



Nasjonalt kvalitetsregister for
BLÆRE- OG UROTELKREFT

Årsrapport

2024

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

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon**Kvalitetsregisteransvarlig**

Silje Spinnangr Olsen

Fagrådsleder

Erik Skaaheim Haug

Besøksadresse

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistre/>

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2024 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft. Oslo: Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, 2025.



Resultater blære- og urotelkreft



Nye tilfeller blære- og urinrørskreft: 1746



Median alder menn 75 år
Median alder kvinner 74 år

Nye tilfeller nyrebekken- og
urinlederkreft: 158

Resultater

Andel pasienter med stadium pT1 på TURB som har fått utført reTURB innen tre måneder: 71 %

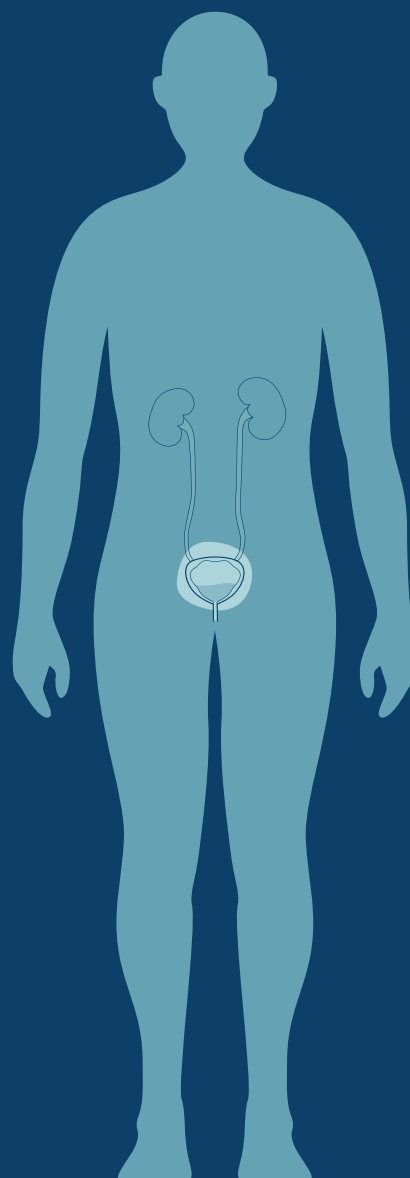
Andel radikalt opererte blærekreftpasienter som har fått neoadjuvant kjemoterapi: 32 %

Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter under 80 år innen seks måneder etter første TURB med pT $\geq$ 2: 69 %

Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter over 80 år innen seks måneder etter første TURB med pT $\geq$ 2: 22 %

5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC): 38,9 %

5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC): 53,3 %



Forord

Etableringen av et nasjonalt blærekreftregister i 2024 har gitt muligheten for ny og detaljert innsikt i en kreftsykdom med stor variasjon i utbredelse, behandling og prognose. Kreft i nyrebekken, urinleder, urinblære og urinrør er alle varianter av kreft med utgangspunkt i urinveisslimhinnen - urotelkreft. Mer enn 90 prosent får tilstanden i urinblæren, og derfor snakkes det ofte om blærekreft. Inndelingen i ikke-muskelinfiltrerende (NMIBC) og muskelinfiltrerende (MIBC) er vesentlig da MIBC er en tilstand med dårlig prognose med behov for omfattende radikal behandling. NMIBC har mye bedre prognose, men kan gi hyppige nye svulster (rekurrens), og de hissigste NMIBC-svulstene kan utvikle seg til MIBC. Korrekt diagnostikk og oppfølging er derfor viktig for å unngå både over- og underbehandling.

Inntil i dag har Kreftregisteret hatt god dekningsgrad for innrapportering av nye tilfeller av blærekreft fordi de fleste pasientene har en histologisk bekreftet diagnose. Denne informasjonen sendes kontinuerlig fra alle landets patologilaboratorier til Kreftregisteret. Selv om man også har hatt data tilgjengelig fra andre kilder, slik som stråling, medikamenter og pasientadministrative data, mangler fortsatt vesentlige kliniske data om utredning og behandling. Disse vil gi oss mer detaljert informasjon om pasientsammensetningen og praksis i norske sykehus som behandler tilstanden.

Fagrådet for registeret har derfor sammen med Kreftregisteret utviklet kliniske meldinger både for utredning og behandling av tilstanden som planlegges implementert høsten 2025. Tradisjonelt har rapporteringen til Kreftregisteret vært en egen dedikert oppgave frikoblet fra den kliniske dokumentasjonen også på grunn av manglende felles løsning for parallell dokumentasjon. Utviklingsprosjekter i Kreftregisteret og i de regionale helseforetakene tilsier at man etter hvert vil kunne hente data fra pasientjournalen direkte og slik redusere arbeidsbyrden ved rapportering, og gi mer «real-time» data.

Årets rapport bygger videre på de begrensede data som er tilgjengelige før de nye meldingene kommer på plass. Rapporten gir et inntrykk av aktivitet og resultater, men det er likevel for tidlig å si noe om variasjonen vi kan se er tilfeldig eller skyldes systematiske forskjeller. Særlig skal 5-års relativ overlevelse tolkes med forsiktighet, da vi foreløpig vet for lite om sammensetning av pasienter og deres annen sykdomsbelastning ved de ulike sykehus.

Det er kommet inn noen nye figurer, og fagrådet ser blant annet at det skjer endring i bruk av nye medisiner. Det kan virke som om implementeringen skjer i litt ulikt tempo ved sykehusene.

Det finnes få internasjonalt etablerte standarder og måltall for utredning og behandling av blære- og urotelkreft. Fagrådet vil etter hvert sette nasjonale måltall for definerte kvalitetsindikatorer, men foreløpig kreves det et bedre grunnlag for å sette disse. Vi håper årets rapport vil være av interesse, mens fagrådet bygger videre på registeret som etter hvert vil kunne måle og dokumentere resultatene for denne tilstanden som rammer ca. 1800 nordmenn årlig.

Oslo, mai 2025

Erik Skaaheim Haug
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Resultater fra registeret	4
1	Sammendrag	5
1.1	Resultater	5
1.2	Datakvalitet	6
1.3	Summary in English	6
2	Resultater	8
2.1	Høydepunkter i årets rapport	8
2.2	Flytskjema	9
2.3	Endringer i metode	10
2.4	Insidens	10
2.4.1	Aldersstandardisert insidensrate	10
2.4.1.1	Aldersstandardisert insidensrate for blære- og urinrørskreft	11
2.4.1.2	Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft	11
2.4.2	Aldersspesifikk insidensrate for blære- og urinrørskreft	11
2.4.3	Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft	12
2.4.4	Populasjon per opptaksområde	13
2.5	Diagnostikk	14
2.5.1	Høyeste pT-stadium på TURB (transuretral reseksjon av blære) innen fire måneder etter diagnose, fordelt på opptaksområde (bosted)	14
2.5.2	Høyeste pT-stadium på TURB innen fire måneder etter diagnose, fordelt på sykehus	16
2.5.3	Preoperativ diagnostisk kvalitet	18
2.6	Kurativ behandling av kreft i urinblære	20
2.6.1	Kirurgisk behandling innen tre måneder for pasienter med stadium pT1 på TURB	20
2.6.2	Neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft	22
2.6.3	Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus	24
2.6.4	Høyeste pT på biopsi eller TURB før cystektomi/cystoprostatektomi	25
2.6.5	Fordeling av pT-stadium på cystektomi-/cystoprostatektomipreparater	27
2.6.6	Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter innen seks måneder etter første TURB med pT $\geq$ 2	29
2.6.7	Adjuvant medikamentell behandling av blærekreft	33
2.6.8	Adjuvant nivolumab-behandling innen fire måneder etter operasjon for pasienter med høy risiko for tilbakefall	35
2.7	Kurativ behandling av kreft i øvre urinveier	37
2.7.1	Andel pasienter med UTUC (urotelialt karsinom i øvre urinveier) som ble nefroureterektomert	37
2.7.2	Fordeling av pT-stadium på nefroureterektomipreparater	39
2.7.3	Neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft	41
2.7.4	Adjuvant medikamentell behandling av nyrebekken- og urinlederkreft	43
2.8	Palliativ behandling	45
2.8.1	Palliativ behandling for pasienter med metastatisk blærekreft	45
2.8.2	Palliativ immunterapi	47
2.9	Dødelighet	49
2.9.1	Sannsynligheter for død av ulike årsaker for pasienter diagnostisert med blærekreft	49
2.10	Overlevelse	50
2.10.1	5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)	50

2.10.2	5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)	51
2.10.3	5-års relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter	53
II	Administrative opplysninger	56
3	Registerbeskrivelse	57
4	Datakvalitet	59
4.1	Tilslutning og antall registreringer	59
4.2	Dekningsgrad og responsrate	59
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	59
4.2.1.1	Kompletthet	59
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	59
4.2.3	Tiltak for å øke rapportering	59
4.3	Vurdering av datakvalitet	59
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler	60
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	60
4.3.2.1	Validitetsanalyser mot Norsk pasientregister (NPR)	61
4.3.2.2	Vurdering av samsvar med pasientjournal	62
4.3.2.3	Kodepraksis ved TURB og biopsi	62
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	62
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	65
5.1	Identifiserte forbedringsområder	65
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	65
6	Formidling av resultater	66
7	Samarbeid og forskning	67
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	67
7.2	Datautleveringer fra registeret	67
7.3	Vitenskapelige artikler	67
III	Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret	68
8	Referanser til vurdering av stadium	69
8.1	Vurderingspunkter	69
9	Utvikling av registeret	71
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	71
9.2	Planer og behov	71
9.2.1	Datafangst	71
9.2.1.1	PROMs og PREMs	71
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	71
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	71
9.2.2	Datakvalitet	71
9.2.2.1	Kodepraksis ved innregistrering av BCG-behandling (Bacillus Calmette Guérin-behandling) i Norsk pasientregister	72
9.2.2.2	Unrinavledning i NPR	74
9.2.2.3	Innrapport metastaseinformasjon	76
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	78
9.2.4	Formidling av resultater	79
9.2.5	Samarbeid og forskning	79

Vedlegg		82
A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	82
B	Statistisk metode	83
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	83
B.2	Deskriptiv statistikk	83
B.3	Insidens	83
B.4	Overlevelse	83
B.4.1	Relativ overlevelse	83
B.4.2	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	83
B.4.3	Prediksjoner av overlevelse	84
B.5	Reliabilitet	84
B.6	Videre lesning	84
C	Andre vedlegg	84

Figurer

2.1	Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft og blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn (1990–2024).	10
2.2	Aldersspesifikk insidensrate for blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2024).	11
2.3	Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2024).	12
2.4	Andel av den totale befolkningen og antall personer som tilhører de ulike helseforetakene pr. 1.1.2025.	13
2.5	Fordeling av høyeste pT-stadium på TURB innen fire måneder etter diagnose, basert på opptaksområde (bosted) (2023–2024).	14
2.6	Fordeling av høyeste pT-stadium på TURB innen fire måneder etter diagnose, fordelt på sykehus (2023–2024).	16
2.7	Andelen radikalt behandlede pasienter som har MIBC enten på klinisk melding, TURB eller i operasjonspreparatet, fordelt på sykehus (2022–2024).	18
2.8	Andel pasienter med stadium pT1 på TURB som har fått utført cystektomi/cystoprostatektomi, reTURB og cystektomi/cystoprostatektomi, reTURB eller ingen cystektomi/cystoprostatektomi/reTURB innen tre måneder, fordelt på opptaksområde (bosted) (2021–2024).	20
2.9	Andel neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2021–2024.	22
2.10	Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus (2021–2024).	24
2.11	Fordeling av høyeste pT på biopsi eller TURB før cystektomi/cystoprostatektomi, fordelt på sykehus i perioden 2021–2024	25
2.12	Fordeling av pT-stadium på cystektomi-/cystoprostatektomipreparater, per opererende sykehus, i perioden 2022–2024.	27
2.13	Fordeling av andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter under 80 år innen seks måneder etter første TURB med pT ≥ 2, fordelt på opptaksområde (bosted) (2020–juni 2024).	29
2.14	Fordeling av andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter over 80 år innen seks måneder etter første TURB med pT ≥ 2, fordelt på opptaksområde (bosted) (2020–juni 2024).	31
2.15	Andel adjuvant medikamentell behandling av blærekreft, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2021–1. sept. 2024.	33
2.16	Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte, med høy risiko for tilbakefall, som har fått adjuvant nivolumab innen fire måneder etter operasjon, fordelt på sykehus (1. aug. 2023–2024).	35
2.17	Andel pasienter med UTUC som ble nefroureterektomert, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–juni 2024.	37
2.18	Fordeling av pT-stadium på nefroureterektomipreparater, per opererende sykehus, i perioden 2020–2024.	39
2.19	Andel neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft, fordelt på opptaksområde (bosted) (2021–2024).	41
2.20	Andel adjuvant medikamentell behandling av nyrebekken- og urinlederkreft, fordelt på opptaksområde (bosted) (2020–sept. 2024).	43
2.21	Andel pasienter med metastatisk blærekreft som har mottatt palliativ behandling i perioden 2020–2024.	45
2.22	Andel pasienter med metastatisk blærekreft som har mottatt immunterapi innen 12 måneder etter dato for påviste metastaser, fordelt på opptaksområde (bosted) (2022–2023).	47
2.23	Sannsynligheter for død av ulike årsaker, for pasienter diagnostisert med blærekreft, fordelt på antall år siden diagnose og pT-stadium.	49
2.24	5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC), fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–2024.	50

2.25	5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC), fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–2024.	51
2.26	5-års aldersstandardisert relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter, fordelt på sykehus i perioden 2020–2024.	53
2.27	5-års relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter (justert for alder og pT), fordelt på sykehus i perioden 2019–2024.	54
9.1	Andel pasienter som er registrert med koder for BCG-behandling (WBOC30/KCX20/WBGM35, ATC L03A X03) i NPR, etter TURB med stadium pT1, basert på opptaksområde (bosted) i perioden 2021–2024.	72
9.2	Andelen radikalt opererte blærekreftpasienter som er registrert med koder for urinavledning (KBJ00,01,10,11,20,40,60,96, i NPR, fordelt på sykehus i perioden 2022–2024.	74
9.3	Fordeling av mottatt informasjon om fjernmetastaser og lymfeknutemetastaser, hos blærekreftpasienter som har fått palliativ systemisk behandling, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2022–2024.	76

Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer	1
3.1	Registerbeskrivelse	57
4.1	Sammenligning av informasjon om TURB i Kreftregisteret (KRG) med data registrert i Norsk pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med blærekreft i Kreftregisteret (2023–2024)	61
4.2	Sammenligning av informasjon om cystektomi/cystoprostatektomi i Kreftregisteret (KRG) med data registrert i Norsk pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med blærekreft i Kreftregisteret (2023–2024)	61
4.3	Sammenligning av informasjon om C67.9 i Kreftregisteret (KRG) med data registrert i Norsk pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med blærekreft i Kreftregisteret (2023–2024)	61
4.4	Interrater-reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra skjemaet Generell patologi som benyttes for blære- og urotelkreft. Ti pasienter ble klassifisert av fire kodere (totalt antall klassifikasjoner = 40).	63
6.1	Formidling av resultater	66
7.1	Datautleveringer fra registeret	67
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft og registerets egen evaluering.	69

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Definisjon	Forklaring
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt
ASA-klassifikasjon	Klassifikasjonssystem for gradering av pasienter i fem ulike risikogrupper i forbindelse med anestesi
ATC LO3A XO3	Intravesikal BCG-vaksine
ATC-systemet	Internasjonalt system for klassifisering av legemidler
BCG-behandling	Instillasjon av BCG (Bacillus Calmette Guérin) i urinblæren for å hindre dannelse av nye svulster
Benign	Godartet
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
CIS	Carcinoma in situ
Cisplatin	Legemiddel som hemmer celledeling
Clavien-score	Rangering av alvorlighetsgrad av kirurgiske komplikasjoner
Clinical Frailty Scale	Klassifisering av eldre pasienters skrøpelighet
cN1-2	Klinisk stadium med regional lymfeknutespredning (tallene angir utbredelse)
CT	Røntgenundersøkelse der det blir tatt tverrsnittbilder av bestemte områder i kroppen
cTNM	Klinisk beskrivelse av sykdomsutbredelse (T=tumor, N=lymfeknute, M=metastase)
Cystektomi	Fjerning av blæren
Cystoprostatektomi	Fjerning av blæren og prostata
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.
D09.1	Carcinoma in situ i annet eller uspesifisert urinveisorgan
D41.9	Svulst med usikkert eller ukjent malignitetspotensial i uspesifisert urinveisorgan
DNR	Radiumhospitalet
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
EAU	European Association of Urology
ECOG	En klinisk indikator som beskriver pasientens funksjonsnivå. Graderes fra 0 (ikke begrenset av sin sykdom) til 4 (helt hjelpetrengende/sengeliggende). Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
ELVIS	Elektronisk Liste over Variabler I Systemene. Oversikt over variabler som finnes i Kreftregisteret.
Endoskopisk behandling	Behandling ved hjelp av et tynt rør med elektrisk lys og speil som føres inn i et av kroppens hulorganer
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
FNAC	Finnålsaspirasjonscytologi. Prøve hvor man trekker ut enkeltceller ved hjelp av en tynn nål for å undersøke om det foreligger sykdom.
Førstelinjebehandling	Primærbehandling
G2	WHO-grad 2 (WHO-klassifikasjon av tumorer)
GC	Gemcitabin og cisplatin
GFR	Glomerulær filtrasjonsrate. Mengde blodplasma som filtreres i nyrenes glomeruli i løpet av en tidsenhet. Et mål på nyrefunksjonen.
HF	Helseforetak. Norsk statlig virksomhet som eies av ett eller flere regionale helseforetak og som yter spesialisthelsetjenester, forskning og undervisning, samt andre tjenester som står i naturlig sammenheng med dette.
HG	Høygradig
Histologisk preparat	Tynt beskåret vevsprøve med dekkglass som kan undersøkes i mikroskop for å fastslå diagnose
Hysterektomi	Fjerning av livmor
ICD 10	Internasjonal statistisk klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer (10. utgave)
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
KBJ00	Kutan ureterostomi
KBJ01	Perkutan endoskopisk kutan ureterostomi
KBJ10	Kutan ureteroenterostomi
KBJ11	Laparoskopisk kutan ureteroenterostomi
KBJ20	Kontinent kutan ureteroenterostomi
KBJ40	Ureteroenterostomi
KBJ60	Anastomose av ureter til urethra med interposisjon av tynntarm
KBJ96	Annet urinavledende eller tilhørende inngrep på ureter
KBJ97	Annet perkutan endoskopisk urinavledende eller tilhørende inngrep på ureter
KBJ98	Annet transluminalt endoskopisk inngrep på kutan ureterostomi eller reservoar
KCC00	Cystektomi
KCC01	Laparoskopisk cystektomi

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
KCC10	Cystoprostatektomi
KCC20	Cystoprostataurethrektomi
KCC21	Laparoskopisk cystoprostataurethrektomi
KCC30	Cystektomi med eksisjon av kvinnelige genitalia interna
KCC31	Laparoskopisk cystektomi med eksisjon av kvinnelige genitalia interna
KCC96	Annen cystektomi
KCC97	Annen laparoskopisk cystektomi
KCX20	Blærekateterisering
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling
Komorbiditet	Samtidige sykdommer
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Konkomitant CIS	Samtidig carcinoma in situ
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.
KREMT	Portal for innregistrering av klinisk informasjon og oversikt over klinisk statistikk
Kurativ	Helbredende
LG	Lavgradig
LIS-anbud	Helseforetakenes innkjøpsavtale på legemidler
Malign	Ondartet
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen
MIBC	Muskelinfiltrerende blærekreft
Mitomycin	Type cellegift som gis direkte inn i blæren for å redusere risikoen for at svulsten(e) kommer tilbake
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign)
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling
MVAC	Metotrexat, vinblastin, doxorubicin og cisplatin
NBI	Narrow Band Imaging. Endoskopisk lysteknikk (uten instillasjon av et preparat i blæren) som brukes for å øke deteksjonen av ikke-infiltrerende blærekreftsvulster som er vanskelige å se i hvitt lys.
Nefroureterektomi	Fjerning av nyre og urinleder
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet
NMIBC	Ikke-muskelinfiltrerende blærekreft
NORPAT	Norsk patologikodeverk
NPR	Norsk pasientregister. NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling i spesialisthelsetjenesten.
NU	Nefroureterektomi
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt
Palliativ	Lindrende
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
PDD	Visualiseringsteknikk ved endoskopi av blære der det benyttes blått lys og et fotosensibiliserende stoff instillert i blæren for lettere å kunne oppdage særlig små og flate svulster (carcinoma in situ) som ikke sees i hvitt lys
PD-L1-uttrykk	Test som påviser tilstedeværelse av PD-L1 i kreftcellene for å vurdere oppstart og valg av type immunterapi ved blant annet urotelialt karsinom
Perioperativ	Tiden før, under og etter et kirurgisk inngrep
Postoperativ	Etter en operasjon
PREMs	Patient Reported Experience Measures
Preoperativ	Før en operasjon
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe
PROMs	Patient Reported Outcome Measures

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
pT0	Tumor ikke påvist
pT1 blære og øvre urinveier	Tumor vokser inn i lamina propria
pT2 blære og øvre urinveier	Tumor vokser inn i muscularis propria
pT3 blære	Tumor vokser inn i perivesikalt bløtvev
pT4a blære	Innvekst i nærliggende organer (prostatastroma, vesiculae seminalis, uterus eller vagina)
pT4b blære	Innvekst i bekkenvegg eller bukvegg
pTa blære og øvre urinveier	Ikke-invasivt papillært karsinom
pTis blære og øvre urinveier	Urotelialt carcinoma in situ
pTNM	Patologisk beskrivelse av sykdomsutbredelse (T=tumor, N=lymfeknute, M=metastase)
PUNLMP	Papillær urotelial neoplasme med lavt malignitetspotensiale
Regionalt helseforetak	Norge et delt opp i fire helseregioner hvor det er et regionalt helseforetak (RHF) som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Staten eier de regionale helseforetakene.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen
reTURB	Gjentatt transuretral reseksjon av blære
SNOMED CT	Systematisk samling av helsefaglige begreper
Systemisk behandling	Behandling som påvirker hele kroppen
T3 nyrebekken	Innvekst i peripelvisk fett eller nyreparenkym
T3 urinleder	Innvekst i periureterisk fett
T4 nyrebekken og urinleder	Innvekst i nærliggende organer eller gjennom nyren og ut i perinefrisk fettvev
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M)
TURB	Transuretral reseksjon av blære
UNS	Uten nærmere spesifikasjon
UTUC	Upper Tract Urothelial Carcinoma. Urotelialt karsinom i øvre urinveier.
Varians	Varians er et tall som sier noe om spredningen i et observasjonsmateriale
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.
WBGM35	Intravesikal administrasjon av legemidler
WBOC30	Intravesikal medikamentell svulstbehandling
ypT0	Tumor ikke påvist etter neoadjuvant behandling etterfulgt av operasjon
Øvre urinveier	Nyrebekken og/eller urinleder

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammenndrag

1.1 Resultater

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

Blære- og urotelkreft var den sjette største kreftformen blant menn i Norge i 2023. Blære- og urinrørskreft står for den største andelen av pasienter som får påvist blære- og urotelkreft. Insidensraten er betydelig høyere for menn enn for kvinner. I perioden 1990–2024 har insidensen for nyrebekken- og urinlederkreft holdt seg relativt stabil for begge kjønn. Insidensen er noe høyere for menn enn for kvinner i samme tidsperiode.

De fleste blærekreftpasientene har svulster med relativt god prognose. Årsrapporten viser at 17 % har muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC) på diagnosetidspunktet, på landsbasis, som krever radikal behandling. Halvparten av pasientene med ikke-muskelinfiltrerende blærekreft (NMIBC) får nye svulster etter at den første svulsten er fjernet. Dette krever mye bruk av ressurser i spesialisthelsetjenesten og kan være en belastning for pasientene.

For pasienter som mottar kurativ kirurgisk behandling innen tre måneder etter TURB med stadium pT1, utgjør reTURB den største andelen (60 %). 11 % får utført reTURB og cystektomi/cystoprostatektomi, mens det er svært få pasienter som går direkte til radikal operasjon.

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

Fordeling av pT-stadium på cystektomi-/cystoprostatektomipreparater, viser at omtrent 80 % fortsatt har kreft i blæren i operasjonspreparatet. 45 % har muskelinfiltrerende blærekreft. Manglende kreft i preparatet skyldes enten at kreften er fjernet ved TURB, eller at neoadjuvant kjemoterapi har smeltet bort resterende tumorvev etter TURB. Pasienter uten kreft i preparatet har et prognostisk gunstig utgangspunkt. Informasjon fra kommende kliniske meldinger vil kunne gi en bedre analyse av dette.

Bruk av adjuvant nivolumab til radikalt opererte blærekreftpasienter – med muskelinvasivt urotelialt karsinom med PD-L1-uttrykk ≥ 1 % og med høy risiko for tilbakefall – ble godkjent av Beslutningsforum for nye metoder 28.08.23. Det er få pasienter som blir tilbudt denne behandlingen. På landsbasis har 28 % av de radikalt opererte pasientene, i høyrisikogruppen, fått adjuvant nivolumab innen fire måneder etter operasjon.

Sannsynligheten for å dø av blærekreft er mer sannsynlig enn sannsynligheten for å dø av annen kreft eller andre årsaker for pasienter som har tumorer med stadium pT ≥ 2 . Den høye dødeligheten ved pT1 kan skyldes muskelinfiltrasjon før neoadjuvant kjemoterapi, og at 10–15 % allerede har lymfeknutespredning ved diagnose.

5-års relativ overlevelse for kvinner (38,9 %) og menn (53,3 %), for alle aldre og stadier av muskelinfiltrerende blærekreft, viser både alvorligheten av sykdommen, men at det også eksisterer en kjønnsforskjell. 5-års relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter av begge kjønn er betydelig høyere (74,1 % (justert for alder) og 72,3 % (justert for alder og pT)).

1.2 Datakvalitet

Et av hovedmålene med denne rapporten har vært å vurdere datakvaliteten og datagrunnlaget. Ulike analyser viser til dels store forskjeller blant de ulike regionene i innregistrerte behandlingskoder i Norsk pasientregister. Fagrådet og Kreftregisteret vil sammen jobbe med å få ensartet kodepraksis i alle helseforetakene for å bedre datakvaliteten på dette området. Interrater-reliabilitetsundersøkelsen, som ble gjort på bakgrunn av kodede variabler i skjemaet Generell patologi, viser at graden av samsvar er gjennomgående svært høy, men at samsvaret av koding av enkelte variabler kan bli høyere.

1.3 Summary in English

Results

The National Clinical Registry for Bladder and Urothelial Cancer received national approval in 2024 and has prepared an annual report based on generic data from the Cancer Registry's basic register. The annual report contains, like the first report, analyses of figures of a more descriptive nature, as the data are currently limited. Development of separate bladder and urothelial cancer-specific forms will, in the long term, provide an even more detailed description of the assessment and treatment of bladder and urothelial cancer and compliance with the National Treatment Guidelines.

Bladder and urothelial cancer were the sixth most common cancer among men in Norway in 2023. Bladder and urethral cancer account for the largest proportion of patients diagnosed with bladder and urothelial cancer. The incidence rate is significantly higher for men than for women. In the period 1990–2024, the incidence of renal pelvis and ureteral cancer has remained relatively stable for both sexes. The incidence is somewhat higher for men than for women in the same period.

Most bladder cancer patients have tumours with relatively good prognosis. The annual report shows that nationally, 17 % have muscle-invasive bladder cancer (MIBC) at the time of diagnosis, requiring radical treatment. Half of the patients with non-muscle-invasive bladder cancer (NMIBC) develop new tumours after the first tumour is removed. This requires a lot of resources in the specialist health service and can be a burden for the patients.

