



Nasjonalt kvalitetsregister for
TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Årsrapport

2019

Resultater og forbedringstiltak fra
**Nasjonalt kvalitetsregister for
tykk- og endetarmskreft**

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, Årsrapport 2019. Kreftregisteret, 2020

ISBN 978-82-473-0088-6

Nasjonalt kvalitetsregister for tykktarmkreft 2019



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 48

Dekningsgrad utredning 79 %



Dekningsgrad kirurgi 91 %



Nye tilfeller: 2910



1444



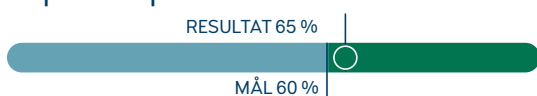
1466

Median alder kvinner 74 år

Median alder menn 72 år

Resultater kvalitetsindikatorer

Laparoskopi



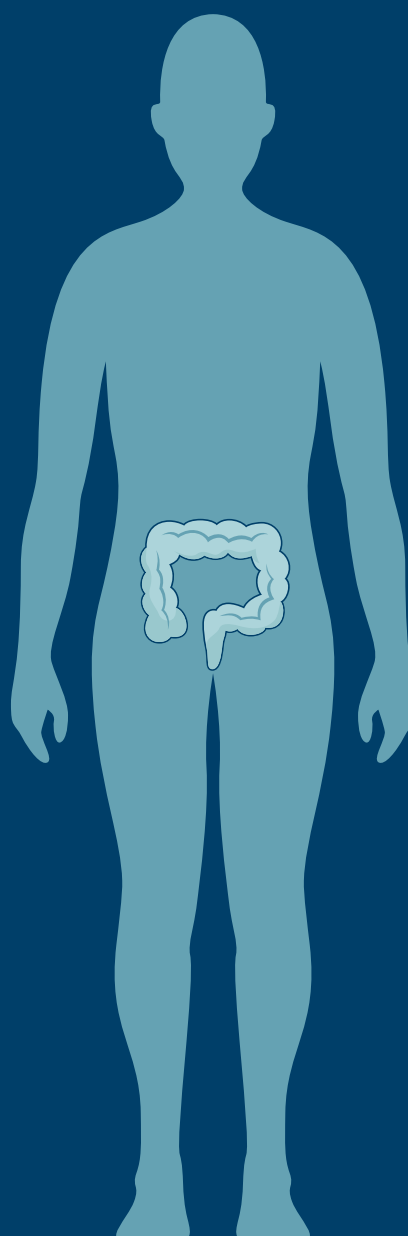
Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon



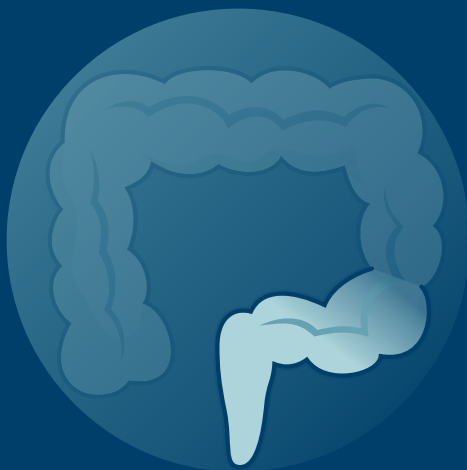
Metastasefri fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Resultater endetarmkreft 2019



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 48

Dekningsgrad utredning 81 %

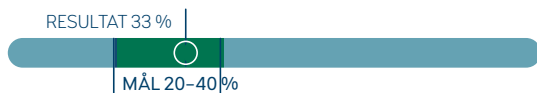
Dekningsgrad kirurgi 91 %

MÅL 80 %

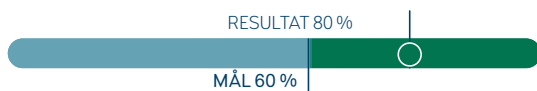
MÅL 80 %

Resultater kvalitetsindikatorer

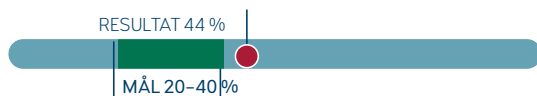
Strålebehandlet før operasjon



Laparoskopi



Stomi



Metastasefri fem år etter operasjon



Tilbakefallsfri (lokalt) fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Nye tilfeller: 1110



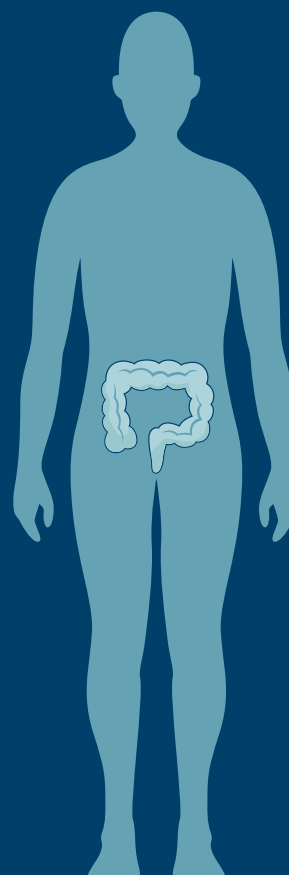
658



442

Median alder kvinner 70 år

Median alder menn 70 år



Forord

Tykk- og endetarmskreft er blant de hyppigste kreftformene i Norge. Den viktigste behandlingen er kirurgi, men en stor andel av pasientene får også kjemoterapi og/eller strålebehandling. Andelen pasienter som overlever tykk- og endetarmskreft holder seg stabilt og indikerer at behandlingen for tykk- og endetarmskreft er god.

Formålet med årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft er å dokumentere utredning og behandling av tykk- og endetarmskreft og resultater i form av blant annet tilbakefall og overlevelse, både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå. Kvalitetsregisteret og fagmiljøet har etablert et godt samarbeid, og resultater fra registeret bidrar til utvikling og revidering av de nasjonale retningslinjene for tykk- og endetarmskreft. Data fra kvalitetsregisteret benyttes også til forskning, både nasjonalt og i internasjonalt samarbeid.

Den planlagte innsamlingen av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) som et sentralt mål for kvaliteten av helse-tjenesten vil heve kvaliteten og nivået på Tykk- og endetarmskreftregisteret. Dette er viktig for at pasientene skal kunne få si noe om sin opplevde helsetilstand, men også for kvalitetsforbedring, forskning og utvikling.

Kreftregisteret og referansegruppen ønsker å fortsette det gode samarbeidet som er etablert med fagmiljøene og er avhengig av tett dialog med sykehusene. Det er viktig å opprettholde og styrke rapporteringen av klinisk informasjon. God kvalitet og kompletthet av dataene 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 og gir utgangspunkt for gode diskusjoner som er nødvendig for et målrettet kvalitetsarbeid, og at den kan bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, særlig med tanke på pandemisituasjonen vi har vært i dette året, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, rapportering av data, koding, analysering, tolkning av resultater og vurdering av kvalitetsindikatorer.

Oslo, september 2020

Hartwig Kørner
Leder av fagrådet, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Kvalitetsindikatorer	2
1.1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft	3
1.1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft	4
1.2	Summary colon cancer	5
1.3	Summary rectal cancer	5
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret	6
2.1.2	Registerets formål	6
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.3.1	Aktivitet i fagråd	8
3	Resultater	9
3.1	Definisjoner	10
3.2	Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft	11
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	12
3.4	Kirurgisk behandling - tykktarmskreft	15
3.4.1	Operasjonsvolum - tykktarmskreft	15
3.4.2	Totalt antall operasjoner (alle stadier) - tykktarmskreft	16
3.5	Laparoskopi – tykktarmskreft	18
3.6	Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft	21
3.7	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft	23
3.8	Metastaser - tykktarmskreft	25
3.8.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft	25
3.8.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft	26
3.9	Overlevelse – tykktarmskreft	28
3.9.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft	28
3.9.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft	30
3.9.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft	31
3.9.4	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft	32
3.10	Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft	34
3.11	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	35
3.12	Utredning - endetarmskreft	39
3.12.1	Klinisk CRM - endetarmskreft	39
3.13	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft	41
3.14	Kirurgisk behandling - endetarmskreft	45
3.14.1	Operasjonsvolum - endetarmskreft	45

3.14.2	Antall operasjoner - endetarmskreft	46
3.15	Laparoskopi – endetarmskreft	47
3.16	Operasjonstyper – endetarmskreft	50
3.17	Varig stomi – endetarmskreft	51
3.18	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft	53
3.19	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat	55
3.20	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft	57
3.21	Metastaser - endetarmskreft	60
3.21.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft . . .	60
3.21.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft	61
3.22	Overlevelse – endetarmskreft	63
3.22.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft . . .	63
3.22.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft	65
3.22.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft	66
3.22.4	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft . .	67
3.23	Karakteristikk av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling	69
3.23.1	Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft	69
3.23.2	Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft	71
3.23.3	KRAS – tykk- og endetarmskreft	73
3.23.4	NRAS – tykk- og endetarmskreft	74
3.23.5	BRAF – tykk- og endetarmskreft	75
3.23.6	MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft	76
4	Metoder for datafangst	77
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	78
4.2	Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall	78
4.3	Rapportering av patologiinformasjon	78
4.4	Data fra andre registre	79
5	Datakvalitet	80
5.1	Antall registreringer	80
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	80
5.3	Tilslutning	80
5.4	Dekningsgrad og rapportering	81
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	81
5.4.2	Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft	83
5.4.3	Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft	85
5.4.4	Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft	87
5.4.5	Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft	89
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	91
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	91
5.7	Vurdering av datakvalitet	91
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	91
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	92
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	92
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten	93
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	93
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål	93
6.2.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft	94
6.2.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft	94
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	94
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	95
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	96
6.5.1	Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft	96

6.5.2	Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)	96
6.5.3	Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft	96
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	96
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	97
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	97
6.9	Evaluerer av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	98
6.10	Pasientsikkerhet	98
7	Formidling av resultater	99
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	99
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	99
7.3	Resultater til pasienter	100
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	100
8	Samarbeid og forskning	101
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	101
8.2	Vitenskapelige arbeider	101
8.3	NORWAIT-studien	102
II	Plan for forbedringstiltak	103
9	Momentliste	104
9.1	Datafangst	104
9.1.1	INSPIRE	104
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	104
9.2	Datakvalitet	105
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	105
9.4	Formidling av resultater	105
9.5	Samarbeid og forskning	106
III	Stadievurdering	107
10	Referanser til vurdering av stadium	108
10.1	Vurderingspunkter	108
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	110
10.3	Rapporteringstiltak	110
11	Vedlegg	111
11.1	Statistisk metode	111
11.2	Case-mix justering i analyser på sykehusnivå	113
11.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	118
11.4	TNM-klassifikasjon	119
11.5	Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	120
11.6	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	122
11.7	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	122

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2019	3
1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2019	4
3.1	Flytskjema - tykktarmskreft	11
3.2	Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft	12
3.3	Dødelighetsrater - tykktarmskreft	13
3.4	Kjønn og alder – tykktarmskreft	14
3.5	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft	15
3.6	Totalt antall operasjoner (alle stadier) - tykktarmskreft	16
3.7	Laparoskopi – tykktarmskreft	18
3.8	Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft	20
3.9	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft	21
3.10	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft	23
3.11	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft	25
3.12	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.	26
3.13	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.	28
3.14	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft.	30
3.15	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.	31
3.16	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.	32
3.17	Flytskjema - endetarmskreft	34
3.18	Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft	36
3.19	Dødelighetsrater - endetarmskreft	37
3.20	Kjønn og alder – endetarmskreft	38
3.21	Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft Andel angitt CRM på utredningsmelding	39
3.22	Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft	41
3.23	Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft	42
3.24	Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft	44
3.25	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft	45
3.26	Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft	46
3.27	Laparoskopi – endetarmskreft	47
3.28	Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft	49
3.29	Operasjonstyper – endetarmskreft	50
3.30	Varig stomi – endetarmskreft	51
3.31	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft	53
3.32	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium– endetarmskreft	55
3.33	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.	57
3.34	Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.	58
3.35	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft	60
3.36	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.	61
3.37	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.	63

3.38	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft.	65
3.39	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft. . .	66
3.40	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.	67
3.41	Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft	69
3.42	Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- tarmskreft	71
3.43	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	73
3.44	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	74
3.45	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	75
3.46	Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.	76
4.1	Kreftregisterets datakilder	77
5.1	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft.	83
5.2	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft.	85
5.3	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft.	87
5.4	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft.	89
11.1	Lokalt tilbakefall pr opererende sykehus (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)	114
11.2	Lokalt tilbakefall pr HF opptaksområde (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)	114
11.3	Andel med varig stomi per sykehus (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)	115
11.4	Andel med varig stomi per HF opptaksområde (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert esti- mat med konfidensintervall)	116
11.5	Tabell – Fordeling av kovariater pr sykehus	117

Tabeller

2.1	Medlemmer i fagrådet NGICG-CR	7
2.2	Aktivitet i fagråd	8
3.1	Definisjoner	10
3.2	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	12
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	35
4.1	Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret	78
5.1	Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2017 til 30. juni 2019 - tykktarmskreft	92
5.2	Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2017 til 30. juni 2019- endetarmskreft	92
6.1	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft	94
6.2	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft	94
8.1	Datautleveringer i 2018 og 2019	101
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.	108
10.2	Rapporteringstiltak	110
11.1	TNM-klassifikasjon tykk- og endetarmskreft	119

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2010–2019. Fagrådet (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert åtte kvalitetsindikatorer for tykktarmkreft og elleve indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.2. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorene viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

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

Dekningsgraden for klinisk rapportering har hatt en betydelig økning siden i fjor for både utredning og kirurgi. Dette er takket være et godt samarbeid mellom sykehusene og registeret, og ikke minst den store innsatsen avdelinger og enkeltpersoner utfører. Rapporteringen av metastaser og lokalt tilbakefall har fortsatt høy responsrate, på bakgrunn av kobling med Norsk Pasientregister.

Årsrapporten viser også i år analyser for biomarkører (molekylærgenetiske undersøkelser) for tykk- og endetarmskreft. Undersøkelsene er viktige for å kunne gi pasienten best mulig tilpasset behandling. Resultatene viser at andelen pasienter som undersøkes for KRAS, BRAF, NRAS og mikrosatelitt stabilitet (MSI) fortsatt er økende.

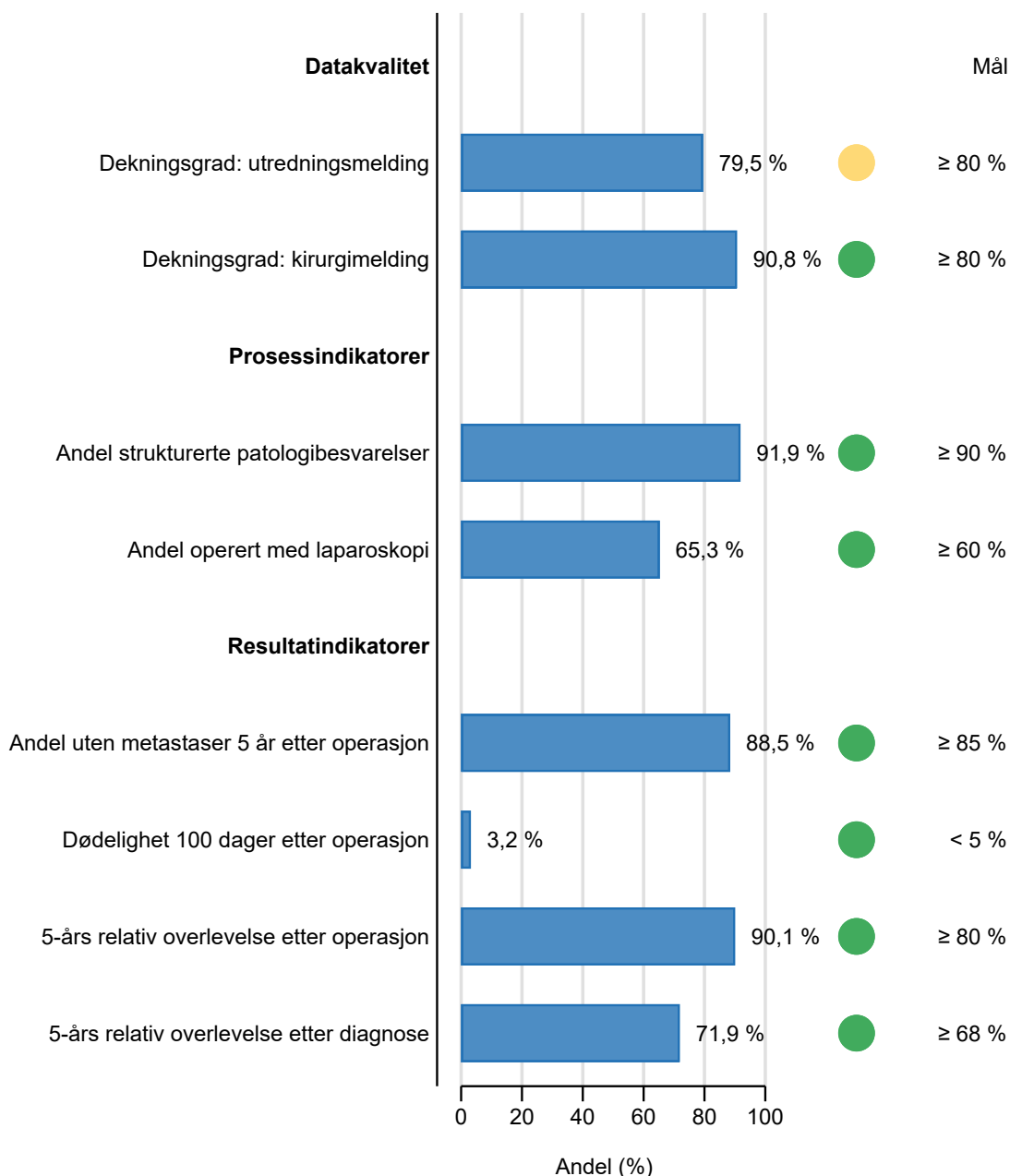
1.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator er et indirekte mål og sier noe om kvaliteten på området som måles. Kvalitetsindikatorene bør sees i sammenheng for å kunne gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenesten som gis til pasienter med tykk- og endetarmskreft. De er også viktige for å kunne vurdere om anbefalingene i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» blir fulgt.^[1] Resultatene i årsrapporten må tolkes med forsiktighet, både fordi noen sykehus har et lavt antall pasienter, og dermed kan tilfeldigheter ha stor innvirkning på estimatene. I tillegg vet vi at sykehusene har ulike pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i våre analyser.

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har to nasjonale kvalitetsindikatorer:

- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykktarmkreft.
- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med endetarmskreft.

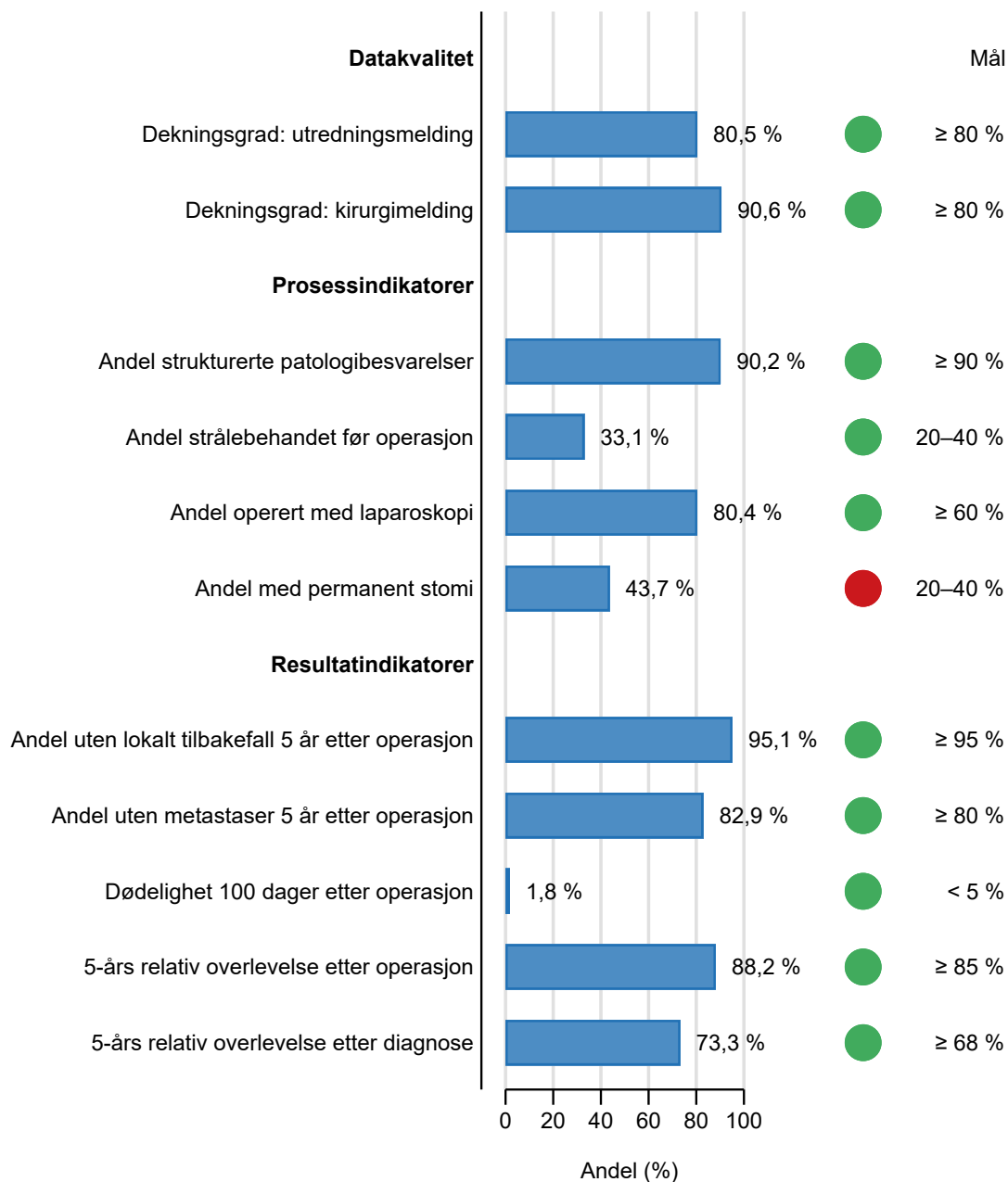
1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2019

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at syv av åtte indikatorer har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding er på 79.5 %, mens for kirurgimelding er den 90.8 %. Dette kan ha sammenheng med at ikke alle pasienter får behandling på kirurgiske avdelinger, og det er behov for å sikre gode lokale rutiner for ansvar for utredningsmeldingen. Fagrådet er i dialog med avdelinger med lav grad av rapportering. Kvalitetsregisteret vil i etterkant av publisering av årsrapporten fortsette å ha dialog med sykehusene som har lav dekningsgrad. Andelen relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 90.1 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter operasjon og postoperativ dødelighet er 3.2 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 88.5 % og har vært stabil de siste årene. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 71.9 %. For andelen som opereres laparoskopisk har de fleste sykehusene god måloppnåelse, men der er fortsatt stor variasjon mellom enkelte sykehus.

1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2019

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at ti av elleve indikatorer har god måloppnåelse og en har lav måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 80,5 % og 90,6 %. Resultater for relativ overlevelse, lokalt tilbakefall og metastaser for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III fem år etter operasjon holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som får permanent stomi ligger for 2019 på 43,7 %, mens andelen som får strålebehandling før operasjon er på 33,1 %. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 73,3 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 80,4%.

Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2007– 2019. The reference group (NGICG-CR) for the National clinical registry for colorectal cancer has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels. See figure 1.1 and 1.2 for an overview of national quality indicators and results

1.2 Summary colon cancer

The quality indicators for colon cancer show that seven indicators reach the target for optimal achievement and one indicator show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports are 79.5 % for diagnostic work-up and 90.8 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery is 90.1 % (stage I–III only), and for all stages combined, the 5-year relative survival is 71.9 % (irrespective of surgery and or other treatment). The postoperative mortality rate up to 100 days after surgery is 3.2 %. The proportion of patients who do not develop metastasis five years after surgery is 88.5 % and has remained stable the last few years. There is still some variation between hospitals in the use of laparoscopy, but most hospitals are well within the optimal target level.

1.3 Summary rectal cancer

The quality indicators for rectal cancer show that ten out of eleven indicators reach the target for optimal achievement and one indicator show a low level of achievement. The reporting rate for clinical reports is 80.5 % for diagnostic work-up and 90.6 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery for stage I-III rectal cancer is 88.2 %, and for all stages combined, the 5-year relative survival is 73.3 % (irrespective of surgery and or other treatment). The proportion of patients that do not develop metastasis is 82.9 % and the proportion of local recurrences is 4,9 %, and both have remained stable for at least five years showing good results. The proportion of patients with permanent stoma is stable at 43.7 % and the proportion of patients receiving radiation treatment before surgery is 33.1 %. The proportion of patients with rectal cancer receiving laparoscopy is 80.4 %.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Tykk- og endetarmskreft er den nest hyppigste kreftformen i Norge når man ser på begge kjønn samlet, og årlig diagnostiseres 4000 nye pasienter. Kreftformen er alvorlig, og kvalitetsregisteret ble opprettet som et bidrag til å forbedre diagnostikk og behandling for disse pasientene.

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

Rectumcancerregisteret ble etablert i 1993, i 2007 ble registeret utvidet til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med tykk- og endetarmskreft. Det skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter, se [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Et av formålene til Tykk- og endetarmskreftregisteret er å vurdere om de nasjonale retningslinjene for utredning, behandling og oppfølging blir fulgt.

Rapporten har fire prosessindikatorer som direkte eller indirekte viser kvalitet på helsehjelp:

- Andel strukturerte patologibesvarelser.
- Andel operert med laparoskopi.
- Andel strålebehandlet før operasjon (kun endetarmskreft).
- Andel med permanent stomi (kun endetarmkreft).

For nærmere oversikt over resultater og vurdering av prosessindikatorene se kapittel 3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse av Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft gjøres i tett samarbeid med Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe-Colorectal (NGICG-CR). Fagrådet er bredt sammensatt med onkologer, gastrokirurger, gastromedisiner, radiolog, patolog, epidemiolog og representanter fra Kreftregisteret.

Alle helseregioner og representanter fra større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Medlemmene i gruppen er innstilt av styret i Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe (NGICG) og formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Leder av fagrådet er Hartwig Kørner, gastrokirurg ved Stavanger universitetssykehus.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig er Kristin Oterholt Knudsen.

Tabell 2.1: Medlemmer i fagrådet NGICG-CR

Helse Sør-Øst		
Marianne Grønlie Guren	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Morten Brændengen	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Stein Larsen	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Gro Wiedswang	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Morten Tandberg Eriksen	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Arne Færden	Kirurg	Akershus Universitetssykehus
Thomas Moger	Kirurg	Sykehuset Innlandet
Øyvind Holme	Gastroenterolog	Sørlandet Sykehus HF
Helse Vest		
Hartwig Kørner (leder)	Kirurg	Stavanger universitetssykehus
Frank Pfeffer	Kirurg	Haukeland universitetssykehus
Halfdan Sørbye	Onkolog	Haukeland universitetssykehus
Cornelia Rösler	Radiolog	Haukeland universitetssykehus
Helse Midt		
Arne Wibe	Kirurg	St. Olavs Hospital
Tor Eivind Bernstein	Kirurg	St. Olavs Hospital
Eva Hofslø	Onkolog	St. Olavs Hospital
Helse Nord		
Stig Norderval	Kirurg	UNN Tromsø
Magnar Johansen	Onkolog	UNN Tromsø
Sonja Steigen	Patolog	UNN Tromsø
Kreftregisteret		
Liv Marit Dørum	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kreftregisteret
Bjørn Møller	Avdelingsleder	Kreftregisteret
Inger Kristin Larsen	Forsker	Kreftregisteret
Kristin Oterholt Knudsen	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret
Stein Aaserud	Statistiker	Kreftregisteret

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Tabell 2.2: Aktivitet i fagråd

Oppgave	Aktivitet
Møter	Det er avholdt fire fagrådsmøter i 2019 og to møter i 2020. Forskningsgruppen har hatt tre telefonmøter og ti forskningsprotokoller er vurdert.
Handlingsprogram	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm, 6. revisjon er ferdig i løpet av september. Det planlegges publisert på nettsidene til NGICG, samtidig som det sendes til Helsedirektoratet (HDir). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer, 2. utgave ble publisert desember 2019.
Kliniske studier	NORWAIT studien har fått tildelt 350.000 kroner fra Folke Hermansens Fond for kreftforskning ved Stavanger universitetssjukehus. For informasjon om studien, se kapittel 8.3.
Publikasjoner	Det er publisert to artikler om TaTME (transanal total mesorektal eksisjon) på vegne av NGICG-CR, se kapittel 11.5.
Årsrapporter	Utarbeider årsrapport for Tykk- og endetarmkreftregisteret. Det har vært en gjennomgang av årsrapporten 2018 og utført en casemix analyse (se kapittel 11.2). Er referansegruppe for årsrapport til NoRGast.
Kvalitetsindikatorer	Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og vurdert.
PROMS	Første utsendelse av spørreskjema i forskningsprosjektet for PROMS vil bli gjennomført høsten 2020 (se kapittel 6.3).
Brukermedvirkning	Representant fra pasientforeningen NORILCO har fått tilsendt årsrapport, og gir tilbakemelding på resultater og hvordan de presenteres. Ved Kreftregisterets årlige brukerpanelmøte diskuterte brukerrepresentant og kvalitetsregisteransvarlig årsrapporten. Det er har også vært gjennomført et møte med noen av medlemmene fra fagrådet og Norilco, der ble ulike modeller for pasientforening diskutert.
Variabler i registeret	Revidering av variablene for patologi og klinisk informasjon pågår, samtidig arbeides det med implementering av register for analcancer.
Rapportering til registeret	Medlemmene i NGICG-CR har bidratt aktivt i arbeidet med å øke rapporteringen til registeret. Fagrådet har sendt brev til fire av sykehusene med lav dekningsgrad.

Kapittel 3

Resultater

Årsrapporten viser resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2010–2019. Rapporten fokuserer på kvalitetsindikatorer (se kapittel 1.1) og resultatene presenteres utfra pasientens behandlings- og sykdomsforløp. I hovedsak vises resultater for kurative pasienter operert for tykk- og endetarmskreft i stadium I-III, for beskrivelse av gruppen se tabell 3.1.

I første del presenteres resultater for tykktarmskreft og deretter endetarmskreft. Analysene for molekylærundersøkelser og tumorkarakteristika vises samlet for tykk- og endetarmskreft, da resultatene for hver kreftform er relativt like

Datagrunnlaget til rapporten hentes fra Kreftregisterets ulike datakilder, (se kapittel 4). I tillegg er det laget flytskjemaer som viser hvilke data som er benyttet i de ulike analysene for hver kreftform (se figur 3.1 og figur 3.17). I hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks som viser hvilke data som er benyttet.

Det er benyttet konfidensintervall (se tabell 3.1) for å beskrive den forventete variasjonen av en variabel, som er blant annet avhengig av antall pasienter. Sykehusene bør sammenligne sine egne resultater opp mot nasjonalt nivå. Det er ikke gjort tester om forskjellene mellom sykehusene er signifikante. I tillegg har sykehusene ulik pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i våre analyser.

I resultater som vises på sykehusnivå er sykehus med under ti pasienter årlig ekskludert fra analysene, på grunn av usikkerhet i resultatene.

Registerets dekningsgrad beskrives nærmere i kapittel 5, og viser hvor komplett datagrunnlaget er.

De statiske metodene for analysene er nærmere beskrevet i kapittel 11.1.

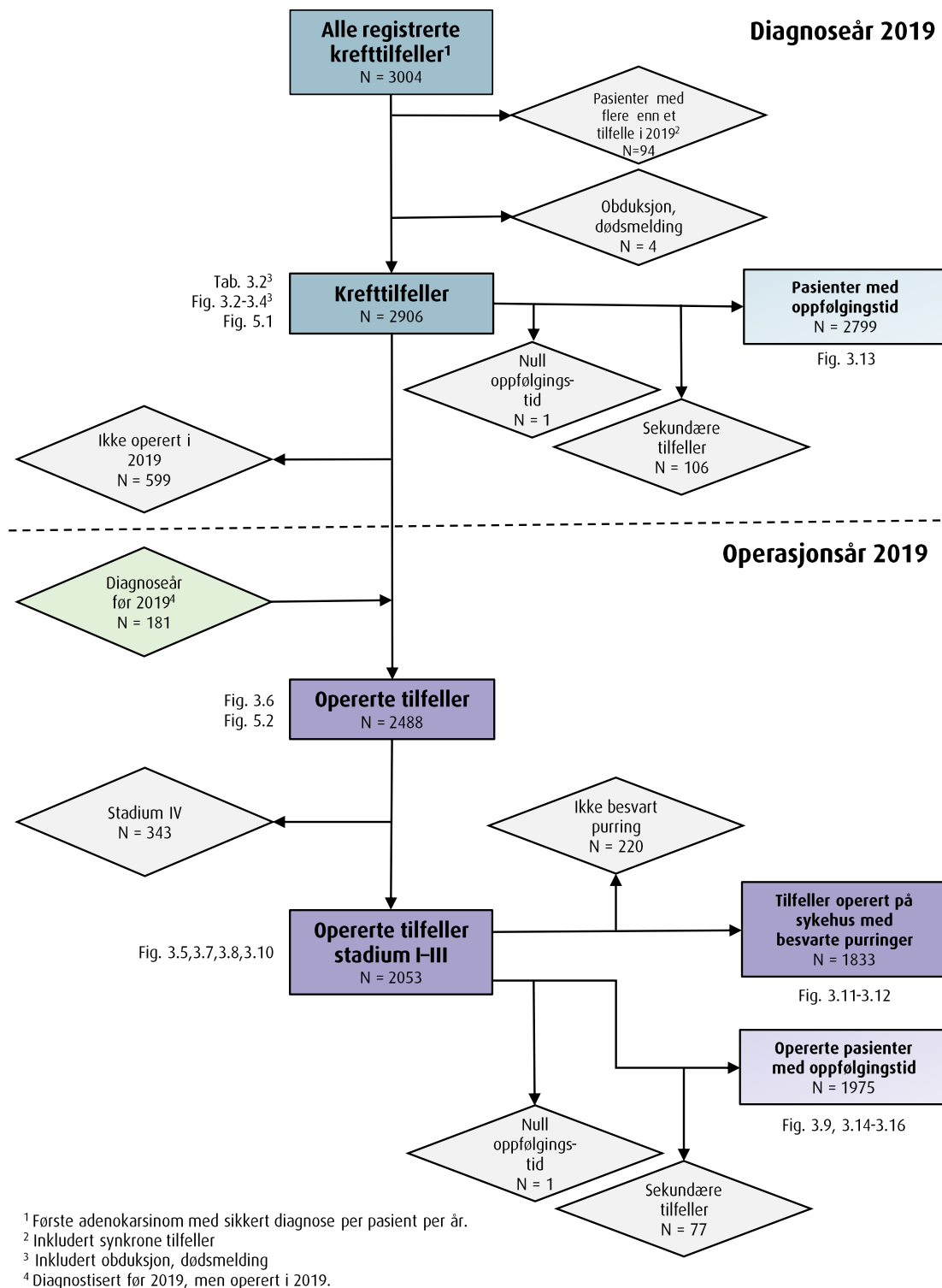
3.1 Definisjoner

Tabell 3.1: Definisjoner

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
Amputasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får varig stomi etter operasjon.
Diagnosedato	Tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.
Diagnoseperiode	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene. Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnosedatoen var i begynnelsen eller i slutten på måneden.
Dødelighet/mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode.
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes som antall dødsfall av kreft per 100 000 personår.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode.
Hartmans operasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får stomi etter operasjon.
Helseregion/helseforetak	Norge er delt inn i fire helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse er igjen delt inn i helseforetak som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
Klassifisering av restsvulst	Kirurgisk klassifisering av restsvulst der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparat (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0: Ikke er gjenstående svulstvev og CRM $\geq$ 1mm. R1: Angitt mikroskopisk at det er gjenstående svulstvev og CRM $<$ 1mm. R2: Gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
Kirurgimelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens operasjon utført av behandlende sykehus.
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)	Er et mål på hvor gode estimatene er. Et konfidensintervall gir en nedre og en øvre grense for størrelsen som estimeres. Bredden av intervallet antyder hvor godt estimatet er. Et bredt intervall signaliserer større usikkerhet enn et smalt.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding.
Kurativt opererte pasienter	Pasientgruppen genereres utfra stadium I-III og har gjennomgått formell reseksjon av primærtumor der restsvulst er R0 eller R1.
Lav fremre reseksjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der det lages tarmskjøt (anastomose) til den nederste delen av endetarmen.
Lokalt tilbakefall	Tilbakefall (residiv) av kreft i samme område som primærsvulstens opprinnelse. Registreres som tilbakefall dersom det oppstår utenfor diagnoseperioden og etter operasjon.
Metastase	Spredning til andre organer.
NGICG	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe.
NGICG-CR	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe Colorectal. Fagråd/referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.
NPR	Norsk pasientregister.
Operasjonspreparat	Vevsprøve fra operasjonen av primærsvulst.
Opptaksområde	Geografisk område som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområdene er definert ut fra pasientens bostedskommune eller bydel.
Patologimelding	Patologens vurdering og beskrivelse av celle- og vevsprøver.
Prevalens	Antall personer i en befolkning som eller har hatt kreft og som er i live.
Relativ overlevelse	Metode for å beregne sannsynligheten for at en pasient overlever kreftsykdommen når man ser bort fra andre dødsårsaker.
Stadium	Kreftsykdommens utbredelse som deles i nivåer utfra alvorlighetsgrad
Stråledatabasen	Data mottatt direkte fra alle landets strålemaskiner.
TNM-klassifisering	System som beskriver utbredelse av kreftsykdommen ved diagnose og deles inn i stadium I, II, III og IV, for detaljert oversikt, se kapittel 11.4. Det skilles mellom klinisk - cTNM og patologisk - pTNM. Klinisk TNM vurderes av utredende sykehus på bakgrunn av tilgjengelig informasjon ved diagnose. Patologisk TNM vurderes av patologen som undersøker vevsprøve fra operasjonen. T (tumor/svulst) angir størrelse og utbredelse av primærsvulst. N (nodes/lymfeknuter) angir forekomst av eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M (metastaser) angir sykdomsutbredelse til andre organer.
Utredningsmelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens utredning i sykdomsforløpet.

