



Nasjonalt kvalitetsregister for
TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Årsrapport

2020

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

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, Årsrapport 2020. Kreftregisteret, 2021

ISBN 978-82-473-0099-2



Resultater tykktarmkreft



Nye tilfeller: 2974



1510

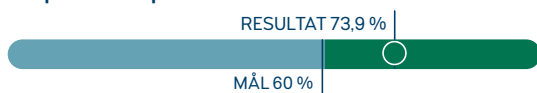


1464

Median alder kvinner 75 år
Median alder menn 73 år

Resultater kvalitetsindikatorer

Laparoskopi



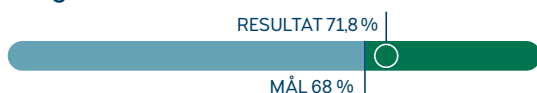
Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon



Metastasefri fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



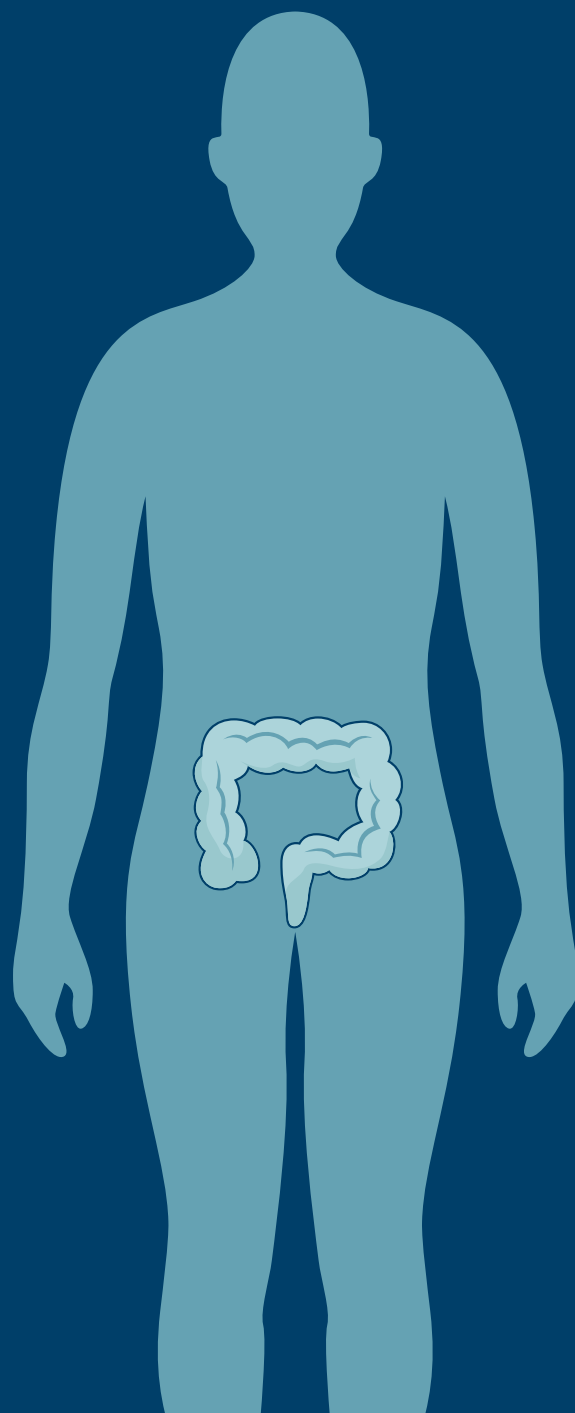
Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 52

Dekningsgrad: utredningsmelding 78,0 %



Dekningsgrad: kirurgimelding 90,6 %





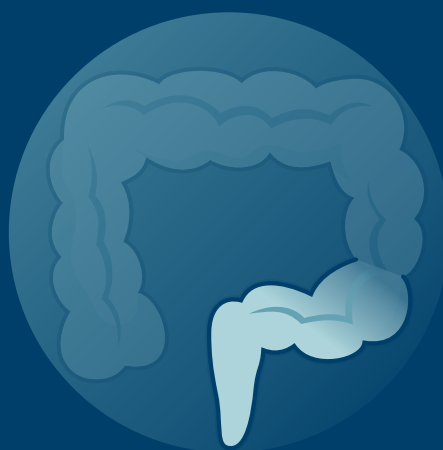
Resultater endetarmkreft

Nye tilfeller: 1186



Median alder kvinner 69 år

Median alder menn 71 år



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 48

Dekningsgrad: utredningsmelding 80,6 %

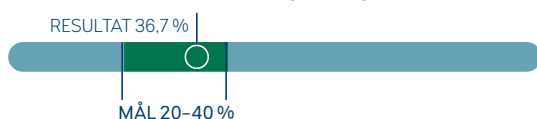


Dekningsgrad: kirurgimelding 92,4 %

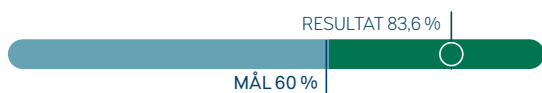


Resultater kvalitetsindikatorer

Strålebehandlet før operasjon



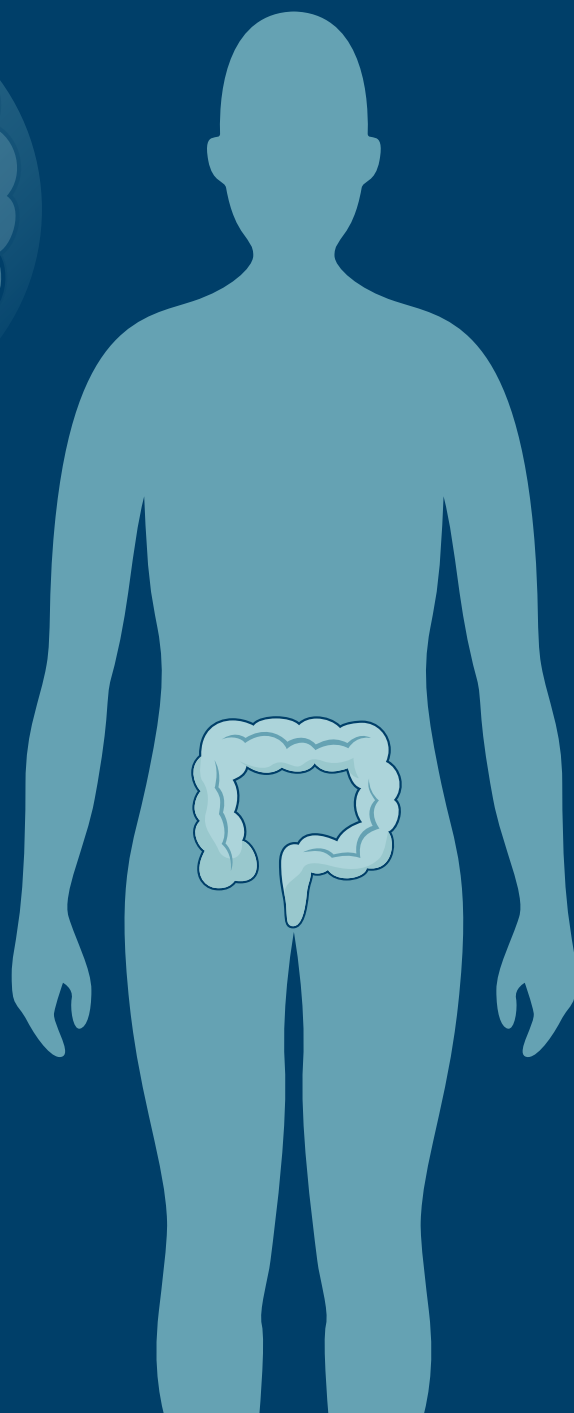
Laparoskopi



Metastasefri fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Forord

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

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

Mens behandlingsresultatene for pasienter med kreft i tykk- og endetarm har blitt vesentlig bedre i løpet av de siste tiårene, er det fortsatt mange pasienter med uhelbredelig sykdom (stadium IV) ved diagnosetidspunkt, eller på et senere tidspunkt i sykdomsforløpet. For å gi et komplett bilde av hele pasientgruppen med kreft i tykk- og endetarm, presenterer årsrapporten i år også resultater for pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium IV.

Pasientens opplevelse av behandlingsresultatet er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. Nytt av året er at kvalitetsregisteret har begynt å samle inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROM, patient reported outcome measures). Denne informasjonen er viktig for kvalitetsforbedring, forskning og utvikling på området, og bidrar til å heve kvaliteten på Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Kreftregisteret og fagrådet ønsker å fortsette det gode samarbeidet som er etablert med fagmiljøene og er avhengig av tett dialog med sykehusene. Det er viktig å opprettholde og styrke rapporteringen av klinisk informasjon. Fagrådet har derfor særlig fokus på økt kvalitet for innrapportering av spredning, lokalt tilbakefall og andre data i form av valideringsprosjekter.

Pandemien har påvirket helsetjenesten. Rapporten viser endringer i antall nye krefttilfeller i løpet av 2020 sammenlignet med tidligere år. Om, og hvilken effekt dette kan ha for behandlingsresultater er for tidlig å si noe om.

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

Vi håper resultatene i årsrapporten gir nyttig informasjon til sykehusene og gir utgangspunkt for gode diskusjoner som er nødvendig for et målrettet kvalitetsarbeid, og at den kan bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Oslo, september 2021

Hartwig Kørner
Leder av fagrådet, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
	Definisjoner	2
1	Sammendrag	4
1.1	Kvalitetsindikatorer	4
1.1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft	5
1.1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft	6
1.2	Summary colon cancer	7
1.3	Summary rectal cancer	7
2	Registerbeskrivelse	8
2.1	Bakgrunn og formål	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret	8
2.1.2	Registerets formål	8
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd	10
3	Resultater	11
3.1	Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft	12
3.2	Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft	13
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	14
3.3.1	Covid-19 og forekomst - tykktarmskreft	18
3.4	Kirurgisk behandling - tykktarmskreft	20
3.4.1	Operasjonsvolum - tykktarmskreft	20
3.4.2	Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) - tykktarmskreft	21
3.5	Laparoskopi - tykktarmskreft	23
3.6	Postoperativ dødelighet - tykktarmskreft	26
3.6.1	Elektivt og akutt opererte - stadium I-III	26
3.6.2	Elektivt opererte - stadium I-III	28
3.6.3	Akutt opererte - stadium I-III	30
3.6.4	Elektivt og akutt opererte - stadium IV	32
3.6.5	Elektivt opererte - stadium IV	34
3.6.6	Akutt opererte - stadium IV	36
3.7	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft	38
3.8	Metastaser - tykktarmskreft	40
3.8.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft	40
3.8.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus - tykktarmskreft	41
3.9	Overlevelse - tykktarmskreft	43
3.9.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV - tykktarmskreft	43
3.9.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV - tykktarmskreft	45
3.9.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder - tykktarmskreft	46

3.9.4	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft	47
3.10	Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Tykktarmskreft	49
3.10.1	Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)	49
3.11	Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft	50
3.12	Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft	51
3.13	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	52
3.13.1	Covid-19 og forekomst – endetarmskreft	55
3.14	Utredning - endetarmskreft	57
3.14.1	Klinisk CRM - endetarmskreft	57
3.15	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft	59
3.16	Kirurgisk behandling - endetarmskreft	63
3.16.1	Operasjonsvolum - endetarmskreft	63
3.16.2	Antall operasjoner - endetarmskreft	64
3.17	Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft	65
3.18	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft	68
3.19	Operasjonstyper – endetarmskreft	70
3.20	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft	72
3.21	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat	74
3.22	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft	76
3.23	Metastaser - endetarmskreft	77
3.23.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft . . .	77
3.23.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft	78
3.24	Overlevelse – endetarmskreft	80
3.24.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft . . .	80
3.24.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft	82
3.24.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft	83
3.24.4	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft . .	84
3.25	Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Endetarmskreft	86
3.25.1	Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)	86
3.25.2	Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft Lav fremre reseksjonssyndrom (low anterior resection syndrome (LARS))	88
3.26	Karakteristikk av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling	90
3.26.1	Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft	90
3.26.2	Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft	92
3.26.3	KRAS – tykk- og endetarmskreft	94
3.26.4	NRAS – tykk- og endetarmskreft	95
3.26.5	BRAF – tykk- og endetarmskreft	96
3.26.6	MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft	97
4	Metoder for datafangst	98
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	99
4.2	Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall	99
4.3	Rapportering av patologiinformasjon	99
4.4	Pasientrapporterte data (PROMs)	99
4.5	Data fra andre kilder	100
5	Datakvalitet	101
5.1	Antall registreringer	101
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	101
5.3	Tilslutning	101
5.4	Dekningsgrad og rapportering	101
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	102
5.4.2	Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft	103
5.4.3	Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft	105
5.4.4	Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft	107

5.4.5	Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft	109
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	111
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	111
5.7	Vurdering av datakvalitet	111
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	111
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler - valididetsanalyser	112
5.7.2.1	Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft	112
5.7.2.2	Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft	113
5.7.2.3	Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft	116
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	116
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten	117
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	117
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål	117
6.2.1	Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft	118
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	118
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	118
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	120
6.5.1	Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft	120
6.5.2	Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)	120
6.5.3	Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft	120
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	120
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	121
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	121
6.9	Evalueringsav tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	122
6.10	Pasientsikkerhet	122
7	Formidling av resultater	123
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	123
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	123
7.3	Resultater til pasienter	124
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	124
8	Samarbeid og forskning	125
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	125
8.2	Vitenskapelige arbeider	125
8.3	NORWAIT-studien	126
II	Plan for forbedringstiltak	127
9	Momentliste	128
9.1	Datafangst	128
9.1.1	INSPIRE	128
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	128
9.2	Datakvalitet	129
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	129
9.4	Formidling av resultater	129
9.5	Samarbeid og forskning	130
III	Stadievurdering	131
10	Referanser til vurdering av stadium	132
10.1	Vurderingspunkter	132
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	134

10.3	Rapporteringstiltak	134
11	Vedlegg	135
11.1	Statistisk metode	135
11.2	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	137
11.3	Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	138
11.4	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	140
11.5	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	140

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2020	5
1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2020	6
3.1	Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2020	13
3.2	Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft	15
3.3	Dødelighetsrater - tykktarmskreft	16
3.4	Kjønn og alder – tykktarmskreft	17
3.5	Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019	18
3.6	Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium	19
3.7	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft	20
3.8	Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft	21
3.9	Laparoskopi – tykktarmskreft	23
3.10	Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft	25
3.11	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv og akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III	26
3.12	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III	28
3.13	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III	30
3.14	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv eller akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV	32
3.15	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft	34
3.16	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV	36
3.17	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft	38
3.18	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft	40
3.19	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.	41
3.20	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.	43
3.21	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft.	45
3.22	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.	46
3.23	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.	47
3.24	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft.	49
3.25	Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2020.	51
3.26	Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft	52
3.27	Dødelighetsrater - endetarmskreft	53
3.28	Kjønn og alder – endetarmskreft	54
3.29	Antall nye tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019	55
3.30	Antall nye tilfeller av endetarmskreft per per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium	56
3.31	Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft Andel angitt CRM på utredningsmelding	57
3.32	Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft	59
3.33	Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft	60
3.34	Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft	62
3.35	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft	63
3.36	Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft	64

3.37	Laparoskopi – endetarmskreft	65
3.38	Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft	67
3.39	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft	68
3.40	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft	69
3.41	Operasjonstyper – endetarmskreft	70
3.42	Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft	71
3.43	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft	72
3.44	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – endetarmskreft	74
3.45	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft	77
3.46	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.	78
3.47	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.	80
3.48	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft.	82
3.49	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.	83
3.50	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.	84
3.51	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft 12–21 måneder etter diagnose.	86
3.52	Helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten stomi – endetarmskreft.	87
3.53	Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS)).	88
3.54	Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft per sykehus. Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS) justert for kjønn, alder, stadium og operasjonsmetode	89
3.55	Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft	90
3.56	Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk-tarmskreft	92
3.57	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	94
3.58	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	95
3.59	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	96
3.60	Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I–III og IV – tykk- og endetarmskreft.	97
4.1	Kreftregisterets datakilder	98
5.1	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft.	103
5.2	Klinisk dekningsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft.	105
5.3	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft.	107
5.4	Klinisk dekningsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft.	109
5.5	Resultater av kvalitetskontroll for lokalt tilbakefall. Samsvar mellom data i kvalitetsregisteret og sykehusdata (elektronisk pasientjournal) – endetarmskreft.	114

Tabeller

1	Definisjoner	3
2.1	Medlemmer i fagrådet NGICG-CR	9
2.2	Aktivitet i fagråd	10
3.1	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	14
3.2	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	52
4.1	Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret	99
5.1	Tilstandskoder om metastaser fra NPR	112
5.2	Kappa-verdier	113
5.3	Samsvar for lokalisasjon av metastase	113
5.4	Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – tykktarmskreft	116
5.5	Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – endetarmskreft	116
6.1	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft	118
6.2	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft	118
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2018 og 2020	125
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.	132
10.2	Rapporteringstiltak	134

Del I

Årsrapport

Definisjoner

Tabell 1: Definisjoner

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

Kapittel 1

Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2011–2020. Fagrådet (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert åtte kvalitetsindikatorer for tykktarmkreft og ni indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.2. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for 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 er stabil og omtrent på samme nivå som i fjor for både utredning og kirurgi. Dette er takket være et godt samarbeid mellom sykehusene og registeret, og ikke minst den store innsatsen avdelinger og enkeltpersoner utfører.

Rapporten har i år sett på endringer i antall nye krefttilfeller i løpet av 2020 sammenlignet med tidligere år for å se om pandemien har påvirket disse resultatene. Det gjort utvidede analyser for postoperativ mortalitet 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft og resultater vises for ulike undergrupper (stadium I–III og stadium IV). Denne kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått og måltallet er justert til at det bør være lavere enn 3 %.

Pasientens opplevelse av behandlingsresultatet er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. I 2020 har kvalitetsregisteret begynt å samle inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROMs, patient reported outcome measures) og de første resultatene vises i årets rapport. Andelen pasienter som har deltatt i spørreundersøkelsen så langt er 40.7 %. Antallet som inngår i analysene er lave, og resultatet må derfor tolkes med forsiktighet. Kvalitetsregisteret vil jobbe videre med øke andelen som responderer på spørreundersøkelsen.

Kvalitetsregisteret er opptatt av å ha høy kvalitet på dataene som ligger til grunn for resultatene som presenteres. Det er i år utført valideringsanalyser for metastaser og lokalt tilbakefall (endetarmskreft) der hensikten er å undersøke grad av samsvar mellom to uavhengige dataklider. For metastaser har man sammenlignet informasjon i kvalitetsregisteret og NPR, mens for lokalt tilbakefall er sammenligningen utført opp mot opplysninger i elektronisk pasientjournal (EPJ). Resultatene viser at det er godt samsvar for begge analysene (se kapittel 5.7.2.1 og 5.7.2.2).

1.1 Kvalitetsindikatorer

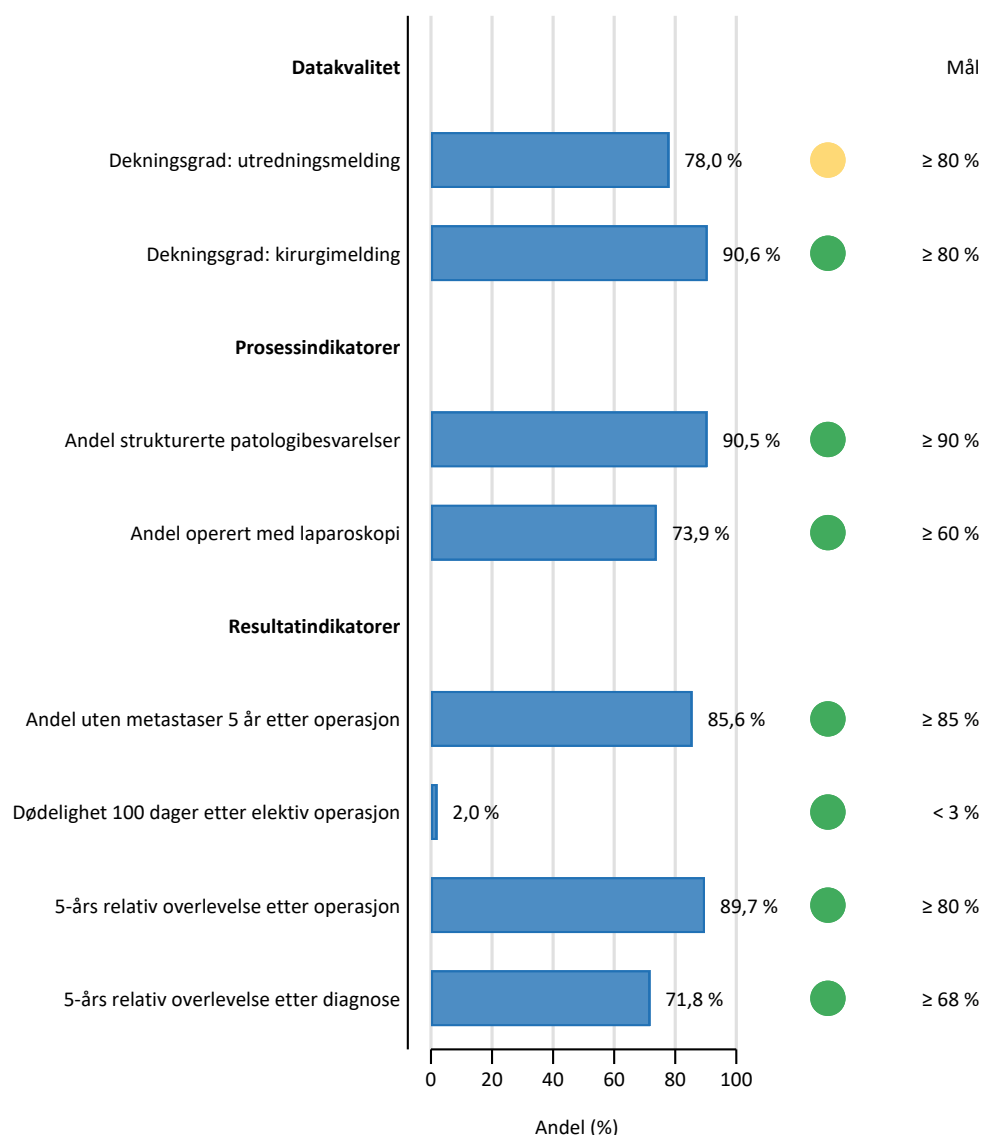
Kvalitetsindikator er et indirekte mål og sier noe om kvaliteten på området som måles. Kvalitetsindikatorene bør sees i sammenheng for å kunne gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenesten som gis til pasienter med tykk- og endetarmskreft. De er også viktige for å kunne vurdere om anbefalingene 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 tykktarmskreft.
- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med endetarmskreft.

1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

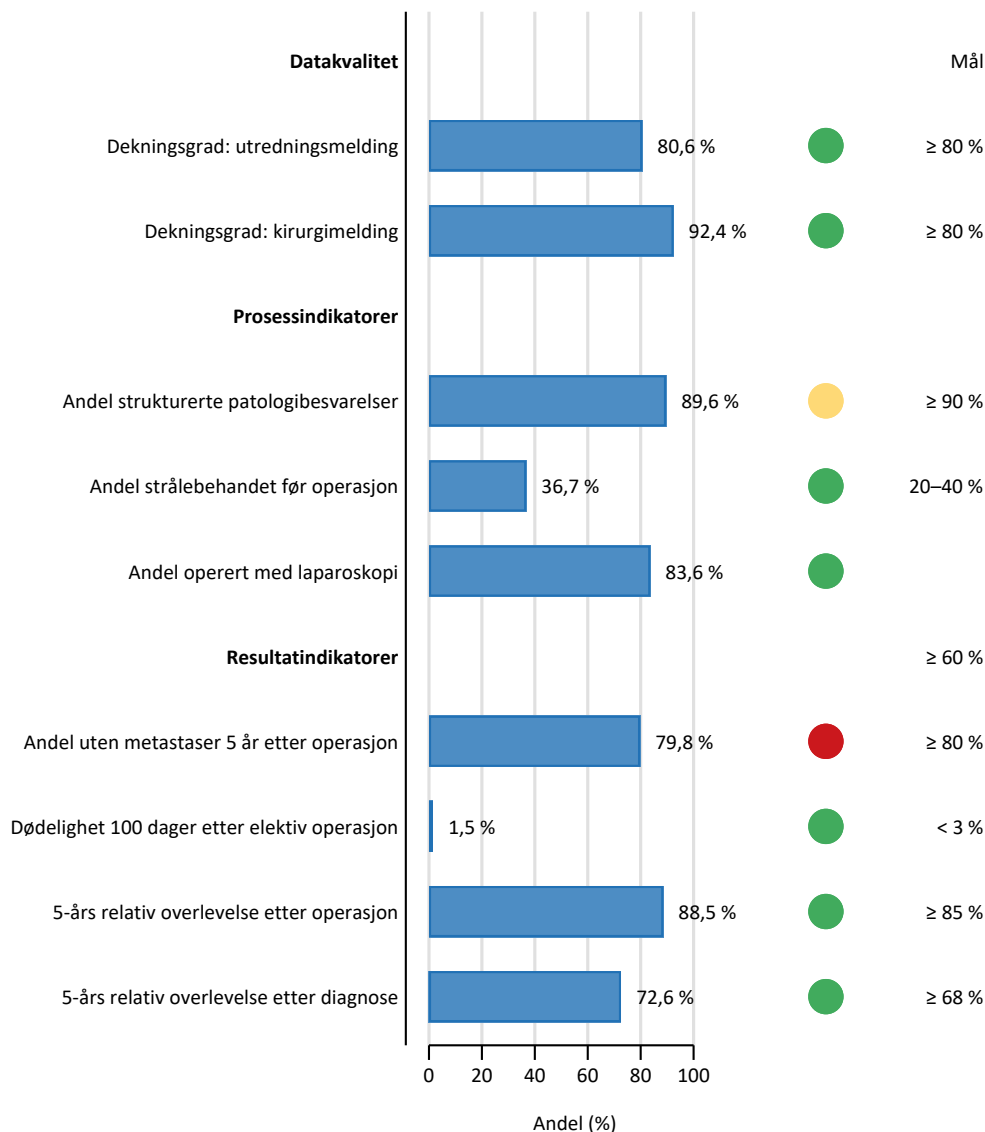


Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2020

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at syv av åtte indikatorer har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding er på 78,0 %, mens for kirurgimelding er den 90,6 %. Dette kan ha sammenheng med at ikke alle pasienter får behandling på kirurgiske avdelinger, og det er behov for å sikre gode lokale rutiner for ansvar for utredningsmeldingen. Kvalitetsregisteret vil i etterkant av publisering av årsrapporten fortsette å ha dialog med sykehusene som har lav dekningsgrad. Andelen relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89,7 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter operasjon og postoperativ dødelighet er 2,0 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 85,6 % og har vært stabil de siste årene. Andelen

pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 71.8 %. Andelen som opereres laparoskopisk er fortsatt økende og de fleste sykehusene god måloppnåelse. Resultater for kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft presenteres i kapittel 3.

1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2020

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at syv av ni indikatorer har god måloppnåelse, en har moderat måloppnåelse og en har lav måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 80.6 % og 92.4 %. Resultater for relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III fem år etter operasjon holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 79.8 % og lav har måloppnåelse, men resultatet ligger tett opptil det angitte måltallet. Andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon ligger for 2020 på 36.7 %. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 72.6 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 83.6%. Resultater for kvalitetsindikatorer for endearmskreft presentetes i kapittel 3.

Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2011–2020. The reference group (NGICG-CR) for the Norwegian colorectal cancer registry has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels. See figure 1.1 and 1.2 for an overview of national quality indicators and results. The results for the quality indicators are presented in chapter 3.

1.2 Summary colon cancer

The quality indicators for colon cancer show that seven indicators reach the target for optimal achievement and one indicator show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports are 78.0 % for diagnostic work-up and 90.6 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery is 89.7 % (stage I–III only), and for all stages combined, the 5-year relative survival is 71.8 % (irrespective of surgery and or other treatment). The postoperative mortality rate up to 100 days after surgery is 2.0 %. The proportion of patients who do not develop metastasis five years after surgery is 85.6 % and has remained stable the last few years. There is still some variation between hospitals in the use of laparoscopy, but most hospitals are well within the optimal target level.

1.3 Summary rectal cancer

The quality indicators for rectal cancer show that seven out of nine indicators reach the target for optimal achievement, one indicator show a moderate level of achievement and one indicator show a low level of achievement. The reporting rate for clinical reports is 80.6 % for diagnostic work-up and 92.4 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery for stage I–III rectal cancer is 88.5 %, and for all stages combined, the 5-year relative survival is 72.6 % (irrespective of surgery and or other treatment). The proportion of patients that do not develop metastasis is 79.8 %. The proportion of patients receiving radiation treatment before surgery is 36.7 %. The proportion of patients with rectal cancer receiving laparoscopy is 83.6 %.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

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

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

For nærmere oversikt over resultater og vurdering av 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
Maria Gaard	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Morten Tandberg Eriksen	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Arne Færden	Kirurg	Akershus Universitetssykehus
Thomas Moger	Kirurg	Sykehuset Innlandet
Øyvind Holme	Gastroenterolog	Sørlandet Sykehus HF
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
Inger Kristin Larsen	Forsker	Kreftregisteret
Kristin Oterholt Knudsen	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret
Stein Aaserud	Statistiker	Kreftregisteret

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Tabell 2.2: Aktivitet i fagråd

Oppgave	Aktivitet
Møter	Det er avholdt fire fagrådsmøter i 2020 og fire møter i 2021. Møtene er avholdt digitalt på bakgrunn av situasjonen med Covid-19. Forskningsgruppen har hatt to telefonmøter og tre forskningsprotokoller er vurdert.
Handlingsprogram	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling 8. utgave ble publisert i desember 2020. Den 7. revisjonen pågår. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer, 3. utgave ble publisert i juli 2021. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av tynntarmskreft, 1. revisjon pågår og forventes ferdigstilt høsten 2021.
Kliniske studier	NORWAIT-studien er en nasjonal klinisk studie med forankring i fagrådet NGICG-CR. For informasjon om studien, se kapittel 8.3.
Publikasjoner	Oversikt for publikasjoner, se kapittel 11.3.
Årsrapporter	Utarbeider årsrapport for Tykk- og endetarmkreftregisteret. Er referansegruppe for årsrapport til NoR-Gast.
Kvalitetsindikatorer	Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og vurdert.
PROMs	Det er startet rutinemessig innsamling av PROMs (se kapittel 6.3).
Brukermedvirkning	Kreftregisterets årlige brukerpanelmøte ble i 2021 ikke arrangert på grunn av den pågående pandemien med Covid-19. Pasientforeningen NORILCO har fått tilsendt årsrapporten og kvalitetsregisteransvalig har hatt møte med NORILCO der sentrale resultater ble presentert. Fagansvarlig for pasientrapporterte resultater har blitt intervjuet av Norilconytt.
Variabler i registeret	Revidering av variablene for patologi og klinisk informasjon pågår, samtidig arbeides det med implementering av register for analcancer. For mer detaljert informasjon, se kapittel 9.3
Rapportering til registeret	Medlemmene i NGICG-CR har bidratt aktivt i arbeidet med å øke rapporteringen til registeret. Fagrådet har sendt brev til fire av sykehusene med lav dekningsgrad.

Kapittel 3

Resultater

Årsrapporten viser resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2011–2020. Rapporten fokuserer på kvalitetsindikatorer (se kapittel 1.1) og resultatene presenteres utfra pasientens behandlings- og sykdomsforløp.

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

Datagrunnlaget til rapporten hentes fra Kreftregisterets ulike datakilder, (se kapittel 4). I tillegg er det laget flytskjemaer som viser hvilke data som er benyttet i de ulike analysene for hver kreftform (se kapittel 3.1 og 3.11). I hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks som viser hvilke data som er benyttet. Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter.

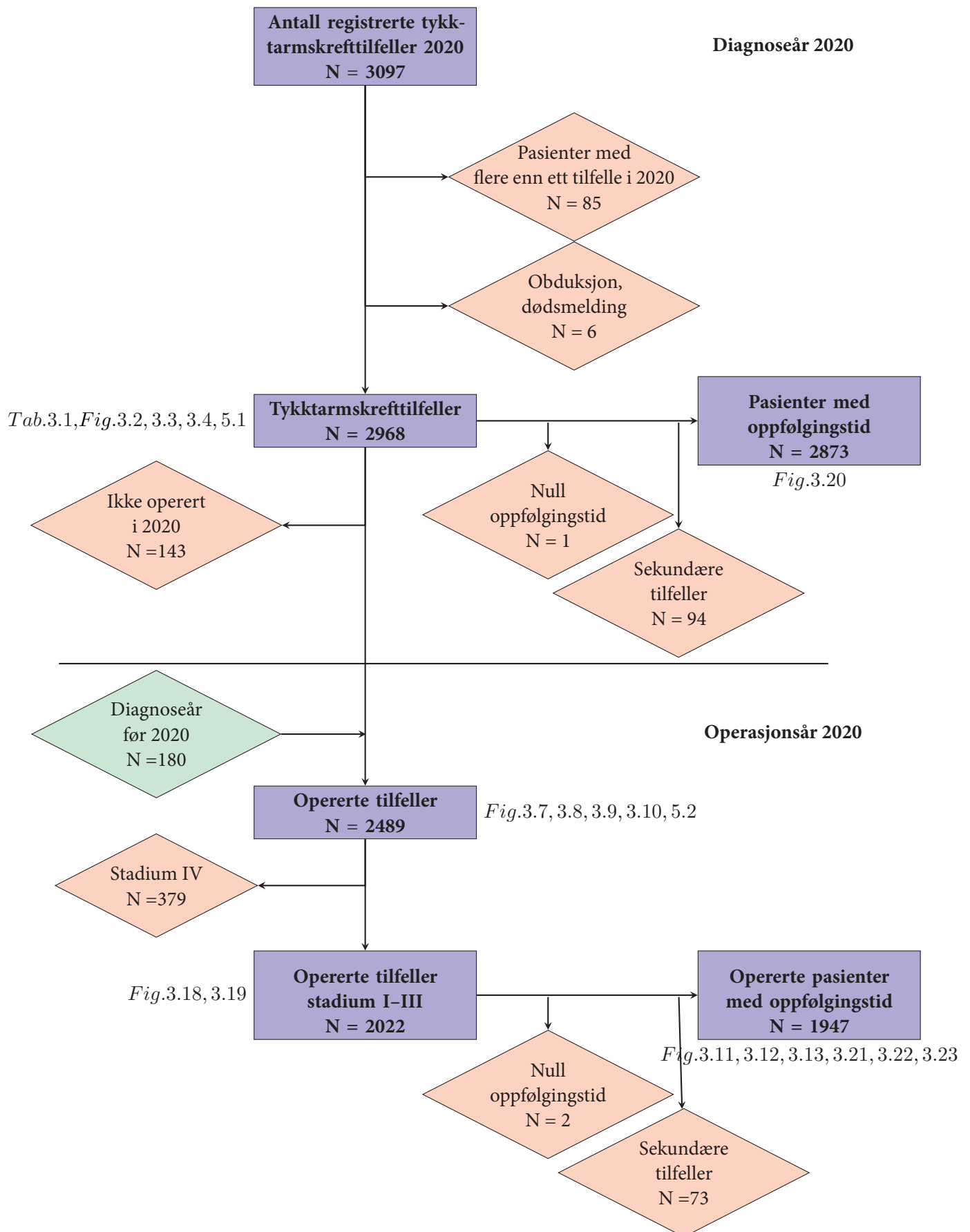
Det er benyttet konfidensintervall (se tabell 1) for å beskrive den forventete variasjonen av en variabel, som er blant annet avhengig av antall pasienter. Sykehusene bør sammenligne sine egne resultater opp mot nasjonalt nivå. Det er ikke gjort tester om forskjellene mellom sykehusene er signifikante. I tillegg har sykehusene ulik pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i analysene.

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

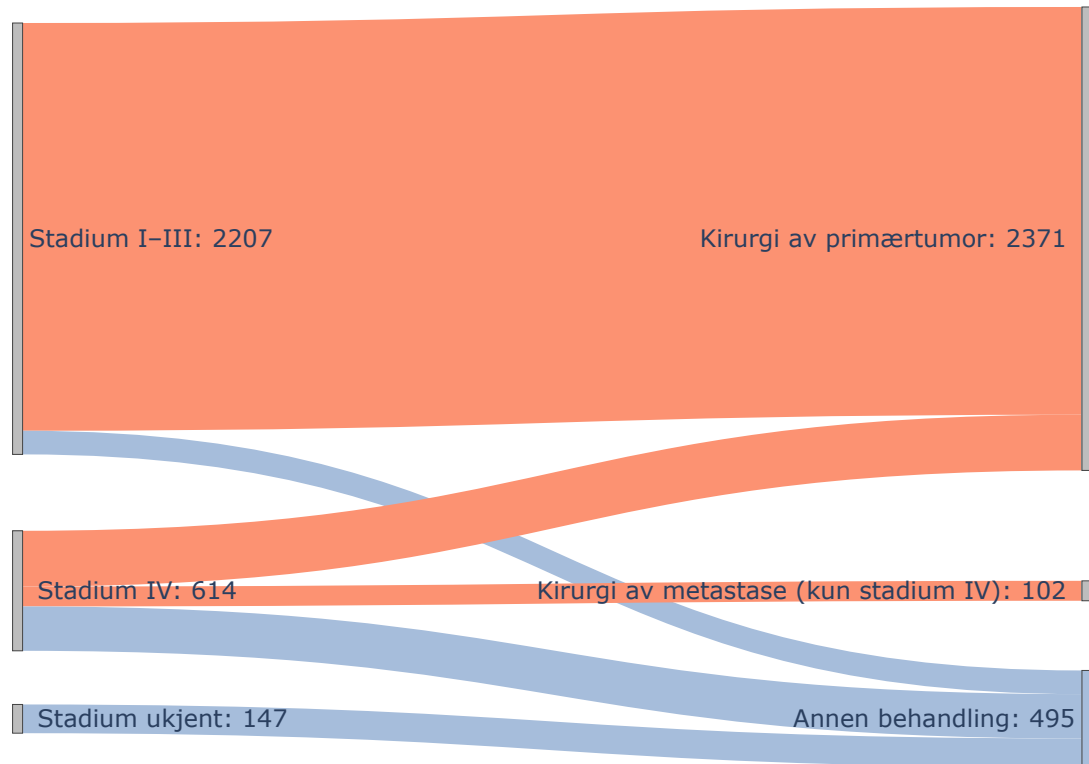
De statiske metodene for analysene er nærmere beskrevet i kapittel 11.1.

TYKKTARMSKREFT

3.1 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft



3.2 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft



Figur 3.1: Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2020

Figur 3.1 viser hvilken behandling pasienter med tykktarmskreft får. Resultatene tar utgangspunkt i pasientgruppene stadium I-III og stadium IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er det en del pasienter som også for metastasekirurgi. Kvalitetregisteret har fortsatt mangelfulle data for medikamentell behandling og det kan derfor ikke vises resultater for dette. I kategorien annen behandling vil blant annet pasienter som får utført liten kirurgi av primærtumor og de som kun får symptomrettet behandling være.

3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Tabell 3.1: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2011	2648	1155	18524
2012	2686	1205	19113
2013	2750	1195	19750
2014	2835	1141	20470
2015	2983	1158	21331
2016	3034	1178	22224
2017	2976	1200	22904
2018	3048	1182	23706
2019	2943	1134	24404
2020	2974	1159	25106

Forekomsten av kreft kan vises både som det faktiske antallet nye tilfeller og som rater. Rater blir ikke påvirket av endring i folketallet, og benyttes for å vise hvordan risikoen for sykdom i befolkningen endres over tid.

