

KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING

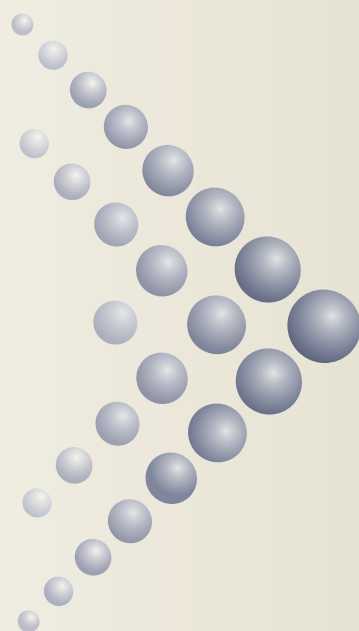


Nasjonalt kvalitetsregister for

tykk- og endetarmskreft

Årsrapport 2016

med resultater og forbedringstiltak



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Kreftregisteret, 2017.

ISBN: 978-82-473-0052-7

FORORD

Tykk- og endetarmskreft er blant de hyppige kreftformene i Norge, og forekomsten er økende. Den viktigste behandlingen er kirurgi, men en stor andel av pasientene får også kjemoterapi og/eller strålebehandling. De siste 20 år er andelen som får lokalt tilbakefall etter endetarmskreft blitt kraftig redusert, mens andelen som får spredning til andre organer (fjernmetastaser) har vært uendret. Overlevelsen etter tykk- og endetarmskreft har blitt noe bedre.

Alle pasienter med tykk- og endetarmskreft i Norge meldes til Kreftregisteret, men den høye dekningsgraden er i stor grad basert på patologibesvarelser. Formålet med årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft er å dokumentere utredning og behandling av tykk- og endetarmskreft og resultater i form av komplikasjoner, tilbakefall og overlevelse, både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå. Kvalitetsregisteret og fagmiljøet har etablert et godt samarbeid, og resultater fra registeret bidrar til utvikling og revidering av de nasjonale retningslinjene for tykk- og endetarmskreft. Data fra kvalitetsregisteret benyttes også til forskning, både nasjonalt og i internasjonalt samarbeid. Det har i tidligere årsrapporter blitt presentert resultater for kvalitetsmål som overlevelse og tilbakefall. I 2017 har faggruppen diskutert flere kvalitetsmål for utredning og behandling som presenteres i årets rapport.

Kreftregisteret og referansegruppen ønsker å utvikle og fortsette det gode samarbeidet som er etablert med fagmiljøene og er avhengig av tett dialog med sykehusene. Det er viktig å opprettholde og styrke rapporteringen av klinisk informasjon. God kvalitet og komplett data vil gi mulighet for identifisering av nye områder for kvalitetsforbedring og godt grunnlag for forskning. Vi håper resultatene i årsrapporten gir nyttig informasjon til sykehusene som kan bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og at den bidrar til at behandlingen av tykk- og endetarmskreft i Norge vil bli enda bedre.

Oslo, september 2017

Marianne Grønlie Guren
Leder av referansegruppen, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD	3
INNHOLDSFORTEGNELSE	4
ÅRSRAPPORT	8
1 SAMMENDRAG	9
1.1 Kvalitetsmål tykktarmskreft	9
1.2 Kvalitetsmål endetarmskreft	10
1.3 Summary in English	10
1.3.1 Summary colon cancer	10
1.3.2 Summary rectal cancer	11
2 REGISTERBESKRIVELSE	12
2.1 Bakgrunn og formål	12
2.1.1 Bakgrunn for registeret	12
2.1.2 Registerets formål	12
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	12
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	12
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	13
3 RESULTATER	14
TYKKTARMSKREFT	14
3.1 Forekomst, dødelighet og prevalens – tykktarmskreft	14
3.2 Insidensrater – tykktarmskreft	15
3.3 Dødlighetsrater – tykktarmskreft	16
3.4 Oversikt over pasientgrupper – tykktarmskreft	17
3.5 Kjønn og alder – tykktarmskreft	18
3.6 Kirurgisk behandling – tykktarmskreft	19
3.6.1 Operasjonsvolum – tykktarmskreft	19
3.6.2 Antall opererte per sykehus - tykktarmskreft	20
3.6.3 Laparoskopi – tykktarmskreft	21
3.7 Patologi strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) – tykktarmskreft	23
3.8 Fjernmetastaser – tykktarmskreft	24
3.8.1 Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder – tykktarmskreft	24
3.8.2 Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft	25
3.9 Overlevelse – tykktarmskreft	27
3.9.1 Relativ overlevelse perioder – tykktarmskreft	27
3.9.2 Relativ overlevelse ved ulike stadium – tykktarmskreft	28
3.9.3 Relativ overlevelse per sykehus – tykktarmskreft	29
3.10 Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft	31
ENDETARMSKREFT	33
3.11 Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft	33
3.12 Insidensrater- endetarmskreft	34
3.13 Dødlighetsrater – endetarmskreft	35

3.14	Oversikt over pasientgrupper – endetarmskreft.....	36
3.15	Kjønn og alder – endetarmskreft.....	37
3.16	Utredning – endetarmskreft.....	38
3.16.1	Avstand fra svulstvev til reseksjonskanten (CRM) – endetarmskreft	38
3.17	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft	39
3.18	Kirurgi – endetarmskreft.....	41
3.18.1	Operasjonsvolum – endetarmskreft	41
3.18.2	Laparoskopi – endetarmskreft.....	42
3.18.3	Antall opererte per sykehus – endetarmskreft.....	44
3.18.4	Operasjonstyper – endetarmskreft.....	46
3.18.5	Varig stomi - endetarmskreft.....	47
3.19	Patologi strukturert beskrivelse – endetarmskreft.....	49
3.20	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.....	50
3.20.1	Lokalt tilbakefall for ulike perioder – endetarmskreft.....	50
3.20.2	Lokalt tilbakefall – helseregion – endetarmskreft	51
3.20.3	Lokalt tilbakefall – sykehus – endetarmskreft	52
3.21	Fjernmetastaser – endetarmskreft	53
3.21.1	Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – tidsperioder - endetarmskreft.....	53
3.21.2	Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus - endetarmskreft.....	54
3.22	Overlevelse - endetarmskreft.....	55
3.22.1	Relativ overlevelse perioder – endetarmskreft.....	55
3.22.2	Relativ overlevelse ved ulike stadium – endetarmskreft	56
3.22.3	Relativ overlevelse per sykehus - endetarmskreft.....	57
3.23	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft.....	58
3.24	Stadium IV – tykk-og endetarmskreft.....	60
3.24.1	Stadium IV operert for primærsvulst – tykk- og endetarmskreft	60
3.24.2	Stadium IV operert for metastase – tykk- og endetarmskreft	62
4	METODER FOR DATAFANGST	63
4.1	Innrapportering av klinisk informasjon	63
4.2	Innrapportering av patologiinformasjon.....	63
4.3	Data fra andre registre	64
5	METODISK KVALITET	65
5.1	Antall registreringer	65
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	65
5.3	Tilslutning	66
5.3.1	Rapportering av klinisk informasjon utredningsmelding for tykktarmskreft.....	67
5.3.2	Rapportering av klinisk informasjon kirurgimelding for tykktarmskreft.....	69
5.3.3	Rapportering av klinisk informasjon utredningsmelding for endetarmskreft	71
5.3.4	Rapportering av klinisk informasjon kirugimelding for endetarmskreft.....	73
5.3.5	Rapportering innen 60 dager utredningsmelding tykktarmskreft	75
5.3.6	Rapportering innen 60 dager kirurgimelding tykktarmskreft	77
5.3.7	Rapportering innen 60 dager utredningsmelding endetarmskreft.....	79
5.3.8	Rapportering innen 60 dager kirurgimelding endetarmskreft.....	81

5.4	Dekningsgrad	83
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	83
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	83
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	83
5.8	Statistisk metode	84
6	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	87
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	87
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	87
6.2.1	Kvalitetsmål tykktarmskreft.....	87
6.2.2	Kvalitetsmål endetarmskreft.....	88
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	88
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	89
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	90
6.5.1	Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft	90
6.5.2	Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer).....	90
6.5.3	Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft.....	90
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	90
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	91
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret og fagmiljøet.....	91
6.9	Evaluerings av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	91
6.10	Pasientsikkerhet.....	92
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	93
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	93
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	93
7.3	Resultater til pasienter	93
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	94
8	SAMARBEID OG FORSKNING.....	95
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	95
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	95
DEL 2		96
PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK		96
9	MOMENTLISTE.....	97
9.1	Datafangst.....	97
9.2	Metodisk kvalitet.....	97
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	97
9.4	Formidling av resultater.....	98
9.5	Samarbeid og forskning	98
DEL 3		99
STADIEVURDERING		99
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	100
11	VEDLEGG	102
11.1	Definisjoner	102

11.2	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	103
11.3	Referansegruppen NGICG-CR for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	104
11.4	Publikasjoner utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	105
11.5	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	107
11.6	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	107
11.7	Figurer	108
11.8	Tabeller	109
12	REFERANSER	110

Del 1

Årsrapport

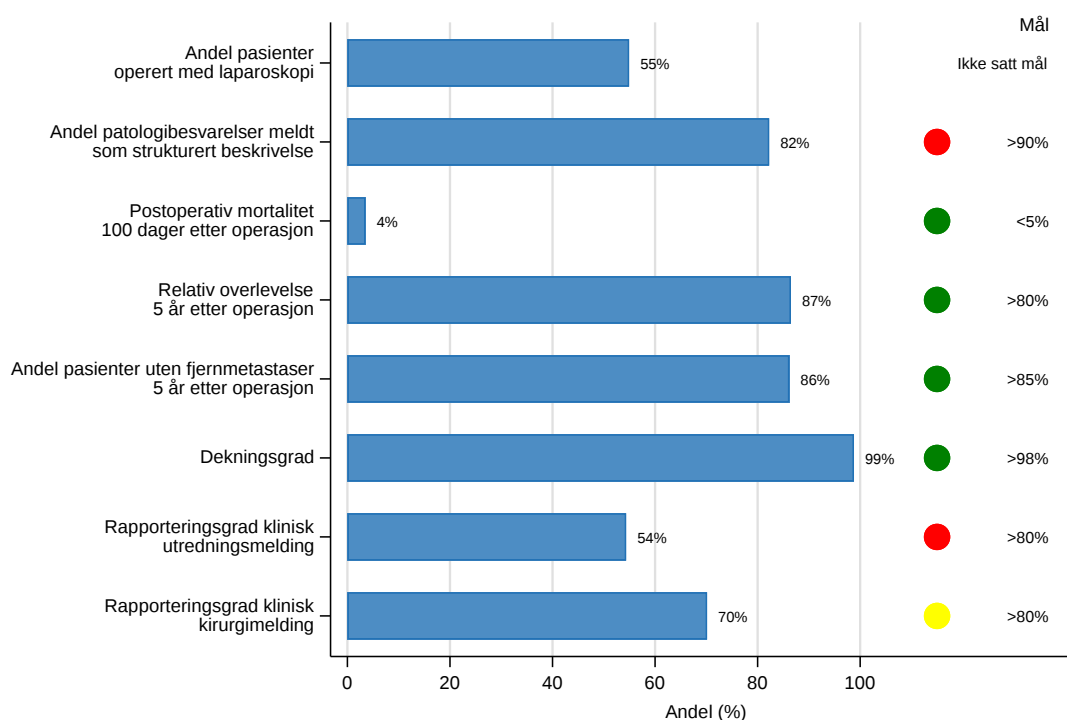
1 SAMMENDRAG

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2007-2016. Referansegruppen (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert hvilke kvalitetsmål som presenteres og det er satt som konkrete måltall eller som intervall. Figurene for kvalitetsmål viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

- Høy grad av måloppnåelse (grønn sirkel i figur)
- Moderat grad av måloppnåelse (gul sirkel i figur)
- Lav grad av måloppnåelse (rød sirkel i figur)

Registerets dekningsgrad for både tykk- og endetarmskreft er på 99 % og har dermed høy grad av måloppnåelse. Rapporteringsgraden for klinisk utredning- og kirurgimelding viser stor variasjon mellom sykehusene. Rapporteringen av fjernmetastaser og lokalt tilbakefall er noe lavere enn fjorårets rapport, da flere av sykehusene ikke har besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om dette.

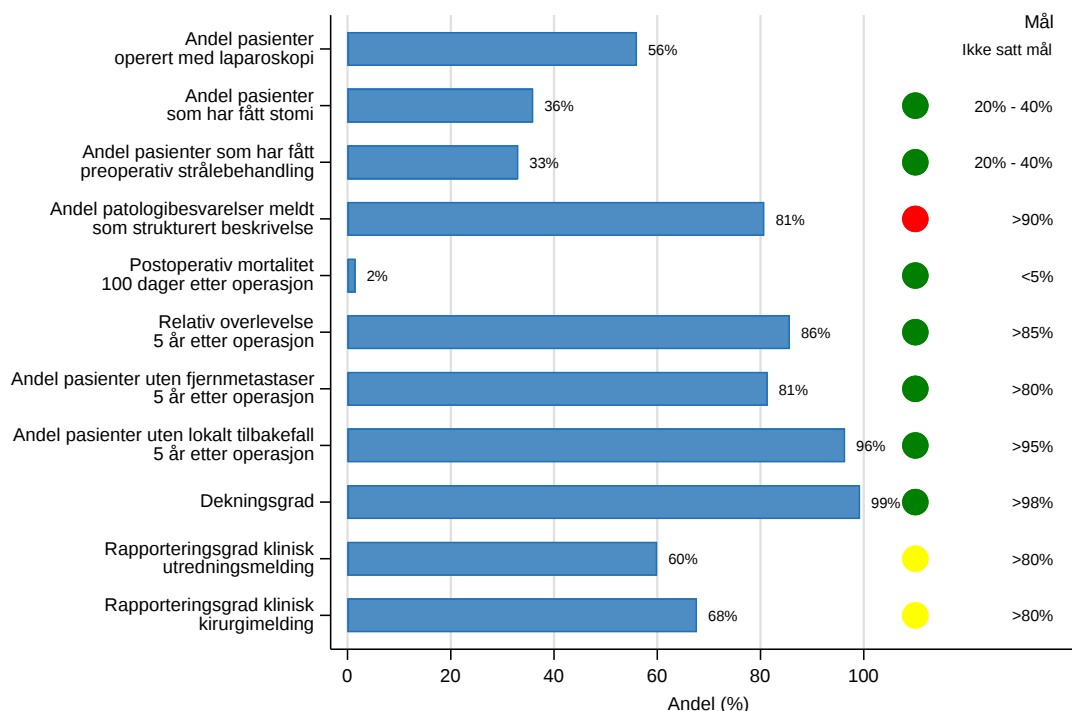
1.1 Kvalitetsmål tykktarmskreft



Figur 1: Kvalitetsmål tykktarmskreft

Den estimerte relative overlevelse fem år etter operasjon er 87 % for tykktarmskreft og har god måloppnåelse. Andelen som ikke får fjernmetastaser fem år etter operasjon har holdt seg stabil de siste årene og er 86 %. Postoperativ dødelighet har også god måloppnåelse, dvs at få pasienter dør innen 100 dager etter operasjon. Resultatet for patologibesvarelser som meldes som strukturert besvarelse er på 82 % og har dårlig måloppnåelse. Det er ennå ikke satt kvalitetsmål for laparoskopi, for begrunnelse se kapittel 3.6.3.

1.2 Kvalitetsmål endetarmskreft



Figur 2: Kvalitetsmål endetarmskreft

De estimerte resultatene for relativ overlevelse, fjernmetastaser og lokalt tilbakefall ved endetarmskreft har vært stabile de siste årene og viser god måloppnåelse. Andel pasienter som får varig stomi er 36 % og resultatet holder seg innenfor det definerte intervallmålet. Andelen som har fått preoperativ strålebehandling har gått litt ned de siste årene, men har god måloppnåelse da resultatet for 2015 er 33 %. Postoperativ dødelighet har også god måloppnåelse, dvs at få pasienter dør innen 100 dager etter operasjon. Resultatet for patologibesvarelser som meldes som strukturert besvarelse er på 81 % og har dårlig måloppnåelse. Det er ennå ikke satt kvalitetsmål for laparoskopi, for begrunnelse se kapittel 3.18.2.

1.3 Summary in English

This report includes all patients with colorectal cancer stage I-III who underwent surgery in the period 2007-2016. The reference group (NGICG-CR) for the National clinical registry for colorectal cancer has defined which quality measures to use and has also set a specific target level or a target or interval.

1.3.1 Summary colon cancer

Estimated relative survival five years after surgery is 87 %, this is within the goal for good quality. The proportion of patients that do not develop distant metastasis five years after surgery has remained steady the last few years and is now 86%. For postoperative mortality is the country as a whole achieves good quality, and few patients die within 100 days after surgery. 82 % of the pathology reports are structured reports but there is still room for improvement.

1.3.2 Summary rectal cancer

Estimated results for relative survival, distant metastasis and local recurrence of rectal cancer have been stable in recent years and are within the recommended quality measure. The percentage of patients that have permanent stomas after surgery is 36% and this result is within the defined goal interval. The use of preoperative radiation therapy has decreased slightly in recent years, but the use is still within what is considered “good quality” and the result for 2015 is 33%. Postoperative mortality is low (good quality) and few patients die within 100 days after surgery. 81 % of the pathology reports are structured and there is room for improvement.

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Tykk- og endetarmskreft er den nest hyppigste kreftformen i Norge når man ser på begge kjønn samlet, og årlig diagnostiseres rundt 4000 nye pasienter med denne kreftformen. Disse kreftformene er alvorlige, og kvalitetsregisteret ble opprettet som et bidrag til å forbedre diagnostikk og behandling for pasientgruppen.

Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer i behandlingsresultater. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [nasjonal kreftstrategi](#).

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft startet i 1993 som Rectumcancerregisteret. Fra 2007 ble tykktarmskreft inkludert, og registeret ble utvidet til et nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft.

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe-Colorectal (NGICG-CR) er referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Leder av referansegruppen er Marianne Grønlie Guren, onkolog ved Oslo universitetssykehus.

Referansegruppen er innstilt av styret i Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe¹ (NGICG) og formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Gruppen er bredt sammensatt med onkologer, gastrokirurger, gastromedisiner, radiolog, patolog, epidemiolog og representanter fra Kreftregisteret (oversikt over faggruppens medlemmer finnes som vedlegg 11.3). Alle helseregioner og større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft.

NGICG-CR ble opprettet i 2007 med utgangspunkt i den daværende Referansegruppen for Rektumcancerregisteret. Gruppen hadde ledet utviklingen av registeret fra oppstarten i 1993, og hadde også utarbeidet retningslinjer for behandling av tykk- og endetarmskreft. Det langsiktige arbeidet for å dokumentere og forbedre behandlingen av endetarmskreft har også vært viktig for fremveksten av et samlet nasjonalt fagmiljø innen behandling av tykk- og endetarmskreft.

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

¹ NGICG er nasjonal tumorgruppe med ansvar for kreft i mage-tarmsystemet

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det ble avholdt fire møter i NGICG-CR i 2016, og tre møter er foreløpig avholdt i 2017.

NGICG-CR har på oppdrag fra Helsedirektoratet ansvaret for å utvikle og revidere tre nasjonale handlingsprogrammer for kreft: Tykk- og endetarmskreft, tynntarmskreft og analcancer. «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm»² ble første gang utgitt av Helsedirektoratet i 2010. Det har siden da vært gjort fire revisjoner, og siste utgave ble publisert i juni 2017.

NGICG-CR har også utarbeidet «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer»³ som ble publisert mai 2017. Det er i tillegg gjort en omfattende revisjon av «Nasjonalt handlingsprogram for kreft i tynntarm med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging»⁴, publisert juni 2017.

Referansegruppen har utarbeidet protokoll til en nasjonal klinisk studie («Watch and Wait studien»⁵) der målet er å følge pasienter med komplett klinisk respons (cCR) etter neoadjuvant kjemoterapi for primær lokalt avansert endetarmskreft. Protokollen ble godkjent av REK høsten 2017.

En rekke forskningsprotokoller er vurdert av forskningsutvalget til NGICG-CR og senere behandlet i faggruppen. Det er avholdt tre telefonmøter i forskningsutvalget. Det er for tiden to stipendiater i gang med doktorgradsprojekter (se kapittel 8.2).

Referansegruppen har vært ansvarlig for det faglige programmet ved Onkologisk Forums parallellsesjon om Mage-tarmkreft november 2016. Det har også vært jobbet med å definere kvalitetsmål, og resultater for disse presenteres i denne rapporten.

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

² <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>

³ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-analkreft-analcancer>

⁴ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-tynntarmskreft>

⁵ https://helseforskning.etikkom.no/prosjekter/irek/prosjektregister/prosjekt?p_document_id=847261&p_parent_id=863977&_ikbLanguageCode=n

3 RESULTATER

I dette kapitlet presenteres først resultater for tykktarmskreft og deretter endetarmskreft. De første delkapitlene for hver kreftform viser tall for forekomst, dødelighet og prevalens, i tillegg til deskriptive data om pasientgruppene. Årets rapport fokuserer på kvalitetsmål og det presenteres resultater for resultatmålene relativ overlevelse, utbredelse av fjernmetastaser og lokalt tilbakefall (kun endetarmskreft). Videre presenteres resultater for kvalitetsmålene som er satt for postoperativ dødelighet og strukturert patologibeskrivelse (både tykk- og endetarmskreft). For endetarmskreft er det også satt mål for prosessindikatorene preoperativ strålebehandling og varig stomi.

Til hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks med informasjon, som er ment å gi grunnlag for korrekt tolkning av resultatet som vises. For nærmere bakgrunnsinformasjon om Kreftregisterets datakilder og beregning av dekningsgrad og rapporteringsgrad, se henholdsvis kapittel 4 og 5.

Definisjoner og forklaringer se vedlegg 11.1.

TYKKTARMSKREFT

3.1 Forekomst, dødelighet og prevalens – tykktarmskreft

Tabell 1: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

År	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2007	2478	985	16132
2008	2602	996	16659
2009	2569	979	17249
2010	2714	1008	17862
2011	2726	971	18446
2012	2782	1032	19026
2013	2844	1013	19647
2014	2929	987	20372
2015	3066	980	21207
2016	3034	*	22011

Tabell 1

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med tykktarmskreft

Diagnoseår: 2007-2016*

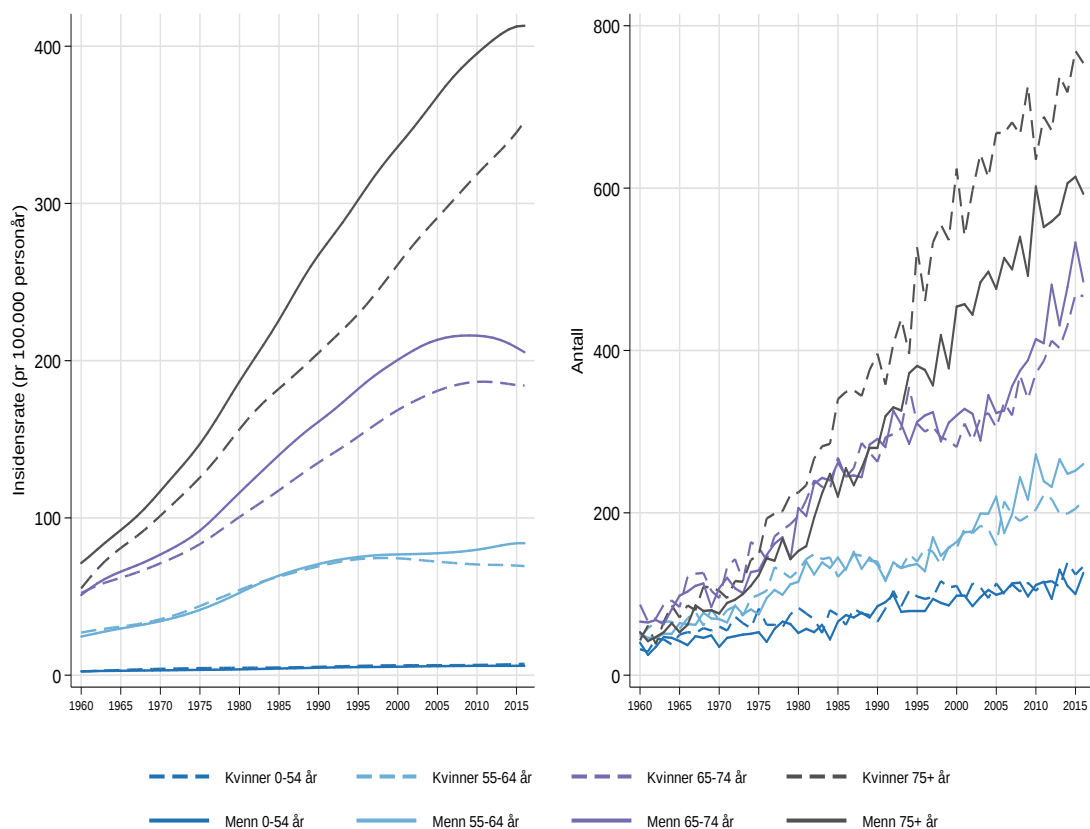
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

*Kun komplette tall dødelighet t.o.m. 2015

Det har vært en liten, men jevn stigning i antall pasienter med tykktarmskreft fra 2007 til 2016, mens antallet personer som dør av tykktarmskreft har vært relativt stabilt. Det har vært en betydelig økning i prevalensen av tykktarmskreft og i 2016 var det mer enn 21 000 personer i live, som har eller har hatt tykktarmskreft. Sammenligner vi dette tallet med nivået i 2007, er det en økning på mer enn 30 %.

3.2 Insidensrater – tykktarmskreft



Figur 3: Forekomst i rater (til venstre) og antall pasienter (til høyre) – tykktarmskreft

Figur 3

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med tykktarmskreft.

Diagnoseår: 1960-2015

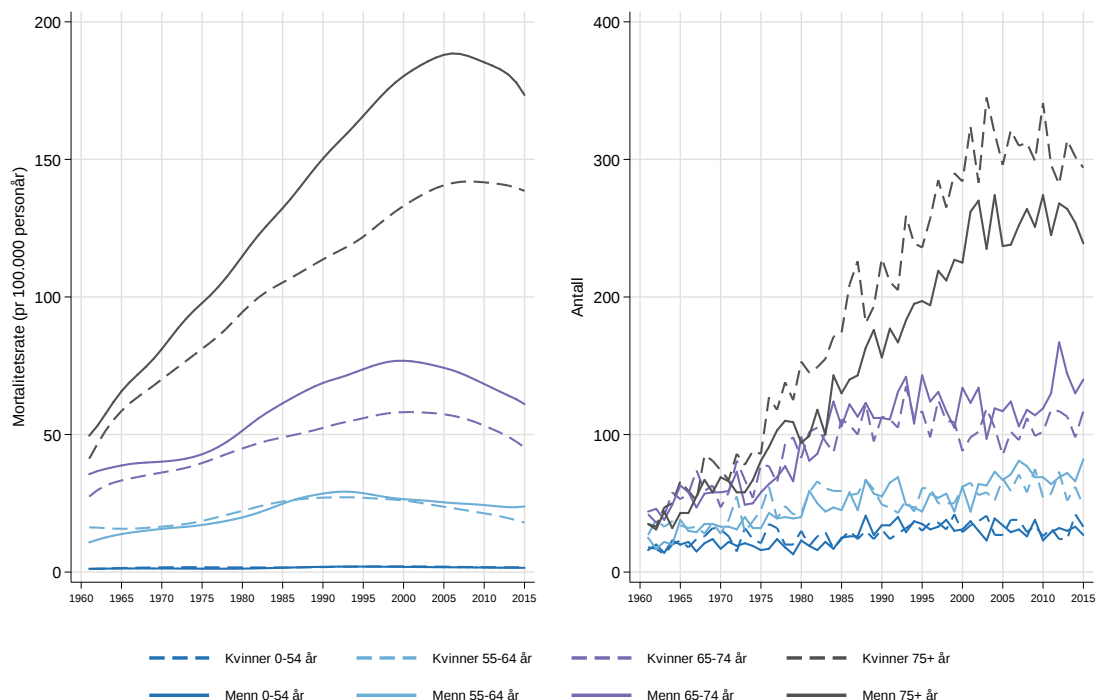
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

*Kun komplette tall t.o.m. 2015

Insidensratene (forekomst per 100 000 personår) av tykktarmskreft, for alle aldersgrupper samlet, er nesten tre ganger så høy nå som på begynnelsen av 1960-tallet. De aldersspesifikke ratene viser at det fremdeles er en økning i forekomsten blant de aller eldste (75+), mens det har vært en stabilisering av ratene for de yngre aldersgruppene. Utviklingen er relativt lik hos kvinner og menn.

3.3 Dødlighetsrater – tykktarmskreft



Figur 4: Dødlighetsrater (til venstre) og antall døde (til høyre) - tykktarmskreft

Figur 4

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med tykktarmskreft

Diagnoseår: 1960-2015

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for Tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

*Kun komplette tall t.o.m. 2015

De aldersspesifikke dødelighetsratene for tykktarmskreft viser en liten nedgang i de to eldste aldersgruppene etter år 2000, og også her ser det ut til at utviklingen er relativt lik hos kvinner og menn. I den yngste aldergruppen (0-54 år) har det vært mer stabile rater for dødelighet.