TYKKTARMSKREFT

3.2 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft



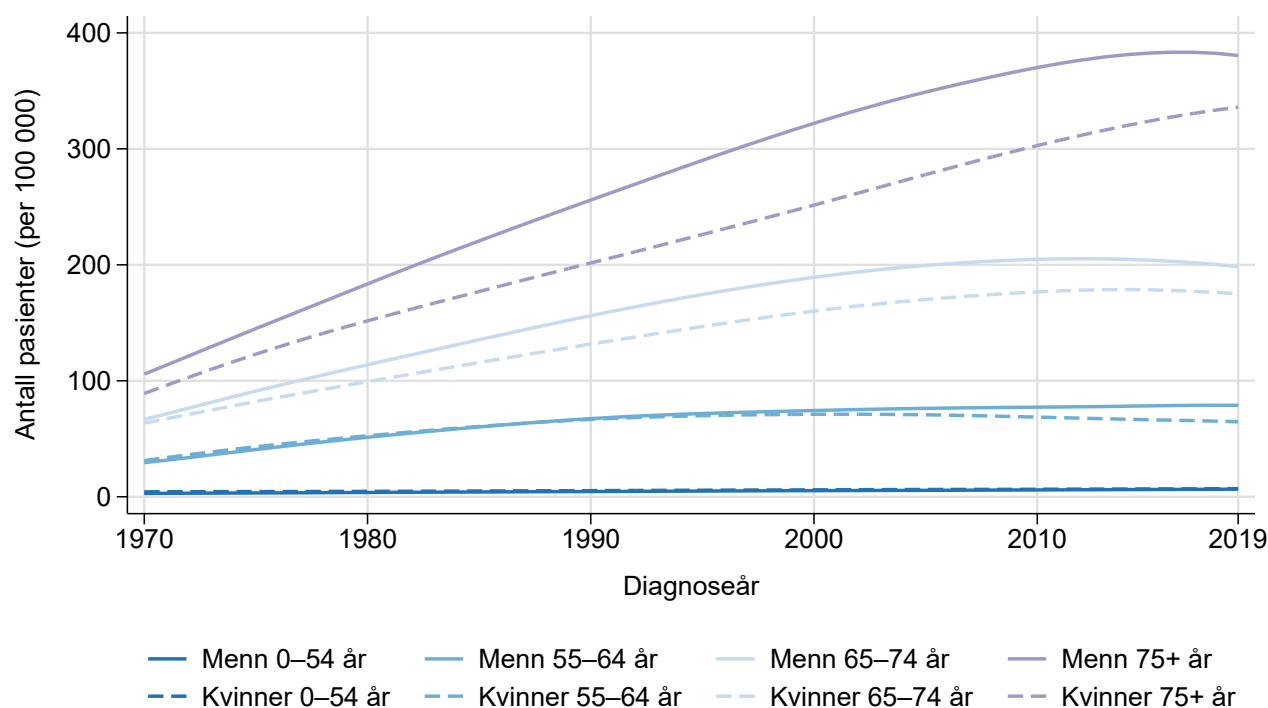
Figur 3.1: Flytskjema - tykktarmskreft

3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Tabell 3.2: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2010	2631	1191	17881
2011	2639	1155	18465
2012	2680	1205	19050
2013	2746	1195	19684
2014	2829	1141	20401
2015	2973	1158	21255
2016	3029	1178	22147
2017	2966	1200	22824
2018	3025	1181	23609
2019	2910		24289

Årlig får rundt 3000 menn og kvinner tykktarmskreft. I den siste 10 årsperioden har det vært en liten økning i antall nye tilfeller, mens antallet personer som dør har vært stabil. Tallene for 2019 er ikke helt komplette fordi rapporten publiseres før vi har mottatt alle døds meldingene fra 2019. Prevalens, det vil si antall personer som har eller har hatt tykktarmskreft og som er i live, har økt betydelig; fra 17881 i 2010 til 24289 i 2019.



Figur 3.2: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

De aldersspesifikke ratene er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalender år i perioden. Ratene viser endring i risiko over tid, og vi ser at det fremdeles er en økning i risiko blant de eldste kvinnene (75+). For de andre gruppene har det vært mer stabile rater, og det er relativt liten forskjell mellom kjønnene.

Figur 3.2

Datakilde:

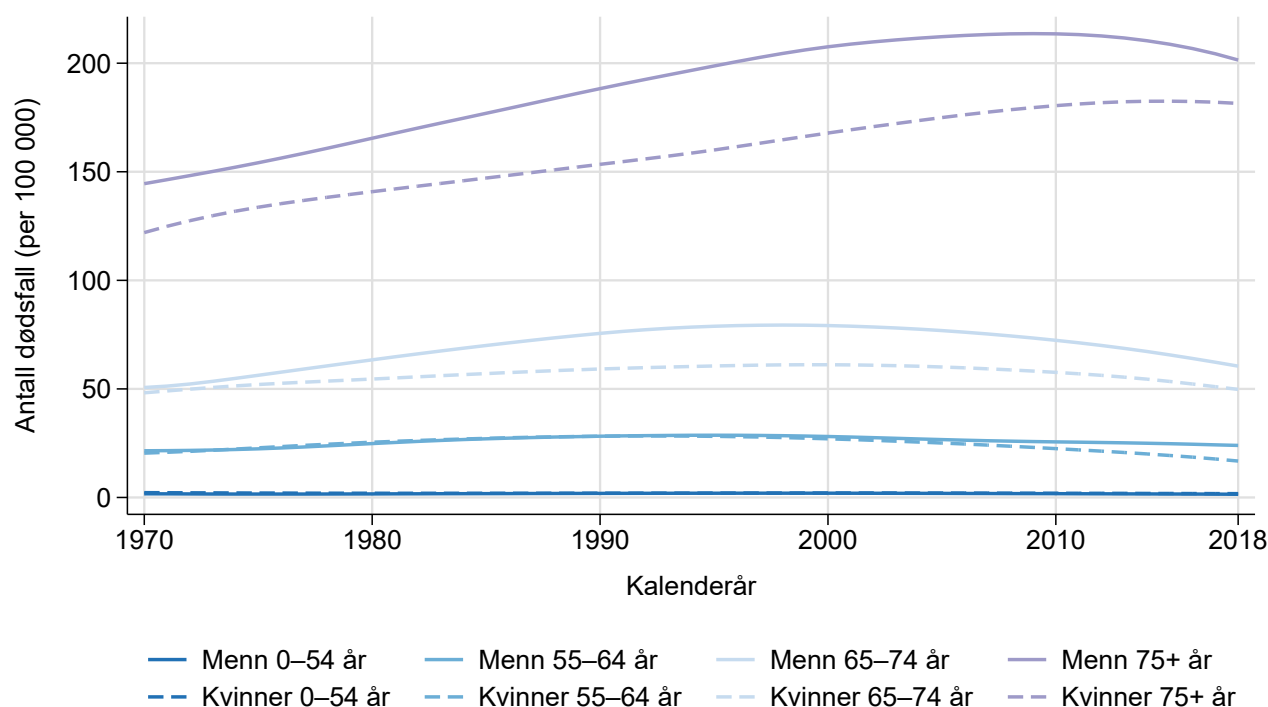
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970–2019

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %



Figur 3.3: Dødelighetsrater - tykktarmskreft

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. Den eldste gruppen menn (75+) har hatt en nedgang i dødelighet, mens det har vært en utflating i ratene for de eldste kvinnene. Det har vært en liten nedgang i dødeligheten for både menn og kvinner i aldersgruppen 65–74 år. For de to yngste aldersgruppene er ratene for dødelighet mer stabile, og er omtrent like for menn og kvinner. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke det faktiske antallet for hver linje.

Figur 3.3

Datakilde:

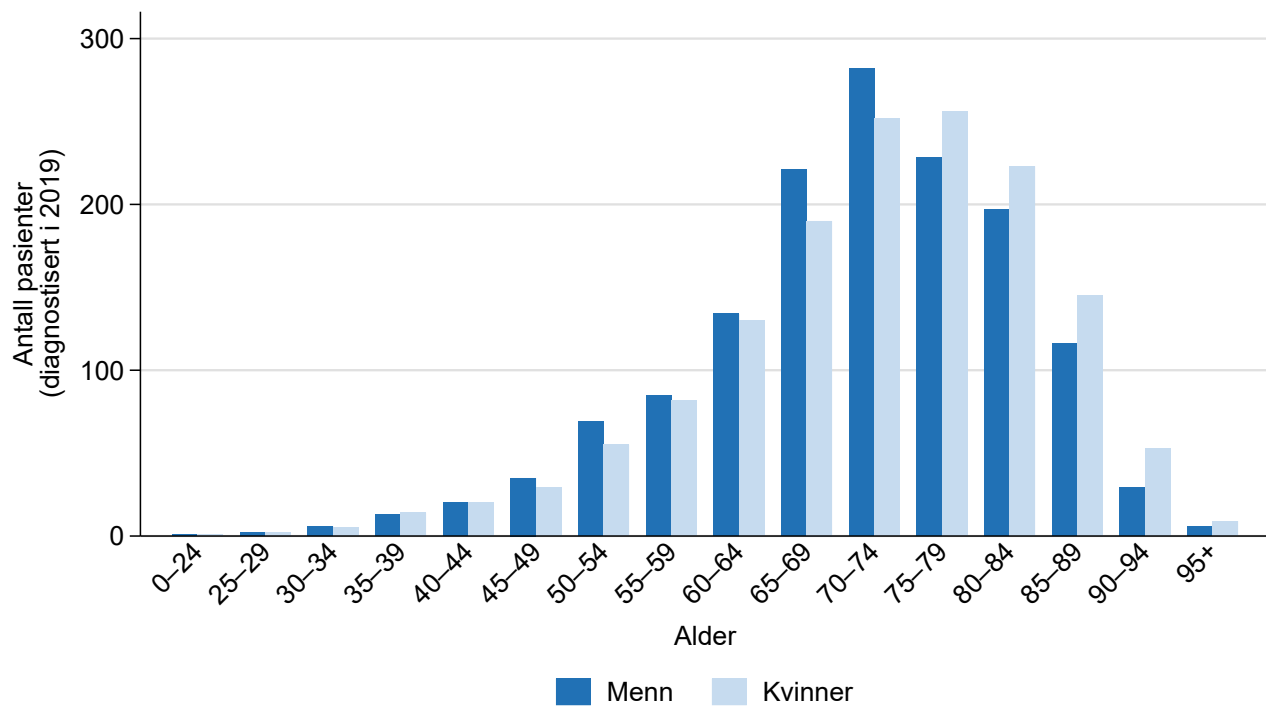
- Kreftregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970-2018

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %



Figur 3.4: Kjønn og alder – tykktarmskreft

De fleste av pasientene er i aldersgruppen 60–84 år ved diagnose, og median alder for menn er 72.0 år, mens den er noe høyere for kvinner (74.0 år).

Figur 3.4

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2019

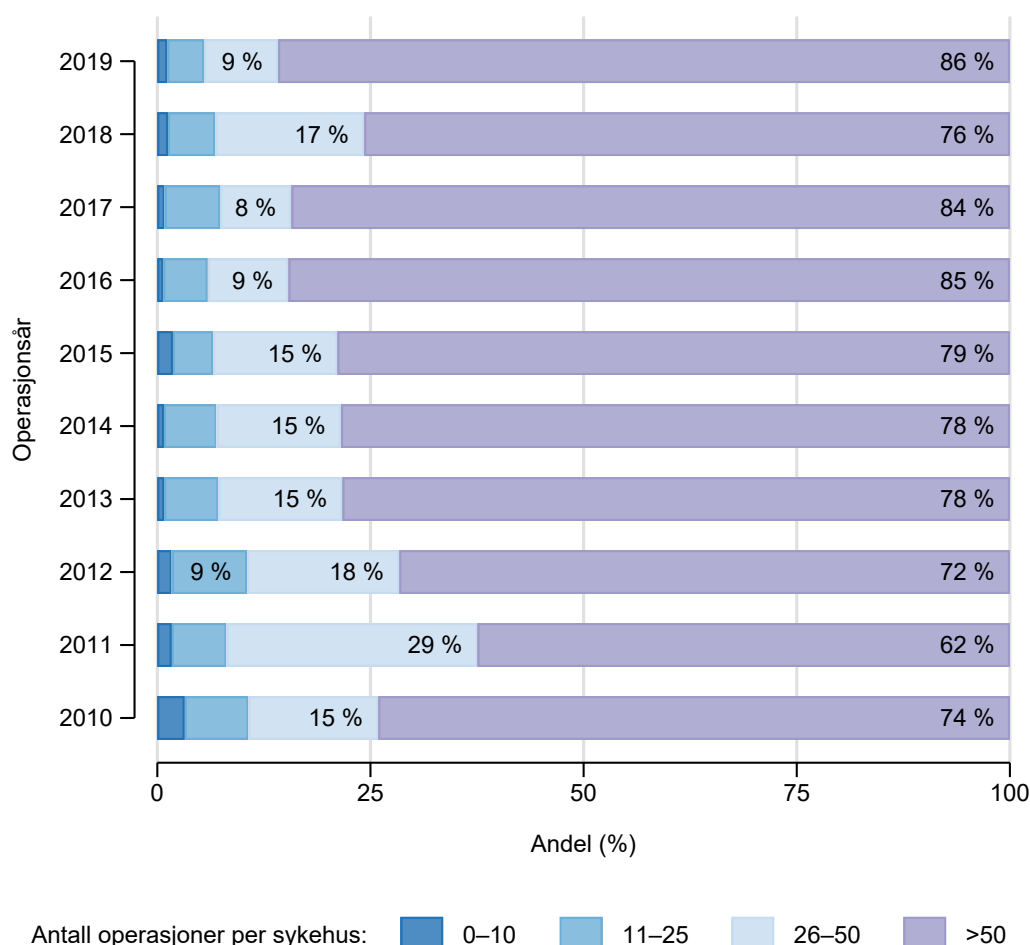
Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

3.4 Kirurgisk behandling - tykktarmskreft

Mer enn 80 % av pasientene med tykktarmskreft blir operert, og kirurgi er dermed en sentral del av behandlingen. Kirurgisk behandling av tykktarmskreft er ikke sentralisert i samme grad som for endetarmskreft. Pasientene kan opereres med kikkhullsteknikk (laparoskopi) eller åpen operasjon. I dette kapitlet gis en oversikt over antall operasjoner per sykehus, hvilke sykehus som opererer og andelen pasienter som opereres med kikkhullsteknikk.

3.4.1 Operasjonsvolum - tykktarmskreft



Figur 3.5: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft

Figuren viser hvordan antall operasjoner per sykehus har utviklet seg i perioden. Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus (se figur 3.6). Dette har sammenheng med sykehusenes akutfunksjon og at 15–25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt. Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året er på 86 % i 2019. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft uavhengig av operasjonsvolum. Planlagt kirurgi av tykktarmskreft skal utføres av spesialister innen gastroenterologisk kirurgi, med hovedvekt innen kirurgi for tykk- og endetarmskreft.

Figur 3.5

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

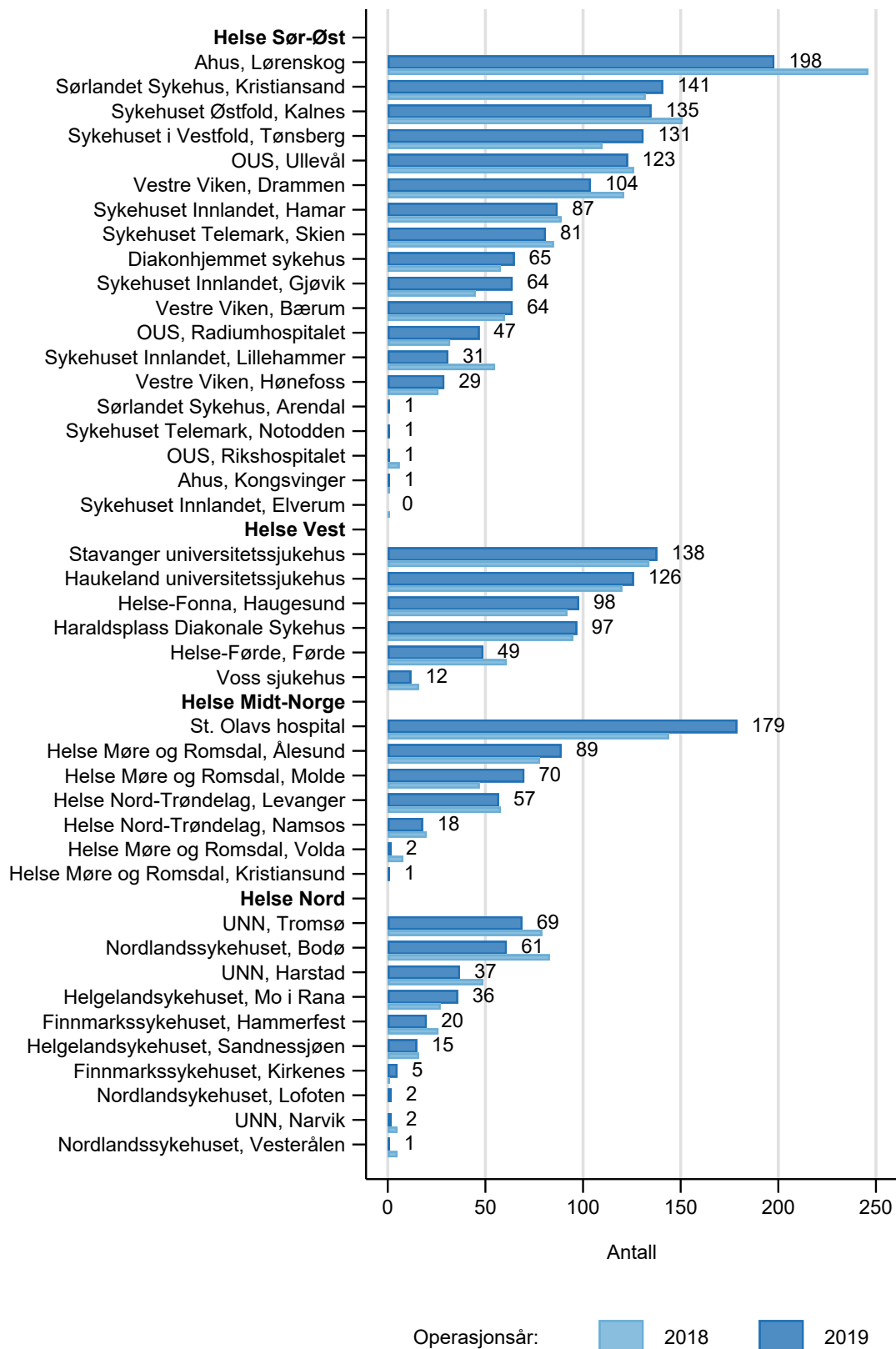
Inklusjon:

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjonsår 2010–2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.4.2 Totalt antall operasjoner (alle stadier) - tykktarmskreft



Figur 3.6: Totalt antall operasjoner (alle stadier) - tykktarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter (stadium I-IV) ved sykehusen. I 2019 var det totalt 30 sykehus som opererte mer enn 10 pasienter årlig. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte har et lavt operasjonsvolum og disse operasjonene er ofte akutte. Som nevnt i kapittel 3.4.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft. Resultater for Orkdal sjukehus vises i år under resultater for St. Olavs Hospital.

Figur 3.6**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

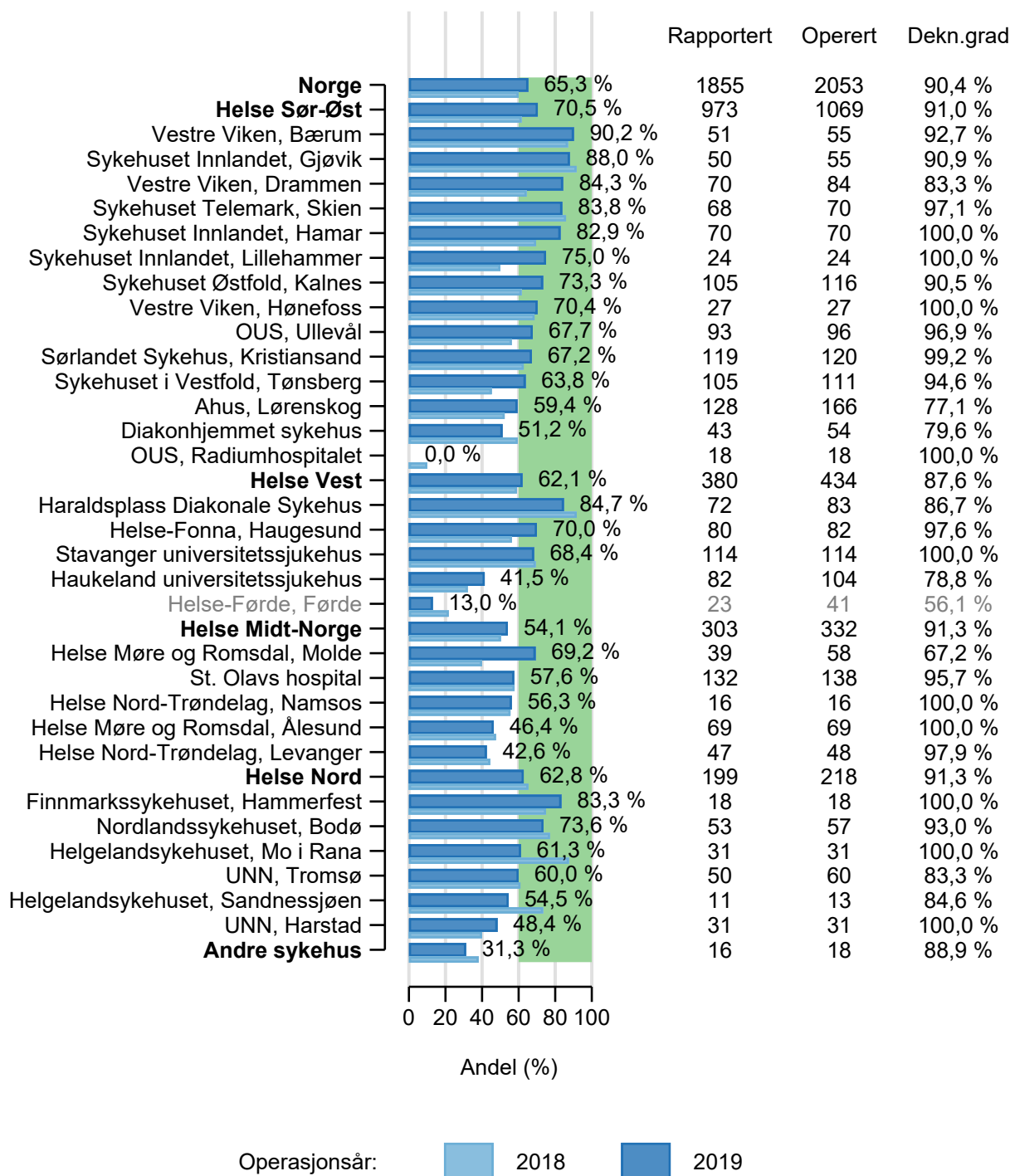
Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.5 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 3.7: Laparoskopi – tykktarmskreft

I 2019 ble 65.3 % av tykktarmspasientene med stadium I–III operert med laparoskopi. Figuren viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi, men det er fremdeles stor variasjon med hensyn til hvilken metode som benyttes.

Åpen kirurgi og laparoskopi er teknikker som ikke utelukker hverandre, men ses på som to ulike verktøy. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasient. Avdelinger som opererer tykktarmskreft bør kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønsker må tas med i vurderingen.

Måltallet som er satt for laparoskopi har også i år vært gjennomgått og vurdert, og det nye målet er satt til ≥ 60 % i tråd med fagets utvikling og i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Andelen laparoskopiske inngrep er lavere i Helse Midt Norge enn landsgjennomsnittet. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnet ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

I resultatet for "Andre sykehus" er sykehus der antallet rapportert laparoskopi er under 10 pasienter.

Figur 3.7

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

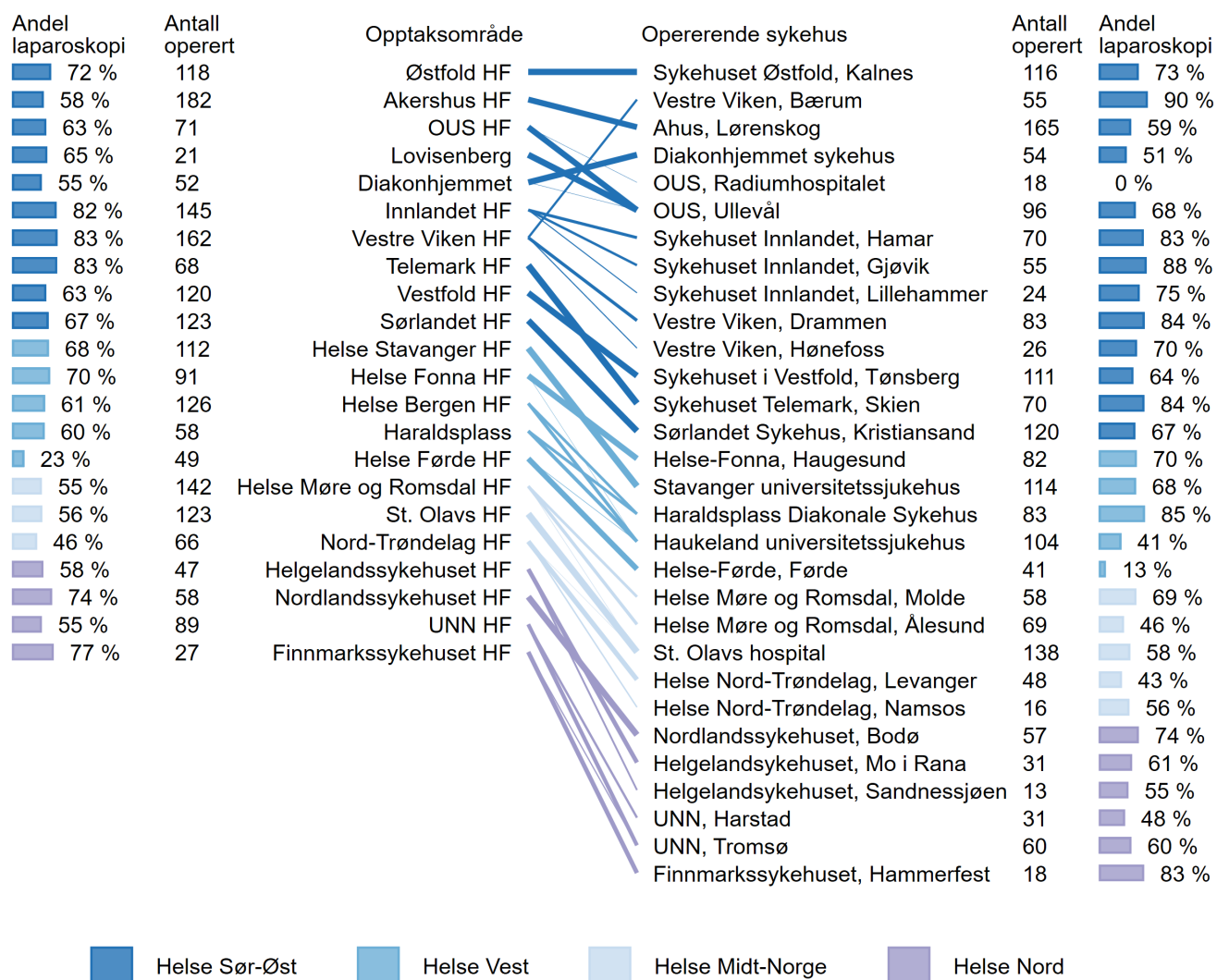
- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 90.8 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

- Andel pasienter som opereres med laparoskopi bør være over 60 %



Figur 3.8: Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med tykktarmskreft operert med laparoskopi. Til venstre i figuren vises andel pasienter utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted), mens høyre side viser sykehuset som har utført inngrepet. Hensikten med figuren er å vise om det er forskjeller i bruk av laparoskopi avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer.

Resultatet viser at andelen som blir operert med laparoskopisk teknikk også varierer mellom opptaksområdene, og ikke bare mellom behandlende sykehus.

Figur 3.8

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

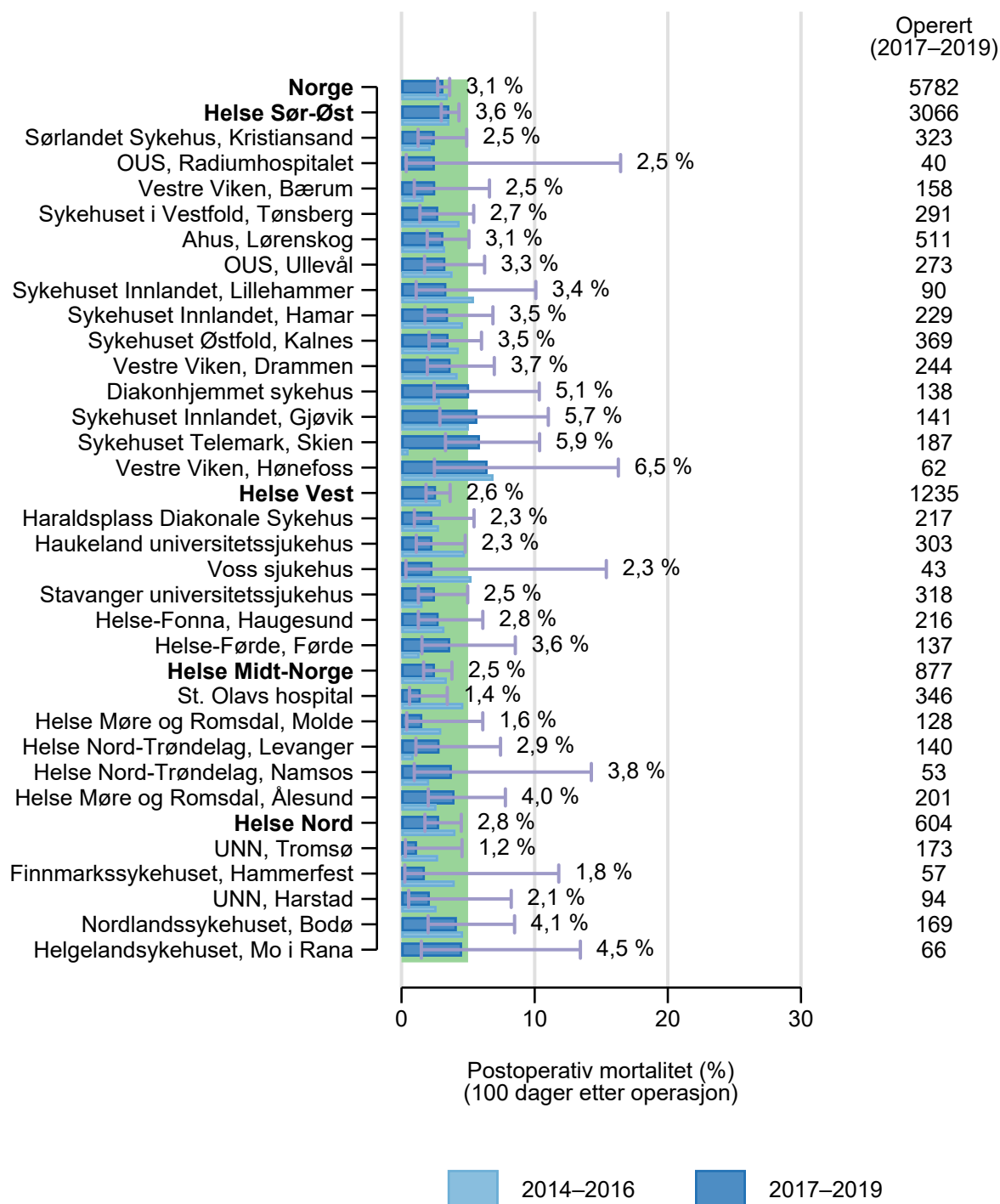
Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019:90.8 %

3.6 Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.9: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft

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 bl.a. anastomoselekkasjer eller organsvikt. Moderne intensivbehandling gjør at dødsfall relatert til behandling kan opptre etter et lengre tidsintervall enn 30 eller 60 dager, og postoperativ dødelighet rapporteres internasjonalt stadig mer over 100 dager. Et intervall på 100 dager vil imidlertid også kunne omfatte noen tilfeller av død grunnet andre årsaker enn kreftbehandlingen. Registeret inneholder ikke variabler som gjør det mulig å korrigere godt for andre sykdommer eller risikofaktorer. Slik informasjon registreres i Norsk register for Gastrokirurgi (NoR-Gast) og publiseres i en egen årsrapport. Avdelinger som tilbyr kirurgisk kreftbehandling er forpliktet til å rapportere til NoRGast.

Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 5 % eller lavere. Det nasjonale resultatet er 3.2 %. 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.

På bakgrunn av fjorårets resultater har Helgelandssykehuset, Sandnessjøen utført kvalitetsarbeid og hatt en gjennomgang av sine pasienter. I årets resultat kommer ikke sykehuset med i analysen, grunnet for få pasienter i siste tidsperiode 2017–2019 (se inklusjonskriterium i faktaboks). De andre sykehusene som utgår fra analysen er: Rikshospitalet, Kongsvinger, Arendal, Nordfjord, Volda, Lofoten, Narvik, Vesterålen og Kirkenes.

Vestre Viken, Hønefoss (Ringerike) har fått tilsendt lister med pasienter som inngår analysen for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft, for gjennomgang og kvalitetskontroll. I tillegg har de hatt møte med Kreftregisteret for gjennomgang av resultatene. Kvalitetskontroll av sykehusenes egne data og deres tilbakemeldinger, er også med på sikre validitet og korrekthet av data i Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Figur 3.9**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-tid

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

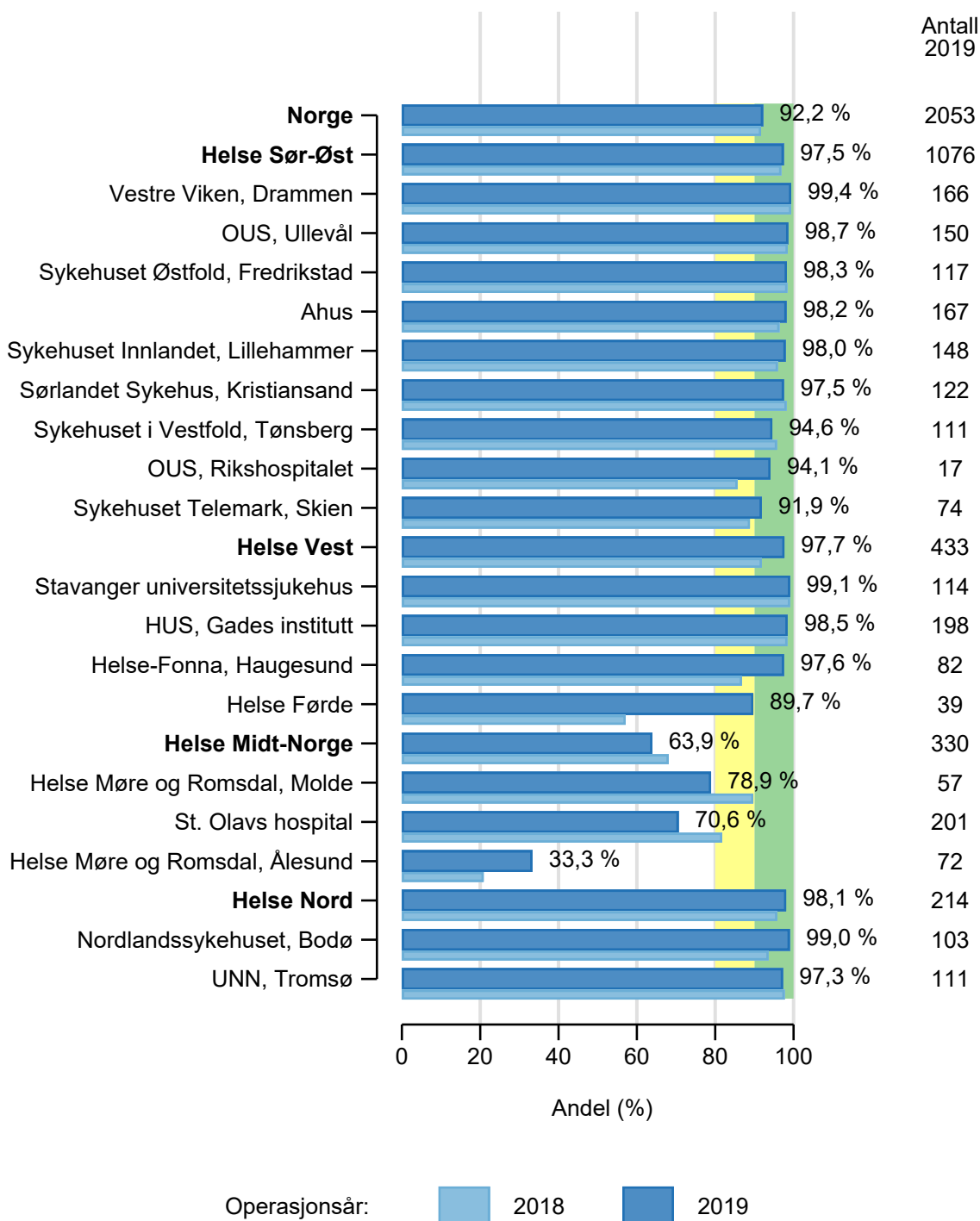
Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Kvalitetsindikator

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inn-til 100 dager etter operasjon bør være lavere enn 5 %

3.7 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft



Figur 3.10: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 92.2 % i 2019 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Fagrådet har siden i fjor vært i kontakt med laboratoriene i Helse Vest og Helse Midt. I tillegg er resultatene fra årsrapporten 2018 presentert på et nasjonalt møte i Den norske patologiforening. Resultatene for 2019 viser en positiv utvikling for Sykehuset Telemark, Skien og Helse Førde som nå har høy måloppnåelse. Helse Midt har fortsatt lav måloppnåelse med 63 %. Fagrådet vil følge opp kontakten med laboratoriene i Ålesund, Molde og St. Olavs hospital som følge av deres lave måloppnåelse.