For patients receiving curative surgical treatment within three months of TURB with stage pT1, reTURB accounts for the largest proportion (60 %). 11 % receive both reTURB and cystectomy/cystoprostatectomy, while very few patients go directly to radical surgery.

The use of neoadjuvant chemotherapy before cystectomy/cystoprostatectomy for bladder cancer patients has good evidence. Among the regional health authorities, the use of MVAC and GC varies widely. Helse Nord does not currently have a digital system for drug treatment available and cannot therefore be compared with the other regional health authorities. According to the National Treatment Guidelines for Bladder and Urothelial Cancer, cisplatin-based chemotherapy is recommended. MVAC is the preferred regimen as this combination has the best documentation.

The distribution of pathological stage (pT) in cystectomy/cystoprostatectomy histology specimens shows that approximately 80 % of the patients still have cancer in the bladder. 45 % have muscle-invasive bladder cancer. The absence of cancer in the specimen is due either to the cancer being removed by TURB, or to neoadjuvant chemotherapy having removed the remaining tumour tissue after TURB. Patients without proven cancer in the tissue have a favourable prognosis. Information from impending clinical reports will be able to provide a better analysis of this.

Use of adjuvant nivolumab for radically operated bladder cancer patients - with muscle-invasive urothelial carcinoma with PD-L1 expression ≥ 1 % and with high risk of recurrence - was approved by Beslutningsforum for nye metoder on 28.08.23. Few patients are offered this treatment. Nationwide, 28 % of radically operated patients, in the high-risk group, have received adjuvant nivolumab within four months after surgery.

The probability of dying from bladder cancer is more likely than the probability of dying from other cancers or other causes for patients with tumours stage pT ≥ 2 . The high mortality rate at pT1 may be due to muscle infiltration before neoadjuvant chemotherapy, and that 10-15 % already have cancer in the lymph nodes at diagnosis.

5-year relative survival for women (38,9 %) and men (53,3 %), for all ages and stages of muscle-invasive bladder cancer, shows both the severity of the disease, but that a gender difference also exists. 5-year relative survival for cystectomised/cystoprostatectomised patients of both sexes is significantly higher (74,1 % (adjusted for age) and 72,3 % (adjusted for age and pT)).

Data quality

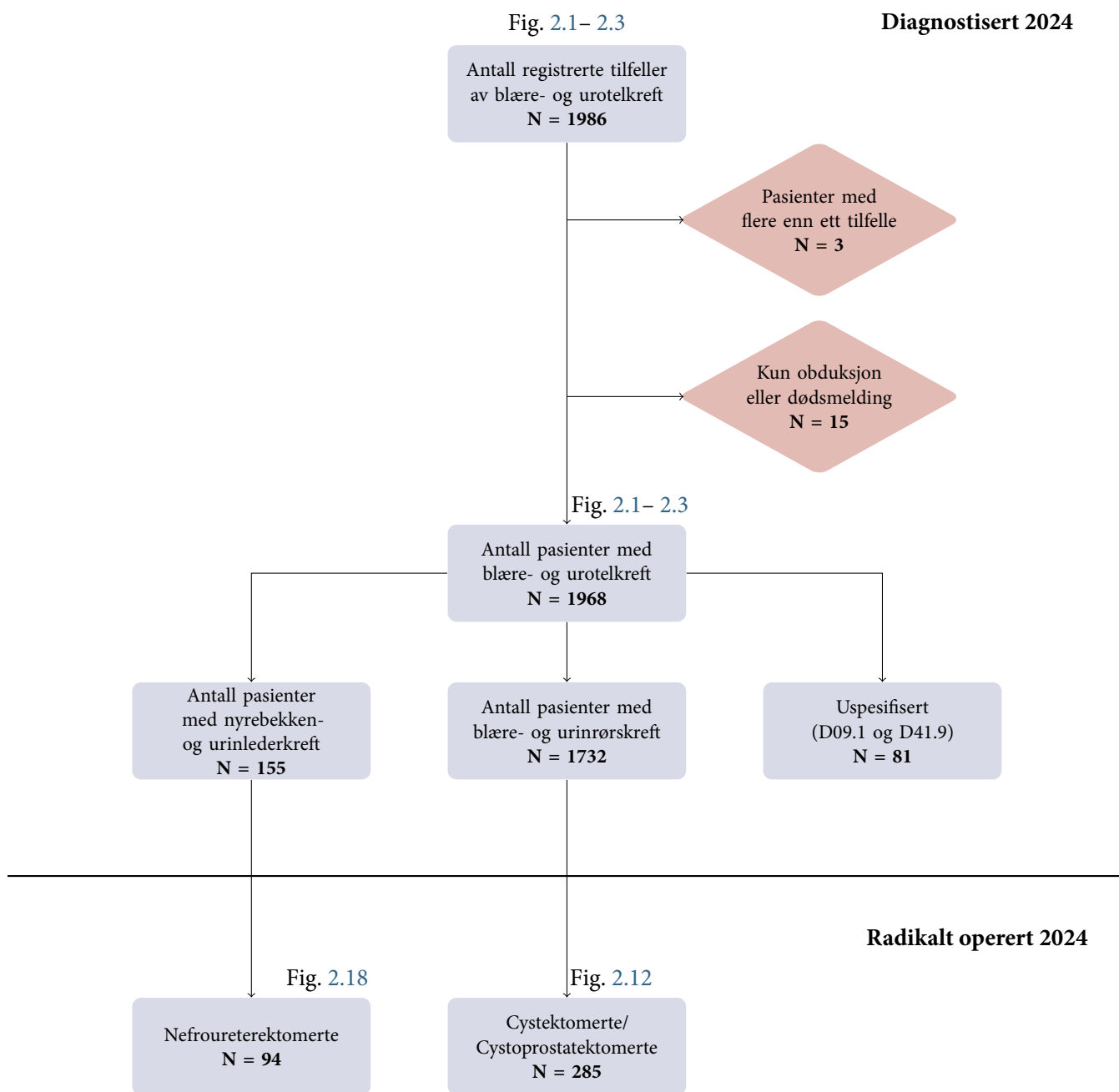
One of the main goals of this report has been to assess the quality of the data and the basis of the data. Various analyses show, in some cases, great differences between the different regions in the treatment codes recorded in the Norwegian Patient Registry. The Advisory Board and the Cancer Registry will work together to achieve uniform coding practices in all of the regional health authorities, in order to improve the data quality in this area. The interrater reliability study, which was conducted on the basis of coded variables in the General Pathology form, show that the degree of agreement is generally very high, but that the agreement in coding of some variables can be even higher.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Høydepunkter i årets rapport

- Årets rapport har datakvalitet som et av hovedfokusene (se kapittel 4 og 9).
- Interrater-reliabilitetsundersøkelse av koding av variabler i skjemaet Generell patologi er utført (se kapittel 4.3.3).
- Nye figurer som viser fordeling av pT-stadium på operasjonspreparater (cystektomi/cystoprostatektomi og nefroureterektomi) (se figur 2.12 og 2.18) er med i rapporten.
- Rapporten inneholder nye figurer med immunterapi som tema (se figur 2.15, 2.16, 2.20 og 2.22).
- Kliniske utrednings- og kirurgimeldinger er under utarbeidelse og vil produksjonssettes i august 2025.

2.2 Flytskjema



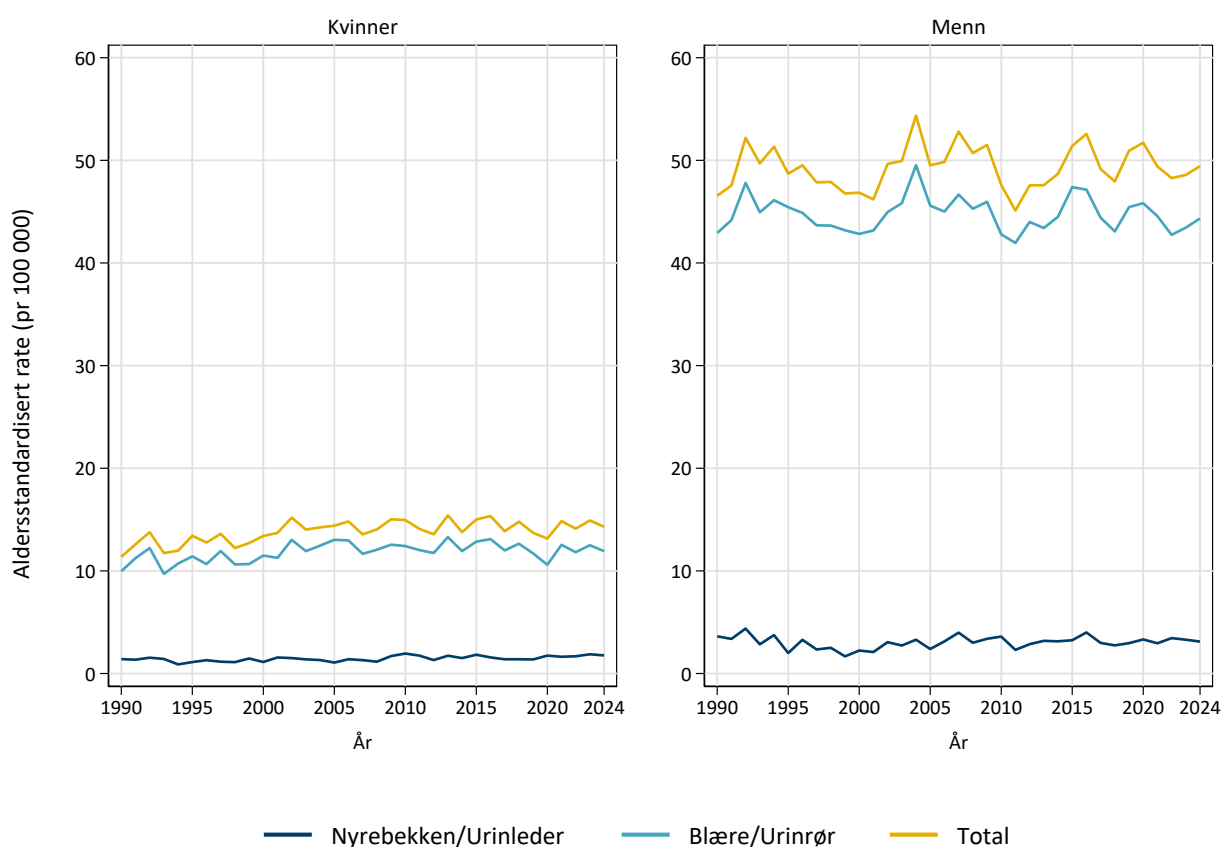
2.3 Endringer i metode

Siden forrige årsrapport har det blitt foretatt noen endringer i opptaksområdet for enkelte pasienter i figurene. Pasienter tilhørende Lovisenberg og Diakonhjemmet er slått sammen med pasienter som har OUS HF som sitt opptaksområde. Pasienter tilhørende Haraldsplass er inkludert i Helse Bergen HF.

PUNLMP (papillær urotelial neoplasme med lavt malignitetspotensiale) er slått sammen med pTa – lavgradig. CIS (carcinoma in situ) står som egen kategori dersom det ikke er andre tumortyper i tillegg.

2.4 Insidens

2.4.1 Aldersstandardisert insidensrate



Figur 2.1: Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft og blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn (1990–2024).

Figur 2.1 viser aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft og blære- og urinrørskreft for kvinner og menn i Norge fra 1990–2024. Figuren viser i tillegg den totale insidensraten for de fire kreftformene. Insidensraten er angitt som antall nye tilfeller per 100 000 personår. Da insidens varierer betydelig med alder, presenteres det aldersstandardiserte insidensrater. På denne måten blir insidensen sammenlignbar på tvers av befolkningsgrupper.

Figur 2.1

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Diagnoseår 1990–2024

Kompletthet

· 99,4 %

Fra 1990 til ca. 2014 har det vært en liten økning i insidens av nye tilfeller for blære- og urotelkreft for kvinner, mens den har holdt seg mer stabil for menn. For 2023 var raten 45,7 for menn og 14,0 for kvinner (figur 2.1). Dette var den sjetteste kreftformen blant menn i Norge i 2023 [16].

2.4.1.1 Aldersstandardisert insidensrate for blære- og urinrørskreft

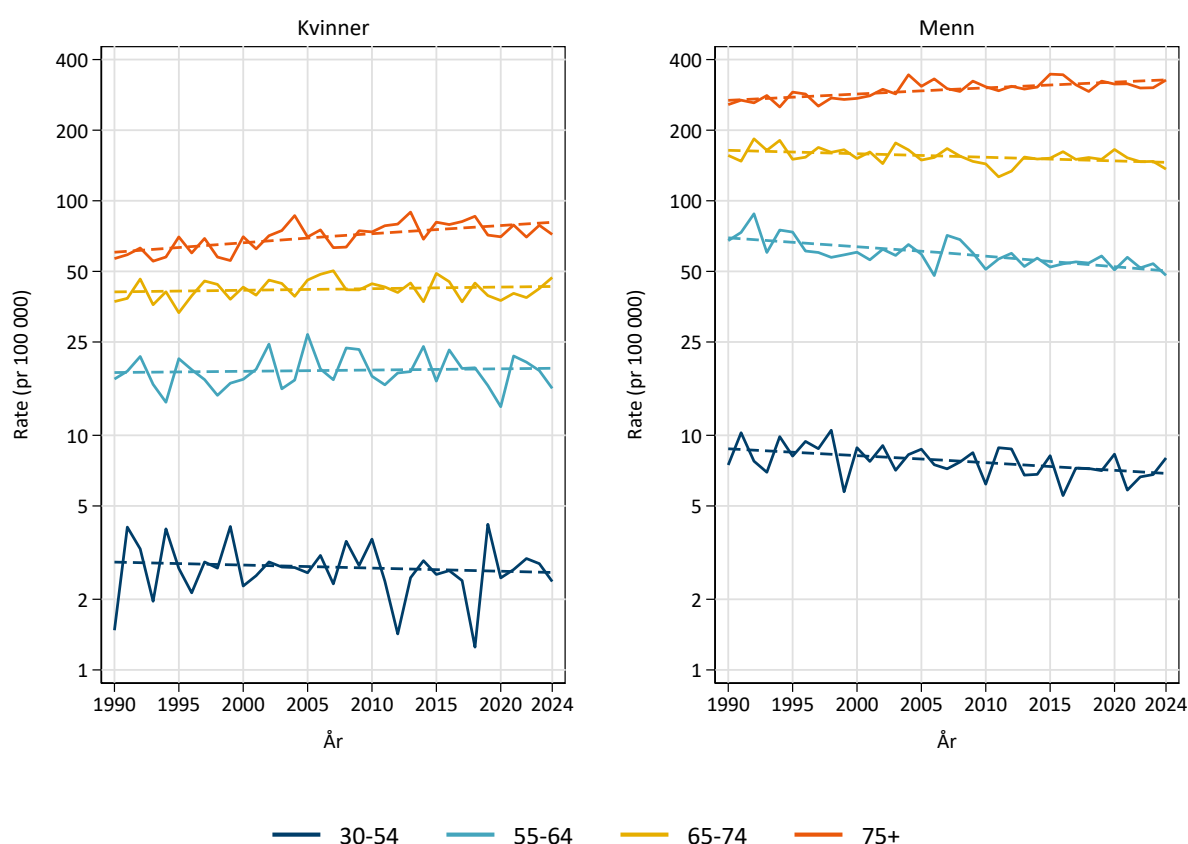
Ni av ti krefttilfeller av blære- og urotelkreft får kreften påvist i blære eller urinrør (figur 2.1). Ulike risikofaktorer for blærekreft er økt levealder, røyking, yrkesmessig eller annen vedvarende eksponering for kjemikalier, tidligere strålebehandling mot bekkenet, noen kjemoterapier og diabetesmedikamenter og kronisk urinveisinfeksjon/bruk av kateter. I tillegg er noen genetiske faktorer og familiehistorie med blære- og urotelkreft en risikofaktor [20]. Også forhold som kosthold, alkohol, fysisk aktivitet og fedme kan spille inn. Hvorfor kjønnsforskjellene er så markante er ikke fullt ut klarlagt [1].

De fleste som blir diagnostisert med kreft i øvre urinveier har kreft i nyrebekkenet. Den største risikofaktoren for kreft i øvre urinveier er røyking. Røyking utgjør en større risiko for kreft i øvre urinveier enn den gjør for blærekreft. Pasienter kan bli diagnostisert med både blærekreft og kreft i øvre urinveier. Av de som tidligere har fått påvist blærekreft, får opptil 28 % påvist kreft i øvre urinveier. Ca. 17 % får en blærekreftdiagnose samtidig med påvisning av kreft i øvre urinveier [20].

2.4.1.2 Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft

Aldersstandardisert insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft (figur 2.1) er mye lavere enn for blære- og urinrørskreft for begge kjønn. Insidensen er noe høyere for menn enn for kvinner. I tidsperioden 1990–2024 har insidensen holdt seg relativt stabil for begge kjønn.

2.4.2 Aldersspesifikk insidensrate for blære- og urinrørskreft



Figur 2.2: Aldersspesifikk insidensrate for blære- og urinrørskreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2024).

Den aldersspesifikke insidensen for blære- og urinrørskreft, i ulike aldersgrupper for kvinner og menn i Norge i perioden 1990–2024, er vist i figur 2.2. Aldersspesifikk insidens for blære- og urinrørskreft er mer enn tre ganger høyere for menn enn for kvinner i alle aldersgrupper. Insidensen er høyest for begge kjønn i aldersgruppen 75+, og den er også økende for begge kjønn i denne aldersgruppen. I de yngre aldersgruppene er insidensen synkende for menn, mens den for kvinner i samme periode har holdt seg mer stabil og er kun synkende i den yngste aldersgruppen (30–54 år).

Figur 2.2
Datakilde

- Basisregister

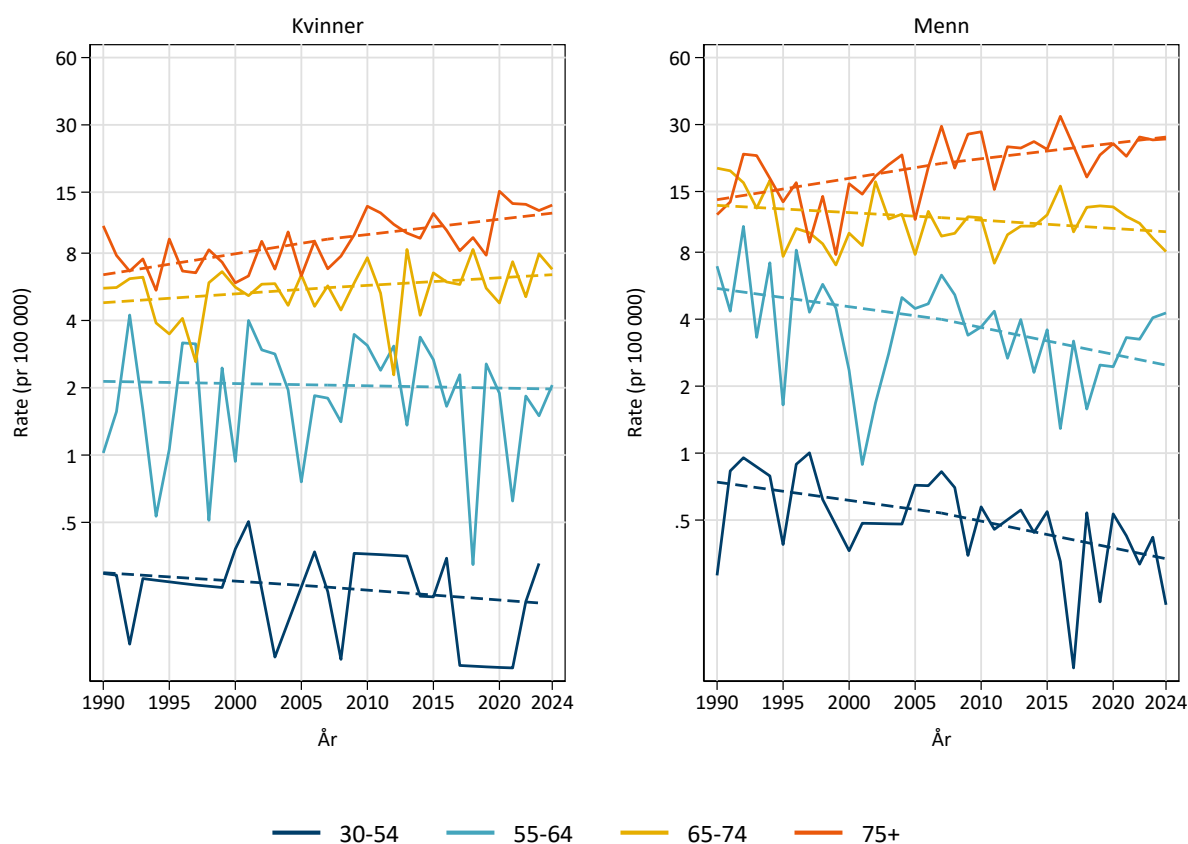
Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2024

Kompletthet

- 99,4 %

2.4.3 Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft



Figur 2.3: Aldersspesifikk insidensrate for nyrebekken- og urinlederkreft (per 100 000 personår) for kvinner og menn fordelt på ulike aldersgrupper (1990–2024).

Figur 2.3 viser aldersspesifikk insidens for nyrebekken- og urinlederkreft i ulike aldersgrupper for kvinner og menn i Norge i perioden 1990–2024. Også her er insidensraten høyere for menn enn kvinner i alle aldersgrupper. Det er flest nye tilfeller i alderen 75+ for både kvinner og menn. For denne aldersgruppen har også insidensraten vært stigende for begge kjønn i perioden. For aldersgruppen 65–74 år har trenden for insidensraten for menn vært synkende i perioden, mens for kvinner har den vært noe stigende. Også i de yngre aldersgruppene 30–54 og 55–64 år har det vært en sterkere nedadgående tendens for menn enn for kvinner.

Figur 2.3
Datakilde

- Basisregister

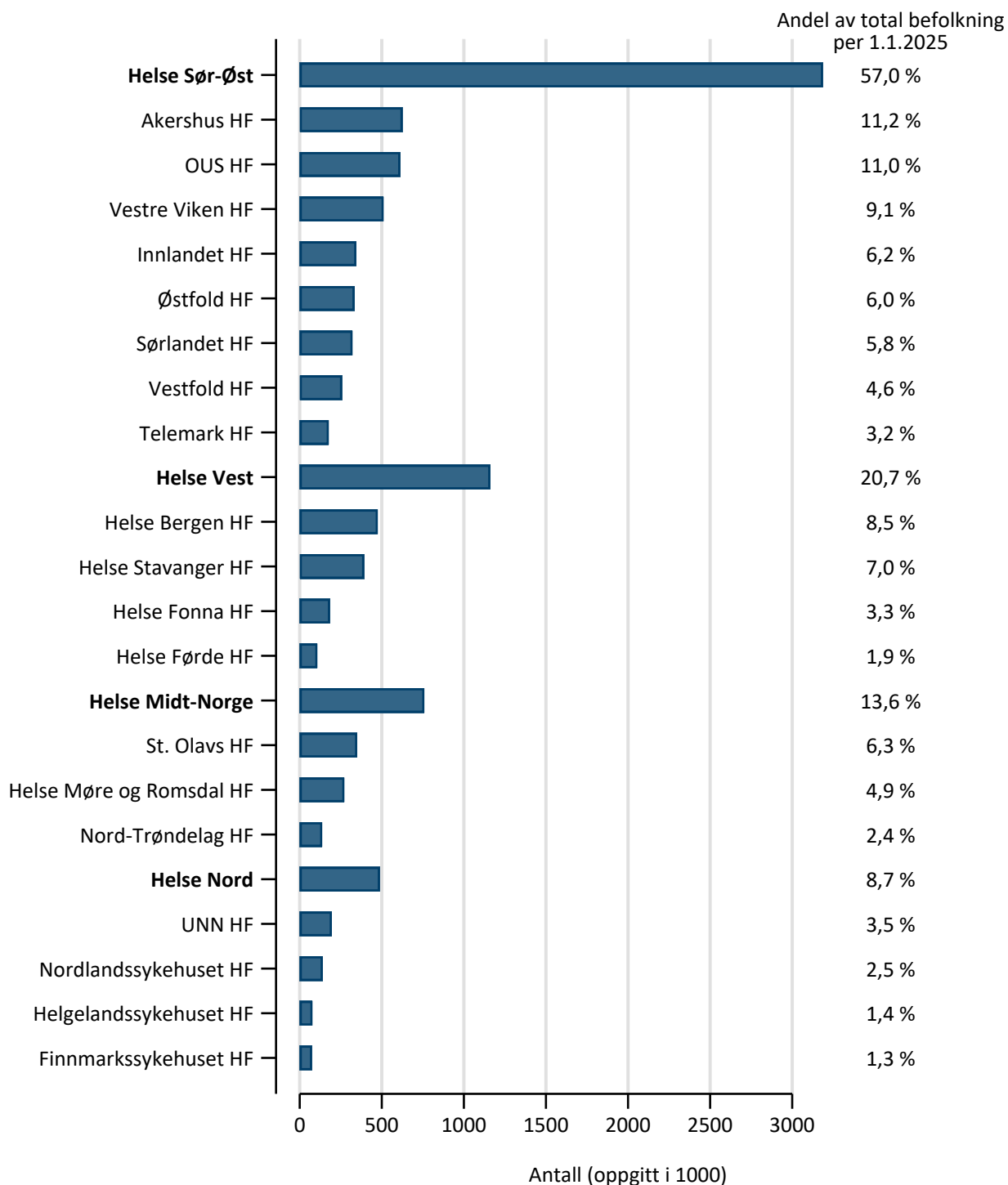
Inklusjon

- Diagnoseår 1990–2024

Kompletthet

- 99,4 %

2.4.4 Populasjon per opptaksområde



Figur 2.4: Andel av den totale befolkningen og antall personer som tilhører de ulike helseforetakene pr. 1.1.2025.

Figur 2.4 viser en oversikt over populasjon per opptaksområde basert på bostedsadresse. De fleste pasientene blir utredet og behandlet i det helseforetaket de tilhører. For nærmere beskrivelse av pasientflyten fra opptaksområde til sykehus som foretar radikale operasjoner, se figur 2.10.