3.4 Oversikt over pasientgrupper – tykktarmskreft

Tabell 2: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med tykktarmskreft

	Stadium I-III, operert for primærsvulst	Stadium I-III, ikke operert for primærsvulst	Stadium IV, operert for primærsvulst	Stadium IV, ikke operert for primærsvulst
Antall	2 221	189	411	210
Alder (median)	73	77	70	72
Kjønn				
Kvinner	1 155 (52%)	99 (51.8%)	219 (53.3%)	97 (46%)
Menn	1 066 (48%)	92 (48.2%)	192 (46.7%)	114 (54%)
Lokalisasjon i tykktarm				
Høyresidig	69 (36.1%)	182 (44.3%)	88 (41.7%)	990 (44.6%)
Transversum	25 (13.1%)	50 (12.2%)	13 (6.2%)	268 (12.1%)
Venstresidig	18 (9.4%)	32 (7.8%)	13 (6.2%)	159 (7.2%)
Sigmoideum	58 (30.4%)	124 (30.2%)	50 (23.7%)	664 (29.9%)
Rectosigmoideum	13 (6.8%)	3 (0.7%)	34 (16.1%)	21 (0.9%)
Annet	8 (4.2%)	20 (4.9%)	13 (6.2%)	119 (5.4%)
Stadium (pTNM)				
Stadium I	450 (20.3%)			
Stadium II	773 (34.8%)			
Stadium III	668 (30.1%)			
Stadium Ukjent	330 (14.9%)			

Tabell 2

Inklusjonskriterier: Alle pasienter med påvist tykktarmskreft

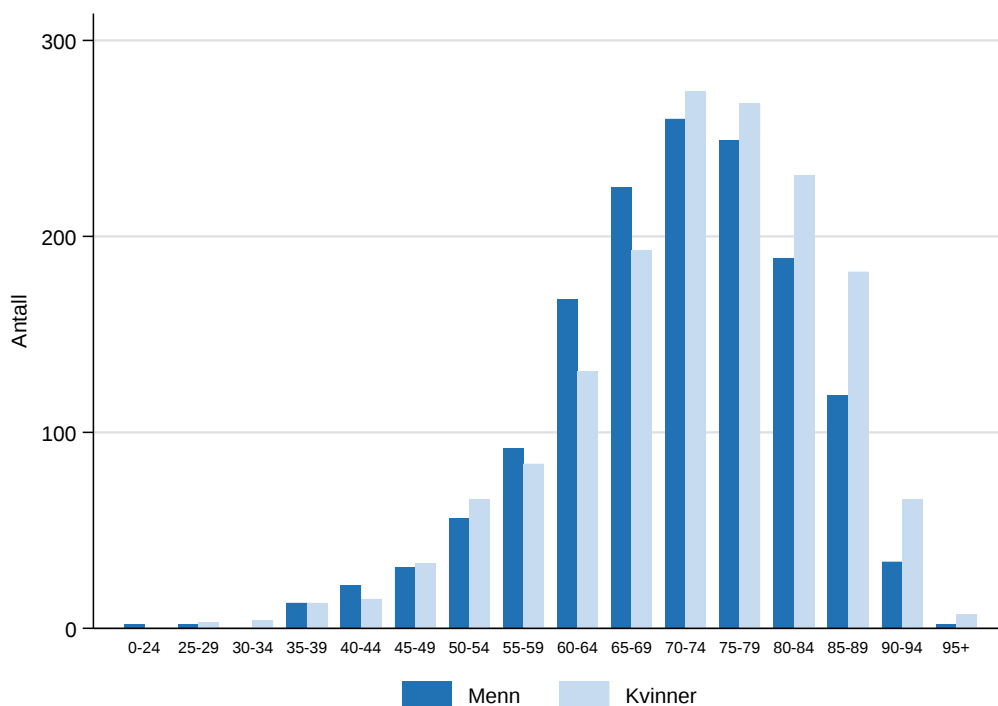
Diagnoseår: 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreftregisteret

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

De vanligste lokalisasjonene for tumor er høyre side av tykktarm og sigmoideum. Median alder for pasienter i stadium I-III som ikke er operert for tykktarmskreft, er høyere enn for de andre gruppene. De eldste pasientene er en sammensatt gruppe og Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler at det gjøres individuell vurdering basert funksjonsnivå, allmenntilstand og komorbiditet for pasienter over 75 år.

3.5 Kjønn og alder – tykktarmskreft



Figur 5: Kjønn og alder – tykktarmskreft

Figur 5

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med tykktarmskreft

Diagnoseår: 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for Tykk- og endetarmskreft

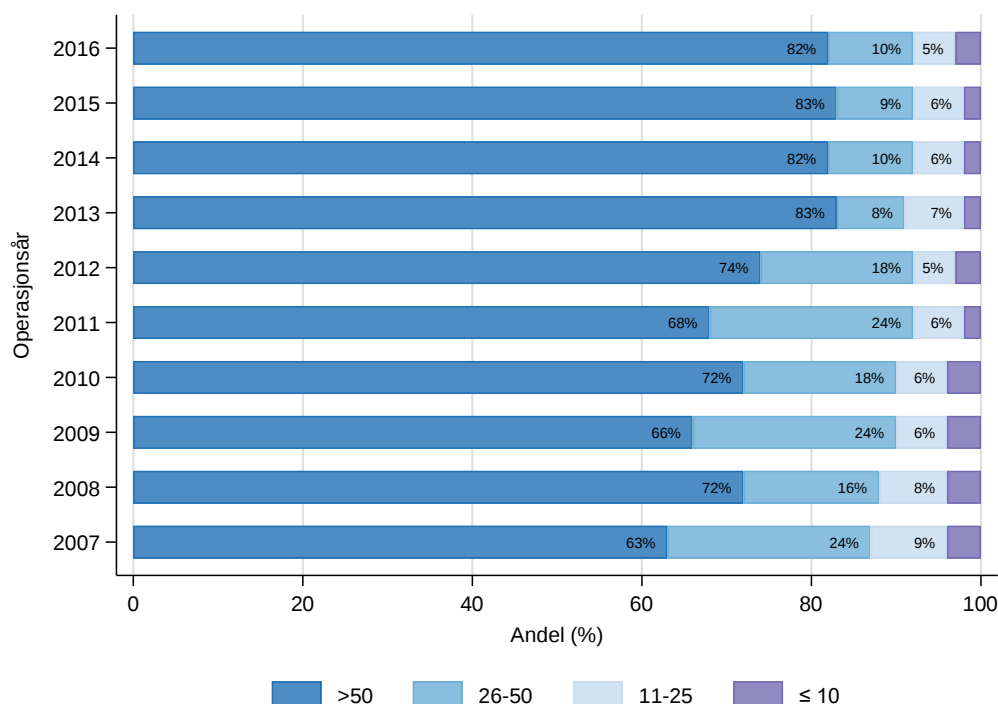
Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %.

Tykktarmskreft er den vanligste kreftformen blant kvinner over 70 år, mens det er den tredje vanligste kreftformen blant eldre menn. Over halvparten av pasientene er 70 år eller mer ved diagnose. Median alder for menn er 72 år, mens for kvinner er den 74 år.

3.6 Kirurgisk behandling – tykktarmskreft

Kirurgisk behandling står sentralt i behandlingen av pasienter som har fått diagnosen tykktarmskreft. I dette kapittelet presenteres operasjonsvolum for sykehusene som opererer tykktarmskreft og bruk av ulike kirurgiske teknikker fordelt på sykehusene.

3.6.1 Operasjonsvolum – tykktarmskreft



Figur 6: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – tykktarmskreft

Figur 6

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III

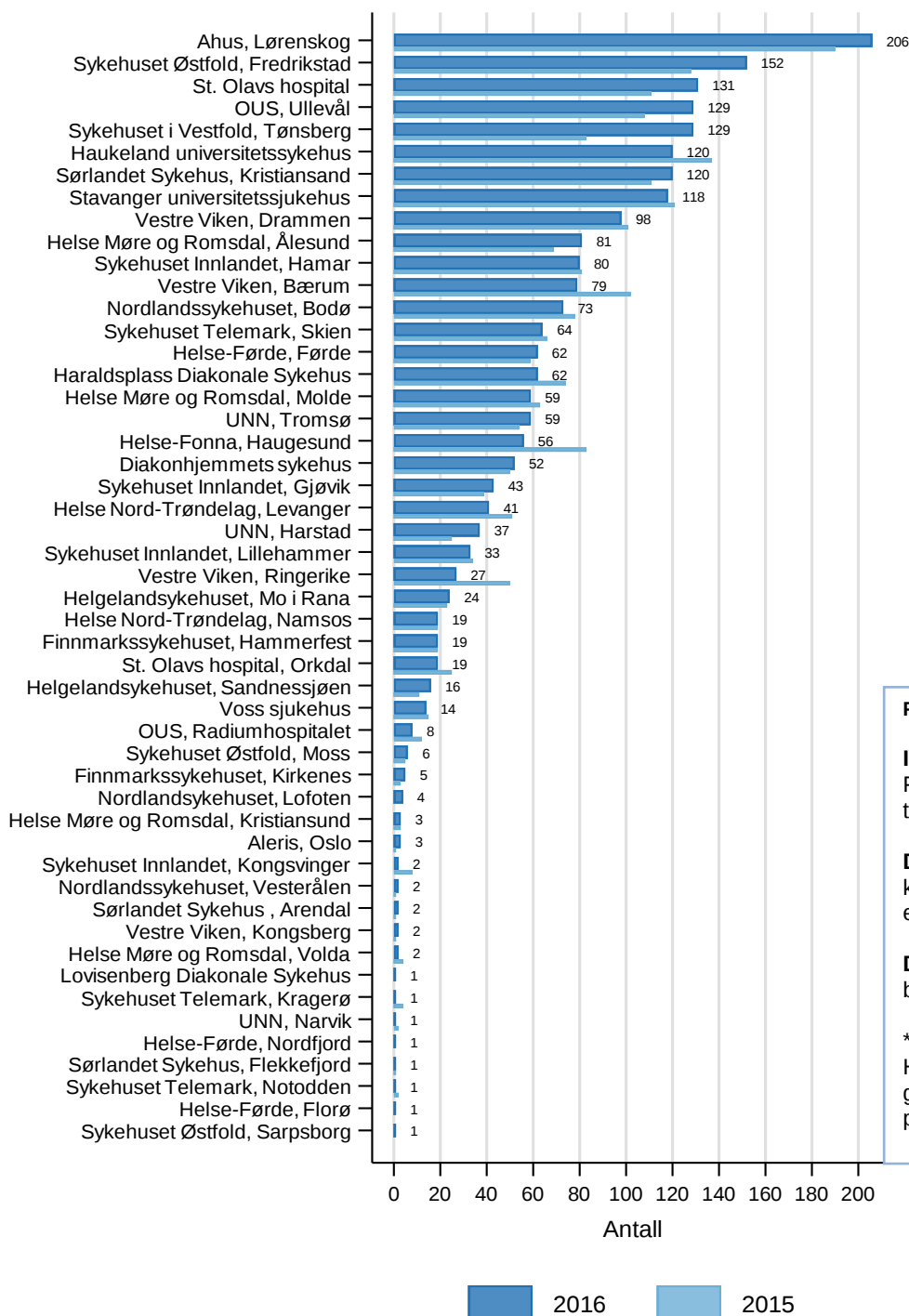
Operasjonsår: 2007-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %.

Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året, har økt fra 63 % av de opererte i 2007 til 83 % i 2013, og har vært relativt stabil siden. Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus. Dette har sammenheng med sykehusenes akutfunksjon og at 15 % - 25 % pasienter med tykktarmskreft må opereres akutt. Nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft og gjelder uavhengig av operasjonsvolum.

3.6.2 Antall opererte per sykehus - tykktarmskreft



Figur 7

Inklusjonskriterier:
Pasienter operert for
tykktarmskreft i stadium I-III

Datakilde: Nasjonalt
kvalitetsregister for tykk- og
endetarmskreft*

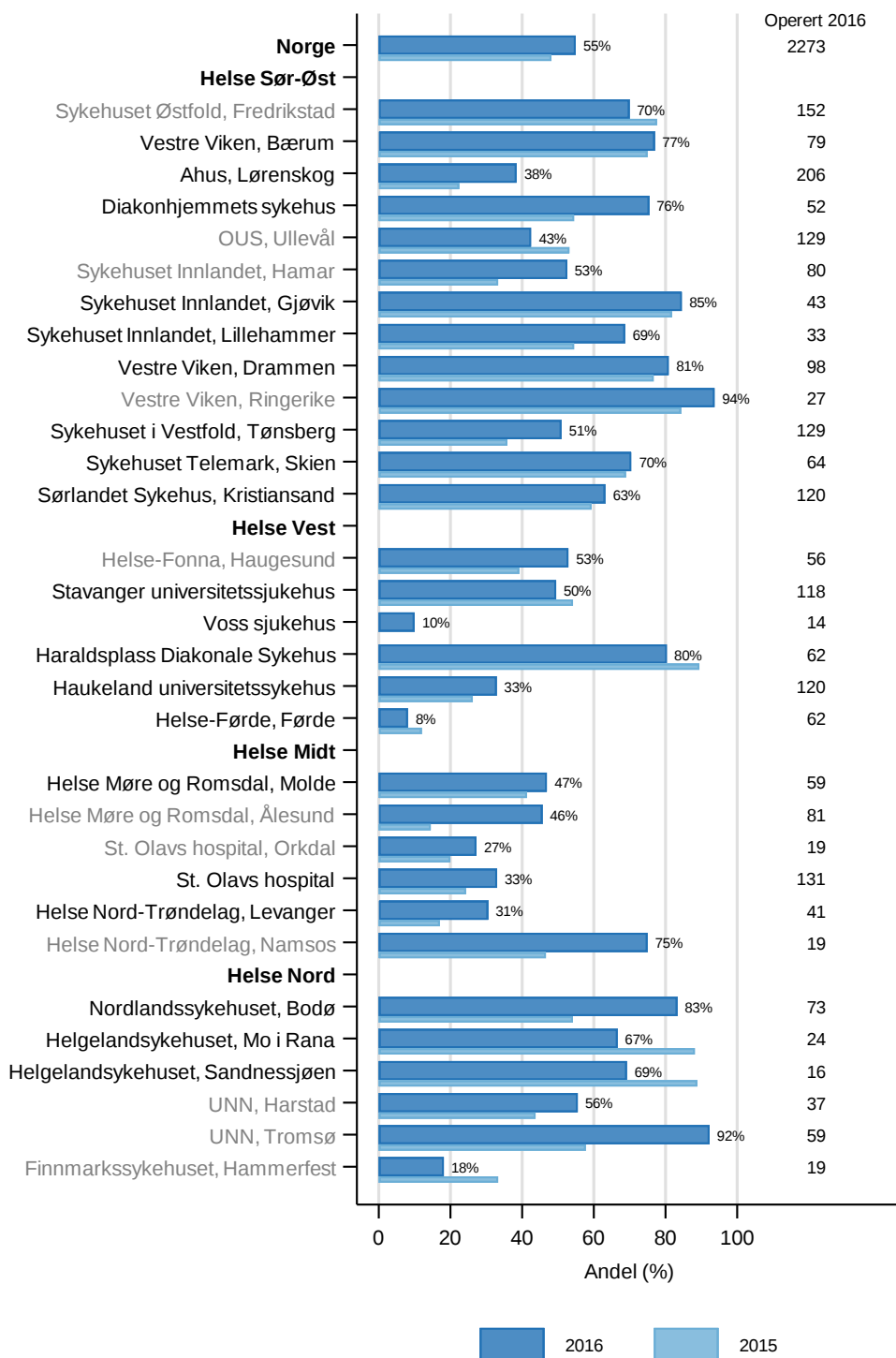
Dekningsgrad: 2016
beregnet til 99 %

*Tallene fra Helse Fonna,
Haugesund er ikke komplett
grunnet mangelfull mottatt
patologiinformasjon

Figur 7: Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft

I 2016 ble pasienter med tykktarmskreft operert ved 49 sykehus i Norge. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte sykehus har operert få pasienter. Operasjoner som utføres på sykehus med lavt pasientvolum er ofte akutte. Som bemerket i kapittel 3.6.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft.

3.6.3 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 8: Laparoskopi – tykktarmskreft

Figur 8

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologiinformasjon og klinisk kirurgimelding.

Rapporteringsgrad kirurgimelding i 2016: 65 %. Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (< 60 %) for rapportering av kirurgimelding og indikerer usikkerhet for resultatet.

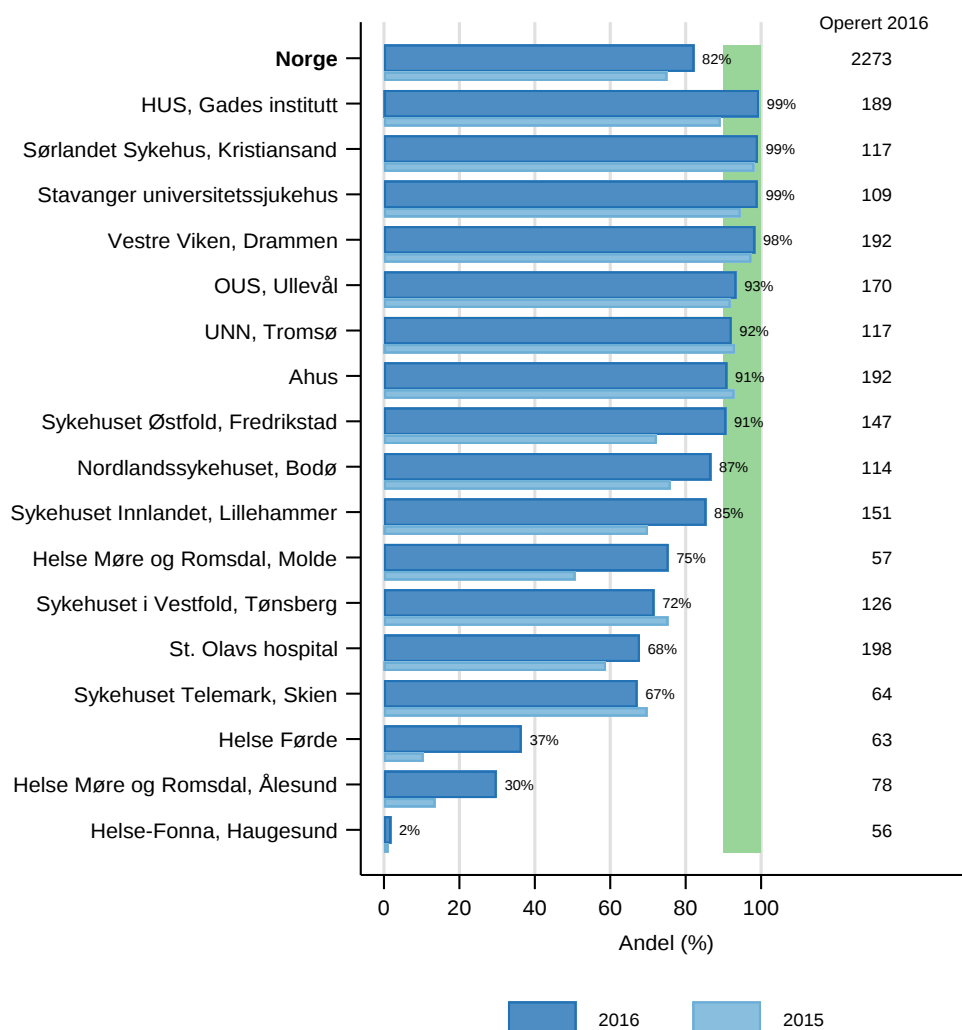
Operert 2016: det totale antall pasienter operert for primærsvulst

Det er variasjon mellom sykehusene med tanke på hvor ofte laparoskopisk teknikk benyttes ved operasjon av tykktarmskreft. Alternativet til laparoskopi er åpen kirurgi og disse to er teknikker som ikke utelukker hverandre, men må ses på som to ulike verktøy. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasienten. Avdelinger som opererer tykktarmskreft må kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønsker må tas med i vurderingen. Figur 8 viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi.

Andelen pasienter som opereres med laparoskopisk teknikk er oppført som et Kvalitetsmål (se Figur 1). Det er ikke fastsatt et intervall som mål, fordi en ønsker at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom

sykehus og på et senere tidspunkt kunne sette et kvalitetsmål. Flere sykehus har også så lav rapportering av kirurgimeldinger at resultatene ikke er pålitelige. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

3.7 Patologi strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) – tykktarmskreft



Figur 9: Patologibesvarelse med strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) – tykktarmskreft

Figur 9

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologi informasjon

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %.

Kvalitetsmål: >90 % andel patologibesvarelser meldt med strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste), illustrert ved den grønne linjen i figuren.

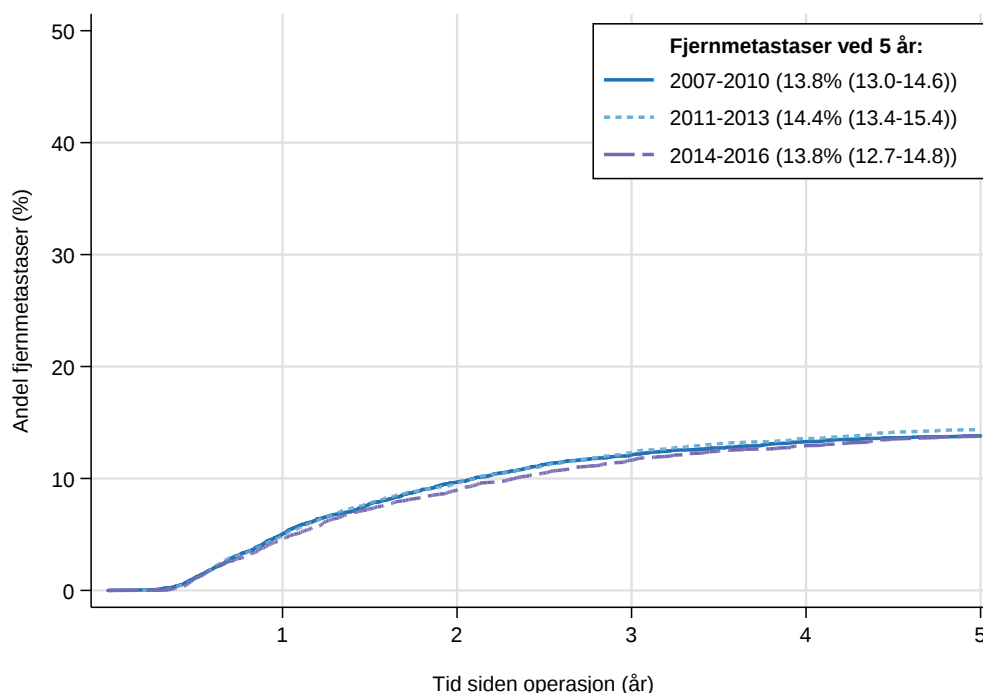
Opererte 2016: Det totale antallet operert for primærsvulst

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse har økt de siste årene, og er totalt 82 % i 2016. Dette er en lavere andel enn det referansegruppen har satt som mål, og det er fremdeles store forskjeller mellom sykehusene. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen, for å sikre at pasienten får rett behandling. Stadielinndeling for å beskrive pasientens sykdomsutbredelse er et eksempel der patologens vurdering er meget viktig. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse. Det bør omfatte de fleste pasientene og kvalitetsmålet er satt til >90 %.

3.8 Fjernmetastaser – tykktarmskreft

Informasjon om fjernmetastaser som oppstår etter diagnoseperioden (se definisjon kapittel 11.1), er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst følges i inntil fem år etter operasjonen av registeret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørsler av informasjon fra Kreftregisteret til sykehusene. Oppdatert informasjon om fjernmetastaser etterspørres for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst (R0/R1) med stor eller liten reseksjon.

3.8.1 Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder– tykktarmskreft



Figur 10: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figur 10

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I–III

Operasjonsår: 2007-2016

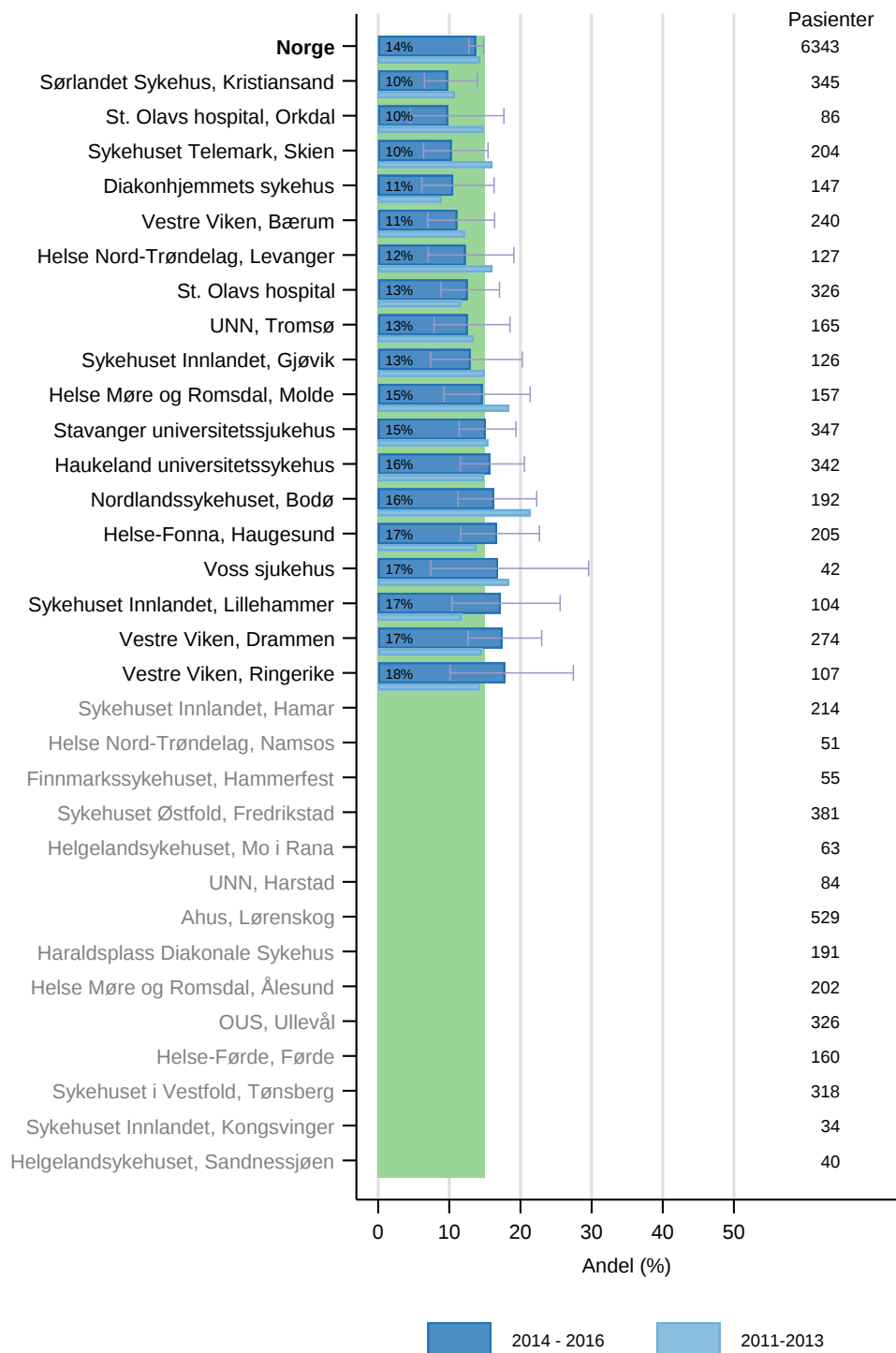
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Patologisk og klinisk informasjon om fjernmetastaser.

Samsvar (kappa): 0,81 (se kapittel 5)

Kvalitetmål: > 85 %. Pasienter uten fjernmetastaser 5 år etter operasjon.

Andelen av pasienter som får fjernmetastaser i løpet av en 5-års periode etter de er operert for tykktarmskreft har ligget jevnt på omtrent 14 %. Det er nesten ingen forskjell mellom tidsperiodene. Det betyr at like mange pasienter får fjernmetastaser nå som i 2007-2010. Tallene for siste treårsperiode 2014-2016 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging ennå for denne gruppen. Det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene. Tallene i parentes er tilhørende konfidensintervall (usikkerhetsmargin). Andel pasienter uten fjernmetastase 5 år etter operasjon er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).

3.8.2 Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 11: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft

Figur 11

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig og som har rapportert inn metastaser hos pasientene.

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Patologisk og klinisk informasjon om fjernmetastaser.

Samsvar (kappa): 0,81 (se kapittel 5). Sykehus som har ikke rapportert metastaser er markert i grått.

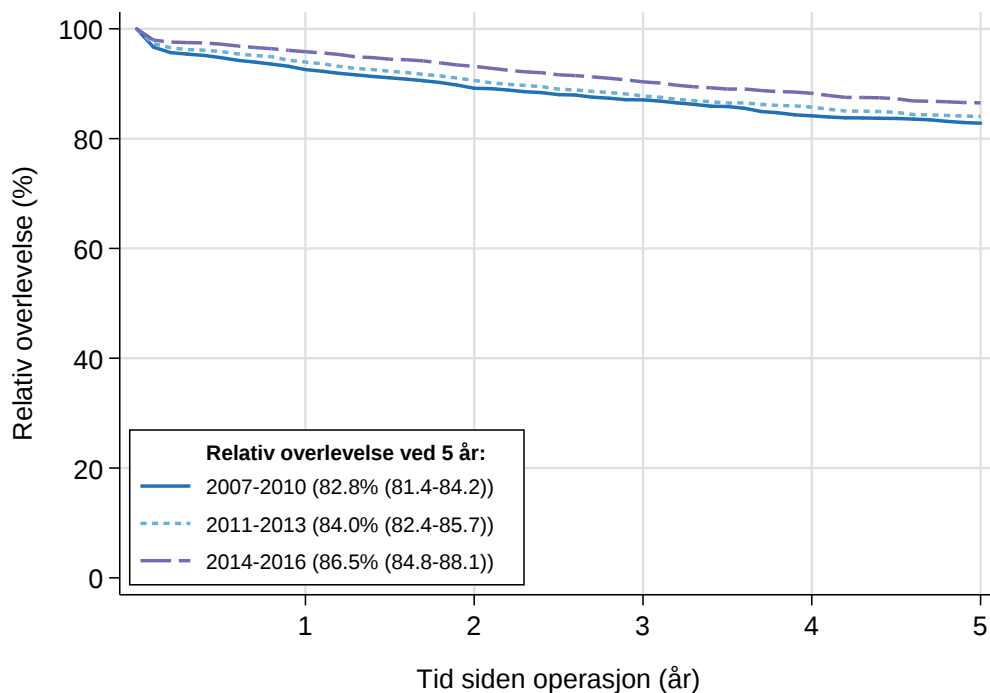
Kvalitetsmål: > 85 %. Pasienter uten fjernmetastaser 5 år etter operasjon.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Den grønne linjen i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. Referansegruppen har satt som mål at færre enn 15 % av pasientene som opereres for tykktarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Figuren viser at ingen sykehus som er inkludert i analysen skiller seg signifikant fra hverandre med tanke på senere oppstått fjernspredning av tykktarmskreft. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Flere sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om fjernmetastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Det anbefales at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette, men også etablerer rutiner for kontinuerlig rapportering av fjernmetastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

3.9 Overlevelse – tykktarmskreft

3.9.1 Relativ overlevelse perioder – tykktarmskreft



Figur 12: Relativ overlevelse i ulike tidsperioder - tykktarmskreft

Figur 12

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2016

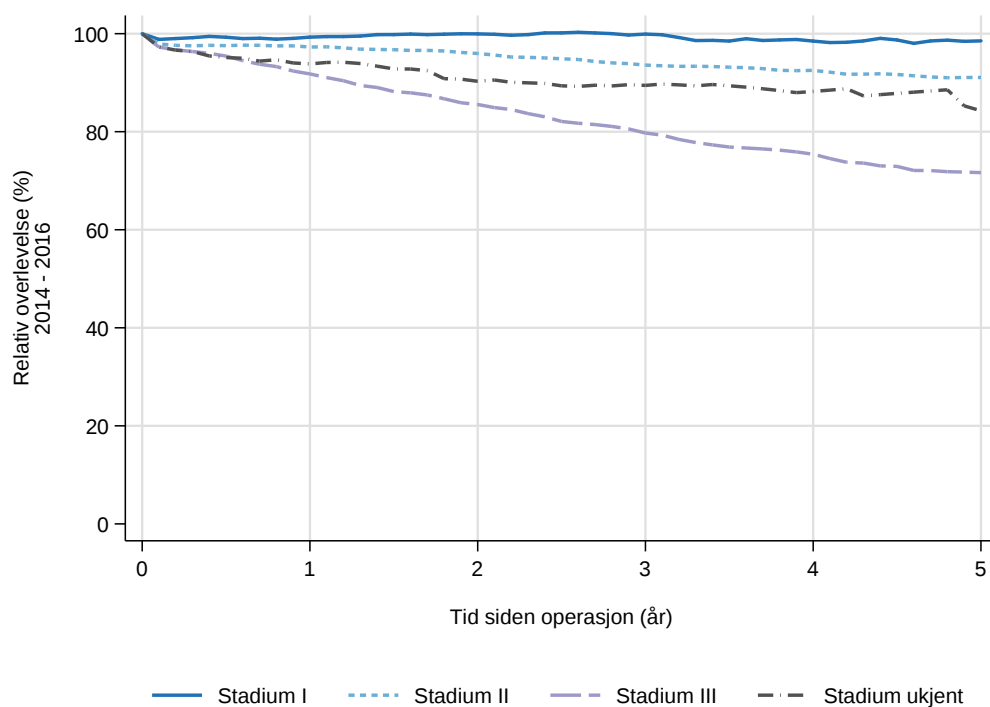
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

Kvalitetsmål: Relativ overlevelse fem etter operasjon > 80 %

Pasientenes relative overlevelse er 86 % 5 år etter operasjon. Det er en økning i relativ overlevelse fra 82 % i 2007-2009 til 86 % i 2013-2015, som betyr at pasienter med tykktarmskreft lever lenger etter diagnosen nå enn for 9 år siden. I denne perioden har referansegruppen og det kliniske miljøet hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant behandling (medikamentell behandling etter kirurgi). Relativ overlevelse fem år etter operasjon er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).

