjonen i pasientpopulasjonen og ikke type forbehandling, da type forbehandling er godt beskrevet i nasjonale retningslinjer som en antar at sykehusene følger. Fullt respons på 23,5 % er som forventet på populasjonsnivå for en uselektert kohort av brystkreftpasienter.



Tykk søyle viser andel i 2020. Tynne søyler viser 2019

**Figur 3.29:** Andel med komplett respons etter forbehandling blant kvinner med stadium II-III trippel negative eller HER2-positive svulster, fordelt på sykehuset som opererte.

I 2020 hadde kvinner med stadium II-III svulster som var trippel negativ eller HER2-positiv 43,4 % komplett respons etter forbehandling, det vil si at det ikke var noe gjenværende invasiv tumor etter operasjon, men det kan ha vært gjenværende DCIS komponent. Henholdsvis var andelen ypT0ypN0 på 36,8 % og ypTDCISypN0 på 6,6 %.

Av trippel negative pasienter hadde 31,6 % komplett respons. Av HER2-positive pasienter hadde 73,7 % komplett respons.

**Figur 3.29****Datakilde:** - Patologimelding, operasjonspreparat - Utredning**Inklusjon:**

- Første invasive opererte brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2019–2020.
- cT1cN1, cT2-T4 og/eller cN2-3 (stadium II-III).
- Forbehandlet.

**Eksklusjon:**

- cT1cN0 (stadium I) og fjerne metastaser (stadium IV).

**Dekningsgrad:**

- |              | 2019   | 2020   |
|--------------|--------|--------|
| - Utredning: | 93,7 % | 92,4 % |
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

**Kommentar**

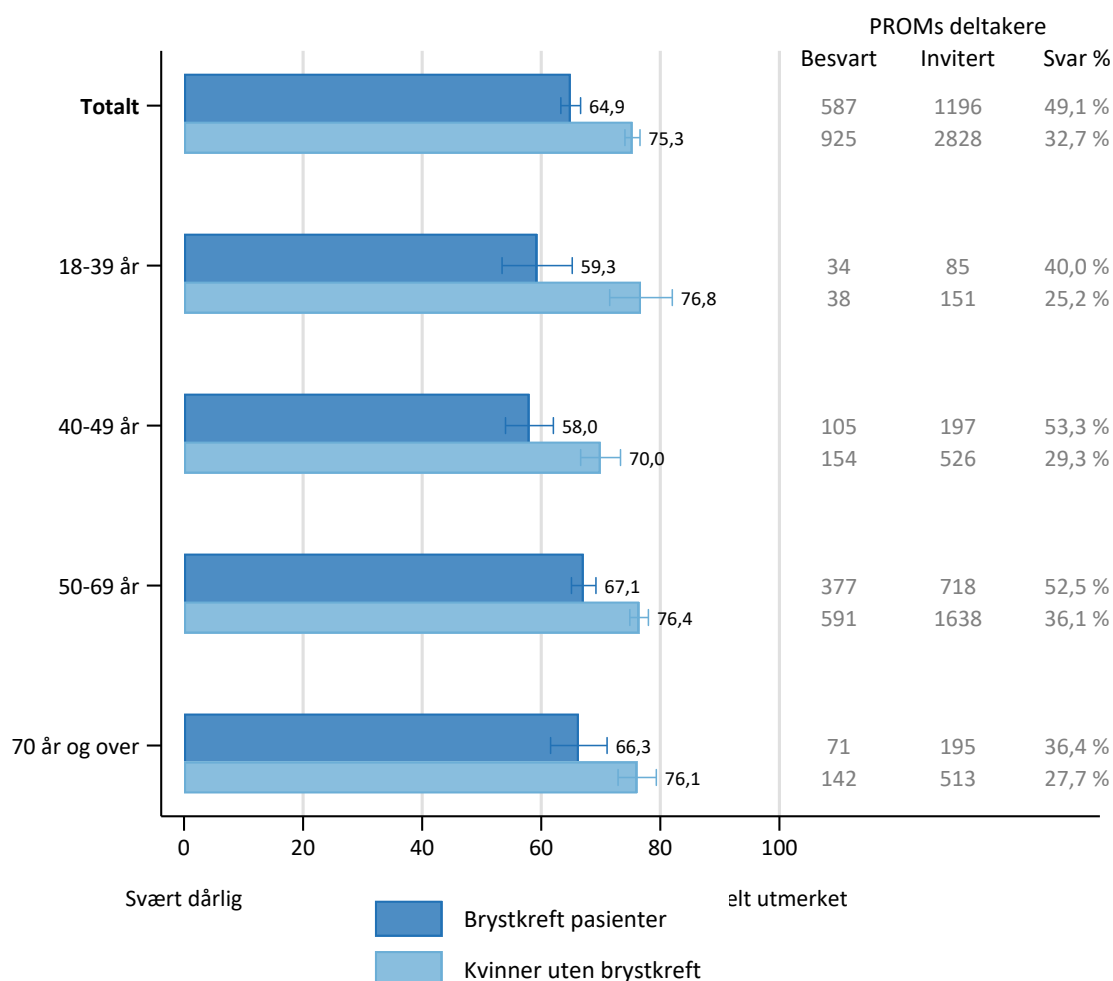
Andelen av komplett patologisk respons i kliniske studier for pasienter med trippel negative brystkreft og HER2- positiv brystkreft er høyere enn for pasienter med andre subgrupper av brystkreft. Dette er i tråd med tall som anført i figur 3.29 og 3.28 der trippel negative eller HER2-positive tumores har en komplett respons på 43,4 % mot 23,5 % for alle subgrupper av brystkreft.

### 3.4 Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)

Pasientrapporterte data er opplysninger som pasientene selv rapporterer om sin opplevelse knyttet til helse og brystkreftsykdommen, og med egen tilfredshet med behandling og møte med helsetjenesten. Pasientrapporterte data deles inn pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measure) - PROM) og mål på pasientenes erfaringer med helsetjenesten (Patient Reported Experience Measure - PREM).

Innsamling av PROM og PREM data for brystkreft startet høsten 2020 for kvinner diagnostisert i 2020. For PROMs sammenlikner enn kvinner diagnostisert med brystkreft mot en kontrollgruppe med jevngamle kvinner uten brystkreft. I kapittel 4.1 vises det til metoden som anvendes for å invitere kvinnene til befolkningsundersøkelsen.

#### 3.4.1 Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) - helse og livskvalitet



**Figur 3.30:** Egenvurdert helse og livskvalitet blant brystkreftpasienter ved diagnose og blant jevngamle kvinner uten brystkreft, fordelt på alder.

Rundt diagnosetidspunkt vurderer brystkreftpasientene egen helse og livskvalitet noe lavere enn jevngamle kvinner uten brystkreft, med størst forskjeller blant de <50 år.

**Figur 3.30**

**Datakilde:**

- PROMs undersøkelse blant brystkreftpasienter ved diagnose og til jevngamle kvinner uten brystkreft.

**Inklusjon:**

- Diagnoseår 2020.
- Første invasive og DCIS tilfeller diagnostisert 01.9.2020–31.12.2020.
- Kvinner uten brystkreft; invitert til å delta i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet i perioden 01.9.2020–03.02.2021.

**Eksklusjon:**

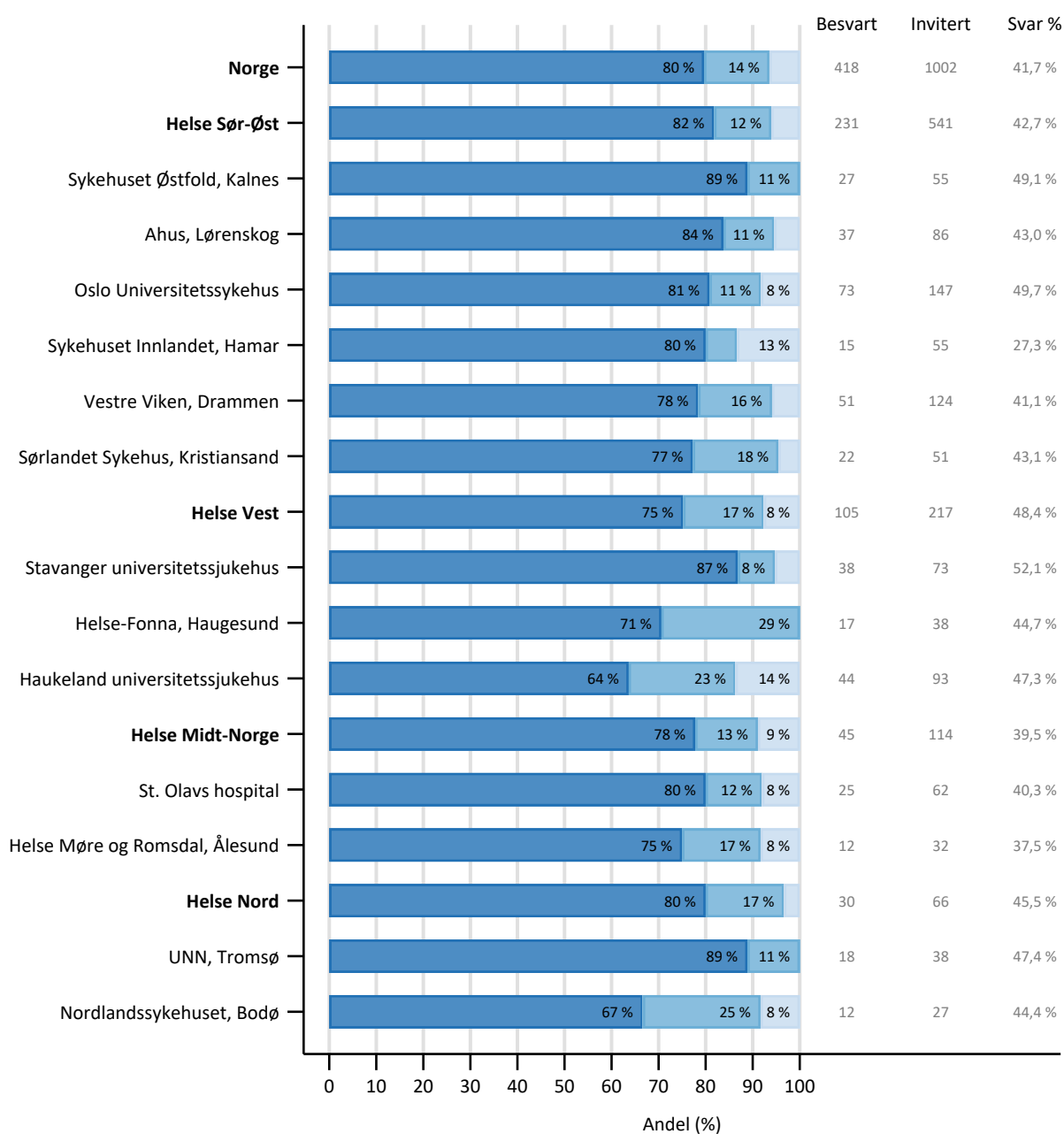
- Tidligere brystkreftpasient.
- Aktiv som pasient eller i kontroll annen PROMs studie.

**Forklaring:**

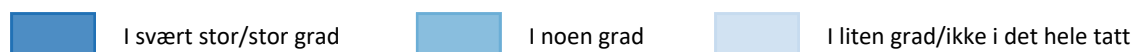
Spørsmål vedrørende helse og livskvalitet fra EORTC-skjema QLQ C30 - Spørsmål: 1) Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken alt i alt? og 2) Hvordan har livskvaliteten din vært i løpet av den siste uken?

- Svar på en skala fra 1 (svært dårlig) til 7 (helt utmerket).
- Resultatene er presentert som gjennomsnitt score av begge spørsmål omregnet til prosent, fra 0 % (svært dårlig) til 100 % (helt utmerket).
- En forskjell på 10 eller mer anses i tidligere litteratur som klinisk signifikant.

## 3.4.2 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM)



Tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter:



**Figur 3.31:** Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter, fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 80 % rapportert at de i svært stor eller stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om aktuelle behandlingsmuligheter.

**Figur 3.31, 3.32, 3.33, 3.34 3.35 og 3.36**

**Datakilde:**

- PREMs undersøkelse 14 måneder etter diagnose.

**Inklusjon:**

- Diagnoseår 2020.
- Første invasive og DCIS tilfeller diagnostisert 01.1.2020–30.4.2020.

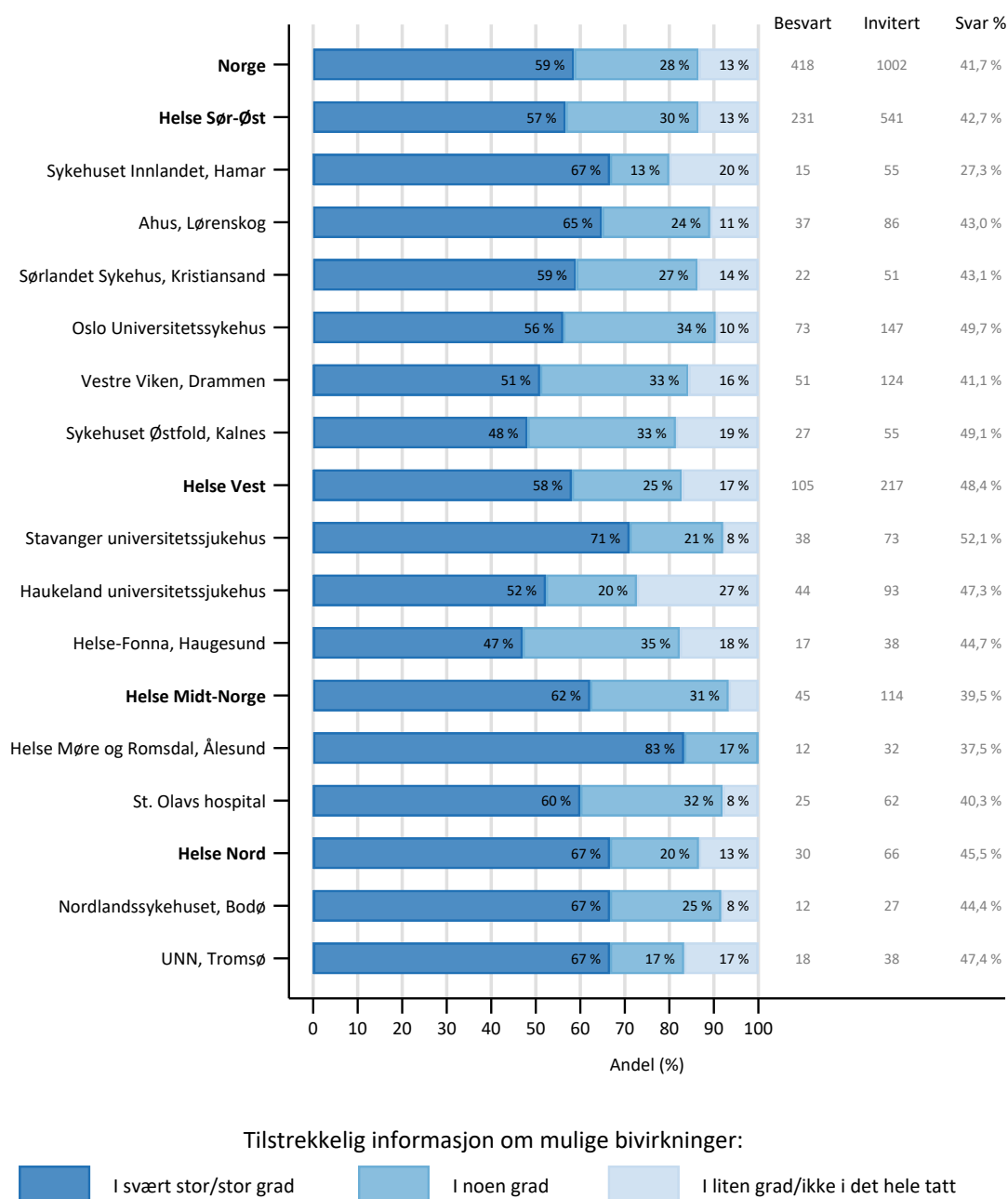
**Eksklusjon:**

- Tidligere brystkreftpasient.
- Aktiv som pasient eller i kontroll annen PROM/PREM studie.

**Forklaring:**

- Resultater for sykehus med <10 besvart er ikke vist.
- Tønsberg og Drammen slått sammen til Vestre Viken, Drammen.
- Lillehammer slått sammen til Hamar.



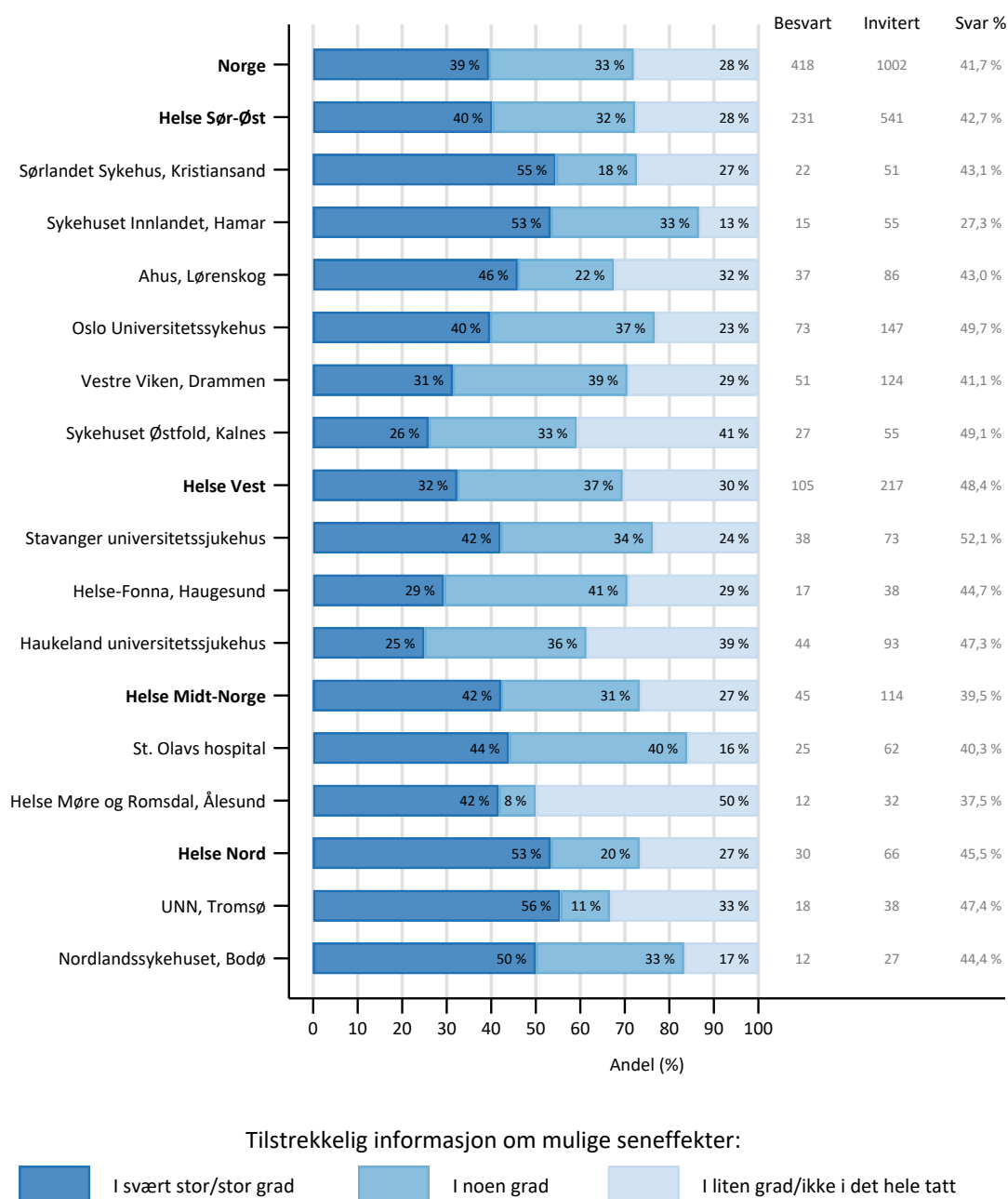


**Figur 3.32:** Andel pasienter som oppgir at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 59 % rapportert at de i svært stor eller stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen.

#### Kommentar

Brystkreftpasienter mottar omfattende behandling der alle behandlingsmodaliteter (kirurgi, stråleterapi, kjemoterapi, anti HER2 rettet terapi og antihormonell behandling) kan gi bivirkninger. God informasjon om bivirkninger bør prioriteres ved de ulike avdelinger som behandler brystkreftpasienter. Det kan synes som om dette er et område som i større grad bør vektlegges i tiden fremover.

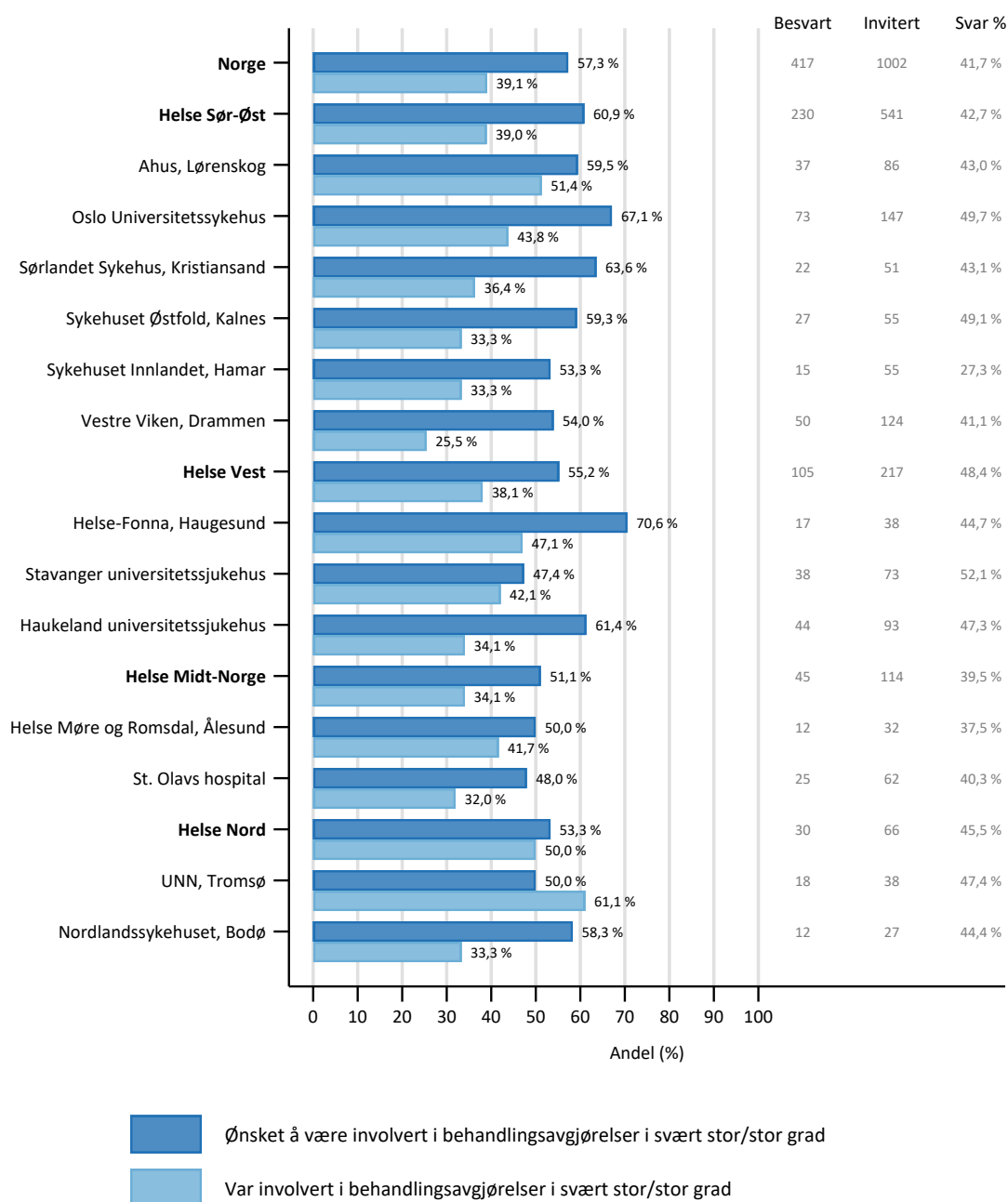


**Figur 3.33:** Andel pasienter som opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 39 % rapportert at de i svært stor eller stor grad opplevde å få tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter av behandlingen.

**Kommentar**

5 og 10 års relativ overlevelses etter brystkreft er høy, og mange kvinner i Norge er tidligere behandlet for brystkreft. En del av disse lever med senfølger av behandlingen. Kronisk trøtthet er en hyppig rapportert seneffekt. Lokoregional behandling med kirurgi og strålebehandling kan gi lymfødem og vedvarende smerteplager. Kjemoterapi kan føre til prematur menopause og infertilitet og systembehandlingen kan også gi, benskjørhet og utfordringer i seksuallivet. Brystkreftoverlevende rapporterer også kognitive utfordringer etter behandlingen og kan være vedvarende plaget av frykt for tilbakefall. Det kan synes som om det å gi informasjon om seneffekter er et område som i større grad bør vektlegges i tiden fremover.

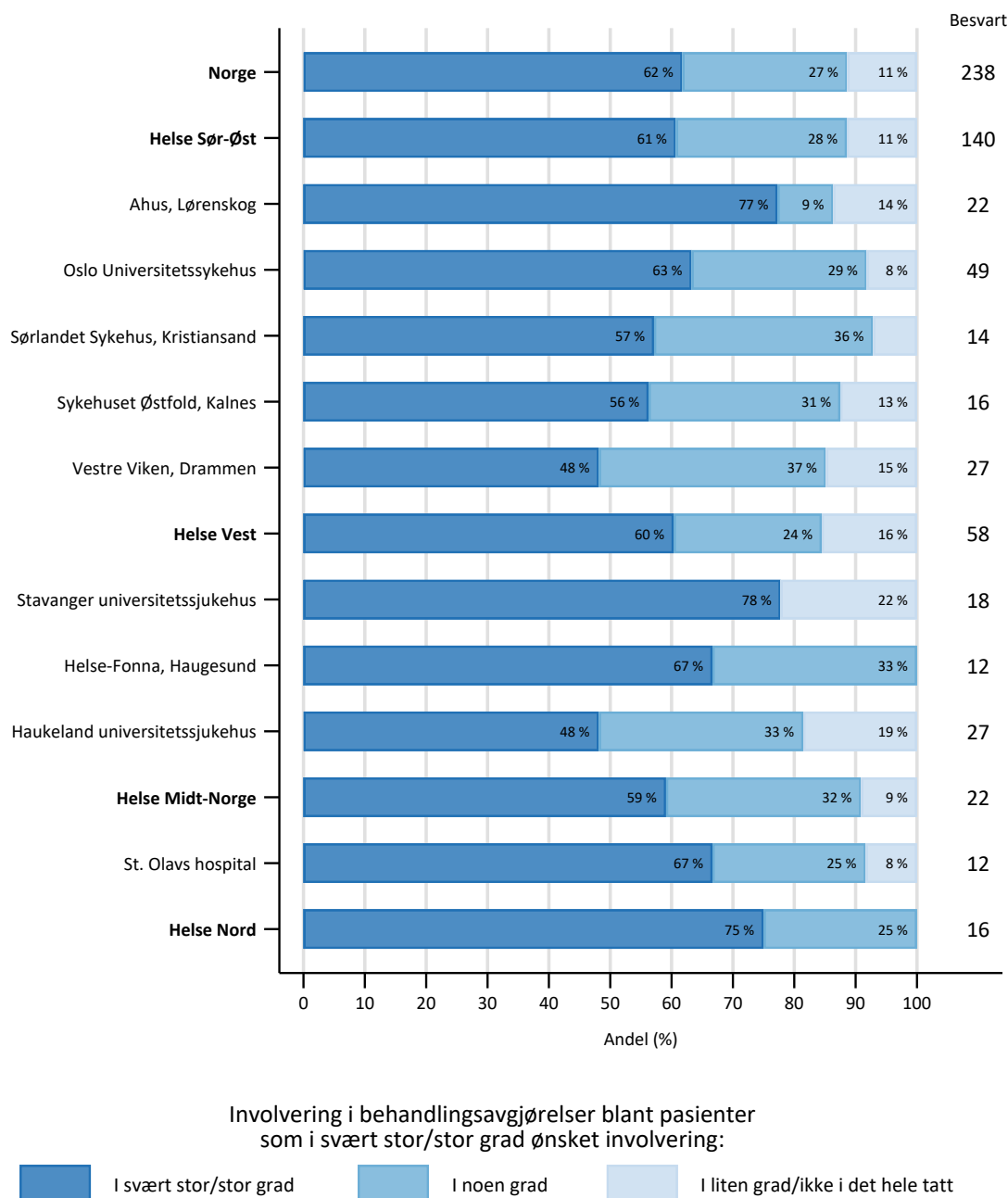


**Figur 3.34:** Andel pasienter som i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert eller var involvert i avgjørelser som gjaldt behandling, fordelt på opererende sykehus.

Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen har 57,3 % rapportert at de i svært stor eller stor grad ønsket å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandling, mens 39,1 % av pasientene opplevde at de i svært stor eller stor grad var det.

#### Kommentar

Se fig. 3.35

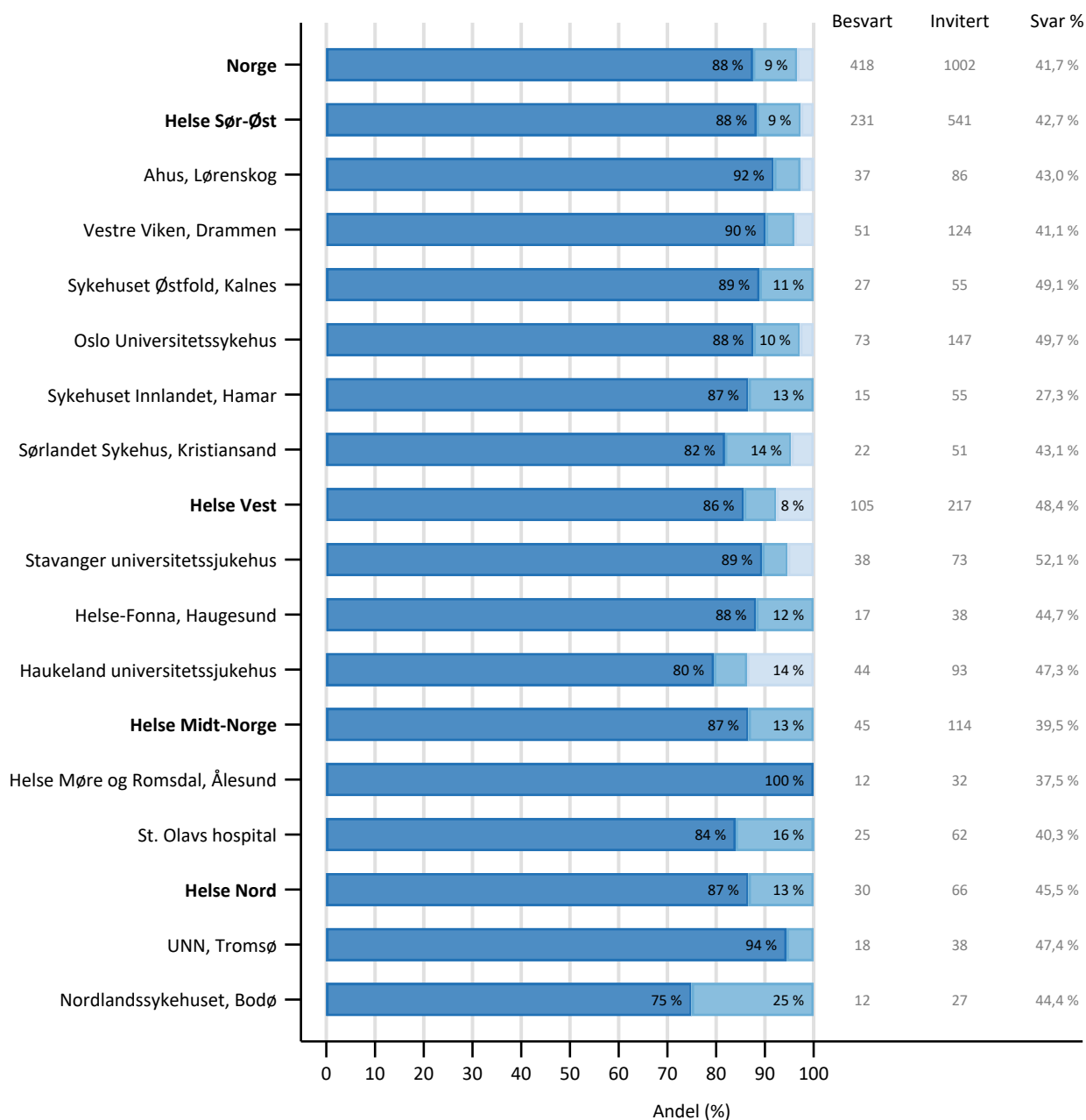


**Figur 3.35:** Andel pasienter som var involvert i behandlingsavgjørelser blant pasienter som ønsket involvering i svært stor grad eller i stor grad, fordelt på opererende sykehus.

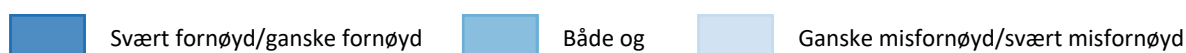
Av 238 pasienter som oppga at de i svært stor grad eller stor grad ønsket å være involvert i behandlingsbeslutning, så var det 62 % som svarte at de i stor grad eller i svært stor grad var involvert.

**Kommentar**

Ved brystkreft finnes det ofte flere ulike alternativer for undersøkelse og behandling, og noen ganger er det ikke mulig for helsepersonell å sikkert si hva som passer best for pasienten. Dette kan være fordi det er flere likestilte behandlingsmuligheter eller fordi valget er avhengig av pasientens verdier. Samvalg er en prosess der pasienten sammen med helsepersonell tar beslutning om hvilke undersøkelser og behandlingsmetoder som passer best. Når det gjelder kirurgisk brystkreftbehandling er det utviklet samvalgsverktøy som kan være til hjelp i valgprosessen mellom det og fjerne brystet eller beholde det.



## Fornøyd med behandlingstilbudet:



**Figur 3.36:** Andel pasienter som er fornøyd med behandlingstilbud fra sykehuset, fordelt på opererende sykehus.

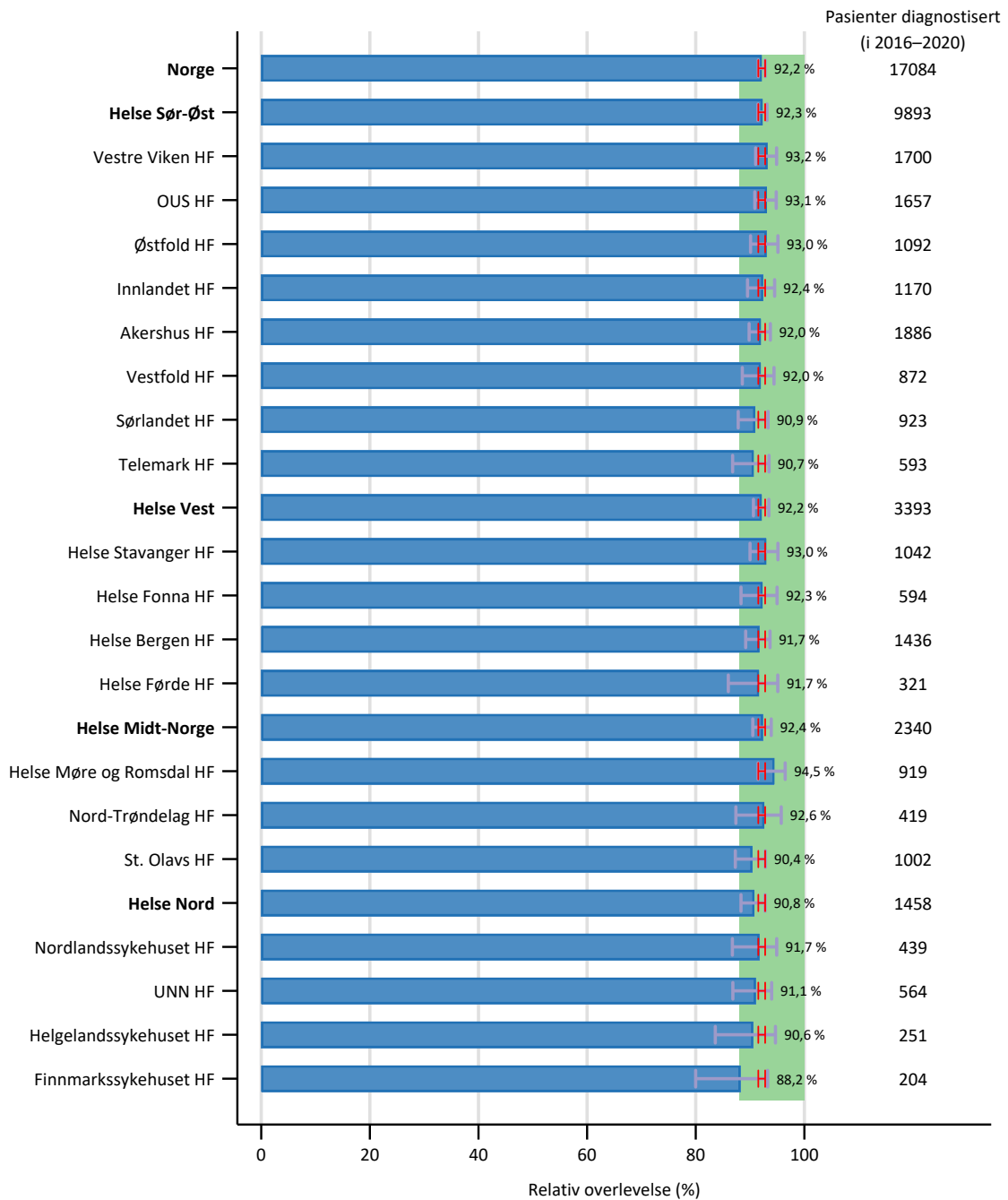
Av brystkreftpasienter som har svart på undersøkelsen er 88 % i svært stor grad eller i stor grad fornøyd med behandlingstilbudet de fikk ved sykehuset som hadde hovedansvaret for behandlingen.

**Kommentar**

Norske brystkreftpasienter er i stor grad fornøyd med behandlingstilbudet de får.

### 3.5 Relativ overlevelse

#### 3.5.1 Estimat på 5 års relativ overlevelse



**Figur 3.37:** Estimat på 5 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde, 2016–2020. Rødt konfidensintervall viser Norge og grått viser Helseforetakene.

Figuren viser et estimat på 5 års relativ overlevelse etter brystkreft, fordelt på kvinnens bostedsområde i perioden 2016–2020. Kvalitetsmålet for relativ overlevelse er  $\geq 88\%$ . Dette er en nasjonal kvalitetsindikator som er publisert på [Helsedirektoratets](#) sider. Det er totalt 17084 brystkreftpasienter i denne perioden og estimert 5 års relativ overlevelse for hele landet er på 92,2 %.

Et estimat på 5 års relativ overlevelse er ikke et godt mål for å si noe om forskjeller i brystkreftbehandling. Det er variasjon i oppslutningen om det offentlige screeningprogrammet i landet, og derfor vil kvinnene som hører til de ulike sykehusene muligens ha en skjevfordelt sykdomsutbredelse. Dette påvirker resultatet for relativ overlevelse.

**Figur 3.37****Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner <90 år.
- Overlevelsesestimer er basert på kvinner som levde med brystkreft i 2016-2020 og som var diagnostisert med invasiv brystkreft for første gang i 2011-2020.
- Kvinnene kan ha hatt DCIS tidligere.

**Eksklusjon:**

- Diagnose og dødsfall på samme dag.

**Opptaksområde**

- Opptaksområde viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak og et helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

**Kvalitetsmål:**

Høy måloppnåelse:  $\geq 88\%$

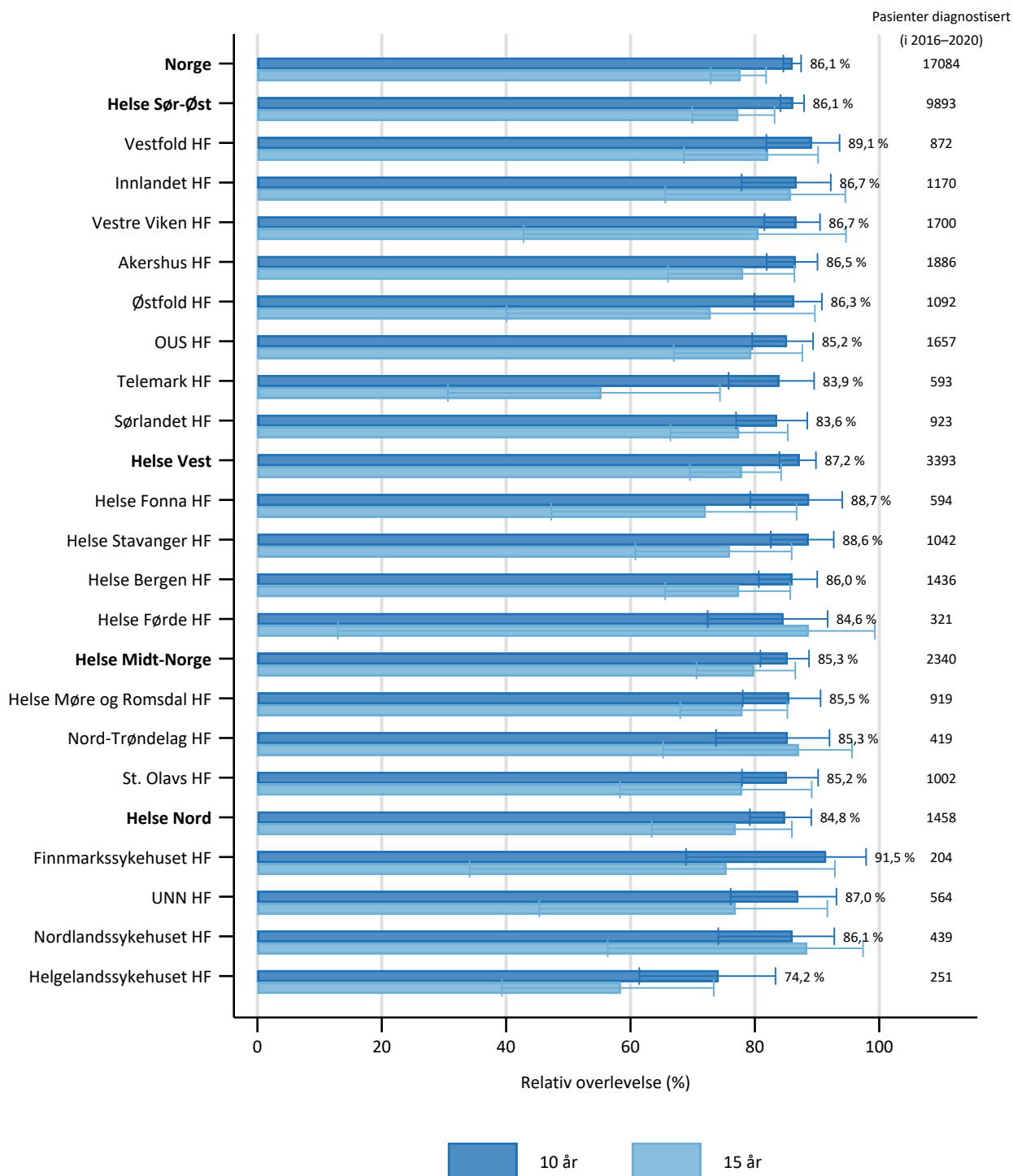
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99,99 %

**Kommentar**

5 års overlevelse for pasienter med brystkreft er meget god og er i tråd med god og tidlig diagnostikk og behandlingspraksis i Norge.

### 3.5.2 Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse



**Figur 3.38:** Estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse etter brystkreft fordelt på bostedsområde i 2016–2020.

Figuren viser ett estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse etter brystkreft, fordelt på kvinnens bostedsområde i perioden 2016–2020. Det er totalt 17084 brystkreftpasienter i denne perioden. 10 års relativ overlevelse for hele landet er 86,1 % og 15 års relativ overlevelse er 77,7 %.

Et estimat på 10 og 15 års relativ overlevelse er ikke et godt mål for å si noe om forskjeller i brystkreftbehandling. Det er variasjon i oppslutningen om det offentlige screeningprogrammet i landet, og derfor vil kvinnene som hører til de ulike sykehusene muligens ha en skjevfordelt sykdomsutbredelse. Dette påvirker resultatet for relativ overlevelse.



**Figur 3.38****Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinne <90 år. -Overlevelsesestimater er basert på kvinner som levde med brystkreft i 2016-2020 og som var diagnostisert med invasiv brystkreft for første gang mellom 2006-2020 (10 års relativ overlevelse) eller 2001-2020 (15 års relativ overlevelse)
- Kvinnene kan ha hatt DCIS tidligere.

**Eksklusjon:**

- Diagnose og dødsfall på samme dag.

**Opptaksområde**

- Opptaksområdet viser til det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak og et helseforetaket blir generert ut ifra pasientens bosted.

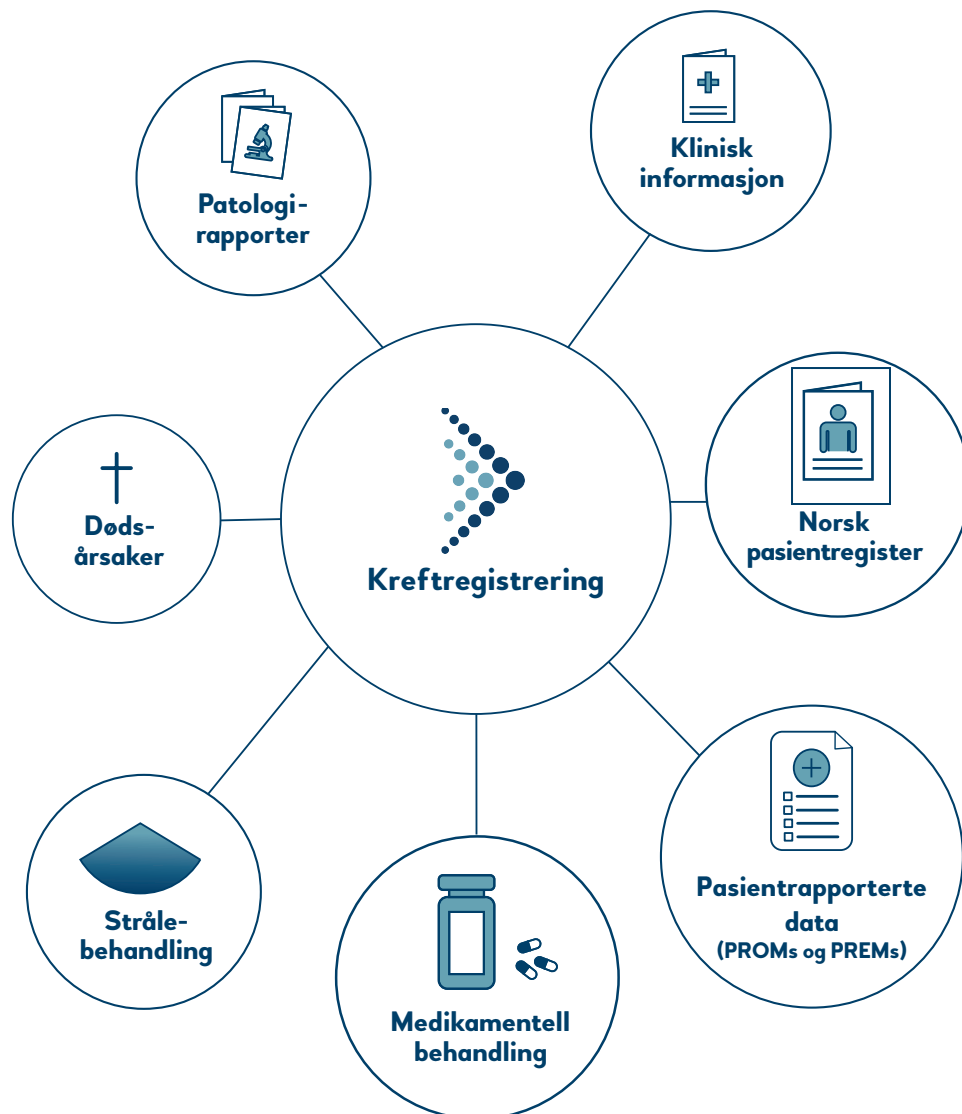
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99,99 %

## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp brystkreftpasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.5.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

## 4.1 Pasientrapportering

Noen kreftpasienter strever med senskader etter behandling, og det trengs mer kunnskap om omfanget av disse skadene og hvem som rammes. Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for å få denne kunnskapen. Dette gjøres ved å invitere personer som nylig har fått kreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Personer som aldri har hatt den aktuelle kreftformen blir også invitert til undersøkelsen, slik at man kan kartlegge hvilke plager som antagelig skyldes sykdom/behandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen og kan skyldes andre ting (for eksempel økende alder).

Befolkningsundersøkelsen er digital, og invitasjon sendes på Helsenorge eller til digital postkasse (Digipost/eBoks). Kreftregisteret når ca. 75 % av pasientene gjennom disse plattformene, og den andelen forventes å øke. Det er helt trygt og frivillig å delta, og ca. halvparten av pasientene velger å delta. Kreftregisteret arbeider for å få enda flere til å sende inn spørreskjema.

## 4.2 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. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsnett (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.

Kvalitetsregisteret har følgende meldinger for kirurgi og onkologi:

**Tabell 4.1:** Kliniske meldingstyper for Brystkreftregisteret

Primær sykdom	Tilbakefall
Utredning	Utredning lokalt residiv og fjerne metastaser
Kirurgi	Kirurgi
Medikamentell, ikke hormonell behandling	Medikamentell, ikke hormonell behandling
Hormonbehandling	Hormonbehandling
Strålebehandling	Strålebehandling lokalt residiv og fjerne metastaser
Trastuzumab behandling	Trastuzumab behandling
1. postoperative kontroll og avsluttet hormonbehandling	Kontroll
Ingen behandling	Ingen 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.

Kreftregisteret har i år gitt løpende statusoppdateringer for rapportering til fagrådets medlemmer. Det økte fokuset på innrapportering har ført til bedre rutiner på sykehusene og bedre dekningsgrad.

## 4.3 Rapportering 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, stadium m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede skisser og bilder som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer.

Patologiinformasjonen som inngår i Brystkreftregisteret er betydelig mer omfattende enn det som inngår i Kreftregisterets basisregister. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon slik som prognostiske faktorer

og svulstkarakteristika som er relevant for behandlingsvalg. Hvis informasjon mangler i henhold til det som skal oppsummeres i diagnoseformulering vil dette bli etterspurt ved den gitte patologiavdelingen. Derfor kan det ta noe tid før vi har all informasjon tilgjengelig på hver enkelt pasient.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for brystkreft ble tilgjengelig i 2010, og innebærer at detaljert patologiinformasjon blir registrert i kvalitetsregisteret for brystkreft fra og med 01.01.2009 (det vil si for brystkreftpasienter som fikk sin diagnose fra 2009 og fremover).

#### 4.4 Rapportering av radiologiinformasjon

Rapportering av radiologiinformasjon (bildeundersøkelser og vevsprøver) skjer elektronisk. Det er lang tradisjon i å rapportere inn opplysninger om utførte bildeundersøkelser og vevsprøver i Mammografiprogrammet og rapporteringsgraden er høy. Legene skal også rapportere inn tilsvarende opplysninger på kvinner som får brystkreft utenfor Mammografiprogrammet, men her er rapporteringsgraden lavere. Brystkreftregisteret og Mammografiprogrammet jobber nå med å etablere rutiner for å purre manglende radiologiinformasjon for kvinner som ikke inngår i programmet.

En del kvinner går til private klinikker for mammografi, spesielt i Oslo-regionen. Disse undersøkelsene skal også meldes inn til Brystkreftregisteret, og i Arbeidsutvalget i registeret er det besluttet at det er det brystdiagnostiske senteret ved det behandelende sykehuset som skal rapportere brystkrefttilfeller som utredes privat.

#### 4.5 Data fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1 og 5.2 viser henholdsvis totalt antall rapporterte kliniske meldinger for primærbehandling og for tilbakefallsmeldinger av invasiv brystkreft diagnostisert i 2020 eller tidligere. Meldingene er rapportert inn i perioden 1.1.2020–26.8.2021. Har Kreftregisteret mottatt flere utredningsmeldinger fra ulike sykehus for samme pasient, så vil alle inkluderes fordi det kan ha vært utført ulike typer utredninger ved de ulike sykehusene. DCIS er ekskludert i begge tabellene.

**Tabell 5.1:** Rapporterte kliniske primærbehandlingsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstyper og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021

Sykehus	Tot. ant. meldinger	1	2	3	4	5	6	7	8
<b>Norge</b>	<b>29 535</b>	<b>4 886</b>	<b>5 595</b>	<b>1 710</b>	<b>179</b>	<b>1 163</b>	<b>2 666</b>	<b>152</b>	<b>13 184</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>19 033</b>	<b>2 791</b>	<b>3 226</b>	<b>1 050</b>	<b>84</b>	<b>530</b>	<b>1 891</b>	<b>86</b>	<b>9 375</b>
Oslo Universitetssykehus	7 204	544	819	765	24	349	1 637	57	3 009
Ahus, Lørenskog	2 664	516	553	127	14	8	0	0	1 446
Vestre Viken, Drammen	2 513	389	710	18	8	33	0	11	1 344
Sykehuset Innlandet, Hamar	1 471	214	424	6	3	11	0	2	811
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	1 458	356	321	77	25	98	251	9	321
Sykehuset Østfold, Kalnes	1 362	203	201	1	1	0	0	0	956
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1 007	178	13	0	0	8	0	5	803
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	670	188	0	0	0	4	0	1	477
Sykehuset Telemark, Skien	611	189	182	32	9	6	0	0	193
Lovisenberg Diakonale Sykehus	19	1	0	8	0	6	0	0	4
Diakonhjemmet sykehus	18	1	0	13	0	2	0	0	2
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	11	7	0	0	0	0	3	0	1
<b>Helse Vest</b>	<b>4 397</b>	<b>950</b>	<b>989</b>	<b>243</b>	<b>44</b>	<b>263</b>	<b>248</b>	<b>46</b>	<b>1 614</b>
Stavanger universitetssjukehus	2 291	251	272	203	39	202	247	34	1 043
Haukeland universitetssjukehus	1 379	484	501	4	0	25	1	6	358
Helse-Fonna, Haugesund	435	145	139	6	0	5	0	1	139
Helse-Førde, Førde	290	69	77	30	5	31	0	4	74
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>3 144</b>	<b>713</b>	<b>969</b>	<b>276</b>	<b>40</b>	<b>226</b>	<b>304</b>	<b>1</b>	<b>615</b>
St. Olavs hospital	1 290	299	542	69	0	35	148	0	197
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	1 175	265	269	102	13	120	156	0	250
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	430	91	99	77	15	56	0	0	92
Helse Møre og Romsdal, Molde	144	40	42	7	1	1	0	0	53
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	86	17	16	16	4	14	0	0	19
Helse Møre og Romsdal, Volda	12	0	0	3	5	0	0	0	4
<b>Helse Nord</b>	<b>2 900</b>	<b>371</b>	<b>411</b>	<b>141</b>	<b>11</b>	<b>144</b>	<b>223</b>	<b>19</b>	<b>1 580</b>
Nordlandssykehuset, Bodø	1 893	172	193	90	7	79	146	5	1 201
UNN, Tromsø	991	193	217	51	3	65	77	13	372
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	12	6	1	0	0	0	0	0	5
<b>Andre</b>	<b>99</b>	<b>68</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>10</b>
Private leger og sykehus med <10 meldinger	99	68	4	5	3	5	0	4	10

Tabell 5.1: Meldingene i tabellen viser følgende: Totalt antall meldinger for primærbehandling. 1=Primær utredning, 2=Primær kirurgi, 3=Adjuvant kjemoterapi, 4=Avslutning adjuvant trastuzumab behandling, 5=Adjuvant hormonbehandling, 6=Primær strålebehandling, 7=Primær ingen behandling og 8=Primær kontroll med avsluttet hormonbehandling.

**Tabell 5.2:** Rapporterte kliniske tilbakefallsmeldinger for brystkreftpasienter diagnostisert i 2020 eller tidligere, fordelt på meldingstype og sykehus i perioden 1.1.2020 – 26.8.2021.

Sykehus	Tot. ant. meldinger	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Norge</b>	<b>1 912</b>	<b>266</b>	<b>278</b>	<b>275</b>	<b>187</b>	<b>3</b>	<b>131</b>	<b>48</b>	<b>299</b>	<b>26</b>	<b>399</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>1 392</b>	<b>166</b>	<b>217</b>	<b>169</b>	<b>149</b>	<b>2</b>	<b>94</b>	<b>29</b>	<b>245</b>	<b>25</b>	<b>296</b>
Oslo Universitetssykehus	470	37	32	36	44	1	29	22	165	9	95
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	331	24	65	26	65	1	29	7	80	11	23
Vestre Viken, Drammen	233	32	38	56	21	0	19	0	0	3	64
Ahus, Lørenskog	95	20	4	17	8	0	6	0	0	0	40
Sykehuset Innlandet, Hamar	61	11	11	15	0	0	0	0	0	0	24
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	61	16	21	0	0	0	2	0	0	0	22
Sykehuset Østfold, Kalnes	52	11	11	10	1	0	1	0	0	2	16
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	25	9	11	1	0	0	0	0	0	0	4
Sykehuset Telemark, Skien	24	6	4	7	0	0	0	0	0	0	7
Lovisenberg Diakonale Sykehus	11	0	2	1	6	0	2	0	0	0	0
Diakonhjemmet sykehus	10	0	3	0	4	0	3	0	0	0	0
<b>Helse Vest</b>	<b>206</b>	<b>46</b>	<b>12</b>	<b>42</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>25</b>	<b>1</b>	<b>46</b>
Stavanger universitetssjukehus	119	16	1	20	4	0	9	12	21	1	35
Haukeland universitetssjukehus	53	22	5	15	0	0	0	0	4	0	7
Helse-Fonna, Haugesund	19	5	4	4	3	0	0	0	0	0	3
Helse-Førde, Førde	13	3	0	3	1	0	5	0	0	0	1
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>168</b>	<b>31</b>	<b>22</b>	<b>41</b>	<b>29</b>	<b>1</b>	<b>21</b>	<b>3</b>	<b>11</b>	<b>0</b>	<b>9</b>
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	72	10	13	9	24	1	11	0	0	0	4
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	41	5	6	8	0	0	8	2	10	0	2
St. Olavs hospital	31	12	0	15	1	0	0	1	1	0	1
Helse Møre og Romsdal, Molde	15	2	2	7	2	0	0	0	0	0	2
<b>Helse Nord</b>	<b>145</b>	<b>23</b>	<b>26</b>	<b>23</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>18</b>	<b>0</b>	<b>48</b>
UNN, Tromsø	84	17	24	18	0	0	0	2	1	0	22
Nordlandssykehuset, Bodø	59	6	0	5	1	0	2	2	17	0	26
<b>Andre</b>	<b>34</b>	<b>2</b>	<b>22</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
Private leger og sykehus med <10 meldinger	34	2	22	2	2	0	5	0	0	0	1

Tabell 5.2: Meldingene i tabellen viser følgende: Totalt antall meldinger for tilbakefall. 1=Tilbakefall utredning, 2=Metastase utredning, 3=Tilbakefall kirurgi, 4=Tilbakefall medikamentell ikke-hormonell behandling, 5=Tilbakefall avslutning trastuzumab behandling, 6=Tilbakefall hormonbehandling, 7=Tilbakefall strålebehandling, 8=Metastaser strålebehandling, 9=Tilbakefall ingen behandling og 10=Tilbakefall kontroll.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[8]</sup>. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med brystkreft i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte i 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner vi nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt kreftdata til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Alle sykehus er tilsluttet, men ikke alle sykehus har rapportert inn alt, viser til kapittel 5.4 om dekningsgrad og kapittel 5.4.2 om klinisk dekningsgrad.

I følge Ref. Kreftregisterforskriften § 2-1. skal melding sendes fortløpende og senest to måneder etter det er tatt beslutning om utredning eller behandling er gjennomført.

### 5.4 Dekningsgrad

Alle kvinner med brystkreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,99 % av alle pasienter diagnostisert med brystkreft. Dekningsgrad for utredningsmelding for brystkreft i 2020 er 92,4 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

#### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

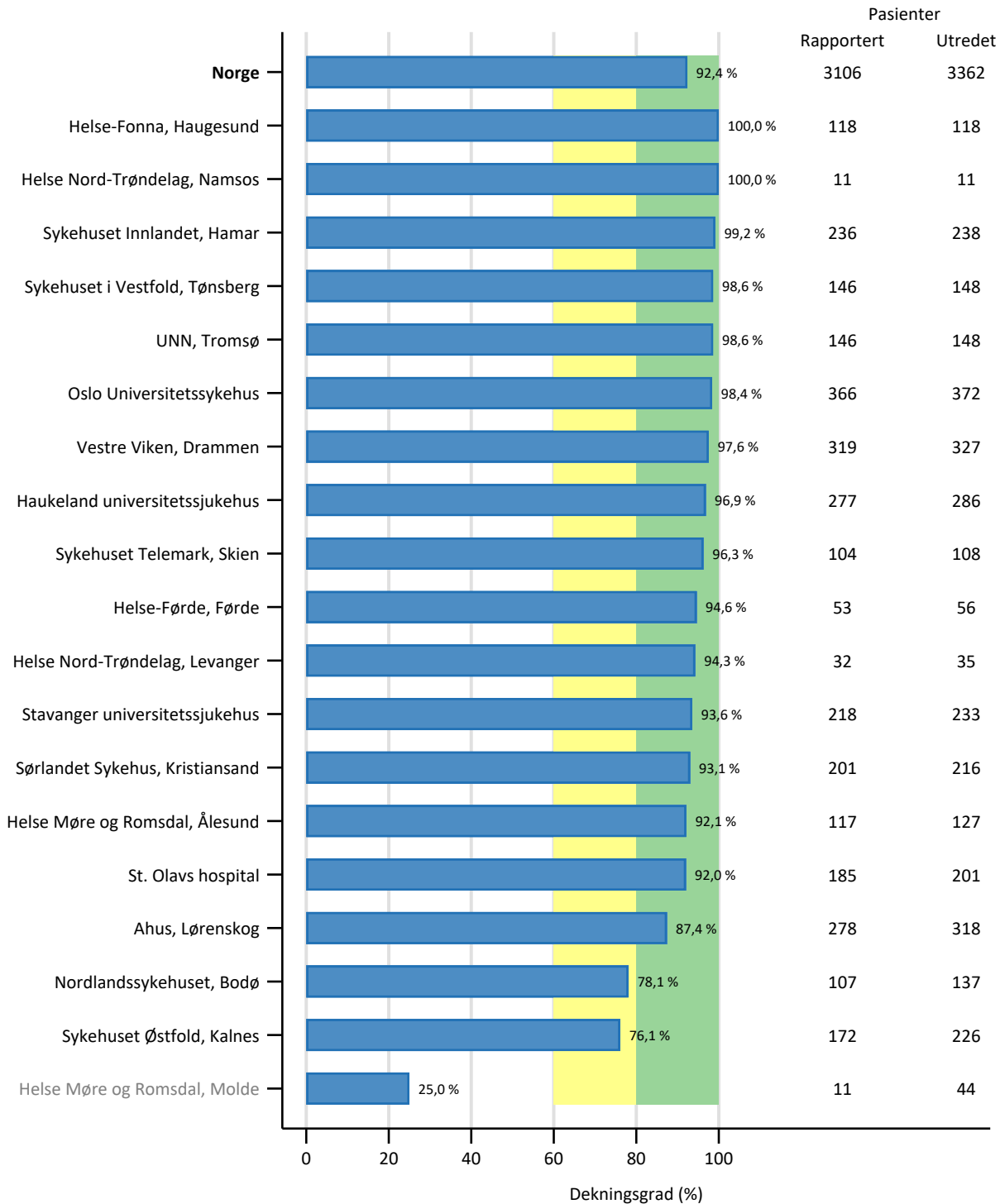
Kreftregisteret har hatt stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i forbedret rapportering for alle kvalitetsregistrene. Kreftregisteret har sendt epost og har hatt kontakt med fagdirektører der hvor det har vært lav rapportering, samt at alle sykehus har fått epost om status for rapportering en eller flere ganger første halvåret i 2021, avhengig av hvordan rapporteringen har vært.

Rapportering av kirurgi er god. Høsten 2020 startet et prosjekt med revisjon av kliniske skjemaer. For kirurgi vil revisjonen i all hovedsak omhandle forenkling og modernisering av skjemaene i henhold til nyere behandlingsmetoder, samt unngå dobbelregistrering.

Rapporteringen av onkologimeldinger er fortsatt lav og fraværende ved noen sykehus. Sykehus som deltok i prosjektet Rosa-sløyfe i perioden 2016 til 2018 økte rapportering i prosjektperioden, men det sees nedgang i rapporteringen i 2019 og 2020. Prosjektet ble avsluttet 31.12.2019. Pågående revisjonen av kliniske meldinger for onkologi har ført til reduksjon av antall meldinger. Det arbeides nå med å øke rapporteringen for onkologi først og fremst ved automatisert data med innhenting av informasjon fra INSPIRE og strålemaskinene.

### 5.4.2 Rapportering

#### Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding



**Figur 5.1:** Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 92,4 % og høy måloppnåelse.

Av 3362 unike pasienter er det meldt inn utredningsmelding for 3106 pasienter og dekningsgraden for hele landet i 2020 er på 92,4 %. Tre sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på  $\geq 80$  %.

\*Sykehuset Innlandet, Hamar og Lillehammer, er slått sammen til Hamar.



**Figur 5.1****Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister - Utredningsmelding - Data per 26.8.2021.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle kvinner. Diagnoseår 2020.

**Eksklusjon:**

- Meldedato mer enn seks måneder før diagnosedato (N = 20), Privat eller ukjent sykehus (N = 24).

- Sykehus med < 10 pasienter er ikke vist, men teller i totalen for Norge.

**Prioritering:**

1: Sykehus med første utredningsmelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis utredningsmelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for utredningsmelding.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Utredning:	93,7 %	92,4 %

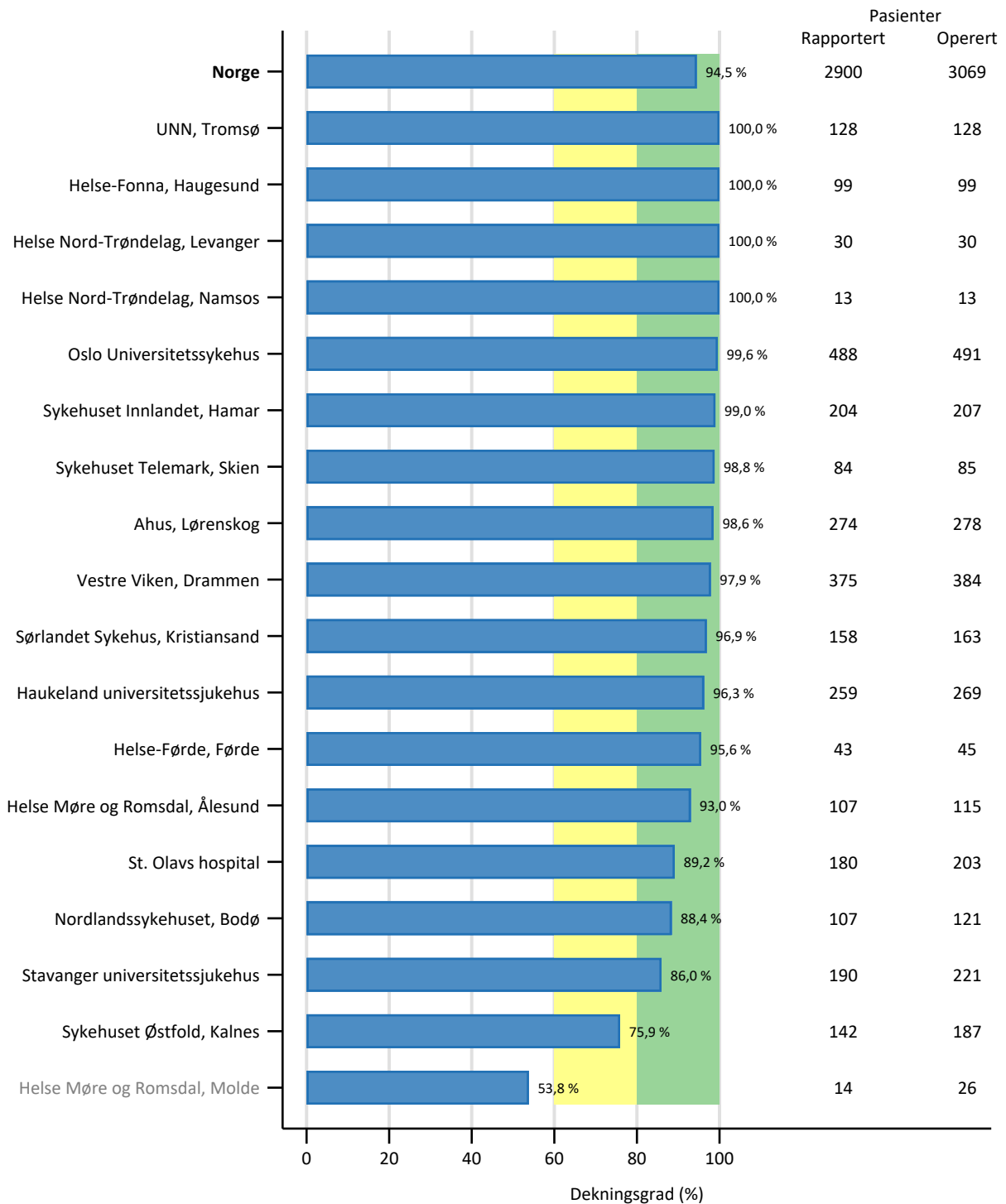
**Kvalitetsmål:**

Høy måloppnåelse:  $\geq 80$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 60$  %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding



**Figur 5.2:** Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for Norge viser 94,5% og høy måloppnåelse.

Av 3069 opererte pasienter er det meldt inn kirurgimeldinger for 2900 pasienter og dekningsgraden for hele landet i 2020 er på 94,5 %. To sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på  $\geq 80$  %.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

**Figur 5.2****Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister - Kirurgimelding - Data per 26.8.2021.

**Inklusjon:**

- Invasiv brystkreft, kvinner
- Kirurgisk behandlet. Operasjonsår 2020.

**Eksklusjon:**

- Meldedato mer enn seks måneder før diagnosedato (N = 0), Privat eller ukjent sykehus (N = 0)
- < 10 pasienter.

**Prioritering:**

1: Sykehus med første kirurgimelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis kirurgimelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for kirurgimelding.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Kirurgi:	94 %	94,5 %

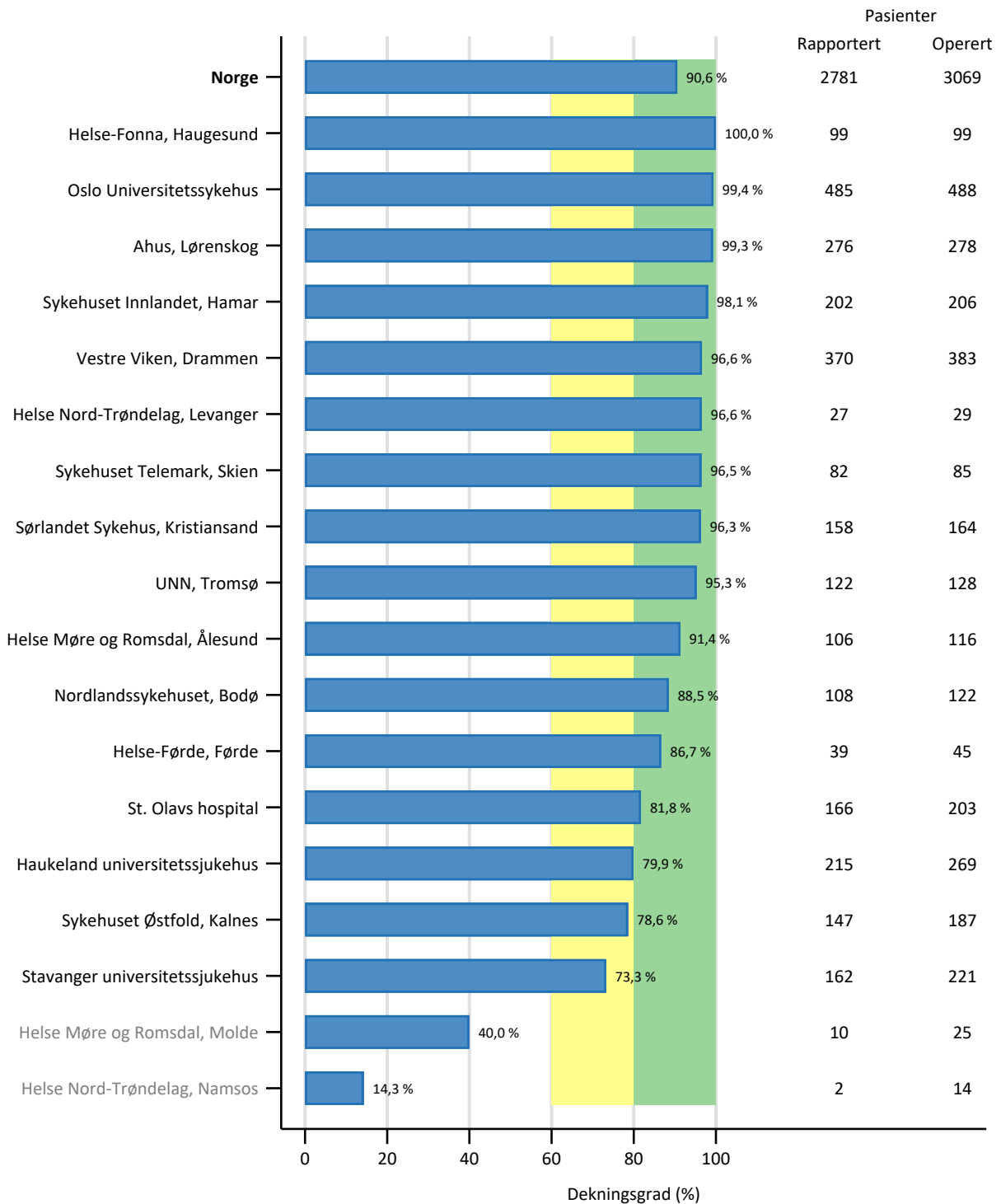
**Kvalitetsmål:**

Høy måloppnåelse:  $\geq 80$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 60$  %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Klinisk dekningsgrad – 1. postoperative kontroll



**Figur 5.3:** Dekningsgrad 1. postoperative kontroll per sykehus i 2020. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. Dekningsgrad for Norge viser 90,6% og høy måloppnåelse.

Av 3069 opererte pasienter er det meldt inn 1. postoperative kontroll for 2781 pasienter og dekningsgraden for hele landet i 2020 er på 90,6 %. Fem sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på  $\geq 80$  %.

\*Vestre Viken, Drammen og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg er slått sammen til Vestre Viken, Drammen.

**Figur 5.3****Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister - Kontrollmelding - Data per 26.8.2021.

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Operasjonsår 2020.

**Eksklusjon:**

- Meldedato mer enn seks måneder før diagnosedato (N = 0), Privat eller ukjent sykehus (N = 0).

- <10 pasienter

**Prioritering:**

1: Sykehus med første postoperative kontrollmelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis postoperativ kontrollmelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for postoperativ kontrollmelding.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Kontroll:	82,6 %	90,6 %

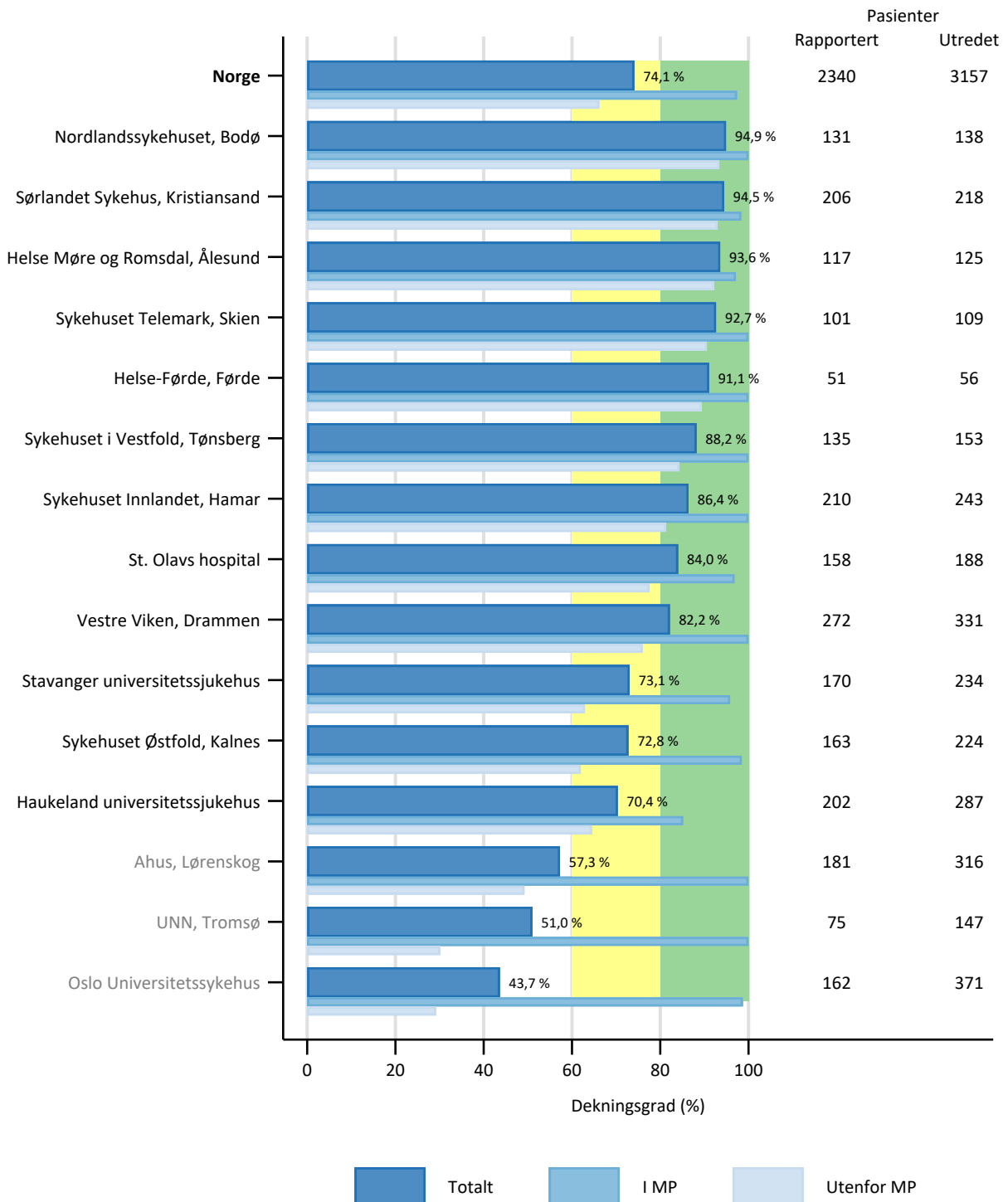
**Kvalitetsmål:**

Høy måloppnåelse:  $\geq 80$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 60$  %

Sykehus i grått har dekningsgrad under 60 %.

Kliniks dekningsgrad - Radiologi



**Figur 5.4:** Dekningsgrad av radiologi for brystkreft, oppdaget ved screening i Mammografiprogrammet (MP), utenfor MP og totalt, fordelt på sykehus i 2020. Dekningsgraden for Norge viser 74,1 % og moderat måloppnåelse.

Figuren viser dekningsgrad av radiologiopplysninger for brystkreft, oppdaget ved screening i Mammografiprogrammet (i MP), utenfor MP og totalt for de i MP og utenfor MP, fordelt på sykehus i 2020. Totalt ble 3157 kvinner utredet ved offentlige sykehus med radiologisk innrapportering og for 2340 av disse er det rapport radiologi, det gir en total dekningsgrad på 74,1 %. Seks sykehus har ikke tilfredsstillende dekningsgrad på  $\geq 80$  %.

**Figur 5.4****Datakilde:**

- Radiologimelding

**Inklusjon:**

- Første invasive brystkrefttilfelle, kvinner. Diagnoseår i 2020.
- Data per 26.7.2021.

**Eksklusjon:**

- Sykehus uten Medkod (radiologisk innrapportering) (N = 210), private eller ukjent sykehus (N = 39).
- Sykehus med < 10 pasienter er ikke vist, men teller i totalen for Norge.

**Prioritering:**

1: Sykehus med første radiologimelding, 2: Sykehus med patologimelding (hvis radiologismelding mangler) og 3: Sykehuset som er purret for utredningsmelding.

**Dekningsgrad:**

	2019	2020
- Radiologi:	76 %	74,1 %

**Kvalitetsmål:**

Høy måloppnåelse:  $\geq 80$  %

Moderat måloppnåelse:  $\geq 60$  %

Sykehus i grått har rapporteringsgrad under 60 %

**Kommentar**

Figuren viser at det er god rapportering på brystkreft oppdaget i Mammografiprogrammet (MP) der alle brystdiagnostiske sentre (BDS) er over 80 %. Brystkreft oppdaget utenfor MP har svært ulik dekningsgrad. Dette skyldes sannsynlig ulike rutiner og prioriteringer ved BDSene. Det er et ønske om at Kreftregisteret purrer manglende registreringer også utenfor MP. Videre oppfølging er nødvendig.

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får innrapportert 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. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmelding er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med brystkreft 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Det er utført validitetsanalyser for noen gitte analyser hvor data registrert i Kreftregisteret er sammenlignet mot data registrert i elektronisk pasientjournal (EPJ) ved noen utvalgte sykehus. Se tabeller under kapittel 5.7.2.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om andel opererte/ikke-opererte brystkreftpasienter registrert i Kreftregisteret mot informasjon om opererte/ikke-opererte registrert i Norsk Pasientregister, se tabell 5.6.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Brystkreftregisteret har samlet inn data siden 2009. Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med brystkreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. For å sikre god datakvalitet er man avhengig av flere faktorer:

- Registeret bør samle inn data som er relevante for pasienter med brystkreft og definere gode variabler
- Alle pasienter bør være i registeret og aktuelle instanser som er involvert i pasientens sykdomsforløpet skal sende inn data
- Det er viktig at informasjonen som registreres er korrekt, komplett og sendes inn i tide
- Data skal også tilgjengelig gjøres gjennom publiseringer og kunne gis ut til forskning i henhold til registerets formål

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Andelen som mottar MR blant kvinner som har fått forbehandling viser en vesentlig underrapportering. Nå registreres dette på radiologimelding og utredningsmelding, det bør også implementeres i kirurgimeldingen, slik at en sikrer å få registrert MR utført preoperativt etter forbehandling. Dette vil bli implementert i 2021/2022.



Vi kan ikke være helt sikre på at andel meldte reeksisjoner (reoperasjoner) etter brystbevarende kirurgi er komplett fordi beningt resultat ikke alltid meldes til Kreftregisteret. Kreftregisteret purrer på manglende patologisvar etter reeksisjoner.

Patologivariabler som histologisk grad, HER2, KI67, østrogen- og progesteronreseptorer har god kompletthet med rapporteringsgrad over 95 %.

Forbehandling før operasjon viser store variasjoner mellom sykehusene, komplettheten i disse dataene er usikre.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. For Brystkreftregisteret har vi vurdert validiteten av data registrert i Kreftregisteret opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ).

Sykehusene som ble valgt ut til valideringsstudien var ikke et tilfeldig utvalg. Utvalget besto av sykehus hvor resultatene viste lav andel, samt at det særlig for MR ble sendt til sykehus hvor det ble mistenkt at det kunne være problemer med opplysninger til Kreftregisteret. Pasientlistene ble sendt i posten, for så å bli gjennomgått av sykehusene, som igjen gav tilbakemeldinger til Brystkreftregisteret. Det ble undersøkt korrekthet av MR og primær rekonstruksjon:

#### MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet

Det ble sendt lister til Helse-Førde, Førde (Helse Førde HF), Sykehuset Innlandet, Hamar (Sykehuset Innlandet HF) og Helse Nord-Trøndelag, Namsos (Helse Nord-Trøndelag HF).

**Tabell 5.3:** Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020.

		MR (pasientjournal)	
		MR	Ikke MR
KRG	MR	21 (95.5 %)	1 (4.5 %)
	Ikke MR	2 (0.9 %)	227 (99.1 %)

Tabell 5.3 viser at dataene samsvarer godt for MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet. Kreftregisteret hadde riktige MR opplysninger for 95,5 % av kvinnene som var registrert med MR utført og for 99,1 % av kvinnene registrert med MR ikke utført.

#### MR-undersøkelser blant forhandlede kvinner

Det ble sendt lister til Nordlandssykehuset, Bodø (Nordlandssykehuset HF), Helse-Fonna, Haugesund (Helse Fonna HF), Stavanger universitetssjukehus (Helse Stavanger HF) og Helse Møre og Romsdal, Ålesund (Helse Møre og Romsdal HF).

**Tabell 5.4:** Antall og andel rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som er forbehandlet før kirurgi hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020.

		MR (pasientjournal)	
		MR	Ikke MR
KRG	MR	63 (96.9 %)	2 (3.1 %)
	Ikke MR	24 (61.5 %)	15 (38.5 %)

Tabell 5.4 viser at MR opplysninger for kvinner som er forbehandlet samsvarer vesentlig dårligere enn for kvinner som ikke er forbehandlet. Blant pasienter registrert i Kreftregisteret med MR ikke utført, var opplysningene riktige kun for 38,5 % av kvinnene.

Dette har trolig sammenheng med at sykehus sender inn utredningsmelding før MR blir utført for pasienter som mottar forbehandling. Dermed blir en del pasienter registrert i Kreftregisteret med MR ikke utført når det i realiteten er utført en preoperativ MR etter forbehandling. Det er allerede satt i gang tiltak for å forbedre korrekthet av MR opplysninger for forbehandlede pasienter. Fra og med 2021/2022 registreres MR i kirurgimeldingen.

### Primær rekonstruksjon etter mastektomi

Det ble sendt liste til Sørlandet sykehus, Kristiansand (Sørlandet sykehus HF).

**Tabell 5.5:** Antall og andel rapporterte primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år hhv Kreftregisteret (KRG) og pasientjournal, 2020.

		Primær rekonstruksjon (pasientjournal)	
		Primær rekonstruksjon	Ikke primær rekonstruksjon
KRG	Primær rekonstruksjon	1 (100.0 %)	0 (0.0 %)
	Ikke primær rekonstruksjon	1 (7.1 %)	13 (92.9 %)

Tabell 5.5 viser at opplysninger om primær rekonstruksjon samsvarer godt mellom Kreftregisteret og pasientjournal. Kun 1 kvinne som fikk primær rekonstruksjon var feilregistrert i Kreftregisteret.

### Operasjoner

Vi har vurdert validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret, om hvorvidt en pasient har blitt operert/ikke. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisse på operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter som ble diagnostisert med brystkreft ved Kreftregisteret for første gang i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; HAB40, HAC10, HAC15, HAC20, HAC25.

**Tabell 5.6:** Antall og andel opererte og ikke-opererte brystkreftpasienter hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister. Diagnoseår 2019.

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	3178 (94.3 %)	192 (5.7 %)
	Ikke operert	12 (3.5 %)	327 (96.5 %)

Tabell 5.6 viser at korrekthet for operasjoner i Brystkreftregisteret er god. 3178 pasienter er registrert med operasjon i Brystkreftregisteret og i NPR. 192 pasienter er registrert med operasjon i Brystkreftregisteret men ikke i NPR, mens 12 pasienter er registrert med operasjon i NPR, men ikke i Brystkreftregisteret.

#### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivarettatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

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

Validitetsanalysen hvorvidt en pasient er opererte/eller ikke operert for brystkreft har blitt gjennomført siden 2016-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i

informasjonen om brystkreftoperasjoner som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registerets inklusjonskriterier er pasienter med brystkreft (C50 iht ICD-10) og forstadium til brystkreft (Ductalt karsinoma in situ/DCIS, D05). Tumor i brystet som skyldes sarkom, lymfom, Phyllodestumor og Paget sykdom er ikke inkludert i registeret. Lymfom inngår i Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

Anbefalingene i Handlingsprogrammet for brystkreft<sup>[2]</sup> og EUSOMAs kvalitetsmål<sup>[1]</sup> danner grunnlaget for kvalitetsmålene i Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Kvalitetsmålene er vist i tabell 6.1. For patologi vises det til handlingsprogrammets diagnoseoppsummering og målene er listet opp i underkapittelet, Patologimål.

Brystkreftregisteret inkluderer også flere tidsmål, inkludert tid fra primærundersøkelse til diagnose, tid til kirurgisk behandling, tid fra avsluttet kirurgisk behandling til videre onkologisk behandling (både kjemoterapi og strålebehandling).

Det er av stor betydning at registeret i fremtiden kan benyttes til å evaluere effekten av nye behandlinger ved brystkreft. Alle parametere som evalueres vil vurderes i forhold til nasjonalt handlingsprogram for brystkreft som er gjeldende i tilsvarende periode og til aktuelle anbefalinger og kvalitetsmål fra EUSOMA. Flere av EUSOMAs kvalitetsmål vil kunne egne seg som fremtidige nasjonale kvalitetsindikatorer.

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med brystkreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. I april 2018 ble nasjonal kvalitetsindikator for brystkreft publisert: Brystbevarende operasjon for kvinner diagnostisert med brystkreft.

#### 6.2.1 Patologimål

Målene for brystkreftpatologi innebærer at rapporteringsgraden for hver opplysning skal være så komplett som mulig for å kunne vurdere behov for endret praksis eller andre tiltak:

- Tumorstørrelse (mm, medianverdi)
- Histologisk type (infiltrerende karsinom NST, lobulær, andre typer)
- Histologisk grad (1, 2, 3)
- Mitosetall: antall mitoser per mm<sup>2</sup> (hot-spot)
- Lymfeknutestatus (negativ, positiv, ev. stratifisert for sentinel node; ekstra-nodal vekst)
- Østrogenreseptor/ER (positiv, negativ)
- Progesteronreseptor/PR (positiv, negativ)
- Her2-status (negativ, positiv IHC 3+ og/eller amplifisert ved ISH; ratio  $\geq 2.0$ )
- Ki67 (mål for tumorcelleproliferasjon, oppgitt som % positivitet)
- PD-L1 status (biomarkør for vurdering av immunterapi; internasjonale retningslinjer fra og med 15.4.2020. Oppgitt som negativ, positiv)

**Tabell 6.1:** Kvalitetsmålene til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. EUSOMAs kvalitetsindikator nummerering angitt i parentes<sup>[1]</sup>.

Kvalitetsmål	Måloppnåelse	
	Høy	Moderat
<b>Datakvalitet:</b>		
Dekningsgrad for registeret	≥98%	≥95%
Klinisk dekningsgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for radiologimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for postoperativ kontrollmelding	≥80%	≥60%
<b>Prosessindikatorer:</b>		
Primæropererte pasienter hvor diagnosen er fastslått med biopsi eller cytologi (3b)	≥90%	85%
Pasienter utredet med MR. Ekskludert neoadjuvant behandlede tilfeller (6a)	≥10%	-
Pasienter utredet med MR. Neoadjuvant behandlede tilfeller (6b)	≥90%	60%
Kun ett kirurgisk inngrep på primærtumor (9a)	≥90%	80%
Andel primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner opptil 69år (9c)	≥40%	35-39%
Postoperativ strålebehandling etter brystbevarende kirurgi (undersøkt med SN og AD) (10a)	≥95%	90%
Brystbevarende kirurgi, tumorstørrelse 0-30mm. Ekskludert neoadjuvant forhandlede tilfeller (11c)	≥85%	70%
Brystbevarende kirurgi, forstadium til brystkreft (DCIS), svulststørrelse 0-20mm (11d)	≥90%	80%
<b>Resultatindikatorer:</b>		
5 års relativ overlevelse. Estimert med pasienter som levde med diagnosen i 2016-2020	≥88%	-

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre<sup>1</sup> samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[9]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[10]</sup>. I tillegg blir EORTC QLQ-BR23<sup>[11]</sup> sendt ut for brystkreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med brystkreft og brystkreftbehandling. Innsamling av PROM og PREM data for brystkreft startet høsten 2020 for kvinner diagnostisert i 2020. Det vises til utvalgte resultater i årets rapport.

### 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Kreftregisteret 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[12]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Arbeidsutvalget i NBCG har hatt hovedansvaret for utarbeidelsen av Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft<sup>[2]</sup>. Flere av medlemmene i arbeidsutvalget er også medlemmer i fagrådet til Brystkreftregisteret. Dette er viktig for at det til enhver tid er sammenheng mellom de gjeldende retningslinjene og parameterne i kvalitetsregisteret.

Årsrapporten beskriver hvordan registeret kan overvåke indikatorer og variabler for å avdekke om det er forskjeller som bør medføre presiseringer i handlingsprogrammet.

For eksempel har forskjell i primære rekonstruksjoner bidratt til arbeidet med å presisere anbefalingene innenfor kirurgisk behandling av brystkreft.

Økningen vi har sett av brystbevarende operasjoner etter preoperativ behandling av cT3 tumores understøtter mulighetene for å gjøre brystbevarende operasjoner også hos denne pasientgruppen slik det anføres i nasjonale retningslinjer.

Den forskjellen vi ser i klassifikasjon av klinisk lokalavansert stadium er dessuten tatt opp i Norsk bryst cancer gruppe (NBCG) og vil diskuteres videre i fagmiljøene slik at det blir en ensartet klassifikasjon basert på de samme kriteriene ved de ulike sykehusene.

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

En stor del av de behandlingstiltak og den diagnostikk som anbefales i de nasjonale retningslinjene er inkludert som variabler i Brystkreftregisteret, men mangler i datagrunnlaget gjør at kun en del av anbefalingene i handlingsprogrammet kan presenteres. Registeret vil på sikt kunne kontrollere etterlevelsen av hele behandlingsforløpet, i tillegg til effekten av retningslinjene. Når vi har implementert moderne datateknologi for automatisk innhenting av data direkte fra de onkologiske fagsystemene vil komplettheten i hele behandlingsforløpet trolig bedres. Resultatene i rapporten så langt viser at anbefalingene knyttet til kirurgisk behandling etterlevs i høy grad, men med enkelte unntak og med noe variasjon. Som tidligere settes det fokus på dette i fagmiljøet med videre overvåking av resultatene i de neste rapportene. Onkologiske data er ukomplette og etterlevelse av nasjonale retningslinjer er ikke mulig å kartlegge.

Antall aksilledisseksjoner har blitt redusert, men viser fremdeles store variasjoner både når det gjelder antall operasjoner, men også andel pasienter med positive lymfeknuter.

Vi har også registrert at det kan se ut til at noen sykehus litt senere enn andre, implementerer nye kirurgiske og onkologiske retningslinjer (f.eks. andel brystbevarende operasjoner, utelate aksilledisseksjon, neoadjuvant behandling trippel negativ/HER2-positiv sykdom). Dette er ikke uventet og det samme kan man også se i andre land. Dette er også kommentert i mer detalj i tidligere rapporter.

Det er grunn til å tro at innføringen av Brystkreftregisteret med årlige rapporter om de enkelte sykehusenes praksis, har hatt og vil fortsatt ha en stor betydning for å oppnå mest mulig lik praksis i Norge og at ny praksis blir raskere implementert.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert i årsrapporten:

### Radiologi

- Det er fortsatt underrapportering for kvinner med brystkreft oppdaget utenfor Mammografiprogrammet.
- Det er store variasjoner i bruk av MR for kvinner med operabel sykdom, dette er et viktig pasientrettet forbedringsområde. Det bør være mer enhetlig MR-praksis ved de brystdiagnostiske sentrene (BDS) og økt samarbeid mellom disse. Arbeidet med å finne rett bruk av MR-bryst og øke rapportering bør fortsette hos både radiologer, kirurger og onkologer.
- For kvinner som har fått neoadjuvant systemisk behandling er det trolig fortsatt underrapportering av MR som er årsaken til tallene fortsatt er lave. Det er relativt store variasjoner mellom sykehusene. Dette vil følges opp i kommende rapporter.

### Patologi

- Det er fremdeles variasjon mellom avdelingene for histologisk gradering av tumor.
- Enkelte sykehus har en lav andel positive lymfeknuter etter vaktpostlymfeknutebiopsi og aksilledisseksjon og det er relative store forskjeller mellom sykehusene.

### Kirurgi

- Noen sykehus behandler få brystkreftpasienter. Helseforetak og Helsedirektoratet bør vurdere å redusere antall sykehus som behandler brystkreft i Norge. Det forventes nye anbefalinger omkring robushetskrav i ny kreft rapport for kirurgi høsten 2021.
- Det er nå ett bredere tilbud i Norge for å tilby primær rekonstruksjon når hele brystet må fjernes, men det er fortsatt variasjoner. Sykehusene bør sørge for at pasienter som er kandidater til primær rekonstruksjon får tilbud om dette.
- Andel brystbevarende inngrep ved svulststørrelse <30mm er lav ved en rekke sykehus. Økt andel av brystbevarende kirurgi bør være en prioritert oppgave ved enkelte avdelinger.
- En økende andel kvinner med DCIS <2cm er operert med mastektomi. Det er viktig og unngå overbehandling. Om dette er en forbigående trend i forbindelse med Covid-19 vil følges opp i kommende rapporter.
- Det er stor variasjon i antall kvinner med positive lymfeknuter ved de ulike sykehus. Det er usikkerhet om de ulike sykehus praktiserer deeskalert aksillekirurgi i henhold til nasjonale retningslinjer.

### Onkologi

- Det er for lav onkologisk dekningsgrad ved de fleste sykehus, med unntak av stråledata som innhentes direkte fra strålemaskinene. Dette påvirker muligheten for å identifisere kliniske forbedringsområder.
- Nasjonalt handlingsprogram har utvidet indikasjon for bruk av neoadjuvant systemisk behandling. Vi ser store forskjeller mellom sykehusene, dette bør følges opp videre.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Følgende tiltak er initiert av registeret:

### Radiologi

- Det er fortsatt ønskelig med videre oppfølging særlig blant radiologer og kirurger for å harmonisere bruk av MR.



- Sykehus som lå under kvalitetsmålet på 10 % for kvalitetsindikatoren «Rapporterte MR-undersøkelser blant kvinner som ikke er forbehandlet» fikk tilsendt lister 21.06.2021 for gjennomgang: Sykehuset Innlandet, Hamar, Hele Nord-Trøndelag, Namsos, Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus og Helse Førde, Førde. Følgende sykehus har gjennomgått listene og gitt tilbakemelding: Hamar, Namsos og Førde. Molde har ikke besvart henvendelsen.

Sykehus med lav innrapportering og under moderat mål på 60 % for kvalitetsindikatoren «Rapporterte MR-undersøkelser for cT2 og cT3 svulster blant kvinner som fikk forbehandling før kirurgi» fikk tilsendt lister 21.06.2021 for gjennomgang: Helse Fonna, Haugesund, Nordlandssykehuset, Bodø, Stavanger universitetssykehus og Helse Møre og Romsdal, Ålesund. Følgende sykehus har gjennomgått listene og gitt tilbakemelding: Haugesund, Bodø, Stavanger og Ålesund.

- Radiologene har fokus på enhetlig koding av undersøkelser, prosedyrer og funn. Nasjonalt er resultatene gode, men det sees store variasjoner fylkesvis. Arbeidet bør opprettholdes for å sikre gode data.

### Patologi

- Histologisk grad er et av kriteriene som benyttes for valg av tilleggsbehandling, og kvalitetssikring av denne variabelen er viktig. Det arbeides med å klarlegge kriterier for hva som kan betraktes som akseptable variasjoner, og hva som går utover dette, med definisjon av tiltaksgrenser.

### Kirurgi

- Fagmiljøet har hatt et tydelig fokus på operasjonsvolum i løpet av det siste året. Dette har blitt kommunisert i fagfora og til lederne i helseforetakene. Anbefalingen om at færre sykehus bør operere brystkreft er blant annet begrunnet i behovet for å ha tverrfaglige miljøer med fagkompatanse og for å øke robustheten.
- Fagmiljøet har stilt spørsmål ved den store variasjonen i andel pasienter som får primær rekonstruksjon med protese og minnet om de nasjonale retningslinjene på området. Dette er fulgt opp i NBCGs regi med gjennomgang og revisjon av nasjonale retningslinjer. 21.06.2021 ble det sendt liste til Sørlandet sykehus, Kristiansand for gjennomgang av kvalitetsindikatoren «Primære rekonstruksjoner etter mastektomi for kvinner <70 år» fordi de hadde en lav prosentandel. Kristiansand har gjennomgått listen og gitt tilbakemelding.
- Andel kvinner som er operert med brystbevarende kirurgi ved tumorstørrelse < 30mm har ikke økt tross av at det har vært fokus på dette i de brystkirurgiske fagmiljøene. Om dette er et resultat av pandemien med redusert andel screeningpasienter er usikkert. 21.06.2021 ble et sendt liste til Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus for gjennomgang av kvalitetsindikatoren «Brystbevarende operasjoner, tumorstørrelse <30mm» fordi de hadde en lav prosentandel. Det er ikke mottatt svar fra Molde.
- Høsten 2020 startet en større revisjon av kirurgimeldinger hvor skjemaene forenkles og moderniseres i henhold til nyere behandlingsmetoder, samt for å unngå dobbelregistrering. Dette er et samarbeid mellom fagrådet og Kreftregisteret.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Fagmiljøet har hatt et tydelig fokus på operasjonsvolum i flere år og dette har blitt kommunisert i fagfora og direkte til lederne ved de aktuelle helseforetakene. Se figur 3.11 Operasjonsvolum. Helse Møre og Romsdal har utført brystkreft kirurgi både i Molde og Ålesund, og hvor Molde har ligget under anbefalt mål om 100 operasjoner årlig gjennom flere år. Helseforetaket har besluttet å avvikle brystkreft kirurgi i Molde fra og med 01.01.2022. Kvinner i Helse Møre og Romsdal vil da opereres for brystkreft i Ålesund som har bygget opp et robust fagmiljø.

Tidligere årsrapporter har viste store variasjoner mellom ulike sykehus i andelen kvinner som ble operert med brystbevarende kirurgi. Det har vært flere nasjonale møter og vært arrangert kurs de tre siste årene hvor det har vært fokus på viktigheten av å øke andelen og det har vært fokus i media rundt disse funnene i etterkant av rapportene. Det sees noe mindre variasjon mellom sykehusene de siste årene og enkelte sykehus har tydelig endret sin praksis. Helse-Fonna, Haugesund har over flere år hatt lav andel brystbevarende kirurgi, men har ikke operert pasienter tilhørende screeningprogrammet. Kreftregisteret hadde møte med dem i januar 2020 hvor det ble informert om at de også hadde en lav andel for kvinner over 70 år det vil si pasienter utenfor screeningprogrammet, sammenlignet



med andre sykehus. Det er nå etablert et Brystdiagnostisk senter med screeningpasienter i Haugesund. Andelen brystbevarende kirurgi har økt for kvinner i screeningalder. Andelen kvinner over 70 år som får brystbevarende kirurgi har også økt.

Det har vært tydelig fokus i det kirurgiske fagmiljøet de tre siste årene på å bedre resultatene ved aksillekirurgi, slik at flere oppnår fjerning av 10 eller flere lymfeknuter i armhulen. Det patologiske fagmiljøet har hatt fokus på å øke antall identifiserte lymfeknuter i aksillepreparatet. Dette arbeidet har medført at resultatene er forbedret.

Det har vært en stor variasjon mellom sykehusene om tilbud om primære rekonstruksjoner når hele brystet fjernes. Flere sykehus tilbyr nå primære rekonstruksjoner enn tidligere, men det er fortsatt store variasjoner og tilbudene synes ikke å være robuste over tid. Temaet vil følges opp av fagmiljøet.

Det har vært fokus på Ki67 de siste årene og en ser nå at mange patologiavdelinger har nå en median for Ki67 som ligger på eller i nærheten av nasjonal verdi.

Andre tiltak besluttet i 2020/2021 kan først evalueres i senere årsrapporter.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Det registreres postoperative komplikasjoner i form av sårinfeksjon som krever antibiotika, hematomer (blødninger i sårhulen) og død innen 30 dager etter operasjon. Resultater for dette er publisert i rapporten og viser tilfredsstillende lave verdier.

## 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 brystkreft blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte, Årsmøtet for Den norske patologiforening, Onkologisk forum samt ved presentasjon av resultatene for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i Helsedirektoratet. I år vil resultater bli 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. For brystkreft er følgende statistikk så langt tilgjengelig for utredning, kirurgi og onkologi:

#### **Utredning og kirurgi**

- Alder ved diagnosetidspunkt
- cT ved diagnosetidspunkt
- Andel screeningdetekterte
- Bruk av bildediagnostikk
- Oppfølging/tiltak etter utredning
- Tid fra første konsultasjon til diagnosedato
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Andel brystbevarende behandling
- Andel reeksisjoner etter brystbevarende behandling
- Siktemål for kirurgisk behandling
- Type brystkirurgi utført
- Perioperative komplikasjoner
- Inklusjon i studier
- Oppfølging/tiltak etter kirurgi

- Postoperative komplikasjoner

### Onkologi

- Primærbehandling
- Ikke hormonell behandling: Type terapi postoperativt + eventuelt antall kurer gjennomført.
- Postoperativ hormonbehandling: Planlagt behandlingsopplegg.

Videre er følgende statistikk planlagt å legges inn for onkologi: Primærbehandling (lokalisert):

- Strålebehandling postoperativt: Lokalisasjon av strålebehandlingen inkludert fraksjonsdose/ totaldose relatert til lokalisasjon.
- Tid mellom siste kirurgiske inngrep og oppstart ikke hormonell behandling der det er registrert slik behandling.
- Tid mellom avsluttet ikke hormonell behandling og oppstart strålebehandling.
- Hvor mange må avslutte Herceptin før 1 års behandling er fullført.

Tilbakefall metastaser:

- Utredning: Lokalisasjon av første registrering av metastaser.
- Ikke hormonell behandling: Type ikke hormonell behandling ut i fra hvilken behandlingslinje som er registrert.
- Hormonell behandling: Type behandling ut i fra hvilken behandlingslinje som er registrert.

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup>. 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.

## 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 2020 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2020). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil disse resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft vil bli sendt til Brystkreftforeningen 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

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

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 2. september, og offentliggjøringen er planlagt til slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Brystkreftregisteret til 50 ulike henvendelser fra 2019 og 2020. Dette dreier seg om utleveringer til forskningsprosjekter 20 og generell statistikk og tabeller 30. Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert Brystkreftregisteret. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfattere og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020.

Periode	Brystkreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
2019	19	7	46	20
2020	11	13	37	21
Hele perioden	30	20	83	41

Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet og som har publisert på data fra registeret.

**Publikasjoner med data fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft de siste to år:**

- Heinrich A Backmann, Marthe Larsen, Anders S Danielsen, Solveig Hofvind. Time of day and mammographic reader performance in a population-based breast cancer screening programme. Published August 30, 2020 Research Article Find in PubMed <https://doi.org/10.1177/0969141320953206>
- Trewin CB, Johansson ALV, Hjerkind KV, Strand BH, Kiserud CE, Ursin G. Stage-specific survival has improved for young breast cancer patients since 2000: but not equally. *Breast Cancer Res Treat.* 2020, 182(2):477-489. Published June 3, 2020. <https://doi.org/10.1007/s10549-020-05698-z>

•

**Pågående doktorgrader med bidrag data fra Brystkreftregisteret:**

- Helle Skjerven, doktorgradsstudie

**Ferdigstilte doktorgrader som utgår med data fra Brystkreftregisteret:**

- Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, Nygård JF. Survival is Better After Breast Conserving Therapy than Mastectomy for Early Stage Breast Cancer: A Registry-Based Follow-up Study of Norwegian Women Primary Operated Between 1998 and 2008. *Annals of Surgical Oncology.* 2015 Mar 6.
- Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, Nygård JF. Better survival after breast-conserving therapy compared to mastectomy when axillary node status is positive in early-stage breast cancer: a registry-based follow-up study of 6387 Norwegian women participating in screening, primarily operated between 1998 and 2009. *World J Surg Oncol.* 2017 Jul 3.
- Hartmann-Johnsen OJ, Kåresen R, Schlichting E, Naume B, Nygård JF. Using clinical cancer registry data for estimation of quality indicators: Results from the Norwegian breast cancer registry. *Int J Med Inf.* 2019;125:102-9.

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Brystkreftregisteret har god dekningsgrad for utredning og kirurgi, men vil fortsatt ha fokus på å øke dekningsgraden ytterligere, og har som mål at alle landets sykehus som utreder og behandler brystkreft skal nå målet på >80 %. For sykehus som har lav eller moderat dekningsgrad, så har Kreftregisteret vært i kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til registeret. Brystkreftregisteret vil kontinuerlig sende ut kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene, tilby opplæring ved behov og videreutvikle funksjonaliteter i KREMT.

Dekningsgraden for radiologi innenfor Mammografiscreeningen (MP) er god, men den er lav utenfor MP. Kreftregisteret har tidligere purret på manglende meldinger utenfor MP, noe som økte dekningsgraden. Kreftregisteret ser på løsninger for å gjenoppta dette arbeidet.

Rapporteringen for onkologi er ikke tilfredsstillende på landsbasis og det kan derfor ikke oppgis dekningsgrad. Høsten 2020 ble det igangsatt revisjon av kliniske meldinger til registeret med overordnet mål om å øke dekningsgraden blant annet ved å redusere antall kliniske meldeskjemaer for onkologi og isteden benytte moderne datateknologi for automatisert datafangst fra INSPIRE, dette for å øke datakvaliteten.

#### 9.1.1 PROM og PREM

Brystkreftregisteret startet innsamling av pasientrapporterte resultater- og erfaringsmål i september 2020 for pasienter diagnostisert i 2020.

#### 9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE (INcreaSe PharamaceutIcal REporting) og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 <sup>[13]</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.



### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Samarbeid med Helseplattformen i Helse-Midt Norge.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT
- Mottatt midler fra Rosa sløyfe-aksjonen 2018: «Senskader etter brystkreftbehandling». «Coping After Breast Cancer» er en intervensjonsstudie, vi fikk innvilget 7 millioner i juni 2018 og prosjektperioden er 1.7.2019–31.12.2022.

## 9.2 Datakvalitet

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

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 40 ulike kvalitetssikringskjøringer for brystkreft.

Kreftregisteret har arbeidet aktivt med å øke innrapporteringen ved hjelp av innrapporteringsprosjektet. Etter prosjektets slutt vil det nyopprettede rapporteringsteamet ta over. Teamet vil opprettholde kontakten med sykehusene, sende ut jevnlig oppdaterte dekningsgradsanalyser og fortsette å tilby opplæring til de som har behov for det.

Fagrådet må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i Brystkreftregisteret, 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

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten blir ivaretatt gjennom brukergruppemøter, møter i fagrådet og arbeid med handlingsprogram og anbefalinger, samt fagmøter i regi av NBCG. Flere medlemmer i fagrådet er også medlemmer av utvalgene som reviderer handlingsprogrammet og brystkreftregisteret er derfor til enhver tid oppdatert med den nyeste retningslinjene. Brystkreftregisteret og fagmiljøet arbeider nå med revisjon av kliniske meldeskjemaer for kirurgi og onkologi, det er særlig onkologirapportering som må forbedres (medikamentell behandling og strålebehandling). For onkologi vil skjemaene forenkles og skjemaer for strålebehandling og kjemoterapi vil erstattes med automatisert datafangst fra strålemaskinene og INSPIRE. For kirurgi vil revisjonen omhandle forenkling og modernisering av skjemaene i henhold til nyere behandlingsformer.

I det kirurgiske og patologiske fagmiljøet opprettholdes fokuset på teknikk ved aksilledisseksjoner, organiseringen av slike inngrep og optimal patologidiagnostikk slik at kvaliteten av aksilledisseksjonene blir så god som mulig.

Det kirurgiske fagmiljøet vil arbeide videre med enhetlig informasjon til pasientene om rekonstruksjon av brystet når hele brystet må fjernes. På den måten kan pasientene velge behandlingsmåte ut i fra eget ønske og hva som er kirurgteknisk mulig, uavhengig av bosted. Anbefalingene knyttet til kirurgisk og plastikkirurgisk behandling ved brystkreft er også oppdatert for å sikre best mulig behandling og ivaretagelse av pasientene.

Patologigruppen vil vurdere muligheten for å arbeide videre med tiltak for å kvalitetssikre ulike parametere som har betydning for valg av tilleggsbehandling. Hvordan slik systematisk kvalitetssikring skal organiseres og finansieres er ikke klart. Patologigruppen har etterlyst en mer prinsipiell tilnærming til dette med variasjon og definisjon av ”akseptable variasjoner” og eventuelle tiltaksgrenser.

NBCG har tidligere gitt tilbakemelding til sentrale helsemyndigheter om at fagmiljøet anbefaler at brystkreftkirurgien i Norge organiseres i tråd med rapporten ”Kreftkirurgi i Norge”, med tanke på å redusere antall sykehus som opererer brystkreft. Rapporten skal revideres i 2021.

Selv om det allerede er oppnådd en vesentlig kvalitetsforbedring ved økt grad av brystbevarende behandling og mindre variasjon mellom sykehusene, vil fagmiljøet fortsatt ha fokus på informasjon og faglig gjennomgang av indikasjoner og muligheter for brystbevarende kirurgi, slik at andelen kvinner som får dette inngrepet varierer minst mulig.

Det er også igangsatt kvalitetssikringsprosjekt for 10 års overlevelse ved Vestre Viken, Drammen og Oslo universitetssykehus (OUS), med mål om en forbedring av tjenesten ved disse sykehusene. Det er retrospektive forskningsstudier av brystkreftkirurgi i perioden 2007–2016 og hvor sykehusene ønsker å sammenligne ulike brystkirurgiske metoder over tid for å se hvilke som gir best resultat for ulike pasientgrupper. Opplysningene vil bli hentet fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, og opplysninger som mangler i Brystkreftregisteret vil bli settersendt. Prosjektet er ikke ferdigstilt per dags dato.

## 9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Krefregisteret 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 Krefregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.  
[www.krefregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/](http://www.krefregisteret.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

Både Krefregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Brystkreftregisteret. Brystkreftregisteret har vært i en oppstartsfase og referansegruppen har foreløpig ikke hatt stort fokus på forskning. Nye forskningsprosjekter vil bli diskutert i fagrådet fremover.

Brystkreftregisteret er en viktig samarbeidspartner og leverandør av data inn i EMIT1-studien, som startet opp høsten 2018. Studien er en klinisk multisenterstudie som implementerer molekylær genprofilering i klinisk rutine i Norge og vil sammenholde resultater av genprofiltest med øvrige histopatologiske data og kliniske data. Disse

dataene vil hentes ut av Brystkreftregisteret. Vi forventer at oppslutningen om studien vil bidra til at flere rapporterer inn onkologisk behandling til Brystkreftregisteret.

## **Del III**

# **Stadievurdering**

## Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 10.1:** forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	9.1.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Innrapporteringen av onkologisk behandling er varierende og mangelfull ved flere sykehus. Videre arbeid med å sikre høyere innrapportering ble igangsatt høsten 2020 ved revisjon av kliniske meldinger. Det vil fremover bli færre variabler og reduksjon i antall skjemaer for onkologi og istede vil en hente disse dataene fra andre datakilder som INSPIRE og strålemaskinene.

Det er fortsatt fokus på å øke andelen brystbevarende kirurgi for brystkrefttilfeller 0-30mm, men ikke alle brystkreftpasienter kan få (av kirurgitekniske årsaker) eller ønsker brystbevarende kirurgi. Det sees noe mindre variasjon mellom sykehusene de siste årene og enkelte sykehus har endret tydelig endret sin praksis. Arbeidet må videreføres da det fortsatt er for lav andel som tilbys brystbevarende operasjon og det er fortsatt betydelig variabilitet mellom sykehusene.

Fagmiljøets fokus på å bedre resultatene ved aksillekirurgi slik at det blir fjernet 10 eller flere lymfeknuter i armhulen har vist bedre resultater de siste årene, og vi ser også en økning i 2020.

I 2020 vises det til utvalgte resultater for pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREM) på sykehusnivå. Fremover vil forhåpentlig datagrunnlaget utvides slik at disse analysene kan gjennomføres mer detaljert og tillegges større vekt enn i årests rapport.

## 10.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

### Arbeidsgruppen, forfattere:

- Kjersti Østby (Kvalitetsregisteransvarlig for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft)
- Helle Skjerven (leder av fagrådet)

### Øvrige bidragsytere:

- Hilde Bjørndal
- Lars A. Akslen
- Sunil Xavier Ray

### Analyser og statistikk:

- Cassie Trewin-Nybråten

### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Angelika Tysvær
- Aksana Owren
- Ine Marie Larsson
- Kirsti Grape
- Torhild Lane
- Wenche Melby
- Kjersti Østby

I tillegg har alle medlemmene i fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.



### 10.3 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26. august 2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[14]</sup>.

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 kvinner diagnostisert med brystkreft med dødeligheten for en sammenlignbar brystkreftfri 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. Estimater i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[15]</sup>. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds spesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[16]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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<sup>[16]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[17]</sup>.

## Bibliografi

- [1] Laura Biganzoli, Lorenza Marotti, Christopher D Hart, Luigi Cataliotti, Bruno Cutuli, Thorsten Kühn, Robert E Mansel, Antonio Ponti, Philip Poortmans, Peter Regitnig, et al. Quality indicators in breast cancer care: an update from the eusoma working group. *European Journal of Cancer*, 86:59–81, 2017.
- [2] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [the norwegian directorate of health. national guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with breast cancer], 2021.
- [3] Olaf Johan Hartmann-Johnsen, Rolf Kåresen, Ellen Schlichting, and Jan F Nygård. Survival is better after breast conserving therapy than mastectomy for early stage breast cancer: a registry-based follow-up study of norwegian women primary operated between 1998 and 2008. *Annals of surgical oncology*, 22(12):3836–3845, 2015.
- [4] Solveig Hofvind, Å Holen, T Aas, M Roman, S Sebuødegård, and LA Akslen. Women treated with breast conserving surgery do better than those with mastectomy independent of detection mode, prognostic and predictive tumor characteristics. *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)*, 41(10):1417–1422, 2015.
- [5] Jana de Boniface, Robert Szulkin, and Anna LV Johansson. Survival after breast conservation vs mastectomy adjusted for comorbidity and socioeconomic status: A swedish national 6-year follow-up of 48 986 women. *JAMA surgery*, 2021.
- [6] Sunil S Badve, Peter D Beitsch, Shikha Bose, David R Byrd, James L Connolly, Basak Dogan, Carl J D’Orsi, Ingrid A Mayer, MSCI Beryl McCormick, FASTRO Elizabeth A Mittendorf, et al. Members of the breast expert panel.
- [7] Siri Larønningen, Anna Skog, Johanne Gulbrandsen, Tom Børge Johannesen, Inger Kristin Larsen, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2021.
- [8] 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.
- [9] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [10] Helserelevanter livskvalitet i norsk befolkning generelt vurdert av european organization for research and treatment of cancer core-of-life questionnaire: the qlq = c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*.
- [11] The european organization for research and treatment of cancer brystkreft-spesifikk livskvalitet spørreskjema modul: første resultater fra en tre-land feltstudie. *Journal of Clinical Oncology*.
- [12] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 - cancer incidence, mortality and prevalence in Norway. 2018.
- [13] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [14] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [15] På estimering i relativ overlevelse. *Biometrics*.
- [16] 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.
- [17] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.







# Nasjonalt kvalitetsregister for **GYNEKOLOGISK KREFT**

## Årsrapport

## 2020

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

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Oslo: Krefregisteret, 2021

ISBN: 978-82-473-0095-4





## Resultater Ovarialkreft

Nye tilfeller: 463



Median alder ved diagnose 69 år



### Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningmelding 89,6 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 92,0 %



### Resultater kvalitetsindikatorer

Andel opererte pasienter

RESULTAT 75,1 %



Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse

RESULTAT 84,8 %



Andel opererte pasienter uten resttumor (avansert kreft)

RESULTAT 73,4 %



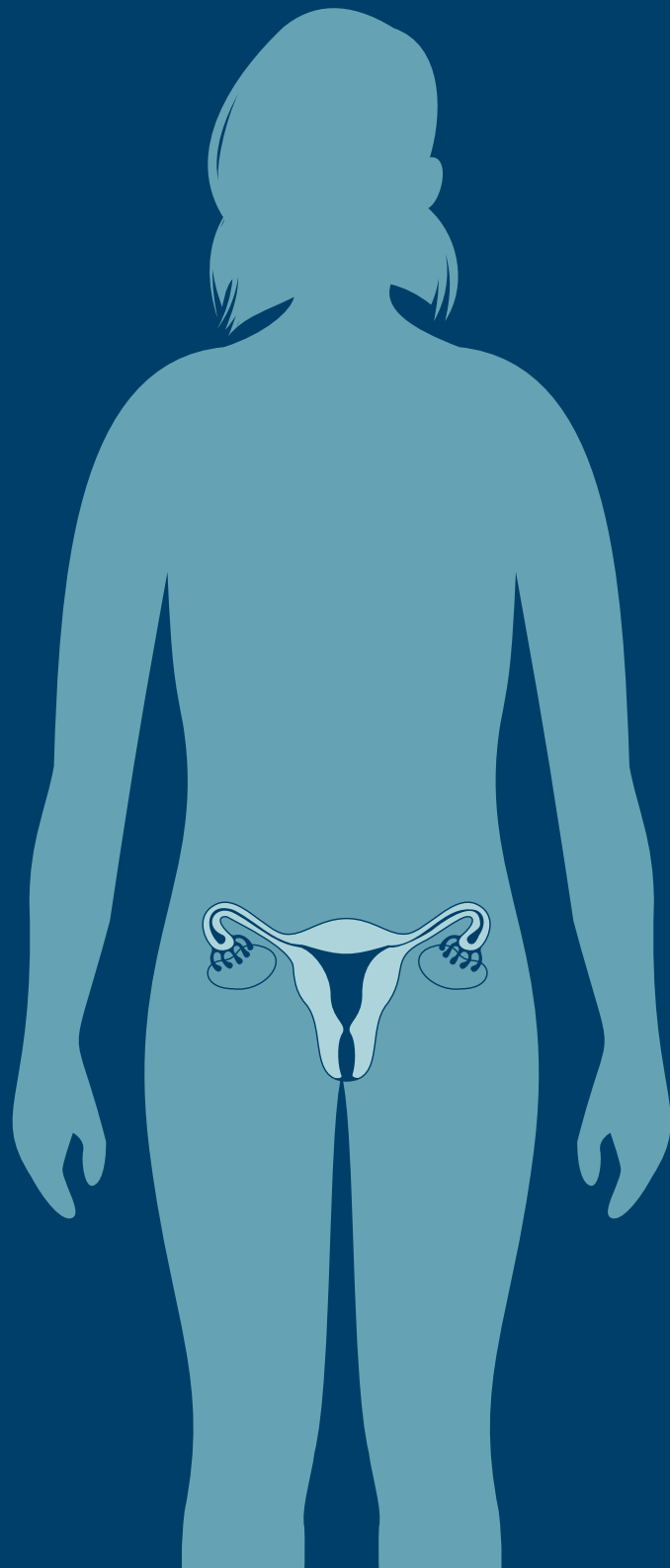
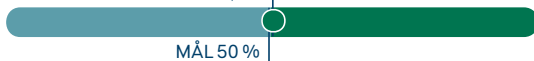
Dødelighet etter operasjon (60 dager)

RESULTAT 1,1 %



Fem års relativ overlevelse

RESULTAT 50,9 %







## Resultater Livmorhalskreft

Nye tilfeller: 330



Median alder ved diagnose 46 år



### Resultater kvalitetsindikatorer

5 års relativ overlevelse\*

RESULTAT 82,0%



\*Ingen definert målverdi ennå

Dette er første år med innsamling av utvidete kliniske opplysninger for livmorhalskreft.

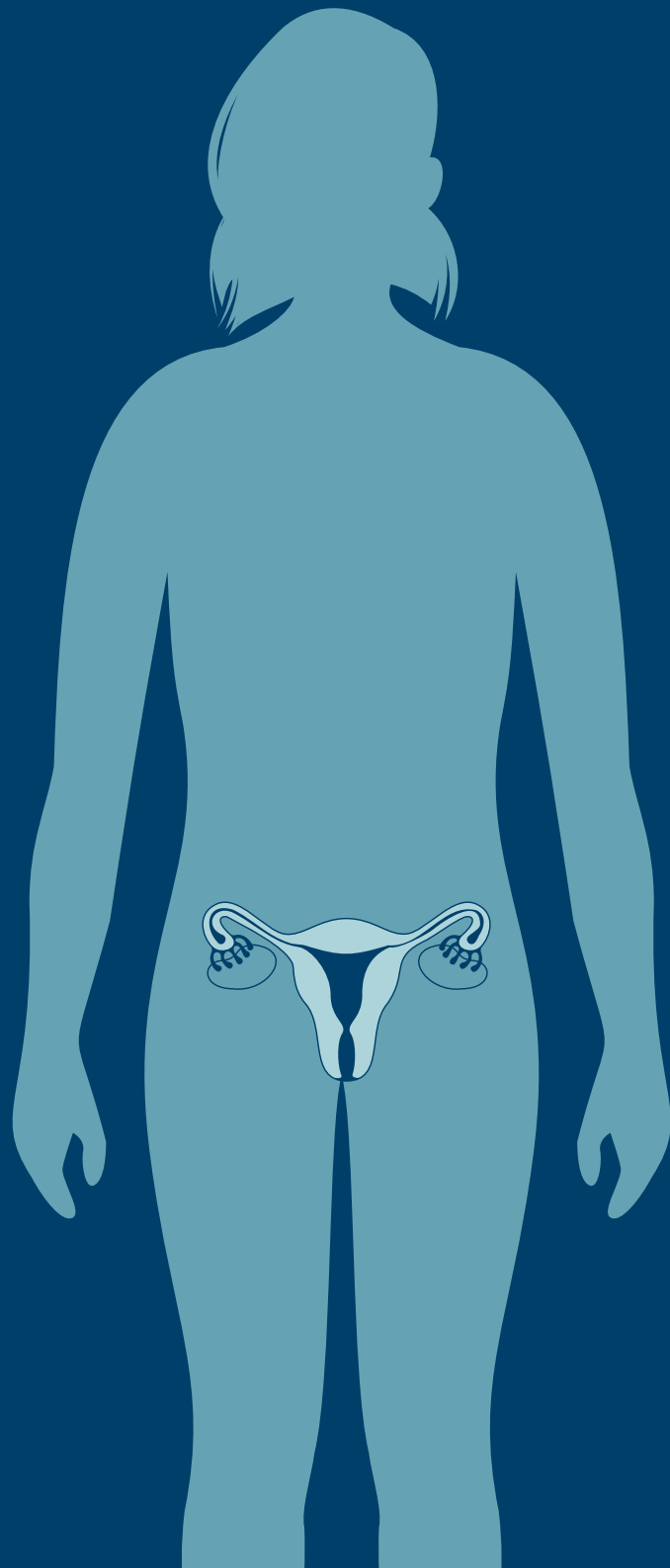
Nye kvalitetsindikatorer vil innføres de neste årene.

### Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningsmelding 42,4 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 44,8 %





## 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). For åttende gang legger vi fram nasjonale resultater for eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft (ovarialkreft) i egen årsrapport.

I årets rapport har vi for første gang inkludert data fra livmorhalskreft. Innmeldingen av elektroniske meldinger startet høsten 2019. Foreløpig er dekningsgraden lav i livmorhalsregisteret. Helseforetakene må ha økt fokus på innmelding av livmorhalskreftbehandling i tiden fremover.

Syv kvalitetsindikatorer for utredning og behandling av ovarialkreft er med i rapporten. Indikatorene er stort sett basert på anbefalinger fra nasjonalt handlingsprogram for gynekologisk kreft fra Helsedirektoratet og fra «European Society of Gynaecological Oncology» (ESGO). Kvalitetsindikatorerne omhandler resultater fra utredning og behandling. I tillegg er det definert kvalitetsindikatorer for postoperativ dødelighet (mortalitet) og relativ overlevelse. I årets rapport er det definert tre kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft.

Med bakgrunn i resultater fra tidligere årsrapporter har fagrådet iverksatt et kvalitetsforbedringsprosjekt våren 2020. Målet for prosjektet var å se nærmere på hvilke indikasjoner som blir lagt til grunn ved utvelgelse av pasienter til operasjon. Andelen opererte har variert mellom de ulike regionene i flere år og det har vært nødvendig med journalgjennomgang for å få mer kunnskap om indikasjonene. Resultater fra gruppens arbeid er presentert i årets rapport. I årene som kommer er det et ønske om å sette i gang flere lignende kvalitetsforbedringsprosjekter.

Vi har nå tatt i bruk reviderte kliniske meldeskjemaer for ovarialkreft. Dette håper vi vil bidra til å forenkle rapporteringen og bidra til enda mer komplette og valide data.

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

Oslo, september 2021

Torbjørn Paulsen  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
1.1	Sammendrag ovarialkreft . . . . .	2
1.2	Sammendrag livmorhalskreft . . . . .	4
1.3	Summary in English . . . . .	5
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>6</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	6
2.1.2	Registerets formål . . . . .	6
2.1.3	Analysen som belyser registerets formål . . . . .	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	6
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	7
2.4	Aktivitet i fagrådet . . . . .	7
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>8</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	9
3.2	Ovarialkreft . . . . .	10
3.2.1	Flytskjema . . . . .	10
3.2.2	Forekomst . . . . .	11
3.2.2.1	Insidensrater . . . . .	11
3.2.2.2	Antall pasienter . . . . .	12
3.2.2.3	Aldersfordeling . . . . .	13
3.2.2.4	Covid-19 . . . . .	14
3.2.3	Utredning . . . . .	16
3.2.3.1	Årsak til utredning . . . . .	16
3.2.3.2	Bilediagnostikk . . . . .	17
3.2.3.3	CA125 . . . . .	18
3.2.3.4	Preoperativ celle-/vevsprøve . . . . .	19
3.2.3.5	FIGO stadium . . . . .	21
3.2.3.6	Morfologityper . . . . .	22
3.2.4	Behandling . . . . .	23
3.2.4.1	Operasjoner per sykehus . . . . .	23
3.2.4.2	Andel opererte per helseregion . . . . .	24
3.2.4.3	Andel opererte pasienter de tre siste år samlet . . . . .	26
3.2.4.4	Andel pasienter med avansert kreft som blir operert . . . . .	27
3.2.4.5	Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse . . . . .	28
3.2.4.6	Pasientflyt . . . . .	29
3.2.4.7	Type kirurgi . . . . .	30
3.2.4.8	Resttumor . . . . .	31
3.2.4.9	Lymfeknutereseksjon . . . . .	33
3.2.4.10	Andel av de opererte som er neoadjuvant behandlet . . . . .	34

3.2.5	Dødelighet/overlevelse . . . . .	35
3.2.5.1	Dødelighetsrater . . . . .	35
3.2.5.2	Postoperativ dødelighet etter 60 dager . . . . .	36
3.2.5.3	Postoperativ dødelighet (ett år) . . . . .	37
3.2.5.4	Totaldødelighet ett år etter diagnose . . . . .	38
3.2.5.5	5-års relativ overlevelse . . . . .	39
3.2.5.6	5 års relativ overlevelse på regionsnivå . . . . .	40
3.3	Livmorhalskreft . . . . .	41
3.3.1	Flytskjema . . . . .	41
3.3.2	Forekomst . . . . .	42
3.3.2.1	Insidensrater . . . . .	42
3.3.2.2	Aldersfordeling . . . . .	43
3.3.2.3	Covid-19 . . . . .	44
3.3.3	Utredning . . . . .	45
3.3.3.1	Årsak til utredning . . . . .	45
3.3.3.2	Bildedagnostikk . . . . .	46
3.3.3.3	FIGO stadium . . . . .	47
3.3.3.4	Morfologityper . . . . .	48
3.3.4	Behandling . . . . .	49
3.3.4.1	Type behandling . . . . .	49
3.3.4.2	Pasientflyt . . . . .	50
3.3.4.3	Operasjonsmetode . . . . .	51
3.3.4.4	Kirurgisk inngrep . . . . .	52
3.3.5	Dødelighet/overlevelse . . . . .	53
3.3.5.1	Dødelighetsrater . . . . .	53
3.3.5.2	Totaldødelighet ett år etter diagnose . . . . .	54
3.3.5.3	5-års relativ overlevelse . . . . .	55
3.3.5.4	5 års relativ overlevelse på regionsnivå . . . . .	56
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>57</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	58
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	58
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	58
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>59</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	59
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	59
5.3	Tilslutning . . . . .	60
5.4	Dekningsgrad . . . . .	60
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	60
5.4.2	Dekningsgrad utredning - Ovarialkreft . . . . .	61
5.4.3	Dekningsgrad kirurgi - Ovarialkreft . . . . .	62
5.4.4	Dekningsgrad utredning - Livmorhalskreft . . . . .	63
5.4.5	Dekningsgrad kirurgi - Livmorhalskreft . . . . .	64
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	65
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	65
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	65
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	65
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	66
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	66
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>67</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	67
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .	67
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	68

6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	68
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	69
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	69
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	69
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	70
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	70
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	71
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>72</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	72
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	73
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	73
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	73
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>74</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	74
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	74
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>75</b>
<b>9</b>	<b>Videre utvikling av registeret</b>	<b>76</b>
9.1	Datafangst . . . . .	76
9.1.1	PROMs . . . . .	76
9.1.2	INSPIRE . . . . .	76
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	76
9.2	Datakvalitet . . . . .	77
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	77
9.4	Formidling av resultater . . . . .	77
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	78
<b>III</b>	<b>Stadievurdering</b>	<b>79</b>
<b>10</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>80</b>
10.1	Vurderingspunkter . . . . .	80
10.2	Registerets oppfølging av ekspertgruppens vurdering . . . . .	82
<b>Vedlegg</b>		<b>83</b>
10.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	83
10.4	Rapporteringstiltak . . . . .	84
10.5	Statistisk metode . . . . .	85

## Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorerne for ovarialkrefte i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå. . . . .	3
1.2	Kvalitetsindikatorerne for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå. . . . .	4
3.1	Oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene for ovarialkrefte	10
3.2	Insidensrater for ovarialkrefte for ulike aldersgrupper. . . . .	11
3.3	Antall pasienter med ovarialkrefte fordelt på svulstens utgangspunkt. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller. . . . .	12
3.4	Aldersfordeling for kvinner i Norge med ovarialkrefte eller borderlinesvulster i 2020. . . . .	13
3.5	Ovarialkreftdiagnoser per måned i 2020 under Covid-19 pandemien sammenlignet med de siste tre år. . . . .	14
3.6	Ovarialkreftdiagnoser per måned i 2020 under Covid-19 pandemien sammenlignet med de siste tre år fordelt på FIGO stadium. . . . .	15
3.7	Årsak til utredning av pasienter med ovarialkrefte. . . . .	16
3.8	Bruk av bildediagnostikk ved ovarialkrefte. . . . .	17
3.9	Andel pasienter med normalverdi (<35 U/ml) for CA125 fordelt på FIGO stadium. . . . .	18
3.10	Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av ovarialkrefte. . . . .	19
3.11	Bruk av preoperative celle- eller vevsprøver ved utredning av ovarialkrefte fordelt på sykehus. . . . .	20
3.12	Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med ovarialkrefte. . . . .	21
3.13	Ovarialkrefte fordelt etter morfologisk type. . . . .	22
3.14	Antall operasjoner for ovarialkrefte utført ved landets sykehus. . . . .	23
3.15	Andelen opererte per helseregion. Basert på bosted innenfor opptaksområde. . . . .	24
3.16	Andelen opererte per region utvikling siden 2007. . . . .	25
3.17	Andelen opererte per HF og region samlet for perioden de siste tre år. Basert på bosted innenfor opptaksområde. . . . .	26
3.18	Andel av pasienter med avansert ovarialkrefte som blir operert per helseregion. . . . .	27
3.19	Andel av operasjonene for ovarialkrefte innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir indikatormål. . . . .	28
3.20	Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus. . . . .	29
3.21	Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved ovarialkrefte. . . . .	30
3.22	Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkrefte. Grønt felt angir indikatormål. . . . .	32
3.23	Andel av pasienter operert for ovarialkrefte hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium og sykehus. . . . .	33
3.24	Andel av de opererte som er neoadjuvant behandlet. . . . .	34
3.25	Dødelighetsrater for ovarialkrefte i ulike aldersgrupper. . . . .	35
3.26	Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir indikatormål. . . . .	36
3.27	Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for ovarialkrefte ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. . . . .	37
3.28	Totaldødelighet ett år etter diagnostidspunkt per helseregion. . . . .	38
3.29	5-års relativ overlevelse for ovarialkrefte totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2020. . . . .	39
3.30	5-års relativ overlevelse for ovarialkrefte på regionsnivå. . . . .	40
3.31	Oversikt over hvor mange pasienter som er inkludert i de ulike analysene for livmorhalskreft . . . . .	41

3.32	Insidensrater for livmorhalskreft for ulike aldersgrupper 1960-2020. . . . .	42
3.33	Aldersfordeling for kvinner i Norge ved livmorhalskreftdiagnose . . . . .	43
3.34	Livmorhalskreftdiagnoser per måned i 2020 sammenlignet med de siste tre år. . . . .	44
3.35	Årsak til utredning av pasienter med livmorhalskreft. . . . .	45
3.36	Bruk av bildediagnostikk ved livmorhalskreft. . . . .	46
3.37	Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med livmorhalskreft. . . . .	47
3.38	Livmorhalskreft fordelt etter morfologisk type. . . . .	48
3.39	Type behandling utført ved livmorhalskreft per helseregion. . . . .	49
3.40	Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med livmorhalskreft. . . . .	50
3.41	Operasjonsmetode ved kirurgisk behandling ved livmorhalskreft. . . . .	51
3.42	Utført kirurgisk inngrep ved livmorhalskreft. . . . .	52
3.43	Dødelighetsrater ved livmorhalskreft i ulike aldersgrupper 1960-2020. . . . .	53
3.44	Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion ved livmorhalskreft. . . . .	54
3.45	5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2020. . . . .	55
3.46	5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft på regionsnivå. . . . .	56
4.1	Kreftregisterets datakilder . . . . .	57
5.1	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. . . . .	61
5.2	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. . . . .	62
5.3	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. . . . .	63
5.4	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse. . . . .	64



## Tabeller

3.1	Forkortelser og terminologi brukt i årsrapporten med forklaringer/definisjoner . . . . .	9
3.2	Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert ovarialkreft . . . . .	31
5.1	Antall registreringer for ovarialkreft i registeret 2019 og 2020. . . . .	59
5.2	Antall registreringer for livmorhalskreft i registeret 2019 og 2020. . . . .	59
5.3	Validitetsanalyse for resttumor etter operasjon mellom Kreftregisteret (KRG) og St.Olavs Hospital. Operasjonsdato i 2019. . . . .	66
5.4	Andel opererte og ikke-opererte pasienter med ovarialkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2019. . . . .	66
6.1	Kvalitetsindikatorer for ovarialkreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. . . . .	67
6.2	Kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. . . . .	68
8.1	Oversikt over datautleveringer siste perioder . . . . .	74
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	80
10.2	Rapporteringstiltak . . . . .	84



**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft inneholder data fra og med 2012 og fikk nasjonal status i 2013. Frem til nå har registeret inneholdt utvidede kliniske data og patologidata om kreft og borderlinesvulster (svulster med lavt malignitetspotensiale) i eggstokk, eggleder og bukhinne. I år har registeret blitt utvidet og inkluderer også kliniske- og patologidata for livmorhalskreft. Dette er første gang resultatene for livmorhalskreft presenteres i årsrapporten.

### 1.1 Sammendrag ovarialkreft

Figur 1.1 viser resultatene på registerets kvalitetsindikatorer for ovarialkreft på landsnivå for 2020.

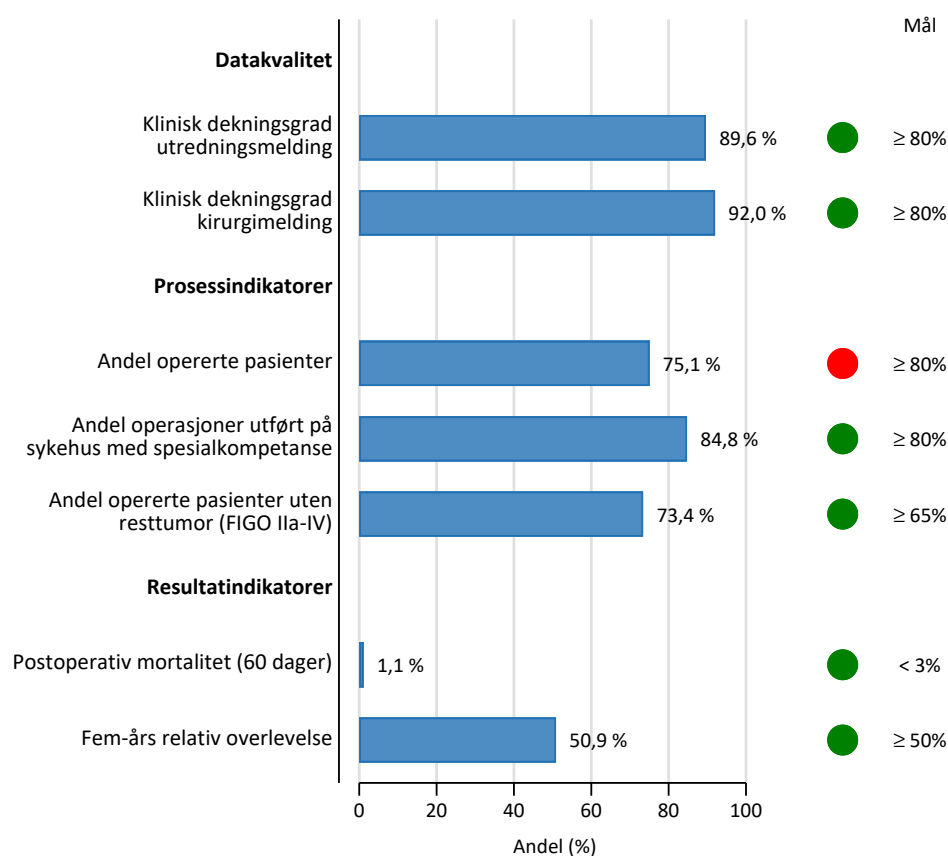
Forekomsten av eggstokk-, eggleder- og bukhinnekreft (samlebetegnelse ovarialkreft) i Norge har minnet de siste årene for kvinner mellom 50 og 69 år, men har holdt seg stabil i aldersgruppen over 70 år. Dødeligheten har de siste 40 årene sunket for alle aldersgrupper. Borderlinesvulster rammer oftere yngre kvinner (median alder 58 år), mens ovarialkreft i større grad rammer eldre kvinner (median alder 69 år). Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege (81,6% av kvinnene i 2020).

Ved utredning av sykdommen er det anbefalt nasjonale retningslinjer at det tas CT av lungene. De første årsrapportene viste en del lavere bruk av CT enn forventet ut fra klinisk praksis. Validering mot sykehusene avdekket at dette i stor grad skyldtes underreportering. Med bakgrunn i dette satt fagrådet fokus på riktig rapportering av CT og innførte en egen kvalitetsindikator i 2015 for å følge utviklingen på sykehusnivå. Andelen registrert bruk av CT av lunger har siden økt fra år til år og har de siste årene ligget på et nivå som bedre reflekterer klinisk praksis. Hensikten med kvalitetsindikatoren er således oppnådd og fagrådet har i år valgt å utelate den.

Hvor stor andel av pasientene som blir operert varierer med hvor pasientene bor. Totalt i landet opereres 75,1% av pasientene. I Helse Midt ble 85,5% av pasientene operert i 2020 mot 71,1% av pasientene i Helse Nord. Resultatene viser også en del variasjon i andelen som blir operert etter hvor pasienten bor innad i helseregionene.

Indikatormålet som omhandler sentralisert behandling sier at minimum 80% av operasjonene bør utføres ved et sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. På landsnivå ble 84,8% av pasientene operert ved et av sykehusene med spesialkompetanse i 2020. Sentralisering er anbefalt for å sikre kvaliteten i behandlingen i tillegg til at det ansees som mer kostnadseffektivt<sup>[1]</sup>.

En viktig indikator på god kirurgi er fravær av resttumor. Indikatormålet for fravær av resttumor etter kirurgi er satt til minimum 65%. Denne verdien er basert på European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) sine kvalitetsindikatorer. I 2020 hadde 73,4% av pasientene i Norge ingen resttumor etter operasjonen. Andelen har økt jevnt de siste årene. Dette kan være et uttrykk for at sykehusene er blitt bedre til å selektere pasienter til kirurgi. Variasjonen mellom sykehusene er stor, UNN i Tromsø rapporterer 80,8% uten resttumor, mens Stavanger universitetssjukehus rapporterer 45,0% uten resttumor.



**Figur 1.1:** Kvalitetsindikatorerne for ovarialkrefte i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå.

Nasjonale retningslinjer anbefaler kirurgisk behandling etterfulgt av kjemoterapi ved ovarialkrefte. Det har tidligere år blitt presentert en analyse av andel med meldt planlagt kjemoterapibehandling fra klinisk melding. Fagrådet har i år besluttet å ta denne analysen ut av rapporten på grunn av lav datakvalitet. Vi avventer innføring av nye analyser til data fra medikamentell behandling fra sykehusenes fagsystemer blir tilgjengelig for registeret (se kapittel 9.1.2).

Dødeligheten 60 dager etter operasjon de siste tre årene ligger nå på 1,0%, noe som er godt innenfor indikatormålet for registeret som er satt til maksimum 3%. Variasjonen mellom sykehusene var på 0,0-1,4%.

Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for treårsperioden var på 6,1%. Resultatene viser en del variasjon mellom sykehusene i postoperativ dødelighet (3,1-11,8%). Totaldødeligheten ett år etter diagnose de tre siste årene var 16,9% på landsnivå. Variasjonen mellom helseregionene var på 15,3-17,8%. 5-års overlevelse for ovarialkrefte har økt jevnt siste 40 år fra 31,2% i 1980 til 50,9% i 2020. Det var en variasjon mellom helseregionene fra 45,4% til 54,3% i 2020.

For 2020 var rapporteringsgraden på innmelding av utredningsmelding fra klinikerne på 89,6%. Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen har også holdt seg stabilt bra og er på 92,0%. Begge meldingene oppnår dermed høy måloppnåelse for dekningsgrad (≥80%). Dette viser at de siste årenes fokus på innmelding til registeret har hatt effekt.

**Figur 1.1**

**Inklusjon:**

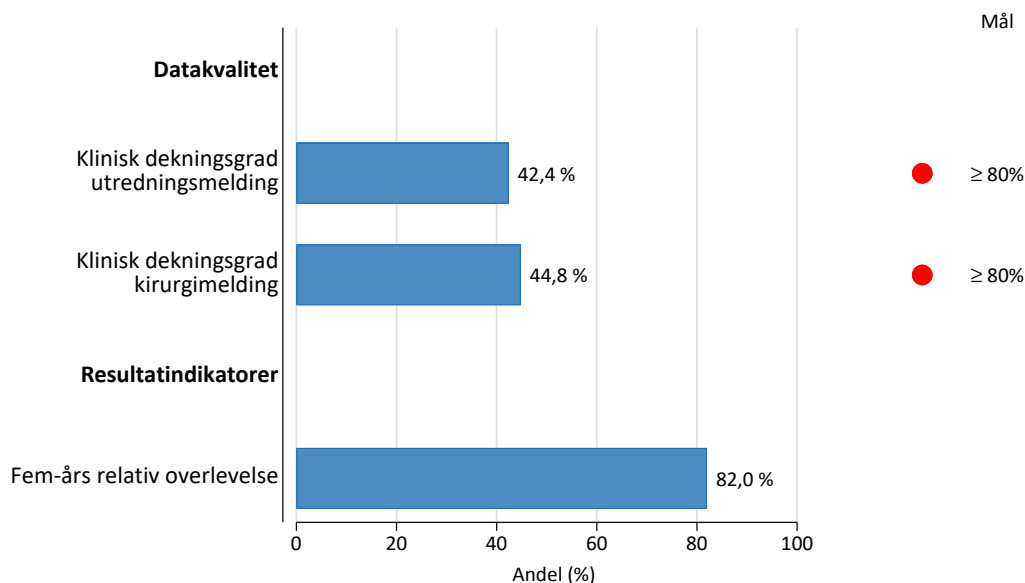
- Ovarialkrefte
- Diagnose-/operasjonsdato i 2020

**Kommentar:**

- Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmålene)

## 1.2 Sammendrag livmorhalskreft

Dette er det første året med klinisk innmelding for livmorhalskreft til registeret, og ikke helt uventet er det en relativt lav klinisk dekningsgrad i oppstarten. Dette påvirker valg av analyser til årsrapporten. Vi har valgt å ta med noen kliniske analyser allerede i år selv om disse har lav kompletthet. De fleste analysene i årsrapporten tar imidlertid utgangspunkt i patologimeldinger som er nær komplette i registeret. Det er foreløpig definert tre kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft. Fagrådet vil utvide med flere kvalitetsindikatorer og indikatormål de neste årene. Figur 1.2 viser resultatene på registerets kvalitetsindikatorer på landsnivå for 2020.



**Figur 1.2:** Kvalitetsindikatorerne for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft med verdier på landsnivå.

Forekomsten av livmorhalskreft i Norge hadde en jevn nedgang i perioden fra 1975 frem mot 2000-tallet hvor vi ser at forekomsten flater ut. For de siste 10 år kan man se en liten økning i forekomst særlig i aldersgruppen 25 til 49. Dødeligheten har de siste 40 årene sunket for alle aldersgrupper. For aldersgruppen 25 til 49 år har dødeligheten vært stabil. Median alder for kvinner med livmorhalskreft er 23 år lavere enn for ovarialkreft, 46 versus 69 år. Flertallet av kvinnene har hatt symptomer før de går til lege (57,1% av kvinnene i 2020).

Det ser ut til at det var en nedgang i antall nye diagnoser i mars/april og august til desember 2020 som samsvarer med nedstegningen av samfunnet i forbindelse med Covid-19 pandemien. Dette kan skyldes at pasientene gikk senere til lege i forbindelse med symptomer eller utsatte screeningbesøk hos legen. Sannsynligvis vil vi se en økning i forekomst i 2021 på grunn av forsinket diagnostikk i 2020

Ved utredning av sykdommen er det anbefalt i de nasjonale retningslinjene at det tas CT av lunger og abdomen og MR abdomen/bekken. Det er meldt at 91,4% får utført CT og 81,4% MR. PET-CT utføres i 37,1% av tilfellene. Flertallet av pasientene har fått påvist plateepitelkarsinom (68,2%), 23,0% har adenocarcinom, mens 8,8% har ulike sjeldne former.

5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft har økt jevnt siste 40 år. Landsgjennomsnittet for 5-års overlevelse ligger nå på 82,0% med en variasjon mellom regionene fra 81,1% til 86,1%.

Totalt i landet opereres 55,7% av pasientene, enten med konisering eller fjerning av livmor. 41,5% av pasientene får utført strålebehandling. Resultatene viser også en del variasjon i andelen som blir operert etter hvor pasienten bor innad i helseregionene. I Helse-Nord er det oppgitt at 60,0% av pasientene får strålebehandling.

Sentralisering er anbefalt for å sikre kvaliteten i behandlingen og fordi det ansees som mer kostnadseffektivt.

**Figur 1.2**

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft
- Diagnose-/operasjonsdato i 2020

**Kommentar:**

- Grønn/gul/rød sirkel angir høy/moderat/lav måloppnåelse (moderat måloppnåelse er kun definert for datakvalitetsmålene)

### 1.3 Summary in English

The annual report from the National Quality Register for Gynecological Cancer Registry (GKR) contains data on ovarian cancer, fallopian tube cancer, peritoneal cancer (collective name *ovarial cancer*) and cervical cancer. See figure 1.1 and figure 1.2 for an overview of national quality indicators and results. The proportion of patients among ovarian cancer having surgery differs from 71,1% to 85,5% between health regions. The registry has set a goal for the proportion of patients that should undergo surgery at 80%. In Health Region South-East patients older than 82 years, 64% had no surgery, mainly because of advanced disease, low performance status and the patient decision.

In 2020, 84,8% of ovarial cancer patients underwent surgery at a regional hospital specializing in gynaecological cancer. The reason for centralizing treatment at regional specialist centers is to ensure quality of care and cost-effectiveness.

Over the last three years, the postoperative mortality rate up to 60 days following surgery was 1,0% for the whole country in ovarial cancer, a slight decrease from the previous year. This is within the quality target that is set to no more than 3% postoperative mortality. The postoperative mortality rate for up to one year following surgery is 6,1% for the last three years. The total mortality rate for all ovarial cancer patients one year after diagnosis is 16,9%, including patients that did not receive surgery.

The relative 5-year survival in ovarial cancer has increased in all age groups since the 1980s. During the last four decades, survival has increased by 19,7% and is now 50,9%. For cervical cancer, the 5-year survival has also increased during the last decades and are now 82,0%.

Neoadjuvant chemotherapy was given to 18,0% of the ovarial cancer patients who underwent surgery.

In 2020, 92,0% of cancer registration forms regarding surgery for ovarial cancer were reported to the registry. The completeness of the clinical data in the registry has been thru a very positive development. The quality goal for reporting to the registry is set at 80%. It is still important to continue improving the completeness, even if we achieve the quality goals. The completeness of clinical data on cervical cancer is for the time being low. The next years the clinical reporting of cervical will be an important area of improvement for the registry.

## 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 ovarialkreft. Data fra skjemaet ble lagt inn i OVANOR-registeret, som var forløperen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Data fra OVANOR-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 har i første omgang fokusert på registrering av ovarialkreft. Fra 2013 har det vært mulig å melde ovarialkreft elektronisk via en web-løsning. Fra og med 2016 har det kun vært mulig å melde elektronisk.

I 2013 ble det nedsatt en arbeidsgruppe som har utarbeidet et elektroniske meldeskjema for livmorhalskreft som ble tatt i bruk i desember 2019. De første resultatene for livmorhalskreft presenteres i årets rapport.

#### 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.

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Det er utarbeidet flere prosessindikatorer for å vurdere kvaliteten på helsehjelpen til pasienter med gynekologisk kreft (foreløpig kun for ovarialkreft):

- Andel opererte pasienter
- Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse
- Andel opererte pasienter uten resttumor (FIGO stadium IIa-IV)

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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



## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet og de faglige miljøene ved regionsykehusene. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har representanter fra alle helseregionene og består av elleve gynekologer og en patolog. Det er i tillegg fire representanter fra Kreftregisteret. Torbjørn Paulsen ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet leder fagrådet.

## 2.4 Aktivitet i fagrådet

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi tidligere etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Kvalitetsregister for gynekologisk kreft har i stedet sendt utkast av resultatkapittelet direkte til Gynkreftforeningen for tilbakemelding på relevante resultater.

Det er avholdt tre møter i fagrådet siden utgivelsen av fjorårets årsrapport.

Fagrådet består av:

- Torbjørn Paulsen (leder), Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Anne Dørum, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Kristina Lindemann, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
- Tone Skeie-Jensen, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet/leder NFGO
- Marit Sundset, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Anne Marie Hansson, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
- Kathrine Woie, Haukeland universitetssykehus, Bergen
- Ellen Veronika Vesterfjell, St. Olavs Hospital, Trondheim
- Anne Kristoff, Stavanger Universitetssykehus
- Ingvild Vistad, Sørlandet sykehus, Kristiansand
- Klaus Audun Oddenes, Helsefonna, Haugesund sykehus.
- Ingrid Baasland, Baasland-klinikken og NTNU/Kreftregisteret
- Hilde Langseth, Kreftregisteret
- Ann Helen Seglem, Kreftregisteret
- Stein Aaserud, Kreftregisteret
- Øystein Lund Carlsen, Kreftregisteret

## Kapittel 3

# Resultater

Resultatene i årsrapporten baserer seg i hovedsak på kliniske data og patologidata fra pasienter som ble diagnostisert med ovarialkreft (kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne) eller livmorhalskreft i 2019 og 2020. Årets rapport er den første som inkluderer resultater for livmorhalskreft. Kapitlet innledes med en forklaring av sentrale begreper/forkortelser som benyttes i rapporten deretter presenteres alle resultatene for ovarialkreft og livmorhalskreft adskilt. For begge kreftformer innledes resultatene med et flytskjema som gir oversikt over inklusjoner til de ulike figurene med analyser for 2020. Videre presenteres resultater som tar utgangspunkt i Kreftregisterets basisregister som er en sammenstilling av alle rapporterte data (se kapittel 4). Disse viser forekomst (insidens) fra starten av Kreftregisterets registreringer rundt 1960 frem til 2020. Deretter går vi inn på forekomsten i årene 2019 og 2020. Resultatene presenteres videre i henhold til gangen i et pasientforløp og starter med analyser av data fra sykdomsutredningen etterfulgt av analyser av data fra kreftbehandlingen. Sist presenteres analyser rundt dødelighet og overlevelse. Det er hovedsakelig fokus på resultatene fra de fem universitetssykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi ved visninger på sykehusnivå (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus, St.Olavs hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø). Behandlingen av ovarialkreft og livmorhalskreft i Norge er sentralisert til disse sykehusene.

I forbindelse med hver figur er det presentert en faktaboks med informasjon om datakilder, inklusjonkriterier og dekningsgrad for den aktuelle analysen. Beregningen av dekningsgraden i faktaboksene tar utgangspunkt i at registerets dekningsgrad på pasientnivå er tilnærmet komplett (se kapittel 5.4).

Dekningsgraden for analysene kan graderes slik:

- Høy = 80% eller mer
- Moderat = 60–80%
- Lav = under 60%

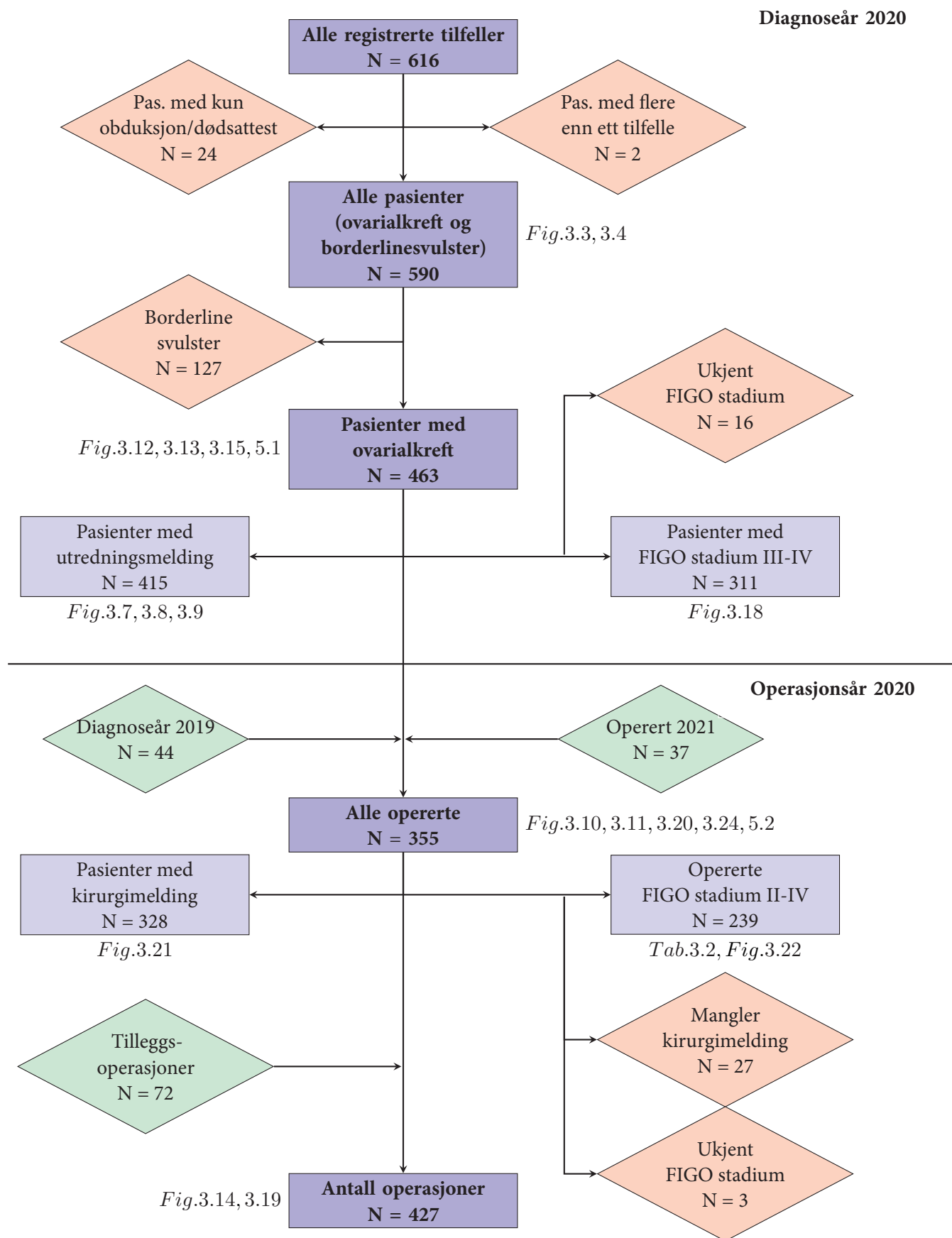
### 3.1 Definisjoner

**Tabell 3.1:** Forkortelser og terminologi brukt i årsrapporten med forklaringer/definisjoner

Forkortelse/terminologi	Forklaringer
Borderlinesvulst	Borderlinesvulster er en type svulster med lavt malignitetspotensiale (regnes ikke som kreft i årsrapporten)
BRCA1/BRCA2	Brystkreftgener (Breast Cancer gen). Mutasjoner (skader) i disse genene øker risiko for brystkreft og ovarialkreft
CA-125	Forhøyede blodverdier av tumormarkøren CA-125 kan indikere ovarialkreft
CT	Datatomografi (radiologisk undersøkelsesmetode)
Cystoskopi	Undersøkelse av urinrør og urinblære
Dødelighet/Mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode
Diploide tumorer	DNA-ploiditetsundersøkelser benyttes ved gynekologisk kreft for å vurdere prognose og valg av behandling. Diploide tumorer anses som mindre maligne
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes i rapporten som antall dødsfall av ovarialkreft per 100 000 personår
ESGO	European Society of Gynaecological Oncology
FIGO	International Federation of Gynecology and Obstetrics
FIGO stadium	Klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. FIGO-stadium deles inn i stadium I til IV der stadium IV beskriver mest utbredt sykdom.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode
GKR	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
HGSC	Høygradig serøst karsinom (High-Grade Serous Carcinoma)
Immunterapi	Immunterapi sikter mot å styrke kroppens immunforsvar mot kreft
Indikasjon	En gyldig grunn til å bruke en bestemt test, medisiner, prosedyre eller operasjon
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
Invasiv	Svulster som vokser inn i omgivende vev (Kreft)
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret
Kvalitetsindikator	Statistikk som bidrar til å belyse kvaliteten i tjenesten
LGSC	Lavgradig serøst karsinom (Low-Grade Serous Carcinoma)
Kontraindikasjon	En grunn for å tilbakeholde en bestemt medisinsk behandling fordi den kan skade pasienten
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding
Preoperativ	Før en operasjon
Neoadjuvant kjemoterapi	Kjemoterapi gitt før operasjon med hensikt å redusere svulstmassen
NFGO	Norsk Forum for Gynekologisk Onkologi
NORDCAN	Et samarbeidsprosjekt mellom alle de nordiske kreftregistre
NPR	Norsk Pasientregister
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted
Onkologi	Læren og kunnskapen om kreftsykdommer
OUS	Oslo Universitetssykehus
OVANOR	Forløperen til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
Ovarialkreft	Samlebetegnelse for kreft i eggstokk, eggleder eller bukhinne hos kvinner
PET-CT	Kombinasjon av PET (positron-emisjonstomografi) og CT. Bilder fra PET-CT vil kunne avsløre opphopning av celler med høy aktivitet, slik som kreftceller.
Preoperativ	Før en operasjon
Postoperativ	Etter en operasjon
Regresjonsanalyse	Statistiske analysemetoder for å beskrive sammenhengen mellom en eller flere uavhengige variabler og en avhengig variabel.
Rektoskopi	Undersøkelse av endetarmen og eventuelt nedre del av sigmoideum
Restaging	Ved antatt benign tumor, der histologien uventet er malign, henvises til sykehus med spesialkompetanse for komplett staging
Screening	Organisert masseundersøkelse av friske individer for å fange opp sykdom eller forstadier til sykdom før symptomer viser seg.
STIC	Ikke-invasiv serøst karsinom i eggleder (Serous Tubal Intraepithelial Carcinoma) som kan utvikle seg til kreft
Topografikode	Standardiserte koder som benyttes for å plassere de forskjellige kroppsorganers beliggenhet
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge
Villscreening	Uorganisert bruk av diagnostiske tester for å oppdage sykdom i et tidlig stadium
Palliativ behandling	Lindrende behandling for pasienter med uhelbredelig sykdom

### 3.2 Ovarialkreft

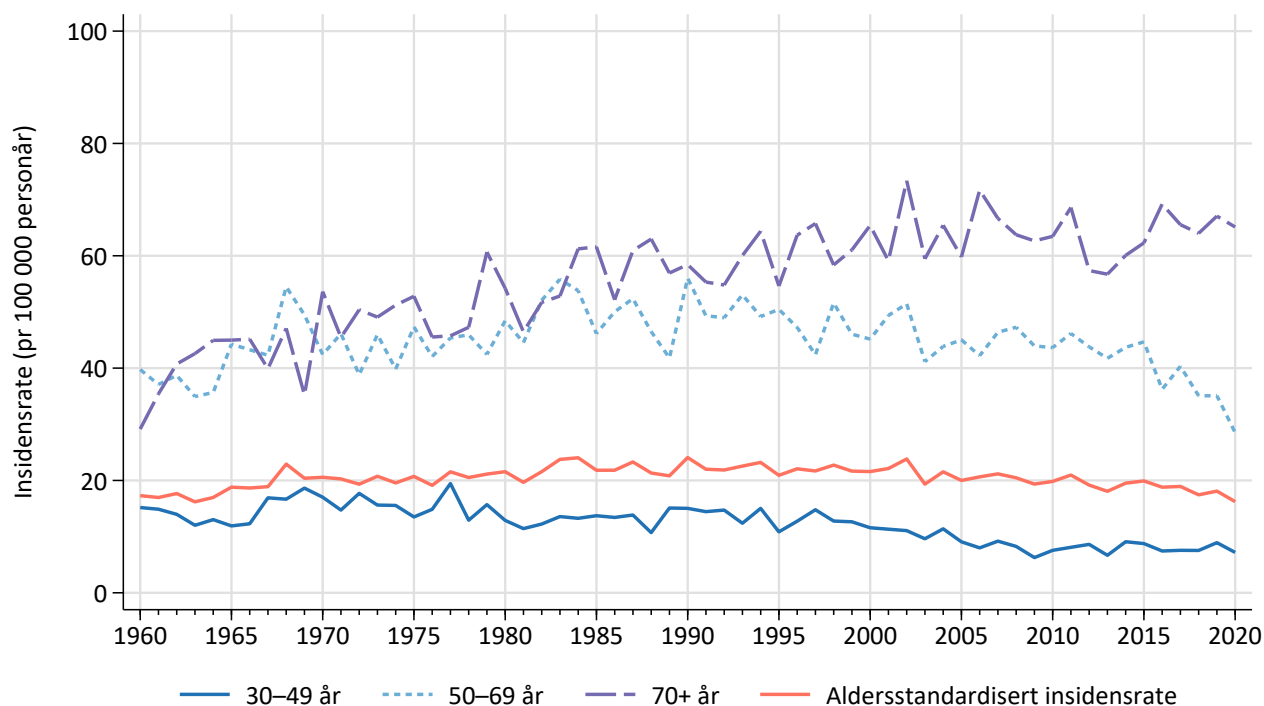
#### 3.2.1 Flytskjema



**Figur 3.1:** Oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene for ovarialkreft

## 3.2.2 Forekomst

## 3.2.2.1 Insidensrater



**Figur 3.2:** Insidensrater for ovarialkreft for ulike aldersgrupper.

Figur 3.2 viser insidensratene for ovarialkreft 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 tendens til nedgang i forekomst i aldersgruppene fra 30 til 69 år. Forekomsten i aldersgruppen over 70 år har vært relativt stabil siste 30 år. Årsakene til nedgangen i forekomst de siste tiårene er ikke kartlagt, men medvirkende årsaker kan være bruk av p-piller og økende bruk av forebyggende behandling med fjerning av eggstokk og eggledere ved arvelig disposisjon for ovarialkreft.

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

**Figur 3.2**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

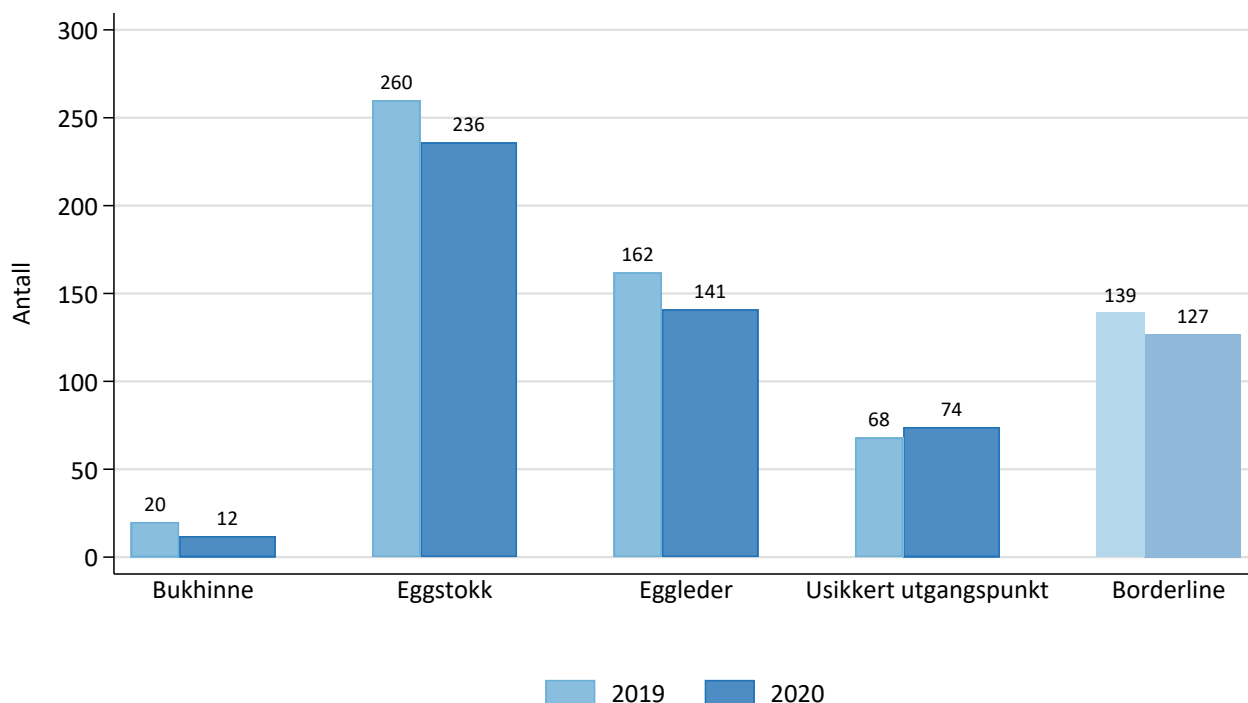
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnoseår 1960-2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

## 3.2.2.2 Antall pasienter



**Figur 3.3:** Antall pasienter med ovarialkrefte fordelt på svulstens utgangspunkt. I tillegg vises totalt antall borderlinetilfeller.

Figur 3.3 viser en nedgang i antall pasienter som fikk påvist ovarialkrefte fra 510 i 2019 til 463 i 2020. En årsak til denne nedgangen antas være forsinket diagnostisering i forbindelse med nasjonale nedstenginger under Covid-19 pandemien (se kapittel 3.2.2.4). Andelen av ovarialkrefttilfellene som har utgangspunkt i eggleder synker fra 32% i 2019 til 30% i 2020. Dette kan tyde på at den forskyvningen vi har sett fra eggstokk til eggleder de siste årene nå har stoppet opp. Årsaken til forskyvningen fra eggstokk til eggleder i de foregående årene skyldes innføring av nye retningslinjer i 2015 som sier at alle høygradige serøse svulster innen eggstokk, eggleder og bukhinne har sitt utgangspunkt i eggleder hvis det blir funnet svulstvev eller atypi og forløperlesjon i egglederepitelet «serous tubal intraepithelial carcinoma» (STIC).

I søylen ”usikkert utgangspunkt” havner pasientene der det ikke er mulig å bestemme svulstens nøyaktige utgangspunkt innenfor topografiene eggstokk, eggleder og bukhinne. Denne økte i 2020.

I 2020 fikk 127 pasienter borderlinesvulster. I 2019 var antallet 139. Borderlinesvulstene er ikke inkludert i årsrapportens analyser rundt utredning og behandling.

**Figur 3.3****Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

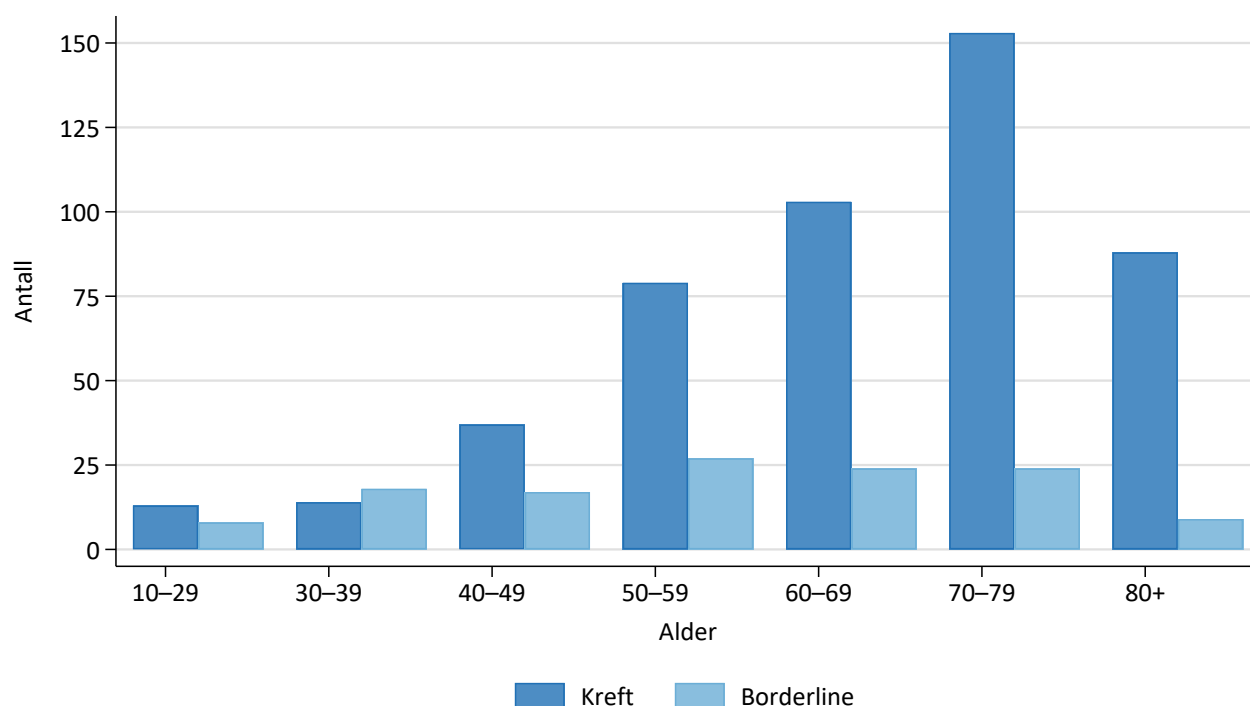
**Inklusjon:**

- Ovarialkrefte  
- Borderlinesvulster  
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkrefte (se kap. 5.4)

## 3.2.2.3 Aldersfordeling



**Figur 3.4:** Aldersfordeling for kvinner i Norge med ovarialkreft eller borderlinesvulster i 2020.

Figur 3.4 viser aldersfordelingen for ovarialkreft og borderlinesvulster i 2020. Her kan man se at aldersfordelingen for borderlinesvulstene skiller seg en del fra de mer aggressive kreftsvulstene ved at de oppstår i noe yngre alder. I 2020 var median alder for ovarialkreft 69 år, mens median alder for borderlinesvulster var 58 år. Dette samsvarer med tallene fra foregående årsrapporter. At borderlinesvulster rammer kvinner i yngre alder enn de mer aggressive kreftsvulstene, er kjent fra tidligere.

**Figur 3.4**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

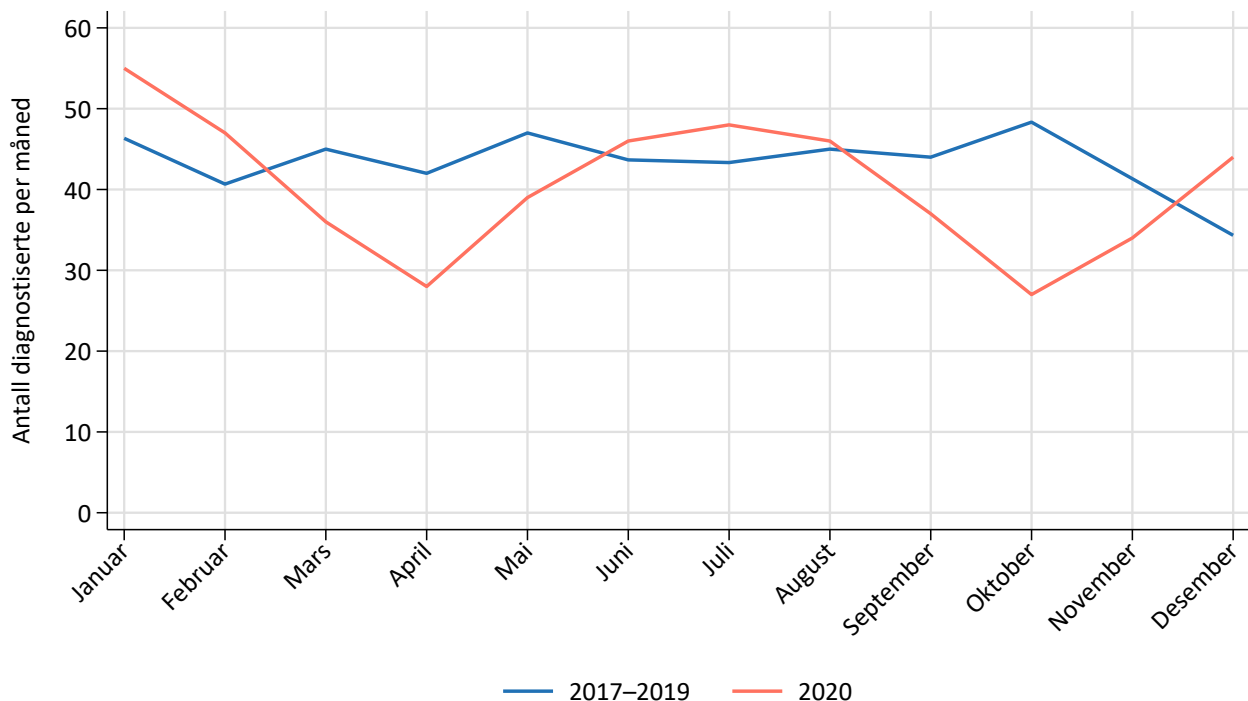
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Borderlinesvulster  
- Diagnosedato i 2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

## 3.2.2.4 Covid-19



**Figur 3.5:** Ovarialkreftdiagnoser per måned i 2020 under Covid-19 pandemien sammenlignet med de siste tre år.

I hvilken grad Covid-19 pandemien påvirket diagnostisering av ovarialkreft i 2020 belyses i figurene 3.5 og 3.6. En rekke omfattende tiltak ble iverksatt av regjeringen i løpet av 2020 for å bekjempe koronaviruset. Grovt sett ble samfunnet delvis nedstengt i midten av mars før det etter vært ble lettelser i koronatiltakene frem mot sommeren. I oktober strammet regjeringen igjen inn med nye tiltak - noe som ga en ny delvis nedstenging av samfunnet som varte inn i 2021. Figur 3.5 viser et lavere antall krefttilfeller sammenlignet med tidligere år fra mars til mai. I sommermånedene diagnostiseres litt over normalt antall krefttilfeller før man igjen ser en nedgang fra september til november. I desember ser man at antall nye krefttilfeller øker til over normalen. Denne utviklingen i antall krefttilfeller gjennom året kan skyldes at pasientene gikk senere til lege under perioder med nedstenging. Sykehusene fikk inn færre henvisninger våren og høsten 2020. I 2020 ble det diagnostisert totalt 463 ovarialkrefttilfeller mot 510 i 2019 - noe som er en nedgang i antall nye tilfeller på 10%. Sannsynligvis vil vi se en økning i forekomst i 2021 på grunn av forsinket diagnostikk i 2020.

**Figur 3.5**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

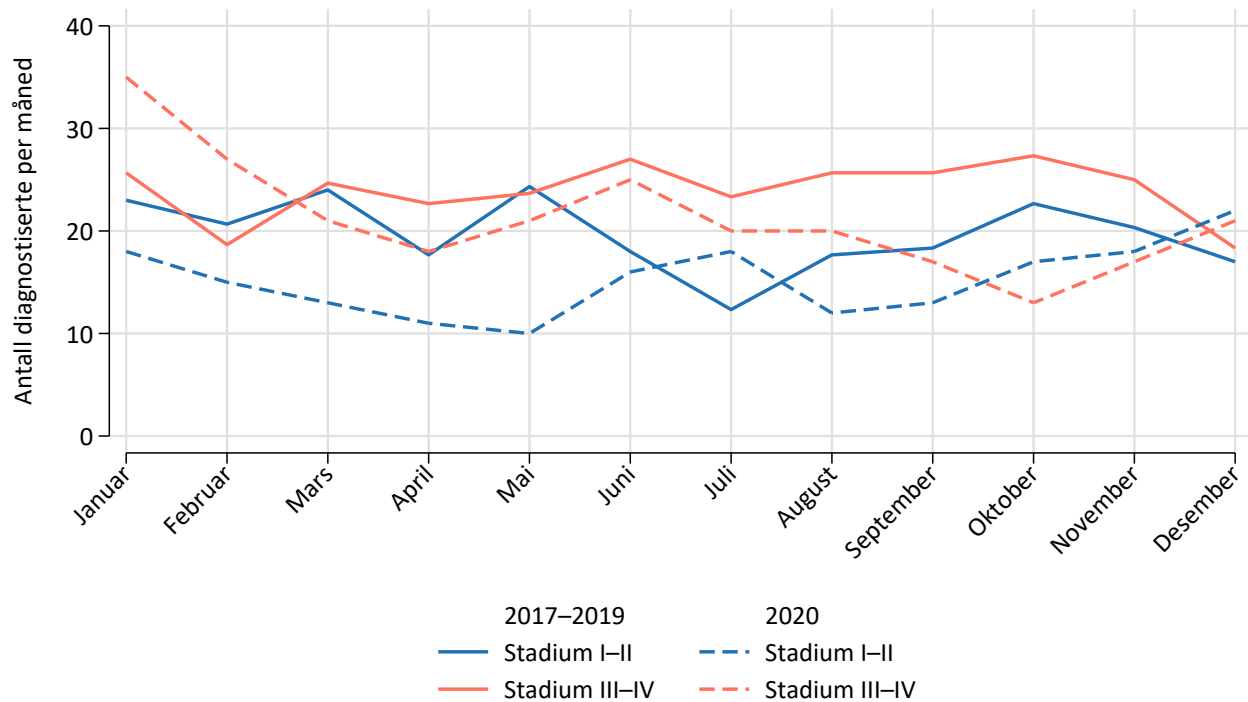
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnose i 2017-2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)





**Figur 3.6:** Ovarialkreftdiagnoser per måned i 2020 under Covid-19 pandemien sammenlignet med de siste tre år fordelt på FIGO stadium.

Figur 3.6 deler inn ovarialkreftpasientene i to grupper ut fra stadium ved diagnose (lokalisert og avansert sykdom). Vi kan se at færre pasienter enn tidligere år blir diagnostisert med avansert sykdom særlig høsten 2020 med økning igjen fra oktober til desember hvor antallet diagnostiserte igjen kommer på nivå med tidligere år. Noe av den samme utviklingen kan vi se for lokalisert sykdom med lavere antall diagnostiserte sammenlignet med tidligere år særlig i perioder med omfattende tiltak. Det antas at andelen diagnostiserte med avansert sykdom vil øke i 2021 på grunn av pasienter som kom senere til diagnostisering under de omfattende koronatiltakene i 2020.

#### Figur 3.6

##### Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Patologimelding

##### Inklusjon:

- Ovarialkreft
- Diagnose i 2017-2020
- Kjent FIGO stadium

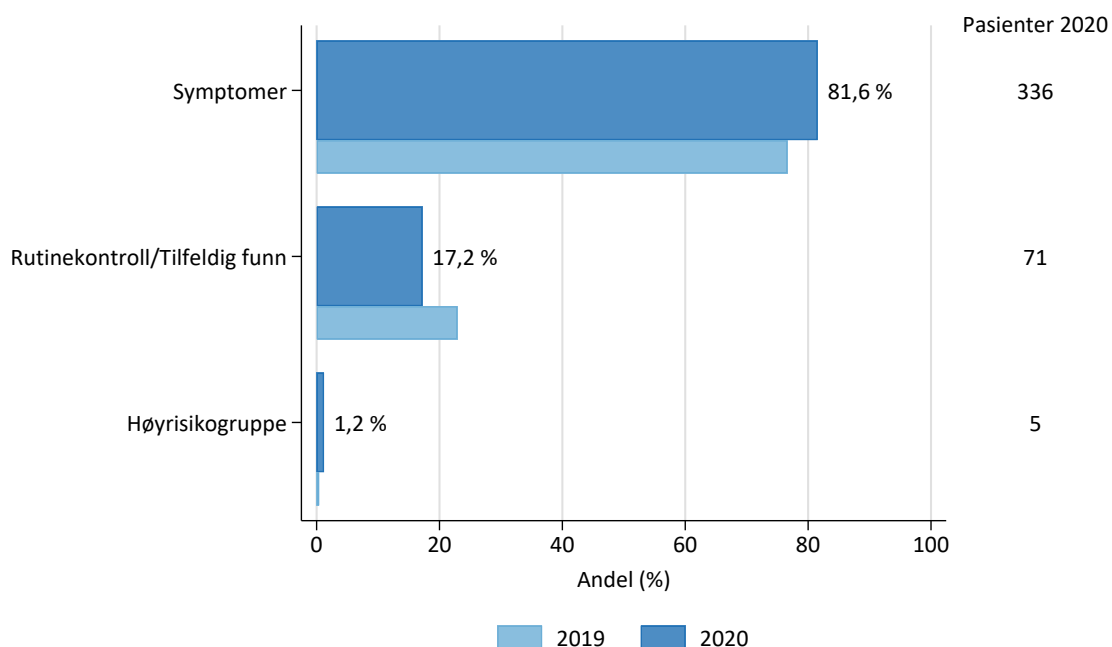
##### Dekningsgrad:

- For hele perioden 2017 til 2020 er FIGO stadium kjent for over 80% av alle pasienter med ovarialkreft (96% i 2020)

### 3.2.3 Utredning

I kapittelet om utredning vil vi presentere analyser fra de ulike fasene av ovarialkreftutredningen. Dette inkluderer kartlegging av symptomer, bruk av ulike utredningsmetoder og fastsettelse av sykdommens utbredelse (FIGO-stadium).

#### 3.2.3.1 Årsak til utredning



**Figur 3.7:** Årsak til utredning av pasienter med ovarialkreft.

Figur 3.7 viser at symptomer er den hyppigste årsaken til sykdomsutredning ved ovarialkreft. 81,6% prosent av pasientene i 2020 er registrert med symptomer som årsak til utredning. Andelen kvinner som er utredet med grunnlag i rutinekontroll/tilfeldige funn utgjør 17,2% av pasientene i 2020. Registrering av symptomer kan være utfordrende ved ovarialkreft. Ofte utredes pasienten først ved andre avdelinger enn gynekologisk og informasjon kan gå tapt. Symptomer er ofte subjektive - noe som bidrar til usikre data. Symptomdata er innhentet fra pasientjournalene og ikke spørreskjema noe som også gjør dataene usikre.

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

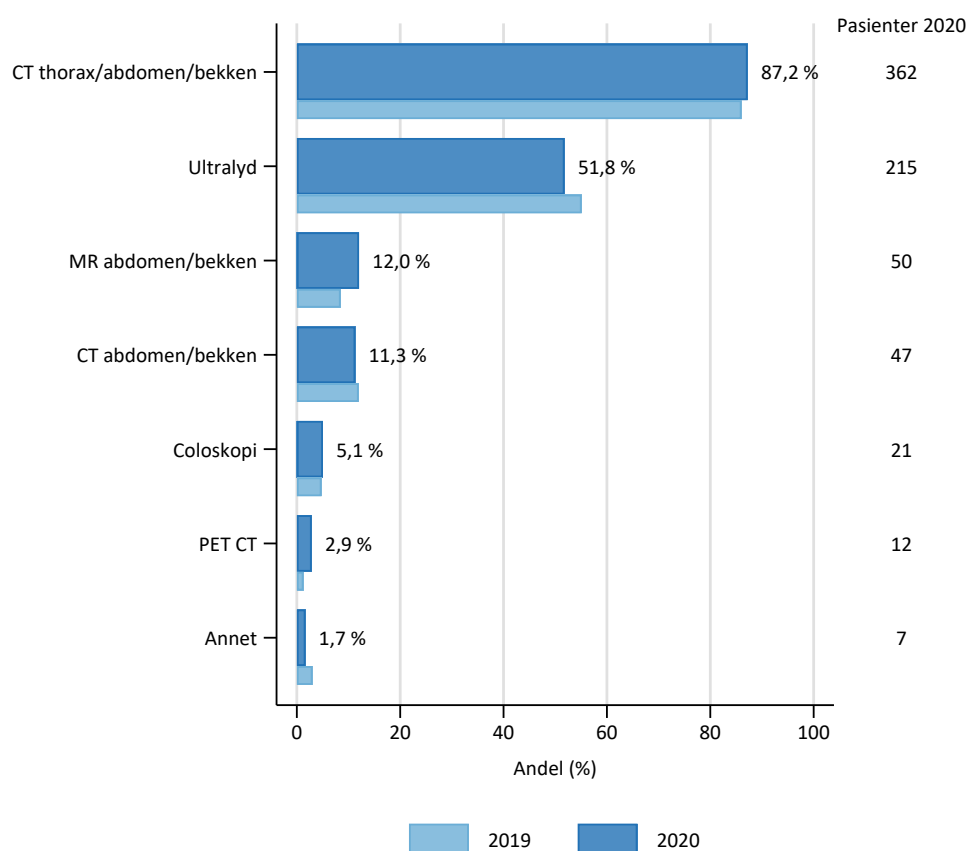
**Figur 3.7**

**Datakilder:**  
- Utredningsmelding

**Inklusjon:**  
- Ovarialkreft  
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**  
- Utredningsmelding: 89,6% (2020)  
90,0% (2019)

## 3.2.3.2 Bildediagnostikk



**Figur 3.8:** Bruk av bildediagnostikk ved ovarialkreft.

Helsedirektoratets nasjonale handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av vaginal/abdominal ultralyd, CT av bekken/abdomen og CT av thorax som preoperative undersøkelser ved ovarialkreft<sup>[1]</sup>. Figur 3.8 viser rapportert bruk av bildediagnostikk i sykdomsutredningen. Her kan vi se at det meldes inn hyppig bruk av CT thorax/bekken/abdomen (87,2% av utredningene i 2020). Det er rapportert mindre bruk av ultralyd. Her må man imidlertid anta at det er en del underrapportering da ultralyd ofte utføres før pasientene blir henvist til meldende sykehus slik at informasjon går tapt. I de foregående årsrapportene har CT thorax vært adskilt fra CT abdomen/bekken i figuren. Fagrådet har i år valgt å slå disse sammen.

Bruk av CT-thorax har tidligere vært en av registerets kvalitetsindikatorer og har derfor blitt vist i en egen figur på sykehusnivå. Den ble innført som kvalitetsindikator i 2015 for å bidra til økt fokus på riktig rapportering av CT-bruk etter at valideringsanalyser mot sykehusene hadde avdekket underrapportering særlig av CT-thorax. Andelen registrert bruk av CT thorax har siden da økt fra år til år og har i de siste årsrapportene ligget på et nivå fagrådet nå mener bedre reflekterer klinisk praksis. Hensikten med innføringen av kvalitetsindikatoren ansees derfor som oppfylt og fagrådet har valgt å utelate indikatoren.

**Figur 3.8**

**Datakilde:**

- Utredningsmelding

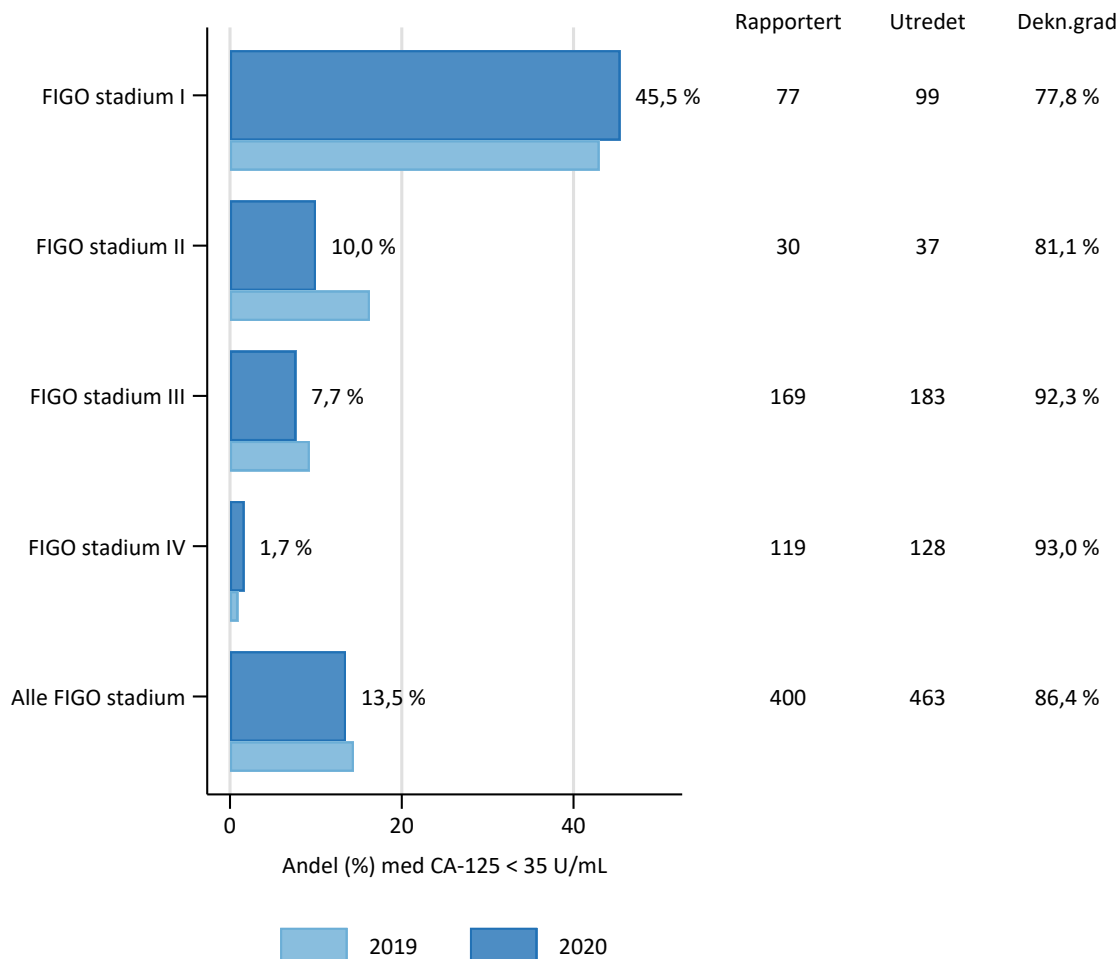
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

- Utredningsmelding: 89,6% (2020)  
90,0% (2019)

3.2.3.3 CA125



**Figur 3.9:** Andel pasienter med normalverdi (<35 U/ml) for CA125 fordelt på FIGO stadium.

CA125 er en tumormarkør i blod. Flere krefttyper gir forhøyede verdier av CA125 og dette gjelder også ved ovarialkreft. Medianverdien for CA125 blant landets pasienter med ovarialkreft var i 2020 på 342 (315 i 2019). Normalområdet som benyttes for CA125 er verdier lavere enn 35. Figur 3.9 viser andelen av kreftpasientene som hadde verdier innenfor normalområdet ved utredning fordelt på FIGO stadium. Her ser vi at 13,5% av alle kreftpasientene hadde normalverdi for CA125 ved utredning og at andelen med normalverdi i stadium I ligger mye høyere med 45,5%. Det er kjent at CA125 er lav tidlig i kreftforløpet, dette bidrar til at CA125 er lite egnet til screeningbruk. Normal verdi av CA125 ved funn av cyster på eggstokkene kan ikke utelukke kreft.

**Figur 3.9**

**Datakilde:**

- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Patologimelding

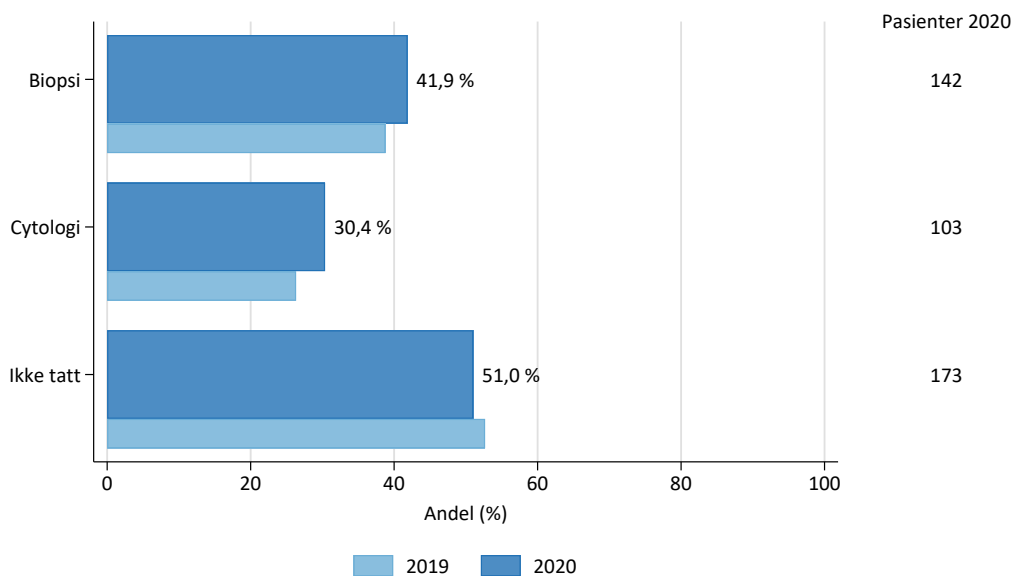
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

- Utredningsmelding: 89,6% (2020)  
90,0% (2019)

## 3.2.3.4 Preoperativ celle-/vevsprøve



**Figur 3.10:** Bruk av preoperative celle- og vevsprøver ved utredning av ovarialkreft.

Det finnes relativt få retningslinjer for bruk av preoperative prøver ved ovarialkreft i Norge. I følge Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft<sup>[1]</sup> anbefales bruk av preoperativ celleprøve (cytologi) ved væske i lungene. I retningslinjene står det også at ved neoadjuvant kjemoterapi skal en histologisk diagnose foreligge. Figur 3.10 viser bruk av preoperative celle- og vevsprøver samlet for alle landets sykehus. Her ser man at preoperativ vevsprøve (biopsi) ble utført på 41,9% av pasientene som ble operert i 2020. Andelen som fikk gjennomført preoperativ cytologi i 2020 var på 30,4%. Preoperative prøver er ikke utført på 51,0% av de opererte pasientene i 2020.

En supplerende analyse av pasientgruppen som ble neoadjuvant behandlet i 2019 og 2020 viste at det ble tatt preoperative prøver (cytologi eller biopsi) på alle disse pasientene.

**Figur 3.10**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

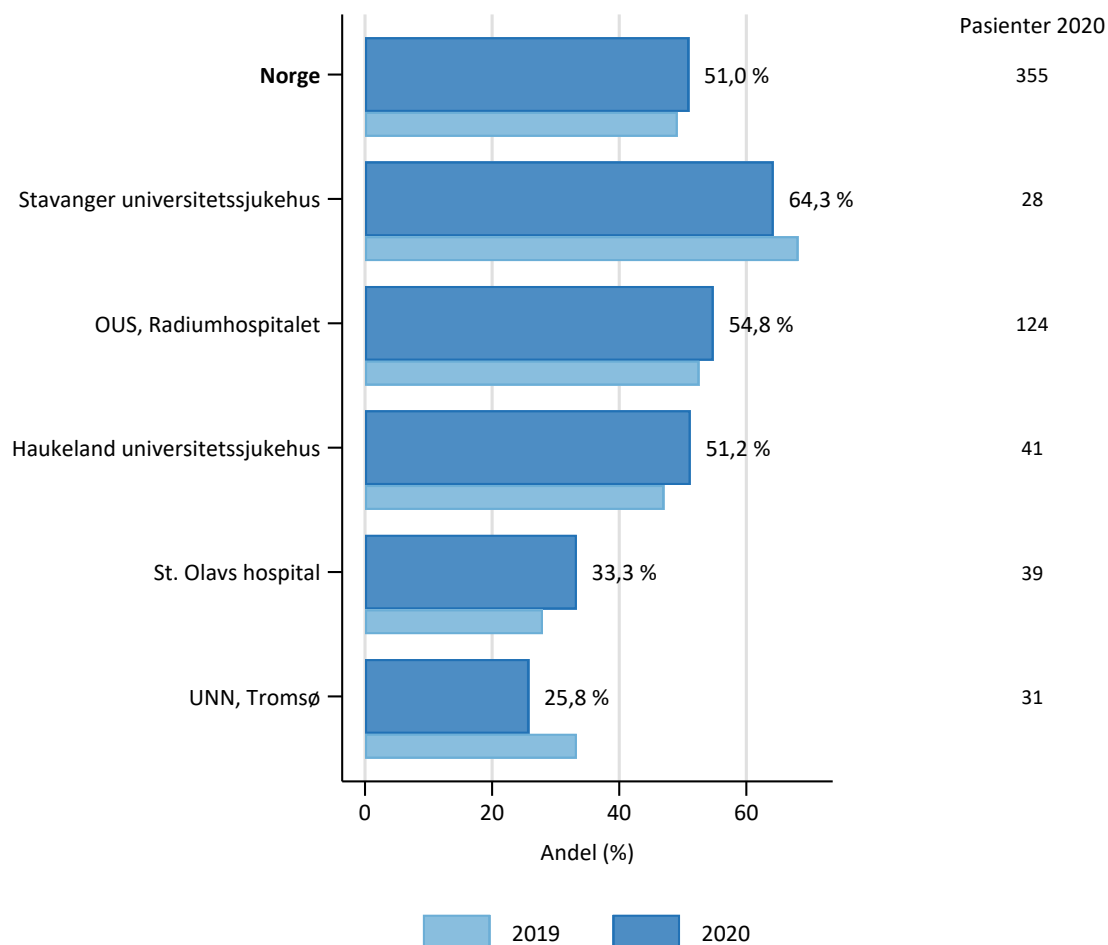
- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Eksklusjon:**

- Celleprøver fra livmorhalsen

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder



**Figur 3.11:** Bruk av preoperative celle- eller vevsprøver ved utredning av ovarialkreft fordelt på sykehus.

Figur 3.11 viser bruk av preoperative celle- og/eller vevsprøver på sykehusnivå. Her kan vi se at det er en del variasjon mellom sykehusene. Høyest andel i 2020 ser vi i Stavanger hvor 64,3% av deres opererte pasienter fikk utført preoperative prøver. Årsak til Stavangers høye andel antas å være et pågående doktorgradsstudie ved sykehuset. UNN i Tromsø ligger lavest i landet med en andel på 25,8% i 2020. Landsgjennomsnittet lå på 51,0%. Vi antar at pasientsammensetningen er relativt lik for sykehusene slik at dette ikke er årsaken til variasjonen man kan se. Årsaken ligger mer sannsynlig i at sykehusene har noe ulike rutiner for bruk av preoperative prøver. Noen sykehus tar preoperative prøver fordi de vil sikre seg at det foreligger en gynekologisk kreftsykdom og dermed utelukke andre kreftsykdommer som for eksempel tykktarmskreft og lymfom. Andre sykehus opererer uten preoperativ biopsi hvis bildediagnostikken gir sterke holdepunkter for gynekologisk kreft. Grunner til å avstå fra preoperative prøver kan være å unngå unødvendig forsinkelser i behandlingen eller forebygging av bekkeninfeksjoner som kan oppstå etter prøvetagning. Det er ellers naturlig at det er en sammenheng mellom sykehus som utfører mye neoadjuvant behandling og høy andel bruk av preoperative prøver.

**Figur 3.11**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

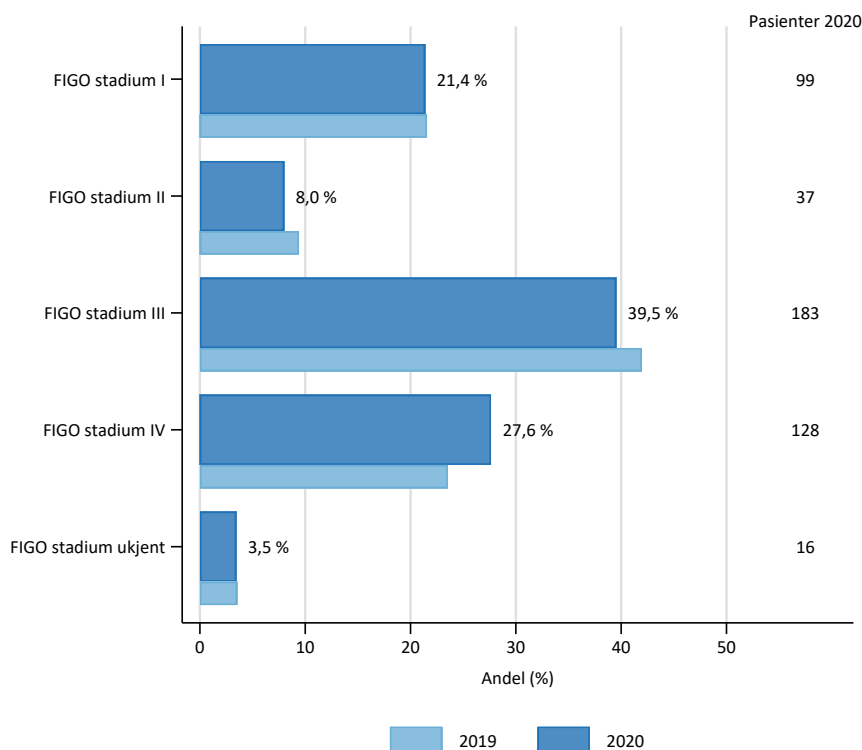
**Eksklusjon:**

- Celleprøver fra livmorhalsen

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

## 3.2.3.5 FIGO stadium



**Figur 3.12:** Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med ovarialkreft.

FIGO stadium er et klassifiseringssystem for sykdommens utbredelse ved gynekologisk kreft. Stadielinndelingen er utviklet av The International Federation of Gynecology and Obstetrics. FIGO stadium deles inn i stadium I til IV. Endelig FIGO stadium settes etter kirurgi. Figur 3.12 viser FIGO stadiefordelingen ved ovarialkreft. Fordelingen er i stor grad som forventet sammenlignet med tidligere undersøkelser<sup>[2]</sup> og sammenlignet med funnene i tidligere årsrapporter. Figuren viser at en stor del av pasientene befinner seg i et avansert stadium ved utredning (stadium II-IV). Dette gjenspeiler at ovarialkreft ofte oppdages sent i sykdomsforløpet.

Det er sannsynligvis en underrapportering av stadium IV. Det er kjent at en del pasienter med pleuravæske ved primærutredning ikke får utført cytologisk prøve fra pleura slik det er anbefalt i handlingsprogrammet<sup>[1]</sup>. Det skal foreligge en biopsi eller cytologisk prøve av lesjoner utenfor bukhulen før stadiet kan defineres som IV. I de senere år har det i tillegg blitt vanligere å fjerne lymfeknuter i mediastinum (rom i brystkassen mellom lungene) under operasjonen. Hvis disse inneholder kreftceller klassifiseres pasienten i stadium IV. Dette forventes over tid å øke andelen pasienter i stadium IV (stadiemigrasjon). En økning i stadium IV fra 2019 til 2020 antyder en slik stadiemigrasjon. Ukjent stadium er pasienter hvor FIGO stadium verken har blitt meldt inn på klinisk melding eller er mulig å fastsette fra tilgjengelig patologisvar.

**Figur 3.12**

**Datakilde:**

- Kirurgimelding
- Patologimelding
- Utredningsmelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2019 og 2020

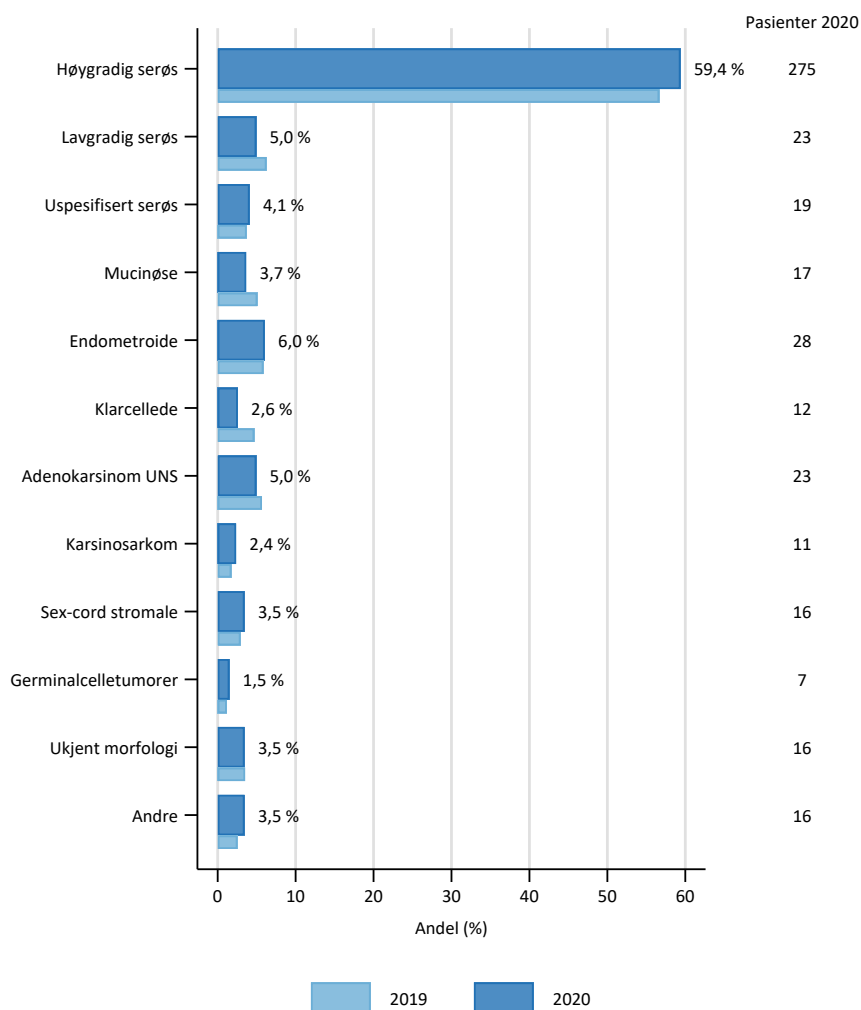
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

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

### 3.2.3.6 Morfologityper



**Figur 3.13:** Ovarialkreft fordelt etter morfologisk type.

Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilke celler svulsten inneholder. Morfologitype ved ovarialkreft påvirker valg av behandling og sykdommens prognose. I årsrapporten 2016 ble de serøse svulstene 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 3.13 viser at de høygradige serøse svulstene er den dominerende morfologien med 59,4% av tilfellene i 2020. Andelen av lavgradig serøse svulster var 5,0%. Vi ser fortsatt en nedgang i gruppen adenokarsinomer UNS (uspesifiserte) i 2020 til 5,0%. Dette antyder en mer spesifikk diagnostisering med utvidet bruk av immunhistokjemi. I gruppen med ukjent morfologi er kreftdiagnosen kun basert på klinisk innmelding. Det foreligger ingen patologiprøver som bekrefter diagnosen for disse pasientene. Dette kan for eksempel være pasienter som dør før diagnosen er endelig bekreftet.

**Figur 3.13**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

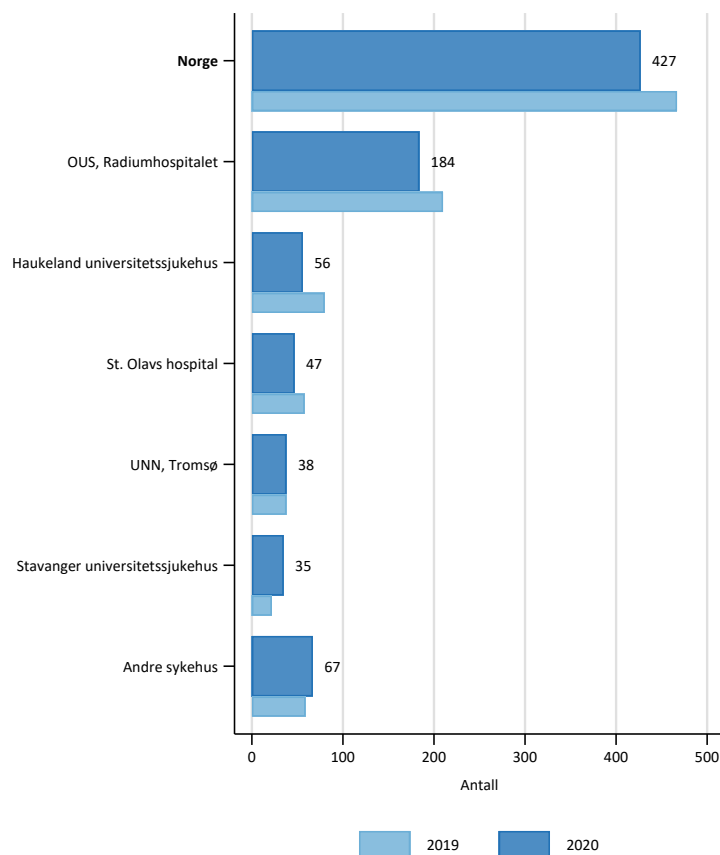
- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder



### 3.2.4 Behandling

#### 3.2.4.1 Operasjoner per sykehus

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



**Figur 3.14:** Antall operasjoner for ovarialkreft utført ved landets sykehus.

European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) bruker antall operasjoner utført ved et sykehus som en kvalitetsindikator. De definerer mer enn 100 operasjoner per år på et sykehus som det optimale, mer enn 50 operasjoner per år er definert som et intermediært mål, mens de mener at mer enn 20 operasjoner per år per sykehus er et minimumskrav<sup>[3]</sup>. Robusthetskravene til Helsedirektoratet for ovarialkreft anbefaler minimum 20 operasjoner per avdeling per år<sup>[4]</sup>.

Figur 3.14 viser antall operasjoner fordelt på sykehus for 2019 og 2020. Her ser man at sykehusene med spesialkompetanse utfører hovedtyngden av operasjonene. Alle sykehusene med spesialkompetanse gjennomførte flere enn 20 operasjoner per år. Stavanger universitetssykehus er det eneste av sykehusene med spesialkompetanse som hadde en økning i antall operasjoner i 2020 etter nedgang året før. Det er kun OUS, Radiumhospitalet som oppnår ESGOs optimale mål på mer enn 100 operasjoner per år.

**Figur 3.14**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

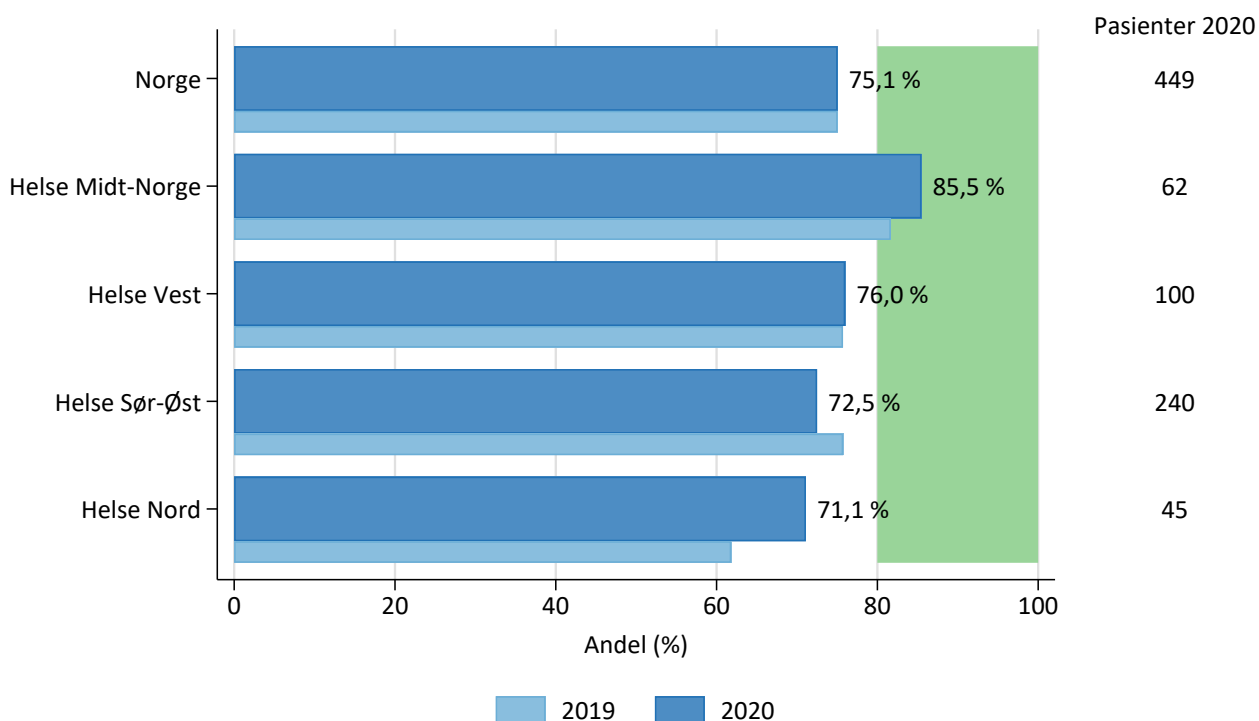
**Kommentar:**

- Figuren viser sykehus som utførte minst 10 operasjoner i 2020

Figuren viser ellers at det utføres en del operasjoner på sykehus uten spesialkompetanse (67 operasjoner i 2020). Det er kjent at en del pasienter blir operert på lokalsykehus ved behov for akutte operasjoner eller ved antatt godartet sykdom.

Totalt ble det i Norge utført 427 operasjoner i 2020. Dette inkluderer alle inngrep med registrert klinisk kirurgimelding eller patologisvar og kan være primæroperasjoner, staging-/reoperasjoner, diagnostisk kirurgi, operasjoner eller palliativ kirurgi. 26 av operasjonene i 2020 var staging-/reoperasjoner.

### 3.2.4.2 Andel opererte per helseregion



**Figur 3.15:** Andelen opererte per helseregion. Basert på bosted innenfor opptaksområde.

ESGO bruker andelen opererte som en kvalitetsindikatorer på behandlingen ved ovarialkreft. De har satt som mål at minimum 80% av pasientene bør opereres. Gynkreftregisteret har ut fra dette også definert minimum 80% opererte som et indikatormål. Det er imidlertid ikke helt kjent hva som er den optimale andelen opererte pasienter. Vi har i år ekskludert pasienter med kun diagnostisk kirurgi eller kun avbrutt/ufullstendig primærkirurgi fra "operert-figurene". Dette utgjør for eksempel 16 pasienter i 2020 og er med på å gi en noe lavere andel opererte sammenlignet med tidligere årsrapporter. Figur 3.15 viser andel pasienter som har blitt operert i de fire helseregionene i Norge. Det er stor variasjon mellom regionene i andelen pasienter som blir operert, fra 71,1% i Helse Nord til 85,5% i Helse Midt-Norge. Det er også en del variasjon i andelen opererte pasienter fra år til år. I Helse Nord gikk andelen ned i 2018 og 2019, men steg i 2020. I Helse Sør-Øst gikk andelen ned i 2020 til 72,5%. Med bakgrunn i at vi over flere år har sett variasjon i andel opererte pasienter ut fra pasientenes bosted har det i år blitt gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt rundt temaet. Resultater fra prosjektet presenteres i kapittel 6.8.

#### Figur 3.15

##### Datakilde:

- Patologimelding
- Kirurgimelding

##### Inklusjon:

- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2019 og 2020

##### Indikatormål:

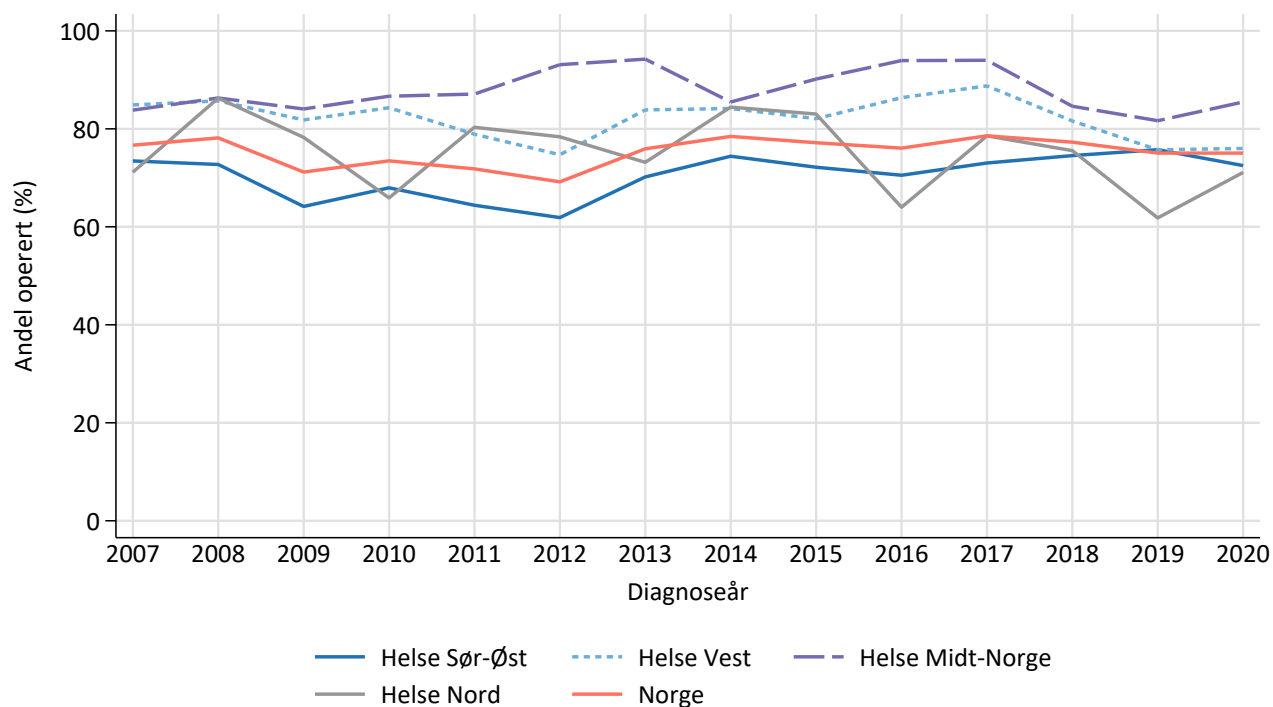
- Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

##### Dekningsgrad:

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

##### Kommentar:

- Helseregion er bestemt av bosted.



**Figur 3.16:** Andelen opererte per region utvikling siden 2007.

Figur 3.16 viser utviklingen av andelen opererte fra 2007 frem til 2020. Vi ser at andelen opererte for hele landet de siste årene har holdt seg relativt stabil, mens det er noe mer variasjon i regionene fra år til år. Mest variasjon ser vi for Helse Nord. De har få pasienter og er derfor også mest utsatt for påvirkninger av tilfeldig variasjon. Helse Midt-Norge har høyeste andel opererte i landet gjennom hele perioden.

**Figur 3.16**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2007-2019

**Indikatormål:**

- Minimum 80% av pasientene bør bli kirurgisk behandlet.

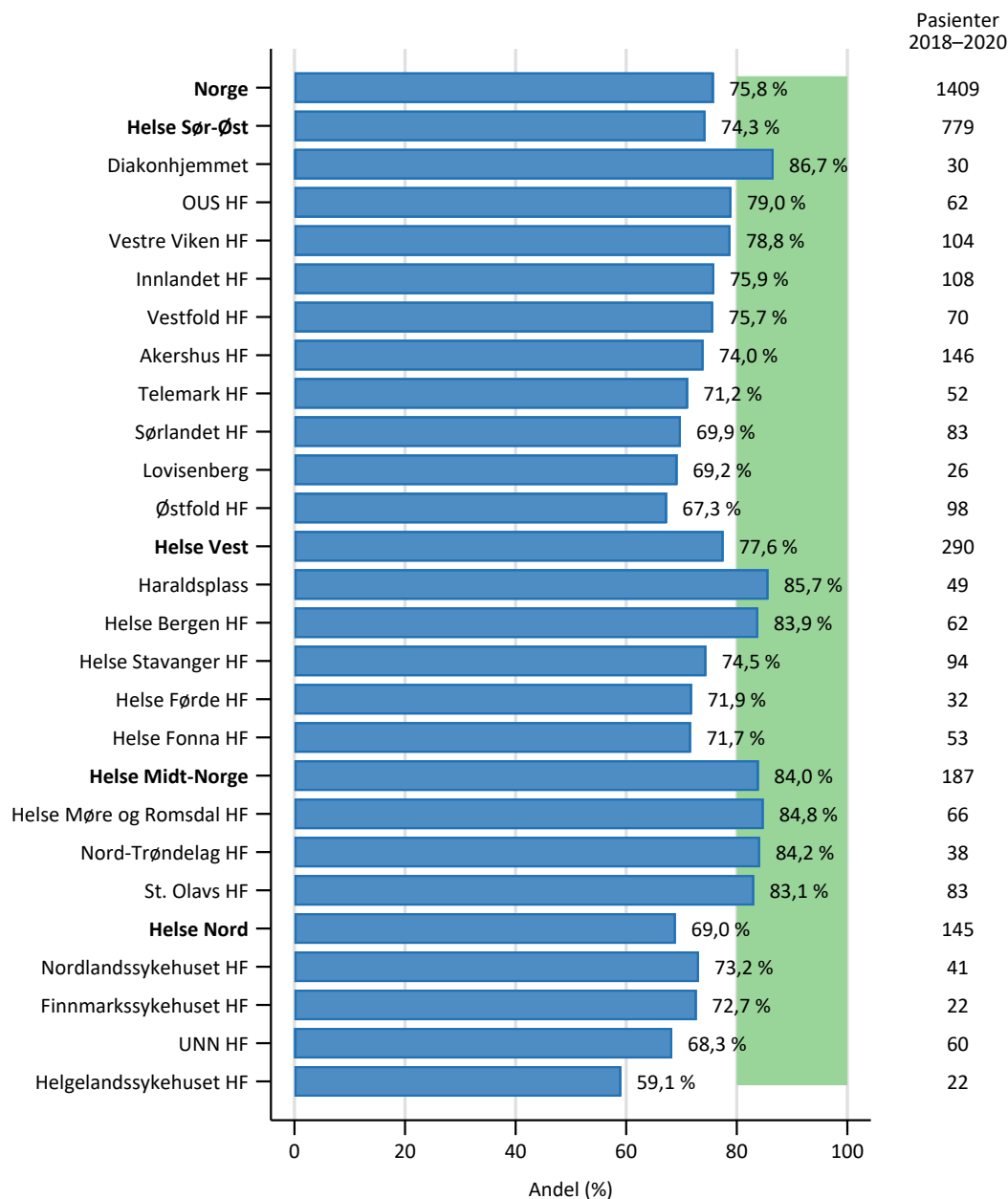
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

- Helseregion er bestemt av bosted.

3.2.4.3 Andel opererte pasienter de tre siste år samlet



**Figur 3.17:** Andelen opererte per HF og region samlet for perioden de siste tre år. Basert på bosted innenfor opptaksområde.

Figur 3.17 viser andelen som blir operert innenfor opptaksområdet for hvert av landets helseforetak og helseregioner for årene 2018 til 2020. Figuren viser at det er en del variasjon i andelen pasienter som blir operert i de ulike delene av landet i denne perioden. Det er også stor variasjon innad i helseregionene med unntak av i Helse Midt-Norge hvor det er lite variasjon innad i helseregionen. For Helse Sør-Øst blir 86,7% av pasientene som tilhører Diakonhjemmet operert mens kun 67,3% av de som tilhører Østfold HF blir operert.

**Figur 3.17**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkrefte
- Diagnosedato i 2018-2020

**Indikatormål:**

- Minimum 80%

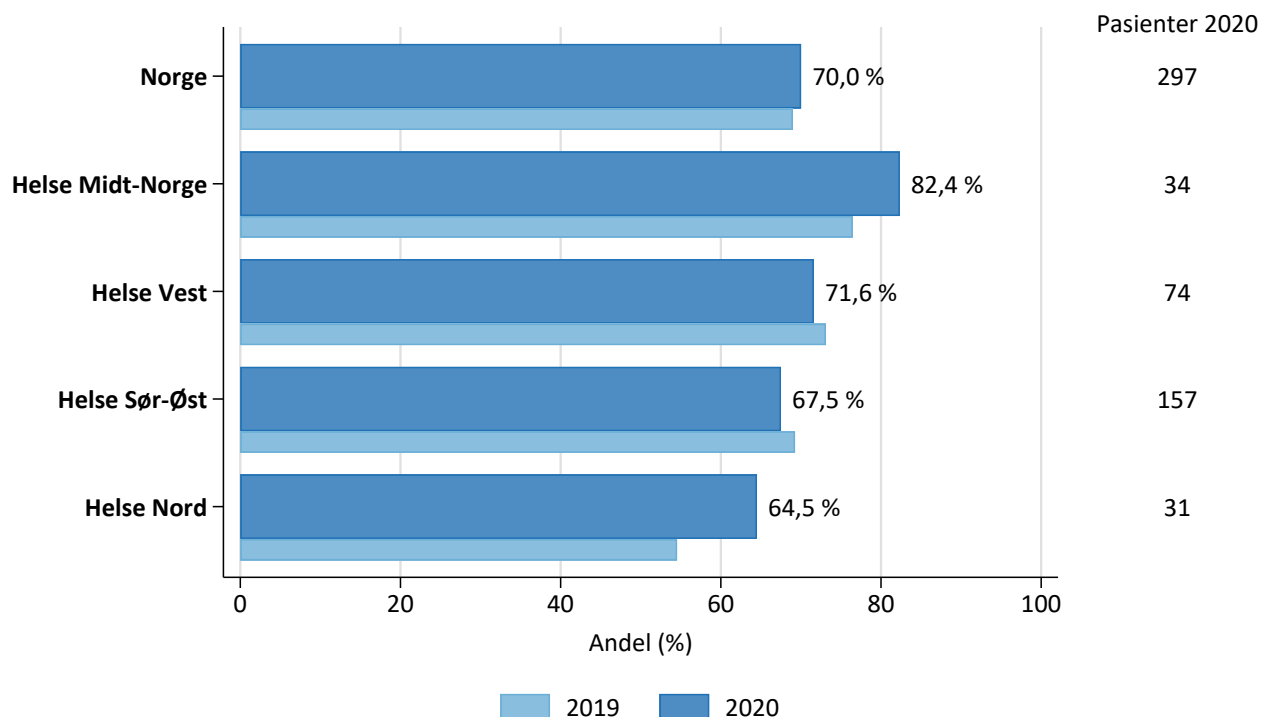
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

- Helseforetak er bestemt av bosted

## 3.2.4.4 Andel pasienter med avansert kreft som blir operert



**Figur 3.18:** Andel av pasienter med avansert ovarialkreft som blir operert per helseregion.

Figur 3.18 viser andelen av pasientene med avansert kreftsykdom (stadium III og IV) som blir operert per helseregion. Vi kan se at pasientene med avansert kreftsykdom som bor i opptaksområdet til Helse Midt-Norge i størst grad blir operert (82,4%), mens de som bor i opptaksområdet til Helse Nord i minst grad blir operert (64,5%). Helse Sør-Øst har en nedgang fra 2019, mens Helse Nord og Helse Midt-Norge har økning.

**Figur 3.18**

**Datakilde:**

- kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- FIGO stadium III-IV
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

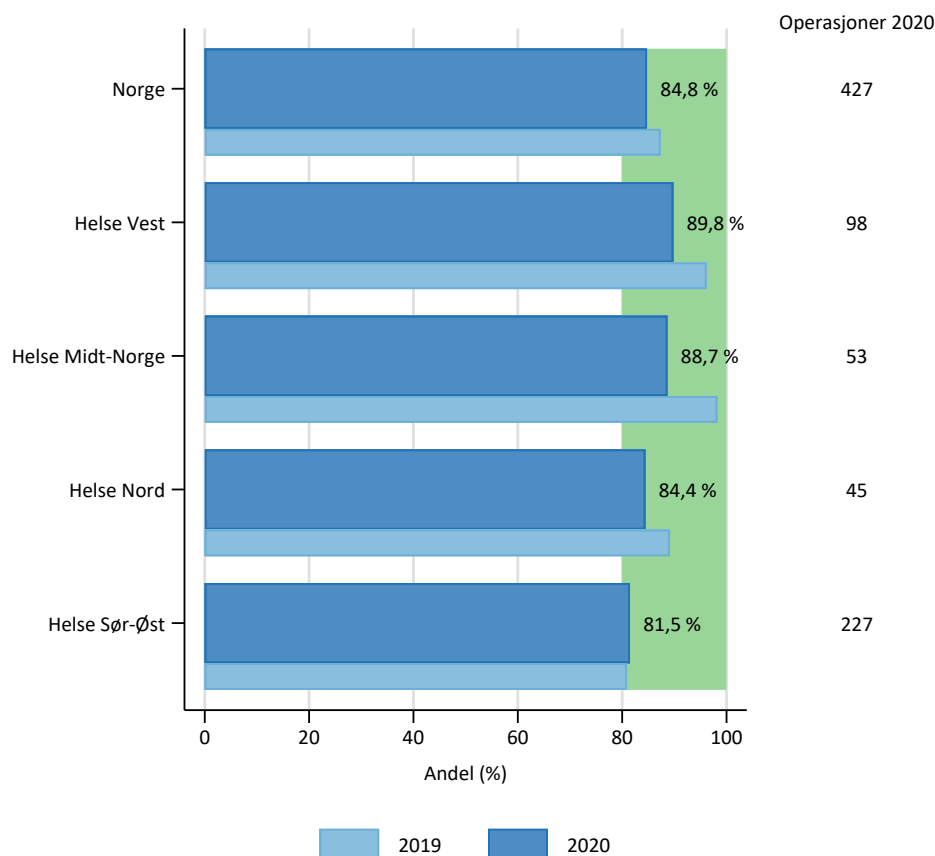
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder
- FIGO stadium kjent for 96% av pasientene med ovarialkreft i 2020 og 2019

**Kommentar:**

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

## 3.2.4.5 Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse



**Figur 3.19:** Andel av operasjonene for ovarialkreft innen hver helseregion som er utført på et sykehus med spesialkompetanse. Grønt felt angir indikatormål.

De regionale helseforetakene har sentralisert behandlingen slik at de fleste operasjonene utføres ved de fem universitetssykehus som har et senter med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Den anbefalte sentraliseringen er begrunnet i bedre langtidsoverlevelse og at den er mer kostnadseffektiv<sup>[1]</sup>. I ESGO sine kvalitetsindikatorer er det definert at minst 90% av operasjonene ved avansert ovarialkreft bør utføres av en spesialist<sup>[3]</sup>. Registerets fagråd har valgt å sette som mål at minimum 80% av operasjonene ved ovarialkreft bør utføres på et av universitetssykehusene med spesialkompetanse.

Figur 3.19 viser andelen av kreftpasientene i de fire helseregionene som har blitt operert ved Radiumhospitalet i Oslo, Haukeland i Bergen, Stavanger universitetssjukehus, St. Olavs Hospital i Trondheim eller på UNN i Tromsø. Her kan man se at andelen for hele landet samlet ligger godt innenfor indikatormålet med en andel på 84,8% av de opererte. Alle helseregionene oppfyller indikatormålet for sentralisering.

**Figur 3.19**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Indikatormål:**

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

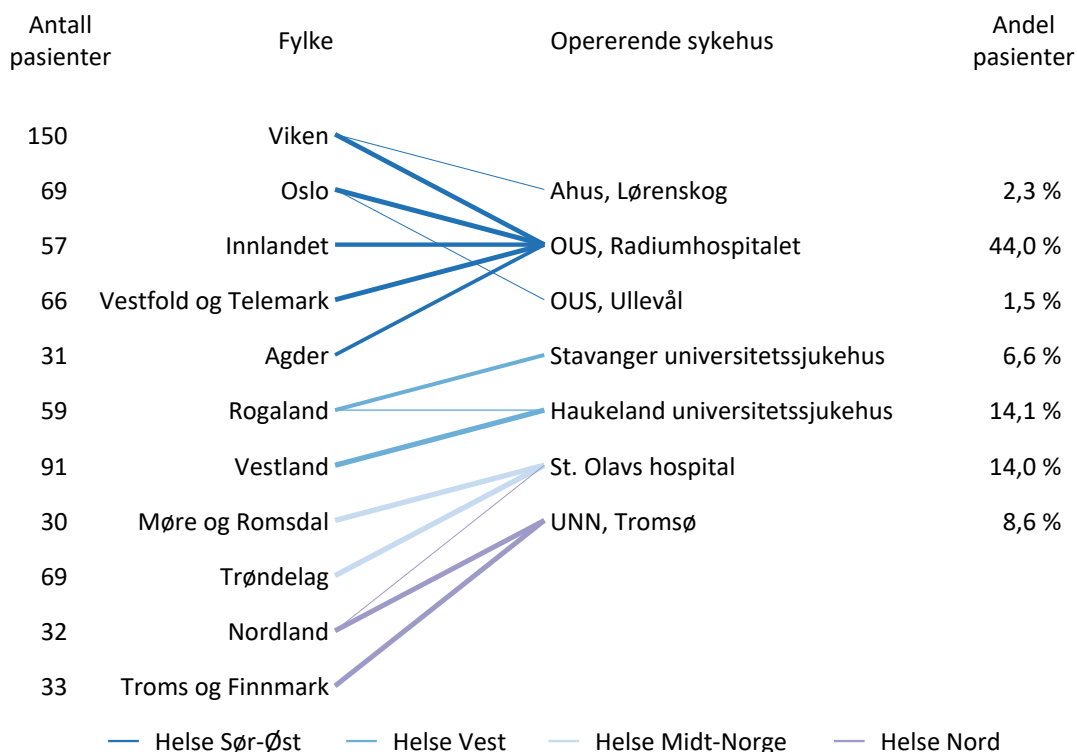
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

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

## 3.2.4.6 Pasientflyt



**Figur 3.20:** Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus.

Figur 3.20 viser en oversikt over pasientflyten fra bostedfylke til operasjonssykehus. Her ser vi at pasientene stort sett henvises til et universitetssykehus med spesialkompetanse innenfor egen helseregion. Enkelte unntak kan vi se i figuren. Blant annet er det pasienter fra Nordland som er blitt operert på St. Olavs hospital i Trondheim. Fra figur 3.19 vet vi at rundt 15% av operasjonene utføres ved lokalsykehus. En del av disse pasientene blir ikke belyst i figuren da kun sykehus med mer enn 10 opererte pasienter vises. Nytt i årets figur er at de to siste årene er tatt med for å få mer solide tall.

**Figur 3.20**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Kirurgisk behandlet  
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

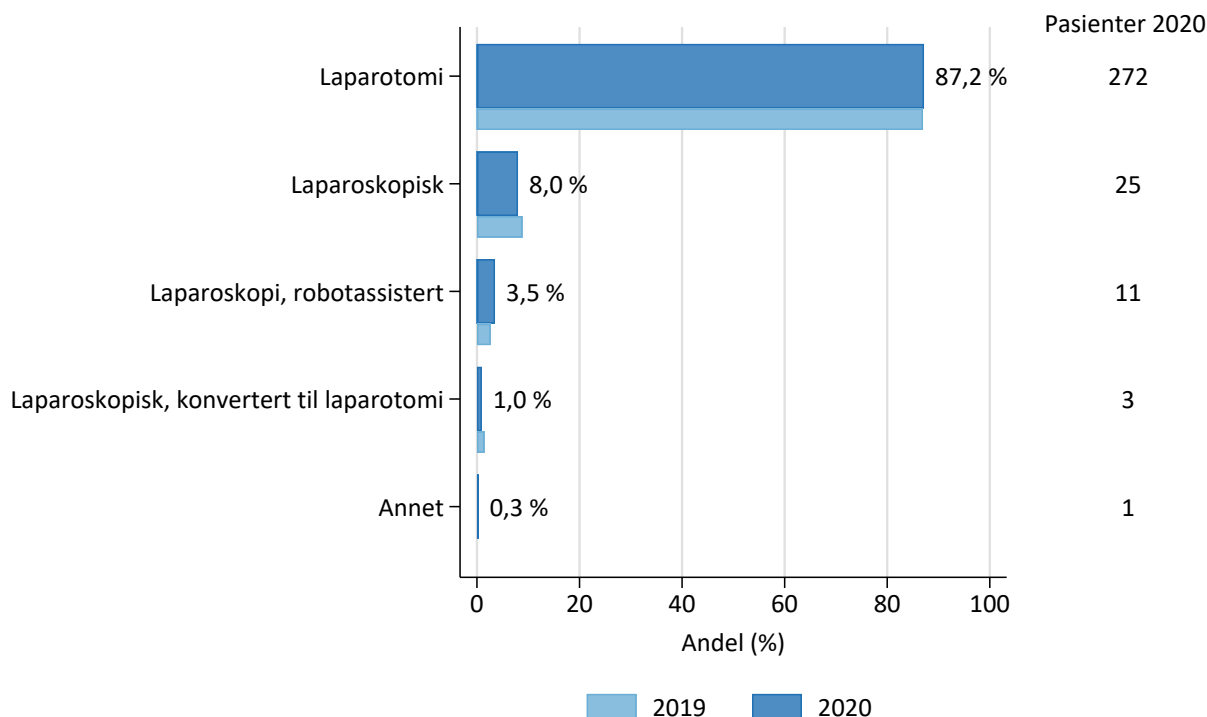
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

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

### 3.2.4.7 Type kirurgi



**Figur 3.21:** Type kirurgi benyttet ved primæroperasjon ved ovarialkreft.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler bruk av laparotomi (åpen kirurgi) ved den kirurgiske behandlingen av ovarialkreft<sup>[1]</sup>. Laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi) kan benyttes i utredningen eller for å bestemme sykdommens utbredelse (staging). Pasienter kan også bli operert med laparoskopisk kirurgi når det i utredningen er konkludert med at pasienten ikke har kreft.

Figur 3.21 viser hvilken type kirurgi som er benyttet ved primæroperasjonene i 2019 og 2020. Oversikten viser at åpen kirurgi ble benyttet i 87,2% av primæroperasjonene i 2020. Laparoskopisk kirurgi ble benyttet i 8,0% av inngrepene og robotassistert i 3,5%. I 1,0% av operasjonene i 2020 ble det benyttet laparoskopisk kirurgi som ble konvertert til åpen kirurgi. Resultatene skiller seg i liten grad fra det som er beskrevet i de foregående rapportene.

**Figur 3.21**

**Datakilde:**

- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 92,0% (2020)  
95,8% (2019)



## 3.2.4.8 Resttumor

**Tabell 3.2:** Resttumor etter operasjon meldt av kirurg ved avansert ovarialkreft

Sykehus	Operasjonsår	Ingen (%)	< 1cm (%)	≥ 1cm (%)	Ukjent (%)	Pasienter
Norge	2020	73.4	10.8	10.8	5.0	222
	2019	72.1	7.9	12.5	7.5	249
OUS, Radiumhospitalet	2020	77.9	6.2	11.5	4.4	113
	2019	76.9	7.7	9.2	6.2	131
Haukeland universitetssjukehus	2020	73.5	8.8	11.8	5.9	34
	2019	66.7	2.8	5.6	25.0	37
Stavanger universitetssjukehus	2020	45.0	20.0	30.0	5.0	20
	2019	35.3	35.3	29.4	0.0	17
St. Olavs hospital	2020	69.2	19.2	3.8	7.7	26
	2019	64.5	0.0	32.3	3.2	34
UNN, Tromsø	2020	80.8	19.2	0.0	0.0	26
	2019	90.5	9.5	0.0	0.0	22

Fravær av resttumor (ikke svulstvev igjen) etter operasjon er en viktig prognostisk faktor i behandling av ovarialkreft<sup>[5]</sup>. Tabell 3.2 viser resultatene for resttumor etter operasjon hos pasientene med avansert ovarialkreft. Tabellen viser andelen med helt fravær av resttumor, den viser også andelen med <1 cm resttumor og andelen med ≥1 cm resttumor for landets opererende sykehus. Ved ukjent er det registrert ukjent om resttumor i kirurgimelding. Resultatene viser at det er en del variasjon mellom sykehusene innen alle kategoriene. Nasjonalt er det positivt at 73,4% av pasientene blir operert uten at det er resttumor igjen. Dette er en forbedring fra 2019.

Stavanger universitetssjukehus og St.Olavs Hospital (i 2019) er sykehusene med størst andel av pasienter med resttumor ≥1 cm. En lavere andel med resttumor under 1 cm vil sannsynligvis bedre kvaliteten på behandlingen. En samsvarsanalyse mot journal utført ved St.Olavs Hospital avdekket flere feilregistreringer av størrelse ved resttumor for 2019. De vil gå gjennom sine rutiner for registrering og ønsker pasientlister for flere årganger til gjennomgang.

Det bør nevnes at resttumor er basert på en klinisk observasjon og kan være vanskelig å bedømme korrekt. Det finnes imidlertid foreløpig ingen bedre måte å beskrive resttumor. Det er ellers også viktig å unngå for mye fokus på å oppnåelse av høye andeler uten resttumor da det potensielt kan bidra til strengere seleksjon av pasienter til operasjon.

**Tabell 3.2****Datakilde:**

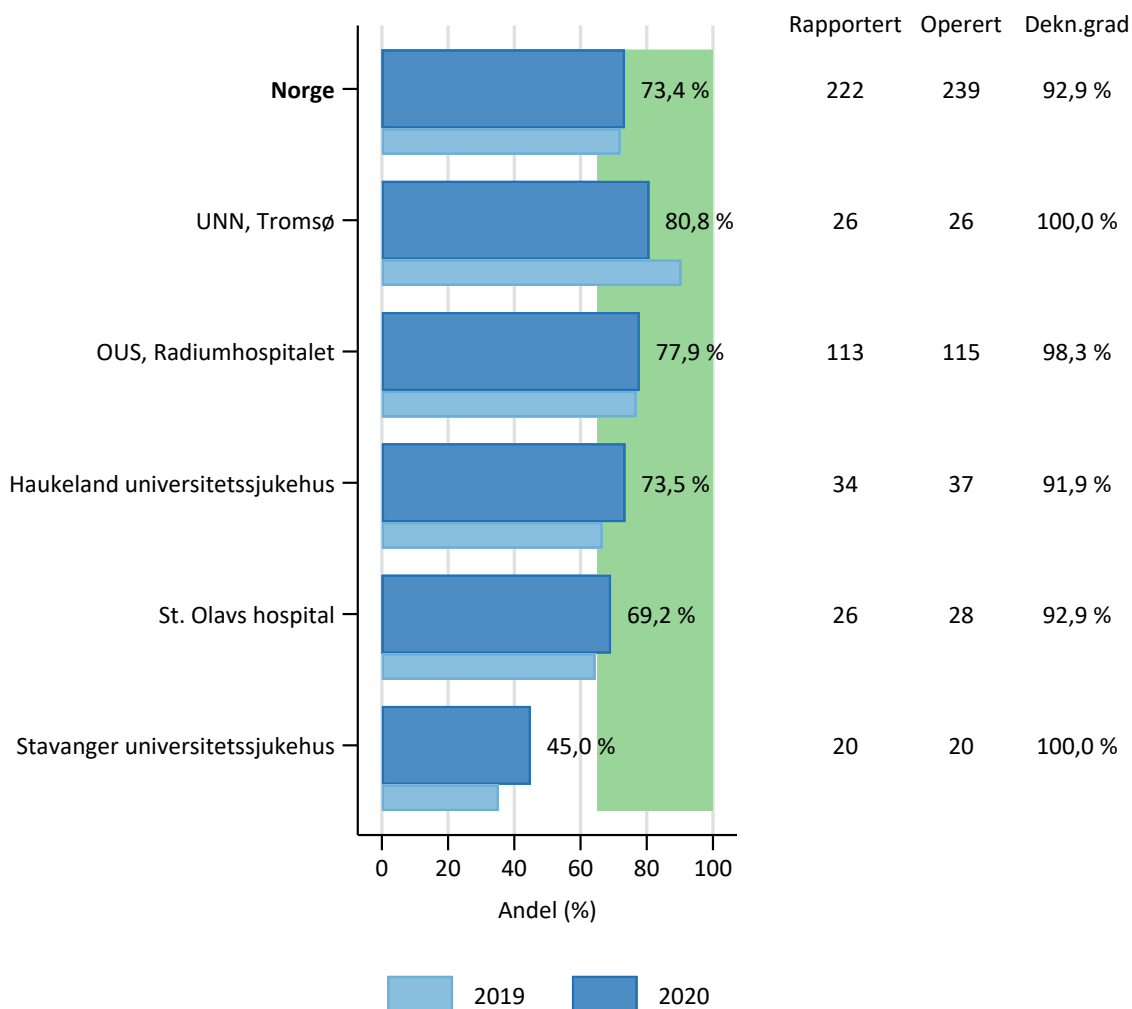
- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologisvar

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

- Kirurgimelding: 92,0% (2020)  
95,8% (2019)



**Figur 3.22:** Andel pasienter uten resttumor etter kirurgi ved avansert ovarialkreft. Grønt felt angir indikatormål.

ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) har i sine kvalitetsindikatorer definert et optimalt nivå for fravær av resttumor etter operasjon av avansert ovarialkreft til å være 65%. Minimumskravet deres er definert til 50% av operasjonene<sup>[3]</sup>. Fravær av resttumor er også valgt som kvalitetsindikator i Gynkrefregisteret. Fagrådet har satt som indikatormål at minimum 65% av operasjonene ved avansert ovarialkreft (FIGO stadium II-IV) bør ha fravær av resttumor.

Figur 3.22 viser at det er en del variasjon mellom sykehusene. 4 av de fem sykehusene med spesialkompetanse oppnår indikatormålet på 65% i 2020. UNN i Tromsø har høyest andel uten resttumor på 80,8%. Figuren viser ellers at Stavanger universitetssjukehus ligger lavest med en andel på 45,0%. Stavanger utførte en gjennomgang av sine pasienter operert i 2019 mot pasientjournal og fant en andel uten resttumor på 50% som er noe høyere enn tidligere rapportert til registeret, men likevel under kvalitetsmålet. Utviklingen vil følges videre.

Seleksjon av pasienter til operasjon er med å påvirker andelen operasjoner uten resttumor. Opereres en større andel av pasientene med avansert sykdom er det naturlig å forvente høyere andeler med resttumor etter operasjon.

**Figur 3.22**

**Datkilde:**

- Kirurgimelding
- Utredningsmelding
- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- FIGO stadium IIa-IV
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

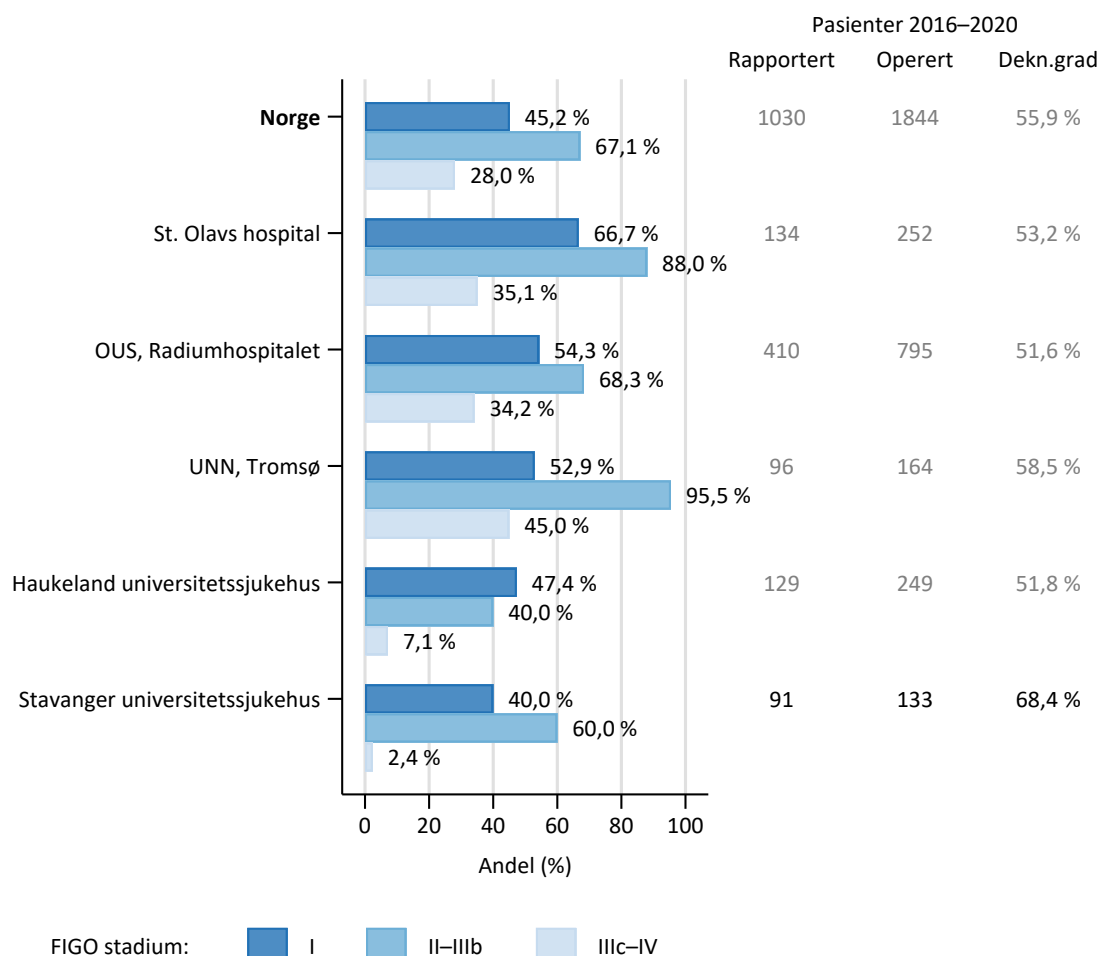
**Indikatormål:**

- Minimum 65% med fravær av resttumor etter kirurgisk behandling

**Dekningsgrad:**

- Kirurgimelding: 92,0% (2020)  
95,8% (2019)

## 3.2.4.9 Lymfeknutereseksjon



**Figur 3.23:** Andel av pasienter operert for ovarialkreft hvor lymfeknuter er fjernet fordelt på FIGO stadium og sykehus.

Helsedirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft<sup>[1]</sup> 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 3.23 viser andel opererte pasienter som har fått utført lymfeknutereseksjon fordelt på FIGO stadium i perioden 2016–2020. På landsbasis ser vi at lymfeknutereseksjon er utført på 45,2% av pasientene med stadium I. Denne andelen er lavere enn forventet og flere av sykehusene viser lavere andeler enn landsgjennomsnittet. En del av forklaringen på lave andeler kan være at patologimelding ikke alltid sendes til Kreftregisteret ved reoperasjoner hvor det kun foreligger normale lymfeknuter. Kvalitetssikringer gjennomføres hvert år mot flere kilder for å kunne fange opp disse best mulig.

**Figur 3.23****Datakilde:**

- Patologimelding
- Utredningsmelding
- Kirurgimelding

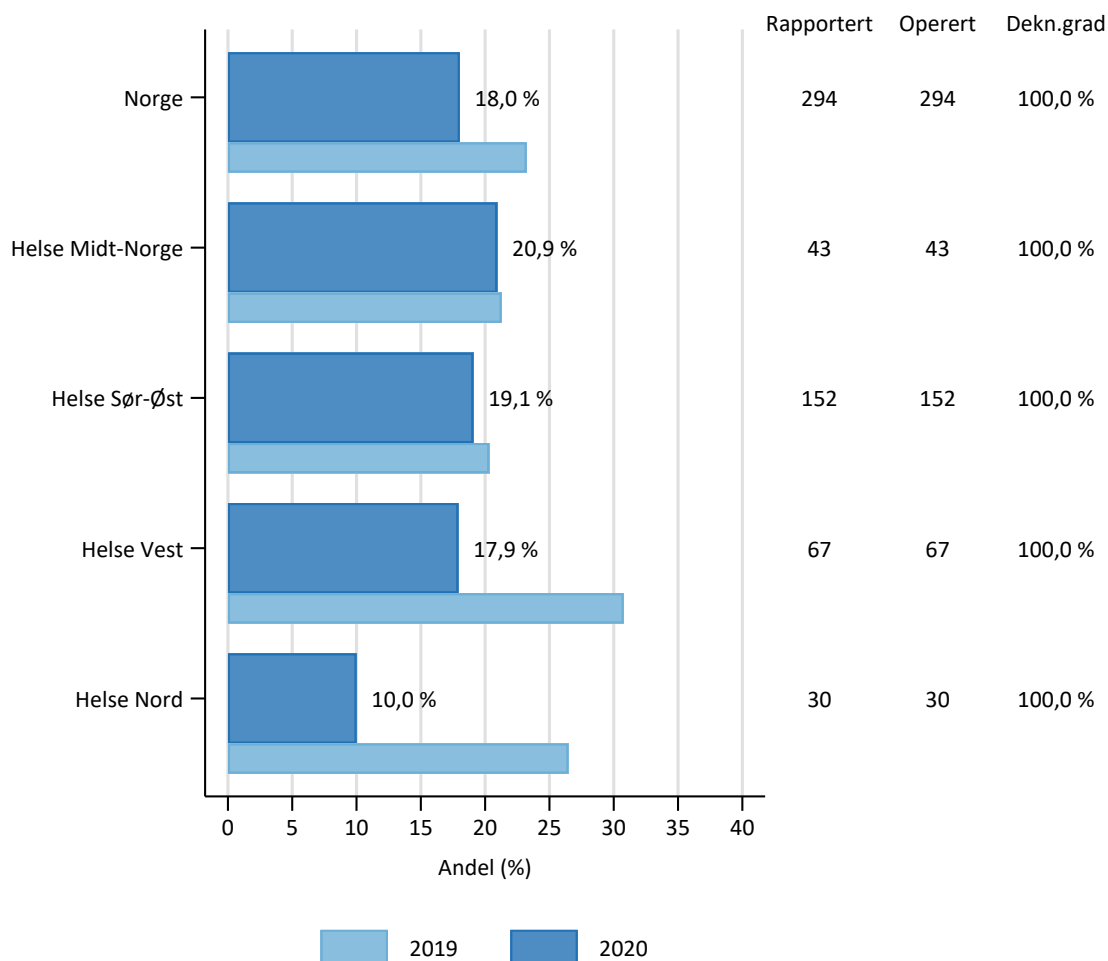
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato 2016–2020

**Dekningsgrad:**

- Vises i figur

### 3.2.4.10 Andel av de opererte som er neoadjuvant behandlet



**Figur 3.24:** Andel av de opererte som er neoadjuvant behandlet.

Figur 3.24 viser hvor stor andel av de opererte pasientene som fikk medikamentell behandling før operasjon (neoadjuvant behandling), nasjonalt og i de ulike helseregionene. Retningslinjene sier at hos pasienter med avansert kreft (stadium II-IV) og med kontraindikasjoner mot primærkirurgi skal neoadjuvant kjemoterapi vurderes<sup>[1]</sup>. Andelen av de opererte pasientene, som har fått neoadjuvant behandling, varierer mellom helseregionene. I Helse Midt-Norge finner vi den høyeste andelen av de opererte pasientene som har gjennomgått neoadjuvant behandling. Helse Nord har den laveste andelen neoadjuvant behandlede blant de opererte. Både Helse Nord og Helse Vest viser en markant nedgang fra 2019. Vi vet ikke om denne nedgangen er reell eller en tilfeldig variasjon basert på få pasienter. Det virker som bruken av neoadjuvant kjemoterapi nå er mer lik mellom regionene.

**Figur 3.24**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

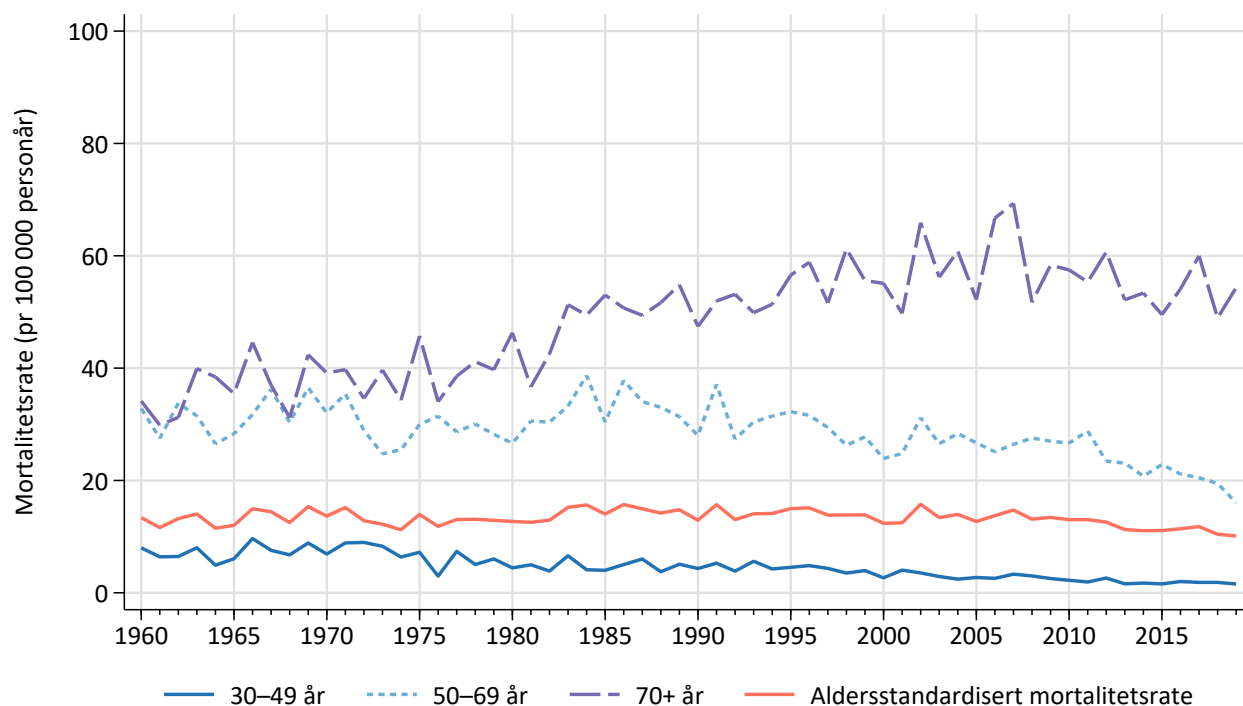
- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

- Neoadjuvant behandlet er en variabel innført i 2019. Basert på tolkning av informasjon tilgjengelig i patologisvar og NPR

### 3.2.5 Dødelighet/overlevelse

#### 3.2.5.1 Dødelighetsrater



**Figur 3.25:** Dødelighetsrater for ovarialkreft i ulike aldersgrupper.

Dødelighetsratene for ovarialkreft siden 1961 kan sees i figur 3.25. Figuren viser at de to yngste aldersgruppene har hatt en svak nedgang i dødeligheten i løpet av hele perioden, mens vi i den eldste gruppen kan se en stigning i dødelighet fra 1961 og frem til midten av 1990-tallet med en påfølgende stabilisering i den siste perioden. Nedgangen/stabilisering av dødeligheten i de ulike aldersgruppene de siste tiårene ligger mest sannsynlig i bedre behandlingsmetoder. Blant annet har behandling av tilleggssykdom (hjerte, kar, lunge, nyrer) før, under og etter behandlingen av kreftsykdommen fått mer fokus i denne perioden.

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

**Figur 3.25**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

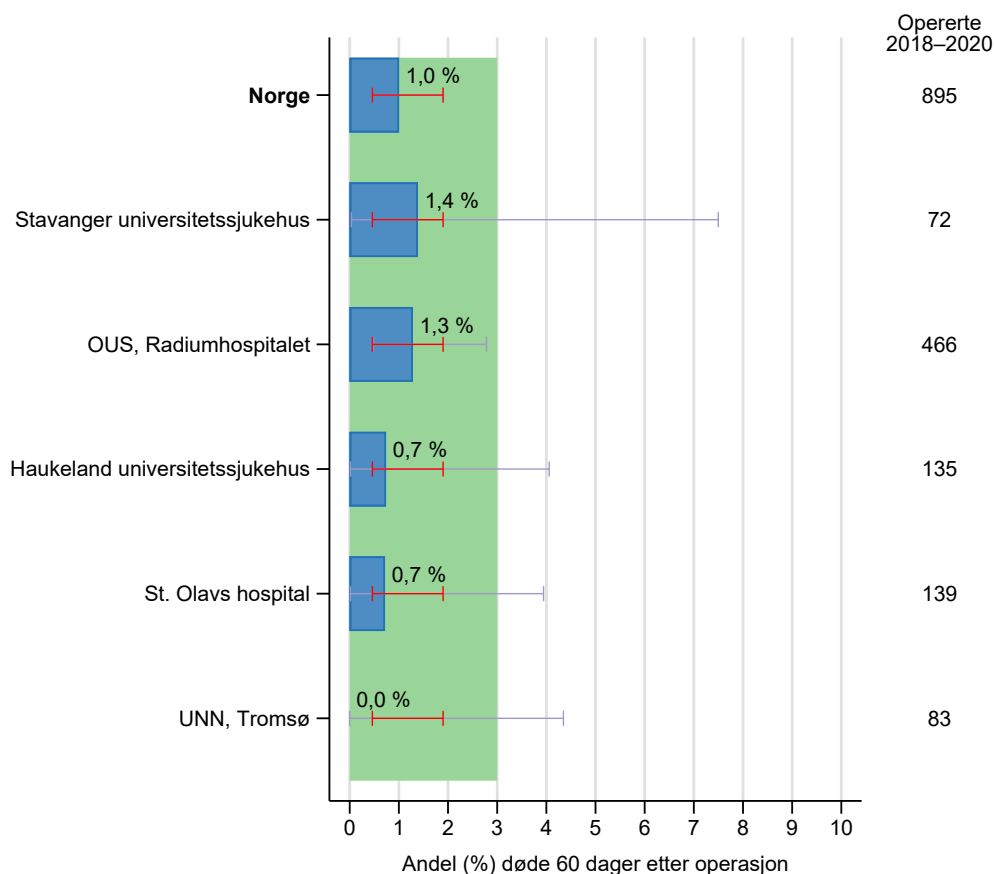
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnoseår 1960-2019

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

### 3.2.5.2 Postoperativ dødelighet etter 60 dager



**Figur 3.26:** Postoperativ dødelighet (mortalitet) etter 60 dager ved landets sykehus med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi. Grønt felt angir indikatormål.

Postoperativ dødelighet sier noe om seleksjonskriteriene til kirurgi, den kirurgiske behandlingen, pasientenes helsetilstand og postoperativ pleie. Figur 3.26 viser postoperativ dødelighet ved landets sykehus med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. De tre siste årene analyseres under ett for å minske påvirkning fra tilfeldig variasjon. Det kommer ikke frem i figuren om pasientene døde som følge av komplikasjoner etter operasjonen eller om de døde av andre årsaker som for eksempel tilleggssykdommer (komorbiditet). Komorbiditet er relativt vanlig i denne pasientgruppen på grunn av høy alder.

Postoperativ dødelighet etter 60 dager er en av kvalitetsindikatorerne til Gynkreftregisteret. Indikatormålet er satt til maksimalt 3%.

Relativt få pasienter dør innen 60 dager etter operasjon. Landsgjennomsnittet var 1,0% i treårsperioden og alle sykehusene oppfyller indikatormålet. UNN i Tromsø ligger lavest med ingen døde pasienter 60 dager etter operasjon i denne perioden. Stavanger universitetssjukehus og Radiumhospitalet ligger høyest med 1,4% og 1,3%. Begge er imidlertid godt innenfor indikatormålet på 3%.

**Figur 3.26**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2018-2020

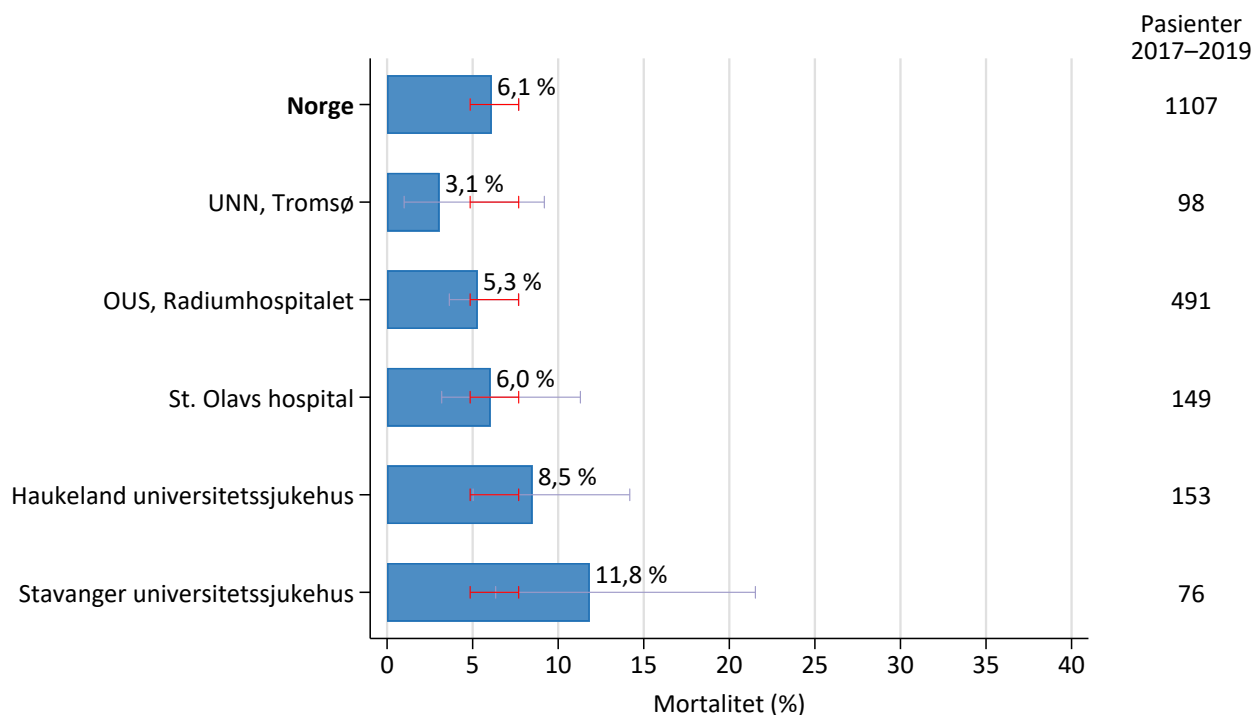
**Indikatormål:**

- Maksimalt 3% postoperativ dødelighet etter 60 dager.

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

## 3.2.5.3 Postoperativ dødelighet (ett år)



**Figur 3.27:** Dødelighet (mortalitet) ett år etter operasjon for ovarialkreft ved sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi.

Postoperativ dødelighet ett år etter operasjon for perioden 2017–2019 vises i figur 3.27. Vi ser her at det er en del variasjon i dødelighet blant de opererte ett år etter operasjon. Landsgjennomsnittet ligger på 6,1% med en spredning fra 3,1% ved UNN i Tromsø til 11,8% ved Stavanger universitetssjukehus.

Helse Vest har satt økt fokus på faktorer som kan forklare den høyere postoperative dødeligheten i regionen og på tiltak til forbedring av utredning og behandling. I årets rapport ser vi en forbedring mot landsgjennomsnittet sammenlignet med resultatene i fjorårets rapport både for Haukeland (ned 5,9%) og Stavanger (ned 2,6%). Utviklingen vil følges fremover.

**Figur 3.27****Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

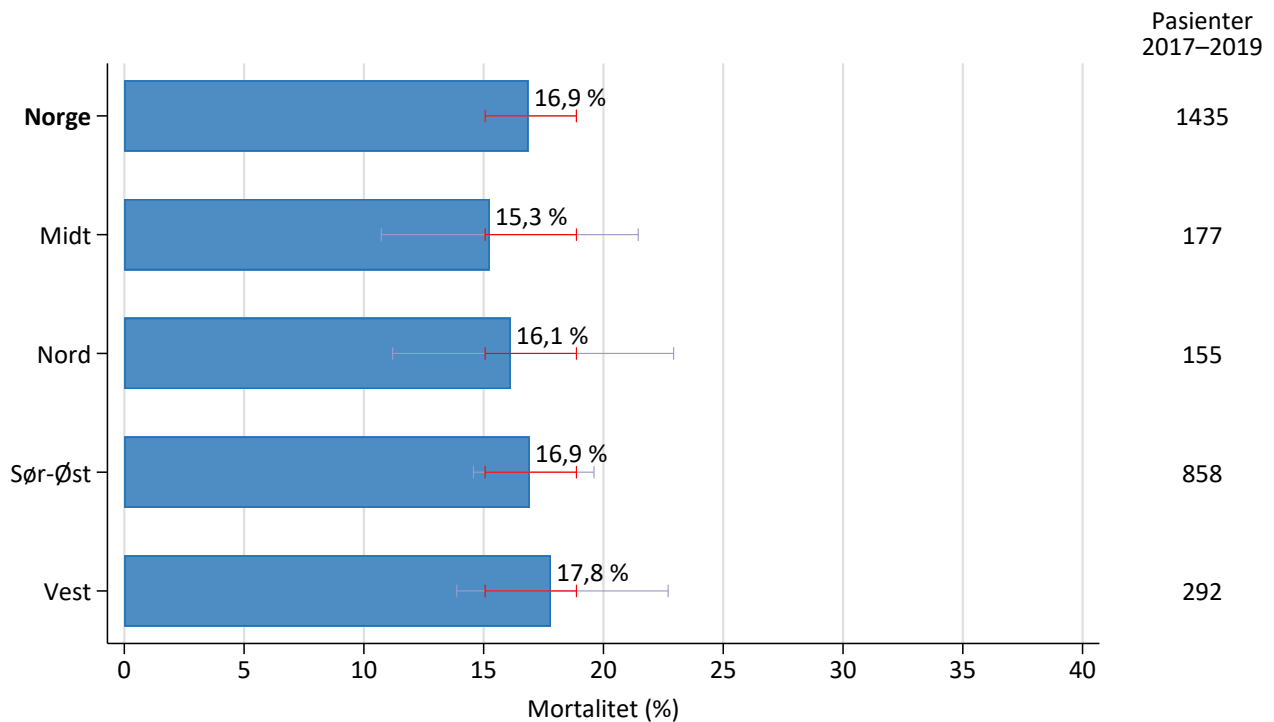
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2017–2019

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

3.2.5.4 Totaldødelighet ett år etter diagnose



**Figur 3.28:** Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt per helseregion.

Totaldødelighet ett år etter diagnosetidspunkt (alle pasienter er inkludert, både de opererte og de som ikke er operert) i landets helseregioner vises i figur 3.28. I denne figuren har vi valgt å vise resultatet for 2017 til 2019 slik at alle pasientene har hatt en ett års oppfølging etter diagnose. Figuren viser at landsgjennomsnittet ligger på 16,9% som skiller seg lite fra resultatet i fjorårets rapport på 17,2%.