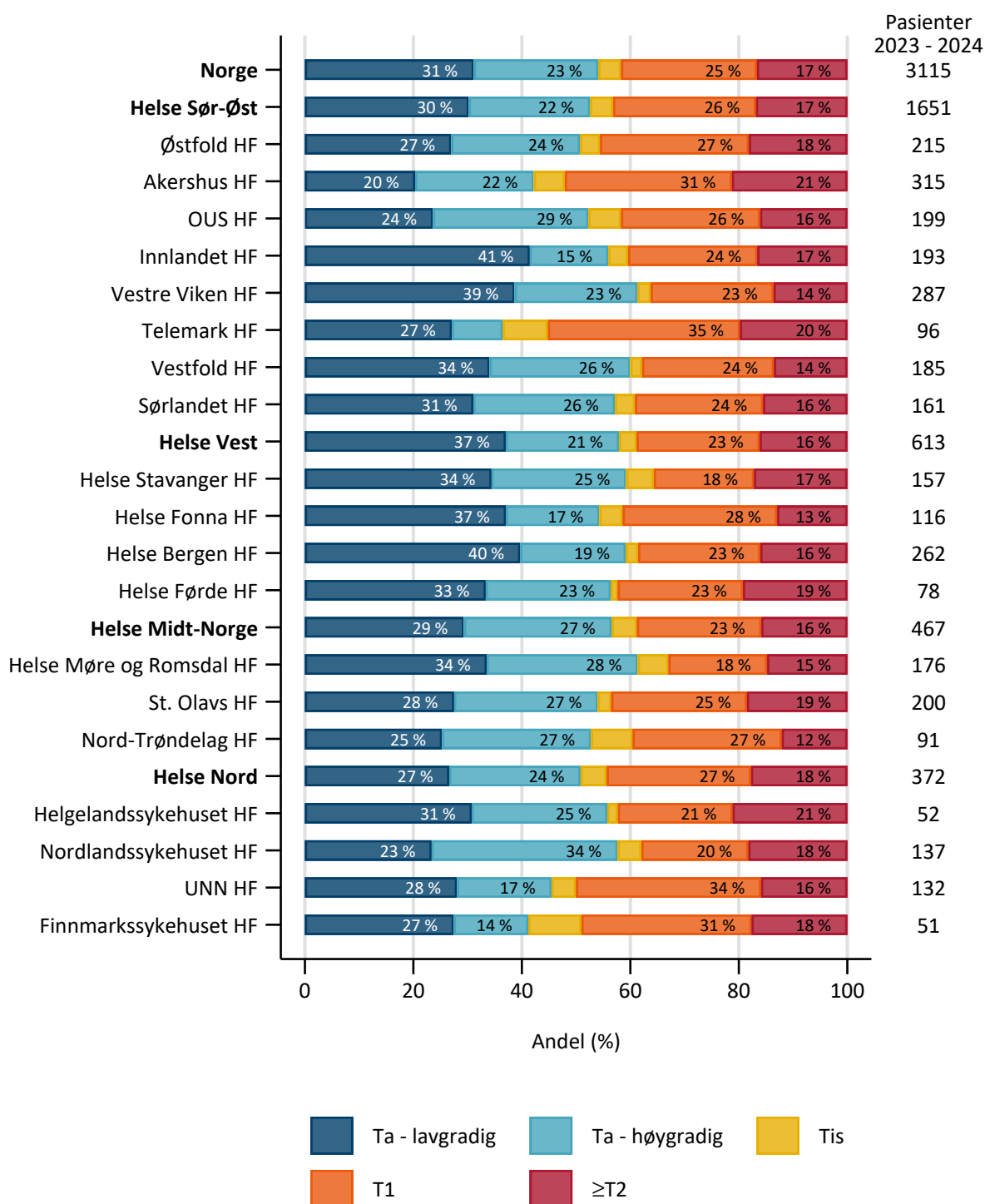
Figur 2.4

Datakilde

· Folkeregisteret

2.5 Diagnostikk

2.5.1 Høyeste pT-stadium på TURB (transuretral reseksjon av blære) innen fire måneder etter diagnose, fordelt på opptaksområde (bosted)



Figur 2.5: Fordeling av høyeste pT-stadium på TURB innen fire måneder etter diagnose, basert på opptaksområde (bosted) (2023-2024).

Figur 2.5 viser fordelingen av høyeste pT-stadium for TURB innen fire måneder etter diagnose for pasienter diagnostisert med blærekreft i perioden 2023–2024. Fire måneders inklusjon er valgt for å få med ev. reTURB, slik at dette representerer pT etter primær utredning for blærekreft. I kategorien Ta – lavgradig, inngår også PUNLMP (papillær urotelial neoplasme med lavt malignitetspotensiale). Tis viser til TURB-er som kun inneholder CIS (urotelialt carcinoma in situ) uten andre tumortyper i tillegg.

På landsbasis er nesten 60 % av TURB-ene diagnostisert med ikke-infiltrerende tumorer (pTa og pTis). Den resterende prosentandelen på landsbasis, fordeler seg mellom 25 % for stadium pT1 og 17 % for stadium $pT \geq 2$. Andelene varierer en del på tvers av opptaksområde (bosted). For eksempel varierer andel ikke-infiltrerende tumorer mellom 45 % (Telemark HF) og 67 % (Helse Møre og Romsdal HF).

Figur 2.5

Datakilde

· Histologi - TURB

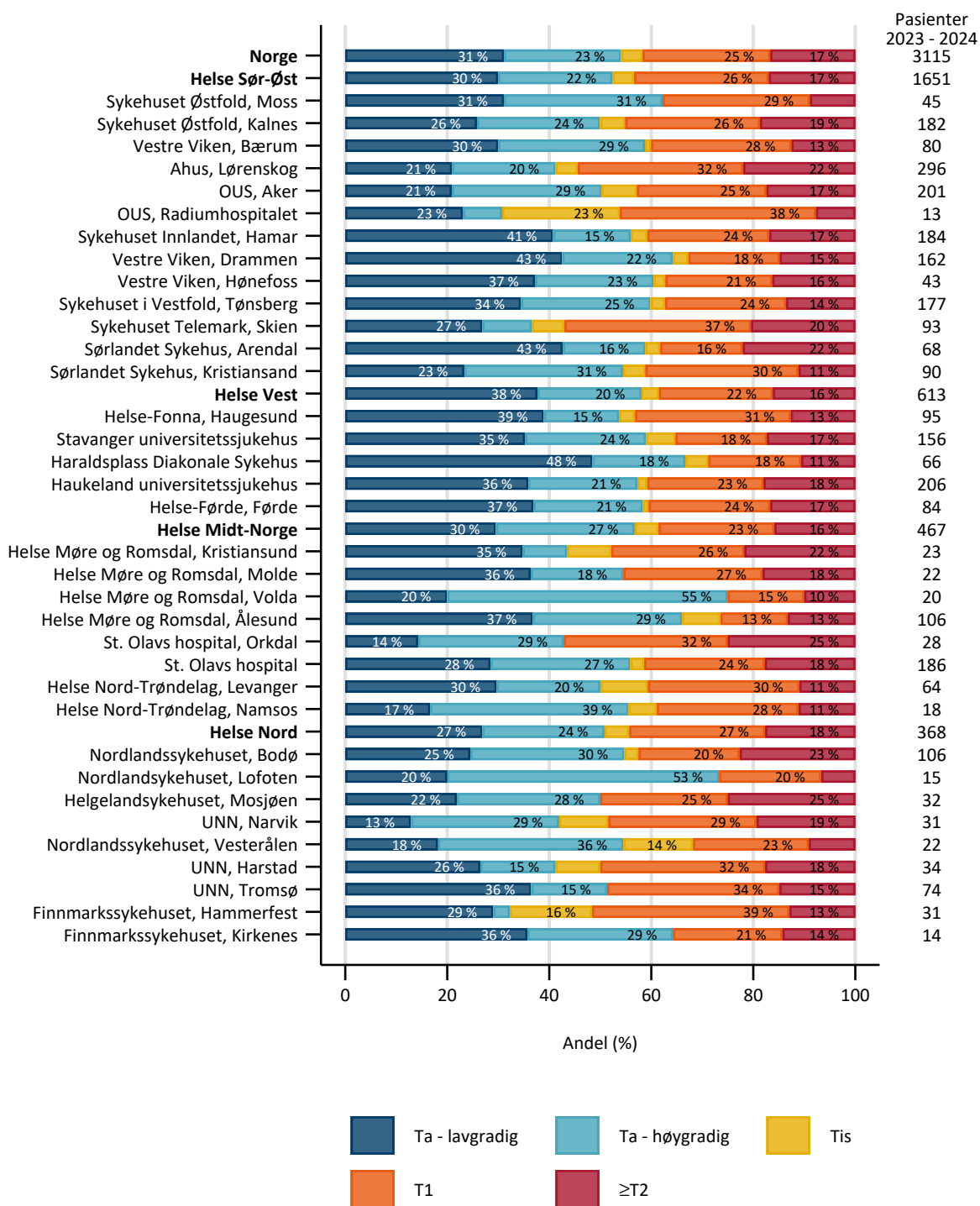
Inklusjon

· Diagnoseår 2023–2024
· Registrert pT fra TURB

Kompletthet

· 99,4 %

2.5.2 Høyeste pT-stadium på TURB innen fire måneder etter diagnose, fordelt på sykehus



Figur 2.6: Fordeling av høyeste pT-stadium på TURB innen fire måneder etter diagnose, fordelt på sykehus (2023–2024).

Figur 2.6 viser en nokså lik fordeling av ulike pT-stadier blant de regionale helseforetakene. Fordelingen varierer noe mer mellom de ulike sykehuse-
ne, men avvikene fra landsgjennomsnittet er størst ved sykehus med få behandlede/undersøkte pasien-
ter og er derfor usikre.

Figur 2.6

Datakilde

- Histologi - TURB

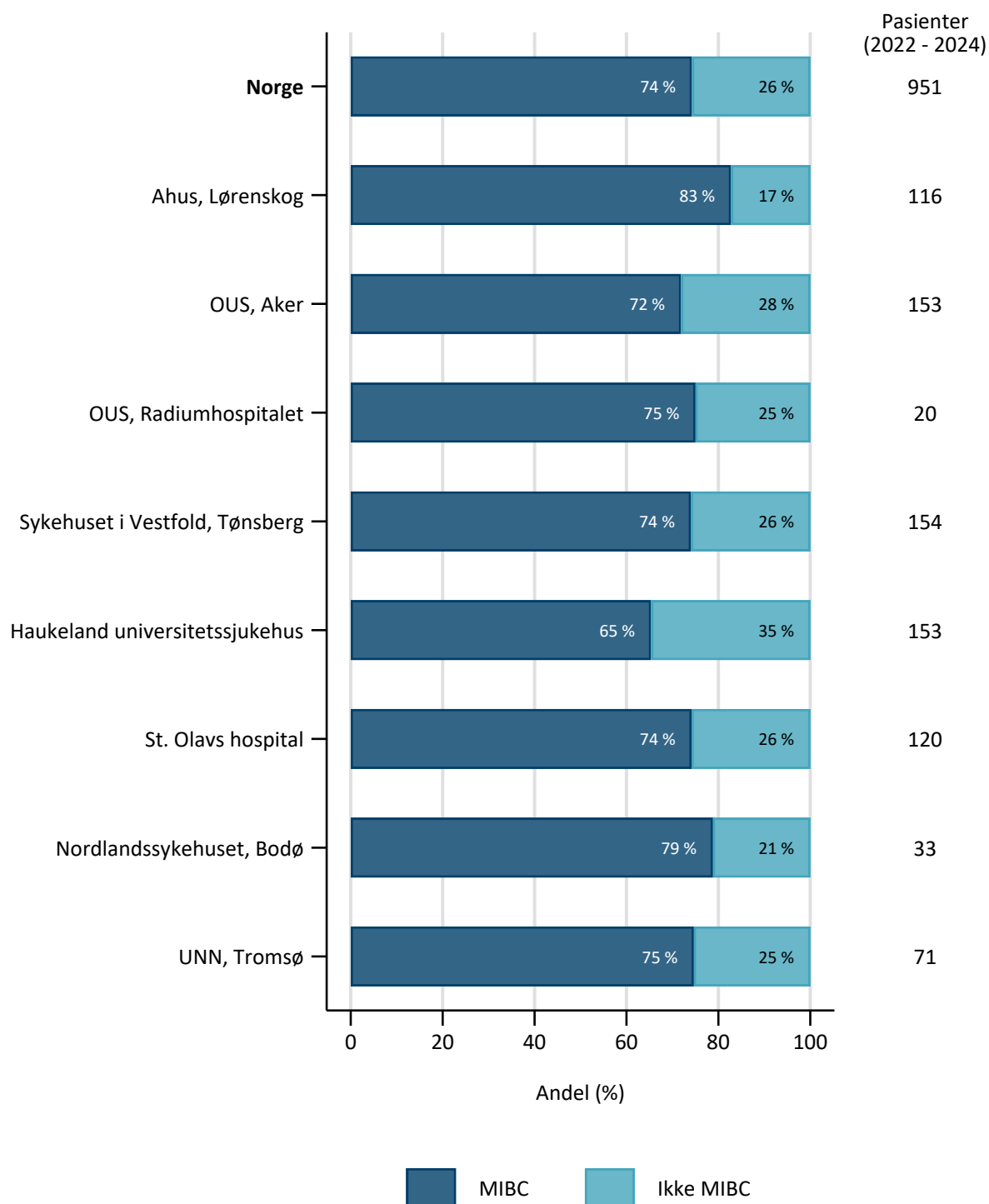
Inklusjon

- Diagnoseår 2023–2024
- Registrert pT fra TURB

Kompletthet

- 99,4 %

2.5.3 Preoperativ diagnostisk kvalitet



Figur 2.7: Andelen radikalt behandlede pasienter som har MIBC enten på klinisk melding, TURB eller i operasjonspreparatet, fordelt på sykehus (2022–2024).

Ut fra klassifiseringssystemet for TNM, skal T-stadium baseres på en samlet vurdering av tilgjengelig histologi, radiologi og klinisk undersøkelse. For blærekreft har man tradisjonelt basert seg på patologisk stadium ved TURB. I noen tilfeller vil imidlertid dette ikke være tilgjengelig fordi det kun er tatt biopsi uten reel muskulatur. Med unntak av noen høyrisikosvulster med ikke-muskelinfiltrerende blærekreft, skal pasienter som får kurativ strålebehandling eller radikal operasjon ha muskelinfiltrerende blærekreft. Figur 2.7 gir en oversikt over om det finnes informasjon (enten på kliniske melding, TURB eller i det radikale operasjonspreparatet) som tilsier at man har utført den radikale behandlingen på bakgrunn av muskelinfiltrerende blærekreft.

Det er noe variasjon ift. preoperativt stadium, men datagrunnlaget er for svakt til å trekke konklusjoner, selv om figuren kan sees i sammenheng med figur 2.11 og 2.12.

74 % av de radikalt behandlede pasientene (figur 2.7) har MIBC enten på klinisk melding, TURB eller i operasjonspreparatet. Blant sykehusene har AHUS den høyeste andelen av MIBC (83 %). Bedre grunnlagsdata fremover vil forhåpentligvis gi oss bedre mulighet for vurdering av preoperativ diagnostisk kvalitet.

Figur 2.7

Datakilde

- Basisregister
- Stråledata

Inklusjon

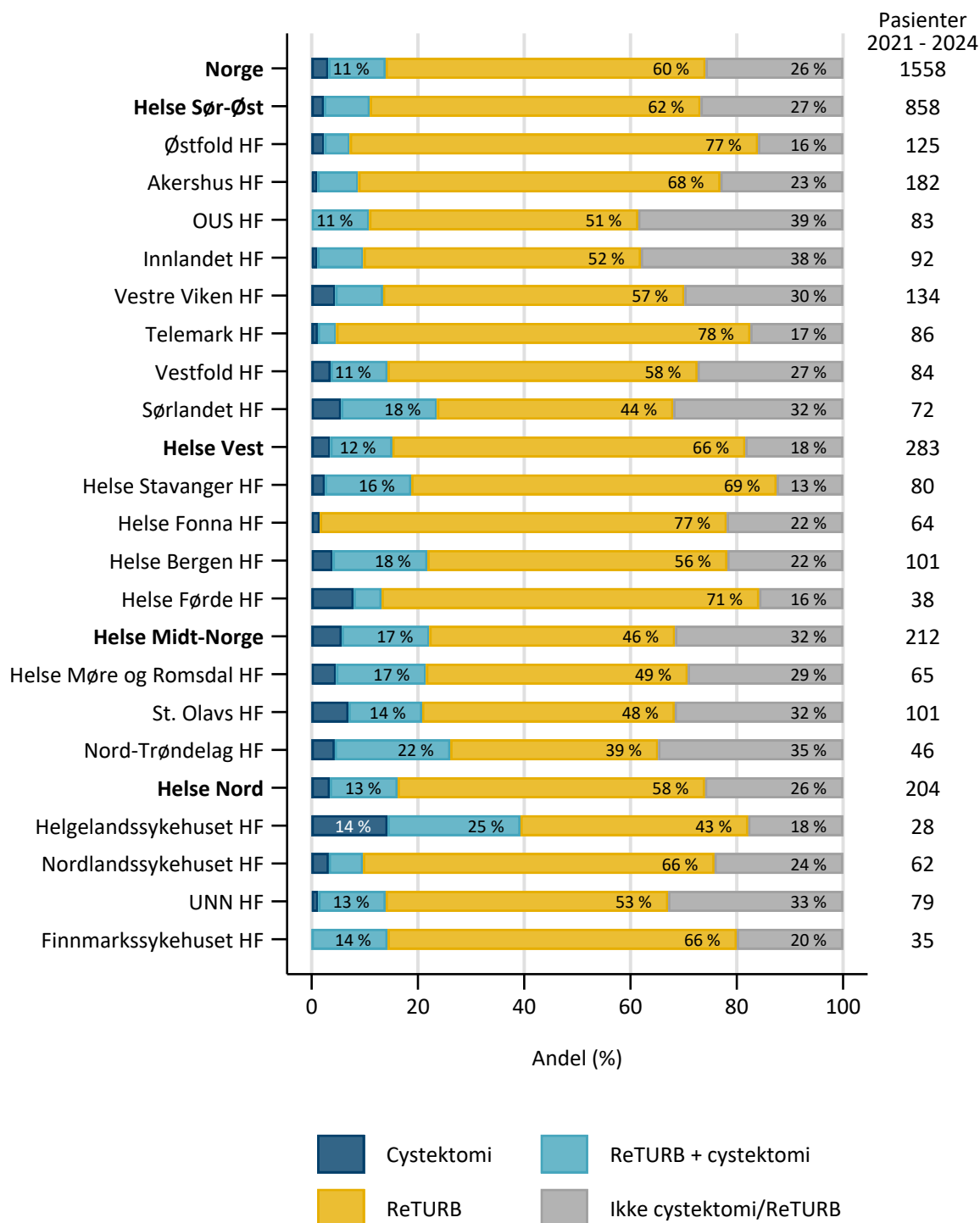
- Diagnoseår 2022–2024

Kompletthet

- 99,4 %

2.6 Kurativ behandling av kreft i urinblære

2.6.1 Kirurgisk behandling innen tre måneder for pasienter med stadium pT1 på TURB



Figur 2.8: Andel pasienter med stadium pT1 på TURB som har fått utført cystektomi/cystoprostatektomi, reTURB og cystektomi/cystoprostatektomi, reTURB eller ingen cystektomi/cystoprostatektomi/reTURB innen tre måneder, fordelt på opptaksområde (bosted) (2021–2024).

Figur 2.8 viser fordelingen av andel pasienter, med stadium pT1 på TURB, som har fått utført cystektomi/cystoprostatektomi, reTURB og cystektomi/cystoprostatektomi, kun reTURB eller ingen cystektomi/cystoprostatektomi/reTURB innen tre måneder. For både de regionale helseforetakene og helseforetakene, utgjør andelen pasienter som kun har fått utført reTURB den største andelen. ReTURB bør vanligvis foretas innen to til seks uker etter første TURB. Det gjelder særlig der det er usikkerhet om TURB-en var komplett, manglende muskulatur i preparatet, der et høyere pT-stadium ville gi en annen behandling og alle pT1-tumorer. 10 % av tumorene med stadium pT1HG/G3 viser seg å være muskelinfiltrerende [20].

Andelen pasienter som ikke får utført cystektomi/cystoprostatektomi/reTURB, innen tre måneder, varierer mellom 39 % (OUS HF) og 13 % (Helse Stavanger HF).

Helgelandssykehuset HF har høyest andel pasienter (14 %) som går direkte til cystektomi/cystoprostatektomi. Her er også pasientgrunnlaget lavest blant de ulike helseforetakene, og dermed er estimatet noe usikkert.

Figur 2.8

Datakilde

- Histologi – TURB og cystektomi/cystoprostatektomi
- NPR

Inklusjon

- Pasienter med TURB og cystektomi/cystoprostatektomi 2021–2024

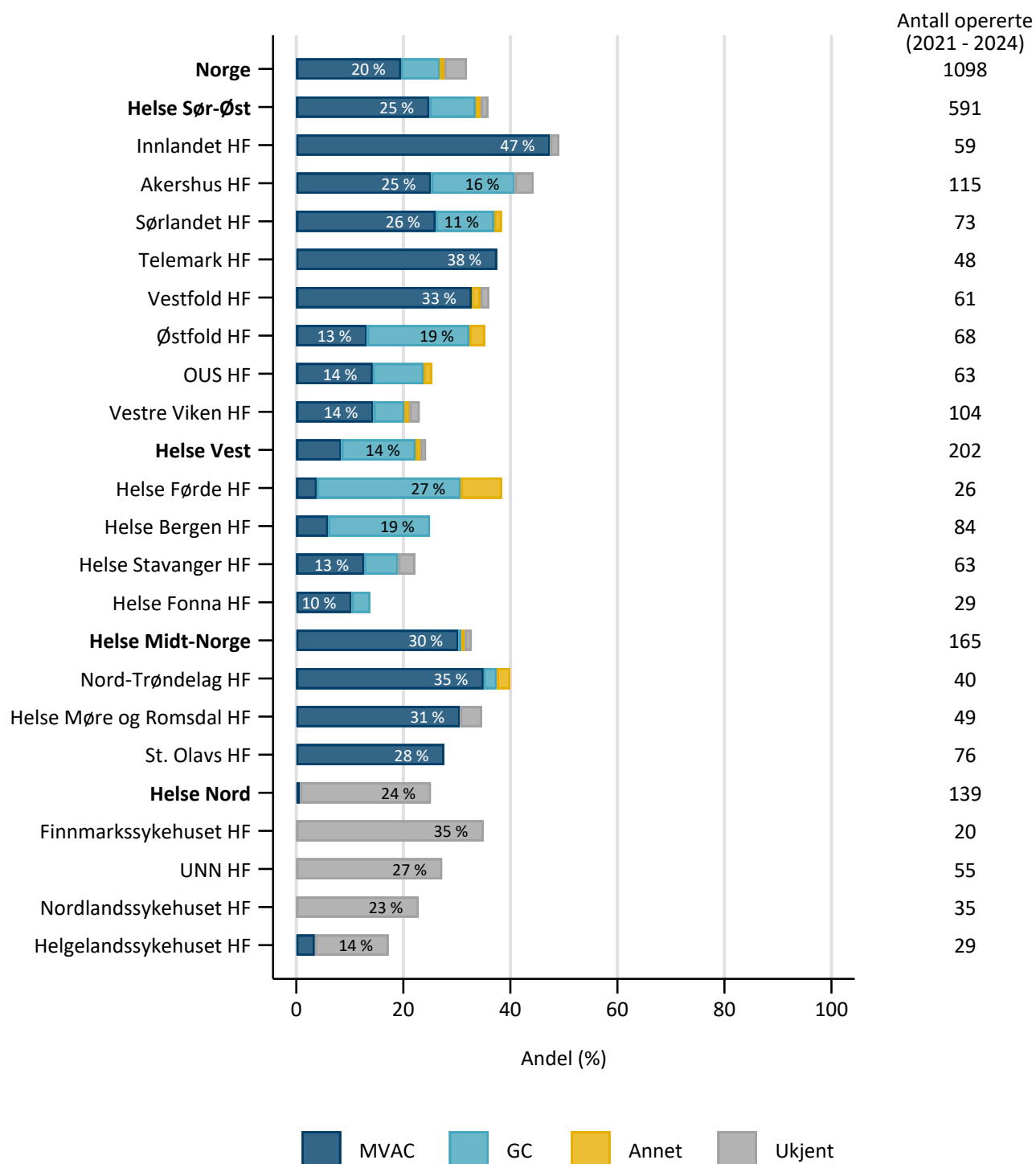
Kompletthet

- Antatt høy

Kommentar

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

2.6.2 Neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft



Figur 2.9: Andel neoadjuvant kjemoterapi for blærekreft, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2021–2024.

Kreftregisteret mottar informasjon om medikamentell behandling fra alle regionale helseforetak, bortsett fra Helse Nord som foreløpig ikke har et digitalt system for medikamentell behandling på plass.

Figur 2.9 viser en oversikt over andelen radikalt opererte (cystektomerte/cystoprostatektomerte) blærekreftpasienter, fordelt på opptaksområde, som har fått neoadjuvant kjemoterapi i perioden 2021–2024.

For pasienter med muskelinfiltrerende blærekreft, gir neoadjuvant behandling før radikal operasjon, bedre overlevelse enn cystektomi/cystoprostatektomi alene. Målet er å behandle mikrometastaser som foreligger på diagnosetidspunktet. For de som ikke responderer på behandlingen, vil operasjonen kunne bli forsinket. Alle pasienter bør diskuteres i et MDT-møte om de kan være aktuelle for neoadjuvant kjemoterapi. Cisplatinbasert kjemoterapi er anbefalt, MVAC er foretrukket regime da denne kombinasjonen har best dokumentasjon [20].

Bruken av MVAC (metotrexat/vinblastin/doksorubicin/cisplatin) og GC (gemcitabin/cisplatin) varierer mye mellom de regionale helseforetakene. Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge har en høyere andel MVAC enn GC, mens det i Helse Vest benyttes mest GC. Sammenlignet med perioden 2020–2023, der pasienter tilhørende Helse Førde HF ikke fikk MVAC, har MVAC nå blitt gitt til enkelte pasienter i alle helseforetakene i Helse Vest. MVAC har best dokumentert effekt og støttes av VESPER-studien, men GC benyttes i stor grad internasjonalt som alternativ. Valg av regime baseres også på en klinisk vurdering da MVAC er mer toksisk, slik at regionale forskjeller kan gjenspeile lokal tradisjon. Fagrådet regner med at praksis over tid vil bli mer enhetlig i tråd med utviklingen vi ser.

Figur 2.9

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Operasjonsår 2021–2024

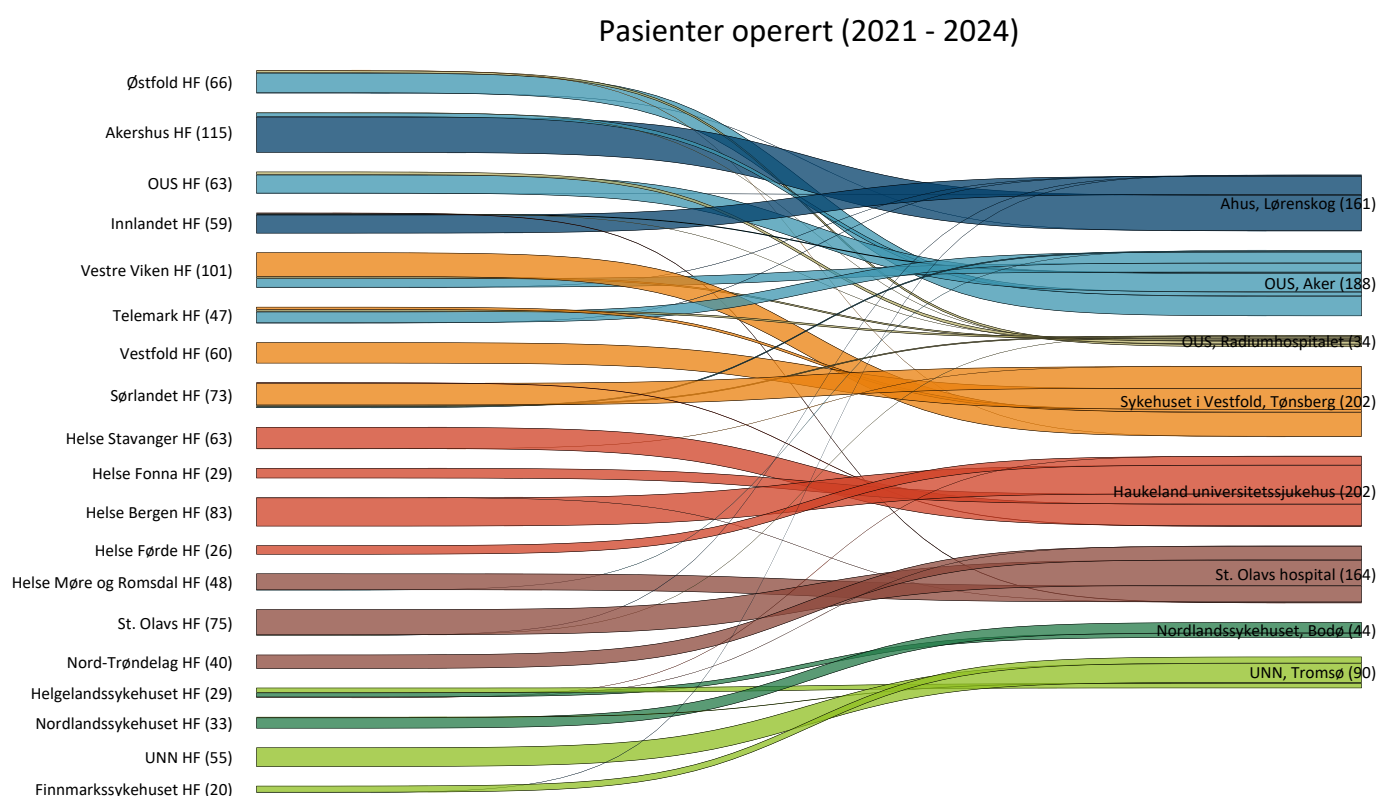
Kompletthet

- 99,4 %

Kommentar

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

2.6.3 Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus



Figur 2.10: Pasientflyt fra opptaksområde til cystektomi-sykehus (2021–2024).