3.9.2 Relativ overlevelse ved ulike stadium – tykktarmskreft



Figur 13: Relativ overlevelse ved ulike stadium (pTNM) – tykktarmskreft

Figur 13

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2014-2016

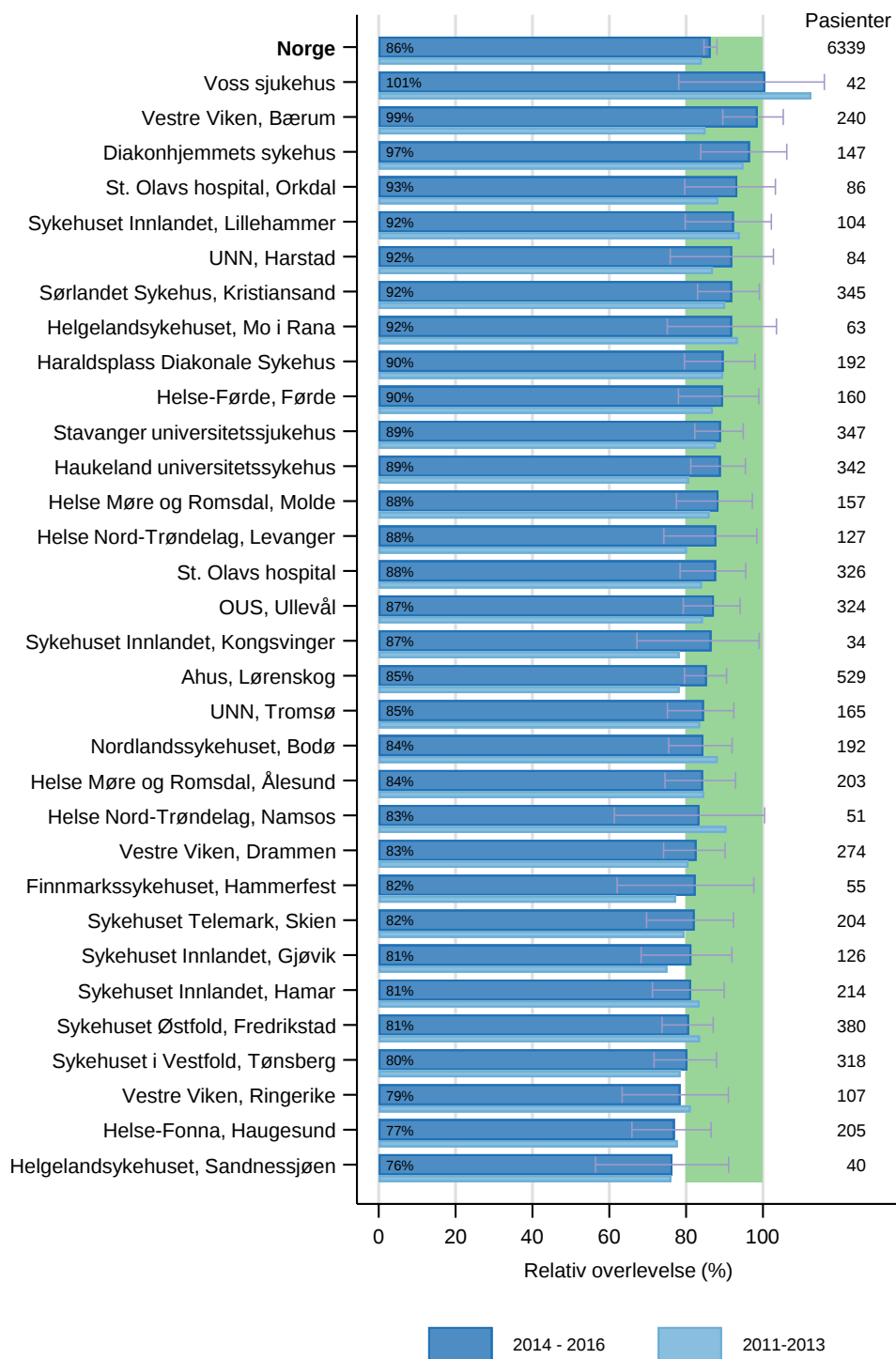
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

Kvalitetsmål: Relativ overlevelse fem år etter operasjon > 80 %

Figuren viser relativ overlevelse fordelt på patologisk stadium for pasienter som er operert for primærsvulst. Som forventet er det dårligere prognose for overlevelse ved spredning til lymfeknuter (stadium III) enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).

3.9.3 Relativ overlevelse per sykehus – tykktarmskreft



Figur 14: Relativ overlevelse per sykehus – tykktarmskreft

Figur 14

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

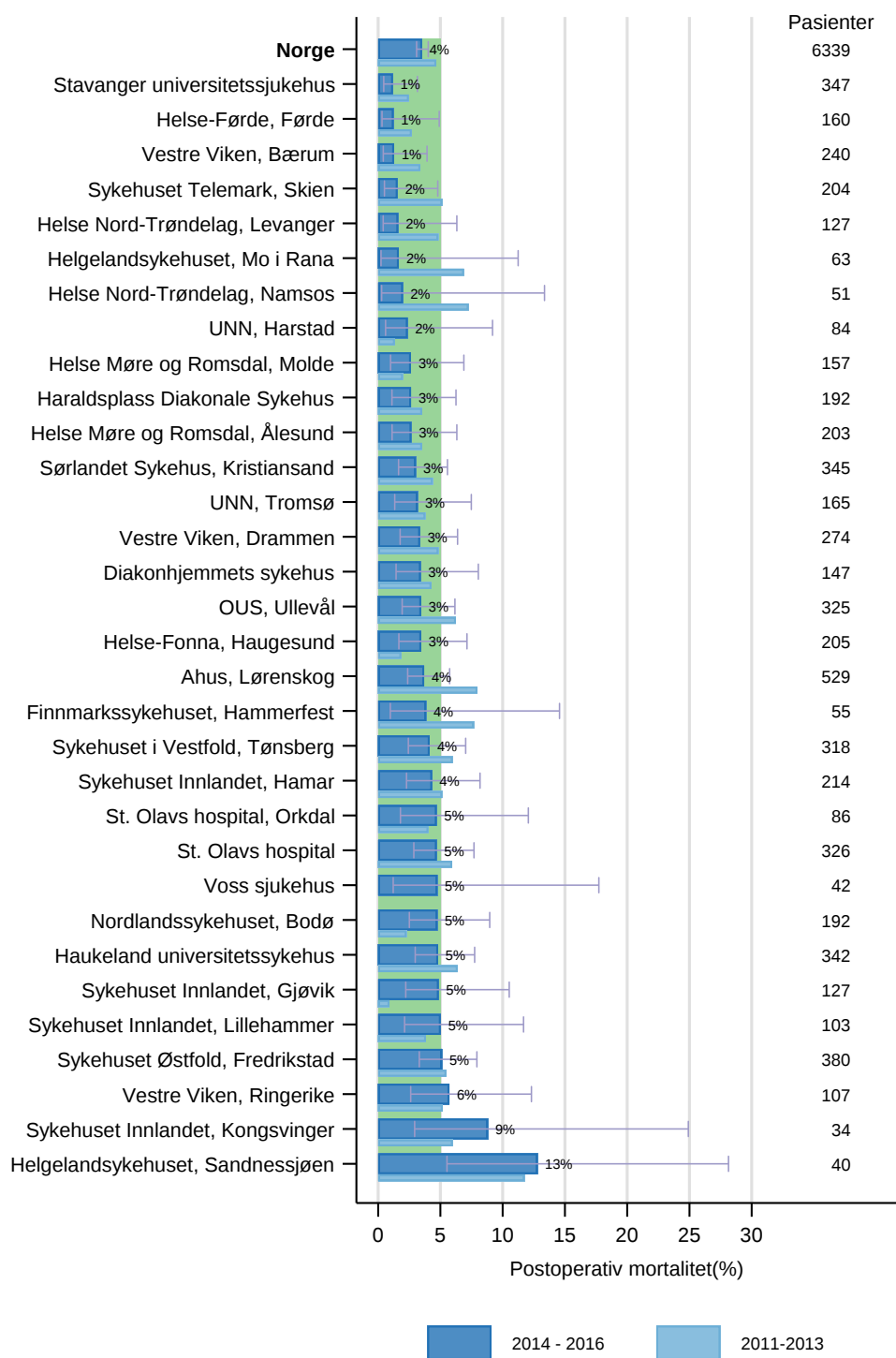
Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

Kvalitetsmål: Relativ overlevelse fem etter operasjon > 80 %, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 86 % i perioden 2014-16, og dette er noe høyere enn foregående periode. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen. Noen få sykehus har en relativ overlevelse som er lavere enn kvalitetsmålet på 80 %. Konfidensintervallene (usikkerhetsmarginene) er imidlertid brede, og når disse tas med i vurderingen, ligger alle sykehusene innenfor kvalitetsmålet som er satt. Kvalitetsmålet ble valgt basert på senere års overlevelse, da målet er at 5-års overlevelse skal være like god eller bedre som foregående år / tidsperiode.

3.10 Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft



Figur 15: Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft

Figur 15

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for tykktarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

Kvalitetsmål: Postoperativ mortalitet 100 dager etter operasjon <5 %, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Risiko for død innen 100 dager etter operasjon for tykktarmskreft er en indikator på behandlingsrelatert risiko knyttet til operasjonen. Indirekte vil man i dette målet fange opp alvorlige komplikasjoner som anastomoselekkasjer med fatalt utfall. Man vil også fange opp de pasientene hvor man ikke lykkes å redde gjennom et forløp etter en alvorlig komplikasjon. Moderne intensivbehandling gjør at død innen 30 eller 60 dager ofte er for kort tidsintervall, selv om dette er mest rapportert internasjonalt. Et såpass langt intervall som 100 dager vil imidlertid også kunne omfatte noen få tilfeller av død grunnet kreftsykdom. Registeret inneholder ikke variabler som gjør det mulig å korrigere godt for andre sykdommer eller risikofaktorer.

Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 5 % eller lavere, bare ett sykehus ligger signifikant høyere. Spesielt for tykktarmskreft vil andel

pasienter som opereres akutt være en viktig underliggende faktor for dødsrisiko. Figuren sier ikke noe om hvorvidt resultatene for det enkelte sykehus skyldes kvaliteten på behandlingen eller tilfeldige variasjoner hos pasientene (sykdomsutbredelse for eksempel), men bør brukes til intern gjennomgang og kvalitetssikring av egne resultater der disse er avvikende.

[Norsk Register for Gastrokirurgi \(NoRGast\)](#) vil etter hvert kunne gi landsdekkende resultater for komplikasjoner, justert for risikofaktorer.

ENDETARMSKREFT

3.11 Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft

Tabell 3: Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft

År	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2007	934	317	7 812
2008	922	302	7 932
2009	1 030	306	8 208
2010	1 019	332	8 431
2011	997	335	8 644
2012	1 027	311	8 855
2013	1 142	286	9 209
2014	1 109	330	9 512
2015	1 091	344	9 756
2016	1080	*	9 975

Tabell 3

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med endetarmskreft

Diagnoseår: 2007-2016*

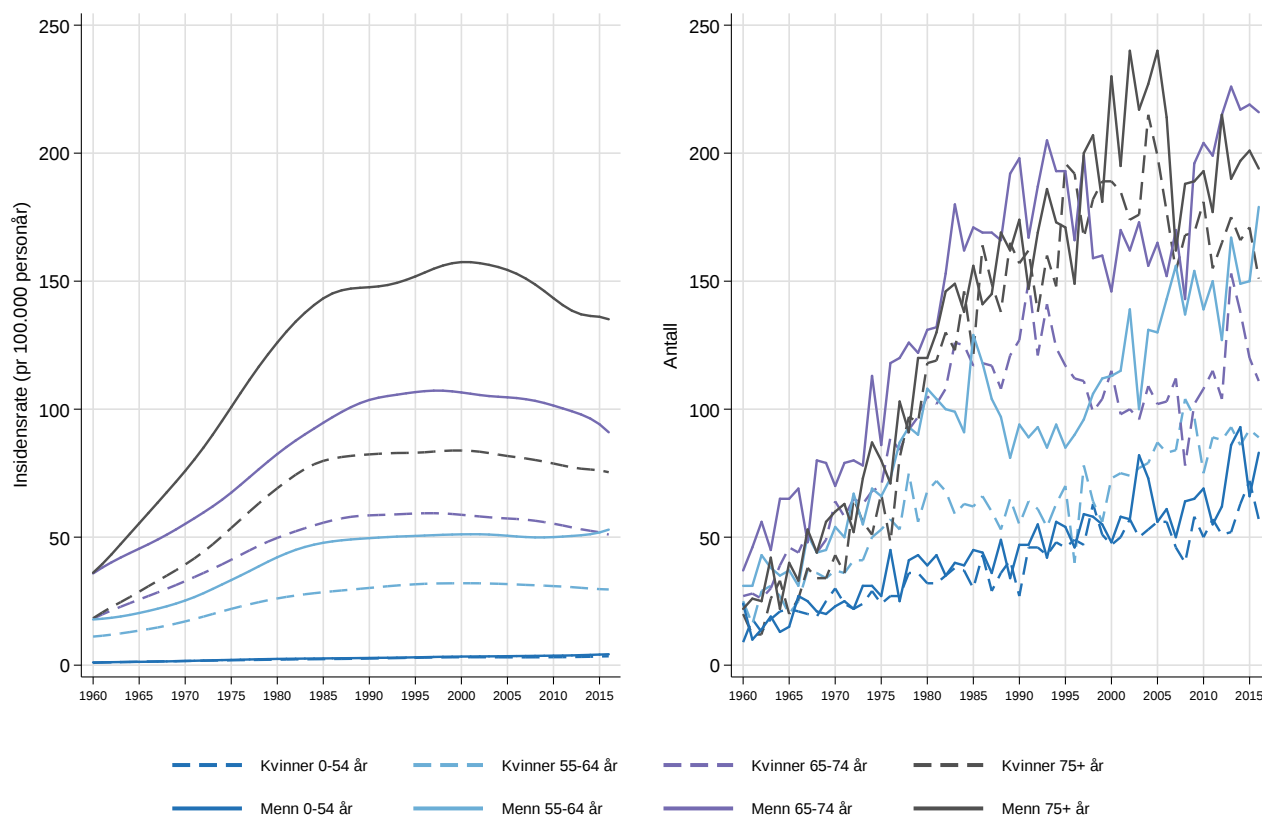
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

*Kun komplette tall dødelighet t.o.m. 2015

Både antall nye tilfeller og antall døde av endetarmskreft har vært relativt stabil de siste 10 årene, mens det har vært en betydelig økning i prevalensen. I 2016 var det i underkant av 10 000 personer i livet som tidligere hadde vært diagnostisert med endetarmskreft, hvilket er en økning på 25 % sammenlignet med 2007.

3.12 Insidensrater- endetarmskreft



Figur 16: Forekomst i rater (til venstre) og antall tilfeller (til høyre) – endetarmskreft

Figur 16

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med endetarmskreft

Diagnoseår: 1960-2015*

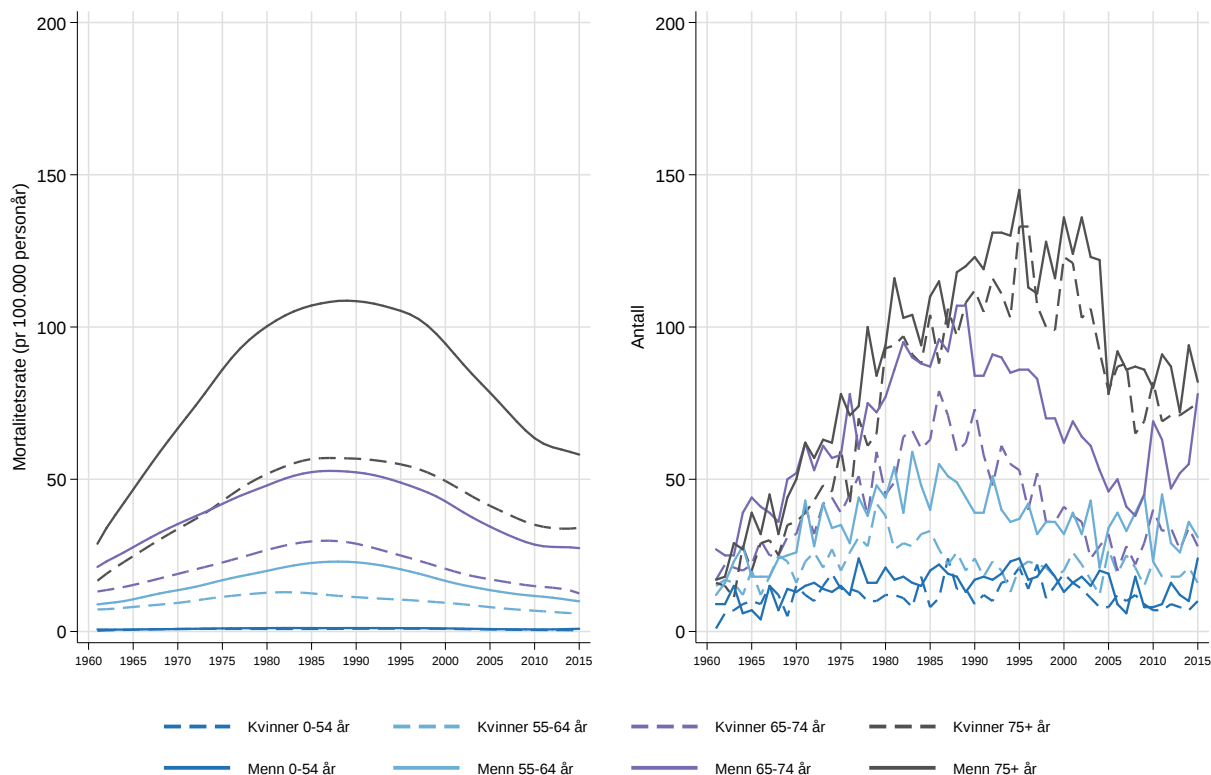
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

*Kun komplette tall t.o.m. 2015

Generelt sett har det vært en tydelig stabilisering i risikoen for å få endetarmskreft for både menn og kvinner fra 1980-tallet. Stabiliseringen kom noe seinere for menn i aldersgruppen 65-74 år, og det var også en liten økning i risikoen for de eldste alderskategoriene hos menn (75+) rundt 2000-tallet. De senere årene ser det ut til at risikoen for å få endetarmskreft har blitt redusert for både menn og kvinner.

3.13 Dødelighetsrater – endetarmskreft



Figur 17: Dødelighetsrater – endetarmskreft

Figur 17

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med endetarmskreft

Diagnoseår: 1960-2015

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%

Det har vært en klar stabilisering med påfølgende nedgang i dødelighetsratene av endetarmskreft i alle aldersgrupper, og hos begge kjønn, fra midten av 1980-tallet.

3.14 Oversikt over pasientgrupper – – endetarmskreft

Tabell 4: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med endetarmskreft

	Stadium I-III, operert for primærsvulst	Stadium I-III, ikke operert for primærsvulst	Stadium IV, operert for primærsvulst	Stadium IV, ikke operert for primærsvulst
Antall	722	198	82	78
Alder (median)	69	70.5	64.5	68
Kjønn				
Kvinner	275 (38.1%)	79 (39.9%)	30 (36.6%)	24 (30.8%)
Menn	447 (61.9%)	119 (60.1%)	52 (63.4%)	54 (69.2%)
Stadium (pTNM)				
Stadium I	217 (30.1%)			
Stadium II	150 (20.8%)			
Stadium III	205 (28.4%)			
Komplett respons ⁶	38 (5.3%)			
Stadium Ukjent	112 (15.5%)			

Tabell 4

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft

Diagnoseår: 2016

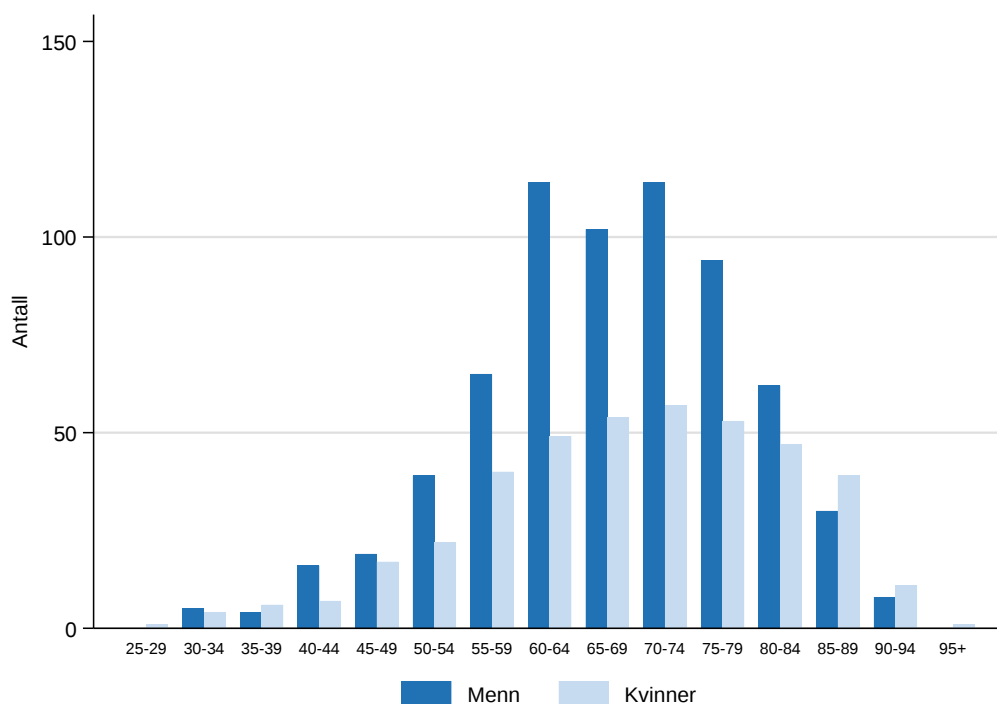
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

Av alle pasientene i stadium I-III som ble operert for endetarmskreft i 2016 var det 62 % menn og 38 % kvinner. Fordelingen mellom kjønnene stemmer overens med tidligere rapporter.

⁶ Komplett respons (ypT0N0): Ikke synlig tumorvev igjen etter strålebehandling før operasjon.

3.15 Kjønn og alder – endetarmskreft



Figur 18: Kjønn og alder – endetarmskreft

Figur 18

Inklusjonskriterier: Menn og kvinner med endetarmskreft

Diagnoseår: 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

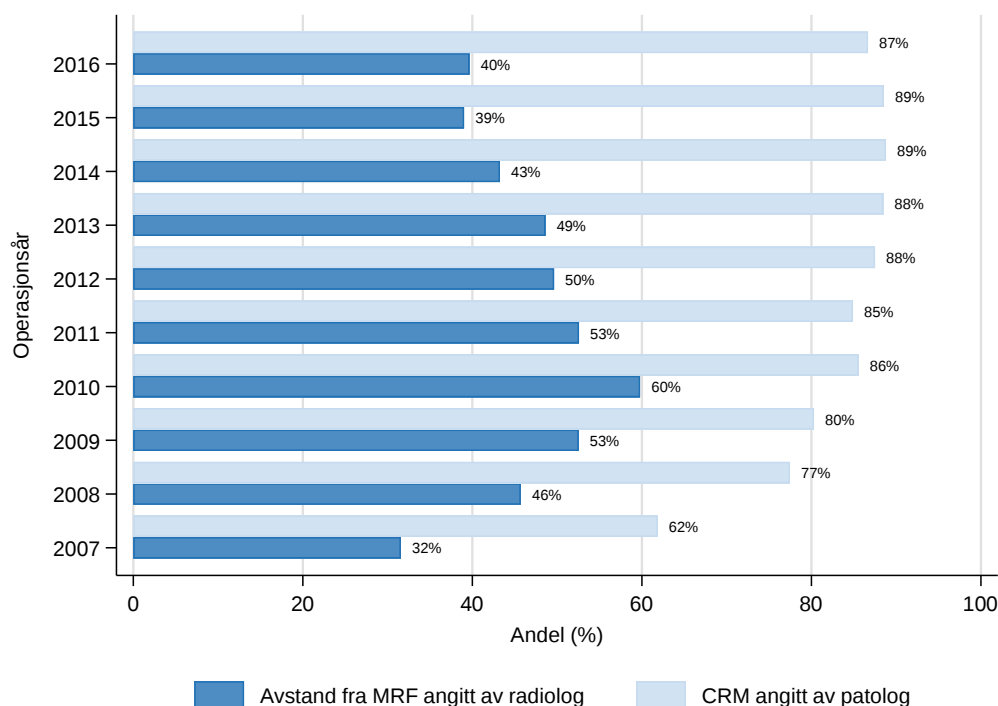
Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

Median alder for menn er 68 år, mens for kvinner er den 70 år, dette er noe lavere enn for tykktarmskreft. Det er flere tilfeller av endetarmskreft hos menn enn hos kvinner.

3.16 Utredning – endetarmskreft

Tykk- og endetarmskreftregisteret har i tidligere rapporter presentert bruk av MR i utredning av endetarmskreft. Resultater da har vist at MR er rutinemessig i bruk ved alle sykehus som opererer endetarmskreft. Referansegruppen har derfor valgt å ikke vise bruk av MR i årets rapport.

3.16.1 Avstand fra svulstvev til reseksjonskanten (CRM) – endetarmskreft



Figur 19: MRF og CRM - endetarmskreft

Figur 19

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologi informasjon og klinisk utredningsmelding

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99 %

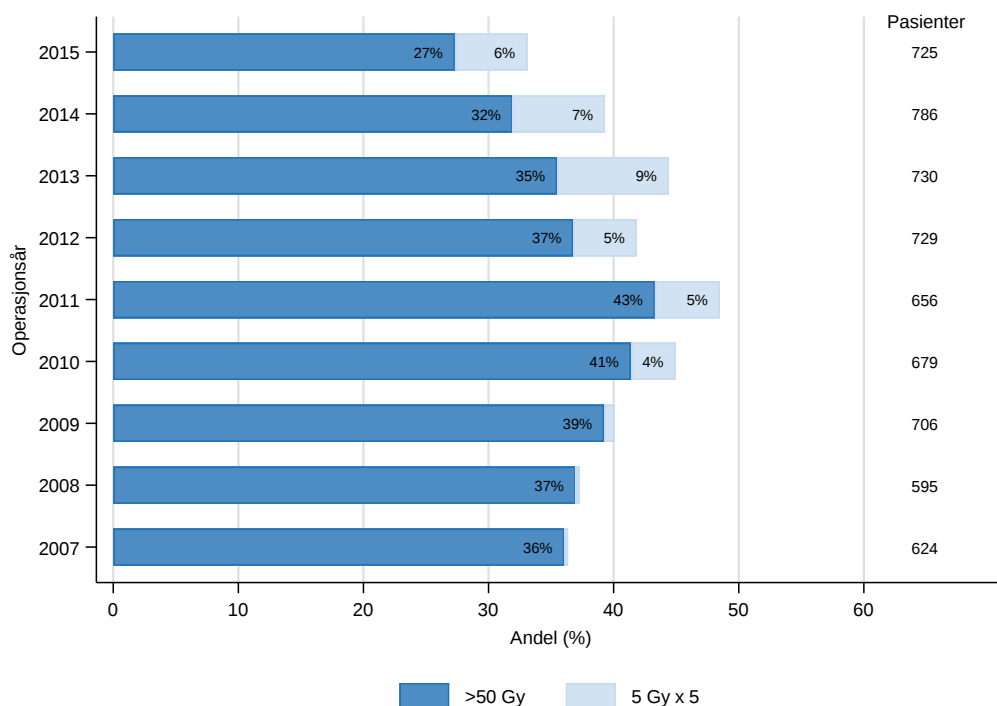
Rapporteringsgrad klinisk utredningsmelding i 2016: 60 %

MRF angitt av radiolog og rapporteres på utredningsmelding og CRM er angitt av patolog

Circumferensiell reseksjonsmargin (CRM) er avstand fra svulstvev (enten fra primærsvulst eller fra lymfeknute med tumorvev) til reseksjonskanten⁷. I 2016 ble CRM oppgitt på 87 % av patologibeskrivelsene av primærsvulst. CRM kan forutsies/estimeres før operasjon ved å måle avstand fra tumor til mesorektale fascie (MRF) på MR. Denne avstanden var meldt til registeret for 40 % av pasientene i 2016. Resultatet viser at andel meldinger der det er angitt avstand mellom tumor og MRF varierer over tid. Det er viktig å beskrive denne avstanden før operasjon for å kunne vurdere om pasienten skal ha strålebehandling før operasjon. Vi antar at en større andel av pasientene får kartlagt denne avstanden, enn det som meldes til registeret.

⁷ Viser her til ytterste kanten av det som blir fjernet under operasjonen

3.17 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



Figur 20: Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft

Figur 20

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2015

Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene

Dekningsgrad: Data om strålebehandling er komplette og kvalitetssikret t.o.m. 2015, men det er ikke beregnet dekningsgrad.