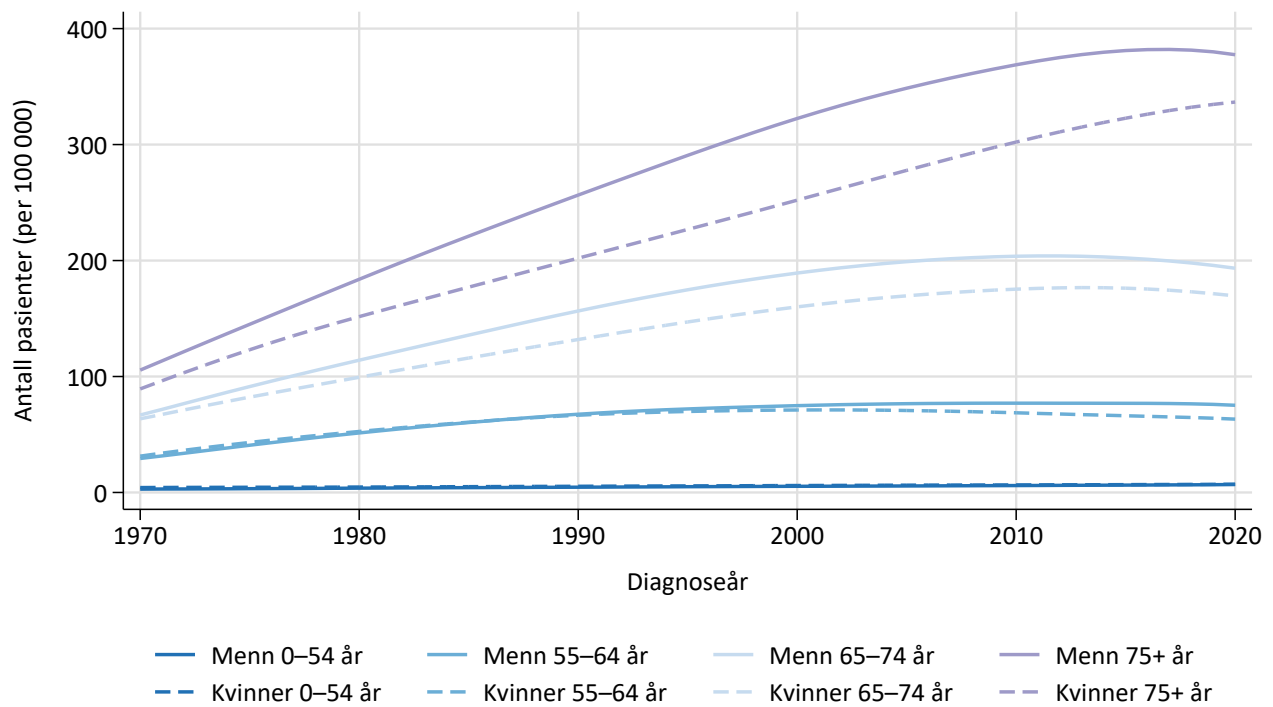
Insidensraten (figur 3.2) i denne rapporten er beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1970–2020.

Det har vært en jevn, stabil økning i antall nye tilfeller av tarmkreft siden registreringen av kreft startet på 1950-tall. Det har også vært en økning i antall tilfeller i løpet av den siste tiårsperioden (tabell 3.1), men antallet de siste seks årenene har ligget stabilt rundt 3000 nye tilfeller per år.

For å få en bedre oversikt over hvilke eventuelle konsekvenser pandemien har gitt både på antall diagnostiserte pasienter, og på stadium ved diagnose er det derfor tatt med egne, og mer detaljerte, analyser som vises i figurene 3.5 og 3.6 i underkapittel 3.3.1.

Antall dødsfall av tykktarmskreft har vært stabil på mellom 1100 og 1200 dødsfall i året i perioden 2011–2020.

Prevalensen, det vil si antall personer som har eller har hatt tykktarmskreft og som er i live, har økt betydelig; fra 18 524 i 2011 til 25 106 i 2020.



Figur 3.2: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

Figur 3.2 viser de alderspesifikke insidensratene for tykktarmskreft fordelt på fire aldersgrupper.

Siden 1970 har insidensen økt i alle aldersgruppene og for begge kjønn. Den største økningen har vært for den eldste aldersgruppen (75+ år). Det har også vært en økning i ratene blant de de yngste (0–54 år), men dette vises ikke tydelig i figuren fordi denne gruppen har så mange færre tilfeller enn de andre aldersgruppene. I den senere tid har ratene flatet ut for de fleste aldersgruppene foruten de eldste kvinnene (75+ år) hvor det fortsatt er en økning.

Figur 3.2

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

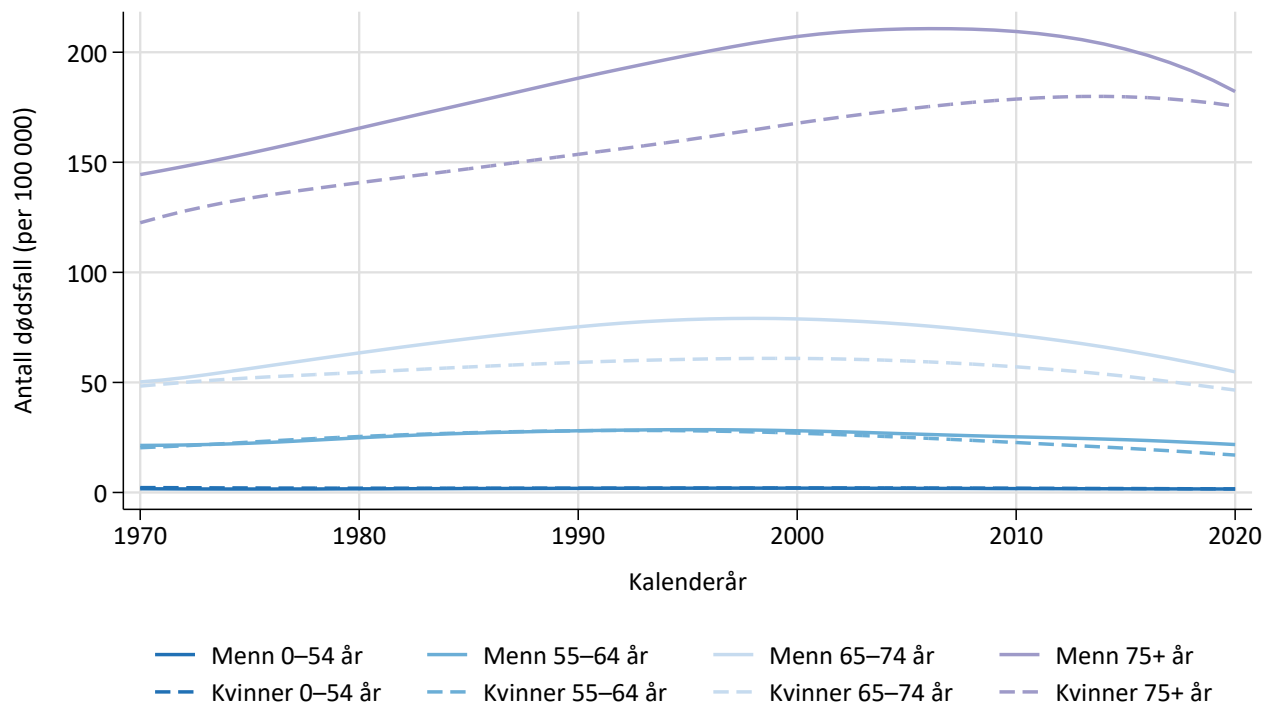
Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



Figur 3.3: Dødelighetsrater - tykktarmskreft

Figur 3.3 viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. De eldste mennene (75+) har hatt en nedgang i dødelighet, mens det har vært en utflating i ratene for de eldste kvinnene. Det har vært en liten nedgang i dødeligheten for både menn og kvinner i aldersgruppen 65–74 år. For de to yngste aldersgruppene er ratene for dødelighet mer stabile, og er omtrent like for menn og kvinner.

Figur 3.3

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

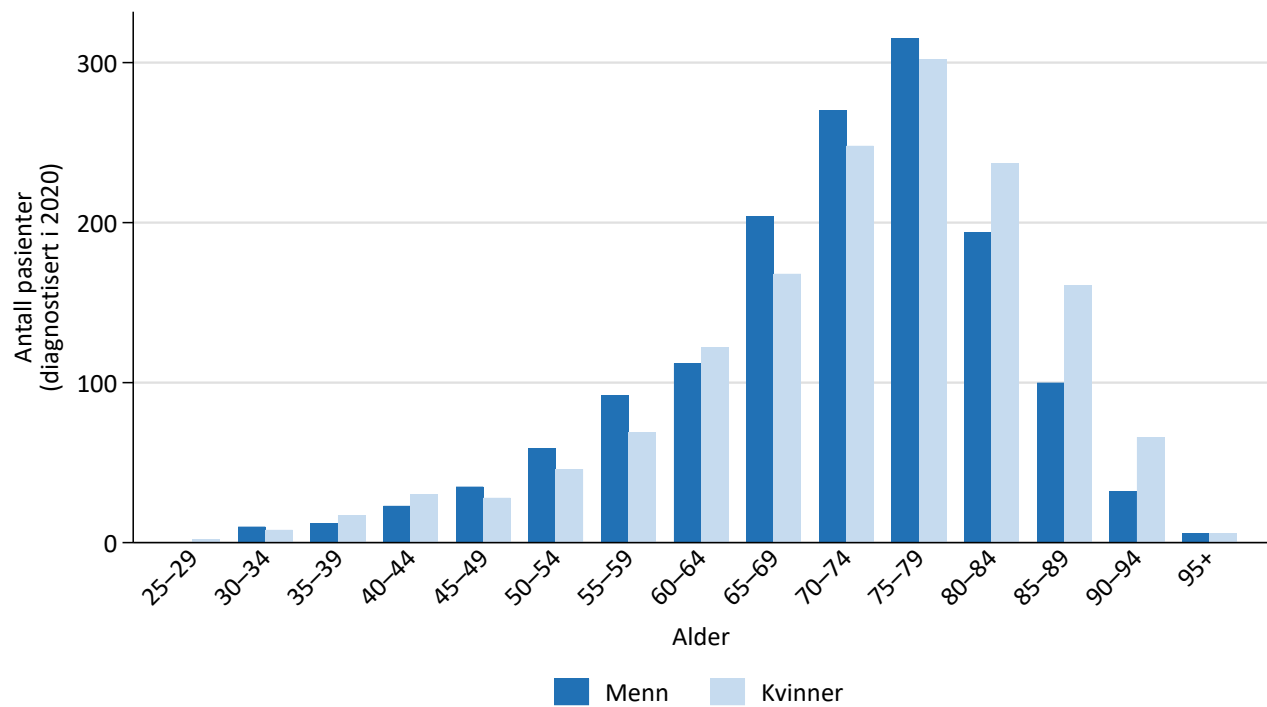
Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



Figur 3.4: Kjønn og alder – tykktarmskreft

Figur 3.4 viser alder og kjønn ved diagnose for pasienter i 2020. De aller fleste er aldersgruppen 60–80 år (74.8 % av mennene og 71.3 % av kvinnene). Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 73.0 og 75.0 år.

Både hos menn og kvinner er 15 % av de diagnostiserte tilfellene under 60 år, og 9.4 % av tilfellene blant menn og 15.4 % blant kvinner opptrer i de eldste aldersgruppene (85+ år).

Figur 3.4

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

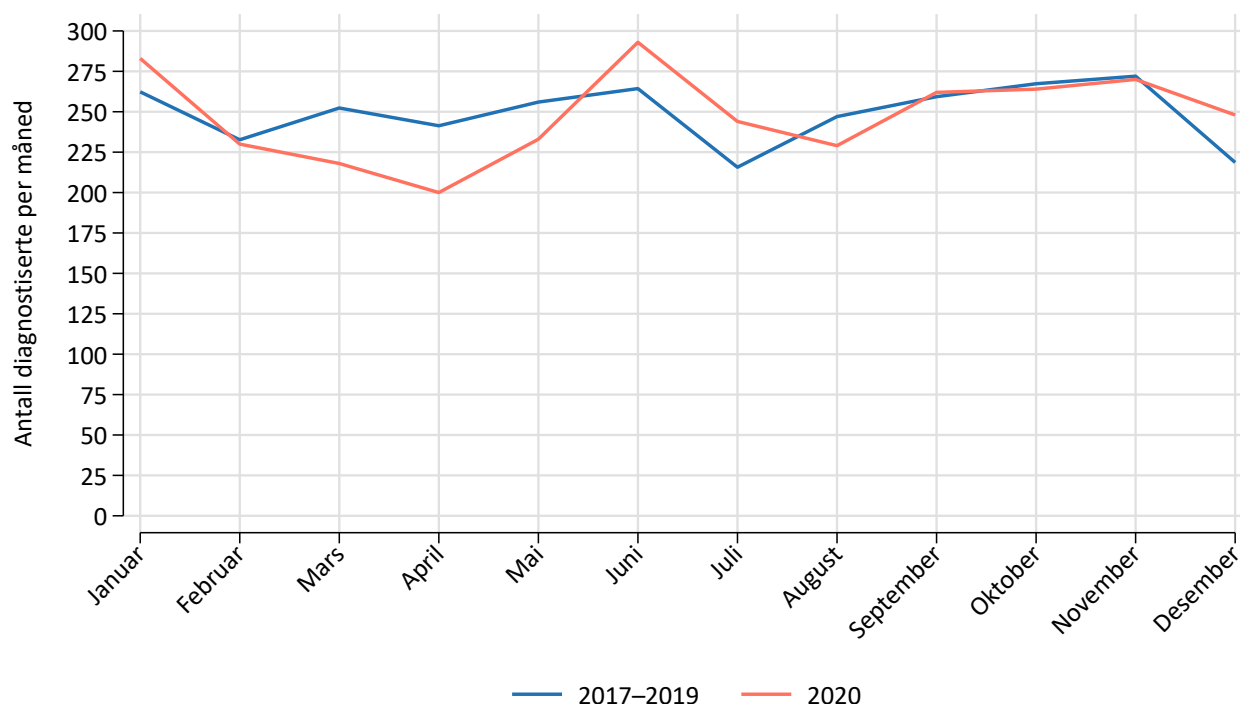
Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.3.1 Covid-19 og forekomst – tykktarmskreft



Figur 3.5: Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019

Covid-19 ble karakterisert som en pandemi av Verdens Helseorganisasjon (WHO) 11. mars 2020.

Fra 12. mars innført Norge omfattende tiltak for å bekjempe koronaviruset, og 2020 har vært preget av ulike faser med tiltak og restriksjoner, nedstenging og gjenåpning av samfunnet. Helsedirektoratet utarbeidet en nasjonal veileder for beslutninger og anbefalinger relatert til koronaviruset, og det ble også utarbeidet overordnede prioriteringer for allmennlegetjeneste, legevakt og somatisk spesialisthelsetjeneste. Pandemien ser likevel ut til å ha påvirket kreftdiagnostikken i Norge.

I februar 2021 publiserte Kreftregisteret en rapport som så nærmere på hvilke konsekvenser pandemien hadde hatt for kreftdiagnostikk, og rapporten viste at det var en markant nedgang i antall diagnostiserte krefttilfeller i 2020 sammenlignet med 2019. Tallene var basert på registrerte tilfeller innmeldt via patologirapporter^[2]. I analysene som presenteres i figurene 3.5 og 3.6 har vi også inkludert tilfeller meldt fra andre kilder, og disse analysene gir dermed et mer komplett bilde.

Figur 3.5 viser antall diagnostiserte tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 sammenlignet med gjennomsnittet per måned for perioden 2017–2019 (antatt å være det forventede antall nye tilfeller).

Fra mars til mai var det færre diagnostiserte tilfeller av tykktarmkreft. Det totale antallet diagnostiserte tykktarmkreftdiagnoser i 2020 er på omtrent samme nivå som gjennomsnittet for 2017–2019.

Figur 3.5

Datakilde:

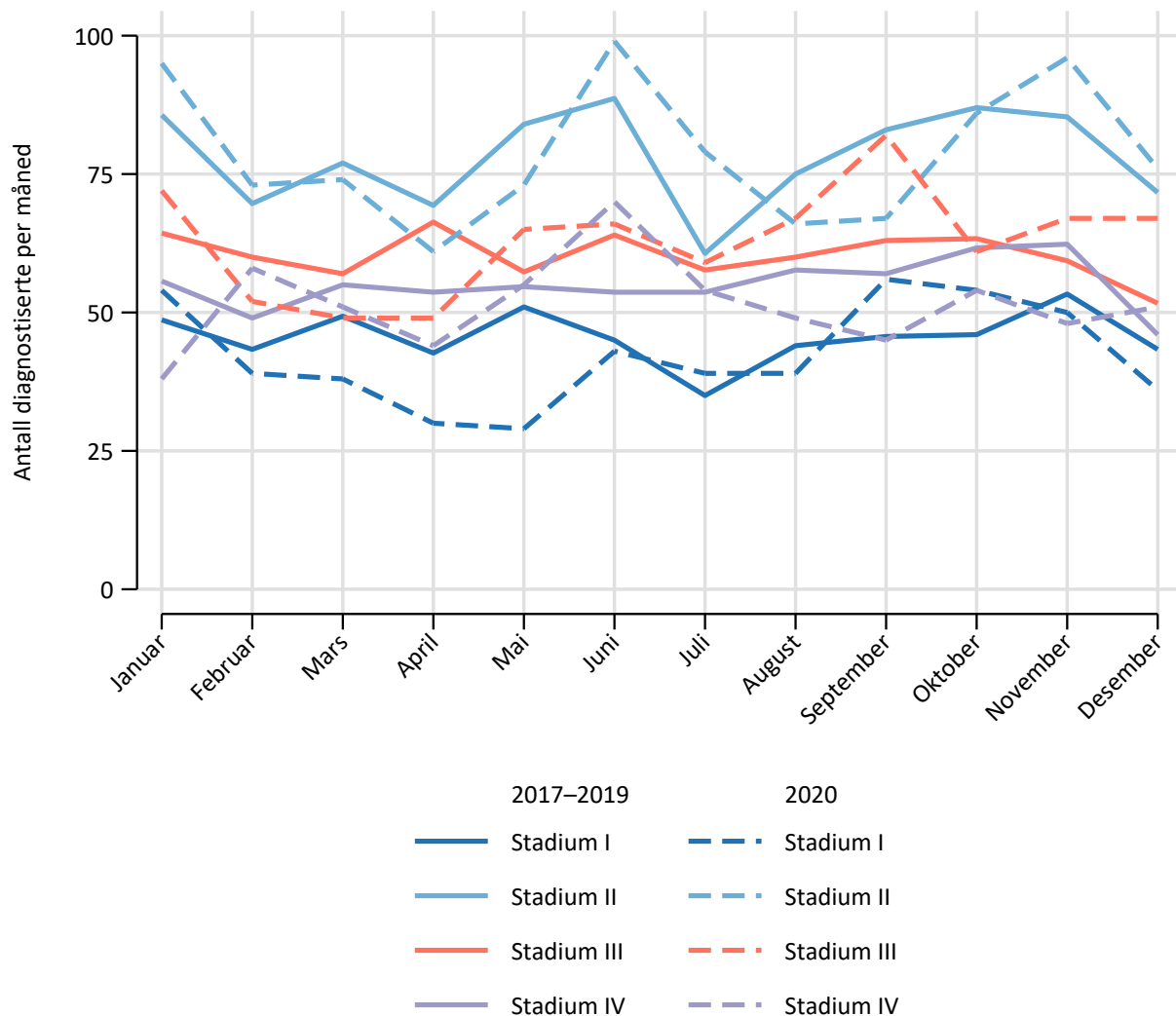
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %



Figur 3.6: Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium

Figur 3.6 viser antall diagnostiserte tilfeller per måned for 2020 og gjennomsnittet for perioden 2017–2019 (forventet antall) fordelt per stadium.

For pasienter i stadium I viser resultatet for 2020 at det totalt var 40 færre tilfeller (7 %) enn forventet.

For pasienter i stadium II viser resultatet for 2020 at det totalt var 8 flere tilfeller (1 %) enn forventet.

For pasienter i stadium III viser resultatet for 2020 at det totalt var 32 flere tilfeller (4 %) enn forventet.

For pasienter i stadium IV viser resultatet for 2020 at det totalt var 43 færre tilfeller (7 %) enn forventet.

Figur 3.6

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

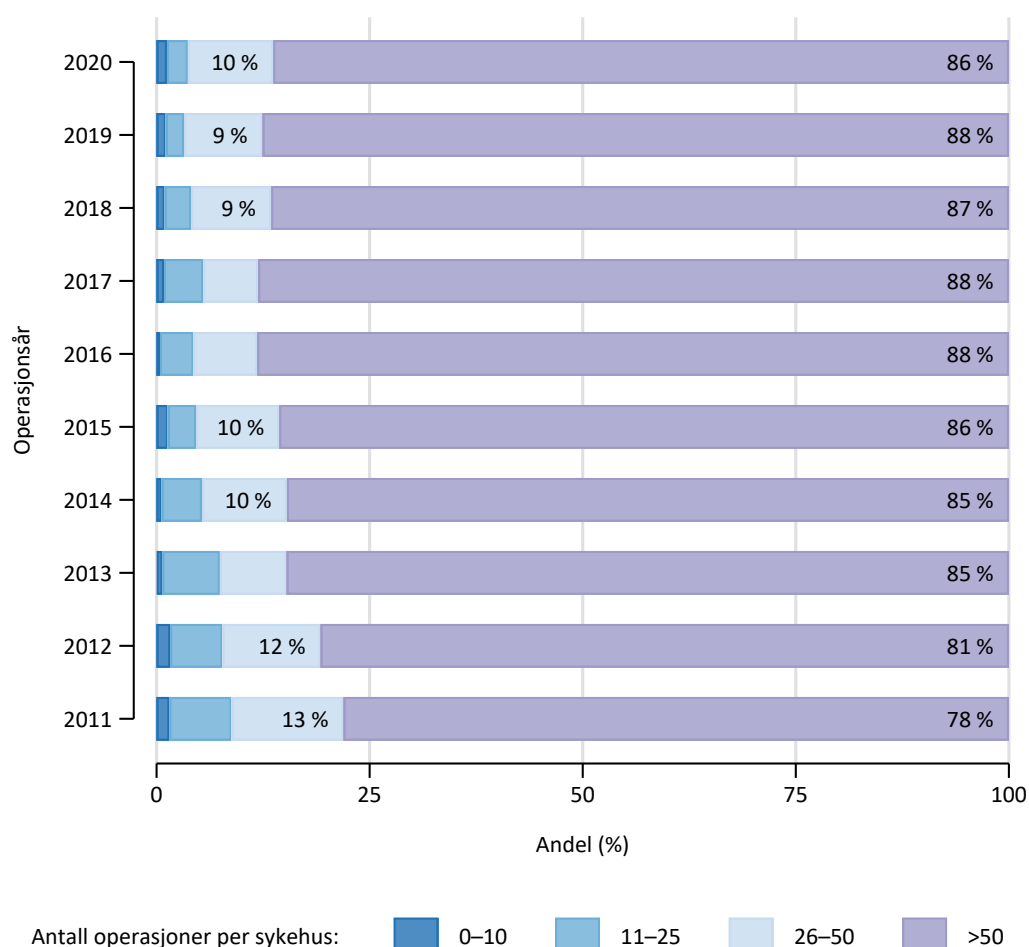
Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.4 Kirurgisk behandling - tykktarmskreft

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

3.4.1 Operasjonsvolum - tykktarmskreft



Figur 3.7: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft

Figuren viser hvordan antall operasjoner per sykehus har utviklet seg i perioden. Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus (se figur 3.8). Dette har sammenheng med sykehusenes akutfunksjon og at 15–25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt.

Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året er på 86,3 % i 2020. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft uavhengig av operasjonsvolum. Planlagt kirurgi av tykktarmskreft skal utføres av spesialister innen gastroenterologisk kirurgi, med hovedvekt innen kirurgi for tykk- og endetarmskreft.

Figur 3.7

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

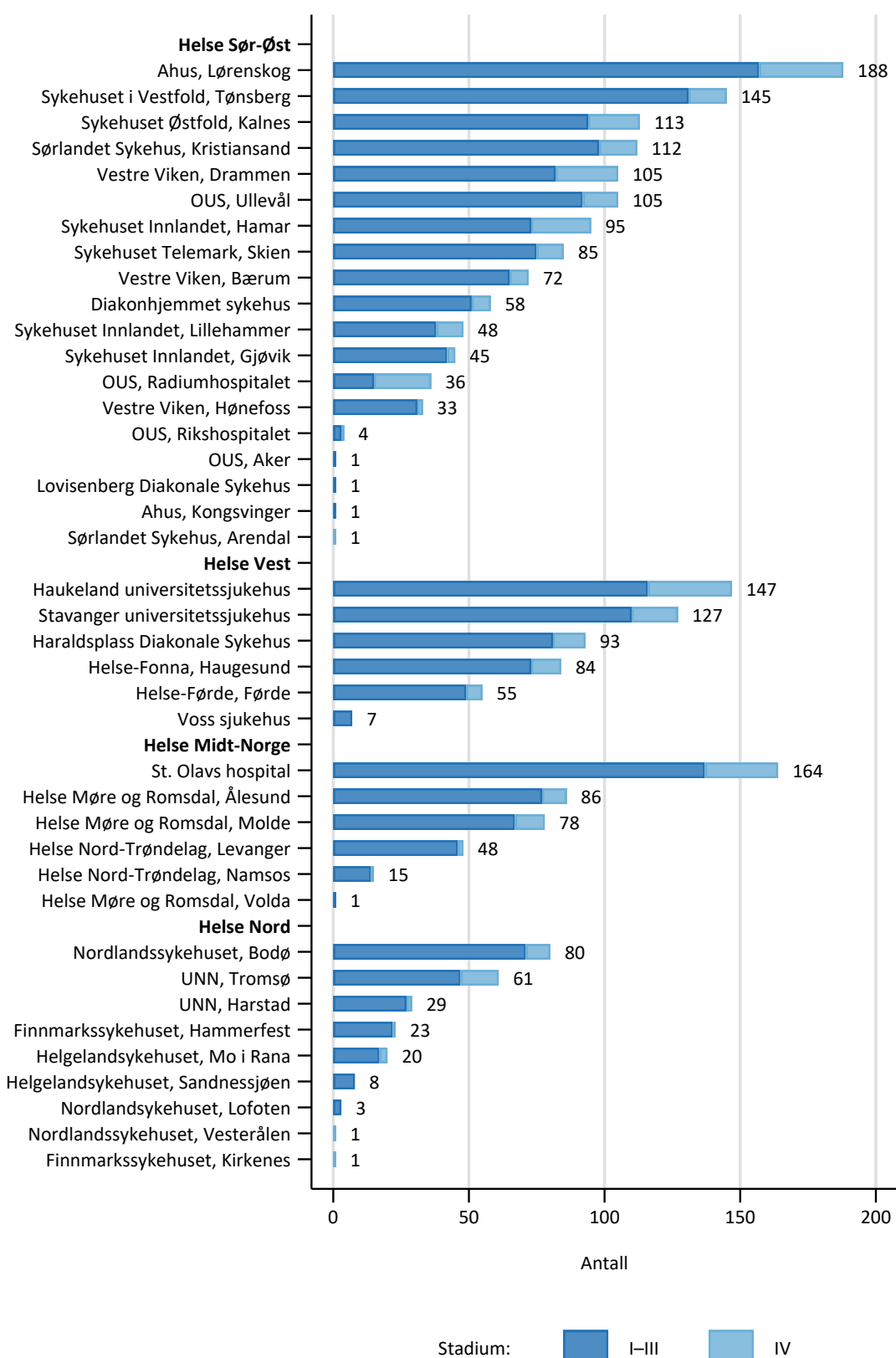
Inklusjon:

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.4.2 Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) - tykktarmskreft



Figur 3.8: Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter (stadium I-IV) ved sykehusene, og er fordelt i to grupper: stadium I-III og IV. I 2020 var det totalt 29 sykehus som opererte mer enn 10 pasienter årlig. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte har et lavt operasjonsvolum. Som nevnt i kapittel 3.4.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft.

Figur 3.8

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon:

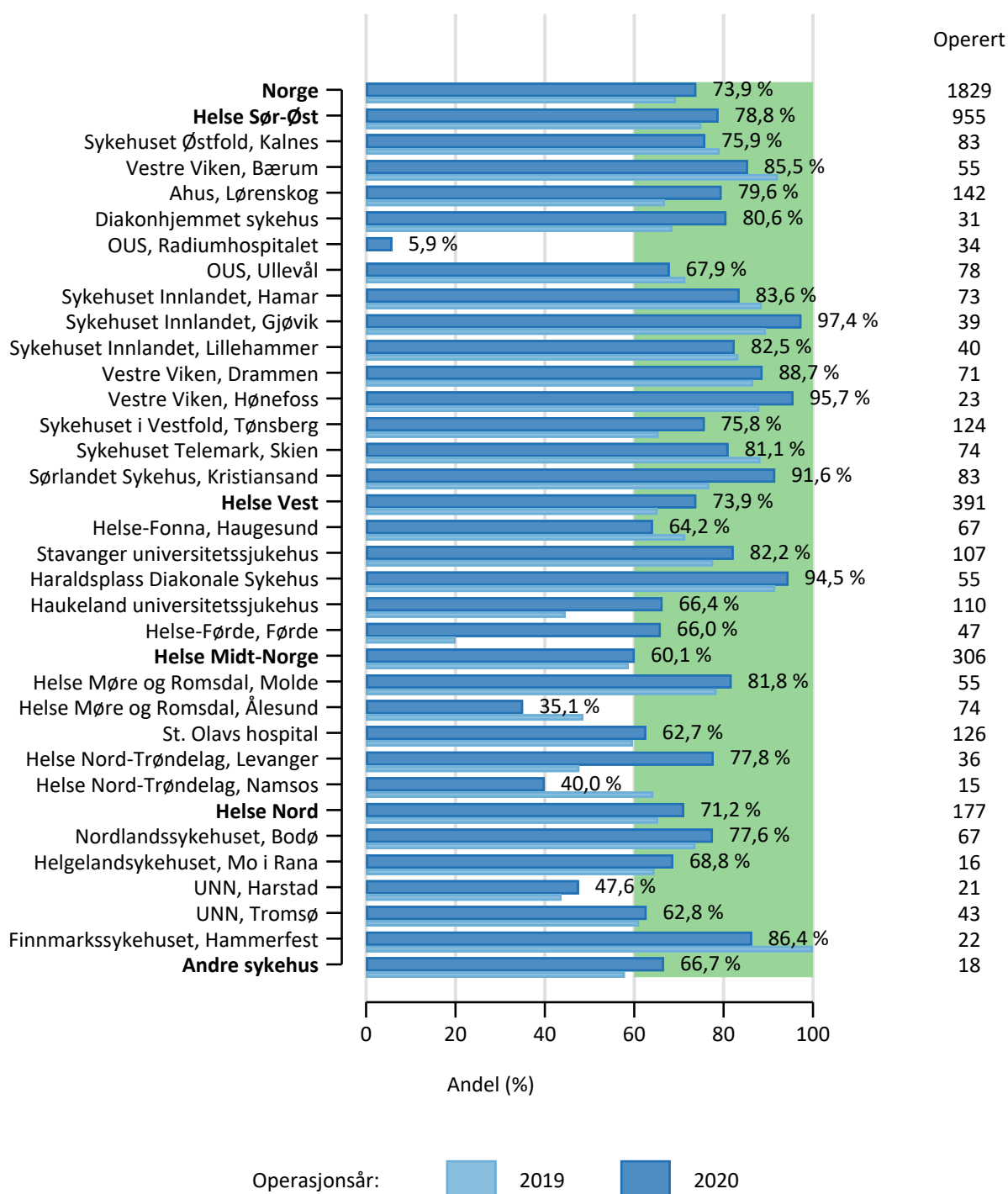
- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Resultater for Orkdal sjukehus vises under resultater for St. Olavs Hospital.

3.5 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 3.9: Laparoskopi – tykktarmskreft

I 2020 ble 73.9 % av tykktarmspasientene med stadium I–IV operert med laparoskopi. Figuren viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi, men det er fremdeles noe variasjon med hensyn til hvilken metode som benyttes.

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

Måltallet for laparoskopi er satt til ≥ 60 % i tråd med fagets utvikling og i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Haukeland, Førde og Levanger har i 2020 økt sin andel som er operert med laparoskopi. Kurs fra LapcoNor har vært viktige tiltak i kompetansebyggingen i avdelingene slik at flere pasienter kan bli operert med laparoskopisk teknikk. Ålesund og Namsos har noe lavere resultat for 2020 og sammen med Harstad ligger de under det anbefalte måltallet.

Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

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

Figur 3.9
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

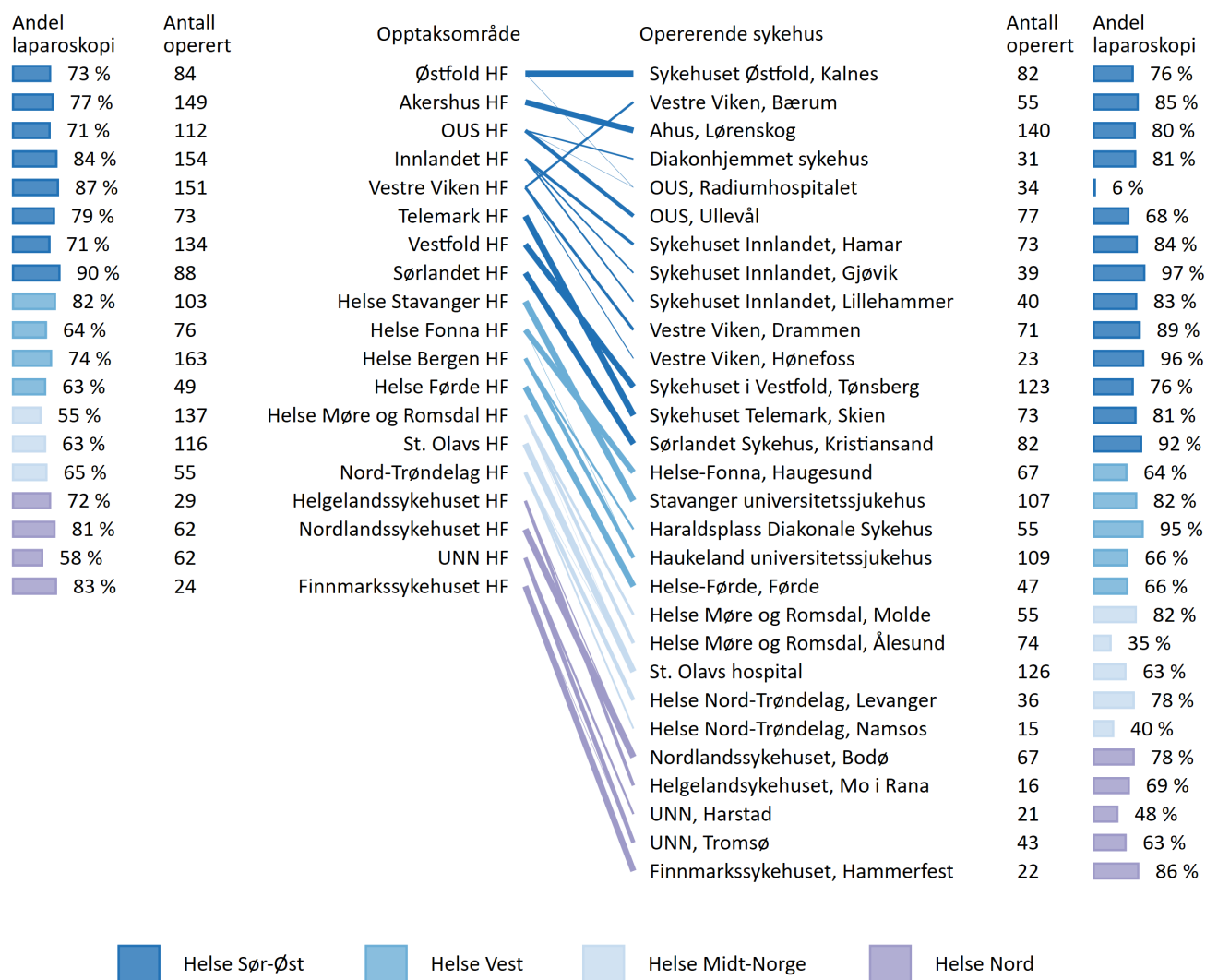
- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig som har rapportert laparoskopi

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2020: 90.6 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (< 60 %) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

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



Figur 3.10: Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft

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

Andelen som blir operert med laparoskopisk teknikk varierer også mellom opptaksområdene, og ikke bare mellom behandlende sykehus.

Figur 3.10

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

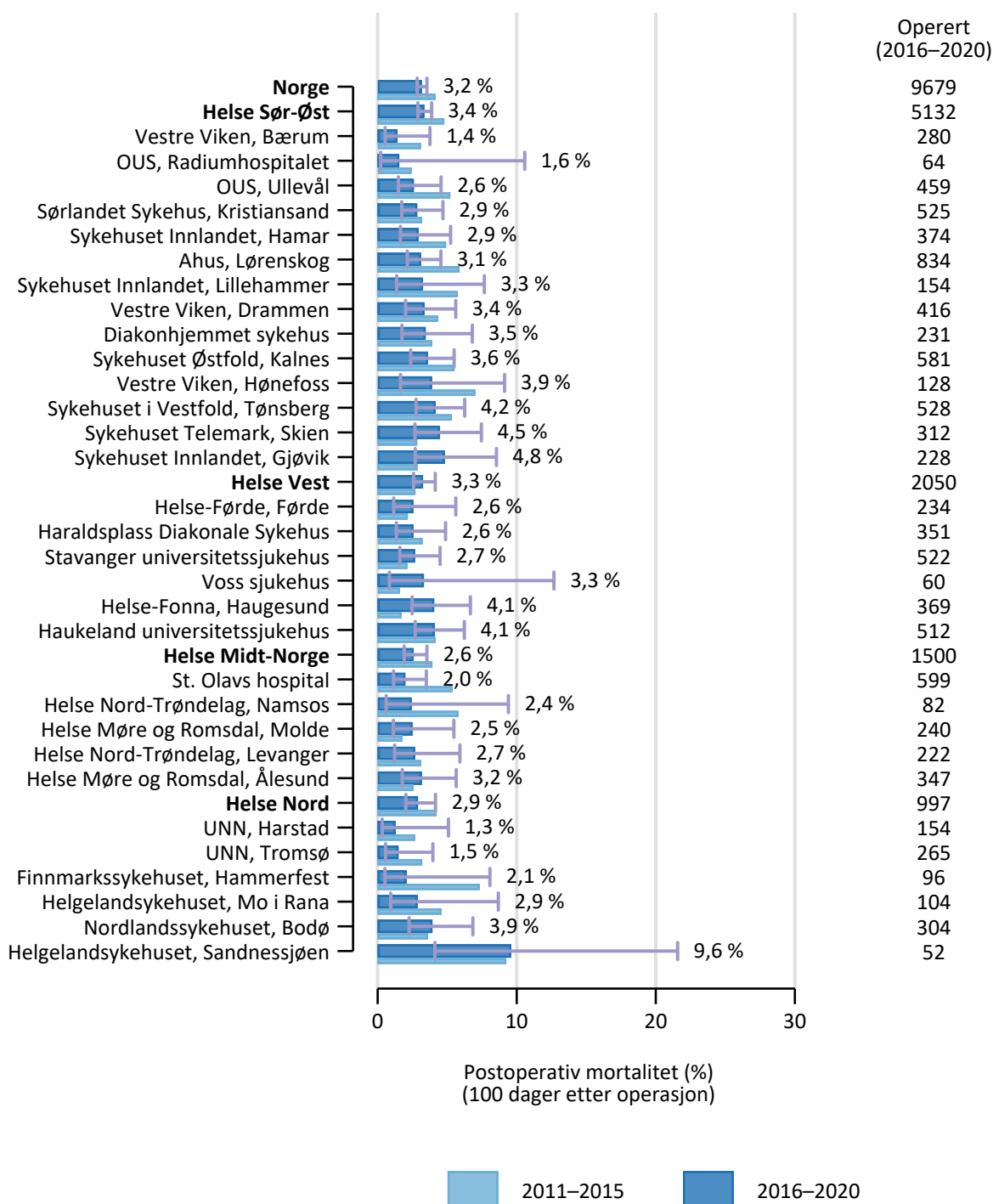
Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2020: 90.6 %

3.6 Postoperativ dødelighet – tykktarmskreft

Resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft vises i år for flere undergrupper (stadium I–III og stadium IV) og er delt inn i elektiv og/eller akutt operasjon. Kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått, måltallet er justert til at det bør være lavere enn 3 % og gjelder for pasienter i stadium I–III med elektiv operasjon, se figur 3.12. Tidsperioden for analysene er utvidet til å gjelde for perioder på 5 år. Dette er med på å gjøre resultatene mindre sårbare for sykehus med få operasjoner.