**Figur 3.28**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnosedato i 2017–2019

**Dekningsgrad:**

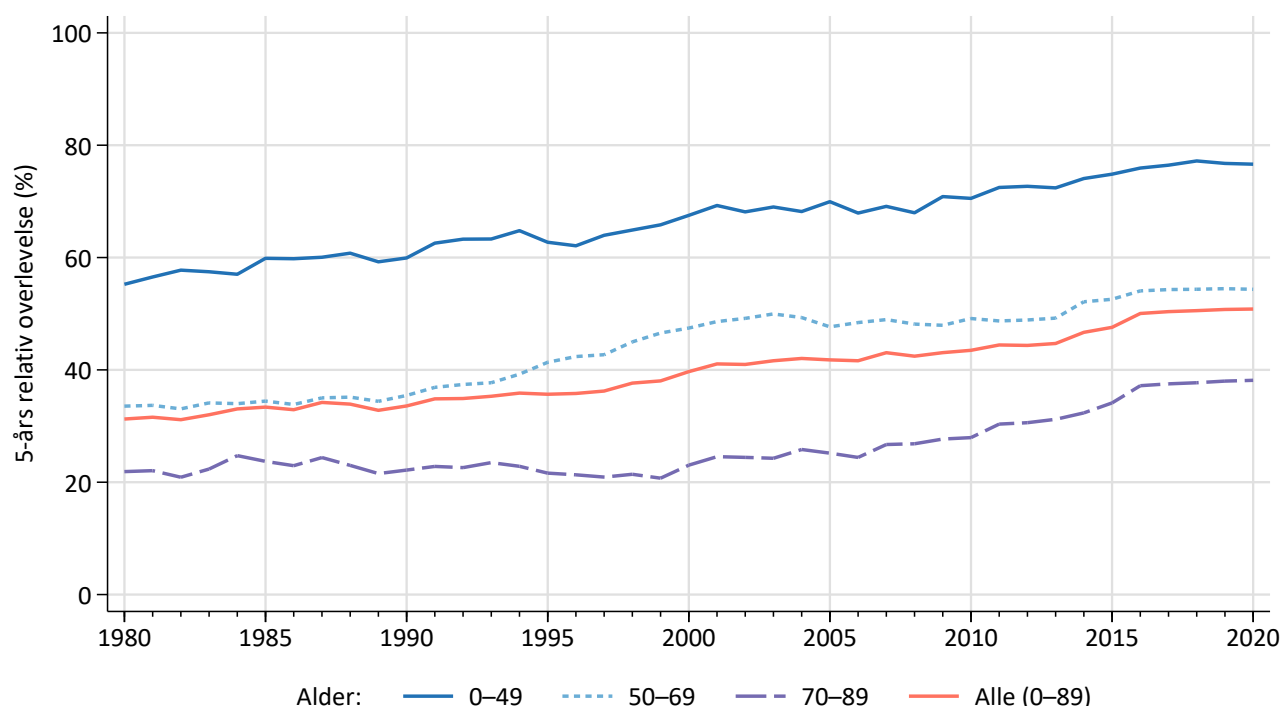
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

**Kommentar:**

- Helseregion er bestemt av pasientens bosted



## 3.2.5.5 5-års relativ overlevelse



**Figur 3.29:** 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2020.

Utviklingen for 5-års relativ overlevelse (andelen som overlever 5 år, justert for overlevelsen i normalbefolkningen) i Norge 1980 til 2020 er vist i figur 3.29. Figuren belyser langtidseffekter av behandlingen for ovarialkreft og viser at 5-års relativ overlevelse har økt i alle aldersgrupper siden 1980. For alle aldersgruppene samlet kan man se en økning fra 31,2% i første periode til 50,9% i siste periode. Det er en økning på 19,7%. Det har vært jevn økning i overlevelse i alle aldersgrupper.

Til sammenligning viser statistikk fra [NORDCAN](#) at 5-års relativ overlevelse i Danmark og Sverige i perioden 2014–2018 var på henholdsvis 44,4% og 52,4%. Disse utgjorde ytterpunktene i overlevelse blant de nordiske landene i perioden.

**Figur 3.29**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

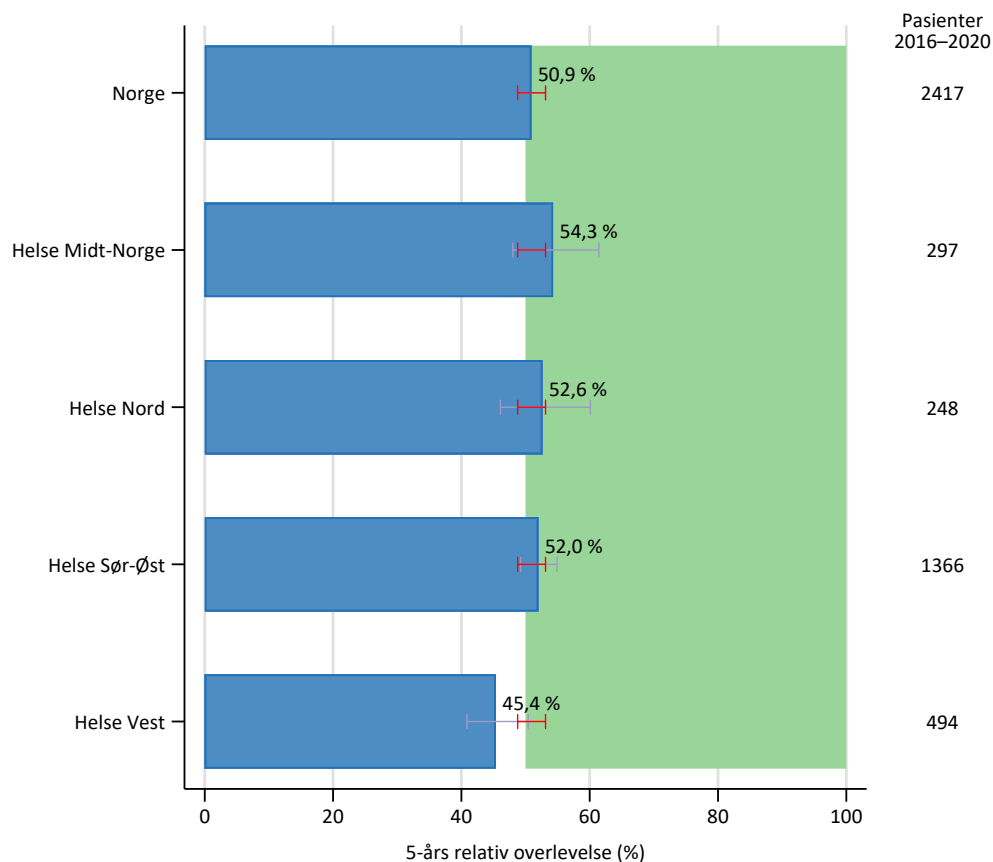
**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnose i 1980-2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

### 3.2.5.6 5 års relativ overlevelse på regionsnivå



**Figur 3.30:** 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft på regionsnivå.

Figur 3.30 viser 5-års relativ overlevelse for ovarialkreft fordelt på de regionale helseforetakene. Den totale 5-års overlevelsen for hele landet ligger på 50,9%. Høyest 5-års overlevelse ser vi i Helse Midt-Norge med 54,3% og lavest ligger Helse Vest med 45,4%. Overlevelsen er justert for normalbefolkningen i hvert fylke. For nærmere beskrivelse av metode for beregning se kapittel 10.5. 5 års relativ overlevelse er blant registerets kvalitetsindikatorer. Indikatormålet er definert til minimum 50%. Det er kun Helse Vest som ikke oppnår målet.

Helse Vest har satt økt fokus på faktorer som kan forklare lavere overlevelse i regionen og på tiltak til forbedring av utredning og behandling. Utviklingen vil følges i kommende årsrapporter.

**Figur 3.30**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft  
- Diagnose i 2016–2020

**Indikatormål:**

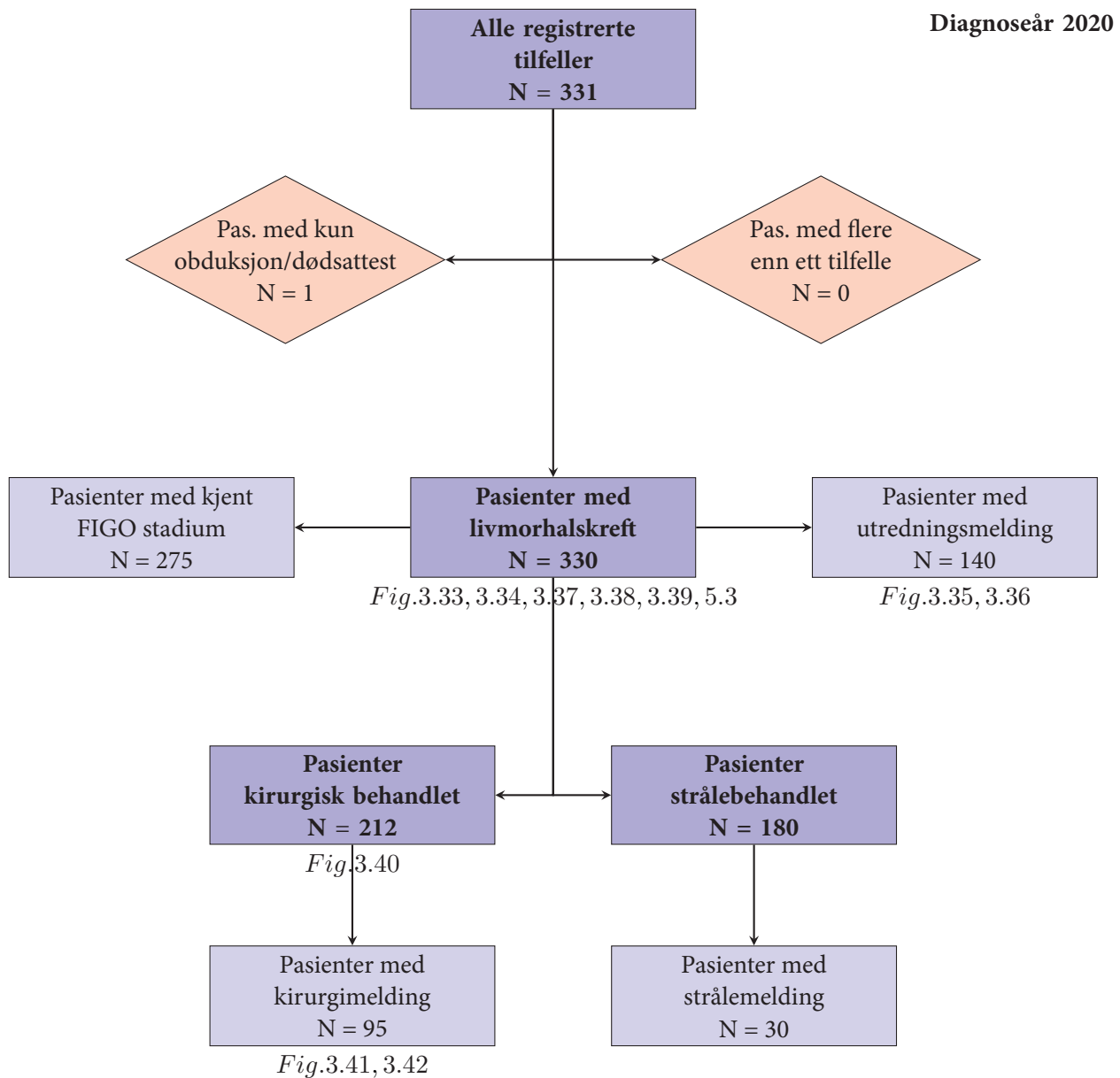
- Minimum 50% 5-års relativ overlevelse

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

### 3.3 Livmorhalskreft

#### 3.3.1 Flytskjema

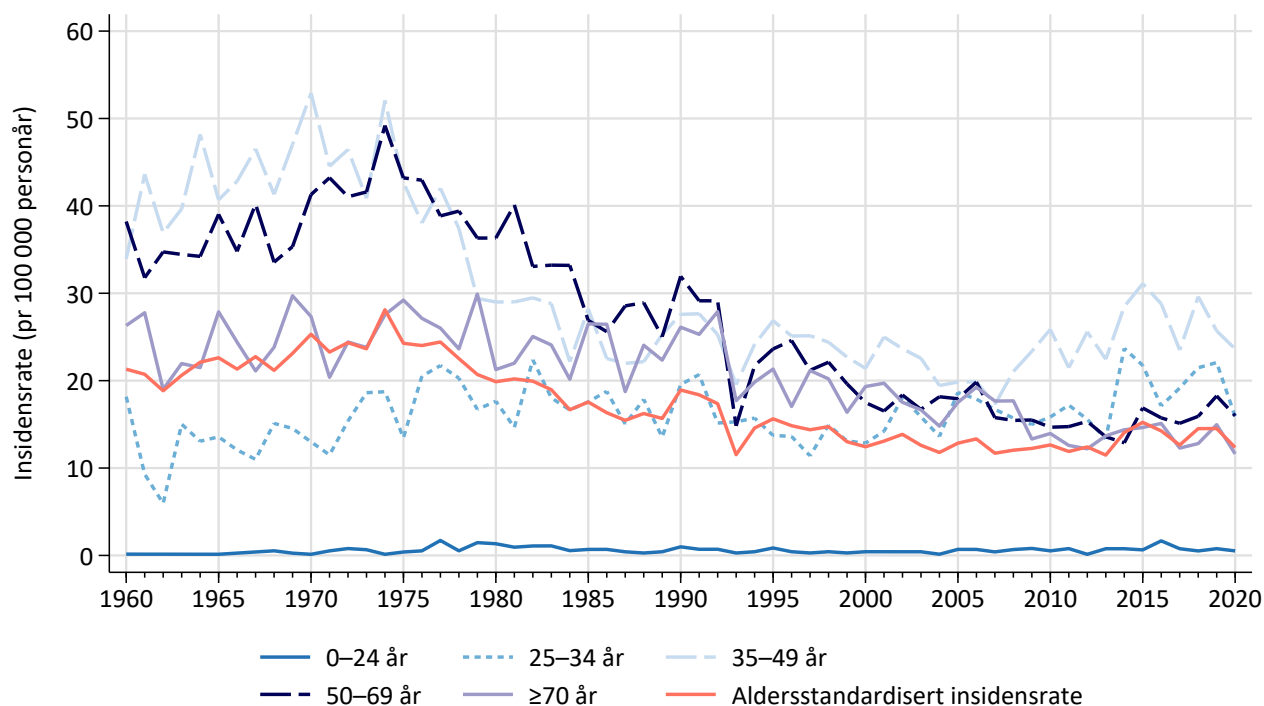


**Figur 3.31:** Oversikt over hvor mange pasienter som er inkludert i de ulike analysene for livmorhalskreft

Hvor mange pasienter som er inkludert i årsrapportanalysene for livmorhalskreft vises i figur 3.31. Figuren viser også antallet livmorhalspasienter med kjent FIGO stadium i registeret. FIGO stadium kan registreres både fra patologisvar og klinisk melding og er kjent for 83% av livmorhalskreftpasientene i 2020. I flytskjemaet vises også antall pasienter som er kirurgisk behandlet eller strålebehandlet i 2020 og videre antallet av disse hvor det er mottatt klinisk behandlingsmelding. Her kommer det tydelig frem at komplettheten på klinisk innmelding for livmorhalskreft foreløpig er lav. Økt klinisk innmelding for livmorhalskreft vil være viktig for registeret i tiden fremover.

### 3.3.2 Forekomst

#### 3.3.2.1 Insidensrater



**Figur 3.32:** Insidensrater for livmorhalskreft for ulike aldersgrupper 1960-2020.

Det har vært en markert fall i forekomsten av livmorhalskreft fra midten av 70-tallet og frem til i dag for alle aldersgrupper under ett (alderstandardisert insidensrate). Fra midt på 2000-tallet ser vi imidlertid en tendens til økning i forekomst i aldersgruppen 35 til 49 år. Fra 2013 ser vi også tendens til økning i aldersgruppen 25 til 34 år. Vi kjenner ikke årsakene til dette, men det er særlig 2 faktorer som påvirker forekomst av livmorhalskreft; screeningdeltagelse og eksponering for HPV. Manglende screeningdeltagelse, samt økt eksponering for onkogene (kreftfremkallende) varianter av HPV er mulige forklaringer på den økningen vi ser i de to aktuelle aldersgruppene. For å få svar på disse spørsmålene må det foretas ytterligere analyser og koblinger til livmorhalscreening programmet.

#### Figur 3.32

##### Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

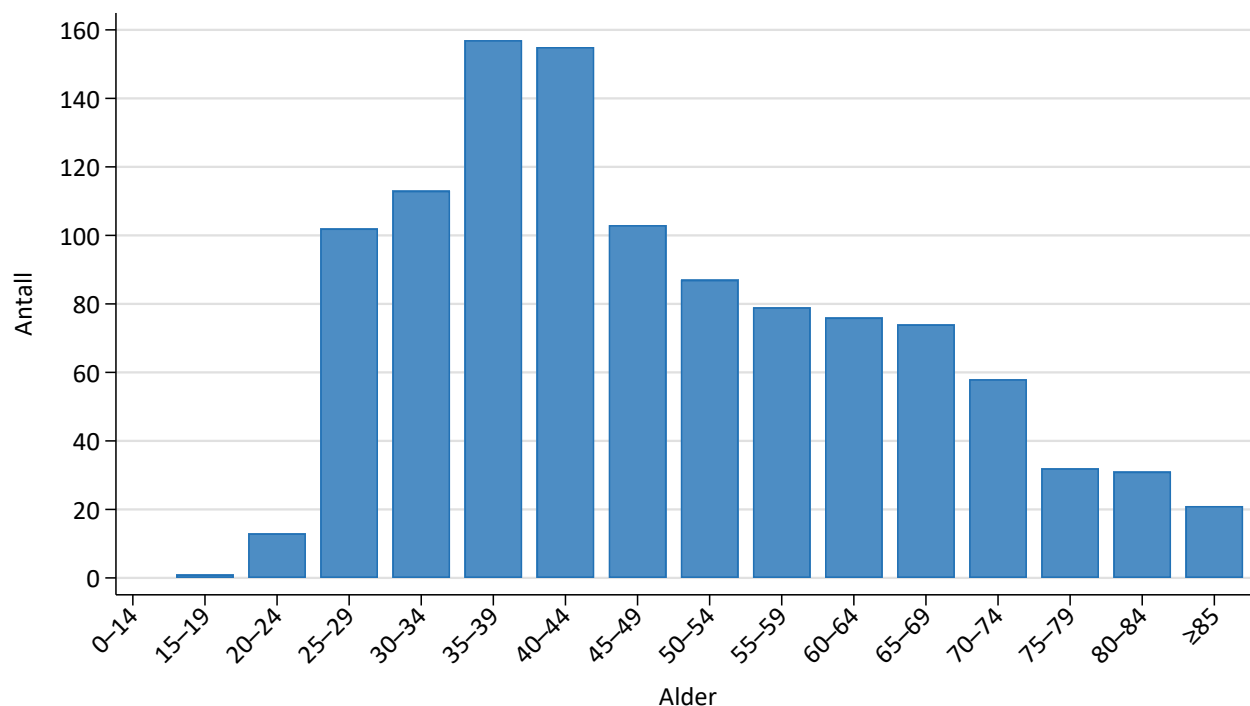
##### Inklusjon:

- Livmorhalskreft  
- Diagnoseår 1960-2020

##### Dekningsgrad:

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

## 3.3.2.2 Aldersfordeling



**Figur 3.33:** Aldersfordeling for kvinner i Norge ved livmorhalskreftdiagnose

Median alder for livmorhalskreft er 46 år for 2020, mens den for ovarialkreft er 69 år. Dette betyr at median alder er 23 år lavere for kvinner med livmorhalskreft. Kvinner som rammes av livmorhalskreft er relativt unge kvinner i fertil alder, og mange av dem har små barn. Noen kvinner har ennå ikke fått barn og flertallet av disse mister sin fertilitet på grunn av behandlingen. Noen få kvinner kan beholde sin fertilitet hvis de kun har lokalisert tumor til livmorhalsen uten spredning.

Figur 3.33 viser aldersfordelingen for kvinner med livmorhalskreft de tre siste årene samlet. Her kan vi se at det er flest kvinner med livmorhalskreft i aldergruppen 35 til 44 år. Dette kan skyldes at årene fra 20 til 35 år er de mest seksuelt aktive årene med flest HPV infeksjoner. I gjennomsnitt regner vi med at det tar rundt 5 år fra den første celleforandringen er tilstede til det utvikler seg kreft. Hos over 90% er det HPV virus tilstede i kreftcellene og dette regnes som hovedårsak til kreftsykdommen. Det avtagende antallet av nye tilfeller med økende alder kan også være et resultat av en beskyttende effekt fra flere runder med screening – jo eldre kvinnene i screeningalder er, desto flere runder med screening har de blitt tilbudt der forstadier til kreft har kunnet bli oppdaget og behandlet.

**Figur 3.33**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

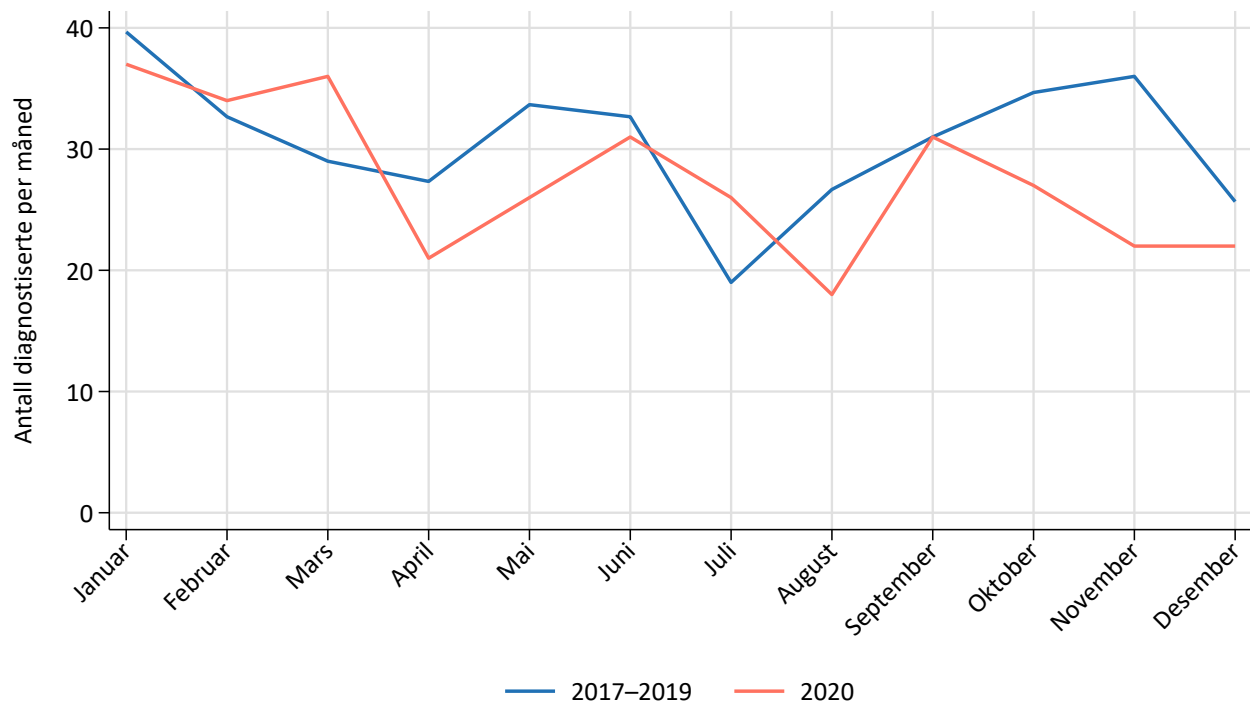
**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnosedato 2018-2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

## 3.3.2.3 Covid-19



**Figur 3.34:** Livmorhalskreftdiagnoser per måned i 2020 sammenlignet med de siste tre år.

Covid-19 pandemiens innvirkning på diagnostisering av livmorhalskreft i 2020 belyses i figuren 3.34. En rekke omfattende tiltak ble iverksatt av regjeringen i løpet av 2020 for bekjempelse av koronaviruset. Grovt sett ble samfunnet delvis nedstengt i midten av mars før det etter hvert ble lettelse i koronatiltakene frem mot sommeren. I oktober strammet regjeringen igjen inn med nye tiltak - noe som ga en ny nedstenging av samfunnet som varte inn i 2021. I figuren ser vi et lavere antall livmorhalskreftdiagnoser i periodene april til juni og august til desember i 2020 sammenlignet med tidligere år. Totalt ble 330 pasienter diagnostisert i 2020 mot 388 i 2019. Dette er en nedgang på 15%. Sannsynligvis vil vi se en økning i forekomst i 2021 på grunn av forsinket diagnostikk i 2020.

**Figur 3.34**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnose i 2017-2020

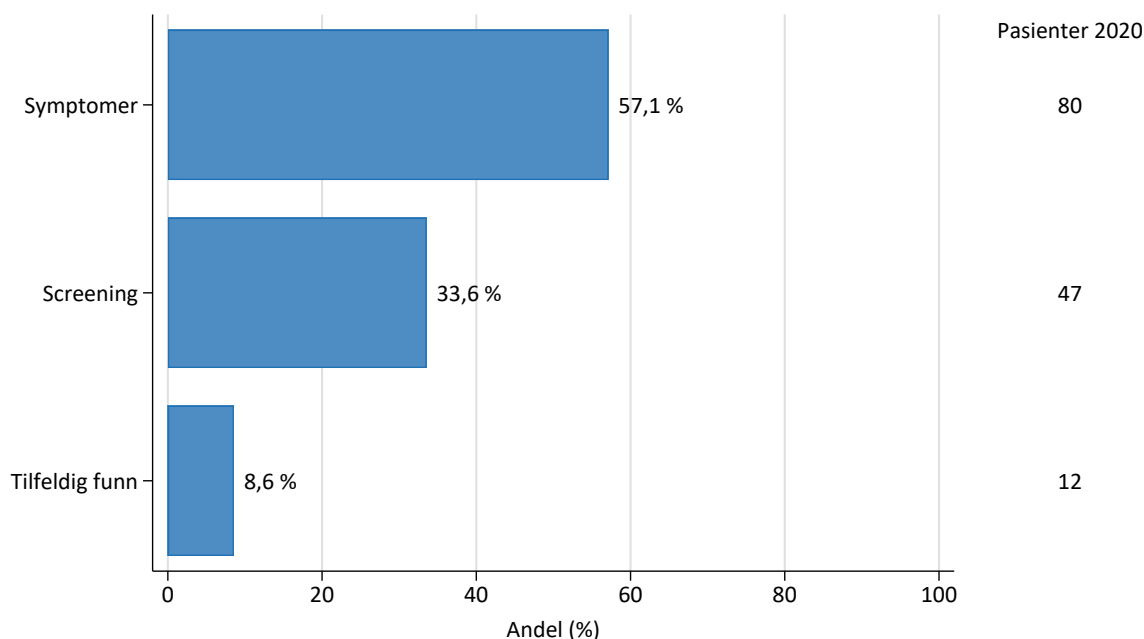
**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

### 3.3.3 Utredning

Ved utredning av livmorhalskreft er bruk av gynekologisk undersøkelse sentralt for å få opplysninger om tumors lokale vekst. Det benyttes også ulike typer bildediagnostikk (ultralyd, MR, CT, PET) sammen med histologiske prøver for å kunne klassifisere tumor og dens utredelse/spredning. Cystoskopi (ved mistanke om affeksjon av blæren) og rektoskopi (hvis MR gir mistanke om infiltrasjon i rektum) kan også benyttes i utredningen.

#### 3.3.3.1 Årsak til utredning



**Figur 3.35:** Årsak til utredning av pasienter med livmorhalskreft.

Figur 3.35 viser at flertallet (57,1%) av livmorhalskreftpasientene i 2020 oppsøkte lege på grunn av symptomer før diagnose. Hos 33,6% av pasientene ble sykdommen oppdaget ved screening i livmorhalsprogrammet. I 8,6% av tilfellene er det oppgitt å være et tilfeldig funn, sannsynligvis i forbindelse med en annen undersøkelse. Dekningsgraden for utredningsmelding på livmorhalskreft er imidlertid lav for 2020 (42,4%) slik at tallene er usikre.

#### Figur 3.35

##### Datakilder:

- Utredningsmelding

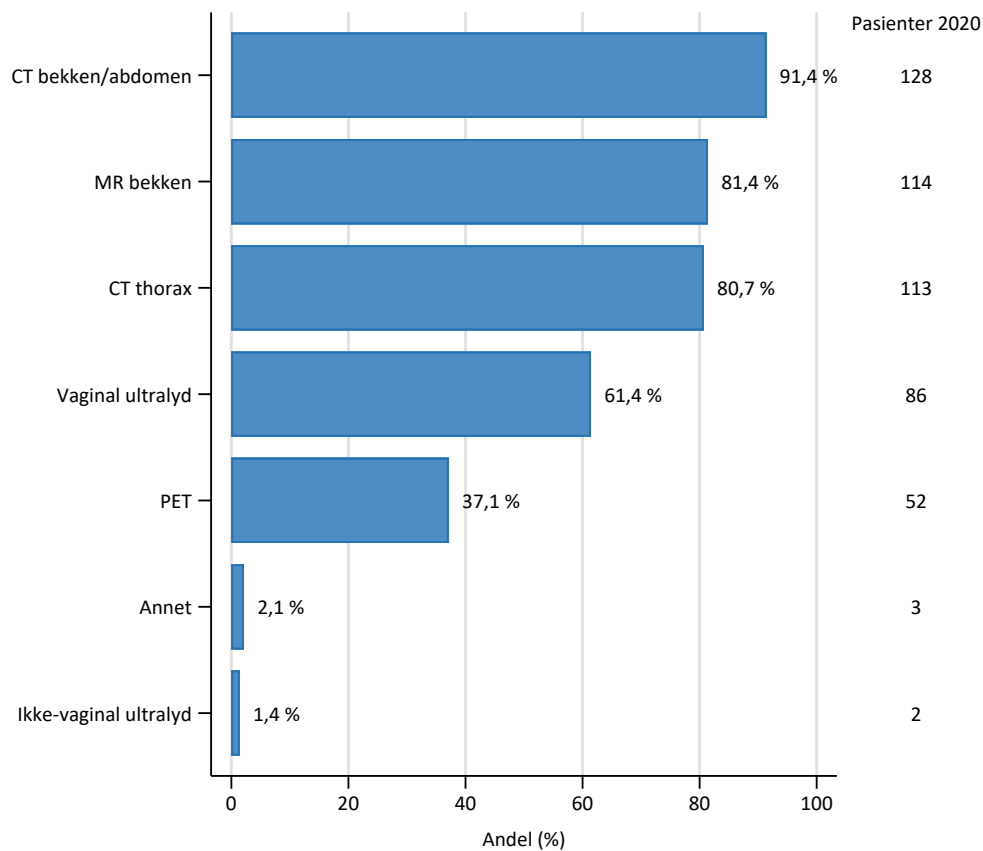
##### Inklusjon:

- Livmorhalskreft  
- Diagnosedato i 2020

##### Dekningsgrad:

- Utredningsmelding: 42,4% (2020)

### 3.3.3.2 Bildediagnostikk



**Figur 3.36:** Bruk av bildediagnostikk ved livmorhalskreft.

Figur 3.36 viser at de fleste av livmorhalskreftpasientene har fått utført CT thorax/abdomen/bekken som ledd i utredningen i 2020. MR bekken er en viktig undersøkelse for å beskrive lokal utbredelse av tumor på livmorhalsen og eventuell utbredelse til naboorgan (parametrium, blære, rektum) og er utført på 81,4% av pasientene. Dekningsgraden for utredningsmelding på livmorhalskreft er lav for 2020 (42,4%) slik at tallene er usikre.

**Figur 3.36**

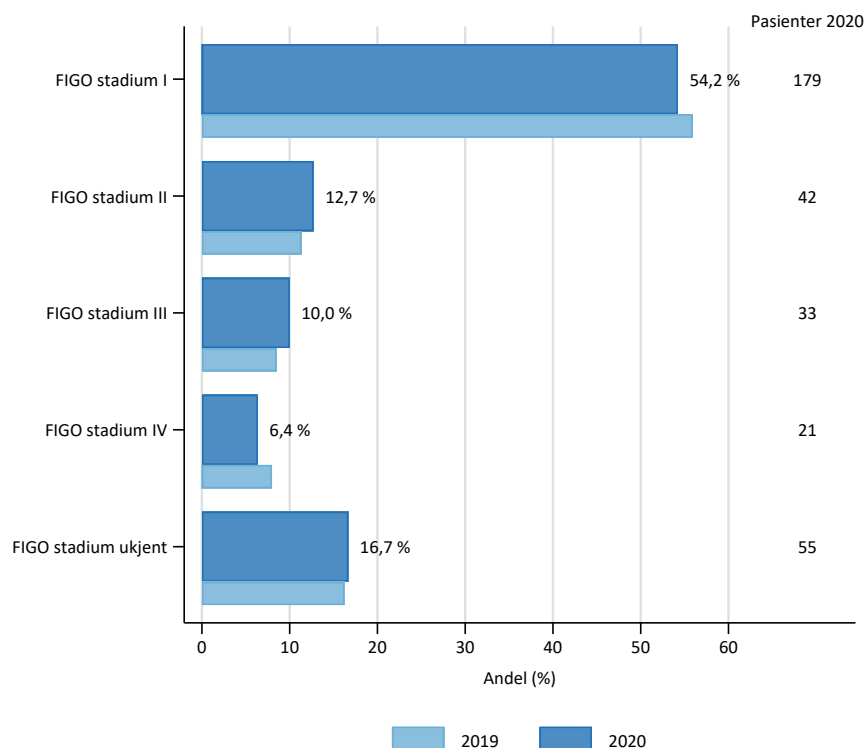
**Datakilder:**  
 - Utredningsmelding

**Inklusjon:**  
 - Livmorhalskreft  
 - Diagnosedato i 2020

**Dekningsgrad:**  
 - Utredningsmelding: 42,4% (2020)



## 3.3.3.3 FIGO stadium



**Figur 3.37:** Fordeling av FIGO stadium blant pasienter med livmorhalskreft.

FIGO stadium ved livmorhalskreft var tidligere kun basert på klinisk undersøkelse. Etter FIGO sin revisjon i 2018 kan nå også billeddiagnostikk og biopsiverifikasjon brukes ved bestemmelse av stadium. Årgangene i denne årsrapporten blir således de første som tar i bruk de nye retningslinjene.

Figur 3.37 viser fordelingen av FIGO stadium blant pasientene med livmorhalskreft i 2019 og 2020. Her kan vi se at stadium I har den største andelen med 54,2%. Vi kan også se at andelen med ukjent stadium er relativt stor med 16,7%. Ved ukjent stadium foreligger det verken patologisvar eller klinisk utredningsmelding som gir grunnlag for å bestemme stadium for pasienten. Det er naturlig å anta at de med ukjent stadium i stor grad vil fordele seg på de høyere stadiene (stadium II-IV). Disse pasientene blir i liten grad operert slik at registeret er avhengig av klinisk utredningsmelding for å få inn informasjon om FIGO stadium. Økt klinisk innmeldingen er med bakgrunn i dette særlig viktig ved livmorhalskreft for å sikre korrekt FIGO stadium til bruk i analyser rundt utredning, behandling og overlevelse i registeret.

**Figur 3.37**

**Datakilde:**

- Utredningsmelding
- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2019 og 2020

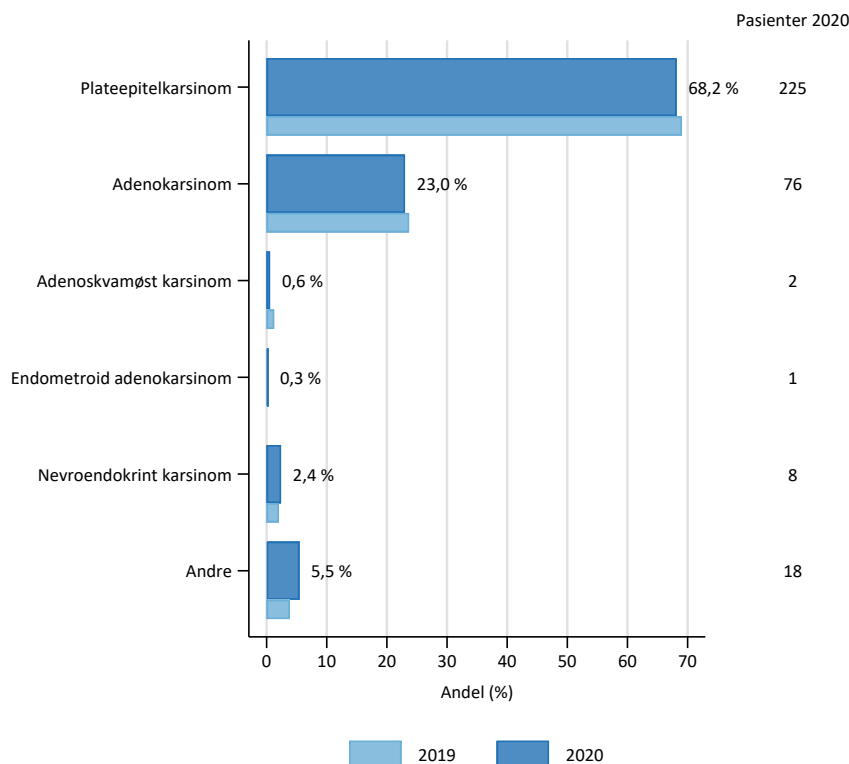
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

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

### 3.3.3.4 Morfologityper



**Figur 3.38:** Livmorhalskreft fordelt etter morfologisk type.

Kreftsvulstens morfologi sier noe om hvilken type celler svulsten er bygget opp av. Så godt som alle tilfellene (96,7% i 2020) av livmorhalskreft ble bekreftet med en vevsprøve tatt av svulsten. Morfologitype kan ha betydning for valg av behandling og for sykdommens prognose. Den dominerende morfologitypen er plateepitelkarsinom etterfulgt av adenokarsinomer. Det er kjent at HPV (Human papillomavirus) kan påvises hos nesten alle med livmorhalskreft, men det finnes også noen få tilfeller som er uavhengige av HPV. De HPV-uavhengige adenokarsinomene har oftere et høyere stadium ved diagnose og dårligere prognose enn de HPV-assosierte adenokarsinomene. Det er derfor etablert en ny klassifisering (WHO 2020) hvor man skiller mellom HPV-assosierte og HPV-uavhengige karsinomer. Årets rapport er basert på koding hvor denne klassifiseringen og kodingen foreløpig ikke er blitt tatt i bruk. I figur 3.38 har man derfor ikke kunnet dele opp adenokarsinomene på denne måten. Det er et mål å kunne gjøre dette i fremtidige rapporter.

**Figur 3.38**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

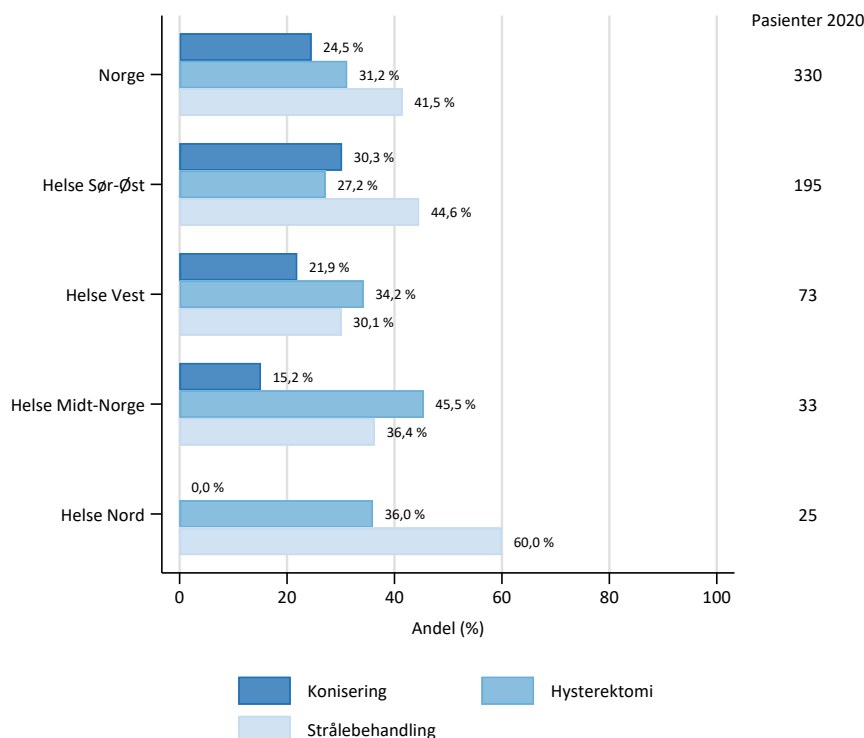
- Livmorhalskreft  
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

### 3.3.4 Behandling

#### 3.3.4.1 Type behandling



**Figur 3.39:** Type behandling utført ved livmorhalskreft per helseregion.

Behandlingen ved livmorhalskreft består hovedsakelig av kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Grovt sett benyttes kirurgi ved lavere stadier. Ved stadium IA1 ansees konisering som tilstrekkelig, mens hysterektomi kan benyttes opp til stadium IB2. Ved høyere stadier brukes strålebehandling og da oftest i kombinasjon med kjemoterapi. Fertilitetsbevarende kirurgi kan vurderes ved tumorer under 2 cm utbredelse. Fertilitetsbevarende behandling er sentralisert til Radiumhospitalet.<sup>[6]</sup>

Figur 3.39 viser at på landsbasis blir 24,5% av livmorhalskreftpasientene ferdig behandlet med konisering, 31,2% blir hysterektomert, mens 41,5% av pasientene blir strålebehandlet. Helse Nord skiller seg ut ved at de har gitt en større andel pasientene strålebehandling (60,0%) enn de andre regionene i 2020. Kjemoterapidata er foreløpig ikke tilgjengelige i registeret. For 3 av regionene er det registrert færre enn 100 pasienter. Dette fører til en del variasjon fra år til år. I kommende rapporter kan man slå sammen flere årganger for å unngå dette. Det vil også være naturlig å koble behandling opp mot FIGO stadium, samt å se på de som har fått kombinasjoner av behandling.

**Figur 3.39**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding
- Stråledata

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Diagnosedato i 2020

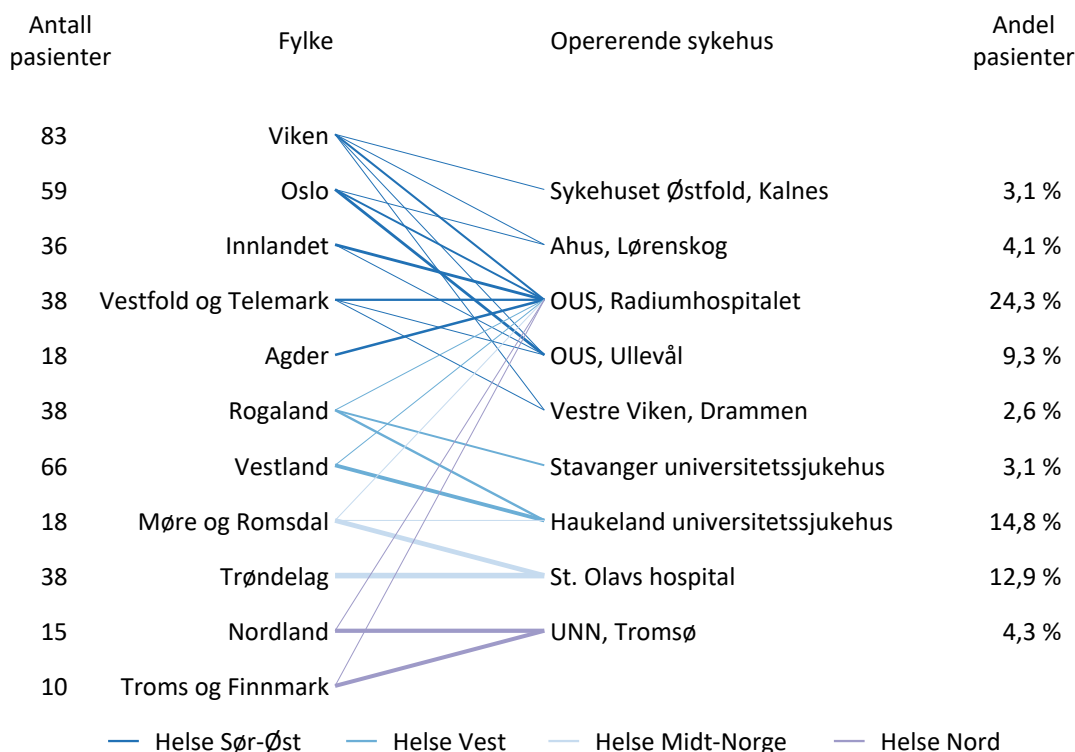
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder
- Stråledata: Stråledata hentes direkte fra strålemaskinene og er beregnet til å være nær komplett

**Kommentar:**

- Helseregion er bestemt av bosted.

### 3.3.4.2 Pasientflyt



**Figur 3.40:** Pasientflyt fra fylke til operasjonssykehus for pasienter med livmorhalskreft.

Figur 3.40 viser en oversikt over pasientflyten fra bostedfylke til operasjonssykehus ved livmorhalskreft de to siste årene samlet. I figuren ser vi at noen pasienter blir operert i et annet helseforetak enn der de bor. Dette kan for eksempel skyldes et ønske fra pasienten. Vi ser ellers at Radiumhospitalet opererer pasienter fra hele landet. En av årsakene til dette er at fertilitetsbevarende kirurgi er sentralisert dit, samt at en del sjeldne former for livmorhalskreft (bl.a. neuroendokrine tumorer) henvises til Radiumhospitalet. Vi ser også at en del operasjoner utføres ved lokalsykehus særlig i Helse Sør-Øst. I figuren vil pasienter som er både konisert og hysterektomert kun bli registrert på det sykehuset som utførte hysterektomien.

**Figur 3.40**

**Datakilde:**

- Patologimelding

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

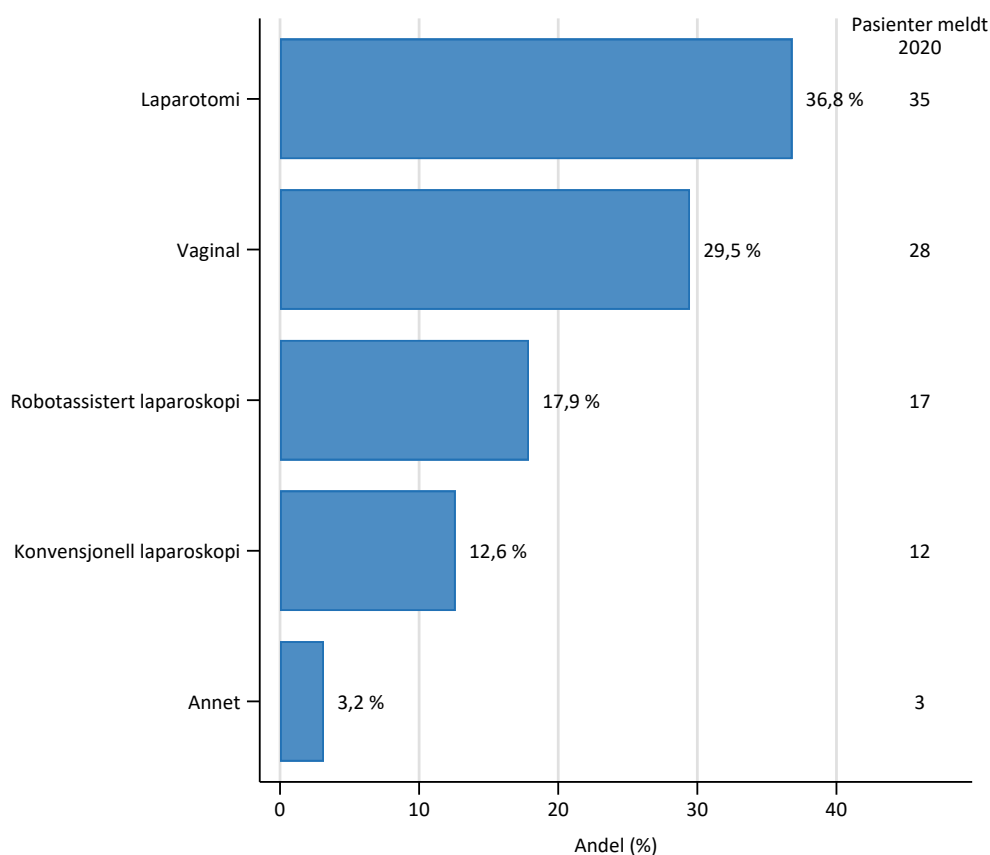
**Dekningsgrad:**

- Patologimelding: Nær komplett, kvalitets-sikres mot flere kilder

**Kommentar:**

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

## 3.3.4.3 Operasjonsmetode



**Figur 3.41:** Operasjonsmetode ved kirurgisk behandling ved livmorhalskreft.

Figur 3.41 viser andelene for operasjonsmetodene som ble benyttet ved kirurgisk behandling av livmorhalskreft i 2020. Vi ser at hoveddelen av pasientene opereres med laparotomi. Tallene i figuren er noe usikre da datakilden er kirurgimelding med en dekningsgrad på kun 44,8%.

En stor randomisert studie i New England Journal of Medicine fra 2018 viste høyere tilbakefallsrate og lavere overlevelse ved minimalt invasiv kirurgi (laparoskopi) sammenlignet med åpen kirurgi (laparotomi)<sup>[7]</sup>. Etter 4,5 år fikk 14% tilbakefall ved bruk av minimal invasiv kirurgi mot 3,5% i åpen kirurgi gruppen. På bakgrunn av denne studien har de fleste instutisjoner i Norge gått over til åpen kirurgi. Fortsatt brukes minimal invasiv kirurgi til å fjerne lymfeknuter i stadium I, men ikke til å fjerne livmor.

**Figur 3.41**

**Datakilde:**

- Kirurgimelding

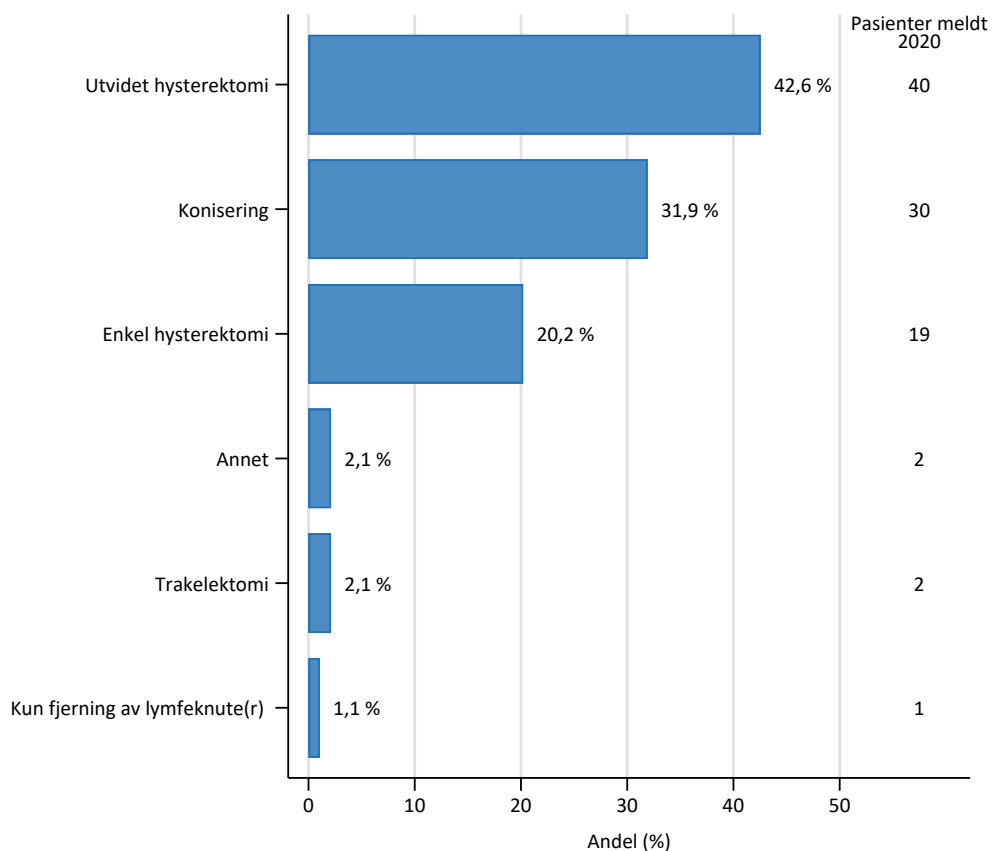
**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnosedato i 2020

**Dekningsgrad:**

- Kirurgimelding: 44,8% (2020)

### 3.3.4.4 Kirurgisk inngrep



**Figur 3.42:** Utført kirurgisk inngrep ved livmorhalskreft.

Figur 3.42 viser type inngrep som er utført ved kirurgi for livmorhalskreft. Vi ser at 42,6% av de opererte pasientene får utført utvidet hysterektomi og vel 20,2% får utført enkel hysterektomi. 34,0% får utført et lokalt inngrep på livmorhalsen (konisering eller trakelektomi). Stort sett har disse pasientene FIGO stadium IA sykdom. Figuren er basert på klinisk innmelding med lav dekningsgrad og har derfor usikre tall.

**Figur 3.42**

**Datakilde:**

- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

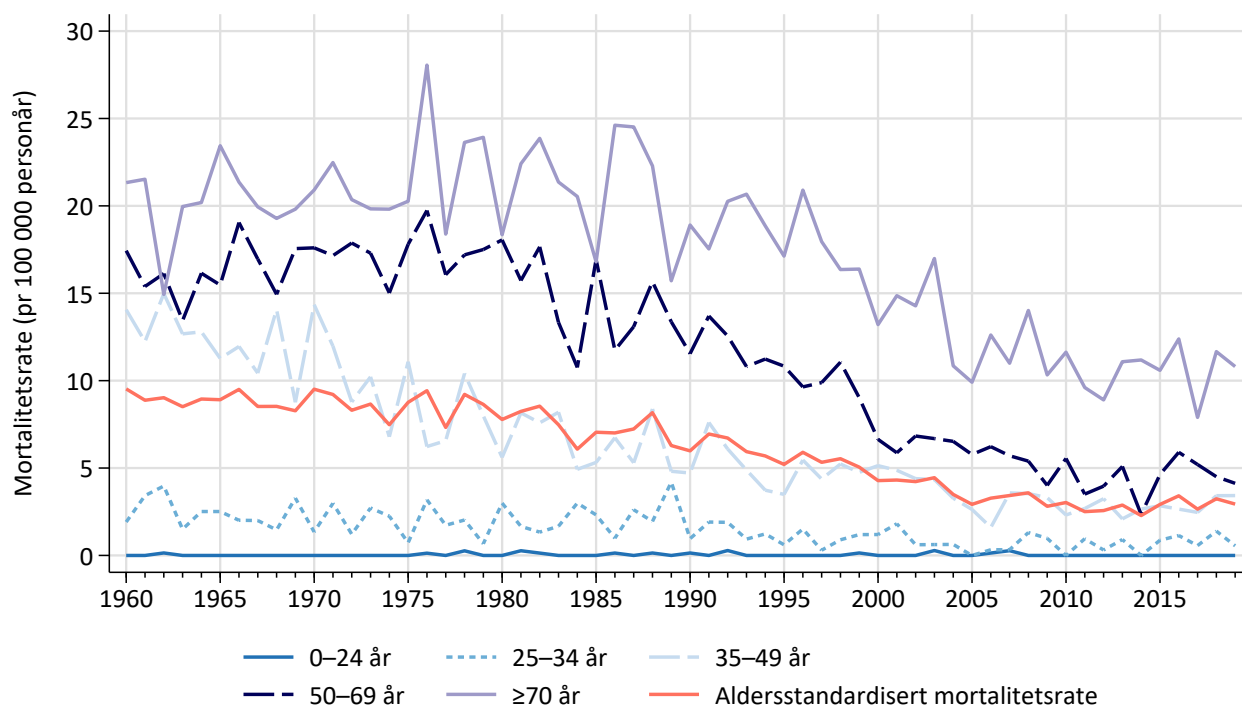
- Livmorhalskreft  
- Diagnosedato i 2020

**Dekningsgrad:**

- Kirurgimelding: 44,8% (2020)

## 3.3.5 Dødelighet/overlevelse

## 3.3.5.1 Dødelighetsrater



**Figur 3.43:** Dødelighetsrater ved livmorhalskreft i ulike aldersgrupper 1960-2020.

Figur 3.43 viser at det har vært en jevn nedgang i dødelighetsrater ved livmorhalskreft fra 80-tallet fram til i dag. Dette kan forklares ut i fra faktorer som bedre behandling og innføring av screening. Livmorhalsprogrammet (nasjonalt screeningprogram) ble innført i 1995, men også i tiårene før ble det gjennomført uorganisert screening med celleprøver (villscreening). Screeningdeltakelse kan redusere forekomst av livmorhalskreft ved at man oppdager forstadier til kreft før sykdommen har utviklet seg. Når det gjelder kreftbehandlingens utvikling de siste tiårene så har blant annet strålebehandlingen utviklet seg mye med nye teknikker. Fra begynnelsen av 2000-tallet ble det innført å gi cellegift sammen med strålebehandlingen. Fra slutten av 90-tallet ble det innført lokal strålebehandling i livmorhalsen. Ved avansert kreftsykdom har man utover 2000-tallet også innført nye kombinasjonsbehandlinger med cellegift. Alle disse behandlingene kan ha bidratt til lavere mortalitet.

**Figur 3.43**

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

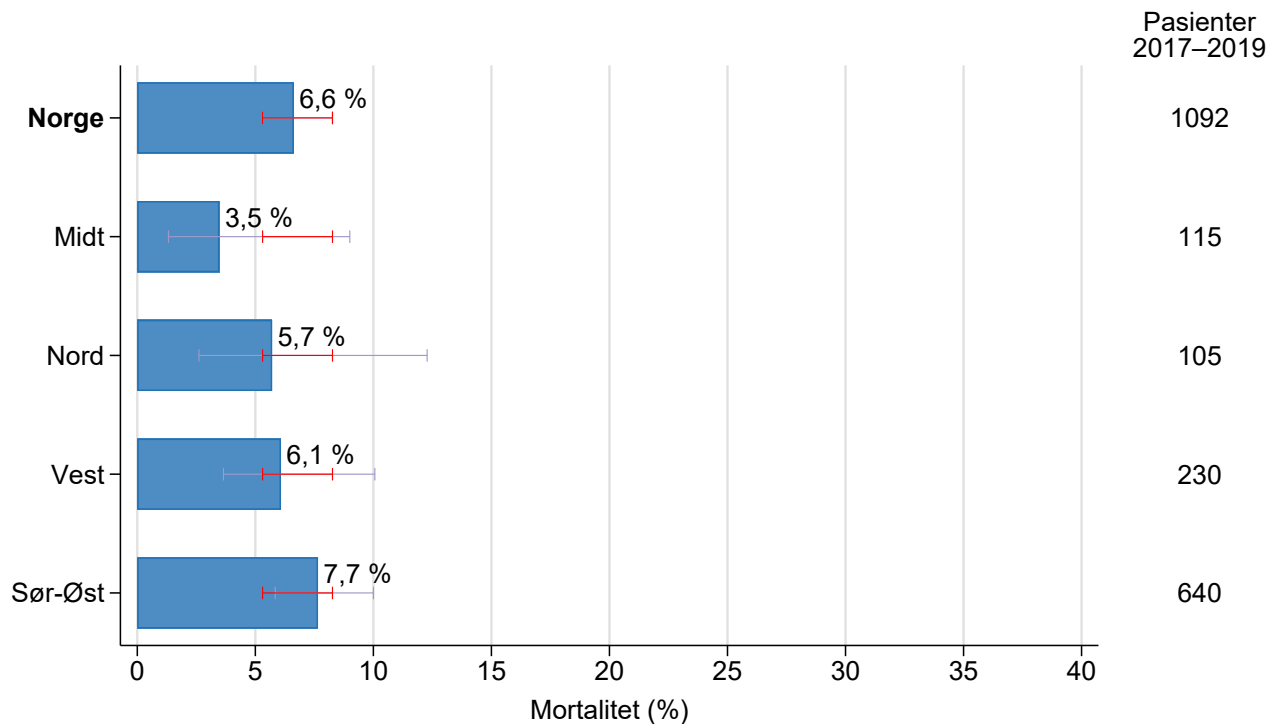
**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnoseår 1960-2019

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

3.3.5.2 Totaldødelighet ett år etter diagnose



**Figur 3.44:** Totaldødelighet ett år etter diagnostetidspunkt per helseregion ved livmorhalskreft.

Figur 3.44 viser at det er forskjell i totaldødelighet ett år etter diagnose mellom helseregionene i treårsperioden 2017 til 2019. I Helse Midt-Norge er den på 3,5% mens den for Helse Sør-Øst er 7,7%. Vi kjenner ikke grunnen til dette. Det kan være flere mulige årsaker. Andelen pasienter som går regelmessig til screening undersøkelse kan variere mellom regionene, flere pasienter med ugunstig histologi, mer avansert sykdom, eldre pasienter, forsinkelse til behandling, pasientene kan oppsøke lege senere og kvaliteten på behandlingen kan variere.

**Figur 3.44**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnosedato i 2017–2019

**Dekningsgrad:**

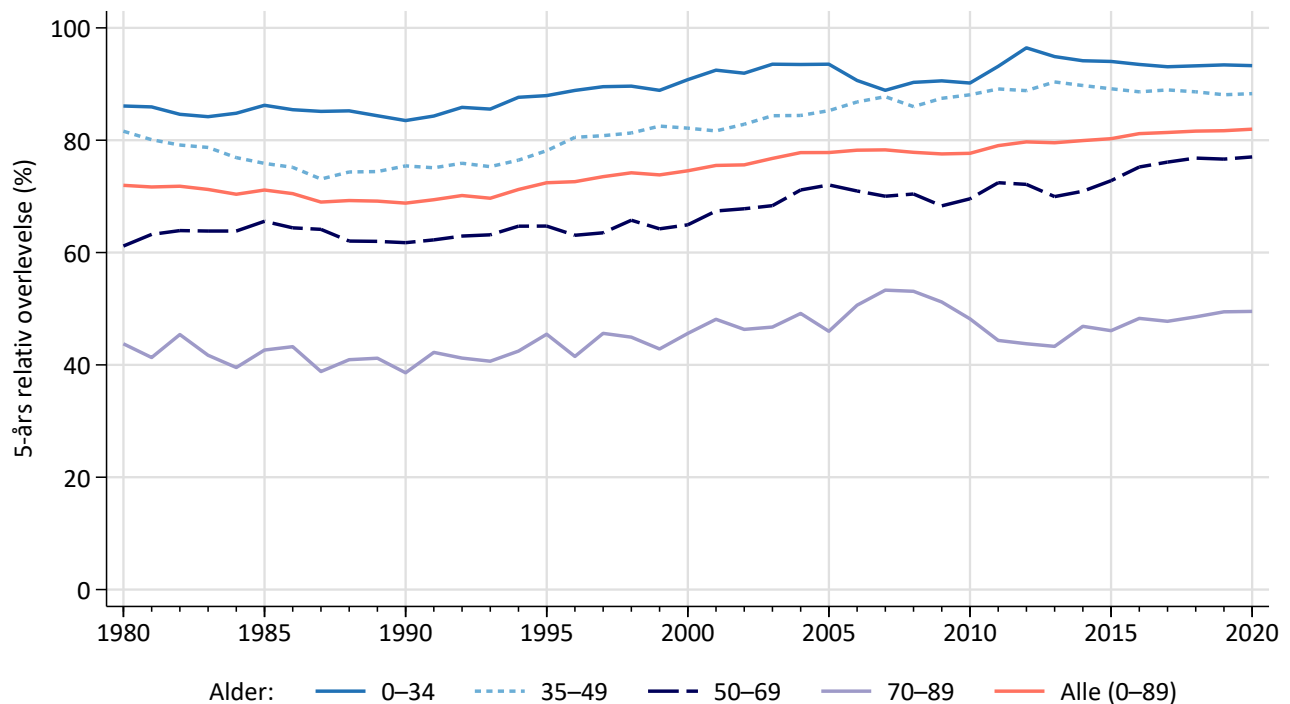
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

**Kommentar:**

- Helseregion er bestemt av pasientens bosted



## 3.3.5.3 5-års relativ overlevelse



**Figur 3.45:** 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft totalt og for ulike aldersgrupper fra 1980 til 2020.

Figur 3.45 viser utviklingen for 5-års relativ overlevelse ved livmorhalskreft fra 1980 til 2020. Vi kan først se en liten nedgang i 5-års overlevelse gjennom 80-tallet for hele gruppen samlet, men fra 1990 fram til i dag har det vært en jevn økning for alle aldersgrupper til 82,0% i siste periode. På 30 år har 5-års overlevelsen økt med 10,1%. Den mest markerte økningen ser vi i aldersgruppen 50 til 69 år.

**Figur 3.45**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

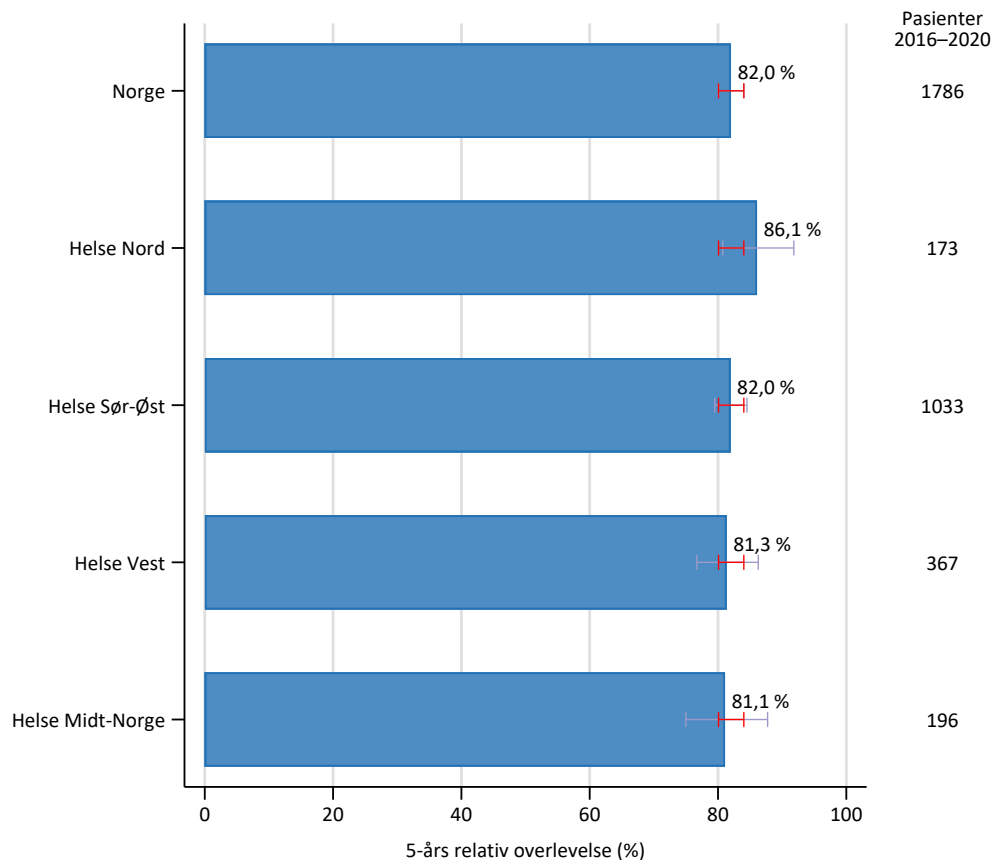
**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnose i 1980-2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

### 3.3.5.4 5 års relativ overlevelse på regionsnivå



**Figur 3.46:** 5-års relativ overlevelse for livmorhalskreft på regionsnivå.

5-års relativ overlevelse er valgt ut som en kvalitetsindikator for livmorhalskreft i registeret. Figur 3.46 ser vi at det er liten variasjon i 5-års relativ overlevelse mellom 3 av helseregionene i landet. Helse Nord utmerker seg med høyest 5-års relativ overlevelse på 86,1% mot landsgjennomsnittet på 82,0%. Disse tallene er ikke korrigert mot FIGO stadium eller komorbiditet, men kun mot alder. Det er mulig FIGO stadium og komorbiditet kan forklare noe av forskjellen. Det kan også være at behandlingen er bedre i Helse Nord.

Foreløpig har ikke fagrådet definert et indikatormål for 5-års relativ overlevelse. Til sammenligning viser imidlertid statistikk tilgjengelig på [NORDCAN](#) sine nettsider at Norge har hatt høyeste 5-års overlevelse blant de nordiske landene de siste 10 årene.

**Figur 3.46**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft  
- Diagnose i 2016–2020

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med ovarialkrefte og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



**Figur 4.1:** Krefregisterets datakilder

## 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. 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

Meldeskjemaer for ovarialkreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 03.01.2013. Kvalitetsregisteret har per i dag følgende meldinger:

- Utredning
  1. Primær sykdom
  2. Tilbakefall
- Behandling
  1. Kirurgi

Meldeskjemaer for livmorhalskreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 01.12.2019. Kvalitetsregisteret har per i dag følgende meldinger:

- Utredning
  1. Primærtumor (med eller uten metastaser(r))
  2. Lokalt residiv/progresjon (med eller uten metastaser(r))
  3. Kun metastase(r)
- Behandling
  1. Kirurgi
  2. Strålebehandling

## 4.2 Rapportering 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.. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.3 Data fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Totalt antall pasienter som er registrert med minst én hendelse (ovarialkreft/borderlinesvulst/livmorhalskreft) i registeret og diagnosedato i 2019 og 2020 er henholdsvis 1037 og 916. Tabellene 5.1 og 5.2 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 for ovarialkreft i registeret 2019 og 2020.

	2019	2020
Pasienter ovarialkreft	510	463
Pasienter borderline	139	127
Patologimeldinger	1564	1273
Kliniske meldinger	1228	1089

**Tabell 5.2:** Antall registreringer for livmorhalskreft i registeret 2019 og 2020.

	2019	2020
Pasienter livmorhalskreft	388	330
Patologimeldinger	1010	810
Kliniske meldinger	194	268

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[8]</sup>. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med ovarialkreft kreft (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte i 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

## 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. Det samles inn data fra alle landets sykehus. Behandlingen ved ovarialkreft og livmorhalskreft er sentralisert til sykehusene: OUS Radiumhospitalet, St.Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus, UNN i Tromsø og Stavanger universitetssjukehus (ovarial). Disse står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Se kapittel 5.4 for detaljer på klinisk dekningsgrad.

## 5.4 Dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft og 100% av alle pasienter med livmorhalskreft. Dekningsgrad for utredningsmelding ved ovarialkreft og livmorhalskreft for 2020 er 89,6% og 42,4%. Analyser vedrørende dekningsgrad per sykehus er vist i kapitlene 5.4.2-5.4.5.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

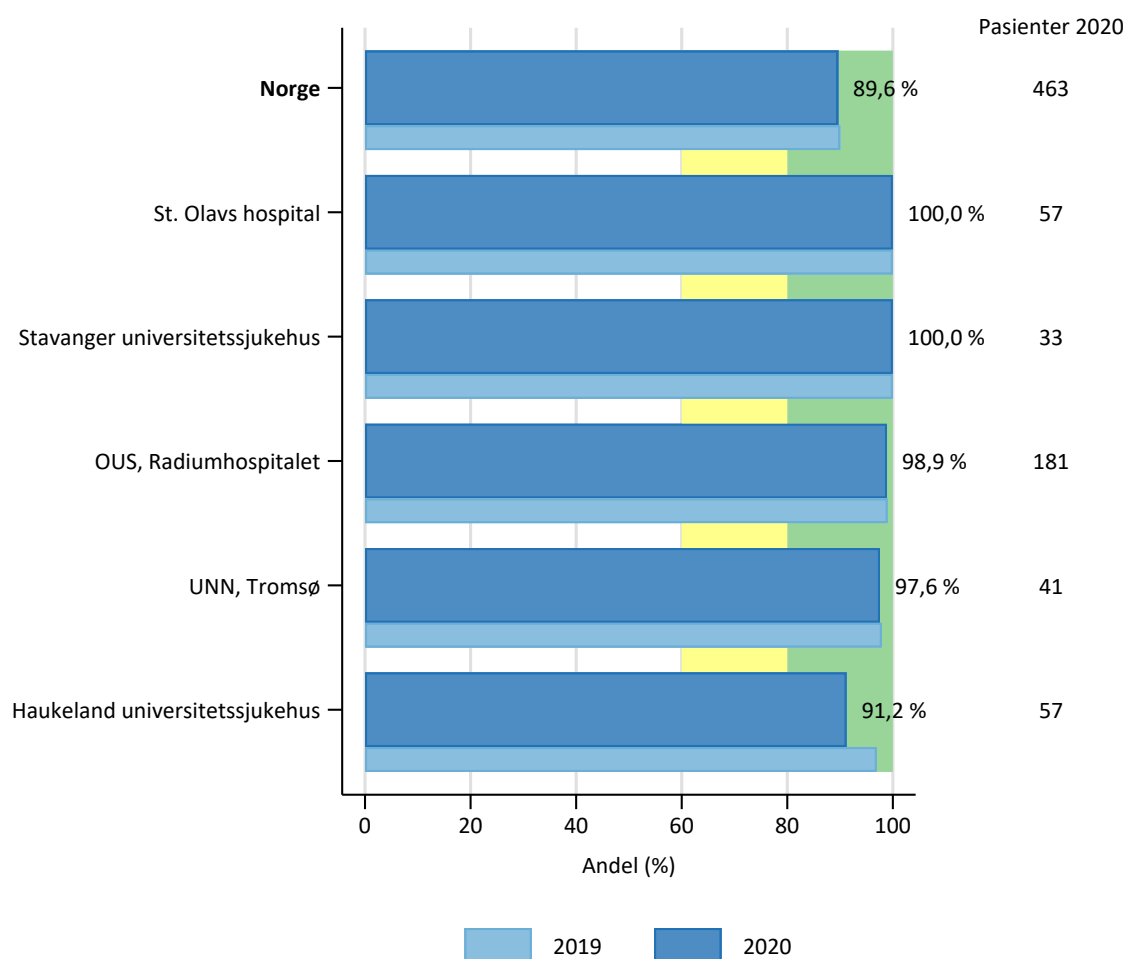
Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke den kliniske dekningsgraden for alle sine kvalitetsregistre de siste årene. Dette har hatt en god effekt med økning av dekningsgrad for alle registerene. Et av tiltakene har vært opprettelse av et eget rapporteringsteam som jobber kontinuerlig med forbedring av klinisk dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT (Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste) og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. En skjematisk oversikt over utførte og planlagte rapporteringstiltak ved Kreftregisteret kan sees i kapittel 10.4.

Ved ønske kan sykehusene motta gratis opplæring fra rapporteringsteamet vårt. Dette forutsetter at sykehuset setter av tid, midler og personale. Opplæringen som tilbys inkluderer veiledning i bruk av KREMT og/eller bruk av de ulike kreftspesifikke meldeskjemaene. Ut fra rapporteringsteamets erfaringer hittil er det laget en liste over faktorer som er med å bidrar til høy dekningsgrad og god kvalitet på innsendte skjemaer:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Gynkreftregisteret har i de foregående årsrapportene oppnådd høy måloppnåelse (over 80%) for kliniske dekningsgrad på både utredningsmelding og kirurgimelding for ovarialkreft. 2020 er det første året hvor også livmorhalskreftdata er inkludert i registeret og for denne kreftformen er det foreløpig lav klinisk dekningsgrad. Det vil fremover settes særlig fokus på å få regionssykehusene i gang med gode rutiner for klinisk innmelding av livmorhalskreftdata. Det har allerede vært dialog med Radiumhospitalet som utreder og behandler en betydelig andel av landets livmorhalskreftpasienter. De vil sette av ressurser til klinisk innmelding av livmorhalskreft fremover. Fagrådet har representanter fra alle sykehusene med spesialkompetanse innen gynekologisk onkologi. Disse fungerer som kontaktpersoner på avdelingene og oppdateres jevnlig på status for innmelding på fagrådsmøter og via epost fra Kreftregisteret.

## 5.4.2 Dekningsgrad utredning - Ovarialkreft



**Figur 5.1:** Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding per sykehus. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmeldingen. Her kan vi se at dekningsgraden for hele landet ligger på 89,6%, som er innenfor høy måloppnåelse. To av sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi oppnår en dekningsgrad på 100% i 2020 og alle oppnår over 90%. Pasienter kun utredet ved lokalsykehus havner i Norgesøylen og forklarer hvordan landsgjennomsnittet kan være lavere enn gjennomsnittet for sykehusene som vises i figuren.

Det blir nå en viktig oppgave å opprettholde fokus på klinisk innmelding for å sikre at dekningsgraden forblir høy i hele landet.

**Figur 5.1****Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister
- Utredningsmelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Indikatormål:**

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

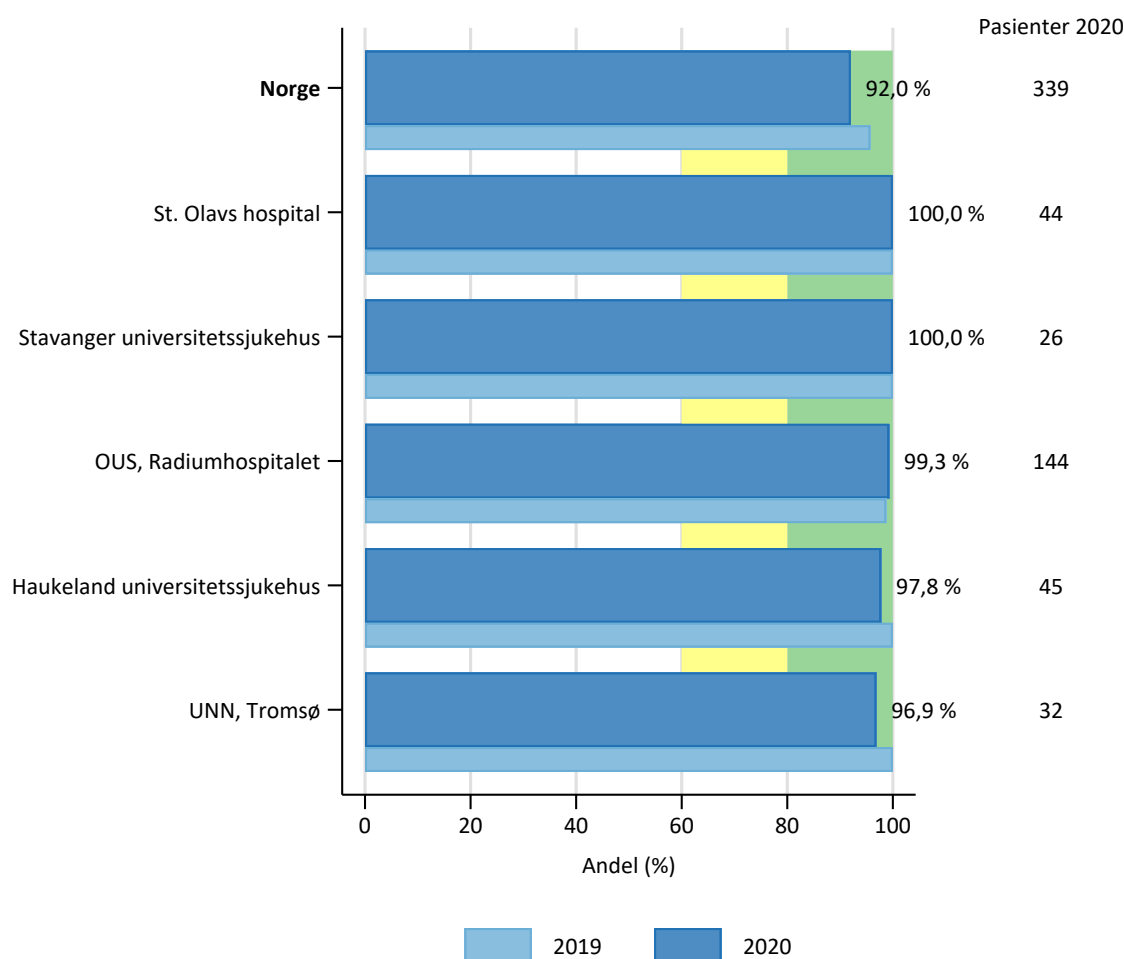
**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

**Kommentar:**

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

### 5.4.3 Dekningsgrad kirurgi - Ovarialkreft



**Figur 5.2:** Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Figur 5.2 viser klinisk dekningsgrad for kirurgimeldingen. Dekningsgraden var på 92,0% for landet totalt i 2020. Alle sykehusene med spesialkompetanse i gynekologisk onkologi oppnår høy måloppnåelse og er nær komplette på kirurgimelding. Den kliniske dekningsgraden fortsetter dermed den positive utviklingen vi har sett de siste årene. Pasienter som kun er operert på lokalsykehus havner i Norge-søylen og forklarer hvordan landsgjennomsnittet kan være lavere enn gjennomsnittet for sykehusene som vises i figuren.

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

**Figur 5.2**

**Datakilde:**

- Patologimelding
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Ovarialkreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Indikatormål:**

- Høy måloppnåelse: ≥80%
- Moderat måloppnåelse: ≥60%

**Dekningsgrad:**

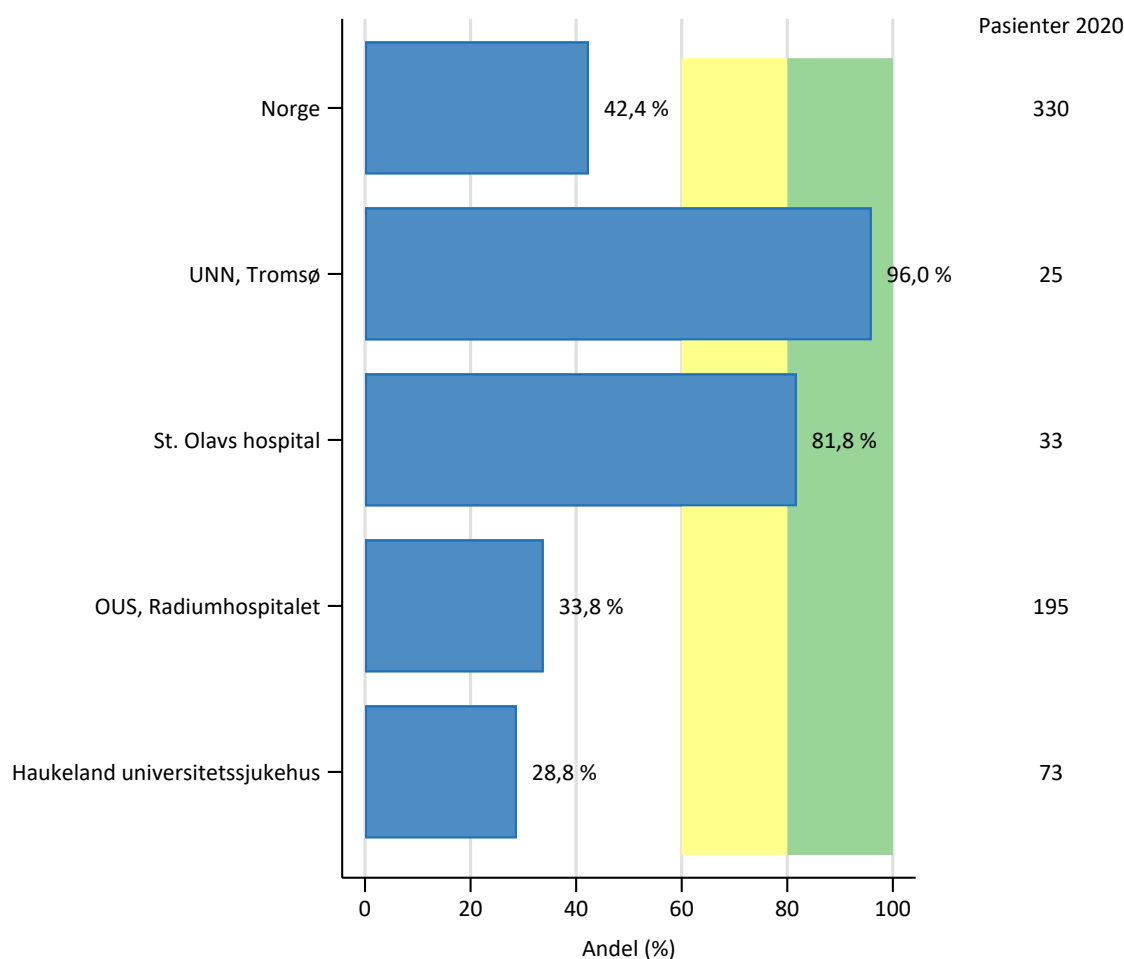
- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 99,8% av alle pasienter med ovarialkreft (se kap. 5.4)

**Kommentar:**

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren



## 5.4.4 Dekningsgrad utredning - Livmorhalskreft



**Figur 5.3:** Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Fagrådet har bestemt at regionssykehusene har ansvar for klinisk innmelding til registeret for alle livmorhalskreftpasientene som utredes og behandles innen egen helseregion. I figur 5.3 står derfor sykehusnavnene på søylene, men alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgrad på utredningsmelding for livmorhalskreft for hele landet i 2020 ligger på 42,4%. Dette tilsier lav måloppnåelse og er en del under indikatormålet på minimum 80%. UNN og St. Olavs Hospital har kommet godt igang med innmelding for livmorhalskreft og når allerede indikatormålet. Radiumhospitalet og Haukeland i Bergen har lav måloppnåelse med dekningsgrader på kun 33,8% og 28,8%. Med totalt ca. 80% av landets livmorhalskreftpasienter som utredes i Helse Sør-Øst og Helse Vest tilsammen, må det settes fokus på økt innmelding fra disse. Registeret har vært i dialog med både Radiumhospitalet og Haukeland - begge har varslet om tiltak for øke innmelding av livmorhalskreft fremover.

**Figur 5.3****Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister
- Utredningsmelding

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft
- Diagnosedato i 2019 og 2020

**Indikatormål:**

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

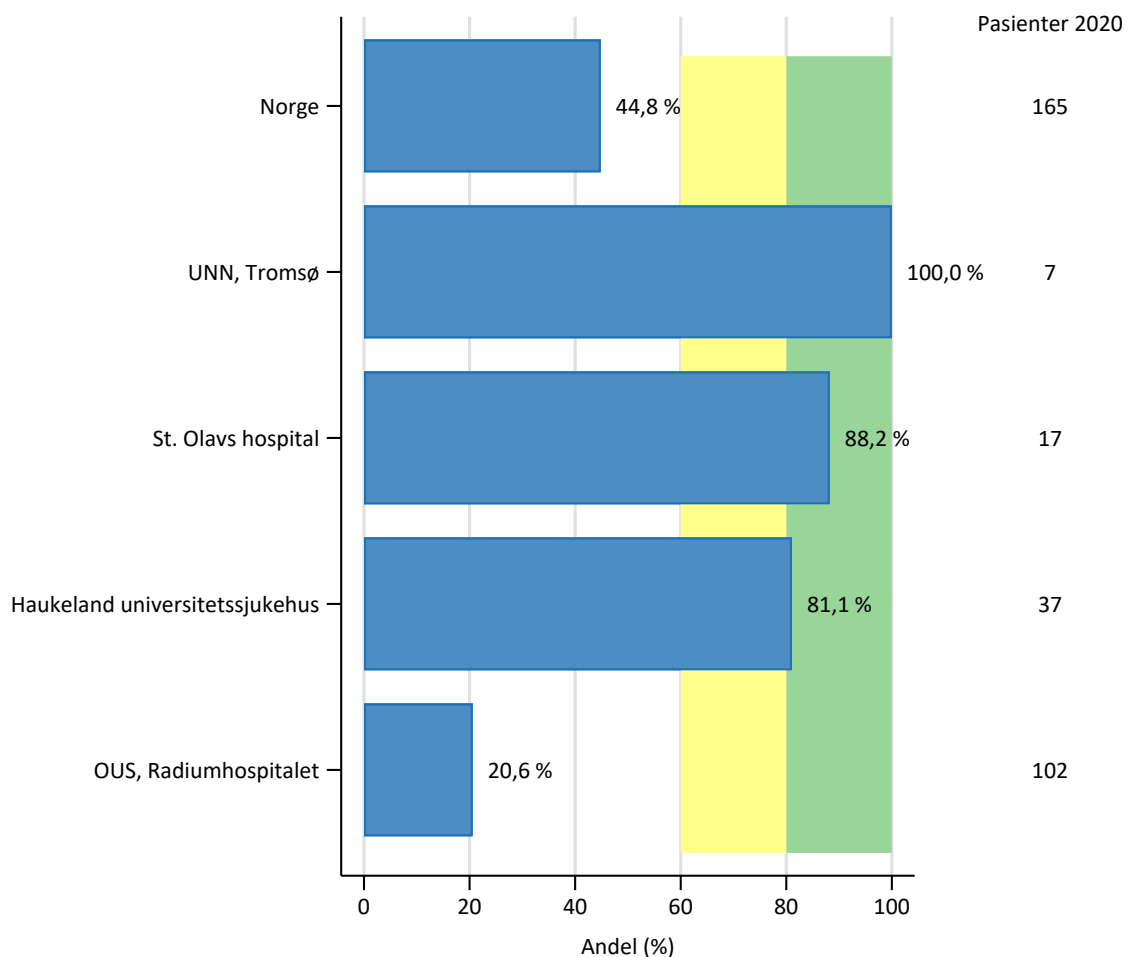
**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

**Kommentar:**

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

### 5.4.5 Dekningsgrad kirurgi - Livmorhalskreft



**Figur 5.4:** Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding ved livmorhalskreft per helseregion. Grønt felt angir høy måloppnåelse. Gult felt angir moderat måloppnåelse.

Som nevnt i 5.4.4 har regionspsykehusene ansvar for innmelding av livmorhalskreft til registeret for alle pasientene innen egen helseregion. Det står derfor sykehusnavnene på søylene i figur 5.4 mens alle pasientene i regionen er inkludert i hver av søylene. Figuren viser at dekningsgrad på kirurgimelding for livmorhalskreft ligger på 44,8% for hele landet i 2020. Dette er en del under indikatormålet på minimum 80%. Som vi ser i figuren oppnår allerede tre av de fire regionspsykehuse- ne høy måloppnåelse. Radiumhospitalet, med ansvar for innmelding av rundt 60% av landets operasjoner, har en lav dekningsgrad, og trekker dermed landsgjennomsnittet ned. Som nevnt i kapittel 5.4.4 er det varslet tiltak på Radiumhospitalet for å øke innmelding av livmorhalskreft i tiden fremover.

**Figur 5.4**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Inklusjon:**

- Livmorhalskreft
- Kirurgisk behandlet
- Operasjonsdato i 2019 og 2020

**Indikatormål:**

- Høy måloppnåelse: ≥80%
- Moderat måloppnåelse: ≥60%

**Dekningsgrad:**

- Basisregisteret: Inneholder informasjon om 100% av alle pasienter med livmorhalskreft (se kap. 5.4)

**Kommentar:**

- Sykehusene med spesialkompetanse vises i figuren

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med ovarialkreft i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon registrert i Norsk Pasientregister (se kapittel 5.7.2). Vi vurderer også validiteten til utvalgte parametre i registeret ved å sammenstille med tilsvarende informasjon i pasientjournalen.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med ovarialkreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Det er utført dekningsgradsanalyser for hver av figurene/analysene i rapporten som presenteres sammen med figurene i resultatkapittelet. Her kan man se at komplettheten varierer noe. Analysene som kun tar utgangspunkt i data fra patologilaboratoriens svar har generelt svært høy kompletthet, mens analysene som tar utgangspunkt i kliniske data viser noe mer variasjon i kompletthet.

Et eksempel er FIGO stadium som er en sentral variabel som inngår i inklusjonskriteriene til mange av ovarialkreftfigurene i årsrapporten. Lav kompletthet på FIGO stadium vil kunne bidra til redusert datakvalitet ved flere sentrale analyser i rapporten. Det er derfor satt særlig fokus på innrapportering av FIGO stadium. Som et resultat av fokuset ser vi at dekningsgraden for FIGO stadium de siste årene er høy for ovarialkreft (96.5% i 2020).

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Vi har i år valgt å utføre en validitetsanalyse av variabelen: *Resttumor etter operasjon* for ovarialkreft som gir grunnlag for kvalitetsindikatoren: *Andel operasjoner med fravær av resttumor (FIGO IIa-IV)*. Alle pasienter operert i 2019 ved St.Olavs Hospital (n=34) ble valgt ut til gjennomgang mot journal. Tabell 5.3 viser resultatet av gjennomgangen. Her kan man se at alle de 20 pasientene som er registrert uten resttumor i registeret også er registret uten resttumor i sykehusets pasientjournal. Tilsvarende gjelder for alle de 9 pasientene som er registrert med resttumor i registeret. For 5 pasienter mangler det informasjon om resttumor i registeret og av disse er 2 uten resttumor og 3 med resttumor i følge journal.

**Tabell 5.3:** Validitetsanalyse for resttumor etter operasjon mellom Kreftregisteret (KRG) og St.Olavs Hospital. Operasjonsdato i 2019.

		St.Olavs Hospital	
		Uten resttumor	Resttumor
KRG	Uten resttumor	20	0
	Resttumor	0	9
	Ukjent	2	3

Vi ønsker også å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og i Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisse på operasjonspreparatet. Pasientene diagnostisert med ovarialkreft i løpet av 2018 er inkludert i validitetsanalysen. Informasjonen om pasientenes behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i 2018. Prosedyrekodene LAC, LAD, LAE og LAF (alle underkoder inkludert) fra NPR ble brukt som indikasjon på kirurgisk behandling.

Tabell 5.4 viser at 313 av pasientene ble operert i følge KRG i 2019. 52 av disse er ikke registrert med operasjon i NPR, men registrert med operasjon i KRG. En pasient var registrert med operasjon i NPR, men ikke i KRG.

**Tabell 5.4:** Andel opererte og ikke-opererte pasienter med ovarialkreft i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR). Diagnosedato i 2019.

		NPR	
		N (%) Operert	N (%) Ikke operert
KRG	N (%) Operert	313 (85.8%)	52 (14.2%)
	N (%) Ikke operert	1 (0.8%)	122 (99.2%)

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

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

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

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Foreløpig registreres kvinner med kreft lokalisert i eggstokker (ICD10 C56), eggledere (ICD10 C57), bukhinne (ICD10 C48.2) og livmorhals (ICD10 C53). Pasienter med diagnosekoden ICD 10 D39.1 som har borderline tumor utgått fra eggstokker, eggledere eller bukhinne registreres også. I tillegg registreres tilbakefall av disse tumorene.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Fagrådet til Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft har per dato valgt ut fem kvalitetsindikatorer for ovarialkreftpasientene og en kvalitetsindikator for livmorhalskreftpasientene innen utredning og behandling. I tillegg kommer kvalitetsindikatorer for klinisk dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding for begge kreftformene. Kvalitetsindikatorene er i stor grad basert på nasjonale og europeiske anbefalinger/retningslinjer. Fagrådet evaluerer indikatorene hvert år og justerer eventuelt i samsvar med nyeste kunnskap. En oversikt over kvalitetsindikatorene vises i tabell 6.1 og 6.2 .

**Tabell 6.1:** Kvalitetsindikatorer for ovarialkreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.

Kvalitetsindikator	Måloppnåelse	
	Høy	Moderat
<i>Datakvalitet:</i>		
Klinisk dekningsgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
<i>Prosessindikatorer:</i>		
Andel opererte pasienter	≥80%	-
Andel operasjoner utført på sykehus med spesialkompetanse	≥80%	-
Andel operasjoner med fravær av resttumor (FIGO IIa-IV)	≥65%	-
<i>Resultatindikatorer:</i>		
Postoperativ dødelighet etter 60 dager	≤3%	-
5 års relativ overlevelse	≥50%	-

Ingen av registerets kvalitetsindikatorer har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikator. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status.

**Tabell 6.2:** Kvalitetsindikatorer for livmorhalskreft i Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.

Kvalitetsindikator	Måloppnåelse	
	Høy	Moderat
<i>Datakvalitet:</i>		
Klinisk dekningsgrad for kirurgimelding	≥80%	≥60%
Klinisk dekningsgrad for utredningsmelding	≥80%	≥60%
<i>Resultatindikatorer:</i>		
5 års relativ overlevelse	-	-

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet.<sup>1</sup> Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning [artikkel 6 nr. 1a](#) og [artikkel 9 nr. 2a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser](#) gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2022. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til ovarialkreft, vil også et tilfeldig utvalg personer uten ovarialkreft bli invitert til å sende inn spørreskjema. Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[9]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[10]</sup>. Alle de ulike kreftformene har så en egen kreftformspeisifikk modul som skal måle senefekter/plager som er særlig forbundet med hver enkelt kreftform og dens behandling(er). Det er ikke endelig avgjort hvilken kreftformspeisifikk modul som vil bli brukt i kvalitetsregisteret.

### 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, behandlingsinstitusjon 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 dekningsgrad. 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[11]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

<sup>1</sup> Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

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

Helsedirektoratet har utarbeidet et nasjonalt handlingsprogram for gynekologisk kreft som ble ferdigstilt i 2016 og er revidert i 2020<sup>[6]</sup>. Pakkeforløp for ovarialkreft ble innført i mai 2015<sup>[12]</sup>. Norsk forum for gynekologisk onkologi (NFGO) har ansvaret for handlingsprogrammet. Gynkreftregisterets fagråd har et nært samarbeid med NFGO og flere av fagpersonene er medlemmer i begge gruppene. Dette bidrar til at arbeidene med kvalitetsregisteret og handlingsprogrammet er godt forankret i hverandre.

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft ønsker at flere av kvalitetsindikatorerne blir nasjonale. Dette er spilt inn til Helsedirektoratet, men på grunn av kapasitetsutfordringer i Helsedirektoratet er arbeidet med nye nasjonale kvalitetsindikatorer satt på vent.

## 6.6 Etterlevelse av faglige 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<sup>[1]</sup>. 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 for sentralisering av behandling. Det er sykehusene som har høy grad av innrapportering som kan bruke resultatene til kvalitetsarbeid lokalt.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

**Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert i årsrapporten:**

- Landsgjennomsnittet på andel av pasientene som blir operert lå i 2020 på 75,1%. Dette ligger under indikatormålet på 80%. Det er også en del variasjon mellom helseregionene i andel opererte, samt variasjon innad i helseregionene (se figur 3.17).
- Indikatormålet for 5-års relativ overlevelse er i år definert til 50% og det oppfylles på nasjonalt nivå i 2019 med 50,9%. På regionsnivå er det imidlertid en del variasjon og ikke alle helseregionene oppfyller målet (se figur 3.31).
- Postoperativ dødelighet etter ett år har ikke noe definert indikatormål. Figur 3.27 viser imidlertid at det er en del variasjon i den postoperative dødeligheten mellom sykehusene.
- Fravær og reduksjon av resttumor er viktig for pasientenes prognose ved ovarialkreft. Landsgjennomsnittet for ingen synlig resttumor etter kirurgi hos pasienter med avansert ovarialkreft lå på 73,6% i 2020. Dette ligger over indikatormålet som er satt til minimum 65% av operasjonene. Variasjonen blant sykehusene er imidlertid relativt stor og ikke alle sykehusene med spesialkompetanse oppfyller indikatormålet (se figur 3.22).
- Totaldødeligheten ett år etter diagnose sier noe om kvaliteten på kreftbehandlingen. Den bør være lav ved sykehus som har en optimal behandling av pasientene. Det er ikke definert et indikatormål for totaldødeligheten etter ett år, men relativ stor spredning i resultatene antyder at det er rom for forbedringer (se figur 3.28).



## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

### Følgende tiltak ble initiert av registeret i 2020:

- Med bakgrunn i at det over tid er sett forskjeller i andelen av ovarialkreftpasienter som blir operert mellom helseregionene ble kvalitetsforbedringsprosjektet *Indikasjon til operasjon* initiert i 2020. Prosjektgruppen består av representanter fra alle helseregionene. Her er en kort oppsummering av noen av resultatene så langt:
  1. Det er utført regresjonsanalyser som viser at helseforetakstilknytning (bosted) har betydning for sannsynligheten for å bli operert også etter at man justerer for faktorene: alder, stadium, komorbiditet, funksjonstilstand og forløpstider (tid fra start utredning til behandlingsbeslutning tas).
  2. Det er utført gjennomgang av utvalgte pasientgrupper mot journal:
    - Helse Sør-Øst: Alle pasienter eldre enn 83 år i diagnoseårene 2016-2019 (n=56). Pasientgruppen ble valgt da Helse Sør-Øst skilte seg markant fra resten av landet med lave operasjonsandeler særlig for denne gruppen. 36 av pasientene ble ikke operert og fokus var å se på faktorer som kunne forklare hvorfor ikke pasientene ble operert. Tre pasienter hadde ikke gynekologisk kreftdiagnoser. Disse er flyttet til andre registre. Det ble identifisert 4 faktorer som kan forklare hvorfor pasientene ikke ble operert. Pasientens ønske, nedsatt almenntilstand, utbredt sykdom bedømt ved CT og klinisk undersøkelse. Dessuten er dette en gruppe med høy alder som også bidrar til at de ikke ble operert.
    - Helse Midt: Alle pasienter med FIGO stadium III-IV diagnostisert i 2016-2019 (n=134). Av 128 pasienter som er registrert som operert var 117 pasienter i kurativt øyemed og tilgjengelig for oppfølging fra vår side. 75% ble operert primært og 25% etter neoadjuvant cytostatika. Av de resterende 11 pasientene ble 6 pasienter operert med palliativ hensikt. Av de 9 pasientene som ikke ble operert (6,7%) fikk 5 pasienter cytostatika. 92 (79%) av de opererte hadde resttumor var 1 cm eller mindre. Det er en klar trend at de med lite resttumor ( $\leq 1$  cm) i større grad er i live fortsatt (55% mot 68%).

### Følgende tiltak vil bli initiert i 2021:

- Kvalitetsforbedringsprosjektet *Indikasjon til operasjon* vil fullføres høsten 2021. Oppfølging av prosjektets konklusjoner vil initieres i 2021.
- Helse Vest har startet med en gjennomgang av faktorer som kan forklare deres lavere 5-års overlevelse og høyere postoperative dødelighet (ett år). De har bedt registeret om statistikk som kan hjelpe til å belyse dette. Det er samtidig startet ett kvalitetsforbedringsprosjekt internt. De vil komme tilbake med tiltak til forbedring av utredning og behandling.
- Stavanger universitetssjukehus har de siste årene ikke oppnådd indikatormålet for *Resttumor etter operasjon*. Registeret anbefaler at de gjennomfører en kvalitetssikring av resttumordataene for pasientene som ble operert i 2020.

Det er for tidlig å initiere forbedringsområder og tiltak for utredning og behandling av livmorhalskreft, men dette vil komme i senere rapporter.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Gynkreftregisteret har hatt et stort fokus på andelen pasienter som blir operert. Denne har over tid variert mye mellom regionene og andelen opererte har vært lavest i Helse Sør-Øst. Resultatet har blitt gjort kjent for OUS gjennom ulike faglige og administrative møter. Dette har bidratt til en økning i operasjonskapasitet ved OUS, Radiumhospitalet høsten 2019. Det er også iverksatt tiltak for å redusere utredningstiden. Nye pasienter gis nå time på poliklinikken innen en uke etter at søknaden er behandlet av lege ved Radiumhospitalet.

I de første årsrapportene for registeret viste resultatene at CT thorax kun ble utført på rundt 50% av pasientene. I følge handlingsprogrammet bør imidlertid nær alle undersøkes med CT thorax. Fagrådet satt derfor i 2015 et ekstra fokus på bruk av CT-thorax og det ble opprettet en ny kvalitetsindikator med et indikatormål om at minst 90% av pasientene bør undersøkes med CT-thorax. Kvalitetskontroller mot pasientjournal de påfølgende årene avdekket



imidlertid at de lave andelen stort sett skyldtes underrapportering. Fokus ble derfor snudd mot riktig rapportering av bildediagnostikk. Dette ble gjort gjennom informasjon til avdelingene og små endringer i klinisk melding for å unngå mulige misforståelser. I 2019 viste årsrapporten at fire av de fem sykehusene som behandler ovarialkrefte nådde målet på 90% rapportert bruk av CT thorax. Målet med kvalitetsindikatoren er således oppnådd og den er derfor utelatt i år.

Årsrapporten fra Gynkreftregisteret for 2016 viste at pasienter som ble operert ved St. Olavs hospital hadde den høyeste dødeligheten ett år etter operasjon. Sykehuset gikk grundig gjennom pasientjournalene til pasientene for å kvalitetssikre registerinformasjonen og egen virksomhet. St. Olavs hospital har nå relativt godt med ressurser, bra operasjonskapasitet, og får hjelp av relevante fagpersoner ved behov. St. Olavs hospital ligger nå på landsgjennomsnittet for postoperativ dødelighet etter ett år i landet, se kapittel 3.27

I 2005 ble kirurgi ved ovarialkrefte sentralisert i Norge blant annet basert på data fra forløperen til Gynkreftregisteret, OVAROR-registeret. I en studie av pasienter med avansert ovarialkrefte så man at pasienter operert ved regionsykehus hadde bedre korttidsoverlevelse sammenlignet med pasienter operert ved lokalsykehus<sup>[2]</sup>. I en senere publisering er det vist at overlevelsen fortsatt er høyere etter åtte års observasjon<sup>[13]</sup>. Disse resultatene var en viktig årsak til at kirurgi av ovarialkrefte er sentralisert til få sentra med spesialkompetanse. Resultatene fra 2020 viser at sykehusene med spesialkompetanse utførte 84,6% 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.

## 6.10 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 fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som 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
- 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 pasienter<sup>1</sup> 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.

---

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

## 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 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil disse resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHF-ene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Krefregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske krefregistre gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske krefregistre.

Krefregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Krefregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Krefregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer siste perioder

Periode	Gynekologisk kreft		Alle Kreftformer, inkl. gynekologisk kreft	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
januar 2019 - desember 2019	10	1	46	20
januar 2020 - desember 2020	5	5	37	21
<b>Hele perioden</b>	<b>15</b>	<b>6</b>	<b>83</b>	<b>41</b>

Det er gitt ut data fra Gynkrefregisteret til 21 ulike henvendelser fra 2019 og 2020. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (6) og generell statistikk og tabeller (15). Det er i samme periode gitt ut datasekk til 41 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert Gynkrefregisteret. Krefregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

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

**Doktorgrader som pågår:**

- A Birgisdottir: "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

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Gynkreftregisteret har de siste årene oppnådd høy måloppnåelse på dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding for ovarialkreft. Nytt i år er at livmorhalskreft også er inkludert i registeret med egne kliniske meldinger for utredning, kirurgi og strålebehandling. Dekningsgradstallene for disse meldingene nå i en oppstartsfasen er som forventet noe lave. Det vil settes stor fokus på øke dekningsgraden for disse fremover. Registeret har blant annet vært i dialog med både Radiumhospitalet og Haukeland som allerede har satt igang tiltak for å øke innmelding på livmorhalskreft fremover. Resultatene av tiltakene vil vi kunne se i neste årsrapport.

#### 9.1.1 PROMs

Gynkreftregisteret vil starte med innsamling av PROMs/PREMs i 2022. Se kap. 6.3 for utfyllende beskrivelse.

#### 9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021<sup>[14]</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

#### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister

- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

## 9.2 Datakvalitet

Gynkreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitets-sikring. Det gjøres en rekke kvalitetssikringskontroller hvert år og disse utvides stadig.

Fagrådet 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. Flere av sykehusene har det siste året fått tilsendt pasientlister for sjekk mot pasientjournal.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

En revisjon av de kliniske meldingene for ovarialkreft ble avsluttet i 2020 og de nye meldingene er har vært i bruk siden januar 2020. Her er noen av endringene i de nye kliniske meldingene som vil kunne bidra til fagutvikling og kvalitetsforbedring i tjenesten:

- Det er lagt til mer detaljert registrering rundt type kirurgi som er utført (diagnostisk, primær, neoadjuvant, restaging eller palliativ) i kirurgimeldingen. Dette vil gjøre årsrapportens analyser bedre og gi bedre datakvalitet generelt.
- Tumormarkøren HE4 er nå inkludert i utredningsmeldingen.
- Det er lagt til registrering for gjennomført multidisiplinært møte i utredningsmeldingen.
- Det er lagt til mulighet for registrering av BRCA genmutasjoner i utredningsmeldingen. Foreløpig er ikke variabelen aktivert, men vil vurderes aktivert av fagrådet i 2021.

I 2020 ble livmorhalskreft inkludert i registeret. Dette gir registeret mulighet til å jobbe med fagutvikling og kvalitetsforbedring i tjenesten også for livmorhalskreft. Foreløpig er den kliniske dekningsgraden lav, men etter hvert som datakvaliteten øker vil flere analyser bli aktuelle.

I nær fremtid vil registeret få inn data fra medikamentell behandling direkte fra sykehusenes fagsystemer (se kapittel 9.1.2). Dette vil åpne for analyser av medikamentell behandling som er en sentral del av kreftbehandlingen ved gynekologisk kreft. Nøyaktig tidspunkt for når data fra medikamentell behandling vil være tilgjengelig for Gynkreftregisteret er foreløpig ikke satt.

## 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/Kvalitetsregistre/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.

- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene

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 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 fagrådet 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

### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Tabellen fortsetter på neste side*

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personenydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.2 Registerets oppfølging av ekspertgruppens vurdering

Ekspertgruppens vurdering av registerets årsrapport i 2019 var i all hovedsak positiv. Registeret manglet kun PROM/PREM på sykehusnivå for å være et stadium 4 register. Det planlegges å inkludere innsamling av PROM/PREM i registeret i 2022 (se kap. 6.3). Grunnen til at det ikke blir innført tidligere er en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform som gjør at ikke alle Kreftregisterets kvalitetsregistre kan innføre PROM/PREM samtidig. Som tidligere år har registeret jobbet med å opprettholde en høy datakvalitet og høy kompletthet. Ellers har det blitt satt fokus på pasientrettet kvalitetsforbedring gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet *Indikasjon til operasjon* som tar for seg variasjonene vi har sett over flere år rundt i hvor stor andel av ovarialkreftpasientene som blir operert ut i fra pasientenes bosted. Prosjektet er ikke avsluttet ennå, men en del resultater presenteres i årets rapport. Den store endringen i år er inkludering av livmorhalskreft i registeret og i oppstartsfasen har det som forventet vært noe lav dekningsgrad på klinisk innmelding. Dette har påvirket valg av analyser og kvaliteten på enkelte av disse i årets rapport. Fokus fremover vil være å økt klinisk dekningsgrad og utvikling av relevante analyser som kan bidra til kvalitetssikring og utvikling av livmorhalskreftbehandlingen.

# Vedlegg

## 10.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Torbjørn Paulsen
- Øystein Lund Carlsen

Analyser og statistikk:

- Stein Aaserud

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

## 10.4 Rapporteringstiltak

**Tabell 10.2:** Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger.	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan.	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig. Egne frister.
5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging.	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer.	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

## 10.5 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26. august 2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 diagnosdato) 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[15]</sup>. 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 gynekologisk kreft med dødeligheten for en sammenlignbar befolkning fri for gynekologisk kreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimatene i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[16]</sup>. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimerer er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[17]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'<sup>[18]</sup>. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2015 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2015 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimerer for nylig diagnostiserte pasienter.

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<sup>[17]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som 'Cancer in Norway'. Metoden er beskrevet i 'Technical Supplement'<sup>[19]</sup>.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[20]</sup>.



## Bibliografi

- [1] Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [2] 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.
- [3] Advanced (stage III-IV) ovarian cancer surgery. *European Society of Gynaecological Oncology*, (1), 2015.
- [4] M Gaard, KM Tveit, and A Hafstad. Kreftkirurgi i Norge. Technical Report 1, Helsedirektoratet, 2015.
- [5] A Dørum, AK Lie, B Fiane, and R Steen. Veileder i gynekologisk onkologi. *Den norske lægeforening, Oslo*, 2016.
- [6] Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft. *Helsedirektoratet*, 2020.
- [7] Pedro T Ramirez, Michael Frumovitz, Rene Pareja, Aldo Lopez, Marcelo Vieira, Reitan Ribeiro, Alessandro Buda, Xiaojian Yan, Yao Shuzhong, Naven Chetty, David Isla, Mariano Tamura, P. Kristy Robledo, Val Gebiski, Rebecca Asher, B.N.R Behan, James L. Nicklin, Robert L. Coleman, and Andreas Obermair. Survival after minimally invasive radical hysterectomy for early-stage cervical cancer. *The New England Journal of Medicine*, 379:1895–1904, 2018.
- [8] 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.
- [9] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [10] Hjerstad MJ, Fayers PM, Bjordal K, Kaasa S. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq=c30 (+ 3). *J Clin Oncol.*, 16(3):1188–96, 1998.
- [11] Cancer in norway 2018. *Kreftregisteret*, 2019.
- [12] Pakkeforløp for eggstokkreft. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [13] T Paulsen, W Szczesny, J Kærn, I Vistad, and C Tropé. Improved 8-year survival for patients with stage III ovarian cancer operated on at teaching hospitals: population-based study in Norway 2002. *Clinical Ovarian and Other Gynecologic Cancer*, 5(2):60–66, 2012.
- [14] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [15] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [16] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [17] 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.
- [18] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and M Hills. Estimating and modelling relative survival. *Stata J*, 2009.
- [19] *Cancer in Norway 2020, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2021. URL <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020supmeth.pdf>.
- [20] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.









# Nasjonalt kvalitetsregister for **LUNGEKREFT**

## Årsrapport

## 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
lungekreft**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.  
Oslo: Krefregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0094-7

# Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2020



## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 52

Dekningsgrad: utredningsmelding 90 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 100 %



Nye tilfeller: **3246**



Median alder kvinner **72 år**

Median alder menn **72 år**

## Resultater kvalitetsindikatorer

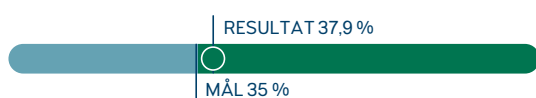
Andel vurdert i tverrfaglig møte



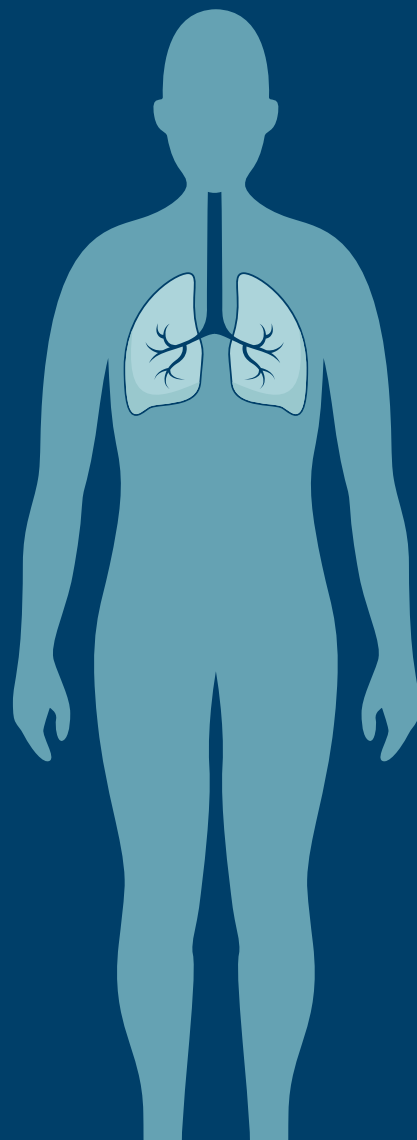
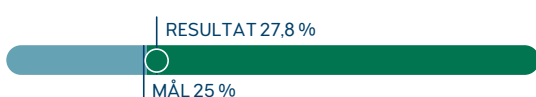
Andel undersøkt med PET-CT



Andel kurativt behandlet



Fem års relativ overlevelse







## Forord

Denne rapporten er bygget opp omkring den norske lungekreftpasienten, fra utredning via behandling til død. Vi har i mange år kunnet gi data om insidens, overlevelse og død. Likeså om hvilke histologiske undertyper som forekommer. Solide tall om antall operasjoner og hvordan det går med denne undergruppen har vi også hatt. De siste årene har vi kunnet fortelle om hvordan utredningen foregår, hvor lang tid den tar og hvilket stadium pasientene ender opp med. Radioterapi har det også begynt å komme gode data på. Det som imidlertid har vært det store hullet i rapporten er hvilken medikamentell behandling som blir gitt pasientene. Det store flertallet av pasientene får faktisk tumorrettede medisiner. Med den utrolige utviklingen som har skjedd og fortsatt pågår innen dette feltet har det vært et stort savn ikke å kunne fortelle noe om dette i årsrapportene. Men i år kan vi endelig vise figurer inneholdende data om medikamentell behandling. Takket være et praktisk samarbeid initiert av Kreftregisteret, Kreftforeningen, helseforetakene og legemiddelindustrien får vi nå data fra Reseptregisteret og sykehusene om hvilke medikamenter som blir gitt den enkelte pasient. Resultatet av dette samarbeidet, med det fengende navnet INSPIRE, ble presentert i en egen rapport i april d.å., men her tar vi med oppdaterte tall for 2020 i fire nye figurer (3.14–3.17) som viser hva norske lungekreftpasienter faktisk ender opp med som første behandling innen én måned etter at behandlingsbeslutning er tatt. Ved å kombinere data fra flere kilder er det mulig å lage slike spennende figurer. Det heter seg at «Roma ble ikke bygget på én dag». Det samme kan sies om vedlagte årsrapport. En rapport tar tid å bygge og den lager seg ikke selv. Alt fra innregistrering, via bearbeiding av innkomne data, valg av figurer og tabeller til endelig utforming og layout har hver på sitt hold krevd innsats og ikke minst arbeidstid. Bak årsrapporten ligger det utallige arbeidstimer. Denne årsrapporten er tilegnet alle dere som hver på sitt vis har bidratt.

Årsrapporten blir ikke bedre enn de data Kreftregisteret får inn. Fortsett derfor å registrere og tilse at dataene blir så komplette og korrekte som mulig. Til mer data vi får, til mer nøyaktige og omfattende figurer kan vi lage i årsrapporten. Det neste målet nå er å få tilgang til data innhentet fra pasientene selv i form av deres egne opplevelser (se kap. 6.3). I mellomtiden, god lesning av årets rapport. Framtiden er inspirerende sett med øynene til Nasjonalt kvalitetsregister!

Oslo, september 2021

Lars Fjellbirkeland  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>7</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	7
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	7
2.1.2	Registerets formål . . . . .	7
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	7
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	8
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	8
2.3.1	Aktivitet i fagrådet . . . . .	8
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>9</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	9
3.2	Flytskjema . . . . .	11
3.3	Insidens . . . . .	12
3.3.1	Fremskrivning av forekomst av lungekreft i Norge . . . . .	16
3.4	Utredning . . . . .	17
3.4.1	Immunhistokjemiske og molekylærundersøkelser, viktige for behandlingsvalg . . . . .	17
3.4.2	Stadiumfordeling (cTNM) . . . . .	19
3.4.3	Samsvar mellom cTNM og pTNM . . . . .	20
3.4.4	Vurdering i tverrfaglig møte . . . . .	21
3.4.5	Bruk av PET-CT i utredningen . . . . .	22
3.4.6	Bruk av EBUS i utredningen . . . . .	24
3.5	Kurativ behandling . . . . .	25
3.5.1	Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling . . . . .	25
3.5.2	Kirurgi og pTNM-stadium . . . . .	27
3.5.3	Uttak av lymfeknuter ved operasjon . . . . .	28
3.5.4	Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS) og robot (RATS) . . . . .	28
3.5.5	30 dagers postoperativ dødelighet . . . . .	30
3.6	Medikamentell behandling . . . . .	32
3.7	Livsforlengende behandling . . . . .	36
3.7.1	Palliativ strålebehandling . . . . .	36
3.7.2	Livsforlengende medikamentell behandling . . . . .	38
3.7.3	Medikamentell behandling som del av kliniske studier . . . . .	38
3.7.4	Relativ overlevelse . . . . .	38
3.7.5	Femårig relativ overlevelse . . . . .	40
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>47</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	48
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	48
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	48

<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>49</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	49
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	49
5.3	Tilslutning . . . . .	49
5.4	Dekningsgrad . . . . .	50
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	50
5.4.2	Rapportering . . . . .	51
5.4.3	Utredning . . . . .	52
5.4.4	Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding . . . . .	53
5.4.5	Kirurgi . . . . .	55
5.4.6	Strålebehandling . . . . .	56
5.4.7	Medikamentell behandling . . . . .	57
5.4.8	Oppsummering tilslutning og dekningsgrad . . . . .	58
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	58
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	59
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	59
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	59
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	59
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	61
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>62</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	62
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .	62
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	62
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	63
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	63
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	63
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	64
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	64
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	65
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	65
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>66</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	66
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	67
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	67
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	67
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>68</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	68
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	68
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>69</b>
<b>9</b>	<b>Videre utvikling av registeret</b>	<b>70</b>
9.1	Datafangst . . . . .	70
9.1.1	PROMs . . . . .	70
9.1.2	INSPIRE . . . . .	70
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	70
9.2	Datakvalitet . . . . .	71
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	71
9.4	Formidling av resultater . . . . .	71
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	71

<b>III Stadiевurdering</b>	<b>72</b>
<b>10 Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>73</b>
10.1 Vurderingspunkter . . . . .	73
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	74
<b>Vedlegg</b>	<b>75</b>
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	75
10.4 Statistisk metode . . . . .	75
10.5 TNM, lunge (8. utgave (2017)) . . . . .	77
10.6 Kreftregisterets stadium . . . . .	78

## Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge, 2020. . . . .	2
1.2	Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft, 2020. . . . .	3
1.3	Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2020 . . . . .	4
3.1	Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper, 1990–2020. . . . .	12
3.2	Antall lungekrefttilfeller, 1990–2020. . . . .	13
3.3	Antall diagnostiserte lungekrefttilfeller i snitt per måned, 2017–2019 og 2020. . . . .	14
3.4	Antall registrerte lungekrefttilfeller i snitt per måned per stadium (cTNM), 2017–2019 og 2020. . . . .	15
3.5	Aldersjusterte insidensrater for lungekreft (til venstre) og antall lungekrefttilfeller (til høyre) fra 1960–2020 samt fremskrevet til 2040. . . . .	16
3.6	Mutasjonsanalyse for <i>EGFR</i> , 2019 og 2020 . . . . .	18
3.7	Lungekreftpasienter vurdert i tverrfaglig møte (MDT-møte), 2019 og 2020. . . . .	21
3.8	Lungekreftpasienter undersøkt med PET-CT, 2019 og 2020. . . . .	23
3.9	Undersøkelse med EBUS, 2019 og 2020. . . . .	24
3.10	Lungekreftpasienter behandlet med kurativ intensjon, 2016–2020. . . . .	26
3.11	Thorakoskopisk operasjonsteknikk (VATS og RATS) på pasienter i stadium I, 2018, 2019 og 2020. . . . .	29
3.12	30 dagers postoperativ dødelighet, 2016–2020. . . . .	30
3.13	Femårig totaloverlevelse for opererte pasienter i stadium I (pTNM), 2016–2020. . . . .	31
3.14	Behandling for stadium IV ALK positive pasienter, 01.01.2019–30.06.2020. . . . .	32
3.15	Behandling for stadium IV EGFR positive pasienter, 01.01.2019–30.06.2020. . . . .	33
3.16	Stadiefordeling (cTNM) og behandling, 01.01.2019–30.06.2020. . . . .	34
3.17	Behandling, stadium III og IV, 01.01.2019–30.06.2020. . . . .	35
3.18	Palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato, 2018–2020. . . . .	37
3.19	Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde. . . . .	39
3.20	Femårig relativ overlevelse, 2016-2020. . . . .	40
3.21	Ettårig og femårig relativ overlevelse, 2010–2020. . . . .	41
3.22	Median overlevelse fordelt på diagnoseår, 2009–2019. . . . .	42
3.23	Total overlevelse for pasienter med stadium IV, 2010–2020. . . . .	43
3.24	Median overlevelse, 2016–2020. . . . .	44
3.25	Overlevelse for de ulike stadiene, 2018–2020. . . . .	46
4.1	Kreftregisterets datakilder. . . . .	47
5.1	Pasientflyt utredning, 2020. . . . .	52
5.2	Mottatt utredningsmelding innen 60 dager fra behandlingsbeslutning, 2019 og 2020. . . . .	53
5.3	Dekningsgrad kirurgisk melding, 2020. . . . .	55
5.4	Dekningsgrad for strålemelding i 2020, nasjonalt og etter stråleenhet. . . . .	56
5.5	Dekningsgrad medikamentell melding, 2020. . . . .	57
10.1	Kreftregisterets stadiefordeling, 2018–2020. . . . .	78
10.2	Fordeling av cTNM-stadium, samt manglende utredningsmeldinger, 2018–2020. . . . .	79

## Tabeller

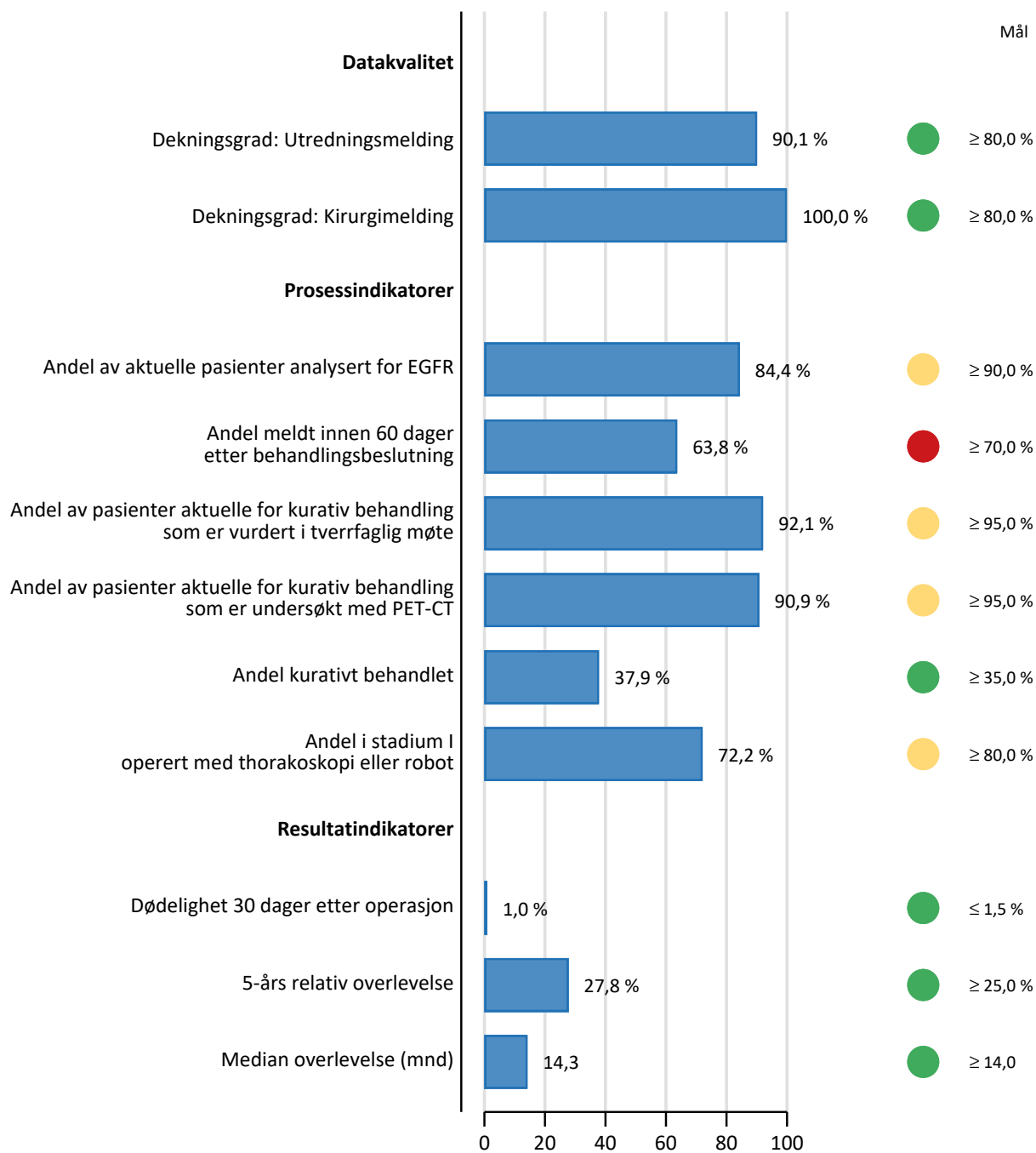
3.1	Stadium-fordeling (cTNM, TNM8), 2020. . . . .	19
3.2	Samsvar mellom cTNM og pTNM, 2019–2020. . . . .	20
3.3	Samsvar mellom cN og pN, 2019–2020. . . . .	20
3.4	pTNM-stadium for opererte lungekreftpasienter, 2016–2020. . . . .	27
3.5	Lymfeknutestasjoner dissekert ut ved operasjon, 2019–2020. . . . .	28
5.1	Rapporteringstiltak i 2020/2021 for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. . . . .	51
5.2	Antall og andel EGFR- og ikke-EGFR undersøkte i hhv. Kreftregisteret (KRG) og St. Olavs HF, 2019. . . . .	60
5.3	Antall og andel EGFR- og ikke-EGFR undersøkte i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Telemark HF, 2019. . . . .	60
5.4	Antall og andel opererte og ikke-opererte i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR), 1.november 2018–30.juni 2020. . . . .	61
5.5	Antall og andel pasienter som er stålebehandlet i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 1.november 2018–30.juni 2020. . . . .	61
6.1	Kvalitetsindikatorer . . . . .	62
6.2	Pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	64
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020. . . . .	68
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft og registerets egen evaluering. . . . .	73
10.2	TNM 8.utgave (2017), lunge . . . . .	77
10.3	Stadium, lungekreft. Basert på TNM 8.versjon, 2017. . . . .	77

**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

## Sammendrag



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge, 2020.



Fagrådet har valgt å sette en gradering på flere av kvalitetsindikatorerne omtalt i denne rapporten. Disse er alle oppsummert i figuren over. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2020. Rød sirkel betyr lav, gul sirkel moderat, og grønn sirkel høy grad av måloppnåelse. Angitt måltall (i prosent eller median antall måneder) viser hva som er kravet for høy måloppnåelse.

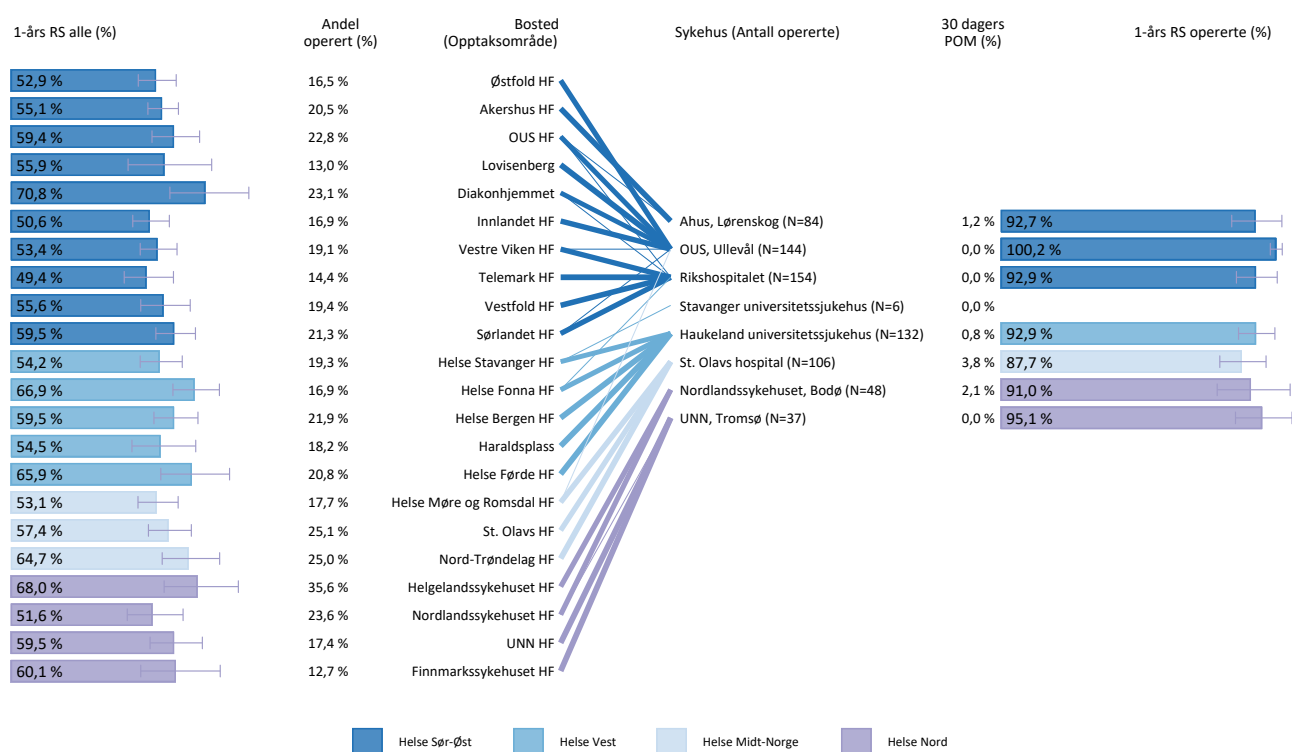
Kvalitetsindikatorerne under datakvalitet er beskrevet nærmere i kapittel 5.4, mens prosess- og resultatindikatorer beskrives i kapittel 3. Meldinger registrert mottatt frem til 01.09.2021 er med i datagrunnlaget for alle analyser som er med i denne rapporten.

Figur 1.1 viser god dekningsgrad for utredningsmeldingen og kirurgimeldingen. De siste tre årene er utredningsmelding sendt inn for over 80 % av pasienter diagnostisert med lungekreft. Flere sykehus har en dekningsgrad på 100,0 % (se figur 5.1). Denne meldingen er selve grunnmuren i kvalitetsregisteret og den høye dekningsgraden gir et meget godt utgangspunkt for forskning på registerdata. Kirurgimeldingen er igjen innsendt med imponerende 100,0 % dekningsgrad (se figur 5.3).

Av prosessindikatorerne i figur 1.1 er det kun “Andel kurativt behandlet” som har grønn sirkel og er dermed over målet på 35 %. Det er fortsatt forbedringspotensiale for indikatorerne “Andel av aktuelle pasienter som analyseres for EGFR”, “Andel pasienter som er vurdert i tverrfaglig møte” og “Andel pasienter som er undersøkt med PET-CT”. For andel pasienter i stadium I som er operert med thorakoskopi eller robot har fagrådet satt et mål på  $\geq 80$  %. I 2020 er andelen 72,2 %.

Alle de tre resultatindikatorerne, “Dødelighet 30 dager etter operasjon”, “5-års relativ overlevelse” og “Median overlevelse (mnd)”, er grønne og har dermed nådd sine respektive mål. Det betyr ikke at man ikke ser forbedringspotensiale, men kanskje kan man sette høyere mål som man kan strekke seg mot.

Sammenhengen mellom pasientenes bosted og behandlende sykehus er viktig for å identifisere eventuelle geografiske forskjeller i diagnostikk og behandling. Dataene presenteres på helseforetakenes opptaksområder. Med opptaksområde mener vi de geografiske områdene som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområde er definert ut fra hvilken kommune eller bydel pasienten bor i. Informasjon om pasientflyten fra opptaksområdene til behandlingssykehusene gir viktig kunnskap om flyten i helsetjenesten. I rapporten viser vi flere figurer med pasientflyt.



Figur 1.2: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft, 2020.

Figur 1.2 viser pasientflyten fra helseforetakenes opptaksområde (basert på pasientenes bosted) til opererende syke-

hus. Figuren leses fra midten (bosted) mot høyre eller venstre. Lest mot høyre viser den hvor pasientene blir operert, hvor stor operasjonsmortalitet (etter 30 dager) de enkelte operasjonssykehusene hadde i 2020 (se kapittel 3.5.5), sammen med ettårig relativ overlevelse for alle som ble operert for lungekreft. Stavanger universitetssykehus opererer for få pasienter (< 30) til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel 10.4 for mer informasjon om statistisk metode). Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og operasjonssykehusene indikerer andelen pasienter.

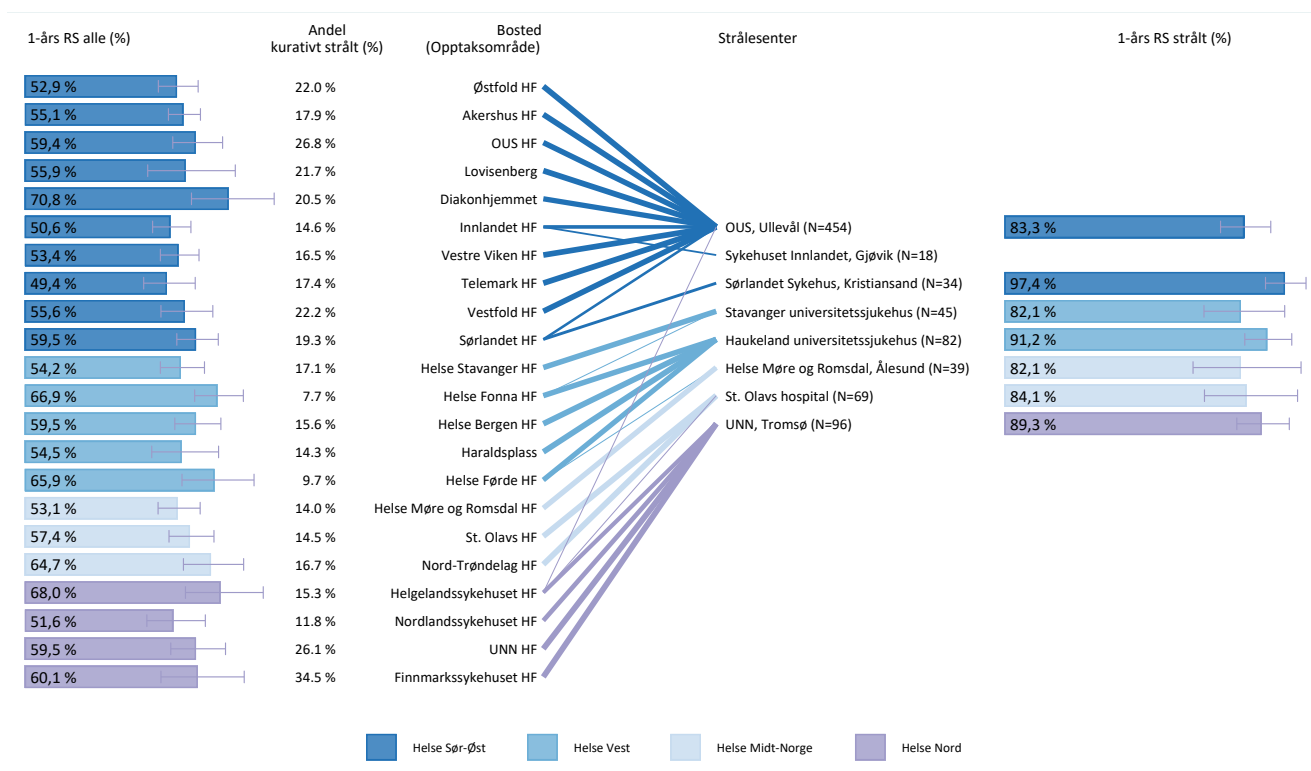
Lest mot venstre viser figur 1.2 andelen som ble operert innen det enkelte sykehus' opptaksområde og (helt til venstre) hvor stor den ettårige relative overlevelsen er for alle lungekreftpasientene etter opptaksområde (for hele Norge samlet er ettårig relativ overlevelse 56,5 %).

For å bruke Østfold som eksempel; i 2020 var den ettårige relative overlevelsen for alle lungekreftpasienter med bosted i opptaksområdet til Østfold HF 52,9 %. Av de som fikk diagnostisert lungekreft ble 16,5 % operert, og de ble alle operert ved OUS, Ullevål. På OUS, Ullevål var 30 dager postoperativ dødelighet 0,0 %, og ettårig relativ overlevelse for alle pasientene operert der var 100,2 %.

Fagrådet vil bemerke at det i en så omfattende figur vil være naturlige variasjoner fra år til år både innad og mellom de enkelte sykehusene. Ettårig relativ overlevelse for alle som diagnostiseres med lungekreft varierer fra 49,4 % til 70,8 % (kolonnen helt til venstre). Andelen som blir operert varierer fra 12,7 % til 35,6 %. Vi ser at konfidensintervallene er overlappende, og for å si noe sikkert om forskjellene er signifikante må flere års data tas med. Variasjoner i overlevelse etter kirurgi kan skyldes seleksjon ved at det kan være forskjeller i hvilke stadier som hovedsakelig opereres ved de forskjellige avdelingene. Figur 3.13 viser femårig overlevelse for de som er operert i stadium I i perioden 2016–2020.

Selv om det er noen flere som døde etter operasjon i 2020 sammenlignet med 2019 er postoperativ mortalitet (30 dager) svært lav (1,0 %, se figur 3.12), og vitner om høy kvalitet i det kirurgiske arbeidet og den postoperative behandlingen.

Vi har også laget en tilsvarende figur for pasientflyten til pasienter som er behandlet med kurativt rettet strålebehandling <sup>1</sup>.



Figur 1.3: Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2020

Figur 1.3 leses fra venstre mot høyre. Helt til venstre vises ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter

<sup>1</sup>Kurativ strålebehandling = Stereotaksi og kurativ fraksjonert strålebehandling

etter opptaksområde (samme som i figur 1.2), deretter følger andelen av lungekreftpasientene i opptaksområdet som er behandlet med kurativ strålebehandling, pasientflyten fra opptaksområdene til landets åtte (av ti) stråleenheter, og til slutt ettårig relativ overlevelse for de kurativt bestrålte etter stråleenhet. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og stråleenhetene indikerer andelen pasienter. To stråleenheter, Nordlandssykehuset, Bodø og OUS, Radiumhospitalet, er ikke med i figuren da disse har < 10 bestålte pasienter i 2020.

Figuren viser at ettårig relativ overlevelse er god for bestrålte pasienter, over 80 %. Sykehuset Innlandet, Gjøvik bestråler for få pasienter (< 30) til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel 10.4 for mer informasjon om statistisk metode). Kurativ bestråling gis til pasienter i stadiene I–III og inkluderer både stereotaktisk og konvensjonell behandling. Vi ser at andelen pasienter som behandles med kurativt rettet strålebehandling varierer, med 7,7 % i Helse Fonna HF til 34,5 % av pasientene som hører til Finnmarkssykehuset HF. Dette kan skyldes tilfeldig variasjon, og noen sykehus har få pasienter og tallene blir derfor usikre. Tradisjon på det enkelte sykehus betyr nok en del for denne variasjonen. En diskusjon av alle pasienter i stadium I–III i et tverrfaglig møte der både kirurger og onkologer med strålekompetanse deltar sammen med lungeleger, vil sannsynligvis bidra til at ulikheter utjevnes.

Hensikten med figurene 1.2 og 1.3 er å gi en god oversikt over de to viktigste modalitetene for kurativ behandling, kirurgi og stråling. Sammenhengene mellom de opplistede faktorene i oversiktsfigurene er komplekse, og det vises derfor til andre mer spesifikke figurer i rapporten som beskriver faktorene hver for seg.

## Summary in English

The results presented in this report show that the quality of lung cancer diagnostics and treatment in Norway was very good in 2020, as it also has been for the previous years. Nevertheless, there is still room for improvement in how the diagnostic work-up and treatment is organized, and the quality of treatment can still be improved. This applies both nationally and at the respective hospitals.

In 2020 the proportion of potentially curable patients assessed at a multidisciplinary team meeting was 92.1 % (a slight increase from 2019). This corresponds to a moderate degree of goal achievement, as the optimal target is set at 95 %. 90.9 % of the same patient group was examined with PET-CT, which is also considered a moderate level of achievement (also a slight increase from 2019).

The proportion of lung cancer patients undergoing surgery in 2020 was 21.2 %. The overall proportion of lung cancer patients being treated with curative intent was 37.9 %, including both surgery and radiation therapy. This is a stable and very good result that has been seen over the recent years.

Stereotactic radiation therapy is a curative treatment option for patients who are inoperable, and it is offered throughout Norway. In recent reports we have seen variations in the proportion of patients given stereotactic treatment, between health trusts. The Norwegian lung cancer registry will continue to monitor this development (see figure 3.10).

The quality of surgery is very good, with a postoperative mortality rate (30 days) in 2020 of 1.0 %. The results seem to vary from year to year, especially for hospitals treating only a few patients per year. Therefore results need to be evaluated over a longer period of time.

The Norwegian lung cancer registry has experienced a large increase in reporting over the past three years. The reports on conducted surgery was 100.0 % in 2020. Even though the reporting rate for surgery is very good, some hospitals submit the reports long after the actual surgery was performed. This may undermine the quality of the reports. Nevertheless, from 2019 to 2020, there has been an improvement in the median number of days from surgery to submitted report, from 28 days in 2019 to 16 days in 2020.

The reporting of diagnostic work-up has seen a solid increase over the past three years. The reporting rate in 2020 was 90.1 %, compared to 80.2 % in 2018 and 90.5 % in 2019.

Unfortunately, there is still a long way to go before the reporting on radiation therapy and drug treatment reaches an acceptable level, despite reminders from the registry. This year, we show for the first time the reporting rate on drug treatment using NPR (Norwegian Patient Registry) data as the denominator. There is a considerable variation in the reporting rate between hospitals, both for the reporting on radiation therapy and on drug treatment.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft (også kalt Lungekreftregisteret) inneholder detaljerte data om pasienter i Norge med kreft i luftrør (ICD-10 C33), samt i lunger og bronkier (ICD-10 C34). Alle undergrupper blir registrert, unntatt pasienter med lymfom, malignt melanom, sarkom eller mesoteliom i disse lokalisasjonene.

Registeret startet registrering av patologiinformasjon for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2013. For mer informasjon om innrapportering av patologiinformasjon, se kapittel 4.2.

Klinisk informasjon er registrert for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2014. Se kapittel 4.1 for mer informasjon om registerets kliniske meldeskjemaer og innrapportering av klinisk informasjon.

## 2.1 Bakgrunn og formål

### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge og hele verden sett under ett. I Norge er knapt 28 % av pasientene i live fem år etter diagnosen, og årlig dør ca. 2500 personer med lungekreft her i landet. Antall lungekrefttilfeller i Norge har i lang tid vært gradvis økende, og i 2014 ble det for første gang diagnostisert over 3000 pasienter med lungekreft. I 2020 var tallet 3246. Lungekreft har spesielt økt blant kvinner, og i 2018 var det for første gang var like mange kvinner og menn som fikk diagnostisert sykdommen.

Kreftregisteret har tidligere påvist at det er variasjon i behandlingstilbudet i de ulike helseregionene<sup>[1;2]</sup>. Det er en målsetning å tilby alle lungekreftpasienter riktig og optimal behandling. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister vil bidra til økt bevissthet om det nasjonale handlingsprogrammet for lungekreft blir etterfulgt, noe som igjen vil bidra til å utjevne forskjeller ved at pasientgruppen får et mer likt helsetilbud. De senere års økende antall tilgjengelige behandlingstilbud gjør kvalitetsregisterets innsamling av «real-life»-data viktigere enn noen gang.

### 2.1.2 Registerets formål

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

### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

- Vurdering i tverrfaglig møte
- Bruk av PET-CT i primærutredningen
- Bruk av EBUS (endobronchial ultrasound) i primærutredningen
- Andel kurativt behandlet i form av kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling
- Uttak av lymfeknuter ved kirurgi
- Mottatt medikamentell behandling

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft består av lungeleger, onkologer, kirurger og patolog fra hele landet. Lars Fjellbirkeland, lungelege ved Oslo universitetssykehus, leder fagrådet.

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet

I perioden august 2020 til september 2021 er det avholdt tre møter i fagrådet, alle foregikk digitalt. Arbeidet har hovedsakelig vært planlegging av årsrapport.

Arbeidsgruppen for årsrapporten har hatt to møter, også disse foregikk digitalt. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon. Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft består i dag av følgende personer:

#### Helse Sør-Øst

- Lars Fjellbirkeland, overlege lungemedisin – OUS Rikshospitalet (leder)
- Steinar Kristian Solberg, overlege thoraxkirurgi – OUS Rikshospitalet
- Åslaug Helland, overlege onkologi – OUS Radiumhospitalet

#### Helse Vest

- Martin Petersen, overlege lungemedisin – Stavanger universitetssykehus
- Marianne Aanerud, overlege lungemedisin – Haukeland universitetssykehus
- Pirjo-Riitta Salminen, overlege thoraxkirurgi – Haukeland universitetssykehus

#### Helse Midt

- Sissel Gyrid Freim Wahl, overlege patologi – St. Olavs hospital
- Per Magnus Haram, overlege thoraxkirurgi – St. Olavs hospital
- Haakon Olav Leira, overlege lungemedisin – St. Olavs hospital

#### Helse Nord

- Nina Helbekkmo, overlege onkologi – UNN Tromsø
- Marit Bjørnå Wilschow, overlege lungemedisin – Nordlandssykehuset, Bodø

#### Kreftregisteret

- Bjørn Møller, avdelingsleder
- Tom Kristian Grimsrud, forsker
- Yngvar Nilssen, rådgiver (statistiker)
- Ida Holmseth Heien, rådgiver (kvalitetsregisteransvarlig)

Kreftregisteret samarbeider med Kreftforeningen, og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. Brukerpanelet samles normalt sett hvert år, og hadde sist møte i Kreftregisterets lokaler 14.01.2020. Cecilie Bråthen deltok som representant for Lungekreftforeningen.

På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft vil gå igjennom resultater med brukerrepresentant så fort det lar seg gjennomføre.

## Kapittel 3

# Resultater

### 3.1 Definisjoner

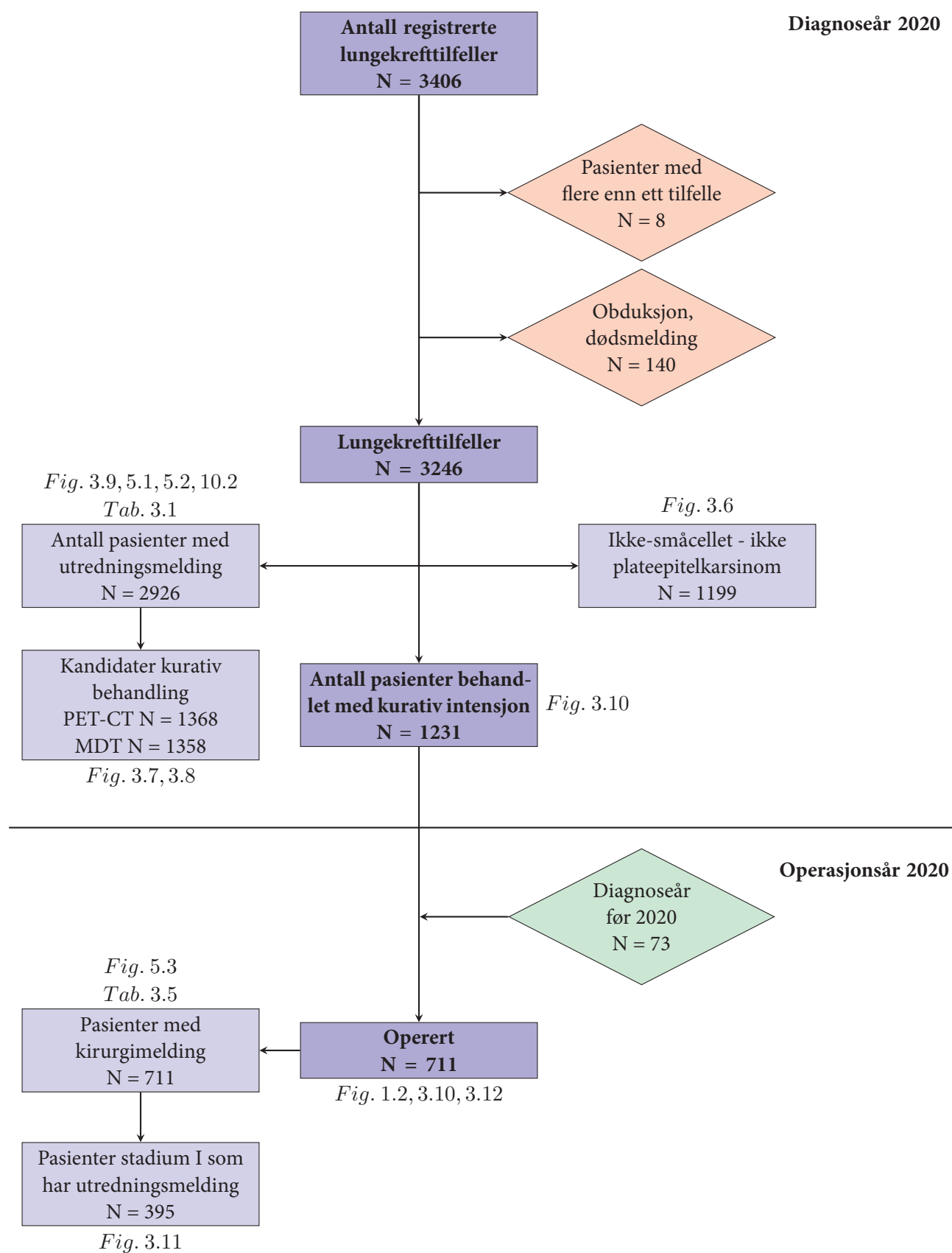
Forkortelser/terminologi	Forklaringer
ALK	Forkortelse for <i>anaplastisk lymfomkinase</i> . Navnet på et protein som hører til i familien av tyrosinkinaseresep-torer. Forandringer i genet som koder for ALK forekommer hos knappe 5 % av pasienter med adenokarsinom. Disse pasientene kan få målrettet medikamentell behandling i form av ALK tyrosinkinasehemmere.
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Bilobektomi	To av høyre lunges tre lapper fjernes ved kirurgi.
Carina	Delingsstedet hvor luftrøret (trachea) deler seg i to hovedbronkier, en til hver lunge.
Cellegift	Medikamentell behandling som dreper kreftceller.
EBUS	Forkortelse for endobronchial ultrasonud. Bronkoskop med ultralydhode som brukes til å ta celleprøver av lymfe-knuter som ligger ved siden av luftrør og bronkier.
ECOG-skår	En klinisk indikator som beskriver pasientens generelle funksjonsnivå. Graderes fra 0 til 4 der verdien 0 angir at pasienten fungerer normalt (dvs ikke er hemmet av sin sykdom) og verdien 4 betyr at pasienten er helt sengeliggende. Tilsvarende trinnene i WHO sin funksjonsstige. Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
EGFR	Forkortelse for <i>epidermal growth factor reseptor</i> , som er et protein i familien av tyrosinkinaseresep-torer. Forand-inger i genet som koder for dette proteinet forekommer hos omtrent 10 % av pasientene med adenokarsinom i lunge. Disse pasientene kan få målrettet medikamentell behandling i form av EGFR tyrosinkinasehemmere (se tyrosinkinasehemmere).
FISH	Forkortelse for fluorescence in situ hybridization. Mikroskopisk teknikk med bruk av fluoriserende fargestoffer for å påvise mutasjoner.
Genforandringer	Forandringer i arvematerialet; omtales ofte som «mutasjoner». Spesifikke forandringer i bestemte gener kan føre til kreft. Disse genforandringene finnes først og fremst i kreftcellene, og medfører at proteinene som genene koder for får andre egenskaper enn normalt. Det finnes flere typer genforandringer, blant annet punkt-mutasjoner, insersjons og delesjonsmutasjoner og genrearrangeringer.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Insidens	Antall nye tilfeller lungekreft per år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
INSPIRE	Elektronisk system for innhenting av opplysninger om medikamenter gitt til pasienter med kreft.
Kjemoradiasjon	Kortform for behandling med kombinasjon av cellegift og strålebehandling.
Kurativ behandling	Helbredende behandling.
Kurativ fraksjonert strålebe-handling	En høy total stråledose (60–66 Gy) gitt over mange fraksjoner (typisk 30–33 fraksjoner), ofte i kombinasjon med cellegift.
Lindrende behandling	Omhandler symptomrettet og annen støttebehandling. Skiller seg fra begrepet palliativ behandling ved ikke å være rettet mot kreftcellene.
Lobektomi	Operert bort en lungelapp.
Mediastinale lymfeknuter	Lymfeknuter bak brystbeinet, langs blodkar og luftrør mellom lungene.
Målrettet behandling	Et begrep som brukes om medikamentell behandling rettet mot effekten av genforandringer i kreftcellene. Se ALK, EGFR og ROST.



NPR	Forkortelse for Norsk pasientregister.
NSCLC	Forkortelse for non-small-cell lung carcinoma. Norsk: Ikke-småcellet lungekreft. En histologisk fellesbetegnelse på karsinomer av typen adeno-, plate og storcelletekarsinomer.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ behandling	Palliativ behandling er et begrep som brukes om tumorrettet behandling der målet ikke lenger er å helbrede pasienten, men i stedet å forsinke utviklingen av kreftsykdommen. Skiller seg fra begrepet lindrende behandling.
PD-L1	Forkortelse for programmert døds ligand 1. Er et protein som er involvert i signaloverføring mellom immunceller og andre celler, og som normalt demper immunresponsen ved spesielle hendelser. Uttrykk av dette proteinet i kreftceller brukes som en indikator på om immunterapibehandling kan være aktuelt eller ikke.
PROMs	Forkortelse for patient reported outcome measures. Norsk: pasientrapporterte utfallsmål.
Regionale helseforetak (RHF)	Helsenorge er delt opp i fire regioner; Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Relativ overlevelse	Observert overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne kreften, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn, alder og kalendertid).
Robotassistert kirurgi (RATS)	Er en kikkhullskirurgi-metode. Kirurgen sitter ved en arbeidskonsoll og styrer instrumentene. Kirurgens bevegelser filtreres av en datamaskin, noe som kan bidra til mer presise og stødige bevegelser av instrumentene inne i pasienten.
<i>ROS1</i>	Er navnet på et protein som kan være mutert hos noen få pasienter med lungekreft. Tilstedeværelsen av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for målrettet medikamentell behandling. Proteinene tilhører gruppen tyrosinkinasehemmere. Mutasjonen fører til at molekylet blir hyperaktivt og bidrar til at kreftcellene deler seg uhemmet.
SCLC	Forkortelse for small-cell lung carcinoma. Norks: småcellet lungekreft. En histologisk undergruppe av lungekreft.
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad. Graderes fra 1 til 4 avhengig av TNM (se kapittel 10.5).
Stereotaktisk strålebehandling (SBRT)	En stråleteknikk der man kan gi en høy stråledose i få fraksjoner. Man gir behandlingen ved å stråle fra mange vinkler slik at stråledosen i svulsten blir veldig høy, samtidig som stråledosen til friskt omkringliggende vev blir lavest mulig.
Strålefraksjon	Den totale ståledosen deles opp i flere mindre doser (= strålefraksjoner). Oftest én fraksjon per dag.
Thoraskopi	Kikkhullskirurgi, enten VATS eller RATS. Operasjon i brysthulen der en fører et kamera og instrumenter inn i brysthulen gjennom små hull i brystveggen. Operasjonen utføres via en videoskjerm. Metoden er mindre invasiv enn åpen kirurgi.
TNM	Sentralt begrep i onkologien. Er et system for å klassifisere utbredelsen av kreftsykdommer. Brukes til å dele sykdommen inn i stadier, og er den viktigste prognostiske faktoren ved lungekreft. Spiller en avgjørende rolle ved valg av behandling. TNM er en forkortelse for tumor, lymfeknute (engelsk node) og metastase. T bestemmes ut fra svulstens størrelse og eventuell innvekst i omkringliggende strukturer. N angir om det er spredning til nærliggende lymfeknuter og M angir om det foreligger spredning i form av dattersvulster andre steder i kroppen. Lungekreft har en komplisert TNM-inndeling med mange undergrupper. Det skilles mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Klinisk TNM blir satt av legen som utreder pasienten, og gjenspeiler resultatet av hele utredningen, inkludert klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og svar på vevsprøver. Klinisk TNM stadium er viktig for å vurdere initial behandling og prognose. Patologisk TNM brukes bare i forbindelse med operasjoner. Patologen lager en ny TNM ved undersøkelse av et operasjonspreparat. pTNM er viktig for å vurdere om det er behov for etterbehandling med cellegift (adjuvant terapi).
Tyrosinkinasehemmere (TKI)	Medikamenter som blokkerer funksjonen til muterte proteiner i kreftcellene (se <i>ALK</i> , <i>EGFR</i> , <i>ROS1</i> og målrettet behandling). Kalles også proteinkinasehemmere.
UNS	Forkortelse for uten nærmere spesifikasjon. Brukes der patologen ikke klarer å typebestemme den histologiske diagnosen.
Videoassistert kirurgi (VATS)	Kikkhullskirurgi med kamerastøtte.
Åpen thoraskirurgi	Tradisjonell kirurgi der brystkassen åpnes slik at organene blottlegges og kirurgene kan se og arbeide med hendene direkte mot lungen.



## 3.2 Flytskjema



Flytskjema viser oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har flere enn ett tilfelle i 2020 er fjernet fra analysene. Dette er for eksempel pasienter hvor det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, og siden denne i praksis ikke er utredet skal det heller ikke fylles ut utredningsmelding. For de pasientene som har blitt utredet for to ulike lungekreft samme år, inkluderes kun første

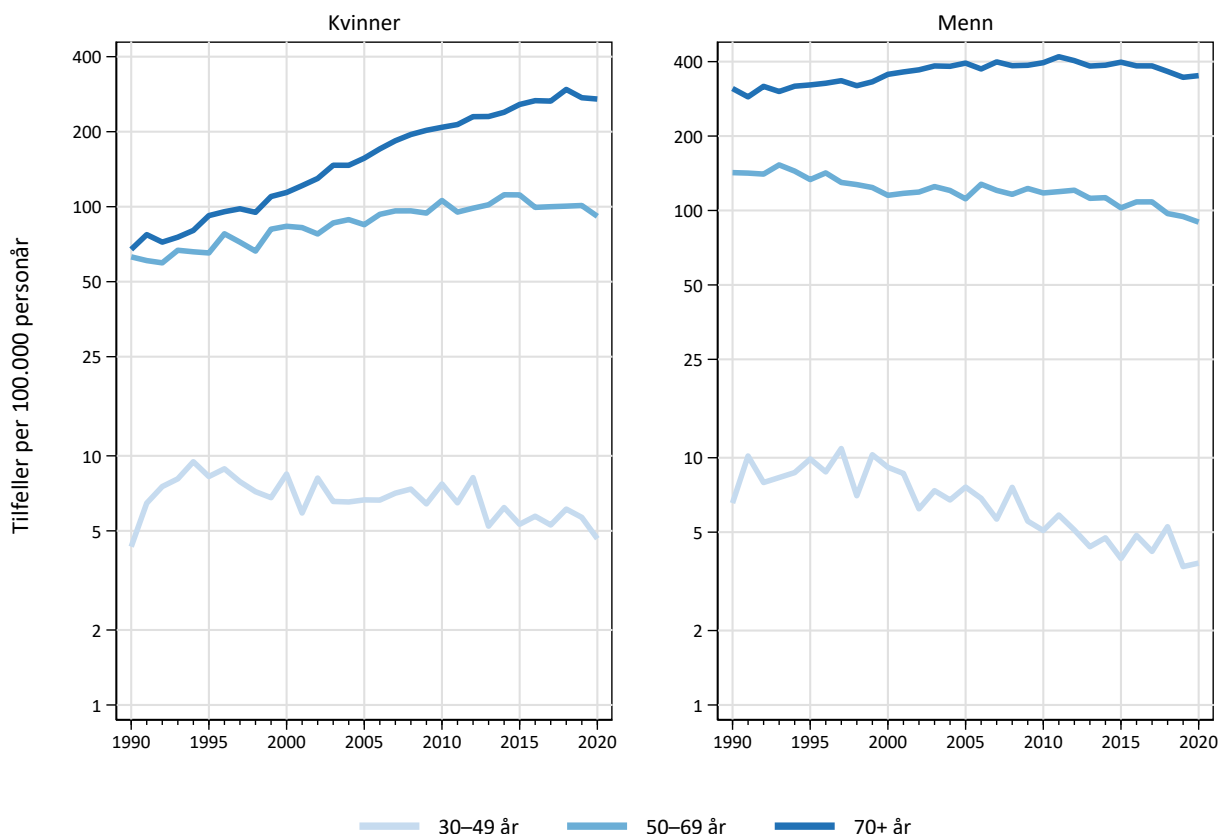
tilfelle per pasient per år. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er også ekskludert, med unntak av i insidens-figurene.

I analysene som omhandler kirurgi tar vi utgangspunkt i de pasientene som er operert i 2020, uavhengig av når diagnosen ble stilt.

### 3.3 Insidens

Både rater (figur 3.1) og det faktiske antallet nye lungekreftpasienter (figur 3.2) blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten blir ikke påvirket av endringer i folketallet og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg over tid.

Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 3.1: Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper, 1990–2020.

Figur 3.1 viser insidensratene, mens figur 3.2 viser det faktiske antallet som har fått lungekreft i Norge de siste 30 årene. Vi ser at insidensen blant kvinner over 50 år har steget kraftig. For aldersgruppen 50–69 år flater insidensen ut i siste tiårsperiode, men i alderen 70+ år har det inntil nå vært observert økning. Det er for tidlig å si om det er en reell utflating også blant de elste kvinnene. Blant menn er insidensen stabilisert blant de eldre (70+ år) og i aldersgruppen 50–69 år er det observert nedgang. Dette mønsteret har vært en tendens over flere år,

og medførte at det i 2015 for første gang var høyere insidens blant kvinner enn blant menn i alderen 50–69 år. Det er viktig å legge merke til at det faktiske antallet tilfeller har fortsatt å øke (se figur 3.2) selv om ratene har flatet ut og til dels gått ned blant menn de siste årene. Årsaken til dette er at det blir flere eldre i befolkningen.

#### Figur 3.1

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2020

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

##### Dekningsgrad

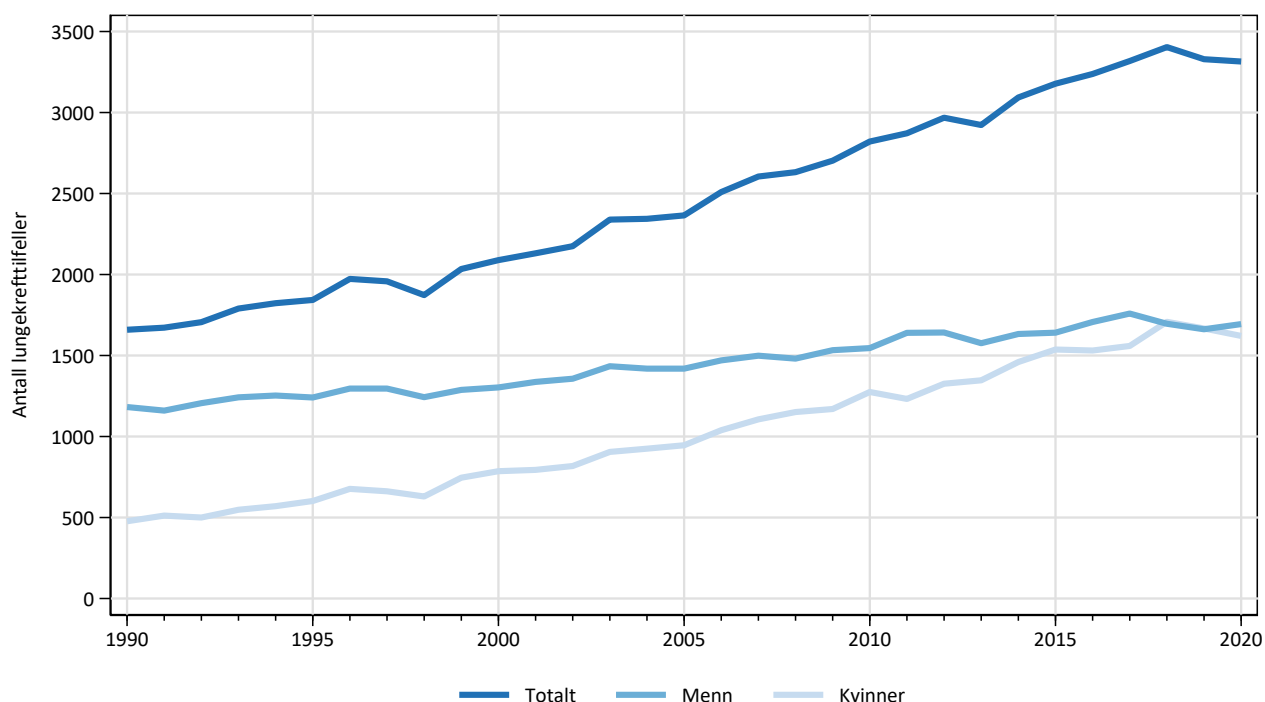
- Basisregister: 98,9 %

##### Kommentar

Merk at skalaen på y-aksen er logaritmisk.

Lungekreft er først og fremst et resultat av dagens og tidligere års røykevaner. Fortsatt preges bildet av at røyking tidligere var vanligere blant menn, og at mange menn begynte å røyke i ung alder. Denne forskjellen i røykevaner ser man tydeligst i de eldste aldersgruppene, mens de middelaldrende har omtrent like stor andel røykere blant menn som blant kvinner.

Personvern og juss gjør at registrering av røykevaner krever samtykke fra den enkelte pasient. Registrering av øvrige data i kreftmeldingen krever ikke et tilsvarende samtykke. Det blir upraktisk og tidkrevende å skulle innhente et samtykke kun for røykevaner. Således går Kreftregisteret glipp av verdifulle data og vi får ikke sett om andelen aldri-røykere er økende blant lungekreftpasientene slik det spekuleres på internasjonalt.



Figur 3.2: Antall lungekrefttilfeller, 1990–2020.

Det faktiske antallet nye tilfeller av lungekreft, som angitt i figur 3.2, er også av stor interesse fordi det viser hvor mange personer som rammes i Norge hvert år, noe som har betydning for aktiviteten i helsesektoren. Lungekreft utgjør rundt 10 % av alle nye årlige tilfeller av kreft i Norge. Antallet som får lungekreft har steget jevnt og har aldri vært så høyt som de siste fem årene, med over 3000 nye tilfeller årlig med foreløpig topp i 2018 (n= 3436). Det er tre årsaker til at totalantallet stiger. 1:) Det er økende insidens blant kvinner, 2:) Det er en økende andel eldre i befolkningen og 3:) Befolkningen øker. I 2020 er det registrert 3406 nye lungekrefttilfeller. Median alder ved diagnosetidspunktet er 72,0 år, det vil si at halvparten får lungekreft før de fyller 72,0 år. Lungekreft er en sykdom som i all hovedsak rammer personer over 50 år (i 2020 var det 63 tilfeller blant personer under 50 år). Tallene fra 2018 og 2019 viser at det var omtrent like mange menn som kvinner som fikk lungekreft disse årene.

#### Figur 3.2

##### Datakilde

- Basisregister

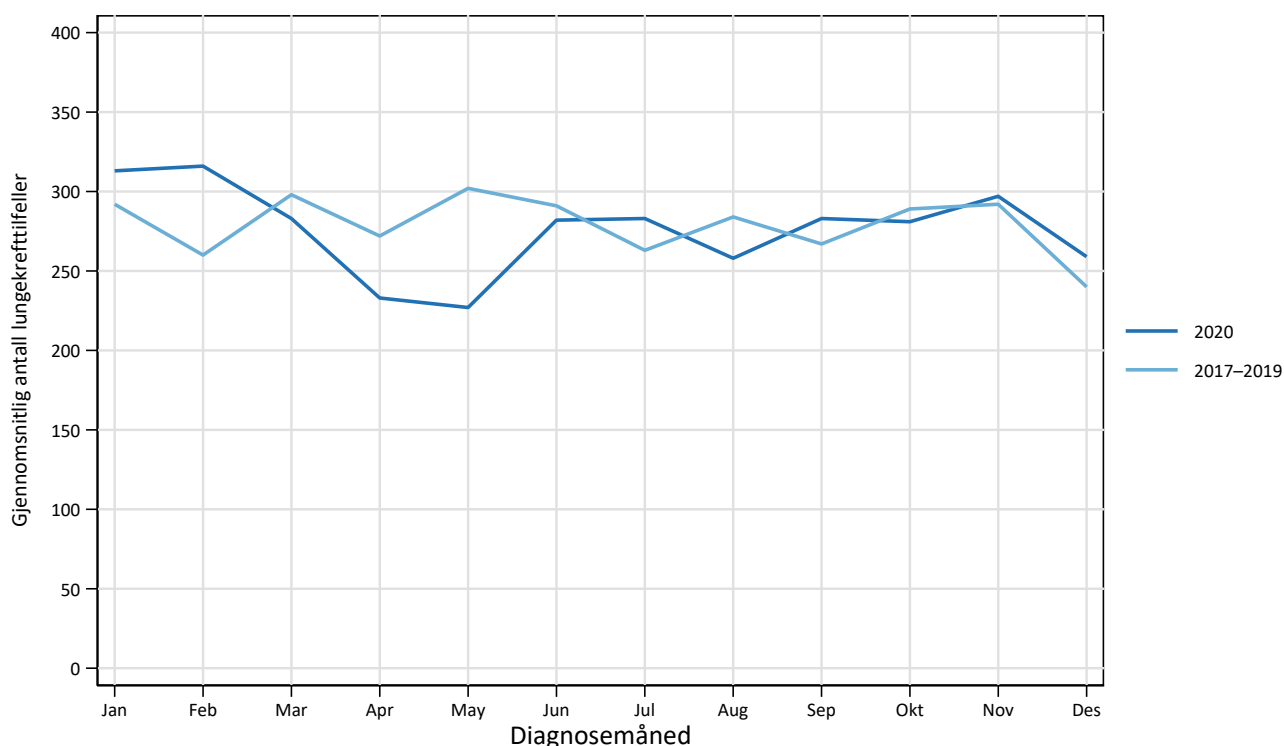
##### Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2020

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %



Figur 3.3: Antall diagnostiserte lungekrefttilfeller i snitt per måned, 2017–2019 og 2020.

Figur 3.3 viser gjennomsnittlig antall tilfeller per måned for 2020 og perioden 2017–2019. Det ses en nedgang i antall diagnostiserte i vårmånedene 2020, sammenlignet med gjennomsnittet for de tre foregående år. Dette er sammenfallende med den første bølgen av covid-19 i Norge.

Kreftregisteret har tidligere vist i rapporten “Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien” at det ble diagnostisert færre tilfeller av kreft etter at Norge ble rammet av pandemien. Nedgangen er særlig synlig i perioden mars–mai 2020, og i periode mars–september er det størst nedgang for brystkreft og lungekreft<sup>[3]</sup>. Dersom pasienten først oppsøkte lege med symptomer på lungekreft så kan disse symptomene ligne på covid-19, og kan da ha ført til forsinket diagnose. Dersom færre pasienter gikk til lege under pandemien vil vi kanskje i neste årsrapport, med tall for 2021, både finne flere pasienter og blant disse igjen en høyere andel med avansert stadium. Det er likevel verdt å merke seg at det ble registrert færre tilfeller i 2019 (N=3424) enn i 2018 (N=3436), slik at en nedgang i 2020 (N=3405) også kan tenkes å være første tegn på at lungekreft ikke lenger øker i Norge.

Resten av året ser det ut til at det var likt antall nye tilfeller i 2020 sammenlignet med 2017–2019. Dette kan medføre at det vil komme økt antall og andel av pasienter med høyere stadier i 2021.

**Figur 3.3**

**Datakilde**

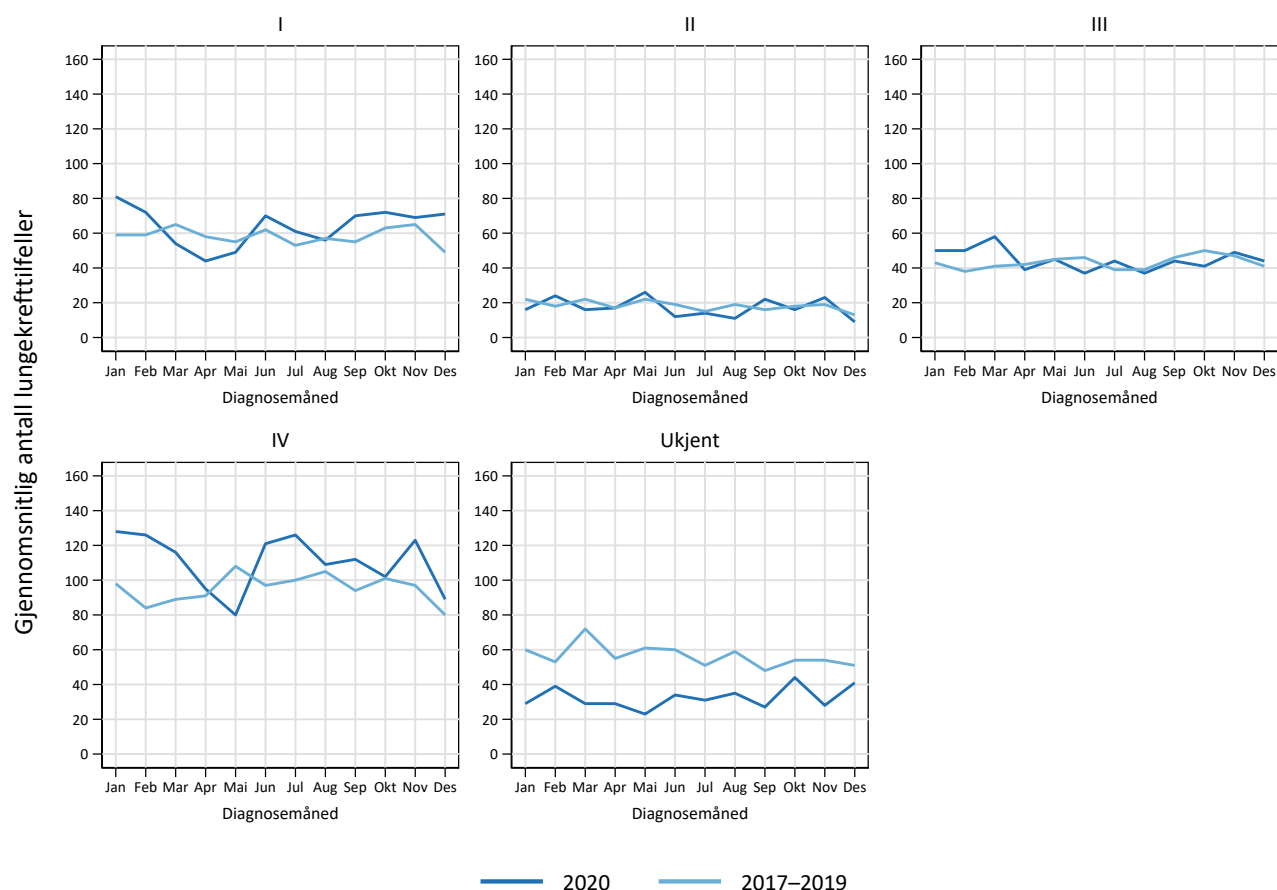
Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2020
- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %



Figur 3.4: Antall registrerte lungekrefttilfeller i snitt per måned per stadium (cTNM), 2017–2019 og 2020.

Figur 3.4 viser gjennomsnittlig antall tilfeller per måned for 2020 og perioden 2017–2019 fordelt på stadium (cTNM). Med tanke på en eventuell pandemieffekt, nedgang av diagnoser i vårmånedene, ser denne ut til å ramme pasienter med utbredt sykdom, stadium IV. Kanskje ikke overraskende da det særlig er i denne gruppen at man har symptomer som kan forveksles med covid-19. Det er også en liten nedgang i stadium I, en gruppe som oftest oppdages tilfeldig i forbindelse med annen utredning. Mye planlagt diagnostikk ble utsatt under første bølge av pandemien. Andelen som er klassifisert som ukjent stadium ligger påfallende lavere for så og si alle månedene i 2020.

#### Figur 3.4

##### Datakilde

Basisregister

##### Inklusjon

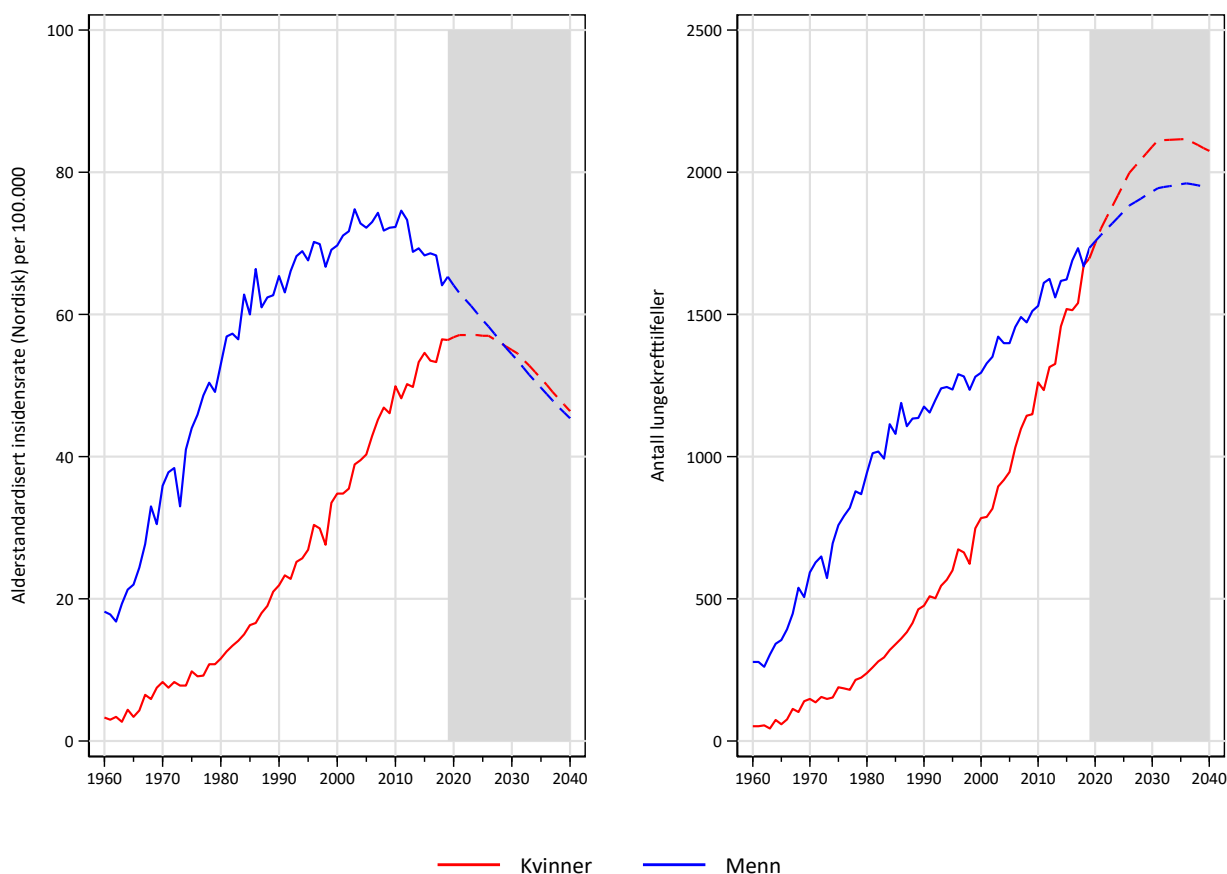
- Diagnoseår 2017–2020
- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %

### 3.3.1 Fremskrivning av forekomst av lungekreft i Norge

Kreftregisteret deltar i et nordisk samarbeid om fremskrivning av kreftsykdommer. Nordcan<sup>1</sup> er en statistikkbank med oversikt over kreftforekomst, dødelighet og overlevelse<sup>[4]</sup>. Nordcan inneholder også beregninger for hvorledes kreftsykdommene forventes å utvikle seg. I beregningene tas endret befolkningsstørrelse og alderssammensetning med i tillegg til indirekte betydning av livsstilsfaktorer som røyking. Nylig er databasen oppdatert med tall frem til 2020.



Figur 3.5: Aldersjusterte insidensrater for lungekreft (til venstre) og antall lungekrefttilfeller (til høyre) fra 1960–2020 samt fremskrevet til 2040.

Figuren til venstre viser hvorledes de aldersjusterte ratene forventes å falle de neste 20 årene. Dette blir konsekvensen av at tobakksrøyking i befolkningen er betydelig redusert. Årsaken til at totalantallet nye tilfeller per år fortsetter å stige ennå noen år (bildet til høyre) er at andelen og antallet eldre, hvor insidensen fortsatt vil være høy, vil øke vesentlig. Antall nye lungekrefttilfeller per år forventes å ville øke fra dagens 3400 til like over 4000 i 2030. Først mot slutten av 2030-tallet forventes totalantallet å begynne å synke. Gitt at økningen kommer i de høye aldersgrupper vil det kun gi begrenset økning av antall som skal opereres. Dette fordi operasjonsandelen blant de eldste er vesentlig lavere enn blant de yngre. Innen diagnostikk og onkologisk behandling vil det bli en merkbar økning av antall og andelen med høy alder og økt andel andre diagnoser og risikofaktorer. Dette er viktige tall for de som skal planlegge sykehuskapasiteten (hvor man i tillegg må ta hensyn til en økende prevalens og større behandlingstilbud).

#### Figur 3.5

##### Datakilde

NORDCAN

##### Inklusjon

- Diagnoseår 1960–2020
- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

<sup>1</sup><https://nordcan-preprod.iarc.fr/en>

## 3.4 Utredning

### 3.4.1 Immunhistokjemiske og molekylærundersøkelser, viktige for behandlingsvalg

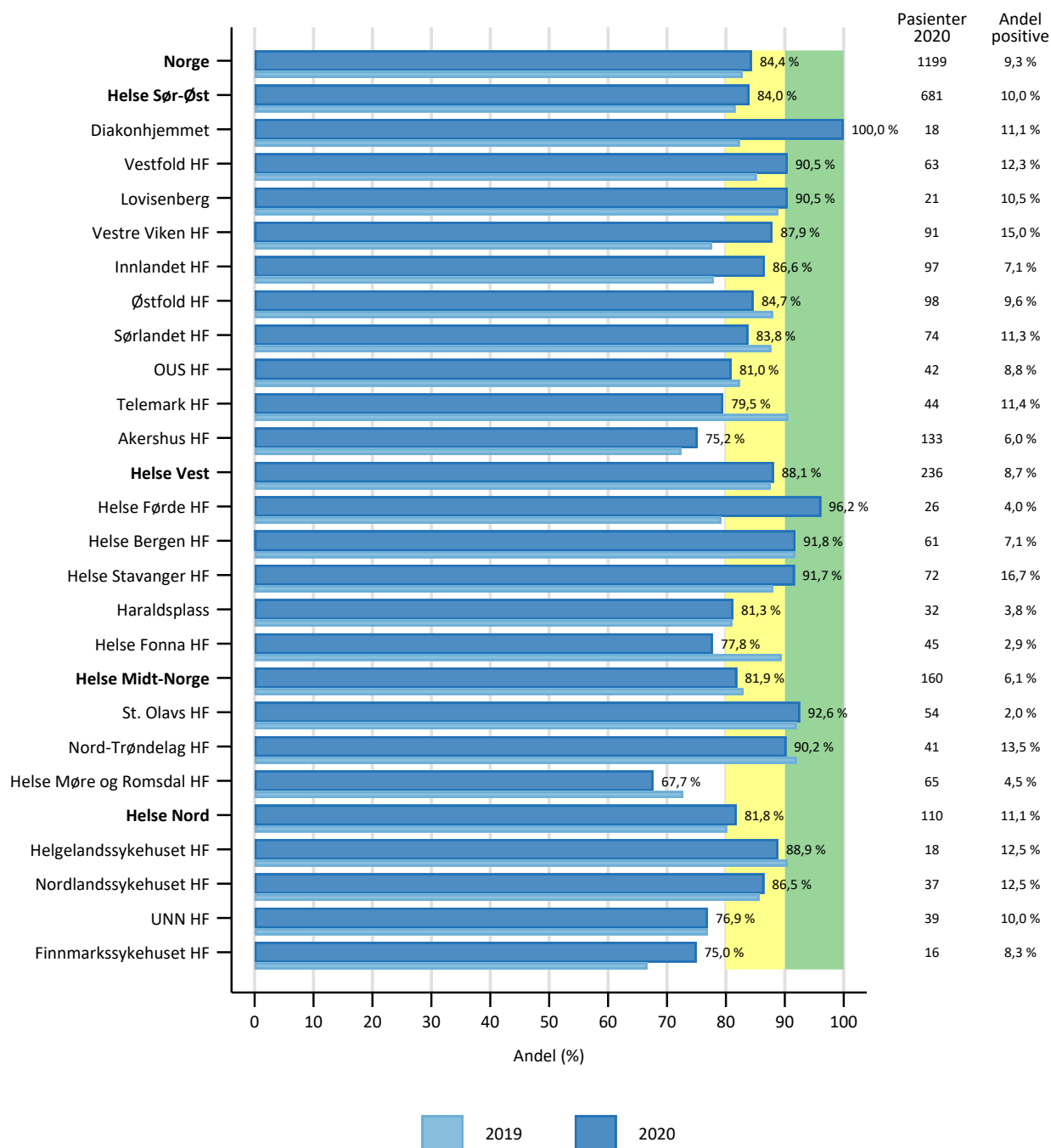
Alle ikke-småcellete karsinomer, både adeno- og plateepitelkarsinomer, testes for uttrykk av proteinet PD-L1 i kreftcellene for å finne hvilke pasienter som har best nytte av behandling med immunterapi. Videre skal alle ikke-småcellete lungekreftkarsinomer som er av ikke-plateepitelkarsinom type testes for forandringer i *EGFR*-, *ALK*- og *ROS1* genene. I praksis er dette alt overveiende adenokarsinomer og noen tilfeller der patologen ikke greier å skille plate- fra adenokarsinomer. Pasienter som har mutasjoner i *EGFR* genet eller rearrangering (innebærer at deler av genet kobles til andre gener) av *ALK*- eller *ROS1* genet, kan behandles med spesifikke, målrettede tyrosinkinasehemmere (TKI).

Immunhistokjemi/cytokjemi brukes for å undersøke PD-L1-uttrykket i ikke-småcellet lungekreft. Svaret oppgis som andel positive karsinomceller. For å finne *EGFR* mutasjoner benyttes DNA sekvensering. Pasienter som har rearrangering av *ALK*- eller *ROS1* genene har ofte økt *ALK/ROS1* proteinuttrykk i tumorcellene. Dette kan påvises ved immunhistokjemiske/immuncytokjemiske undersøkelser av hhv vevsprøver eller celleprøver.

Fluorescens in situ hybridisering (FISH) er en annen teknikk som blant annet kan brukes for å undersøke om det foreligger rearrangering av *ALK* eller *ROS1*. FISH brukes ved eventuell positiv immunhistokjemisk undersøkelse eller når den immunhistokjemiske undersøkelsen er vanskelig å vurdere.

Neste generasjons sekvensering (NGS) med spesifikke paneler er en tredje teknikk som blir stadig vanligere å bruke da den i en og samme prøve kan påvise alle aktuelle mutasjoner hvor det finnes tilgjengelig eller eksperimentell behandling. Det er derfor nå anbefalt å bruke NGS fremfor enkeltgen analyser<sup>[5]</sup>.

I 2020 fikk 9,3 % av pasientene med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinom type påvist *EGFR* mutasjon og 2,0 % rearrangering av *ALK* genet. Hos pasienter med ikke-småcellet karsinom (alle typer), var andelen pasienter med positiv PD-L1 (definert som >1 % PD-L1 positive kreftceller) 85,9 %.



Figur 3.6: Mutasjonsanalyse for EGFR, 2019 og 2020

Figur 3.6 viser antall pasienter og andelen av disse hvor det er utført EGFR mutasjonsanalyser i 2019 og 2020. Totalt ble 84,4 % av pasienter med ikke-småcellet lungekreft (opererte pasienter og plateepitelkarzinom ekskludert) undersøkt for EGFR i 2020. Dette tilsvarer moderat grad av måloppnåelse, men flere av helseforetakene har god måloppnåelse, over 90 %.

Det er viktig at undersøkelsen utføres da den er viktige for valg av behandling. Det kan være flere grunner til at det er variasjoner mellom helseforetakene. En grunn kan være at Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft mangler informasjon om EGFR som følge av at Kreftregisteret ikke har mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at disse analysene er utført. En annen årsak kan være for lite biopsimateriale, enten dette skyldes små biopsier/lite celleaspirat eller at alt materiale prioriteres til immunhistokjemiske analyser. Hos en del pasienter stilles diagnosen lungekreft på kun cytologisk materiale (celleprøver), og disse er ikke alltid egnet for immunhistokjemisk eller molekylærpatologisk undersøkelse. I noen tilfeller er det ikke mulig å ta vevs- eller celleprøve fordi kreftsvulsten ligger vanskelig til for prøvetaking. Dersom pasienten opereres er det heller ikke alltid utført EGFR-analyse siden pasienten da anses som ferdig behandlet.



Opptaksområder som har en høy andel av manglende informasjon om utført *ALK*- og/eller *EGFR*-analyser bør undersøke om de har sendt alle remisser og tilleggsremisser til Kreftregisteret i henhold til spesifikasjonen som er sendt til alle patologilaboratorier. Deretter bør en undersøke om det er muligheter for å forbedre rutineene både blant prøvetakere og respektive patologiavdelinger. *ALK*- og *EGFR*-analyser er en del av standard utredning, og det er derfor viktig å gjøre analysene i henhold til retningslinjene som er gitt i Nasjonalt handlingsprogram<sup>[5]</sup>. Nasjonale tall på gjennomføringen av disse analysene er essensielle for å kvalitetssikre både testingen og hvilken videre behandling som blir gitt basert på prøvesvaret.

Andelen angitt for 2019 kan være høyere i årets rapport enn det de var i fjorårets rapport på grunn av resultater som er kommet inn etter at 2019-rapporten ble publisert. Tilsvarende kan det sannsynligvis forventes høyere tall for 2020 i kommende årsrapport.

### 3.4.2 Stadiumfordeling (cTNM)

Dette er andre gang kvalitetsregisteret viser tall over stadiefordeling for lungekreft etter TNM systemet, første gang var i fjor. Før innføring av Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT) var ikke dette mulig. Nå når innmeldingen har vært over 80 % i noen år, og over 90 % de siste to årene, begynner disse tallene å bli såpass solide at de kan angis i rapporten. Betydningen av denne kunnskapen kan ikke overdrives da TNM er den viktigste faktoren både for prognose og valg av behandling. I tillegg inneholder den elektroniske utredningsmeldingen en kalkulator som hjelper klinikerer med å sette det riktige stadiet hos den enkelte pasient. Med en stadig mer kompleks behandlingsalgoritme er en riktig TNM av avgjørende betydning i valget av korrekt behandling.

Tabell 3.1: Stadium-fordeling (cTNM, TNM8), 2020.

Stadium	Antall pasienter	Andel pasienter (%)
<b>0</b>	<b>2</b>	<b>0.1</b>
<b>I</b>	<b>767</b>	<b>26.2</b>
IA1	98	3.3
IA2	340	11.6
IA3	187	6.4
IB	142	4.9
<b>II</b>	<b>206</b>	<b>7.0</b>
IIA	63	2.2
IIB	143	4.9
<b>III</b>	<b>538</b>	<b>18.4</b>
IIIA	261	8.9
IIIB	198	6.8
IIIC	79	2.7
<b>IV</b>	<b>1 327</b>	<b>45.4</b>
IVA	517	17.7
IVB	810	27.7
<b>Ukjent</b>	<b>86</b>	<b>2.9</b>

Tabell 3.1 viser fordelingen av stadium meldt på utredningsmeldingen for pasienter diagnostisert i 2020. Det mangler 320 utredningsmeldinger på pasienter dette året. Det er TNM versjon 8 (innført i 2017) som er brukt her (se tabell 10.2 og 10.3). Tabellen viser at blant de meldte var det 33,2 % som hadde lungekreft i stadiene I og II, og som på papiret er tilgjengelig for kirurgisk behandling. At «bare» 21,2 % blir operert (se figur 3.10) skyldes at pasienter enten er for syke til å tåle en operasjon, at de får stereotaktisk kurativ bestråling eller at de avslår behandling. Andelen med stadium IV er i tabell 3.1 45,4 %, noe som oppleves som historisk lavt. Enten skyldes dette at flere

#### Figur 3.6

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2020  
- Ikke-småcellet lungekreft

##### Ekksklusjon:

- Pasienter som er behandlet med kirurgi  
- Plateepitelkarsinomer  
- Obduksjoner

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 90$  %  
- Moderat: 80–90 %  
- Lav:  $< 80$  %

krefttilfeller oppdages tidligere nå enn før i tiden eller at man unnlater å sende melding på de dårligste pasientene som ikke tåler utredning, og hvor stadium IV kan tenkes å være vanligst.

### 3.4.3 Samsvar mellom cTNM og pTNM

Klinisk TNM (cTNM) for pasientens sykdomsutbredelse settes på bakgrunn av utredningen som helhet. Det vil si bildediagnostikk, kliniske undersøkelser og -vevsprøver. Alle pasienter skal få cTNM fastsatt senest den dagen man tar behandlingsbeslutning. cTNM kommer via utredningsmeldingen. Patologisk TNM (pTNM) settes på bakgrunn av patologens vurdering av operasjonspreparat og registreres separat i patologimeldingen hvor kopi sendes Kreftregisteret. Samsvaret mellom cTNM og pTNM kan si noe om pasientens sykdomsutbredelse er tilstrekkelig utredet før operasjon og om kvaliteten på utredningen er tilfredsstillende. Stor grad av samsvar mellom cTNM og pTNM er et tegn på at utredningen er god.

Tabell 3.2: Samsvar mellom cTNM og pTNM, 2019–2020.

cTNM	pTNM									Totalt
	IA1	IA2	IA3	IB	IIA	IIB	IIIA	IIIB	IVA	
IA1	<b>18</b>	9	3	2	0	1	1	0	0	34
IA2	13	<b>84</b>	9	30	2	10	4	0	0	152
IA3	4	17	<b>26</b>	30	2	9	4	0	1	93
IB	1	12	13	<b>18</b>	9	17	7	3	0	80
IIA	0	0	3	5	<b>10</b>	6	5	1	0	30
IIB	1	4	1	6	5	<b>35</b>	16	7	1	76
IIIA	0	1	0	1	2	9	<b>29</b>	2	0	44
IIIB	0	0	0	1	0	2	4	<b>1</b>	0	8
IVA	1	0	1	1	0	0	0	0	<b>0</b>	3
IVB	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Ukjent	0	1	3	1	1	2	2	0	0	10

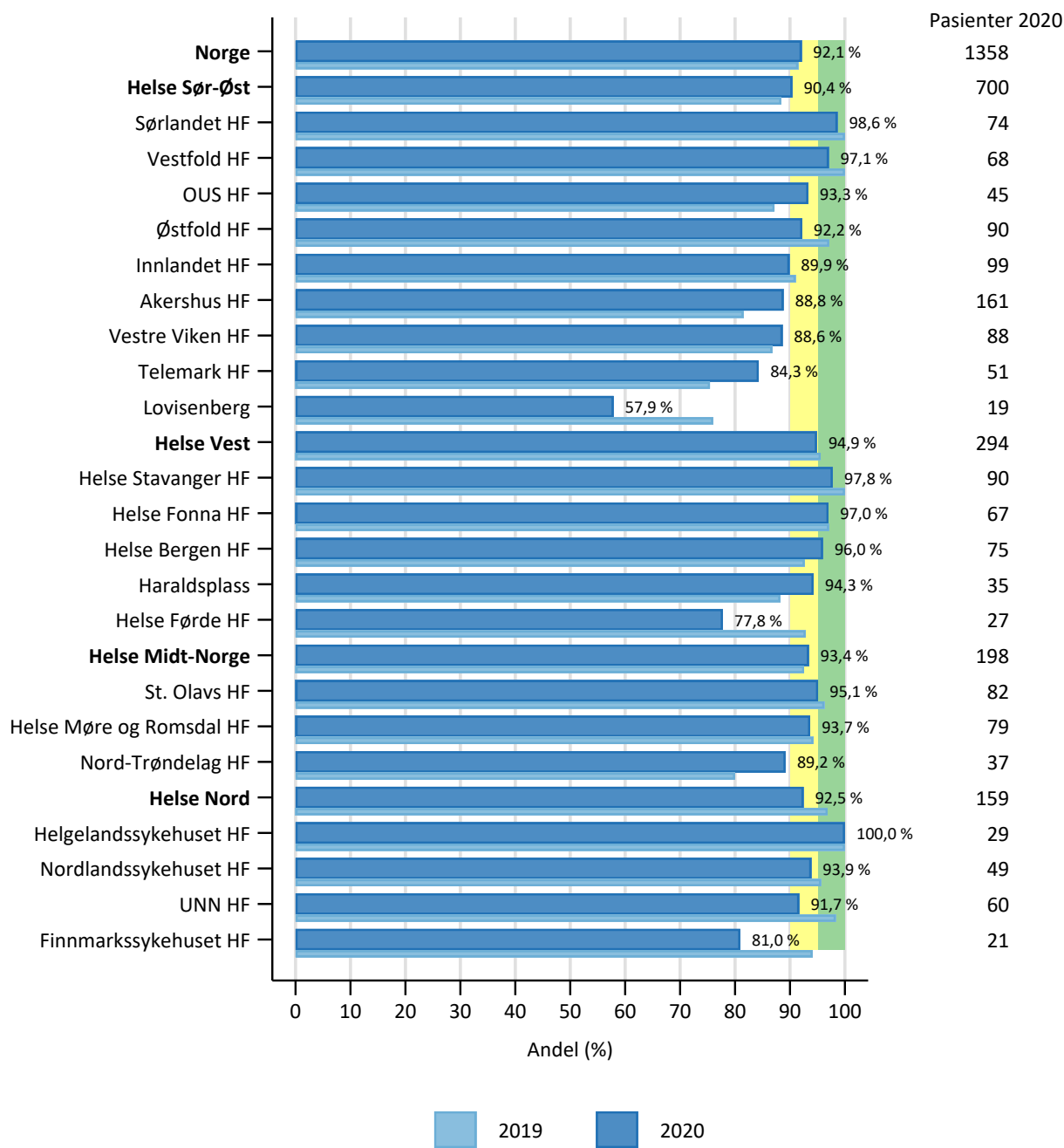
Tabell 3.2 viser samsvaret mellom cTNM rapportert på utredningsmeldingen og pTNM hentet fra patologisvarene for operasjonspreparatene til opererte pasienter i 2019–2020. cTNM er hentet fra utredningsmeldinger som er meldt *før* operasjonsdato for å sikre at cTNM ikke er supplert med informasjon fra operasjonspreparatet.

Tallene er lavere enn totalt antall opererte i 2019–2020 fordi det ikke ble sendt inn utredningsmelding på alle som ble operert og fordi utredningsmeldinger som er sendt etter operasjonen er utelatt. Tall til høyre for diagonalen er “upstaging”, mens tall til venstre er “downstaging”. Tall på diagonalen viser samsvar. De fleste avvikene i stadium I gjelder størrelse målt på tumor (IA1-3) og innvekst i pleura viscerale (IB). Dette er å forvente da bare 1 mm i diskrepans kan endre stadium. Likeså kan innvekst i pleura være vanskelig å avgjøre på CT-thorax og den generelle regelen i TNM sier at ved tvil skal man gå ned i T-verdi. Derfor ikke overraskende at de fleste tilfellene av “upstaging” skjer i kolonnen IB. Tallene for stadium II er mer komplekse og sammensatt av ulike kombinasjoner av T og N. Grensen for operasjon går allikevel generelt mellom IIB og IIIA. For IIB er det bare i under halvparten av tilfellene at det er samsvar mellom cIIB og pIIB, noe som tyder på at utredningen av mediastinum er vanskelig og kan bli bedre gjennom mer bruk av EBUS (endobronchial ultrasound) (se figur 3.9). Tallene i tabell 3.3 understreker også dette poenget ved at det er vanligere å finne lavere N-status før operasjonen enn omvendt. Samsvar mellom klinisk og patologisk stadium i tabell 3.2 og 3.3 er lavere enn ønskelig. Videre tilsier den lave andelen pasienter som er undersøkt med EBUS før operasjonen (figur 3.9) og lavt uttak av lymfeknuter under operasjoner (tabell 3.5) at samsvaret som fremkommer er falsk høyt.

Tabell 3.3: Samsvar mellom cN og pN, 2019–2020.

cN	pN			Totalt
	N0	N1	N2	
N0	<b>404</b>	39	28	471
N1	9	<b>24</b>	8	41
N2	5	3	<b>7</b>	15
N3	1	0	0	1
NX	3	0	0	3

## 3.4.4 Vurdering i tverrfaglig møte



Figur 3.7: Lungekreftpasienter vurdert i tverrfaglig møte (MDT-møte), 2019 og 2020.

Alle pasienter som er i stadium I–III og hvor allmenntilstanden eller annen sykdom (komorbiditet) åpenbart ikke er til hinder, skal vurderes for kurativ behandling. De nasjonale retningslinjene gitt i Helsedirektoratets handlingsprogram fastslår at beslutning om behandling og oppfølging skal tas av et tverrfaglig team<sup>[5]</sup>. Tverrfaglige møter kan øke pasientens mulighet til å få kurativ behandling, spesielt i tilfeller hvor det er vanskelig å vurdere optimal behandling. Tverrfaglig møte defineres i Lungekreftregisterets utredningsmelding som «vurdert i Thoraxmøte eller tilsvarende tverrfag-

**Figur 3.7****Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2020

- Stadium I–III og ECOG 0–2

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding: 90,1 %

**Måloppnåelse**- Høy:  $\geq 95$  %

- Moderat: 90–95 %

- Lav:  $< 90$  %

lig forum». Det er ikke angitt hvor mange spesialiteter som trenger å være tilstede, men det anbefales at minimum lungelege, onkolog, radiolog og thoraxkirurg bør delta for å kunne ta endelig stilling til om kurativ behandling er en mulighet for den enkelte pasient eller ikke. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er vurdert i tverrfaglig møte, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter. I utredningsmeldingen krysses det av for om pasienten har vært vurdert i et MDT møte (figur 3.7).

Figur 3.7 viser antallet lungekreftpasienter, som ut fra funksjonsnivå (ECOG) og utbredelse av sykdommen, kan være aktuelle for kurativ behandling, og andelen som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2019 og 2020, nasjonalt og etter opptaksområde. Pasienter i stadium IV eller med dårlig allmenntilstand (ECOG-skår høyere enn 2) er ikke kandidater for kurativ behandling og er derfor ikke inkludert i analysen. Pasienter som har ukjent stadium eller ukjent ECOG-skår er heller ikke tatt med.

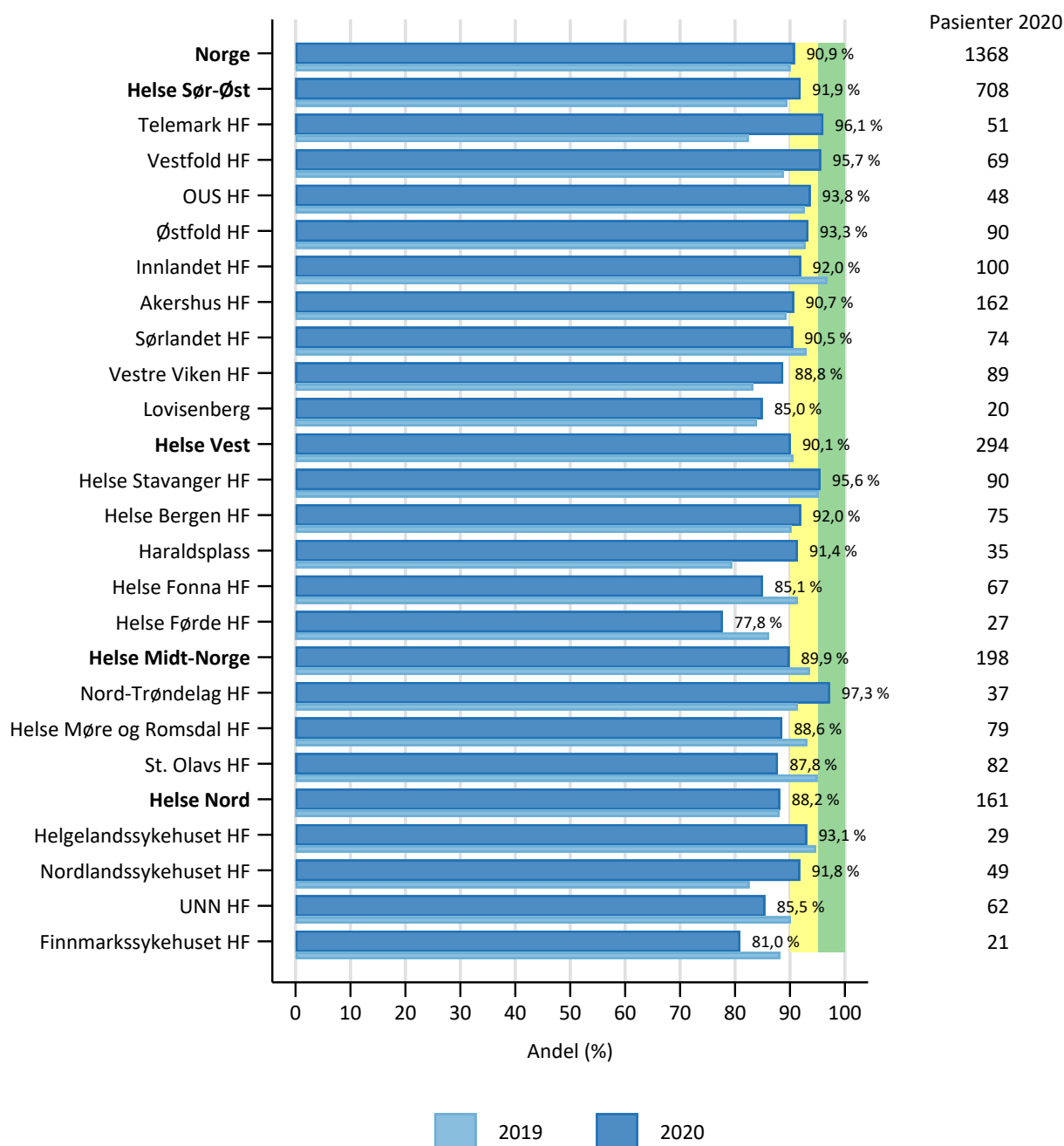
Kolonnen til høyre angir hvor mange utredningsmeldinger mottatt fra hvert helseforetak som oppfyller kriteriene over. Figuren viser at på landsbasis ble 92,1 % av pasientene (i stadiene I–III og ECOG  $\leq$  2) diskutert i et multi-disiplinært møte før behandlingsbeslutning ble tatt. Det er stor variasjon mellom de lokale helseforetakene (57,9 %–100,0 %). Måltallet er satt høyt ( $\geq$  95 %) for å illustrere viktigheten av MDT-møtet som arena for å sikre at pasientene får en bred og lik vurdering før valg av behandlingsmodalitet. De store forskjellene i andelen som vurderes i et formelt tverrfaglig møte kan skyldes ulik vurdering av hvilke pasienter som anses tilgjengelig for behandling, eller at sykehuset har for dårlige rutiner for å avholde MDT-møter. Vurdering i tverrfaglig møte sikrer kvaliteten i de avgjørelsene som tas og har konsekvenser for både utredning og behandling av pasientene.

### 3.4.5 Bruk av PET-CT i utredningen

Alle pasienter i stadium I–III (se kapittel 10.5) og der allmenntilstanden eller annen sykdom (komorbiditet) ikke er til hinder, skal vurderes for kurativ behandling. Handlingsprogrammet anbefaler at alle lungekreftpasienter som vurderes aktuelle for kurativ behandling undersøkes med PET-CT<sup>[5]</sup>. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er undersøkt med PET-CT, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

PET-CT er en god metode for å oppdage metastaser og er derfor blitt stadig viktigere for å bestemme pasientens cTNM og dermed sikre lungekreftpasienter korrekt behandling. Spesielt er undersøkelsen viktig for å påvise spredning som vil gjøre pasienten uaktuell for kirurgi eller kurativ strålebehandling. PET-CT har blitt lettere tilgjengelig i flere og flere foretak enten i stasjonære sentre eller i form av mobile PET-busser. Økt innrapportering til Lungekreftregisteret er også med på å gi sikrere tall på landsbasis.

Pasienter i stadium IV eller med ECOG-skår høyere enn 2 er ikke kandidater for kurativ behandling og er derfor ikke inkludert i analysen. Pasienter som har ukjent stadium eller ukjent ECOG-skår er heller ikke tatt med.



Figur 3.8: Lungekreftpasienter undersøkt med PET-CT, 2019 og 2020.

I Norge ble 90,9 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling undersøkt med PET-CT i 2020. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse og en liten økning fra 2019. I figur 3.8 ser vi at det fortsatt er variasjon i bruk av PET-CT avhengig av hvilket helseforetak pasientene hører til. De helseforetakene som har lavest andel bør undersøkes nærmere hvorfor PET-CT ikke benyttes oftere i utredningen.

På grunn av kapasitetsproblemer har UNN HF og Finnmarkssykehuset HF tidligere år ligget lavt på bruk av PET-CT i utredningen. På bakgrunn av resultater i tidligere årsrapporter har de derfor hatt et spesielt fokus på dette, og de kom i 2019 opp på samme nivå som resten av landet. I 2020 ser vi at de har falt litt tilbake. Det er sendt pasientliste til UNN for kvalitetskontroll av data på dette.

#### Figur 3.8

##### Datkilde

- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2020

- Stadium I–III og ECOG 0–2

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 90,1 %

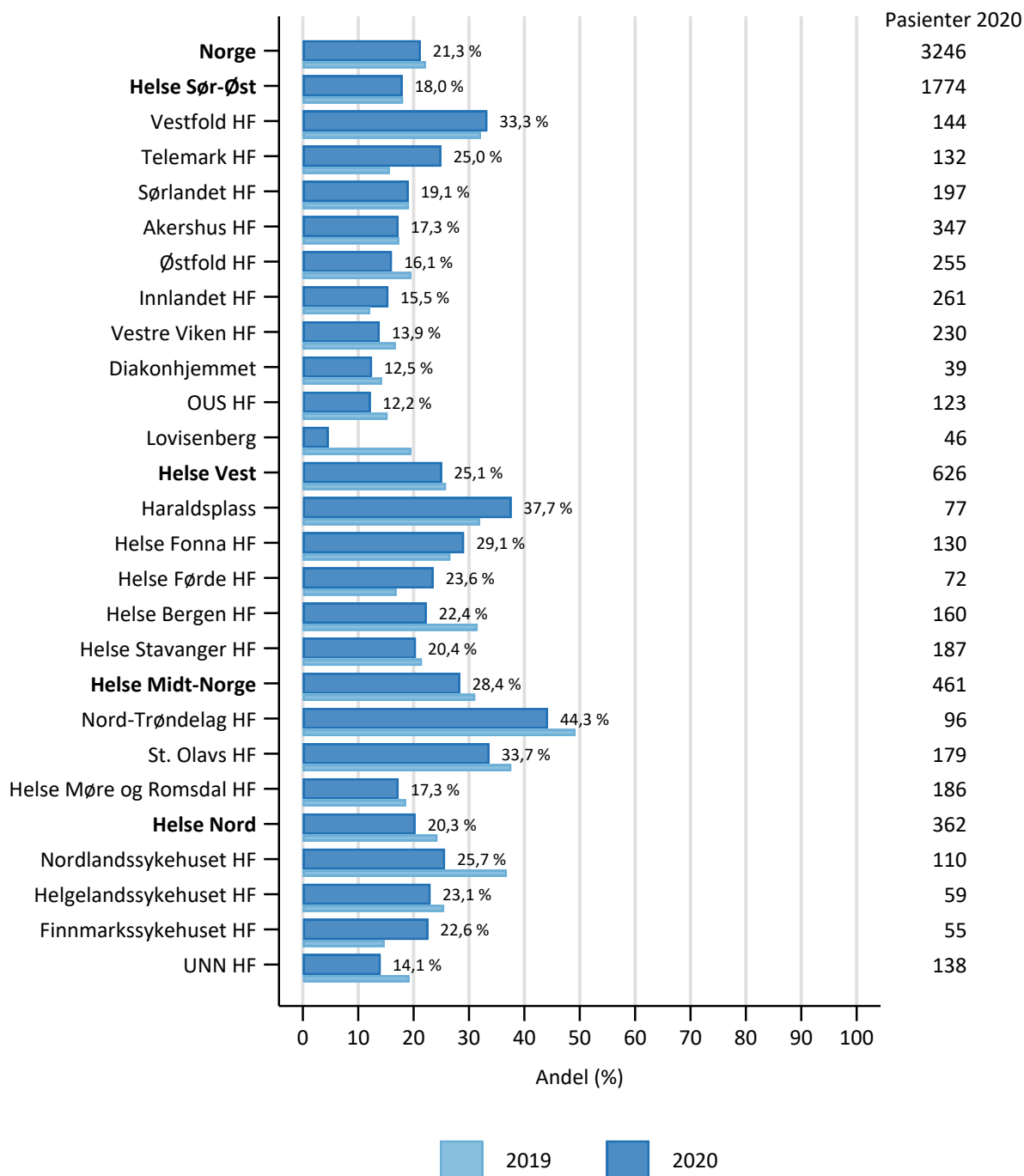
##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 95$  %

- Moderat: 90–95 %

- Lav:  $< 90$  %

### 3.4.6 Bruk av EBUS i utredningen



Figur 3.9: Undersøkelse med EBUS, 2019 og 2020.

Figur 3.9 viser andel pasienter undersøkt med EBUS i 2020, nasjonalt og etter opptaksområde. I 2020 var det 21,3 % av lungekreftpasientene som ble undersøkt med EBUS under utredningen.

I utredningen av lungekreftpasienter er det viktig å få undersøkt lymfeknuter i mediastinum med tanke på spredning. Dette fordi en slik spredning kan være helt avgjørende for valg av riktig behandling. Det er her i mediastinum at grensen går mellom kirurgi og onkologisk behandling. Som vist i tabellene 3.2 og 3.3 er det vanlig å underdiagnostisere spredning til

**Figur 3.9**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding: 90,1 %

**Kommentar**

Avkrysning for EBUS-TBNA av primærtumor og av regionale lymfeknuter i utredningsmeldingen er inkludert.

lymfeknuter. Det beste instrumentet til utredning av lymfeknutene er EBUS. Figur 3.9 viser en betydelig spredning i bruk av EBUS mellom foretakene. Hva som er «riktig nivå» er ikke målsatt, men forskjellene mellom sykehusene er forbausende stor. Dette er noe som vil bli fulgt opp av fagrådet i året som kommer.

## 3.5 Kurativ behandling

### 3.5.1 Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling

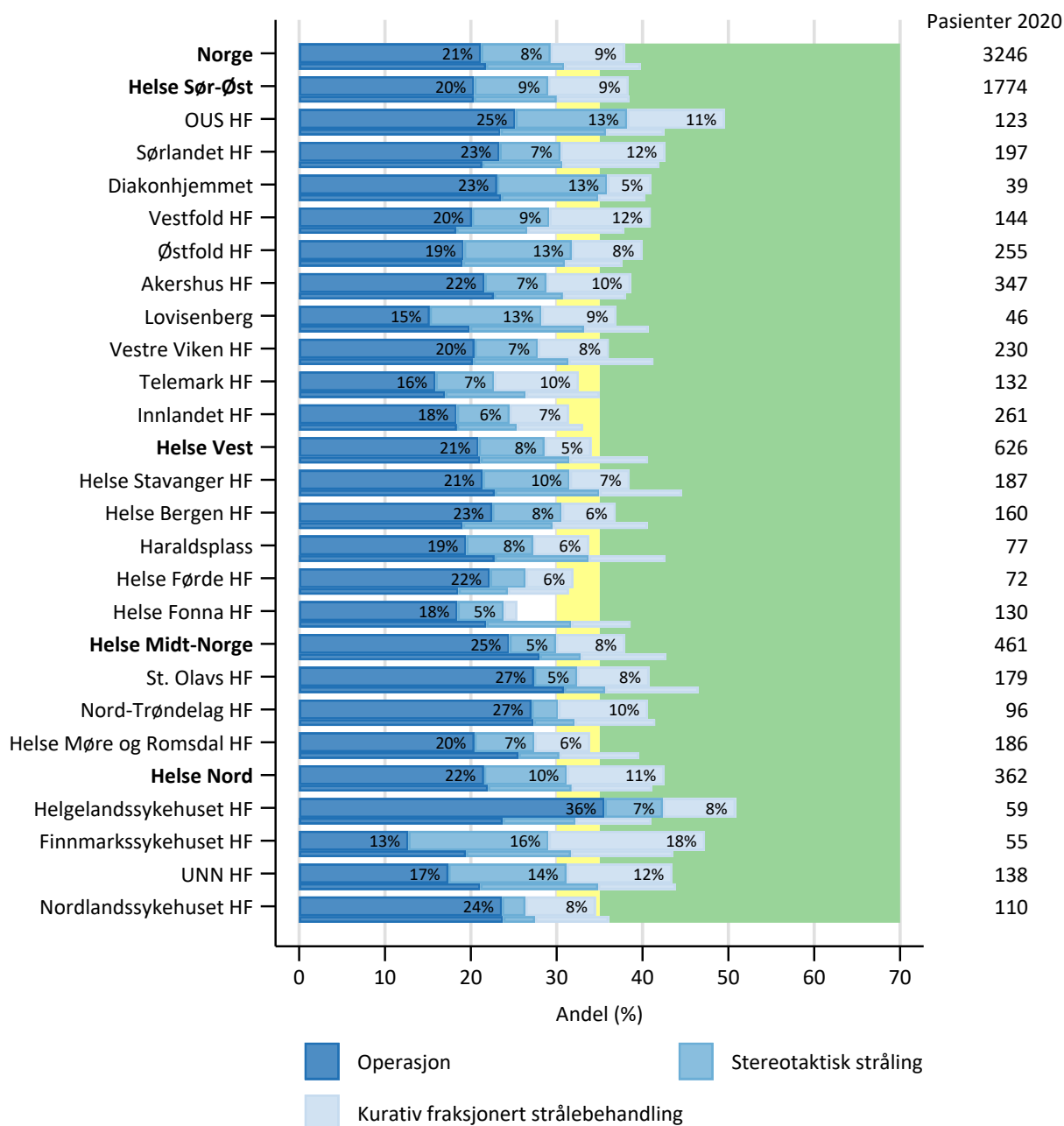
Kirurgi, stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling (ofte gitt sammen med kjemoterapi) er de aktuelle formene for kurativ behandling av lungekreft. Handlingsprogrammet angir at pasienter som er medisinsk inoperable i stadium I, og noen i stadium II, kan tilbys stereotaktisk strålebehandling. I tillegg kan pasienter til og med stadium III behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi<sup>[5]</sup>. Andelen pasienter som mottar kurativ behandling er en viktig kvalitetsindikator.

Før innføringen av stereotaktisk strålebehandling, da kirurgi i praksis var det eneste kurative behandlingstilbudet, var anbefalingen at om lag 25 % av pasientene med lungekreft (inkludert småcellet lungekreft) burde opereres. På landsbasis ble det målet aldri nådd. Tilbud om stereotaktisk strålebehandling har vært landsdekkende siden 2014. I tillegg er det en stabil prosentandel pasienter som behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi. Det er positivt at tilbudet om stereotaktisk strålebehandling ikke har medført at færre lungekreftpasienter blir operert.

Fagrådet for Lungekreftregisteret har justert anbefalingen om andel opererte fra 25 % til 22 %. Med en økning i bruk av stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling, har fagrådet satt som et realistisk mål at mer enn 35 % av pasientene med lungekreft bør få kurativ behandling i form av kirurgi, stereotaktisk strålebehandling eller kurativ fraksjonert strålebehandling.

Alle tallene brukt i analysene under er solide. Den underliggende rapporteringen av totalt antall som blir operert, mottar stereotaksi eller kurativ bestråling, er uavhengig av innsendte kliniske meldinger. Med høy andel innsendte utredningsmeldinger i tillegg, kan vi i framtiden også gi tall på hvor mange av pasientene i stadium I–III som ikke har fått kurativ behandling. Dette er pasienter som enten er for syke eller som ikke ønsker slik behandling. Per i dag er ikke kurativ behandling tilgjengelig for pasienter i stadium IV eller for de aller fleste pasienter med småcellet lungekreft.





Tykk søyle viser fordeling i 2020. Tynn søyle viser 2016–2020.

Figur 3.10: Lungekreftpasienter behandlet med kurativ intensjon, 2016–2020.

Figur 3.10 viser andelen pasienter som mottok behandling med kurativ intensjon etter opptaksområde i 2020 (tykk søyle) og 2016–2020 (tynn søyle). Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråledose og antall fraksjoner. Kurativ behandling er en nasjonal kvalitetsindikator (se kapittel 6.5 for mer informasjon om nasjonale kvalitetsindikatorer).

Andelen som får behandling med kurativ intensjon er 37,9 % på landsbasis og ganske stabilt sammenlignet med foregående år. Kurativ behandling tilbys pasienter med stadiene I–III, som tåler og ønsker det. Sammenligner man med tallene i tabell 3.1 hvor summen av stadiene I–III er 51,6 %, er dette et veldig bra resultat.

Tallene i figur 3.10 viser at andelen som får behandling med kurativ intensjon varierer ganske mye mellom de ulike sykehusene, men også at tallene varierer år for år. Tolkningen av årets forskjell må derfor tas med litt forsiktighet. Helgelandssykehuset HF har høyest andel som fikk kurativ behandling i 2020, 51 %, med OUS HF oppe på 49 % og Finnmarkssykehuset HF på 47 % . Helse Fonna HF har i 2020 en betydelig lavere andel kurativt behandlede pasienter enn deres gjennomsnitt for de fem siste årene. Helse Fonna HF kan ikke peke på noen spesielle årsaker til dette resultatet.



Et annet fenomen er at sykehusene viser forskjeller i andelen som får stereotaktisk bestråling (et tilbud til pasienter i stadium I og noen i stadium II). I Helse Midt-Norge er andelen som får kirurgi høyere sammenlignet med resten av regionene, og de har en litt lavere andel pasienter behandlet med stereotaksi. Finnmarkssykehuset HF har høyeste andel stereotaksi med sine 16 %. Kirurgi er fortsatt førstevalget der det er teknisk og medisinsk mulig å gjennomføre, men stereotaksi er et godt alternativ der medisinske forhold gjør pasienten uegnet for kirurgi.

I fjorårets rapport viste samme figur større forskjeller i bruken av stereotaksi, der pasienter som fikk stereotaktisk bestråling i Helse Midt-Norge var nesten fraværende. Dette ønsket fagrådet å undersøke nærmere. Det ble derfor sendt liste over pasienter bosatt i opptaksområdet St.Olavs HF med hvilke stråleregimer som var gitt i perioden 2016–2019. St.Olavs sin oppgave var å markere hvilke stråleregimer som de klassifiserte som stereotaktisk strålebehandling. Denne gjennomgangen viste at de fleste kombinasjoner av fraksjoner og doser var inkludert, med ett unntak. Dette er nå inkludert i algoritmen, men det ser ikke ut til å påvirke andelen stereotaksi nevneverdig. Fagrådet vil fortsette å følge med på dette fremover.

### 3.5.2 Kirurgi og pTNM-stadium

Tabell 3.4: pTNM-stadium for opererte lungekreftpasienter, 2016–2020.

pTNM	Antall pasienter 2016–2020	Andel pasienter (%) 2016–2020	Antall pasienter 2020	Andel pasienter (%) 2020
Ukjent	47	1.3	2	0.3
Okkult karsinom	2	0.1	0	0.0
IA1	201	5.8	54	7.7
IA2	775	22.3	177	25.1
IA3	475	13.6	92	13.1
IB	599	17.2	126	17.9
IIA	207	5.9	29	4.1
IIB	604	17.3	113	16.1
IIIA	475	13.6	92	13.1
IIIB	93	2.7	17	2.4
IIIC	1	0.0	0	0.0
IVA	4	0.1	2	0.3

Patologen undersøker og beskriver operasjonspreparatet og dette, sammen med cTNM før operasjon, gir pTNM. Kvalitetsregisteret har brukt en generert pTNM-verdi i analysen.

I analysen er fjernmetastasestatus (pM) satt til pM0 (ingen metastaser) der den ikke er angitt ettersom patologen normalt kun kan vurdere pT og pN i operasjonspreparatet. Fjernmetastaser er normalt et inoperabilitetskriterium, dermed antar vi at pasientene ikke har kjente fjernmetastaser. Det er allikevel enkelte pasienter med erkjent metastase som blir operert.

Tabell 3.4 viser fordelingen av pTNM-stadium hos pasienter som ble operert i perioden 2016–2020 og 2020. 63,8

#### Figur 3.10

##### Datakilde

- Basisregister
- Stråledatabasen

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2020
- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier
- Er operert, har mottatt stereotaktisk strålebehandling eller fraksjonert strålebehandling med kurativ intensjon

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 35$  %
- Moderat: 30–35 %
- Lav:  $< 30$  %

##### Kommentar

Analysen kan ikke si noe om pasienter som har mottatt cellegift i kurativ hensikt

Strålebehandling er definert som stereotaktisk dersom en av følgende kombinasjoner av fraksjoner og dose er gitt:

- 3 fraksjoner med totalt 45 Gy
  - 3 fraksjoner med totalt 48 Gy
  - 3 fraksjoner med totalt 54 Gy
  - 5 fraksjoner med totalt 46 Gy
  - 5 fraksjoner med totalt 50 eller 55 Gy
  - 7 fraksjoner med totalt 49 Gy
  - 8 fraksjoner med totalt 56 eller 60 Gy
- eller at man har brukt stereo, SBRT eller stx i tekstfeltet

% av de opererte pasientene var i stadium I, mens 20,2 % var i stadium II. Kun 15,5 % av de opererte var i stadium III, og 0,3 % i stadium IV. Se tabell 10.3 for mer informasjon om stadium.

Merk at 0,3 % av de opererte i siste femårsperiode var i ukjent stadium etter at de ble operert. Dette skyldes at det manglet lymfeknuter i operasjonspreparatene og pN er satt til pNX (det vil si ukjent). Dette understreker at undersøkelser av lymfeknuter både i utredning og ved undersøkelser av uttatte preparater bør bedres, samt at uttak av lymfeknuter ved operasjon bør økes.

Fagrådet ønsker foreløpig kun å kartlegge stadiumfordelingen av de opererte pasientene. I fremtiden vil det være interessant å se på overlevelse i sammenheng med stadiumfordelingen av de opererte. Det vil også være interessant å se på hvilke faktorer som endrer angivelse fra cTNM til pTNM. Fagrådet mener at disseksjon av lymfeknuter bør være omfattende og følge internasjonale retningslinjer. Manglende uttak av lymfeknuter bør skje kun unntaksvis og kan være berettiget ved operasjoner med mye komorbiditet som tilsier begrenset reseksjon, eller at det er en mindre aggressiv kreftform, som karsinoider.

### 3.5.3 Uttak av lymfeknuter ved operasjon

Tabell 3.5: Lymfeknutestasjoner dissekert ut ved operasjon, 2019–2020.

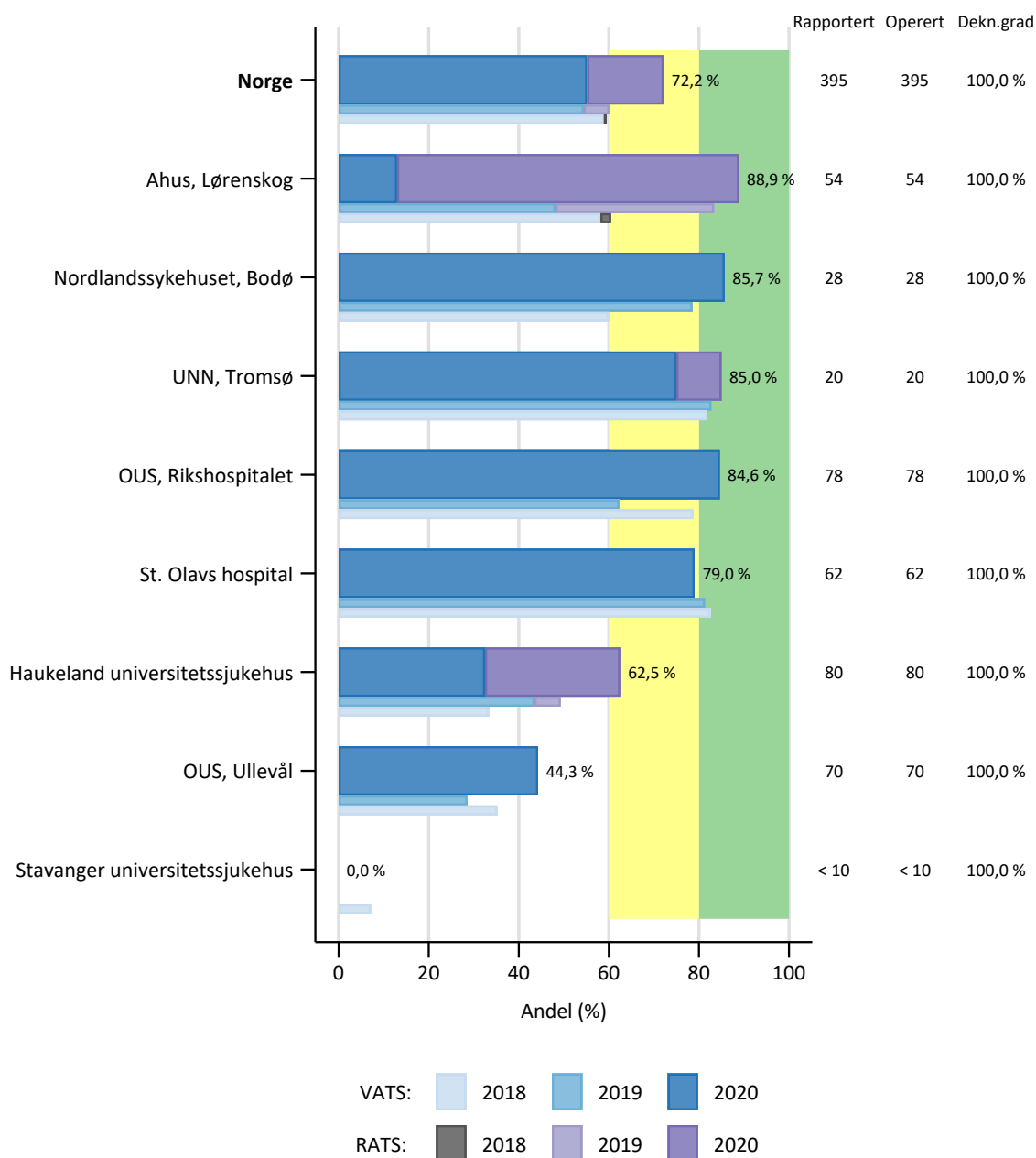
Operasjonssykehus	Antall operasjoner	Dekningsgrad (%)	Antall gjennomsnittlige lymfeknutestasjoner	Antall mediastinale lymfeknutestasjoner	Andel lymfeknutestasjon 7 (%)
<b>Norge</b>	<b>1 433</b>	<b>100.0</b>	<b>3.0</b>	<b>1.9</b>	<b>63.2</b>
Ahus, Lørenskog	164	100.0	3.9	2.4	80.5
Haukeland universitetssykehus	263	100.0	3.6	2.1	87.8
OUS, Ullevål	302	100.0	3.3	2.0	61.9
St. Olavs hospital	234	100.0	3.2	2.0	76.9
Nordlandssykehuset, Bodø	76	100.0	3.1	2.0	75.0
UNN, Tromsø	92	100.0	2.6	1.9	27.2
Stavanger universitetssykehus	19	100.0	2.5	1.4	68.4
OUS, Rikshospitalet	283	100.0	1.6	1.0	28.6

I tabell 3.5 vises gjennomsnittlig antall hele lymfeknutestasjoner som er dissekert ut ved operasjon, etter operasjonssykehusene og Norge. Fagrådet vil med dette gi økt oppmerksomhet omkring uttak av lymfeknuter under operasjon, som gitt av europeiske retningslinjer. Ut over at omfattende uttak av lymfeknuter er viktig for bestemmelse av stadium, er det grunn til å anta at det også er viktig for å øke kurasjon og senke andel som får residiv. Antall lymfeknutestasjoner høstet per operasjon er lavere enn forventet og det varierer en del mellom sykehusene. På UNN og på Rikshospitalet ble det tatt lymfeknuter fra stasjon 7 i kun henholdsvis 27,2 % og 28,6 % av operasjonene. Dette mener fagrådet er lavt. Disse to sykehusene ligger også lavt i antall gjennomsnittlige lymfeknutestasjoner som er tatt ut. Det er for tidlig å angi kvalitetsmål, men tre mediastinale og totalt fire lymfeknutestasjoner kan være et fremtidig mål. Det er også et mål å sammenligne angivelse av lymfeknutedisseksjon i kirurgimeldingen med patologenes beskrivelser av preparatene, samt å se i hvilken grad patologenes funn i lymfeknuter gir endret stadium.

### 3.5.4 Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS) og robot (RATS)

Fagrådet mener at alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft skal ha mulighet til å anvende åpen teknikk (torakotomi) og mini invasiv tilgang som thorakoskopi (VATS) eller robot (RATS). Flere studier har vist at mini invasiv tilgang er forbundet med bedre overlevelse på både kort og lang sikt<sup>[6;7]</sup>. RATS ved lungekreftkirurgi ble utført første gang i Norge på Ahus i desember 2018. I 2019 kom også UNN og Haukeland i gang med RATS.

Det foregår en betydelig utvikling i bruken av robot-teknikk, og det synes å gi mindre operasjonstraume, økt uttak av lymfeknuter og mindre blødning for pasienten samt bedre ergonomi for operatøren. Fagrådet mener det er viktig at alle større universitetssykehus skal kunne tilby lungekreftpasientene å bli operert med robot og at miljøene bør delta i den faglige og teknologiske utvikling som robot representerer.



Figur 3.11: Thorakoskopisk operasjonsteknikk (VATS og RATS) på pasienter i stadium I, 2018, 2019 og 2020.

Figur 3.11 viser antall klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk (VATS eller RATS) i 2018, 2019 og 2020, nasjonalt og etter operasjonssykehus, for pasienter i stadium I.

I 2020 ble 72,2 % operert med thorakoskopisk operasjonsteknikk (VATS eller RATS). Tallene varierer for mye mellom sykehusene. To sykehus, hvorav ett med høyt operasjonsvolum, har utilfredsstillende andel VATS eller RATS. Fagrådet mener at det er for mange pasienter som påføres et for stort og unødig operasjonstraume ved at andelen som opereres med thorakotomi er for høy. Lungekreftoperasjoner bør ikke utføres på sykehus hvor denne andelen er null.

**Figur 3.11**

**Datakilde**

- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Operasjonspreparat

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2018, 2019 og 2020
- Er operert med lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi
- Stadium I pasienter (cTNM)

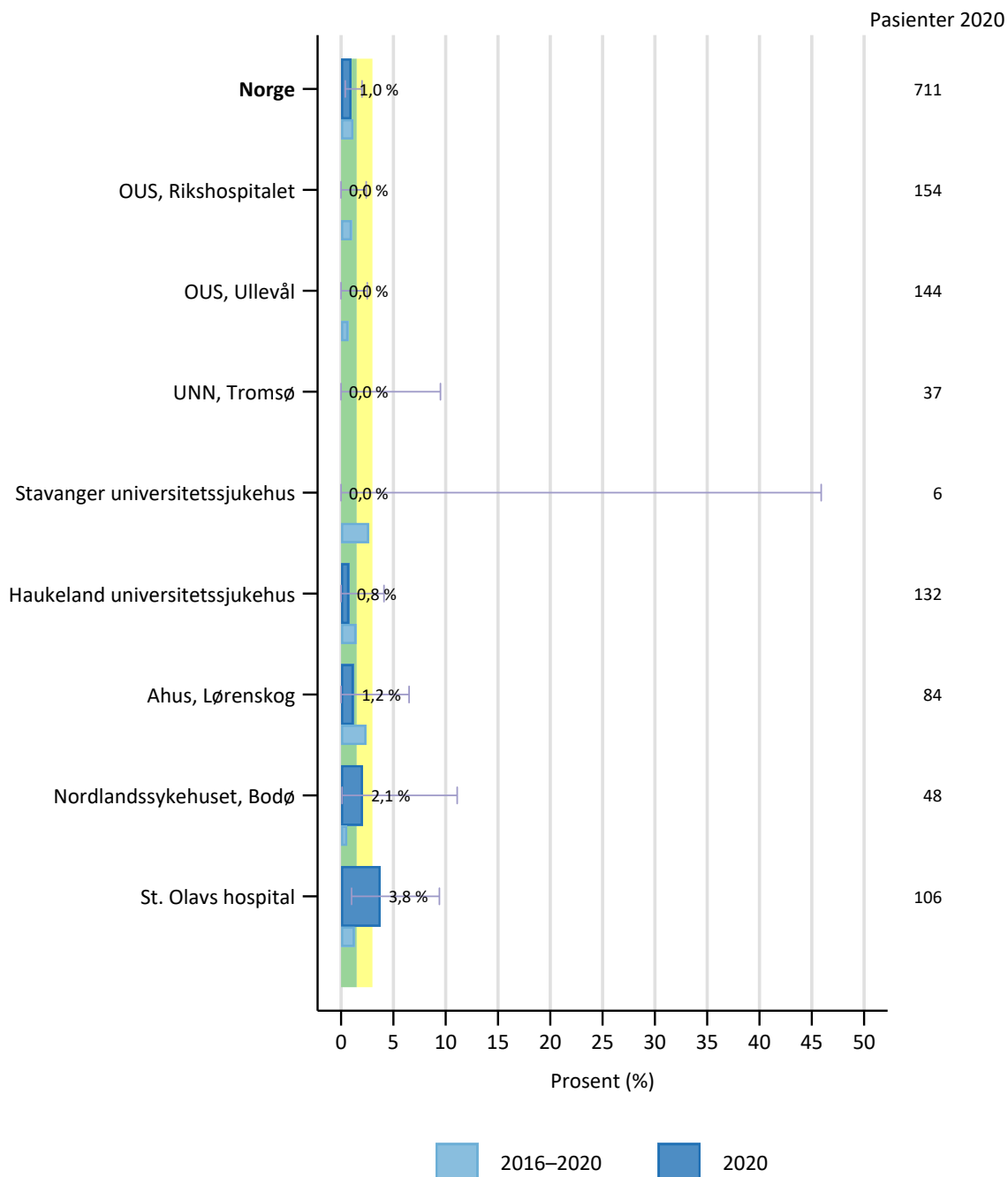
**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 90,1 %
- Kirurgimelding 2020: 100,0 %
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

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

### 3.5.5 30 dagers postoperativ dødelighet



Figur 3.12: 30 dagers postoperativ dødelighet, 2016–2020.

Figur 3.12 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 1,0 % i 2020 og i snitt 1,2 % i perioden 2016–2020. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse.

Fagrådet vil fremheve den lave dødeligheten. Kombinert med at en relativt høy andel av pasientene blir operert viser dette at det er god kvalitet i utvelgelse til og gjennomføring av operasjonene.

**Figur 3.12**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2016–2020

**Dekningsgrad**

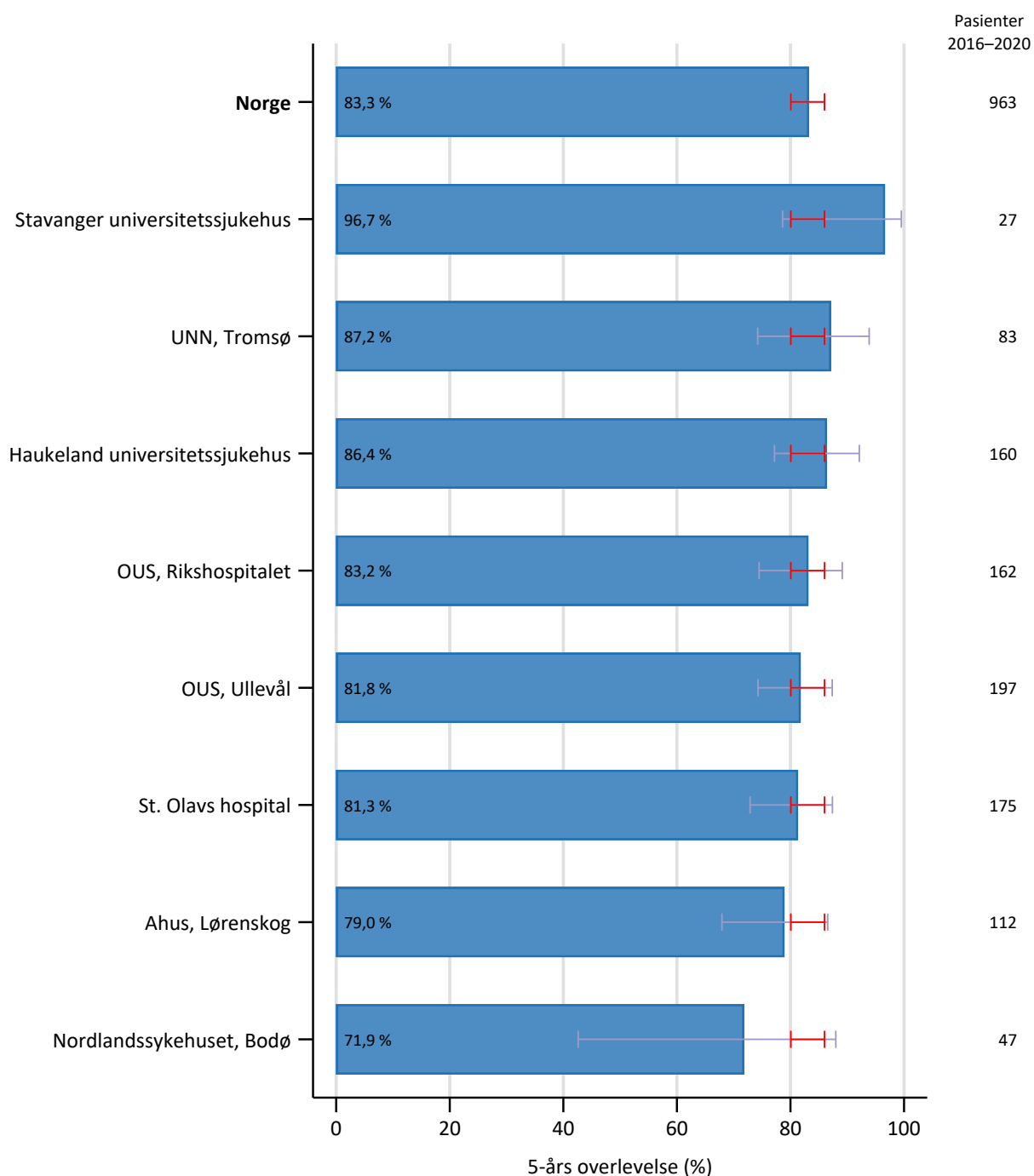
- Basisregister: 98,9 %

**Måloppnåelse**

- Høy: ≤ 1,5 %

- Moderat: 1,5–3 %

- Lav: > 3 %



Figur 3.13: Femårig totaloverlevelse for opererte pasienter i stadium I (pTNM), 2016–2020.

Resultatdata for enkeltår kan gi stor variasjon på grunn av små tall. I årsrapporten for 2019 ble femårig totaloverlevelse for alle opererte (3329) i 2015–2019 presentert, og der vises at 65,0 % var i live etter fem år<sup>[8]</sup>. Til sammenligning var femårig relativ overlevelse i 1997 og 2011 henholdsvis 47,0 % og 62,6 %<sup>[9]</sup>.

For perioden 2016–2020 er 963 av de opererte i stadium I, og femårig totaloverlevelse for disse er vist i figur 3.13. Selv om fagrådet ikke har satt kvalitetsmål her, så oppfattes resultatet på 83,3 % overlevelse som svært bra.

#### Figur 3.13

##### Datakilde

- Kirurgimelding
- Basisregister
- Operasjonspreparat

##### Inklusjon

- Operert i 2016–2020
- Stadium I (pTNM)

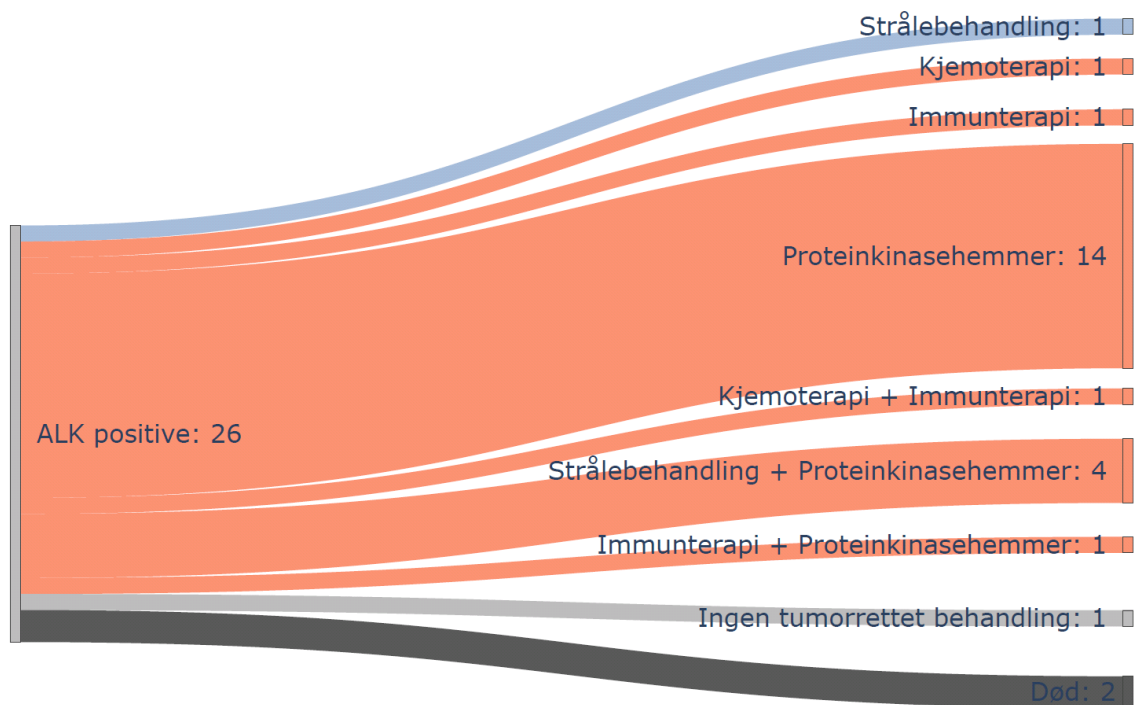
##### Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2020: 100,0 %
- Basisregister: 98,9 %
- Operasjonspreparat: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

### 3.6 Medikamentell behandling

I april 2021 ble sluttrapporten INSPIRE:Lungekreft publisert. Rapporten er en evaluering av pilotprosjektet og inneholder de første resultatene om bruk og effekt av kreftlegemidler mot lungekreft i Norge. I årets rapport fra Lungekreftregisteret har vi gjenbrukt og bygget litt videre på noen av resultatene som ble vist i INSPIRE:Lungekreft. Foreløpig er tallene ikke tilgjengelig fra Helse-Nord da de ennå ikke har innført elektronisk registrering av medikamentell behandling.

I de tilfellene pasientene fikk flere behandlingstyper er pasientene inndelt etter hvilke to behandlinger de fikk først, og kun behandling fra første behandlingsdato og fire uker frem i tid er tatt med i alle figurene. Pasienter diagnostisert sent på året, hvor behandlingen først startes i 2021, vil havne i gruppen “Ingen tumorrettet behandling”.



Figur 3.14: Behandling for stadium IV ALK positive pasienter, 01.01.2019–30.06.2020.

Figur 3.14 viser pasienter diagnostisert i perioden 01.01.2019–30.06.2020 med ikke-småcellet lungekreft i stadium IV og positiv ALK-mutasjon, og hvilken behandling disse fikk.

I denne figuren ser vi at 19 av 26 pasienter fikk anbefalt behandling i form av proteinkinasehemmere i første linje. Blant de resterende sju døde to uten behandling, mens den ene som ikke fikk registret noen behandling kan ha deltatt i studie. Studiemedisin registreres ikke gjennom INSPIRE. De siste fire pasientene fikk ikke målrettet behandling (stråler, kjemoterapi, immunterapi). Selv pasienter i svært dårlig allmenntilstand bør kunne få behandling med ALK-hemmere, da dette er godt tolerert behandling som kan ha en frapperende effekt.

#### Figur 3.14

##### Datakilde

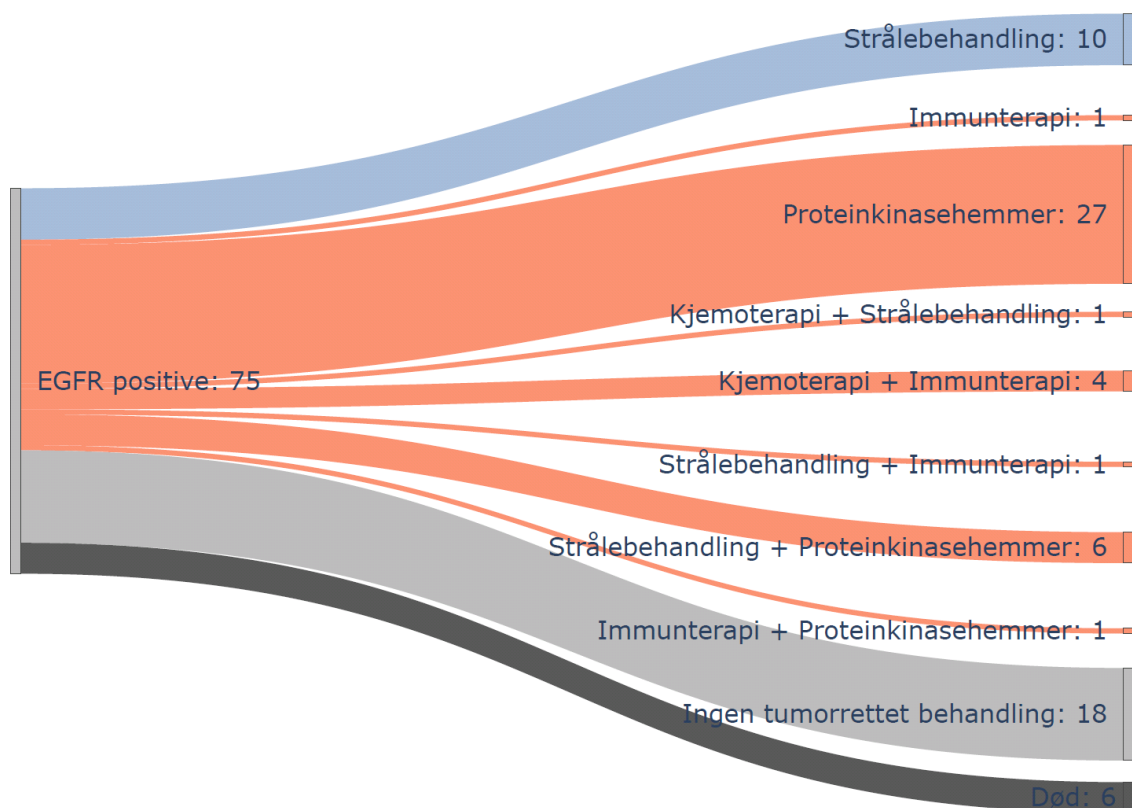
- INSPIRE
- Basisregister
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

##### Inklusjon

- Diagnosedato 01.01.2019–30.06.2020
- Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge
- Ikke-småcellet lungekreft, ikke-plateepitelkarsinomtype
- ALK-positiv lungkreft
- Stadium IV

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %
- Utredningsmelding: 90,1 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.15: Behandling for stadium IV EGFR positive pasienter, 01.01.2019–30.06.2020.

Figur 3.15 viser pasienter i stadium IV med positiv EGFR-mutasjon og hvilken behandling disse fikk.

I denne figuren ser vi behandlingsdata på 75 pasienter med påvist EGFR-mutasjon. På samme måte som for gruppen med ALK-positive pasienter, ser vi at noen har startet med kjemoterapi og immunterapi, og dette er sannsynligvis behandling som er startet før svar på EGFR-analysen har vært klar. Vi ser at 18 av 75 pasienter ikke har fått noen tumorrettet behandling. Sannsynligvis er dette pasienter som har fått sin første behandling gjennom kliniske studier, som ikke blir registrert gjennom INSPIRE. I Norge har vi hatt høy aktivitet i FIOL-studien, der pasienter med EGFR-positiv lungekreft har fått sin førstelinjes behandling med EGFR-hemmeren osimertinib. Flere av dem som står oppført med strålebehandling kan tenkes å ha fått proteinkinasehemmere i etterkant. Hvis man ser bort fra de 18 pasientene i gruppen «Ingen tumorrettet behandling» hvor en stor andel antas å ha vært med i FIOL-studien, startet 59,6 %, 34 av 57 pasienter, med anbefalt behandling med proteinkinasehemmer innen fire uker etter første behandlingsdato. Opplysninger om hvem som deltar i FIOL-studien registrerer Lungekreftregisteret ikke per i dag, men i medikamentell behandlingsskjema kan man krysse av for om pasienten deltar i klinisk studie. I 2020 var det på 3 av de EGFR-positive lungekreftpasientene i stadium IV lagt til en kommentar om at de deltar i FIOL-studien.

#### Figur 3.15

##### Datakilde

- INSPIRE
- Basisregister
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

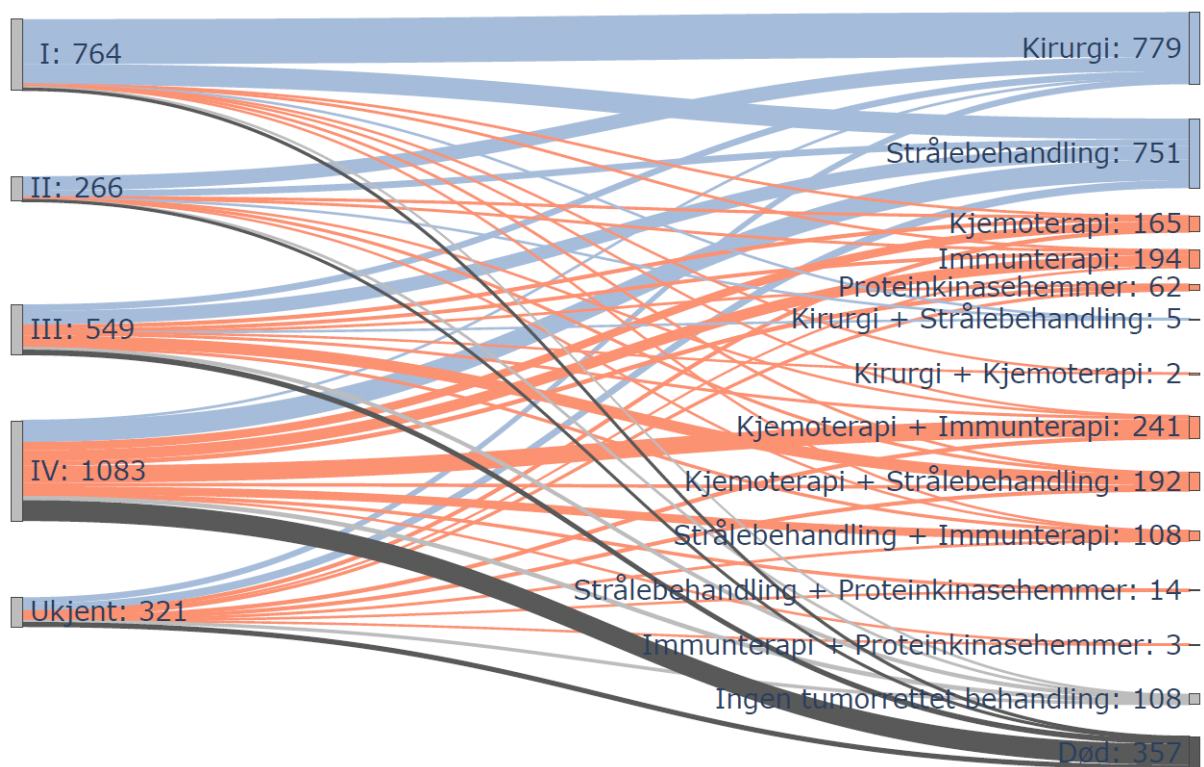
##### Inklusjon

- Diagnosedato 01.01.2019–30.06.2020
- Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge
- Ikke-småcellet lungekreft, ikke-plateepitelkarsinomtype
- EGFR-positiv lungekreft
- Stadium IV

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %
- Utredningsmelding: 90,1 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering





Figur 3.16: Stadiefordeling (cTNM) og behandling, 01.01.2019–30.06.2020.

Figur 3.16 viser stadiefordeling (cTNM) og hvilken behandling pasientene fikk.

Her ser vi at behandling pasienter fikk i perioden 01.01.2019–30.06.2020 stort sett stemmer med anbefalingene i handlingsprogrammet. Kirurgi er vanligst, som forventet, i stadiumene I og II. Stadium III fordeler seg likt mellom stråleterapi og kjemoterapi. Ved stadium IV får ca. en fjerdedel stråling som første behandling. Dette kan være for å forbedre sykdomskontrollen eller som symptomlindring. Om de senere får systemisk behandling sier figuren ikke noe om.

Vi ser også at omtrent en tredjedel av pasientene i stadium IV har fått kjemoterapi alene, immunoterapi alene eller en kombinasjon av begge. Dette passer godt med anbefalingene de siste årene. Omtrent nok en tredjedel av pasientene i stadium IV får ingen behandling eller dør. Dette passer godt med tallene fra figur 3.23 hvor en fjerdedel av pasientene i stadium IV dør innen halvannen måned etter diagnosen stilles. Noen i gruppen “Ingen tumorrettet behandling” inngår nok også i studier (som ikke registreres i INSPIRE) eller har for dårlig allmenntilstand til at man vil våge å gi cytostatika.

Legg merke til at hele 321 pasienter er registrert med ukjent stadium. Det ville styrket resultatene også i denne figuren hvis vi hadde hatt et nøyaktig stadium på alle pasientene. Til dette kreves innsendt utredningsmelding.

**Figur 3.16**

**Datakilde**

- INSPIRE
- Basisregister
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

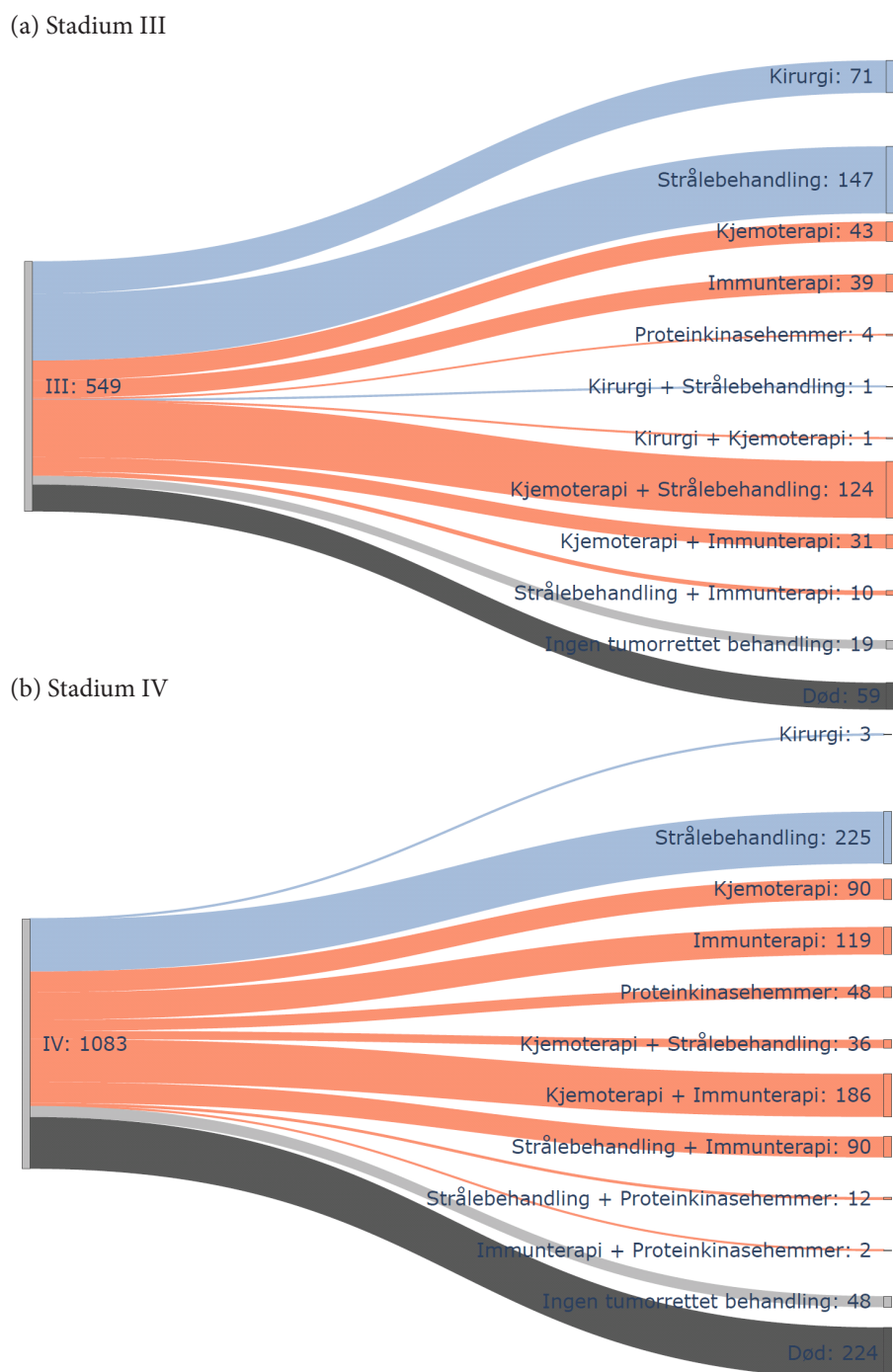
**Inklusjon**

- Diagnosedato 01.01.2019–30.06.2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %
- Utredningsmelding: 90,1 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering





Figur 3.17: Behandling, stadium III og IV, 01.01.2019–30.06.2020.

Figur 3.17 er et utdrag av figur 3.16 og viser kun stadium III og IV pasienter. Her ser vi tydelig forskjell på behandlingen av pasienter med stadium III og stadium IV. Pasienter med stadium III lungekreft behandles av og til med kurativt rettet kjemoterapi, evt. etterfulgt av durvalumab (NSCLC), eller de får livsforlengende behandling (palliativ stråling, cytostatika og/eller immunterapi) etter de samme retningslinjene som for pasienter med stadium IV. Noen få pasienter med stadium III kan også opereres, avhengig av hvor utbredt sykdommen er. Strålebehandling er viktig i begge stadier, enten som del av kurativ behandling eller som symptomlindrende behandling.

#### Figur 3.17

##### Datakilde

- INSPIRE
- Basisregister
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

##### Inklusjon

- Diagnosedato 01.01.2019–30.06.2020
- Stadium III
- Stadium IV

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %
- Utredningsmelding: 90,1 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

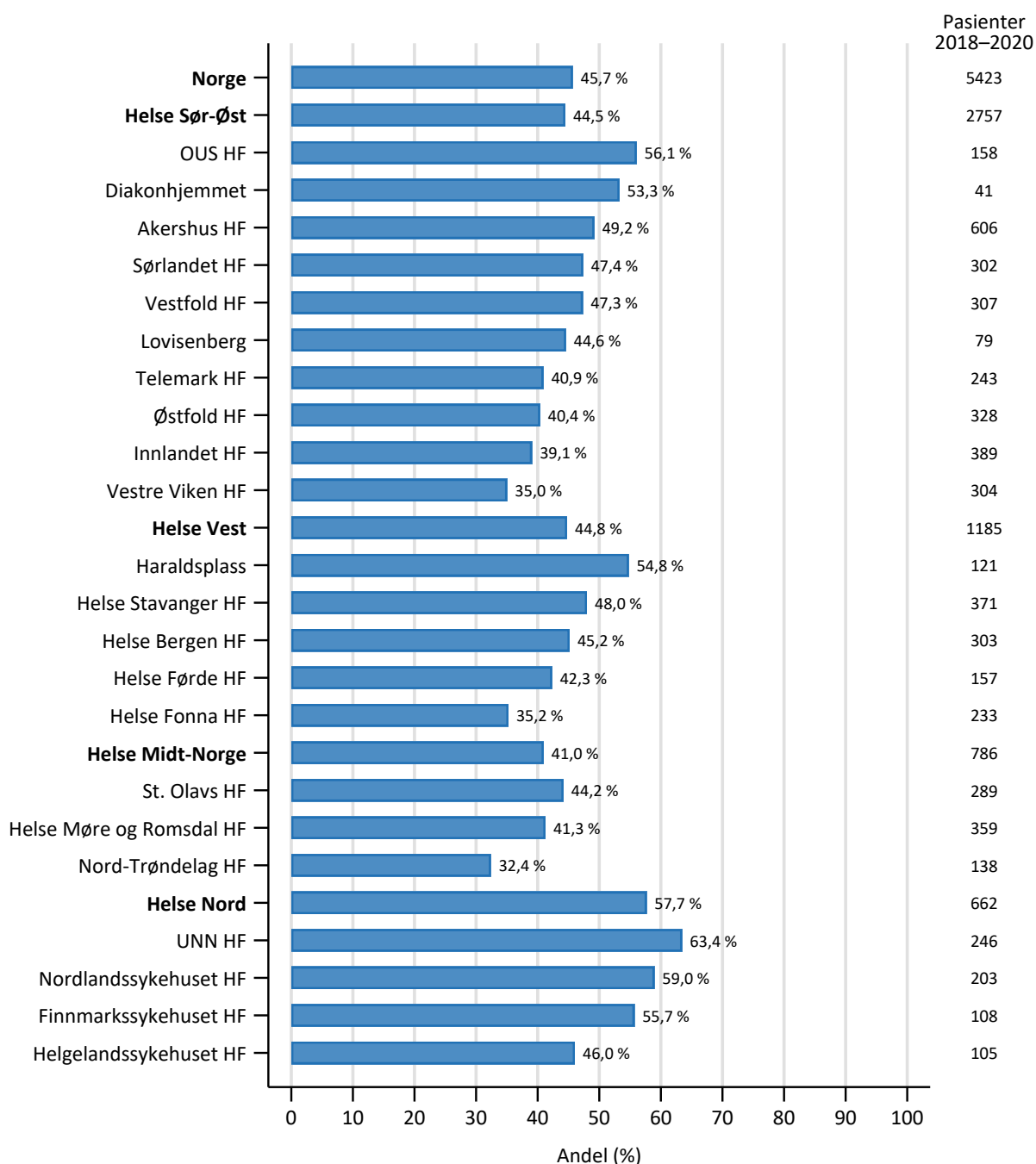
## 3.7 Livsforlengende behandling

### 3.7.1 Palliativ strålebehandling

Lungekreftpasienter får palliativ strålebehandling både for å forlenge livet og for å forbedre livskvaliteten. Palliativ strålebehandling blir særlig gitt ved symptomer fra sentrale luftveier eller ved metastaser til hjerne eller skjelett.

Det er viktig å se på regionale forskjeller i bruken av palliativ strålebehandling. Eventuelle forskjeller kan ha sammenheng med stadium ved diagnosetidspunktet eller avstand til nærmeste behandlende sykehus. Hvor stor andel av pasientene som får palliativ strålebehandling varierer med hvor pasienten bor. En doktorgradsavhandling ved Kreftregisteret har avdekket at tilbudet om lindrende strålebehandling varierer stort for pasienter med uhelbredelig kreft. Avhandlingen peker på flere årsaker til ulikhetene. Bosted, om diagnosen er stilt på et sykehus med stråle-enhet, hvem som følger opp pasienten, reisevei til sykehuset, pasientens alder, sosioøkonomiske forhold, kreftens lokalisasjon og forventet overlevelsestid kan være ulike årsaker<sup>[10]</sup>.

Et alternativ til palliativ strålebehandling er medikamentell behandling gitt med livsforlengende eller symptomlindrende hensikt. Strålebehandling medfører en kortere behandlingsperiode enn intravenøs medikamentell behandling (som for eksempel cellegift). Det medfører at pasienter med lang reisevei kan være innlagt på sykehus en kortere periode og at de slipper å reise lange avstander mellom hver dose. Det er ikke satt måltall for palliativ strålebehandling ved lungekreft.



Figur 3.18: Palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato, 2018–2020.

Figur 3.18 viser at andelen pasienter diagnostisert i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB (rapportert på utredningsmelding) som har fått palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnosedato i perioden 2018–2020 er 45,7 %. Fordelingen er presentert etter sykehusenes opptaksområder.

Vi har tidligere vist at palliativ strålebehandling blir benyttet i større grad på lungekreftpasienter i Nord-Norge<sup>[11]</sup>. Dette kan ha med avstander å gjøre, og at mange pasienter har lang reisevei til nærmeste sykehus i denne regionen. Reisevei kan ha betydning fordi strålebehandling innebærer opphold på sykehus eller pasienthotell en eller flere uker, mens medikamentell behandling innebærer at pasienten reiser til og fra sykehuset for kortere opphold, men over lengre periode. Det kan også være ulike tradisjoner i de ulike regionene

#### Figur 3.18

##### Datakilde

- Stråledatabasen
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2020
- Stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA, IVB
- Strålebehandlet mot lungekreft med hensikt palliativ eller lokal kontroll i 2018–2020.

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding 2020: 90,1 %

og forskjeller avhengig av spesialiseringen til legene som tar behandlingsvalg.

### 3.7.2 Livsforlengende medikamentell behandling

Pasienter som får livsforlengende medikamentell behandling som første behandling utgjør en stor gruppe. Vi har i løpet av de siste årene tatt i bruk flere nye medikamentgrupper for pasienter med lungekreft, og noen pasienter har hatt svært god nytte av dette.

Det nasjonale pakkeforløpet for lungekreft fremsetter krav om at alle pasienter som skal ha medikamentell behandling skal starte opp denne innen en uke etter at behandlingsbeslutningen er tatt<sup>[12]</sup>.

Med gode data for ventetider vil registeret eventuelt kunne si noe om betydningen av ventetid ved livsforlengende behandling. Slike data er viktige for eventuelle forbedringstiltak som kan få betydning for pasientene. For å få et tilstrekkelig godt datagrunnlag på dette er registeret avhengig av flere kliniske meldinger, eller gode data fra INSPIRE. Se kapittel 9.1.2 for mer informasjon om INSPIRE.