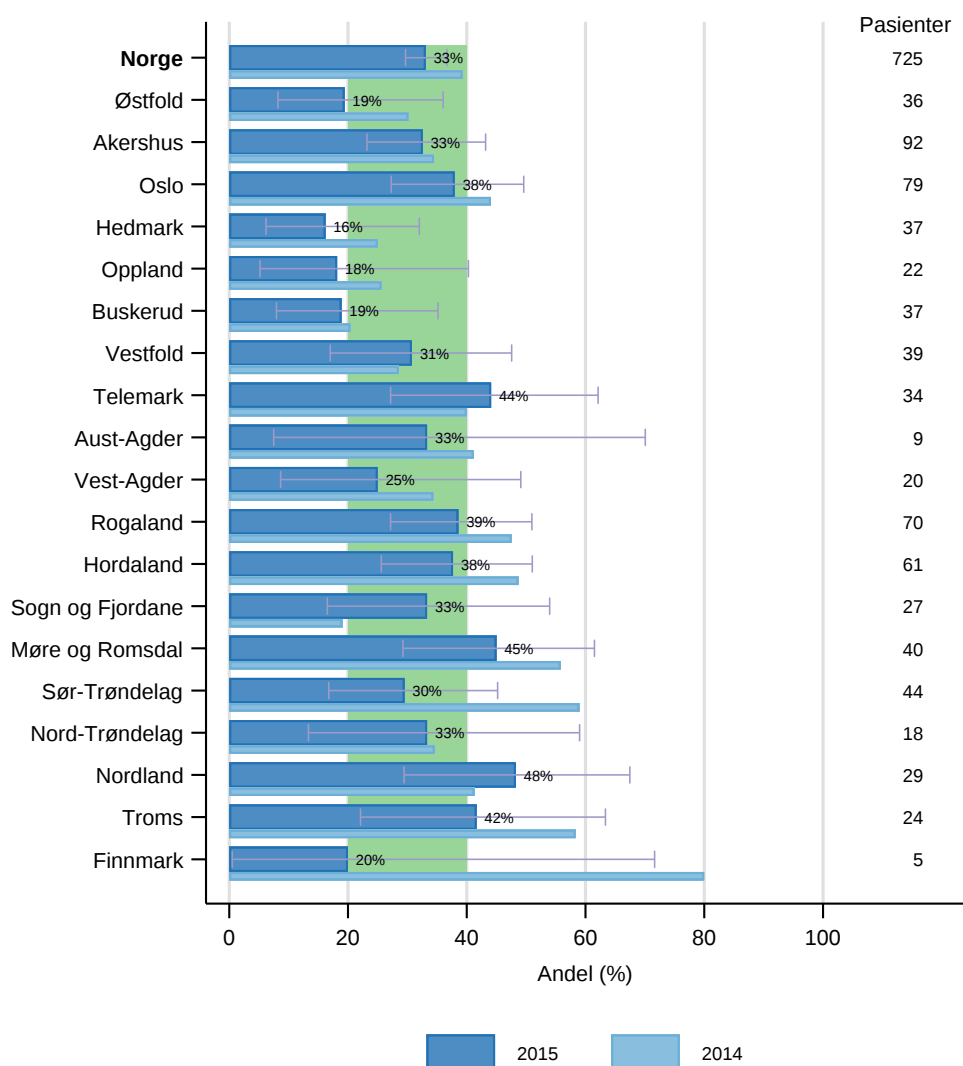
Kvalitetsmål: 20-40 %

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er illustrert ved de tynne strekene i figuren.

Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med kjemoterapi før operasjon av endetarmskreft, har de siste årene ligget mellom 30 % og 40 %. En lavere andel de senere år skyldes at en har endret noe på indikasjonen for preoperativ strålebehandling i de nasjonale retningslinjene for behandling av endetarmskreft. Det anbefales preoperativ strålebehandling, oftest med 2 Gy i 25 fraksjoner⁸ ved T4-svulster og for svulster uavhengig av T-stadium der avstanden fra mesorectale fascie er 2 mm eller mindre. Tidligere var grensen 3 mm eller mindre slik at flere pasienter da var aktuelle for strålebehandling. Dette gjenspeiles i figuren.

For eldre pasienter og/eller pasienter med redusert allmenntilstand kan 5 Gy i 5 fraksjoner være et alternativ. Det er godt dokumentert at noen pasientgrupper bør ha strålebehandling før operasjon, men retningslinjer og praksis varierer mellom land i Europa, og vi vet ikke hva som er det optimale kvalitetsmålet. Med dagens praksis forekommer <5 % lokale residiv, vi har derfor foreslått som kvalitetsmål at andelen som får strålebehandling bør ligge på 20-40 %.

⁸ Fraksjoner viser til behandlingstilfeller, en behandling per dag



Figur 21: Preoperativ strålebehandling fylke – endetarmskreft

Figur 21

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2014 og 2015

Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene

Dekningsgrad: Data og strålebehandling er komplette og kvalitetssikret t.o.m. 2015, men det er ikke beregnet dekningsgrad.

Kvalitetsmål: 20-40 %, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

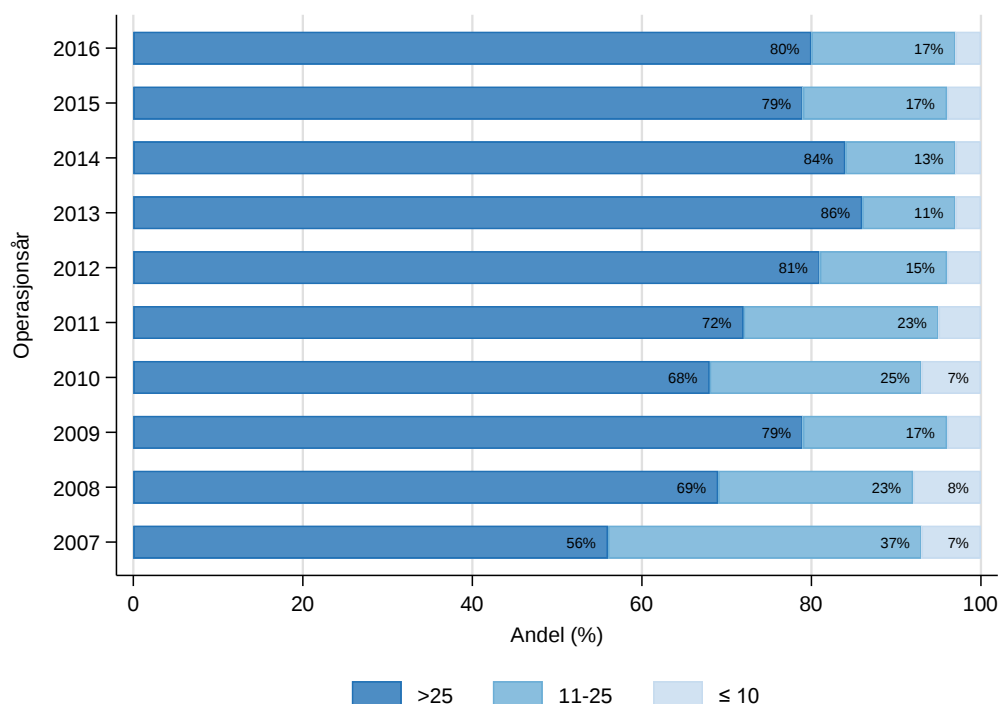
Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Figuren viser at det kan være forskjeller i andelen som får preoperativ strålebehandling, avhengig av hvor pasienten bor. Variasjonene i bruk av strålebehandling er diskutert i referansegruppen. En av årsakene til forskjellene kan være at vurderingen av patologiske lymfeknuter på MR er vanskelig og at sykehusene kan ha ulik praksis for strålebehandling ved usikkert maligne lymfeknuter nær mesorektale fascie. Det er ikke vist forskjeller i lokalt tilbakefall mellom helseregionene. Dette kan tyde på at variasjonen i bruk av preoperativ strålebehandling ikke har resultert i forskjellige langtidsresultater.

3.18 Kirurgi – endetarmskreft

Kirurgisk behandling står sentralt i behandlingen av pasienter som har fått diagnosen endetarmskreft. I dette kapitlet presenteres operasjonsvolum for sykehusene som opererer endetarmskreft og bruk av ulike kirurgiske teknikker fordelt på sykehusene. I tillegg vises resultater for pasienter som får varig stomi.

3.18.1 Operasjonsvolum – endetarmskreft



Figur 22: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – endetarmskreft

Figur 22

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2016

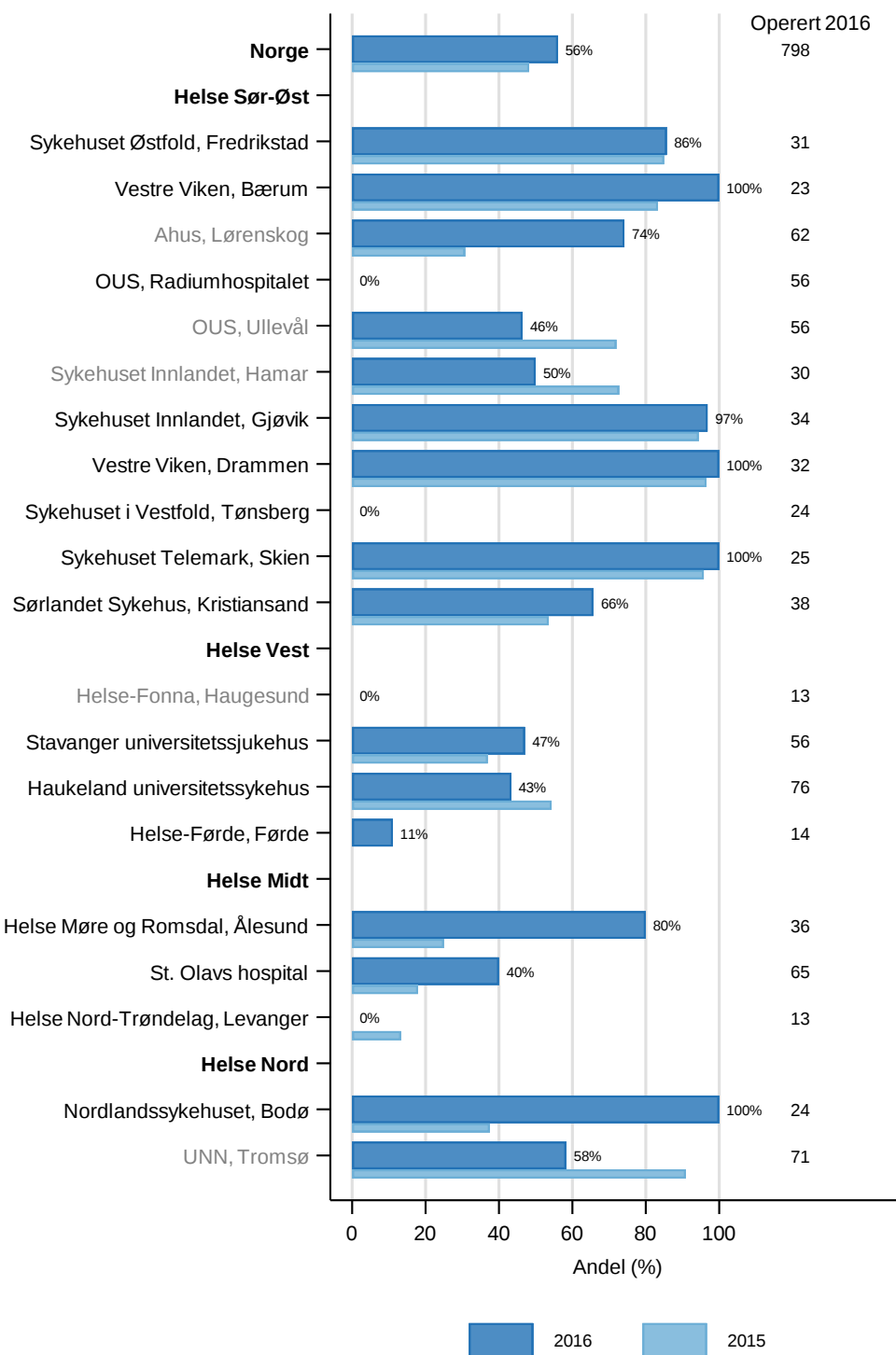
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%

Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 56 % i 2007 til 80 % i 2016 og har vært relativt stabil de siste årene.

Operasjoner av endetarmskreft er sentralisert. Det anbefales i de nasjonale retningslinjene at sykehus som opererer fem eller færre pasienter med endetarmskreft i året bør avstå fra elektiv (planlagt) kirurgi (som hovedregel).

3.18.2 Laparoskopi – endetarmskreft



Figur 23: Laparoskopi – endetarmskreft

Figur 23

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologiinformasjon og klinisk kirurgimelding.

Rapporteringsgrad kirurgimelding i 2016: 60 %. Sykehus med grå skrift indikerer lav mål oppnåelse (< 60 %) for innrapportering av kirurgimelding og indikerer usikkerhet for resultatet.

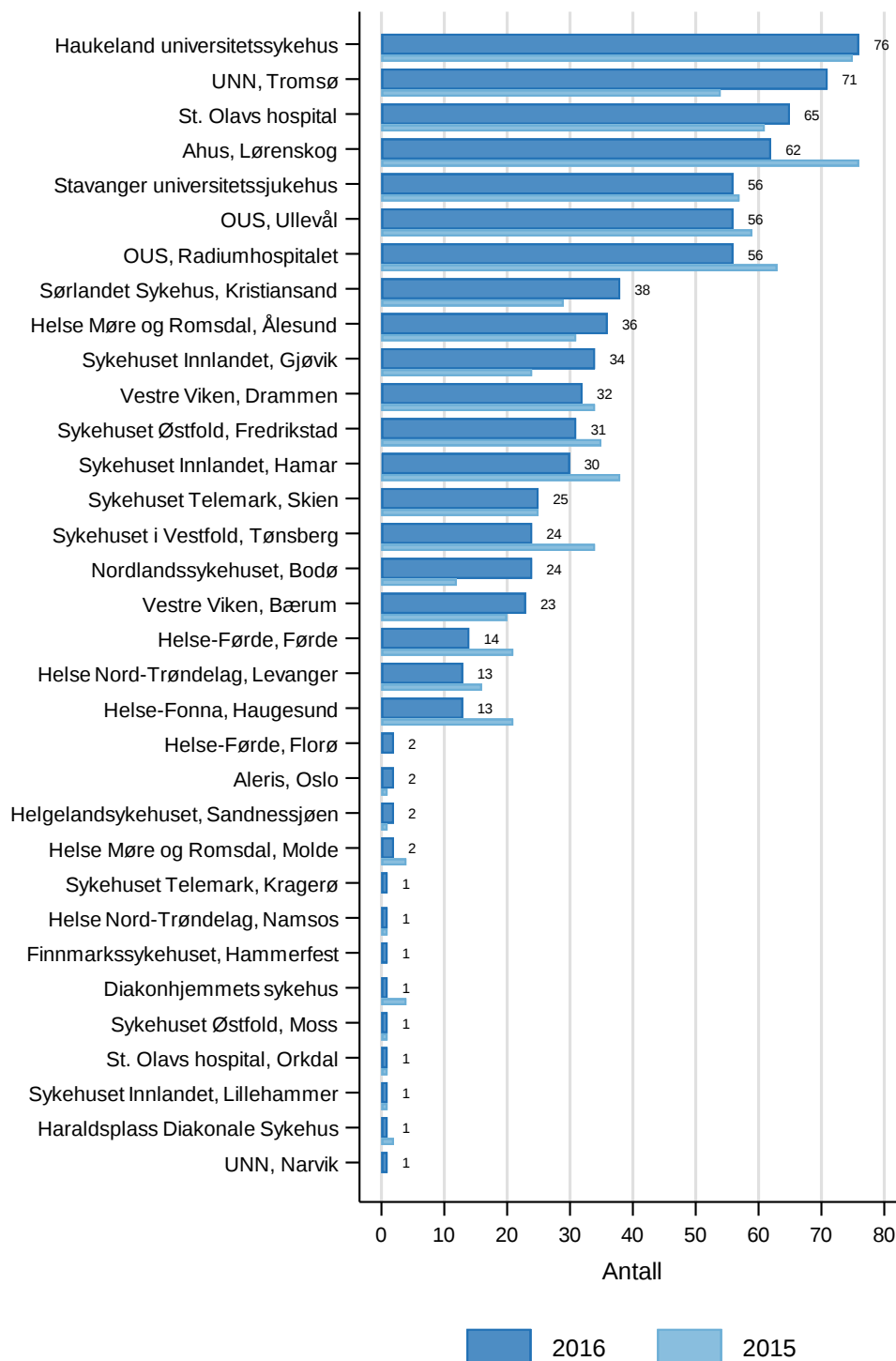
Operert 2016: det totale antall pasienter operert for primærsvulst

Figuren viser når laparaskopi er brukt og innebærer at åpen kirurgi er brukt i de andre tilfellene. Det er variasjon mellom sykehusene med tanke hvor ofte laparaskopi benyttes. Noe av årsaken til dette kan være forskjeller i pasientsammensetningen. Endetarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang eller laparoskopisk (kikkhull) teknikk. Begge metodene utelukker ikke, men kompletterer hverandre. Metodene har vist seg som likeverdige i store internasjonale randomiserte studier med hensyn til langtidsoverlevelse for svulster i stadium I-III. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasienten. Avdelinger som opererer endetarmskreft må kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønsker må tas med i vurderingen.

Andelen pasienter som opereres med laparoskopisk teknikk er oppført som et kvalitetsmål (se Figur 2). Det er ikke fastsatt et intervall som mål, fordi en ønsker at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus.

Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehus og på et senere tidspunkt kunne sette et intervall som mål. Flere sykehus har også rapportert så få kirurgimeldinger at resultatene ikke er pålitelige. Figuren bør derfor danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

3.18.3 Antall opererte per sykehus – endetarmskreft



Figur 24: Antall opererte per sykehus – endetarmskreft

Figur 24

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2015 og 2016

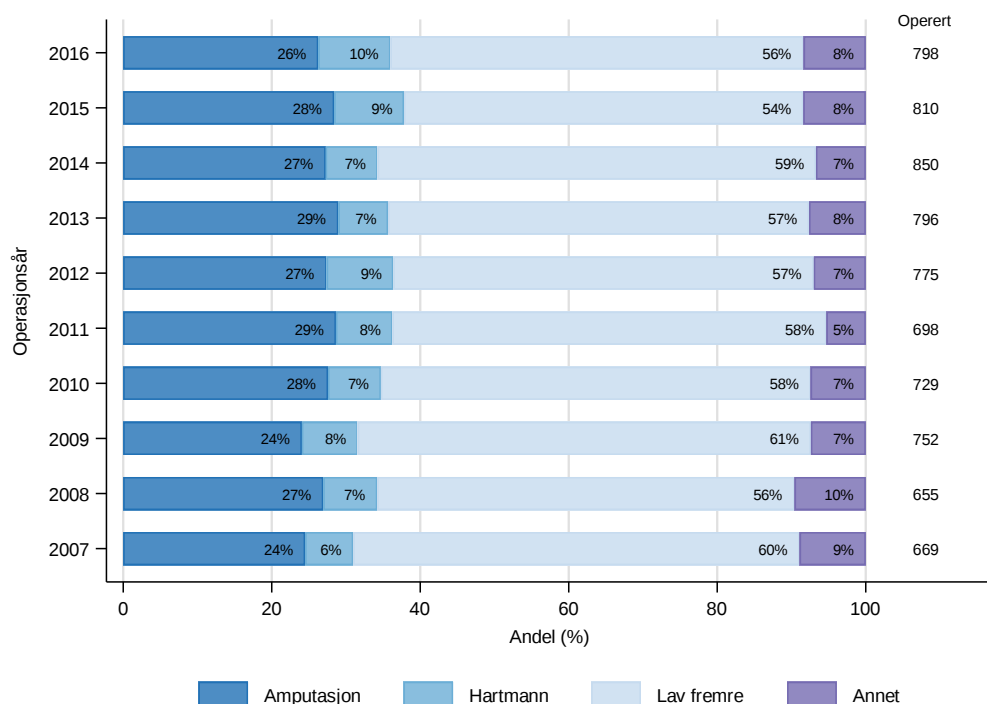
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft*

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%

*Tallene fra Helse Fonna, Haugesund er ikke komplett grunnet mangelfull mottatt patologiinformasjon

Operasjoner av endetarmskreft er sentralisert. I tillegg anbefaler de nasjonale retningslinjene at sykehus som opererer fem eller færre pasienter med endetarmskreft i året ikke bør utføre slik behandling (som hovedregel). Akutte operasjoner er sjeldne ved endetarmskreft, men bør tas i betraktning ved vurdering av resultatene.

3.18.4 Operasjonstyper – endetarmskreft



Figur 25: Operasjonstyper – endetarmskreft

Figur 25

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2016

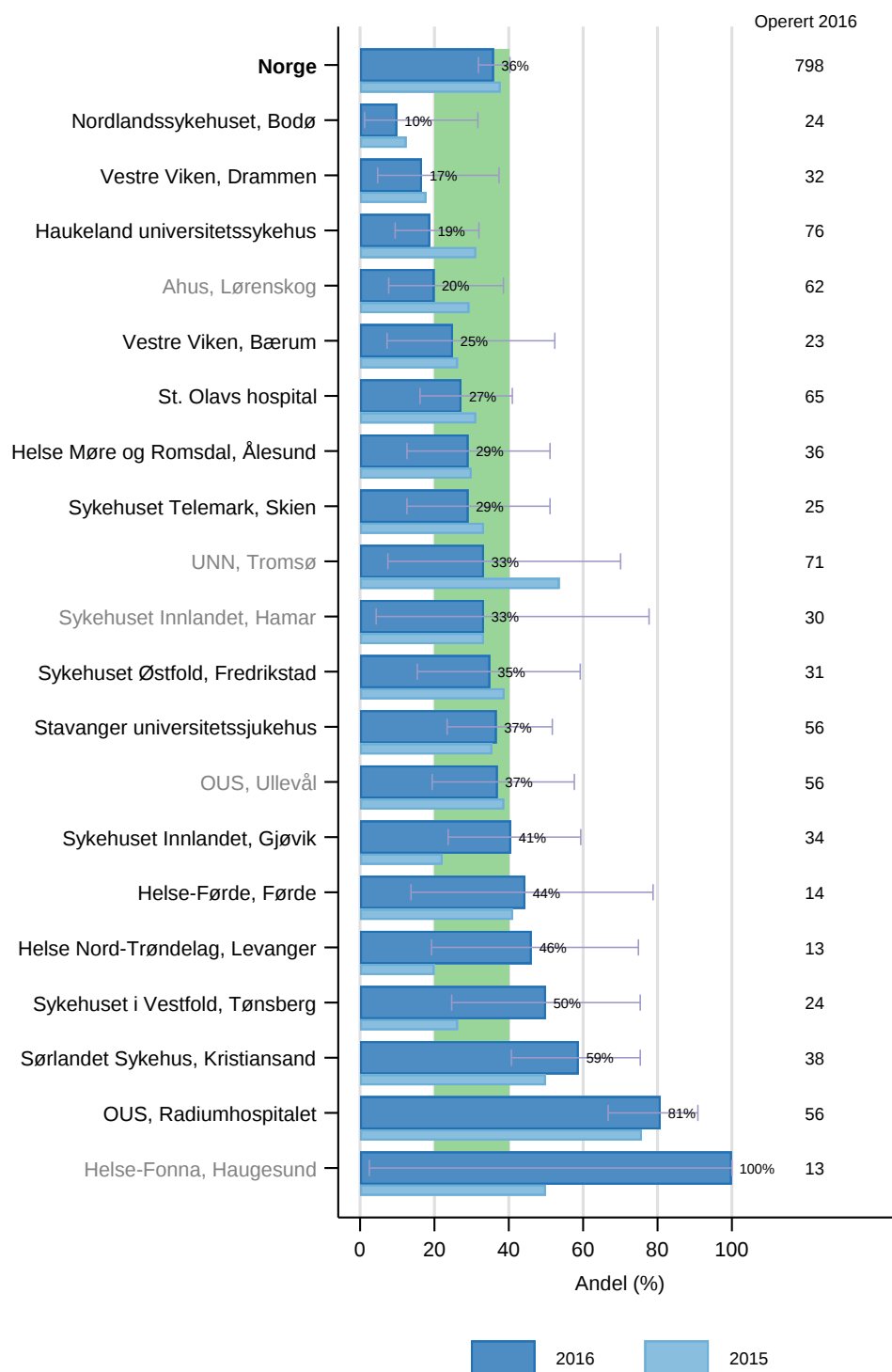
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk kirurgimelding.

Rapporteringsgrad kirurgimelding i 2016: 68 %.

Operert: det totale antall pasienter per år operert for primærsvulst

Andelen pasienter som blir operert med prosedyrer som gir varig stomi er konstant på mellom 35 % - 40 % (operert med amputasjon eller Hartmann). Prosedyrene som gir stomi benyttes når svulstene ligger nederst i endetarmen. Bruken av operasjonstypene amputasjon og Hartmanns prosedyre i figuren, samsvarer med andelen svulster som ligger nederst i endetarmen.

3.18.5 Varig stomi - endetarmskreft



Figur 26: Varig stomi - endetarmskreft

Figur 26

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologiinformasjon og klinisk kirurgimelding.

Rapporteringsgrad kirurgimelding i 2016: 68 %. Sykehus med grå skrift indikerer lav mål oppnåelse (< 60 %) for innrapportering av kirurgimelding og indikerer usikkerhet for resultatet.

Kvalitetsmål: 20-40 %, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Operert 2016: det totale antall pasienter operert for primærsvulst

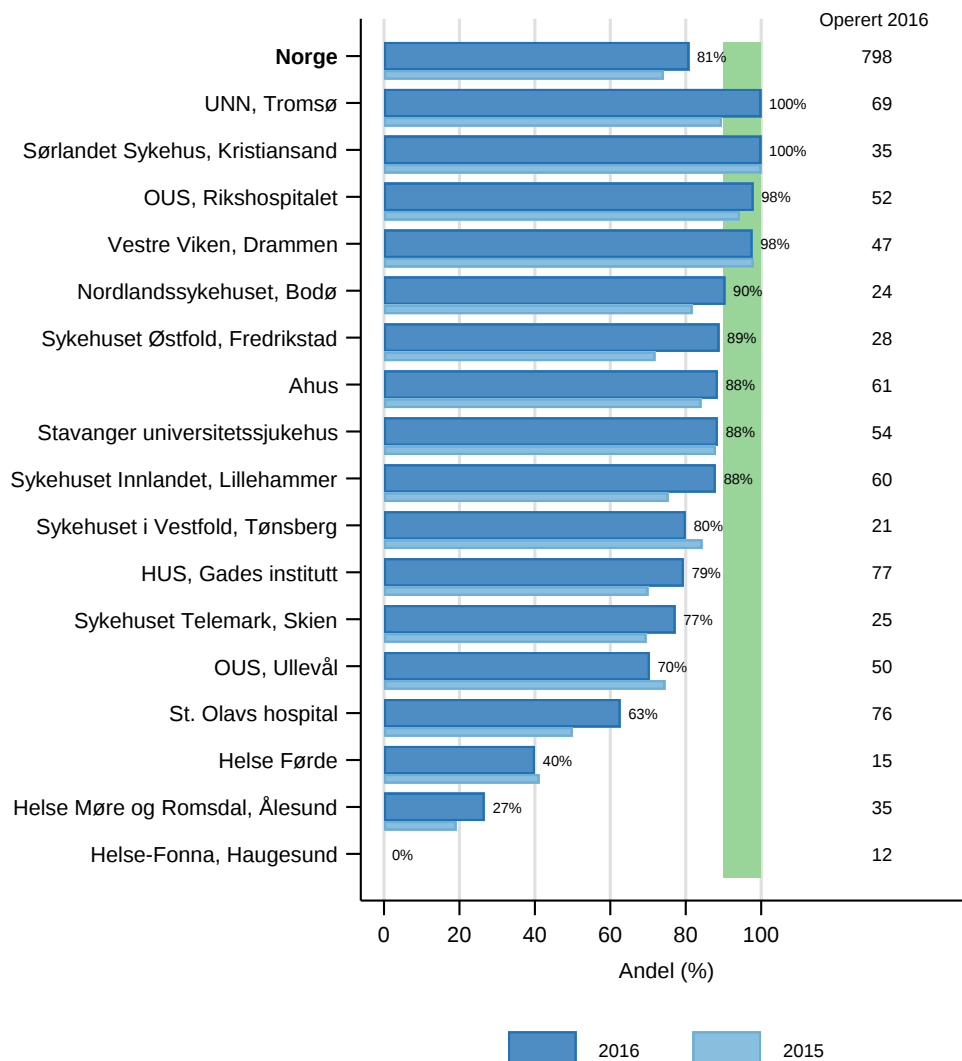
Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Andel pasienter som får varig stomi i forbindelse med operasjon for endetarmskreft, er et uttrykk både for valg av operasjonsmetode og for det underliggende utvalg av pasienter og deres sykdomsutbredelse. Resultatene er basert på kirurgimeldingen, men vil ikke fange opp avlastende stomi som senere ikke kan legges tilbake. Ved svulster lavt i endetarmen vil permanent stomi være eneste behandlingsmulighet, mens det for svulster høyere opp vil være en individuell vurdering.

Landsgjennomsnittet for varig stomi ligger på 36 % og har ligget nokså uforandret over lang tid. Dette resultatet er høyt i internasjonal sammenheng, men det er ingen sikker sammenheng mellom pasienttilfredshet (QoL) og stomi (Pachler and Wille-Jorgensen 2012). Et måltall mellom 20 og 40 % er satt på bakgrunn av landsgjennomsnittet og pasienters rett til likt behandlingstilbud. Det kan være ulike årsaker til at sykehusene ikke oppnår kvalitetsmålet, slik som seleksjon av pasienter og at

få pasienter gir tilfeldige forskjeller. Flere sykehus har også rapportert så få kirurgimeldinger at resultatene ikke er pålitelige. Tallene bør derfor danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet

3.19 Patologi strukturert beskrivelse – endetarmskreft



Figur 27: Patologibesvarelse strukturert (mal/sjekkliste) – endetarmskreft

Figur 27

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft i stadium I-III operert for primærsvulst. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologi informasjon

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%

Kvalitetsmål: >90 % andel patologibesvarelser meldt med strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste)

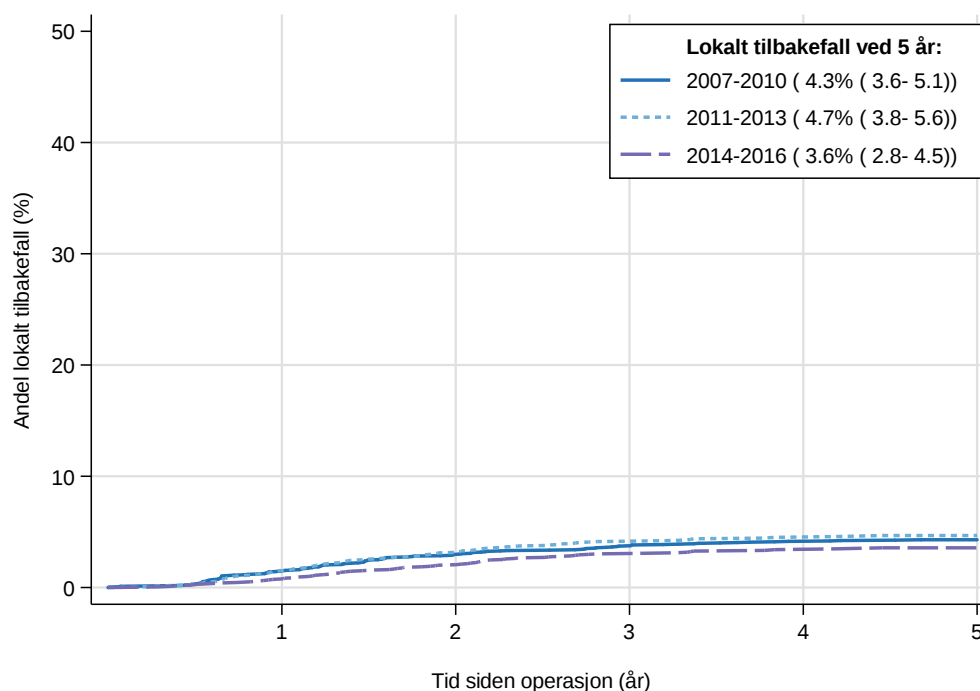
Opererte 2016: det totale antallet operert for primærsvulst

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som en strukturert beskrivelse har økt de siste årene, og er totalt 81 % for Norge i 2016. Det er fremdeles store forskjeller mellom sykehusene. Økt bruk av mal gir en høyere kompletthet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal gi en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen, for å sikre at pasienten får rett behandling. Stadielinndeling for å beskrive pasientens sykdomsutbredelse er et eksempel der patologens vurdering er meget viktig. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse. Det bør omfatte de fleste pasientene og kvalitetsmålet er satt til >90 %.