Figur 3.10

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Patologilaboratorier ≥ 10 pasienter (operasjonspreparater) årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

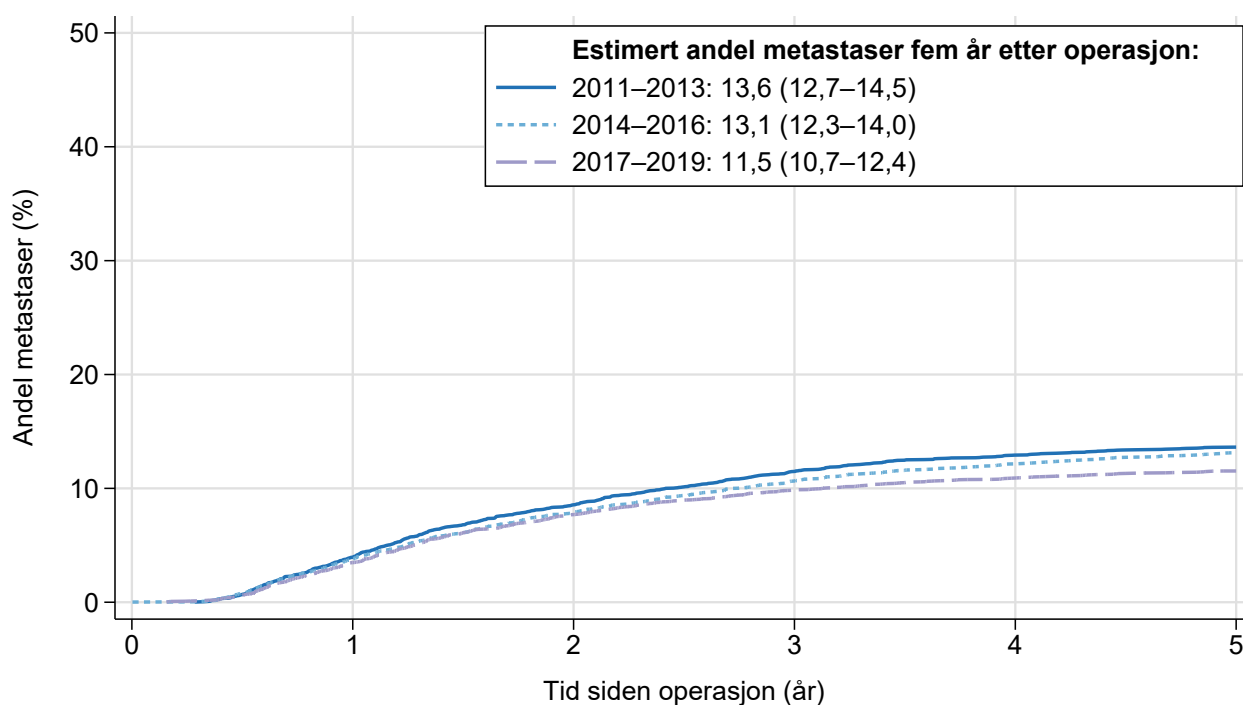
Kvalitetsindikator

- 80-90 % gir moderat måloppnåelse
- Over 90 % gir høy måloppnåelse

3.8 Metastaser - tykktarmskreft

Informasjon om metastaser (spredning til andre organer) som oppstår etter diagnoseperioden er meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomfører Kreftregisteret årlige forespørsler til sykehusene i inntil fem år etter operasjon (se kapittel 4.2). Oppdatert informasjon om metastaser etterspørres for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst.

3.8.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft



Figur 3.11: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2017–2019 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, har vært stabil for de to første tidsperiodene, mens resultatet for 2017–2019 er 11,5 %.

Figur 3.11

Datkilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

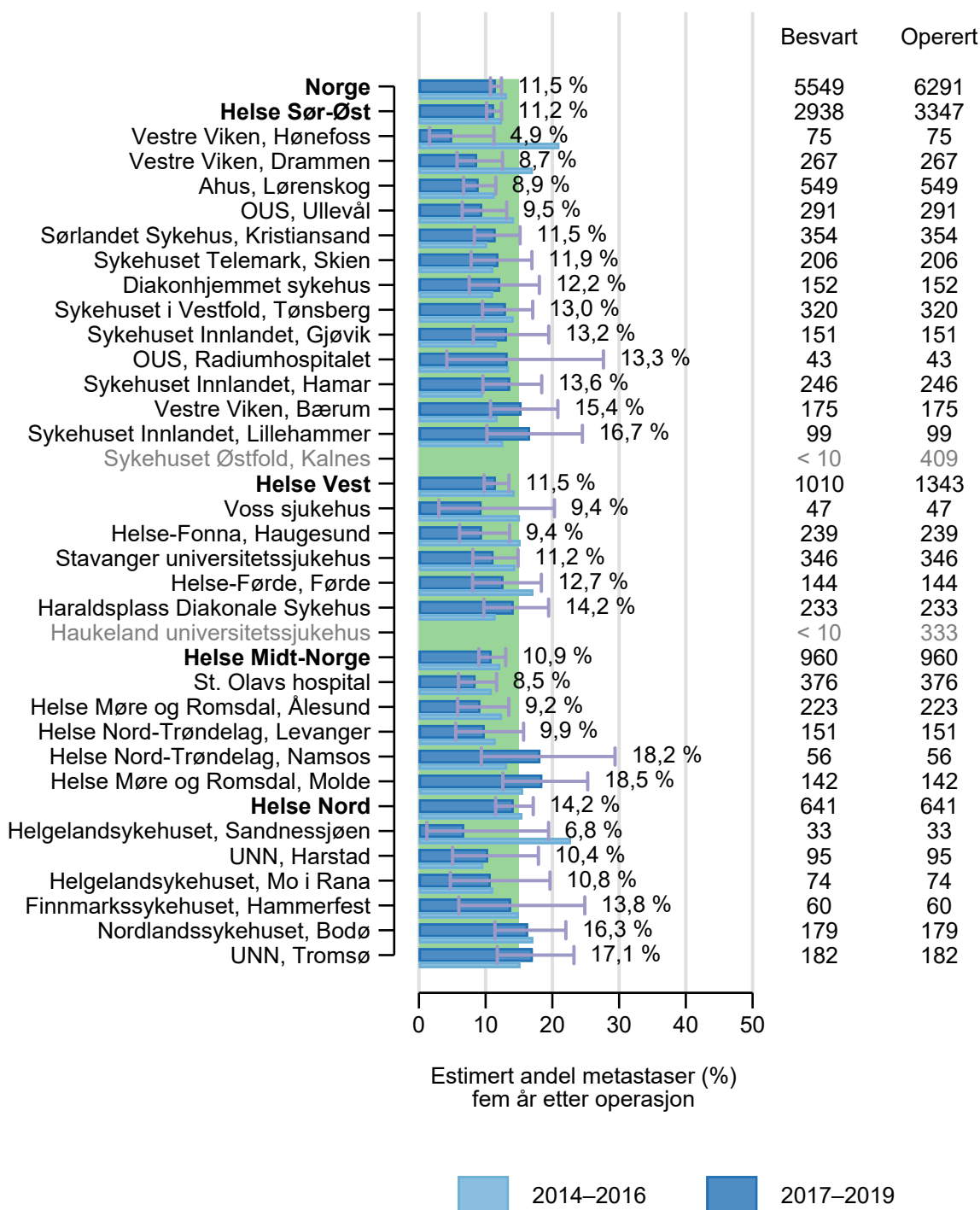
Kvalitetsindikator

- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %.

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.8.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.12: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.

Fagrådet har satt som mål at færre enn 15 % av pasientene som opereres for tykktarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt.

11,5 % av alle pasienter med tykktarmskreft får metastaser i forløpet. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetssjukehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Fagrådet anbefaler at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette. Sykehus som ikke har etablert rutiner for kontinuerlig rapportering av metastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret, bør ha en gjennomgang for å se på hvilke avdelinger som bør rapportere dette.

Tallene for perioden 2017–2019 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1.

Figur 3.12

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig og som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

-0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

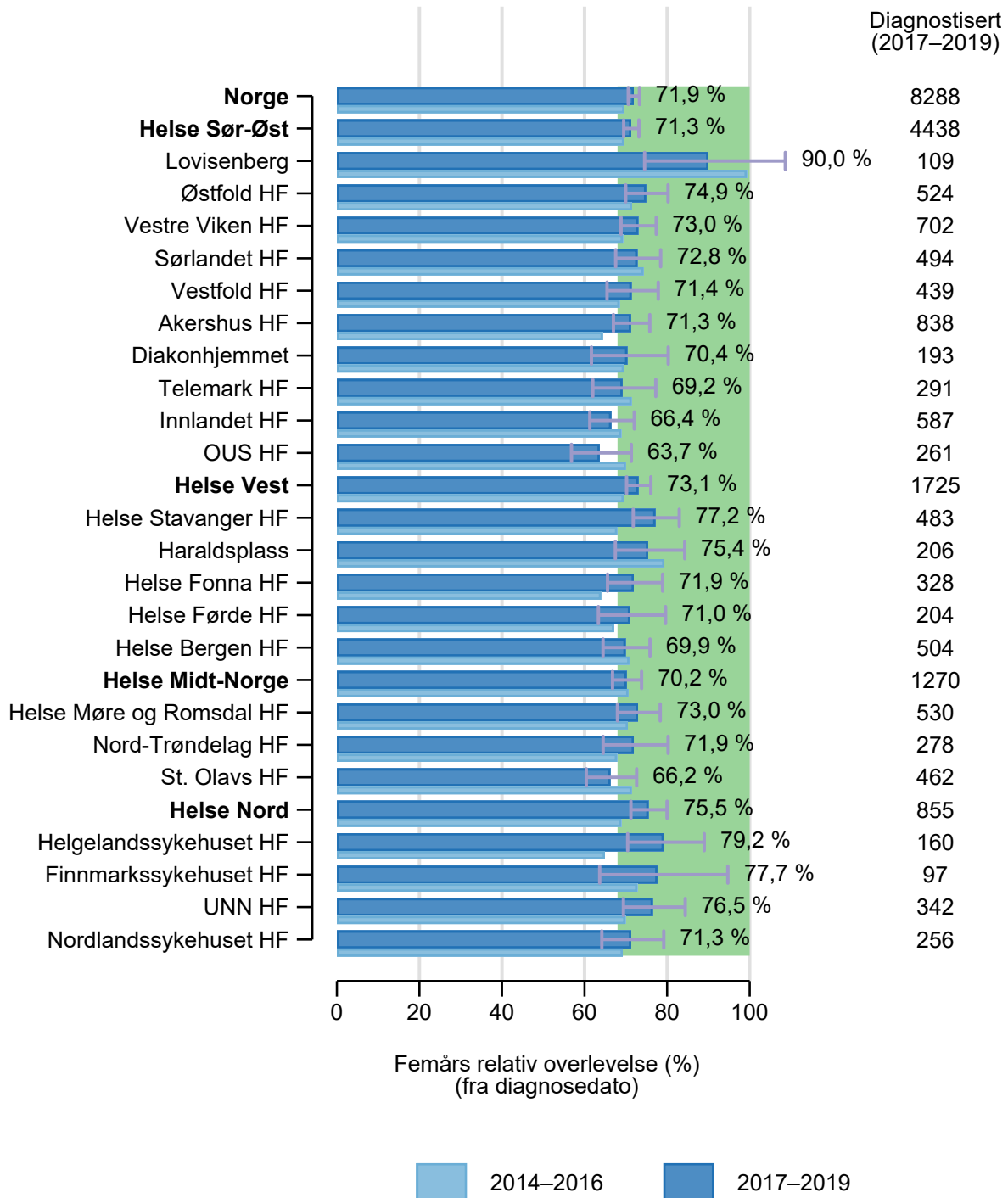
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %.

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.9 Overlevelse – tykktarmskreft

3.9.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft



Figur 3.13: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I-IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet](#). Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen for pasienter diagnostisert i perioden 2017–2019 71.9 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.13**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-
tid

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

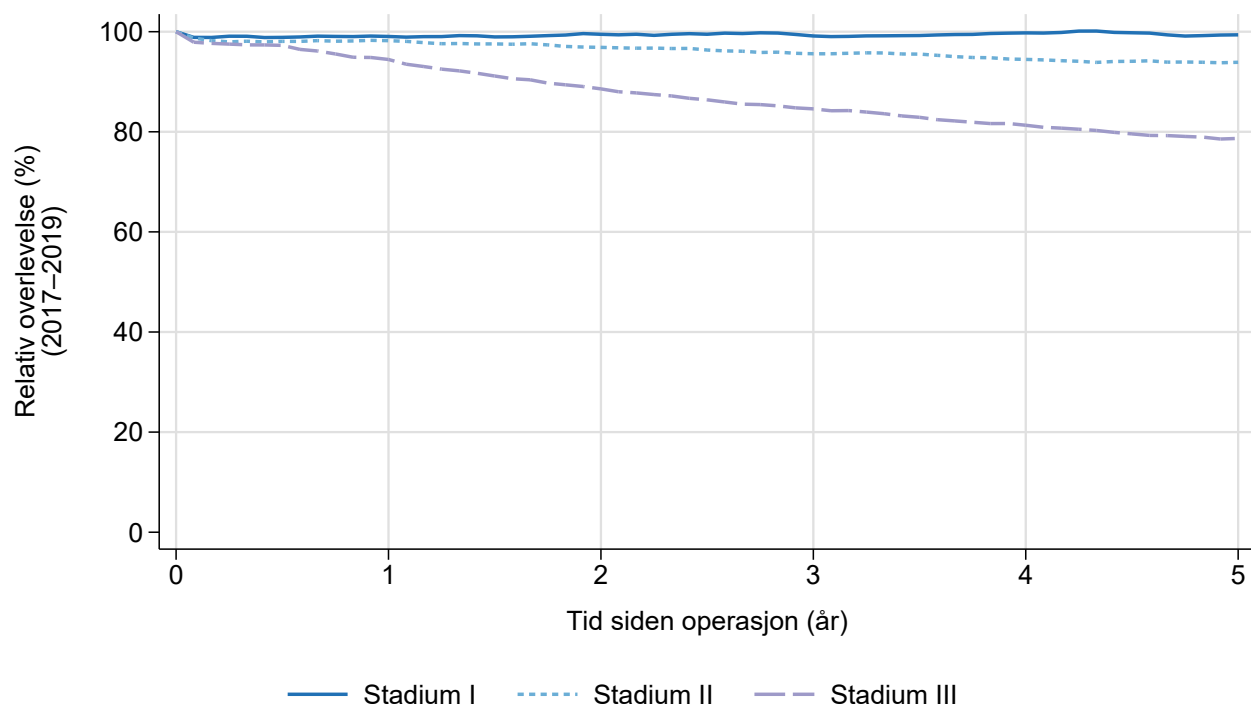
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

Kvalitetsindikator

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter diagnose bør være høyere enn 68 %

3.9.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – tykktarmskreft



Figur 3.14: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – tykktarmskreft.

Figuren viser relativ overlevelse for ulike stadier for pasienter med tykktarmskreft. Som forventet er det dårligere prognose for overlevelse ved spredning til lymfeknuter (stadium III) enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).

Figur 3.14

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-tid

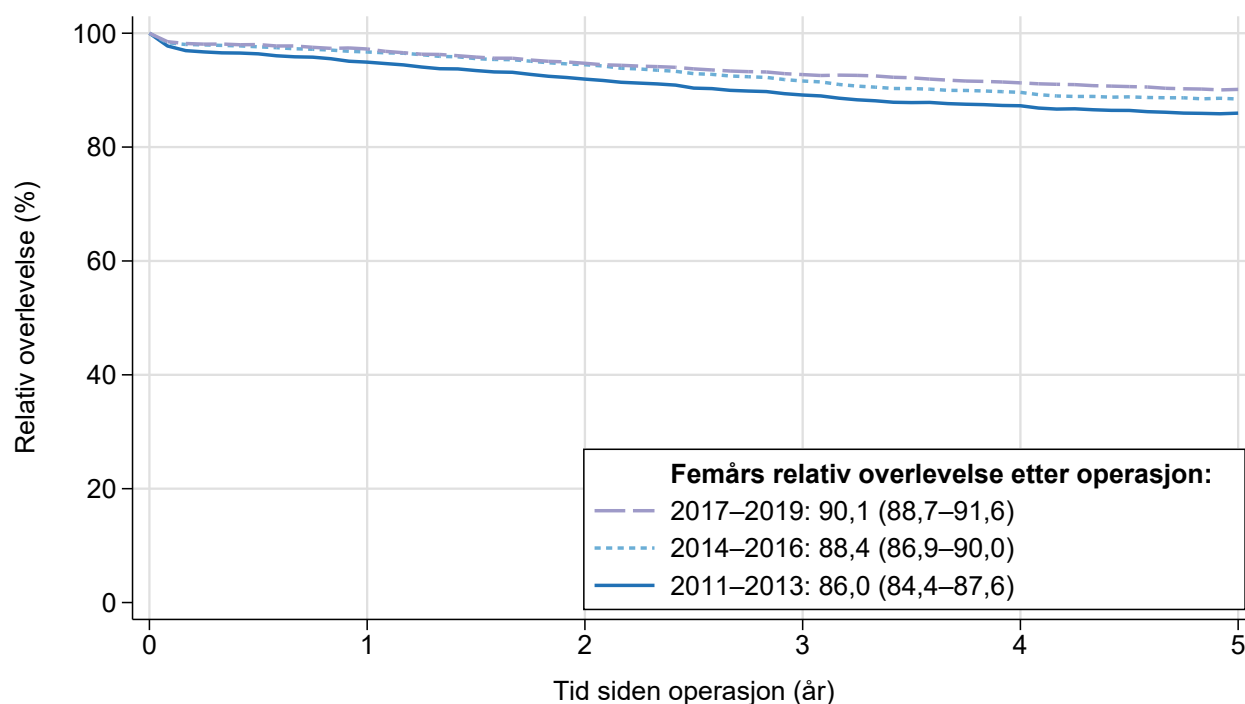
Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Periodevindu 2017-2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.9.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft



Figur 3.15: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.

Pasientenes relative overlevelse er 90,1 % 5 år etter operasjon for perioden 2017–2019 og har økt gjennom de tre periodene. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2017–2019 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 3.15

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

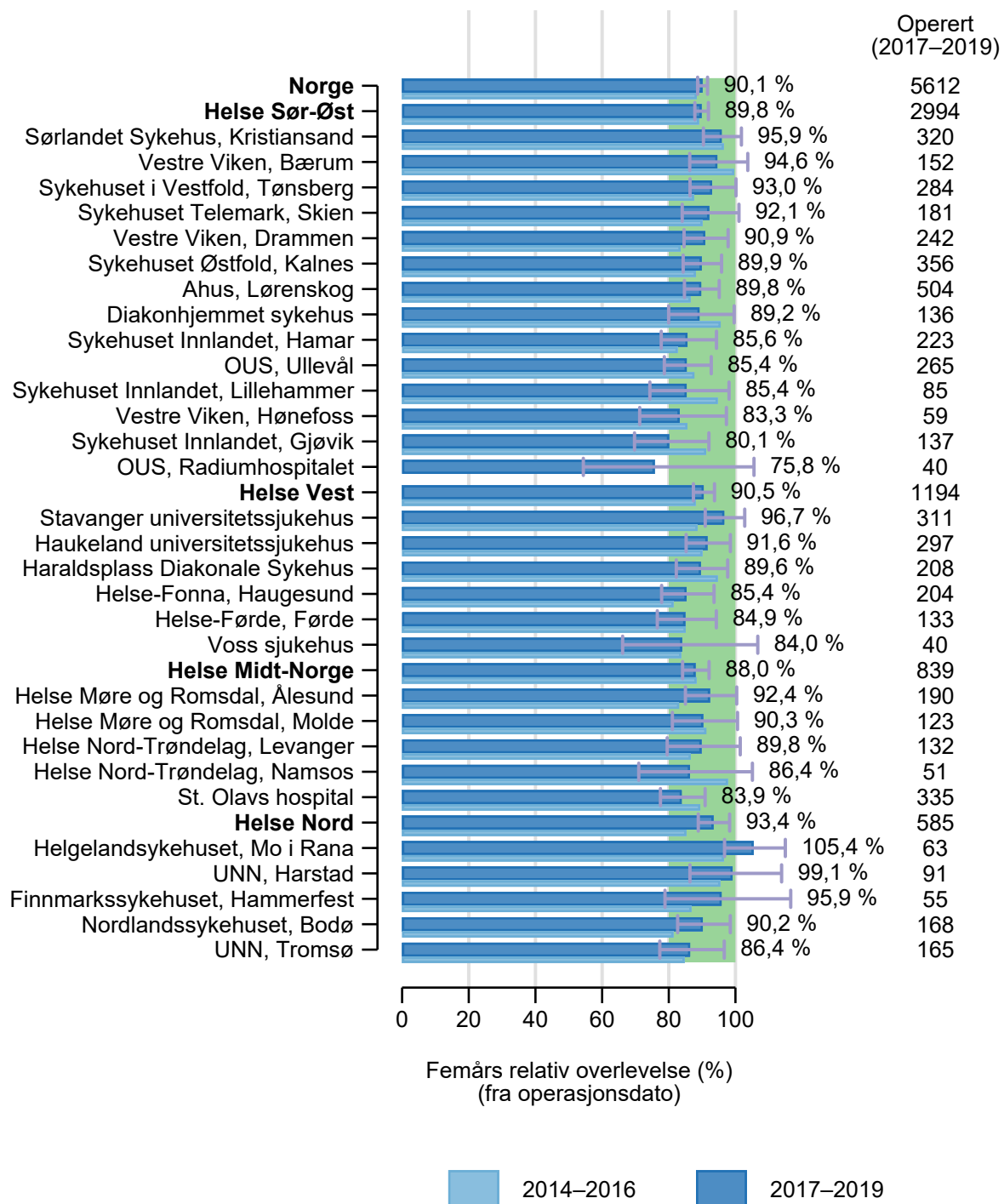
Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

3.9.4 Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.16: Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.

På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 90.1 % i perioden 2017–2019, og dette er litt bedre enn foregående periode. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen.

Resultatet for Mo i Rana er 105,4 %. Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av underestimert forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Figur 3.16**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-
tid

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

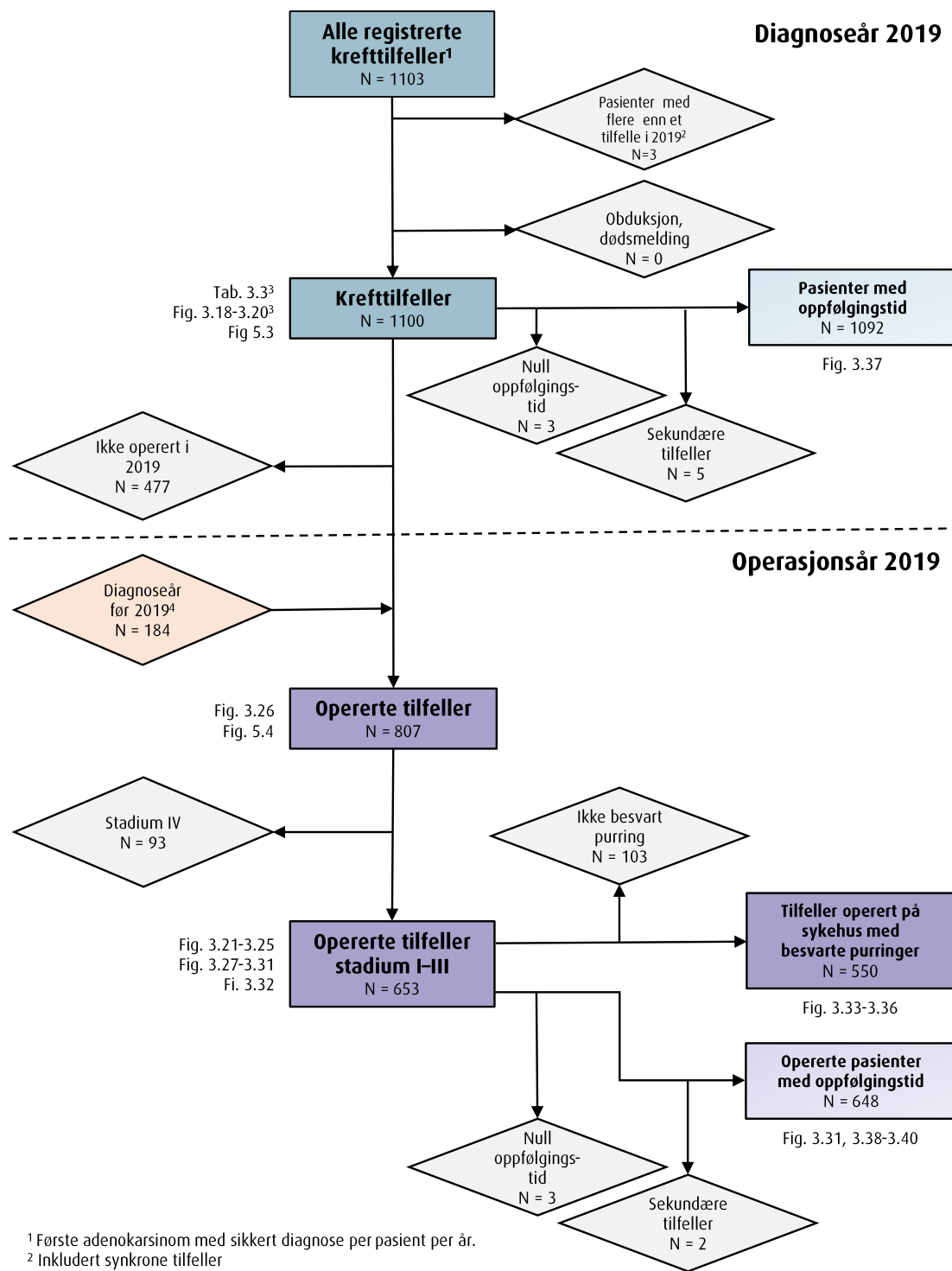
- Basisregister 97,4 %

Kvalitetsindikator

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år
etter operasjon bør være høyere enn 80 %

ENDETARMSKREFT

3.10 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft



¹ Første adenokarsinom med sikkert diagnose per pasient per år.

² Inkludert synkrone tilfeller

³ Inkludert obduksjon, dødsmelding

⁴ Diagnostisert før 2019, men operert i 2019.

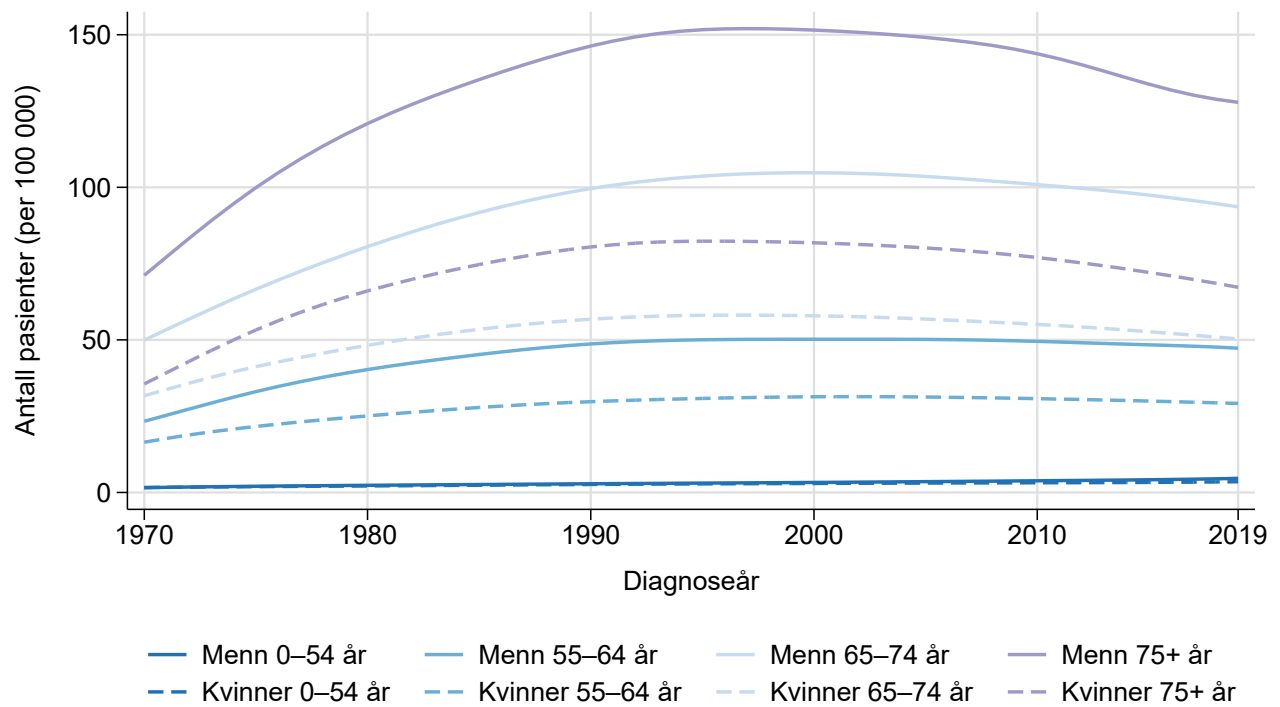
Figur 3.17: Flytskjema - endetarmskreft

3.11 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Tabell 3.3: Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2010	1016	382	8432
2011	994	385	8647
2012	1023	378	8856
2013	1135	368	9207
2014	1108	409	9511
2015	1100	422	9770
2016	1111	421	10022
2017	1123	403	10302
2018	1140	375	10632
2019	1100		10890

Årlig får rundt 1100 menn og kvinner endetarmskreft. Antall nye tilfeller og antall døde har vært relativt stabil de siste årene. Tallene for 2019 er ikke komplette fordi rapporten er publisert før vi har mottatt alle dødsmeldingene for dette året. Prevalensen har økt, og er nå i 10 890 personer.



Figur 3.18: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

De aldersspesifikke forekomstratene er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden. Det har vært en liten nedgang i insidensraten blant de eldste (75+). En tilsvarende trend ses også i aldersgruppen 65–74 år, men her er endringene ikke fullt så store som for den eldste aldersgruppen. Det har vært relativt stabile insidensrater for kvinner og menn i de yngste aldersgruppene (<65 år).

Figur 3.18

Datakilde:

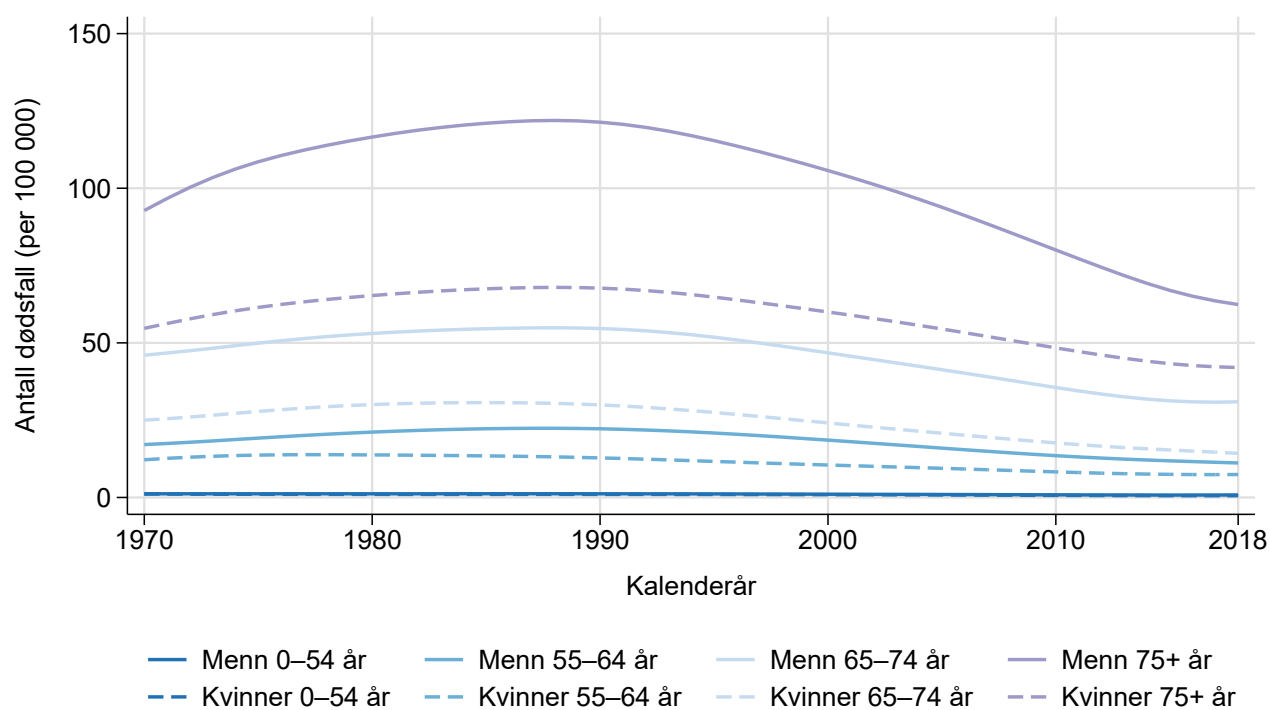
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
 - Diagnoseår 1970–2019

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %



Figur 3.19: Dødelighetsrater - endetarmskreft

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100 000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. Resultatet viser at det har vært en nedgang i risikoen for å dø av endetarmskreft i alle aldersgrupper siden slutten av 1980-tallet for begge kjønn. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke det faktiske antallet for hver linje.

Figur 3.19

Datakilde:

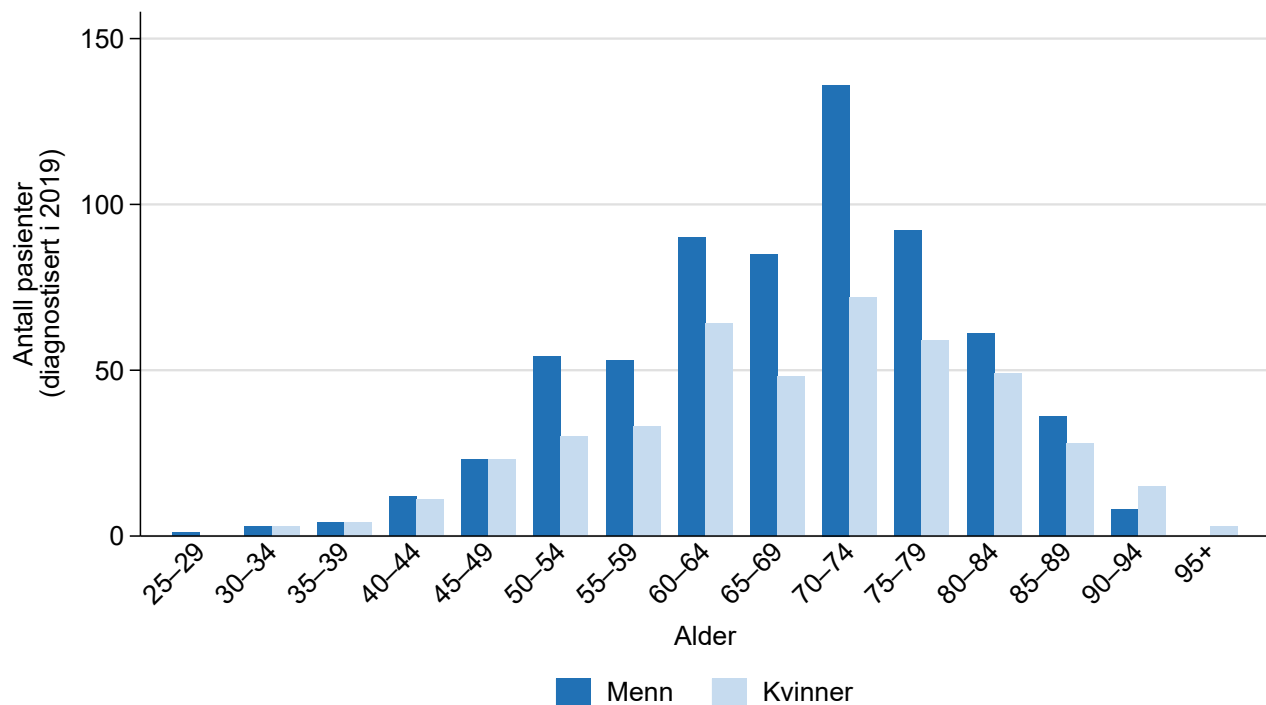
- Kreftregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970–2018

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %



Figur 3.20: Kjønn og alder – endetarmskreft

Median alder ved diagnose er 70 år for både menn og kvinner. Menn ser ut til å ha høyere forekomst av endetarmskreft enn kvinner i alle aldersgruppene unntatt de yngste (<45) og de eldste (85+).