3.6.1 Elektivt og akutt opererte – stadium I–III



Figur 3.11: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv og akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III

Dødelighet innen 100 dager etter operasjonen for tykktarmskreft i stadium I-III ansees som et mål for død relatert til behandlingen, og ikke til kreftsykdommen. Denne figuren viser akkumulert dødelighet over 5 år, og gir på denne måten et tilstrekkelig grunnlag for å beskrive en usikkerhet av estimatene i form av et 95 % konfidensintervallsmargin for tallene. Et større tidsrom gir mindre usikkerhet i estimatene, men vi vil ikke se om det var store variasjoner mellom enkeltår. Helgelandssykehuset Sandnessjøen hadde for eksempel flere dødsfall tidlig i perioden, men har de siste årene ikke hatt dødsfall innen 100 dager etter operasjon. Med den valgte tidsperioden vil de komme ut med en postoperativ mortalitet som ikke presenterer de senere års resultat. En 100 dagers dødelighet på 3,2 % på nasjonalt nivå for elektive og akutte inngrep samlet er i samsvar med internasjonal litteratur.

Figur 3.11**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Elektiv eller akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

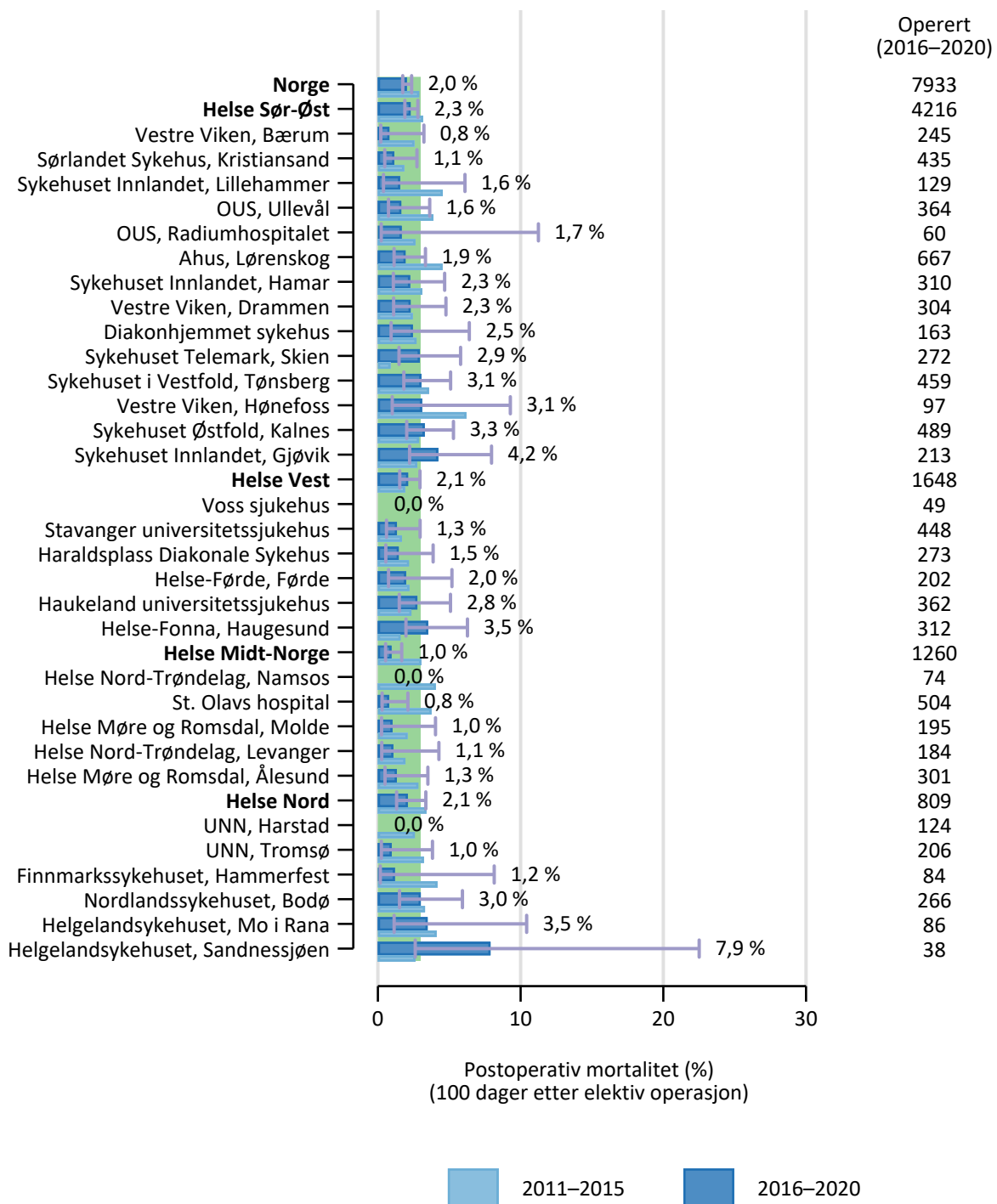
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.6.2 Elektivt opererte – stadium I-III



Figur 3.12: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

Måltallet for postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon for stadium I-III er satt til 3 %. Nasjonalt gjennomsnitt på 2 % er i tråd med internasjonal litteratur. Dette er en viktig indikator fordi risikoen for å dø innen 100 dager etter en planlagt operasjon, når man ikke har utbredt kreftsykdom, bør være lav. Avdelinger som har en postoperativ mortalitet på over 3 % bør gå gjennom sine pasienter for å kvalitetssikre sine resultatet og eventuelt bruke dette som utgangspunkt for kvalitetsarbeid.

Figur 3.12**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

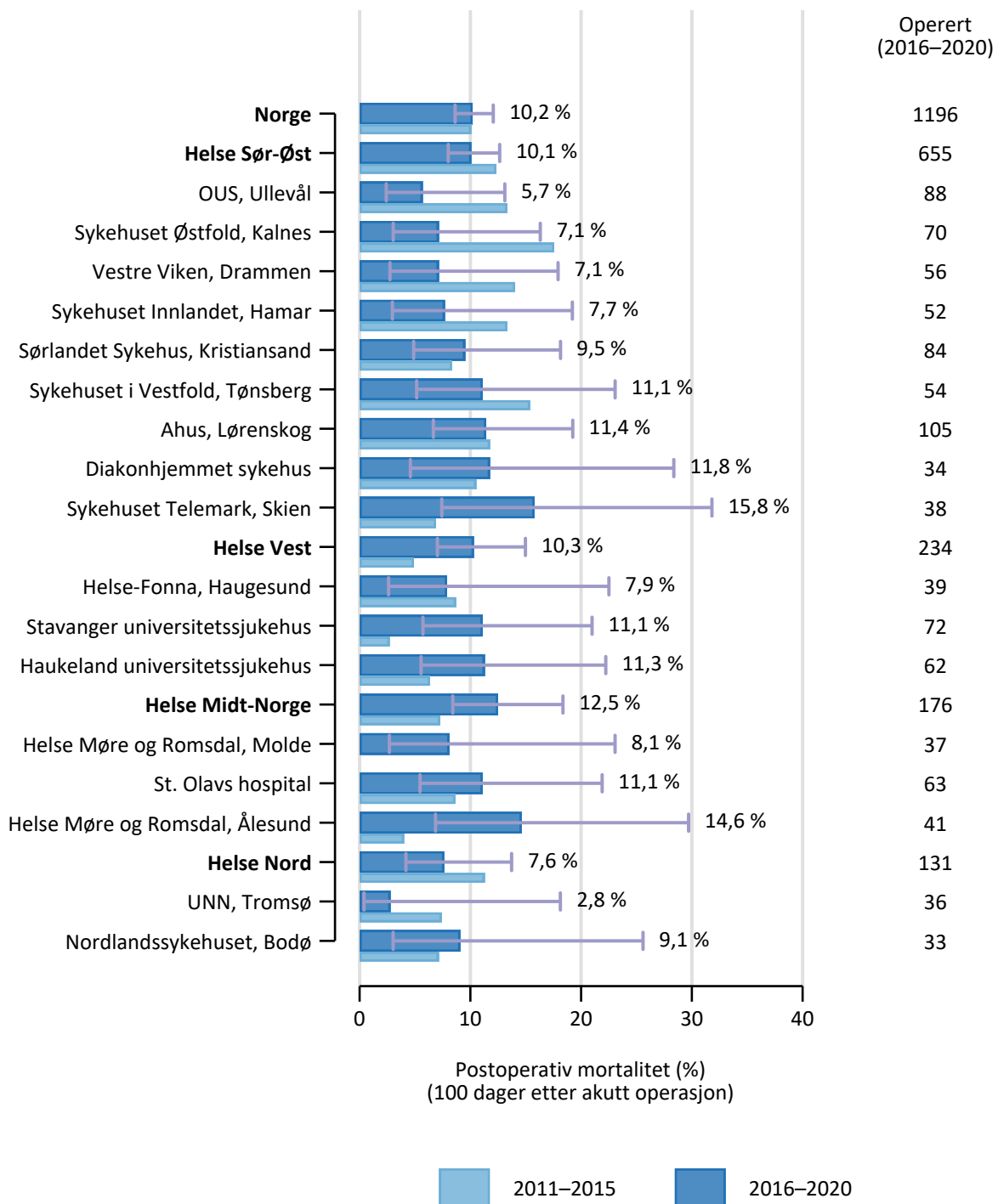
Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

Kvalitetsindikator

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inntil 100 dager etter elektiv operasjon bør være lavere enn 3 %

3.6.3 Akutt opererte – stadium I-III


Figur 3.13: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

Pasienter som opereres akutt for kreft i tykktarmen representerer en meget heterogen gruppe med tanke på alder, sykkelighet og alvorlighet av den akutte tilstanden. Akutt tarmkirurgi er knyttet til vesentlig økt risiko for komplikasjoner og død sammenlignet med elektive inngrep. Det er derfor ikke mulig å sette et måltall. Optimal organisering av akuttkirurgi bør også omfatte tilstrekkelige ressurser for anesthesi- og intensivbehandling og radiologi i tillegg til det kirurgiske tilbudet.

Resultatene danner grunnlag for gjennomgang av organiseringen av det akuttkirurgiske tilbudet på avdelingsnivå. Nasjonalt gjennomsnitt på 10,2 % er i tråd med internasjonal litteratur. Fagrådet ønsker å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av resultatet som er vist i denne figuren. Det vil være nyttig for hvert enkelt sykehus å gå gjennom sine egne resultater, blandt annet med tanke hva som er indikasjon for elektiv og akutt operasjon. Denne gjennomgangen bør brukes som et ledd i kompetansebyggingen i avdelingen.

Figur 3.13**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

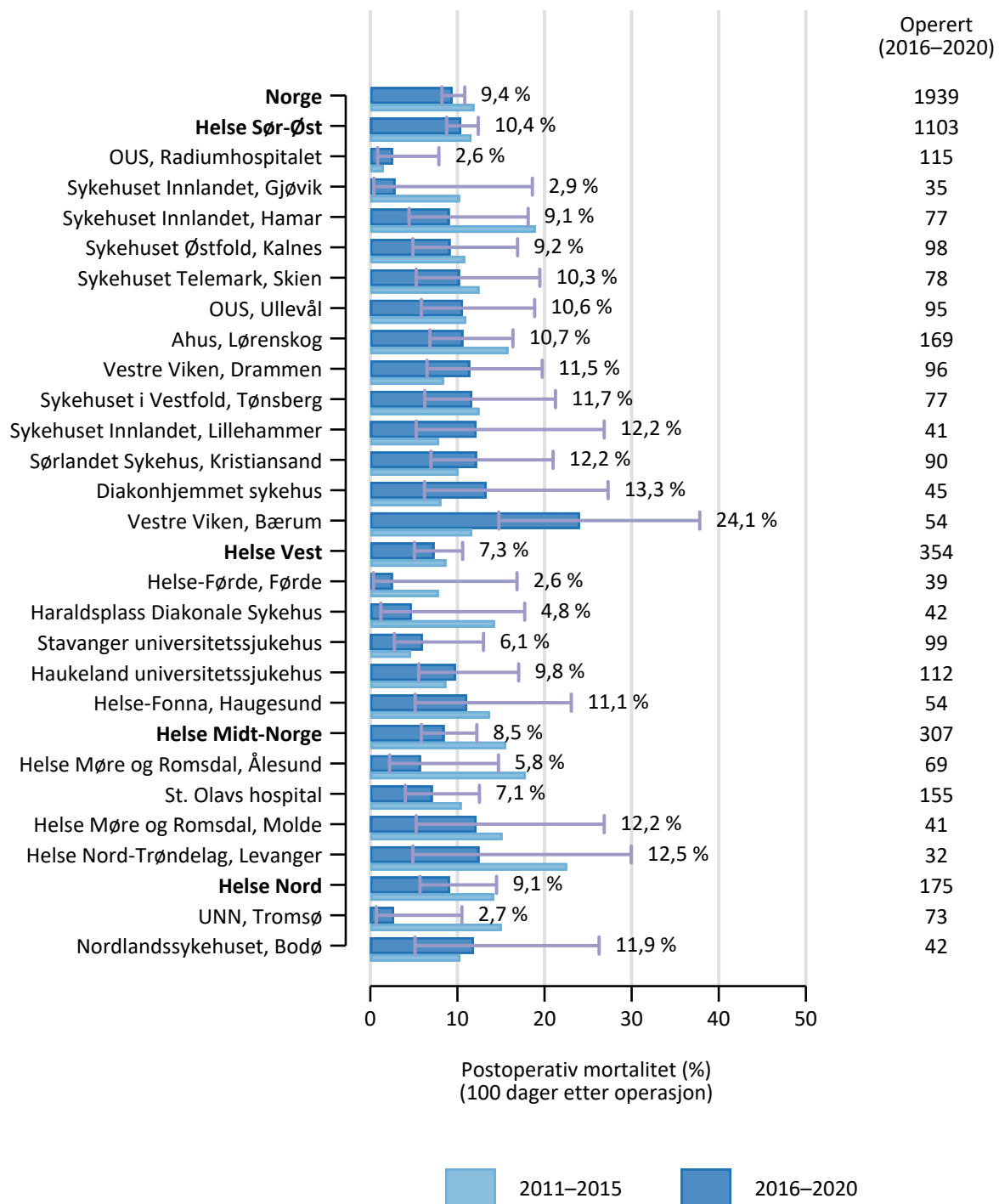
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.6.4 Elektivt og akutt opererte – stadium IV



Figur 3.14: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv eller akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Pasienter med tykktarmskreft i stadium IV representerer en særlig sårbar gruppe med avansert sykdom, der helbredende behandling ofte ikke er mulig. Mange pasienter som får fjernet sin primærtumor vurderes for onkologisk behandling, som regel cellegift, mens dette ikke er aktuelt hos andre. En mindre gruppe kan få behandling der man sikter på å fjerne både primærtumor og metastaser, som regel ved å kombinere kirurgisk og onkologisk behandling. Det er ikke mulig å sette et måltall for postoperativ 100-dagers mortalitet for denne heterogene pasientgruppen. Det foreligger store variasjoner mellom avdelingene, som kan være relatert til pasientsammensetningen, men også indikasjonsstilling for kirurgisk behandling. Resultatene bør evalueres på avdelingsnivå.

Figur 3.14**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv eller akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

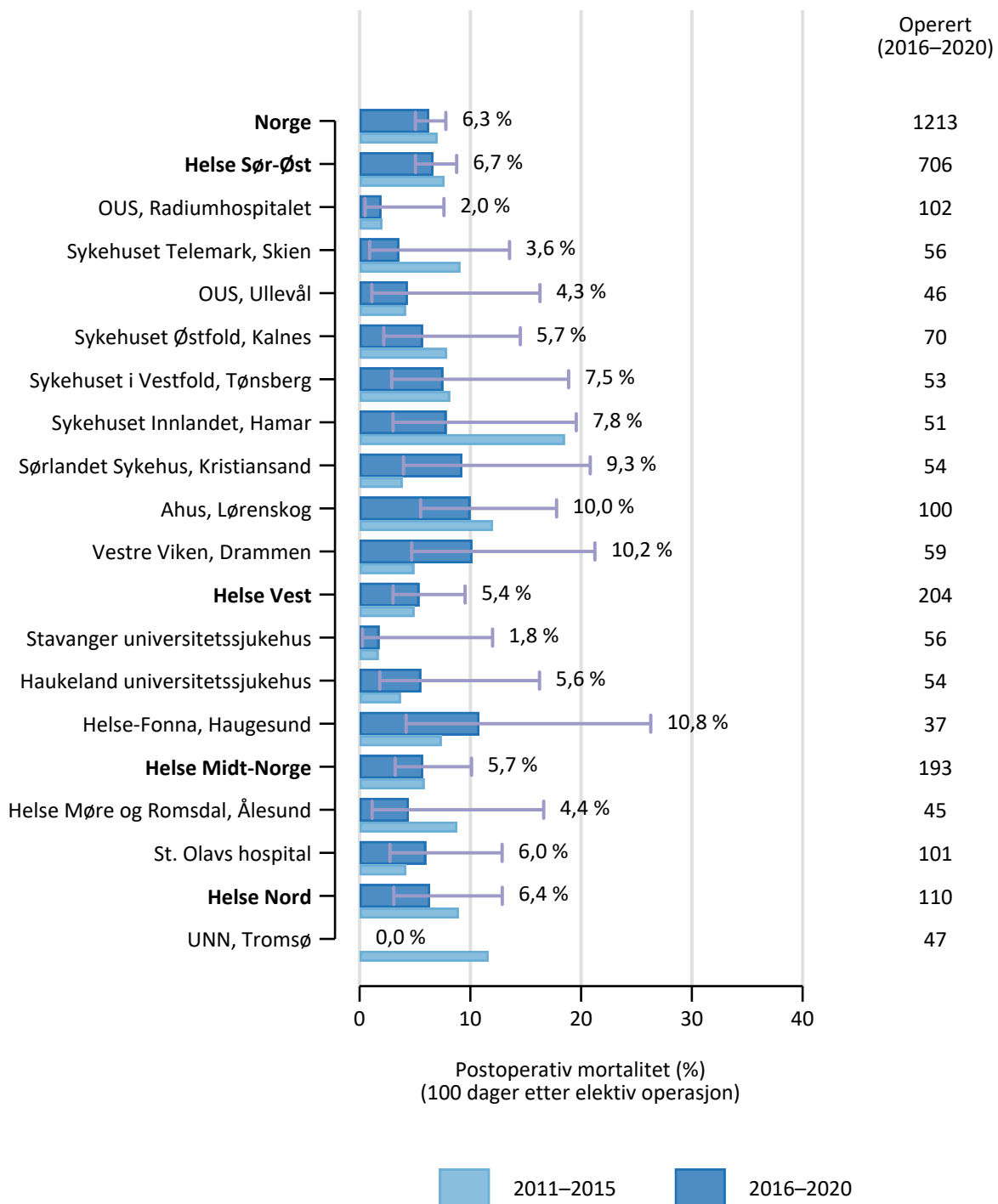
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.6.5 Elektivt opererte – stadium IV



Figur 3.15: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft

Figuren viser postoperativ 100 dagers dødelighet hos pasienter med tykktarmskreft i stadium IV, som er operert elektivt med fjernelse av primærtumor. Pasientgruppen er svært heterogen med tanke på alder, sykkelighet og utbredelse av sykdom. Det var 15 sykehus, som utførte mer enn 10 elektive operasjoner i 2020 for denne pasientgruppen. Hensikten med operasjon kan være å fjerne primærsvulst med tanke på videre onkologisk behandling, og noen ganger som del av et forløp der den langsiktige målsetting er helbredelse av sykdommen ved å fjerne også metastaser, oftest i kombinasjon med onkologisk behandling. Hos andre pasienter er hovedmålet forebygging eller lindring av symptomer. Det er ikke mulig å fastsette et måltall pga. pasientgruppens heterogene sammensetning. Nasjonalt gjennomsnitt på 6,3 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 3.15**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

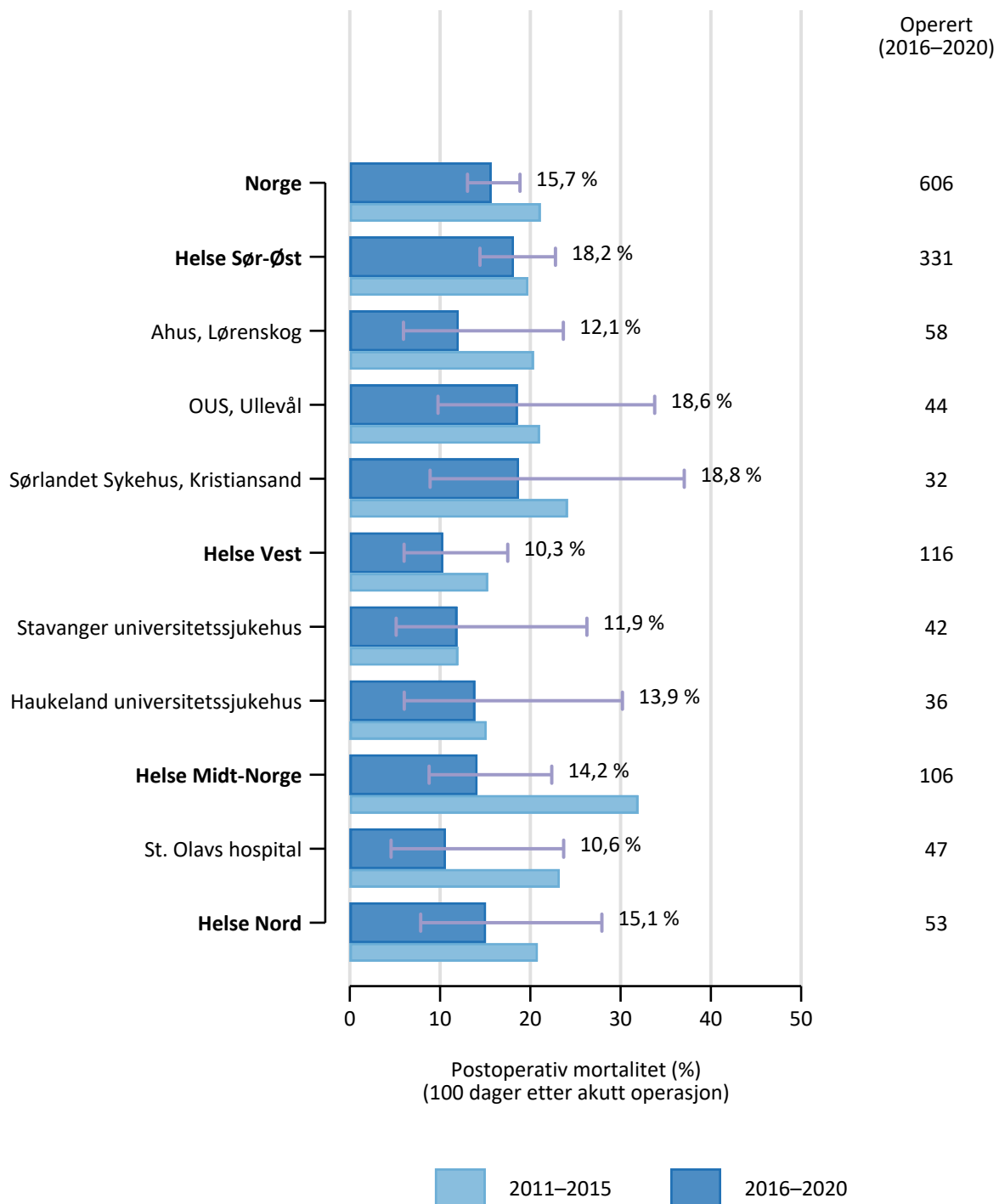
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.6.6 Akutt opererte – stadium IV



Figur 3.16: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Pasienter med tykktarmskreft i stadium IV med behov for en akutt operasjon utgjør en pasientgruppe med særlig høy risiko for komplikasjoner og død etter kirurgisk behandling. Postoperativ dødelighet er sterkt relatert til indikasjonsstilling for operativ behandling. Det er kun de største sykehusene, som opererte 10 pasienter eller flere i denne gruppen på årsbasis. Det er ikke mulig å sette et nasjonalt måltall. Nasjonalt gjennomsnitt på 15,7 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 3.16**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

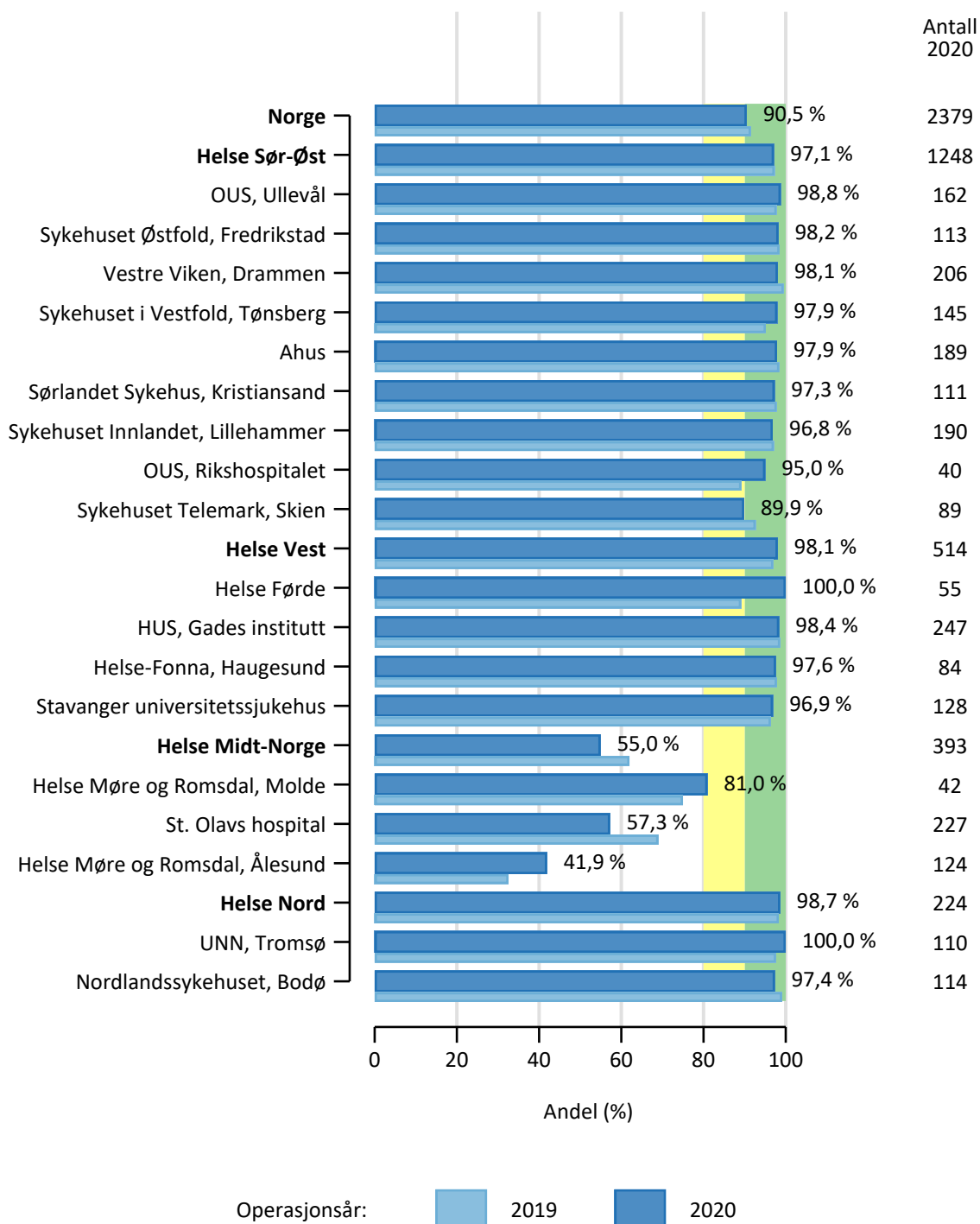
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

3.7 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft



Figur 3.17: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 90.5 % i 2020 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Helse Midt har fortsatt lav måloppnåelse med 55 %. Fagrådet vil følge opp kontakten med laboratoriene i Ålesund, Molde og St. Olavs hospital som følge av deres lave måloppnåelse.

Figur 3.17

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Patologilaboratorier 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

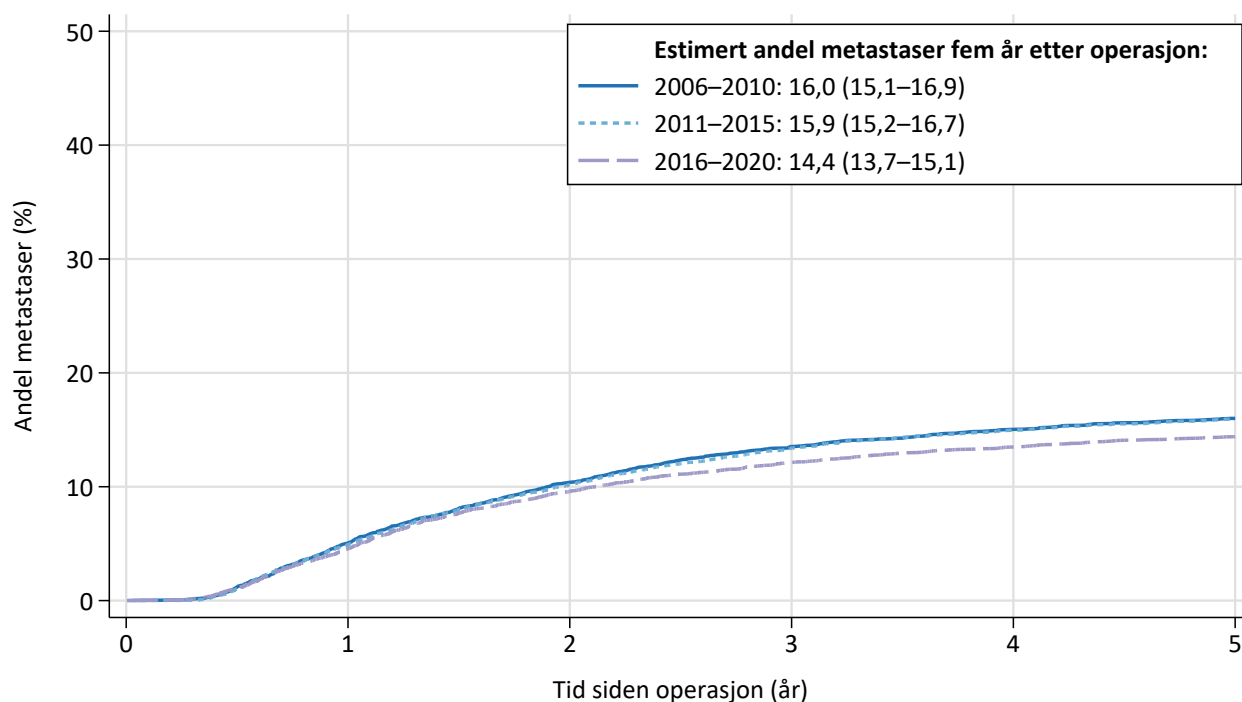
Kvalitetsindikator

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

3.8 Metastaser - tykktarmskreft

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er utført en validitetsanalyse av metoden. Resultatet viser godt samsvar og man har i år koblet informasjon om metastaser fra NPR i analysene for metastaser. Sykehusene har derfor ikke fått tilsendt lister for kvalitetskontroll. For mer informasjon om validitetsanalysen, se kapittel 5.7.2.1

3.8.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft



Figur 3.18: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, har vært stabil for de to første tidsperiodene, mens resultatet for 2016–2020 er 14,4 %.

Figur 3.18

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

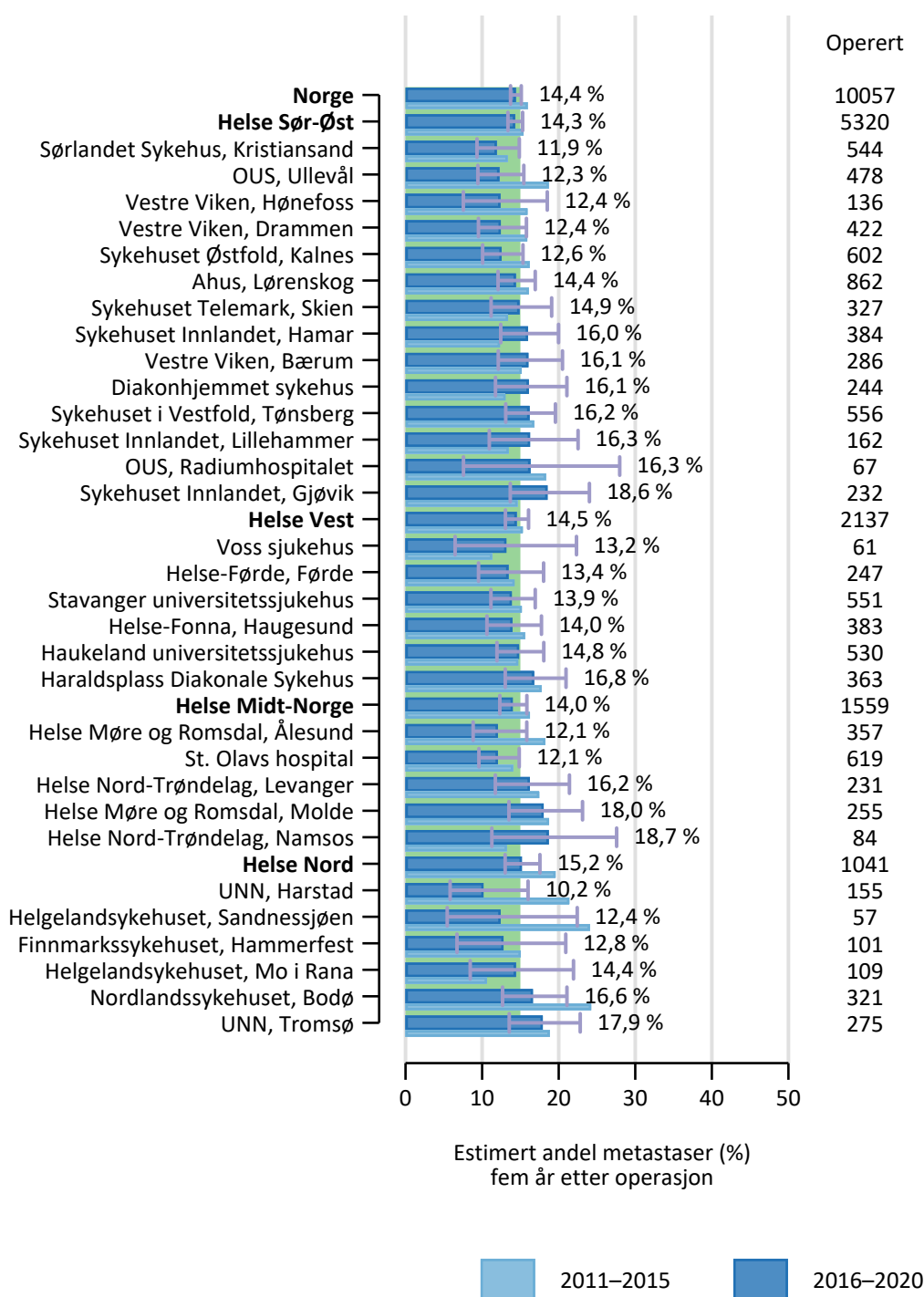
Kvalitetsindikator

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

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.8.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.19: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.

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

14,4 % av alle pasienter med tykktarmskreft får metastaser i forløpet. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetssjukehus har i etterkant av fjorårets rapport besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser.^[3] Fagrådet anbefaler fortsatt at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser, selv om det også nå benyttes informasjon om metastaser fra NPR i disse analysene.

Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1.

Figur 3.19

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

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

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

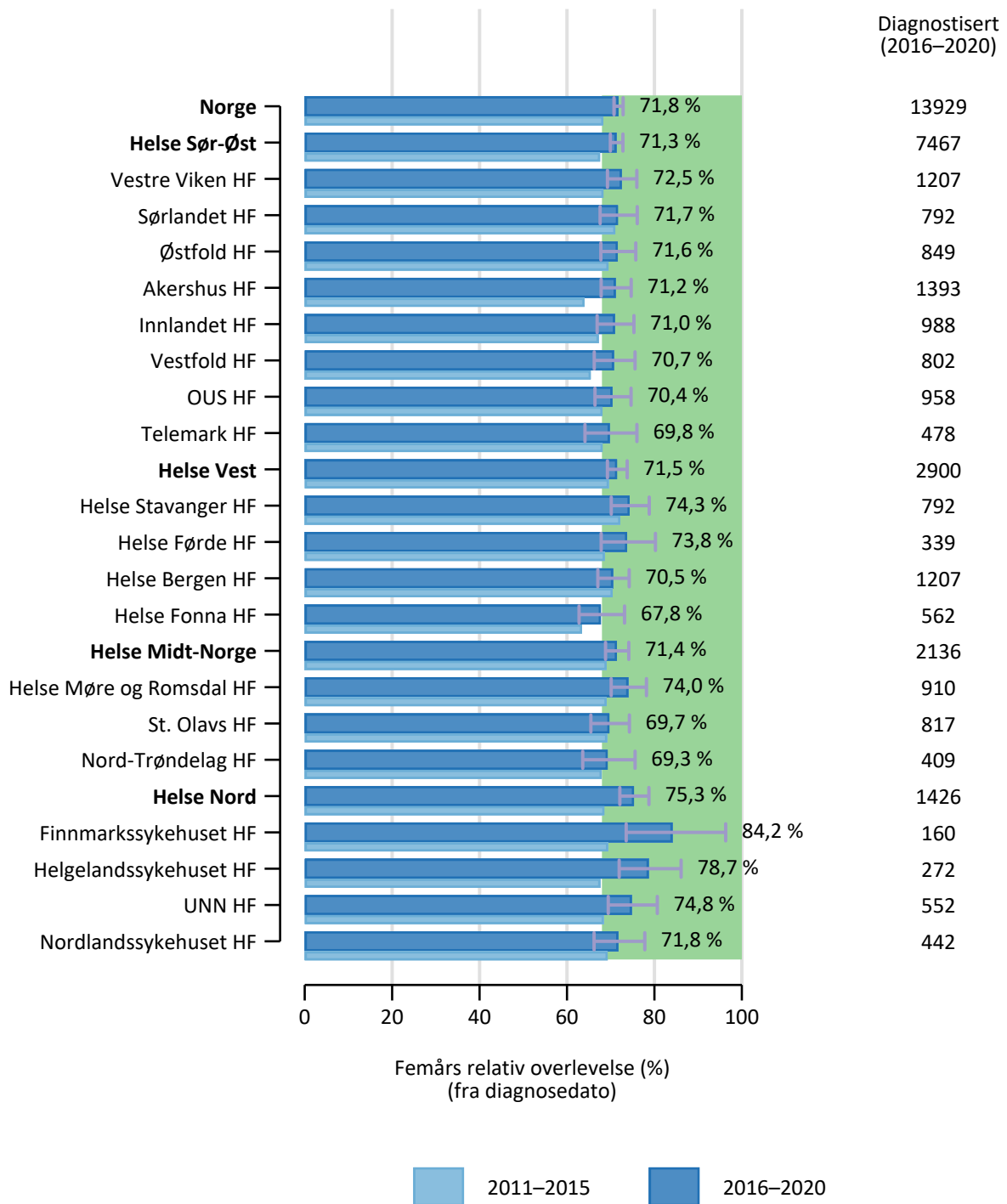
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %.