3.20 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

Informasjon om lokalt tilbakefall som oppstår etter diagnoseperioden (se definisjon kapittel 11.1), er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst følges i inntil fem år etter operasjonen av registeret. For å sikre at forekomst av lokalt tilbakefall blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørsler av informasjon fra Kreftregisteret til sykehusene. Oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall etterspørres for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst (R0/R1) med stor eller liten reseksjon.

3.20.1 Lokalt tilbakefall for ulike perioder – endetarmskreft



Figur 28: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

Figur 28

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologisk og klinisk informasjon om lokalt tilbakefall.

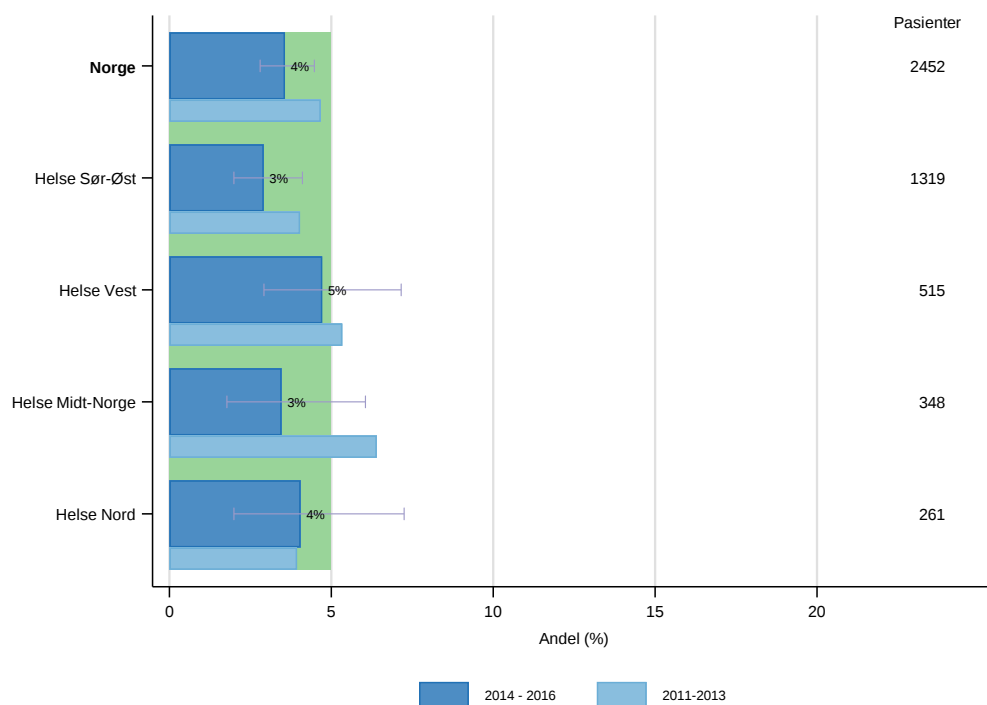
Samsvar (kappa): 0,78 (se kapittel 5).

Kvalitetmål: >95 % andel pasienter uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon,

Figuren viser beregning av hvor stor andel av endetarmskreftpasientene som fått, eller risikerer, lokalt tilbakefall opp til 5 år etter operasjon. Andelen lokale tilbakefall for siste treårsperiode 2014-2016 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen. Forekomsten av lokale tilbakefall ser ut til å være rundt 4 % for alle periodene, og er stabilt lav. Usikkerhetsmarginen (konfidensintervall) vises i parentes.

Andel pasienter uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon er en viktig indikator for å vurdere kvaliteten på både utredning og behandling av endetarmskreft og er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).

3.20.2 Lokalt tilbakefall – helseregion – endetarmskreft



Figur 29: Lokalt tilbakefall – helseregion - endetarmskreft

Figur 29

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft i stadium I-III operert for primærsvulst

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologisk og klinisk informasjon om lokalt tilbakefall.

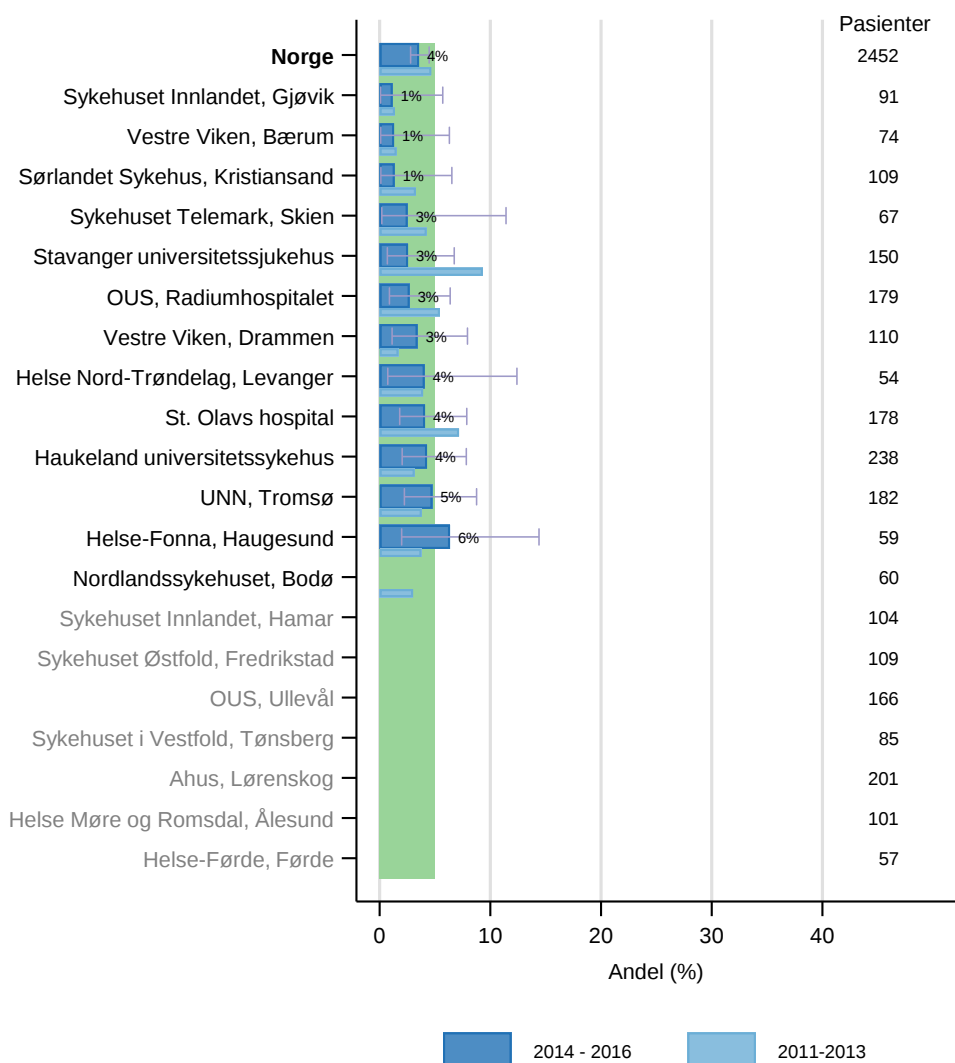
Samsvar (kappa): 0,78 (se kapittel 5).

Kvalitetmål: >95 % andel pasienter uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Det er ikke signifikante forskjeller mellom helseregionene av estimert forekomst av lokalt tilbakefall etter operasjon for endetarmskreft.

3.20.3 Lokalt tilbakefall – sykehus – endetarmskreft



Figur 30: Lokalt tilbakefall sykehus – endetarmskreft

Figur 30

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig og som har rapportert inn lokalt tilbakefall hos pasientene.

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologisk og klinisk informasjon om lokalt tilbakefall.

Samsvar (kappa): 0,78 (se kapittel 5). Sykehus som ikke har rapportert metastaser er markert i grått.

Kvalitetsmål: >95 % andel pasienter uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

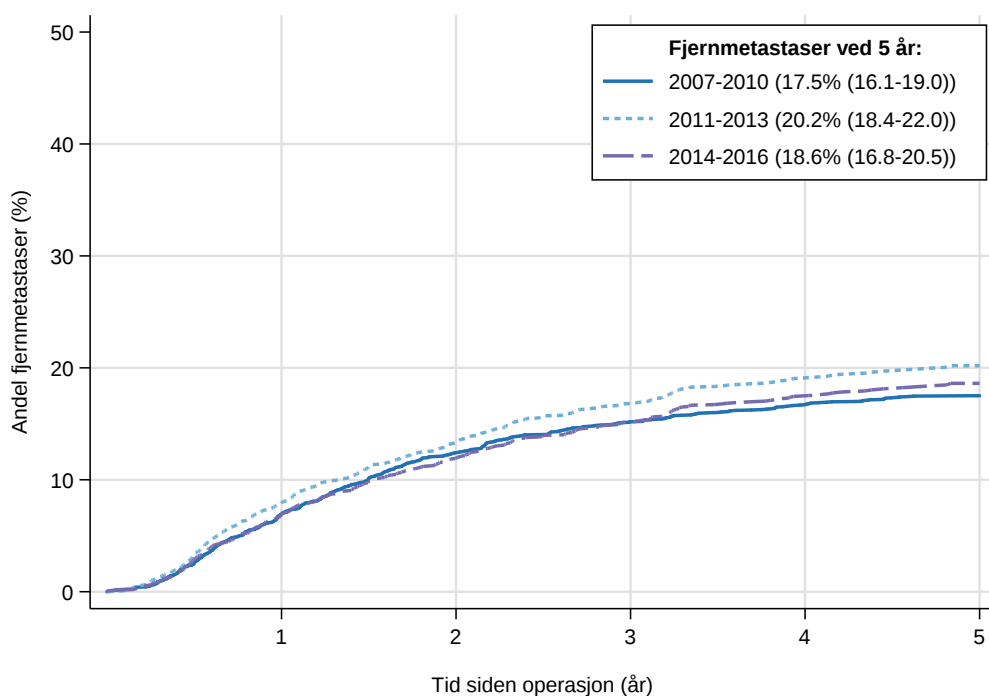
Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Figuren viser at det er noe variasjon mellom sykehusene med hensyn på lokale tilbakefall, men ingen sykehus har signifikant forskjellige resultater fra landsgjennomsnittet. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Flere sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall, og har derfor ingen resultater i figuren. Det anbefales at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette, men også etablerer rutiner for kontinuerlig rapportering av lokalt tilbakefall ved endetarmskreft til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

3.21 Fjernmetastaser – endetarmskreft

Informasjon om fjernmetastaser som oppstår etter diagnoseperioden (se definisjon kapittel 11.1), er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst følges i inntil fem år etter operasjonen av registeret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørsler av informasjon fra Kreftregisteret til sykehusene. Oppdatert informasjon om fjernmetastaser etterspørres for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst (R0/R1) med stor eller liten reseksjon.

3.21.1 Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – tidsperioder - endetarmskreft



Figur 31: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – perioder - endetarmskreft

Figur 31

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I–III

Operasjonsår: 2007–2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologisk og klinisk informasjon om fjernmetastaser.

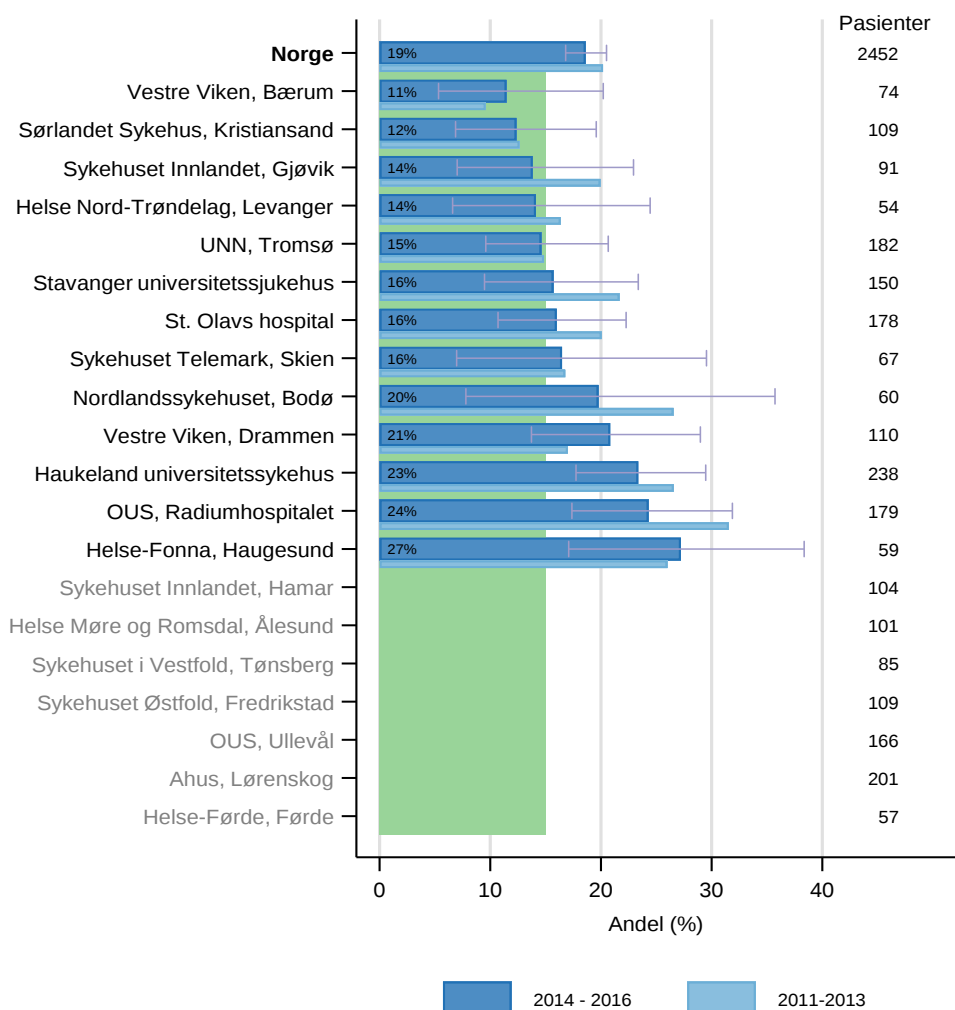
Samsvar (kappa): 0,81 (se kapittel 5).

Kvalitetmål: > 80 % andel uten fjernmetastaser 5 år etter operasjon.

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av fjernmetastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får fjernmetastaser ligger rundt 20 % for alle tre tidsperiodene. Tallene for siste treårsperiode 2014–2016 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

Andel pasienter uten fjernmetastase 5 år etter operasjon er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).

3.21.2 Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus - endetarmskreft



Figur 32: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - sykehus – endetarmskreft

Figur 32

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig og som har rapportert inn fjernmetastaser hos pasientene.

Diagnoseår: 2011-2016

Datakilde: Tykk- og endetarmskreftregisteret patologisk og klinisk informasjon om fjernmetastaser.

Samsvar (kappa): 0.81 (se kapittel 5). Sykehus som har ikke rapportert metastaser er markert i grått.

Kvalitetsmål: > 80 % andel uten fjernmetastaser 5 år etter operasjon, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

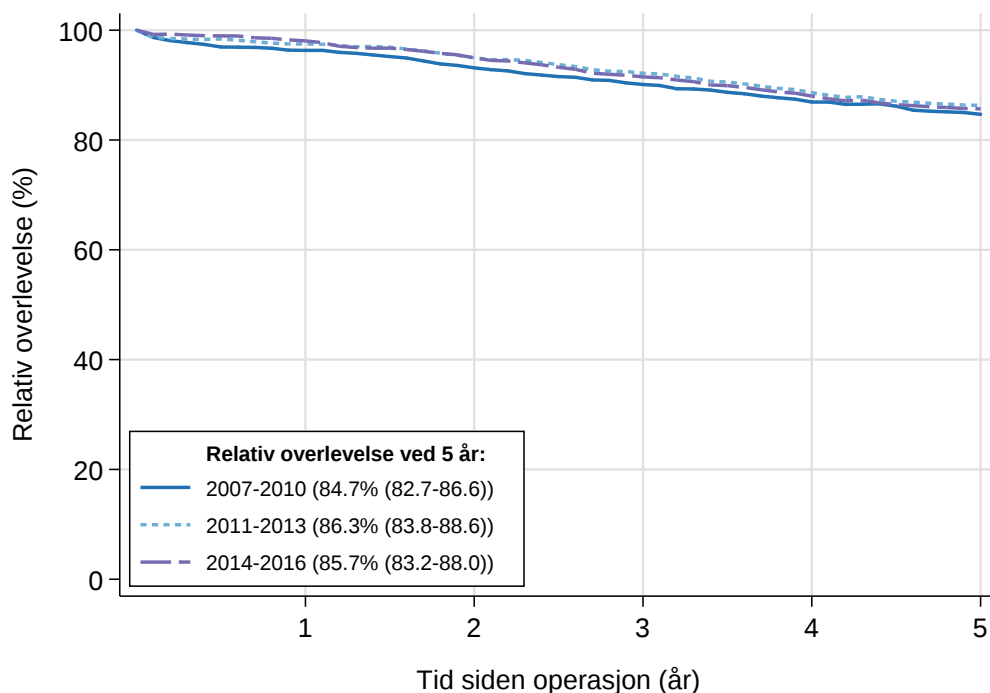
Figuren viser at det er variasjoner mellom sykehusene når det gjelder hvor mange pasienter som utvikler fjernmetastaser, men det er ingen signifikante forskjeller. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. I tillegg er det også forskjeller i pasientgrunnet mellom sykehusene, det er for eksempel flere med lokalt avansert sykdom som opereres ved Radiumhospitalet.

Flere sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om fjernmetastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Det anbefales at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette, men også etablerer

rutiner for kontinuerlig rapportering av fjernmetastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

3.22 Overlevelse - endetarmskreft

3.22.1 Relativ overlevelse perioder – endetarmskreft



Figur 33: Relativ overlevelse perioder endetarmskreft

Figur 33

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III

Operasjonsår: 2007-2016

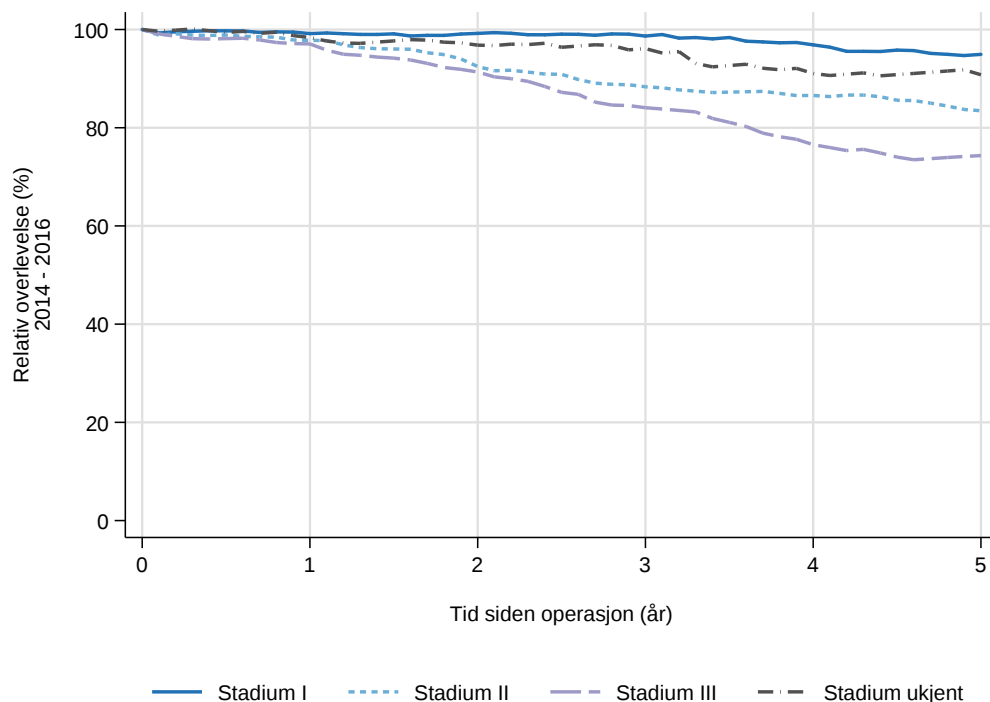
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%.

Kvalitetsmål: Relativ overlevelse fem etter operasjon > 85 %

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon er omkring 85 % for alle periodene. Tallene for siste treårsperiode 2014-2016 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen. Konfidensintervallet (usikkerhetsmarginen) vises i parentes.

3.22.2 Relativ overlevelse ved ulike stadium – endetarmskreft



Figur 34: Relativ overlevelse ved ulike stadium endetarmskreft

Figur 34

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III
Operasjonsår: 2014-2016

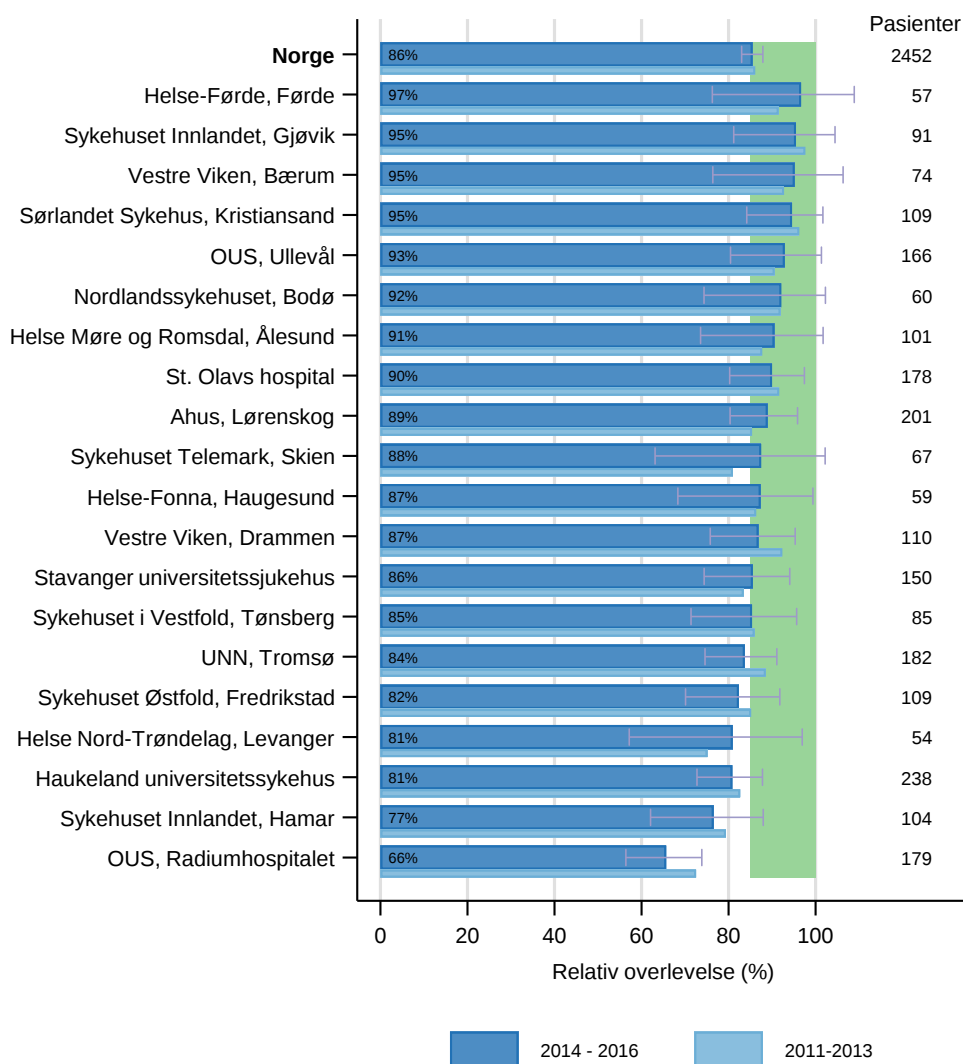
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%.

Kvalitetsmål: Relativ overlevelse fem etter operasjon > 85 %

Figuren viser relativ overlevelse for endetarmskreftpasienter fordelt på stadium for pasienter som er operert for primærsvulst. Som forventet gir spredning til lymfeknuter (stadium III) dårligere prognose for overlevelse enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).

3.22.3 Relativ overlevelse per sykehus - endetarmskreft



Figur 35: Relativ overlevelse sykehus – endetarmskreft

Figur 35

Inklusjonskriterier: Pasienter operert for endetarmskreft i stadium I-III. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%.

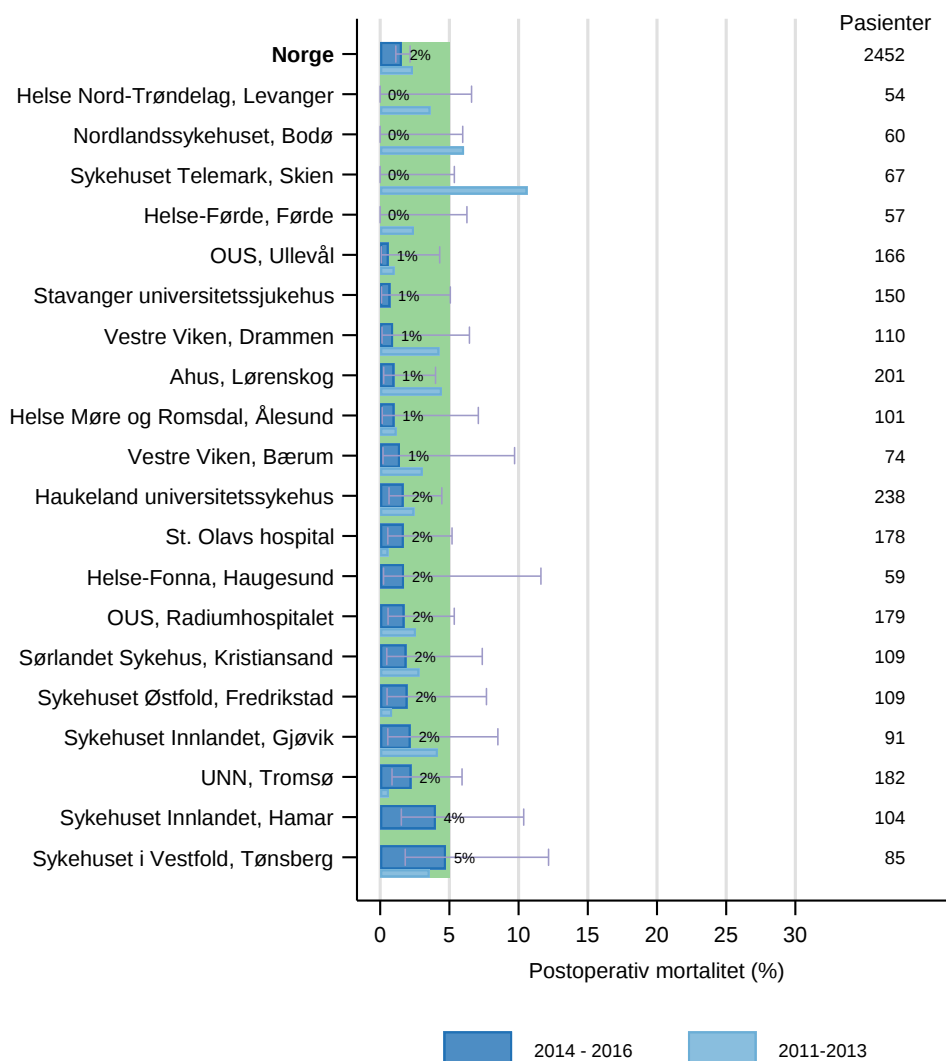
Kvalitetsmål: Relativ overlevelse fem år etter operasjon > 85 %, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse i siste periode 2014-2016 omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Figuren viser at det er noe mer variasjon i relativ overlevelse mellom sykehusene enn det vi ser for tykktarmskreft. Det er viktig å understreke at disse analysene ikke har tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene, og det kan forklare noe av variasjonen. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men det enkelte sykehus kan sammenlikne seg med landsresultatet.

Relativ overlevelse fem år etter operasjon er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).

3.23 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 36: Postoperativ dødelighet sykehus – endetarmskreft

Figur 36

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft i stadium I-III operert for primærsvulst. Sykehus med >10 operasjoner årlig.

Operasjonsår: 2011-2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%.

Kvalitetsmål: Postoperativ mortalitet 100 dager etter operasjon <5 %, illustrert ved den grønne linjen i figuren.

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin) er vist som en heltrukken horisontal linje.

Risiko for død innen 100 dager etter operasjon er en indikator på behandlingsrelatert risiko knyttet til operasjonen. Indirekte vil man i dette målet fange opp alvorlige komplikasjoner som anastomoselekkasjer med fatalt utfall. Man vil også fange opp de pasientene hvor man ikke lykkes å redde gjennom et forløp etter en alvorlig komplikasjon. Moderne intensivbehandling gjør at død innen 30 eller 60 dager ofte er for kort tidsintervall, selv om dette er mest rapportert internasjonalt. Et såpass langt intervall som 100 dager vil imidlertid også kunne omfatte noen få tilfeller av død grunnet kreftsykdom (og ikke pga operasjonen). Dette registeret inneholder ikke variabler som gjør det mulig å korrigere godt for andre sykdommer eller risikofaktorer.