Figur 2.10 viser en oversikt over pasientflyten fra opptaksområde til cystektomi-sykehus. I Helse Sør-Øst følger henvisningspraksis i hovedsak fordelingen som ble vedtatt i 2013. Alle radikale cystektomier/cystoprostatektomier ved OUS, foruten om bekkeneksentrasjoner (Radiumhospitalet), utføres ved Aker sykehus per 01.03.2024. I Helse Vest og Helse Midt-Norge opereres pasientene ved ett sykehus, mens pasientene i Helse Nord opereres ved UNN, Tromsø og Nordlandssykehuset. Likevel synes det å være en viss drenering av pasienter lengst sør i Nordland til St. Olavs hospital. Behandlingssentrene i Norge ligger i hovedsak godt over anbefalingen fra EAU (European Association of Urology) på minimum 20 inngrep årlig [2].

Figur 2.10

Datakilde

· Basisregister

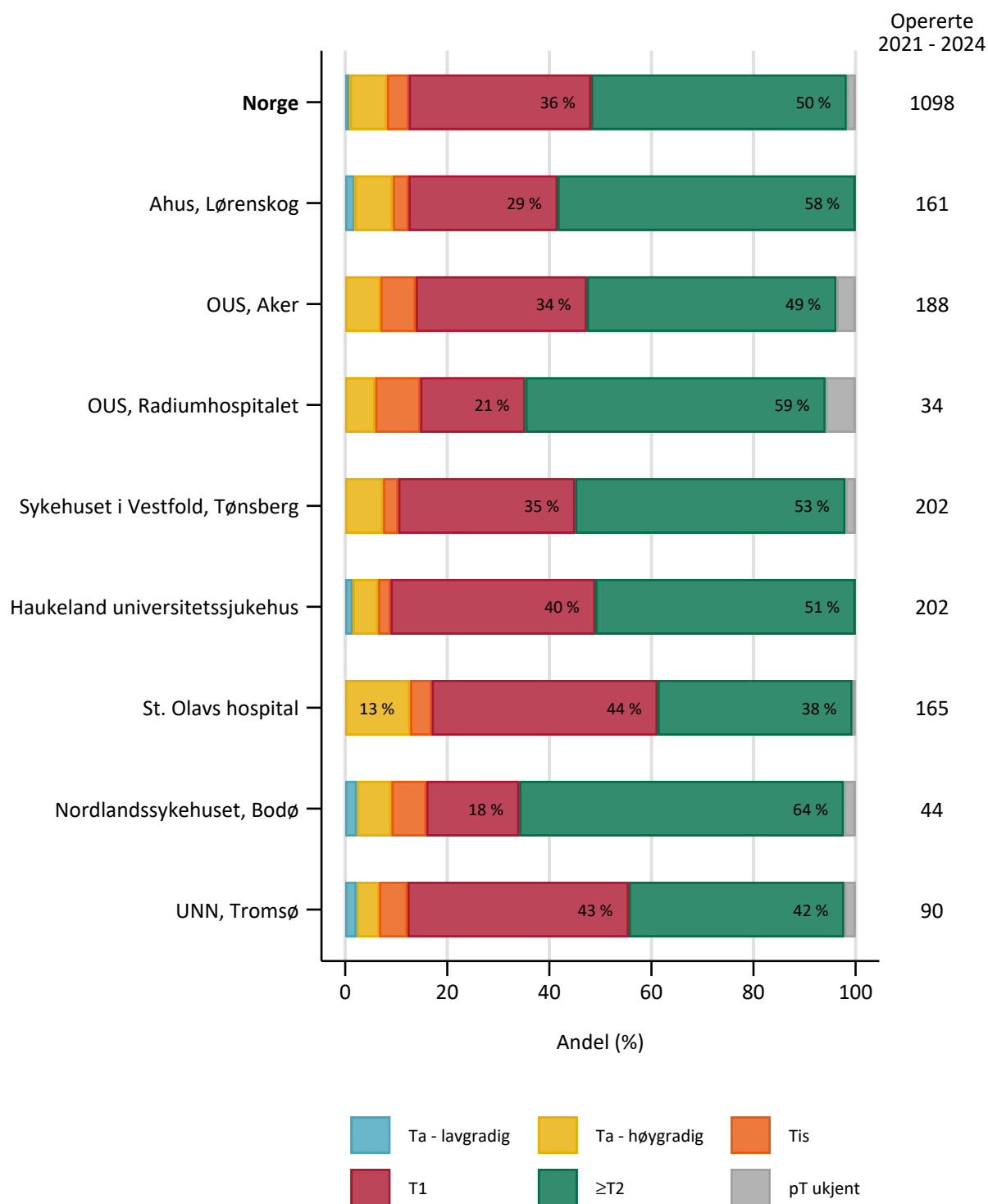
Inklusjon

· Operasjonsår 2021–2024

Kompletthet

· 99,4 %

2.6.4 Høyeste pT på biopsi eller TURB før cystektomi/cystoprostatektomi



Figur 2.11: Fordeling av høyeste pT på biopsi eller TURB før cystektomi/cystoprostatektomi, fordelt på sykehus i perioden 2021–2024

Figur 2.11 viser fordelingen av høyeste pT på biopsi eller TURB før det er foretatt cystektomi/cystoprostektomi, fordelt på sykehus. For alle sykehusene, bortsett fra St. Olavs hospital og UNN Tromsø, utgjør tumorer med stadium pT ≥ 2 den største andelen. Helse Midt-Norge og St. Olavs hospital har siden mars 2021 brukt MR og reseksjonsbiopsi hos en stor del av pasientene for å vurdere muskelinfiltrasjon før cystektomi/cystoprostektomi. Preparatene med reseksjonsbiopsier inneholder sjelden muskulatur, og dette forklarer en lavere andel av pT ≥ 2 .

For muskelinfiltrerende blærekreft (pT2) er radikal cystektomi/cystoprostektomi standard behandling. Behandlingen anbefales også for enkelte høyriskogrupper av ikke-muskelinfiltrerende blærekreft (pTa, pTis og pT1) [20].

Det kan være vanskelig å skille mellom biopsimateriale og en liten TURB hvis type materiale ikke er angitt på histologiremissen. Hvis materialet er lite og ikke beskrevet som TURB, kan små TURB-er ha blitt kodet inn som biopsier i Kreftregisteret.

Alle meldingene med stadium «pT ukjent» har blitt gjennomgått. Noen kirurgikoder (koder for behandling) har blitt endret fra biopsier til TURB-er. For remisser som har manglet oppgitt pT-stadium, men der dette har latt seg bestemme ut fra tekst i histologibeskrivelsen, av koder i Kreftregisteret, har pT-stadium blitt kodet. For enkelte TURB-er har det ikke vært mulig å angi pT, verken av patolog eller koder i Kreftregisteret (irregulære celler, småcellet nevroendokrint karsinom, vanskeligheter med å vurdere muskelinfiltrasjon, uklassifisert karsinom, sarkomatoid urotelialt karsinom med manglende blærevegg og urachalt adenokarsinom).

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

Figur 2.11

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Operasjonsår 2021–2024

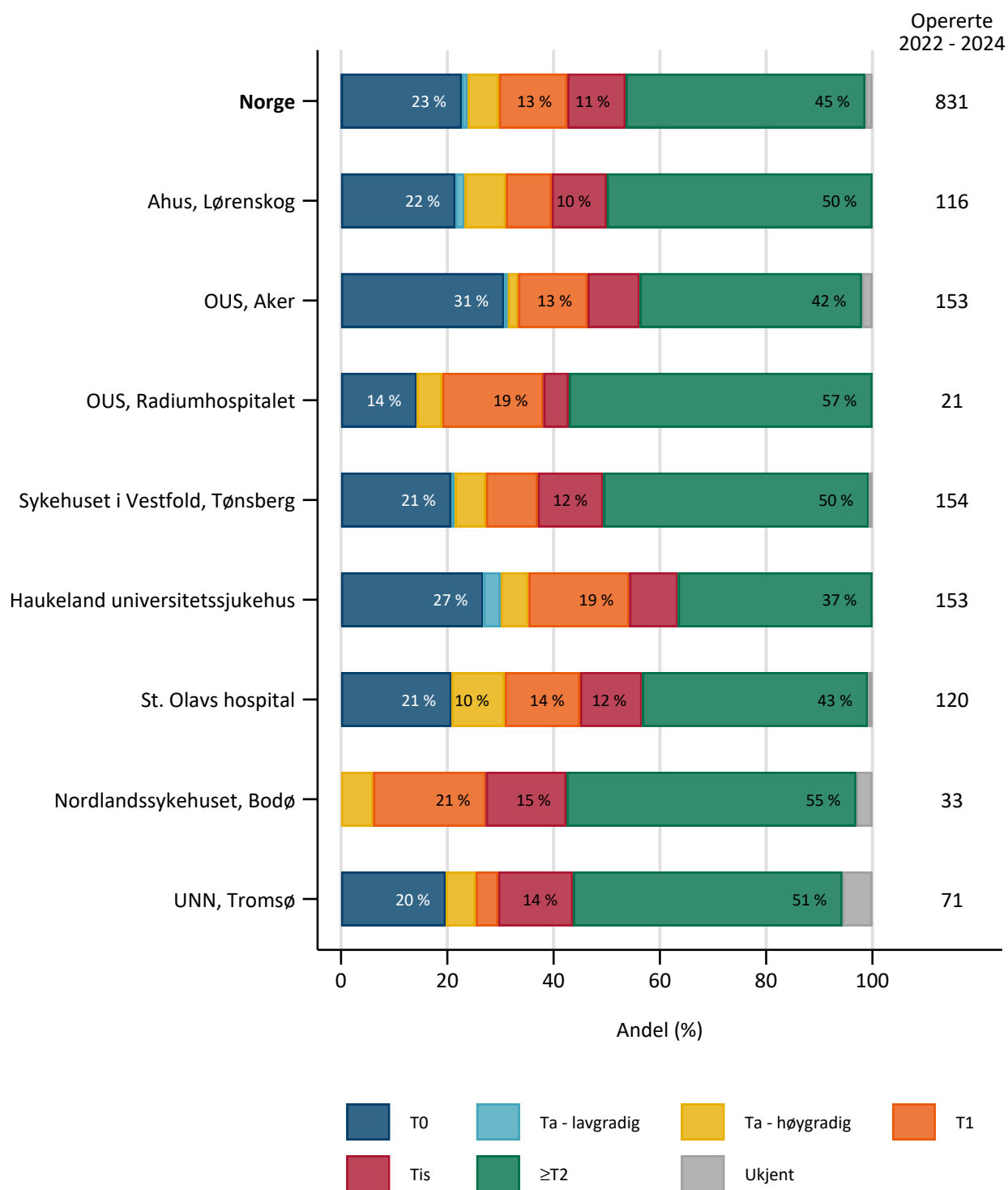
Kompletthet

· 99,4 %

Kommentar

· pT ukjent betyr at pT ikke var oppgitt på TURB, eller at det ikke var registrert en TURB i Kreftregisteret før cystektomien/cystoprostektomien.

2.6.5 Fordeling av pT-stadium på cystektomi-/cystoprostatektomipreparater



Figur 2.12: Fordeling av pT-stadium på cystektomi-/cystoprostatektomipreparater, per opererende sykehus, i perioden 2022–2024.

I figur 2.12 viser fordelingen at litt under 80 % av pasientene fortsatt har kreft i blæren på cystektomi-/cystoprostatektomipreparatet, og at 45 % på landsbasis har muskelinfiltrerende kreft ($pT \geq 2$). Det er i hovedsak sammenfallende resultater, med avvik ved OUS, Radiumhospitalet og Nordlandssykehuset, som kan skyldes lavt antall eller spesiell seleksjon for DNR. Manglende kreft i preparatet kan enten skyldes at all kreft er fjernet ved TURB, eller for pasienter som har fått preoperativ cellegift, at denne har smeltet bort resterende tumorvev etter TURB. Cystektomier/cystoprostatektomier med pT0 i preparatet kan ikke sees som unødvendig behandling da TURB ikke kan regnes som en sikker radikal behandling, men heller som et prognostisk gunstig utgangspunkt for pasienter etter radikal operasjon. Dette vil imidlertid kunne analyseres bedre med mer opplysninger fra det kommende kliniske meldeskjemaet.

Alle meldingene med stadium «pT ukjent» har blitt kvalitetssikret. I denne kategorien finnes det operasjonspreparater med bl.a. dysplasi, irregulært urotel, atypiske kjertler og urachustumor der stadium ikke kan bestemmes grunnet flere ulike stadiesystemer. Både ypT0 og pT0 inngår i kategorien T0.

Figur 2.12
Datakilde

- Basisregister

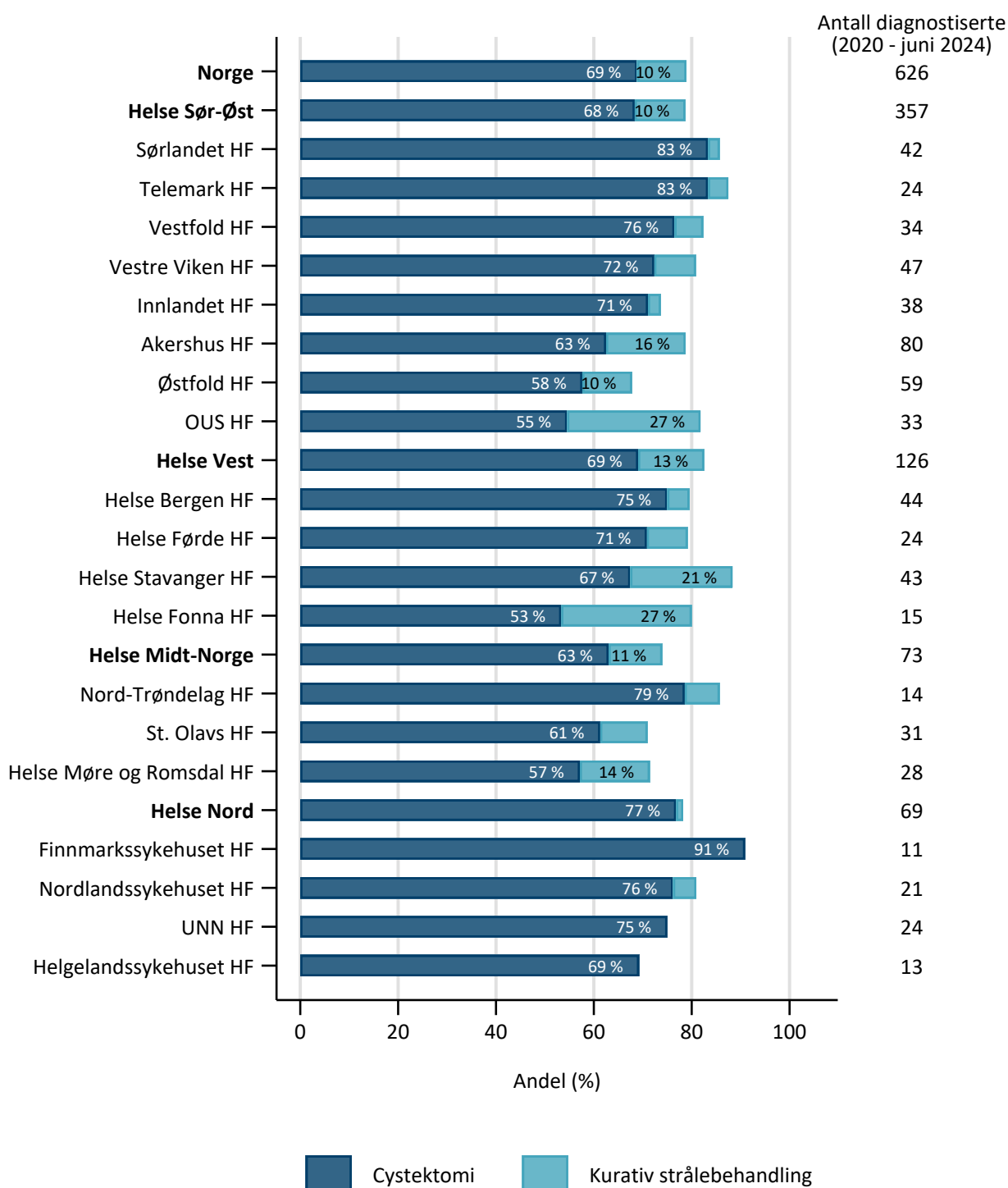
Inklusjon

- Operasjonsår 2022–2024

Kompletthet

- 99,4 %

2.6.6 Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter innen seks måneder etter første TURB med pT ≥ 2



Figur 2.13: Fordeling av andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter under 80 år innen seks måneder etter første TURB med pT ≥ 2, fordelt på opptaksområde (bosted) (2020- juni 2024).

Figur 2.13 viser en oversikt over andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter under 80 år fordelt på opptaksområde innen seks måneder etter første TURB med stadium $pT \geq 2$. På landsbasis er andelen nesten helt uendret med kun små justeringer for den enkelte helseregion. Grunnet manglende data på komorbiditet, kan man fortsatt ikke si hvor mye av variansen mellom foretakene som kan skyldes ulikhet i pasientsammensetning. Antallet påviste $pT \geq 2$ i denne aldersgruppen er gått noe ned fra forrige periode, uten at man med sikkerhet kan si noe om årsaken, og det følges opp med kvalitetssikring av rapportering.

Figur 2.13
Datakilde

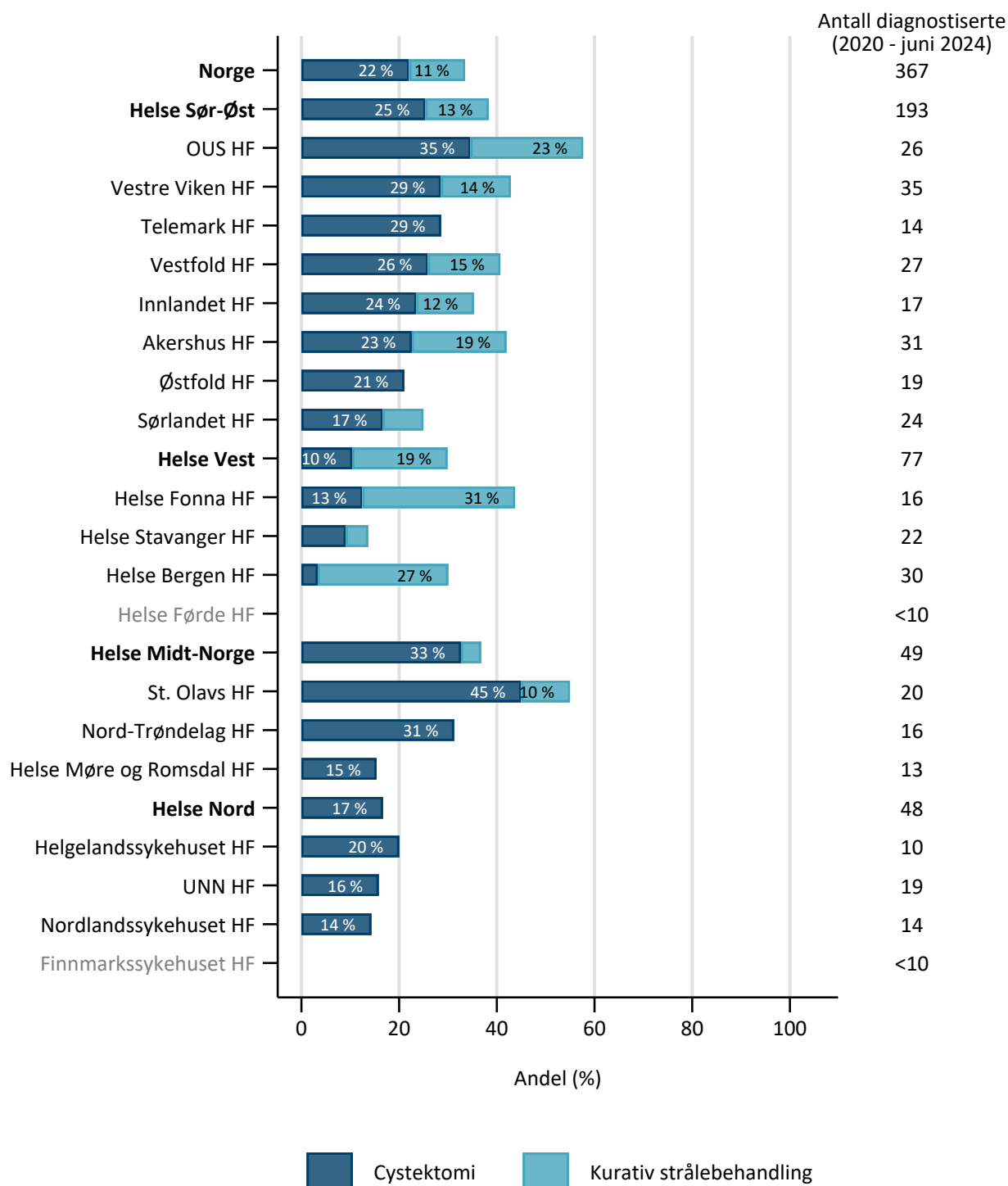
- Basisregister
- NPR
- Stråledata

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–juni 2024
- Alder < 80 år
- cM0

Kompletthet

- Antatt høy



Figur 2.14: Fordeling av andel cystektomerte/cystoprostatektomerte og kurativt strålebehandlede pasienter over 80 år innen seks måneder etter første TURB med pT ≥ 2, fordelt på opptaksområde (bosted) (2020-juni 2024).

Også for pasienter over 80 år med pT-stadium $\geq$ T2 etter TURB (figur 2.14), har det vært en svak reduksjon i antall på landsbasis, mens det er en svak tendens til økning i andel som opereres med cystektomi/cystoprostatektomi innen seks måneder etter første TURB. Strålebehandling er mer vanlig i den eldste aldersgruppen, og andelen som mottar denne behandlingen synes å holde seg stabil. Godt under 50 % med pT $\geq$ 2 mottar kurativ behandling. På grunn av relativt små tall, kan man ikke trekke noen bastante konklusjoner for variasjonene for det enkelte foretak. Cystektomi/cystoprostatektomi har perioperativ mortalitet, og stråling kan gi bivirkninger, som kan gjøre kurativ behandling lite hensiktsmessig hos de eldste. Likevel skal friske eldre etter retningslinjene imidlertid vurderes på lik linje med yngre pasienter.

Figur 2.14
Datakilde

- Basisregister
- NPR
- Stråledata

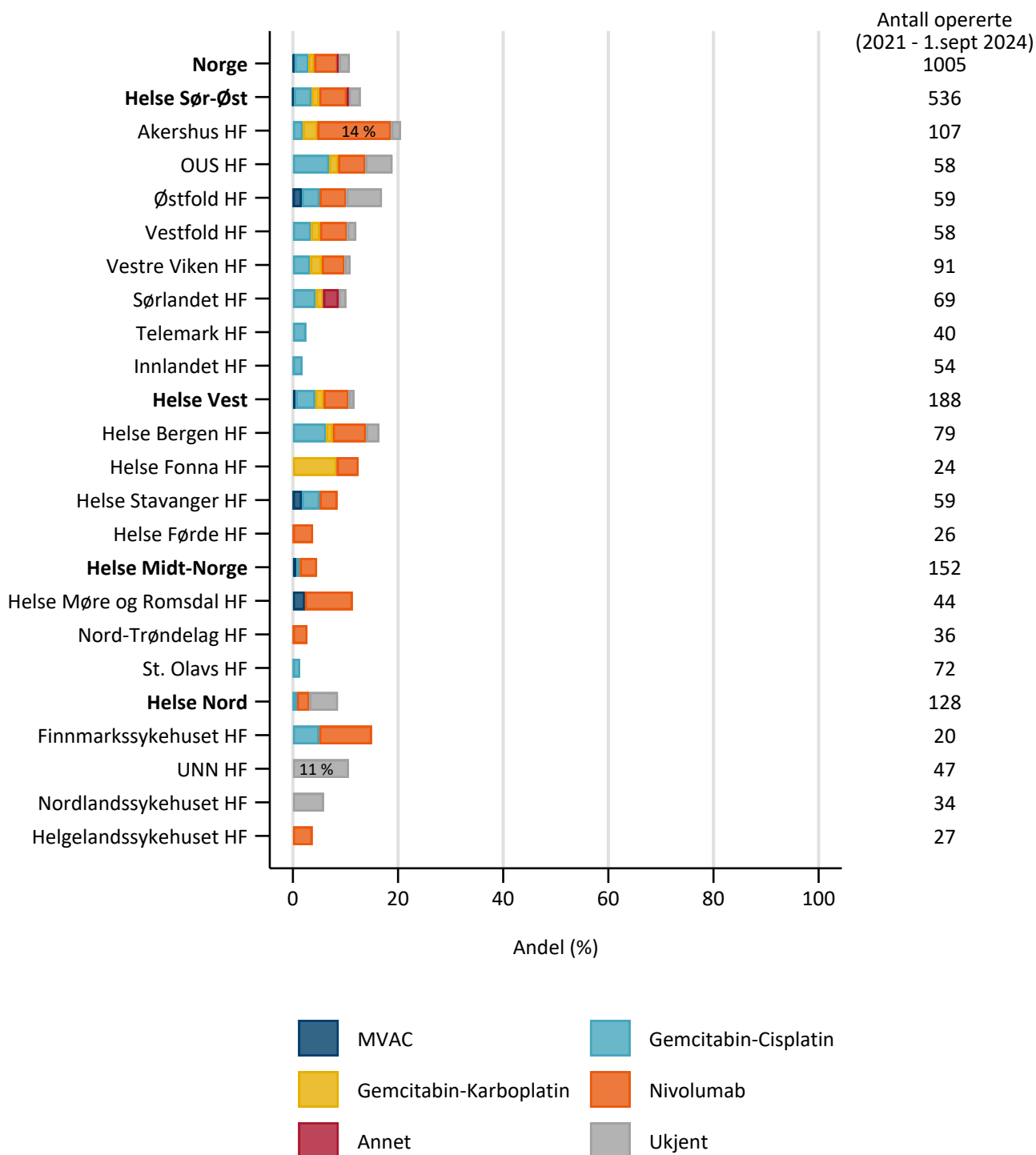
Inklusjon

- Diagnoseår 2020–juni 2024
- Alder >80 år
- cM0

Kompletthet

- Antatt høy

2.6.7 Adjuvant medikamentell behandling av blærekreft



Figur 2.15: Andel adjuvant medikamentell behandling av blærekreft, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2021–1. sept. 2024.