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.9 Overlevelse – tykktarmskreft

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



Figur 3.20: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#).

Figuren viser resultater for helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen for pasienter diagnostisert i perioden 2016–2020 71.8 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.20

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV

Eksklusjon:

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

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

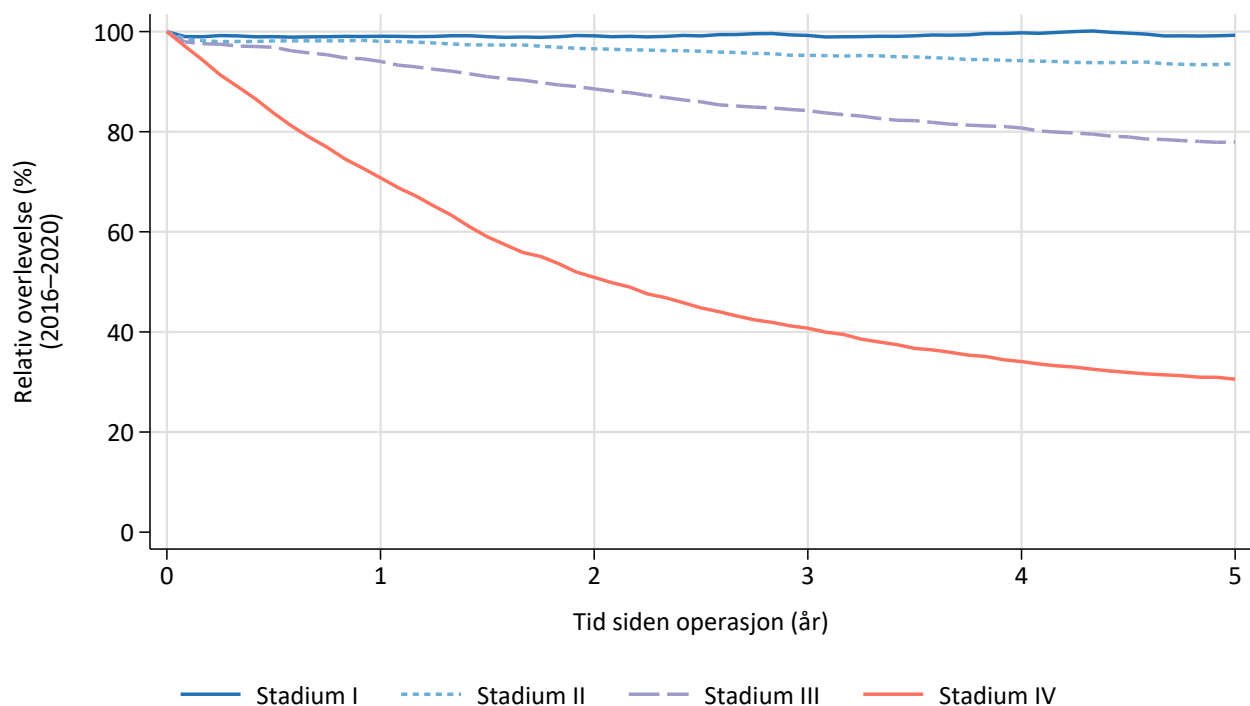
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

Kvalitetsindikator

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

3.9.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft



Figur 3.21: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft.

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

Figur 3.21

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

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

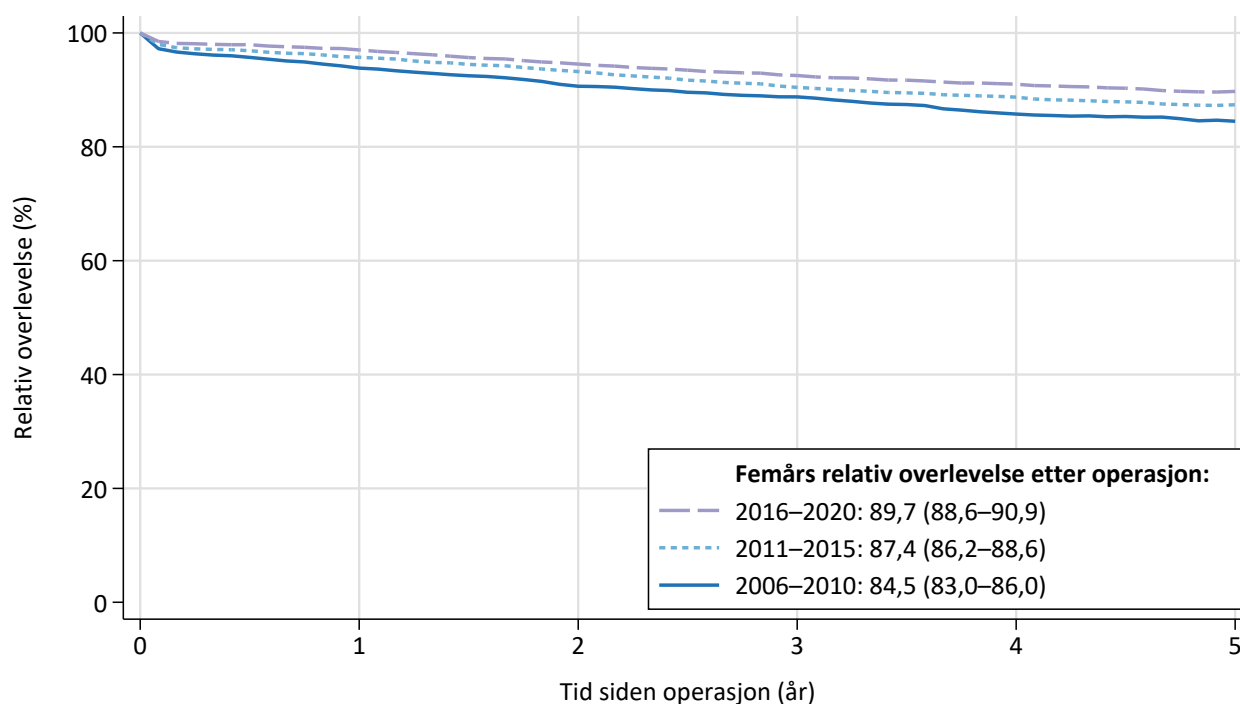
Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Periodevindu 2016–2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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



Figur 3.22: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.

Pasientenes relative overlevelse er 89,7 % 5 år etter operasjon for perioden 2016–2020 og har økt gjennom de tre periodene. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 3.22

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

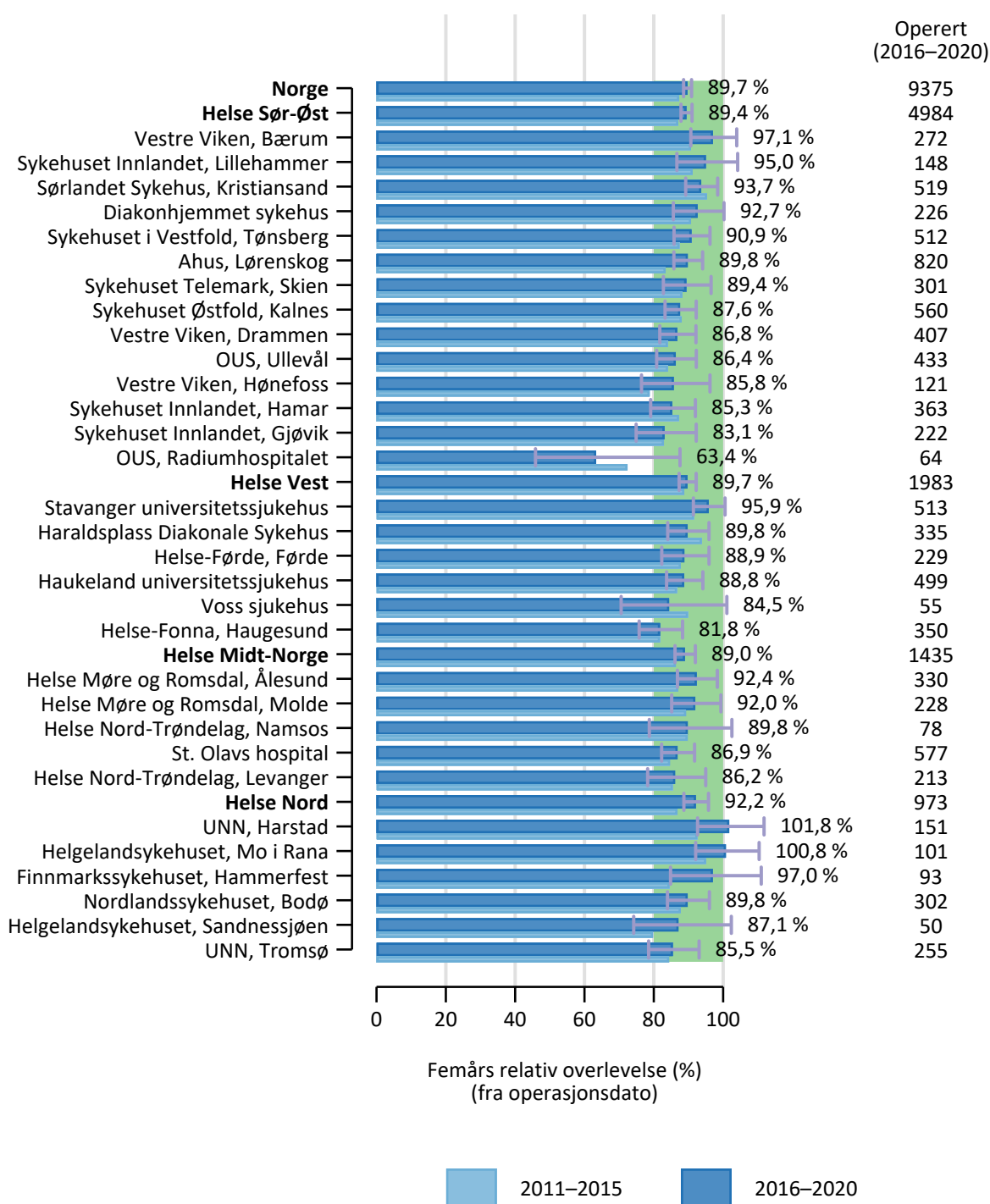
Dekningsgrad

- Basisregister 99,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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

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



Figur 3.23: Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.

På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 89.7 % i perioden 2016–2020, og dette er litt bedre enn foregående periode. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen.

Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 % som observert for UNN, Harstad og Helgelandssykehuset, Mo i Rana. Oftest skyldes dette at forventet overlevelse er underestimert, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Figur 3.23

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %

Kvalitetsindikator

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

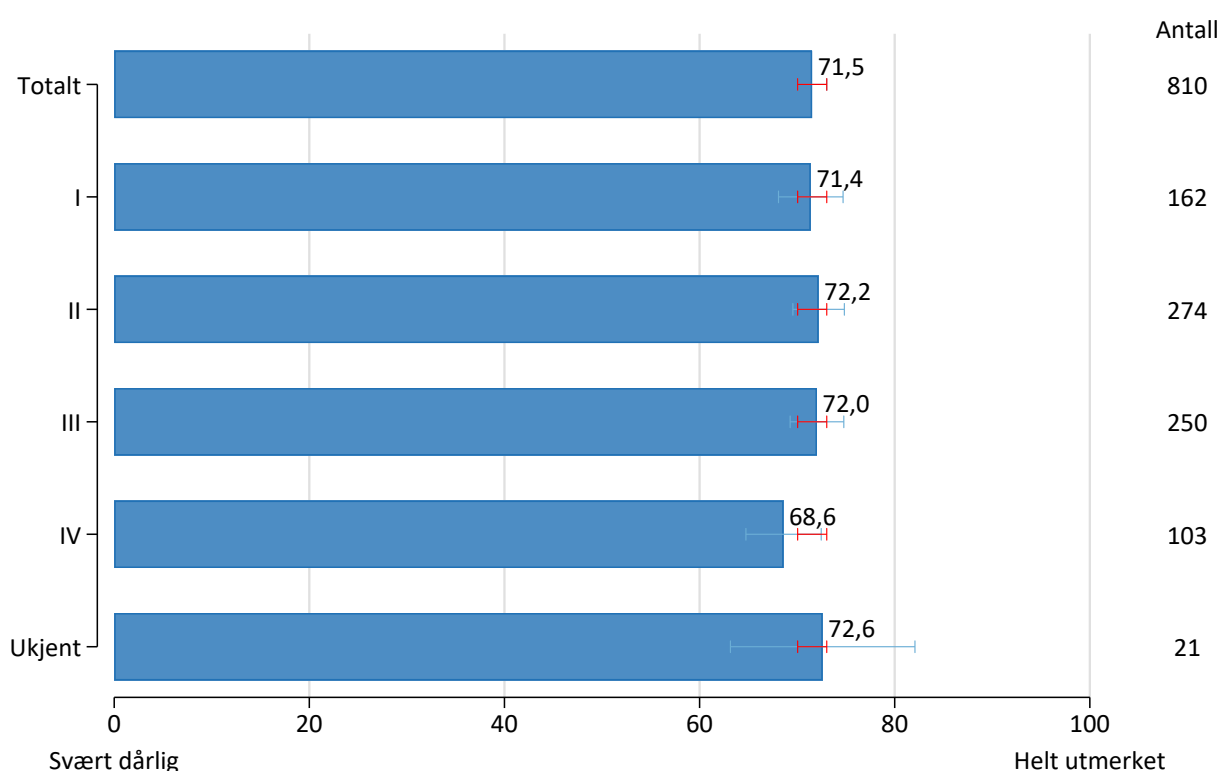
3.10 Pasientrapporte resultater (PROMs) – Tykktarmskreft

I 2020 fikk alle som var diagnostisert med tarmkreft i løpet av 2019, og over 18 år, invitasjon til å svare på et spørreskjema om helse, tarmfunksjon og livskvalitet. Invitasjonen kom enten på Helsenorge, digital postkasse (Digipost/eBoks) eller som vanlig post (for personer som ikke var aktive på Helsenorge eller hadde en digital postkasse).

Undersøkelsen utgår fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, og spørreskjemaet dekker generell og kreftspesifikk helse og livskvalitet. I tillegg ble deltakerne bedt om å svare på spørsmål knyttet til spesifikke temaer som forbindes med behandling av tarmkreft.

I denne rapporten presenteres de første resultatene fra spørsmålene knyttet til generell allmenntilstand^[4] og tarmfunksjon^[5]. Analysene er gjort i henhold til skjemaets scoringsinstrukser^[6]. Tilsammen ble 3239 personer invitert til å svare på undersøkelsen, og av disse svarte 40.7 %.

3.10.1 Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)



Figur 3.24: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft.

Figur 3.24 viser at det var liten forskjell i totalscore for helserelatert livskvalitet for pasienter med stadium I-III, mens pasienter med stadium IV i gjennomsnitt hadde noe lavere score. Siden analysene er basert på selvrapporterte svar, kan det være at noen pasientgrupper har vært mer eller mindre villig til å svare. Resultatene kan derfor være utsatt for skjevheter ("selection bias"), og resultatene må tolkes med forsiktighet.

Figur 3.24

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019
- Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

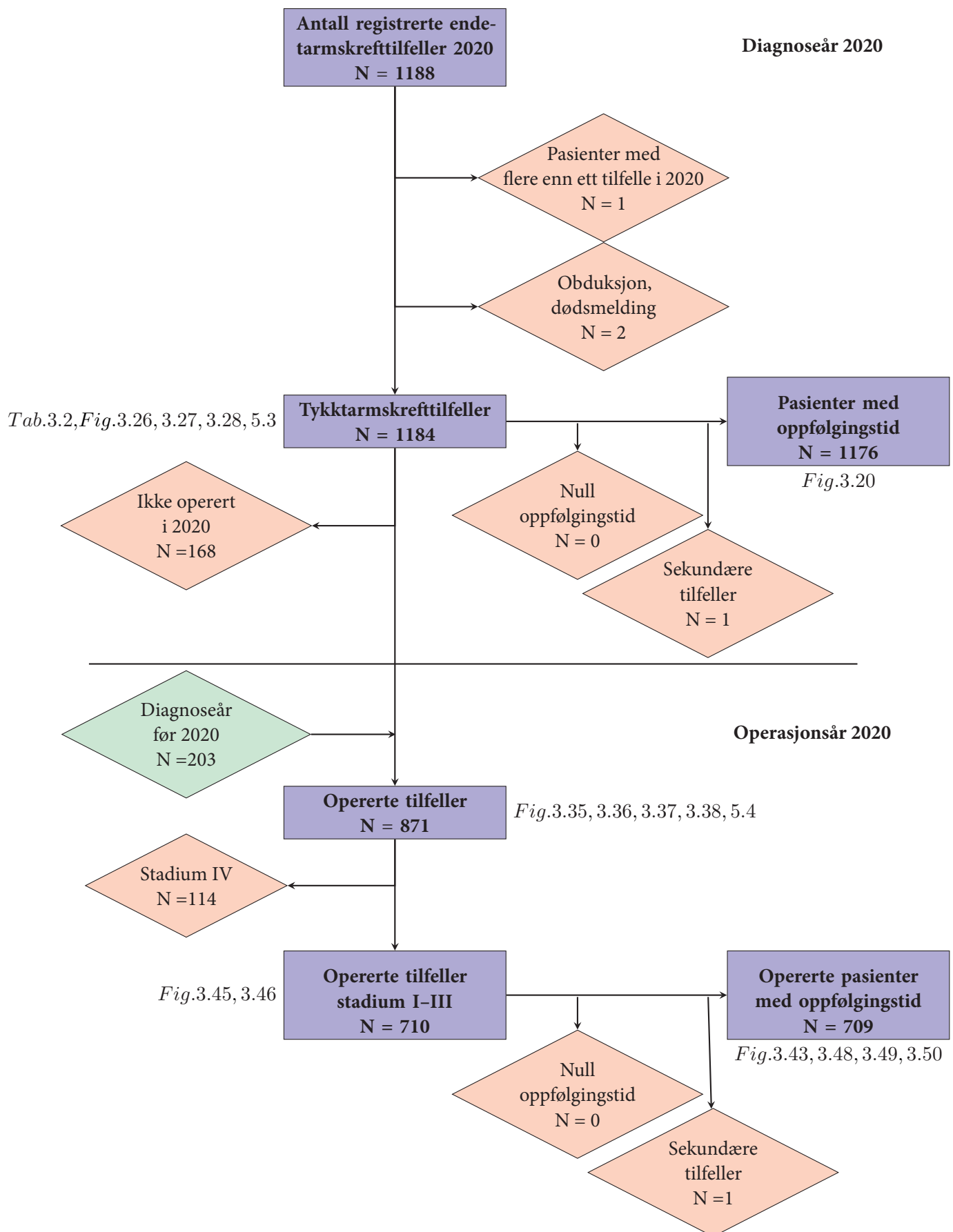
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

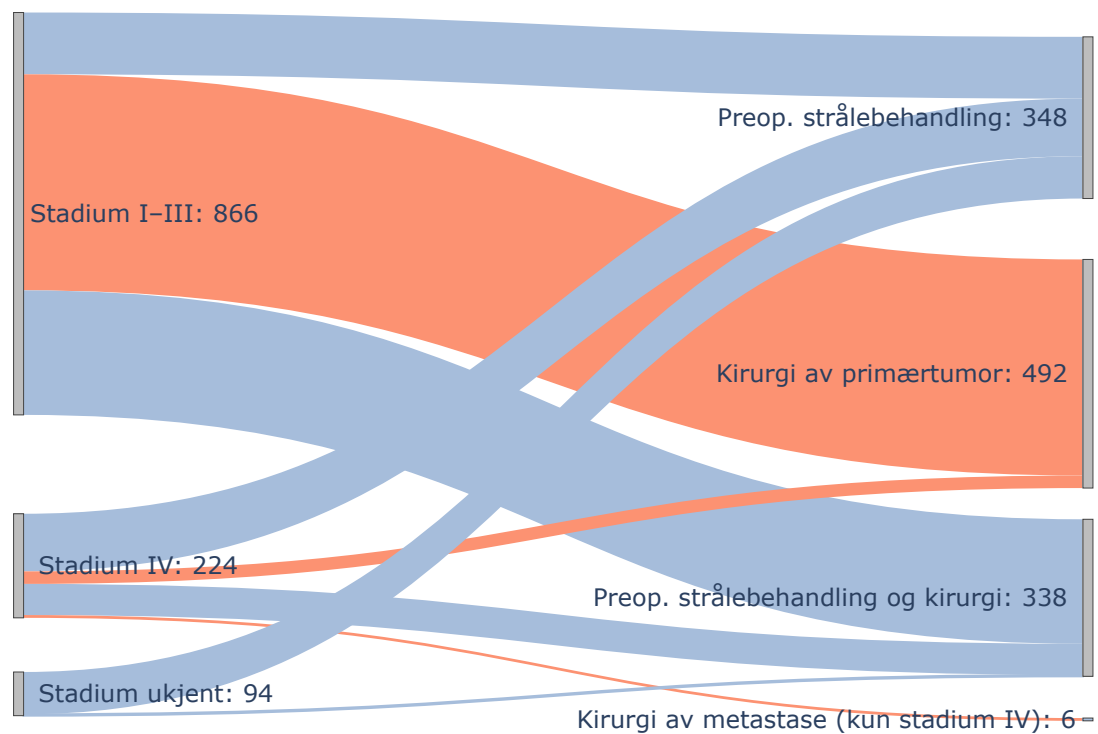
- Basisregister 99.8%

ENDETARMSKREFT

3.11 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft



3.12 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft



Figur 3.25: Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2020.

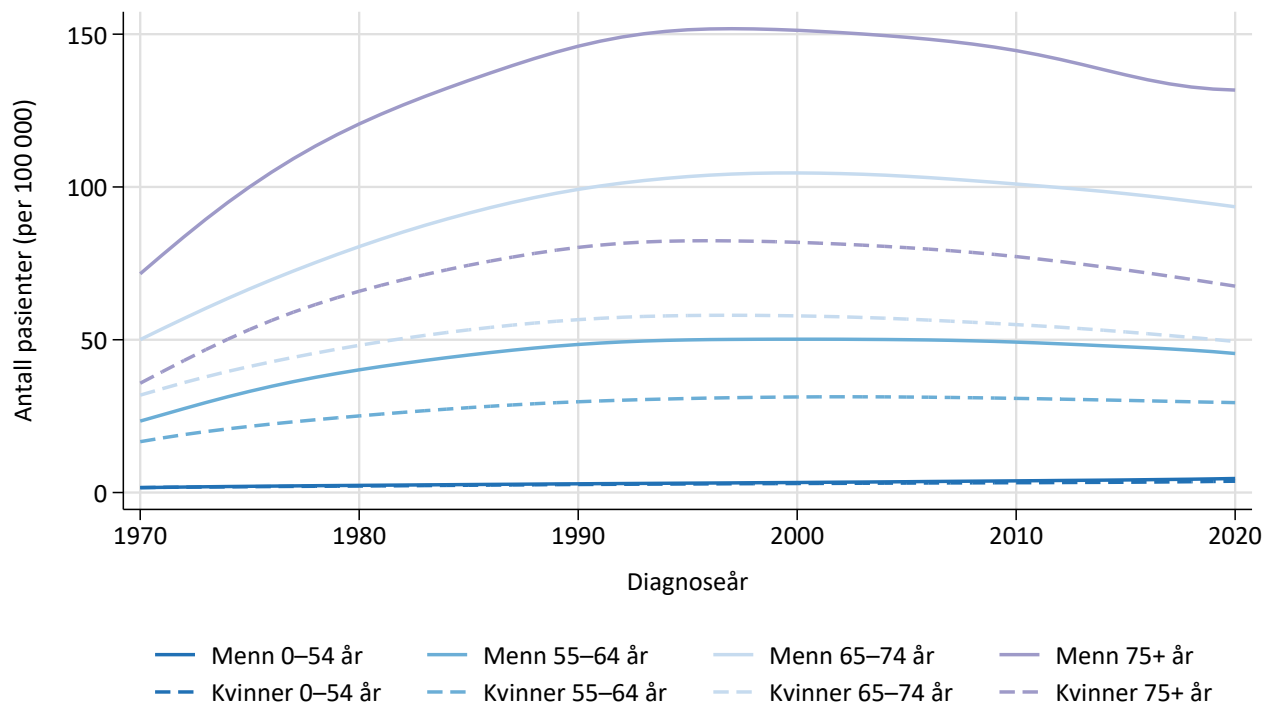
Figur 3.25 viser hvilken behandling pasienter med endetarmskreft får. Resultatene tar utgangspunkt i pasientgruppene stadium I-III og stadium IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er preoperativ strålebehandling en sentral del av behandling ved endetarmskreft. Kvalitetregisteret har fortsatt mangelfulle data for medikamentell behandling og det kan derfor ikke vises resultater for dette.

3.13 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Tabell 3.2: Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2011	994	385	8656
2012	1025	378	8867
2013	1136	368	9216
2014	1110	409	9521
2015	1103	422	9783
2016	1112	421	10035
2017	1122	403	10314
2018	1147	376	10651
2019	1120	357	10925
2020	1186	365	11287

Årlig får rundt 1100 menn og kvinner endetarmskreft. Antall nye tilfeller og antall døde har vært relativt stabil de siste årene. Antall nye tilfeller i 2020 er noe høyere enn forgående år. Det er gjort egne analyser for å se om det i løpet av 2020 var en lavere diagnostisk aktivitet også for endetarmskreft. Disse analysene er presentert i figurene 3.29 og 3.30. Prevalensen har økt i den siste tiårsperioden, og er nå 11 287.



Figur 3.26: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

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

Figur 3.26

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

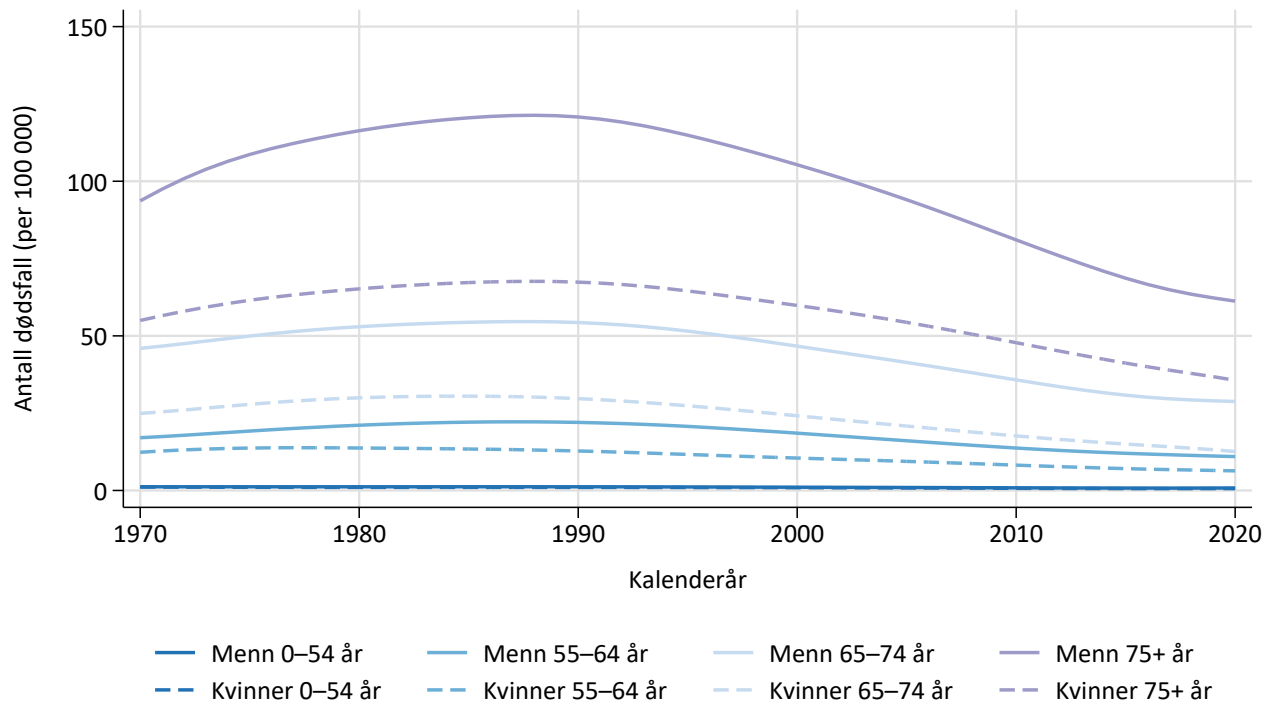
Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I–IV
 - Diagnoseår 1970–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



Figur 3.27: Dødelighetsrater - endetarmskreft

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

Figur 3.27

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

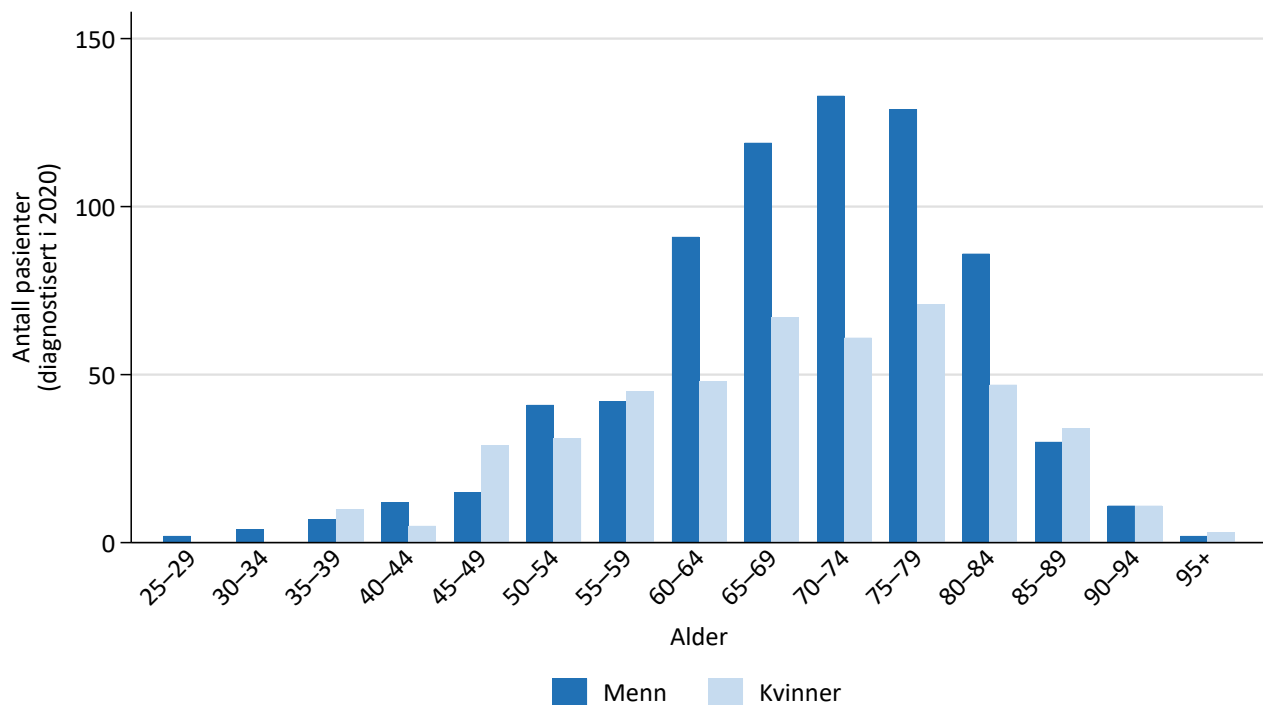
Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 1970–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

Siden kurvene er glattede, ser man ikke det faktiske antallet i hver aldersgruppe.



Figur 3.28: Kjønn og alder – endetarmskreft

Figur 3.28 viser alder og kjønn ved diagnose for pasienter i 2020. De aller fleste er aldersgruppen 60–80 år (77.1 % av mennene og 63.6 % av kvinnene). Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 71.0 og 69.0 år.

Hos menn er 17.0 % av de diagnostiserte tilfellene under 60 år og 26.6 % for kvinner. 5.9 % av tilfellene blant menn og 10.4 % blant kvinner opptrer i de eldste aldersgruppene (85+ år).

Figur 3.28

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

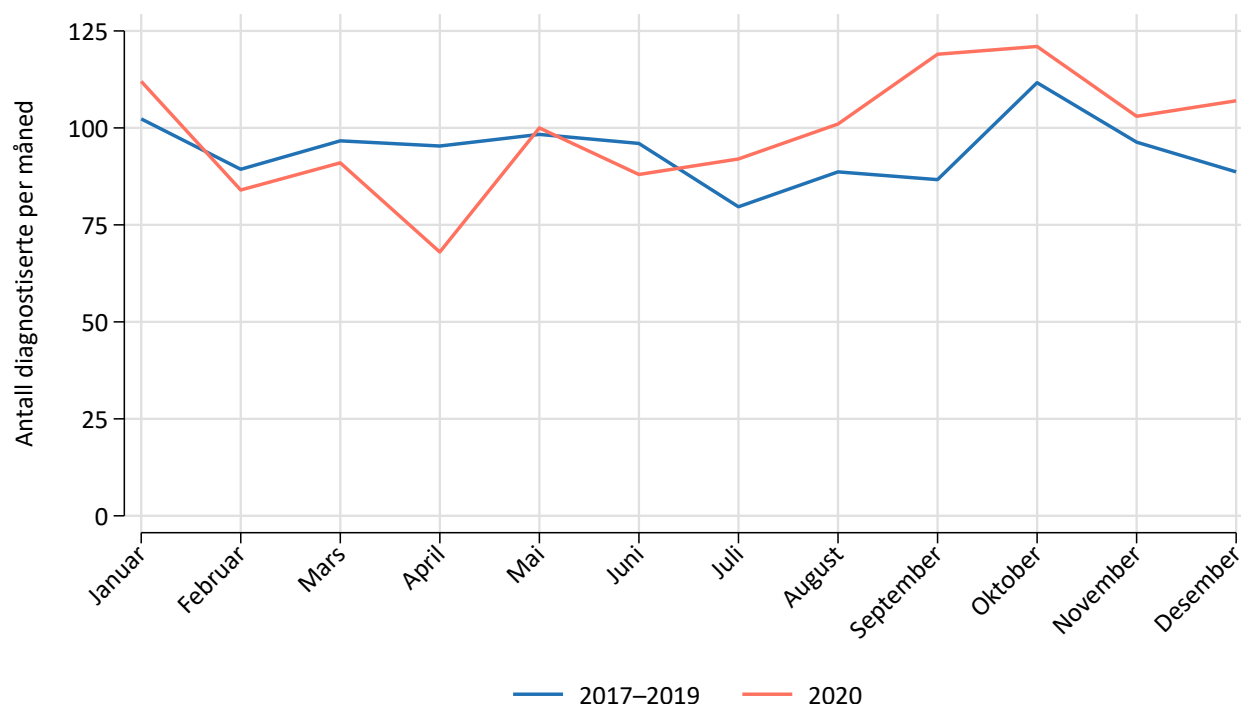
Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

3.13.1 Covid-19 og forekomst – endetarmskreft



Figur 3.29: Antall nye tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019

Figur 3.29 viser antall diagnostiserte tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 sammenlignet med gjennomsnittet per måned for perioden 2017–2019 (antatt å være det forventede antall nye tilfeller).

Fra mars til mai var det færre diagnostiserte tilfeller av tykktarmkreft. Det totale antallet diagnostiserte tykktarmkreftdiagnoser i 2020 er på omtrent samme nivå som gjennomsnittet for 2017–2019.

Figur 3.29

Datakilde:

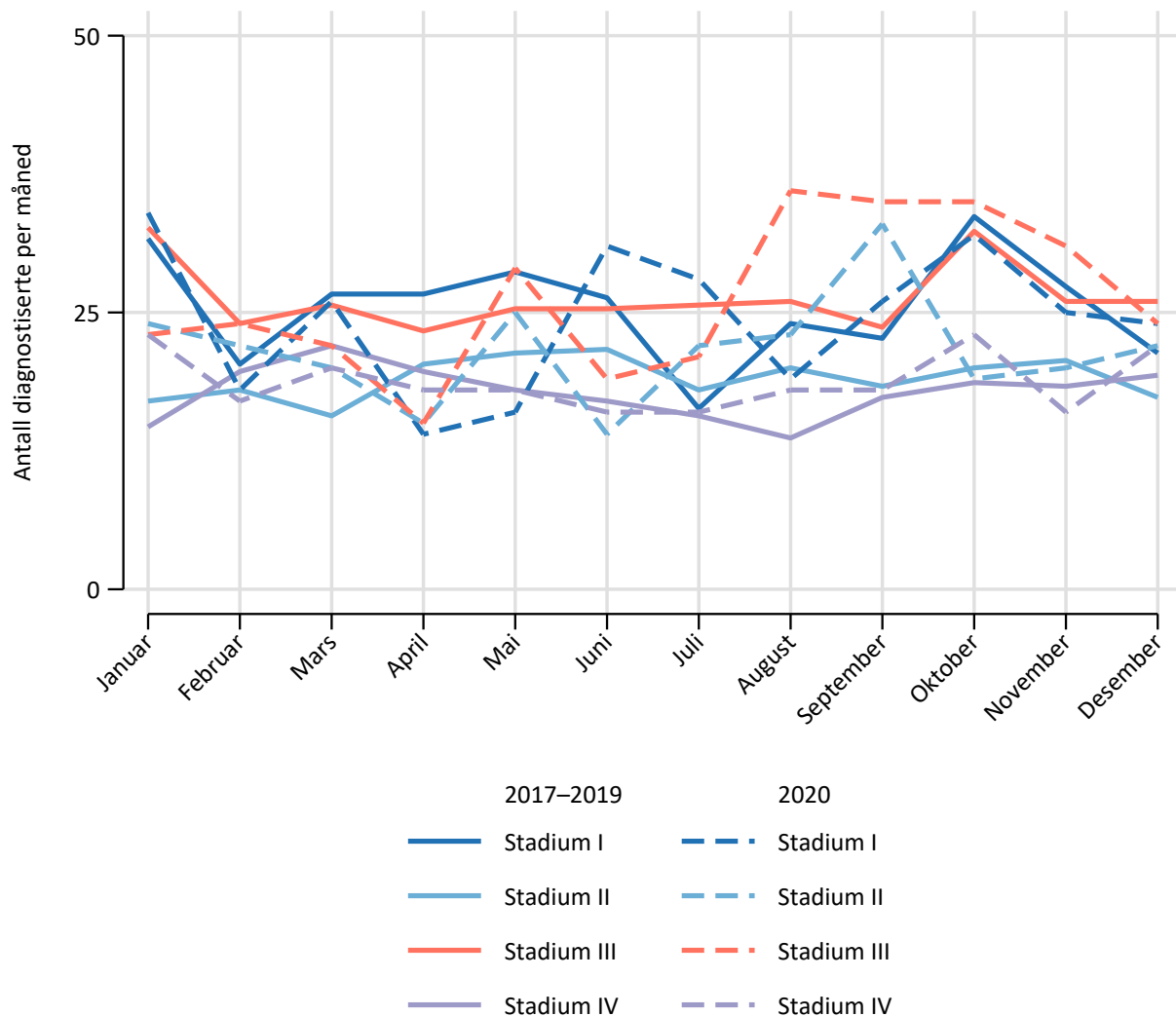
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Endearmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %



Figur 3.30: Antall nye tilfeller av endetarmskreft per per måned i 2020 og 2017–2019 fordelt på stadium

Figur 3.30 viser antall diagnostiserte tilfeller per måned for 2020 og gjennomsnittet for perioden 2017–2019 (forventet antall) fordelt per stadium.