### 3.7.3 Medikamentell behandling som del av kliniske studier

Regjeringens strategi «HelseOmsorg21» er tydelig på at man ønsker mer klinisk forskning og at denne skal være tilgjengelig i hele Norge<sup>[13]</sup>. Det regjeringen skriver er også en klar anbefaling i den nye strategien om persontilpasset medisin:

*«Klinisk forskning er en nødvendig forutsetning for å opprettholde og videreutvikle høy kvalitet i helsetjenesten, og bidrar til at forskningsbasert kunnskap tas i bruk. Kliniske studier handler om å dokumentere effekt, nytteverdi og sikkerhet av nye behandlingsmetoder. Det inkluderer kliniske studier initiert av legemiddelindustri, forskere eller det offentlige. Mange pasienter ønsker å delta i kliniske studier når det ikke kan tilbys behandling som er basert på tilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon. Tjenestetilbudet på dette området er imidlertid begrenset og ujevnt geografisk fordelt. Pasientenes rettigheter bør derfor styrkes, og helsetjenesten må utvikle tenkningen rundt trygg og effektiv tilrettelegging for og gjennomføring av kunnskapsbringende kliniske studier. Helsetjenesten har en klar forpliktelse til å dokumentere effekter, eller sørge for at det er gjennomført gode konklusive kliniske studier før ny diagnostikk og behandling tas rutinemessig i bruk i tjenestene.»*

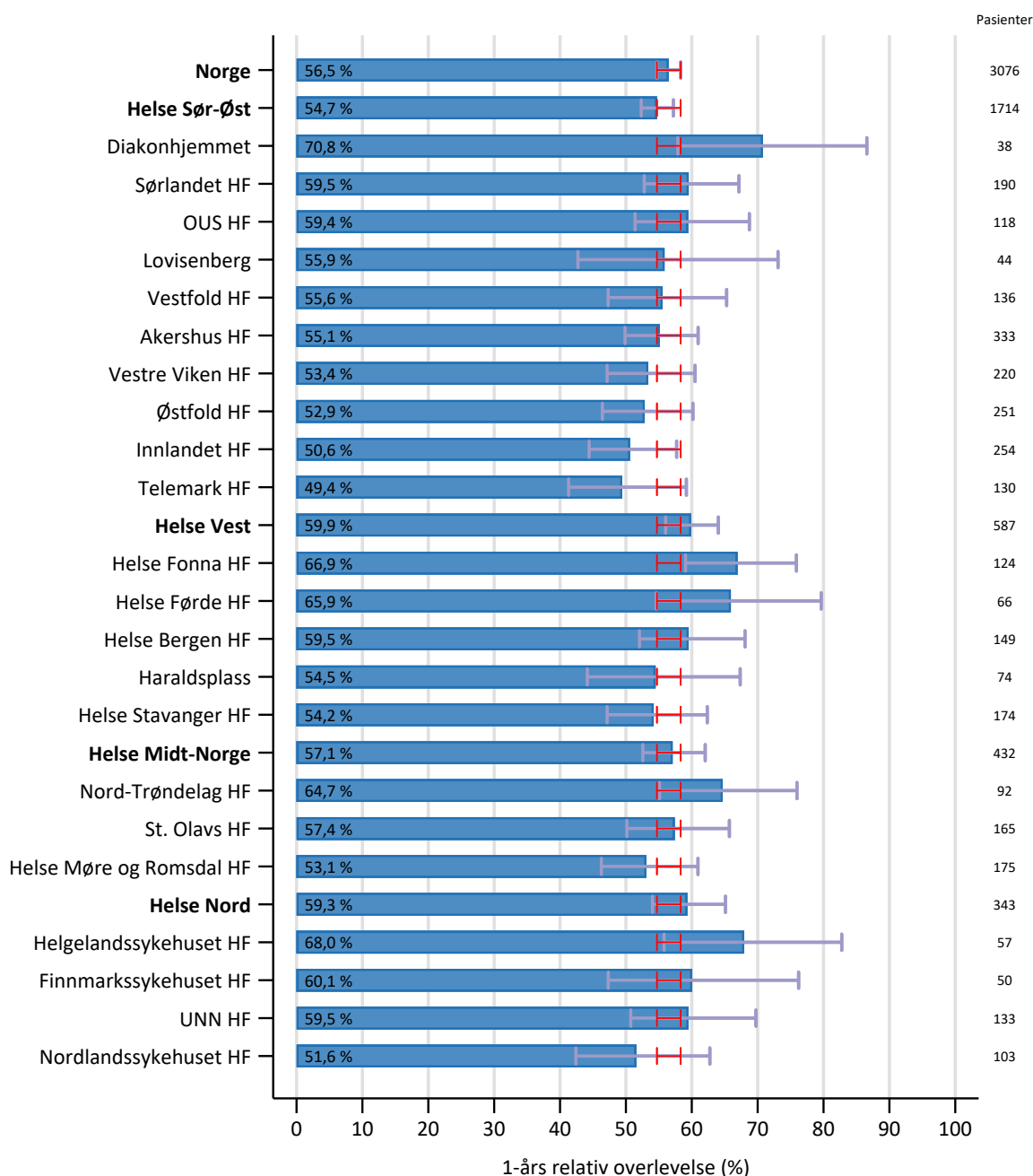
Det pågår i dag flere kliniske studier for lungekreftpasienter i Norge, men det er behov for enda flere. Fagmiljøet har en rimelig god oversikt over pasienter som deltar i kliniske studier i dag, mest fordi det er forholdsvis lav aktivitet. Tilgjengeligheten av kliniske studier for lungekreftpasienter er også ulik i de ulike regionene, til tross for at pasienter fra hele landet kan inkluderes i de pågående studiene. Det bør settes av ressurser til å drifte kliniske studier og for å sikre pasienter denne tilgangen. For å få et sikkert bilde av antall pasienter som inkluderes i kliniske studier og utviklingstrender for dette, må kliniske medikamentmeldinger rapporteres inn. Denne inneholder informasjon om pasienten deltar i en klinisk studie eller ikke.

Alle kliniske studier i Norge skal legges ut på HelseNorge.no og mange av lungekreftstudiene ligger der. I tillegg kan deltakelse i studier innenfor samarbeidet «Nordic Nect»<sup>2</sup> være aktuelle for noen av pasientene. Lungekreftregisteret har i flere årsrapporter vist at medikamentell behandling er underreportert og kan derfor ikke vise sikre tall på andelen pasienter som faktisk deltar i legemiddelutprøvede studier<sup>[11]</sup>. Det er derfor ingen analyser på dette i årets rapport.

### 3.7.4 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse er overlevelsen i en pasientgruppe korrigeret for overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders- og kjønns sammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan dermed gi et estimat for sykdomsspesifikk dødelighet (på et aggregert nivå) ved at vi korrigerer bort at pasientene kan dø av andre årsaker enn den aktuelle kreftsykdommen. Relativ overlevelse gjør også at man kan se på overlevelsestrender over tid uten å måtte ta hensyn til at befolkningen både blir eldre og øker. Analysene i dette kapitlet viser beregninger for ettårig og femårig relativ overlevelse.

<sup>2</sup><http://www.nordicnect.org>



Figur 3.19: Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.

Vi ser at tallene for ettårig relativ overlevelse varierer noe mellom helseforetakene, og det er kun Helse Fonna HF har signifikant lavere ettårig relativ overlevelse enn landsgjennomsnittet. For pasientenes sykdomsutbredelse i de ulike helseforetakene, se figur 10.1 og 10.2.

Variasjonene mellom helseforetaken kan ha flere årsaker. Det kan skyldes tilfeldig variasjon, og dette gjelder særlig tallene fra de minste sykehusene. Det kan også skyldes forskjeller i rutiner ved sykehusene eller hos fastlegene som henviser. Disse tallene publiseres årlig, og vedvarende forskjeller kan avspeile forskjeller i håndteringen av lungekreftpasienter. Resultatene bør i så fall være grunnlag for å undersøke lokalt.

**Figur 3.19**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Periodevindu 2020

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

**Eksklusjon**

- Pasienter  $\geq$  90 år

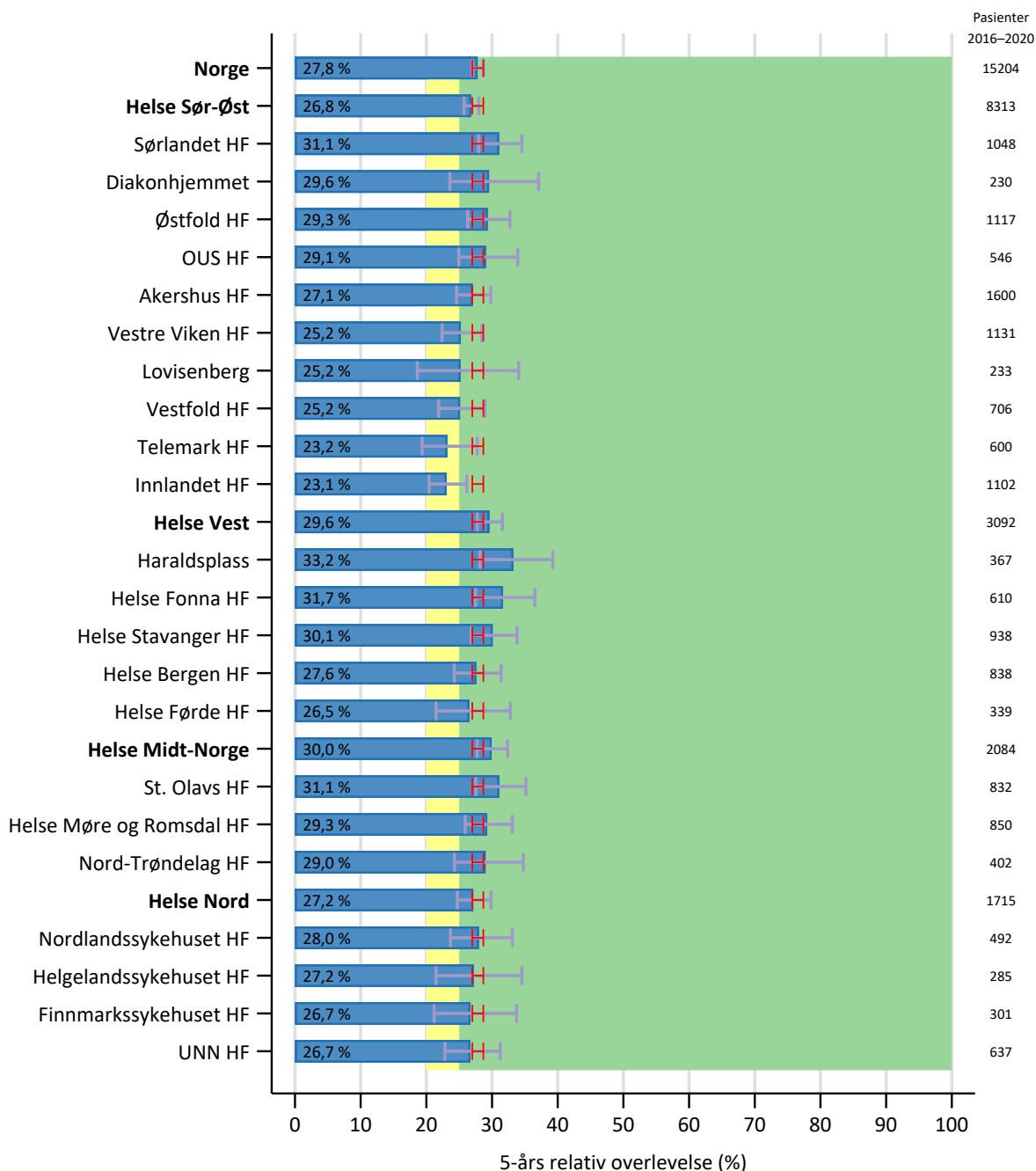
**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %

**Kommentar**

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

### 3.7.5 Femårig relativ overlevelse



Figur 3.20: Femårig relativ overlevelse, 2016-2020.

Figur 3.20 viser femårig relativ overlevelse for lungekreftpasienter, nasjonalt og etter opptaksområde. Femårig relativ overlevelse for pasienter med lungekreft er en nasjonal kvalitetsindikator. Den har nærmest doblet seg de siste 20 årene og er høyere for kvinner enn for menn. Femårig relativ overlevelse for begge kjønn i 2020 er den høyeste noen gang i Norge, med 27,8 %. Fagrådet besluttet å øke høy grad av måloppnåelse til 25 % eller høyere i 2018. Få helseforetak har resultater som er lavere enn dette, og kun ett statistisk signifikant avvik fra landsgjennomsnittet; Innlandet HF. Figur 10.2 viser at Innlandet HF har en andel på 37 % i stadium IV og 18 % i stadium III i perioden 2018–2020.

**Figur 3.20**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Periodevindu 2016–2020

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

**Eksklusjon**

- Pasienter  $\geq 90$  år

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 25$  %

- Moderat: 20–25 %

- Lav:  $< 20$  %

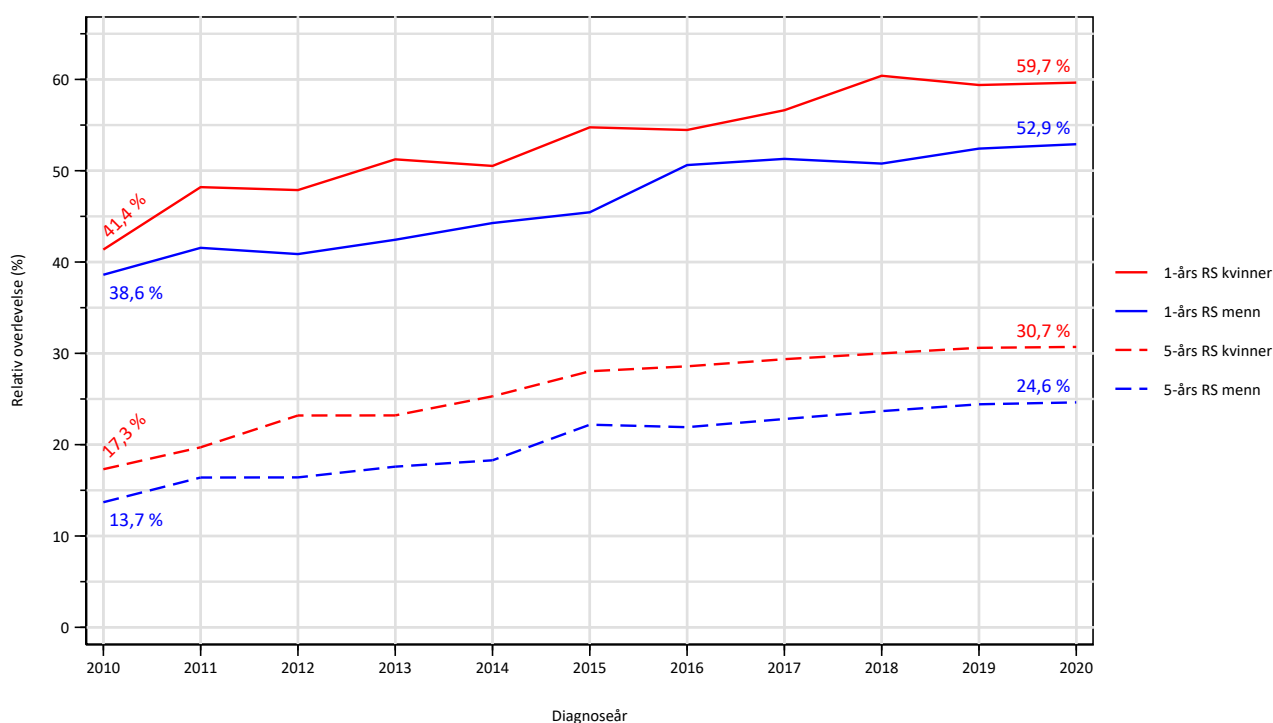
**Kommentar**

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

Dette er omtrent det samme som Norge i samme periode. Innlandet HF har derimot en høyere andel som mangler klinisk utredning melding i samme periode, 20 % mot Norges 11 %. Vi vet derfor ikke stadium på disse pasientene. Vi vil anbefale helseforetak som ligger signifikant lavere å gå igjennom pasientforløpet for å undersøke om noe kan gjøres for å bedre resultatene.

Behandling og oppfølging av lungekreftpasienter er i dag mer persontilpasset enn tidligere. Utredningen har blitt mer presis, eksempelvis er PET-CT nå en del av standard utredning for pasienter som potensielt kan bli friske.

Som vi har sett tidligere i rapporten, får en større andel pasienter kurativt rettet behandling. Molekylærpatologiske analyser blir utført i henhold til retningslinjene og pasientene blir behandlet avhengig av morfologi og genetiske forandringer i svulsten. Immunterapi har kommet inn både som første behandlingsalternativ og i senere behandlingslinjer, noe som forventes å øke overlevelsen ytterligere i årene som kommer. Antall pasienter inkludert i kliniske studier er også økende.



Figur 3.21: Ettårig og femårig relativ overlevelse, 2010–2020.

Figur 3.21 viser relativ overlevelse for kvinner og menn de siste ti årene. Overlevelsen har forbedret seg betydelig. Vi ser at femårig relativ overlevelse for menn var 13,7 % i 2010, mens den i 2020 var på 24,6 %. Godt over halvparten av pasientene er nå i live ett år etter diagnosen, og dette er svært gledelig. Innen lungekreft finnes klare og forbedrede retningslinjer både for utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Overlevelsen er bedre for kvinner enn for menn gjennom hele perioden. Slik er det også internasjonalt, men man vet lite om årsaken til dette.

**Figur 3.21**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2010–2020

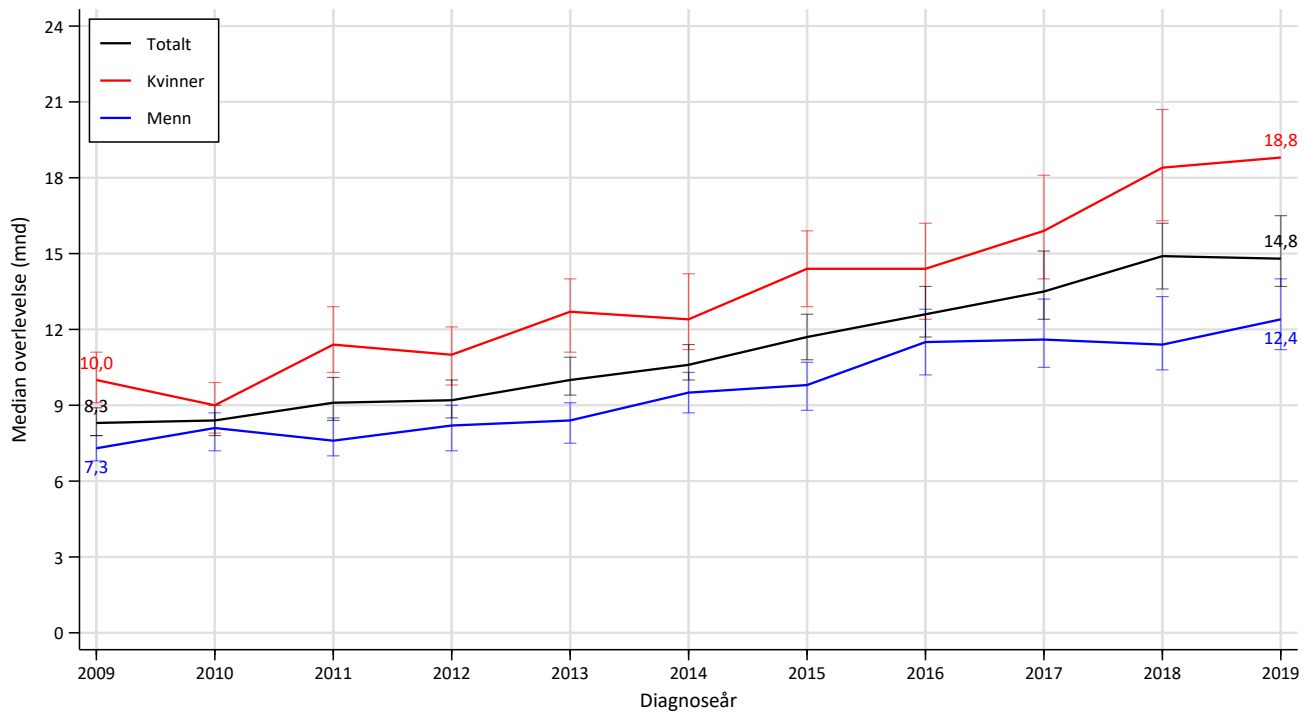
- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

**Ekksklusjon**

- Pasienter  $\geq$  90 år

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %



Figur 3.22: Median overlevelse fordelt på diagnoseår, 2009–2019.

Median overlevelse for lungekreftpasienter har også økt i løpet av de siste årene. Median overlevelse indikerer hvor lang tid det tar før 50 % av pasientene, som har fått en lungekreftdiagnose, er døde. Ser vi på mediantallene i figur 3.22 ser vi at i løpet av de siste ti årene har median overlevelse gått fra 8,3 måneder til 14,8 måneder. Dette er en svært positiv utvikling. Vi ser at kvinner har en betydelig lengre median overlevelse enn menn, men årsakene til dette er i stor grad ukjent.

**Figur 3.22**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2009–2019
- Har kreft i lunger og bronkier

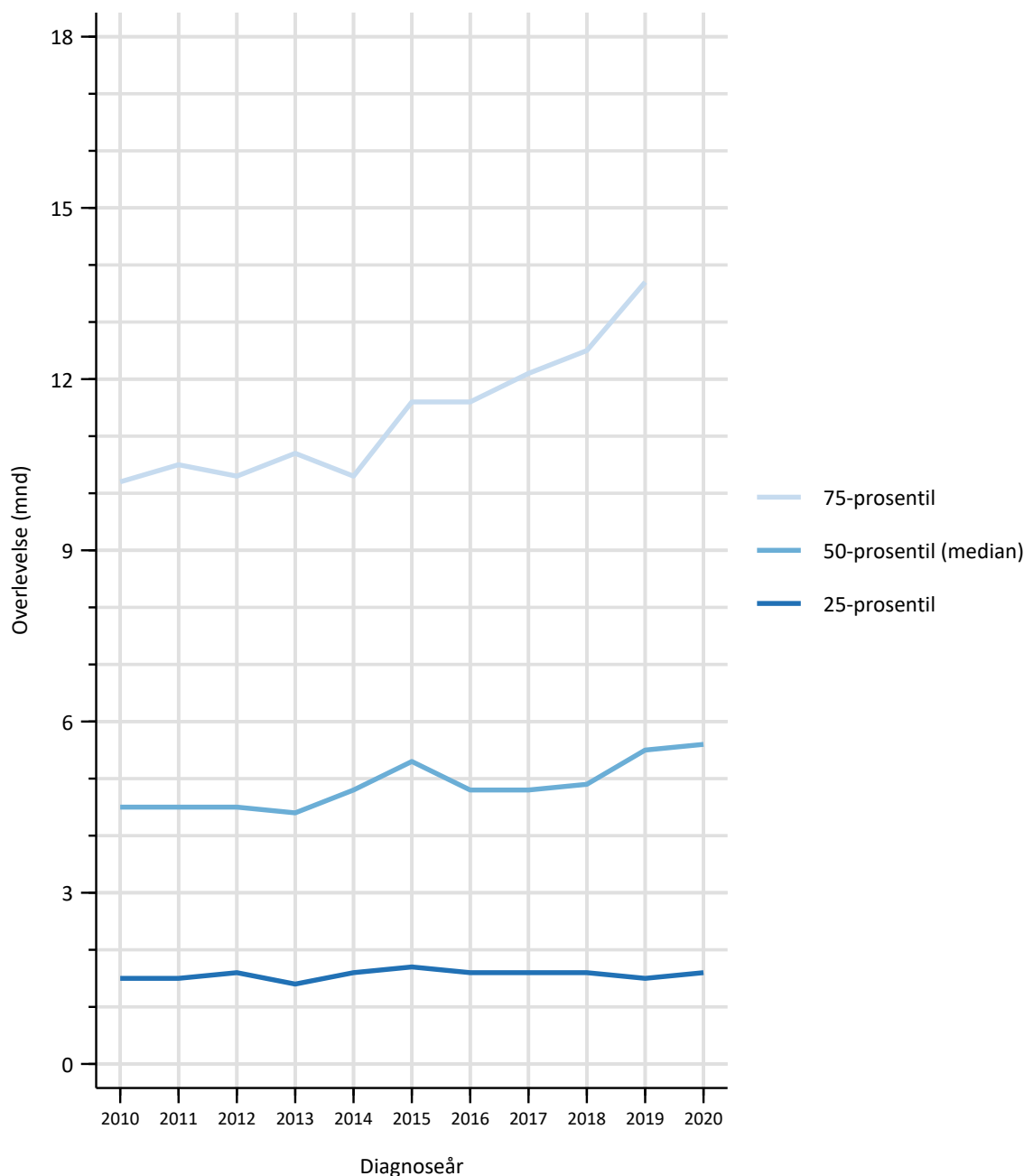
**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %

**Kommentar**

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med fargene rødt, blått og svart intervall for henholdsvis kvinner, menn og totalt.





Figur 3.23: Total overlevelse for pasienter med stadium IV, 2010–2020.

Figur 3.23 viser utviklingen de siste ti årene i overlevelsestiden for pasienter med den mest avanserte formen for lungekreft, stadium IV. Den nederste kurven viser at 25 % av pasientene dør før det er gått to måneder fra diagnosen ble stilt. Dette representerer de sykeste pasientene med dårlig allmentilstand og hvor sykdommen er kommet så langt at man enten ikke rekker å starte behandling, eller hvor behandlingen ikke virker. Prognosen i denne gruppen har ikke endret seg i denne tidsperioden. Fagrådet antar at denne gruppen utgjør ca. 10 % av alle pasienter med lungekreft.

#### Figur 3.23

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2010–2020

- Har kreft i lunger og bronkier

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %

##### Kommentar

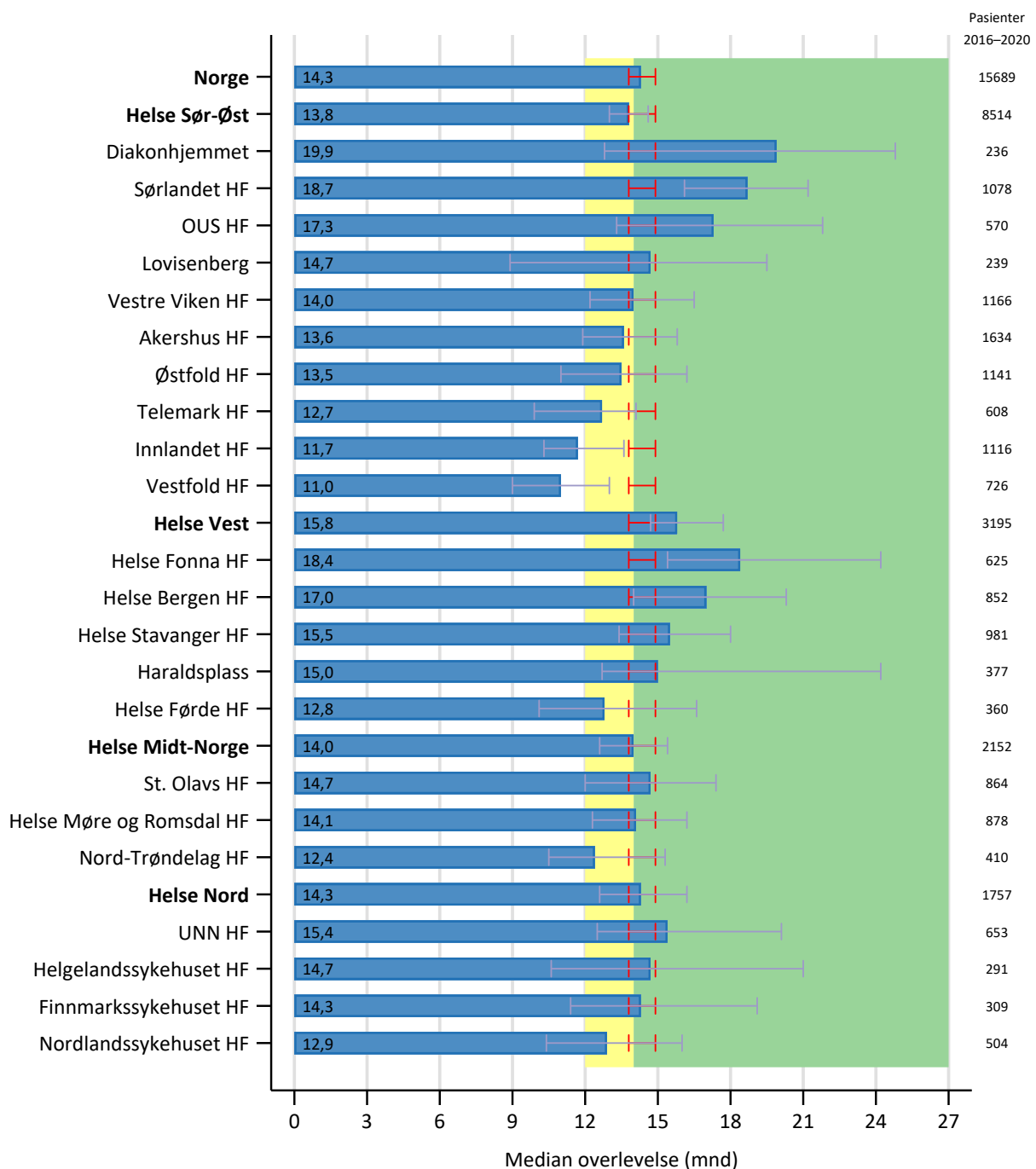
Grafene viser hvor lang tid det tar etter diagnosen stilles før henholdsvis 25 %, 50 % og 75 % av pasientene er døde. Tallene for 75-prosentilen for 2020 er ikke modne ennå, og kan derfor ikke vises.

Den midterste kurven viser at det tar under seks måneder før halvparten av pasientene med stadium IV lungekreft

er døde. Igjen har det skjedd lite siste ti årene selv om man ser en økning opp mot seks måneder i 2020.

Den øverste kurven viser derimot en markert bedring de siste ti årene, og spesielt de siste fem årene. Denne bedringen faller sammen med innføring av ny målrettet medikamentell behandling (proteinkinasehemmere), som kan tilbys en undergruppe av pasientene basert på mutasjonsanalyser. Figuren viser total sett at noen pasienter lever betydelig lenger enn tidligere, og at dette antas å representere pasienter som kan nyttiggjøre seg moderne medikamentell behandling.

Innføringen av immunterapi fra 2017 forventes å bedre denne kurven ytterligere. Denne behandlingen er tilgjengelig for en større andel av pasientene i stadium IV enn proteinkinasehemmere. Internasjonale randomiserte studier har vist at 15–25 % av pasienten som får immunterapi kan forvente flere års overlevelse. I dag er immunterapi del av standard behandling for nesten alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft som er i rimelig/god allmenntilstand. Vi vil få mer kunnskap om bruken og effekten hos den vanlige lungekreftpasient gjennom INSPIRE (se kapittel 3.6).



Figur 3.24: Median overlevelse, 2016–2020.

I figur 3.24 ser vi median overlevelse i antall måneder nasjonalt og i de ulike helseforetakene (opptaksområdene). Det er positivt at tallene nasjonalt er så høye, median overlevelse i perioden 2016–2020 var 14,3 måneder. Dette skyldes sannsynligvis forbedringer både innen utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Tallene varierer noe mellom helseforetakene, fra 19,9 måneder ved Diakonhjemmet til 11,0 måneder ved Vestfold HF. Dette kan ha flere årsaker. Vi må huske på at tallene fra de små helseforetakene er minst robuste og derfor ekstra utsatt for svingninger, noe som representeres i figuren i form av store konfidensintervaller. Ved å bruke tall fra en femårsperiode blir tallene mer robuste og mindre sensitive for årlig variasjon. De observerte ulikhetene mellom helseforetakene kan også skyldes forskjeller i rutiner på sykehusene eller hos fastlegene som påvirker utfallet. Det anbefales å bruke tallene til en gjennomgang av rutiner der tallene er signifikant lavere enn forventet. Tallene representerer pasienter diagnostisert i siste femårsperiode slik at resultatene er mindre sensitive for årlig variasjon. For robusthet kan man se på regionsnivå og se at tallene her varierer mindre mellom landsdelene, fra 13,8 måneder i Helse Sør-Øst til 15,8 måneder i Helse-Vest. To av sykehusene, Innlandet HF og Vestfold HF, har statistisk lavere median overlevelse enn landsgjennomsnittet. Vestfold HF har flere pasienter i stadium IV (51 %), og færre i stadium I (21 %) enn Norge totalt, med henholdsvis 39 % og 24 % (figur 10.2). Innlandet HF har en andel på 37 % i stadium IV og 17 % i stadium I. For Innlandet er det 20 % av pasientene som mangler utredningsmelding i årene 2018–2020, noe som også fører til at cTNM mangler for en relativt stor gruppe pasienter.

Også i år har Kreftregisteret gjort analyser på bakgrunn av de signifikant forskjellige resultatene. Som i fjor ser vi at Vestfold HF fortsatt har statistisk signifikant flere pasienter med ECOG 3 og 4 sammenlignet med Norge. Vi finner ingen signifikante forskjeller i alderssammensetningen hvis man ser på pasienter i stadium IV for Vestfold HF sammenlignet med Norge. For Innlandet HF er det også gjort tilsvarende analyser. Resultatet viser noe av det samme som for Vestfold HF - ingen signifikant forskjellig aldersfordeling sammenlignet med Norge, samtidig har Innlandet HF en klart høyere andel med manglende kliniske meldinger, og dermed ukjent stadium og ECOG.

#### Figur 3.24

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2020

- Har kreft i lunger og bronkier

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 98,9 %

##### Måloppnåelse

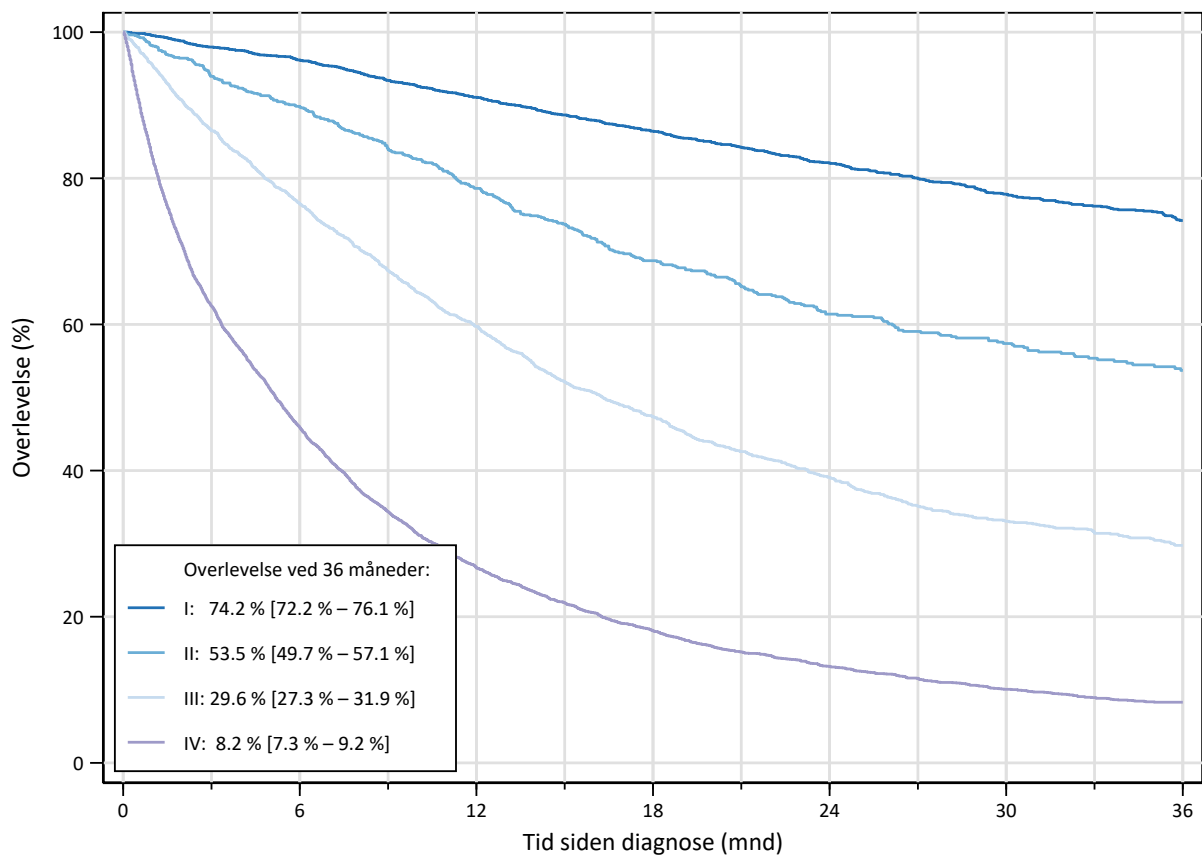
- Høy:  $\geq 14$  måneder

- Moderat: 12–14 måneder

- Lav:  $< 12$  måneder

##### Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.



Figur 3.25: Overlevelse for de ulike stadiene, 2018–2020.

Figur 3.25 viser sammenhengen mellom stadium og prognose opp til tre år etter at diagnosen stilles. Stadiet bestemmes ut i fra TNM som inngår i utredningsmeldingen. Litt forenklet: Stadium I pasientene har kun én enkelt lungesvulst, under 4 cm, og uten tegn til spredning. Stadiene II og III har spredning til henholdsvis lokale eller regionale lymfeknuter, mens stadium IV har spredning til andre organer. Det er derfor ikke overraskende at stadium I har høyest overlevelse ved 36 måneder (74,2 %), etterfulgt av stadium II (53,5 %), deretter stadium III (29,6 %) og at stadium IV har lavest overlevelse (8,2 %). Figuren viser viktigheten av å oppdage og behandle lungekreft så tidlig som mulig mens sykdommen ennå er i et lavt stadium.

**Figur 3.25**

**Datakilde**

- Basisregister
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Har kreft i lunger og bronkier

**Dekningsgrad**

- Basisregister: 98,9 %
- Utredningsmelding 2020: 90,1 %

## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp lungekreftpasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft startet innsamling av patologidata i 2013 og kliniske data i 2014. For årene før 2013 inneholder registeret kun Krefregisterets basisvariabler fra 1953 og stråledata fra strålemaskinene fra 1997. Data om medikamentell behandling fra INSPIRE er tilgjengelig for første gang i 2020. Ellers finnes det kun detaljert informasjon om kirurgisk inngrep i det retrospektive lungekreftregisteret i årene 1993–2010. Detaljer om utredning, kirurgisk inngrep, strålebehandling og medikamentell behandling i perioden 2014–2020 kan være mangelfulle grunnet til dels lav dekningsgrad på de ulike kliniske meldingene, spesielt i de tidligste årgangene.

## 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.kreftregistrering.no/>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Dagens lungekreftmeldinger ble satt i produksjon 23.06.2017. Antall skjemaer ble den gang redusert fra seks til fire:

- Primærutredning
- Kirurgi
- Medikamentell behandling
- Strålebehandling

Fagrådet erfarer at institusjoner som rapporterer til registeret like etter at utredningen er ferdig, operasjonen er gjennomført eller annen behandling startet, har en høy grad av nøyaktig og fullstendig rapportering. Å ha pasienten friskt i minne gjør rapporteringen enklere og raskere. Fagrådet håper også at meldeskjemaene kan fungere som en pekepinn på hvilken informasjon som er viktig å samle i journalnotater. Med relevant informasjon lett tilgjengelig i pasientjournalene er det også mye lettere å fylle ut kreftmeldingen i ettertid.

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I Lungekreftregisteret har vi i tillegg en strålemelding i KREMT fordi dataene som kommer direkte fra strålemaskinene ikke gir all den informasjonen som er nødvendig for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten. Denne strålemeldingen ble betydelig forkortet høsten 2020 for å gjøre den enklere å fylle ut, i håp om å øke innrapporteringen og også unngå dobbeltregistrering mot data fra strålemaskinene.

## 4.2 Rapportering 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, genforandringer og andre biomarkører. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremisjonen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.3 Data fra andre kilder

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. 2020 er det første året vi har komplett informasjon om dødsårsaker i den årgangen vi har rapporten for.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

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

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

## Kapittel 5

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

For årgangen 2020 er det foreløpig registrert 5726 patologimeldinger og 5515 kliniske meldinger i Lungekreftregisteret. Fordelingen av kliniske meldinger er 3050 utredningsmeldinger, 715 kirurgimeldinger, 924 strålemeldinger og 806 medikamentell behandlingsmeldinger<sup>1</sup>.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret bruker vi Kreftregisterets basisregister som nevner for utredning-, kirurgi- og strålemelding. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad i Kreftregisterets basisregister benyttes en capture-recapture metode<sup>[14]</sup>. 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 komplettetheten i registeret.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene. Dekningsgrad for strålemeldingen er beregnet utfra mottatte strålemeldinger som teller og data fra stråleenhetene som nevner.

Tidligere kunne NPR kun brukes til å kvalitetssikre Kreftregisterets data, men etter oppklaring av avtalevilkårene er det nå også mulig å bruke NPR til andre formål. Ved utregning av dekningsgrad for medikamentell behandlingsmelding bruker vi oppføringer av prosedyrekode "WBOC" i NPR på tilfeller diagnostisert i 2020 som nevner. Teller er antall medikamentell behandlingsmeldinger som er mottatt og registrert i Lungekreftregisteret.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Lungekreftregisteret.

Alle sykehus som diagnostiserer eller behandler lungekreft er tilsluttet Lungekreftregisteret. Alle svar på vevsprøver blir rapportert fra patologiavdelingene til Kreftregisteret. Rapportering av klinisk informasjon knyttet til kirurgi av lungekreftpasienter ser ut til å skje rutinemessig ved noen av de åtte sykehusene som opererer lungekreftpasienter (se figur 5.3), og innrapporteringen er blitt bedre, og dekningsgraden vesentlig høyere i 2020 (100,0 %) sammenlignet med 2016 (67,8 %)<sup>[11]</sup>.

Klinisk informasjon knyttet til diagnose og utredning har en lavere dekningsgrad i forhold til kirurgi, men også denne har økt hvert år. I 2020 var andelen 90,1 %, mot 61,6 % i 2016<sup>[11]</sup>. Mange sykehus har etablerte rutiner når det gjelder innrapportering av utredningsmeldinger til Lungekreftregisteret, mens andre har et forbedringspotensiale.

---

<sup>1</sup>Noen pasienter kan ha flere enn én klinisk melding av samme meldingstype.

De fleste sykehusene kan bli bedre på å rapportere inn raskere til Lungekreftregisteret (se figur 5.2). Minner om at det alltid er enklest og minst tidkrevende å sende inn utredningsmelding i forbindelse med MDT-møtene, hvor utredningen avsluttes og behandling bestemmes, alternativt at det lages et notat som inneholder de variablene som meldingen trenger. Dette vil gjøre at utfylling i ettertid går raskere.

## 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med kreft i luftrør (ICD-10 C33) og lunger og bronkier (ICD-10 C34) i Norge skal være inkludert i registeret. Pasienter med diagnosen lymfom, malignt melanom, sarkom eller mesoteliom i de oppgitte lokalisasjonene er ekskludert fra registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,9 % av alle lungekreftpasienter. Dekningsgraden (for utredningsmelding) for 2020 er 90,1 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.3.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.1 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til Lungekreftregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig for Lungekreftregisteret har i både 2020 og 2021 jobbet med å få kontaktpersoner ved alle sykehusene som utreder og behandler lungekreftpasienter.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Erfaringsmessig er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt.
- Send inn kirurgimelding og strålemelding når kirurgi/behandling er utført.
- Send inn medikamentell behandlingsmelding snarest etter oppstart av behandlingslinje, og en ny behandlingsmelding ved start for hver behandlingslinje.
- Bruk dedikert personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut.
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger.
- Bruk purrelista (manglende meldinger) som arbeidsverktøy.
- Benytt hjelpesfunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt.
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål.

Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft at den gode trenden med høy dekningsgrad for mange av sykehusene fortsetter, og at de som ennå ikke har nådd 80 % oppretter gode rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering.



Tabell 5.1: Rapporteringstiltak i 2020/2021 for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.

Dato	Aktivitet/tiltak
Januar 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene
Februar 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mai 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene
Juni 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt en ekstra oppfordring til fagdirektører ved sykehus med lav dekningsgrad
Juli 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med lav dekningsgrad
Januar 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene, samt etterspør kontaktpersoner på sykehusene uten kontaktperson
Februar 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April/mai 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene
Mai 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mai 2021	Kvalitetsregisteransvarlig ringer rundt til sykehus som ikke har opprettet kontaktperson til Lungekreftregisteret
Juni 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt en ekstra oppfordring til fagdirektører ved sykehus med lav dekningsgrad
Juli 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med lav dekningsgrad
August 2021	Kvalitetsregisteransvarlig kontaktet sykehus som ønsket hjelp med KREMT for å melde inn kliniske meldinger

I 2020 og 2021 har kvalitetsregisteransvarlig for Lungekreftregisteret kontaktet sykehus hvor det manglet kontaktpersoner. Informasjon om blant annet status på dekningsgrad for utredningsmelding sendes ut til alle kontaktpersoner flere ganger per år. Med kontaktpersoner på sykehusene kommer informasjonen lettere og raskere frem til de rette personene.

Fra 01.01.2019 ble det iverksatt en insentivordning for å øke rapporteringen til utvalgte kvalitetsregistre (deriblant Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft). Dette prøveprosjektet gjelder også i 2021 og går ut på at de regionale helseforetakene betales per registrerte pasient per år. Denne ordningen innebærer at sykehusene må registrere en spesifikk særkode (som for lungekreft er B0032) i det administrative systemet når det er sendt inn en melding til kvalitetsregisteret. Særkoden vil utløse en utbetaling til de aktuelle RHFene, som vil fordele pengene.

## 5.4.2 Rapportering

For pasienter diagnostisert i 2020 mottok Lungekreftregisteret 2926 utredningsmeldinger. Det utgjør en dekningsgrad på 90,1 % på landsbasis.

Det sykehuset som foretar utredningen av pasienten og tar behandlingsbeslutningen skal melde inn utredningsmeldingen. Hvis flere sykehus har vært involvert i utredningen er det sykehuset som tar behandlingsbeslutningen som skal sende inn utredningsmeldingen. Hvis behandlingsbeslutningen tas i et regionalt multidisiplinært møte er det lokalsykehuset som melder. Dette fordi de da sitter med all den informasjonen som kreves i utredningsmeldingen.

Lungekreftregisteret har få forutsetninger for å vite hvilket sykehus som tar behandlingsbeslutningen og purrer derfor etter utredningsmelding til det sykehuset som har tatt den diagnostiske celle- eller vevsprøven dersom opplysninger om lokalsykehus ikke er tilgjengelig i NPR.

### 5.4.3 Utredning



Figur 5.1: Pasientflyt utredning, 2020.

Figur 5.1 viser både dekningsgrad på helseforetak og sykehusnivå, og pasientflyt fra helseforetaket pasienten tilhører til sykehuset som faktisk har utredet pasienten. Informasjon om hvilket sykehus som faktisk har utredet pasienten er hentet fra pasientens utredningsmelding, samt hvilket sykehus som purrets etter manglende utredningsmelding. Figuren viser at selv om de fleste pasienter utredes ved sitt lokalsykehus, forekommer det også overflytting av pasienter mellom foretak slik at flere sykehus kan være involvert i et utredningsforløp. Tykkelsen på streken for pasientflyten er proporsjonal med andelen pasienter som er utredet ved det aktuelle sykehuset. Flyten er basert på pasienter som vi faktisk har mottatt utredningsmelding for, uten å ta hensyn til de som det også har blitt purret etter. Det er satt en grense på at det må være minst 12,5 % pasienter utredet for at streken skal vises. Dette fører til at 17 sykehus har blitt ekskludert fra figuren.

Figur 5.1

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Sykehus som har utredet <10 pasienter
- Pasientene med ukjent opptaksområde

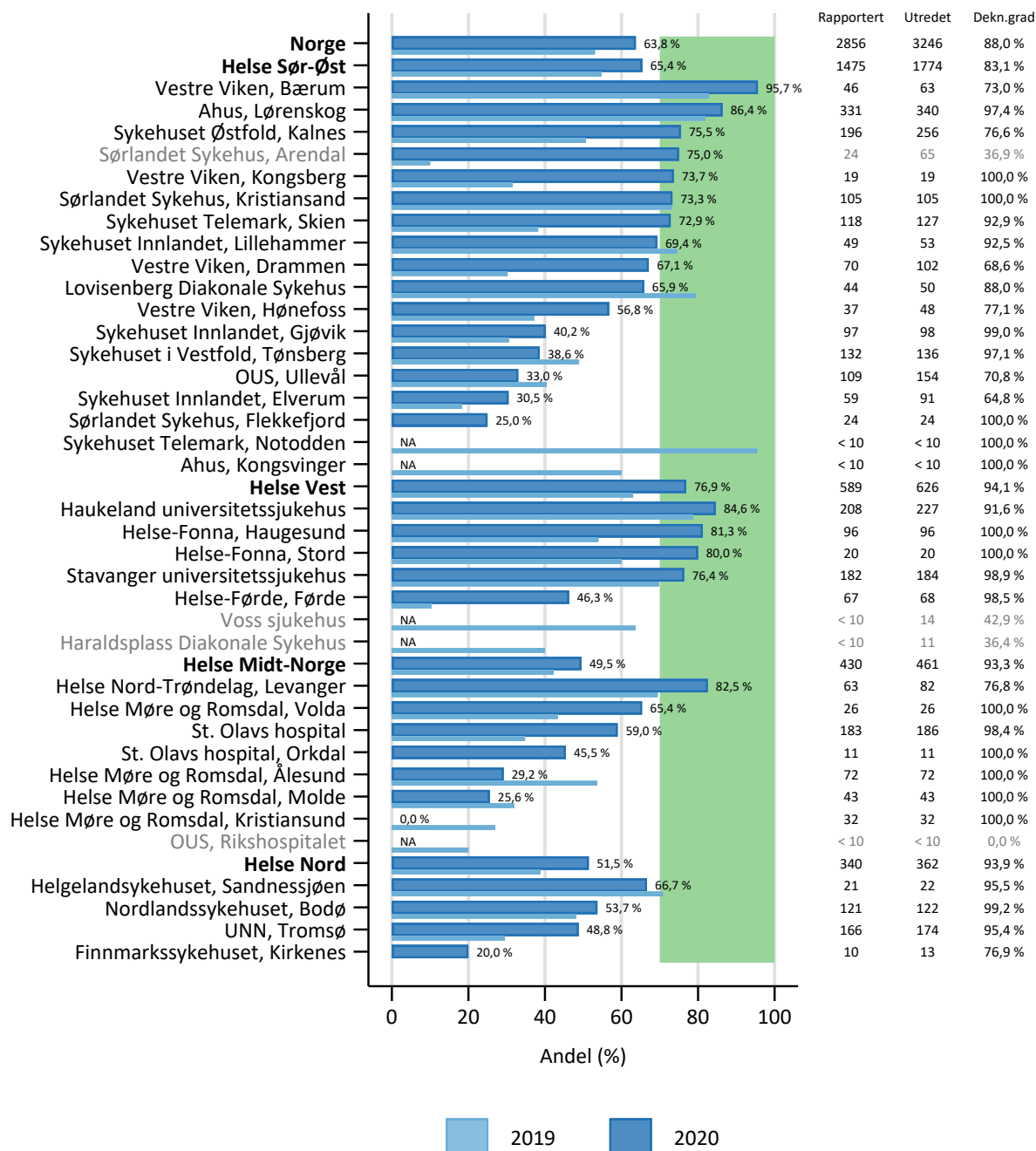
**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 90,1 %

Dekningsgraden for utredningsmeldinger er beregnet som antall utredningsmeldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med lungekreft i Kreftregisteret. Med utredningsmelding menes Lungekreftregisterets egen utredningsmelding. Totalt antall lungekreftpasienter er beregnet ut fra summen av all informasjon som er rapportert inn om pasientene til Kreftregisteret. Informasjonen kommer fra utredningsmeldinger, patologibesvarelser og dødsattester per 01.09.2021. Kreftregisterets basisregister (sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4) er en dynamisk database og endrer seg over tid, slik at dette antallet vil forandre seg.

Landsgjennomsnittet for dekningsgrad på utredningsmelding var 90,1 % i 2020 (se figur 1.1). Resultatene i figur 5.1 viser at det er stor variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus fortsatt ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Lungekreftregisteret anbefaler at alle sykehus som utreder lungekreftpasienter utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret. Det er fra myndighetenes side, fra 1.1.2019, innført en egen insentivordning for utfylling av meldinger til Lungekreftregisteret (se kapittel 5.4.1 for mer informasjon). En egen DRG kode (B0032) brukes ved utfyllingen.

## 5.4.4 Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding



Figur 5.2: Mottatt utredningsmelding innen 60 dager fra behandlingsbeslutning, 2019 og 2020.

Figur 5.2 viser antallet pasienter og andelen av disse som har en utredningsmelding som er rapportert til Krefregisteret innen 60 dager fra dato for behandlingsbeslutning. Mørkeblå søyle for hele landet angir at denne var 63,8 % i 2020, noe som er høyere enn i 2019.

De tre kolonnene helt til høyre viser hvor mange utredningsmeldinger som totalt ble sendt inn fra hvert helseforetak (se inklusjon i faktaboksen). Figuren illustrerer godt at noen sykehus har bedre rutiner for å sende inn meldingene enn andre. Som vist i tabell 3.2 kan man få enda bedre og mer representative data hvis man sender inn utrednings-

Figur 5.2

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019–2020

- Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding

- Ventetiden er  $\geq 0$  dager**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2020: 90,1 %

**Måloppnåelse**- Høy:  $\geq 70$  %**Kommentar**

Sykehus som er markert med grå skrift har dekningsgrad for utredningsmeldingene på under 60 %, og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

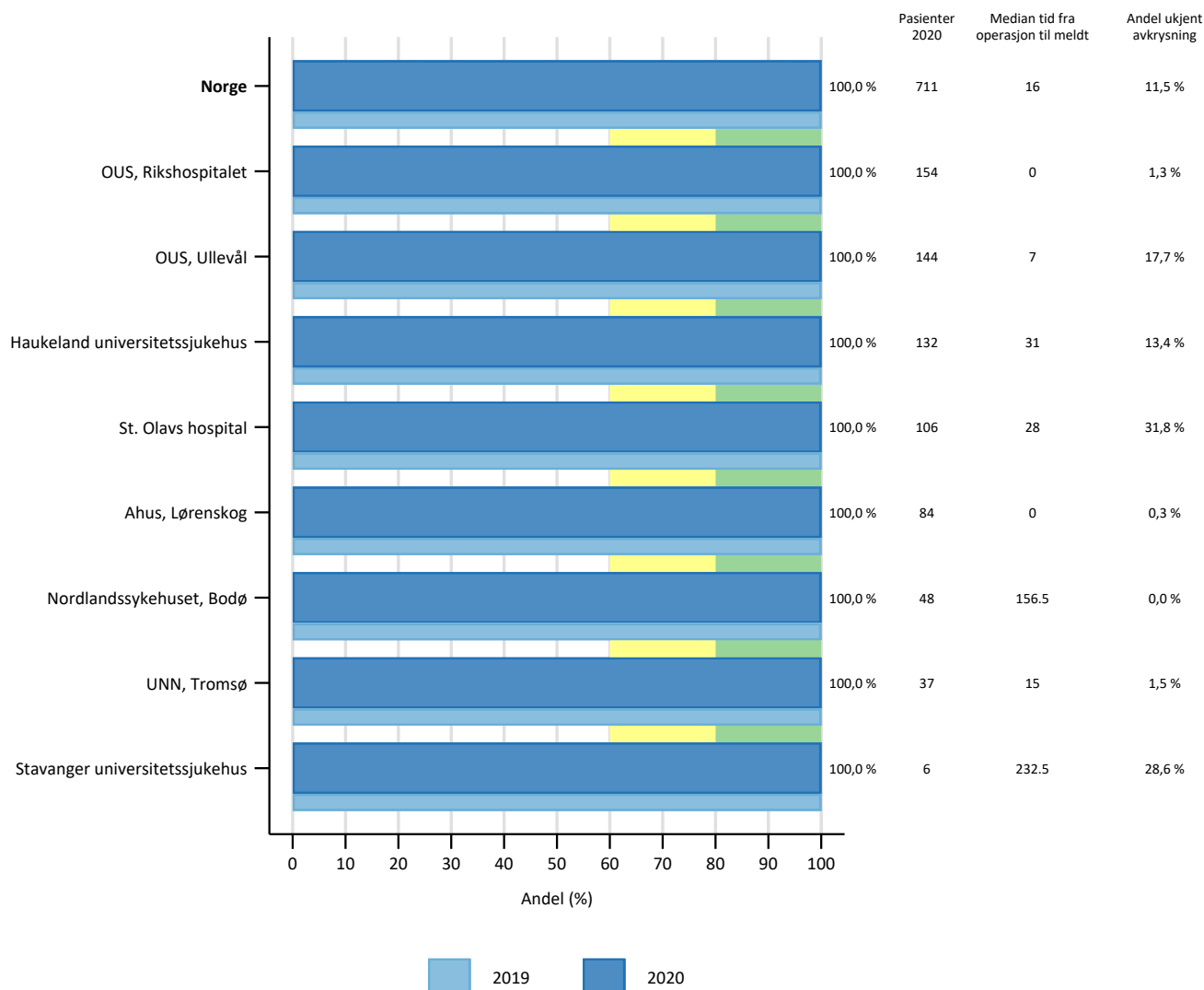
meldingen før operasjonsdato. Ved å vente med å sende inn blir det hele mer arbeidskrevende fordi man da som oftest må bruke ekstra tid på å hente fram opplysninger som man har glemt. Dette gjør det naturlig nok også mindre lystbetont.

Det er et ønske om at Lungekreftregisteret skal være mest mulig oppdatert, og derfor oppfordrer fagrådet og Kreftregisteret sykehusene til å redusere tiden fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmelding. Å sende inn meldingen dagen man gjør behandlingsbeslutningen vil være både tidsbesparende for utfylleren og samtidig føre til bedre kvalitet på dataene. Dersom sykehusene utsetter å sende inn meldinger til Lungekreftregisteret øker sjansene for å gjøre feil i utfyllingen og mer bruk av avkrysningsalternativet "ukjent", noe som til slutt fører til at datagrunnlaget blir dårligere for denne rapporten.

Utredningsmeldingen for lungekreft kan være tidkrevende å fylle ut. Det er derfor viktig at sykehusene påser at det er tilstrekkelige ressurser til utfylling av kreftmeldinger. Kreftregisteret stiller ikke krav om at det må være en lege som fyller ut meldingene. Dersom kvaliteten på utfyllingen er ivaretatt, kan sykepleiere, legesekretærer eller annet merkantilt personell fylle ut hele eller deler av meldingene. Ved å lage et strukturert og godt journalnotat i forbindelse med behandlingsbeslutningen (ofte et referat fra et tverrfaglig (MDT) møte) vil legene gjøre det lettere for seg selv ved å ha de nødvendige data tilgjengelig på ett sted, enten man velger å sende inn utredningsmeldingen med en gang eller i ettertid. Et godt notat vil også gjøre det lettere å delegere utfyllingen til mindre erfarne kolleger, som da i tillegg slipper å bruke unødig tid på å måtte grave fram nødvendig informasjon fra pasientjournalen på nytt. I KREMT er det mulig å benytte seg av mellomlagring, slik at meldingene kan fylles ut etterhvert som utredningen gjennomføres, og purringer kan lett hentes fram under fanen "Manglende meldinger" i KREMT (dette krever utvidet adgangstillatelse hos den enkelte bruker, noe som tildeles etter avtale mellom avdelingen og Kreftregisteret).

## 5.4.5 Kirurgi

Lungekreftregisteret mottok 711 kirurgimeldinger for de 711 lungekreftpasientene som er registrert operert i 2020. Det tilsvarer en dekningsgrad på 100,0 %. Kirurgimelding skal meldes til kvalitetsregisteret via KREMT etter utført operasjon. Dekningsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgiske meldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Kreftregisteret. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på patologirapporter.



Figur 5.3: Dekningsgrad kirurgisk melding, 2020.

Landsgjennomsnittet for dekningsgrad på kirurgisk melding har økt fra 67,8 % i 2016 til 100,0 % i 2020. Andelen kirurgimeldinger er meget tilfredsstillende. Median tid fra operasjon til melding er sendt til Kreftregisteret var 36 dager i 2018, 28 i 2019 og er 16 for 2020. Dette er en positiv utvikling. Det er fortsatt flere sykehus hvor det går for lang tid fra operasjon til melding sendes. For første gang presenteres det hvor stor andel "ukjent" det krysses av for fremfor å fylle inn de ønskede data. Noen sykehus har en altfor høy andel med ukjent, og det er et ønske å få denne andelen ned. Det synes å være en trend at jo lengre tid det tar mellom operasjon og innsending av utfylt melding, desto større andel kryss i rubrikkene for "ukjent".

Figur 5.3

**Datakilde**

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2020

**Dekningsgrad**

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

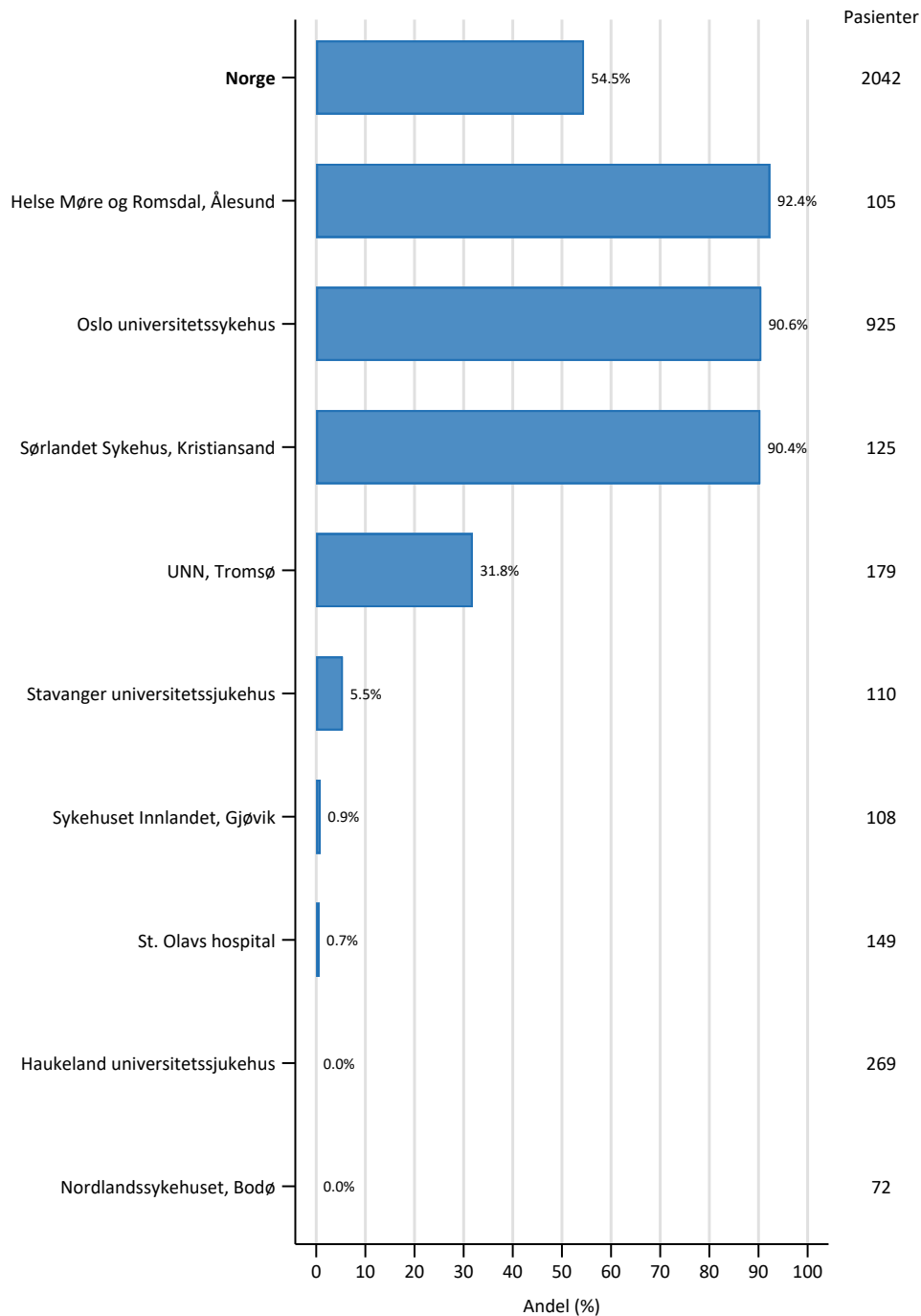
**Måloppnåelse**

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

**Kommentar**

Variabler hvor avkrysning for "ukjent" teller med under kolonnen "Andel ukjent avkrysning": side, WHO-status, ASA-klasse, antall blodenheter, operasjonstid, lymfeknutestasjoner og frysessnitt.

### 5.4.6 Strålebehandling



Figur 5.4: Dekningsgrad for strålemelding i 2020, nasjonalt og etter stråleenhet.

Strålebehandling meldes til Lungekreftregisteret på klinisk melding for strålebehandling av lungekreft. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingene. Figur 5.4 viser rapporteringen av strålebehandling i Norge i 2020 på institusjonsnivå.

**Figur 5.4**

**Datakilde**

- Stråledatabasen
- Strålemelding

**Inklusjon**

- År for strålebehandling: 2020

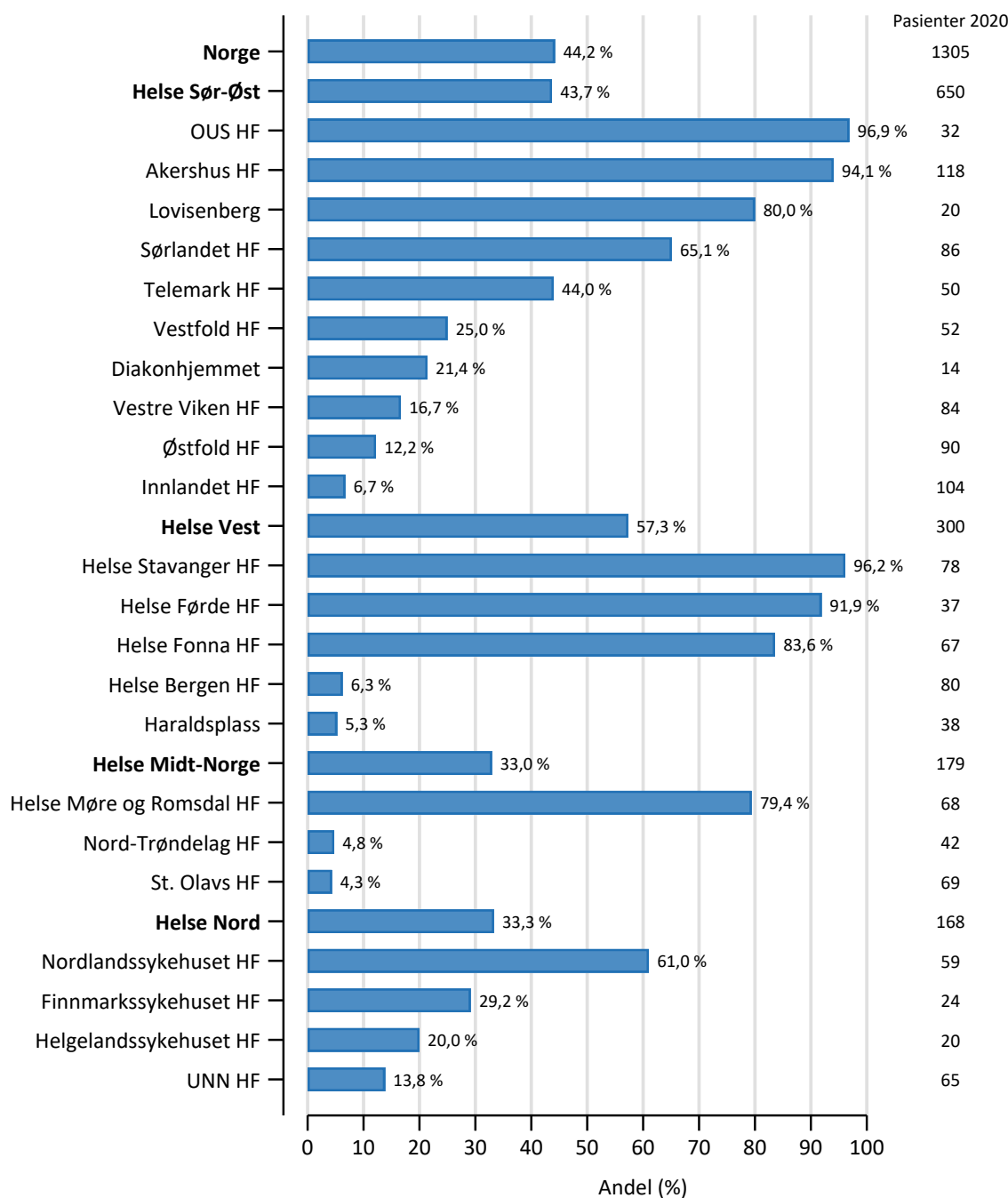
Det er ti sykehus som tilbyr strålebehandling i Norge. I figur 5.4 er Radiumhospitalet og Ullevål slått sammen til Oslo universitetssykehus. På alle ti sykehusene ble det behandlet totalt 2042 pasienter med strålebehandling i 2020. Kreftregisteret mottok strålemelding på totalt 54,5 % av disse pasientene. Spriket mellom sykehusene er stort; fra ingen meldinger til 92,4 % for Helse Møre og Romsdal, Ålesund. Oslo universitetssykehus følger etter med 90,6 % og Sørlandet Sykehus, Kristiansand har en dekningsgrad på 90,4 %. Fire av sykehusene har oppnådd høy grad av måloppnåelse, og tallet 54,5 % er en stor økning fra 2018,

da rapporteringsgraden var 26,9 %.

Som med de andre meldingene er det også for strålemeldingen viktig å få etablert rutiner for innrapportering, gjerne i form av dedikerte helsearbeidere (trenger ikke å være leger). Det er opprettet purringer etter strålemelding på samtlige registrerte lungekreftpasienter hvor prosedyrekode "WEOA Stråleterapi" står oppført i NPR, slik at man enkelt kan gå inn i KREMT og finne purringene der. Selv om Kreftregisteret har tilnærmet 100 % opplysninger om hvem som får strålebehandling i stråledatabasen, gir Lungekreftregisterets strålemelding tilleggsopplysninger som ikke fås fra data lagt inn i strålemaskinene og som overføres til Kreftregisteret.

#### 5.4.7 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av lungekreft skal meldes på melding for medikamentell behandling. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingen. Figur 5.5 viser andel meldinger for medikamentell behandling som er registrert i registeret per sykehus i 2020.



Figur 5.5: Dekningsgrad medikamentell melding, 2020.



Figur 5.5 viser en dekningsgrad på 44,2 % for medikamentell behandlingsmelding i 2020. Nevnen her er Norsk pasientregister (NPR). Tidligere har NPR bare kunnet brukes til kvalitetssikringer i Kreftregisteret, men en avtaleendring gjør at NPR nå også kan brukes i analyseøyemed. Dersom pasienten er diagnostisert i 2020 og har en oppføring i NPR som sier at det er gitt medikamentell kreftbehandling (prosedyrekode WBOC), og årsak til innleggelse er C34, er denne telt med og det er purret etter en medikamentell melding på første behandling. Figuren viser derfor andel mottatte medikamentellmeldinger i Lungekreftregisteret i forhold til oppføring av medikamentell kreftbehandling i NPR.

**Figur 5.5****Datakilde**

- Medikamentell melding
- Norsk pasientregister (NPR)

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 80$  %
- Moderat: 60–80 %
- Lav:  $< 60$  %

Dekningsgraden på 44,2 % er et godt stykke unna målet på 80 %. Noen helseforetak gjør det veldig bra, men variasjonene er store; fra 4,3 % til 96,9 %. Som nevnt tidligere er det viktig å få etablert rutiner for innrapportering, gjerne i form av dedikerte helsearbeidere (trenger ikke å være lege). Informasjonen om medikamentell behandling er svært viktig for både fagmiljøet og bevilgende myndigheter for å se om ny kostbar medisin brukes etter retningslinjene, om den brukes likt, og ikke minst om den har forventet effekt. Opplysninger om hvilke medikamenter som gis til lungekreftpasientene får vi inn via INSPIRE (se kapittel 9.1.2), med (foreløpig) unntak av pasienter fra Helse Nord. Medikamentell meldingen gir oss verdifulle tilleggsopplysninger, blant annet om studier, som ikke fåes via INSPIRE.

#### 5.4.8 Oppsummering tilslutning og dekningsgrad

38 av 52 utredende sykehus har en dekningsgrad på utredningsmelding på 80 % eller mer. Åtte av åtte operasjonssykehus har en dekningsgrad på kirurgimelding på 100 %. Bare fire av ti sykehus (OUS, Ullevål og OUS, Radiumhospitalet er slått sammen til Oslo universitetssykehus) med stråleenhet har dekningsgrad på strålemelding over 80 %. Se redegjørelse for dekningsgrad og måltall i kapittel 6.2.

I år er første gang det er utført analyser på dekningsgrad for medikamentell behandling. Figur 5.5 viser dekningsgrad for medikamentell behandlingsmelding nasjonalt og per helseforetak. Med en nasjonal dekningsgrad på 44,2 % er det åpenbart at rapporteringen er lav og at den må økes. Det er svært viktig at sykehus i alle regioner bedrer sin registrering. Alle sykehus med dekningsgrad under 80 % bør innføre tiltak lokalt slik at de oppnår en dekningsgrad som tillater at kvaliteten på deres behandling kan vurderes opp mot nasjonale mål.

### 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages, for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester, etterspørres også.

Komplettheten i Kreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. I år er det også gjort validitetsanalyse der informasjon i Lungekreftregisteret er vurdert opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ) (se kapittel 5.7.2).

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med lungekreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

Alle variablene i de kliniske meldeskjemaene til registeret er obligatoriske å fylle ut. Datakvaliteten er derfor direkte knyttet til dekningsgraden. Dekningsgraden for utredningsmeldingen ble funnet å være 90,1 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 9,9 % av utredningene. Det er omtrent som for 2019, men stor forbedring fra årsrapporten 2017, der dekningsgraden på utredningsmeldingen var på 64,8 % på publiseringstidspunktet<sup>[15]</sup>.

Dekningsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten funnet å være 100,0 %, samme som i 2019. I 2016 var dekningsgraden for kirurgimeldingen på 67,8 %. I 2017 ble det for første gang beregnet dekningsgrad for strålemeldinger, og den ble funnet å være 22,7 %. I 2020 var dekningsgraden 54,5 %.

Dekningsgraden for stråle- og medikamentmeldinger er fortsatt altfor lav til at registeret kan rapportere på indikatorer som er viktige for å måle kvaliteten på livsforlengende behandling.

Tiden det tar fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmeldingen påvirker også datakvaliteten. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft ønsker derfor at utredningsmeldingen helst ikke sendes inn senere enn to måneder etter avsluttet utredning. Sen innrapportering kan blant annet føre til at upresis eller feil informasjon om feks cTNM blir meldt inn.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

#### Andel avkryssninger for «ukjent»

Alle variabler i kirurgimeldingen er obligatoriske, men det er likevel mulig å krysse av for «ukjent» på sju spørsmål i meldingen. Hyppigheten av avkryssninger for ukjent kan si noe om komplettheten av dataene og hvor godt de enkelte sykehusene dokumenterer informasjon i journalen. Hyppig avkryssning for «ukjent» vil medføre at viktig informasjon ikke blir rapportert til Lungekreftregisteret.

I figur 5.3 vises en kolonne med andel avkryssninger for «ukjent» på kirurgimeldingen for diagnoseår 2020. Registeret mottok 711 kirurgimeldinger på landsbasis for pasienter diagnostisert i 2020. Andelen hvor avkryssninger for «ukjent» i kirurgimeldingen var benyttet var 11,6 %. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har ikke satt et spesifikt målnivå for indikatoren, men synes likevel at andelen er for høy.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. For Lungekreftregisteret har vi vurdert validiteten opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ) og mot Norsk pasientregister (NPR).

Det ble undersøkt korrekthet av variabelen mutasjonsanalyse for EGFR for to helseforetak i 2020. Det ble sendt ut lister med lungekreftpasienter som i 2019 ble diagnostisert med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinom type til to laboratorier ved to sykehus; St.Olavs hospital (St.Olavs HF) og Sykehuset Telemark, Skien (Telemark HF). Informasjon om EGFR-mutasjonsanalyse hentes fra patologiremissene. Pasientlistene ble sendt i posten, for så å bli gjennomgått av sykehusene, som igjen gav tilbakemelding til Lungekreftregisteret. Målet med denne valideringen var å undersøke om sykehusene hadde opplysninger om EGFR-analyser som ikke var sendt til Kreftregisteret. Med Lungekreftregisterets kompletthet på 98,9 antar vi at alle lungekreftpasientene diagnostisert i 2019 er registrert, og dermed at antall pasienter som er registrert i Lungekreftregisteret for de to helseforetakene også er samme antall lungekreftpasienter registrert ved de to helseforetakene.

St.Olavs HF ble i 2019 registrert med 74 pasienter med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinom type. Av disse manglet 14 EGFR-mutasjonsanalyse registrert i Lungekreftregisteret. Listen ble gjennomgått av patolog ved St.Olavs hospital som fant ulike årsaker til at EGFR-analyse ikke hadde blitt utført på disse 14 pasientene. Blant annet var det flere pasienter som ble operert (da regnes pasienten som kurativt behandlet og tilleggssanalyser gjøres normalt ikke), noen prøver hadde for lite tumorceller til å utføre analysen og en pasient døde før analysen ble gjort. Det var ingen EGFR-resultater som manglet i Kreftregisteret, men som St.Olavs HF hadde.

Tabell 5.2: Antall og andel EGFR- og ikke-EGFR undersøkte i hhv. Kreftregisteret (KRG) og St. Olavs HF, 2019.

		St. Olavs HF	
		EGFR	Ikke EGFR
KRG	EGFR	60 (81,1 %)	0 (0,0 %)
	Ikke EGFR	0 (0,0 %)	14 (18,9 %)

Sykehuset Telemark, Skien ble i 2019 registrert med 66 pasienter med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinom type. Av disse manglet ni EGFR-mutasjonsanalyse registrert i Lungekreftregisteret. Også her ble listen gjennomgått av patolog ved Sykehuset Telemark, Skien, hvor det ble funnet tilsvarende årsaker som hos St.Olav til at analysene ikke ble utført.

Tabell 5.3: Antall og andel EGFR- og ikke-EGFR undersøkte i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Telemark HF, 2019.

		Telemark HF	
		EGFR	Ikke EGFR
KRG	EGFR	60 (90,9 %)	0 (0,0 %)
	Ikke EGFR	0 (0,0 %)	6 (9,1 %)

Det kan se ut til at sykehusene er flinke til å utføre EGFR-analyser på de pasientene som dette er relevant for, men at noen prøver har for lite materiale å testes på, eller at pasienter dør før testen blir utført, og noen pasienter blir behandlet med kirurgi. I samme figur for 2020 (figur 3.6) er pasienter som er behandlet med kirurgi utelatt fra analysen.

Vi har også vurdert validiteten på informasjonen registrert i Lungekreftregisteret, på hvorvidt en pasient har blitt operert og fått stråleterapi, opp mot data registrert i NPR.

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med lungekreft i Kreftregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon og/eller stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1.november 2018–30.juni 2020. Prosedyrekodene brukt for kirurgi i NPR er alle underkategorier av GDB, GDC og GDD, med unntak av GDB16D. Prosedyrekodene brukt for strålebehandling i NPR er kategoriene WEOA og WEOB.

Tabell 5.4: Antall og andel opererte og ikke-opererte i hhv. Krefregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR), 1.november 2018–30.juni 2020.

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	697 (96.9 %)	22 (3.1 %)
	Ikke operert	6 (0.2 %)	2510 (99.8 %)

Tabell 5.4 viser at 96,9 % av pasientene både var registrert med operasjon i Krefregisteret og i NPR. Dette bekrefter at kvaliteten på informasjon i Lungekrefregisteret er meget god. 22 pasienter er registrert som ikke-opererte i NPR, men som opererte i Krefregisteret fordi vi har mottatt histologiremisse som beskriver operasjonspreparat på disse pasientene. Motsatt er seks pasienter oppført som opererte i NPR, men ikke i Krefregisteret.

Tabell 5.5: Antall og andel pasienter som er stålebehandlet i hhv. Krefregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 1.november 2018–30.juni 2020.

		NPR	
		Strålt	Ikke strålt
KRG	Strålt	1203 (87.4 %)	174 (12.6 %)
	Ikke strålt	101 (5.4 %)	1757 (94.6 %)

Tabell 5.5 viser at 87,4 % av pasientene var registrert som strålebehandlet i både Krefregisteret og NPR: 174 pasienter er registrert som strålebehandlet i Krefregisteret, men ikke i NPR. Opplysninger om strålebehandling hentes fra Krefregisteret direkte fra stråleenhetene.

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Krefregisterets data er forsøkt ivarettatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer lite med den enkelte koder. Krefregisteret har et nært samarbeid med de andre nordiske krefregistrene for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Validitetsanalysen på stråldata ved lungekreft har tidligere blitt gjennomført for både 2017-, 2018- og 2019-årgangen, og viste tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Det vises altså liten eller ingen variasjon ved gjentatt måling.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter med kreft i luftrør (ICD-10 C33), lunger og bronkier (ICD-10 C34), med unntak av pasienter med lymfom, malignt melanom, sarkom eller mesoteliom i luftrør, lunger og bronkier, er inkludert i Lungekreftregisteret.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal benyttes til forbedring av helsetjenesten og blant annet gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenesten blir bedre.

Kreftregisteret og fagrådet for Lungekreftregisteret samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikator. For lungekreft er kurativ behandling og femårig relativ overlevelse nasjonale kvalitetsindikatorer.

For å kunne vurdere den helsehjelpen som blir gitt til pasienter med lungekreft har fagrådet utarbeidet flere spesifikke kvalitetsindikatorer. Se oversikt under.

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer	Måloppnåelse		
	Lav	Moderat	Høy
<b>Utredning</b>			
A: Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte	< 90 %	90-94 %	≥ 95 %
B: Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT	< 90 %	90-94 %	≥ 95 %
C: Andel av aktuelle pasienter analysert for EGFR	< 80 %	80-89 %	≥ 90 %
<b>Behandling</b>			
D: Andel meldt innen 60 dager etter behandlingsbeslutning			≥ 70 %
E: Andel kurativt behandlet	< 30 %	30-34 %	≥ 35 %
F: Andel i stadium I operert med thorakoskopi eller robot	< 60 %	60-79 %	≥ 80 %
G: Dødelighet 30 dager etter operasjon	> 3 %	1,5-2,9 %	≤ 1,5 %
H: Femårig relativ overlevelse	< 20 %	20-24 %	≥ 25 %
I: Median overlevelse (mnd)	< 12 mnd	12-13 mnd	≥ 14 mnd
<b>Datakvalitet</b>			
J: Klinisk dekningsgrad: utredning og kirurgi	< 60 %	60-79 %	≥ 80 %

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsre-

gistre<sup>1</sup> samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Krefregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2022. Registeret har fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til lungekreft, vil også et tilfeldig utvalg personer uten lungekreft bli invitert til å sende inn spørreskjema. Krefregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[16]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[17]</sup>. I tillegg vil EORTC QLQ-LC13<sup>[18]</sup> bli sendt ut for lungekreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med lungekreft og lungekreftbehandling.

## 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, behandlingssituasjon og dato for død. Krefregisteret 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 dekningsgrad. 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Krefregisterforskriften, slik at Krefregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[19]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft skal fungere som en revisor for det nasjonale handlingsprogrammet for utredning og behandling av lungekreft. Registeret har foreløpig ikke vært brukt til å oppdatere retningslinjene på grunn av manglende tilgang på kliniske data.

Når registeret avdekker at en behandling eller et tiltak enten ikke har ønsket effekt, eller er mer effektivt enn andre metoder, vil det kunne føre til endringer i retningslinjene.

Fagrådet har bidratt til arbeidet med å oppdatere den nasjonale kvalitetsindikatoren for femårig relativ overlevelse for lungekreft til ny mal. Indikatoren ble gjennomgått av fagrådet i august 2017 og publisert i november 2017.

I 2018 ble kurativ behandling en ny nasjonal kvalitetsindikator. Indikatoren viser hvor stor andel av pasientene med lungekreft som gir behandling med den hensikt å kurere sykdommen. Fagrådet har satt mål på at 35 % av pasientene bør få kurativ behandling.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av lungekreft er beskrevet i handlingsprogrammet for lungekreft<sup>[5]</sup>. I tillegg er det innført pakkeforløp<sup>[12]</sup> for kreftformen og anbefalinger for kreftkirurgi i Norge<sup>[20]</sup>.

<sup>1</sup>Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

I handlingsprogrammet for lungekreft er det lagt stor vekt på utredning og behandling. Lungekreftregisteret har variabler for å måle etterlevelsen av disse retningslinjene (se kapittel 3.4, 3.5, 3.6 og 3.7). Dette er viktig siden de ulike lungekreftdiagnosene og pasientenes stadium har ulike behandlingsforløp. Resultater i denne rapporten viser at det er sykehus som ikke har tilfredsstillende rutiner, blant annet på om pasienter er vurdert i tverrfaglige (MDT) møter, undersøkelser med PET-CT (se kapittel 3.4) og operasjonsteknikk (se kapittel 3.5.4). Handlingsprogrammet skriver at thorakoskopisk operasjonsteknikk (VATS og RATS) har blitt et foretrukket alternativ for lungekreft i stadium I–II, og ved perifere svulster opp til 6 cm uten lymfeknuteinvolvering<sup>[5]</sup>. Andelen pasienter i stadium I hvor VATS og RATS er brukt som operasjonsteknikk vises i kapittel 3.5.4.

Handlingsprogrammet anbefaler at alle pasienter med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinomtype rutinemessig testes for EGFR-mutasjoner som ledd i primærdiagnostikk<sup>[5]</sup>. I figur 3.6 ser vi at andelen pasienter som har de rette kriteriene og som undersøkes med EGFR er 84,4 %. Dette er noe under målet på 90 % satt av fagrådet. Som en del av undersøkelse i forbindelse med korrekthet av utvalgte variabler (se kapittel 5.7.2) ble det sendt ut lister til to sykehus hvor vi avdekket ulike grunner til at EGFR-undersøkelse ikke blir utført. Det ble også avdekket at manglende EGFR-resultat kan skyldes at laboratoriene ikke ettersender tilleggsremisser til Kreftregisteret. I tilfeller der første diagnose sier ikke-småcellet karsinom, men at tilleggsanalyser avdekker at det dreier seg om plateepitelkarsinom. Dersom slike tilleggsopplysninger ikke sendes inn til Kreftregisteret vil det, fra Kreftregisterets side, se ut til at EGFR-analysen ikke er utført etter retningslinjene (se kap. 3.4.1). Det oppfordres om å sende inn tilleggsremisser til Kreftregisteret slik at riktig diagnose blir registrert.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

I tidligere rapporter fra Lungekreftregisteret har man hatt som tiltak å øke andelen som vurderes i tverrfaglige (MDT) møter og andel som undersøkes med PET-CT i primærutredningen. Dette er det jobbet med og det har skjedd en økning på begge de nevnte kvalitetsindikatorerne, men målet på 95 % er fortsatt ikke nådd. Arbeidet med dette vil fortsette.

Et tredje tiltak har vært at alle helseforetakene bør nå målet for andel kurativt behandlede på 35 %. Her har Kreftregisteret vært i kontakt med OUS som skulle følge opp saken videre. Lungekreftregisteret vil også følge opp Innlandet HF og Telemark HF på kurativ behandling i året som kommer.

Følgende nye forbedringsområder er identifisert i kapittel 3 Resultater:

- Alle helseforetakene bør nå målet for andel kurativt behandlede på 35 %.
- Det er store forskjeller i andel pasienter som får utført EBUS-undersøkelse.
- Det er store forskjeller i uttak av lymfeknuter.
- Det er fremdeles sykehus som har for lavt operasjonsvolum.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 6.2: Pasientrettet kvalitetsforbedring

Kvalitetsforbedringsområde	Tiltak
Alle helseforetak bør nå målet for andel kurativt behandlede på 35 %	Kontakte sykehus med lavere andel kurativ behandling
Det er store forskjeller i andel pasienter som får utført EBUS-undersøkelse	Fagrådet må diskutere hva som er riktig mål og evt. sette kvalitetsmål
Det er store forskjeller i uttak av lymfeknuter	Fagrådet må diskutere/komme frem til et fremtidig kvalitetsmål som henger sammen med retningslinjene for behandling ved kirurgi
Det er fremdeles sykehus som har for lavt operasjonsvolum når det gjelder lungekreftpasienter	Fagrådet må fortsette å ta opp dette i relevante fora

På bakgrunn av resultatene på stereotaksi som kurativ behandling i de to siste årsrapportene, ble det undersøkt hvorfor forskjellene i andel pasienter som mottar stereotaksi har vært så lav i Helse Midt-Norge. Liste over hvilke stråleregimer som var gitt i perioden 2016–2019 til pasienter bosatt i opptaksområdet St.Olavs HF ble derfor sendt til St.Olavs hospital. De gjennomgikk denne listen og fant at de fleste kombinasjoner av fraksjoner og doser var



inkludert i tidligere analyser, med ett unntak. Dette er nå inkludert i algoritmen, men det ser likevel ikke ut til å påvirke andelen stereotaksi nevneverdig. Fagrådet vil fortsette å følge med på dette fremover.

## 6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

I årsrapporten 2017 fra Lungekreftregisteret så man at andelen pasienter som ble undersøkt med PET-CT i Finnmarkssykehuset HF lå på 50 %, mye lavere enn landsgjennomsnittet på 83 %<sup>[15]</sup>. Også UNN HF lå lavere enn landsgjennomsnittet i 2017, med 78,6 %. Dette førte til at det ble større fokus på hvorfor særlig Finnmarkssykehuset HF, men også UNN HF, skulle ligge lavere enn de andre helseforetakene. Helseforetakene ble gjort kjent med resultatet gjennom årsrapporten og faglige møter. I 2018 gjorde helseforetakene derfor endringer i sine rutiner rundt logistikken av pasienter bosatt i Finnmark. Resultatet av dette tiltaket ser vi tydelig i årsrapporten fra 2019 der andelen pasienter undersøkt med PET-CT hadde økt til 88,2 % for Finnmarkssykehuset HF og til 90,2 % for UNN HF<sup>[8]</sup>.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Kvalitetsregisteret registrerer variabler som kan bidra til å øke pasientsikkerheten. Registeret inneholder komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med kirurgi, strålebehandling eller medikamentell behandling:

- Årsak til at pasienten er funnet inoperabel under operasjon (avansert sykdom (eksempelvis T4, N2, M1a utspedd pleura og/eller annet), medisinske komplikasjoner eller andre årsaker).
- Uttak av lymfeknuter og kirurgi utover lungereseksjon.

Det samles inn opplysninger om funksjonsstatus (ECOG) ved både primærutredning, strålebehandling, medikamentell behandling og kirurgi.

## Kapittel 7

# Formidling av resultater

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

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Lungekreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

I 2020 og 2021 har det vært flere webinarer hvor resultater fra årsrapporten 2019 er blitt presentert:

- November 2020 - Onkologisk forum 2020, Norsk lungekreftgruppe
- Mars 2021 - Nye molekylærbehandlinger og kirurgi, DM arena Digital Lungekreft
- Mai 2021 - Nasjonalt lungekreftmøte, Norsk lungekreftgruppe
- August 2021 - Forskningskonferanse, Nasjonal ekspertgruppe for lungekreftforskning

Via KREMT på Norsk Helsenet har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler:

- Funksjonsstatus/ECOG etter utredning
- Bruk av bildediagnostikk og/eller endoskopi
- Histologiske typer
- cT ved diagnosetidspunktet
- cTNM
- Stadium
- Planlagt primærbehandling
- Kirurgisk tilgang
- Kirurgi utover lungereseksjon
- Radikaloperert
- Median operasjonstid i minutter

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup>.

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 tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

---

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



## 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2020). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetsaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider ([www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Etter publisering av årsrapporten 2019 tok Lungekreftforeningen initiativ til et møte for å gjennomgå resultatene sammen med kvalitetsregisteransvarlig og fagansvarlig for kvalitetsregistrene ved Kreftregisteret. Møtet ble gjennomført i september 2020.

Også årsrapporten for 2020 vil bli sendt til Lungekreftforeningen 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt over kvalitetsmålene.

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 2.september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter. En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helse- og helsedatatilrådgivningen og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i fagrådet. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Lungekreftregisteret til 32 ulike henvendelser i 2019–2020. Dette dreier seg utlevering til forskningsprosjekter og generell statistikk og tabeller. I tillegg er det gitt ut data som omhandler alle kreftformene, inkludert lungekreft, til 124 prosjekter i samme tidsperiode. Utleveringer av datasett betyr at formålet er forskning. Utlevering av statistikk har ofte ikke forskning som formål. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020.

Periode	Lungekreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
2019	14	3	46	20
2020	11	4	37	21
Hele perioden	25	7	83	41

Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet eller tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

- Brustugun, O. T., Grønberg, B. H., Fjellbirkeland, L., Helbekkmo, N., Aanerud, M., Grimsrud, T. K., Helland, Å., Møller, B., Nilssen, Y., Strand, T. E. & Solberg, S. K. (2018). Substantial nation-wide improvement in lung cancer relative survival in Norway from 2000 to 2016. *Lung Cancer*, 122, 138-145.
- Solberg, S., Nilssen, Y., Brustugun, O.T., Grimsrud, T.K., Haram, P.M., Helbekkmo, N., Helland, Å., Hjelde, H.H., Jakobsen, B., Møller, B. and Petersen, M. (2019). Increase in curative treatment and survival of lung cancer in Norway 2001–2016. *European journal of epidemiology*, pp.1-5.

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Mange, men ikke alle helseinstitusjoner, har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet med å definere rutiner og prosedyrer, men disse må hovedsaklig utarbeides lokalt.

Lungekreftregisteret har de siste årene jobbet mye med å øke rapporteringen, særlig for utrednings- og kirurgimeldingen. Disse er kommet opp på et tilfredsstillende nivå, mens medikamentell behandling og strålemeldingen fortsatt henger etter. De to sistnevnte meldingene er nå betydelig forkortet og vi håper at utfylling går raskere og at rapporteringen øker.

#### 9.1.1 PROMs

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2022. Se kapittel 6.3 for mer informasjon.

#### 9.1.2 INSPIRE

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 <sup>[21]</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Prosjektet INSPIRE:lungekreft er ferdig og har nådd målet med å etablere datafangst på medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene. Data på medikamentell behandling for lungekreftpasienter er nå tilgjengelig via INSPIRE. Se kapittel 3.6 for resultater for medikamentell behandling for lungekreftpasienter basert på INSPIRE-data. Nå gjenstår det å få på plass rutiner for regelmessig rapportering av nye data på medikamentell behandling inn til Kreftregisteret, slik at rapporten kan inneholde oppdaterte tall og at nye analyser er mulig i årene som kommer.

Alle data i INSPIRE samles inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de inngår i Kreftregisterets ordinære register. Prosjektet vil fremdeles forholde seg til de sykehusene som har IKT-fagsystemer for medikamentell kreftbehandling der data kan trekkes ut og sendes til Kreftregisteret.

#### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er å øke bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister, samarbeide med patologimiljøet om å utarbeide en mer strukturert og elektronisk rapportering av patologiiinformasjon, og deltakelse i prosjektet "Digital patologi" der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår. Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT. Kreftregisteret har også et samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger.

## 9.2 Datakvalitet

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

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

Datakvaliteten er også i år bedret i form av høy innrapportering på både utrednings- og kirurgimelding. Noen sykehus sliter fortsatt med å melde innenfor den anbefalte tiden, men flere sykehus har forbedret seg fra 2019 til 2020. For medikamentell- og strålemeldingene er det fortsatt et stykke å gå med tanke på dekningsgraden. Det er derfor aktuelt med en grundig diskusjon i fagrådet rundt de to sistnevnte meldingene nå som vi i økt grad får datafangst direkte fra fagsystemene, henholdsvis INSPIRE og stråleenhetene. Medikamentell- og strålemeldingene ble høsten 2020 forkortet betydelig, slik at man slipper å melde informasjon som Kreftregisteret får inn fra andre kilder. Dersom vi fortsatt ser at rapporteringen uteblir må det vurderes om disse to meldingene skal beholdes.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I årets rapport er det ingen nye kvalitetsindikatorer, men i året som kommer ønsker fagrådet å diskutere om uttak av lymfeknuter ved kirurgi og bruk av EBUS i primærutredningen skal være kvalitetsindikatorer, og hva målet eventuelt bør være. Oversikt over kvalitetsindikatorerne som er aktuelle i årets rapport finnes i kapittel 6.2.

Lungekreftregisteret vil også i året som kommer forsøke å drive kvalitetsforbedring på et mer lokalt nivå, ta kontakt med sykehusene for å høre hva de bruker dataene til, og være behjelpelig med pasientlister dersom det er aktuelt med undersøkelser av eventuelle avvik.

I kapittel 6.7 har fagrådet identifisert fire kliniske forbedringsområder på bakgrunn av resultatene vist i årets rapport. Fagrådet ønsker i fremtiden å presentere flere viktige prosesser i behandlingsforløpet, både på medikamentell- og strålebehandling, som igjen kan bidra til kvalitetsforbedring av behandlingen som pasientene får. Dette vil være mulig med de data vi får direkte fra fagsystemene, via stråleenhetene og INSPIRE.

## 9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten, og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent. Resultatene skal fortsatt formidles gjennom ulike kanaler, for eksempel på nettsidene for den nasjonale resultattjenesten ([www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)), på Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet (<http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/>) og klinisk- og administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 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

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

## **Del III**

# **Stadievurdering**

## Kapittel 10

# Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Nivå A</b>				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2019 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. Eneste punkt hvor det er krysset av for "Nei" under vurderingspunktene, er punkt 16 - "Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)". Det er planlagt at Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft skal starte innsamling av PROMs/PREMs i 2022 (se kapittel 6.3). Lungekreftregisteret ble i 2019 vurdert til å være stadium 3 nivå B. Grunnen til at vi ikke når opp på nivå A er at vi ikke har god nok dokumentasjon av kvalitetsforbedrende tiltak i rapporten. Dette håper vi å ha forbedret i årets rapport.

Dekningsgraden for registeret er også i år over 80 % for både utrednings- og kirurgimeldingen, med henholdsvis 90,1 % og 100,0 %. For strålemeldingen er det derimot fortsatt en dekningsgrad <60 %. I vurdering fra ekspertgruppen kommenteres det at det er fremgang for dekningsgraden for strålemeldingen. I 2018 og 2019 var dekningsgraden for strålemeldingen henholdsvis 26,9 % og 51,9 %, mens den 2020 er kommet opp på 54,5 %. Vi er fortsatt ikke over 60 %, men håper at økningen fortsetter i årene fremover. Både strålemeldingen og medikamentmeldingen ble betydelig forkortet høsten 2020. Utfyllingen har blitt enklere og mindre tidkrevende. Håpet er at vi med dette tiltaket får en høyere rapportering fremover for begge meldingene.



## Vedlegg

### 10.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

#### **Forfattere:**

- Ida Holmseth Heien
- Lars Fjellbirkeland
- Steinar Kristian Solberg
- Åslaug Helland
- Sissel Gyrid Freim Wahl
- Per Magnus Haram

#### **Analyser og statistikk:**

- Yngvar Nilssen

#### **Koding, registrering og kvalitetssikring:**

- Ida Holmseth Heien
- Marit Enny Gismarvik
- Solveig Hansen

#### **Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

Øvrige bidragsyttere: Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

### 10.4 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen ”Cancer in Norway”<sup>[22]</sup>. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 01.09.2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[23]</sup>. Estimerer for totaloverlevelse 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 lungekreft med dødeligheten for en sammenlignbar lungekreftfri 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. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme metoden<sup>[24]</sup>. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds-spesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående<sup>[25]</sup>. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt. 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene.

For beregning av eksempelvis femårig relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[26]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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<sup>[26]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere ett- til femårig 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det akutte periodevinduet.

For trendanalyser for ettårig og femårig relativ overlevelse brukes samme metode som ”Cancer in Norway”. Metoden er beskrevet i Technical Supplement<sup>1</sup>. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[27]</sup>.

<sup>1</sup><https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2019/cin-2019supmeth.pdf>

## 10.5 TNM, lunge (8. utgave (2017))

Tabell 10.2: TNM 8.utgave (2017), lunge

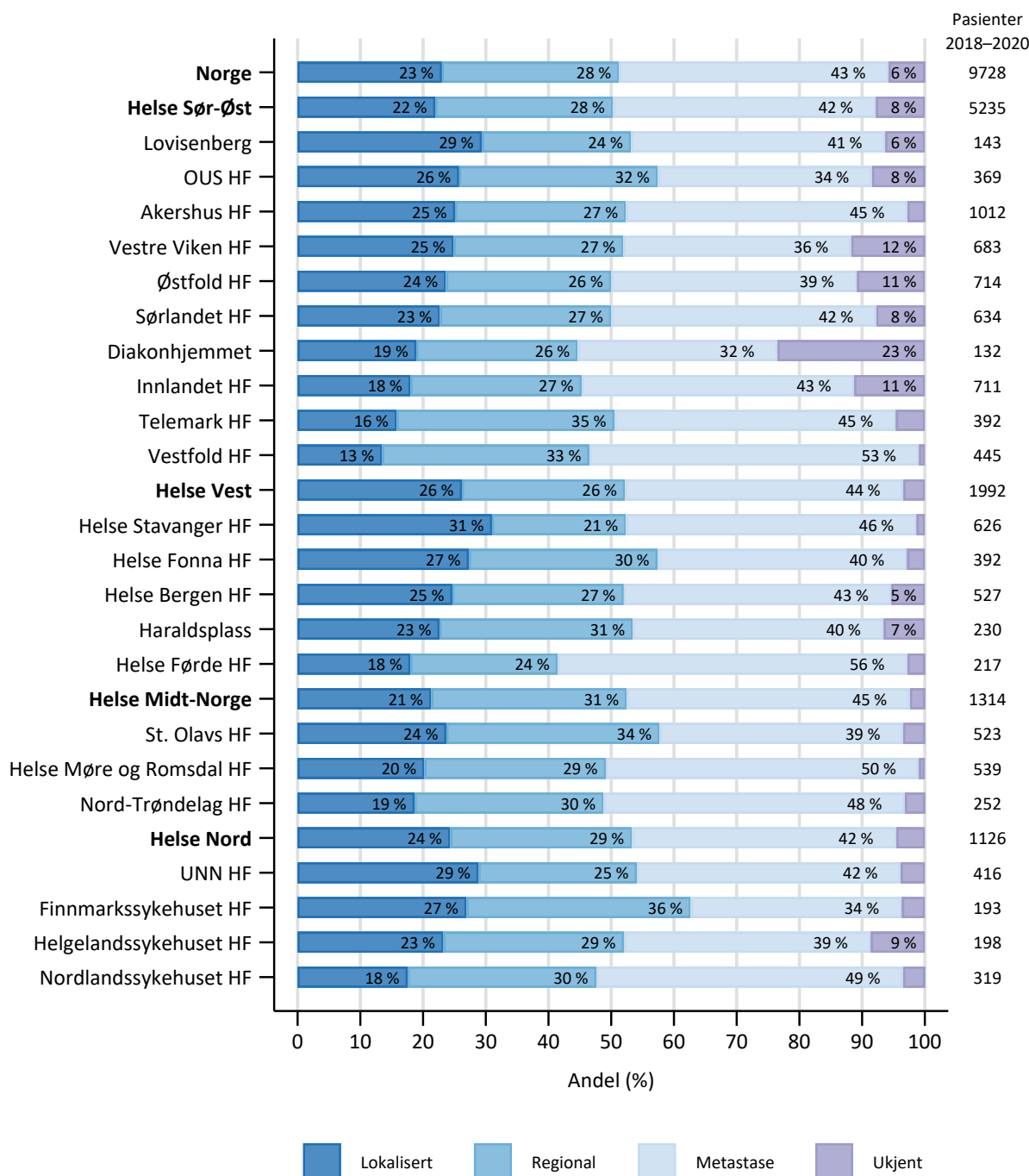
TNM	Tumorkarakteristikk
<b>TX</b>	<b>Primærsvulst kan ikke vurderes, eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bilde-diagnostikk eller bronkoskopi</b>
<b>T0</b>	<b>Ikke erkjent primærsvulst</b>
<b>Tis</b>	<b>Carcinoma in situ</b>
<b>T1</b>	<b>Svulst ≤ 3 cm i største diameter – omgitt av lunge eller visceral pleura. Bronkoskopi viser ingen tegn til innvekst nærmere enn lappebronkus</b>
a(mi)	Minimalt invasivt karsinom
a	Svulst ≤ 1 cm i største diameter
b	Svulst > 1, men ≤ 2 cm i største diameter
c	Svulst > 2, men ≤ 3 cm i største diameter
<b>T2</b>	<b>Svulst &gt; 3 – ≤ 5 cm eller en av følgende:</b> - svulst med involvering av hovedbronkus (uavhengig av avstand til carina) - svulst med innvekst i visceral pleura - atelektase eller obstruktiv pneumonitt i hilus regionen
a	Svulst > 3 cm, men ≤ 4 cm i største diameter
b	Svulst > 4 cm, men ≤ 5 cm i største diameter
<b>T3</b>	<b>Svulst &gt; 5 – ≤ 7 cm, eller en av følgende:</b> - svulst med innvekst til brystvegg, parietal perikard, mediastinal pleura eller nervus phrenicus - separat svulst i samme lapp
<b>T4</b>	<b>Svulst &gt; 7 cm eller en av følgende:</b> - svulst med innvekst til mediastinum, diafragma, hjerte, store kar, carina, trakea, øsofagus, corpus vertebrae eller nervus recurrens - separat svulst i annen lapp i samme lunge
<b>NX</b>	<b>Lymfeknutemetastaser kan ikke vurderes</b>
<b>N0</b>	<b>Ingen lymfeknutemetastaser</b>
<b>N1</b>	<b>Metastaser til peribronkiale eller hilære lymfeknuter på samme side som primærsvulsten</b>
<b>N2</b>	<b>Metastaser til mediastinale knuter på samme side som primærsvulsten, og/eller subcarinale lymfeknuter</b>
<b>N3</b>	<b>Metastaser til hilære eller mediastinale knuter på motsatt side av primærsvulsten, eller til supraclaviculære eller scalene lymfeknuter</b>
<b>MX</b>	<b>Fjernspredning kan ikke vurderes</b>
<b>M0</b>	<b>Ingen fjernmetastaser</b>
<b>M1</b>	<b>Fjernmetastaser</b>
a	Fjernspredning til lungene på motsatt side av primærsvulsten, pleurale knuter eller malign pleural eller perikardial effusjon
b	Singel ekstrathorakal metastase, inkludert singel ikke-regional lymfeknute
c	Multiple fjernmetastaser i ett eller flere organ

Tabell 10.3: Stadium, lungekreft. Basert på TNM 8.versjon, 2017.

Stadium	T-verdi	N-verdi	M-verdi
Okkult karsinom	TX	N0	M0
0	Tis	N0	M0
IA1	T1a(mi)/T1a	N0	M0
IA2	T1b	N0	M0
IA3	T1c	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
IIB	T1a–T2b	N1	M0
	T3	N0	M0
IIIA	T1a–T2b	N2	M0
	T3	N1	M0
	T4	N0/N1	M0
IIIB	T1a–T2b	N3	M0
	T3/T4	N2	M0
IIIC	T3/T4	N3	M0
IVA	Alle T	Alle N	M1a/M1b
IVB	Alle T	Alle N	M1c

## 10.6 Kreftregisterets stadium

Kreftregisterets stadiumfordeling skiller seg fra TNM-klassifikasjonen ved at den ikke tar hensyn til tumorstørrelse, og lages ut fra Kreftregisterets metastasevariabel. Pasienter i TNM-stadium I–III tilsvarer lokalisert og regional spredning, mens stadium IV tilsvarer metastase.

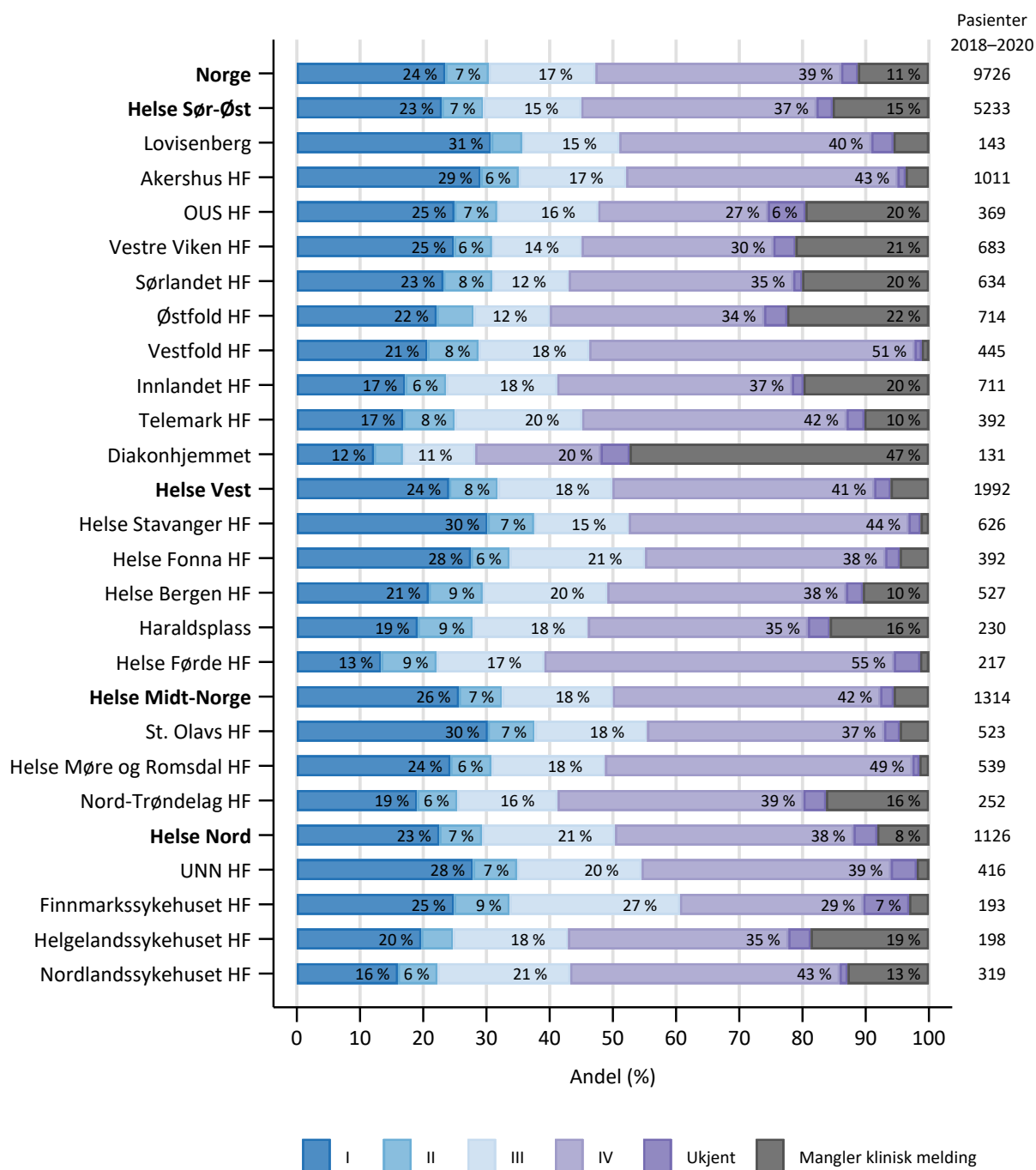


Figur 10.1: Kreftregisterets stadiefordeling, 2018–2020.

Figur 10.1 antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Kreftregisterets stadium i prosent i perioden 2018–2020, nasjonalt og etter opptaksområde. Vi ser at 23,0 % av lungekreftpasientene var i et lokalisert stadium ved diagnose og 28,3 % var i et regionalt stadium ved diagnose i perioden 2018–2020, noe som tilsvarer at 51,3 % av pasientene befant seg i TNM-stadium I–III ved diagnose. I samme periode hadde 42,9 % av lungekreftpasientene fjernmetastaser ved diagnosetidspunktet, tilsvarende stadium IV. 5,8 % av pasientene er registrert i Kreftregisteret med ukjent stadium på diagnosetidspunktet.

En av de viktigste årsakene til at pasientene får ukjent stadium er at det mangler kliniske meldinger, og høy andel pasienter i ukjent stadium har sammenheng med lav dekningsgrad. Manglende rapportering av utredningsmelding

påvirker dermed ikke bare variablene i Lungekreftregisteret, men det påvirker også basisvariablene i Kreftregisteret.



Figur 10.2: Fordeling av cTNM-stadium, samt manglende utredningsmeldinger, 2018–2020.

Figur 10.1 viser Kreftregisterets inndeling av stadium, mens figur 10.2 viser stadiumfordeling etter cTNM som er meldt på utredningsmelding. Figuren viser også (i mørkegrått) andelen manglende utredningsmeldinger. Med en økende innsendelse av utredningsmeldingen blir det et tydeligere bilde av hvordan stadiefordelingen er i Norge, per region og per helseforetak. Ved å kunne slå sammen flere år, her de tre årene 2018–2020, blir tallene enda mer solide, selv på helseforetaksnivå. Flinkest i klassen er Vestfold som ligger tett oppunder 100 %, mens Diakonhjemmet ligger lavest med sine 47 %. Generelt viser figur 10.2 at 31 % har stadiene I og II, mens 39 % har avansert sykdom. Stadium III utgjør 17 % slik at 48 % av pasientene skulle være tilgjengelig for kurativ rettet behandling. At tallet som får slik behandling er 10 % lavere viser at det er flere faktorer inne i bildet som registeret ikke fanger godt nok opp. Her vil nok ECOG, komorbiditet og pasientens ønsker være stikkord. Det er også verdt å merke seg at figurene 10.1 og 10.2 blir mer og mer like desto høyere innrapporteringsgraden blir. Ulempen med inndelingen i figur 10.1 er at den blir grovere enn TNM og at den ikke klarer å skille mellom stadiene II og III.

## Bibliografi

- [1] Kreftregisteret. *Årsrapport 2014, Nasjonalt kvalitetsregister for Lungekreft*. Kreftregisteret, 2015.
- [2] Kreftregisteret. *Årsrapport 2013-2014, Nasjonalt kvalitetsregister for Lungekreft*. Kreftregisteret, 2014.
- [3] Siri Larønningen, Anna Skog, Johanne Gulbrandsen, Tom Børge Johannesen, Inger Kristin Larsen, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2021.
- [4] Bray F et.al. Larønningen S, Ferlay J. Nordcan: Cancer incidence, mortality, prevalence and survival in the nordic countries, version 9.0 (01.03.2021). association of the nordic cancer registries. cancer registry of norway, 2021. <https://nordcan-preprod.iarc.fr/en>, 2021.
- [5] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom, 2013, 2013 (sist faglig oppdatert 14. april 2021).
- [6] Johanna Katariina Valo, Ville Kytö, Jussi Sipilä, Päivi Rautava, Eero Sihvo, and Jarmo Gunn. Thoracoscopic surgery for lung cancer is associated with improved survival and shortened admission length: a nationwide propensity-matched study. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 57(1):100–106, 2020.
- [7] Robert Dzedzic, Tomasz Marjanski, Franciszek Binczyk, Joanna Polanska, Wioletta Sawicka, and Witold Rzyman. Favourable outcomes in patients with early-stage non-small-cell lung cancer operated on by video-assisted thoracoscopic surgery: a propensity score-matched analysis. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 54(3):547–553, 2018.
- [8] Kreftregisteret. *Årsrapport 2019 Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Kreftregisteret, 2020.
- [9] Yngvar Nilssen, Trond Eirik Strand, Lars Fjellbirkeland, Kristian Bartnes, and Bjørn Møller. Lung cancer survival in norway, 1997–2011: from nihilism to optimism. *European Respiratory Journal*, 47(1):275–287, 2016.
- [10] Linn M Åsli, Tor Å Myklebust, Stein O Kvaløy, Vidar Jetne, Bjørn Møller, Sverre G Levernes, and Tom B Johannesen. Factors influencing access to palliative radiotherapy: a norwegian population-based study. *Acta Oncologica*, 57(9):1250–1258, 2018.
- [11] Kreftregisteret. *Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Kreftregisteret, 2017.
- [12] Helsedirektoratet. Pakkeforløp for lungekreft, 2014, 2014.
- [13] Helse og Omsorgsdepartementet. Helseomsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse, 2014, 2014.
- [14] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [15] Kreftregisteret. *Årsrapport 2017 Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Kreftregisteret, 2018.
- [16] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [17] Marianne J Hjermstad, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [18] B Bergman, NK Aaronson, S Ahmedzai, S Kaasa, M Sullivan, et al. The eortc qlq-lc13: a modular supplement to the eortc core quality of life questionnaire (qlq-c30) for use in lung cancer clinical trials. *European Journal of Cancer*, 30(5):635–642, 1994.

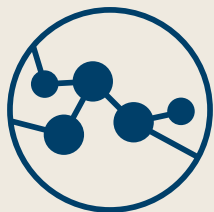
- [19] Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2018 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Krefregisteret, 2019.
- [20] Helsedirektoratet. *Kreftkirurgi i Norge*. IS-2284. Helsedirektoratet, 2015.
- [21] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [22] Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Cancer Registry of Norway, 2021.
- [23] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.
- [24] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [25] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [26] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [27] LLC StataCorp. Stata statistical software: Release 17 college station, tx, 2020.











# Nasjonalt kvalitetsregister for **LYMFOIDE MALIGNITETER**

## Årsrapport

## 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
lymfoide maligniteter**

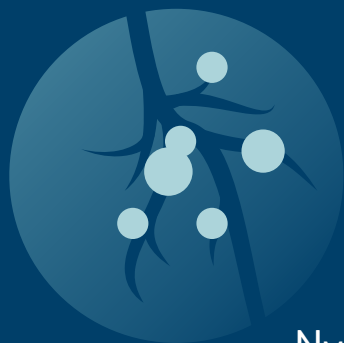
Lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.  
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0096-1

# Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter 2019



Nye tilfeller: 2258



Median alder kvinner 71 år

Median alder menn 71 år

## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 51

Dekningsgrad: utredningsmelding 68 %



## Resultater kvalitetsindikatorer

Non-Hodgkin lymfom - patologi-konsultasjoner ved universitetssykehus



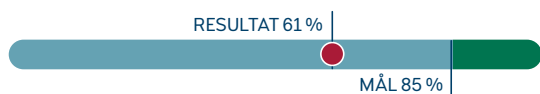
Non-Hodgkin lymfom - angitt stadium



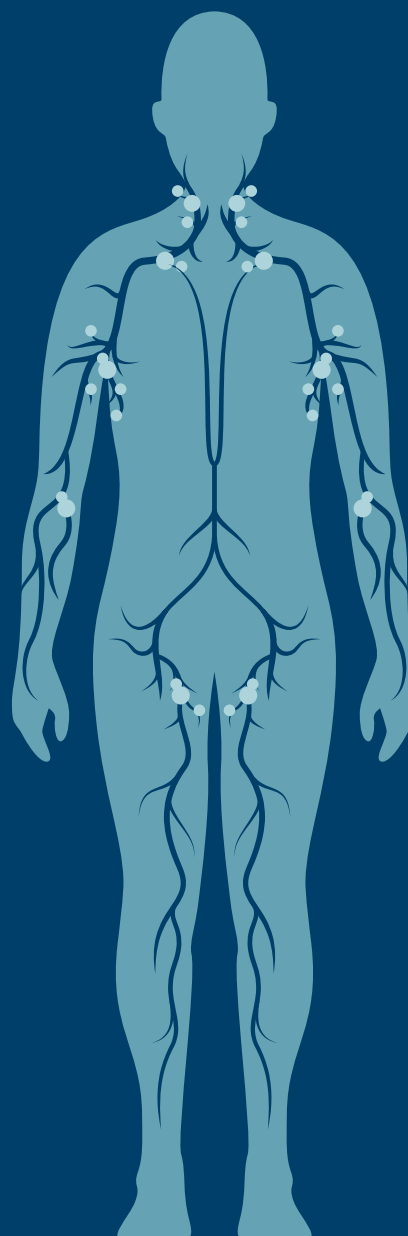
Myelomatose - biopsi som basis for diagnosen



Myelomatose - utført FISH



Kronisk lymfatisk leukemi - flow-cytometri som basis for diagnosen





## Forord

Dette er åttende årsrapport for Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter med undertittelen: lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose. Samlet sett utgjør pasienter med lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose en stor pasientgruppe, med 2071 nye tilfeller i 2020. Men pasientgruppen er svært heterogen, og behandling avhenger av den spesifikke diagnosen som stilles. Det har vært og er fortsatt en rivende utvikling i diagnostikk og behandling, og for flere av de store undergruppene har det vært en solid forbedring i 5-års relativ overlevelse over de siste 15 år. Det største unntaket er T-celle non-Hodgkin lymfom med 5 års relativ overlevelse på kun 40%.

En utfordring for kvalitetsregisteret er at det er så få pasienter i hver undergruppe ved hvert sykehus. Det gjør det umulig å presentere en del sykdomsspesifikke resultater på sykehusnivå. I tillegg er den kliniske rapporteringsgraden fortsatt dårligere enn ønskelig. Det er imidlertid her en langsom bedring over tid, og det jobbes med å forbedre rapporteringsgraden. Vi har i denne sammenhengen merket oss at sykehus som har engasjert dedikert personale for registrering ligger i en «egen liga» sammenliknet med de som ikke har gjort dette.

Kvalitetsregisteret er nå overført til Kreftregisterets nye IKT plattform. Det gir flere muligheter, og dette muliggjør innsamling av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) i nær fremtid.

Et fokus i årsrapporten er om Handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med maligne lymfomer og pakkeforløp for lymfom blir fulgt. Kvaliteten på utredning og behandling er gjennomgående god. Det er en bedring i praksis med hensyn til om biopsier sendes til universitetssykehus for endelig lymfomdiagnostikk. Utredning og praksis for utredning og behandling av lymfoide leukemier og myelomatose er også meget god. For første gang kan vi vise at over 90% av myelomatosepasientene gjennomgår benmargsbiopti som ledd i utredningen.

En utfordring i behandling av lymfoide maligniteter er vurdering av rett behandlingsnivå og realistisk behandlingsmål for de eldre pasientene. Årsrapporten viser også i år at det foreligger forskjeller i overlevelse mellom sykehus, mest fremtredende for pasienter over 70 år med diffust storcellet B-cellelymfom. Dette forholdet vil få økende oppmerksomhet i de kommende år. Et eget PhD-prosjekt på diffuse storcellete lymfomer ser nærmere på denne problemstillingen.

Når det gjelder behandling, har vi foreløpig kun gode data for strålebehandling. Det er en vesentlig forskjell i bruk av strålebehandling mellom de ulike helseregionene; avstand til stråleenhet synes å være av betydning. Flere helseforetak har tatt i bruk det nye behandlingsskjemaet slik at vi fra og med neste årsrapport kan presentere ytterligere behandlingsresultater. Skjemaet vil etterhvert bidra med å avklare om de nasjonale handlingsprogrammene for lymfom og leukemier blir fulgt, og om det er regionale forskjeller.

Covid 19 pandemien har ikke medført noen reduksjon i lymfoide maligniteter, med unntak av kronisk lymfatisk leukemi. Vi tror ikke denne reduksjonen er av klinisk betydning da den store majoriteten av disse pasientene ikke trenger behandling.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, spesielt til de som har innrapportert data. Vi håper resultatene gir utgangspunkt for gode diskusjoner og innspill til forbedringer.

Oslo, september 2021

Harald Holte  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>7</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	7
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	7
2.1.2	Registerets formål . . . . .	7
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	8
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe . . . . .	9
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>10</b>
3.0.1	Insidens . . . . .	12
<b>3.1</b>	<b>HODGKIN LYMFOM</b> . . . . .	<b>14</b>
3.1.1	Flytskjema Hodgkin lymfom . . . . .	14
3.1.2	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom . . . . .	15
3.1.3	Stadieinndeling . . . . .	19
3.1.4	Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom . . . . .	21
3.1.5	Strålebehandling ved Hodgkin lymfom . . . . .	24
<b>3.2</b>	<b>NON-HODGKIN LYMFOM</b> . . . . .	<b>28</b>
3.2.1	Flytskjema non-Hodgkin lymfom . . . . .	29
3.2.2	Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom . . . . .	30
3.2.3	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom . . . . .	34
3.2.4	Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom . . . . .	48
3.2.5	Spesifisert morfologi og stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom . . . . .	48
3.2.6	Primært ekstranodalt organ . . . . .	49
3.2.7	Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom . . . . .	50
3.2.8	Kjemoterapi, immunterapi og strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom . . . . .	59
<b>3.3</b>	<b>MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER</b> . . . . .	<b>65</b>
3.3.1	Flytskjema modne lymfoide leukemier . . . . .	65
3.3.2	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier . . . . .	66
3.3.3	Utredning av kronisk lymfatisk leukemi . . . . .	70
3.3.4	Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier . . . . .	74
3.3.5	Behandling av kronisk lymfatisk leukemi . . . . .	74
<b>3.4</b>	<b>MYELOMATOSE</b> . . . . .	<b>77</b>
3.4.1	Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom . . . . .	77
3.4.2	Insidens og relativ overlevelse av myelomatose og plasmacytom . . . . .	78
3.4.3	Utredning av myelomatose . . . . .	84
<b>3.5</b>	<b>LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM</b> . . . . .	<b>88</b>
3.5.1	Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	89
3.5.2	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	90



3.6	ANNET - andre diagnoser . . . . .	95
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>96</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	96
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	97
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	97
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>98</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	98
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	100
5.3	Tilslutning . . . . .	100
5.4	Dekningsgrad . . . . .	100
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	100
5.4.2	Rapportering . . . . .	101
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	106
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	106
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	106
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	106
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	106
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	108
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>109</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	109
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .	109
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	110
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	110
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	110
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	111
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	111
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	112
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	112
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	113
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>114</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	114
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	114
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	115
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	115
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>116</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	116
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	116
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>117</b>
<b>9</b>	<b>Videre utvikling av registeret</b>	<b>118</b>
9.1	Datafangst . . . . .	118
9.1.1	PROMs . . . . .	118
9.1.2	INSPIRE . . . . .	118
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	118
9.2	Datakvalitet . . . . .	119
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	119
9.4	Formidling av resultater . . . . .	120
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	120

<b>III Stadiesvurdering</b>	<b>122</b>
<b>10 Referanser til svurdering av stadium</b>	<b>123</b>
10.1 Vurderingspunkter . . . . .	123
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets svurdering fra ekspertgruppen . . . . .	124
<b>Vedlegg</b>	<b>125</b>
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	125
10.4 Figurer/tabeller på sykehusnivå . . . . .	126
10.5 Rapporteringstiltak . . . . .	133
10.6 Statistisk metode . . . . .	133

## Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2020 . . . . .	4
3.1	Diagnostisering av Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19 . . . . .	16
3.2	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	17
3.3	Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-59 og 60-90 år . . . . .	18
3.4	Stadieinndeling ved Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020 . . . . .	20
3.5	B-symptomer ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom . . . . .	22
3.6	WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom . . . . .	23
3.7	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2015-2017 og 2018-2019 fordelt på regionale helseforetak . . . . .	25
3.8	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i perioden 2014-2019 fordelt på regionale helseforetak . . . . .	26
3.9	Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2018, 2019 og 2020 fordelt på sykehus . . . . .	32
3.10	Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2019 og 2020 fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	33
3.11	5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2020 fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	36
3.12	5 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2020 for pasienter $\geq 70$ år fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	37
3.13	Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19 . . . . .	38
3.14	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	39
3.15	Insidens og relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	40
3.16	5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	41
3.17	5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter $\geq 70$ år fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	42
3.18	Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år . . . . .	43
3.19	Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	44
3.20	Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose . . . . .	45
3.21	Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	46
3.22	Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	47
3.23	B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom . . . . .	52
3.24	WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom . . . . .	53
3.25	IPI-skår . . . . .	54
3.26	Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på IPI-skår . . . . .	55
3.27	FLIPI-skår . . . . .	56
3.28	Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår . . . . .	57
3.29	MIPI-skår . . . . .	58
3.30	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på regionalt helseforetak . . . . .	60
3.31	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	61
3.32	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	62
3.33	Andel pasienter $\geq 70$ år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted) . . . . .	63

3.34	Indikasjon for behandling av lavgradige lymfom . . . . .	64
3.35	5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2020 fordelt på lokalsykehus . . . . .	67
3.36	Diagnostisering av modne lymfoide leukemier ved utbruddet av covid-19 . . . . .	68
3.37	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2020 . . . . .	69
3.38	Bruk av flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på lokalsykehus . . . . .	71
3.39	Stadieinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår . . . . .	72
3.40	KLL-skår per diagnoseår . . . . .	73
3.41	Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus 2015-2020 . . . . .	75
3.42	WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen . . . . .	76
3.43	Diagnostisering av myelomatose ved utbruddet av covid-19 . . . . .	79
3.44	Insidens og relativ overlevelse av myelomatose i perioden 2002–2020 . . . . .	80
3.45	Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-70 og 71-90 år . . . . .	81
3.46	Insidens og relativ overlevelse av plasmacytom i perioden 2002–2020 . . . . .	82
3.47	5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på lokalsykehus . . . . .	83
3.48	Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus . . . . .	85
3.49	Utført FISH per lokalsykehus . . . . .	86
3.50	Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus . . . . .	87
3.51	Diagnostisering av lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom ved utbruddet av covid-19 . . . . .	91
3.52	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2020 . . . . .	92
3.53	Relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år . . . . .	93
4.1	Kreftregisterets datakilder . . . . .	96
5.1	Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger . . . . .	102
5.2	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	103
5.3	Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for aggressive lymfom i 2019 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	104
10.1	Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020 . . . . .	126
10.2	Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020 . . . . .	127
10.3	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	130
10.4	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	131
10.5	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	132

## Tabeller

3.1	Definisjoner og forkortelser . . . . .	11
3.2	Aldersjusterte insidensrater per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020	12
3.3	Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020 . . . . .	13
3.4	Aldersjusterte insidensrater per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020 . . . . .	13
3.5	Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020 . . . . .	13
3.6	Undergrupper av Hodgkin lymfom . . . . .	14
3.7	Ann Arbor-stadium . . . . .	19
3.8	Musshoff-stadium . . . . .	19
3.9	Undergrupper av non-Hodgkin lymfom . . . . .	28
3.10	Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper . . . . .	49
3.11	Undergrupper av modne lymfoide leukemier . . . . .	65
3.12	Stadieinndeling etter Binet . . . . .	70
3.13	KLL-skår . . . . .	70
3.14	Undergrupper av myelomatose . . . . .	77
3.15	Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	88
3.16	5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2020 for aldersgruppene 18-44 år og 45-90 år . . . . .	94
3.17	Undergrupper av annet . . . . .	95
5.1	Antall pasienter per år per hovedgruppe i perioden 2011–2020 . . . . .	98
5.2	Antall pasienter per sykehus per hovedgruppe i perioden 2019-2020 . . . . .	99
5.3	Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter . . . . .	101
5.4	Klinisk rapportering i perioden 2019 - 2020 . . . . .	105
5.5	Andel konsulterte og ikke-konsulterte i hhv Kreftregisteret (KRG) og de fire universitetssykehuslaboratoriene tilhørende Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykkehuset Nord-Norge, Tromsø (LAB) i 2018, 2019 og 2020 . . . . .	107
5.6	Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2019	107
6.1	Tiltak for kvalitetsforbedring, inkludert bedret rapportering . . . . .	112
8.1	Oversikt over datautleveringer siste periode . . . . .	116
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	123
10.2	Undergrupper av lymfom fordelt på sykehus i perioden 2019-2020 . . . . .	128
10.3	Antall pasienter per år i ulike morfologigrupper, 2011–2020 . . . . .	129
10.4	Rapporteringstiltak . . . . .	133
10.5	Inndeling i lokalsykehus basert på bosted . . . . .	135



**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

Ettersom lymfoide maligniteter er en heterogen gruppe sykdommer med en rekke undergrupper deles resultatkapittelet inn i 6 hovedgrupper; Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose, lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom og annet.

I årets rapport har vi valgt å se på om covid19-pandemien har hatt en innvirkning på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Analysene på de ulike hovedgruppene viser at det er lite eller ingen nedgang i insidensen i 2020. For noen av hovedgruppene sees en reduksjon fra februar til april som ble kompensert for i månedene etterpå.

Insidensen av Hodgkin lymfom har vært stabil de siste 15 årene og prognosen er god, men eldre pasienter har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre. Bruk av PET-scan har mest sannsynlig ført til færre pasienter i stadium I og flere pasienter i stadium IV de siste 5 årene. Pasienter med utbredt sykdom ved diagnose har ofte flere allmennsymptomer (nattesvette, feber, vekttap), men de fleste pasientene som diagnostiseres med Hodgkin lymfom har god allmenntilstand. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandling av Hodgkin lymfom benyttes noe oftere i Helse Midt-Norge enn i resten av landet.

Rapporten legger vekt på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Histologisk type av non-Hodgkin lymfom har stor betydning for prognose og valg av behandling. Vi ser at Akershus universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Kristiansand, Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Nordlandssykehuset, Bodø fremdeles ikke alltid følger retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom. Det finnes flere årsaker til dette, som omtales nærmere i kapittel 3.2.2. Sykehuset Østfold, Kalnes har endret praksis fra tidligere årsrapporter, og følger nå retningslinjene. Andre elementer ved utredning av non-Hodgkin lymfom, som angivelse av stadium og bruk av biopsi er tilfredsstillende.

For de fleste undergrupper av non-Hodgkin lymfom har insidensen vært stabil de siste 15 årene. Bedret diagnostikk, bedre kjemoterapiregimer og bruk av antistoff (spesielt anti-CD20 antistoffet rituksimab) har ført til økt overlevelse for alle undergrupper. For pasienter  $\geq 70$  år observerer vi en del spredning i de relative overlevelsesestimaterne, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet. Som en del av kvalitetsforbedringsarbeidet studeres disse pasientene mer i dybden i et eget PhD-prosjekt tilknyttet lymfomseksjonen ved Avdeling for kreftbehandling, OUS og Kreftregisteret.

Funksjonsstatus og B-symptomer er i stor grad avhengig av undergruppe. Pasienter diagnostisert med aggressive lymfomer har dårligere allmenntilstand enn pasienter diagnostisert med indolente lymfomer. Det ser ut som om handlingsprogrammet i stor grad følges ved behandling av storcellet B-cellelymfom, men dekningsgraden for behandlingsmeldinger er foreløpig for lav til å kunne si dette med sikkerhet. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer ved de fire regionale helseforetakene, det observeres også forskjeller mellom helseforetakene innenfor samme regionale helseforetak.

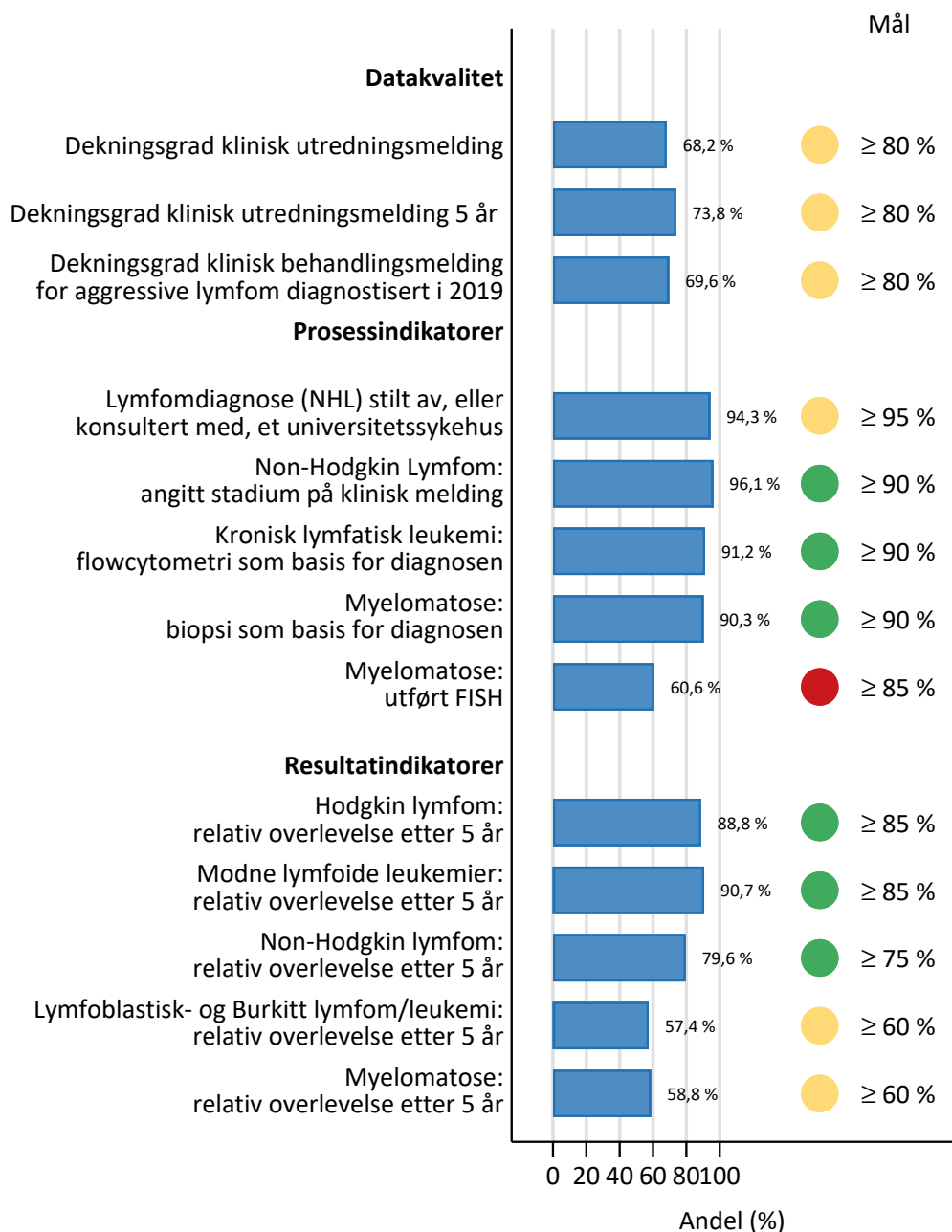
Modne lymfoide leukemier, som i hovedsak består av kronisk lymfatisk leukemi, har i likhet med non-Hodgkin lymfom en stabil insidens og en økende 5 års relativ overlevelse. Også ved denne undergruppen tilskrives økt overlevelse økt bruk av kjemoimmunterapi. Væskestromscytometrisk immunfenotyping av lymfocytter i blod er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadielinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten viser korrekt diagnostisering av



KLL-pasienter ved alle helseforetak. Mutasjonsstatus og foretrukket IGHV-gen er av betydning, men de aller fleste pasienter som diagnostiseres med en moden lymfoid leukemi har god allmenntilstand på diagnosetidspunktet og trenger ikke behandling.

Insidensen av myelomatose har gradvis økt siden 2002. 5 års relativ overlevelse har økt fra 37% til 58,8% i samme periode. Yngre pasienter har markant bedre prognose enn de eldre, og vi ser variasjoner i overlevelse mellom de ulike sykehusene. Revidert handlingsprogram for maligne blodsykdommer anbefaler benmargsbiopsi i tillegg til benmargsutstryk ved diagnostisering av myelomatose. Det ble derfor etablert et kvalitetsmål om at 90 prosent av pasientene burde diagnostiseres ved hjelp av biopsi i 2018-rapporten. I år er målet nådd for første gang. Bruk av FISH-analyser og rapportering av ISS-stadium er for lav.

Insidensen av lymfoblastiske lymfom/leukemier og Burkitt lymfom/leukemi har vært stabil siden 2002. Overlevelsen har økt betraktelig, og det faller i tid sammen med endring av behandlingsprotokoll for akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år fra 2009-2010. Men for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom synker den relative overlevelsen raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2020

Figur 1.1	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad, utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
<b>Prosessindikatorer</b>			
Lymfomdiagnose (NHL) stilt av, eller konsultert med, et universitetssykehus	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Non-Hodgkin lymfom: angitt stadium på klinisk melding	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Kronisk lymfatisk leukemi: flowcytometri som basis for diagnosen	< 85 %	85–89 %	≥ 90 %
Myelomatose: biopsi som basis for diagnosen	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Myelomatose: utført FISH	< 70 %	70–84 %	≥ 85 %
<b>Resultatindikatorer</b>			
Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Modne lymfoide leukemier: relativ overlevelse etter 5 år	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Non-Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	< 65 %	65–74 %	≥ 75 %
Lymfoblastisk- og Burkitt lymfom/leukemi: relativ overlevelse etter 5 år	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %
Myelomatose: relativ overlevelse etter 5 år	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %

## Summary in English

The results chapter is divided into six subchapters; Hodgkin lymphoma, non-Hodgkin lymphoma, mature lymphoid leukaemia, myeloma, lymphoblastic- and Burkitt lymphoma/leukaemia and other.

In this year's report, we look at whether the covid-19 pandemic has had an impact on the diagnosis of lymphoid malignancies. The analyses of the various main groups show that there is little or no decrease in the incidence for 2020. For some of the main groups, we see a reduction in incidence from February to April. This reduction was counteracted in the months that followed.

The incidence of Hodgkin lymphoma has been stable over the last 15 years and the prognosis is good. However, older patients have significantly poorer survival than younger patients do. The use of PET scans have most likely led to fewer stage I patients and more stage IV patients over the last five years. Patients with stage III-IV at diagnosis often have B-symptoms (night sweats, fever, weight loss), but most patients diagnosed with Hodgkin lymphoma are generally in good health. The results indicate that Helse Midt-Norge use radiation therapy as part of the first-line treatment of Hodgkin lymphoma more frequently than the rest of the country.

This report focuses on the process of correct diagnostics of lymphoid malignancies. Histological type of non-Hodgkin lymphoma is of great importance for the patients' prognosis and the choice of treatment. The results show that some hospitals still deviate from the guidelines of consulting university hospitals when diagnosing lymphoma. This especially applies to Akershus universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Kristiansand, Helse Møre og Romsdal, Ålesund and Nordlandssykehuset, Bodø. There may be several reasons for this practice. Other quality indicators, such as staging and use of biopsy, are satisfactory.

For most subgroups of non-Hodgkin lymphoma, the incidence has been stable over the last 15 years. Improved diagnostics, better chemotherapy regimens and the use of antibody (especially the anti-CD20 antibody rituximab) have led to increased survival in all subgroups. There are, however, variations in survival for patients over the age of 70 that may not be explained by natural variations alone. This issue will be studied in a PhD project in cooperation with the lymphoma registry.

The patients' performance status and occurrence of B-symptoms are largely dependent on the subgroup of lymphoma. Patients diagnosed with aggressive lymphomas have a poorer general health condition than patients diagnosed with indolent lymphomas. Results indicate that hospitals follow the national guidelines for treating large B-cell lymphoma. The current level of reporting is, however, too low for us to conclude on this with certainty. Radiotherapy as part of first-line treatment for large B-cell lymphoma varies between the four regional health authorities, but also between hospitals within the same region.

Mature lymphoid leukaemia, which mainly consist of chronic lymphocytic leukaemia, have a stable incidence and an increasing 5-year relative survival. Increased survival is attributed to the increased use of chemo-immunotherapy, as for NHL. Immunophenotyping by flow cytometry is the recommended diagnostic method for suspected chronic lymphocytic leukaemia (CLL). This method is also used to set a CLL score that gives an indication of whether the CLL diagnosis is correct. Staging according to Binet is used to assess whether the patient needs treatment. The report shows correct diagnosis of CLL patients in all health regions. Mutational status and preferred IGHV gene is of significance, but the vast majority of patients diagnosed with mature lymphoid leukaemia have a good general health condition at the time of diagnosis and do not need treatment.

The incidence of myeloma has gradually increased since 2002. 5-year relative survival has increased from 37% to 58,8% in the same period. Prognoses are significantly better for younger patients, than for patients over the age of 71. There are, however, variations in survival between the different hospitals. The revised national guidelines

for haematological malignancies recommends doing a bone marrow biopsy in addition to bone marrow aspiration when diagnosing myeloma. As of the 2018 report, a target level for bone marrow biopsies was set at 90%. In 2020, this target was reached for the first time. The use of FISH-analysis and reporting of ISS-stadium is incomplete.

The incidence of lymphoblastic lymphoma / leukaemia and Burkitt lymphoma / leukaemia has been stable since 2002. Survival has increased significantly, coinciding with the change in 2009-2010 of treatment guidelines for acute lymphoblastic leukaemia for patients under the age of 45.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter (tidligere lymfom og kronisk lymfatisk leukemi) fikk nasjonal status i 2013 og samler inn detaljerte opplysninger om utredning og behandling av disse pasientgruppene. En medarbeider er ansatt og tilknyttet registeret som kvalitetsregisteransvarlig og har et nært samarbeid med statistikere, IT-avdeling, ledere og fagråd gjennom arbeidet med årsrapporten. Kvalitetsregisteransvarlig koordinerer arbeidet med å utvikle nye meldeskjema, korrekt rapportering og bearbeiding av data. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig, hvilket innebærer at kvalitetsregisteret er en del av Kreftregisteret.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak, patologilaboratorier med flere for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene.

Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes fagråd for hvert kvalitetsregister, med representanter fra ulike regioner og fagområder. Registerets fagråd består av personer som arbeider med lymfomer, lymfoide leukemier og myelomatose. Fagrådet sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke.

Noen lymfoproliferative sykdommer presenterer seg oftest som lymfom (follikulært lymfom, mantelcellelymfom, Burkitt lymfom), men kan ha en leukemisk fenotype. Andre lymfoproliferative sykdommer presenterer seg primært som leukemi (lymfoblastisk leukemi, kronisk lymfatisk leukemi), men kan ha en lymfom fenotype. Disse oppfattes som samme type sykdom, ikke minst med tanke på behandling. Derfor er det naturlig at de favnes av et felles register, og inkluderes derfor i kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.

Ved myelomatose (benmargskreft) har plasmacellene transformert til kreftceller og kalles da ofte myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocytene og myelomatose er nært i slekt med B-celle-lymfomene og leukemiene. Det har derfor vært naturlig å inkludere myelomatose i dette kvalitetsregisteret.

Registeret inkluderer alle pasienter over 18 år som er diagnostisert med en lymfoid malignitet.

## 2.1 Bakgrunn og formål

### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft er en samlegruppe av sykdommer med varierende, men ofte alvorlig prognose. Pasientene og deres pårørende påvirkes ofte direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. Rundt 2000 personer blir diagnostisert med lymfom, lymfoid leukemi eller myelomatose hvert år i Norge. Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [Nasjonal kreftstrategi](#).

### 2.1.2 Registerets formål

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

sykdomsforløp, samt behandlingseffekter. Behandlingen av lymfomer er blitt mer differensiert, og resultater fra studier er med på å justere og endre retningslinjene for behandling av lymfoide maligniteter. Det kommer stadig nye medisiner og behandlingsmåter som gjør at overlevelsen bedres. Ved å samle inn data om alle pasienter med lymfoide maligniteter vil man få et grunnlag for å vurdere om retningslinjene etterleves og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor.

Register for lymfoide maligniteters kvalitetsmål bør ligge på et høyt internasjonalt nivå. Aktuelle prosess- og resultatindikatorer samles inn for å vurdere helsetjenesten som gis til pasientene. Se kapittel 6.2, «Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer».

### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

[Kreftregisterets rapport](#) om kreftdiagnostikk under første del av covid-19-pandemien viser en markant nedgang i registrerte tilfeller for flere kreftformer. Rapporten ser på eventuelle endringer i diagnostisering av de fem hovedgruppene i kapittel 3.1, 3.2, 3.3, 3.4 og 3.5.

Rapporten inneholder flere analyser på overlevelse. Overlevelsen sier noe om den totale kvaliteten på helsehjelpen. Tidligere rapporter har ikke vist signifikante forskjeller i overlevelse på tvers av sykehus/helseforetak, men har vist nok variasjoner til at enkelte sykehus har valgt å ta grep. Se kapittel 3.2.3 for overlevelsesanalyser på non-Hodgkin lymfom.

Et essensielt element i utredning av lymfom er å gi pasienten en mest mulig spesifikk diagnose. Det finnes svært mange undergrupper av lymfom som igjen har forskjellige prognoser og forløp og setter premissene for pasientens behandlingsforløp. Det er derfor viktig at diagnostiseringen er så detaljert og presis som overhodet mulig, noe som også presiseres i handlingsprogram og pakkeforløp for lymfom. Se kapittel 3.2.2 for analyser på diagnostisering av lymfom. I dette kapittelet ser vi på lymfomdiagnoser stilt uten påkrevd konsultasjon med universitetssykehus og andel kliniske meldinger med angitt stadium for lymfompasienter. Analysen vedrørende lymfomdiagnoser satt ved hjelp av anbefalt biopsi ble fjernet som kvalitetsmål etter 2018-rapporten ettersom resultatene har vært stabilt høye de siste årene.

Ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi er immunfenotyping av lymfocytter i blod (flowcytometri) den anbefalte diagnostiske metoden. Flowcytometri identifiserer ulike markører som videre brukes til å danne en KLL-skår. KLL-skår brukes for å bedre kunne skille kronisk lymfatisk leukemi fra andre lymfoproliferative sykdommer og er således avgjørende i utredningen. For analyser på bruk av flowcytometri og KLL-skår, se kapittel 3.3.3.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler biopsi og bruk av FISH (en målrettet undersøkelse etter spesifikke genetiske avvik) ved utredning av myelomatose. Fagrådet vil at bruk av biopsi ved utredning av myelomatose blir et kvalitetsmål, med ønske om at over 90 prosent av diagnostiseringen skal skje ved hjelp av denne metoden. I 2018 ble i tillegg et nytt kvalitetsmål implementert; utført FISH ved diagnostisering av myelomatose, der ønsket måloppnåelse er over 85 prosent. Se kapittel 3.4.3 for analyser.

Alle kvalitetsregistre i Kreftregisteret vil starte innsamling av pasientrapporterte data i løpet av få år. Se kapittel 9.1.1.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter består av onkologer, patologer og hematologer fra hele landet. Harald Holte har ledet fagrådet siden oppstarten, men gikk av med pensjon i juni 2021. Unn-Merete Fagerli tar over som ny leder.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi tidligere etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har i stedet sendt utkast av resultatkapittelet direkte til Lymfekreftforeningen v/ Tove Nakken og Blodkreftforeningen v/ Olav Ljøsne for tilbakemelding på relevante resultater.

Årets første fagrådsmøte for lymfoide maligniteter fant sted 12. februar, årsrapporten var hovedtema. På grunn av koronasituasjonen avholdes fremdeles møtene digitalt, noe som medfører kortere møtetid og færre faglige innlegg. På tross av dette har overgangen til et mer digitalt samarbeid gått fint, fagrådet har deltatt i skrivearbeid og tilbakemeldinger via mail. Andre fagrådsmøte fant sted i uke 22 der alle analyser til årsrapporten ble gjennomgått og noen justeringer ble gjort. Fagrådets leder, Harald Holte gikk denne måneden av med pensjon og ny leder, Unn-Merete Fagerli ble valgt. Kvalitetsregisteret ønsker å takke Holte for en uvurderlig innsats de siste 8 årene.

Fagrådet utvides noe høsten 2021. Anders Vik fra Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø, Petter Quist-Paulsen fra St. Olavs hospital, Nita Moore fra Stavanger universitetssykehus og Alexander Fosså fra Oslo universitetssykehus ønskes velkommen inn i fagrådet.

Fagrådet består av følgende medlemmer:

#### **Helse Nord**

- Martin Maisenhölder, Universitetssykehuset Nord-Norge

#### **Helse Midt-Norge**

- Unn-Merete Fagerli, påtroppende leder av fagrådet, St. Olavs hospital

#### **Helse Vest**

- Lars Helgeland, Haukeland universitetssykehus
- Turid Løkeland, Haukeland universitetssykehus

#### **Helse Sør-Øst**

- Harald Holte, avtroppende leder av fagrådet, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Arne Kolstad, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet
- Fredrik Schjesvold, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Maria Adele Mastroianni, Akershus universitetssykehus

#### **For Kreftregisteret**

- Tom Børge Johannesen, ledelsesrepresentant, nestleder Registeravdelingen
- Marianne Brenn Jerm, statistiker
- Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig

## Kapittel 3

# Resultater

Lymfoide maligniteter hos voksne utgjør omtrent 6 prosent av alle nye krefttilfeller i 2020, og de er inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper. Rapportering på sykehusnivå vil derfor gi svært få krefttilfeller for de ulike undergruppene per sykehus. Flere av resultatene er derfor kun vist for de regionale helseforetakene. Andre resultater er vist for flere år samlet for å gi robuste estimater.

Vi har valgt å dele opp resultatene for de store undergruppene: Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose og lymfoblastisk- og burkitt lymfom/leukemi.

Figurer som omhandler histologigrupper, insidens, relativ overlevelse, diagnostisering og strålebehandling er satt sammen ved hjelp av alle Kreftregisterets kilder og dekningsgraden er derfor nær komplett. Informasjonen i de øvrige figurene er hentet fra det kliniske meldeskjemaet og medfører at resultatene som presenteres ikke er representative for hele pasientgruppen, men kun for klinisk meldte pasienter. Se kapittel 5.4 for mer informasjon om rapporteringsgrad. Vi har valgt å markere resultater som baserer seg på en rapporteringsgrad mindre enn 60 prosent ved å legge grå farge i teksten på y-aksen. Dette gjør vi for at leseren skal bli oppmerksom på at slike resultat baserer seg på en mindre andel tilfeller og at de derfor må tolkes forsiktig.

Når vi viser resultater fordelt på helseforetak (HF) i denne rapporten tar vi utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. På samme måte har vi også fordelt pasientene inn i lokalsykehus basert på deres bosted ved diagnose. Se tabell 10.5 for lokalsykehusinndeling.

Lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi/lymfom ble innlemmet i kvalitetsregisteret først i 2015. Modne lymfoide leukemier (med unntak av kronisk lymfatisk leukemi som har vært inkludert siden oppstarten) ble inkludert fra og med 2016 og myelomatose fra og med 2018. Disse sykdommene har ikke tidligere vært en del av registeret, og har frem til inkludering ikke blitt registrert via det samme kliniske meldeskjemaet som lymfom og kronisk lymfatisk leukemi.

Fagrådet har besluttet å ekskludere barn fra kvalitetsregister for lymfoide maligniteter ettersom det finnes et eget kvalitetsregister for barnekreft. Barn regnes i denne sammenhengen som personer under 18 år.



Tabell 3.1: Definisjoner og forkortelser

Forkortelse	Definisjon
A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se kapittel 3.6
ADL	Aktiviteter i dagliglivet
Aldersjustert insidensrate	Forekomst i en gitt periode justert etter alderssammensetningen i Norges befolkning per 2014, se kapittel 10.6
B-symptomer	Allmennsymptomer, brukes som prognostisk faktor
BL	Burkitt lymfom/leukemi
Ekstranodal	Utgangspunkt utenfor lymfeknute/lymfoid organ
Fenotype	Beskriver hvordan gener/genvarianter kommer til uttrykk
FISH	Fluorescens in situ hybridisering (kromosomundersøkelse)
FL	Folikulært lymfom
FLIPI	Follicular lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor ved follikulært lymfom)
Insidens	Antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode
HL	Hodgkin lymfom
Indolent	Lavgradig, saktevoksende
INSPIRE	Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
KDB	Kvalitetsregisterdatabasen
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Anvendes ved diagnostisering av KLL, se kapittel 3.3.3
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
KT-NHL	Kutant T-cellelymfom
Kurativ	Helbredende, brukt i betydningen helbredende hensikt
LBCL	Storcellet B-cellelymfom
LBL	Lymfoblastisk lymfom/leukemi
LPL	Lymfoplasmacyttisk lymfom
L-UNS	Lymfom uten nærmere spesifikasjon
Lymfom	Samlebetegnelse for Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom
MCL	Mantelcellelymfom
MIPI	Mantel cell lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor for mantelcellelymfom)
MLL	Modne lymfoide leukemier
MM	Myelomatose
Morfologi	I denne rapporten viser morfologi til hvilken krefttype eller undergruppe av kreft det dreier seg om
Mortalitet	Antall nye dødsfall av kreft i en gitt periode
MSL	Marginalsonelymfom
NHL	Non-Hodgkin lymfom
Nodal	Utgangspunkt i lymfeknute eller lymfatisk organ
NPR	Norsk Pasientregister
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted
Overlevelse	Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen
Palliativ	Ikke helbredende behandling med hensikt å lindre symptomer
PET-scan	Betyr «positron emission tomography». PET-scan eller PET er en diagnostisk undersøkelse som gjør det mulig å fremstille fysiologiske bilder, det vil si bilder som viser aktivitet i celler og vev gjennom påvisning av positroner
Prevalens	Antall personer som lever med eller etter en kreftdiagnose
PROM	Pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures)
Relativ overlevelse	Sannsynlighet for at en kreftpasient overlever et gitt antall år etter diagnosen sammenlignet med overlevelsen hos en kreftfri gruppe med tilsvarende alderssammensetning
SLL	Småcellet lymfocytært lymfom
T-NHL	T-celle non-Hodgkin lymfom (Andre T- og NK-cellelymfom)
UNS	Uten nærmere spesifikasjon
WHO-status	Allmenntilstand, brukes som prognostisk faktor (syn: funksjonsstatus/ECOG)

### 3.0.1 Insidens

I dette avsnittet følger fire tabeller som viser aldersjusterte insidensrater og gjennomsnittlig årlig forekomst av ulike hovedgrupper og undergrupper av lymfoide maligniteter fordelt på de regionale helseforetakene.

**Tabell 3.2:** Aldersjusterte insidensrater per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
<b>Norge</b>	<b>39.2</b>	<b>2.6</b>	<b>19.7</b>	<b>7.1</b>	<b>8.8</b>	<b>0.8</b>	<b>0.2</b>
Helse Sør-Øst	39.2	2.5	18.9	7.7	9.0	0.8	0.2
Helse Vest	38.9	2.4	20.4	6.4	8.7	0.8	0.2
Helse Midt-Norge	39.9	2.9	20.5	7.0	8.1	1.1	0.2
Helse Nord	37.3	2.5	20.3	5.3	8.0	1.0	0.1

Tabellen viser aldersjusterte insidensrater i de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2011–2020 for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (A). Raten uttrykkes som antall personer per 100 000 personår, det vil si hvor mange personer av 100 000 som får diagnosen. Se statistisk metode (kapittel 10.6) for beskrivelse av aldersjustert insidensrate. Tallene er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

Tabellen viser en høyere rate av non-Hodgkin lymfom enn for de andre hovedgruppene. Non-Hodgkin lymfom er den største hovedgruppen hvor det er mange morfologier samlet, og dermed utgjør denne gruppen en stor andel av pasientene. Siden insidensraten ser ut til å variere med regionale helseforetak ble det utført en test for å se om forskjellene var signifikante. Modellen som inkluderer regionale helseforetak som en forklaringsvariabel er ikke signifikant bedre enn den som bare tar hensyn til kjønn og alder for lymfoide maligniteter sett under ett. Innad i de enkelte hovedgruppene observerer vi større variasjoner mellom helseforetakene, og regresjonsmodellen som inkluderer regionale helseforetak som en forklaringsvariabel er signifikant bedre for noen av hovedgruppene.

Resultatene tyder på at det er en høyere forekomst av MLL i Helse Sør-Øst, og en lavere forekomst i Helse Nord sammenlignet med landsgjennomsnittet. Dette resultatet er også slik når man ser på femårsperiodene 2011-2015 og 2016-2020 for seg. I den siste femårsperioden skiller alle foretakene seg ut fra landsgjennomsnittet, hvor Helse Vest ser ut til å ha en lavere forekomst, mens Helse Midt ser ut til å ha en høyere.

For NHL finner vi en lavere forekomst i Helse Sør-Øst for perioden totalt sammenlignet med landsgjennomsnittet. Resultatet er også slik i den første femårsperioden (2011-2015), men i den siste femårsperioden er det ingen forskjeller mellom de regionale helseforetakene sammenlignet med landsgjennomsnittet.

For LBL&BL tyder resultatet på en lavere forekomst i Helse Sør-Øst sammenlignet med de andre regionale helseforetakene når man slår de to femårsperiodene sammen. Dette er en av de minste hovedgruppene, og vi finner ingen signifikante forskjeller når vi ser på de to femårsperiodene separat.

For Myelomatose finner vi samlet sett en høyere forekomst i Helse Sør-Øst for hele tiårsperioden, sammenlignet med landsgjennomsnittet. Det er ingen forskjeller i den første femårsperioden sammenlignet med landsgjennomsnittet, men i den siste (2016-2020) finner vi forhøyet forekomst i Helse Sør-Øst og en lavere forekomst i Helse Midt.

Det er ikke forventet at det er en reell forskjell i insidens mellom de ulike landsdelene. For eksempel blir ca. 75 prosent av pasientene med kronisk lymfatisk leukemi påvist ved en tilfeldighet. Befolkningens tilgang på helsetjenester kan derfor være av betydning for insidens av modne lymfoide leukemier, men registerets data kan ikke underbygge om ulik bruk av, eller tilgang på, helsetjenester forklarer observerte variasjoner.

**Tabell 3.3:** Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
<b>Norge</b>	<b>2074</b>	<b>135</b>	<b>1042</b>	<b>378</b>	<b>465</b>	<b>43</b>	<b>10</b>
Helse Sør-Øst	1 167	75	565	230	269	22	5
Helse Vest	406	26	213	66	90	8	2
Helse Midt-Norge	301	21	155	53	62	8	2
Helse Nord	198	12	108	28	43	5	1

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fordelt på de forskjellige hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (A) i perioden 2011–2020. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologimeldinger og klinisk rapportering. Antall pasienter i Helse Sør-Øst er betydelig større enn de andre helseforetakene. Dette kommer av at det er en større befolkning som hører til dette regionale helseforetaket.

**Tabell 3.4:** Aldersjusterte insidensrater per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
<b>Norge</b>	<b>39.2</b>	<b>0.2</b>	<b>1.0</b>	<b>2.6</b>	<b>7.1</b>	<b>2.1</b>	<b>1.1</b>	<b>4.3</b>	<b>7.5</b>	<b>0.8</b>	<b>2.1</b>	<b>0.5</b>	<b>1.1</b>	<b>8.8</b>	<b>0.2</b>
Helse Sør-Øst	39.2	0.2	0.9	2.5	7.7	1.9	1.2	4.1	7.0	0.8	2.2	0.4	1.0	9.0	0.2
Helse Vest	38.9	0.2	1.0	2.4	6.4	2.1	0.9	4.4	7.8	0.8	2.0	0.7	1.1	8.7	0.2
Helse Midt-Norge	39.9	0.1	1.3	2.9	7.0	2.5	1.0	4.2	8.0	1.1	1.6	0.4	1.3	8.1	0.2
Helse Nord	37.3	0.2	1.4	2.5	5.3	1.9	0.8	4.8	7.9	1.0	2.0	0.4	1.0	8.0	0.1

Tabellen viser insidensratene av de ulike morfologigruppene lymfom uten nærmere spesifisering (L-UNS), non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering (NHL-UNS), Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), lymfoplasmacytisk lymfom (LPL), mantelcellelymfom (MCL), follikulært lymfom (FL), storcellet B-cellelymfom (LBCL), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL), marginalsonelymfom (MSL), kutant T-cellelymfom (KT-NHL), andre T- og NK-cellelymfom (T-NHL), myelomatose (MM) og annet (A) fordelt på de regionale helseforetakene og hele Norge samlet. Raten uttrykkes som antall pasienter per 100 000 personår. Ratene i tabellen er basert på både patologimeldinger og klinisk rapportering.

**Tabell 3.5:** Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
<b>Norge</b>	<b>2074</b>	<b>10</b>	<b>54</b>	<b>135</b>	<b>378</b>	<b>110</b>	<b>57</b>	<b>225</b>	<b>395</b>	<b>43</b>	<b>110</b>	<b>25</b>	<b>56</b>	<b>465</b>	<b>10</b>
Helse Sør-Øst	1 167	6	26	75	230	58	35	123	210	22	66	13	30	269	5
Helse Vest	406	3	11	26	66	22	10	46	82	8	21	8	12	90	2
Helse Midt-Norge	301	1	10	21	53	20	7	32	61	8	12	3	9	62	2
Helse Nord	198	1	7	12	28	10	5	25	42	5	11	2	5	43	1

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fra de ulike regionale helseforetakene og Norge totalt, fordelt på de ulike morfologigruppene i perioden 2011–2020. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

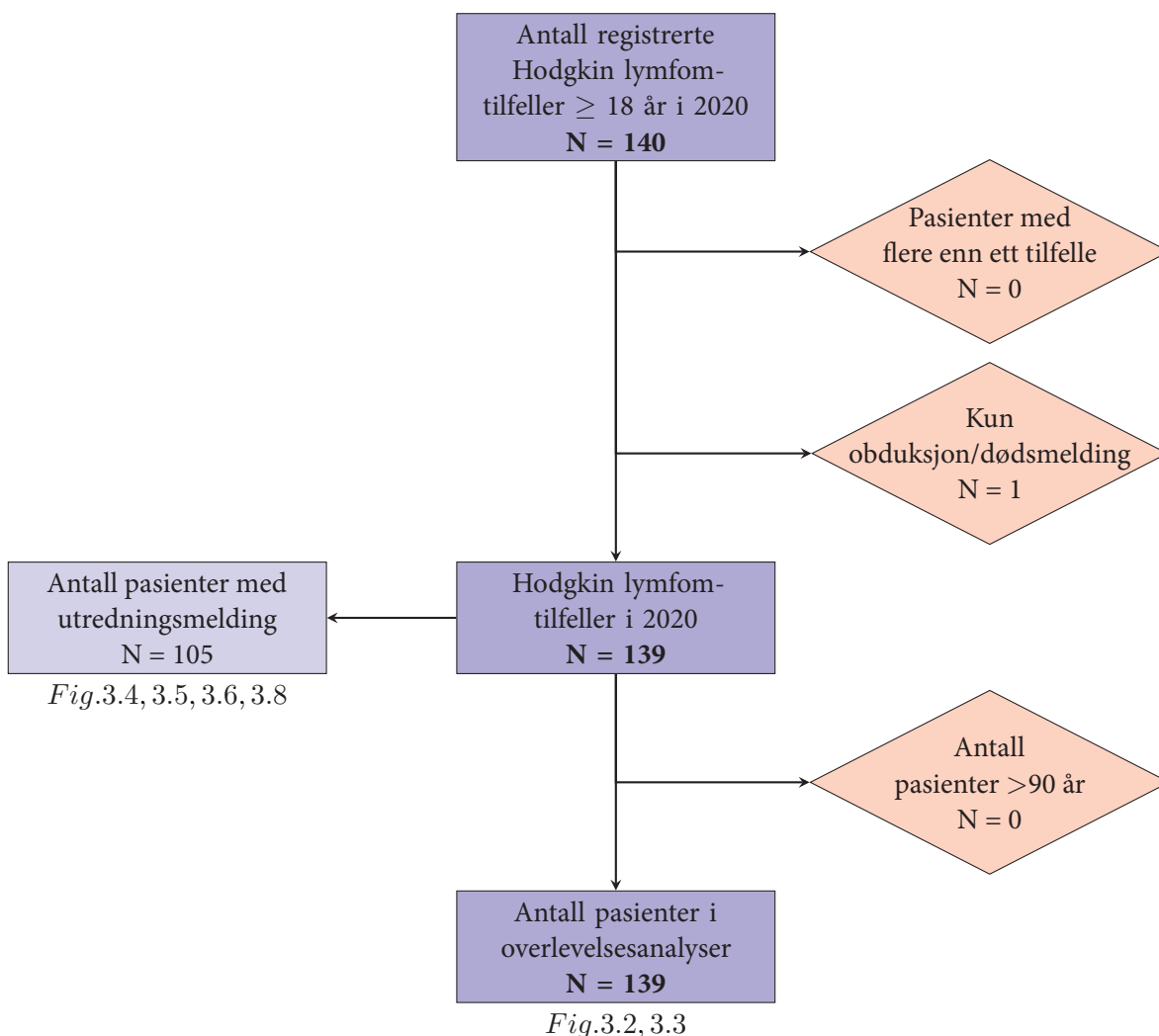
### 3.1 HODGKIN LYMFOM

**Tabell 3.6:** Undergrupper av Hodgkin lymfom

Hodgkin lymfom (Kortnavn: HL)
Hodgkin lymfom UNS
Hodgkin lymfom, lymfocyttrikt
Hodgkin lymfom, blandet cellularitet/cellebilde
Hodgkin lymfom, lymfocytfattig
Hodgkin lymfom, nodulært lymfocyttrikt
Hodgkin granulom
Hodgkin sarkom
Hodgkin lymfom, nodulær sklerose UNS

Karakteristisk ved Hodgkin lymfom er Reed-Sternberg-celler eller store Hodgkin-celler i et inflammatorisk (betennelsespreget) miljø. Reed-Sternberg- og de store Hodgkin-cellene ser ut til å være motstandsdyktige mot stimuli som virker på naturlig celledød i en organisme. Disse cellene er helt essensielle når man skal stille diagnosen Hodgkin lymfom. Er det lymfom uten tilstedeværelse av Reed-Sternberg- eller store Hodgkin-celler klassifiseres det som et non-Hodgkin lymfom. Overlevelsen ved Hodgkin lymfom har bedret seg betydelig gjennom de siste 50 år. Dette anses å skyldes effektive cytostatikaregimer, bedret bruk av strålebehandling og mer differensiert behandlingsintensitet, men også en mer fullstendig utredning slik at pasientene kommer i riktig behandlingsskategorier.

#### 3.1.1 Flytskjema Hodgkin lymfom



### 3.1.2 Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom

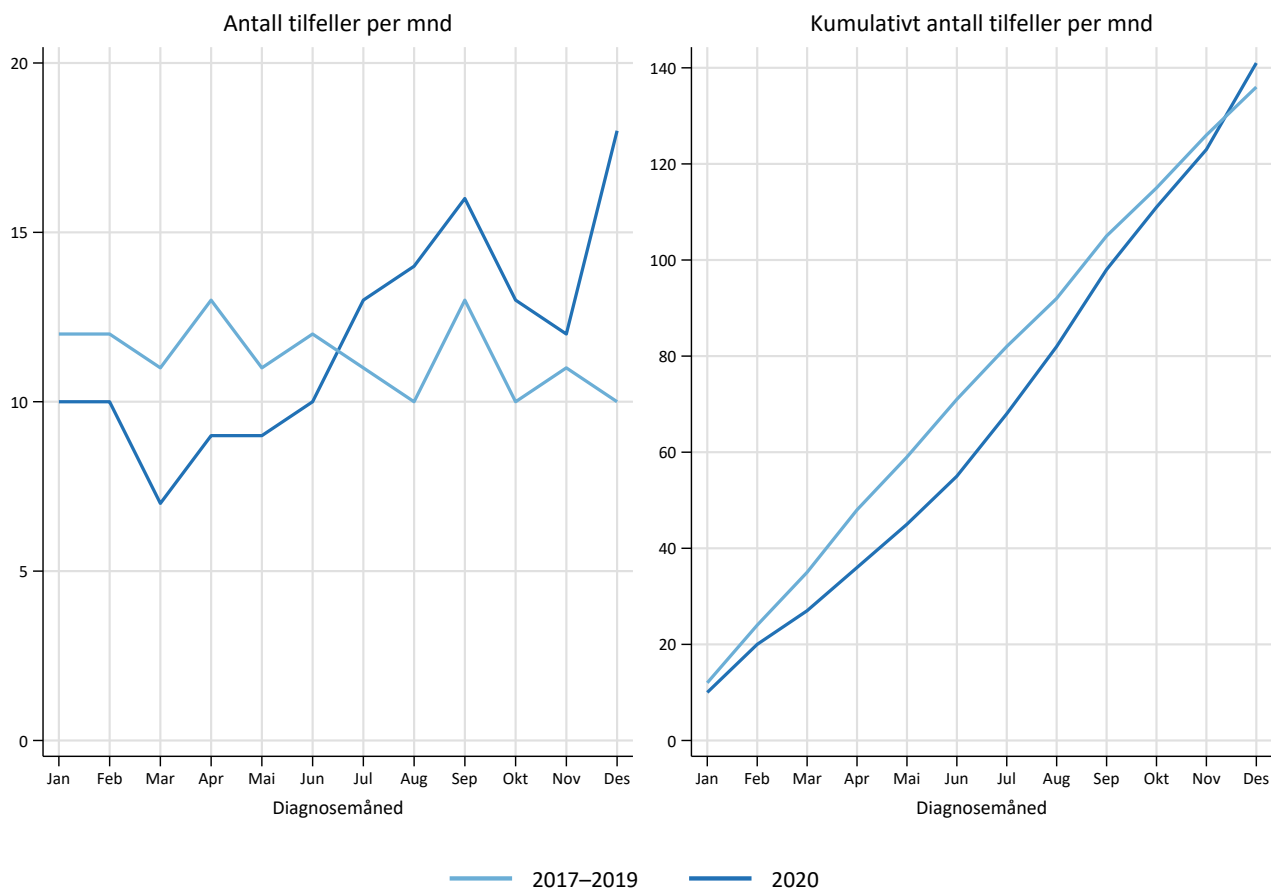
I årets rapport har vi valgt å se på om covid-19-pandemien har hatt en innvirkning på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Figur 3.1 viser at det er ingen covid-19-relatert nedgang i insidensen av Hodgkin lymfom i 2020. Det ses en reduksjon fra februar til april som ble kompensert for i månedene etterpå.

De neste figurene ser på insidens og overlevelse av Hodgkin lymfom. Figur 3.2 viser insidens og relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002–2020. Det er en relativt stabil insidens i denne perioden, det vil si at antall nye tilfeller av Hodgkin lymfom har vært stabil siden 2002. Per 100 000 personår (per 100 000 personer per år) er det ca. 2.5 personer som får diagnosen Hodgkin lymfom. Den relative overlevelsen er stabil og god, og en har heller ikke gjort store endringer i behandling av denne sykdomsgruppen siden 2003.

Fagrådet har satt som mål at relativ overlevelse etter fem år for Hodgkin lymfom samlet skal være 85 prosent eller mer (se figur 1.1). For 2020 er dette tallet 88,8 prosent og dermed godt innenfor målet. Det skal nevnes at de eldste pasientene har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre, noe en ser tydelig i figur 3.3. Denne figuren viser relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose for pasienter som levde med diagnosen i perioden 2016–2020 fordelt på ulike aldersgrupper. For den yngste aldersgruppen (18 - 39 år) er overlevelsen nær 100 prosent men for den eldste pasientgruppen (60 - 90 år) synker overlevelsen til 71 prosent i løpet av de fem første årene etter diagnose.

I 2020 ble det registrert 140 nye pasienter over 18 år med Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

**Sammendrag:** Insidensen av Hodgkin lymfom har vært stabil de siste 15 årene. Prognosen er god, men eldre pasienter har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre.



**Figur 3.1:** Diagnostisering av Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19

**Figur 3.1**

**Datakilde**

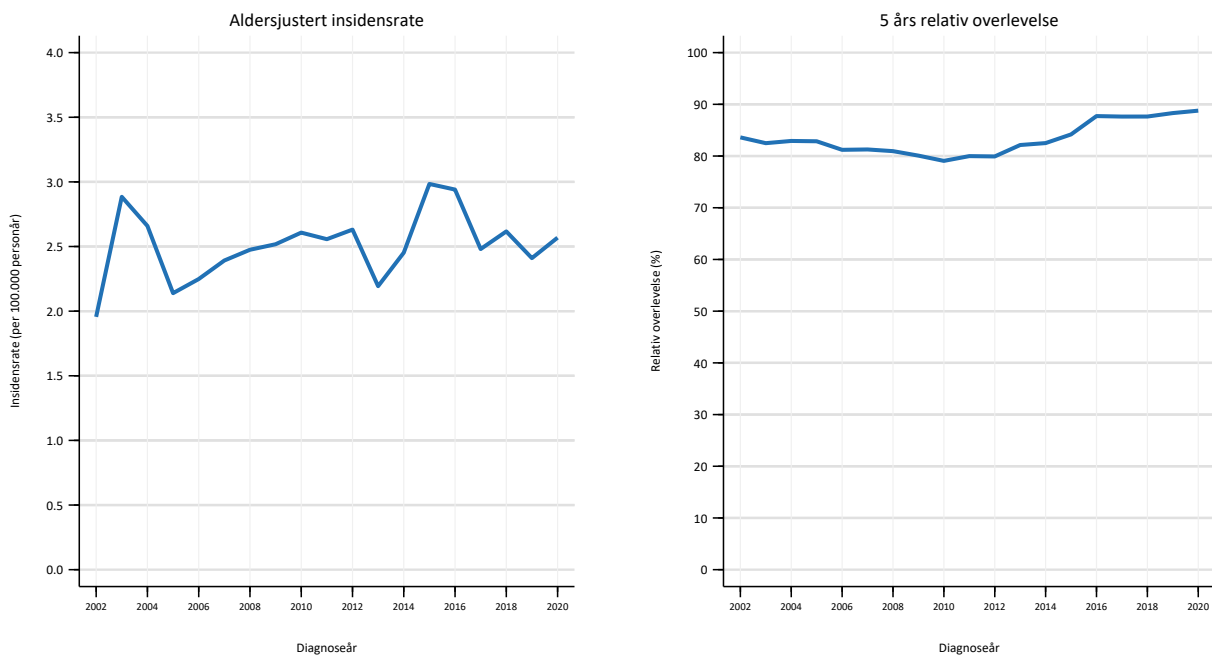
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2017-2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.2:** Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020

### Figur 3.2

#### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

#### Inklusjon

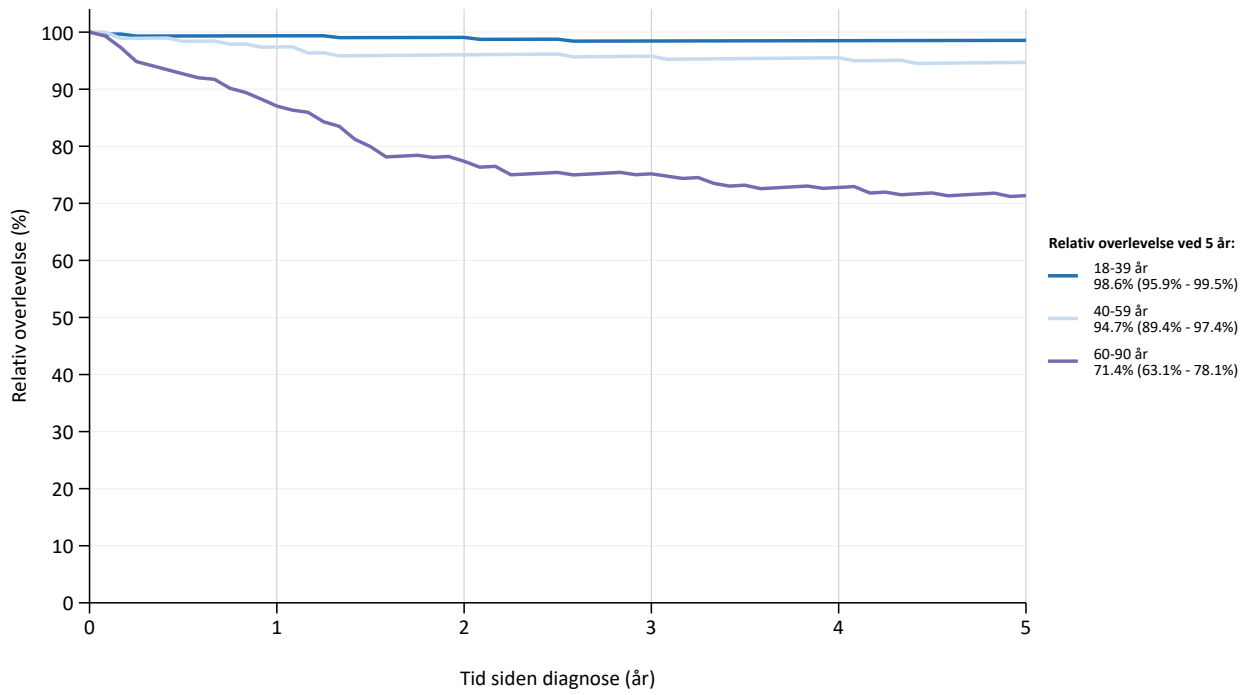
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

#### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

#### Måloppnåelse - overlevelse

- Høy:  $\geq 85\%$
- Moderat: 75% - 84%
- Lav:  $< 75\%$



**Figur 3.3:** Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-59 og 60-90 år

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Hodgkin lymfom
- Periodevindu: 2016–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



### 3.1.3 Stadieinndeling

Lymfoide maligniteters utbredelse deles inn i stadier, men det finnes flere skalaer for ulike sykdommer innenfor disse gruppene. Ved Hodgkin og non-Hodgkin lymfom benyttes man Ann Arbor og Musshoff-skalaen, avhengig av om lymfomet er nodalt (Ann Arbor) eller ekstranodalt (Musshoff). Nodalt betyr at sykdommen utgår fra lymfeknute eller et lymfatisk organ som for eksempel milten. Ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen, eksempelvis magesekken (ventrikkel). Det er ønskelig at stadieinformasjon finnes for alle pasienter. Fagrådet har satt målet for andel med kjent stadium ved lymfomdiagnose til over 90 prosent. I 2020 lå denne andelen på 96,1 prosent (se figur 3.10), altså godt innenfor målsettingen.

Musshoff-skalaen benyttes ved primært ekstranodale lymfom med stadium I eller II, og etter revisjonen av utredningskjemaet i 2018 implementerte man stadium IV på Musshoff-skalaen også. Slik kan primært ekstranodale affeksjoner av lymfom med høyere stadium enn PeII 2E også bli regnet som ekstranodalt, og ikke nodalt slik det ble tidligere. Under følger en forklaring av de ulike stadiene ved de to skalaene.

**Tabell 3.7:** Ann Arbor-stadium

Kode	Beskrivelse
I	Lymfom i en lymfeknuteregion over eller under diafragma
II	Lymfom i to eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma
II E	Lymfom i en eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev
II 1	Affeksjon av to naboregioner som naturlig inngår i et strålefelt
III	Lymfom i en eller flere lymfeknuteregioner på begge sider av diafragma
III E	Lymfom i lymfeknuteregioner på begge sider av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev
IV	Diffus eller disseminert sykdom i et eller flere ekstralymfatiske organ/vev med eller uten affeksjon av lymfeknuter

**Tabell 3.8:** Musshoff-stadium

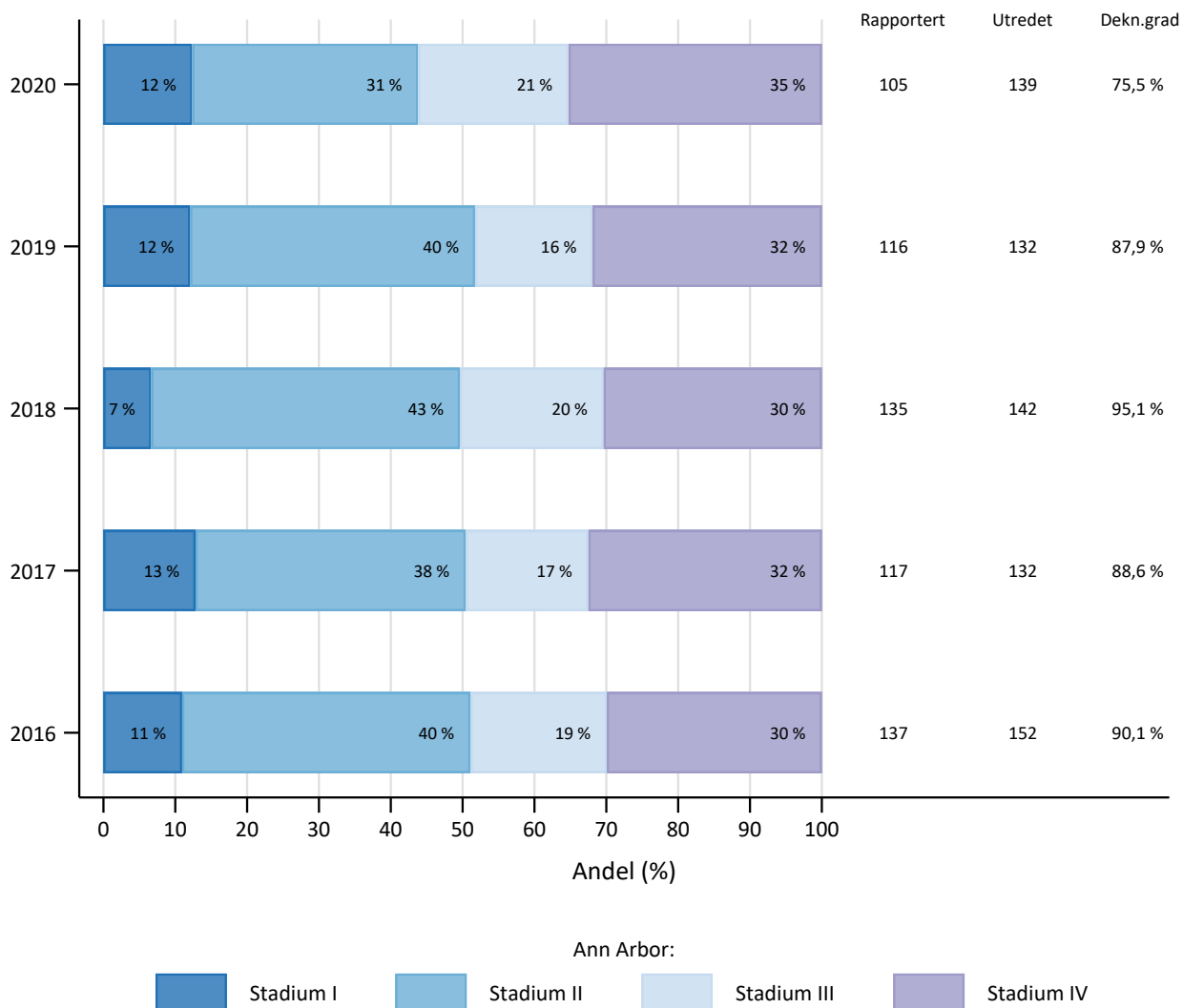
Kode	Beskrivelse
PeI	Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev
PeII E	Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev med overvekst på annet organ/vev
PeII 1	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter
PeII 1E	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter og med overvekst på annet organ/vev
PeII 2	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma
PeII 2E	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma samt overvekst på annet ekstranodalt organ/vev
IV	Antatt primært utgangspunkt i ekstranodalt organ med diffus affeksjon (eks tarm, benmarg) eller affeksjon av mer enn ett ekstranodalt organ

Figur 3.4 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020 fordelt på årstall. Ved Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen. I denne figuren er stadium II, IIE og II1 slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium III.

Figuren viser at det er små variasjoner i fordelingen av de ulike stadiene fra år til år. Sammenlignet med tall for 2015 finner vi en lavere andel av pasienter i stadium I og en økning av pasienter med stadium IV. Dette kan meget godt skyldes at man i utredningen begynte å bruke PET-scan på alle som får diagnosen Hodgkin lymfom. Da vil man for eksempel kunne se PET opptak i nærliggende lymfeknutestasjoner (færre i stadium I) og skjelettlasjoner som gir stadium IV.

Tilfeller der kliniker er usikker (krysset av for ukjent) på hvilket stadium pasienten har, samt pasienter som ikke er rapportert inn via klinisk meldeskjema, er ikke inkludert i figuren, men er angitt til høyre for søylene. «Rapportert» er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet stadium), mens «utredet» inkluderer i tillegg alle de med ukjent stadium og de som ikke er klinisk meldt.

**Sammendrag:** Bruk av PET-scan har mest sannsynlig ført til flere pasienter i stadium IV de siste 5 årene.



Figur 3.4: Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020

**Figur 3.4**

**Datakilde**  
 - Utredningsmelding

**Inklusjon**  
 - Hodgkin lymfom  
 - Diagnoseår: 2016–2020

**Dekningsgrad**  
 - Utredningsmelding (snitt): 87%

### 3.1.4 Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier følgende: *Legg vekt på klinisk veksthastighet av sykdommen og evt. spontan tilbakegang. Registrer om det har vært B-symptomer eller andre allmennsymptomer<sup>[1]</sup>.*

Pasientene klassifiseres i undergruppen B om de har hatt ett eller flere av følgende allmennsymptomer:

- Uforklarlig vekttap på mer enn 10 prosent siste 6 måneder
- Uforklarlig persisterende eller residiverende feber med temperatur over 38° C siste måned
- Gjentatt kraftig nattesvette siste måned

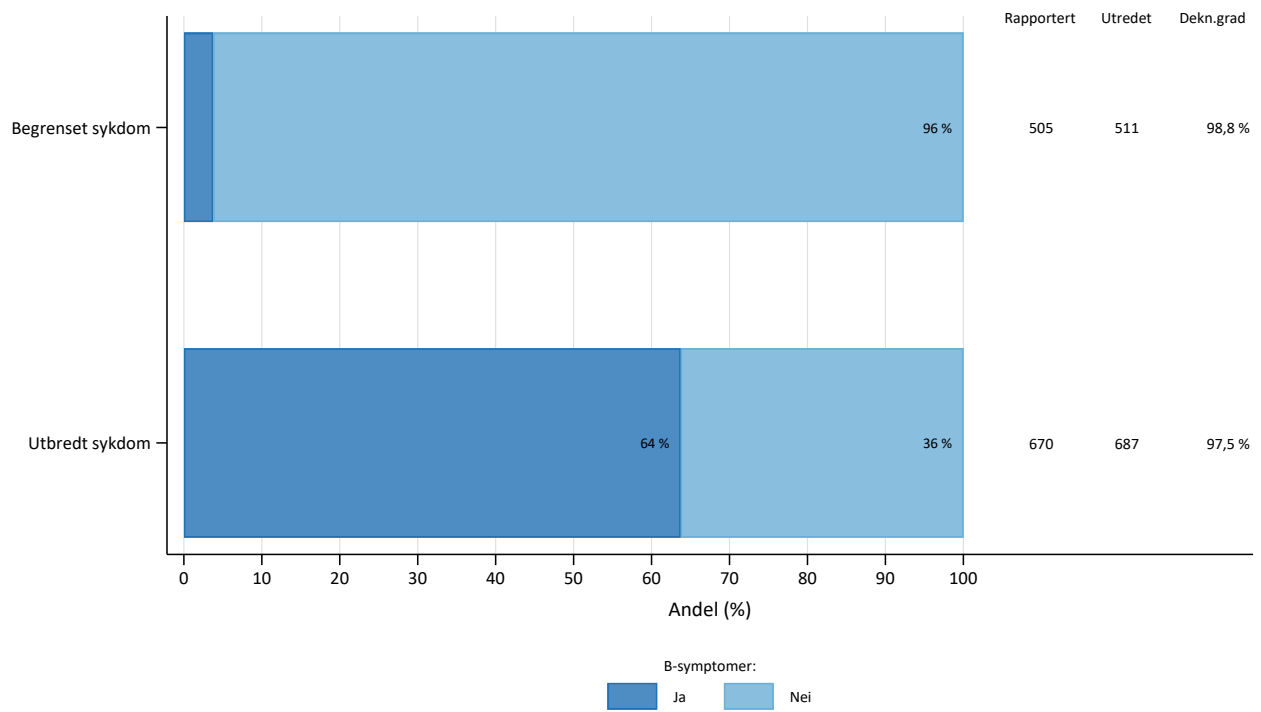
Hodgkin lymfom kan deles inn i to risikogrupper, begrenset og utbredt sykdom. Begrenset sykdom omfatter pasienter med stadium I og IIA (A = ingen B-symptomer) og har en bedre prognose enn pasienter med utbredt sykdom (stadium IIB-IV). Figur 3.5 viser andelen pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011–2020 som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. Figuren er delt mellom begrenset og utbredt sykdom. En kan som forventet se at andelen pasienter med B-symptomer er vesentlig høyere ved utbredt sykdom siden denne gruppen har forverrede allmennsymptomer som her uttrykkes i B-symptomer. Rapporteringsgraden på variabelnivå er regnet ut ved å se utelukkende på pasienter med angitt stadium i tillegg til opplysning om B-symptomer.

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) er en prognostisk faktor som sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen, altså pasientens allmenntilstand. WHO-status sorteres i fem grupper:

- Grad 0: I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad 1: Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad 2: Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % om dagen
- Grad 3: Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad 4: Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol

Figur 3.6 viser funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011–2020 fordelt på begrenset og utbredt sykdom. En ser at andelen pasienter som er i full aktivitet synker en del ved utbredt sykdom. Samtidig viser figuren at over 85 prosent av pasientene har normal aktivitet eller er oppegående ved primærutredningen. Både for Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

**Sammendrag:** Pasienter med Hodgkin lymfom utbredt sykdom har ofte flere B-symptomer og/eller allmennsymptomer (nattesvette, feber, vekttap), men de fleste pasientene som diagnostiseres med Hodgkin lymfom har god allmenntilstand.



**Figur 3.5:** B-symptomer ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom

**Figur 3.5**

**Datakilde**

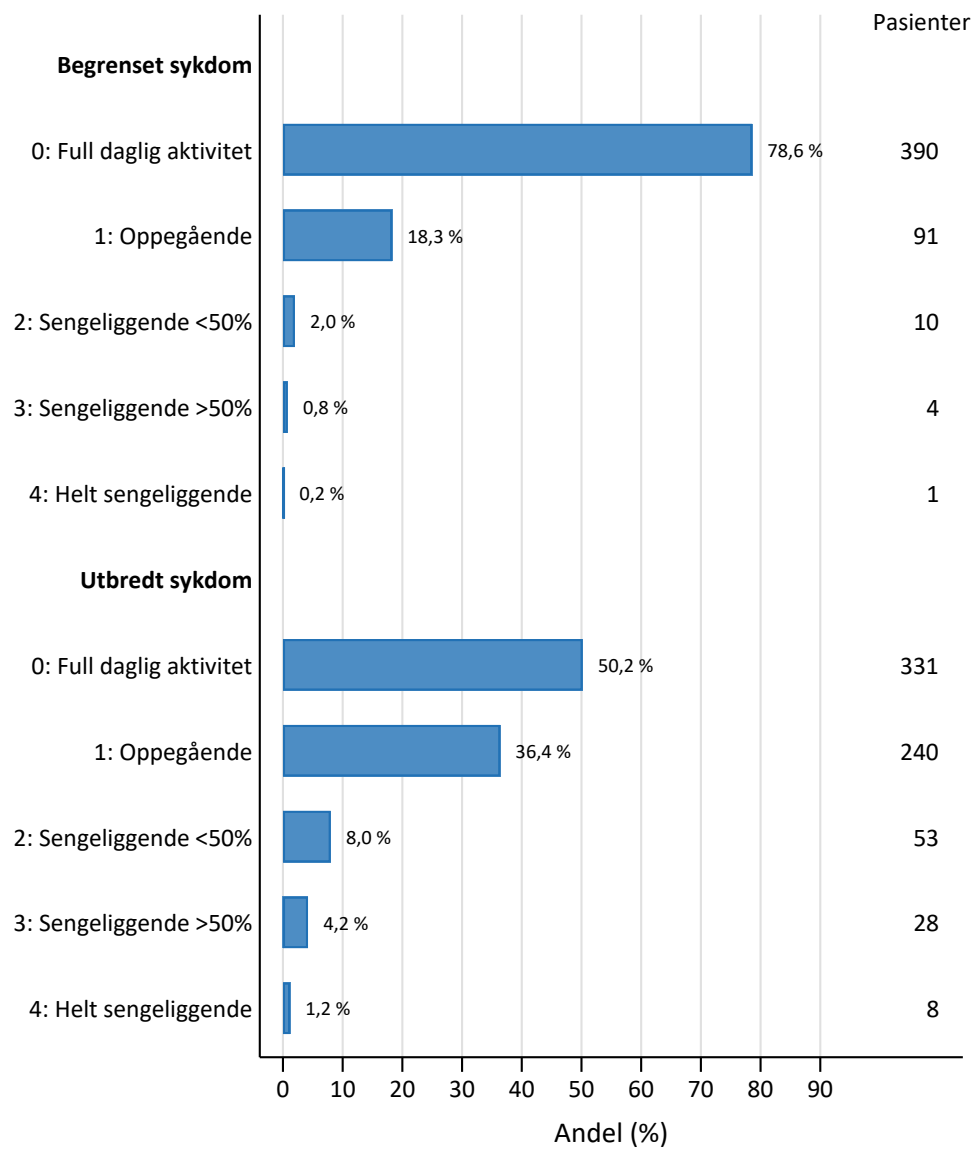
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2020
- Kjent stadium

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (snitt): 98%



**Figur 3.6:** WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom

**Figur 3.6**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Hodgkin lymfom

- Begrenset sykdom: stadium I-IIA

- Utbredt sykdom: stadium IIB-IV

- Diagnoseår: 2011–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (snitt): 76,6%

### 3.1.5 Strålebehandling ved Hodgkin lymfom

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer anbefaler ikke nødvendigvis strålebehandling av Hodgkin lymfom ved stadium IIB-IV. Det har, i følge handlingsprogrammet, vært gjennomført store metaanalyser og dessuten randomiserte studier for å undersøke nytteverdien av stråleterapi hos pasienter som har gjennomgått full kjemoterapi. Derfor anbefales følgende ved utbredt sykdom: *Strålebehandling 29.75 Gy etter kjemoterapi reserveres tilfeller med lokalisert restsykdom, fortrinnsvis verifisert ved biopsi og/eller positiv PET undersøkelse.*<sup>[1]</sup>

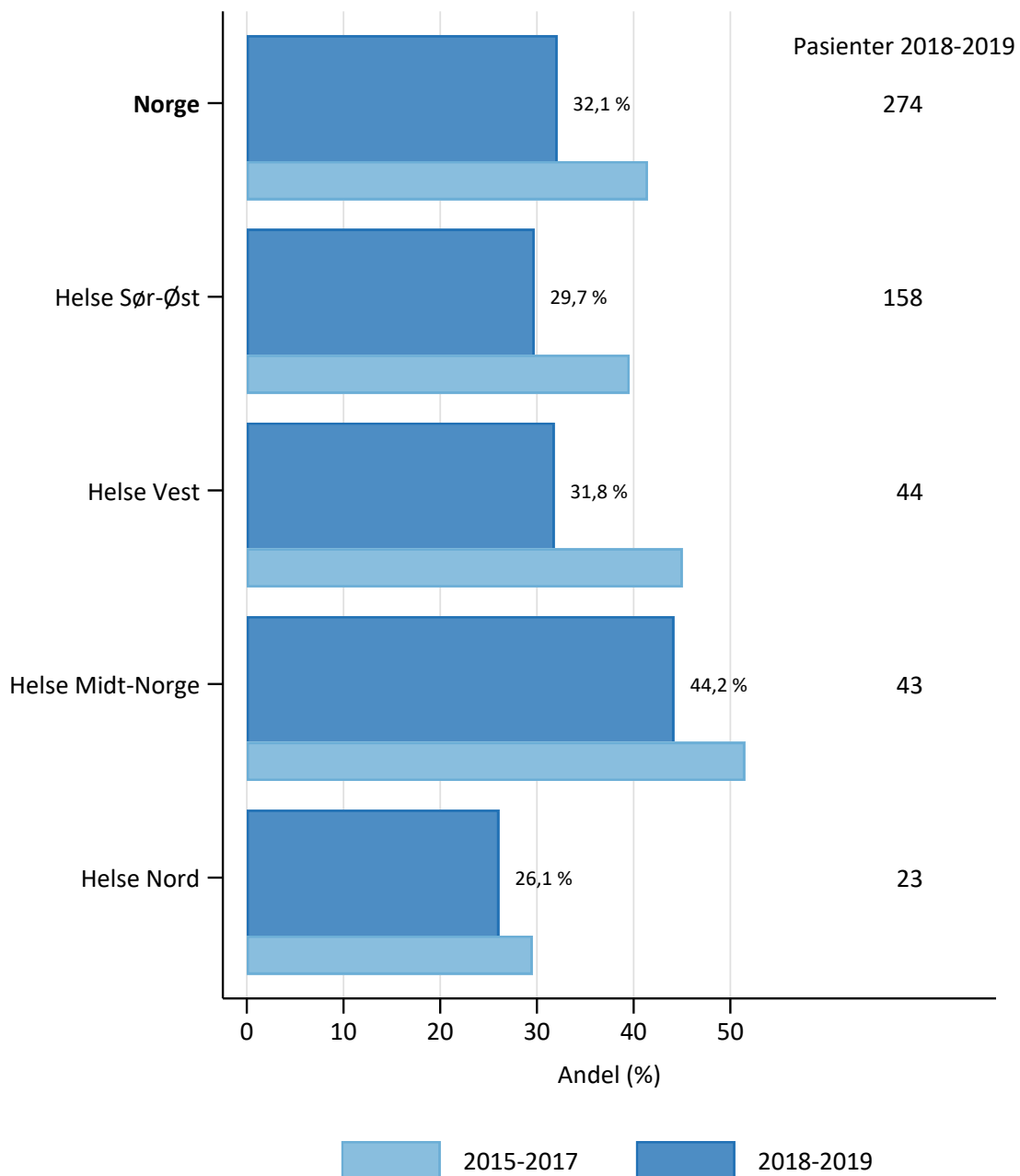
Figur 3.7 viser andel pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2015-2017 mot pasienter diagnostisert i perioden 2018-2019 som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Dette gjelder rundt 30 prosent av pasientene. Man ser at Helse Midt-Norge har en noe høyere andel strålebehandlede pasienter enn resten av landet.

Hodgkinbehandlingen er i økende grad individuelt tilpasset den enkelte pasient ut fra alder, sykdomsutbredelse og hensyntagen til risiko for seneffekter. Ved relativt begrenset (st IA/IIA) sykdom hvor strålefeltet vil gi dose til relevante organer som hjerte, lunger eller bryst er det flere studier som nå gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling<sup>[2] [3] [4]</sup>. Dette gjenspeiler seg i den nedgangen man ser i alle regionale helseforetak i andelen strålebehandlet i perioden 2018-2019 vs 2015-2017. Forskjeller mellom regionene over tid kan gi informasjon som kan brukes i kvalitetssikringsarbeidet, tallene er små og krever at man går inn i detaljene.

Handlingsprogrammet anbefaler at standard behandling for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom, begrenset sykdom følger handlingsprogram utarbeidet av Nordisk lymfomgruppe (1999), der man benyttet 2-4 kurer med ABVD-regimet og i tillegg «modified involved field» stråleterapi. Samtidig oppfordres det til et individtilpasset perspektiv på behandlingen av tidlig klassisk Hodgkin lymfom<sup>[1]</sup>. Figur 3.8 ser på strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom, begrenset sykdom i perioden 2014-2019 fordelt på regionale helseforetak. For definisjon av begrenset sykdom, se kapittel 3.1.4.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst RHF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2019. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2020 ettersom vi bare har stråledata til og med 2020 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

**Sammendrag:** Det er flere pasienter som gis strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen av Hodgkin lymfom i Helse Midt-Norge. Flere studier gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling. Dette gjenspeiler seg i den nedgangen av strålebehandling man ser i alle regionale helseforetak.



**Figur 3.7:** Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2015-2017 og 2018-2019 fordelt på regionale helseforetak

#### Figur 3.7

##### Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2020

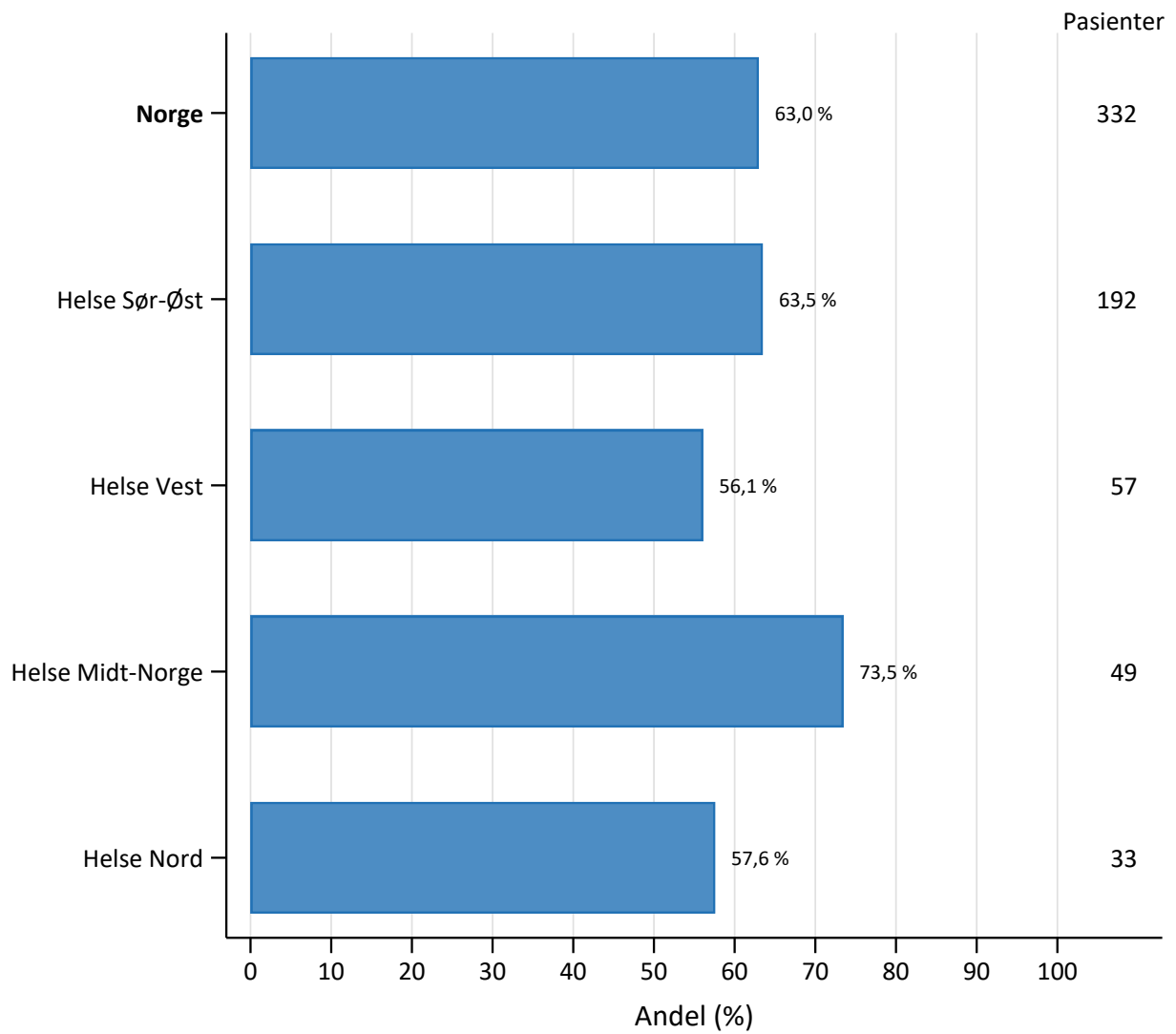
##### Inklusjon

- Hodgkin lymfom

- Diagnoseår: 2015-2019

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.8:** Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i perioden 2014-2019 fordelt på regionale helseforetak

**Figur 3.8**

**Datakilde**

- Stråledatabasen 1997-2020

**Inklusjon**

- Hodgkin lymfom

- Diagnoseår: 2014-2019

**Dekningsgrad**

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

- Utredningsmelding (snitt): 76,6%





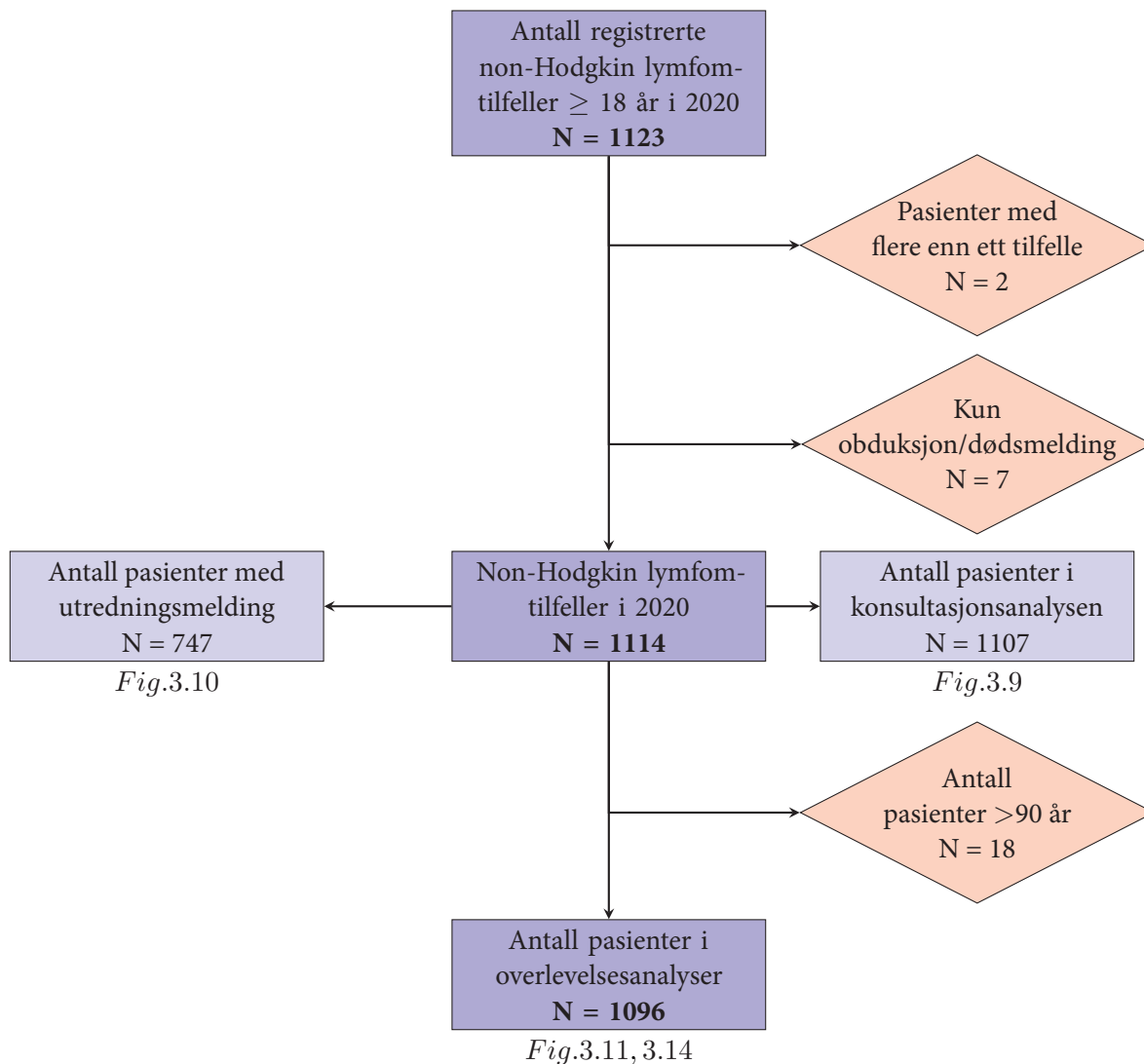
## 3.2 NON-HODGKIN LYMFOM

**Tabell 3.9:** Undergrupper av non-Hodgkin lymfom

<b>Non-Hodgkin lymfom (Kortnavn: NHL)</b>
<b>Lymfom UNS (Kortnavn: L-UNS)</b>
Malignt lymfom UNS
<b>Non-Hodgkin lymfom UNS (Kortnavn: NHL-UNS)</b>
B-cellelymfom UNS
Non-Hodgkin lymfom UNS
B-cellelymfom med trekk intermediært mellom DLBCL og Hodgkin lymfom
<b>Storcellet B-cellelymfom (Kortnavn: LBCL)</b>
Diffust storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom - Aktivert B-celletype (ABC)
Diffust storcellet B-cellelymfom - Germinalsentercelletype (GCB)
Primært diffust storcellet B-cellelymfom i CNS
Primær kutan diffust storcellet B-cellelymfom, leg type
EBV positiv Diffust storcellet B-cellelymfom
Diffust storcellet B-cellelymfom assosiert med kronisk betennelse
B-cellelymfom, uklassifisert, med trekk intermediært mellom DLBCL og Burkitt lymfom
Diffust immunoblastisk storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom, T-celle/histiocyt-rik variant
Intravaskulært storcellet B-cellelymfom
Plasmablastisk lymfom
ALK+ storcellet B-cellelymfom
Storcellet B-cellelymfom, utgående fra HHV-8 assosiert multisentrisk Castlemans sykdom
Primært effusjonslymfom (pleura-, pericard- og peritonealhulene)
Primær mediastinalt (tymisk) storcellet B-cellelymfom (PMBL)
<b>Mantelcellelymfom (Kortnavn: MCL)</b>
Mantelcellelymfom
<b>Follikulære lymfom (Kortnavn: FL)</b>
Primær kutan follikkelsenter lymfom
Follikulært lymfom UNS
Follikulært lymfom grad 1-3
Follikulært lymfom grad 3A
Follikulært lymfom grad 3B
<b>Lymfoplasmacytisk lymfom (Kortnavn: LPL)</b>
Lymfoplasmacytisk lymfom
Lymfoplasmacytisk lymfom med m-komponent (Mb Waldenstrøm)
<b>Marginalsonelymfom (Kortnavn: MSL)</b>
Nodalt marginalsonelymfom (NMZL)
Ekstranodalt marginalsonelymfom av mucosa-assosiert lymfoid vev (MALT-lymfom)
Splenisk marginalsonelymfom
Splenisk B-cellelymfom/leukemi UNS
Splenisk diffust rød pulpa småcellet B-cellelymfom
<b>Kutant T-cellelymfom (Kortnavn: KT-NHL)</b>
Primær kutan CD30 positiv T-celle lymfoproliferativ sykdom / lymfomatoid papulose
Primær kutan anaplastisk storcellet lymfom
Mycosis fungoides
Sezary syndrom
Primær kutan CD8 positiv aggressiv epidermotropisk cytotoxisk T-cellelymfom
Subkutant pannikulitt-lignende T-cellelymfom
Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom
Kutant T-cellelymfom
<b>Andre T- og NK-cellelymfom (Kortnavn: T-NHL)</b>
Blastisk plasmacytoid dendrittcelle neoplasme, blastisk NK-cellelymfom
Perifert (modent) T-cellelymfom UNS
Angioimmunoblastisk T-cellelymfom (AITL)
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-positiv (T-celle og 0-celle)
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-negativ
Hepatosplenisk T-cellelymfom
Enteropatitype (intestinal) T-cellelymfom
NK/T-cellelymfom, nasal type
Systemisk EBV-positiv + T-celle lymfoproliferativ sykdom
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Som en ser er dette en svært stor gruppe bestående av både indolente (lavgradige) og aggressive (høygradige) lymfom samt noen som kan representere begge deler. Histologisk type er viktigere for prognose og valg av behandling enn klinisk stadium (med unntak av stadium I). Det har skjedd en rivende utvikling innen diagnostikk av non-Hodgkin lymfom de siste 15 årene. Nye fremskritt innen immunologi og cytogenetikk-teknologi/immunfenotyping i diagnostikken har gitt en bedre klassifisering og sikrere diagnose i enkelttilfeller. Leveutsiktene ved non-Hodgkin lymfom har bedret seg over tid, spesielt det siste tiår. Overlevelsen er omtrent den samme for kvinner som for menn og er i betydelig grad avhengig av histologi og alder.

### 3.2.1 Flytskjema non-Hodgkin lymfom



### 3.2.2 Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom

Inndeling i riktig undergruppe av non-Hodgkin lymfom er meget viktig fordi gruppene skal ha ulik behandling og har ulik prognose. Innenfor denne hovedgruppen er det rundt 60 ulike undergrupper. Primærutredningen er derfor avgjørende for hele det videre forløpet til pasienten og hvis diagnosen ikke er riktig kan feilen følge gjennom hele behandlingen. I dette avsnittet ønsker man å vise om retningslinjene for diagnostikk og pakkeforløp for lymfomer følges.

Pakkeforløpet for lymfomer sier følgende: *For pasienter i Pakkeforløp for lymfomer, må biopsien gå direkte til regional spesialavdeling for lymfopatologi som også har mulighet for molekulære undersøkelser. (...) Det er svar på biopsi som avgjør om diagnosen er korrekt og om pasienten har lymfom. Derfor er det helt essensielt at denne vurderingen foretas av patologer med spesiell kompetanse på lymfomdiagnostikk<sup>[5]</sup>.*

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Ettersom lymfopatologi kan være krevende, bør det diagnostiske biopsimaterialet der det er begrunnet mistanke om lymfom, sendes direkte til spesialavdeling for lymfomdiagnostikk. Disse kan utføre nødvendige tilleggsundersøkelser (...). Patologen er ansvarlig for å bruke de undersøkelser som er nødvendig for å stille en sikker diagnose basert på WHO-klassifikasjonen. Bruk av tilleggsundersøkelser er avhenging av lymfomtype<sup>[1]</sup>. Mulighet og kompetanse til å kunne bruke og tolke molekylær diagnostikk og utvidete immunhistokjemiske paneler er særlig viktig*

Figur 3.9 setter fokus på hvilke av de ulike sykehusene som ikke alltid følger retningslinjene om konsultasjon. Dermed er universitetssykehusene ikke med i figuren, med unntak av Akershus universitetssykehus fordi de ikke har diagnostikk som kreves for presis diagnose etter dagens krav (flowcytometri og påvising av translokasjoner ved FISH). De lokalsykehusene der samtlige pasienter har fått diagnosen bekreftet på et universitetssykehus eller har behandlet færre enn 10 pasienter er ikke vist i figuren, men de inkluderes i Norge-søylen. Figurene indikerer altså at det fremdeles er noen lymfompasienter som får diagnosen stilt uten anbefalt konsultasjon ved universitetssykehus med erfaring, kompetanse og nødvendig utstyr for immunhistokjemisk og molekylær lymfomdiagnostikk. Vevsdiagnostikk av maligne lymfomer er krevende og kostbart. Korrekt type er av stor betydning for behandlingsvalg jamfør anbefalinger i handlingsprogram og pakkeforløp for maligne lymfomer. Tilsvarende resultater ble presentert i årsrapportene for 2016-2019.

Figuren viser at alle sykehus i Helse Vest følger de aktuelle retningslinjene. Det er gledelig å registrere at sykehuset Østfold, Kalnes har innført en rekke tiltak etter at kvalitetsregisteret publiserte analysen første gang. Tiltakene har redusert andelen pasienter som ikke konsulteres ved universitetssykehus betraktelig (se kapittel 6.9). Ålesund sykehus har også hatt en positiv utvikling siden 2018 og Sørlandet sykehus, Kristiansand kan vise til en positiv trend.

Kvalitetsregisteret tok kontakt med de fire sykehusene som avviker mest fra pakkeforløp/handlingsprogram og ba om en tilbakemelding. Sørlandet sykehus, Kristiansand svarte at kliniker har kort vei til avdeling for patologi, de sitter ofte sammen med patolog over mikroskopet/ i multidisiplinære team-møter (MDT) og at ting går raskt. Ved usikkerhet om diagnosen ved MDT-møte sendes preparat til DNR (Radiumhospitalet), men deres erfaring er at det tar lang tid før de får svar. Alle preparater med diagnosen diffus storcellet B-cellelymfom hos pasienter under 80 år sendes til DNR for FISH-analyse og revisjon.

Nordlandssykehuset Bodø svarte at de har kompetanse til å vurdere mange av kasusene lokalt, som for eksempel follikulært lymfom og småcellet lymfocytært lymfom, og har ikke behov for å sende disse til vurdering ved et universitetssykehus. Sykehuset påpeker at kasus som ikke trenger konsultasjon svares raskt ut, til det beste for pasientene. Mer kompliserte kasus og kasus som trenger tilleggsundersøkelser som mangler ved Nordlandssykehuset sendes alltid til konsultasjon til et universitetssykehus.

Ålesund sykehus mener de har en dyktig patolog med særlig interesse for hematopatologi, men at de i senere år i større grad har sendt prøvene til St. Olavs hospital. Spesielt gjelder dette yngre pasienter og aggressive lymfomer der molekylærpatologiske undersøkelser kan ha betydning for behandlingsopplegget. Sykehuset sier at per i dag vil indolente lymfomer og aggressive lymfomer hos eldre, der tilleggsundersøkelser ikke har behandlingmessige konsekvenser, fortsatt bli analysert lokalt, men at behandlingsopplegget ofte blir diskutert med St. Olavs.

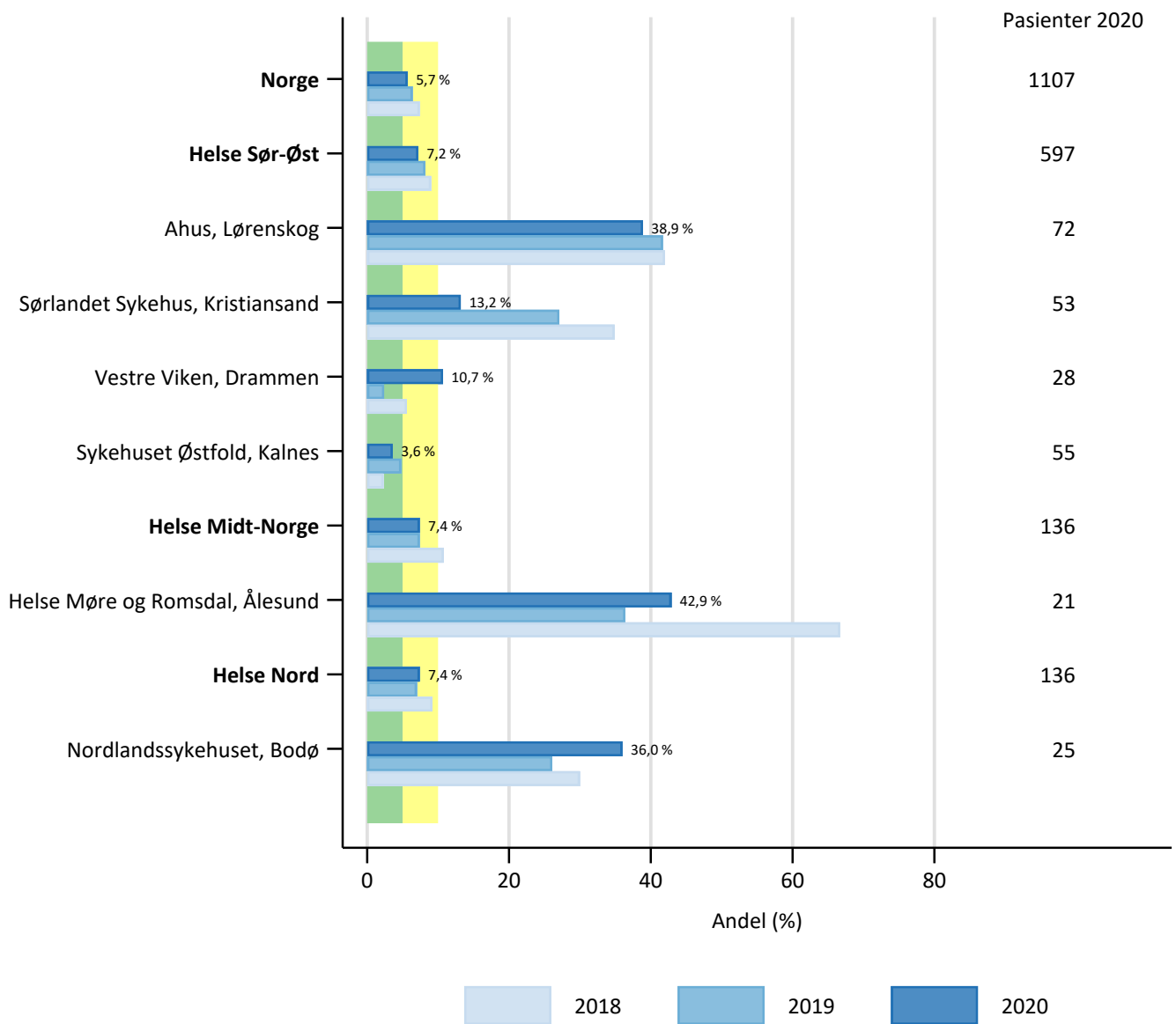
Akershus universitetssykehus informerte om at sykehuset har etablert FISH, klonalitet og NGS (nestegenerasjon sekvensering) og vil etterhvert også ta i bruk flowcytometri. Dette vil si at Ahus kan ekskluderes fra fremtidige analyser da sykehuset har skaffet seg det nødvendige utstyret som kreves for presis lymfomdiagnostikk.

Å angi riktig stadium er en annen viktig del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er. Figur 3.10 viser at andelen kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2019 og 2020 ligger på et jevnt høyt nivå. I 2020 fikk 96,1 prosent av diagnostiserte lymfom-pasienter rapportert stadium. Dette er godt innenfor fagrådets mål om over 90 prosent, med forbehold om at andelen utgjøres av de 68,0 prosent klinisk innrapporterte pasientene i kvalitetsregisteret.

Handlingsprogrammet anbefaler biopsi av lymfeknute eller tumor, CT eller MR av thorax/abdomen/bekken, benmargsbopsi og blodprøver som standard utredning for lymfom. Tidligere rapporter har vist at det blir tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge. De resterende kan ha ulike grunner til at det ikke er tatt en biopsi, f.eks høy alder, ikke ønske om videre utredning etc. På grunn av et stabilt godt resultat blir denne analysen fjernet fra fremtidige rapporter og også som et eget kvalitetsmål.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

**Sammendrag:** Histologisk type har betydning for prognose og valg av behandling. Akershus universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Kristiansand, Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Nordlandssykehuset, Bodø følger ikke alltid retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom. Det finnes flere årsaker til dette. Andre elementer ved utredning av lymfoide maligniteter, som angivelse av stadium og bruk av biopsi er tilfredsstillende.



**Figur 3.9:** Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2018, 2019 og 2020 fordelt på sykehus

**Figur 3.9**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

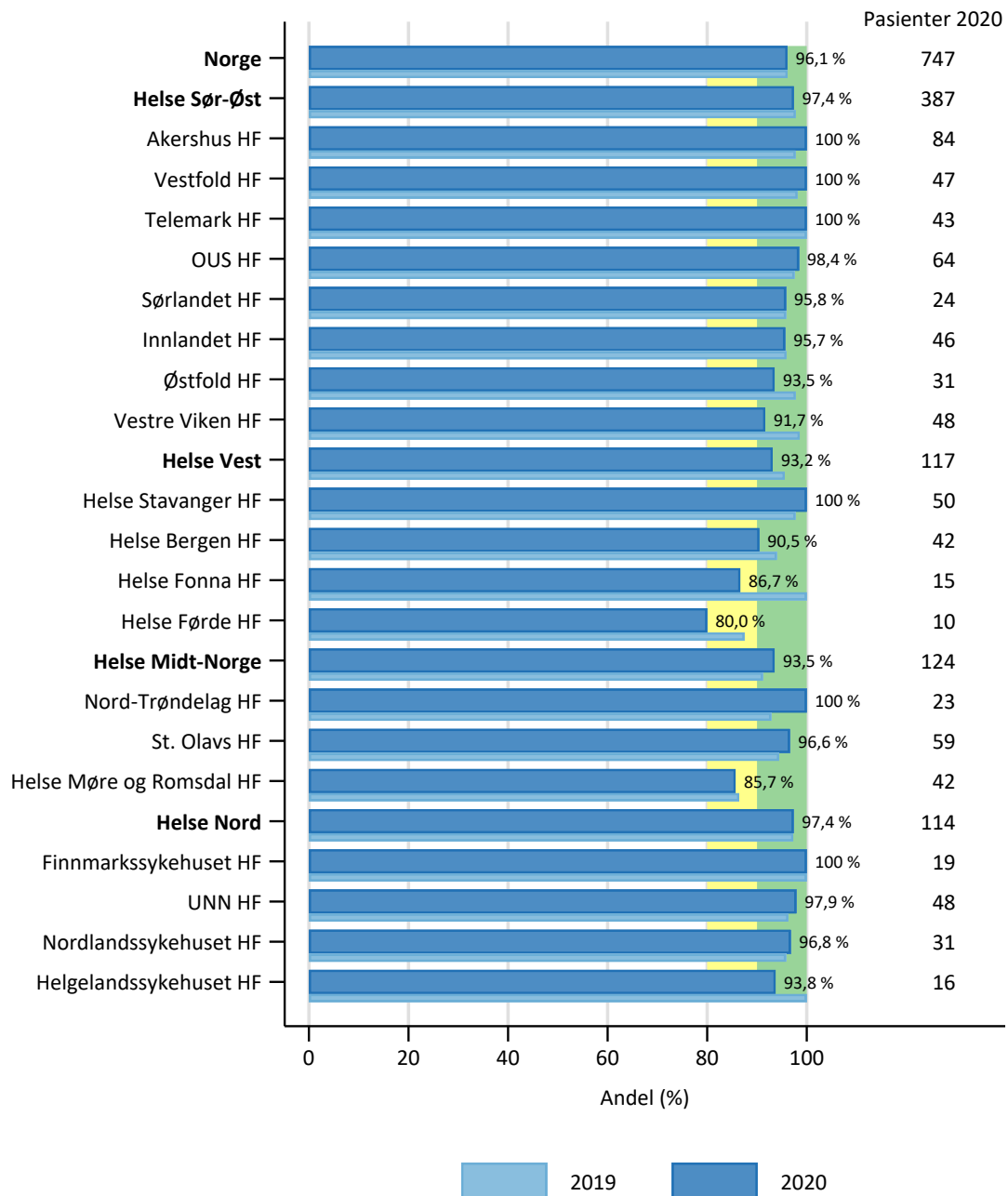
- Non-Hodgkin lymfom, småcellet lymfocytært lymfom og annet  
 - Diagnoseår: 2018, 2019 og 2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy: ≤5%  
 - Moderat: 6% - 10%  
 - Lav: >10%



**Figur 3.10:** Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2019 og 2020 fordelt på helseforetak (bosted)

#### Figur 3.10

##### Datakilde

- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom og småcellet lymfocytært lymfom

- Diagnoseår: 2019 og 2020

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 68,0%

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 90\%$

- Moderat: 80% - 89%

- Lav:  $< 80\%$

### 3.2.3 Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

I dette kapittelet ser vi på overlevelse for de store gruppene innenfor non-Hodgkin lymfom. Figur 3.11 viser 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med non-Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020 fordelt på helseforetak.

Vi har valgt å sette fokus på den eldste aldersgruppen ettersom behandlingspraksis kan variere en del for denne gruppen grunnet komplikasjoner/komorbiditet etc. I tillegg blir pasienter  $\geq 70$  år i mindre grad henvist til regionssykehus i henhold til handlingsprogrammet. Det er i denne aldersgruppen man observerer størst variasjon i estimatene. Figur 3.12 viser overlevelsen av indolente (lavgradig/saktevoksende) lymfom i den eldste pasientgruppen. En ser en forventet god overlevelse, men også tegn til at det kan være noe variasjon.

”Lymfomgruppen” ved Oslo universitetssykehus har i samarbeid med Kreftregisteret iverksatt et prosjekt finansiert av Helse Sør-Øst som ser på forhold mellom behandling, toksisitet og behandlingsresultat og ulike pasientspesifikke faktorer, inkludert slike som er fremtredende i høy alder (ADL, komorbiditet, antall medikamenter, demens etc). Prosjektet vil kunne bidra til å forklare forskjeller i overlevelse mellom helseforetak, som godt kan skyldes andre forhold enn diagnostikk og behandling.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. Et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og svart for de enkelte helseforetakene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet. Den røde klammen (Norge totalt) er lagt til etter hvert helseforetak for at det aktuelle helseforetaket skal kunne sammenlignes med landsgjennomsnittet.

Også for non-Hodgkin lymfom ser vi på om Covid-19-pandemien har hatt en innvirkning på diagnostiseringen. Figur 3.13 viser at antall tilfeller av både indolente og aggressive lymfom har holdt seg stabile også gjennom 2020.

De påfølgende figurene ser på insidens og overlevelse av ulike grupper av non-Hodgkin lymfom. Figur 3.14 viser insidens og relativ overlevelse ved alle non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020. Her ser vi en positiv trend der den relative overlevelsen øker. Dette betyr at de pasientene som får non-Hodgkin lymfom lever lenger etter kreftdiagnosen. Dette kan forklares av bedret behandling av B-cellelymfomer ved bruk av anti-CD20 antistoff og intensivt behandling til de mest aggressive lymfomene. Sannsynligvis har også riktigere behandling til riktig diagnosegruppe, på grunn av bedret diagnostikk, bidratt til den positive overlevelsesraten.

Antall nye tilfeller av non-Hodgkin lymfom har vært økende i mange år, men de siste årene ser den ut til å stabiliseres. Det er rundt 20 personer av 100 000 som får diagnosen non-Hodgkin lymfom hvert år. Målet for relativ overlevelse etter fem år har fagrådet satt til 75 prosent av pasientene. I figuren ser vi at målet er nådd med 79,6 prosent. I 2020 ble det registrert 1121 nye pasienter med non-Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

Rapporten fokuserer på utvalgte undergrupper av non-Hodgkin lymfom. Storcellet B-cellelymfom består i hovedsak av ulike typer diffust storcellet B-cellelymfom, gråsonelymfom og plasmablastisk lymfom i tillegg til andre sjeldnere storcellede B-cellelymfom. Pasientene er ofte alvorlig syke med rask sykdomsprogresjon, stor tumorutbredelse og allmennsymptomer. Ubehandlet har de en levetid på høyst noen måneder. Sykehistorien er som regel kort. Rundt 50–60 prosent kan kureres med kombinasjons-kjemoterapi eventuelt med tillegg av strålebehandling. Prognosen for de med lokalisert sykdom er vesentlig bedre. Figur 3.15 viser insidens og relativ overlevelse ved storcellet B-cellelymfom for perioden 2002–2020. Når det gjelder insidensen av disse lymfomene har det vært noen svingninger med en svak økning fra 2002 til 2014. De påfølgende år ser man en reduksjon i insidensen som nå ser ut til å stabilisere seg. Relativ overlevelse har økt, men med en tilnærmet flat og stabil kurve de siste fem årene. Bedret overlevelse frem mot 2010 relateres til bruk av anti-CD20 antistoff (blant annet rituksimab). Figurene 3.16 og 3.17 viser overlevelsen av storcellet B-cellelymfom for hele pasientgruppen og for pasienter over 70 år fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Overlevelsen varierer noe, spesielt i den eldre aldersgruppen. Varierende estimat for denne aldersgruppen gjør at en kan vurdere om forskjeller i behandlingspraksis er en mulig årsak. Det presiseres at figurene ikke er justert for stadium og på grunn av et lavt pasientvolum får enkelte helseforetak store spredninger i sine estimater.

Diffust storcellet B-cellelymfom forekommer i alle aldersgrupper med økende insidens hos de eldre og med en



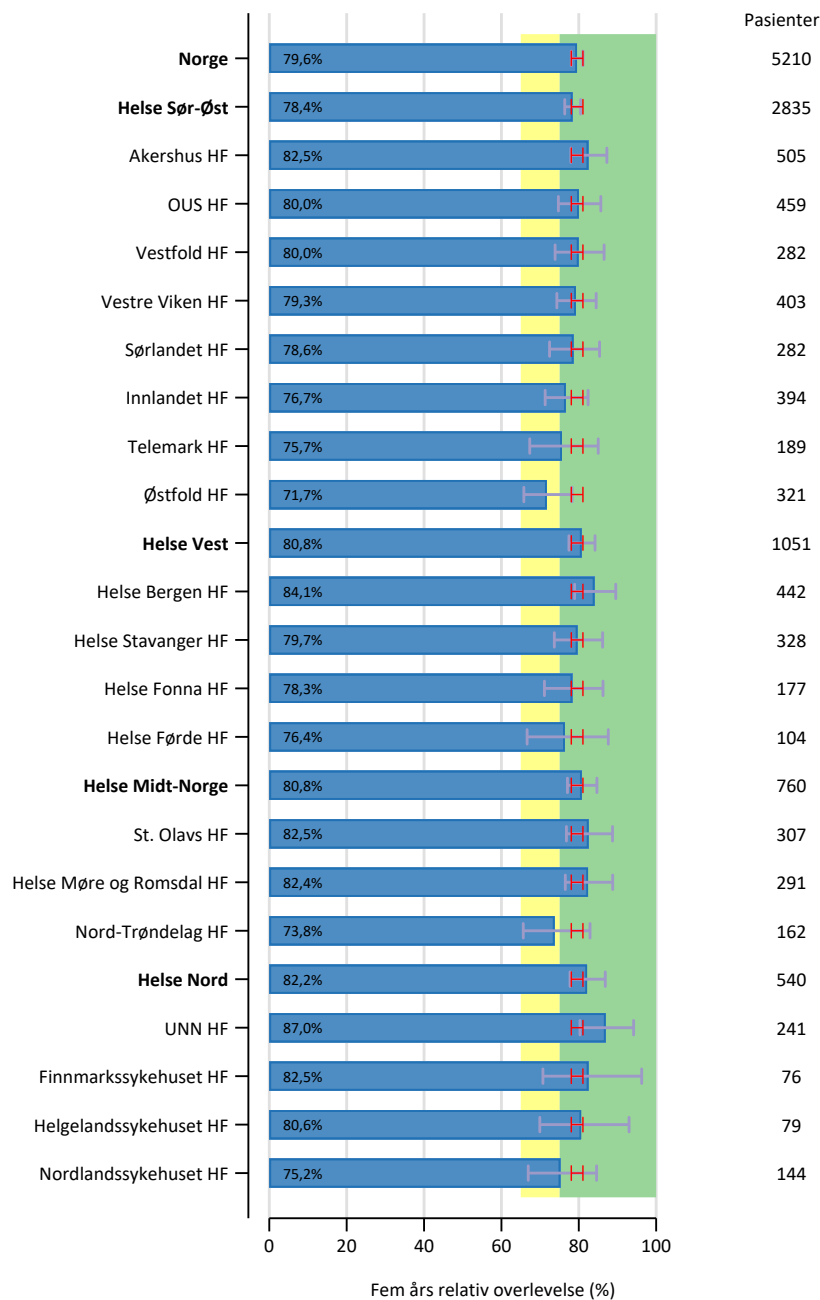
median debutalder på ca. 65 år. Figur 3.18 viser 5 års relativ overlevelse fordelt på aldersgruppene 18-64 år, 65-79 år og 80-90 år. Som ventet ser man en høyere overlevelse hos de yngre aldersgruppene, men også pasienter over 80 år kan kureres der allmenntilstand og grad av komorbiditet tillater kurativt rettet behandling.

Mantelcellelymfomer er en distinkt type av non-Hodgkin lymfom som karakteriseres av diffus eller vagt knutet vekst som utgjøres av relativt små centrocyttliknende celler. Viktige undergrupper består av større eller blastiske celler, og er kalt henholdsvis polymorf eller blastisk variant av mantelcellelymfom. Disse subtypene kan være vanskelige å diagnostisere og kan feiltolkes enten som diffust storcellet lymfom eller leukemisk infiltrasjon/lymfoblastisk lymfom. Sykdommen er som regel utbredt med hyppig affeksjon av benmarg, milt og GI-traktus. Figur 3.19 viser insidens og relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom i perioden 2002–2020. Insidensen har vært relativt stabil over tid. Det har imidlertid vært en nær dobling i relativ overlevelse. Prognosen for mantelcellelymfom har bedret seg betraktelig de senere år. Dette er fordi man har intensivert cytostatikabehandlingen og introdusert rituksimab, både sammen med cytostatika og som vedlikeholdsbehandling for å utsette tilbakefall. Ved tilbakefall er prognosen fortsatt dårlig. En ny effektiv målrettet behandling, Ibrutinib, har god effekt, men ble ikke godkjent av Beslutningsforum fordi det ikke ble funnet å være kostnadseffektivt. Figur 3.20 viser 0 til 10 års relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom. Median relativ overlevelse for siste tidsperiode ligger nå på mellom 6 og 7 år, noe som er en klar forbedring sammenlignet med tidligere tidsperioder. Man skal merke seg at overlevelseskurven ikke har noe platå, noe som er i samsvar med at man fortsatt ikke regner med at det er varig kurerende effekt av dagens behandling.

Follikulære lymfomer grad 1, 2 og 3A regnes som lite aggressive lymfomer. Som regel er det biopsi av forstørrede lymfeknuter som leder til diagnosen fordi pasientene er ellers oftest symptomfrie. Et mindretall av pasientene har B-symptomer. Figur 3.21 viser insidens og relativ overlevelse ved follikulære lymfom for perioden 2002–2020. Relativ overlevelse har vært økende, men ser ut til å ha stabilisert seg de siste årene. Dette betyr at flere personer lever opp til 5 år etter diagnosen nå enn for 15 år siden. Det samme kan vi si for insidens, en svak økning med stabil kurve de siste årene. Det er interessant at bedringen i overlevelse kommer over tid, fra tidlig på 2000 tallet da anti-CD20 behandling ble tatt i bruk (rituksimab eksempelvis). Av 100 000 personer vil det være i overkant av 4 som får diagnosen follikulært lymfom hvert år.

T-celler oppstår fra umodne prekursorceller med utseende som lymfoblaster i thymus. I thymus får T-celle sine antigenspesifikke T-celle reseptor, oftest av alfa/beta kjeder og sjeldnere av gamma/delta kjeder. Etter dette migrerer T-celle til blod og lymfoide vev som naive T-celler. I det sekundære lymfoide vev stimuleres T-celle av antigen. Funksjonelt er det to hovedklasser av perifere T-celler. Det er såkalte T-hjelpeceller og T-cytotoksiske (drepe) celler. T-hjelpeceller hjelper andre T-celler eller makrofager med modning og cellulære immunresponser, de hjelper B-celler til å bli antistoffproduserende celler og er viktige i forsvaret mot virus. Figur 3.22 viser insidens og relativ overlevelse ved T-cellelymfom for perioden 2002–2020. Vi ser en forholdsvis lav 5-års relativ overlevelse i forhold til de andre undergruppene av lymfom. Dette er i overensstemmelse med data fra andre land<sup>[6]</sup>. Den dårlige prognosen skyldes blant annet at mange av pasientene har dårlige prognostiske faktorer, men også at T-cellefenotype i seg selv er indikasjon på en dårligere prognose. Insidensen er lav, med omtrent ett krefttilfelle per 100 000 personer per år. På grunn av at det er så få pasienter som ligger til grunn for beregningene må en være forsiktig med å trekke konklusjoner basert på overlevelsesestimater.

**Sammendrag:** For de fleste undergrupper av non-Hodgkin lymfom har insidensen vært stabil de siste 15 årene. Bedret diagnostikk, bedre kjemoterapiregimer og bruk av antistoff (spesielt anti-CD20 antistoffet rituksimab) har ført til økt overlevelse for alle undergrupper. For pasienter  $\geq 70$  år observerer vi en del spredning i de relative overlevelsesestimater, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet.



Figur 3.11: 5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2020 fordelt på helseforetak (bosted)

**Figur 3.11**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Non-Hodgkin lymfom
- Periodevindu: 2016–2020

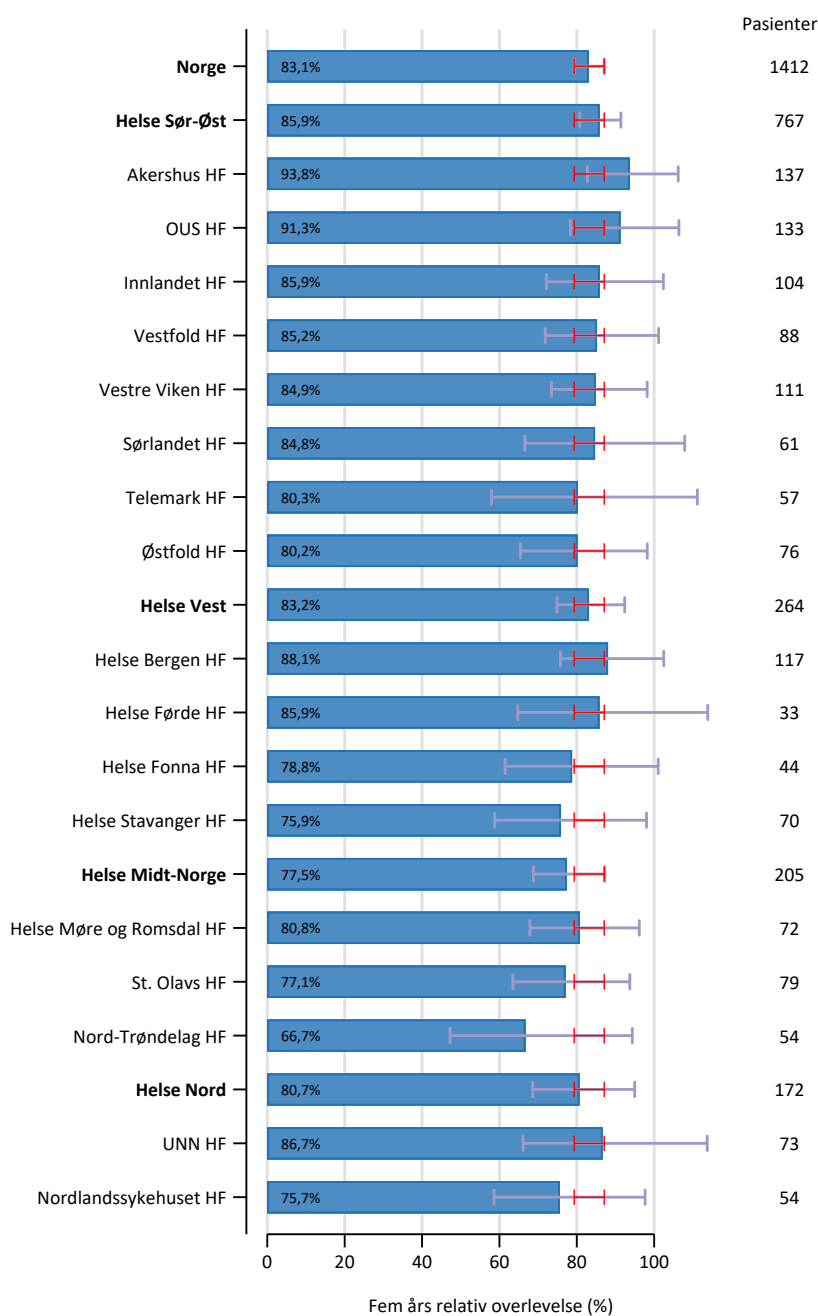
**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 75\%$
- Moderat: 65% - 74%
- Lav:  $< 65\%$

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket



**Figur 3.12:** 5 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2020 for pasienter  $\geq 70$  år fordelt på helseforetak (bosted)

#### Figur 3.12

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Indolente/lavgradige lymfom

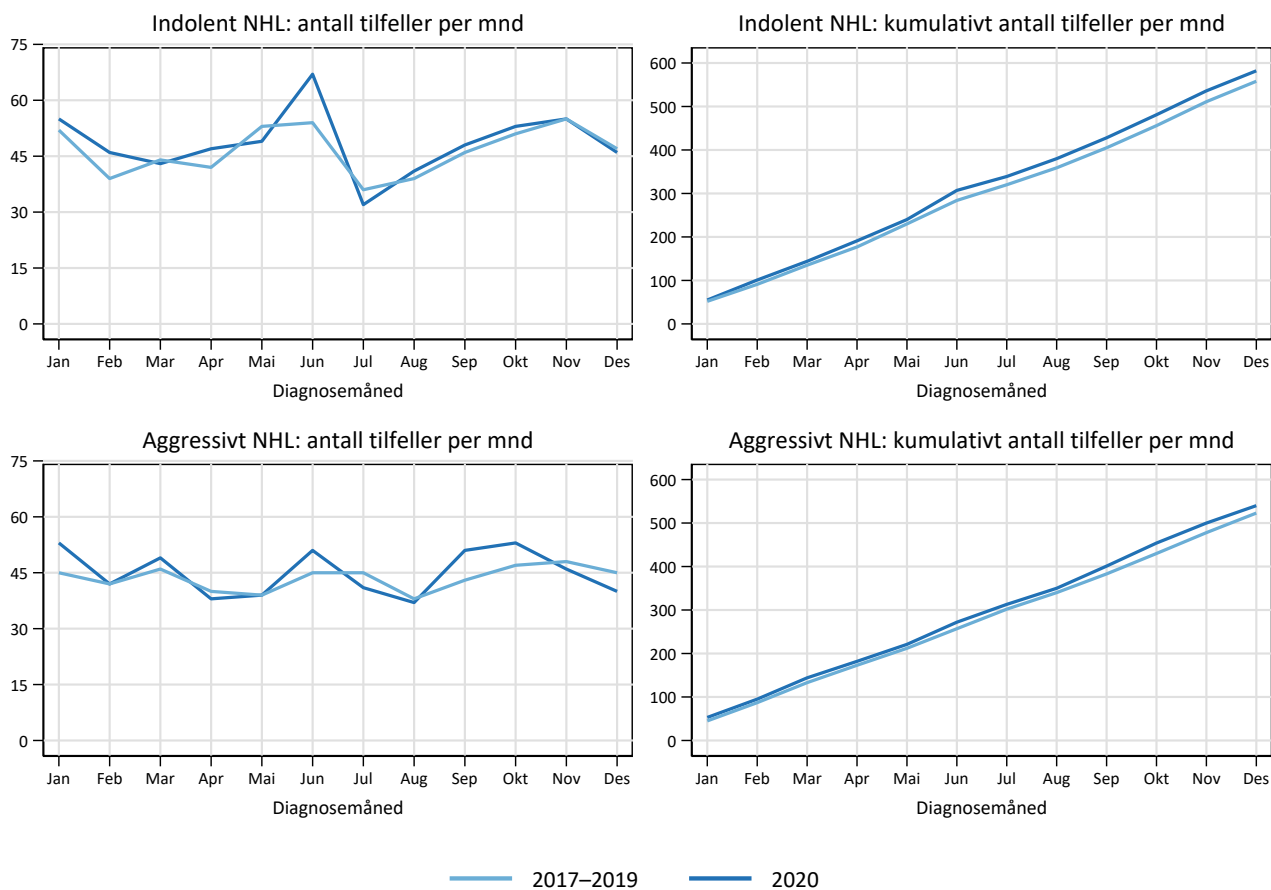
- Alder:  $\geq 70$  år

- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket



Figur 3.13: Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19

**Figur 3.13**

**Datakilde**

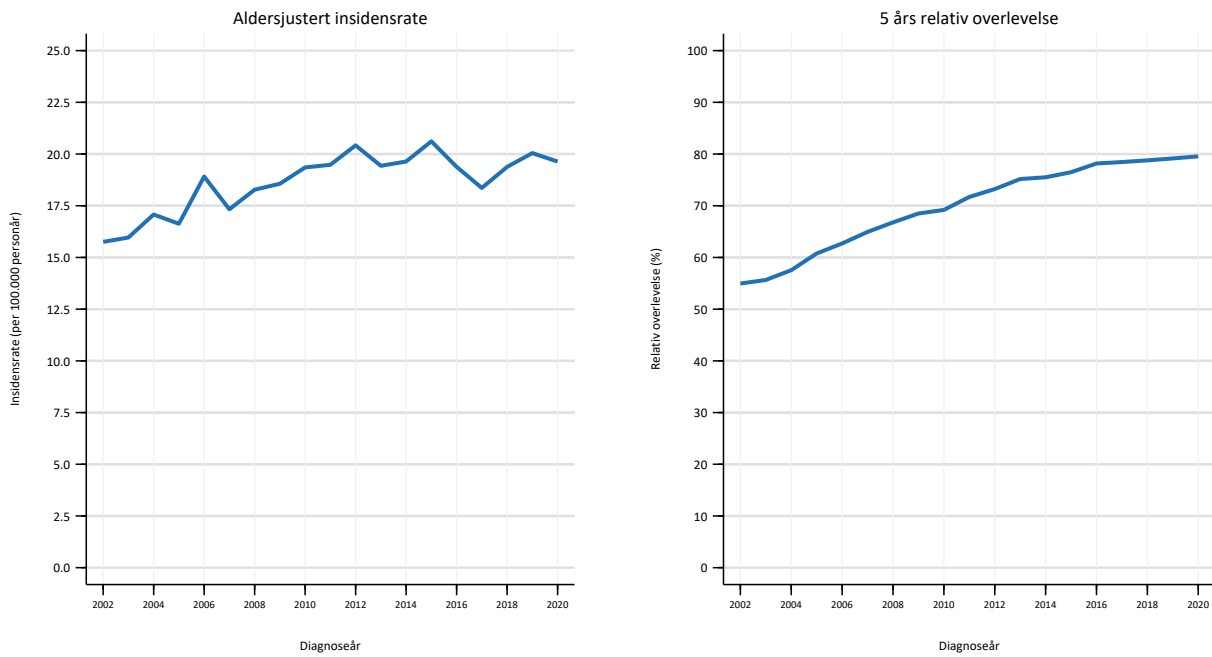
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2017-2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.14:** Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020

#### Figur 3.14

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

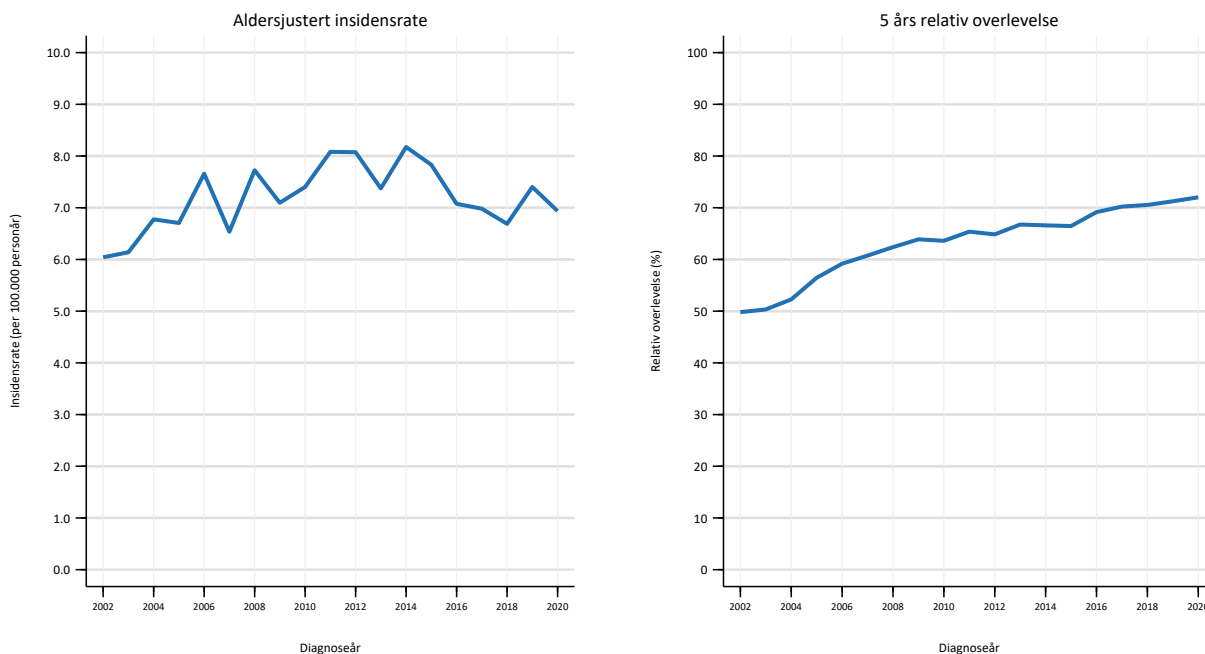
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse - overlevelse

- Høy:  $\geq 75\%$
- Moderat: 65% - 74%
- Lav:  $< 65\%$



**Figur 3.15:** Insidens og relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2020

**Figur 3.15**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

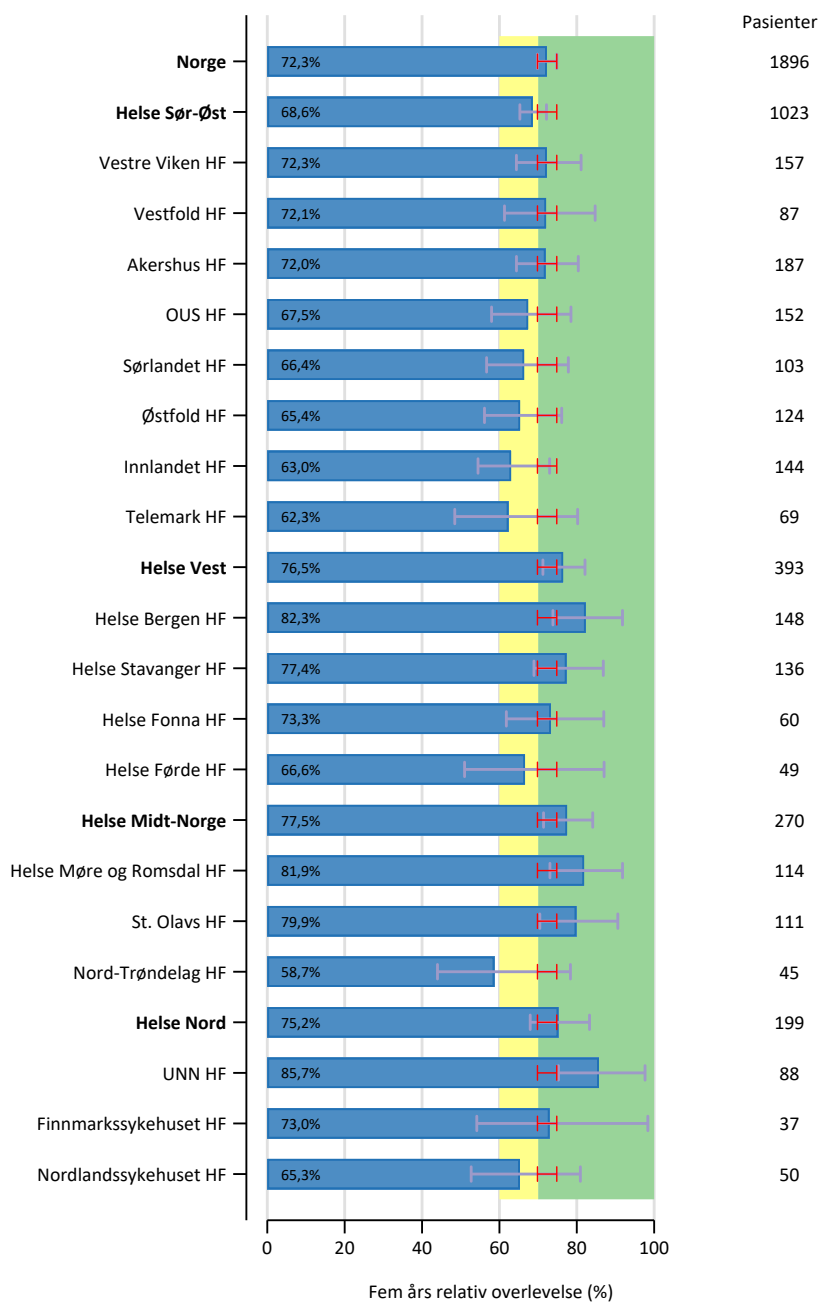
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse - overlevelse**

- Høy:  $\geq 70\%$
- Moderat: 60% - 69%
- Lav:  $< 60\%$



**Figur 3.16:** 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted)

#### Figur 3.16

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

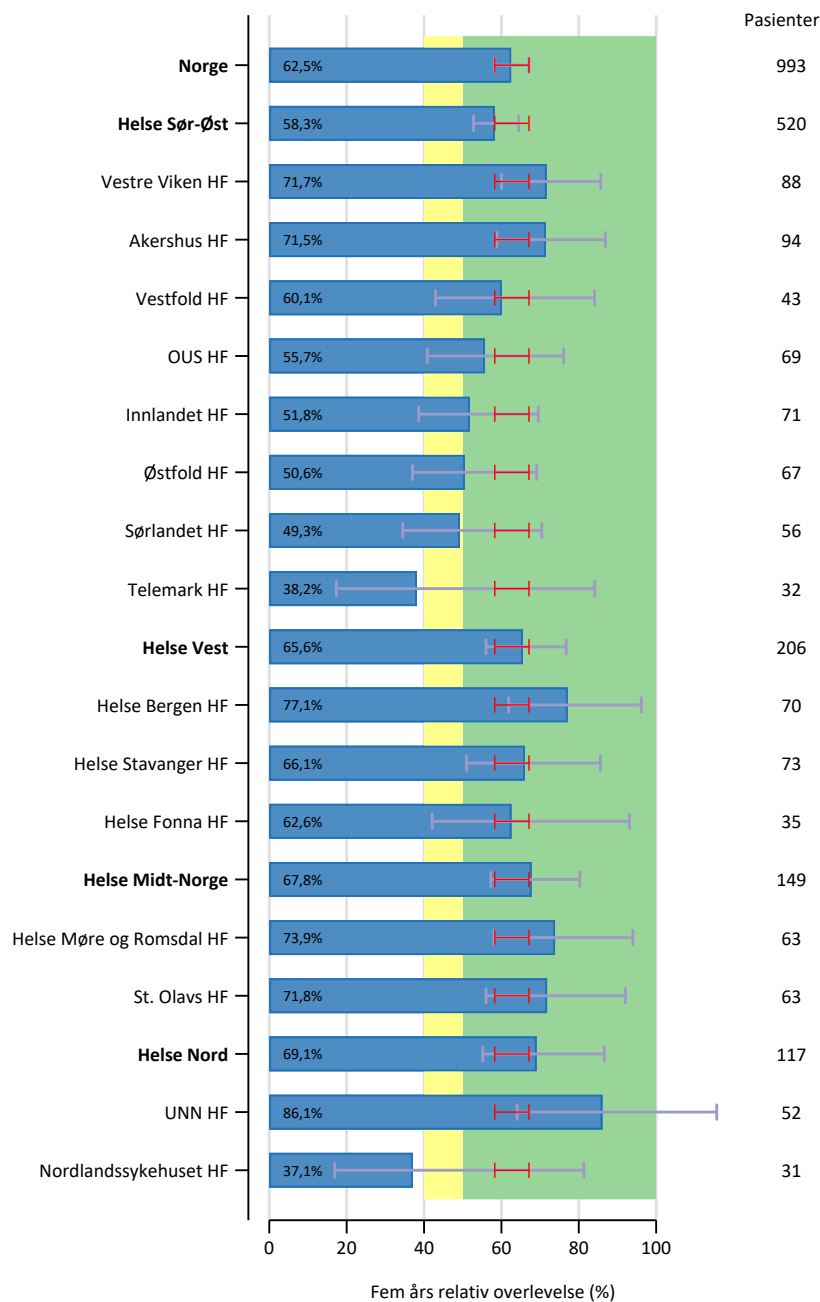
- Storcellet B-cellelymfom  
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 70\%$   
- Moderat: 60% - 69%  
- Lav:  $< 60\%$



Figur 3.17: 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter  $\geq 70$  år fordelt på helseforetak (bosted)

**Figur 3.17**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom
- Alder:  $\geq 70$  år - Periodevindu: 2016–2020

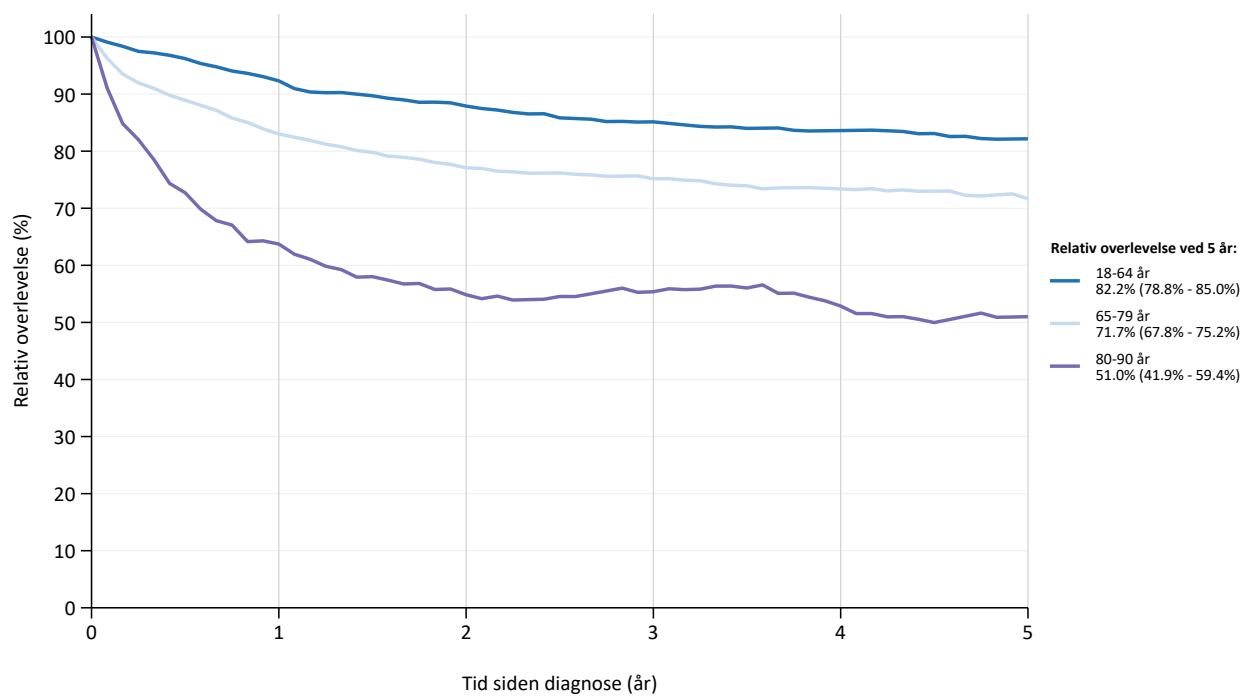
**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 60\%$
- Moderat: 40% - 59%
- Lav:  $< 40\%$





**Figur 3.18:** Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år

#### Figur 3.18

##### Datakilde

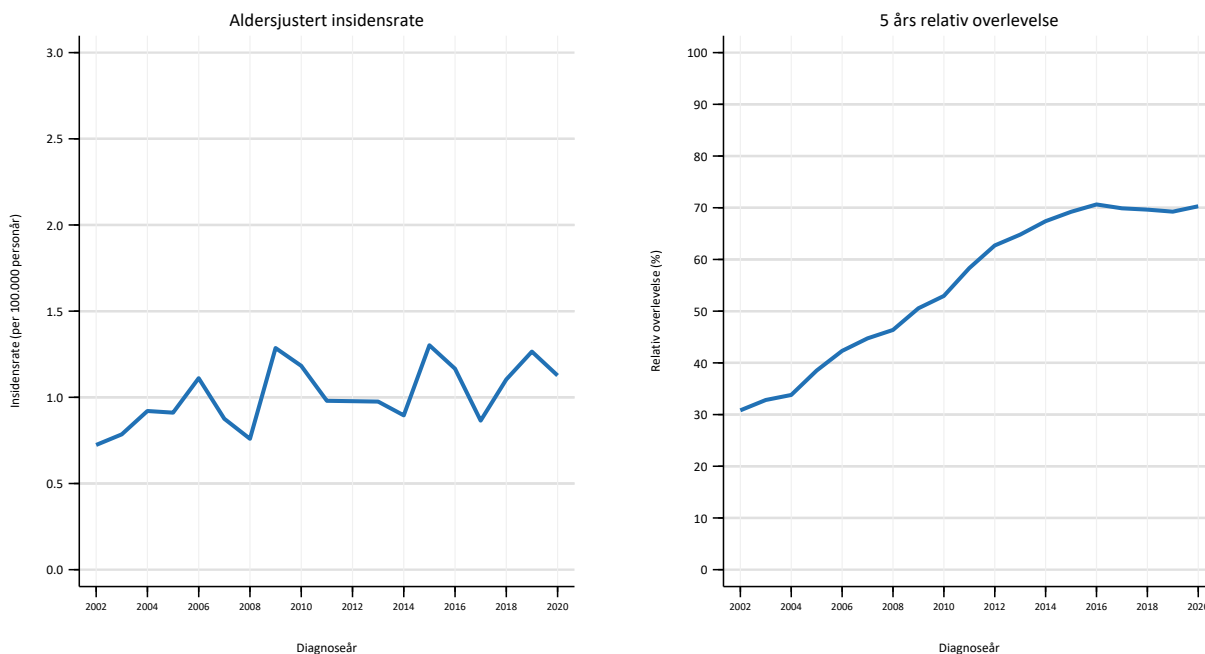
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Diffust storcellet B-cellelymfom  
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.19:** Incidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom i perioden 2002–2020

**Figur 3.19**

**Datakilde**

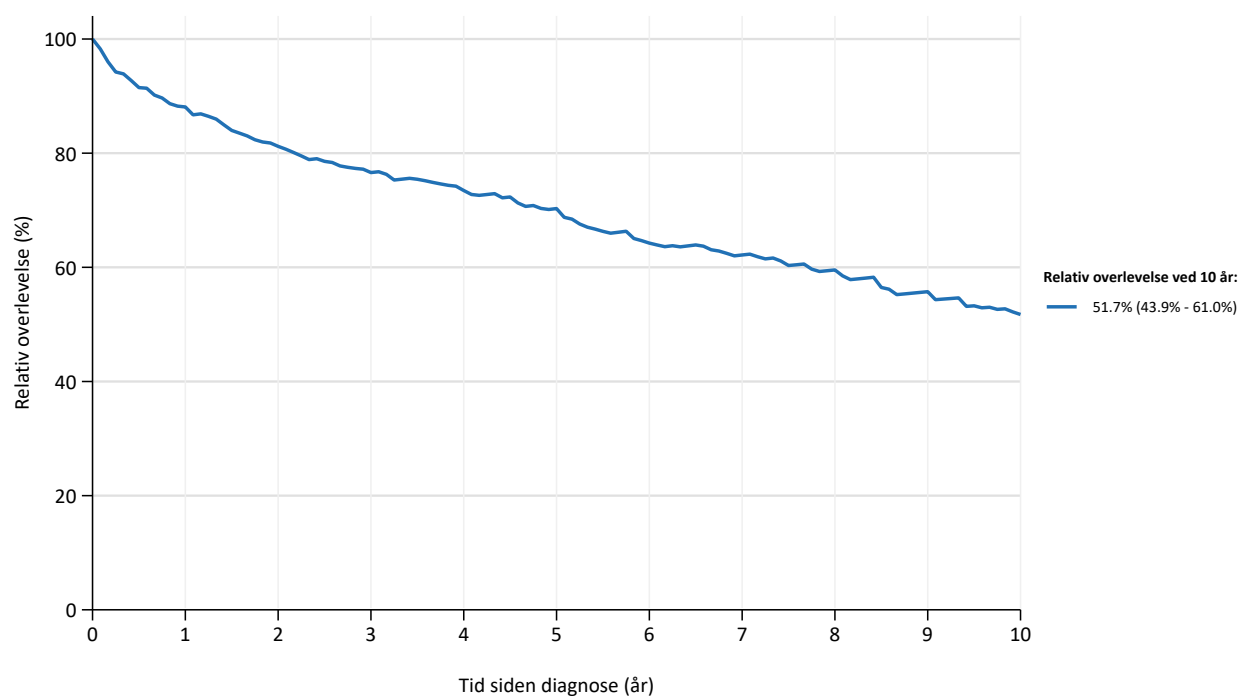
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Mantelcellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.20:** Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose

**Figur 3.20**

**Datakilde**

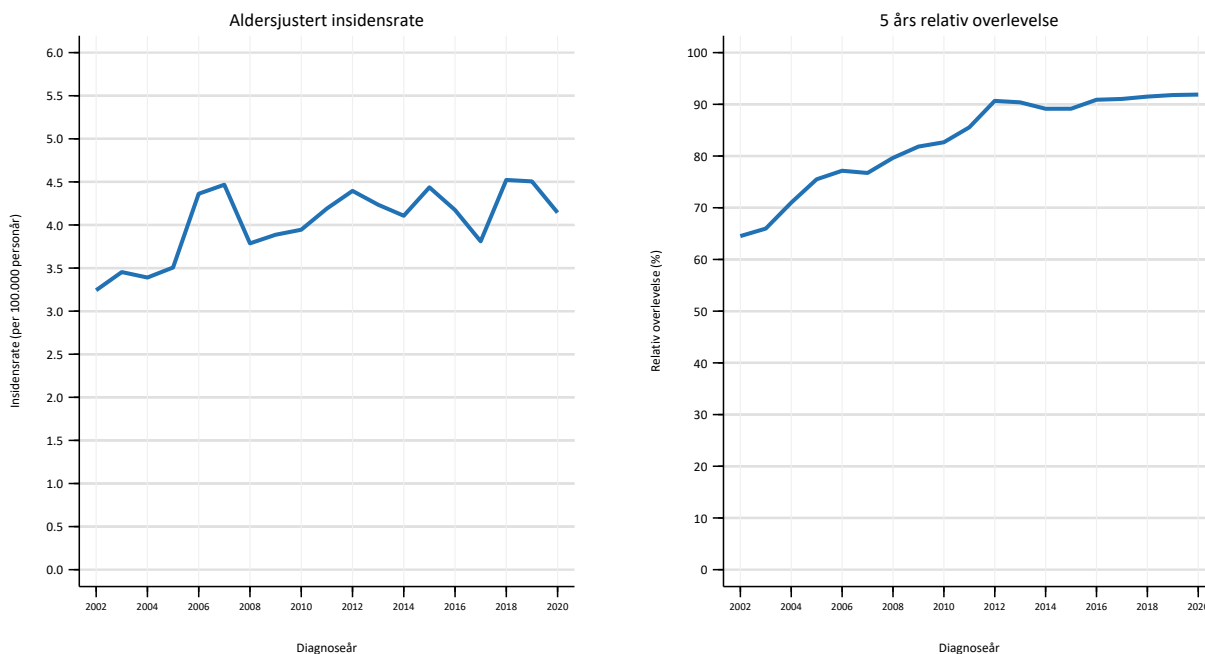
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Mantelcellelymfom
- Periodevindu: 2016–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.21:** Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom i perioden 2002–2020

**Figur 3.21**

**Datakilde**

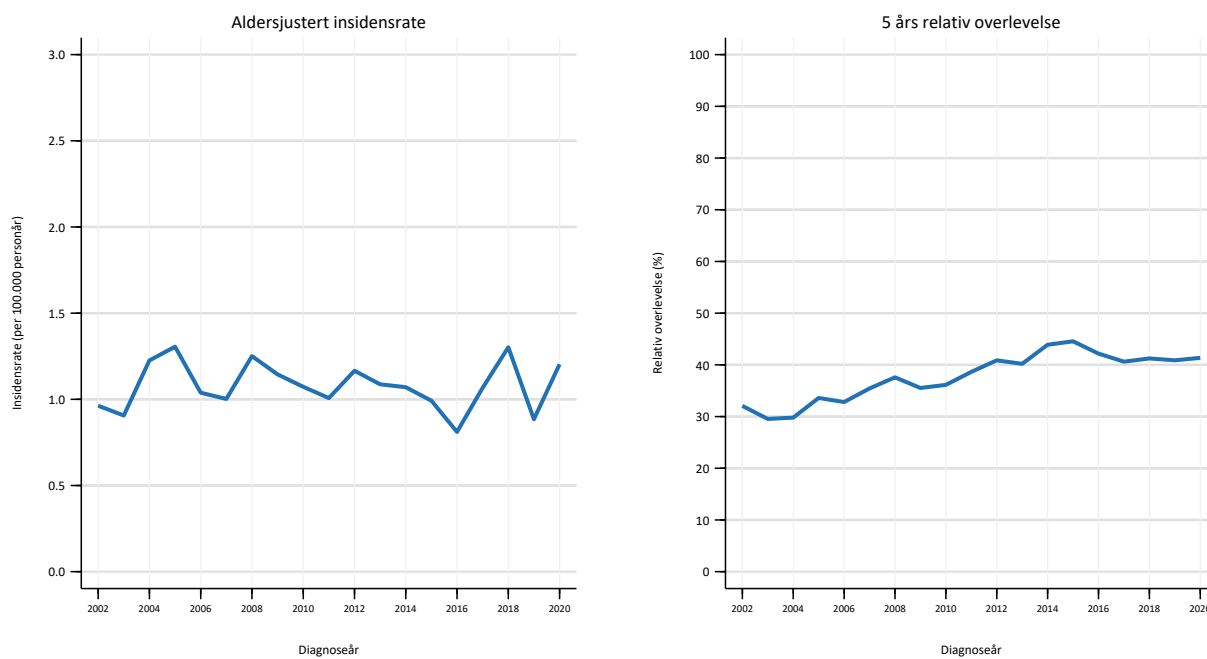
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Follikulære lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.22:** Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom i perioden 2002–2020

**Figur 3.22**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- T-cellelymfom  
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

### 3.2.4 Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom (BIA-ALCL) er en sjelden undergruppe av non-Hodgkin lymfom. Tilstanden forekommer sjelden, ca. 0.1–0.3 per 100.000 kvinner med brystimplantat. Årsaken er ukjent, men biofilmdannelse rundt implantatet kan være en mulig årsak. Dersom diagnosen stilles tidlig og implantat med omgivende kapsel fjernes kirurgisk er prognosen god. Tilstanden presenterer seg oftest som seromdannelse omkring kapselen etter minst 1 år, men gjerne mange år etter implantatoperasjonen<sup>[7]</sup>. En invasiv variant har dårligere prognose.