Andelen radikalt opererte som har fått adjuvant medikamentell behandling er vist i figur 2.15. Det er best evidens for bruk av neoadjuvant versus adjuvant kjemoterapi for blærekreftpasienter. Adjuvant kjemoterapi, i form av cisplatinbasert kombinasjonskjemoterapi, bør imidlertid vurderes til pasienter som ikke har fått neoadjuvant kjemoterapi, og der det foreligger tumor med stadium $pT \geq 3$ og/eller regionale lymfeknutemetastaser på operasjonspreparatet. Kjennskap til tumorstadiet på cystektomi-/cystoprostatektomipreparatet medfører at man kan gi behandlingen til den pasientgruppen som har mest nytte av den, men flere vil likevel ikke være i stand til å få behandlingen grunnet nedsatt nyrefunksjon [20].

Figur 2.15**Datakilde**

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Operasjonsår 2021–1. sept. 2024

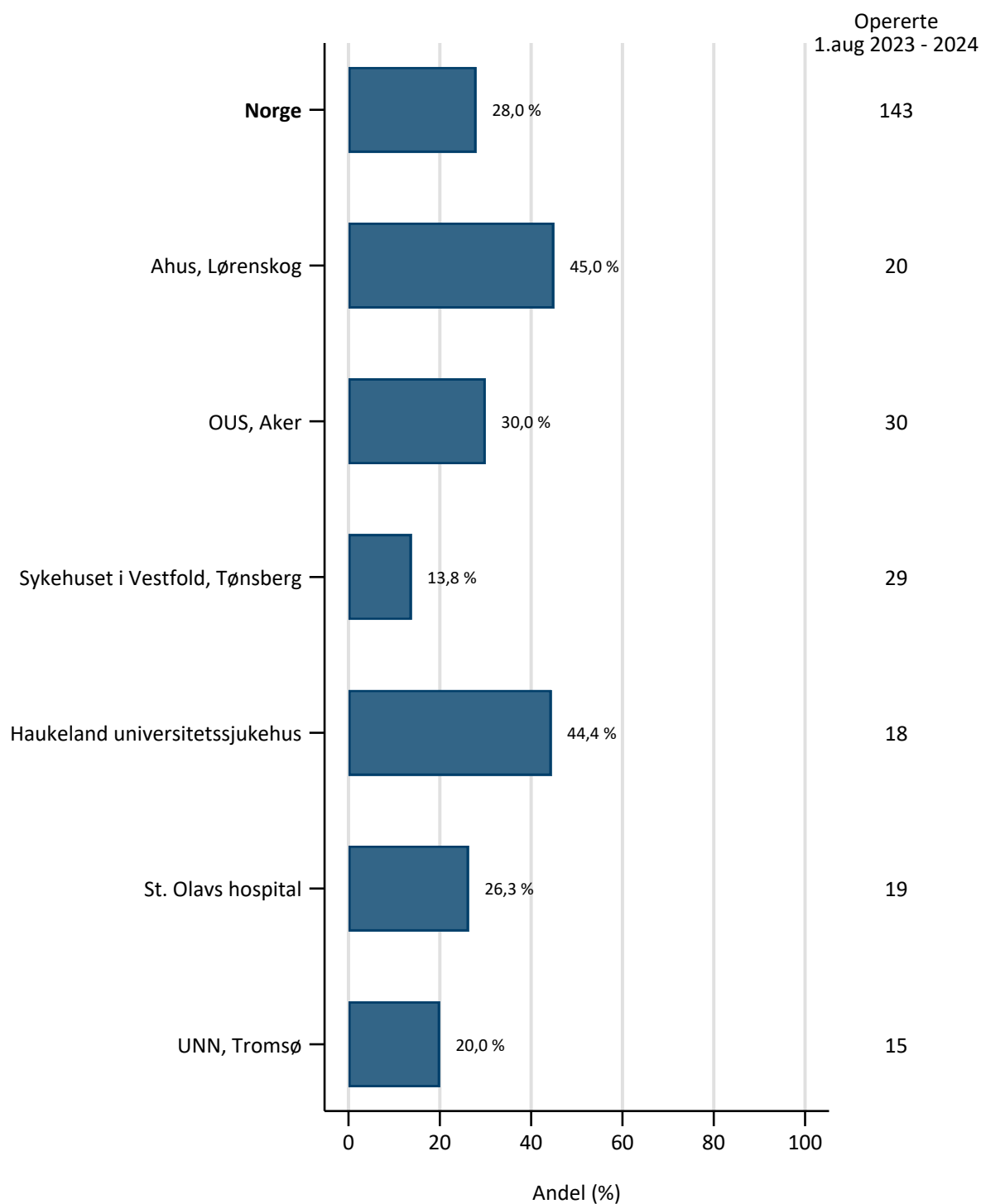
Kompletthet

- Antatt høy

Kommentar

- Data fra Helse Nord er basert på rapportering til NPR og er trolig mangelfulle for immunterapi.

2.6.8 Adjuvant nivolumab-behandling innen fire måneder etter operasjon for pasienter med høy risiko for tilbakefall



Figur 2.16: Andel cystektomerte/cystoprostatektomerte, med høy risiko for tilbakefall, som har fått adjuvant nivolumab innen fire måneder etter operasjon, fordelt på sykehus (1. aug. 2023–2024).

Andelen cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter som har fått adjuvant nivolumab innen fire måneder etter operasjon, fordelt på sykehus, er vist i figur 2.16.

Adjuvant nivolumab ble godkjent av Beslutningsforum for nye metoder 28.08.23 for radikalt opererte blærekreftpasienter med muskelinvasivt urotelialt karsinom med PD-L1-uttrykk ≥ 1 %, med høy risiko for tilbakefall.

Det er få pasienter som blir tilbudt adjuvant nivolumab som behandling, og på landsbasis har 28 % av de radikalt opererte, i høyrisikogruppen, motatt denne behandlingen. PD-L1-undersøkelser blir foreløpig ikke registrert i Kreftregisterets basisregister. I ChekMate 274-studien hadde ca. 40 % av pasientene PD-L1-ekspresjon ≥ 1 %.

Figur 2.16
Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Operasjonsår 1. aug. 2023–2024
- ypT2–4, pT3–4 og N+

Kompletthet

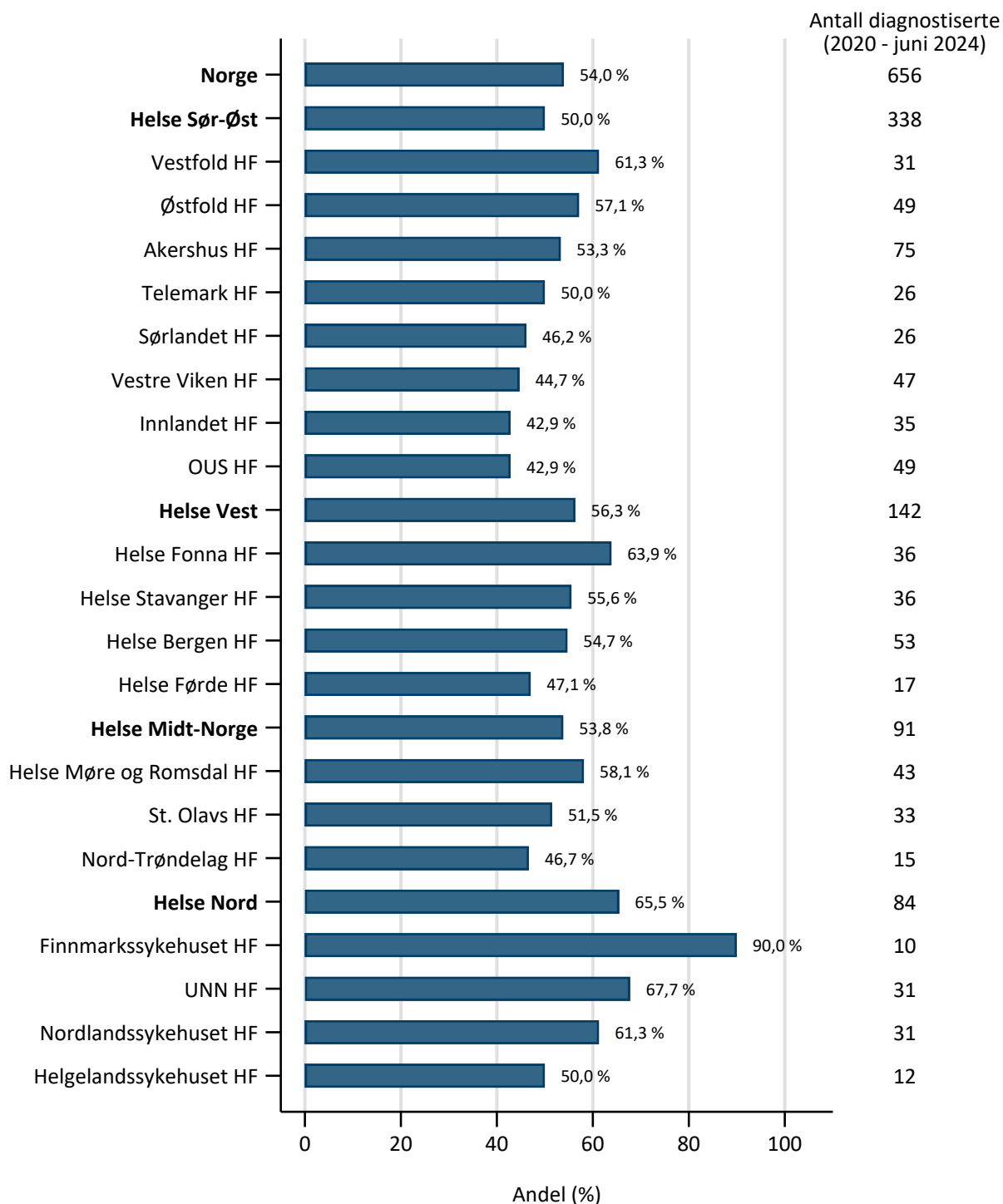
- Antatt høy

Kommentar

- Data fra Helse Nord baserer seg på rapportering til NPR og er mangelfulle. Andelen pasienter som er registrert med behandling er derfor trolig underestimert.

2.7 Kurativ behandling av kreft i øvre urinveier

2.7.1 Andel pasienter med UTUC (urotelialt karsinom i øvre urinveier) som ble nefroureterektomert



Figur 2.17: Andel pasienter med UTUC som ble nefroureterektomert, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–juni 2024.

På landsbasis fikk 54 % av pasientene som ble diagnostisert med kreft i øvre urinveier, utført nefroureterektomi (NU) i perioden 2020 til juni 2024 (figur 2.17). Det er noe variasjon mellom de regionale helseforetakene, der Helse Nord (65,5 %) har den høyeste andelen. Andelen nefroureterektomerte pasienter varierer i større grad mellom de ulike helseforetakene (42,9–90,0 %). Nefroureterektomi er den eneste kurative behandlingen for kreft i øvre urinveier. Imidlertid har endoskopisk behandling blitt vanligere for svulster med lavere risiko [20], da denne behandlingen reduserer unødvendig tap av nyrefunksjon. Klinisk stadium for utbredelse av svulsten, lymfeknuter og metastaser (cTNM), basert på blant annet CT, på diagnosetidspunktet, mangler. Likeledes mangler det informasjon om pasientens funksjonsstatus og komorbiditet. Vi kan derfor ikke konkludere hva som bør være ønskelig nivå for NU.

For alle som var registrert med koden for nefroureterektomi i Kreftregisteret, ble det foretatt en sammenstilling med prosedyrekoder registrert i NPR. Denne sammenligningen viste at OUS, i større grad enn de andre sykehusene, bruker koden for nefrektomi (KAC00/KAC01) fremfor koden for nefroureterektomi (KAC20/KAC21). Dette skyldes trolig feilkoding, og bidrar til at andelen med utført nefroureterektomi er underestimert for OUS, og muligens for enkelte andre foretak.

Figur 2.17**Datakilde**

- Basisregister
- NPR

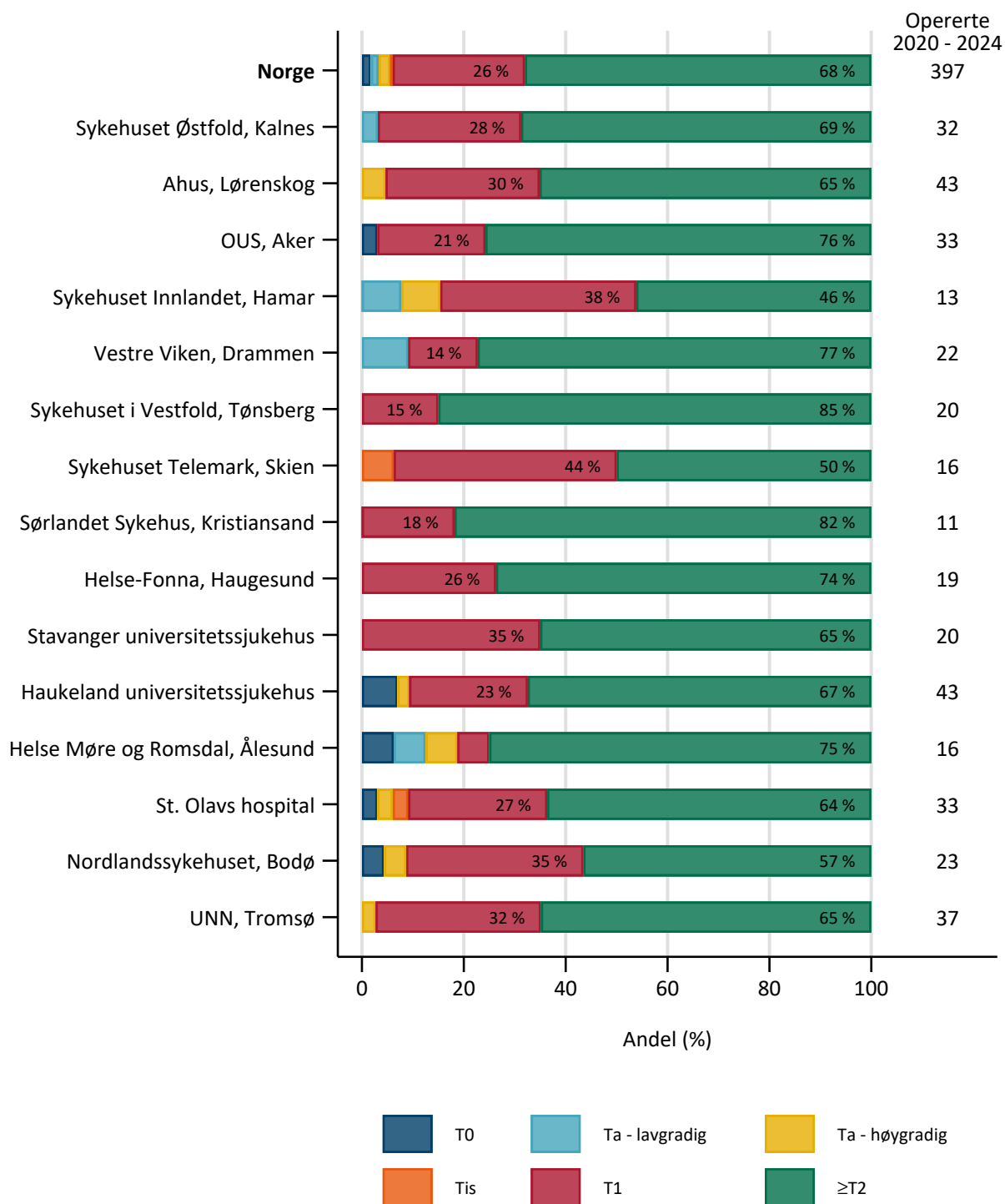
Inklusjon

- Diagnoseår 2020–juni 2024

Kompletthet

- 99,4 %

2.7.2 Fordeling av pT-stadium på nefroureterektomipreparater



Figur 2.18: Fordeling av pT-stadium på nefroureterektomipreparater, per opererende sykehus, i perioden 2020–2024.

68 % av nefroureterektomiene som ble utført i Norge i perioden 2020–2024 (figur 2.18) hadde stadium $pT \geq 2$. Ifølge Handlingsprogrammet for blære- og urotelkreft [20] er nefroureterektomi anbefalt ved høygradig tumor og ved lavgradig tumor som ikke egner seg for endoskopisk behandling. Lavgradig Ta-svulst faller også innenfor de videste kriteriene for høyrisikogruppen etter EAU Guidelines, hvor nefroureterektomi er anbefalt. Det er imidlertid ikke mulig å evaluere med dagens sparsomme data om variasjonen man ser mellom foretakene er uproblematisk, og hva andelen av svulster med lavgradig histologi bør være. UTUC (urotelialt karsinom i øvre urinveier) er imidlertid en så sjelden tilstand at det lave antallet alene kan forklare mye av variasjonen.

I kategorien T0 inngår både ypT0 og pT0.

Figur 2.18

Datakilde

· Basisregister

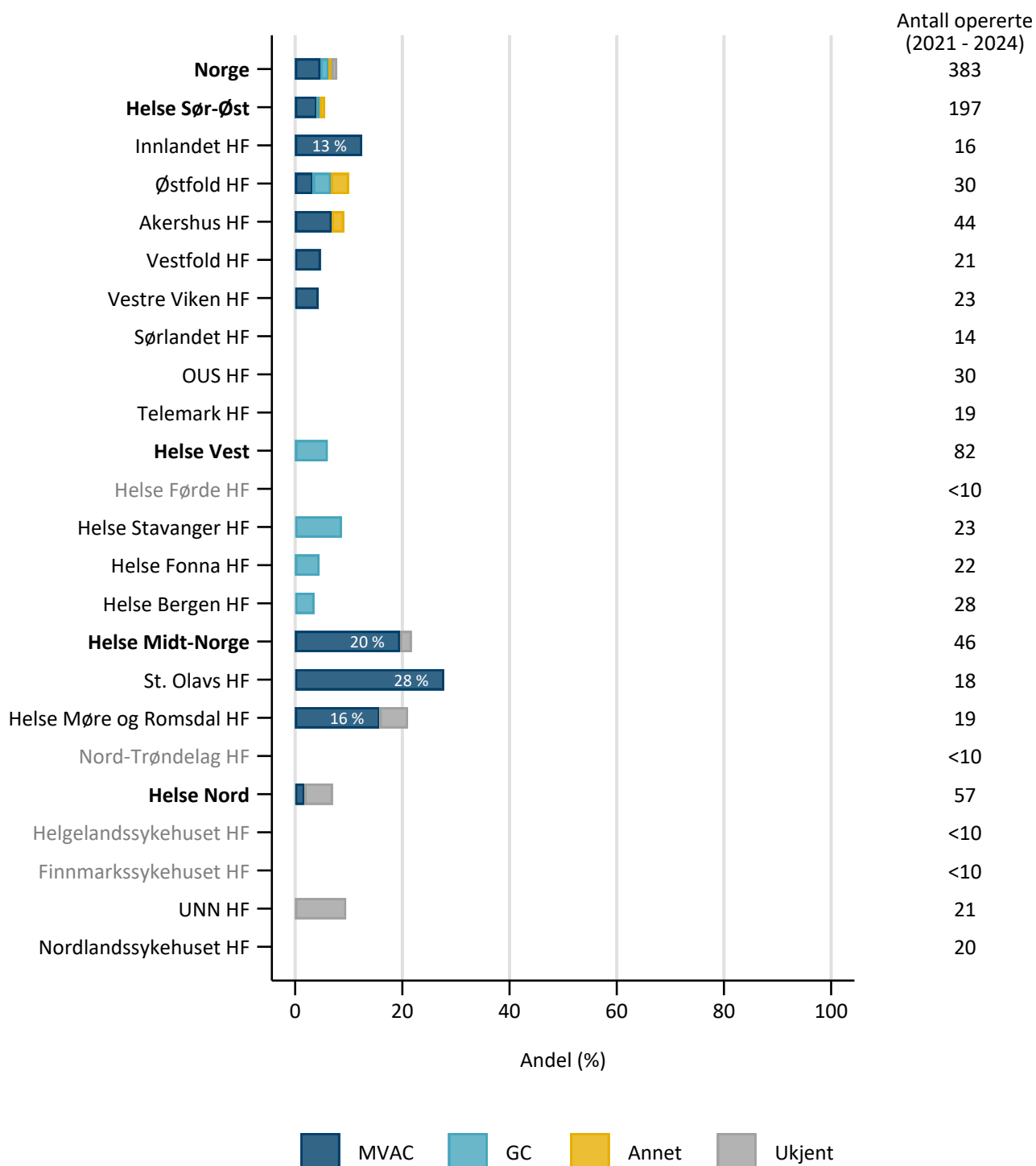
Inklusjon

· Operasjonsår 2020–2024

Kompletthet

· 99,4 %

2.7.3 Neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft



Figur 2.19: Andel neoadjuvant kjemoterapi for nyrebekken- og urinlederkreft, fordelt på opptaksområde (bosted) (2021–2024).

Figur 2.19 viser bruk av neoadjuvant kjemoterapi, før nefroureterektomi, for nyrebekken- og urinlederkræft i perioden 2021–2024. Helse Midt-Norge ligger høyest med en andel på rundt 20 %, der MVAC utgjør den største andelen. Data fra Helse Nord mangler da det regionale helseforetaket ikke har et digitalt system for medikamentell behandling tilgjengelig.

Adjuvant kjemoterapi har god dokumentasjon og anbefales primært i Handlingsprogrammet for blære- og urotelkreft. Det er ikke tradisjon for å gi neoadjuvant kjemoterapi uten at urotelialt karsinom er histologisk verifisert. Samtidig kan diagnosen i øvre urinveier stilles på CT, eventuelt supplert med cytologi. Ifølge nasjonale retningslinjer for blære- og urotelkreft, kan neoadjuvant behandling vurderes til pasienter i god allmenntilstand (ECOG 0–1) og med god nyrefunksjon ($GFR \geq 60$) med radiologisk avansert sykdom cT3–T4 og/eller cN1–2 og/eller hvor nefrektomi sannsynligvis vil svekke nyrefunksjonen slik at adjuvant cisplatinbasert kjemoterapi ikke kan gis [20].

Figur 2.19

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

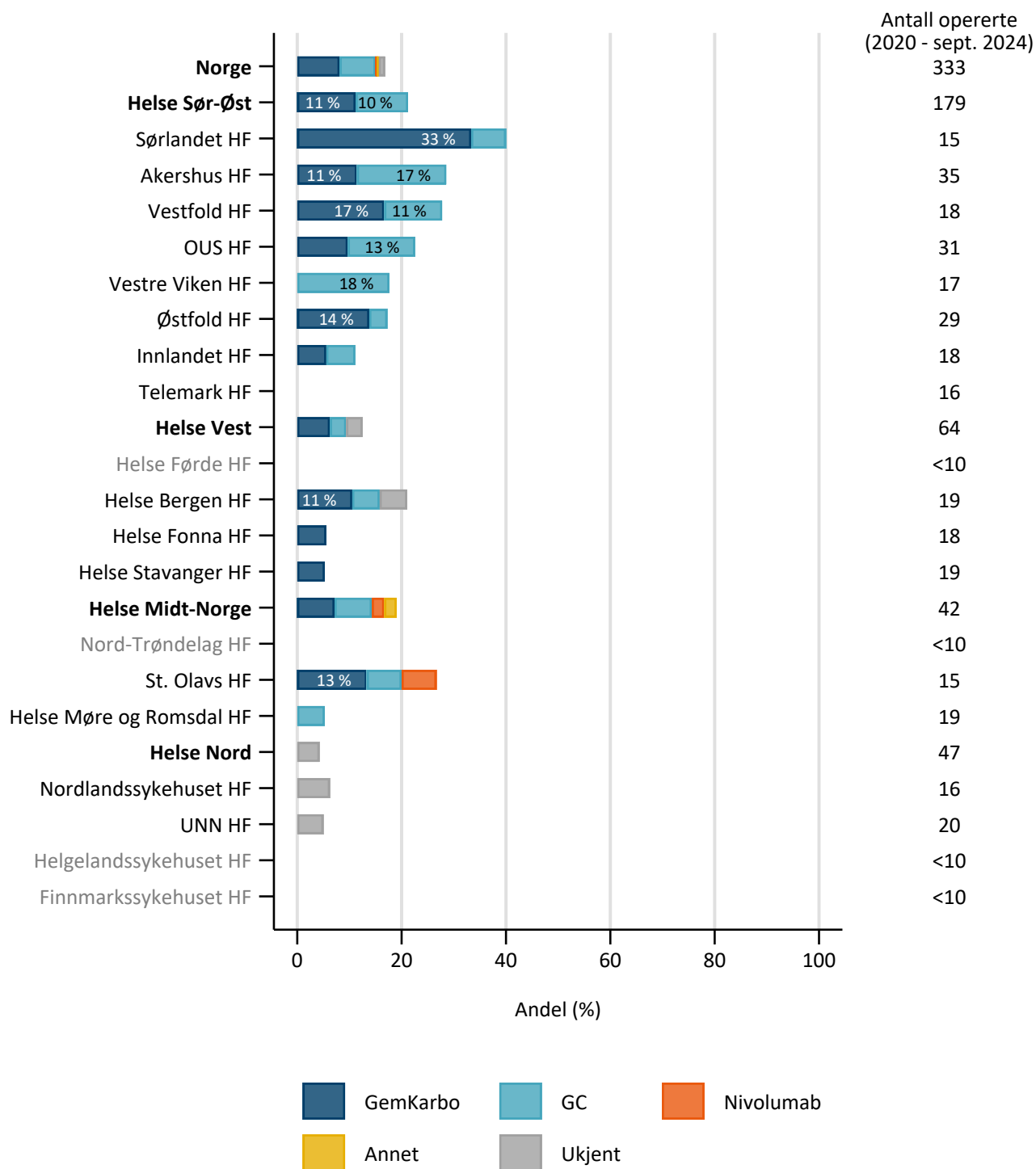
Inklusjon

- Operasjonsår 2021–2024

Kompletthet

- Antatt høy

2.7.4 Adjuvant medikamentell behandling av nyrebekken- og urinlederkreft



Figur 2.20: Andel adjuvant medikamentell behandling av nyrebekken- og urinlederkreft, fordelt på opptaksområde (bosted) (2020-sept. 2024).

Figur 2.20 viser bruk av adjuvant medikamentell behandling, etter nefroureterektomi, for nyrebekken- og urinlederkreft i perioden 2020–sept. 2024. Adjuvant platinumbasert kjemoterapi er anbefalt til pasienter som er operert for urotelialt karsinom i nyrebekken eller urinleder, stadium pT2–T4 pN0–2 og alle pN1–2 og som er i god allmenntilstand, ECOG 0–1. Adjuvant kjemoterapi gis ikke til pasienter som har fått neoadjuvant kjemoterapi.

Pasienter som ikke har fått neoadjuvant kjemoterapi og som er egnet for platinumbasert kjemoterapi (pT $\geq$ 2 eller N+), bør vurderes for adjuvant cisplatin og gemcitabin eller karboplatin og gemcitabin hvis de ikke kan få cisplatin på grunn av redusert nyrefunksjon.

I likhet med adjuvant behandling med nivolumab til enkelte blærekreftpasienter, kan også denne behandlingen tilbys enkelte pasienter med muskelinfiltrerende urotelialt karsinom i øvre urinveier, med høy risiko for tilbakefall etter nefroureterektomi, der tumor viser et PD-L1-uttrykk $\geq$ 1 %. Dette kan være aktuelt for pasienter som har fått neoadjuvant kjemoterapi og som har tumor med stadium ypT $\geq$ 2 eller ypN+, eller til pasienter som ikke har fått neoadjuvant kjemoterapi med stadium pT $\geq$ T3 eller pN+.

I perioden fra godkjenning av behandling med adjuvant nivolumab (28.08.23) til september 2024, er det kun pasienter tilhørende St. Olavs HF som har mottatt adjuvant nivolumab.