For pasienter i stadium I viser resultatet for 2020 at det totalt var 13 færre tilfeller (4 %) enn forventet.

For pasienter i stadium II viser resultatet for 2020 at det totalt var 31 flere tilfeller (13 %) enn forventet.

For pasienter i stadium III viser resultatet for 2020 at det totalt var 2 færre tilfeller (1 %) enn forventet.

For pasienter i stadium IV viser resultatet for 2020 at det totalt var 11 flere tilfeller (5 %) enn forventet.

Figur 3.30

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

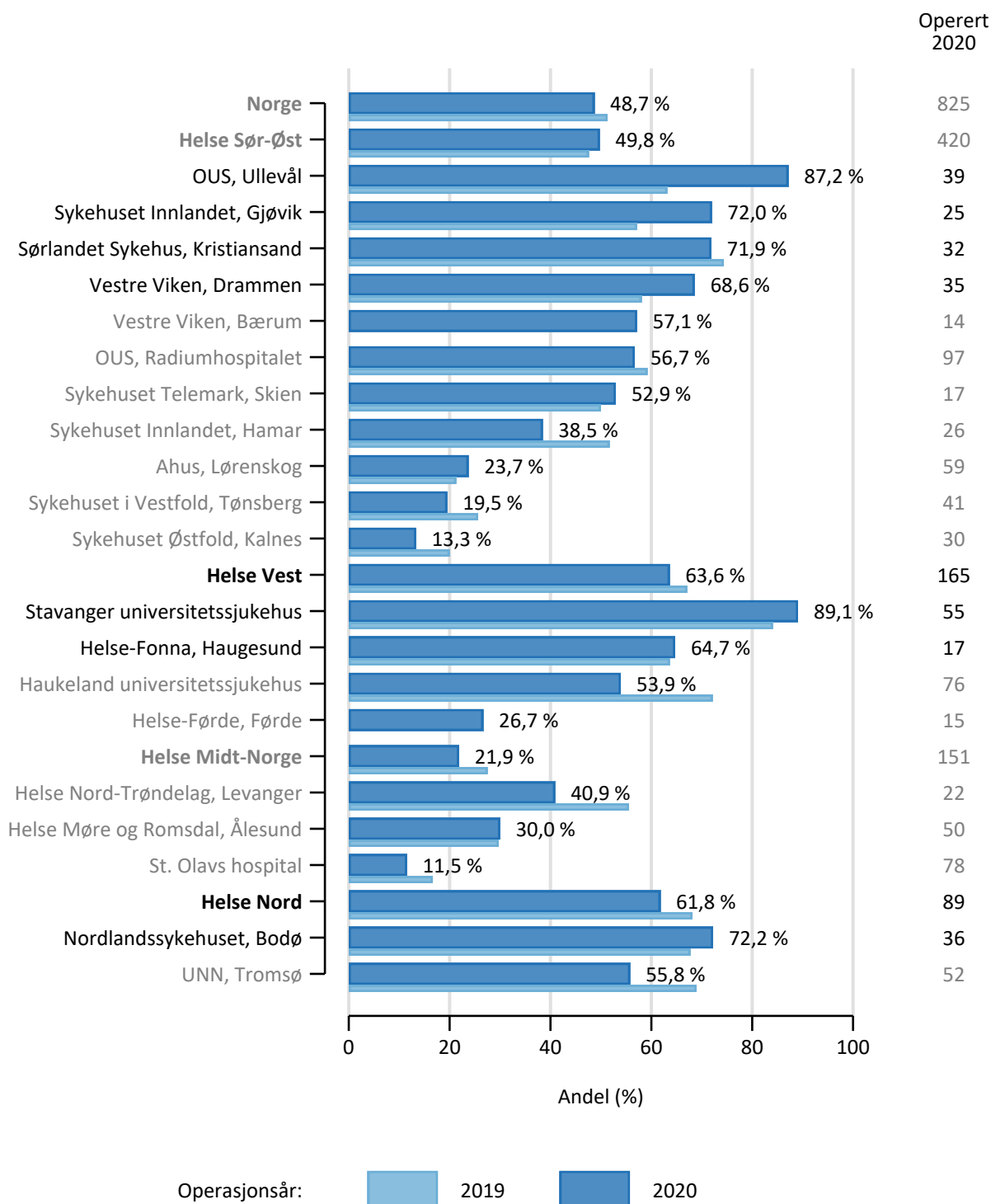
- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

3.14 Utredning - endetarmskreft

3.14.1 Klinisk CRM - endetarmskreft



Figur 3.31: Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft
Andel angitt CRM på utredningsmelding

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmkreft og har betydning for valg av behandling. Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler at ved MR skal svulstens avstand til mesorektale fascie kartlegges og at den bør angis i en standardisert og strukturert radiologisk rapport. I Tykk- og endetarmskreftregisteret rapporteres avstanden i utredningsmeldingen. Den angis i millimeter eller kan avkrysses som ukjent. Figuren viser andelen som har sendt utredningsmelding og der avstand til MRF må være angitt.

Resultatet for 2020 viser at andelen der avstanden er angitt er 48.7 % og det er stor variasjon blant sykehusene. Mulige årsaker kan være mangel på rutiner for rapportering av MR-undersøkelser og tilgjengelighet av opplysningene i pasientens journal. Sykehusene bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for å rapportere denne informasjonen.

Fagrådet og kvalitetsregisteret har som mål å utvikle denne til en kvalitetsindikator, men det krever bedre datakvalitet. Indikatoren har nå en lav dekningsgrad (se faktaboks), noe som gjør at det er usikkerhet i resultatet. En foreløpig kartlegging av årsaker til manglende informasjon utført av Radiumhospitalet, viser at det er både strukturelle utfordringer og uklar dokumentasjon i journal som kan være årsak. St Olavs Hospital har tatt opp med MR-radiologene ved sykehuset at det er viktig at resultater fra undersøkelsen dokumenteres i journal som et strukturert oppsett, slik at informasjonen er tilgjengelig for de som rapporterer til kvalitetsregisteret. Det vil bli sendt ut en kartleggingsundersøkelse til alle sykehus om hva og hvordan informasjonen dokumenteres. Med høy datakvalitet vil det være mulig å måle anbefalingen i handlingsprogrammet og utvikle den til å bli en kvalitetsindikator.

Figur 3.31**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

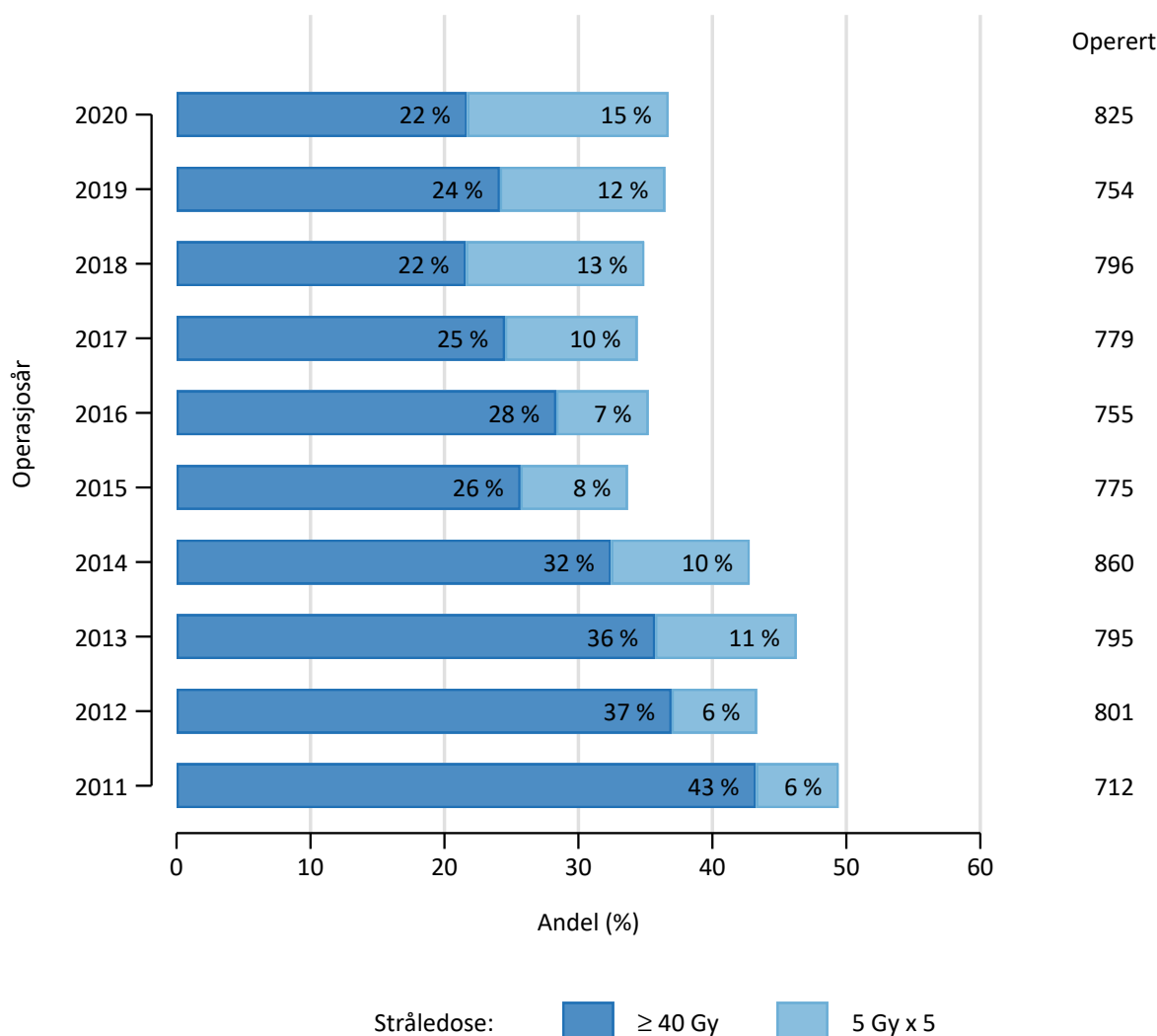
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Utredningsmelding 80.6 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av utredningsmelding

3.15 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft

**Figur 3.32:** Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

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

Figur 3.32**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

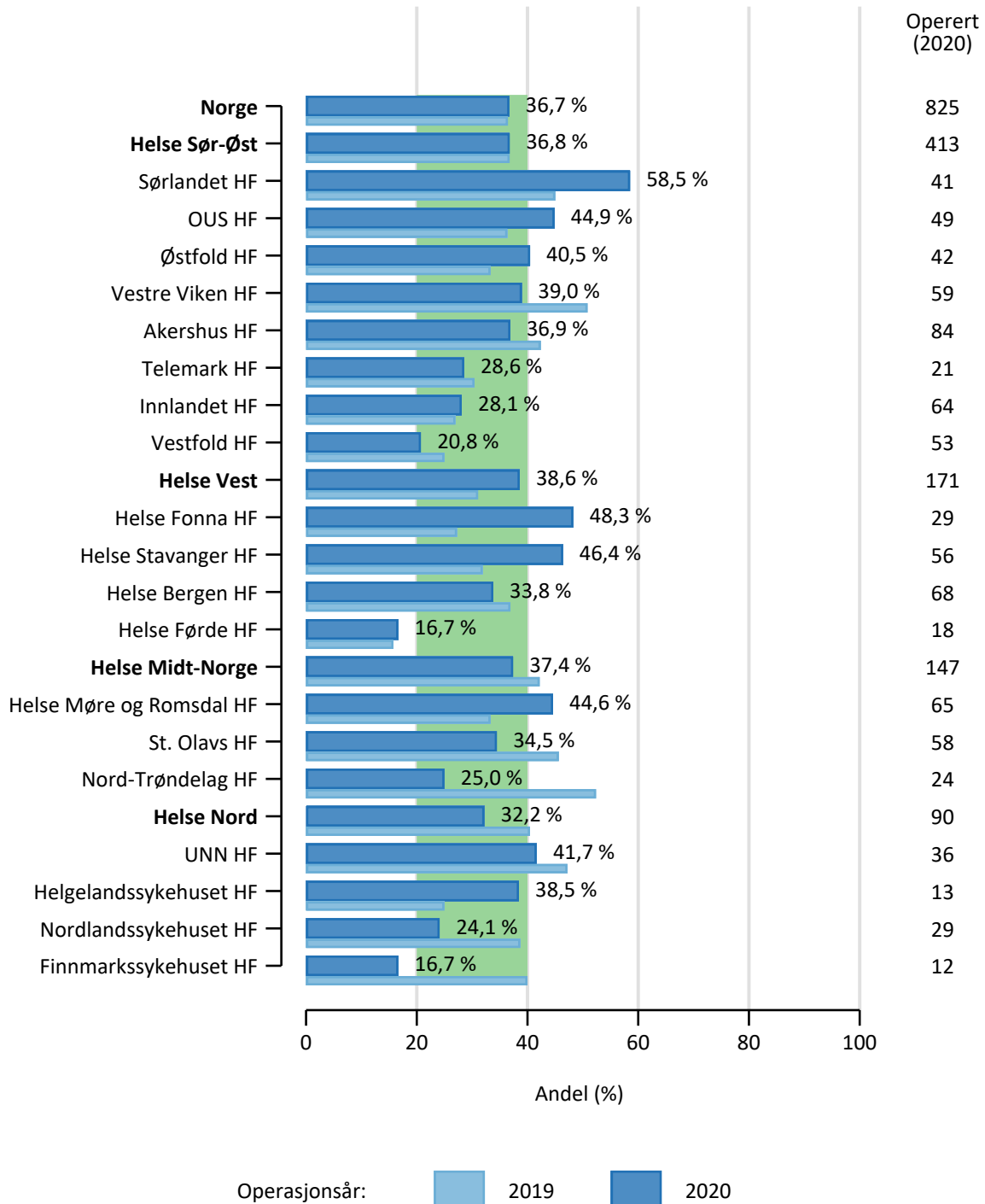
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.33: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft

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

Figuren viser variasjon i resultater mellom 2019 og 2020 for enkelte helseforetak. Resultatet kan skyldes naturlig variasjon, blant annet ved at flere av pasientene har lavere stadium.

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

Sørlandet sykehus, Kristiansand har i forbindelse med årets rapport utført en kvalitetskontroll for pasienter i sitt helseforetak, det vil si pasienter med opptakstilhørighet til Sørlandet HF. Bakgrunn for kontrollen er et forhøyet resultat for 2020. Tilbakemeldingene viser at pasientsammensetningen er en del som kan forklare den høye andelen som har fått preoperativ strålebehandling. På bakgrunn av resultatene planlegger sykehuset og gå gjennom alle MR bilder på pasientgruppen for se om det i ettertid fremdeles støtter indikasjonen for behandling.

Resultatet for Helse Fonna er 48.3 %. Tilbakemeldingene fra Hauge-sund er at disse tallene er riktige. Imidlertid sendes alle deres pasienter som kan være aktuelle for strålebehandling til vurdering hos onkologisk avdeling ved Haukeland hvor de blir diskutert i tverrfaglig MDT møte.

Helse Førde sitt resultat ligger under det definerte måltallet. Noen av forklaring kan ligge i det lave pasientantallet. De har samme rutiner som Helse Fonna for vurdering av indikasjon for preoperativ strålebehandling. En del av deres pasienter opereres også på Haukeland, se figur 3.34.

Figur 3.33

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

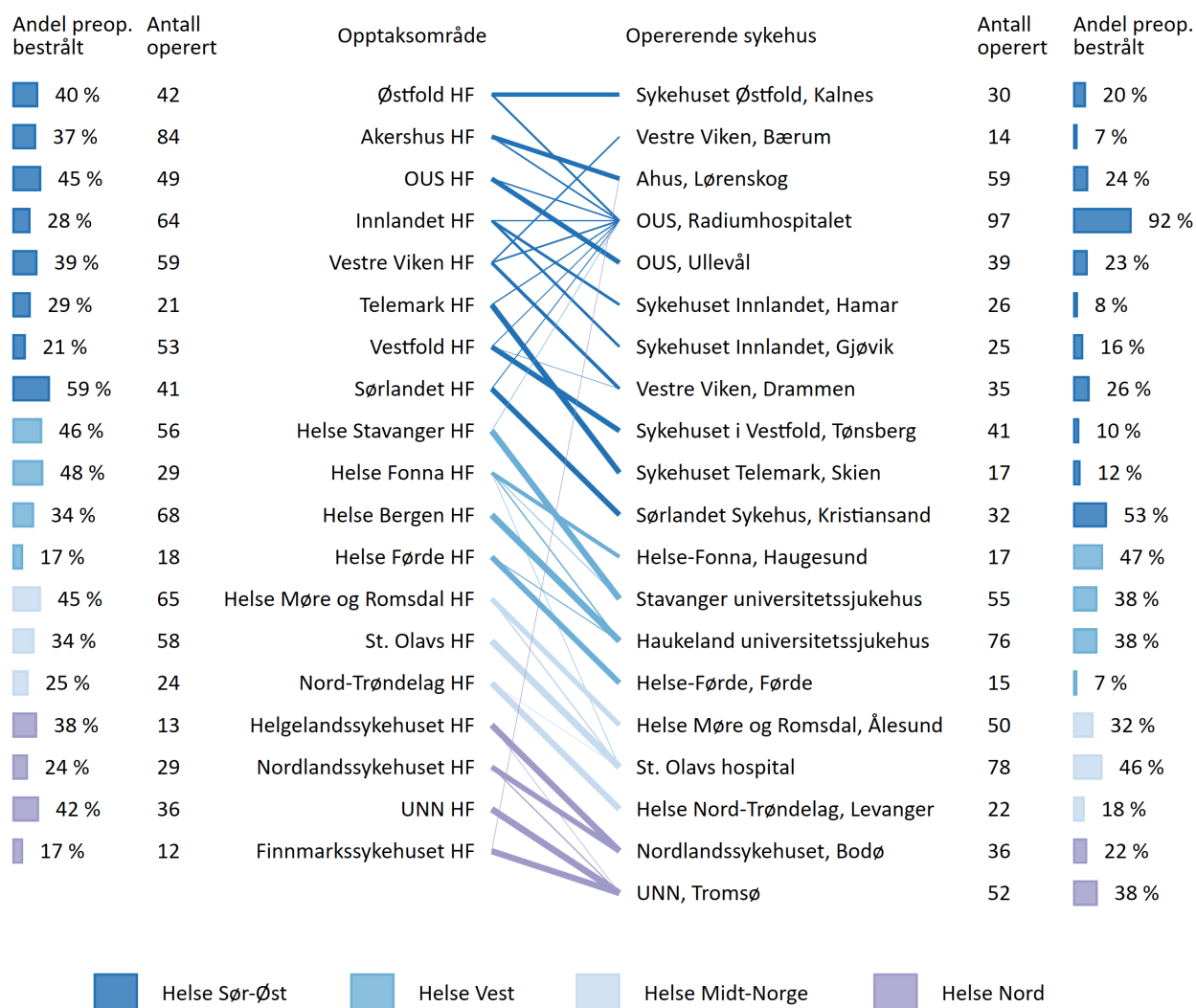
- Endetarmskreft i stadium I–V
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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



Figur 3.34: Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft

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

Figur 3.34

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjonsår 2019–2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

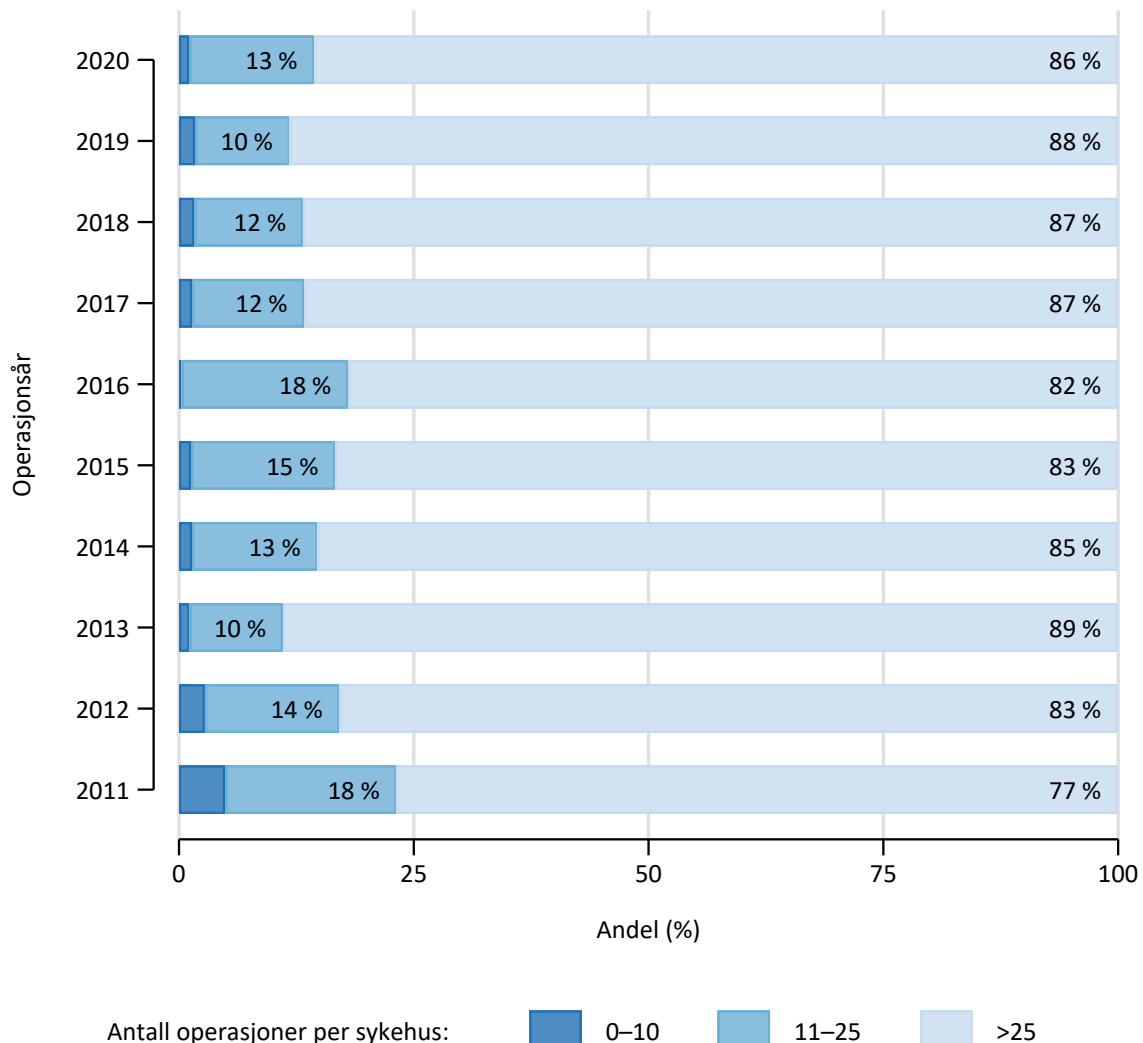
Kvalitetsindikator

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

3.16 Kirurgisk behandling - endetarmskreft

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

3.16.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft



Figur 3.35: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft

Operasjoner av endetarmskreft i stadium I-IV er sentralisert og i 2020 utføres kirurgi ved 27 sykehus, se figur 3.36. De nasjonale retningslinjene anbefaler at sykehus som kun sporadisk opererer endetarmskreft, ikke bør utføre planlagt kirurgi av endetarmskreft. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 77 % i 2011 til 86 % i 2020 og vært stabil de siste årene.

Figur 3.35

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

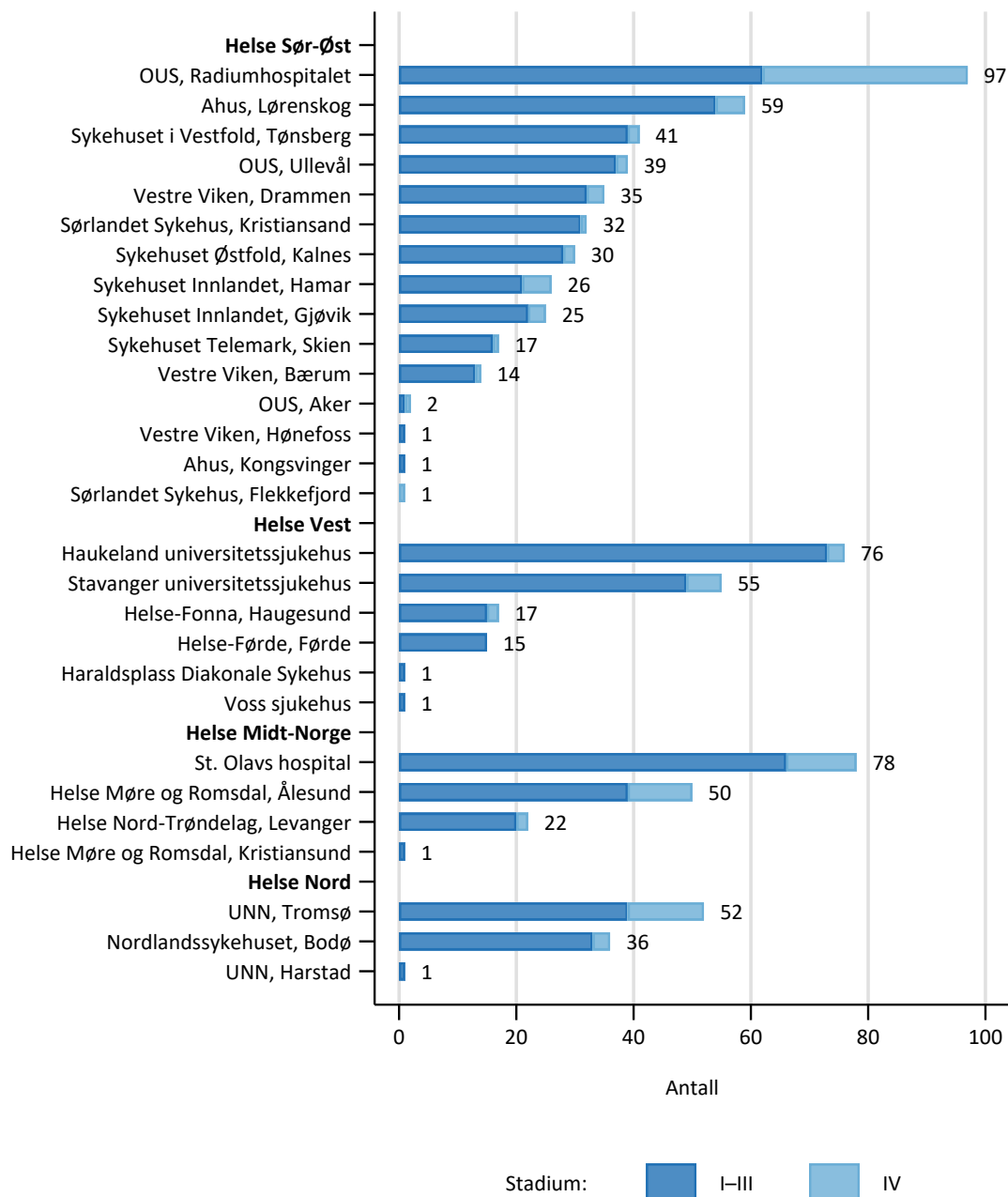
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2019-2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst,⁶³ nær komplett rapportering

3.16.2 Antall operasjoner - endetarmskreft



Figur 3.36: Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehuse. I 2020 var det 20 sykehus som opererte ≥ 10 pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

Figur 3.36

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

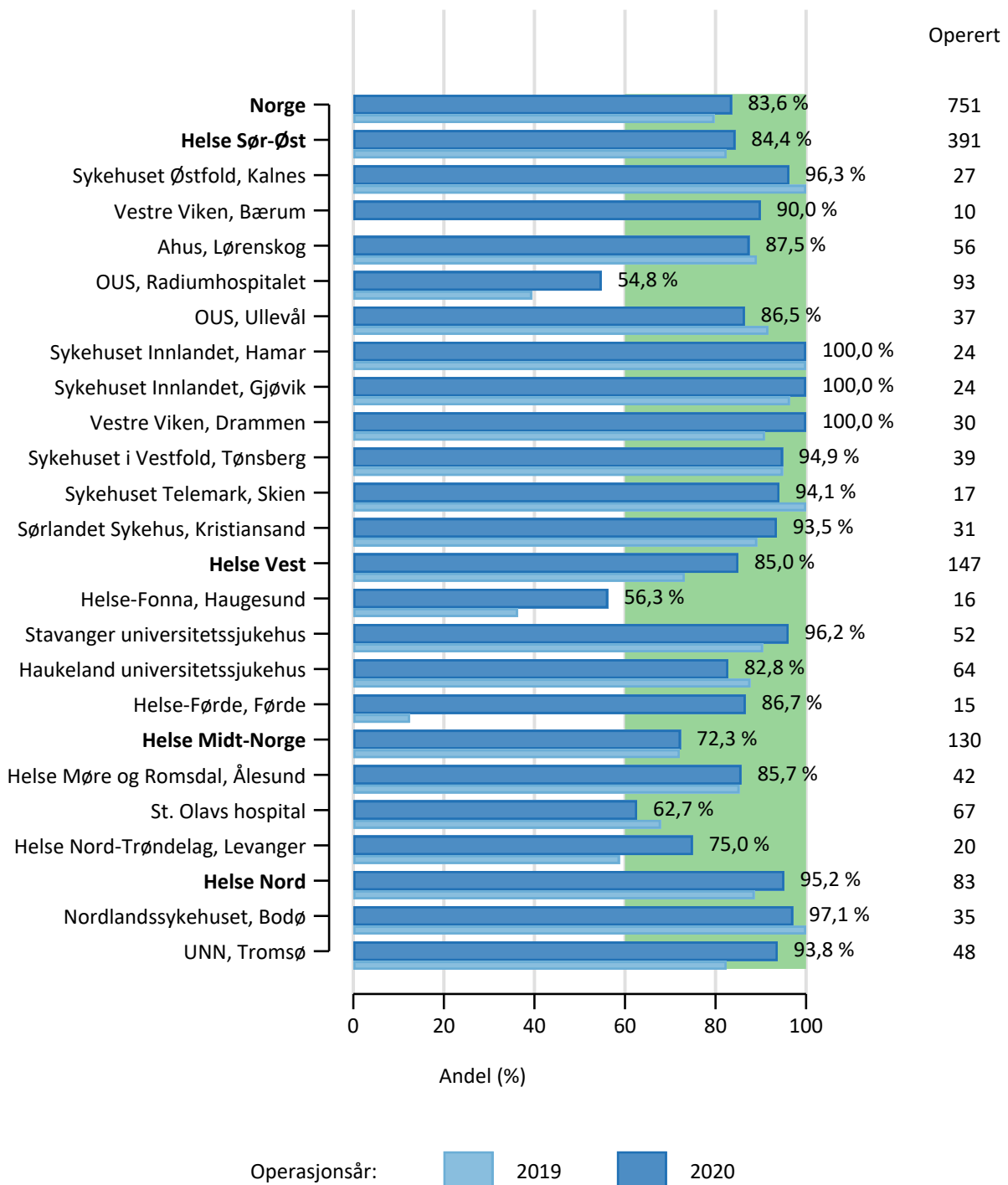
Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.17 Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft



Figur 3.37: Laparoskopi – endetarmskreft

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

Måltallet for laparoskopi 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.

Andel laparoskopiske prosedyrer har økt betydelig det siste året på Radiumhospitalet, Helse Fonna og Helse Førde. Bakgrunn for denne økningen skyldes økt fokus og kompetanse på den kirurgiske teknikken ved avdelingene. Kursene gjennom LapcoNor har vært viktig for denne kompetansebyggingen.

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

Figur 3.37
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

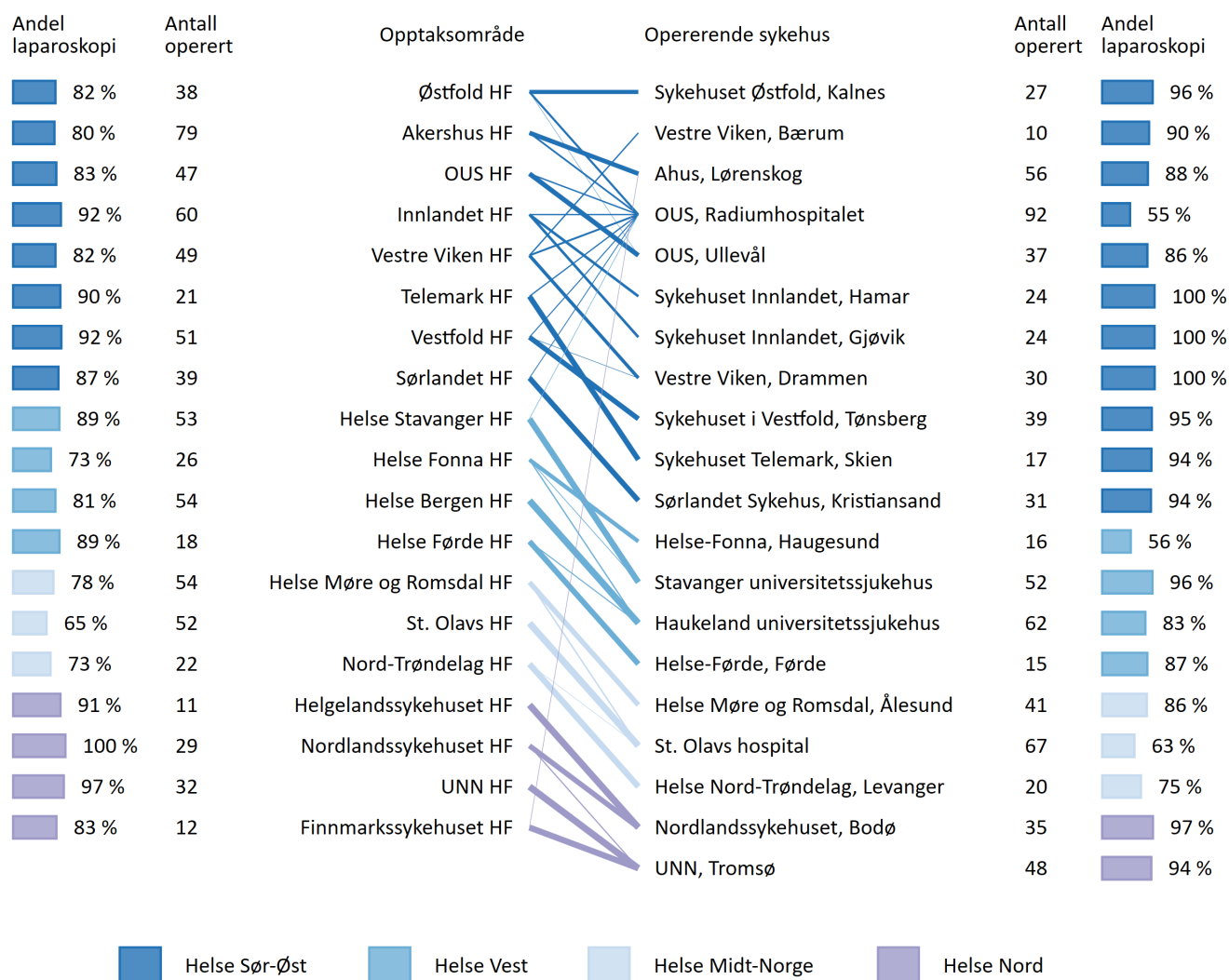
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig der laparoskopi er rapportert

Dekningssgrad

- Kirurgimelding 2019: 88 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse ($< 60\%$) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

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



Figur 3.38: Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft

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

Figur 3.38

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

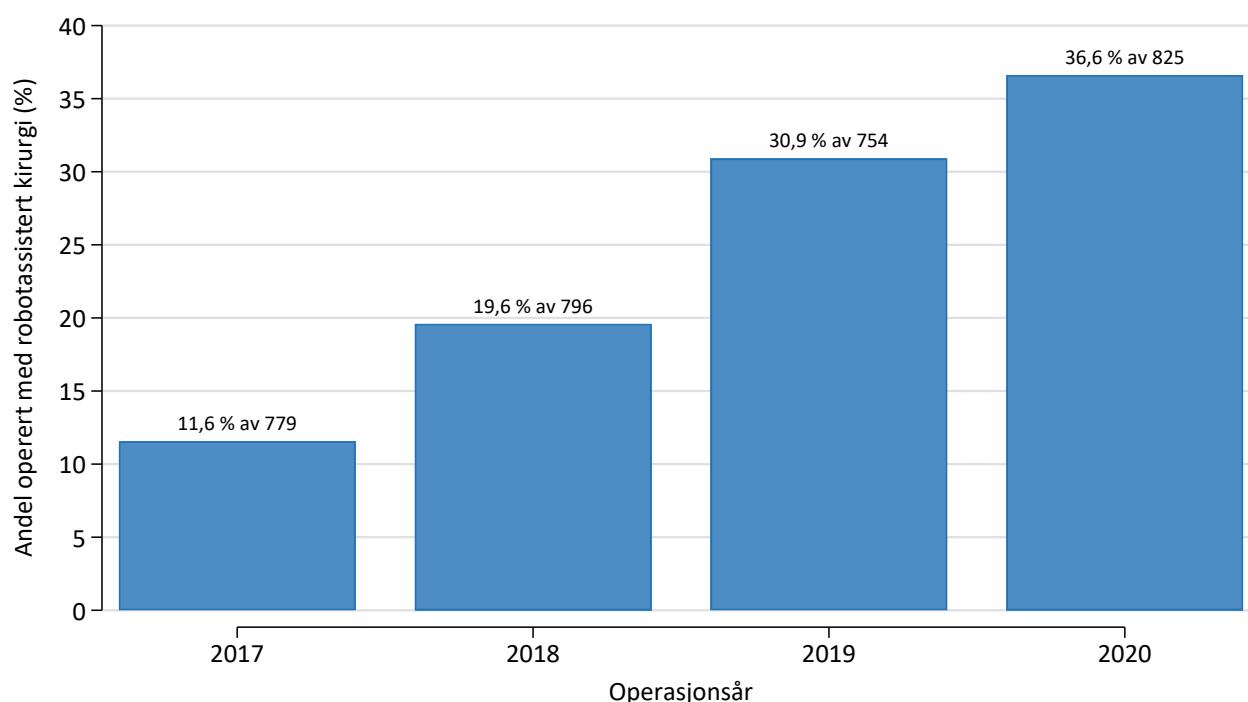
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjonsår 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2020: 92.4 %

3.18 Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

**Figur 3.39:** Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Bruk av en operasjonsrobot i forbindelse med laparoskopisk kirurgi betegnes som robot-assistert kirurgi. En operasjonsrobot styres av hovedkirurgen fra en konsoll med et 3-dimensjonelt kamerabilde av operasjonsfeltet, og roboten utfører nøyaktig de bevegelsene av instrumenter som kirurgen utfører på konsollen. Denne metoden er spesielt egnet til å utføre den kirurgiske prosedyren med høy presisjon dypt i bekkenet med trange forhold, som er vanskeligere tilgjengelig med åpen eller konvensjonell laparoskopisk teknikk. Robot-assistert kirurgi for endetarmskreft er for øvrig basert på den samme teknikken som konvensjonell åpen eller laparoskopisk teknikk. I 2020 ble om lag en tredjedel av alle operasjoner for endetarmskreft gjennomført med operasjonsrobot. Teknikken har så langt vist å gi sammenlignbare resultater i forhold til laparoskopisk kirurgi, og innebærer en vesentlig bedre ergonomisk arbeidssituasjon for kirurgen.