Figur 3.20

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

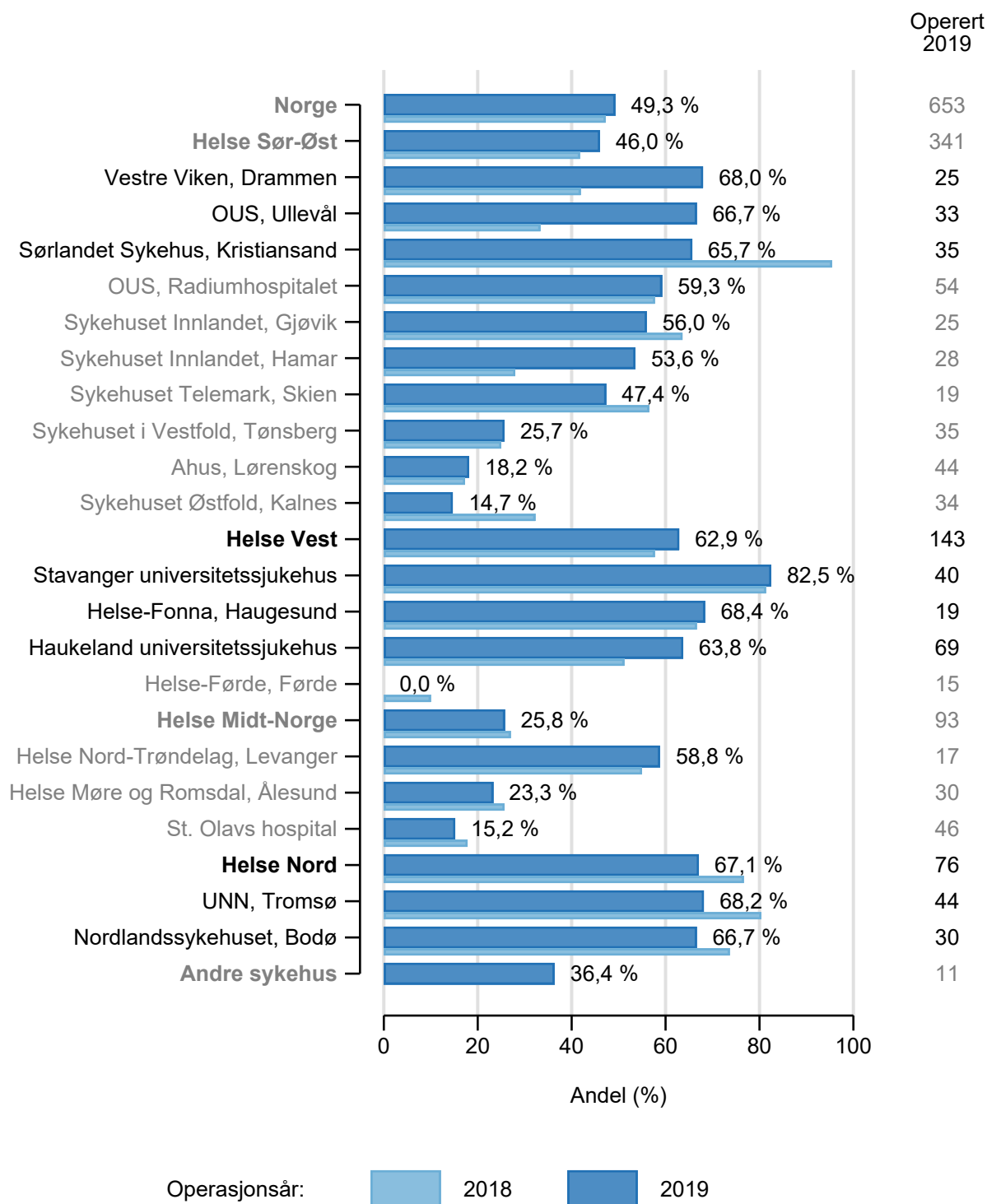
- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2019

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

3.12 Utredning - endetarmskreft

3.12.1 Klinisk CRM - endetarmskreft



Figur 3.21: Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft
Andel angitt CRM på utredningsmelding

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie-MRF (klinisk CRM) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmkreft og har betydning for valg av behandling. Kartlegging skal gjøres i forbindelse med utførelse av MR. I Tykk- og endetarmskreftregisteret rapporteres denne i utredningsmeldingen og avstanden angis i millimeter eller kan avkrysses som ukjent. Figuren viser andelen som har sendt utredningsmelding og der CRM er angitt. Siden 2015 har denne avstanden vært obligatorisk å rapportere. Resultatet for 2019 viser at andelen der avstanden er angitt er 49.3 %.

Åtte av 22 sykehus rapporterer klinisk CRM med er stor grad av variasjon. Mulige årsaker kan være ulike, eller mangel på rutiner for rapportering av MR-undersøkelser og tilgjengelighet av opplysningene i pasientens journal. Sykehusene bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for å rapportere denne informasjonen. Fagrådet vil sammen med registeret følge opp dette, i tillegg til å se om måten å rapportere denne informasjonen på er hensiktsmessig, om måten å rapportere denne informasjonen på er hensiktsmessig.

Figur 3.21
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

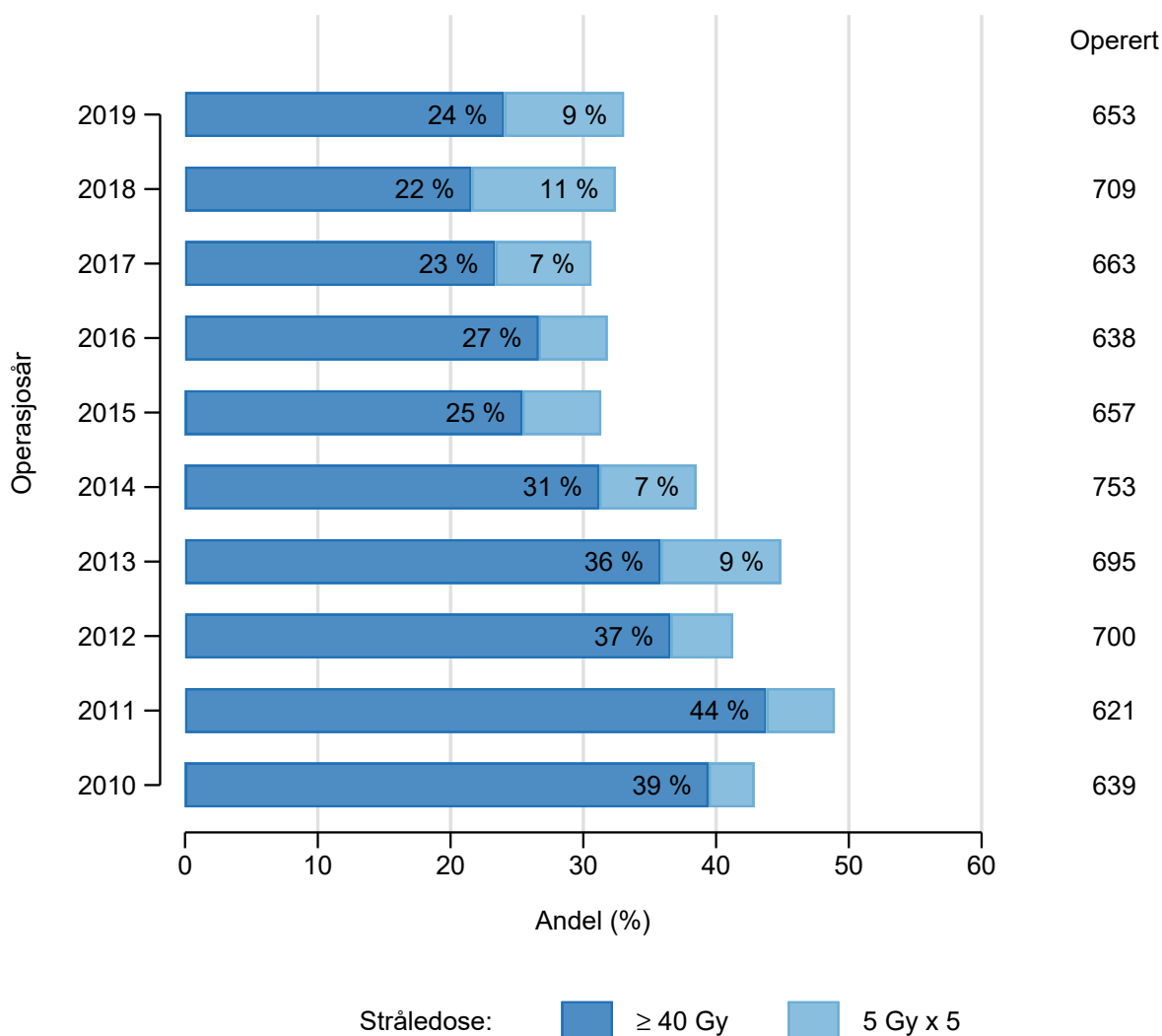
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Utredningsmelding 80.5 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av utredningsmelding

3.13 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



Figur 3.22: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med kjemoterapi før operasjon av endetarmskreft, har de siste årene ligget mellom 30–40 %. En lavere andel de senere år skyldes at man har endret noe på indikasjonen for preoperativ strålebehandling i de nasjonale retningslinjene for behandling av endetarmskreft. Retningslinjene anbefaler preoperativ strålebehandling, oftest med 2 Gy i 25 fraksjoner ved T4-svulster og for svulster uavhengig av T-stadium der avstanden fra mesorectale fascie er 2 mm eller mindre. De fleste pasientene får totaldose 50 Gy mot tumor, men noen må avslutte tidligere pga bivirkninger. Derfor har man valgt ≥ 40 Gy i figuren. I en del tilfeller kan 5 Gy i 5 fraksjoner være et alternativ, man ser at denne andelen har økt de siste årene. Tidligere var grensen 3 mm eller mindre slik at flere pasienter da var aktuelle for strålebehandling.

Figur 3.22

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

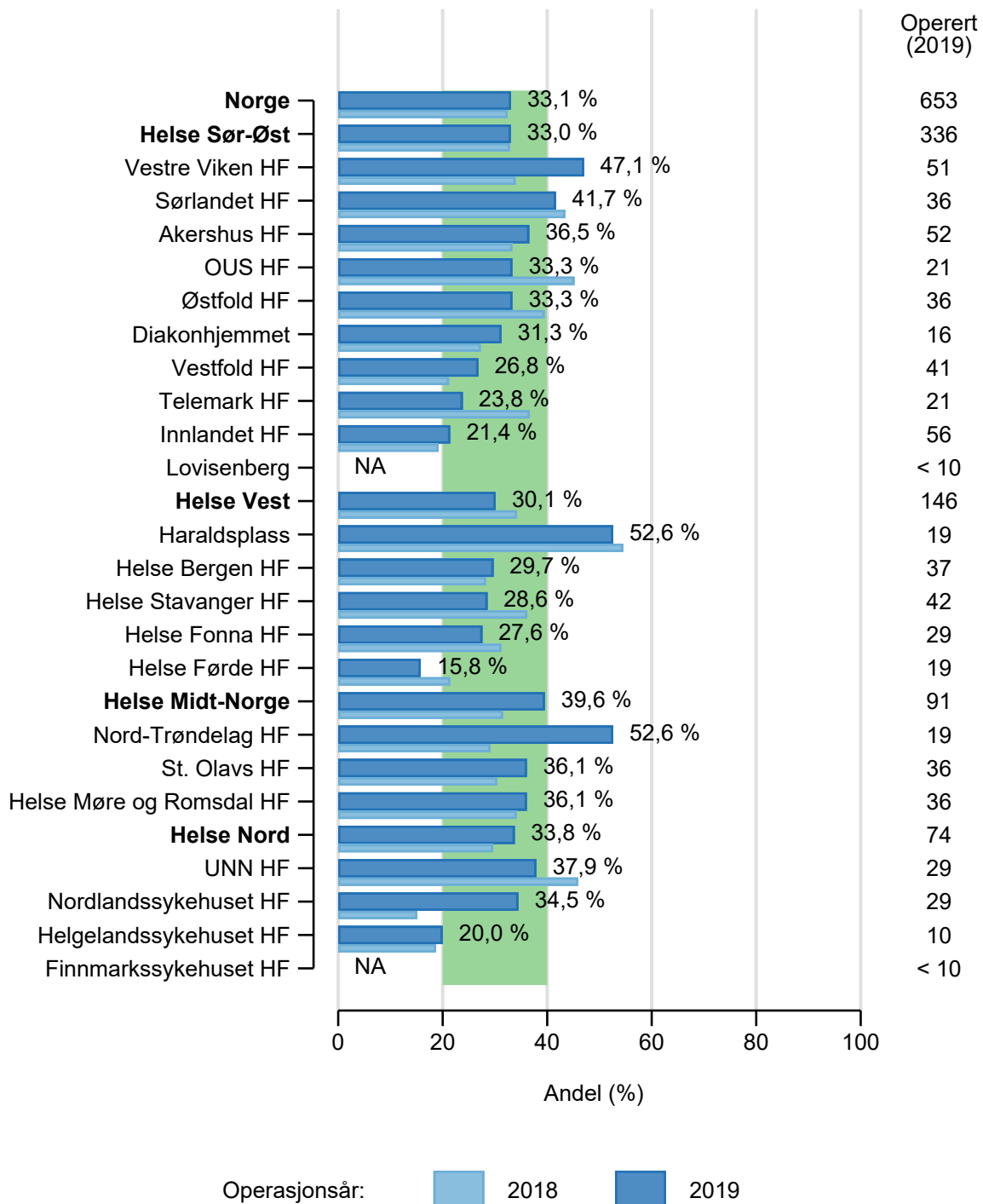
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2010–2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.23: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft

Figuren viser andel pasienter med endetarmskreft som får preoperativ strålebehandling vist på helseforetak (basert på pasientens bosted). Resultatet viser at det er noe variasjon, dette kan skyldes lavt antall ved enkelte helseforetak. En annen årsak til forskjellene kan være at vurderingen av patologiske lymfeknuter på MR er vanskelig og at sykehusene kan ha ulik praksis for strålebehandling ved usikkert maligne lymfeknuter nær mesorektale fascie.

Figuren viser variasjon i resultater mellom 2018 og 2019 for enkelte helseforetak. Resultatet kan skyldes naturlig variasjon, blant annet ved at flere av pasientene har lavere stadium og noen inngår i NORWAIT-studien (kapittel 8.3) og ikke opereres.

Det er godt dokumentert at noen pasientgrupper bør ha strålebehandling før operasjon, men retningslinjer og praksis varierer mellom land i Europa, slik at det optimale kvalitetsmålet er vanskelig å oppgi. Tall for det enkelte helseforetaket bør sees i forhold til landsgjennomsnitt på bakgrunn av egne rutiner for indikasjonsstilling, og ikke i forhold til andre helseforetak.

Figur 3.23

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

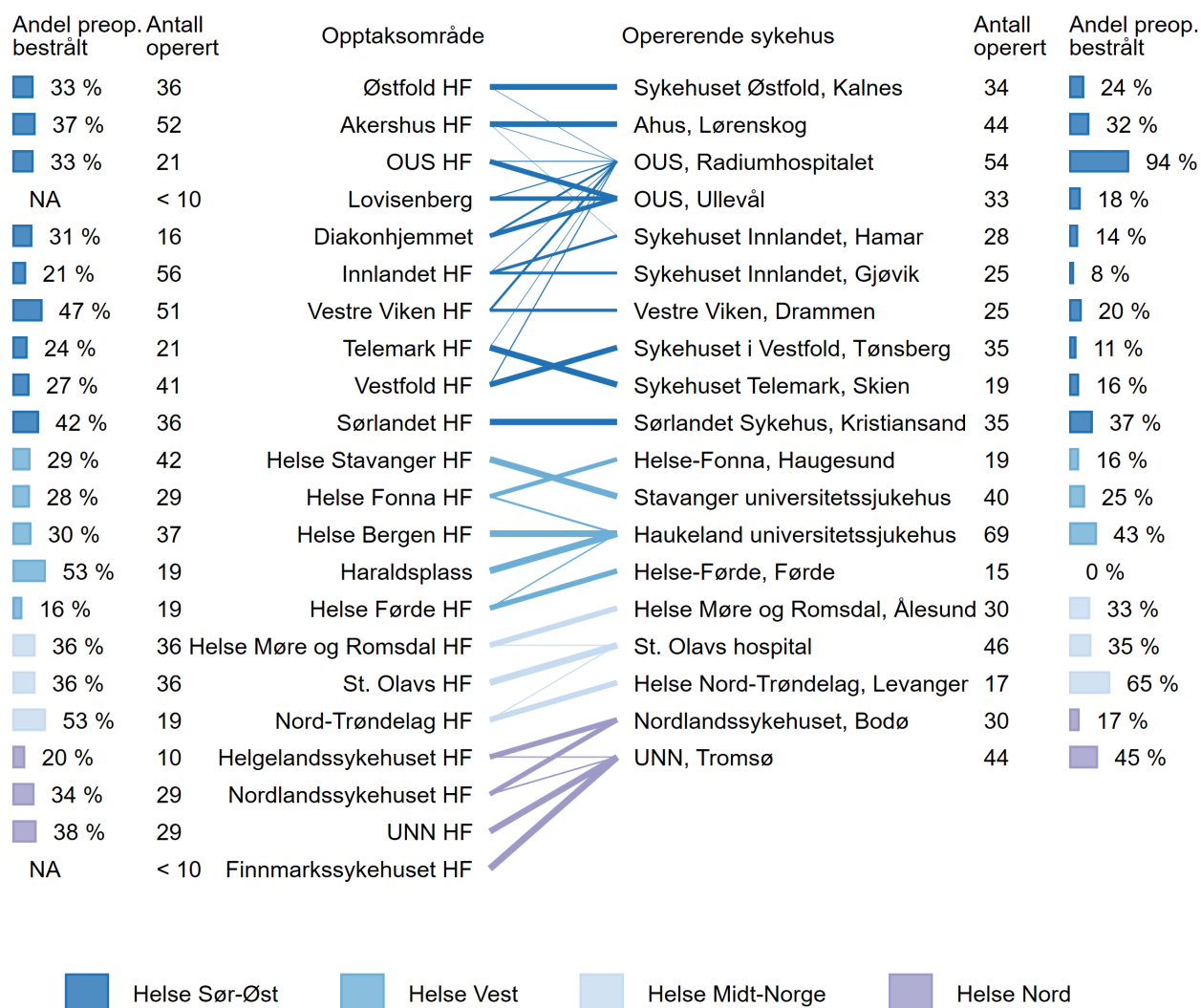
- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

- Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling bør være mellom 20-40 %



Figur 3.24: Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med endetarmskreft som har fått preoperativ strålebehandling. Til venstre i figuren vises andel pasienter utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted). Hensikten med figuren er å se om det er forskjeller i bruk av preoperativ strålebehandling avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer. Det vil være større forskjeller i andel pasienter som får strålebehandling presentert på opererende sykehus i motsetning til andelen presentert på opptaksområde på grunn av seleksjon av pasienter til enkelte sykehus. For eksempel er det forventet at andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon på OUS, Radiumhospitalet er høy.

Figur 3.24

Datkilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2018-2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

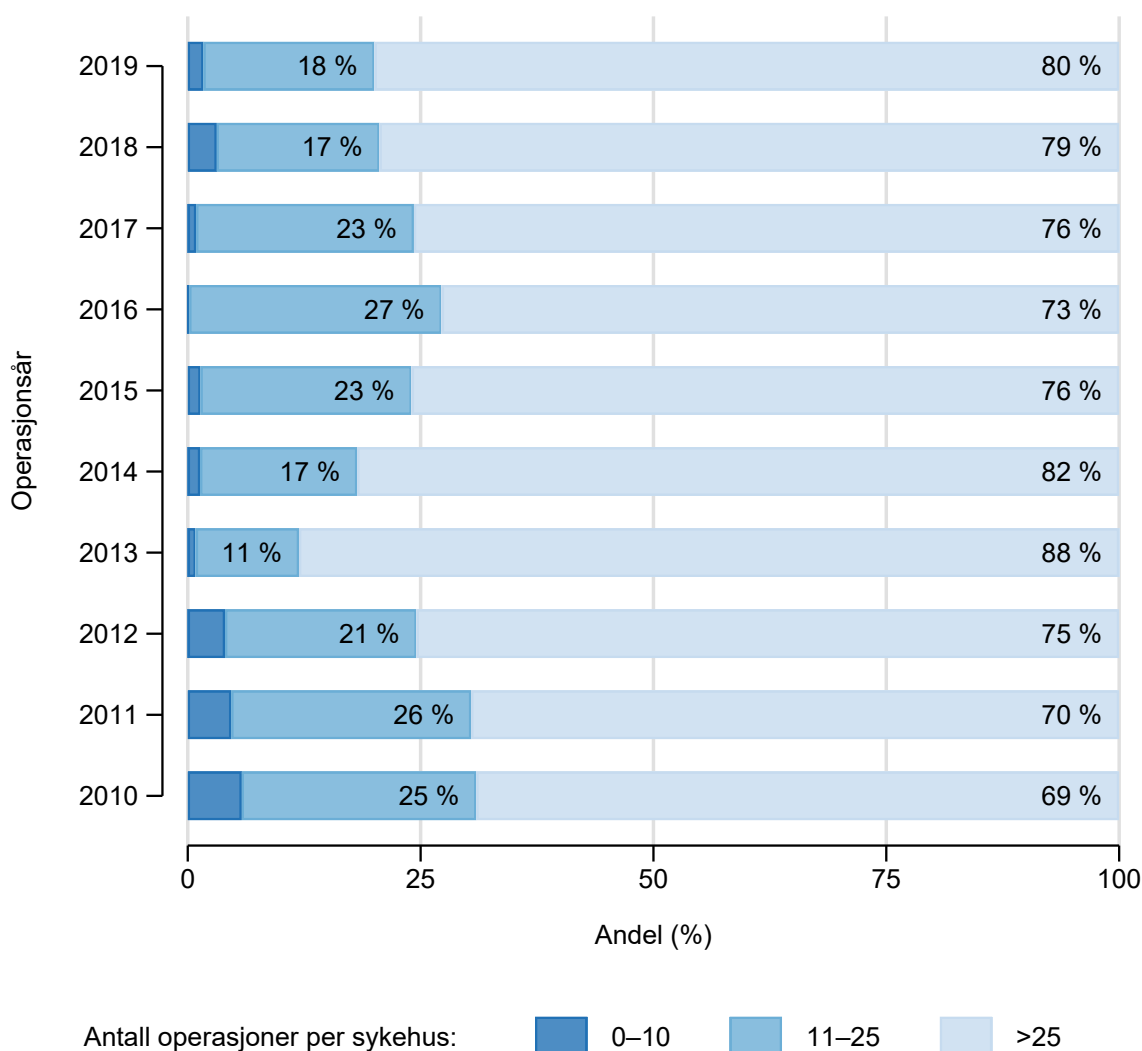
Kvalitetsindikator

- Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling bør være mellom 20-40 %

3.14 Kirurgisk behandling - endetarmskreft

Kirurgisk behandling står sentralt i behandlingen av pasienter som har fått diagnosen endetarmskreft. I dette kapittelet 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.

3.14.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft



Figur 3.25: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft

Operasjoner av endetarmskreft er sentralisert og i 2019 utføres kirurgi ved 27 sykehus, se figur 3.26. De nasjonale retningslinjene anbefaler at sykehus som kun sporadisk opererer endetarmskreft, ikke bør utføre planlagt kirurgi av endetarmskreft. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 69 % i 2010 til 80 % i 2019 og vært stabil de siste årene.

Figur 3.25

Datkilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

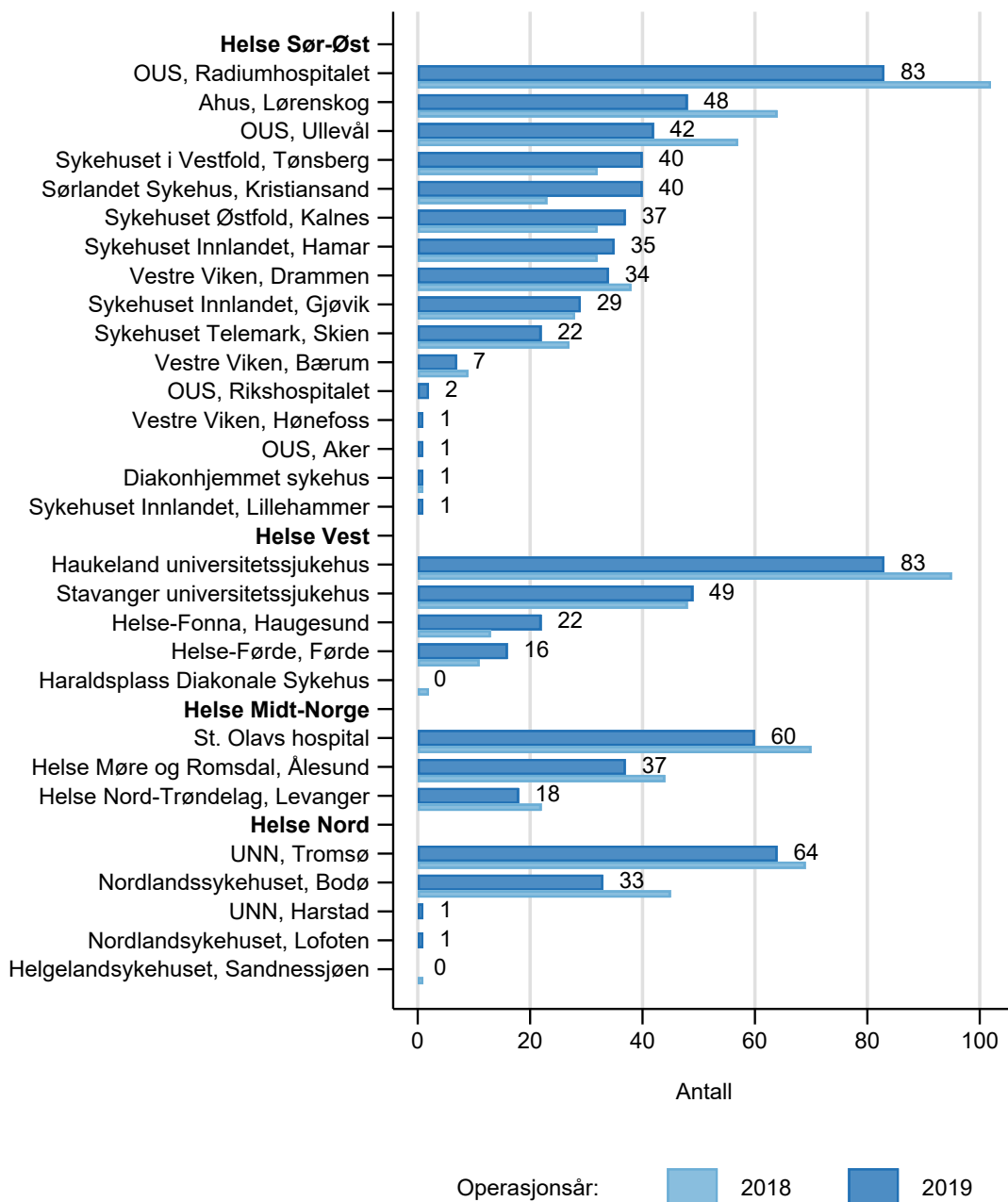
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2010-2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.14.2 Antall operasjoner - endetarmskreft

**Figur 3.26:** Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehuse. I 2019 var det 19 sykehus som opererte ≥ 10 pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

Figur 3.26**Datakilde:**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

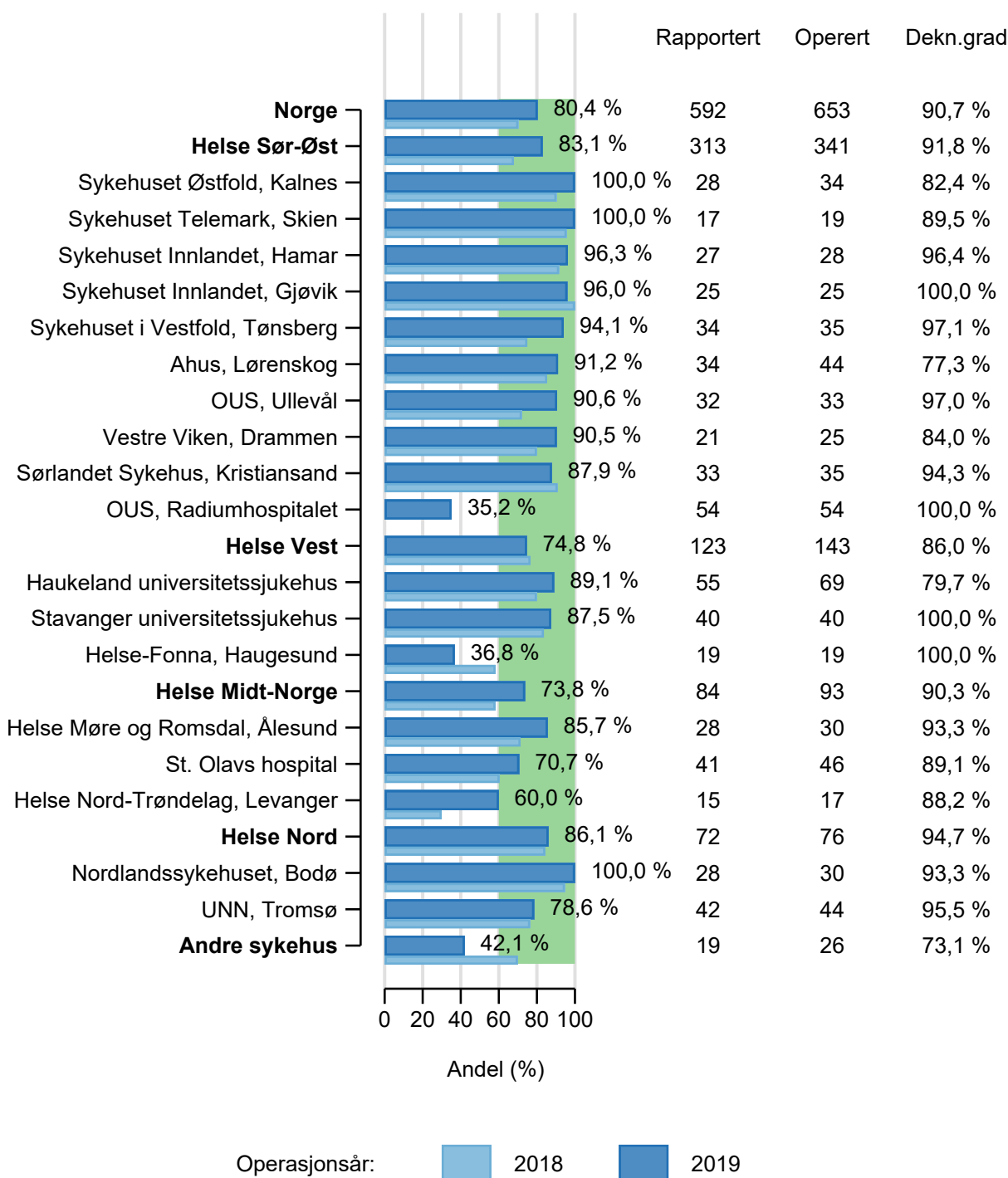
Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.15 Laparoskopi – endetarmskreft



Figur 3.27: Laparoskopi – endetarmskreft

Figuren viser hvor stor andel av pasientene med endetarmskreft som er operert med laparoskopisk teknikk. Endetarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang eller laparoskopisk (kikkhull) teknikk, inklusive robot-assistert kirurgi. Begge metodene utelukker ikke, men kompletterer hverandre. Metodene har vist seg som likeverdige i store internasjonale randomiserte studier med hensyn til langtidsoverlevelse for svulster i stadium I–III. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasienten. Avdelinger som opererer endetarmskreft må kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønske må tas med i vurderingen.

Måltallet som er satt for laparoskopi har også i år vært gjennomgått og vurdert, og det nye målet er satt til $\geq 60\%$ og er i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og 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.

Det er kjent at OUS, Radiumhospitalet ligger lavt og dette skyldes pasientsammensetningen.

I resultatet for "Andre sykehus" er sykehus der antallet rapportert laparoskopi er under 10 pasienter.

Figur 3.27
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

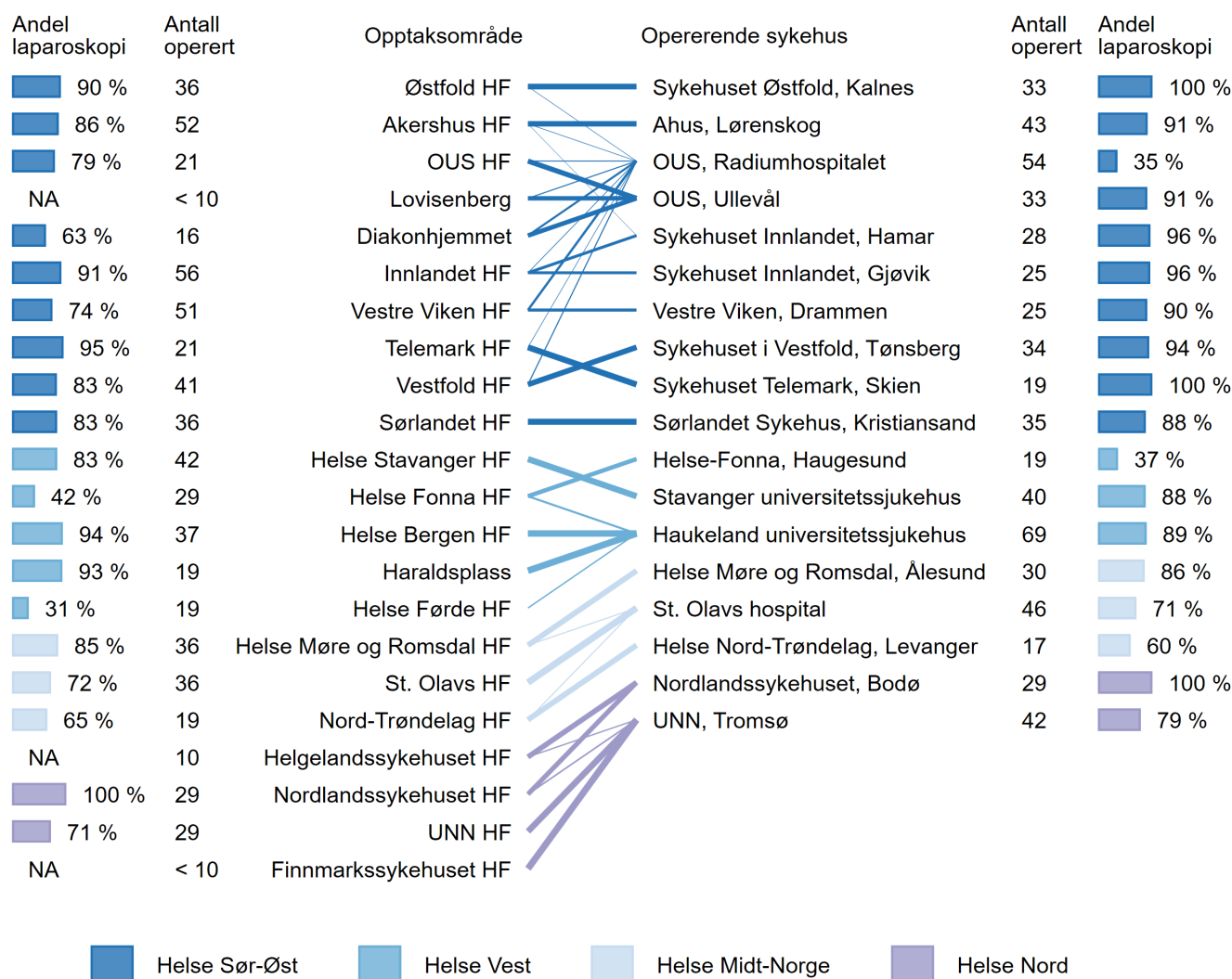
- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig der laparoskopi er rapportert

Dekningssgrad

- Kirurgimelding 2019: 90.6 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse ($< 60\%$) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

- Andel pasienter som bør opereres med laparoskopi bør være over 60 %



Figur 3.28: Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft

Figuren viser pasientflyt fra opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med endetarmskreft operert med laparoskopi. Til venstre i figuren vises andel pasienter utfra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted), mens høyre side viser sykehuset som har utført inngrepet. Hensikten med figuren er å vise om det er forskjeller i bruk av laparoskopi avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer. Resultatet viser at andelen som blir operert med laparoskopisk teknikk også varierer mellom opptaksområdene, og ikke bare mellom behandlende sykehus.