Kreftregisteret registrerte det første tilfelle av BIA-ALCL i 2010 og har i perioden 2010-2020 registrert 8 kvinner diagnostisert med BIA-ALCL. Alder ved diagnose varierer fra 31 til 70 år.

Det finnes per i dag ingen kvalitetsregister for brystproteser og det er derfor vanskelig å danne et totalt bilde av utbredelse og årsak. Norsk Plastikkirurgisk Forening arbeider for å etablere et norsk brystproteseregister for å sikre at BIA-ALCL og andre ettervirkninger av proteser kan fanges og følges opp grundig.

### 3.2.5 Spesifisert morfologi og stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Moderne lymfom-klassifikasjon følger WHO-klassifikasjon av hematopoietiske og lymfoide neoplasier. De enkelte sykdommer defineres ut fra kombinerte kriterier fra morfologi, immunfenotype, genetiske forandringer og klinikk. Det er lagt vekt på å avgrense kliniske sykdomsentiteter som skiller seg tydelig i biologisk oppførsel og behandlingsrespons<sup>[1]</sup>.*

Lymfom er altså en heterogen sykdomsgruppe, og diagnostisering av pasienten med tanke på behandling er svært viktig. Derfor ønsker fagrådet at andelen pasienter som har fått en såkalt UNS-diagnose, altså lymfom uten nærmere spesifisering eller non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering skal ligge på under 3 prosent. I 2017 utgjorde UNS-diagnoser totalt bare 1,5 prosent av alle diagnostiserte pasienter. Det vil si at 98,5 prosent av pasientene har fått en mer spesifikk lymfomdiagnose, noe som er godt innenfor målsettingen. Dette solide resultatet gjør at fagrådet ikke lenger ser noen grunn til å beholde dette som et eget kvalitetsmål.

Ved nodale non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen og ved primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom benyttes Musshoff-skalaen (se kapittel 3.1.3) for å gradere sykdomutbredelsen. Det er en relativt stabil fordeling mellom de ulike stadiene fra år til år. Andelen primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom ligger på omtrent 19,6 prosent. Tall fra andre land viser høyere andel primært ekstranodal NHL: USA 24 prosent, Danmark 37 prosent og Italia 48 prosent<sup>[8]</sup>. Hva som bør være en normal fordeling av nodale og ekstranodale non-Hodgkin lymfom er ikke kjent, men med riktig stadieinndeling vil data fra kvalitetsregisteret sannsynligvis gi en indikasjon på dette. Eventuelle forskjeller i ulike land kan også ha sammenheng med variasjoner i immunosuppresjon (HIV, transplantasjoner), virale infeksjoner (EBV) og lymfomer i hud assosiert med soling<sup>[8]</sup>.

**Sammendrag:** En relativt ny undergruppe av non-Hodgkin lymfom, brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet T-cellelymfom, er en sjelden krefttype som kvalitetsregisteret vil følge tett framover. Når det gjelder å sette en spesifisert diagnose/morfologi og stadieinndeling viser alle helseforetak solide resultat.

### 3.2.6 Primært ekstranodalt organ

Omtrent 19,6 prosent av lymfompatientene ble i 2020 diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom. Av disse var 5,8 prosent indolente/lavgradige B-cellelymfom og 9,1 prosent aggressive B-cellelymfom. Ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen og ikke fra en lymfeknute/lymfatisk organ, eksempelvis magesekken (ventrikkel).

**Tabell 3.10:** Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper

Ekstranodale organgrupper	Antall	Andel (%)
Gastrointestinale	506	30.6
Hud/underhud/bløtvev	310	18.7
CNS	222	13.4
Øre/nese/hals	119	7.2
Ukjent/annet	114	6.9
Lunge	110	6.7
Urologi	98	5.9
Skjelett	65	3.9
Øye	57	3.4
Bryst	38	2.3
Kv. genitalia	15	0.9
<b>Totalt</b>	<b>1 654</b>	<b>100.0</b>

Tabell 3.10 viser fordelingen av primært affisert organ delt inn i hovedgrupper for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011–2020, der dette er angitt i meldeskjemaet. Antall viser hvor mange pasienter mens andel viser fordelingen i prosent. Tabellen er sortert i synkende rekkefølge. Rapporteringsgraden for non-Hodgkin lymfom (både nodalt- og primært ekstranodalt NHL) for perioden er 76,6 prosent. Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom tilhører det kliniske meldeskjemaet og antallet i tabellen vil derfor avvike noe fra den faktiske insidensen av lymfom i primære ekstranodale organ siden rapporteringen ikke er komplett.

### 3.2.7 Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier følgende: *Legg vekt på klinisk veksthastighet av sykdommen og evt. spontan tilbakegang. Registrer om det har vært B-symptomer eller andre allmennsymptomer*<sup>[1]</sup>.

Pasientene klassifiseres i undergruppen B om de har hatt ett eller flere av følgende allmennsymptomer:

- Uforklarlig vekttap på mer enn 10 prosent siste 6 måneder
- Uforklarlig persisterende eller residiverende feber med temperatur over 38° C siste måned
- Gjentatt kraftig nattesvette siste måned

Figur 3.23 viser andelen pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom eller T-cellelymfom i perioden 2011–2020 som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. T-cellelymfom er en aggressiv kreftform og en ser som ventet en høyere andel pasienter som har B-symptomer ved denne gruppen. Det samme gjelder storcellet B-cellelymfom, mens ved et lavgradig lymfom som follikulært lymfom er andelen lavere. Ved indolente/lavgradige lymfomer som utvikler seg langsomt er gjerne pasienten symptomfri, mens for aggressive lymfomer er ofte symptomene mer tydelige. Figuren viser altså en forventet fordeling av pasienter med B-symptomer.

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) er en prognostisk faktor som sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen, altså pasientens allmenntilstand. WHO-status sorteres i fem grupper:

- Grad 0: I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad 1: Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad 2: Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % om dagen
- Grad 3: Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad 4: Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol

Figur 3.24 viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom, T-cellelymfom og alle non-Hodgkin lymfom samlet i perioden 2011–2020. Figuren viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages. 94 prosent av pasientene diagnostisert med follikulært lymfom har normal aktivitet/opegående ved diagnose. 74 prosent av pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom er på samme nivå. For T-cellelymfom-pasientene er kun 60 prosent i normal aktivitet/opegående ved diagnose. For gruppene storcellet B-cellelymfom og T-cellelymfom er det også en større andel som er delvis eller helt sengeliggende. Dette er trolig på grunn av at disse sykdommene er mer aggressive og pasientene opplever oftere B-symptomer enn ved de to andre hovedgruppene. Uttalte B-symptomer påvirker hvordan man fungerer i hverdagen. For både Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

«Rapportert» viser pasienter med en registrert verdi, mens «utredet» inkluderer alle diagnostiserte pasienter.

International prognostic index (IPI) for storcellet B-cellelymfom er basert på funn fra et internasjonalt samarbeid mellom flere sentre i mange land med hensyn til å finne pålitelige prognostiske faktorer/risikofaktorer. Det ble påvist 5 uavhengige negative prognostiske faktorer:

- Alder > 60 år
- LD forhøyet
- > 1 ekstranodal affeksjon
- WHO-status 2–4
- Stadium III/IV

Sammen gir disse faktorene en IPI-skår fra 0-5, som igjen gjør det mulig å gruppere pasientene i fire kategorier. 0-1 = lav risiko, 2 = lav-intermediær risiko, 3 = høy-intermediær risiko, 4-5 = høy risiko, der de ulike gruppene har forskjellig prognose. Figur 3.25 viser at andelen av pasienter med lav risiko er større enn de andre gruppene.



Figur 3.26 viser relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på IPI-skår. Vi ser som forventet en forskjell i overlevelse basert på risikogruppene.

Tilsvarende har man FLIPI (Follicular lymphoma international prognostic index) ved follikulære lymfomer. De negative prognostiske faktorene ved FLIPI er:

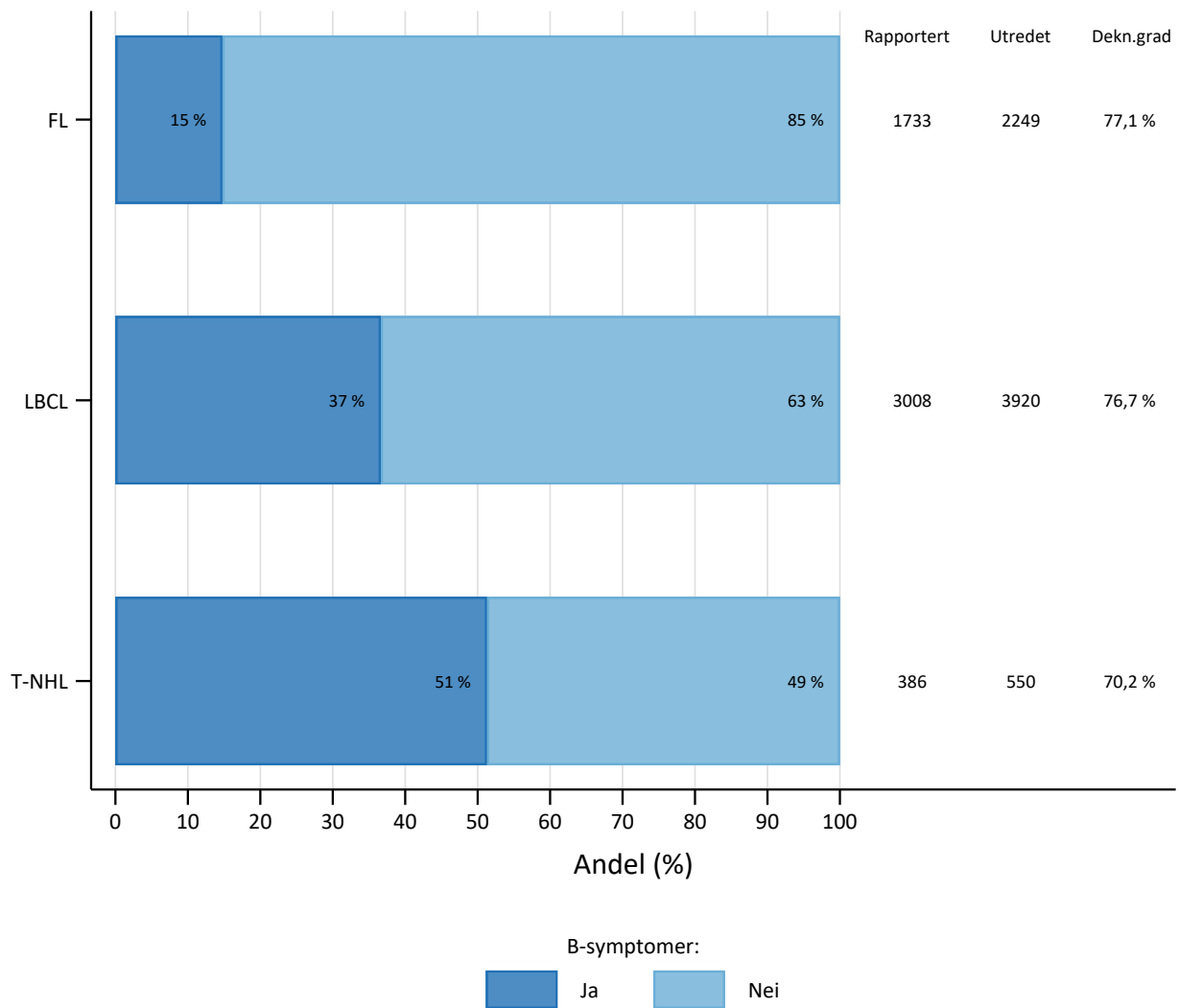
- Alder > 60 år
- LD forhøyet
- Ann Arbour stadium III/IV
- Hemoglobinnivå < 12,0 g/dl
- Antall nodale stasjoner > 4

FLIPI-skår grupperer pasientene i tre kategorier (med forskjellig prognose); 0-1 = lav risiko, 2 = intermediaær risiko og  $\geq 3$  = høy risiko. Figur 3.27 viser en relativt jevn fordeling av intermediaær og høy risiko, mens andelen av pasienter med lav risiko er noe høyere.

Figur 3.28 viser relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår. Vi ser også her en forskjell i overlevelse basert på risikogruppene om enn ikke så tydelig som for storcellet B-cellelymfom.

For mantelcellelymfom bruker vi MIPI-skår. Også her grupperes pasientene i tre kategorier (med forskjellig prognose); lav risiko, intermediaær risiko og høy risiko. Figur 3.29 viser at omtrent halvparten av pasientene tilhører høyrisiko-gruppen.

**Sammendrag:** Funksjonsstatus og B-symptomer er i stor grad avhengig av undergruppe. Pasienter diagnostisert med aggressive lymfomer har dårligere allmenntilstand enn pasienter diagnostisert med indolente lymfomer. Det er en høyere andel pasienter med lav risiko både ved storcellet B-cellelymfom og ved follikulære lymfomer og overlevelsen varierer avhengig av de ulike risikogruppene.



**Figur 3.23:** B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

**Figur 3.23**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Follikulære lymfom (FL)

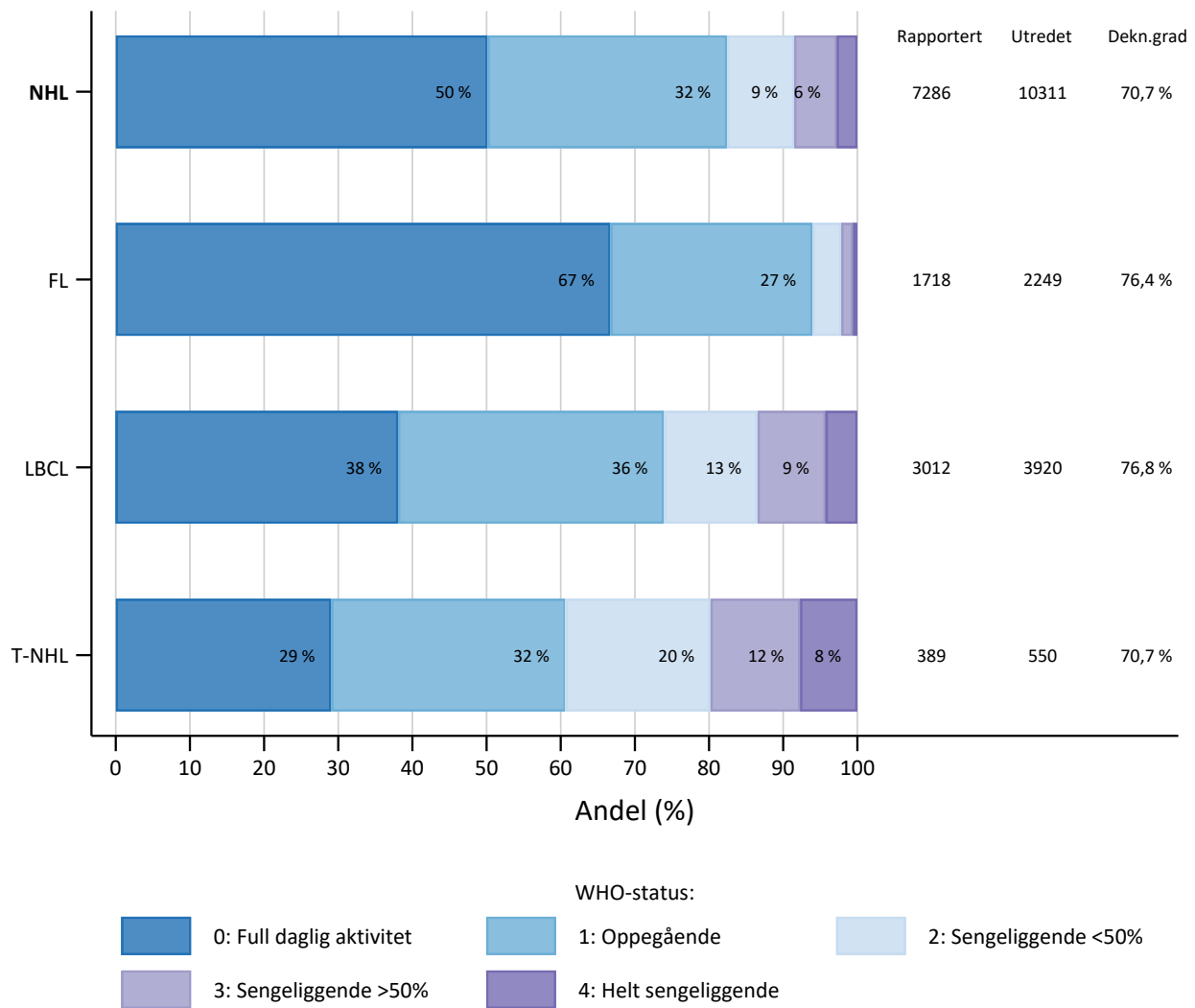
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- T-cellelymfom (T-NHL)

- Diagnoseår: 2011–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (2011-2020): 76,6%



**Figur 3.24:** WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

**Figur 3.24**

**Datakilde**

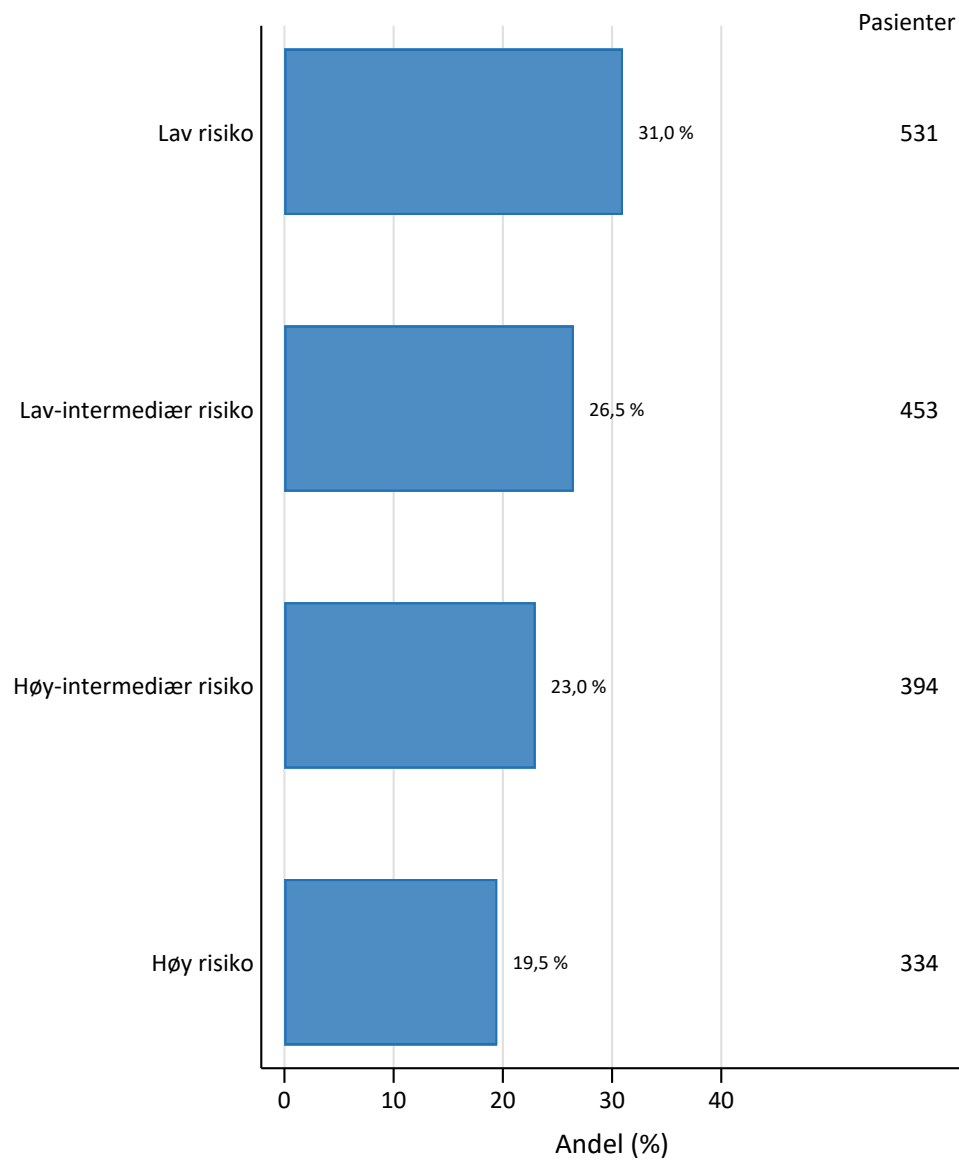
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Follikulære lymfom (FL)
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2011–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (2011-2020): 76,6%



**Figur 3.25:** IPI-skår

**Figur 3.25**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

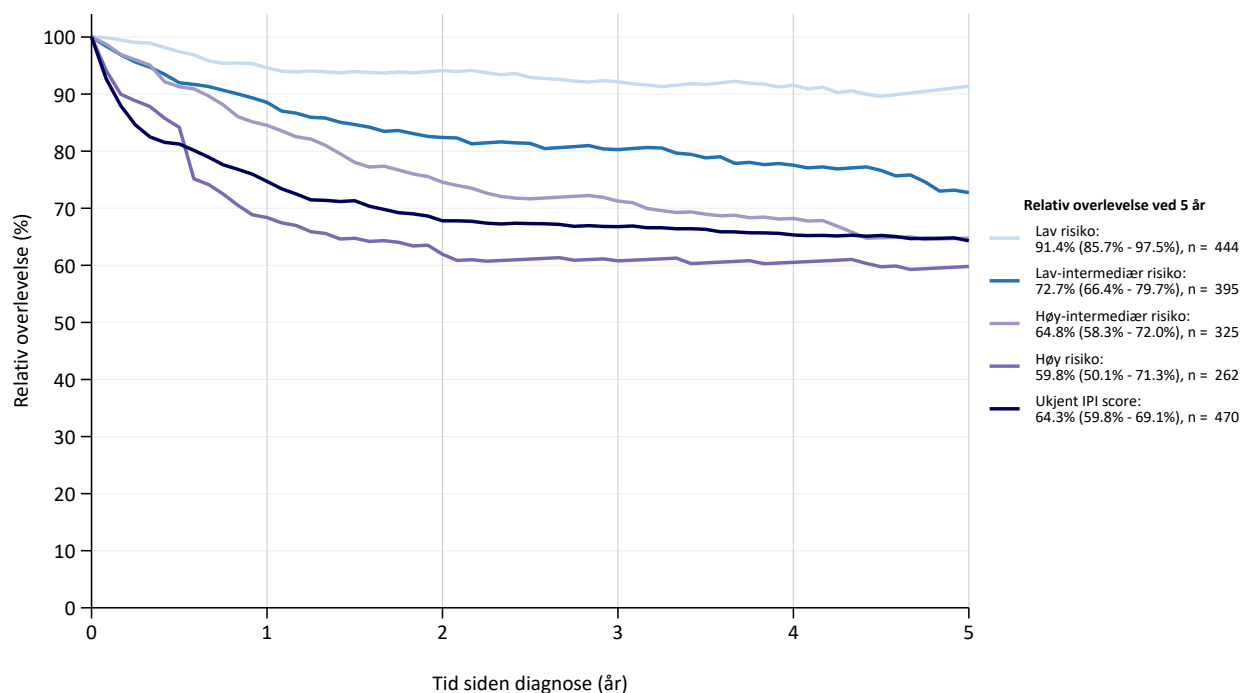
**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- Diagnoseår: 2016–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



**Figur 3.26:** Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på IPI-skår

#### Figur 3.26

##### Datakilde

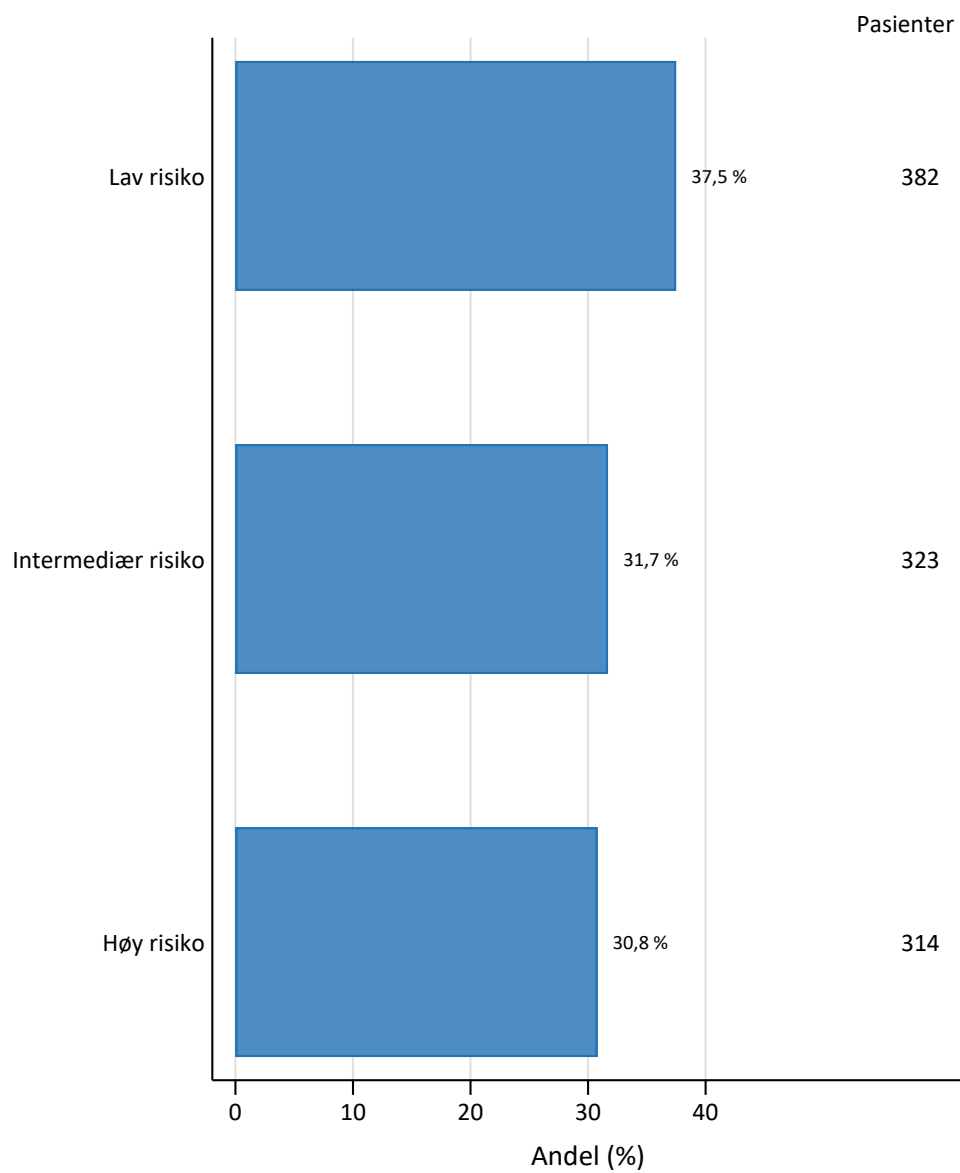
- Utredningsmelding
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



**Figur 3.27:** FLIPI-skår

**Figur 3.27**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

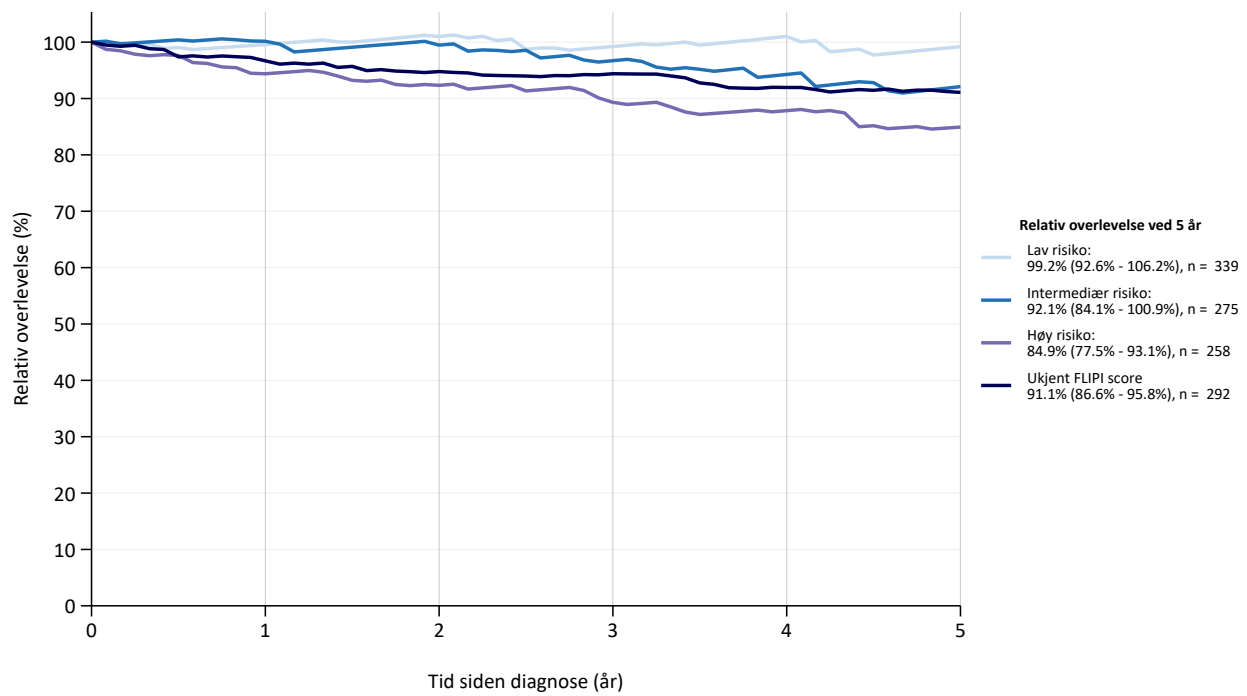
**Inklusjon**

- Follikulære lymfom (FL)

- Diagnoseår: 2016–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



**Figur 3.28:** Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår

#### Figur 3.28

##### Datakilde

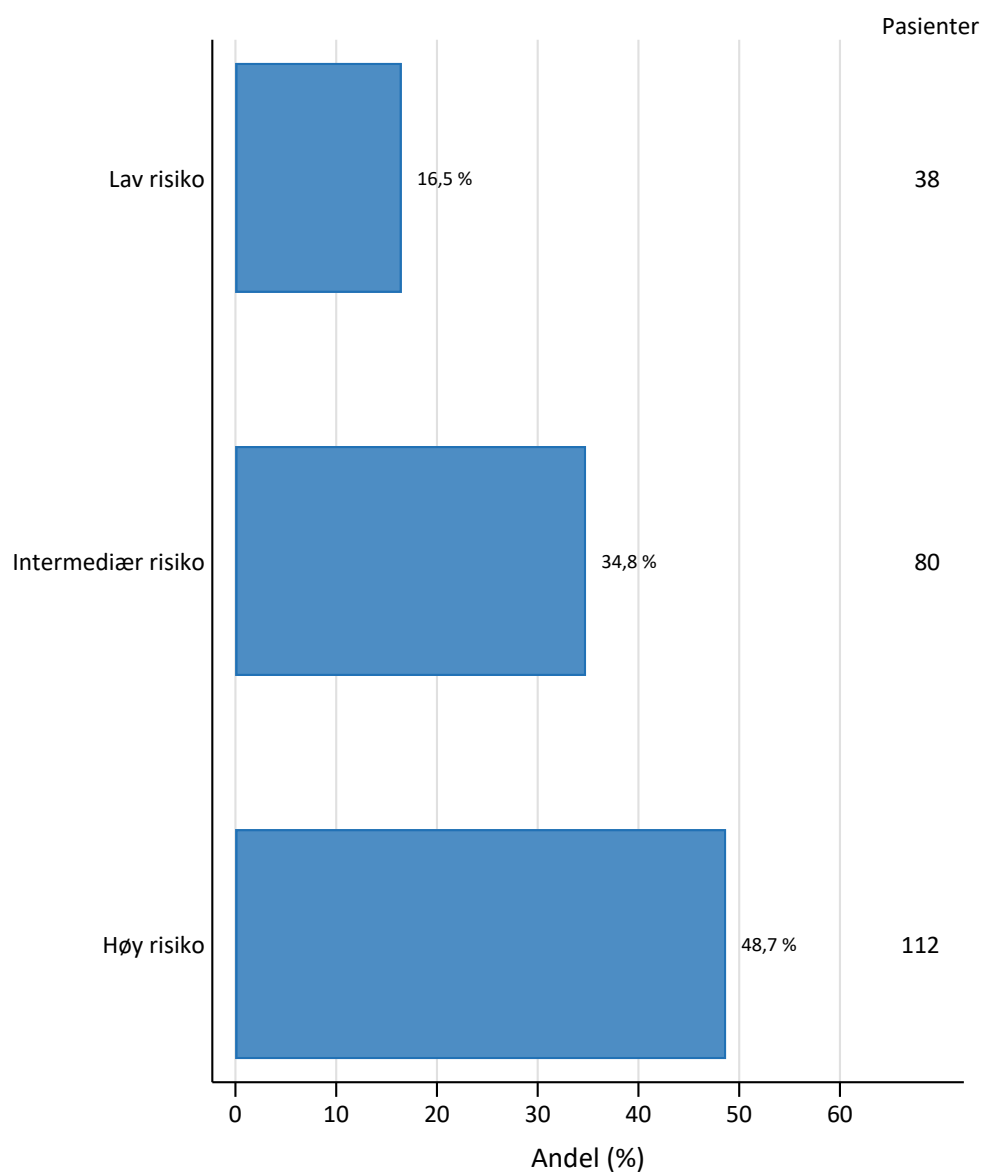
- Utredningsmelding
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Follikulært lymfom (FL)
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



Figur 3.29: MIPI-skår

**Figur 3.29**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Mantelcellelymfom (MCL)

- Diagnoseår: 2016–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



### 3.2.8 Kjemoterapi, immunterapi og strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom

Behandling av lymfomer består av systemisk behandling og strålebehandling, eventuelt i kombinasjon. Tradisjonelt har systemisk behandling bestått av kjemoterapi, men det benyttes i økende grad andre typer av kreftlegemidler som antistoffer og signalveishemmere. Den sistnevnte gruppen består av små molekyler som går gjennom cellemembranen og påvirker intracellulære prosesser som er deregulert i den maligne cellen. I de fleste tilfeller er kjemoterapi fortsatt den viktigste delen av behandlingen, men alternativene er definitivt på vei inn. Rituximab brukes nå rutinemessig på alle avdelinger som behandler maligne lymfomer. Erfaringsgrunnlaget er derfor stort og litteraturen svært omfattende<sup>[1]</sup>.

Det ser ut som om handlingsprogrammet i stor grad følges ved behandling av storcellede B-cellelymfom, men dekningsgraden er foreløpig for lav til å kunne si dette med sikkerhet. Rapporten velger derfor å ikke fokusere på medikamentell behandling foreløpig. Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Figur 3.30 viser andel pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2015–2019 og alle lymfomer samlet som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Handlingsprogrammet sier at ved lokalisert PET-positiv/biopsi-positiv restsykdom av storcellet B-cellelymfom bør lokal strålebehandling vurderes<sup>[1]</sup>. Det er noe forskjell i bruk av strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i de ulike helseregionene. Helse Vest og Helse Nord ligger prosentvis høyere enn Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge og dette gjenspeiler seg også når en ser på alle lymfomdiagnoser samlet.

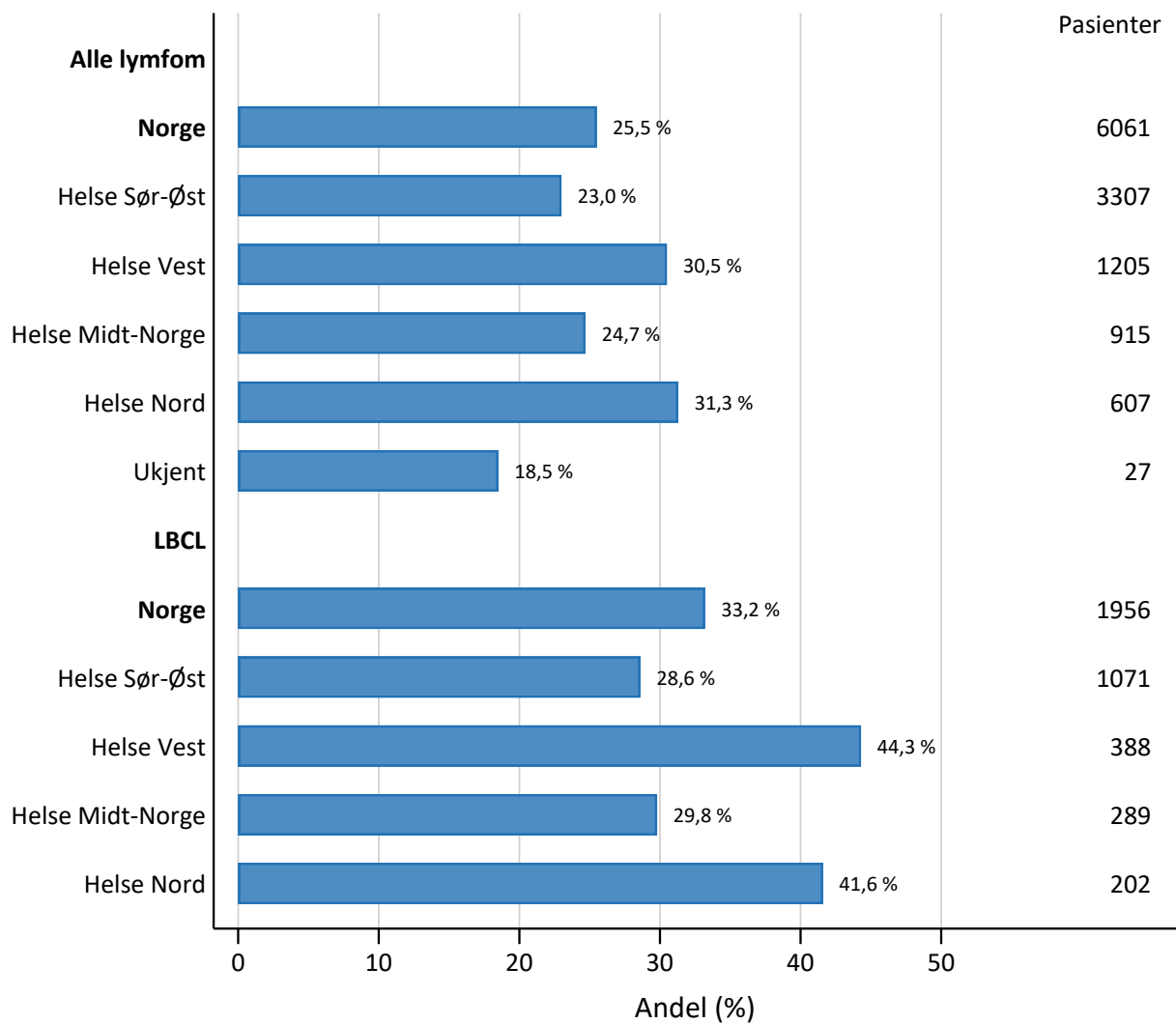
Figur 3.31 viser bruken av strålebehandling fordelt på helseforetak. Også her ser en tydelig at bruken av strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen er noe spredt, og spesielt i Helse Sør-Øst der en får inntrykk av at avstand til fra helseforetak til stråleenhet er av betydning (med unntak av Sørlandet som har egen stråleenhet). Handlingsprogrammet sidestiller immunokjemoterapi med og uten strålebehandling ved lokalisert sykdom (stadium I og stadium III (med to nabolymfeknute-stasjoner)<sup>[1]</sup>. Figur 3.32 viser bruken av strålebehandling på pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak. Merk at denne figuren er avhengig av utredningsmelding for å kunne sette riktig stadium.

Variasjonen mellom helseforetakene vedr. bruk av strålebehandling kommer også tydelig frem i figur 3.33. Figuren viser andel pasienter over 70 år som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted).

Helseforetak er definert ut fra det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst RHF i figur 3.30 og i Vestre Viken HF i figur 3.31 og 3.32 uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. Figurene inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2019. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2020 ettersom vi bare har stråledata til og med 2020 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Tolv måneder er satt for å sikre at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

For alle indolente lymfomer er derimot ”watch and wait” et godt alternativ hos de pasientene som har lite symptomgivende sykdom. Registeret ønsker derfor å kartlegge andelen pasienter som ikke mottar førstelinjebehandling og startet prosessen med innsamling av denne typen data ved revisjon av utredningsskjemaet i 2018. I 2019 ble ”watch and wait” foretrukket som ”førstelinjebehandling” for 63,3 % av pasientene diagnostisert med et indolent lymfom. Vi ønsker også å kartlegge årsakene til at noen pasienter med indolente lymfom likevel får aktiv behandling. Figur 3.34 viser indikasjon for behandling ved slike lavgradige lymfomer.

**Sammendrag:** Andel pasienter som trenger strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer ved de fire regionale helseforetakene, men også innenfor de regionale helseforetakene.



**Figur 3.30:** Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på regionalt helseforetak

**Figur 3.30**

**Datakilde**

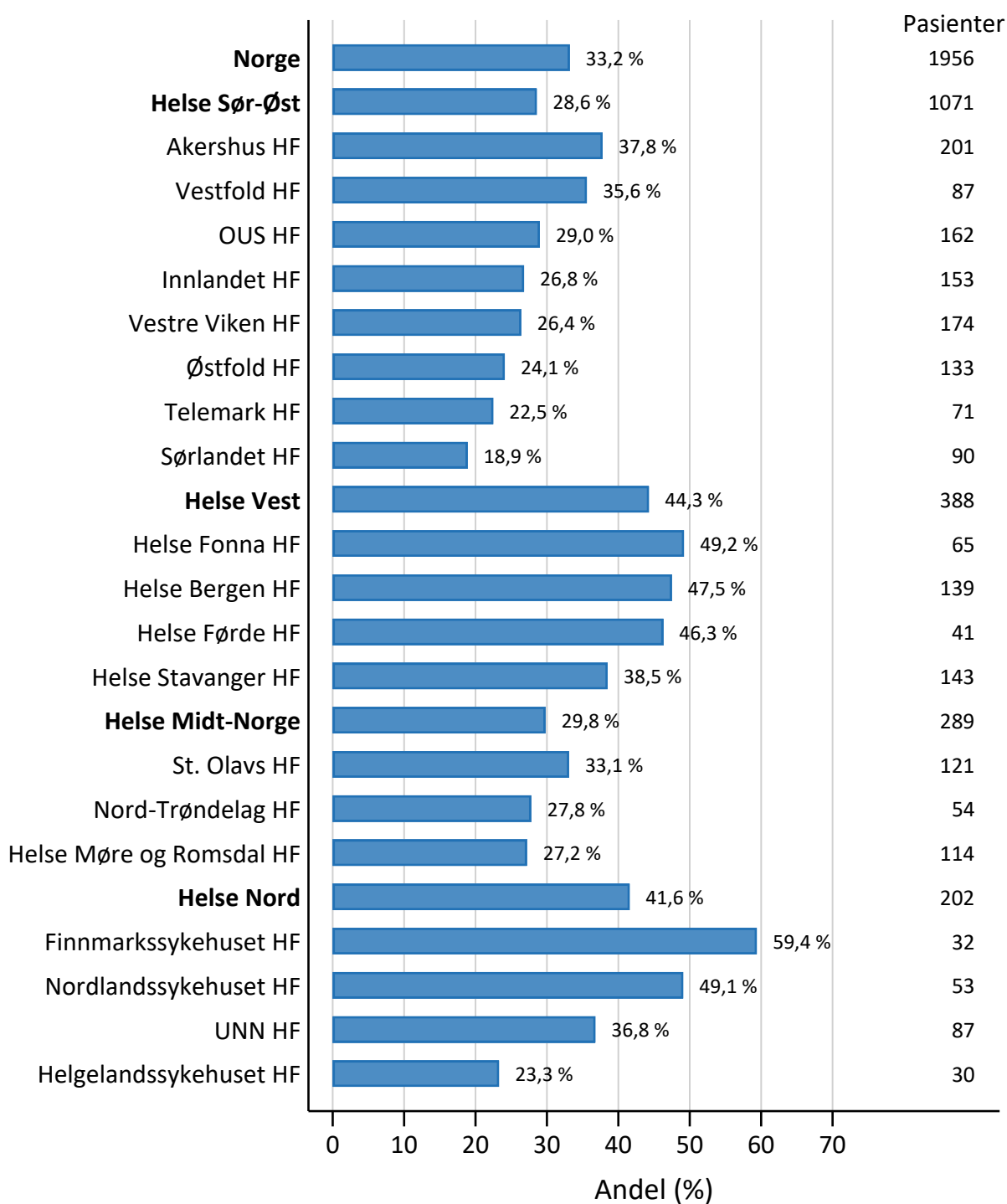
- Stråledatabasen 1997-2020

**Inklusjon**

- Alle lymfom
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2015–2019

**Dekningsgrad**

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.31:** Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted)

**Figur 3.31**

**Datakilde**

- Stråledatabasen 1997-2020

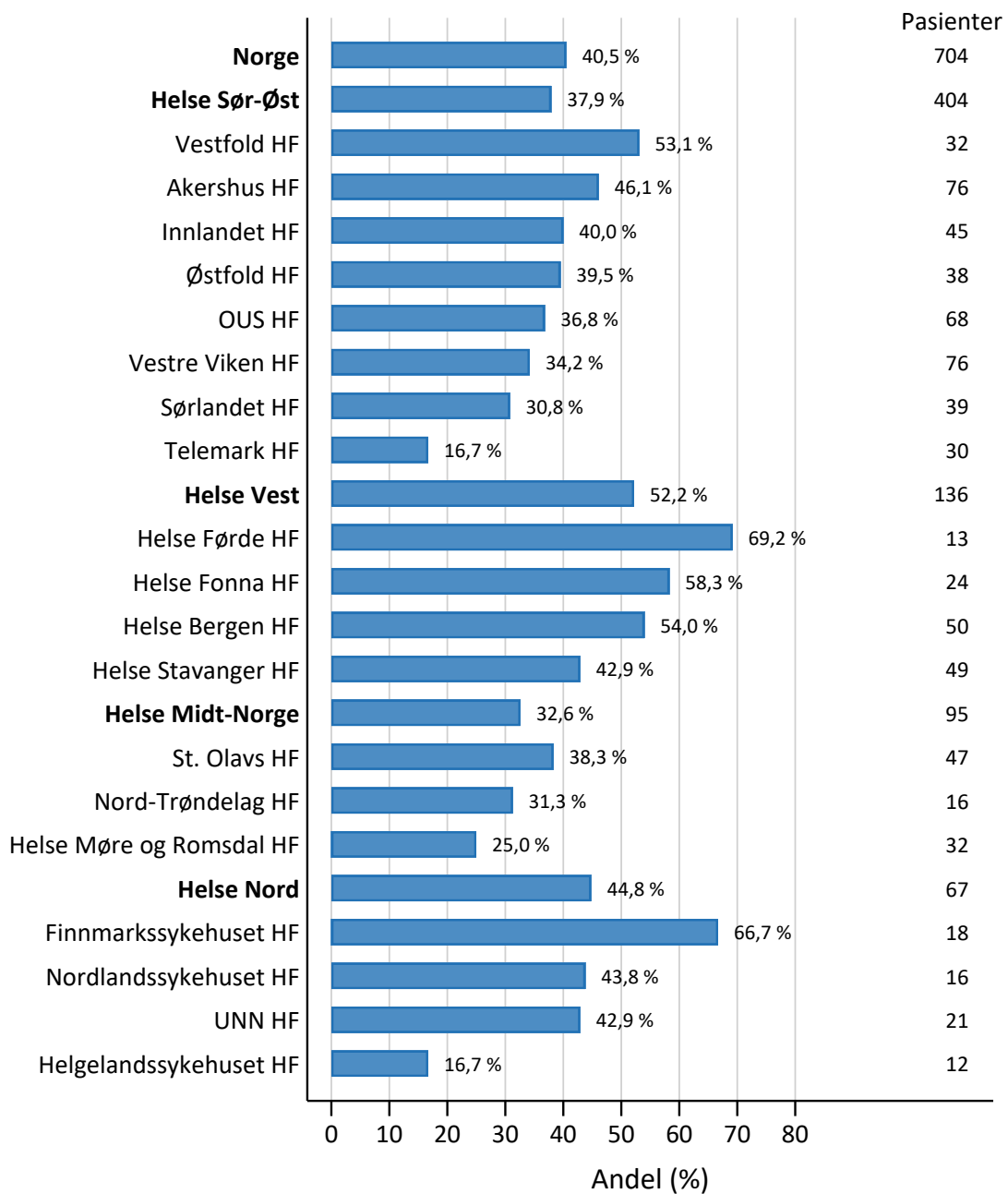
**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- Diagnoseår: 2015-2019

**Dekningsgrad**

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.32: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak (bosted)

**Figur 3.32**

**Datakilde**

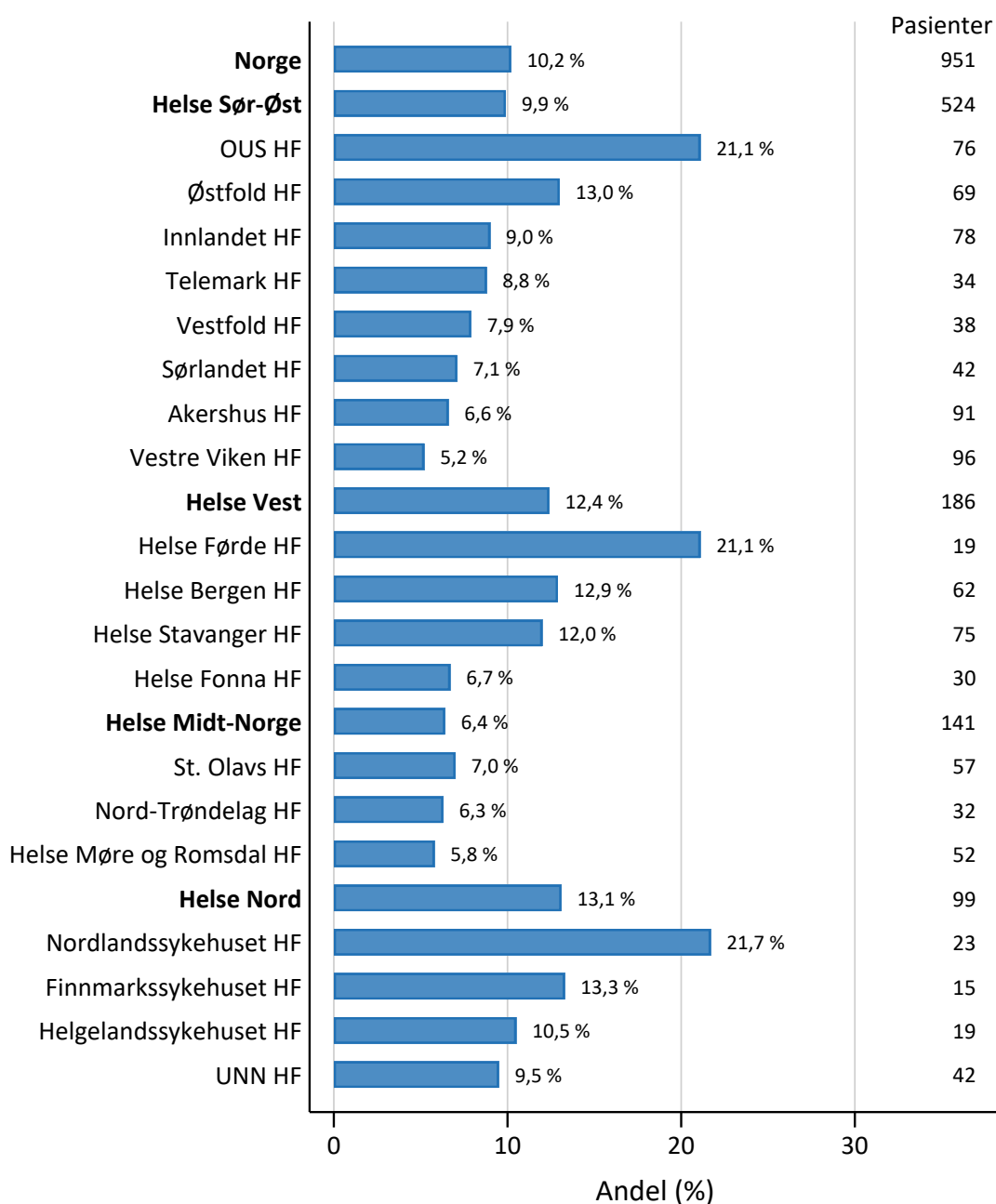
- Stråledatabasen 1997-2020
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2015–2019
- Angitt stadium I eller II

**Dekningsgrad**

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding: 76,6%



**Figur 3.33:** Andel pasienter  $\geq 70$  år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted)

#### Figur 3.33

##### Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2020

##### Inklusjon

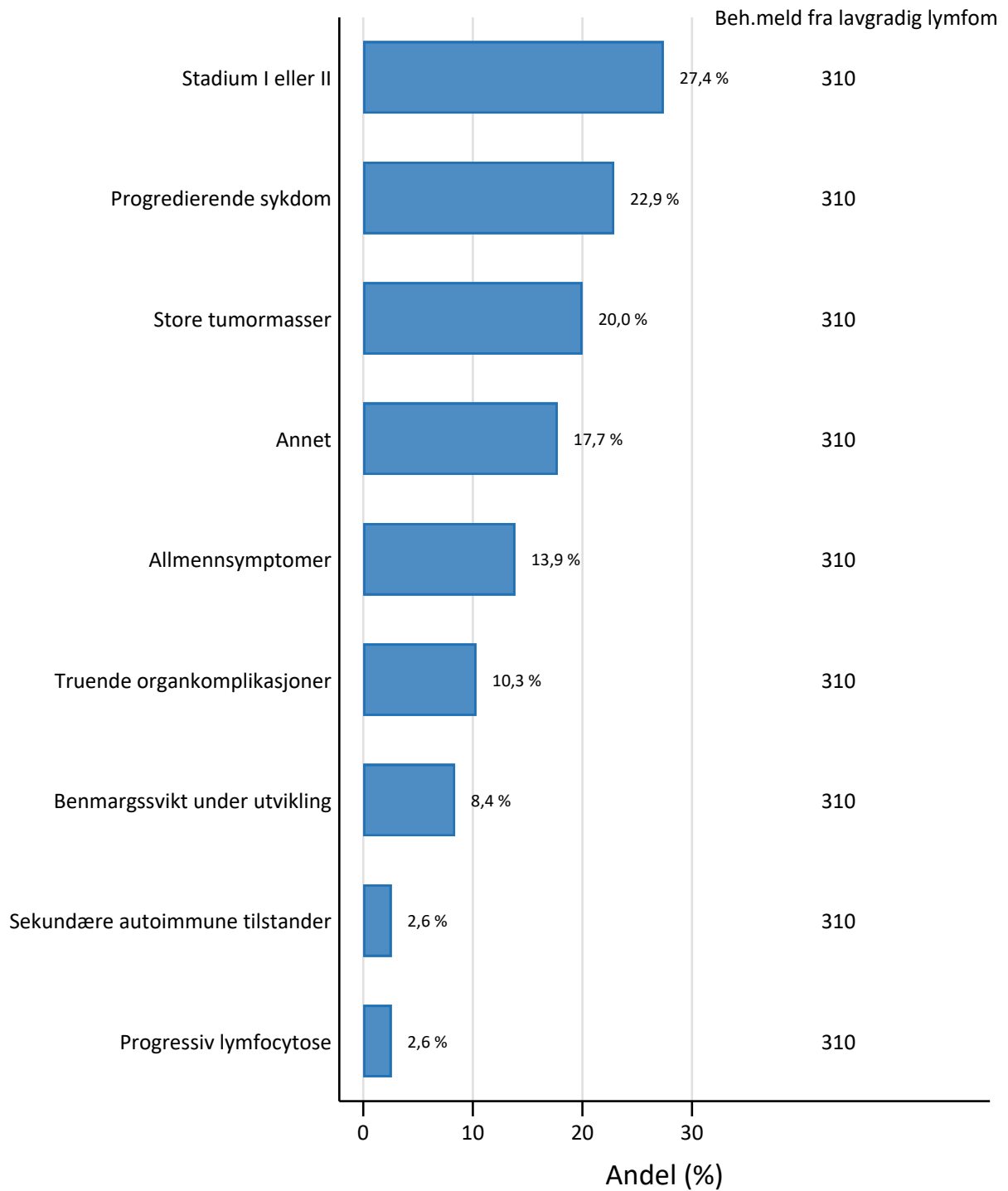
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- Diagnoseår: 2015-2019

- Alder:  $\geq 70$  år

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.34: Indikasjon for behandling av lavgradige lymfom

**Figur 3.34**

**Datakilde**

- Førstelinjebehandlingsmelding

**Inklusjon**

- Lavgradige lymfom

- Diagnoseår: 2019

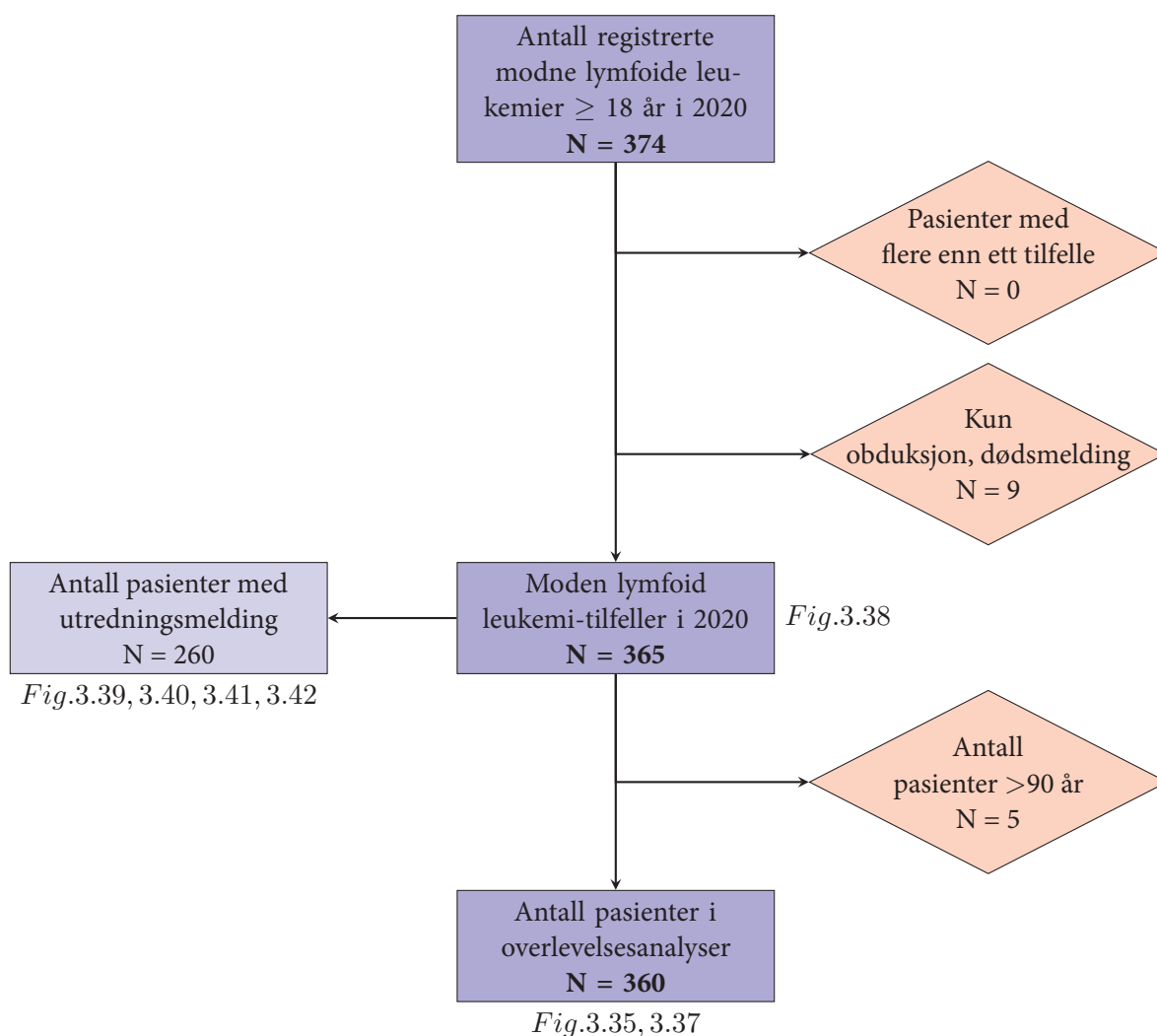
### 3.3 MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER

**Tabell 3.11:** Undergrupper av modne lymfoide leukemier

Modne lymfoide leukemier (Kortnavn: MLL)
Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom
Lymfatisk leukemi UNS
Prolymfocytteleukemi UNS
B-prolymfocytteleukemi
T-prolymfocytteleukemi
Storcellet granulær T-lymfocytteleukemi
Adult T-celleleukemi/lymfom (HTLV-1 positiv)
Aggressiv NK-celleleukemi
Hårceleleukemi UNS

Modne lymfoide leukemier karakteriseres som ukontrollert klonal vekst av lymfocytter med likhet til modne celler. Sykdommen deles inn i ulike undergrupper med et variabelt forløp, fra en svært indolent sykdom uten behandlingsbehov og uten forkortelse av livet til en aggressiv sykdom med dødelig utgang i løpet av få år. Noen få pasienter har sjeldne undergrupper, som for eksempel hårceleleukemi, storcellet granulær lymfocytteleukemi eller prolymfocytteleukemi, men majoriteten i denne gruppa består av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom.

#### 3.3.1 Flytskjema modne lymfoide leukemier



### 3.3.2 Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier

I dette kapittelet ønsker vi å se på insidens og overlevelse av modne lymfoide leukemier. Figur 3.35 viser 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med en moden lymfoid leukemi-diagnose i perioden 2016–2020 fordelt på lokalsykehus. Figuren viser god relativ overlevelse for MLL-pasientene. Enkelte lokalsykehus har fått et estimat over 100 prosent, noe som oppstår dersom den observerte overlevelsen er høyere enn den forventede. Det betyr ofte at den forventede overlevelsen er underestimert, i den betydning at pasientgruppen avviker fra den generelle befolkningen med tanke på dødelighet. Eksempelvis hvis pasientgruppen ellers har en bedre helse og lever lengre enn sine jevnaldrende. Det kan imidlertid også skyldes tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Når vi viser resultater fordelt på lokalsykehus tar vi utgangspunkt i pasientenes bosted ved diagnose. Se tabell 10.5 for lokalsykehusinndeling.

Et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og grå for de enkelte lokalsykehusene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet. Den røde klammen (Norge totalt) er lagt til etter hvert lokalsykehus for at det aktuelle lokalsykehuset skal kunne sammenlignes med landsgjennomsnittet.

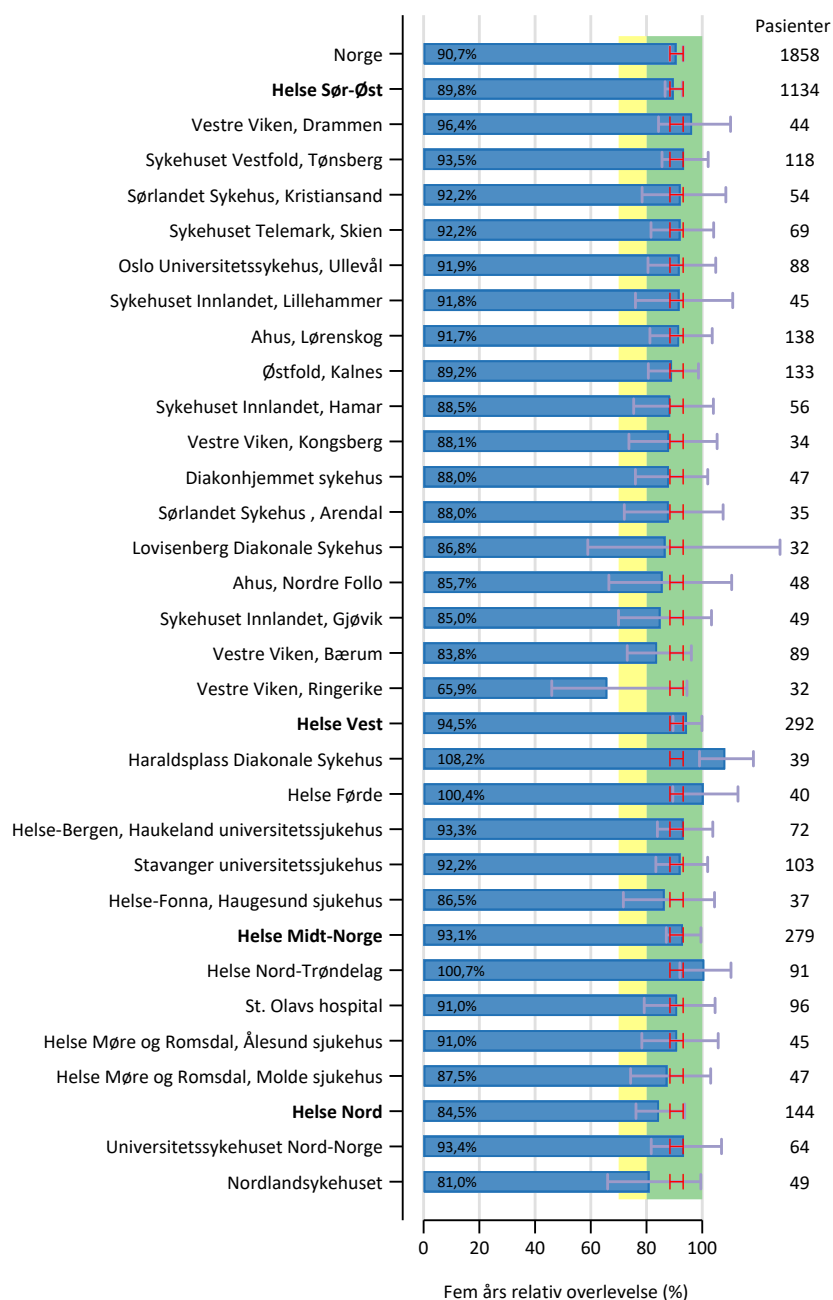
Fra mars 2020 og ut året ble det diagnostisert litt færre pasienter med modne lymfoide leukemier enn i perioden 2017-2019. Dette illustreres i figur 3.36 og er høyst sannsynlig en effekt av covid-19-pandemien med færre legekontakter for asymptomatiske pasienter.

Figur 3.37 viser insidens og relativ overlevelse ved alle modne lymfoide leukemier for perioden 2002–2020. Vi ser en tydelig økning i relativ overlevelse; det vil si at flere pasienter fortsatt lever fem år etter at de har fått diagnosen. Fagrådet har satt målet for fem års relativ overlevelse til 85 prosent eller mer. Figur 3.37 viser at resultatet for 2020 er 90,7 prosent, som altså er høy måloppnåelse. Bedret behandling, inkludert bruk av signalveishemmere, anti-CD20 antistoff og bedre kjemoterapiregimer, gjør at fagrådet forventer å se en fortsatt bedring i overlevelse fremover i tid.

Insidensen ser ut til å være noenlunde stabil. Hvert år er det omtrent 7 personer av 100 000 som blir diagnostisert med en moden lymfoid leukemi. I 2020 ble det registrert 374 nye pasienter med modne lymfoide leukemier i Kreftregisteret og av disse ble 330 diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi.

**Sammendrag:** Modne lymfoide leukemier, som i hovedsak består av kronisk lymfatisk leukemi, har i likhet med non-Hodgkin lymfom en stabil insidens og en økende 5 års relativ overlevelse. Variasjonen man observerer her mellom lokalsykehus og nasjonalt snitt synes å være innenfor hva man kan forvente. Også ved denne undergruppen tilskrives økt overlevelse økt bruk av kjemoimmunterapi.





Figur 3.35: 5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2020 fordelt på lokalsykehus

#### Figur 3.35

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Modne lymfoide leukemier
- Periodevindu: 2016–2020

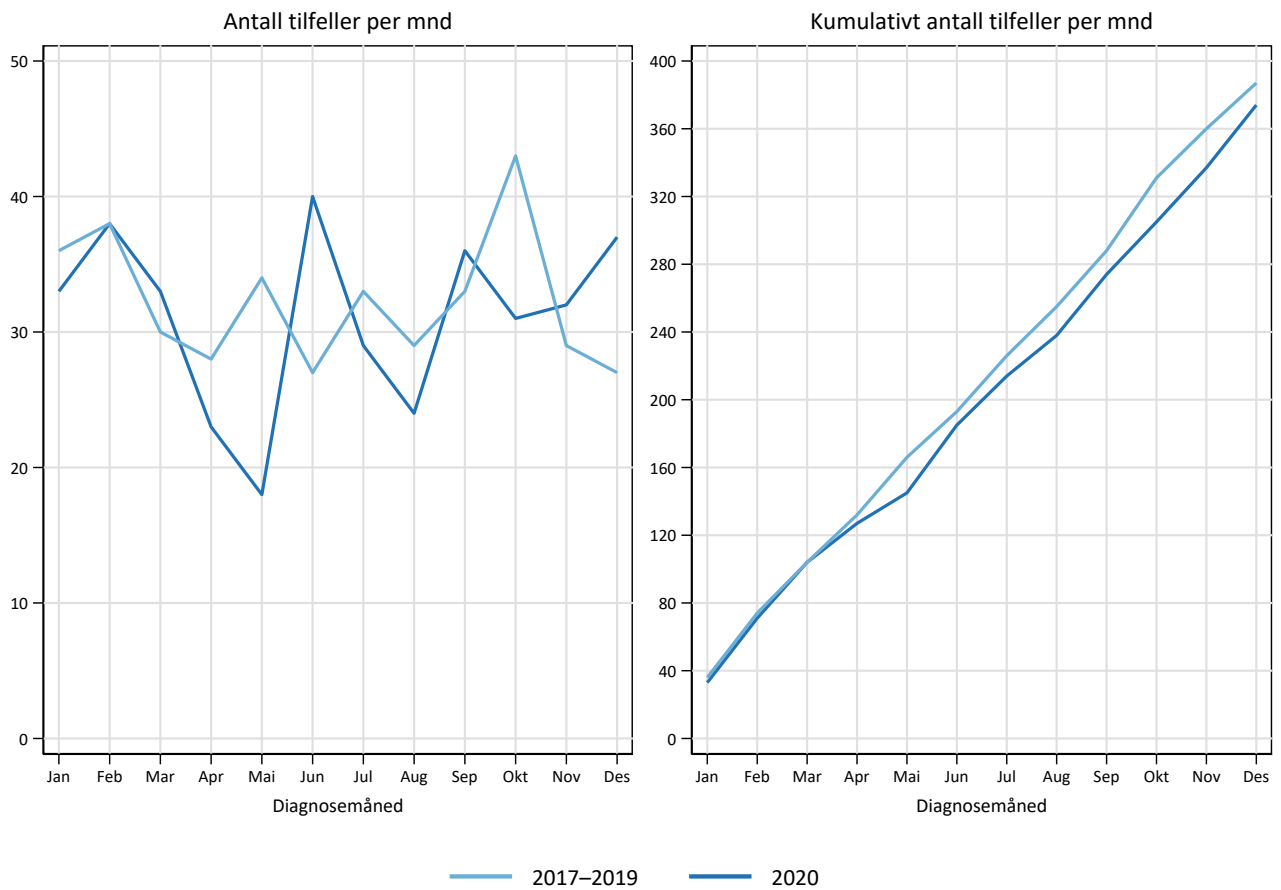
##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 80\%$
- Moderat: 70% - 79%
- Lav:  $< 70\%$

NB! De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle lokalsykehuset.



**Figur 3.36:** Diagnostisering av modne lymfoide leukemier ved utbruddet av covid-19

**Figur 3.13**

**Datakilde**

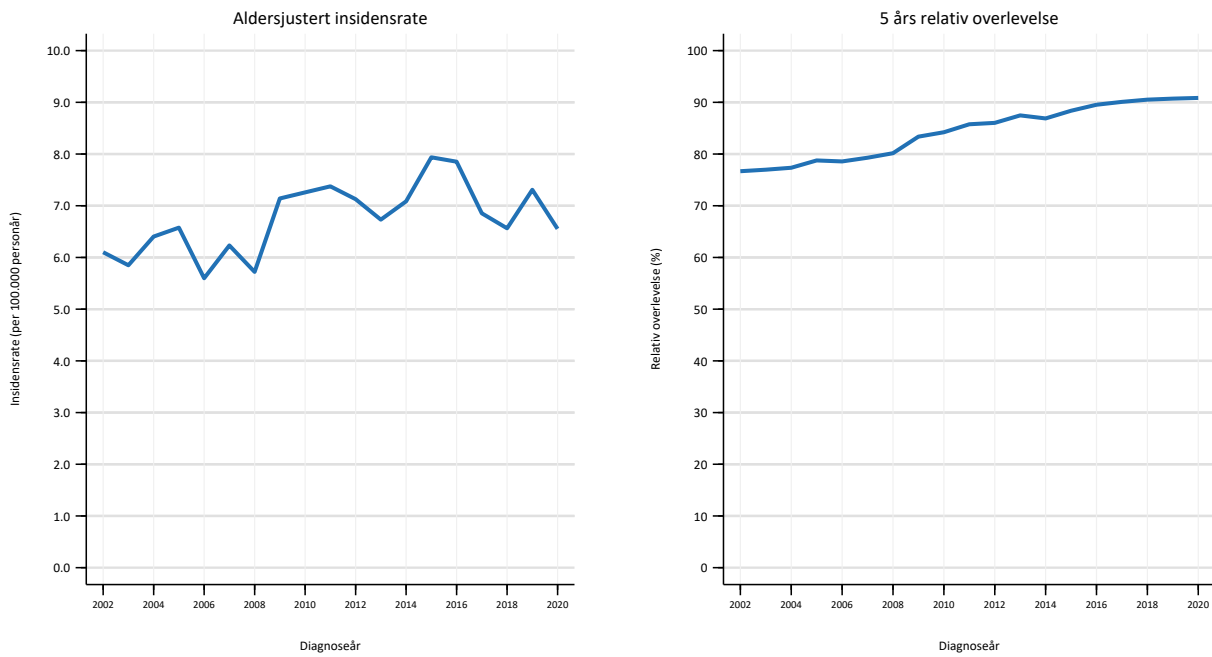
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2017-2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.37:** Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2020

#### Figur 3.37

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2002–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse - overlevelse

- Høy:  $\geq 85\%$
- Moderat: 75% - 84%
- Lav:  $< 75\%$

### 3.3.3 Utredning av kronisk lymfatisk leukemi

Kvalitetsregisteret ønsker å belyse viktigheten av korrekt diagnostisering av den største gruppen av modne lymfoide leukemier; kronisk lymfatisk leukemi. Immunfenotyping av lymfocytter i blod (eller benmarg) bør gjøres hos alle pasienter ved mistanke om lymfoide leukemier, og i det minste hos alle før behandlingsstart. Flowcytometrisk immunfenotyping er en metode for måling av fysiske og kjemiske egenskaper til enkeltceller eller partikler i væskestrøm, og immunfenotyping av lymfocytter er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Figur 3.38 viser andelen av pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som har fått diagnosen påvist ved hjelp av flowcytometri fordelt på lokalsykehus. Fagrådets mål er at over 90 prosent av kronisk lymfatisk leukemi-diagnoser skal settes ved hjelp av flowcytometri. Resultatet for 2020 er 91,2 prosent (se også figur 1.1).

Tradisjonelt har man ved kronisk lymfatisk leukemi i Europa brukt den kliniske stadielinndelingen etter Binet som kan være til hjelp prognostisk og i terapibeslutninger<sup>[9]</sup>. I all hovedsak er det slik at pasienter i Binet stadium A ikke er behandlingstrengende, mens pasienter i Binet stadium C nesten alltid er behandlingstrengende. For Binet-stadium B vil det finnes pasienter av begge kategoriene.

**Tabell 3.12:** Stadielinndeling etter Binet

Kriterier	Stadium A	Stadium B	Stadium C
Antall involverte lymfeknuteregioner	0-2	3-5	0-5
Hemoglobin (g/dl)	>10	>10	<10
Trombocytter (109/l)	>100	>100	<100

Figur 3.39 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i perioden 2016–2020. I 2020 var 93 prosent av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i Binet stadium A. Dette er høyere enn rapportert i to tidligere prospektive norske studier som fant at 80 prosent av pasientene var i Binet stadium A ved diagnose<sup>[10][11]</sup>. Her er det verdt å merke seg at rapporteringsgraden på variabelnivå er 57,8 prosent. Dette kan føre til tilfeldige variasjoner.

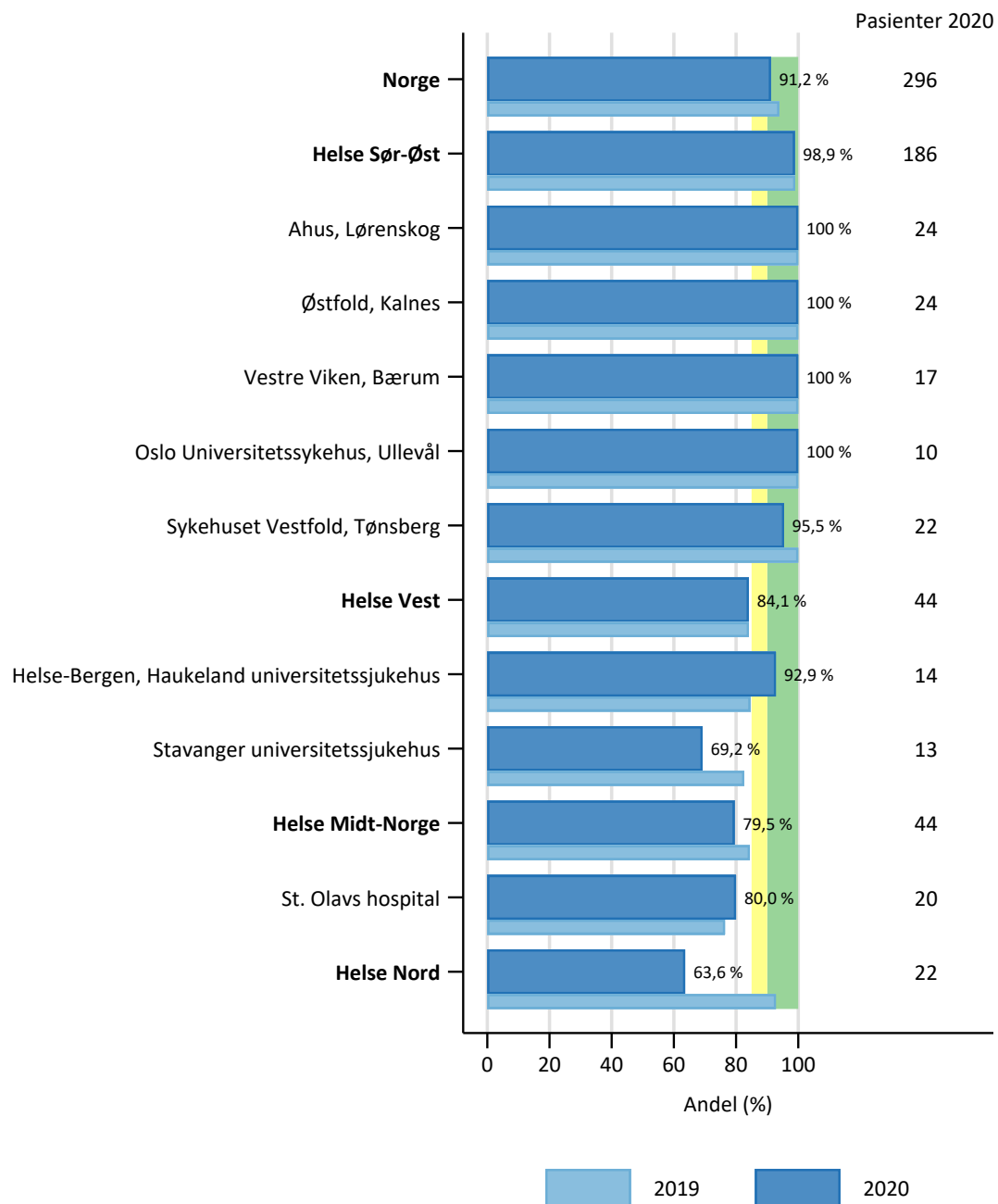
På 1990-tallet utviklet leger ved Royal Marsden Hospital i London en KLL-skår for bedre å kunne skille kronisk lymfatisk leukemi fra andre kroniske lymfoproliferative sykdommer basert på væskestrømscytometrisk undersøkelse av lymfocytter i blod eller benmarg. KLL-skår bestemmes ut fra hvilke markører som finnes i blodet ved immunhistokjemisk undersøkelse. Dersom én eller flere av markørene nevnt i tabellen under blir funnet ved undersøkelse, blir antall markører lagt sammen og tallet blir pasientens KLL-skår, et tall mellom 0 og 5<sup>[9]</sup>. Markører som bestemmer KLL-skår:

**Tabell 3.13:** KLL-skår

Markør	(Skår)	(Skår)
mIg	Svak/negativ (1)	Moderat/sterk (0)
CD5	Positiv (1)	Negativ (0)
CD23	Positiv (1)	Negativ (0)
CD22/CD79b	Svak/negativ (1)	Moderat/sterk (0)
CD200	Positiv (1)	Negativ (0)

Figur 3.40 viser fordelingen av KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi. 78 prosent av pasientene har KLL-skår 4 eller 5 i 2020. Dette er helt som forventet og indikerer korrekt diagnostisering av KLL. Ved en validering av KLL-skår i 2010 ble det funnet at ca. 90 prosent av pasientene med KLL hadde KLL-skår 4-5, og at pasienter med KLL-skår 0-1 i mer enn 90 prosent av tilfellene hadde andre subtyper av kroniske leukemier eller leukemisering av non-Hodgkin lymfomer<sup>[10]</sup>.

**Sammendrag:** Flowcytometrisk immunfenotyping av lymfocytter i blod er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadielinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten viser korrekt diagnostisering av KLL-pasienter ved alle helseforetak.



**Figur 3.38:** Bruk av flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på lokalsykehus

**Figur 3.38**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

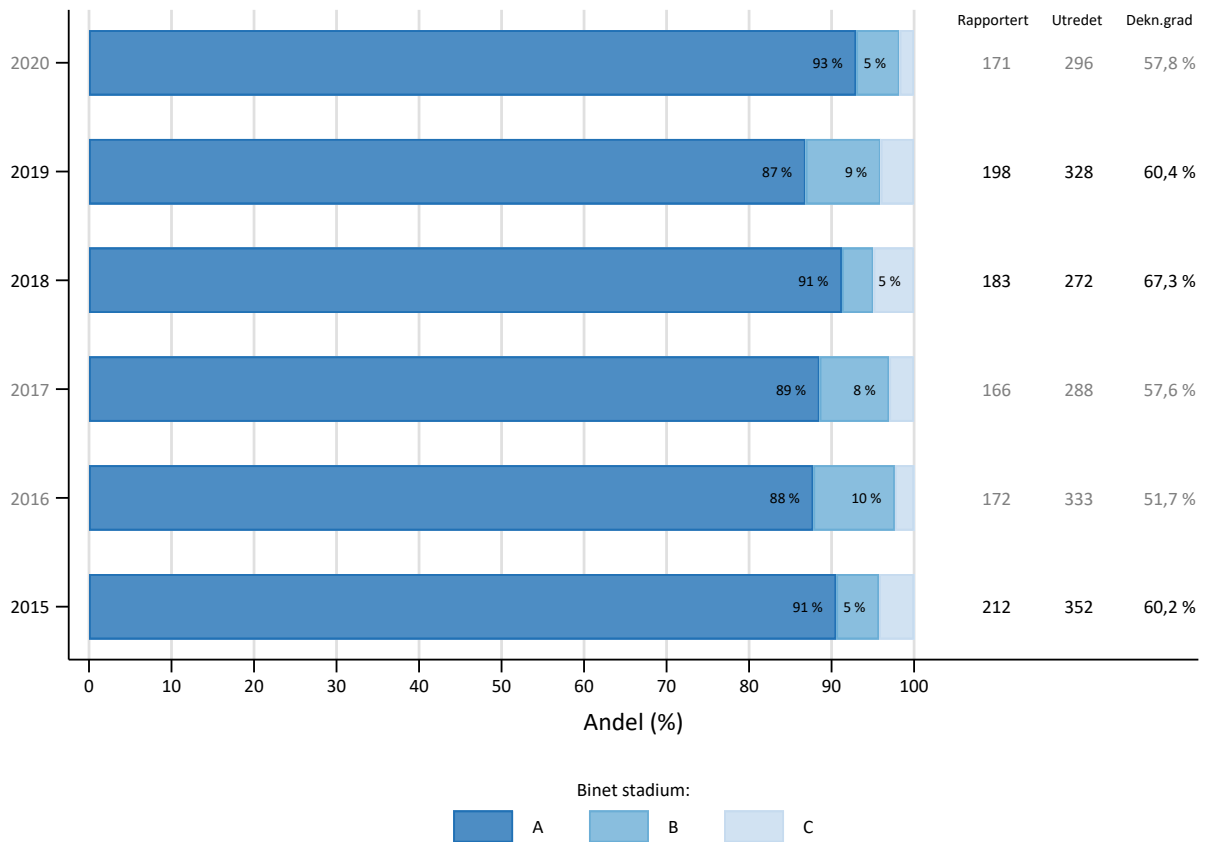
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2019 og 2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 90\%$
- Moderat: 80% - 89%
- Lav:  $< 80\%$



**Figur 3.39:** Stadielinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår

**Figur 3.39**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

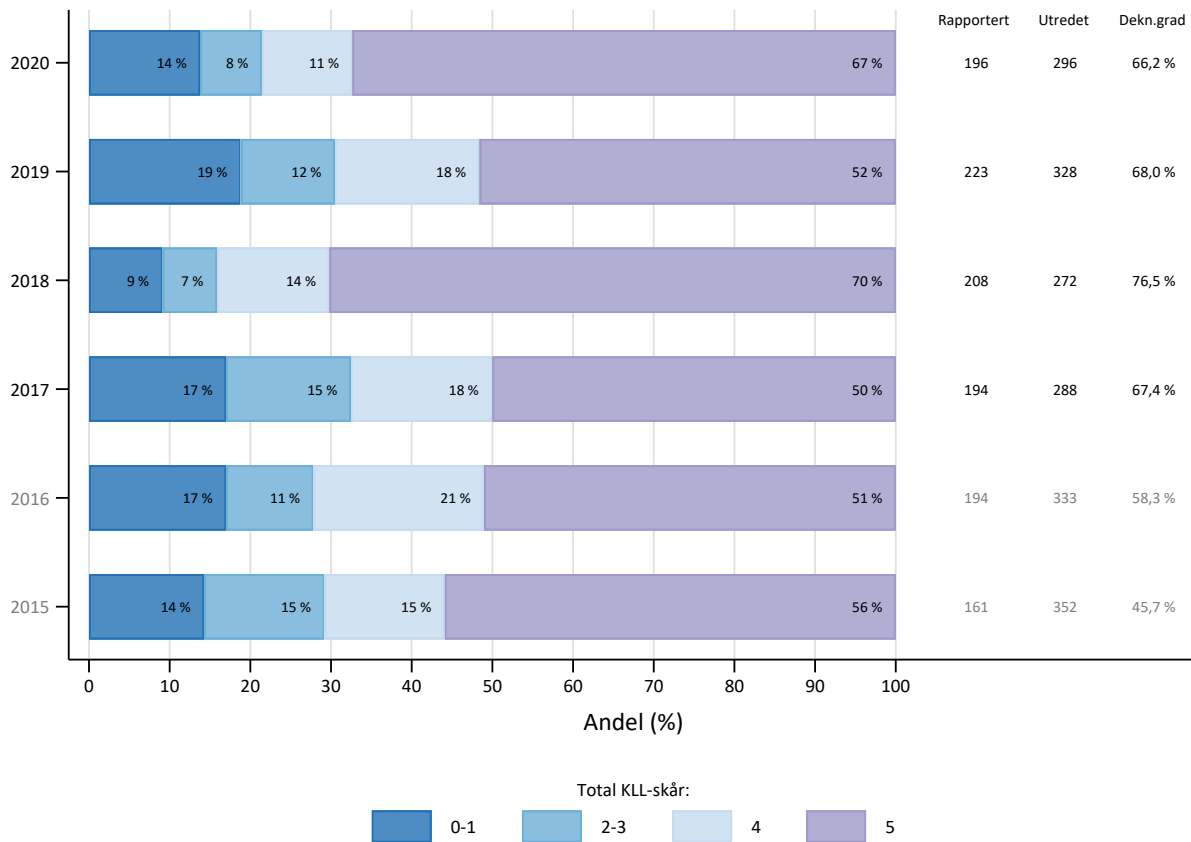
**Inklusjon**

- Kronisk lymfatisk leukemi

- Diagnoseår: 2015-2020

**Dekningsgrad**

- Utredningmelding (snitt): 59,2%



Figur 3.40: KLL-skår per diagnoseår

**Figur 3.40****Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kronisk lymfatisk leukemi

- Diagnoseår: 2015-2020

**Dekningsgrad**

- Utredningmelding (snitt): 63,7%

### 3.3.4 Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier

Somatisk hypermutasjon i KLL-cellenes foretrukne IGHV-gen har betydning for prognosen til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. KLL med umutert IGHV-gen ( $\geq 98\%$  homologi med kimbanen) er forbundet med vesentlig dårligere prognose enn KLL med mutert IGHV-gen ( $< 98\%$  homologi med kimbanen). Foretrukket IGHV-gen er også av betydning. KLL hvor leukemicellene benytter IGHV-genet 3–21 er forbundet med dårlig prognose, og prognosen er i dette tilfellet uavhengig av om IGHV-genet 3–21 er mutert eller ikke<sup>[9]</sup>.

WHO-status (funksjonsstatus) sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen, altså pasientens allmenntilstand. WHO-status sorteres i fem grupper:

- Grad 0: I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad 1: Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad 2: Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % av dagtid
- Grad 3: Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad 4: Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol

Funksjonsstatus har i høyeste grad betydning ved valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi. Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler «*klinisk vurdering og undersøkelse som gir grunnlag for stadieneinndeling og funksjonsnivå*» før oppstart av en eventuell behandling<sup>[9]</sup>.

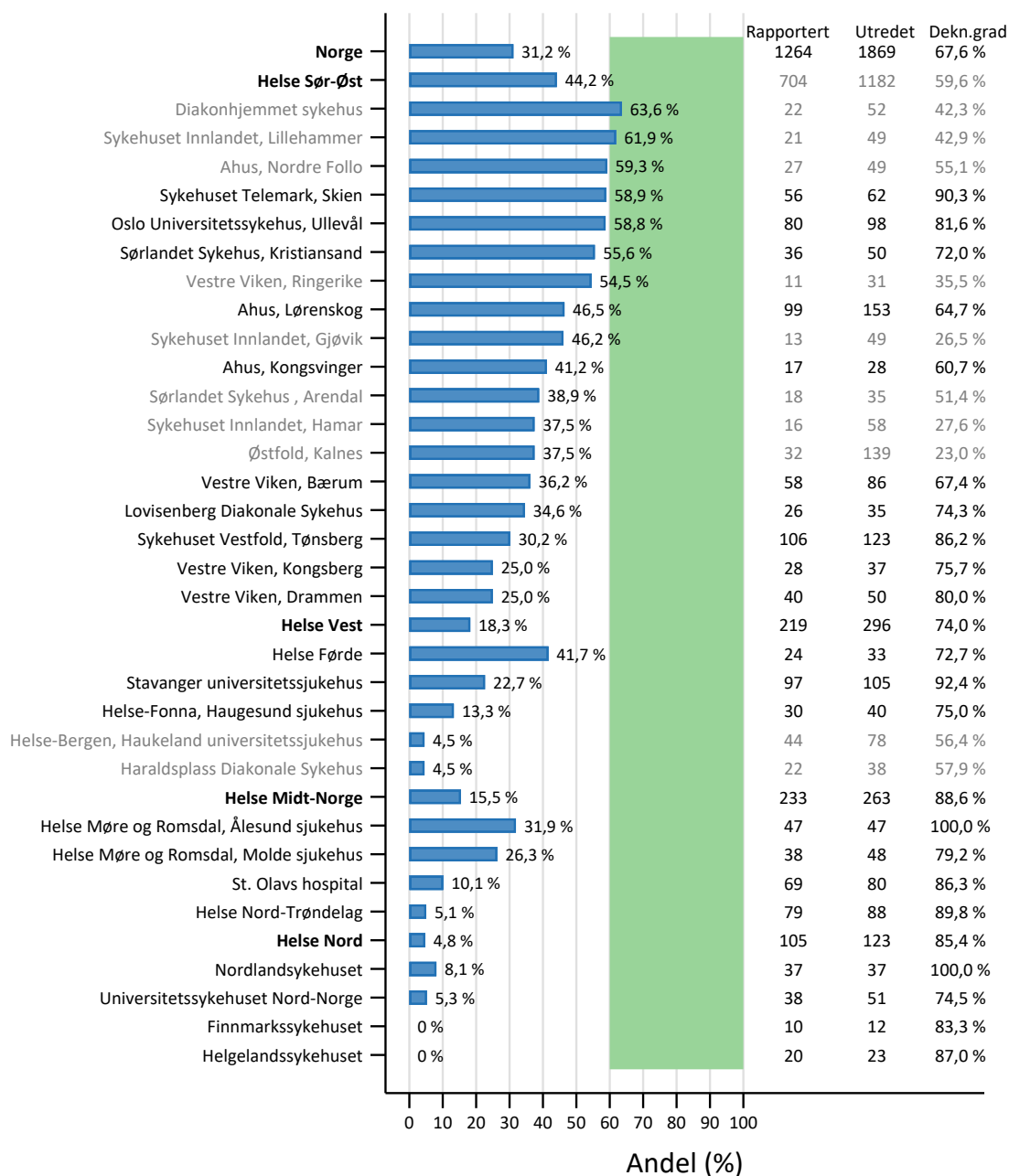
Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen, mutasjonsgrad og funksjonsstatus skal oppgis ved innrapportering. Figur 3.41 viser angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus, og vi ser stor variasjon i rapportering på dette området. Dette er andre gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og resultatet er derfor som forventet. Registreret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet fremover. Figur 3.42 viser funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi fordelt på mutasjonsstatus i 2019 og 2020. Vi ser som forventet at funksjonsstatus er noe lavere for pasienter registrert med umutert IGHV-gen.

**Sammendrag:** Mutasjonsstatus og foretrukket IGHV-gen er av betydning, men de aller fleste pasienter som diagnostiseres med en moden lymfoid leukemi har god allmenntilstand på diagnosetidspunktet og trenger ikke behandling.

### 3.3.5 Behandling av kronisk lymfatisk leukemi

Det er ikke indisert å behandle asymptomatiske pasienter i Binet stadium A<sup>[9]</sup>. Ved kronisk lymfatisk leukemi er det så langt ingen entydige holdepunkter for at sykdomsrettet behandling har livsforlengende effekt. Når sykdommen gir symptomer bør derimot behandling iverksettes.





Figur 3.41: Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus 2015-2020

#### Figur 3.41

##### Datakilde

- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi

- Diagnoseår: 2015-2020

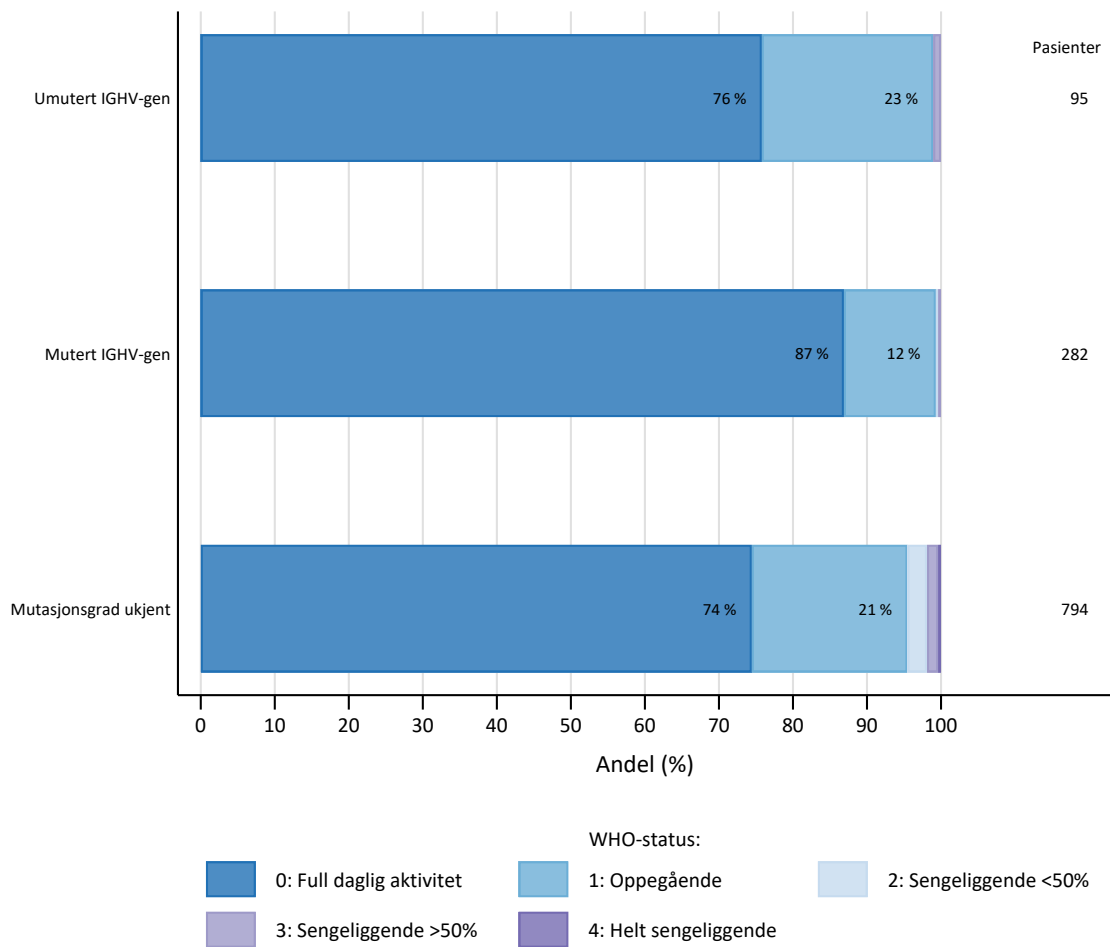
##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 76,6%

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 60\%$

- Lav:  $< 60\%$



**Figur 3.42:** WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen

**Figur 3.42**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2016–2020

**Dekningsgrad**

- Utredningmelding (snitt): 76,6%

### 3.4 MYELOMATOSE

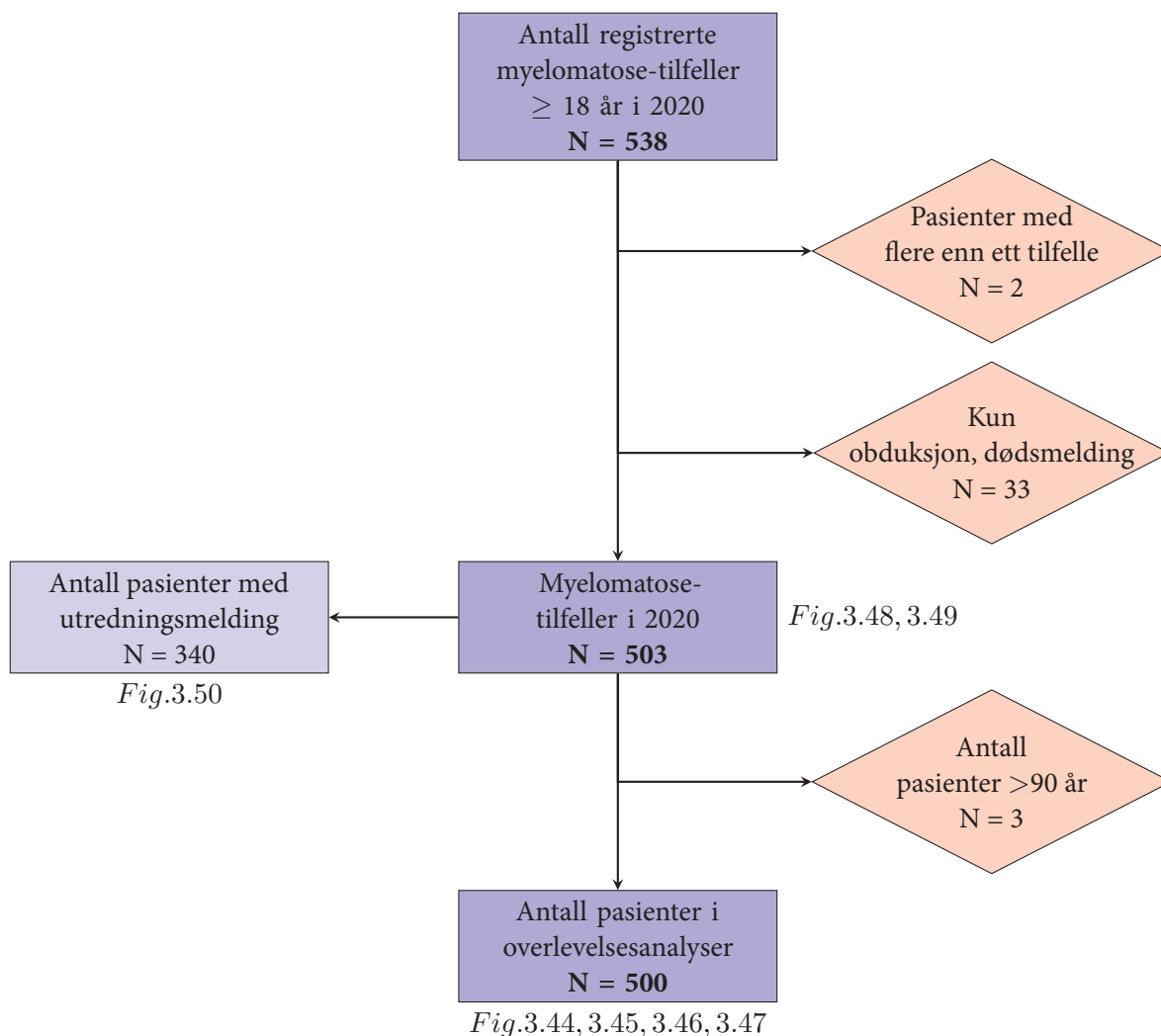
**Tabell 3.14:** Undergrupper av myelomatose

Myelomatose (Kortnavn: MM)
Asymptomatisk myelomatose
Myelomatose
Plasmacelleleukemi
Solitært plasmocytom i skjelett
Solitært plasmocytom utenfor skjelett

Myelomatose (benmargskreft) har utgangspunkt i en transformert plasmacelle. Disse cellene kaller vi myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocytene og myelomatose er derfor nært i slekt med B-cellelymfomene og leukemiene. Myelomatose ble inkludert i januar 2018 og det er laget et nytt og betydelig utvidet utredningsskjema. I denne omgang kan insidens og overlevelse sammenlignes med tidligere data, men for de nye dataene som registreres tar det noen år før vi har et sammenligningsgrunnlag.

Myelomatosebehandling består av førstelinjebehandling ved diagnose, og behandling ved tilbakefall, som de fleste pasienter har mange av. Myelomatose behandles i all hovedsak medikamentelt med kombinasjoner av medikamenter på ubestemt tid. Dette gjelder både i førstelinje og ved tilbakefall. Hos de under 70 år gis det i tillegg høydosert kjemoterapi med autolog stamcellestøtte (HMAS) ved førstegangsbehandling, og av og til ved første tilbakefall. Førstelinjebehandling av myelomatose ble inkludert i behandlingsskjemaet ved revisjonen i 2018.

#### 3.4.1 Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom



### 3.4.2 Insidens og relativ overlevelse av myelomatose og plasmacytom

Man kan ikke se noen covid-19-relatert nedgang i insidensen av myelomatose i 2020. En liten reduksjon fra februar til april, ble kompensert for i månedene etterpå. Dette illustreres i figur 3.43.

Figur 3.44 viser insidens og relativ overlevelse ved myelomatose for perioden 2002–2020. Insidensraten viser at insidensen av myelomatose har vært gradvis økt siden 2002 når tallene har blitt justert for endring av størrelsen og alderssammensetningen av befolkningen i Norge. I denne perioden ble det diagnostisert gjennomsnittlig 8 nye tilfeller av myelomatose per 100 000 innbyggere per år. I 2020 ble det diagnostisert 563 nye tilfeller. Overlevelseskurven viser at andelen pasienter som lever i minst 5 år har økt fra 37 prosent til 58,8 prosent i tidsrommet fra 2002 til 2020. Denne positive utviklingen faller sammen med en økning av tilgjengelige medikamenter mot myelomatose, og dette kan ha hatt betydning. Siden insidensraten har vært uforandret kan glidning i diagnostikk neppe forklare utviklingen.

Figur 3.45 viser 0 til 5 års relativ overlevelse for myelomatose fordelt på tre aldersgrupper. For pasienter mellom 18 og 64 år er overlevelsen på 73,6 prosent, i aldersgruppen 65 til 70 år er overlevelsen på 65 prosent. Overlevelsen er derimot vesentlig lavere i aldersgruppen 71 til 90 år. Her er kun 42,7 prosent i live 5 år etter diagnosen. Grafen viser altså som forventet en betydelig lengre overlevelse for de yngre pasientene. Resultatene stratifiseres ikke på kjønn, da man ikke ser forskjeller på tvers av kjønnene.

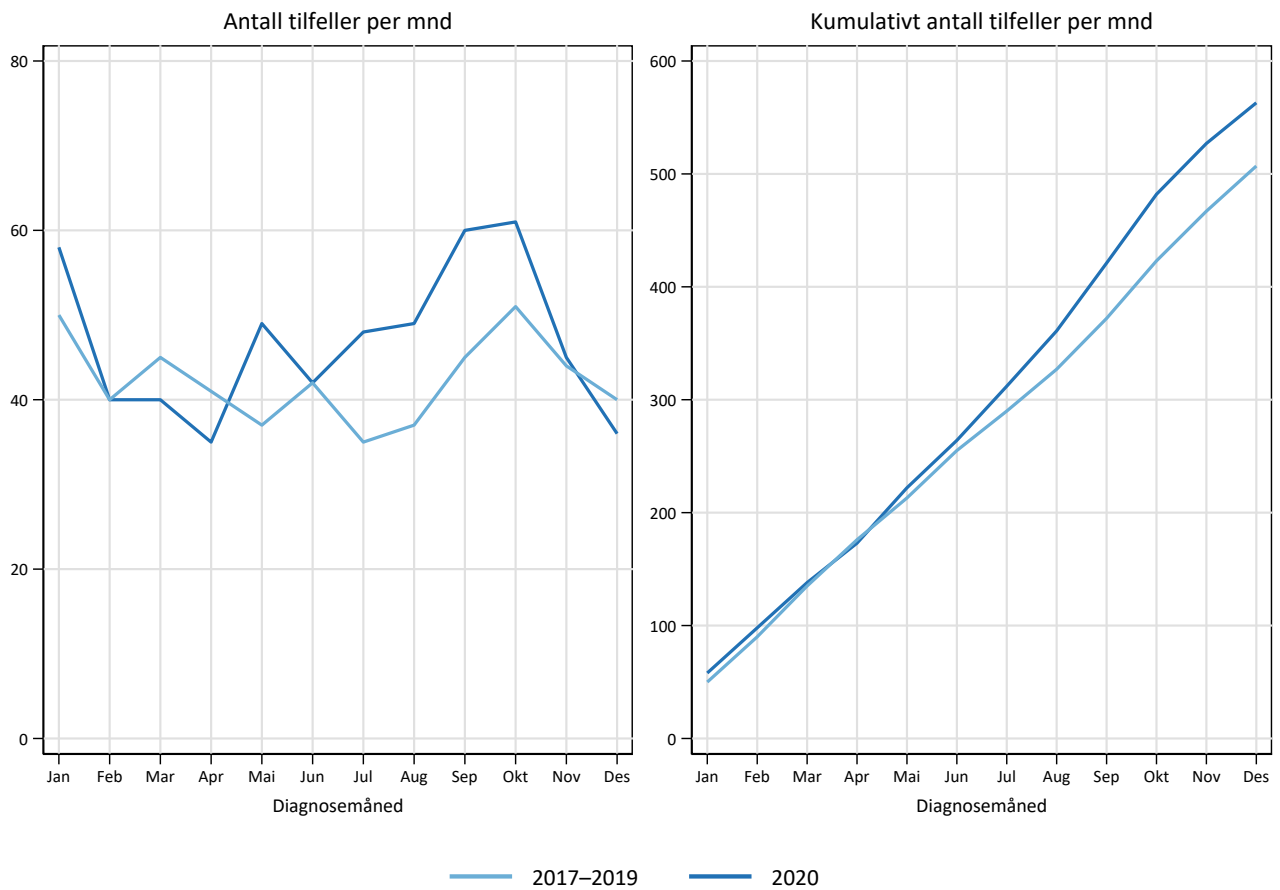
Figur 3.46 viser insidens og relativ overlevelse ved plasmacytom for perioden 2002–2020. I denne perioden ble det diagnostisert gjennomsnittlig 0,5 nye tilfeller av plasmacytom per 100 000 innbyggere per år. Med forbehold om at estimatet er basert på få pasienter viser overlevelseskurven en positiv trend.

Figur 3.47 viser 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med myelomatose i perioden 2016–2020 fordelt på lokalsykehus. Forskjellene er ikke signifikant mellom sykehus, men kan likevel gi informasjon som kan brukes i kvalitetsforbedring. Figuren skal kun benyttes til å sammenligne lokalsykehus med Norge-søylen (røde klammer) og skal ikke brukes til å sammenligne sykehusene seg imellom.

Når vi viser resultater fordelt på lokalsykehus tar vi utgangspunkt i pasientenes bosted ved diagnose. Se tabell 10.5 for lokalsykehusinndeling.

Et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og grå for de enkelte sykehusene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet.

**Sammendrag:** Insidensen av myelomatose har vært gradvis økende de siste 15 årene, og 5 års relativ overlevelse har økt fra 37% til 58,8% i samme periode. Yngre pasienter har markant bedre prognose sammenlignet med de eldre.



**Figur 3.43:** Diagnostisering av myelomatose ved utbruddet av covid-19

**Figur 3.13**

**Datakilde**

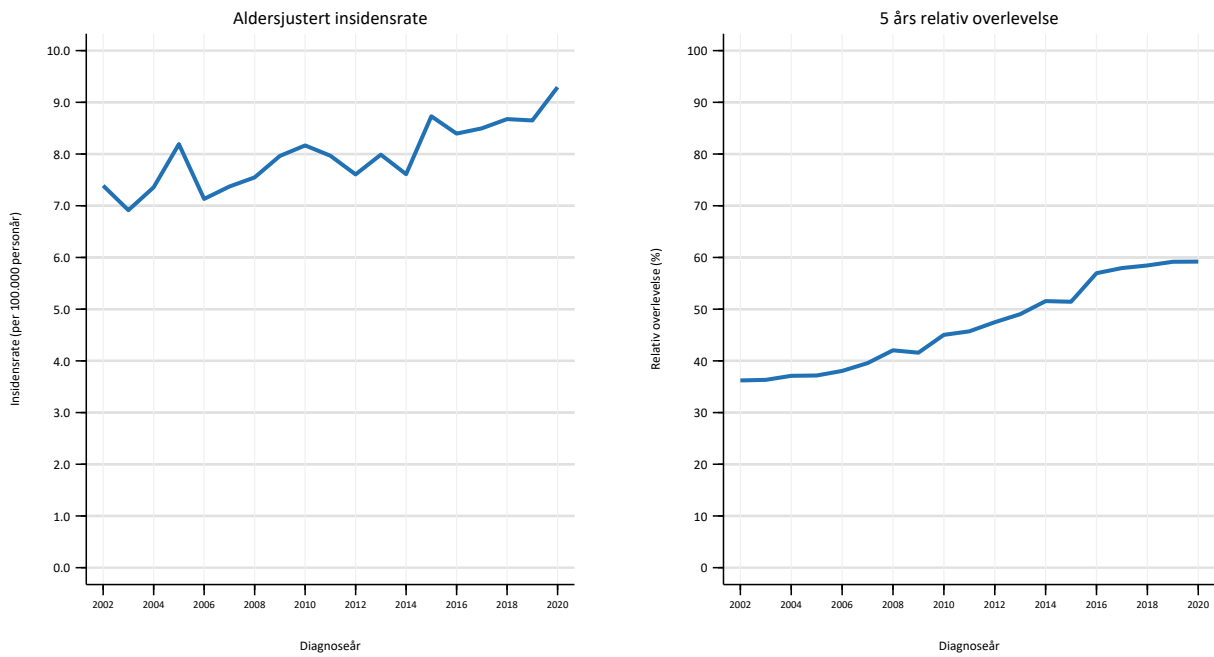
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Diagnoseår: 2017-2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.44:** Insidens og relativ overlevelse av myelomatose i perioden 2002–2020

**Figur 3.44**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

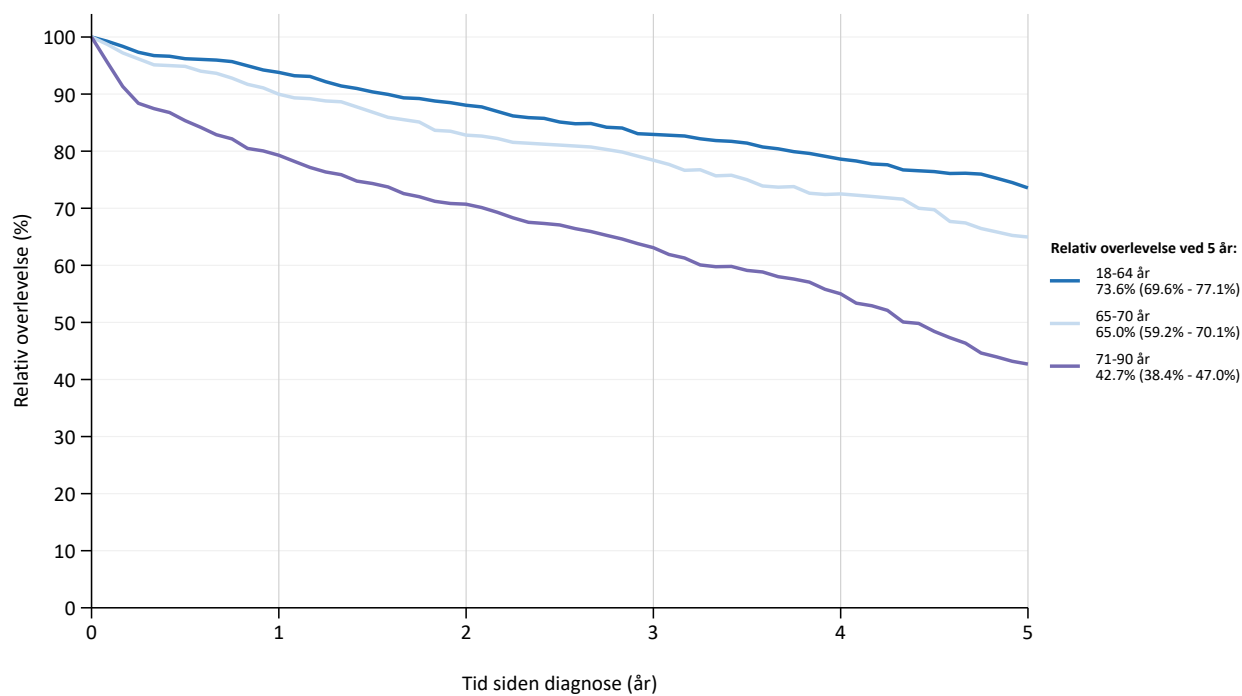
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse - overlevelse**

- Høy:  $\geq 60\%$
- Moderat: 50% - 59%
- Lav:  $< 50\%$



**Figur 3.45:** Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-70 og 71-90 år

#### Figur 3.45

##### Datakilde

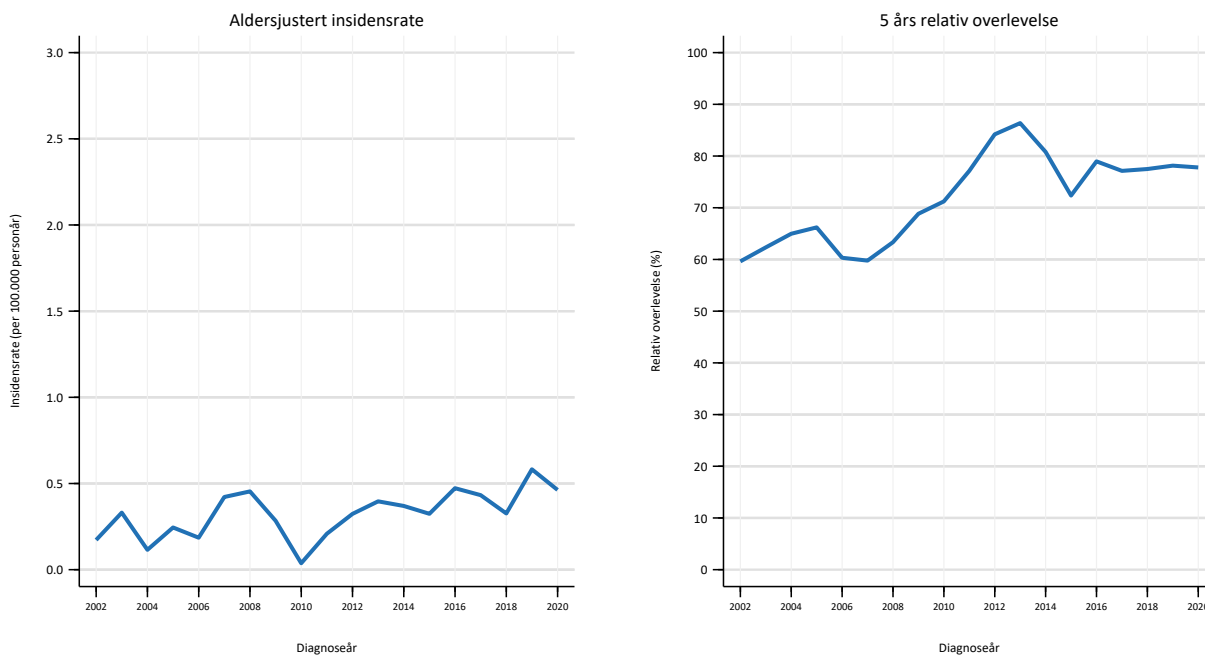
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Myelomatose
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.46:** Insidens og relativ overlevelse av plasmacytom i perioden 2002–2020

**Figur 3.46**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

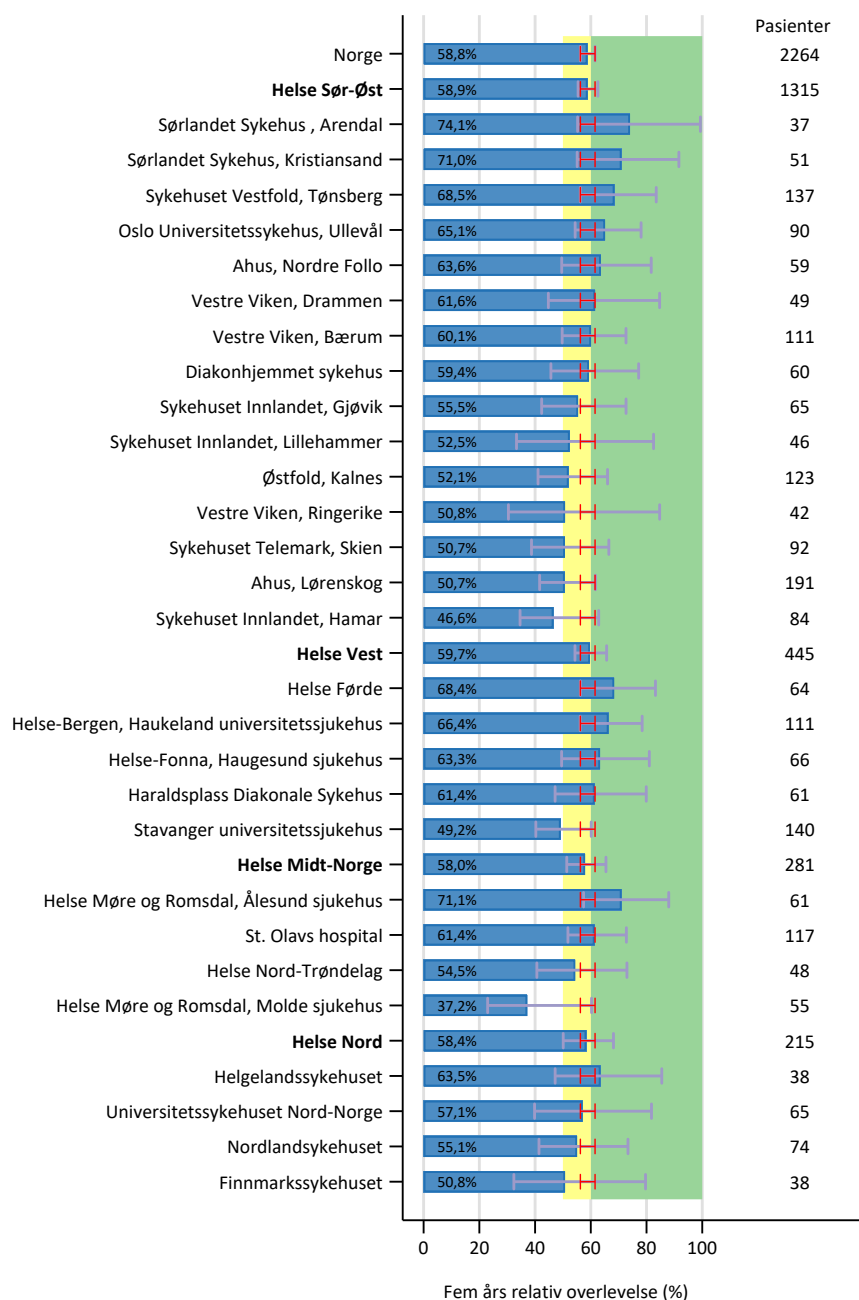
**Inklusjon**

- Plasmacytom
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering





Figur 3.47: 5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på lokalsykehus

#### Figur 3.47

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Myelomatose
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 60\%$
- Moderat:  $50\% - 59\%$
- Lav:  $< 50\%$

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle sykehuset

### 3.4.3 Utredning av myelomatose

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer ble revidert i 2020 og anbefaler nå bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Tidligere ble det anbefalt enten utstryk eller biopsi. Det er en del gode grunner til å ta biopsi og de siste årene har vi sett økende bruk av dette. Biopsi gir sikrere registrering via patologene, sikrere klassifisering ved vanskelig morfologi eller lymfoblastisk fenotype, sikrere tallfesting av plasmacelleandel og vil hos enkelte pasienter gi tidligere behandling. I tillegg krever de offisielle kriteriene for myelomatose at man har påvist klonalitet, noe man ikke gjør på et utstryk.

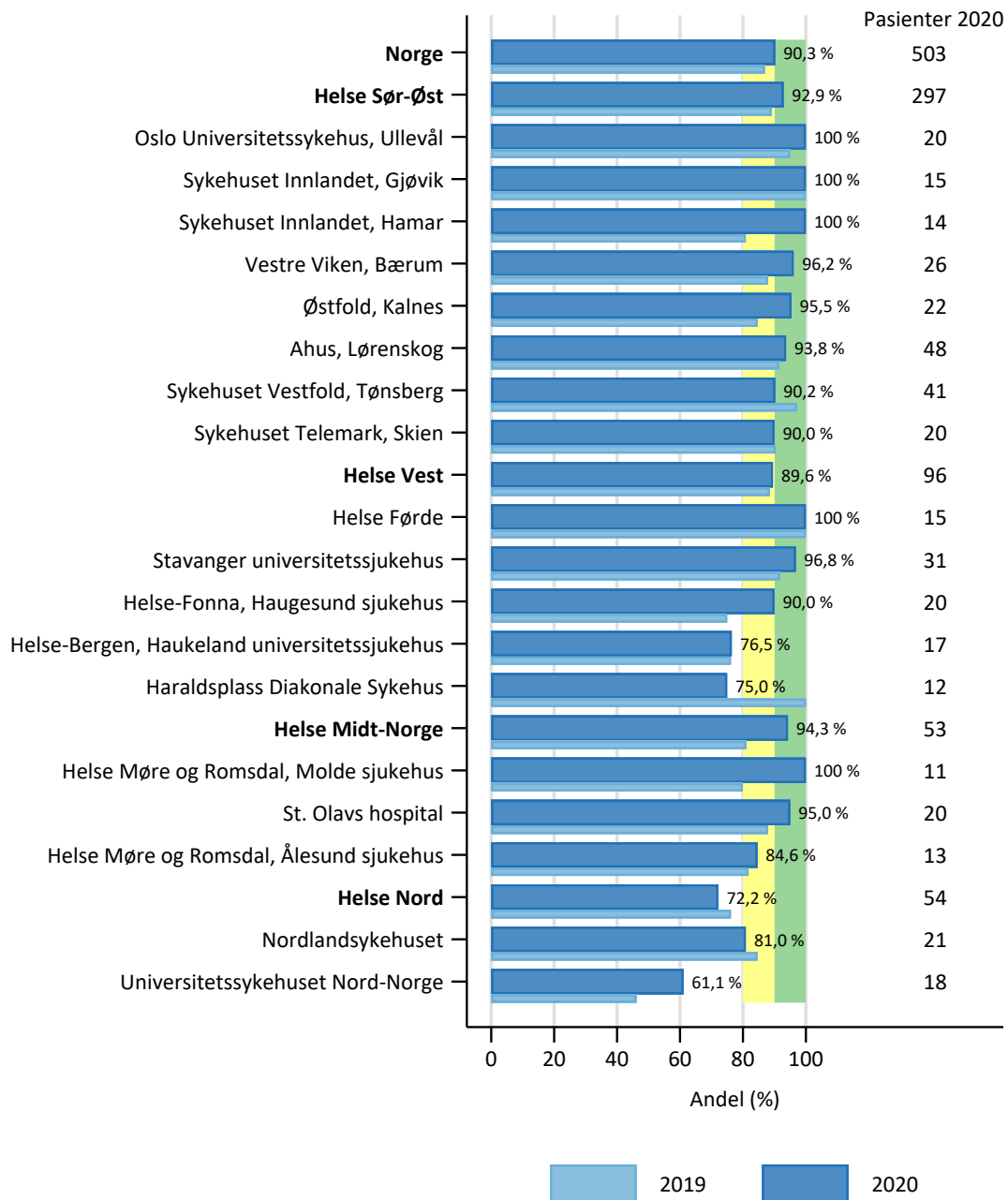
Fagrådet anbefaler at bruk av biopsi ved utredning av myelomatose er et kvalitetsmål med ønske om at over 90 prosent av diagnostiseringen skal skje ved hjelp av denne metoden.

Figur 3.48 viser andelen pasienter diagnostisert med myelomatose i 2019 og 2020 som er diagnostisert ved hjelp av biopsi (og evt. aspirat) fordelt på regionale helseforetak med deres respektive lokalsykehus under. Som en ser av figuren er denne praksisen noe spredt ved de ulike sykehusene som kan forklares ved at handlingsprogrammet ikke nødvendigvis anbefalte en biopsi før i 2020. Samtidig ser vi at målet om 90 prosent er nådd for første gang, etter god prosentvis økning de to siste årene.

Figur 3.49 viser andelen av myelomatosepasienter der FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) har vært en del av utredningen fordelt på sykehus. FISH er sammen med ISS (Internasjonalt prognostisk stadium) den viktigste risikovurderingen hos en ny pasient med myelomatose, og har vært anbefalt de siste årene i handlingsprogrammet. Spesielt med tanke på mulig tandemtransplantasjon er den en viktig markør. Utførelse av FISH ble innført som ny kvalitetsindikator i rapporten fra 2019 og fagrådet håper dette vil føre til økt bruk av denne analysen. Resultatene viser at gjennomføringen foreløpig er for lav.

Figur 3.50 viser rapportert ISS-stadium (Internasjonalt prognostisk stadium) per sykehus. ISS er sammen med FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) den viktigste risikovurderingen hos en ny pasient med myelomatose, og har i mange år vært anbefalt som del av utredningen. Den prognostiske verdien er stor, og kan påvirke valg av tandemtransplantasjon. Resultatene viser at rapporteringen fremdeles er overraskende lav.

**Sammendrag:** Revidert handlingsprogram for maligne blodsykdommer anbefaler benmargsbiopsi i tillegg til benmargsutstryk ved diagnostisering av myelomatose. Per i dag er praksis ulik, men målet om at over 90 prosent av pasientene får en biopsi er nådd. Bruk av FISH-analyser og rapportering av ISS-stadium er for lav.



**Figur 3.48:** Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus

**Figur 3.48**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

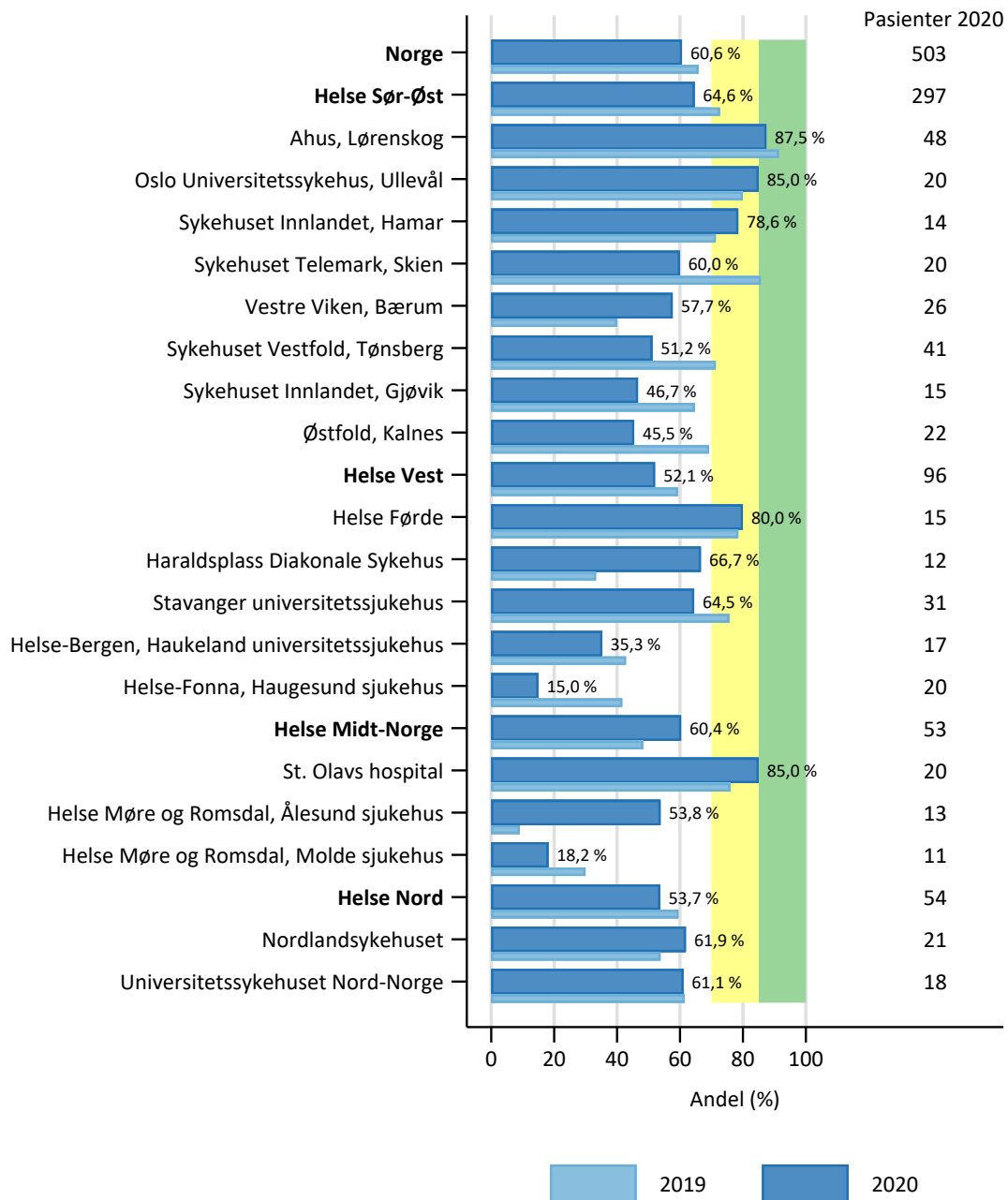
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2019 og 2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

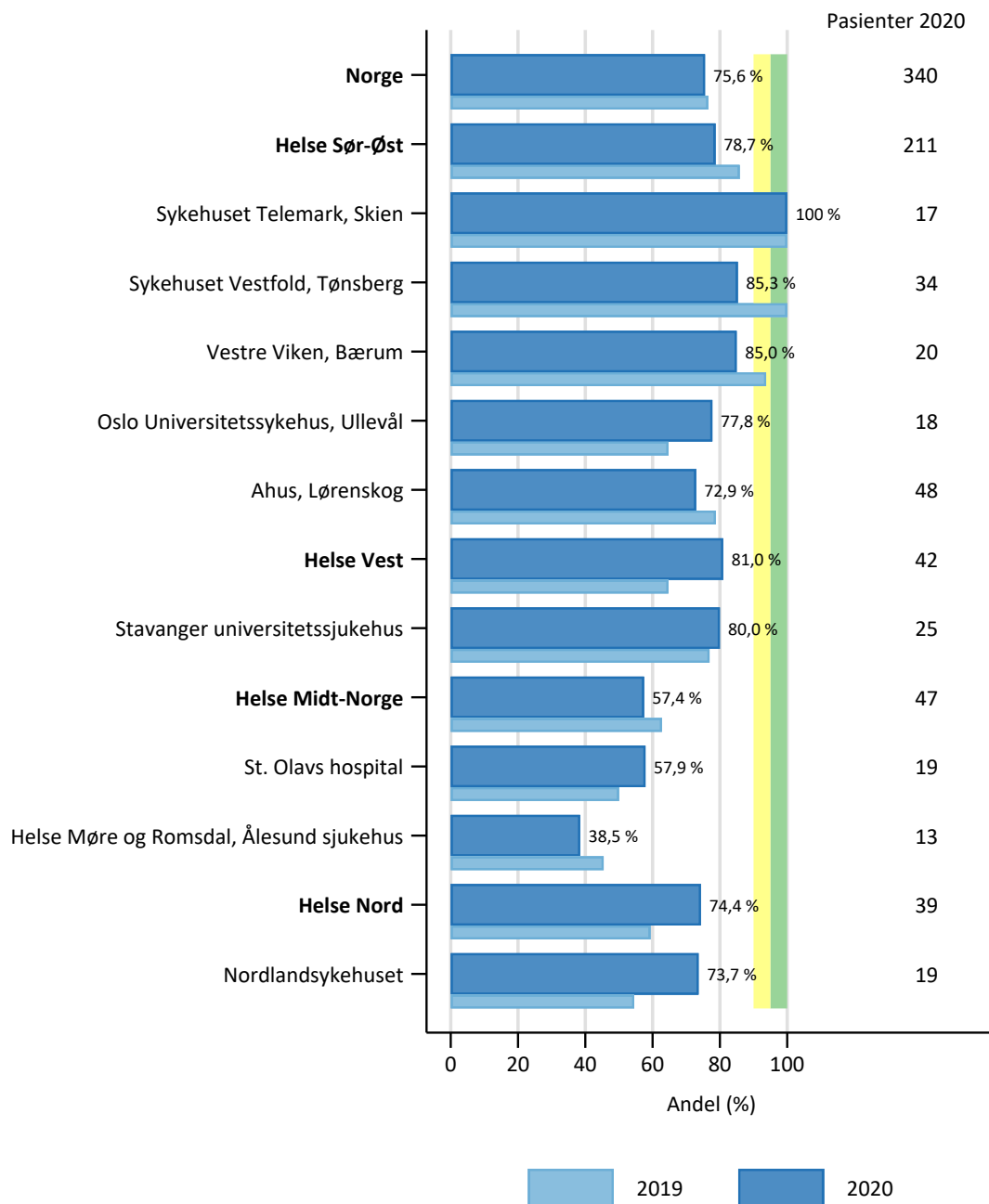
**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 90\%$
- Moderat: 80% - 89%
- Lav:  $< 80\%$



Figur 3.49: Utført FISH per lokalsykehus

Figur 3.49	Resultater av vellykkede tester
<b>Datakilde</b>	Del1p 5,9%
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4	Del13q 25,4%
<b>Inklusjon</b>	Del17p 9,1%
- Myelomatose	Gain1q 28,6%
- Diagnoseår: 2019-2020	t(4;14) 8,2%
<b>Dekningsgrad</b>	t(11;14) 21,2%
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering	t(14;16) 4,1%
<b>Måloppnåelse</b>	
- Høy: ≥85%	
- Moderat: 70% - 84%	
- Lav: <70%	



Figur 3.50: Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus

**Figur 3.49**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Myelomatose

- Diagnoseår: 2020

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding: 74,1%

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 95\%$

- Moderat: 90% - 94%

- Lav:  $< 90\%$

**Fordeling av rapporterte ISS-stadium**

ISS stadium I 30,6%

ISS stadium II 34,0%

ISS stadium III 35,4%

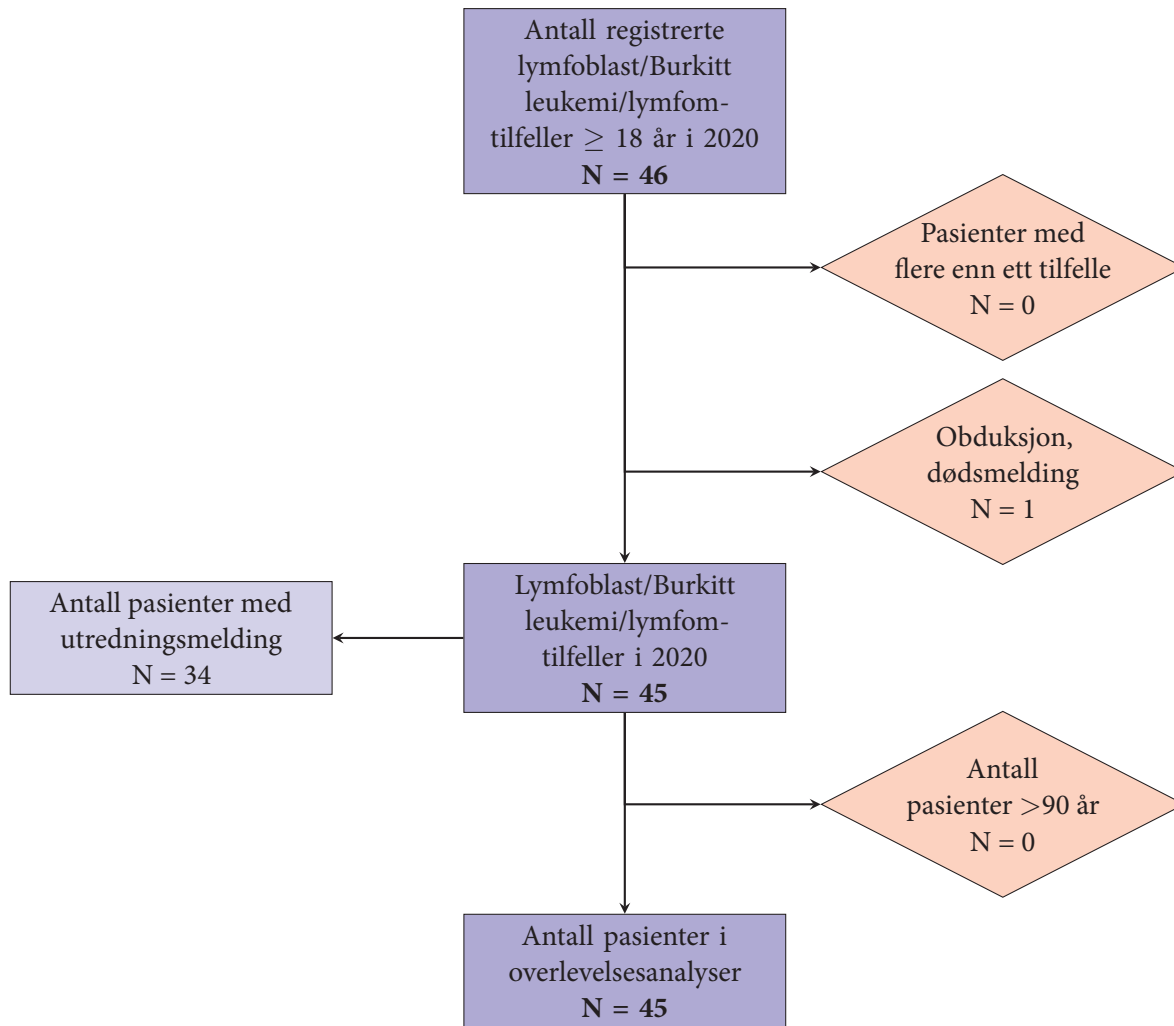
### 3.5 LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM

**Tabell 3.15:** Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (Kortnavn: LBL&BL)
Lymfoblastisk lymfom UNS
Precursor akutt lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS
B-lymfoblastisk lymfom UNS
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS
"B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(9;22)(q34;q11.2); BCR-ABL1"
"B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(v;11q23); MLL rearrangert"
"B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(12;21)(p13;q22); TEL-AML1 (ETV6-RUNX1)"
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom hyperdiploid
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom hypodiploid (hypodiploid ALL)
"B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(5;14)(q31;q32); IL3-IGH"
"B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(1;19)(q23;p13.3); E2A-PBX1 (TCF3-PBX1)"
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom, BCR-ABL1-lignende
Precursor T-lymfoblastisk leukemi/lymfom
T-lymfoblastisk leukemi
T-lymfoblastisk lymfom
Burkitt leukemi
Burkitt lymfom

Lymfoblastisk leukemi/lymfom er en lymfekreftsykdom som utgår fra rasktvoksende, umodne lymfatiske celler og har store likhetstrekk enten sykdommen kalles akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) eller lymfoblastisk lymfom. Burkitt lymfom/leukemi utgår fra mer modne B-lymfocytter og trenger spesiell behandling. Behandlingen avgjøres av typen tumorceller og ikke om sykdommen manifesterer seg som leukemi eller lymfom. Det er derfor nærliggende å se på gruppen samlet ettersom skillet mellom leukemier og lymfom på mange måter er kunstig. For eksempel har undergruppen B-lymfoblastisk lymfoproliferativ sykdom oftest en leukemisk fenotype mens T-lymfoblastisk lymfoproliferativ sykdom og spesielt Burkitt lymfoproliferativ sykdom oftere en lymfom fenotype. Men den biologiske forståelsen av, og terapeutiske tilnærmingen til disse undergruppene, er uavhengig av den kliniske fenotypen. Disse sykdommene er ofte meget rasktvoksende, særlig Burkitt lymfom/leukemi og T-lymfoblastisk lymfom. Rask utredning med behandlingsstart i løpet av 1-2 døgn kan være vesentlig for å redde pasienter med stor tumormasse, f.eks i mediastinum.

## 3.5.1 Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

*Fig.3.52, 3.53, Tab.3.16*

### 3.5.2 Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Antall pasienter som ble diagnostisert med lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom i 2020 synes ikke å være påvirket av covid-19-pandemien. Dette illustreres i figur 3.51. Det er som forventet ved en sykdom hvor nær sagt alle vil være symptomatiske ved diagnostetidspunktet.

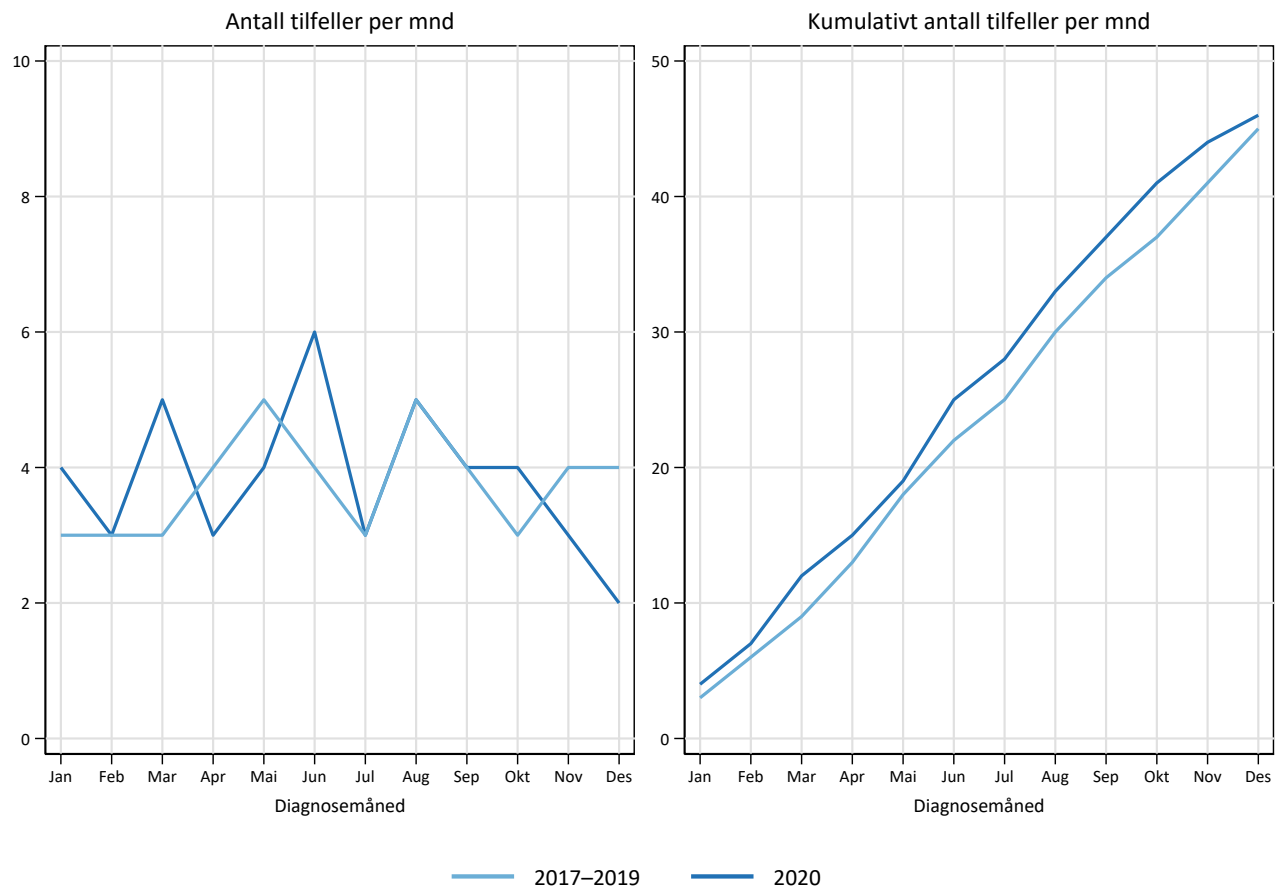
Figur 3.52 viser insidens og relativ overlevelse ved lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi for perioden 2002–2020. Vi ser stabilitet både når det gjelder insidens og relativ overlevelse. På slutten av 1990-tallet ble det gjort endringer i behandlingen av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier og fra ca 2002 kom det monoklonale antistoffet rituksimab inn i behandlingen. I 2020 ble det registrert 46 nye pasienter over 18 år med Burkitt- eller lymfoblastisk lymfom/leukemi. Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi er slått sammen på grunn av tallgrunnlaget (få pasienter), men behandlingsstrategien er ganske ulik; kortvarig og intensiv behandling ved Burkitt leukemi/lymfom, mens år med vedlikeholdsbehandling er et sentralt element ved akutt lymfoblastisk leukemi. Behandlingen av lymfoblastleukemi er nå mer differensiert og stratifiseres på grunnlag av risikofaktorer (NOPHO 2008). Vi kan se at det er ca. 1 av 100 000 voksne som får diagnosen Burkitt lymfom/leukemi eller lymfoblastisk lymfom/leukemi hvert år. Mål for fem års relativ overlevelse har fagrådet satt til 60 prosent eller mer. Resultatet for 2020 viser en relativ overlevelse på 57,4 prosent. Figuren indikerer en bedret prognose fra 2010. Endringen av behandlingsprotokollen av akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år ble implementert i 2009-2010<sup>[12]</sup>. Fem års relativ overlevelse er tilsynelatende dårligere enn tidligere rapporter (knf. 72,6 % i 2017-rapporten). Dette er ikke en reell nedgang i overlevelse, men skyldes at barn ikke lenger er inkludert i registeret.

Figur 3.53 viser 0 til 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med B-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2016–2020 fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år. Figuren illustrerer en betydelig forskjell i overlevelse for yngre pasienter mot pasienter i den eldre aldersgruppen. Ved mistanke om denne sykdommen skal universitetsykehus kontaktes umiddelbart for overføring til øyeblikkelig hjelp-utredning og behandlingsstart. Det stilles spesielle krav til diagnostikk, blant annet med avansert immunfenotyping og cytogenetiske undersøkelser. Sykdommen behandles med intensiv kombinasjonskemoterapi etter protokoller for akutt lymfoblastisk leukemi.

Tabell 3.16 viser 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2020 for aldersgruppene 0-44 og 45-90 år.

**Sammendrag:** Insidensen ved lymfoblastiske lymfom/leukemier og Burkitt lymfom/leukemi har vært stabil siden 2002. Overlevelsen har økt betraktelig, og den faller i tid sammen med endring av behandlingsprotokoll for akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år fra 2009-2010. For pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom synker den relative overlevelsen raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.





**Figur 3.51:** Diagnostisering av lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom ved utbruddet av covid-19

**Figur 3.13**

**Datakilde**

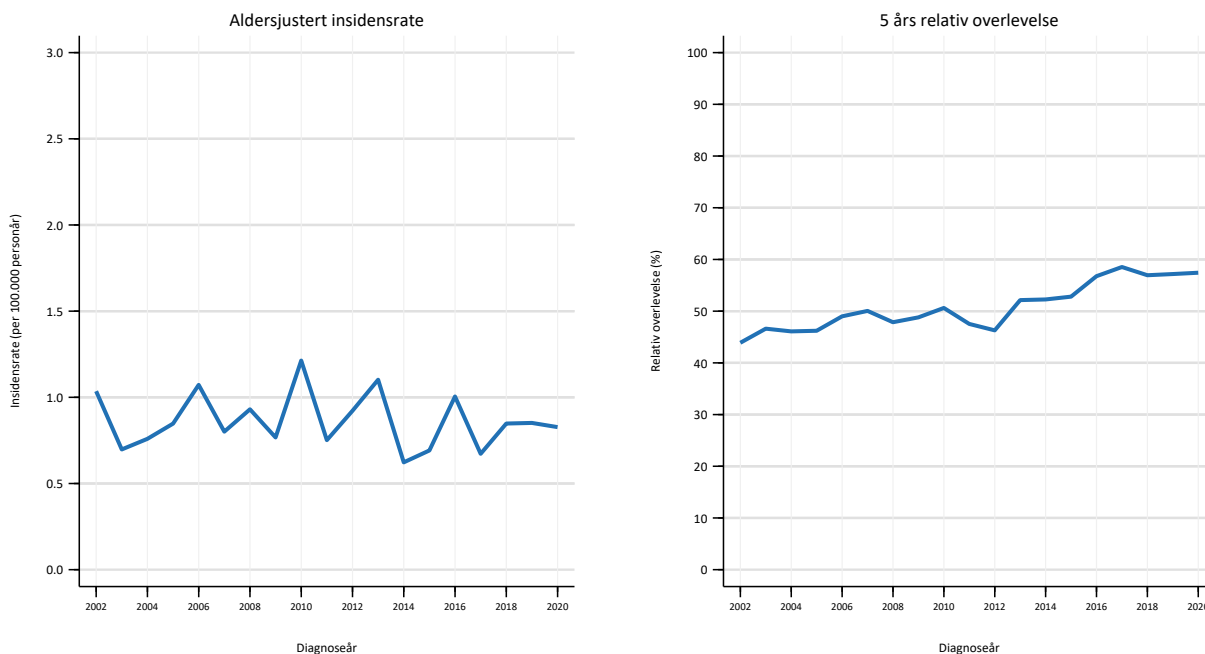
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2017-2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 3.52:** Incidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2020

**Figur 3.52**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

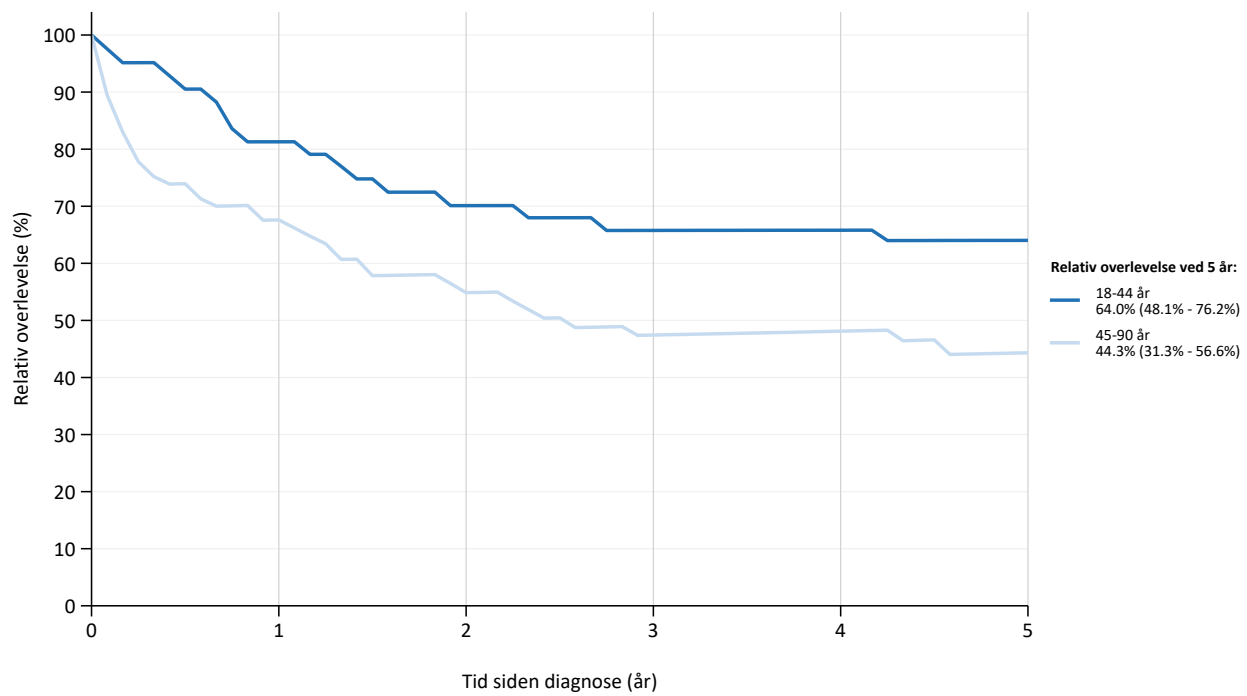
- Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse - overlevelse**

- Høy:  $\geq 60\%$
- Moderat: 50% - 59%
- Lav:  $< 50\%$



**Figur 3.53:** Relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år

#### Figur 3.53

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- B-lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Periodevindu: 2016–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Tabell 3.16:** 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2020 for aldersgruppene 18-44 år og 45-90 år

År etter diagnose	Aldersgruppe	Relativ overlevelse	KI nedre grense	KI øvre grense	Pasienter
0	18-44 år	98,8 %	91,8 %	99,8 %	84
1		84,1 %	74,2 %	90,5 %	69
2		79,0 %	68,3 %	86,4 %	61
3		73,2 %	61,7 %	81,7 %	49
4		67,3 %	55,2 %	76,7 %	43
5		65,7 %	53,5 %	75,4 %	36
0	45-90 år	92,7 %	81,5 %	97,2 %	54
1		47,2 %	33,0 %	60,1 %	23
2		37,2 %	23,8 %	50,5 %	17
3		34,7 %	21,2 %	48,5 %	11
4		27,9 %	14,9 %	42,5 %	9
5		28,1 %	15,0 %	42,8 %	9

Tabell 3.16 viser aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2020. På grunn av få pasienter i denne gruppen har vi valgt å se på en lengre tidsperiode enn det nyeste femårige periodevinduet. Kolonnen ”Pasienter” i tabellen representerer antall pasienter ved inngang til år etter diagnose.

I denne analysen bidrar alle pasientene diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2020 med den overlevelseserfaringen de har. Noen har fulle 5 års oppfølging, mens andre har fra 0-5 år. Resultatet finnes i en tabell for å markere forskjellen i metode sammenlignet med de andre overlevelsesfigurene. Tabellen viser at den relative overlevelsen synker raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.

### 3.6 ANNET - andre diagnoser

**Tabell 3.17:** Undergrupper av annet

<b>Annet (Kortnavn: A)</b>
Erdheim-Chester sykdom
Malign histiocytose
Langerhanscellehistiocytose UNS
Histiocytært sarkom
Langerhanscellesarkom
Udefinert dendrittcellesvulst
Interdigiterende dendrittcellesarkom
Follikulær dendrittcellesarkom
Fibroblastisk retikulær celle tumor
Immunproliferativ sykdom UNS
Franklin sykdom
Angiosentrisk immunproliferativ tynntarmsykdom (IPSID)
Lymfomatoid granulomatose, grad 3
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, polymorf

Dette er sykdommer som er så sjeldne at de ikke kan gjøres analyser på. I 2020 var det 14 pasienter som ble diagnostisert med en sykdom som hører til under denne hovedgruppen. De telles og inkluderes likevel i register for lymfoide maligniteter.

## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med lymfoide maligniteter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3 .



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

#### 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. Krefregisteret 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.

## 4.2 Rapportering 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. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen enten på papir eller elektronisk. Stadig flere laboratorier går over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.3 Data fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk Pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

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 basert på en sammenligning mot andre, uavhengige kilder.

### 5.1 Antall registreringer

**Tabell 5.1:** Antall pasienter per år per hovedgruppe i perioden 2011–2020

Hovedgruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
HL	1 351	125	131	111	126	155	154	134	143	132	140
NHL	10 421	945	1 010	979	1 009	1 081	1 037	1 003	1 086	1 150	1 121
MLL	3 782	357	353	339	364	416	421	376	366	416	374
MM	4 653	397	394	423	410	474	474	491	499	528	563
LBL&BL	434	37	46	56	32	36	53	36	45	47	46
A	100	17	9	6	10	10	7	6	14	7	14
<b>Totalt</b>	<b>20 741</b>	<b>1 878</b>	<b>1 943</b>	<b>1 914</b>	<b>1 951</b>	<b>2 172</b>	<b>2 146</b>	<b>2 046</b>	<b>2 153</b>	<b>2 280</b>	<b>2 258</b>

Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (A, se kapittel 3.6). Antall pasienter vises for hvert år i perioden 2011–2020. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.



**Tabell 5.2:** Antall pasienter per sykehus per hovedgruppe i perioden 2019-2020

Helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
<b>Norge</b>	<b>4 538</b>	<b>272</b>	<b>2 271</b>	<b>790</b>	<b>1 091</b>	<b>93</b>	<b>21</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>2 563</b>	<b>155</b>	<b>1 223</b>	<b>480</b>	<b>645</b>	<b>47</b>	<b>13</b>
OUS	671	88	441	39	70	23	10
Ahus, Lørenskog	347	16	139	83	104	5	0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	234	12	85	54	77	5	1
Sykehuset Østfold, Kalnes	216	6	99	49	58	4	0
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	168	7	98	21	40	2	0
Sykehuset Telemark, Skien	134	7	69	24	32	1	1
Vestre Viken, Drammen	111	6	46	26	30	3	0
Vestre Viken, Bærum	104	1	27	32	43	1	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	93	1	36	19	36	1	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	85	1	39	20	25	0	0
Diakonhjemmet sykehus	60	0	22	15	23	0	0
Vestre Viken, Hønefoss	59	0	20	17	22	0	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	53	2	15	16	20	0	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	44	0	18	15	10	1	0
Sørlandet Sykehus, Arendal	38	3	15	7	12	1	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	38	2	13	11	12	0	0
Sykehuset Telemark, Notodden	26	1	15	3	7	0	0
Vestre Viken, Kongsberg	26	0	6	11	9	0	0
Ahus, Kongsvinger	15	1	8	4	2	0	0
<b>Helse Vest</b>	<b>902</b>	<b>57</b>	<b>473</b>	<b>131</b>	<b>216</b>	<b>21</b>	<b>4</b>
Haukeland universitetssykehus	379	31	224	40	72	11	1
Stavanger universitetssykehus	286	17	141	45	74	6	3
Helse-Fonna, Haugesund	95	4	50	13	25	3	0
Helse-Førde, Førde	87	3	34	20	30	0	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	33	1	11	9	11	1	0
Voss sykehus	13	1	6	3	3	0	0
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>622</b>	<b>40</b>	<b>317</b>	<b>122</b>	<b>124</b>	<b>17</b>	<b>2</b>
St. Olavs hospital	335	24	188	53	57	11	2
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	95	3	48	20	21	3	0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	86	7	41	21	16	1	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	44	4	16	9	15	0	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	32	0	10	14	6	2	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	17	1	9	3	4	0	0
<b>Helse Nord</b>	<b>451</b>	<b>20</b>	<b>258</b>	<b>57</b>	<b>106</b>	<b>8</b>	<b>2</b>
UNN, Tromsø	275	14	171	32	51	6	1
Nordlandssykehuset, Bodø	107	3	57	14	33	0	0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	11	0	4	0	6	1	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	10	0	6	1	3	0	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	10	1	4	1	3	1	0
<b>Primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland</b>	<b>101</b>	<b>4</b>	<b>40</b>	<b>26</b>	<b>29</b>	<b>0</b>	<b>2</b>

Tabellen over viser fordelingen av pasienter for de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (A, se kapittel 3.6) fordelt på sykehus og sortert under sine respektive regionale helseforetak. Pasientene ble diagnostisert i perioden 2019-2020. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden inkluderes i gruppen "primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland". Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[13]</sup>. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med en lymfoid malignitet (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Tilsvarende er dekningsgraden for behandlingsmeldingen regnet ut som andelen av pasientene diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i 2019 hvor det er mottatt og registrert en behandlingsmelding.

## 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter. Lymfoide maligniteter utredes og behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

## 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med lymfoide maligniteter i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,84 % av alle pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2020 er 68,0 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.3 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Gjennom erfaringene så langt i prosjektet er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk dedikert personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk purrelista (manglende meldinger) som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamaner/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

**Tabell 5.3:** Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Dato	Aktivitet/tiltak
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt nok en epost til Sørlandet sykehus, Kristiansand der det tilbys bistand/opplæring
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til Haukeland universitetssykehus med status for manglende kreftmeldinger og tilbud om bistand
Mai 2021	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for Sykehuset Østfold, Kalnes
Mai 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April 2021	Fagrådets leder sendt epost til kollegaer ved Sykehuset Østfold, Kalnes vedr. manglende innrapportering
April 2021	Fagrådets leder sendt epost til kollegaer ved Sørlandet sykehus, Kristiansand vedr. manglende innrapportering
Februar 2021	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for Volda sjukehus
Februar 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2021	Leder for Norsk lymfomgruppe sendt epost til kollegaer ved Sykehuset Østfold, Kalnes vedr. manglende innrapportering
Oktober 2020	Morgenmøte på Lovisenberg Diakonale sykehus med opplæring i KREMT
Juli 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt en siste oppfordring til kontaktpersoner ved sykehusene med lavest dekningsgrad
Juni 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt en ekstra oppfordring til fagdirektør ved AHUS, Lørenskog og Sykehuset Østfold, Kalnes
Mai 2020	Fagrådet sendt epost til kollegaer med status for manglende kreftmeldinger og oppfordring til innrapportering
April 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2020	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for dokumentasjonsenteret ved St. Olavs hospital
Januar 2020	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for Haugesund sjukehus

## 5.4.2 Rapportering

For personer diagnostisert i 2011 er nå 82,7 prosent av pasientene med lymfoide maligniteter meldt inn klinisk til Kreftregisteret. For personer som fikk diagnosen i 2020 ligger klinisk rapportering på 68,0 prosent. Gjennomsnittlig klinisk rapporteringsgrad for 2011-2020 er 76,6 prosent mens fagrådet ønsker at andelen skal være 80 prosent eller mer.

Figur 5.1 viser andel rapporterte kliniske meldinger registrert innen 30.08.2021 ett år etter den respektive årgangen (den mørkeblå delen av søylen) og hvor mange flere utredningsmeldinger registeret har mottatt ved utgivelsen av årets rapport (den lyseblå delen). Figuren viser en stabil økning de siste årene. Rapporteringsprosjektet har fungert godt, men vi jobber stadig med å forbedre dekningsgraden ytterligere.

Figur 5.2 viser klinisk rapportering av primærutredning for 2019 og 2020 fordelt på sykehus, rangert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak for 2020. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden har ikke en egen søyle, men er inkludert i sine respektive regionale helseforetak sine søyler. Ved flere av sykehusene er det en stor forskjell i rapportering av lymfom mot lymfoide leukemier og myelomatose. Se figur 10.3, 10.4 og 10.5 for analyser vedrørende dekningsgrad fordelt på disse tre gruppene.

Akershus universitetssykehus har tatt tak i den lave innrapporteringsgraden sin og oppnår en dekningsgrad på imponerende 99,5 prosent for 2020, mot 31,7 prosent i 2019. Ahus har i tillegg rapportert tilbake i tid og ny dekningsgrad for 2019 har også passert 95 prosent.

Oslo Universitetssykehus har ikke nådd ønsket rapporteringsgrad i årets rapport. Dette skyldes mellom annet utskiftninger i personell og blir tatt tak i før neste års rapport.

I år rapporteres for andre gang resultater fra behandlingsskjemaet. Ettersom så mange lavgradige lymfom ikke behandles har vi valgt å beregne dekningsgrad basert på aggressive lymfom. Figur 5.3 viser at vi nærmer oss en akseptabel dekningsgrad. Dette vil det jobbes mer med fremover.



Figur 5.1: Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger

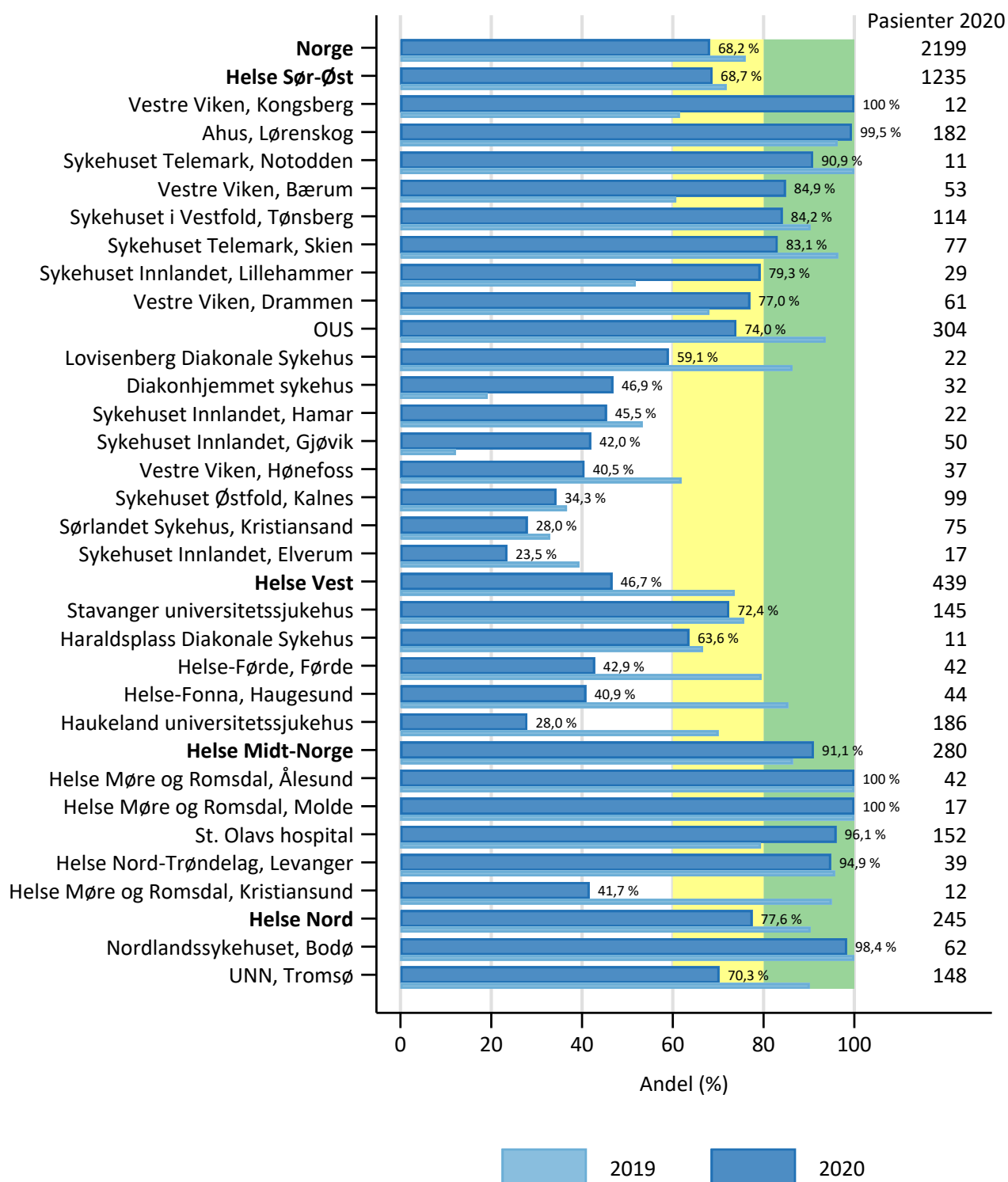
**Figur 5.1**

**Datakilde**  
 - Utredningsmelding

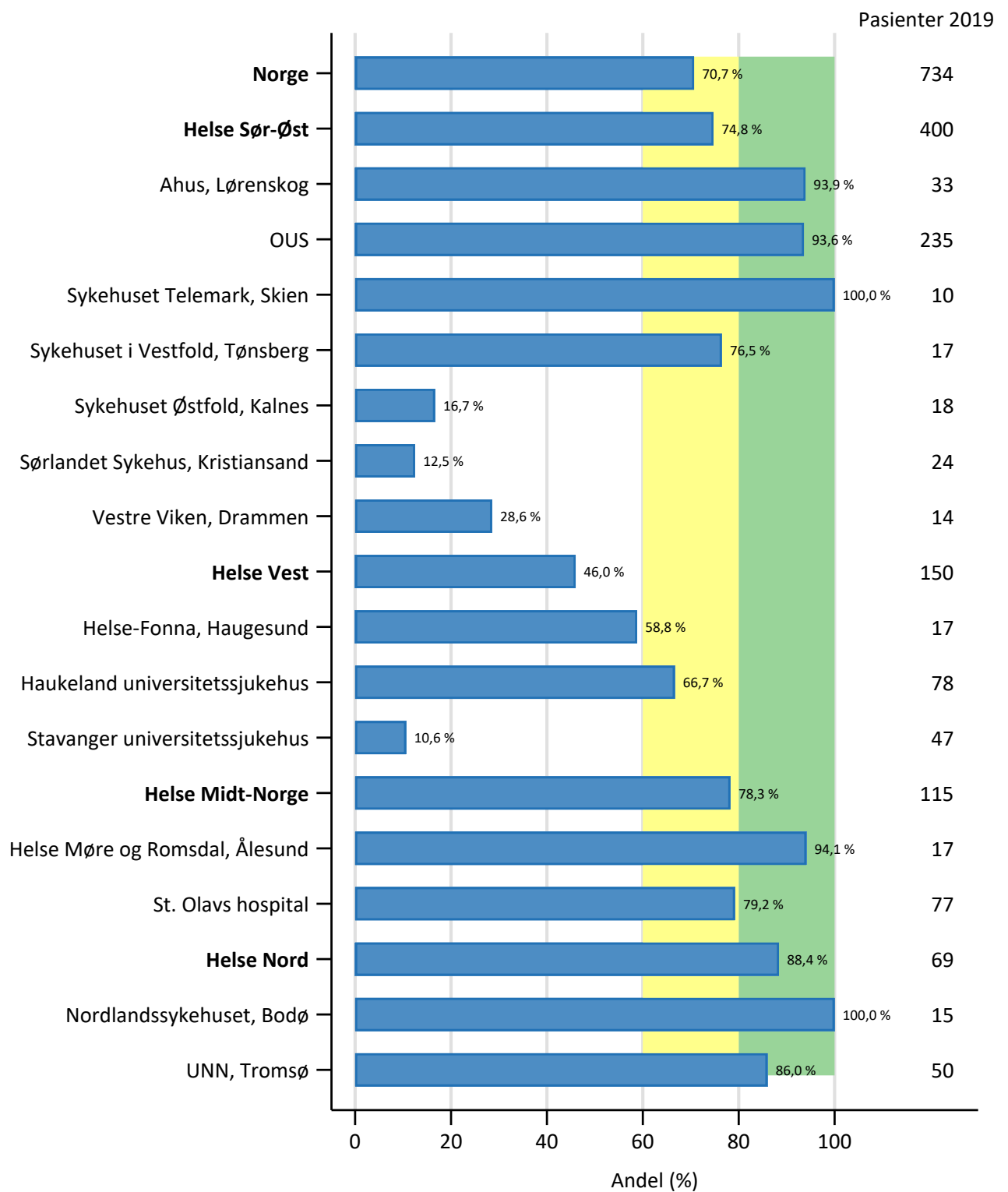
**Inklusjon**  
 - Lymfoide maligniteter  
 - Diagnoseår: 2015-2020

**Dekningsgrad**  
 - Utredningsmelding 2020: 68,0%

**Måloppnåelse - overlevelse**  
 - Høy: ≥80%  
 - Moderat: 60% - 79%  
 - Lav: <60%



**Figur 5.2:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



**Figur 5.3:** Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for aggressive lymfom i 2019 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

Tabell 5.4: Klinisk rapportering i perioden 2019 - 2020

Sykehus	Antall ikke meldt	Antall meldt	Pasienter	Andel meldt (%)
<b>Norge</b>	<b>1 237</b>	<b>3 200</b>	<b>4 437</b>	<b>72.1</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>741</b>	<b>1 755</b>	<b>2 496</b>	<b>70.3</b>
Ahus, Lørenskog	7	338	345	98.0
Sykehuset Telemark, Notodden	1	25	26	96.2
Sykehuset Telemark, Skien	15	118	133	88.7
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	29	199	228	87.3
OUS	102	565	667	84.7
Vestre Viken, Kongsberg	5	20	25	80.0
Vestre Viken, Drammen	29	79	108	73.1
Vestre Viken, Bærum	28	76	104	73.1
Lovisenberg Diakonale Sykehus	12	32	44	72.7
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	32	51	83	61.4
Sykehuset Innlandet, Hamar	19	18	37	48.6
Vestre Viken, Hønefoss	30	28	58	48.3
Sykehuset Østfold, Kalnes	134	74	208	35.6
Diakonhjemmet sykehus	38	20	58	34.5
Sykehuset Innlandet, Elverum	33	17	50	34.0
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	115	51	166	30.7
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	65	26	91	28.6
Sørlandet Sykehus, Arendal	27	9	36	25.0
Ahus, Kongsvinger	14	1	15	6.7
<b>Helse Vest</b>	<b>352</b>	<b>535</b>	<b>887</b>	<b>60.3</b>
Stavanger universitetssykehus	74	211	285	74.0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	11	21	32	65.6
Helse-Fonna, Haugesund	33	59	92	64.1
Helse-Førde, Førde	33	53	86	61.6
Haukeland universitetssykehus	190	183	373	49.1
Voss sykehus	7	6	13	46.2
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>70</b>	<b>542</b>	<b>612</b>	<b>88.6</b>
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	0	95	95	100.0
Helse Møre og Romsdal, Molde	0	43	43	100.0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	4	82	86	95.3
St. Olavs hospital	43	289	332	87.0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	8	24	32	75.0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	15	1	16	6.3
<b>Helse Nord</b>	<b>74</b>	<b>368</b>	<b>442</b>	<b>83.3</b>
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	0	10	10	100.0
Nordlandssykehuset, Bodø	1	106	107	99.1
UNN, Tromsø	56	214	270	79.3
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	4	7	11	63.6
<b>Andre sykehus</b>	<b>23</b>	<b>49</b>	<b>72</b>	<b>68.1</b>

Tabellen viser klinisk rapportering i perioden 2019 - 2020 fordelt på sykehus, sortert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak.

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. I år har kvalitetsregisteret også vurdert validiteten til informasjon om konsultasjoner ved universitetssykehus, ved å se på samsvaret mellom informasjon som er registrert i Kreftregisteret og informasjonen hos universitetssykehusenes laboratorier.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten for hele pasientgruppen diagnostisert med lymfoide maligniteter vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Dette sikrer at alle pasienter allokteres til korrekt morfologigruppe (undergruppe). Ved lymfoide maligniteter er korrekt diagnostikk viktigere for prognosen enn om sykdommen er utbredt (med unntak av stadium I). Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Lymfoide maligniteter utredes og behandles ved samtlige av landets sykehus. Alle registerets prosessindikatorer med unntak av ”angitt stadium på klinisk melding” tar utgangspunkt i patologimeldinger og har dermed en kompletthet på 97,84 prosent. Dette gjelder også alle resultatindikatorer (overlevelse). For prosessindikatoren ”angitt stadium på klinisk melding” benyttes naturlig nok klinisk utredningsmelding. Dekningsgrad for utredningsmelding i 2020 er foreløpig på 68,0 prosent.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

I år velger vi å presentere hvordan vi hvert år jobber med å vurdere og bedre validiteten til våre data om konsultasjoner ved universitetssykehus. Hensikten er å vurdere validiteten av figur 3.9 - Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2018, 2019 og 2020 fordelt på sykehus.



Dette gjør vi ved å sende en liste til de fire universitetssykehuslaboratoriene tilhørende Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø. Listene består av pasienter registrert med non-Hodgkin lymfom i Kreftregisteret der en ikke har informasjon om at prøven(e) som er tatt av pasienten er analysert ved nærmeste universitetssykehuslaboratorium. Laboratoriene går gjennom listen og ser om de finner konsultasjoner Kreftregisteret ikke har mottatt via automatisk rapportering av histologidata. De konsultasjonene vi mangler blir sendt til oss per post.

**Tabell 5.5:** Andel konsulterte og ikke-konsulterte i hhv Kreftregisteret (KRG) og de fire universitetssykehuslaboratoriene tilhørende Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø (LAB) i 2018, 2019 og 2020

		LAB	
		Konsultasjon	Ikke konsultasjon
KRG	Konsultasjon	3084	0
	Ikke konsultasjon	6	215

Resultatet fra årets validering av konsultasjons-analysen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 3084 av pasientene diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2018, 2019 og 2020 ble konsultert ved en universitetssykehuslab. Kreftregisteret manglet informasjon om konsultasjon for 221 (6+215) av disse pasientene før validering. Det viste seg at 6 av disse hadde mottatt en konsultasjon, mens 215 pasienter ikke hadde fått konsultasjonen de bør få i følge handlingsprogrammet. Ingen pasienter er registrert med konsultasjon ved KRG, men ikke ved laboratoriene. Totalt ble 3305 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Analysen viser at Kreftregisterets data på konsultasjoner er nær komplett og at den automatiske innsamlingen av histologidata fra alle 4 RHF-er er meget god.

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Vi ønsker derfor også å år å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har fått stråleterapi. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og data registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte til Kreftregisteret fra alle landets stråleenheter. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet i Kreftregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Prosedyrekoder som starter med WEOA eller WEOB ble brukt som indikasjon på strålebehandling fra NPR.

**Tabell 5.6:** Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2019

		NPR	
		Bestrålt	Ikke bestrålt
KRG	Bestrålt	367 (88.2%)	49 (11.8%)
	Ikke bestrålt	0 (0.0%)	1864 (100.0%)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 416 (367+49) av pasientene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2019 mottok strålebehandling. 49 av disse pasientene manglet informasjon om strålebehandling i NPR. Ingen pasienter var registrert med strålebehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret. Totalt ble 2325 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Siden uttrekket fra NPR ikke skilte på ulike kreftdiagnoser, fant vi ytterligere 45 personer registrert med stråling i NPR, men ikke på lymfomdiagnosen i Kreftregisteret. Strålebehandlingen av disse pasientene viste seg å tilhøre andre kreftdiagnoser og er ekskludert fra tabellen.

Analysen viser derfor at Kreftregisterets stråledata er nær komplett.

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

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

Validitetsanalysen på stråledata ved lymfoide maligniteter har blitt gjennomført siden 2016-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om strålebehandling som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som diagnostiseres med lymfoide maligniteter skal inkluderes i kvalitetsregisteret. Det vil si ICD 10 C81 – C86, C88, C90, C91 og C96. Se kapittel 3.1 til 3.6 for en oversikt over samtlige morfologier (undergrupper av lymfoide maligniteter) som er inkludert i registeret.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal benyttes til forbedring av helsetjenesten og blant annet gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenesten blir bedre. Forbedret behandling, forebygging, helseovervåkning og ny forskning er noe av det et kvalitetsregister bidrar med. Dersom informasjon fra kvalitetsregisteret viser synlige forskjeller i kvaliteten på behandlingen vil dette være en god grunn til å sette i gang prosjekter for å bedre kvaliteten.

Ingen av kvalitetsindikatorene under har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for lymfoide maligniteter i 2020. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har 11 kvalitetsmål:

#### **Datakvalitet**

- Dekningsgrad på 80 prosent eller høyere

#### **Prosessindikatorer**

- En non-Hodgkin lymfomdiagnose skal være stilt av, eller konsultert med et universitetssykehus i over 95 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av non-Hodgkin lymfom skal det være angitt stadium i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal flowcytometri være en del av basis for diagnosen i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av myelomatose skal en eller flere biopsier være basis for diagnose i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av myelomatose skal FISH-analyse være en del av basis for diagnosen i over 85 prosent av tilfellene

#### **Resultatindikatorer**

- 5 års relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom:  $\geq$  85 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved modne lymfoide leukemier:  $\geq$  85 prosent

- 5 års relativ overlevelse ved non-Hodgkin lymfom:  $\geq 75$  prosent
- 5 års relativ overlevelse ved lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom:  $\geq 60$  prosent
- 5 års relativ overlevelse ved myelomatose:  $\geq 60$  prosent

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre<sup>1</sup> samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2022. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til disse kreftformene, vil også et tilfeldig utvalg personer uten en lymfoid malignitet bli invitert til å sende inn spørreskjema. Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[14]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[15]</sup>. Alle de ulike kreftformene har så en egen kreftformspeifikk modul som skal måle seneffekter/plager som er særlig forbundet med hver enkelt kreftform og dens behandling(er). Det er ikke endelig avgjort hvilken kreftformspeifikk modul som vil bli brukt i kvalitetsregisteret.

### 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, behandlingsinstitusjon 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[16]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Nasjonale retningslinjer er allerede etablert for pasientgruppen. For lymfom er disse beskrevet i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. Flere av fagrådets medlemmer har deltatt i arbeidet med utarbeidelse og revisjoner av retningslinjene og det resulterer i en naturlig oppdatering av både register og handlingsprogram.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer

<sup>1</sup> Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

Modne lymfoide leukemier, lymfoblastiske lymfomer/leukemier og myelomatose er omtalt i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. Flere av fagrådets medlemmer har bidratt til dette handlingsprogrammet som ved nyeste revisjon inkluderer registerets kvalitetsmål om biopsi ved utredning av myelomatose.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

I handlingsprogrammet for lymfekreft er det lagt stor vekt på avsnittene om utredning ettersom dette er grunnlag for en riktig behandling. Registeret måler etterlevelse av anbefalingene om histologisk diagnostikk. Dette er viktig med tanke på videre behandling av pasienten, da de ulike morfologiene (undergruppene av lymfom) kan ha svært ulike behandlingsforløp og prognose. Resultater i denne rapporten viser at det fremdeles er sykehus som ikke har tilfredsstillende rutiner, blant annet for å sende histologiske prøver til konsultasjon ved universitetssykehus (se kapittel 3.2.2).

Andre områder er tilfredsstillende allerede i dag. Andelen lymfompasienter som diagnostiseres ved hjelp av biopsi har vært på et stabilt og høyt nivå lenge nok til at fagrådet i 2020 besluttet å fjerne dette som en kvalitetsindikator. Dette gjelder også det tidligere kvalitetsmålet om å sette en mest mulig spesifisert morfologi (undergruppe av lymfom) som ble besluttet fjernet i 2019. Vi ser stadige forbedringer blant annet ved rapportering av stadium. Handlingsprogrammet for lymfom ønsker også at det registreres B-symptomer eller andre allmennsymptomer noe som etterspørres i utredningsskjemaet.

Flowcytometrisk immunfenotyping av blod er, i følge handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer, den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadielinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten inneholder analyser på alle disse elementene.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer er oppdatert med en anbefaling om bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Per i dag er praksis noe spredt, men for første gang ser vi at målet om at 90 prosent av myelomatosepasientene skal diagnostiseres på denne måten er nådd. Analysen som omfatter bruk av FISH-analyser ved myelomatose-diagnostisering viser derimot at her har vi en vei å gå. Fagrådet har besluttet av bruk av FISH skal etableres som et nytt kvalitetsmål for registeret og håper å se en betydelig økt bruk av FISH.

Registeret brukes til å presentere langtidsresultater ved insidens og overlevelse, slik vi har vist i denne rapporten for de ulike hovedgruppene og en del undergrupper.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

- Det viktigste pasientrettede forbedringsområdet innenfor non-Hodgkin lymfom er fremdeles konsultasjon av universitetssykehus ved diagnostisering. Både handlingsprogrammet og pakkeforløp for lymfom krever dette og på tross av ulike utfordringer i de ulike landsdelene (se kapittel 3.2.2) er dette noe som må vektlegges og prioriteres.
- Fremtidige rapporter vil se på om det er forskjell mellom helseforetakene med hensyn til å starte behandling for indolente lymfomer, men da er registeret avhengig av høy dekningsgrad av behandlingsmeldinger.
- Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom er en sjelden kreftform, men en mangler mye nødvendig informasjon ettersom det ikke finnes et nasjonalt register for brystproteser.
- En ser en større variasjon i overlevelse blant de eldste pasientene i forhold til de yngre aldersgruppene. At overlevelsen generelt er lavere er naturlig, men at variasjonen er såpass stor har gitt grunnlag til et forskningsprosjekt (se kapittel 3.2.3).
- T-cellelymfomer har en dårlig prognose og en lav relativ overlevelse, der litt mer enn 40 prosent med denne diagnosen fortsatt er i live etter fem år (se figur 3.22). Dette er et område hvor man kunne hatt nytte av mer

forskning.

- Registeret har et ønske om økt regionalt samarbeid og en større strømlinjeforming av myelomatosebehandling, både nasjonalt og innad i regioner og håper resultater fra rapporten kan bidra til å motivere til dette. Bruk av FISH-analyser, samt rapportering av ISS-stadium bør være på et jevnt høyere nivå.
- Somatisk hypermutasjon i KLL-cellenes foretrukne IGHV-gen har betydning for prognosen til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad skal oppgis ved innrapportering. Dette er andre gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og en ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området. Registeret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet fremover.
- Registeret legger stor vekt på forbedring av klinisk innrapportering og har opplevd god nytte av dette. Les mer om rapportering i kapittel 5.4.1.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

**Tabell 6.1:** Tiltak for kvalitetsforbedring, inkludert bedret rapportering

Identifiserte kvalitetsforbedringområder	Tiltak
Manglende konsultasjon av universitetsykehus	Direkte kontakt med avdelingene for å etterspørre årsaker og eventuelle endringsplaner Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen Stort fokus i rapporten og generelt i fagmiljøet Egen nyhetssak på Kreftregisterets hjemmesider
Rapportering	Mail sendt fra Kreftregisterets direktør Jevnlige oppdateringer til alle sykehus med oppdatert rapporteringsgrad Rapporteringsprosjektet Rapporteringsteamet Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom	Samarbeid med Norsk Plastikkirurgisk Forening vedr. opprettelse av nasjonalt brystprotese-register Eget årlig uttrekk for å følge trender
Overlevelse av lymfoide maligniteter	Fokus på forskjeller mellom sykehus Fokus på forskjeller mellom helseforetak Fokus på forskjeller mellom aldersgrupper Datautleveringer til forskningsprosjekter, deriblant Radiumhospitalets lymfomgruppe sitt forskningsprosjekt om overlevelse av lymfom med fokus på mellom annet eldre pasienter Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen
Diagnostisering av myelomatose	Møter med Blodkreftforeningen for en bred enighet om anbefalingene Kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå Analyser på utført FISH Analyser på rapportering av ISS-stadium
Diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi	Møter med Blodkreftforeningen for en bred enighet om anbefalingene Kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå Analyser på angitt IGVH-gen Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

I årsrapporten for 2017 presenterte vi for første gang andelen av pasienter med myelomatose som ble diagnostisert ved hjelp av biopsi/benmargsutstryk mot kun benmargsutstryk. Det viste store forskjeller mellom sykehusene, og nasjonalt lå andelen pasienter diagnostisert ved hjelp av biopsi på 81 prosent. På dette tidspunktet sidestilte de nasjonale retningslinjene benmargsutstryk og biopsi som diagnostisk metode. Retningslinjene ble endret i 2018/2019 slik at det nå er anbefalt at biopsi skal benyttes i tillegg til evt. benmargsutstryk. Representanter fra fagrådet og handlingsprogram-gruppen har jobbet med å gjøre endringene kjent i fagmiljøet og flere avdelinger måtte endre sin praksis. Årsrapporten for 2019 viste at 87,9 prosent ble diagnostisert med biopsi. I 2020 ser vi for første gang at målet om at 90 prosent (90,3) av myelomatosepasientene skal diagnostiseres på denne måten er nådd.

Tidligere har Nordlandssykehuset Bodø behandlet alle pasienter med aggressivt lymfom over 65 år. Nå er det slik

at alle pasienter med potensiell kurativ behandling skal diskuteres med UNN Tromsø og de fleste kommer også til UNN for vurdering. Dette ble gjort som en konsekvens av overlevelsestall for de eldre med storcellet B-cellelymfom i rapporten for 2018. Nordlandssykehuset Bodø har nå også felles MDT-møte med lymfomonkologer og patologer ved UNN Tromsø hver torsdag.

Sykehuset Østfold, Kalnes har innført en rekke tiltak for å redusere andelen pasienter som ikke konsulteres ved universitetssykehus. Vi har fått tilbakemelding om at dette var et bevisst valg fra deres side på bakgrunn av informasjon fra kvalitetsregisteret. Tiltakene går fra å begrense utrednings- og behandlings ansvaret til leger som har spisskompetanse på lymfomer til utforming av prosedyre, involvering av lymfomkoordinator og fortløpende kontakt med andre avdelinger og OUS. Sykehuset har også investert i en bil som går mellom Sykehuset Østfold og Oslo universitetssykehus hver dag. Bilen tar med seg all post og biologisk materiale, deriblant lymfompreparatene. Dette har ført til at Sykehuset Østfold, Kalnes har nådd kvalitetsmålet om diagnostisering de tre siste årgangene.

I forkant av 2018-rapporten tok kvalitetsregisteret kontakt med de fire sykehusene som avvek mest fra pakkeforløp/handlingsprogram og ba om en tilbakemelding. Ålesund sykehus har hatt en positiv utvikling når det gjelder konsultering av lymfomdiagnoser sammenlignet med 2018-årgangen (65,2 prosent i 2018 mot 42,9 prosent i 2020). Sørlandet sykehus, Kristiansand kan vise til en positiv trend og har gått fra 25 prosent i 2018 til 13,2 prosent i 2020. Se kapittel 3.2.2 for ytterligere informasjon.

Vi ser at overlevelsen øker for alle hovedgrupper.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Det samles inn opplysninger om behandlingsrelaterte dødsfall, responsevaluering, infeksjonsprofylakse og annen antiviral behandling. Funksjonsstatus (WHO) ved både primærutredning og kontroll og om pasienten er tilbake i arbeid skal registreres. Det etterspørres en rekke prognostiske faktorer avhengig av hvilken lymfoid malignitet som meldes, mellom annet FLIPI, MIPI og IPI-skår, andre blodverdier og cytogenetikk som er med på å sikre at pasienten kommer i riktig behandlingsgruppe. I tillegg kreves indikasjon for eventuell behandling av lavgradige (indolente) lymfom og plasmacellemyelom.



## 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. Det mest interessante for kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter er kanskje å se på trender i overlevelse. Dette registeret favner mange ulike krefttyper med både indolente sykdommer, hvor sykdommen utvikler seg langsomt og pasienten kan leve i lang tid, og aggressive sykdommer hvor prognosene ikke er særlig gode. Også rutiner for diagnostisering av lymfoide maligniteter er viktig for fagmiljøet å belyse.

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene for lymfoide maligniteter blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som 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. Eksempler:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Sykdomstilfeller fordelt på hovedgruppene
- B-symptomer, WHO-status og LD-nivå
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Rapporteringsgrad

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup> Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtale med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

### 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.

---

<sup>1</sup>For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: [Stans i tilbakeføring av innrapporterte opplysninger](#)



Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

### 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Også i år presenteres resultatene interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge nettsider.

Årsrapporten for register for lymfoide maligniteter vil bli sendt til Lymfekreftforeningen og Blodkreftforeningen 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

Kvalitetsregisteransvarlig har tidligere holdt innlegg på Blodkreftforeningens landskonferanse og holder gjerne flere foredrag for både blodkreftforeningen og lymfekreftforeningen.

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå der datagrunnlaget er tilstrekkelig, ellers publiseres resultatene på regionnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Nordisk lymfomgruppe har en egen arbeidsgruppe for epidemiologi. Norge har kommet med i gruppen og har dels benyttet data fra kvalitetsregisteret og diagnoseregisteret, dels data fra Radiumhospitalets Lymfomdatabase, opprettet i 1980. Sverige og Danmark har lengre tradisjon for samarbeid mellom sine lymfomregistre, som har behandlingsregistre som strekker seg lenger tilbake i tid. Kvalitetsregisterets fagråd har et godt samarbeid med tilsvarende kvalitetsregistre i Sverige og Danmark.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helse-dataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra register for lymfoide maligniteter til 33 ulike henvendelser i løpet av 2019 og 2020. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (12) og generell statistikk og tabeller (21). Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert register for lymfoide maligniteter. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer siste periode

Periode	Lymfoide maligniteter		Alle Kreftformer, inkl. lymfoide maligniteter	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
2019	16	6	46	20
2020	5	6	37	21
<b>Hele perioden</b>	<b>21</b>	<b>12</b>	<b>83</b>	<b>41</b>

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Kvalitetsregisteret har hatt et stort utbytte av rapporteringsprosjektet. I løpet av prosjektet har vi opparbeidet en liste over kontaktpersoner ved mange av landets sykehus som vil være til stor hjelp fremover. Registeret vil opprettholde jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer. Det er opprettet et eget rapporteringsteam på Kreftregisteret som vil bistå i dette arbeidet. Registeret vil fortsette å jobbe målrettet for å bedre innrapporteringen.

#### 9.1.1 PROMs

Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter vil starte innsamling av PROMs så snart det er teknisk mulig. Før innsamlingen kan starte må den aktuelle kreftformen flyttes til Kreftregisteret nye ikt-plattform, arbeidet med dette startet i 2017 og kreftformer flyttes fortløpende. Lymfoide maligniteter ble flyttet i november 2020 og en regner med å starte innsamling av PROMs i løpet av 2022. Arbeidet med infrastruktur, spørreskjema og andre variabler er allerede startet. Se kapittel 6.3 for mer informasjon.

#### 9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 <sup>[17]</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

#### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT

- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

## 9.2 Datakvalitet

Kreftregisteret har arbeidet aktivt med å øke innrapporteringen ved hjelp av innrapporteringsprosjektet. Etter prosjektets slutt tok det nyopprettede rapporteringsteamet over. Teamet vil opprettholde kontakten med sykehusene, sende ut jevnlig oppdaterte dekningsgradsanalyser og fortsette å tilby opplæring til de som har behov for det. Se tabell 10.4 under vedlegg for alle rapporteringstiltak.

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 34 ulike kvalitetssikringskjøringer for lymfoide maligniteter. Etter overføring av lymfoide maligniteter til Kreftregisterets nye hoveddatabase er all koding også knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

Utredningsskjemaet ved lymfoide maligniteter ble revidert i 2018 og førstelinjebehandlingsskjemaet i 2019. Skjemaene blir revidert annethvert år og oppdatert ved behov.

Valideringsanalysen av stråledata i registeret vil gjennomføres hvert år. Register opplever stor nytte av samarbeidet med folkeregisteret, dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister med hensyn til kontinuerlig validering og kvalitetssikring av data.

Figuren som omhandlet strålebehandling som del av førstelinjebehandling ved Hodgkin lymfom (begrenset sykdom) i fjorårets rapport viste en lavere andel strålebehandlede i Helse Vest sammenlignet med de andre RHF-ene. Dette førte til en intern gjennomgang av de aktuelle pasientjournalene ved Haukeland universitetssykehus. Sykehuset fant ingen avvik i behandlingen.

Fagrådet må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i register for lymfoide maligniteter, ta initiativ til kvalitets-sikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Ettersom flere av medlemmene i fagrådet også er medlemmer av utvalgene som reviderer handlingsprogrammene er kvalitetsregisteret til en hver tid oppdatert på de nyeste utviklingene og eventuelle nye retningslinjer.

Fagrådet ønsker å legge vekt på behovet for økte midler til kontinuerlig rapportering samt å forbedre dagens IT-systemer. Rapportering bør inkorporeres i elektroniske journaler/systemer som gjør oppgavene obligatoriske. Ved å sikre en god rapportering vil grunnlaget for kvalitetsforbedrende arbeid bli lagt.

Arbeidet med å avdekke årsakene til den varierende overlevelsen av lymfom for pasienter over 70 år fortsetter i 2020 og 2021, se kapittel 3.2.3.

For de fire sykehusene som ikke følger kravet om konsultasjon ved diagnostisering av lymfom vil registeret fortsette oppfølgingen av dette.

Bruk av FISH, samt rapportering av ISS-stadium ved diagnostisering av myelomatose vil bli målt og tilbakerapportert til sykehusene i nærmeste fremtid.

Foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal oppgis ved innrapportering. Dette er andre gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og en ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området. Resultatet vil bli tilbakerapportert til sykehusene i nærmeste fremtid.

Primærutredningsskjemaet (revidert i 2018) legger vekt på inndeling av lymfoide maligniteter i ulike undergrupper i tråd med handlingsprogrammene. Dette vil gi en mer detaljert beskrivelse av de ulike undergruppene utbredelse ved diagnosetidspunktet i tillegg til spesifikke prognostiske faktorer.

På samme måte viser behandlingsskjemaet (revidert i 2019) hvilke undergrupper som ligger til grunn for hvilke behandlinger. Mulige behandlingsavvik fra handlingsprogrammene både ved de ulike helseregionene og de enkelte sykehus vil avdekkes og en vil potensielt kunne belyse eventuelle forskjeller ved behandlingsrelatert mortalitet.

## 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/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Via en samlet oversikt over utvalgte resultater med bakgrunn i de etablerte kvalitetsindikatorerne som presenteres i fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

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

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i register for lymfoide maligniteter. Registeret har hatt kontakt med flere legemiddelselskap som ønsker data fra behandlingsskjemaene så raskt det lar seg gjøre. Dette gjelder spesielt ved behandling av kronisk lymfatisk leukemi og myelomatose.

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter utlevert data til følgende prosjekter i 2020 og 2021:

- Victoria Crossland, Takeda: Insidens og prevalens for diffust storcellet B-cellelymfom, follikulært lymfom, og marginalsonerlymfom
- Trude Reinjfell, NTNU: Effekt av hjernetrening på kognitive vansker hos voksne etter behandlinga for akutt lymfatisk leukemi i barneårene
- Christina Roladsnes, Sykehuset Østfold: Insidens for all hematologisk kreft
- Greta Bütepage, Nordic Market Access: Insidens, median alder, og overlevelse for C84
- Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Ny kreftbehandling og overlevelse
- Knut Smeland, OUS: Life after Lymphoma – how can we individualize treatment and care to reduce complications and improve lymphoma survivorship in the Nordic countries»
- Marijana Stjepanovic, Takeda: Insidens for anaplastisk storcellet lymfom, 2009 til 2018

- Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Identifikasjon av karsinogene og kjemopreventive effekter av reseptpliktige legemidler
- Kristina Kjørheim, Kreftregisteret: Kreftisiko blant brannmenn
- Fredrik Hellem Schjesvold, OUS: Evaluering av førstelinjebehandling hos spreke pasienter med myelomatose
- Jorun Ramm, SSB: Insidens alle leukemier, 2000 til 2019

# **Del III**

## **Stadievurdering**



## Kapittel 10

# Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	9.1.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 10.1:** forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
<b>Nivå A</b>				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Årsrapport for lymfoide maligniteter 2019 fikk gode tilbakemeldinger fra ekspertgruppen. Det er viktig for oss at resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Som ekspertgruppen påpeker overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall for de fleste kvalitetsindikatorene, i år også for biopsi av myelomatose. Registeret vil fortsette arbeidet med å synliggjøre behovet for FISH-analyser og rapportering av stadium. Vi mener disse indikatorene er viktig for å heve kvaliteten på kreftbehandling ytterligere.

Vi jobber kontinuerlig med å øke rapporteringen til registeret og har oppnådd et bedre samarbeid med Akershus universitetssykehus og Sykehuset Østfold, Kalnes. Samtidig registrerer vi at Sørlandet sykehus, Kristiansand sin gode rapportering har bråstoppet, så dette er en oppgave det må jobbes konstant med.

Kvalitetsregisteret er nå overført til Kreftregisterets Nye Elektroniske IKT Plattform (KNEIP). Dette er et viktig steg på veien til å kunne sette i gang PROMs.

Registeret benyttes, som ekspertgruppen påpekte, som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus, noe vi ønsker å kunne fortsette å bidra til.

## Vedlegg

### 10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Lise Enerstvedt
- Tom Børge Johannesen
- Fagrådet

Analyser og statistikk:

- Marianne Brenn Jerm

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

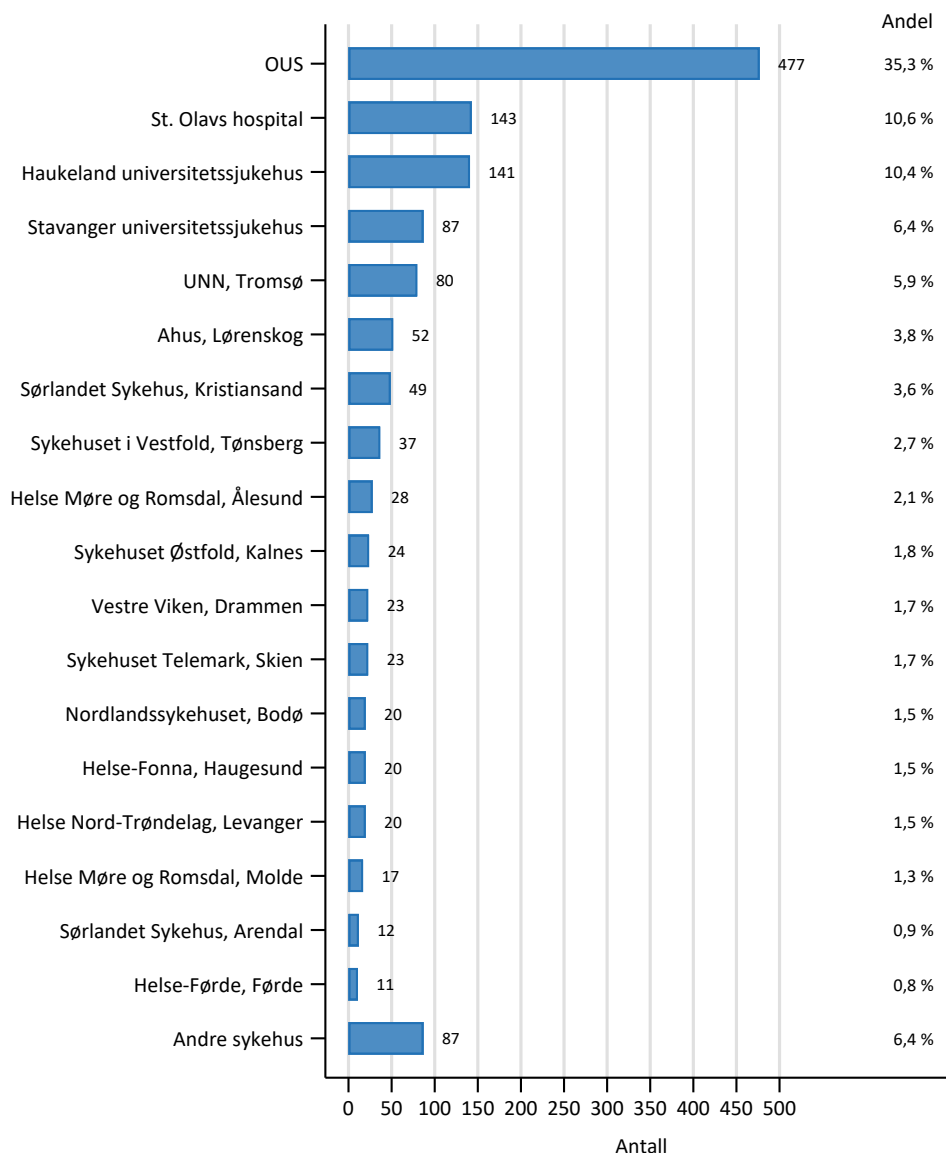
- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Lise Enerstvedt
- Aina Helen Dahlen
- Ragnhild Welde Bråten
- Ida Holmseth Heien
- Solveig Hansen
- Liv Thyssell

## 10.4 Figurer/tabeller på sykehusnivå

Figur 10.1 og figur 10.2 viser fordelingen av antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom per sykehus og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011–2020 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus. Sykehuset som har sendt utredningsmelding først regnes som pasientens utredende sykehus. De som ikke har klinisk utredningsmelding får sykehusstillørighet basert på hvilket sykehus som pures (sykehuset som har rekvirert den første biopsien).



**Figur 10.1:** Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020

### Figur 10.1

#### Datakilde

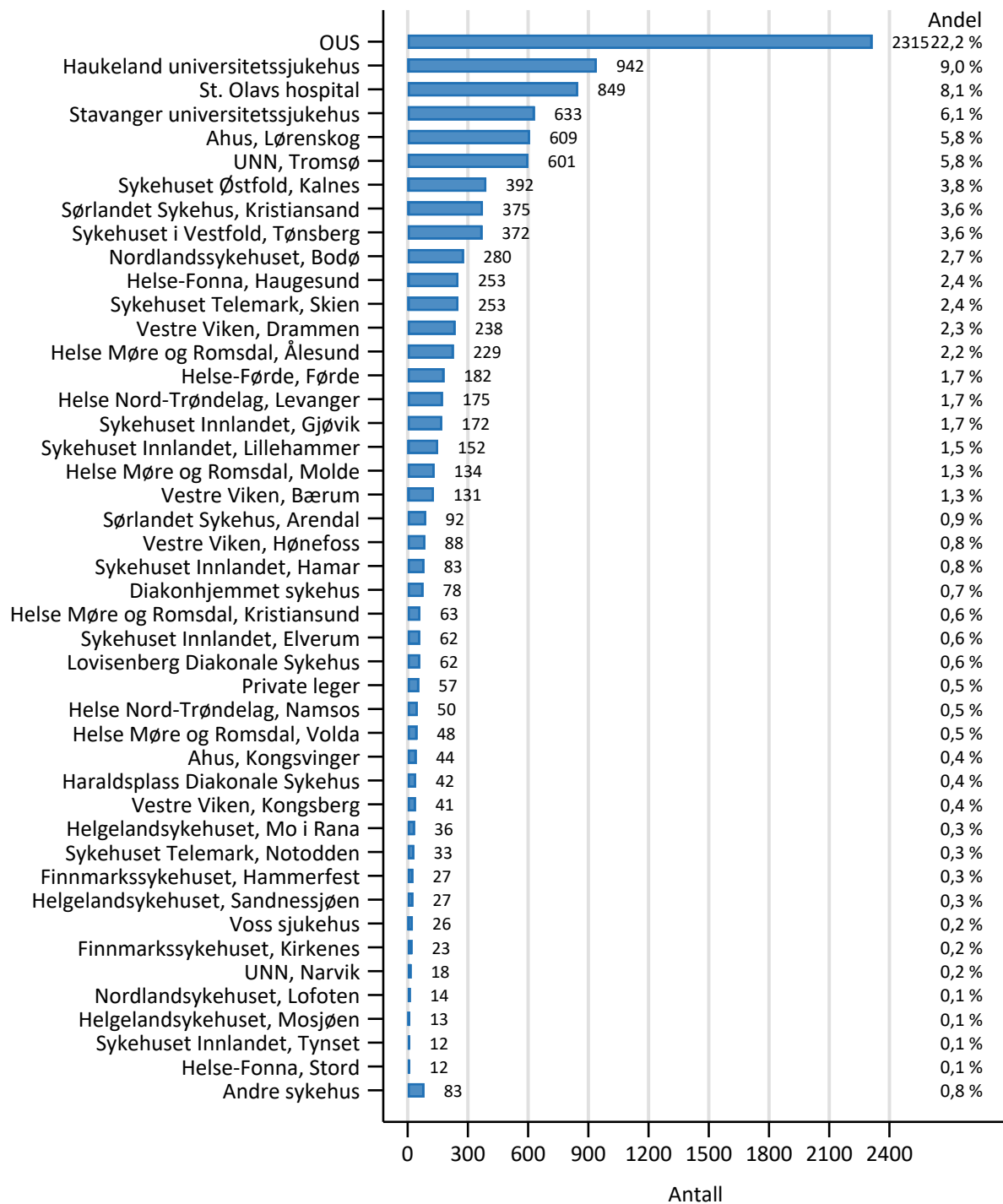
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

#### Inklusjon

- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2020

#### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 10.2: Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020

#### Figur 10.2

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2020

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Tabell 10.2:** Undergrupper av lymfom fordelt på sykehus i perioden 2019-2020

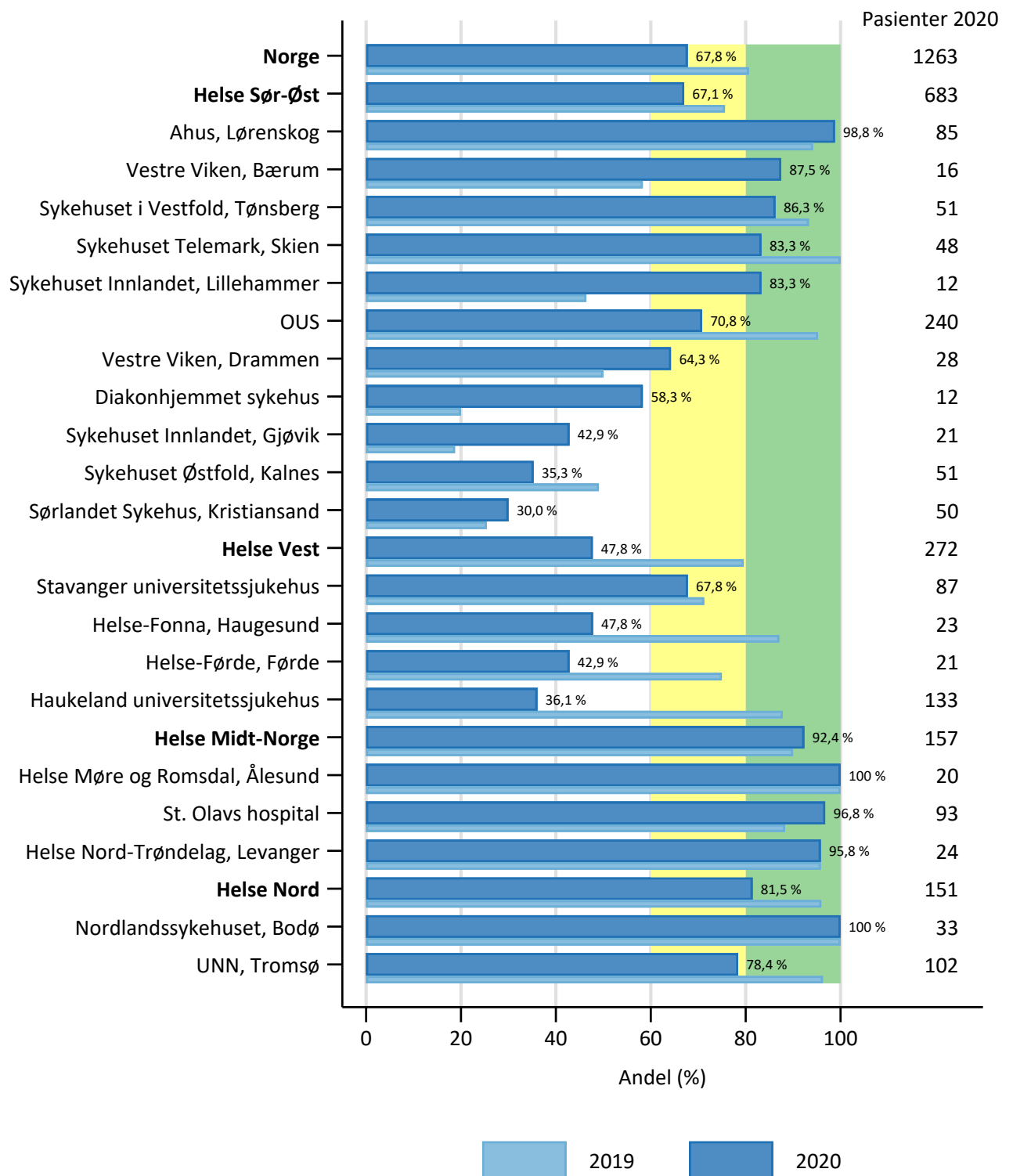
Helseforetak	Totalt	L- UNS	NHL- UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL &BL	MSL	KT- NHL	T- NHL	MM	A
<b>Norge</b>	<b>4 538</b>	<b>12</b>	<b>135</b>	<b>272</b>	<b>790</b>	<b>244</b>	<b>137</b>	<b>493</b>	<b>821</b>	<b>93</b>	<b>259</b>	<b>54</b>	<b>116</b>	<b>1 091</b>	<b>21</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>2 563</b>	<b>4</b>	<b>67</b>	<b>155</b>	<b>480</b>	<b>122</b>	<b>86</b>	<b>268</b>	<b>418</b>	<b>47</b>	<b>166</b>	<b>23</b>	<b>69</b>	<b>645</b>	<b>13</b>
OUS	671	0	15	88	39	19	26	84	191	23	61	9	36	70	10
Ahus, Lørenskog	347	0	2	16	83	21	11	30	49	5	17	0	9	104	0
SiV, Tønsberg	234	0	6	12	54	11	4	16	27	5	16	2	3	77	1
SØ, Kalnes	216	0	13	6	49	4	8	29	28	4	11	1	5	58	0
SS, Kristiansand	168	0	6	7	21	11	7	28	26	2	13	3	4	40	0
ST, Skien	134	1	1	7	24	7	6	18	17	1	13	2	4	32	1
VV, Drammen	111	0	3	6	26	3	5	12	13	3	6	1	3	30	0
VV, Bærum	104	0	1	1	32	7	3	3	6	1	7	0	0	43	0
SI, Gjøvik	93	0	4	1	19	5	5	11	7	1	3	0	1	36	0
SI, Lillehammer	85	0	1	1	20	3	1	9	16	0	6	1	2	25	0
Diakonhjemmet	60	0	4	0	15	9	1	5	2	0	1	0	0	23	0
VV, Hønefoss	59	0	0	0	17	2	0	3	10	0	4	0	1	22	0
SI, Elverum	53	0	1	2	16	3	1	5	3	0	2	0	0	20	0
Lovisenberg DS	44	0	3	0	15	7	1	4	2	1	1	0	0	10	0
SI, Hamar	38	0	0	2	11	0	2	2	6	0	1	2	0	12	0
SS, Arendal	38	0	1	3	7	3	2	2	5	1	2	0	0	12	0
ST, Notodden	26	0	0	1	3	3	2	5	4	0	1	0	0	7	0
VV, Kongsberg	26	0	0	0	11	0	0	1	3	0	1	0	1	9	0
Ahus, Kongsvinger	15	0	4	1	4	1	1	0	2	0	0	0	0	2	0
<b>Helse Vest</b>	<b>902</b>	<b>3</b>	<b>29</b>	<b>57</b>	<b>131</b>	<b>44</b>	<b>19</b>	<b>104</b>	<b>190</b>	<b>21</b>	<b>35</b>	<b>22</b>	<b>27</b>	<b>216</b>	<b>4</b>
Haukeland US	379	1	16	31	40	19	9	58	80	11	14	11	16	72	1
Stavanger US	286	1	8	17	45	17	7	21	60	6	16	4	7	74	3
HeF, Haugesund	95	0	2	4	13	3	2	11	25	3	3	2	2	25	0
HeFø, Førde	87	1	2	3	20	1	0	8	17	0	2	3	0	30	0
Haraldsplass DS	33	0	0	1	9	3	0	3	4	1	0	0	1	11	0
Voss sjukehus	13	0	0	1	3	1	0	2	3	0	0	0	0	3	0
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>622</b>	<b>1</b>	<b>22</b>	<b>40</b>	<b>122</b>	<b>41</b>	<b>21</b>	<b>62</b>	<b>122</b>	<b>17</b>	<b>31</b>	<b>6</b>	<b>11</b>	<b>124</b>	<b>2</b>
St. Olavs hospital	335	0	15	24	53	19	11	32	85	11	14	6	6	57	2
HMR, Ålesund	95	0	3	3	20	3	4	13	17	3	7	0	1	21	0
HNT, Levanger	86	0	2	7	21	11	4	9	8	1	5	0	2	16	0
HMR, Molde	44	0	0	4	9	6	1	3	4	0	2	0	0	15	0
HMR, Kristiansund	32	0	0	0	14	0	1	3	4	2	1	0	1	6	0
HNT, Namsos	17	0	2	1	3	2	0	1	2	0	1	0	1	4	0
<b>Helse Nord</b>	<b>451</b>	<b>4</b>	<b>17</b>	<b>20</b>	<b>57</b>	<b>37</b>	<b>11</b>	<b>59</b>	<b>91</b>	<b>8</b>	<b>27</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>106</b>	<b>2</b>
UNN, Tromsø	275	2	9	14	32	19	8	38	67	6	19	2	7	51	1
NS, Bodø	107	1	5	3	14	9	3	14	19	0	4	1	1	33	0
FS, Hammerfest	11	0	0	0	0	3	0	1	0	1	0	0	0	6	0
FS, Kirkenes	10	0	0	1	1	0	0	3	0	1	1	0	0	3	0
HS, Sandnessjøen	10	0	1	0	1	1	0	1	2	0	1	0	0	3	0
<b>Øvrige</b>	<b>101</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>26</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>29</b>	<b>2</b>

Tabellen viser fordelingen av de ulike undergruppene av lymfom diagnostisert i perioden 2019-2020 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden, primærhelsetjenesten, øvrige sykehus og sykehus utland inkluderes i gruppen Øvrige.

**Tabell 10.3:** Antall pasienter per år i ulike morfologigrupper, 2011–2020

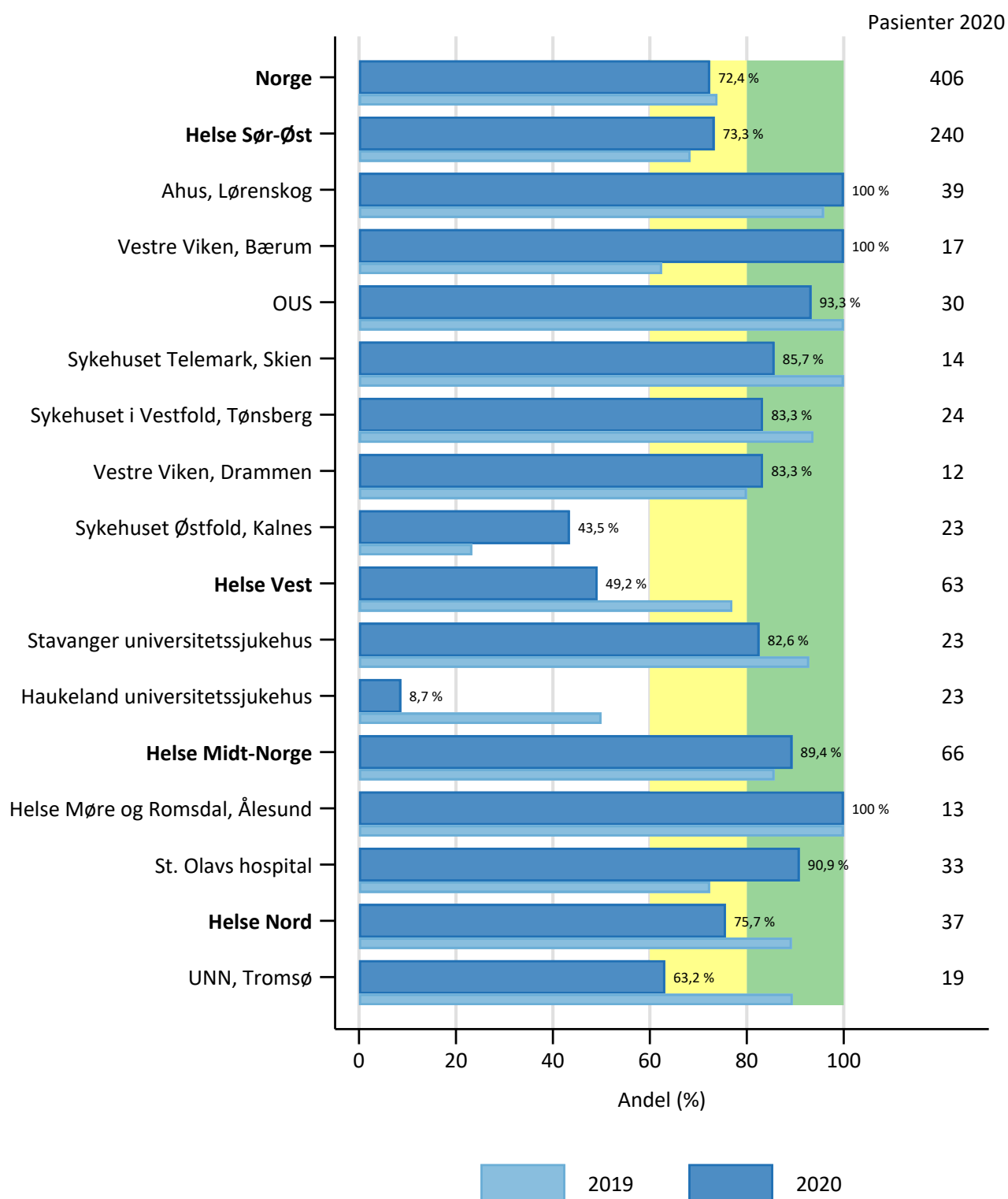
Morfologigruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
<b>Totalt</b>	<b>20 741</b>	<b>1 878</b>	<b>1 943</b>	<b>1 914</b>	<b>1 951</b>	<b>2 172</b>	<b>2 146</b>	<b>2 046</b>	<b>2 153</b>	<b>2 280</b>	<b>2 258</b>
L-UNS	97	15	11	15	12	12	6	10	4	5	7
NHL-UNS	539	35	38	44	49	66	66	51	55	59	76
HL	1 351	125	131	111	126	155	154	134	143	132	140
MLL	3 782	357	353	339	364	416	421	376	366	416	374
LPL	1 099	92	117	100	105	87	114	120	120	116	128
MCL	568	47	48	49	46	68	62	48	63	73	64
FL	2 254	202	217	213	211	233	224	207	254	256	237
LBCL	3 949	393	400	372	420	411	378	380	374	425	396
LBL&BL	434	37	46	56	32	36	53	36	45	47	46
MSL	1 103	82	95	109	89	126	119	110	114	141	118
KT-NHL	253	30	26	22	22	26	24	19	30	27	27
T-NHL	559	49	58	55	55	52	44	58	72	48	68
A	100	17	9	6	10	10	7	6	14	7	14
MM	4 653	397	394	423	410	474	474	491	499	528	563

Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike undergruppene av lymfom. Antall pasienter vises for hvert år 2011–2020. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.

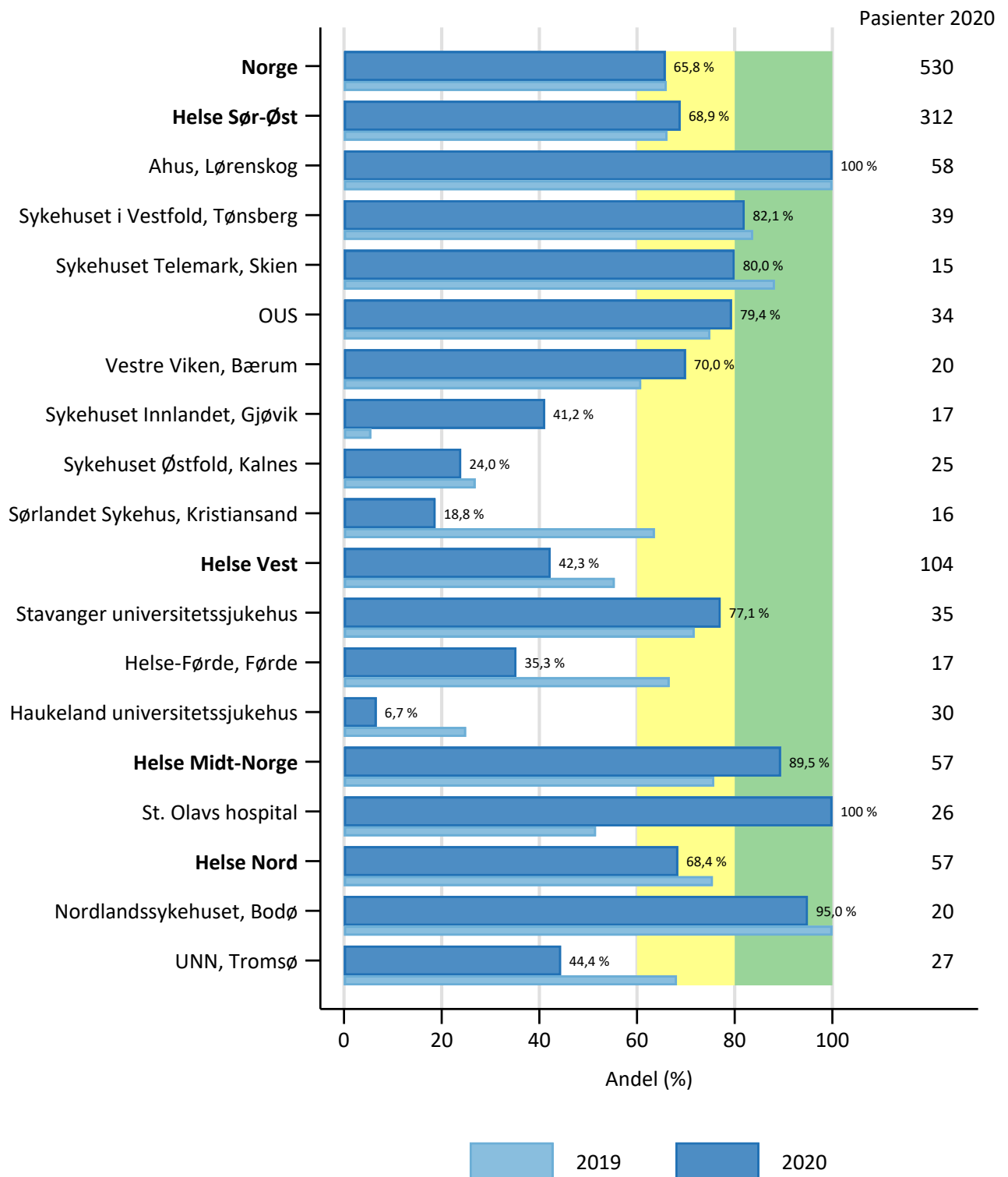


Figur 10.3: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus





**Figur 10.4:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



**Figur 10.5:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

## 10.5 Rapporteringstiltak

**Tabell 10.4:** Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2 Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3 Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig, Egne frister.
5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

## 10.6 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'<sup>[18]</sup>. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30.08.2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Siden det presenteres insidensrater på regionsnivå, kan det være av interesse å gjøre en statistisk test på hvorvidt det er signifikante forskjeller mellom regionene. Dette gjøres ved å bruke en standard 'likelihood ratio test' (LR). Først estimeres en Poisson-regresjon med pasientens alder og kjønn som forklaringsvariable. Deretter estimeres en Poisson-regresjon hvor variabelen region også blir lagt til. Dersom det er nok variasjon i insidensratene mellom regionene, vil den siste modellen ha større forklaringskraft enn den første. Med en p-verdi < 0,05 på LR-testen vil vi konkludere at det er forskjeller mellom regioner. En slik test kan imidlertid ikke brukes til å sammenligne enkeltregioner direkte.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[19]</sup>.

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 lymfoide maligniteter med dødeligheten for en sammenlignbar befolkning fri for lymfoide maligniteter. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[20]</sup>. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående<sup>[21]</sup>. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnose-tidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[22]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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<sup>[22]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som 'Cancer in Norway'. Metoden er beskrevet i 'Technical Supplement'.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[23]</sup>.

**Tabell 10.5:** Inndeling i lokalsykehus basert på bosted

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
Ahus, Kongsvinger	3401	KONGSVINGER	
	3414	NORD-ODAL	
	3415	SØR-ODAL	
	3416	EIDSKOG	
	3417	GRUE	
	3418	ÅSNES	
Ahus, Lørenskog	0301	OSLO	Grorud
	0301	OSLO	Stovner
	0301	OSLO	Alna
	3026	AURSKOG-HØLAND	
	3027	RÆLINGEN	
	3029	LØRENSKOG	
	3030	LILLESTRØM	
	3031	NITTEDAL	
	3032	GJERDRUM	
	3033	ULLENSAKER	
	3034	NES	
	3035	EIDSVOLL	
	3036	NANNESTAD	
	3037	HURDAL	
Ahus, Nordre Follo	3020	NORDRE FOLLO	
	3021	ÅS	
	3022	FROGN	
	3023	NESODDEN	
	3028	ENEBAKK	
Diakonhjemmet sykehus	0301	OSLO	Frogner
	0301	OSLO	Ullern
	0301	OSLO	Vestre Aker
Finnmarkssykehuset	5403	ALTA	
	5404	VARDØ	
	5405	VADSØ	
	5406	HAMMERFEST	
	5430	KAUTOKEINO	
	5432	LOPPA	
	5433	HASVIK	
	5434	MÅSØY	
	5435	NORDKAPP	
	5436	PORSANGER	
	5437	KARASJOK	
	5438	LEBESBY	
	5439	GAMVIK	
	5440	BERLEVÅG	
	5441	TANA	
	5442	NESSEBY	
5443	BÅTSFJORD		
5444	SØR-VARANGER		
Haraldsplass Diakonale Sykehus	4601	BERGEN	Arna
	4601	BERGEN	Bergenhus
	4601	BERGEN	Fana
	4623	SAMNANGER	
	4629	MODALEN	
	4630	OSTERØY	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	4631	ALVER	
	4632	AUSTRHEIM	
	4633	FEDJE	
	4634	MASFJORDEN	
Helgelandssykehuset	1811	BINDAL	
	1812	SØMNA	
	1813	BRØNNØY	
	1815	VEGA	
	1816	VEVELSTAD	
	1818	HERØY	
	1820	ALSTAHAUG	
	1822	LEIRFJORD	
	1824	VEFSN	
	1825	GRANE	
	1826	HATTFJELLDAL	
	1827	DØNNA	
	1828	NESNA	
	1832	HEMNES	
	1833	RANA	
	1834	LURØY	
	1835	TRÆNA	
	1836	RØDØY	
Helse Førde	4602	KINN	
	4635	GULEN	
	4636	SOLUND	
	4637	HYLLESTAD	
	4638	HØYANGER	
	4639	VIK	
	4640	SOGNDAL	
	4641	AURLAND	
	4642	LÆRDAL	
	4643	ÅRDAL	
	4644	LUSTER	
	4645	ASKVOLL	
	4646	FJALER	
	4647	SUNNFJORD	
	4648	BREMANGER	
	4649	STAD	
	4650	GLOPPEN	
	4651	STRYN	
Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus	1505	KRISTIANSUND	
	1506	MOLDE	
	1535	VESTNES	
	1539	RAUMA	
	1547	AUKRA	
	1554	AVERØY	
	1557	GJEMNES	
	1560	TINGVOLL	
	1563	SUNNDAL	
	1566	SURNADAL	
	1573	SMØLA	
	1576	AURE	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1579	HUSTADVIKA	
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	1507	ÅLESUND	
	1511	VANYLVEN	
	1514	SANDE	
	1515	HERØY	
	1516	ULSTEIN	
	1517	HAREID	
	1520	ØRSTA	
	1525	STRANDA	
	1528	SYKKYLVEN	
	1531	SULA	
	1532	GISKE	
	1577	VOLDA	
	1578	FJORD	
	Helse Nord-Trøndelag	5006	STEINKJER
5007		NAMSOS	
5020		OSEN	
5034		MERÅKER	
5035		STJØRDAL	
5036		FROSTA	
5037		LEVANGER	
5038		VERDAL	
5041		SNÅSA	
5042		LIERNE	
5043		RØYRVIK	
5044		NAMSSKOGAN	
5045		GRONG	
5046		HØYLANDET	
5047		OVERHALLA	
5049		FLATANGER	
5052		LEKA	
5053	INDERØY		
5060	NÆRØYSUND		
Helse-Bergen, Haukeland universitetssjukehus	4601	BERGEN	Fyllingsdalen
	4601	BERGEN	Laksevåg
	4601	BERGEN	Ytrebygda
	4601	BERGEN	Årstad
	4601	BERGEN	Åsane
	4601	BERGEN	Uoppgitt
	4620	ULVIK	
	4621	VOSS	
	4622	KVAM	
	4624	BJØRNAFJORDEN	
	4625	AUSTEVOLL	
	4626	ØYGARDEN	
	4627	ASKØY	
	4628	VAKSDAL	
Helse-Fonna, Haugesund sjukehus	1106	HAUGESUND	
	1134	SULDAL	
	1135	SAUDA	
	1145	BOKN	
	1146	TYSVÆR	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1149	KARMØY	
	1151	UTSIRA	
	1160	VINDAFJORD	
	4611	ETNE	
	4612	SVEIO	
	4613	BØMLO	
	4614	STORD	
	4615	FITJAR	
	4616	TYSNES	
	4617	KVINNHHERAD	
	4618	ULLENSVANG	
	4619	EIDFJORD	
Lovisenberg Diakonale Sykehus	0301	OSLO	Gamle Oslo
	0301	OSLO	Grünerløkka
	0301	OSLO	St. Hanshaugen
Nordlandssykehuset	1804	BODØ	
	1837	MELØY	
	1838	GILDESKÅL	
	1839	BEIARN	
	1840	SALTDAL	
	1841	FAUSKE	
	1845	SØRFOLD	
	1848	STEIGEN	
	1856	RØST	
	1857	VÆRØY	
	1859	FLAKSTAD	
	1860	VESTVÅGØY	
	1865	VÅGAN	
	1866	HADSEL	
	1867	BØ	
	1868	ØKSNES	
	1870	SORTLAND	
	1871	ANDØY	
	1874	MOSKENES	
1875	HAMARØY		
Oslo Universitetssykehus, Ullevål	0301	OSLO	Sagene
	0301	OSLO	Nordre Aker
	0301	OSLO	Bjerke
	0301	OSLO	Østensjø
	0301	OSLO	Nordstrand
	0301	OSLO	Søndre Nordstrand
	0301	OSLO	Sentrum
	0301	OSLO	Marka
	0301	OSLO	Uppgitt
St. Olavs hospital	5001	TRONDHEIM	
	5014	FRØYA	
	5021	OPPDAL	
	5022	RENNEBU	
	5025	RØROS	
	5026	HOLTÅLEN	
	5027	MIDTRE GAULDAL	
	5028	MELHUS	



Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	5029	SKAUN	
	5031	MALVIK	
	5032	SELBU	
	5033	TYDAL	
	5054	INDRE FOSEN	
	5055	HEIM	
	5056	HITRA	
	5057	ØRLAND	
	5058	ÅFJORD	
	5059	ORKLAND	
	5061	RINDAL	
Stavanger universitetssjukehus	1101	EIGERSUND	
	1103	STAVANGER	
	1108	SANDNES	
	1114	BJERKREIM	
	1119	HÅ	
	1120	KLEPP	
	1121	TIME	
	1122	GJESDAL	
	1124	SOLA	
	1127	RANDABERG	
	1130	STRAND	
	1133	HJELMELAND	
	1144	KVITSØY	
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	3054	LUNNER	
	3407	GJØVIK	
	3442	ØSTRE TOTEN	
	3443	VESTRE TOTEN	
	3446	GRAN	
	3447	SØNDRE LAND	
	3448	NORDRE LAND	
	3449	SØR-AURDAL	
	3450	ETNEDAL	
	3451	NORD-AURDAL	
	3452	VESTRE SLIDRE	
	3453	ØYSTRE SLIDRE	
	3454	VANG	
Sykehuset Innlandet, Hamar	3403	HAMAR	
	3411	RINGSAKER	
	3412	LØTEN	
	3413	STANGE	
	3419	VÅLER (INNLANDET)	
	3420	ELVERUM	
	3421	TRYSIL	
	3422	ÅMOT	
	3423	STOR-ELVDAL	
	3424	RENDALEN	
	3425	ENGERDAL	
	3426	TOLGA	
	3427	TYNSET	
	3428	ALVDAL	
	3429	FOLLDAL	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	3430	OS (INNLANDET)	
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	3405	LILLEHAMMER	
	3431	DOVRE	
	3432	LESJA	
	3433	SKJÅK	
	3434	LOM	
	3435	VÅGÅ	
	3436	NORD-FRON	
	3437	SEL	
	3438	SØR-FRON	
	3439	RINGEBU	
	3440	ØYER	
	3441	GAUSDAL	
Sykehuset Telemark, Skien	3806	PORSGRUNN	
	3807	SKIEN	
	3808	NOTODDEN	
	3812	SILJAN	
	3813	BAMBLE	
	3814	KRAGERØ	
	3815	DRANGEDAL	
	3816	NOME	
	3817	MIDT-TELEMARK	
	3818	TINN	
	3819	HJARTDAL	
	3820	SELJORD	
	3821	KVITSEID	
	3822	NISSDAL	
	3823	FYRESDAL	
	3824	TOKKE	
3825	VINJE		
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	3801	HORTEN	
	3802	HOLMESTRAND	
	3803	TØNSBERG	
	3804	SANDEFJORD	
	3805	LARVIK	
	3811	FÆRDER	
Sørlandet Sykehus , Arendal	4201	RISØR	
	4202	GRIMSTAD	
	4203	ARENDAL	
	4211	GJERSTAD	
	4212	VEGÅRSHEI	
	4213	TVEDESTRAND	
	4214	FROLAND	
	4215	LILLESAND	
	4216	BIRKENES	
	4217	ÅMLI	
	4218	IVELAND	
	4219	EVJE OG HORNNES	
	4220	BYGLAND	
	4221	VALLE	
4222	BYKLE		
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	1111	SOKNDAL	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1112	LUND	
	4204	KRISTIANSAND	
	4205	LINDESNES	
	4206	FARSUND	
	4207	FLEKKEFJORD	
	4223	VENNESLA	
	4224	ÅSERAL	
	4225	LYNGDAL	
	4226	HÆGEBOSTAD	
	4227	KVINESDAL	
	4228	SIRDAL	
Universitetssykehuset Nord-Norge	1806	NARVIK	
	1851	LØDINGEN	
	1853	EVENES	
	5401	TROMSØ	
	5402	HARSTAD	
	5411	KVÆFJORD	
	5412	TJELDSUND	
	5413	IBESTAD	
	5414	GRATANGEN	
	5415	LAVANGEN	
	5416	BARDU	
	5417	SALANGEN	
	5418	MÅLSELV	
	5419	SØRREISA	
	5420	DYRØY	
	5421	SENJA	
	5422	BALSFJORD	
	5423	KARLSØY	
	5424	LYNGEN	
	5425	STORFJORD	
	5426	KÅFJORD	
	5427	SKJERVØY	
	5428	NORDREISA	
	5429	KVÆNANGEN	
Vestre Viken, Bærum	3024	BÆRUM	
	3025	ASKER	
Vestre Viken, Drammen	3005	DRAMMEN	
	3047	MODUM	
	3049	LIER	
Vestre Viken, Kongsberg	3006	KONGSBERG	
	3045	SIGDAL	
	3048	ØVRE EIKER	
	3050	FLESBERG	
	3051	ROLLAG	
	3052	NORE OG UVDAL	
Vestre Viken, Ringerike	3007	RINGERIKE	
	3038	HOLE	
	3039	FLÅ	
	3040	NESBYEN	
	3041	GOL	
	3042	HEMSEDAL	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	3043	ÅL	
	3044	HOL	
	3046	KRØDSHERAD	
	3053	JEVNAKER	
Østfold, Kalnes	3001	HALDEN	
	3002	MOSS	
	3003	SARPSBORG	
	3004	FREDRIKSTAD	
	3011	HVALER	
	3012	AREMARK	
	3013	MARKER	
	3014	INDRE ØSTFOLD	
	3015	SKIPTVET	
	3016	RAKKESTAD	
	3017	RÅDE	
	3018	VÅLER (VIKEN)	
	3019	VESTBY	

## Bibliografi

- [1] Alexander Fosså et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2021.
- [2] MP Andre, Théodore Girinsky, Massimo Federico, Oumédaly Reman, Catherine Fortpied, Manuel Gotti, Olivier Casasnovas, Pauline Brice, RW van der Maazen, Alessandro Re, et al. Early positron emission tomography response-adapted treatment in stage i and ii hodgkin lymphoma: final results of the randomized eortc/lysa/fil h10 trial. 2017.
- [3] Peter Borchmann, Annette Plütschow, Carsten Kobe, Richard Greil, Julia Meissner, Max S Topp, Helmut Ostermann, Judith Dierlamm, Johannes Mohm, Julia Thiemer, et al. Pet-guided omission of radiotherapy in early-stage unfavourable hodgkin lymphoma (ghsg hd17): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. *The Lancet Oncology*, 22(2):223–234, 2021.
- [4] Sally F Barrington, Amy A Kirkwood, Antonella Franceschetto, Michael J Fulham, Thomas H Roberts, Helén Almquist, Eva Brun, Karin Hjorthaug, Zaid N Viney, Lucy C Pike, et al. Pet-ct for staging and early response: results from the response-adapted therapy in advanced hodgkin lymphoma study. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 127(12):1531–1538, 2016.
- [5] Arne Kolstad et al. Pakkeforløp for lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [6] JM Vose, M Neumann, and ME Harris. International peripheral t-cell and natural killer/t-cell lymphoma study: Pathology findings and clinical outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 26(25):4124–4130, 2008.
- [7] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [the norwegian directorate of health. national guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with breast cancer], 2014.
- [8] Franco Cavalli, Harald Stein, and Emanuele Zucca. *Extranodal lymphomas: pathology and management*. CRC Press, 2008.
- [9] Jakob Dalgaard et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [10] Geir E Tjønnfjord. Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi. *Oncolox*, 2010.
- [11] B Ly, J Hammerstrøm, J Bergheim, IM Dahl, KA Grøttum, and B Lødemel. Chronic lymphatic leukemia. a population-based study of symptoms, findings, complications and choice of treatment. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 118(2):228–232, 1998.
- [12] Nina Toft, Henrik Birgens, Jonas Abrahamsson, Per Bernell, Laimonas Griškevičius, Helene Hallböök, Mats Heyman, Mette Skov Holm, Erik Hulegårdh, Tobias Wrenfeldt Klausen, et al. Risk group assignment differs for children and adults 1–45 yr with acute lymphoblastic leukemia treated by the nopho all-2008 protocol. *European journal of haematology*, 90(5):404–412, 2013.
- [13] 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.
- [14] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [15] Marianne J Hjermland, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [16] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2018 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2019.

- [17] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [18] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2020 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2021.
- [19] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.
- [20] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [21] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [22] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [23] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 17. college station, tx. 2020.









# Nasjonalt kvalitetsregister for **MELANOM**

## Årsrapport

## 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
melanom**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for melanom.  
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0097-8

# Nasjonalt kvalitetsregister for melanom 2020



## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 70

Dekningsgrad: kirurgimelding 80,6 %



## Resultater kvalitetsindikatorer

Andel med angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon



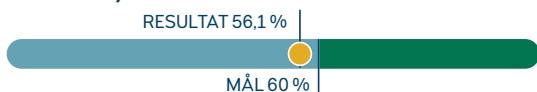
Andel med fri margin etter primær eksisjon



Andelen utvidet eksisjon med tilstrekkelig margin



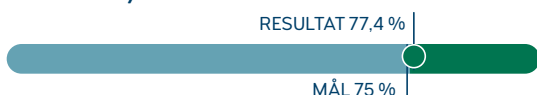
Andel diagnostiserte i T1 (tumortykkelse ≤ 1 mm)



Fem års relativ overlevelse for kvinner T3/T4 (tykke svulster)



Fem års relativ overlevelse for menn T3/T4 (tykke svulster)

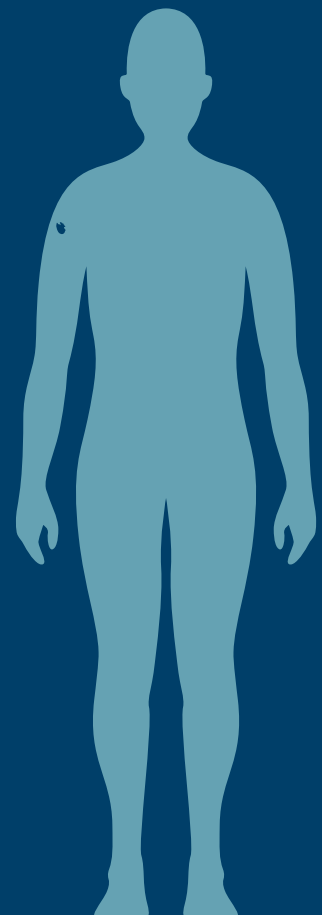


Nye tilfeller: 2697



Median alder kvinner 65 år

Median alder menn 69 år





## Forord

I årets rapport kan vi se at overlevelsen for pasienter med melanom er i stadig bedring. De største endringene er resultatet av ny medisinsk behandling av melanompasienter med spredning. Dette gjelder spesielt for gruppen med fjernmetastaser. Behandlingen ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen. Til tross for bedre leveutsikter for dem med avansert sykdom, er den avgjørende faktoren for høy overlevelse ved melanom fremdeles at svulsten oppdages tidlig.

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom ble etablert i 2008 gjennom et samarbeid mellom Kreftregisteret og Norsk Melanomgruppe. Registeret fikk nasjonal status i 2013, og skal bidra til å sikre at utredning og behandling både skjer innenfor anbefalte rammer og frister og er av så høy kvalitet som mulig. Pakkeforløp for melanom ble innført 1. september 2015, og skal sikre pasienter rask utredning og behandling. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av melanom har eksistert lenge, og er siden 17. november 2011 organisert under Helsedirektoratets faglige retningslinjer med årlige oppdateringer.

I år ser vi for første gang en dekningsgrad på over 80%! Dekningsgraden av kliniske meldinger er stigende fra år til år, men dessverre ikke bra nok i flere foretak. Enkelte foretak har lav innrapportering år etter år, hvilket er bekymringsfullt. Vi oppmuntrer alle helseforetakene til å ta tak og bidra til en holdningsendring. Det må legges til rette slik at klinikerne får gjort hele jobben, inkludert innrapportering etter at behandling/utredning er utført. Det er svært viktig at Melanomregisteret mottar klinisk informasjon om utvidet eksisjon, ettersom det er på dette tidspunktet i pasientforløpet at pasienten utredes tilstrekkelig til blant annet å vurdere sykdommens utbredelse (stadium). Stadium ved diagnosetidspunktet har stor betydning for tilbakefall og overlevelse.

Melanomregisteret driver med stadig faglig utvikling og forbedringer. Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret fortsetter med ulike tiltak for å øke innrapporteringen. Vi ønsker at klinikerne skal føle at kreftmeldingene er relevante. Meldeskjemaene er oppdatert i 2020 og innlogging for rapportering er gjort enklere. Et gledelig fremskritt er at Melanomregisteret startet innsamling av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål i april 2021. Dette vil kunne gi oss nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid. I tillegg håper vi at dataene kan hjelpe til med å avdekke om pasientene får lik oppfølging i landet. Vi ser frem til å presentere resultater på dette i neste års rapport.

I denne årsrapporten får vi to etterlengtede nye kapitler med informasjon om øyemelanom og slimhinnemelanom. Dermed håper vi at årets rapport blir relevant for både pasienter og alle klinikere som driver med melanombehandling. Vi har også forsøkt å se om koronapandemien som har preget 2020 har hatt innvirkning på diagnostiseringen av melanom.

Det rettes en stor takk til alle som har bidratt i denne rapporten, spesielt til de som har innrapportert data! Takk til alle som har kodet og tolket resultatene.

Vi håper rapporten gir utgangspunkt for forbedringer, innspill til endringer i klinisk praksis og mange gode diskusjoner.

Oslo, september 2021

Henrik Løvendahl Svendsen  
Plastikkirurg, leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>9</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	9
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	9
2.1.2	Registerets formål . . . . .	9
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	9
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	10
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	10
2.3.1	Aktivitet i fagrådet . . . . .	10
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>13</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	14
	<b>Malignt melanom i hud</b> . . . . .	<b>18</b>
3.2	Flytskjema . . . . .	18
3.3	Forekomst . . . . .	19
3.3.1	Aldersspesifikk forekomst . . . . .	20
3.3.2	Forekomst i ulike landsdeler, i perioden 1991–2020 . . . . .	21
3.3.3	Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, i perioden 2001–2020 . . . . .	22
3.3.4	Diagnostisering av melanom ved utbruddet av Covid-19 . . . . .	23
3.4	Utredning og behandling . . . . .	24
3.4.1	Patologi . . . . .	24
3.4.1.1	Fordeling på histologisk type . . . . .	24
3.4.1.2	Breslow tykkelse og ulcerasjon . . . . .	26
3.4.1.3	Median Breslow tykkelse . . . . .	27
3.4.1.4	Ulcerasjon . . . . .	29
3.4.2	Kirurgisk behandling . . . . .	32
3.4.2.1	Utvidet eksisjon . . . . .	34
3.4.3	Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon . . . . .	37
3.4.4	Vaktpostlymfeknuter/sentinel node biopsi og lymfeknutetoalett . . . . .	39
3.4.5	Fordeling på stadium . . . . .	41
3.4.6	T-stadium . . . . .	42
3.4.7	Behandling av metastaserende sykdom . . . . .	43
3.4.7.1	Medikamentell behandling . . . . .	43
3.4.7.2	Strålebehandling . . . . .	45
3.4.8	Oppfølging av metastaserende sykdom . . . . .	47
3.5	Overlevelse . . . . .	48
3.5.1	Relativ overlevelse . . . . .	49
	<b>Malignt melanom i øyet</b> . . . . .	<b>57</b>
3.6	Forekomst . . . . .	57
3.6.1	Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020 . . . . .	57

3.7	Klinisk dekningsgrad . . . . .	58
3.8	Utredning . . . . .	59
3.8.1	Symptomer versus tilfeldig funn . . . . .	59
3.8.2	Bilediagnostiske metoder utført ved utredning . . . . .	60
3.8.3	Bruk av celle-/vevsprøve ved utredning av øyemelanomer . . . . .	61
3.9	Behandling . . . . .	62
3.9.1	Behandlingsmetode . . . . .	62
3.10	Overlevelse . . . . .	63
	<b>Malignt melanom i slimhinner</b> . . . . .	<b>64</b>
3.11	Forekomst . . . . .	64
3.11.1	Aldersspesifikk forekomst, i perioden 2016–2020 . . . . .	65
3.11.2	Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991-2020 . . . . .	66
3.12	Klinisk dekningsgrad . . . . .	67
3.13	Overlevelse . . . . .	68
3.13.1	Relativ overlevelse . . . . .	68
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b> . . . . .	<b>69</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	70
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	70
4.3	Pasientrapportering . . . . .	71
4.4	Data fra andre kilder . . . . .	71
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b> . . . . .	<b>72</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	72
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	72
5.3	Tilslutning . . . . .	73
5.4	Dekningsgrad . . . . .	73
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	73
5.4.2	Rapportering . . . . .	75
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	78
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	78
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	78
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	78
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	79
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	80
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b> . . . . .	<b>81</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	81
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .	81
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	81
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	82
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	82
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	82
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	83
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	85
6.9	Evaluerings av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	86
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	86
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b> . . . . .	<b>88</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	88
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	89
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	89
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	89
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b> . . . . .	<b>90</b>

8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	90
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	90
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>92</b>
<b>9</b>	<b>Videre utvikling av registeret</b>	<b>93</b>
9.1	Datafangst . . . . .	93
9.1.1	PROMs og PREMs . . . . .	93
9.1.2	INSPIRE . . . . .	93
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	94
9.2	Datakvalitet . . . . .	94
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	94
9.4	Formidling av resultater . . . . .	95
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	95
<b>III</b>	<b>Stadievurdering</b>	<b>96</b>
<b>10</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>97</b>
10.1	Vurderingspunkter . . . . .	97
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	98
<b>Vedlegg</b>		<b>99</b>
10.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	99
10.4	Rapporteringstiltak . . . . .	101
10.5	Statistisk metode . . . . .	102
10.6	Patologisk substadium . . . . .	104



## Figurer

1.1	Oppsummering av kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2020. . . . .	4
1.2	Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, i perioden 2018–2020. . . . .	5
1.3	Ulike anatomiske lokalisasjoner i hud. . . . .	6
2.1	Tidslinje over høydepunkter i Melanomregisterets historie. . . . .	12
3.1	Aldersspesifikk forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020. . . . .	20
3.2	Forekomst av melanom i hud etter geografisk region for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020 . . . . .	21
3.3	Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 2001–2020. . . . .	22
3.4	Antall diagnostiserte pasienter per måned i 2020, sammenlignet med perioden 2017–2019. . . . .	23
3.5	Fordeling av de histologiske hovedtypene for melanom i hud, i perioden 2001–2020. . . . .	24
3.6	Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	26
3.7	Median Breslow tykkelse, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020. . . . .	27
3.8	Andel tynne og tykke melanomer, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020. . . . .	28
3.9	Andel pasienter med påvist ulcerasjon per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	29
3.10	Fordeling av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	30
3.11	Anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	31
3.12	Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	32
3.13	Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin i 2020, sammenlignet med 2019, per sykehus. . . . .	34
3.14	Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det ved utvidet eksisjon er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	36
3.15	Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019, per helseforetak (opptaksområde). . . . .	37
3.16	Andel utførte lymfeknutetoalett med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus. . . . .	39
3.17	Andel lymfeknutetoalett hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt, i henholdsvis lyske/armhule/hals i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus. . . . .	40
3.18	Andel pasienter fordelt på stadium ved diagnose i 2020, per regionale helseforetak. . . . .	41
3.19	Andel pasienter med T1-stadium i 2020 sammenlignet med 2019, per regionale helseforetak. . . . .	42
3.20	Andel pasienter med oppstart av medikamentell behandling i 2020 fordelt på stadium, per regionale helseforetak. . . . .	44
3.21	Pasientflyt, strålebehandling. . . . .	46
3.22	Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte i 2020, per regionale helseforetak. . . . .	47
3.23	Andel pasienter med tre års tilbakefallsfri overlevelse, per regionale helseforetak. . . . .	48
3.24	Fem års relativ overlevelse for <b>menn</b> fordelt på substadium. . . . .	49
3.25	Fem års relativ overlevelse for <b>kvinner</b> fordelt på substadium. . . . .	49
3.26	Ti års relativ overlevelse for <b>menn</b> i stadium T1, per regionale helseforetak. . . . .	51
3.27	Ti års relativ overlevelse for <b>kvinner</b> i stadium T1, per regionale helseforetak. . . . .	51
3.28	Fem års relativ overlevelse for <b>menn</b> i stadium T3/T4, per regionale helseforetak. . . . .	53

3.29	Fem års relativ overlevelse for <b>kvinner</b> i stadium T3/T4, per regionale helseforetak. . . . .	53
3.30	Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase. . . . .	55
3.31	Fem års relativ overlevelse hos kvinner og menn i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med kvinner og menn med ukjent utgangspunkt. . . . .	56
3.32	Forekomst av øyemelanom i perioden 1991–2020, fordelt på kjønn. . . . .	57
3.33	Klinisk dekningsgrad for øyemelanom i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	58
3.34	Andel øyemelanom oppdaget ved tilfeldig funn i 2020 sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus. . . . .	59
3.35	Bildedagnostiske metoder utført i forbindelse med utredning av øyemelanom i 2019 og 2020, fordelt på sykehus. . . . .	60
3.36	Celle-/vevsprøve benyttet ved utredning av øyemelanom for pasienter i 2019 og 2020, fordelt på sykehus. . . . .	61
3.37	Behandlingsmetode benyttet hos pasienter med øyemelanom i 2020, fordelt på sykehus . . . . .	62
3.38	Forekomst av slimhinnemelanom fordelt på kjønn og alder, i perioden 2016–2020. . . . .	65
3.39	Forekomst av slimhinnemelanom fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020 . . . . .	66
3.40	Klinisk dekningsgrad for slimhinnemelanom i 2020, sammenlignet med 2019. . . . .	67
3.41	Fem års relativ overlevelse hos pasienter med slimhinnemelanom, fordelt på kjønn. . . . .	68
4.1	Kreftregisterets datakilder. . . . .	69
5.1	Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon, fordelt på sykehus. . . . .	75
5.2	Dekningsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon. . . . .	77

## Tabeller

1.1	Forekomst av melanom i 2020, fordelt på topografi og kjønn . . . . .	2
1.2	Oppfølgingspunkter som må følges opp av helsetjenesten, Norsk Melanomgruppe, Melanomregisteret og eventuelle andre aktører . . . . .	7
2.1	Oversikt over fagrådets medlemmer og deres tilhørighet . . . . .	11
3.1	Forekomst av melanom i hud i 2020, fordelt på antall melanomer og kjønn . . . . .	19
3.2	Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon, avhengig av Breslow tykkelse/type melanom . . . . .	34
3.3	Inndeling av stadium og tilhørende stadiumdefinisjon for melanom . . . . .	41
3.4	Inndeling av T-stadium og tilhørende tumortykkelse for melanom . . . . .	42
3.5	Forekomst av slimhinnemelanom fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1953-2020 og 2016-2020 . . . . .	64
5.1	Antall meldinger registrert for melanom blant pasienter diagnostisert i 2020, fordelt på meldingstype	72
5.2	Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom . . . . .	74
5.3	Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2019	79
6.1	Kvalitetsindikatorer for melanom . . . . .	81
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020 . . . . .	90
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	97
10.2	Rapporteringstiltak . . . . .	101
10.3	Inndeling av patologisk substadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom . . . . .	104



**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

# Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom publiserer i denne årsrapporten resultater på institusjonsnivå for åttende gang. Registeret har data om tilfeller av melanom for perioden 2008–2020, men fikk nasjonal status først i 2013. Rapporten presenterer resultater fra 2019 og 2020, som er de siste kvalitetssikrede årgangene.

I 2020 ble det registrert 2770 tilfeller av melanom (2605 i 2019). Om lag 95 % av alle tilfeller av melanom oppstår i huden, og disse utgjorde 2557 tilfeller, fordelt på 2484 pasienter. Melanom i hud er den alvorligste formen for hudkreft, og er den kreftformen som øker mest i Norge. For aldersgruppen 25-49 år er melanom i hud den nest vanligste kreftformen, og for de eldste ( $\geq 70$  år) øker forekomsten fortsatt.

Det har vært lite fokus i tidligere rapporter på melanomer som oppstår i øye, slimhinner, akralt og melanomer med ukjent utgangspunkt. I år vises utvalgte resultater for øyemelanom og slimhinnemelanom i egne kapitler. Av de 2770 tilfellene, fikk 71 pasienter melanom i øye, 38 pasienter fikk melanom i slimhinner, 19 pasienter fikk påvist et akralt melanom, mens 85 pasienter fikk diagnostisert melanomsykdom uten kjent utgangspunkt. Tabell 1.1 viser hvordan melanomene fordeler seg på topografi og kjønn.

**Tabell 1.1:** Forekomst av melanom i 2020, fordelt på topografi og kjønn

Topografi	Kvinner	Menn	Totalt
Hud	1 239	1 318	2 557
Øye	28	43	71
Slimhinne	22	16	38
Akrale	10	9	19
Ukjent	32	53	85
Totalt	1 331	1 439	2 770

Resultatene fra årets rapport viser at dekningsgraden for 2019 for melanom i hud, har økt fra 69,6 %, da rapporten ble publisert i 2020, til 78,2 % nå. Det er altså en forsinkelse i rapporteringen ved at en del sykehus sender inn kliniske meldinger etter publikasjonen av årsrapporten. Dekningsgraden for 2020 er 80,6 %. Ett av registerets kvalitetsmål er en dekningsgrad på minst 80 %, og det er svært gledelig at vi i år endelig har nådd dette målet. Vi ser at ulike tiltak for å bedre dekningsgraden har gitt resultater, spesielt gjennom etablering av kontaktpersoner ved de ulike sykehusene. Dette vil fortsatt være et hovedfokus for Melanomregisteret da vi ser det tar tid å etablere gode rapporteringsrutiner ved de ulike sykehusene.

Tumortykkelse, ulcerasjon og mitosetall er svært viktige prognostiske variabler som patologene skal beskrive i svarrapportene. Vi ser at det er noe variasjon mellom de ulike laboratoriene om hvorvidt tumortykkelse og ulcerasjon blir oppgitt eksplisitt i besvarelsene, men de fleste holder seg likevel innenfor hva som blir definert som en høy måloppnåelse for dette kvalitetsmålet. Det er svært viktig at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for standardisert oppsett og rapportering som er utgitt av [Den norske patologiforening](#).

Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon ligger på 77,2 % i Norge. Faggruppen mener at et akseptabelt nivå er  $> 90$  %. Den største pasientgruppen fjerner sitt melanom hos fastleger og private klinikker, og resultatene for fastlegene ligger under akseptabelt nivå. Det vil være gunstig å styrke hudlegeressursene i Norge og

å øke kunnskapsnivået om melanomer hos fastleger og private klinikker. Dette er viktige tiltak for å øke graden av korrekt utført primær eksisjon, og for å oppdage melanomer raskere.

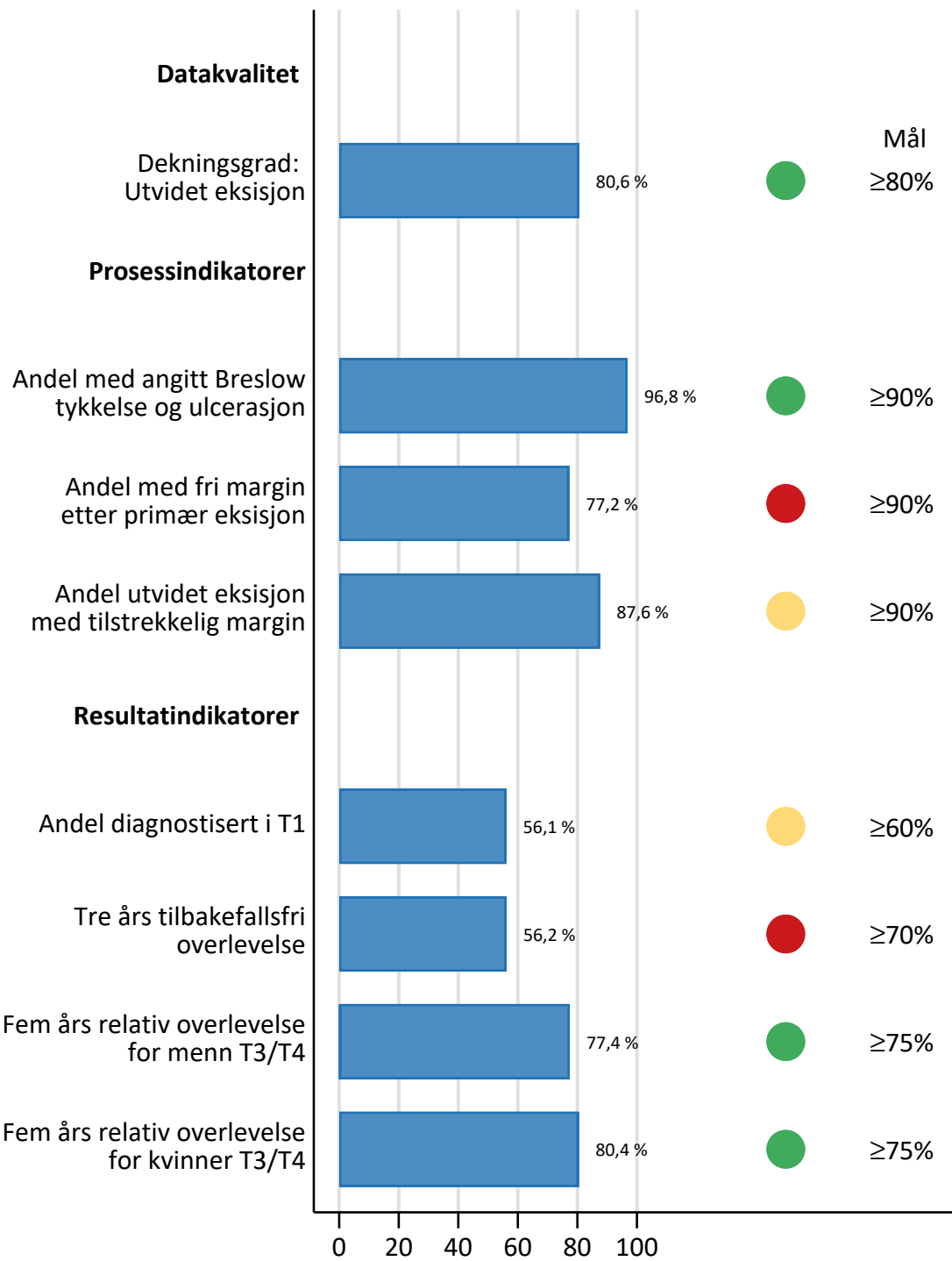
Et viktig kvalitetsmål for å motvirke lokalt tilbakefall, er at pasienter som får utført utvidet eksisjon fjerner melanomet med en tilstrekkelig avstand ut i friskt vev slik det er beskrevet i retningslinjene. I Norge ligger denne andelen i øvre grense av moderat måloppnåelse. Det kan være flere grunner til at melanomer blir fjernet med mer eller mindre margin rundt den mistenkte lesjonen enn det retningslinjene sier. Et eksempel kan være at melanomet finnes i et område hvor fjerning av mye hud og vev vil gå utover funksjon og estetikk, som f.eks i hode- og halsregion.

Det er gunstig for pasienten å få stilt diagnosen så tidlig som mulig – helst i stadium T1 – da dette gir gode prognoser. T1 karakteriseres ved at melanomets tykkelse er 1 mm eller mindre når det oppdages. Faggruppen har satt som et kvalitetsmål at minst 60 % av melanomene som fjernes, skal være i T1. Resultatene viser at Norge ligger på 56,1 %. Dette er under et akseptabelt nivå og sammenlignet med andre land som Australia og USA har vi en lang vei å gå.

Overlevelsen er svært god for pasienter som får melanomet diagnostisert i et tidlig stadium, men det er fortsatt for mange som får tilbakefall. Gledelig er det å se en økende overlevelse blant pasienter som oppdages i stadium T3 og T4. Når vi sammenligner helseregionene, ser vi at det er små variasjoner i overlevelsen for melanompasientene med tykke melanom. Dette tyder på lik behandling og oppfølging på tvers av helseregionene for denne pasientgruppen.

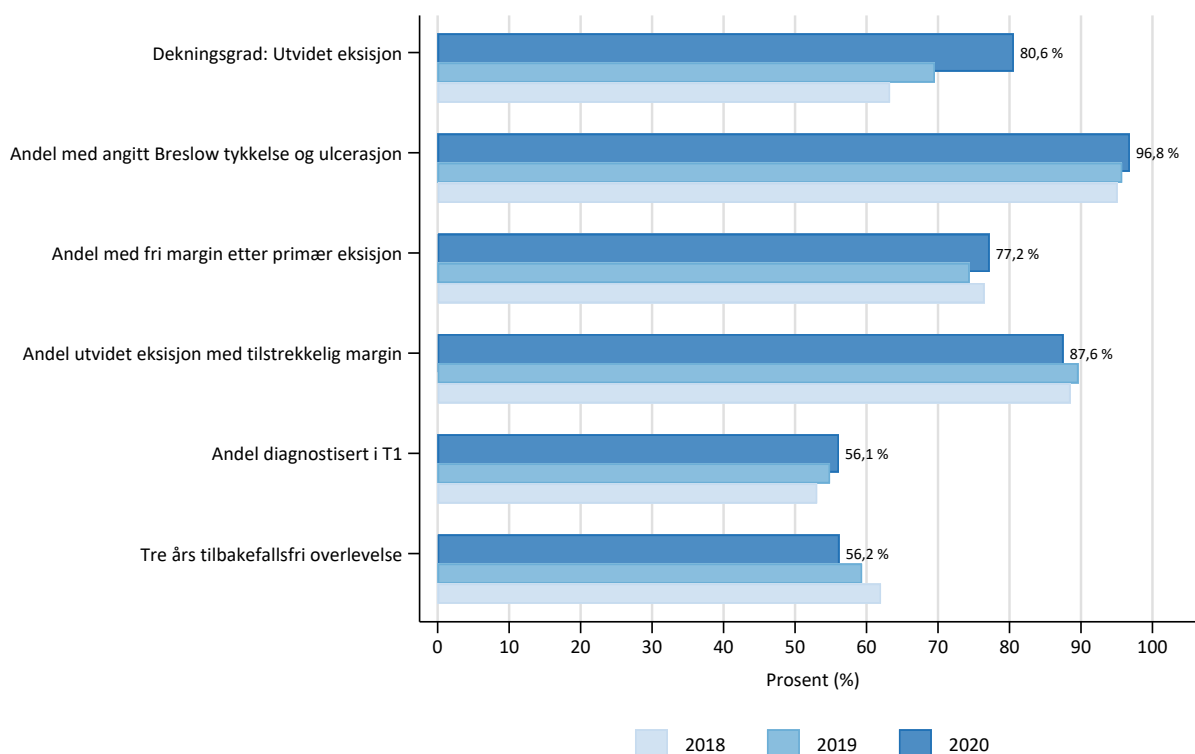
Vi ser en positiv utvikling med en betydelig økt overlevelse i gruppen med fjernmetastaser. Dette er på bakgrunn av ny behandling som virker, og ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen.

Figur 1.1 viser en oppsummering av de faktorene fagrådet mener er viktig for kvaliteten av melanombehandlingen og registerets kvalitetsmål. For detaljer om inklusjon og kommentarer til de ulike faktorene og målene, se kapittel 3 - Resultater. I figur 1.1 indikerer grønt en høy måloppnåelse, gult indikerer en moderat måloppnåelse og rødt indikerer en lav måloppnåelse.



Figur 1.1: Oppsummering av kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, 2020.



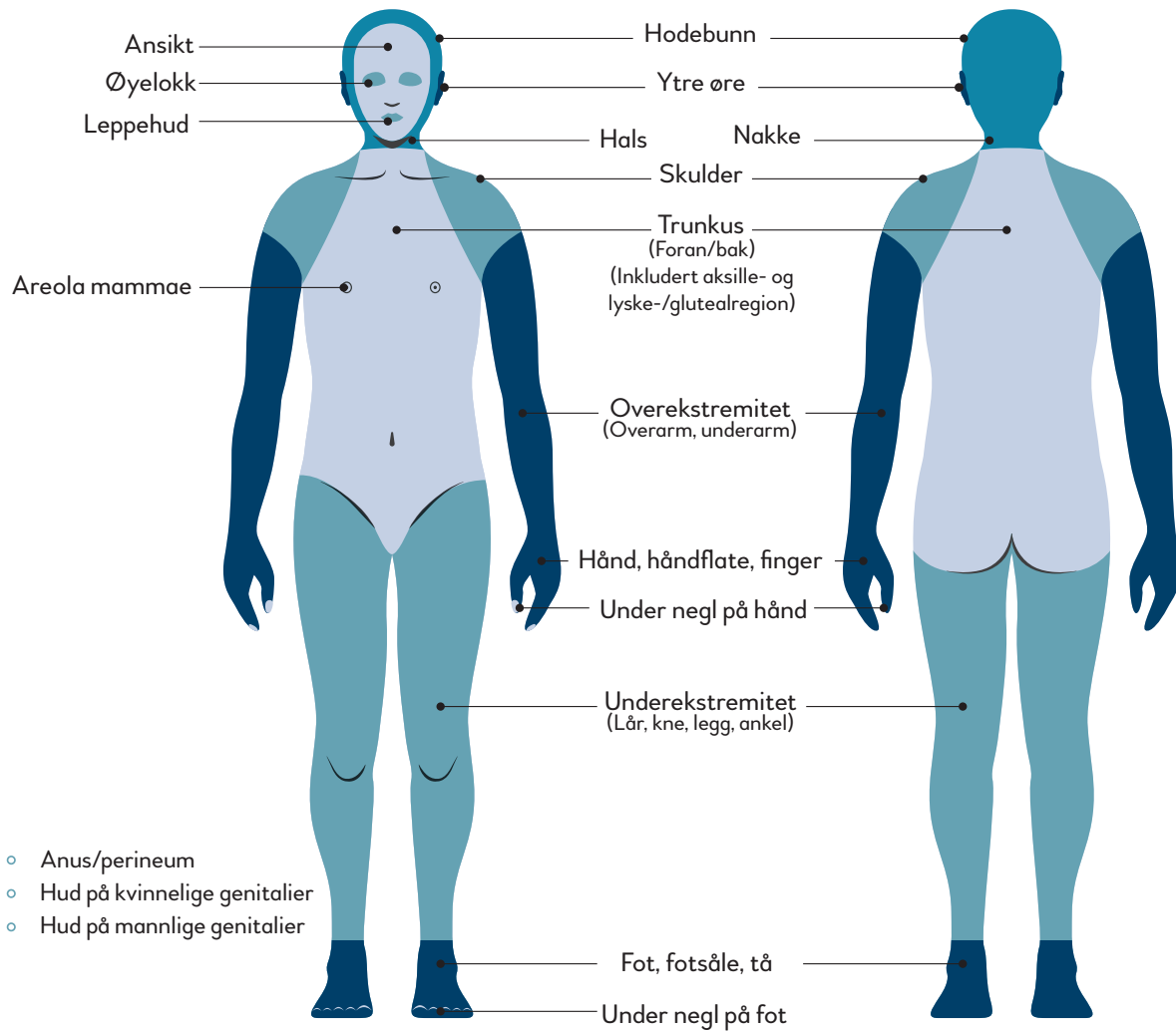


**Figur 1.2:** Oppsummering av utvalgte kvalitetsmål for melanom på nasjonalt nivå, i perioden 2018–2020.

Figur 1.2 viser en stor bedring i den kliniske innrapporteringen. Merk at dekningsgraden som vises i denne figuren er ved publiseringsdato for tidligere årsrapporter, og inkluderer ikke meldinger som har kommet inn etter at rapporten for den aktuelle årgangen ble publisert.

Det er gledelig med økt andel med fri margin etter primær eksisjon.

På de øvrige kvalitetsmålene er det mindre endringer over tid. Vi håper at det å oppdage en større andel i T1-stadiet vil medføre økt overlevelse og økt tilbakefallsfri overlevelse. Utenom tidlig diagnostikk vil adjuvant behandling av stadium IIB og IIC sannsynligvis også kunne øke tilbakefallsfri overlevelse, men dette foregår foreløpig kun i studiesammenheng.



Figur 1.3: Ulike anatomiske lokalisasjoner i hud.