Figur 3.39**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

Eksklusjon:

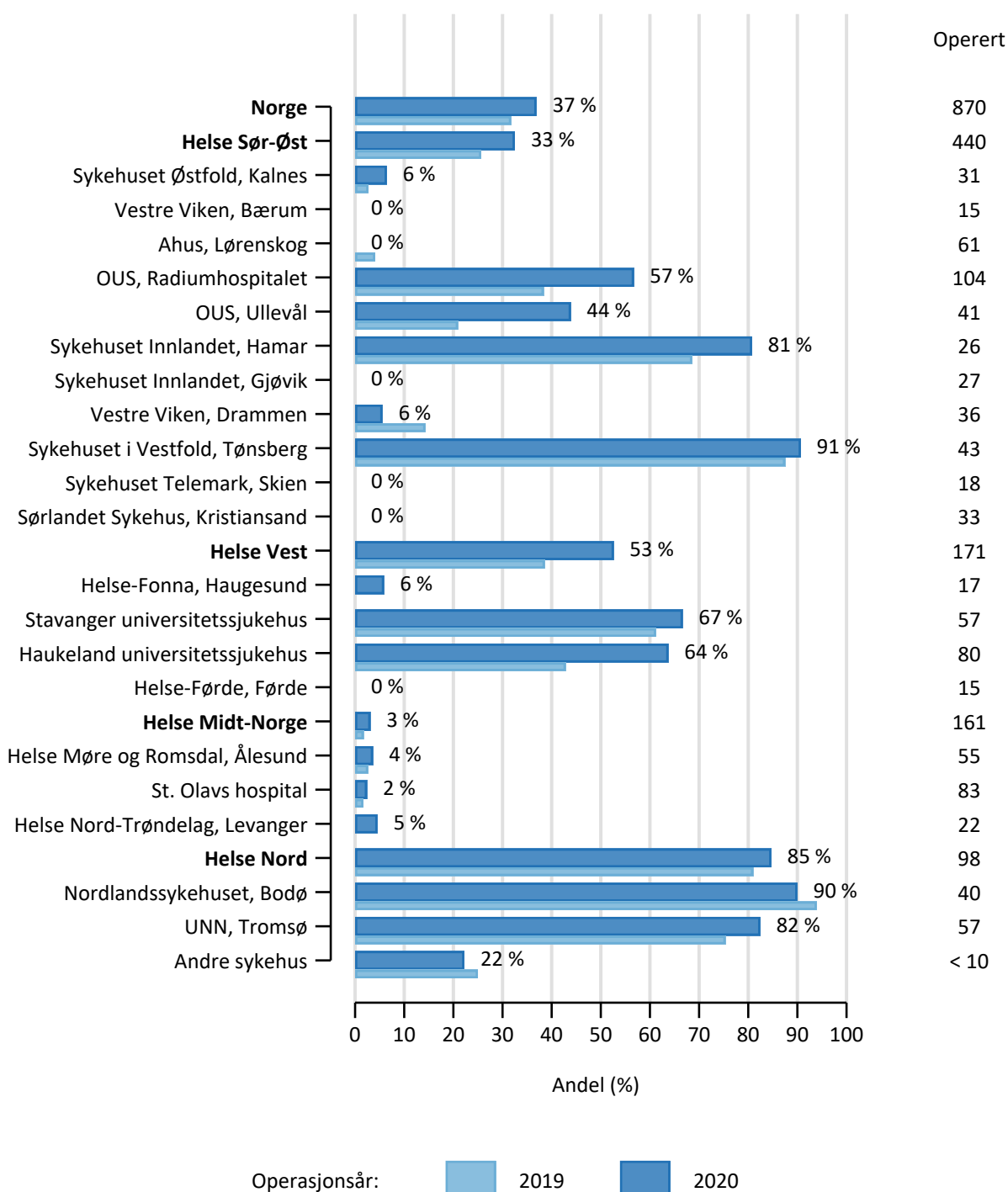
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2017–2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningssgrad

- Basisregister 99.9%



Figur 3.40: Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Robot-assistert kirurgi er tatt i bruk i alle helseregioner, og i all hovedsak i helseregionene Sør-Øst, Vest og Nord. Den ble i 2020 utført på 14 sykehus som opererer 10 eller mer pasienter på årsbasis. Robot-assistert kirurgi forutsetter høy kompetanse i konvensjonell laparoskopisk kirurgi fra før, og innføring av teknikken krever systematisk oppbygging av kompetanse på den enkelte avdelingen.

Figur 3.40

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robot-assistert inngrep ZXC 96)

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

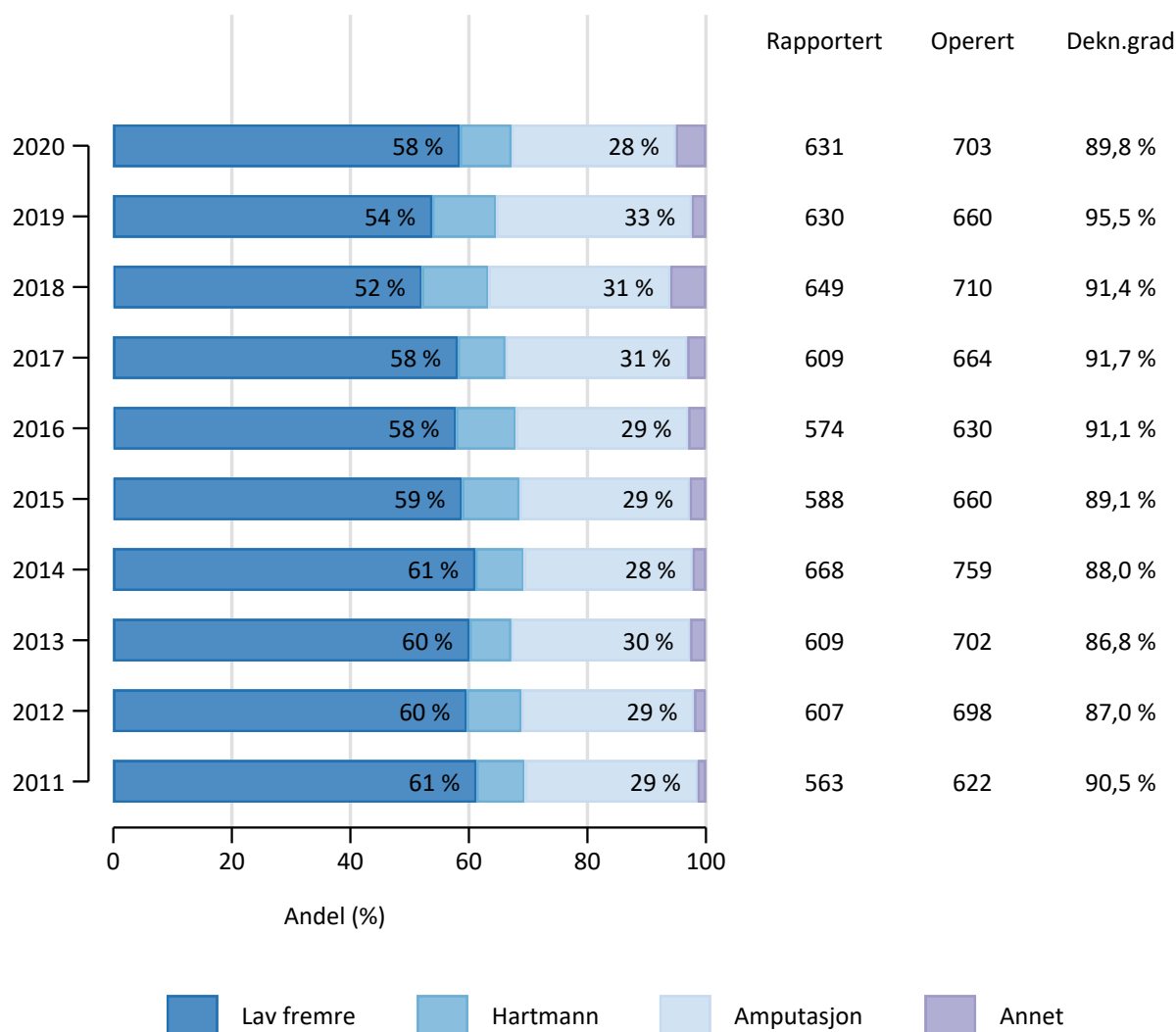
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningssgrad

- Basisregister 99.9%

3.19 Operasjonstyper – endetarmskreft

**Figur 3.41:** Operasjonstyper – endetarmskreft

Flertallet av pasientene med endetarmskreft opereres med en skjøt mellom gjenværende tykktarm og nederste del av endetarmen (lav fremre reseksjon). Andelen pasienter som blir operert med denne prosedyren har blitt noe redusert i løpet av de siste ti år, og med noe variasjon de siste tre årene. Andelen pasienter operert med prosedyrer som gir varig stomi har dermed variert tilsvarende.

Prosedyrer som gir stomi benyttes i hovedsak når svulsten ligger nederst i endetarmen. Bruken av operasjonstypene amputasjon og Hartmanns prosedyre i figuren, samsvarer med andelen svulster som ligger nederst i endetarmen. Hos noen pasienter anbefales stomi fremfor tarmskjøl, som for eksempel ved svekket lukkemuskelfunksjon.

Figur 3.41**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

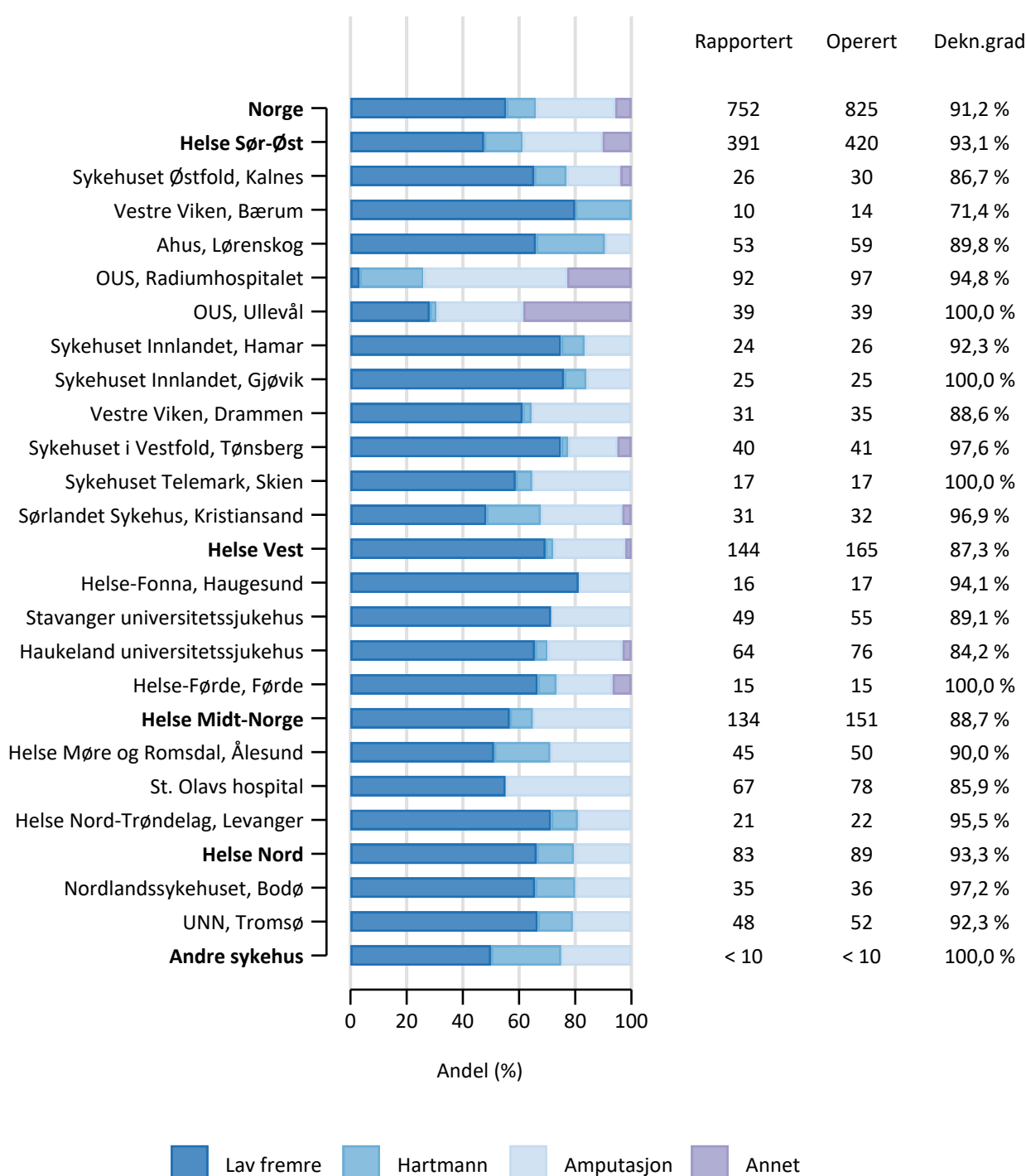
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2020: 92,4 %



Figur 3.42: Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft

Fordeling av operasjonstype varierte på sykehus. I tillegg til beliggenhet av svulsten i endetarmen, er andre aspekter viktig ved valg av operasjonsmetode. Prosedyren lav fremre reseksjon er forbundet med risiko for lekkasje av tarmskjøten, og om lag 50% av pasientene opplever til dels betydelige funksjonsproblemer, som lekkasje av luft og avføring, og problemer med tømning av endetarmen. Valg av operasjonsmetode må derfor skje på individuelt grunnlag i samråd med en optimalt informert pasient.

Figur 3.42

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

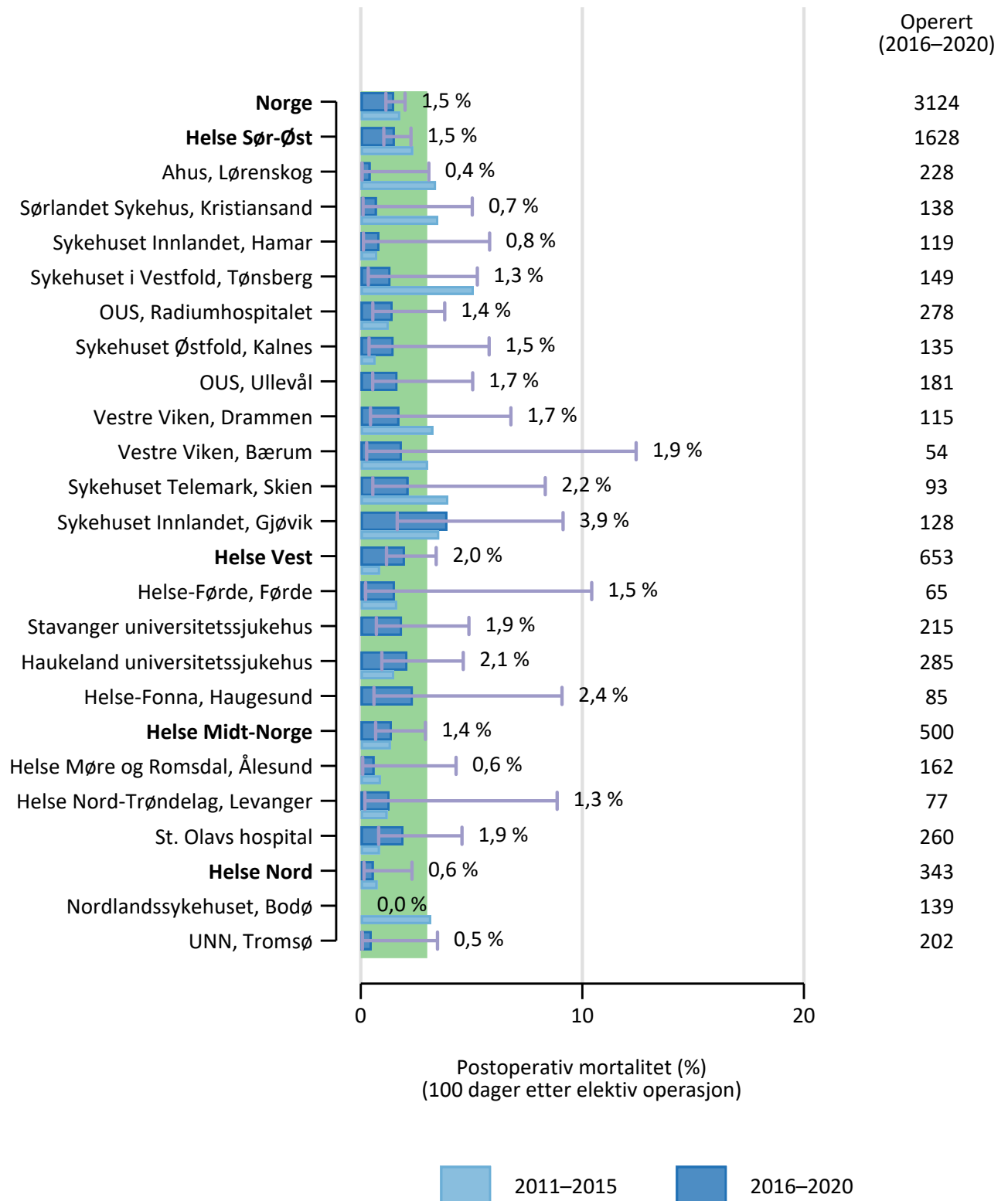
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2011–2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2020: 92,4 %

3.20 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.43: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

Risiko for død innen 100 dager etter operasjon for endetarmskreft er en indikator på behandlingsrelatert risiko knyttet til operasjonen. Indirekte vil man i dette målet fange opp alvorlige komplikasjoner som bl.a. anastomoselekkasjer eller organsvikt. Moderne intensivbehandling gjør at dødsfall relatert til behandling kan opptre etter et lengre tidsintervall enn 30 eller 60 dager, og postoperativ dødelighet rapporteres internasjonalt stadig mer over 100 dager. Registeret inneholder ikke variabler som gjør det mulig å korrigere godt for andre sykdommer eller risikofaktorer. Slik informasjon registreres i Norsk register for Gastrokirurgi (NoRGast) og publiseres i en egen årsrapport. Avdelinger som tilbyr kirurgisk kreftbehandling er forpliktet til å rapportere til NoRGast.

I Norge var postoperativ dødelighet i 2020 i gjennomsnitt på 1.5 %, med kun mindre variasjoner mellom sykehusene. Dette reflekterer også en langt mindre andel pasienter med endetarmskreft som opereres akutt enn med tykktarmskreft.

Figur 3.43**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

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

Inklusjon

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

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

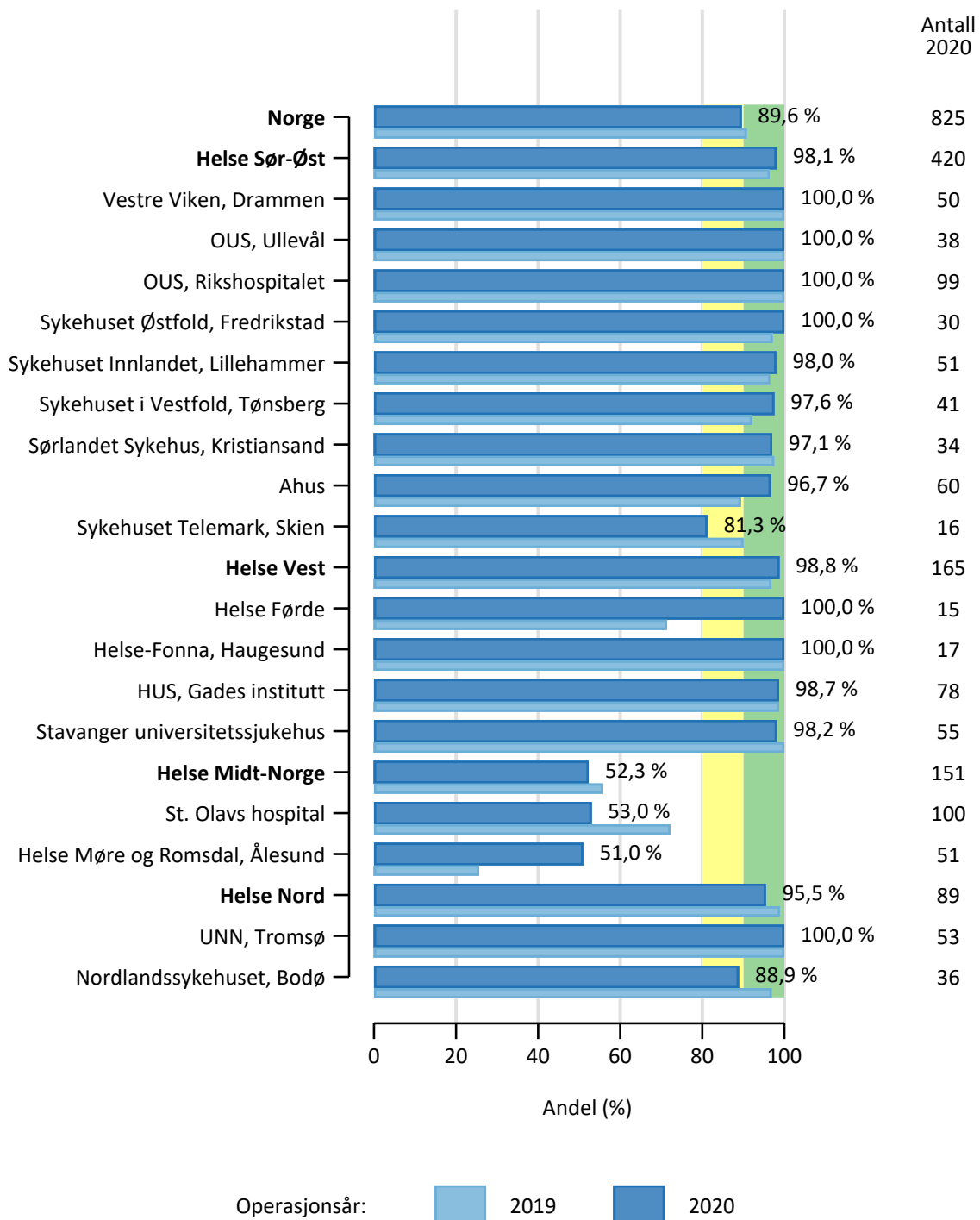
Dekningsgrad

- Basisregister 99.9%
- Kirurgimelding 2020: 92.4 %

Kvalitetsindikator

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inntil 100 dager etter operasjon bør være lavere enn 3 %

3.21 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat



Figur 3.44: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium– endetarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 89.6 % i 2020 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

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

Helse Midt har fortsatt lav måloppnåelse med 55 %. Fagrådet vil følge opp kontakten med laboratoriene i Ålesund og St. Olavs hospital som følge av deres lave måloppnåelse.

Figur 3.44

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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

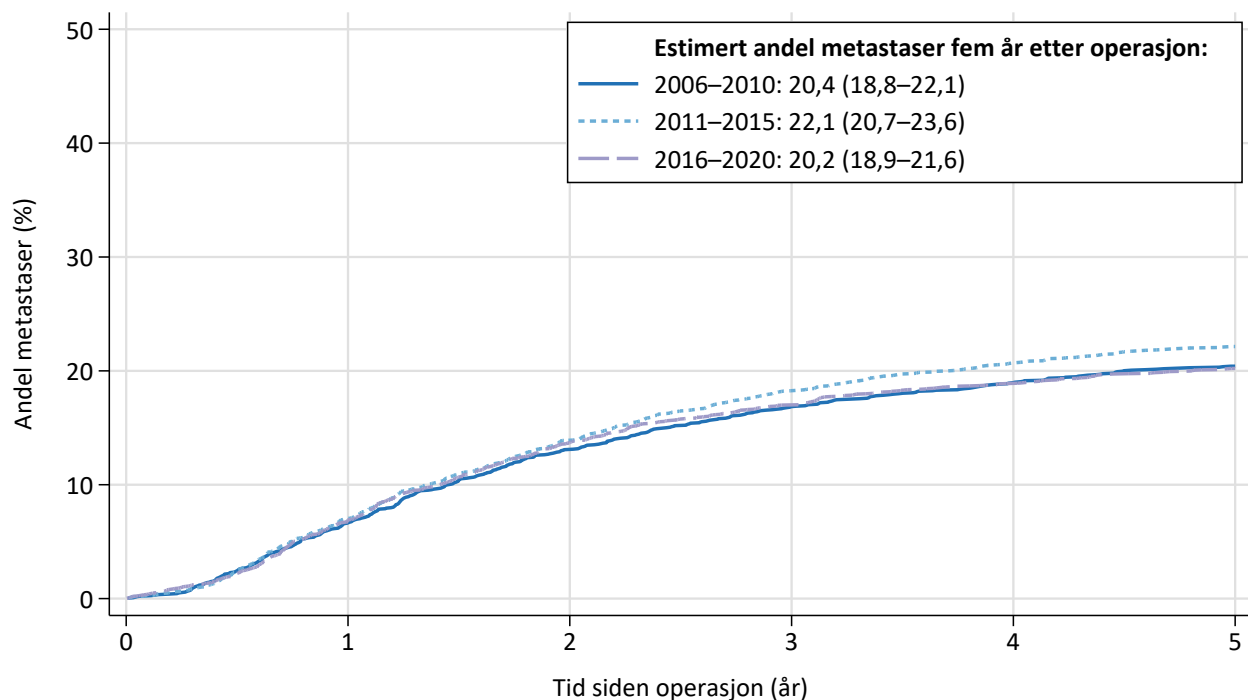
3.22 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. På bakgrunn av kvalitetskontrollen som ble utført i fjor av OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø er det gjort tilsvarende for de andre sykehusene som også var inkludert i analysene.^[3] Det har vært viktig for fagrådet å sikre at kvaliteten på de registrerte dataene er gode. I år har vi derfor ikke etterspurt oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall, men hatt fokus på kvalitetskontrollen. Metode for hvordan kvalitetskontrollen er utført og funnene i undersøkelsen er presentert i kapittel 5.7.2.2.

3.23 Metastaser - endetarmskreft

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er utført en validitetsanalyse av metoden. Resultatet viser godt samsvar og man har i år koblet informasjon om metastaser fra NPR i analysene for metastaser. Sykehusene har derfor ikke fått tilsendt lister for kvalitetskontroll. For mer informasjon om validitetsanalysen, se kapittel 5.7.2.1

3.23.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft



Figur 3.45: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av metastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får metastaser ligger i de to første tidsperiodene. Tallene for siste femårsperiode 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

Figur 3.45

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

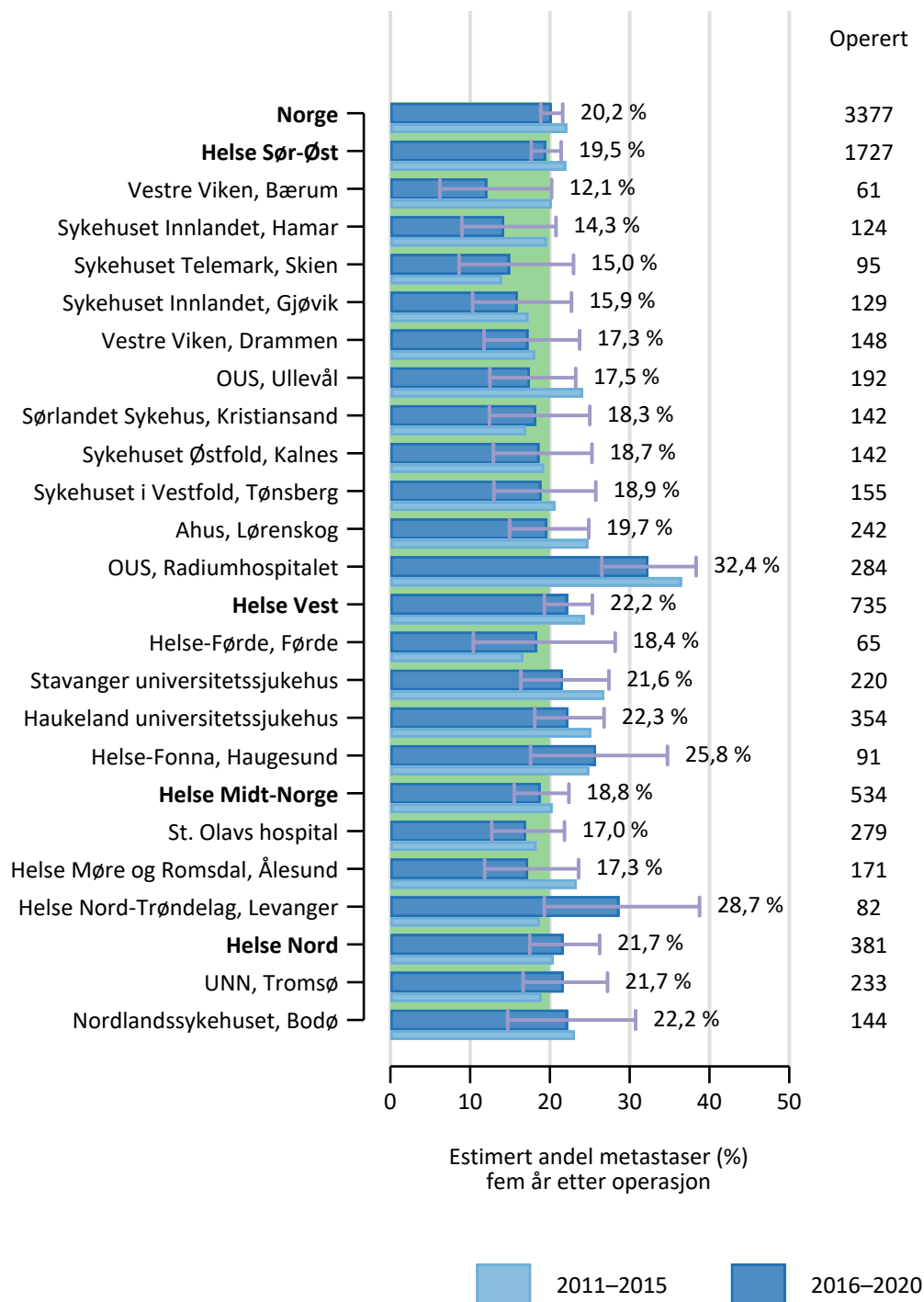
Kvalitetsindikator

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

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.23.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.46: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.

Fagrådet har satt som mål at færre enn 20 % av pasientene som opereres for endetarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. 20,2% av alle pasienter med endearmskreft får metastaser i forløpet. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. I tillegg er det også forskjeller i pasientgrunnlaget mellom sykehusene, det er for eksempel flere med lokalt avansert sykdom som opereres ved Radiumhospitalet.

Sykehuset Østfold og Haukeland universitetsjukehus har i etterkant av fjorårets rapport besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser. Fagrådet anbefaler fortsatt at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser, selv om det også nå benyttes informasjon om metastaser fra NPR i disse analysene. Tallene for perioden 2016–2020 er estimerte siden man ikke har 5 årsoppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.1.

Figur 3.46

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

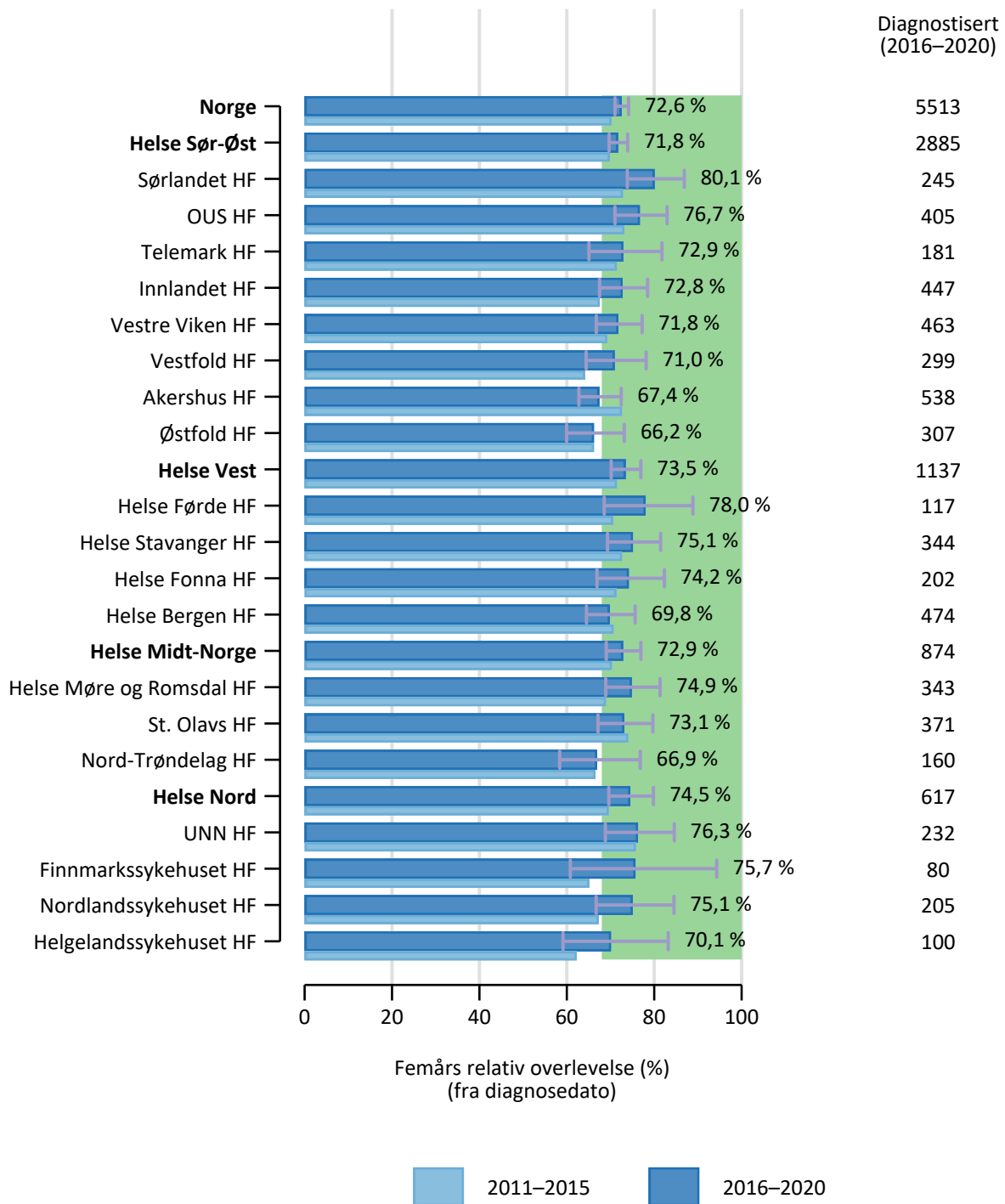
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.24 Overlevelse – endetarmskreft

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



Figur 3.47: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#). Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5- års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2016–2020 estimert til 72.6 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.47**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

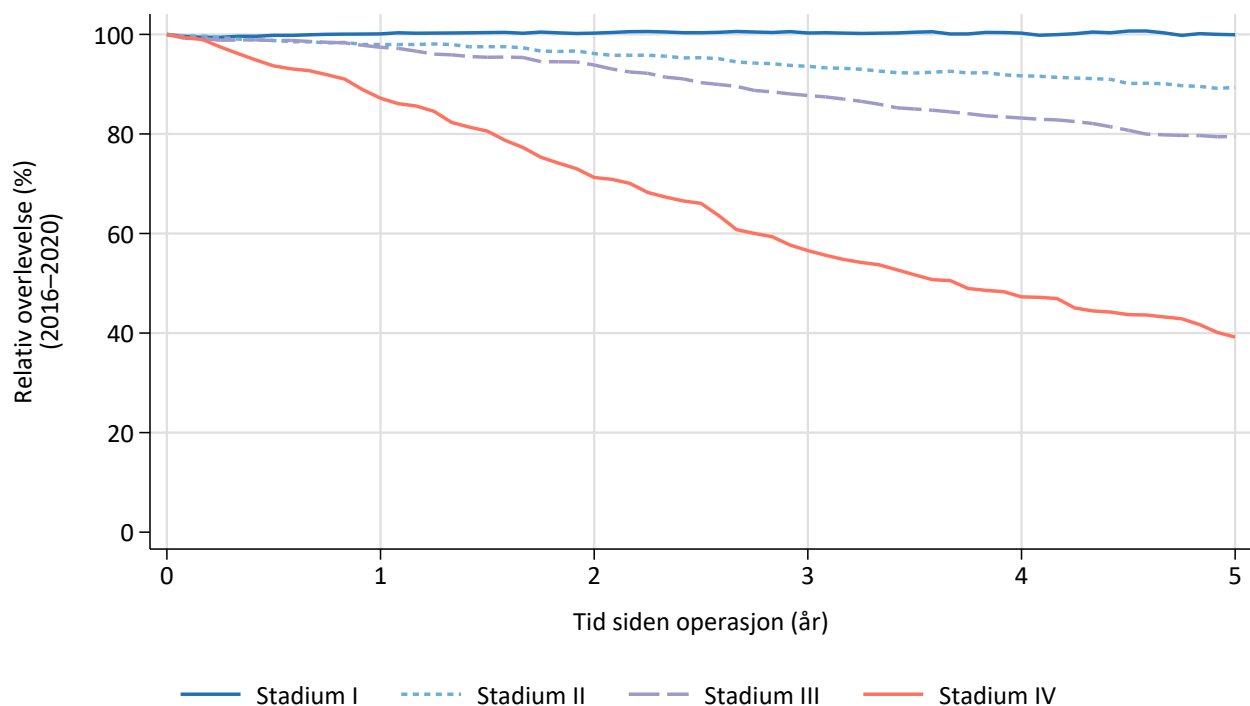
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

Kvalitetsindikator

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

3.24.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft



Figur 3.48: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft.

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

Figur 3.48

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Ekksklusjon:

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

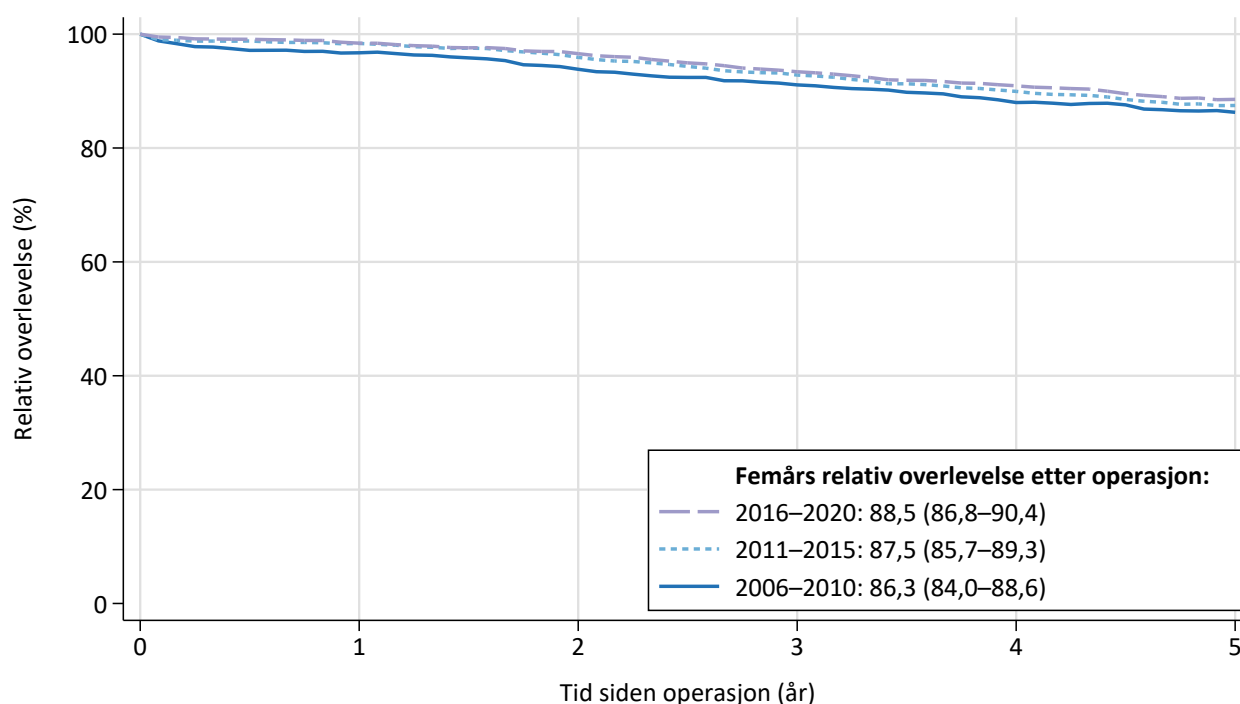
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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



Figur 3.49: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon. Resultatet er stabilt og har ikke endret seg i disse årene. Tallene for siste treårsperiode, 2016–2020, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen og resultatet er 88.5 %.