Figur 3.28

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

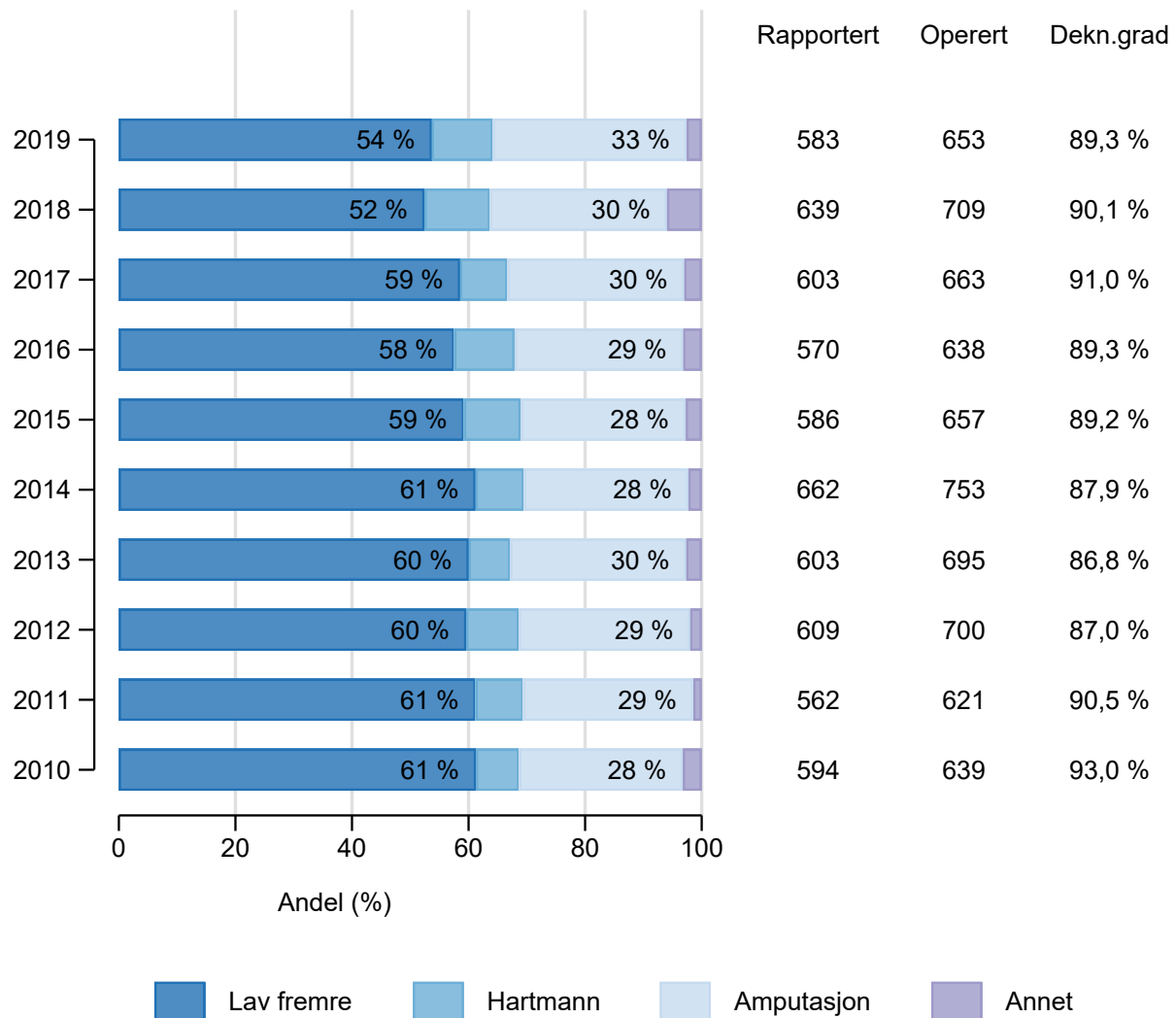
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 90.6 %

3.16 Operasjonstyper – endetarmskreft

**Figur 3.29:** Operasjonstyper – endetarmskreft

Andelen pasienter som blir operert med prosedyren lav fremre har blitt redusert de siste to årene. Andelen pasienter operert med prosedyrer (amputasjon og hartmann) som gir varig stomi har dermed økt noe i 2018-2019, sammenliknet med tidligere år.

Figur 3.29**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

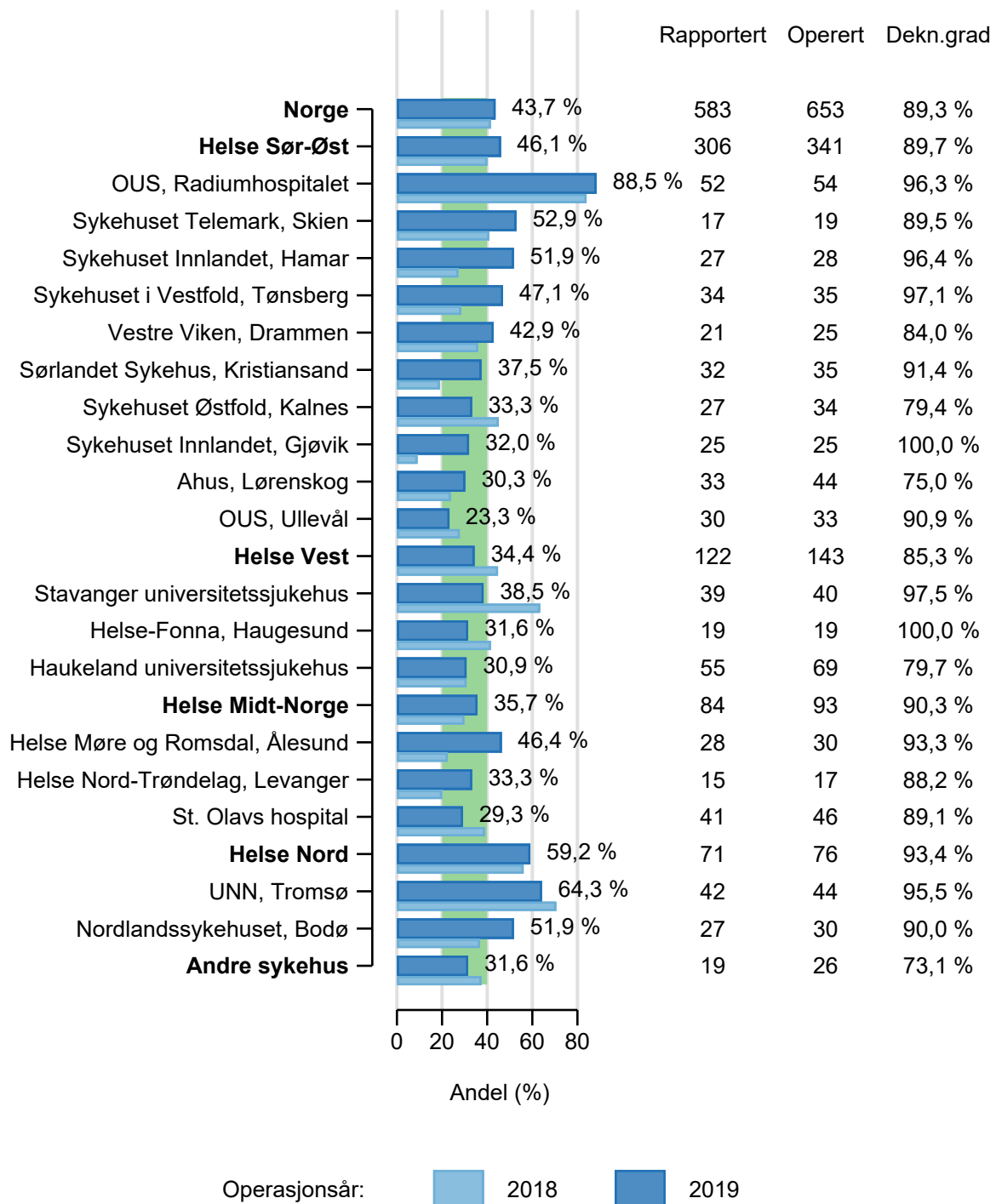
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2010-2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 90,6 %

3.17 Varig stomi – endetarmskreft



Figur 3.30: Varig stomi – endetarmskreft

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 og preferanser. Resultatene er basert på operasjonstype i 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 43.7 %. Dette resultatet er høyt sammenlignet med internasjonale tall, som ofte er basert på enkelte institusjoner, og sammenligning med nasjonale tall bør gjøres med forsiktighet. Det er økende kunnskap om at postoperativ funksjon etter lav fremre reseksjon (skjøt til endetarmskanal) kan være betydelig redusert («Low anterior resection syndrome»), noe som bør være del av informasjonen ved behandlingsvalg. Det er ingen sikker sammenheng mellom pasienttilfredshet (QoL) og stomi^[2]. Et måltall mellom 20 og 40 % er satt på bakgrunn av landsgjennomsnittet og med tanke på et likt behandlingstilbud nasjonalt. Sykehus som har høy andel pasienter som får varig stomi bør gjennomgå og kvalitetskontrollere sine egne resultater.

Det er gjort en case-mix analyse, som ikke kunne avdekke en eller flere av de tilgjengelige variablene som forklaring for forskjellene, slik at det må antas at det er noen forskjell mellom avdelinger for valg av operasjonsmetode (se kapittel 11.2). Det er forventet at den planlagte innsamlingen av PROMs (pasient-rapporterte resultater av behandlingen) vil gi mer innblikk i denne problemstillingen.

Resultatet for "Andre sykehus" viser sykehus hvor antall rapporterte operasjonstyper er under 10 pasienter.

Figur 3.30

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig der operasjonstype er rapportert

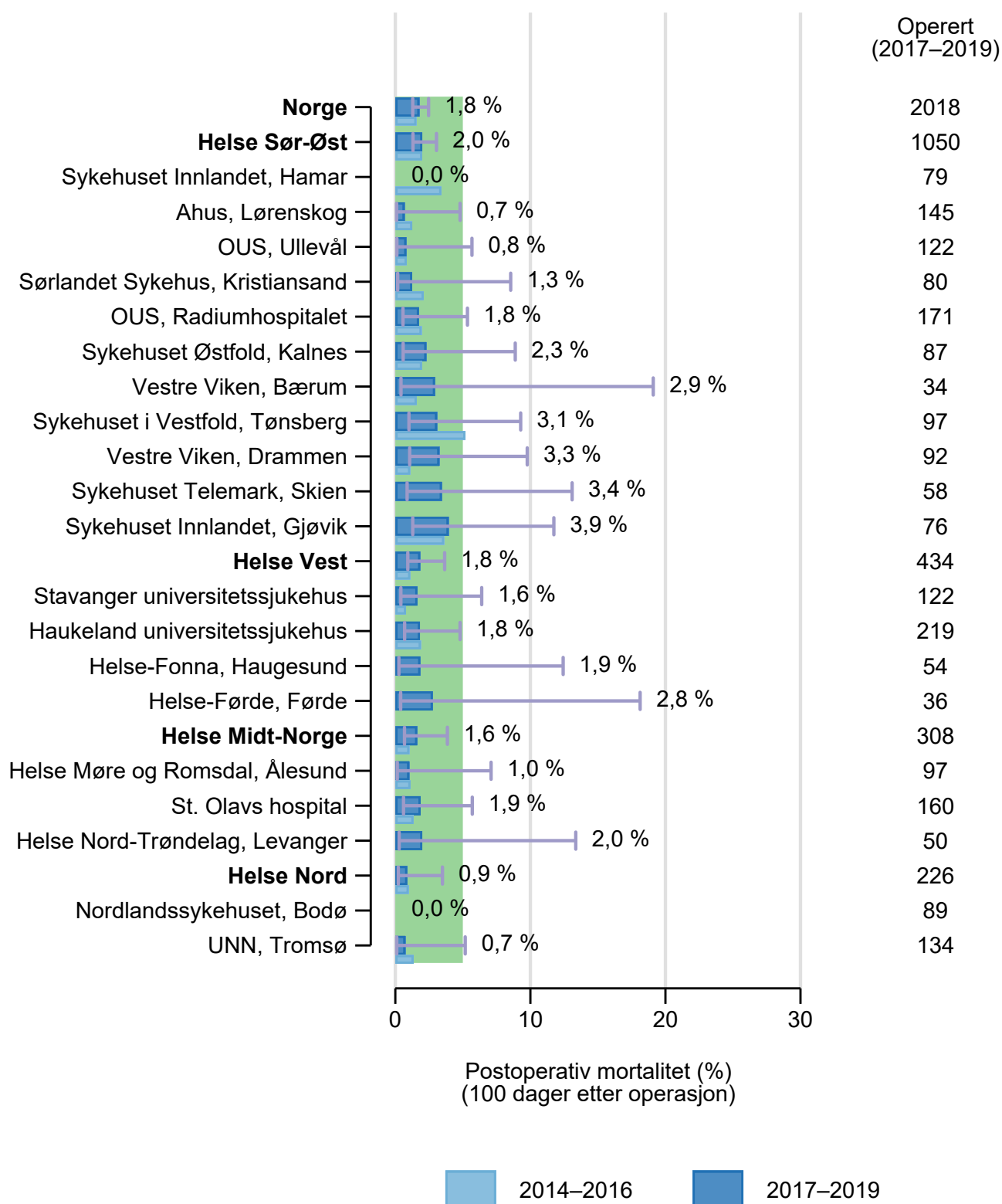
Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 90.6 %

Kvalitetindikator

- Andelen pasienter som får varig stomi bør være mellom 20-40 %

3.18 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.31: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

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 bl.a. anastomoselekkasjer eller organsvikt. Moderne intensivbehandling gjør at dødsfall relatert til behandling kan opptre etter et lengretidsintervall enn 30 eller 60 dager, og postoperativ dødelighet rapporteres internasjonalt stadig mer over 100 dager. Et intervall på 100 dager vil imidlertid også kunne omfatte noen tilfeller av død grunnet andre årsaker enn kreftbehandlingen. Registeret inneholder ikke variabler som gjør det mulig å korrigere godt for andre sykdommer eller risikofaktorer. Slik informasjon registreres i Norsk register for Gastrokirurgi (NoRGast) og publiseres i en egen årsrapport. Avdelinger som tilbyr kirurgisk kreftbehandling er forpliktet til å rapportere til NoRGast.

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 1.8 % dødelighet for endetarmskreft i forhold til 3.2 % 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. Tall for det enkelte sykehuset skal sammenlignes med landsgjennomsnittet og ikke mellom sykehusene.

Figur 3.31**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-tid

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

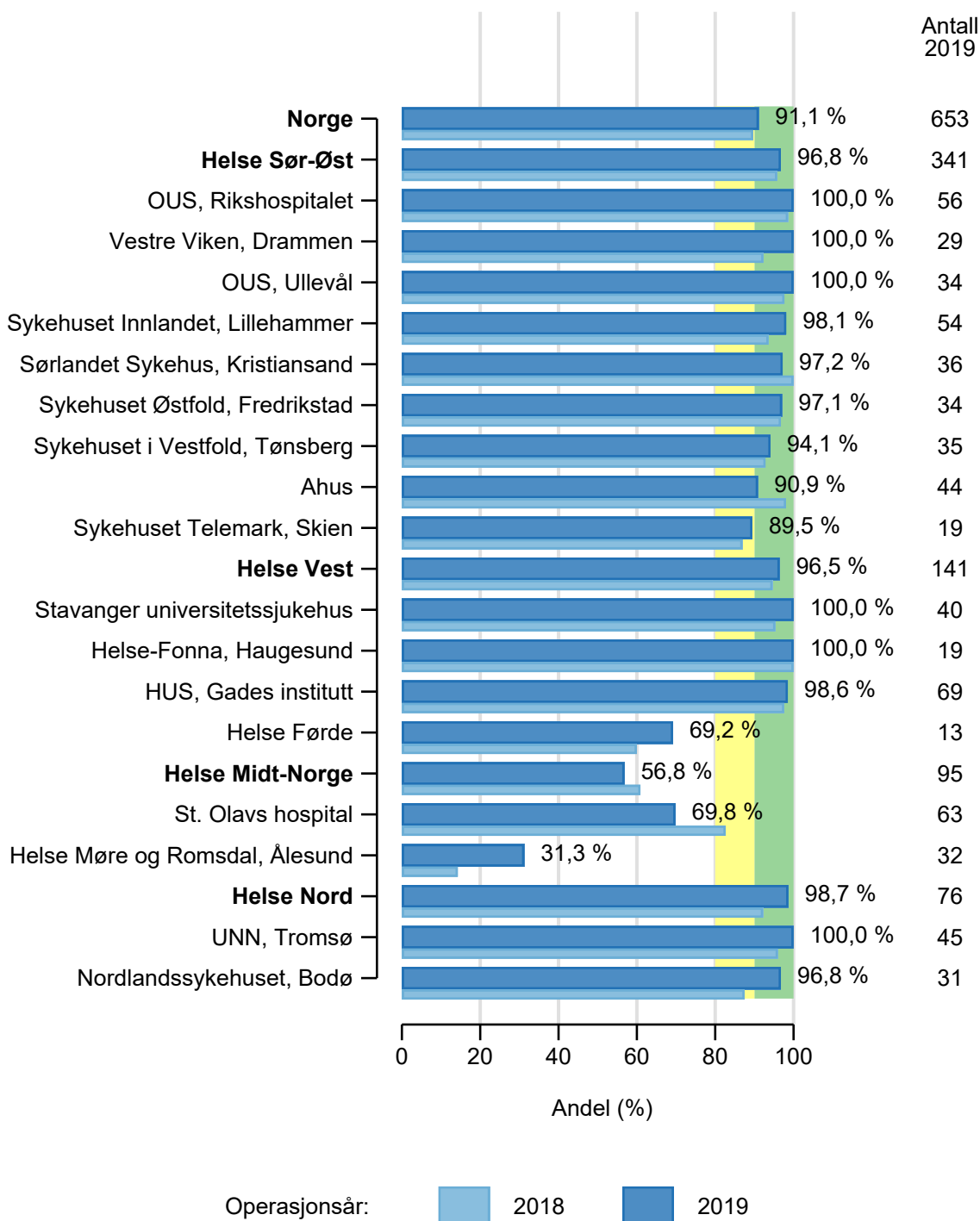
Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Kvalitetsindikator

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inn-til 100 dager etter operasjon bør være lavere enn 5 %

3.19 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat



Figur 3.32: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium- endetarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 91.1 % i 2019 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse og det bør tilstrebes å bruke dette for operasjonspreparater ved kurative inngrep. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Fagrådet har siden i fjor vært i kontakt med laboratoriene i Helse Vest og Helse Midt. I tillegg er resultatene fra årsrapporten 2018 presentert på et nasjonalt møte i Den norske patologiforening. Resultatene for 2019 viser en positiv utvikling for Sykehuset Telemark, Skien og Helse Førde de har nå høy måloppnåelse. Helse Midt har fortsatt lav måloppnåelse med 55 %. Fagrådet vil følge opp kontakten med laboratoriene i Ålesund og St. Olavs hospital som følge av deres lave måloppnåelse.

Figur 3.32
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Patologilaboratorier ≥ 10 pasienter (operasjonspreparater) årlig

Dekningsgrad

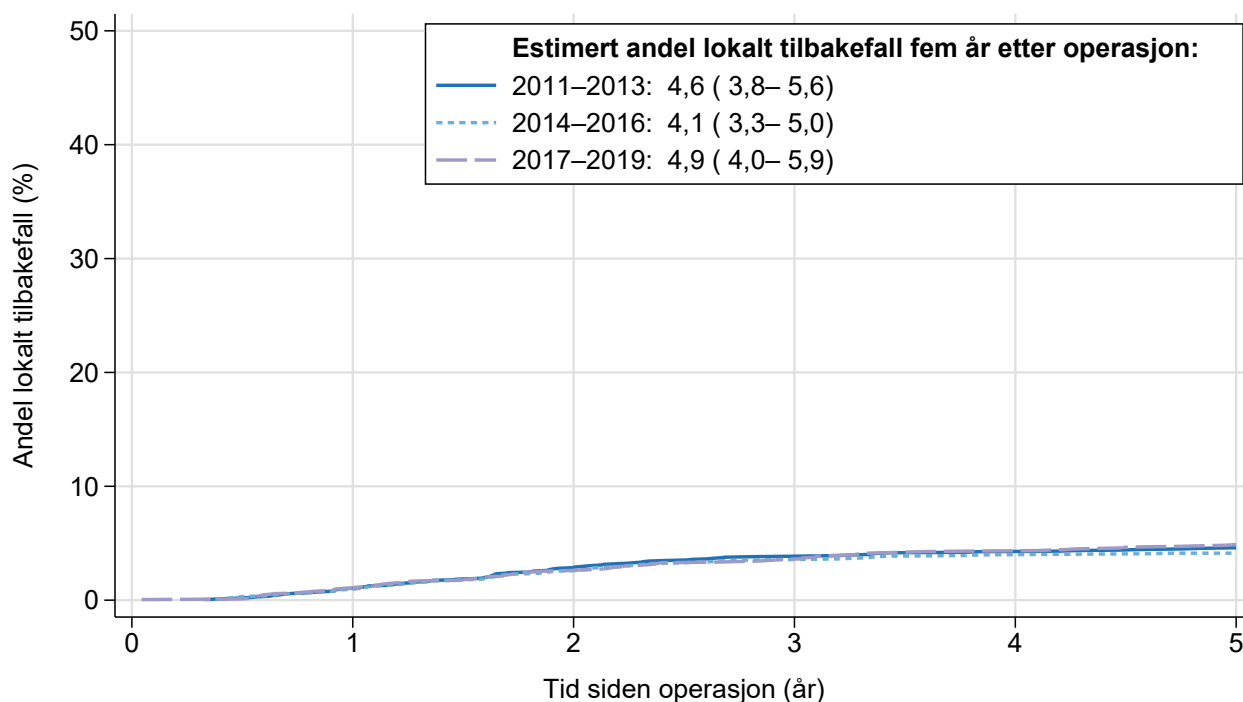
- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

- 80-90 % gir moderat måloppnåelse
- Over 90 % gir høy måloppnåelse

3.20 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

Informasjon om lokalt tilbakefall som oppstår etter diagnoseperioden, er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Lokalt tilbakefall (residiv) defineres som tilbakefall av sykdommen i samme område som primærsvulsten, og som har oppstått etter diagnoseperioden og etter operasjon. 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 sykehuse. Oppdatert informasjon om metastaser etterspørres for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst R0/R1 med stor reseksjon.



Figur 3.33: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.

Figuren viser beregning av hvor stor andel av endetarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få lokalt tilbakefall opp til fem år etter operasjon. Forekomsten av lokale tilbakefall ser ut til å være rundt 4-5 % for alle periodene, og er stabilt lav. Tallene for perioden 2017–2019 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

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.

Figur 3.33

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om lokalt tilbakefall

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus som har rapportert inn lokalt tilbakefall hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

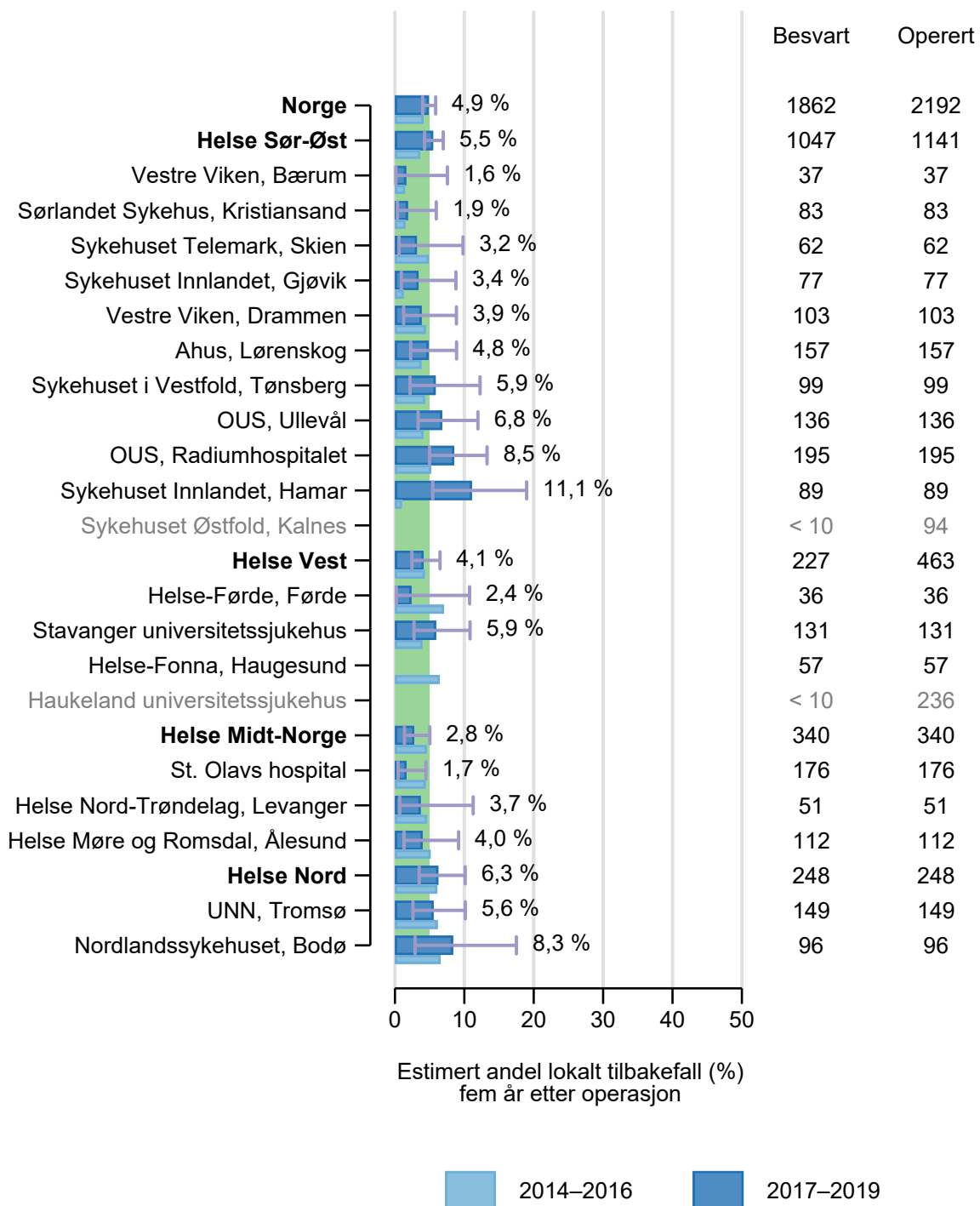
- Viser ved tilhørende tall i parentes

Kvalitetsindikator

- Andelen uten lokalt tilbakefall fem år etter operasjon bør være høyere enn 95 %

Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall.



Figur 3.34: Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.

Figuren viser at det er noe variasjon mellom sykehusene med hensyn på lokale tilbakefall. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Resultatet for det enkelte sykehuset skal sees i forhold til den øvre verdien av konfidensintervallet landsgjennomsnittet, som er 6 %.

Sykehus som har en andel som ligger over 6 % (øvre del av konfidensintervallet til Norge) har fått tilsendt pasientlister som inngår i analysen for å kunne kvalitetssikre resultatene. Dette gjelder OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø. OUS, Radiumhospitalet har en pasientsammensetning med avansert sykdom og det er således å forvente at de har en høyere andel lokale tilbakefall. Sykehuset Innlandet, Hamar har gjennomgått sine pasienter, tre av disse var feilkodet eller feilregistrert og var ikke lokalt tilbakefall. Nordlandssykehuset, Bodø har også ved sin gjennomgang funnet tre pasienter som ikke var lokalt tilbakefall, årsakene her var de samme.

Det er gjort en case-mix analyse med hensyn til lokale tilbakefall (se kapittel 11.2). Den generelt lave forekomsten av lokale tilbakefall tillot imidlertid ikke å identifisere konkrete faktorer blant de som registreres som kan knyttes til lokale residiv.

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetssjukehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall, og har derfor ingen resultater i figuren. Fagrådet anbefaler at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette.

Tallene for perioden 2017–2019 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 3.34

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om lokalt tilbakefall

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig og som har rapportert inn lokalt tilbakefall hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

- Andelen uten lokalt tilbakefall fem år etter operasjon bør være høyere enn 95 %

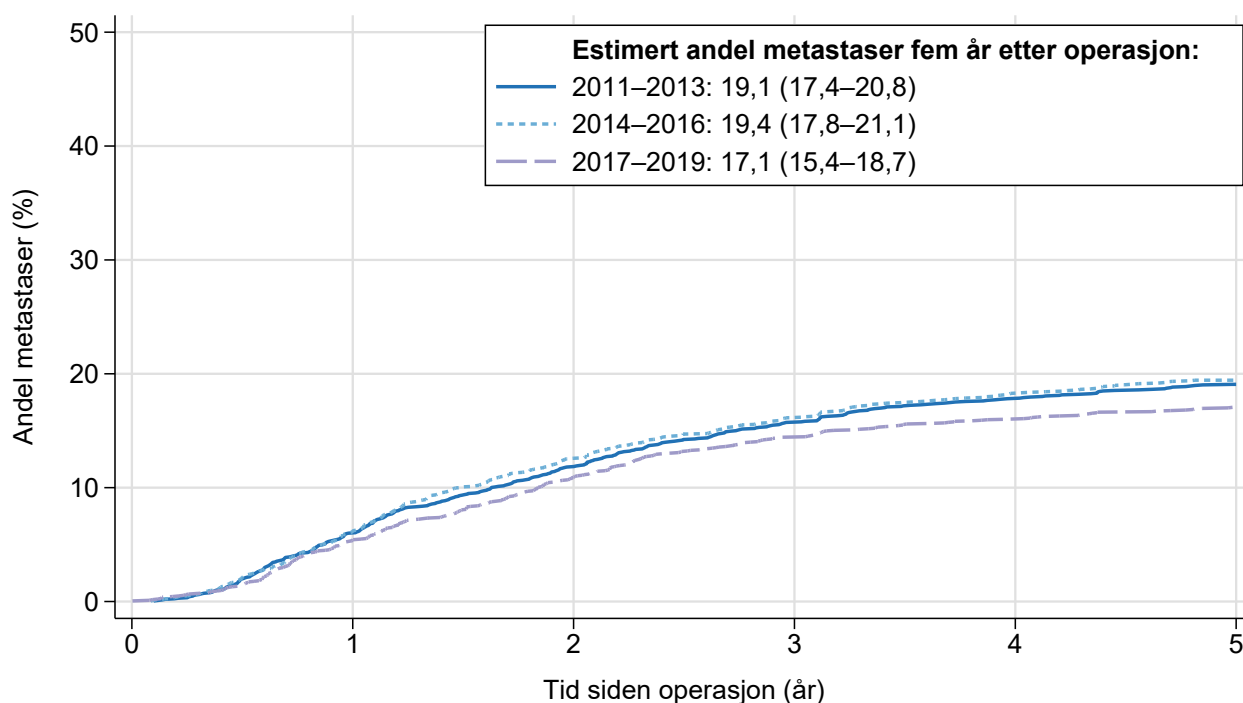
Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall.

3.21 Metastaser - endetarmskreft

Informasjon om metastaser (spredning til andre organer) som oppstår etter diagnoseperioden 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 (se kapittel 4.2). Oppdatert informasjon om metastaser etterspørres for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst R0/R1 med stor reseksjon.

3.21.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft



Figur 3.35: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av metastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får metastaser ligger stabilt med 19% i de to første tidsperiodene. Tallene for siste treårsperiode 2017–2019 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

Figur 3.35

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

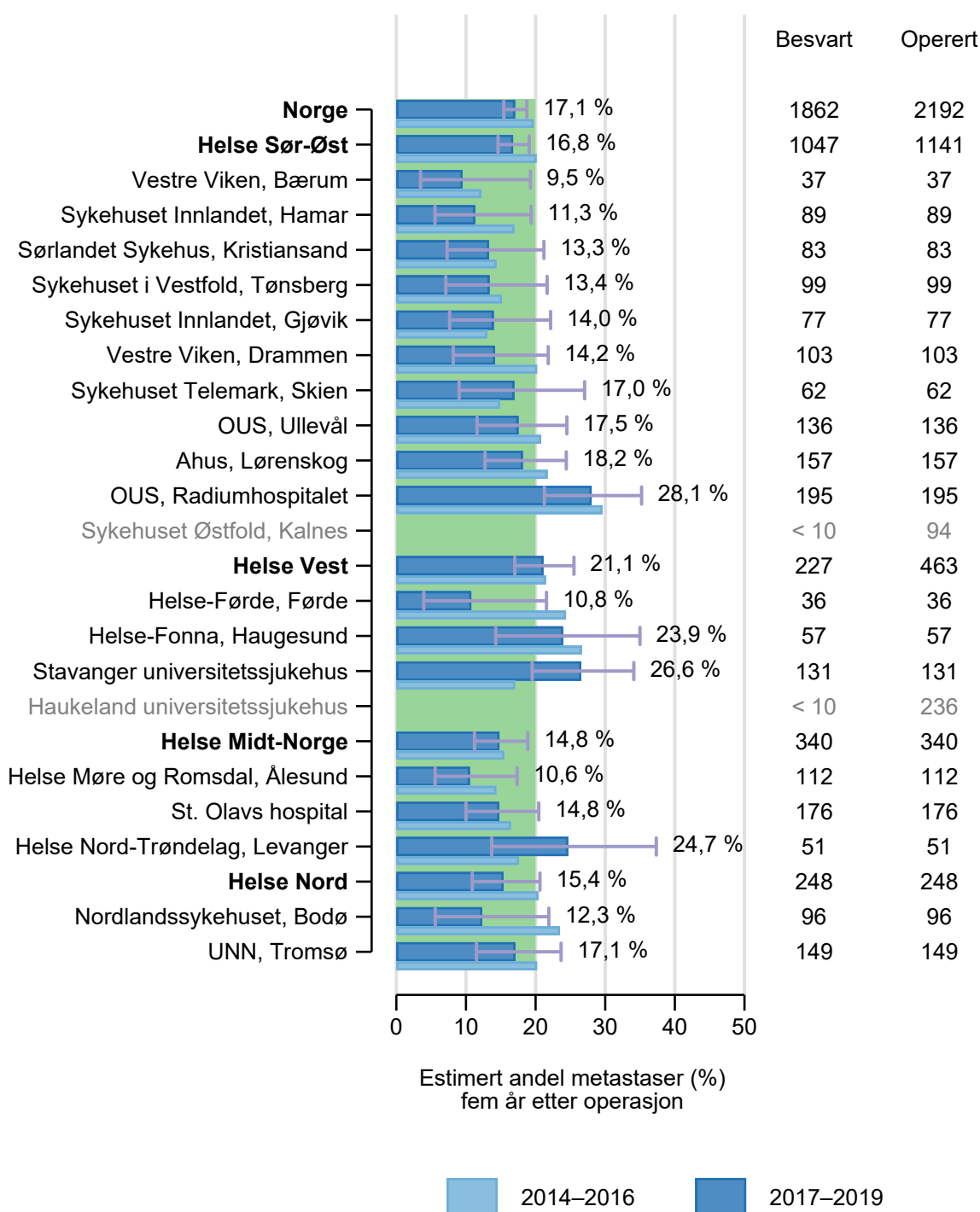
Kvalitetsindikator

- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.21.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.36: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.

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

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetsjukehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Fagrådet anbefaler 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. Sykehus som ikke har etablert rutiner for kontinuerlig rapportering av metastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret, må ha en gjennomgang for å se på hvilke avdelinger som bør rapportere dette.