Figur 2.20

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

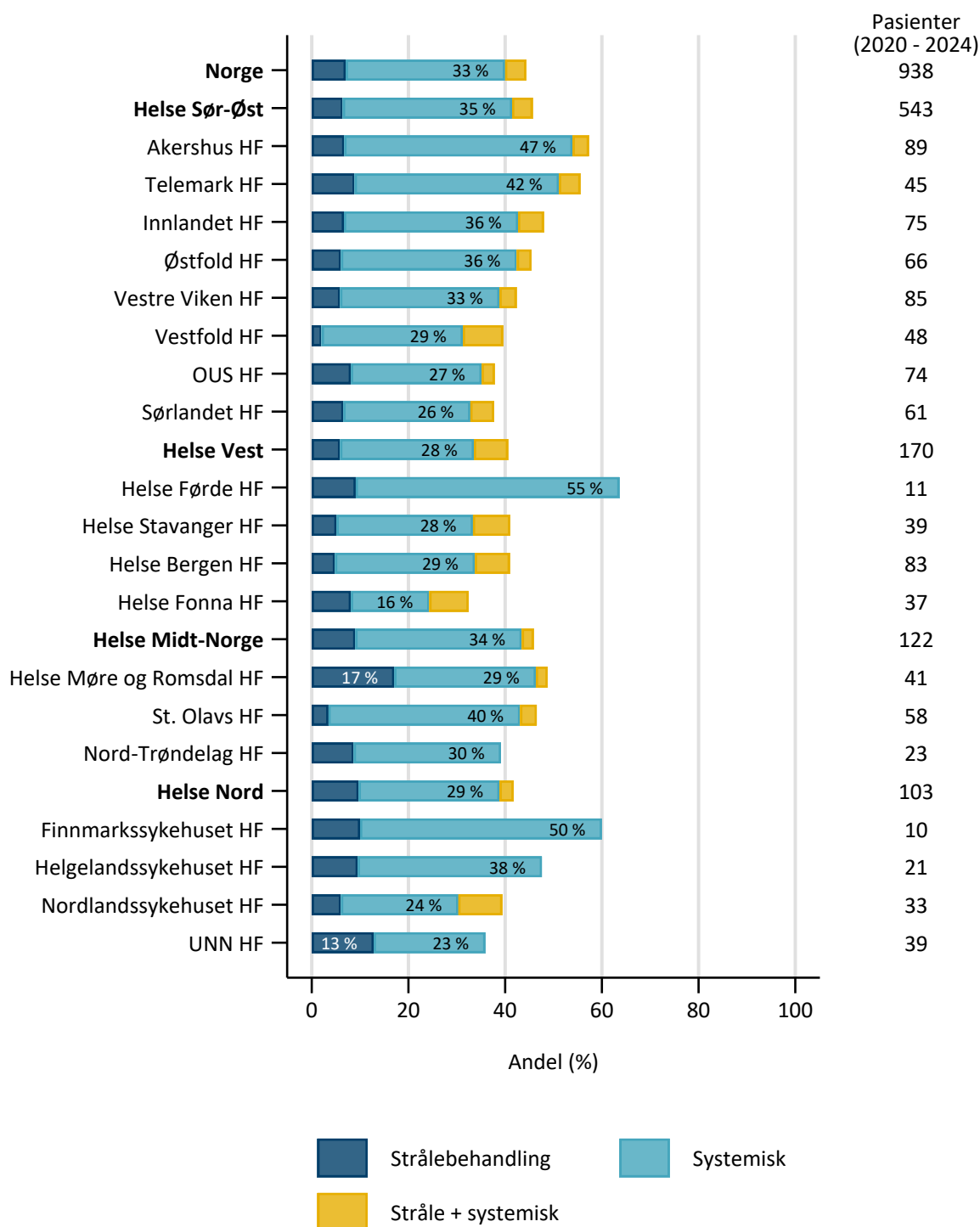
- Operasjonsår 2020–sept. 2024

Kompletthet

- Antatt høy

2.8 Palliativ behandling

2.8.1 Palliativ behandling for pasienter med metastatisk blærekreft



Figur 2.21: Andel pasienter med metastatisk blærekreft som har mottatt palliativ behandling i perioden 2020-2024.

På landsbasis utgjør andelen metastatiske blærekreftpasienter som har fått palliativ behandling ca. 50 % (figur 2.21). Av disse har nesten 10 % mottatt strålebehandling, 33 % systemtisk behandling og under 10 % har fått både stråle- og systemisk behandling. Palliativ behandling gis for symptomlindring, men kan også være livsforlengende.

Metastaseinformasjonen kommer fra første registrerte tilfelle med fjernmetastaser, enten i NPR, på klinisk utredningsmelding som er meldt Kreftregisteret eller fra histologimelding som Kreftregisteret har mottatt fra laboratoriene. Metastaseinformasjonen er ikke komplett. Innrapportering av metastasekoder i NPR er også varierende fra sykehus til sykehus.

Palliativ behandling gis også til pasienter med lokalavansert kreft som ikke er egnet for kurativ behandling og til pasienter som har lokalt residiv i bekkenet. Denne andelen av pasienter er ganske stor. Klinisk T4b på utredningsmeldinger er inkludert i figuren, men kliniske meldinger er mangelfullt rapportert.

Figur 2.21
Datakilde

- Basisregister
- Stråledata
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2024
- Metastaser og cT4b på klinisk utredningsmelding

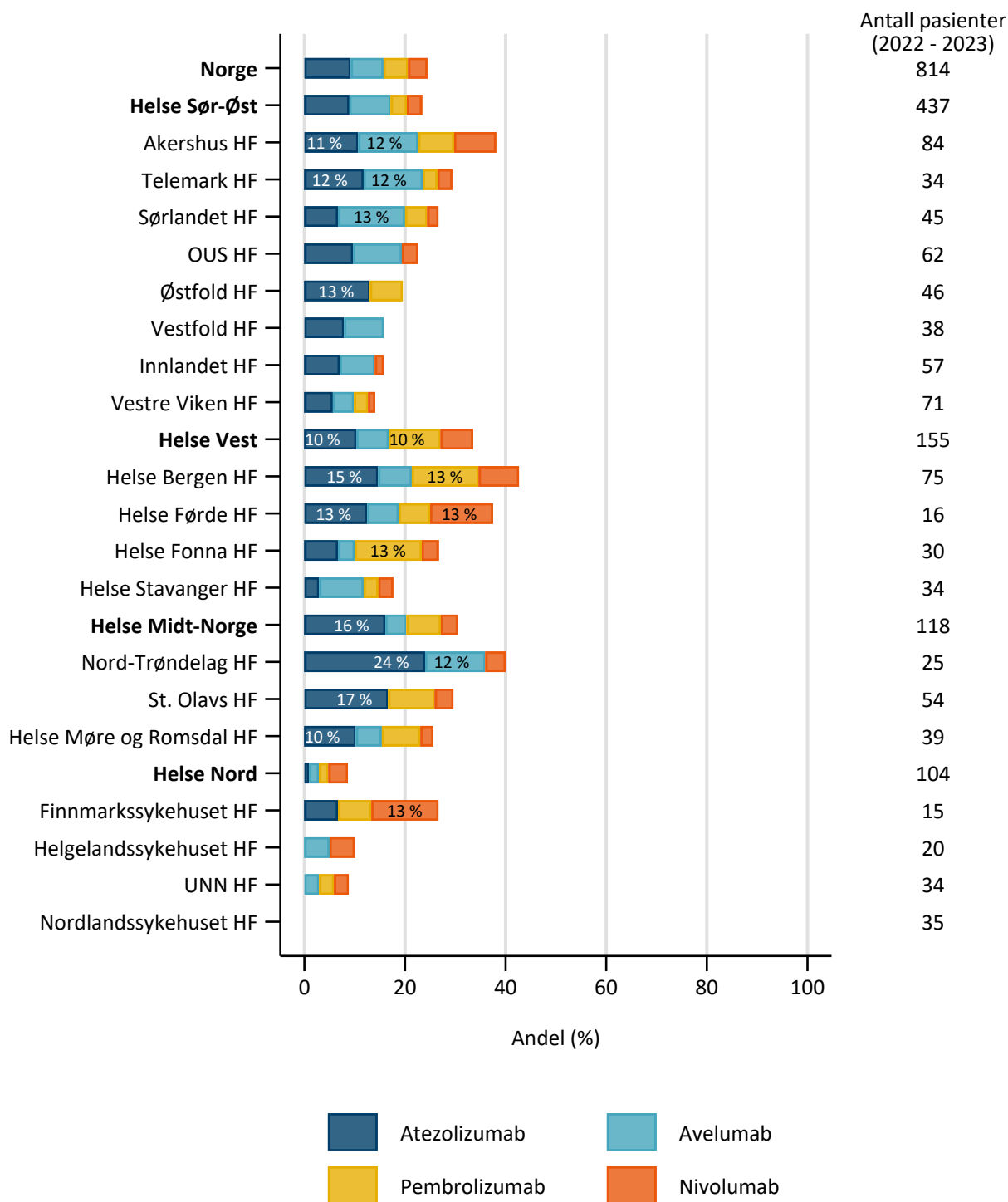
Eksklusjon

- Regionale lymfeknutemetastaser i bekkenet, kun N+

Kompletthet

- 99,4 %

2.8.2 Palliativ immunterapi



Figur 2.22: Andel pasienter med metastatisk blærekreft som har mottatt immunterapi innen 12 måneder etter dato for påviste metastaser, fordelt på opptaksområde (bosted) (2022-2023).

Fordeling av type immunterapi som er gitt til blærekreftpasienter med metastaser innen ett år etter dato for påviste metastaser, er vist i figur 2.22.

Avelumab har indikasjon og er godkjent av Beslutningsforum for nye metoder for vedlikeholdsbehandling etter respons eller stabil sykdom etter platinumbasert kjemoterapi. Atezolizumab, nivolumab og pembrolizumab har indikasjon og er godkjent av Beslutningsforum for nye metoder for andrelinjes behandling etter svikt av platinumbasert kjemoterapi. Pembrolizumab har best dokumentert effekt i andre linje. Atezolizumab er i tillegg godkjent som førstelinjes behandling for pasienter som er uegnet for cisplatin, og hvor tumor har PD-L1-uttrykk $\geq 5\%$. Kombinasjonen gemcitabin og karboplatin er foretrukket regime når pasientene er uegnet for cisplatin i første linje. (Nivolumab sammen med gemcitabin og cisplatin ble godkjent som førstelinjes behandling av Beslutningsforum for nye metoder 27.05.24).

Avelumab gis hver andre uke, atezolizumab hver andre, tredje eller fjerde uke, nivolumab hver andre eller fjerde uke og pembrolizumab hver tredje eller sjette uke. LIS-anbud og intervall mellom hver behandling påvirker valg av medikament. Sykehusinnkjøp HF divisjon legemidler inngår og forvalter helseforetakenes innkjøpsavtaler på legemidler. (Atezolizumab som subkutan injeksjon hver tredje uke ble godkjent av Beslutningsforum for nye metoder 19.02.24).

Figur 2.22

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Pasienter med metastatisk blærekreft
- Diagnoseår 2022–2023

Kompletthet

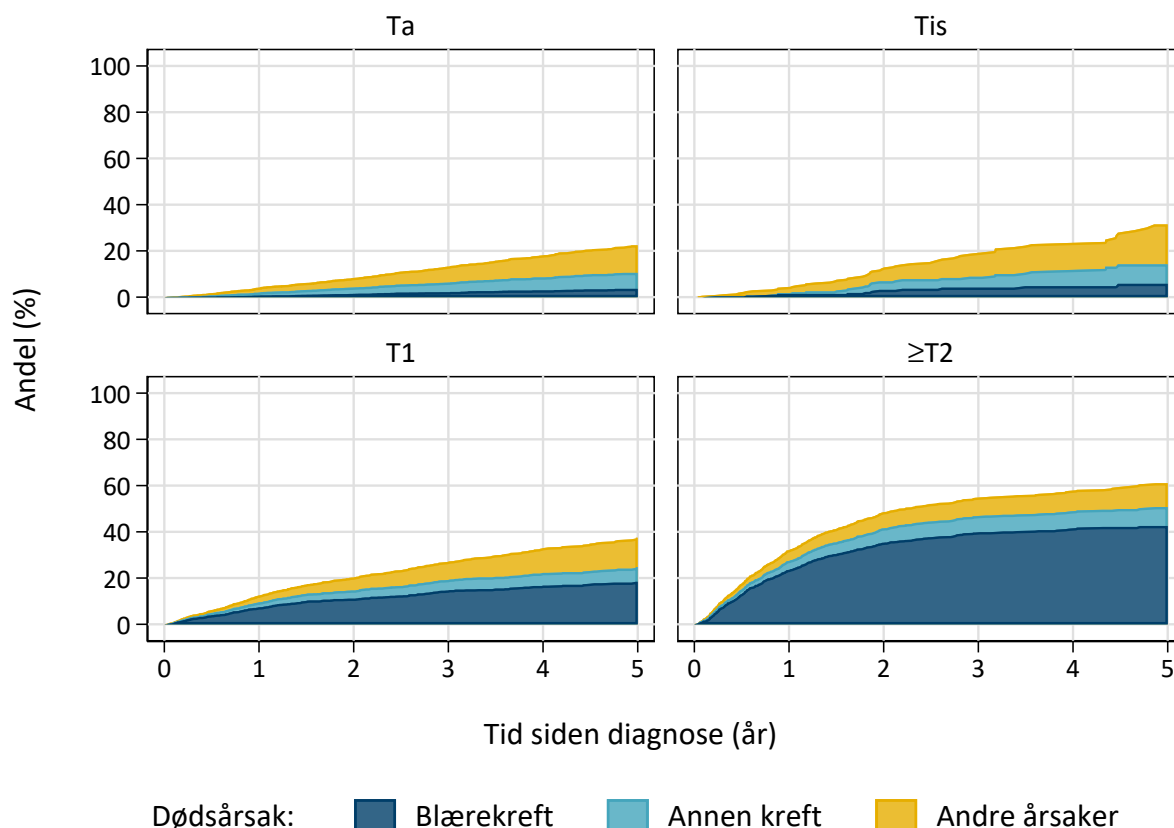
- Antatt høy

Kommentar

- Data fra Helse Nord baserer seg på rapportering til NPR og er mangelfulle. Andelen pasienter som er registrert med behandling er derfor trolig underestimert.

2.9 Dødelighet

2.9.1 Sannsynligheter for død av ulike årsaker for pasienter diagnostisert med blærekreft



Figur 2.23: Sannsynligheter for død av ulike årsaker, for pasienter diagnostisert med blærekreft, fordelt på antall år siden diagnose og pT-stadium.

Figur 2.23 viser sannsynligheten for å dø av blærekreft, annen kreft eller andre årsaker fordelt på tid (0–5 år) siden diagnose og pT-stadium. Overordnet synes det å være en jevn andel, uavhengig av stadium, som dør av andre årsaker. For de som har tumorer med stadium $pT \geq 2$, er sannsynligheten for å dø av blærekreft mer sannsynlig enn sannsynligheten for å dø av annen kreft eller andre årsaker, og samlet dødelighet når 50 % innen to år. Risikoen øker videre for hvert år som går for tumorer med stadium $pT \geq 2$, men mest frem til to år. Den høye dødeligheten ved $pT1$ kan skyldes muskelinfiltrasjon før neoadjuvant kjemoterapi, og at 10–15 % allerede har lymfeknutespredning ved diagnose.

Figur 2.23

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

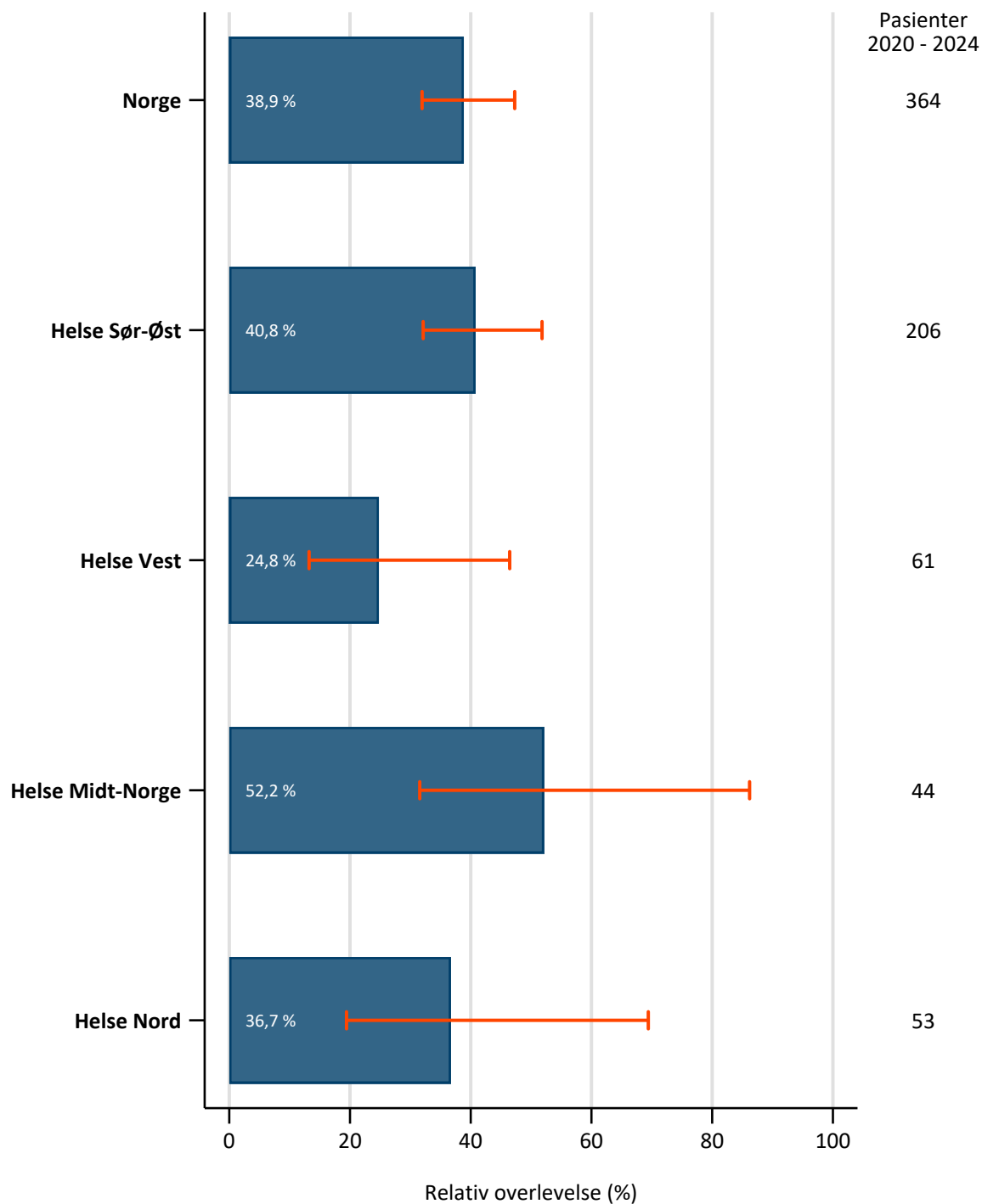
· Diagnoseår 2019–2024

Kompletthet

· 99,4 %

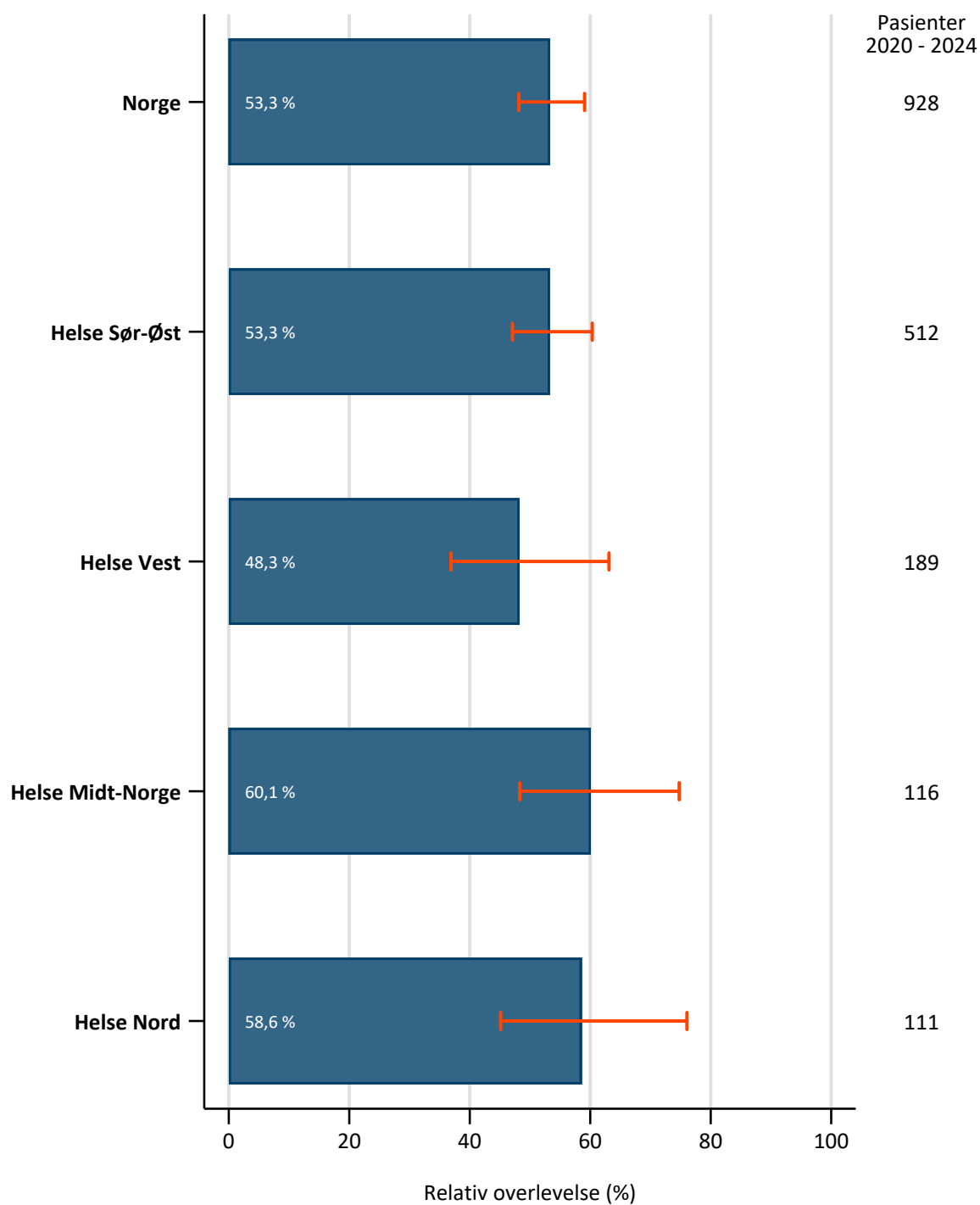
2.10 Overlevelse

2.10.1 5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)



Figur 2.24: 5-års relativ overlevelse for kvinner med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC), fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020–2024.

2.10.2 5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC)



Figur 2.25: 5-års relativ overlevelse for menn med muskelinfiltrerende blærekreft (MIBC), fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2020-2024.

Figur 2.24 og 2.25 viser 5-års relativ overlevelse for hhv. kvinner og menn med MIBC for de fire regionale helseforetakene. 5-års relativ overlevelse samlet for alle stadier og aldre for kvinner med MIBC ligger for landet på 38,9 % mens den tilsvarende overlevelsen for menn er på 53,3 %. Dette viser tydelig både alvorligheten av sykdommen, men også at det eksisterer en kjønnsforskjell som er påvist i en tidligere norsk publisasjon [5].

Figur 2.24 og 2.25

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2020–2024
- Alder ved diagnose < 90 år

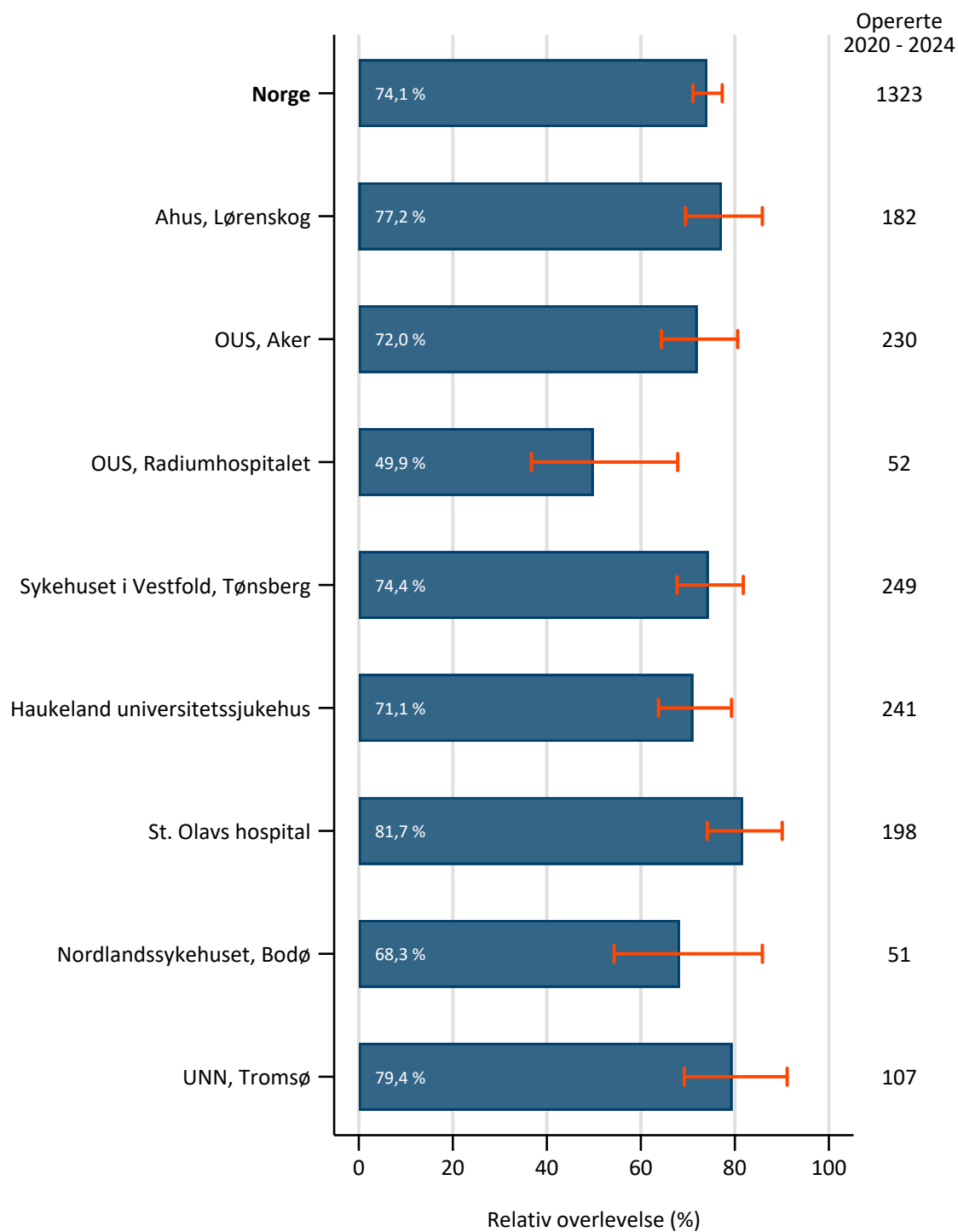
Kompletthet

- 99,4 %

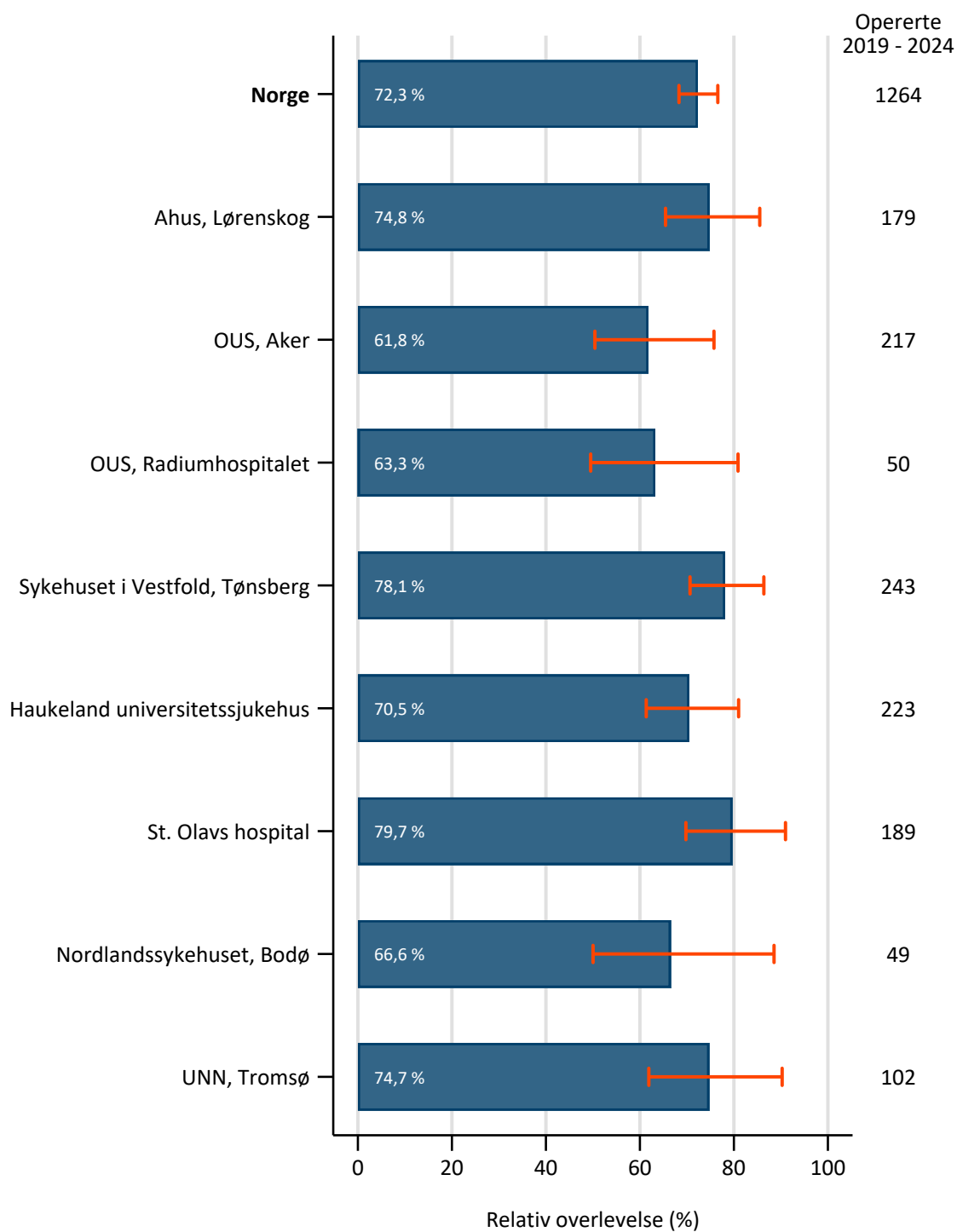
Kommentar

- Første TURB med pT ≥ 2 ligger til grunn for figuren.