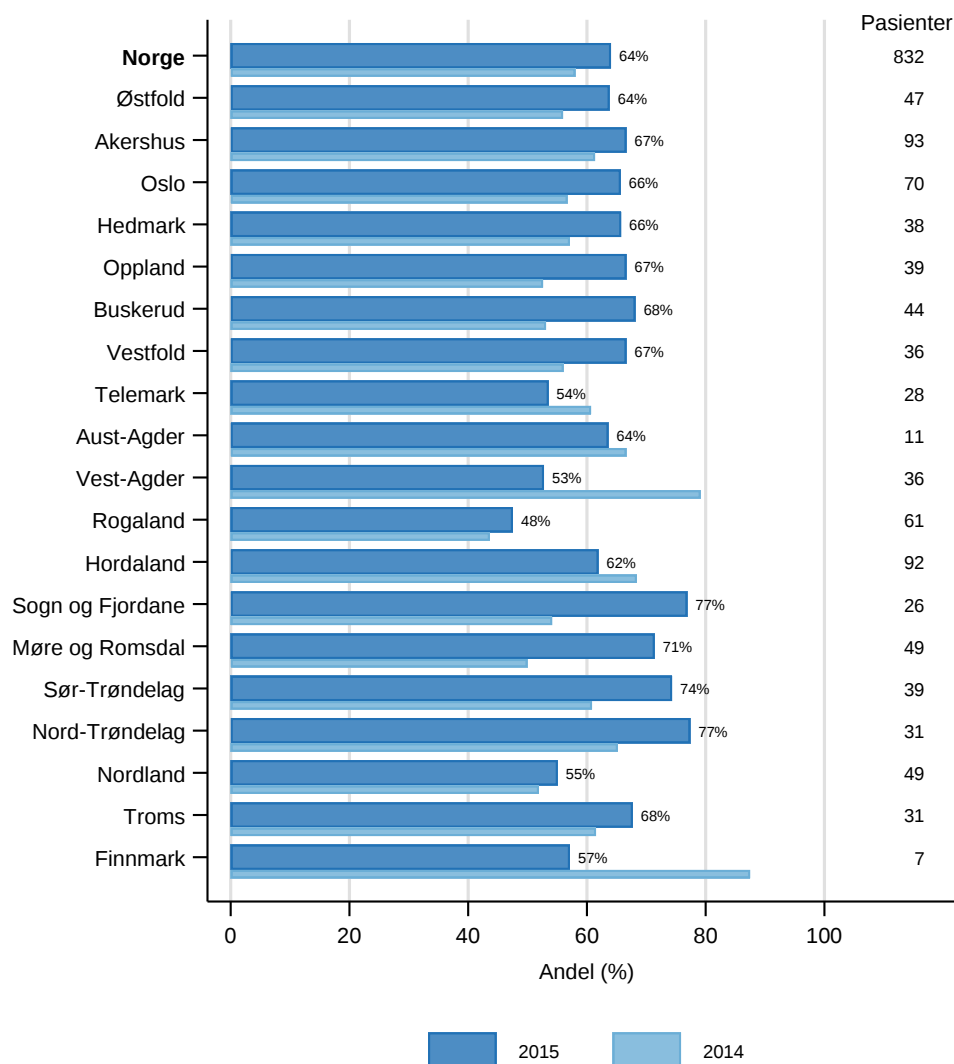
Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 2 % eller lavere. Dette reflekterer også at endetarmskreft har en mye mindre andel av pasienter som opereres akutt enn tykktarmskreft, med et landsgjennomsnitt på 2 % dødelighet for endetarmskreft i forhold til 4 % dødelighet for tykktarmskreft. Vi kan ikke si om resultatene for det enkelte sykehus skyldes kvaliteten på behandlingen eller seleksjon i pasientgrunnlaget, men resultatene bør brukes til intern gjennomgang og kvalitetssikring av egne resultater der disse er avvikende.

[Norsk Register for Gastrokirurgi \(NoRGast\)](#) vil etter hvert kunne gi landsdekkende resultater for komplikasjoner, justert for risikofaktorer.

3.24 Stadium IV – tykk-og endetarmskreft

For pasienter som diagnostiseres med tykk- og endetarmskreft med fjernspredning (stadium IV) er behandling ofte persontilpasset. Medikamentell behandling blir gitt etter de nasjonale retningslinjene og noen pasienter får operert bort både primærsvulsten og metastasene. I dette kapittelet ønsker vi å kartlegge om tilbudet til denne pasientgruppen er avhengig av hvor pasientens bosted. Resultatene vises bare for diagnostiserte i 2014 og 2015, fordi diagnostiserte i 2016 krever data på operasjoner av metastase gjort i 2017. Noen av de som fikk diagnosen i 2016 vil først bli operert i 2017.

3.24.1 Stadium IV operert for primærsvulst – tykk- og endetarmskreft



Figur 37: Stadium IV operert for primærsvulst – tykk og endetarmskreft

Figur 37

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium IV

Diagnoseår: 2014 og 2015

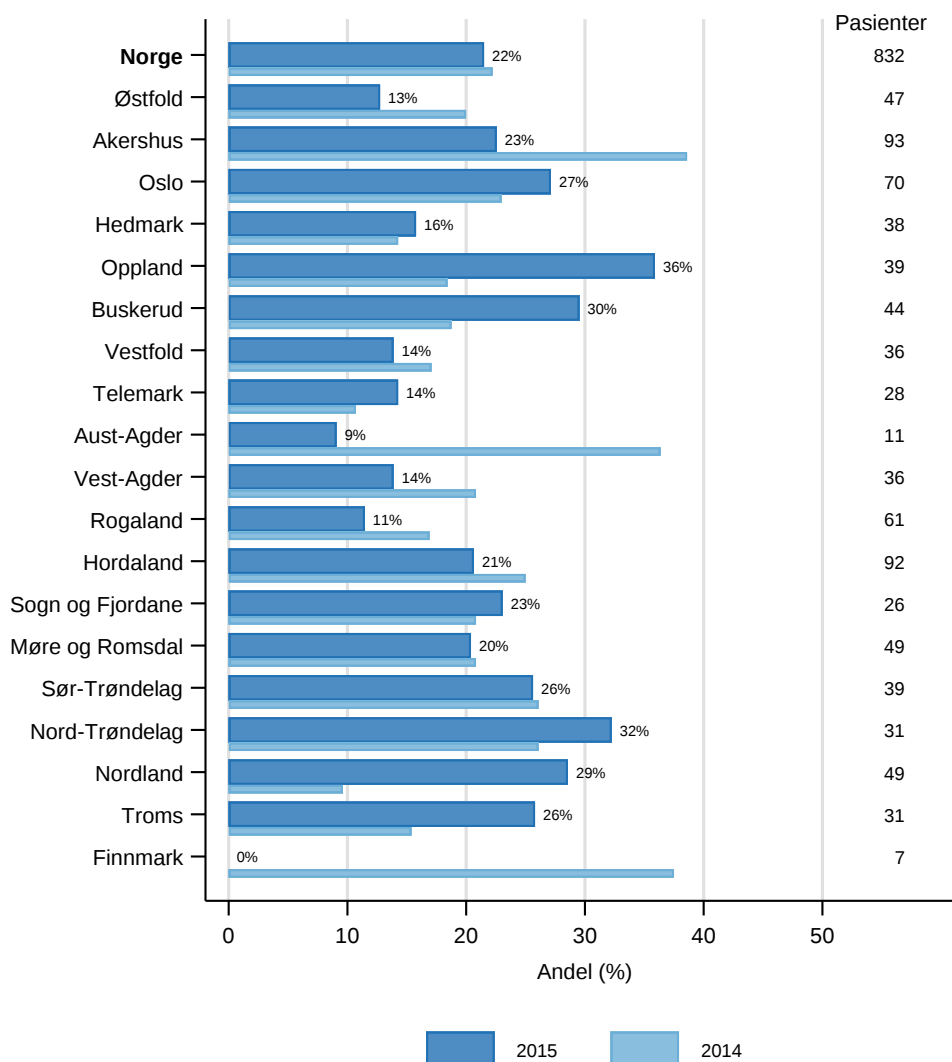
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologi informasjon fra operasjon av primærtumor.

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%.

**Figuren viser resultat for tykk- og endetarmskreft samlet, for å få tilstrekkelig antall pasienter. Pasientene er fulgt opp t.o.m. 2016 om de er operert for metastaser eller ikke*

I 2015 ble 64% av pasientene med tykk- og endetarmskreft som hadde fjernmetastaser (stadium IV) på diagnosetidspunktet operert for primærsvulsten. De fleste pasientene med stadium IV er i en palliativ situasjon, men enkelte kan vurderes for kurativ behandling med operasjon av både primærsvulst og metastaser, ofte med tillegg av kjemoterapi. Dette er en heterogen pasientgruppe, der noen vil være kurativt operert for både primærsvulst og metastaser, mens andre har gjenværende metastaser etter operasjon. Det er noen forskjeller mellom fylkene.

3.24.2 Stadium IV operert for metastase – tykk- og endetarmskreft



Figur 38: Stadium IV operert for metastase tykk- og endetarmskreft

Figur 38

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium IV

Diagnoseår: 2014 og 2015

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, patologi informasjon fra operasjon av metastase

Dekningsgrad: 2016 beregnet til 99%.

Figuren viser resultat for tykk- og endetarmskreft samlet, for å tilstrekkelig antall pasienter. Pasientene er fulgt opp t.o.m. 2016 om de er operert for metatsaser eller ikke

Figuren viser andelen av pasienter med tykk- og endetarmskreft som hadde fjernmetastaser (stadium IV) på diagnosetidspunktet som blir operert for metastase. På landsbasis er det 21% av pasientene som får kirurgisk fjernet sine metastaser. På grunn av at det er få pasienter i flere av fylkene vil andelen variere med årene. Det er likevel grunn til å se nærmere på denne pasientgruppen for det er store forskjeller mellom fylkene.

4 METODER FOR DATAFANGST

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp tykk- og endetarmskreftpasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre.

4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

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

Elektroniske kliniske meldinger for tykk- og endetarmskreft 14.03.2012 ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT. Tykk- og endetarmskreftregisteret har følgende meldinger:

- Utredning
 - o Primærsvulst
 - o Lokalt residiv
 - o Metastase
- Kirurgi
 - o Primærsvulst
 - o Lokalt residiv
 - o Metastase
- Kjemoterapi
 - o Primærsvulst lokal/lokalavansert
 - o Primærsvulst avansert (fjernspredning)
 - o Tilbakefall lokal/lokalavansert
 - o Tilbakefall avansert (fjernspredning)

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

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

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I Tykk- og endetarmskreftregisteret har vi derfor valgt å ikke ha en egen strålemelding i KREMT.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

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

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for tykk- og endetarmskreft ble tilgjengelig i 2008, og innebærer at detaljert patologiinformasjon blir registrert i kvalitetsregisteret for tykk- og endetarmskreft fra og med 01.01.2007 (det vil si på pasienter som fikk sin diagnose fra 2007 og fremover).

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

4.3 Data fra andre registre

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

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

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

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

3034 pasienter fikk tykktarmskreft i 2016, mens 1080 pasienter fikk endetarmskreft.

Rapporteringsgraden av klinisk utredningsmelding for tykktarmskreft var 54 %, mens for kirurgimelding var den 70 %.

Rapporteringsgraden av klinisk utredningsmelding for endetarmskreft var 60 %, mens for kirurgimelding var den 68 %.

Se kapittel 5.3 for resultater per sykehus.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode (Bray, 2009)). Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

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

Kvaliteten på informasjonen om lokalt tilbakefall og metastaser 5 år etter operasjon har blitt undersøkt i en studie publisert høsten 2017, se kapittel 5.7. Metoden som ble benyttet i studien heter *Reabstracting and Recoding*⁹. Den går ut på at registerets kilde til informasjon blir lest på nytt og kodet på nytt. Deretter skal koden som er hentet fra kilden sammenlignes med koden som er i registeret. Rutinene for innhenting av opplysninger om lokalt tilbakefall og metastase er de samme som for den pasientgruppen som ble undersøkt i studien og kompletteheten forventes tilsvarende god.

⁹ Standards for completeness, quality, analysis, management, security, and confidentiality of data. Standards for cancer registries Volume III. NAACCR, August 2008.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. I følge [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1 skal melding sendes fortløpende og senest to måneder etter det er tatt beslutning om utredning eller behandling er gjennomført.

Resultater for rapportering av klinisk informasjon (utrednings- og kirurgimelding) for tykk- og endetarmskreft vises i figur 39-46.

Det er satt følgende kvalitetsmål for rapportering av klinisk informasjon, dette vises i figurene.

Kvalitetsmål for rapportering av klinisk informasjon:

- >80 % - høy grad av måloppnåelse (grønn stolpe i figur)
- 60- 80 % - moderat grad av måloppnåelse (gul stolpe i figur)
- <60 % - lav grad av måloppnåelse (Gjør at resultatene tolkes som usikre)

Årets resultater for rapportering av klinisk informasjon:

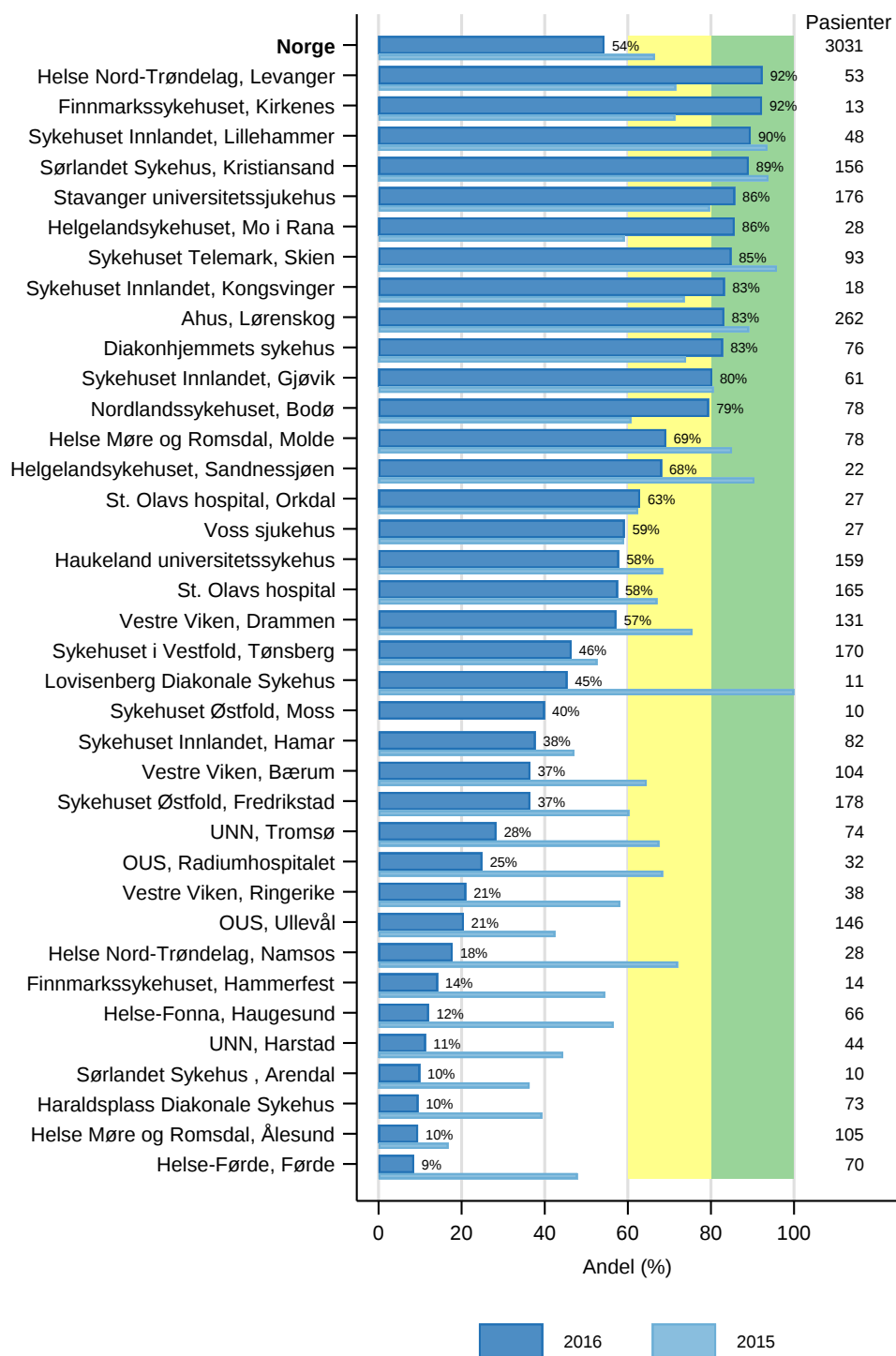
- Tykktarmskreft utredningsmelding: 54 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 70 %
- Endertarmskreft utredningsmelding: 60 %
- Endertarmskreft kirurgimelding: 68 %

Som nevnt i kap. 4.1 er den spontante rapporteringen til Kreftregisteret på 50 % og rapporteringsgraden stiger med antall ganger informasjon etterspørres. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å følge opp rapportering til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Det er bereget at 80,0 % av alle lokale tilbakefall og 82,9 % av alle metastaser er registrert i registeret. Se kapittel 5.2 for metode og kapittel 5.7 for ytterligere informasjon om studien.

I kapittel 5.3.5 - 5.3.8 vises også resultater for hvor stor andelen av sykehusene som rapporterer innen 60 dager. Det er her stor variasjon mellom sykehusene.

5.3.1 Rapportering av klinisk informasjon utredningsmelding for tykktarmskreft



Figur 39: Rapportering - utredningsmelding – tykktarmskreft

Figur 39

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykkarmkreft i stadium I-IV. Sykehus med >10 diagnostiserte pasienter årlig.

Diagnoseår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk utredningsmelding

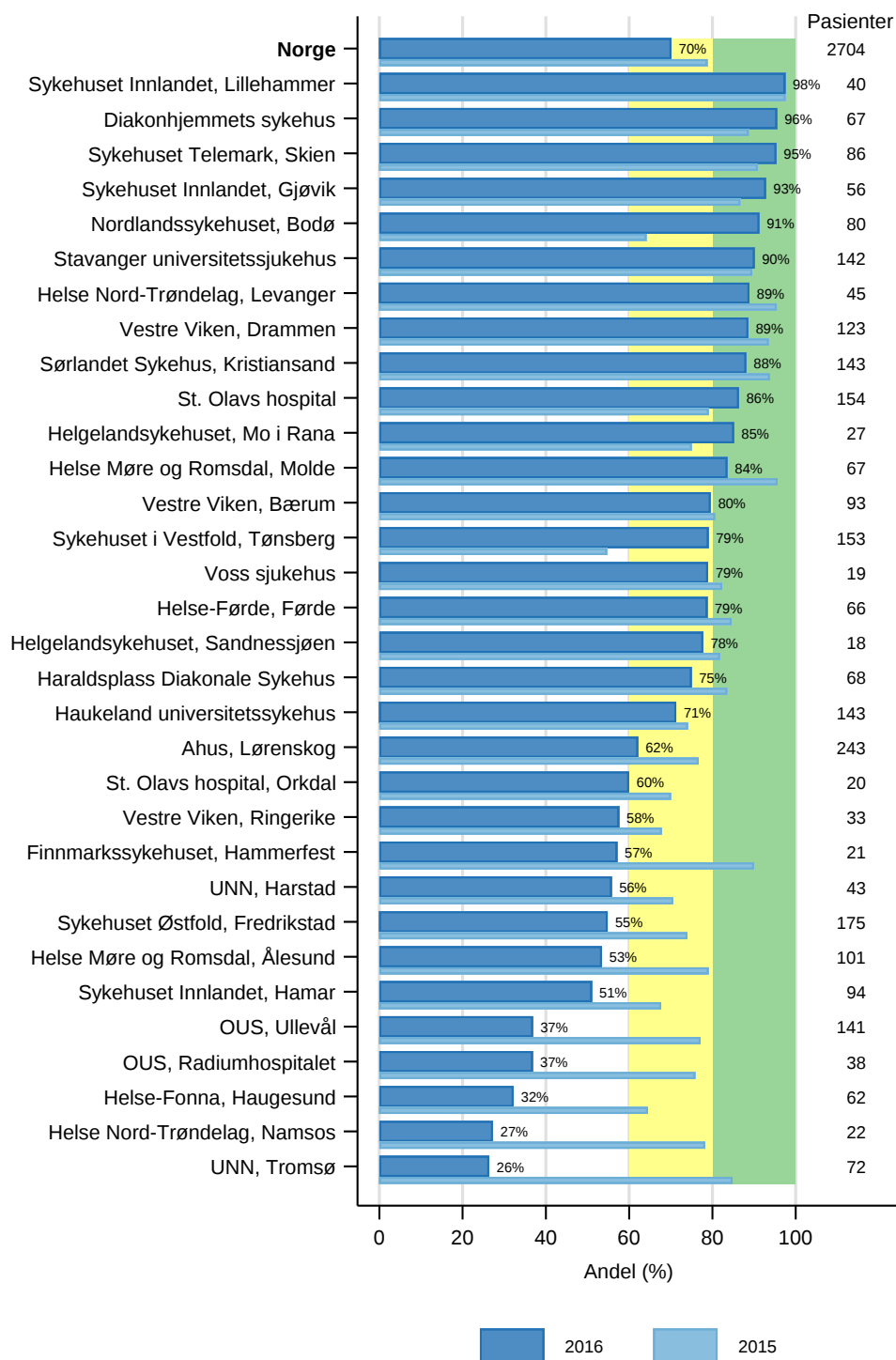
Rapporteringsgrad klinisk utredningsmelding: 54 %

Kvalitetsmål:

>80 % - høy grad av måloppnåelse (grønn stolpe)
60- 80 % - moderat grad av måloppnåelse (gul stolpe)
<60 % - lav grad av måloppnåelse

Resultatet viser at det er rapportert 54% av utredningsmeldinger for tykktarmskreft. Figuren viser også at det er store variasjoner mellom sykehusene. Sykehus som har lav grad av måloppnåelse gjør at resultatene tolkes som usikre. Dette kan tyde på at enkelte sykehus ennå ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Det anbefales at sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

5.3.2 Rapportering av klinisk informasjon kirurgimelding for tykktarmskreft



Figur 40: Rapportering kirurgimelding tykktarmskreft

Figur 40

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykkarmkreft i stadium I-IV. Sykehus med >10 opererte pasienter årlig.

Diagnoseår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk kirurgimelding

Rapporteringsgrad klinisk kirurgimelding: 70 %

Kvalitetsmål:

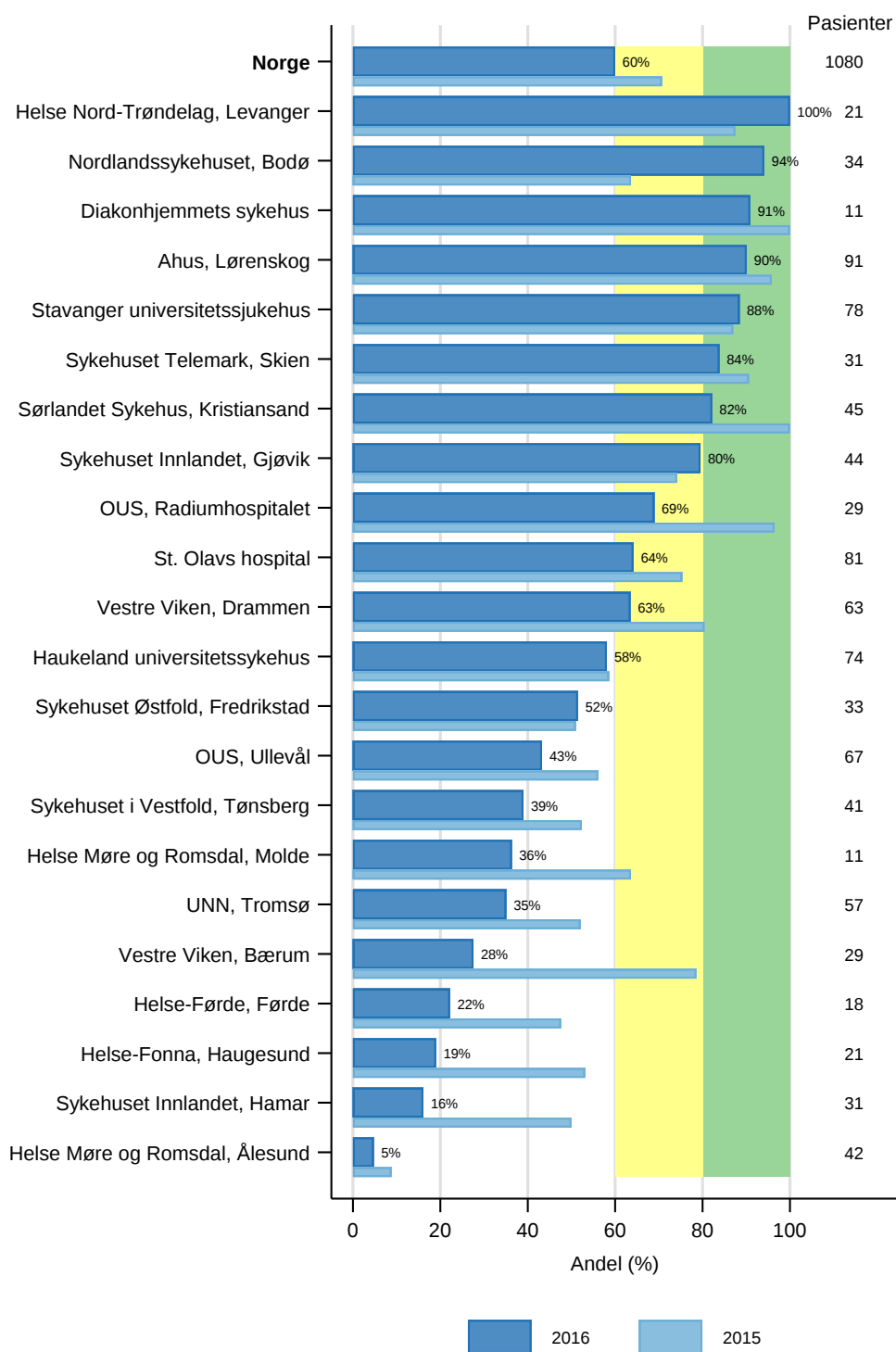
>80 % - høy grad av måloppnåelse (grønn stolpe)

60- 80 % - moderat grad av måloppnåelse (gul stolpe)

<60 % - lav grad av måloppnåelse

Resultatet viser at det er rapportert 70 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft. Figuren viser også at det er store variasjoner mellom sykehusene. Sykehus som har lav grad av måloppnåelse gjør at resultatene tolkes som usikre.

5.3.3 Rapportering av klinisk informasjon utredningsmelding for endetarmskreft



Figur 41: Rapportering utredningsmelding – endetarmskreft

Figur 41

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft stadium I-IV. Sykehus med >10 diagnostiserte pasienter årlig.

Diagnoseår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk utredningsmelding

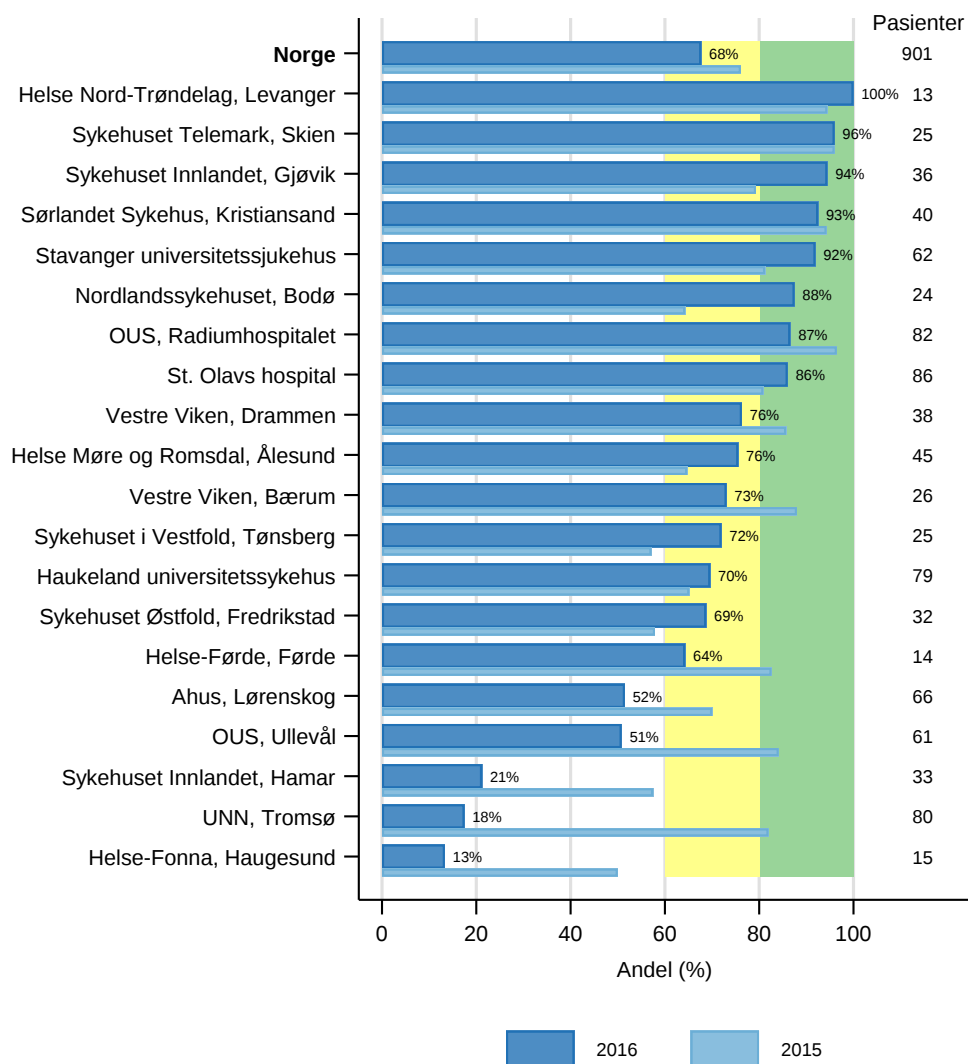
Rapporteringsgrad klinisk utredningsmelding: 60 %

Kvalitetsmål:

>80 % - høy grad av måloppnåelse (grønn stolpe)
60- 80 % - moderat grad av måloppnåelse (gul stolpe)
<60 % - lav grad av måloppnåelse

Resultatet viser at det er rapportert 60 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft. Figuren viser også at det er store variasjoner mellom sykehusene. Sykehus som har lav grad av måloppnåelse gjør at resultatene tolkes som usikre. Dette kan tyde på at enkelte sykehus ennå ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Det anbefales at sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

5.3.4 Rapportering av klinisk informasjon kirugimelding for endetarmskreft



Figur 42: Rapportering kirugimelding endetarmskreft

Figur 42

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft stadium I-IV operert for primærsvulst

Diagnoseår: 2015 og 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk kirurgimelding

Rapporteringsgrad klinisk kirugimelding: 68 %

Kvalitetsmål:

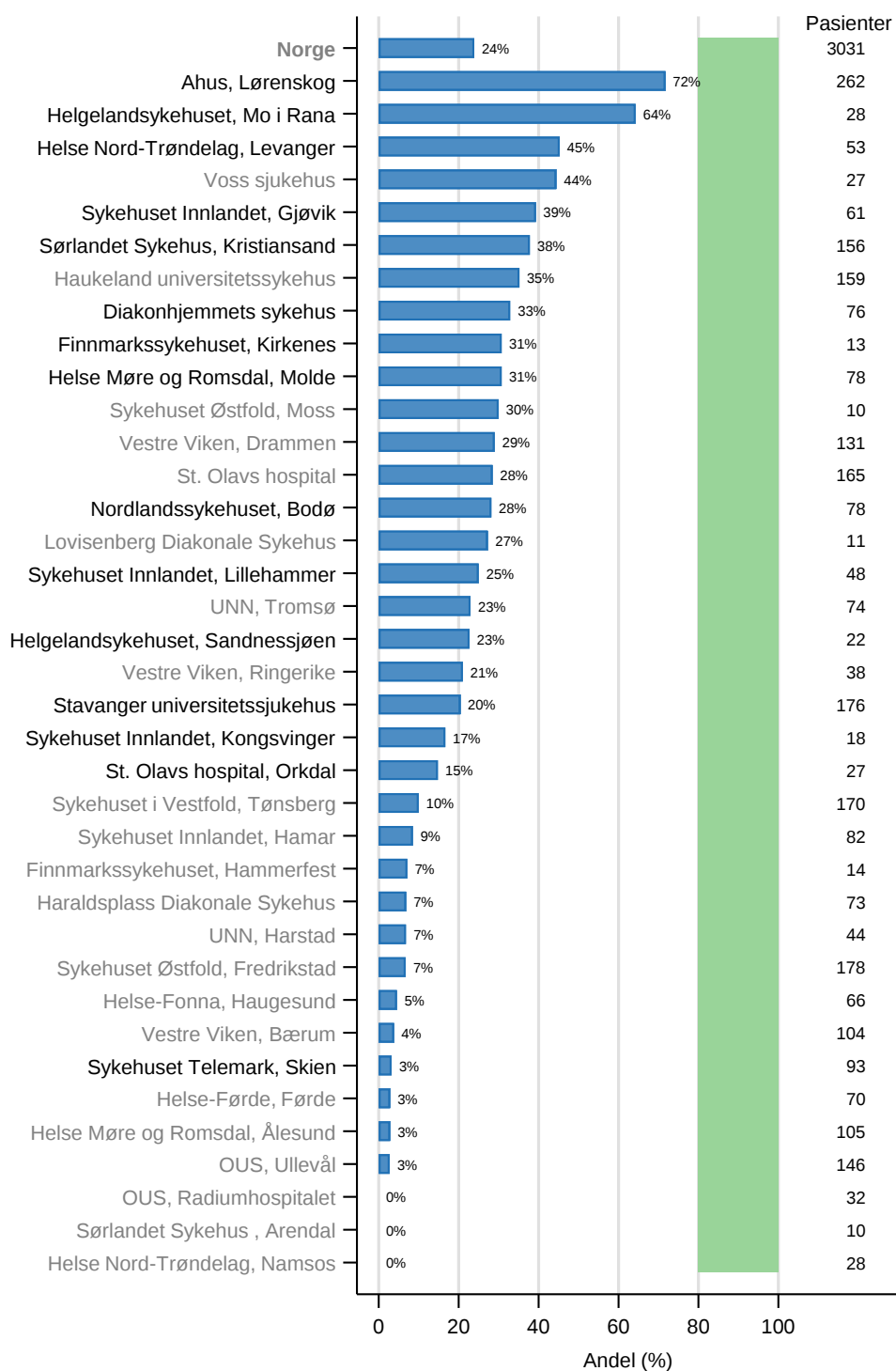
>80 % - høy grad av måloppnåelse (grønn stolpe)

60- 80 % - moderat grad av måloppnåelse (gul stolpe)

<60 % - lav grad av måloppnåelse

Resultatet viser at det er rapportert 68 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft. Figuren viser også at det er store variasjoner mellom sykehusene, selv om variasjonen ikke er like stor som for tykktarmskreft. Sykehus som har lav grad av måloppnåelse gjør at resultatene tolkes som usikre.