Figur 3.49

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

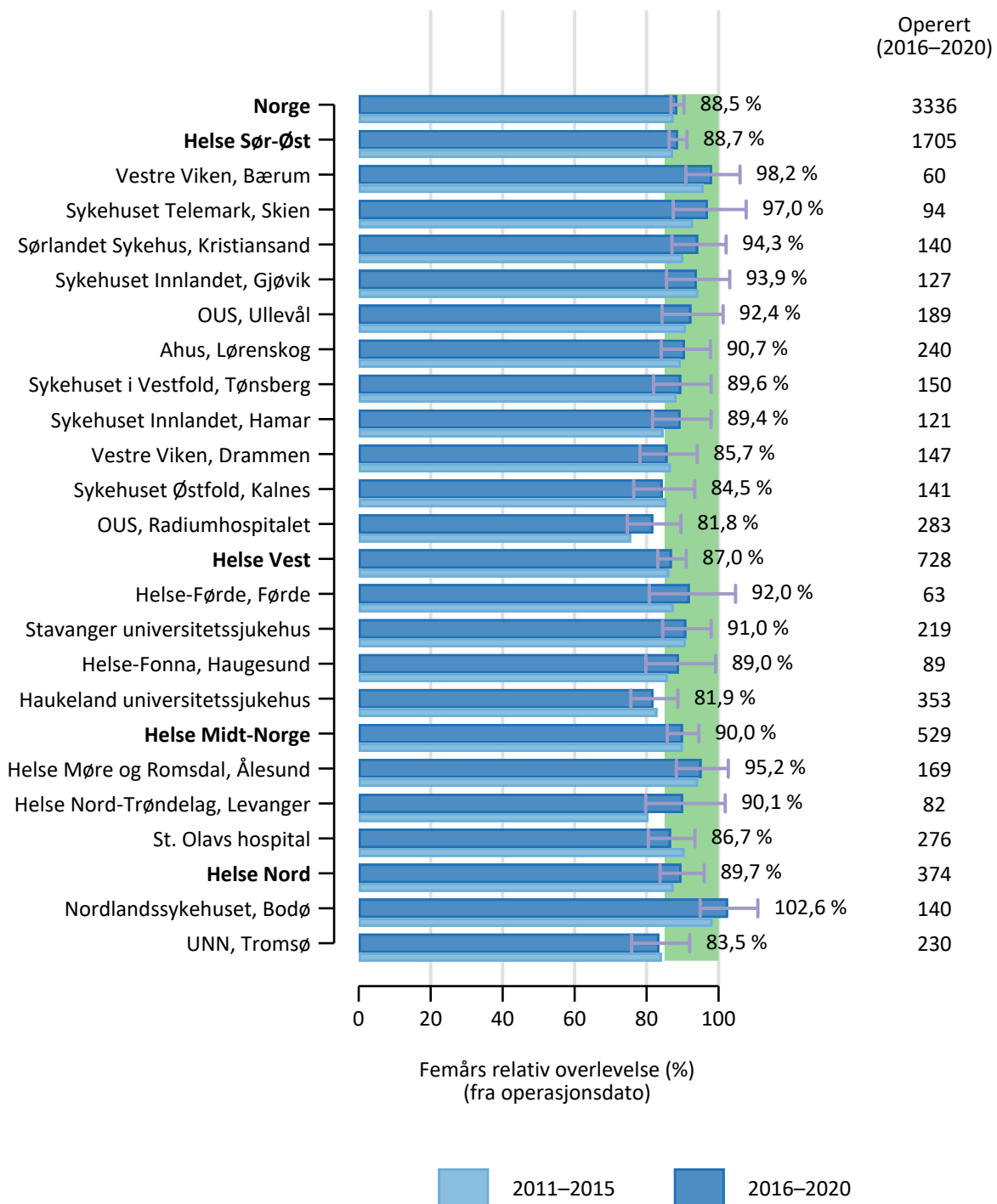
Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

Kvalitetsindikator

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

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


Figur 3.50: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode 2016–2020 omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men det enkelte sykehus kan sammenlikne seg med landsresultatet.

Resultatet for Bodø er 102.6 %. Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av underestimert forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Figur 3.50

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

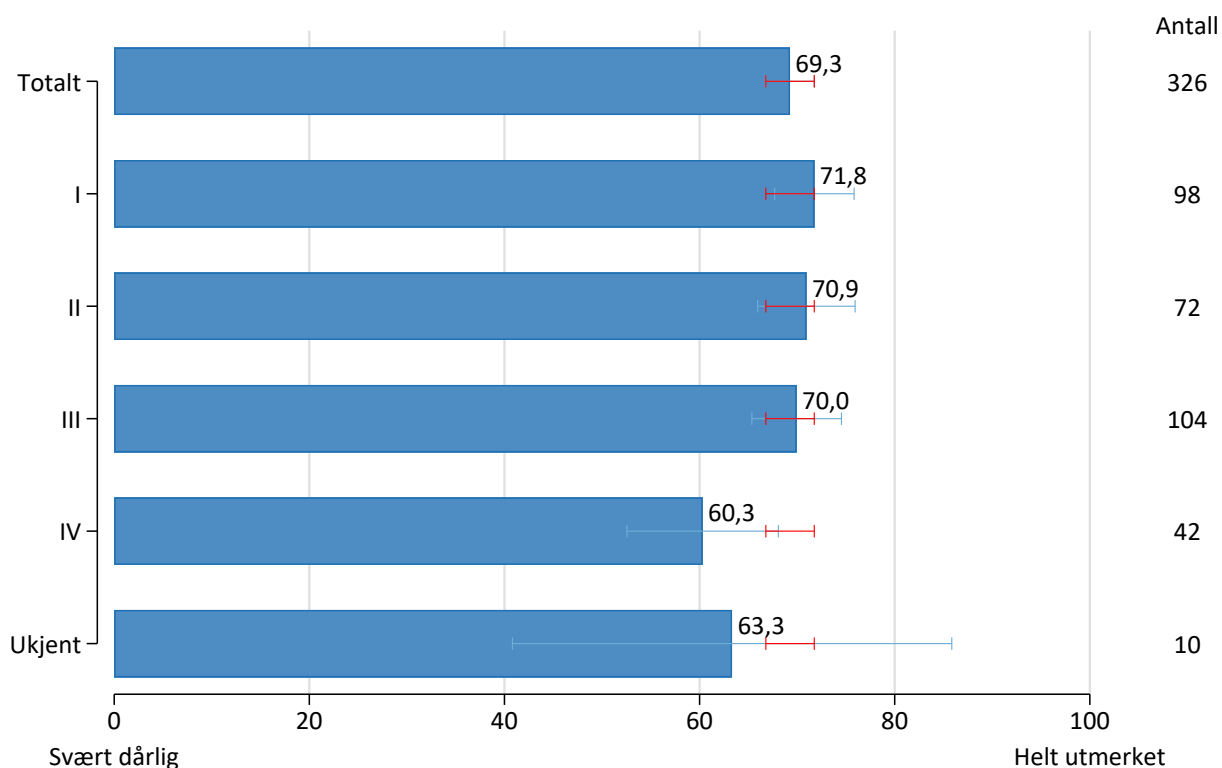
- Basisregister 99.9 %

Kvalitetsindikator

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

3.25 Pasientrapporterte resultater (PROMs) – Endetarmskreft

3.25.1 Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)



Figur 3.51: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.

Figur 3.51 viser totalscore for helserelateret livskvalitet for endetarmskreftpasienter med stadium I–IV ved diagnose. Som for resultatene for tykktarmskreft ses det også her liten forskjell i livskvalitetsscoret for pasienter med stadium I–III, mens pasienter med stadium IV eller ukjent stadium har noe lavere score. Resultatene kan som nevnt i underkapittel 3.10.1 være utsatt for skjevheter med hensyn til hvilke pasienter som har svart på spørreskjemaet, og må derfor tolkes med forsiktighet.

Figur 3.51

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

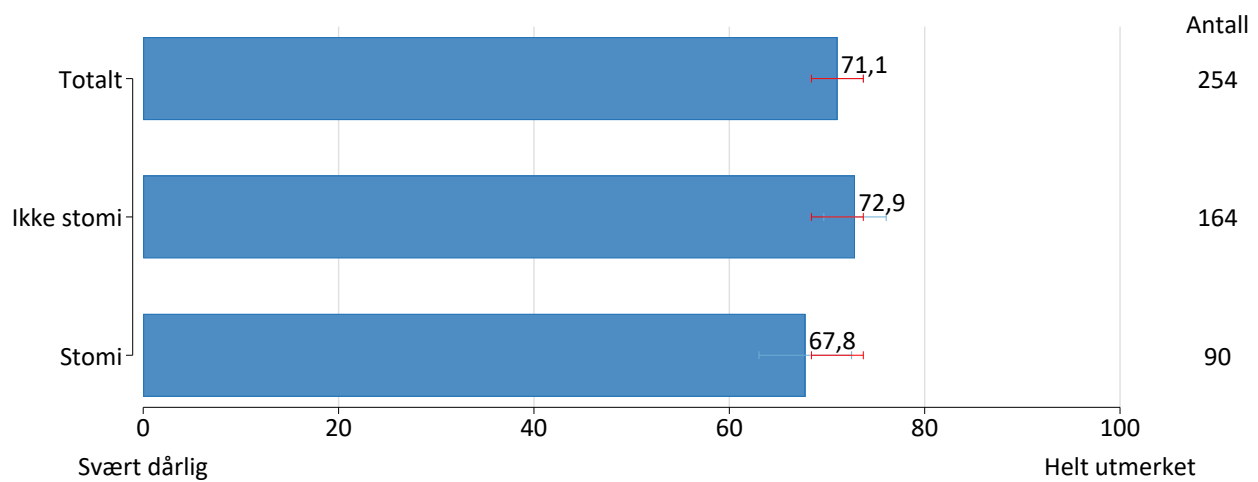
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019
- Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %



Figur 3.52: Helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten stomi – endetarmskreft.

Figur 3.52 viser totalscoren for helserelatert livskvalitet fordelt på pasienter med og uten stomi, og vi ser at pasienter uten stomi har noe høyere score enn de pasientene som har stomi. Analysene er ikke justerte for andre faktorer, slik som kjønn, alder, stadium m.m. Resultatene må tolkes med forsiktighet på grunn av det lave antallet som er inkludert.

Figur 3.52

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019
- Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

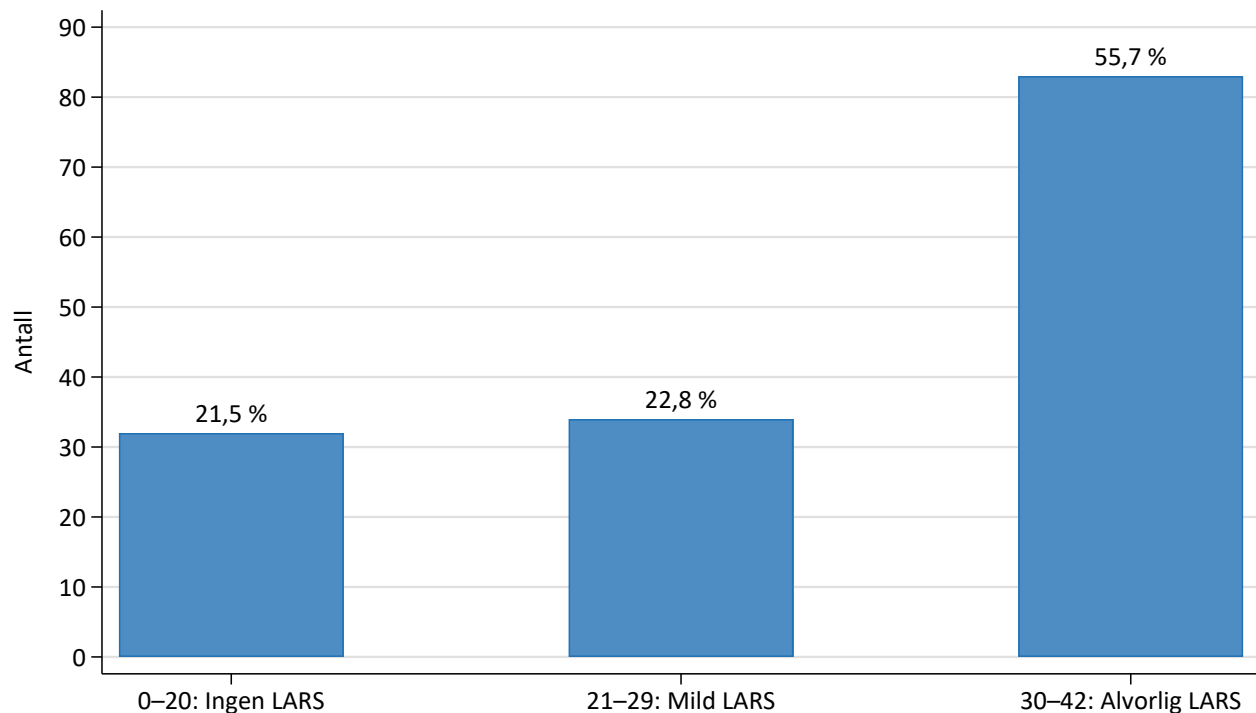
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

3.25.2 Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft Lav fremre reseksjonssyndrom (low anterior resection syndrome (LARS))



Figur 3.53: Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft
Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS)).

Figur 3.53 viser resultatene fra kartleggingen av avføringsproblemer blant pasienter som er operert med lav fremre reseksjon. Vi benyttet den norske versjonen^[5] av et validert måleinstrument som har blitt utviklet av en dansk forskningsgruppe.

Blant de pasientene som hadde svart på dette spørsmålet var det 78,6 % som hadde LARS, og over halvparten av pasientene (55,2 %) hadde avføringsproblemer tilsvarende alvorlig LARS.

Figur 3.53

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

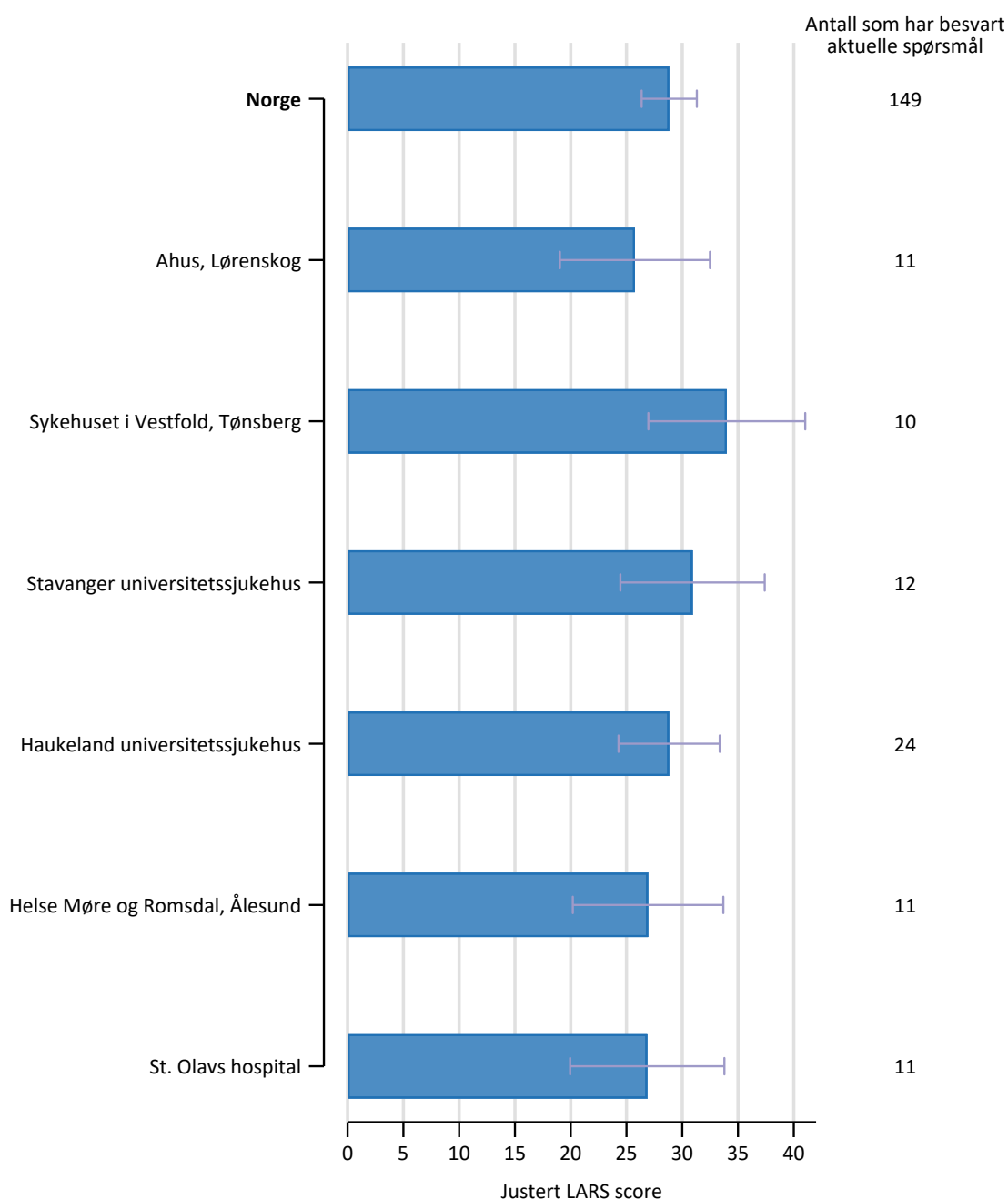
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2019
- Operert med lav fremre reseksjon - Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %



Figur 3.54: Senfølger og livskvalitet etter operasjon av endetarmskreft per sykehus.
Lav fremre reseksjonssyndrom (LARS) justert for kjønn, alder, stadium og operasjonsmetode

Figur 3.54 viser LARS score justert for kjønn, alder, stadium og operasjonsmetode per sykehus. Den justerte scoren ligger mellom 25 og 35, og for alle sykehusene er det et relativt bredt konfidensintervall.

Figur 3.54

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Ekksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019
- Operert med lav fremre reseksjon - Deltatt i spørreundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %

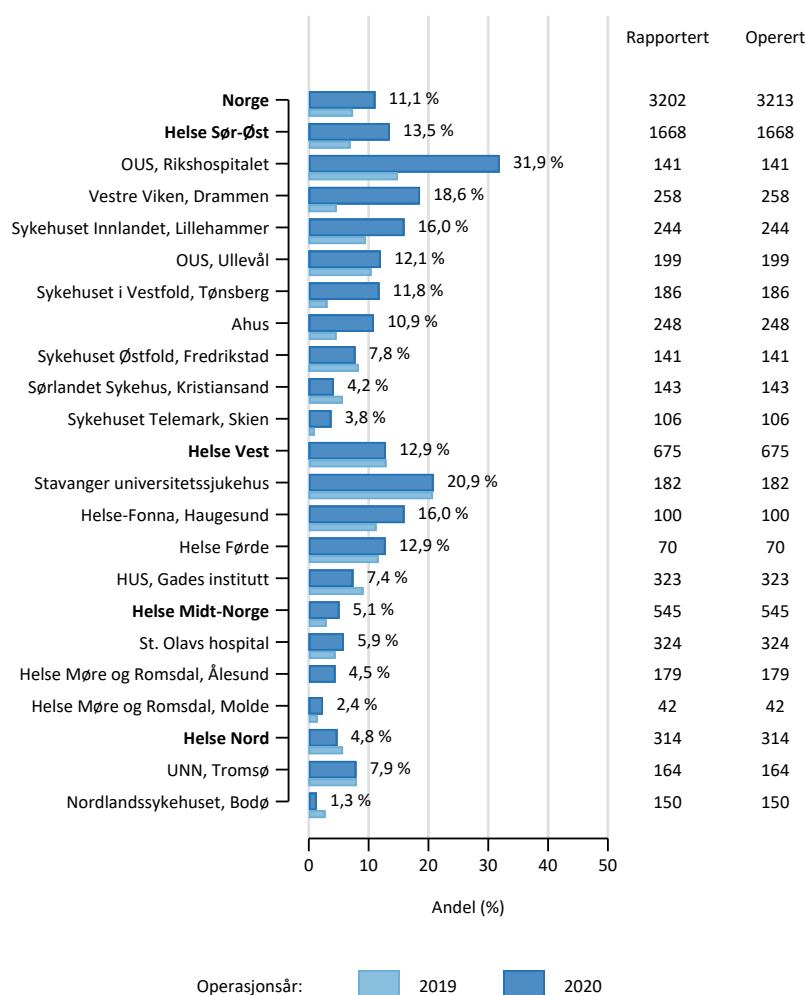
TYKK- OG ENDETARMSKREFT

3.26 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling

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

I forbindelse med datautlevering av molekylærpatologiske undersøkelser ble det stilt spørsmål om rapporteringen av dataene var komplett. Det ble derfor utført en kvalitetskontroll på deler av datagrunnlaget for pasienter tilhørende Sørlandet HF. Kontrollen avdekket at noe av informasjonen i kvalitetsregisteret var mangelfull, dette gjaldt spesielt de første årene de ble registrert. Kvalitetsregisteret vil se nærmere på dette og se på hvilke rutiner laboratoriene har får å rapportere resultater av denne type undersøkelse.

3.26.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.55: Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten at man finner sikre lymfeknutemetastaser. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning under gitte betingelser og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologiforening sin veileder^[7].

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

Figur 3.55**Datakilde**

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

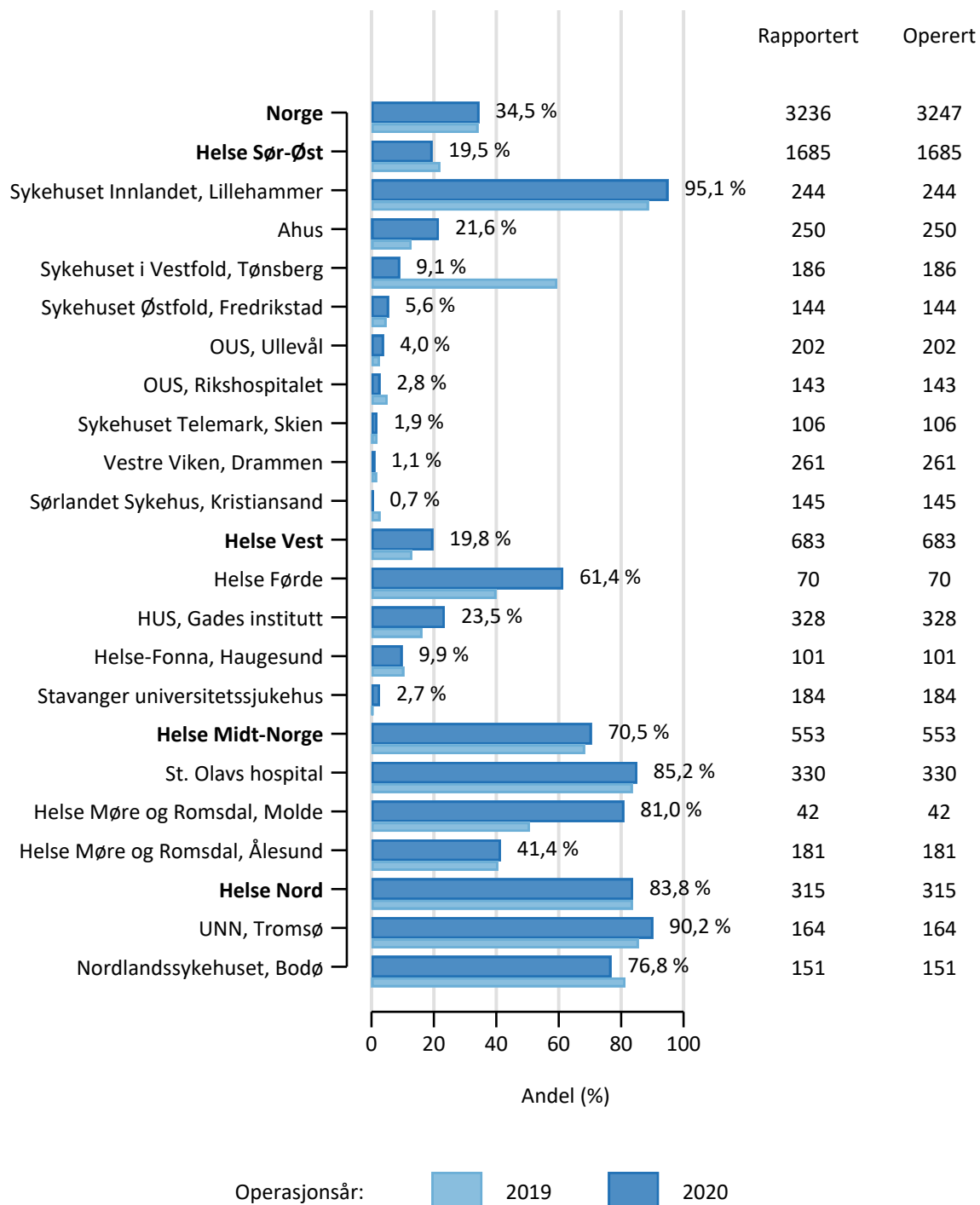
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
 - Operasjonsår 2019 og 2020
 - Operasjon av primærsvulst
 - Laboratorium med ≥ 10 operasjonpreparater årlig

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.56: Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Ekstramural veneinnvekst (EMVI) er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologiforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet^[7]. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «ekstramural venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har enhetlig forståelse og beskrivelse.

I forbindelse med revisjon av patologivariablene har kvalitetsregisteret gjennomgått hvordan EMVI registreres og sett på muligheten for hvordan man kan endre registreringen av denne.

Figur 3.56

Datakilde

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

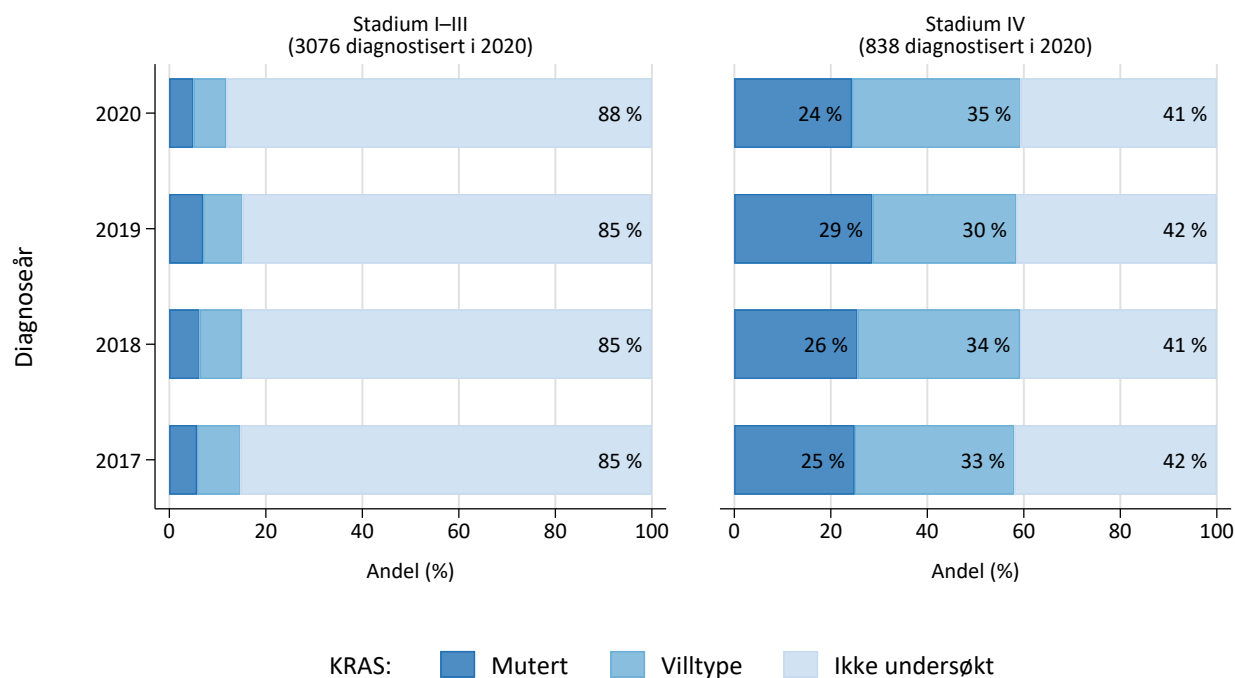
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
 - Operasjonsår 2019 og 2020
 - Operasjon av primærsvulst
 - Laboratorium med ≥ 10 operasjonpreparater årlig

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.57: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft der svulsten undersøkes for KRAS mutasjon er stabil. Resultatet presenteres som KRAS "mutert" og KRAS "villtype" (uten mutasjon). Påvist KRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning. Det er forventet lite bruk av undersøkelsen for pasienter i stadium I. Andelen som undersøkes for KRAS er høyest for pasienter i stadium IV, og er 59 % i 2020.

Figur 3.57

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding der KRAS er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

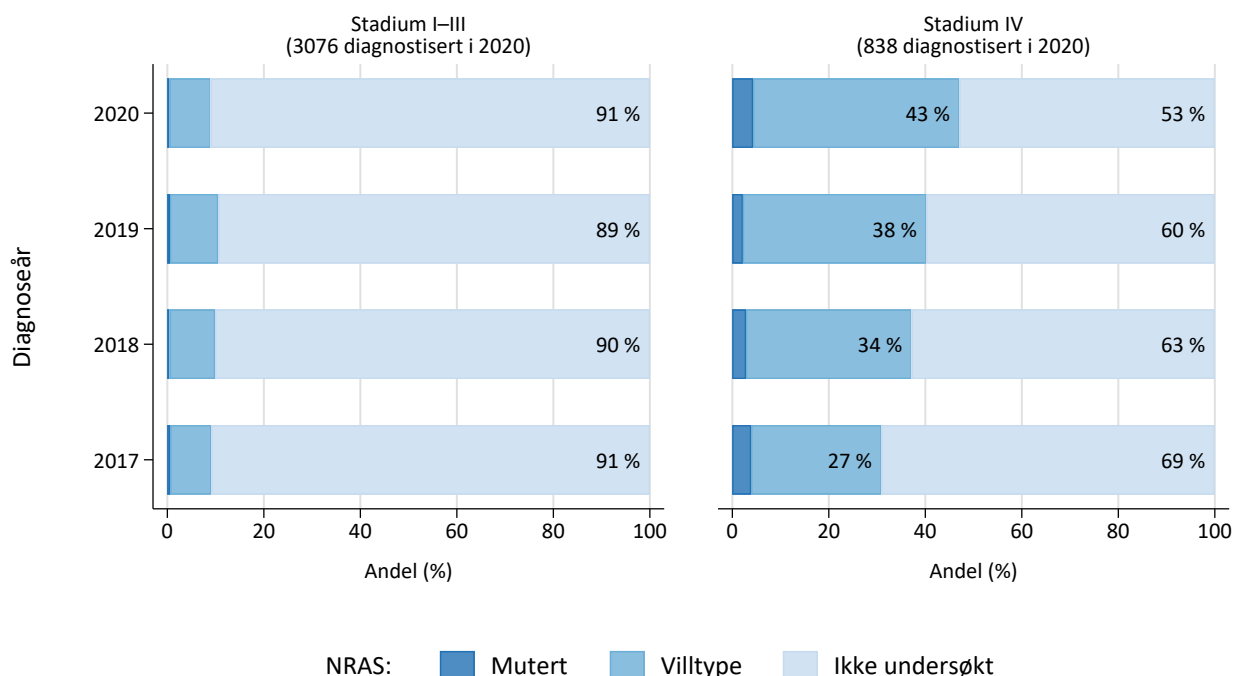
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.58: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

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

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

Figur 3.58

Datakilde

- Krefregisterets basisregister - Patologimelding der NRAS er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

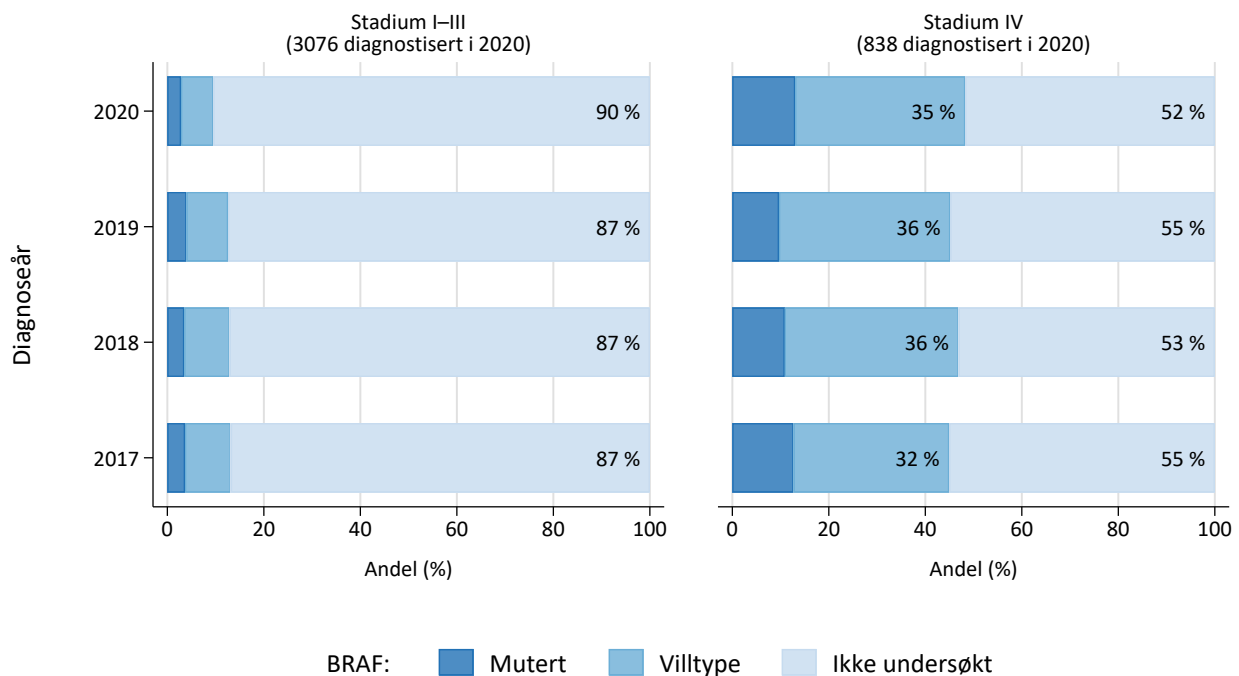
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.59: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmkreft også har økt fra 2017 til 2020. Resultatet presenteres som «BRAF mutert» og «BRAF villtype» (uten mutasjon). Dersom det allerede er påvist mutasjon i KRAS gjøres det ofte ikke undersøkelse av BRAF ettersom disse mutasjonene ikke forekommer samtidig, noe som forklarer at andelen undersøkt for BRAF er lavere enn for KRAS.

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

Figur 3.59

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding der BRAF er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

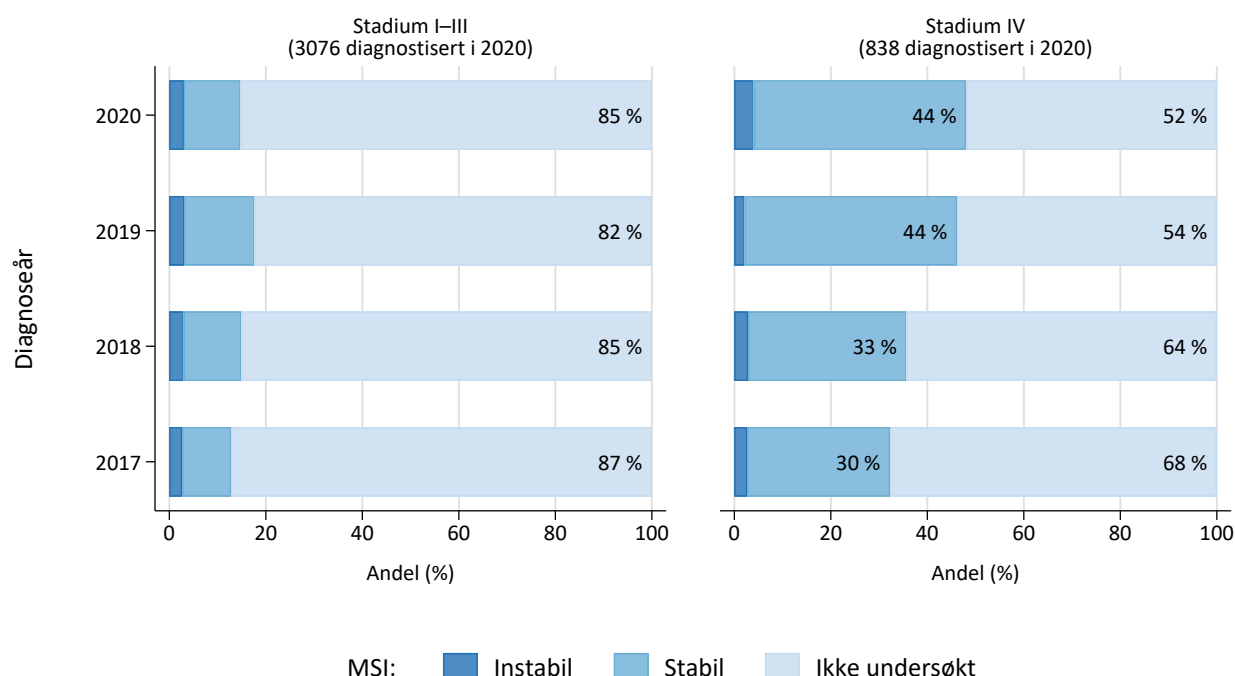
Inklusjon

- Tykk- og endetarmkreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.6 MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft



Figur 3.60: Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatellitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2017–2020.