2.10.3 5-års relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter



Figur 2.26: 5-års aldersstandardisert relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter, fordelt på sykehus i perioden 2020-2024.



Figur 2.27: 5-års relativ overlevelse for cystektomerte/cystoprostatektomerte pasienter (justert for alder og pT), fordelt på sykehus i perioden 2019–2024.

Figur 2.26 og 2.27 viser aldersstandardisert 5-års relativ overlevelse etter cystektomi/cystoprostatektomi fordelt på opererende sykehus. Figur 2.27 er korrigert for pT-stadium. NMIBC og MIBC har ulik prognose og ulik sammensetning av opererte pasienter mellom sykehusene og vil kunne påvirke resultatene. Variasjonen mellom foretakene i begge figurene synes imidlertid mindre enn i figur 2.24 og 2.25, og variasjonen ligger innenfor statistisk usikkerhet da antall pasienter er relativt få. Det er også vanskelig å korrigere for alle faktorer som kan ha betydning, og forskjellene som sees kan derfor også gjenspeile seleksjon eller være tilfeldig. Blant annet viser kvalitetssikring av data at OUS mottar noen pasienter med dårligere prognose fra andre deler av landet for mer omfattende bekkenkirurgi i tillegg til ordinære MIBC-pasienter. Mer utfyllende kliniske data som innhentes fra høsten 2025 vil kunne gi oss mer kunnskap om det faktisk foreligger forskjeller av betydning.

Figur 2.26 og 2.27

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon (figur 2.26)

- Periodevindu 2020–2024

Inklusjon (figur 2.27)

- Operert 2019–2024

Eksklusjon

- Pasienter ≥ 90 år
- Pasienter som ikke er radikalt operert.

Kompletthet

- 99,4 %

Kommentar

- Alle radikale operasjonspreparater er tatt med (MIBC, NMIBC og palliative).
- Registrering av pT startet først i 2018 og er grunnen til at ikke periodevindu 2020–2024 kan benyttes i figur 2.27.

Del II

Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Kreftform
Bakgrunn for registeret	Blærekreft er den nest hyppigste kreftformen av urologisk kreft og forekommer oftere hos menn enn hos kvinner. De fleste pasientene har lavgradige svulster som ikke infiltrerer i dypet av blærevæggen. Prognosen er god, men kreftformen gir ofte nye svulster som for mange krever kontroller livet ut. Et mindretall av pasientene får høygradige infiltrerende svulster som er mer alvorlige og krever radikal behandling. De hyppige kontrollene og behandlingen av nye svulster kan være en belastning for pasientene. Samtidig er behandlingen av blærekreft ressurskrevende og kostbar for spesialisthelsetjenesten. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se Nasjonalt kreftstrategi .
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2024
Årstall nasjonal godkjenning	2024
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret vil starte datainnsamling av kreftspesifikke kliniske meldinger i august 2025 og kreftspesifikke patologiske meldinger i januar 2026. Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med blære- og urotelkreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analyser som belyser registerets formål	Den andre årsrapporten til Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft bygger på de samme begrensede dataene som den første årsrapporten. Årsrapporten er imidlertid utvidet med nye figurer innenfor både kurativ og palliativ behandling: Kirurgisk behandling innen tre måneder for pasienter med stadium pT1 på TURB, fordeling av pT-stadium på operasjonspreparater (cystektomi/cystoprostatektomi og nefroureterektomi), adjuvant medikamentell behandling for blære- og urotelkreft og palliativ immunterapi. Et hovedfokus med rapporten har vært å se på datakvaliteten og datagrunnlaget. Målsettingen er blant annet å få en enhetlig koding blant klinikere. Dette er belyst i kapittel 9 med figuren Kodepraksis ved innregistrering av BCG-behandling i Norsk pasientregister. Vurdering av etterlevelse av handlingsprogram, kvalitetsindikatorer og ulikheter i praksis vil først være mulig når kreftspesifikke kliniske og patologiske skjemaer er ferdig utarbeidet og implementert.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr. 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene på kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Erik Skaaheim Haug, erik.haug@siv.no .

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Blære- og urotelkreft
Fagrådets medlemmer	Helse Nord: - Line Veronika Hjelle, Universitetssykehuset Nord-Norge - Magnus Larsen, Universitetssykehuset Nord-Norge Helse Midt-Norge: - Eirik Kjøbli, St. Olavs hospital - Øystein Olstad Langseth, St. Olavs hospital - Øystein Størkersen, St. Olavs hospital Helse Vest: - Carl Erik Nordvik Markhus, Haukeland universitetssjukehus - Gigja Gudbrandsdottir, Haukeland universitetssjukehus Helse Sør-Øst: - Bitta Gharib-Alhaug, Oslo universitetssykehus - Erik Skaaheim Haug, Sykehuset i Vestfold - Erik Rud, Oslo universitetssykehus - Gunnar Tafjord, Oslo universitetssykehus - Ok Målfrid Mangrud, Oslo universitetssykehus - Stian Angelsen, Drammen sykehus Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret - Liv Marit Rønning Dørum, ledelsesrepresentant - Bettina Kulle Andreassen, forsker - Tor Åge Myklebust, statistiker - Silje Spinnangr Olsen, kvalitetsregisteransvarlig
Aktivitet i fagrådet	Det har blitt gjennomført fire arbeidsgruppemøter og tre fagrådsmøter. Tre av fire arbeidsgruppemøter har kun hatt meldingsutvikling som innhold. Fagrådsmøtene har blitt brukt til årsrapport og meldingsutvikling. Øvrig korrespondanse har foregått via e-post. Årsrapporten ble publisert i mai.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter med kreft i urinrør, blære, urinleder og nyrebekken (ICD-10 C65-68), samt D09.0, D09.1 og D41 (ekskl. D41.0) er inkludert i registeret.
Metode for datafangst	Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med blære- og urotelkreft og krever ikke samtykke fra pasientene. · Kvalitetsregister for blære- og urotelkreft etterspør klinisk utredningsmelding på det generiske solid svulst-skjemaet som skal rapporteres via KREMT-portalen. Nytt kreftspesifikt skjema vil være i drift i august 2025. · Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologiaboratoriene. · Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter. · Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. · Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister (NPR) og Folkeregisteret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no . Data-innsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på helsenorge.no og på Folkehelseinstituttets hjemmesider . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall tilfeller/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall tilfeller registrert i 2024: 1986 Antall patologiskjemaer mottatt i 2024: 7528 Antall kliniske skjemaer mottatt i 2024: 1397
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Antall pasienter registrert: NA Antall patologiskjemaer mottatt: NA Antall kliniske skjemaer mottatt: NA
Stadium og nivå	Stadium og nivå har foreløpig ikke blitt vurdert.

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

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

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2024 som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2024 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2020 – 2024 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [6]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer[3].

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,4 % av alle pasienter diagnostisert med urinrørs-, blære-, urinleder- og nyrebekkenkreft. Det er ikke aktuelt å beregne dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2024, siden meldingene knyttet til registeret ikke vil være i bruk før i august 2025.

4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft har ikke hatt en egen klinisk utrednings- og kirurgimelding for rapporteringsåret 2024. Det er satt i gang arbeid med å utarbeide egne kliniske meldeskjemaer som vil produksjonssettes for deler av 2025-årgangen. Meldingene vil bli rapportert via KREMT, og det vil gis opplæring eksternt og internt i utfylling av skjemaene. Innrapporteringen vil følges kontinuerlig, og det vil bli satt i gang tiltak for å sørge for at denne blir så komplett som mulig. Samtidig vil det jobbes med å opprette kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

4.3 Vurdering av datakvalitet

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

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen.
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Kvalitetsregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene.
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler.

Et av hovedmålene med årets rapport er vurdering av datakvalitet og datagrunnlag. Som ledd i dette er det utført validitetsanalyser der en ser på informasjon registrert i Kreftregisteret mot informasjon registrert i Norsk pasientregister. Det har også blitt foretatt en kvalitetssikring av data i Kreftregisteret ved å sammenligne disse dataene med data i pasientjournaler ved Sykehuset i Vestfold.

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Kreftregisteret koder pT fra cystektomi-/cystoprostektomipreparatene, og et fåtall av preparatene beskriver ikke pT. For perioden 2022–2024 var det 1,3 % som hadde «pT ukjent» (figur 2.12).

4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Ved oppstart av et nytt kvalitetsregister er det viktig å vite hvilke data som mangler, og om data som er registrert i henholdsvis Kreftregisteret og Norsk pasientregister (NPR) samsvarer med det som er registrert i pasientjournaler. Det er derfor utført flere validitetsanalyser som belyser dette temaet.

4.3.2.1 Validitetsanalyser mot Norsk pasientregister (NPR)

Det har blitt foretatt validitetsanalyser der man har sammenlignet data registrert i Kreftregisteret mot data registrert i NPR. Alle analysene tar utgangspunkt i pasienter som er registrert med en blærekreftdiagnose i Kreftregisteret i 2023 og 2024.

Tabell 4.1: Sammenligning av informasjon om TURB i Kreftregisteret (KRG) med data registrert i Norsk pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med blærekreft i Kreftregisteret (2023–2024)

		NPR	NPR
		TURB	Ikke TURB
KRG	TURB	3374 (85,4 %)	575 (14,6 %)
KRG	Ikke TURB	675 (75,1 %)	224 (24,9 %)

Tabell 4.1 viser at det er 3374 TURB-er som både er registrert i Kreftregisteret og i NPR med prosedyrekoden KCD02. Dette gir et samsvar på 85,4 %. 575 registrerte TURB-er i Kreftregisteret er ikke registrert med en TURB-kode i NPR. Dette viser noe manglende bruk av prosedyrekode for TURB i NPR.

675 TURB-er er kun registrert i NPR og ikke i Kreftregisteret. Dette er mest sannsynlig preparater uten svulstvev som Kreftregisteret ikke har mottatt og som dermed ikke har blitt registrert. Disse er meldepliktige og må kodes M99903 (NORPAT) for at histologisvarene skal bli sendt inn til Kreftregisteret.

224 meldinger har verken blitt registrert med en TURB-kode i Kreftregisteret eller med prosedyrekoden KCD02 i NPR. 31 av de 224 meldingene er kodet med KCB00 (biopsi av urinblære) eller KUC05 (cystoskopi med biopsi). Videre er 85 av de 224 meldingene kodet med KUC02 (cystoskopi). På de resterende meldingene er det blant annet registrert koder for ekstern stråleterapi, intravesikal medikamentell svulstbehandling, blærekateterisering, kjemoterapi, BCG-vaksine, immunterapi, PD-1/PD-L1-hemmere, transurethral innlegging av ureterstent og robotassistert inngrep i NPR.

Tabell 4.2: Sammenligning av informasjon om cystektomi/cystoprostektomi i Kreftregisteret (KRG) med data registrert i Norsk pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med blærekreft i Kreftregisteret (2023–2024)

		NPR	NPR
		Cystektomi/Cystoprostektomi	Ikke cystektomi/cystoprostektomi
KRG	Cystektomi/Cystoprostektomi	531 (97,8 %)	12 (2,2 %)
KRG	Ikke cystektomi/cystoprostektomi	31 (100,0 %)	0 (0,0 %)

Det er veldig godt samsvar (97,8 %) mellom registrerte cystektomier/cystoprostektomier i Kreftregisteret og i NPR (tabell 4.2). Kreftregisteret har registrert 12 radikale operasjoner som mangler en kode for cystektomi/cystoprostektomi i NPR. 31 registrerte cystektomier/cystoprostektomer i NPR er ikke registrert i Kreftregisteret. Disse oppføringene vil bli kvalitetssikret og eventuelt etterspurt fra laboratoriene.

Cystektomi-/cystoprostektomikodene i NPR baserer seg på disse kodene: KCC00,KCC01,KCC10,KCC20,KCC21, KCC30,KCC31,KCC96 og KCC97.

Tabell 4.3: Sammenligning av informasjon om C67.9 i Kreftregisteret (KRG) med data registrert i Norsk pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med blærekreft i Kreftregisteret (2023–2024)

		NPR	NPR
		C679	Ikke C679
KRG	C67.9	1522 (96,1 %)	61 (3,9 %)

Sammenligning av ICD-10-koden for ondartet svulst med uspesifisert lokalisasjon i urinblære (C67.9) mellom Kreftregisteret og NPR gir et samsvar på 96,1 % (tabell 4.3).

4.3.2.2 Vurdering av samsvar med pasientjournal

256 pasienter ved Sykehuset i Vestfold (SiV) ble sammenlignet med data registrert i Kreftregisteret. 39 av disse var ikke registrert med blære- eller urotelkreft i Kreftregisteret. 36 av disse pasientene hadde patologisvar som var oppgitt som benigne ved SiV.

Av de 229 gjenværende pasientene som hadde en diagnose i Kreftregisteret, manglet Kreftregisteret patologisvar på 17 stykker (ca. 8 %). De fleste var uten svulstvev i preparatet (pT0) og har nok vært kodet med en NORPAT-kode som ikke blir sendt automatisk til Kreftregisteret. Besvarelsene har blitt purret etter og vil følges opp når de ankommer Kreftregisteret. Dette viser at Kreftregisteret jevnlig må etterspørre patologisvar fra laboratoriene basert på prosedyrekoder i NPR for pasienter med blærekreft.

Samsvaret med pT på meldinger som både fantes i Kreftregisteret og hos SiV utgjorde 92 %. Noen få meldinger var registrert uten pT i Kreftregisteret. Det samme forekom ved SiV.

4.3.2.3 Kodepraksis ved TURB og biopsi

Ved kvalitetssikring av prosedyrekoden for TURB i NPR (KCD02) mot kirurgikoden for biopsi i Kreftregisteret, har man sett at det ikke alltid er overensstemmelse mellom det som står på patologimeldingen og det som er kodet i NPR. Dette gjelder for eksempel der det kun er oppgitt at man har tatt en kald biopsi i patologibesvarelsen og hvor det ikke finnes informasjon om TURB. Andre ganger er det vanskelig for kodere ved Kreftregisteret å vurdere hvorvidt det er utført en TURB eller ikke – når det på patologimeldingen er beskrevet «biopsi» eller biopsimateriale fra urinblære.

4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid eller med den enkelte koder.

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

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft har utført en reliabilitetsanalyse på noen sentrale patologivariabler i registeret. Dette er patologidata mottatt fra laboratoriene ved de ulike sykehusene som opererer blære- og urotelkreft og som registreres manuelt inn i Kreftregisterets database.

Metode og gjennomføring

Vi har anvendt metoden interrater-reliabilitet. Fire registratorer med spesialkompetanse på blære- og urotelkreftkoding ved Kreftregisteret har fylt inn patologiinformasjon for de samme ti pasientene som har fått utført cystektomi eller cystoprostatektomi i 2024. De utvalgte patologivariablene i reliabilitetsanalysen gjenspeiler aktuelle variabler som finnes i skjemaet Generell patologi: Topografi (primærtumors utgangspunkt), morfologi (svulsttype), basis, metastase, DS (infiltrerende eller ikke-infiltrerende tumor), kirurgi, pTNM og ypTNM.

Registratorene utførte undersøkelsen på eget kontor og hadde kun tilgang til patologiinformasjon om operasjonspreparatet. Det vil si at det ikke var tilgang til å se det totale sykdomsbildet for hver enkelt pasient eller konferere med hverandre om tvilstilfeller, som de vanligvis gjør. Dette kan ha ført til lavere reliabilitet enn normalt. Registratorene fikk tilgang til patologiinformasjonen på PDF og fylte inn informasjonen i et Excel-ark som i størst mulig grad lignet på patologiskjemaet som vanligvis fylles ut elektronisk.

Reliabiliteten av kategoriske variabler ble estimert med Gwet's AC som estimerer grad av samsvar justert for tilfeldig samsvar. Samsvar mellom kontinuerlige variabler ble estimert med intraklassekorrelasjon. Se kapittel B i vedlegg for informasjon om statistisk metode.

Tabell 4.4: Interrater-reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra skjemaet Generell patologi som benyttes for blære- og urotelkreft. Ti pasienter ble klassifisert av fire kodere (totalt antall klassifikasjoner = 40).

Variabel	Antall klassifisert	Andel likt klassifisert	Reliabilitet (Gwet's AC)		
			Skår	95% konfidensintervall	Grad av samsvar ¹
pT	40	83,3	80,6	51,3–100,0	Veldig høy
pN	40	66,7	60,6	34,8–86,3	Høy
pM	40	90	84	58,7–100,0	Veldig høy
ypT	40	88,3	86,6	64,9–100,0	Veldig høy
ypN	40	88,3	85,7	61,8–100,0	Veldig høy
ypM	40	95	92,3	74,5–100,0	Veldig høy
Topografi	40	95	94,2	79,1–100,0	Veldig høy
Morfologi	40	95	93	74,8–100,0	Veldig høy
Basis	40	80	70,3	42,2–98,3	Høy
Metastase	40	75	73,4	52,9–93,9	Høy
DS	40	95	94,7	82,7–100,0	Veldig høy
Kirurgi	40	100	100	100,0–100,0	Veldig høy

¹ Grad av samsvar: Veldig lav: <20 %, lav: 20–39,9 %, middels: 40–59,9 %, høy: 60–79,9 %, veldig høy: 80–100 %

Resultat

Tabell 4.4 viser at samtlige variabler hadde høy eller veldig høy grad av samsvar. Variabler som hadde høy grad av samsvar er pN, basis og metastase.

På flere av meldingene er pN ikke angitt av patolog. Det har ikke blitt gitt klar nok beskjed til koderne om hvorvidt pN skal settes av koderen selv, eller om det skal settes «ikke angitt» for pN når det mangler slike opplysninger. Dermed er det ulikheter i kodingen på dette området.

pNX (regionale lymfeknuter kan ikke bli vurdert) er oppgitt på én patologibesvarelse der én koder har kodet pN0 (ingen regionale lymfeknutemetastaser). Feilregistreringen kan muligens skyldes at vedkommende har satt kryss i feil rute i Excel-arket.

Likeledes har det forkommet ulik koding av pN (pN0 (to kodere), pN «ikke angitt» (én koder) og ypN0 (én koder)) på en annen patologibesvarelse som er oppgitt med stadium pN0. Pasienten har mottatt BCG-behandling, men ikke neoadjuvant kjemoterapi (forbehandling) – hvilket tilsier at ypN ikke skal anvendes.

Kreftregisteret benytter seg av en basiskode for å registrere den mest pålitelige metoden som er brukt for å fastsette diagnosen for krefttilfellet. For to av meldingene har én av koderne glemt å sette basis 75 (histologisk undersøkelse med immunfenotyping) når det har blitt utført en immunhistokjemisk undersøkelse. Meldingene har isteden blitt kodet med basis 70 – som påpeker at det har blitt foretatt en histologisk undersøkelse av primær solid svulst. Basis 70 skal velges dersom immunhistokjemi ikke er utført.

På én melding har én av koderne tolket det som står i anamnesen/klinisk problemstilling som funn og resultat av undersøkelsen. Klinisk problemstilling viser til en tumortype som er funnet før radikal operasjon er utført. Det er ikke funnet kreft i cystoprostatektomipreparatet, og meldingen burde vært kodet med basis 98 (vevsprøve uten svulstvev) istedenfor basis 70.

Kreftregisteret vedtok i februar 2025 å ikke lenger kode dysplasi, og dysplasi skal heller ikke tas med i insidensberegningen. Frem til denne datoen har alle dysplasier blitt kodet. På én melding der det kun forekommer arrvev og reaktive forandringer uten påvist rest av papillært urotelialt karsinom og urotel med fokal dysplasi, har én av koderne valgt å kode dysplasien. Dette gir basiskode 70 og ikke 98. Det bør tas opp til ny vurdering hvorvidt dysplasier bør kodes eller ikke, i tomme preparater der det ikke foreligger urotelialt karsinom, annen type karsinom eller CIS i preparatet, da preparatet ikke er å anse som helt tomt.

Metastasekodingen i reliabilitetsprosjektet varierer noe mellom koderne på enkelte meldinger. På én melding har én av koderne brukt metastasekoden for ikke-regionale lymfeknutemetastaser, mens de andre registratorene har kodet regionale lymfeknutemetastaser. Preparatet inneholder regionale lymfeknutemetastaser.

Videre har det vært vanskelig å vurdere om infiltrasjon i nivå med perivesikalt fettvev er å anse som innvekst i fettvevet eller ikke. Dersom det oppstår kodefaglige spørsmål, vil koderen normalt kunne spørre en kollega eller en patolog tilknyttet Kreftregisteret om råd. Dette har ikke vært mulig å gjøre i dette prosjektet. Avgrensningen mellom

blæremuskulatur og fettvev er uregelmessig og kan være vanskelig å definere. Så lenge det ikke sees tumorceller mellom fettceller, bør man anse det som kun muskelinfiltrasjon. Tre av koderne har kodet metastase 0 (tumor ikke påvist), mens én koder har kodet metastase 5 (innvekst i fettvev omkring blæren). Infiltrasjon i nivå med perivesikalt fettvev skal kodes med metastasekode 0.

pT3b skal utløse en innvekstkode (metastase 5) dersom det ikke forekommer regionale lymfeknutemetastaser eller fjerne metastaser i tillegg. En av koderne har her satt metastasekode 0 istedenfor metastasekode 5.

I mai 2023 ble det innført en generell koderegel som sier at man skal kode metastasekode 9 (metastasestatus ukjent) i operasjonspreparater uten svulstvev dersom det i tidligere vevsprøve ikke er frie render, usikre render eller der rendene ikke er beskrevet. Koderne har ikke hatt tidligere TURB-er tilgjengelig i dette prosjektet hvilket vanskeliggjør vurderingen av render. Normalt er render ikke oppgitt på et TURB-preparat, og operasjonspreparatet burde vært kodet med metastasekode 9 istedenfor 0. Kun én koder har kodet det tomme preparatet med metastasekode 9.

Urologikoderne vil, i etterkant av prosjektet, gå gjennom de ulike meldingene sammen for å bedre graden av samsvare fremover. Det vil bli utarbeidet et notat som beskriver regler for koding ved manglende opplysninger på re-
missene og der ulik tolkning av resultater på histologisvarene kan forekomme. Dette vil bli et tilskudd til dagens regelmotor i databasen, metastasetabeller, kodebok i ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene), oversikt over endringer i koderegler gjennom årene og notater etter kodefaglige team-møter.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft identifiserer ikke forbedringsområder i årets rapport, men velger å fokusere på områder som kan bedre datagrunnlaget.

Arbeidet med datagrunnlaget til årets rapport har avdekket at det er ulik, mangelfull og til dels feil kodepraksis for enkelte prosedyrer som fremtidige rapporter skal baseres på. Blant annet gjelder dette koding av BCG-behandling, type urinavledning og omfang av kirurgi ved UTUC. Det er også gjort kvalitetskontroll mot NPR og Sykehuset i Vestfold for å sjekke kompletthet og korrekthet av data. Disse har blant annet avdekket utfordring med at operasjonspreparater som ikke inneholder kreft ikke alltid har blitt rapportert til Kreftregisteret. Fagrådet har derfor startet et arbeid med et informasjonsskriv til alle avdelinger for å angi mal for korrekt rapportering. I tillegg er det innført rutine for purring av alle cystektomi- og cystoprostatektomipreparater som Kreftregisteret ikke mottar fra laboratoriene. For de enkelte avdelinger som f.eks. HUS hvor feil kode ble benyttet for urinavledning, og OUS hvor operasjon for UTUC ikke var kodet riktig, er det tatt kontakt for korreksjon av dette.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Det er ikke iverksatt tiltak for forbedringsarbeid etter årsrapporten for 2024. Fagrådet vil frem til neste års rapport blant annet jobbe med å bedre dokumentasjon i sykehusene, for bedre bruk av Norsk pasientregister, se kapittel [9](#).