Figur 3.36
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding, kirurgimelding og patologimelding med informasjon om metastaser

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig og som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

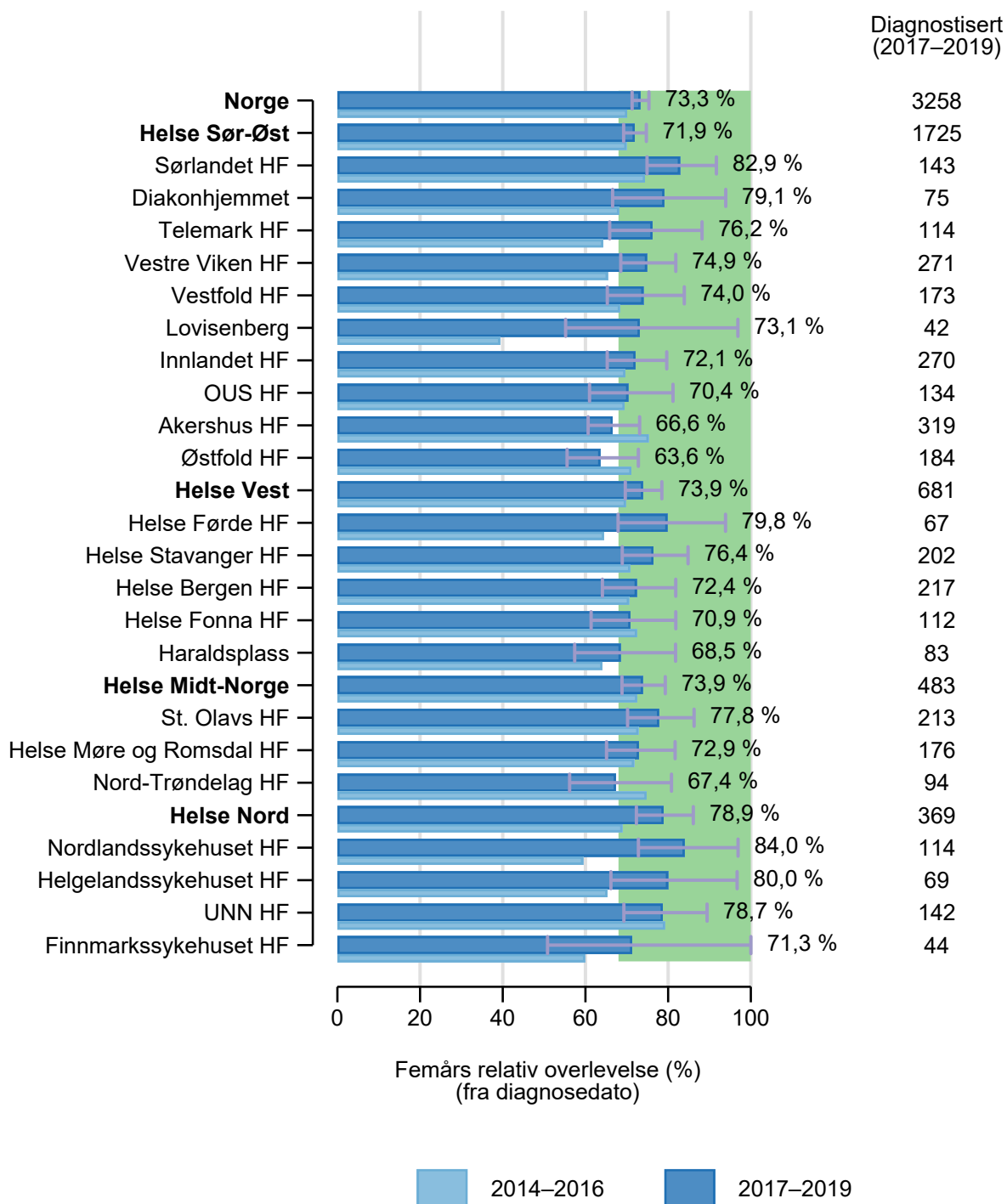
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.22 Overlevelse – endetarmskreft

3.22.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft



Figur 3.37: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på <https://helsenorge.no/>. Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2017–2019 estimert til 73,3 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.37

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-tid

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

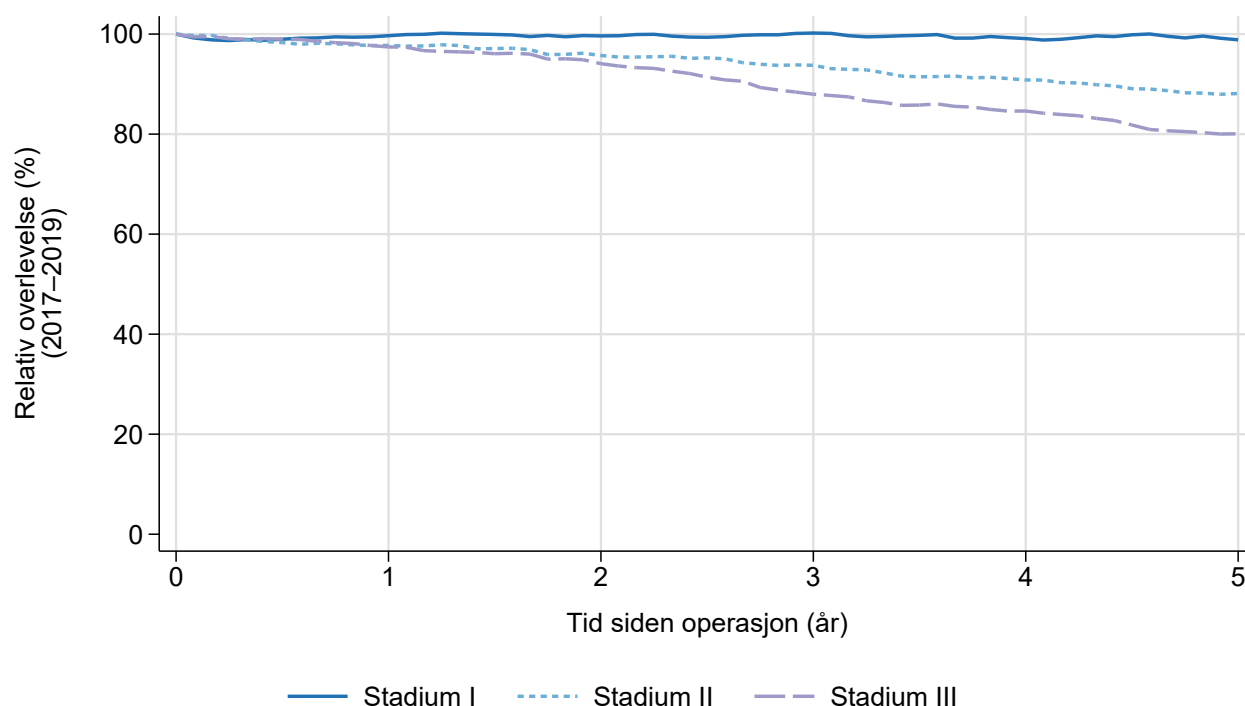
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

Kvalitetsindikator

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter diagnose bør være høyere enn 68 %

3.22.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – endetarmskreft



Figur 3.38: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – endetarmskreft.

Figuren viser relativ overlevelse for ulike stadier for pasienter med endetarmskreft. Som forventet er det dårligere prognose for overlevelse ved spredning til lymfeknuter (stadium III) enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).

Figur 3.38

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding
- Sekundære tilfeller og pasienter med null oppfølgingstid

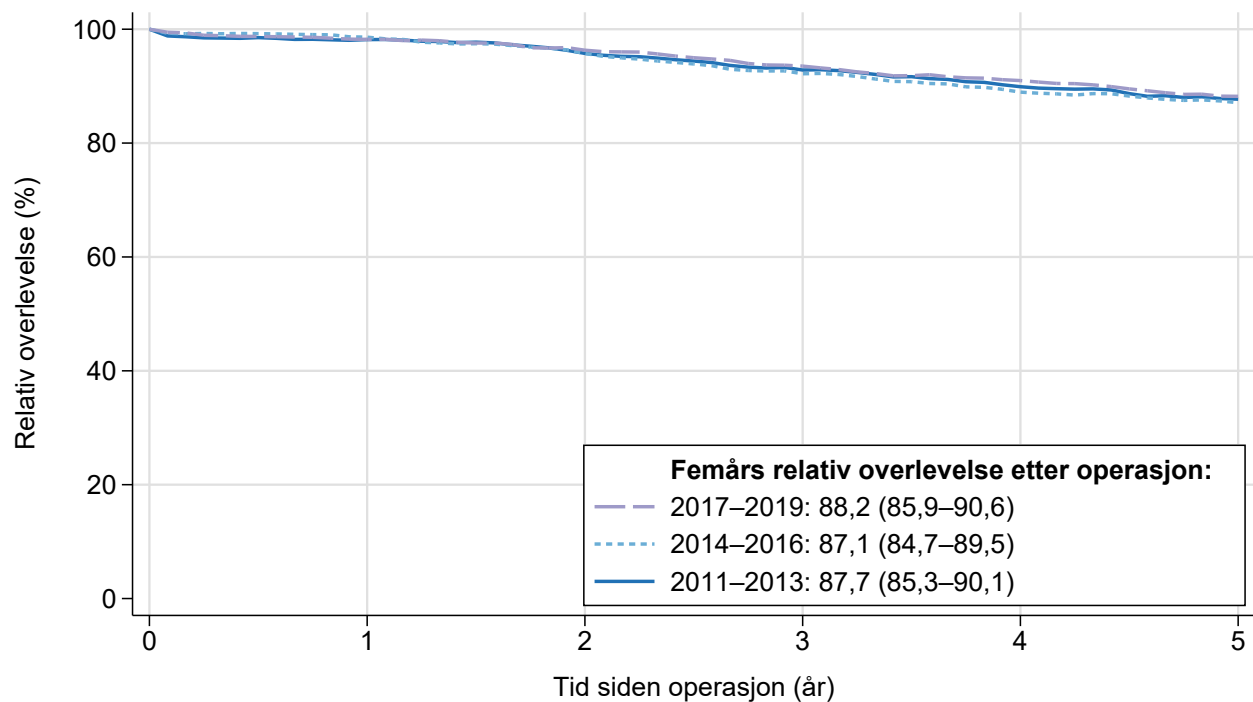
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Periodevindu 2017-2019
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.22.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – endetarmskreft



Figur 3.39: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon. Resultatet er stabilt og har ikke endret seg i disse årene. Tallene for siste treårsperiode, 2017–2019, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen og resultatet er 88.2 %

Figur 3.39

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgings-tid

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

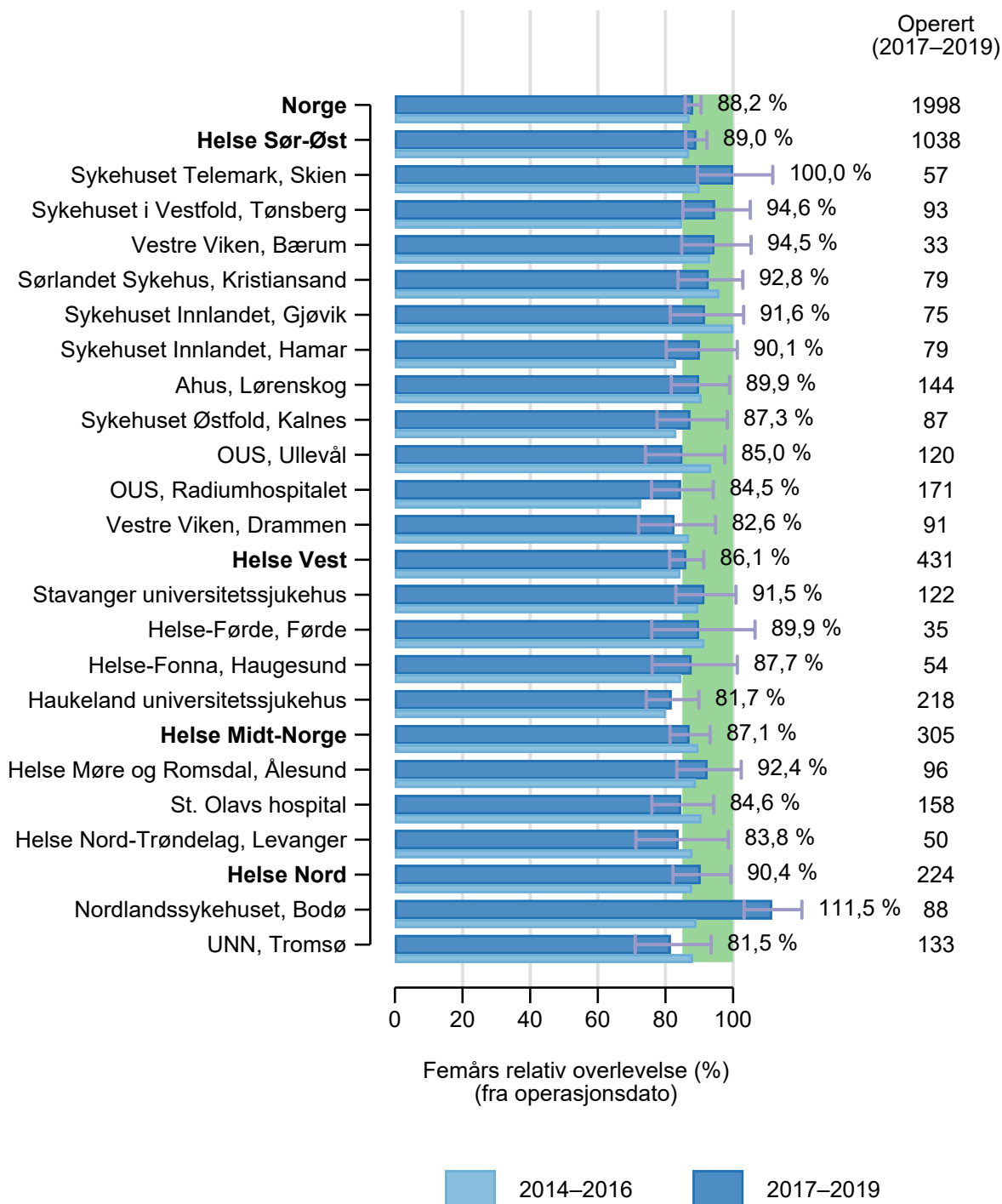
Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Kvalitetsindikator

- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %

3.22.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.40: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – endetarmskreft.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode (2017–2019) omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men det enkelte sykehus kan sammenlikne seg med landsresultatet.

Resultatet for Bodø er 111,5 %. Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av underestimert forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Figur 3.40

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds-melding
- Sekundære tilfeller og pasienter med null oppfølgingstid

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Kvalitetsindikator

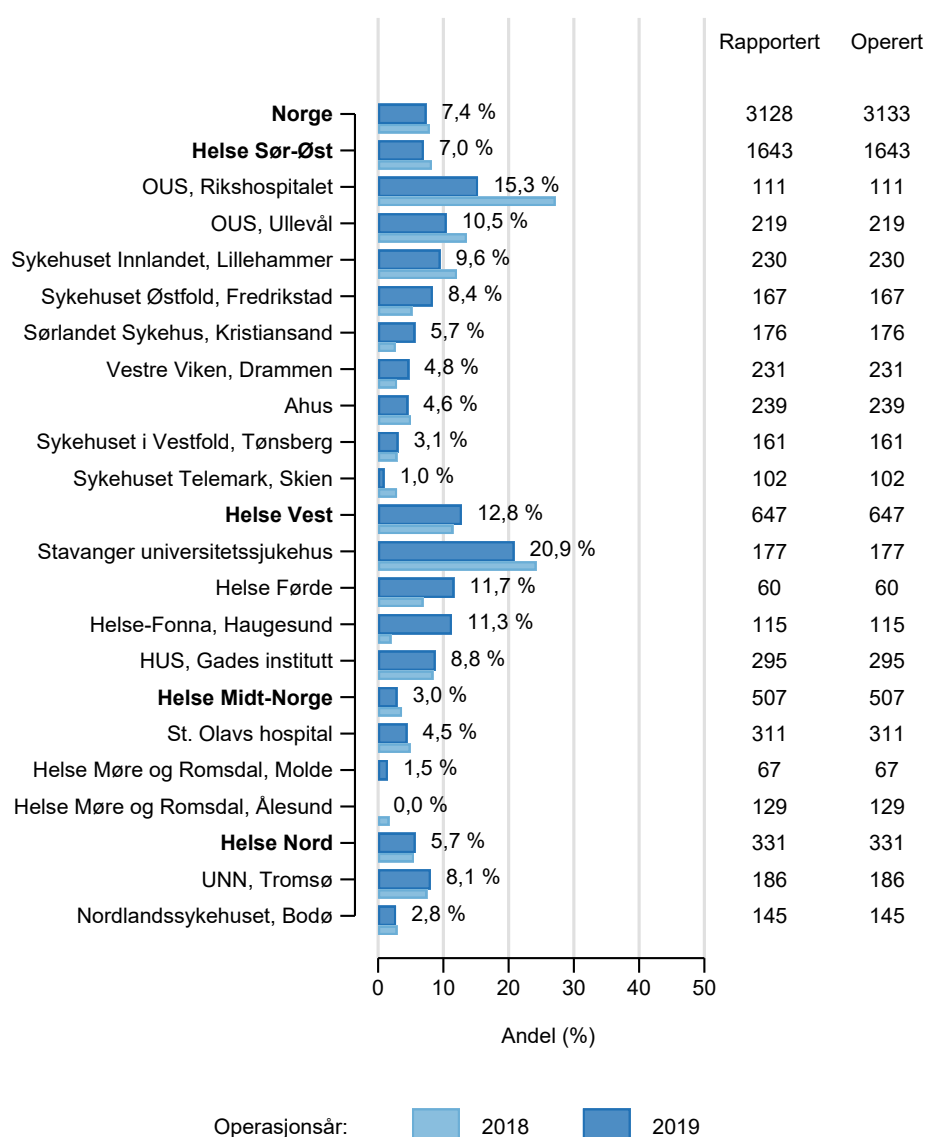
- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %

TYKK- OG ENDETARMSKREFT

3.23 Karakteristikk av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har for diagnostiserte pasienter fra og med 2015 registrert informasjon om prognostiske parametere som isolerte tumorknuter og ekstramural veneinvasjon og om molekylærpatologiske undersøkelser (KRAS/BRAF/NRAS og mikroinstabilitet). I dette kapitlet presenteres sammenslåtte resultater for tykk- og endetarmskreft, med bakgrunn i at resultatene er relativt like og sammenlignbare på tvers av kreftformene. Analysene har til hensikt å se på utviklingen de siste fire årene, undersøke om det er variasjon blant patologilaboratoriene og kvalitetssikre at det registreres riktig.

3.23.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.41: Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten at man finner sikre lymfeknutemetastaser. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning under gitte betingelser og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologiforening sin veileder^[3].

Isolerte tumorknuter inngår som et verdi i pTNM for tykk- og endetarmskreft som N1c, uavhengig av T-kategori når det ikke foreligger positive regionale lymfeknuter. Kvalitetsregisteret har registrert isolerte tumorknuter som ja (angitt) eller nei (ikke angitt). I andelen nei/ikke angitt inngår rapportene som både har beskrevet at tumorknuter ikke er sett, og også der hvor det ikke er spesifikt angitt at man ikke har sett tumorknuter, det vil si pN0. Det er variasjon mellom laboratoriene i funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparatet med primærsvulst. Det er naturlig å anta at laboratorier som har større andel av isolerte tumorknuter har større bevissthet på å se etter dette når det ikke foreligger sikre lymfeknutemetastaser. OUS, Rikshospitalet har langt høyere andel sammenlignet med andre laboratorier. Det kan skyldes at de har en selektert pasientgruppe som behandles ved Radiumhospitalet.

Resultatene fra fjorårets rapport er presentert og gjennomgått på et nasjonalt møte i regi av Den norske patologiforeningen. Det ble der påpekt at det er store variasjoner mellom laboratoriene og det ble bedt om at patologene bør ha økt fokus etter funn av isolerte tumorknuter.

Figur 3.41

Datakilde

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

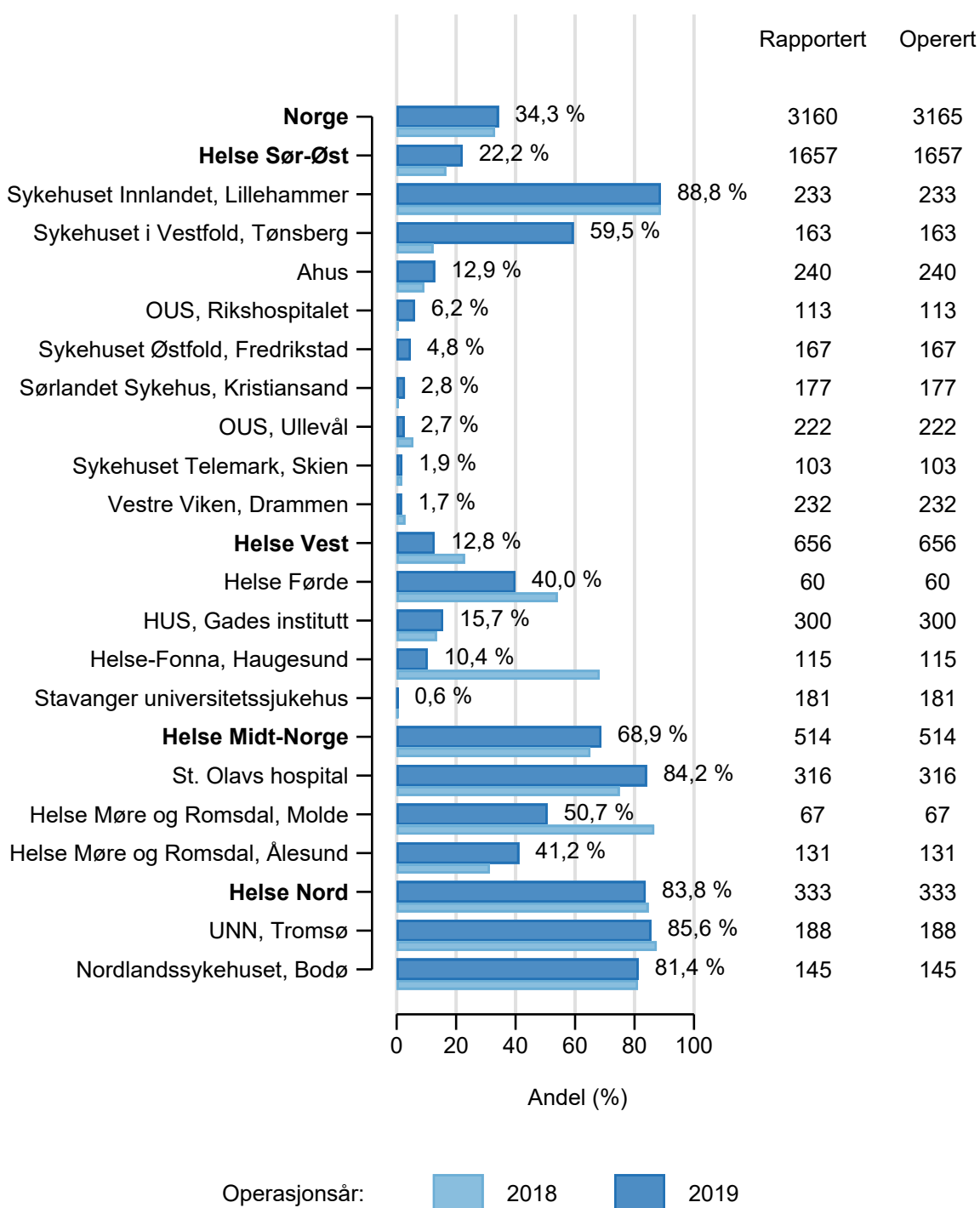
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Laboratorium med ≥ 10 operasjonpreparater årlig

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.42: Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Ekstramural veneinnvekst (EMVI) er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologiforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet^[3]. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Andelen pasienter med angitt (ja/nei) EMVI har en liten økning fra 2018 til 2019. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har enhetlig forståelse og beskrivelse.

Resultatene fra fjorårets rapport er presentert og gjennomgått på et nasjonalt møte i regi av Den norske patologiforeningen. Det var enighet om viktigheten av presis beskrivelse av EMVI. I tillegg vil kvalitetsregisteret i samarbeid med patolog i fagrådet og ved Kreftregisteret ha en gjennomgang av hvordan det tolkes og registreres.

Figur 3.42**Datakilde**

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

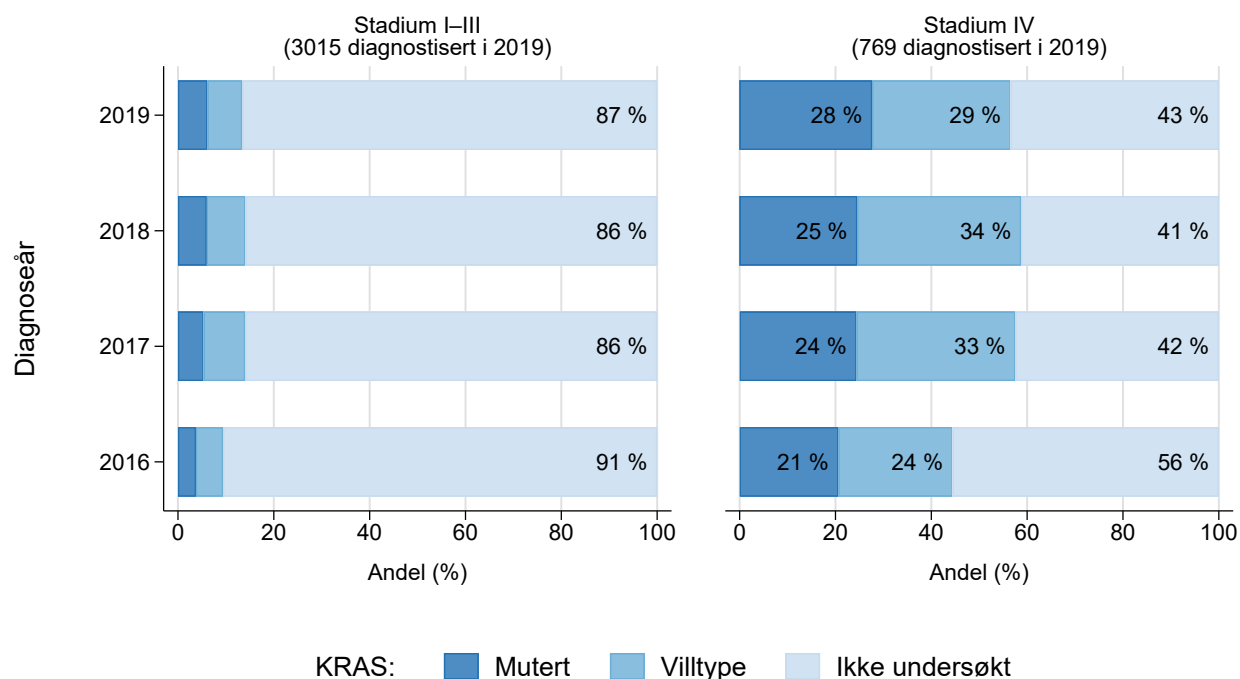
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Operasjon av primærsvulst
- Laboratorium med ≥ 10 operasjonspreparater årlig

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.43: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft der svulsten undersøkes for KRAS mutasjon er økende. Resultatet presenteres som KRAS "mutert" og KRAS "villtype" (uten mutasjon). Påvist KRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning. Det er forventet lite bruk av undersøkelsen for pasienter i stadium I. Andelen som undersøkes for KRAS er høyest for pasienter i stadium IV, og er 57% i 2019.

Figur 3.43

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der KRAS er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

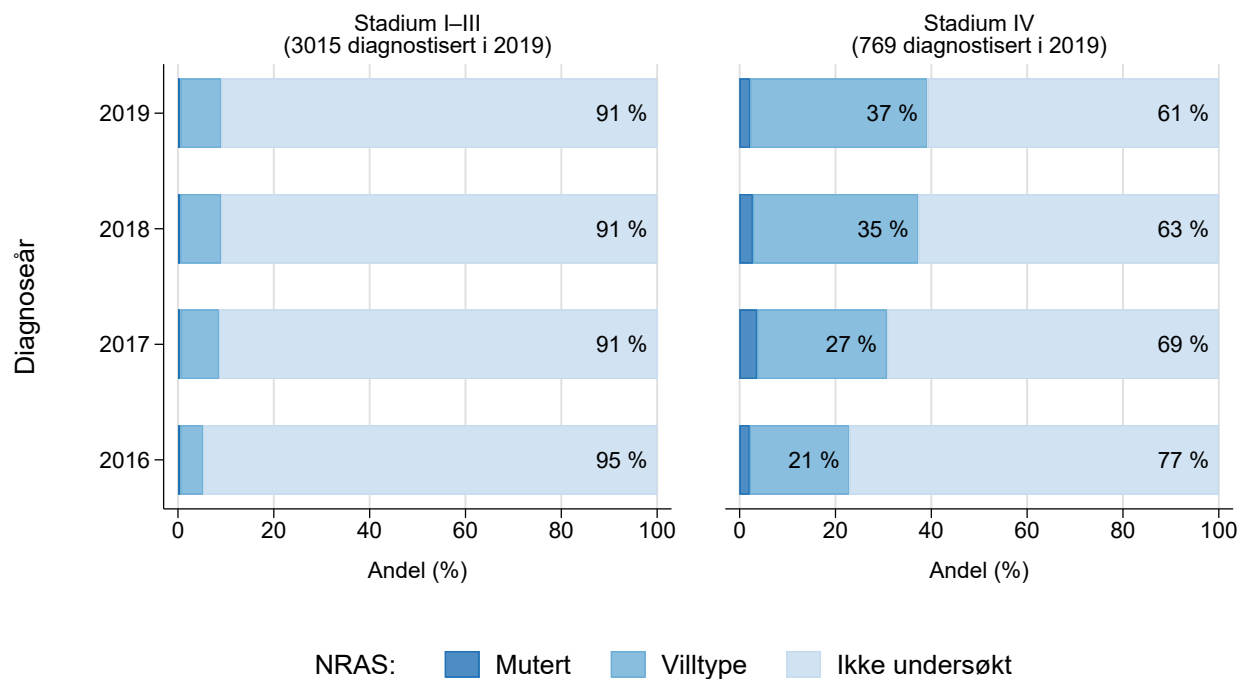
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016-2019

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.44: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Andelen som undersøkes for NRAS er økende i tidsperioden og er også her høyest for pasienter i stadium IV. Resultatet presenteres som NRAS ”mutert” og NRAS ”villtype” (uten mutasjon). Dersom det er påvist mutasjon i KRAS eller BRAF, er det ikke nødvendig å utføre undersøkelse NRAS, da dette utelukker mutasjon i NRAS. Det er derfor naturlig at andelen som undersøkes for NRAS er lavere enn for KRAS og BRAF.

Påvist NRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning. Det er forventet lite brukt av undersøkelsen hos pasienter i stadium I.

Figur 3.44

Datakilde

- Krefregisterets basisregister - Patologimelding der NRAS er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

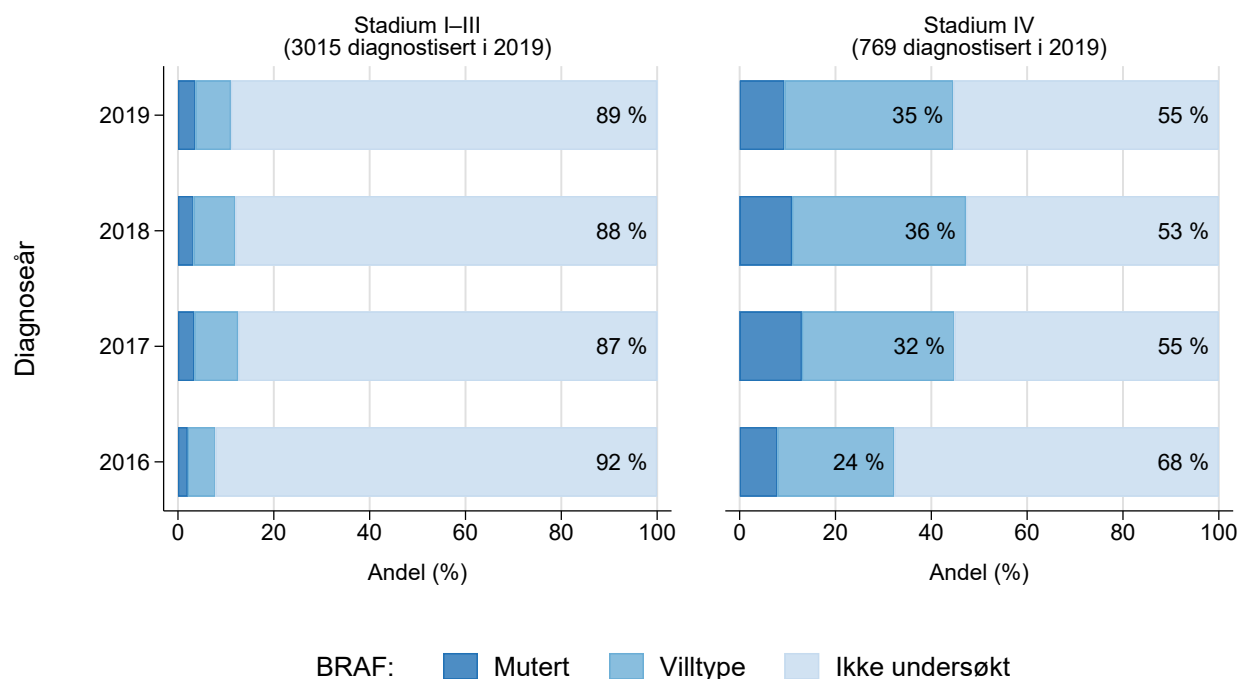
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016-2019

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.45: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmkreft også har økt fra 2016 til 2019. Resultatet presenteres som «BRAF mutert» og «BRAF villtype» (uten mutasjon). Dersom det allerede er påvist mutasjon i KRAS gjøres det ofte ikke undersøkelse av BRAF ettersom disse mutasjonene ikke forekommer samtidig, noe som forklarer at andelen undersøkt for BRAF er lavere enn for KRAS.

Ved tykk- og endetarmkreft med spredning kan BRAF mutasjon ha prognostisk betydning, og det kan ha betydning for valg av behandlingsstrategi og medikamentell kreftbehandling. Det er forventet lite brukt av undersøkelsen hos pasienter i stadium I.

Figur 3.45

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der BRAF er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

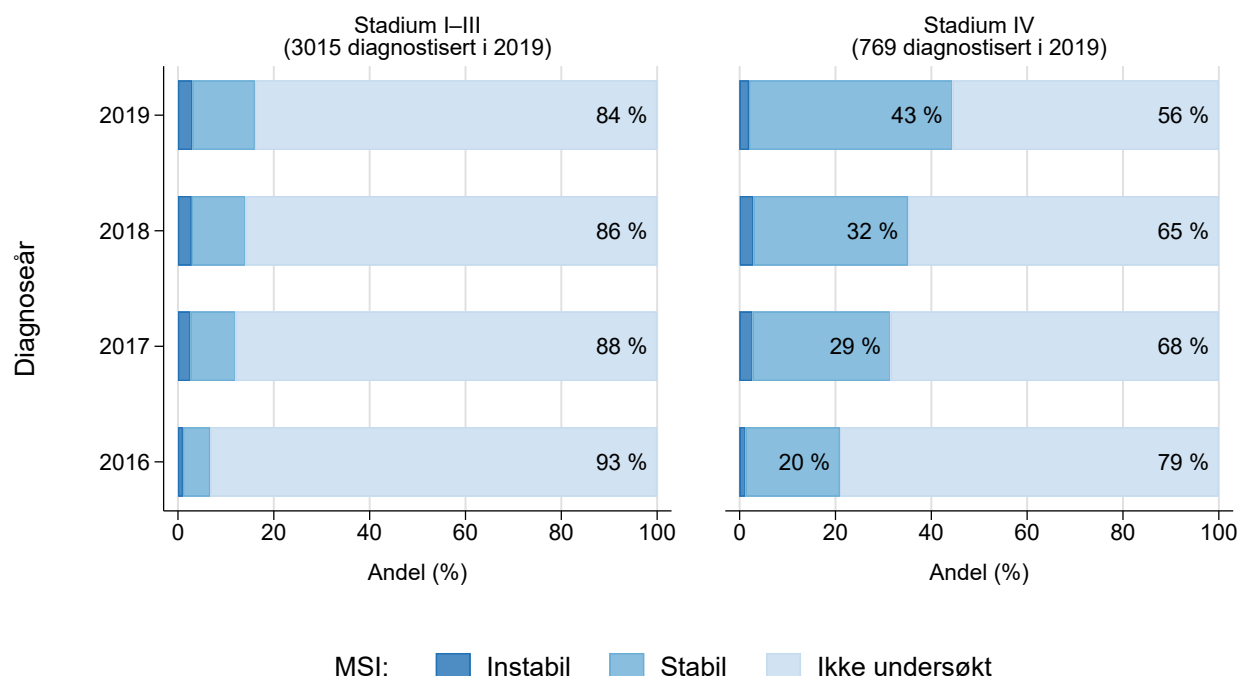
Inklusjon

- Tykk- og endetarmkreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2016–2019

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.6 MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft



Figur 3.46: Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatellitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2016–2019.

Tidligere har denne undersøkelsen vært utført med tanke på Lynchs syndrom, men bakgrunn for undersøkelsen er nå i stadig større grad med tanke på immunterapi. Undersøkelser av reparasjonsproteiner (MMR) med immunhistokjemi er blitt sidestilt med undersøkelse på MSI ved immunterapi. Flere laboratorier har ikke tilgang på molekylærpatologiske undersøkelser som kreves for MSI undersøkelse, men gjør immunhistokjemis undersøkelse med tanke på MMR. Man antar at utbredelsen av testing på MMR er ganske utbredt. I tillegg har man en mulig forskyvning fra MSI-testing til MMR-testing på grunn av enklere metodevalg slik at tallene som er oppgitt sannsynlig vil ikke være representative for det faktiske antall pasienter som testes med tanke på immunterapi.

Funn av tap av reparasjonsproteiner eller MSI har betydning når pasientene skal bli vurdert for adjuvant kjemoterapi ved høy-risiko stadium II. Det antas også at dette i nær fremtid vil få innvirkning på terapivalg eller mulighet for behandling i kliniske studier for pasienter med metastatisk tykk- og endetarmskreft.

Figur 3.46

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der MSI er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016, 2017, 2018 og 2019

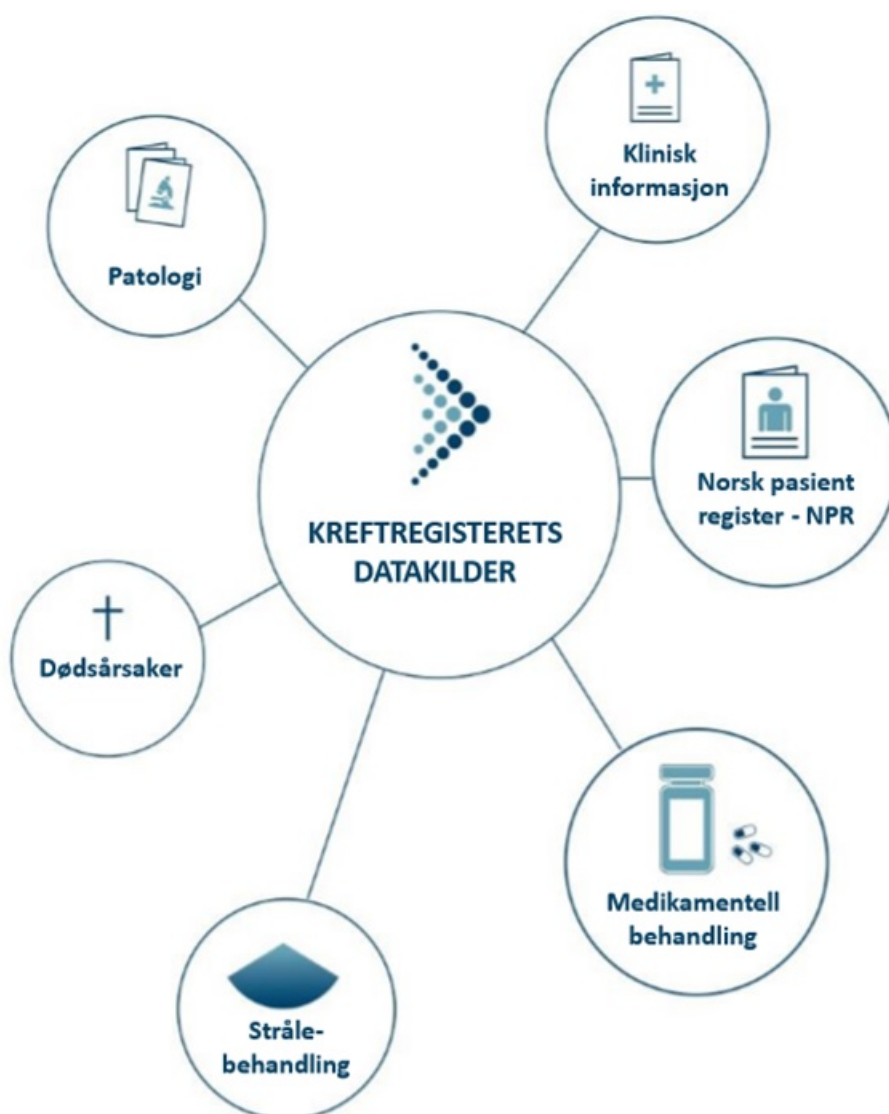
Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kapittel 4

Metoder for datafangst

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med tykk- og endetarmskreft og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4



Figur 4.1: Kreftregisterets datakilder

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Krefregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Krefregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Elektroniske kliniske meldinger for tykk- og endetarmskreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 14.03.2012.