**Tabell 1.2:** Oppfølgingspunkter som må følges opp av helsetjenesten, Norsk Melanomgruppe, Melanomregisteret og eventuelle andre aktører

Tema	Hvem/hva følges opp?	Ansvar for oppfølging	Figurhenvisning
Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon	Primærhelsetjenesten har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelsetjenesten. Dette er bekymringsfullt fordi det er i denne delen av helsetjenesten de fleste primære eksisjoner utføres.	Allmennlegeforeningen, Norsk Melanomgruppe og Melanomregisteret	3.12
Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin	Primærhelsetjenesten og private klinikker utfører utvidede eksisjoner, men rapporterer ikke inn klinisk informasjon. Vi har derfor ikke kontroll på hvilke rutiner disse har og hvilken oppfølging pasientene får. Melanomregisteret har i år sendt brev til alle fastleger, avtalespesialister og private aktører som vi ser at har utført utvidet eksisjon, og etterspurt hvilke rutiner de har for pasientene som de utfører utvidet eksisjon på.	Allmennlegeforeningen, private klinikker, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.13
Andel utførte lymfeknutetoaletter med utført vaktpost-lymfeknutekirurgi	Ni sykehus har i 2020 operert færre enn ti lymfeknutetoaletter. Dette er ett færre enn i fjor, men denne andelen bør gå ytterligere ned. I tillegg utføres det fortsatt mange lymfeknutetoaletter etter positiv vaktpost-lymfeknute, særlig hos sykehusene som utfører få lymfeknutetoaletter. Retningslinjene sier at man som hovedregel ikke skal utføre lymfeknutetoalett etter positiv vaktpost-lymfeknute. Andel lymfeknutetoaletter fortsettes og følges opp fremover.	Helseforetakene, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.16 og 3.17
Andel melanomtilfeller diagnostisert i T1	Andelen tilfeller som diagnostiseres tidlig er fortsatt for lav. Helse Sør-Øst har gått noe opp sammenlignet med i 2019, det samme har Helse Nord. Helse Vest og Helse Midt har gått noe ned. Vi ønsker at denne andelen skal nå de anbefalte 60 % i stadium I, ved alle helseforetakene. Det må settes inn målrettede tiltak, spesielt mot fastleger og befolkningen, for å sikre tidlig diagnostikk.	Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt, Kreftforeningen, Allmennlegeforeningen, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.19
Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte	Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i MDT-møte. Innrapporteringen ligger lavt for samtlige regionale helseforetak. Diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke rapporteringen. Vi oppfordrer helseforetakene til å bruke figuren i sitt kvalitetsarbeid og vil følge med på utviklingen av denne fremover.	Helseforetakene, Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe	3.22
Tre års tilbakefallsfri overlevelse	Vi ønsker at en større andel pasienter på landsbasis skal unngå tilbakefall. Denne andelen har gått noe ned ved samtlige helseforetak, sammenlignet med fjoråret. Dette følger vi med på.	Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og Helseforetakene	3.23
Klinisk dekningsgrad for slimhinnemelanom	Det er dårlig klinisk innmelding for pasienter med slimhinnemelanom. Da vi mangler kunnskap om denne gruppen, er dette veldig uheldig. Vi vil følge med på dette fremover.	Klinikere som behandler slimhinnemelanom, Melanomregisteret	3.40
Rapportering av klinisk melding for utvidet eksisjon	Dekningsgraden har økt fra 69,6 % i 2019 til 80,6 % i 2020. Dette er veldig bra. Vi fortsetter å etablere kontaktpersoner og å opprettholde kontakten med disse da vi ser det tar tid å etablere gode rapporteringsrutiner ved de ulike sykehusene.	Melanomregisteret, Norsk Melanomgruppe og alle Helseforetak, med spesielt fokus på Rikshospitalet, Sykehuset Innlandet Gjøvik, Sykehuset Østfold Moss, St. Olavs Hospital og Sykehuset Telemark Porsgrunn	5.1 og 5.2

## Summary in English

This report is the eighth annual report from the Norwegian melanoma registry. The results are presented for each hospital or area of residence. The melanoma registry has complete data back to 2008, but this report mainly focuses on results from 2019 and 2020. Although the registry has data on all melanomas- skin, eye and mucosal – this report primarily focuses on malignant melanomas of the skin (C43), which make up 95 % of all reported melanoma cases. In Norway, 2557 cases of malignant melanoma of the skin were diagnosed in 2020, compared to 2605 cases in 2019. In 2020, 66 patients had more than one case of melanoma that same year. Malignant melanoma in the skin is the second most common type of cancer for people aged 25-49 years. For the oldest (> 70 years) the incidence continues to increase. Please refer chapter 3.3 for details. This year, the report also include some results concerning eye- and mucosal melanomas. These are treated in separate chapters. In 2020, 71 cases of melanoma in the eye and 38 cases of mucosal melanoma were diagnosed.

Incomplete reporting to the melanoma registry has been a major issue. The Cancer Registry of Norway, together with the Norwegian Melanoma Group (NMG), have initiated several measures to increase the reporting. In 2020, the reporting rate has increased to 80.6 %, from 69.6 % in 2019. The reporting has, for the first time, reached the acceptable level of 80 % (or more), as defined by the melanoma registry. Various measures to improve the reporting rate have resulted in an improvement, especially that of establishing local contacts at the hospitals. It takes time to establish good reporting routines, and this will be a major focus for the melanoma registry in the years to come. Refer to chapter 5.4.1.

Tumor thickness, ulceration and mitotic rate are key parameters in classification of malignant melanomas. We observe some variations between different pathology departments in whether or not tumour thickness and ulceration have been documented in the pathology report. However, most hospitals are within the highest targeted standard for this quality indicator, that is above 90 % (3.4.1.2).

The proportion of patients in Norway, with a histologically verified free margin after primary excisions is 77.2 % (3.12), which is below the 90 % target level for this quality indicator. This shows that more resources should be spent on training primary healthcare physicians and on increasing the dermatologists' skills, both to detect melanomas earlier and to perform correct primary excisions. An important quality indicator to prevent local recurrences is, according to the guidelines, to remove the melanoma with sufficient distance to healthy tissue. In Norway, this measure is just below the recommended level of 90 % or more (3.13). There may be several reasons why melanomas are removed without sufficient tissue margin. For instance, the melanoma may be situated in an area where removal of skin and tissue will reduce function and aesthetics, such as in the head and neck region.

For melanomas in stage T1, the thickness of the melanoma is 1 mm or less. An early diagnosis improves prognosis and at least 60 % of patients should be diagnosed at stage T1. In 2020, 56.1 % of patients were diagnosed with a T1 melanoma. This indicates that we still have a way to go when it comes to early diagnosis, compared to countries such as Australia and the USA (3.19).

The survival rate is very good for patients diagnosed with early stage melanoma, but there are too many relapses. It is gratifying to see an increase in the survival rates for stages T3 and T4. In a national comparison, the survival rates show only minor variations for patients with thick melanoma, which indicates equal treatment and follow-up nationwide.

We see a positive development with a significantly increased survival in the group with distant metastases. This is the result of new treatments, which seems to have a positive long-term effect on this patient group.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Arbeidet med registeret ble påbegynt i 2007 gjennom et samarbeid mellom Kreftregisteret og en arbeidsgruppe fra Norsk Melanomgruppe (NMG). Hensikten var å etablere et kvalitetsregister for overvåkning og kvalitetskontroll av utredning, behandling og oppfølging av pasienter med melanom. For å oppnå dette, måtte det etableres rapportering og registrering av informasjon som per da ikke var en del av den rutinemessige registreringen i Kreftregisteret. Den utvidede registreringen dekker informasjon både fra patologiavdelinger og fra klinikk. De første meldeskjemaene for melanom ble tatt i bruk for krefttilfeller diagnostisert fra og med 1. januar 2008. Meldeskjemaene ble revidert i 2013 og 2015. I løpet av 2019 og 2020 ble skjemaene revidert og oppdatert på nytt, i samarbeid med NMG. Nye skjemaer for utredning og kirurgi ble publisert 11. juni 2020.

Registeret endret i 2018 navn fra Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft / Føflekkreftregisteret, til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom / Melanomregisteret. Hovedårsaken til denne endringen er å bedre synliggjøre at melanom finnes i flere organer i kroppen, og at melanomer oftere oppstår utenfor- og ikke i- føflekker.

#### 2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med melanom. Kvalitetsregisteret 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.

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Et av formålene med Melanomregisteret er å gi datagrunnlag for å vurdere om de [nasjonale retningslinjene for utredning, behandling og oppfølging av melanompasienter](#) (heretter kalt handlingsprogrammet) følges. Rapporten inneholder en del analyser som indirekte belyser dette, men som også påvirkes av forhold utenfor helsetjenestens kontroll. Eksempler på dette er andel melanomtilfeller diagnostisert i stadium T1, tre års tilbakefallsfri overlevelse og fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i stadium T3/T4.

Rapporten har tre prosessindikatorer som mer direkte viser kvalitet på helsehjelp:

- Andel med angitt Breslow tykkelse og ulcerasjon
- Andel med fri margin etter primær eksisjon
- Andel utvidet eksisjon med tilstrekkelig fri margin

Breslow tykkelse og ulcerasjon er svært viktige prognostiske faktorer som benyttes blant annet for stadieklassifikasjon. Det er essensielt at patologene beskriver dette i patologisvaret slik at pasienten får riktig utredning og behandling ut fra stadium ved diagnose.

Det er klare retningslinjer i handlingsprogrammet for bredde på fri margin både for primær og utvidet eksisjon. Ved primær eksisjon skal hele tumor fjernes med et båtformet snitt 2–5 mm ut i normal hud og med en pute av subdermalt fett. For utvidet eksisjon er retningslinjene at operasjonen skal ha fri margin ut fra tykkelsen av primærtumor. Dersom retningslinjene ikke følges, risikerer man at alt tumorvev ikke kommer med i primær eller utvidet eksisjon, med fare for progresjon/tilbakefall for pasienten.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av Melanomregisteret skjer i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom består av alle profesjoner som har ansvar for melanom (hudleger, øyeleger, plastikkirurger, kirurger, onkologer, allmennleger og patologer) og har representanter fra hele landet. Henrik Løvendahl Svendsen, overlege ved plastikk-, hånd- og rekonstruktiv kirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus er leder av fagrådet.

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet

I tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene samt vedtekter for kvalitetsregistrenes fagråd ble det etablert et fagråd for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom, våren 2014. Det er Norsk melanomgruppe (NMG) som fungerer som fagråd for Melanomregisteret. NMG har som faggruppe flere roller, blant annet har de oppdraget med å lage nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av melanom. Det er Oddbjørn Straume som leder faggruppen, mens fagrådet blir ledet av Henrik Løvendahl Svendsen.

I 2021 er det avholdt tre arbeidsgruppemøter for planlegging av og arbeid med årsrapporten. Arbeidsgruppen bestemte å gjenbruke de fleste av analysene og kvalitetsmålene fra tidligere årsrapporter, med noen justeringer. Det har tidligere vært lite fokus på melanom i øye og i slimhinner, så det ble bestemt i arbeidsgruppen at årets rapport skal vise utvalgte analyser også på disse mer sjeldne lokalisasjonene. Øvrig korrespondanse rundt årsrapporten har foregått per telefon og e-post.

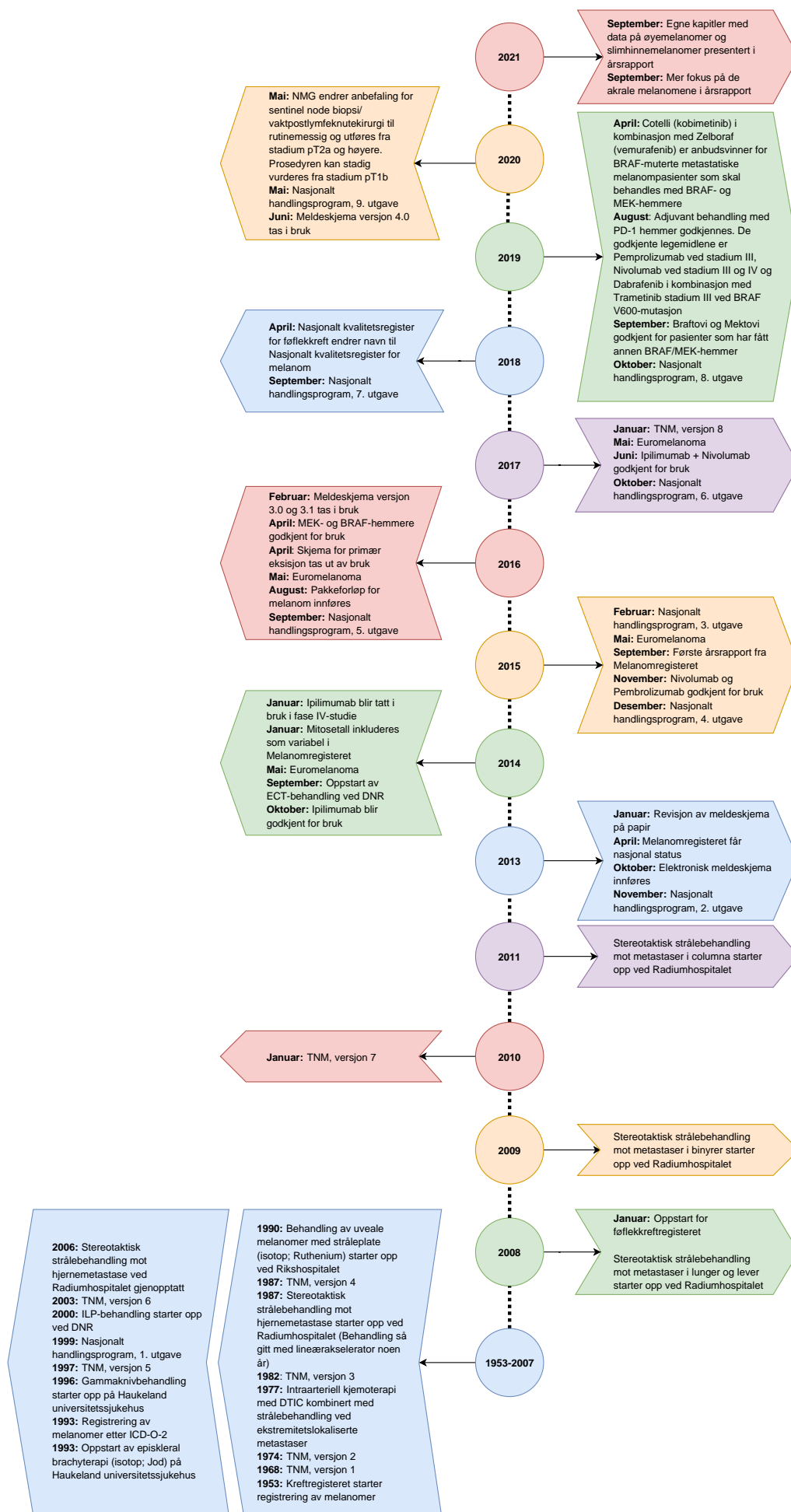
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har samarbeidet nært med Norsk Melanomgruppe gjennom hele perioden fra 2007 og er en inkludert del av NMGs halvårlege møter, i NMGs faggruppemøter ved Onkologisk forum og i ulike kurs og konferanser.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi tidligere etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. Et nytt brukerpanelmøte var planlagt i januar 2021. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år.

Melanomregisteret har i stedet sendt utkast av årsrapporten direkte til Melanomforeningen v/ Kari Anne Fevang og Espen Halvorsen for tilbakemelding på relevante resultater og for øvrige innspill. Melanomforeningen har blant annet ønsket seg mer kunnskap om de sjeldne melanomene, samt en mer lettlest rapport med en mer utfyllende ordliste. Dette har vi forsøkt å etterkomme blant annet med egne underkapitler om øye- og slimhinnemelanom, flere begrepsforklaringer i figurboksene og en vesentlig lengre definisjonsliste.

Tabell 2.1: Oversikt over fagrådets medlemmer og deres tilhørighet

Helseregion	Tilhørighet
<b>Helse Sør -Øst</b>	
Ingrid Roscher	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Linn Landrø	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Truls Ryder	Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
Nils Andreas Eide	Oslo universitetssykehus, Ullevål
Thomas Bærland	Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kari Dolven Jacobsen	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Robert Hermann	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Marta Nyakas	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Anna K. Winge-Main	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Marianne Fretheim	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Ayca Løndalen	Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
Alec Thompson	Oslo universitetssykehus
Tone Vamre	Oslo universitetssykehus
Jurgen Geisler	Akershus universitetssykehus
<b>Helse Vest</b>	
Oddbjørn Straume (leder NMG)	Haukeland universitetssjukehus
Henrik Løvendahl Svendsen (leder fagrådet)	Haukeland universitetssjukehus
Ingeborg Bachmann	Haukeland universitetssjukehus
Cornelia Schuster	Haukeland universitetssjukehus
Rita Grude Ladstein	Haukeland universitetssjukehus
Sura Mohammed Aziz	Haukeland universitetssjukehus
Gulati Ankush	Haukeland universitetssjukehus
Jarle Kjøsén	Stavanger universitetssjukehus
<b>Helse Midt-Norge</b>	
Marit Langmyr	St. Olavs Hospital
Ragnhild Telnes	St. Olavs Hospital
Hans Fjøsne	St. Olavs Hospital
Håvard Nordgaard	St. Olavs Hospital
Jarle Karlsen	St. Olavs Hospital
Ellen Bjørge	St. Olavs Hospital
Olav Toai Duc Nguyen	Sykehuset Levanger
<b>Helse Nord</b>	
Anita Amundsen	Nord-Norge, Tromsø
Katja Bremnes	Nord-Norge, Tromsø
Nina Teigen	Nord-Norge, Tromsø
Line Hjelle	Nord-Norge, Tromsø
Thomas Sjøberg	Nord-Norge, Tromsø
Solveig Nergård	Nord-Norge, Tromsø
<b>Allmennpraktiker</b>	
Lene Kroken	Nesttun Almennpraksis
<b>Kreftregisteret</b>	
Tom Børge Johannesen	Kreftregisteret
Trude Eid Robsahm	Kreftregisteret
Anna Skog	Kreftregisteret
Hilde Hedemann Brenn	Kreftregisteret



Figur 2.1: Tidslinje over høydepunkter i Melanomregisterets historie.



## Kapittel 3

# Resultater

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har kvalitetssikrede data for perioden 2008-2020. Denne rapporten presenterer hovedsakelig resultater fra 2020, som er den siste kvalitetssikrede og komplette årgangen. Institusjoner med færre enn ti pasienter teller i totalen, men har ikke egne oppføringer i figurene. Antall pasienter i høyre kolonne i figurene gjelder for 2020.

Analyser, inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter. Der det er relevant, har vi i denne rapporten valgt å vise resultater fra 2019 for å sammenligne de to siste årgangene.

Dekningsgraden for kliniske meldinger i 2020 blir presentert i kapittel 5.4.2.

### 3.1 Definisjoner

Forklaringer/forkortelser	
ABCD(E)-regelen	<p>ABCD(E)-regelen benyttes ved klinisk undersøkelse av mistenkelige hudlesjoner. Dette gjelder i hovedsak for superfisielt spredende melanom som er den hyppigste typen melanom</p> <p><b>A</b> for Asymmetri</p> <p>Føflekken er mistenkelig dersom den har to områder med forskjellig form og altså ikke er jevnt rund eller oval</p> <p><b>B</b> for Begrensning</p> <p>En ufarlig føflekk har en tydelig og regelmessig kant. Det er mistenkelig dersom føflekken har en ujevn hakkete kant</p> <p><b>C</b> for Kulør («colour»)</p> <p>Dersom føflekken har flere fargetoner (brun, svart, grå, rød, blå), har svarte partier eller er spesielt mørk så er dette mistenkelig</p> <p><b>D</b> for Diameter</p> <p>Store føflekker, over 6 mm i diameter, skal man være ekstra oppmerksom på</p> <p><b>E</b> for Endring</p> <p>Det er grunn til bekymring dersom føflekken vokser, eller endrer seg på annen måte slik det er beskrevet i punktene over</p> <p>ABCD(E)-regelen brukes ved makroskopisk vurdering av et hudmelanom</p>
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling til hovedbehandlingen. Dreier seg vanligvis om cellegiftkurer eller stråleterapi gitt etter en kreftoperasjon for å redusere risiko for tilbakefall
Akralt melanom	Ofte lokalisert til de hårløse stedene på hender og føtter og under negler. Akrale lentiginøse melanomer har ofte et lentiginøst vekstmønster hvor de fleste atypiske cellene i den epidermale komponenten sees basalt med eller uten rededannelse. Andre histologiske subtyper (superfisielt spredende eller noduløst, samt amelanotisk) kan også forekomme. Klinisk sees ofte en pigmentert, flat lesjon i håndflater eller på fotsåler. Under neglene begynner det oftest med en langsgående pigmentering, som etterhvert øker i bredde til den kan dekke hele neglen og spre seg til huden utover det (Hutchinson's tegn)
Aldersstandardisert insidens	En aldersstandardisert rate er et vektet gjennomsnitt av aldersspesifikke rater. Ved å aldersstandardisere rater kan befolkningsgrupper, for eksempel fylker, regioner eller land, med ulik alderssammensetning sammenlignes
Amelanotisk melanom	Består av celler uten melaninproduksjon og er derfor uten pigmentering (fargeforandring). Fargen er ofte rødlig eller som omkringliggende hud. Amelanotiske melanom kan derfor være vanskeligere å oppdage. Alle histologiske typer kan forekomme uten pigment
Basisregister	Kreftregisterets hoveddatabase med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder (f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregistret)
Benign	Godartet
Biopsi	Vevsprøve
BRAF	Et gen som koder proteinet B-raf. Dette proteinet påvirker blant annet styring av celledeling. Mutasjoner i dette genet er derfor forbundet med ulike kreftformer, blant annet malignt melanom
BRAF-/MEK-hemmer	Behandling for å hemme ukontrollert celledeling og cellevekst på tumorceller med en aktiv BRAF-mutasjon
Breslow tykkelse	Svulsttykkelse eller tumortykkelse, kalt Breslow tykkelse, er den patologiske enkeltfaktoren som har størst betydning for prognosen. Tykke svulster har dårligere prognose enn tynne svulster. Tykkelsen måles som vertikal avstand fra toppen av granulærcellelaget til den dypeste tumorcelle (i primærtumor) og angis i millimeter med én desimal
Cytologi	Cellelære, studiet av cellers struktur og funksjoner. Brukes vanligvis om undersøkelse av celler utseende eller struktur, ofte i forbindelse med en cytologisk prøve
Cytostatika	Kjemoterapi, også kalt cellegift. Medisiner som brukes for å bekjempe og drepe kreftceller
Diabetisk retinopati	En netthinnesykdom forårsaket av diabetes

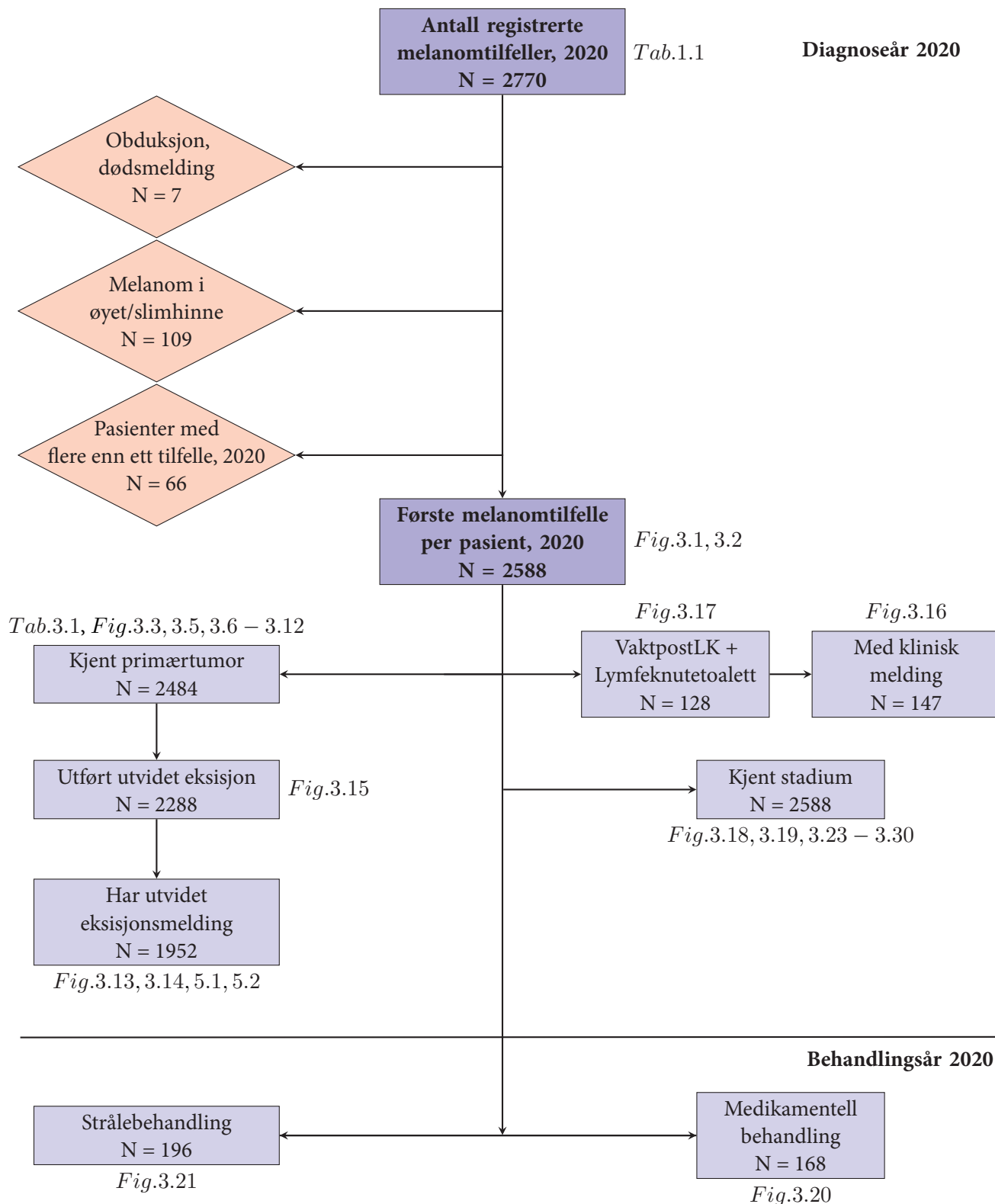
Diagnoseperiode	Definert på Kreftregisteret som inneværende måned pasienten får sin diagnose, pluss de påfølgende fire månedene
EFG-regelen	EFG-regelen benyttes til å identifisere hurtigvoksende nodulært melanom. Disse utgjør om lag 15 % av alle melanomer i Norge. Nodulært melanom er vanskelig å identifisere ved hjelp av ABCD(E)-regelen, men vil vanligvis oppfylle alle tre kriteriene beskrevet under  E for Elevated = forhøyet  F for Firm = fast  G for Growing = voksende
Ekstrakapsulær vekst	Ved lymfeknuter: Det finnes tumorvev i en lymfeknute som bryter lymfeknutekapselen og ut i omliggende fettvev
Episkleral brachyterapi	En form for strålebehandling av øyet. Metoden benyttes hyppigst for uveale maligne melanomer, men også for melanomer i konjunktiva, metastaser og andre øyesvulster. Stråleplatene inneholder en radioaktiv isotop, I Norge vanligvis jod eller ruthenium. Platen festes til sklera der svulsten er lokalisert i øyet. Stråledosen beregnes med et dataprogram og er avhengig av svulstens størrelse og beliggenhet. Etter noen dager fjernes platen fra øyet
Enukleasjon	Kirurgisk fjerning av øyeeplet
Fekal transplantasjon	Tarmsystemets bakterier overføres fra en frisk donor til pasienten med hensikt i å gjenopprette tarmens mikrobielle balanse
Fenotype	Ytre utseende, de egenskapene hos et individ man kan observere direkte
Fjernmetastase	Spredning til andre organer forbi regionale lymfeknutestasjoner
Forekomst	Insidens, eller forekomst, er antall nye tilfeller av en sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode. I denne rapporten er populasjonen hele Norges befolkning, og tidsperiodene er kalenderår
Gammakniv	Stråleknivbehandling. En høypresis behandling av svulster og enkelte andre sykdommer i hjernen og hjernehirner. Det benyttes ingen kniv, men svært presise stråler med høy dose blir rettet mot behandlingsområdet. En stereotaktisk strålebehandlingsmetode
Granulærcellelag	Et av de fem lagene av overhuden (epidermis)
Gy (Gray)	Et fysisk mål på absorbert strålingsdose, som brukes i ioniserende stråling. Doserate angir dose per tidsenhet, oftest Gy/time. Når stråling går gjennom materie avgir den energi. Det er kun strålingsenergien som blir absorbert i cellene, som kan ha noen virkning og gjøre skade på levende organismer
Histologi	Læren om vev, den mikroskopiske anatomen. Det er vanlig i histologien å preparere (behandle) vevet gjennom fiksering og innstøping
Immunsuppresjon	Demping av immunreaksjoner eller immunsystemets funksjon
Immunterapi	En behandling hvor legemidler/medikamenter brukes til å aktivere immunforsvaret til å gå til direkte angrep på kreftceller
Insidensrate	Antall nye tilfeller som oppstår i en populasjon (forekomsten/insidensen) delt på antall personår som var under risiko for å bli rammet av kreft i den aktuelle periode. Raten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår  Denne rapporten benytter hovedsakelig rater der det er ønskelig å sammenligne over tid eller mellom ulike geografiske regioner/ulike helseinstitusjoner
In situ melanom	Forstadium til melanom som er avgrenset til overhuden (epidermis)
In-transit	Tumor som oppstår langs lymfekanaler mer enn to cm fra primærtumor, men likevel ikke forbi regionale lymfeknuter
Isotop	Variant. Et grunnstoff kan forekomme i ulike varianter. Variantene av grunnstoffet kalles isotoper
Kliniske data	Informasjon som rapporteres fra den kliniske virksomheten om pasienten
Konfidensintervall	Usikkerhetsmargin; angir feilmarginen av en måling/beregning
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
Kumulativ	Opphopende, som samles opp etter hvert eller bygger seg opp
Kurativ	Helbredende. Kurativ behandling har som mål å kurere pasienten
Lentigo maligna melanom	Oppstår i hud med høy grad av solskade over tid og kjennetegnes ved enkeltliggende atypiske melanocytter basalt i epidermis (lentiginøs vekst) og en dermal, infiltrerende komponent. Klinisk oppfyller disse melanomene ofte ABCDE-regelen
Lokal reseksjon	For øyemelanom: Kirurgisk metode hvor deler av øyet fjernes. Utføres helst på svulster i fremre deler av øyet
Lokalt residiv	Tilbakefall i operasjonsområdet etter tidligere behandlet melanom, oftest som kantresidiv

Lymfeknutetolett	Et kirurgisk inngrep hvor flere lymfeknuter fjernes dersom kreftcellene har spredt seg til lymfeknutene i en region
Malign	Ondartet
Melanom	En spesiell form for hudkreft som oppstår i hudens pigmentceller (celler med fargestoff). Sykdommen kan også opptre i pigmentcellene under negler, i øyne, i slimhinner og i indre organer
MDT	Multidiplinære team. Møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper som skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter
Median	Verdien av den midterste observasjonen når observasjonene er sortert i stigende rekkefølge i et datasett
MEK	Et signalprotein som aktiveres av BRAF
Metastase	Spredning av svulsten til andre deler av kroppen. Celler fra primærtumoren kan spres via lymfe- og blodbaner, og vokse frem i lymfeknuter eller andre organer som da utgjør metastase(r)
Mitose	Mitoser angir celledelingsaktivitet i svulsten. Mitosetallet var inntil 2018, sammen med ulcerasjon, en viktig faktor for å subklassifisere T1-svulster, og dermed viktig i vurderingen av riktig behandling og oppfølging av kreftsykdommen
Morfologisk subtype	Det finnes flere ulike typer melanom. Disse klassifiseres ved hjelp av mikroskopisk undersøkelse av utseende og vekst. De hyppigste formene for melanom er superfisielt spredende melanom, nodulært melanom og lentigo maligna melanom, men det finnes også andre subtyper, som for eksempel akralt lentiginøst melanom og amelanotiske melanom. I øyet klassifiseres melanomene etter celletype; spicellet, epiteloide eller blandingsformer
Neoadjuvant behandling	Systemisk behandling, hovedsakelig i form av kjemoterapi (cellegiftbehandling) for å redusere tumorstørrelsen og hindre ytterligere kreftspredning før fremtidig hovedbehandling (kirurgi og/eller strålebehandling)
Nodulært melanom	Fremstår som en forhøyet knute med sort til blå farge, evt. med røde partier som stedvis kan bli blåhvite. Klinisk kjennetegnes disse ved store tumorreder i dermis, og har ofte en epidermal kragedannelse
Nukleærmedisiner	En lege som behandler og diagnostiserer sykdommer ved hjelp av radioaktive stoffer/isotoper
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted. For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus pasienten er behandlet på
Pakkeforløp	Et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider
Palliativ	Lindrende. Palliativ behandling har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom
Patologi	Sykdomslære. Omhandler studiet av sykdommer. En patolog vurderer vev og celler hos pasienter med f.eks. svulster, betennelsestilstander og kroniske sykdommer
Patologibesvarelse	Ved undersøkelse av vev/celler registrerer patologen en besvarelse som inkluderer kliniske opplysninger vedrørende pasienten (eks. kliniske funn, sykehistorie, anatomisk lokalisasjon for preparatet (vevet som er undersøkt), type prosedyre som er gjennomført), en makroskopisk undersøkelse (eks. hvilke type preparat som er mottatt, hva er gjort med preparatet, hvilke snitt (beskjæringer) er tatt), en mikroskopisk beskrivelse (hvilke funn er gjort, inkl. tumortype, subtype, grad, dybdeinfiltrasjon, reseksjonsrender og lymfeknuter) og en diagnose (en endelig diagnose med faktorer som er av betydning for behandling og prognose, deriblant komponenter fra den mikroskopiske beskrivelsen)
PD-1-hemmere	Legemidler/medikamenter som hjelper immunsystemet med å bekjempe kreftceller (immunterapi)
Personår	Insidensraten er definert som insidensen delt på oppfølgingstiden (personår); Tallet på nye tilfeller av en sykdom delt på tallet på personår tellingen er gjort over
Populasjonsparameter	Et tall som beskriver noe om en hel gruppe eller befolkning
PREM	Pasientrapporterte erfaringsmål
Primær eksisjon	Første kirurgiske fjerning av en suspekt tumor
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe
PROM	Pasientrapporterte resultatmål
Prosentpoeng	Et mål for endring i prosentverdier. Forskjellen mellom to oppgitte prosentverdier
Protonterapi	En form for strålebehandling. Protoner er ladede kjernepartikler som kan benyttes i strålebehandling, og som har samme effekt på celler som vanlig strålebehandling. Protoner gir imidlertid en mer avgrenset doseavsetning enn konvensjonell stråleterapi. Protonterapi gir dermed lavere stråledoser til omliggende friskt vev og mulighet for å redusere bivirkninger som følge av strålebehandling. Samtidig kan strålebehandling med protoner gi høyere stråledoser til svulstvev enn det som er mulig å oppnå med tradisjonell strålebehandling. Protonbehandling krever i dag at pasienten sendes til utlandet, da denne behandlingen foreløpig ikke er tilgjengelig ved norske sykehus

Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne kreften, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder)  Estimat på sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen i en hypotetisk verden hvor man ikke kan dø av andre årsaker enn kreft
Satellittmetastase	Tumor som ligger innenfor en radius på to cm fra primærtumor, uten funn av inflammasjon (betennelse) eller fibrose (arrvev) i stroma (bindevevet) i mellom
Stereotaktisk strålebehandling	En stråleteknikk der man gir en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose i få fraksjoner (omganger). Behandlingen gis ved å stråle fra mange vinkler slik at stråledosen i svulsten blir veldig høy, samtidig som stråledosen i friskt omkringliggende vev blir lavest mulig
Subdermalt fett	Underhudsfett
Superfisielt spredende melanom	Karakteriseres av en pagetoid og/eller lentiginøs intraepidermal komponent og (store) dermale tumorreder. Oppstår oftest i hud med lavgradig solskade over tid. Klinisk sees som regel en velavgrenset, pigmentert og uregelmessig lesjon, men disse melanomene kan også være upigmenterte
Surrogatmål	Et indirekte kvalitetsmål
Svulst	Unormal klump eller knute i et organ eller organdel. Man skiller mellom godartet (benign) svulst og ondartet (malign) svulst
TNM	TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse  <b>T</b> angir størrelse og utbredelse av primærtumor  <b>N</b> angir eventuell spredning til regionale lymfeknuter  <b>M</b> beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer  Det skilles hovedsakelig mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater
Tumor	Kul, klump, knute, fortykkelse i et organ eller en organdel. Brukes ofte som et fellesnavn på svulster, både godartede og ondartede
Ulcerasjon	Sårdannelse eller defekt i huden som går gjennom epidermis og ned til dermis. Faktoren inngår som en del av subklassifiseringen av T1-T4-svulster i TNM-systemet. Funnt av ulcerasjon er forbundet med dårligere prognose
UNS	Melanom UNS: Melanom uten nærmere spesifikasjon. Spesifikk morfologisk tumortype/subtype er ikke beskrevet
Utvidet eksisjon	Etter primær eksisjon gjennomføres en utvidet eksisjon hvor det blir gjort et ytterligere inngrep på stedet der melanomet satt. Hvor mye vev eller hud som fjernes blir bestemt ut fra tykkelsen av melanomet som opprinnelig ble fjernet
Vaktpostlymfeknutekirurgi/	
Sentinel node biopsi	Ved vaktpostlymfeknutekirurgi leter man etter den første regionale lymfeknuten, altså vaktpostlymfeknuten/sentinel node. Inngrepet skjer som regel samtidig med den utvidede eksisjonen i narkose

## Malignt melanom i hud

### 3.2 Flytskjema



Flytskjemaet viser en oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i analysene for melanom i hud. Pasienter som har fått sin diagnose på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er ekskludert fra analysene. Dette gjelder også pasienter diagnostisert med melanom i øyet og i slimhinner. Pasienter som har blitt utredet/behandlet for flere enn ett tilfelle samme år, er også fjernet fra analysene. Blant disse pasientene inkluderes kun første tilfelle per pasient per år.

### 3.3 Forekomst

I 2020 ble det i Norge diagnostisert 2557 tilfeller av melanom i hud, fordelt på 2484 pasienter. 2418 pasienter ble diagnostisert med ett melanomtilfelle, mens 66 av pasientene ble diagnostisert med mer enn ett tilfelle. Tabell 3.1 viser hvordan hudmelanomene fordeler seg på antall melanomer og kjønn. Her ser vi eksempelvis at 16 kvinner og 50 menn fikk to eller flere hudmelanomer i 2020.

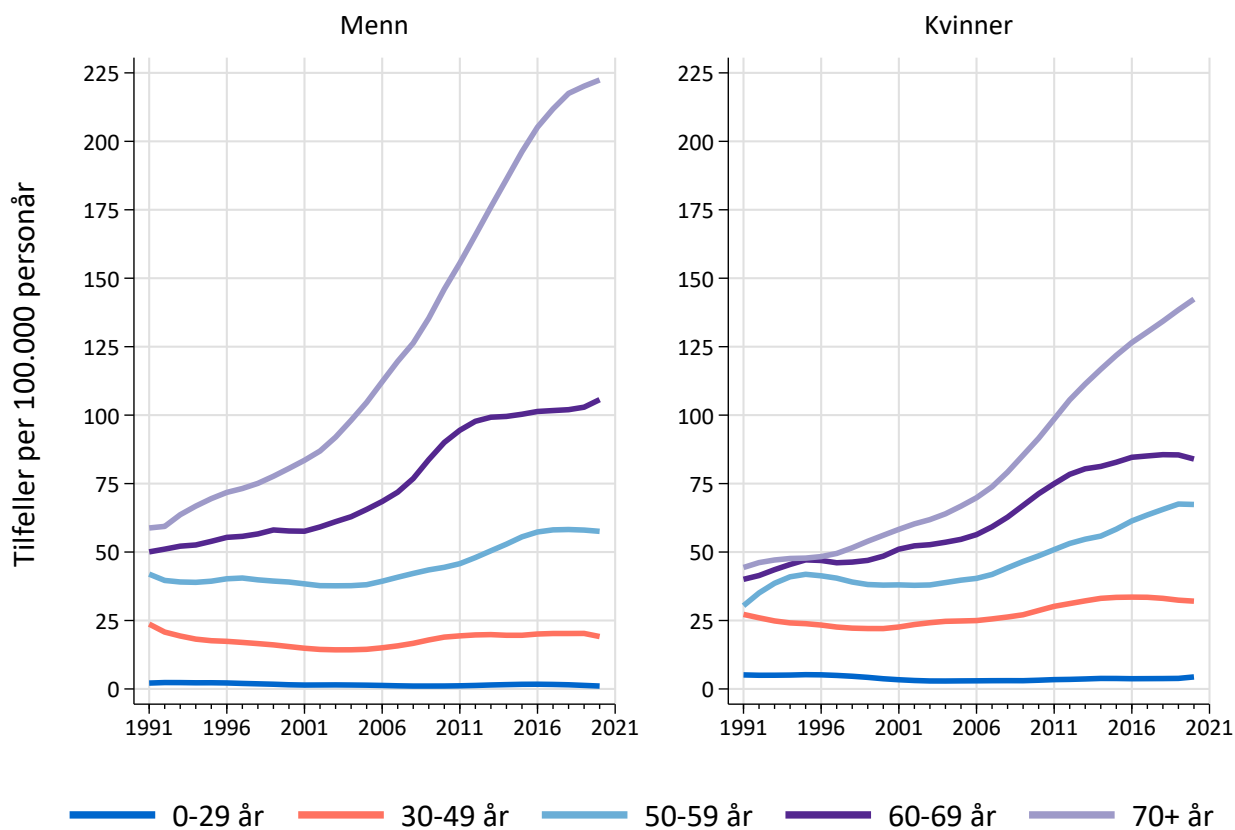
**Tabell 3.1:** Forekomst av melanom i hud i 2020, fordelt på antall melanomer og kjønn

Topografi	Antall melanomer	Kvinner	Menn	Totalt
Hud	1	1 206	1 212	2 418
Hud	2	15	45	60
Hud	3	1	4	5
Hud	4	0	1	1

### 3.3.1 Aldersspesifikk forekomst

For å kunne vise forekomst av melanom over tid brukes rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker over tid eller at alderssammensetningen endrer seg.

Forekomst er uttrykt som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



**Figur 3.1:** Aldersspesifikk forekomst av melanom i hud for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020.

Figur 3.1 viser forekomst av melanom i hud i perioden 1991–2020 for aldersgruppene 0–29, 30–49, 50–59, 60–69 og 70+, for menn og kvinner. På 2000-tallet er melanom den kreftformen med størst økning i forekomst.

Forekomsten er høyest og har økt mest i aldersgruppene > 50 år. Fortsatt øker forekomsten blant de eldste kvinnene ( $\geq 70$  år), mens for aldersgruppen 60-69 år, ser vi en tydelig avflating. 2020-tallene kan antyde at det samme er i ferd med å skje i aldersgruppen 50-59 år. Denne avflatingen sees enda tydeligere blant menn. For de eldste mennene ( $\geq 70$  år) ser også økningen ut til å avta.

Overdreven soling forårsaker de fleste melanomtilfeller i hud, men oppmerksomhet og diagnostisk intensitet kan også påvirke ratene. Det er for tidlig å kunne si noe om den avflatende forekomsten er et resultat av forebygging og bedre solingsadferd.

**Figur 3.1**

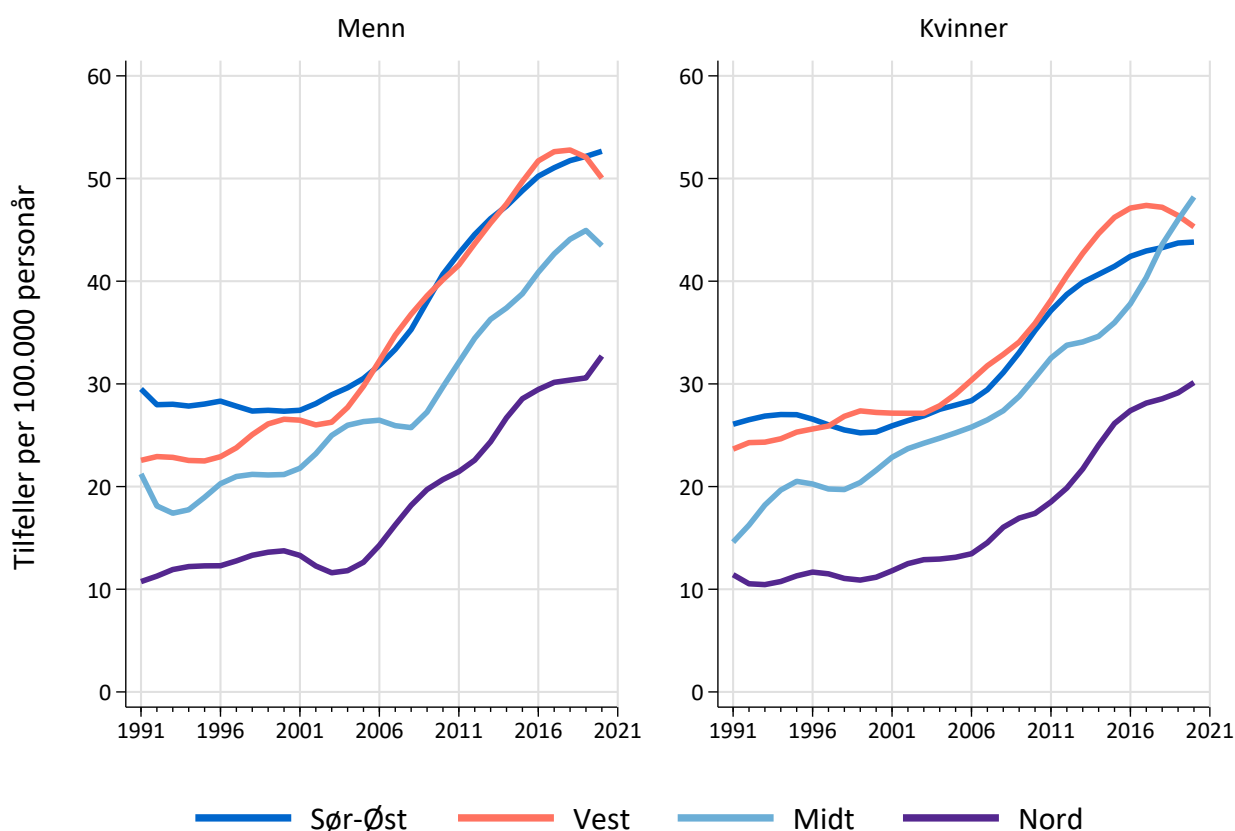
**Datakilde**  
-Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**  
- Diagnoseår 1991–2020  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**  
- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom



## 3.3.2 Forekomst i ulike landsdeler, i perioden 1991–2020



**Figur 3.2:** Forekomst av melanom i hud etter geografisk region for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 1991–2020

Figur 3.2 viser forekomst av melanom i hud i Sør-Øst-, Vest-, Midt- og Nord-Norge over tid, for menn og kvinner. Inndelingen er basert på pasientens bostedsfylke på diagnosetidspunktet. Vi gjør oppmerksom på at de tidligere regionene Sør og Øst i denne rapporten er slått sammen (Sør-Øst), i henhold til nye fylkesgrenser.

Forekomsten i Sør-Øst er ca. 40 % høyere enn forekomsten i nord. Dette samsvarer med forskjeller i UV-dose og klima mellom landsdelene. For begge kjønn er forekomsten i Sør-Øst i ferd med å flate ut, og i Vest fortsetter forekomsten å gå ned også i 2020. Det er verdt å merke seg at Midt-Norge har den høyeste forekomsten blant kvinner. En stadig utjevning mellom regionene kan være et resultat av reising til soldestinasjoner, men kan også skyldes regionale forskjeller i oppmerksomhet (diagnostisk intensitet) og forebyggende arbeid (solingsadferd).

#### Figur 3.2

##### Datakilde

- Krefregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 1991–2020  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Krefregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

##### Geografisk region

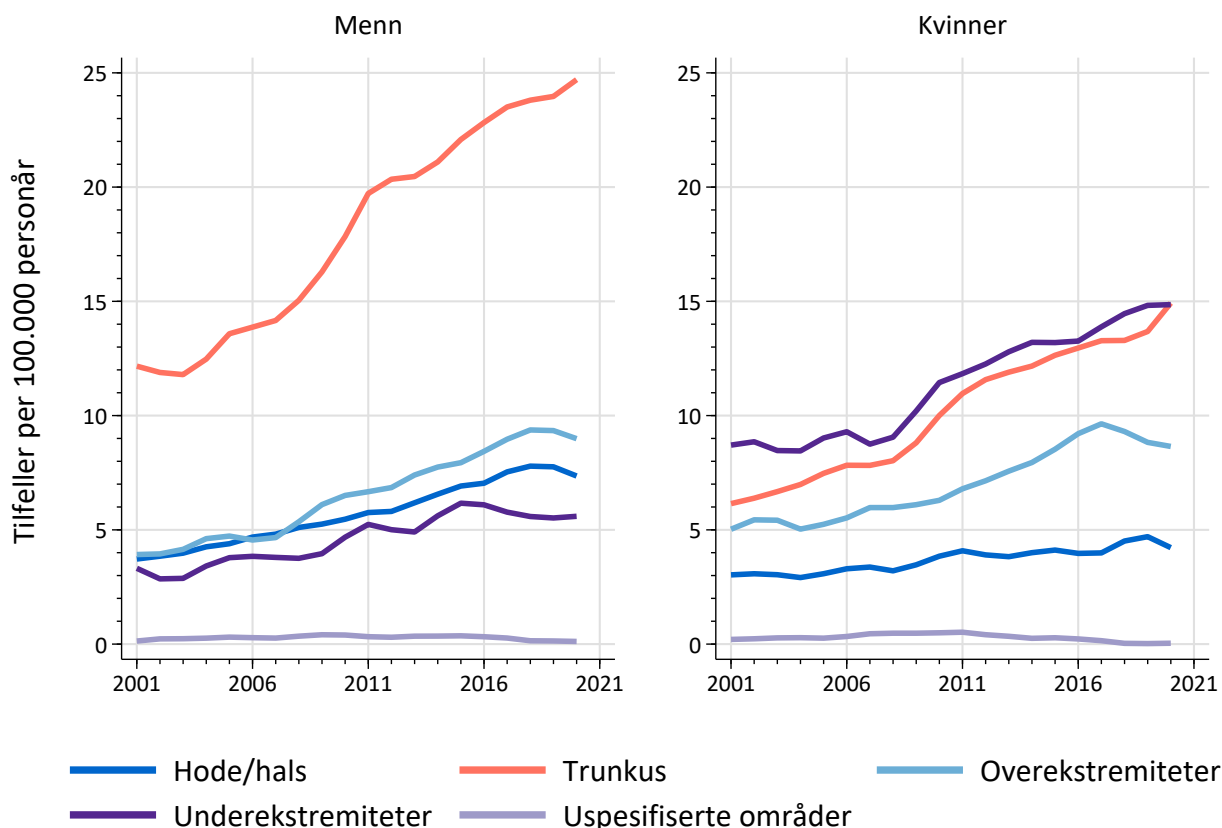
**Sør-Øst:** Agder, Viken, Vestfold og Telemark, Oslo og Innlandet

**Vest:** Rogaland og Vestland

**Midt:** Møre og Romsdal og Trøndelag

**Nord:** Nordland og Troms og Finnmark

### 3.3.3 Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon, i perioden 2001–2020



**Figur 3.3:** Forekomst fordelt på anatomisk lokalisasjon for menn og kvinner (glattede rater), i perioden 2001–2020.

Figur 3.3 viser forekomst av melanom lokalisert på hode/hals, trunkus, overekstremiteter, underekstremiteter og uspesifiserte områder, for menn og kvinner i perioden 2001–2020. Se figur 1.3 for illustrasjon av de anatomiske lokalisasjonene i hud.

Menn har alltid hatt flest svulster lokalisert på trunkus med underekstremitetene som den minst vanlige lokalisasjonen. Forekomsten av melanom på trunkus har økt mest og øker fortsatt, for begge kjønn. For kvinner er nå trunkus den vanligste lokalisasjonen sammen med underekstremiteter, som tidligere har vært den dominerende lokalisasjonen.

Menn har høyere forekomst av melanom i hode- og halsregionen, sammenlignet med kvinner, men forekomsten kan se ut til å være på vei ned, for begge kjønn. Også forekomsten av svulster på overekstremitetene ser ut til å være på vei ned.

Forskjeller mellom kjønn antar vi skyldes ulik UV-eksponering av de ulike kroppsområdene (f.eks. hvordan vi kler oss, samt hårtykkelse, -lengde og -fasong), og understreker at menn og kvinner bør behandles ulikt med hensyn til primær forebygging (beskyttelse av ulike kroppsdeler) og sekundær forebygging (oppmerksomhet i helsetjenesten og i befolkningen). Ved besøk hos fastlege kunne det være hensiktsmessig, for begge kjønn, å ta av klær på overkroppen, hvor økningen av svulster har vært størst, for tidlig oppdagelse.

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2001–2020  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Krefregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

**Anatomisk lokalisasjon**

**Hode/hals:** Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals, nakke

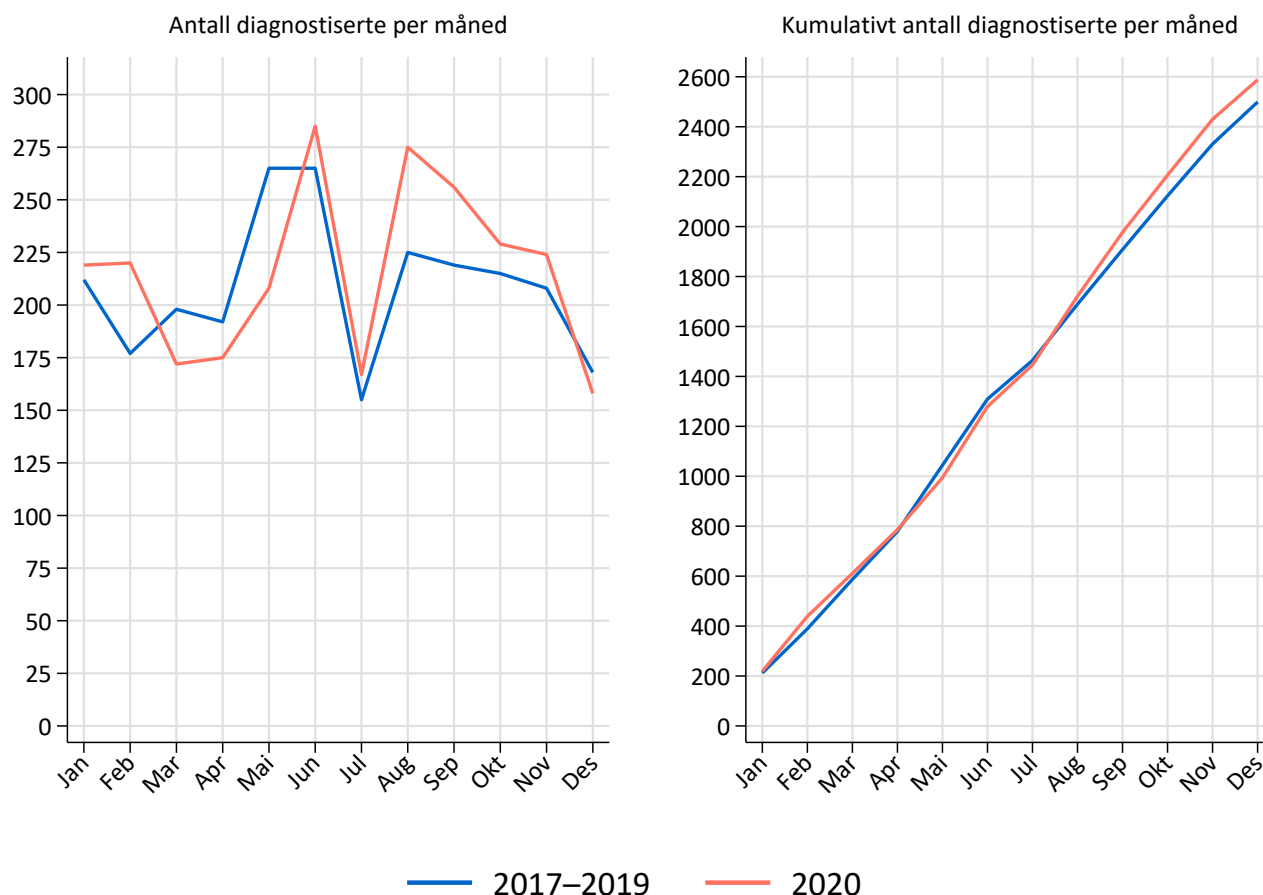
**Trunkus:** Rygg, mage, mammae, sete, aksille, anus/perineum

**Overekstremiteter:** Armer, skuldre, hender, inkl. under negl

**Underekstremiteter:** Ben, hofter, føtter, inkl. under negl

**Uspesifiserte områder:** Anatomisk lokalisasjon ikke angitt

## 3.3.4 Diagnostisering av melanom ved utbruddet av Covid-19



**Figur 3.4:** Antall diagnostiserte pasienter per måned i 2020, sammenlignet med perioden 2017–2019.

Det har vært diskutert om utbruddet av Covid-19 har ført til nedgang i antall av nydiagnostiserte krefttilfeller. Vi har derfor studert den månedlige forekomsten av melanom i koronaåret 2020.

Figur 3.4 viser antall- og kumulativt antall- diagnostiserte melanom-pasienter per måned i 2020, sammenlignet med perioden 2017-2019.

Kurvene til venstre i figuren illustrerer at diagnostikken av melanom gikk merkbart ned i forbindelse med den første nedstengningsperioden fra 12. mars til slutten av april. Etter nedgang for begge kurver i forbindelse med sommer og sommerferie, er det heldigvis en kompensatorisk (utjevnenende) økning i antall tilfeller for 2020, hvor pasientene har fått sin diagnose.

Sannsynligvis har både redusert kreftdiagnostikk og høyere terskel for å oppsøke helsetjenesten vært medvirkende for et redusert antall kreftdiagnoser etter den første nedstengningen av Norge. Vi ser på grafene til høyre i figuren at antallet melanomdiagnoser for 2020 er litt høyere frem til slutten av mars, hvor så 2020-tallene begynner å legge seg under de foregående årene. Denne trenden vedvarer frem til slutten av sommeren og deretter er det på ny flere melanomdiagnoser som stilles for 2020, sammenlignet med tilsvarende periode i 2017-2019. Flere andre kreftdiagnoser har dessverre en vedvarende trend med økt forskjell i kurvene utover høsten med lavere antall i 2020, men her ser det ikke ut til at en fanger opp færre melanomtilfeller i 2020 enn det som er forventet.

#### Figur 3.4

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2017–2020  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

**Kumulativt antall:** Opphopende, samlet antall

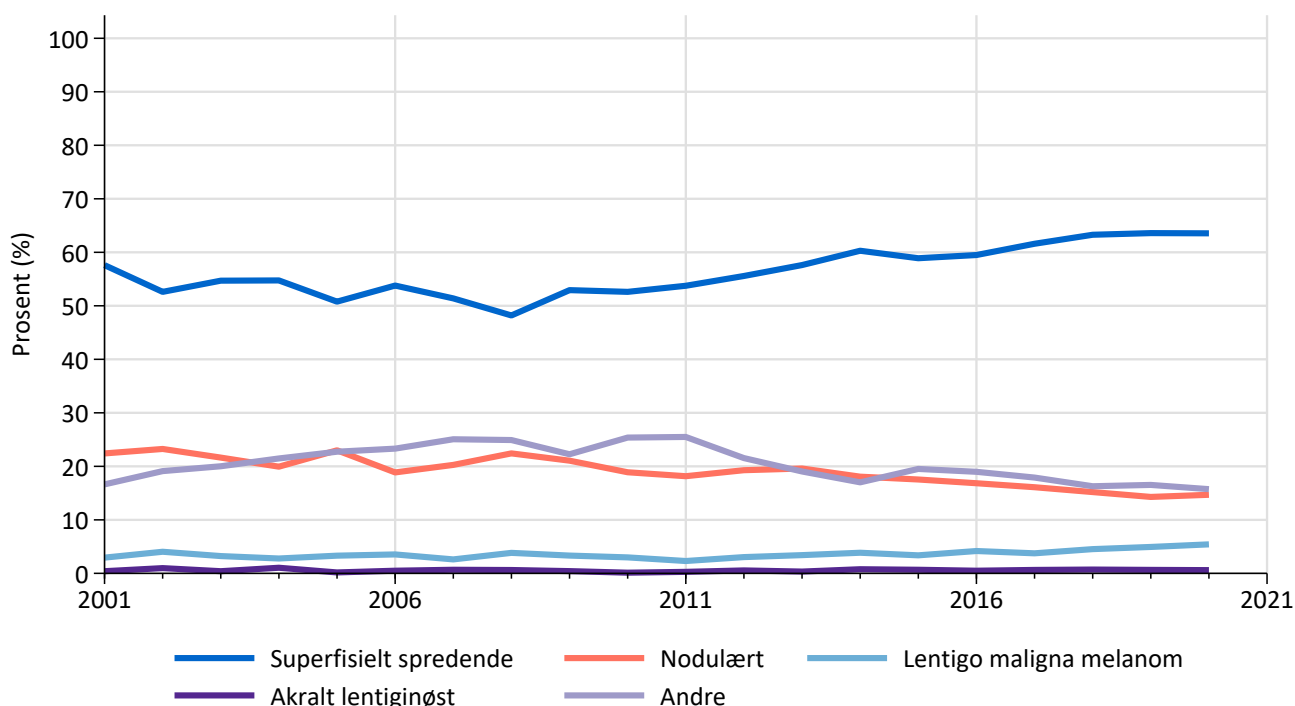
### 3.4 Utredning og behandling

Figurene i dette kapitlet er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra patologibesvarelser, samt noe klinisk rapportering. Dataene er i hovedsak fra diagnoseårene 2019 og 2020. Institusjoner med færre enn ti pasienter vises ikke som egne enheter i figurer på institusjonsnivå, men inngår som en del av det totale antallet i Norge. Fagrådet har definert ulike kvalitetsmål som er illustrert i figur 1.1. I figurene hvor det er satt kvalitetsmål indikerer grønt en høy måloppnåelse, gult antyder en moderat måloppnåelse og hvit farge indikerer en lav måloppnåelse.

#### 3.4.1 Patologi

##### 3.4.1.1 Fordeling på histologisk type

Handlingsprogrammet beskriver fire histologiske hovedtyper av invasivt melanom; superfisielt spredende melanom, nodulært melanom, lentigo maligna melanom og akralt lentiginøst melanom.



**Figur 3.5:** Fordeling av de histologiske hovedtypene for melanom i hud, i perioden 2001–2020.

Figur 3.5 viser fordelingen av de histologiske hovedtypene av melanom i hud over tid i perioden 2001–2020, for begge kjønn samlet. Kategorien «Andre» består av sjeldnere varianter som ikke passer inn under de fire hovedtypene. I denne kategorien er pasienter hvor det ikke er beskrevet spesifikk tumortype i patologibesvarelsen (melanom UNS) også inkludert, og det er disse som utgjør den største delen av gruppen «Andre» med 94,4 %. Dette viser hvor viktig det er at patologene beskriver hvilken type melanom det dreier seg om i histologibesvarelsen.

Superfisielt spredende melanom er den vanligste typen og utgjør > 60 % av melanomtilfellene i 2020. Nest vanligst er nodulært melanom, som utgjør ca. 15 %. I løpet av de siste ti årene har andelen superfisielt spredende melanom økt, mens andelen nodulært melanom gått tilsvarende ned.

#### Figur 3.5

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2001–2020  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

##### Histologiske hovedtyper

- Beskrivelse av histologiske hovedtyper, se kapittel 3.1 - Definisjoner

Nodulært melanom vokser raskt og er mest dødelig, og denne andelen i Norge er høyere enn i sammenlignbare land (ca. 9 % i Australia). En studie basert på data fra Melanomregisteret viser at nodulært melanom utgjør den dominerende andelen av dødelige melanomer (ca. 60 %). Det er en større andel menn som får nodulært melanom (55 %) og pasientene er eldre (67 år) enn for superfisielt spredende melanom (60 år).

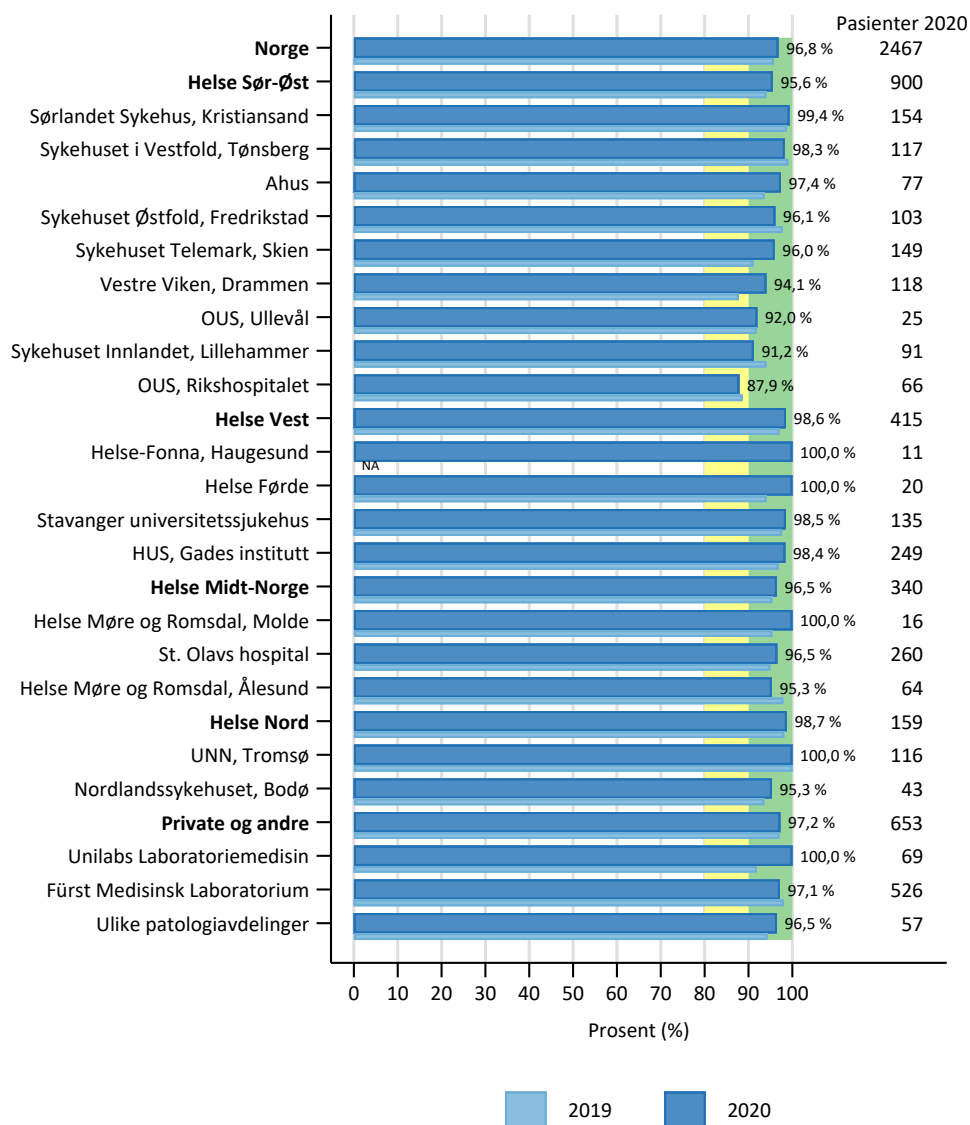
Kjennetegn for nodulært melanom (EFG) er ikke lik kjennetegn for superfisielt spredende melanom (ABCDE) (for beskrivelse av kjennetegn, se kapittel 3.1 - Definisjoner). Det er viktig at både helsetjenesten og befolkningen har kunnskap om kjennetegn for nodulært melanom, og at EFG-regelen benyttes for klinisk undersøkelse av melanomene.

Akrale melanomer er sjeldne. De fleste har akralt lentiginøst vekstmønster, men de kan også være noduløse eller superfisielle, samt amelanotiske.

Det er viktig at helsetjenesten og pasientene har kunnskap om amelanotisk melanom. Dataene i Melanomregisteret viser at amelanotisk melanom kun utgjør 0,3 % i kategorien «Andre» i perioden 2001–2020. Ettersom dette er en klinisk vurdering mistenker vi at andelen i realiteten er større. Vi håper å få et mer komplett bilde av dette når vi mottar PROMs data (se kapittel 6.3).

NMG og Nasjonalt kvalitetsregister for melanom understreker viktigheten av at alle hudlesjoner som fjernes, sendes til patologisk undersøkelse.

## 3.4.1.2 Breslow tykkelse og ulcerasjon



**Figur 3.6:** Andel pasienter med Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.6 viser andel pasienter hvor Breslow tykkelse og ulcerasjon (sårdannelse) er angitt i en patologibesvarelse (eksisjon eller biopsi). Dersom det for en pasient har blitt utført både biopsi og eksisjon og prøvene er undersøkt på forskjellige laboratorier, vil disse havne i kategorien «Ulike patologiavdelinger».

TNM-klassifikasjonen, versjon 8, ble gradvis innført for melanomer i Norge etter 1. januar 2018 og det er denne stadielinndelingen som er brukt i årets rapport. Rapportering av tykkelse og ulcerasjon skal i henhold til TNM-klassifikasjonen foreligge ved alle invasive melanomer. I tilfeller der det foreligger inkomplett biopsi og senere operasjonspreparat, er informasjonen fra biopsien og operasjonspreparatet kombinert.

Figuren viser at alle laboratorier, med unntak av ett, oppfylder et høyt nivå når det gjelder å angi tumortykkelse og ulcerasjon ved primære melanomer. Rikshospitalet oppfylder et høyt moderat nivå.

#### Figur 3.6

##### Datakilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Kommentar

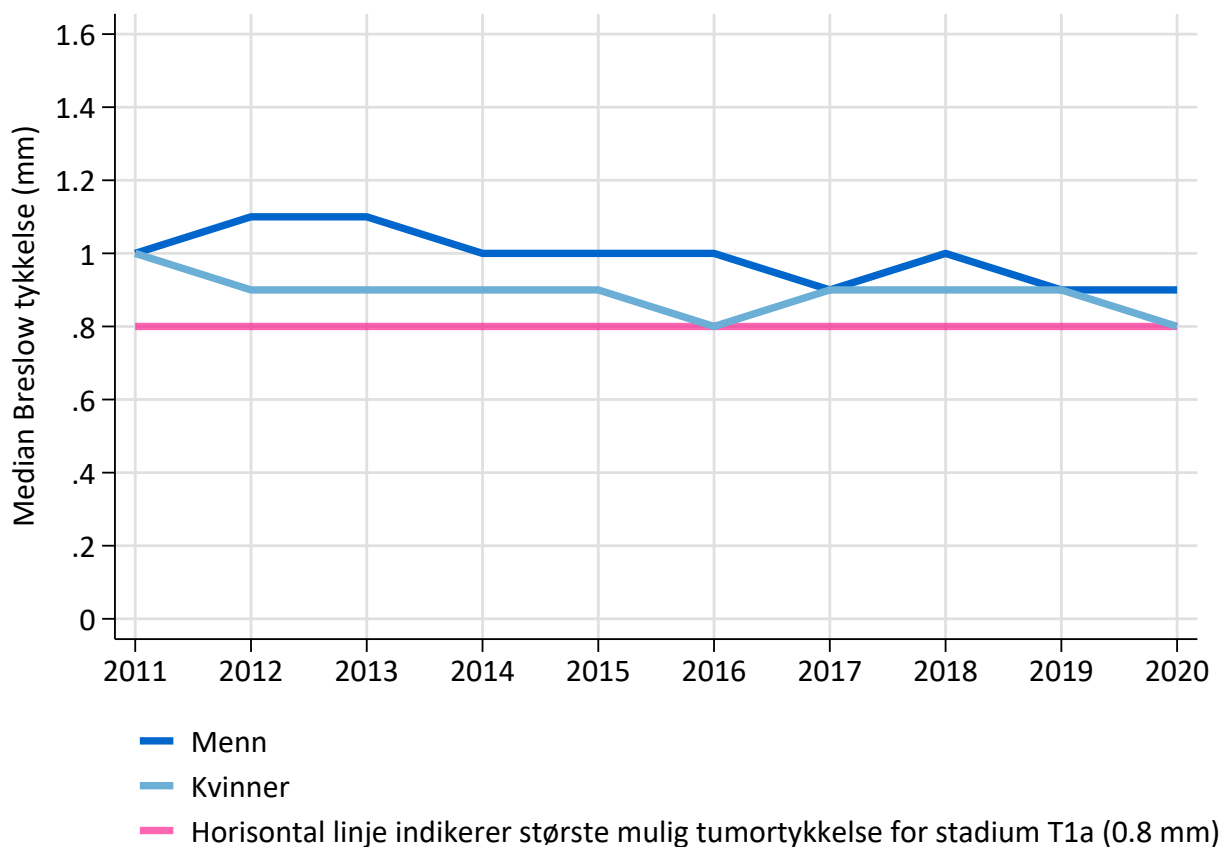
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

**NA:** Ikke estimerbart

Det er svært viktig at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for standardisert oppsett og rapportering som er utgitt av [Den norske patologiforening](#). For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon.

Vi følger rutinemessig opp de patologiavdelingene som har lavest prosentandel.

### 3.4.1.3 Median Breslow tykkelse



**Figur 3.7:** Median Breslow tykkelse, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020.

Figur 3.7 viser median Breslow tykkelse fordelt på kjønn over tid. Patologimeldinger uten tumortykkelse angitt, eller hvor tumortykkelsen ikke kan bedømmes er ekskludert fra analysen. Dette gjelder 2,8 % av tilfellene i perioden 2011–2020.

For at veldig tykke eller veldig tynne melanomer ikke skal påvirke grafen uforholdsmessig er det valgt median i stedet for gjennomsnittstykkelse. Gjennomsnittstykkelsen i 2020 er 1,6 mm for kvinner og 1,8 mm for menn.

Her ser vi en gledelig tendens mot lavere median tykkelse over tid, noe som er positivt i forhold til prognosen for melanompatientene.

#### Figur 3.7

##### Datakilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2011–2020  
- Melanom i hud

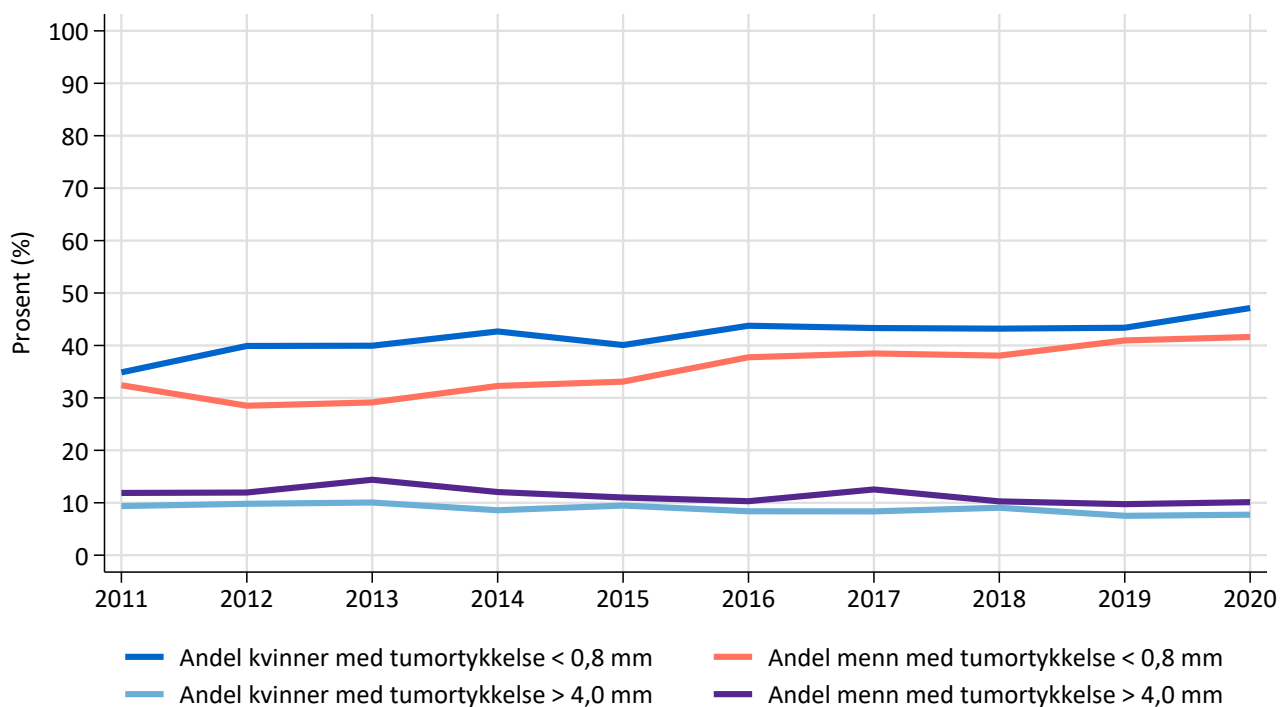
##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

**Median Breslow tykkelse (mm):** Den midterste tumortykkelsen angitt i millimeter når de registrerte tumortykkelsene er sortert i stigende rekkefølge



**Figur 3.8:** Andel tynne og tykke melanomer, fordelt på kjønn, i perioden 2011–2020.

Figur 3.8 viser andel tynne melanomer (< 0,8 mm) og andel tykke melanomer (> 4 mm), fordelt på kjønn over tid.

Patologimeldinger uten tumortykkelse angitt eller hvor tumortykkelsen ikke kan bedømmes, er ekskludert fra analysen. Dette gjelder for 2,8 % av tilfellene i perioden 2011–2020.

Her ser vi en gradvis økende andel av tynne melanomer og en mindre andel av tykke melanomer over tid. Dette tyder på at melanomene oppdages tidligere.

**Figur 3.8**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2011–2020  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

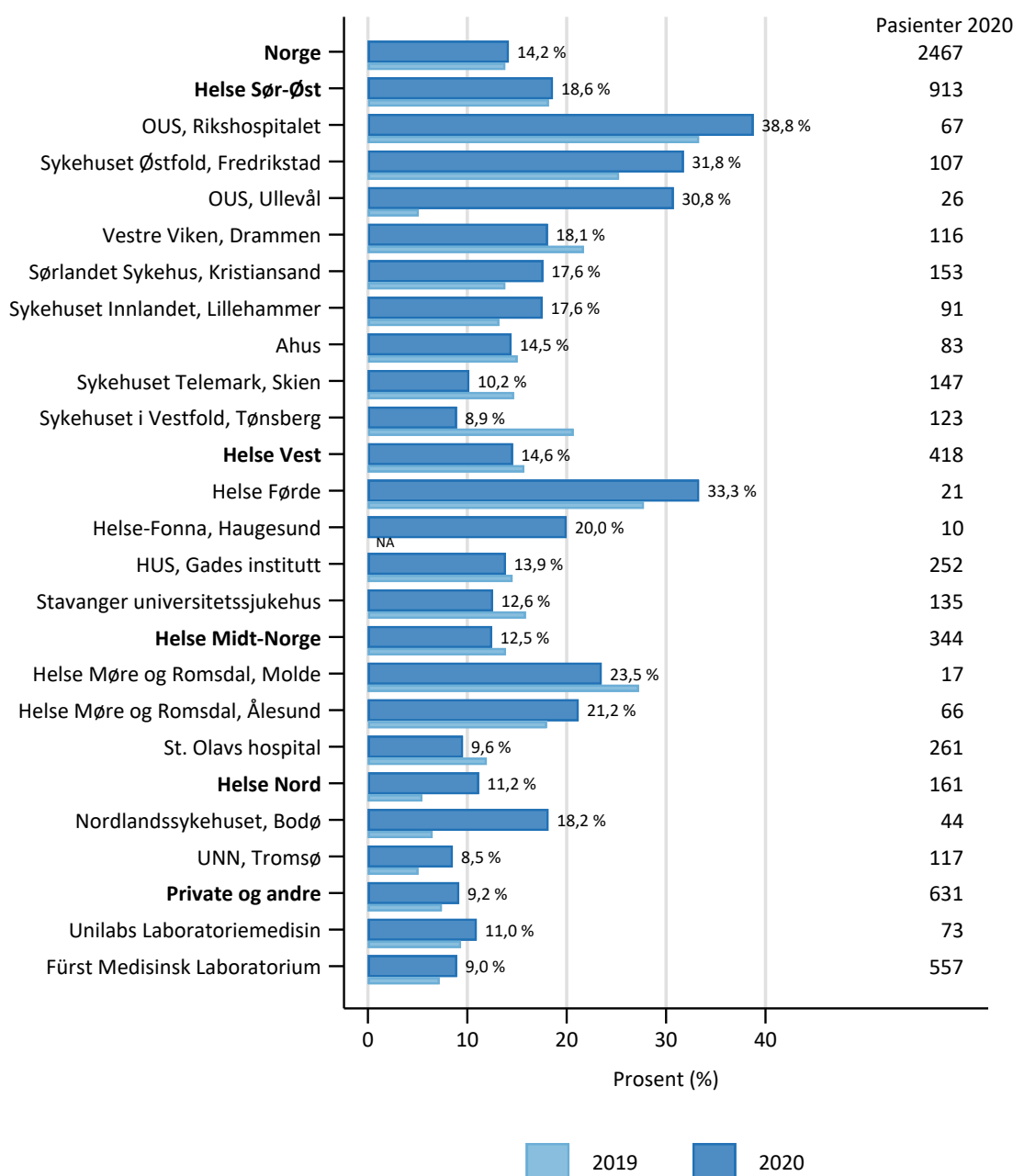
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Kommentar**

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8



## 3.4.1.4 Ulcerasjon



**Figur 3.9:** Andel pasienter med påvist ulcerasjon per patologiavdeling i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.9 viser andel pasienter med ulcerasjon (sårdannelse) påvist i tumor, per patologiavdeling. Ulcerasjon foreligger i 14,2 % av melanomene, med en del variasjon mellom avdelingene som nok er i overkant av det som er forventet.

Sannsynligheten for å påvise ulcerasjon antas å være avhengig av hvor mange snitt som tas, særlig fra store svulster, da slike forandringer kan være fokale og begrensede. Det er svært viktig at patologene kontinuerlig anvender anbefalinger for kriterier og standardisert oppsett for rapportering som er utgitt av [Den norske patologiforening](#). For ulcerasjon er det viktig at dette eksplisitt rapporteres også i tilfeller der det ikke foreligger ulcerasjon.

#### Figur 3.9

##### Datakilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i hud

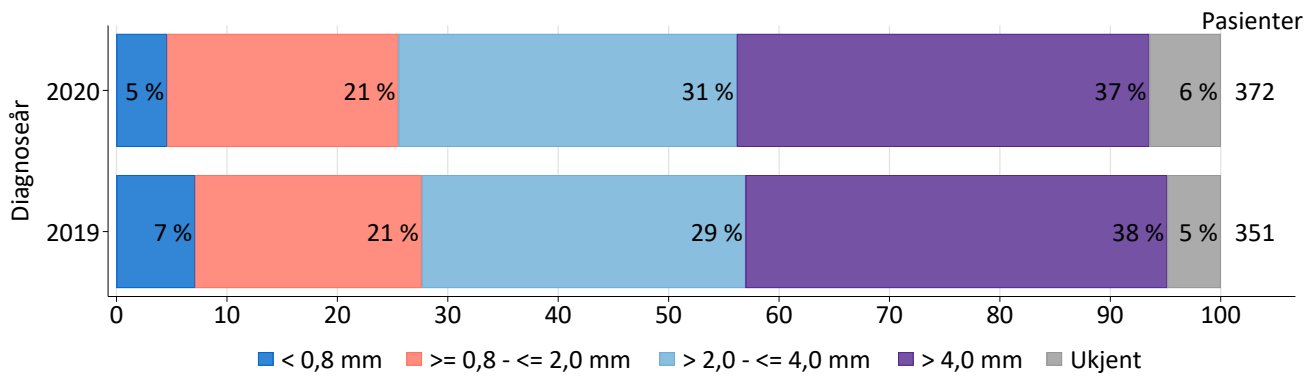
##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Kommentar

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

NA: Ikke estimerbart



**Figur 3.10:** Fordeling av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.10 viser fordelingen av tumortykkelse for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Som forventet vises det en økende andel melanomer med ulcerasjon, for gradvis tykkere melanomer.

**Figur 3.10**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

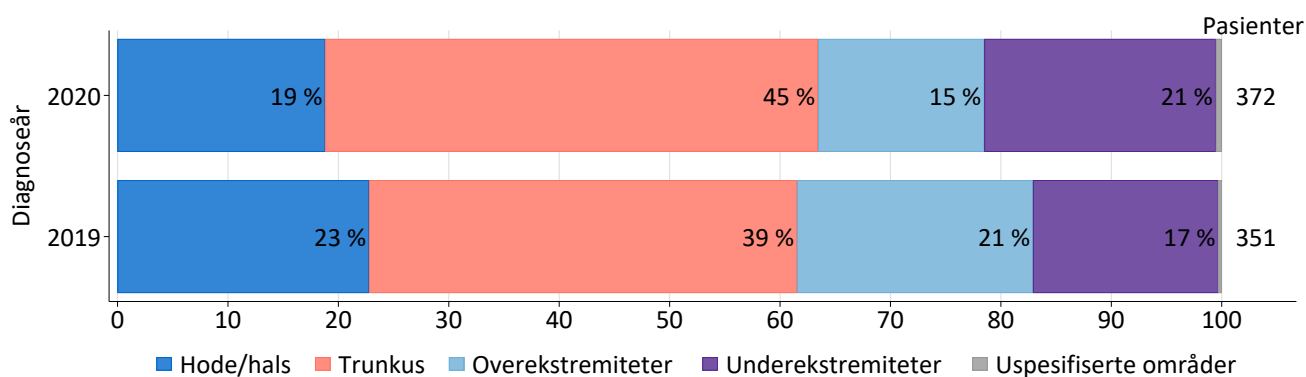
- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Kommentar**

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8



**Figur 3.11:** Anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.11 viser anatomisk lokalisasjon for pasienter med påvist ulcerasjon.

I figuren ser vi at det i 2020 var en liten nedgang påvist ulcerasjon blant pasienter med melanom på hode/hals og på overekstremiteter, sammenlignet med i 2019. Samtidig var det en liten økning med påvist ulcerasjon blant pasienter med melanom på trunkus og underekstremiteter.

Det er en liten økning av andel «Uspesifiserte områder» i 2020 sammenlignet med 2019. Det må arbeides for å redusere andelen «Uspesifiserte områder» ytterligere.

#### Figur 3.11

##### Datakilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i hud

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

##### Anatomisk lokalisasjon

**Hode/hals:** Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals, nakke

**Trunkus:** Rygg, mage, mammae, sete, aksille, anus/perineum

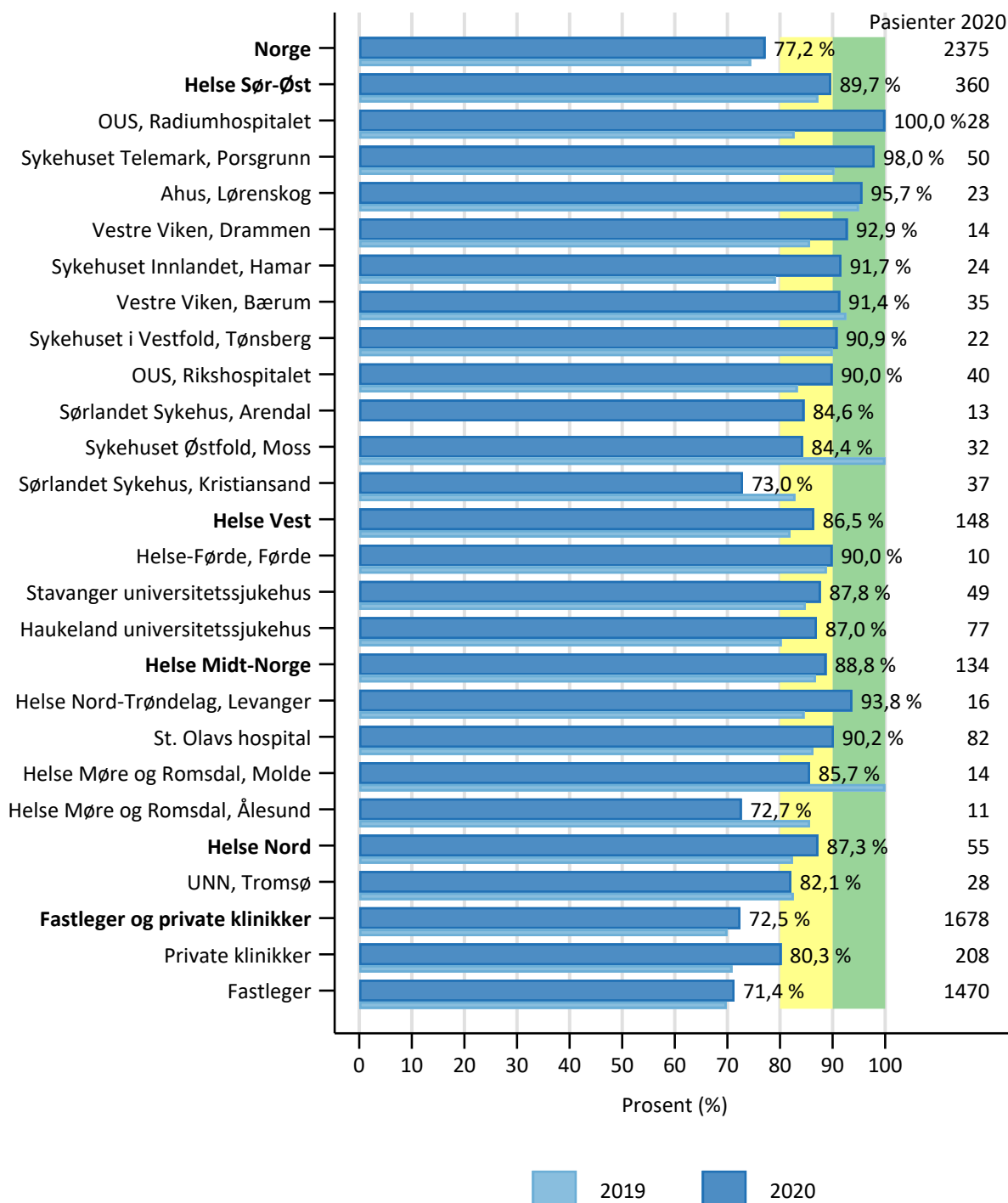
**Overekstremiteter:** Armer, skuldre, hender, inkl. under negl

**Underekstremiteter:** Ben, hofte, føtter, inkl. under negl

**Uspesifiserte områder:** Anatomisk lokalisasjon ikke angitt

### 3.4.2 Kirurgisk behandling

Dersom det er mistanke om kreft i en hudlesjon, skal hudlesjonen fjernes (primær eksisjon), og sendes til undersøkelse ved et laboratorium. En eksisjon gjøres ved at hele tumor fjernes med et båtformet innsnitt 2-5 mm ut i normal hud og med underhudsfett. Hvis lesjonen viser seg å være et melanom må pasienten tilbake til lege og fjerne vev slik at det blir en sikkerhetsmargin rundt der lesjonen satt. Dette kalles utvidet eksisjon og skjer på sykehus. Ved den utvidede eksisjonen henvises pasienten til hudlege og settes opp i et oppfølgingsprogram i henhold til retningslinjene for diagnostikk og behandling av melanom (se [Nasjonalt handlingsprogram for melanom](#)).



**Figur 3.12:** Andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.12 viser andel pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon. Datagrunnlaget er patologisk melding for primær eksisjon og vi har sett på andelen hvor det er oppgitt i patologens besvarelse at melanomet er fjernet med fri margin.

Figuren viser at det er jevnt over gode resultat, men at primærhelse-tjenesten har en lavere andel med fri margin enn spesialisthelse-tjenesten. Dette er bekymringsfullt fordi det er i denne delen av helse-tjenesten de fleste primære eksisjoner utføres. Det er viktig at fastleger/hudleger er mer oppmerksom på å få fri margin til siden, samt å inkludere fettvev i bunnen ved fjerning av suspekke føflekker. På denne måten får pasienten det beste utgangspunktet for å bli kurert.

I etterkant av fjorårets rapport sendte Melanomregisteret resultatene til de ulike private klinikkene slik at de hadde mulighet til å se egne resultater sammenlignet med landsgjennomsnittet. Dette ble positivt mottatt og vi kan se en gledelig økning i fri margin hos private klinikker.

Vi har gitt tilbakemelding til sykehusene med lavere andel enn 80 %.

I forsøk på å nå fastlegene, har en melding om viktigheten av patologisk fri margin etter primær eksisjon, blitt publisert på Allmennlegeinitiativet gjennom Allmennlegeforeningen. Dermatologene (hudlegene) er sentrale for å få frem informasjon om dette, i regi av hudkurs som arrangeres blant allmennpraktikerne.

### Figur 3.12

#### Datakilde

- Patologimeldinger

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i hud  
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon

#### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

#### Måloppnåelse

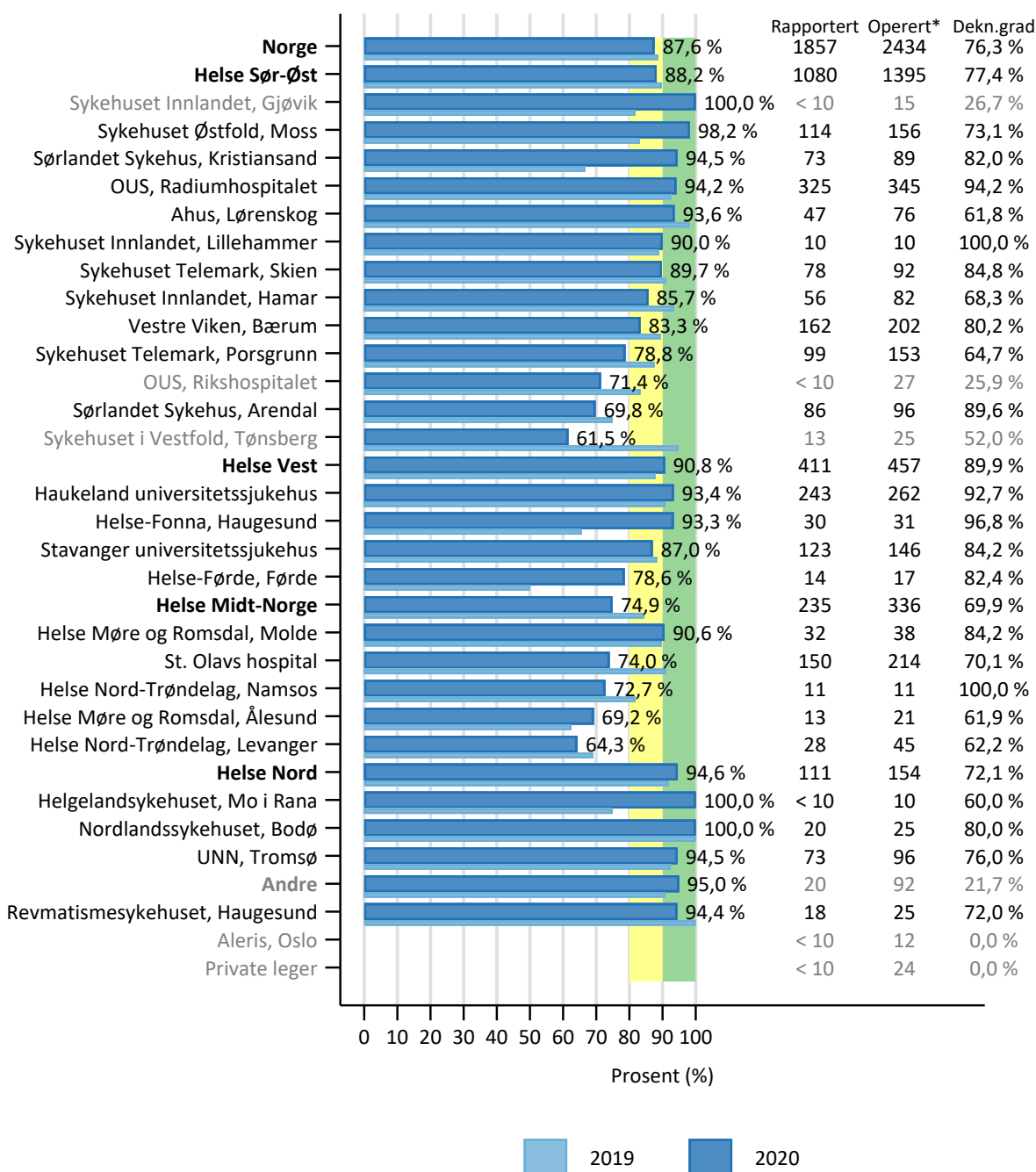
- Høy (grønn): 90 % eller mer  
- Moderat (gul): Mellom 80 % og 90 %  
- Lav (hvit): Under 80 %

3.4.2.1 Utvidet eksisjon

Nasjonalt handlingsprogram for melanom inneholder retningslinjer for hvor mye vev som skal fjernes ved utvidede eksisjoner. Eksisjonsavstanden (hvor mye vev som fjernes) er bestemt ut fra melanomets tykkelse.

**Tabell 3.2:** Anbefalte hudmarginer ved utvidet eksisjon, avhengig av Breslow tykkelse/type melanom

Breslow tykkelse/Type melanom	Eksisjonsavstand (in vivo)
≤ 1,0 mm	1 cm
> 1,0 - 2,0 mm	1 cm
> 2,0 - 4,0 mm	2 cm
> 4 mm/Desmoplastisk	2 - 3 cm



**Figur 3.13:** Andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin i 2020, sammenlignet med 2019, per sykehus.

I figur 3.13 har vi tatt utgangspunkt i alle melanompasienter hvor det er rapportert inn klinisk informasjon om utvidet eksisjon. For disse pasientene har vi sett på tumortykkelse oppgitt på patologimelding og klinisk fri margin oppgitt på den kliniske meldingen for utvidet eksisjon. Figuren viser hvor stor andel som er fjernet med anbefalt klinisk fri margin for de tilfellene hvor vi har begge disse opplysningene. Dette i tråd med handlingsprogrammet.

I denne analysen viser vi resultater for de sykehusene/helseinstitusjonene som har sendt inn klinisk melding for utvidet eksisjon. Noen pasienter er ekskludert fra analysen fordi margin ikke var angitt i den innsendte kliniske meldingen eller fordi tumortykkelse ikke var angitt i patologimeldingen. Vi viser derfor resultater for 1857 av melanompasientene. Dekningsgraden har blitt bedre de siste to årene, noe som betyr at flere sykehus kan vurdere egne resultater.

For 87,6 % av pasientene som er inkludert i analysen har lesjonen blitt fjernet med tilstrekkelig margin til friskt vev, men det er stor variasjon mellom sykehusene.

Vi gir tilbakemelding til sykehus med lavere andel enn 80 %.

### Figur 3.13

#### Datakilde

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

#### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %  
2020: 80,6 %

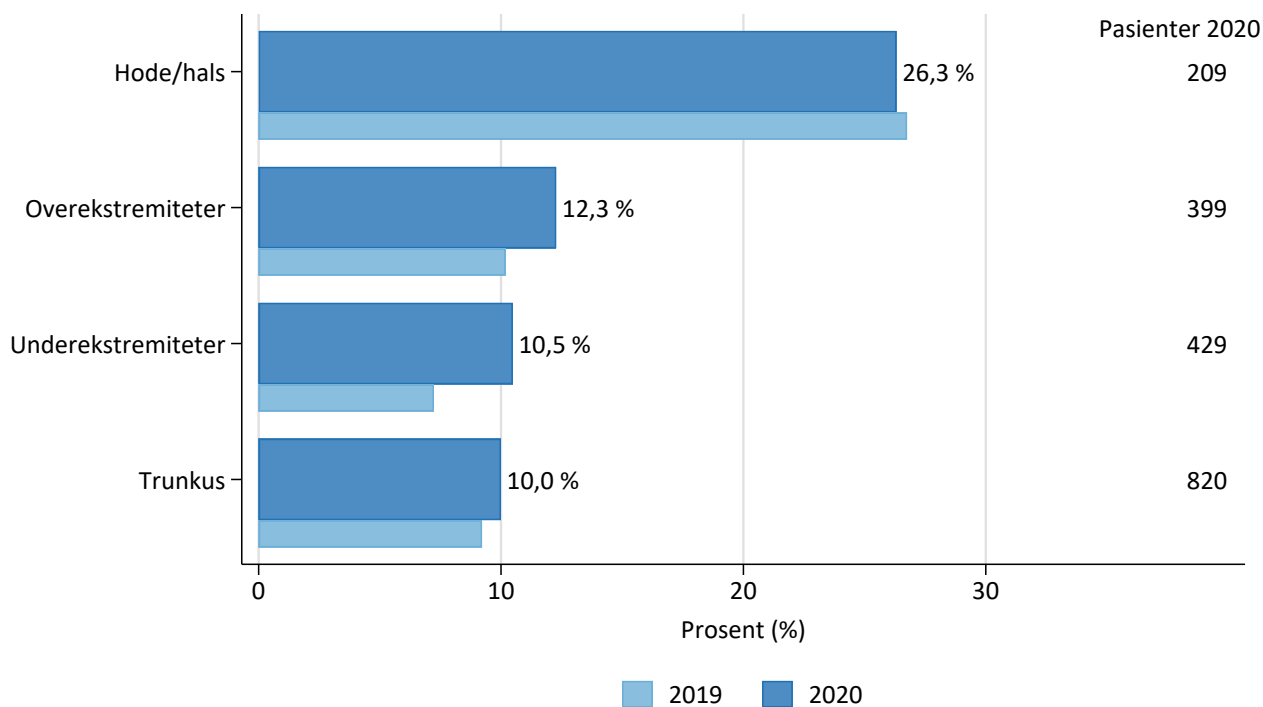
#### Måloppnåelse

- Høy (grønn): 90 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 80 % og 90 %
- Lav (hvit): Under 80 %

#### Kommentar

Sykehus som er markert med grå skrift har dekningsgrad for utvidet eksisjon på under 60 %. Disse resultatene må tolkes med forsiktighet.

\* Utvidet eksisjon



**Figur 3.14:** Anatomisk lokalisasjon for pasienter der det ved utvidet eksisjon er fjernet mindre vev rundt melanomet enn retningslinjene tilsier i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.14 viser hvor på kroppen til pasienten melanomet oppsto, og hvor det er fjernet mindre vev rundt operasjonsarret enn det retningslinjene anbefaler. Det er eksempelvis 209 pasienter med melanom på hode/hals i 2020, og av disse har 26,3 % fått fjernet mindre vev enn retningslinjene tilsier.

I de fleste tilfeller kan man fjerne sikkerhetsmargin som angitt i retningslinjene. Spesielt i hode- og halsregionen kan man komme tett på strukturer som gjør at pasienten ønsker at man går på kompromiss med anbefalingene. Det samme gjelder på hender, føtter og genitalia.

**Figur 3.14**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %  
2020: 80,6 %

**Anatomisk lokalisasjon**

**Hode/hals:** Lepp hud, øyelokk, øre, ansikt, hodebunn, hals, nakke

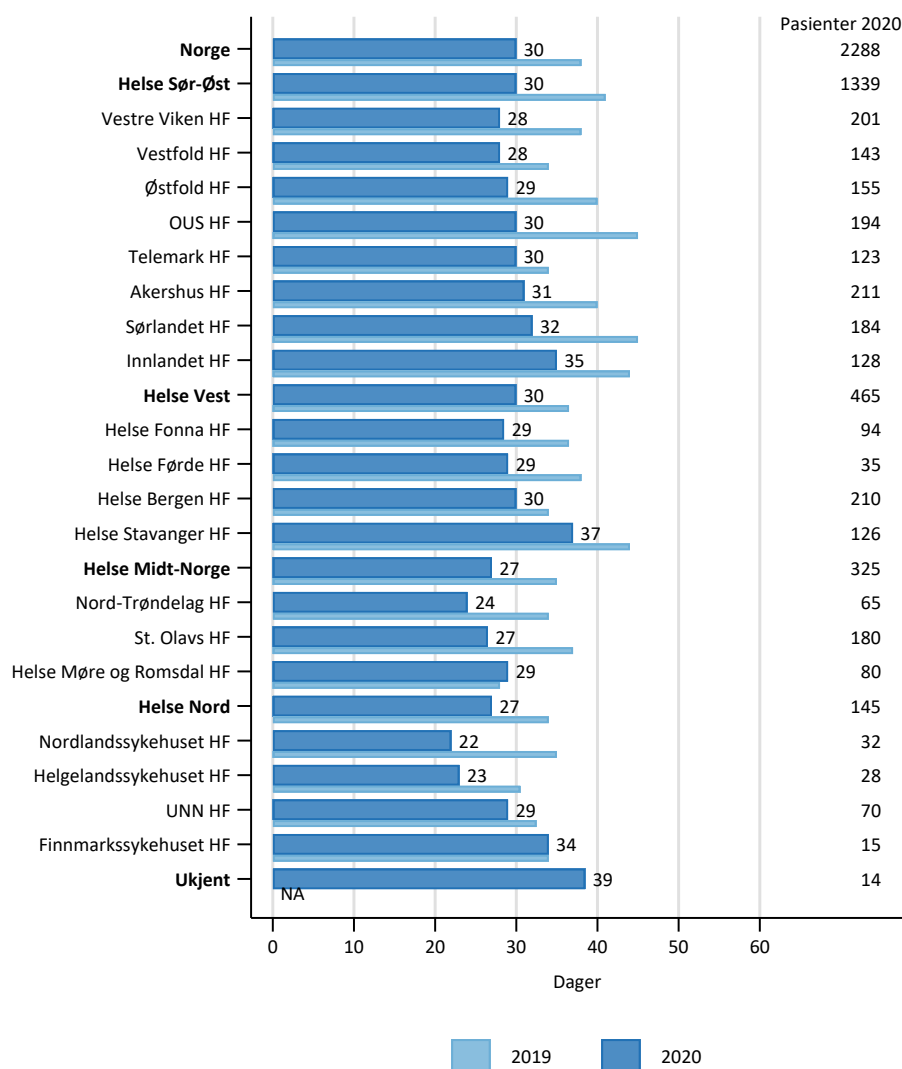
**Overekstremiteter:** Armer, skuldre, hender, inkl. under negl

**Underekstremiteter:** Ben, hofter, føtter, inkl. under negl

**Trunkus:** Rygg, mage, mammae, sete, anus/perineum



## 3.4.3 Median ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon



**Figur 3.15:** Median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon i 2020, sammenlignet med 2019, per helseforetak (opptaksområde).

Figur 3.15 viser median ventetid fra utført primær eksisjon til utvidet eksisjon fordelt på helseforetak (opptaksområde). Median ventetid i Norge i 2020 er 30 dager og den gjennomsnittlige ventetiden er 33 dager. Vi velger å vise median ventetid for at enkelttilfeller som skiller seg vesentlig ut fra resten ikke skal påvirke tallene uforholdsmessig mye. Korteste median ventetid er 22 dager og lengste median ventetid er 39 dager.

Kreftregisteret mottar ikke rutinemessig patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. Siden vi mangler patologibesvarelser for utvidet eksisjon uten tumorvev, er vi avhengige av at kliniker har sendt inn klinisk melding om utført utvidet eksisjon for disse pasientene.

Vi ser at det er forholdsvis jevnt i hele landet, men at enkelte foretak skiller seg ut med median ventetid på over ni dager mer enn landsmedianen.

**Figur 3.15**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Pasienter med melanom hvor det er registrert prøvedato for både primær- og utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %  
2020: 80,6 %

**Median ventetid:** Den midterste ventetiden når ventetidene er sortert i stigende rekkefølge

**NA:** Ikke estimerbart

Samtidig er det ingen foretak med median ventetid over 40 dager. Det er svært gledelig å se at i «koronaåret» har ventetiden gått markant ned. Dette tyder på at intensjonen om at kreftkirurgien skulle prioriteres under nedstegningen av annen drift, på grunn av koronapandemien, har fungert for melanom.

I pakkeforløpet for føflekkreft er det lagt opp til at det ikke skal være «ikke medisinske» årsaker til ventetid. Det er lagt føringer for at man får time innen syv kalenderdager etter henvisningen er mottatt. Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas) er forløpstiden 14 kalenderdager. Fra avsluttet utredning til start av behandling, enten kirurgisk eller medisinsk, er forløpstiden 14 kalenderdager. Forløpstidene er normerende og ikke rettigheter. I figur 3.15 er primær eksisjon gjort og dermed er det i gang utredning på patologiavdelingen. Noen få vil allerede være i pakkeforløp, mens de fleste starter pakkeforløpet når patologisvaret kommer.

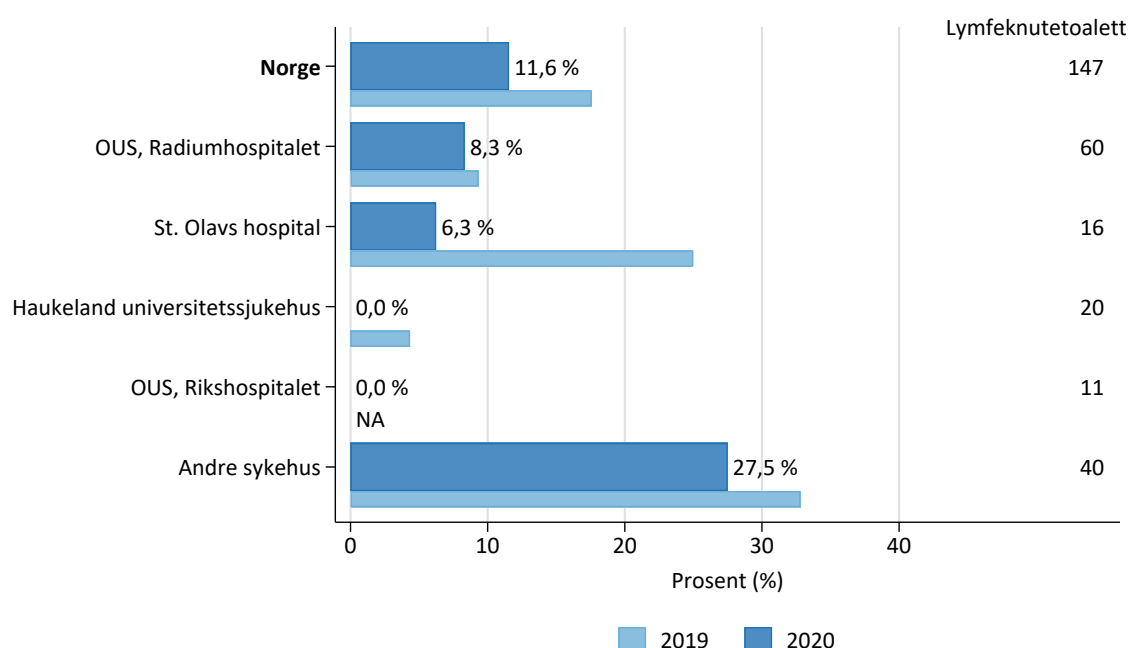
Det er ikke grunnlag i dataene for at man er dårligere stilt selv om det er lengre ventetid, men det er stor forståelse for at det føles som om det haster for den enkelte, og derfor ønsker vi å følge med på utviklingen.

### 3.4.4 Vaktpostlymfeknuter/sentinel node biopsi og lymfeknutetoalett

Handlingsprogrammet anbefaler at pasienter med melanom med stadium pT1b og høyere gjennomgår en undersøkelse av vaktpostlymfeknute. Prosedyren utføres av nukleærmedisiner og kirurg. Hvis den patologiske undersøkelsen avdekker spredning fra melanom, gjennomføres i utvalgte tilfeller et lymfeknutetoalett etter diskusjon i melanom multidisiplinært møte (MDT).

Lymfeknutetoalett er et kirurgisk inngrep som utføres dersom kreftcellene har spredt seg til lymfekjertlene. Ved lymfeknutetoalett fjernes alt lymfeknuteholdig vev i den aktuelle regionen, samt fettvevet som omgir dette. For å få en god vurdering av eventuell spredning til lymfeknuter er det viktig at et tilstrekkelig antall lymfeknuter fjernes og undersøkes. Fagrådet har i denne analysen valgt å sette en grense på fem lymfeknuter for lymfeknutetoalett fra lyske, ti lymfeknuter fra armhule og 20 lymfeknuter fra hals som kvalitetsindikator, slik det også gjøres i større sentre internasjonalt.

Det er sannsynlig at det utføres flere lymfeknutetoalett i Norge enn Kreftregisteret har opplysninger om, men at vurderingen av lymfeknutene ikke inkluderes i rapporteringen fra patologiavdelingene fordi det ikke blir funnet svulstvev i lymfeknutene i preparatet.



**Figur 3.16:** Andel utførte lymfeknutetoalett med utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.

Figur 3.16 viser andelen pasienter som har fått utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av et lymfeknutetoalett fordelt på ulike sykehus. Vi ser at av de 147 pasientene som har fått utført lymfeknutetoalett i Norge i 2020, har 11,6 % utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant av operasjonen. I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoalett på færre enn ti pasienter. Dette gjelder sykehusene Moss, Bærum, Skien, Kristiansand, Stavanger, Ålesund, Levanger og Tromsø.

Lymfeknutetoalett skal foregå på sykehus med melanom multidisiplinære team (MDT). Etter at det er kommet flere data fra MSLT-2 og De-COG studiene er retningslinjene for å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute endret. Man skal som hovedregel utelate lymfeknutetoalett.

#### Figur 3.16

##### Datakilde

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger

##### Inklusjon

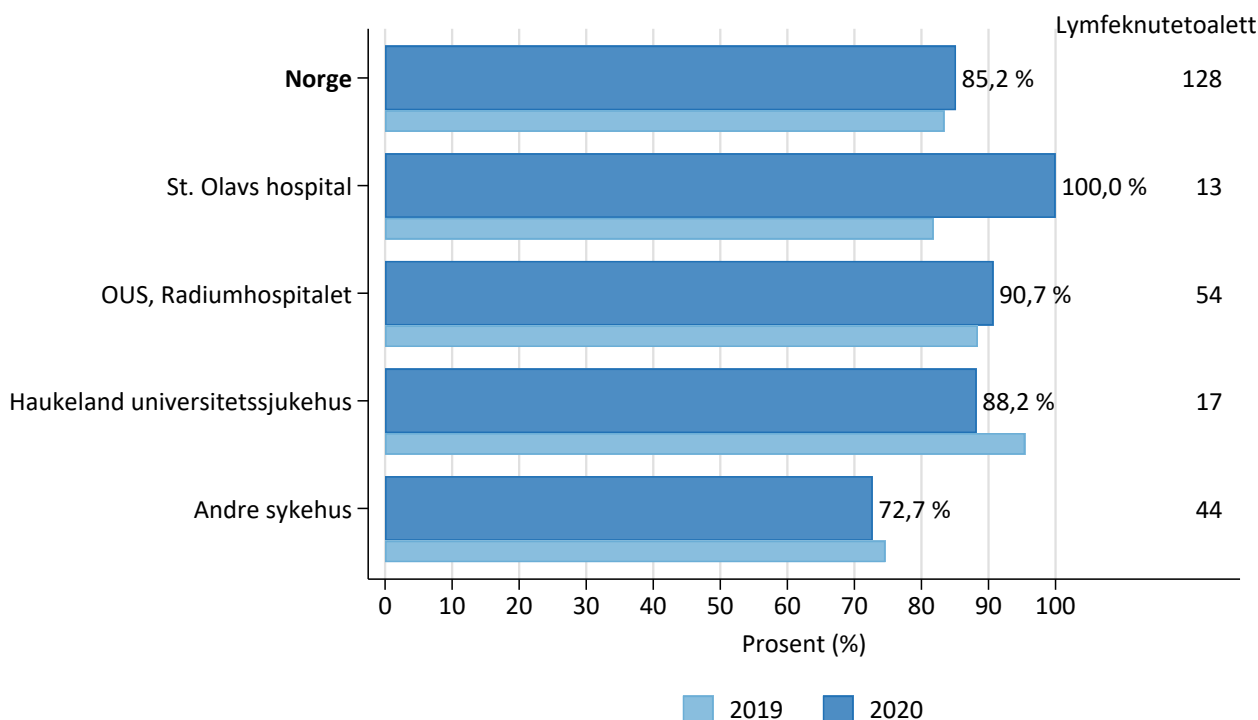
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Pasienter med utført lymfeknutetoalett

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %  
2020: 80,6 %

NA: Ikke estimerbart

Dermed er det veldig overraskende at sykehusene som gjør få lymfeknutetoalett ser ut til å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Dette bør vurderes i melanom MDT og sammen med pasienten. Store metastaser, flere involverte knuter, immunsuppresjon og ekstrakapsulær vekst er faktorer som taler for å vurdere lymfeknutetoalett. En markant nedgang var forventet, og sees tydelig på de største sykehusene. Dette vil Melanomregisteret følge opp til neste årsrapport.



**Figur 3.17:** Andel lymfeknutetoalett hvor > 5/10/20 lymfeknuter er undersøkt, i henholdsvis lyske/armhule/hals i 2020, sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.

Figur 3.17 viser andel av lymfeknutetoalett hvor det er fjernet det anbefalte antallet, eller flere, lymfeknuter i lyske, armhule og hals, fordelt på operasjonssykehus. Det utføres også lymfeknutetoalett i andre lokalisasjoner som f.eks albue, knehase og bekken, men dette er sjelden og kategoriseres som «Annet» etter Krefregisterets kode-regler. For de pasientene hvor det er utført vaktpostlymfeknutekirurgi i forkant, teller antallet vaktpostlymfeknuter også med i summen av antall lymfeknuter.

I kategorien «Andre sykehus» finnes sykehus som har utført lymfeknutetoalett på færre enn ti pasienter. Dette gjelder Moss, Bærum, Rikshospitalet, Skien, Kristiansand, Stavanger, Ålesund, Levanger og Tromsø sykehus. Antall pasienter i figur 3.16 og 3.17 er ulikt fordi det i figur 3.17 er ekskludert 19 pasienter hvor det kun er meldt klinisk at lymfeknutetoalett er utført. Dette fordi vi ikke kan hente informasjon om antall lymfeknuter undersøkt fra kliniske meldinger.

Vi forventer at det vil bli utført færre lymfeknutetoalett med tiden. Det er en stor gruppe som gjør få lymfeknutetoalett og hvor det tas ut færre lymfeknuter enn hva som er anbefalt. Det er en dialog i Norsk melanomgruppe om å anbefale og sentralisere disse inngrepene for å øke volum og gi en mer ensartet behandling. Dette er mer aktuelt nå som det er åpnet for adjuvant behandling i det offentlige og denne gruppen tas opp i melanom MDT. Med neo-adjuvant behandling er det mulig behandlingen endres og at antall lymfeknuter blir et mindre viktig surrogatmål for kvaliteten av kirurgien.

**Figur 3.17**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2019 og 2020  
 - Pasienter med utført lymfeknutetoalett

**Dekningsgrad**

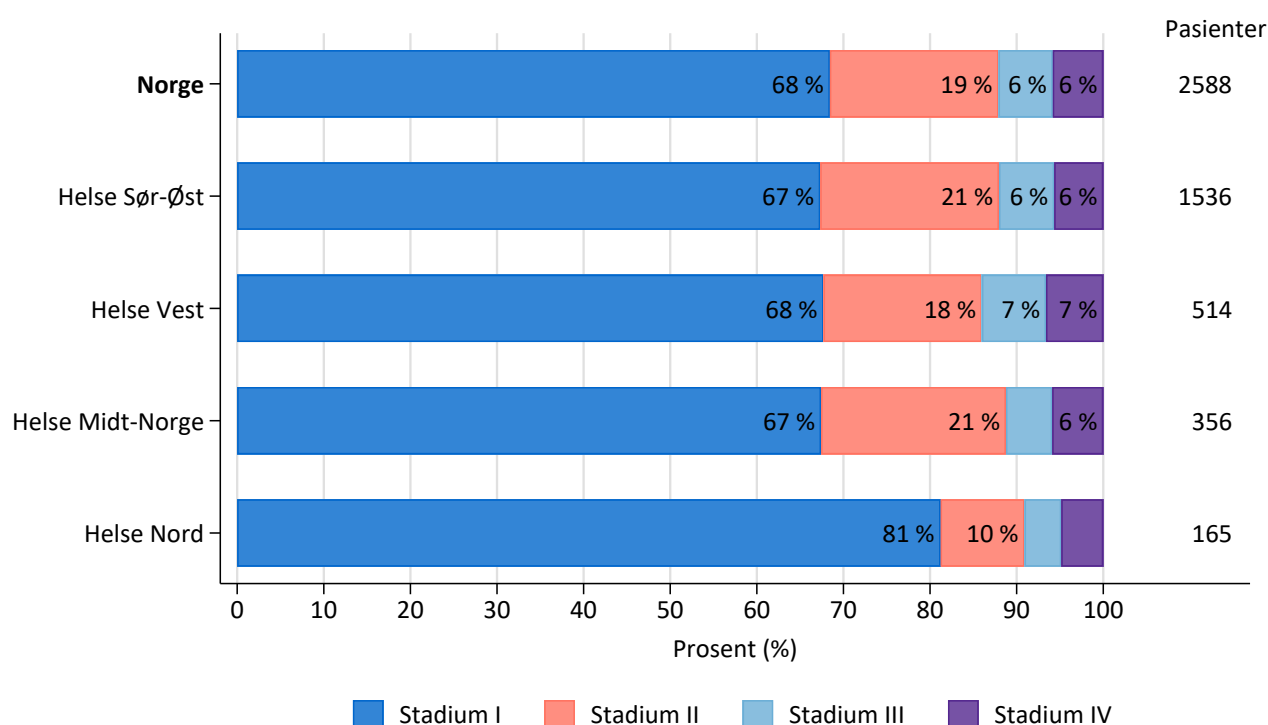
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 3.4.5 Fordeling på stadium

Tabell 3.3 viser inndelingen av stadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom. Stadiene er delt inn i henhold til 8th Edition AJCC Melanoma Staging System<sup>[1]</sup>. For nærmere beskrivelse av stadiene, se [denne artikkelen](#) (Melanoma Staging: Evidence-Based Changes in the American Joint Committee on Cancer Eighth Edition Cancer Staging Manual).

**Tabell 3.3:** Inndeling av stadium og tilhørende stadiumdefinisjon for melanom

Stadium	Definisjon
I og II	Lokalisert sykdom
III	Regionale lymfeknutemetastaser
IV	Fjernmetastaser



**Figur 3.18:** Andel pasienter fordelt på stadium ved diagnose i 2020, per regionale helseforetak.

Figur 3.18 viser fordeling på stadium ved diagnose per regionale helseforetak for 2020, begge kjønn samlet. Se tabell 3.3 for definisjon av de ulike stadiene. På landsbasis er 68 % av pasientene i stadium I ved diagnose, mens 19 % oppdages i stadium II. 6 % av pasientene er i stadium III og 6 % i stadium IV.

Dersom man i områder med høyest forekomst har høyere oppmerksomhet på melanom, skulle man forvente høyest andel pasienter i stadium I i disse områdene. Det kan derimot se ut som en Nord-Sør gradient i andel pasienter i stadium I og II, med høyeste og laveste andel i henholdsvis stadium I og II i Helse Nord. Men, det er også viktig å merke seg at det er færre tilfeller her, slik at hvert tilfelle har større betydning for andelene. Det er også en mulighet for en systematisk forskjell i diagnostisering som vi må følge opp.

**Figur 3.18**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020  
- Pasienter med melanom

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Kommentar**

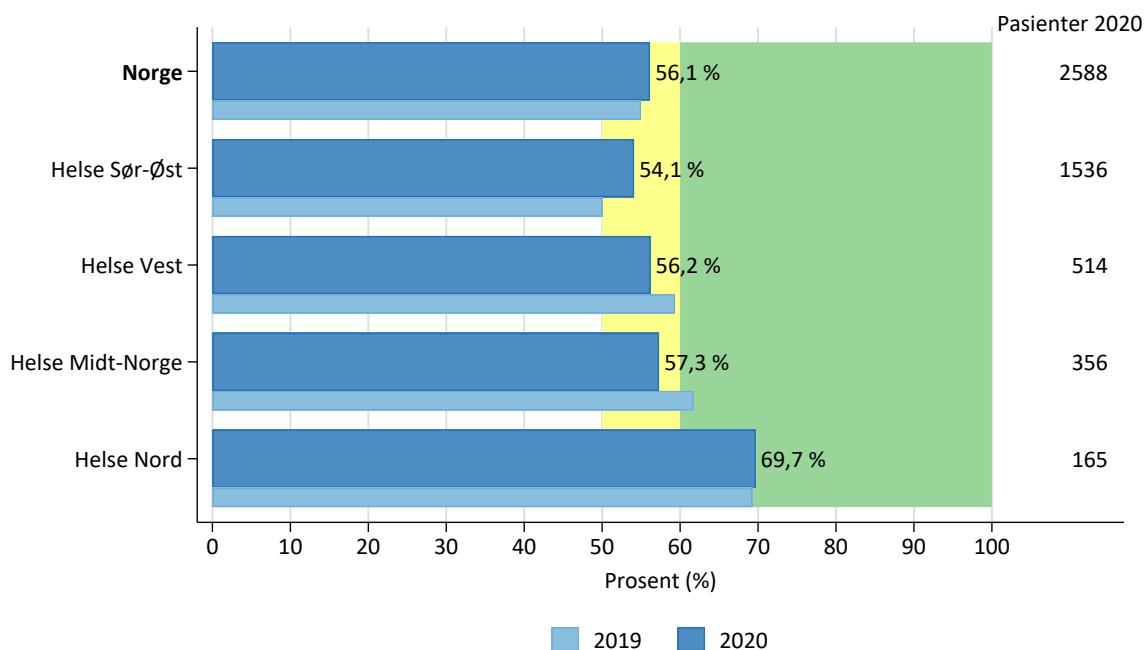
- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

### 3.4.6 T-stadium

T-stadium angir tykkelsen av primærtumor. Tabell 3.4 forklarer de ulike T-stadiene.

**Tabell 3.4:** Inndeling av T-stadium og tilhørende tumortykkelse for melanom

T	Tumortykkelse (mm)
1	< 1,0
2	> 1,0 - 2,0
3	> 2,0 - 4,0
4	> 4,0



**Figur 3.19:** Andel pasienter med T1-stadium i 2020 sammenlignet med 2019, per regionale helseforetak.

Figur 3.19 viser andel svulster med T1-stadium i 2020, fordelt på regionalt helseforetak.

Melanomet defineres som T1 dersom tykkelsen er  $\leq 1,0$  mm, uavhengig av ulcerasjonsstatus. Disse svulstene har god prognose etter kirurgisk behandling. Overlevelsen faller med økende svulsttykkelse fordi risikoen for spredning da er høyere. Likevel er det noen pasienter med T1- svulster som debuterer med spredning. Dette gjelder for 12 pasienter med stadium III og to pasienter med stadium IV på diagnosetidspunktet, i 2020. Oversikt over de ulike stadiumene finnes i tabell 3.3.

På landsbasis er 56,1 % av melanomtilfellene i stadium T1.

Figur 3.19 antyder en nord-sør gradient i andelen T1-svulster, med høyest andel i Nord og lavest i Sør-Øst. Resultatet for fjoråret indikerer imidlertid ingen sterk trend, og det er verdt å merke seg at det er få tilfeller i Nord. Sammenlignet med 2019, er det i 2020 en økning i andelen T1-tilfeller i Helse Sør Øst og Helse Nord. Helse Nord er som eneste region igjen langt over de anbefalte 60 % i Stadium T1. Melanomregisteret og NMG håper alle helseregioner har fokus på fastleger og befolkningen, for tidlig diagnostikk og økt oppmerksomhet.

**Figur 3.19**

**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy (grønn): 60 % eller mer  
- Moderat (gul): Mellom 50 % og 60 %  
- Lav (hvit): Under 50 %

**Kommentar**

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

### 3.4.7 Behandling av metastaserende sykdom

#### 3.4.7.1 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av melanom med metastaser (spredning) er et felt som har vært i sterk utvikling de seneste årene. Flere nye medikamenter har kommet på markedet, og det har vært en stor debatt både i helse-tjenesten, det helsepolitiske Norge og i media om kostnader knyttet til bruk av disse, sett opp mot nytte og effekt i form av bedret overlevelse og mindre symptomer for pasientene. Ipilimumab var tidligere den mest omtalte medikamentelle behandlingen for pasienter med melanom. I 2014 ble det etablert en nasjonal fase IV-studie (IPI-4) for å følge opp behandlingen med dette legemiddelet. PD-1-hemmerne (Pembrolizumab og Nivolumab) og BRAF-/MEK-hemmerne (Tafinlar + Mekinist + Zelboraf + Cotellic og Braftovi + Mektovi) har overtatt som de mest lovende og mest brukte medikamenter for pasienter med spredning fra melanom. PD-1 hemmerne ble godkjente for bruk i november 2015. Kombinasjonsbehandling med Ipilimumab og PD-1-hemmer gir noe bedre resultater enn behandling med PD-1-hemmer alene, men fører også med seg hyppigere og mer alvorlige bivirkninger. Behandlingen gis til utvalgte pasienter. Zelboraf kombinert med Cotellic var fra 1. april 2019 førstevalg for pasienter med BRAF-mutert metastaserende melanom som skal behandles med BRAF- + MEK-hemmer. Tafinlar og Mekinist har vært førstevalg siden 1. april 2020. Braftovi og Mektovi ble godkjent 23. september 2019 for pasienter som har fått behandling med annen BRAF-/MEK-hemmer tidligere. Behandlingen gir mindre feber (pyreksi) og fotosensitivitet enn de andre BRAF-/MEK-hemmerne.

Regional kjemoterapi, ILP (Isolated Limb Perfusion) med Melfalan og eventuelt TNF kan være aktuelt hos noen pasienter med ekstremitetslokaliserte metastaser, spesielt hvis annen behandling ikke er aktuell eller har effekt. Behandlingen gir vanligvis meget gode resultater, men er relativt komplisert.

ECT (Elektrokjemoterapi) kan gi god effekt ved større kutane og subkutane metastaser (metastaser i hud og under-hud). Elektriske pulser sendes inn i tumor og bedrer således penetrasjonen av cytostatika inn i kreftcellen. I Norge brukes vanligvis Bleomycin. Radiumhospitalet har landsfunksjon på denne behandlingen.

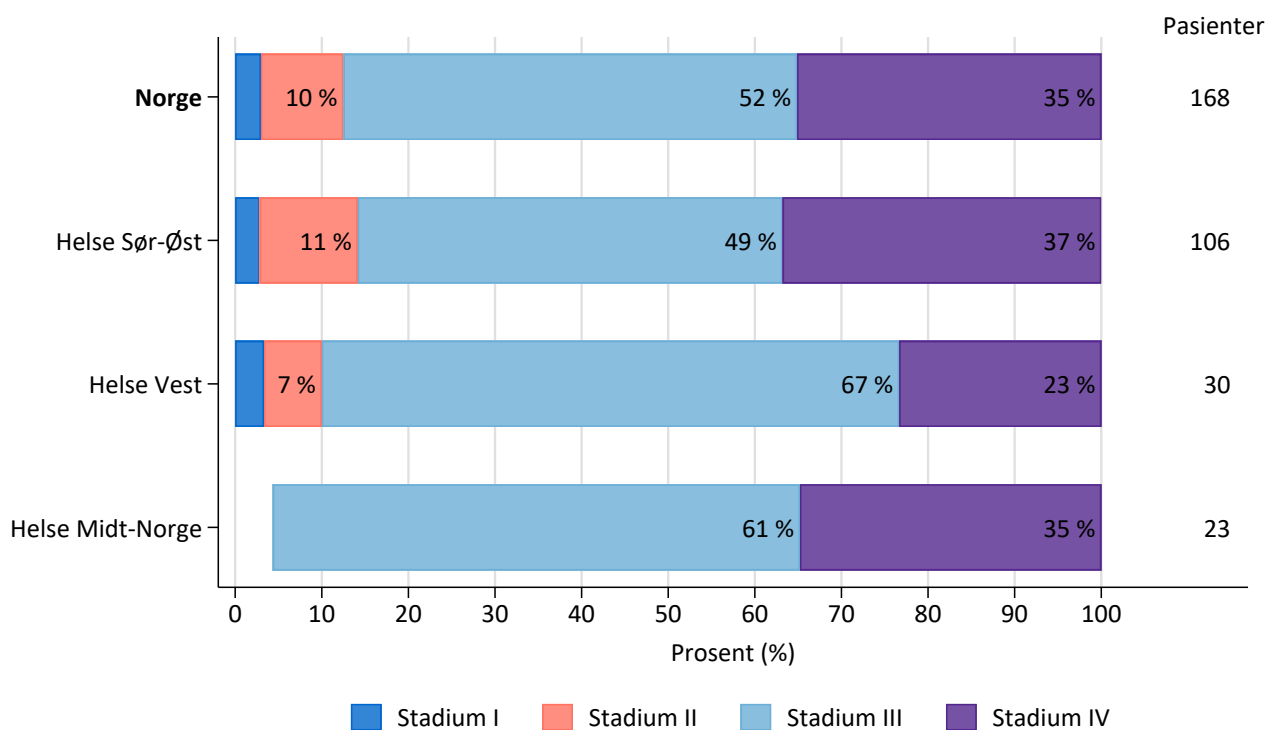
Dersom immunterapi eller BRAF-/MEK-hemmere ikke er aktuelt eller har effekt kan kjemoterapi med DTIC (Dakarbazin) eller Temodal fortsatt være aktuelt. Responsraten er relativt lav, men langtidsoverlevelse forekommer.

Adjuvant behandling med PD-1-hemmer ble godkjent for bruk 26. august 2019. Norsk melanomgruppe og Melanomregisteret er spente på resultatene av godkjent bruk av denne behandlingen. Tidligere måtte pasienter kjøpe adjuvant behandling ved private sykehus. Melanomregisteret har dessverre ingen oversikt over hvor mange dette gjelder. BRAF-/MEK-hemmer kan gis adjuvant ved BRAF-mutasjon når behandling med PD-1-hemmer er kontraindisert.

Melanomregisteret hadde, frem til juni 2020, en medikamentell behandlingsmelding som inkluderte rapportering av behandling både med Ipilimumab (inkludert i 2013), Pembrolizumab, Nivolumab og Tafinlar (inkludert i 2015). Mekinist, Zelboraf, Cotellic, Braftovi og Mektovi var ikke inkludert som egne valg i listen over medikamenter i denne meldingen, men kunne rapporteres ved å velge "annet" og spesifisere medikamentet i fritekst. Det samme gjaldt flere medikamenter gitt i studier. Det er rapportering via dette skjemaet som har dannet datagrunnlaget for figurene om medikamentell behandling i tidligere rapporter.

Fra og med 2020-årgangen har informasjon om medikamentell behandling kommet fra sykehusenes egne systemer for administrasjon av medikamentell behandling. Dette er en del av INSPIRE-prosjektet i Kreftregisteret (les mer på Kreftregisterets hjemmeside [her](#)). I INSPIRE mottar Kreftregisteret informasjon om medikamentell behandling automatisk, og vi vil ikke lenger være avhengig av at de ulike sykehusene rapporterer inn manuelt. INSPIRE vil dekke all nødvendig informasjon for å kunne vurdere kvaliteten på helsetjenesten.

Data fra INSPIRE har dessverre ikke vært mulig å trekke ut for melanom, før årets publisering, da andre kreft-former har ligget foran i prioriteringskøen. Årets datagrunnlag for medikamentell behandling er dermed basert på data fra Norsk pasientregister (NPR), hvor vi ikke får like spesifiserte data som tidligere- og som begrenser analysegrunnlaget. Vi vet foreløpig ikke når data på medikamentell behandling for melanom vil være tilgjengelige, men vi håper på disse dataene så raskt som mulig. Utlevering av data om H-resept, søkes om fra NPR. Utlevering av data om blå resept, søkes om fra Reseptregisteret.



**Figur 3.20:** Andel pasienter med oppstart av medikamentell behandling i 2020 fordelt på stadium, per regionale helseforetak.

Figur 3.20 viser andelen av pasienter som startet opp med medikamentell kreftbehandling i 2020, fordelt på stadium, per regionale helseforetak.

Vi kan se fra figuren at det i 2020 var 168 melanompasienter med oppstart av medikamentell behandling i Norge.

Som forventet, er det flest pasienter i stadium III og IV som har fått medikamentell kreftbehandling. 52 % av pasientene hadde regionale lymfeknutemetastaser (stadium III) og 35 % av pasientene hadde fjernmetastaser (stadium IV). 13 % av pasientene hadde lokalisert melanomsykdom ved oppstart av den medikamentelle behandlingen, hvor 10 % av pasientene var i stadium II og 3 % i stadium I.

**Figur 3.20**

**Datakilde**

- Norsk pasientregister (NPR)

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 - 2020
- Behandlingsår 2020
- Oppstart for medikamentell behandling i 2020 og innenfor diagnoseperiode\*
- Pasienter med melanom

**Dekningsgrad**

- Informasjon om medikamentell kreftbehandling; prosedyrekoder (WBOC) hentet fra NPR. Skal være komplett om kodene har blitt registrert på sykehusene ved behandling

**Kommentar:**

Se tabell 3.3 for inndelingen av de ulike stadiene

**\*Diagnoseperiode:** Definert på Kreftregisteret som inneværende måned pasienten får sin diagnose, pluss de påfølgende fire månedene



### 3.4.7.2 Strålebehandling

Strålebehandling kan gi god lindring og lokal kontroll av residiv og metastaser som ikke lar seg operere, og gis ofte ved metastaser som ellers ville gi betydelige problemer– spesielt hvis metastasene er store eller komprimerer viktige strukturer som ryggmargskanalen og sentrale luftveier. Det finnes ulike måter å gi strålebehandling på. Ved melanom er konvensjonell strålebehandling og stereotaktisk strålebehandling vanligst.

Konvensjonell strålebehandling gis av og til postoperativt dersom det er tvil om det foreligger tumorfrie reseksjonsrender/-flater og ytterligere kirurgi eller systemisk behandling med immunterapi eller BRAF-/MEK-hemmer ikke er aktuelt.

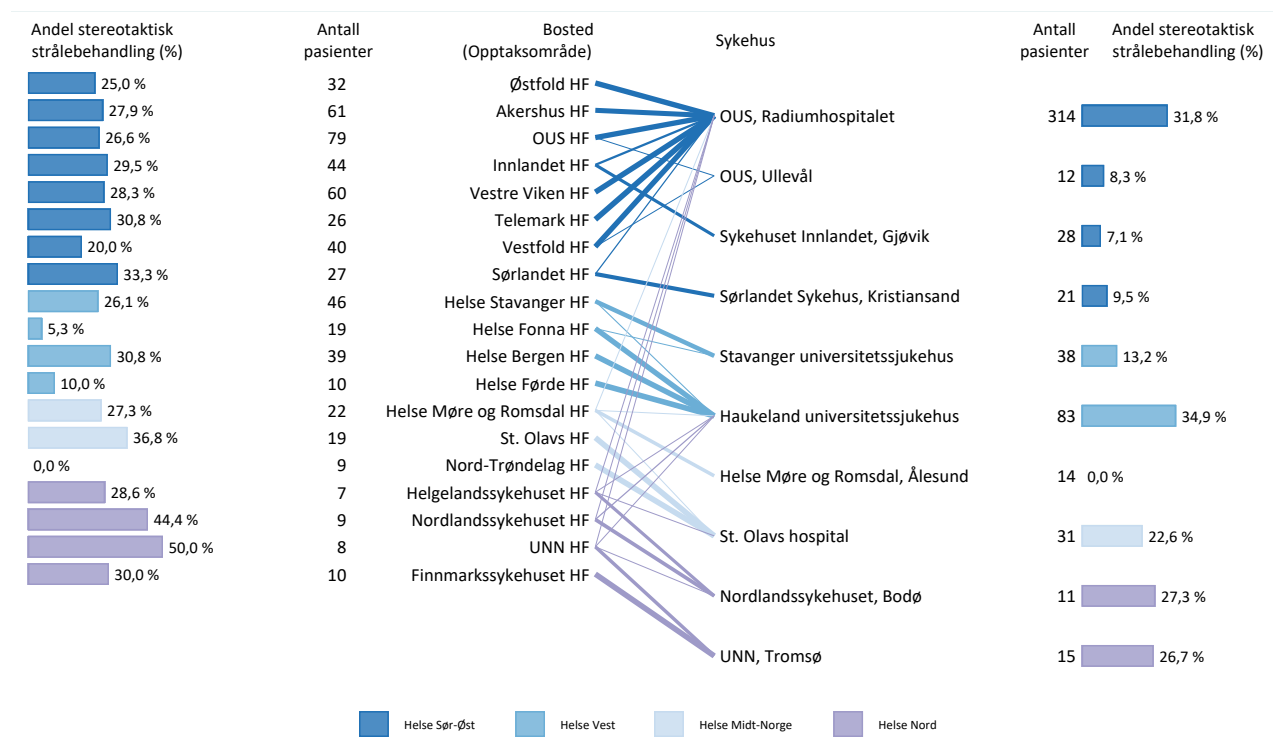
Stereotaktisk strålebehandling består av én enkelt eller noen få behandlinger med høy stråledose gitt fra flere vinkler inn mot tumor. Denne typen strålebehandling benyttes ved et begrenset antall metastaser, oftest i hjerne og lunger, men også mot metastaser andre steder i kroppen som lever, milt, bukspyttkjertel, binyrer og ryggspylen. Strålebehandling gis i en del tilfeller med kurativ intensjon, oftest da som stereotaktisk strålebehandling.

Strålebehandling kan i noen tilfeller føre til en systemisk anti-tumor immunrespons som viser seg ved at metastaser utenfor målområdet som strålebehandles blir mindre- en såkalt abskopal (ab scopus, borte fra målet) effekt. Mange pasienter får i tillegg medikamentell behandling. I kombinasjon med strålebehandling kan et immunmodulerende medikament i mange tilfeller potensere denne abskopale effekten. Gode data tyder på en synergistisk effekt ved å kombinere strålebehandling og immunterapi med økte responsrater så vel innenfor som utenfor strålebehandlet område. Strålebehandling skal ikke gis samtidig med BRAF-/MEK-hemmer på grunn av fare for betydelige bivirkninger. Pasientene må derfor ta pause fra den medikamentelle behandlingen noen dager før, under og etter strålebehandling. Unntak er strålebehandling mot hjernemetastaser (også ved strålebehandling mot hele hjernen).

Mange av pasientene som får palliativ strålebehandling for melanom med spredning har kort forventet levetid. For ikke å bruke for mye av denne tiden til behandling, gis det ofte få fraksjoner, eksempelvis 4 Gy x 5 eller 8-10 Gy x 1. En vanlig fraksjonering ved lenger forventet levetid er 3 Gy x 10 og 2,5 Gy x 20, for eksempel ved slimhinne melanom i hode- og halsregionen.

Strålebehandling som er gitt med en av følgende kombinasjoner er, hvis ikke annet er oppgitt, definert som stereotaktisk i Melanomregisteret:

- 1 fraksjon med totaldose 16 Gy, 18 Gy, 24 Gy eller 25 Gy
- 3 fraksjoner med totaldose 18 Gy, 21 Gy, 24 Gy, 27 Gy eller 45 Gy
- 5 fraksjoner med totaldose 30 Gy eller 50 Gy
- 8 fraksjoner med totaldose 48 Gy eller 56 Gy
- 10 fraksjoner med totaldose 50 Gy



Figur 3.21: Pasientflyt, strålebehandling.

Figur 3.21 tar utgangspunkt i alle pasienter som har mottatt strålebehandling og viser hvor stor andel ved hvert sykehus som henvises til stereotaktisk strålebehandling.

Figuren viser at stereotaktisk strålebehandling utføres i alle helse-regioner, men i noe varierende grad fra region til region.

Helse Vest har både stereotaksi og gammakniv, men bruker oftest gammakniv til pasienter med hjernemetastaser. Haukeland universitetssjukehus er det eneste sykehuset i Norge som har gammakniv, og gammakniv er den eneste type stereotaktisk strålebehandling som er registrert ved sykehuset, i denne figuren. Helse Nord har høyest andel pasienter som har gjennomgått stereotaktisk strålebehandling.

Figuren viser også pasientflyt fra lokalsykehus til sykehus som utfører strålebehandling (uavhengig av type strålebehandling). Pasientene får i stor grad strålebehandling ved det nærmeste sykehuset som har stråleenhet. Kun i få tilfeller sendes pasienten til andre helse-regioner for strålebehandling.

Figur 3.21

**Datakilde**

- Stråledatabasen
- Norsk pasientregister (NPR)

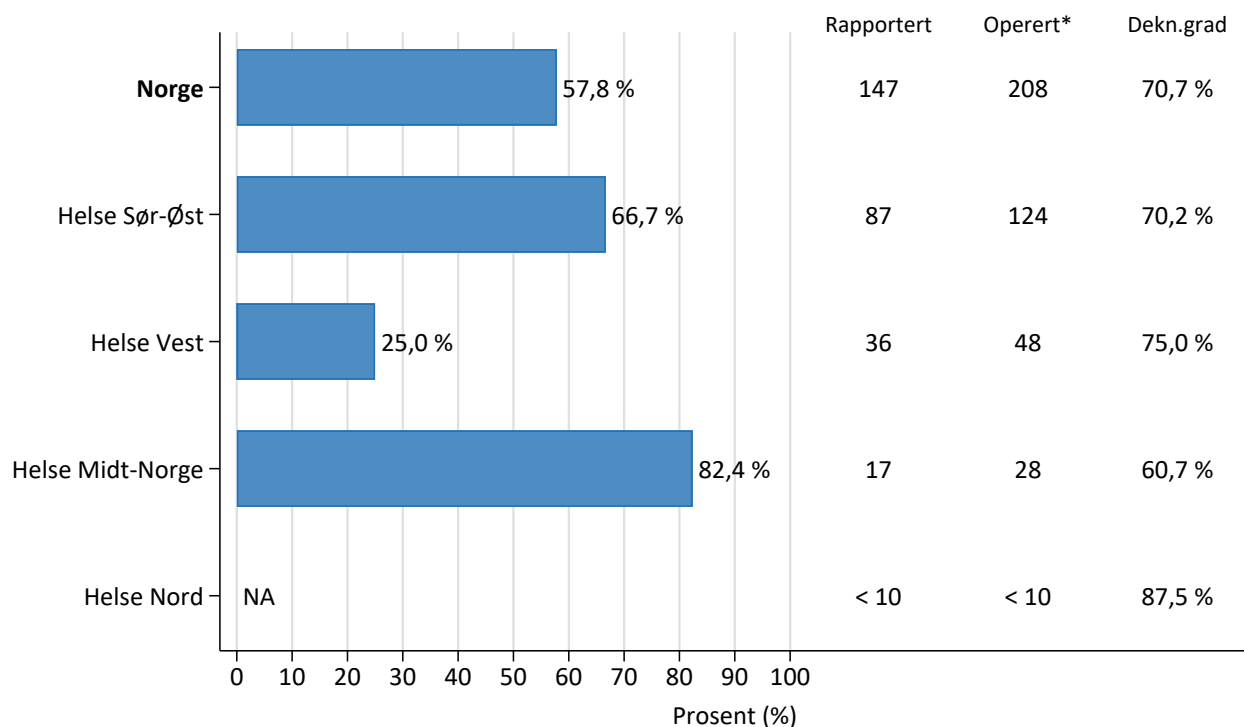
**Inklusjon**

- Behandlingsår 2018–2020
- Pasienter med metastaserende melanom som har fått strålebehandling

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets informasjon om strålebehandling kommer direkte fra strålemaskinene og er beregnet å være nær 100 % komplett
- Informasjon om gammakniv; prosedyrekode AAG 60, er hentet fra NPR. Skal være komplett om koden har blitt registrert på sykehusene ved behandling

## 3.4.8 Oppfølging av metastaserende sykdom



**Figur 3.22:** Andel pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i MDT-møte i 2020, per regionale helseforetak.

Figur 3.22 viser andelen av pasienter i stadium III og IV, som har blitt diskutert i melanom MDT-møte (multidisiplinære team). Dette er møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper og skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter. Oversikt over de ulike stadiene finnes i tabell 3.3.

Dette er en ny figur som viser andel pasienter hvor det er innrapportert at de er diskutert i melanom MDT-møte. Innrapporteringen ligger lavt og diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke innrapporteringen. Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i melanom MDT.

Helse Nord har gitt tilbakemelding på at melanom MDT gjennomføres, selv om det ikke rapporteres inn til Kreftregisteret.

Dette er en figur vi er spent på å se utviklingen til og som vi oppfordrer helseforetakene å bruke i sitt kvalitetssikringsarbeid.

#### Figur 3.22

##### Datakilde

- Kliniske meldinger

##### Inklusjon

- Behandlingsår 2020  
 - Behandlende pasienter i stadium III og IV  
 - Pasienter med metastaserende melanom, som har blitt diskutert i MDT (multidisiplinære team)

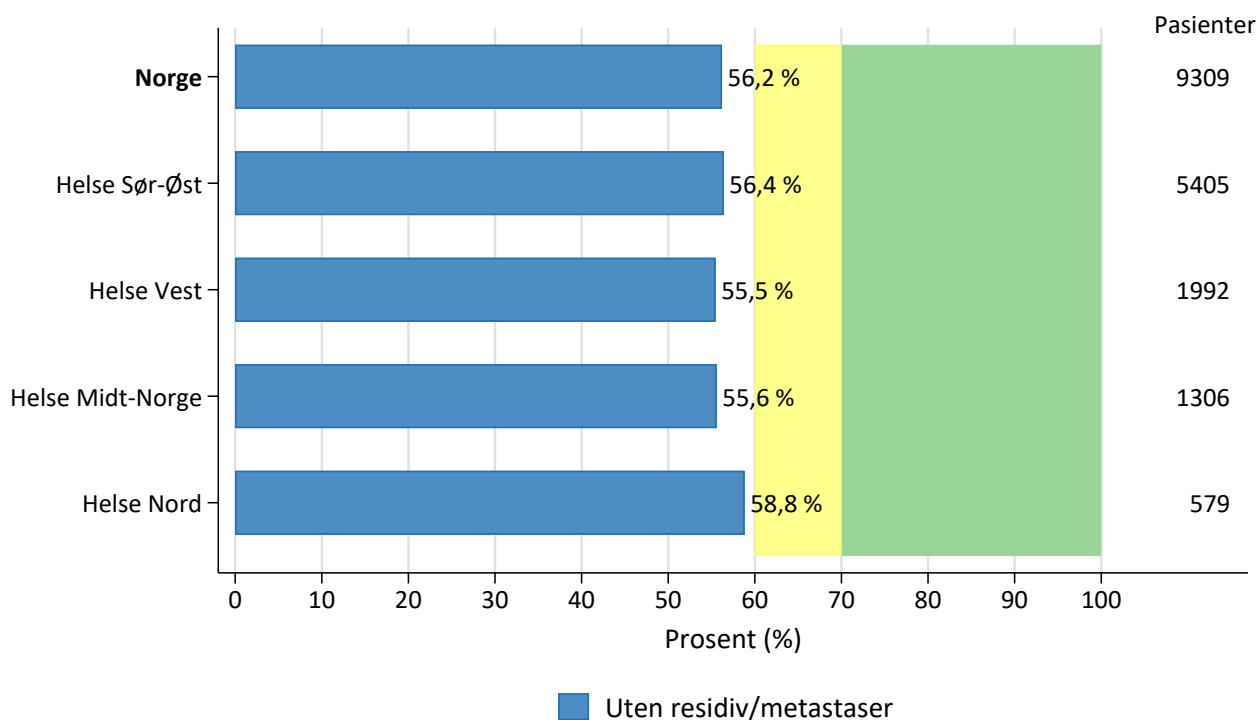
##### Dekningsgrad

Kirurgimelding: 80,6 %

**NA:** Ikke estimerbart

### 3.5 Overlevelse

Formålet med analysene i dette kapittelet er todelt. Ett mål er å si noe om sannsynligheten for å overleve kreftdiagnosen uten å oppleve tilbakefall eller spredning, alternativt å si noe om sannsynligheten for å oppleve tilbakefall eller spredning. Et annet mål er å sammenligne dødeligheten av sykdommen på tvers av ulike stadier av melanom. For å kunne besvare mål én må man ta hensyn til at pasienter kan dø uten å oppleve tilbakefall eller spredning, mens man ikke trenger å ta slike hensyn for å besvare mål to.



**Figur 3.23:** Andel pasienter med tre års tilbakefallsfri overlevelse, per regionale helseforetak.

Figur 3.23 viser sannsynligheten for å overleve tre år uten å få tilbakefall blant pasienter med melanom diagnostisert i perioden 2018–2020. Figuren tar ikke hensyn til hvilken sykdomsutbredelse pasientene har når de får diagnosen. På landsbasis er 56,2 % av pasientene uten tilbakefall etter tre år.

Vi forventer at andelen uten tilbakefall vil øke nå som adjuvant behandling i det offentlige er innført.

**Figur 3.23**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kliniske meldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2020
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

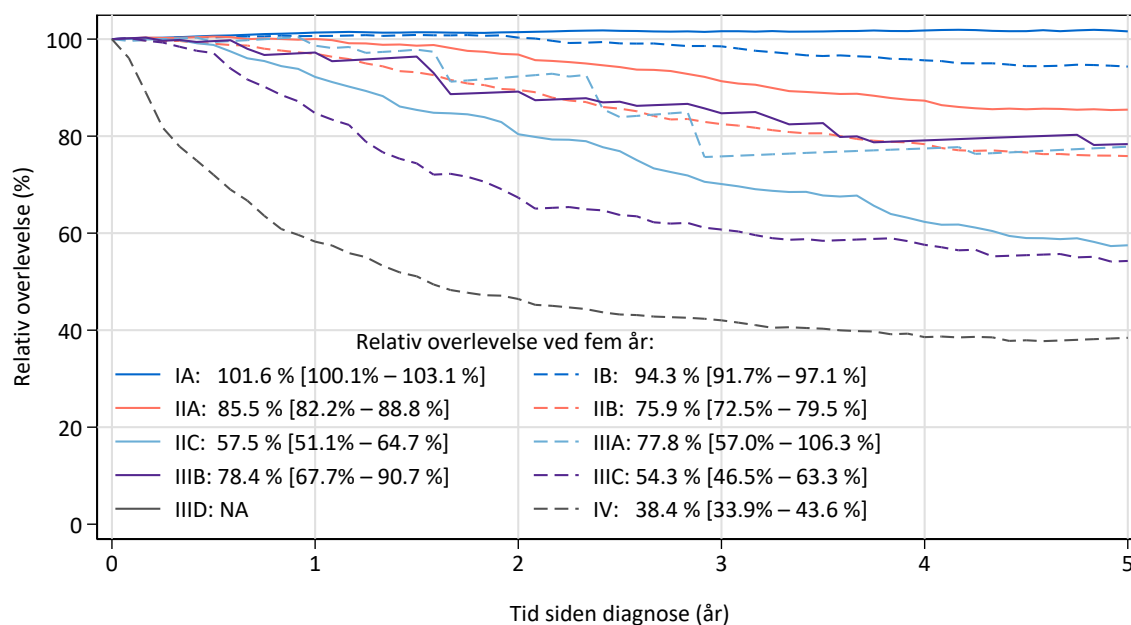
**Måloppnåelse**

- Høy (grønn): 70 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 60 % og 70 %
- Lav (hvit): Under 60 %

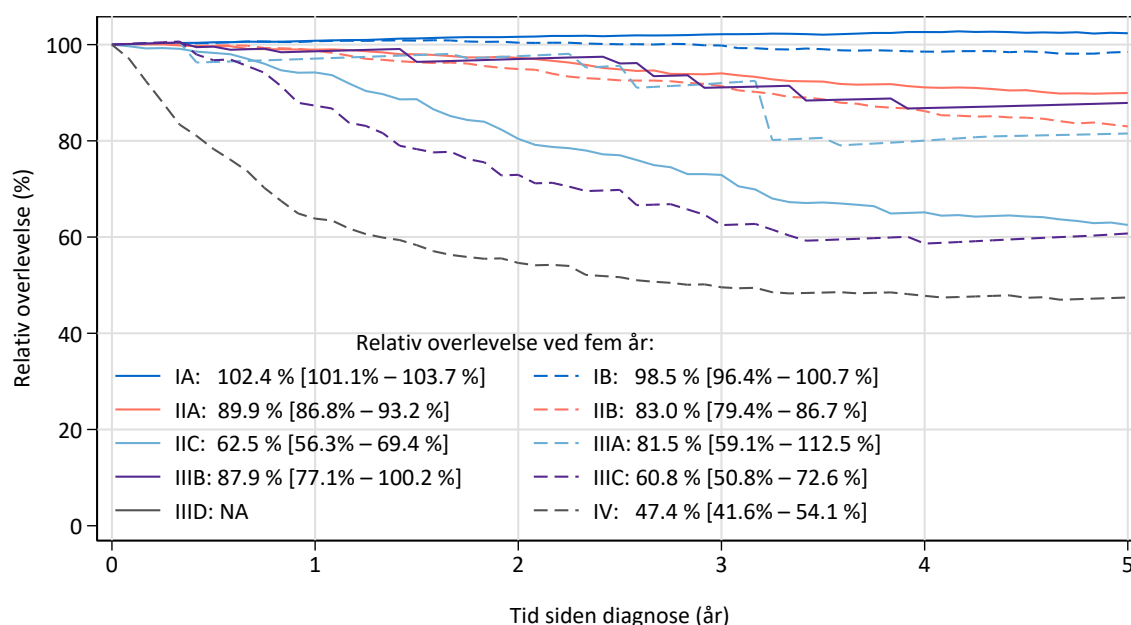
### 3.5.1 Relativ overlevelse

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 melanom, med dødeligheten for en sammenlignbar melanomfri befolkning.

Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av å underestimere forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.



Figur 3.24: Fem års relativ overlevelse for **menn** fordelt på substadium.



Figur 3.25: Fem års relativ overlevelse for **kvinner** fordelt på substadium.

Figur 3.24 og 3.25 viser fem års relativ overlevelse, for henholdsvis menn og kvinner, fordelt på patologisk substadium, eller prognostiske stadiegrupper. En oversikt over inndelingen av disse substadiene, vises i tabell 10.3.

Det er gledelig å se at stadium IA og IB har bedre enn og nesten lik overlevelse som bakgrunnsbefolkningen. Det betyr at melanom opptil 2,0 mm uten ulcerasjon og uten positiv vaktpostlymfeknute har svært god overlevelse. De tykke melanomene på over 4,0 mm og ulcerasjon (IIC) har svært dårlig overlevelse. Ved lymfeknutemetastaser er det denne gruppen som ville blitt IIID.

Ved beregning av relativ overlevelse brukes det individuelle vekter, og dersom det er aldersgrupper med færre enn tre pasienter eller færre enn 30 totalt, beregnes ikke relativ overlevelse. Fordi det finnes aldersgrupper med færre enn tre pasienter i stadium IIID, blir ikke relativ overlevelse for denne gruppen beregnet.

I stadiet IIIA er det betydelig spredning i den relative overlevelsen og vi vil se på tallene om vi kan finne faktorer som gjør at man kan oppdage hvem som har spesielt god eller dårlig prognose slik at disse pasientene kan ivaretas bedre. Dette vil Melanomregisteret følge opp.

Det finnes studier som ser på effekten av adjuvant immunbehandling av pasienter i stadium IIB og IIC og ifølge disse grafene håper og forventer vi effekt i spesielt IIC- gruppen. Det er stadig tendens til økt overlevelse i mange stadier og spesielt i stadium IV med fjerne metastaser. Vi forventer at den vil øke i både stadiene IIIC, IIID og IV.

**Figur 3.24** (menn) og **3.25** (kvinner)**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

- Periodevindu 2011–2020  
- Melanom i hud

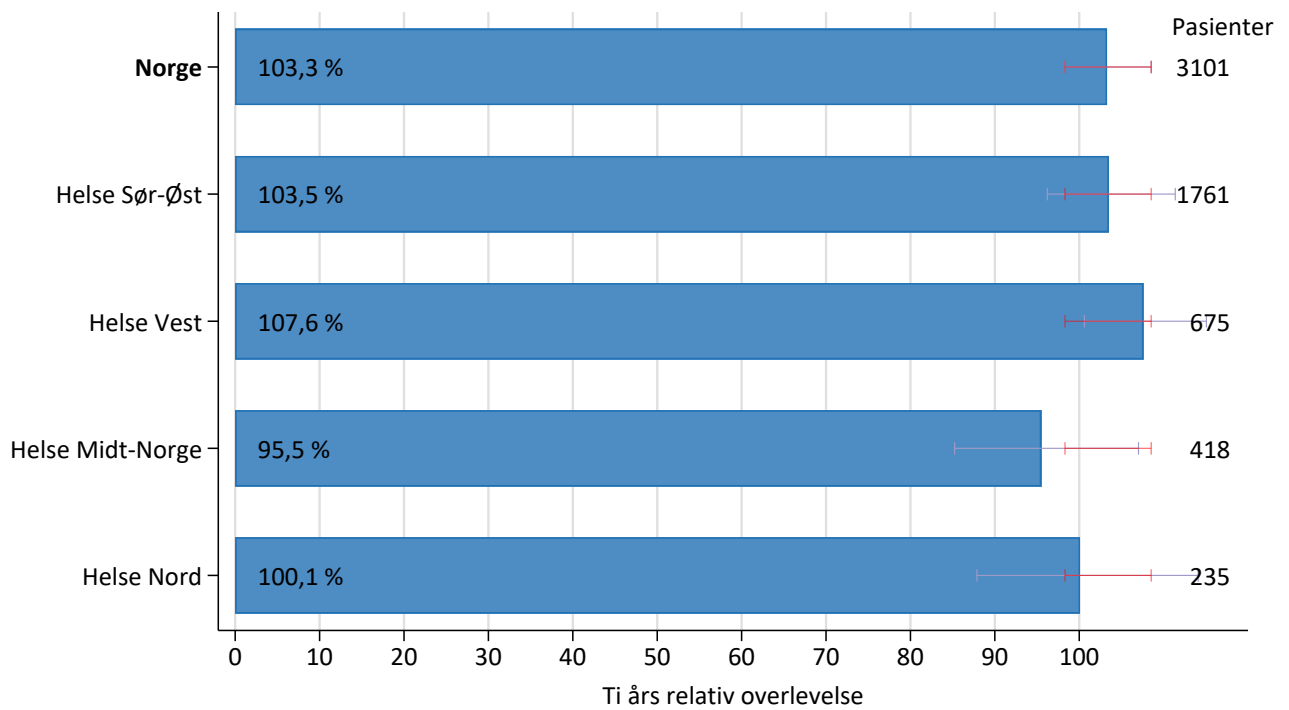
**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

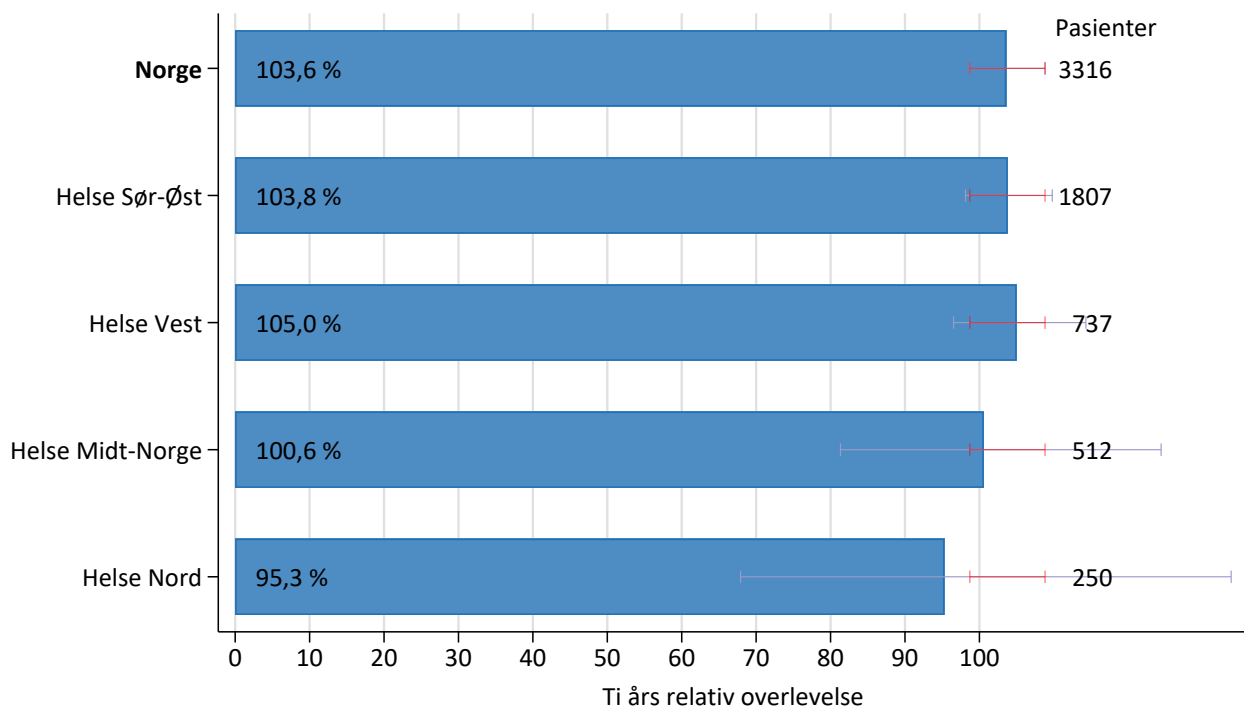
**Kommentar**

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8  
- Se tabell 10.3 for inndelingen av substadiene

**NA:** Ikke estimerbart



Figur 3.26: Ti års relativ overlevelse for **menn** i stadium T1, per regionale helseforetak.



Figur 3.27: Ti års relativ overlevelse for **kvinner** i stadium T1, per regionale helseforetak.

Figur 3.26 og 3.27 viser ti års relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner i stadium T1.

T-stadiet angir tykkelsen på primærtumor, hvor T1 er tumortykkelse  $\leq 1,0$  mm. For inndelingen av de ulike T-stadiene, se tabell 3.4

De grå klammene representerer konfidensintervallet per region, og de røde klammene representerer Norge. Dette gjør sammenligningen mellom Norge og regionene enklere.

Nå begynner vi å få muligheten til å se hvordan det går med pasientene på lengre sikt. Det ser ut til å gå veldig bra for de fleste som behandles for de tynneste melanomene. Her er konfidensintervallene brede og overlappende, så det er ingen forskjell på overlevelse mellom de ulike regionene. Dette tyder på lik behandling og oppfølging og viser igjen viktigheten av tidlig diagnostikk.

**Figur 3.26** (menn) og **3.27** (kvinner)**Datakilde**

- Patologimeldinger

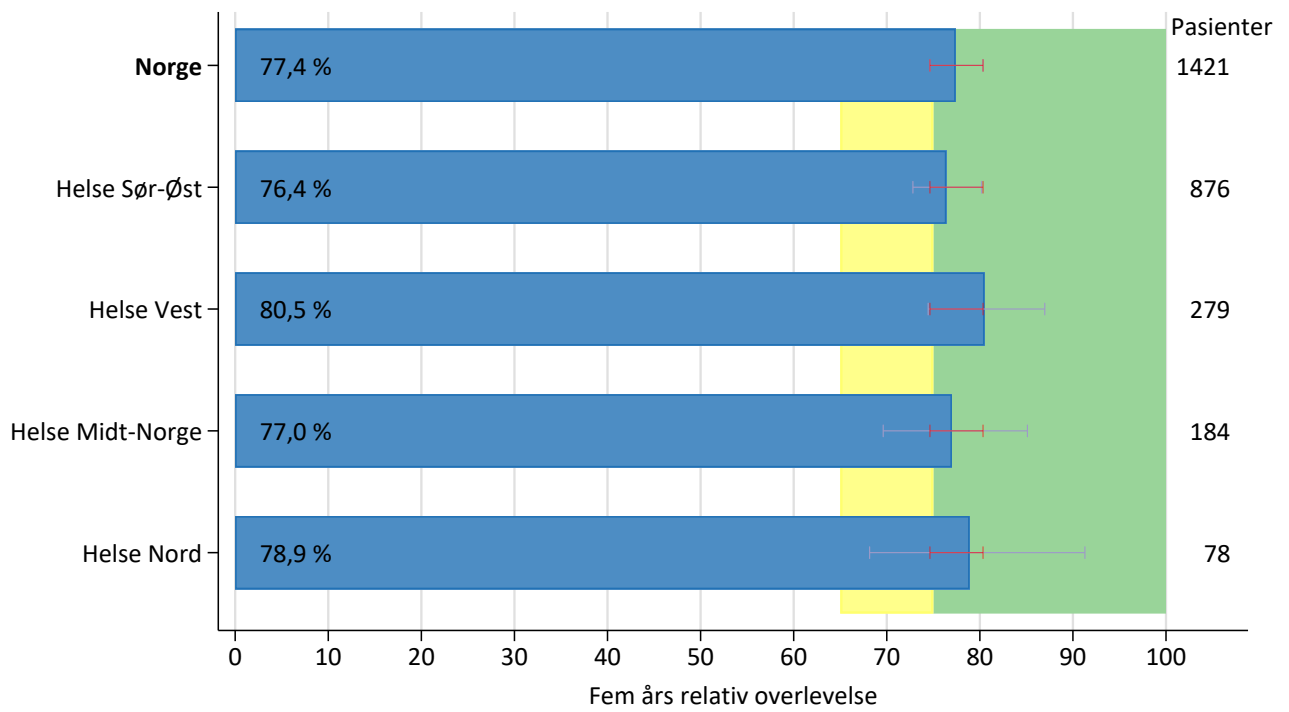
**Inklusjon**

- Periodevindu 2016–2020  
- Melanom i hud

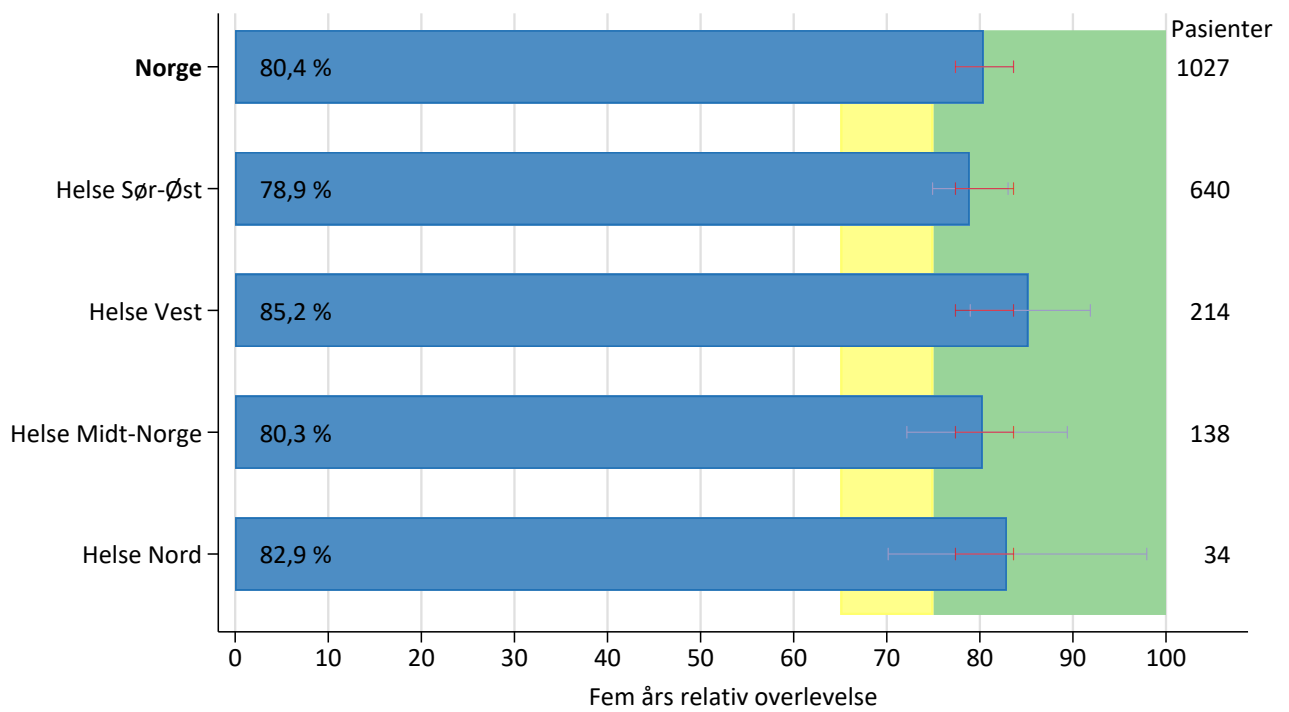
**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering





**Figur 3.28:** Fem års relativ overlevelse for **menn** i stadium T3/T4, per regionale helseforetak.



**Figur 3.29:** Fem års relativ overlevelse for **kvinner** i stadium T3/T4, per regionale helseforetak.

Figur 3.28 og 3.29 viser fem års relativ overlevelse for henholdsvis menn og kvinner i stadium T3 og T4.

T-stadiet angir tykkelsen på primærtumor, hvor T3 er tumortykkelse > 2,0 - 4,0 mm og T4 er tumortykkelse > 4,0 mm. For inndelingen av de ulike T-stadiene, se tabell 3.4.

Her er konfidensintervallene brede og overlappende, så det er ingen forskjell på overlevelse mellom de ulike regionene. De grå klammene representerer konfidensintervallet per region, og de røde klammene representerer Norge. Dette gjør sammenligningen mellom Norge og regionene enklere.

Her ser vi at det er mindre variasjoner i overlevelsen for melanom-pasientene med tykke melanom. Det tyder på lik behandling og oppfølging. Samtidig ser man at det er en systematisk bedre overlevelse for kvinner enn menn for samme T-stadie.

Det er gledelig å se at den fem års relative overlevelsen har økt, sammenlignet med fjorårets tall, både for menn og kvinner i stadium T3/T4, og at overlevelsen ved alle helseforetak har nådd et høyt målnivå.

**Figur 3.28** (menn) og **3.29** (kvinner)**Datakilde**

- Patologimeldinger

**Inklusjon**

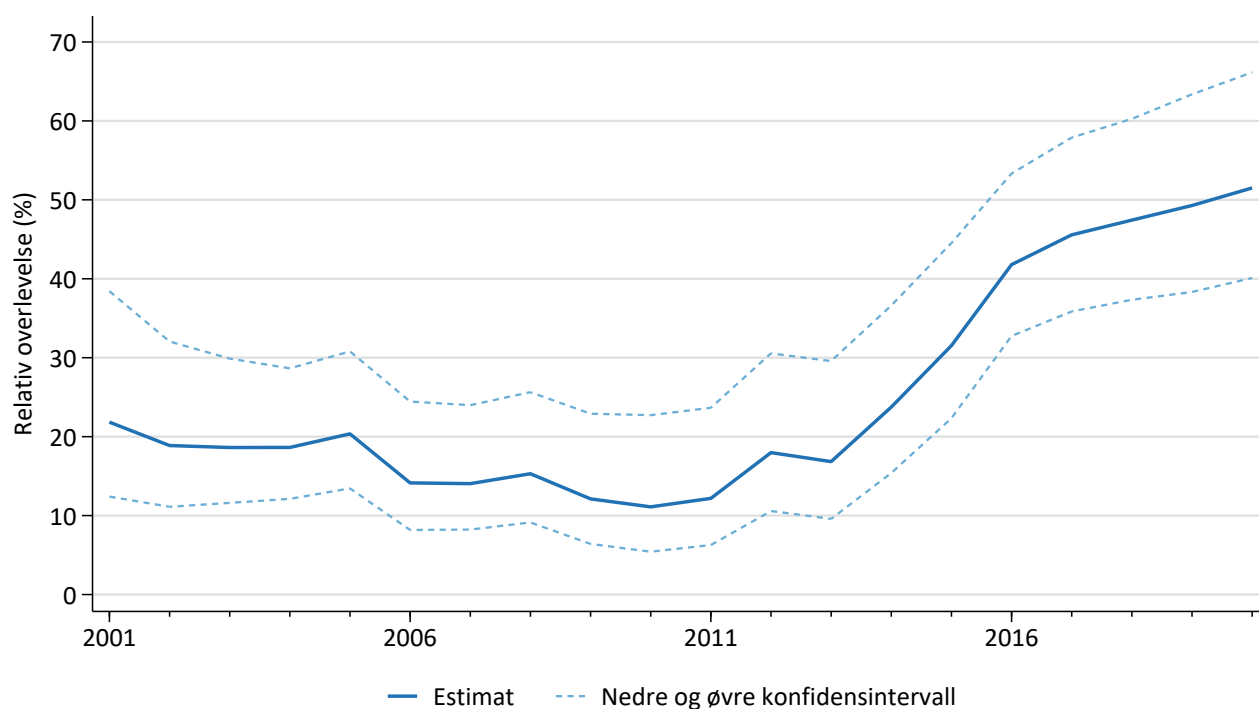
- Periodevindu 2016–2020  
- Melanom i hud

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy (grønn): 75 % eller mer  
- Moderat (gul): Mellom 65 % og 75 %  
- Lav (hvit): Under 65 %



**Figur 3.30:** Fem års relativ overlevelse for pasienter med fjernmetastase.

Figur 3.30 viser en positiv utvikling med en betydelig økt overlevelse i gruppen med fjernmetastaser. Dette er på bakgrunn av ny behandling som virker godt, og ser ut til å ha langvarig effekt på denne pasientgruppen. Vi ser frem til å få PROMs data for å se hvordan livskvaliteten oppleves etter behandling. Det blir også spennende å se om adjuvant behandling vil medføre at det blir færre i gruppen som utvikler fjernmetastaser.

Kreftregisteret bruker egne metastasekoder for å angi spredningsmønsteret fra primærtumor, avhengig om det er ingen spredning, lokal-, regional- eller fjernspredning. Fjernmetastase er i figur 3.30 definert som spredning til lymfeknuter eller hudavsnitt utenfor det primære drenasjeområdet for pasientens hudmelanom, til hjerne, skjelett eller til alle andre organer.

#### Figur 3.30

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

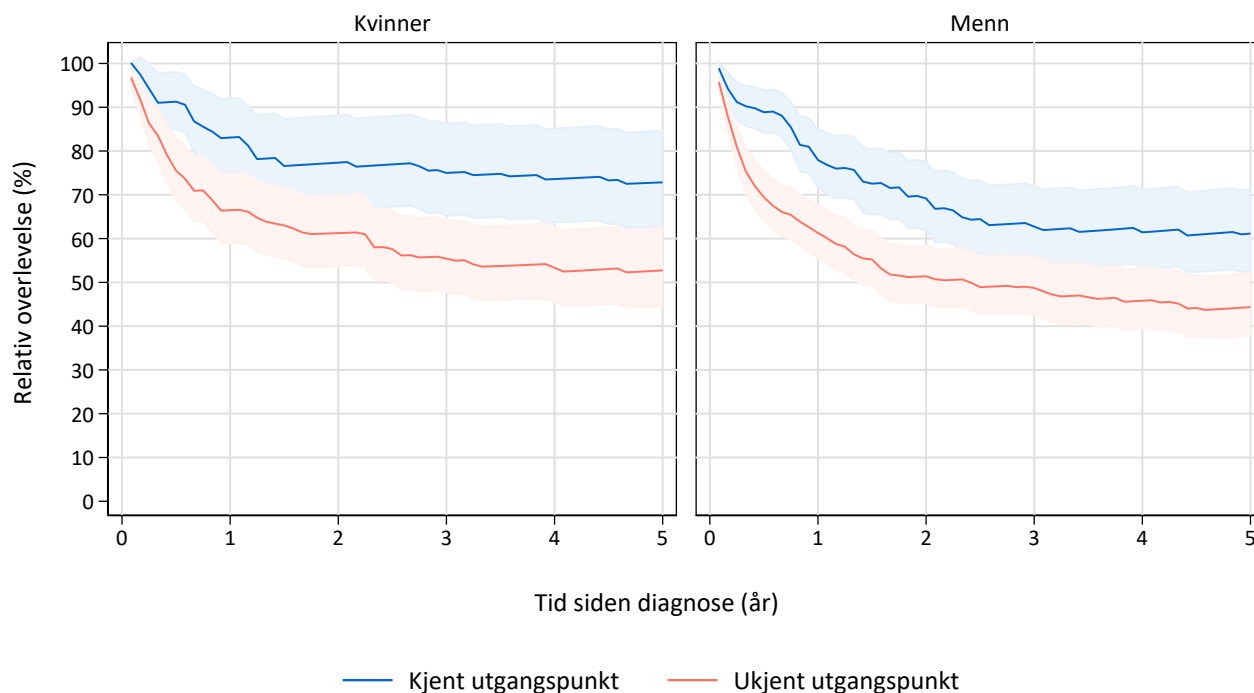
- Diagnoseår 2001–2020
- Melanom i hud
- Pasienter med fjernmetastase (se tekst for definisjon av fjernmetastase)

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

**Estimat:** Estimat er et anslag av en ukjent størrelse på bakgrunn av innsamlet datamateriale

**Nedre og øvre konfidensintervall:** Et konfidensintervall gir en nedre og øvre grense for størrelsen som estimeres. Lengden av intervallet antyder hvor godt estimatet er. Et langt intervall signaliserer større usikkerhet enn et kort



**Figur 3.31:** Fem års relativ overlevelse hos kvinner og menn i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med kvinner og menn med ukjent utgangspunkt.

Figur 3.31 viser fem års relativ overlevelse hos pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, sammenlignet med pasienter med ukjent utgangspunkt, fordelt på kvinner og menn. For inndeling av stadiene og tilhørende stadiumdefinisjon, se tabell 3.3.

Vi ser at den fem års relative overlevelsen for pasienter med ukjent utgangspunkt er tilnærmet 20 % lavere sammenlignet med pasienter i stadium III og IV med kjent utgangspunkt i hud, hos både kvinner og menn.

**Figur 3.31**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2016–2020
- Melanom i hud, stadium III og IV
- Melanom med ukjent utgangspunkt

**Dekningsgrad**

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

**Kommentar**

- TNM-klassifikasjonen, versjon 8

## Malignt melanom i øyet

### 3.6 Forekomst

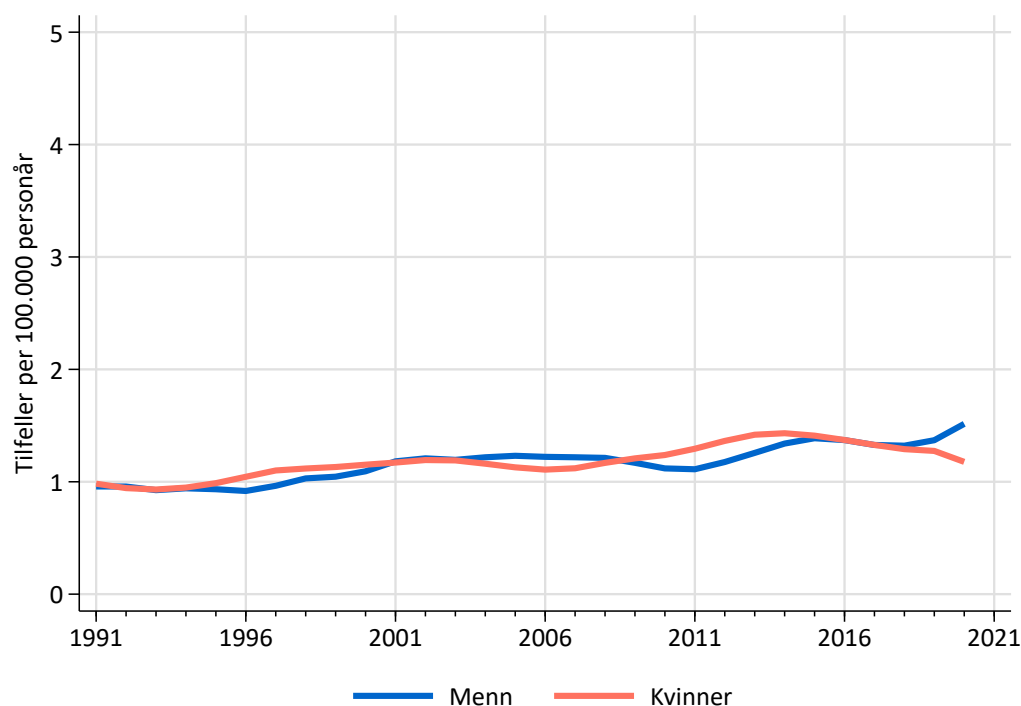
I 2020 ble det i Norge diagnostisert 71 tilfeller av melanom i øyet. Disse var fordelt på 28 kvinner og 43 menn (se tabell 1.1).

I perioden 2019 - 2020 ble det totalt diagnostisert 143 tilfeller av melanom i øyet, 76 hos menn og 67 hos kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år for menn og 63 år for kvinner. Ingen tilfeller forekom hos pasienter under 25 år. For menn var det 65 tilfeller i aldersgruppen 25-79 år og 11 tilfeller i aldersgruppen 80+. For kvinner ble det diagnostisert 60 tilfeller i aldersgruppen 25-79 år og syv tilfeller i aldersgruppen 80+. Insidensraten (antall tilfeller pr. 100 000 personår) var 1,3 for begge kjønn i denne toårsperioden.

#### 3.6.1 Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020

For å kunne vise forekomst av melanom over tid brukes rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker over tid eller at alderssammensetningen endrer seg.

Forekomst er uttrykt som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



**Figur 3.32:** Forekomst av øyemelanom i perioden 1991–2020, fordelt på kjønn.

Figur 3.32 viser forekomsten av øyemelanom i Norge i perioden 1991–2020, blant menn og kvinner.

#### Figur 3.32

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

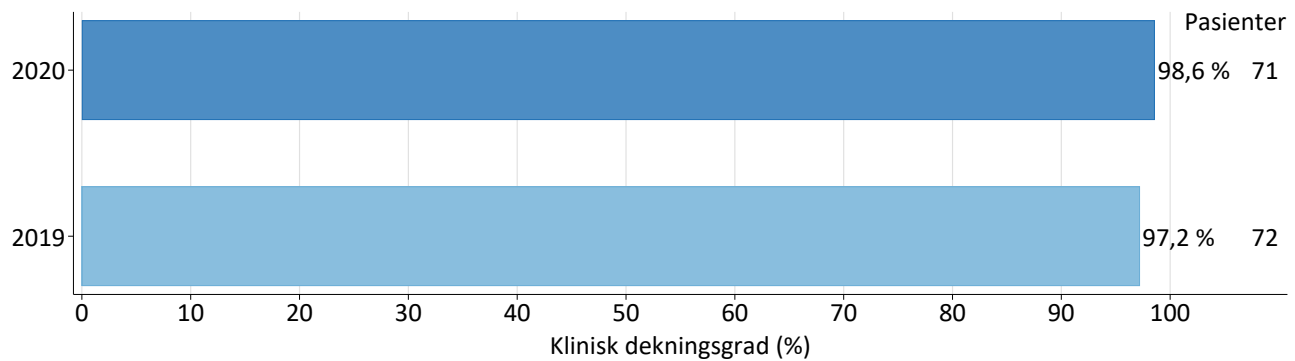
- Diagnoseår 1991–2020  
- Melanom i øyet

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

### 3.7 Klinisk dekningsgrad

Klinisk dekningsgrad betegner hvor stor andel av tilfellene av melanom i øyet som Kreftregisteret har mottatt kliniske opplysninger for.



**Figur 3.33:** Klinisk dekningsgrad for øyemelanom i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.33 viser en høy klinisk dekningsgrad for øyemelanom på 98,6 % i 2020, mot 97,2 % i 2019.

Det er hovedsakelig to sykehus i Norge som utreder og behandler melanom i øyet. Dette er Ullevål sykehus og Haukeland universitetssykehus.

#### Figur 3.33

##### Datakilde

- Kliniske meldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020

- Melanom i øyet

##### Dekningsgrad

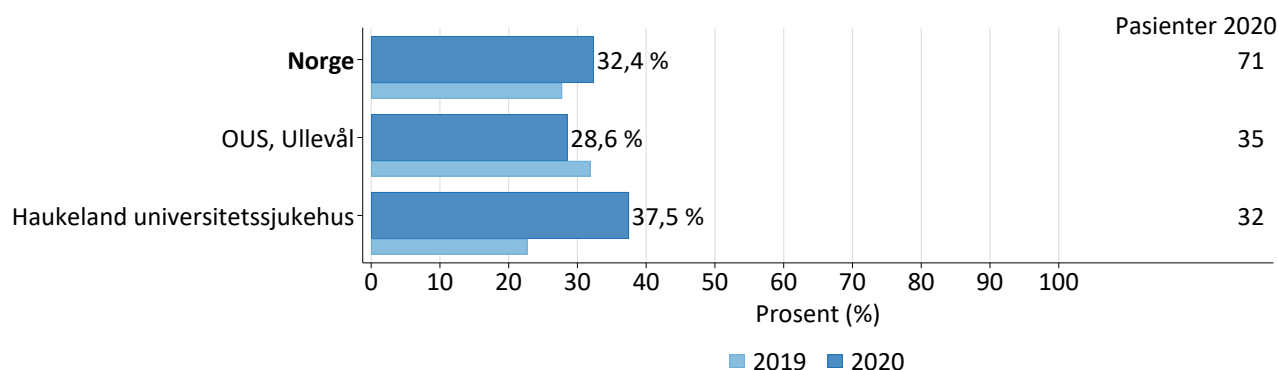
Klinisk melding: 98,6 %

## 3.8 Utredning

Figurene i dette kapitlet er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra klinisk rapportering og patologi-besvarelser. Dataene er i hovedsak fra diagnoseårene 2019 og 2020. Institusjoner med færre enn ti pasienter vises ikke som egne enheter i figurer på institusjonsnivå, men inngår som en del av det totale antallet i Norge. Gjennomgående i kapitlet gjelder dette St. Olavs hospital og Stavanger universitetssjukehus, om ikke annet er beskrevet.

### 3.8.1 Symptomer versus tilfeldig funn

Mange optikere tar rutinemessig bilder av netthinnen (øyebunnen) ved synsundersøkelser for briller eller kontakt-linser. I den forbindelse blir om lag 1/3 av øyemelanomer tilfeldig oppdaget, uten at svulsten har ført til syns-forstyrrelser eller andre øyesymptomer. En del pasienter får også tilfeldig påvist melanom som ledd i rutinemessig screening for diabetisk retinopati eller undersøkelse hos øyelege på grunn av andre øyesykdommer. I de kliniske meldeskjemaene har det kun vært mulig å registrere øyesymptomer fra 2016. Det er derfor vanskelig å si sikkert om andelen pasienter som får påvist melanom i øyet som følge av et tilfeldig funn, er økende.



**Figur 3.34:** Andel øyemelanom oppdaget ved tilfeldig funn i 2020 sammenlignet med 2019, fordelt på sykehus.

Figur 3.34 viser andel av øyemelanom som ble oppdaget tilfeldig i 2020, sammenlignet med 2019. Vi kan se at det totalt i Norge var i overkant 32 % av tilfellene som ble oppdaget gjennom tilfeldige funn i 2020. Dette samsvarer med tallene fra handlingsprogrammet.

#### Figur 3.34

##### Datakilde

- Kliniske meldinger

##### Inklusjon

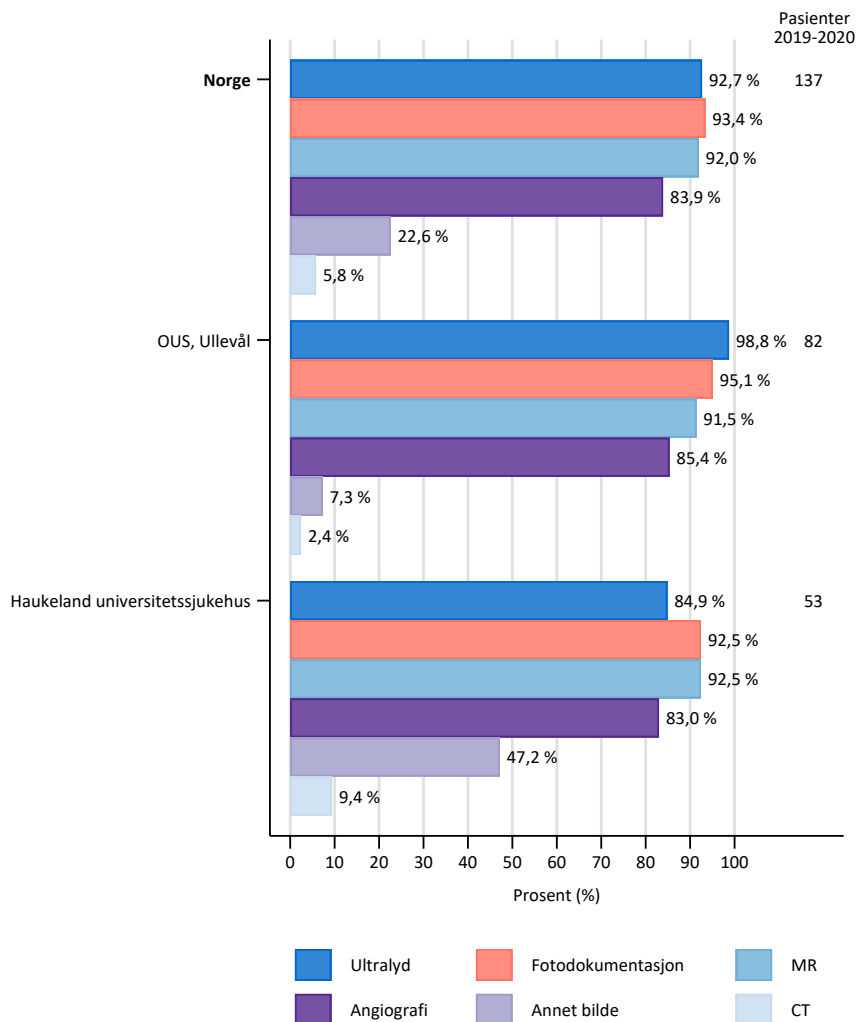
- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i øyet

##### Dekningsgrad

Klinisk melding: 98,6 %

### 3.8.2 Bildediagnostiske metoder utført ved utredning

I forbindelse med utredning og behandling av øyemelanomer benyttes en rekke billediagnostiske metoder, bl.a. ultralydundersøkelse av øyet, fluorescein- og ICG-angiografi, optisk koherens-tomografi (OCT), MR og CT. I tillegg til undersøkelse av selve øyet, benyttes ulike radiologiske metoder (ultralyd, MR, CT, PET-CT, etc.) som ledd i en generell malignitetsutredning. Dette er i tråd med [Nasjonalt handlingsprogram for melanom](#) sine anbefalinger vedrørende billediagnostikk.



**Figur 3.35:** Bildediagnostiske metoder utført i forbindelse med utredning av øyemelanom i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.

Figur 3.35 viser fordelingen av type billediagnostikk som ble utført i forbindelse med utredning av øyemelanom i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.

Som hovedregel benyttes alle de nevnte undersøkelsesmodalitetene med noe variasjon avhengig av tumors lokalisasjon og utbredelse. Forskjeller mellom sykehusene kan til en viss grad skyldes ulike måter å registrere dette i de kliniske meldeskjemaene.

**Figur 3.35**

**Datakilde**

- Kliniske meldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 og 2020  
 - Melanom i øyet

**Dekningsgrad**

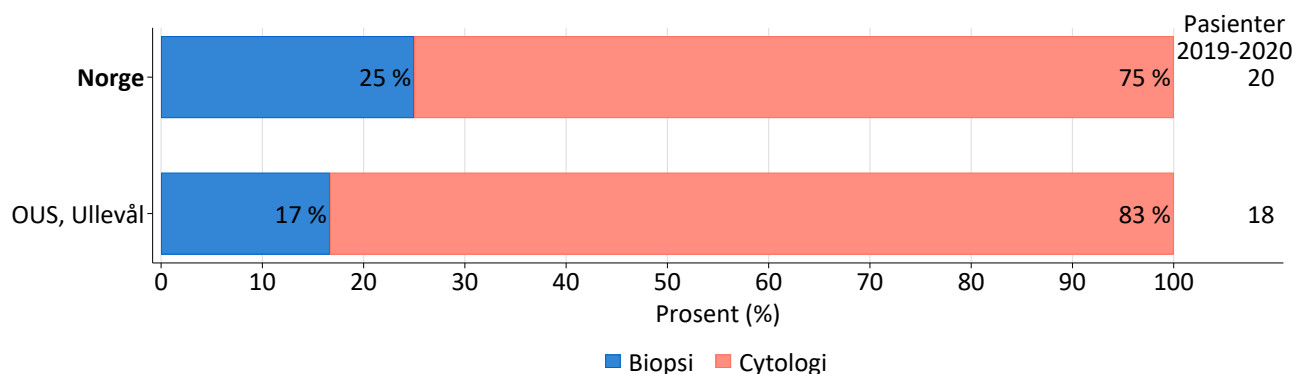
Klinisk melding: 98,6 %

**Fotodokumentasjon:** Bildeundersøkelse som benyttes både ved ny lesjon eller ved å undersøke endring i størrelse (areal eller høyde) eller nye karakteristika ved allerede tilkommet lesjon

**Angiografi:** Bildeundersøkelse av kar



## 3.8.3 Bruk av celle-/vevsprøve ved utredning av øyemelanomer



**Figur 3.36:** Celle-/vevsprøve benyttet ved utredning av øyemelanom for pasienter i 2019 og 2020, fordelt på sykehus.

Figur 3.36 viser bruk av celle-/vevsprøve ved utredning av øyemelanom i Norge, før øyesparende behandling, i 2019 og 2020.

Vi kan se at det i 2019 og 2020 var totalt 20 pasienter i Norge som fikk sin diagnose cytologisk og/eller histologisk bekreftet før påfølgende behandling, og at cytologi var den dominerende metoden. 18 av pasientene ble utredet med celle-/vevsprøve ved Ullevål sykehus. Av disse pasientene fikk 17 % sin diagnose bekreftet ved biopsi, og 83 % ved cytologi.

I tillegg til Ullevål sykehus, har Haukeland universitetssjukehus også benyttet celle-/vevsprøve til å fastsette diagnose ved utredning, men på færre enn ti pasienter, og vises dermed ikke i figuren.

Finnålsbiopsi av tumor kan være indisert for å skille mellom malignt melanom og svulster av annen årsak. Det er verdt å merke seg at pasienter som har fått tatt biopsi av sin øyetumor på grunn av mistanke om melanom, men hvor biopsireultatet viste at det forelå en annen type tumor, metastase eller lignende, ikke blir registrert. Disse pasientene er derfor ikke inkludert i figur 3.36.

#### Figur 3.36

##### Datakilde

- Patologimeldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i øyet

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

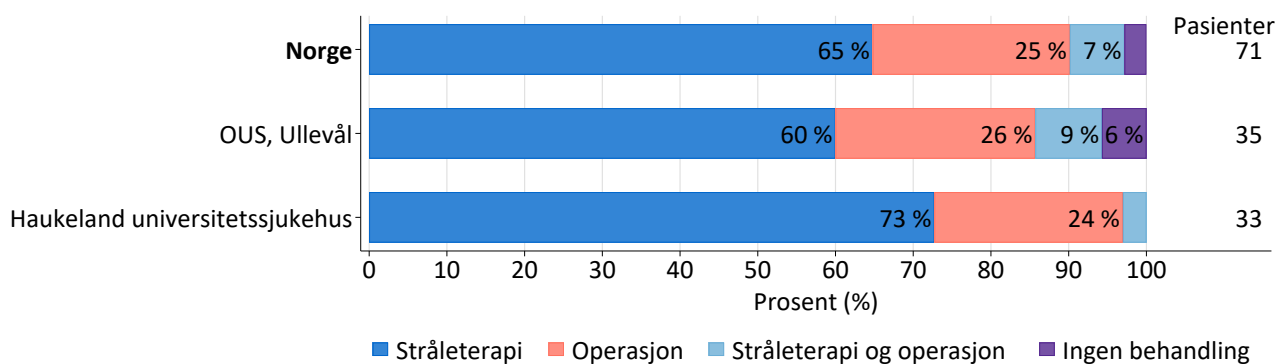
**Biopsi:** Vevsprøve

**Cytologi:** Celleprøve

### 3.9 Behandling

De fleste pasienter med øyemelanom kan behandles med episkleral brachyterapi, som er den behandlingsformen som er best dokumentert og mest brukt internasjonalt. Man benytter i Norge enten radioaktivt ruthenium (Ru-106) eller jod (I-125) som strålekilde og behandler med en stråledose på 85-100 Gy. Hvis svulsten er for stor eller innbefatter mye av synsnerven, må øyet fjernes kirurgisk (enukleasjon), i sjeldne tilfeller sammen med alt innhold i øyhulen (eksenterasjon). Andre og mer sjeldne behandlingsformer er protonterapi eller lokal reseksjon av svulsten.

#### 3.9.1 Behandlingsmetode



**Figur 3.37:** Behandlingsmetode benyttet hos pasienter med øyemelanom i 2020, fordelt på sykehus

Figur 3.37 viser fordelingen av de behandlingsmetoder som ble benyttet hos pasienter med øyemelanom i 2020, fordelt på sykehus.

Vi kan se fra figuren at strålebehandling, i form av episkleral brachyterapi, var den dominerende behandlingsformen i Norge med 65 %. Operasjon i form av lokal reseksjon og/eller enukleasjon ble utført på 25 % av pasientene. Kun en liten andel av pasientene fikk kombinert strålebehandling og operasjon.

De aller fleste pasienter med øyemelanom får behandling. Noen få pasienter får stilt sin diagnose ett kalenderår, men blir gitt spesifikk melanombehandling etter en periode med observasjon, slik at behandlingen skjer påfølgende kalenderår. At denne figuren viser en liten andel som ikke har fått behandling, skyldes i hovedsak at enkelte pasienter har fått sin diagnose i 2020, men ikke blitt behandlet før i 2021.

Enkelte pasienter sendes til protonbehandling i utlandet etter endt utredning i Norge, noe vi ikke får registrert. Disse vil også vises i gruppen «Ingen behandling» i dette data-grunnlaget.

Noen få pasienter avslår behandling, oftest på grunn av alder og få symptomer ut over synstap. De fleste av disse pasientene kommer tilbake etter en periode på ett til tre år, for å gjennomgå behandling.

Figuren er basert på kvalitetssikrede data som er hentet ut fra Kreftregisterets basisregister, Norsk pasientregister (NPR) og Stråledatabasen. Helseforetak med færre enn ti pasienter vises ikke som egne enheter i figurer på institusjonsnivå, men inngår som en del av det totale antallet i Norge. Sykehus som har utført behandling på færre enn ti pasienter, og som dermed ikke vises i figuren, er St. Olavs hospital og Stavanger universitetssjukehus.

**Figur 3.37**

#### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Norsk pasientregister (NPR)
- Stråledatabasen

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2020
- Melanom i øyet

#### Operasjon

Inkluderer både lokal reseksjon, enukleasjon (kirurgisk fjerning av øyeeplet) og eksenterasjon (kirurgisk fjerning av øyeeplet og alt innhold i øyhulen)

### 3.10 Overlevelse

Informasjon om overlevelse etter melanom i øyet har vi ikke fått inkludert i årets rapport. Data på dette vil trolig bli presentert i neste årsrapport.

## Malignt melanom i slimhinner

### 3.11 Forekomst

I 2020 ble det diagnostisert 38 tilfeller av melanom i slimhinner i Norge. Disse var fordelt på 22 kvinner og 16 menn (se tabell 1.1). Vi ser fra tabell 3.5 hvordan slimhinnemelanomene fordeler seg på de ulike stedene i kroppen hos kvinner og menn, i perioden 1953-2020 og fra 2016-2020.

Tabellen inkluderer også tilfeller hvor det er usikkert om det påviste slimhinnemelanomet er en primærtumor eller en metastase, da dette iblant kan være vanskelig å avgjøre for patologen. I følge Kreftregisteret sine koderegler registreres denne type tilfeller med en særegen kode som viser at melanomet er en «usikker primærtumor/metastase», men med den anatomiske lokalisasjonen (topografien) for potensiell primærtumor. I perioden 1953-2020 dreier dette seg om 20 tilfeller, og utgjør en liten del av det totale antallet i tabellen.

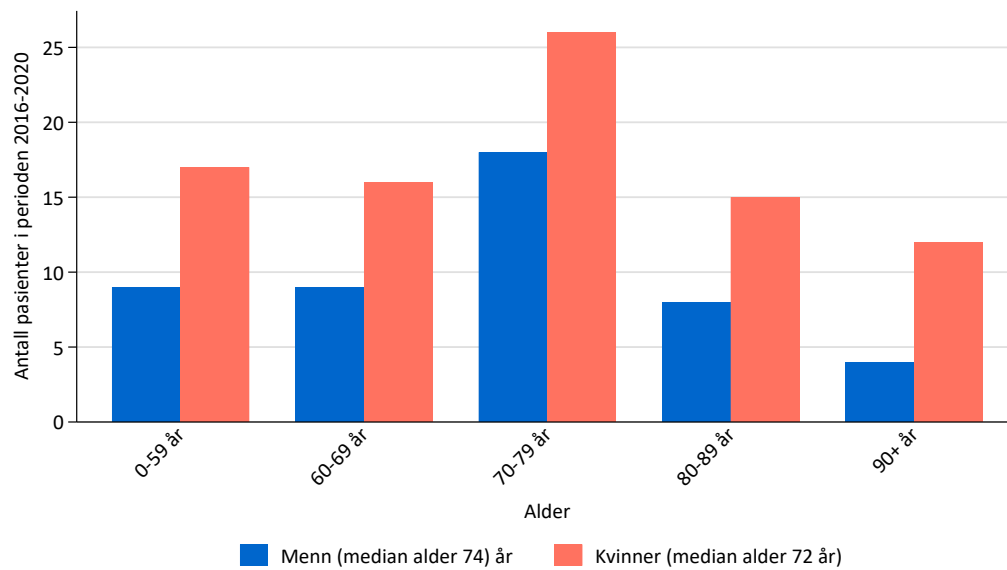
**Tabell 3.5:** Forekomst av slimhinnemelanom fordelt på anatomisk lokalisasjon og kjønn, i periodene 1953-2020 og 2016-2020

Topografi	1953–2020		2016–2020	
	Kvinner	Menn	Kvinner	Menn
Hode-/halsregionen	169	173	19	25
Mage-/tarmkanalen	99	71	24	14
Lunge	2	2	0	0
Kvinnelige kjønnsorganer	426		39	
Mannlige kjønnsorganer		45		7
Urinveiene	17	4	4	1
Sentralnervesystemet	7	12	0	1
Endokrine kjertler	1	0	0	0

Melanom i slimhinner i hode-/halsregionen er en sjelden tilstand, men hyppigst i nese-/bihuler etterfulgt av munnhule. Slimhinnemelanomer i nese-/bihuler gir symptomer som ensidig nesetetthet, neseblødning eller påvirkning av øye-/synsstrukturer. Melanom i munnslimhinnen kan være et tilfeldig funn av pigmenterte forandringer i munnslimhinnen som blir oppdaget av pasienten selv eller tannlege/lege. Det kan være funn av flere samtidige forandringer. Alternativt kan melanom i munnslimhinnen oppdages ved av tannproteser ikke passer, eventuelt sår som smerter eller blør. Årsaken til melanom i slimhinner i hode-/halsregionen er ikke klarlagt.

Sykdommen forekommer hyppigst blant aldergruppen < 50 år. Melanom i munnslimhinnen sees blant yngre pasienter, mens i nese-/bihuler hos eldre (70 år). Lymfeknutemetastaser er vanligere ved melanom i munn- enn i neselimhinnen. Fjernmetastaser på diagnosetidspunktet forekommer hos 5-10 %. Utvikling av metastaser er vanlig i sykdomsforløpet. Antallet nye tilfeller i Norge har vært stabilt de siste årene.

## 3.11.1 Aldersspesifikk forekomst, i perioden 2016–2020



**Figur 3.38:** Forekomst av slimhinne melanom fordelt på kjønn og alder, i perioden 2016–2020.

Figur 3.38 viser forekomsten av slimhinne melanom, fordelt på kjønn og alder, i perioden 2016–2020.

Det er flest pasienter i aldersgruppen 70 - 79 år som får påvist melanom i slimhinner. Dette gjelder blant både menn og kvinner. Vi kan lese ut av figuren, at median alder blant menn er 74 år og median alder for kvinner er 72 år.

**Figur 3.38**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2016–2020  
- Melanom i slimhinner

**Dekningsgrad**

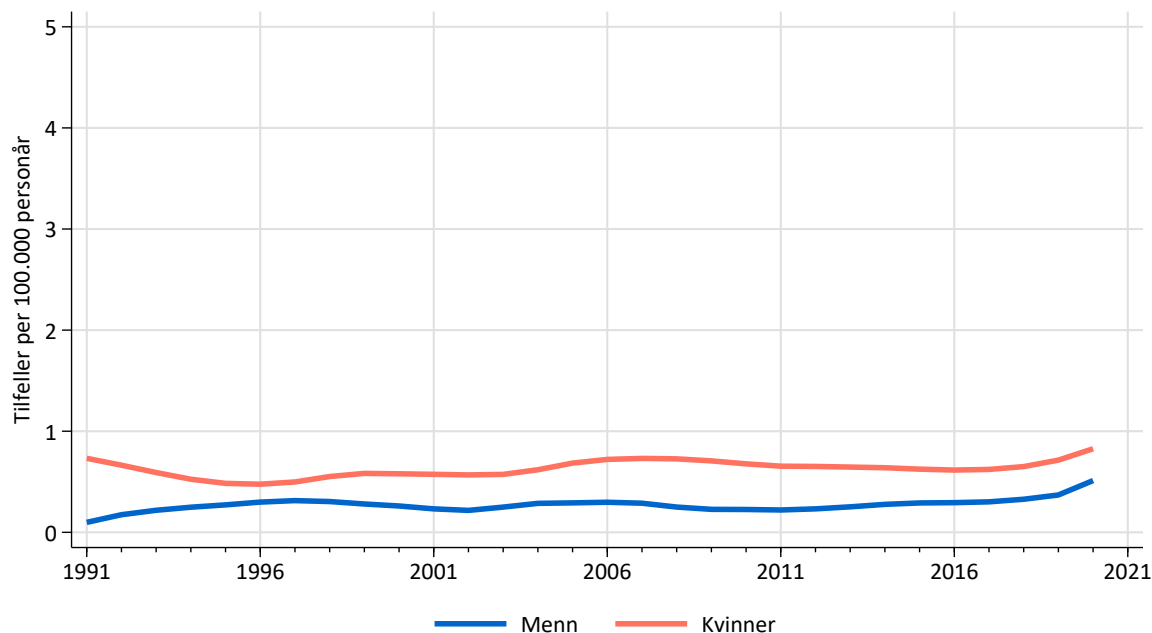
- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

**Median alder:** Den midterste alder når alle aldre i pasientgruppen er sortert i stigende rekkefølge

### 3.11.2 Forekomst fordelt på kjønn, i perioden 1991-2020

For å kunne vise forekomst av melanom over tid brukes rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker over tid eller at alderssammensetningen endrer seg.

Forekomst er uttrykt som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



**Figur 3.39:** Forekomst av slimhinne melanom fordelt på kjønn, i perioden 1991–2020

Figur 3.39 viser forekomsten av slimhinne melanom i Norge, fordelt på kjønn i perioden 1991–2020.

Vi ser at kvinner har en høyere forekomst av slimhinne melanom, enn menn. Dette er fordi melanom i kvinnelige kjønnsorganer forekommer hyppigere enn melanom i mannlige kjønnsorganer. Det er ikke like stor variasjon mellom menn og kvinner, hva gjelder melanom utgående fra øvrige slimhinner, se tabell 3.5.

#### Figur 3.39

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

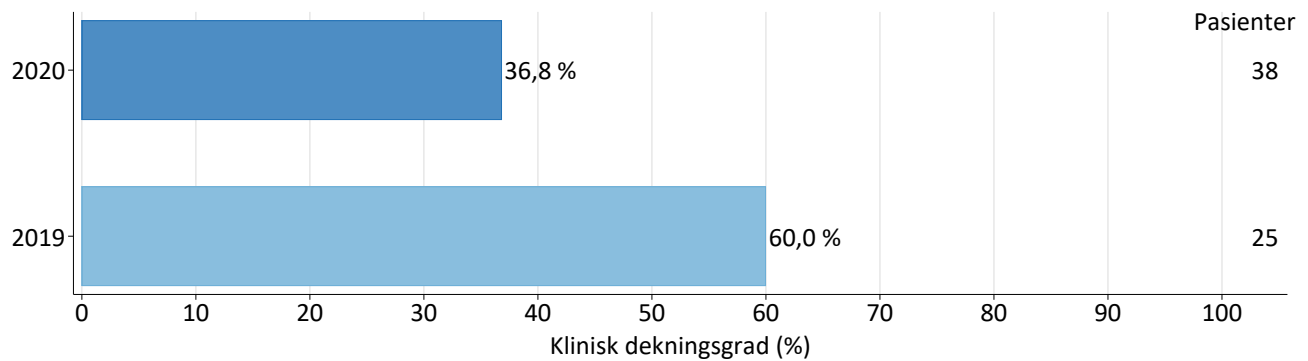
- Diagnoseår 1991–2020  
- Melanom i slimhinner

##### Dekningsgrad

- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom

### 3.12 Klinisk dekningsgrad

Klinisk dekningsgrad, eller klinisk innrapporteringsgrad, betegner hvor stor andel av tilfellene av melanom i slimhinner som Kreftregisteret har mottatt kliniske opplysninger for.



**Figur 3.40:** Klinisk dekningsgrad for slimhinne melanom i 2020, sammenlignet med 2019.

Figur 3.40 viser den kliniske dekningsgraden for slimhinne melanom, i 2019 og 2020.

Vi ser at det mangler klinisk innmelding for pasienter med slimhinne melanom. Dette er svært uheldig da vi mangler kunnskap om denne pasientgruppen. Vi ber derfor at klinikere som behandler denne gruppen melder inn til Kreftregisteret.

Det foreligger små oppgjørser med lovende resultater med fekal transplantasjon i kombinasjon med immunterapi og det er flere studier i gang for å se på dette i andre land.

#### Figur 3.40

##### Datakilde

- Kliniske meldinger

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2019 og 2020  
- Melanom i slimhinner

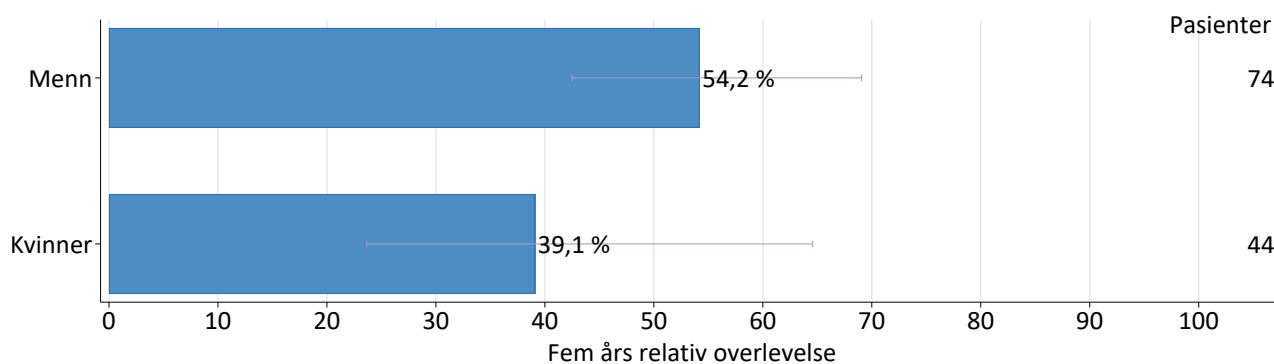
##### Dekningsgrad

- Klinisk melding: 36,8 %

### 3.13 Overlevelse

#### 3.13.1 Relativ overlevelse

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 melanom, med dødeligheten for en sammenlignbar melanomfri befolkning. Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av å underestimere forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.



**Figur 3.41:** Fem års relativ overlevelse hos pasienter med slimhinnemelanom, fordelt på kjønn.

Figur 3.41 viser fem års relativ overlevelse hos pasienter diagnostisert med melanom utgående fra slimhinner, fordelt på menn og kvinner. Vi kan se ut fra figuren at fem års relativ overlevelse ligger på henholdsvis 54,2 % hos menn, og 39,1 % hos kvinner.

De grå klammene representerer konfidensintervallet. Konfidensintervall er et intervall som brukes til å estimere den sanne verdien til en populasjonsparameter. Populasjonsparameter er et tall som beskriver noe om en hel gruppe eller befolkning. Da melanom utgående fra slimhinner er sjeldent, er utvalget av pasienter lavt. Dette gjør at dataene for hvor godt disse resultatene representerer virkeligheten, hva gjelder fem års relativ overlevelse blant kvinner og menn med slimhinnemelanom, blir usikre. Dette viser seg gjennom et bredt konfidensintervall.

#### Figur 3.41

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2020  
- Melanom i slimhinner

##### Dekningsgrad

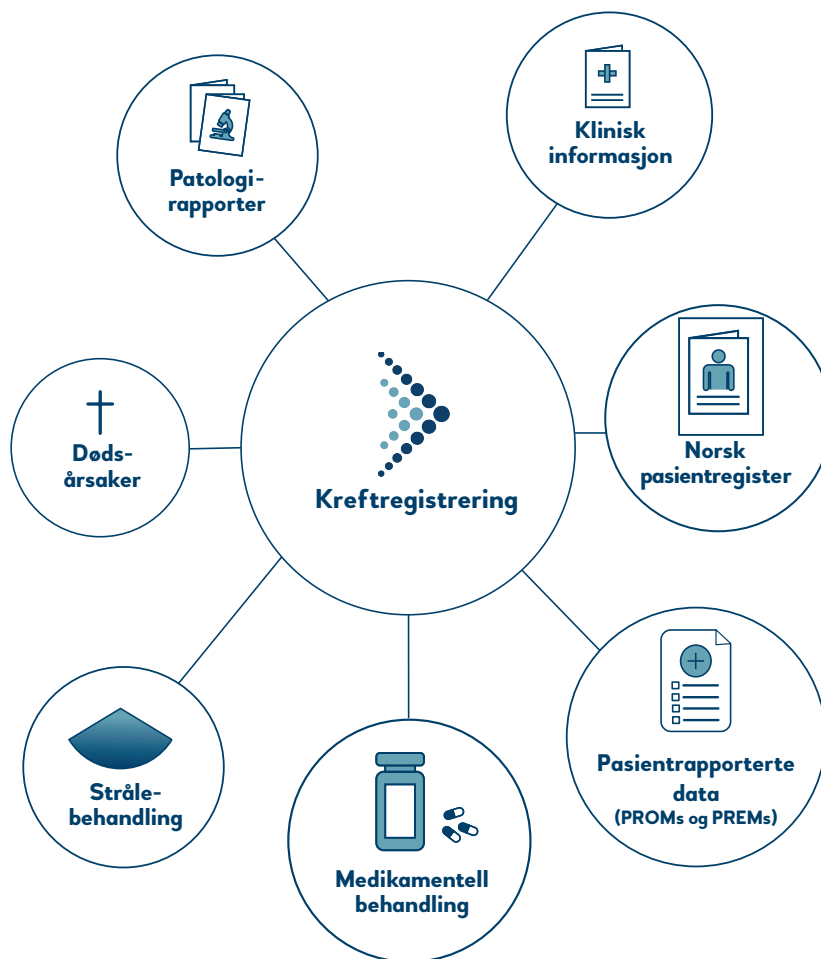
- Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom



## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp melanompasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder.

## 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. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>) Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for Melanomregisteret ble første gang gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 1. oktober 2013. Kvalitetsregisteret har et skjema for utredning og et skjema for kirurgi.

10. september 2015 ble en revisjon av det kliniske meldeskjemaet publisert, der utredning og kirurgi er samlet i ett skjema. Tanken bak dette var å gjøre rapportering til Melanomregisteret enklere og føre til økt klinisk rapporteringsgrad.

Våren 2016 ble Norsk Melanomgruppe og Kreftregisteret enige om å fjerne klinisk meldeskjema for primær eksisjon av melanom i hud. Årsaken er manglende innrapportering og at en stor andel av informasjonen i dette skjemaet allerede finnes i patologimeldingen. Dataene ble veldig dårlig når innrapporteringen var så lav og vi ønsket ikke at klinikerne måtte bruke ekstra tid på å rapportere inn informasjon vi allerede får fra andre kilder. En konsekvens av dette er at noen få variabler, som for eksempel symptomer, tegn og funn, fra og med juni 2017 ikke lenger er tilgjengelig i Melanomregisteret. Kreftregisteret og NMG samarbeider med klinikere i primær- og spesialisthelsetjenesten for å forsøke å få disse variablene inn som integrerte deler av strukturert elektronisk henvisning og rekvisisjon slik at Melanomregisteret i fremtiden kan hente informasjonen fra disse kildene. I tillegg vil pasientrapporterte opplysninger (PROMs) i fremtiden være en viktig kilde for enkelte av variablene vi tidligere har etterspurt i forbindelse med primær eksisjon.

11. juni 2020 ble ny versjon av det kliniske meldeskjemaet publisert. Nye variabler og spørsmål ble lagt til, mens enkelte variabler vi ikke lenger hadde nytte av, ble fjernet. Stråleskjemaet og skjemaet for medikamentell behandling ble avvirket da Kreftregisteret mottar data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk, og skal innhente informasjon om medikamentell behandling via INSPIRE (se kap 9.1.2). Frem til dataene fra INSPIRE er tilgjengelige, vil vi kunne finne informasjon om medikamentell behandling gjennom Norsk pasientregister (NPR). Å fjerne skjemaene ble nøye vurdert av faggruppen, og eksisterende skjemaer og systemer gir all den informasjonen som er nødvendig for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten. Samtidig sparer klinikerne tid brukt til unødvendig innrapportering. Vi håper dette vil være med på å bidra til å øke dekningsgraden.

KREMT har funksjoner for å gjøre arbeidet med rapportering 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 rapportering er det utarbeidet administrativ og klinisk statistikk som gir sykehusene oppdaterte resultater for sin enhet. Denne statistikken blir oppdatert daglig, og vi mottar gjerne forslag til aktuelle analyser som kan gjøre statistikken mer relevant.

## 4.2 Rapportering 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. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologisvaret enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer.

For kreftformer med kvalitetsregistre blir det registrert mer detaljert informasjon enn det som inngår i basisregisteret. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon som prognostiske faktorer og svulst-karakteristikker som er relevant for behandlingsvalg.

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for melanom ble tilgjengelig i 2008, og innebærer at detaljert patologiinformasjon har blitt registrert i Melanomregisteret for melanompasienter som fikk sin diagnose fra og med 2008.

### 4.3 Pasientrapportering

Noen kreftpasienter strever med senskader etter behandling, og det trengs mer kunnskap om omfanget av disse skadene og hvem som rammes. Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for å få denne kunnskapen. Dette gjøres ved å invitere personer som nylig har fått kreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Personer som aldri har hatt den aktuelle kreftformen blir også invitert til undersøkelsen, slik at man kan kartlegge hvilke plager som antagelig skyldes sykdom/behandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen og kan skyldes andre ting (for eksempel økende alder).

Befolkningsundersøkelsen er digital, og invitasjon sendes på Helsenorge eller til digital postkasse (Digipost/eBoks). Kreftregisteret når ca. 75 % av pasientene gjennom disse plattformene, og den andelen forventes å øke. Det er helt trygt og frivillig å delta, og ca. halvparten av pasientene velger å delta. Kreftregisteret arbeider for å få enda flere til å sende inn spørreskjema.

### 4.4 Data fra andre kilder

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

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

**Tabell 5.1:** Antall meldinger registrert for melanom blant pasienter diagnostisert i 2020, fordelt på meldingstype

Meldingstype	Antall
Eksisjon av primærtumor	2 626
Utvidet eksisjon av primærtumor	2 014
Biopsi av primærtumor	386
Cytologi av primærtumor	8
Lymfeknutetoilette	133
Vaktpostlymfeknuter	743
Eksisjon av lymfeknuter	52
Biopsi av lymfeknuter	69
Cytologi av lymfeknuter	87
Eksisjon av lokalt residiv	6
Biopsi av lokalt residiv	5
Operasjonspreparat av metastase	102
Biopsi av metastase	147
Cytologi av metastase	49
Obduksjon	1
Annet	61
Utredning primærtumor	78
Utredning metastaser	48
Kirurgi primærtumor	2 031
Kirurgi lokalt residiv	6
Kirurgi metastaser	65

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[2]</sup>. 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, patologimelding og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Dekningsgrad for kirurgimeldingen er beregnet som andelen av pasientene primært operert for melanom i 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

**Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til kvalitetsregisteret for melanom. Melanom behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.**

### 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med melanom i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,9 % av alle pasienter med melanom i hud. Dekningsgraden for utvidet eksisjon i 2020 er 80,6 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2. For pasienter diagnostisert med melanom i øyet, er den kliniske dekningsgraden 98,6 % (se figur 3.33). For slimhinne melanom ligger klinisk dekningsgrad på kun 36,8 % (se figur 3.40).

#### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.2 viser hvilke tiltak vi har utført for å øke rapporteringen til Melanomregisteret.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke melde-skjemaer. Gjennom erfaringene så langt er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Sende inn kirurgimelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk av merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelisten som arbeidsverktøy
- Benytte hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Årets resultater viser at dekningsgraden har økt med 11 prosentpoeng for melanom i hud. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret. Dette ser vi særlig blant sykehus som diagnostiserer og behandler slimhinne melanom.

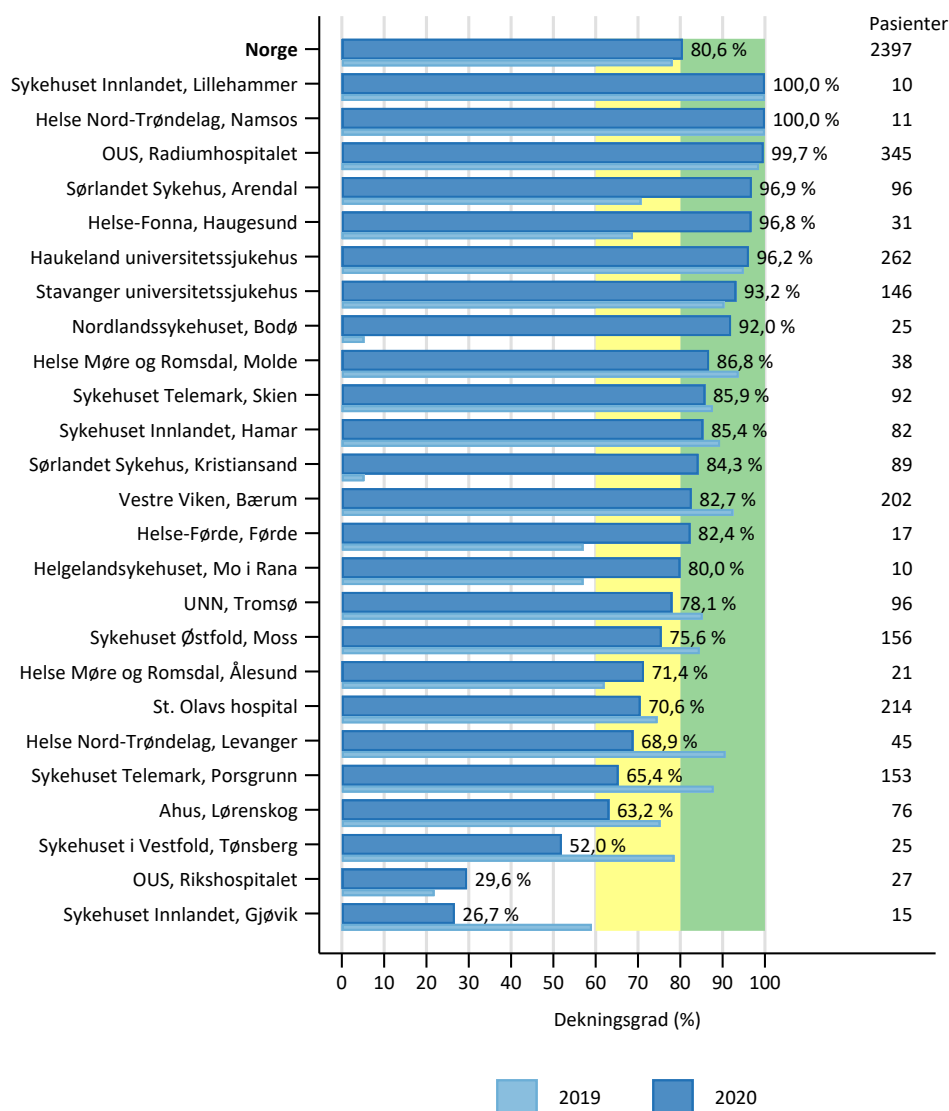
Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og data-manager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

**Tabell 5.2:** Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Dato	Aktivitet/Tiltak
Desember 2020	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt e-post til kontaktpersoner ved alle sykehus med status om rapportering av klinisk informasjon
Januar 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2021	Kvalitetsansvarlig har etterspurt kontaktpersoner på sykehusene uten kontaktperson
Mars 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med ny status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt ny status til kontaktpersonene ved sykehusene med lavest dekningsgrad
Mai 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt purring til sykehusene med dekningsgrad under 60 %
Juni 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt en ekstra oppfordring til fagdirektører ved sykehus med lav dekningsgrad
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt e-post med status på foreløpig innrapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med dekningsgrad over 60 %
August 2021	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt en siste oppfordring til kontaktpersoner ved sykehusene med lavest dekningsgrad

Fra 1. januar 2019 ble det iverksatt en insentivordning for å øke rapporteringen til utvalgte kvalitetsregistre (deriblant Nasjonalt kvalitetsregister for melanom). Dette prøveprosjektet skulle i utgangspunktet gå over en periode på to år og gikk ut på at de regionale helseforetakene ble betalt per registrerte pasient per år. Ordningen har derimot blitt videreført inn i 2021. Denne ordningen innebærer at sykehusene kan registrere en spesifikk særkode (som for melanom er B0030) i det administrative systemet når det sendes inn en melding til kvalitetsregisteret. Særkoden utløser en utbetaling til de aktuelle RHFene, som fordeler pengene.

## 5.4.2 Rapportering



**Figur 5.1:** Dekningsgrad for melding om utvidet eksisjon, fordelt på sykehus.

Figur 5.1 viser dekningsgrad for utvidet eksisjonsmelding fordelt på sykehus i 2019 og 2020. Figuren inkluderer meldinger for 2019 som er innrapportert i etterkant av fjorårets publisering. For å beregne dekningsgraden for utvidet eksisjon er det tatt utgangspunkt i at alle pasienter med en utført primær eksisjon (fra patologibesvarelsen), skal ha utført en utvidet eksisjon. Det betyr at vi skulle ha mottatt en utvidet eksisjonsmelding på alle disse pasientene.

**Dekningsgraden har økt fra 69,6 % ved publiseringsdato i 2019 til 80,6 % i 2020, altså med 11 prosentpoeng. Dette er veldig gledelig! Klinisk informasjon er viktig for å svare på spørsmål om behandlingskvalitet og for å kunne identifisere utfordringer rundt ressursbehov.**

**Figur 5.1**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2019 og 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %  
2020: 80,6 %

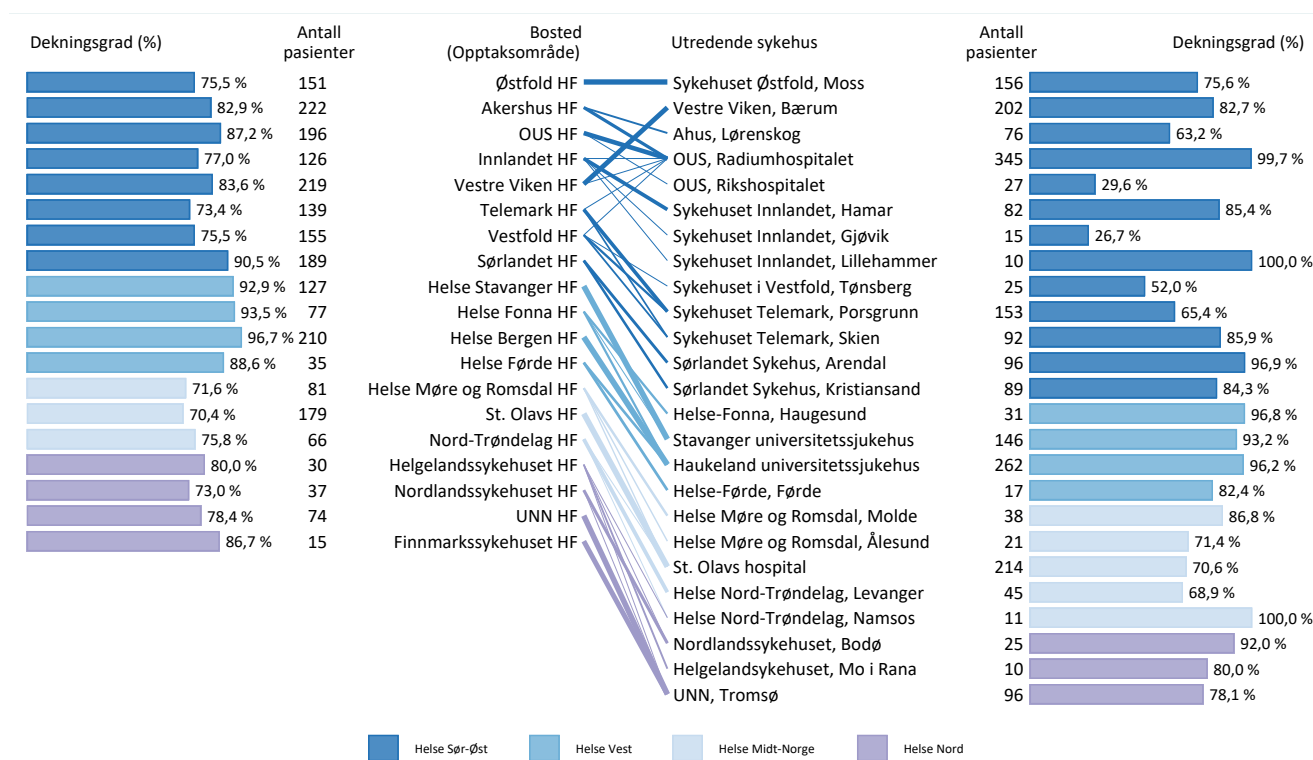
**Måloppnåelse**

- Høy (grønn): 80 % eller mer
- Moderat (gul): Mellom 60 % og 80 %
- Lav (hvit): Under 60 %

Her ser vi betydelige forskjeller blant foretakene. Innmelding av kliniske kreftmeldinger er lovpålagt og viktig for å sikre lik kvalitet på landsbasis og for å fange opp systematiske forskjeller. Melanomregisteret kontakter avdelingsledere og fagdirektører for å etterspørre årsaker til manglende innrapportering på de enkelte foretak. Vi ser at en del helseforetak gjennom flere år har hatt svært lav rapporteringsgrad, og vi har fulgt opp disse spesielt.

Det er svært gledelig å se at flere sykehus har økt sin dekningsgrad i år, sammenlignet med ved publisering av fjorårets rapport. Helse Vest samlet, med Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssjukehus og Helse-Fonna, Haugesund, lå ved publisering i fjor i nedre sjikt av moderat måloppnåelse. I år har alle sykehusene økt sin dekningsgrad vesentlig og sykehusene ligger nå i øvre del av høy måloppnåelse. Ålesund sjukehus har gått fra lav til moderat måloppnåelse. Sørlandet sykehus Kristiansand og Nordlandssykehuset Bodø har i flere år nesten ikke sendt inn kliniske meldinger. Sørlandet sykehus, som behandler mange pasienter, har gjort en formidabel innsats i år, og det er veldig positivt at disse sykehusene nå er i gang med den kliniske innrapporteringen og har økt sin dekningsgrad betydelig.





**Figur 5.2:** Dekningsgrad på HF- og sykehusnivå og pasientflyt fra helseforetak (opptaksområde) til spesifikt sykehus for utvidet eksisjon.

Figur 5.2 viser dekningsgrad på HF- og sykehusnivå samt pasientflyt fra helseforetaket pasienten tilhører, til sykehus som faktisk eller sannsynligvis har utført utvidet eksisjon. Informasjon om sykehus som faktisk har utført utvidet eksisjon er hentet fra patologimelding eller klinisk melding, mens informasjon om sykehus som sannsynligvis har utført utvidet eksisjon er basert på hvilket sykehus Melanomregisteret har purret til (basert på f.eks. NPR-data eller pasientens bosted). Tykkelsen på streken for pasientflyt er proporsjonal med andelen pasienter som er operert ved aktuelt sykehus. Det er satt en grense på at det må være minst 5 % eller >1 pasient operert, for at streken skal vises.

Det er kun pasienter med primært melanom i hud som er inkludert i denne analysen. Pasienter med melanom utgående fra øye, slimhinner eller med ukjent utgangspunkt er ekskludert. Pasienter som har gjennomgått utvidet eksisjon i primærhelsetjenesten eller i private klinikker er også ekskludert.

De tre første kolonnene i figuren viser antall melanompasienter som hvert enkelt helseforetak i 2020 hadde i sitt opptaksområde (basert på pasientens bosted) og hvor stor andel av disse pasientene det er mottatt klinisk informasjon om utvidet eksisjon for (dekningsgrad).

De tre bakerste kolonnene i figuren viser sykehuset som har eller sannsynligvis har utført utvidet eksisjon, antall pasienter hvert enkelt sykehus har operert og hvor stor andel av disse det er sendt inn en klinisk utvidet eksisjonsmelding for.

De aller fleste primære eksisjoner foregår, som tidligere nevnt, i primærhelsetjenesten. Hvilken helseinstitusjon pasienten blir henvist til for utvidet eksisjon, varierer med pasientens bosted. De fleste pasientene blir henvist til det helseforetaket de tilhører, og da sannsynligvis i stor grad til det sykehuset som er nærmest bostedet. Noen pasienter henvises også til andre helseforetak.

**Figur 5.2**

**Datakilde**

- Patologimeldinger
- Kirurgimeldinger

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020
- Melanom i hud
- Pasienter som har fått utført primær eksisjon og hvor vi har mottatt klinisk melding for utvidet eksisjon

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 2019: 78,2 %  
2020: 80,6 %

Årsaker til at pasienter henvises til andre helseforetak kan være kompleksiteten/alvorlighetsgraden av melanomtilfellet, at det aktuelle sykehuset ligger nærmere pasientens bosted enn nærmeste sykehus innenfor pasientens helseforetak eller at pasienten selv ønsker og henvises til et spesifikt sykehus.

Figuren viser også tydelig hvilke helseforetak og sykehus som må fokusere mer på å etablere gode rutiner for rapportering til Melanomregisteret.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Kreftregisterets ansatte 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester blir også etterspurt.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for kirurgimeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med melanom i 2020 der det er mottatt og registrert en melding på bakgrunn av utvidet eksisjon.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. Vi har også gode rutiner for å vurdere validiteten til enkeltvariabler der vi har sammenliknet med informasjon i pasientjournalen.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med melanom vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Patologivariablene i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom er generelt av høy kompletthet og kvalitet. Mulige årsaker til manglende datagrunnlag for patologivariabler er:

- Opplysningene finnes for tilfellet av melanom, men ikke på den/de patologibesvarelsene som er inkludert i analysene
- Tilfellet av melanom er et vanskelig kasus der det ikke er mulig for patologene å vurdere enkelte patologiske variabler

- Vurdering fra patologen av typen «Ikke påvist» nevnes ikke spesifikt i patologisvaret

Analyser viser en klar forbedring i siste punkt i ovennevnte liste de siste årene. Når det gjelder første punkt, er dette en utfordring som må håndteres ved å lage gode regler for hvordan informasjon fra ulike kilder skal settes sammen og aggregeres. Dette er et arbeid Kreftregisteret og fagrådet samarbeider om.

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen, samt at en del prosedyrer utføres ved avslutning av hver årgang. Koderne har blant annet gjennomgått følgende for 2020-årgangen:

- Patologisvar fra biopsi og eksisjon hvor tumortykkelsen er mer enn ti mm. Her gikk vi gjennom 50 meldinger, hvor tre var feilkodet og ble rettet opp.
- Patologisvar fra primære eksisjonsmeldinger hvor det ikke er beskrevet om melanomet er fjernet med fri margin. Her gikk vi gjennom 34 meldinger, hvor 15 var feilkodet og ble rettet opp.
- Patologisvar fra primære eksisjonsmeldinger hvor det ikke er funnet malignt tumorvev. Her gikk vi gjennom to meldinger, ingen var feilkodet.
- Patologisvar fra primære eksisjonsmeldinger hvor det ikke er oppgitt Breslow tykkelse. Her gikk vi gjennom 70 meldinger, hvor seks meldinger var feilkodet og ble rettet opp.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert.

Haugesund sykehus skilte seg vesentlig ut med en svært lav andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin (17,4 %). Vi ønsket da å undersøke korrektheten av variabelen «Klinisk fri margin» rapportert fra sykehuset. En gjennomgang avdekket at sykehuset trolig hadde angitt tumortykkelse istedet for eksisjonsmargin. Vi gjorde sykehuset oppmerksom på dette og sendte dem en pasientliste i posten, med samtlige av deres pasienter. Av 32 pasienter var det på daværende tidspunkt innrapportert 23 kliniske meldinger. 20 av disse meldingene viste seg å være feilkodet med tumortykkelse, istedet for eksisjonsmargin. Vi fikk tilsendt listen tilbake med riktige verdier, slik at vi fikk korrigert feilen.

Videre ønsket vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret og NPR. I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologisvar fra operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; QxE00, QxE10, QxE20, QxE30, QxE99, ZSX10 og ZSX15.

**Tabell 5.3:** Sammenligning av informasjon om utvidet eksisjon i Kreftregisteret/Melanomregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med melanom i Kreftregisteret i 2019

KRG	NPR	
	Utvidet eksisjon	Ikke utvidet eksisjon
Utvidet eksisjon	2090 (93,7 %)	141 (6,3 %)
Ikke utvidet eksisjon	139 (61,8 %)	86 (38,2 %)

Tabell 5.3 viser at Kreftregisteret mangler informasjon om utvidet eksisjon for 139 pasienter. Dette kan skyldes at Kreftregisteret ikke rutinemessig mottar patologiremisser fra utvidede eksisjoner som ikke inneholder tumorvev. Disse kodes som «normale» hos patologene og plukkes dermed ikke opp for rapportering til Kreftregisteret. 141 pasienter er registrert uten informasjon om utvidet eksisjon hos NPR. I fjor var dette tallet 387. Det er sannsynlig at de som er registrert uten utvidet eksisjon hos NPR kan skyldes feilregistreringer av prosedyrekoder, eller at disse utvidede eksisjonene er utført utenfor spesialhelsetjenesten, og dermed ikke registrert i NPR. Validitetsanalysen gir grunnlag for å purre operasjonsinformasjon for de pasientene som er registrert i NPR og ikke i Melanomregisteret.

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

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

Validitetsanalysen på behandlingsdata har blitt gjennomført siden 2017-årgangen. Da viste vi at 93,3 % prosent av pasientene var registrert med utvidet eksisjon både i Kreftregisteret og i NPR (tilsvarende prosedyre som er registrert i pasientjournalen). For 2018 var samsvaret 91,9 % og i år viser vi et samsvar på 93,7 %. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om behandling som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas å være tilfredsstillende.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Melanomregisteret inneholder detaljert informasjon om alle tilfeller av melanom i hud (ICD10 C43) og melanom i øyet (C69), samt melanom i andre organer (f.eks. slimhinner). Se kapittel 1, tabell 1.1. Denne rapporten presenterer resultater hovedsakelig fra melanom i hud. I tillegg er utvalgte analyser vedrørende melanom i øyet og slimhinner inkludert i egne kapitler.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Anbefalingene i Handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer danner grunnlaget for variabler og kvalitetsmål i Melanomregisteret. Fagrådet har i samarbeid med Kreftregisteret definert kvalitetsmål som skal evalueres i denne rapporten. Se oversikt under.

**Tabell 6.1:** Kvalitetsindikatorer for melanom

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad: Utvidet eksisjon	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
<b>Prosessindikatorer</b>			
Breslow tykkelse og ulcerasjon angitt i patologibesvarelsen	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Patologisk fri margin etter primær eksisjon	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Eksisjonsavstand for utvidet eksisjon i henhold til retningslinjene	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
<b>Resultatindikatorer</b>			
Andel pasienter diagnostisert i stadium T1	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %
Tre års tilbakefallfri overlevelse	< 60 %	60–69 %	≥ 70 %
Fem års relativ overlevelse for pasienter med stadium T3 og T4, fordelt på kjønn	< 65 %	65–74 %	≥ 75 %

Ingen av kvalitetsindikatorerne har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og faggruppen samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer, nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for melanom i 2020.

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nasjonalt kvalitetsregister for melanom startet med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i april 2021, og resultater vil bli presentert i neste års rapport.

Registeret har fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne

skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til melanom, vil også et tilfeldig utvalg personer uten melanom bli invitert til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[3]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[4]</sup>. I tillegg vil EORTC QLQ-MEL38<sup>[5]</sup> bli sendt ut for melanom i hud. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/-plager som er forbundet med melanom og melanombehandling. Ettersom det ikke foreligger en godkjent norsk versjon av EORTC QLQ-MEL38, må instrumentet oversettes. Dette arbeidet ledes av Fagsenter for pasientrapporterte data og gjøres i samarbeid med Kreftregisteret og fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom. Planlagt oppstart for bruk av EORTC QLQ-MEL38 er i 2022.

## 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 dekningsgrad. 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[6]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Nasjonale retningslinjer er allerede etablert for pasientgruppen og oppdateres årlig. For melanom er disse beskrevet i dokumentet [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer](#). Det er Norsk melanomgruppe, som også er fagråd for kvalitetsregisteret, som har det faglige ansvaret for de nasjonale retningslinjene. Det er en stor fordel at de samme fagpersonene bidrar i arbeidet med både register og retningslinjer. Da nye medikamenter ble anbefalt i de nasjonale retningslinjene for behandling, ble det raskt gjort tiltak i registeret for å kartlegge bruken. Det arbeides kontinuerlig med å forbedre rapporteringsskjemaene for at de skal være relevante. Vi håper det er med på å øke dekningsgraden. Prosessen rundt dette er i gang.

Informasjon fra Kreftregisteret er viktig for å påvirke retningslinjer og for å se at de følges i hele landet. I 2020 ble retningslinjene for når man utfører vaktpostlymfeknutekirurgi endret på grunn av tall fra Melanomregisteret. Det er nettopp slik vi ønsker at data fra registeret skal være med å kontinuerlig forbedre retningslinjene.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonale retningslinjer er beskrevet i [Nasjonalt handlingsprogram for melanom](#). Melanomregisteret beskriver prosessindikatorer i henhold til disse retningslinjene. Det er viktig å oppdage melanomene så tidlig som mulig – helst i stadium T1 - da dette gir gode prognoser. T1 karakteriseres ved at melanomets tykkelse er 1 mm eller mindre når det oppdages, og faggruppen har satt dette som et kvalitetsmål som har blitt evaluert i figur 3.19.

Patologene skal, i følge handlingsprogrammet, beskrive tumortykkelse og ulcerasjon i sine besvarelser da dette er viktig for å stadiet klassifisere tilfeller av melanom. Melanomregisteret har informasjon om begge disse parameterne, og har målt etterlevelsen av denne anbefalingen i figur 3.6.



Melanomregisteret registrerer prøvedato for primær eksisjon og utvidet eksisjon. Det bør ikke gå for lang tid mellom disse to eksisjonene, og dette ser vi resultatet av i figur 3.15.

I handlingsprogrammet står følgende anbefaling: «Histologisk verifiserte melanomer behandles med utvidet eksisjon ned til muskelfascie og med en margin basert på primærlesjonens tykkelse». Melanomregisteret ønsker å se om anbefalingen blir fulgt, og dette vises i figur 3.13. Denne analysen baserer seg på 1857 meldinger, og for å sikre at vi får den nødvendige informasjonen er det derfor svært viktig at registeret klarer å opprettholde en høy klinisk dekningsgrad. Å få tilsendt patologimeldinger fra utvidet eksisjon og lymfeknutepreparater uten funn av svulstvev i operasjonspreparatet (og dermed i patologibeskrivelsen), vil sannsynligvis være en utfordring for registeret også i fremtiden.

I følge handlingsprogrammet anbefales det at pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i Melanom multi-disiplinært team (MDT). Det foreligger ikke evidens for effekten av melanom MDT, men da det er vist å øke overlevelsen og kvalitet ved andre tumortyper, antas det å ha samme virkning for melanompasienter. Om denne anbefalingen følges undersøkes i figur 3.22.

I følge retningslinjene skal det ved mistanke om melanom i øyet, gjøres en malignitetsutredning i form av klinisk undersøkelse og billeddiagnostikk. Finnålsbiopsi kan benyttes for å skille mellom melanom og svulster av annen årsak. Hvilke billeddiagnostiske metoder som er benyttet i utredning av pasienter med øyemelanom, vises i figur 3.35. Bruk av celle-/vevsprøver i utredningen av pasientene, vises i figur 3.36.

Nasjonalt handlingsprogram anbefaler strålebehandling som et godt og nødvendig tilbud for pasienter med øyemelanom. Internasjonalt er strålebehandling den primære behandlingen. Brachyterapi er den enkleste og rimeligste type strålebehandling. Eukleasjon bør vurderes ved store svulster med betydelig gjennomvekst av sklera eller omkransning av synsnerven > 180 grader der muligheten for synsgevist er liten. Hvilken type behandling denne pasientgruppen har fått i Norge, undersøkes i figur 3.37.

Norsk melanomgruppe oppfordrer fagmiljøene til å ta i bruk rapporten og vurdere sine egne resultater for å se i hvilken grad anbefalingene i handlingsprogrammet etterleves.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

### • Tidlig diagnostikk

Registeret har fokus på tidlig diagnostikk, noe som forhåpentligvis medfører at flere pasienter kan kureres. Dette inkluderer både å diagnostisere melanomtilfellene tidlig, mens de ennå er tynne (T1-svulster), og å diagnostisere eventuelle tilbakefall så tidlig som mulig. Her er det selvfølgelig viktig å informere både den generelle befolkningen og melanompasientene om symptomer og tegn som bør få dem til å oppsøke lege så tidlig som mulig. Fokus må rettes spesielt mot Helse Sør-Øst som har mange tilfeller og en lav andel pasienter diagnostisert i stadium T1. Her er det også viktig å få Kreftforeningen, med sin kontakt ut mot befolkningen, og Allmennlegeforeningen med sin kontakt med fastleger, på banen.

### • God diagnostikk

Det er viktig med opplæring av allmennleger i primærhelsetjenesten. De må ha kunnskap om og kompetanse til å gjøre de riktige vurderingene og undersøkelsene av mistenkelige lesjoner slik at disse blir fjernet og sendt til undersøkelse tidlig. De må også vite hvordan lesjonene skal fjernes og ha fokus på å fjerne disse med fri margin. I figur 3.12 ser vi at tilnærmet 77 % av melanomene er fjernet med patologisk fri margin, men vi ser også at andelen er lavere blant fastleger. Det er vanskelig å nå ut med informasjon til en samlet fastlegegruppe. Vi forsøker å videreformidle via fastlege i Norsk melanomgruppe og praksiskonsulenter, men uten inntrykk av at det nås ut til alle.

I tillegg til opplæring av allmennleger i primærhelsetjenesten, er det viktig at patologene følger strukturerte maler for å besvare melanomer, slik at viktige faktorer for stadiefastsettelse, prognose og anbefalte behandlingsregimer er på plass. Andelen patologisvar med eksplisitt informasjon om Breslow tykkelse og ulcerasjon er gjennomgående god, men varierer noe fra patologiavdeling til patologiavdeling, ref. figur 3.6. Funnt av ulcerasjon varierer en del mellom patologiavdelingene, ref. figur 3.9. Dette er trolig uttrykk for tilfeldige variasjoner, men vi følger dette videre.

- **Ventetid**

Tiden fra pasienten oppsøker lege og til lesjonen er fjernet, undersøkt og det er gjort utvidet eksisjon, har fortsatt et forbedringspotensiale, men har gått markant ned det siste året, ref. figur 3.15. Det er mange ledd en prøve skal gjennom fra pasienten oppsøker lege til en diagnose er stilt. At ventetiden har gått ned hos nesten samtlige helseforetak, kan være et resultat av at intensjonen om at kreftkirurgien skulle prioriteres under nedstegning av annen drift, grunnet Covid-19, har lyktes for melanom. Det vil være viktig å følge utviklingen videre for å se om ventetiden vil endre seg når man er tilbake i mer normal drift, og for å raskt kunne identifisere unødvendige forsinkelser.

- **Oppfølging**

Oppfølgingen av melanompatientene er et område vi ikke har god nok kunnskap om. Figur 3.22 viser at innrapporteringen for andelen pasienter i stadium III og IV som blir diskutert i melanom multidisiplinære team (MDT), ligger lavt. Diskusjonene i MDT gjøres noen steder før operasjon og andre steder etter operasjon, noe som kan påvirke innrapporteringen. Alle nydiagnostiserte pasienter i stadium III og IV bør diskuteres i melanom MDT. Dette er en figur vi oppfordrer helseforetakene å bruke i sitt kvalitetssikringsarbeid, og vi følger med på utviklingen.

Neste års rapport vil gi oss data på pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (les mer om PROMs/PREMs i kapittel 6.3 og 9.1.1). Dette vil kunne gi oss nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid. I tillegg håper vi at dataene kan hjelpe til med å avdekke om pasientene får lik oppfølging i landet.

Gjøres det bildediagnostikk i henhold til retningslinjene? Oppdages flere tilfeller av tilbakefall/nye melanomtilfeller på bakgrunn av endringer i oppfølgingsregimet? Dette er spørsmål vi kan finne svar på gjennom det kliniske meldeskjemaet. Forbedringer av når og hvordan tilbakefall oppdages vil ha stor betydning nå som det foreligger både kirurgiske og medisinske muligheter for god behandling. For å klare å følge opp dette, er vi imidlertid avhengige av at andelen kliniske meldinger fortsetter å være høy.

- **Optimal behandling**

Et annet pasientrettet forbedringsområde er å sørge for at alle pasienter får en så optimal behandling som mulig. Retningslinjene for å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute er endret. Som hovedregel skal man utelate lymfeknutetoalett, da eventuell overlevelsesgevinst allerede kommer ved vaktpostlymfeknuteprosedyren og påfølgende lymfeknutetoalett ikke påvirker melanomspesifikk overlevelse. Ett viktig område å følge opp fremover er å se om de nye retningslinjene blir fulgt, ref. figur 3.16. Dette er endringer som er kommet på bakgrunn av tall fra Melanomregisteret.

Flere legemidler og behandlingsformer er også på full fart inn i behandlingen av pasienter med melanom med spredning, og vi ser frem til å følge, spesielt effekten av nylig godkjent neoadjuvant behandling. Vi har foreløpig for dårlig informasjon om hvilke pasienter som har nytte av hvilke typer behandling. Her spiller Melanomregisteret en viktig rolle ved å gi et grunnlag for å analysere effekten av ulike behandlingsformer. Kreftregisteret tester nå å hente informasjon om medikamentell behandling direkte fra fagsystemene i helseforetakene (les mer på Kreftregisterets hjemmeside [her](#)). Med slik informasjon kombinert med informasjonen i Melanomregisteret har vi gode forutsetninger for å følge opp behandlingen av melanompatientene enda bedre fremover. Dette kan f.eks. bidra til å identifisere pasienter som ikke har effekt av slik behandling og hvorfor.

- **Forskning**

Det pågår flere forskningsprosjekter basert på data fra registeret som vil få betydning for klinisk praksis på sikt, se kapittel 8.2.



## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

I tabell 1.2 finnes en oversikt over tiltakspunkter basert på de nyeste resultatene fra Melanomregisteret og hvem som har ansvaret for å følge opp de ulike tiltakene.

Underveis i arbeidet med resultatene tar vi fortløpende kontakt med helseforetak som har resultater som skiller seg fra landsgjennomsnittet eller fra resultater de selv har vist tidligere år. Vi kontaktet i år følgende helseforetak/enheter:

- **Helse Fonna, Haugesund sykehus**

Haugesund sykehus skilte seg vesentlig ut med en svært lav andel utvidede eksisjoner med tilstrekkelig margin (17,4 %). Kreftregisteret tok en gjennomgang og avdekket sammen med sykehuset at de systematisk hadde angitt tumortykkelse istedet for eksisjonsmargin. Etter korrigeringen kom sykehuset opp på et akseptabelt nivå. God opplæring av merkantilt personell er viktig for å forhindre denne type feil.

- **Private praksiser og allmennleger**

En gjennomgang av dataene viser at det er flere private praksiser og fastlegekontorer som utfører utvidede eksisjoner på pasienter, men som ikke rapporterer klinisk informasjon til Melanomregisteret.

Vi tok kontakt med private praksiser, fastlegekontorer og hudleger som i 2020 hadde utført utvidede eksisjoner, og etterspurte hvilke rutiner som følges og hvilken oppfølging pasientene får. Dette innebar syv private praksiser og 14 fastlegekontorer/hudleger. Vi har fått tilbakemelding fra fem private praksiser og åtte fastlegekontorer/hudleger. Tilbakemeldingene tyder på at det er en gjennomgående god klinisk praksis blant primærhelsetjenesten, hva gjelder rutiner og oppfølging av pasienter, på bakgrunn av nasjonale retningslinjer ved kirurgisk fjerning av melanom. I tilfeller hvor pasientene, i følge retningslinjene, skulle ha blitt henvist videre til sykehus, men hvor utvidet eksisjon er gjort i primærhelsetjenesten eller ikke er utført, har vi fått begrunnelser for dette. Høy alder, annen sykdom og i samråd med pårørende, at pasienten ikke ønsker videre henvisning, eller ikke er i stand til dette, er tilbakemeldinger vi har fått. Enkelte pasienter har vært i et allerede langtkommet metastastisk sykdomsforløp hvor det i samråd med sykehuset har blitt avgjort at videre behandling ikke skal utføres. Vi håper den direkte kontakten til institusjonene bidrar til økt oppmerksomhet rundt egne rutiner og at pasienter blir henvist videre til sykehus, når retningslinjene tilsier dette.

Hva gjelder den kliniske innmeldingen, har vi fått tilbakemelding om at enkelte klinikker har sluttet å melde inn klinisk informasjon i tro om at dette skjer via laboratoriene, da de har fått beskjed om dette. Dette er ikke riktig, så dette må vi følge opp. Vi håper den kliniske innrapporteringen blant de private praksisene øker, så vi kan ettergå kliniske resultater også fra denne gruppen. Melanomregisteret etterspør ikke klinisk informasjon fra fastlegekontorer.

- **Helse Nord**

Helse Nord skilte seg ut på resultatene omhandlende pasienter i stadium III og IV som har blitt diskutert i melanom MDT. Vi tok kontakt med dem for å undersøke om melanom MDT blir gjennomført hos deres sykehus. Vi fikk tilbakemelding om at dette gjøres, selv om den kliniske innrapporteringen er mangelfull.

- **Melanomforeningen i Vestfold/Kreftforeningen**

På bakgrunn av forrige rapport har vi fått tilbakemelding om at Melanomforeningen i Vestfold, sammen med Kreftforeningen, har igangsatt et forebyggende arbeid med sjekklister for og kvalifiseres som «solsikker kommune». Dette innebærer ulike initiativ for redusert forekomst og dødelighet.

Viktige fokus i tiden fremover er tidlig og god diagnostikk. Vi ser at andelen pasienter diagnostisert i tidlig stadium fortsatt er altfor lav i forhold til det vi ønsker, og vi ser også at andelen med fri margin etter primær eksisjon er for lav hos de som gjør flest eksisjoner - fastlegene og private klinikker. Problemstillingene her omfatter mange ulike tiltak: gjøre befolkningen generelt mer oppmerksomme på farene ved soleksponering og symptomer for melanom, få pasientene til å oppsøke lege tidlig, øke kunnskapsnivået blant fastlegene slik at de gjenkjenner mistenkelige lesjoner og fjerner disse med god margin, sikre at prøvene blir prioritert i patologiavdelingene og besvares ut med alle nødvendige undersøkelser for å vurdere videre behandling og at pasienten følges opp i henhold til gitte retningslinjer. Her er det altså mange aktører inne, og Melanomregisteret og Norsk Melanomgruppe er avhengige av å ha gode samarbeidspartnere i helseforetakene, Allmennlegeforeningen og Kreftforeningen. I forsøk på å nå

fastlegene, har en melding om viktigheten av patologisk fri margin etter primær eksisjon, blitt publisert på Allmennlegeinitiativet gjennom Allmennlegeforeningen.

Melanomregisteret og NMG oppfordrer alle institusjoner som behandler melanom til å bruke dataene i årsrapporten til kvalitetsforbedring, og fagrådet vil fremover diskutere flere konkrete tiltak for klinisk kvalitetsforbedring.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Patologene skal, i følge handlingsprogrammet, beskrive tumortykkelse og ulcerasjon i sine besvarelser da dette er to viktige variabler i stadieklassifiseringen av melanom som har betydning for prognose og behandling. Årsrapporten har i flere år vist hvorvidt patologilaboratoriene beskriver tumortykkelse og ulcerasjon. Vestre Viken ble i både 2019 og 2020 kontaktet fordi de ikke rutinemessig beskrev disse parametrene i patologibesvarelsene. De lå på et moderat nivå for ønsket måloppnåelse i 2018 og 2019. På bakgrunn av tilbakemeldingen fra Melanomregisteret har patologene i avdelingen hatt gjentatt fokus på bruk av mal når de undersøker melanocyttesjoner, med spesielt fokus på å beskrive tumortykkelse og ulcerasjon. Resultatet for 2020 viser at Vestre Viken nå har steget til et høyt nivå av måloppnåelse.

Gledelig er det også å se at ventetidene ved nesten samtlige helseforetak har gått merkbart ned fra 2019 til 2020. Som tidligere nevnt, kan dette tyde på at intensjonen om at kreftkirurgien skulle prioriteres under nedstegningen av annen drift grunnet covid-19, har fungert for melanompasienter. Det er mange ledd som kan utgjøre potensielle forsinkelser mht. ventetid, og det er vanskelig å si noe om hvilke tiltak som har hatt størst effekt, men resultatet er i år en redusert ventetid for pasientene fra de får fjernet sin lesjon til de blir fulgt opp med en utvidet eksisjon og eventuell tilleggsutredning i helseforetaket. Vi fortsetter å følge ventetidresultatene, å se om det skjer endringer når landet er tilbake i mer normal drift, da økte ventetider er utfordrende for pasientene.

Retningslinjene sier at man som hovedregel skal utelate å gjøre lymfeknutetoalett på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Det er gledelig å se at denne andelen har over halvert seg på nasjonalt nivå siden 2019 og at det sees en tydelig nedgang blant samtlige sykehus som utfører flest lymfeknutetoalett. Det er derimot overraskende at sykehusene som gjør få lymfeknutetoalett, ser ut til å gjøre disse på bakgrunn av positiv vaktpostlymfeknute. Dette vil vi følge opp videre.

I år ser vi en klinisk dekningsgrad for utvidede eksisjonsmeldinger for melanom i hud, som oppfyller en høy måloppnåelse. Dette er svært gledelig, da dette betyr at datagrunnlaget for analysene i rapporten er desto mer valide enn tidligere. Et sykehuset som har gjort betydelige endringer i sine rutiner er Sørlandet sykehus. De har gjennom flere år har hatt en svært lav dekningsgrad, men i år har vi hatt tett kontakt med avdelingen. Sykehuset kan fortelle oss at de har satt i gang «Forbedringsprosjekt Malignt Melanom», etter systemsvikt med manglefulle rutiner for utfylling av kliniske meldinger. Gjennom prosjektet har de blant annet etablert Malignt melanom poliklinikk for LIS Plastikk, hvor faste rutiner skal bidra til en mer kontinuerlig innrapportering av kliniske meldinger. De lærer opp og underviser merkantilt personell i KREMT, samt at de har avdekket behov og utbedret standardisering av behandling og dokumentasjon.

Det har skjedd flere endringer og fremskritt innen utredning og behandling av melanom de siste årene. Ett eksempel er utviklingen i onkologisk behandling av pasienter med melanom med spredning. Dette inkluderer strålebehandling, medikamentell behandling og kombinasjoner av disse. På bakgrunn av endringene i behandling er det også gjort store endringer i oppfølgingen av melanompasientene. Dessverre har Melanomregisteret fortsatt for lite informasjon til å gjøre en god evaluering av disse kliniske tiltakene. Dette er et fokusområde for registeret i årene fremover.

## 6.10 Pasientsikkerhet

En vurdering av pasientsikkerheten for pasienter med melanom må inkludere en vurdering av om pasientene får den utredningen, behandlingen og oppfølgingen de bør ha. Melanomregisteret og NMG ønsker i fremtiden blant annet å følge opp disse elementene:

- Andelen pasienter som har en falsk negativ vaktpostlymfeknute, det vil si andelen pasienter som får påvist spredning til lymfeknuter selv om den opprinnelige undersøkelsen av vaktpostlymfeknute viste at det ikke

var svulstvev i dette lymfeknuteområdet. Dette er utfordrende så lenge den kliniske rapporteringen er lav og så lenge patologiavdelingene merker prøver uten svulstvev som «normalt vev» slik at disse besvarelsene ikke kommer til Kreftregisteret

- Tid med usikkerhet om diagnostikk, utredning av spredning og ventetid på operasjon oppgis som noe av det mest ubehagelige av melanompasientene selv, og vi vil derfor ha fokus på dette fremover. Her er også andre prosjekter, som for eksempel Digital Patologi igangsatt, som vi håper kan bidra til bedring for både melanompasienter og andre pasientgrupper
- Tid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon. Vi vil ha fokus på ventetiden mellom disse to operasjonene for at denne skal være kortest mulig og ensartet i hele landet
- Tid fra mistanke/diagnose av spredning av sykdom og til ferdig utredning og beslutning om videre behandling. Her er det mange faktorer som spiller inn og som kan påvirke pasientforløpene
- Tid fra ferdig utredning av spredning av melanom til oppstart av behandling
- Inklusjon i pakkeforløp. Det er et mål at flest mulig pasienter skal inkluderes i et pakkeforløp. Kreftregisteret og Norsk Pasientregister vurderer et samarbeid om å analysere andelen kreftpasienter som kommer inn i et pakkeforløp og å vurdere om det finnes noen spesielle kjennetegn eller likhetstrekk mellom de pasientene/krefttilfellene som ikke inkluderes i pakkeforløp
- Øke andel pasienter som deltar i kliniske studier. Det er et ønske fra NMG og Kreftregisteret at flest mulig pasienter som behandles deltar i kliniske studier slik at man på sikt kan bli bedre til å forutse hvilke pasienter en gitt medisin/intervensjon virker på
- Fokus på like muligheter for diagnostikk, behandling og oppfølging i hele landet

## Kapittel 7

# Formidling av resultater

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

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Melanomregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som 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 sammenligne seg med et landsgjennomsnitt, og resultatene blir oppdatert daglig. For melanom er følgende analyser tilgjengelig under klinisk statistikk i KREMT:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Symptomer, tegn og funn
- Median tumorstørrelse
- Median tumorhøyde/tykkelse (øye)
- cT ved diagnosetidspunktet
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Siktemål for behandlingen
- Dekningstype etter kirurgi
- Oppfølging/tiltak etter kirurgi

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til person-identifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtale med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

---

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

## 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion, og spesielt sykehus i helseregioner som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Også i år presenteres resultatene interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Melanomregisteret vil bli sendt til Melanomforeningen 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

## 7.4 Publisering av resultater på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no)

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til de regionale helseforetakene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Melanomregisteret til 17 ulike henvendelser i 2019 og 2020. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (ni henvendelser) og generell statistikk og tabeller (åtte henvendelser). Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert melanom. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer i 2019 og 2020

	Melanom		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
Januar 2019 - desember 2019	6	4	46	20
Januar 2020 - desember 2020	2	5	37	21
<b>Hele perioden</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>83</b>	<b>41</b>

Melanomregisteret mottar jevnlig henvendelser fra større europeiske prosjekter med melanom som hovedfokus. I 2016 mottok vi blant annet henvendelser om registerets innhold, kvalitet og kompletthet fra EURECCA EU-MELACARE og EPID Research, som viser at registeret er en attraktiv datakilde for internasjonale forskningsprosjekter. EU-MELACARE-studien påpeker at Norges kreftregistrering og database er ideell med hensyn til bruk i forebyggingsstrategier, behandling og oppfølging av pasienter<sup>[7]</sup>.

Vi er også med i en stor europeisk samarbeidsstudie basert på data fra 18 kreftregistre, som viser forekomst av tynne og tykke melanomer over tid. Studien påpeker at Norge er et av få land i Europa som fortsatt har økende dødelighet av melanom. Dette samarbeidet følges nå opp i en pågående trendstudie av dødelige melanomer, knyttet til



spørsmålet om hvorvidt økende forekomst av melanom er et resultat av overdiagnostikk. Basert på dette samarbeidet ble det i 2021 publisert en artikkel knyttet til dette spørsmålet. Studien viser trender i forekomst av dødelige melanom (innen ett og tre år) i 11 europeiske land. Resultatene viste en nedgang i de fleste europeiske land, med det var stor variasjon mellom landene, og også land med økning. Studien understreker betydningen av effektive tiltak for tidlig diagnostikk for mer effektiv behandling av melanom generelt<sup>[8]</sup>.

Basert på data fra Melanomregisteret finner vi at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene<sup>[9]</sup>. Menn har tykkere svulster, mer avansert sykdom og er i en høyere alder ved diagnose, sammenlignet med kvinner. Dette forklarer høyere dødelighet blant menn. Sammenlignet med andre land har nordmenn tykkere svulster ved diagnose, noe som tyder på at norske pasienter kommer senere til lege. Studien viser videre at pasienter med ukjent svulstkarakteristika har dårlig prognose.

I et pågående prosjekt studeres data for pasientene med ukjent svulstkarakteristika, for å avdekke årsaker til manglende informasjon og i hvilken grad dette skyldes diagnostiske utfordringer ved avansert sykdom. En studie av hode- og halsmelanomer i perioden 2008-2012 avdekket at svulster lokalisert på steder det er vanskelig for pasienten å se (nakke/hode) er tykkere og i et mer avansert klinisk stadium ved diagnose enn melanomer som lokalisert på synlige steder (ansikt/hals)<sup>[10]</sup>. Registeret er også utgangspunkt for en publisert studie på nøyaktighet i patologens rapportering av Breslows tykkelse<sup>[11]</sup>. Studien viser at Breslow tenderer å avrundes mot nærmeste hele og halve tall, og at avrunding rundt T-stadium-grensene vil ha konsekvenser for utredning, valg av behandling og oppfølging av pasientene.

På bakgrunn av data fra Melanomregisteret har en forskergruppe publisert en argumentasjon rundt hvorfor screening for melanom ikke er gjennomførbart i Norge<sup>[12]</sup>. Videre, basert på data om Breslow tykkelse, har vi funnet en positiv sammenheng mellom kroppsstørrelse og tumortykkelse hos menn<sup>[13]</sup>.

Våren 2017 fikk Ultimovacs AS utlevert et datasett fra Melanomregisteret hvor formålet var å sammenligne data fra aidentifiserte pasienter som fikk kombinasjonsbehandlingen UV1 vaksine og Ipilimumab, med data fra pasienter som kun har fått Ipilimumab. Resultatene fra denne studien er foreløpig ikke publisert.

I 2017 leverte registeret ut data til et omfattende prosjekt basert på Kvinner og kreft-kohorten (Marit B. Veierød) med prosjektittel «Melanomas differ: Better to understand to prevent». Foreløpig viser resultater fra en studie av sammenhenger mellom fenotypiske karakteristika og melanom på ulike lokalisasjoner at melanom på bena er knyttet til solingsadferd og studien støtter hypotesen om to ulike melanomforløp (solingsadferd/fenotype)<sup>[14]</sup>. Videre har man funnet at lys fenotype er assosiert med tynnere melanom på trunkus, men ikke på andre lokalisasjoner. Et høyt antall nevi var assosiert med tykkere nodulært melanom, men ikke med andre typer<sup>[15]</sup>.

Data fra Melanomregisteret er grunnlag for Nasjonal UV- og hudkreftstrategi, med tiltaksplan for primær og sekundær forebygging. Strategien ble vedtatt våren 2019. Strålevernet var ansvarlige for og ledet arbeidet og leder også nå oppfølgingen av denne. Basert på data fra Melanomregisteret leder Strålevernet et forskningsprosjekt som evaluerer samfunnsøkonomiske kostnader knyttet til melanom og nytteverdien av ulike UV-reduserende tiltak.

Bristol-Myers Squibb har fått utlevert et aidentifisert datasett til prosjektet «Overlevelse og tilbakefall for føflekkreft-pasienter i Norge». Dataene benyttes til analyser av overlevelse og tilbakefallssannsynligheter etter TNM-stadium, som grunnlag for vurdering av adjuvant behandling for pasienter med melanom i stadium IIB og IIC.

Videre er Melanomregisteret utgangspunkt for en studie av diagnostisk sensitivitet ved henholdsvis nodulært melanom og superfisielt spredende melanom, i primærhelsetjenesten versus spesialisthelsetjenesten. Resultatene viser at det i primærhelsetjenesten er diagnostiske utfordringer ved begge typer melanom, med lav sensitivitet. I spesialisthelsetjenesten er det nodulært melanom som er en utfordring<sup>[16]</sup>.

Data fra Melanomregisteret er også sentrale i to nasjonale studier. Basert på data fra Reseptregisteret studeres sammenhenger mellom hjerte- og karmedisiner og overlevelse etter melanom, og basert på en nasjonal kohort av offshorearbeidere studeres risiko for melanom blant disse arbeiderne.

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**



## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Melanomregisteret har hatt en økning i dekningsgraden på 11 prosentpoeng fra 2019 (69,6 %) til 2020 (80,6 %), hva gjelder klinisk innrapportering av utvidede eksisjonsmeldinger for melanom i hud. Dette er veldig gledelig. Registeret har definert en klinisk dekningsgrad på minst 80 % som hovedmål, og dette er første gang at dette målet er nådd. Vi er positivt overrasket over at registeret har kommet langt på vei på bakgrunn av de tiltakene som er satt i gang for å øke dekningsgraden, og fortsetter å jobbe videre med disse tiltakene. Se mer om dette i kapittel 5.4.1.

I år har vi inkludert egne kapitler for øye- og slimhinnemelanom, og vi ønsker å fortsette og vise resultater for disse pasientgruppene, slik at rapporten blir relevant for alle pasienter og klinikere som driver med melanombehandling. Den kliniske dekningsgraden for øyemelanomer er høy, med en klinisk dekningsgrad på 98,6 %. Fremover ønsker vi å se på flere resultater blant denne pasientgruppen. Hva gjelder slimhinnemelanomene ligger dekningsgraden på kun 36,8 %. Det er få pasienter i denne gruppen, og for å kunne studere resultater hos disse, er vi avhengig av et godt data- og analysegrunnlag. Vi må fremover jobbe med å få opp den kliniske innrapporteringen blant denne pasientgruppen.

#### 9.1.1 PROMs og PREMs

PROMs ble innført i Melanomregisteret i 2021, for pasienter diagnostisert fra og med 1. januar 2021. PROMs-resultater på sykehusnivå vil dermed bli inkludert i neste års rapport, med data fra 2021. Formålet med inn-samlingen av PROMs er å få nødvendig kunnskap om hvordan kreftsykdom og behandling påvirker helse og livskvalitet over tid. PROMs og PREMs kan også være med på å avdekke om det er lik behandling ved de ulike sykehusene, og er et viktig bidrag til kvalitetssikring av norsk helsetjeneste.

#### 9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelte sykehusene. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021<sup>[17]</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

Det er enda ikke fastsatt når Melanomregisteret får tilgang til disse dataene, men vi håper at dette skjer så raskt som mulig.

### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

## 9.2 Datakvalitet

Med en dekningsgrad på 80,6 %, gir dataene i årets rapport et mer nøyaktig bilde på resultatene, sammenlignet med tidligere år. Sørlandet sykehus Kristiansand, som etter flere år med svært mangelfull rapportering av klinisk informasjon, har i år gjort en svært god jobb. Dette gjelder også for Nordlandssykehuset, Bodø. Bodø har relativt få pasienter totalt sett, men for Helse Nord utgjør de et vesentlig utslag i analysene.