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
Årsrapport - resultatdel: De viktigste resultatene fra blære- og urotelkreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelige. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Årsrapporten blir sendt til Blærekreftforeningen slik at resultatene gjøres tilgjengelige for pasientforeningens medlemmer. Årsrapporten ligger på Folkehelseinstituttets nettside: https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistre/ .	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Blærekreftforeningen Befolkningen
Kvalitetsregistre.no: Årsrapporten for blære- og urotelkreft presenteres på kvalitetsregistre.no.	Årlig	Sykehus/klinikere Befolkningen Blærekreftforeningen
Resultater til registrerende enheter: Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehusene sammenligne seg med et landsgjennomsnitt. Dette vil bli ivarettatt når Kreftregisteret får nye meldinger.	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
Brukerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samarbeid med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.	Årlig	Brukerrepresentant(er) fra Blærekreftforeningen
Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagråd og kvalitetsutvalg ved flere sykehus.	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon på seminarer og fagmøter: Resultater fra årsrapporten ble presentert på Blærekreftforeningens blærekreftseminar i mai.		Blærekreftforeningen

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

Etter at Kreftregisteret ble en del av Folkehelseinstituttet (FHI) 1. januar 2024, har samarbeidet med de andre helse-registrene i FHI blitt styrket. Kreftregisteret er organisert i et eget område, men det er etablert flere møtepunkter, både for ledere og for fagpersoner.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2024:	blære- og urotelkreft	Alle kreftformer, inkl. blære- og urotelkreft
Forskning	1	29
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	2	30
Andre formål (f.eks. til media)	0	8
Totalt	3	67

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

7.3 Vitenskapelige artikler

Vitenskapelige artikler vedrørende blære- og urotelkreft (2022-2024) der data fra Kreftregisteret har blitt benyttet:

- Møller CT, Tafjord G, Blindheim A, Berge V, Fosså S, Andreassen BK (2023) Initial management and survival of patients with primary metastatic bladder cancer before the immunotherapy era: a population-based study from Norway Scand J Urol, 58, 101-108. doi: 10.2340/sju.v58.5923, PubMed 37953521
- Shala NK, Stenehjem JS, Babigumira R, Liu FC, Berge LAM, Silverman DT, Friesen MC, Rothman N, Lan Q, Hosgood HD, Samuelsen SO, Bråttveit M, Kirkeleit J, Andreassen BK, Veierød MB, Grimsrud TK (2023) Exposure to benzene and other hydrocarbons and risk of bladder cancer among male offshore petroleum workers Br J Cancer, 129 (5), 838-851. doi: 10.1038/s41416-023-02357-0, PubMed 37464024
- Møller CT, Støer NC, Blindheim A, Berge V, Tafjord G, Fosså SD, Andreassen BK (2022) Downstaging and survival after Neoadjuvant chemotherapy for bladder cancer in Norway; a population-based study BMC Cancer, 22 (1), 1301. doi: 10.1186/s12885-022-10394-w, PubMed 36510166
- Udumyan R, Botteri E, Jerlstrom T, Montgomery S, Smedby KE, Fall K (2022) Beta-blocker use and urothelial bladder cancer survival: a Swedish register-based cohort study Acta Oncol, 61 (8), 922-930. doi:10.1080/0284186X.2022.2101902, PubMed 35881046
- Møller CT, Fosså SD, Tafjord G, Babigumira R, Berge V, Andreassen BK (2022) Primary versus secondary muscle-invasive bladder cancer: survival after curative treatment Scand J Urol, 56 (3), 214-220. doi: 10.1080/21681805.2022.2056633, PubMed 35506475

Del III

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå		☐	☒
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	☐	☒
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	☐	☒
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☐	☒
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	☒	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	☐	☒
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☐	☒
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)		☐	☒

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 8.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	☐	☒
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	☐	☒
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

Kapittel 9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft ble opprettet i 2024 og mangler foreløpig blære- og urotelkreftspesifikke kliniske og patologiske meldinger. Registeret har derfor ikke blitt vurdert av ekspertgruppen.

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

Kreftregisteret og fagrådet vil jobbe målrettet med datafangst til Blære- og urotelkreftregisteret de neste årene. Vi er i gang med å lage blære- og urotelkreftspesifikke utrednings- og kirurgimeldinger som blir tilgjengelige på KREMT-portalen i løpet av august 2025. Vi vil også lage egne patologimeldinger høsten 2025 for å hente ut blære- og urotelkreftinformasjon fra patologibeskrivelsene som Kreftregisteret mottar fra laboratoriene. Arbeidet med utarbeidelse av skjemaer knyttet til pasientrapporterte utfallsmål/opplevelse av sykdom og behandling (PROM) og pasientrapportert erfaring/tilfredshet med helsetjenesten (PREM) er planlagt påbegynt i løpet av 2026.

9.2.1.1 PROMs og PREMs

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

9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord kjøpte nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling i 2024, men innføringen av fagsystemet har blitt forsinket. Kreftregisteret har mottatt test-meldinger og er klare til å motta data når systemet etter planen skal i produksjon etter sommeren 2025.

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

9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

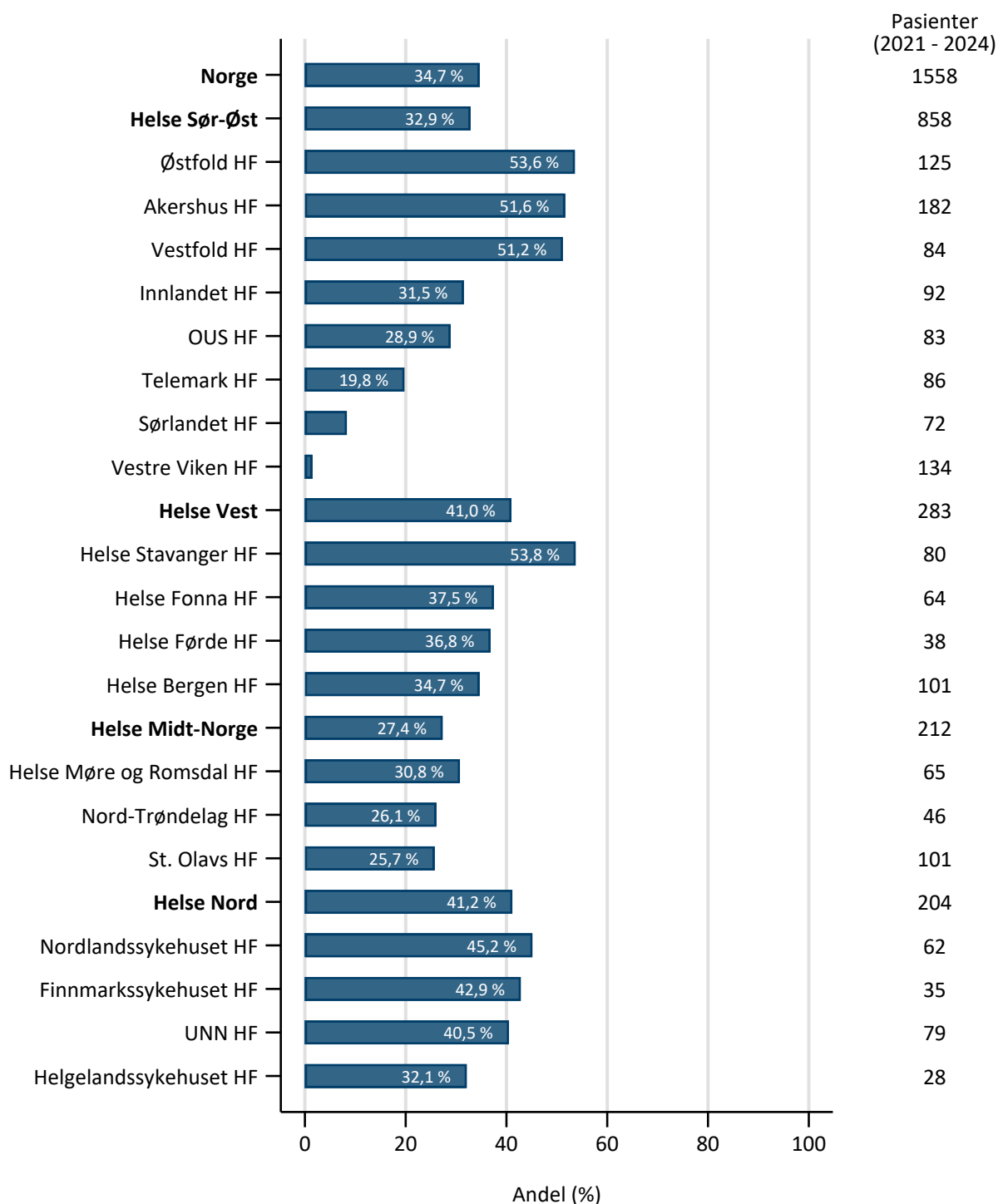
- samarbeid med Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk pasientregister
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT.

9.2.2 Datakvalitet

Blære- og urotelkreftregisteret vil vurdere kompletthet av variabler når de nye skjemaene tas i bruk. Registeret planlegger også å sjekke korrekthet av utvalgt informasjon i NPR mot journal. Dette vil blant annet gjøres for BCG-behandling og urinavledning.

9.2.2.1 Kodepraksis ved innregistrering av BCG-behandling (Bacillus Calmette Guérin-behandling) i Norsk pasientregister

Kvalitetsregisteret har som mål å få en ensartet kodepraksis blant klinikere. Fordelingen av innregistrerte tilfeller av BCG-behandling i NPR viser at det er store forskjeller mellom de ulike helseforetakene (figur 9.1).



Figur 9.1: Andel pasienter som er registrert med koder for BCG-behandling (WBOC30/KCX20/WBGM35, ATC L03A X03) i NPR, etter TURB med stadium pT1, basert på opptaksområde (bosted) i perioden 2021–2024.

Figur 9.1 viser fordelingen av innregistrerte tilfeller av BCG-behandling i Norsk pasientregister for pasienter som har en TURB med stadium pT1. Vestre Viken HF og Sørlandet HF har færrest rapporterte BCG-behandlinger.

På landsbasis utgjør andelen pasienter som har fått BCG-behandling etter TURB med stadium pT1, 34,7 %.

Dette er store forskjeller i registrert bruk av BCG. Installasjonene har vært en etablert behandling over lengre tid. Forskjellene antas å ha sammenheng med ulike kodepraksis. En vil jobbe med å få ensartet praksis i alle regionene, for å få bedre datakvalitet de kommende årene.

De innregistrerte behandlingskodene i NPR baserer seg på ATC-koder for å kunne skille mellom BCG-behandling og behandling med mitomycin.

Figur 9.1

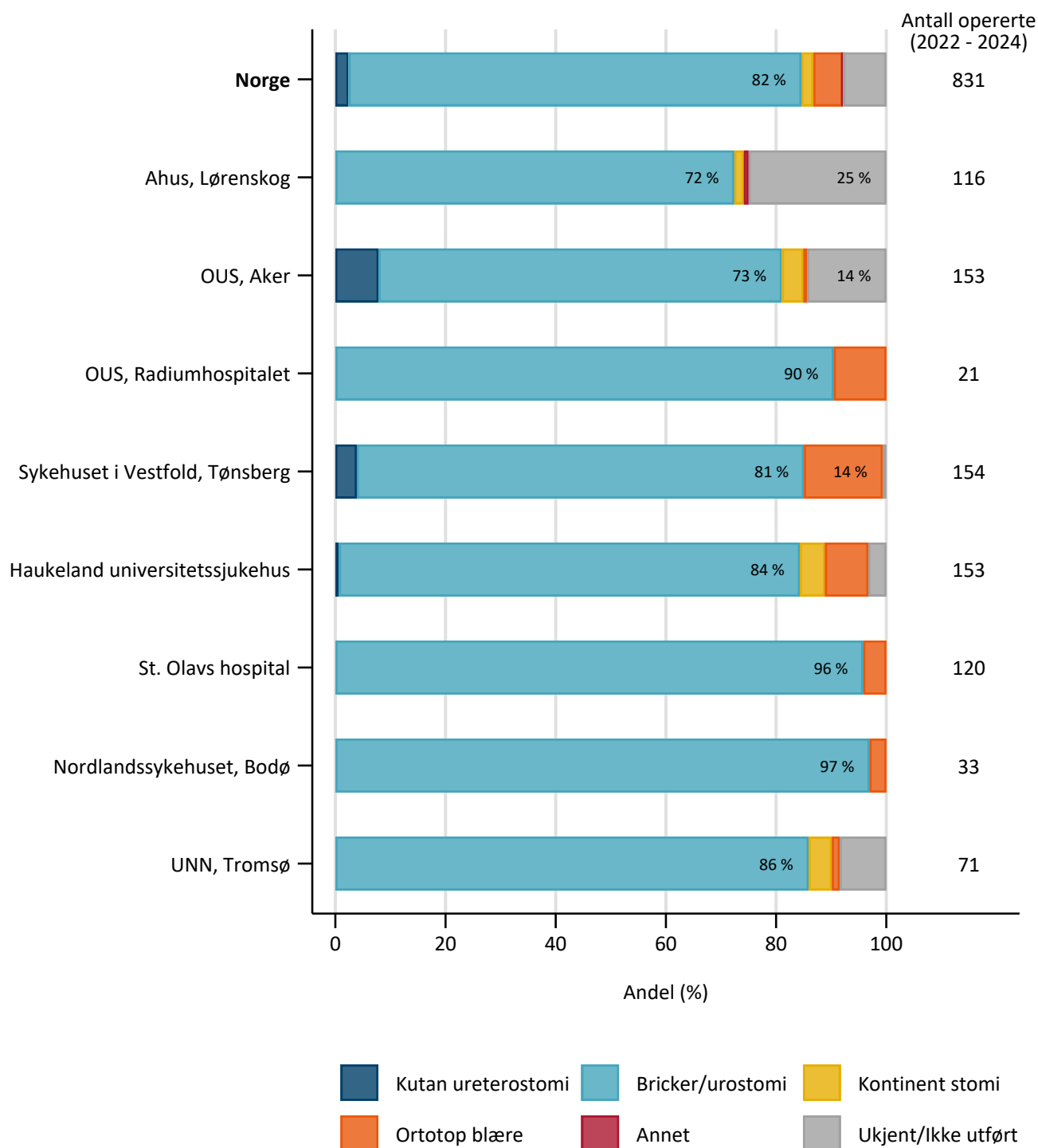
Datakilde

- Histologi - TURB
- NPR

Inklusjon

- Pasienter med pT1 på TURB
- Diagnoseår 2021–2024

9.2.2.2 Unrinavledning i NPR



Figur 9.2: Andelen radikalt opererte blærekreftpasienter som er registrert med koder for urinavledning (KBJ00,01,10,11,20,40,60,96,97,98) i NPR, fordelt på sykehus i perioden 2022-2024.

Etter cystektomi må pasienten få alternativt utløp for urinen. Løsning blir valgt ved samtale mellom kirurg og pasient. Det vanligste er en urostomi med pose på magen, også kalt Bricker-avledning. Bruken av ortotop neoblære av tarm (ny blære på samme sted) koblet på urinrøret hvor man tisser normalt, brukes ulikt, og sjeldnere etter innføringen av robotassistert kikkhullskirurgi. Relativt få får den mest kompliserte formen som er en kontinent stomi, der man tapper et indre urinreservoar laget av tarm via en kanal til huden flere ganger pr. døgn. Urinlederne rett til hud (kutan ureterostomi) er en suboptimal stomi, men er et tilbud til særlig svake pasienter da man unngår tarmkirurgi og tilhørende komplikasjonsrisiko. Arbeidet med årsrapporten har også avdekket at kodepraksis har variert, slik at tallene ikke nødvendigvis er helt korrekte. Vi vil derfor jobbe videre med harmonisering og kvalitetssikring av kodepraksis.

Figur 9.2

Datakilde

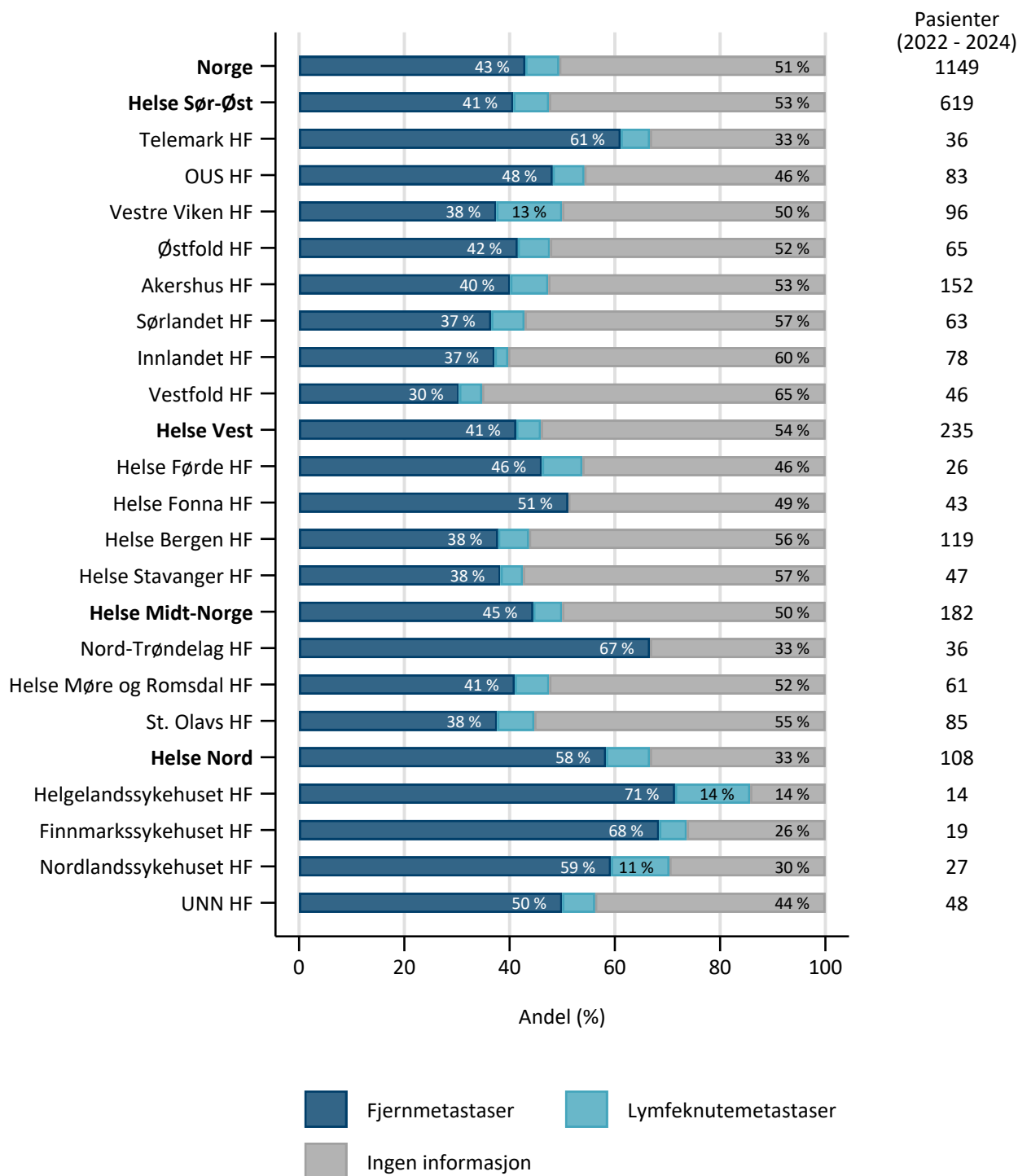
- Basisregister
- NPR

Inklusjon

- Operasjonsår 2022–2024

9.2.2.3 Innrapport metastaseinformasjon

For å undersøke validiteten av metastaseinformasjon hos blærkreftpasienter som har mottatt palliativ systemisk behandling, har man sett på innrapport informasjon om fjernmetastaser og lymfeknutemetastaser i både Kreftregisteret og NPR (figur 9.3). Informasjon om metastaser i Kreftregisteret kommer fra patologisvar fra laboratoriene og det kliniske utredningsskjemaet.



Figur 9.3: Fordeling av mottatt informasjon om fjernmetastaser og lymfeknutemetastaser, hos blærkreftpasienter som har fått palliativ systemisk behandling, fordelt på opptaksområde (bosted) i perioden 2022-2024.

Dagens rapport baserer seg i all hovedsak på sparsomme opplysninger fra meldingene fra patologi-laboratoriene, da det ofte mangler kliniske opplysninger fra den generelle utredningsmeldingen. Ingen informasjon tilsier i denne sammenheng enten at det ikke er påvist, eller manglende rapportering.

Figur 9.3 viser en tendens til at pasienter fra de minst befolkede områdene av landet oftest har rapporterte fjerne metastaser ved oppstart av palliativ systemisk behandling [19]. Om dette gjenspeiler at pasienter fra disse områdene kommer senere til diagnostikk eller om det skyldes en tilfeldig variasjon, vil kreve bedre datakvalitet og datagrunnlag. Dette vil bli mulig gjennom det nye kliniske meldeskjemaet som skal implementeres for blære- og urotelkreft i løpet av 2025.

Figur 9.3**Datakilde**

- Basisregister
- NPR

Inklusjon

- Diagnoseår 2022–2024

9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft har startet arbeidet med å utvikle blære- og urotelkreftspesifikke kliniske utrednings- og kirurgiskjemaer, - som er planlagt ferdigstilt i august. Utredningsskjemaet vil blant annet kartlegge

- lokalisasjon av primærtumor
- symptomer ved henvisning/faktorer som førte til henvisning
- pasientkarakteristika (ASA-klassifikasjon, ECOG funksjonsstatus, Clinical Frailty Scale og BMI)
- bildediagnostiske metoder
- radiologisk stadium
- funn ved bildediagnostikk (diameter på største tumor, hydronefrose)
- diagnostisk undersøkelse/initial behandling
- tumorbeskrivelse og reseksjonsmetode
- visualiseringsteknikk (PDD (Fluorescens-cystoskopi), NBI (Narrow Band Imaging))
- adjuvant behandling etter TURB (single shot kjemoterapi, kontinuerlig NaCl-skylling)
- samlet cTNM (endelig fra radiologi, patologi og klinisk vurdering)

I det kliniske kirurgiskjemaet vil blant annet dette bli kartlagt:

- lokalisasjon av primærtumor
- forbehandling (neoadjuvant systemisk behandling)
- tidligere utført behandling (bekkenbestråling, prostatektomi, hysterektomi, rektumreseksjon/rektumamputasjon)
- pasientkarakteristika (ASA-klassifikasjon, ECOG funksjonsstatus, Clinical Frailty Scale, BMI, hemoglobin-verdi og estimert GFR)
- vurdering i MDT-møte
- hovedindikasjon for behandling
- kirurgi av primærtumor (type inngrep, årsak, lymfeknudedisseksjon, en bloc-reseksjon, nervesparing, urin-avledning)
- samlet cTNM (endelig fra radiologi, patologi og klinisk vurdering)
- perioperative komplikasjoner med tilhørende Clavien-score

Det vil også bli utarbeidet et eget kreftspesifikt patologiskjema som tar for seg en mer detaljert histologisk vurdering av de ulike preparatene.

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

I denne årsrapporten er data fra patologibesvarelsene, utredningsmeldingene, Norsk pasientregister, strålemaskinene og CMS og Cytodose (medikamentell behandling) blitt benyttet. Følgende kvalitetsindikatorer, uten måltall, er med i rapporten:

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

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

- bruk av CT i utredning
- kvalitet på primær TURB (muskel i preparatet for høygradige tumorer)
- varmeskade i preparatet. Kan grad, stadium og diagnose bedømmes?
- reproduksjon av radiologiske funn ved histologi
- bruk av MDT
- bruk av reTURB ved cT1HG
- samsvar mellom klinisk og patologisk T-stadium
- reseksjonsrender etter cystektomi/cystoprostatektomi
- andel pT0 i TURB-materiale
- helserelatert livskvalitet ved diagnose
- helserelatert livskvalitet ett år etter diagnose
- tilstrekkelig informasjon om behandlingsvalg
- tilstrekkelig informasjon om seneffekter

9.2.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten, og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent. De viktigste resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft blir presentert i årsrapporten. Årsrapporten sendes til de regionale helseforetakene og vil ligge på [Folkehelseinstituttets nettsider](#). Resultatene vil også bli presentert for Blærekreftforeningen.

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

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

9.2.5 Samarbeid og forskning

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

Bibliografi

- [1] Blærekreft — kreftregisteret.no. <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/blarekreft/>. [Accessed 30-05-2024].
- [2] EAU Guidelines on MIBC - DISEASE MANAGEMENT - Uroweb — uroweb.org. <https://uroweb.org/guidelines/muscle-invasive-and-metastatic-bladder-cancer/chapter/disease-management>. [Accessed 14-06-2024].
- [3] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf, 2022.
- [4] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- [5] B Andreassen, T Grimsrud, and ES Haug. Bladder cancer survival: Women better off in the long run. *European Journal of Cancer*, 95:52–58, 2018.
- [6] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [7] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer*, 40:2494–501, 2004.
- [8] Enzo Coviello. Stcompst: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events, 2012.
- [9] Enzo Coviello. Distrat: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval, 2017.
- [10] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival, 2020.
- [11] Kilem L Gwet. *Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, LLC, 2014.
- [12] Daniel Klein. Implementing a general framework for assessing interrater agreement in stata. *The Stata Journal*, 18(4):871–901, 2018.
- [13] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [14] J Richard Landis and Gary G Koch. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, pages 159–174, 1977.
- [15] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- [16] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2023 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway, 2023.
- [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] Statistisk sentralbyrå. 11342: Areal og befolkning i kommuner, fylker og hele landet (K) 2007–2025. <https://www.ssb.no/statbank/table/11342/>. [Accessed 27-03-2025].

- [20] EH. Skaaheim. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av blære-og urotelkreft, 2023.
- [21] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

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

Analyser og statistikk:

- Tor Åge Myklebust

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Ingrid Forberg
- Lise Enerstvedt
- Liv Marit Rønning Dørum

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Silje Spinnangr Olsen
- Inga Nikolaevna Ruzanova
- Sol Nymoen

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 22.04.2025. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.5[21].

B.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner per analyseenhet.

B.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av blære- og urotelkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning[3] (Stata `distrat`[9]). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31.desember 2024.

B.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31.desember 2024. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.4.1 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin blære- og urotelkreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten blære- og urotelkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde blære- og urotelkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[17] (Stata `stnet`[10]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[18]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2020–2024 inn i like store aldersgrupper[3], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse. Relativ overlevelse for cystektomerte er i tillegg justert for ulik pT-fordeling fra operasjonspreparatet på samme måte som alder.

B.4.2 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av blære- og urotelkreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av blære- og urotelkreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren[4] (Stata `stcompet`[8]).

B.4.3 Prediksjoner av overlevelse

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

Når vi i eksemplene under deler levetiden (t) i intervaller brukes tre typer intervaller: Et *halvåpent intervall* $[t_0, t_1)$ som uttrykker $t_0 \leq t < t_1$, intervallet fra og med t_0 , til men ikke inkludert t_1 . Et *halvåpent intervall* $(t_0, t_1]$ som uttrykker $t_0 < t \leq t_1$, intervallet fra, men ikke inkludert t_0 , til og med t_1 . Et *åpent intervall* (t_0, t_1) , som uttrykker $t_0 < t < t_1$, som ikke inkluderer endepunktene t_0 og t_1 .

Når vi i eksemplene under deler levetiden (t) i intervaller brukes følgende intervaller:

- $[t_0, t_1), t_0 \leq t < t_1$

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

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2020–2024 vil pasienter diagnostisert i 2020–2024 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2020 $[0, 5)$, 2021 $[0, 4)$, 2022 $[0, 3)$, 2023 $[0, 2)$, 2024 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2020 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2020. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2015–2019 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2015 $(4, 5]$, 2016 $(3, 5]$, 2017 $(2, 5]$, 2018 $(1, 5]$, 2019 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2015–2024 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1995.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2024 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2030.

På URL: www.kreftregisteret.no/TBA finnes en utdypende forklaring på periodetilnærmingen med eksempler og figurer.

B.5 Reliabilitet

I denne rapporten estimeres interrater-reliabilitet som er et mål som angir i hvor stor grad innholdet i registeret er reproduserbart. Det vil si om ulike kodere tolker og registrerer informasjon fra samme patologimelding likt. For kategoriske variabler estimeres reliabilitet ved hjelp av Gwet's AC1 (nominal) og Gwet's AC2 (ordinal) [11]. For kontinuerlige variabler estimeres reliabilitet med intraklassekorrelasjon (ICC). Vi har valgt å bruke kappaetc [12] til disse analysene. Reliabilitetsestimatene er korrigert for tilfeldig samsvar og ble kategorisert som veldig høy, høy, middels, lav eller veldig lav ved bruk av Landis og Koch skala [14].

B.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [13]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [15].

C Andre vedlegg