Tabell 4.1: Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret

Meldingstype	Hvilke hendelser i sykdomsforløpet skal meldes
Utredning	Primærsvulst Lokalt residiv Metastase
Kirurgi	Primærsvulst Lokalt residiv Metastase
Kjemoterapi	Primær sykdom lokal/lokal avansert Primær sykdom avansert (fjernspredning) Tilbakefall lokal/lokalavansert Tilbakefall avansert (fjernspredning)

Tykk-og endetarmskreftregisteret har siden fjoråret fortsatt med å ha fokus på rapportering av klinisk informasjon og følger kontinuerlig opp sykehusene. Se kapittel 5.4 for mer informasjon hvilke tiltak som er gjort og resultater.

4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall

Informasjon om metastaser og lokalt tilbakefall som oppstår utenfor diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Den spontane rapportering av denne delen i pasientens sykdomsforløp har siden oppstarten av registeret i 2007 vært mangelfull. De to siste årene har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). Bakgrunn for utarbeidelse av den nye metoden tar utgangspunkt i en dekningsgradsanalyse som ble gjennomført i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) der formålet var å undersøke i hvilken grad metastaser er godt og korrekt rapportert til NPR, slik at kvalitetsregisteret kan benytte NPR-data som indikator på tilbakefall.^[4]

Årets forespørsel ble sendt til 31 sykehus, 29 av disse har bekreftet at de har gjennomgått pasientoversikten og sendt oppdaterte opplysninger for aktuelle pasienter. For resultater om metastaser og lokalt tilbakefall, se kapittel 3.8, 3.20 og 3.21. . Metoden vil bli evaluert og kvalitetssikret av høsten 2020.

4.3 Rapportering av patologiinformasjon

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

4.4 Data fra andre registre

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

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2019.

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.

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

2910 pasienter fikk tykktarmskreft i 2019, mens 1100 pasienter fikk endetarmskreft.

Dekningsgraden av klinisk utredningsmelding for tykktarmskreft var 79.5 %, mens for kirurgimelding var den 90.8 %.

Dekningsgraden av klinisk utredningsmelding for endetarmskreft var 80.5%, mens for kirurgimelding var den 90.6 %. Se kapittel 5.4 for resultater per sykehus.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for Tykk- og endetarmskreftregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode^[5]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Dekningsgraden for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (nevneren) i 2019 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. I følge Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1. skal melding sendes fortløpende og senest to måneder etter det er tatt beslutning om utredning eller behandling er gjennomført. Alle sykehus er tilsluttet registeret, men flere sykehus har ikke komplett rapportering, se resultater for dekningsgrad i kapittel 5.4. Det er satt følgende måltall for rapporteringsgrad av klinisk informasjon, dette vises i figurene.

Mål for rapportering av klinisk informasjon:

- Over 80 % - høy grad av måloppnåelse.
- 60-80 % - moderat grad av måloppnåelse.
- <60 % - lav grad av måloppnåelse (Gjør at resultatene tolkes som usikre).

Årets resultater for rapportering av klinisk informasjon:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 79.5%
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 90.8 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 80.5 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 90.6 %

Den spontane rapporteringen til Kreftregisteret er på 50 % og rapporteringsgraden stiger med antall ganger informasjon etterspørres. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å gi god kvalitet på den kliniske informasjonen. I figurene 5.1 - 5.4 vises median antall dager fra diagnose/operasjon til klinisk melding er sendt.

Det er beregnet at 80,0 % av alle lokale tilbakefall og 82,9 % av alle metastaser er registrert i registeret. Se kapittel 5.7.2 for ytterligere informasjon om studien.

5.4 Dekningsgrad og rapportering

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om % av alle kreftpasienter. Resultater for dekningsgrad for 2019 er 80 % for utredningsmelding og 90 % når man ser på resultatene samlet for tykk- og endetarmskreft. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2 - 5.4.5.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Tykk- og endetarmkreftregisteret har de siste årene hatt lavere dekningsgrad for klinisk informasjon enn det ønskede målet på over 80 %. Den lave rapporteringsgraden for utredning har vært bekymringsfull selv om resultater for 2018 viste en positiv utvikling^[6]. Kvalitetsregisteret og fagrådet har også i 2019 fortsatt å holde fokus for å øke rapporteringen. Fagrådets (NGICG-CR) medlemmer har fulgt opp sine respektive sykehus for å få på plass/etablere bedre rutiner. Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved de ulike sykehusene. Noen sykehus har også mottatt opplæring i rapportering, dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og hvordan fylle ut meldeskjema for tykk- og endetarmskreft. For oversikt over tiltak Tykk- og endetarmkreftregisteret har gjort se tabell nedenfor:

Dato	Aktivitet/tiltak
21.01.20	Kvalitetsregisteransvarlig opplæring i KREMT ved Haugesund sjukehus.
04.02.20	Kvalitetsregisteransvarlig opplæring i KREMT og gjennomgang av årsrapportens resultater ved Helgelandssykehuset, Sandnessjøen.
10.02.20	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
17.03.20	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner til alle sykehus med informasjon om rapportering av klinisk informasjon og at frist for innsending er 1.august 2020
29.04.20	Kvalitetsregisteransvarlig opplæring i registrering av meldeskjema for Tykk- og endetarmskreft med St. Olavs Hospital.
20.05.20	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til følgende sykehus med status over manglende kreftmeldinger: Ahus, Tønsberg, Haukeland, Kristiansand, Ålesund, Drammen, Haraldsplass, Volda, Levanger, Førde og Molde
03.06.20	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
23.06.20	NGICG-CR sendt brev/epost til sykehus med lav rapporteringsgrad: Ålesund, Østfold, Tønsberg og Ahus.
03.08.20	Kvalitetsregisteransvarlig informasjon om manglende kreftmeldinger ved Ahus.

Kreftregisteret har også et eget rapporteringsteam jobber kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Det er flere faktorer som er viktig for at dekningsgraden skal ha ønsket måloppnåelse, i tillegg til at kvaliteten skal være god:

- Sende inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt.

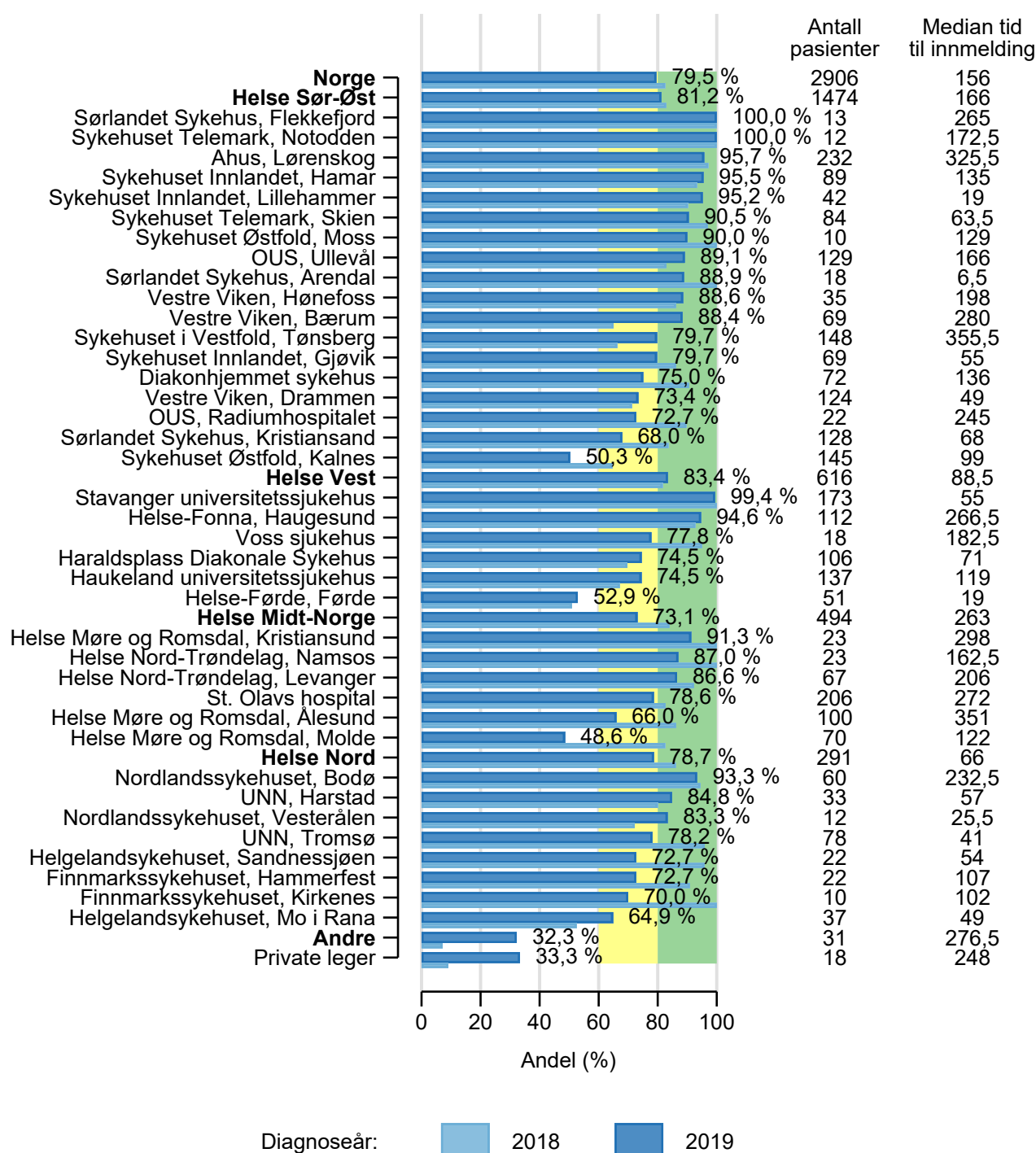
- Sende inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling.
- Bruk av merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut.
- Strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjon som skal inn i skjema.
- Benytte funksjoner i KREMT, som kan bidra til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt.
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål.

Årets resultater viser at dekningsgraden har økt med 10 % for utredningsmelding og 6% for kirurgimelding for både tykk- og endetarmskreft, sammenlignet med fjoråret. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

Fagrådet har også nedsatt en arbeidsgruppe som skal utarbeide en standardisering for et tverrfaglig notat som kan brukes i avdelingene og inngå som et notat i journalen. Det er også tenkt at standardiseringen bør inneholde informasjonen som skal meldes til kvalitetsregisteret.

For nærmere detaljer om de konkrete tiltak for å øke rapportering blant sykehusene se kapittel 10.3, tabell 10.2

5.4.2 Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft



Figur 5.1: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 79.5 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2019. Dette er en økning på 15 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene, men flere sykehus har høyere måloppnåelse enn i fjor, dette gjelder særlig Ahus, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg og Helse Møre og Romsdal, Ålesund.

Tallene for 2018 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[6]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for diagnostiserte pasienter i 2018 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2018. Resultatene her er derfor høyere.

Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder ≥ 10 pasienter årlig har 19 sykehus høy dekningsgrad, mens 17 har moderat dekningsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav dekningsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Sykehuset Østfold, Helse Førde, Helse Møre og Romsdal, Molde.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort mediantid har gode rutiner for rapportering.

Figur 5.1**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2018 og 2019
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Dekningsgrad 2019

- Utredningsmelding 79.5 %

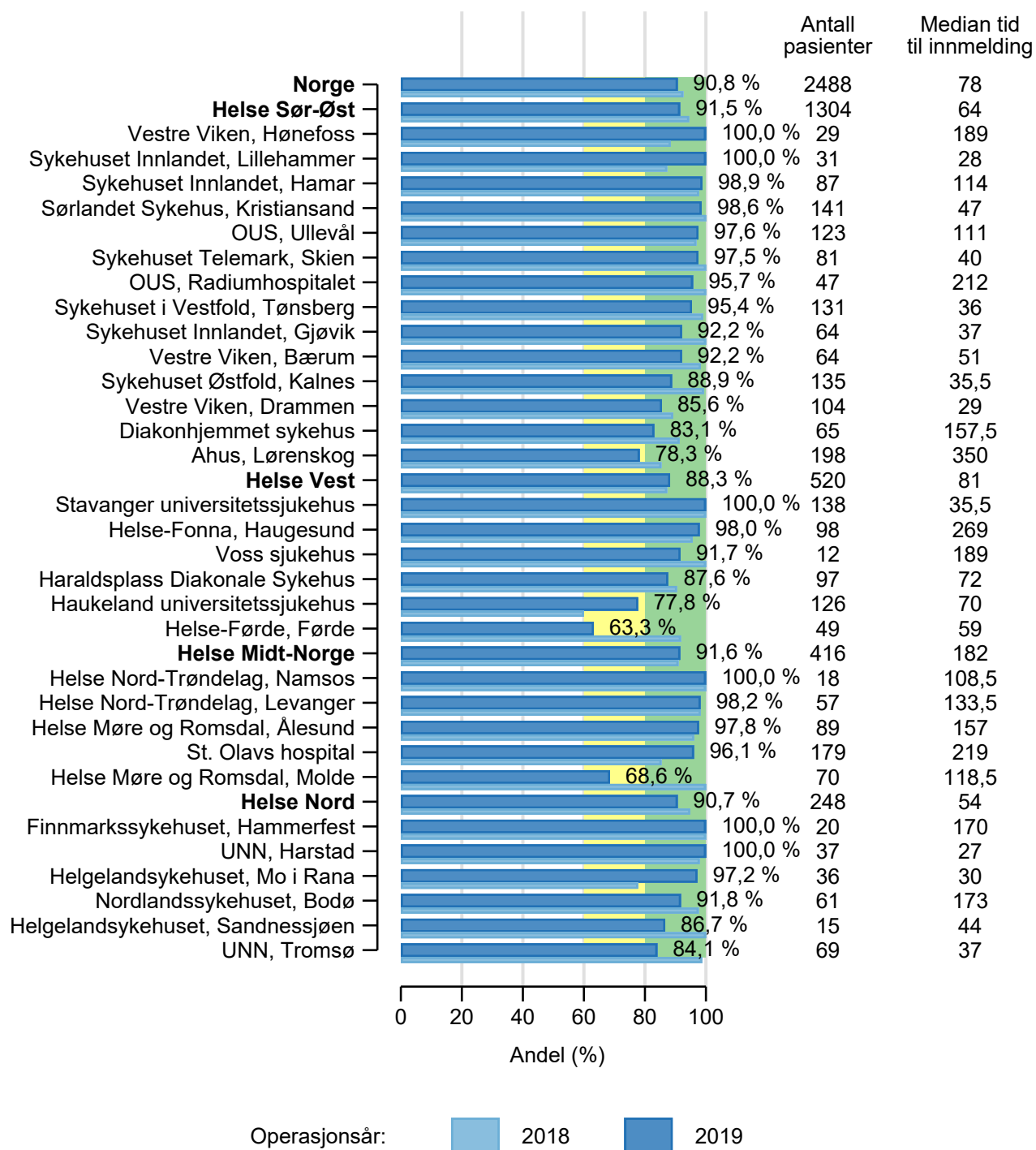
Måloppnåelse

- >80 % høy grad
- 60-80 % moderat grad
- <60 % lav grad

Kommentar:

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt.

5.4.3 Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft



Figur 5.2: Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 90.8 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2019. Dette er en økning på 8 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men et sykehus har vesentlig høyere måloppnåelse enn i fjor, dette gjelder Ahus.

Tallene for 2018 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[6]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for opererte pasienter i 2018 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2018. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer ≥ 10 pasienter årlig har 27 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 2 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort mediantid har gode rutine for rapportering.

Figur 5.2**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 90.8 %

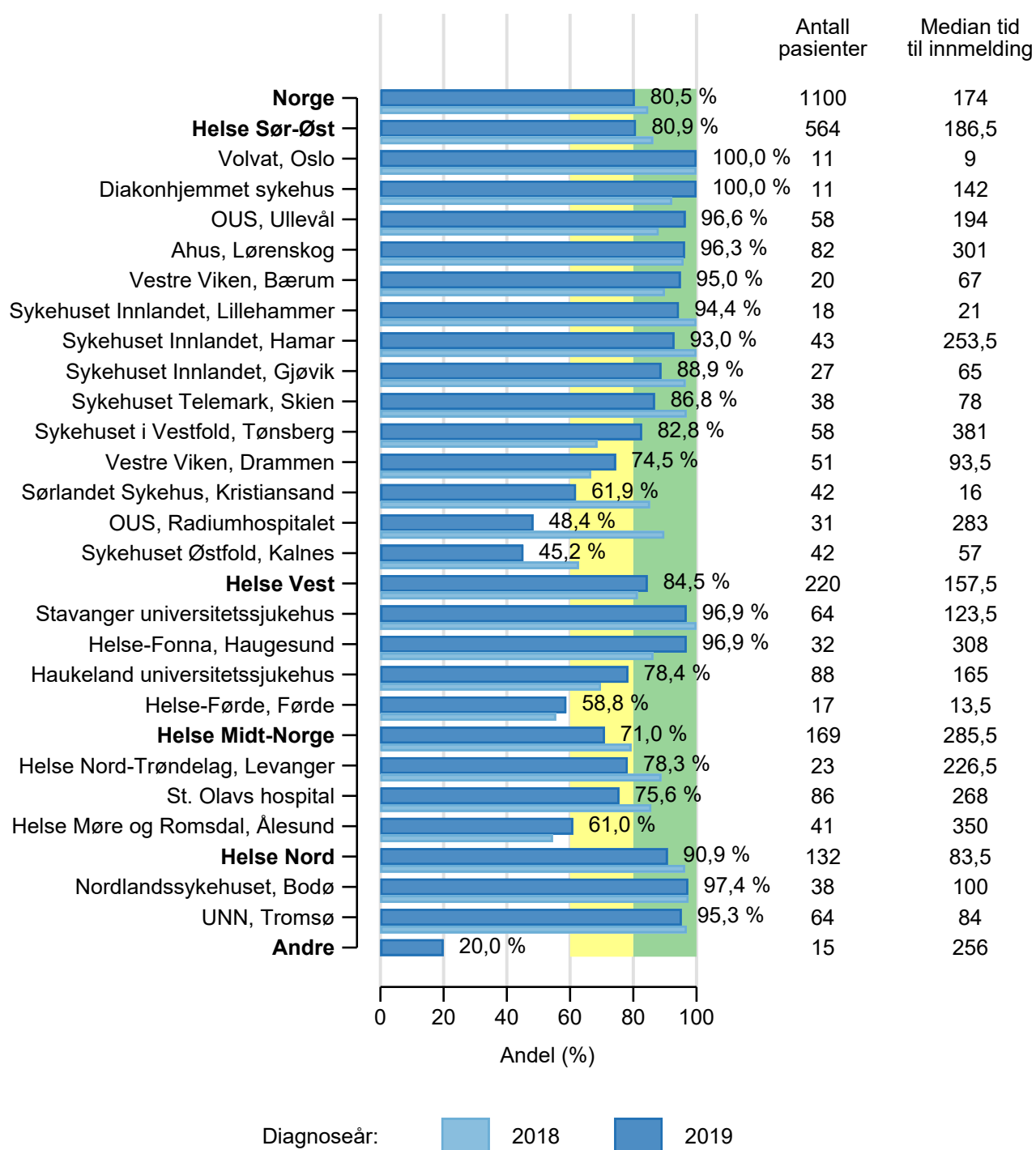
Måloppnåelse

- >80 % høy grad
- 60-80 % moderat grad
- <60 % lav grad

Kommentar

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt.

5.4.4 Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft



Figur 5.3: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 80.5 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2019. Dette er en økning på 15 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene, men flere sykehus har høyere mål-oppnåelse enn i fjor, dette gjelder særlig Ahus, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg og Helse Møre og Romsdal, Ålesund. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Tallene for 2018 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[6]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for diagnostiserte pasienter i 2018 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2018. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder ≥ 10 pasienter årlig har 14 sykehus har høy rapporteringsgrad, mens 7 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder OUS, Radiumhospitalet, Sykehuset Østfold Kalnes og Helse Førde.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort mediantid har gode rutine for rapportering.

Figur 5.3**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2018 og 2019
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 80.5 %

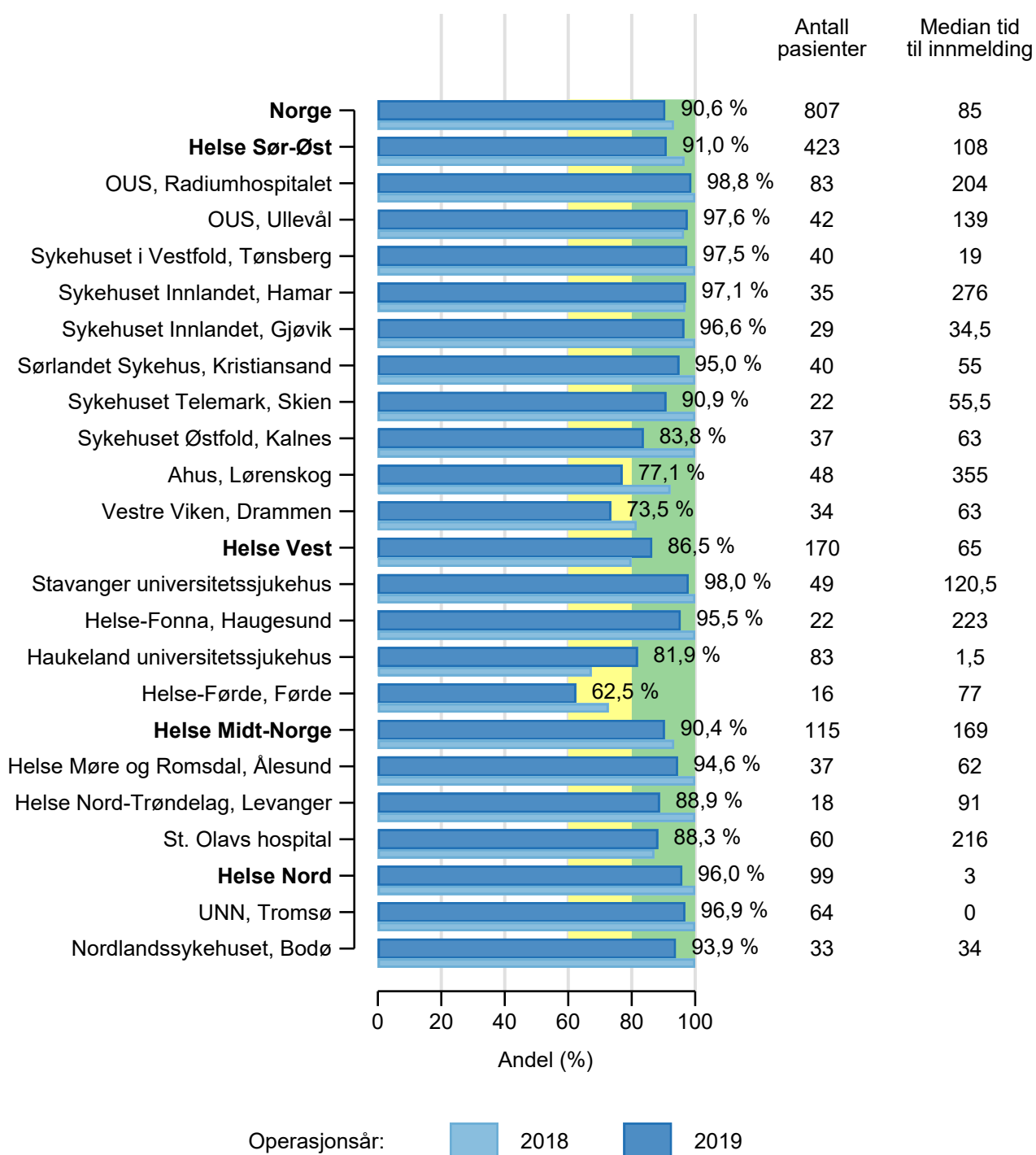
Måloppnåelse

- >80 % høy grad
- 60-80 % moderat grad
- <60 % - lav grad

Kommentar:

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt.

5.4.5 Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft



Figur 5.4: Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 90.6 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2019. Dette er en økning på 8 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmkreft god. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2018 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[6]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for opererte pasienter i 2018 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2018. Resultatene her er derfor høyere.

Av sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig har 17 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 3 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Resultatet kan tolkes som at sykehus med kort mediantid har gode rutine for rapportering

Figur 5.4**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2018 og 2019
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 97,4 %

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 90.6 %

Måloppnåelse

- >80 % høy grad
- 60-80 % moderat grad
- <60 % - lav grad

Kommentar:

Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Komplettheten i Tykk- og endetarmskreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2019 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

Tykk- og endetarmskreftregisteret har samlet inn data siden 2007, og med historikk tilbake til 1993 ved oppstart av "Rectumcancerregisteret". For å sikre god datakvalitet Tykk- og endetarmskreftregisteret er man avhengig av flere faktorer:

- Registeret bør samle inn data som er relevante for pasienter med tykk- og endetarmskreft og definere gode variabler.
- Alle pasienter bør være i registeret og aktuelle instanser som er involvert i pasientens sykdomsforløpet skal sende inn data.
- Det er viktig at den informasjonen som registreres er korrekt, komplett og sendes inn i tide.
- Data skal også tilgjengeliggjøres gjennom publiseringer og kunne gis ut til forskning i henhold til registerets formål.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 5.4 er dekningsgraden for registeret 97,4 %. Det vil si at nesten alle pasienter med tykk- og endetarmskreft finnes i registeret og gjør det mulig å samle inn data.

Kompletthet av data vises i rapporten gjennom tilslutning, det vil si i hvilken grad sykehusene rapporterer til registeret og gjennom resultatene for kvalitetsindikatorene og andre utvalgte parametre.

Resultatindikatorene for overlevelse, mortalitet, tidspunkt for metastase og lokalt tilbakefall har god kompletthet. Men det er fortsatt tre sykehus som ikke har besvart den årlige oppdateringen for metastaser og lokalt tilbakefall.

For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent/ikke ukjent. Resultater for variabelen ”avstand målt i millimeter fra svulst til mesorectale fascie” viser en kompletthet på 49.3 %. Klinisk TNM, ASA-score, CEA og vurdering av funksjonsnivå er alle parametre som er en sentral del i diagnostikk av pasienter med tykk og endetarmskreft. Resultatene for disse viser høy kompletthet.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Her ønsker vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2018. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2017 til 30. juni 2019. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

Tabell 5.1: Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2017 til 30. juni 2019 - tykktarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	2225 (88.5%)	288 (11.5%)
	Ikke operert	37 (7.6%)	448 (92.4%)

Tabell 5.1 viser at 88,5 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR.

Tabell 5.2: Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2017 til 30. juni 2019- endetarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	812 (95.8%)	36 (4.2%)
	Ikke operert	15 (5.6%)	255 (94.4%)

Tabell 5.2 viser at 95,8 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR.

Det er tidligere gjort en validitetsanalyse som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.^[7] Studien konkluderte med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten viser i hvilken grad registerets innhold er reproduserbart. Tykk- og endetarmskreftregisteret ivaretar dette ved å ha jevnlig gjennomgang og revidering av variablene og sørge for at de er gode og entydige. Kreftregisterets data blir ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetansen. Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistre for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

Faggruppen har også ansvar for de nasjonale retningslinjer for personer med tynntarmskreft og analkreft (analcancer), men disse pasientgruppene inngår ikke i det nasjonale kvalitetsregisteret, men det er påbegynt et arbeid med å integrere kliniske variabler for analkreft som en del av Tykk- og endetarmskreftregisteret.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

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

Tykk- og endetarmskreftregisteret og faggruppen har de tre siste årene presentert kvalitetsindikatorer med definerte måltall. Alle indikatorene er også i år gjennomgått og vurdert.

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikator. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for tykk- og endetarmskreft i 2019.

6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad: utredningsmelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Dekningsgrad: kirurgimelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel strukturerte patologibeskrivelser	<80 %	80-89 %	≥90 %
Andel operert med laparoskopi	<60 %		≥60 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	<85 %		≥85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	>5 %		≤ 5%
5-års relativ overlevelse etter operasjon	<80 %		≥80 %
5-års relativ overlevelse etter diagnose	<68 %		≥68 %

6.2.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft

Tabell 6.2: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad: utredningsmelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Dekningsgrad: kirurgimelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel strukturerte patologibeskrivelser	<80 %	80-89 %	≥90 %
Andel strålebehandlet før operasjon	<20 %		20-40 %
Andel operert med laparoskopi	<60 %		≥60 %
Andel med permanent stomi	<20 %		20-40 %
Resultatindikatorer			
Andel uten lokalt tilbakefall etter operasjon	<95 %		≥95 %
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	<80 %		≥80 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	>5 %		≤ 5%
5-års relativ overlevelse etter operasjon	<80 %		≥80 %
5-års relativ overlevelse etter diagnose	<68 %		≥68 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre¹ samle inn PROMs-data. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs, og innsamlingen har derfor sitt behandlingsgrunnlag i Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser.

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Registeret har søkt om og fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til tarmkreft, vil også et tilfeldig utvalg personer uten tarmkreft bli invitert til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30^[8] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale^[9]

¹ Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

I tillegg vil EORTC QLQ-CR29^[10] bli sendt ut for tykk- og endetarmskreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med tarmkreft og tarmkreftbehandling.

Innsamlede pasientrapporterte data for pasienter med tykk- og endetarmskreft gir mulighet til å fange opp betydningsfulle aspekter slik som livskvalitet, funksjonsnivå, mestring og symptomkartlegging, som ikke fanges opp av tradisjonelle målemetoder som for eksempel blodtrykk, blodprøve eller tumorstørrelse. Tilgjengelige og pålitelige pasientrapporterte data er avgjørende for god kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell om hvilke plager og behandlingseffekter man kan forvente på kort og lang sikt. Det vil også ha nytteverdi ved utarbeiding av kliniske retningslinjer og ved helsepolitiske vurderinger som prioriteringer og organisering av helsetjenester.

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.

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Blant annet har en av disse prosjektene vist, som forventet, at alle innvandrergруппene i Norge har en signifikant lavere forekomst av tykk- og endetarmskreft sammenlignet med kvinner og menn født i Norge^[11]. En studie fra 2018, fant at det ikke er forskjeller i overlevelse mellom innvandrere fra vesten, og norskfødte, men at innvandrere fra ikke-vestlige land har noe bedre overlevelse enn norskfødte^[12]. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og i 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret nå kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018^[13] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens, i denne delen ble det også presentert analyser som ser på sosiale ulikheter i kreftforekomst i Norge.

Resultatene viste at menn og kvinner med høyskole- eller universitetsutdanning hadde noe lavere risiko for endetarmskreft sammenlignet med gruppen som hadde grunnskole som høyeste utdanning. Når tilsvarende analyse ble gjort på tvers av inntektskategorier, hadde kvinner med den høyeste inntekten noe høyere risiko for endetarmskreft sammenlignet med gruppen i den laveste inntektskategorien, mens det ikke var noen signifikante forskjeller i risiko på tvers av inntekt blant menn. For tykktarmskreft var det ingen signifikante forskjeller i risiko for menn i ulike utdanningsgrupper, mens kvinner med høyest utdanning hadde lavere risiko enn kvinner med lavest utdanning. Videre hadde menn i høyeste inntektskategori noe lavere risiko sammenlignet med menn i laveste inntektskategori. Ingen forskjeller i risiko ble sett på tvers av inntektskategorier blant kvinner. Alt i alt ble det ikke påvist en klar og konsistens sammenheng mellom sosiale status (målt som inntekt og utdanning) og risiko for tykk- og endetarmskreft. Dette er også i samsvar med funn fra internasjonale studier.

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

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

6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Det første nasjonale handlingsprogrammet ble publisert i 2010, og femte revisjon ble publisert i april 2019. 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 sjette revisjonen av handlingsprogrammet er i sluttfasen og arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>.

Den pågående revisjon planlegges ferdigstilt i september 2020. Fagrådet vil da publisere handlingsprogrammet på nettsidene til NGICG, i påvente av godkjenning i Helsedirektoratet.

6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

Andre utgave av nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) ble publisert i 10. desember 2019. 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 noe som er viktig når faggruppen diskuterer nasjonale retningslinjer. Det er flere eksempler på hvordan resultater og kartlegging fra registeret er nyttige som bakgrunn for fagdiskusjonene i gruppen. Under arbeidet med å velge variabler til kvalitetsregisteret ble det tatt utgangspunkt i gjeldende retningslinjer for behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft på det tidspunktet. For fagmiljøet og fagrådet har det vært viktig å finne et relevant utvalg av variabler som kan kartlegge utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Det er hele tiden en balansegang mellom hvor mye opplysninger som skal samles inn for å gi svar på ønskede spørsmål i forhold til hvor stor arbeidsmengde antallet opplysninger gir for de som skal melde inn. De fleste av de viktige anbefalingene om utredning og kirurgi i de nasjonale retningslinjene er inkludert som variabler i registeret.

Resultater fra registeret viser en liten nedgang de siste årene i andelen som får preoperativ strålebehandling ved endetarmskreft. Dette er sannsynligvis et resultat av endring i retningslinjene for preoperativ strålebehandling. Det pågår diskusjon om hva som er riktig bruk av preoperativ strålebehandling for ulike pasientgrupper.

Registeret samler inn opplysninger om pasienten opereres med åpen eller laparoskopisk (kikkhull) kirurgi. Resultater viser at laparoskopisk teknikk har økt jevnt for både tykk- og endetarmskreft, og langtidsoverlevelsen er like god

som ved åpen kirurgi. De nasjonale retningslinjene ser på åpen og laparoskopisk kirurgi som likeverdige teknikker som utfyller hverandre.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Årsrapporten publiserer resultater på institusjonsnivå for utvalgte variabler som er meldt inn til registeret. Det vil danne grunnlag for lokale forbedringstiltak, slik at man kan sikre pasienter lik behandling uavhengig av bosted. Følgende pasientrettede forbedringsområder er identifisert i årets rapport:

- Strukturert patologibeskrivelse:
St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Molde har lav måloppnåelse for bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser ved tykk- og endetarmskreft.
- Laparoskopi:
Det er variasjon mellom sykehusene i bruk av laparoskopi for både tykk- og endetarmskreft. Følgende sykehus har lav måloppnåelse for tykktarmskreft: Diakonhjemmet, Haukeland, Førde, Sandnesjøen og Harstad. For endetarmskreft har Haugesund lav måloppnåelse.
- Varig stomi:
Resultatene viser variasjon i andelen pasienter med endetarmskreft som får varig stomi og det er flere sykehus som ligger utenfor det angitte målet (20-40 %).
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter:
Resultatet viser at det totalt er 49.3 % av sykehusene som angir denne verdien og det er store ulikheter mellom sykehusene.^[6]
- Lokalt tilbakefall:
Under resultatene for lokalt tilbakefall er det tre sykehus som har høyere andel i forhold til den øvre verdien av konfidensintervallet landsgjennomsnittet, som er 6 %. Dette gjelder OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

- Strukturert patologibeskrivelse:
Fagrådet vil ta direkte kontakt med St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Molde med anbefaling om at de bør se på egne rutiner i bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser ved tykk- og endetarmskreft.
- Laparoskopi:
Fagrådet vil fortsette å følge utviklingen av laparoskopi. Helseforetak (spesielt med bakgrunn i resultatene for de ulike opptaksområdene) vil bli kontaktet slik at de kan kvalitetssikre sine resultater. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene.
- Varig stomi:
Fagrådet vil i samarbeid med registeret gå grundig gjennom pasientene som har fått varig stomi for å se på om det er pasientgrupper som burde blitt operert med lav fremre reseksjon. Stavanger universitetssjukehus og UNN, Tromsø har gjennomgått sine pasienter som har fått varig stomi. Kvalitetsindikatoren vil også bli tatt opp til vurdering for å se hvor hensiktsmessig den er.
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter:
Fagrådet og registeret vil følge opp sykehus som har dårlig rapportering av denne verdien. Registreringsvalgene for variabelen vil også bli gjennomgått og en under revidering. Det planlegges også å utarbeide et strukturert oppsett for hva som bør inngå i ett tverrfaglig notat, deriblant avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter, som skal meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

- Dødelighet 100 dager etter operasjon–tykktarmskreft:
Etter offentliggjøringen av resultatene for 2019 fikk Helgelandssykehuset, Sandnessjøen en oversikt over hvilke pasienter som var inkludert i analysen, slik at de kunne kvalitets sikre opp mot sine egne data. Kreftregisteret har også bidratt med en rapport som inneholdt beskrivende statistikk og komplekse analyser for å se om det var forhold som kunne forklare resultatet i årsrapporten.
- Lokalt tilbakefall:
OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø vil få tilsendt pasientlister for å kunne kvalitetssikre resultatene.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Strukturert patologibeskrivelse:
Årets resultat viser at Helse Førde har gjennomført en kvalitetsforbedring og har høy måloppnåelse i 2019, ved bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser for tykk- og endetarmskreft.

6.10 Pasientsikkerhet

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

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

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

Kapittel 7

Formidling av resultater

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Tykk- og endetarmskreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagforum som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk forum. På grunn av koronasituasjonen blir det denne gangen usikkert hvordan vi skal jobbe med formidling av resultatene til fagmiljøet siden viktige konferanser er avlyst.