Tidligere har pasienter med melanom i øye, slimhinner og de med ukjent utgangspunkt blitt ekskludert fra rapportens analyser og resultater. Ved å inkludere og vise resultater også for disse pasientgruppene, i større og mindre grad, omfatter nå registeret alle pasienter med melanom i Norge. Komplettheten for Melanomregisteret er dermed forbedret.

Fagrådet må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i Melanomregisteret, 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

Tall fra årsrapportene er et viktig grunnlag for oppdatering og endringer i de nasjonale retningslinjene. Tallene fra Melanomregisteret har blant annet vært med på å endre kriteriene for hvem som tilbys vaktpostlymfeknutekirurgi. Klinisk relevante meldeskjema er viktige for å få inn viktig informasjon som kan bidra til å forbedre disse retningslinjene ytterligere. Et viktig tiltak er derfor å jevnlig oppdatere meldeskjemaene. Dette gjøres i tett samarbeid med klinikken. Forrige oppdatering og revidering av meldeskjemaene for melanom, ble gjort i 2020.

I kapittel 6.7 har fagrådet identifisert fem kliniske forbedringsområder basert på tall fra Melanomregisteret.

En analyse av risikofaktorer for melanomspesifikk død har vist at manglende opplysning om T-stadium er en sterk risikofaktor for død de første årene etter diagnose. Dødeligheten for disse pasientene er på nivå med stadium T3. På bakgrunn av dette arbeider registeret nå med å kartlegge årsakene til hvorfor disse pasientenes T-stadium ikke kan bestemmes.

For melanom med spredning foreligger det nå ny behandling som er vist å være livsforlengende. Onkologene arbeider for å definere et nytt kvalitetskriterium som skal dekke i hvilken grad denne behandling tilbys alle pasienter med melanom med spredning. Svaret på dette håper vi å få med INSPIRE-prosjektet.

Et av Melanomregisterets hovedfokus fremover er diagnostikk, behandling og oppfølging. For å kunne følge opp dette er det viktig med god rapportering. Vi ser frem til å få inn PROMs og PREMs og påse at det er likt tilbud for pasientene i hele landet. Melanomregisteret ønsker også å kunne se på oppfølgingen av melanompasientene og bruken av bildediagnostikk. Det er nå åpnet for adjuvant behandling, og da blir det svært viktig å følge opp hvordan det går med disse pasientene. I tillegg er det laget en kommunikasjonsplan som innebærer tettere kontakt med Allmennelegeforeningen og private aktører i helsetjenesten for å øke kunnskap om og forbedre praksis rundt utredning og behandling av melanomer.

I fremtidige årsrapporter ønsker vi å fortsette og vise resultater for okkulte melanomer og melanomer som oppstår i øye og i slimhinner. Det er forholdsvis få av disse melanomene sammenlignet med hudmelanomer, men de kan være krevende både å diagnostisere, utrede og behandle. Melanom i slimhinner finnes det lite kunnskap om, og vi er avhengige av at den kliniske dekningsgraden for disse melanomene øker, slik at vi får et større og bedre datagrunnlag til å gjøre sikrere analyser på.

Melanomregisteret planlegger også en ny gjennomgang av kvalitetsindikatorne som er satt av faggruppen ved neste årsrapport.

Kreftregisteret og NMG vil bidra til at forbedringsområdene blir kjent for de regionale og lokale helseforetakene. Målet er at tilbudet til pasienter med melanom skal bli bedre.

Se også kapittel 8.2 for beskrivelser av pågående forskningsprosjekter.

## 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/](http://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

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Melanomregisteret. En oversikt over pågående samarbeids- og forskningsprosjekter er gitt i kapittel 8.2.

## **Del III**

# **Stadievurdering**

## Kapittel 10

### Referanser til vurdering av stadium

#### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no %	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 10.1:** forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2019 samsvarer med registerets egne vurderinger. Det ble vurdert at dekningsgraden for melanom fortsatt var godt under det ønskede målet på 80 %.

Melanomregisteret har også i år jobbet mye mot sykehusene for å øke rapporteringen til registeret. Dette har resultert i en vesentlig økning i dekningsgraden, som oppfyller det ønskede hovedmålet på 80 % eller mer.

Melanomregisteret har i år, i likhet med tidligere år, beskrevet tiltak knyttet til datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Vi fortsetter å overvåke resultatene for helsetjenesten, se tabell 1.2.

Melanomregisteret startet innsamling av PROMs/PREMs 12. april 2021 (se kapittel 6.3). PROMS-data for 2021 vil bli presentert i neste årsrapport.

## Vedlegg

### 10.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

#### **Forfattere:**

- Ingrid Forberg
- Hilde Hedemann Brenn
- Henrik Løvendahl Svendsen
- Trude Robsahm
- Kari Dolven Jakobsen
- Ingrid Rocher
- Sura Mohammed Aziz
- Tom Børge Johannesen
- Nils Eide
- Jørgen Gitlesen Krohn
- Åse Bratland

#### **Analyser og statistikk:**

- Anna Skog

#### **Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

#### **Koding, registrering og kvalitetssikring:**

- Ingrid Forberg
- Hilde Hedemann Brenn
- Silje Spinnangr Olsen
- Tanja Nygård
- Inga Hatle

**Bidragstere:**

- Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for melanom har hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer
- Melanomforeningen har hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer



## 10.4 Rapporteringstiltak

**Tabell 10.2:** Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig. Egne frister.
5.1 Benytte HelsELD for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integre KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

## 10.5 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 som hovedregel satt krav til minst ti pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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'. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30. august 2021.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[18]</sup>.

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 melanom med dødeligheten for en sammenlignbar melanomfri 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. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>[19]</sup>. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vekter gjennomgående. Dersom det er færre enn tre pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med fire eller evt. tre aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn tre pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[20]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'<sup>[21]</sup>. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2015 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2015 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimater for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periode-

tilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig<sup>[20]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere ett til fem 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. Pasienter diagnostisert i årene 2013–2017 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som 'Cancer in Norway'. Metoden er beskrevet i 'Technical Supplement'<sup>[21]</sup>.

'Competing risk' beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (død som følge av melanom), men der andre hendelser (død som følge av andre årsaker) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode<sup>[22]</sup>.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[23]</sup>.

## 10.6 Patologisk substadium

**Tabell 10.3:** Inndeling av patologisk substadium for melanom i Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

Patologisk stadiegruppe	T	N	M
0	Tis	N0	M0
IA	T1a	N0	M0
	T1b	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
	T3a	N0	M0
IIB	T3b	N0	M0
	T4a	N0	M0
IIC	T4b	N0	M0
IIIA	T1a/b - T2a	N1a eller N2a	M0
IIIB	T0	N1b, N1c	M0
	T1a/b - T2a	N1b/c eller N2b	M0
IIIC	T0	N2b, N2c, N3b eller N3c	M0
	T1a - T3a	N2c eller N3a/b/c	M0
	T3b/T4a	$N \geq N1$	M0
	4b	N1a - N2c	M0
IIID	4b	N3a/b/c	M0
IV	Uavhengig T	Uavhengig N	M1

## Bibliografi

- [1] Charles M Balch, Jeffrey E Gershenwald, Seng-jaw Soong, John F Thompson, Michael B Atkins, David R Byrd, Antonio C Buzaid, Alistair J Cochran, Daniel G Coit, Shouluan Ding, et al. Final version of 2009 ajcc melanoma staging and classification. *Journal of clinical oncology*, 27(36):6199, 2009.
- [2] 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.
- [3] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [4] Marianne J Hjermland, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [5] Julie B Winstanley, Teresa E Young, Frances M Boyle, Mia Bergenmar, Andrew Bottomley, Bryan Burmeister, Luca G Campana, Jennifer J Garioch, Madeleine King, Dejan V Nikolic, et al. Cross-cultural development of a quality-of-life measure for patients with melanoma: phase 3 testing of an eortc melanoma module. *Melanoma research*, 25(1):47–58, 2015.
- [6] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 – cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. 2018.
- [7] Antonio Sommariva, Ana-Maria Forsea, Domenic Agius, Paolo Antonio Ascierto, Esther Bastiaannet, Lorenzo Borgognoni, Anna Demetriou, Claus Garbe, Zivana Gavric, Marko Hocevar, et al. Quality assurance in melanoma care: The eu-melacare study. *European Journal of Surgical Oncology*, 44(11):1773–1778, 2018.
- [8] Lidia Sacchetto, Stefano Rosso, Harry Comber, Christine Bouchardy, Paolo Broganelli, Jaume Galceran, Monika Hackl, Alexander Katalinic, Marieke Louwman, Trude E Robsahm, et al. Skin melanoma deaths within 1 or 3 years from diagnosis in europe. *International Journal of Cancer*, 148(12):2898–2905, 2021.
- [9] Trude Eid Robsahm, Per Helsing, Yngvar Nilssen, Linda Vos, Syed Mohammad H Rizvi, Lars A Akslen, and Marit B Veierød. High mortality due to cutaneous melanoma in norway: a study of prognostic factors in a nationwide cancer registry. *Clinical epidemiology*, 10:537, 2018.
- [10] Per Helsing, Trude Eid Robsahm, Linda Vos, Syed Mohammad Husain Rizvi, Lars Andreas Akslen, and Marit Bragelien Veierød. Cutaneous head and neck melanoma (chnm): a population-based study of the prognostic impact of tumor location. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 75(5):975–982, 2016.
- [11] Marit B Veierød, Christian M Page, Stein Aaserud, Assia Bassarova, Kari D Jacobsen, Per Helsing, and Trude E Robsahm. Melanoma staging: Varying precision and terminal digit clustering in breslow thickness data is evident in a population-based study. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 79(1):118–125, 2018.
- [12] JA Halvorsen, M Løberg, P Gjersvik, I Roscher, MB Veierød, Trude Eid Robsahm, LTN Nilsen, M Kalager, and M Bretthauer. Why a randomized melanoma screening trial is not a good idea. *The British journal of dermatology*, 179(2):532, 2018.
- [13] Jo Steinson Stenehjem, Marit Bragelien Veierød, LT Nilsen, Reza Ghiasvand, B Johnsen, Tom Kristian Grimsrud, Ronnie Babigumira, Nathalie Charlotte Stør, Judy R Rees, and Trude Eid Robsahm. Anthropometric factors and breslow thickness: prospective data on 2570 cases of cutaneous melanoma in the population-based janus cohort. *British Journal of Dermatology*, 179(3):632–641, 2018.
- [14] Reza Ghiasvand, Trude E Robsahm, Adele C Green, Corina S Rueegg, Elisabete Weiderpass, Eiliv Lund, and Marit B Veierød. Association of phenotypic characteristics and uv radiation exposure with risk of melanoma on different body sites. *JAMA dermatology*, 155(1):39–49, 2019.
- [15] Reza Ghiasvand, Adele C Green, Torkjel M Sandanger, Elisabete Weiderpass, Trude E Robsahm, and Marit B

- Veierød. Phenotypic characteristics and melanoma thickness in women. *Acta Dermato-Venereologica*, 101(4), 2021.
- [16] Trude E Robsahm, Per Helsing, Henrik L Svendsen, and Marit B Veierød. Clinical suspicion sensitivity of nodular and superficial spreading melanoma. *Acta Dermato-Venereologica*, 101(4), 2021.
- [17] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [18] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [19] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [20] 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.
- [21] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and M Hills. Estimating and modelling relative survival. *Stata J*, 2009.
- [22] T.A Gooley, W Leisenring, and B.E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators.. part i: comparability, validity and timeliness. *Statistics in medicine*, 18:695–706, 1999.
- [23] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC, 2017.









# Nasjonalt kvalitetsregister for **PROSTATAKREFT**

## Årsrapport

## 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
prostatakreft**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft.  
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0098-5

# Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft 2020



## Nyhet:

- Presenterer pasientrapportert tilfredshet med helsetjenesten (PREM).

Nye tilfeller: 4999



Median alder ved diagnose 70 år

## Resultater kvalitetsindikatorer

Andel lavrisikopasienter som er radikalt behandlet



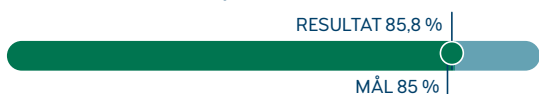
Andel høyriskopasienter som er radikalt behandlet



Andel høyriskopasienter som har fått lymfeknudedisseksjon under prostatektomi



Andel fri rand - pT2



Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy



## Dekningsgrad

Dekningsgrad: utredningsmelding 91,2 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 97,6 %



Dekningsgrad: strålebehandling 39,6 %





## Forord

2020 ble med Covid-19 et annerledes år for norsk helsevesen. Det har vært bekymring for at restriksjoner og omprioritering av ressurser ville medføre forsinket diagnose og dårligere behandling for blant annet kreftpasienter. For prostatakraft tyder ikke tall fra Prostatakraftregisteret på at pandemiåret har hatt noen stor negativ betydning for pasientene, til tross for en liten forskyvning i tid til diagnose. I hvilken grad utsatte timer og strykninger har medført bekymring blant pasientene, har vi imidlertid ikke tall på.

I rapporten for 2019 ble det demonstrert hvordan ulike måter å vurdere sykdomsstadier har betydning for risikovurderingen av mange pasienter. Dette fordi europeiske retningslinjer fortsatt holder fast ved undersøkelse av prostata via endetarmen som standard for fastsettelse av svulstens utbredelse. Imidlertid har MR blitt stadig mer innarbeidet i retningslinjene og over tid vil nok dette også påvirke stadievurdering. Inntil videre følger rapporten retningslinjene med vurdering av stadium uten bruk av MR.

Etter mange år uten, kom [Nasjonalt handlingsprogram for prostatakraft](#) omsider på plass i november 2020. En stor anerkjennelse til arbeidsgruppen som allerede har revidert programmet i juni 2021. Et kvalitetsregisters hovedoppgave er å måle etterlevelse av de faglige retningslinjer, og for Prostatakraftregisteret betyr ny-publiseringen at vi igjen kan utvikle kvalitetsindikatorer i tråd med oppdaterte nasjonale retningslinjer.

En nyvinning i årets rapport er presentasjon av PREM – Patient Reported Experience Measures – pasientens egenrapporterte opplevelse av tjenesten de har mottatt. De siste årene har rapporten også inneholdt et kapittel med PROM – Patient Reported Outcome Measures – som er pasientens rapportering av symptomer, funksjon og bivirkninger av behandling. For prostatakraft har særlig rapportering av urininkontinens, samt seksual- og avføringsfunksjon etter behandling stor interesse. Sammen med resultater fra PREM gir dette et grunnlag hvor prostata-sentrene vil kunne sammenligne sine resultater med andres, for kjenne egne resultater og identifisere eventuelle forbedringsområder.

Som en del av publiseringsprosessen har Prostatakraftregisteret kontaktet avdelinger med avvikende resultater på de ulike indikatorene, både for å sjekke at data er korrekte, men også for en dialog om mulige tiltak til forbedring. Dette siste er da også hensikten med rapporten; at den skal bidra til at norske pasienter skal få et best mulig tilbud, ved å være et hjelpemiddel til kontinuerlig kvalitetsforbedring i avdelingene.

Oslo, august 2021

Erik Skaaheim Haug  
Urolog, leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag/Summary</b>	<b>2</b>
1.1	Kvalitetsindikatorer . . . . .	4
1.2	Utvikling av kvalitetsindikatorer . . . . .	6
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>8</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	8
2.1.2	Registerets formål . . . . .	8
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	8
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd . . . . .	9
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>10</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	10
3.2	Flytskjema . . . . .	12
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens . . . . .	14
3.4	Diagnostikk . . . . .	18
3.4.1	Covid-19s påvirkning på utredning av nye pasienter . . . . .	18
3.4.2	PSA ved diagnosetidspunkt . . . . .	19
3.4.3	ISUP-grad (Gleason gradgruppe) ved diagnosetidspunkt . . . . .	22
3.4.4	Tumorutbredelse (cT) på diagnosetidspunkt . . . . .	26
3.4.5	Risikogrupper ved diagnosetidspunkt . . . . .	30
3.5	Behandling med kurativ intensjon . . . . .	33
3.5.1	Behandlingsvalg . . . . .	33
3.5.2	Radikal prostatektomi . . . . .	41
3.5.2.1	Reseksjonsrender i radikal prostatektomi . . . . .	45
3.5.2.2	Lymfeknudedisseksjon under radikal prostatektomi . . . . .	48
3.5.3	Strålebehandling . . . . .	50
3.5.3.1	Strålebehandling som primærbehandling . . . . .	50
3.5.3.2	Postoperativ strålebehandling . . . . .	52
3.6	Behandling med palliativ intensjon . . . . .	57
3.6.1	Induksjonsterapi og prostatabestråling ved primærmetastatisk prostatakraft . . . . .	57
3.7	Pasientrapporterte resultater (PROMs og PREMs) . . . . .	60
3.7.1	Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs – Patient Reported Outcome Measures) . . . . .	60
3.7.2	Pasientrapportert tilfredshet med helsetjenesten (PREMs – Patient Reported Experience Measures) . . . . .	70
3.8	Dødelighet, dødsårsaker og overlevelse . . . . .	73
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>81</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	82

4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	82
4.3	Pasientrapportering . . . . .	82
4.4	Rapportering fra andre kilder . . . . .	82
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>83</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	83
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	83
5.3	Tilslutning . . . . .	83
5.4	Dekningsgrad . . . . .	83
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	84
5.4.2	Rapportering . . . . .	85
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	92
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	92
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	92
5.7.1	Komplekthet av utvalgte variabler . . . . .	92
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler (validiteten) . . . . .	93
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	93
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>94</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	94
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .	94
6.2.1	Lavrisikopasienter som er radikalt behandlet . . . . .	94
6.2.2	Høyrisikopasienter som er radikalt behandlet . . . . .	95
6.2.3	Lymfeknudedisseksjon i forbindelse med prostatektomi for høyrisiko prostatakraft . . . . .	95
6.2.4	Ufri rand (margin) etter en prostatektomi for pT2 cancer . . . . .	95
6.2.5	Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy . . . . .	96
6.2.6	Nasjonale kvalitetsindikatorer . . . . .	96
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	96
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	97
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	97
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	97
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	97
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	98
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	98
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	99
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>100</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	100
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	101
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	101
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	101
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>102</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	102
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	102
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>105</b>
<b>9</b>	<b>Videre utvikling av registeret</b>	<b>106</b>
9.1	Datafangst . . . . .	106
9.1.1	INSPIRE . . . . .	106
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	106
9.2	Datakvalitet . . . . .	107
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	107

9.4	Formidling av resultater . . . . .	107
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	108
<b>III</b>	<b>Stadievurdering</b>	<b>109</b>
<b>10</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>110</b>
10.1	Vurderingspunkter . . . . .	110
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	111
<b>11</b>	<b>Vedlegg</b>	<b>112</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	112
11.2	Rapporteringstiltak . . . . .	113
11.3	Statistisk metode . . . . .	114
11.4	TNM, prostata . . . . .	116
11.5	Vedlegg til kapittel 3 – Resultater . . . . .	117
11.6	Vedlegg til kapittel 3.6 – Pasientrapporterte resultater (PROMs og PREMs) . . . . .	130
11.6.1	EPIC-26 – Urinkontinensdomenet . . . . .	131
11.6.2	EPIC 26 – Seksualfunksjonsdomenet . . . . .	131
11.6.3	EPIC 26 – Tarmfunksjonsdomenet . . . . .	132
11.6.4	PREM – Pasientrapporterte erfaringsmål . . . . .	132



## Figurer

1.1	Indikatorer for prostatakraft, 2020 . . . . .	5
1.2	Utviklingsindikatorer prostatakraft, 2020 . . . . .	6
3.1	Insidensrate for prostatakraft (pr. 100 000 personår) for ulike aldersgrupper (1970–2020) . . . . .	15
3.2	Forekomst av prostatakraft i 2020, aldersgruppert og pr. stadium . . . . .	16
3.3	Antall døde og alder ved død av prostatakraft i 2020, nasjonalt . . . . .	17
3.4	Antall diagnostisert i 2020 vs. 2017–2019 (gjennomsnitt), nasjonalt . . . . .	18
3.5	Fordeling av PSA-verdi ved diagnosetidspunkt (2004–2020), nasjonalt . . . . .	20
3.6	Fordeling av PSA-verdi ved diagnosetidspunkt, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	21
3.7	Gruppert ISUP-grad ved diagnosetidspunkt (2004–2020), nasjonalt . . . . .	23
3.8	Høyeste ISUP-grad i første maligne vevsprøve, nasjonalt og laboratorier . . . . .	24
3.9	Samsvar høyeste ISUP-grad i vevsprøve før prostatektomi, og ISUP-grad i prostatektomipreparatet, nasjonalt og laboratorier* . . . . .	25
3.10	Klinisk tumorutbredelse (cT) på diagnosetidspunkt, nasjonalt og sykehus . . . . .	27
3.11	Klinisk tumorutbredelse (cT) og totalvurdert T-stadium ved diagnosetidspunkt, nasjonalt . . . . .	29
3.12	Risikogrupper fordelt på sykehus, diagnosetidspunkt, nasjonalt og sykehus . . . . .	31
3.13	Behandlingsvalg fordelt på de ulike risikogrupper, nasjonalt (diagnoseår 2004–2019) . . . . .	34
3.14	Radikalt behandlede, lavrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	35
3.15	Radikalt behandlede, høyrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	37
3.16	Andel pasienter radikalt prostatektomert fordelt på opptaksområde (bosted) . . . . .	39
3.17	Andel pasienter kurativt strålebehandlet fordelt på opptaksområde (bosted) . . . . .	40
3.18	Pre-operativ risikogruppering av prostatektomerte pasienter pr. operasjonssykehus . . . . .	42
3.19	Patologisk tumorutbredelse (pT) fordelt på opererende sykehus . . . . .	43
3.20	Samsvar klinisk tumorstadium (cT) og patologisk tumorstadium (pT), nasjonalt og sykehus . . . . .	44
3.21	Ufri reseksjonsrand for prostatektomier ved pT2 prostatakraft, nasjonalt og opererende sykehus . . . . .	45
3.22	Ufri reseksjonsrand for prostatektomier ved pT3 prostatakraft, nasjonalt og opererende sykehus . . . . .	46
3.23	Ufri reseksjonsrand for prostatektomier ved pT2 og pT3 prostatakraft (2004–2020), nasjonalt og pr. RHF . . . . .	47
3.24	Lymfeknudedisseksjoner samtidig som prostatektomi, høyrisikopasienter (risikovurdert før operasjon), nasjonalt og pr. opererende sykehus . . . . .	49
3.25	Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy, nasjonalt og behandlingssted . . . . .	51
3.26	Andel pasienter som fikk postoperativ strålebehandling (2004–2020), nasjonalt . . . . .	53
3.27	Postoperativ strålebehandling ved stadium pT2 pr. opererende sykehus . . . . .	54
3.28	Postoperativ strålebehandling ved stadium pT3 pr. opererende sykehus . . . . .	55
3.29	Postoperativ strålebehandling for de ulike preoperative risikogruppene, opptil 3 år etter operasjon, nasjonalt . . . . .	56
3.30	Andel primærmetastatiske pasienter som får kjemoterapi, nasjonalt og opptaksområde . . . . .	58
3.31	Andel primærmetastatiske pasienter som har fått høydosert prostatabestråling, nasjonalt og opptaksområde . . . . .	59
3.32	Endring i gjennomsnittlig score for urinkontinens fra diagnose til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med aktiv overvåking. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av urinkontinens . . . . .	61

3.33	Endring i gjennomsnittlig score for urinkontinens fra diagnose/før operasjon til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med radikal prostatektomi. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av urinkontinens . . . . .	62
3.34	Endring i gjennomsnittlig score for urinkontinens fra diagnose/før strålebehandling til ett år etter diagnose for pasienter som er strålebehandlet. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av urinkontinens . . . . .	63
3.35	Endring i gjennomsnittlig score for seksualfunksjon fra diagnose til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med aktiv overvåkning. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av seksualfunksjon . . . . .	64
3.36	Endring i gjennomsnittlig score for seksualfunksjon fra diagnose/før operasjon til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med radikal prostatektomi. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av seksualfunksjon . . . . .	65
3.37	Endring i gjennomsnittlig score for seksualfunksjon fra diagnose / før strålebehandling til ett år etter diagnose for pasienter som er strålebehandlet. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av seksualfunksjon . . . . .	66
3.38	Endring i gjennomsnittlig score for tarmfunksjon fra diagnose til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med aktiv overvåkning. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av tarmfunksjon . . . . .	67
3.39	Endring i gjennomsnittlig score for tarmfunksjon fra diagnose / før operasjon til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med radikal prostatektomi. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av tarmfunksjon . . . . .	68
3.40	Endring i gjennomsnittlig score for tarmfunksjon fra diagnose / før strålebehandling til ett år etter diagnose for pasienter som er strålebehandlet. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av tarmfunksjon . . . . .	69
3.41	”Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle for deg?” .	71
3.42	”Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige <u>bivirkninger</u> av behandlingen du fikk?” <b>OG</b> ”Fikk du tilstrekkelig informasjon om seneffekter av behandlingen du fikk?” . . . . .	72
3.43	Dødelighet og dødsårsaker, aldersgruppert, 0–10 år etter diagnose . . . . .	74
3.44	Dødelighet og dødsårsaker for de ulike behandlingsvalg, 0–10 år etter diagnose . . . . .	75
3.45	Dødelighet og dødsårsaker fordelt på risikogrupper og metastatisk sykdom, 0–10 år etter diagnose .	76
3.46	Relativ overlevelse 5 år etter diagnose, høyrisiko lokalavansert, nasjonalt og opptaksområde (bosted)	77
3.47	Relativ overlevelse 10 år etter diagnose, høyrisiko lokalavansert, nasjonalt og opptaksområde (bosted)	78
3.48	Relativ overlevelse 5 år etter diagnose, metastaser på diagnosetidspunktet (primærmetastatisk), nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	79
3.49	Relativ overlevelse 10 år etter diagnose, metastaser på diagnosetidspunktet (primærmetastatisk), nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	80
4.1	Kreftregisterets datakilder . . . . .	81
5.1	Dekningsgrad for utredningsmelding av prostatakraft, diagnoseår 2020 . . . . .	86
5.2	Rapportert utredningsmelding innen 60 dager etter ferdig utredning, diagnoseår 2020 . . . . .	87
5.3	Rapporteringsgrad for kirurgimelding etter utført prostatektomi, operasjonsår 2020 . . . . .	88
5.4	Rapportert kirurgimelding innen 60 dager etter utført radikal prostatektomi, operasjonsår 2020 .	89
5.5	Rapportert strålebehandlingsmelding etter utført primær strålebehandling, 2020 . . . . .	90
5.6a	Dekningsgrad for utredningsmeldinger av prostatakraft, diagnoseår 2009–2020 (pr. 25.08.2021) .	91
5.6b	Dekningsgrad for kirurgimeldinger etter prostatektomi, operasjonsår 2009–2020 (pr.25.08.2021) .	91
11.1	Forekomst av prostatakraft fordelt på risikogrupper og alder, nasjonalt . . . . .	117
11.2	Samsvar høyeste ISUP-grad i vevsprøve før prostatektomi, og ISUP-grad i prostatektomipreparatet, nasjonalt og laboratorier*, 2009–2020 . . . . .	119
11.3	Fordeling av risikogrupper på diagnosetidspunkt, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	120
11.4	Behandlingsvalg fordelt på aldersgrupper (diagnoseår 2004–2019), nasjonalt . . . . .	121
11.5	Andel pasienter konvertert fra aktiv overvåkning til radikal behandling, nasjonalt . . . . .	122
11.6	Radikal prostatektomi, lavrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	123
11.7	Radikal strålebehandling, lavrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	124

---

11.8 Radikal prostatektomi, høyrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	125
11.9 Radikal strålebehandling, høyrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted) . . . . .	126
11.10 Ufri reseksjonsrand for opererte pasienter diagnostisert med cT3 prostatakrefte, nasjonalt og opererende sykehus . . . . .	128

## Tabeller

1.1	Indicators and results, 2020 . . . . .	7
2.1	Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet . . . . .	9
3.1	Antall nydiagnostiserte prostatakreftpasienter (insidens), antall døde av prostatakreft (mortalitet) og antall personer som lever med prostatakreft (prevalens). Norge, 2004–2020 . . . . .	14
3.2	Median PSA-verdi fordelt på aldersgrupper og diagnoseår (2004–2020) <sup>1</sup> . . . . .	19
5.1	Dekningsgradanalyse opererte og ikke-opererte pasienter, KRG vs NPR, 2020 . . . . .	93
5.2	Dekningsgradanalyse strålebehandlede og ikke-strålebehandlede pasienter, KRG vs NPR, 2020 . . . . .	93
6.1	Indikatorer og målverdier . . . . .	94
8.1	Antall datautleveringer i 2019 og 2020 . . . . .	102
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft og registerets egen evaluering. . . . .	110
11.1	Rapporteringstiltak . . . . .	113
11.2	Klinisk TNM, prostata 8th. edition, 2017, UICC . . . . .	116
11.3	Gjennomsnittlig PSA-verdi fordelt på aldersgruppe og diagnoseår (2004–2020 <sup>2</sup> ), nasjonalt . . . . .	118
11.4	Antall utførte prostatektomier pr. sykehus i Norge pr. år (2004–2020) . . . . .	127
11.5	Antall prostatektomerte pasienter som har fått postoperativ strålebehandling i de regionale helseforetakene, operasjonsårene 2004–2017 (strålebehandling til og med 2020). Tre års observasjonstid . . . . .	129
11.6	PROMS baseline og etter 1 år . . . . .	130

**Del I**

**Årsrapport**

## Kapittel 1

### Sammendrag/Summary

Fra første halvdel av 1990-tallet og fram til midten av 2000-tallet har det vært en kraftig økning av påviste tilfeller i alle aldersgrupper, med unntak av 0–54 år. Fra midten av 1990-tallet har det vært en nedgang i dødeligheten av prostatakreft. Antallet menn som lever med prostatakreft har doblet seg i løpet av de siste 10 årene. Totalt ble 4999 personer, hvorav omtrent halvparten av pasientene var under 70 år diagnostisert med prostatakreft i 2020.

Covid-19s påvirkning på utredning av nye pasienter har hatt liten negativ effekt for pasientene. Det var en endret fordeling av nye diagnostiserte tilfeller gjennom året, men det var ingen sikker endring i forekomst av totalt antall nye tilfeller i hele 2020 sammenlignet med tidligere år. Fordelingen mellom risikogrupper ved diagnosetidspunkt viser tilnærmet samme fordeling som i 2019, og det er ikke holdepunkter for at Covid-19 har ikke gitt noen generell forsinkelse i diagnostiseringen av prostatakreft i Norge.

Trenden som har vært sett gjennom mange år, med stadig lavere PSA-verdi ved diagnose, synes å flate ut. Det er noe variasjon mellom opptaksområder i fordeling av PSA-verdier ved diagnose, som kan indikere forskjell i holdninger til bruk av PSA i allmennpraksis og henvisningspraksis for prostatautredning. Median PSA-verdi ved diagnose øker lite med alder opp til 79 år, hvoretter den stiger raskt, noe som indikerer at PSA i de aller høyeste aldersgruppene fortsatt brukes mest ved symptomer som gir mistanke om kreft.

Fordeling av ISUP-grad/Gleason gradgruppe ved diagnosetidspunktet har vært relativt stabilt over tid, selv om en større andel pasienter får diagnose ved lavere alder og lavere PSA-verdi. Dette kan trolig forklares av at PSA i større grad er korrelert til tumorvolum enn ISUP-grad. En årsak til observasjonen kan derfor være forbedrede diagnostiske metoder (MR og målrettede biopsier), hvor prostatakreft diagnostiseres på et tidligere tidspunkt og ved lavere tumorvolum.

Det er ikke observert vesentlige regionale forskjeller, verken i ISUP-grad ved diagnose eller i samsvar mellom pre- og postoperativ ISUP-grad. Det eneste unntaket i denne sammenhengen er Helse Førde som gjennomgående har hatt en noe større andel ISUP-grad 4 (og dels også ISUP 3) i første maligne vevsprøve, samt en høyere andel overgradering sammenlignet med senere prostatektomipreparat. Dette kan trolig tyde på en viss overgradering av vevsprøvene.

Mellom de regionale helseforetakene er det små variasjoner i fordelingen av klinisk T-kategori, men mellom de forskjellige helseforetakene er det store variasjoner. Dette kan skyldes ulik praksis for tidlig diagnostikk, men og at cT settes basert på subjektivt skjønn. Endringen fra TNM versjon 7 til versjon 8 har resultert i at andelen med mer avansert utbredelse øker.

Det er betydelige variasjoner i fordelingen av prognostiske risikogrupper mellom ulike sykehus, uten av vi kan peke på én enkelt faktor som forklarer dette. Variasjonen kan forklares av ulik praksis for tidlig diagnostikk samt variasjon i Gleason-gradering og praksis for klinisk T-kategorisering.

Fire av fem menn starter med aktiv overvåkning etter å ha blitt diagnostisert med lavrisikokreft. Trenden er økende. Dette er i tråd med målsettingen om å redusere overbehandling av lavrisiko-prostatakreft. Fire av fem menn med høyrisiko prostatakreft starter umiddelbart med radikal behandling. Det observeres fortsatt kjente regionale forskjeller i behandlingsvalg for kurativ behandling, med høyere andel pasienter til radikal strålebehandling i Helse Vest, og høyere andel kirurgi i Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord.

Utviklingen viser at fordelingen mellom risikogrupper av operasjonspasienter er stabile siste tre år. Seleksjonen av pasienter til radikal kirurgi, bedømt ut fra analysen av operasjonsprepatene, synes å være svært likt mellom Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Vest, med litt høyere andel pasienter med lokalavansert sykdom som får operativ behandling i Helse Sør-Øst. Ufrie reseksjonsrender ligger for pT2-svulster såvidt over anbefalt mål på nasjonalt nivå, hvorav syv foretak, med ulike marginer, overskrider kvalitetsmålet på  $\leq 15$  %. Det er en fortsatt trend mot lavere andel ufri rand etter operasjoner for både T2 og T3 svulster.

Nasjonalt fikk 84,1 % (moderat måloppnåelse) av høyrisikopasientene utført lymfeknudedisseksjon samtidig som prostatektomi, og kvalitetsmålet på  $\geq 85$  % er derfor ikke oppnådd. Fagrådet vil revurdere kvalitetsmålet i arbeidet med neste års rapport.

I motsetning til data for menn som opereres for prostatakraft, er klinisk rapportering for strålebehandling mangelfull. Dekningsgrad for klinisk strålemelding er bare 39,6 %. Som en følge mangler registeret informasjon om oppdatert staging og PSA, om strålebehandling kombineres med hormonbehandling og om behandling omfatter regionale lymfeknuter. 98,6 % av alle menn registrert med kurativ behandlingsmål har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy.

Andel menn som gjennomførte postoperativ strålebehandling innen tre år etter prostatektomi har ligget stabilt ved rundt 15 % frem til 2017. For menn operert med en lokalisert kreft tilsvarende patologisk stadium pT2 lå andelen på 7,7 %, og for menn med lokalavansert kreft med patologisk stadium pT3 lå andelen på 25,5 %. For lokalavansert kreft observeres betydelig variasjon mellom sykehus og lavere forbruk i Helse Sør-Øst.

På landsbasis fikk 54,5 % av pasienter med primærmetastatisk prostatakraft induksjonskjemoterapi med docetaxel, og 27,1 % fikk høydosert prostatastråling. Kreftregisteret samler foreløpig ikke inn detaljerte forløpsdata for palliativ behandling av prostatakraft.

Radikal prostatakraftbehandling kan være forbundet med senefekter, særlig knyttet til urinkontinens, seksuelliv og tarmfunksjon. Man kan se negative utslag etter operasjon og strålebehandling, med unntak av at tarmfunksjon ikke ser ut til å bli påvirket av operasjon. Det er noe variasjon mellom sykehusene, men det kan ikke slås fast at det er noen sykehus som har resultater som avviker signifikant fra landsgjennomsnittet.

80 % oppga at de i svært stor eller i stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle, mens 65 % mente de hadde fått tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger og senefekter.

Dødeligheten av prostatakraft øker med alder. Beregninger av overlevelse etter en prostatakraftdiagnose i et populasjonsbasert materiale må ta hensyn til risikogrupper, alder, behandling samt død av andre årsaker. Forskjeller i overlevelse mellom opptaksområder kan i hovedsak skyldes tilfeldig variasjon.

## 1.1 Kvalitetsindikatorer

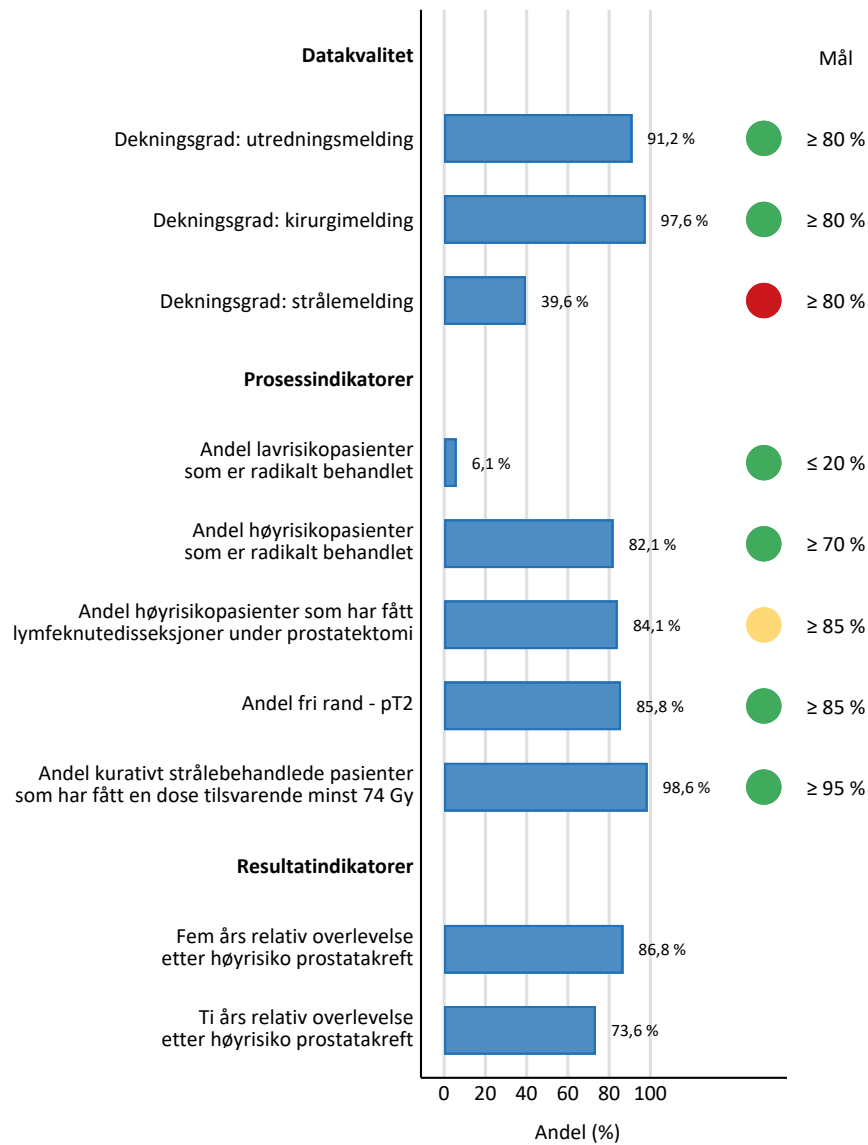
Kvalitetsindikatorerne i registeret er målbare størrelser som skal gi indikasjoner på kvaliteten på prostatakreftomsorgen. Når det er definert en terskelverdi for kvalitetsindikatorerne er dette et kvalitetsmål som fagrådet har kommet frem til ut fra internasjonal litteratur og nasjonale vurderinger.

- Radikal behandling av lavrisikopasienter har ingen dokumentert effekt, men målet er  $\leq 20\%$  da pasienters preferanser og spesielle forhold likevel kan resultere i at man velger radikal behandling.
- Radikal behandling av høyrisikosykdom er indisert når pasientene ikke har reduserte leveutsikter av annen årsak, og målet er satt til  $\geq 70\%$ .
- Lymfeknudedisseksjon i forbindelse med prostatektomi ved høyrisikosykdom er anbefalt i nasjonale og internasjonale retningslinjer, og det bør være gjennomførbart hos  $\geq 85\%$  av pasientene.
- Fravær av kreft i snittflaten (fri margin) bør være regelen hos pasienter med kreft avgrenset til prostata og fagrådet mener at andelen ufri margin bør være  $\leq 15\%$ , selv om minimale områder med ufri margin ikke har vist vesentlig betydning for prognose eller etterbehandling. Nervesparende teknikk kan bedre funksjonelt resultat hos utvalgte pasienter, men øker risikoen for ufri margin.
- Som minimumsdose for kurativ strålebehandling kreves 74 Gy i standardfraksjonering (2 Gy) eller tilsvarende dose med hypofraksjonert regime. Avvik fra krav om dose tilsvarende 74 Gy kan forekomme, for eksempel når behandlingen må avkortes på grunn av interkurrent sykdom, uventet toksisitet eller vurderinger basert på individuelle risikofaktorer og forventet levetid. Kvalitetsmål er satt til  $\geq 95\%$ .

For en lengre redegjørelse for valg av kvalitetsmål, se kapittel 6.2.

Det er i tillegg satt kvalitetsmål på dekningsgrad for klinisk informasjon ( $\geq 80\%$ ). For mer informasjon, se kapittel 5.





Figur 1.1: Indikatorer for prostatakraft, 2020

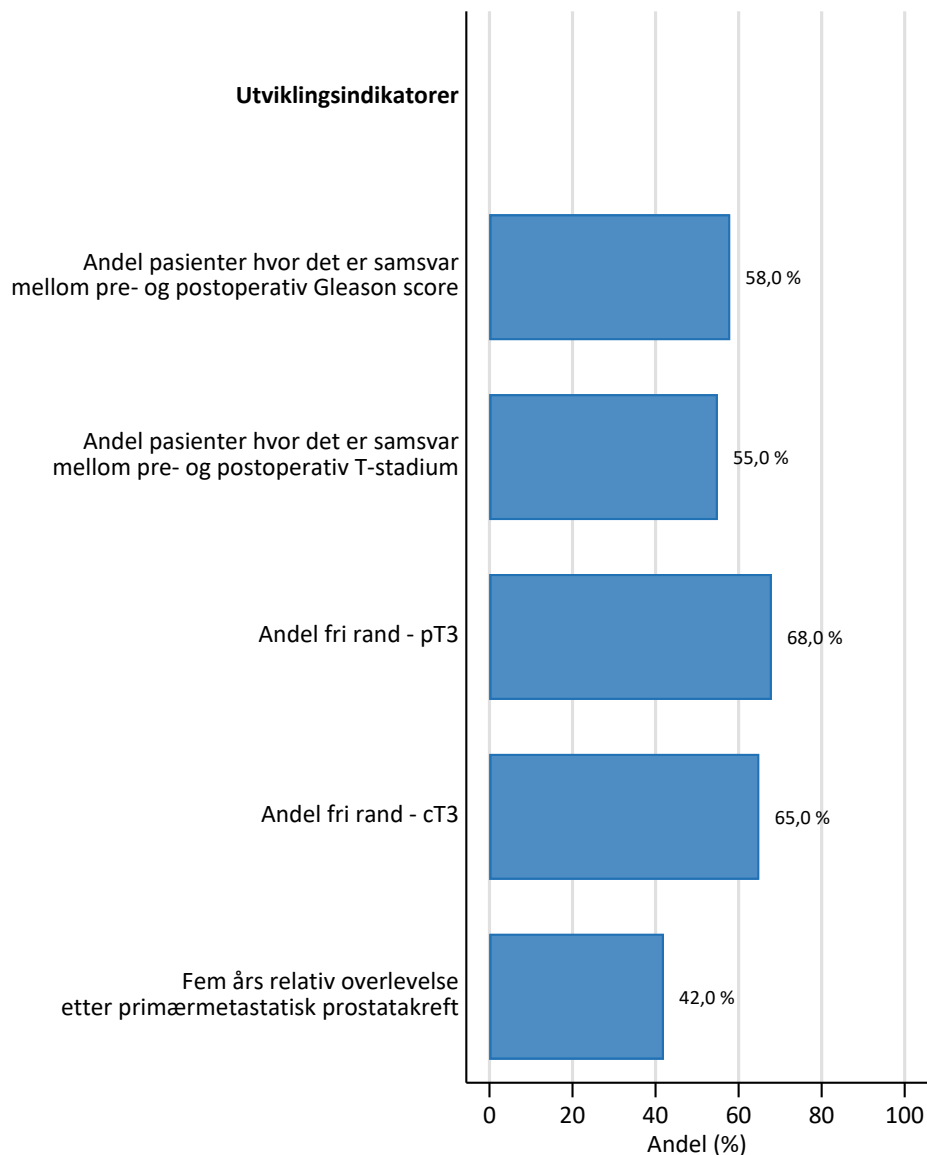
Figur 1.1

	Lav måloppnåelse (rød sirkel)	Moderat måloppnåelse (gul sirkel)	Høy måloppnåelse (grønn sirkel)
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad: utredningsmelding (fig. 5.1)	< 60 %	60 – 79 %	> 80 %
Dekningsgrad: kirurgimelding (fig. 5.3)	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: strålemelding (fig. 5.5)	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
<b>Prosessindikator</b>			
Andel lavrisikopasienter som er radikalt behandlet (fig. 3.14)	> 20 %		≤ 20 %
Andel høyriskopasienter som er radikalt behandlet (fig. 3.15)	< 70 %		≥ 70 %
Andel høyriskopasienter som har fått lymfeknudedisseksjon under prostatakтоми (fig. 3.24)	< 75 %	75 – 84 %	≥ 85 %
Andel fri rand - pT2 (fig. 3.21)	< 75 %	75 – 84 %	≥ 85 %
Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74Gy (fig. 3.25)	< 95 %		≥ 95 %
<b>Resultatindikator</b>			
Fem års relativ overlevelse etter høyrisiko prostatakraft (fig. 3.46)			
Ti års relativ overlevelse etter høyrisiko prostatakraft (fig. 3.47)			

Angitte mål viser hva som skal til for å oppnå høy grad av måloppnåelse, dvs. grønn sirkel.

## 1.2 Utvikling av kvalitetsindikatorer

I tillegg til de fem markørene som er vist i figur 1.1, har fagrådet drøftet mulige fremtidige markører (utviklingsindikatorer) som kan bli inkludert senere. Fem mulige markører er oppført i figur 1.2, og vurderingene vil dreie seg om det er mulig å sette et ønskelig og hensiktsmessig mål, samt om indikatorene er entydige.



**Figur 1.2:** Utviklingsindikatorer prostatakraft, 2020

### Figur 1.2

#### Utviklingsindikatorer

- Andel pasienter hvor det er samsvar mellom pre- og postoperativ Gleason score (fig. 3.9)
- Andel pasienter hvor det er samsvar mellom pre- og postoperativ T-stadium (fig. 3.20)
- Andel fri rand - pT3 (fig. 3.22)
- Andel fri rand - cT3 (fig. 11.10)
- Fem års relativ overlevelse etter primærmetastatisk prostatakraft (fig. 3.48)

## Summary in English

This annual report includes patients with prostate cancer for the period 2004–2020. The reference group for the Norwegian Prostate Cancer Registry has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels of achievement. See table 1.1 for an overview of national quality indicators and results.

**Tabell 1.1:** Indicators and results, 2020

	Share	Low level of achievement	Moderate level of achievement	High level of achievement
<b>Dataquality</b>				
Reporting rate: clinical information at the time of diagnosis (fig.5.1)	<b>91,2 %</b>	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
Reporting rate: clinical information prostatectomy (fig.5.3)	<b>97,8 %</b>	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
Reporting rate: clinical information radiotherapy (fig.5.5)	<b>39,6 %</b>	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
<b>Process indicators</b>				
Proportion of low-risk patients who were radical treated (fig.3.14)	<b>6,1 %</b>	> 20 %		≤ 20 %
Proportion of high-risk patients who were radical treated (fig.3.15)	<b>82,1 %</b>	< 70 %		≥ 70 %
Proportion of high-risk patients who received lymph node dissection during prostatectomy (fig.3.24)	<b>84,1 %</b>	< 75 %	75 – 84 %	≥ 85 %
Proportion of negative surgical margin in pT2-cancers (fig.3.21)	<b>85,8 %</b>	< 75 %	75 – 84 %	≥ 85 %
Proportion of curatively radiotherapy treated patients who have received a dose corresponding to at least 74 Gy (fig.3.25)	<b>98,6 %</b>	< 95 %		≥ 95 %

Covid-19s impact on the diagnostic work up of new patients has had little negative effect on patients. There was an altered distribution of new diagnosed cases throughout the year, but there was no sure change in the incidence of the total number of new cases throughout 2020 compared to previous years (fig. 3.4). The distribution between riskgroups at time of diagnosis is approximately the same as in 2019, and there is no evidence that Covid-19 has resulted in any general delay in the diagnostic of prostate cancer in Norway.

The quality indicators established in 2018 have been kept in the 2020 report. Overall, the quality of prostate treatment and diagnostics is good, and it seems Norwegian men gets equal care across the country. A report like this will always be affected by natural variation in the patient population, and may not indicate differences in practice. However we hope the departments will evaluate their own results more in depth, to see if their own practice should be improved or changed.

Prostate cancer treatment may be associated with late effects, especially related to urinary incontinence, sexual and intestinal function. One can see negative effects after surgery and radiation treatment, with the exception that intestinal functions do not seem to be affected by surgery. There is some variation between the hospitals, but it cannot be established that there are any hospitals that have results that deviate significantly from the national average.

80 % stated that they to a very large or large extent received sufficient information about which treatment options were relevant, while 65 % thought they had received sufficient information about possible side effects and late effects.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Nasjonalt Program for Prostatacancer (NPPC) ble startet opp i 2003, og registeret fikk nasjonal status i 2009. Siden oppstarten av Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft (Prostatakreftregisteret) i 2004 har opplysninger om 78 834 pasienter blitt registrert i registeret.

#### 2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med prostatakreft. 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.

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Årsrapporten viser analyser som baserer seg på utredning, behandling og overlevelse. Av disse analysene har årsrapporten fem prosessindikatorer som viser kvalitet på helsehjelp:

- Andel lavrisikopasienter som er radikalt behandlet.
- Andel høyrisikopasienter som er radikalt behandlet.
- Andel høyrisikopasienter som har fått lymfeknudedisseksjon under prostatektomi.
- Andel fri rand, pT2.
- Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy.

I tillegg presenteres det pasientrapporterte resultater (PROM) på sykehusnivå for urinkontinens, seksualfunksjon og tarmfunksjon ved baseline og ett år etter behandling og pasientrapportert tilfredshet med helsetjenesten (PREM).

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er dataansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft består av urologer, onkologer, patologer og radiologer fra hele landet. Urolog Erik Skaaheim Haug er leder av fagrådet, og onkolog Arne S. Berg er nestleder.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd

Fagrådet har hatt to møter våren 2021, og arbeidsgruppen har hatt 4 møter i løpet av vinteren 2020 og våren 2021. På disse møtene har oppdateringen om nasjonalt handlingsprogram, kvalitet på strålebehandling, pågående prosjekter, PROM, PREM og årsrapport blitt diskutert. På grunn av Covid-19 har alle fysiske møter blitt avholdt som videomøter. Videre kontakt har foregått pr. mail eller telefon.

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. Brukerpanelmøtetene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Kvalitetsregister for prostatakreft vil gå igjennom resultater med brukerrepresentant så fort det lar seg gjøre.

**Tabell 2.1:** Oversikt over fagrådets medlemmer, deres spesialitet og tilhørighet

Helse Sør-Øst:	Spesialitet	Tilhørighet
Axcrona, Ulrika	Patolog	Oslo universitetssykehus
Berg, Arne	Onkolog	Vestre Viken, Drammen sykehus
Berge, Viktor	Urolog	Oslo universitetssykehus
Christiansen, Ola	Urolog	Sykehuset Innlandet
Haug, Erik Skaaheim	Urolog	Sykehuset i Vestfold
Mygland, Vegard	Urolog	Akershus universitetssykehus
Müller, Christoph	Onkolog	Sørlandet sykehus
Stensvold, Andreas	Onkolog	Sykehuset Østfold
Storås, Anne Holck	Onkolog	Oslo universitetssykehus
<b>Helse Midt-Norge:</b>		
Kjøbli, Eirik	Urolog	St. Olavs hospital
Langørgen, Sverre	Radiolog	St. Olavs hospital
Størkersen, Øystein	Patolog	St. Olavs hospital
Tandstad, Torgrim	Onkolog	St. Olavs hospital
<b>Helse Vest:</b>		
Beisland, Christian	Urolog	Haukeland universitetssjukehus
Espeland, Hans	Urolog	Stavanger universitetssjukehus
Kvåle, Rune	Onkolog	Haukeland universitetssjukehus
Reisæter, Lars A. R.	Radiolog	Haukeland universitetssjukehus
<b>Helse Nord:</b>		
Hoem, Lars	Urolog	Nordlandssykehuset
Knutsen, Tore	Urolog	Universitetssykehuset i Nord-Norge
<b>Private:</b>		
Klem, Knut Henning	Urolog	Dr. Klems klinikk
Kvan, Espen	Urolog	Aleris Helse AS
<b>Kreftregisteret:</b>		
Dørum, Liv Marit R.	Fagansvarlig, kval.registerene	Registeravdelingen
Gjelsvik, Ylva Maria	Fagansvarlig PROM/PREM	Registeravdelingen
Gulbrandsen, Johanne	Ledelsesrepresentant	Registeravdelingen
Myklebust, Tor Åge	Statistiker	Registeravdelingen
Nilsen, Kim Lund	Kval.reg.ansv.	Registeravdelingen

## Kapittel 3

# Resultater

### 3.1 Definisjoner

Forklaringer/forkortelser	
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling for å redusere risikoen for tilbakefall. Eksempelvis postoperativ strålebehandling.
Aktiv overvåkning	Aktiv overvåkning har som målsetting å unngå eller utsette kurativ behandling for dermed å unngå eller utsette unødvendige mulige bivirkninger knyttet til behandlingen. Pasienter i aktiv overvåkning følges med PSA-målinger, rebiopsier og i økende grad MR av prostata. Ved tegn til progresjon av sykdommen avsluttes overvåkingen og pasienten får behandling med helbredende intensjon.
Aldersstandardisert insidens-/dødelighetsrate	En aldersstandardisert rate er et vektet gjennomsnitt av aldersspesifikke rater. Ved å aldersstandardisere rater kan befolkningsgrupper, for eksempel fylker, regioner eller land, med ulik alderssammensetning sammenlignes.
Behandling med kurativ intensjon	Om målet er å fjerne hele kreften kan behandlingen for eksempel hete «helbredende», «kurativ» eller «radikal». For denne rapporten har vi valgt begrepet «kurativ» eller «kurativ intensjon». De behandlingsvalgene som er aktuelle for å helbrede prostatakreft er operasjon (prostataktomi) og strålebehandling. Andre behandlingsvalg med kurativ intensjon er svært sjelden og omtales ikke i rapporten (f. eks. salvage prostataktomi eller høy intensitet ultralyd behandling etter kurativ strålebehandling).
Behandling med livsforlengende- og symptomforebyggende intensjon	Når det ikke er mulig å fjerne hele kreftsvulsten blir behandlingens mål livsforlengende, symptomforebyggende eller symptomlindrende. Ofte brukes ordet «palliativ» for slik behandling. Palliativ behandling omtales i kapittel 3.6.
Dødelighet	Sykdomsspesifikk mortalitet, eller dødelighet, er antallet personer som dør av en spesifikk sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, og er begrepet som benyttes i rapporten når ikke annet er angitt. I denne rapporten er populasjonen Norges mannlige befolkning, sykdommen er prostatakreft, og tidsperiodene er kalenderår. Denne form for dødelighet skiller seg fra total dødelighet som er dødelighet uavhengig av dødsårsak.
Forekomst	Insidens, eller forekomst, er antall nye tilfeller av en sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode. I denne rapporten er populasjonen Norges mannlige befolkning, og tidsperiodene er kalenderår.
ISUP grad/Gleason grad-gruppe	ISUP grad (ISUP = International Society of Urological Pathology) er en forenklet metode for rapportering av Gleason grad og score hvor disse er inndelt i de prognostiske gruppene 1 til 5 i henhold til Gleason gradgrupper. Bruk av det forenklete systemet (hvor 1 er laveste grad og svarer til Gleason score 6) gir en enklere og mer intuitiv forståelse av prostatakreftens alvorlighetsgrad, og vil potensielt kunne bidra til å redusere overbehandling av prostatakreft. Bruk av ISUP grad er både tatt inn i EAU guidelines (European Association of Urology) og WHO, men inntil ISUP-grad/Gleason gradgruppe er godt innarbeidet, anbefales det å rapportere i henhold til både gammelt og nytt graderingsystem.

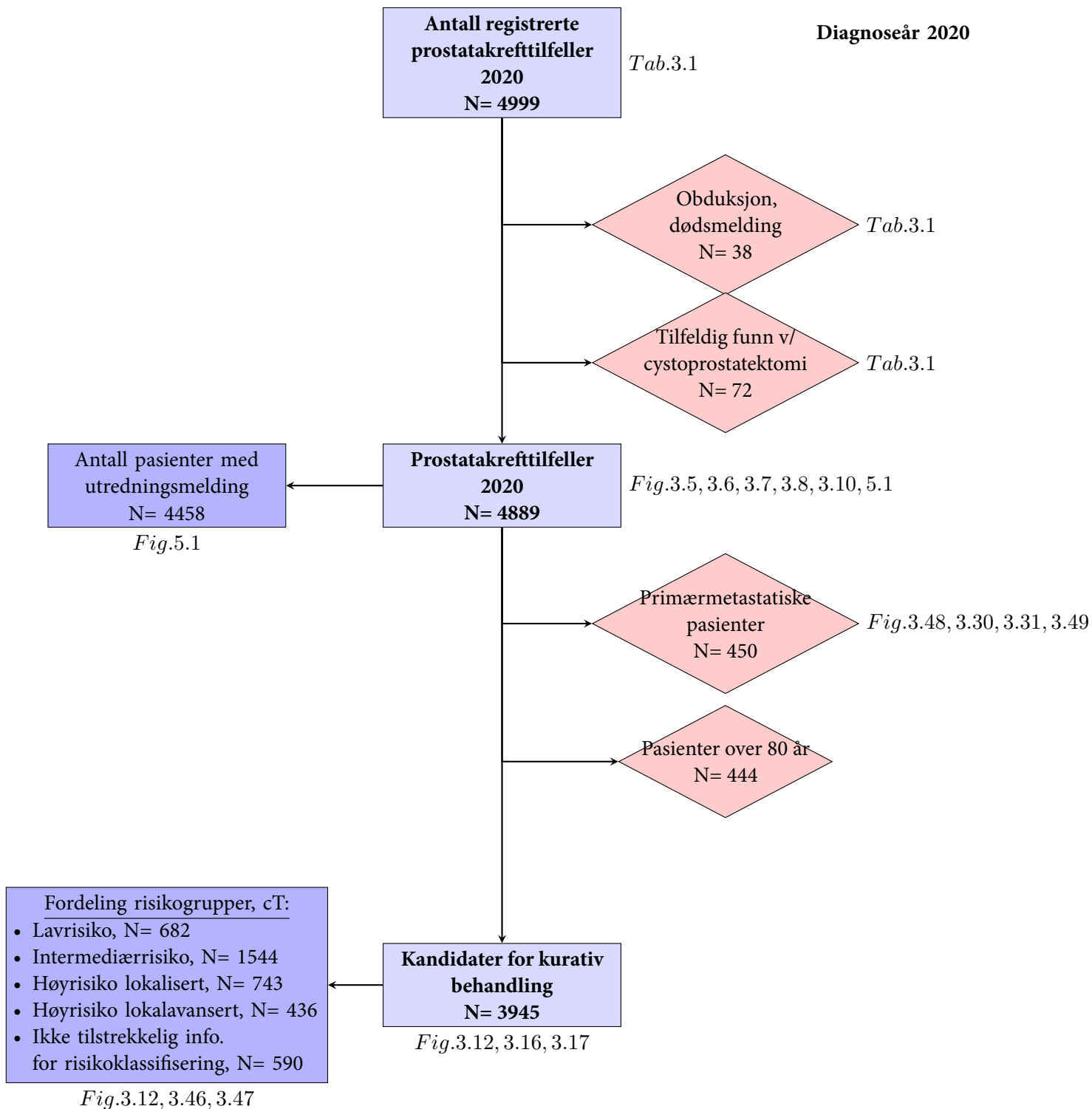
ISUP-grad	Gleason score	Mønster
1	6	3+3
2	7a	3+4
3	7b	4+3
4	8	4+4 / 3+5 / 5+3
5	9 eller 10	4+5 / 5+4 / 5+5

Gleason score	Gleason score settes ved mikroskopisk undersøkelse av en vevsprøve, basert på kreftcellenes vekstmønster. Scoren er en av de viktigste prognostiske faktorene ved prostatakraft og den settes sammen av to Gleason grader. Gradene gikk opprinnelig fra 1-5 (med score 2-10), men etter revisjon av Gleason-systemet er grad 3 nå i praksis den laveste grad som settes (og derav laveste score 6) <sup>1</sup> . Den graden det er mest av i tumorvevet settes som første Gleason grad, mens den graden det er nest mest av settes som andre Gleason grad (f.eks. Gleason grad 3+4= score 7. Merk at 3+4=7a, mens 4+3=7b, hhv. ISUP-gruppe 2 og 3). I nålebiopsier skal imidlertid høyeste grad alltid angis, og i mange tilfeller blir da Gleason score: dominerende grad + høyeste grad. En høy Gleason grad tyder på en relativ aggressiv tumor <sup>2</sup> .
Insidensrate	Antall nye tilfeller som oppstår i en populasjon (forekomsten/insidensen) delt på antall personår som var under risiko for å bli rammet av kreft i den aktuelle periode. Raten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår.
Kurativ	Helbredende, se behandling med kurativ intensjon.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted. For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus pasienten er utredet eller behandlet på.
Prevalens	Prevalens er antall, eller andelen, av en populasjon som på et tidspunkt har, eller har hatt den aktuelle sykdommen. I denne rapporten gjelder det alle menn som på et eller annet tidspunkt har fått en prostatakraftdiagnose, og som fremdeles er i live.
Postoperativ strålebehandling	Begrepet «postoperativ strålebehandling» som brukes i rapporten, inkluderer strålebehandling rett etter operasjon, og strålebehandling som er gitt etter tilbakefall av prostatakraft inntil tre år etter operasjon. I begge disse tilfellene betegnes strålebehandlingen som kurativ.
PSA	PSA (prostata-spesifikt antigen) er et protein som produseres i prostata. PSAens biologiske funksjon er å frigjøre sædcellene fra ejakulatet. Menn har også litt PSA i blodet og PSA blir derfor målbart med en blodprøve. PSA-nivået kan øke ved benign prostatahyperplasi (BPH) og prostatitt, men også ved prostatakraft. PSA-nivået benyttes i tidlig diagnostikk av prostatakraft. I Norge er det ikke anbefalt med PSA-screening av symptomfrie menn uten arvelig belastning <sup>3</sup> . Måling av PSA brukes også i oppfølging av menn som har fått behandling for prostatakraft, fordi forhøyet PSA verdi kan gi en indikasjon om tilbakefall.
Regionale helseforetak	Norge er delt opp i fire helseregioner, hvor det er et regionalt helseforetak (RHF) som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Staten eier de regionale helseforetakene.
Relativ overlevelse	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 prostatakraft med dødeligheten for en sammenlignbar prostatakraftfri befolkning.
Risikogrupper	Prognostisk risikogruppering er en av faktorene som brukes ved valg av behandling, og oppgis som lavrisiko, middels risiko (intermediær risiko), høyrisiko lokalisert og høyrisiko lokalavansert <sup>4</sup> . Mange av resultatene i denne rapporten er fordelt på risikogrupper basert på EAU guidelines on prostate cancer <sup>5</sup> , 2017. EAU baserer sin risikogruppering på at klinisk T-kategori bestemmes ved digital rektal undersøkelse uten å ta hensyn til radiologiske funn (TNM versjon 8). I klinisk praksis baseres klinisk T-kategori i økende grad på MR, noe som er i samsvar med den forrige versjon 7 av TNM-systemet. Resultatene som omhandler prognostisk risikogruppering må fortolkes i lys av denne utviklingen.

	Lavrisiko	Intermediærisk	Høyrisiko	
<b>PSA</b>	< 10 ng/ml	10 – 20 ng/ml	> 20 ng/ml	uansett PSA
<b>Gleason score</b>	≤ 6 (ISUP 1)	7 (ISUP 2/3)	> 7 (ISUP 4/5)	uansett Gleason score/ISUP
<b>cT</b>	cT1-2a	cT2b	cT2c	cT3-4 eller cN1
	<b>Lokalisert</b>			<b>Lokalavansert</b>

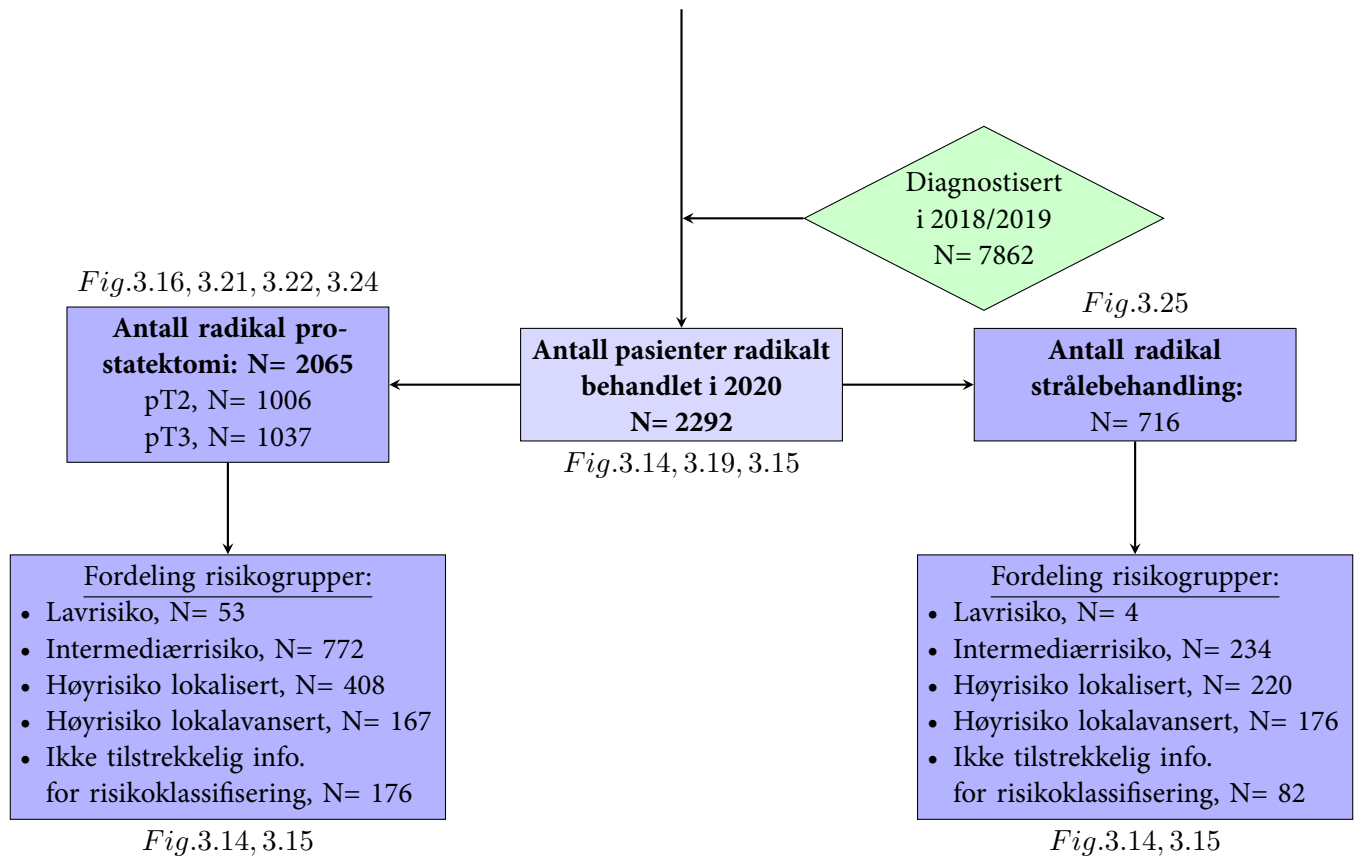
TNM	<p>TNM er en av de viktigste prognostiske faktorene for sannsynlig sykdomsforløp og en av faktorene som brukes som grunnlag for valg av behandling. TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase (metastase/dattersvulst), og er et mål på kreftsykdommens utbredelse i kroppen. T beskriver primærtumors utbredelse, N eventuell spredning til regionale lymfeknuter og M omhandler status for fjernmetastasing (spredning av kreftsykdommen til andre organer eller fjerne lymfeknuter). Tallene som settes etter disse tre bokstavene angir sykdommens utbredelse, for eksempel T2 N0 M0<sup>6</sup>.</p> <p>Det skilles mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). cTNM blir satt av legen som utreder pasienten og gjenspeiler funn tilgjengelig før behandling, inkludert klinisk undersøkelse, billediagnostikk og svar på vevsprøver. Et unntak er at klinisk T-stadium ved prostatakraft i henhold til siste versjon nr. 8 kun skal baseres på digital rektal eksplorasjon (DRE)<sup>7</sup> og ikke på billediagnostikk. Dette er en endring fra versjon 7 av TNM hvor billediagnostikk skulle brukes i T-kategorisering. pTNM settes av patolog ved undersøkelse av et operasjonspreparat, og er blant annet viktig for å kunne vurdere om det trengs supplerende behandling (adjuvant terapi). En oversikt over TNM finnes i kapittel 11.4.</p>
-----	--

### 3.2 Flytskjema





## Behandlingsår 2020



### 3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens

Prostatakreft er den vanligste kreftformen hos menn i Norge. De senere årene har rundt 5000 nye tilfeller av prostatakreft blitt diagnostisert hvert år. I 2020 døde 954 menn av prostatakreft i Norge. På samme tid som det har vært en økning i antall eldre i befolkningen har antallet som dør av prostatakreft gått noe ned. Dette betyr at det har vært en nedgang i dødeligheten av prostatakreft i Norge. Som en følge av at antallet personer som blir diagnostisert med prostatakreft hvert år er flere enn antallet som dør av sykdommen, har antallet menn som lever med, og som trenger en eller annen form for oppfølging for sin sykdom, nær doblet seg i løpet av de siste ti årene (fra 32 022 i 2010 til 56 713 i 2020).

Figur 3.1 viser utviklingen i forekomst (insidensrater) av prostatakreft i ulike aldersgrupper fra 1970 til 2020. Vi ser at det har vært en gradvis økning i forekomst i alle aldersgrupper, med unntak av 0–54 år, frem til rundt 1990. Etter 1990 og frem til midten av 1990-tallet ser vi at det har vært en raskere økning i forekomsten.

I denne perioden ble blodprøven PSA innført i Norge og mye av økningen skyldes en mer aktiv diagnostikk av sykdommen. Forekomsten har økt videre også etter 1995 og frem til rundt 2006 for menn under 75 år. Etter dette ser vi en markant nedgang for menn over 85 år og en noe svakere nedgang for menn under 85 år.

Totalt 4999 menn ble diagnostisert med prostatakreft i 2020 (tabell 3.1). Figur 3.2 viser at over 70 % av de diagnostiserte i 2020 var 70 år eller yngre, og median alder var 70 år. 52 % av de diagnostiserte hadde en lokalisert prostatakreft, 32 % hadde en regional spredning og 9 % hadde påvist fjernmetastaser på diagnosetidspunktet. 7 % hadde for Kreftregisteret et ukjent stadium.

Figur 3.3 viser at drøyt 12 % av mennene som døde i 2020 var under 70 år. 22 % av de døde hadde en lokalisert kreft, 30 % hadde en regional spredning, 33 % hadde fjernspredning. 15 % hadde et ukjent stadium ved diagnose.

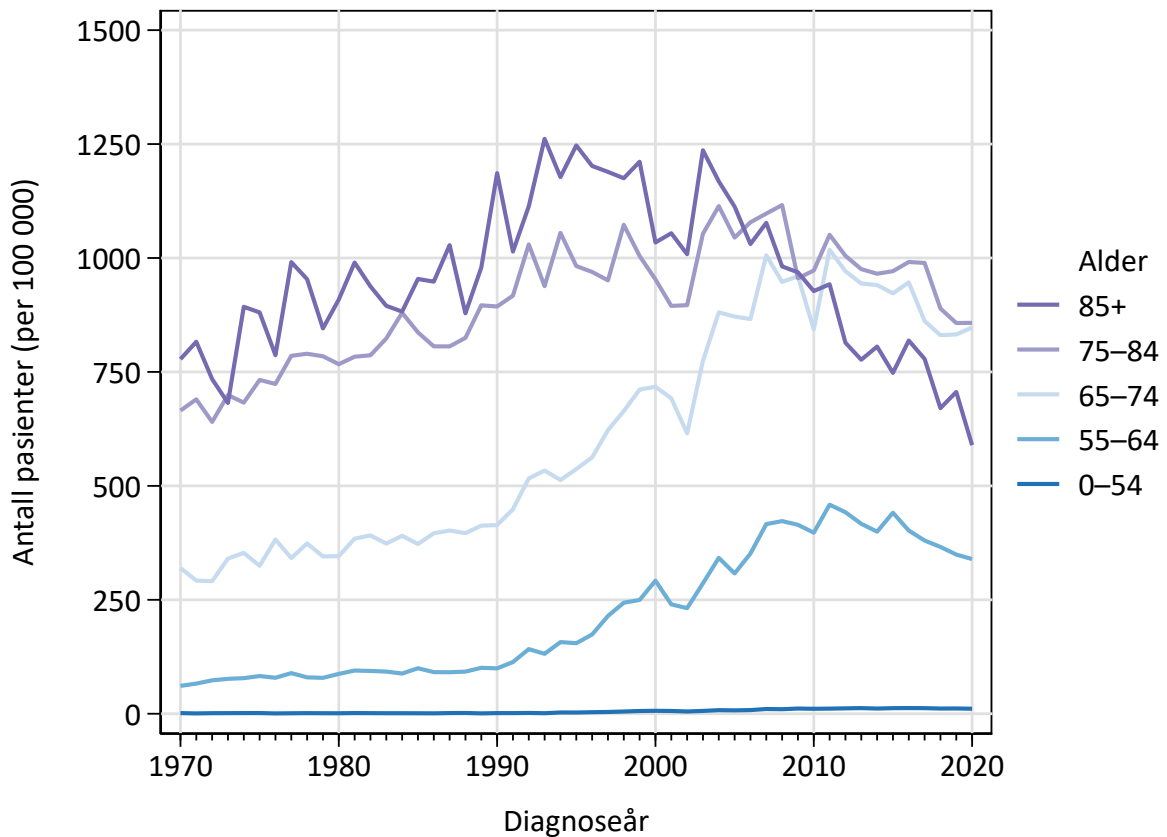
#### Sammendrag:

Fra første halvdel av 1990-tallet og fram til midten av 2000-tallet har det vært en kraftig økning av påviste tilfeller i alle aldersgrupper, med unntak av 0–54 år. Fra midten av 1990-tallet har det vært en nedgang i dødeligheten av prostatakreft. Antallet menn som lever med prostatakreft har doblet seg i løpet av de siste 10 årene. Totalt ble 4999 personer, hvorav omtrent halvparten av pasientene var under 70 år diagnostisert med prostatakreft i 2020.

**Tabell 3.1:** Antall nydiagnostiserte prostatakreftpasienter (insidens), antall døde av prostatakreft (mortalitet) og antall personer som lever med prostatakreft (prevalens). Norge, 2004–2020

År	Forekomst	Mortalitet	Prevalens
2020	4999	954	56 713
2019	4924	958	54 456
2018	4874	928	52 216
2017	5054	936	49 905
2016	5233	965	47 412
2015	5119	1047	44 702
2014	4908	1093	42 054
2013	4856	1012	39 616
2012	4894	1005	37 225
2011	4979	1050	34 630
2010	4244	1043	32 022
2009	4399	1044	30 133
2008	4442	1095	28 053
2007	4449	1090	25 932
2006	3901	1047	23 727
2005	3710	1042	21 941
2004	3849	1074	20 407

NB: Tallene kan avvike fra resultater presentert i Cancer in Norway på grunn av en dynamisk database, og at uttrekkene blir gjort på forskjellige tidspunkter.



**Figur 3.1:** Insidensrate for prostatakraft (pr. 100 000 personår) for ulike aldersgrupper (1970–2020)

**Figur 3.1**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)

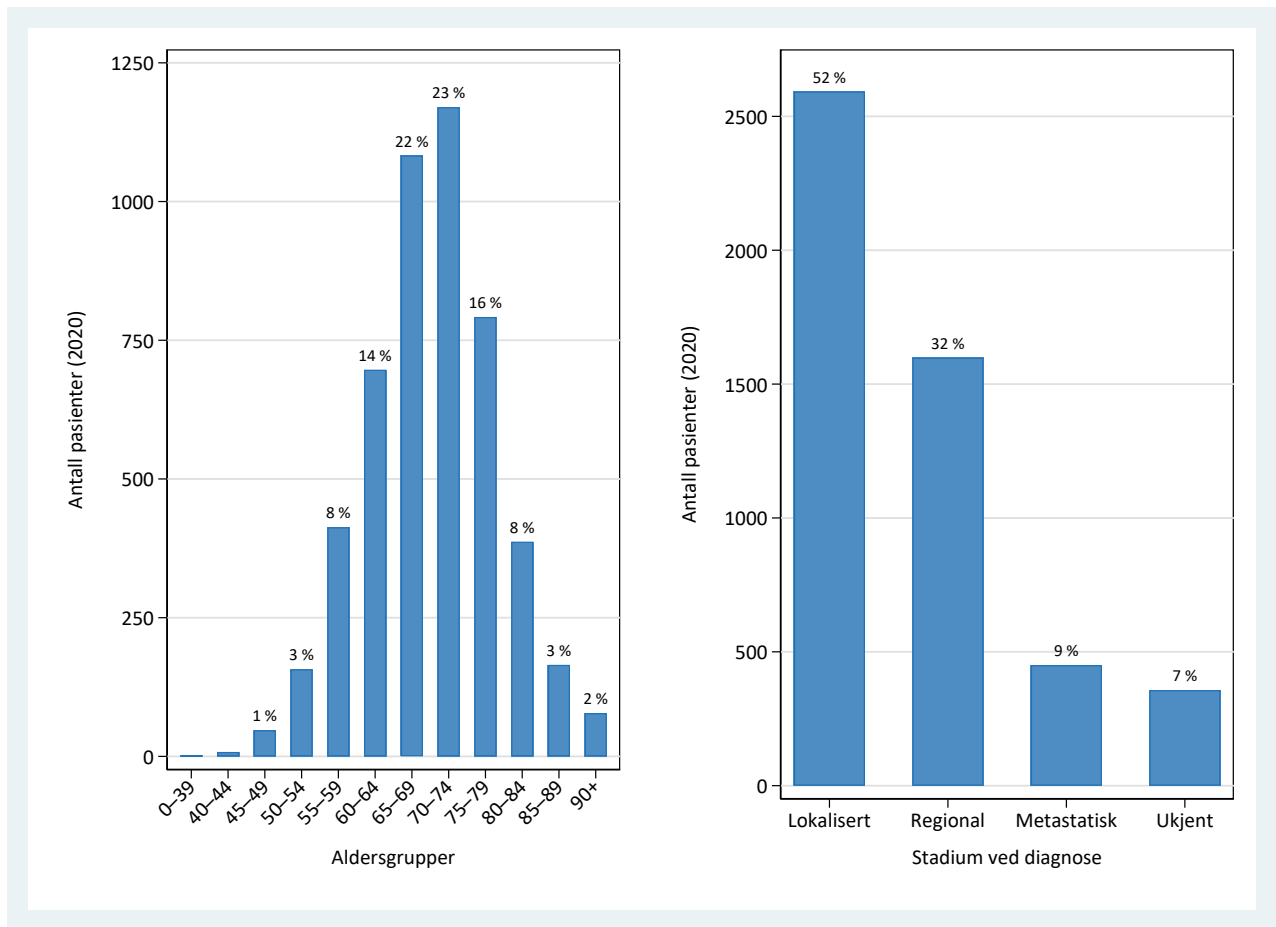
**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft

- Diagnoseår 1970–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: > 99 %



**Figur 3.2:** Forekomst av prostatakreft i 2020, aldersgruppert og pr. stadium

**Figur 3.2**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)

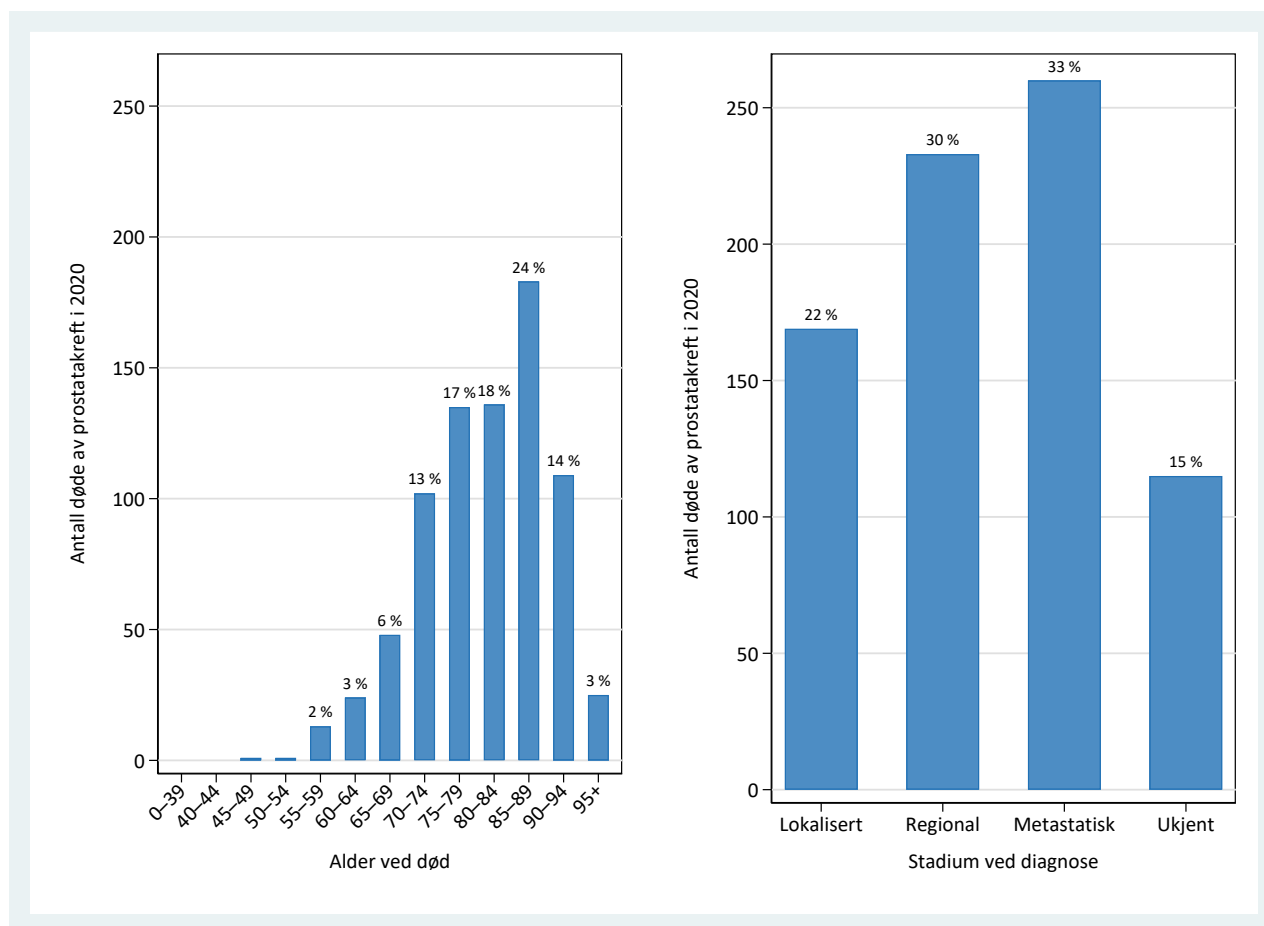
**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakreft
- Diagnoseår 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: > 99 %

Figur med forekomst av prostatakreft, aldersgruppert pr. risikogruppe, finnes i vedlegg på side 117, figur 11.1.



**Figur 3.3:** Antall døde og alder ved død av prostatakreft i 2020, nasjonalt

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakreft

- Dødsår 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister: > 99 %

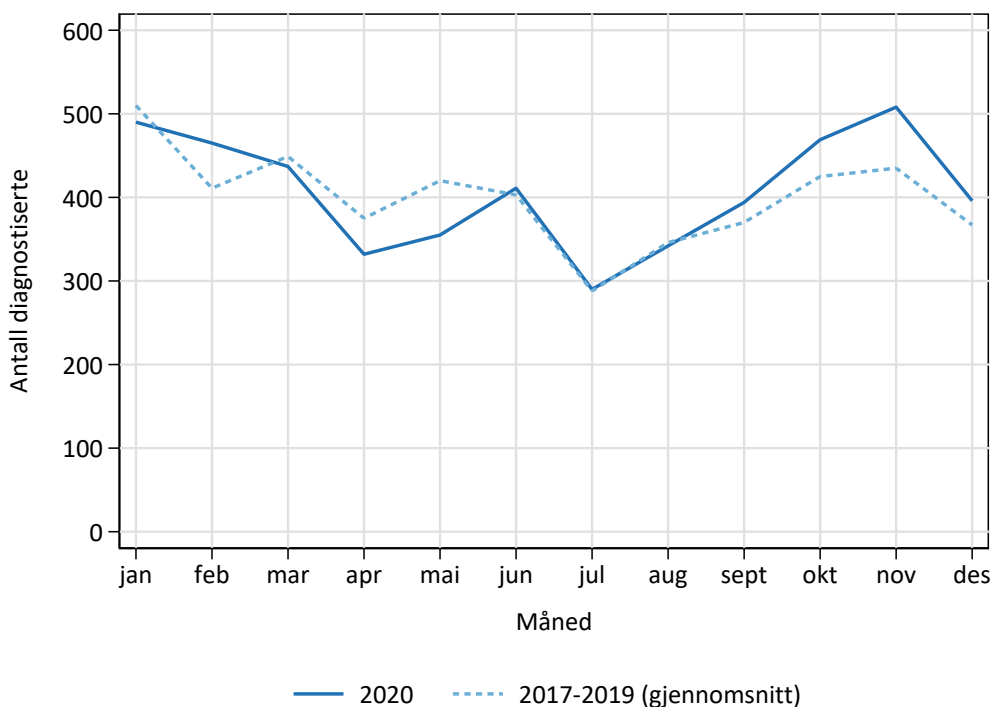
## 3.4 Diagnostikk

### 3.4.1 Covid-19s påvirkning på utredning av nye pasienter

I 2020 var det en noe endret fordeling av nye diagnostiserte tilfeller gjennom året sammenlignet med gjennomsnittet for perioden 2017–2019 (figur 3.4), men tabell 3.1 viser imidlertid at det ikke var noen sikker endring i forekomst av totalt antall nye diagnostiserte tilfeller i hele 2020 sammenlignet med tidligere år. Perioden med lave antall diagnostiserte tilfeller samsvarer imidlertid med Covid-19 pandemiens første fase, hvor det var stor grad av usikkerhet og nedstengning i både helsevesen og samfunn for øvrig. Tilsvarende var det i perioden med økt antall tilfeller mindre grad av nedstengning og mer normaliserte driftsmessige forhold ved sykehusene. Det kan derfor synes som Covid-19 pandemien førte til en forskjøvet diagnostisering av prostatakreft gjennom årets måneder i 2020. Fordelingen mellom risikogrupper ved diagnosetidspunkt (figur 3.12 for nye tilfeller i 2020 viser imidlertid tilnærmet samme fordeling som i 2019. Det er således ikke holdepunkt for at forskyvingen i diagnostiserte har gitt noen generell forsinkelse i diagnostiseringen av prostatakreft i Norge. Dette utelukker imidlertid ikke at enkeltpasienter kan ha fått en forsinket diagnose som følge av Covid-19 pandemien.

#### Sammendrag:

Covid-19s påvirkning på utredning av nye pasienter har hatt liten negativ effekt for pasientene. Det var en endret fordeling av nye diagnostiserte tilfeller gjennom året, men det var ingen sikker endring i forekomst av totalt antall nye tilfeller i hele 2020 sammenlignet med tidligere år. Fordelingen mellom risikogrupper ved diagnosetidspunkt viser tilnærmet samme fordeling som i 2019, og det er ikke holdepunkter for at Covid-19 har ikke gitt noen generell forsinkelse i diagnostiseringen av prostatakreft i Norge.



Figur 3.4: Antall diagnostisert i 2020 vs. 2017–2019 (gjennomsnitt), nasjonalt

#### Figur 3.4

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)

##### Inklusjon

- Diagnostisert prostatakreft
- Diagnoseår 2017–2020

### 3.4.2 PSA ved diagnosetidspunkt

Tabell 3.2 viser aldersgruppert medianverdi av PSA på diagnosetidspunktet. Vi ser en beskjeden økning opp til 79 års alder. Fra 80 år og oppover stiger median verdi av PSA ved diagnose, noe som kan indikere at PSA i de høye aldersgruppene hovedsaklig brukes som ledd i utredning av symptomer, og ikke som ledd i tidlig diagnostikk av symptomfrie menn.

Figur 3.5 viser at det siden 2004 har vært en stadig økende andel menn med en PSA < 10 ng/ml ved diagnose. Denne andelen var 33 % i 2004–2006 og 59 % i 2019–2020.

Figur 3.6 viser PSA-verdier på diagnosetidspunkt fordelt på regionale helseforetak og lokalt opptaksområde. Det er liten variasjon på regionalt helseforetaksnivå. Mellom lokale opptaksområder er det variasjoner. Helse Stavanger HF skiller seg spesielt ut med en relativt høy andel av pasienter med PSA < 3 ng/ml. Denne andelen var 22 % i 2020 mot et landsgjennomsnitt på ca. 10 %. En nærliggende forklaring er at de i Helse Stavanger HF sitt opptaksområde høsten 2017 gikk over fra PSA til den algoritmebaserte testen Stockholm 3 for å selektere menn til utredning for prostatakreft<sup>8</sup>.

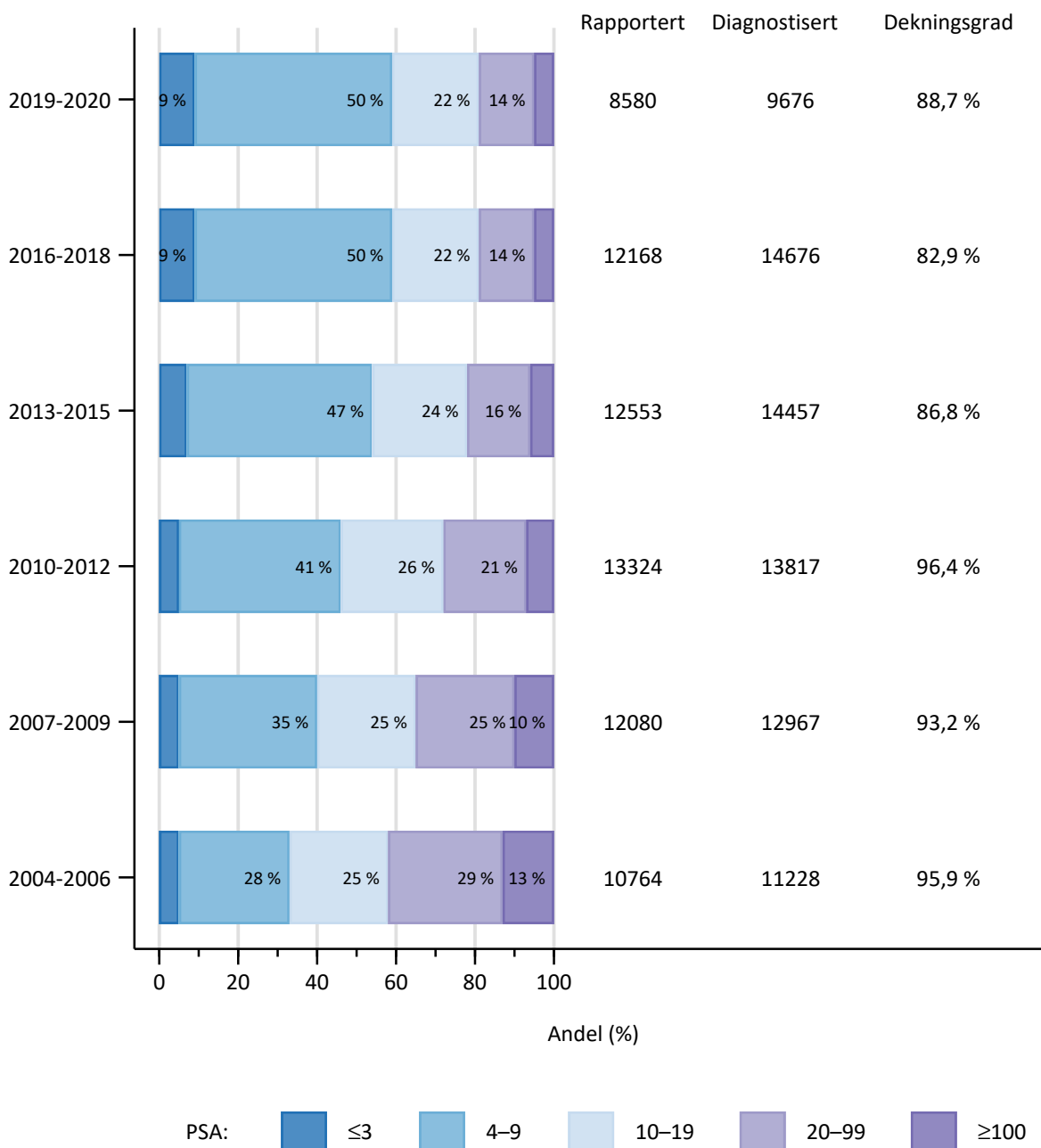
#### Sammendrag:

Trenden som har vært sett gjennom mange år, med stadig lavere PSA-verdi ved diagnose, synes å flate ut. Det er noe variasjon mellom opptaksområder i fordeling av PSA-verdier ved diagnose, som kan indikere forskjell i holdninger til bruk av PSA i allmennpraksis og henvisningspraksis for prostatautredning. Median PSA-verdi ved diagnose øker lite med alder opp til 79 år, hvoretter den stiger raskt, noe som indikerer at PSA i de aller høyeste aldersgruppene fortsatt brukes mest ved symptomer som gir mistanke om kreft.

**Tabell 3.2:** Median PSA-verdi fordelt på aldersgrupper og diagnoseår (2004–2020)<sup>1</sup>

Aldersgruppe	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004
0–49	5	6	5	5	6	6	6	6	5	6	7	6	7	8	8	7	10
50–54	6	6	6	6	6	7	7	7	7	8	7	7	8	9	10	9	10
55–59	6	7	7	6	6	7	7	7	7	8	8	9	9	9	10	9	10
60–64	8	8	7	7	8	8	8	8	9	9	9	9	9	9	11	10	11
65–69	8	8	8	8	8	8	8	9	9	9	10	10	9	11	12	11	12
70–74	9	9	9	9	9	9	10	10	10	11	12	12	13	14	14	15	16
75–79	10	10	10	10	11	12	12	12	14	15	16	18	19	19	21	23	23
80–84	15	16	17	15	16	20	22	22	21	26	28	30	31	32	31	32	35
85–89	42	37	45	30	33	30	38	41	48	36	36	44	50	50	41	48	44
90+	68	80	57	50	52	48	95	67	59	89	58	67	75	67	79	69	121

<sup>1</sup>Tilsvarende tabell for gjennomsnittlig PSA-verdi finnes i vedlegg på side 118.



**Figur 3.5:** Fordeling av PSA-verdi ved diagnosetidspunkt (2004–2020), nasjonalt

**Figur 3.5**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, utfylt PSA i utredningsmelding
- Diagnoseår 2004–2020

**Eksklusjon**

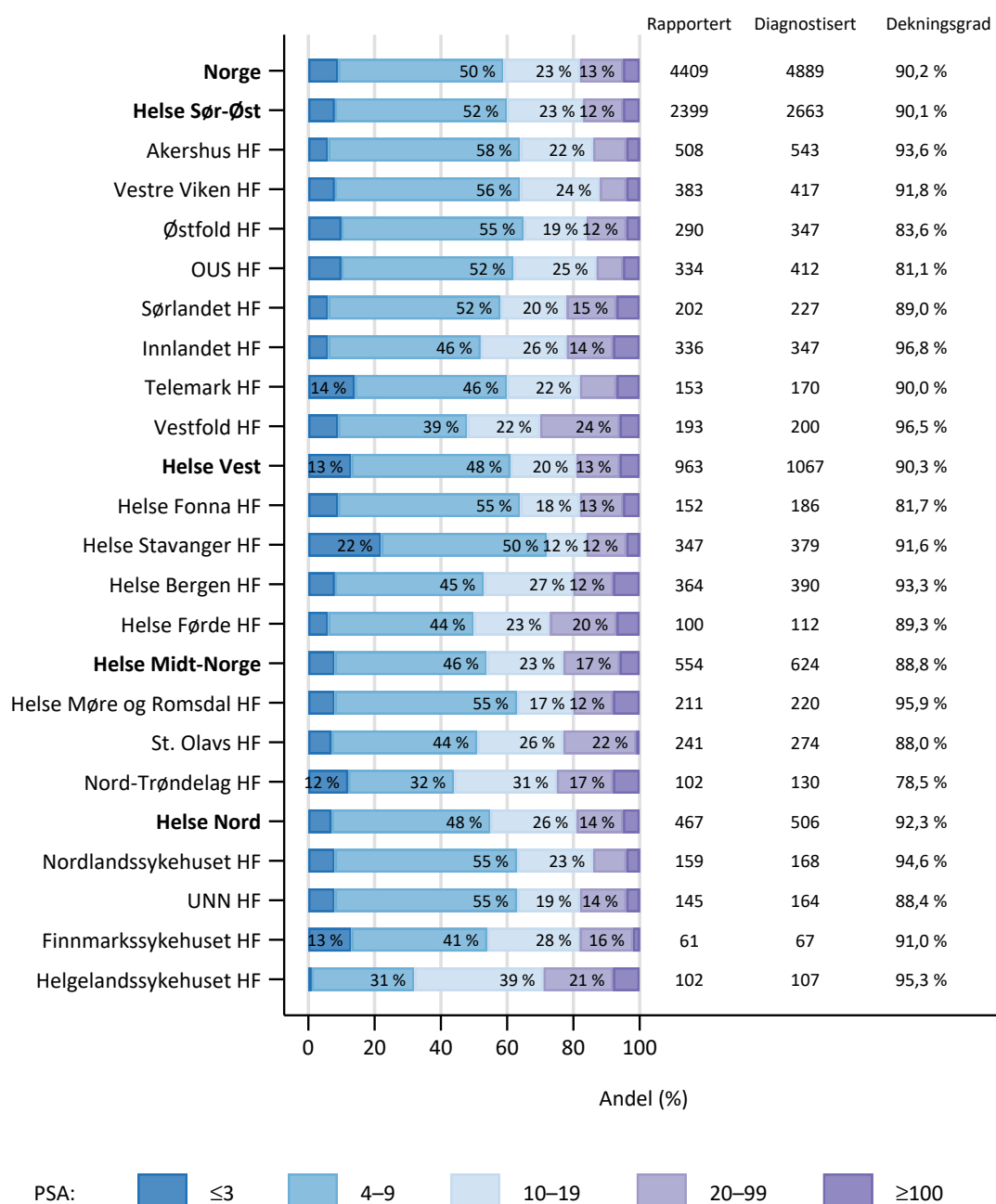
- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Dekningsgrad for 2020**

- Utredningsmelding: 91 %
- PSA: 90 %

Dekningsgrad i figur angir andel rapportert PSA-verdi pr år.





**Figur 3.6:** Fordeling av PSA-verdi ved diagnosetidspunkt, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

#### Figur 3.6

##### Datakilde

- Utredningsmelding (PSA)

##### Inklusjon

- Diagnostisert prostatakraft, utfylt PSA i utredningsmelding  
- Diagnoseår 2020

##### Eksklusjon

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

##### Dekningsgrad for 2020

- Utredningsmelding: 91 %  
- PSA: 90 %

Dekningsgrad i figur angir andel rapportert PSA-verdi, angitt pr RHF/HF.

Bosteds-eksempel: Pasienter som bor i Drammen er inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er utredet på.

### 3.4.3 ISUP-grad (Gleason gradgruppe) ved diagnosetidspunkt

Figur 3.7 viser gruppert ISUP-grad på diagnosetidspunkt for perioden 2004–2020. Vi ser at det i perioden fra 2004–2020 har blitt en stadig lavere andel pasienter med ISUP-grad 1 (Gleason score 6), og en noe høyere andel med ISUP-grad 2 (Gleason score 7a). Pasienter med ISUP-grad 3 (Gleason score 7b) har vært lett stigende i samme periode (fra 14 – 18 %), men pasienter med ISUP-grad 4 og 5 (Gleason score 8–10) har holdt seg relativt stabilt.

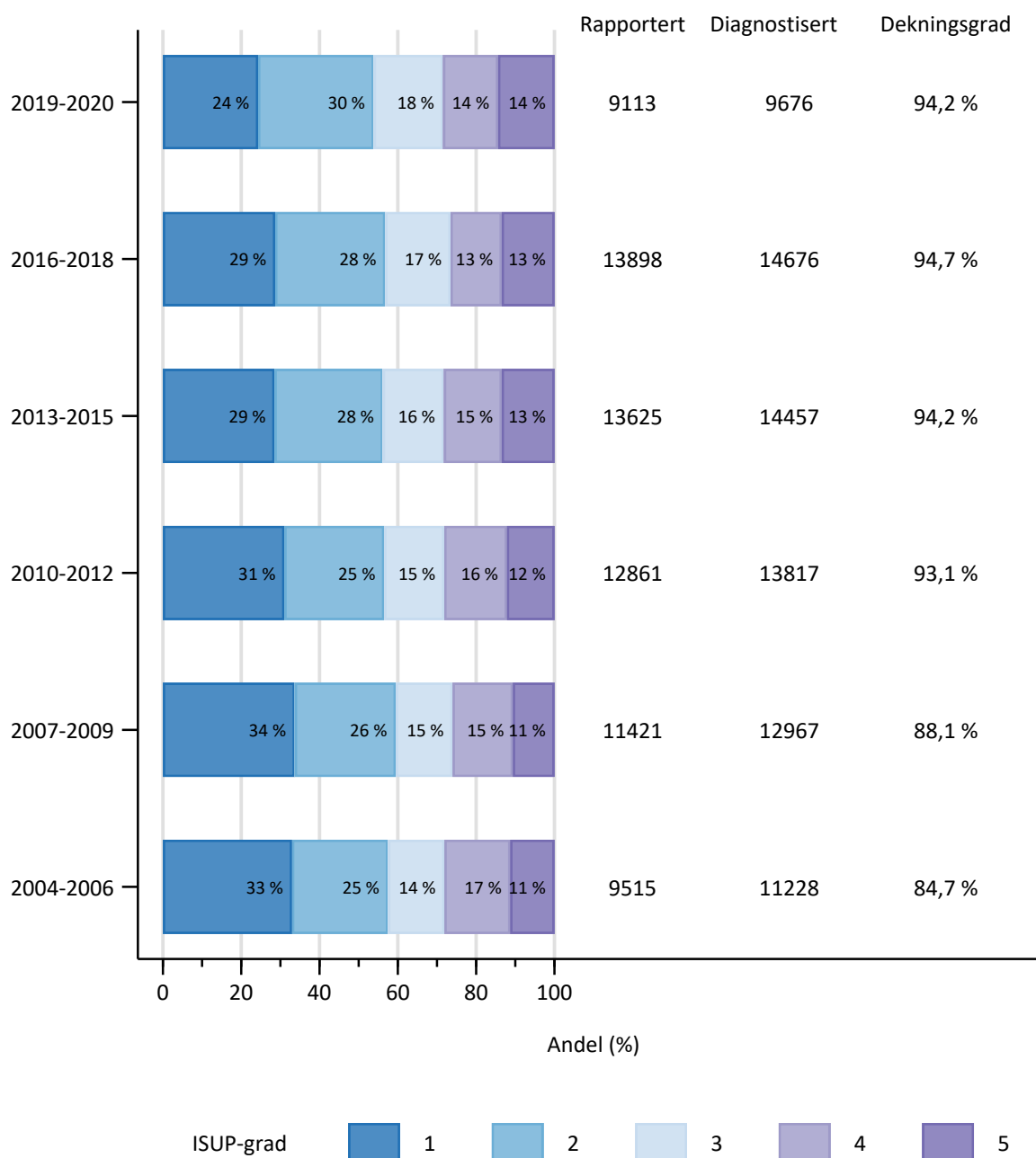
Figur 3.8 viser fordelingen av høyeste ISUP-grad i første maligne vevsprøve (første prøve som viser kreft) fordelt på de regionale helseforetakene med tilhørende patologilaboratorier, i Norge. Fordelingen på landsbasis er tilnærmet uendret sammenlignet med funn i tidligere rapporter, mens det fortsatt er noe spredning i fordelingen mellom de regionale helseforetakene. Det er ikke mulig å identifisere noen enkeltårsaker til dette, men forskjeller i pasientgrunnlag, bruk av billeddiagnostikk (spesielt MR) og målrettede biopsier, samt forskjeller i fortolkning av kriteriene for Gleason-gradering vil kunne bidra til ulikhetene. Det virker ikke å være regionale forskjeller, eller forskjeller mellom små og store sykehus. Helse Førde skiller seg dog ut ved å gjennomgående ha en noe høyere andel ISUP-grad 4, og dels også ISUP-grad 3.

Figur 3.9 viser samsvar mellom ISUP-grad i første maligne vevsprøve og prostataktonipreparat for Norge samt for helseregioner og patologilaboratorier. Figuren viser at det er en viss variasjon i samsvaret mellom patologilaboratoriene, mens det ikke er vesentlige forskjeller mellom helseregionene, eller mellom noen av regionene og landsgjennomsnittet. Sammenlignet med tidligere rapporter er det noe årlig variasjon for samtlige laboratorier, og relativt lavt prøveantall ved enkelte laboratorier kan dessuten forklare noe større prosentmessige svingninger hos noen av disse. Helse Førde skiller seg dog igjen ut ved at de gjennom flere år har hatt en større andel som er overgradert. Nasjonalt har samsvaret hatt mindre variasjoner de siste årene, men ligget jevnt mellom 48 – 60 % de siste 5 årene (fig. 11.2 på side 119).

#### **Sammendrag:**

Fordeling av ISUP-grad/Gleason gradgruppe ved diagnosetidspunktet har vært relativt stabilt over tid, selv om en større andel pasienter får diagnose ved lavere alder og lavere PSA-verdi. Dette kan trolig forklares av at PSA i større grad er korrelert til tumorvolum enn ISUP-grad. En årsak til observasjonen kan derfor være forbedrede diagnostiske metoder (MR og målrettede biopsier), hvor prostatakreft diagnostiseres på et tidligere tidspunkt og ved lavere tumorvolum.

Det er ikke observert vesentlige regionale forskjeller, verken i ISUP-grad ved diagnose eller i samsvar mellom pre- og postoperativ ISUP-grad. Det eneste unntaket i denne sammenhengen er Helse Førde som gjennomgående har hatt en noe større andel ISUP-grad 4 (og dels også ISUP 3) i første maligne vevsprøve, samt en høyere andel overgradering sammenlignet med senere prostataktonipreparat. Dette kan trolig tyde på en viss overgradering av vevsprøvene.



**Figur 3.7:** Gruppert ISUP-grad ved diagnosetidspunkt (2004–2020), nasjonalt

**Figur 3.7**

**Datakilde**

- Patologimelding etter biopsi (av primærtumor) eller TUR-P (ISUP-grad)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, angitt ISUP-grad i patologimelding  
 - Diagnoseår 2004–2020

**Eksklusjon**

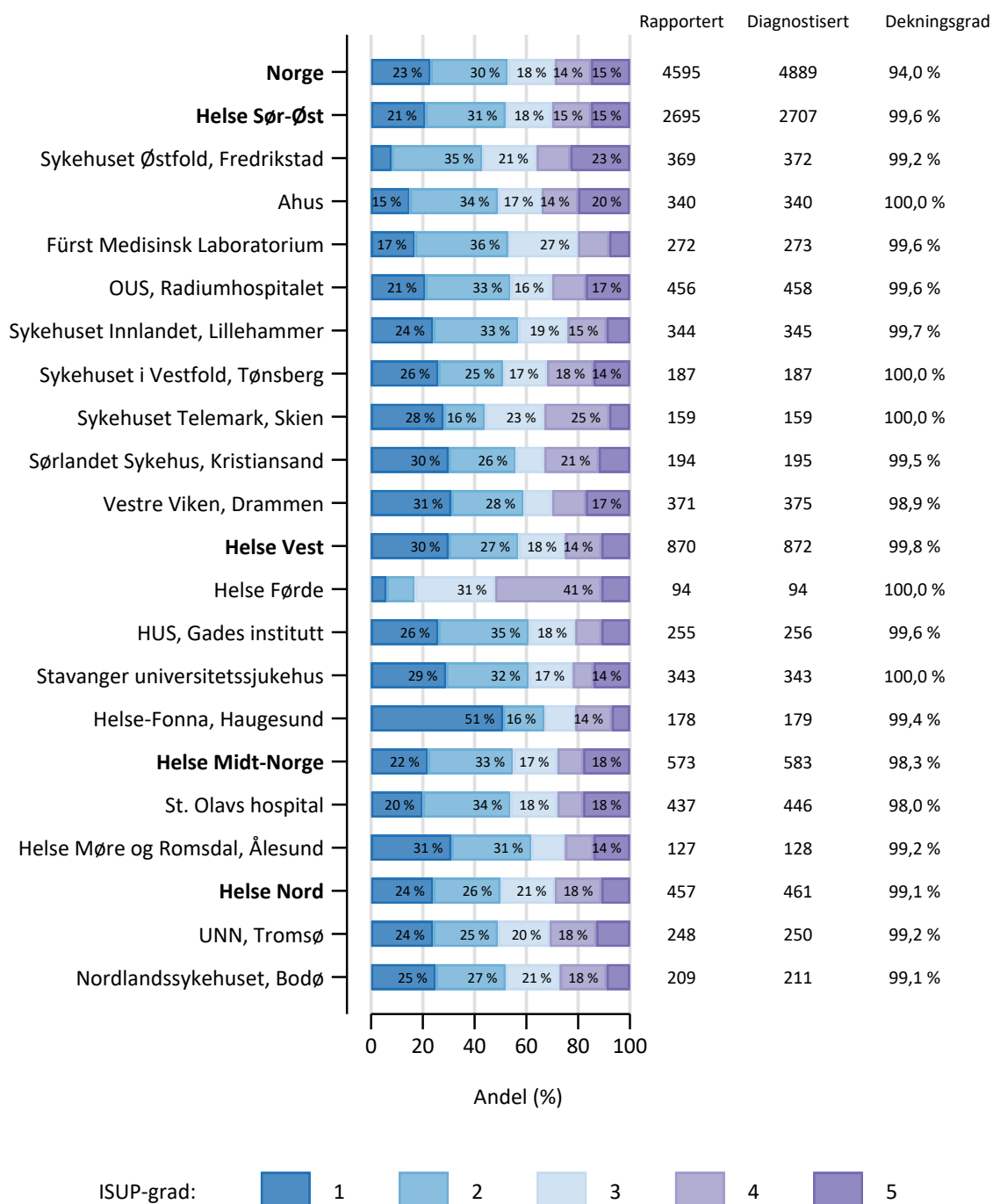
- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Dekningsgrad 2020**

- Patologimeldinger: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering  
 - ISUP-grad: 94 %

Høyeste ISUP-grad i første maligne vevsprøve.

Dekningsgrad i figur angir andel rapportert ISUP-grad pr. tidsperiode.



**Figur 3.8:** Høyeste ISUP-grad i første maligne vevsprøve, nasjonalt og laboratorier

**Figur 3.8**

**Datakilde**

- Patologimelding etter biopsi (av primærtumor) eller TUR-P (ISUP-grad)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, angitt ISUP-grad

- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Dekningsgrad 2020**

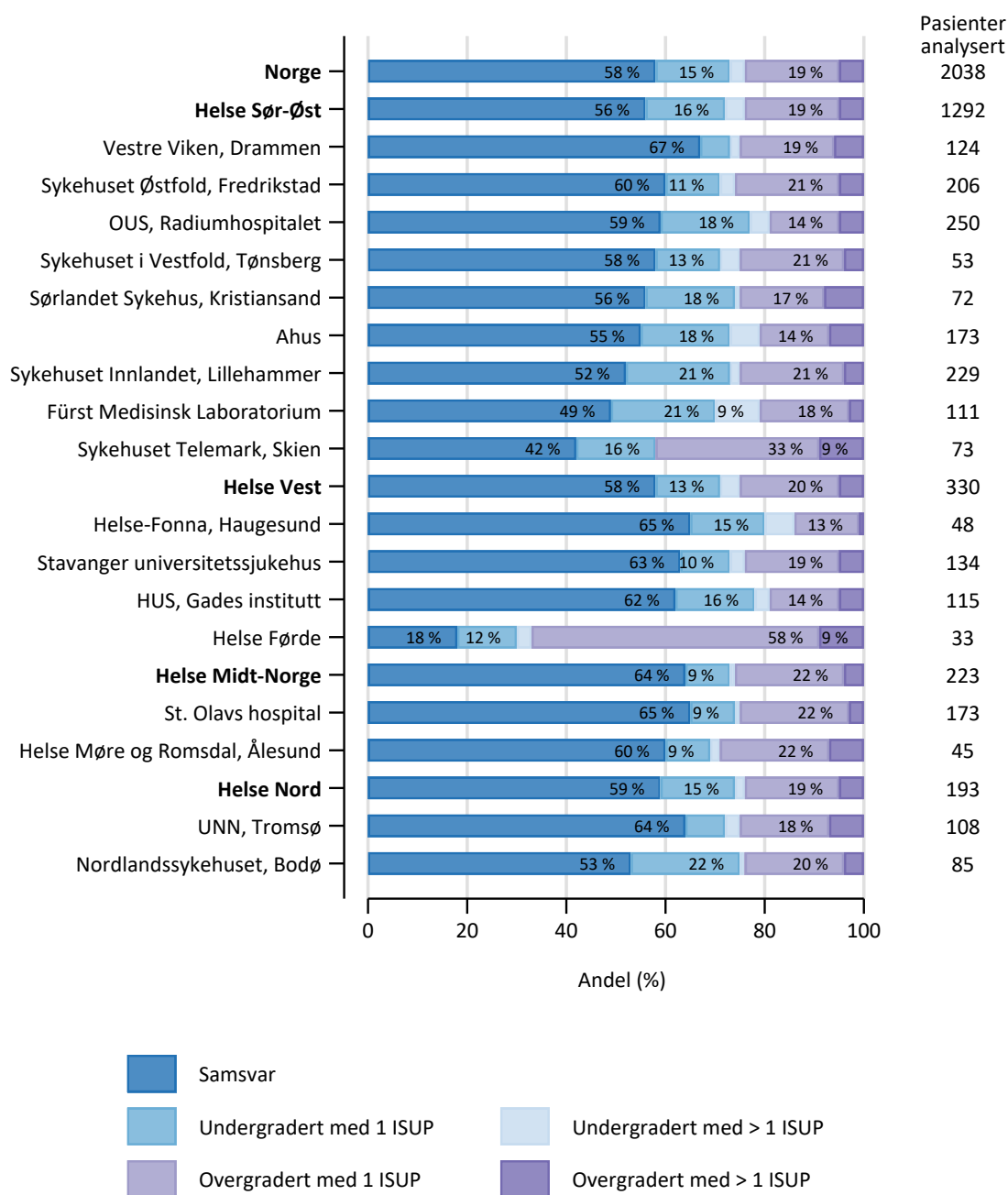
- Patologimeldinger: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

- ISUP-grad: 94 %

Høyeste ISUP-grad i første maligne vevsprøve.

Analyseenheten er laboratoriet som analyserte første maligne vevsprøve.

Dekningsgrad i figur angir andel rapportert ISUP-grad pr. laboratorium.



**Figur 3.9:** Samsvar høyeste ISUP-grad i vevsprøve før prostatektomi, og ISUP-grad i prostatektomipreparatet, nasjonalt og laboratorier\*

#### Figur 3.9

##### Datakilde

- Patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og etter prostatektomi (ISUP-grad)

##### Inklusjon

- Diagnostisert prostatakraft, operert med radikal prostatektomi og angitt ISUP-grad i patologimeldinger  
- Operasjonsår 2020

##### Eksklusjon

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

##### Dekningsgrad

- Patologimeldinger: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

\*Analyseenheten er laboratoriet som undersøkte siste maligne vevsprøve før prostatektomi.

**Undergradert:** Når ISUP-grad i siste maligne vevsprøve er lavere enn ISUP-grad i prostatektomipreparatet.

**Overgradert:** Når ISUP-grad i siste maligne vevsprøve er høyere enn ISUP-grad i prostatektomipreparatet.

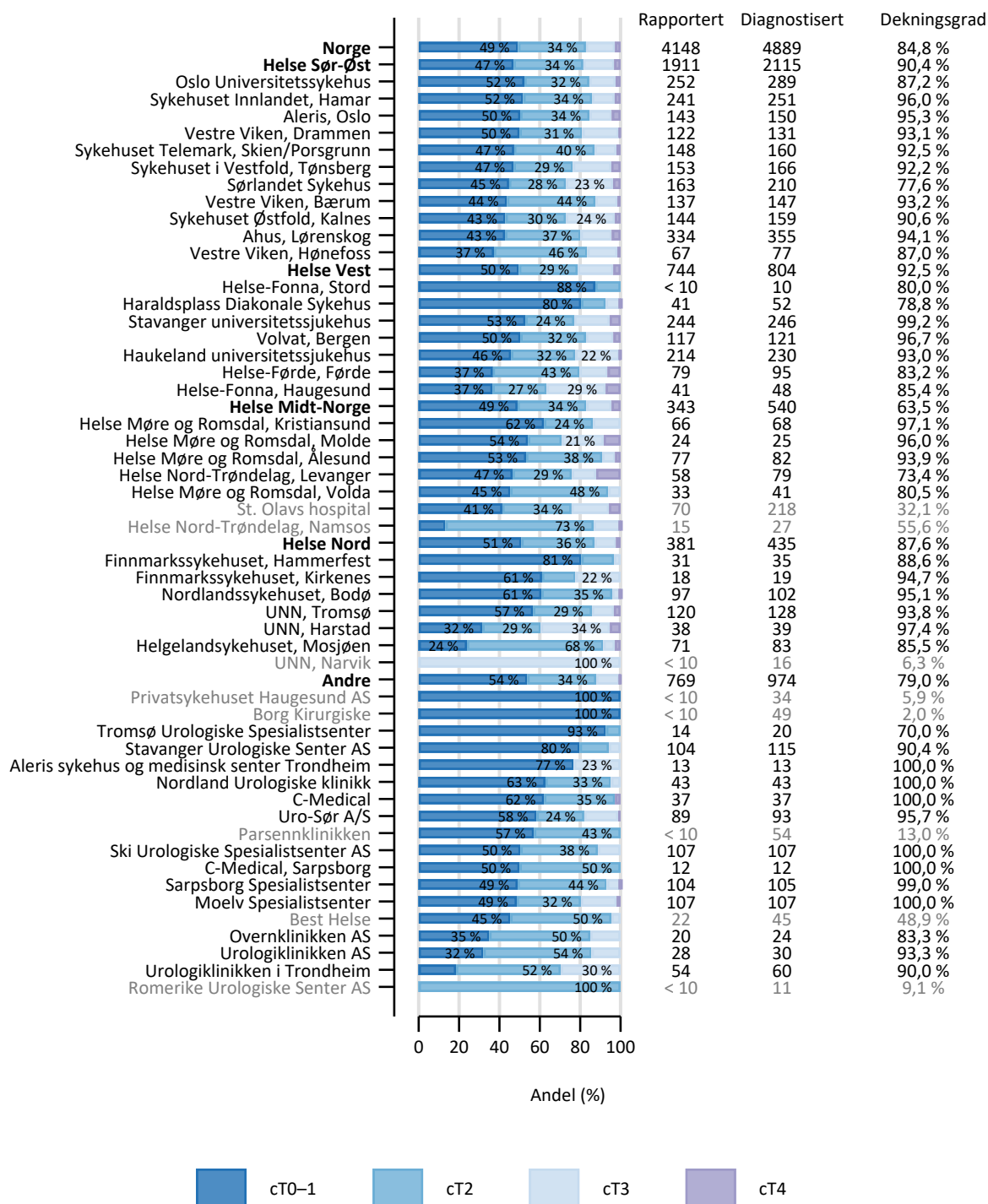
### 3.4.4 Tumorutbredelse (cT) på diagnosetidspunkt

Figur 3.10 viser ingen stor variasjon for cT bedømt ved DRE (Digital rectal exam - digital rektal eksplorasjon) (TNM versjon 8) mellom de regionale helseforetakene. Det er imidlertid stor variasjon i resultatene mellom institusjonene. Det er kjent at vurdering av cT er beheftet med stor grad av subjektivt skjønn og en kan også tenke seg at ulik bruk og fortolkning av MR-diagnostikk vil kunne påvirke legens vurdering av DRE-funn i ulik grad. Vi vet også at enkelte institusjoner, eksempelvis Haraldsplass Diakonale sykehus i Helse Vest, utfører mange TUR-P som resulterer i en høy andel cT1.

Figur 3.11 viser forskjellen i fordelingen av lokal tumorutbredelse på landsbasis når man sammenligner cT basert på DRE og totalvurdert T-stadium hvor billeddiagnostikk (i praksis MR) også legges til grunn. I praksis viser dette konsekvensen av endringene som ble gjort fra versjon 7 til versjon 8 av TNM-systemet, da man gikk bort fra å bruke billeddiagnostikk til T-kategorisering, jfr. kapittel 3.1. Andelen T1 blir som forventet betydelig lavere, mens andelen med mer avansert utbredelse øker klart. Dette gir også noe utslag på risikogrupperingen, hvor en ser at bruk av MR vil føre til at flere havner i kategorien høyrisiko lokalavansert.

**Sammendrag:**

Mellom de regionale helseforetakene er det små variasjoner i fordelingen av klinisk T-kategori, men mellom de forskjellige helseforetakene er det store variasjoner. Dette kan skyldes ulik praksis for tidlig diagnostikk, men og at cT settes basert på subjektivt skjønn. Endringen fra TNM versjon 7 til versjon 8 har resultert i at andelen med mer avansert utbredelse øker.



Figur 3.10: Klinisk tumorutbredelse (cT) på diagnosetidspunkt, nasjonalt og sykehus

**Figur 3.10**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (cT)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, angitt cT i utredningsmelding
- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

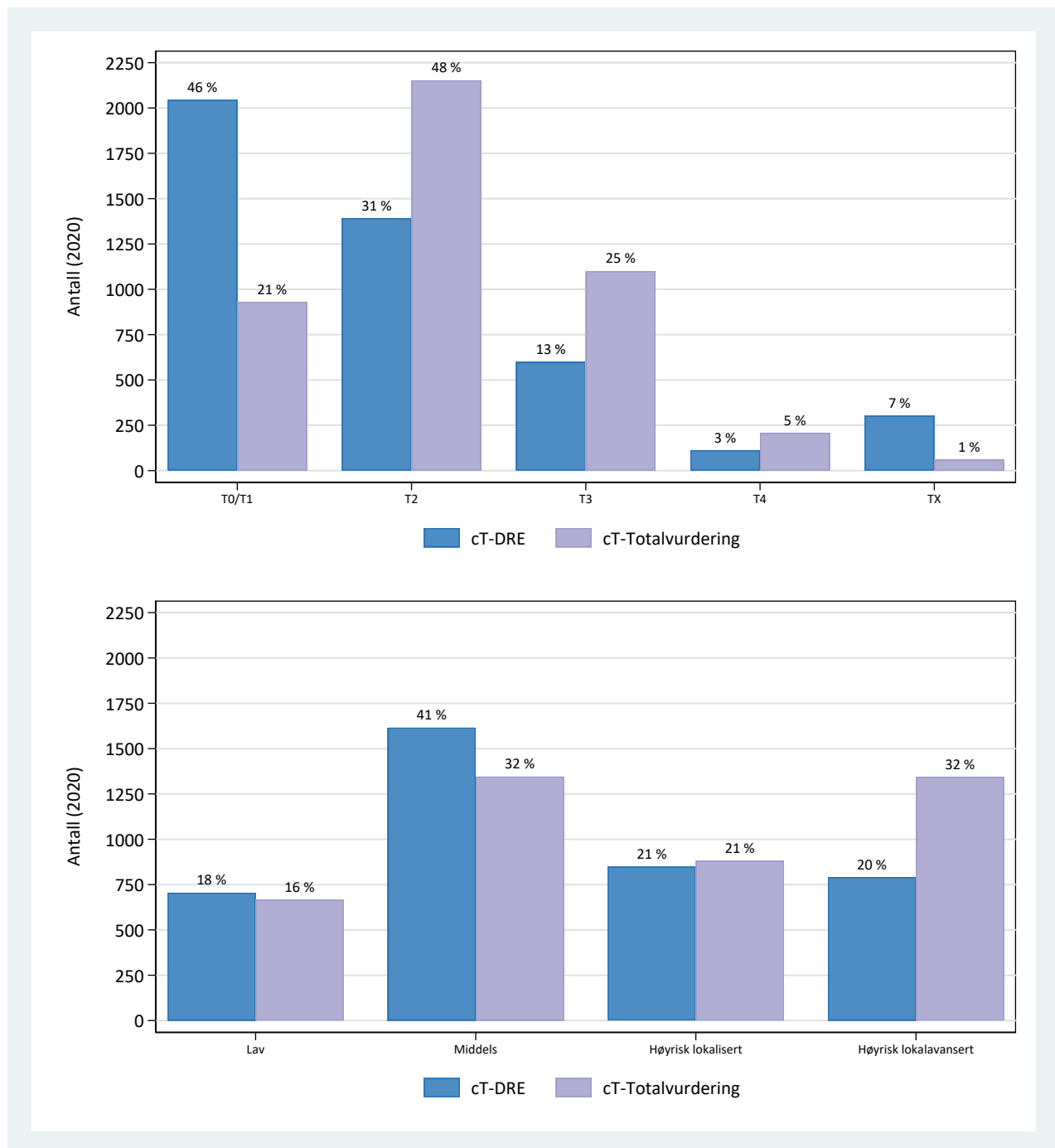
**Dekningsgrad 2020**

- Utredningsmelding: 91 %
- cT: 85 %

Dekningsgrad i figur angir andel cT rapportert pr. sykehus.

**Helseforetak markert i grått har en rapportering lavere enn 60 %.**





**Figur 3.11:** Klinisk tumorutbredelse (cT) og totalvurdert T-stadium ved diagnostetidspunkt, nasjonalt

**Figur 3.11**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (cT)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, angitt cT og totalvurdert T-stadium i utredningsmelding

- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Dekningsgrad 2020**

- Utredningsmelding: 91 %

- cT: 85 %

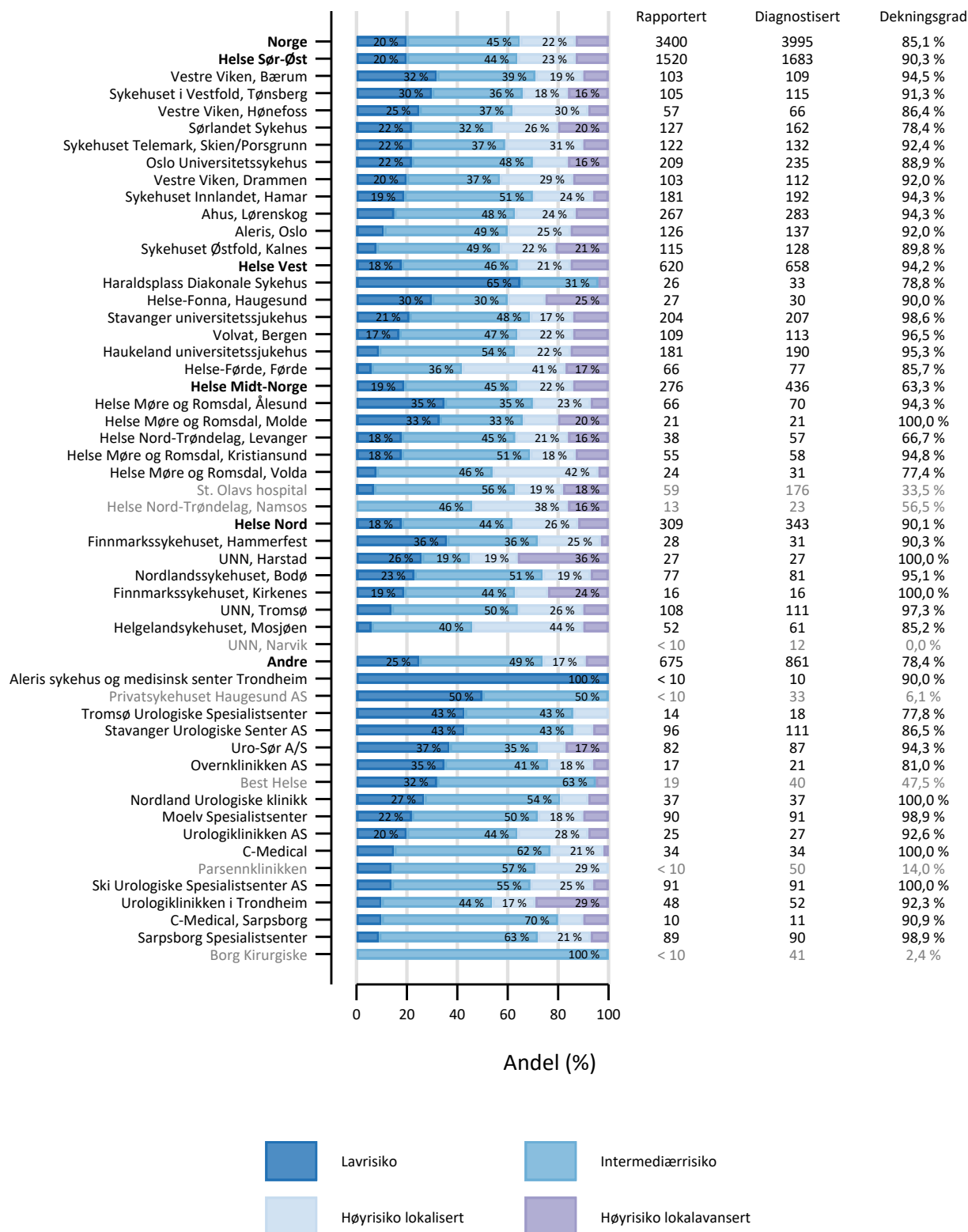
### 3.4.5 Risikogrupper ved diagnosetidspunkt

Kreftregisteret følger klassifisering til EAU for prognostisk risikogruppering av ikke-metastatisk prostatakraft basert på cT, cN, ISUP-grad og PSA (se definisjoner i kapittel 3.1).

Figur 3.12 viser små variasjoner i fordelingen av risikogrupper mellom regionale helseforetak, men større variasjoner i fordelingen mellom sykehus. Variasjonen kan forklares av ulik praksis for tidlig diagnostikk samt variasjon i Gleason-gradering og praksis for klinisk T-kategorisering. Som nevnt i kapittel 3.4.4 vil noen institusjoner også ha en høyere andel pasienter i lavrisikogruppen på grunn av at de utfører mange TUR-P-behandlinger. Det ligger en stor klinisk utfordring i at gjeldende prognostiske modeller baseres på en risikogruppering som ikke er basert på moderne billeddiagnostikk.

#### **Sammendrag:**

Det er betydelige variasjoner i fordelingen av prognostiske risikogrupper mellom ulike sykehus, uten av vi kan peke på én enkelt faktor som forklarer dette. Variasjonen kan forklares av ulik praksis for tidlig diagnostikk samt variasjon i Gleason-gradering og praksis for klinisk T-kategorisering.



Figur 3.12: Risikogrupper fordelt på sykehus, diagnosetidspunkt, nasjonalt og sykehus

**Figur 3.12**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA og cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakreft, <80 år, angitt parametre for risikoklassifisering
- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakreft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

**Dekningsgrad 2020**

- Utredningsmelding: 91 %
- Andel pasienter mulig å risikogrupper: 85 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Sykehus markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60 %.**

Tilsvarende figur, men fordelt på sykehus finnes på side 120, figur 11.3.

## 3.5 Behandling med kurativ intensjon

Behandling av prostatakraft i Norge veiledes av Nasjonalt handlingsprogram for prostatakraft<sup>3</sup>, utgitt av Helsedirektoratet, og Oncology guidelines for prostate cancer utgitt av den europeiske urologforeningen EAU. EAU bruker store ressurser til årlige revisjoner, og EAU Guidelines har blitt en hovedreferanse for fagmiljøet.

### 3.5.1 Behandlingsvalg

Figur 3.13 viser behandlingsvalg for pasienter i de forskjellige risikogrupperne i diagnoseperioden 2004–2019. For menn i lavrisikogruppen ser vi en økende trend hvor fire av fem menn velger aktiv overvåkning (AS), og en fallende trend hvor stadig færre velger radikal behandling. I intermediaergruppen har drøyt 50 % av mennene fått utført radikal prostatektomi de siste årene, og i underkant av 20 % har fått utført strålebehandling.

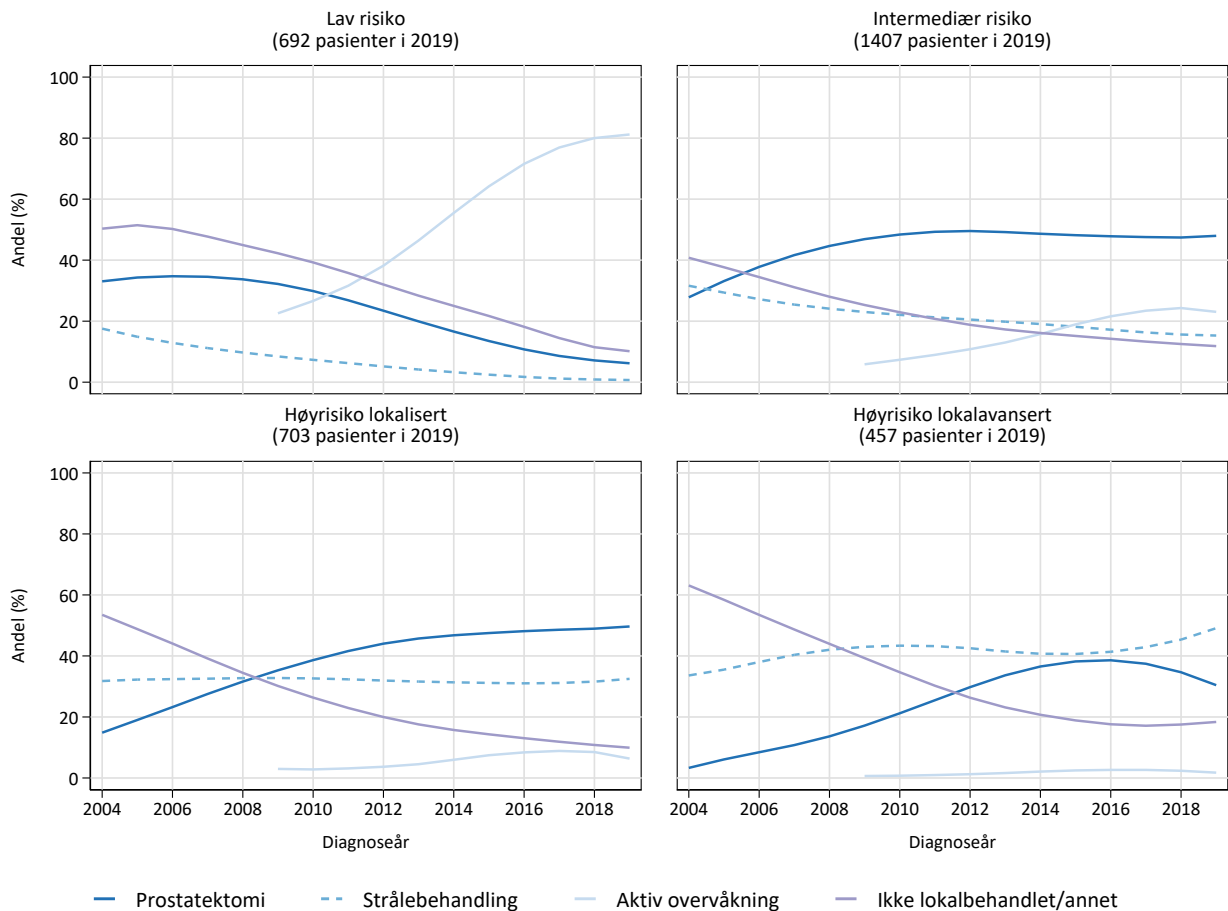
I høyrisiko lokalisert-gruppen ser vi en svak økning hvor omkring 50 % av mennene fikk utført prostatektomi, og litt i overkant av 30 % fikk strålebehandling. I høyrisiko lokalavansert-gruppen er det en trend de siste fem år med lett økende andel til strålebehandling og lavere andel til radikal prostatektomi. For pasienter diagnostisert i 2019 gikk vel 30 % til prostatektomi og nærmere 50 % til strålebehandling.

Figur 3.14 viser at 6,1 % av mennene som ble diagnostisert med lavrisiko prostatakraft i 2019 ble radikalt behandlet. Dette er godt innenfor valgt kvalitetsmål på  $\leq 20$  %. Figur 3.15 viser andel menn i høyrisikogruppen, hvor 82,1 % ble radikalt behandlet, noe som er godt over valgt kvalitetsmål på  $\geq 70$  %.

Figur 3.16 viser andel av diagnostiserte i 2018 og 2019 som ble behandlet med radikal prostatektomi. Det ses regionale forskjeller, hvor Helse Vest fortsatt har lavere andel til operasjon enn de øvrige regionene, mens figur 3.17 viser motsatt tendens for radikal strålebehandling, hvor Helse Vest har høyere andel enn de øvrige regionene. Dette er et kjent mønster som er sett over flere år.

#### **Sammendrag:**

Fire av fem menn starter med aktiv overvåkning etter å ha blitt diagnostisert med lavrisikokraft. Trenden er økende. Dette er i tråd med målsettingen om å redusere overbehandling av lavrisiko-prostatakraft. Fire av fem menn med høyrisiko prostatakraft starter umiddelbart med radikal behandling. Det observeres fortsatt kjente regionale forskjeller i behandlingsvalg for kurativ behandling, med høyere andel pasienter til radikal strålebehandling i Helse Vest, og høyere andel kirurgi i Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord.



**Figur 3.13:** Behandlingsvalg fordelt på de ulike risikogrupper, nasjonalt (diagnoseår 2004–2019)

**Figur 3.13**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, <80 år, angitt parametre for risikoklassifisering
- Diagnoseår 2004–2019 (behandlet til og med 2020)

**Ekkludert**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

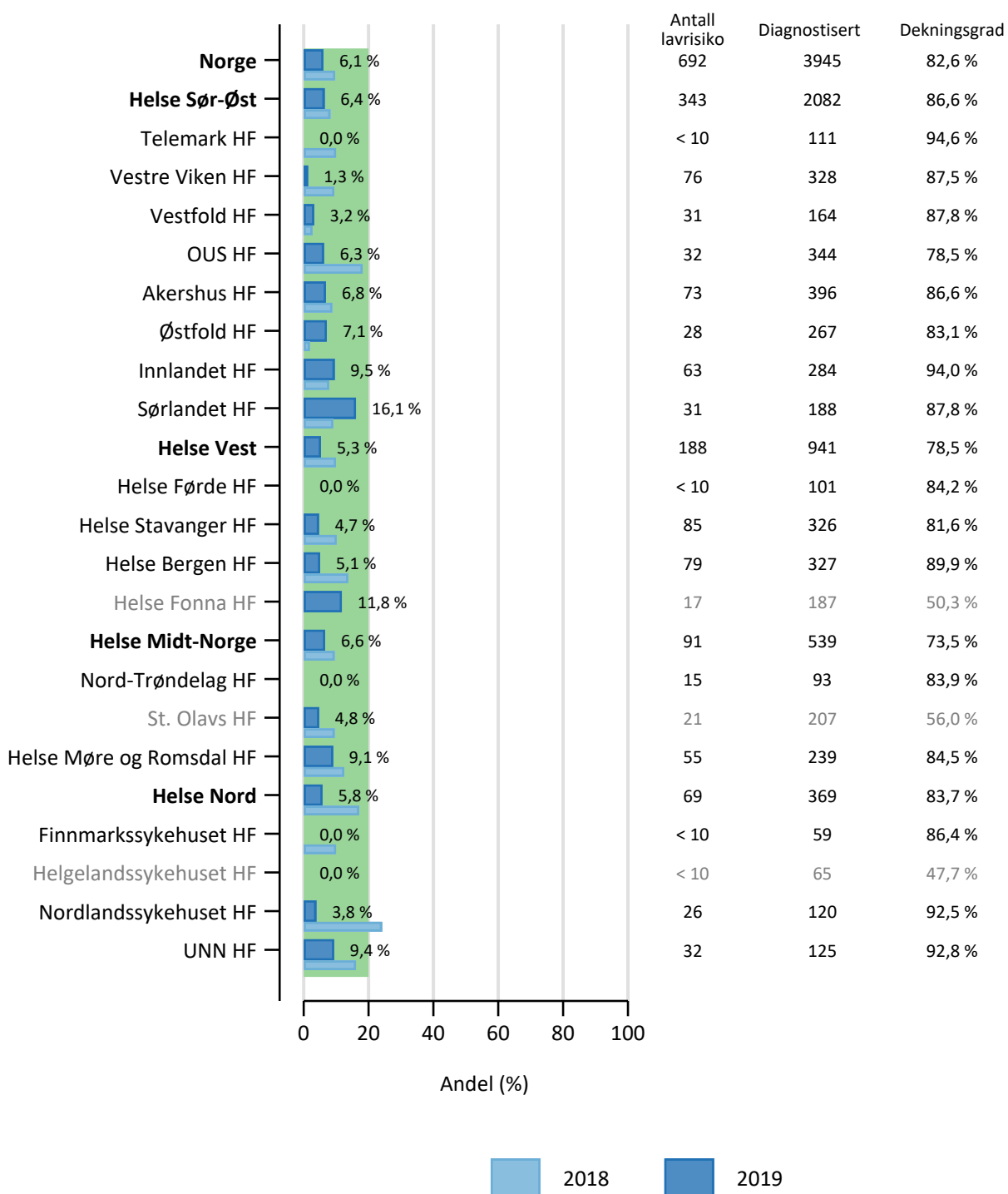
**Prostatektomi** er definert som prostatektomi innen 1 år fra diagnosedato.

**Strålebehandling** er definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere.

**Aktiv overvåkning** hentes fra utredningsmelding om rapportering om videre tiltak. Dersom pasienten ikke faller inn under noen av de tre ovennevnte behandlingskategoriene ansees pasienten som "ikke lokalbehandlet/annet".

Kurvene er glattet ved bruk av vektet lokal regresjon.

Tilsvarende figur, men fordelt på aldersgrupper finnes på side 121, figur 11.4.



Figur 3.14: Radikalt behandlede, lavrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

**Figur 3.14**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA, cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og prostatektomi eller stråledatabasen

**Inklusjonskriterier**

- Diagnostisert med lavrisiko prostatakraft, <80 år, radikalt behandlet
- Diagnoseår 2018 og 2019 (behandlet til og med 2020)

**Ekkludert**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi, og primærmastatiske (M+) pasienter

**Kvalitetsmål**

> 20 % = Lav måloppnåelse | ≤ 20 % = Høy måloppnåelse (grønt felt)

**Dekningsgrad**

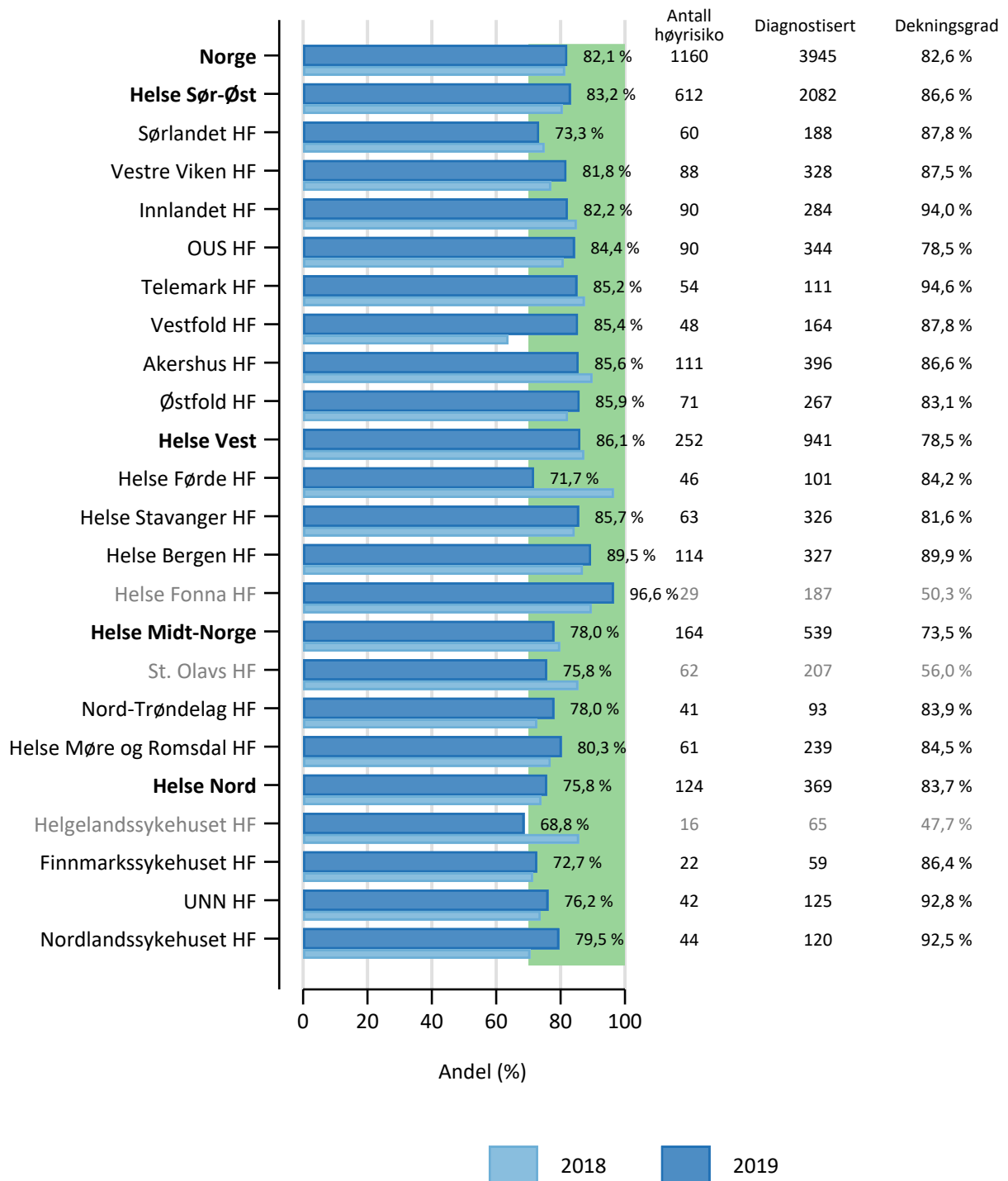
- Andel pasienter det var mulig å risikogrupper: 85 % (Dekningsgrad i figur viser til andel pasienter det var mulig å risikogrupper)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Radikal behandling omfatter både prostatektomi (definert som prostatektomi innen 1 år fra diagnosedato), og strålebehandling (definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere).

**Helseforetak markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60%.**

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.





Figur 3.15: Radikalt behandlede, høyrisikogruppen, nasjonalt og optaksområde (bosted)

**Figur 3.15**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA, cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og prostatektomi eller stråledatabasen

**Inklusjonskriterier**

- Diagnostisert med høyrisiko prostatakreft, <80 år, radikalt behandlet
- Diagnoseår 2018 og 2019 (behandlet til og med 2020)

**Ekkludert**

- Pasienter hvor prostatakreft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi, og primærmastatiske (M+) pasienter

**Kvalitetsmål**

< 70 % = Lav måloppnåelse | ≥ 70 % = Høy måloppnåelse (grønt felt)

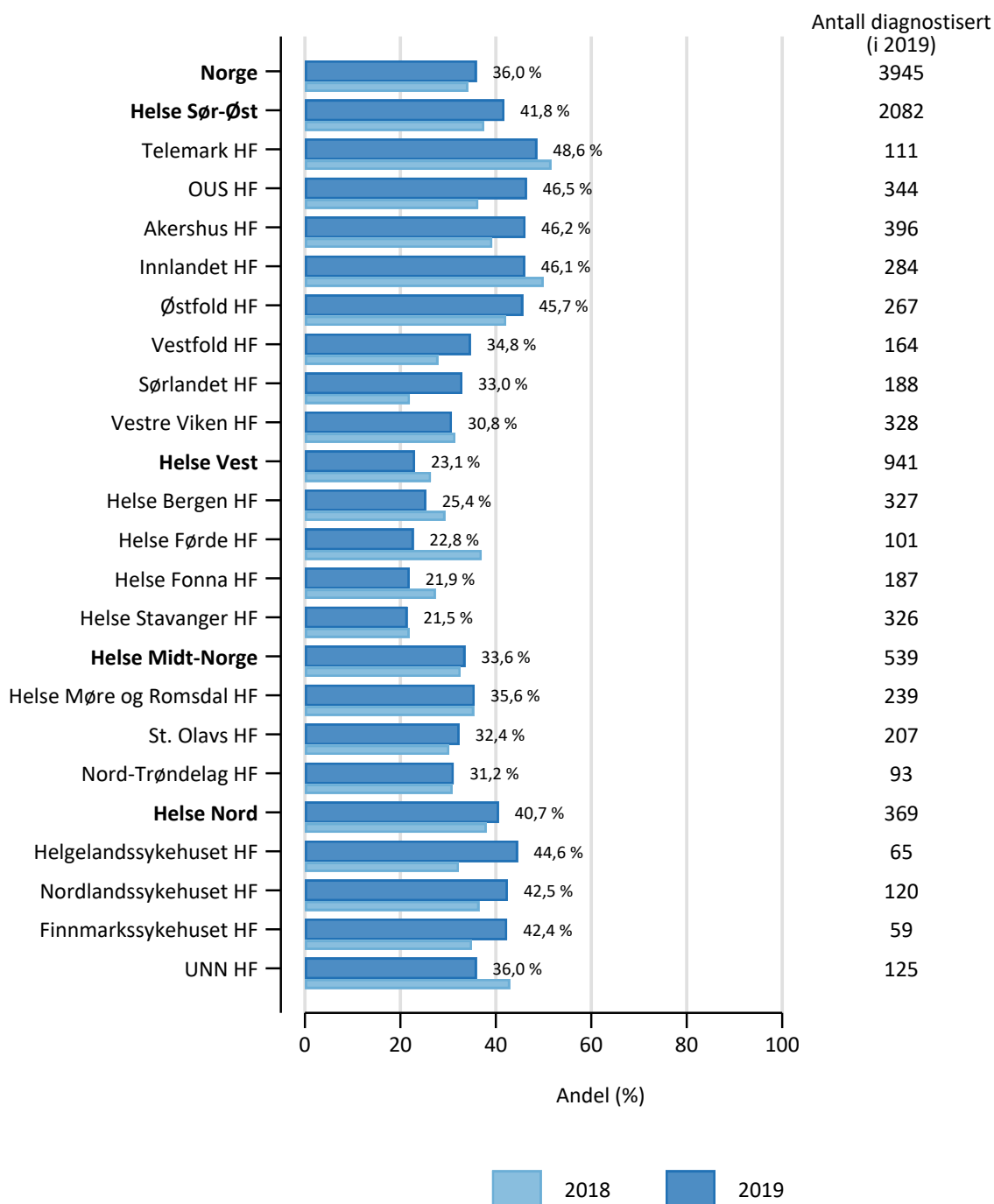
**Dekningsgrad**

- Andel pasienter det var mulig å risikogrupper: 85 % (Dekningsgrad i figur viser til andel pasienter det var mulig å risikogrupper)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Radikal behandling omfatter både prostatektomi (definert som prostatektomi innen 1 år fra diagnosedato), og strålebehandling (definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere).

**Helseforetak markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60%.**

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.



**Figur 3.16:** Andel pasienter radikalt prostektomert fordelt på opptaksområde (bosted)

#### Figur 3.16

##### Datakilde

- Patologi- eller kirurgimelding etter prostektomi

##### Inklusjonskriterier

- Diagnostisert med prostatakraft, <80 år
- Diagnoseår 2018 og 2019

##### Eksklusjon

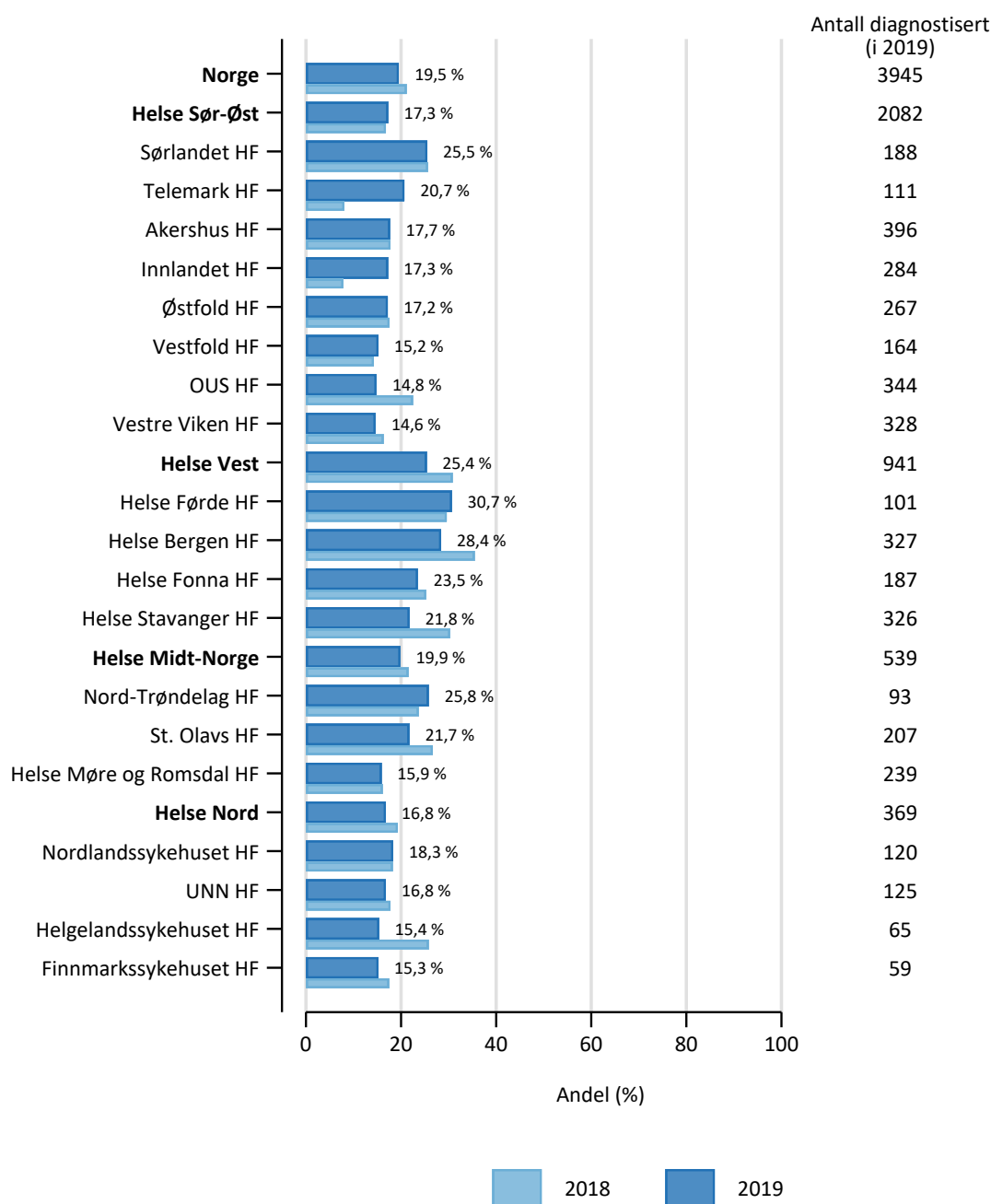
- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

##### Dekningsgrad 2020

- Kirurgimelding: 98 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Prostektomi er definert som operasjon innen 1 år fra diagnosedato.

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.



**Figur 3.17:** Andel pasienter kurativt strålebehandlet fordelt på opptaksområde (bosted)

**Figur 3.17**

**Datakilde**

- Stråledatabasen

**Inklusjon**

- Diagnostisert med prostatakraft, <80 år
- Diagnoseår 2018 og 2019
- Strålebehandlet til og med 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

**Dekningsgrad:**

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Strålebehandling er definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato med angitt stråledose 74 Gy eller høyere.

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.

### 3.5.2 Radikal prostatektomi

Ved radikal prostatektomi fjernes hele prostatakjertelen, inkludert sædblæreene. Inngrepet gjøres i narkose, enten som åpen kirurgi eller som robotassistert laparoskopisk kirurgi (kikkhullskirurgi). Sistnevnte teknikk ble tatt i bruk i Norge fra 2004, og er nå helt dominerende som operasjonsmetode for helbredende behandling av prostatakreft i alle helseregioner i Norge.

Figur 3.18 viser pre-operativ risikogruppering for pasienter som ble operert for prostatakreft i 2020. Nasjonalt var ca. 90 % vurdert til å ha organlokalisert sykdom, og drøyt 10 % var vurdert til å ha lokalavansert sykdom. Det ses ikke så stor variasjon i andelen pasienter i intermediær-risikogruppen mellom de regionale helseforetakene (55 – 60 %), men det er større variasjon i intermediær-gruppen når vi ser på andelen blant sykehusene (45–85 %). Intermediær-gruppen er stor og den kjente usikkerheten i angivelse av cT kan her gi stort utslag mellom enkelte sykehus, mens det utjevnes på regionalt nivå. Variasjonen blant pasienter vurdert til å være kategorisert som høyrisiko lokalisert varierer fra 20 – 38 %.

Figur 3.19 viser fordelingen av patologisk tumorutbredelse (pT) for prostatektomier utført i 2020, fordelt på regionale helseforetak og opererende sykehus. Helse Sør-Øst synes å ha en litt høyere andel pT3 (58 %) enn de øvrige helseregionene (36 – 50 %). Variasjonen synes også størst i Helse Sør-Øst (15 – 63 %), mens de øvrige regionene har liten variasjon.

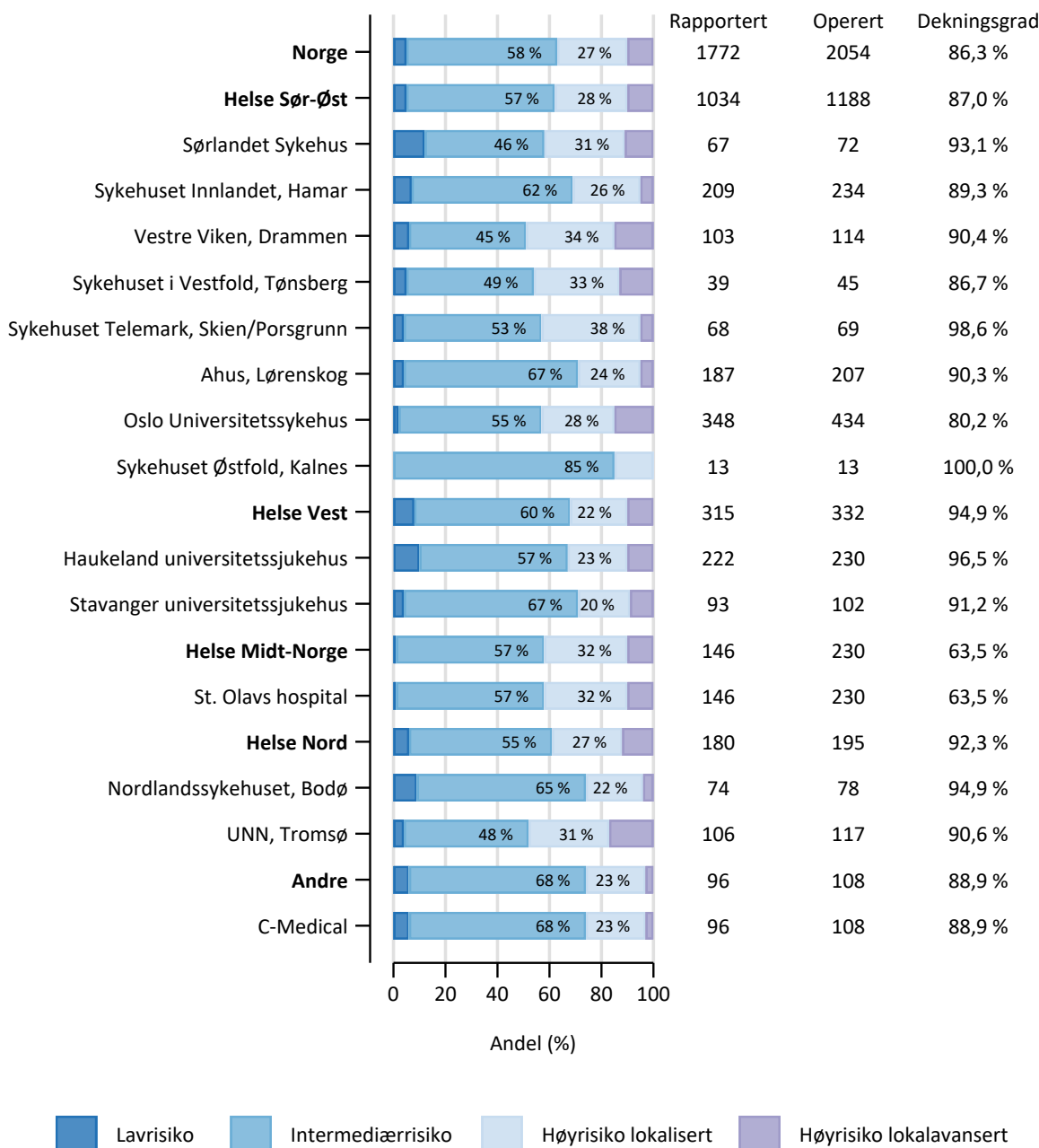
Figur 3.20 viser grad av samsvar for cT og pT etter prostatektomi. Vi ser at grad av samsvar på nasjonalt nivå ligger på 55 % hvis en legger cT bedømt ved DRE til grunn (TNM versjon 8), men analyse som er utført viser at tilsvarende samsvar øker til 62 % hvis en legger totalvurdert T-stadium (som inkluderer MR, TNM versjon 7) til grunn for kategorisering av cT.

Figur 3.21 og 3.22 viser andel ufri margin ved henholdsvis pT2- og pT3-svulster for pasienter operert i 2020. Fagrådet satte i 2018 kvalitetsmål på andel ufri margin ved pT2-svulster til maks 15 % (høy måloppnåelse) og 25 % (moderat måloppnåelse); se kapittel 6.2.4 for redegjørelse av kvalitetsindikator ufri margin. Nasjonalt ligger sykehusene på 14, 2 %. 7 av 14 opererende foretak ligger under 15 % og har dermed høy måloppnåelse, og 6 av 14 foretak oppnår moderat måloppnåelse (15 – 25 %) for ufri margin for pT2-svulster. Ett sykehus oppnår lav måloppnåelse (29, 2 %) og har blitt kontaktet. Resultatene for pT2- og pT3-svulster er nasjonalt relativt uforandret sammenlignet med operasjoner i 2019. Resultatene for pT3-svulster er relativt uforandret sammenlignet med operasjoner i 2019.

Figur 3.23 viser resultater for reseksjonsrand pT2 og pT3 for tidsperioden 2004 til 2020, nasjonalt og for de regionale helseforetakene. Nasjonalt ser vi en generell forbedring i resultatene for både pT2- og pT3-svulster hvis vi sammenligner resultatene i 2004 med resultatene i 2020, men resultatene til de regionale helseforetakene varierer i mye større grad fra år til år. For pT2-svulster synes det kun å være Helse Vest som har en jevn kurve de siste 3 år selv om den ligger over det nasjonale kvalitetsmålet.

#### Sammendrag:

Utviklingen viser at fordelingen mellom risikogrupper av operasjonspasienter er stabile siste tre år. Seleksjonen av pasienter til radikal kirurgi, bedømt ut fra analysen av operasjonspreparatene, synes å være svært likt mellom Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Vest, med litt høyere andel pasienter med lokalavansert sykdom som får operativ behandling i Helse Sør-Øst. Ufrie reseksjonsrender ligger for pT2-svulster såvidt over anbefalt mål på nasjonalt nivå, hvorav 13 foretak, med ulike marginer, overskrider kvalitetsmålet på  $\leq 15$  %. Det er en fortsatt trend mot lavere andel ufri rand etter operasjoner for både T2 og T3 svulster.



**Figur 3.18:** Pre-operativ risikogruppering av prostatektomerte pasienter pr. operasjonssykehus

**Figur 3.18**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA og cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og prostatektomi

**Inklusjon**

- Diagnostisert med prostatakraft, <80 år, har angitt parametre for risikogruppering
- Operasjonsår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

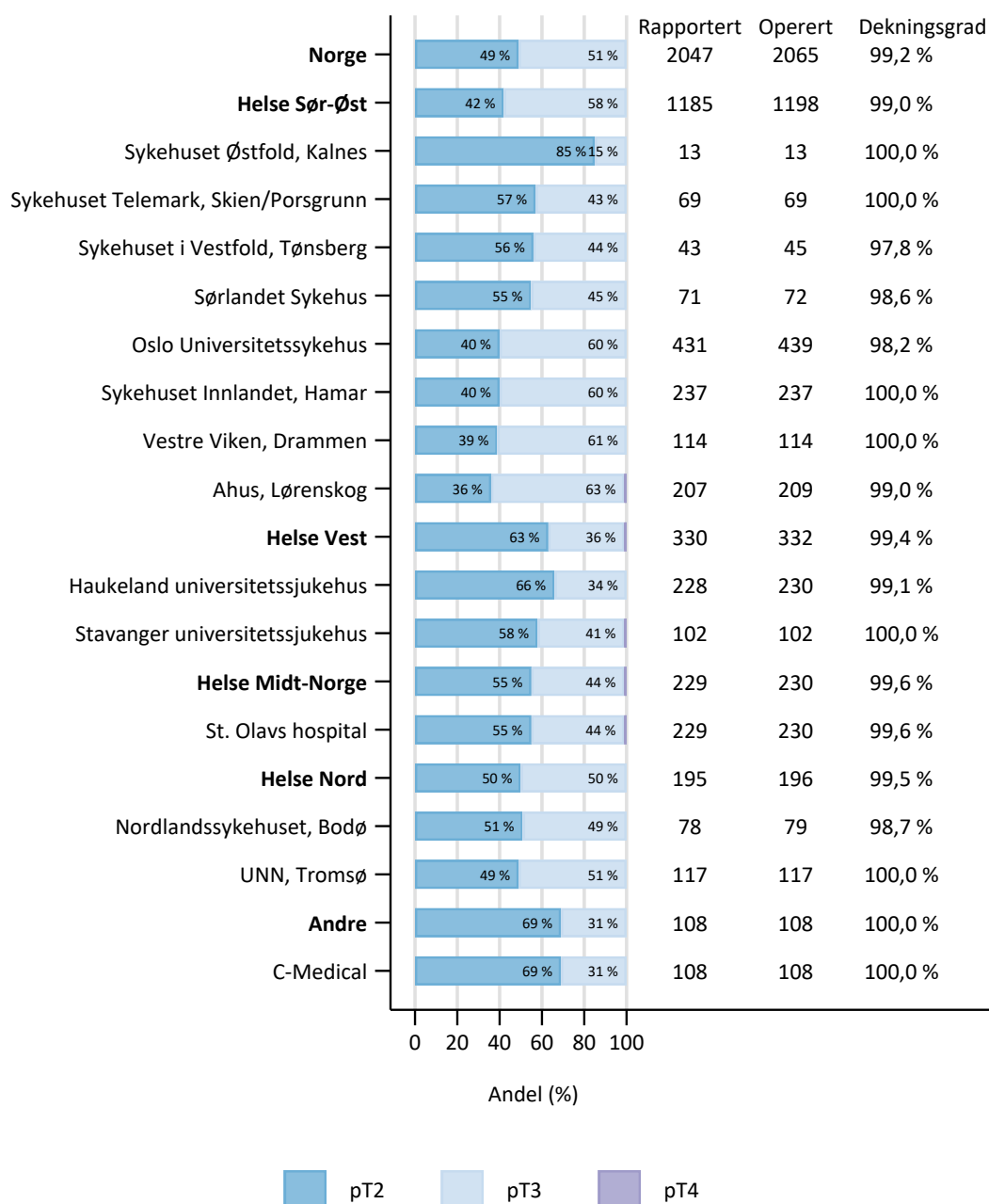
**Dekningsgrad 2020**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Andel pasienter det var mulig å risikoklassifisere: 85 %

Angitt sykehus er opererende sykehus.

Operert angir antall pasienter opererte i 2020.

Dekningsgrad i figur angir andel pasienter det var mulig å risikoklassifisere.



**Figur 3.19:** Patologisk tumorutbredelse (pT) fordelt på opererende sykehus

**Figur 3.19**

**Datakilde**

- Histologisvar etter prostektomi (pT), eller kirurgimelding

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft og utført prostektomi
- Operasjonsår 2020

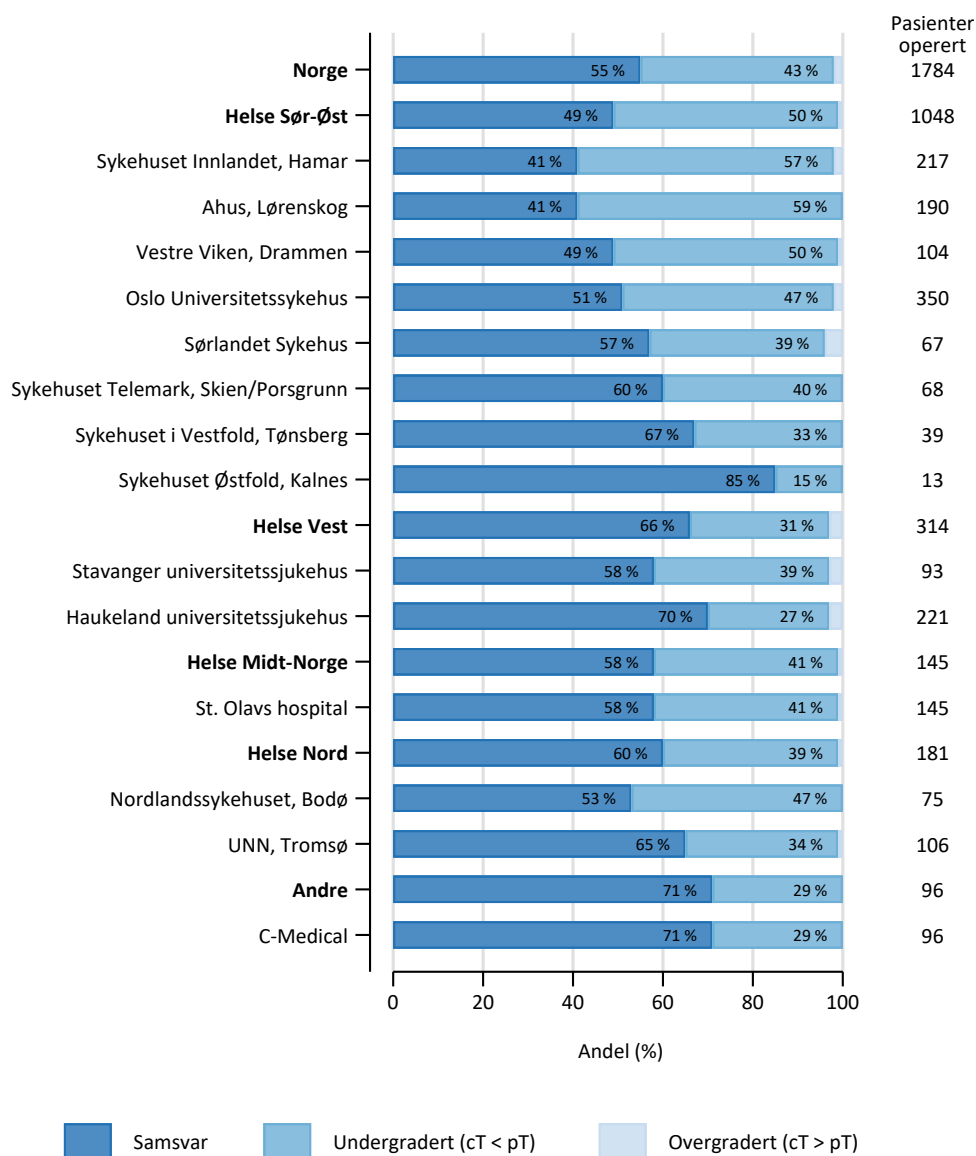
**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostektomi

**Dekningsgrad 2020**

- pT: 99 % (Dekningsgrad i figur angir andel opererte pasienter som har angitt pT)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett registrering.

Operert angir antall pasienter som har fått utført prostektomi i 2020, uavhengig av diagnoseår.



Figur 3.20: Samsvar klinisk tumorstadium (cT) og patologisk tumorstadium (pT), nasjonalt og sykehus

**Figur 3.20**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (cT) eller kirurgimelding (cT hvis pasienten har blitt restaget)
- Patologimelding etter prostatektomi (pT).

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, kjent cT i utredningsmelding eller kirurgimelding og kjent pT i patologimelding etter radikal prostatektomi
- Operasjonsår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Dekningsgrad 2020**

- Preoperativ cT: 87 %
- pT: 99 %

**Dekningsgrad patologimelding:**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

- Ved flere cT-verdier per pasient, er den som er tettest opp mot operasjonsdato valgt.

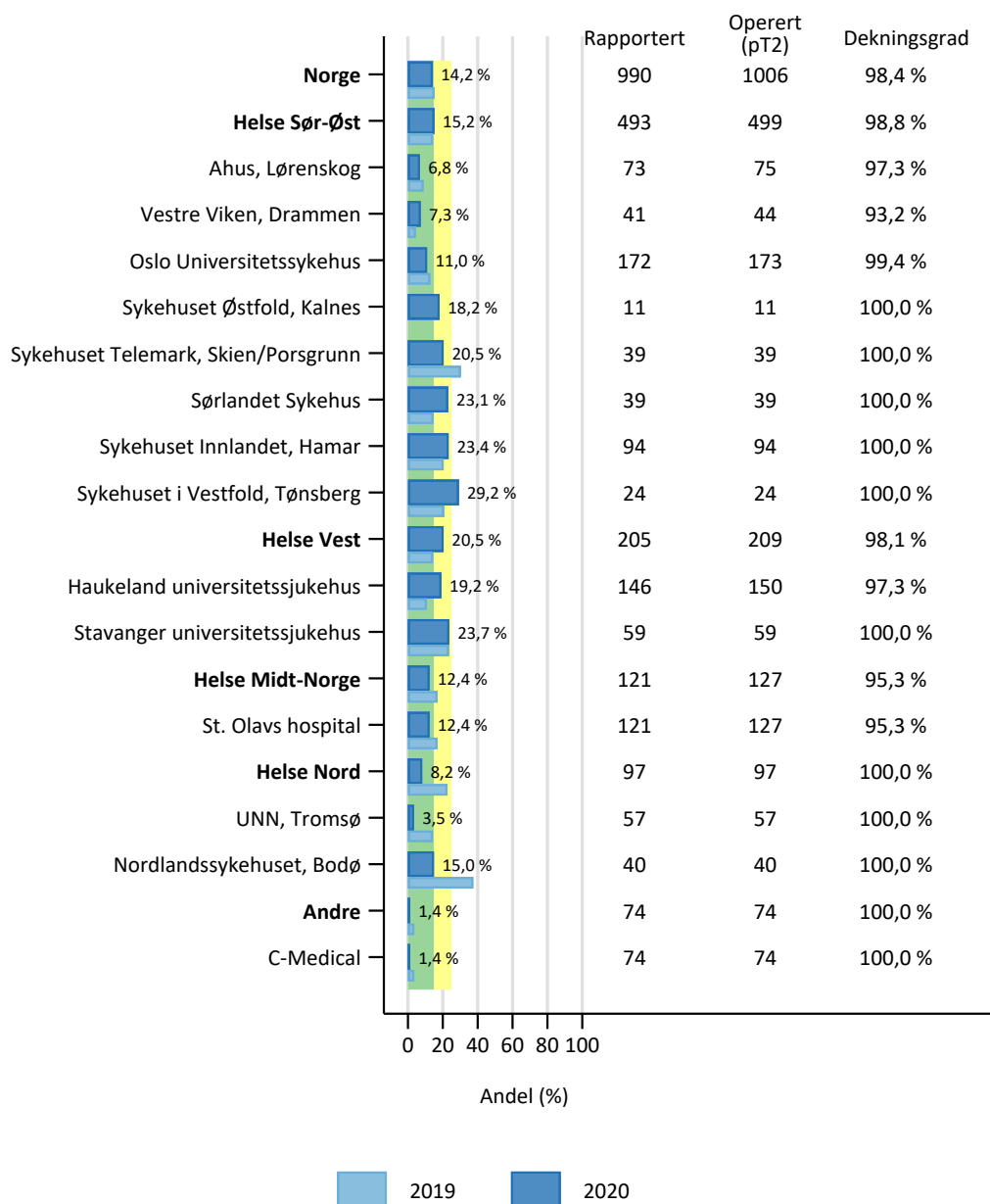
**Pasienter** = Antall opererte pasienter som har kjent cT og pT.

Angitt sykehus er opererende sykehus.

**Undergradert** er når cT er lavere enn pT. | **Overgradert** er når cT er høyere enn pT.



## 3.5.2.1 Reseksjonsrender i radikal prostatektomi



**Figur 3.21:** Ufri reseksjonsrand for prostatektomier ved pT2 prostatakraft, nasjonalt og opererende sykehus

**Figur 3.21**

**Datakilde**

- Patologimelding etter prostatektomi (pT2, status reseksjonsrand)

**Inklusjon**

- Prostatektomerte pasienter, stadium pT2

- Operasjonsår 2019 og 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Kvalitetsmål**

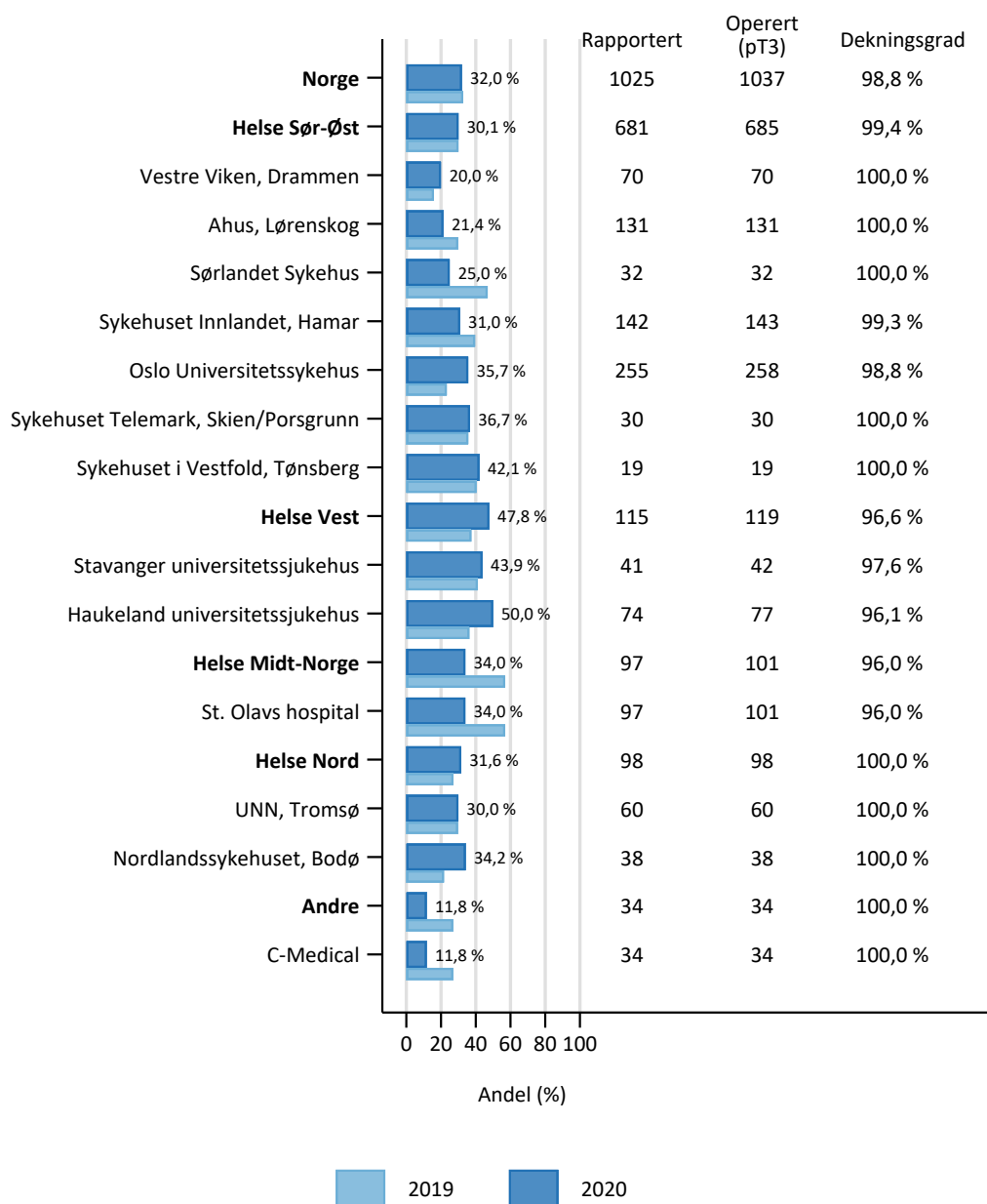
> 25 % = Lav måloppnåelse | > 15 – 25 % = Moderat måloppnåelse (gult felt) | ≤ 15 % = Høy måloppnåelse (Grønt felt)

**Dekningsgrad 2020**

- Angitt informasjon om reseksjonsrand: 98 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Dekningsgrad i figur angir andel av pasienter som er opererte i 2020 og som har angitt informasjon om reseksjonsrand. Operert (pT2) angir antall pasienter operert i 2020 med pT2.



Figur 3.22: Ufri reseksjonsrand for prostatakтомier ved pT3 prostatakref, nasjonalt og opererende sykehus

**Figur 3.22**

**Datakilde**

- Patologimelding etter prostatakтомi (pT3, status reseksjonsrand)

**Inklusjon**

- Prostatakтомerte pasienter, stadium pT3

- Operasjonsår 2019 og 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakref var tilfeldig funn ved cystoprostatakтомi

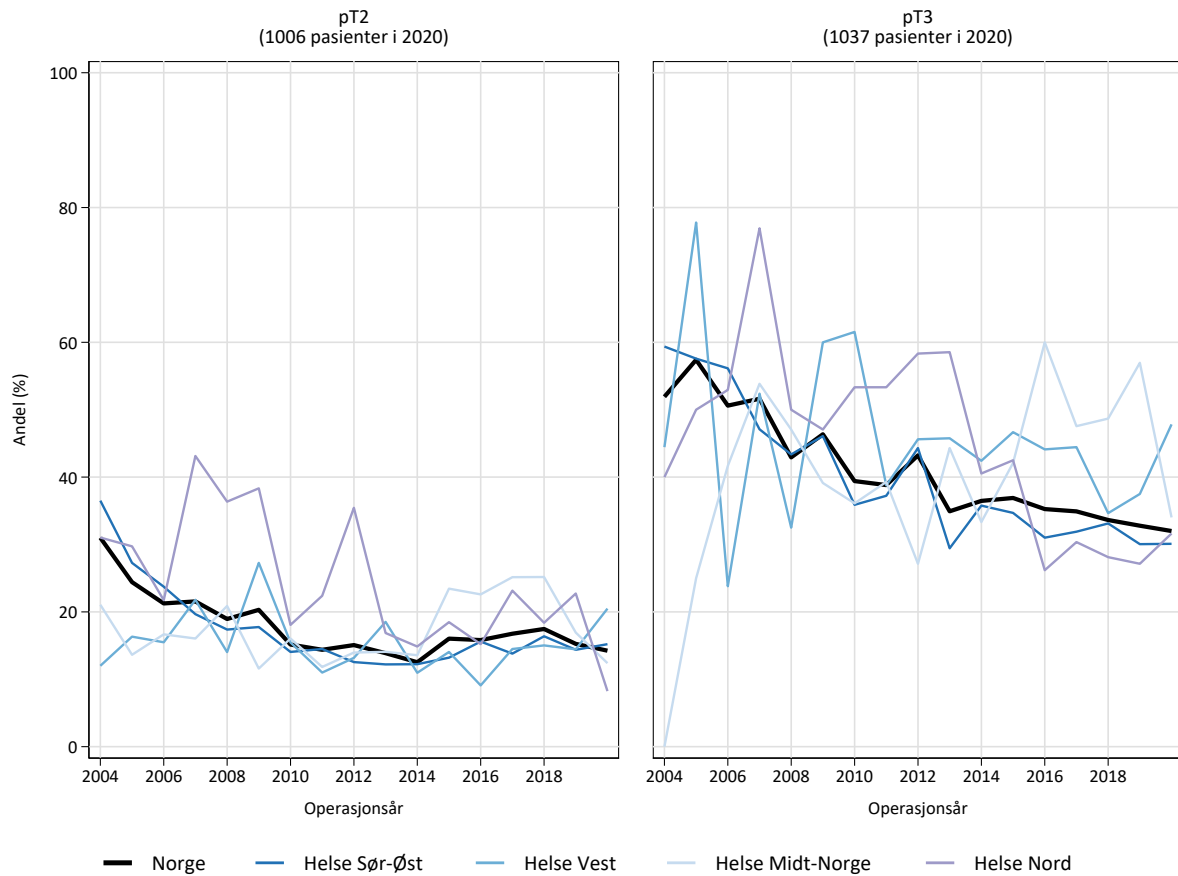
**Dekningsgrad 2020**

- Angitt informasjon om reseksjonsrand: 99 %

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Dekningsgrad i figur angir andel av pasienter som er opererte i 2020 og har angitt informasjon om reseksjonsrand. Operert (pT3) angir alle pasienter operert i 2020 med pT3.

Figur 11.10 på side 128 viser andel ufri reseksjonsrand for pasienter med som ble meldt med en preoperativ cT3.



**Figur 3.23:** Ufri reseksjonsrand for prostatakтомier ved pT2 og pT3 prostatakraft (2004–2020), nasjonalt og pr. RHF

**Figur 3.23**

**Datakilde**

- Patologimelding etter prostatakтомi (pT2, pT3, status reseksjonsrand)

**Inklusjon**

- Prostatakтомerte pasienter, stadium pT3

- Operasjonsår 2004–2020

**Ekklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatotomi

### 3.5.2.2 Lymfeknutedisseksjon under radikal prostatektomi

Utvidet lymfeknutedisseksjon<sup>2</sup> anbefales alle pasienter som får utført radikal prostatektomi for høyrisiko prostatakreft, samt for intermediær/middels risiko der man vurderer at risiko for lymfeknutemetastaser er  $> 5\%$  (EAU Guidelines). For enkeltpasienter kan det være medisinske grunner til å fravike denne anbefalingen. Fagrådet har fra 2018 satt  $\leq 15\%$  som mål for høy måloppnåelse, og  $\leq 25\%$  for moderat måloppnåelse.

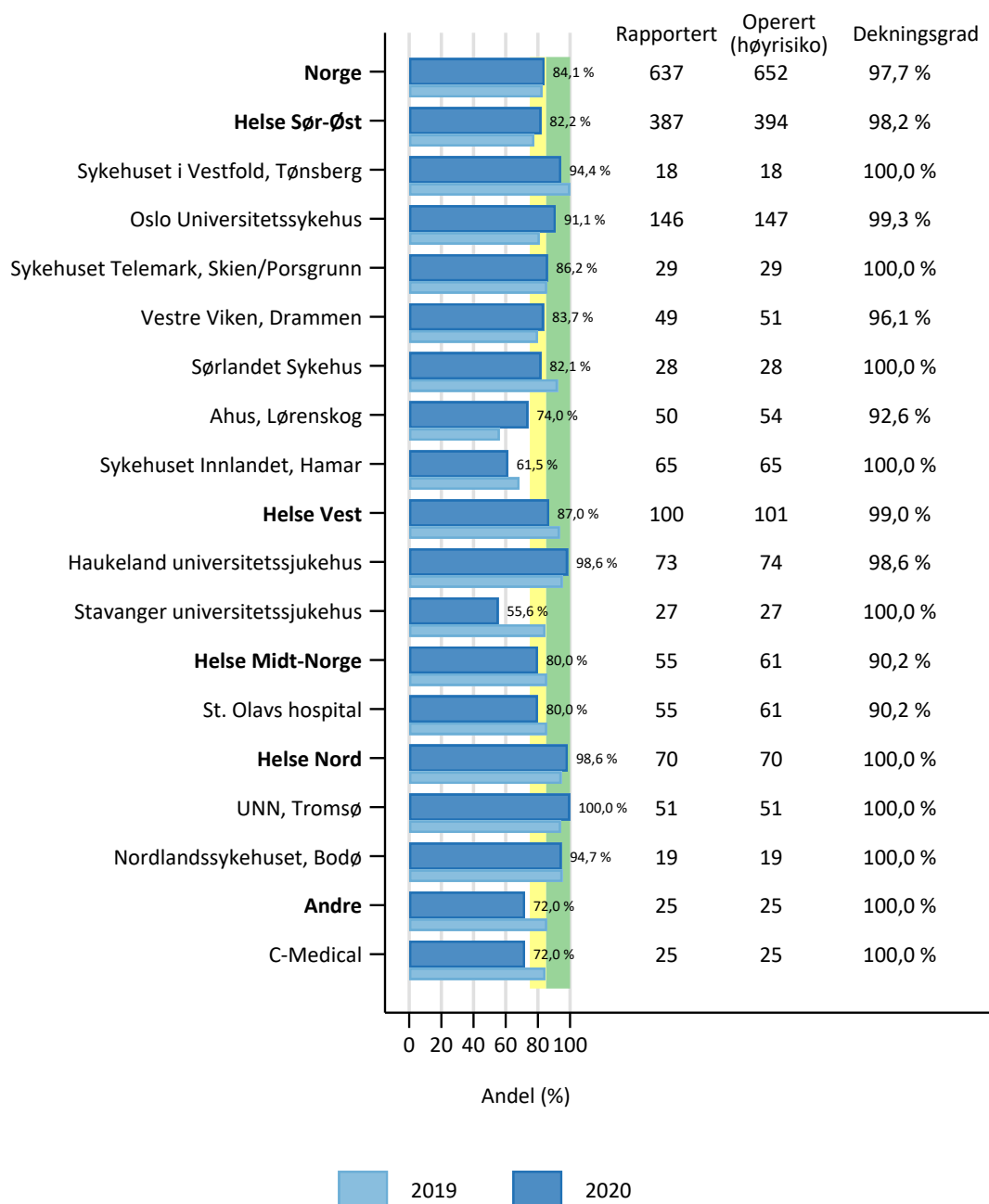
Figur 3.24 viser høyrisikopasienter, risikogruppert før operasjon. Samlet sett er det liten variasjon i resultatene sammenlignet med 2019, med lymfeknutedisseksjon for 84,1 % av høyrisikopasientene for 2020. Variasjonen mellom sykehusene varierer fra 55,6 % til 100 %.

Det er ikke dokumentert overlevelsesgevinst av å gjennomføre utvidet lymfeknutedisseksjon, men inngrepet gir informasjon med betydning for valg av tilleggsbehandling og for vurdering av prognose. Vurderingen av risiko for lymfeknutespredning før operasjonen baseres på verktøy som inntil nylig ikke tar høyde for bruk av bildestyrte målrettede biopsier, som i dag er utbredt metode. Fagrådet skal vurderer om kvalitetsmålet for lymfeknutedisseksjon skal endres eller tas bort før neste års rapport.

#### **Sammendrag:**

Nasjonalt fikk 84,1% (moderat måloppnåelse) av høyrisikopasientene utført lymfeknutedisseksjon samtidig som prostatektomi, og kvalitetsmålet på  $\geq 85\%$  er derfor ikke oppnådd. Fagrådet vil revurdere kvalitetsmålet i arbeidet med neste års rapport.

<sup>2</sup>Utvidet lymfeknutedisseksjon = Fjerning av alle nærliggende lymfeknuter for å oppdage spredning.



**Figur 3.24:** Lymfeknudedisseksjoner samtidig som prostatakтоми, høyrisikopasienter (risikovurdert før operasjon), nasjonalt og pr. opererende sykehus

#### Figur 3.24

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)
- Kirurgimelding etter prostatakтоми

##### Inklusjonskriterier

- Pasienter <80 år, diagnostisert med høyrisiko prostatakrefte
- Operasjonsår 2019 og 2020

##### Ekkludert

- Pasienter hvor prostatakrefte var tilfeldig funn ved cystoprostatakтоми og primærmetastatiske (M+) pasienter

##### Kvalitetsmål

< 75 % = Lav måloppnåelse | 75 – 84 % = Moderat måloppnåelse (gult felt) | ≥ 85 % = Høy måloppnåelse (grønt felt)

Dekningsgrad i figur angir alle pasienter blant de opererte i 2020 som har angitt at lymfeknudedisseksjon er utført i klinisk kirurgimelding. Operert (høyrisiko) angir alle høyrisikopasienter som fikk en prostatakтоми i 2020.

### 3.5.3 Strålebehandling

#### 3.5.3.1 Strålebehandling som primærbehandling

Strålebehandling rapporteres årlig direkte fra stråleterapiavdelingene. Denne meldingen omfatter ikke staginginformasjon eller PSA, ingen informasjon om hormonell kombinasjonsbehandling, og kan ikke differensiere om behandlingen inkluderte regionale lymfeknuder. Det er ukjent om staginginformasjon i utredningsmelding er oppdatert ved behandlingsstart, og valideres ikke etter behandling som for en operasjon. Derfor introduserte Prostatakreftregisteret i 2017 en klinisk strålemelding. Nasjonalt er dekningsgraden for strålemeldingen bare 39,6 %, sammenlignet med kirurgi- og utredningsmelding på 98 % og 91 %. Dette fører til at risikogradert informasjon om strålebehandling er upålitelig, hindrer foreløpig rapportering over bruken av bekkenfelt, og gjør rapportering av kvalitetsindikator adjuvant hormonell behandling for høyrisiko kreft umulig (se kapittel 5.4.2). Manglende datagrunnlag gjør også fortolkning av bivirkningsrapportering vanskelig eller umulig (se kapittel 6.3). Årsrapporten må leses under dette forbehold angående strålebehandling.

Strålebehandling som primærbehandling innebærer at pasienten får strålebehandling med kurativ intensjon istedenfor operasjon. Høyt dosert strålebehandling kan gis som ekstern strålebehandling, brachyterapi alene<sup>3</sup>, eller som kombinasjonsbehandling. Som primær kurativ behandling i Norge brukes ekstern strålebehandling, enten standard fraksjonert eller moderat hypofraksjonert, og høydoserate brachyterapi i kombinasjon med ekstern strålebehandling. Denne rapporten skiller ikke mellom de ulike stråleteknikker som kan brukes.

Figur 3.13 viser at andel menn som ble strålebehandlet for lav og intermediær kreft faller; det ble i 2020 nesten ikke lenger brukt strålebehandling for lavrisiko kreft. Andel menn som behandles for høyrisiko lokalisert kreft er stabil ved 34 % og andel menn som behandles for lokalavansert kreft er stigende de siste fem år til 50 %.

Figur 11.4 viser at andel kurativ strålebehandling faller for menn <75 år. En stigning observeres for de eldste menn (80+).

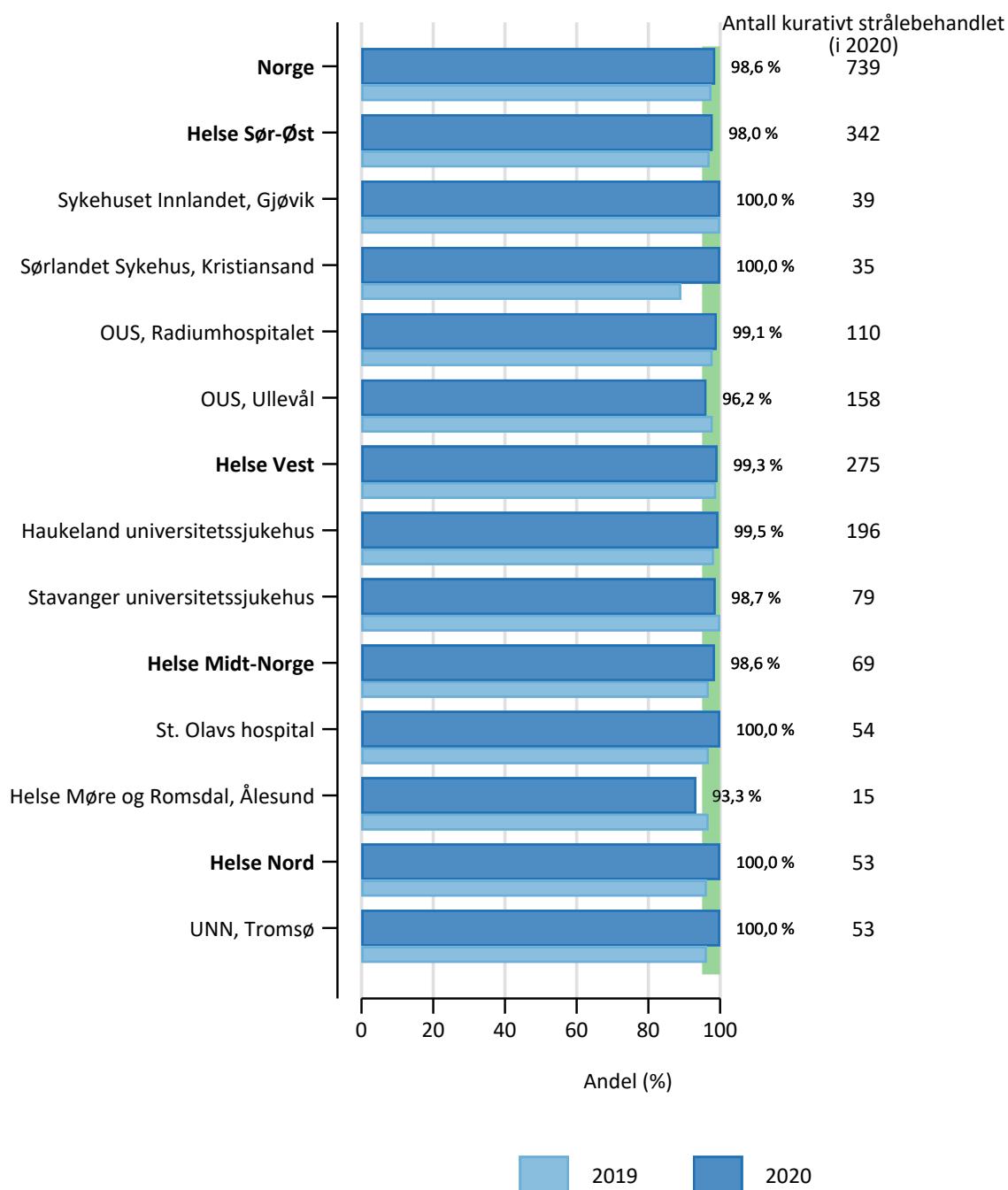
Figur 3.17 viser at andel menn kurativt strålebehandlet varierer med opptaksområdet som beskrevet i behandlingsvalgkapittelet (ref. kap.3.5). Manglende informasjon om staging utelukker en fremstilling av risikogruppering før behandlingsstart tilsvarende figur 3.18 for menn operert og medfører usikkerhet i underliggende data for figur 3.15. Når det beregnes antall menn enten operert eller strålebehandlet med kurativ indikasjon, observeres en variasjon fra 15,2 – 48,6 % (figur 3.16 og 3.17). Uten bedre datagrunnlag kan ikke denne variasjonen tolkes.

Figur 3.25 viser at 98,6 % av alle menn registrert med kurativ behandlingsmål har fått en dose tilsvarende minst 75 Gy. Faggruppen har definert  $\geq 95$  % som kvalitetsmål (se kapittel 6.2.5).

#### Sammendrag:

I motsetning til data for menn som opereres for prostatakreft, er klinisk rapportering for strålebehandling mangelfull. Dekningsgrad for klinisk strålemelding er bare 39,6 %. Som en følge mangler registeret informasjon om oppdatert staging og PSA, om strålebehandling kombineres med hormonbehandling og om behandling omfatter regionale lymfeknuder. 98,6 % av alle menn registrert med kurativ behandlingsmål har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy.

<sup>3</sup>Brachyterapi: Indre strålebehandling, der en strålekilde plasseres i, eller i nærheten av svulsten.



**Figur 3.25:** Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy, nasjonalt og behandlingssted

#### Figur 3.25

##### Datakilde

- Stråledatabasen
- Prostatakraftregisteret

##### Inklusjon

- Diagnostisert prostatakraft, <80 år, uten påviste metastaser på diagnosetidspunktet og som har fått radikal strålebehandling
- Behandlingsår 2019 og 2020

##### Kvalitetsmål

< 95 % = Lav måloppnåelse | ≥ 95 % = Høy måloppnåelse (grønt felt)

Radikal strålebehandling er definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere)

### 3.5.3.2 Postoperativ strålebehandling

Tilsvarende primær strålebehandling, mangler registeret informasjon om oppdatert staging, PSA-verdi før behandling, bruk av hormonell adjuvant behandling og om behandlingen omfatter regionale lymfeknuder. Årsrapporten må leses under dette forbehold angående strålebehandling.

Strålebehandling kan være del av en kurativ behandlingsstrategi etter radikal prostatektomi. Behandlingen er rettet mot såkalte prostataseng; tomten der prostata ble fjernet, men kan også omfatte et større bekkenfelt for å dekke eventuelle lymfeknutesmetastaser. Adjuvant strålebehandling er en tilleggsbehandling gitt direkte etter operasjon (som regel innen seks måneder). For at behandlingen skal kalles adjuvant kan det ikke være påvist restsykdom eller målbar PSA etter operasjon<sup>9</sup>. Salvage strålebehandling gis ved gjenværende sykdom eller ved tilbakefall etter behandling. Datagrunnlaget for denne rapporten gjør det ikke mulig å skille mellom adjuvant og salvage strålebehandling, og registeret bruker derfor det samlede begrepet ”postoperativ strålebehandling”.

Andelen menn som gjennomførte postoperativ strålebehandling frem til 2009 og 2011 steg til 18 % på landsbasis og har deretter ligget stabilt på rundt 15 % frem til 2017. Andel menn strålebehandlet innen ett år etter prostatektomi har falt fra 10 % i 2016 til 7 % i 2019 (figur 3.26).

Figur 3.27 viser andel menn med patologisk stadium pT2 som fikk postoperativ strålebehandling innen tre år etter operasjon i 2016 eller 2017. På landsbasis gjaldt dette 7,7 %, med en variasjon fra 2,2 – 12,3 %.

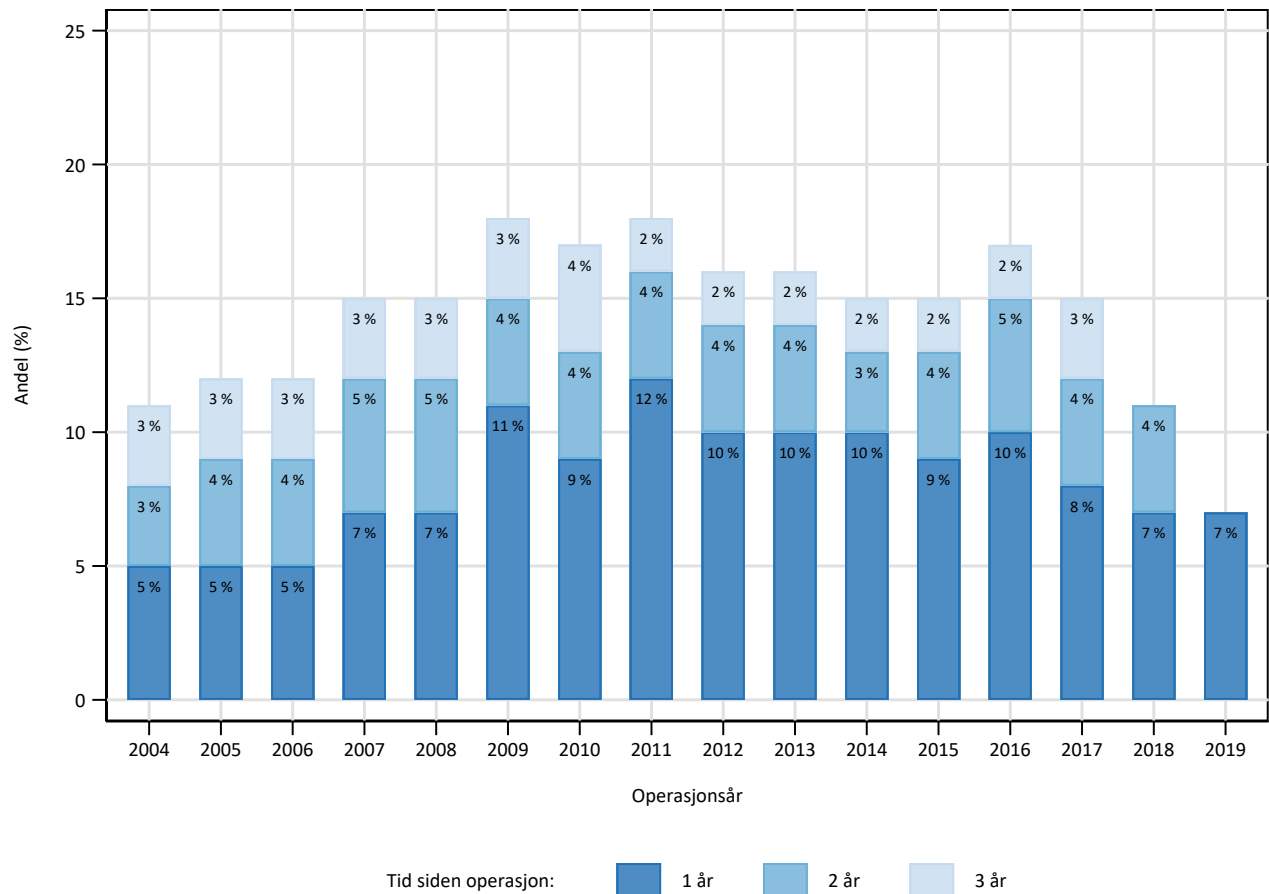
Figur 3.28 viser tilsvarende andel for menn med patologisk stadium pT3. Nasjonalt ble 25,5 % av menn strålebehandlet 3 år etter operasjon i 2016 eller 2017. Det observeres en relativ stor variasjon etter behandlende sykehus fra 14,9 – 41 %. Helse Sør-Øst ligger i snitt lavere enn regionene Vest, Midt-Norge og Nord.

Figur 3.29 viser en tydelig sammenheng mellom ufri reseksjonsrand etter prostatektomi og sannsynligheten for postoperativ strålebehandling innen tre år etter inngrepet. For intermediaer-risikokreft stråles 22 % av menn operert med ufri margin innen tre år. Tilsvarende strålebehandles 55 % av mennene i høyrisikogruppen.

#### **Sammendrag:**

Andel menn som gjennomførte postoperativ strålebehandling innen tre år etter prostatektomi har ligget stabilt ved rundt 15 % frem til 2017. For menn operert med en lokalisert kreft tilsvarende patologisk stadium pT2 lå andelen på 7,7 %, og for menn med lokalavansert kreft med patologisk stadium pT3 lå andelen på 25,5 %. For lokalavansert kreft observeres betydelig variasjon mellom sykehus og lavere forbruk i Helse Sør-Øst.





**Figur 3.26:** Andel pasienter som fikk postoperativ strålebehandling (2004–2020), nasjonalt

#### Figur 3.26

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)
- Stråledatabasen

##### Inklusjon

- Pasienter som har fått utført prostektomi, og som har fått postoperativ strålebehandling
- Operasjonsår 2004–2019
- Strålebehandling til og med 2020

##### Eksklusjon

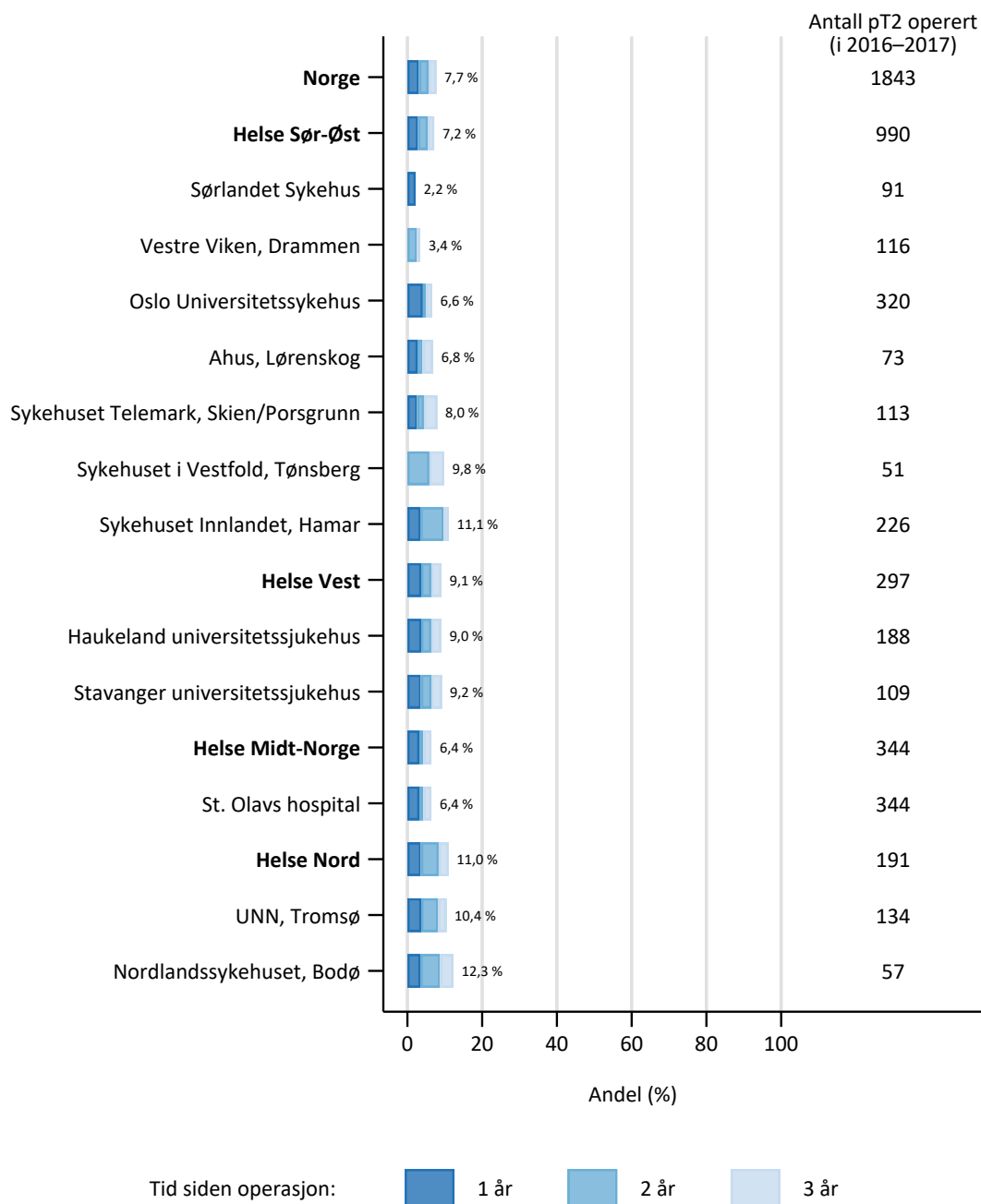
- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Postoperativ strålebehandling er definert som strålebehandling innen 3 år fra operasjonsdato.

Oversikt over antall pasienter som har fått postoperativ strålebehandling fordelt på de regionale helseforetakene i operasjonsår 2004–2017 finnes i tabell 11.5, 129.



**Figur 3.27:** Postoperativ strålebehandling ved stadium pT2 pr. opererende sykehus

**Figur 3.27**

**Datakilde**

- Patologimelding etter prostektomi (pT), stråledatabasen

**Inklusjon**

- Pasienter som har fått utført prostektomi med stadium pT2
- Operasjonsår 2016 og 2017
- Strålebehandling til og med 2020

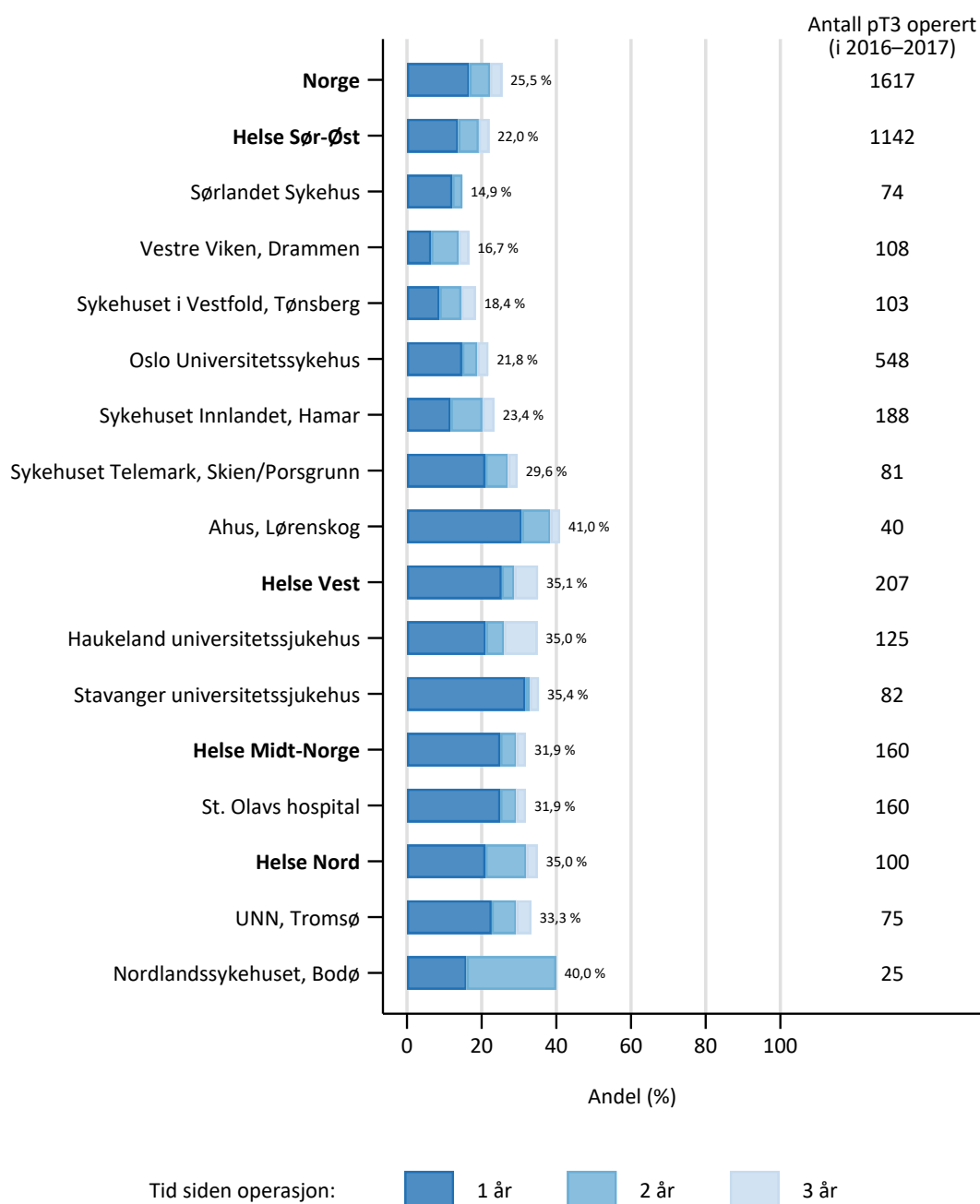
**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostektomi

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Postoperativ strålebehandling er definert som strålebehandling innen 3 år fra operasjonsdato.



**Figur 3.28:** Postoperativ strålebehandling ved stadium pT3 pr. opererende sykehus

**Figur 3.28**

**Datakilde**

- Patologimelding etter prostektomi (pT), stråledatabasen

**Inklusjon**

- Pasienter som har fått utført prostektomi med stadium pT3
- Operasjonsår 2016 og 2017
- Strålebehandling til og med 2020

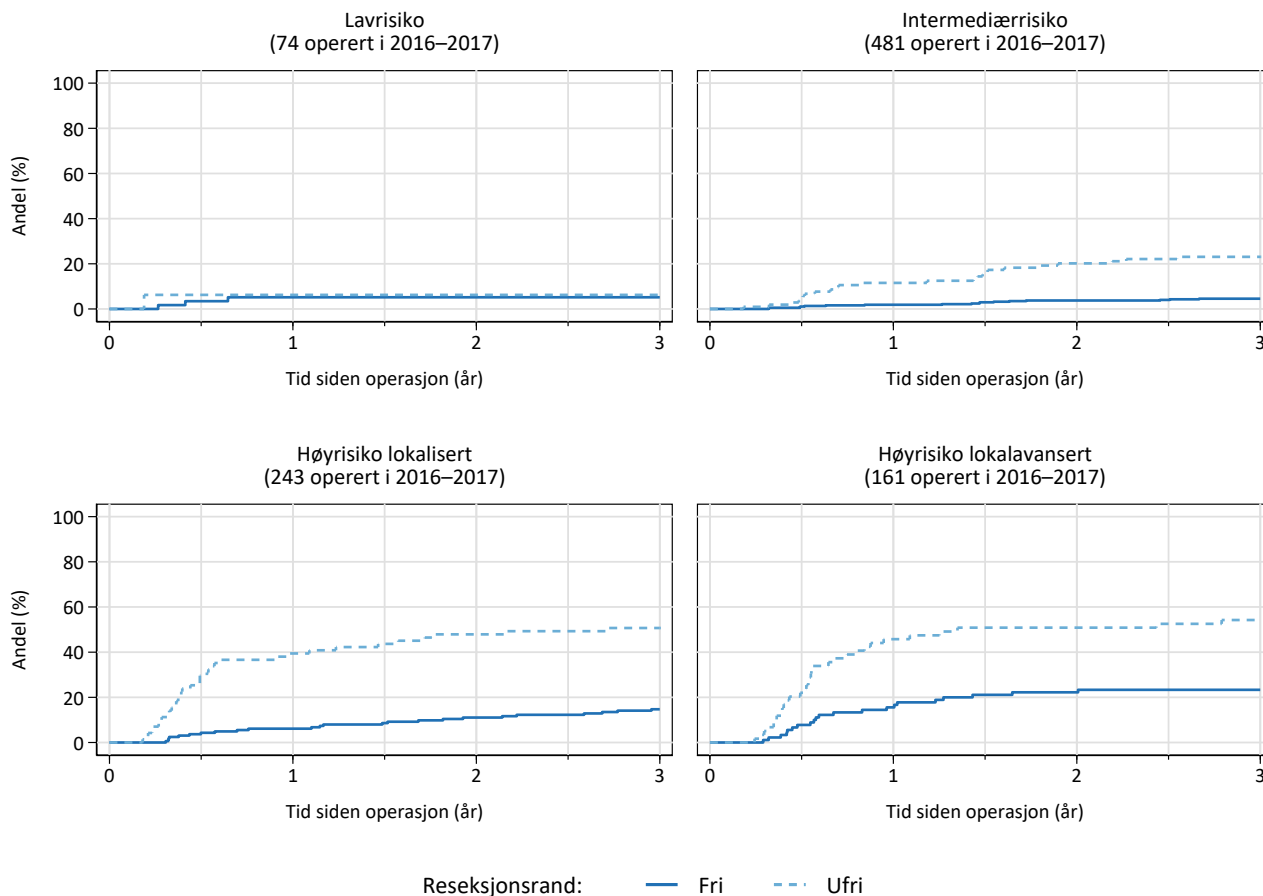
**Ekksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostektomi

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Postoperativ strålebehandling er definert som strålebehandling innen 3 år fra operasjonsdato.



**Figur 3.29:** Postoperativ strålebehandling for de ulike preoperative risikogrupperne, opptil 3 år etter operasjon, nasjonalt

**Figur 3.29**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4), stråledatabasen

**Inklusjon**

- Pasienter <80 år med angitte parametre for risikogruppering, som har fått utført prostektomi
- Operasjonsår 2016–2017
- Strålebehandling til og med 2020

**Ekkludert:**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmastatiske (M+) pasienter

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

3 års observasjonstid.

Postoperativ strålebehandling er definert som strålebehandling innen 3 år fra operasjonsdato.

## 3.6 Behandling med palliativ intensjon

Palliativ behandling av prostatakraft betegner alle tiltak som ikke har kurativt potensiale. Dette gjelder alt fra langvarig oppfølging av lokalisert sykdom hos pasienter som ikke er egnet for kurativt rettet lokalbehandling, til de med omfattende metastaser og relativt kort forventet levetid. Sentrale målsetninger er livsforlengelse, symptomkontroll og opprettholdelse av funksjonsnivå. Aktuelle tiltak er lokoregional behandling i bekkenet med kirurgi eller strålebehandling, avlastning ved urinveisobstruksjon, livsforlengende medikamentell kreftbehandling, strålebehandling mot metastaser samt medikamentell smertebehandling og annen lindrende behandling mot livets slutt. Tiltakene avhenger av tumorutbredelse, utviklingshastighet, symptomer og den totale helsesituasjonen til pasienten.

Livslang medikamentell eller kirurgisk kastrasjon er standard ved metastaser og gir forbigående sykdomskontroll hos det store flertall. Så lenge sykdomskontroll opprettholdes med kastrasjon brukes betegnelsen ”hormonsensitiv”. Når sykdommen utvikler seg på tross av lavt testosteronnivå (<1,7 ng/L) kalles den kastrasjonsresistent (hormon). Utviklingen innenfor medikamentell behandling av prostatakraft har gått raskt de siste årene, og inkluderer i dag ulike former for antihormonelle legemidler, kjemoterapi, radiofarmaka og benresorpsjonshemmere.

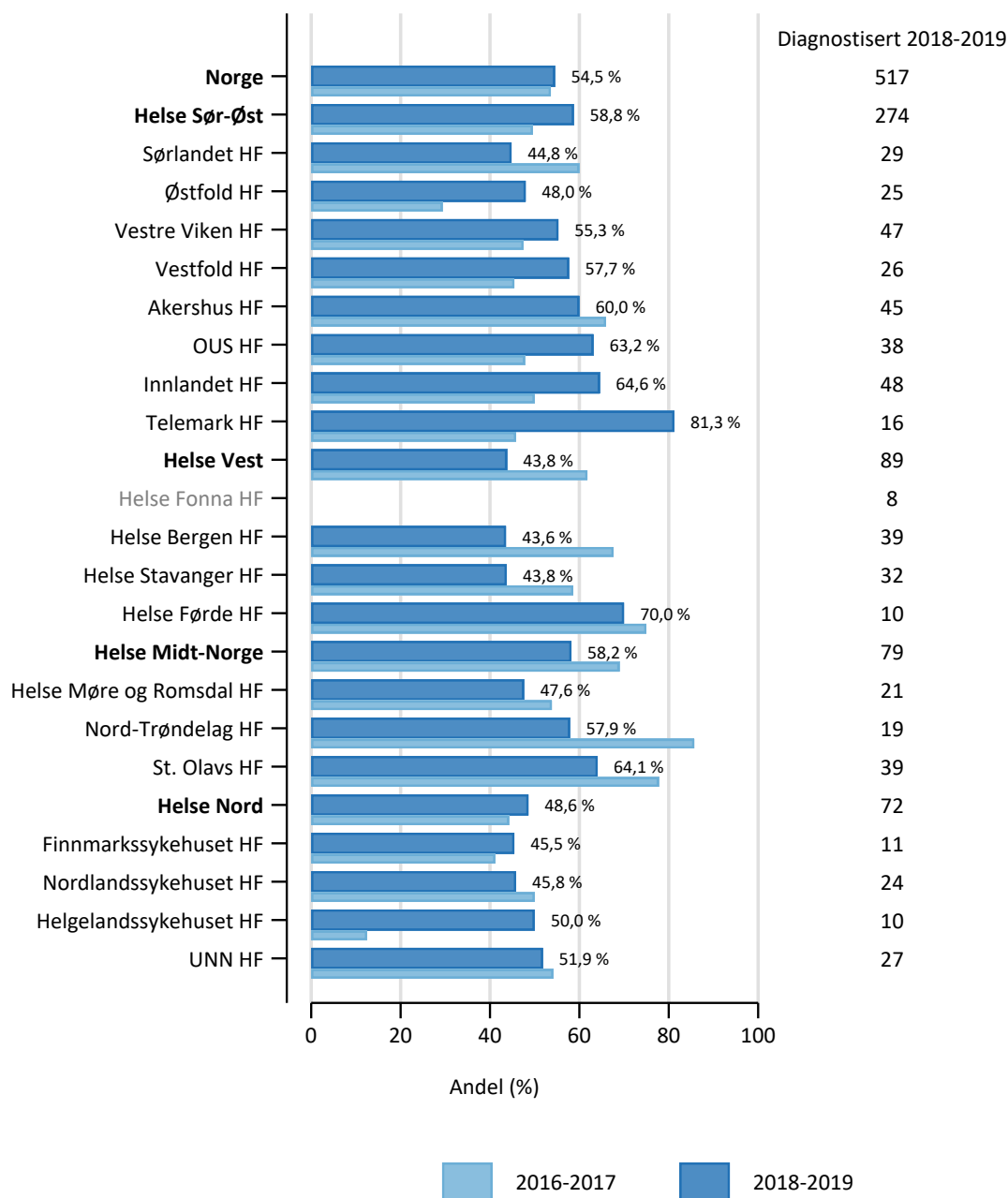
Kreftregisteret innhenter pr. i dag ikke forløpsdata ved palliativ behandling av prostatakraft.

### 3.6.1 Induksjonsterapi og prostatastråling ved primærmestastatisk prostatakraft

Flere behandlingsstrategier har de siste årene vist seg å kunne bidra til livsforlengelse når det kombineres med kastrasjon ved «hormonsensitiv» prostatakraft. Induksjonskjemoterapi med docetaxel har fra 2015 blitt anbefalt internasjonalt. Anbefalingen er innlemmet i det norske handlingsprogrammet. Figur 3.30 viser andel pasienter med metastaser på diagnosetidspunktet som, basert på NPR-data, har fått induksjonskjemoterapi. Det er ingen sikker variasjon mellom helseregionene. Mange pasienter med primærmestastatisk prostatakraft er eldre med komorbiditet som ikke nødvendigvis vil være egnet for behandling med kjemoterapi. Indikasjonen må derfor baseres på en individuell vurdering. Det foreligger også alternative medikamentelle strategier med nye antihormonelle legemidler med overlappende indikasjon som induksjonskjemoterapi. Vi har derfor ikke grunnlag for å vurdere om en nasjonal behandlingsandel på 54, 5 % er tilfredstillende. Høydosert prostatastråling er assosiert med overlevelsesgevinst hos en undergruppe av pasienter med lav metastasebyrde på diagnosetidspunktet og er også anbefalt i handlingsprogrammet. Figur 3.31 viser at 27, 1 % av de med metastaser på diagnosesetidspunktet har mottatt høydosert prostatastråling innen ett år etter diagnose, med en variasjon fra 23, 6 % i Helse Nord til 34, 8 % hos Helse Midt.

#### **Sammendrag:**

På landsbasis fikk 54, 5 % av pasienter med primærmestastatisk prostatakraft induksjonskjemoterapi med docetaxel, og 27, 1 % fikk høydosert prostatastråling. Kreftregisteret samler foreløpig ikke inn detaljerte forløpsdata for palliativ behandling av prostatakraft.



Figur 3.30: Andel primærmetastatiske pasienter som får kjemoterapi, nasjonalt og opptaksområde

Figur 3.30

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4), NPR (prosedyrekode WBOC05 og WBOC39)

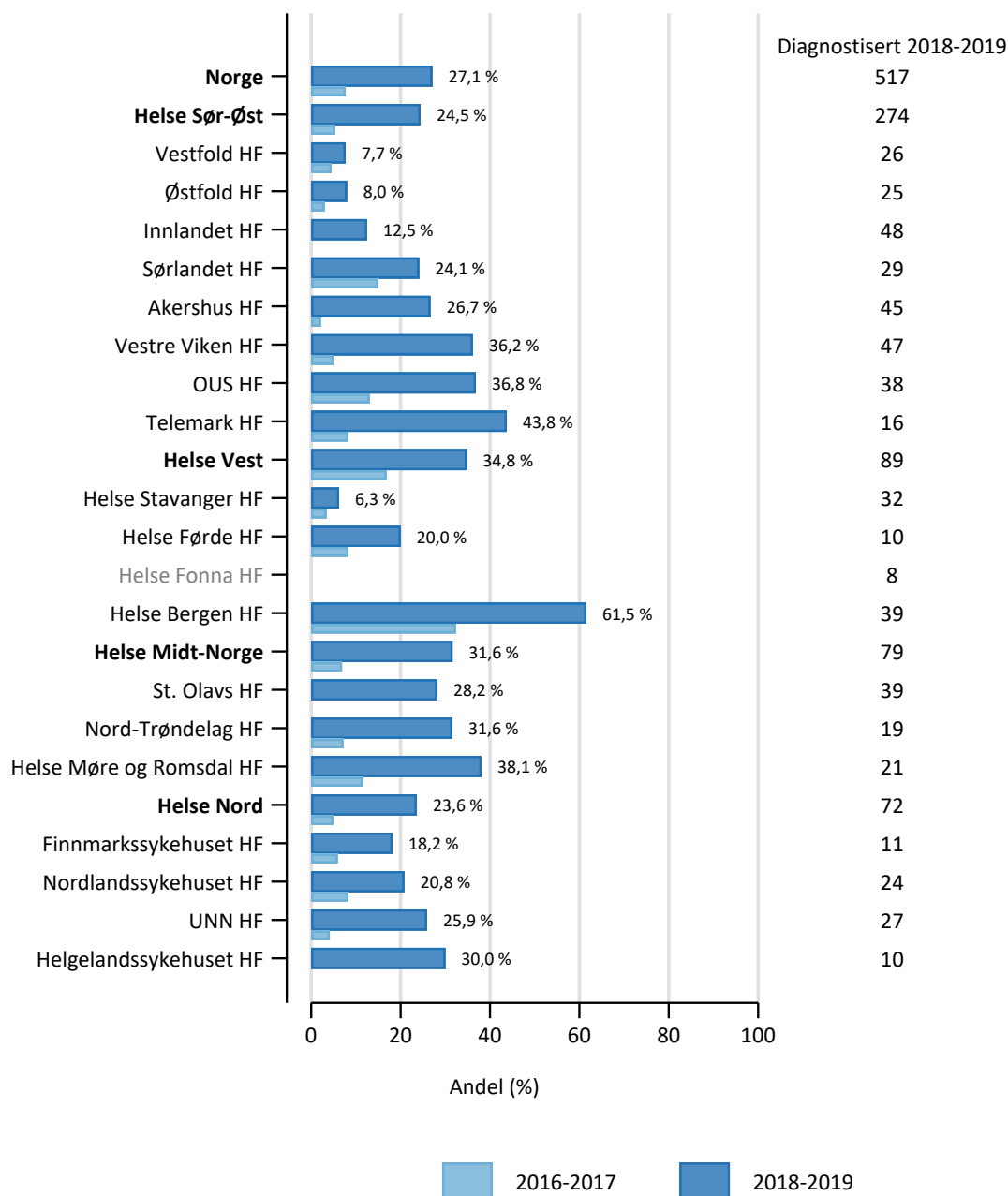
**Inklusjon**

- Pasienter <80 år med primærmetastatisk sykdom (cM1 på diagnosetidspunkt)

- Diagnoseår 2016–2017 og 2018–2019

**Informasjon om analysen:**

- Pasienter som har fått kjemoterapi er identifisert hos NPR som oppstart av kjemoterapi innen 6 måneder etter diagnose, og hvor prosedyrekode WBOC05 (Intravenøs medikamentell svulstbehandling) og WBOC39 (Medikamentell svulstbehandling INA) er benyttet minst 3 ganger i løpet av et intervall på 3 måneder.



**Figur 3.31:** Andel primærmetastatiske pasienter som har fått høydosert prostatastråling, nasjonalt og opptaksområde

#### Figur 3.31

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4), stråledatabasen

##### Inklusjon

- Pasienter <80 år med primærmetastatisk sykdom (cM1 på diagnosetidspunkt)
- Diagnoseår 2016–2017 og 2018–2019
- Strålebehandlet innen 1 år etter diagnose med kumulativ dose  $\geq 50$  Gy

## 3.7 Pasientrapporterte resultater (PROMs og PREMs)

Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft startet rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2020, og er ikke lenger prosjektbasert. I tillegg til informasjon om seneffekter og helserelatert livskvalitet, samler Kreftregisteret fra 2021 inn PREMs.

### 3.7.1 Pasientrapporterte utfallsmål (PROMs – Patient Reported Outcome Measures)

Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft presenterer pasientrapporterte utfallsmål på sykehusnivå. Spørreskjemaet deltakerne mottar dekker generell<sup>10</sup> og kreftspesifikk helse<sup>11</sup> og livskvalitet, men også spesifikke temaer som forbindes med prostatakreft og behandling av prostatakreft<sup>12, 13</sup>. I denne rapporten presenteres endring i gjennomsnittlig score fra før behandling til ett år etter diagnose for spørsmålene som omhandler urinkontinens, seksuelliv og tarmfunksjon/-problem i det prostatakreftspesifikke spørreskjemaet EPIC-26, og analysene er gjort i henhold til skjemaets scoringsinstruksjoner<sup>12</sup>.

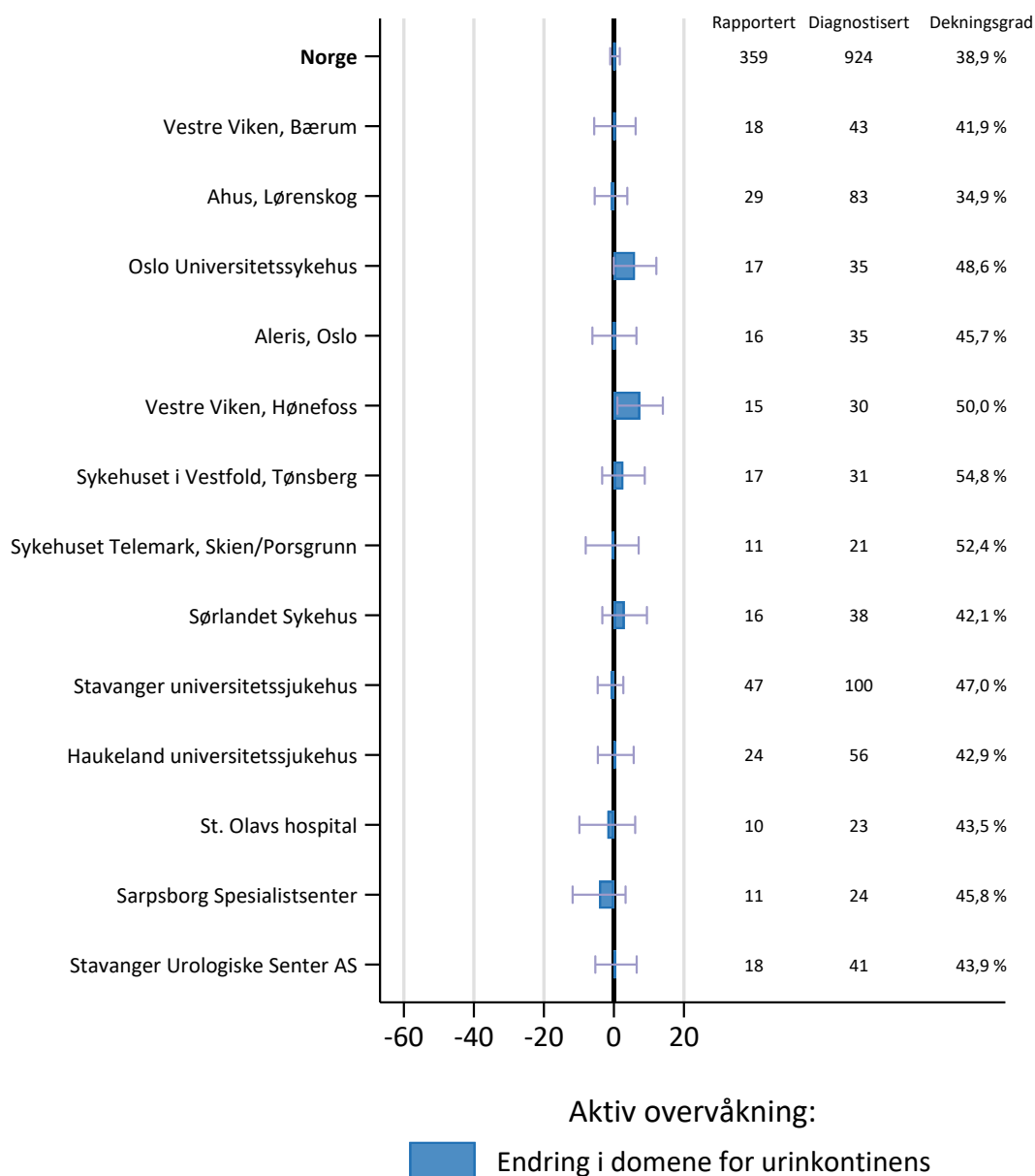
I spørreundersøkelser får man bare kunnskap om de som deltar, og dette gir en mulig skjevhet. Av de som fikk påvist prostatakreft i 2018 og 2019 valgte 55 % å delta. 38,5 % av de inviterte har deltatt i både runde 1 og 2. For at en deltakers spørreskjemasvar skal inkluderes i analysene i denne rapporten, så må han ha blitt behandlet med helbredende hensikt og ha deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling og etter ett år (runde 2). I tillegg må sykehuset ha sendt klinisk utredningsmelding for pasienten slik at det kan justeres for tumorstadium før behandling. Kreftregisteret har, for å være mest mulig sikker på å ikke informere om kreftdiagnose før pasienten har vært hos sin lege, ventet i minst 42 dager etter prøvedato for positiv prostatabiopsi, noe som etter evaluering er endret 21 dager etter prøvedato for personer diagnostisert fra september 2020. Slik vil forhåpentligvis flere få invitasjonen til spørreundersøkelse før behandling. Det er også grunn til å tro at flere vil velge å delta når spørreundersøkelser om livet etter kreft og kreftbehandling blir bedre kjent i befolkningen.

I figurene skal de enkelte sykehusenes resultater sammenlignes med landsgjennomsnittet. Det bør ikke gjøres parvise sammenligninger av sykehus da konfidensintervallene i figurene ikke tar høyde for den økte usikkerheten slike parvise sammenligninger medfører. Figuren indikerer en viss variasjon i pasientrapporterte resultater. Det er likevel ikke mulig å slå fast at noe sykehus har resultater som avviker signifikant fra landsgjennomsnittet. Det vil også være slik at pasientgrunnlaget vil variere mellom sykehus (case mix). For å ta høyde for noe av dette, er det justert for alder og hvorvidt tumor har vokst gjennom prostata (totalvurdert T-stadium  $<3$  eller cT  $\geq 3$ ). Justering for cT og alder ved diagnose ble gjort ved å beregne en standard lineær regresjon med endringen i det aktuelle utfallsmålet fra runde 1 til runde 2 som avhengig variabel, og med sykehus, cT (dikotomisert) og alder ved diagnose (kontinuerlig) som uavhengige variabler. Justerte endringsverdier ble deretter predikert fra modellen under forutsetning av at fordelingen av cT og alder ved diagnose for hvert sykehus var den samme som for landet sett under ett. I tabell 11.6 ses ujusterte tall for deltakernes innrapporterte gjennomsnittlige score for urinkontinensdomenet, seksualdomenet og tarmdomenet før behandling og ett år etter diagnose.

#### Sammendrag:

Radikal prostatakreftbehandling kan være forbundet med seneffekter, særlig knyttet til urinkontinens, seksuelliv og tarmfunksjon. Man kan se negative utslag etter operasjon og strålebehandling, med unntak av at tarmfunksjon ikke ser ut til å bli påvirket av operasjon. Det er noe variasjon mellom sykehusene, men det kan ikke slås fast at det er noen sykehus som har resultater som avviker signifikant fra landsgjennomsnittet.





**Figur 3.32:** Endring i gjennomsnittlig score for urinkontinens fra diagnose til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med aktiv overvåkning. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av urinkontinens

#### Figur 3.32

##### Datakilde

- Pasientrapporterte data (urinkontinens fra EPIC-26, se kapittel 11.6.1)
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

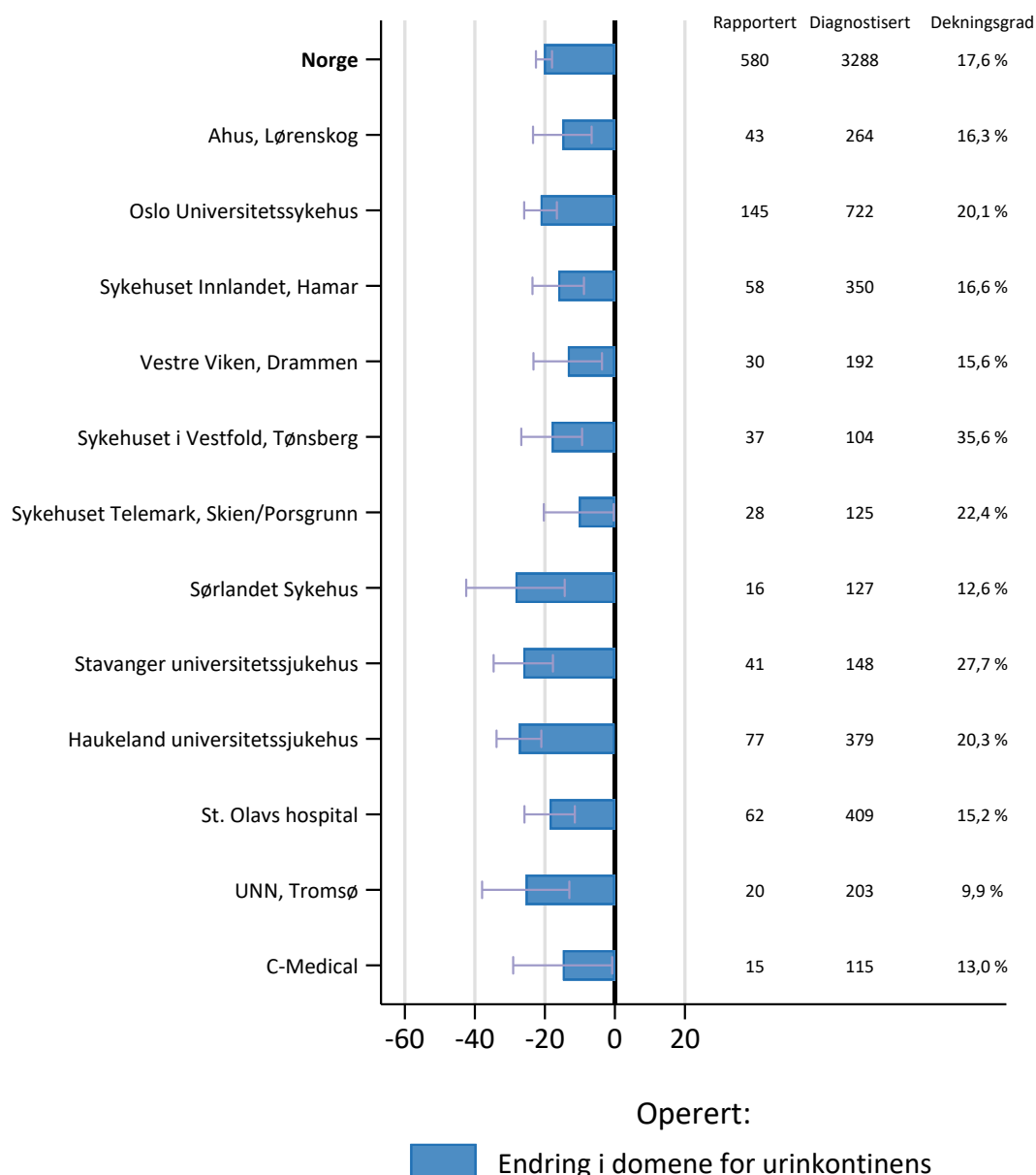
- Pasienter med aktiv overvåkning som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakrefte fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

##### Dekningsgrad

- 41,5 % av pasientene som fikk aktiv overvåkning som primærbehandling

##### Om figuren

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100.



**Figur 3.33:** Endring i gjennomsnittlig score for urinkontinens fra diagnose/før operasjon til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med radikal prostatektomi. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av urinkontinens

**Figur 3.33**

**Datakilde**

- Pasientrapporterte data (urinkontinens fra EPIC-26, se kapittel 11.6.1)
- Utredningsmelding
- Patologimelding etter prostatektomi

**Inklusjon**

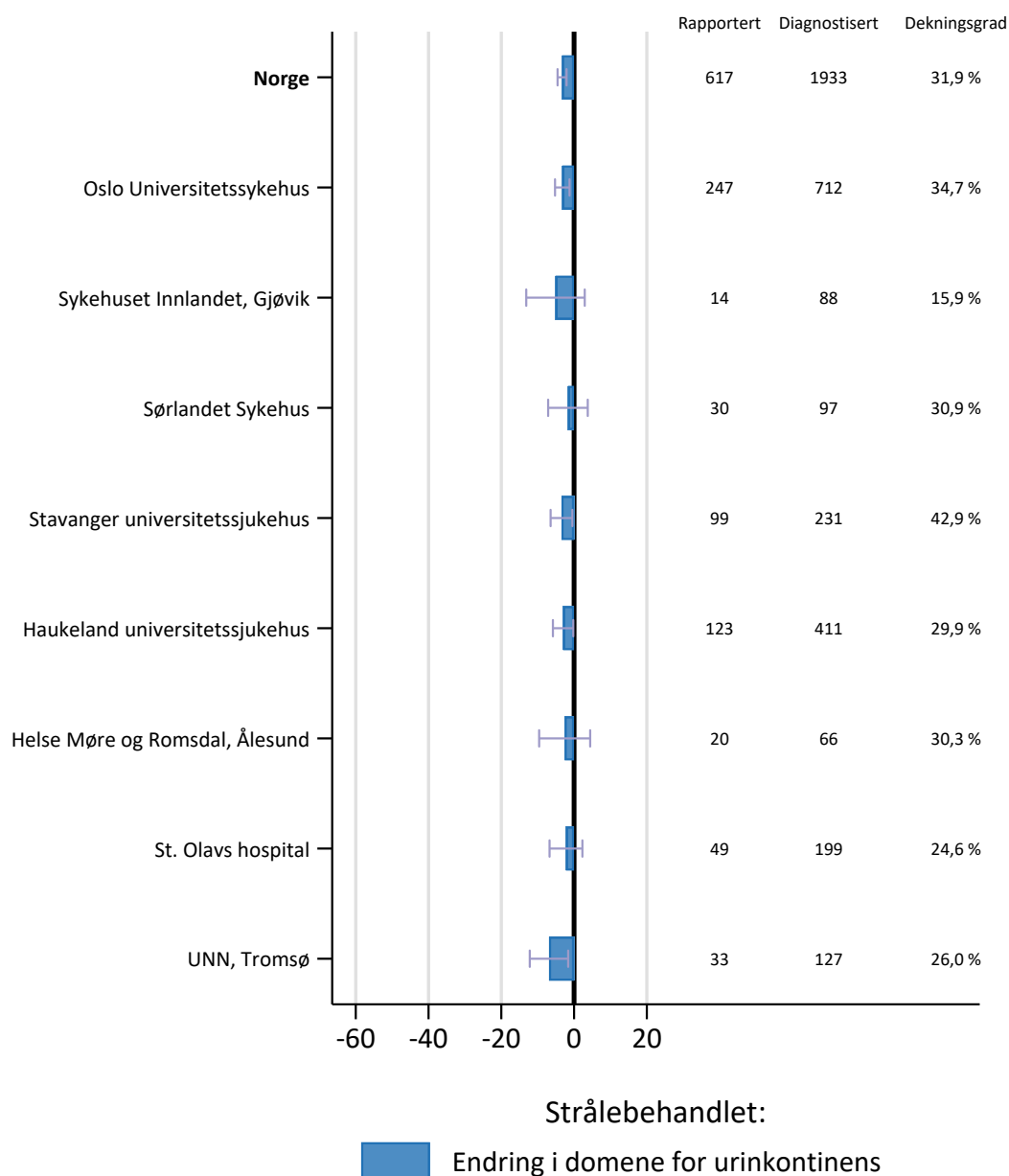
- Pasienter med radikal prostatektomi som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakraft fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

**Dekningsgrad**

- 18,6 % av pasientene som fikk radikal prostatektomi som primærbehandling

**Om figuren**

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100. Dekningsgraden for prostatektomerte pasienter er lavere enn for de andre pasientgruppene på grunn av kortere tid mellom diagnose og behandling, noe som gir et kortere tidsrom for deltakelse i første runde før behandling.



**Figur 3.34:** Endring i gjennomsnittlig score for urinkontinens fra diagnose/før strålebehandling til ett år etter diagnose for pasienter som er strålebehandlet. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av urinkontinens

#### Figur 3.34

##### Datakilde

- Pasientrapporterte data (urinkontinens fra EPIC-26, se kapittel 11.6.1)
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

##### Inklusjon

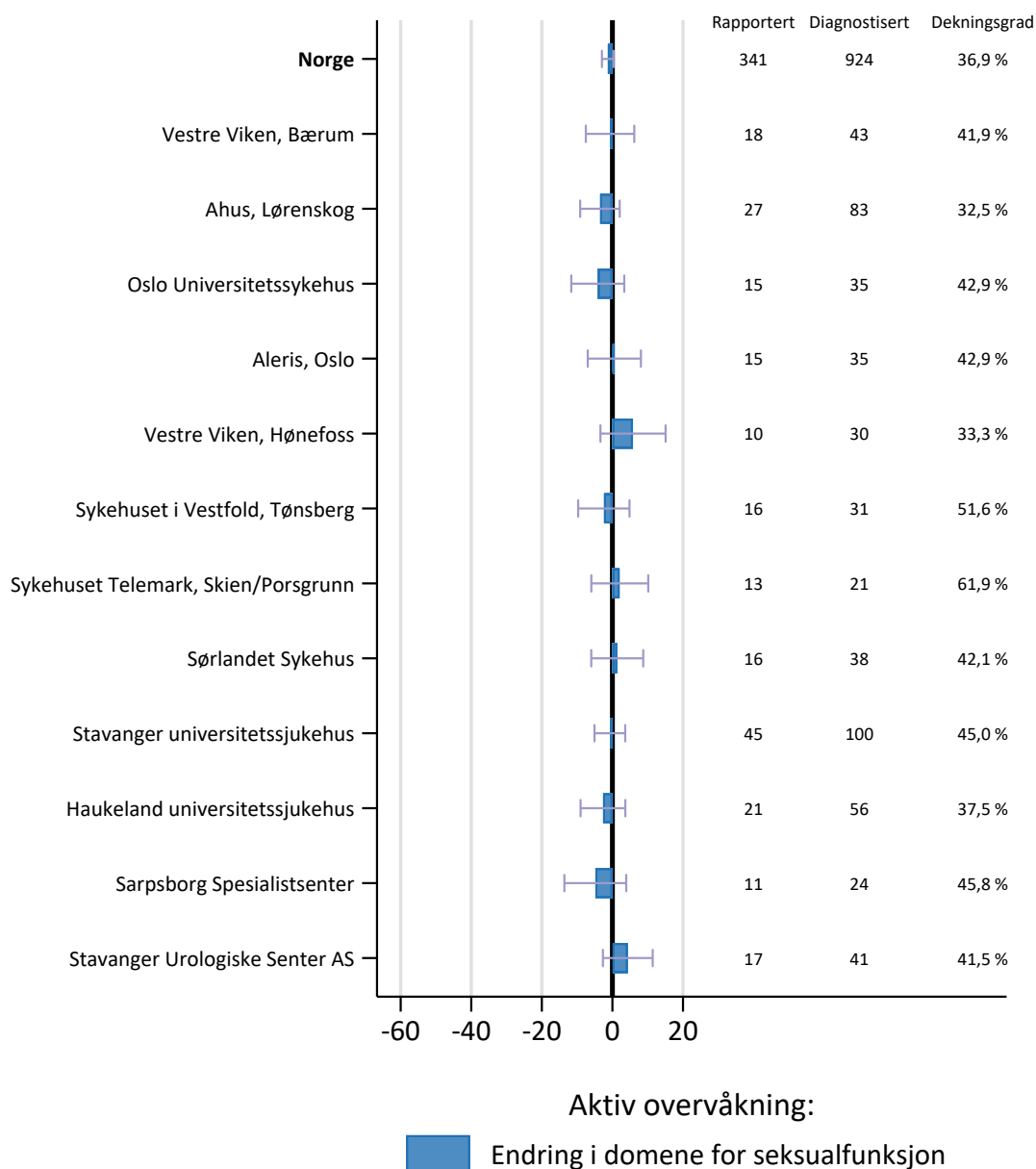
- Pasienter med kurativ strålebehandling som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakrefte fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

##### Dekningsgrad

- 35,4 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk radikal strålebehandling som primærbehandling

##### Om figuren

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100. Denne figuren bør tolkes i lys av at det mangler informasjon om hormonbehandling for disse pasientene, da det kliniske meldeskjemaet for strålebehandling var satt i drift etter at spørreundersøkelsen startet.



**Figur 3.35:** Endring i gjennomsnittlig score for seksualfunksjon fra diagnose til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med aktiv overvåkning. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av seksualfunksjon

**Figur 3.35**

**Datakilde**

- Pasientrapporterte data (seksualdomenet fra EPIC-26, se kapittel 11.6.2)
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

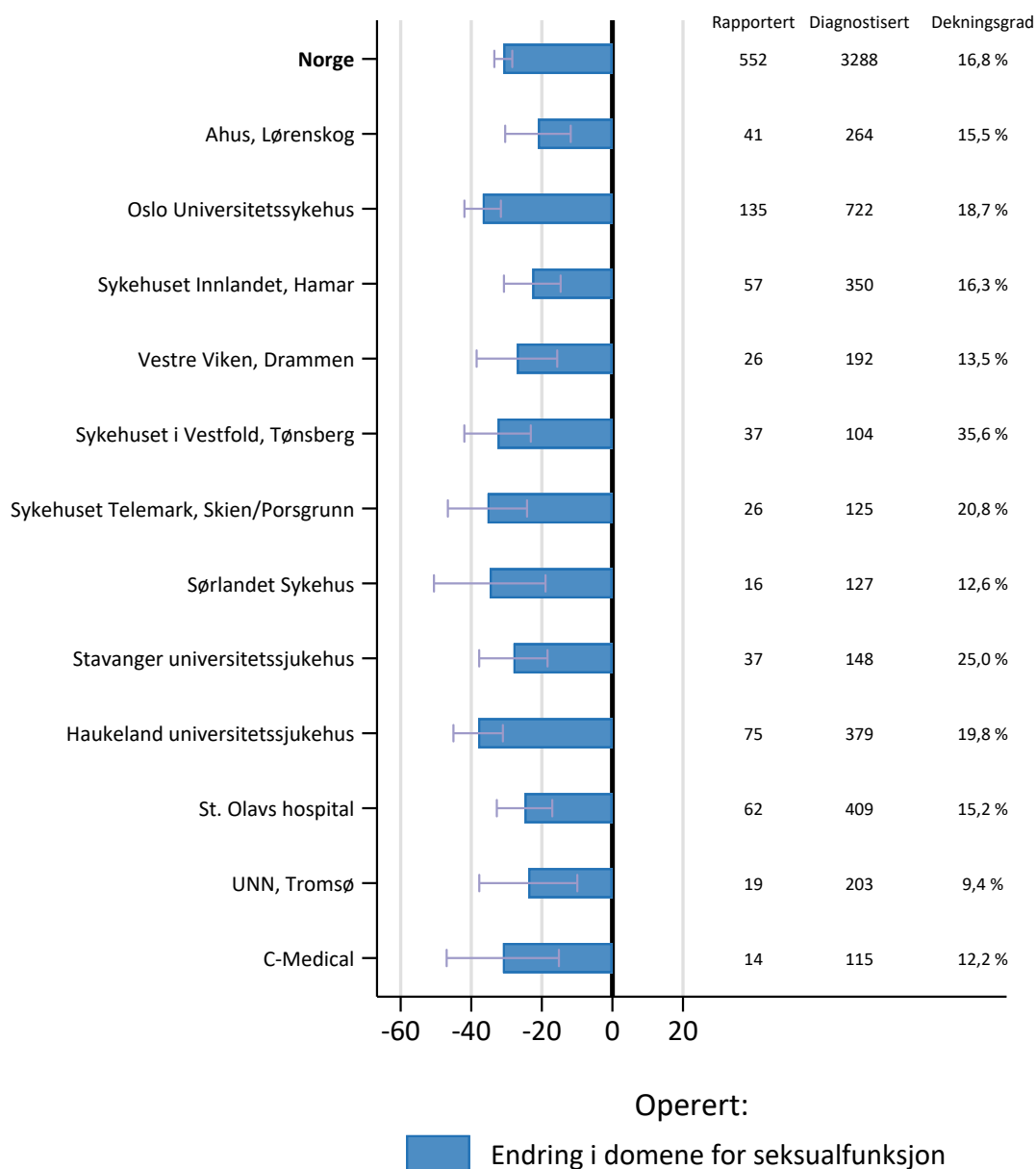
- Pasienter med aktiv overvåkning som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakreft fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

**Dekningsgrad**

- 41,5 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk aktiv overvåkning som primærbehandling

**Om figuren**

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. En score på 100 vil være best mulig resultat.



**Figur 3.36:** Endring i gjennomsnittlig score for seksualfunksjon fra diagnose/før operasjon til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med radikal prostatektomi. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av seksualfunksjon

#### Figur 3.36

##### Datakilde

- Pasientrapporterte data (seksualdomenet fra EPIC-26, se kapittel 11.6.2)
- Utredningsmelding
- Patologimelding etter prostatektomi

##### Inklusjon

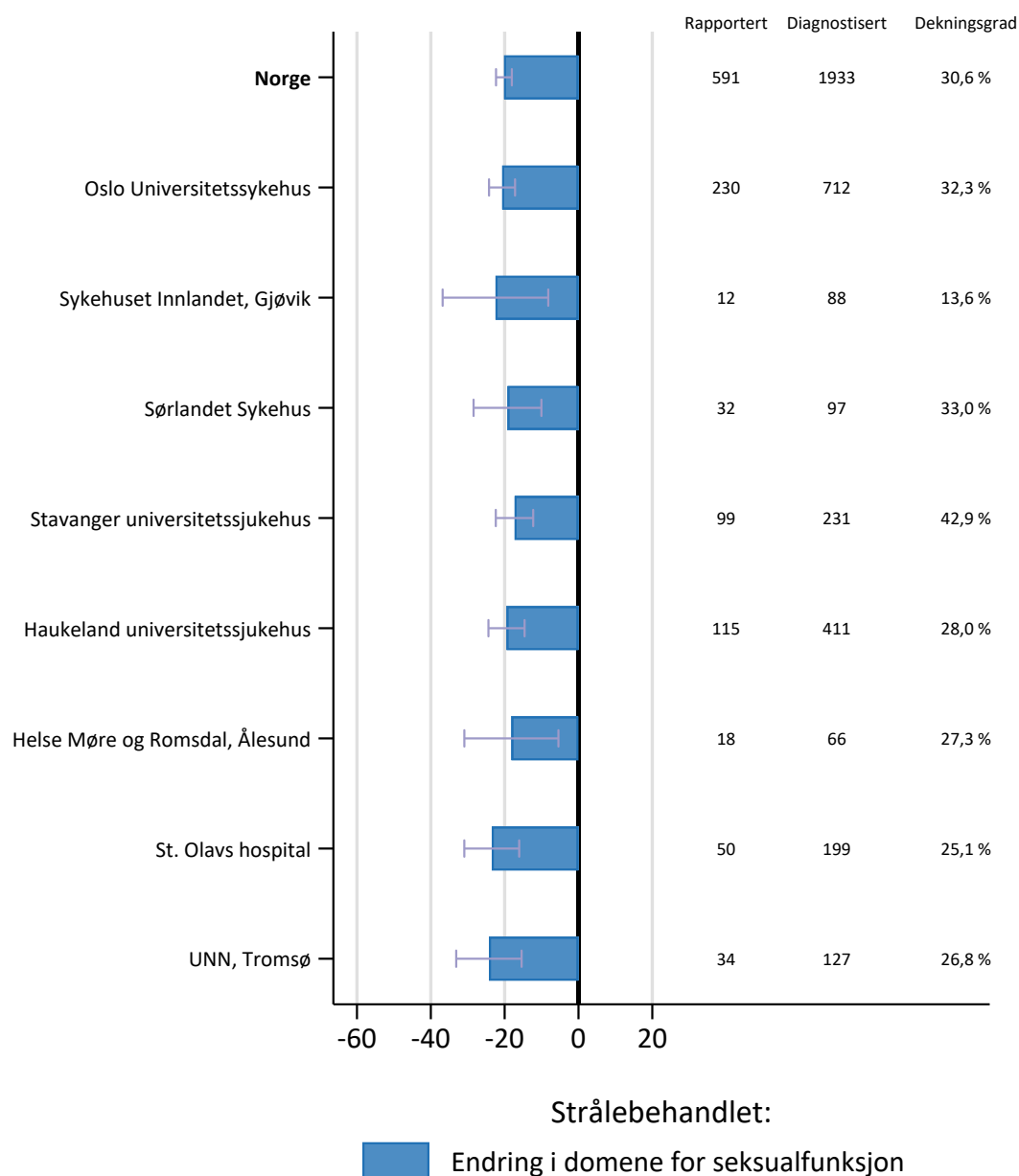
- Pasienter med radikal prostatektomi som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakraft fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

##### Dekningsgrad

- 18,6 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk radikal prostatektomi som primærbehandling

##### Om figuren

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100. Dekningsgraden for prostatektomerte pasienter er lavere enn for de andre pasientgruppene på grunn av kortere tid mellom diagnose og behandling, noe som gir et kortere tidsrom for deltakelse i første runde før behandling.



**Figur 3.37:** Endring i gjennomsnittlig score for seksualfunksjon fra diagnose / før strålebehandling til ett år etter diagnose for pasienter som er strålebehandlet. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av seksualfunksjon

**Figur 3.37**

**Datakilde**

- Pasientrapporterte data (seksualdomenet fra EPIC-26, se kapittel 11.6.2)
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

**Inklusjon**

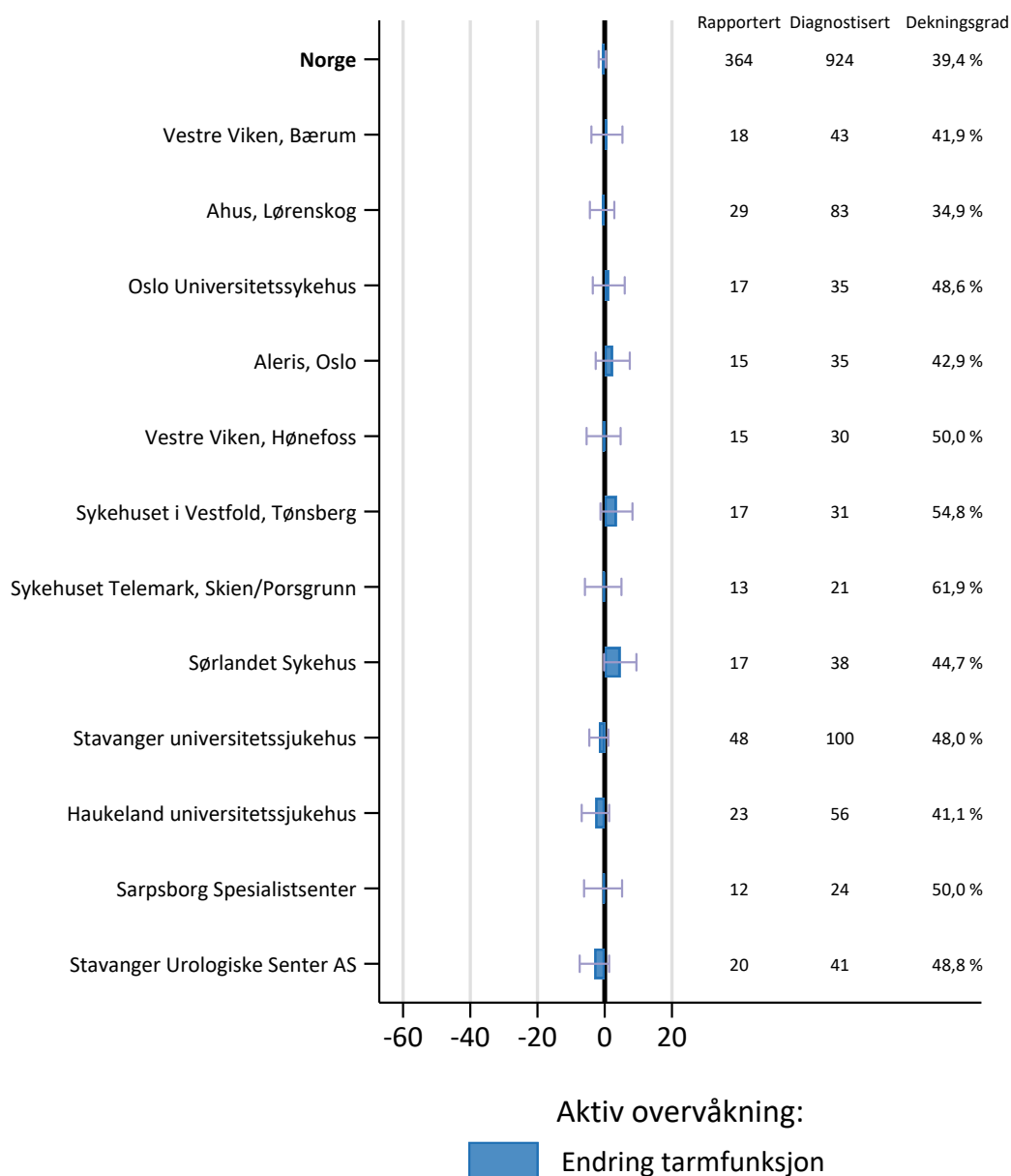
- Pasienter med kurativ strålebehandling som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakreft fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

**Dekningsgrad**

- 35,4 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk radikal strålebehandling som primærbehandling

**Om figuren**

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100. Denne figuren bør tolkes i lys av at det mangler informasjon om hormonbehandling for disse pasientene, da det kliniske meldeskjemaet for strålebehandling ble satt i drift etter at spørreundersøkelsen startet.



**Figur 3.38:** Endring i gjennomsnittlig score for tarmfunksjon fra diagnose til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med aktiv overvåkning. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av tarmfunksjon

#### Figur 3.38

##### Datakilde

- Pasientrapporterte data (tarmdomenet fra EPIC-26, se kapittel 11.6.3)
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

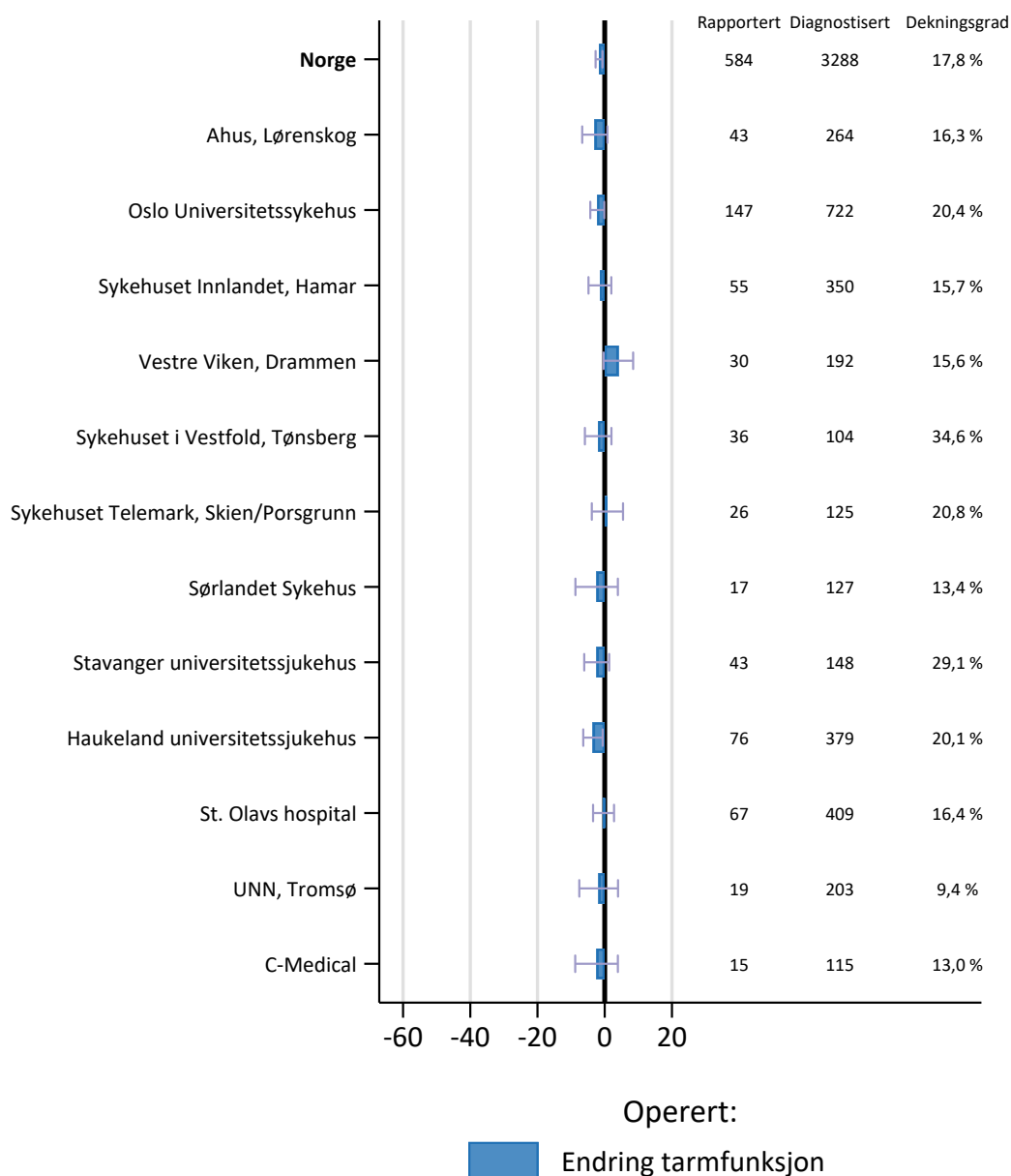
- Pasienter med aktiv overvåkning som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakreft fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

##### Dekningsgrad

- 41,5 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk radikal strålebehandling som primærbehandling

##### Om figuren

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100.



**Figur 3.39:** Endring i gjennomsnittlig score for tarmfunksjon fra diagnose / før operasjon til ett år etter diagnose for pasienter som er behandlet med radikal prostatektomi. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av tarmfunksjon

**Figur 3.39**

**Datakilde**

- Pasientrapporterte data (tarmdomenet fra EPIC-26, se kapittel 11.6.2)
- Utredningsmelding
- Patologimelding etter prostatektomi

**Inklusjon**

- Pasienter med radikal prostatektomi som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakrefte fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

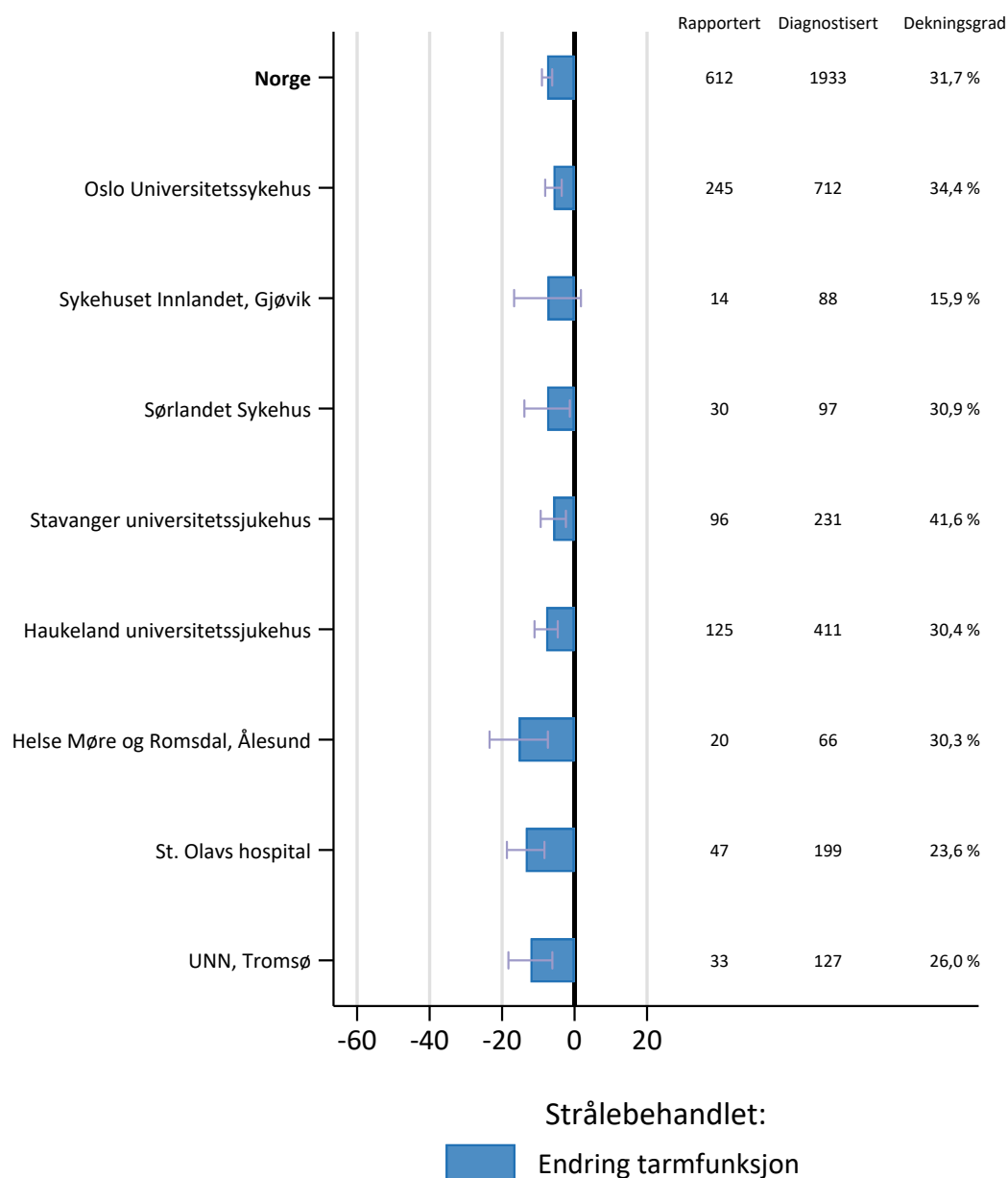
**Dekningsgrad**

- 18,6 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk radikal strålebehandling som primærbehandling

**Om figuren**

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100. Dekningsgraden for prostatektomerte pasienter er lavere enn for de andre pasientgruppene på grunn av kortere tid mellom diagnose og behandling, noe som gir et kortere tidsrom for deltakelse i første runde før behandling.