5.3.5 Rapportering innen 60 dager utredningsmelding tykktarmskreft



Figur 43 Rapportering innen 60 dager utredningsmelding tykktarmskreft

Figur 43

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykkarmkreft i stadium I-IV. Sykehus med >10 diagnostiserte pasienter årlig.

Diagnoseår: 2016

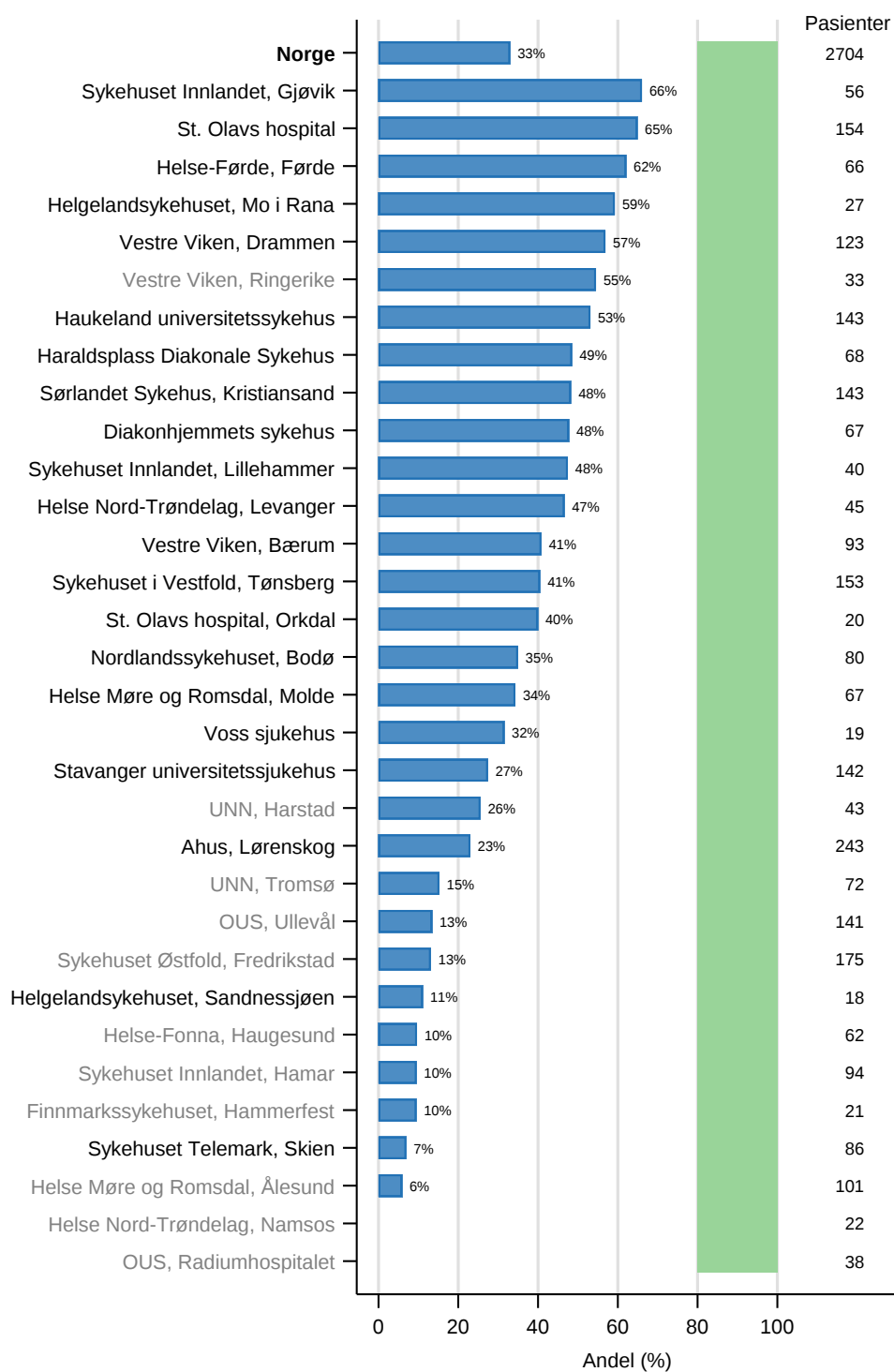
Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk utredningsmelding

Sykehus med grå skrift indikerer lav mål oppnåelse (< 60 %) for innrapportering av utredningsmelding og usikkerhet i resultatene.

Andel utredningsmeldinger for tykktarmskreft som rapporteteres innen 60 dager er 24 % og er langt unna det ønskede målet. Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender utredningsmelding etter pasienten er ferdig utredet. Dette kan tyde på at enkelte sykehus ennå ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine.

Det anbefales at sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret

5.3.6 Rapportering innen 60 dager kirurgimelding tykktarmskreft



Figur 44: Rapportering innen 60 dager kirurgimelding - tykktarmskreft

Figur 44

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykkarmkreft i stadium I-IV. Sykehus med >10 opererte pasienter årlig.

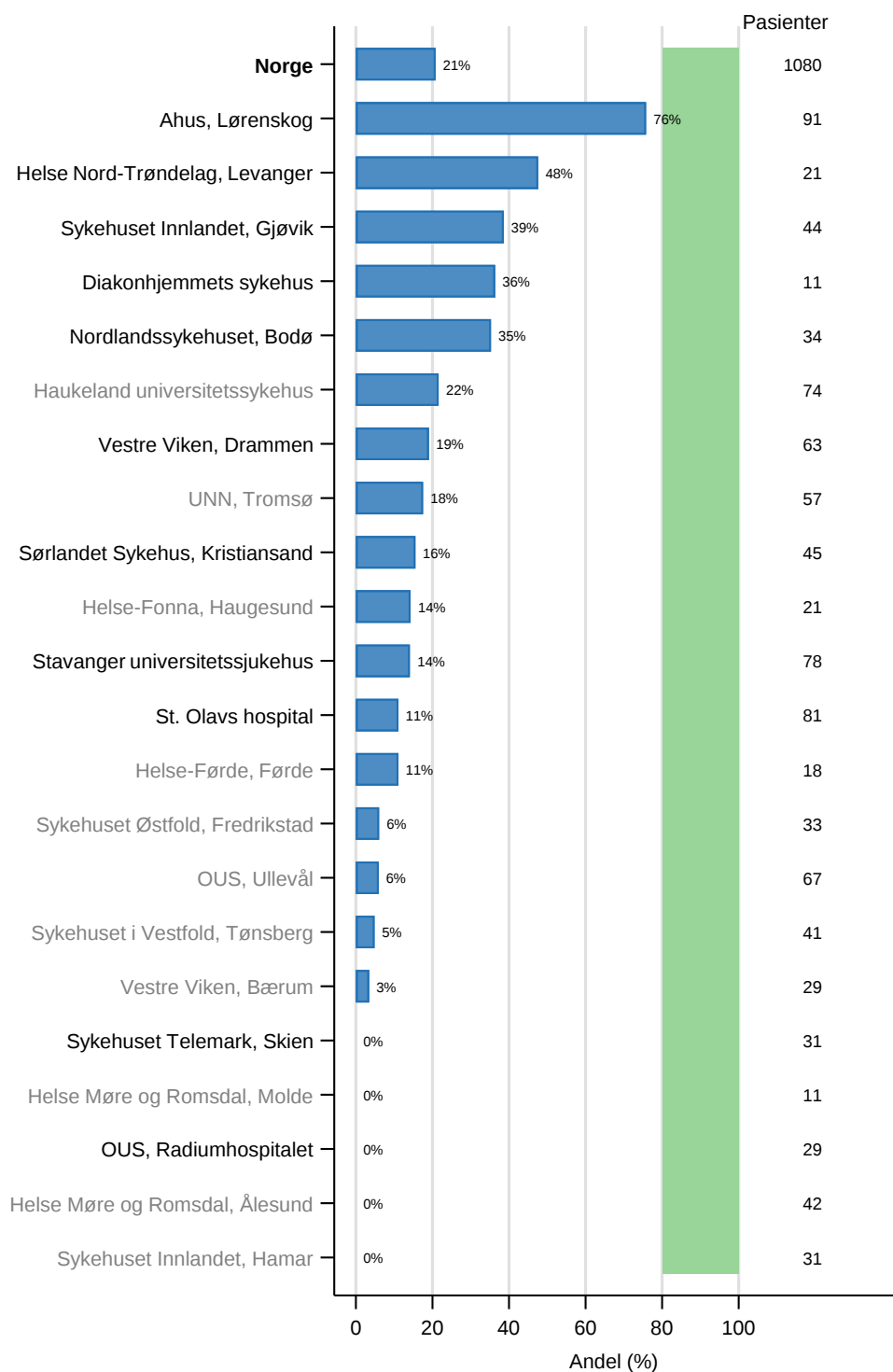
Operasjonsår: 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk kirurgimelding

Sykehus med grå skrift indikerer lav mål oppnåelse (< 60 %) for innrapportering av kirugimelding og usikkerhet i resultatene.

Andel kirugimeldinger for tykktarmskreft som rapporteres innen 60 dager er 33 % og er langt unna det ønskede målet. Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender kirugimelding etter at pasienten er operert. Det anbefales at sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret

5.3.7 Rapportering innen 60 dager utredningsmelding endetarmskreft



Figur 45 Rapportering innen 60 dager utredningsmelding endetarmskreft

Figur 45

Inklusjonskriterier: Pasienter med endetarmskreft i stadium I-IV. Sykehus med >10 diagnostiserte pasienter årlig.

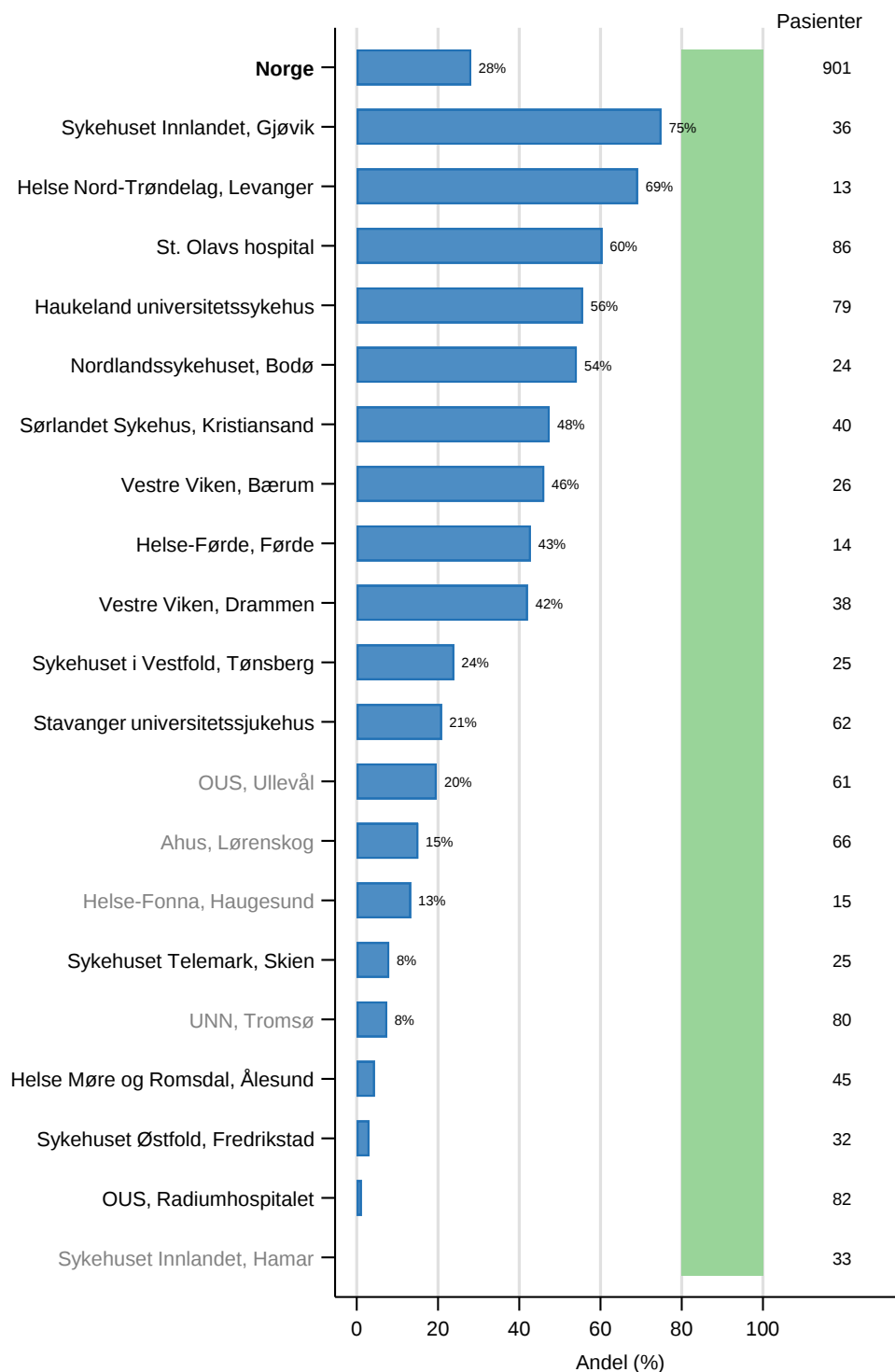
Diagnoseår: 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk utredningsmelding

Sykehus med grå skrift indikerer lav mål oppnåelse (< 60 %) for innrapportering av kirugimelding og usikkerhet i resultatene.

Andel utredningsmeldinger for endetarmskreft som rapporteres innen 60 dager er 21 % og er langt unna det ønskede målet. Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender utredningsmelding etter pasienten er ferdig utredet. Det anbefales at sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret

5.3.8 Rapportering innen 60 dager kirurgimelding endetarmskreft



Figur 46 Rapportering innen 60 dager kirurgimelding endetarmskreft

Figur 46

Inklusjonskriterier: Pasienter med tykkarmkreft i stadium I-IV. Sykehus med >10 opererte pasienter årlig.

Operasjonsår: 2016

Datakilde: Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, klinisk kirurgimelding

Sykehus med grå skrift indikerer lav mål oppnåelse (< 60 %) for innrapportering av kirurgimelding og usikkerhet i resultatene.

Andel kirurgimeldinger for endetarmskreft som rapporteteres innen 60 dager er 28 % og er langt unna det ønskede målet. Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender kirurgimelding etter at pasienten er operert. Det anbefales at sykehusene som opererer pasienter for endetarmskreft utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. [NPR](#)) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året.

Alle pasienter med tykk- og endetarmskreft i Norge skal være inkludert i registeret.

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2016 er beregnet til 99 %. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2016 97,4 %. Se kapittel 5.2. for metode.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for validering av data i registeret

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

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang. Høsten 2017 publiserte Kreftregisteret en studie som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft¹⁰. Studien brukte metodene «reabstracting and recoding», og 1400 pasientjournaler ble gjennomgått for å trekke ut relevante opplysninger til registeret. Deretter ble de nye opplysningene sammenliknet med dataene i registeret. Studien konkluderer med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Dekningsgradsanalyser viser at man i de fleste årganger ligger godt over 80% registrering av klinisk informasjon, noe som er bra. Hvor komplett registreringen av enkeltvariabler er, varierer til dels mye. For mange variabler er denne svært god, mens for noen er lav. Det gjelder for eksempel radiologisk avstand til mesorectal fascie (MRF), og klinisk TNM stadium, som alle er sentrale variabler hvor det er nødvendig at komplettheten blir høyere. Det er forventet at dette bedrer seg når man nå har gått over

¹⁰ <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Andre-publikasjoner/datakvalitet-i-kvalitetsregister-for-tykk-og-endetarmskreft/>

til elektronisk innrapportering siden dette i større grad sikrer at informasjon på enkeltvariable er utfyllt før man kan levere et skjema. Resultater for dette vil først være mulig å presentere i neste årsrapport, siden man da vil ha elektronisk innmelding for to hele årganger (2016 og 2017). Data fra patologilaboratoriene svar har generelt høy kompletthet, og regnes for å være av svært god kvalitet.

Registrering av de viktigste utfallsvariablene som død tidspunkt, tidspunkt for lokalt tilbakefall og tidspunkt for fjernmetastaser er av høy kvalitet. Det gjøres en stor jobb både fra registerets og sykehusenes side for å registrere lokale tilbakefall og fjernmetastaser. Årets resultater viser dessverre en lavere rapportering av lokalt tilbakefall og fjernmetastaser enn forrige år. Det jobbes systematisk med å ytterligere forbedre denne.

Kvaliteten på stråledata er svært god siden disse kommer direkte fra strålemaskinene på de ulike strålesentra. Det gjøres i tillegg en god kvalitetssikring fra Kreftregisterets side. Rapporteringsgraden på stråledata er også svært høy og anses som komplett til og med behandlingsåret 2015 på kurativ behandling mot endetarmskreft.

Evalueringen av kvaliteten på dataene i tykk- og endetarmskreftregisteret (se link til rapport i kapittel 5.6) viser at det er god kvalitet på dataene som blir brukt i måling av pasientbehandlingen. Dataene i registeret har til nå blitt brukt som bakgrunn for endring av retningslinjer for behandling av pasientgrupper med tykk- og endetarmskreft. Prosjektet bekrefter at dataene er valide og at endring av behandling er gjort på bakgrunn av resultater fra solide grunnlagsdata.

Utredningsinformasjonen i kvalitetsregisteret har et moderat til meget godt samsvar med informasjonen i pasientjournalene. Informasjon hentet fra én kilde, samt veldig detaljert informasjon (mm-mål) har moderat samsvar, mens informasjon som kvalitetssikres i registreringen mot flere kilder, og informasjon som har en klar definisjon har godt/meget godt samsvar. Informasjon om behandling har et samsvar som varierer fra moderat til meget godt. Behandlingsinformasjon som kvalitetssikres mot flere kilder har meget godt samsvar. Informasjon om strålebehandling og operasjonstyper kan trygt benyttes til å måle kvaliteten på pasientbehandlingen.

Samsvaret mellom oppfølgingsinformasjonen i pasientjournalen og kvalitetsregisteret var kategorisert som godt for lokalt tilbakefall og meget godt for metastaser (samsvar justert for tilfeldig variasjon, kappa er 0,78 for lokalt tilbakefall og 0,81 for metastaser). Lokalt tilbakefall og funn av metastaser etter operasjon bør fortsatt benyttes som viktige resultatmål i behandlingen av pasienter med endetarmskreft.

5.8 Statistisk metode

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

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

Det er gjort analyser på utvikling i forekomst og dødelighet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0-4, 5-9, ... 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er

også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen Cancer in Norway¹¹. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle insidensrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2016. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 15. august 2017. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2015 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2016.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2016. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden¹². Estimerer for totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden¹³.

For beregning av relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden¹⁴. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til sensurering eller hendelse.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2011 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2011 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimater for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig¹⁴. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et treårig periodevindu (2014–2016) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2009–2013 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid. Denne metoden benytter vi også i trendanalysene for diagnoseårene 2012–2016. Her benytter vi et flytende periodevindu, slik at det for diagnoseåret 2016 er som beskrevet over, mens for 2015 benytter vi periodevinduet 2013–2015 osv.

¹¹ Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2015 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2016.

¹² Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

¹³ Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

¹⁴ Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer 2004;40: 2494–501.

For å synliggjøre risikoen for lokalt tilbakefall og fjernspredning etter behandling av tykk- og endetarmskreft presenteres det kurver som viser den faktiske sannsynligheten for hver av disse to hendelsene. Dette er estimerer som blir beregnet ved hjelp av såkalt 'competing risk' analyse. Competing risk beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (lokalt tilbakefall/fjernspredning), men der andre hendelser (død) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode¹⁵.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.0¹⁶.

¹⁵ Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. *Statistics in Medicine* 1999; 18: 695-706.

¹⁶ StataCorp. 2017. *Stata Statistical Software: Release 15*. College Station, TX: StataCorp LLC

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Personer diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (ICD10 kode: C18, C19 og C20) i Norge er inkludert i Tykk- og endetarmskreftregisteret. Adenokarsinomer utgjør hovedgruppen av alle kreftsvulster i tykk- og endetarm. De øvrige gruppene av svulster som også inngår registeret er: karsinoide (neuroendokrine), lymfomer, sarkomer og andre typer karsinomer.

Faggruppen har også ansvar for de nasjonale retningslinjer for personer med tynntarmskreft og analkreft (analcancer), men disse pasientgruppene inngår ikke i det nasjonale kvalitetsregisteret.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Resultatene fra registeret kan brukes for å dokumentere behandling og resultater av behandling på nasjonalt nivå, men og kan være til hjelp for å vurdere praksis på enkeltsykehus.

Tykk- og endetarmskreftregisteret og faggruppen har i tidligere rapporter hatt fokus på resultatmål som overlevelse, fjernmetastaser og lokalt tilbakefall (kun endetarmskreft), men uten at det er satt konkrete måltall. Det har også blitt presentert resultater for endringer i behandling for strålebehandling og andel som opereres med ulike operasjonsmetoder. I løpet av året har faggruppen og registeret arbeidet systematisk med å utforme flere kvalitetsmål og det er i årets rapport definert flere kvalitetsmål for både tykk- og endetarmskreft.

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider i 2017 med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikatorer.

6.2.1 Kvalitetsmål tykktarmskreft

Laparoskopi:

Andel pasienter operert med laparoskopi

Måloppnåelse: ikke satt

Strukturert beskrivelse patologi:

Andel patologibesvarelser meldt som strukturert beskrivelse

Måloppnåelse: >90 %

Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon:

Måloppnåelse: <5 %

Relativ overlevelse fem år etter operasjon:

Måloppnåelse: >80 %

Andel pasienter uten fjernmetastaser fem år etter operasjon:

Måloppnåelse: >85 %

Dekningsgrad:

Andel sykdomstilfeller med tykk- og endetarmskreft som er inkludert i registeret

Måloppnåelse: >95 %

Innrapporteringsgrad klinisk utredningsmelding:

Måloppnåelse: >80 %

Innrapporteringsgrad klinisk kirurgimelding:

Måloppnåelse: >80 %

6.2.2 Kvalitetsmål endetarmskreft

Laparoskopi:

Andel pasienter operert med laparoskopi

Måloppnåelse: ikke satt

Andel pasienter med permanent stomi:

Måloppnåelse: 20-40 %

Andel pasienter som har fått preoperativ strålebehandling:

Måloppnåelse: 20-40 %

Strukturert beskrivelse patologi:

Andel patologibesvarelser meldt som strukturert beskrivelse

Måloppnåelse: >90 %

Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon:

Måloppnåelse: <5 %

Relativ overlevelse fem år etter operasjon:

Måloppnåelse: >85 %

Andel pasienter uten fjernmetastaser fem år etter operasjon:

Måloppnåelse: >80 %

Andel pasienter uten lokalt tilbakefall fem år etter operasjon:

Måloppnåelse: >95 %

Dekningsgrad:

Andel sykdomstilfeller med tykk- og endetarmskreft som er inkludert i registeret

Måloppnåelse: >95 %

Innrapporteringsgrad klinisk utredningsmelding:

Måloppnåelse: >80 %

Innrapporteringsgrad klinisk kirurgimelding:

Måloppnåelse: >80 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

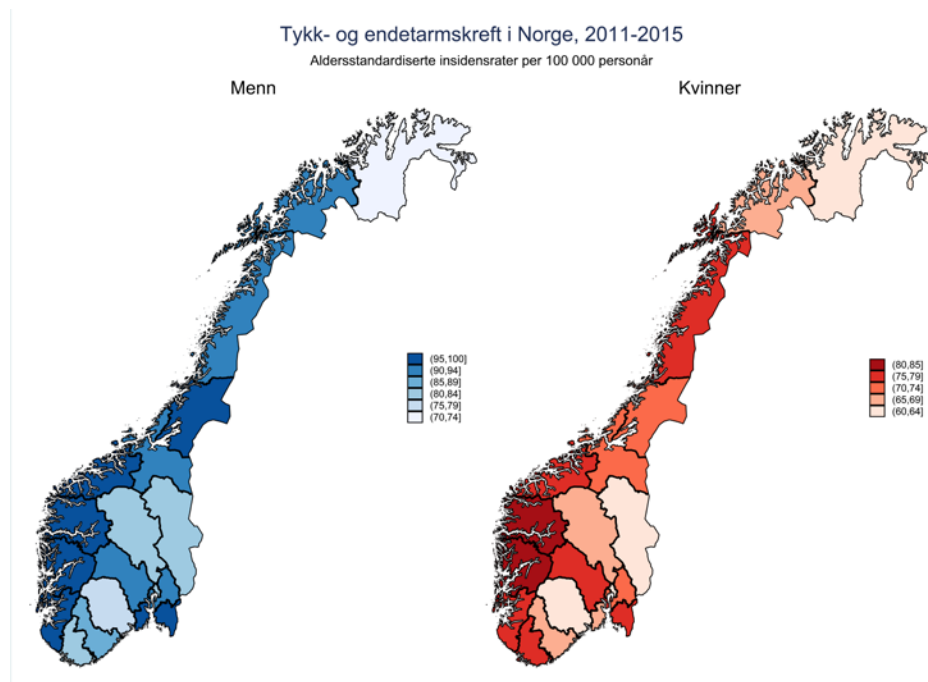
Det er et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Kreftregisteret avventer derfor resultater fra pilotprosjektet før pasientrapporterte data blir inkludert i flere kvalitetsregister.

Referansegruppen for tykk- og endetarmskreft har satt ned en arbeidsgruppe som har begynt arbeidet med å utarbeide en protokoll for innhenting av PROMS. Det planlegges å søke midler til dette i 2018.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Det er fylkesvis variasjoner i forekomsten av tykk- og endetarmskreft. Finnmark og Telemark er de fylkene som har lavest forekomst både hos kvinner og menn (se kart).



Telemark og Oslo er de eneste to fylkene har hatt en liten nedgang i forekomsten. Et screeningprosjekt som ble gjennomført i Oslo og Telemark har vært trukket frem som noe av årsaken til at Telemark nå ligger lavt i forekomst. I Telemark startet nedgangen i forekomst etter at screeningprosjektet var gjennomført. I Oslo derimot, har det vært en nedgang i forekomsttallene siden begynnelsen av 1990-tallet. Vi vet ikke om nedgangen i Oslo kan ha sammenheng med at en økende andel av befolkningen i Oslo har innvandrerbakgrunn. Norge har en av de høyeste forekomstene av tykk- og endetarmskreft på verdensbasis, og en studie fra 2016 har bekreftet at alle innvandrergruppene i Norge har en signifikant lavere forekomst av tykk- og endetarmskreft sammenlignet med kvinner og menn født i Norge (Hjerkind, m.fl., 2017). I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

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

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet.

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

Faggruppen NGICG-CR, som er referansegruppe for Tykk- og endetarmskreftregisteret, har oppdrag fra Helsedirektoratet om å utarbeide og revidere nasjonale retningslinjer (handlingsprogram) for tykk- og endetarmskreft, analkreft og tynntarmskreft. Nasjonale handlingsprogram skal være med å bidra til god kvalitet og likeverdig tilbud over hele landet. Målgrupper er fagpersonell som er involvert i arbeidet med pasientgruppene og det er derfor viktig at disse gjøres kjent og tilgjengelig ved sykehusene.

6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Det første nasjonale handlingsprogrammet ble publisert i 2010, og fjerde revisjon ble publisert 20.06.2017. Faggruppens erfaring har vært viktig i arbeidet mot en faglig konsensus i utredningen og behandlingen av pasienter med tykk- og endetarmskreft. At samme gruppe jobber med både kvalitetsregisteret og retningslinjene for pasientgruppen, fører til et oppdatert og relevant register. Den femte revisjonen av handlingsprogrammet starter høsten 2017 og her vil arbeidet med å sette kvalitetsmål videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til

Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>

6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

Første utgave av nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) ble publisert 16.05.17. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-analkreft-analcancer>

6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft

Andre utgave av de nasjonale retningslinjene for tynntarmkreft ble publisert 30.06.2017 og finnes på nettsidene til Helsedirektoratet:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-tynntarmskreft>

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Tykk- og endetarmskreftregisteret bidrar med oppdatert informasjon om pasientgruppen som er viktig når faggruppen diskuterer nasjonale retningslinjer. Det er flere eksempler på hvordan resultater og kartlegging fra registeret er nyttige som bakgrunn for fagdiskusjonene i gruppen.