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

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. 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 pasienter¹ Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

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

Etter publisering av årsrapportene i 2018 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2019 og våren 2020). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem. Møtet i Helse Midt-Norge våren 2020 ble avlyst på grunn av koronasituasjonen.

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. Også i år presenteres resultatene interaktivt. 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 nettsider.

Det er i forkant av årets publisering vært møte mellom kvalitetsregisteransvarlig og pasientforening Norilco. Hensikten med møte var hvordan de kan formidle og gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukertvalg i de regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere20 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 7. september, og offentliggjøringen er planlagt i slutten av september.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast) (<https://unn.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norgast-norsk-register-for-gastrokirurgi>) og fagrådet har etablert et samarbeid, der NGICG-CR skal være referansegruppe for NoRGast.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Tykk- og endetarmskreftregisteret til 48 ulike henvendelser 2018 og 2019. Utleveringene gjelder både forskningsprosjekter, generell statistikk og tabeller. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

Tabell 8.1: Datautleveringer i 2018 og 2019

Periode	Tykk-og endetarmskreft		Totalt for alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
Januar 2018 - desember 2018	17	12	49	26
Januar 2019 - desember 2019	13	6	46	20
Hele perioden	30	18	95	46

Artikler publisert i 2020:

Stormark K, Krarup PM, Sjøvall A, et al. Anastomotic leak after surgery for colon cancer and effect on long-term survival [published online ahead of print, 2020 Feb 3]. Colorectal Dis. 2020;10.1111/codi.14999. doi:10.1111/codi.14999

Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income

countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). Gut, Online ahead of print.

Breugnot AJ, Bastiannet E, Guren MG, Kørner H, Boelens PG, Dekker FW, Kapiteijn E, Gelderblom H, Larsen IK, Liefers GJ, van de Velde CJH. Treatment strategies and overall survival for incurable metastatic colorectal cancer – a EURECCA international comparison including 21,196 patients from the Netherlands and Norway. Eur J Surg Oncol 2020; 46 (6): 1167-73.

Artikler publisert i 2018 og 2019:

Wasmuth HH, Faerden AE, Myklebust TA, Pfeffer F, Norderval S, Riis R, Olsen OC, Lambrecht JR, Kørner H, Larsen SG, Forsmo HM, Baekkelund O, Lavik S, Knapp JC, Sjø O, Rashid G, Norwegian TaTME Collaborative Grp Norwegian Colorectal Canc Grp (2020) Transanal total mesorectal excision for rectal cancer has been suspended in Norway Br. J. Surg., 107 (1), 121-130

Larsen SG, Pfeffer F, Kørner H, Norwegian Colorectal Cancer Group (2019) Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision Br J Surg, 106 (9), 1120-1121 DOI 10.1002/bjs.11287, PubMed 31304578

Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. "Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study."

Lancet Gastroent Hep 2019; 4 (7): 511-8.

Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study.

Lancet Oncology 2019; 20 (1): 74-87.

Claasen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowski P, Martling A, Cazador AC, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Møller B, Lippert H, Rutten HJ, Portielje JE, Liefers GJ, Holman FA, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years; an EURECCA international comparison. Br J Cancer 2018; 119 (4): 517-22.

Vermeer NCA, Claasen Y, Derks M, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowski P, Martling A, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Møller B, Lippert H, Portielje JEA, Liefers GJ, Peeters KCMJ, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of patients with colon cancer aged 80 years and older; an EURECCA international comparison. The Oncologist 2018; 23 (8): 982-90.

8.3 NORWAIT-studien

NORWAIT-studien er en nasjonal klinisk studie med forankring i fagrådet NGICG-CR. Denne studien retter seg mot pasienter som oppnår komplett klinisk respons etter neoadjuvant strålebehandling for endetarmskreft i henhold til nasjonale retningslinjene. Det foreligger dokumentasjon at om lag 2/3 av pasientene har varig effekt av strålebehandlingen, mens 1/3 opplever gjenvekst. Pasienter med komplett klinisk respons, det vil si at tumor har forsvunnet/ingen synlig sårdannelse 6-8 uker etter avsluttet strålebehandling, tilbys inklusjon i studien. Pasienter med nær komplett klinisk respons inkluderes også og evalueres etter 12 uker. Pasientene følges tett med klinisk undersøkelse og MR og blir operert dersom det kommer gjenvekst. Alle pasienter bør vurderes for dette etter strålebehandling og aktuelle pasienter henvises til studiesykehusene (UNN, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Sørlandet sykehus, OUS og AHUS).

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring.

9.1.1 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens behandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. I tillegg til regelmessig rapportering fremover i tid vil datafangsten inkludere historiske data, minimum tilbake til 2015. Prosjektet vil forholde seg til de sykehusene, som har IKT fagsystemer for medikamentell kreftbehandling der data kan trekkes ut og sendes til Kreftregisteret.

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

9.2 Datakvalitet

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

Fagrådets initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se kapittel 8.2

Tykk- og endetarmskreftregisterets har i 2019 hatt ekstra stort fokus på datafangst av klinisk informasjon og følgende tiltak er gjennomført:

- Videreført metoden for innhenting av data for lokalt tilbakefall og metastaser ved å koble informasjon fra Norsk Pasientregister (NPR).
- Etterspurt opplysninger fra sykehusene om pasientene har fått tilbakefall og/eller utviklet metastaser på bakgrunn koblingen med NPR.
- Jobbet målrettet med å øke rapporteringen av klinisk informasjon og hatt tett og god samarbeid med sykehusene.

Tiltak som planlegges i 2020:

- Arrangere fagdag for personell som fyller ut kreftmeldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.
- Besøke utvalgte sykehus med behov for informasjon om rapportering.
- Kvalitetssikre og evaluere ny spesifikasjon for innhenting av data om lokalt tilbakefall og metastaser.
- Implementere revideringen av variablene i registeret.
- Utarbeide standardisering for tverrfaglig notat i forbindelse med MDT-møter som kan benyttes i journal, og samtidig inneholder informasjon som skal meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Faggruppen vil fortsette å jobbe med årlige oppdateringer av de nasjonale retningslinjene for behandling. Arbeidet med neste revisjon av retningslinjene for tykk- og endetarmskreft pågår. Faggruppen vil i denne revisjonen fortsette å fokusere på kvalitetsindikatorer og følge opp mål på utvalgte anbefalinger i handlingsprogrammet.

Dette er også påbegynt arbeidet med gjennomgang av variablene som er registeret. Revisjonsarbeidet gjøres i tett samarbeid med fagrådet for å sikre at informasjonen som samles inn har klinisk relevans. Dette arbeidet er tidkrevende, men det tilstrebes at relevante endringer kommer med så raskt som mulig. Registeret vil fortsette det gode samarbeidet med kontaktpersoner og klinikere ved sykehusene, og følger kontinuerlig opp innregistrering i Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste.

Flere sykehus benytter resultatene fra årsrapporten til å kvalitetssikre sine egne data. Bodø, Ullevål og Hamar vil i år få mulighet til å kvalitetssikre sine egne data på lokalt tilbakefall. På bakgrunn av fjorårets avvikende resultat for postoperativ mortalitet (tykktarmskreft) ved Sandnesjøen, har de også gjennomgått pasientene som inngikk i analysen.

Tykk- og endetarmskreftregisteret fikk sommeren 2019 midler fra SKDE til et datakvalitetsprosjekt. Prosjektet er et samarbeid med Radiumhospitalet og har til hensikt å vurdere komplettheten i begge registrene for pasienter peritoneale metastaser ved tykk- og endetarmskreft. Prosjektet har på grunn av coronasituasjonen ikke blitt ferdigstilt. Det er fremtil nå gjort en intern kvalitetssikring av data i kvalitetsregisteret. Det forventes at resultater fra prosjektet vil foreligge i slutten av 2020.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistre.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.
www.kreftregisteret.no/Registre/Kvalitetsregistre/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

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

9.5 Samarbeid og forskning

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

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

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

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.5	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☐	☒
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	☐	☒
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

			Egen vurdering 2019	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	☒	☐
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2018 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. De fleste kvalitetsindikatorerne overgår også i år de oppsatte måltall.

Det ble vurdert at dekningsgraden for utredningsmelding for både tykk- og endetarmskreft fortsatt var godt under det ønskede målet på 80 %. Kvalitetsregisteret og fagrådet har sammen fortsatt arbeidet for å øke rapporteringen til registeret. Resultatet for 2019 er 79.5 % for tykktarmskreft og 80.5 % for endetarmskreft.

Tykk- og endetarmskreftregisteret har også i år beskrevet tiltak knyttet til datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring.

Det planlegges at Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft skal starte innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 6.3).

10.3 Rapporteringstiltak

Tabell 10.2: Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger.	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sendte kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan.	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig. Egne frister. Vår 2020
5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging.	KREMT-ansvarlig	
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer.	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	I løpet av 2019. Videre i 2020
5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2020

Kapittel 11

Vedlegg

11.1 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4, 5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2019. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 3. september 2020. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2018 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2019.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2019. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden^[14]. Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med for eksempel tykktarmkreft med dødeligheten for en sammenlignbar del av befolkningen som ikke har tykktarmkreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimater i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme metoden^[15]. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds-spesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2015–2019 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående.

Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden^[16]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[16]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2015–2019) 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 2012–2016 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som ‘Cancer in Norway’. Metoden er beskrevet i ‘Technical Supplement’^[17].

For å synliggjøre risikoen for lokalt tilbakefall og metastaser etter behandling av tykk- og endetarmskreft presenteres det kurver som viser den faktiske sannsynligheten for hver av disse to hendelsene. Dette er estimater som blir beregnet ved hjelp av såkalt ‘competing risk’ analyse. ‘Competing risk’ beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (lokalt tilbakefall/metastaser), men der andre hendelser (død som følge av andre årsaker) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode^[18].

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 16.1^[19].

11.2 Case-mix justering i analyser på sykehusnivå

Rapporten er utarbeidet av en arbeidsgruppe bestående av ansatte ved Kreftregisteret og medlemmer av Fagrådet for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

Bidragstere har vært: Tor Åge Myklebust, Hartwig Kørner, Stig Norderval, Inger Kristin Larsen

Formål

I siste årsrapport fra kvalitetsregisteret for tykk- og endetarmskreft viste resultatene store variasjoner mellom sykehusene for to utfallsmål for endetarmskreft: andel av opererte pasienter med varig stomi, og andel lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon.

Slike forskjeller kan i hovedsak skyldes 3 grunner:

- Reelle forskjeller mellom sykehusene i behandlingspraksis og kvalitet.
- Ulik pasientsammensetning på tvers av sykehusene, heretter referert til som case-mix.
- Tilfeldig variasjon.

I årsrapporten gjøres det ingen justeringer for case-mix. Hensikten med denne rapporten var å undersøke om justering for case-mix ved bruk av tilgjengelige registrerte variabler i registeret kunne forklare variasjonen i andel pasienter med varig stomi, og andel pasienter med lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon.

Seleksjon

I analysene på andel pasienter med varig stomi er utgangspunktet alle pasienter med endetarmskreft som ble operert i perioden 2016–2018. I analysene på andel pasienter med lokalt tilbakefall benyttes en såkalt periodetilnærming, hvor alle pasienter som er operert og er under risiko i periode 2016–2018 vil bidra til estimatene. På denne måten kan man estimere/predikere utfall ved 5-års oppfølging selv om den reelle oppfølgingstiden for pasienter operert i samme tidsrom er kortere. Radiumhospitalet er fjernet fra begge analysene siden de operer en pasientgruppe som ikke er sammenlignbar med de andre sykehusene.

Kovariater

For andel pasienter med varig stomi ble det justert for: alder (år), kjønn, avstand fra anal verge (cm), cT, cN kirurgitype (laparoskopi/åpen), preoperativ stråling (ja/nei) og ASA-score (1, 2 og 3+). For andel med lokalt tilbakefall var det i tillegg ønskelig å justere for anastomoselekkasje (ja/nei). Det viste seg at antallet tilbakefall var såpass lavt at det la begrensninger på hvilke regresjonsmodeller som lot seg estimere. I analysene på lokalt tilbakefall ble det derfor bare justert for kjønn, alder og preoperativ strålebehandling.

Analyser

Andel pasienter med varig stomi er beregnet med tilhørende 95 % konfidensintervall. Relativ risiko, både ujustert og justert, estimeres ved hjelp av Poisson-regresjoner. Andel pasienter med lokalt tilbakefall er estimert ved bruk av ikke-parametriske competing risk metoder (Aalen-Johansen), hvor død håndteres som en konkurrerende risiko (competing risk). Relativ risiko, både ujustert og justert, er estimert ved hjelp av Fine-Gray regresjoner, som på lik linje med Aalen-Johansen estimatoren inkorporerer død som competing risk. For begge utfall er det også gjort analyser på opptaksområde. Intuitivt burde det være mindre variasjon i pasientsammensetningen når man legger til grunn opptaksområde (bosted), og man ville derfor forvente at justering for case-mix har mindre betydning i disse analysene.

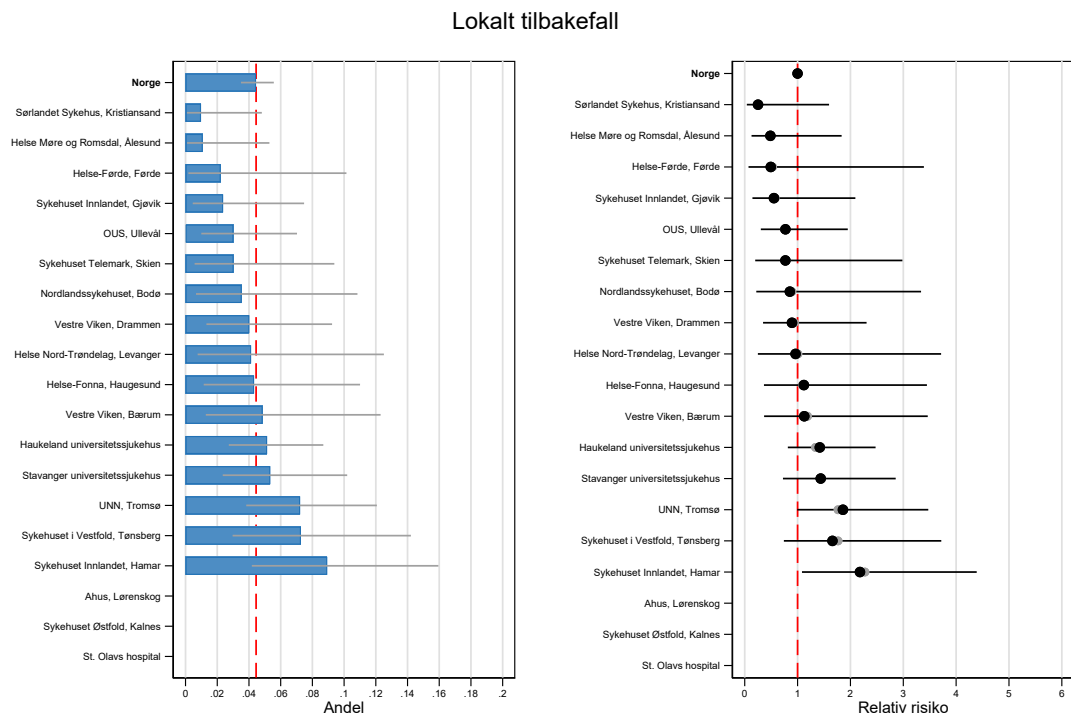
Resultater

I tabell 11.5 vises fordelingen av de ulike variablene, som ble brukt til justering for case-mix, per sykehus. Analyse-resultater er vist i figurene 11.1–11.4.

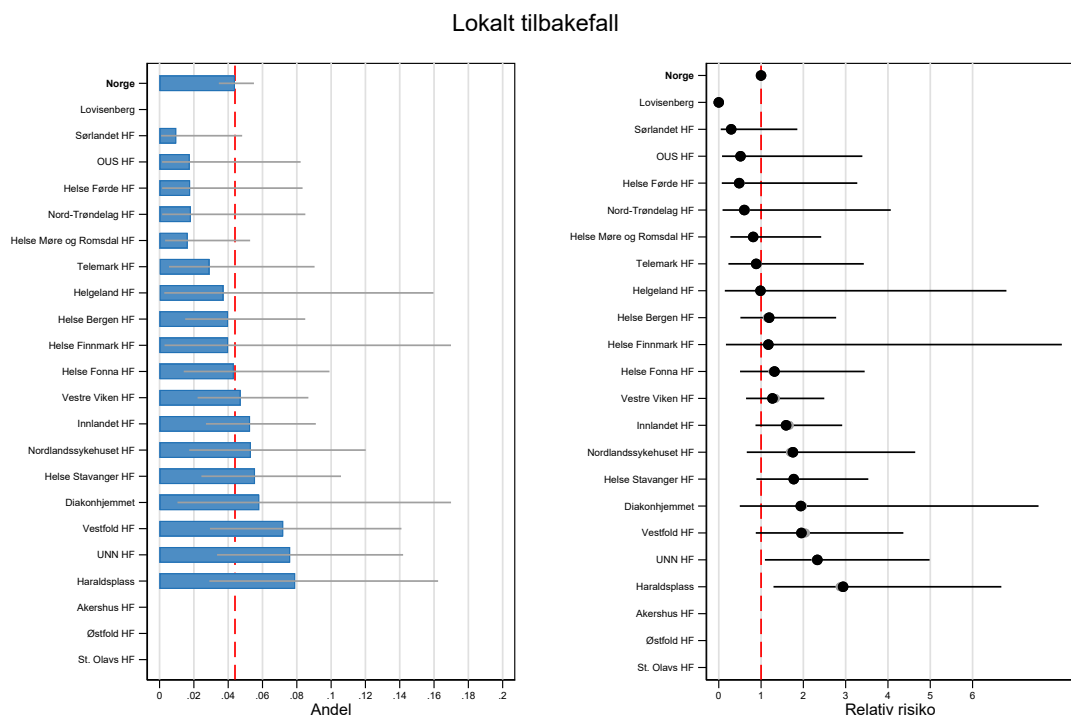
Lokalt tilbakefall

Andelen med lokalt tilbakefall varierer mellom sykehus (figur 11.1) og HF (figur 11.2). Det er imidlertid knyttet stor usikkerhet til estimatene, hovedsakelig på grunn av at svært få pasienter får lokalt tilbakefall. Det var ingen sykehus, eller HF, som hvor konfidensintervallet for andelen var forskjellig fra landsgjennomsnittet. Noen sykehus hadde konfidensintervall som ikke var overlappende med landsgjennomsnittet i analysen for relativ risiko, og disse analysene viste også at justering for kjønn, alder og preoperativ stråling hadde lite innvirkning på resultatet. Ahus-Lørenskog, St Olavs hospital og Sykehuset Østfold-Kalnes manglet resultater og dette kan påvirke påliteligheten

til estimerte landsgjennomsnittet. Uavhengig av dette, var det ikke mulig å få gjort en fullgod case-mix analyse på grunn av for få tilbakefall (lokalt tilbakefall).



Figur 11.1: Lokalt tilbakefall pr opererende sykehus (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)

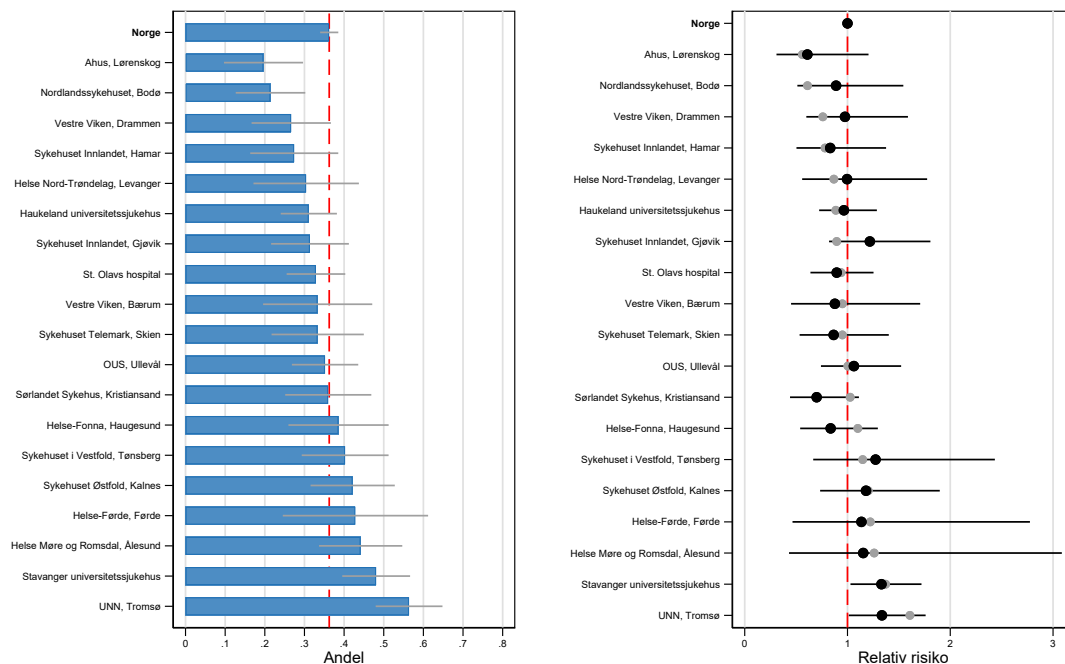


Figur 11.2: Lokalt tilbakefall pr HF opptaksområde (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)

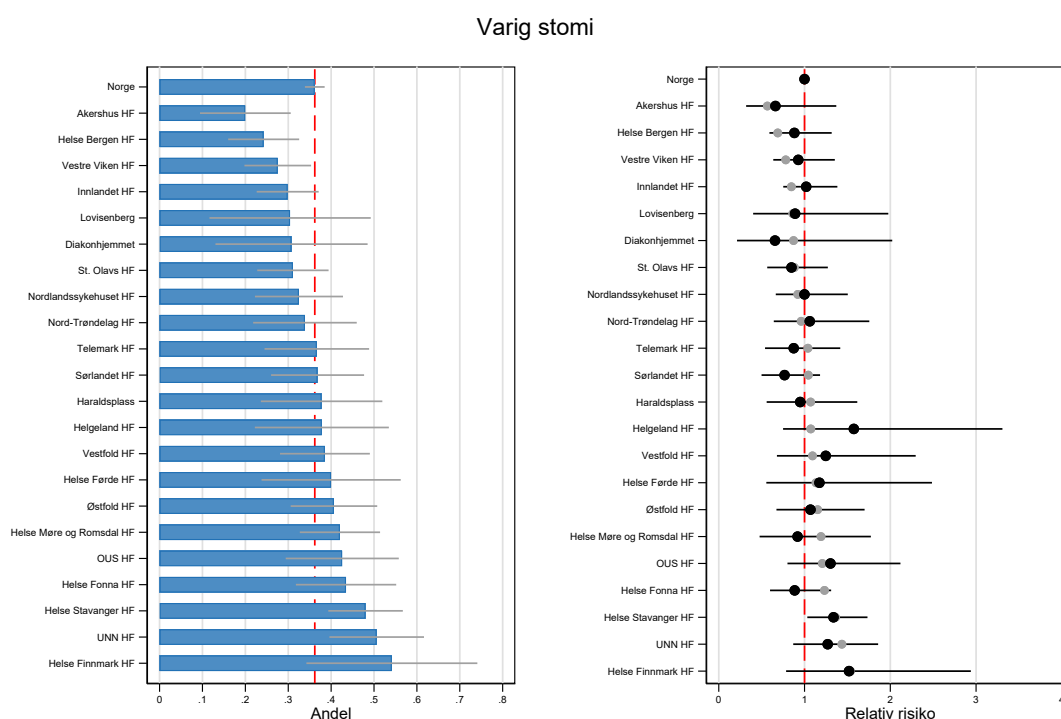
Andel med varig stomi

Andelen med varig stomi varierer også betydelig på tvers av sykehus og HF. UNN og Stavanger har høyere andel stomier, både før og etter justering for case-mix. For Stavanger har justering for case-mix liten betydning, mens den for UNN ser ut til å ha noe større betydning da den relative risikoen går ned etter justering. AHUS og Bodø, som begge ligger lavere enn landsgjennomsnittet i de ujusterte analysene, er ikke lenger forskjellige fra landsgjennomsnittet etter justering for case-mix. Det generelle bildet er at justering for case-mix gir noe utslag på resultatene, men at det ikke kan forklare all variasjon mellom sykehusene (figur 11.3). Justering for case-mix i analyser på opptaksområde ser ut til å ha mindre betydning (figur 11.4).

Varig stomi



Figur 11.3: Andel med varig stomi per sykehus (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)



Figur 11.4: Andel med varig stomi per HF opptaksområde (grå prikk er ujustert, og svart prikk er justert estimat med konfidensintervall)

Diskusjon

De univariate analysene i årsrapporten viste variasjon i andelen pasienter som fikk varig stomi, og lokalt residiv. Hensikten med denne analysen var å se om en multivariat analyse, med justering for case-mix, kunne forklare disse forskjellene. Det er en potensiell svakhet at noen av analysene i årsrapporten kun inkluderer et år. Dette gjør analysene mindre robuste og mer utsatt for tilfeldig variasjon. I denne gjennomgangen inkluderte vi derfor data fra de siste tre årene. I analysene av lokalt tilbakefall er det få utfall, og det viste seg at regresjonsmodellene ble mer kompliserte enn hva dataene tillot, og dette gjorde at man ikke kunne inkludere alle de ønskede kovariaterne. Resultatene viste i tillegg brede konfidensintervall, som indikerer stor usikkerhet i estimatene. I sum konkluderte vi med at lokalt tilbakefall er et utfallsmål som er lite egnet til case-mix justerte analyser.

I analysene for varig stomi hadde justering for case-mix noe betydning for resultatene, og dette indikerer at konfundering fra de registrerte variablene forklarer endel av variasjonen mellom sykehusene. For sykehusene med de største variasjonene kunne imidlertid ikke dette forklare hele forskjellen, og sånn sett har case-mix justering begrenset betydning for konklusjonen i denne analysen. Justering for case-mix i analyser på opptaksområde hadde mindre betydning (figur 11.4). Vi kan konstatere at det foreligger et tydelig forskjeller, men analysene i denne gjennomgangen kan imidlertid ikke gi svar på om det er ujustert case-mix (rest-konfundering), tilfeldig variasjon eller ulik behandlingspraksis og -kvalitet, eller en kombinasjon av disse som forklarer de gjenstående forskjellene.

Registeret har som tidligere nevnt noen, men ikke alle relevante variabler tilgjengelig, særlig når det gjelder andel varig stomier. Det ville for eksempel vært nyttig å vite hvilket informasjonsgrunnlag pasientene har hatt, og i hvilken grad pasienten selv har vært med i avgjørelsen i valget mellom stomi og anastomose. Som et ledd i forbedringstiltak bør sykehus som har et resultat som skiller seg betydelig fra landsgjennomsnittet, ta en gjennomgang av sine pasienter lokalt, og ved Universitetssykehuset i Tromsø og Stavanger Universitetssykehus er dette gjort.

Som bemerket i årsrapporten har Ahus, Kalnes og St. Olav ikke besvart den årlige oppdateringen for metastaser og tilbakefall. Det er svært uheldig fordi vi dermed ikke kan belyse nivået av lokalt residiv ved de aktuelle sykehusene, og samtidig bidrar manglende rapportering til redusert pålitelighet for landsgjennomsnittet, og dette kan ha påvirket resultatene i disse analysene.

Oppsummering

I analysen for lokalt residiv var det ikke mulig å justere for alle de ønskede variablene samtidig på grunn av få utfall,

og i sum er lokalt tilbakefall et utfallsmål som er lite egnet for case-mix justerte analyser.

I analysene for permanent stomi hadde justering for case-mix begrenset betydning for resultatene, noe som indikerer at konfundering fra de registrerte variablene ikke forklarer variasjonen mellom sykehusene. Som et ledd i forbedringstiltak bør sykehus som har et resultat som skiller seg betydelig fra landsgjennomsnittet ta en gjennomgang av sine pasienter lokalt i samarbeid med registeret. Manglende rapportering bidrar til redusert pålitelighet for landsgjennomsnittet, og det gir heller ikke mulighet til å belyse sykehusene nivå for utvalgte kvalitetsindikatorer. Det er svært uheldig. Å bedre komplettheten og kvaliteten på de kliniske dataene bør være høyt prioritert.

Sykehus	N	Alder	Kvinner	Menn	Avstand fra analverge	ct1	ct2	ct3	ct4	Mangler ct	cn1	cn2	cn3	Mangler cn	Åpen kirurgi	Laparaskopi	Mangler type	Preop. stråling	Anastomose	ASA 1	ASA 2	ASA 3	Mangler ASA
Sykehuset Østfold, Kalnes	89	70	36	64	9	6	20	34	0	40	49	9	1	40	10	85	4	17	0	8	53	35	4
Vestre Viken, Bærum	47	69	34	66	9	6	36	23	4	30	51	17	4	28	6	91	2	4	0	30	45	23	2
Ahus, Lørenskog	170	65	39	61	8	4	12	28	11	46	37	13	3	47	9	28	64	22	2	4	23	9	64
OUS, Ullevål	136	66	45	55	9	3	26	40	4	28	57	14	3	26	28	65	7	21	7	22	44	27	7
Sykehuset Innlandet, Hamar	83	69	41	59	8	4	27	40	2	28	52	12	8	28	10	73	17	13	6	11	49	23	17
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	87	69	30	70	9	5	32	45	7	11	64	20	7	9	1	99	0	8	0	10	56	33	0
Vestre Viken, Drammen	99	68	31	69	8	7	14	36	3	39	52	10	2	36	9	67	24	15	5	13	48	14	24
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	85	70	41	59	10	1	7	18	1	73	19	8	0	73	60	33	7	21	4	6	55	32	7
Sykehuset Telemark, Skien	65	68	38	62	8	2	28	45	5	22	60	9	15	15	5	94	2	23	5	6	54	38	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	82	68	37	63	7	6	28	43	10	13	71	11	2	16	22	72	6	40	1	11	49	34	6
Helse-Fonna, Haugesund	60	68	45	55	8	3	13	65	13	5	42	45	7	7	73	22	5	47	5	13	53	28	5
Stavanger universitetssjukehus	136	67	40	60	8	1	30	51	6	11	75	16	3	6	35	64	1	24	4	15	66	18	1
Haukeland universitetssjukehus	226	67	37	63	9	7	9	41	16	27	37	27	5	31	29	45	26	41	1	11	46	16	26
Helse-Førde, Førde	37	71	30	70	8	0	11	8	3	78	14	8	0	78	51	24	24	8	3	16	41	19	24
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	121	69	37	63	8	0	3	16	2	79	11	7	2	80	15	60	25	47	2	7	47	21	26
St. Olavs hospital	178	68	36	64	9	4	21	38	13	22	52	15	8	25	46	44	10	33	3	14	45	31	10
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	46	67	37	63	9	0	28	52	15	4	59	28	7	7	87	13	0	28	0	7	72	22	0
Nordlandssykehuset, Bodø	89	69	31	69	10	6	34	43	7	11	60	18	10	12	7	89	4	15	6	13	62	20	4
UNN, Tromsø	167	68	35	65	8	3	17	37	14	29	34	17	22	28	20	62	19	49	2	3	48	31	19

Figur 11.5: Tabell – Fordeling av kovariater pr sykehus

11.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Kristin Oterholt Knudsen
- Hartwig Kørner
- Inger Kristin Larsen

Analyser og statistikk:

- Stein Aaserud

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Øvrige bidragsyttere:

- Morten Tandberg Eriksen
- Morten Brændengen
- Stein Larsen

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

11.4 TNM-klassifikasjon

Tabell 11.1: TNM-klassifikasjon tykk- og endetarmskreft

Verdi	Beskrivelse
TX	Tumor, ingen informasjon
T0	Tumor ikke påvist
Tis	Karsinoma in situ tilsvarer grov dysplasi i Norge (defineres som intraepitelial tumor med eller uten infiltrasjon i lamina propria)
T1	Tumor vokser inn i submucosa
T2	Tumor vokser inn i muscularis propria
T3	Tumor vokser inn subserosa eller ikke-peritonealisert pericolisk vev
T4a	Tumor perforerer viscerale peritoneum
T4b	Tumor vokser direkte inn i andre organer eller strukturer
NX	Ingen informasjon
N0	Metastaser ikke påvist
N1a	Metastase til 1 regional lymfeknute
N1b	Metastaser til 2-3 regionale lymfeknuter
N1c	Tumorknute(r) (satelitt(er)) i subserosa eller i ikke-peritonealisert pericolisk bløtvev uten regionale lymfeknutemetastaser
N2a	Metastaser til 4-6 regionale regionale lymfeknuter
N2b	Metastaser til ≥ 7 regionale lymfeknuter
MX	M-klassifikasjon ikke mulig på grunn av manglende informasjon
M0	Ingen fjernspredning påvist
M1a	Metastase påvist til ett organ (lever, lunge, ovarium, ikke regionale lymfeknuter)
M1b	Metastase påvist i mer enn ett organ eller i peritoneum

11.5 Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

For oversikt over publikasjoner før 2011 se tidligere årsrapport^[6]

1. Stormark K, Krarup PM, Sjövall A, et al. Anastomotic leak after surgery for colon cancer and effect on long-term survival [published online ahead of print, 2020 Feb 3]. *Colorectal Dis.* 2020;10.1111/codi.14999. doi:10.1111/codi.14999
2. Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). *Gut*, Online ahead of print.
3. Wasmuth HH, Faerden AE, Myklebust TA, Pfeffer F, Norderval S, Riis R, Olsen OC, Lambrecht JR, Korner H, Larsen SG, Forsmo HM, Baekkelund O, Lavik S, Knapp JC, Sjo O, Rashid G, Norwegian TaTME Collaborative Grp Norwegian Colorectal Canc Grp (2020) Transanal total mesorectal excision for rectal cancer has been suspended in Norway *Br. J. Surg.*, 107 (1), 121-130
4. Breugom AJ, Bastiannet E, Guren MG, Kørner H, Boelens PG, Dekker FW, Kapitejn E, Gelderblom H, Larsen IK, Liefers GJ, van de Velde CJH. Treatment strategies and overall survival for incurable metastatic colorectal cancer – a EURECCA international comparison including 21,196 patients from the Netherlands and Norway. *Eur J Surg Oncol* 2020; 46 (6): 1167-73.
5. Larsen SG, Pfeffer F, Kørner H, Norwegian Colorectal Cancer Group (2019) Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision. *Br J Surg*, 106 (9), 1120-1121 DOI 10.1002/bjs.11287, PubMed 31304578
6. Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. "Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study." *Lancet Gastroent Hep* 2019; 4 (7): 511-8.
7. Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study. *Lancet Oncology* 2019; 20 (1): 74-87.
8. Claasen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowski P, Martling A, Cazador AC, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Moller B, Lippert H, Rutten HJ, Portielje JE, Liefers GJ, Holman FA, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years; an EURECCA international comparison. *Br J Cancer* 2018; 119 (4): 517-22. NCA, Claasen Y, Derks M, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowski P, Martling A, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Moller B, Lippert H, Portielje JEA, Liefers GJ, Peeters KCMJ, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of patients with colon cancer aged 80 years and older; an EURECCA international comparison. *The Oncologist* 2018; 23 (8): 982-90.
9. 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
10. 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
11. 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.

12. 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.
13. Walters S, Benitez-Majano S, Muller P, Coleman MP, Allemani C, Butler J, Peake M, Guren MG, Glimelius B, Bergström S, Pahlman L, Rachet B. Is England closing the international gap in cancer survival? *Br J Cancer*. 2015 Sep 1;113(5):848-60. doi: 10.1038/bjc.2015.265. Epub 2015 Aug 4
14. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
15. 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.
16. 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
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Dørum LM, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H; Norwegian Colorectal Cancer Registry. Survival effect of implementing national treatment strategies for curatively resected colonic and rectal cancer. *Br J Surg*. 2011 May;98(5):716-23.

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

Radiotherapy in Norway. Utilization, access, and treatment outcome aspects. Linn Merete Åsli, 2018.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografi

- [1] MG Guren, H Kørner, and LM Dørum. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. *Helsedirektoratet*, 2019.
- [2] Jørn Pachler and Peer Wille-Jørgensen. Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. *Cochrane database of systematic reviews*, (12), 2012.
- [3] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.
- [4] R Wiik. Dekningsgradsanalyse nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, 2015.
- [5] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [6] Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2018.
- [7] LM Dørum. Evaluering av datakvaliteten i nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. *Kreftregisteret*, 2017.
- [8] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [9] Marianne J Hjerstad, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [10] RN Whistance, T Conroy, W Chie, A Costantini, O Sezer, M Koller, CD Johnson, SA Pilkington, J Arraras, E Ben-Josef, et al. Clinical and psychometric validation of the eortc qlq-cr29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *European journal of cancer*, 45(17):3017–3026, 2009.
- [11] Kirsti V Hjerkind, Samera A Qureshi, Bjørn Møller, Elisabete Weiderpass, Dennis Deapen, Bernadette Kumar, and Giske Ursin. Ethnic differences in the incidence of cancer in norway. *International journal of cancer*, 140(8):1770–1780, 2017.
- [12] Håvard Thøgersen, Bjørn Møller, Trude Eid Røsbahm, Ronnie Babigumira, Stein Aaserud, and Inger Kristin Larsen. Differences in cancer survival between immigrants in norway and the host population. *International journal of cancer*, 143(12):3097–3105, 2018.
- [13] IK Larsen. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. *Kreftregisteret*, 2018.
- [14] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [15] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [16] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer*, 40:2494–501, 2004.
- [17] *Cancer in Norway 2018, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2019. URL <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin-2018supmeth.pdf>.
- [18] T.A Gooley, W Leisenring, and B.E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators.. part i: comparability, validity and timeliness. *Statistics in medicine*, 18:695–706, 1999.
- [19] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 16. College Station, TX: StataCorp LLC, 2019.