**Figur 3.40:** Endring i gjennomsnittlig score for tarmfunksjon fra diagnose / før strålebehandling til ett år etter diagnose for pasienter som er strålebehandlet. Negativ endring tyder på en gjennomsnittlig forverring av tarmfunksjon

#### Figur 3.40

##### Datakilde

- Pasientrapporterte data (tarmdomenet fra EPIC-26, se kapittel 11.6.2)
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

##### Inklusjon

- Pasienter med kurativ strålebehandling som primærbehandling som ble diagnostisert med prostatakraft fra 01.01.2018 til 31.12.2019, og som har deltatt i spørreundersøkelsen både før behandling (baseline) og etter 1 år. Klinisk utredningsmelding må være mottatt

##### Dekningsgrad

- 35,4 % av pasientene diagnostisert i tidsrommet og som fikk radikal strålebehandling som primærbehandling

##### Om figuren

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall
- De enkelte sykehusenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Hver score kan i utgangspunktet være mellom 0 og 100. Denne figuren bør tolkes i lys av at det mangler informasjon om hormonbehandling for disse pasientene, da det kliniske meldeskjemaet for strålebehandling ble satt i drift etter at spørreundersøkelsen startet.

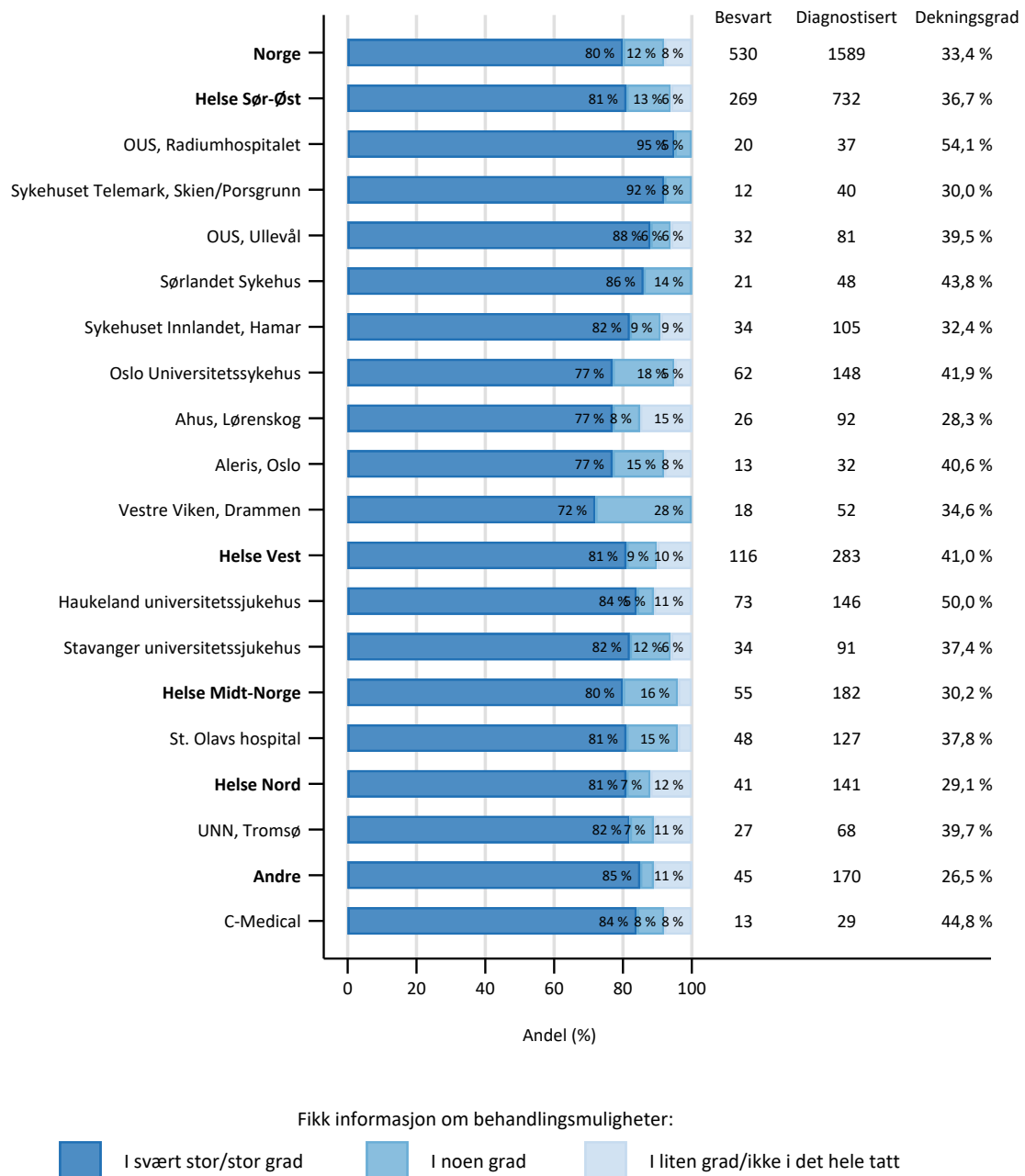
### 3.7.2 Pasientrapportert tilfredshet med helsetjenesten (PREMs – Patient Reported Experience Measures)

I tillegg til informasjon om seneffekter og helserelatert livskvalitet, samler Kreftregisteret fra 2021 inn PREMs. Her får pasientene mulighet til å gi tilbakemelding om noen aspekter ved hvordan de opplevde å være pasient ved sykehuset som hadde hovedansvaret for behandlingen. Vi presenterer i år for første gang PREMs-resultater på sykehusnivå. Dataene er samlet inn til kvalitetsregisteret, og det er pasienter som ble diagnostisert i 2020 som har svart ett år etter sin diagnose.

80 % av menn som ble diagnostisert med prostatakreft i 2020 og som deltok i *befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet* oppga ett år etter diagnose at de i svært stor rolle eller i stor grad hadde fått tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle. 65 % mente at de hadde fått tilstrekkelig med informasjon om mulige bivirkninger og seneffekter.

#### **Sammendrag:**

80 % oppga at de i svært stor eller i stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle, mens 65 % mente de hadde fått tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger og seneffekter.



**Figur 3.41:** ”Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle for deg?”

**Figur 3.41**

**Datakilde**

- Pasientrapporterte data

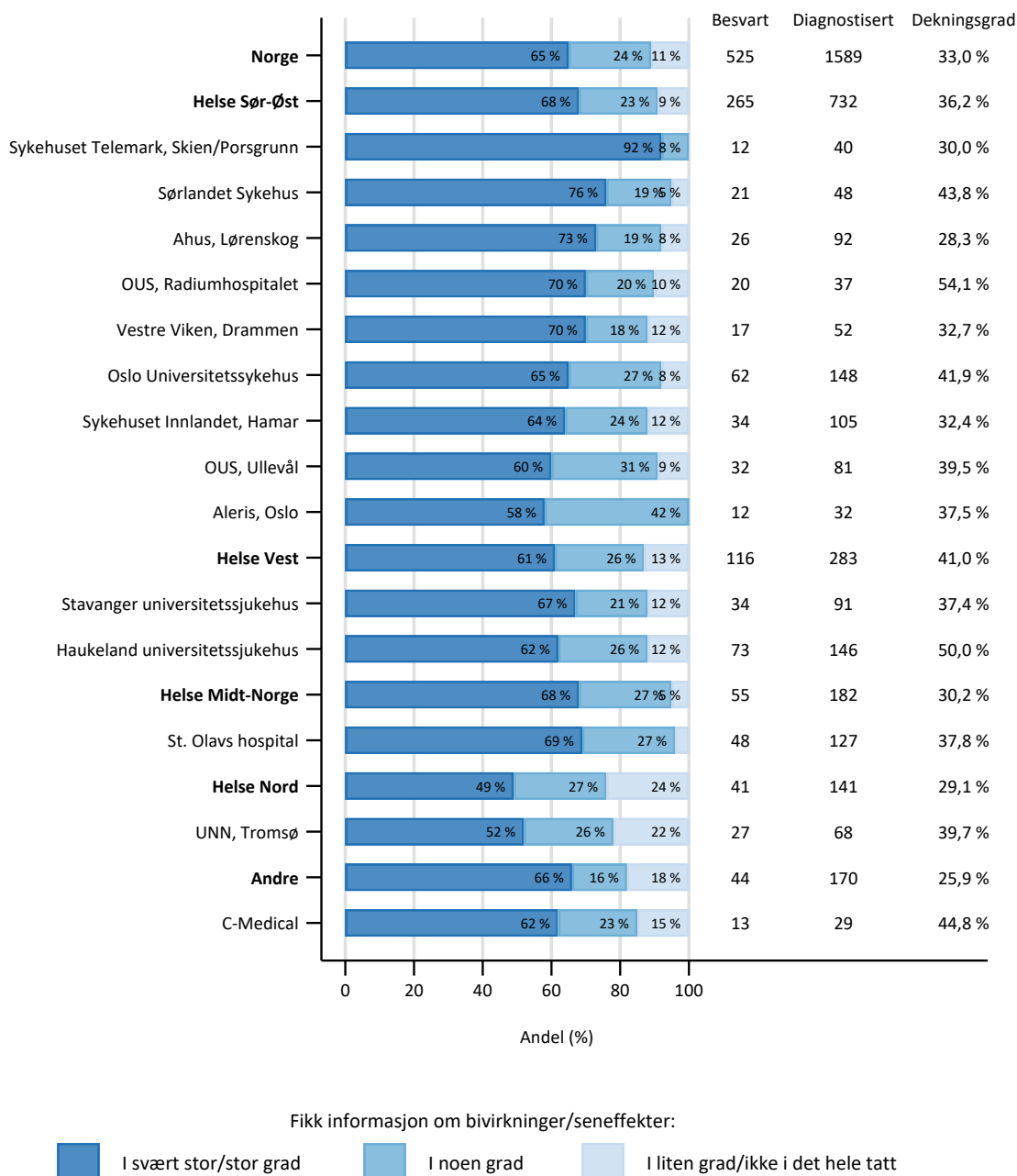
**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft i 2020, besvart runde 2 i Befolkningsundersøkelsen om helse og livskvalitet.

**Dekningsgrad**

- 40 % for alle pasienter

**Om figuren**



**Figur 3.42:** ”Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen du fikk?” **OG** ”Fikk du tilstrekkelig informasjon om seneffekter av behandlingen du fikk?”

**Figur 3.42**

**Datakilde**

- Pasientrapporterte data

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakreft i 2020, besvart runde 2 i Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet.

**Dekningsgrad**

- 40 % for alle pasienter

**Om figuren**

### 3.8 Dødelighet, dødsårsaker og overlevelse

Figur 3.43 viser sannsynligheten av å dø av prostatakraft inntil 10 år etter diagnose sammen med sannsynligheten for å dø av annen kreftdiagnose og av andre årsaker. Analyser av kvaliteten av dødsårsaks-kodingen har vist at denne er usikker hos de eldste, mens det opp til 79 år er sannsynlig at registrert dødsårsak er pålitelig.

Figur 3.44 viser svært lav prostatspesifikk dødelighet hos pasienter som har fått kurativ rettet behandling. Det er liten forskjell mellom de ulike aktive behandlingsvalgene radikal kirurgi, kurativ strålebehandling og aktiv overvåkning.

Figur 3.45 viser som forventet at det er en høyere sannsynlighet for å dø av prostatakraft jo høyere risikogruppe/stadium en er i ved diagnose.

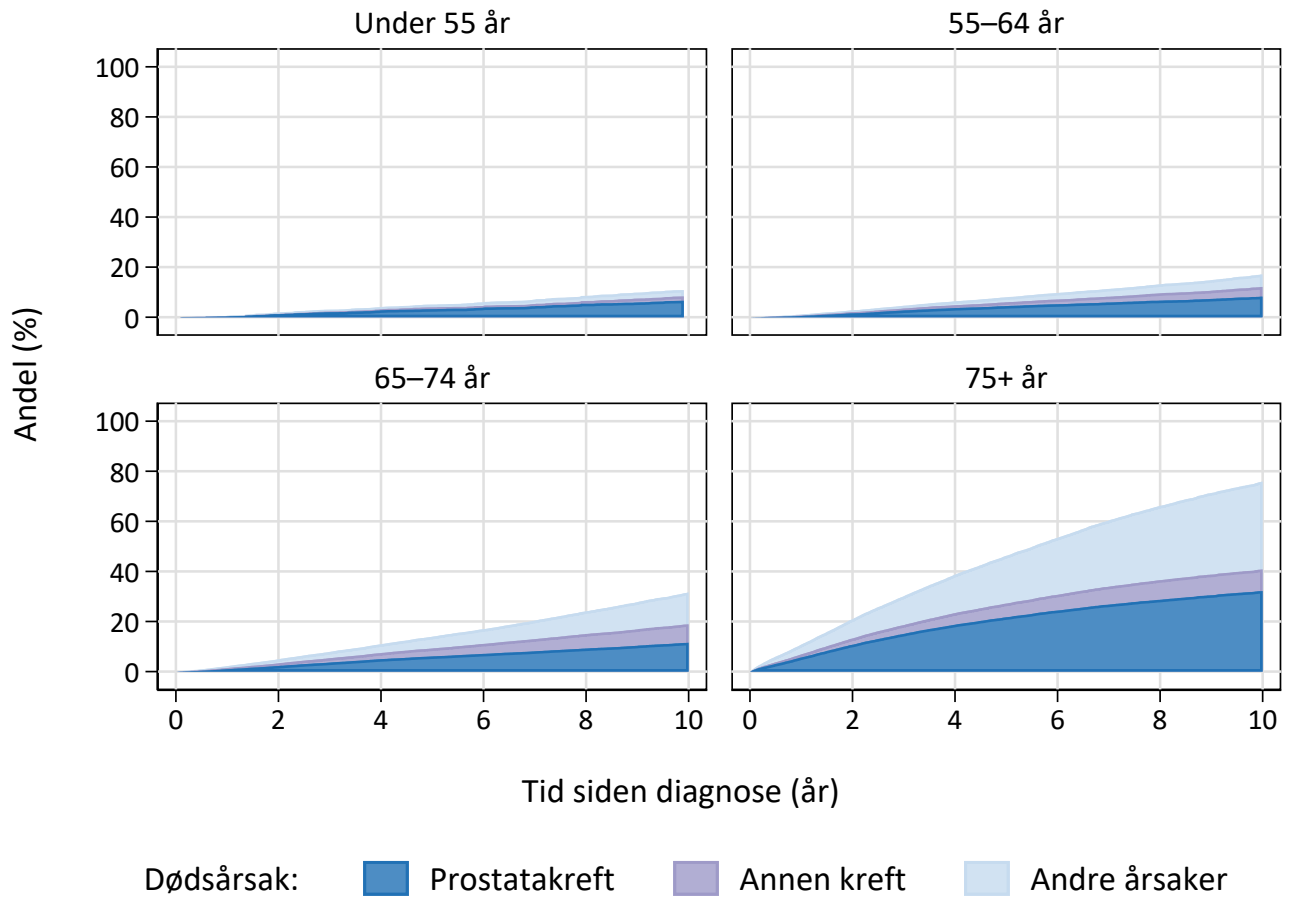
I Norge er det svært sjeldent at det skjer dødsfall grunnet selve utredningen/behandlingen av prostatakraft, og i rapporten er det derfor ikke vist analyser på dette med sammenligninger på sykehus-/ eller fylkesnivå.

Den relative overlevelsen henholdsvis 5 og 10 år etter diagnose er på landsbasis henholdsvis 87 % og 74 % ved høyrisiko lokalavansert prostatakraft, og 42 % og 24 % ved primærmetastatisk prostatakraft (figur 3.46, 3.47, 3.48, 3.49).

For pasientgruppen som helhet er 5 års relativ overlevelse på 95,5 %<sup>14</sup>.

#### **Sammendrag:**

Dødeligheten av prostatakraft øker med alder. Beregninger av overlevelse etter en prostatakreftdiagnose i et populasjonsbasert materiale må ta hensyn til risikogrupper, alder, behandling samt død av andre årsaker. Forskjeller i overlevelse mellom opptaksområder kan i hovedsak skyldes tilfeldig variasjon.



**Figur 3.43:** Dødelighet og dødsårsaker, aldersgruppert, 0–10 år etter diagnose

**Figur 3.43**

**Datakilde**

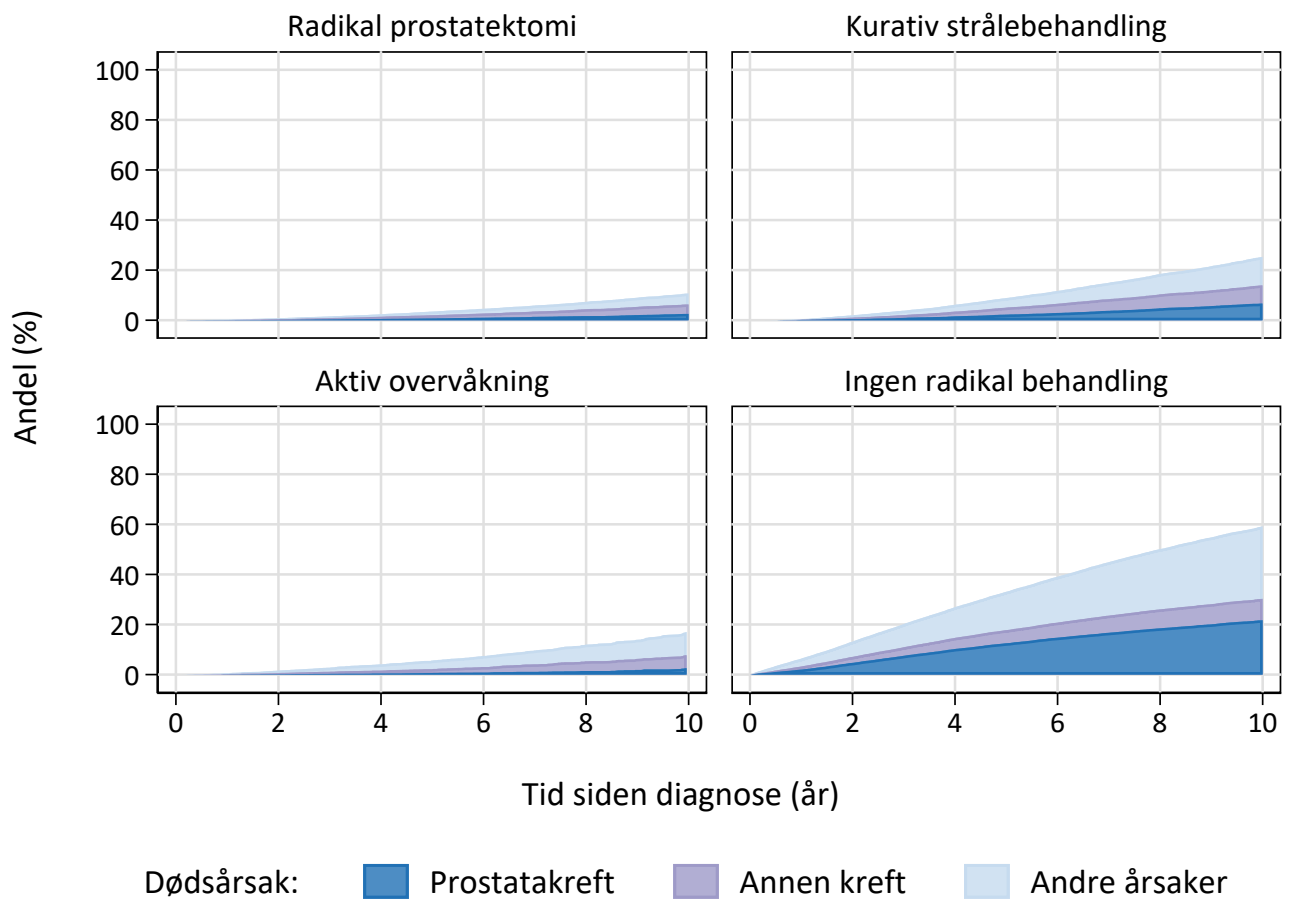
- Krefregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4) og Dødsårsaksregisteret

**Diagnoseår**

- 2009–2018

**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi



**Figur 3.44:** Dødelighet og dødsårsaker for de ulike behandlingsvalg, 0–10 år etter diagnose

**Figur 3.44**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4) og Dødsårsaksregisteret

**Diagnoseår**

- 2010–2019

**Ekskludert**

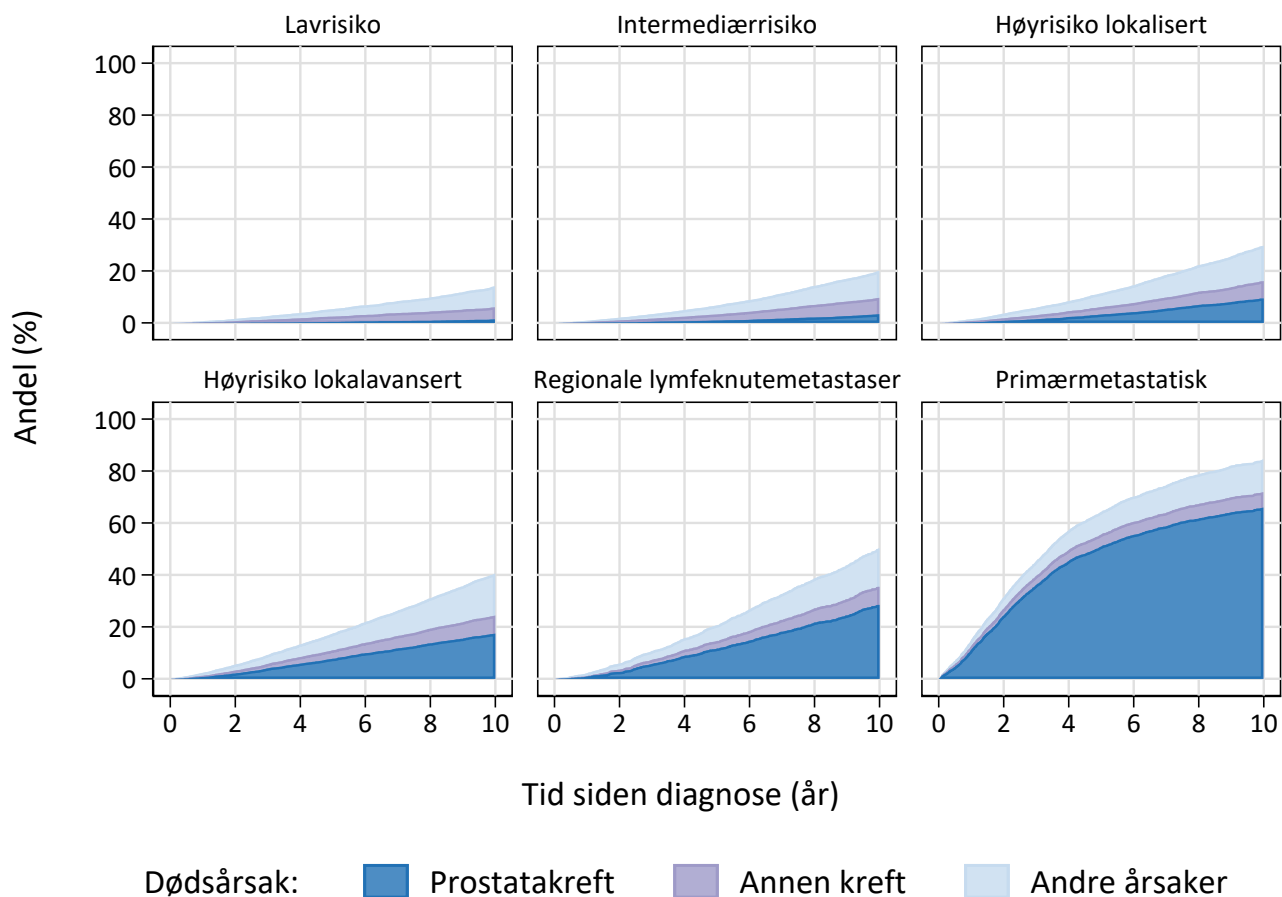
- Pasienter hvor prostatakreft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

- Radikal prostatektomi er definert som prostatektomi innen 1 år fra diagnosedato.

- Kurativ strålebehandling er definert som strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato, med gitt stråledose på 74 Gy eller høyere.

- Aktiv overvåkning hentes fra utredningsmelding via angitt tiltak.

Dersom pasienten ikke faller inn under noen av disse tre behandlingkategoriene, ansees pasienten som "ikke lokalbehandlet/annet".



**Figur 3.45:** Dødelighet og dødsårsaker fordelt på risikogrupper og metastatisk sykdom, 0–10 år etter diagnose

**Figur 3.45**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister (Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4) og Dødsårsaksregisteret

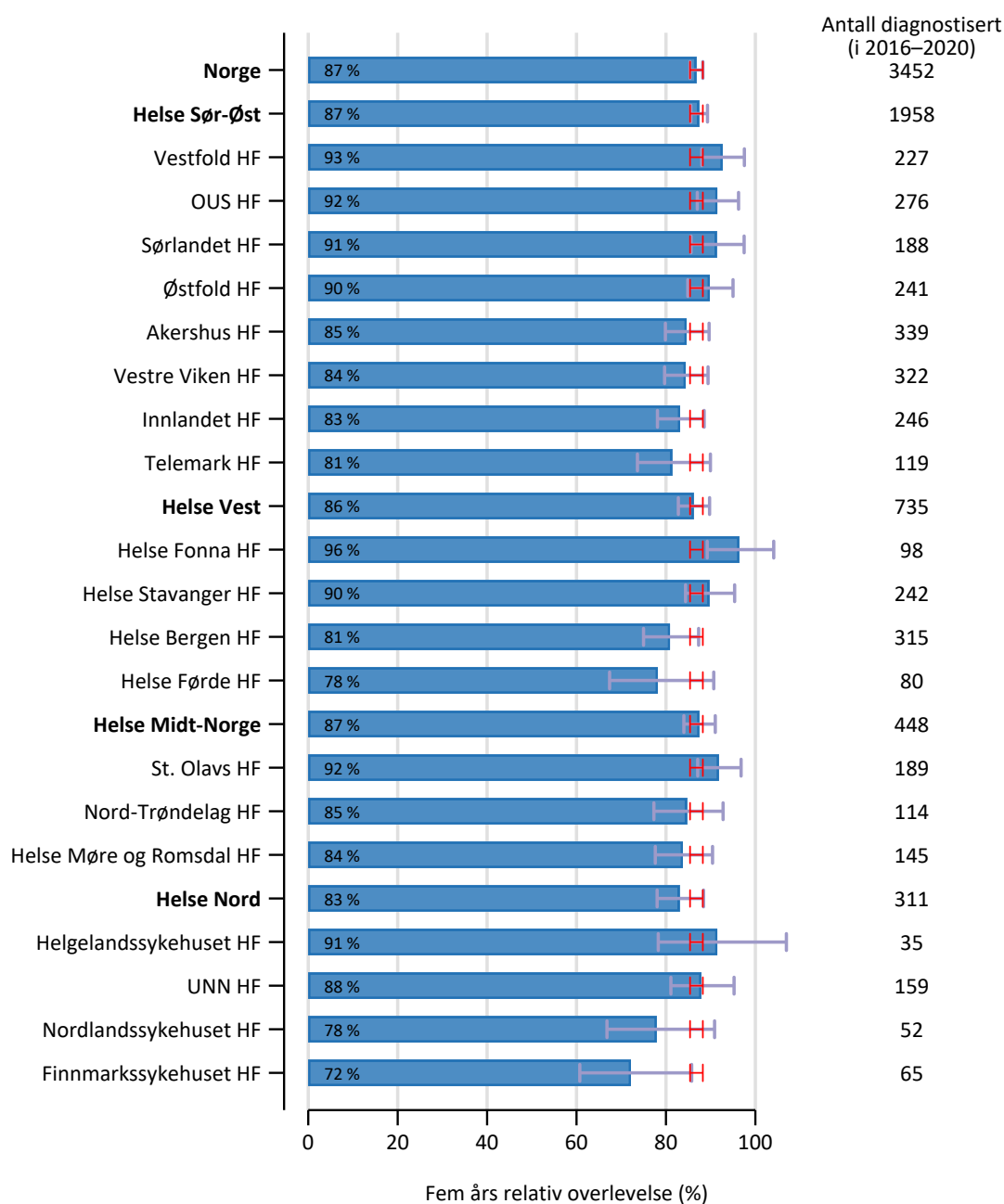
**Inklusjon**

- Diagnostisert med prostatatekst, <80 år og angitte parametre for risikogruppering
- Diagnoseår 2010–2019

**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatatekst var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi
- Regionale lymfeknutemetastaser er definert som spredning til regionale lymfeknuter ved diagnosetidspunktet.
- Primærmestastatisk (M+, fjernspredning ved diagnosetidspunktet) er definert som spredning av prostatateksten til fjerne lymfeknuter eller andre organer.





**Figur 3.46:** Relativ overlevelse 5 år etter diagnose, høyrisiko lokalavansert, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

#### Figur 3.46

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

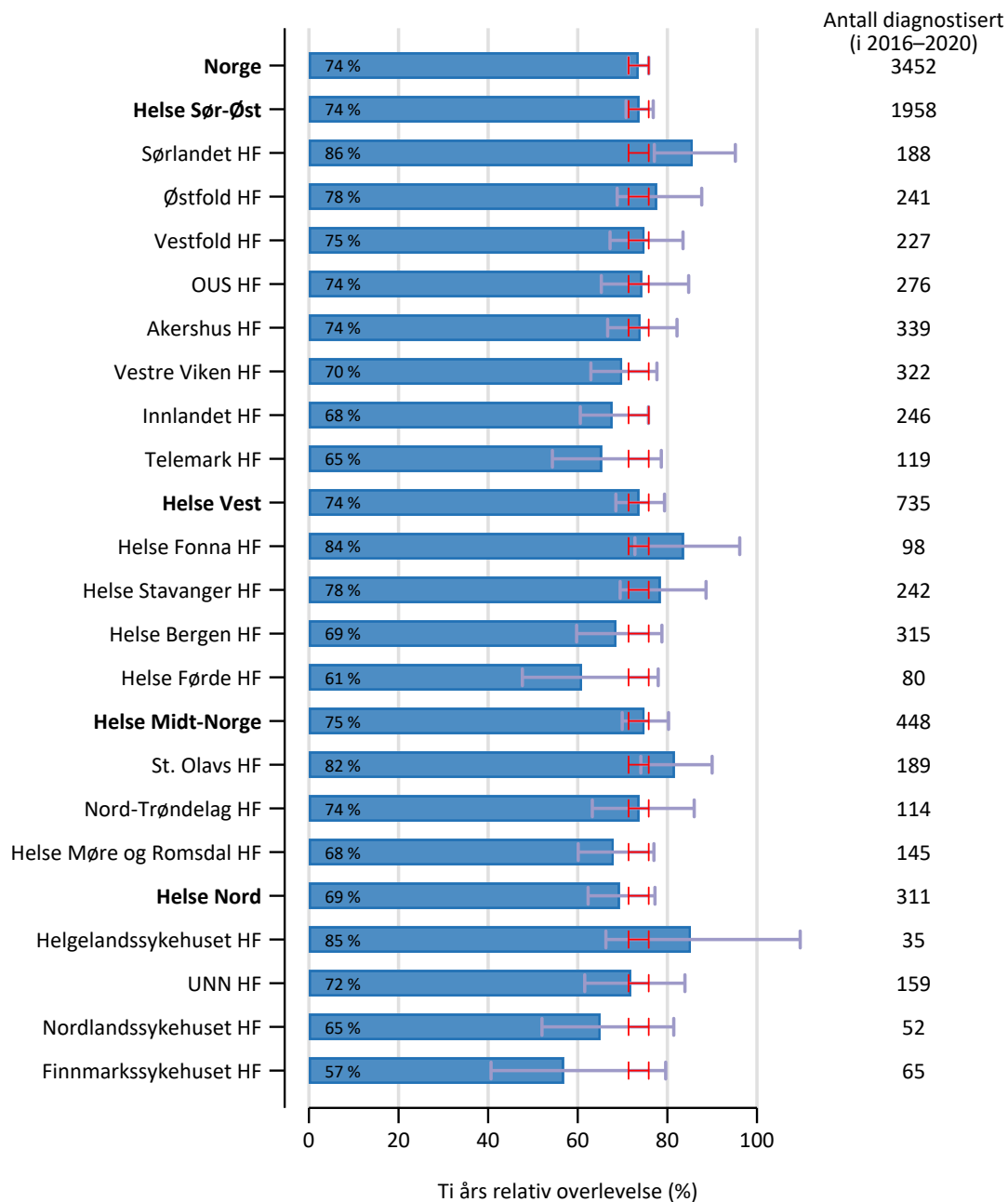
- Pasienter <80 år som har angitt parametre for risikoklassifisering og som går under kategorien høyrisiko lokalavansert
- Periodevindu 2016–2020

##### Ekskludert

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

- Kolonnen viser antall diagnostisert i 2016–2020 som går under kategorien høyrisiko lokalavansert.
- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall for estimatene av fem års relativ overlevelse
- Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis utredning- eller behandlingssted.

Dette er en nasjonal indikator som er omtalt i kapittel 6.2.6 og tilsvarer den som blir presentert på [Helsenorge.no](https://helsenorge.no).



**Figur 3.47:** Relativ overlevelse 10 år etter diagnose, høyrisiko lokalavansert, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

**Figur 3.47**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

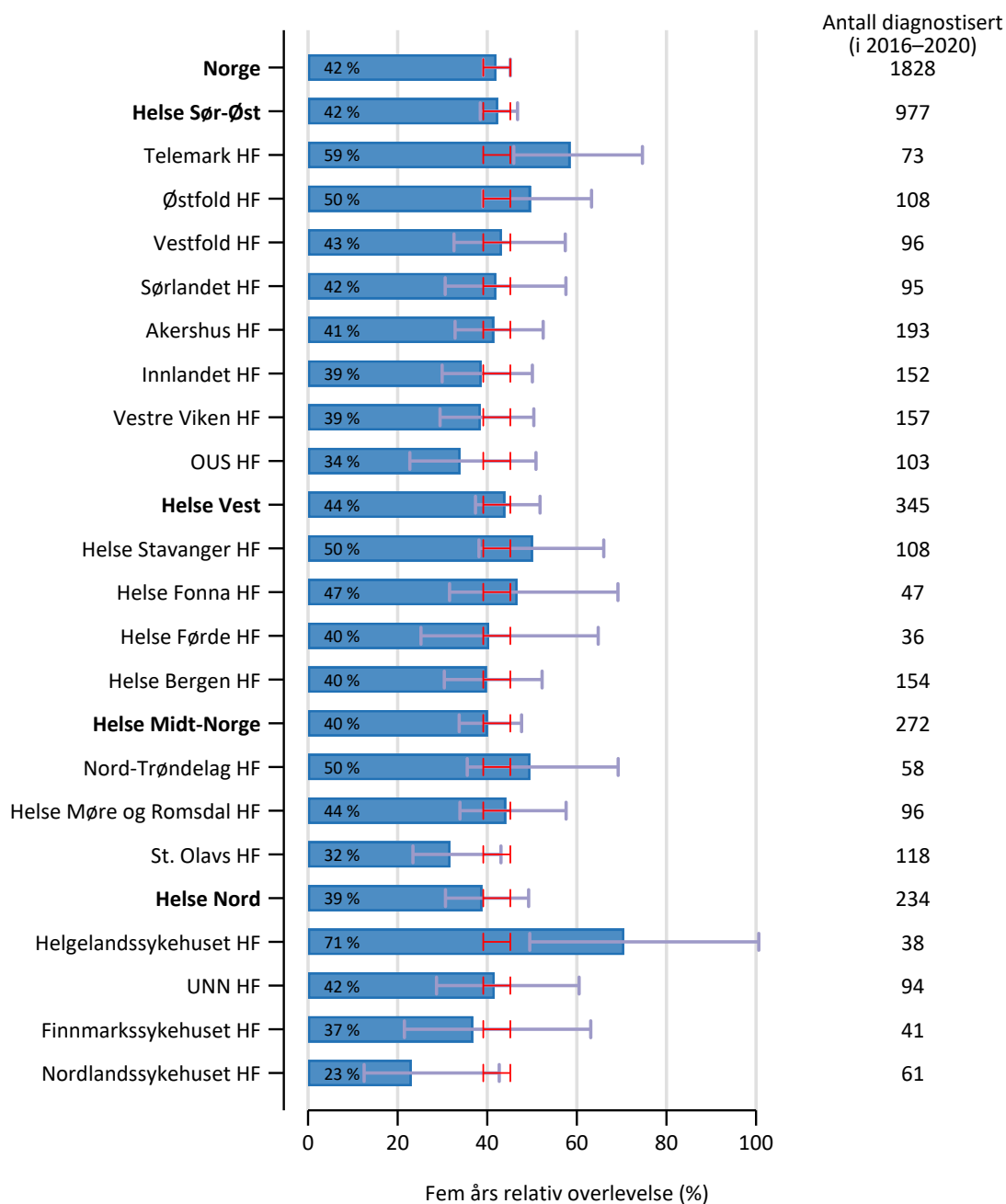
**Inklusjon**

- Pasienter <80 år som har angitt parametre for risikoklassifisering og som går under kategorien høyrisiko lokalavansert
- Periodevindu 2016–2020

**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

- Kolonnen viser antall diagnostisert i 2016–2020 som går under kategorien høyrisiko lokalavansert.
- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall for estimatene av fem års relativ overlevelse
- Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis utredning- eller behandlingssted.



**Figur 3.48:** Relativ overlevelse 5 år etter diagnose, metastaser på diagnosetidspunktet (primærmestastatisk), nasjonalt og opptaksområde (bosted)

#### Figur 3.48

##### Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

##### Inklusjon

- Pasienter med prostatakrefte og som har påvist metastaser på diagnosetidspunktet  
 - Periodevindu 2016–2020

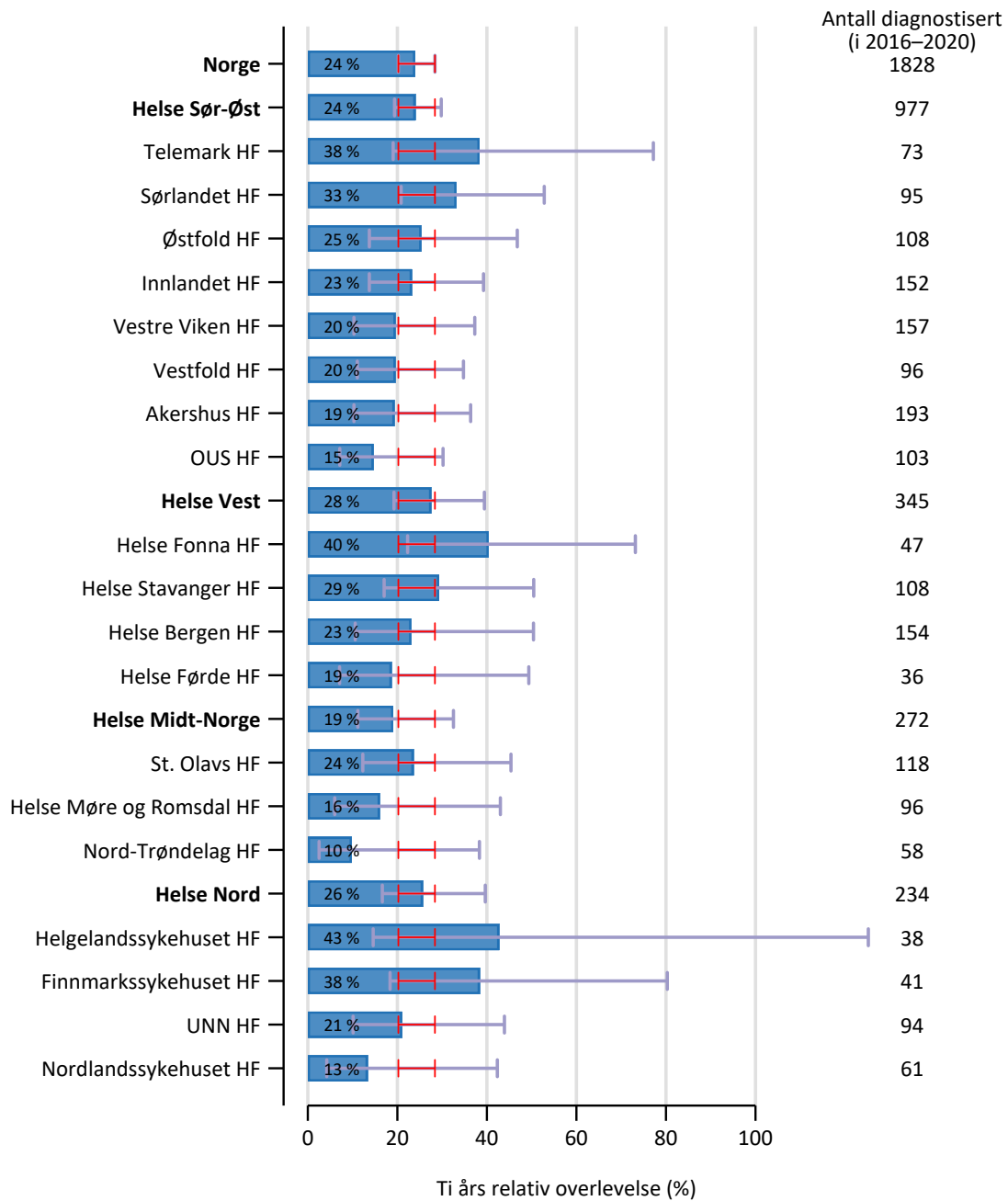
##### Ekskludert

- Pasienter hvor prostatakrefte var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

- Kolonnen viser antall diagnostisert i 2016–2020 som hadde påvist metastaser ved diagnosetidspunkt.

- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall for estimatene av fem års relativ overlevelse.

- Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis utredning- eller behandlingssted.



**Figur 3.49:** Relativ overlevelse 10 år etter diagnose, metastaser på diagnosetidspunktet (primærmestastatisk), nasjonalt og opptaksområde (bosted)

**Figur 3.49**

**Datakilde**

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

**Inklusjon**

- Pasienter med prostatakreftekt og som har påvist metastaser på diagnosetidspunktet
- Periodevindu 2016–2020

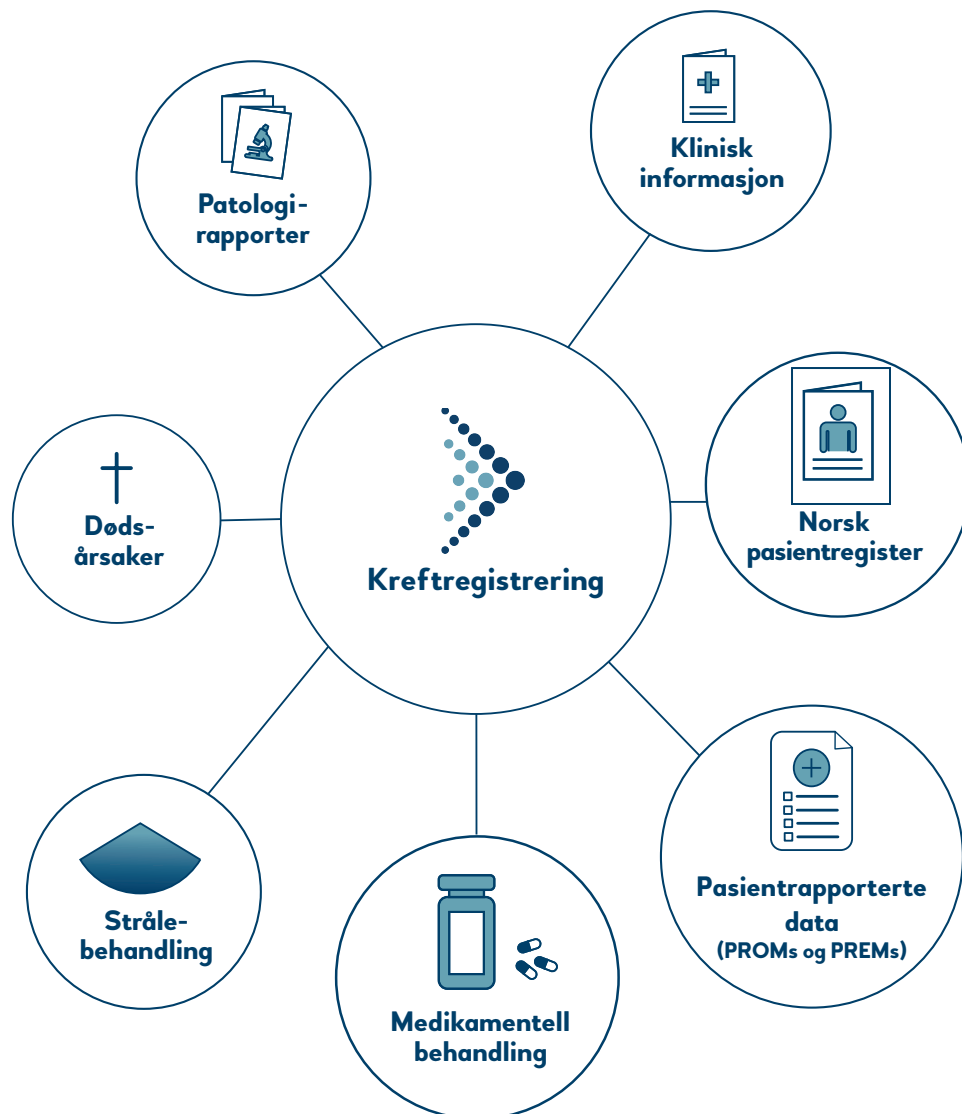
**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatakreftekt var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi
- Kolonnen viser antall diagnostisert i 2016–2020 som hadde påvist metastaser ved diagnosetidspunkt.
- Resultatene er vist med 95 % konfidensintervall for estimatene av fem års relativ overlevelse
- Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis utredning- eller behandlingssted.

## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp prostatakreftpasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i [Krefregisterforskriften § 2-1](#). Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

## 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. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for rapportering 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 (eksempelvis MedInsight), forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjon benyttes.

## 4.2 Rapportering 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. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen enten på papir eller elektronisk. Stadig flere laboratorier går over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.3 Pasientrapportering

Noen kreftpasienter strever med senskader etter behandling, og det trengs mer kunnskap om omfanget av disse skadene og hvem som rammes. Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for å få denne kunnskapen. Dette gjøres ved å invitere personer som nylig har fått kreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Personer som aldri har hatt den aktuelle kreftformen blir også invitert til undersøkelsen, slik at man kan kartlegge hvilke plager som antagelig skyldes sykdom/behandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen og kan skyldes andre ting (for eksempel økende alder).

Befolkningsundersøkelsen er digital, og invitasjon sendes på Helsenorge eller til digital postkasse (Digipost/eBoks). Kreftregisteret når ca. 75 % av pasientene gjennom disse plattformene, og den andelen forventes å øke. Det er helt trygt og frivillig å delta, og ca. halvparten av pasientene velger å delta. Kreftregisteret arbeider for å få enda flere til å sende inn spørreskjema.

## 4.4 Rapportering fra andre kilder

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering, og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister (NPR) sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Ved uttrekk den 25.08.2021 hadde det for diagnose- og behandlingsåret 2020 blitt registrert 9226 patologimeldinger, og 7365 kliniske meldinger i Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft (Prostatakraftregisteret). Prostatakraftregisteret har opplysninger om 78 834 personer med prostatakraft i perioden 2004–2020.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi benytter ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregningen av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>15</sup>. 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 ut hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologimelding og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten av registeret.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med prostatakraft (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte i 2020 hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til kvalitetsregister for prostatakraft.

Alle offentlige og private helseinstitusjoner som diagnostiserer eller behandler prostatakraft er tilsluttet Prostatakraftregisteret. Alle svar på vevsprøver blir rapportert fra patologiavdelingene til Kreftregisteret, men enkelte avdelinger ved sykehusene har ikke etablert gode rutiner for rapportering av klinisk informasjon. Rapportering av klinisk informasjon knyttet til prostatakraft er etablert som rutine ved de fleste sykehusene som utfører dette inngrepet. Klinisk informasjon om diagnose og utredning har en lavere rapporteringsgrad.

### 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med prostatakraft (ICD10: C61) skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,7 % av alle pasienter diagnostisert med prostatakraft. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden 98,6 %. Dekningsgraden (for utredningsmelding, prostatakraft) for 2020 er 91 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

#### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabellen nederst på denne siden viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til Prostatakreftregisteret.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har tilbudt å besøke aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjemaer.

Gjennom erfaringene så langt er det flere faktorer som er viktig for at rapporteringsgraden skal ha ønsket måloppnåelse, i tillegg til at kvaliteten skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt.
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling.
- Bruk merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut.
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå gjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista (manglende kreftmeldinger) som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT; disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling gjennom og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Dato	Aktivitet/tiltak
Januar 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendte ut påminnelse til alle sykehus, privatspesialister og kontaktpersoner om rapportering.
Januar 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektørene ved helseforetakene med status om rapportering til de nasjonale kvalitetsregistrene.
Mars 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til alle fagdirektørene med ny status om rapportering til de nasjonale kvalitetsregistrene.
Mai 2021	Kvalitetsregisteransvarlig kontaktet de sykehusene med en klinisk dekningsgrad under 60 %.
Mai 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte en siste oppfordring til alle fagdirektørene om rapportering, med status for hvert enkelt helseforetak.
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig kontaktet enkelte sykehus med svært lav dekningsgrad.



#### 5.4.2 Rapportering

Figur 5.1 viser at de tidligere observerte forskjellene mellom sykehusene har jevnet seg betraktelig ut, og at flertallet nå ligger på høy måloppnåelse for rapportering av utredningsmeldinger til Prostatakrefregisteret. Prostatakrefregisteret mottok utredningsmelding for 91 % av pasientene i 2020 ved uttrekk gjort 25.08.2021. Det er flere sykehus som de siste årene har etablert gode rutiner for rapportering av utredningsmeldinger, noe resultatene viser i form av at stadig flere har en høy måloppnåelse.

Figur 5.2 viser at kun 47 % av utredningsmeldingene ble rapportert til Krefregisteret innen 60 dager etter diagnose. Sammenlignet med tidligere årsrapporter har flere sykehus forbedret resultatene sine, men det er fremdeles en del sykehus som har et stort forbedringspotensiale for å sende inn klinisk informasjon på et tidligere tidspunkt.

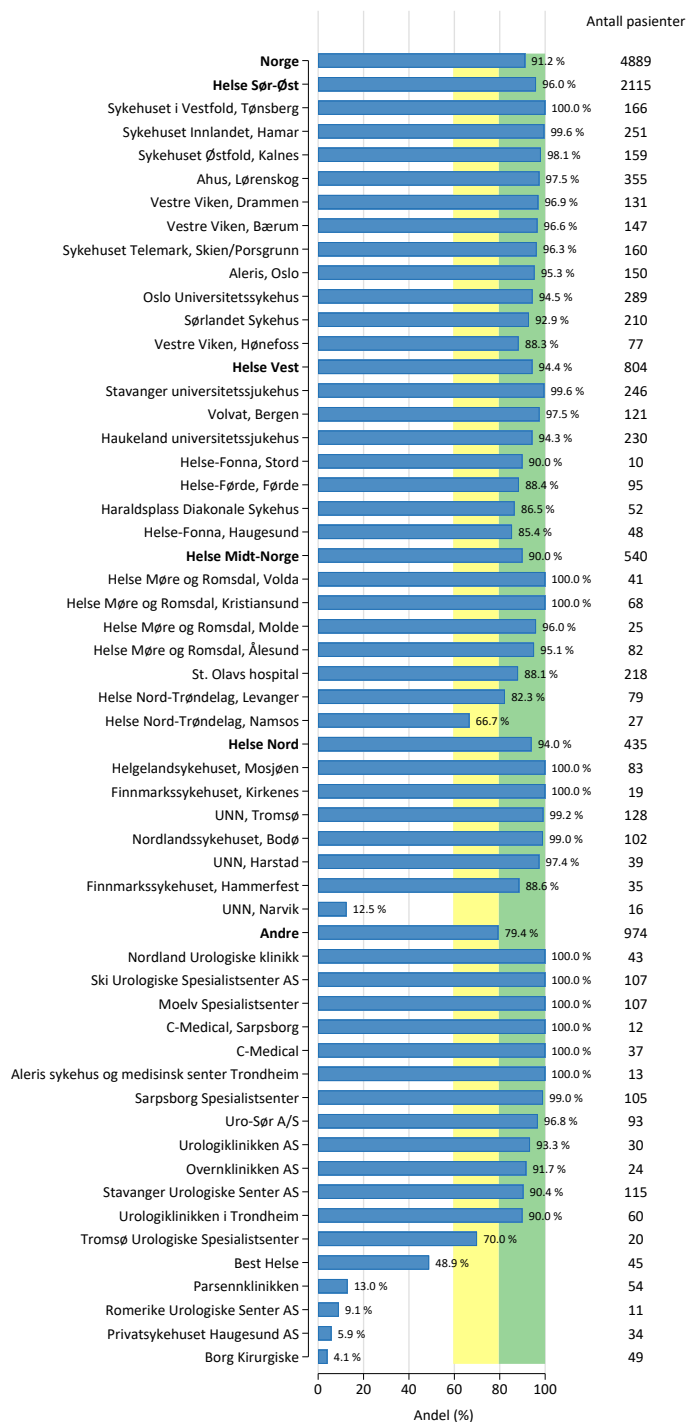
Figur 5.3 viser at Prostatakrefregisteret mottok kirurgimelding på 98 % av de opererte pasientene i 2020 ved uttrekk gjort 25.08.2021.

Figur 5.4 viser at 40 % av meldingene om prostatektomi rapporteres til Prostatakrefregisteret innen 60 dager etter at operasjonen fant sted.

Figur 5.6a viser nasjonal dekningsgrad for utredningsmeldinger pr år for perioden 2009–2020 og figur 5.6b viser nasjonal dekningsgrad for kirurgimeldinger pr. år for perioden 2009–2020. Sammenligner man dekningsgradene i figurene med dekningsgraden publisert i tidligere utgaver av årsrapporten vil man se at informasjon også kommer i etterkant av at en årsrapport er publisert.

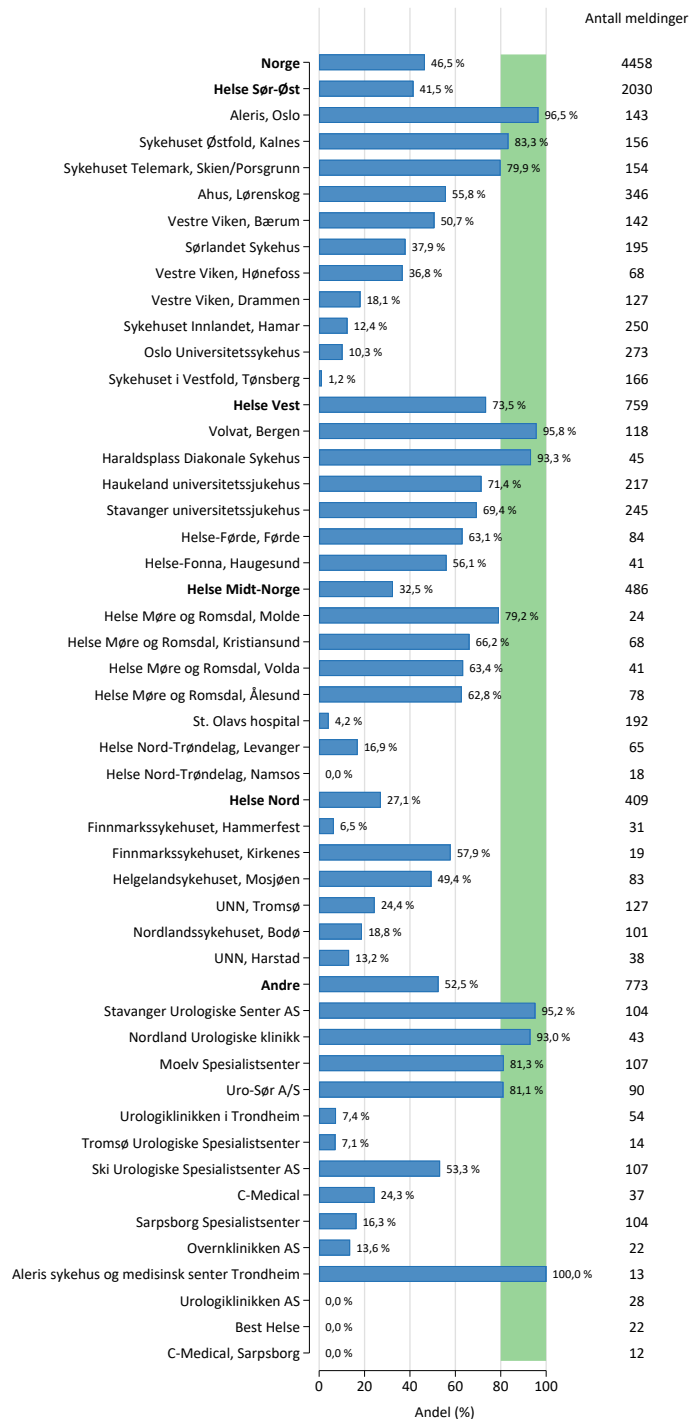
Figur 5.5 viser at det kun er sendt inn klinisk informasjon om strålebehandling for 40 % av tilfellene i 2020.

Krefregisteret gikk våren 2020 bredere ut med informasjon om det kliniske stråleskjemaet ettersom dekningsgraden for utredning og kirurgi nå er på et mer akseptabelt nivå og sykehusene har fått gode rutiner på rapportering av disse. Påminnelse om stråleskjema har også vært en fast del av jevnlig påminnelser som er sendt ut, jfr. kapittel 5.4.1.



Figur 5.1: Dekningsgrad for utredningsmelding av prostatakraft, diagnoseår 2020

**Figur 5.1**  
**Datakilde**  
 - Kreftregisterets basisregister  
**Inklusjon**  
 - Sendt inn utredningsmelding etter primærutredning av prostatakraft.  
 - Diagnoseår 2020  
**Ekkludert**  
 - Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi  
**Måloppnåelse dekningsgrad**  
 < 60 % Lav måloppnåelse | 60 – 79 % Moderat måloppnåelse (gult felt) | ≥ 80 % Høy måloppnåelse (grønt felt)  
 - Sykehus med færre enn 10 pasienter vises ikke, men er inkludert under Norge.



Figur 5.2: Rapportert utredningsmelding innen 60 dager etter ferdig utredning, diagnoseår 2020

#### Figur 5.2

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

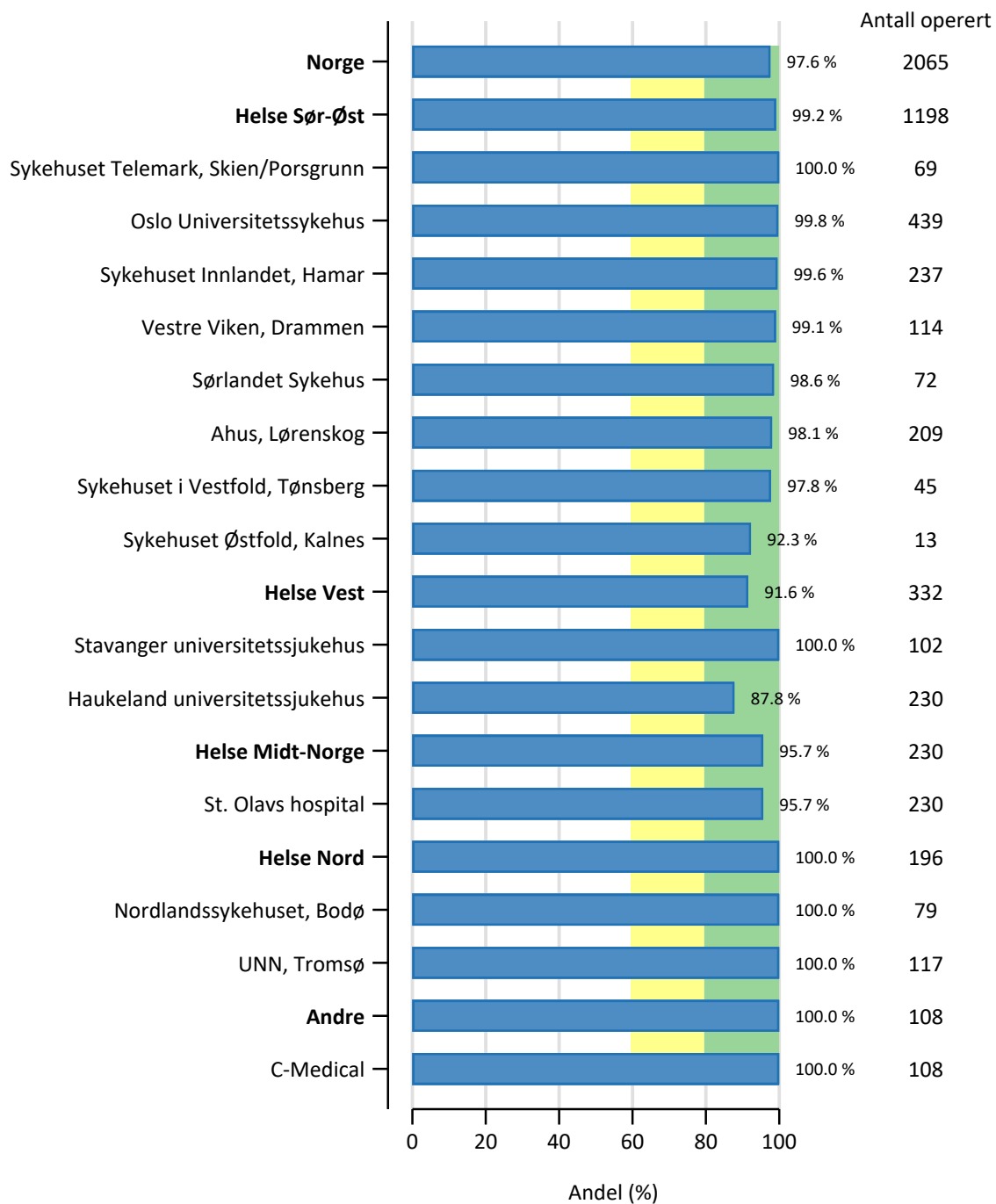
##### Inklusjon

- Sendt inn utredningsmelding for prostatakreft
- Diagnoseår 2020

##### Måloppnåelse dekningsgrad

≥ 80 % Høy måloppnåelse (grønt felt)

- Sykehus med færre enn 10 pasienter vises ikke, men er inkludert under Norge.



**Figur 5.3:** Rapporteringsgrad for kirurgimelding etter utført prostatakтоми, operasjonsår 2020

**Figur 5.3**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

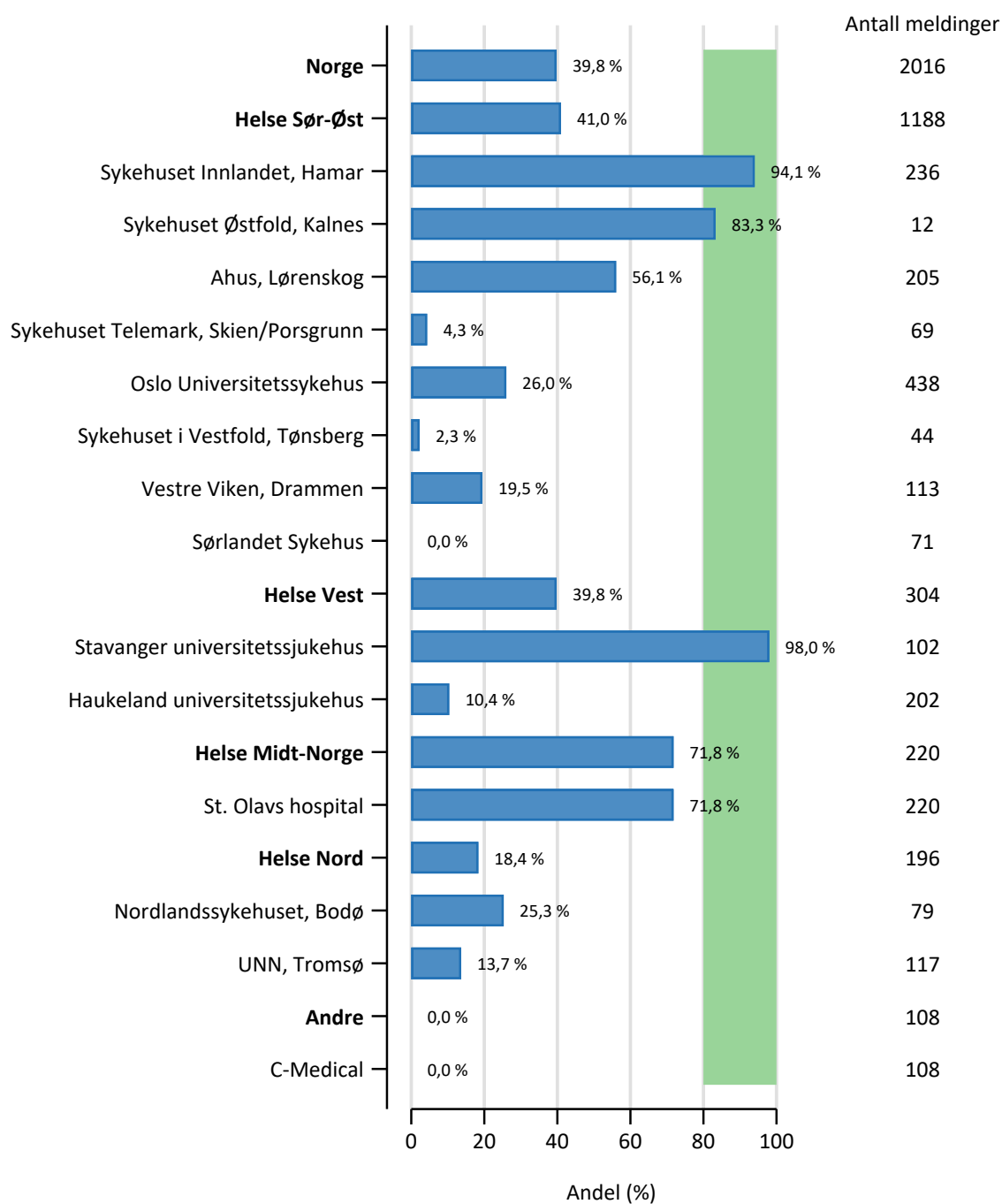
- Sendt inn kirurgimelding etter utført prostatakтоми.
- Operasjonsår 2020

**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatakreftekt var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi

**Måloppnåelse dekningsgrad**

< 60 % Lav måloppnåelse | 60 – 79 % Moderat måloppnåelse (gult felt) | ≥ 80 % Høy måloppnåelse (grønt felt)



**Figur 5.4:** Rapportert kirurgimelding innen 60 dager etter utført radikal prostatektomi, operasjonsår 2020

#### Figur 5.4

##### Datakilde

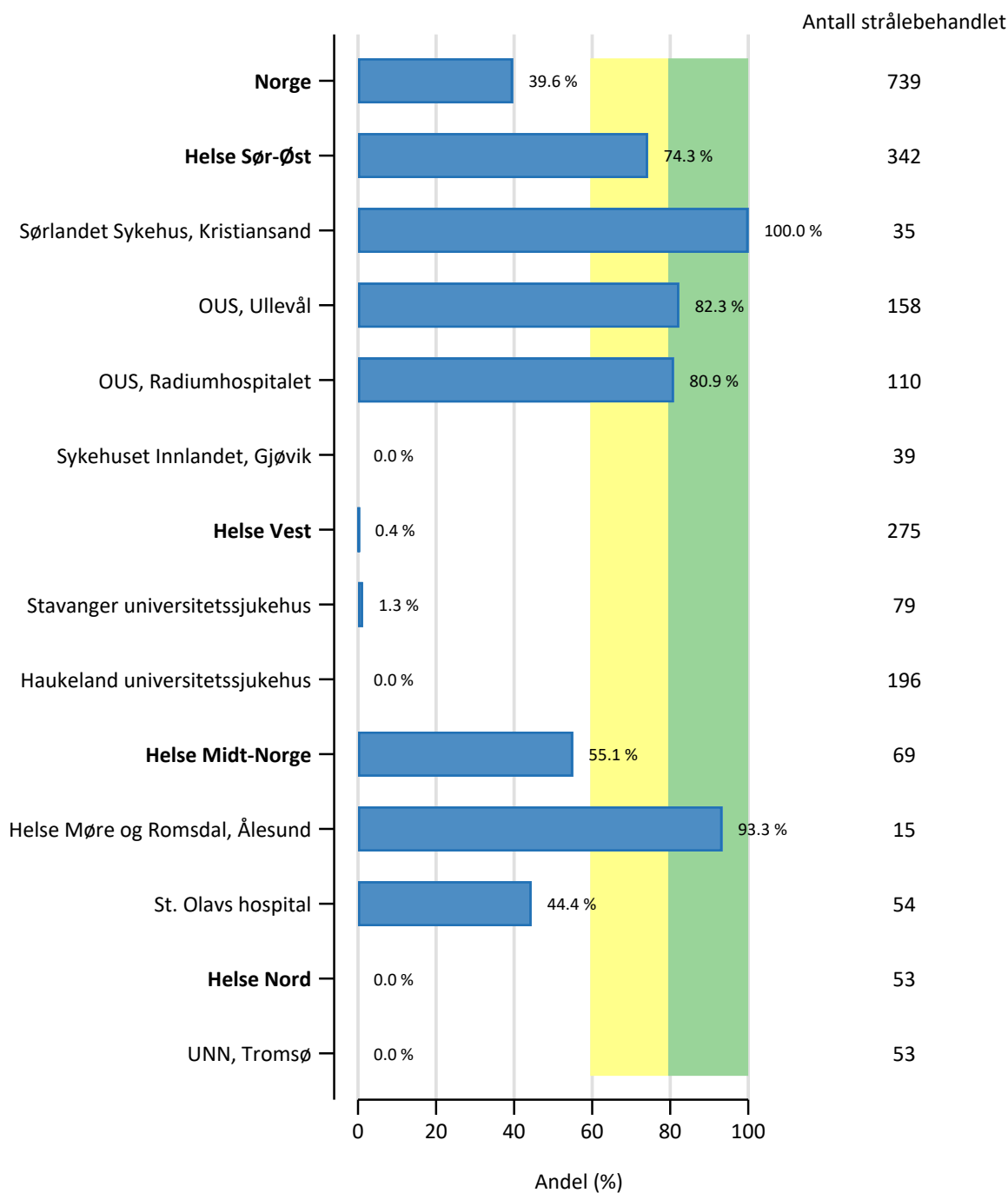
- Krefregisterets basisregister

##### Inklusjon

- Sendt inn kirurgimelding etter utført radikal prostatektomi innen 60 dager etter utført inngrep.  
- Operasjonsår 2020

##### Måloppnåelse dekningsgrad

≥ 80 % Høy måloppnåelse (grønt felt)



Figur 5.5: Rapportert strålebehandlingsmelding etter utført primær strålebehandling, 2020

**Figur 5.5**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Pasienter som har fått primær strålebehandling og som har mottatt en klinisk strålemelding.

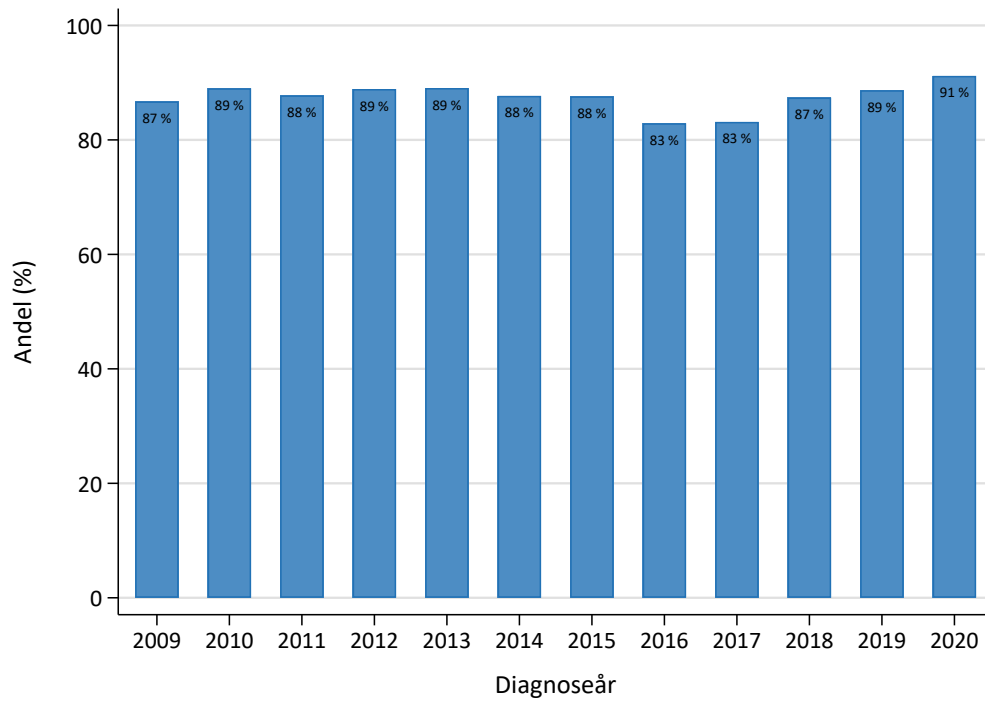
- Behandlingsår 2020

**Ekskludert**

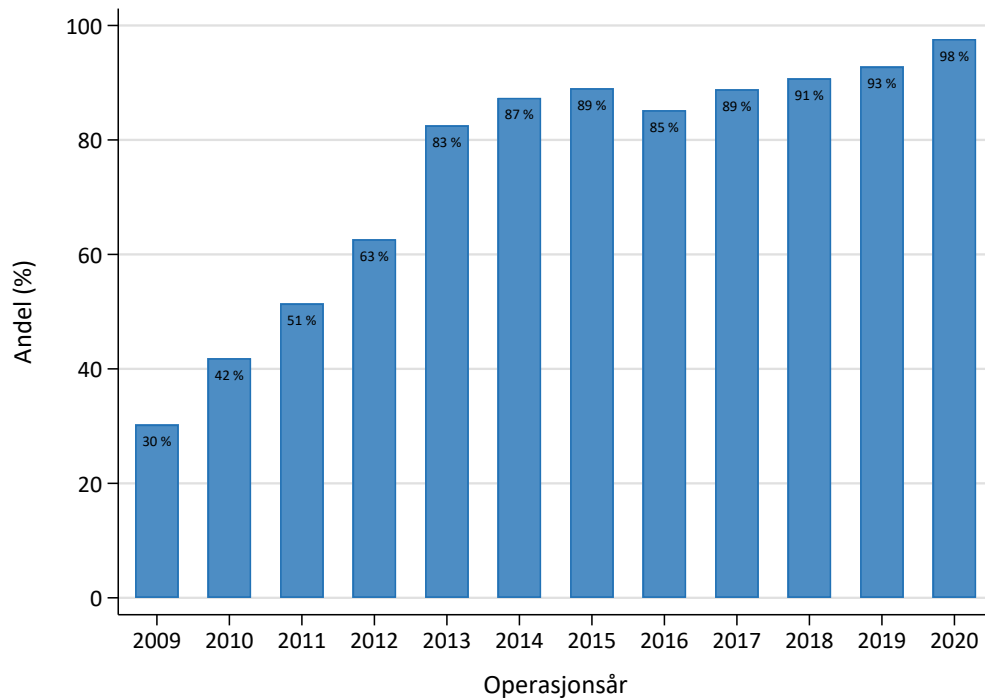
- Pasienter som har fått postoperativ strålebehandling

**Måloppnåelse dekningsgrad**

< 60 % Lav måloppnåelse | 60 – 79 % Moderat måloppnåelse (gult felt) | ≥ 80 % Høy måloppnåelse (grønt felt)



**Figur 5.6a:** Dekningsgrad for utredningsmeldinger av prostatakreft, diagnoseår 2009–2020 (pr. 25.08.2021)



**Figur 5.6b:** Dekningsgrad for kirurgimeldinger etter prostatakтоми, operasjonsår 2009–2020 (pr.25.08.2021)

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsskjema er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med prostatakreft i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk pasientregister (NPR). I år har vi også vurdert registerets validitet ved å sammenstille med informasjon i pasientsjournal.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med prostatakreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Sentrale kliniske variabler (for eksempel tumorstadie cT og PSA) er stort sett angitt i de kliniske meldingene som sendes inn, og dermed ligger komplettheten av disse variablene tett opp til den kliniske rapporteringsgraden. For variabler hentet fra patologimeldinger ligger komplettheten nærmere 100 %. Flere av figurene i rapporten har angitt dekningsgrad for sentrale variabler i selve figuren eller i tilhørende tekstboks. Under vises komplettheten for 2020 for noen sentrale variabler fra Prostatakreftregisteret:

- PSA på diagnosetidspunkt: 90 %
- Tumorstadie cT: 85 %
- Tumorstadie pT: 99 %
- Status for reseksjonsrender, pT2: 98 %
- Status for reseksjonsrender, pT3: 99 %
- ISUP-grad i første maligne vevsprøve: 94 %



### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler (validiteten)

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert.

I årsrapport 2019 ble det avdekket at Sykehuset i Vestfold hadde lav måloppnåelse for radikal behandling av pasienter i høyrisikogruppen. Kreftregisteret sendte i august 2020 en oversikt over 313 pasienter som ble diagnostisert i 2017 og 2018, og listen inneholdt variablene for risikogruppering (cT-DRE/totalvurdering av cT, PSA og Gleason score), diagnoseår, risikogruppe basert på cT-DRE og totalvurdering av cT, samt hva slags behandling pasienten hadde fått. Sykehuset gikk så igjennom 49 pasienter beregnet å være i høyrisikogruppen, men som Kreftregisteret ikke hadde informasjon om behandling på. Av 49 pasienter hadde seks pasienter fått feilregistrert T-kategori (fem pasienter i 2017 og én pasient i 2018). Det ble sendt inn ny klinisk utredningsmelding for disse seks pasientene slik at Kreftregisteret fikk lagt inn korrekt informasjon. Undersøkelsen viste at det var stor grad av samsvar mellom informasjonen i Prostatakrefregisteret og sykehusets pasientjournal. Prostatakrefregisteret har også vurdert validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert og/eller fått stråleterapi. Dette ble gjort ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med prostatakreft i Kreftregisteret i perioden 1.1.2019 – 31.12.2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon og/eller stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1.1.2019 til 31.12.2019. Følgende prosedyrekoder har ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; KCC 10 Cystoprostatektomi, KCC 11 Laparoskopisk cystoprostatektomi, KEC 00 Retropubisk radikal prostatektomi, KEC 01 Perkutan endoskopisk radikal prostatektomi, KEC 10 Perineal radikal prostatektomi, KEC 20 Transsakral radikal prostatektomi, WEOA00 Ekstern stråleterapi, høyenergetisk (MV), WEOA05 Ekstern stråleterapi, lavenergetisk (kV), WEOA10 Ekstern stråleterapi, helkropp, WEOA15 Ekstern stråleterapi med spesialapparat, WEOB00 Brakyterapi, applikatorinnsetting, WEOB05 Brakyterapi med høy doserate (HDR), WEOB10 Brakyterapi med pulset doserate (PDR), WEOB15 Brakyterapi med lav doserate (LDR), WEOB20 Brakyterapi, intravaskulær (IVBT).

**Tabell 5.1:** Dekningsgradanalyse opererte og ikke-opererte pasienter, KRG vs NPR, 2020

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	1430 (86.9%)	216 (13.1%)
	Ikke operert	2 ( 0.1%)	3139 (99.9%)

**Tabell 5.2:** Dekningsgradanalyse strålebehandlede og ikke-strålebehandlede pasienter, KRG vs NPR, 2020

		NPR	
		Strålt	Ikke strålt
KRG	Strålt	1116 (98.2%)	20 ( 1.8%)
	Ikke strålt	107 ( 2.9%)	3544 (97.1%)

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

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

Validitetsanalysen på stråldata ved prostatakreft har blitt gjennomført siden 2016-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om strålebehandling som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle menn som har fått påvist prostatakrefte (ICD 10: C61) i Norge fra 01.01.2004 er inkludert i Prostatakrefte registeret.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal benyttes til forbedring av helsetjenesten og blant annet gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenesten blir bedre. Forbedret behandling, forebygging, helseovervåkning og ny forskning er noe av det et kvalitetsregister bidrar med. Dersom informasjon fra kvalitetsregisteret viser synlige forskjeller i kvaliteten på behandlingen vil dette være en god grunn til å sette i gang prosjekter for å forbedre kvaliteten.

Fagrådet til Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakrefte har per dags dato valgt ut fem kvalitetsmål som omhandler behandling av prostatakrefte (prosessindikatorer). I tillegg kommer kvalitetsmål for klinisk dekningsgrad for utredningsmelding, kirurgimelding og strålemelding. Fagrådet evaluerer hvert år kvalitetsmålene og justerer disse i samsvar med nyeste kunnskap. Fem og ti års relativ overlevelse er også oppført som resultatindikatorer. Pr i dag har vi ikke noe grunnlag for å sette hva som er et ønskelig eller realistisk mål for hva dette skal være, men målingen av disse over tid vil likevel kunne si noe om utviklingen går i riktig retning.

**Tabell 6.1:** Indikatorer og målverdier

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad: utredningsmelding	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: kirurgimelding	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: strålemelding	< 60 %	60 – 79 %	≥ 80 %
<b>Prosessindikator</b>			
Andel lavrisikopasienter som er radikalt behandlet	> 20 %		≤ 20 %
Andel høyriskopasienter som er radikalt behandlet	< 70 %		≥ 70 %
Andel høyriskopasienter som har fått lymfeknute-disseksjon under prostatektomi	< 75 %	75 – 84 %	≥ 85 %
Andel fri rand - pT2	< 75 %	75 – 84 %	≥ 85 %
Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74Gy	< 95 %		≥ 95 %
<b>Resultatindikator</b>			
Fem års relativ overlevelse etter høyrisiko prostatakrefte			
Ti års relativ overlevelse etter høyrisiko prostatakrefte			

#### 6.2.1 Lavrisikopasienter som er radikalt behandlet

Ingen studier viser en overlevelsesgevinst med primær radikal behandling for menn med lavrisiko-krefte<sup>16 17 18</sup>. Aktiv overvåkning medfører en svært lav risiko for prostatakrefte dødelighet<sup>19 20</sup>. Aktiv overvåkning anbefales derfor som strategi for denne gruppen både av EAU guidelines og Norsk Handlingsprogram for prostatakrefte.

I Sverige begynner en stor andel av pasientene med lav risikokreft med aktiv overvåkning, for svenske pasienter med meget lav risiko er andelen 90 % i 2015 og for pasienter med lav risiko prostatakreft er andelen 72 %. Også i Norge er utviklingen positiv, i 2014 var andelen menn med lav risiko som likevel valgte radikal behandling primært ca. 17 %.

En publikasjon av Vickers gruppe ved Memorial Sloan Kettering Cancer Centre i New York viste at dedikerte spesialister kan oppnå 93 % oppslutning om aktiv overvåkning, men selv etter kommunikasjonstrening kunne en gruppe på fem spesialister bare oppnå 81 % oppslutning<sup>21</sup>.

Da registeret foreløpig ikke kan skille meget lav fra lav risiko, har fagrådet valgt  $\leq 20$  % som kvalitetsmål for høy måloppnåelse av radikal behandling i lavrisikogruppen.

### 6.2.2 Høyrisikopasienter som er radikalt behandlet

Menn som har en høyrisiko-kreft uten spredning og som ikke gjennomfører en radikal behandling etter diagnosen har en klart økt sannsynlighet for å dø av sin kreft. Dette gjelder selv menn i høy alder som man ellers kunne anta ville dø av andre årsaker<sup>22</sup>. Vi vet også at menn med høyrisiko-kreft kan helbredes med høydosert strålebehandling<sup>23</sup> og med operasjon<sup>24 25</sup>, men at det sannsynligvis har vært en underbehandling av særlig eldre menn<sup>26</sup>.

Det vil nødvendigvis være en andel menn der radikal behandling ikke skal anbefales på grunn av tilleggssykdommer eller at behandlingen ikke lar seg gjennomføre pga svulstens kontraindikasjoner mot både operasjon og stråling, pga egenskaper som pasienten eller fordi pasienten ikke ønsker slik behandling. Fagrådet har derfor valgt som kvalitetsmål at  $\geq 70$  % av menn med en høyrisikokreft uten spredning skal behandles enten med kurativ strålebehandling eller operasjon (høy måloppnåelse).

### 6.2.3 Lymfeknudedisseksjon i forbindelse med prostatektomi for høyrisiko prostatakreft

En nyere systematisk oversiktsartikkel<sup>27</sup> fant ingen dokumentasjon for at en lymfeknudedisseksjon<sup>1</sup> fører til et bedre behandlingsresultat. Det gjelder uavhengig av type disseksjon (begrenset, standard eller utvidet reseksjon). Forfatterne er nøye med å fremheve at deres konklusjon ikke utelukker at utvalgte grupper eller pasienter kan ha effekt av lymfeknudedisseksjon, for eksempel høyrisikopasienter. Det er godt dokumentert at en lymfeknudedisseksjon medfører bivirkninger og at pasientenes bivirkninger øker med omfang av disseksjonen. Det er enighet om at lymfeknudedisseksjon er en god prosedyre for å fastsette stadium (sykdomsutbredelse) som gir prognostisk informasjon. En disseksjon kan være grunnlag for å anbefale tilleggsbehandlinger som hormonbehandling eller strålebehandling. EAU anbefaler fortsatt i sine aktuelle retningslinjer en utvidet lymfeknudedisseksjon ved prostatakreft med høy risiko for tilbakefall og dersom beregnet risiko for lymfeknutespredning overskrider 5 % for alle svulster (grad A anbefaling). I Nasjonalt handlingsprogram er det formulert et krav til lymfeknudedisseksjon ved høyrisiko prostatakreft (grad C anbefaling).

På landsbasis utføres 84, 1 % av alle prostataoperasjoner for høyrisikokreft med en lymfeknudedisseksjon. Registeret har ingen opplysninger om komplikasjoner på nasjonal basis. Fagrådet har innført som kvalitetsmål at  $\geq 85$  % (høy måloppnåelse) bør få utført lymfeknudedisseksjon ved operasjon for høyrisikokreft.

### 6.2.4 Ufri rand (margin) etter en prostatektomi for pT2 cancer

Kurativ kreftkirurgi har som mål å fjerne kreften, og kirurgen bør streve etter å oppnå en fri margin. Når patologen påviser kreftceller i snittkanten er det ansett som et uønsket resultat etter en prostatektomi. En ufri margin øker risikoen for et tilbakefall som oftest påvises med forhøyet PSA, men det er samtidig fortsatt usikkert om det øker risikoen for utvikling av metastaser eller død av prostatakreft<sup>28 29</sup>. Ufri margin eller tilbakefall som påvises med forhøyet PSA medfører ofte at pasienten får videre behandling med postoperativ strålebehandling<sup>30</sup> og dermed ytterligere bivirkninger.

Nervesparende operasjonsteknikk reduserer risikoen for postoperativ impotens og inkontinens<sup>2</sup>, men øker samtidig risikoen for ufri margin<sup>31</sup>. Å velge en nervesparende operasjonsteknikk krever som regel at kreften er innenfor prostatakjertelens kapsel (lokalisert sykdom – T2-stadium). En slik vurdering før operasjonen er beheftet med usikkerhet (klinisk T2 stadium). På den andre siden forventes fri margin dersom kreften viser seg å være lokalisert i

<sup>1</sup>Lymfeknudedisseksjon = å fjerne lymfeknuter i en operasjon

<sup>2</sup>Inkontinens betyr her urin- eller tarmlekkasje

prostata etter operasjonen (patologisk T2 stadium). Vurderingen av om operasjonsmargingen er fri eller ikke, er ikke et objektivt mål, men vurderes av den enkelte patolog, og vurderingen om det foreligger ufrie marginer eller ikke kan derfor variere mellom ulike patologer.

I publikasjoner beskrives til dels store variasjoner på andel ufri margin. Sooriakumaran et al.<sup>32</sup> analyserte resultatene fra 14 internasjonale sentre og fant en rate på ufri margin på 18 % og andelen pT2 tumorer var 67 %. Andre studier har vist andel ufri margin i samme størrelsesorden.

Fagrådet har valgt å sette et kvalitetsmål for ufri margin ved operasjon for kreftsvulster lokalisert i prostata (pT2), og mener alle sykehus bør kunne oppnå en andel ufri margin for lokalisert kreft som ikke er større enn 15 % (høy måloppnåelse).

### 6.2.5 Andel kurativt strålebehandlede pasienter som har fått en dose tilsvarende minst 74 Gy

Andel menn som helbredes med ioniserende strålebehandling avhenger av dosen som absorberes i prostatakjertelen. Konsensusbaserte anbefalinger krever en minimumdose mot prostata av 74 Gy i standardfraksjoner (1,8–2 Gy) eller tilsvarende ved bruk av hypofraksjonering (fraksjonsdoser på 2,4–4 Gy eller høyere)<sup>33, 34, 35</sup>. Tre prospektive randomiserte studier har dokumentert non-inferiority for sykdomskontroll og toleranse for 60 Gy i 20 fraksjoner med 74–78 Gy i standardfraksjonering. Høydoserate brachyterapi er en form for ekstrem hypofraksjonering som har vist høy sykdomskontrollrate og god toleranse<sup>36, 37, 38</sup>. For å sammenligne forskjellige stråleterapier kan produktet av fraksjonsdose og antall fraksjoner omregnes ved hjelp av matematiske modeller. Vi har valgt  $\alpha/\beta$ -formelen som beregner en ekvivalentdose i standardfraksjonering (2 Gy). Resultatet avhenger av  $\alpha/\beta$ -koeffisienten.  $\alpha/\beta$ -ratio for prostatakraft er lavere enn for de fleste andre kreftformer<sup>39</sup>.

Beregningen i denne rapporten bruker en  $\alpha/\beta$ -ratio på 1,8 Gy basert på CHHiP-studien<sup>40</sup>. En slik definert minimumsdose av 74 Gy mot prostata er i dag standardbehandling i Norge. Avvik kan forekomme, for eksempel når behandlingen må avkortes på grunn av interkurrent sykdom, uventet toksisitet eller individuelle vurderinger basert på individuelle risikofaktorer og forventet levetid. Kvalitetsmål er derfor satt til  $\geq 95$  %.

### 6.2.6 Nasjonale kvalitetsindikatorer

Ingen av de ovennevnte kvalitetsmålene har enda status som nasjonal kvalitetsindikator. I november 2017 ble den nasjonale kvalitetsindikatoren for prostatakraft oppdatert fra å gjelde fem års relativ overlevelse etter prostatakraft til å gjelde fem års relativ overlevelse etter høyrisiko prostatakraft. Dette fordi høyrisiko prostatakraft ofte har en større risiko for tidlig død av sykdommen, og 5-års relativ overlevelse for denne pasientgruppen vil sannsynligvis i større grad kunne gjenspeile behandlingsinnsats- og kvalitet<sup>3</sup>.

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre<sup>4</sup> samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft startet rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2020. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til prostatakraft, inviteres også et tilfeldig utvalg personer uten prostatakraft til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>11</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>41</sup>.

<sup>3</sup>[www.helsenorge.no/kvalitetsindikatorer](http://www.helsenorge.no/kvalitetsindikatorer)

<sup>4</sup>Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

I tillegg blir EPIC-26<sup>13 5</sup> sendt ut for prostatakraft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med prostatakraft og prostatakraftbehandling.

Resultater for urinkontinens, tarmfunksjon og seksualfunksjon rett etter diagnose og etter ett år finnes i kapittel 3.7.

## 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landsbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>42</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakraft ble første gang publisert i 2009, og 9. utgave ble publisert i juni 2021. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet (<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/prostatakraft-handlingsprogram/Prostatakraft>). Nasjonalt handlingsprogram har siden 8. utgave benyttet Prostatakraftregisteret sine etablerte kvalitetsindikatorer, men disse har pr. dags dato ikke nasjonal status. Flere av medlemmene i Prostatakraftregisteret sitt fagråd sitter også i revisjonsgruppen for handlingsprogrammet.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Selv om Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakraft tidligere ble for sjeldent oppdatert, har pakkeforløp for prostatakraft, som ble innført i 2015, vært styrende for praksis med bruk av MR før biopsi. De europeiske retningslinjene fra European Association of Urology (EAU Guidelines) har også være førende for norske urologer i mangel på et oppdatert nasjonalt handlingsprogram. Den 8. oppdateringen av nasjonalt handlingsprogram for prostatakraft ble helt endret jf. tidligere utgaver, og innholdet og anbefalingene ligger nå tett opp til [de europeiske retningslinjene](#). Kvalitetsindikatorerne som er valgt retter seg imidlertid mot anbefalinger fra retningslinjene, og resultatene i rapporten viser at man nasjonalt i stor grad følger disse.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Årsrapporten publiserer resultater på institusjonsnivå for utvalgte variabler som er meldt inn til registeret. Det vil danne grunnlag for lokale forbedringstiltak, slik at man kan sikre pasienter lik behandling uavhengig av bosted. Registeret har dialog med avdelinger som har avvikende resultater både for å avklare at data er korrekte, men også for å komme i dialog om årsaker og mulige tiltak. Følgende pasientrettede forbedringsområder er identifisert i årets

<sup>5</sup>Spørsmålene tilhørende dette domenet finnes i kapittel 11.6

rapport: Andel pasienter med fri reseksjonsrand etter operasjon av pT2 svulst er et av kvalitetsmålene, og noe som har blitt fulgt nøye de siste årene.

- Andel fri rand, pT2:
  - Sykehuset Innlandet, Hamar har de siste årene ligget på moderat måloppnåelse for fri rand (75 % i 2018, 79, 5 % i 2019 og 76, 6 % i 2020 (figur 3.21)).
  - Sykehuset Vestfold, Tønsberg har de siste årene gått fra høy måloppnåelse i 2018 (88 %) og moderat måloppnåelse i 2019 (79, 3 %) til lav måloppnåelse (70, 3 % i 2020, figur 3.21).

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

- Andel fri rand, pT2:
    - Krefregisteret tok kontakt med Sykehuset Telemark, Skien/Porsgrunn i juni 2020 på bakgrunn av lav måloppnåelse (69, 7 %) for pasienter operert i 2019). Sykehuset Telemark har meldt tilbake i september 2020 at hver operatør har gått igjennom egne pasienter for å forsøke å finne et mønster i hvor det f.eks. var ufri margin (mot blære, apex eller rektum), og de måtte vurdere om det var korrekt å gjøre nervesparing i hvert tilfelle. Patologiavdelingen ble også inkludert i kvalitetsforbedringsarbeidet og de skulle bli mer presise med å beskrive lokalisasjon av den ufri marginen slik at operatør kan lære av eventuelle feil. I en felles diskusjon kom avdelingen blant annet frem til at de måtte gjøre noe mindre utstrakt nervesparing hos pasienter med økt risiko for ufri margin.
    - Krefregisteret tok kontakt med Nordlandssykehuset, Bodø i juni 2020 på bakgrunn av lav måloppnåelse (61, 3 %) for pasienter operert i 2019. De meldte tilbake at de benytter mindre nervesparing i forbindelse med økt bruk av MR.
    - I august 2021 kontaktet Krefregisteret Sykehuset Innlandet, Hamar og Sykehuset i Vestfold, Tønsberg på bakgrunn av resultatene for pasienter operert i 2020 (jfr. kap. 6.7).
    - Sykehuset Innlandet, Hamar meldte tilbake i august 2021 at de var klar over resultatene på bakgrunn av eget, lokalt register.
- Noe av årsaken til de ligger høyt i deres foretak kan ligge på opplæring av nye operatører og patologer (de har de siste to årene hatt endringer i staben; det er nå to nye operatører som er ansvarlige for RALP). I tillegg ser de at det er variasjon av patologibedømmelsene. Det siste momentet er at mange av disse pasientene har fokal ufri rand (mindre enn 3mm).

Deres tiltak er fortløpende tilbakemeldinger til operatørene på deres arbeid, samt at de sammen med patologene skal gå igjennom rutiner for bedømmelse av preparatene.

Det er verdt å bemerke at det er snakk om små tall og at hver pasient utgjør en statistisk forskjell, noe også Sykehuset Telemark og Nordlandssykehuset tilføyde i sin tilbakemelding.

Det jobbes nå aktivt med å innhente pasientrapporterte resultater (PROMs - Patient Reported Outcome Measures). Bivirkninger etter behandling er en faktor av vesentlig betydning ved vurdering av type behandling og hvorvidt behandlingen bør settes i gang for den enkelte pasienten.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Andel fri rand, pT2:
  - Sykehuset Telemark, Skien/Porsgrunn har oppnådd moderat måloppnåelse for pasienter operert i 2020, og har forbedret resultatene sine med 9,8 prosentpoeng (fra 69, 7 % til 79, 5 %). I en tilbakemelding i juli 2021 bekrefter de tiltakene nevnt i kapittel 6.8 har vært medvirkende til denne forbedringen.
  - Nordlandssykehuset, Bodø har oppnådd moderat måloppnåelse for pasienter operert i 2020, og har forbedret resultatene sine med 22 prosentpoeng (fra 61, 3 % til 83, 3 %).



## 6.10 Pasientsikkerhet

Prostatakrefregisteret har per i dag ingen registrering eller rapportering av komplikasjoner eller uønskede hendelser.

## Kapittel 7

# Formidling av resultater

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

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Prostatakrefregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte, Onkologisk forum og for ANCR (Association of the Nordic Cancer Registries). Høsten 2021 kan det være aktuelt å presentere resultater på kirurgisk høstmøte, Kvalitetsregisterkonferansen 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 for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Fra Prostatakrefregisteret er disse statistikkene tilgjengelig:

- Alder ved diagnosetidspunktet
- Symptomer
- Median PSA-verdi ved diagnosetidspunktet angitt i µg/L
- Bruk av bildediagnostikk
- cT ved diagnosetidspunktet
- Oppfølging/tiltak etter utredning
- Klinisk TNM
- Andel rapportert innen 60 dager etter diagnosetidspunkt
- Median preoperativ PSA-verdi
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Type kirurgi
- Andel rapportert innen 60 dager etter kirurgi

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter <sup>1</sup>.

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 tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

---

<sup>1</sup>For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: [Stans i tilbakeføring av innrapporterte opplysninger](#).



## 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør-/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene høsten 2020. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion, og spesielt sykehus i helseregionen som avvok fra nasjonale resultater ble trukket frem.

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://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 nyhetssaker som publiseres på [Kreftregisterets hjemmesider](#) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Prostatakreftregisteret vil bli sendt til Prostatakreftforeningen (PROFO) slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sendt til regionalt brukerutvalg i de regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå igjennom sine egne resultatert og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapportene fra Kreftregisteret til RHF-ene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

I tillegg har Kreftregisteret som nevnt et kontinuerlig samarbeid med Norsk Pasientregister (NPR), Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret (se kapittel 4).

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Prostatakreftregisteret til 14 ulike henvendelser i 2019, og til 9 henvendelser i 2020. Dette dreier seg om utlevering av datasett til forskningsprosjekter, og generell statistikk og tabeller. Det er i samme perioder gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert prostatakreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap, og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

**Tabell 8.1:** Antall datautleveringer i 2019 og 2020

Periode	Prostatakreft		Alle kreftformer inkl. prostatakreft	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
01.01.2019 – 31.12.2019	8	6	46	20
01.01.2020 – 31.12.2020	5	4	37	21
Hele perioden	13	10	83	41

**Publikasjoner med data fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft:****2020:**

- Aksnessæther BY, Myklebust TÅ, Solberg A, et al. Second Cancers in Patients With Locally Advanced Prostate Cancer Randomized to Lifelong Endocrine Treatment With or Without Radical Radiation Therapy: Long-Term Follow-up of the Scandinavian Prostate Cancer Group-7 Trial. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2020;106(4):706-714. doi:10.1016/j.ijrobp.2019.11.027
- Nilssen Y, Brustugun OT, Eriksen MT, Haug ES, Naume B, Møller B. Patient and tumour characteristics associated with inclusion in Cancer patient pathways in Norway in 2015-2016. *BMC Cancer.* 2020;20(1):488. Published 2020 May 30. doi:10.1186/s12885-020-06979-y
- Aas K, Dorothea Fosså S, Åge Myklebust T, et al. Increased curative treatment is associated with decreased prostate cancer-specific and overall mortality in senior adults with high-risk prostate cancer; results from a national registry-based cohort study [published online ahead of print, 2020 Aug 4]. *Cancer Med.* 2020;10.1002/cam4.3297. doi:10.1002/cam4.3297
- Huynh-Le MP, Myklebust TÅ, Feng CH, et al. Age dependence of modern clinical risk groups for localized prostate cancer-A population-based study. *Cancer.* 2020;126(8):1691-1699. doi:10.1002/cncr.32702
- Thøgersen H, Møller B, Åsli LM, et al. Waiting times and treatment following cancer diagnosis: comparison between immigrants and the Norwegian host population. *Acta Oncol.* 2020;59(4):376-383. doi:10.1080/0284186X.2019.171
- Sophie D. Fosså, Kirsti Aas, Christoph. Müller, Marianne B. Jerm, Torgrim Tandstad, Wolfgang Lilleby, Rune Kvåle, Johanne Gulbrandsen, Erik Haug, Tor A. Myklebust. Definitive radiotherapy for prostate cancer in Norway 2006–2015: Temporal trends, performance and survival, *Radiotherapy and Oncology*, Volume 155, 2021, Pages 33-41, ISSN 0167-8140, <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2020.10.022>.
- Inger Kristin Larsen, Tor Åge Myklebust, Ronnie Babigumira, Elina Vinberg, Bjørn Møller and Giske Ursin (2020) Education, income and risk of cancer: results from a Norwegian registry-based study, *Acta Oncologica*, 59:11, 1300-1307, DOI: 10.1080/0284186X.2020.1817548
- Dybvik, E., Furnes, O., Havelin, L.I. et al. A prospective study on cancer risk after total hip replacements for 41,402 patients linked to the Cancer registry of Norway. *BMC Musculoskelet Disord* 21, 599 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12891-020-03605-7>

**2019:**

- Aas, K., Fosså, S. D., Kvåle, R., Møller, B., Myklebust, T. Å., Vlatkovic, L., ... & Berge, V. (2018). Is time from diagnosis to radical prostatectomy associated with oncological outcomes?. *World journal of urology*, 1-10.
- Aksnessæther, B. Y., Solberg, A., Klepp, O. H., Myklebust, T. Å., Skovlund, E., Hoff, S. R., ... & Lund, J. Å. (2018). Does Prophylactic Radiation Therapy to Avoid Gynecomastia in Patients With Prostate Cancer Increase the Risk of Breast Cancer?. *International Journal of Radiation Oncology\* Biology\* Physics*, 101(1), 211-216.
- Löffeler, S., Halland, A., Weedon-Fekjær, H., Nikitenko, A., Ellingsen, C. L., & Haug, E. S. (2018). High Norwegian prostate cancer mortality: evidence of over-reporting. *Scandinavian journal of urology*, 52(2), 122-128.
- Kvåle R, Myklebust TÅ, Fosså SD, et al. Impact of positive surgical margins on secondary treatment, palliative radiotherapy and prostate cancer-specific mortality. A population-based study of 13 198 patients. *Prostate.* 2019;79(16):1852-1860. doi:10.1002/pros.23911

**Pågående doktorgrader som utgår med data fra Prostatakreftregisteret:**

- Kari Vatne, doktorgradstudie
- Shivanthe Sivanesan, doktorgradstudie
- Rune Kvåle, postdoktorstudie

**Ferdigstilte doktorgrader som utgår fra Prostatakrefregisteret:**

- *Changing Epidemiological Patterns of Prostate Cancer: A Nordic Perspective. Incidence, Mortality, diagnostic procedures and treatment.* Rune Kvåle, 2010.

**Ferdigstilte doktorgrader med bidrag fra Prostatakrefregisteret:**

- *Adverse effects and global quality of life after curative treatment for prostate cancer – a populationbased cross-sectional survey.* Anne Edvardsen Kyrдалen, 2012.
- *Outcomes after curative treatment of prostate cancer – Adverse effects and surgical margins.* Eivind Andreas Svaboe Steinsvik, 2013.
- *Prostate cancer progression and mortality – Focused on  $\beta$ -blocker use and  $\beta$ 2-adrenergic receptor level.* Helene Hartvedt Grytli, 2013.
- *Adverse effects after curative treatment for prostate cancer; and international perspective.* Anne Holck Storås, 2017.
- *Prostate cancer without distant metastases treatment and mortality 2001–2016.* Kirsti Aas, 2021.

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

### 9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakrefte at bevisstheten om innrapportering av klinisk informasjon 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. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet, men prosedyrene og rutinene må hovedsakelig utarbeides lokalt.

Prostatakrefte registeret hadde et mål om å opprettholde dekningsgraden for utredningsmeldinger over 70 % i 2019, og å komme over 80 % i 2020. Målet for 2021 er å opprettholde en dekningsgrad på over 80 %. For tiltak for å nå mål om økt rapportering, se tabell 11.1 i vedlegg.

#### 9.1.1 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021<sup>43</sup>. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

#### 9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister

- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

## 9.2 Datakvalitet

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

Våren 2019 utviklet Kreftregisteret en handlingsplan med tiltak og mål for kvalitetsregistrene i perioden 2019–2021. Hovedmålet er å få kvalitetsregistrene opp til å bli stadium IV-registre.

For Prostatakrefregisteret er det konkrete mål om å blant annet få økt rapporteringsgraden til over 80 %; et mål som ble nådd for denne rapporten. Se ellers kapittel 11.2 for mer informasjon om tiltak.

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

Fagrådet har høsten 2020 diskutert behovet for å validere datakvaliteten på stråleterapidata.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Fagrådet reviderte de kliniske meldeskjemaene i 2017. Etter denne revisjonen samles det inn bruk av MR ved utredning av prostatakraft - herunder en egen cT-kategori som er omtalt som totalvurdert t-stadium (TNM versjon 7). Dette for å bedre kunne skille mellom retningslinjene som sier at en skal benytte cT-DRE til risikogruppering, men i klinisk praksis benytter også klinikerne bildediagnostikk (MR) i denne risikogrupperingen.

Med revisjon av utredningsmeldingen vil vi videre kunne evaluere sammenhengen mellom preoperativ MR og klinisk stadium, og dermed gi tilbakemeldinger til avdelingene om kvalitet og eventuelt forbedringspotensiale. Det vil bli nødvendig med data fra flere årsganger for å kunne gi en mer solid tilbakemelding til avdelingene.

Fagrådet og Kreftregisteret er spesielt opptatt av arbeidet med å innsamling av PROMs for prostatakraft (se kapittel 3.7 og 6.3), og ser frem til å bruke disse dataene mer aktivt som bakgrunn av forbedringsarbeid.

## 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/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

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 prostatakraft er at dataene i registeret benyttes til forskning –herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft 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

#### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II,9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>Nivå B</b>			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>Nivå C</b>			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

- Det presenteres for tredje år på rad resultater for PROMs. Nytt for 2020-rapporten er at resultatene ikke er prosjektdata lengre, men en fast innsamling til kvalitetsregisteret dekket av kvalitetsregistermidler. I tillegg presenteres for første gang resultater for PREMs.
- Kreftregisteret har jobbet mye mot sykehusene for å øke dekningsgradene for innrapportering av klinisk informasjon. Så langt har flere sykehus etablert gode rapporteringsrutiner, og årets dekningsgrad er høyere ved publisering enn tidligere år.
- Fagrådet jobber jevnt med bruk av kvalitetsregisterdata til kvalitetsforbedring. Herunder fortsetter vi å overvåke resultatene for hvert sykehus på grunn av årlige variasjoner i resultater.

## Kapittel 11

### Vedlegg

#### 11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

##### Arbeidsgruppen:

- Haug, Erik Skaaheim (leder av fagrådet)
- Berg, Arne (nestleder av fagrådet)
- Gjelsvik, Ylva Maria (fagansvarlig for pasientrapporterte resultater, Kreftregisteret)
- Gulbrandsen, Johanne (Kreftregisterets ledelsesrepresentant)
- Knutsen, Tore
- Kvåle, Rune
- Müller, Christoph
- Nilsen, Kim Lund (kvalitetsregisteransvarlig for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft)
- Størkersen, Øystein

##### Analyser og statistikk:

- Myklebust, Tor Åge

##### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Dørum, Liv Marit Rønning (fagansvarlig for kvalitetsregistrene)
- Enerstvedt, Lise

##### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Aune, Ingunn (PROMs)
- Forberg, Ingrid
- Nilsen, Kim Lund
- Nygård, Tanja
- Olsen, Silje Spinnangr

## 11.2 Rapporteringstiltak

Tabell 11.1: Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
<b>1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering</b> 1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering  1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	<b>Ledelsen ved Registerseksjonen</b> Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet Ledelsen ved Registerseksjonen	<b>I løpet av 2019</b> Høst 2019  Vår 2019
<b>2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene</b>  2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter  2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene  2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.	<b>Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen</b> Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	<b>Kontinuerlig</b>  Årlig. Vår 2019, vår 2020, vår 2021.  Mars 2019, juni 2019. Deretter kvartalsvis, jfr. Prosedyre. Høst 2019
<b>3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger.</b> 3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer. 3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.	<b>Kvalitetsregisteransvarlige</b> Fagansvarlig for kvalitetsregistrene  Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	<b>I løpet av 2019</b> I løpet av 2019  Hvert kvartal, jfr. Prosedyre.
<b>4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger</b>  4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT 4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering 4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	<b>Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig</b> Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	<b>Kontinuerlig</b> 2019 Kontinuerlig 2019
<b>5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan.</b>  5.1 Benytte HelsELD for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging. 5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer. 5.3 Integre KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	<b>KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken</b> KREMT-ansvarlig  KREMT-ansvarlig og Helse Vest KREMT-ansvarlig	<b>Kontinuerlig. Egne frister.</b> Vår 2020  I løpet av 2019. Videre i 2020 I løpet av 2022

### 11.3 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 5 aldersgrupper; 0–54, 55–64, 65–74, 75–84 og 85+). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Krefregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 25.08.2021. Tall på dødsårsaker er også tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Krefregisteret har oppfølging med hensyn til død tidspunkt for alle pasienter til og med 31.12.2020. 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.

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 Kaplan-Meier metoden<sup>44</sup>. Estimerer for andel postoperativt bestrålt 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 prostatakraft med dødeligheten for en sammenlignbar prostatakraftkreftfri 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. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden<sup>45</sup>. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vekter gjennomgående<sup>46</sup>. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene.

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<sup>47</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke, men så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar derfor med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

‘Competing risk’ beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (død som følge av prostatakraft), men der andre hendelser (død som følge av annen kreft eller av andre årsaker) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode<sup>48</sup>.

I denne rapporten presenteres det også pasientrapporterte resultater (PROMs/PREMs) på institusjonsnivå. Dekningsgraden for disse analysene er naturlig nok mye lavere enn de andre analysene i rapporten, siden dette baserer seg på selvutfylling av spørreskjema. Dette gjør at resultater fra disse analysene har et større potensiale for å bli påvirket av tilfeldig variasjon og seleksjonsmekanismer. For å delvis ta hensyn til dette er PROMs-data analysert ved hjelp av multivariable lineære regresjonsmodeller, hvor vi i tillegg til behandlende institusjon, også kontrollerer for alder og klinisk T-stadium (rapportert totalvurdering av cT).

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>49</sup>.

## 11.4 TNM, prostata

**Tabell 11.2:** Klinisk TNM, prostata 8th. edition, 2017, UICC

<b>T - Primærtumor (staging kun basert på DRE (digital rectal examination))</b>	
Tx	Primærtumor kan ikke vurderes
T0	Primærtumor ikke påvist
T1	Tumor, ikke palpabel
T1a	Histologisk påvist kreft i $\leq 5\%$ av transuretralt reseisert prostatavev (TUR-P)
T1b	Histologisk påvist kreft i $> 5\%$ av transuretralt reseisert prostatavev (TUR-P)
T1c	Histologisk kreft påvist ved nålebiopsi
T2	Tumor er begrenset til selve prostatakjertelen
T2a	Tumor involverer halvdelen eller mindre av den ene prostatahalvdel
T2b	Tumor involverer halvdelen eller mindre av den ene prostatahalvdel
T2c	Tumor involverer begge halvdelene av prostata
T3	Tumor vokser utenfor prostatas kapsel*
T3a	Ekstrakapsulær tumorvekst, uni- eller bilateral, inkl. mikroskopisk involvering av blærehals
T3b	Tumorinnvekst i vesicula seminalis
T4	Tumor er fiksert eller vokser inn i naboorganer (ikke vesiculae seminalis) eks. eksterne sphincter, levator, rektum, bekkenvegg
<b>N - Regionale (bekken) lymfeknuter**</b>	
Nx	Regionale lymfeknuter kan ikke vurderes
N0	Ingen regionale lymfeknutemetastaser
N1	Regionale lymfeknutemetastaser
<b>M - Fjernmetastaser***</b>	
M0	Ingen fjernmetastaser
M1	Fjernmetastaser påvist
M1a	Spredning til ikke-regionale lymfeknute/r
M1b	Spredning til skjelett
M1c	Spredning til andre lokalisasjoner

\* Invasjon i apex eller inn mot, men ikke utover, er ikke klassifisert som T3, men som T2.

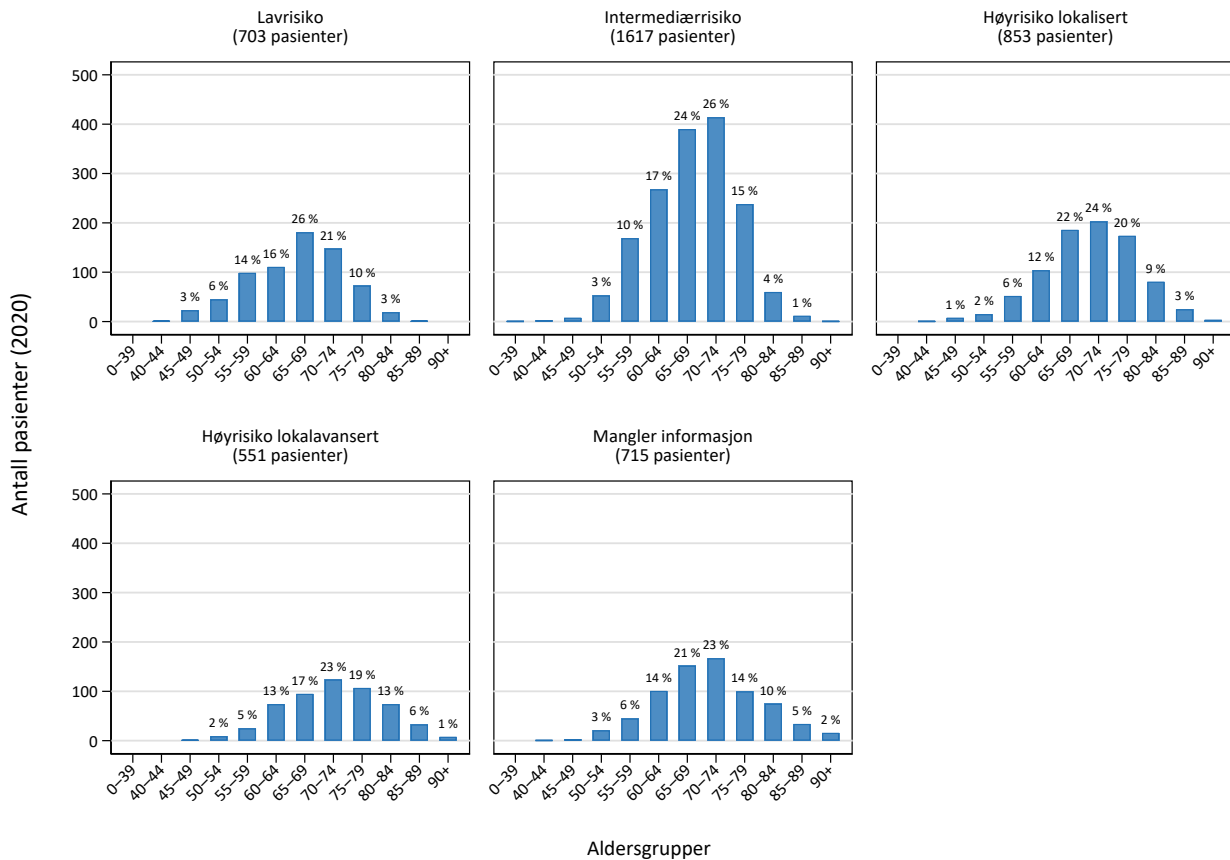
\*\* Metastase ikke større enn 0,2 cm kan betegnes som pNmi.

\*\*\* Når det er metastaser til flere enn ett sted velges den mest avanserte kategorien. (p)M1c er den mest avanserte kategorien.

Patologisk staging (pTNM) er basert på histopatologisk vevsvurdering og er stort sett parallell med den kliniske TNM, bortsett fra T1 og T2-understadier. De patologiske stadiene pT1a/b/c eksisterer ikke, og histopatologisk bekreftet organbegrenset prostatakraft etter prostatektomi betegnes som pT2.



## 11.5 Vedlegg til kapittel 3 – Resultater



Figur 11.1: Forekomst av prostatakreft fordelt på risikogrupper og alder, nasjonalt

**Figur 11.1**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA og cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad).

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakreft.
- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakreft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter.

**Dekningsgrad 2020**

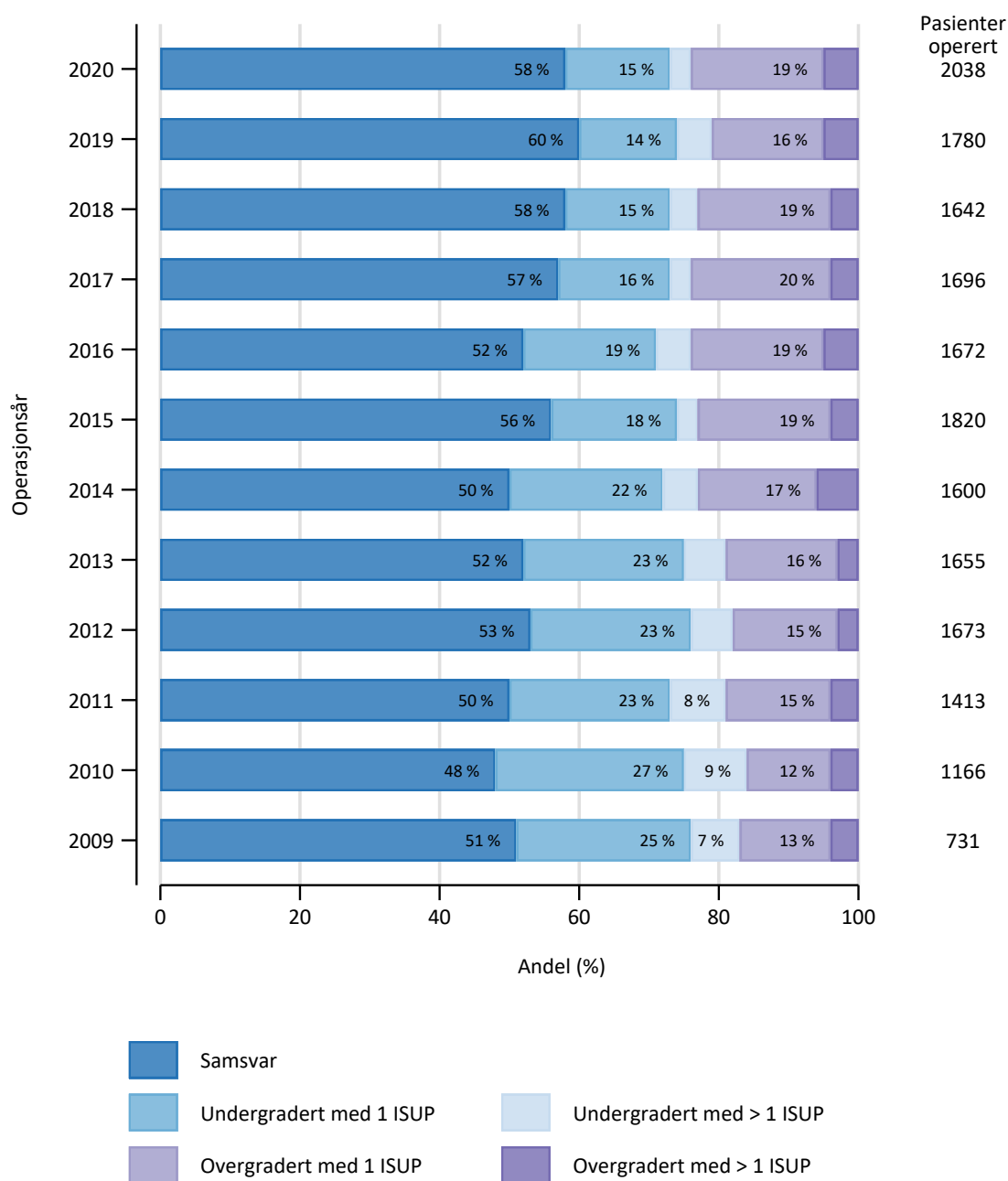
- Utredningsmelding: 91 %

Figur for forekomst av prostatakreft, aldersgruppert finnes på side 15, figur 3.1.

**Tabell 11.3:** Gjennomsnittlig PSA-verdi fordelt på aldersgruppe og diagnoseår (2004–2020<sup>1</sup>), nasjonalt

Aldersgruppe	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004
0–49	407,5	24,6	5,2	9,4	58,8	171,5	23,7	11,9	13,2	198,0	15	41	91	50	79	64	114
50–54	47,3	18,6	28,1	13,7	18,1	25,6	98,3	20,8	27,5	27,5	20	47	15	61	39	30	68
55–59	16,2	19,7	34,7	35,2	35,9	25,1	26,5	16,9	24,9	51,1	20	31	33	41	56	49	95
60–64	32,8	37,7	32,9	33,2	21,5	20,7	26,6	28,7	27,3	49,8	48	66	37	58	88	69	63
65–69	27,8	21,9	31,4	40,3	27,2	27,0	56,5	38,1	35,0	33,4	40	50	50	73	77	73	52
70–74	54,1	40,1	30,9	41,7	50,4	37,3	60,8	42,8	27,4	50,4	58	54	63	68	81	73	79
75–79	45,6	49,9	51,1	97,2	65,0	43,2	67,1	51,2	66,6	60,0	68	74	96	119	76	131	113
80–84	65,9	115,4	69,7	84,3	77,9	107,0	142,9	120,6	88,3	97,7	154	157	131	138	147	182	220
85–89	199,0	227,3	209,8	172,3	217,0	165,2	128,6	139,8	147,9	172,5	168	164	203	245	203	285	261
90+	583,1	226,9	212,2	336,4	290,6	116,0	511,0	231,2	125,4	237,8	222	131	243	748	212	251	424

<sup>1</sup>Tilsvarende tabell, men for median PSA-verdi finnes på side 19.



**Figur 11.2:** Samsvar høyeste ISUP-grad i vevsprøve før prostatakтоми, og ISUP-grad i prostataktomipreparatet, nasjonalt og laboratorier\*, 2009–2020

#### Figur 11.2

##### Datakilde

- Patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og etter prostatakтоми (ISUP-grad)

##### Inklusjon

- Diagnostisert prostatakraft, operert med radikal prostatakтоми og angitt ISUP-grad i patologimeldinger  
- Operasjonsår 2009–2020

##### Eksklusjon

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatakтоми

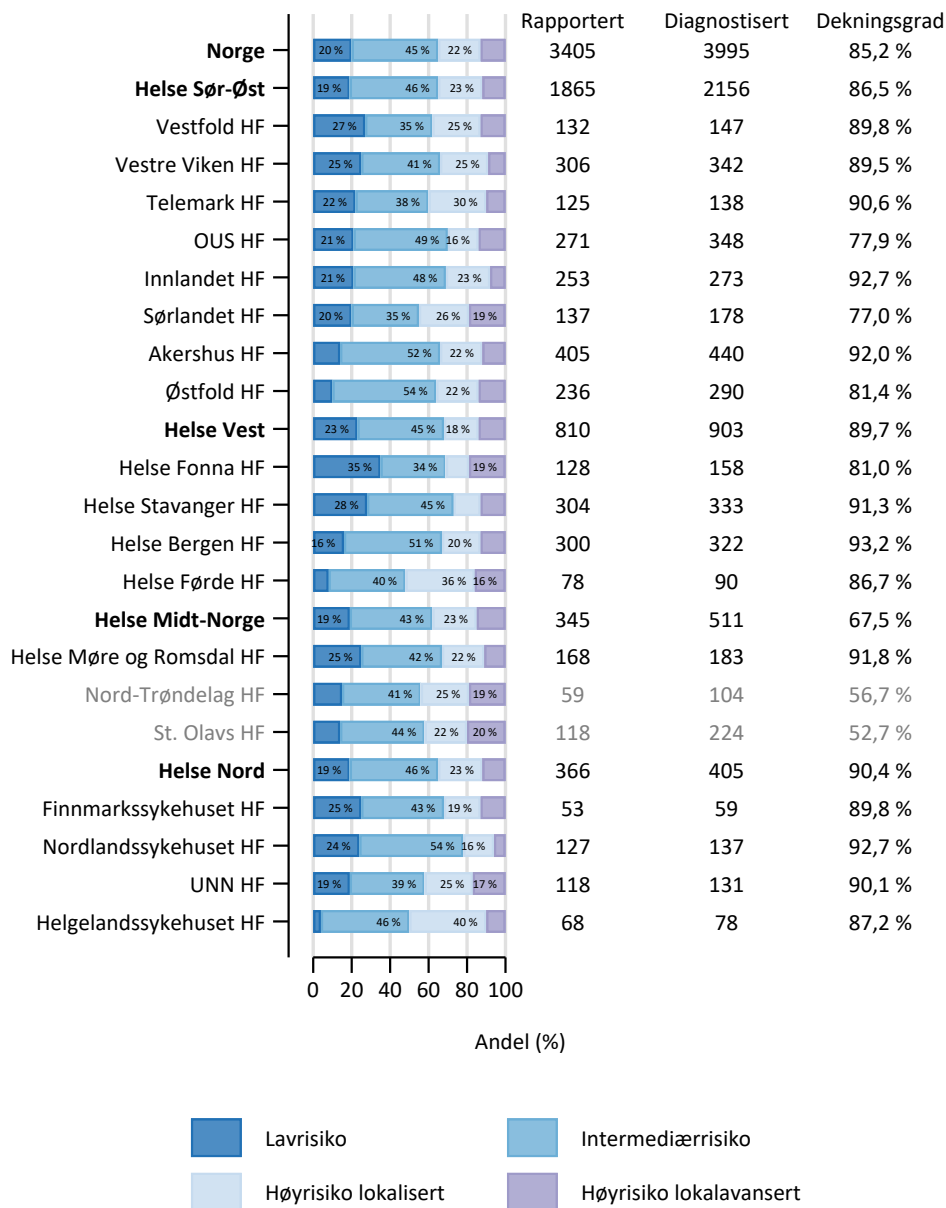
##### Dekningsgrad

- Patologimeldinger: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

\*Analyseenheten er laboratoriet som undersøkte siste maligne vevsprøve før prostatakтоми.

**Undergradert:** Når ISUP-grad i siste maligne vevsprøve er lavere enn ISUP-grad i prostataktomipreparatet.

**Overgradert:** Når ISUP-grad i siste maligne vevsprøve er høyere enn ISUP-grad i prostataktomipreparatet.



**Figur 11.3:** Fordeling av risikogrupper på diagnosetidspunkt, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

**Figur 11.3**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA og cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, angitt parametre for risikoklassifisering og fravær av annen kreftdiagnose siste 5 år

- Diagnoseår 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

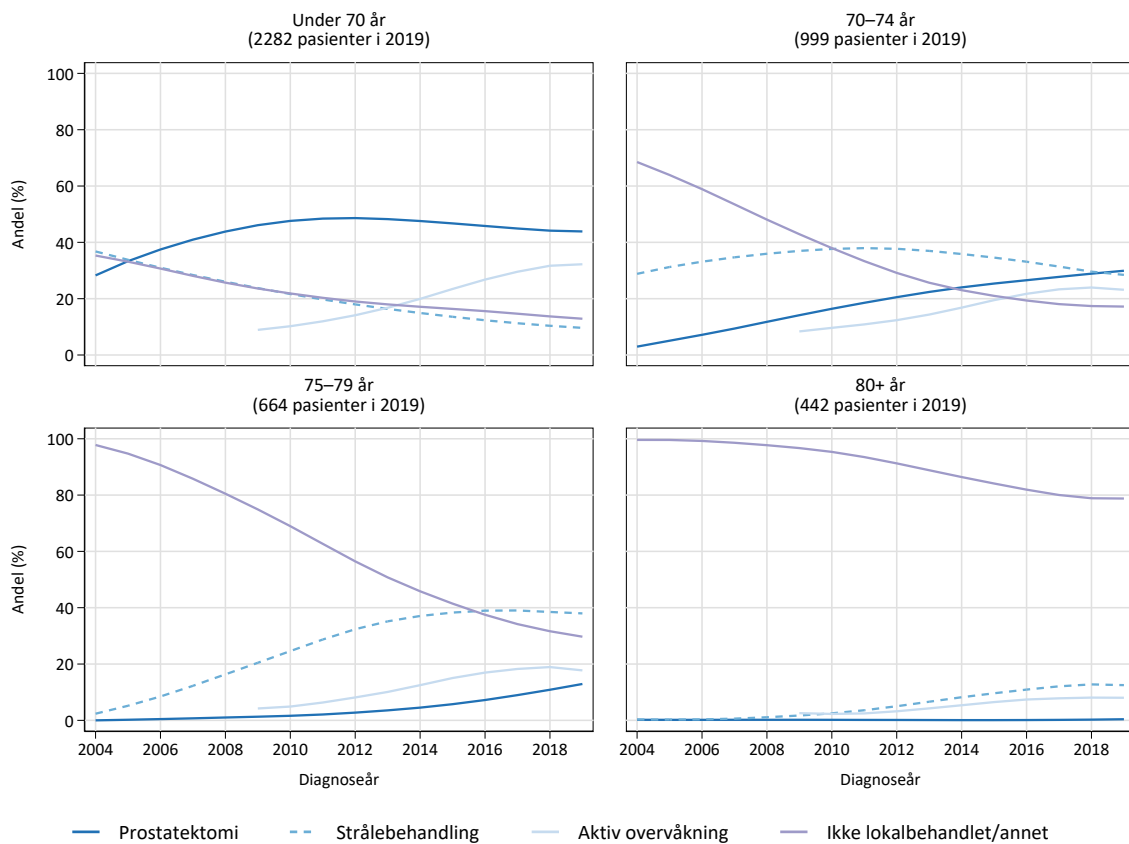
**Dekningsgrad 2020**

- Utredningsmelding: 91%

**Helseforetak anført i grått har en dekningsgrad lavere enn 60 %.**

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis utredning- eller behandlingssted.

- Tilsvarende figur, fordelt på sykehus, finnes på side 31, figur 3.12.



**Figur 11.4:** Behandlingsvalg fordelt på aldersgrupper (diagnoseår 2004–2019), nasjonalt

#### Figur 11.4

##### Datakilde

- Krefregisterets basisregister (sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4)

##### Inklusjon

- Diagnostisert prostatakraft.
- Diagnoseperiode 2004–2019 (strålebehandling til og med 2020)

##### Ekkludert

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmetastatiske (M+) pasienter

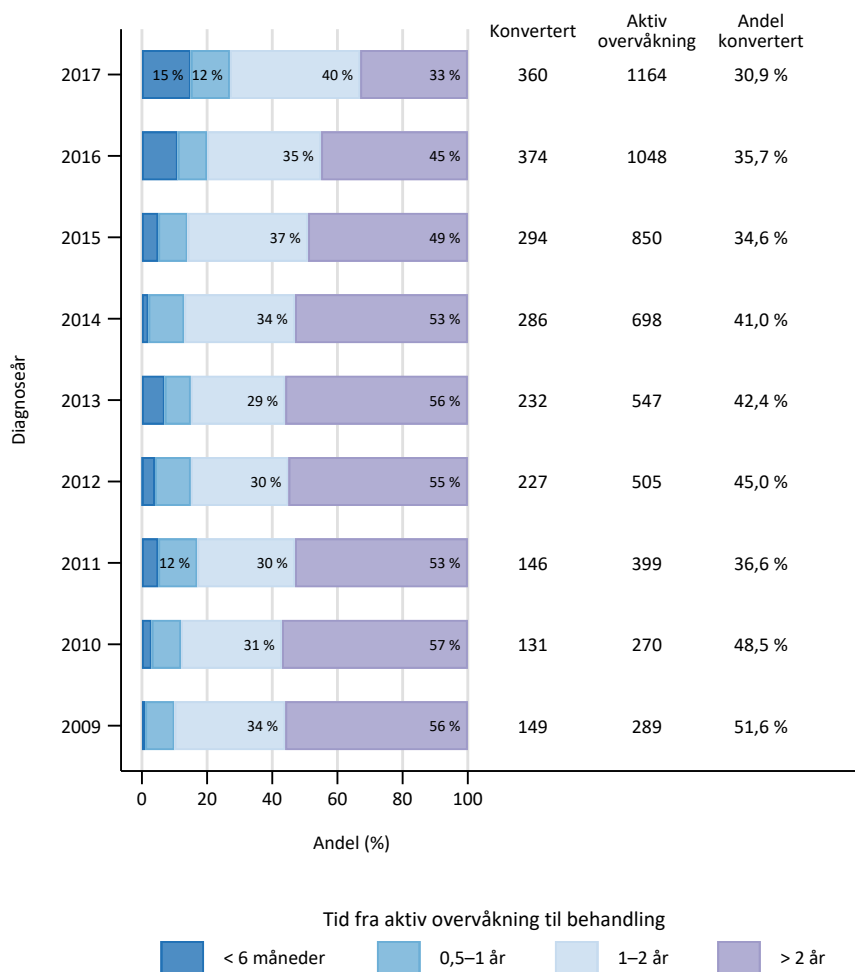
**Prostatektomi** er definert som prostatektomi innen 1 år fra diagnosedato.

**Strålebehandling** er definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere.

**Aktiv overvåkning** hentes fra utredningsmelding om rapportering om videre tiltak. Dersom pasienten ikke faller inn under noen av de tre ovennevnte behandlingskategoriene ansees pasienten som "ikke lokalbehandlet".

Kurvene er glattet ved bruk av vektet lokal regresjon.

Tilsvarende figur, men fordelt på risikogrupper finnes på side 34, figur 3.13.



Figur 11.5: Andel pasienter konvertert fra aktiv overvåkning til radikal behandling, nasjonalt

**Figur 11.5**

**Datakilde**

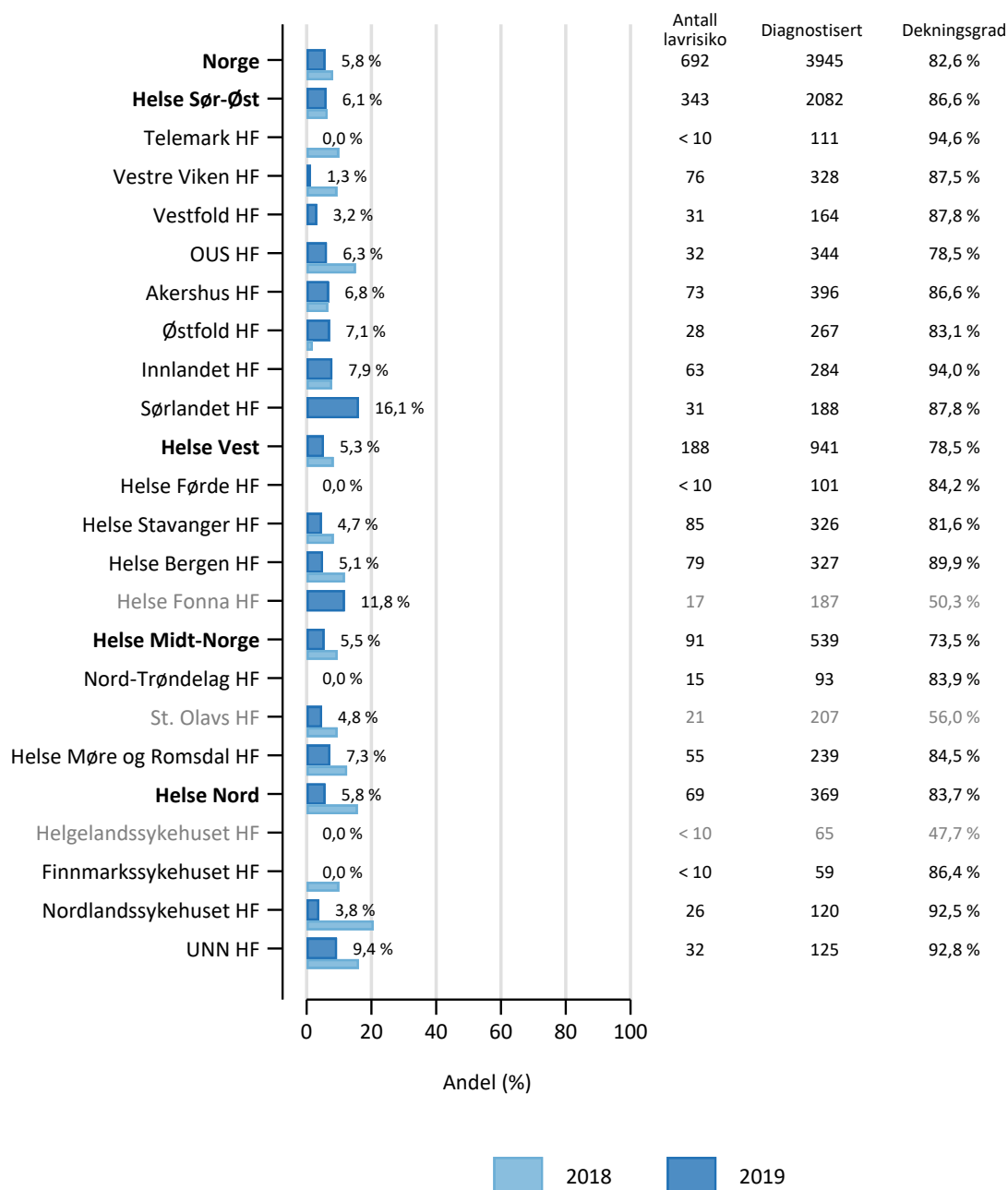
- Utredningsmelding (videre behandling/tiltak), histologi eller kirurgimelding etter prostatakтоми, eller stråledatabasen

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, <80 år
- Diagnoseår 2009–2017

**Ekksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi og primærmestastatiske (M+) pasienter



**Figur 11.6:** Radikal prostatektomi, lavrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

#### Figur 11.6

##### Datakilde

- Utredningsmelding (PSA, cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og prostatektomi

##### Inklusjonskriterier

- Diagnostisert med lavrisiko prostatakraft, <80 år
- Diagnoseår 2018 og 2019 (behandlet til og med 2020)

##### Ekkludert

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi, og primærmetastatiske (M+) pasienter

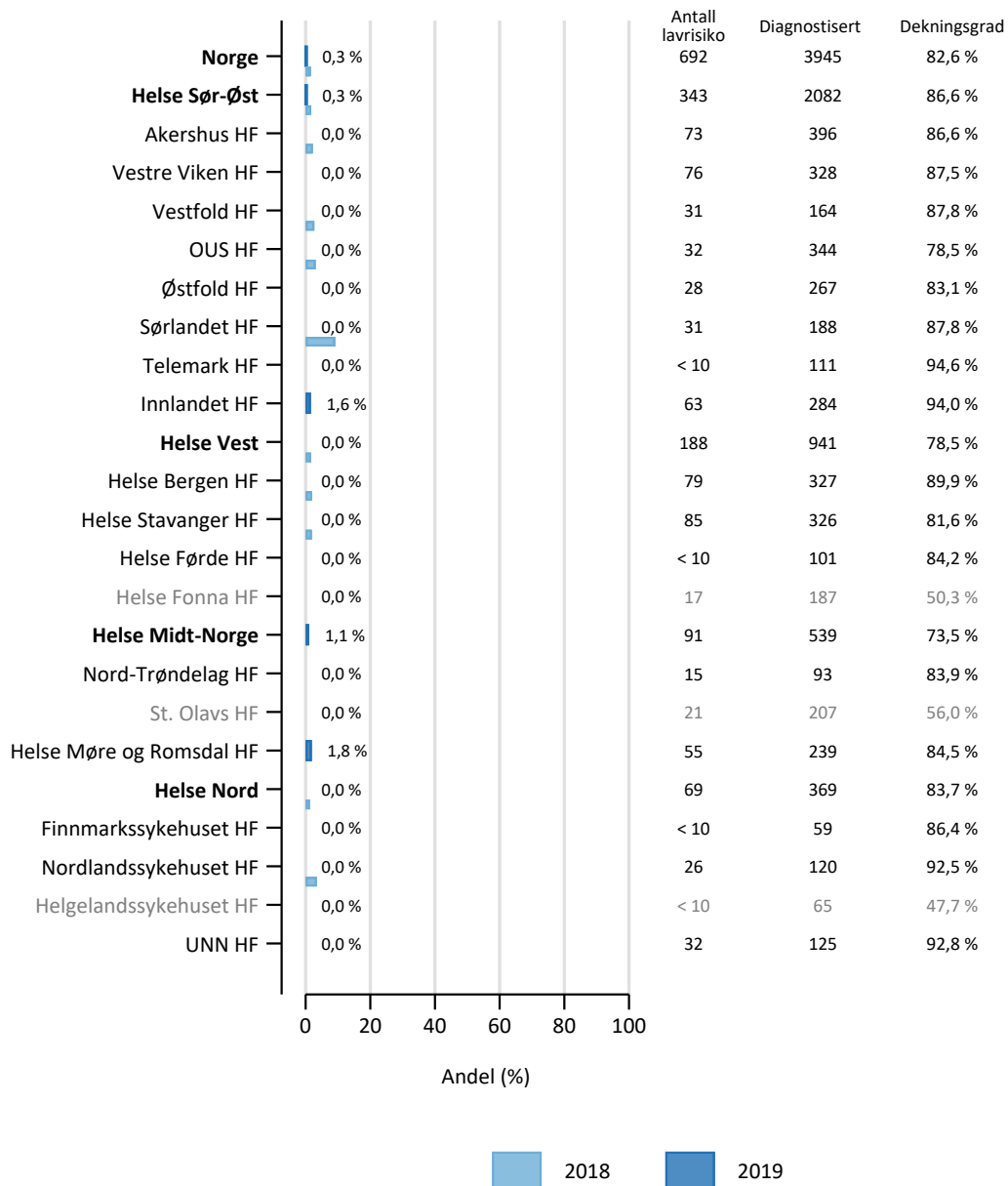
##### Dekningsgrad

- Andel pasienter det var mulig å risikogrupper: 85 % (Dekningsgrad i figur viser til andel pasienter det var mulig å risikogrupper)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Radikal prostatektomi er i denne analysen definert som prostatektomi innen 1 år fra diagnosedato.

**Helseforetak markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60 %.**

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.



Figur 11.7: Radikal strålebehandling, lavrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

**Figur 11.7**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA, cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad) og stråledatabasen

**Inklusjonskriterier**

- Diagnostisert med lavrisiko prostatakraft, <80 år
- Diagnoseår 2018 og 2019 (behandlet til og med 2020)

**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi, og primærmetastatiske (M+) pasienter

**Dekningsgrad**

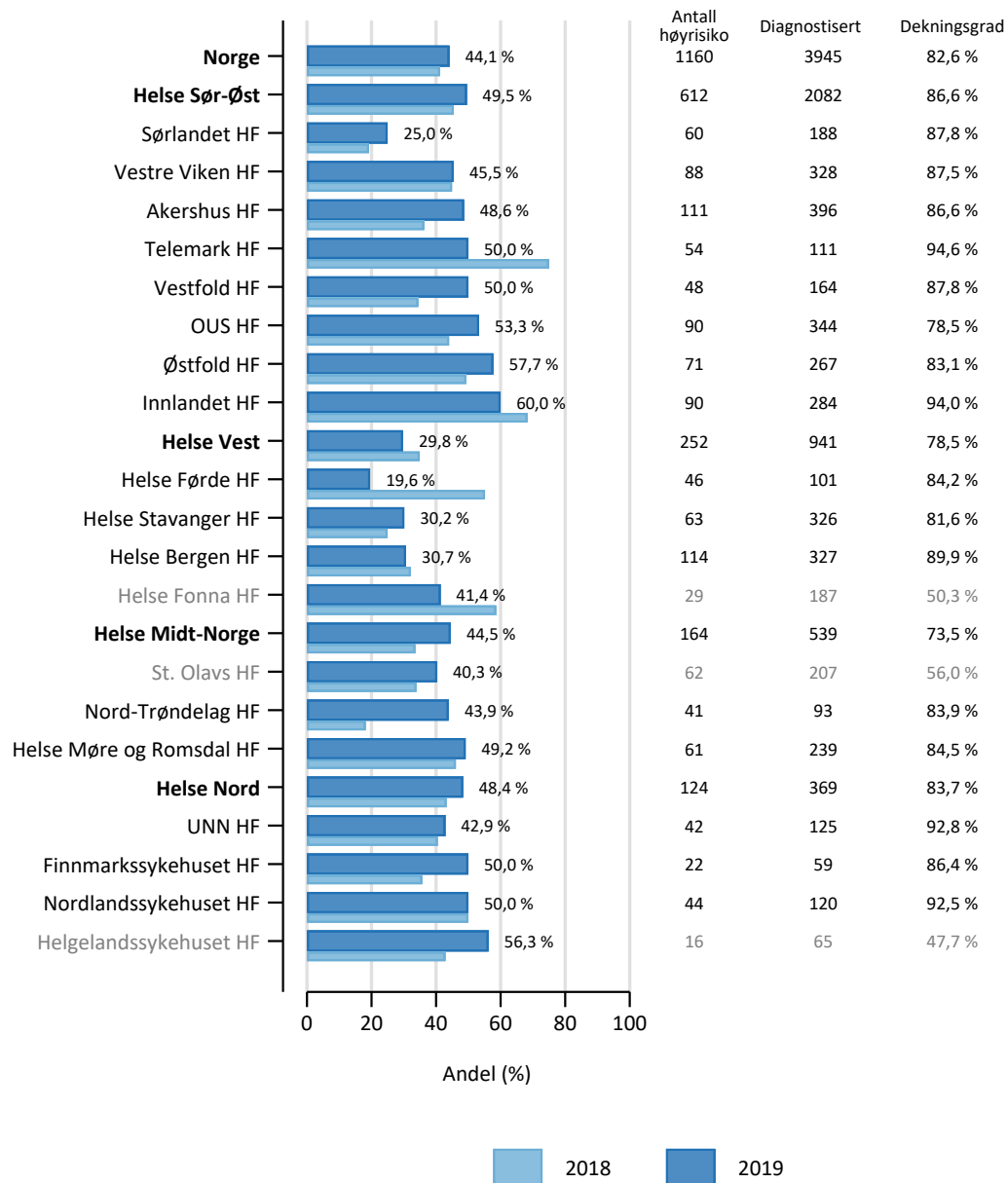
- Andel pasienter det var mulig å risikogrupper: 85 % (Dekningsgrad i figur viser til andel pasienter det var mulig å risikogrupper)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Radikal strålebehandling er definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere).

Helseforetak markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60 %.

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.





**Figur 11.8:** Radikal prostektomi, høyrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

#### Figur 11.8

##### Datakilde

- Utredningsmelding (PSA, cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad), og prostektomi

##### Inklusjonskriterier

- Diagnostisert med høyrisiko prostatakraft, <80 år
- Diagnoseår 2018 og 2019 (behandlet til og med 2020)

##### Ekkludert

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostektomi, og primærmetastatiske (M+) pasienter

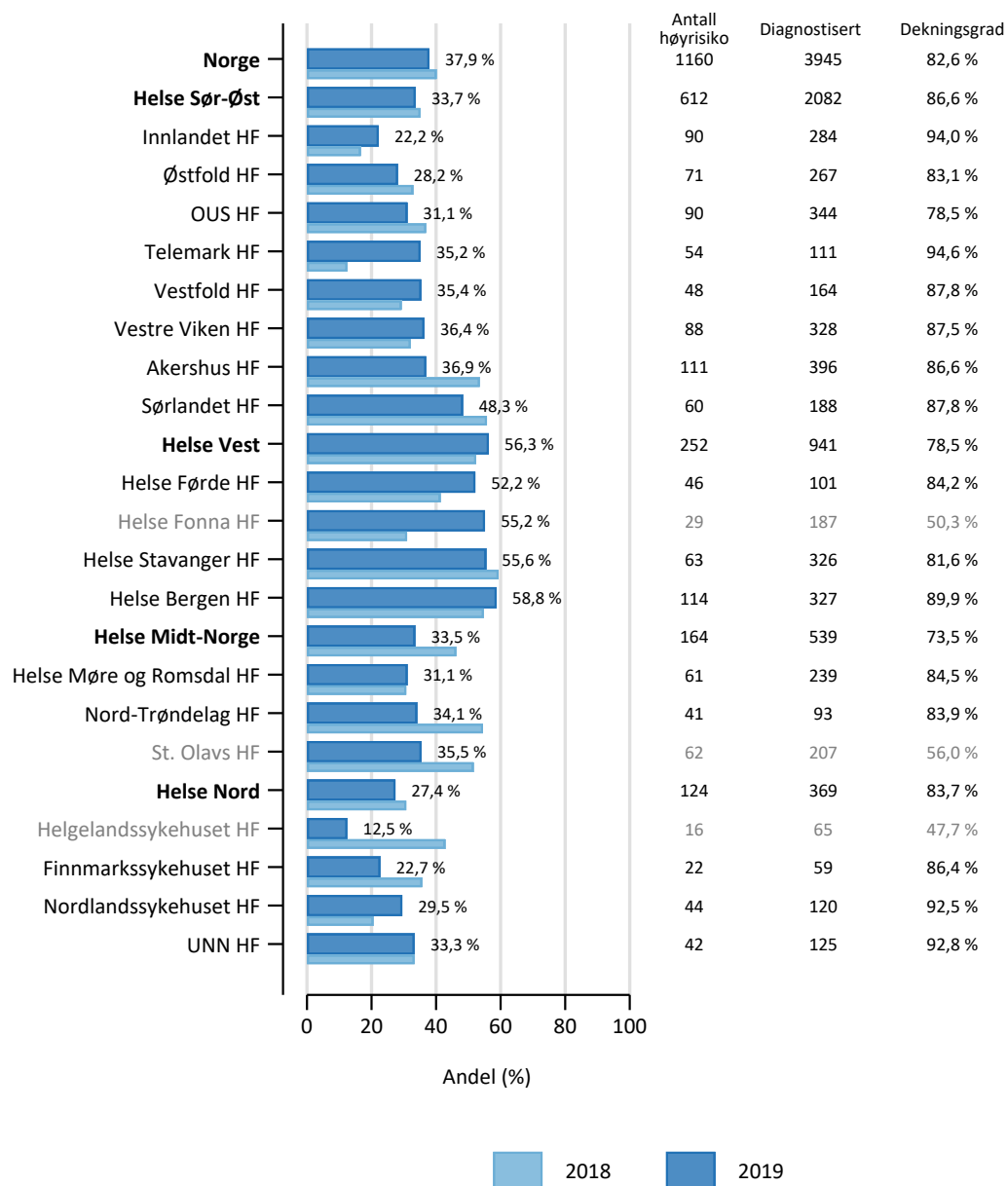
##### Dekningsgrad

- Andel pasienter det var mulig å risikogrupper: 85 % (Dekningsgrad i figur viser til andel pasienter det var mulig å risikogrupper)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Radikal prostektomi er definert som prostektomi innen 1 år fra diagnosedato).

**Helseforetak markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60 %.**

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.



Figur 11.9: Radikal strålebehandling, høyrisikogruppen, nasjonalt og opptaksområde (bosted)

**Figur 11.9**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (PSA, cT) og patologimelding etter biopsi eller TUR-P (ISUP-grad) og stråledatabasen

**Inklusjonskriterier**

- Diagnostisert med høyrisiko prostatakreft, <80 år
- Diagnoseår 2018 og 2019 (behandlet til og med 2020)

**Ekskludert**

- Pasienter hvor prostatakreft var tilfeldig funn ved cystoprostatektomi, og primærmetastatiske (M+) pasienter

**Dekningsgrad**

- Andel pasienter det var mulig å risikogrupper: 85 % (Dekningsgrad i figur viser til andel pasienter det var mulig å risikogrupper)
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

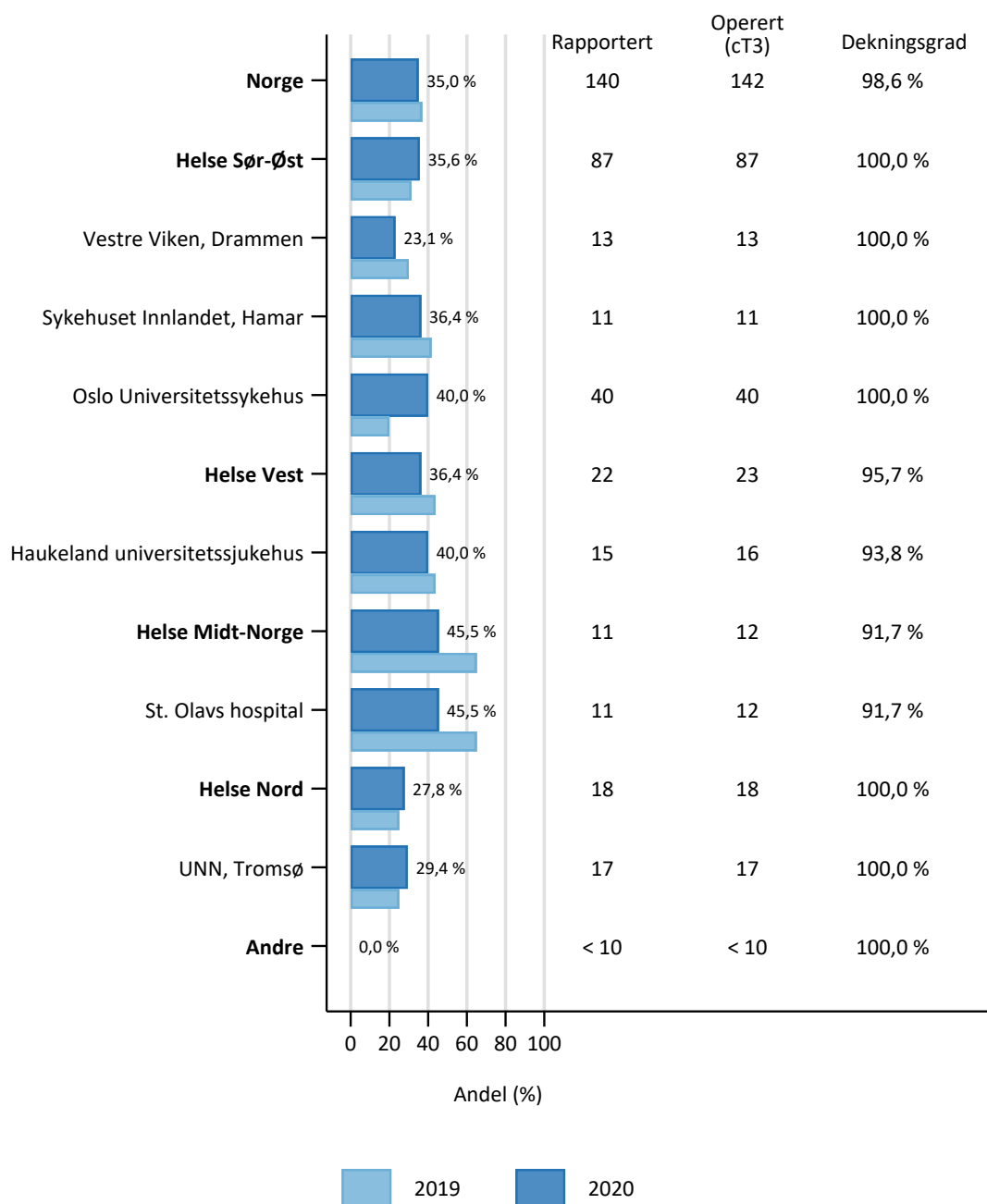
Radikal strålebehandling er definert som primær strålebehandling innen 15 måneder fra diagnosedato der gitt stråledose var 74 Gy eller høyere).

Helseforetak markert i grått har en dekningsgrad lavere enn 60%.

Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted.

Tabell 11.4: Antall utførte prostatakтомier pr. sykehus i Norge pr. år (2004–2020)

Opererende sykehus	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004
<b>NORGE</b>	2065	1819	1675	1747	1762	1895	1645	1712	1745	1486	1290	1200	1211	834	655	524	281
Ahus, Lørenskog	209	194	62	44	70	43	30	90	78	69	23	20	6	11	13	7	2
C-Medical	108	65	40														
Haukeland universitetssjukehus	230	197	193	164	153	162	156	144	143	129	89	59	64	34	33	23	9
Helse-Fonna, Haugesund								3		13	26	21	14	15	14	11	2
Helse-Fonna, Stord									15	14	14	26	39	27	16	11	8
Helse-Førde, Førde	79	57	60	49	34	37	16	24	25	29	37	25	33	32	20	22	10
Nordlandssykehuset, Bodø	439	422	366	428	456	524	538	520	553	503	455	398	445	316	267	216	114
Oslo Universitetssykehus OUS, Rikshospitalet														14			
St. Olavs hospital	230	218	220	250	259	321	269	294	265	134	129	105	111	97	80	53	19
Stavanger universitetssjukehus	102	69	86	83	108	106	86	113	105	76	56	23	41	31	34	24	16
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	45	76	69	64	96	110	79	67	68	67	55	59	47	29	28	37	22
Sykehuset Innlandet, Hamar	237	190	200	214	200	186	116	85	81	79	51	55	11	1			
Sykehuset Telemark, Skien/Porsgrunn	69	61	71	99	95	108	107	99	139	115	144	198	172	70	11		
Sykehuset Østfold, Kalnes	13												1	2			
Sørlandet Sykehus	72	66	63	88	77	90	78	69	59	63	57	65	81	73	44	58	29
UNN, Tromsø	117	107	93	105	107	99	99	110	100	94	84	79	70	48	45	35	36
Vestre Viken, Bærum								18	32	27	6	13					
Vestre Viken, Drammen	114	94	106	130	106	107	71	64	54	40	33	28	46	17	23	13	3
Vestre Viken, Høyfoss								11	26	33	31	24	30	17	26	12	3



**Figur 11.10:** Ufri reseksjonsrand for opererte pasienter diagnostisert med cT3 prostatakraft, nasjonalt og opererende sykehus

**Figur 11.10**

**Datakilde**

- Utredningsmelding (cT) og histologisvar etter prostatakraft (reseksjonsrandstatus)

**Inklusjon**

- Diagnostisert prostatakraft, stadium cT3, utført prostatakraft
- Operasjonsår 2019 og 2020

**Eksklusjon**

- Pasienter hvor prostatakraft var tilfeldig funn ved cystoprostatatektomi
- Pasienter med metastaser på diagnosetidspunktet (primærmestatisk sykdom, M+)

**Tabell 11.5:** Antall prostektomerte pasienter som har fått postoperativ strålebehandling i de regionale helseforetakene, operasjonsårene 2004–2017 (strålebehandling til og med 2020). Tre års observasjonstid

Operasjonsår	Antall operert				Antall postoperativ strålebehandlet innen 3 år fra operasjonsdato			
	Helse Sør-Øst	Helse vest	Helse Midt-Norge	Helse Nord	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt-Norge	Helse Nord
2017	1070	265	246	164	148	58	27	25
2016	1064	292	258	146	166	50	47	36
2015	1101	320	326	145	158	55	49	28
2014	979	273	265	127	152	52	27	20
2013	969	306	295	141	152	56	44	29
2012	986	329	271	157	165	61	27	31
2011	860	299	169	157	175	43	16	26
2010	699	262	178	149	115	53	20	27
2009	704	208	146	140	121	49	22	28
2008	709	224	147	127	109	34	14	23
2007	474	138	129	90	61	19	11	31
2006	382	104	87	81	43	12	6	16
2005	335	72	57	60	34	19	1	11
2004	172	35	25	48	18	2	3	8

## 11.6 Vedlegg til kapittel 3.6 – Pasientrapporterte resultater (PROMs og PREMs)

**Tabell 11.6:** PROMS baseline og etter 1 år

Sykehus	Urinkontinens baseline	Urinkontinens 1 år	Mage/tarm baseline	Mage/tarm 1 år	Seksualfunksjon baseline	Seksualfunksjon 1 år
<b>Operert</b>						
<b>Norge</b>						
Ahus, Lørenskog	92.5 (91.6 - 93.4)	72.4 (70.2 - 74.5)	94.0 (93.2 - 94.8)	92.2 (91.2 - 93.2)	65.4 (63.4 - 67.3)	34.0 (31.7 - 36.3)
Oslo Universitetssykehus	92.3 (89.6 - 95.0)	75.7 (68.4 - 83.0)	94.2 (92.1 - 96.2)	92.3 (88.9 - 95.7)	57.6 (50.0 - 65.2)	34.7 (25.7 - 43.7)
Sykehuset Innlandet, Hamar	91.5 (89.5 - 93.5)	70.6 (66.1 - 75.0)	93.8 (92.2 - 95.5)	92.6 (90.7 - 94.6)	63.6 (59.6 - 67.7)	27.0 (22.6 - 31.3)
Vestre Viken, Drammen	92.1 (88.7 - 95.5)	74.7 (68.1 - 81.4)	95.0 (92.6 - 97.5)	91.3 (87.5 - 95.1)	60.2 (53.9 - 66.6)	36.0 (27.8 - 44.3)
Sykehuset i Vestfold, Tjønsberg	93.8 (90.6 - 96.9)	80.7 (73.4 - 88.0)	92.8 (88.2 - 97.5)	96.0 (93.6 - 98.3)	63.1 (54.7 - 71.5)	33.5 (23.8 - 43.2)
Sykehuset Telemark, Skien/Porsgrunn	92.3 (88.4 - 96.3)	72.6 (64.3 - 80.9)	94.4 (91.2 - 97.6)	91.3 (87.0 - 95.7)	65.7 (57.9 - 73.5)	34.7 (25.1 - 44.4)
Sørlandet Sykehus	92.2 (87.6 - 96.8)	80.4 (70.4 - 90.5)	93.3 (90.1 - 96.4)	93.2 (89.4 - 97.0)	67.5 (60.1 - 75.0)	31.5 (21.6 - 41.4)
Stavanger universitetssykehus	94.9 (90.2 - 99.6)	68.0 (53.7 - 82.2)	96.2 (93.8 - 98.7)	93.9 (89.2 - 98.5)	73.0 (62.4 - 83.6)	43.2 (29.8 - 56.7)
Haukeland universitetssykehus	92.8 (89.2 - 96.4)	69.3 (59.8 - 78.7)	95.2 (91.5 - 98.8)	92.5 (88.7 - 96.4)	68.1 (60.6 - 75.5)	39.9 (31.1 - 48.7)
St. Olavs hospital	93.1 (91.1 - 95.0)	65.8 (59.1 - 72.5)	93.1 (90.5 - 95.7)	90.2 (86.8 - 93.6)	73.3 (68.5 - 78.1)	33.6 (27.4 - 39.8)
Nordlandssykehuset, Bodø	94.1 (91.7 - 96.4)	75.4 (70.1 - 80.6)	93.6 (91.0 - 96.2)	92.1 (89.5 - 94.6)	65.8 (59.5 - 72.0)	40.9 (33.9 - 47.9)
UNN, Tromsø	92.4 (86.7 - 98.0)	60.8 (37.7 - 83.8)	91.9 (83.1 - 100.6)	89.3 (80.6 - 98.0)	64.0 (48.0 - 80.0)	28.9 (13.0 - 44.9)
C-Medical	94.6 (90.2 - 99.0)	72.0 (59.2 - 84.7)	95.8 (92.6 - 99.0)	94.1 (90.3 - 97.9)	58.2 (47.8 - 68.7)	31.2 (20.0 - 42.4)
C-Medical	88.3 (81.0 - 95.5)	77.7 (64.9 - 90.5)	93.8 (88.9 - 98.8)	93.0 (87.9 - 98.1)	75.7 (64.6 - 86.8)	41.4 (25.9 - 56.8)
<b>Strålebehandlet</b>						
<b>Norge</b>						
Oslo Universitetssykehus	90.2 (89.2 - 91.2)	87.0 (85.6 - 88.4)	91.2 (90.3 - 92.1)	83.9 (82.5 - 85.3)	37.6 (35.8 - 39.4)	18.7 (17.2 - 20.2)
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	89.9 (88.4 - 91.3)	86.2 (83.9 - 88.5)	91.5 (90.2 - 92.9)	85.8 (83.6 - 88.0)	37.5 (34.8 - 40.2)	18.4 (16.1 - 20.7)
Sørlandet Sykehus	88.7 (81.3 - 96.2)	87.9 (82.2 - 93.7)	92.4 (87.2 - 97.5)	88.7 (81.2 - 96.2)	43.3 (30.7 - 55.8)	23.1 (8.7 - 37.5)
Stavanger universitetssykehus	93.6 (89.1 - 98.1)	92.3 (88.6 - 96.0)	92.9 (89.7 - 96.1)	86.0 (80.2 - 91.9)	40.9 (32.5 - 49.3)	23.7 (15.9 - 31.6)
Haukeland universitetssykehus	91.3 (88.8 - 93.8)	87.8 (84.2 - 91.3)	91.0 (88.4 - 93.6)	84.8 (81.6 - 88.1)	37.2 (32.7 - 41.7)	20.0 (16.0 - 23.9)
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	89.2 (86.5 - 91.9)	87.2 (84.1 - 90.3)	90.7 (88.6 - 92.9)	83.2 (80.5 - 86.0)	37.4 (32.9 - 42.0)	19.1 (15.6 - 22.7)
St. Olavs hospital	94.2 (89.5 - 98.8)	90.6 (84.5 - 96.6)	93.4 (90.6 - 96.2)	77.3 (67.2 - 87.4)	33.8 (23.3 - 44.2)	13.4 (9.2 - 17.5)
UNN, Tromsø	90.1 (86.4 - 93.9)	89.0 (83.9 - 94.0)	89.5 (85.9 - 93.1)	79.1 (73.4 - 84.9)	34.6 (28.2 - 41.1)	14.3 (9.9 - 18.7)
UNN, Tromsø	88.6 (83.8 - 93.5)	81.9 (73.7 - 90.0)	90.0 (85.7 - 94.3)	77.3 (69.4 - 85.1)	40.2 (32.4 - 48.0)	18.3 (13.4 - 23.1)
<b>Aktiv overvåking</b>						
<b>Norge</b>						
Sykehuset Østfold, Kalnes	89.2 (87.7 - 90.7)	89.9 (88.3 - 91.4)	93.0 (92.0 - 94.0)	92.9 (91.7 - 94.1)	64.7 (62.3 - 67.0)	64.8 (61.9 - 67.7)
Vestre Viken, Bærum	91.1 (81.9 - 100.2)	97.5 (94.0 - 100.9)	92.3 (84.2 - 100.4)	94.8 (88.2 - 101.5)	70.2 (58.2 - 82.3)	65.9 (41.8 - 90.0)
Ahus, Lørenskog	87.5 (81.1 - 93.9)	89.9 (84.2 - 95.5)	92.8 (88.5 - 97.1)	92.8 (86.6 - 99.1)	65.0 (51.7 - 78.4)	64.4 (48.6 - 80.3)
Oslo Universitetssykehus	91.3 (86.7 - 95.8)	89.6 (83.5 - 95.7)	95.3 (92.1 - 98.6)	91.9 (87.8 - 96.1)	64.9 (56.2 - 73.5)	62.1 (51.7 - 72.6)
Aleris, Oslo	79.0 (66.3 - 91.7)	87.2 (80.5 - 94.0)	86.0 (76.8 - 95.3)	91.2 (85.1 - 97.3)	61.7 (50.5 - 72.9)	61.2 (46.9 - 75.5)
Sykehuset Innlandet, Hamar	95.1 (92.1 - 98.2)	96.0 (92.2 - 99.7)	97.4 (94.9 - 100.0)	98.3 (96.4 - 100.3)	74.3 (66.4 - 82.1)	76.8 (68.5 - 85.0)
Vestre Viken, Drammen	90.4 (82.9 - 97.9)	87.3 (71.1 - 103.4)	92.7 (89.1 - 96.4)	90.3 (83.6 - 96.9)	51.0 (41.0 - 61.0)	51.2 (28.6 - 73.9)
Vestre Viken, Hønefoss	90.1 (82.5 - 97.8)	85.0 (72.9 - 97.2)	90.9 (85.2 - 96.6)	99.2 (97.5 - 100.8)	75.5 (60.1 - 90.9)	77.2 (41.7 - 112.6)
Sykehuset i Vestfold, Tjønsberg	84.9 (74.3 - 95.4)	92.8 (85.0 - 100.6)	88.7 (80.1 - 97.2)	90.3 (82.3 - 98.3)	71.0 (58.3 - 83.8)	65.2 (50.4 - 79.9)
Sykehuset Telemark, Skien/Porsgrunn	92.1 (87.6 - 96.6)	95.7 (91.8 - 99.7)	91.0 (86.1 - 95.9)	95.6 (91.8 - 99.4)	64.1 (53.6 - 74.7)	66.9 (54.7 - 79.0)
Sørlandet Sykehus	83.2 (73.3 - 93.1)	83.4 (72.8 - 93.9)	92.2 (85.7 - 98.7)	92.6 (86.7 - 98.4)	52.5 (38.5 - 66.6)	53.0 (37.5 - 68.4)
Stavanger universitetssykehus	86.0 (80.1 - 91.8)	86.8 (79.8 - 93.7)	89.3 (84.3 - 94.3)	96.3 (94.2 - 98.4)	61.3 (51.1 - 71.4)	67.8 (53.6 - 82.0)
Haraldsplass Diakonale Sykehus	93.7 (90.3 - 97.1)	93.4 (90.4 - 96.5)	92.7 (89.5 - 95.8)	92.7 (89.3 - 96.1)	68.1 (60.9 - 75.2)	69.7 (62.1 - 77.4)
Haukeland universitetssykehus	81.1 (66.4 - 95.8)	83.4 (64.5 - 102.3)	91.3 (85.5 - 97.0)	85.9 (74.6 - 97.3)	57.0 (37.7 - 76.3)	44.5 (12.6 - 76.3)
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	93.5 (88.6 - 98.4)	96.4 (93.9 - 98.9)	94.6 (91.3 - 97.9)	92.4 (87.3 - 97.4)	70.8 (62.0 - 79.7)	67.6 (55.9 - 79.2)
Helse Møre og Romsdal, Molde	92.2 (86.4 - 97.9)	94.2 (86.2 - 102.2)	95.4 (89.9 - 100.9)	100.0 (100.0 - 100.0)	71.4 (60.2 - 82.5)	68.9 (52.5 - 85.3)
St. Olavs hospital	83.4 (69.1 - 97.7)	89.4 (82.9 - 95.9)	93.3 (88.9 - 97.8)	84.7 (74.2 - 95.3)	60.3 (40.1 - 80.5)	65.9 (44.5 - 87.3)
Nordlandssykehuset, Bodø	91.4 (82.4 - 100.3)	88.0 (75.7 - 100.2)	98.1 (95.6 - 100.7)	91.3 (80.4 - 102.1)	59.2 (40.4 - 77.9)	58.0 (39.7 - 76.3)
UNN, Tromsø	94.1 (88.5 - 99.7)	83.4 (70.6 - 96.2)	98.7 (97.3 - 100.1)	98.6 (95.9 - 101.3)	64.2 (47.5 - 80.9)	58.5 (36.1 - 80.9)
Sarpsborg Spesialistsenter	86.7 (74.9 - 98.5)	80.8 (63.7 - 97.9)	94.8 (91.4 - 98.1)	88.2 (79.1 - 97.4)	59.5 (45.6 - 73.5)	66.2 (49.7 - 82.7)
Stavanger Urologiske Senter AS	88.9 (78.7 - 99.0)	88.9 (79.5 - 98.4)	93.6 (86.8 - 100.5)	93.4 (85.2 - 101.6)	63.1 (47.6 - 78.6)	52.8 (37.4 - 68.2)
Stavanger Urologiske Senter AS	88.6 (82.2 - 95.0)	87.7 (80.2 - 95.1)	95.4 (91.7 - 99.1)	91.8 (86.8 - 96.8)	65.7 (56.0 - 75.4)	68.7 (56.0 - 81.4)

## 11.6.1 EPIC-26 – Urinkontinensdomenet

1. Hvor ofte har du hatt urinlekkasje i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Mer enn én gang om dagen
- Omtrent én gang om dagen
- Mer enn én gang i uka
- Omtrent én gang i uka
- Sjelden eller aldri

2. Hvordan vil du beskrive din kontroll over vannlating i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Totalt manglende kontroll
- Hyppig dråpelekkasje
- Dråpelekkasje av og til
- Total kontroll

3. Hvor mange truseinnlegg, bind eller bleier brukte du vanligvis pr. dag i løpet av **de siste 4 ukene** for å kontrollere urinlekkasje? Velg bare ett svar.

- Ingen truseinnlegg/bleier
- Ett truseinnlegg/bleie om dagen
- To truseinnlegg/bleier om dagen
- Tre eller flere truseinnlegg/bleier om dagen

4. Hvor stort problem, om noe, har følgende vært for deg i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

	Ikke noe problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
a) Drypping eller urinlekkasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Alt i alt, hvor stort problem har blærefunksjonen din vært for deg i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar

- Ikke noe problem
- Svært lite problem
- Lite problem
- Middels problem
- Stort problem

## 11.6.2 EPIC 26 – Seksualfunksjonsdomenet

1. Hvordan vil du gradere følgende i løper av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar pr. linje

	Meget dårlig/ fraværende	Dårlig	Rimelig	God	Veldig bra
a) Din evne til å få ereksjon (reisning)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Din evne til å oppnå orgasme (klimaks)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Hvordan vil du beskrive kvaliteten av ereksjonene dine i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Ingen ereksjon
- Ikke stiv nok for noen seksuell aktivitet
- Bare stiv nok til onani og forspill
- Stiv nok for samleie

3. Hvordan vil du beskrive hyppigheten av ereksjonene dine i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Jeg hadde aldri ereksjon når jeg ønsket det
- Jeg hadde ereksjon sjeldnere enn halvparten av de gangene jeg ønsket det
- Jeg hadde ereksjon omtrent halvparten av de gangene jeg ønsket det
- Jeg hadde ereksjon oftere enn halvparten av de gangene jeg ønsket det
- Jeg hadde alltid ereksjon når jeg ønsket det

4. Alt i alt, hvordan vil du anse din evne til å fungere seksuelt i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Svært dårlig
- Dårlig
- Rimelig
- Bra
- Veldig bra

5. Alt i alt, hvor stort problem har seksualfunksjonen eller mangelen på slik funksjon vært for deg i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Ikke noe problem
- Svært lite problem
- Lite problem
- Middels problem
- Stort problem

### 11.6.3 EPIC 26 – Tarmfunksjonsdomenet

1. Hvor stort problem, om noe, har følgende situasjoner vært for deg i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar pr. linje.

	Ikke noe / problem	Svært lite problem	Lite problem	Middels problem	Stort problem
a) Sterk umiddelbar avføringstrang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Økt antall avføringer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ukontrollert avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Blod i avføringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Smerter i mage/bekken/endetarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. I alt, hvor stort problem har tarmfunksjonen vært for deg i løpet av **de siste 4 ukene**? Velg bare ett svar.

- Ikke noe problem
- Svært lite problem
- Lite problem
- Middels problem
- Stort problem

### 11.6.4 PREM – Pasientrapporterte erfaringsmål

Din erfaring med behandling og oppfølging Vi ønsker å vite mer om dine erfaringer med behandlingen og oppfølgingen du har fått. Vi ber deg derfor svare på spørsmålene nedenfor gjennom å velge det svaralternativet som passer best for deg, på hvert enkelt spørsmål. Det er frivillig å svare, og ditt sykehus/fastlege får ikke vite hva du har svart.

*Vi ber om at du svarer ut fra din erfaring med det sykehuset som hadde hovedansvaret for din behandling.*

1. Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle for deg?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

2. Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen du fikk? *Med bivirkninger menes her kortvarige utilstiktede eller uønskede virkninger av behandlingen som oppstår innen ett år etter behandling.*

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad



- I svært stor grad
3. Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter av behandlingen du fikk? *Med seneffekter menes her utilstiktede eller uønskede virkninger av behandlingen som varer mer enn ett år og/eller oppstår mer enn ett år etter behandling.*
- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad
4. Ønsket du å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandling av din sykdom?
- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad
5. Var du involvert i avgjørelser som gjaldt behandling av din sykdom?
- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad
6. Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du har fått som pasient ved sykehuset som hadde hovedansvaret for din behandling?
- Svært misfornøyd  
 Ganske misfornøyd  
 Både og  
 Ganske fornøyd  
 Svært fornøyd

## Bibliografi

- [1] Jonathan I Epstein, William C Allsbrook Jr, Mahul B Amin, Lars L Egevad, ISUP Grading Committee, et al. The 2005 international society of urological pathology (isup) consensus conference on gleason grading of prostatic carcinoma. *The American journal of surgical pathology*, 29(9):1228–1242, 2005.
- [2] Peter A Humphrey. Gleason grading and prognostic factors in carcinoma of the prostate. *Modern pathology*, 17(3):292, 2004.
- [3] A Solberg, A Angelsen, V Berge, W Lilleby, JR Iversen, O Klepp, and KM Larsen. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakraft. 6. utgave. helsedirektoratet;2015, 2015.
- [4] K Johannessen et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakraft. 6. utgave. helsedirektoratet: 2015. <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/prostatakraft/6-behandling-med-kurativ-int/6.1-behandlingsmuligheter>, 2021 (accessed 01.08.2017).
- [5] N Mottet, J Bellmunt, E Briers, M Bolla, L Bourke, P Cornford, M De Santis, AM Henry, S Joniau, TB Lam, et al. Eau-estro-esur-siog guidelines on, 2017.
- [6] Mary K Gospodarowicz, James D Brierley, and Christian Wittekind. *TNM classification of malignant tumours*. John Wiley & Sons, 2017.
- [7] JD Brierley, MK Gospodarowicz, C Wittekind, et al. *Uicc tnm classification of malignant tumours*. eight edition, 2017.
- [8] Eirik Viste, Cathrine Alvaer Vinje, Torgeir Gilje Lid, Svein Skeie, Øystein Evjen-Olsen, Tobias Nordström, Olav Thorsen, Bjørnar Gilje, Emiel A. M. Janssen, and Svein R. Kjosavik. Effects of replacing psa with stockholm3 for diagnosis of clinically significant prostate cancer in a healthcare system – the stavanger experience. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 38(3):315–322, 2020. doi: 10.1080/02813432.2020.1802139. URL <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1802139>. PMID: 32772613.
- [9] N. Mottet et. al. *European Association of Urology Guidelines. 2018 Edition.*, volume presented at the EAU Annual Congress Copenhagen 2018. European Association of Urology Guidelines Office, 2018. ISBN 978-94-92671-01-1. URL <https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/>.
- [10] Rosalind Rabin and Frank de Charro. Eq-sd: a measure of health status from the euroqol group. *Annals of medicine*, 33(5):337–343, 2001.
- [11] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [12] MG Sanda, JT Wei, and MS Litwin. Scoring instructions for the expanded prostate cancer index composite short form (epic-26), 2019.
- [13] John T Wei, Rodney L Dunn, Mark S Litwin, Howard M Sandler, and Martin G Sanda. Development and validation of the expanded prostate cancer index composite (epic) for comprehensive assessment of health-related quality of life in men with prostate cancer. *Urology*, 56(6):899–905, 2000.
- [14] Larsen IK et. al. Cancer in Norway 2019 – cancer incidence, mortality and prevalence in Norway. Technical report, Kreftregisteret, 2020.
- [15] 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.
- [16] Scott E Eggener, Peter T Scardino, Patrick C Walsh, Misop Han, Alan W Partin, Bruce J Trock, Zhaoyong Feng, David P Wood, James A Eastham, Ofer Yossepowitch, et al. Predicting 15-year prostate cancer specific mortality after radical prostatectomy. *The Journal of urology*, 185(3):869–875, 2011.

- [17] Pamela Hartzband and Jerome Groopman. There is more to life than death. *New England Journal of Medicine*, 367(11):987–989, 2012. doi: 10.1056/NEJMp1207052. URL <https://doi.org/10.1056/NEJMp1207052>. PMID: 22970943.
- [18] Freddie C Hamdy, Jenny L Donovan, J Athene Lane, Malcolm Mason, Chris Metcalfe, Peter Holding, Michael Davis, Tim J Peters, Emma L Turner, Richard M Martin, et al. 10-year outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for localized prostate cancer. *New England Journal of Medicine*, 375(15):1415–1424, 2016.
- [19] Laurence Klotz, Danny Vesprini, Perakaa Sethukavalan, Vibhuti Jethava, Liying Zhang, Suneil Jain, Toshihiro Yamamoto, Alexandre Mamedov, and Andrew Loblaw. Long-term follow-up of a large active surveillance cohort of patients with prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(3):272–277, 2014.
- [20] Toshihiro Yamamoto, Bindu Musunuru, Danny Vesprini, Liying Zhang, Gabriella Ghanem, Andrew Loblaw, and Laurence Klotz. Metastatic prostate cancer in men initially treated with active surveillance. *The Journal of urology*, 195(5):1409–1414, 2016.
- [21] Behfar Ehdaie, Melissa Assel, Nicole Benfante, Deepak Malhotra, and Andrew Vickers. A systematic approach to discussing active surveillance with patients with low-risk prostate cancer. *European urology*, 71(6):866–871, 2017.
- [22] Olof Akre, Hans Garmo, Jan Adolfsson, Mats Lambe, Ola Bratt, and Pär Stattin. Mortality among men with locally advanced prostate cancer managed with noncurative intent: a nationwide study in pbase sweden. *European urology*, 60(3):554–563, 2011.
- [23] Anders Widmark, Olbjørn Klepp, Arne Solberg, Jan-Erik Damber, Anders Angelsen, Per Fransson, Jo-Åsmund Lund, Ilker Tasdemir, Morten Hoyer, Fredrik Wiklund, et al. Endocrine treatment, with or without radiotherapy, in locally advanced prostate cancer (spcg-7/sfuo-3): an open randomised phase iii trial. *The Lancet*, 373(9660):301–308, 2009.
- [24] Padraig Warde, Malcolm Mason, Keyue Ding, Peter Kirkbride, Michael Brundage, Richard Cowan, Mary Gospodarowicz, Karen Sanders, Edmund Kostashuk, Greg Swanson, et al. Combined androgen deprivation therapy and radiation therapy for locally advanced prostate cancer: a randomised, phase 3 trial. *The Lancet*, 378(9809):2104–2111, 2011.
- [25] Anna Bill-Axelson, Lars Holmberg, Hans Garmo, Jennifer R Rider, Kimmo Taari, Christer Busch, Stig Nordling, Michael Häggman, Swen-Olof Andersson, Anders Spångberg, et al. Radical prostatectomy or watchful waiting in early prostate cancer. *New England Journal of Medicine*, 370(10):932–942, 2014.
- [26] Sven Löffeler, Harald Weedon-Fekjaer, Marte Sofie Wang-Hansen, Karin Sebakk, Hanne Hamre, Erik S Haug, and Sophie D Fosså. “natural course” of disease in patients with metastatic castrate-resistant prostate cancer: Survival and prognostic factors without life-prolonging treatment. *Scandinavian journal of urology*, 49(6): 440–445, 2015.
- [27] Nicola Fossati, Peter-Paul M Willemsse, Thomas Van den Broeck, Roderick CN van den Bergh, Cathy Yuhong Yuan, Erik Briers, Joaquim Bellmunt, Michel Bolla, Philip Cornford, Maria De Santis, et al. The benefits and harms of different extents of lymph node dissection during radical prostatectomy for prostate cancer: a systematic review. *European urology*, 72(1):84–109, 2017.
- [28] Ofer Yossepowitch, Alberto Briganti, James A Eastham, Jonathan Epstein, Markus Graefen, Rodolfo Montironi, and Karim Touijer. Positive surgical margins after radical prostatectomy: a systematic review and contemporary update. *European urology*, 65(2):303–313, 2014.
- [29] Julian Mauermann, Vincent Fradet, Louis Lacombe, Thierry Dujardin, Rabi Tiguert, Bernard Tetu, and Yves Fradet. The impact of solitary and multiple positive surgical margins on hard clinical end points in 1712 adjuvant treatment-naïve pt2–4 n0 radical prostatectomy patients. *European urology*, 64(1):19–25, 2013.
- [30] Kari Vatne, Andreas Stensvold, Tor Å Myklebust, Bjørn Møller, Aud Svindland, Rune Kvåle, and Sophie D Fosså. Pre-and post-prostatectomy variables associated with pelvic post-operative radiotherapy in prostate cancer patients: a national registry-based study. *Acta Oncologica*, 56(10):1295–1301, 2017.

- [31] Martin Andreas Røder, Frederik Birkebæk Thomsen, Ib Jarle Christensen, Birgitte Grønkær Toft, Klaus Brasso, Ben Vainer, and Peter Iversen. Risk factors associated with positive surgical margins following radical prostatectomy for clinically localized prostate cancer: can nerve-sparing surgery increase the risk? *Scandinavian journal of urology*, 48(1):15–20, 2014.
- [32] Prasanna Sooriakumaran, Abhishek Srivastava, Shahrokh F Shariat, Phillip D Stricker, Thomas Ahlering, Christopher G Eden, Peter N Wiklund, Rafael Sanchez-Salas, Alexandre Mottrie, David Lee, et al. A multinational, multi-institutional study comparing positive surgical margin rates among 22 393 open, laparoscopic, and robot-assisted radical prostatectomy patients. *European urology*, 66(3):450–456, 2014.
- [33] Brita Danielson, Michael Brundage, Robert Pearcey, Brenda Bass, Tom Pickles, Jean-Paul Bahary, Kimberley Foley, and William Mackillop. Development of indicators of the quality of radiotherapy for localized prostate cancer. *Radiotherapy and Oncology*, 99(1):29–36, 2011.
- [34] Ellie Tsiamis, Jeremy Millar, Siddhartha Baxi, Martin Borg, Paolo De Ieso, Hany Elsaleh, Farshad Foroudi, Braden Higgs, Tanya Holt, Jarad Martin, et al. Development of quality indicators to monitor radiotherapy care for men with prostate cancer: A modified delphi method. *Radiotherapy and Oncology*, 128(2):308–314, 2018.
- [35] Fanny Sampurno, Jia Zheng, Lydia Di Stefano, Jeremy L Millar, Claire Foster, Ferran Fuedea, Celestia Higano, Hartwig Huland, Stephen Mark, Caroline Moore, et al. Quality indicators for global benchmarking of localized prostate cancer management. *The Journal of urology*, 200(2):319–326, 2018.
- [36] Peter J Hoskin, Ana M Rojas, Peter J Bownes, Gerry J Lowe, Peter J Ostler, and Linda Bryant. Randomised trial of external beam radiotherapy alone or combined with high-dose-rate brachytherapy boost for localised prostate cancer. *Radiotherapy and Oncology*, 103(2):217–222, 2012.
- [37] Andreas Pettersson, Daniel Alm, Hans Garmo, Marie Hjelm Eriksson, Enrique Castellanos, Lennart Åström, Jon Kindblom, Anders Widmark, Adalsteinn Gunnlaugsson, Ingela Franck Lissbrant, et al. Comparative effectiveness of different radical radiotherapy treatment regimens for prostate cancer: A population-based cohort study. *JNCI Cancer Spectrum*, 4(2):pkaa006, 2020.
- [38] Trude B Wedde, Milada C Småstuen, Sigmund Brabrand, Sophie D Fosså, Stein Kaasa, Gunnar Tafjord, Kjell M Russnes, Taran P Hellebust, and Wolfgang Lilleby. Ten-year survival after high-dose-rate brachytherapy combined with external beam radiation therapy in high-risk prostate cancer: A comparison with the norwegian spcg-7 cohort. *Radiotherapy and Oncology*, 132:211–217, 2019.
- [39] Ivan R Vogelius and Søren M Bentzen. Diminishing returns from ultra-hypofractionated radiation therapy for prostate cancer. *International Journal of Radiation Oncology\* Biology\* Physics*, 2020.
- [40] Linus C Benjamin, Alison C Tree, and David P Dearnaley. The role of hypofractionated radiotherapy in prostate cancer. *Current oncology reports*, 19(4):30, 2017.
- [41] Marianne J Hjerstad, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [42] Larsen IK et. al. Cancer in Norway 2018 – cancer incidence, mortality and prevalence in Norway. Technical report, Kreftregisteret, 2019.
- [43] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [44] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [45] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [46] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.

- [47] 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.
- [48] Ted A Gooley, Wendy Leisenring, John Crowley, and Barry E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. *Statistics in medicine*, 18(6):695–706, 1999.
- [49] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 16.1 College Station, TX: StataCorp LLC, 2019.











# Nasjonalt kvalitetsregister for **TYKK- OG ENDETARMSKREFT**

# Årsrapport

# 2020

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
tykk- og endetarmskreft**

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, Årsrapport 2020. Kreftregisteret, 2021

ISBN 978-82-473-0099-2





## Resultater tykktarmkreft



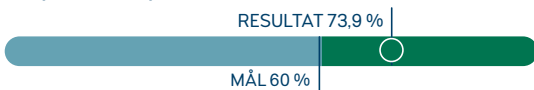
Nye tilfeller: 2974



Median alder kvinner 75 år  
Median alder menn 73 år

### Resultater kvalitetsindikatorer

#### Laparoskopi



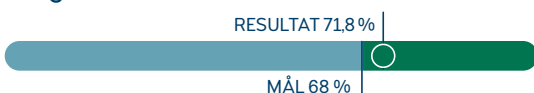
#### Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon



#### Metastasefri fem år etter operasjon



#### Relativ overlevelse fem år etter diagnose

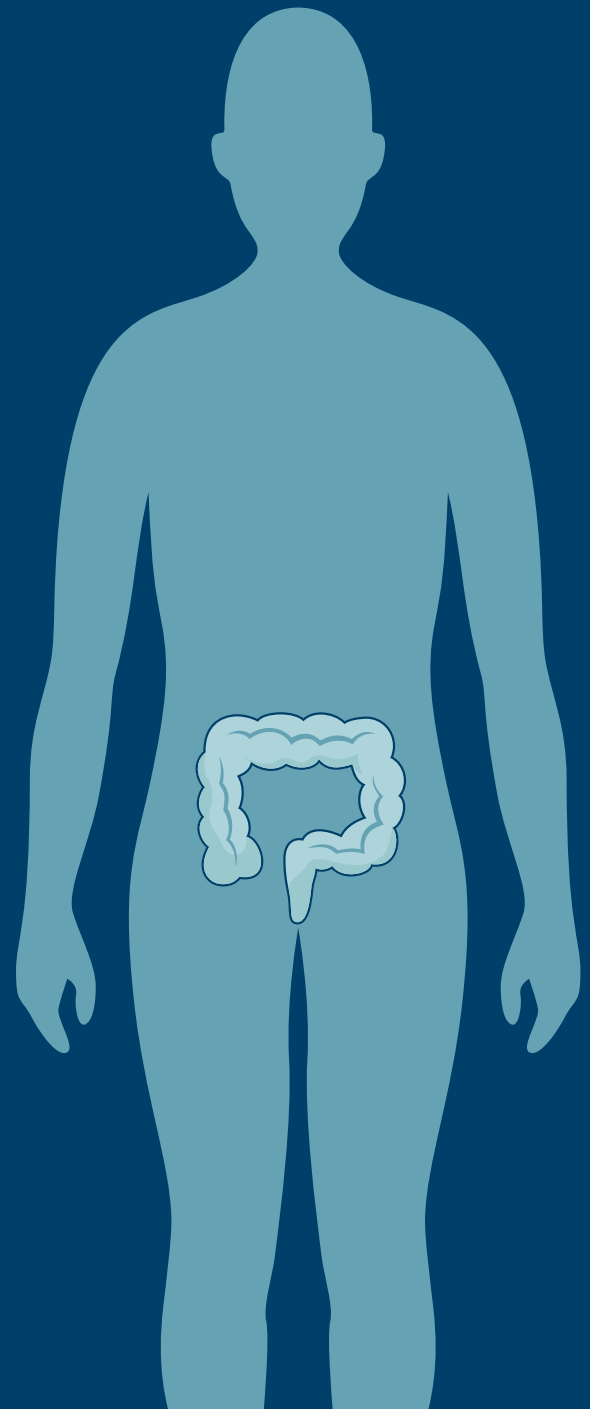


### Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 52

Dekningsgrad: utredningsmelding 78,0 %  
MÅL 80 %

Dekningsgrad: kirurgimelding 90,6 %  
MÅL 80 %



# Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmkreft 2020



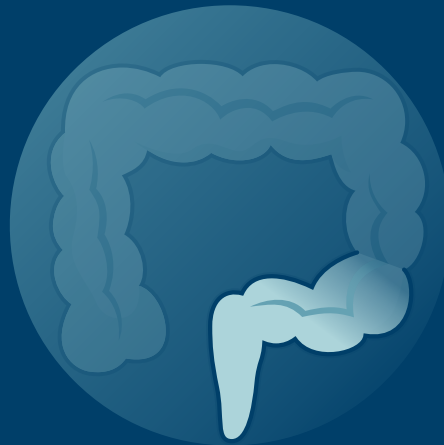
## Resultater endetarmkreft

Nye tilfeller: 1186



Median alder kvinner 69 år

Median alder menn 71 år



### Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 48

Dekningsgrad: utredningsmelding 80,6 %

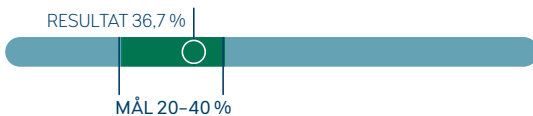


Dekningsgrad: kirurgimelding 92,4 %



### Resultater kvalitetsindikatorer

#### Strålebehandlet før operasjon



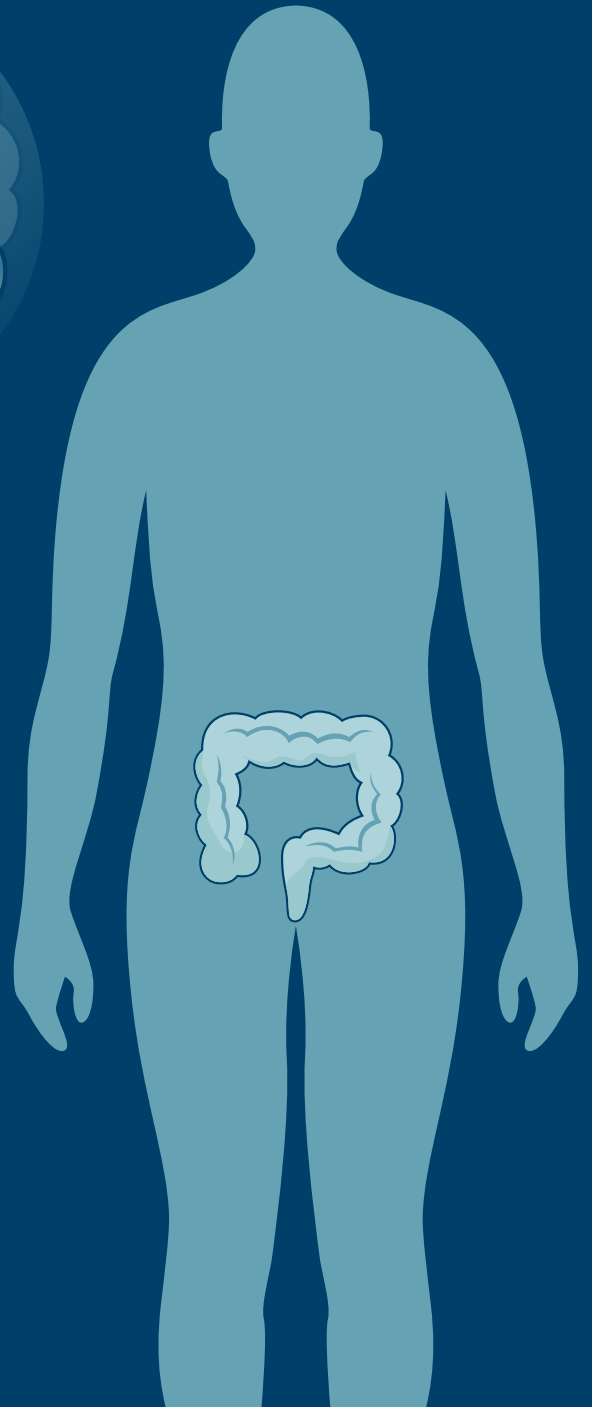
#### Laparoskopi



#### Metastasefri fem år etter operasjon



#### Relativ overlevelse fem år etter diagnose





## Forord

Tykk- og endetarmskreft er blant de hyppigste kreftformene i Norge. Den viktigste behandlingen er kirurgi, men en stor andel av pasientene får også kjemoterapi og/eller strålebehandling. Andelen pasienter som overlever tykk- og endetarmskreft holder seg stabilt og indikerer at behandlingen for tykk- og endetarmskreft er god.

Formålet med årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft er å dokumentere utredning og behandling av tykk- og endetarmskreft og resultater i form av blant annet tilbakefall og overlevelse, både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå. Kvalitetsregisteret og fagmiljøet har etablert et godt samarbeid, og resultater fra registeret bidrar til utvikling og revidering av de nasjonale retningslinjene for tykk- og endetarmskreft. Data fra kvalitetsregisteret benyttes også til forskning, både nasjonalt og i internasjonalt samarbeid.

Mens behandlingsresultatene for pasienter med kreft i tykk- og endetarm har blitt vesentlig bedre i løpet av de siste tiårene, er det fortsatt mange pasienter med uhelbredelig sykdom (stadium IV) ved diagnostidspunkt, eller på et senere tidspunkt i sykdomsforløpet. For å gi et komplett bilde av hele pasientgruppen med kreft i tykk- og endetarm, presenterer årsrapporten i år også resultater for pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium IV.

Pasientens opplevelse av behandlingsresultatet er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. Nytt av året er at kvalitetsregisteret har begynt å samle inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROM, patient reported outcome measures). Denne informasjonen er viktig for kvalitetsforbedring, forskning og utvikling på området, og bidrar til å heve kvaliteten på Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Kreftregisteret og fagrådet ønsker å fortsette det gode samarbeidet som er etablert med fagmiljøene og er avhengig av tett dialog med sykehusene. Det er viktig å opprettholde og styrke rapporteringen av klinisk informasjon. Fagrådet har derfor særlig fokus på økt kvalitet for innrapportering av spredning, lokalt tilbakefall og andre data i form av valideringsprosjekter.

Pandemien har påvirket helsetjenesten. Rapporten viser endringer i antall nye krefttilfeller i løpet av 2020 sammenlignet med tidligere år. Om, og hvilken effekt dette kan ha for behandlingsresultater er for tidlig å si noe om.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, særlig med tanke på pandemisituasjonen, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, rapportering av data, koding, analysering, tolkning av resultater og vurdering av kvalitetsindikatorer.

Vi håper resultatene i årsrapporten gir nyttig informasjon til sykehusene og gir utgangspunkt for gode diskusjoner som er nødvendig for et målrettet kvalitetsarbeid, og at den kan bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Oslo, september 2021

Hartwig Kørner  
Leder av fagrådet, NGICG-CR

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
	Definisjoner . . . . .	2
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>4</b>
1.1	Kvalitetsindikatorer . . . . .	4
1.1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft . . . . .	5
1.1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft . . . . .	6
1.2	Summary colon cancer . . . . .	7
1.3	Summary rectal cancer . . . . .	7
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>8</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	8
2.1.2	Registerets formål . . . . .	8
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	8
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar . . . . .	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd . . . . .	10
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>11</b>
3.1	Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft . . . . .	12
3.2	Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft . . . . .	13
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft . . . . .	14
3.3.1	Covid-19 og forekomst – tykktarmskreft . . . . .	18
3.4	Kirurgisk behandling - tykktarmskreft . . . . .	20
3.4.1	Operasjonsvolum - tykktarmskreft . . . . .	20
3.4.2	Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) - tykktarmskreft . . . . .	21
3.5	Laparoskopi – tykktarmskreft . . . . .	23
3.6	Postoperativ dødelighet – tykktarmskreft . . . . .	26
3.6.1	Elektivt og akutt opererte – stadium I-III . . . . .	26
3.6.2	Elektivt opererte – stadium I-III . . . . .	28
3.6.3	Akutt opererte – stadium I-III . . . . .	30
3.6.4	Elektivt og akutt opererte – stadium IV . . . . .	32
3.6.5	Elektivt opererte – stadium IV . . . . .	34
3.6.6	Akutt opererte – stadium IV . . . . .	36
3.7	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft . . . . .	38
3.8	Metastaser - tykktarmskreft . . . . .	40
3.8.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft . . . . .	40
3.8.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft . . . . .	41
3.9	Overlevelse – tykktarmskreft . . . . .	43
3.9.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft . . . . .	43
3.9.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft . . . . .	45
3.9.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft . . . . .	46



3.9.4	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft . . . . .	47
3.10	Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Tykktarmskreft . . . . .	49
3.10.1	Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30) . . . . .	49
3.11	Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft . . . . .	50
3.12	Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft . . . . .	51
3.13	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft . . . . .	52
3.13.1	Covid-19 og forekomst – endetarmskreft . . . . .	55
3.14	Utredning - endetarmskreft . . . . .	57
3.14.1	Klinisk CRM - endetarmskreft . . . . .	57
3.15	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft . . . . .	59
3.16	Kirurgisk behandling - endetarmskreft . . . . .	63
3.16.1	Operasjonsvolum - endetarmskreft . . . . .	63
3.16.2	Antall operasjoner - endetarmskreft . . . . .	64
3.17	Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft . . . . .	65
3.18	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft . . . . .	68
3.19	Operasjonstyper – endetarmskreft . . . . .	70
3.20	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft . . . . .	72
3.21	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat . . . . .	74
3.22	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft . . . . .	76
3.23	Metastaser - endetarmskreft . . . . .	77
3.23.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft . . . . .	77
3.23.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft . . . . .	78
3.24	Overlevelse – endetarmskreft . . . . .	80
3.24.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft . . . . .	80
3.24.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft . . . . .	82
3.24.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft . . . . .	83
3.24.4	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft . . . . .	84
3.25	Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Endetarmskreft . . . . .	86
3.25.1	Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30) . . . . .	86
3.25.2	Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft Lav fremre reseksjonssyndrom (low anterior resection syndrome (LARS)) . . . . .	88
3.26	Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling . . . . .	90
3.26.1	Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft . . . . .	90
3.26.2	Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft . . . . .	92
3.26.3	KRAS – tykk- og endetarmskreft . . . . .	94
3.26.4	NRAS – tykk- og endetarmskreft . . . . .	95
3.26.5	BRAF – tykk- og endetarmskreft . . . . .	96
3.26.6	MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft . . . . .	97
<b>4</b>	<b>Metoder for datafangst</b>	<b>98</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	99
4.2	Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall . . . . .	99
4.3	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	99
4.4	Data fra andre registre . . . . .	99
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>101</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	101
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	101
5.3	Tilslutning . . . . .	101
5.4	Dekningsgrad og rapportering . . . . .	101
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	102
5.4.2	Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft . . . . .	103
5.4.3	Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft . . . . .	105
5.4.4	Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft . . . . .	107
5.4.5	Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft . . . . .	109

5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	111
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	111
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	111
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	111
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler - valididetsanalyser . . . . .	112
5.7.2.1	Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft . . . . .	112
5.7.2.2	Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft . . . . .	113
5.7.2.3	Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft . . . . .	116
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	116
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten</b>	<b>117</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	117
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål . . . . .	117
6.2.1	Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft . . . . .	118
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	118
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	118
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	120
6.5.1	Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft . . . . .	120
6.5.2	Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) . . . . .	120
6.5.3	Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft . . . . .	120
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer . . . . .	120
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . . .	121
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	121
6.9	Evaluerings tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	122
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	122
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>123</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	123
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	123
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	124
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	124
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>125</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	125
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	125
8.3	NORWAIT-studien . . . . .	126
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>127</b>
<b>9</b>	<b>Momentliste</b>	<b>128</b>
9.1	Datafangst . . . . .	128
9.1.1	INSPIRE . . . . .	128
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	128
9.2	Datakvalitet . . . . .	129
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	129
9.4	Formidling av resultater . . . . .	129
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	130
<b>III</b>	<b>Stadievurdering</b>	<b>131</b>
<b>10</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>132</b>
10.1	Vurderingspunkter . . . . .	132
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	134
10.3	Rapporteringstiltak . . . . .	134

<b>11 Vedlegg</b>	<b>135</b>
11.1 Statistisk metode . . . . .	135
11.2 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten . . . . .	137
11.3 Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft . . . . .	138
11.4 Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft . . . . .	140
11.5 Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft . . . . .	140

## Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2020 . . . . .	5
1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2020 . . . . .	6
3.1	Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2020 . . . . .	13
3.2	Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft . . . . .	15
3.3	Dødelighetsrater - tykktarmskreft . . . . .	16
3.4	Kjønn og alder – tykktarmskreft . . . . .	17
3.5	Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 . . . . .	18
3.6	Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium . . . . .	19
3.7	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft . . . . .	20
3.8	Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft . . . . .	21
3.9	Laparoskopi – tykktarmskreft . . . . .	23
3.10	Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft . . . . .	25
3.11	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv og akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . . .	26
3.12	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . . .	28
3.13	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . . .	30
3.14	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv eller akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . . . .	32
3.15	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft . . . . .	34
3.16	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . . . .	36
3.17	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft . . . . .	38
3.18	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft . . . . .	40
3.19	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft. . . . .	41
3.20	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft. . . . .	43
3.21	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft. . . . .	45
3.22	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft. . . . .	46
3.23	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft. . . . .	47
3.24	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft. . . . .	49
3.25	Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2020. . . . .	51
3.26	Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft . . . . .	52
3.27	Dødelighetsrater - endetarmskreft . . . . .	53
3.28	Kjønn og alder – endetarmskreft . . . . .	54
3.29	Antall nye tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 . . . . .	55
3.30	Antall nye tilfeller av endetarmskreft per per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium . . . . .	56
3.31	Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft Andel angitt CRM på utredningsmelding . . . . .	57
3.32	Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft . . . . .	59
3.33	Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft . . . . .	60
3.34	Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft . . . . .	62
3.35	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft . . . . .	63
3.36	Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft . . . . .	64

3.37	Laparoskopi – endetarmskreft . . . . .	65
3.38	Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft . . . . .	67
3.39	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft . . . . .	68
3.40	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft . . . . .	69
3.41	Operasjonstyper – endetarmskreft . . . . .	70
3.42	Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft . . . . .	71
3.43	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft . . . . .	72
3.44	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – endetarmskreft . . . . .	74
3.45	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft . . . . .	77
3.46	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.	78
3.47	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft. . . . .	80
3.48	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft. . . . .	82
3.49	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft. . .	83
3.50	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft. . . . .	84
3.51	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft 12–21 måneder etter diagnose.	86
3.52	Helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten stomi – endetarmskreft. . . . .	87
3.53	Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS)).	88
3.54	Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft per sykehus. Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS) justert for kjønn, alder, stadium og operasjonsmetode . . . . .	89
3.55	Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft	90
3.56	Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk-tarmskreft . . . . .	92
3.57	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft. . . . .	94
3.58	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft. . . . .	95
3.59	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft. . . . .	96
3.60	Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I–III og IV – tykk- og endetarmskreft. . . . .	97
4.1	Kreftregisterets datakilder . . . . .	98
5.1	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft. . . . .	103
5.2	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft. . . . .	105
5.3	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft. . . . .	107
5.4	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft. . . . .	109
5.5	Resultater av kvalitetskontroll for lokalt tilbakefall. Samsvar mellom data i kvalitetsregisteret og sykehusdata (elektronisk pasientjournal) – endetarmskreft. . . . .	114

## Tabeller

1	Definisjoner . . . . .	3
2.1	Medlemmer i fagrådet NGICG-CR . . . . .	9
2.2	Aktivitet i fagråd . . . . .	10
3.1	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft . . . . .	14
3.2	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft . . . . .	52
4.1	Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret . . . . .	99
5.1	Tilstandskoder om metastaser fra NPR . . . . .	112
5.2	Kappa-verdier . . . . .	113
5.3	Samsvar for lokalisasjon av metastase . . . . .	113
5.4	Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – tykktarmskreft . . . . .	116
5.5	Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – endetarmskreft . . . . .	116
6.1	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft . . . . .	118
6.2	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft . . . . .	118
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2018 og 2020 . . . . .	125
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	132
10.2	Rapporteringstiltak . . . . .	134

## **Del I**

# **Årsrapport**





## Definisjoner

Tabell 1: Definisjoner

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
Amputasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får varig stomi etter operasjon.
Diagnosedato	Tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.
Diagnoseperiode	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene. Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnosedatoen var i begynnelsen eller i slutten på måneden.
Dødelighet/mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode.
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes som antall dødsfall av kreft per 100 000 personår.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode.
Hartmans operasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får stomi etter operasjon.
Helseregion/helseforetak	Norge er delt inn i fire helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse er igjen delt inn i helseforetak som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
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.
Klassifisering av restsvulst	Kirurgisk klassifisering av restsvulst der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparat (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0: Ikke er gjenstående svulstvev og CRM $\geq$ 1mm. R1: Angitt mikroskopisk at det er gjenstående svulstvev og CRM $<$ 1mm. R2: Gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
Kirurgimelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens operasjon utført av behandlende sykehus.
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)	Er et mål på hvor gode estimatene er. Et konfidensintervall gir en nedre og en øvre grense for størrelsen som estimeres. Bredden av intervallet antyder hvor godt estimatet er. Et bredt intervall signaliserer større usikkerhet enn et smalt.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding.
Kurativt opererte pasienter	Pasientgruppen genereres utfra stadium I-III og har gjennomgått formell reseksjon av primærtumor der restsvulst er R0 eller R1.
Lav fremre reseksjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der det lages tarmskjøt (anastomose) til den nederste delen av endetarmen.
Lokalt tilbakefall	Tilbakefall (residiv) av kreft i samme område som primærsvulstens opprinnelse. Registreres som tilbakefall dersom det oppstår utenfor diagnoseperioden og etter operasjon.
Metastase	Spredning til andre organer.
NGICG	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe.
NGICG-CR	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe Colorectal. Fagråd/referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.
NPR	Norsk pasientregister.
Operasjonspreparat	Vevsprøve fra operasjonen av primærsvulst.
Opptaksområde	Geografisk område som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområdene er definert ut fra pasientens bostedskommune eller bydel.
Patologimelding	Patologens vurdering og beskrivelse av celle- og vevsprøver.
Prevalens	Antall personer i en befolkning som eller har hatt kreft og som er i live.
Relativ overlevelse	Metode for å beregne sannsynligheten for at en pasient overlever kreftsykdommen når man ser bort fra andre dødsårsaker.
Stadium	Kreftsykdommens utbredelse som deles i nivåer utfra alvorlighetsgrad
Stråledatabasen	Data mottatt direkte fra alle landets strålemaskiner.
TNM-klassifisering	System som beskriver utbredelse av kreftsykdommen ved diagnose og deles inn i stadium I, II, III og IV. Det skilles mellom klinisk - cTNM og patologisk - pTNM. Klinisk TNM vurderes av utredende sykehus på bakgrunn av tilgjengelig informasjon ved diagnose. Patologisk TNM vurderes av patologen som undersøker vevsprøve fra operasjonen. T (tumor/svulst) angir størrelse og utbredelse av primærsvulst. N (nodes/lymfeknuter) angir forekomst av eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M (metastaser) angir sykdomsutbredelse til andre organer.
Utredningsmelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens utredning i sykdomsforløpet.

## Kapittel 1

# Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2011–2020. Fagrådet (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert åtte kvalitetsindikatorer for tykktarmkreft og ni indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.2. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorerne viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

- Høy grad av måloppnåelse (grønn sirkel i figur).
- Moderat grad av måloppnåelse (gul sirkel i figur)
- Lav grad av måloppnåelse (rød sirkel i figur).

Dekningsgraden for klinisk rapportering er stabil og omtrent på samme nivå som i fjor for både utredning og kirurgi. Dette er takket være et godt samarbeid mellom sykehusene og registeret, og ikke minst den store innsatsen avdelinger og enkeltpersoner utfører.

Rapporten har i år sett på endringer i antall nye krefttilfeller i løpet av 2020 sammenlignet med tidligere år for å se om pandemien har påvirket disse resultatene. Det gjort utvidede analyser for postoperativ mortalitet 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft og resultater vises for ulike undergrupper (stadium I–III og stadium IV). Denne kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått og måltallet er justert til at det bør være lavere enn 3 %.

Pasientens opplevelse av behandlingsresultatet er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. I 2020 har kvalitetsregisteret begynt å samle inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROMs, patient reported outcome measures) og de første resultatene vises i årets rapport. Andelen pasienter som har deltatt i spørreundersøkelsen så langt er 40.7 %. Antallet som inngår i analysene er lave, og resultatet må derfor tolkes med forsiktighet. Kvalitetsregisteret vil jobbe videre med øke andelen som responderer på spørreundersøkelsen.

Kvalitetsregisteret er opptatt av å ha høy kvalitet på dataene som ligger til grunn for resultatene som presenteres. Det er i år utført valideringsanalyser for metastaser og lokalt tilbakefall (endetarmskreft) der hensikten er å undersøke grad av samsvar mellom to uavhengige dataklider. For metastaser har man sammenlignet informasjon i kvalitetsregisteret og NPR, mens for lokalt tilbakefall er sammenligningen utført opp mot opplysninger i elektronisk pasientjournal (EPJ). Resultatene viser at det er godt samsvar for begge analysene (se kapittel 5.7.2.1 og 5.7.2.2).

### 1.1 Kvalitetsindikatorer

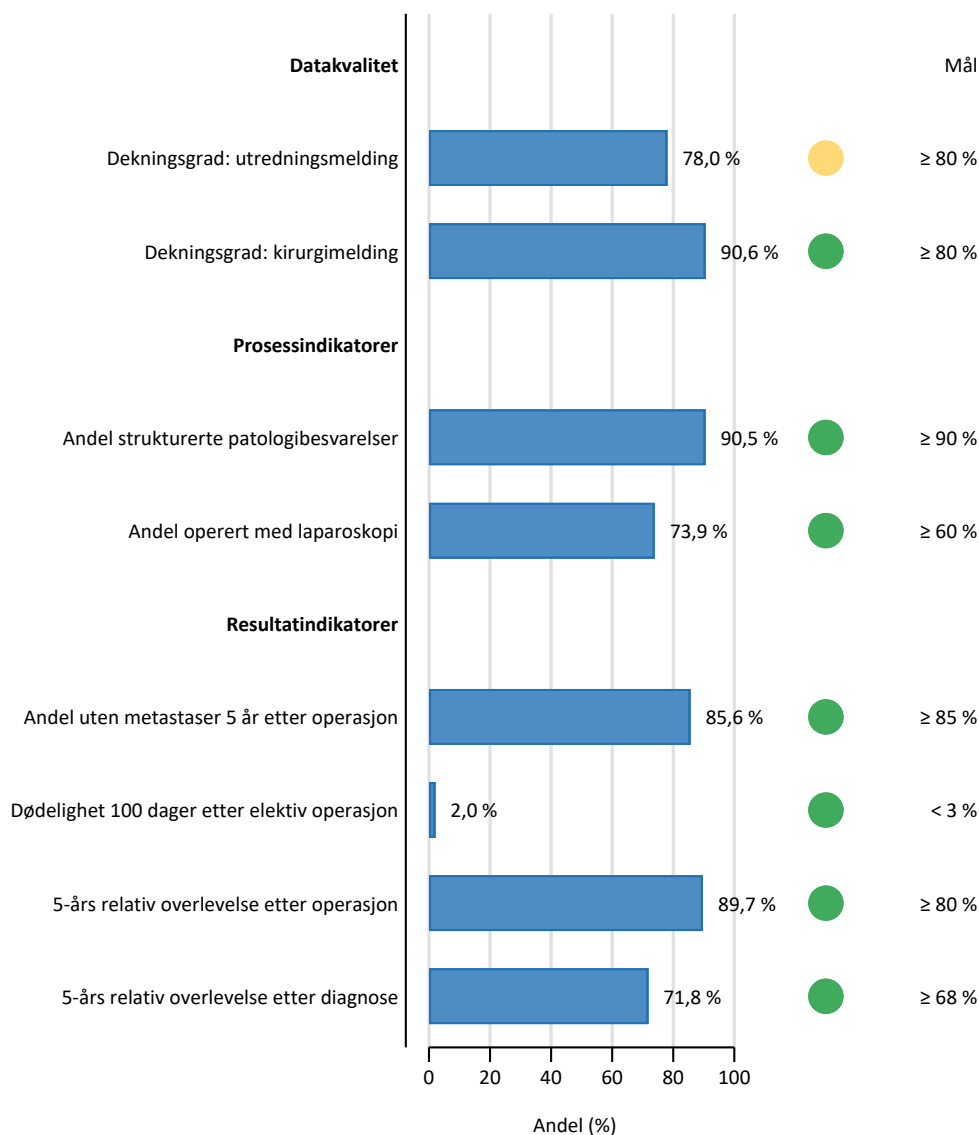
Kvalitetsindikator er et indirekte mål og sier noe om kvaliteten på området som måles. Kvalitetsindikatorerne bør sees i sammenheng for å kunne gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenesten som gis til pasienter med tykk- og endetarmskreft. De er også viktige for å kunne vurdere om anbefalingene i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» blir fulgt.<sup>[1]</sup> Resultatene i årsrapporten må tolkes med forsiktighet, både fordi noen sykehus har et lavt antall pasienter, og dermed kan

tilfeldigheter ha stor innvirkning på estimatene. I tillegg vet vi at sykehusene har ulike pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i våre analyser.

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har to nasjonale kvalitetsindikatorer:

- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft.
- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med endetarmskreft.

### 1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

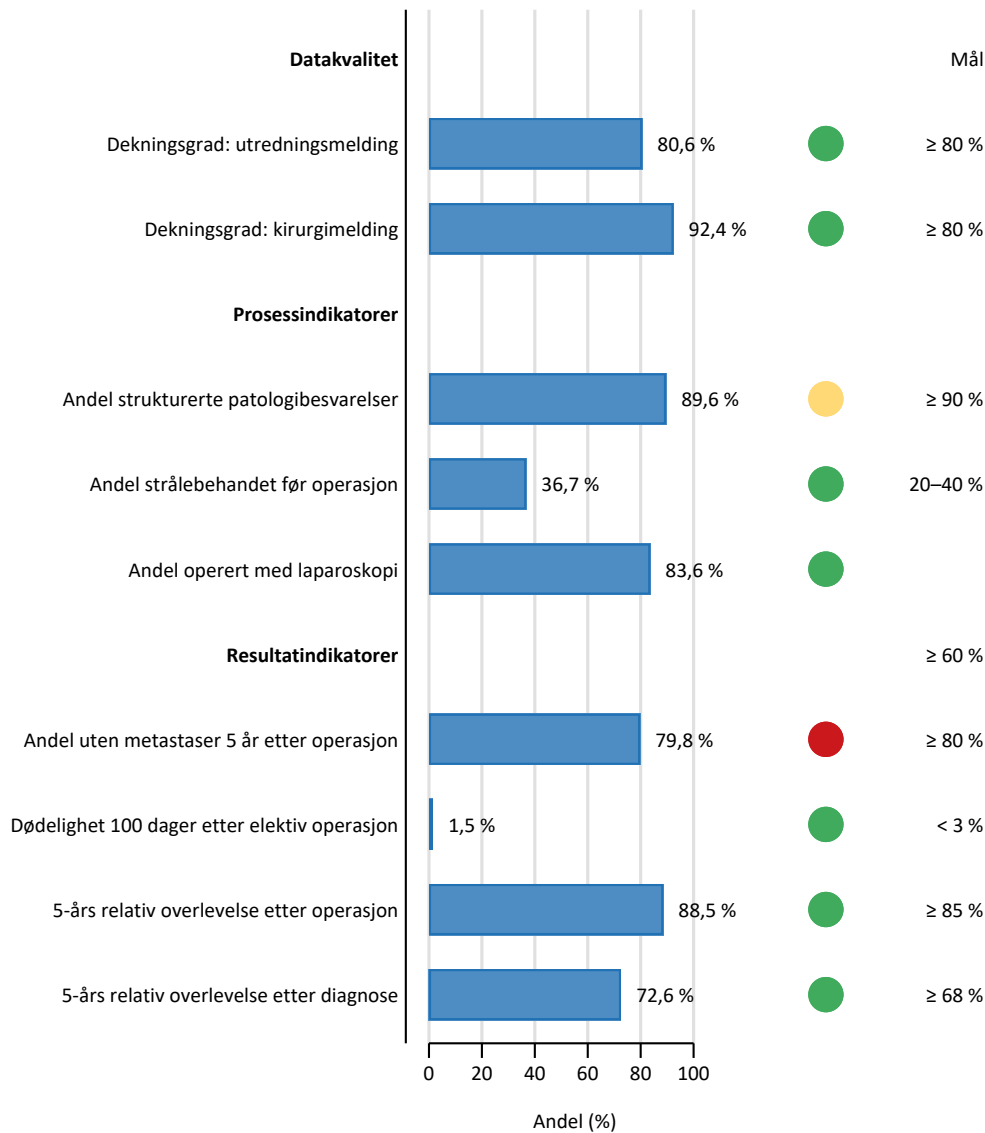


**Figur 1.1:** Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2020

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at syv av åtte indikatorer har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding er på 78,0 %, mens for kirurgimelding er den 90,6 %. Dette kan ha sammenheng med at ikke alle pasienter får behandling på kirurgiske avdelinger, og det er behov for å sikre gode lokale rutiner for ansvar for utredningsmeldingen. Kvalitetsregisteret vil i etterkant av publisering av årsrapporten fortsette å ha dialog med sykehusene som har lav dekningsgrad. Andelen relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89,7 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter operasjon og postoperativ dødelighet er 2,0 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 85,6 % og har vært stabil de siste årene. Andelen

pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 71.8 %. Andelen som opereres laparoskopisk er fortsatt økende og de fleste sykehusene god måloppnåelse. Resultater for kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft presenteres i kapittel 3.

### 1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



**Figur 1.2:** Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2020

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at syv av ni indikatorer har god måloppnåelse, en har moderat måloppnåelse og en har lav måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 80.6 % og 92.4 %. Resultater for relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III fem år etter operasjon holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 79.8 % og lav har måloppnåelse, men resultatet ligger tett opptil det angitte måltallet. Andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon ligger for 2020 på 36.7 %. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 72.6 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 83.6%. Resultater for kvalitetsindikatorer for endearmskreft presentetes i kapittel 3.

## Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2011–2020. The reference group (NGICG-CR) for the Norwegian colorectal cancer registry has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels. See figure 1.1 and 1.2 for an overview of national quality indicators and results. The results for the quality indicators are presented in chapter 3.

### 1.2 Summary colon cancer

The quality indicators for colon cancer show that seven indicators reach the target for optimal achievement and one indicator show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports are 78.0 % for diagnostic work-up and 90.6 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery is 89.7 % (stage I–III only), and for all stages combined, the 5-year relative survival is 71.8 % (irrespective of surgery and or other treatment). The postoperative mortality rate up to 100 days after surgery is 2.0 %. The proportion of patients who do not develop metastasis five years after surgery is 85.6 % and has remained stable the last few years. There is still some variation between hospitals in the use of laparoscopy, but most hospitals are well within the optimal target level.

### 1.3 Summary rectal cancer

The quality indicators for rectal cancer show that seven out of nine indicators reach the target for optimal achievement, one indicator show a moderate level of achievement and one indicator show a low level of achievement. The reporting rate for clinical reports is 80.6 % for diagnostic work-up and 92.4 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery for stage I-III rectal cancer is 88.5 %, and for all stages combined, the 5-year relative survival is 72.6 % (irrespective of surgery and or other treatment). The proportion of patients that do not develop metastasis is 79.8 %. The proportion of patients receiving radiation treatment before surgery is 36.7 %. The proportion of patients with rectal cancer receiving laparoscopy is 83.6 %.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Tykk- og endetarmskreft er den nest hyppigste kreftformen i Norge når man ser på begge kjønn samlet, og årlig diagnostiseres 4000 nye pasienter. Kreftformen er alvorlig, og kvalitetsregisteret ble opprettet som et bidrag til å forbedre diagnostikk og behandling for disse pasientene.

Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer i behandlingsresultater. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [nasjonal kreftstrategi](#).

Rectumcancerregisteret ble etablert i 1993, i 2007 ble registeret utvidet til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

#### 2.1.2 Registerets formål

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

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Et av formålene til Tykk- og endetarmskreftregisteret er å vurdere om de nasjonale retningslinjene for utredning, behandling og oppfølging blir fulgt.

Rapporten har tre prosessindikatorer som direkte eller indirekte viser kvalitet på helsehjelp:

- Andel strukturerte patologibesvarelser.
- Andel operert med laparoskopi.
- Andel strålebehandlet før operasjon (kun endetarmskreft).

For nærmere oversikt over resultater og vurdering av prosessindikatorerne se kapittel 3.

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse av Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft gjøres i tett samarbeid med Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe-Colorectal (NGICG-CR). Fagrådet er bredt sammensatt med onkologer, gastrokirurger, gastromedisiner, radiolog, patolog, epidemiolog og representanter fra Kreftregisteret.

Alle helseregioner og representanter fra større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Medlemmene i gruppen er innstilt av styret i Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe (NGICG) og formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Leder av fagrådet er Hartwig Kørner, gastrokirurg ved Stavanger universitetssykehus.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig er Kristin Oterholt Knudsen.

**Tabell 2.1:** Medlemmer i fagrådet NGICG-CR

<b>Helse Sør-Øst</b>		
Marianne Grønlie Guren	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Morten Brændengen	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Stein Larsen	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Maria Gaard	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Morten Tandberg Eriksen	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Arne Færden	Kirurg	Akershus Universitetssykehus
Thomas Moger	Kirurg	Sykehuset Innlandet
Øyvind Holme	Gastroenterolog	Sørlandet Sykehus HF
<b>Helse Vest</b>		
Hartwig Kørner (leder)	Kirurg	Stavanger universitetssykehus
Frank Pfeffer	Kirurg	Haukeland universitetssykehus
Halfdan Sørbye	Onkolog	Haukeland universitetssykehus
Cornelia Rösler	Radiolog	Haukeland universitetssykehus
<b>Helse Midt</b>		
Arne Wibe	Kirurg	St. Olavs Hospital
Tor Eivind Bernstein	Kirurg	St. Olavs Hospital
Eva Hofslie	Onkolog	St. Olavs Hospital
<b>Helse Nord</b>		
Stig Norderval	Kirurg	UNN Tromsø
Magnar Johansen	Onkolog	UNN Tromsø
Sonja Steigen	Patolog	UNN Tromsø
<b>Kreftregisteret</b>		
Liv Marit Dørum	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kreftregisteret
Inger Kristin Larsen	Forsker	Kreftregisteret
Kristin Oterholt Knudsen	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret
Stein Aaserud	Statistiker	Kreftregisteret

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd

**Tabell 2.2:** Aktivitet i fagråd

Oppgave	Aktivitet
Møter	Det er avholdt fire fagrådsmøter i 2020 og fire møter i 2021. Møtene er avholdt digitalt på bakgrunn av situasjonen med Covid-19. Forskningsgruppen har hatt to telefonmøter og tre forskningsprotokoller er vurdert.
Handlingsprogram	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling 8. utgave ble publisert i desember 2020. Den 7. revisjonen pågår. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer, 3. utgave ble publisert i juli 2021. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av tynntarmskreft, 1. revisjon pågår og forventes ferdigstilt høsten 2021.
Kliniske studier	NORWAIT-studien er en nasjonal klinisk studie med forankring i fagrådet NGICG-CR. For informasjon om studien, se kapittel 8.3.
Publikasjoner	Oversikt for publikasjoner, se kapittel 11.3.
Årsrapporter	Utarbeider årsrapport for Tykk- og endetarmkreftregisteret. Er referansegruppe for årsrapport til NoR-Gast.
Kvalitetsindikatorer	Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og vurdert.
PROMs	Det er startet rutinemessig innsamling av PROMs (se kapittel 6.3).
Brukermedvirkning	Kreftregisterets årlige brukerpanelmøte ble i 2021 ikke arrangert på grunn av den pågående pandemien med Covid-19. Pasientforeningen NORILCO har fått tilsendt årsrapporten og kvalitetsregisteransvarlig har hatt møte med NORILCO der sentrale resultater ble presentert. Fagansvarlig for pasientrapporterte resultater har blitt intervjuet av Norilconytt.
Variabler i registeret	Revidering av variablene for patologi og klinisk informasjon pågår, samtidig arbeides det med implementering av register for analcancer. For mer detaljert informasjon, se kapittel 9.3
Rapportering til registeret	Medlemmene i NGICG-CR har bidratt aktivt i arbeidet med å øke rapporteringen til registeret. Fagrådet har sendt brev til fire av sykehusene med lav dekningsgrad.



## Kapittel 3

# Resultater

Årsrapporten viser resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2011–2020. Rapporten fokuserer på kvalitetsindikatorer (se kapittel 1.1) og resultatene presenteres utfra pasientens behandlings- og sykdomsforløp.

I første del presenteres resultater for tykktarmskreft og deretter endetarmskreft. Analysene for molekylærundersøkelser og tumorkarakteristika vises samlet for tykk- og endetarmskreft, da resultatene for hver kreftform er relativt like

Datagrunnlaget til rapporten hentes fra Kreftregisterets ulike datakilder, (se kapittel 4). I tillegg er det laget flytskjemaer som viser hvilke data som er benyttet i de ulike analysene for hver kreftform (se kapittel 3.1 og 3.11) . I hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks som viser hvilke data som er benyttet. Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter.

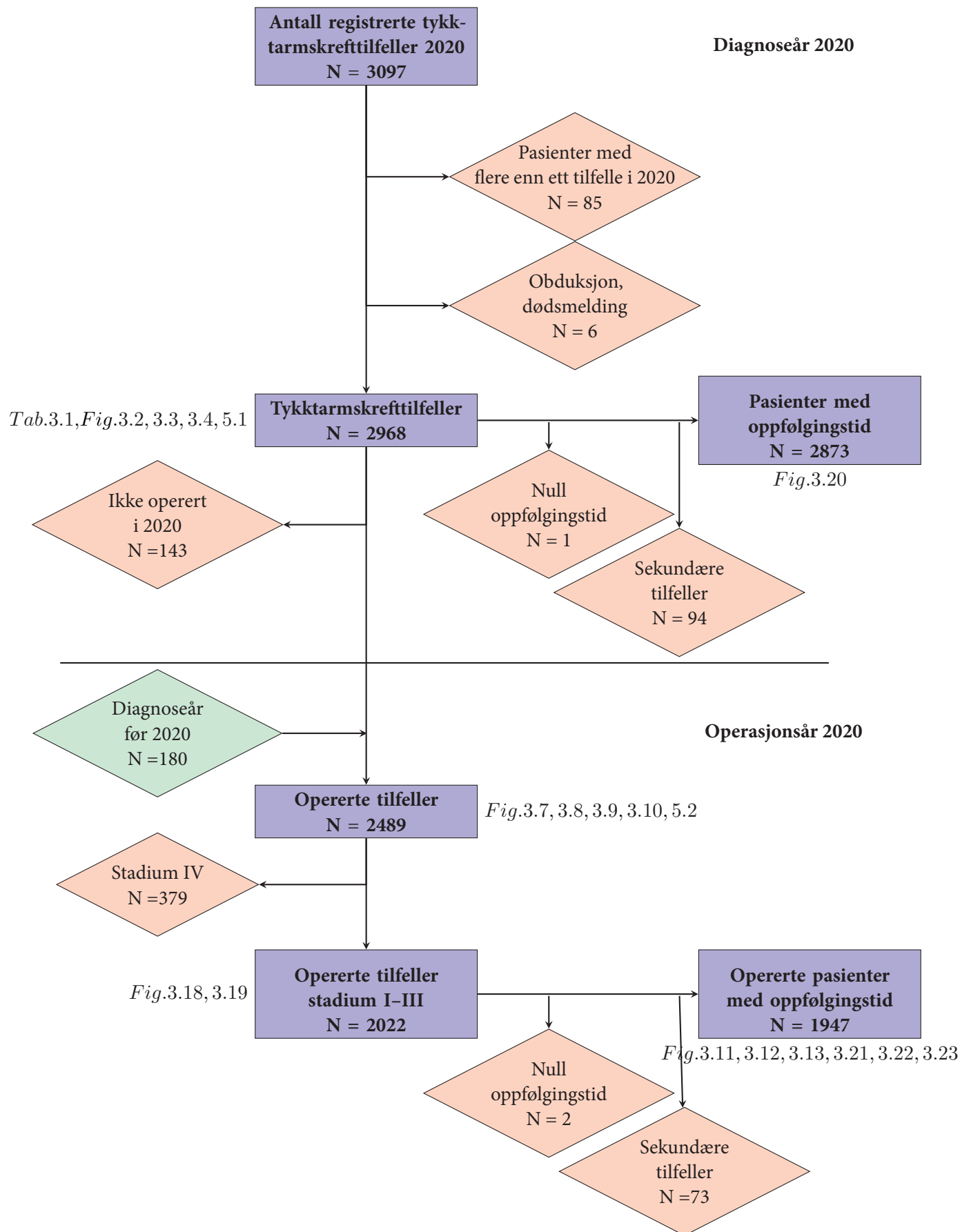
Det er benyttet konfidensintervall (se tabell 1) for å beskrive den forventete variasjonen av en variabel, som er blant annet avhengig av antall pasienter. Sykehusene bør sammenligne sine egne resultater opp mot nasjonalt nivå. Det er ikke gjort tester om forskjellene mellom sykehusene er signifikante. I tillegg har sykehusene ulik pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i analysene.

Registerets dekningsgrad beskrives nærmere i kapittel 5, og viser hvor komplett datagrunnlaget er.

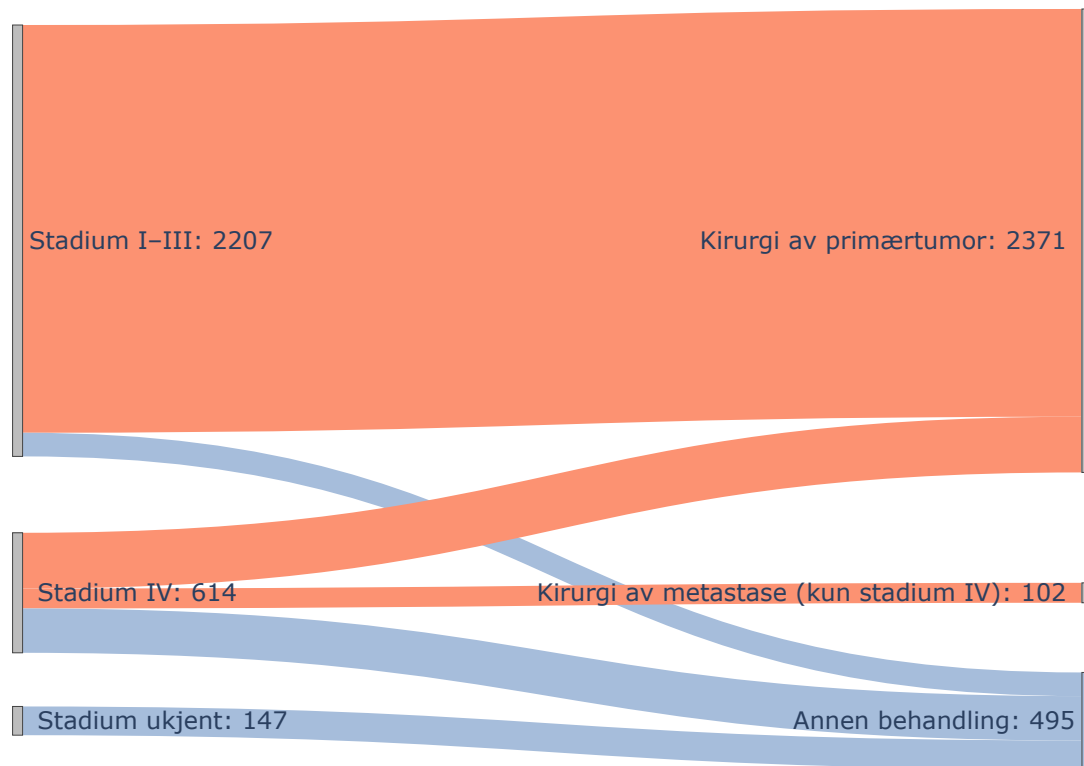
De statiske metodene for analysene er nærmere beskrevet i kapittel 11.1.

# TYKKTARMSKREFT

## 3.1 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft



## 3.2 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft



**Figur 3.1:** Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2020

Figur 3.1 viser hvilken behandling pasienter med tykktarmskreft får. Resultatene tar utgangspunkt i pasientgruppene stadium I-III og stadium IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er det en del pasienter som også for metastasekirurgi. Kvalitetregisteret har fortsatt mangelfulle data for medikamentell behandling og det kan derfor ikke vises resultatene for dette. I kategorien annen behandling vil blant annet pasienter som får utført liten kirurgi av primærtumor og de som kun får symptomrettet behandling være.

### 3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

**Tabell 3.1:** Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2011	2648	1155	18524
2012	2686	1205	19113
2013	2750	1195	19750
2014	2835	1141	20470
2015	2983	1158	21331
2016	3034	1178	22224
2017	2976	1200	22904
2018	3048	1182	23706
2019	2943	1134	24404
2020	2974	1159	25106

Forekomsten av kreft kan vises både som det faktiske antallet nye tilfeller og som rater. Rater blir ikke påvirket av endring i folketallet, og benyttes for å vise hvordan risikoen for sykdom i befolkningen endres over tid.

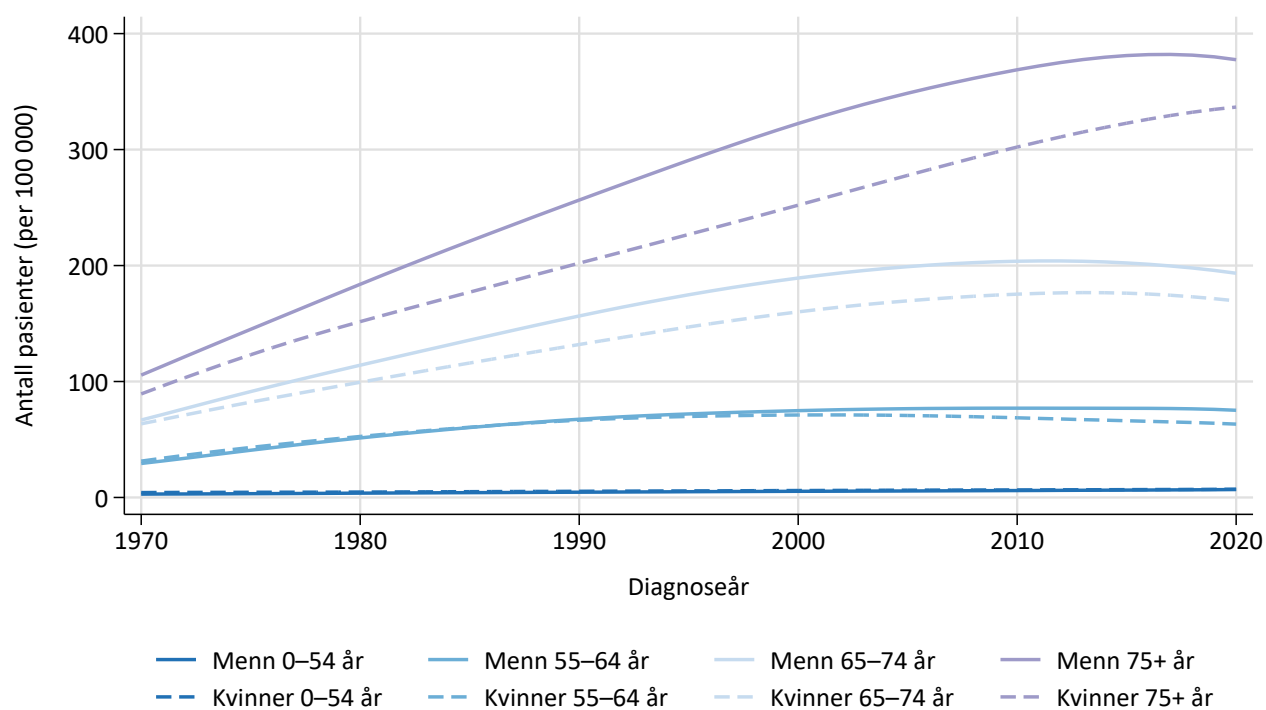
Insidensraten (figur 3.2) i denne rapporten er beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1970–2020.

Det har vært en jevn, stabil økning i antall nye tilfeller av tarmkreft siden registreringen av kreft startet på 1950-tall. Det har også vært en økning i antall tilfeller i løpet av den siste tiårsperioden (tabell 3.1), men antallet de siste seks årene har ligget stabilt rundt 3000 nye tilfeller per år.

For å få en bedre oversikt over hvilke eventuelle konsekvenser pandemien har gitt både på antall diagnostiserte pasienter, og på stadium ved diagnose er det derfor tatt med egne, og mer detaljerte, analyser som vises i figurene 3.5 og 3.6 i underkapittel 3.3.1.

Antall dødsfall av tykktarmskreft har vært stabil på mellom 1100 og 1200 dødsfall i året i perioden 2011–2020.

Prevalensen, det vil si antall personer som har eller har hatt tykktarmskreft og som er i live, har økt betydelig; fra 18 524 i 2011 til 25 106 i 2020.



**Figur 3.2:** Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

Figur 3.2 viser de alderspesifikke insidensratene for tykktarmkreft fordelt på fire aldersgrupper.

Siden 1970 har insidensen økt i alle aldersgruppene og for begge kjønn. Den største økningen har vært for den eldste aldersgruppen (75+ år). Det har også vært en økning i ratene blant de de yngste (0-54 år), men dette vises ikke tydelig i figuren fordi denne gruppen har så mange færre tilfeller enn de andre aldersgruppene. I den senere tid har ratene flatet ut for de fleste aldersgruppene foruten de eldste kvinnene (75+ år) hvor det fortsatt er en økning.

**Figur 3.2**

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister

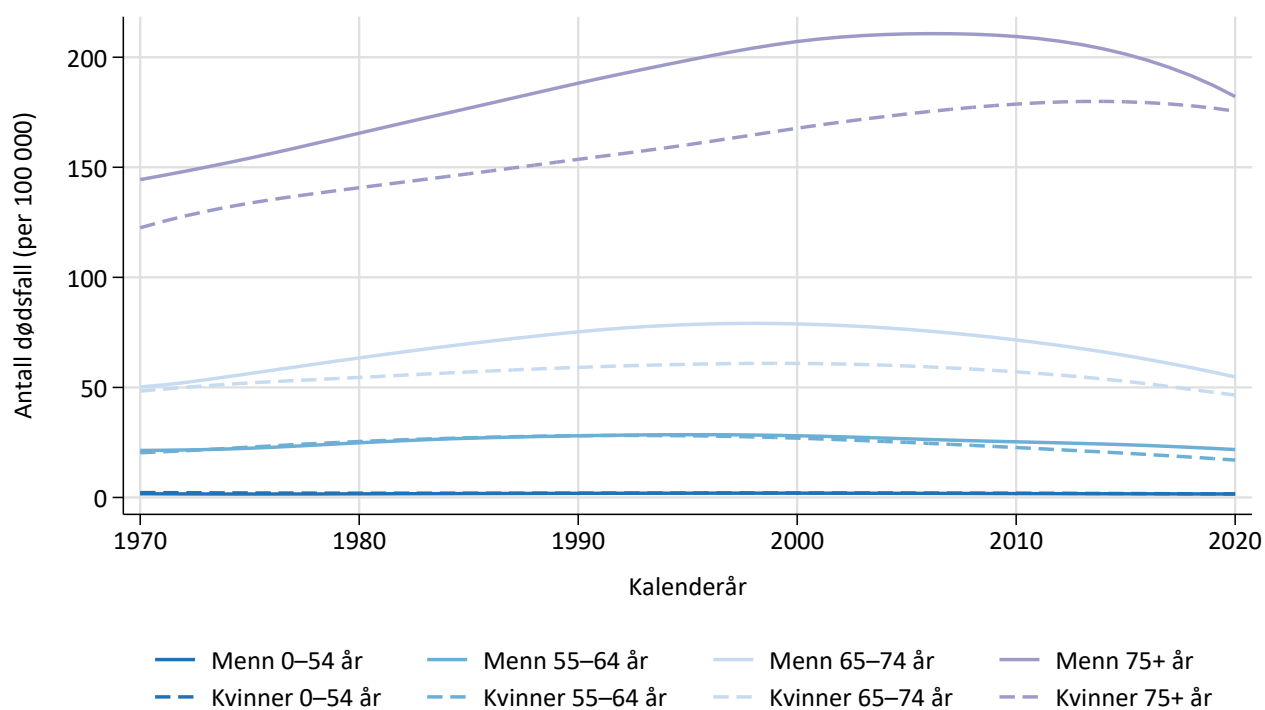
**Inklusjon:**

- Tykktarmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 1970-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



**Figur 3.3:** Dødelighetsrater - tykktarmskreft

Figur 3.3 viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. De eldste mennene (75+) har hatt en nedgang i dødelighet, mens det har vært en utflating i ratene for de eldste kvinnene. Det har vært en liten nedgang i dødeligheten for både menn og kvinner i aldersgruppen 65-74 år. For de to yngste aldersgruppene er ratene for dødelighet mer stabile, og er omtrent like for menn og kvinner.

**Figur 3.3**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

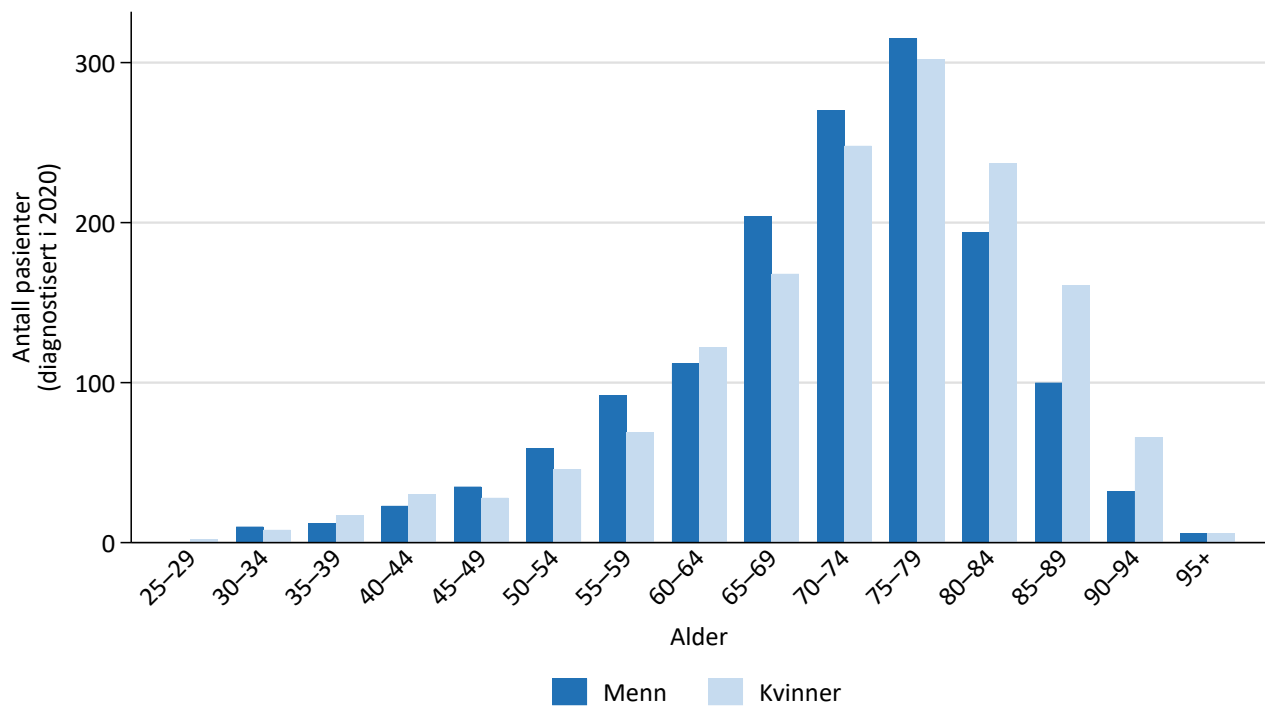
**Inklusjon:**

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970-2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



**Figur 3.4:** Kjønn og alder – tykktarmskreft

Figur 3.4 viser alder og kjønn ved diagnose for pasienter i 2020. De aller fleste er aldersgruppen 60–80 år (74.8 % av mennene og 71.3 % av kvinnene). Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 73.0 og 75.0 år.

Både hos menn og kvinner er 15 % av de diagnostiserte tilfellene under 60 år, og 9.4 % av tilfellene blant menn og 15.4 % blant kvinner opptrer i de eldste aldersgruppene (85+ år).

**Figur 3.4**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

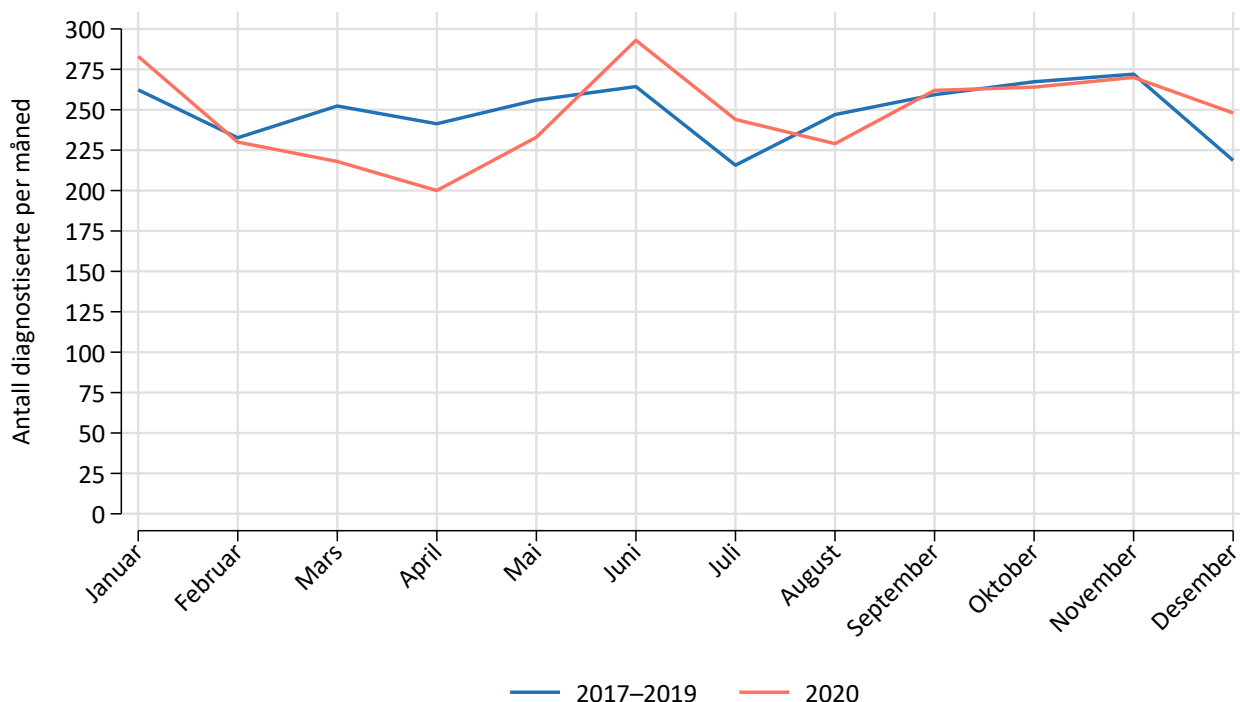
**Inklusjon:**

- Tykktarmskreft stadium I–IV  
- Diagnoseår 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

## 3.3.1 Covid-19 og forekomst – tykktarmskreft



**Figur 3.5:** Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019

Covid-19 ble karakterisert som en pandemi av Verdens Helseorganisasjon (WHO) 11. mars 2020.

Fra 12. mars innført Norge omfattende tiltak for å bekjempe koronaviruset, og 2020 har vært preget av ulike faser med tiltak og restriksjoner, nedstenging og gjenåpning av samfunnet. Helsedirektoratet utarbeidet en nasjonal veileder for beslutninger og anbefalinger relatert til koronaviruset, og det ble også utarbeidet overordnede prioriteringer for allmennlegetjeneste, legevakt og somatisk spesialisthelsetjeneste. Pandemien ser likevel ut til å ha påvirket kreftdiagnostikken i Norge.

I februar 2021 publiserte Krefregisteret en rapport som så nærmere på hvilke konsekvenser pandemien hadde hatt for kreftdiagnostikk, og rapporten viste at det var en markant nedgang i antall diagnostiserte krefttilfeller i 2020 sammenlignet med 2019. Tallene var basert på registrerte tilfeller innmeldt via patologirapporter<sup>[2]</sup>. I analysene som presenteres i figurene 3.5 og 3.6 har vi også inkludert tilfeller meldt fra andre kilder, og disse analysene gir dermed et mer komplett bilde.

Figur 3.5 viser antall diagnostiserte tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 sammenlignet med gjennomsnittet per måned for perioden 2017–2019 (antatt å være det forventede antall nye tilfeller).

Fra mars til mai var det færre diagnostiserte tilfeller av tykktarmkreft. Det totale antallet diagnostiserte tykktarmkreftdiagnoser i 2020 er på omtrent samme nivå som gjennomsnittet for 2017–2019.

**Figur 3.5**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

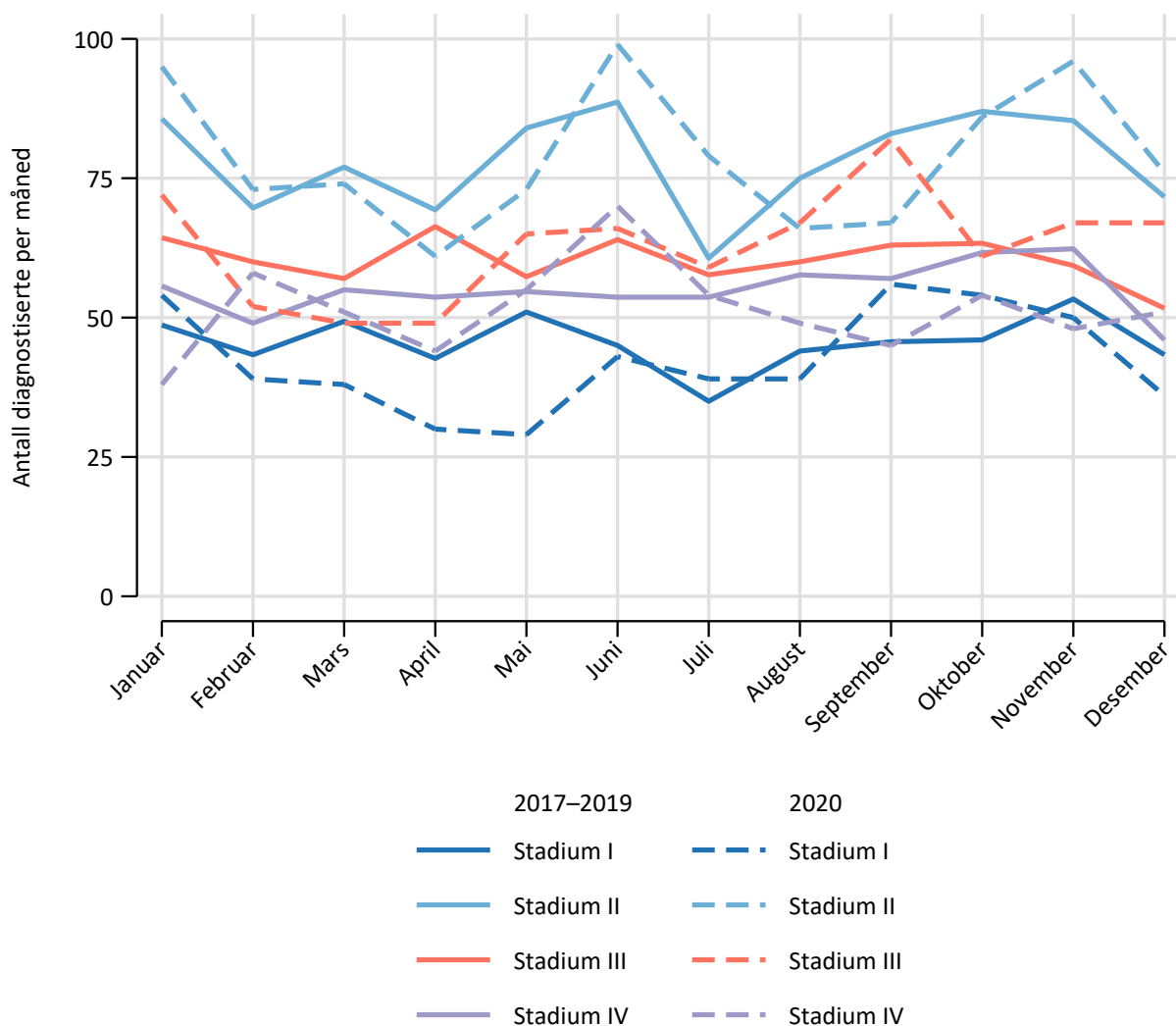
**Inklusjon:**

- Tykktarmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 2017–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %





**Figur 3.6:** Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium

Figur 3.6 viser antall diagnostiserte tilfeller per måned for 2020 og gjennomsnittet for perioden 2017–2019 (forventet antall) fordelt per stadium.

For pasienter i stadium I viser resultatet for 2020 at det totalt var 40 færre tilfeller (7 %) enn forventet.

For pasienter i stadium II viser resultatet for 2020 at det totalt var 8 flere tilfeller (1 %) enn forventet.

For pasienter i stadium III viser resultatet for 2020 at det totalt var 32 flere tilfeller (4 %) enn forventet.

For pasienter i stadium IV viser resultatet for 2020 at det totalt var 43 færre tilfeller (7 %) enn forventet.

**Figur 3.6**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Tykktarmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 2017–2020

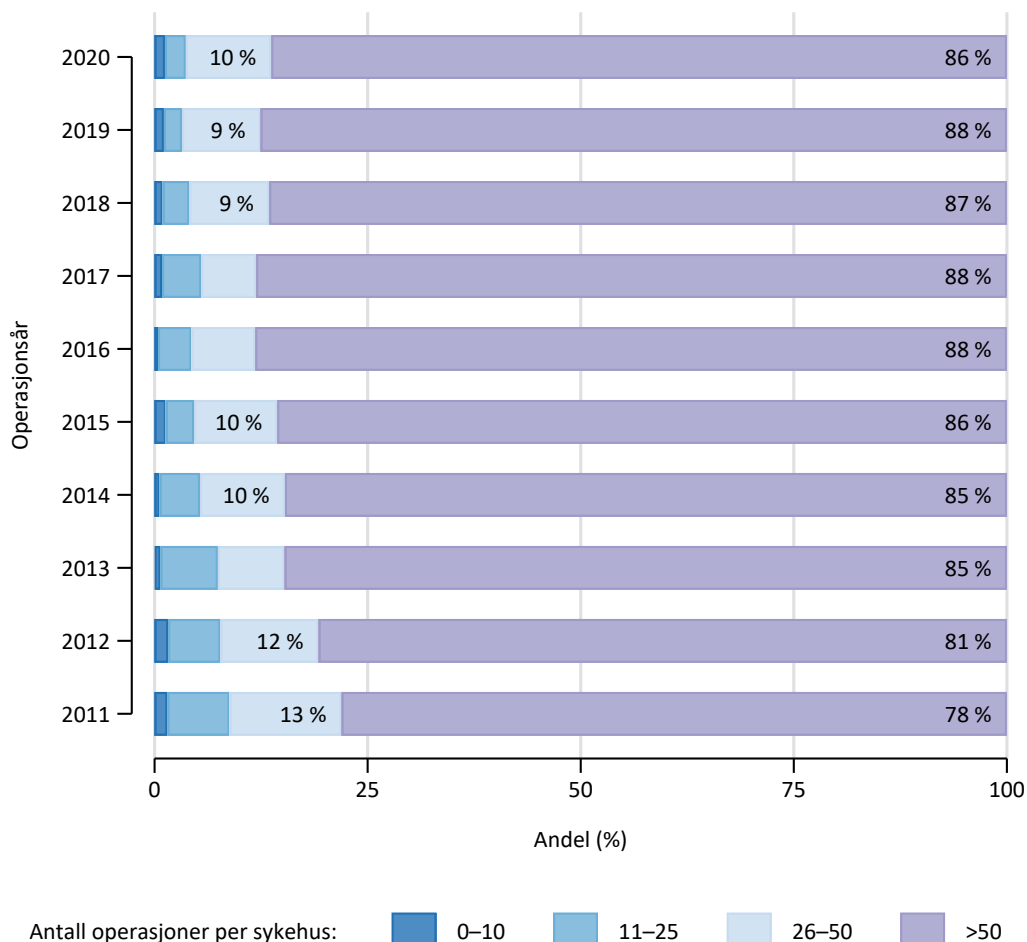
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

### 3.4 Kirurgisk behandling - tykktarmskreft

Mer enn 80 % av pasientene med tykktarmskreft blir operert, og kirurgi er dermed en sentral del av behandlingen. Kirurgisk behandling av tykktarmskreft er ikke sentralisert i samme grad som for endetarmskreft. Pasientene kan opereres med kikkhullsteknikk (laparoskopi) eller åpen operasjon. I dette kapitlet gis en oversikt over antall operasjoner per sykehus, hvilke sykehus som opererer og andelen pasienter som opereres med kikkhullsteknikk.

#### 3.4.1 Operasjonsvolum - tykktarmskreft



**Figur 3.7:** Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft

Figuren viser hvordan antall operasjoner per sykehus har utviklet seg i perioden. Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus (se figur 3.8). Dette har sammenheng med sykehusenes akutfunksjon og at 15–25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt.

Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året er på 86,3 % i 2020. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft uavhengig av operasjonsvolum. Planlagt kirurgi av tykktarmskreft skal utføres av spesialister innen gastroenterologisk kirurgi, med hovedvekt innen kirurgi for tykk- og endetarmskreft.

**Figur 3.7**

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

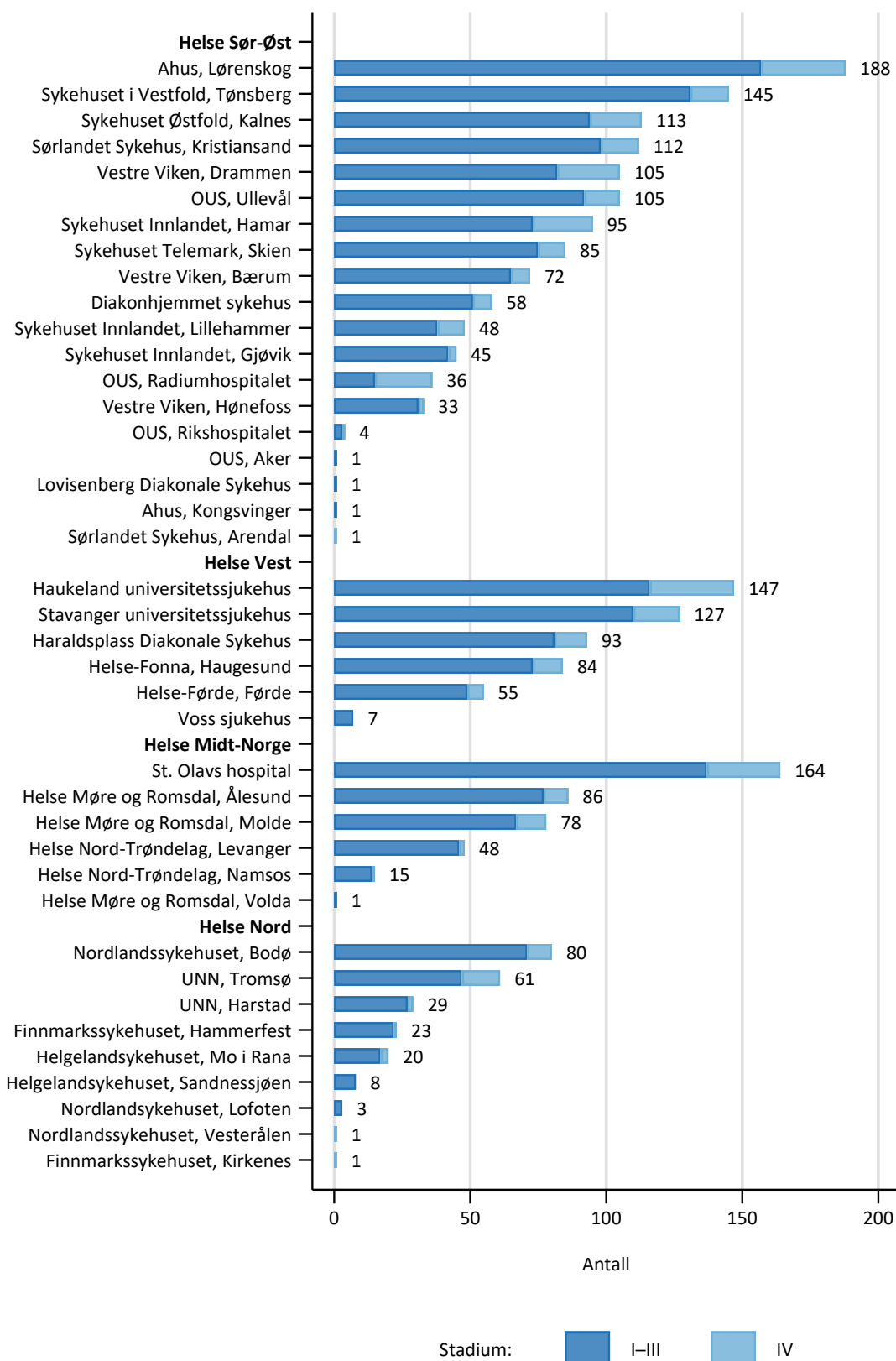
**Inklusjon:**

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 3.4.2 Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) - tykktarmskreft



Figur 3.8: Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter (stadium I-IV) ved sykehusene, og er fordelt i to grupper: stadium I-III og IV. I 2020 var det totalt 29 sykehus som opererte mer enn 10 pasienter årlig. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte har et lavt operasjonsvolum. Som nevnt i kapittel 3.4.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft.

**Figur 3.8**

**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon:**

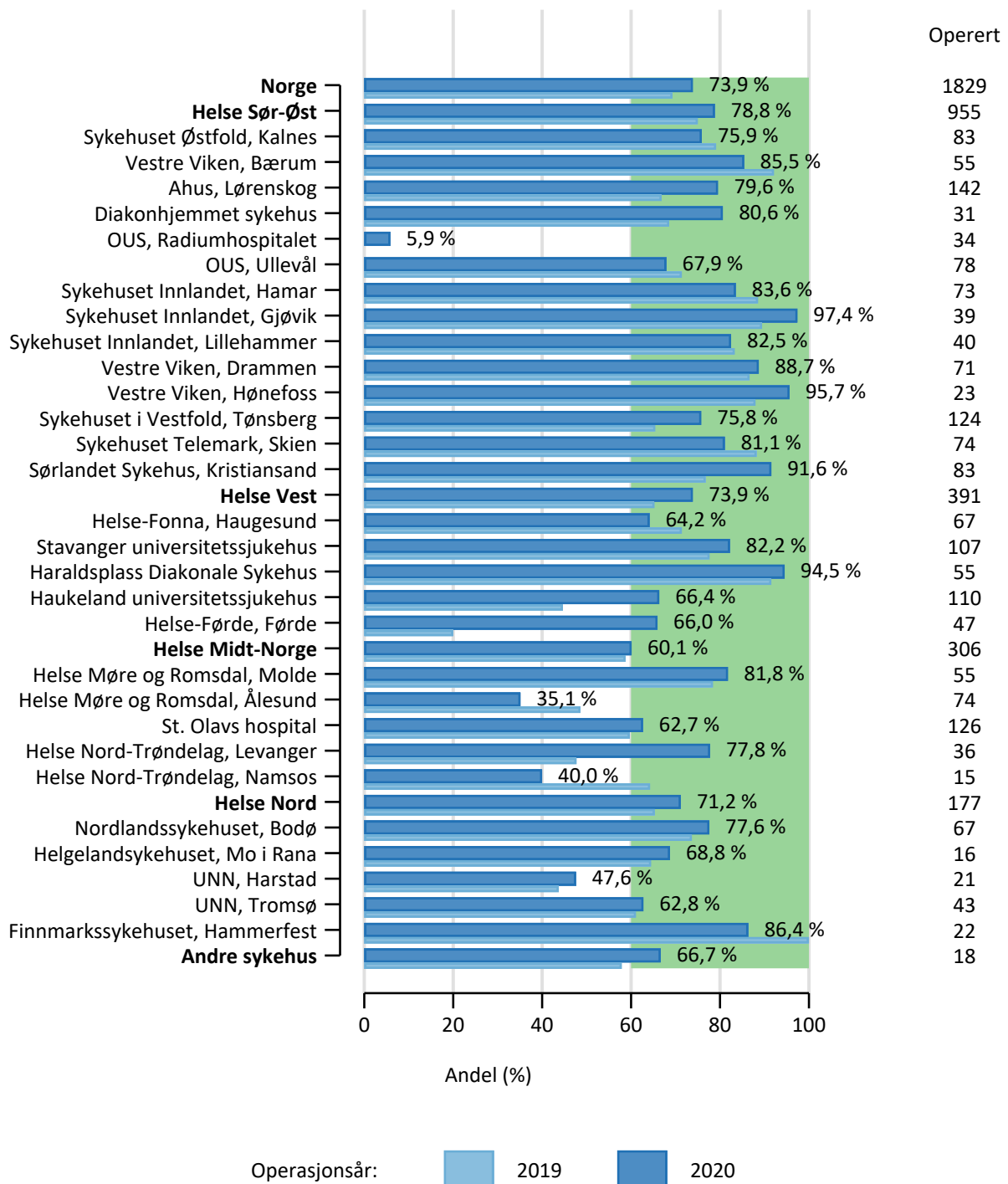
- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Resultater for Orkdal sjukehus vises under resultater for St. Olavs Hospital.

## 3.5 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 3.9: Laparoskopi – tykktarmskreft

I 2020 ble 73.9 % av tykktarmspasientene med stadium I–IV operert med laparoskopi. Figuren viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi, men det er fremdeles noe variasjon med hensyn til hvilken metode som benyttes.

Åpen kirurgi og laparoskopi er teknikker som ikke utelukker hverandre, men ses på som to ulike verktøy. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasient. Avdelinger som opererer tykktarmskreft bør kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønsker må tas med i vurderingen.

Måltallet for laparoskopi er satt til  $\geq 60$  % i tråd med fagets utvikling og i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Haukeland, Førde og Levanger har i 2020 økt sin andel som er operert med laparoskopi. Kurs fra LapcoNor har vært viktige tiltak i kompetansebyggingen i avdelingene slik at flere pasienter kan bli operert med laparoskopisk teknikk. Ålesund og Namsos har noe lavere resultat for 2020 og sammen med Harstad ligger de under det anbefalte måltallet.

Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

I resultatet for ”Andre sykehus” inkluderes sykehus der antallet rapportert laparoskopi er under 10 pasienter.

**Figur 3.9****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

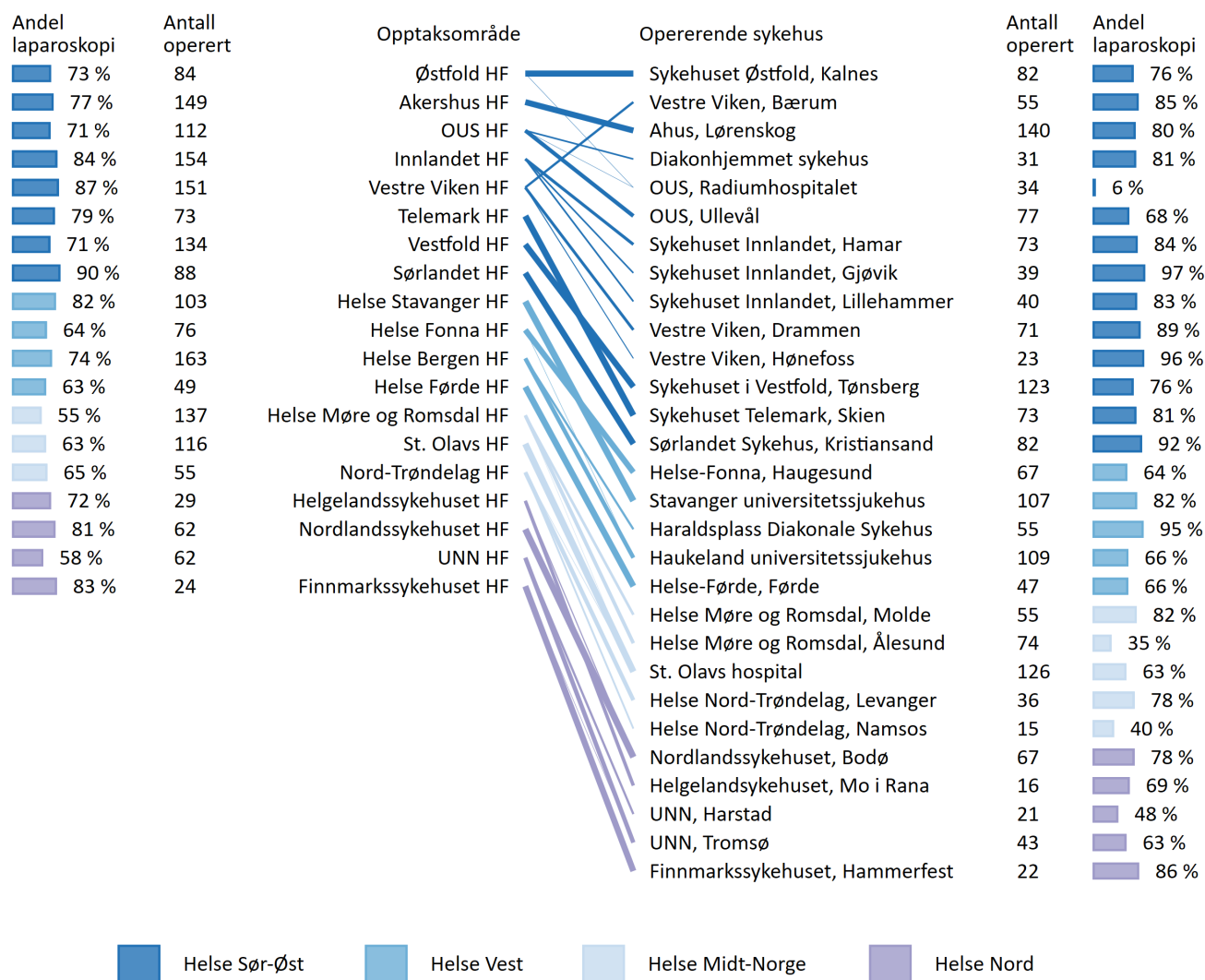
- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig som har rapportert laparoskopi

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 90.6 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse ( $< 60$  %) for rapportering av kirurgimelding.

**Kvalitetsindikator:**

- Andel pasienter som opereres med laparoskopi bør være over 60 %



**Figur 3.10:** Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med tykktarmskreft operert med laparoskopi. Til venstre i figuren vises andel pasienter utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted), mens høyre side viser sykehuset som har utført inngrepet. Hensikten med figuren er å vise om det er forskjeller i bruk av laparoskopi avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer.

Andelen som blir operert med laparoskopisk teknikk varierer også mellom opptaksområdene, og ikke bare mellom behandlende sykehus.