Under arbeidet med å velge variabler til kvalitetsregisteret ble det tatt utgangspunkt i gjeldende retningslinjer for behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft på det tidspunktet. For fagmiljøet og referansegruppen har det vært viktig å finne et relevant utvalg av variabler som kan kartlegge utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Det er hele tiden en balansegang mellom hvor mye opplysninger som skal samles inn for å gi svar på ønskede spørsmål i forhold til hvor stor arbeidsmengde antallet opplysninger gir for de som skal melde inn. Variablene har nylig vært revidert for å være oppdatert og gjenspeile tidsmessig utredning og behandling. De fleste av de viktige anbefalingene om utredning og kirurgi i de nasjonale retningslinjene er inkludert som variabler i registeret.

Resultater fra registeret viser en liten nedgang de siste årene i andelen som får preoperativ strålebehandling ved endetarmskreft. Dette er sannsynligvis en trend som er et resultat av endring i retningslinjene for preoperativ strålebehandling.

Registeret samler inn opplysninger om pasienten opereres med åpen eller laparoskopisk (kikkhull) kirurgi. Resultater viser at laparoskopisk teknikk har økt jevnt for både tykk- og endetarmskreft, og langtidsoverlevelsen er like god som ved åpen kirurgi. De nasjonale retningslinjene ser på åpen og laparoskopisk kirurgi som likeverdige teknikker som utfyller hverandre.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Årsrapporten publiserer resultater på institusjonsnivå for utvalgte variable som er meldt inn til registeret. Resultatene vil danne grunnlag for lokale forbedringstiltak, slik at man kan sikre pasienter lik behandling uavhengig av bosted. Årets resultater viser regionale forskjeller i andelen som får preoperativ stråling ved endetarmskreft og andel som opereres med laparoskopisk teknikk ved sykehusene. Det er fortsatt usikkert hva som er den optimale andelen som får preoperativ strålebehandling, men resultatene kan brukes som grunnlag til å identifisere hvorfor det er forskjeller og følge kvalitetsmålet som er satt. For laparoskopi er det ennå ikke definert kvalitetsmål, men resultatene viser at alle sykehusene benytter både åpen og laparoskopisk kirurgi, men at det er stor variasjon mellom sykehus.

For å kunne identifisere kliniske forbedringsområder må man ha kjennskap til utredning og behandling av pasientene gjennom de nasjonale retningslinjene. Det er derfor viktig at disse distribueres til aktuelle behandlere etter revidering og nye utgaver er godkjent.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret og fagmiljøet

Klinisk kvalitetsforbedring har vært drivkraften i gruppens arbeid helt fra starten og rapporter og forskning fra registeret har i flere år vært viktig i faggruppens/referansegruppens arbeid med nasjonale retningslinjer for utredning og behandling.

Resultater fra en studie der en sammenlignet data fra det norske og svenske kvalitetsregistrene for tykk- og endetarmskreft viser at det er forskjeller i bruk av preoperativ strålebehandling ved endetarmskreft (Glimelius B., m.fl 2016), men lik andel tilbakefall og overlevelse. Faggruppen har derfor startet arbeidet med å revidere retningslinjene for å kunne optimalisere hvilke pasientgrupper med endetarmskreft som bør få preoperativ strålebehandling.

For både tykk- og endetarmskreft har man gjennom resultater fra registeret kunne følge utviklingen i bruk av laparoskopi. Selv om både åpen og laparoskopisk kirurgi er likeverdige metoder, er det viktig å sikre god kompetanse ved utførelse av laparoskopi. Lapconor er et regionalt prosjekt i Helse Sør-Øst som tilbyr strukturert og standardisert utdanning og opplæring i laparoskopisk kirurgi for kolorektal kreft til alle kirurger i regionen som behandler disse pasientene. Hovedmålet er å øke laparoskopiraten og behandling av kolorektal kreft, og sikre at denne kirurgien utføres etter standardiserte retningslinjer. Man ønsker å tilby pasientene optimal kvalitet på behandlingen uavhengig av hvor man blir operert.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Siden registerets oppstart har klinisk kvalitetsforbedring vært i fokus. Ved innføring av en ny kirurgisk teknikk for endetarmskreft og økt bruk av strålebehandling før operasjon har man ønsket å forbedre langtidsresultatene for disse pasientene. Resultatene viser at andelen av pasienter som får lokalt tilbakefall er stabil, det samme gjelder for overlevelse.

Året resultater viser at det er regionale forskjeller i bruk av stråleterapi ved endetarmskreft og andelen som opereres med laparoskopi. Registeret og referansegruppen vil fortsette å følge med på disse områdene. For å kunne vurdere dette er registeret avhengig av god innrapporteringsgrad og høy kompletthet av data som ligger til grunn for dette og vil fortsette samarbeidet med sykehusene for å øke innrapporteringen

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner som anastomelekkasje og reoperasjoner ved kirurgi meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret på kirurgimeldingen. Komplikasjoner etter behandling registreres også i [Norsk Register for Gastrokirurgi \(NoRGast\)](#), som inneholder data som gjør det mulig å justere for forskjeller i pasientpopulasjon knyttet til andre riskofaktorer enn kreftsykdommen. Det er så langt ikke gjort noen koblingsstudier mellom disse registrene, men et slikt samarbeid ville gitt et supplement til begge registrene da de registrerer ulik informasjon om pasientgruppen. Representanter fra NoRGast er også medlemmer i referansegruppen.

Registeret viser resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon som et overordnet mål på alvorlige komplikasjoner knyttet til kirurgisk behandling. Det er ingen store forskjeller mellom sykehusene og de fleste har nådd kvalitetsmålet (< 5 %) som er satt.

Det kan også oppstå bivirkninger/komplikasjoner etter kjemoterapi og stråleterapi. Disse er oftest mindre alvorlige og innrapporteres ikke til registeret.

7 FORMIDLING AV RESULTATER

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

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

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Median CEA-verdi
- Median tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Intraoperative funn
- Komplikasjoner

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹⁷. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

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

7.3 Resultater til pasienter

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

Årsrapporten for Tykk- og endetarmskreftregisteret vil bli sendt til pasientforeningen Norilco slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt

¹⁷ For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2017.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

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

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

Representanter fra faggruppen og Kreftregisteret har over lengre tid samarbeidet med det svenske tykk- og endetarmskreftregisteret. Samarbeidet har til nå ført til en artikkel om behandling av endetarmskreft og da med spesielt fokus på at det i Norge og Sverige har vært svært ulik bruk av strålebehandling.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Tykk- og endetarmskreftregisteret til 17 ulike prosjekter i 2016, i tillegg til en rekke utleveringer av generell statistikk og tabeller. I første halvdel av 2017 ble det gitt ut data til fire prosjekter. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i referansegruppen/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

Referansegruppen har to stipendiater med pågående PhD-prosjekter.

Forskningsprosjektet til Kjartan Stormark (Stavanger Universitetssykehus, Universitet i Bergen):

- "Coloncancer i Norge: Standarder, utfordringer og framtidige forbedringer."
- Prosjektet skal fokusere på tidlige resultater ved behandling av tykktarmskreft (30-dagers morbiditet og mortalitet) og langtidsresultater (overlevelse, metastaser og lokalt residiv).

Forskningsprosjektet til Linn Merete Åsli (Kreftregisteret, Oslo Universitetssykehus):

- "Økt bruk av preoperativ strålebehandling for endetarmskreft i Norge og betydning for lokale residiv, fjernmetastaser og overlevelse."
- Prosjektet har som mål å undersøke om kvalitetsforbedringen av planlagt strålebehandling og økningen av gitt (kjemoterapi) strålebehandling har påvirket behandlingsresultatene for relativ overlevelse, forekomst av fjernmetastaser og lokalt tilbakefall for primær endetarmskreft.

Kvalitetssikringsprosjektet til Liv Marit Dørum:

- Resultater fra prosjektet viser at data i et nasjonalt kvalitetsregister kan ha god kvalitet, forutsatt en kvalitetssikring som den Kreftregisteret gjennomfører. Kvalitetsregisteret kan med en slik kvalitet benyttes som et godt verktøy i kvalitetsforbedring av helsetjenesten.

Artikler publisert i 2016/2017:

"Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer." Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Radiotherapy and Oncology 2016 Dec; 121(3):357-363

- Resultatene viste forskjeller i bruk av preoperativ stråleterapi ved endetarmskreft i Norge og Sverige og sammenlignet forekomst av lokale tilbakefall og overlevelse.

"Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study." Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. Radiotherapy and Oncology 2017 Jun; 123(3):446-453

- Resultater viser at bruk av preoperativ strålebehandling (med eller uten kjemoterapi) ved endetarmskreft gir reduksjon i risiko for lokalt tilbakefall og indikasjon på økt relativ overlevelse.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 Datafangst

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

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

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

Tykk- og endetarmskreftregisterets tiltak for å bedre datafangsten (gjennomførte tiltak og planlagte):

- Etterspurt opplysninger fra sykehusene om pasientene har fått tilbakefall og/eller utviklet metastaser (gjennomført i år)
- Forbedring: sykehusene bør kunne rapportere inn at pasienten er i live uten lokalt tilbakefall og/eller metastaser
- Forbedring: Fortsette informasjonsarbeidet ved purringer, for å sikre at beskjed kommer fram til helseforetaket, men også direkte til kontaktpersoner ved sykehuset

9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppens initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se 8.2.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Faggruppen vil fortsette å jobbe med årlige oppdateringer av de nasjonale retningslinjene for behandling. Arbeidet med neste revisjon av retningslinjene for tykk- og endetarmskreft starter høsten 2017. Faggruppen vil i denne revisjonen ha et spesielt fokus på kvalitetsmål og det vil bli satt mål på utvalgte anbefalinger i handlingsprogrammet.

Referansegruppen har utarbeidet protokoll til en nasjonal klinisk studie («Watch and Wait studien») der målet er å følge pasienter med komplett klinisk respons (cCR) etter neoadjuvant kjemoradioterapi for primær lokalt avansert endetarmskreft. Protokollen er sendt til REK for godkjenning.

Registeret iverksatte i 2015 endringer i registrering av patologiopplysninger. Den nye modulen har bl.a. mer detaljert registrering av molekylærgenetiske undersøkelser og TNM-klassifiseringen er oppdatert til 7. utgave. I 2016 ble revisjon av variable for meldeskjemaene for klinisk informasjon implementert. Denne endringen gjør at meldeskjemaene skal få økt brukervennlighet for de som skal fylle ut skjemaene ved sykehusene. Revisjonsarbeidet gjøres i tett samarbeid med referansegruppen for å sikre at informasjonen som samles inn har klinisk relevans. Registeret vil fortsette det gode samarbeidet med kontaktpersoner og klinikere ved sykehusene, og følge opp innregistrering i Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten www.kvalitetsregistre.no
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

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

9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av tykk- og endetarmskreftregisteret er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i tykk- og endetarmskreftregisteret og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter. Referansegruppen til tykk- og endetarmskreftregisteret har en lang og god tradisjon for å gjennomføre forskningsprosjekter på data fra kvalitetsregisteret. Stipendiater som bruker dataene blir invitert til møtene for å orientere om sitt arbeid og få tilbakemeldinger fra fagpersoner som har svært god kjennskap til dataene. En slik involvering av referansegruppen i forskningsprosjektene har ført til en kontinuerlig fremvekst av gode studier fra registeret.

Referansegruppen har også internasjonale samarbeidsprosjekter med blant annet Sverige, Danmark, England og Nederland hvor data fra kvalitetsregisteret benyttes.

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 5: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
	Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	✓	☐	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	✓	☐	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	☐	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	☐	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	☐	☐
	Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	✓	☐	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	☐	☐
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	✓	☐	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	☐	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	✓	☐	☐
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	✓	☐	☐
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	✓	☐	☐

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	✓	☐	☐
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	☐	✓	☐
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	☐	☐
	Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	✓	☐	☐
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	☐	☐
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	✓	☐	☐
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	✓	☐	☐
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	✓	☐	☐
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	✓	☐	☐

11 VEDLEGG

11.1 Definisjoner

Forekomst	Forekomst, eller insidens, er antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode. Populasjonen i denne rapporten inkluderer alle kvinner og menn bosatt i Norge, og tidsperiodene som rapporteres er 2007-2015 for tykk- og endetarmskreft.
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
Dødelighet	Dødelighet er antall dødsfall av en gitt sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode.
Prevalens	Prevalens er antall personer i en populasjon som har eller har hatt den aktuelle sykdommen og som er i live.
Overlevelse	Analyser for overlevelse kan gjøres ved å beregne totaloverlevelse eller relativ overlevelse. Ved beregning av totaloverlevelse tar man ikke hensyn til at pasienter kan dø av årsaker som ikke er sykdomsspesifikke. Dette gjøres best ved å benytte relativ overlevelse. Hvis for eksempel et sykehus i analyseperioden opererte mange gamle pasienter, vil dette sykehuset kunne komme dårlig ut i en sammenligning av totaloverlevelse med sykehus som opererte yngre pasienter, siden den generelle dødeligheten er høyere i den eldre delen av befolkningen. Relativ overlevelse vil i slike tilfeller gi en mer korrekt sammenligning på tvers av sykehus.
TNM-klassifisering	TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse. T angir størrelse og utbredelse av primærsvulst. N angir forekomst av eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer. Det skilles hovedsakelig mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Patologisk TNM defineres som ypTNM når strålebehandling og/eller kjemoterapi er utført før operasjon. TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater.
Diagnoseperiode	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato ¹⁸ og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene. Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnosedatoen var i begynnelsen eller i slutten på måneden.
Synkron metastase	Metastaser som er diagnostisert innenfor samme diagnoseperiode (0-153 dager) som primærsvulsten.
Fjernmetastase	Fjernmetastase defineres som spredning til andre organer oppstått etter diagnoseperioden.
Lokalt tilbakefall	Lokalt tilbakefall (residiv) defineres som tilbakefall av sykdom i samme område som primærsvulsten, og som har oppstått etter diagnoseperioden og etter operasjon.
Liten reseksjon	Kirurgisk fjernelse av primærsvulst.
Stor reseksjon	Kirurgisk fjernelse av primærsvulst sammen med deler av eller hele organet
R0 / R1 / R2	R0, R1 og R2 er kirurgisk klassifisering der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparatet (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0 betyr at det ikke er gjenstående svulstvev og CRM $\geq$ 1mm. R1 betyr at patologen har angitt mikroskopisk at det er

¹⁸ Diagnosedato i Kreftregisterets insidensdatabase er tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.

	gjenstående svulstvev og CRM <1mm. R2 betyr at det er gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
Case mix	Begrep som benyttes for å si noe om ulikheter i pasientsammensetningen
Confounder (konfunder)	Kjente eller ukjente bakenforliggende faktorer som kan påvirke forholdet mellom eksponering/påvirkning og utfall.
Datakilder	<i>Klinisk informasjon:</i> Opplysninger på spesifikke meldeskjemaer for tykk- og endetarmskreft som dekker de ulike delene av behandlingsforløpet (for eksempel utredning og kirurgi). <i>Patologisk informasjon:</i> Patologiske beskrivelser fra patologiavdelinger ved sykehusene. <i>Informasjon om strålebehandling:</i> Opplysninger mottatt fra sykehusenes strålemaskiner

11.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

Kristin Oterholt Knudsen
Marianne Grønlie Guren

Analyser og statistikk:

Tor Åge Myklebust

Koding, registrering og kvalitetssikring:

Ingunn Aune
Siv Elisabeth Frøland
Ingunn Herredsvela
Ingvild Berger Stange
Tonje Veronica Antonsen

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Lena Holmstrøm
Liv Marit Dørum

Øvrige bidragsytere:

Morten Tandberg Eriksen
Frank Pfeffer
Inger Kristin Larsen

I tillegg har alle medlemmene i referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft hatt rapporten til gjennomlesing og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

11.3 Referansegruppen NGICG-CR for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Onkolog	Marianne Grønlie Guren	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Arne Færden	Akershus Universitetssykehus
Kirurg	Arne Wibe	St. Olavs Hospital
Kirurg	Stein Larsen	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Tom-Harald Edna	Sykehuset Levanger
Kirurg	Stig Norderval	UNN Tromsø
Kirurg	Morten Tandberg Eriksen	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Hartwig Körner	Stavanger Universitetssykehus
Kirurg	Frank Pfeffer	Haukeland Universitetssykehus
Kirurg	Hans Wasmuth	St Olavs Hospital
Kirurg	Gro Wiedswang	Oslo Universitetssykehus
Onkolog	Eva Hofslie	St Olavs Hospital
Onkolog	Morten Brændengen	Oslo Universitetssykehus
Onkolog	Olav Dahl	Haukeland Universitetssykehus
Onkolog	Magnar Johannes Johansen	UNN Tromsø
Radiolog	Anders Drolsum	Oslo Universitetssykehus
Patolog	Sonja Steigen	UNN Tromsø
Gastromedisiner	Geir Tollåli	Nordlandssykehuset Bodø
Stipendiat	Linn Merete Åsli	Kreftregisteret
Stipendiat	Kjartan Stormark	Stavanger Universitetssykehus
Rådgiver	Liv Marit Dørum	Kreftregisteret
Epidemiolog	Bjørn Møller	Kreftregisteret
Epidemiolog	Inger Kristin Larsen	Kreftregisteret
Sekretær	Kristin Oterholt Knudsen	Kreftregisteret

11.4 Publikasjoner utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

1. Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. "Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study." *Radiotherapy and Oncology* 2017 Jun; 123(3):446-453
2. Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer. *Radiotherapy and Oncology* 2016 Dec;121(3):357-363
3. Stornes T, Wibe A, Nesbakken A, Myklebust TÅ, Endreseth BH. National early rectal cancer treatment revisited. *Dis Colon Rectum*. 2016 Jul;59(7):623-9.
4. Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementation of laparoscopic surgery of colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in population-based cohort. *Surgical Endoscopy*. 23 February 2016.
5. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
6. Sakkestad ST, Olsen BC, Karliczek A, Dahl O, Pfeffer F. Validity of Norwegian Rectal Cancer Registry data at a major university hospital 1997-2005. *Acta Oncol*. 2015 Apr 23:1-6.
7. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H. Excess mortality after curative surgery for colorectal cancer changes over time and differs for patients with colon versus rectal cancer. *Acta Oncol*. 2013 Jun;52(5):933-40
8. Nedrebø B, Søreide K, Nesbakken A, Eriksen M, Søreide J, Kørner H; The Norwegian Colorectal Cancer Group. Risk factors associated with poor lymph node harvest after colon cancer surgery in a national cohort. *Colorectal Dis*. 2013 Apr 13. doi: 10.1111/codi.12245.
9. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; on behalf of the Norwegian Colorectal Cancer Registry. Improved local control of rectal cancer reduces distant metastases. *Colorectal Dis*. 2012 May 31.
10. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Registry. What is a safe distal resection margin in rectal cancer patients treated by low anterior resection without preoperative radiotherapy? *Colorectal Dis*. 2012 Feb;14(2):e48-55.
11. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Dørum LM, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H; Norwegian Colorectal Cancer Registry. Survival effect of implementing national treatment strategies for curatively resected colonic and rectal cancer. *Br J Surg*. 2011 May;98(5):716-23.
12. Bruheim K, Guren MG, Skovlund E, Hjermstad MJ, Dahl O, Frykholm G, Carlsen E, Tveit KM. Late Side Effects and Quality of Life After Radiotherapy for Rectal Cancer. *Int J Rad Oncol Biol Phys* 2010; 74 (4): 1005-1011.
13. Bruheim K, Tveit KM, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fosså SD, Guren MG. Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncol*. 2010 Aug;49(6):826-32.
14. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Group. Circumferential resection margin as a prognostic factor in rectal cancer. *Br J Surg*. 2009 Nov 96(11):1348-57
15. Bruheim K, Guren MG, Dahl AA, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fosså SD, Tveit KM. Sexual function in males after radiotherapy for rectal cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2010 Mar 15;76(4):1012-7. Epub 2009 Oct 31.

16. Hansen MH, Balteskard L, Dørum LM, Eriksen MT, Vonen B; Norwegian Colorectal Cancer Group. Locally recurrent rectal cancer in Norway. *Br J Surg*. 2009 Oct; 96(10):1176-82
17. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA; Norwegian Colorectal Cancer Group. Rectal cancer with macroscopic peritoneal involvement—clinical challenges and consequences. *Colorectal Dis*. 2009 Oct; 11(8):838-44.
18. Bruheim K, Svarberg J, Carlsen E, Dueland S, Haug E, Skovlund E, Tveit KM, Guren MG. Radiotherapy for rectal cancer is associated with reduced serum testosterone and increased FSH and LH. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2008 Mar 1;70(3):722-7.
19. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA; Norwegian Rectal Cancer Group. Palliative surgery for rectal cancer in a national cohort. *Colorectal Dis*. 2008 May; 10(4): 336-43.
20. Hansen MH, Kjaeve J, Revhaug A, Eriksen MT, Wibe A, Vonen B. Impact of radiotherapy on local recurrence of rectal cancer in Norway. *Br J Surg* 2007; 94(1): 113-8.
21. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA. Clinical characteristics and outcomes in patients with advanced rectal cancer – a national prospective cohort study. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(3): 285-91.
22. Eriksen MT, Wibe A, Haffner J, Wiig JN. Prognostic groups in 1676 patients with T3 rectal cancer treated without preoperative radiation. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(2): 156-67.
23. Wibe A, Carlsen E, Dahl O, Tveit KM, Weedon-Fekjær H, Hestvik UE, Wiig JN. Nationwide quality assurance of rectal cancer treatment. *Colorectal Disease* 2006; 8: 224-9.
24. Eriksen MT, Wibe A, Hestvik UE, Haffner J, Wiig JN. Surgical treatment of primary locally advanced rectal cancer in Norway. *EJSO* 2006; 32: 174-80.
25. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer treatment in the elderly. *Colorectal Dis* 2006; 8(6): 471-9.
26. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer in the young patient. *Dis Colon Rectum* 2006; 49(7): 993-1001.
27. Wibe A, Eriksen MT, Syse A, Tretli S, Myrvold HE, Søreide O. Effect of hospital caseload on long-term outcome after standardization of rectal cancer surgery at a national level. *Br J Surg* 2005; 92: 217-24.
28. Guren MG, Eriksen MT, Wiig JN, Carlsen E, Nesbakken A, Sigurdsson HK, Wibe A, Tveit KM. Quality of life and rectal function following anterior or abdominoperineal resection for rectal cancer treatment. *EJSO* 2005; 31: 735-42
29. Eriksen MT, Wibe A, Norstein J, Haffner J, Wiig JN. Anastomotic leakage following routine mesorectal excision for rectal cancer in a national cohort of patients. *Colorectal Disease* 2005; 7(1):51-57.
30. Endreseth BH, Wibe A, Svinås M, Mårvik R, Myrvold HE. Postoperative morbidity and recurrence after local excision of rectal adenomas and rectal cancer by transanal endoscopic microsurgery. *Colorectal Disease* 2005; 7: 133-7.
31. Endreseth BH, Myrvold HE, Romundstad P, Hestvik UE, Bjerkeseth T, Wibe A. Transanal excision vs. major surgery for T1 rectal cancer. *Dis Colon Rectum* 2005; 48(7):1380-1388.
32. Wibe A, Syse A, Andersen E, Tretli S, Myrvold HE, Søreide O. Oncological outcomes after total mesorectal excision for cure for cancer of the lower rectum: anterior vs. abdominoperineal resection. *Dis Colon Rectum* 2004; 47(1):48-58.
33. Eriksen MT, Wibe A, Syse A, Haffner J, Wiig JN. Inadvertent perforation during rectal cancer resection in Norway. *Br J Surg* 2004; 91(2):210-216.
34. Wibe A, Eriksen MT, Syse A, Myrvold HE, Søreide O. Total mesorectal excision for rectal cancer - what can be achieved by a national audit? *Colorectal Disease* 2003; 5(5):471-477.

35. Wibe A, Rendedal PR, Svensson E, Norstein J, Eide TJ, Myrvold HE et al. Prognostic significance of the circumferential resection margin following total mesorectal excision for rectal cancer. Br J Surg 2002; 89(3):327-334.
36. Wibe A, Moller B, Norstein J, Carlsen E, Wiig JN, Heald RJ et al. A national strategic change in treatment policy for rectal cancer-- implementation of total mesorectal excision as routine treatment in Norway. A national audit. Dis Colon Rectum 2002; 45(7):857-866.

11.5 Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Colorectal Cancer in Norway – National Treatment Guidelines and Outcomes.
Bjørn Steinar Nedrebø, 2013.

Rectal Cancer Surgery - Prognostic factors related to treatment.
Tor Eivind Bernstein, 2012.

Development in use of radiotherapy for rectal cancer patients in Norway.
Marit Helene Hansen, 2010.

Advanced Rectal Cancer. Aspects on Palliative Surgery from a National Perspective.
Helgi K. Sigurdsson, 2008.

Prognosis after surgery for rectal cancer – focus on complications and high-risk patients.
Morten Tandberg Eriksen, 2007.

Strategies in Rectal Cancer Treatment. Focus on early cancer and influence of age on prognosis.
Birger H. Endreseth, 2006.

Rectal cancer treatment in Norway. Standardization of surgery and quality assurance.
Arne Wibe, 2003.

11.6 Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Rectal cancer treatment: Consideration on early stages, risk prediction and influence on age. Tore Stornes, 2016.

Late side effects and quality of life after radiotherapy for rectal cancer.
Kjersti Bruheim, 2010.

Rectal cancer – quality of life and side effects associated with radiotherapy and surgery.
Marianne Grønlie Guren, 2005.

11.7 Figurer

Figur 1: Kvalitetsmål tykktarmskreft	9
Figur 2: Kvalitetsmål endetarmskreft	10
Figur 3: Forekomst i rater (til venstre) og antall pasienter (til høyre) – tykktarmskreft	15
Figur 4: Dødlighetsrater (til venstre) og antall døde (til høyre) - tykktarmskreft	16
Figur 5: Kjønn og alder – tykktarmskreft	18
Figur 6: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – tykktarmskreft	19
Figur 7: Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft	20
Figur 8: Laparoskopi – tykktarmskreft	21
Figur 9: Patologibesvarelse med strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) – tykktarmskreft	23
Figur 10: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft	24
Figur 11: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft	25
Figur 12: Relativ overlevelse i ulike tidsperioder - tykktarmskreft	27
Figur 13: Relativ overlevelse ved ulike stadium (pTNM) – tykktarmskreft	28
Figur 14: Relativ overlevelse per sykehus – tykktarmskreft	29
Figur 15: Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft	31
Figur 16: Forekomst i rater (til venstre) og antall tilfeller (til høyre) – endetarmskreft	34
Figur 17: Dødlighetsrater – endetarmskreft	35
Figur 18: Kjønn og alder – endetarmskreft	37
Figur 19: MRF og CRM - endetarmskreft	38
Figur 20: Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft	39
Figur 21: Preoperativ strålebehandling fylke – endetarmskreft	40
Figur 22: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – endetarmskreft	41
Figur 23: Laparoskopi – endetarmskreft	42
Figur 24: Antall opererte per sykehus – endetarmskreft	44
Figur 25: Operasjonstyper – endetarmskreft	46
Figur 26: Varig stomi - endetarmskreft	47
Figur 27: Patologibesvarelse strukturert (mal/sjekkliste) – endetarmskreft	49
Figur 28: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft	50
Figur 29: Lokalt tilbakefall – helseregion - endetarmskreft	51
Figur 30: Lokalt tilbakefall sykehus – endetarmskreft	52
Figur 31: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – perioder - endetarmskreft	53
Figur 32: Fjernmetastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - sykehus – endetarmskreft	54
Figur 33: Relativ overlevelse perioder endetarmskreft	55
Figur 34: Relativ overlevelse ved ulike stadium endetarmskreft	56
Figur 35: Relativ overlevelse sykehus – endetarmskreft	57
Figur 36: Postoperativ dødelighet sykehus – endetarmskreft	58
Figur 37: Stadium IV operert for primærsvulst – tykk og endetarmskreft	60
Figur 38: Stadium IV operert for metastase tykk- og endetarmskreft	62
Figur 39: Rapportering - utredningsmelding – tykktarmskreft	67
Figur 40: Rapportering kirurgimelding tykktarmskreft	69
Figur 41: Rapportering utredningsmelding – endetarmskreft	71
Figur 42: Rapportering kirurgimelding endetarmskreft	73
Figur 43: Rapportering innen 60 dager utredningsmelding tykktarmskreft	75
Figur 44: Rapportering innen 60 dager kirurgimelding - tykktarmskreft	77
Figur 45: Rapportering innen 60 dager utredningsmelding endetarmskreft	79
Figur 46: Rapportering innen 60 dager kirurgimelding endetarmskreft	81

11.8 Tabeller

Tabell 1: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft.....	14
Tabell 2: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med tykktarmskreft.....	17
Tabell 3: Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft.....	33
Tabell 4: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med endetarmskreft.....	36
Tabell 5: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	100

12 REFERANSER

1. International Union Against Cancer (UICC). Sobin L, Gospodarowicz M, Wittekind C. TNM Classification of Malignant Tumours. Seventh Edition. 2009.
2. American Joint Committee on Cancer (AJCC). Edge SB, Byrd DR, Compton CC, Fritz AG, Greene FL, Trotti A. Cancer Staging Manual. Seventh Edition. 2010.
3. Cancer in Norway 2013 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Larsen IK, et. al. Cancer Registry of Norway, 2015.
4. Helsedirektoratet: Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm/Sider/default.aspx>, 2013.
5. NGICG's faglige anbefalinger fra 2007. <http://ngicg.no/wp/wp-content/uploads/diagnostikk.pdf>
6. Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958
7. Brenner, H., Rachet, B.: Hybrid analysis for up-to-date long survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer. 2004 Nov;40(16): 2494-501
8. Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute
9. Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. Statistics in Medicine 1999; 18: 695-706.
10. Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009
11. Bakken IJ, Gystad SO, Christensen OO, et al. Comparison of data from the Norwegian Patient Register and the Cancer Registry of Norway. Tidsskr Nor Lægeforen. 2012 Jun 12;132(11):1336-40.
12. Sakkestad ST1, Olsen BC, Karliczek A, Dahl O, Pfeffer F. Validity of Norwegian Rectal Cancer Registry data at a major university hospital 1997-2005. Acta Oncol. 2015 Apr 23;1-6
13. Pachler J., Wille-Jørgensen P. Cochrane Database Syst Rev 2012 Dec CD004323
14. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. European journal of cancer. 2009 Mar 31;45(5):747-55.
15. Hjerkind KV, Quereshi SA, Møller B, Weiderpass E, Deapen D, Kumar B, Ursin G. «Ethnic differences in the incidence of cancer in Norway.» [Int J Cancer](#). 2017 Apr 15;140(8):1770-1780