**Figur 3.10**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2020
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner som har rapportert laparoskopi

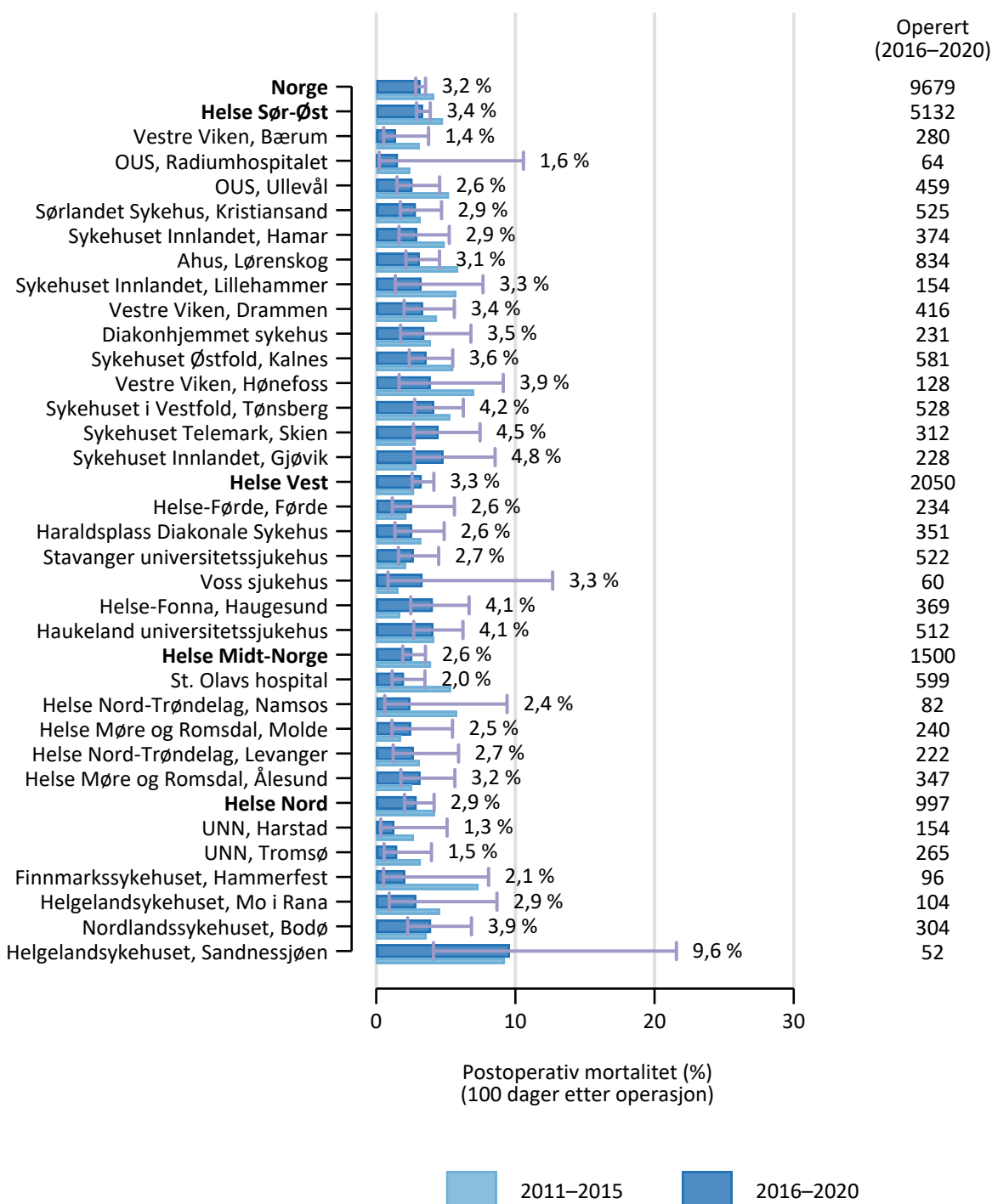
**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 90.6 %

### 3.6 Postoperativ dødelighet – tykktarmskreft

Resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft vises i år for flere undergrupper (stadium I–III og stadium IV) og er delt inn i elektiv og/eller akutt operasjon. Kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått, måltallet er justert til at det bør være lavere enn 3 % og gjelder for pasienter i stadium I–III med elektiv operasjon, se figur 3.12. Tidsperioden for analysene er utvidet til å gjelde for perioder på 5 år. Dette er med på å gjøre resultatene mindre sårbare for sykehus med få operasjoner.

#### 3.6.1 Elektivt og akutt opererte – stadium I-III



Figur 3.11: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv og akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III



Dødelighet innen 100 dager etter operasjonen for tykktarmskreft i stadium I-III ansees som et mål for død relatert til behandlingen, og ikke til kreftsykdommen. Denne figuren viser akkumulert dødelighet over 5 år, og gir på denne måten et tilstrekkelig grunnlag for å beskrive en usikkerhet av estimatene i form av et 95 % konfidensintervallsmargin for tallene. Et større tidsrom gir mindre usikkerhet i estimatene, men vi vil ikke se om det var store variasjoner mellom enkeltår. Helgelandssykehuset Sandnessjøen hadde for eksempel flere dødsfall tidlig i perioden, men har de siste årene ikke hatt dødsfall innen 100 dager etter operasjon. Med den valgte tidsperioden vil de komme ut med en postoperativ mortalitet som ikke presenterer de senere års resultat. En 100 dagers dødelighet på 3,2 % på nasjonalt nivå for elektive og akutte inngrep samlet er i samsvar med internasjonal litteratur.

**Figur 3.11****Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding  
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-III  
- Elektiv eller akutt operasjon av primærvulst  
- Sykehus med  $\geq 30$  operasjoner innenfor fem årsperiodene

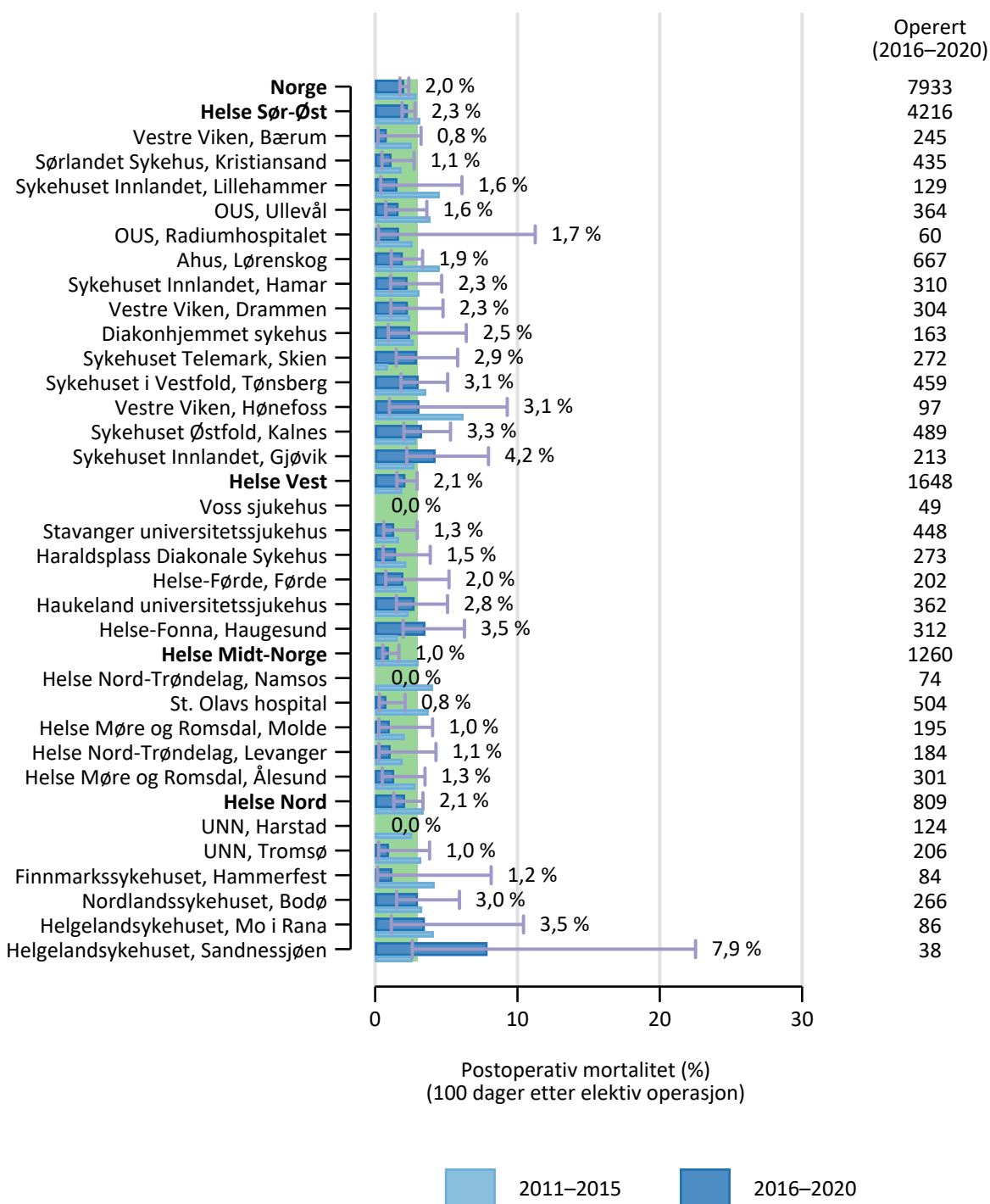
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

3.6.2 Elektivt opererte – stadium I-III



Figur 3.12: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

Måltallet for postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon for stadium I-III er satt til 3 %. Nasjonalt gjennomsnitt på 2 % er i tråd med internasjonal litteratur. Dette er en viktig indikator fordi risikoen for å dø innen 100 dager etter en planlagt operasjon, når man ikke har utbredt kreftsykdom, bør være lav. Avdelinger som har en postoperativ mortalitet på over 3 % bør gå gjennom sine pasienter for å kvalitetssikre sine resultatet og eventuelt bruke dette som utgangspunkt for kvalitetsarbeid.

**Figur 3.12****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 30$  operasjoner innenfor fem årsperiodene

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

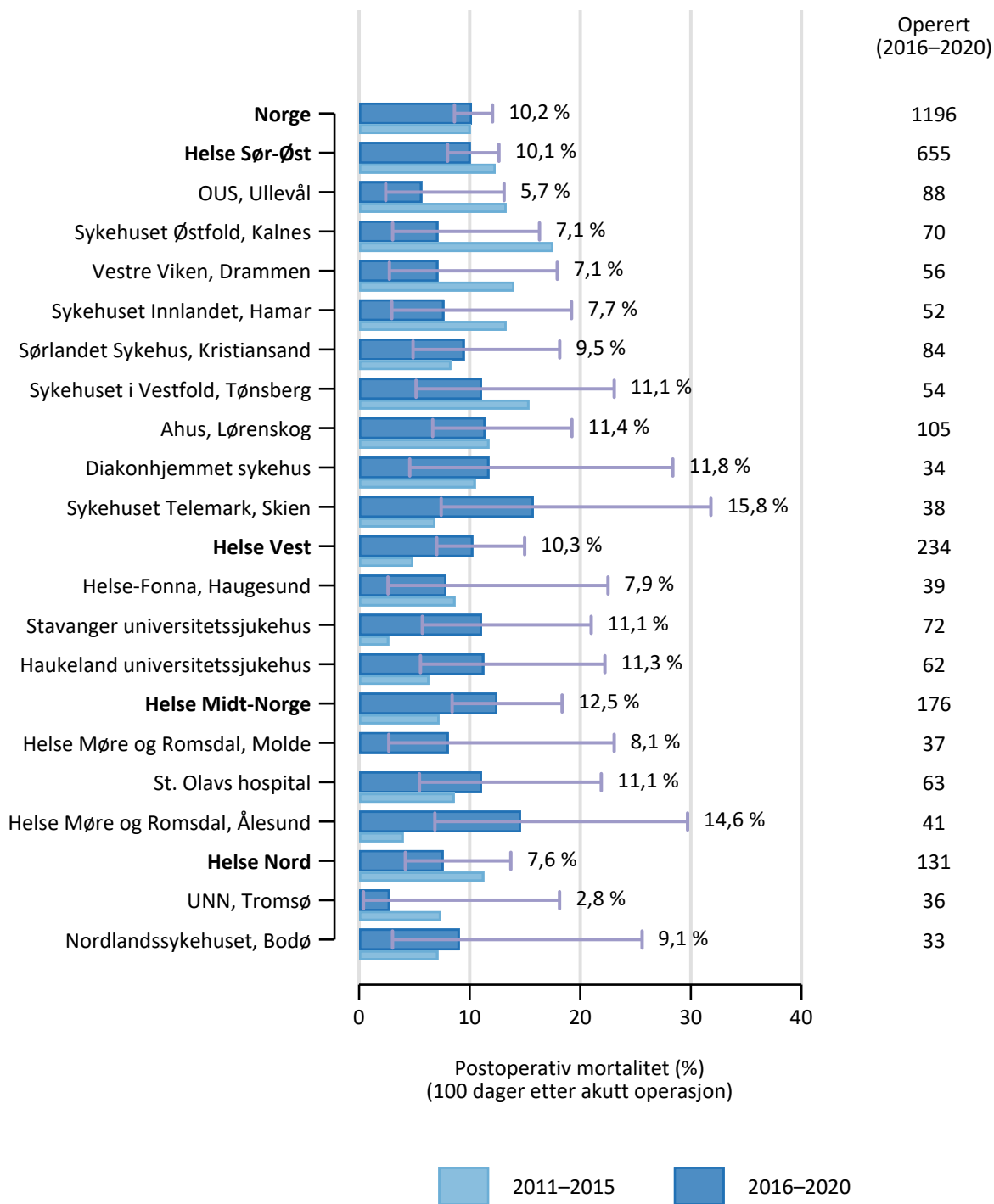
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

**Kvalitetsindikator**

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inntil 100 dager etter elektiv operasjon bør være lavere enn 3 %

3.6.3 Akutt opererte – stadium I-III



**Figur 3.13:** Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

Pasienter som opereres akutt for kreft i tykktarmen representerer en meget heterogen gruppe med tanke på alder, sykkelighet og alvorlighet av den akutte tilstanden. Akutt tarmkirurgi er knyttet til vesentlig økt risiko for komplikasjoner og død sammenlignet med elektive inngrep. Det er derfor ikke mulig å sette et måltall. Optimal organisering av akuttkirurgi bør også omfatte tilstrekkelige ressurser for anesthesi- og intensivbehandling og radiologi i tillegg til det kirurgiske tilbudet.

Resultatene danner grunnlag for gjennomgang av organiseringen av det akuttkirurgiske tilbudet på avdelingsnivå. Nasjonalt gjennomsnitt på 10,2 % er i tråd med internasjonal litteratur. Fagrådet ønsker å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av resultatet som er vist i denne figuren. Det vil være nyttig for hvert enkelt sykehus å gå gjennom sine egne resultater, blandt annet med tanke hva som er indikasjon for elektiv og akutt operasjon. Denne gjennomgangen bør brukes som et ledd i kompetansebyggingen i avdelingen.

**Figur 3.13****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 30$  operasjoner innenfor fem årsperiodene

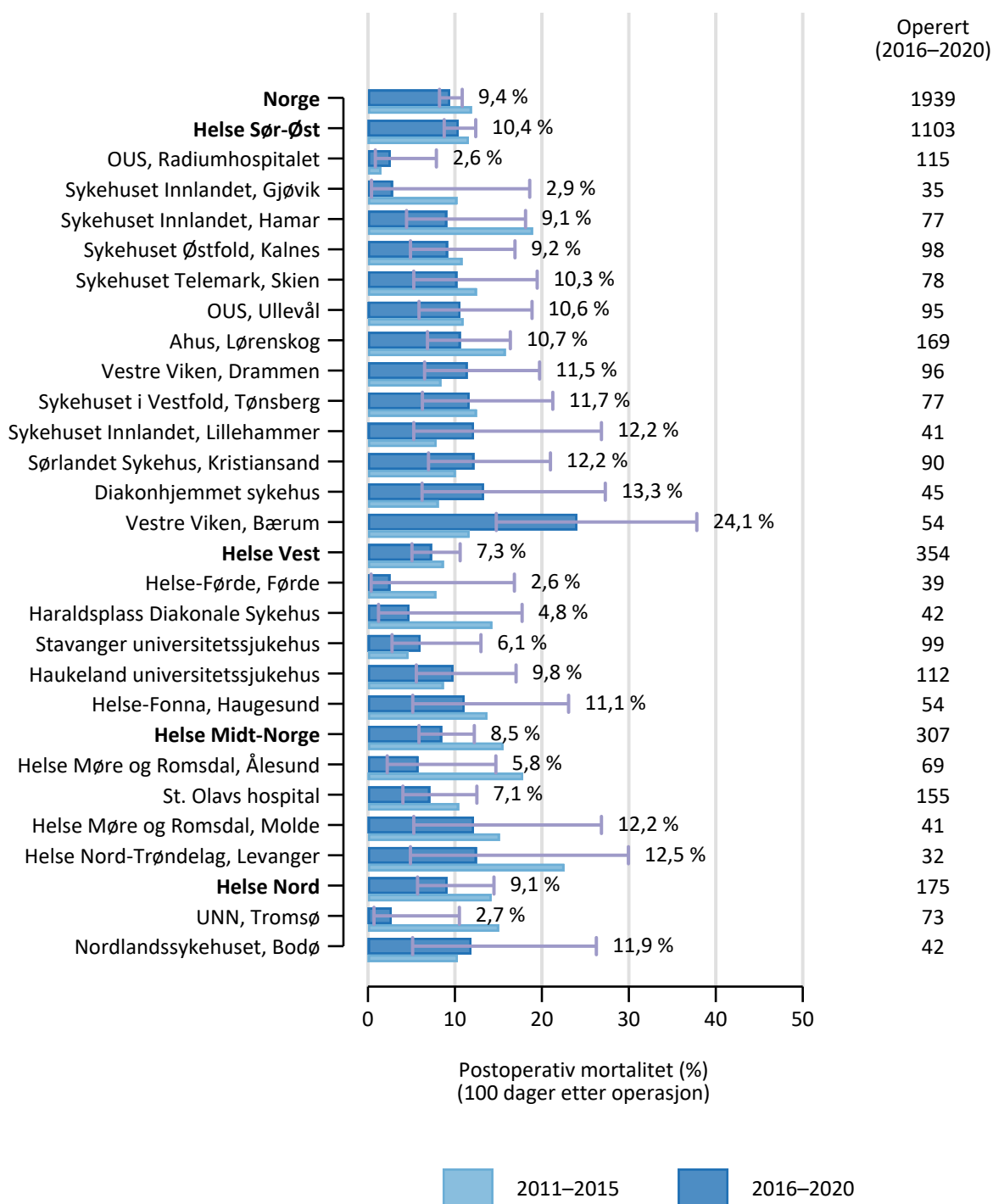
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

3.6.4 Elektivt og akutt opererte – stadium IV



Figur 3.14: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv eller akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Pasienter med tykktarmskreft i stadium IV representerer en særlig sårbar gruppe med avansert sykdom, der helbredende behandling ofte ikke er mulig. Mange pasienter som får fjernet sin primærtumor vurderes for onkologisk behandling, som regel cellegift, mens dette ikke er aktuelt hos andre. En mindre gruppe kan få behandling der man sikter på å fjerne både primærtumor og metastaser, som regel ved å kombinere kirurgisk og onkologisk behandling. Det er ikke mulig å sette et måltall for postoperativ 100-dagers mortalitet for denne heterogene pasientgruppen. Det foreligger store variasjoner mellom avdelingene, som kan være relatert til pasientsammensetningen, men også indikasjonsstilling for kirurgisk behandling. Resultatene bør evalueres på avdelingsnivå.

**Figur 3.14****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding  
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium IV  
- Elektiv eller akutt operasjon av primærsvulst  
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig

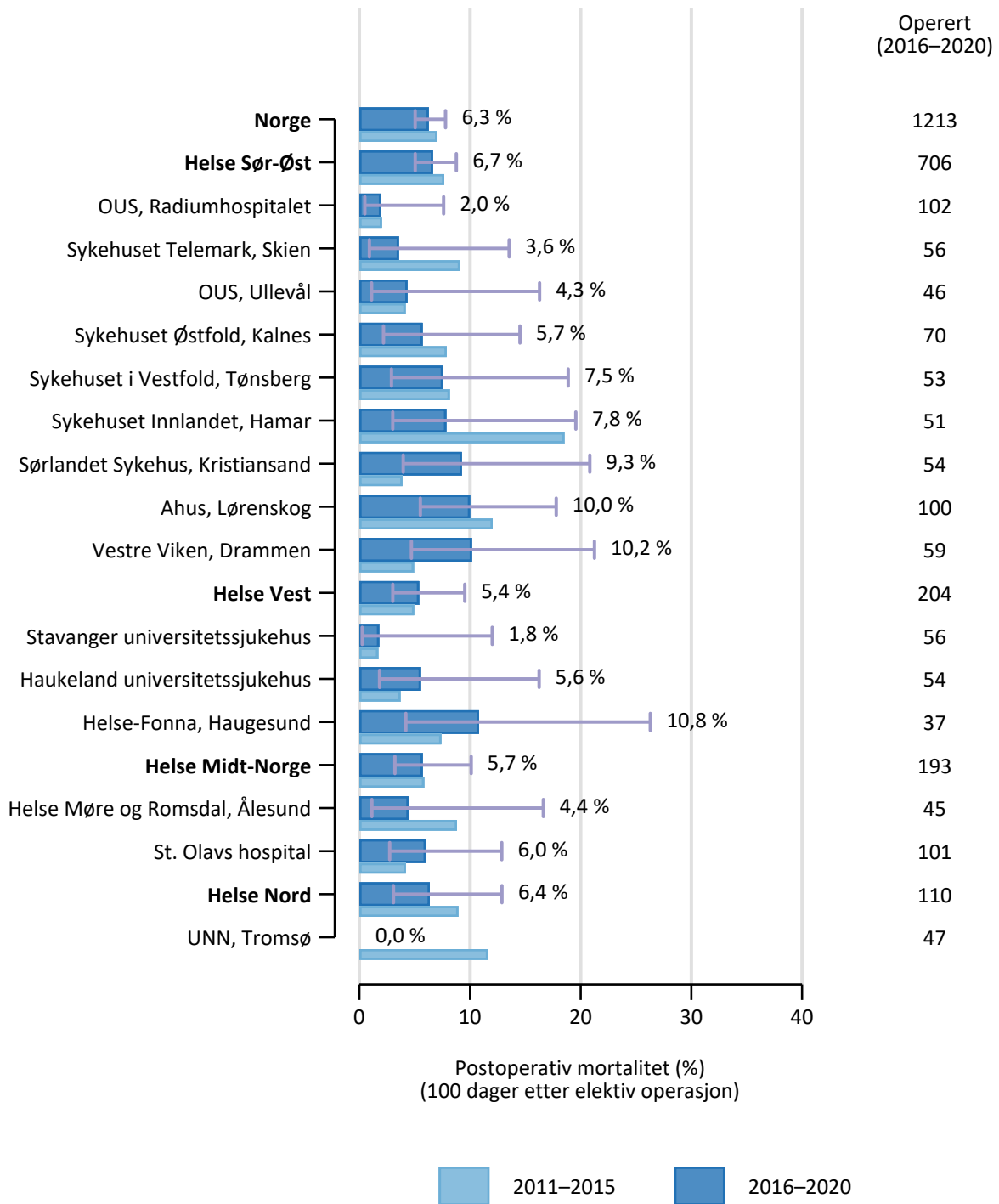
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

3.6.5 Elektivt opererte – stadium IV



Figur 3.15: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft



Figuren viser postoperativ 100 dagers dødelighet hos pasienter med tykktarmskreft i stadium IV, som er operert elektivt med fjernelse av primærtumor. Pasientgruppen er svært heterogen med tanke på alder, sykkelighet og utbredelse av sykdom. Det var 15 sykehus, som utførte mer enn 10 elektive operasjoner i 2020 for denne pasientgruppen. Hensikten med operasjon kan være å fjerne primærsvulst med tanke på videre onkologisk behandling, og noen ganger som del av et forløp der den langsiktige målsetting er helbredelse av sykdommen ved å fjerne også metastaser, oftest i kombinasjon med onkologisk behandling. Hos andre pasienter er hovedmålet forebygging eller lindring av symptomer. Det er ikke mulig å fastsette et måltall pga. pasientgruppens heterogene sammensetning. Nasjonalt gjennomsnitt på 6,3 % er i tråd med internasjonal litteratur.

**Figur 3.15****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 30$  operasjoner innenfor fem årsperiodene

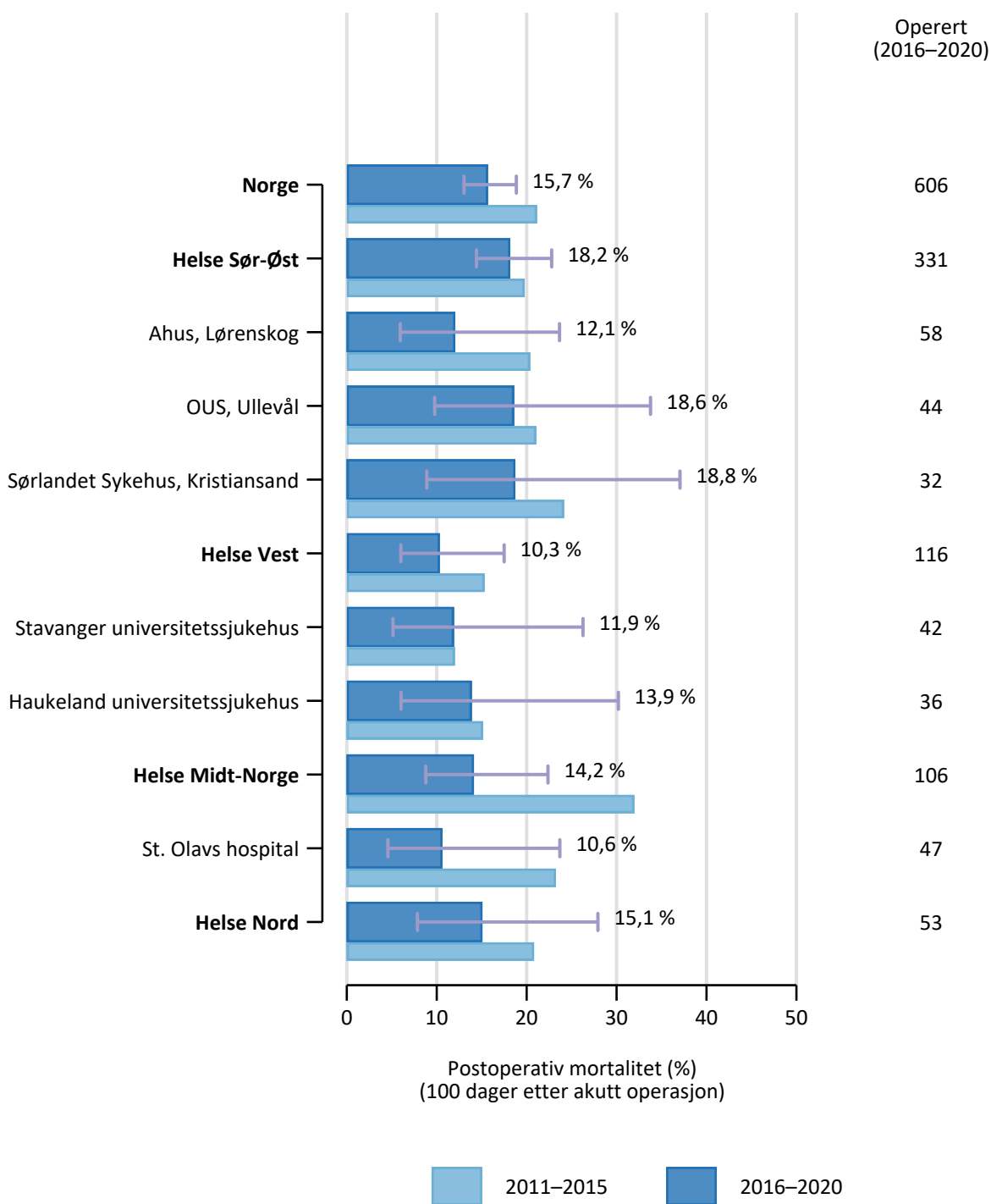
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

3.6.6 Akutt opererte – stadium IV



Figur 3.16: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Pasienter med tykktarmskreft i stadium IV med behov for en akutt operasjon utgjør en pasientgruppe med særlig høy risiko for komplikasjoner og død etter kirurgisk behandling. Postoperativ dødelighet er sterkt relatert til indikasjonsstilling for operativ behandling. Det er kun de største sykehusene, som opererte 10 pasienter eller flere i denne gruppen på årsbasis. Det er ikke mulig å sette et nasjonalt måltall. Nasjonalt gjennomsnitt på 15,7 % er i tråd med internasjonal litteratur.

**Figur 3.16****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 30$  operasjoner innenfor fem årsperiodene

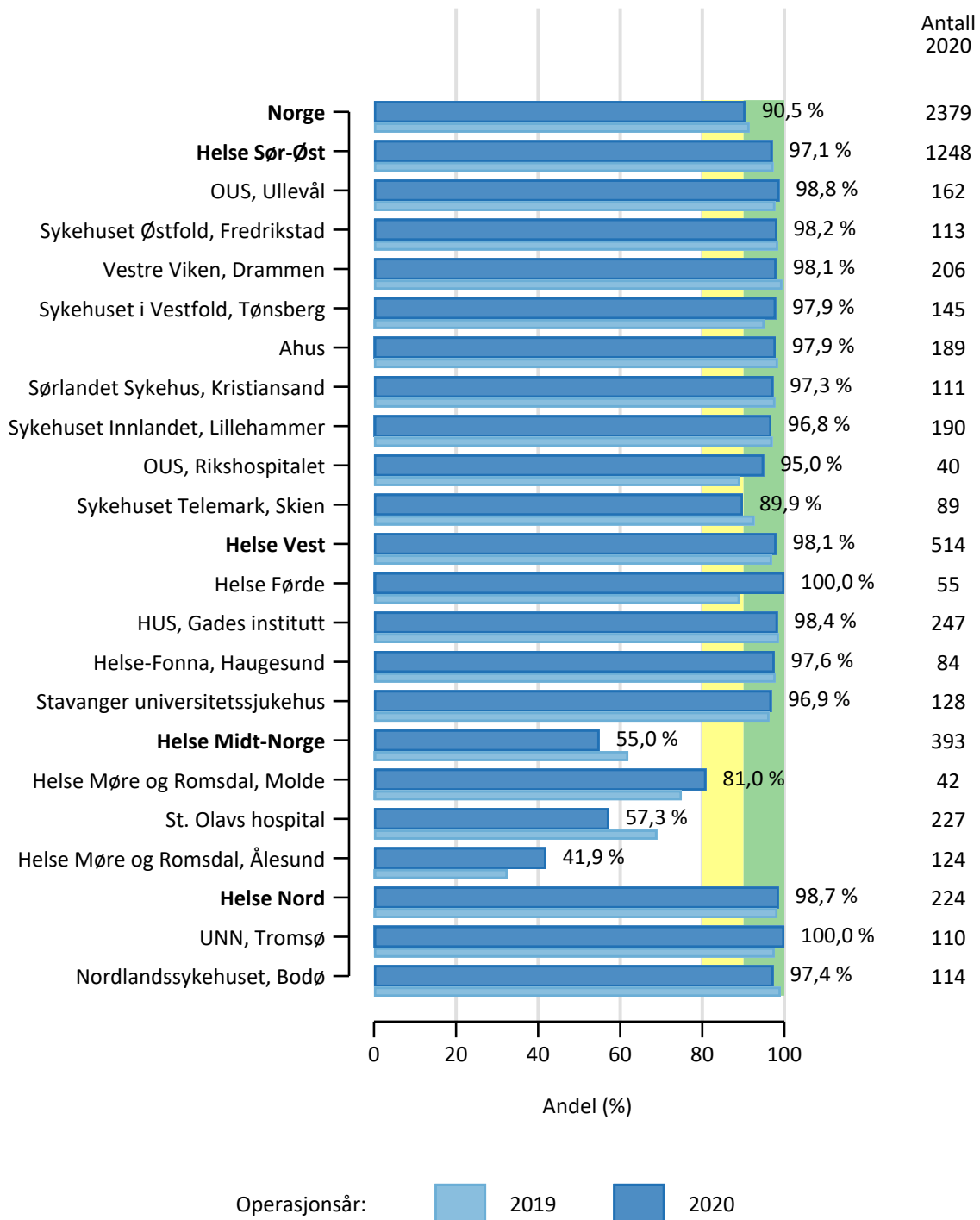
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

### 3.7 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft



Figur 3.17: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 90.5 % i 2020 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Helse Midt har fortsatt lav måloppnåelse med 55 %. Fagrådet vil følge opp kontakten med laboratoriene i Ålesund, Molde og St. Olavs hospital som følge av deres lave måloppnåelse.

**Figur 3.17****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Patologilaboratorier 10 pasienter årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

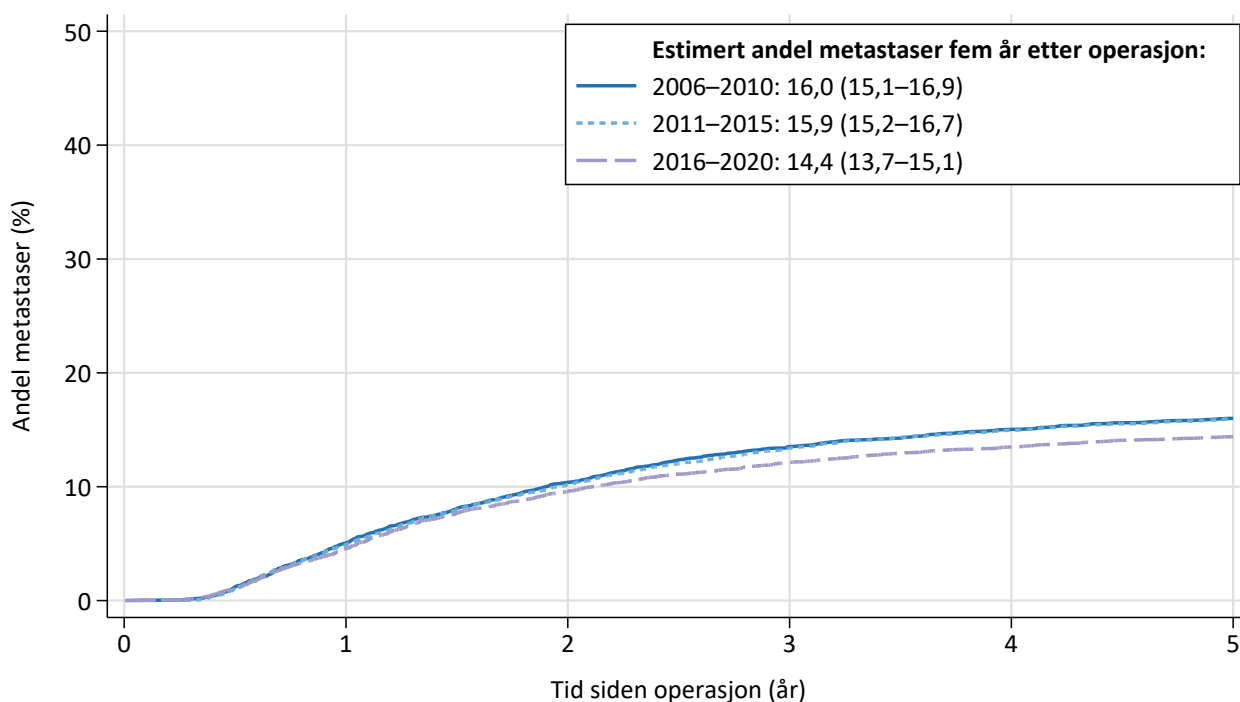
**Kvalitetsindikator**

- 80-90 % gir moderat måloppnåelse
- Over 90 % gir høy måloppnåelse

### 3.8 Metastaser - tykktarmskreft

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er utført en validitetsanalyse av metoden. Resultatet viser godt samsvar og man har i år koblet informasjon om metastaser fra NPR i analysene for metastaser. Sykehusene har derfor ikke fått tilsendt lister for kvalitetskontroll. For mer informasjon om validitetsanalysen, se kapittel 5.7.2.1

#### 3.8.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft



**Figur 3.18:** Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, har vært stabil for de to første tidsperiodene, mens resultatet for 2016–2020 er 14,4 %.

**Figur 3.18**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser
- Norsk pasientregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Viser ved tilhørende tall i parentes

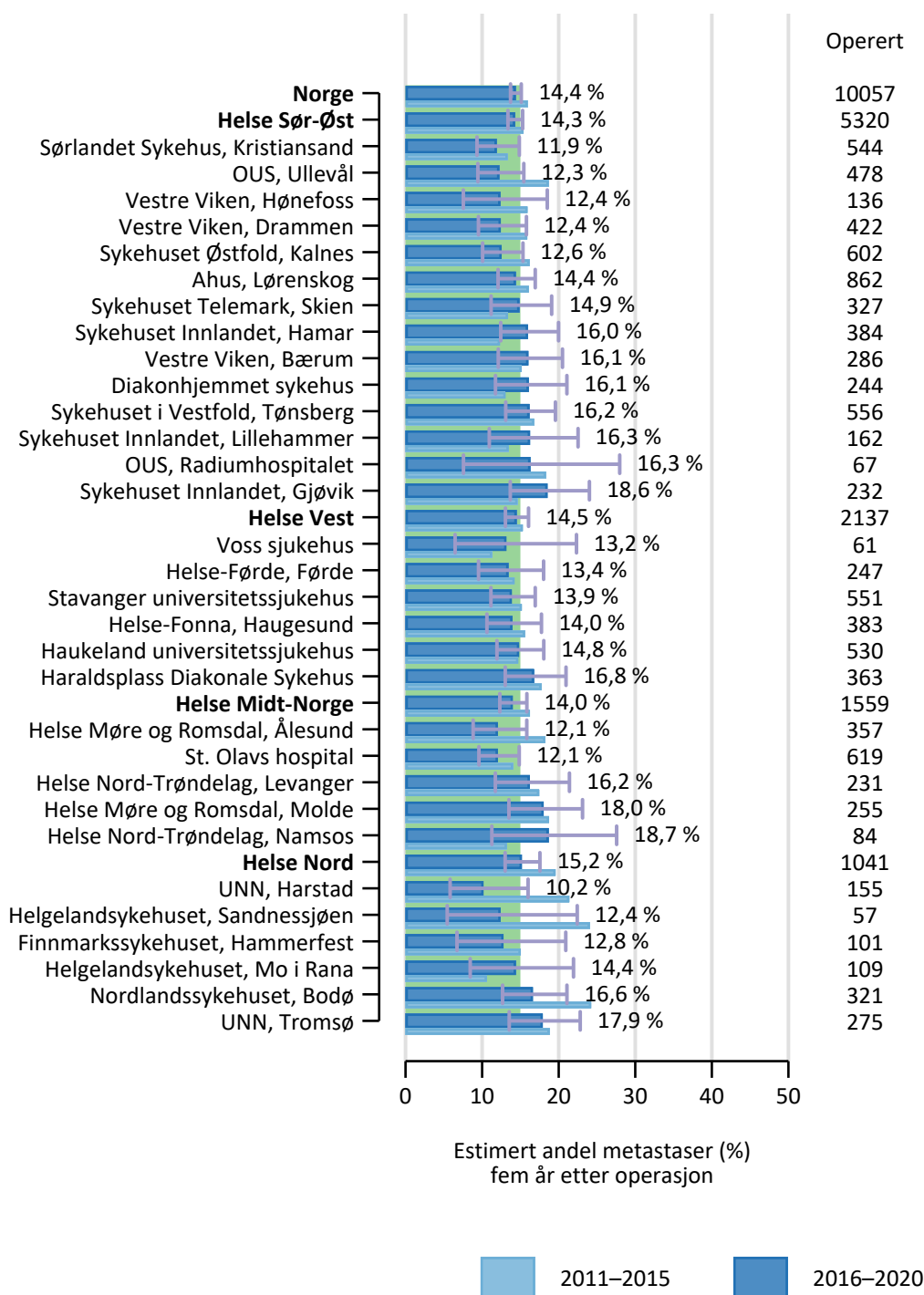
**Kvalitetsindikator**

- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %.

**Kommentar:**

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

## 3.8.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.19: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.

Fagrådet har satt som mål at færre enn 15 % av pasientene som opereres for tykktarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt.

14,4 % av alle pasienter med tykktarmskreft får metastaser i forløpet. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetssjukehus har i etterkant av fjorårets rapport besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser.<sup>[3]</sup> Fagrådet anbefaler fortsatt at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser, selv om det også nå benyttes informasjon om metastaser fra NPR i disse analysene.

Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1.

**Figur 3.19****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser
- Norsk pasientregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

**Kvalitetsindikator**

- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %.

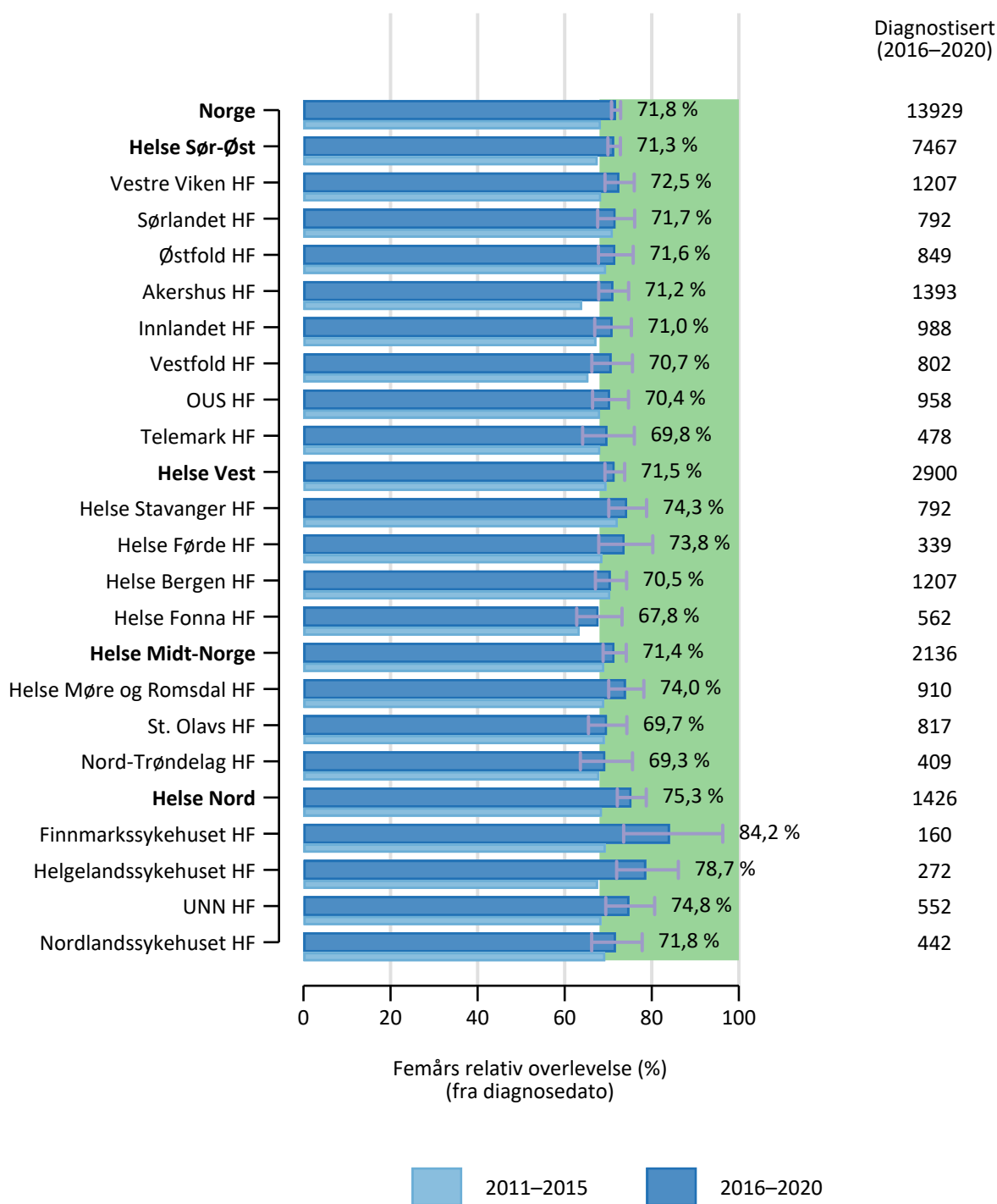
**Kommentar:**

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.



## 3.9 Overlevelse – tykktarmskreft

## 3.9.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft



**Figur 3.20:** Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#).

Figuren viser resultater for helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen for pasienter diagnostisert i perioden 2016–2020 71.8 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

**Figur 3.20**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft stadium I–IV

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding  
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

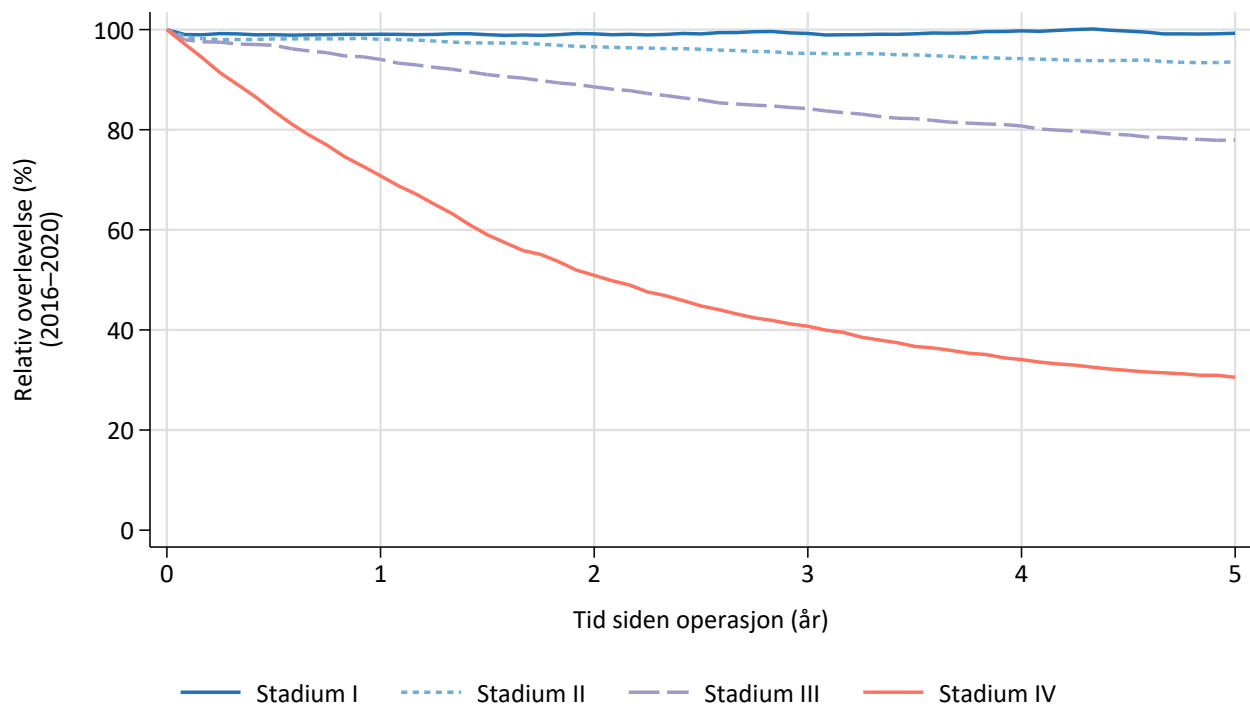
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

**Kvalitetsindikator**

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter diagnose bør være høyere enn 68 %

## 3.9.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft



**Figur 3.21:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft.

Figuren viser relativ overlevelse for ulike stadier for pasienter med tykktarmskreft. Som forventet er det dårligere prognose for overlevelse ved spredning til lymfeknuter (stadium III) eller andre organer (stadium IV) enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).

**Figur 3.21**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

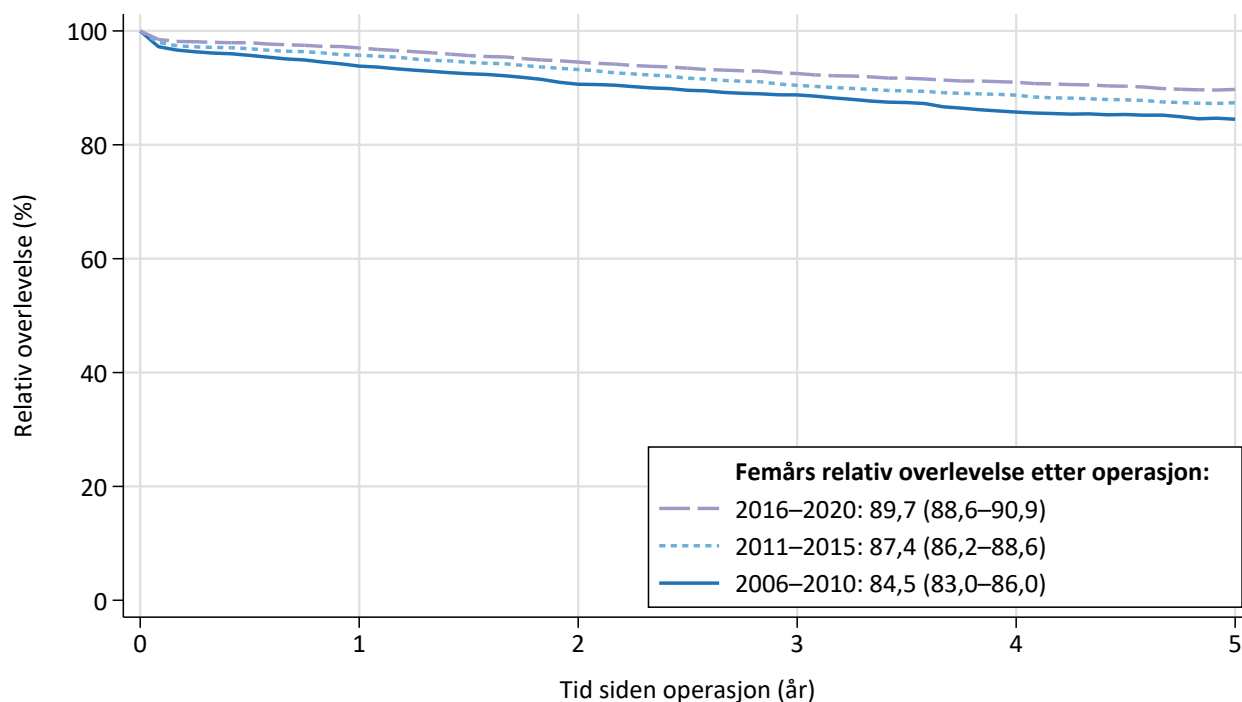
**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Periodevindu 2016–2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

### 3.9.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft



**Figur 3.22:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.

Pasientenes relative overlevelse er 89,7 % 5 år etter operasjon for perioden 2016–2020 og har økt gjennom de tre periodene. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

**Figur 3.22**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

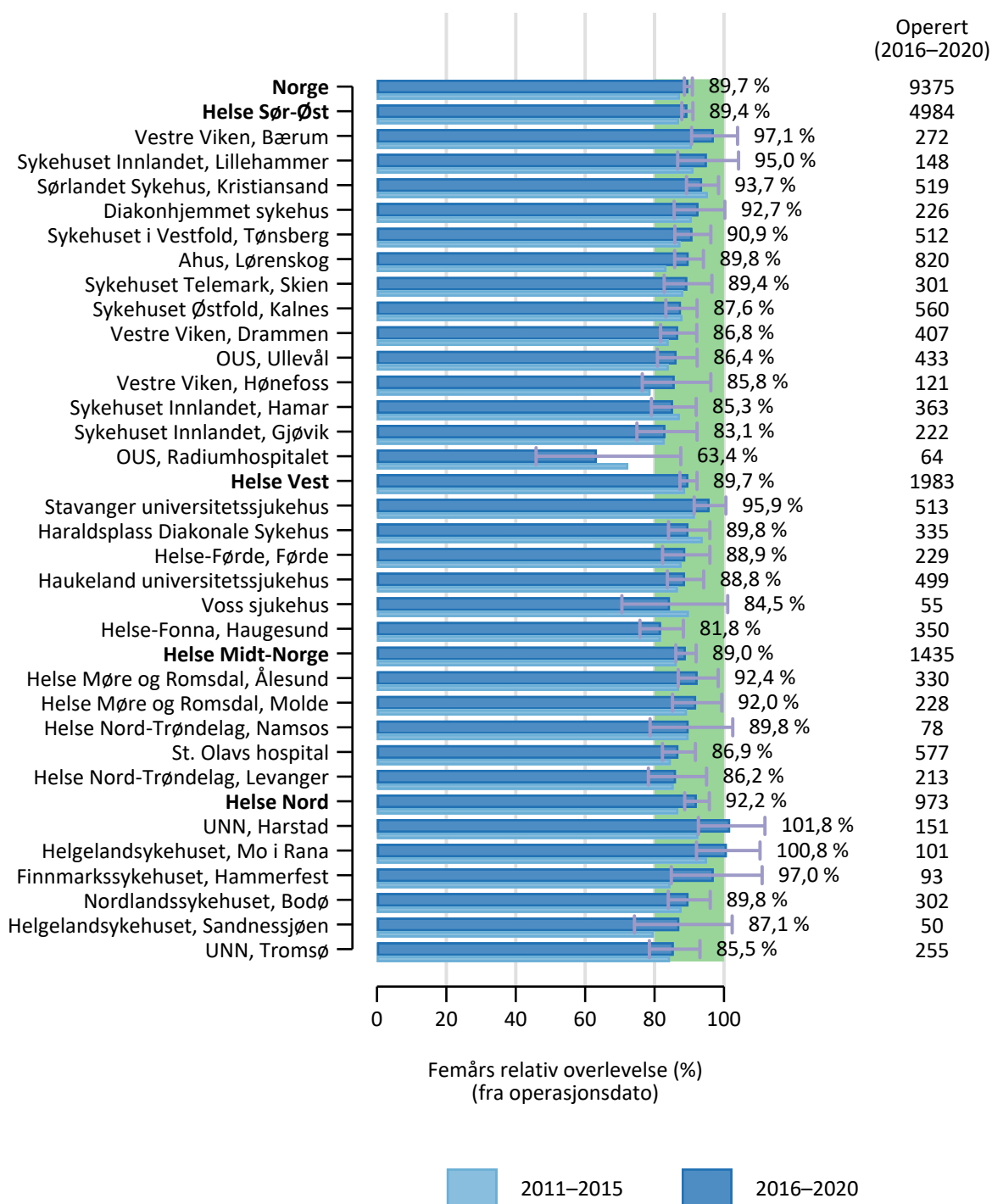
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Kvalitetsindikator**

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

## 3.9.4 Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.23: Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.

På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 89.7 % i perioden 2016–2020, og dette er litt bedre enn foregående periode. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen.

Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 % som observert for UNN, Harstad og Helgelandssykehuset, Mo i Rana. Oftest skyldes dette at forventet overlevelse er underestimert, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

**Figur 3.23**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8 %

**Kvalitetsindikator**

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

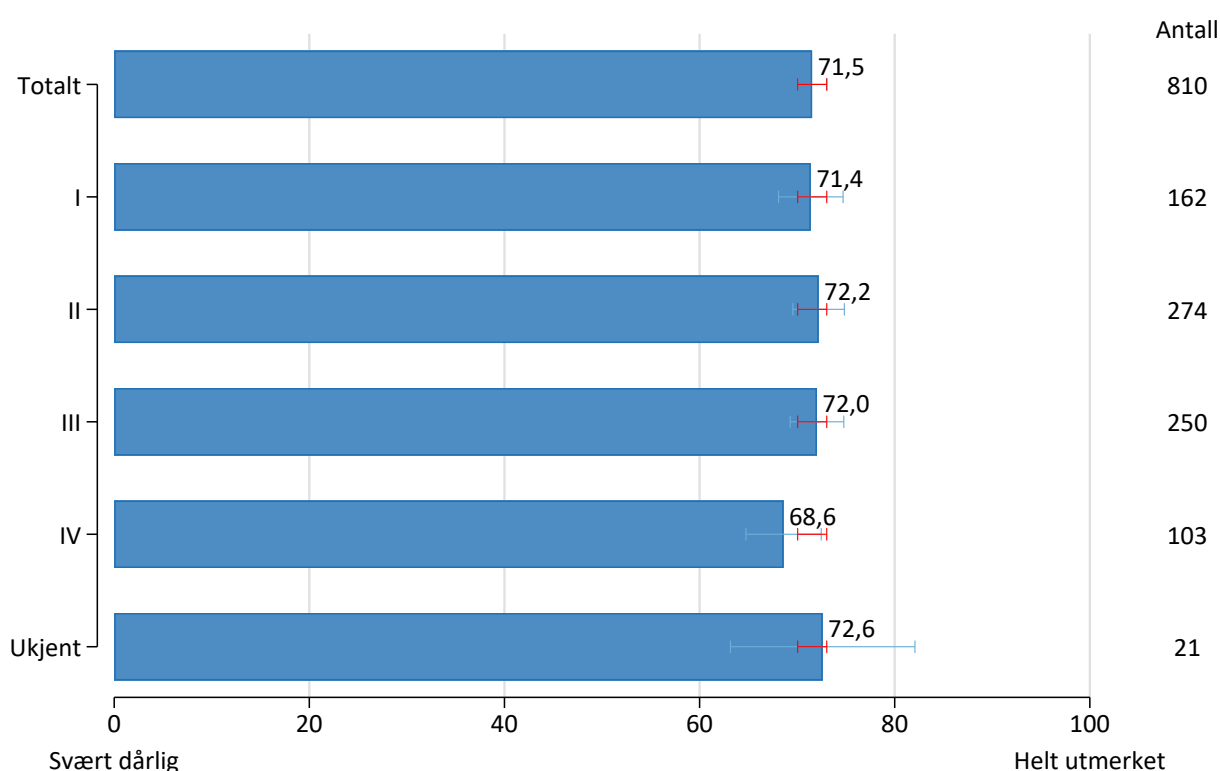
### 3.10 Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Tykktarmskreft

I 2020 fikk alle som var diagnostisert med tarmkreft i løpet av 2019, og over 18 år, invitasjon til å svare på et spørreskjema om helse, tarmfunksjon og livskvalitet. Invitasjonen kom enten på Helsenorge, digital postkasse (Digipost/eBoks) eller som vanlig post (for personer som ikke var aktive på Helsenorge eller hadde en digital postkasse).

Undersøkelsen utgår fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, og spørreskjemaet dekker generell og kreftspesifikk helse og livskvalitet. I tillegg ble deltakerne bedt om å svare på spørsmål knyttet til spesifikke temaer som forbindes med behandling av tarmkreft.

I denne rapporten presenteres de første resultatene fra spørsmålene knyttet til generell allmenntilstand<sup>[4]</sup> og tarmfunksjon<sup>[5]</sup>. Analysene er gjort i henhold til skjemaets scoringsinstruksjer<sup>[6]</sup>. Tilsammen ble 3239 personer invitert til å svare på undersøkelsen, og av disse svarte 40.7 %.

#### 3.10.1 Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)



**Figur 3.24:** Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft.

Figur 3.24 viser at det var liten forskjell i totalscore for helserelatert livskvalitet for pasienter med stadium I–III, mens pasienter med stadium IV i gjennomsnitt hadde noe lavere score. Siden analysene er basert på selvrapporterte svar, kan det være at noen pasientgrupper har vært mer eller mindre villig til å svare. Resultatene kan derfor være utsatt for skjevheter ("selection bias"), og resultatene må tolkes med forsiktighet.

**Figur 3.24**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019
- Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

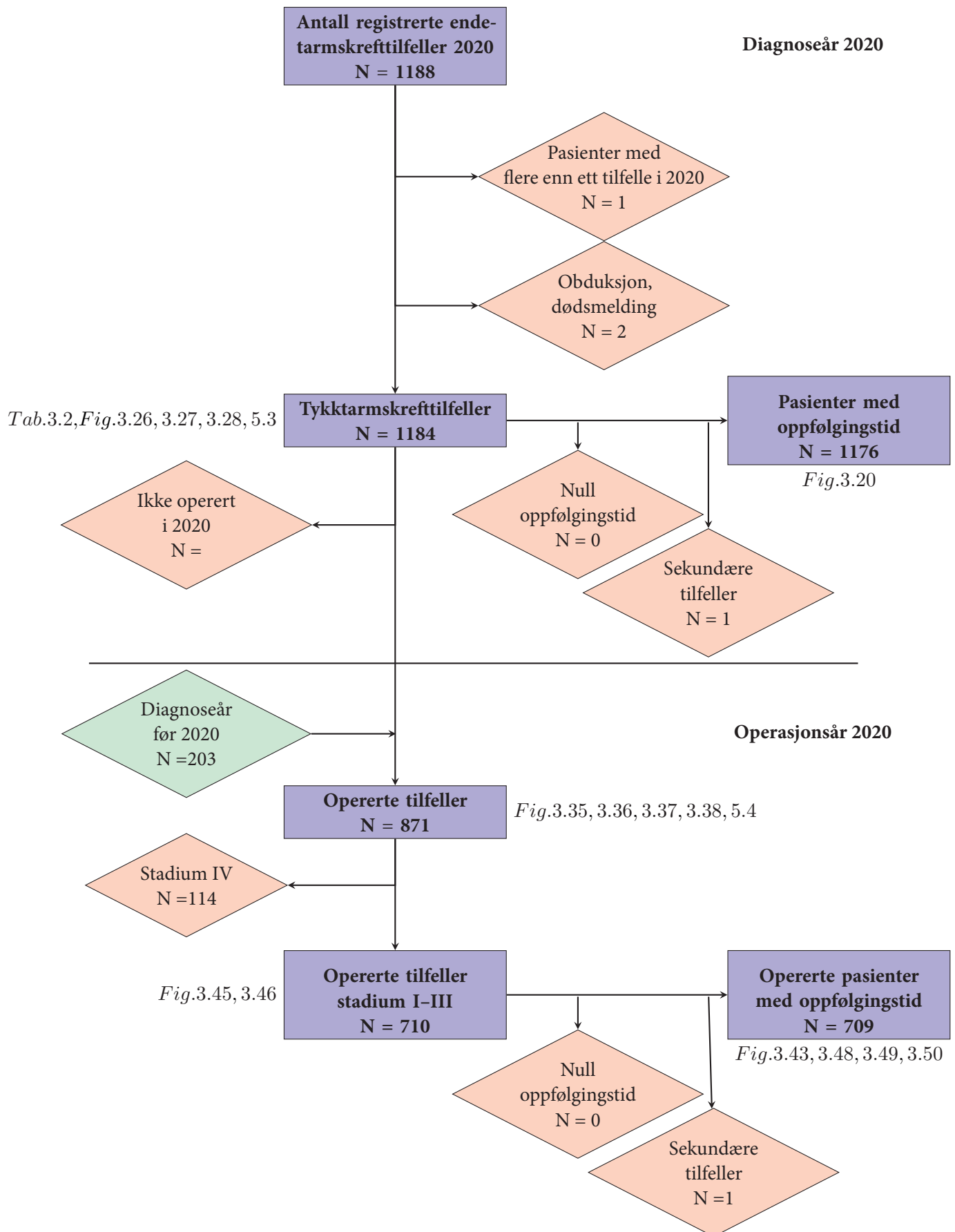
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.8%

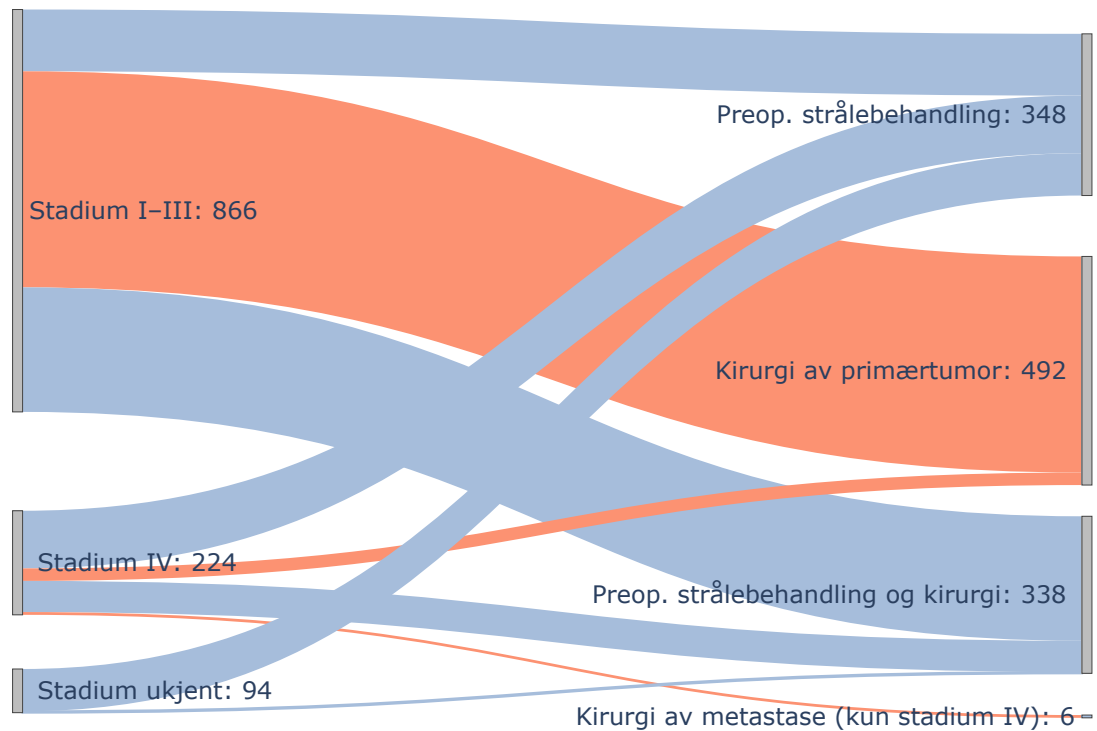
# ENDETARMSKREFT

## 3.11 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft





## 3.12 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft



**Figur 3.25:** Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2020.

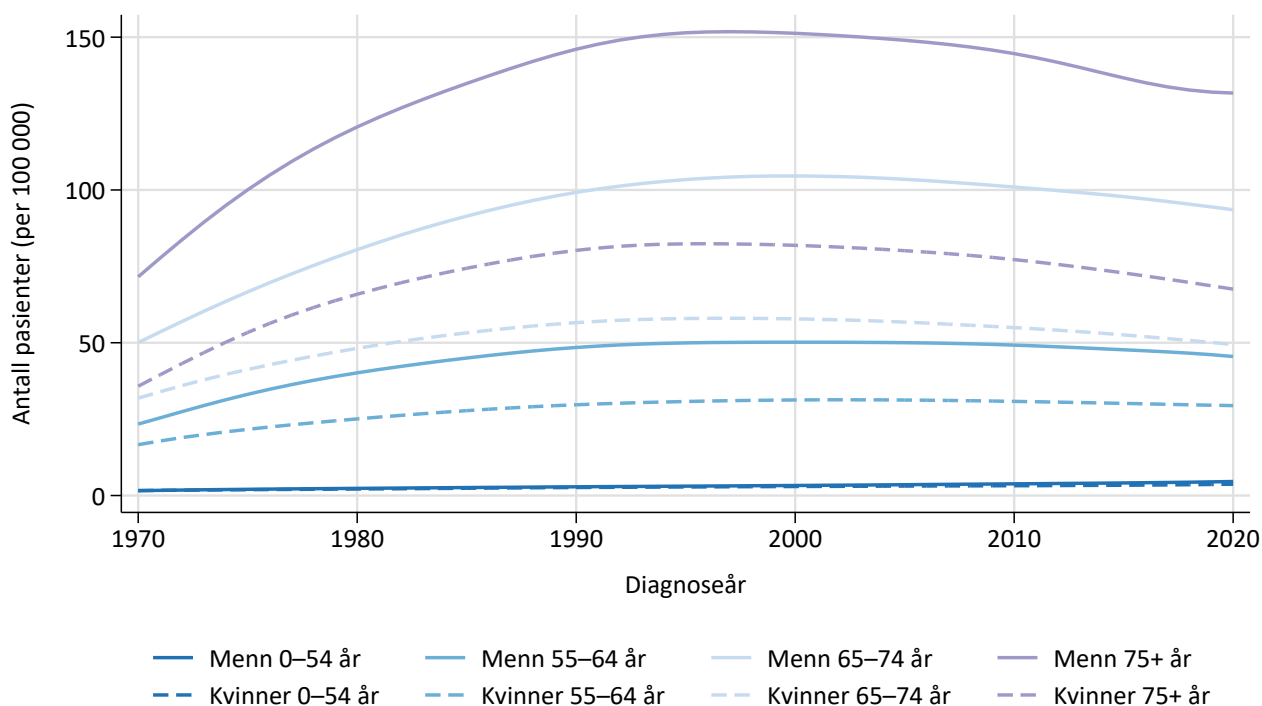
Figur 3.25 viser hvilken behandling pasienter med endetarmskreft får. Resultatene tar utgangspunkt i pasientgruppene stadium I-III og stadium IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er preoperativ strålebehandling en sentral del av behandling ved endetarmskreft. Kvalitetregisteret har fortsatt mangelfulle data for medikamentell behandling og det kan derfor ikke vises resultater for dette.

### 3.13 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

**Tabell 3.2:** Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2011	994	385	8656
2012	1025	378	8867
2013	1136	368	9216
2014	1110	409	9521
2015	1103	422	9783
2016	1112	421	10035
2017	1122	403	10314
2018	1147	376	10651
2019	1120	357	10925
2020	1186	365	11287

Årlig får rundt 1100 menn og kvinner endetarmskreft. Antall nye tilfeller og antall døde har vært relativt stabil de siste årene. Antall nye tilfeller i 2020 er noe høyere enn forgående år. Det er gjort egne analyser for å se om det i løpet av 2020 var en lavere diagnostisk aktivitet også for endetarmskreft. Disse analysene er presentert i figurene 3.29 og 3.30. Prevalensen har økt i den siste tiårsperioden, og er nå 11 287.



**Figur 3.26:** Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

De aldersspesifikke forekomstratene er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden. Det har vært en liten nedgang i insidensraten blant de eldste (75+). En tilsvarende trend ses også i aldersgruppen 65–74 år, men her er endringene ikke fullt så store som for den eldste aldersgruppen. Det har vært relativt stabile insidensrater for kvinner og menn i de yngste aldersgruppene (<65 år).

**Figur 3.26**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

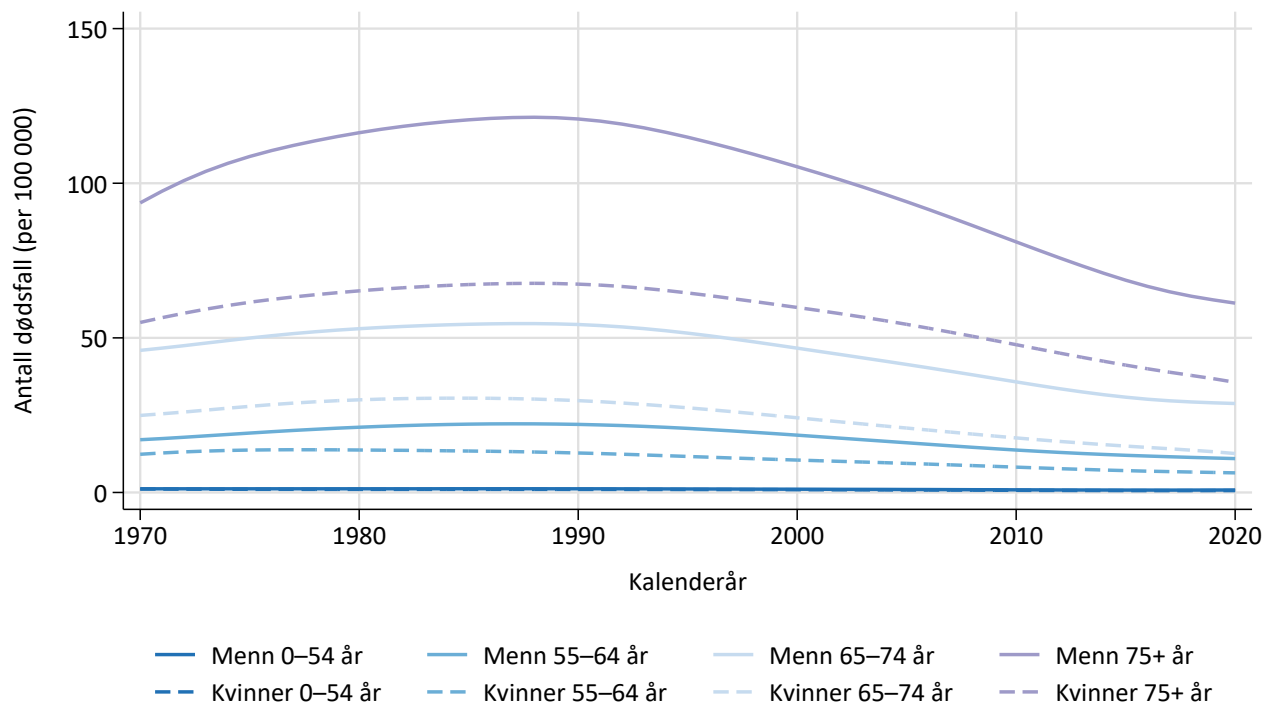
**Inklusjon:**

- Endetarmskreft stadium I–IV  
 - Diagnoseår 1970–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



**Figur 3.27:** Dødelighetsrater - endetarmskreft

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100 000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. Resultatet viser at det har vært en nedgang i risikoen for å dø av endetarmskreft i alle aldersgrupper siden slutten av 1980-tallet for begge kjønn. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke det faktiske antallet for hver linje.

**Figur 3.27**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

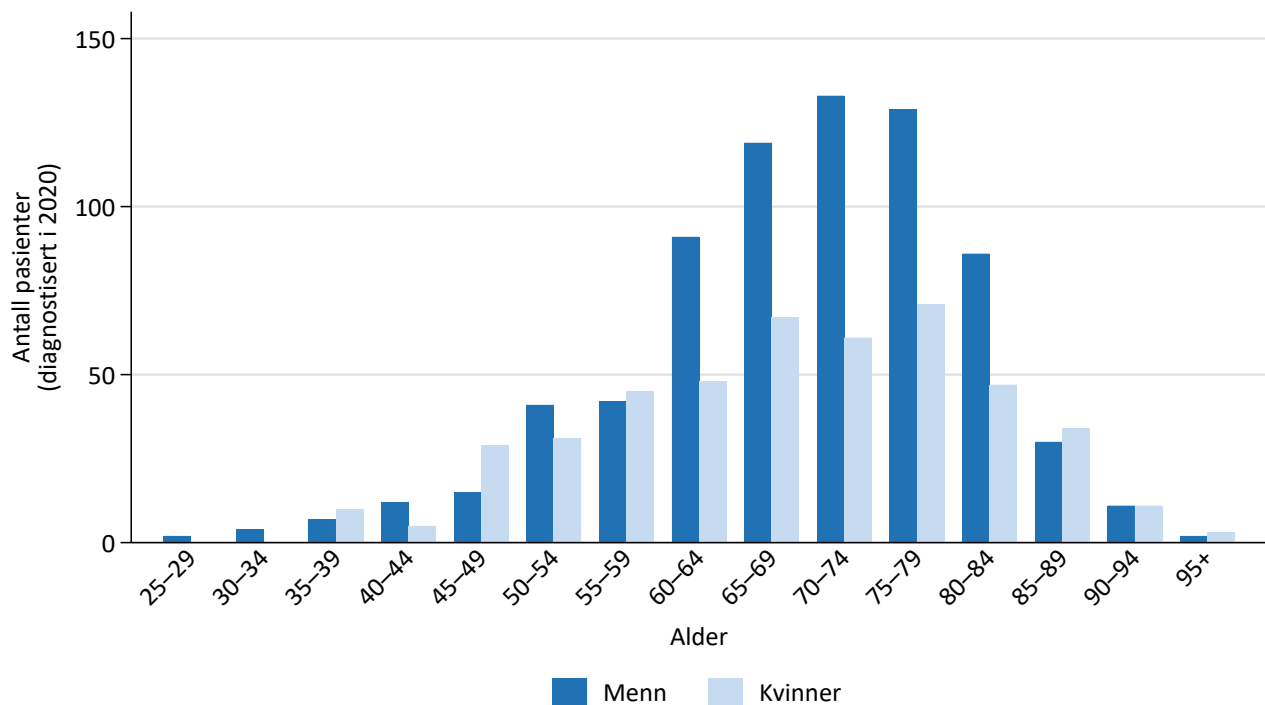
**Inklusjon:**

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 1970–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



**Figur 3.28:** Kjønn og alder – endetarmskreft

Figur 3.28 viser alder og kjønn ved diagnose for pasienter i 2020. De aller fleste er aldersgruppen 60–80 år ( 77.1 % av mennene og 63.6 % av kvinnene). Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 71.0 og 69.0 år.

Hos menn er 17.0 % av de diagnostiserte tilfellene under 60 år og 26.6 % for kvinner. 5.9 % av tilfellene blant menn og 10.4 % blant kvinner opptrer i de eldste aldersgruppene (85+ år).

**Figur 3.28**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister

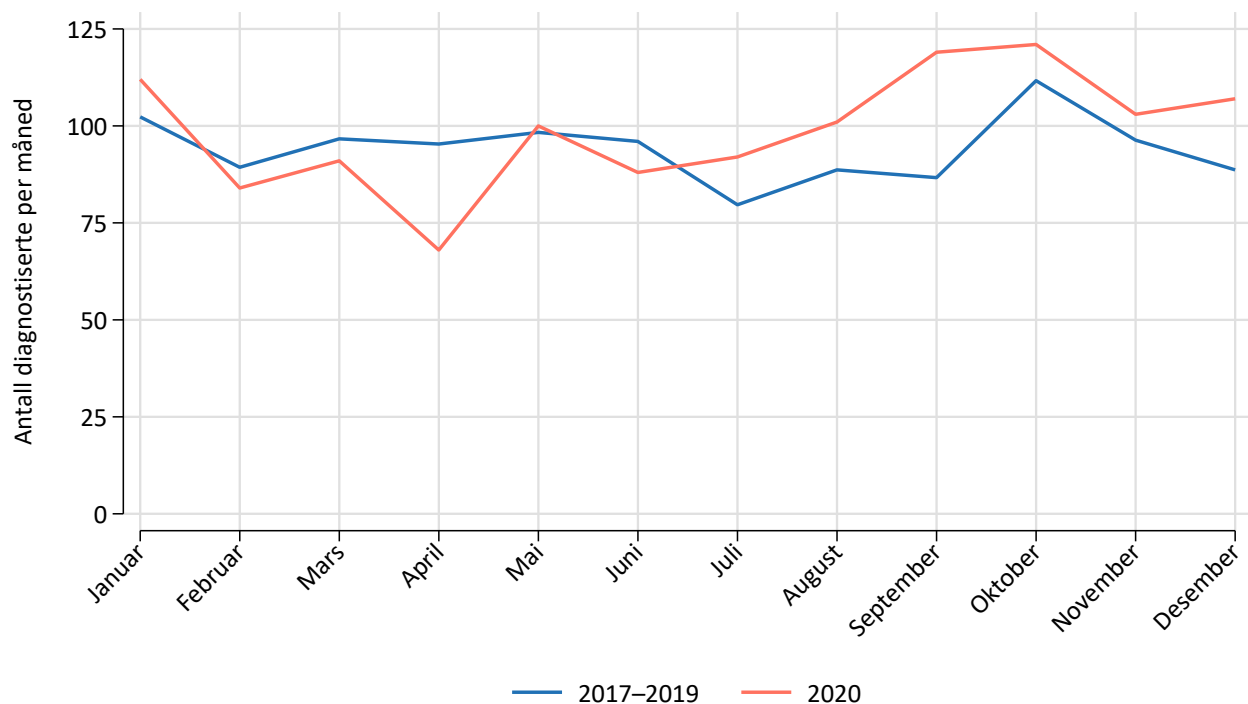
**Inklusjon:**

- Endetarmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

## 3.13.1 Covid-19 og forekomst – endetarmskreft



**Figur 3.29:** Antall nye tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019

Figur 3.29 viser antall diagnostiserte tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 sammenlignet med gjennomsnittet per måned for perioden 2017–2019 (antatt å være det forventede antall nye tilfeller).

Fra mars til mai var det færre diagnostiserte tilfeller av tykktarmkreft. Det totale antallet diagnostiserte tykktarmkreftdiagnoser i 2020 er på omtrent samme nivå som gjennomsnittet for 2017–2019.

**Figur 3.29**

**Datakilde:**

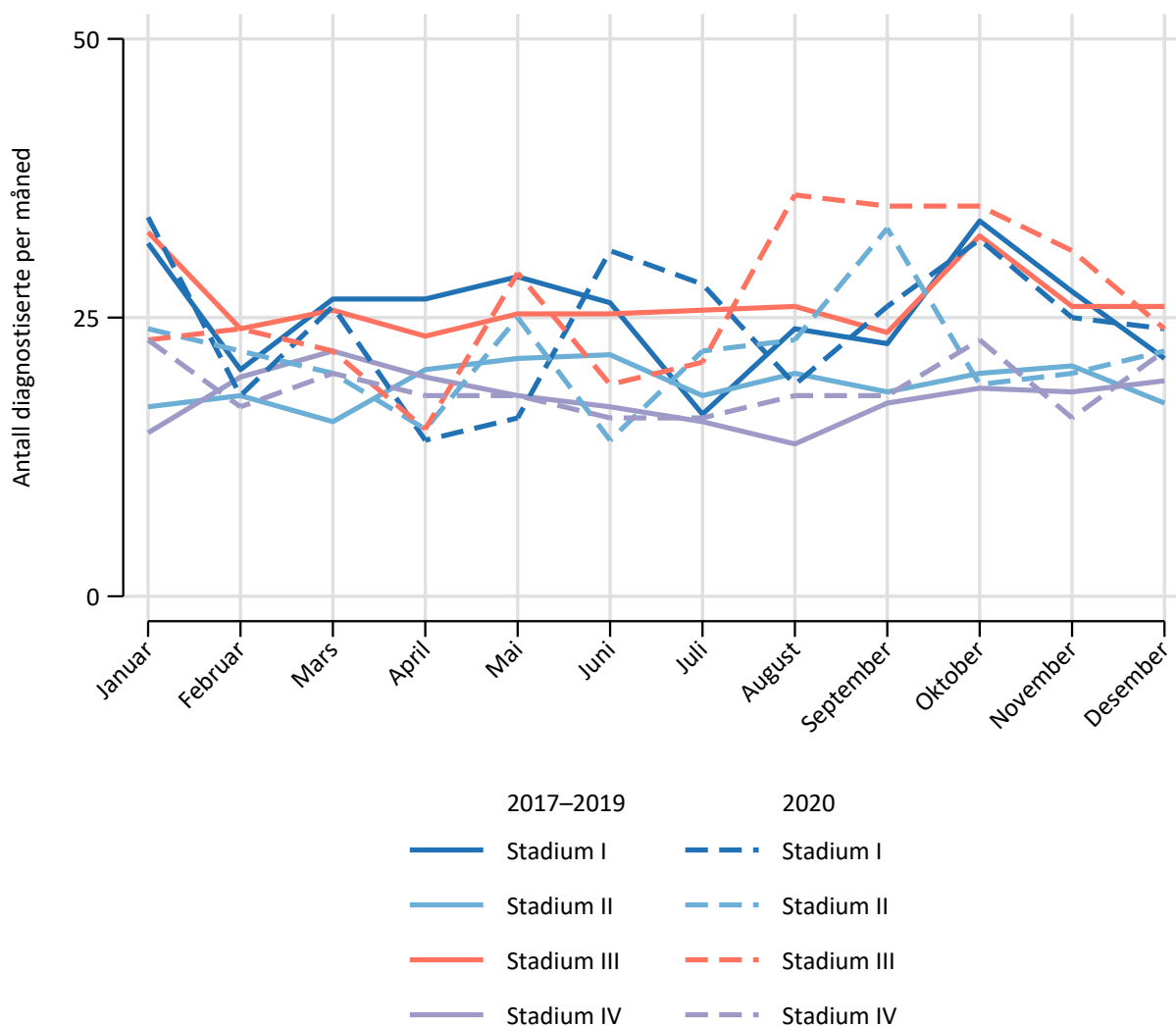
- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

- Endearmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 2017–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %



**Figur 3.30:** Antall nye tilfeller av endetarmskreft per per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium

Figur 3.30 viser antall diagnostiserte tilfeller per måned for 2020 og gjennomsnittet for perioden 2017–2019 (forventet antall) fordelt per stadium.

For pasienter i stadium I viser resultatet for 2020 at det totalt var 13 færre tilfeller (4 %) enn forventet.

For pasienter i stadium II viser resultatet for 2020 at det totalt var 31 flere tilfeller (13 %) enn forventet.

For pasienter i stadium III viser resultatet for 2020 at det totalt var 2 færre tilfeller (1 %) enn forventet.

For pasienter i stadium IV viser resultatet for 2020 at det totalt var 11 flere tilfeller (5 %) enn forventet.

**Figur 3.30**

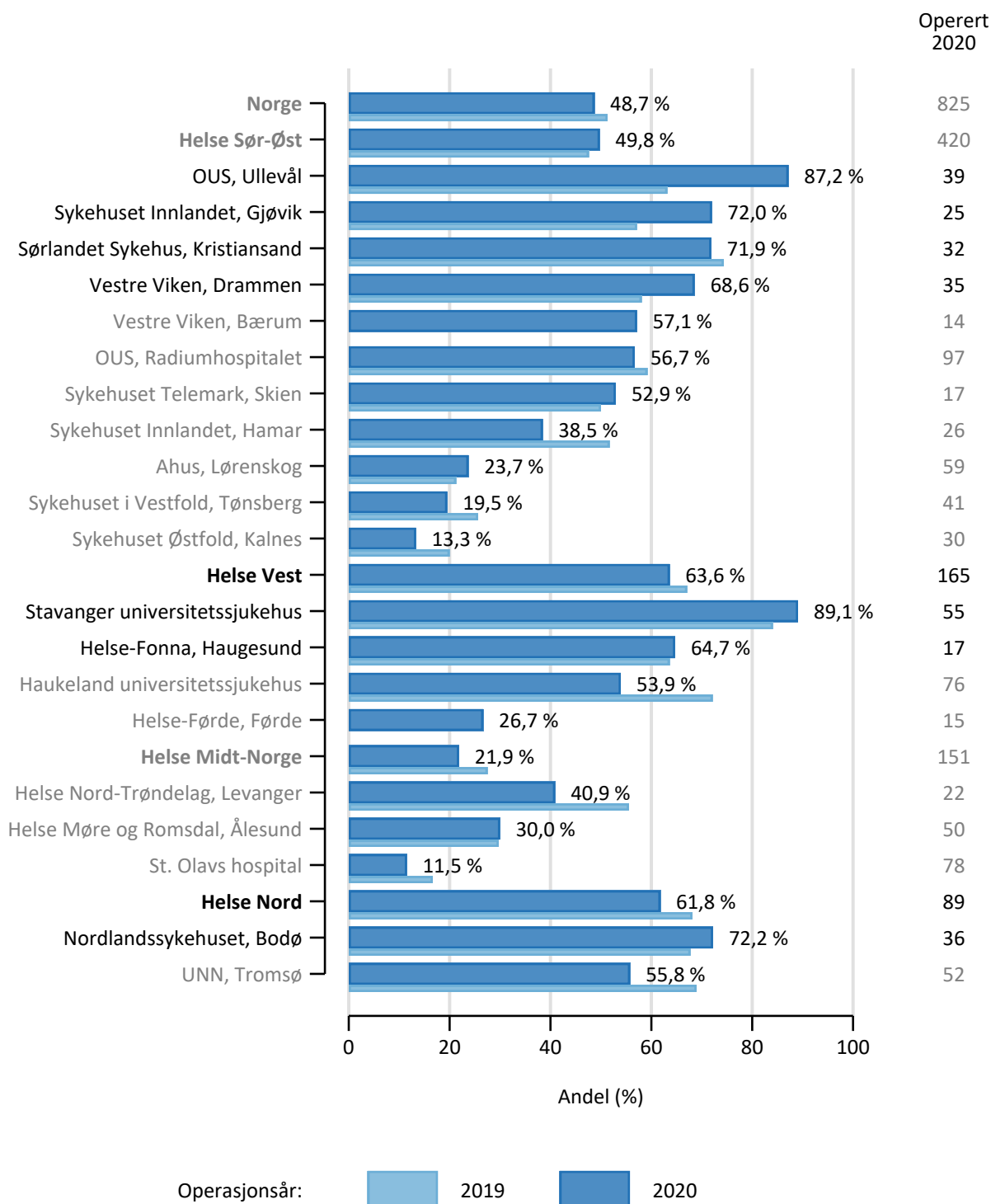
**Datakilde:**  
- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
- Endetarmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 2017–2020

**Dekningsgrad**  
- Basisregister 99.9 %

## 3.14 Utredning - endetarmskreft

## 3.14.1 Klinisk CRM - endetarmskreft



**Figur 3.31:** Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft  
Andel angitt CRM på utredningsmelding

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmkreft og har betydning for valg av behandling. Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmkreft anbefaler at ved MR skal svulstens avstand til mesorectale fascie kartlegges og at den bør angis i en standardisert og strukturert radiologisk rapport. I Tykk- og endetarmkreftregisteret rapporteres avstanden i utredningsmeldingen. Den angis i millimeter eller kan avkrysses som ukjent. Figuren viser andelen som har sendt utredningsmelding og der avstand til MRF må være angitt.

Resultatet for 2020 viser at andelen der avstanden er angitt er 48.7 % og det er stor variasjon blant sykehusene. Mulige årsaker kan være mangel på rutiner for rapportering av MR-undersøkelser og tilgjengelighet av opplysningene i pasientens journal. Sykehusene bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for å rapportere denne informasjonen.

Fagrådet og kvalitetsregisteret har som mål å utvikle denne til en kvalitetsindikator, men det krever bedre datakvalitet. Indikatoren har nå en lav dekningsgrad (se faktaboks), noe som gjør at det er usikkerhet i resultatet. En foreløpig kartlegging av årsaker til manglende informasjon utført av Radiumhospitalet, viser at det er både strukturelle utfordringer og uklar dokumentasjon i journal som kan være årsak. St Olavs Hospital har tatt opp med MR-radiologene ved sykehuset at det er viktig at resultater fra undersøkelsen dokumenteres i journal som et strukturert oppsett, slik at informasjonen er tilgjengelig for de som rapporterer til kvalitetsregisteret. Det vil bli sendt ut en kartleggingsundersøkelse til alle sykehus om hva og hvordan informasjonen dokumenteres. Med høy datakvalitet vil det være mulig å måle anbefalingen i handlingsprogrammet og utvikle den til å bli en kvalitetsindikator.

**Figur 3.31****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

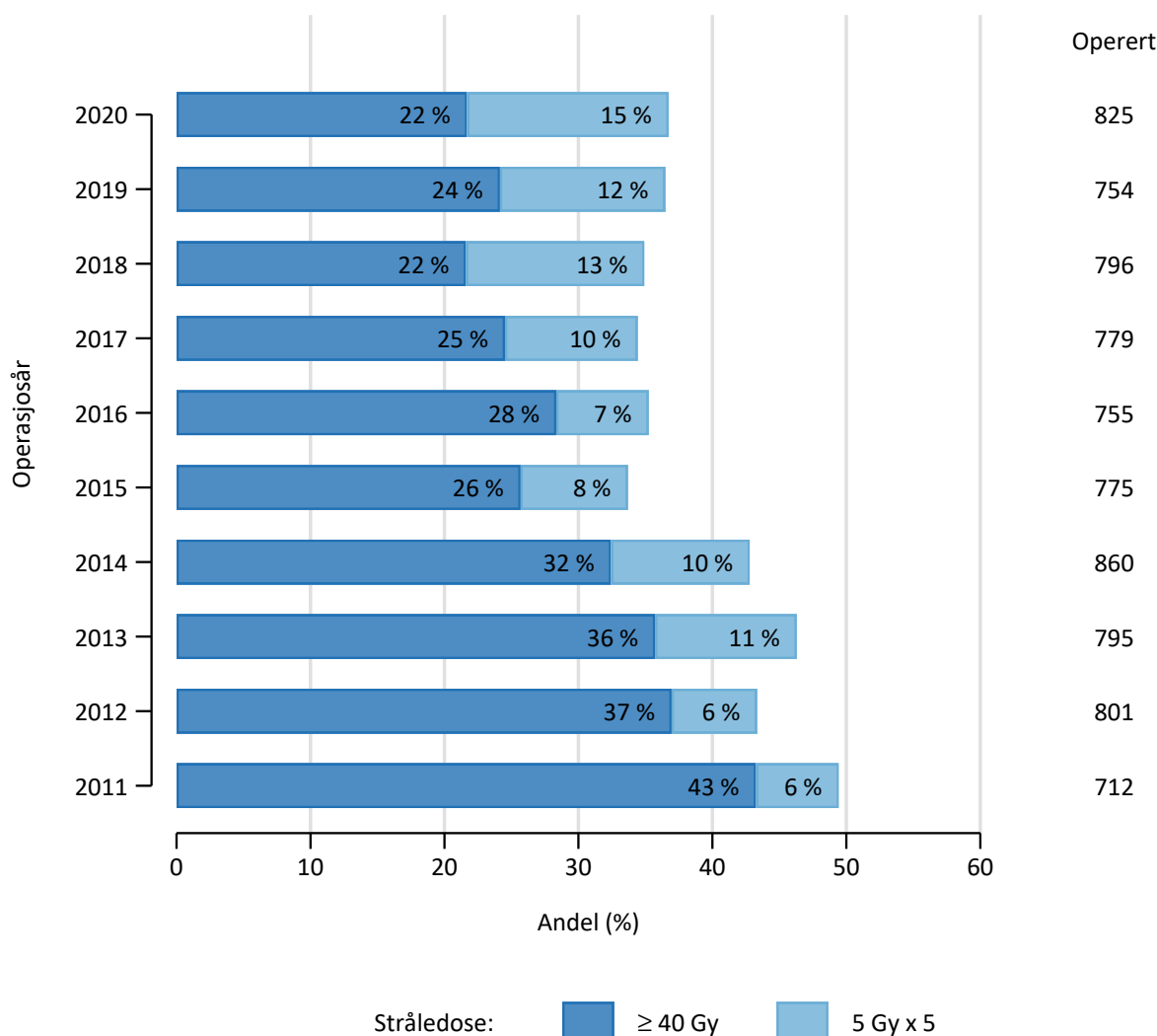
- Endetarmkreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Utredningsmelding 80.6 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av utredningsmelding



## 3.15 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



**Figur 3.32:** Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med kjemoterapi før operasjon av endetarmskreft, har de siste årene ligget mellom 30–40 %. En lavere andel de senere år skyldes at man har endret noe på indikasjonen for preoperativ strålebehandling i de nasjonale retningslinjene for behandling av endetarmskreft. Retningslinjene anbefaler preoperativ strålebehandling, oftest med 2 Gy i 25 fraksjoner ved T4-svulster og for svulster uavhengig av T-stadium der avstanden fra mesorectale fascie er 2 mm eller mindre. I en del tilfeller kan 5 Gy i 5 fraksjoner være et alternativ, man ser at denne andelen har økt de siste årene. Tidligere var grensen 3 mm eller mindre slik at flere pasienter da var aktuelle for strålebehandling.

**Figur 3.32**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Stråledatabasen

**Eksklusjon:**

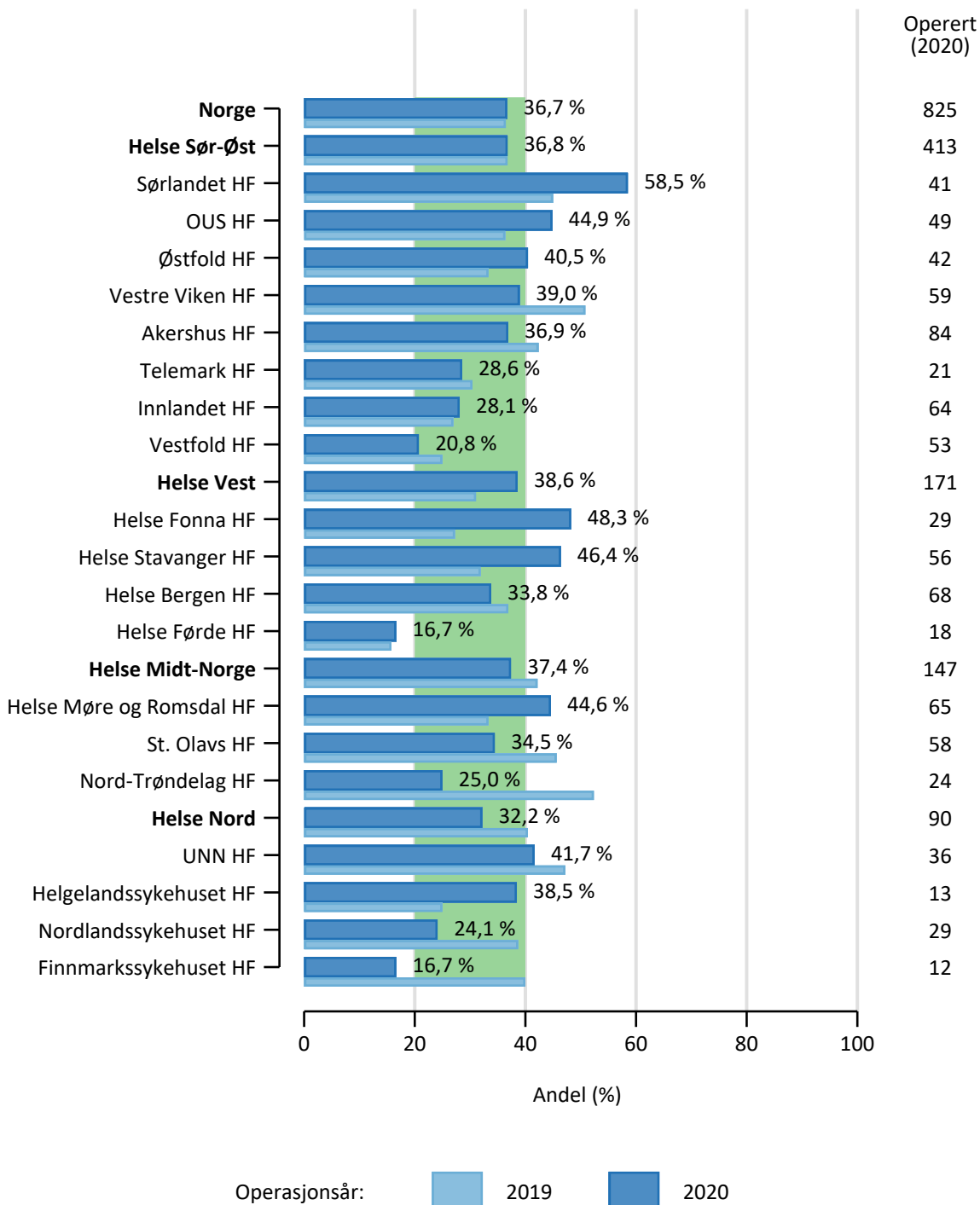
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.33: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft

Figuren viser andel pasienter med endetarmskreft som får preoperativ strålebehandling vist på helseforetak (basert på pasientens bosted). Resultatet viser at det er noe variasjon, dette kan skyldes lavt antall ved enkelte helseforetak. En annen årsak til forskjellene kan være at vurderingen av patologiske lymfeknuter på MR er vanskelig og at sykehusene kan ha ulik praksis for strålebehandling ved usikkert maligne lymfeknuter nær mesorektale fascie.

Figuren viser variasjon i resultater mellom 2019 og 2020 for enkelte helseforetak. Resultatet kan skyldes naturlig variasjon, blant annet ved at flere av pasientene har lavere stadium.

Det er godt dokumentert at noen pasientgrupper bør ha strålebehandling før operasjon, men retningslinjer og praksis varierer mellom land i Europa, slik at det optimale kvalitetsmålet er vanskelig å oppgi. Tall for det enkelte helseforetaket bør sees i forhold til landsgjennomsnitt på bakgrunn av egne rutiner for indikasjonsstilling, og ikke i forhold til andre helseforetak.

Sørlandet sykehus, Kristiansand har i forbindelse med årets rapport utført en kvalitetskontroll for pasienter i sitt helseforetak, det vil si pasienter med opptakstilhørighet til Sørlandet HF. Bakgrunn for kontrollen er et forhøyet resultat for 2020. Tilbakemeldingene viser at pasientsammensetningen er en del som kan forklare den høye andelen som har fått preoperativ strålebehandling. På bakgrunn av resultatene planlegger sykehuset og gå gjennom alle MR bilder på pasientgruppen for se om det i ettertid fremdeles støtter indikasjonen for behandling.

Resultatet for Helse Fonna er 48.3 %. Tilbakemeldingene fra Hauge-sund er at disse tallene er riktige. Imidlertid sendes alle deres pasienter som kan være aktuelle for strålebehandling til vurdering hos onkologisk avdeling ved Haukeland hvor de blir diskutert i tverrfaglig MDT møte.

Helse Førde sitt resultat ligger under det definerte måltallet. Noen av forklaring kan ligge i det lave pasientantallet. De har samme rutiner som Helse Fonna for vurdering av indikasjon for preoperativ strålebehandling. En del av deres pasienter opereres også på Haukeland, se figur 3.34.

### Figur 3.33

#### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

#### Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

#### Inklusjon

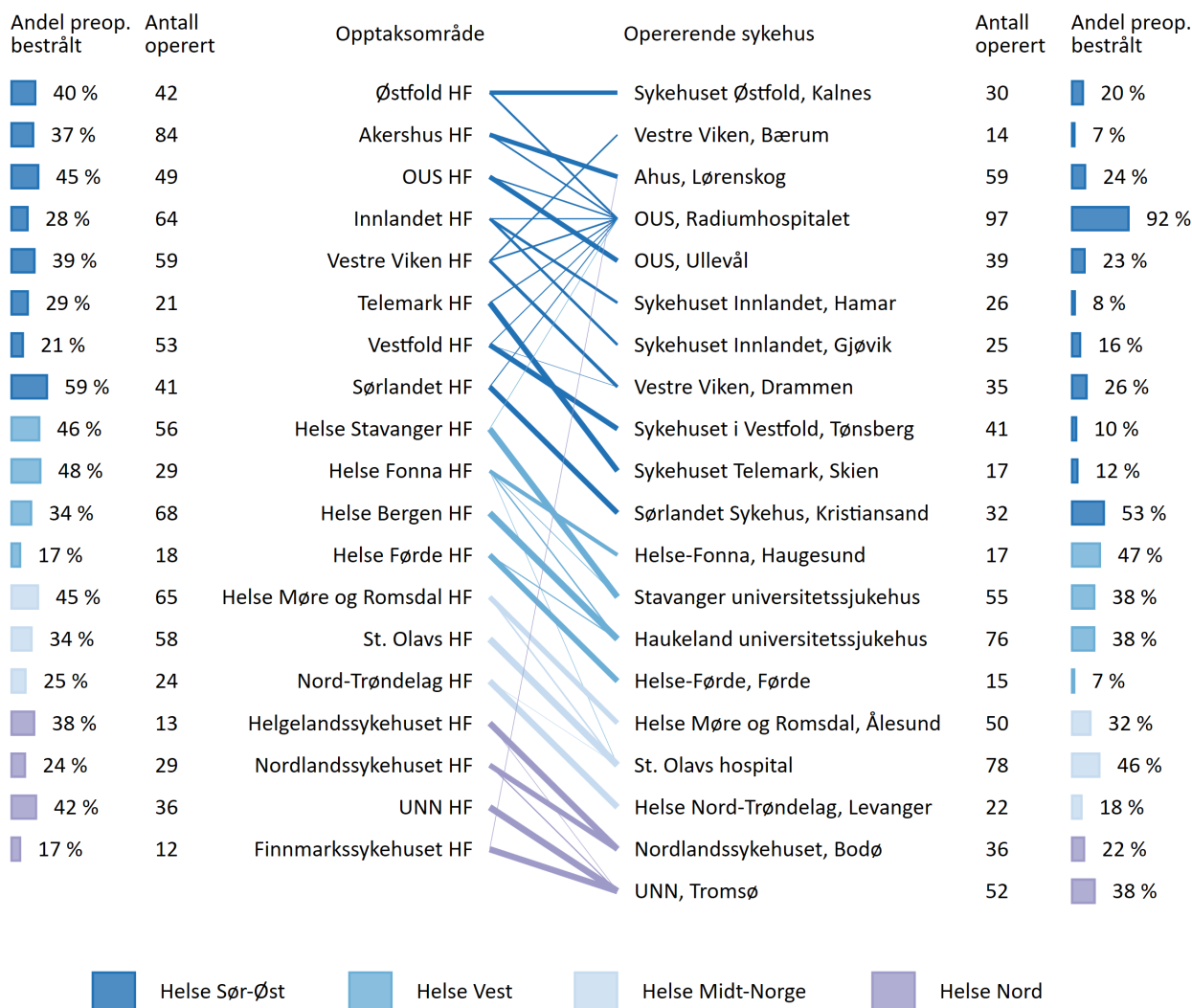
- Endetarmskreft i stadium I–V
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig

#### Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

#### Kvalitetsindikator

- Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling bør være mellom 20-40 %



**Figur 3.34:** Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med endetarmskreft som har fått preoperativ strålebehandling. Til venstre i figuren vises andel pasienter utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted). Hensikten med figuren er å se om det er forskjeller i bruk av preoperativ strålebehandling avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer. Det vil være større forskjeller i andel pasienter som får strålebehandling presentert på opererende sykehus i motsetning til andelen presentert på opptaksområde på grunn av seleksjon av pasienter til enkelte sykehus. For eksempel er det forventet at andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon på OUS, Radiumhospitalet er høy.

**Figur 3.34**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2019-2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

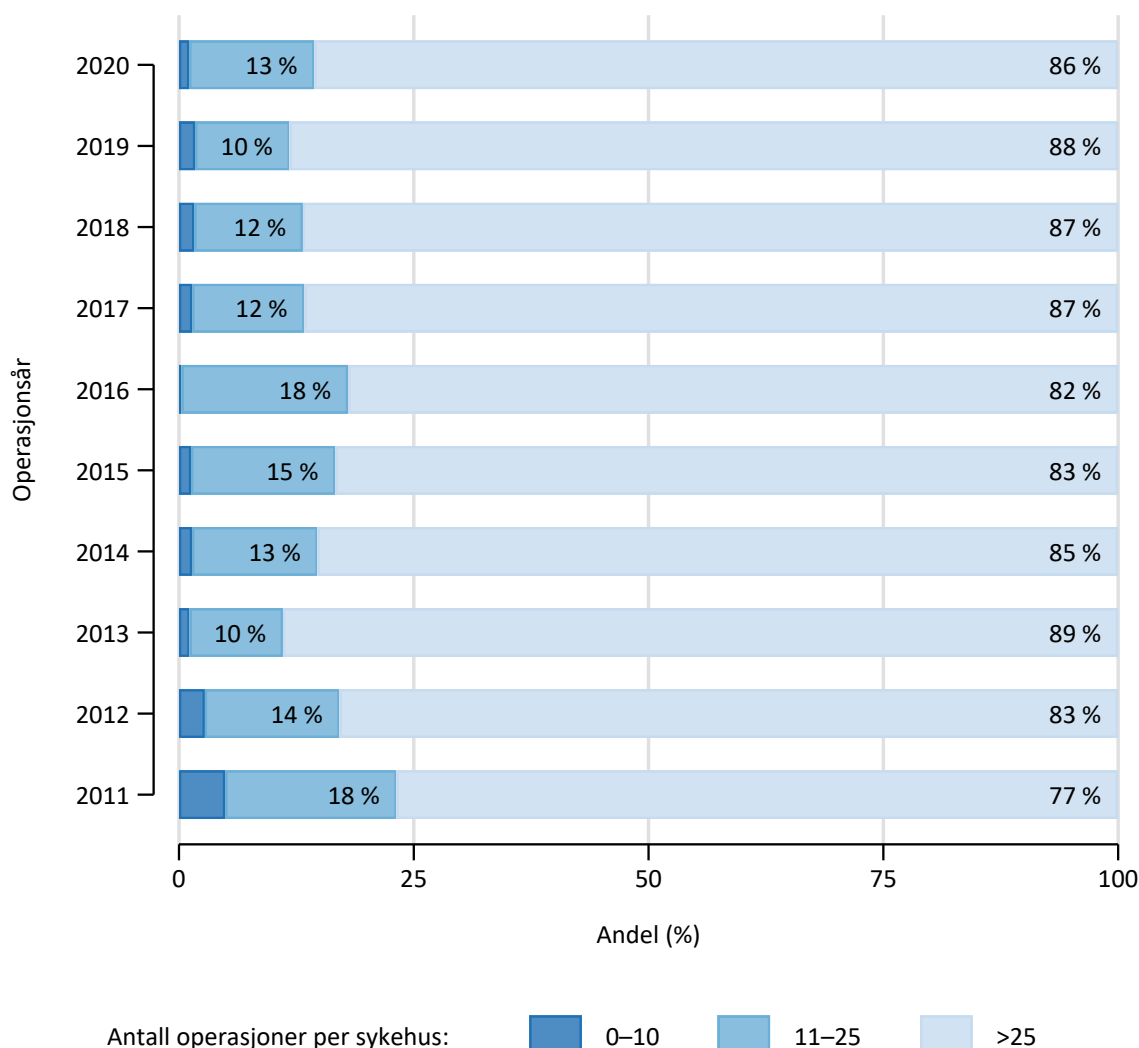
**Kvalitetsindikator**

- Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling bør være mellom 20-40 %

### 3.16 Kirurgisk behandling - endetarmskreft

Kirurgisk behandling står sentralt i behandlingen av pasienter som har fått diagnosen endetarmskreft. I dette kapitlet presenteres operasjonsvolum for sykehusene som opererer endetarmskreft og bruk av ulike kirurgiske teknikker fordelt på sykehusene.

#### 3.16.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft



**Figur 3.35:** Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft

Operasjoner av endetarmskreft i stadium I-IV er sentralisert og i 2020 utføres kirurgi ved 27 sykehus, se figur 3.36. De nasjonale retningslinjene anbefaler at sykehus som kun sporadisk opererer endetarmskreft, ikke bør utføre planlagt kirurgi av endetarmskreft. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 77 % i 2011 til 86 % i 2020 og vært stabil de siste årene.

**Figur 3.35**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

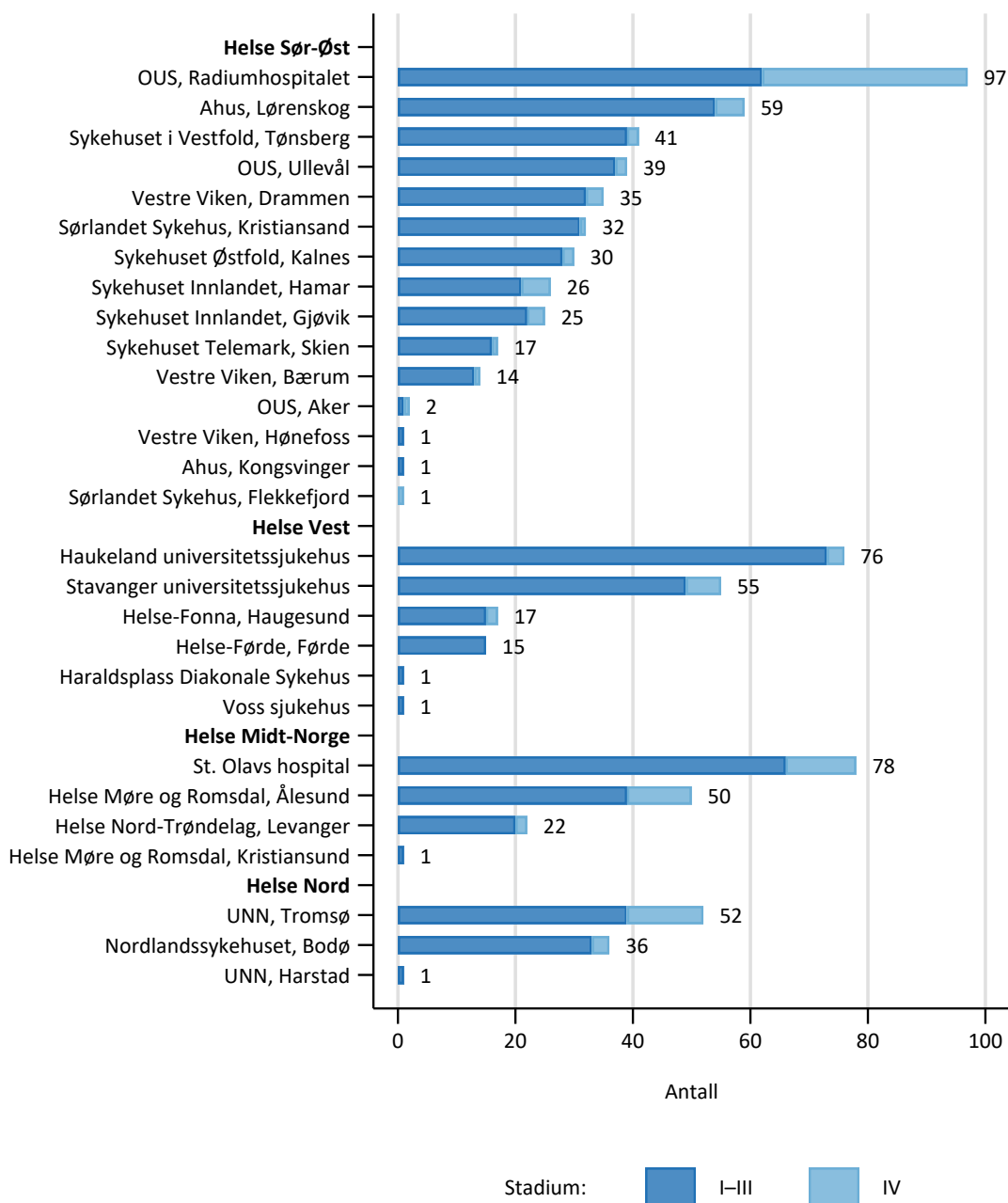
**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2019-2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst,<sup>63</sup> nær komplett rapportering

3.16.2 Antall operasjoner - endetarmskreft



**Figur 3.36:** Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehuse. I 2020 var det 20 sykehus som opererte  $\geq 10$  pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

**Figur 3.36**

**Datakilde:**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

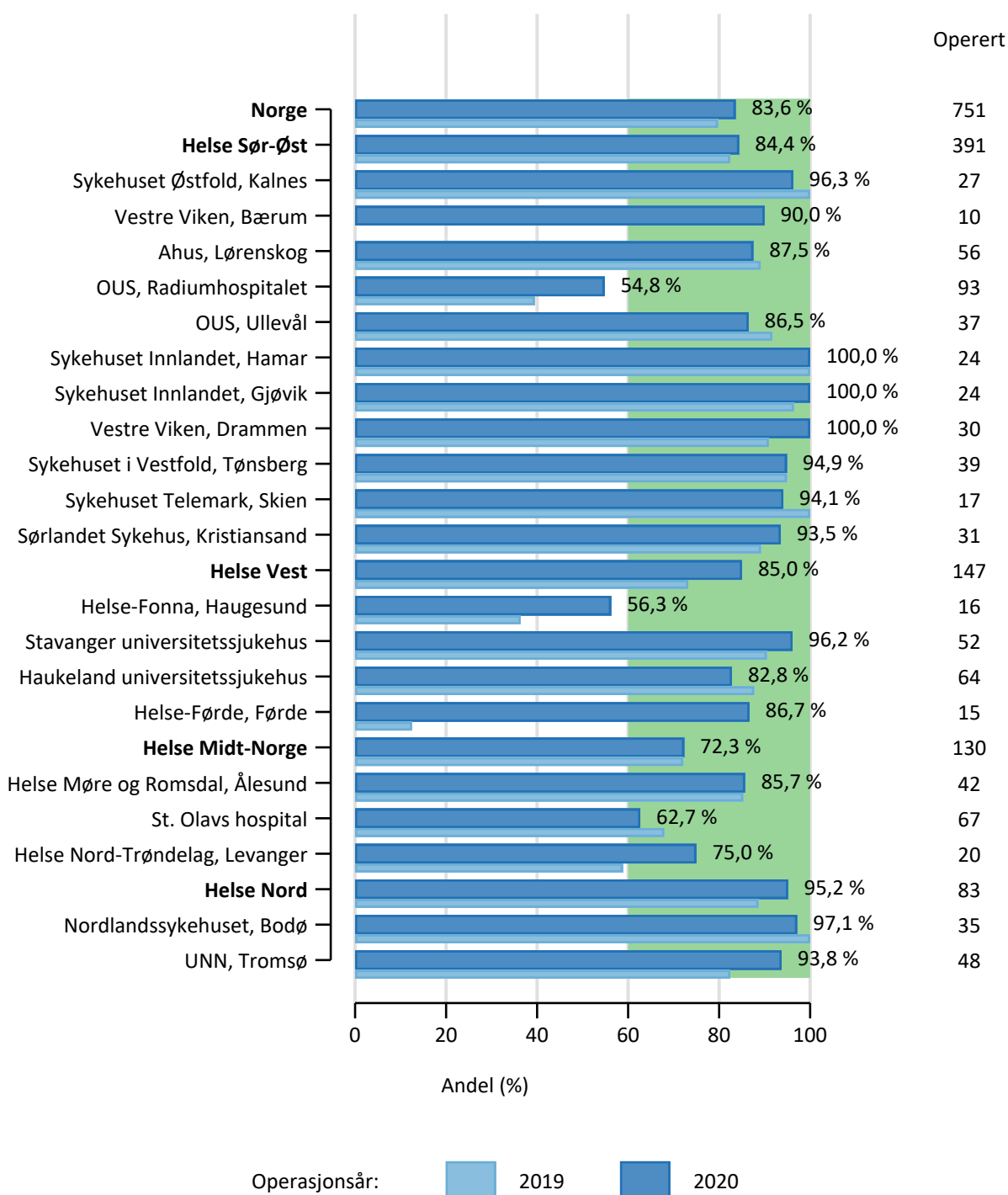
**Inklusjon:**

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 3.17 Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft



Figur 3.37: Laparoskopi – endetarmskreft

Figuren viser hvor stor andel av pasientene med endetarmskreft som er operert med laparoskopisk teknikk. Endetarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang eller laparoskopisk (kikkhull) teknikk, inklusive robot-assistert kirurgi. Begge metodene utelukker ikke, men kompletterer hverandre. Metodene har vist seg som likeverdige i store internasjonale randomiserte studier med hensyn til langtidsoverlevelse for svulster i stadium I–III. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasienten. Avdelinger som opererer endetarmskreft må kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønske må tas med i vurderingen.

Måltallet for laparoskopisk er satt til  $\geq 60\%$  og er i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnet ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehus og på et senere tidspunkt kunne sette et intervall som mål.

Andel laparoskopiske prosedyrer har økt betydelig det siste året på Radiumhospitalet, Helse Fonna og Helse Førde. Bakgrunn for denne økningen skyldes økt fokus og kompetanse på den kirurgiske teknikken ved avdelingene. Kursene gjennom LapcoNor har vært viktig for denne kompetansebyggingen.

I resultatet for ”Andre sykehus” inngår sykehus der antallet rapportert laparoskopisk er under 10 pasienter.

**Figur 3.37****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  pasienter årlig der laparoskopisk er rapportert

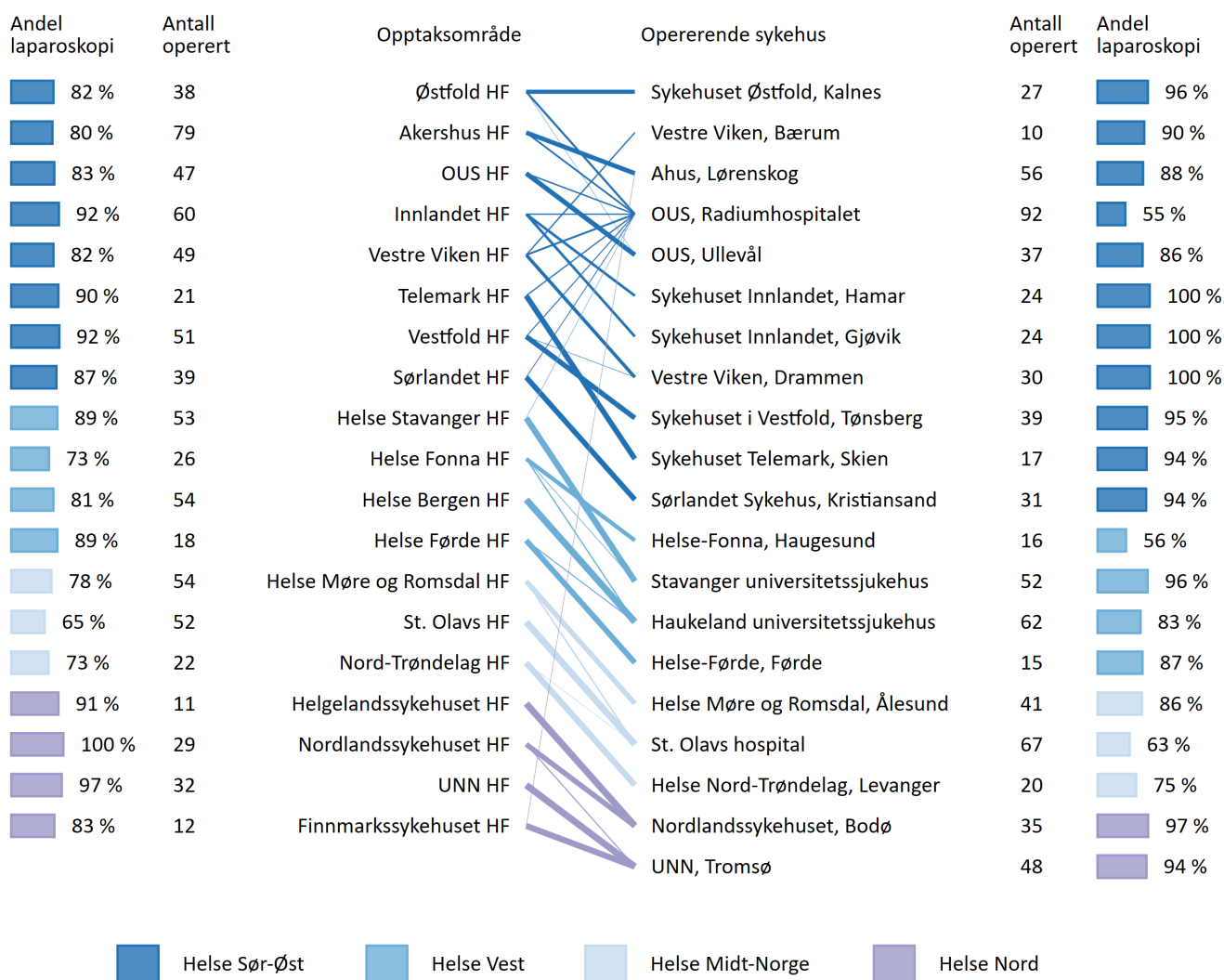
**Dekningssgrad**

- Kirurgimelding 2019: 88 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse ( $< 60\%$ ) for rapportering av kirurgimelding.

**Kvalitetsindikator:**

- Andel pasienter som bør opereres med laparoskopisk bør være over 60 %





**Figur 3.38:** Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med endetarmskreft operert med laparoskopi. Til venstre i figuren vises andel pasienter utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted), mens høyre side viser sykehuset som har utført inngrepet. Hensikten med figuren er å vise om det er forskjeller i bruk av laparoskopi avhengig av hvor pasienter bor og hvilket sykehus som opererer. Resultatet viser at andelen som blir operert med laparoskopisk teknikk også varierer mellom opptaksområdene, og ikke bare mellom behandlende sykehus.

**Figur 3.38**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

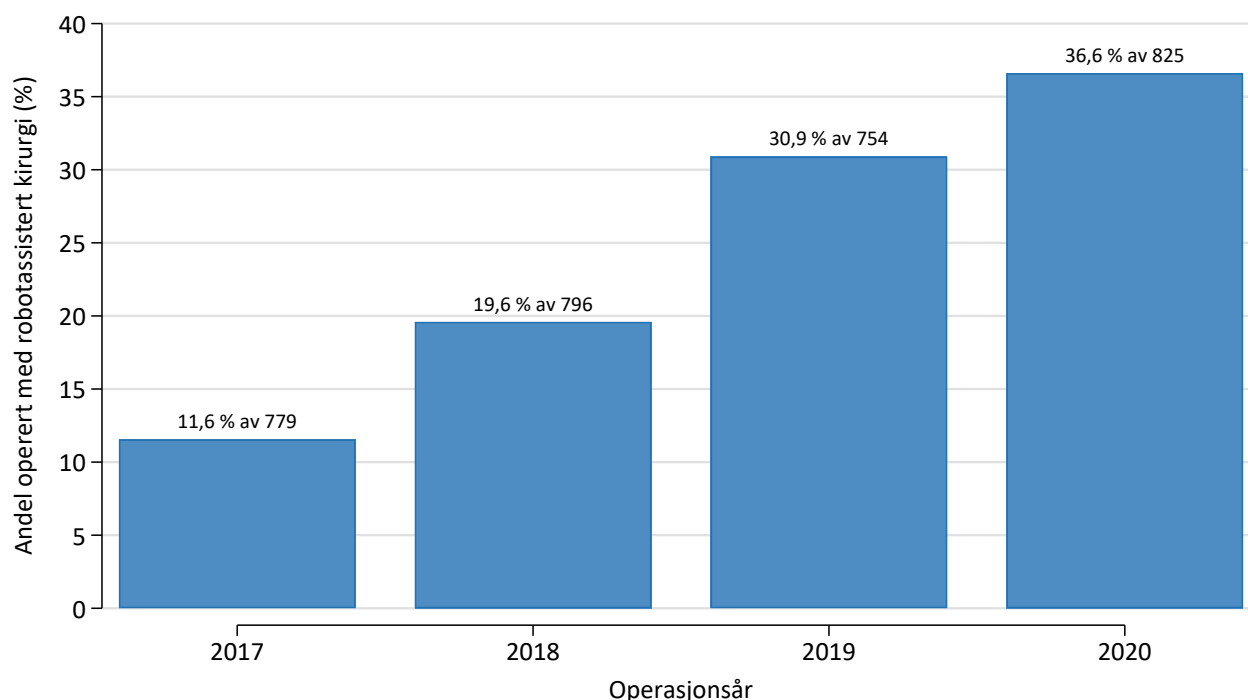
**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjonsår 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner som har rapportert laparoskopi

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 92.4 %

### 3.18 Robotassistert kirurgi – endetarmskreft



**Figur 3.39:** Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Bruk av en operasjonsrobot i forbindelse med laparoskopisk kirurgi betegnes som robot-assistert kirurgi. En operasjonsrobot styres av hovedkirurgen fra en konsoll med et 3-dimensjonelt kamerabilde av operasjonsfeltet, og roboten utfører nøyaktig de bevegelsene av instrumenter som kirurgen utfører på konsollen. Denne metoden er spesielt egnet til å utføre den kirurgiske prosedyren med høy presisjon dypt i bekkenet med trange forhold, som er vanskeligere tilgjengelig med åpen eller konvensjonell laparoskopisk teknikk. Robot-assistert kirurgi for endetarmskreft er for øvrig basert på den samme teknikken som konvensjonell åpen eller laparoskopisk teknikk. I 2020 ble om lag en tredjedel av alle operasjoner for endetarmskreft gjennomført med operasjonsrobot. Teknikken har så langt vist å gi sammenlignbare resultater i forhold til laparoskopisk kirurgi, og innebærer en vesentlig bedre ergonomisk arbeidssituasjon for kirurgen.

**Figur 3.39**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

**Eksklusjon:**

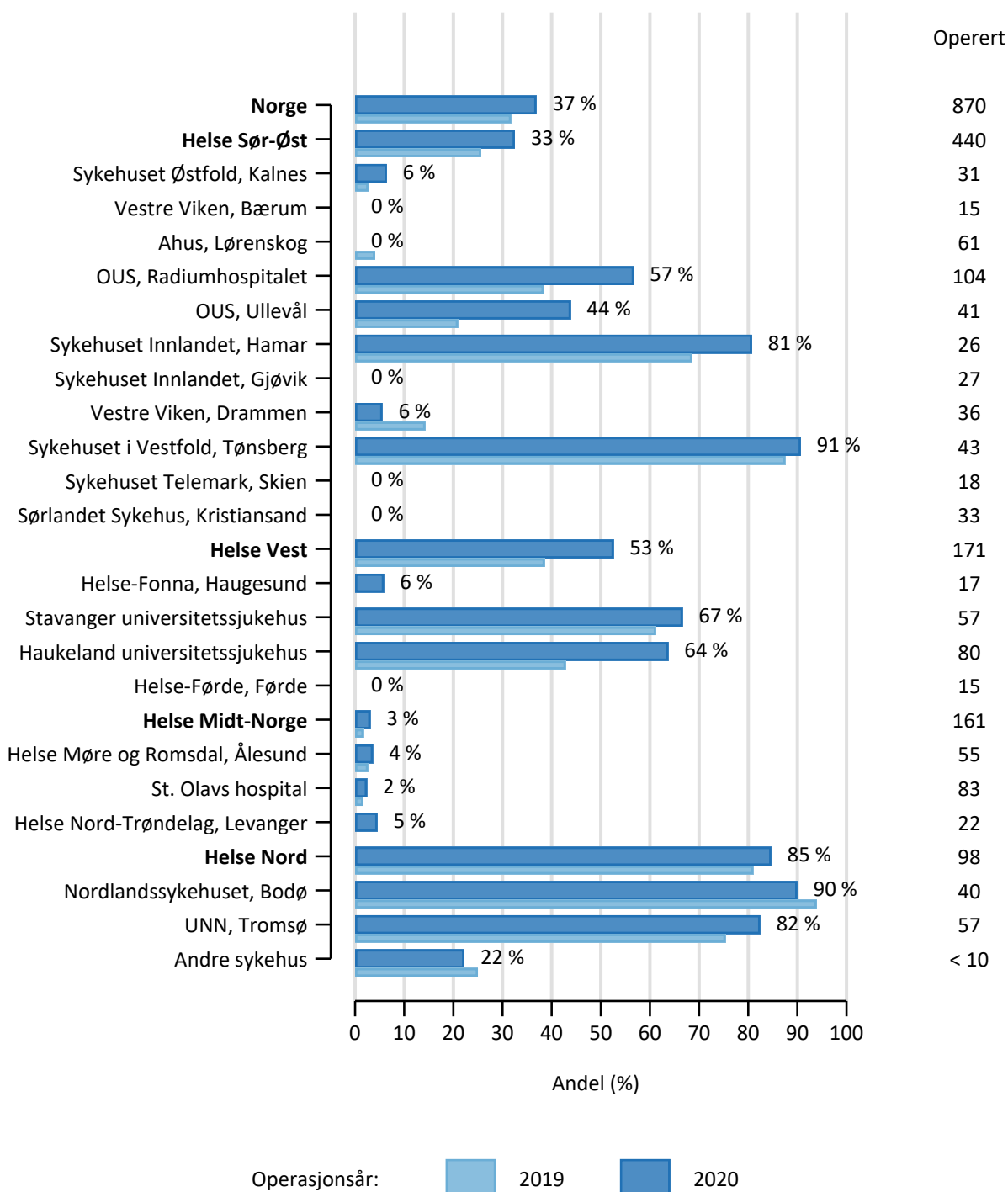
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2017–2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningssgrad**

- Basisregister 99.9%



**Figur 3.40:** Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Robot-assistert kirurgi er tatt i bruk i alle helseregioner, og i all hovedsak i helseregionene Sør-Øst, Vest og Nord. Den ble i 2020 utført på 14 sykehus som opererer 10 eller mer pasienter på årsbasis. Robot-assistert kirurgi forutsetter høy kompetanse i konvensjonell laparoskopisk kirurgi fra før, og innføring av teknikken krever systematisk oppbygging av kompetanse på den enkelte avdelingen.

**Figur 3.40**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robot-assistert inngrep ZXC 96)

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

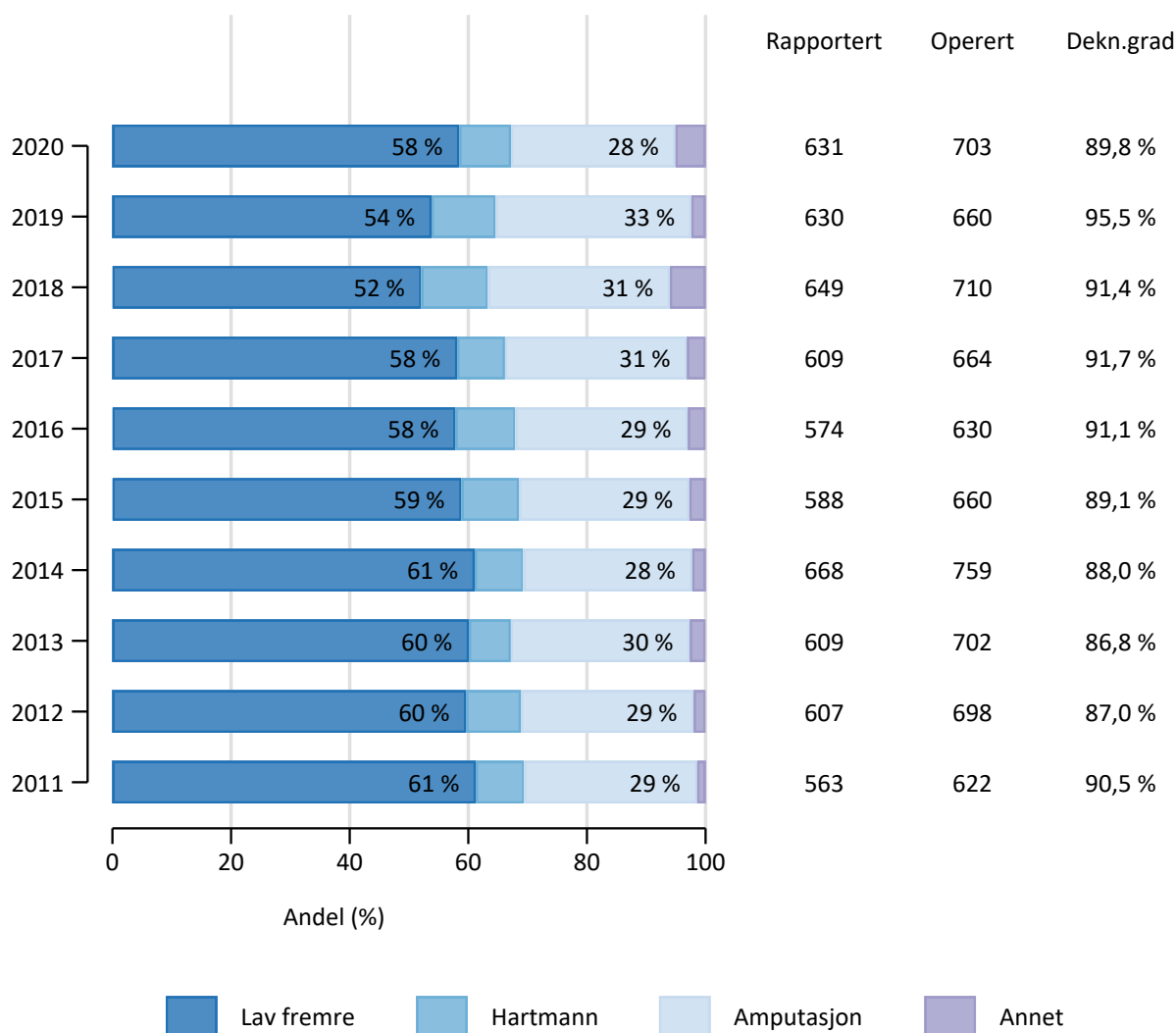
**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9%

### 3.19 Operasjonstyper – endetarmskreft



**Figur 3.41:** Operasjonstyper – endetarmskreft

Flertallet av pasientene med endetarmskreft opereres med en skjõt mellom gjenværende tykktarm og nederste del av endetarmen (lav fremre reseksjon). Andelen pasienter som blir operert med denne prosedyren har blitt noe redusert i løpet av de siste ti år, og med noe variasjon de siste tre årene. Andelen pasienter operert med prosedyrer som gir varig stomi har dermed variert tilsvarende.

Prosedyrerne som gir stomi benyttes i hovedsak når svulsten ligger nederst i endetarmen. Bruken av operasjonstypene amputasjon og Hartmanns prosedyre i figuren, samsvarer med andelen svulster som ligger nederst i endetarmen. Hos noen pasienter anbefales stomi fremfor tarmskjõt, som for eksempel ved svekket lukkemuskelfunksjon.

**Figur 3.41**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

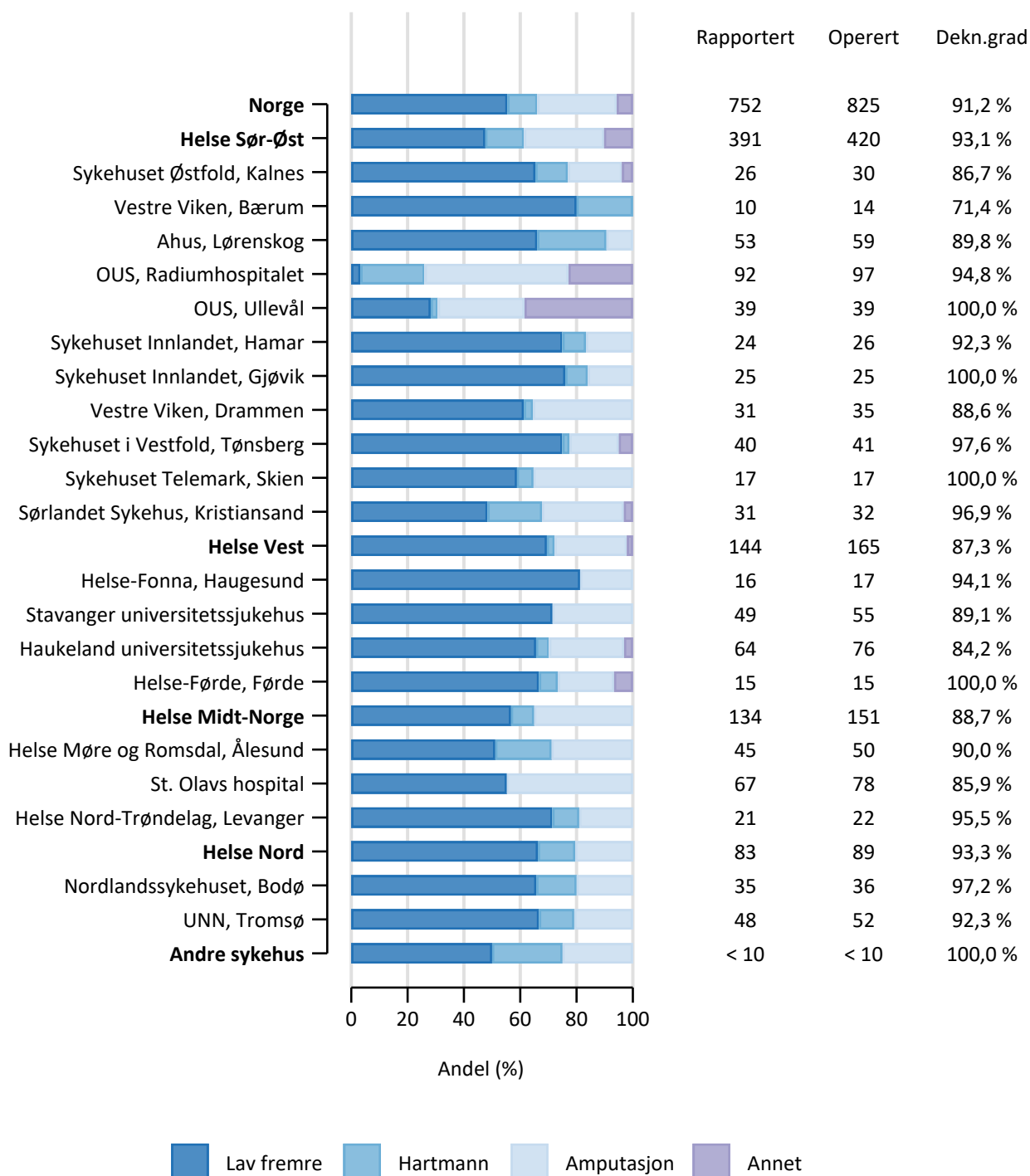
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 92,4 %



Figur 3.42: Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft

Fordeling av operasjonstype varierte på sykehus. I tillegg til beliggenhet av svulsten i endetarmen, er andre aspekter viktig ved valg av operasjonsmetode. Prosedyren lav fremre reseksjon er forbundet med risiko for lekkasje av tarmskjøten, og om lag 50% av pasientene opplever til dels betydelige funksjonsproblemer, som lekkasje av luft og avføring, og problemer med tømning av endetarmen. Valg av operasjonsmetode må derfor skje på individuelt grunnlag i samråd med en optimalt informert pasient.

Figur 3.42

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

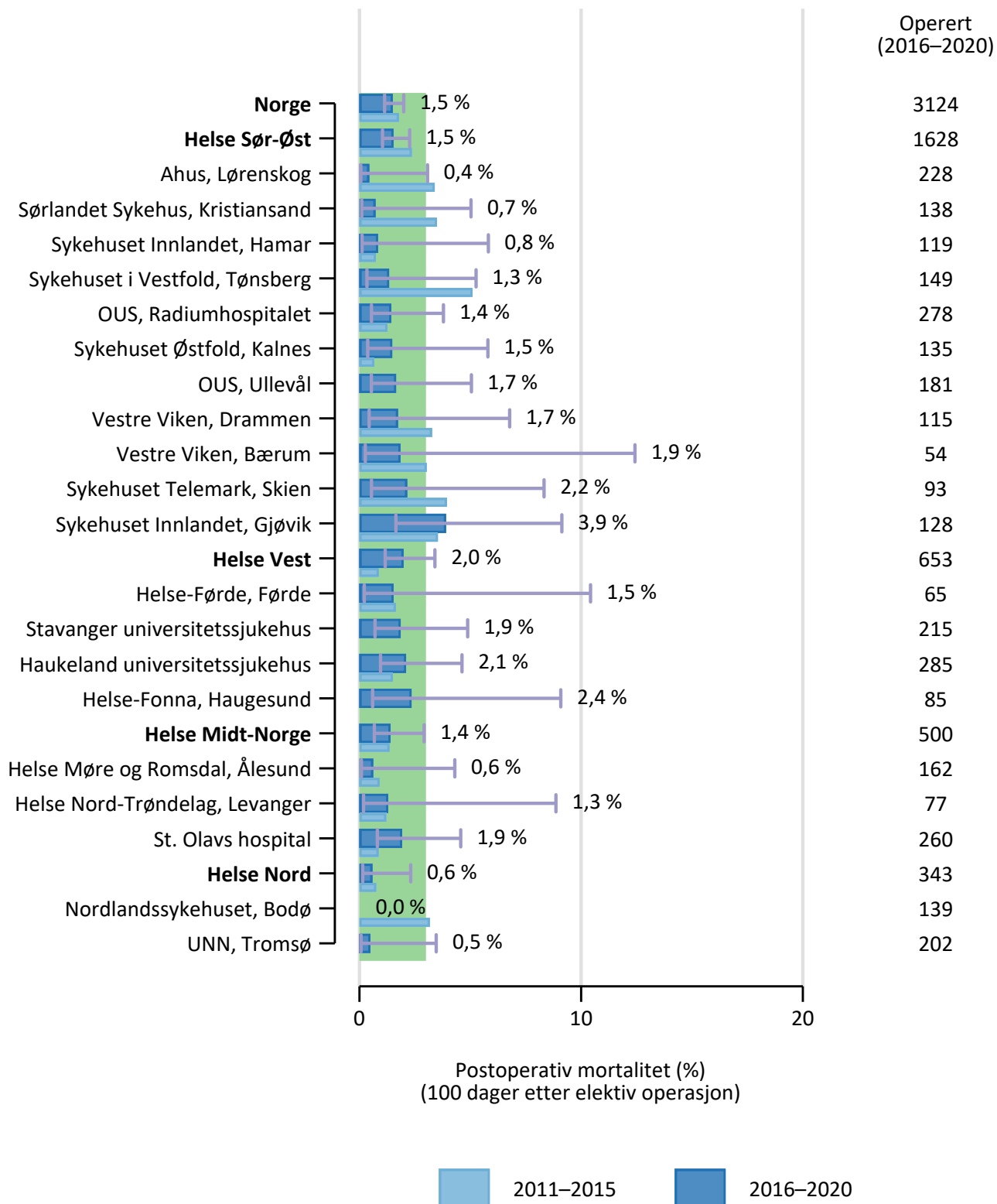
**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 2020: 92,4 %

### 3.20 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.43: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

Risiko for død innen 100 dager etter operasjon for endetarmskreft er en indikator på behandlingsrelatert risiko knyttet til operasjonen. Indirekte vil man i dette målet fange opp alvorlige komplikasjoner som bl.a. anastomoselekkasjer eller organsvikt. Moderne intensivbehandling gjør at dødsfall relatert til behandling kan opptre etter et lengre tidsintervall enn 30 eller 60 dager, og postoperativ dødelighet rapporteres internasjonalt stadig mer over 100 dager. Registeret inneholder ikke variabler som gjør det mulig å korrigere godt for andre sykdommer eller risikofaktorer. Slik informasjon registreres i Norsk register for Gastrokirurgi (NoRGast) og publiseres i en egen årsrapport. Avdelinger som tilbyr kirurgisk kreftbehandling er forpliktet til å rapportere til NoR-Gast.

I Norge var postoperativ dødelighet i 2020 i gjennomsnitt på 1.5 %, med kun mindre variasjoner mellom sykehusene. Dette reflekterer også en langt mindre andel pasienter med endetarmskreft som opereres akutt enn med tykktarmskreft.

**Figur 3.43****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med 10 operasjoner årlig

**Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

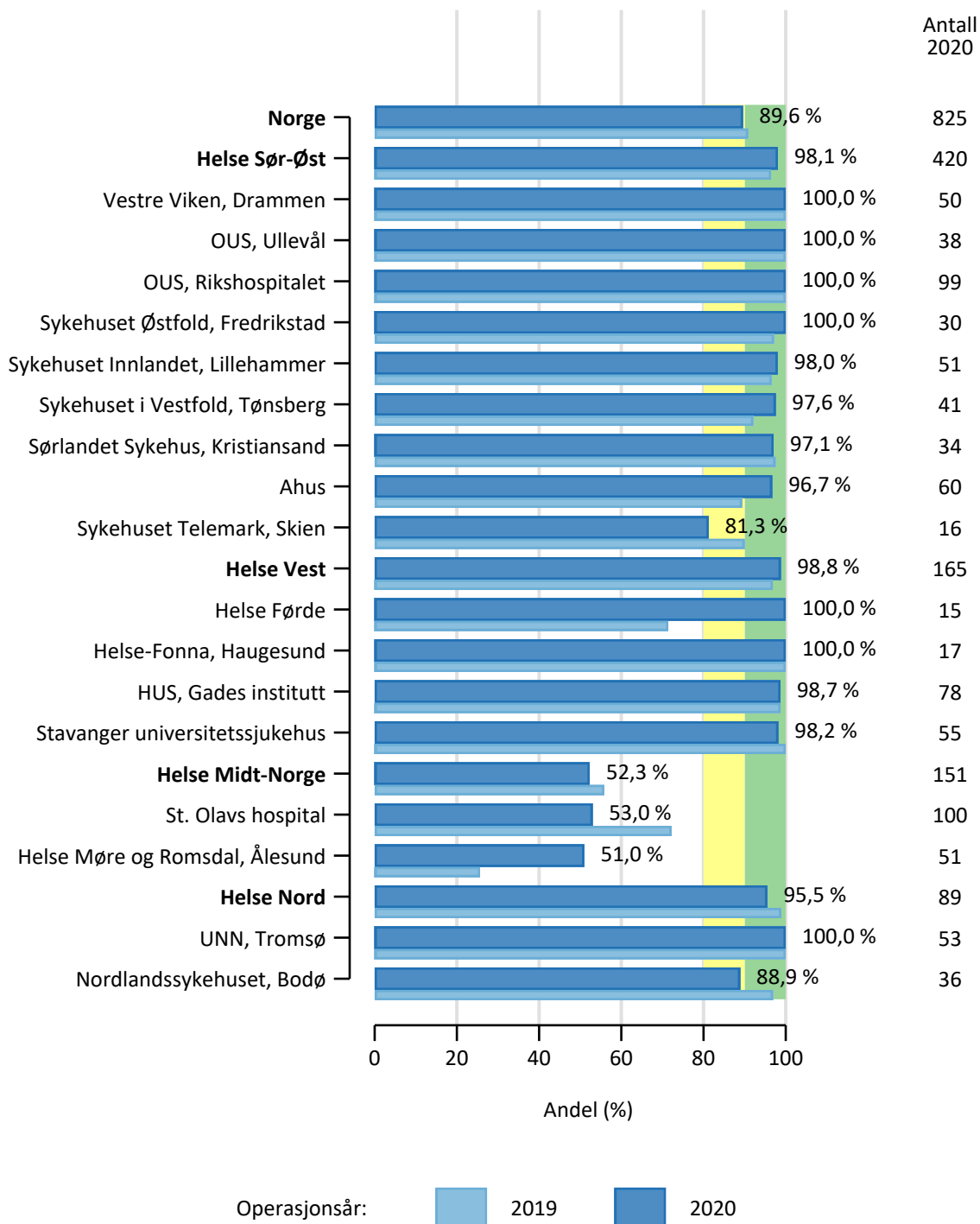
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9%
- Kirurgimelding 2020: 92.4 %

**Kvalitetsindikator**

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inntil 100 dager etter operasjon bør være lavere enn 3 %

### 3.21 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat



Figur 3.44: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium– endetarmskreft



Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 89.6 % i 2020 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse og det bør tilstrebes å bruke dette for operasjonspreparater ved kurative inngrep. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Helse Midt har fortsatt lav måloppnåelse med 55 %. Fagrådet vil følge opp kontakten med laboratoriene i Ålesund og St. Olavs hospital som følge av deres lave måloppnåelse.

**Figur 3.44****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Kvalitetsindikator**

- 80-90 % gir moderat måloppnåelse
- Over 90 % gir høy måloppnåelse

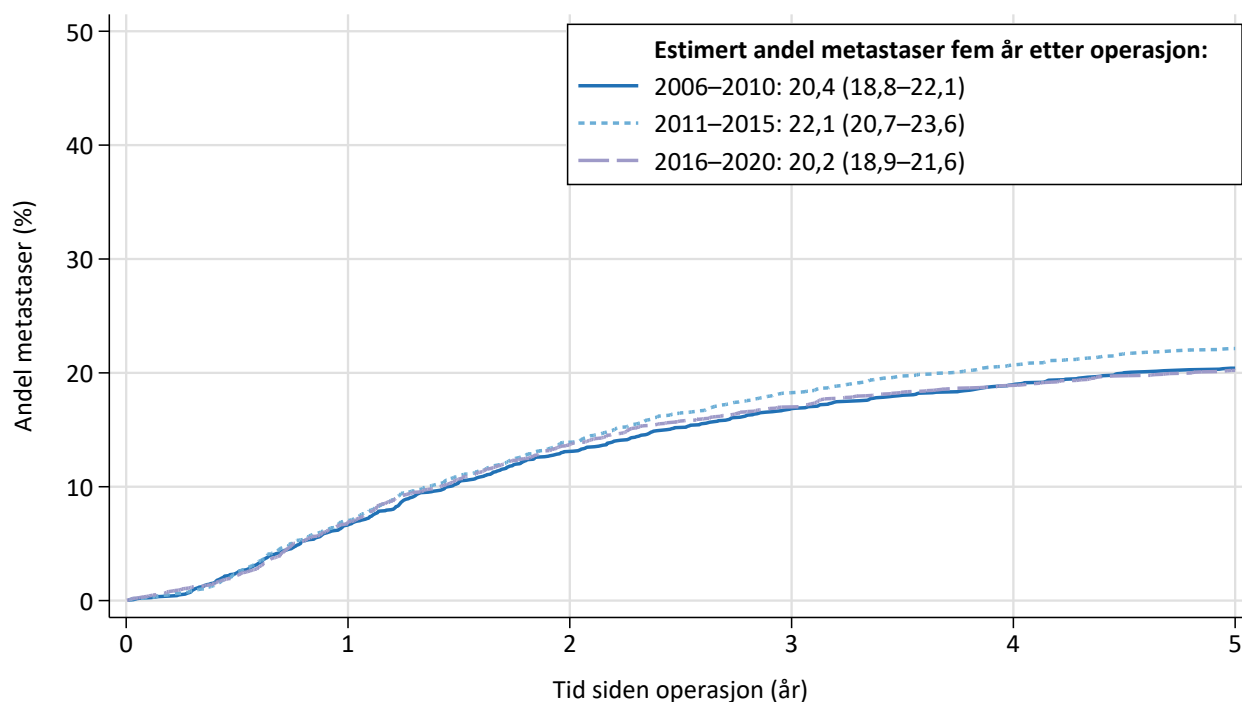
### 3.22 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. På bakgrunn av kvalitetskontrollen som ble utført i fjor av OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø er det gjort tilsvarende for de andre sykehusene som også var inkludert i analysene.<sup>[3]</sup> Det har vært viktig for fagrådet å sikre at kvaliteten på de registrerte dataene er gode. I år har vi derfor ikke etterspurt oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall, men hatt fokus på kvalitetskontrollen. Metode for hvordan kvalitetskontrollen er utført og funnene i undersøkelsen er presentert i kapittel 5.7.2.2.

### 3.23 Metastaser - endetarmskreft

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er utført en validitetsanalyse av metoden. Resultatet viser godt samsvar og man har i år koblet informasjon om metastaser fra NPR i analysene for metastaser. Sykehusene har derfor ikke fått tilsendt lister for kvalitetskontroll. For mer informasjon om validitetsanalysen, se kapittel 5.7.2.1

#### 3.23.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft



**Figur 3.45:** Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av metastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får metastaser ligger i de to første tidsperiodene. Tallene for siste femårsperiode 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

**Figur 3.45**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser
- Norsk pasientregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Viser ved tilhørende tall i parentes

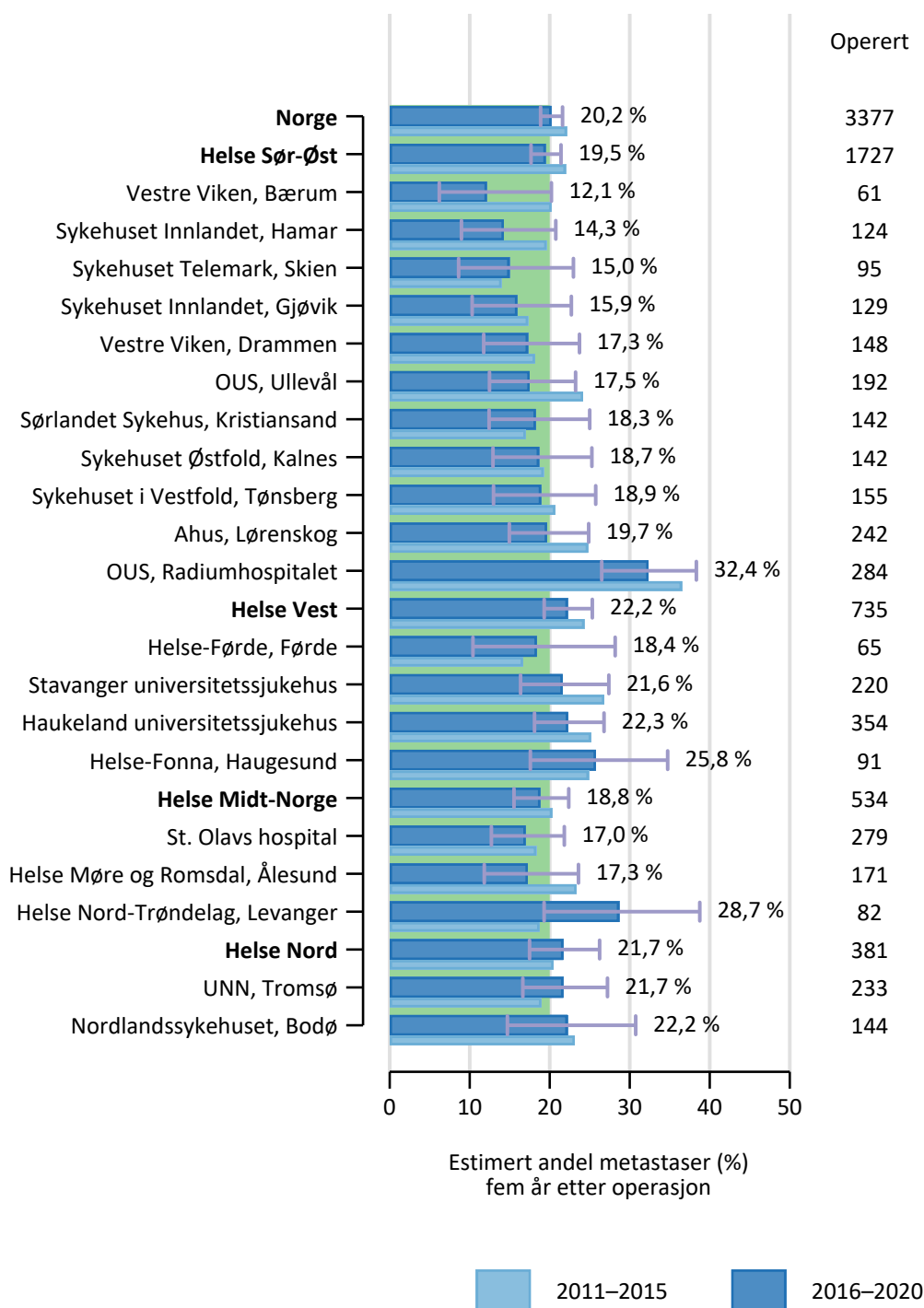
**Kvalitetsindikator**

- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

**Kommentar:**

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.23.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.46: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.

Fagrådet har satt som mål at færre enn 20 % av pasientene som opereres for endetarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. 20,2% av alle pasienter med endearmskreft får metastaser i forløpet. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. I tillegg er det også forskjeller i pasientgrunnlaget mellom sykehusene, det er for eksempel flere med lokalt avansert sykdom som opereres ved Radiumhospitalet.

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetsjukehus har i etterkant av fjorårets rapport besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser. Fagrådet anbefaler fortsatt at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser, selv om det også nå benyttes informasjon om metastaser fra NPR i disse analysene. Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 årsoppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1.

**Figur 3.46****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser
- Norsk pasientregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med  $\geq 30$  operasjoner innenfor fem årsperiodene

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

**Kvalitetsindikator**

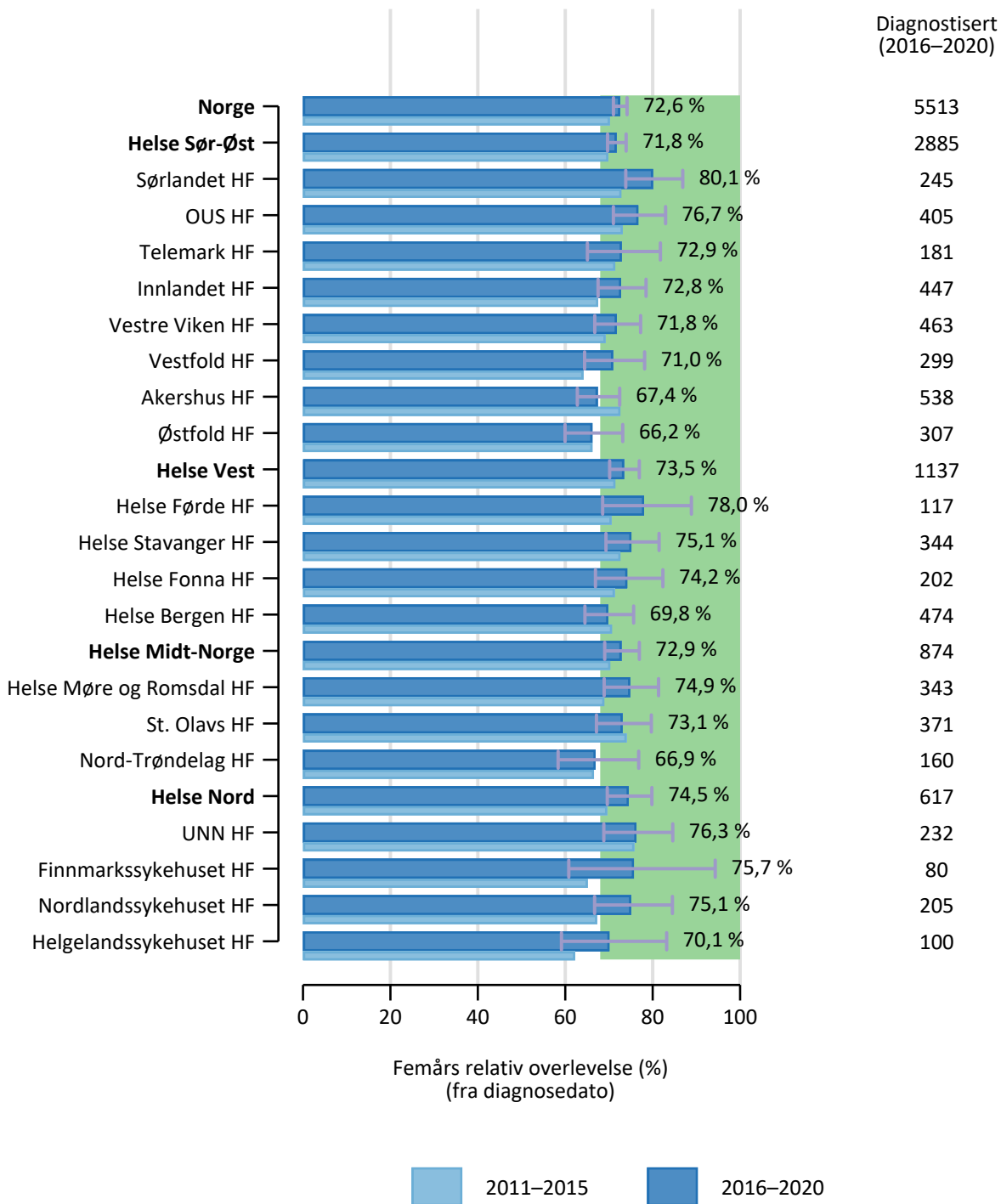
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

**Kommentar:**

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

### 3.24 Overlevelse – endetarmskreft

#### 3.24.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft



**Figur 3.47:** Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#). Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5- års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2016–2020 estimert til 72.6 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

**Figur 3.47****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding  
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I–IV

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

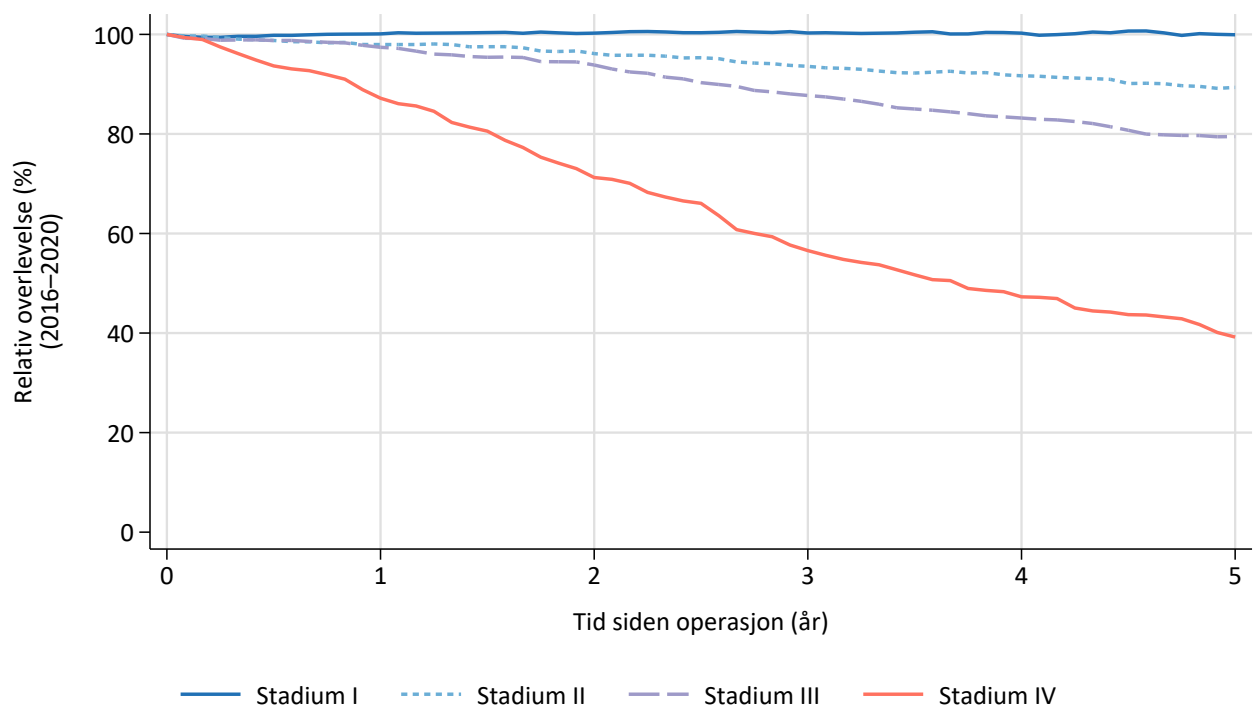
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

**Kvalitetsindikator**

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter diagnose bør være høyere enn 68 %

3.24.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft



**Figur 3.48:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft.

Figuren viser relativ overlevelse for ulike stadier for pasienter med endetarmskreft. Som forventet er det dårligere prognose for overlevelse ved spredning til lymfeknuter (stadium III) enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).

**Figur 3.48**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter med null oppfølgingstid

**Inklusjon**

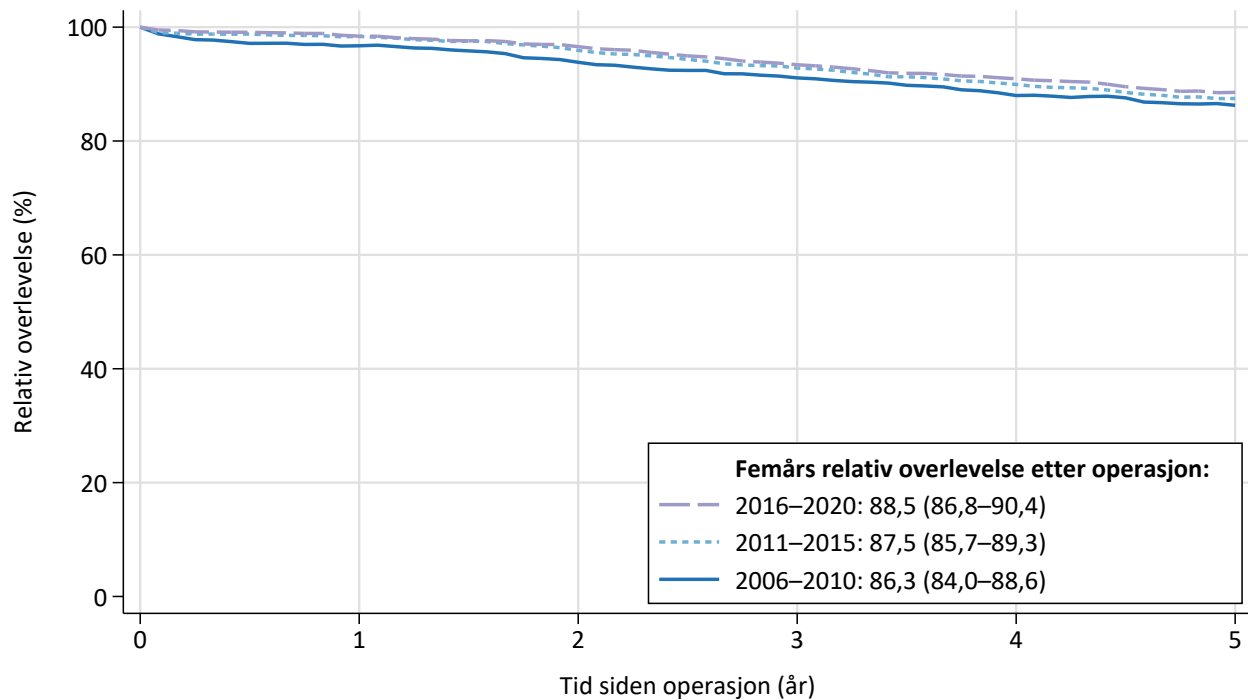
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



## 3.24.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft



**Figur 3.49:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon. Resultatet er stabilt og har ikke endret seg i disse årene. Tallene for siste treårsperiode, 2016–2020, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen og resultatet er 88.5 %.

**Figur 3.49**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Viser ved tilhørende tall i parentes

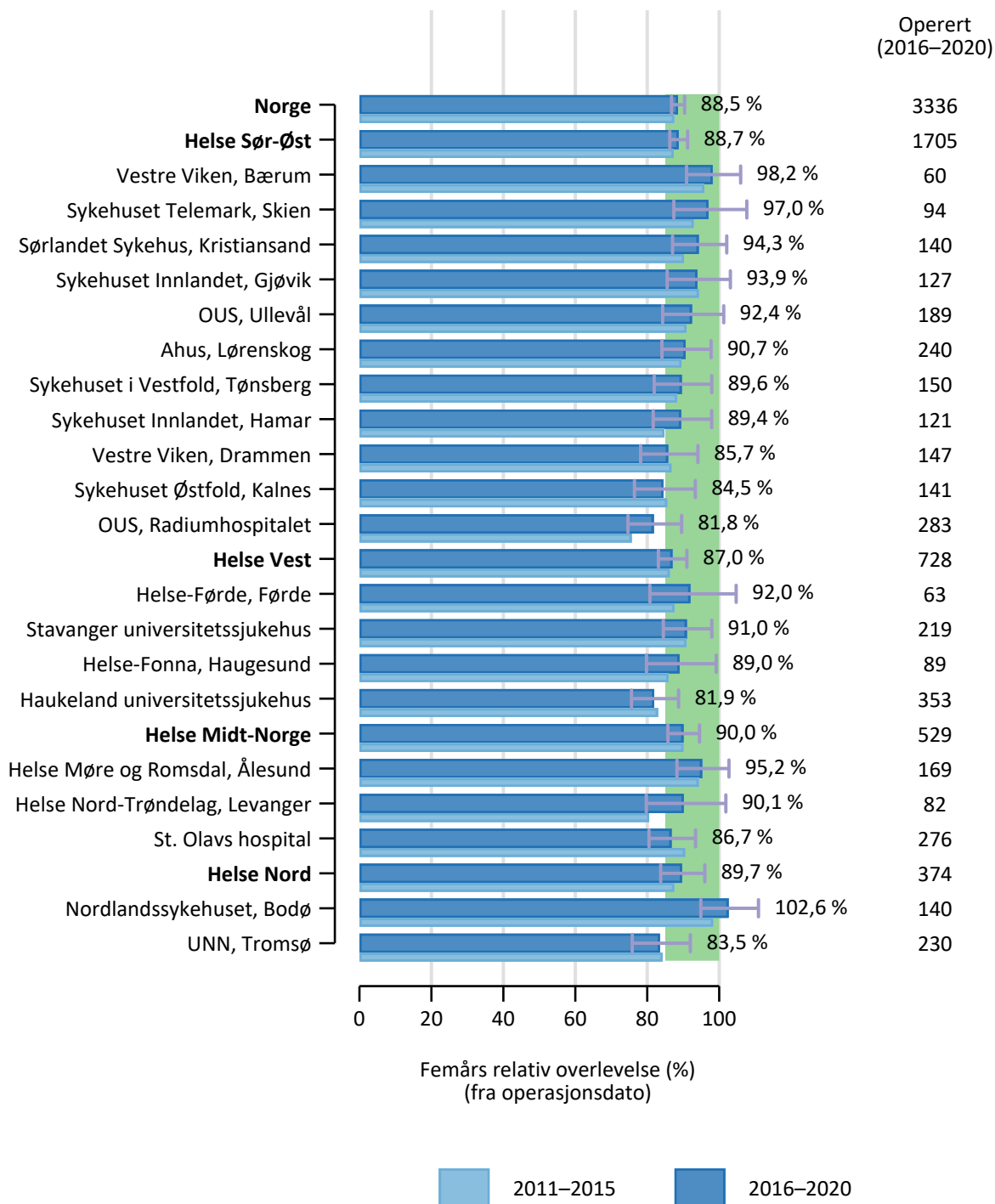
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

**Kvalitetsindikator**

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %

3.24.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.50: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode 2016–2020 omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men det enkelte sykehus kan sammenlikne seg med landsresultatet.

Resultatet for Bodø er 102.6 %. Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av underestimert forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

**Figur 3.50****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter med null oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

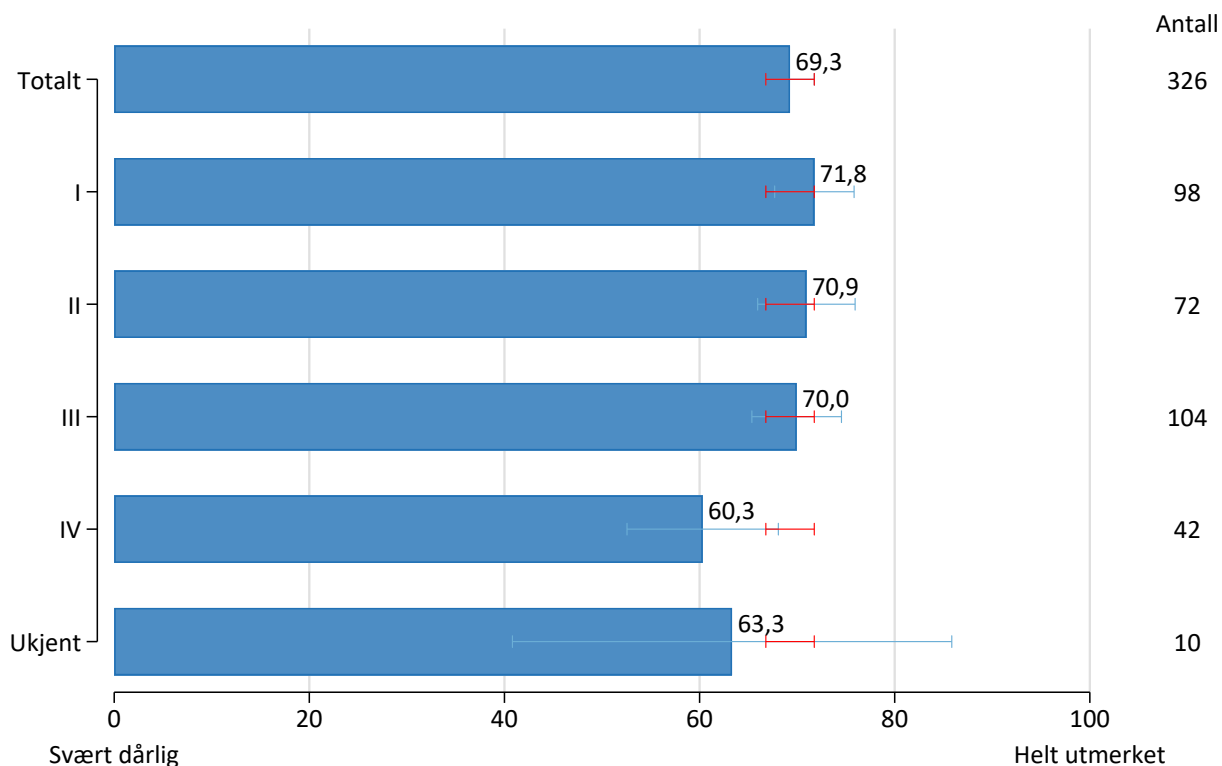
- Basisregister 99.9 %

**Kvalitetsindikator**

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %

### 3.25 Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Endetarmskreft

#### 3.25.1 Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)



**Figur 3.51:** Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.

Figur 3.51 viser totalscore for helserelateret livskvalitet for endetarmskreftpasienter med stadium I-IV ved diagnose. Som for resultatene for tykktarmskreft ses det også her liten forskjell i livskvalitetsscoret for pasienter med stadium I-III, mens pasienter med stadium IV eller ukjent stadium har noe lavere score. Resultatene kan som nevnt i underkapittel 3.10.1 være utsatt for skjevheter med hensyn til hvilke pasienter som har svart på spørreskjemaet, og må derfor tolkes med forsiktighet.

**Figur 3.51**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Ekksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

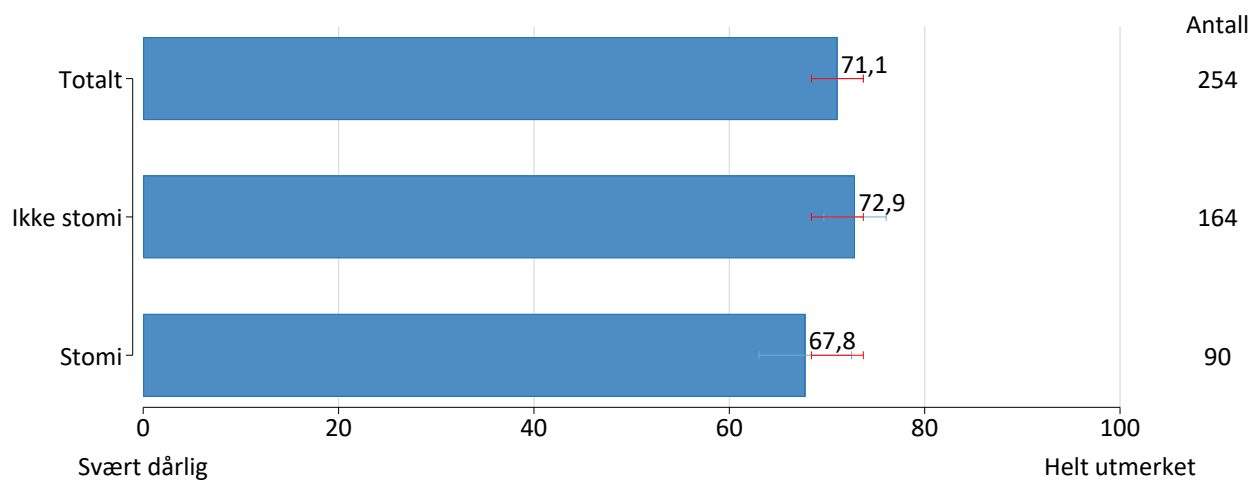
- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019
- Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %



**Figur 3.52:** Helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten stomi – endetarmskreft.

Figur 3.52 viser totalscoren for helserelatert livskvalitet fordelt på pasienter med og uten stomi, og vi ser at pasienter uten stomi har noe høyere score enn de pasientene som har stomi. Analysene er ikke justerte for andre faktorer, slik som kjønn, alder, stadium m.m. Resultatene må tolkes med forsiktighet på grunn av det lave antallet som er inkludert.

**Figur 3.52**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Ekksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019
- Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

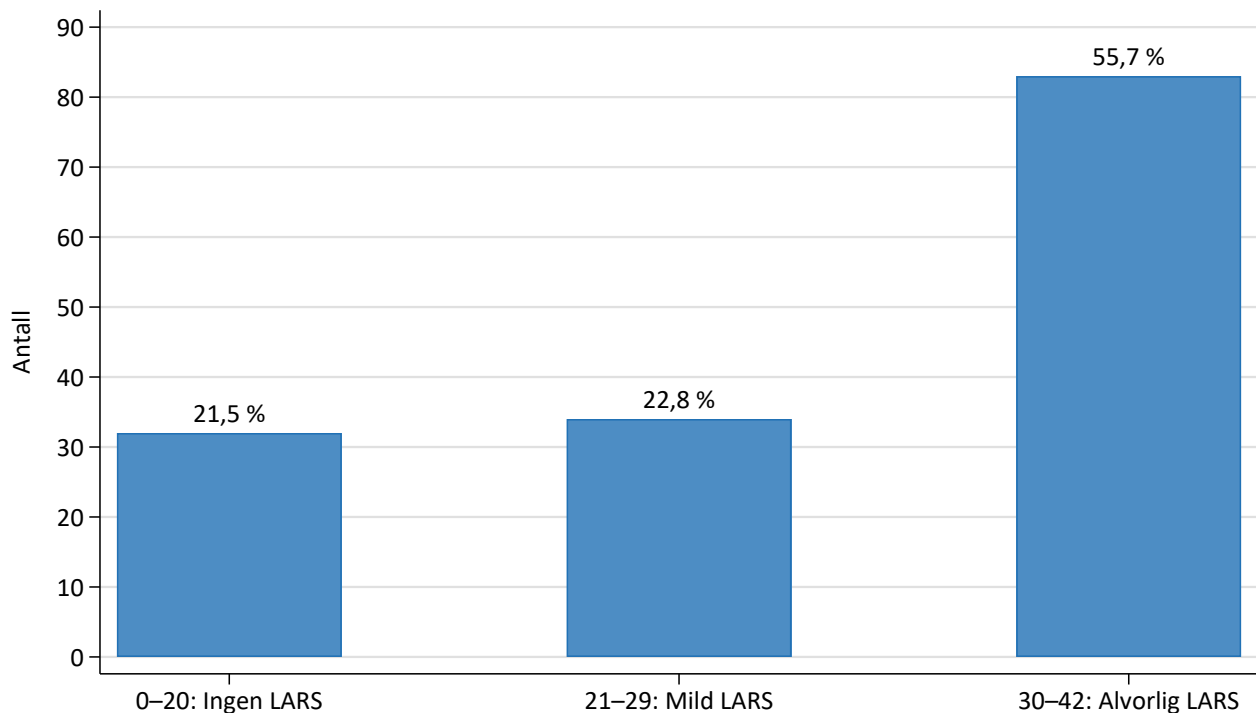
**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

3.25.2 Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft  
 Lav fremre reseksjonssyndrom (low anterior resection syndrome (LARS))



**Figur 3.53:** Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft  
 Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS)).

Figur 3.53 viser resultatene fra kartleggingen av avføringsproblemer blant pasienter som er operert med lav fremre reseksjon. Vi benyttet den norske versjonen<sup>[5]</sup> av et validert måleinstrument som har blitt utviklet av en dansk forskningsgruppe.

Blant de pasientene som hadde svart på dette spørsmålet var det 78,6 % som hadde LARS, og over halvparten av pasientene (55,2 %) hadde avføringsproblemer tilsvarende alvorlig LARS.

**Figur 3.53**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Eksklusjon:**

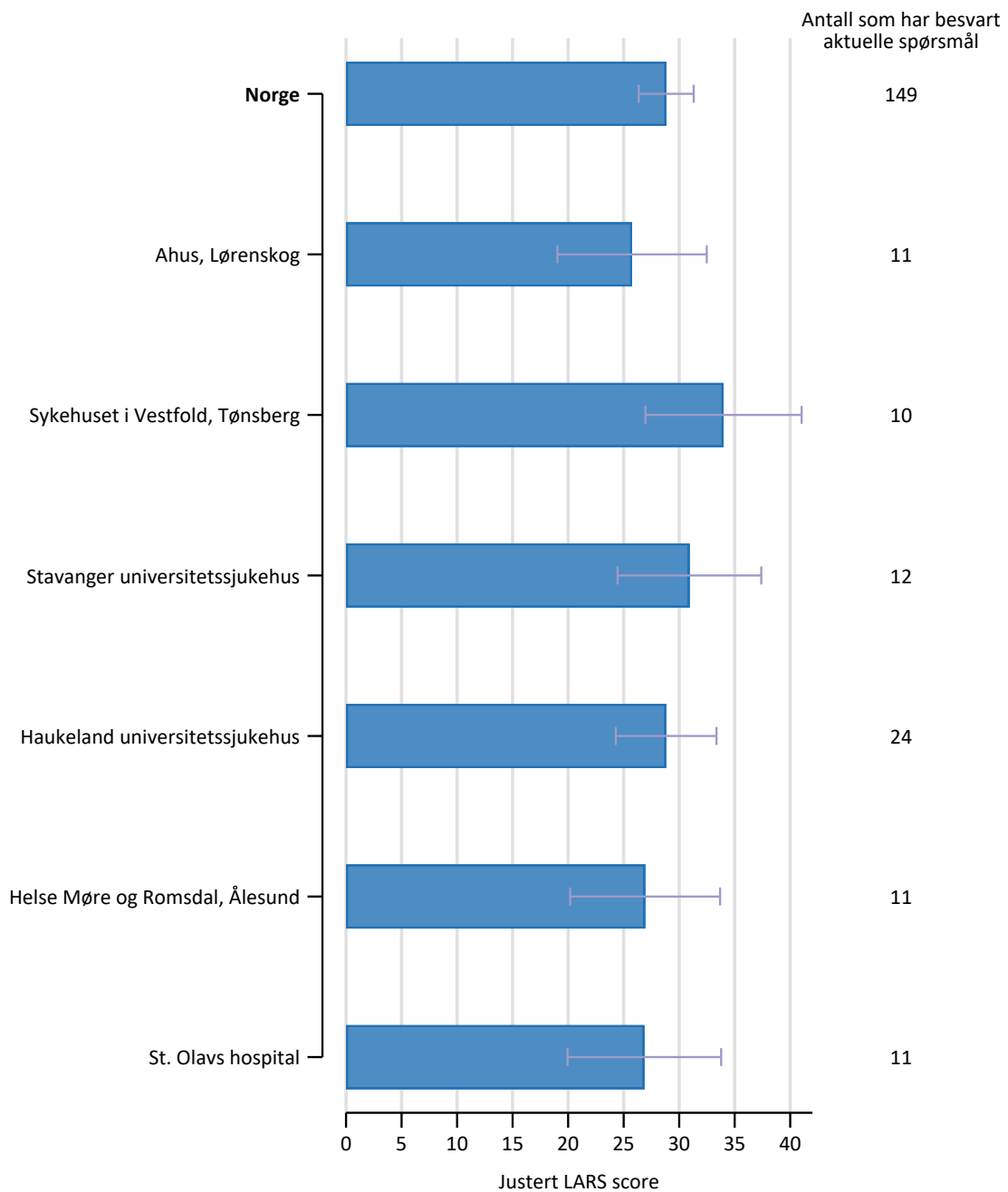
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019
- Operert med lav fremre reseksjon - Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %



**Figur 3.54:** Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft per sykehus.  
Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS) justert for kjønn, alder, stadium og operasjonsmetode

Figur 3.54 viser LARS score justert for kjønn, alder, stadium og operasjonsmetode per sykehus. Den justerte scoren ligger mellom 25 og 35, og for alle sykehusene er det et relativt bredt konfidensintervall.

**Figur 3.54**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Ekksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019
- Operert med lav fremre reseksjon - Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %

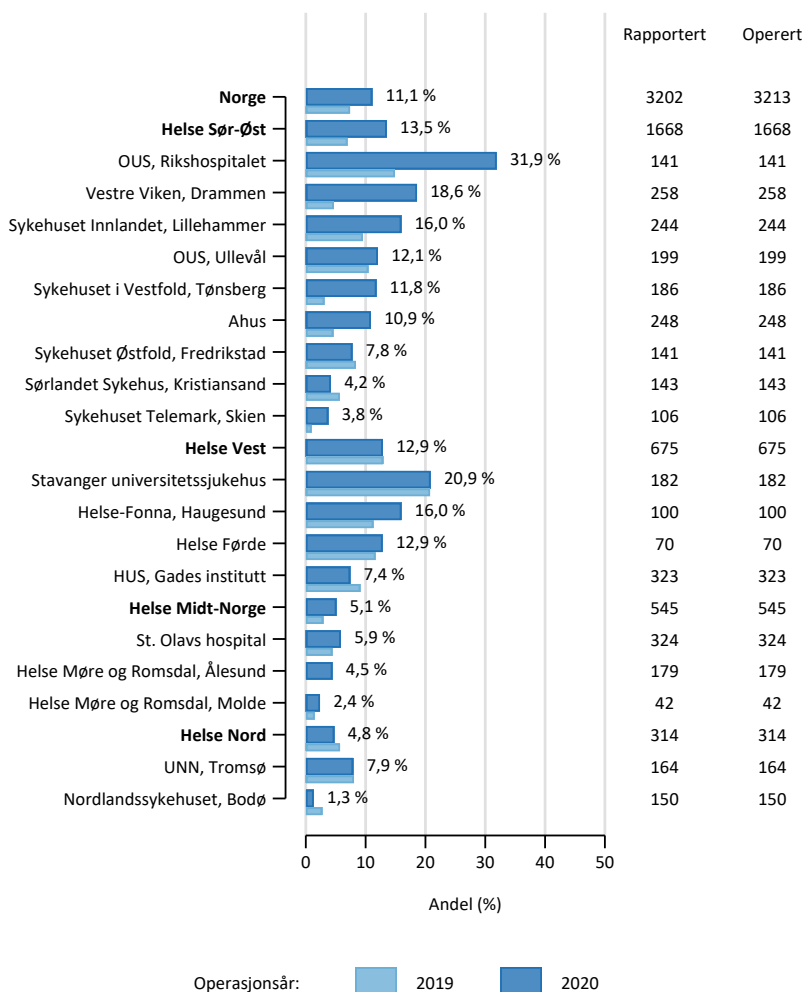
## TYKK- OG ENDETARMSKREFT

### 3.26 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har for diagnostiserte pasienter fra og med 2015 registrert informasjon om prognostiske parametere som isolerte tumorknuter og ekstramural veneinvasjon og om molekylærpatologiske undersøkelser (KRAS/BRAF/NRAS og mikroinstabilitet). I dette kapitlet presenteres sammenslåtte resultater for tykk- og endetarmskreft, med bakgrunn i at resultatene er relativt like og sammenlignbare på tvers av kreftformene. Analysene har til hensikt å se på utviklingen de siste fire årene, undersøke om det er variasjon blant patologilaboratoriene og kvalitetssikre at det registreres riktig.

I forbindelse med datautlevering av molekylærpatologiske undersøkelser ble det stilt spørsmål om rapporteringen av dataene var komplett. Det ble derfor utført en kvalitetskontroll på deler av datagrunnlaget for pasienter tilhørende Sørlandet HF. Kontrollen avdekket at noe av informasjonen i kvalitetsregisteret var mangelfull, dette gjaldt spesielt de første årene de ble registrert. Kvalitetsregisteret vil se nærmere på dette og se på hvilke rutiner laboratoriene har fått å rapportere resultater av denne type undersøkelse.

#### 3.26.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.55: Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft



Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten at man finner sikre lymfeknutemetastaser. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning under gitte betingelser og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologiforening sin veileder<sup>[7]</sup>.

Isolerte tumorknuter inngår som et verdi i pTNM for tykk- og endetarmskreft som N1c, uavhengig av T-kategori når det ikke foreligger positive regionale lymfeknuter. Kvalitetsregisteret har registrert isolerte tumorknuter som ja (angitt) eller nei (ikke angitt). I andelen nei/ikke angitt inngår rapportene som både har beskrevet at tumorknuter ikke er sett, og også der hvor det ikke er spesifikt angitt at man ikke har sett tumorknuter, det vil si pN0. Det er variasjon mellom laboratoriene i funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparatet med primærsvulst. Det er naturlig å anta at laboratorier som har større andel av isolerte tumorknuter har større bevissthet på å se etter dette når det ikke foreligger sikre lymfeknutemetastaser. OUS, Rikshospitalet har langt høyere andel sammenlignet med andre laboratorier. Det kan skyldes at de har en selektert pasientgruppe som behandles ved Radiumhospitalet.

**Figur 3.55****Datakilde**

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

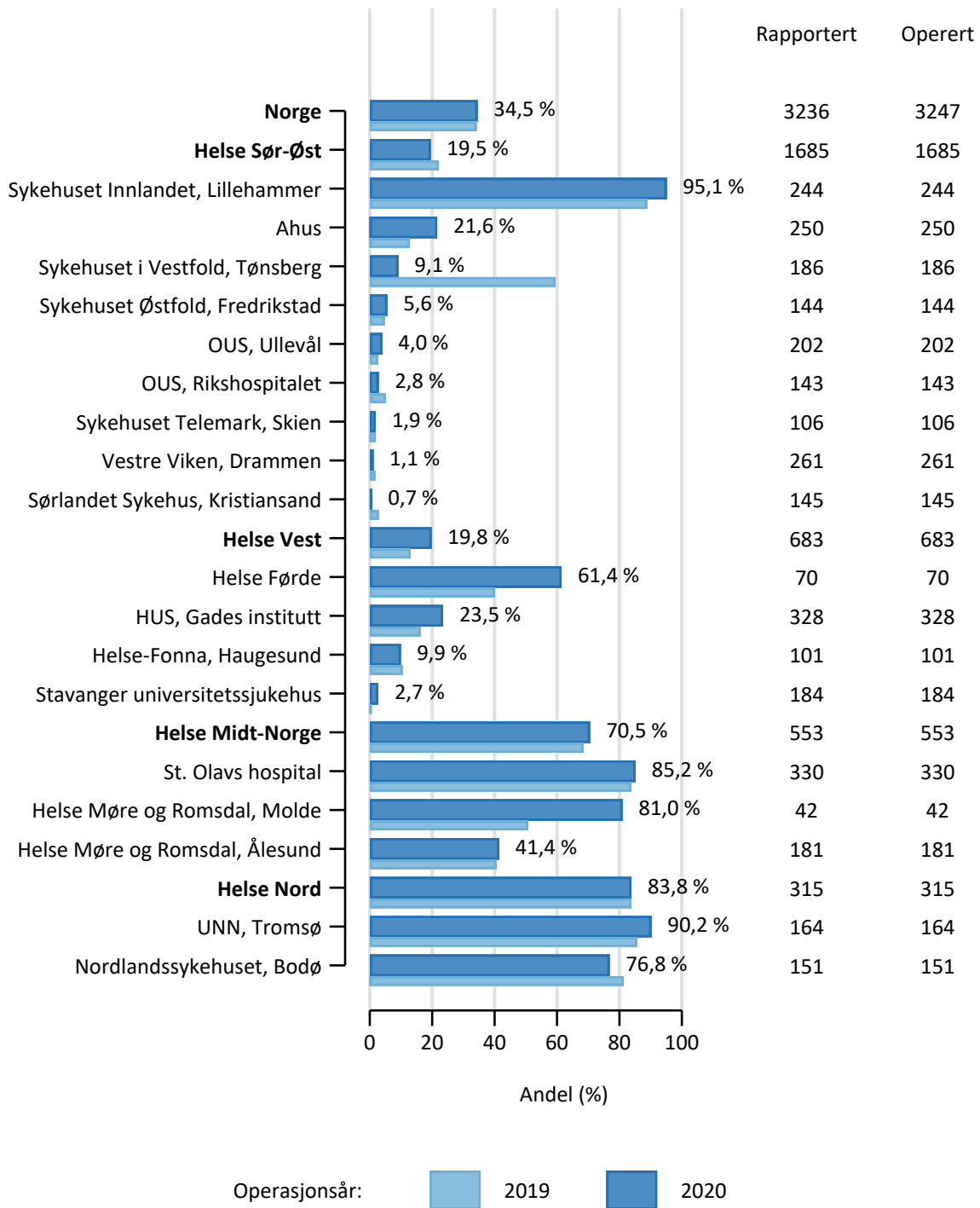
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV  
- Operasjonsår 2019 og 2020  
- Operasjon av primærsvulst  
- Laboratorium med  $\geq 10$  operasjonpreparater årlig

**Rapporteringsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.56: Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Ekstramural veneinnvekst (EMVI) er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologiforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet<sup>[7]</sup>. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har enhetlig forståelse og beskrivelse.

I forbindelse med revisjon av patologivariablene har kvalitetsregisteret gjennomgått hvordan EMVI registreres og sett på muligheten for hvordan man kan endre registreringen av denne.

**Figur 3.56****Datakilde**

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

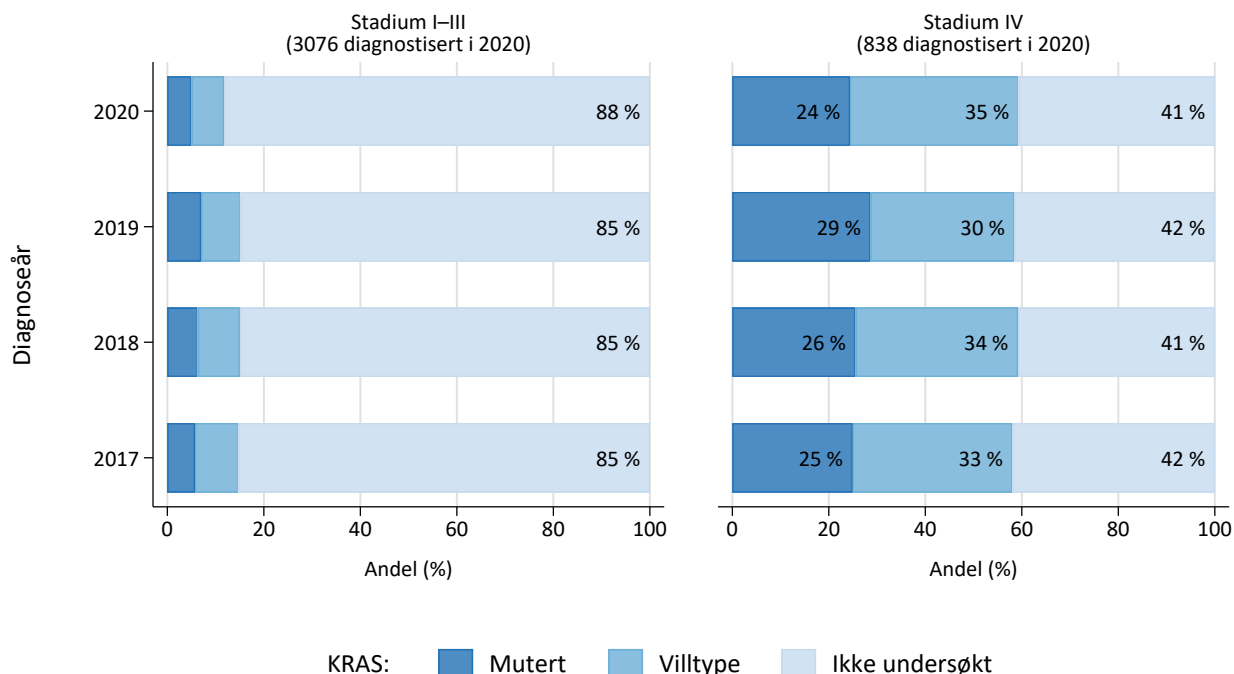
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV  
- Operasjonsår 2019 og 2020  
- Operasjon av primærsvulst  
- Laboratorium med  $\geq 10$  operasjonpreparater årlig

**Rapporteringsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

### 3.26.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft



**Figur 3.57:** Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft der svulsten undersøkes for KRAS mutasjon er stabil. Resultatet presenteres som KRAS ”mutert” og KRAS ”villtype” (uten mutasjon). Påvist KRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning. Det er forventet lite bruk av undersøkelsen for pasienter i stadium I. Andelen som undersøkes for KRAS er høyest for pasienter i stadium IV, og er 59 % i 2020.

**Figur 3.57**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding der KRAS er undersøkt

**Ekksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

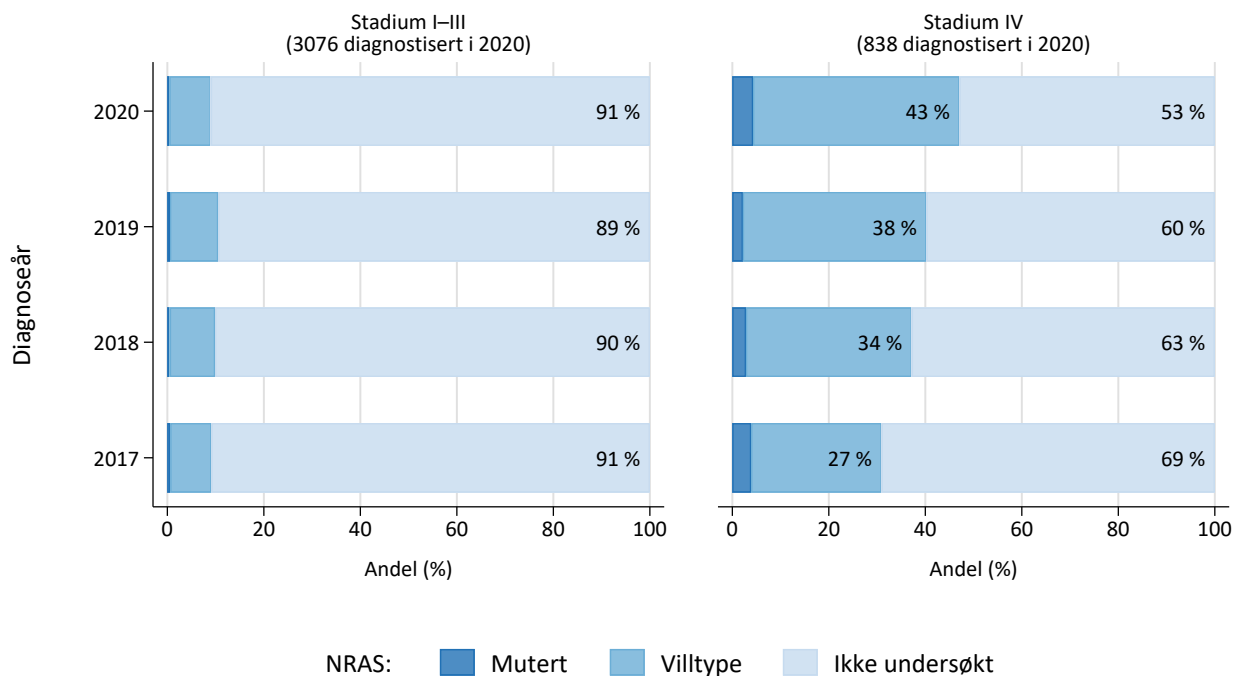
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 3.26.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft



**Figur 3.58:** Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Andelen som undersøkes for NRAS er økende i tidsperioden og er også her høyest for pasienter i stadium IV. Resultatet presenteres som NRAS ”mutert” og NRAS ”villtype” (uten mutasjon). Dersom det er påvist mutasjon i KRAS eller BRAF, er det ikke nødvendig å utføre undersøkelse NRAS, da dette utelukker mutasjon i NRAS. Det er derfor naturlig at andelen som undersøkes for NRAS er lavere enn for KRAS og BRAF.

Påvist NRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning. Det er forventet lite brukt av undersøkelsen hos pasienter i stadium I.

**Figur 3.58**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister - Patologimelding der NRAS er undersøkt

**Eksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

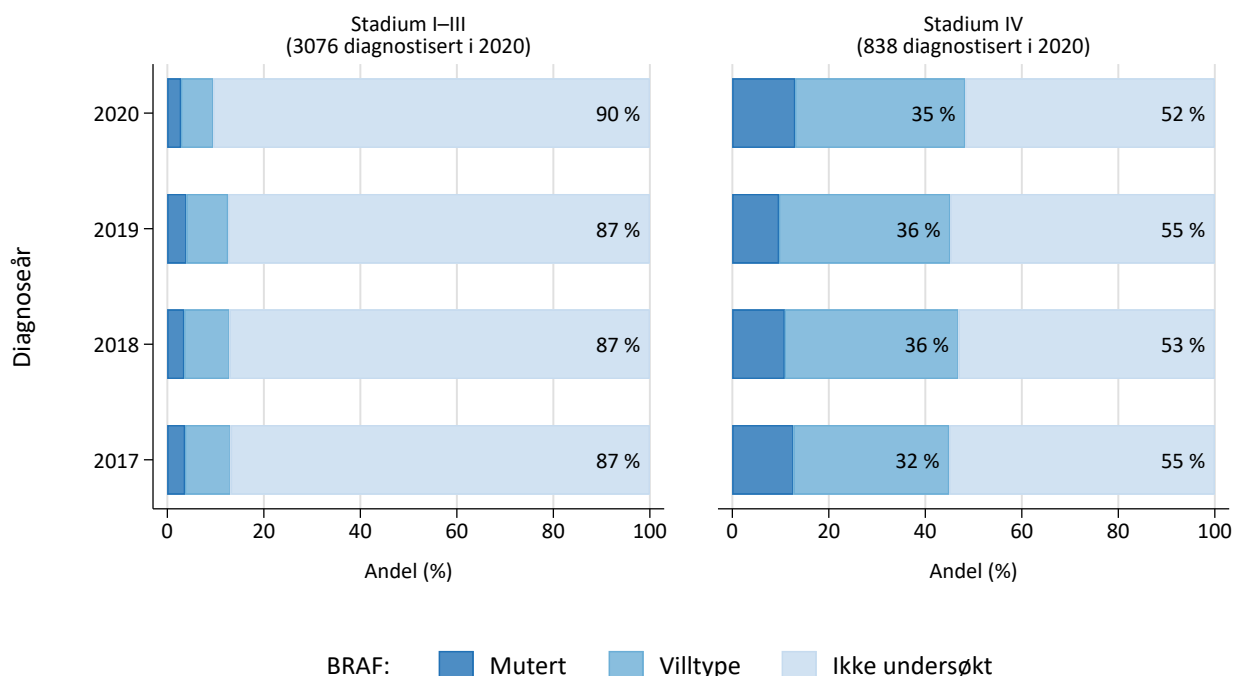
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV  
- Diagnoseår 2017–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %  
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

### 3.26.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft



**Figur 3.59:** Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmkreft også har økt fra 2017 til 2020. Resultatet presenteres som «BRAF mutert» og «BRAF villtype» (uten mutasjon). Dersom det allerede er påvist mutasjon i KRAS gjøres det ofte ikke undersøkelse av BRAF ettersom disse mutasjonene ikke forekommer samtidig, noe som forklarer at andelen undersøkt for BRAF er lavere enn for KRAS.

Ved tykk- og endetarmkreft med spredning kan BRAF mutasjon ha prognostisk betydning, og det kan ha betydning for valg av behandlingsstrategi og medikamentell kreftbehandling. Det er forventet lite bruk av undersøkelsen hos pasienter i stadium I.

**Figur 3.59**

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding der BRAF er undersøkt

**Ekksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

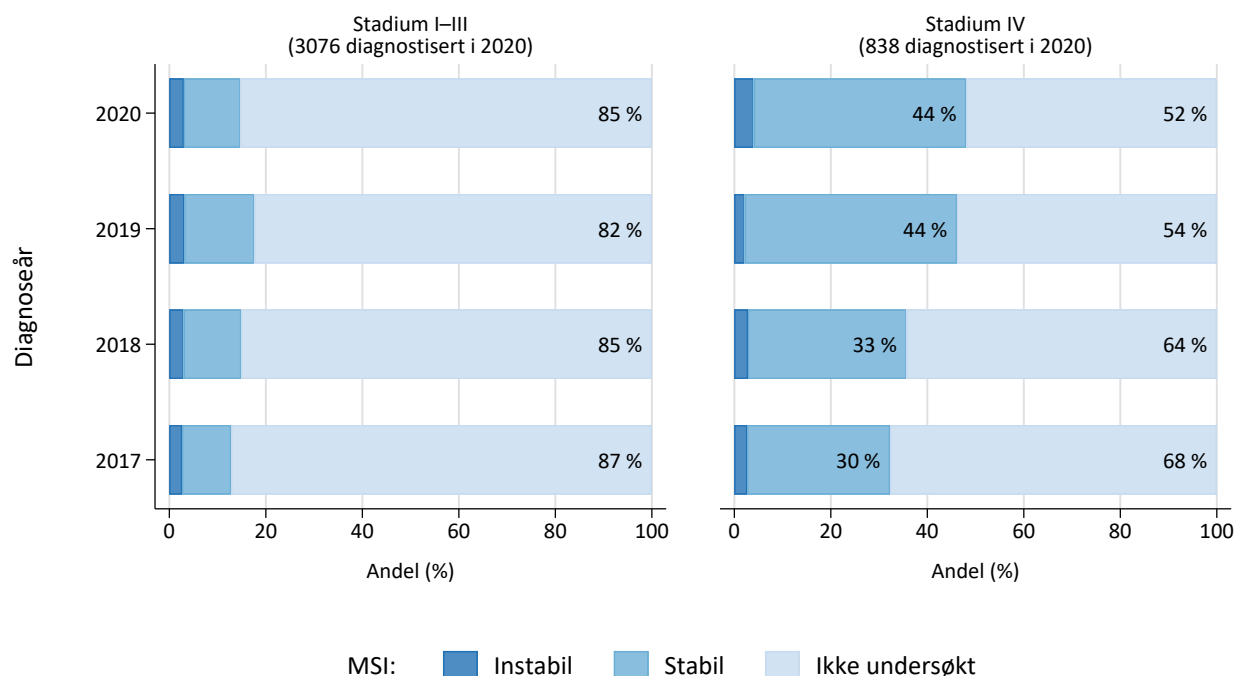
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmkreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 3.26.6 MSI mikrosatelitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft



**Figur 3.60:** Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatelitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2017–2020.

Tidligere har denne undersøkelsen vært utført med tanke på Lynchs syndrom, men bakgrunn for undersøkelsen er nå i stadig større grad med tanke på immunterapi. Undersøkelser av reparasjonsproteiner (MMR) med immunhistokjemi er blitt sidestilt med undersøkelse på MSI ved immunterapi. Flere laboratorier har ikke tilgang på molekylærpatologiske undersøkelser som kreves for MSI undersøkelse, men gjør immunhistokjemisk undersøkelse med tanke på MMR. Man antar at utbredelsen av testing på MMR er ganske utbredt. I tillegg har man en mulig forskyvning fra MSI-testing til MMR-testing på grunn av enklere metodevalg slik at tallene som er oppgitt sannsynlig vil ikke være representative for det faktiske antall pasienter som testes med tanke på immunterapi.

Funn av tap av reparasjonsproteiner eller MSI har betydning når pasientene skal bli vurdert for adjuvant kjemoterapi ved høy-risiko stadium II. Det antas også at dette i nær fremtid vil få innvirkning på terapivalg eller mulighet for behandling i kliniske studier for pasienter med metastatisk tykk- og endetarmskreft.

**Figur 3.60****Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding der MSI er undersøkt

**Ekksklusjon:**

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

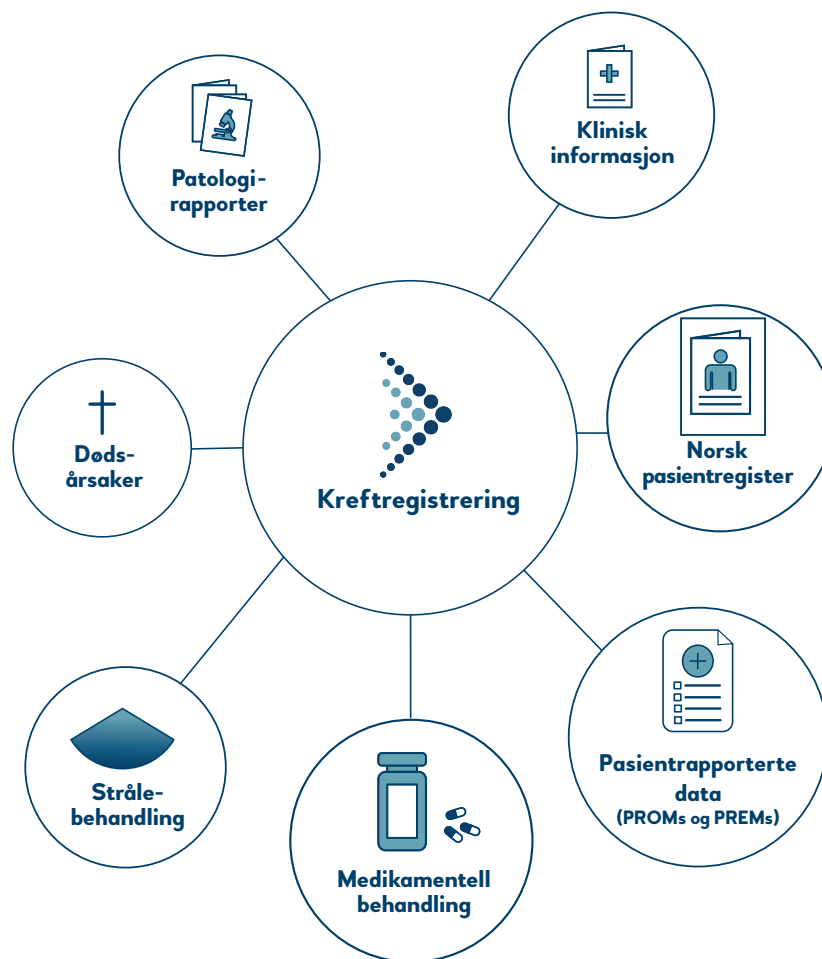
**Dekningsgrad**

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## Kapittel 4

### Metoder for datafangst

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med tykk- og endetarmskreft og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder



## 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. 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 tykk- og endetarmskreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 14.03.2012.

**Tabell 4.1:** Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret

Meldingstype	Hvilke hendelser i sykdomsforløpet skal meldes
Utredning	Primærsvulst Lokalt residiv Metastase
Kirurgi	Primærsvulst Lokalt residiv Metastase
Kjemoterapi	Primærsykdom lokal/lokal avansert Primærsykdom avansert (fjernspredning) Tilbakefall lokal/lokalavansert Tilbakefall avansert (fjernspredning)

Tykk-og endetarmskreftregisteret har siden fjoråret fortsatt med å ha fokus på rapportering av klinisk informasjon og følger kontinuerlig opp sykehusene. Se kapittel 5.4 for mer informasjon hvilke tiltak som er gjort og resultater.

## 4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall

Informasjon om metastaser og lokalt tilbakefall som oppstår utenfor diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. De to siste årene har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). Det er i år gjort en validitetsanalyse der man har undersøkt samsvar mellom de to datakildene, for resultater av analysen se kapittel 5.7.2.1. Ved å koble kvalitetsregisteret med data fra NPR vil datakildene komplementere hverandre, men det er fortsatt viktig at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser. Resultater for metastaser er presentert i kapittel 3.8 og 3.23.

Det er i år ikke etterspurt informasjon om lokalt tilbakefall ved endetarmskreft, men det er utført en kvalitetskontroll av fjorårets resultater hos alle sykehusene, se kapittel 5.7.2.2.

## 4.3 Rapportering 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. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.4 Data fra andre registre

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.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2020.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

2974 pasienter fikk tykktarmskreft i 2020, mens 1186 pasienter fikk endetarmskreft.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for Tykk- og endetarmskreftregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[8]</sup>. 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.

Dekningsgraden for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

### 5.4 Dekningsgrad og rapportering

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99.8 % av alle pasienter diagnostisert med tykktarmskreft og 99.9 % med endetarmskreft.

Resultater for dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding 2020:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 78.0 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 90.6 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 80.6 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 92.4 %

Analysen vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2 - 5.4.5.

#### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

De gode resultatene fra 2019<sup>[3]</sup> for dekningsgraden av klinisk informasjon ser man også i år. Kvalitetsregisteret og fagrådet har i 2020 fortsatt å holde fokus for å øke rapporteringen, men man ser fortsatt en lavere dekningsgrad for utredningsmelding enn kirurgimelding. Det godt etablerte samarbeidet med kontaktpersonene ved sykehusene er en viktig faktor for resultatene. Kvalitetsregisteret mottar også jevnlig henvendelser med forespørsler tilknyttet rapportering. For oversikt over tiltak kvalitetsregisteret har gjort se tabell nedenfor:

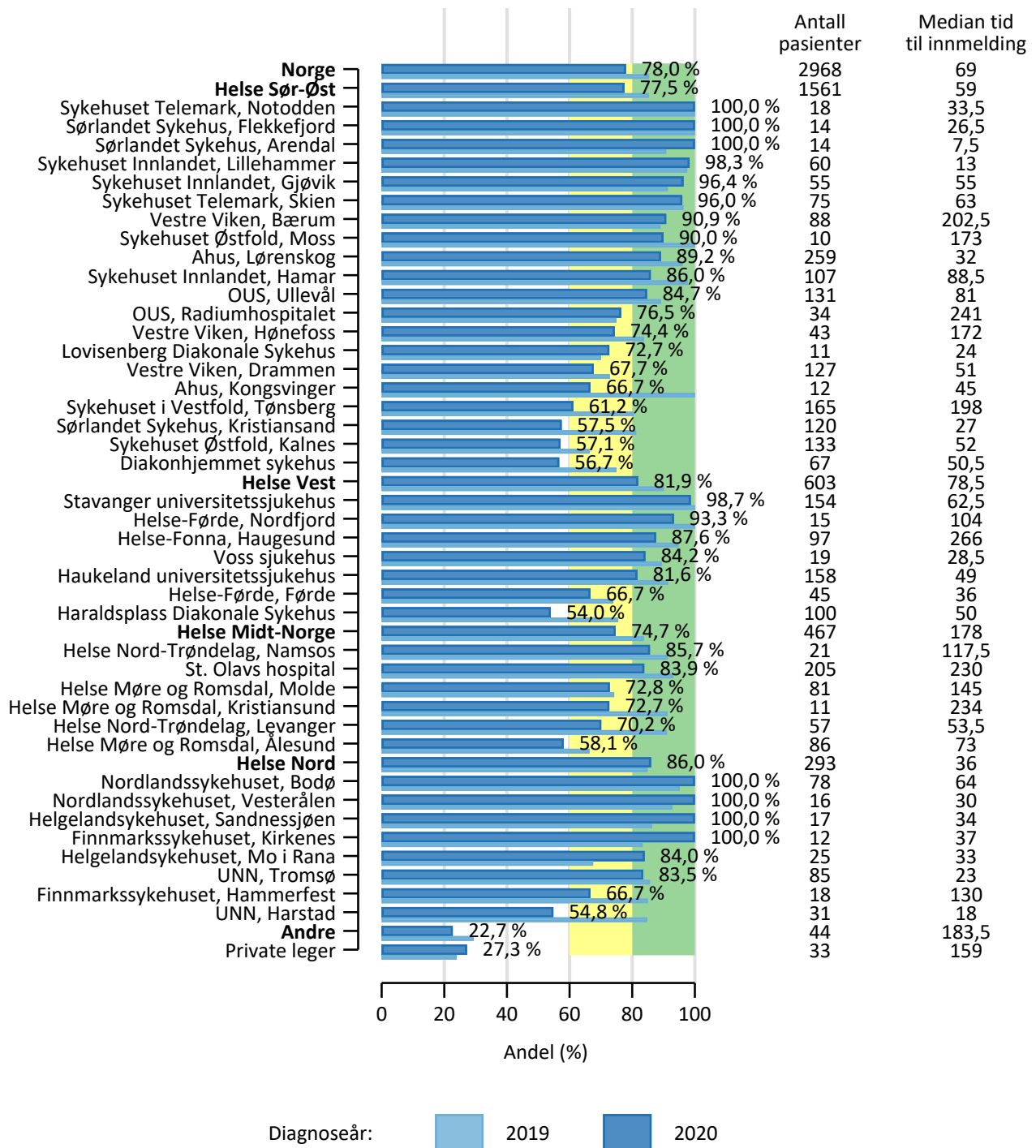
Dato	Aktivitet/tiltak
11.01.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
10.02.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner til alle sykehus med informasjon om rapportering av klinisk informasjon og at man helst skal rapportere før 20. juni 2021.
18.03.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
06.05.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
18.03.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status over manglende kreftmeldinger
06.05.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
01.06.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til sykehus med status over manglende kreftmeldinger og at endelig frist for innsending er 1. august 2021.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Årets resultater viser at dekningsgraden for utredningsmelding og kirurgimelding er stabil for både tykk- og endetarmskreft, sammenlignet med fjoråret. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter.

For nærmere detaljer om de konkrete tiltak for å øke rapportering blant sykehusene se kapittel 10.3, tabell 10.2

## 5.4.2 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft



Figur 5.1: Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 78.0 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2020. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport<sup>[9]</sup>. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for diagnostiserte pasienter i 2019 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2018. Resultatene her er derfor høyere.

Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder  $\geq 10$  pasienter årlig har 25 sykehus høy dekningsgrad, mens 8 har moderat dekningsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav dekningsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Sykehuset Østfold, Kalnes, Kristiansand, Dia-konhjemmet, Haraldsplass, Ålesund og Harstad.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens diagnose-dato til utredningsmelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort median-tid har gode rutiner for rapportering.

#### Figur 5.1

##### Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Sykehus med 10 pasienter årlig

##### Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

##### Dekningsgrad 2020

- Utredningsmelding 78.0 %

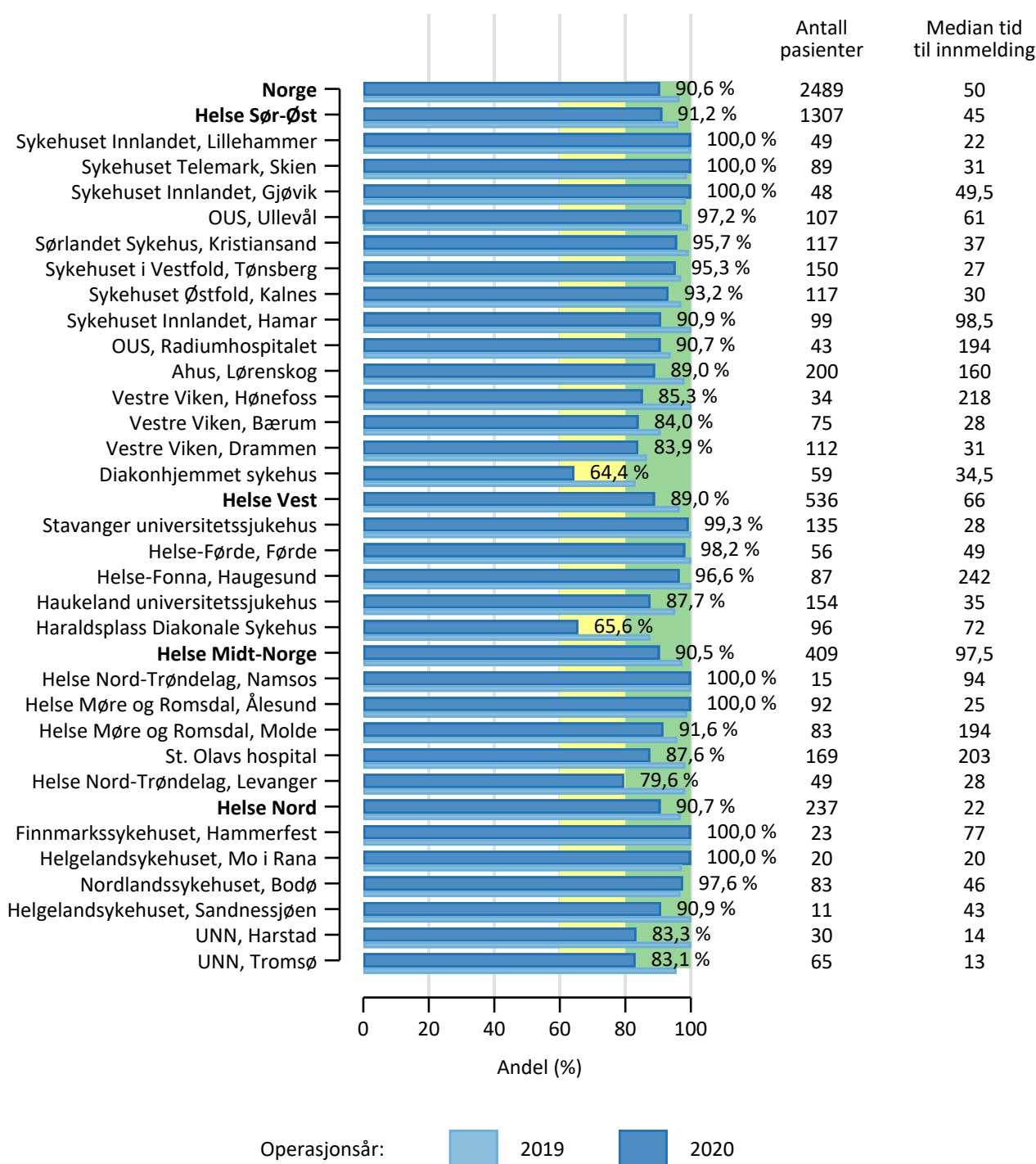
##### Måloppnåelse

- >80 % høy grad
- 60-60 % moderat grad
- <60 % lav grad

##### Kommentar:

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt.

## 5.4.3 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft



Figur 5.2: Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 90.6 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2020. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport<sup>[3]</sup>. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for opererte pasienter i 2019 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2019. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer  $\geq 10$  pasienter årlig har 29 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 2 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort mediantid har gode rutine for rapportering.

**Figur 5.2**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Sykehus med 10 pasienter årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 97,4 %

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 90.6 %

**Måloppnåelse**

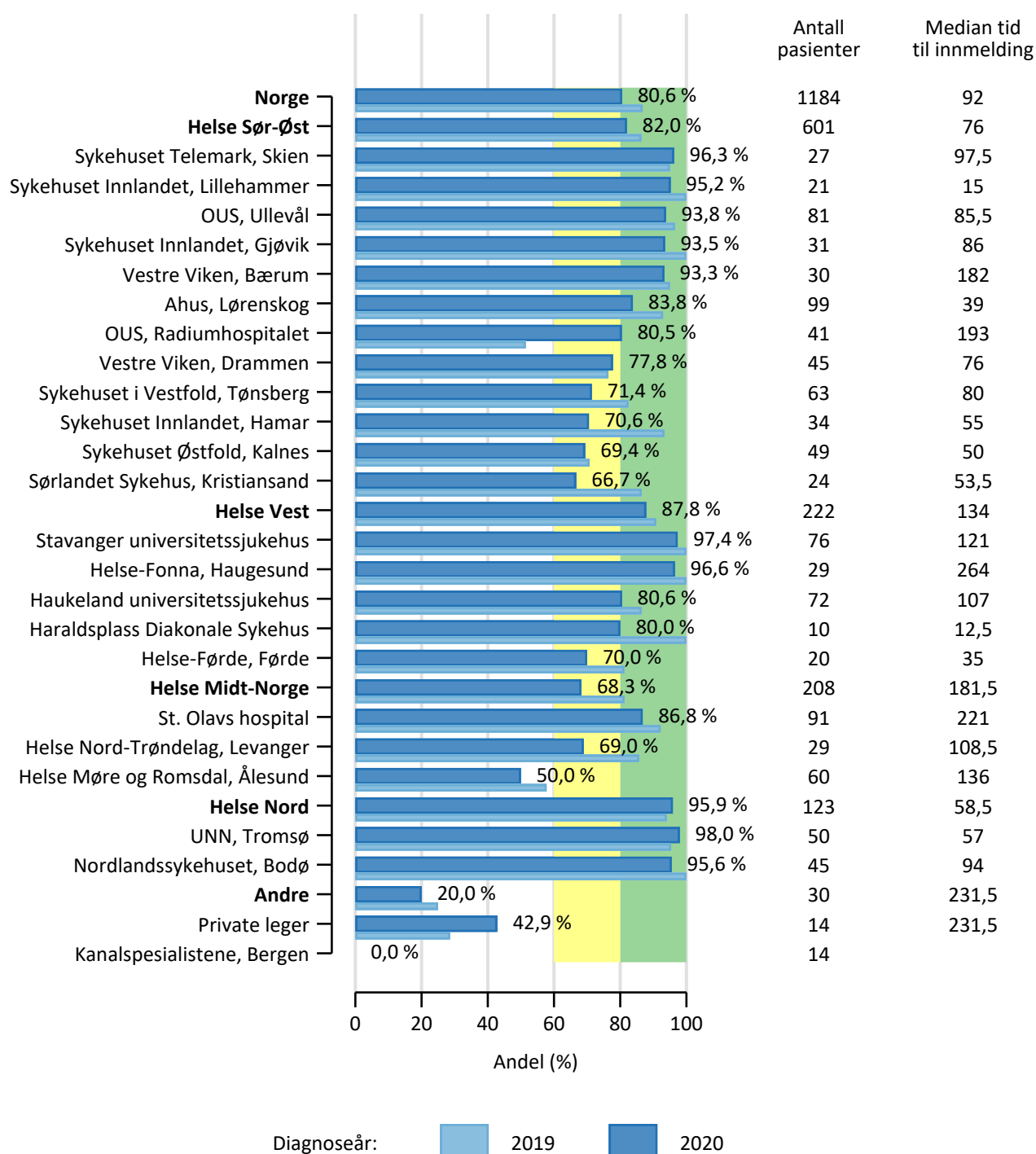
- >80 % høy grad
- 60-60 % moderat grad
- <60 % lav grad

**Kommentar**

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt.



## 5.4.4 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft



Figur 5.3: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 80.6 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2020. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport<sup>[3]</sup>. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for diagnostiserte pasienter i 2018 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2019. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purren sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder  $\geq 10$  pasienter årlig har 14 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 8 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Ålesund.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens diagnose dato til utredningsmelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort median tid har gode rutine for rapportering.

**Figur 5.3**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Sykehus med 10 pasienter årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 97,4 %

**Rapporteringsgrad**

- Utredningsmelding 80.6 %

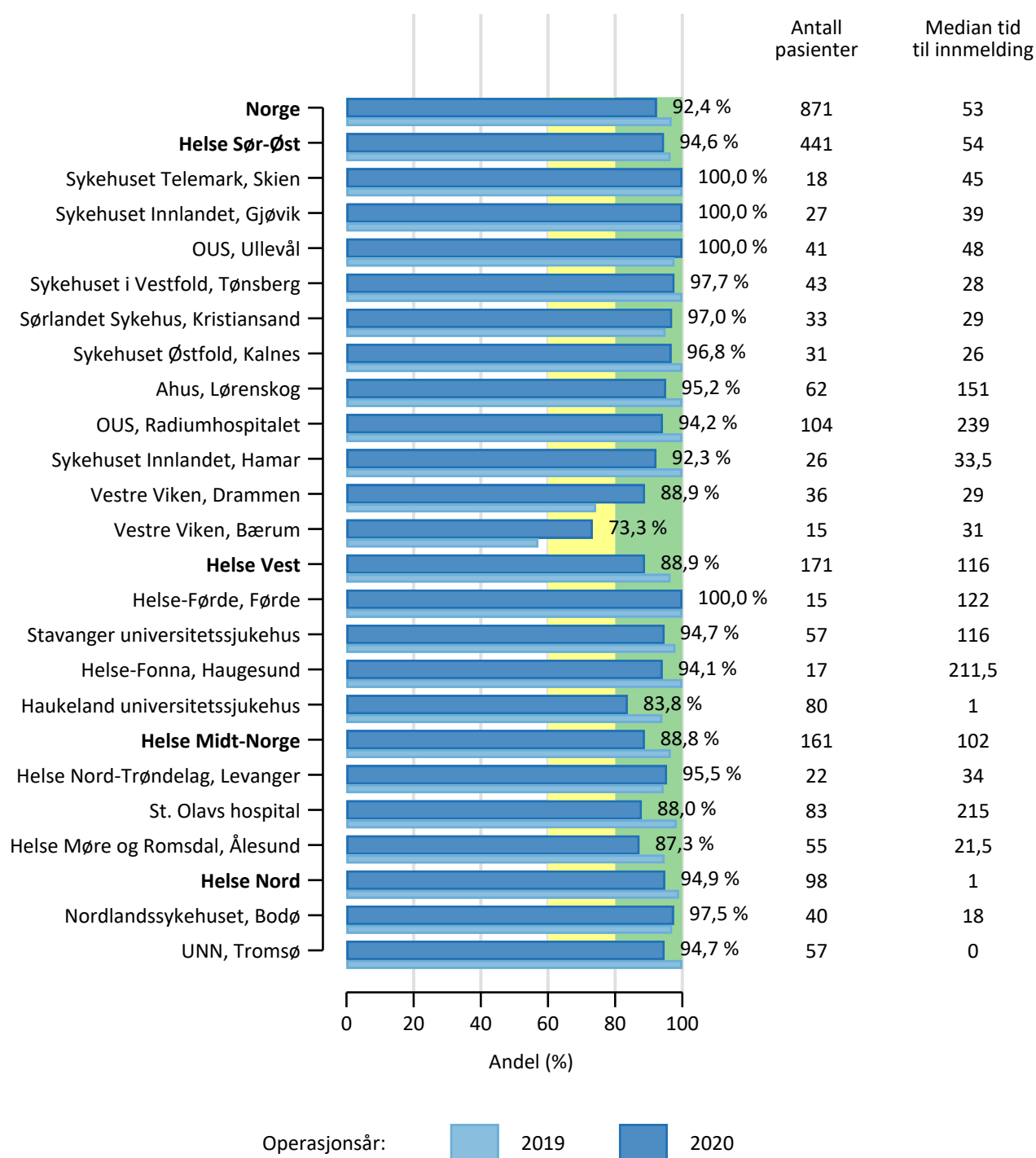
**Måloppnåelse**

- >80 % høy grad
- 60-60 % moderat grad
- <60 % - lav grad

**Kommentar:**

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt.

## 5.4.5 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft



Figur 5.4: Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 92.4 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2020. Dette er en økning på 8 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport<sup>[3]</sup>. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmkreft god. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport<sup>[3]</sup>. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for opererte pasienter i 2019 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2019. Resultatene her er derfor høyere.

Av sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig har 19 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 1 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort mediantid har gode rutine for rapportering

**Figur 5.4**

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Sykehus med 10 pasienter årlig

**Dekningsgrad**

- Basisregister 97,4 %

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding 92.4 %

**Måloppnåelse**

- >80 % høy grad
- 60-60 % moderat grad
- <60 % - lav grad

**Kommentar:**

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt.

## 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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråldata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i Tykk- og endetarmskreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. I år har vi gjennomført en valideringsstudie av informasjon om lokalt tilbakefall ved å sammenlikne med informasjon i pasientjournal.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Tykk- og endetarmskreftregisteret har samlet inn data siden 2007, og med historikk tilbake til 1993 ved oppstart av "Rectumcancerregisteret". For å sikre god datakvalitet i Tykk- og endetarmskreftregisteret er man avhengig av flere faktorer:

- Registeret bør samle inn data som er relevante for pasienter med tykk- og endetarmskreft og definere gode variabler.
- Alle pasienter bør være i registeret og aktuelle instanser som er involvert i pasientens sykdomsforløpet skal sende inn data.
- Det er viktig at den informasjonen som registreres er korrekt, komplett og sendes inn i tide.
- Data skal også tilgjengeliggjøres gjennom publiseringer og kunne gis ut til forskning i henhold til registerets formål.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 5.4 er dekningsgraden for registeret 99.8 % for tykktarmskreft og 99.9 % for endetarmskreft. Det vil si at nesten alle pasienter med tykk- og endetarmskreft finnes i registeret og gjør det mulig å samle inn data.

Kompletthet av data vises i rapporten gjennom tilslutning, det vil si i hvilken grad sykehusene rapporterer til registeret og gjennom resultatene for kvalitetsindikatorerne og andre utvalgte parametre.

Resultatindikatorerne for overlevelse, mortalitet, tidspunkt for metastase har god kompletthet.

For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent/ikke ukjent. Resultater for variabelen "avstand målt i millimeter fra svulst til mesorectale fascie" viser en kompletthet på 48.7 %. Klinisk TNM, ASA-score, CEA og vurdering av funksjonsnivå er alle parametre som er en sentral del i diagnostikk av pasienter med tykk og endetarmskreft. Resultatene for disse viser høy kompletthet.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler - validitetsanalyser

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Kvalitetsregisteret har i år gjort tre slike analyser:

- Metastaser (tykk- og endetarmskreft): korrekthet av tilstandskoder i NPR sammenlignet med kvalitetsregisteret.
- Lokalt tilbakefall (endetarmskreft): korrekthet av informasjon i kvalitetsregisteret sammenlignet med pasientopplysninger i journal.
- Opererte og ikke-opererte: korrekthet av tilstandskoder for operasjon i NPR sammenlignet med kvalitetsregisteret.

#### 5.7.2.1 Validitetsanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft

Metastaser er en viktig utfallsvariabel i kvalitetsregisteret og er definert som en kvalitetsindikator der man ser på tidspunkt for når metastasen oppstår og hvor høy forekomsten er. Kreftregisteret mottar informasjon om metastaser via kliniske opplysninger fra sykehusene og patologisvar fra laboratoriene.

Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte og sende meldeskjema på hendelsen dersom den er mangelfull i registeret. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Følgende tilstandskoder fra NPR er blitt brukt.

**Tabell 5.1:** Tilstandskoder om metastaser fra NPR

#### Tilstandskode om metastase fra NPR

C77.0 Lymfeknuter i hode, ansikt og på hals  
C77.1 Intratorakale lymfeknuter  
C77.3 Lymfeknuter i aksille og overekstremitet  
C77.8 Lymfeknuter i flere kroppsregioner  
C77.9 Lymfeknute, uspesifisert  
C78.0 Metastase i lunge  
C78.1 Metastase i mediastinum  
C78.6 Metastase i retroperitoneum og bukhinne  
C78.7 Metastase i lever, intrahepatiske galleganger  
C79.3 Metastase i hjerne og hjernehinne  
C79.5 Metastase i knokler, benmarg  
C79.6 Metastase i eggstokk

Det er i år gjort en validering av metoden for å se på samsvar mellom tilstandskodene fra NPR og registrerte opplysninger i kvalitetsregisteret. For å beregne samsvar er det benyttet kappa-statistikk. Kappa beregner andel av samsvar mellom to spesifikke dataelementer og justerer for tilfeldig samsvar mellom de dataelementene som har kjente verdier. Den maksimale verdien av kappa er +1, og oppnås når det er eksakt og komplett samsvar mellom to datasett. Se tabell 5.2 for definisjon av de ulike gradene av samsvar mellom koder/datasett.

For lokalisasjoner lever, lunge og peritoneum, som utgjør den største andelen av forekomst for metastasert tykk- og endetarmskreft, er det godt samsvar. Dette vises i tabell 5.3. Skjelett og hjerne viser moderat samsvar. Resultatet for fjerne lymfeknuter gir dårlig samsvar. Det er også gjort en beregning der man så på alle lokalisasjoner samlet

og samsvaret viste et resultat på 91,64 %. Kvalitetsregisteret mener at resultatene fra validitetsanalysen er gode, og derfor er tilstandskoder fra NPR benyttet direkte i analysene for metastaser, se kapittel 3.8 og 3.23. Dette gjør også at sykehusene ikke har fått tilsendt lister for kvalitetskontroll av metastaser.

**Tabell 5.2:** Kappa-verdier

Kappa-verdier	Definisjon
0,21-0,40	Dårlig samsvar
0,41-0,60	Moderat samsvar
0,61-0,80	Godt samsvar
0,81-1,00	Meget godt samsvar

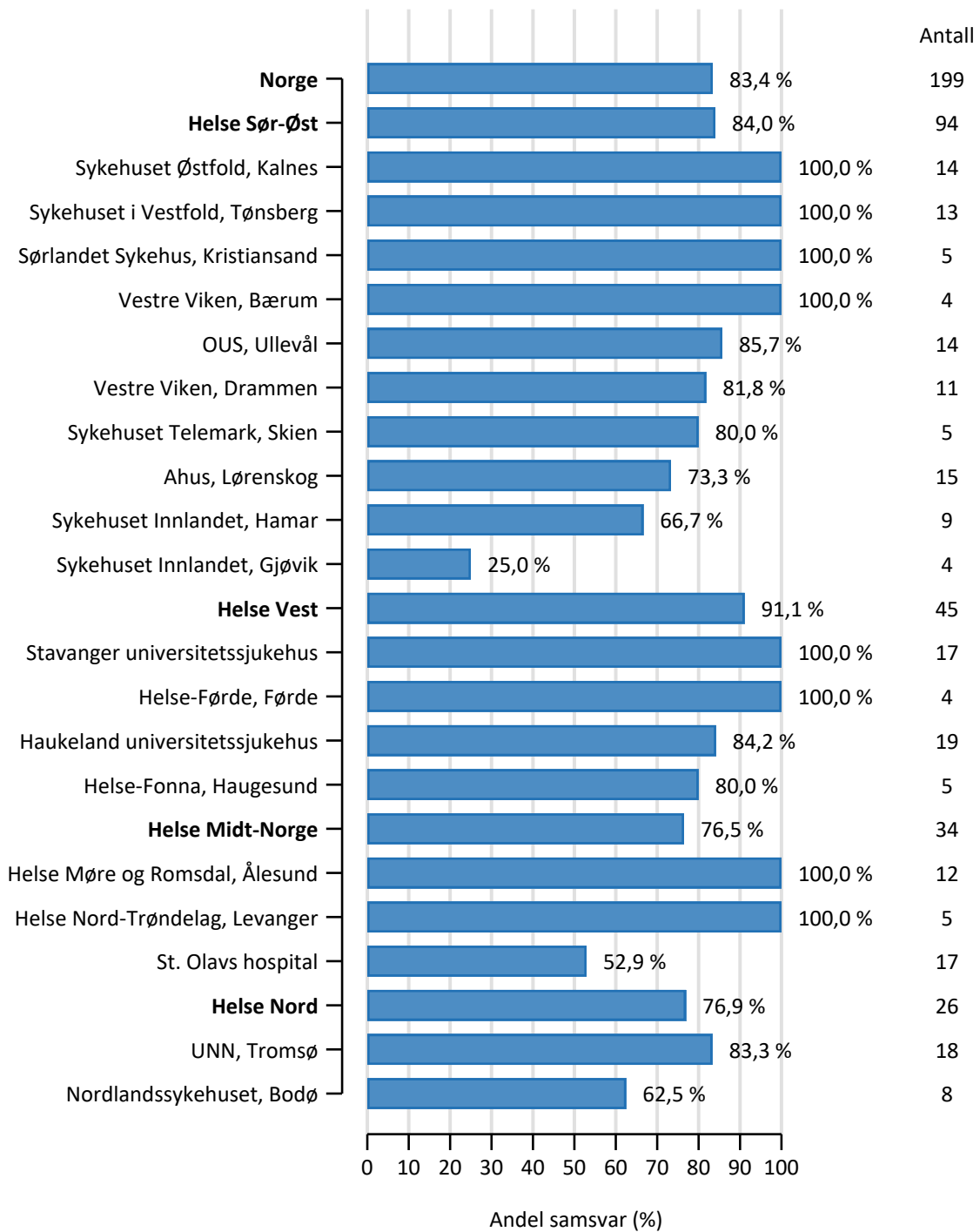
**Tabell 5.3:** Samsvar for lokalisasjon av metastase

Metastaselokalisasjon	Samsvarsverdi (kappa)	Konklusjon
Lever	0,78	Godt samsvar
Lunge	0,78	Godt samsvar
Peritoneum	0,61	Godt samsvar
Skjelett	0,59	Moderat samsvar
Hjerne	0,57	Moderat samsvar
Fjerne lymfeknuter	0,33	Dårlig samsvar

#### 5.7.2.2 Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er på lik linje med metastaser et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. Fjorårets resultater viste at tre sykehus hadde en høyere andel enn 6 % som var øvre del av konfidensintervallet til Norge<sup>[3]</sup>. Dette gjaldt OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø. De fikk tilsendt oversikt med pasienter som var registrert med lokalt tilbakefall for kvalitetskontrollere sine egne data. Tilbakemeldingen fra sykehusene avdekket noen feilregistreringer og av den grunn bestemte kvalitetsregisteret i samarbeid med fagrådet å gjøre tilsvarende for alle sykehus som inngikk i fjorårets analyser.

Følgende sykehus har fått tilsendt pasientoversikt i år: Bærum, Kristiansand, Skien, Gjøvik, Drammen, Ahus, Tønsberg, Radiumhospitalet, Kalnes (Østfold), Førde, Stavanger, Haugesund, Haukeland, St. Olavs Hospital, Levanger, Ålesund og Tromsø. Alle sykehusene har utført kvalitetskontrollen og gitt tilbakemeldinger med unntak av Radiumhospitalet som ikke har ferdigstilt sitt arbeid ennå. Resultatet fra kvalitetskontrollen er fremstilt i figur 5.5.



**Figur 5.5:** Resultater av kvalitetskontroll for lokalt tilbakefall. Samsvar mellom data i kvalitetsregisteret og sykehusdata (elektronisk pasientjournal) – endetarmskreft.



Figuren viser at det var totalt 199 pasienter som var registrert med lokalt tilbakefall i kvalitetsregisteret. Pasientene var operert for endetarmskreft i perioden 2014–2019. På nasjonalt nivå viste kvalitetskontrollen at det var samsvar på 83.4 % mellom informasjon i kvalitetsregisteret og sykehusene. Etter gjennomgangen har sykehusene sendt skriftlige tilbakemeldinger på pasienter der opplysningene ikke hadde samsvar. På bakgrunn av dette har kvalitetsregisteret gjort rettelser i databasen, slik at opplysningene for lokalt tilbakefall nå er korrekte. Det ble identifisert feilregistreringer fra begge datakilder.

Resultatet av kvalitetskontrollen har ført til økt datakvalitet for lokalt tilbakefall ved endetarmskreft. Kvalitetsregisteret vil arbeide videre med hvordan datafangsten av lokalt tilbakefall kan gjøres best mulig med mål om å sikre god kvalitet og kompletthet.

**Figur 5.5****Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om lokalt tilbakefall

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjonsår (periode) 2014–2019
- Registrert lokalt tilbakefall

**Kommentar:**

- Antall pasienter tilsvarende antallet som inngikk i analyser for lokalt tilbakefall i årsrapport for 2019.

### 5.7.2.3 Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft

I denne analysen har man undersøkt validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

Tabell 5.4 viser at 89 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR. Tilsvarende for Tabell 5.5 er resultatet 95.5 %. Dette viser at det er godt samsvar mellom Kreftregisteret og NPR for de som er operert for tykk- og endetarmskreft.

**Tabell 5.4:** Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – tykktarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	2209 (89.0%)	272 (11.0%)
	Ikke operert	33 (7.5%)	405 (92.5%)

**Tabell 5.5:** Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – endetarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	783 (95.5%)	37 (4.5%)
	Ikke operert	18 (6.4%)	264 (93.6%)

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Personer diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (ICD10 kode: C18, C19 og C20) i Norge er inkludert i Tykk- og endetarmskreftregisteret. Adenokarsinomer utgjør hovedgruppen av alle kreftsvulster i tykk- og endetarm. De øvrige gruppene av svulster som også inngår registeret er: karsinoide (neuroendokrine), lymfomer, sarkomer og andre typer karsinomer.

Faggruppen har også ansvar for de nasjonale retningslinjer for personer med tynntarmskreft og analkreft (analcancer), men disse pasientgruppene inngår ikke i det nasjonale kvalitetsregisteret, men det er påbegynt et arbeid med å integrere kliniske variabler for analkreft som en del av Tykk- og endetarmskreftregisteret.

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

Resultatene fra registeret kan brukes for å dokumentere behandling og resultater av behandling på nasjonalt nivå, men kan også være til hjelp for å vurdere praksis på enkeltsykehus.

Tykk- og endetarmskreftregisteret og faggruppen har de fire siste årene presentert kvalitetsindikatorer med definerede måltall. Alle indikatorene er også i år gjennomgått og vurdert.

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikator. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for tykk- og endetarmskreft i 2020.

## 6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft

**Tabell 6.1:** Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft

Kvalitetsindikatorer	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad: Utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: Kirurgimelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
<b>Prosessindikatorer</b>			
Andel strukturerte patologibeskrivelser	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Andel operert med laparoskopi	< 60 %		≥ 60 %
<b>Resultatindikatorer</b>			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	> 3 %		≤ 3 %
Fem års relativ overlevelse etter operasjon	< 80 %		≥ 80 %
Fem års relativ overlevelse etter diagnose	< 68 %		≥ 68 %

**Tabell 6.2:** Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft

Kvalitetsindikatorer	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad: Utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: Kirurgimelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
<b>Prosessindikatorer</b>			
Andel strukturerte patologibeskrivelser	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Andel strålebehandlet før operasjon	< 20 %		20–40 %
Andel operert med laparoskopi	< 60 %		≥ 60 %
<b>Resultatindikatorer</b>			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	> 3 %		≤ 3 %
Fem års relativ overlevelse etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Fem års relativ overlevelse etter diagnose	< 68 %		≥ 68 %

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmkreft startet med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Registeret har fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til tykk- og endetarmkreft, blir også et tilfeldig utvalg personer uten tykk- og endetarmkreft bli invitert til å sende inn spørreskjema. Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>[4]</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale<sup>[10]</sup>. I tillegg vil EORTC QLQ-CR29<sup>[11]</sup> bli sendt ut for tykk- og endetarmkreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med tarmkreft og tarmkreftbehandling.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Kreftregisteret har tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunktet, behandlingstidspunkt 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 flytthistorikk.

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Blant annet har en av disse prosjektene vist, som forventet, at alle innvandrergруппene i Norge har en signifikant lavere forekomst av tykk- og endetarmkreft sammenlignet med kvinner og menn født i Norge<sup>[12]</sup>. En studie fra 2018, fant at det ikke er

forskjeller i overlevelse mellom innvandrere fra vesten, og norskfødte, men at innvandrere fra ikke-vestlige land har noe bedre overlevelse enn norskfødte<sup>[13]</sup>. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og i 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret nå kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[14]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens, i denne delen ble det også presentert analyser som ser på sosiale ulikheter i kreftforekomst i Norge.

Resultatene viste at menn og kvinner med høyskole- eller universitetsutdanning hadde noe lavere risiko for endetarmskreft sammenlignet med gruppen som hadde grunnskole som høyeste utdanning. Når tilsvarende analyse ble gjort på tvers av inntektskategorier, hadde kvinner med den høyeste inntekten noe høyere risiko for endetarmskreft sammenlignet med gruppen i den laveste inntektskategorien, mens det ikke var noen signifikante forskjeller i risiko på tvers av inntekt blant menn. For tykktarmskreft var det ingen signifikante forskjeller i risiko for menn i ulike utdanningsgrupper, mens kvinner med høyest utdanning hadde lavere risiko enn kvinner med lavest utdanning. Videre hadde menn i høyeste inntektskategori noe lavere risiko sammenlignet med menn i laveste inntektskategori. Ingen forskjeller i risiko ble sett på tvers av inntektskategorier blant kvinner. Alt i alt ble det ikke påvist en klar og konsistent sammenheng mellom sosiale status (målt som inntekt og utdanning) og risiko for tykk- og endetarmskreft. Dette er også i samsvar med funn fra internasjonale studier.

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

NGICG-CR, som er fagråd for Tykk- og endetarmskreftregisteret, har oppdrag fra Helsedirektoratet om å utarbeide og revidere nasjonale retningslinjer (handlingsprogram) for tykk- og endetarmskreft, analkreft og tynntarmskreft. Nasjonale handlingsprogram skal være med å bidra til god kvalitet og likeverdig tilbud over hele landet. Målgrupper er fagpersonell som er involvert i arbeidet med pasientgruppene og det er derfor viktig at disse gjøres kjent og tilgjengelig ved sykehusene.

### 6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Det første nasjonale handlingsprogrammet ble publisert i 2010, og sjette revisjon ble publisert i desember 2020. Faggruppens erfaring har vært viktig i arbeidet mot en faglig konsensus i utredningen og behandlingen av pasienter med tykk- og endetarmskreft. At samme gruppe jobber med både kvalitetsregisteret og retningslinjene for pasientgruppen, fører til et oppdatert og relevant register. Den syvende revisjonen av handlingsprogrammet er i slutfasen og arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>.

### 6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

Tredje utgave av nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) ble publisert i juli 2021. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-analkreft-analcancer>.

### 6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft

Andre utgave av de nasjonale retningslinjene for tynntarmkreft ble publisert 30.06.2017 og finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-tynntarmskreft>. Det er pågår nå andre revisjon av handlingsprogrammet.

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Tykk- og endetarmskreftregisteret bidrar med oppdatert informasjon om pasientgruppen noe som er viktig når faggruppen diskuterer nasjonale retningslinjer. Det er flere eksempler på hvordan resultater og kartlegging fra registeret er nyttige som bakgrunn for fagdiskusjonene i gruppen. Under arbeidet med å velge variabler til kvalitetsregisteret ble det tatt utgangspunkt i gjeldende retningslinjer for behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft på det tidspunktet. For fagmiljøet og fagrådet har det vært viktig å finne et relevant utvalg av variabler som kan kartlegge utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Det er hele tiden en balansegang mellom hvor mye opplysninger som skal samles inn for å gi svar på ønskede spørsmål i forhold til hvor stor arbeidsmengde antallet opplysninger gir for de som skal melde inn. De fleste av de viktige anbefalingene om utredning og kirurgi i de nasjonale retningslinjene er inkludert som variabler i registeret.

Resultater fra registeret viser en liten nedgang de siste årene i andelen som får preoperativ strålebehandling ved endetarmskreft. Dette er sannsynligvis et resultat av endring i retningslinjene for preoperativ strålebehandling. Det pågår diskusjon om hva som er riktig bruk av preoperativ strålebehandling for ulike pasientgrupper.

Registeret samler inn opplysninger om pasienten opereres med åpen eller laparoskopisk (kikkhull) kirurgi. Resultater viser at laparoskopisk teknikk har økt jevnt for både tykk- og endetarmskreft, og langtidsoverlevelsen er like god som ved åpen kirurgi. De nasjonale retningslinjene ser på åpen og laparoskopisk kirurgi som likeverdige teknikker som utfyller hverandre.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Årsrapporten publiserer resultater på institusjonsnivå for utvalgte variabler som er meldt inn til registeret. Det vil danne grunnlag for lokale forbedringstiltak, slik at man kan sikre pasienter lik behandling uavhengig av bosted. Følgende pasientrettede forbedringsområder er i identifisert i årets rapport:

- Strukturert patologibeskrivelse – tykk- og endetarmskreft:  
St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund har lav måloppnåelse for bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser av operasjonspreparater ved tykk-og endetarmskreft.
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter – endetarmskreft:  
Resultatet viser at det totalt er 48.7 % av sykehusene som angir denne verdien og det er store ulikheter mellom sykehusene.
- Dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft:  
Resultater for dødelighet 100 dager etter akutt operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarmskreft viser variasjon mellom sykehusene.
- Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft:  
Resultater for preoperativ strålebehandling viser at Sørlandet HF ligger utenfor det gitte måltallet for kvalitetsindikatoren og med en høy andel på 58.5 %.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

- Strukturert patologibeskrivelse – tykk- og endetarmskreft:  
Fagrådet og kvalitetsregisteret vil ta kontakt med St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund med anbefaling om at de bør se på egne rutiner i bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser ved tykk-og endetarmskreft. Dette var også satt opp som et tiltak i fjorårets rapport, og vil følges opp videre i år.
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter – endetarmskreft:  
Fagrådet og kvalitetsregisteret vil fortsette arbeidet med å utarbeide et strukturert oppsett for hva som bør inngå i ett tverrfaglig journalnotat, deriblant avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter. I denne pågående revideringen av variabelen vil registreringsvalgene inngå i et standardisert klassifiseringsstandard for klinisk terminologi – SNOMED CT. En foreløpig kartlegging av årsaker til manglende informasjon utført av Radiumhospitalet, viser at det er både strukturelle utfordringer og uklare dokumentasjon i journal som kan være årsak. St Olavs Hospital har tatt opp med MR-radiologene ved sykehuset at det er viktig at resultater fra undersøkelsen dokumenteres i journal som et strukturert oppsett, slik at informasjonen er tilgjengelig for de som rapporterer til kvalitetsregisteret. Det vil bli sendt ut en kartleggingsundersøkelsen til alle sykehus om hva og hvordan informasjonen dokumenteres.
- Dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft:  
Resultater for dødelighet 100 dager etter akutt operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarmskreft viser variasjon mellom sykehusene. Fagrådet ønsker å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av resultatet og mener den kan være nyttig for hvert enkelt sykehus å gå gjennom sine egne resultater, blandt annet med tanke hva som er indikasjon for elektiv og akutt operasjon. Alle avdelinger vil bli kontaktet og vi vil sende ut pasientlister til gjennomgang. Målet er at denne gjennomgangen skal bidra til kompetanseheving i avdelingene.
- Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft:  
Sørlandet sykehus, Kristiansand har i forbindelse med årets rapport utført en kvalitetskontroll for pasienter i sitt helseforetak, det vil si pasienter med opptakstilhørighet til Sørlandet HF. Bakgrunn for kontrollen er et forhøyet resultat for 2020. Tilbakemeldingene viser at pasientsammensetningen er en del som kan forklare den høye andelen som har fått preoperativ strålebehandling. På bakgrunn av resultatene planlegger sykehuset og gå gjennom alle MR bilder på pasientgruppen for se om det i ettertid fremdeles støtter indikasjonen for behandling.
- Molekylærbiologiske undersøkelser – tykk- og endetarmskreft:  
I forbindelse med datautlevering av molekylærpatologiske undersøkelser ble utført en kvalitetskontroll på deler av datagrunnlaget for pasienter tilhørende Sørlandet HF. Kontrollen avdekket at noe av informasjonen

i kvalitetsregisteret var mangelfull, dette gjaldt spesielt de første årene disse analysene ble registrert. Kvalitetsregisteret vil se nærmere på dette og se på hvilke rutiner laboratoriene har fått å rapportere resultater av denne type undersøkelse.

## 6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Laparoskopi – tykk- og endetarmskreft:

I 2018 hadde Førde, Haukeland og Levanger en lav andel laparoskopiske operasjoner for tykktarmskreft, henholdsvis 20 %, 36 % og 43 %. Avdelingene har blitt kjent med resultatet både direkte, gjennom linjen og i fagfora. Flere kirurger ved disse avdelingene har fått opplæring via LapcoNor de siste årene. Dette er en strukturert og standardisert utdanning i laparoskopisk kirurgi for tykk- og endetarmskreft til for gastrokirurger i Norge. Overordnet målsetning er å bidra til at flest mulig pasienter får tilbud om standardisert laparoskopisk behandling av samme høye kvalitet i hele landet uavhengig av bo- og behandlingssted. Andelen som opereres med laparoskopi fortsetter å stige og er i år på 73.9 % for tykktarmskreft og for 83.6 % endetarmskreft. Årets resultat viser en markant økning for Levanger, Førde og Haukeland, se figur 3.9

- Antall operasjoner – tykktarmskreft:

Ringerike sykehus fant et avvikende resultat for antall opererte i 2018 og 2019. Det ble utført en kvalitetskontroll av deres egne data opp kvalitetsregisteret. Resultatet av kontrollen identifiserte manglende informasjon fra laboratoriet i Drammen og disse ble etterpurt.

### 6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner som anastomelekkasje og reoperasjoner ved kirurgi meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret på kirurgimeldingen. Komplikasjoner etter behandling registreres også i Norsk Register for Gastrokirurgi (NoR-Gast), som inneholder data som gjør det mulig å justere for forskjeller i pasientpopulasjon knyttet til andre risikofaktorer enn kreftsykdommen. Det er så langt ikke gjort noen koblingsstudier mellom disse registrene, men et slikt samarbeid ville gitt et supplement til begge registrene da de registrerer ulik informasjon om pasientgruppen. Representanter fra NoRGast er også medlemmer i fagrådet.

Registeret viser resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon som et overordnet mål på alvorlige komplikasjoner knyttet til kirurgisk behandling. Det er ingen store forskjeller mellom sykehusene og de fleste har nådd kvalitetsmålet (< 3 %) som er satt.

Det kan også oppstå bivirkninger/komplikasjoner etter kjemoterapi og stråleterapi. Disse er oftest mindre alvorlige og innrapporteres ikke til registeret.



## 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 Tykk- og endetarmskreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagforum som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk forum. På grunn av den pågående koronasituasjonen er det usikkert om disse konferansene blir avholdt digitalt eller ikke.

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. Eksempler:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Median CEA-verdi
- Median tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Intraoperative funn
- Komplikasjoner

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</sup> 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.

### 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 lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som

---

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

avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

### 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Også i år presenteres resultatene interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge nettsider.

Årsrapporten for register for Tykk- og endetarmkreftregisteret vil bli sendt til Norilco 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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHF-ene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast) og fagrådet har etablert et samarbeid, der NGICG-CR skal være referansegruppe for NoRGast.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Tykk- og endetarmskreftregisteret til 36 ulike henvendelser 2019 og 2020. Utleveringene gjelder både forskningsprosjekter, generell statistikk og tabeller. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer i 2018 og 2020

	Tykk- og endetarmskreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
Januar 2019 - desember 2019	13	6	46	20
Januar 2020 - desember 2020	6	11	37	21
<b>Hele perioden</b>	<b>19</b>	<b>17</b>	<b>83</b>	<b>41</b>

#### Artikler publisert i 2021:

Bahadoer RR, Bastiaannet E, Claassen YHM, van der Mark M, van Eycken E, Verbeeck J, Guren MG, Kørner H, Martling A, Johansson R, van de Velde CJH, Dekker JWT. One-year excess mortality and treatment in surgically treated patients with colorectal cancer: A EURECCA European comparison. Eur J Surg Oncol. 2021 Jul;47(7):1651-1660. doi: 10.1016/j.ejso.2021.01.011. Epub 2021 Jan 21.

Nilssen Y, Eriksen MT, Guren MG, Møller B. BMC Cancer. One-year excess mortality and treatment in surgically

treated patients with colorectal cancer: A EURECCA European comparison. 2021 Jun 30;21(1):757. doi: 10.1186/s12885-021-08415-1.

Osterman E, Ekström J, Sjöblom T, Kørner H, Myklebust TÅ, Guren MG, Glimelius B. Accurate population-based model for individual prediction of colon cancer recurrence. *Acta Oncol.* 2021 Jul 19:1-9. doi: 10.1080/0284186X.2021.1953138

Artikler publisert i 2019 og 2020:

Stormark K, Krarup PM, Sjövall A, et al. Anastomotic leak after surgery for colon cancer and effect on long-term survival [published online ahead of print, 2020 Feb 3]. *Colorectal Dis.* 2020;10.1111/codi.14999. doi:10.1111/codi.14999

Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). *Gut*, Online ahead of print.

Breugom AJ, Bastiannet E, Guren MG, Kørner H, Boelens PG, Dekker FW, Kapitejn E, Gelderblom H, Larsen IK, Liefers GJ, van de Velde CJH. Treatment strategies and overall survival for incurable metastatic colorectal cancer – a EURECCA international comparison including 21,196 patients from the Netherlands and Norway. *Eur J Surg Oncol* 2020; 46 (6): 1167-73.

Wasmuth HH, Faerden AE, Myklebust TA, Pfeffer F, Norderval S, Riis R, Olsen OC, Lambrecht JR, Korner H, Larsen SG, Forsmo HM, Baekkelund O, Lavik S, Knapp JC, Sjo O, Rashid G, Norwegian TaTME Collaborative Grp Norwegian Colorectal Canc Grp (2020) Transanal total mesorectal excision for rectal cancer has been suspended in Norway *Br. J. Surg.*, 107 (1), 121-130

Larsen SG, Pfeffer F, Kørner H, Norwegian Colorectal Cancer Group (2019) Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision *Br J Surg*, 106 (9), 1120-1121 DOI 10.1002/bjs.11287, PubMed 31304578

Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. hanges in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study. *Lancet Gastroent and Hep* 2019; 4 (7): 511-8.

Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study. *Lancet Oncology* 2019; 20 (1): 74-87.

### 8.3 NORWAIT-studien

NORWAIT-studien er en nasjonal klinisk studie med forankring i fagrådet NGICG-CR. Denne studien retter seg mot pasienter som oppnår komplett klinisk respons etter neoadjuvant strålebehandling for endetarmskreft i henhold til nasjonale retningslinjene.

På bakgrunn av uønskede funn i en interimanalyse er studien inntil videre stoppet og det pågår nå en monitorering av data i NORWAIT-studien.

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

# Momentliste

### 9.1 Datafangst

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

#### 9.1.1 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 (referanse ). Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept) <sup>[15]</sup> <sup>[16]</sup>.

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

#### 9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger

## 9.2 Datakvalitet

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

Fagrådet må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i kvalitetsregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt. Fagrådets initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se kapittel 8.2

Tykk- og endetarmskreftregisterets har i 2020 hatt ekstra stort fokus på datafangst av klinisk informasjon og følgende tiltak er gjennomført:

- Utført evaluering av metoden for innhenting av data for lokalt tilbakefall og metastaser ved å koble informasjon fra Norsk Pasientregister (NPR).
- Utført kvalitetskontroll av informasjon om lokalt tilbakefall for endetarmskreft.
- Jobbet målrettet med å øke rapporteringen av klinisk informasjon og hatt tett og god samarbeid med sykehusene.

Tiltak som planlegges i 2020:

- Utarbeide mapping av SNOMEDCT av kvalitetsregisterets kliniske variabler.
- Implementere revideringen av variablene i registeret.
- Utarbeide standardisering for tverrfaglig notat i forbindelse med MDT-møter som kan benyttes i journal, og samtidig inneholder informasjon som skal meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Faggruppen vil fortsette å jobbe med årlige oppdateringer av de nasjonale retningslinjene for behandling. Arbeidet med neste revisjon av retningslinjene for tykk- og endetarmskreft pågår. Faggruppen vil i denne revisjonen fortsette å fokusere på kvalitetsindikatorer og følge opp mål på utvalgte anbefalinger i handlingsprogrammet.

Arbeidet med gjennomgang av variablene som er i kvalitetsregisteret pågår. Revisjonsarbeidet gjøres i tett samarbeid med fagrådet for å sikre at informasjonen som samles inn har klinisk relevans. Registeret vil fortsette det gode samarbeidet med kontaktpersoner og klinikere ved sykehusene, og følger kontinuerlig opp innregistrering i Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste.

Flere sykehus benytter resultatene fra årsrapporten til å kvalitetssikre sine egne data. Ringerike, Radiumhospitalet og Kristiansand har utført kvalitetskontroller, se kapittel 6.8 og 6.9.

Tykk- og endetarmskreftregisteret fikk sommeren 2019 midler fra SKDE til et datakvalitetsprosjekt. Prosjekt er et samarbeid med Radiumhospitalet og har til hensikt å vurdere komplettheten i begge registrene for pasienter med peritoneale metastaser ved tykk- og endetarmskreft. Prosjektarbeidet har blitt utsatt, da det er sendt søknad til Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten. Man avventer svar på søknaden fra Helsedirektoratet.

## 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/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

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 tykk- og endetarmskreftregisteret er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i tykk- og endetarmskreftregisteret og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter. fagrådet til tykk- og endetarmskreftregisteret har en lang og god tradisjon for å gjennomføre forskningsprosjekter på data fra kvalitetsregisteret. Stipendiater som bruker dataene blir invitert til møtene for å orientere om sitt arbeid og få tilbakemeldinger fra fagpersoner som har svært god kjennskap til dataene. En slik involvering av fagrådet i forskningsprosjektene har ført til en kontinuerlig fremvekst av gode studier fra registeret.

Fagrådet har også internasjonale samarbeidsprosjekter med blant annet Sverige, Danmark, England og Nederland hvor data fra kvalitetsregisteret benyttes.



## **Del III**

# **Stadievurdering**

## Kapittel 10

### Referanser til vurdering av stadium

#### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2019 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. De fleste kvalitetsindikatorerne overgår også i år de oppsatte måltall.

Tykk- og endetarmskreftregisteret har også i år beskrevet tiltak knyttet til datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring.

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har startet innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 6.3) og presenterer i år resultater for PROMs.

## 10.3 Rapporteringstiltak

**Tabell 10.2:** Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2 Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3 Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig. Egne frister.
5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integre KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

## Kapittel 11

### Vedlegg

#### 11.1 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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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 vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26. august 2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til død tidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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 Kaplan-Meier metoden<sup>[17]</sup>. Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall og andel med fjernmetastaser 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 for eksempel tykktarmkreft med dødeligheten for en sammenlignbar del av befolkningen som ikke har tykktarmkreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme metoden<sup>[18]</sup>. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds-spesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående.

Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[19]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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<sup>[19]</sup>. 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 femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. 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. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som ‘Cancer in Norway’. Metoden er beskrevet i ‘Technical Supplement’<sup>[20]</sup>.

For å synliggjøre risikoen for lokalt tilbakefall og metastaser etter behandling av tykk- og endetarmskreft presenteres det kurver som viser den faktiske sannsynligheten for hver av disse to hendelsene. Dette er estimater som blir beregnet ved hjelp av såkalt ‘competing risk’ analyse. ‘Competing risk’ beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (lokalt tilbakefall/metastaser), men der andre hendelser (død som følge av andre årsaker) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode<sup>[21]</sup>.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[22]</sup>.

## 11.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Kristin Oterholt Knudsen
- Hartwig Kørner
- Inger Kristin Larsen

Analyser og statistikk:

- Stein Aaserud

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingunn Aune
- Siv Elisabeth Frøland
- Tanja Sørstrøm
- Tonje Veronica Antonsen

Øvrige bidragsytere:

- Morten Brændengen
- Stein Larsen

I tillegg har alle medlemmene i fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

### 11.3 Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

For oversikt over publikasjoner før 2011 se tidligere årsrapport<sup>[9]</sup>

1. Stormark K, Krarup PM, Sjøvall A, et al. Anastomotic leak after surgery for colon cancer and effect on long-term survival [published online ahead of print, 2020 Feb 3]. *Colorectal Dis.* 2020;10.1111/codi.14999. doi:10.1111/codi.14999
2. Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). *Gut*, Online ahead of print.
3. Wasmuth HH, Faerden AE, Myklebust TA, Pfeffer F, Norderval S, Riis R, Olsen OC, Lambrecht JR, Korner H, Larsen SG, Forsmo HM, Baekkelund O, Lavik S, Knapp JC, Sjo O, Rashid G, Norwegian TaTME Collaborative Grp Norwegian Colorectal Canc Grp (2020) Transanal total mesorectal excision for rectal cancer has been suspended in Norway *Br. J. Surg.*, 107 (1), 121-130
4. Breugom AJ, Bastiannet E, Guren MG, Kørner H, Boelens PG, Dekker FW, Kapitejn E, Gelderblom H, Larsen IK, Liefers GJ, van de Velde CJH. Treatment strategies and overall survival for incurable metastatic colorectal cancer – a EURECCA international comparison including 21,196 patients from the Netherlands and Norway. *Eur J Surg Oncol* 2020; 46 (6): 1167-73.
5. Larsen SG, Pfeffer F, Kørner H, Norwegian Colorectal Cancer Group (2019) Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision. *Br J Surg*, 106 (9), 1120-1121 DOI 10.1002/bjs.11287, PubMed 31304578
6. Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study. *Lancet Gastroent and Hep* 2019; 4 (7): 511-8.
7. Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study. *Lancet Oncology* 2019; 20 (1): 74-87.
8. Claasen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowki P, Martling A, Cazador AC, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Moller B, Lippert H, Rutten HJ, Portielje JE, Liefers GJ, Holman FA, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years; an EURECCA international comparison. *Br J Cancer* 2018; 119 (4): 517-22.
9. Vermeer NCA, Claasen Y, Derks M, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowki P, Martling A, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Moller B, Lippert H, Portielje JEA, Liefers GJ, Peeters KCMJ, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of patients with colon cancer aged 80 years and older; an EURECCA international comparison. *The Oncologist* 2018; 23 (8): 982-90.
10. Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. “Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study.” *Radiotherapy and Oncology* 2017 Jun; 123(3):446-453
11. Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer. *Radiotherapy and Oncology* 2016 Dec;121(3):357-363
12. Stornes T, Wibe A, Nesbakken A, Myklebust TÅ, Endreseth BH. National early rectal cancer treatment revisited. *Dis Colon Rectum.* 2016 Jul;59(7):623-9.



13. Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementation of laparoscopic surgery of colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in population-based cohort. *Surgical Endoscopy*. 23 February 2016.
14. Walters S, Benitez-Majano S, Muller P, Coleman MP, Allemani C, Butler J, Peake M, Guren MG, Glimelius B, Bergström S, Pahlman L, Rachet B. Is England closing the international gap in cancer survival? *Br J Cancer*. 2015 Sep 1;113(5):848-60. doi: 10.1038/bjc.2015.265. Epub 2015 Aug 4
15. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
16. Sakkestad ST, Olsen BC, Karliczek A, Dahl O, Pfeffer F. Validity of Norwegian Rectal Cancer Registry data at a major university hospital 1997-2005. *Acta Oncol*. 2015 Apr 23:1-6.
17. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H. Excess mortality after curative surgery for colorectal cancer changes over time and differs for patients with colon versus rectal cancer. *Acta Oncol*. 2013 Jun;52(5):933-40
18. Nedrebø B, Søreide K, Nesbakken A, Eriksen M, Søreide J, Kørner H; The Norwegian Colorectal Cancer Group. Risk factors associated with poor lymph node harvest after colon cancer surgery in a national cohort. *Colorectal Dis*. 2013 Apr 13. doi: 10.1111/codi.12245.
19. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; on behalf of the Norwegian Colorectal Cancer Registry. Improved local control of rectal cancer reduces distant metastases. *Colorectal Dis*. 2012 May 31.
20. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Registry. What is a safe distal resection margin in rectal cancer patients treated by low anterior resection without preoperative radiotherapy? *Colorectal Dis*. 2012 Feb;14 (2):e48-55.
21. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Dørum LM, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H; Norwegian Colorectal Cancer Registry. Survival effect of implementing national treatment strategies for curatively resected colonic and rectal cancer. *Br J Surg*. 2011 May;98(5):716-23.

## 11.4 Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Radiotherapy in Norway. Utilization, access, and treatment outcome aspects. Linn Merete Åsli, 2018.

Colorectal Cancer in Norway – National Treatment Guidelines and Outcomes. Bjørn Steinar Nedrebø, 2013.

Rectal Cancer Surgery - Prognostic factors related to treatment. Tor Eivind Bernstein, 2012.

Development in use of radiotherapy for rectal cancer patients in Norway. Marit Helene Hansen, 2010.

Advanced Rectal Cancer. Aspects on Palliative Surgery from a National Perspective. Helgi K. Sigurdsson, 2008.

Prognosis after surgery for rectal cancer – focus on complications and high-risk patients. Morten Tandberg Eriksen, 2007.

Strategies in Rectal Cancer Treatment. Focus on early cancer and influence of age on prognosis. Birger H. Endreseth, 2006.

Rectal cancer treatment in Norway. Standardization of surgery and quality assurance. Arne Wibe, 2003.

## 11.5 Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Rectal cancer treatment: Consideration on early stages, risk prediction and influence on age. Tore Stornes, 2016.

Late side effects and quality of life after radiotherapy for rectal cancer. Kjersti Bruheim, 2010.

Rectal cancer – quality of life and side effects associated with radiotherapy and surgery. Marianne Grønlie Guren, 2005.

## Bibliografi

- [1] MG Guren, H Kørner, and LM Dørum. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. *Helsedirektoratet*, 2019.
- [2] Siri Larønningen, Anna Skog, Johanne Gulbrandsen, Tom Børge Johannesen, Inger Kristin Larsen, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2021.
- [3] Årsrapport 2019 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2020. .
- [4] NK Aaronson, S Ahmedzai, B Bergman, M Bullinger, A Cull, NJ Duez, A Filiberti, H Flechtner, SB Fleishman, JCM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [5] A Karliczek, B Furnes, and F Peffer. Kartlegging av plager etter endetarmskirurgi [surveying complaints after colorectal surgery]. *Tidsskrift for den Norske laegeforening*, 136 3:212, 2016.
- [6] P Fayers, NK Aaronson, K Bjordal, M Groenvold, D Curran, and A Bottomley. *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 3rd edition, 2001. ISBN 2-9300-6416-1.
- [7] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.
- [8] 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.
- [9] Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2019. .
- [10] MJ Hjermestad, PM Fayers, K Bjordal, and S Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [11] RN Whistance, T Conroy, W Chie, A Costantini, O Sezer, M Koller, CD Johnson, SA Pilkington, J Arraras, E Ben-Josef, et al. Clinical and psychometric validation of the eortc qlq-cr29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *European journal of cancer*, 45(17):3017–3026, 2009.
- [12] KV Hjerkind, SA Qureshi, B Møller, E Weiderpass, D Deapen, B Kumar, and G Ursin. Ethnic differences in the incidence of cancer in norway. *International journal of cancer*, 140(8):1770–1780, 2017.
- [13] H Thøgersen, B Møller, TE Røsbak, R Babigumira, S Aaserud, and IK Larsen. Differences in cancer survival between immigrants in norway and the host population. *International journal of cancer*, 143(12):3097–3105, 2018.
- [14] IK Larsen. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. *Kreftregisteret*, 2018.
- [15] Inspire: lungekreft, evaluering av pilotprosjekt. oslo, norway: Kreftregisteret, 2021.
- [16] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [17] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [18] MP Perme, J Stare, and J Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.

- [19] 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.
- [20] *Cancer in Norway 2020, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2021. URL <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020supmeth.pdf>.
- [21] T.A Gooley, W Leisenring, and B.E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators.. part i: comparability, validity and timeliness. *Statistics in medicine*, 18:695–706, 1999.
- [22] StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 17*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.