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

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

Figur 3.60

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding der MSI er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2020

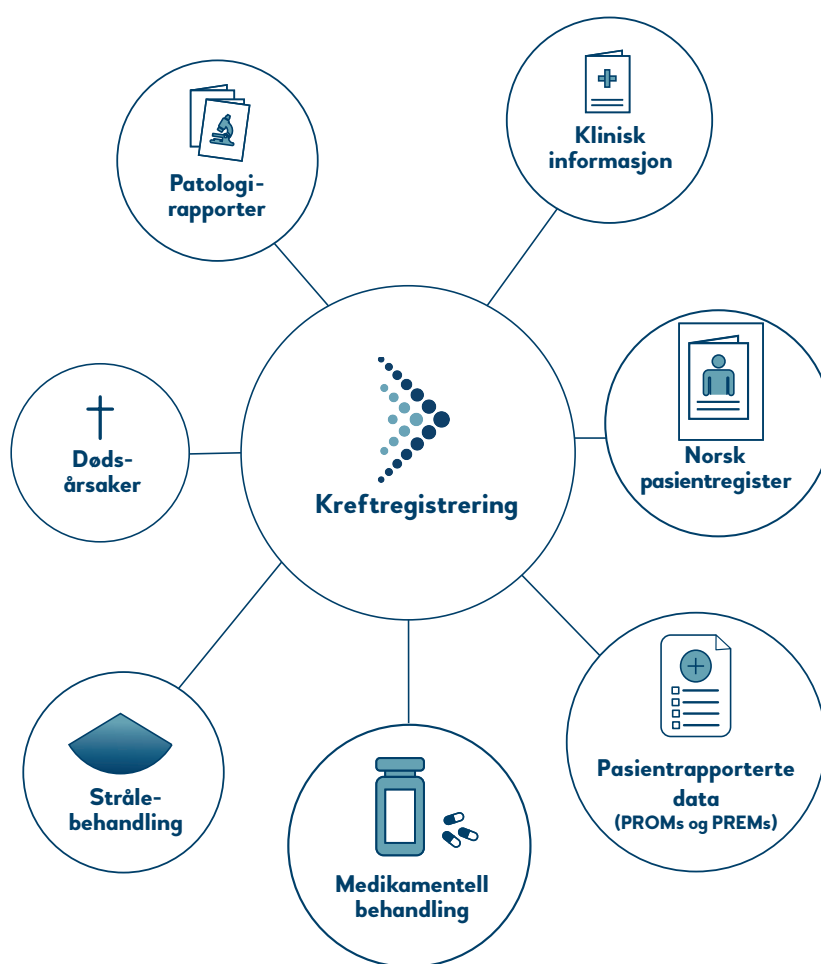
Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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 4.5



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- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Elektroniske kliniske meldinger for tykk- og endetarmskreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 14.03.2012.

Tabell 4.1: Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret

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

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

4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall

Informasjon om metastaser og lokalt tilbakefall som oppstår utenfor diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. De to siste årene har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). Det er i år gjort en validitetsanalyse der man har undersøkt samsvar mellom de to datakildene, for resultater av analysen se kapittel 5.7.2.1. Ved å koble kvalitetsregisteret med data fra NPR vil datakildene komplementere hverandre, men det er fortsatt viktig at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser. Resultater for metastaser er presentert i kapittel 3.8 og 3.23.

Det er i år ikke etterspurt informasjon om lokalt tilbakefall ved endetarmskreft, men det er utført en kvalitetskontroll av fjorårets resultater hos alle sykehusene, se kapittel 5.7.2.2.

4.3 Rapportering av patologiinformasjon

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

4.4 Pasientrapporterte data (PROMs)

Noen kreftpasienter strever med senskader etter behandling, og det trengs mer kunnskap om omfanget av disse skadene og hvem som rammes. Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for å få denne kunnskapen. Dette gjøres ved å invitere personer som nylig har fått kreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Personer som aldri har hatt den aktuelle kreftformen blir også invitert til undersøkelsen, slik at man kan kartlegge

hvilke plager som antagelig skyldes sykdom/behandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen og kan skyldes andre ting (for eksempel økende alder).

Befolkningsundersøkelsen er digital, og invitasjon sendes på Helsenorge eller til digital postkasse (Digipost/eBoks). Kreftregisteret når ca. 75 % av pasientene gjennom disse plattformene, og den andelen forventes å øke. Det er helt trygt og frivillig å delta, og ca. halvparten av pasientene velger å delta. Kreftregisteret arbeider for å få enda flere til å sende inn spørreskjema.

4.5 Data fra andre kilder

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

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

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

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

2974 pasienter fikk tykktarmskreft i 2020, mens 1186 pasienter fikk endetarmskreft.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for Tykk- og endetarmskreftregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode^[8]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

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

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

5.4 Dekningsgrad og rapportering

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99.8 % av alle pasienter diagnostisert med tykktarmskreft og 99.9 % med endetarmskreft.

Resultater for dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding 2020:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 78.0 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 90.6 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 80.6 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 92.4 %

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

De gode resultatene fra 2019^[3] for dekningsgraden av klinisk informasjon ser man også i år. Kvalitetsregisteret og fagrådet har i 2020 fortsatt å holde fokus for å øke rapporteringen, men man ser fortsatt en lavere dekningsgrad for utredningsmelding enn kirurgimelding. Det godt etablerte samarbeidet med kontaktpersonene ved sykehusene er en viktig faktor for resultatene. Kvalitetsregisteret mottar også jevnlig henvendelser med forespørsler tilknyttet rapportering. For oversikt over tiltak kvalitetsregisteret har gjort se tabell nedenfor:

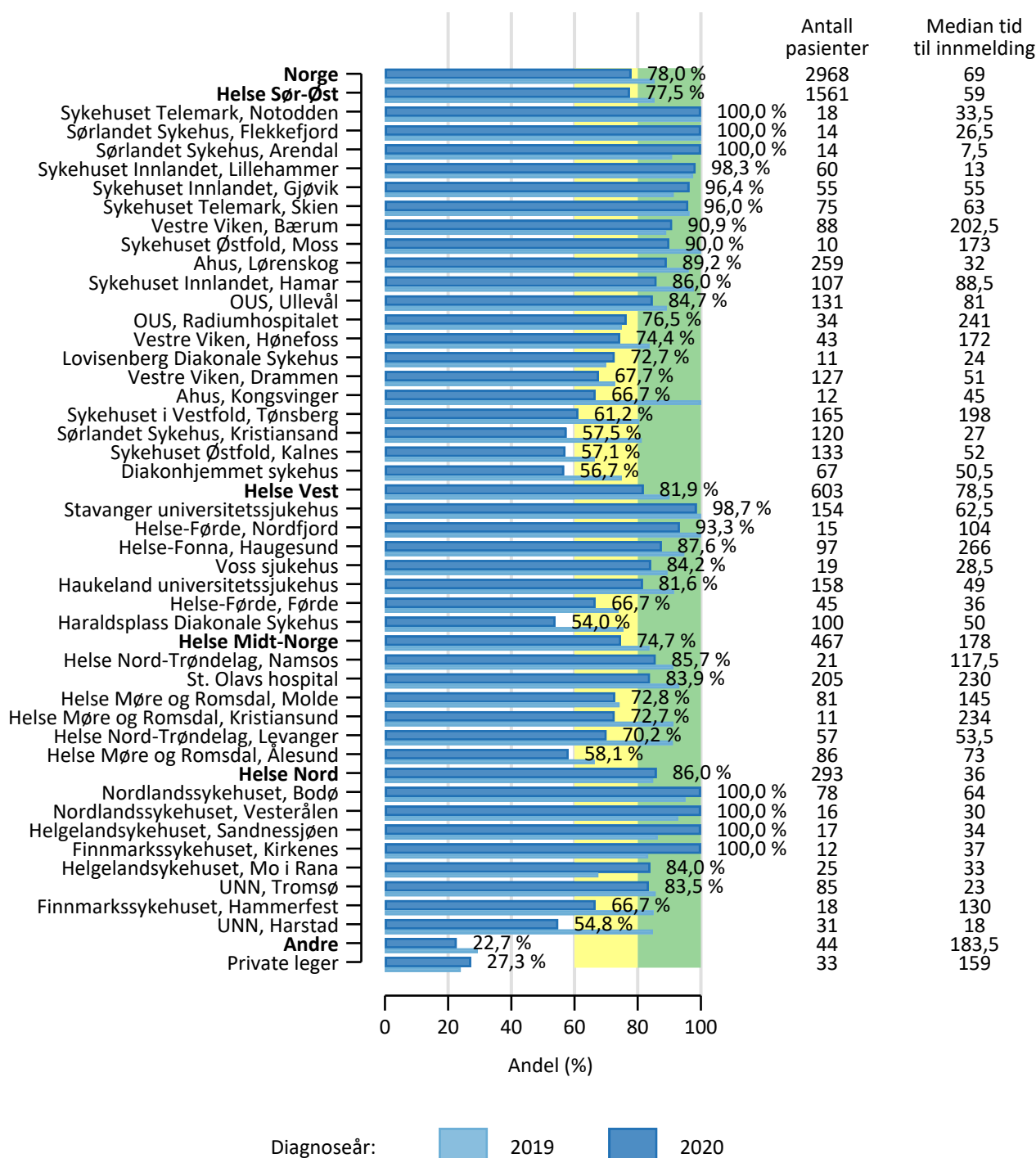
Dato	Aktivitet/tiltak
11.01.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
10.02.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner til alle sykehus med informasjon om rapportering av klinisk informasjon og at man helst skal rapportere før 20. juni 2021.
18.03.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
06.05.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
18.03.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status over manglende kreftmeldinger
06.05.21	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
01.06.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til sykehus med status over manglende kreftmeldinger og at endelig frist for innsending er 1. august 2021.

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

Årets resultater viser at dekningsgraden for utredningsmelding og kirurgimelding er stabil for både tykk- og endetarmskreft, sammenlignet med fjoråret. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter.

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

5.4.2 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 78.0 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2020. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[9]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for diagnostiserte pasienter i 2019 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2018. Resultatene her er derfor høyere.

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

Av sykehus som utreder ≥ 10 pasienter årlig har 25 sykehus høy dekningsgrad, mens 8 har moderat dekningsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav dekningsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Sykehuset Østfold, Kalnes, Kristiansand, Dia-konhjemmet, Haraldsplass, Ålesund og Harstad.

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

Figur 5.1

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %
- Utredningsmelding 78.0 %

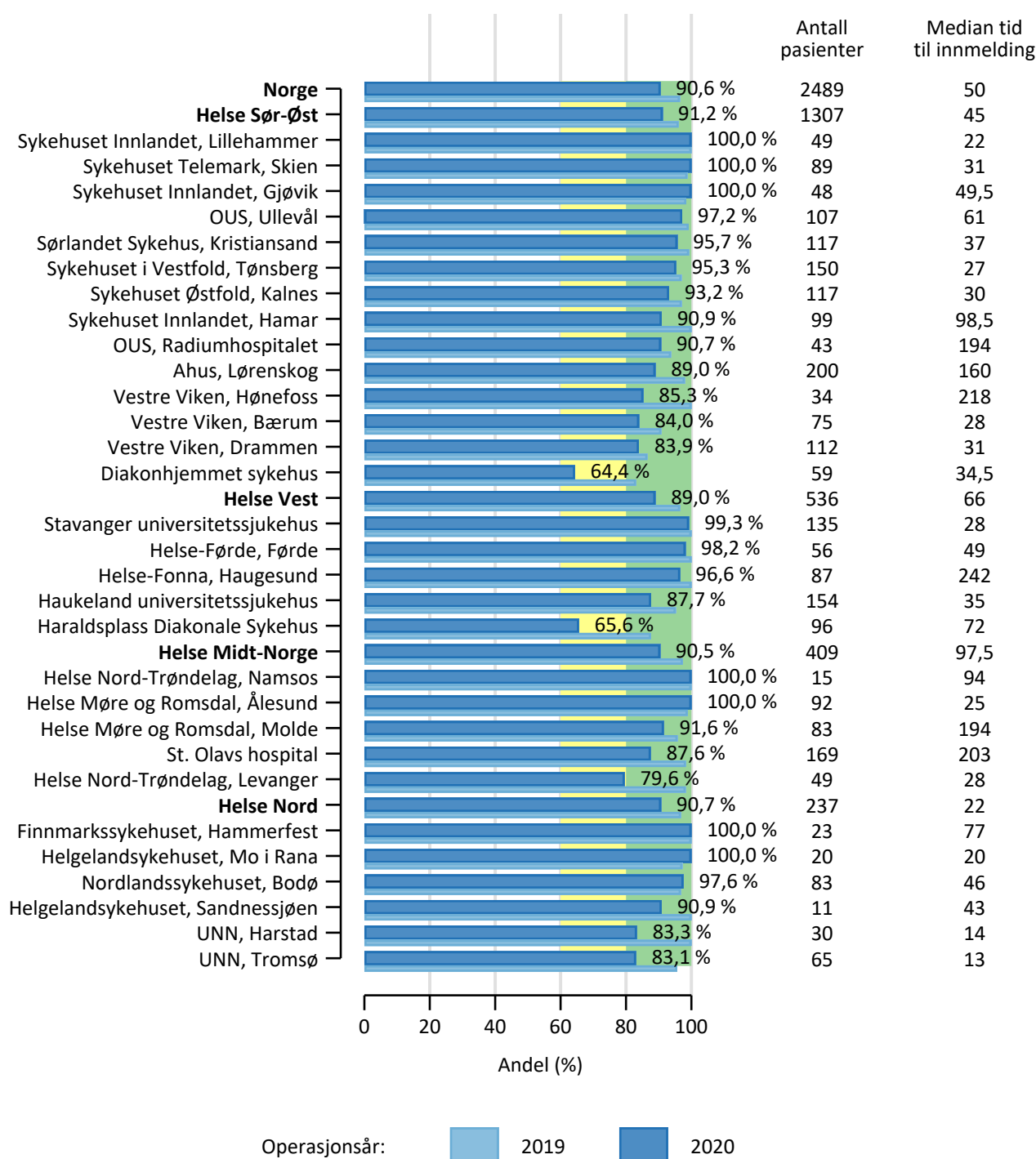
Måloppnåelse

- >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 dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 90.6 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2020. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[3]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for opererte pasienter i 2019 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2019. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer ≥ 10 pasienter årlig har 29 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 2 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

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

Figur 5.2
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.8 %
- Kirurgimelding 90.6 %

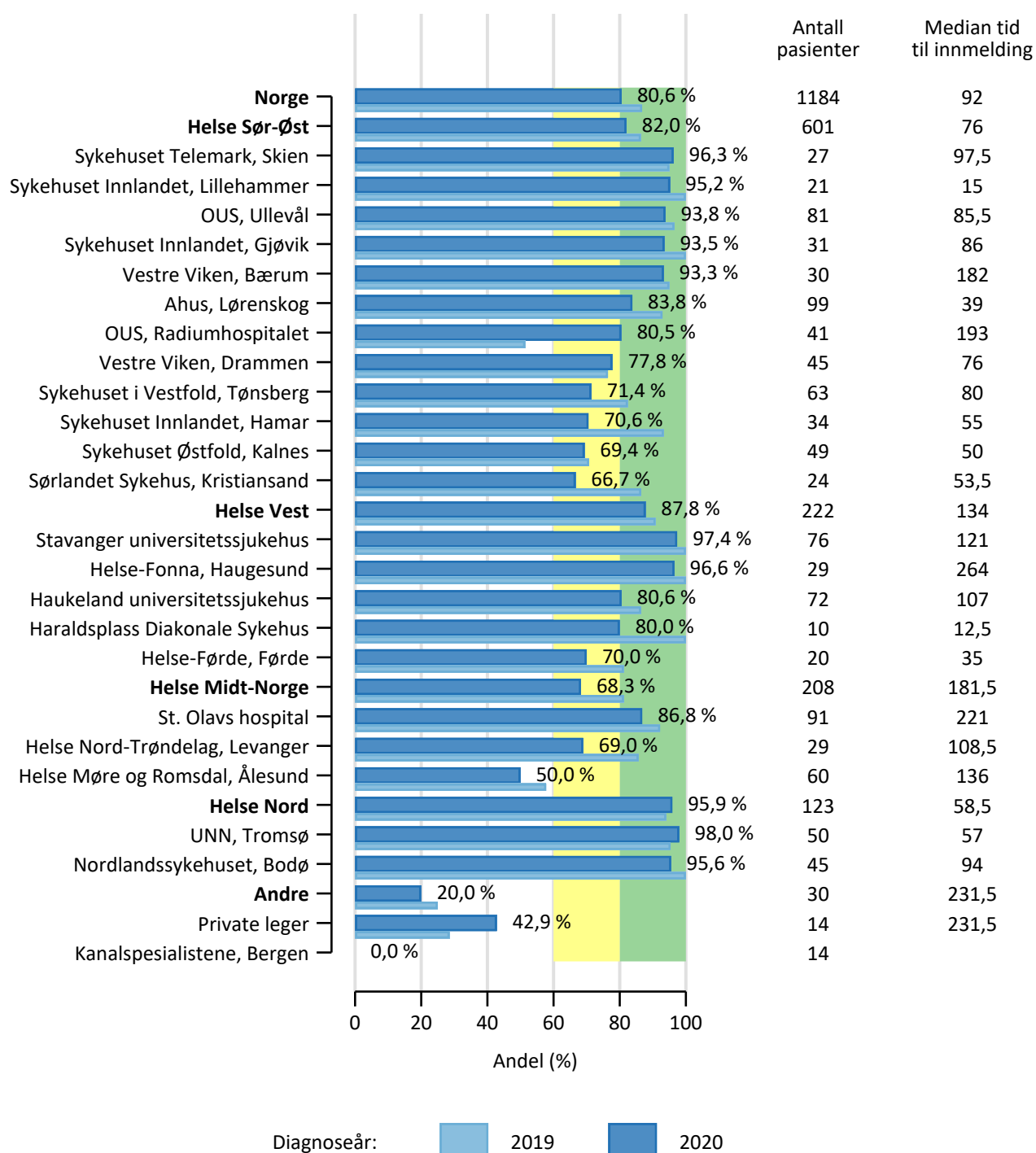
Måloppnåelse

- >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.

5.4.4 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 80.6 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2020. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[3]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for diagnostiserte pasienter i 2018 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2019. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og 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 høy rapporteringsgrad, mens 8 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Ålesund.

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

Figur 5.3

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Utredningsmelding 80.6 %

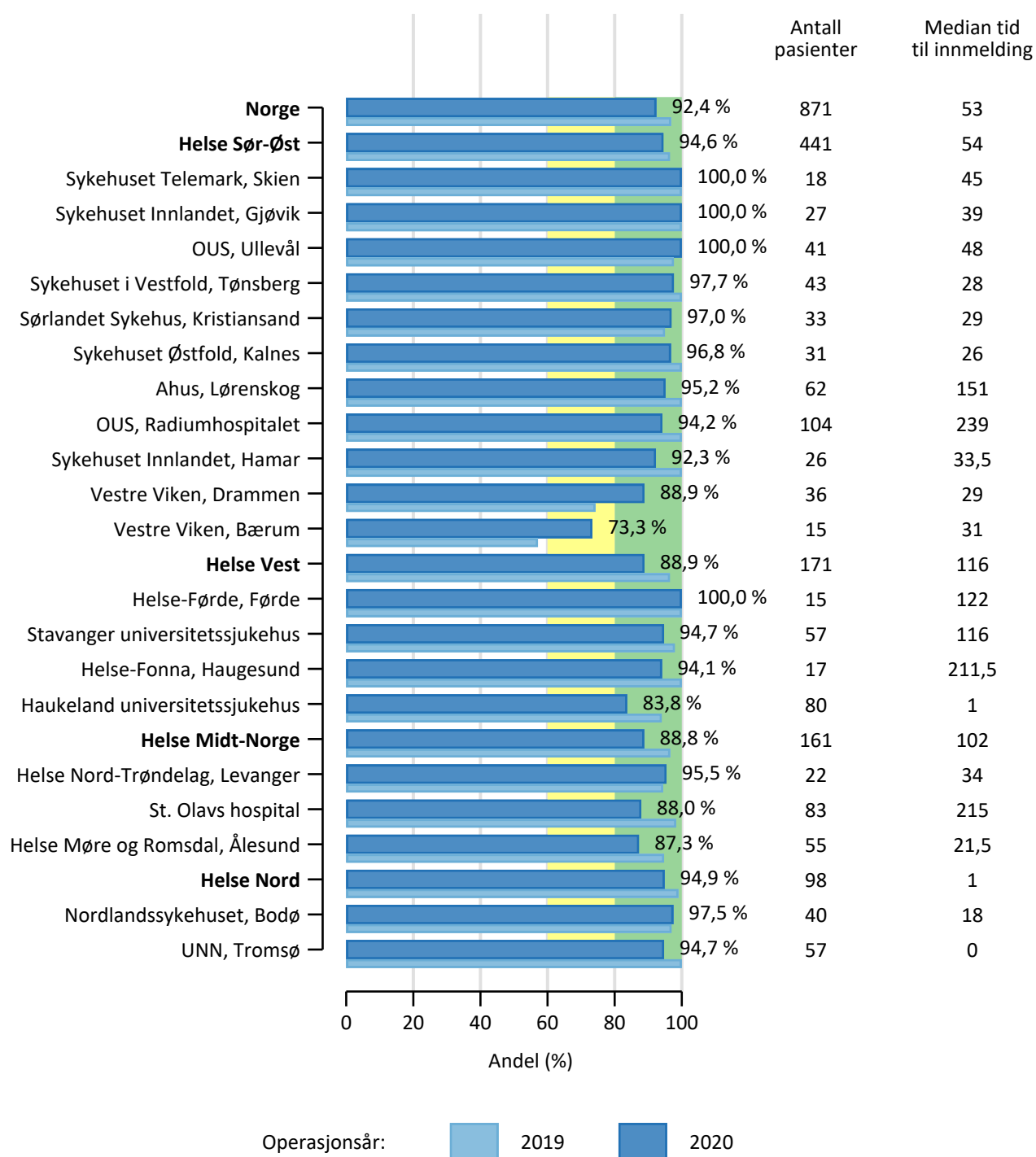
Måloppnåelse

- >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 dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 92.4 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2020. Dette er en økning på 8 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[3]. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmkreft god. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2019 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[3]. Dette er fordi sykehusene har sendt i meldinger for opererte pasienter i 2019 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2019. Resultatene her er derfor høyere.

Av sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig har 19 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 1 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

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

Figur 5.4**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Kirurgimelding 92.4 %

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, stråldata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i Tykk- og endetarmskreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. I år har vi gjennomført en valideringsstudie av informasjon om lokalt tilbakefall ved å sammenlikne med informasjon i pasientjournal.

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

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

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 5.4 er dekningsgraden for registeret 99.8 % for tykktarmskreft og 99.9 % for endetarmskreft. Det vil si at nesten alle pasienter med tykk- og endetarmskreft finnes i registeret og gjør det mulig å samle inn data.

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

Resultatindikatorene for overlevelse, mortalitet, tidspunkt for metastase har god kompletthet.

For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent/ikke ukjent. Resultater for variabelen "avstand målt i millimeter fra svulst til mesorectale fascie" viser en kompletthet på 48.7 %. Klinisk TNM, ASA-score, CEA og vurdering av funksjonsnivå er alle parametre som er en sentral del i diagnostikk av pasienter med tykk og endetarmskreft. Resultatene for disse viser høy kompletthet.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler - validitetsanalyser

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Kvalitetsregisteret har i år gjort tre slike analyser:

- Metastaser (tykk- og endetarmskreft): korrekthet av tilstandskoder i NPR sammenlignet med kvalitetsregisteret.
- Lokalt tilbakefall (endetarmskreft): korrekthet av informasjon i kvalitetsregisteret sammenlignet med pasientopplysninger i journal.
- Opererte og ikke-opererte: korrekthet av tilstandskoder for operasjon i NPR sammenlignet med kvalitetsregisteret.

5.7.2.1 Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft

Metastaser er en viktig utfallsvariabel i kvalitetsregisteret og er definert som en kvalitetsindikator der man ser på tidspunkt for når metastasen oppstår og hvor høy forekomsten er. Kreftregisteret mottar informasjon om metastaser via kliniske opplysninger fra sykehusene og patologisvar fra laboratoriene.

Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR), og sykehusene har mottatt pasientlister for å kontrollere om opplysningene er korrekte og sende meldeskjema på hendelsen dersom den er mangelfull i registeret. Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Følgende tilstandskoder fra NPR er blitt brukt.

Tabell 5.1: Tilstandskoder om metastaser fra NPR

Tilstandskode om metastase fra NPR

C77.0 Lymfeknuter i hode, ansikt og på hals
 C77.1 Intratorakale lymfeknuter
 C77.3 Lymfeknuter i aksille og overekstremitet
 C77.8 Lymfeknuter i flere kroppsregioner
 C77.9 Lymfeknute, uspesifisert
 C78.0 Metastase i lunge
 C78.1 Metastase i mediastinum
 C78.6 Metastase i retroperitoneum og bukhinne
 C78.7 Metastase i lever, intrahepatiske galleganger
 C79.3 Metastase i hjerne og hjernehirner
 C79.5 Metastase i knokler, benmarg
 C79.6 Metastase i eggstokk

Det er i år gjort en validering av metoden for å se på samsvar mellom tilstandskodene fra NPR og registrerte opplysninger i kvalitetsregisteret. For å beregne samsvar er det benyttet kappa-statistikk. Kappa beregner andel av samsvar mellom to spesifikke dataelementer og justerer for tilfeldig samsvar mellom de dataelementene som har kjente verdier. Den maksimale verdien av kappa er +1, og oppnås når det er eksakt og komplett samsvar mellom to datasett. Se tabell 5.2 for definisjon av de ulike gradene av samsvar mellom koder/datasett.

For lokalisasjoner lever, lunge og peritoneum, som utgjør den største andelen av forekomst for metastasert tykk- og endetarmskreft, er det godt samsvar. Dette vises i tabell 5.3. Skjelett og hjerne viser moderat samsvar. Resultatet for fjerne lymfeknuter gir dårlig samsvar. Det er også gjort en beregning der man så på alle lokalisasjoner samlet

og samsvaret viste et resultat på 91,64 %. Kvalitetsregisteret mener at resultatene fra validitetsanalysen er gode, og derfor er tilstandskoder fra NPR benyttet direkte i analysene for metastaser, se kapittel 3.8 og 3.23. Dette gjør også at sykehusene ikke har fått tilsendt lister for kvalitetskontroll av metastaser.

Tabell 5.2: Kappa-verdier

Kappa-verdier	Definisjon
0,21-0,40	Dårlig samsvar
0,41-0,60	Moderat samsvar
0,61-0,80	Godt samsvar
0,81-1,00	Meget godt samsvar

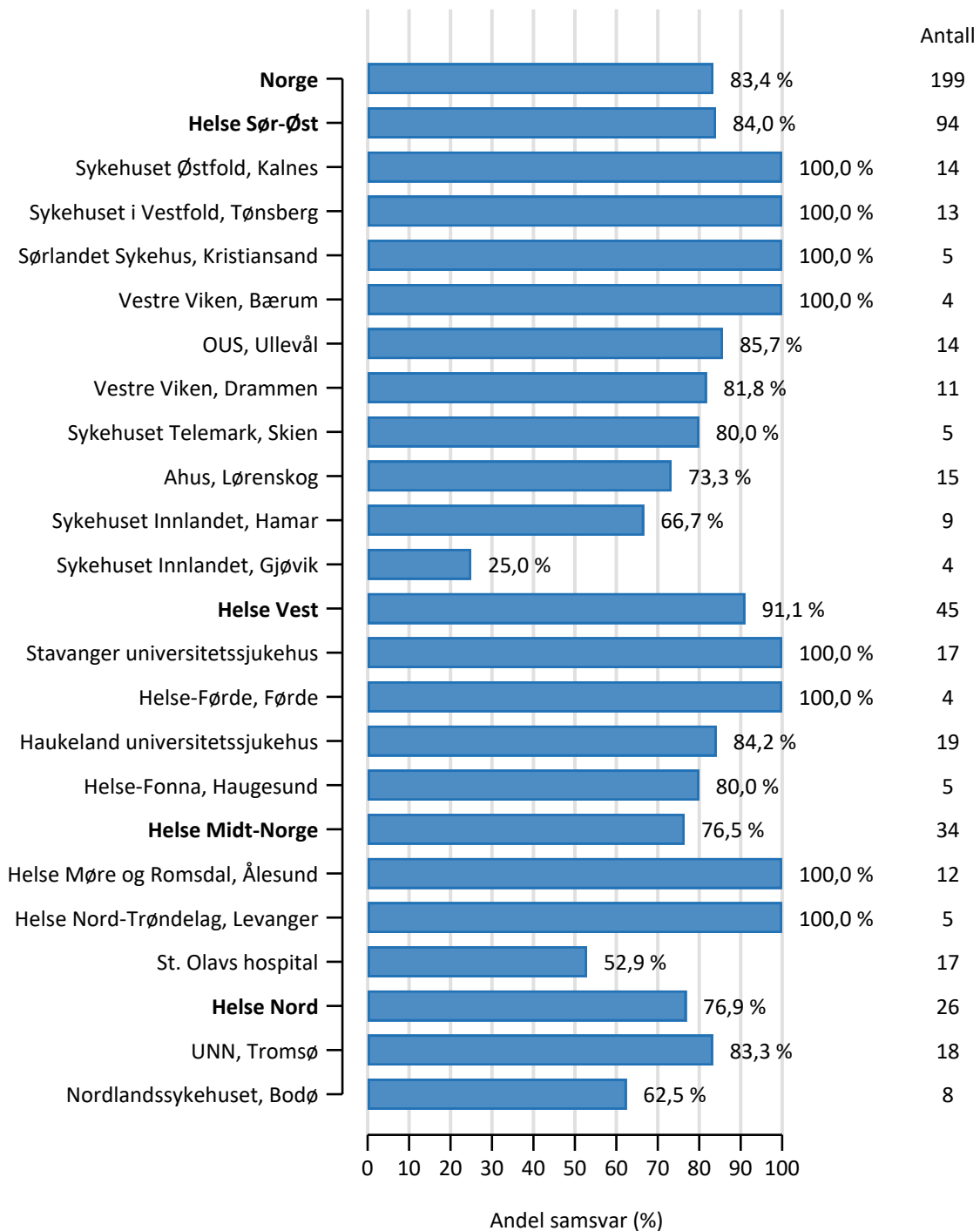
Tabell 5.3: Samsvar for lokalisasjon av metastase

Metastaselokalisasjon	Samsvarsverdi (kappa)	Konklusjon
Lever	0,78	Godt samsvar
Lunge	0,78	Godt samsvar
Peritoneum	0,61	Godt samsvar
Skjelett	0,59	Moderat samsvar
Hjerne	0,57	Moderat samsvar
Fjerne lymfeknuter	0,33	Dårlig samsvar

5.7.2.2 Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er på lik linje med metastaser et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. Fjorårets resultater viste at tre sykehus hadde en høyere andel enn 6 % som var øvre del av konfidensintervallet til Norge^[3]. Dette gjaldt OUS, Ullevål, Sykehuset Innlandet, Hamar og Nordlandssykehuset, Bodø. De fikk tilsendt oversikt med pasienter som var registrert med lokalt tilbakefall for kvalitetskontrollere sine egne data. Tilbakemeldingen fra sykehusene avdekket noen feilregistreringer og av den grunn bestemte kvalitetsregisteret i samarbeid med fagrådet å gjøre tilsvarende for alle sykehus som inngikk i fjorårets analyser.

Følgende sykehus har fått tilsendt pasientoversikt i år: Bærum, Kristiansand, Skien, Gjøvik, Drammen, Ahus, Tønsberg, Radiumhospitalet, Kalnes (Østfold), Førde, Stavanger, Haugesund, Haukeland, St. Olavs Hospital, Levanger, Ålesund og Tromsø. Alle sykehusene har utført kvalitetskontrollen og gitt tilbakemeldinger med unntak av Radiumhospitalet som ikke har ferdigstilt sitt arbeid ennå. Resultatet fra kvalitetskontrollen er fremstilt i figur 5.5.



Figur 5.5: Resultater av kvalitetskontroll for lokalt tilbakefall. Samsvar mellom data i kvalitetsregisteret og sykehusdata (elektronisk pasientjournal) – endetarmskreft.

Figuren viser at det var totalt 199 pasienter som var registrert med lokalt tilbakefall i kvalitetsregisteret. Pasientene var operert for endetarmskreft i perioden 2014–2019. På nasjonalt nivå viste kvalitetskontrollen at det var samsvar på 83.4 % mellom informasjon i kvalitetsregisteret og sykehusene. Etter gjennomgangen har sykehusene sendt skriftlige tilbakemeldinger på pasienter der opplysningene ikke hadde samsvar. På bakgrunn av dette har kvalitetsregisteret gjort rettelser i databasen, slik at opplysningene for lokalt tilbakefall nå er korrekte. Det ble identifisert feilregistreringer fra begge datakilder.

Resultatet av kvalitetskontrollen har ført til økt datakvalitet for lokalt tilbakefall ved endetarmskreft. Kvalitetsregisteret vil arbeide videre med hvordan datafangsten av lokalt tilbakefall kan gjøres best mulig med mål om å sikre god kvalitet og kompletthet.

Figur 5.5**Datakilde**

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjonsår (periode) 2014–2019
- Registrert lokalt tilbakefall

Kommentar:

- Antall pasienter tilsvarende antallet som inngikk i analyser for lokalt tilbakefall i årsrapport for 2019.

5.7.2.3 Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft

I denne analysen har man undersøkt validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har blitt operert. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR).

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

Tabell 5.4 viser at 89 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR. Tilsvarende for Tabell 5.5 er resultatet 95.5 %. Dette viser at det er godt samsvar mellom Kreftregisteret og NPR for de som er operert for tykk- og endetarmskreft.

Tabell 5.4: Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – tykktarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	2209 (89.0%)	272 (11.0%)
	Ikke operert	33 (7.5%)	405 (92.5%)

Tabell 5.5: Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2018 til 30. juni 2020 – endetarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	783 (95.5%)	37 (4.5%)
	Ikke operert	18 (6.4%)	264 (93.6%)

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivarettatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

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

Tykk- og endetarmskreftregisteret og faggruppen har de fire siste årene presentert kvalitetsindikatorer med 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 2020.

6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft

Kvalitetsindikatorer	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	> 3 %		≤ 3 %
Fem års relativ overlevelse etter operasjon	< 80 %		≥ 80 %
Fem års relativ overlevelse etter diagnose	< 68 %		≥ 68 %

Tabell 6.2: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft

Kvalitetsindikatorer	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
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 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	> 3 %		≤ 3 %
Fem års relativ overlevelse etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Fem års relativ overlevelse etter diagnose	< 68 %		≥ 68 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmkreft startet med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Registeret har fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til tykk- og endetarmskreft, blir også et tilfeldig utvalg personer uten tykk- og endetarmskreft 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^[4] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale^[10]. I tillegg vil EORTC QLQ-CR29^[11] 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.

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^[12]. 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^[13]. 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^[14] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens, i denne delen ble det også presentert analyser som ser på sosiale ulikheter i kreftforekomst i Norge.

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

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

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

6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Det første nasjonale handlingsprogrammet ble publisert i 2010, og sjette revisjon ble publisert i desember 2020. Faggruppens erfaring har vært viktig i arbeidet mot en faglig konsensus i utredningen og behandlingen av pasienter med tykk- og endetarmskreft. At samme gruppe jobber med både kvalitetsregisteret og retningslinjene for pasientgruppen, fører til et oppdatert og relevant register. Den syvende revisjonen av handlingsprogrammet er i slutfasen og arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>.

6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

Tredje utgave av nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) ble publisert i juli 2021. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-analkreft-analcancer>.

6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft

Andre utgave av de nasjonale retningslinjene for tynntarmkreft ble publisert 30.06.2017 og finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-tynntarmskreft>. Det er pågår nå andre revisjon av handlingsprogrammet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

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

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

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

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

- Strukturert patologibeskrivelse – tykk- og endetarmskreft:
St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund har lav måloppnåelse for bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser av operasjonspreparater ved tykk-og endetarmskreft.
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter – endetarmskreft:
Resultatet viser at det totalt er 48.7 % av sykehusene som angir denne verdien og det er store ulikheter mellom sykehusene.
- Dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft:
Resultater for dødelighet 100 dager etter akutt operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarmskreft viser variasjon mellom sykehusene.
- Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft:
Resultater for preoperativ strålebehandling viser at Sørlandet HF ligger utenfor det gitte måltallet for kvalitetsindikatoren og med en høy andel på 58.5 %.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

- Strukturert patologibeskrivelse – tykk- og endetarmskreft:
Fagrådet og kvalitetsregisteret vil ta kontakt med St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund med anbefaling om at de bør se på egne rutiner i bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser ved tykk-og endetarmskreft. Dette var også satt opp som et tiltak i fjorårets rapport, og vil følges opp videre i år.
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter – endetarmskreft:
Fagrådet og kvalitetsregisteret vil fortsette arbeidet med å utarbeide et strukturert oppsett for hva som bør inngå i ett tverrfaglig journalnotat, deriblant avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter. I denne pågående revideringen av variabelen vil registreringsvalgene inngå i et standardisert klassifiseringsstandard for klinisk terminologi – SNOMED CT. En foreløpig kartlegging av årsaker til manglende informasjon utført av Radiumhospitalet, viser at det er både strukturelle utfordringer og uklar dokumentasjon i journal som kan være årsak. St Olavs Hospital har tatt opp med MR-radiologene ved sykehuset at det er viktig at resultater fra undersøkelsen dokumenteres i journal som et strukturert oppsett, slik at informasjonen er tilgjengelig for de som rapporterer til kvalitetsregisteret. Det vil bli sendt ut en kartleggingsundersøkelsen til alle sykehus om hva og hvordan informasjonen dokumenteres.
- Dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft:
Resultater for dødelighet 100 dager etter akutt operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarmskreft viser variasjon mellom sykehusene. Fagrådet ønsker å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av resultatet og mener den kan være nyttig for hvert enkelt sykehus å gå gjennom sine egne resultater, blandt annet med tanke hva som er indikasjon for elektiv og akutt operasjon. Alle avdelinger vil bli kontaktet og vi vil sende ut pasientlister til gjennomgang. Målet er at denne gjennomgangen skal bidra til kompetanseheving i avdelingene.
- Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft:
Sørlandet sykehus, Kristiansand har i forbindelse med årets rapport utført en kvalitetskontroll for pasienter i sitt helseforetak, det vil si pasienter med opptakstilhørighet til Sørlandet HF. Bakgrunn for kontrollen er et forhøyet resultat for 2020. Tilbakemeldingene viser at pasientsammensetningen er en del som kan forklare den høye andelen som har fått preoperativ strålebehandling. På bakgrunn av resultatene planlegger sykehuset og gå gjennom alle MR bilder på pasientgruppen for se om det i ettertid fremdeles støtter indikasjonen for behandling.
- Molekylærbiologiske undersøkelser – tykk- og endetarmskreft:
I forbindelse med datautlevering av molekylærpatologiske undersøkelser ble utført en kvalitetskontroll på deler av datagrunnlaget for pasienter tilhørende Sørlandet HF. Kontrollen avdekket at noe av informasjonen

i kvalitetsregisteret var mangelfull, dette gjaldt spesielt de første årene disse analysene ble registrert. Kvalitetsregisteret vil se nærmere på dette og se på hvilke rutiner laboratoriene har fått å rapportere resultater av denne type undersøkelse.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Laparoskopi – tykk- og endetarmskreft:

I 2018 hadde Førde, Haukeland og Levanger en lav andel laparoskopiske operasjoner for tykktarmskreft, henholdsvis 20 %, 36 % og 43 %. Avdelingene har blitt kjent med resultatet både direkte, gjennom linjen og i fagfora. Flere kirurger ved disse avdelingene har fått opplæring via LapcoNor de siste årene. Dette er en strukturert og standardisert utdanning i laparoskopisk kirurgi for tykk- og endetarmskreft til for gastrokirurger i Norge. Overordnet målsetning er å bidra til at flest mulig pasienter får tilbud om standardisert laparoskopisk behandling av samme høye kvalitet i hele landet uavhengig av bo- og behandlingssted. Andelen som opereres med laparoskopi fortsetter å stige og er i år på 73.9 % for tykktarmskreft og for 83.6 % endetarmskreft. Årets resultat viser en markant økning for Levanger, Førde og Haukeland, se figur 3.9

- Antall operasjoner – tykktarmskreft:

Ringerike sykehus fant et avvikende resultat for antall opererte i 2018 og 2019. Det ble utført en kvalitetskontroll av deres egne data opp kvalitetsregisteret. Resultatet av kontrollen identifiserte manglende informasjon fra laboratoriet i Drammen og disse ble etterpurt.

6.10 Pasientsikkerhet

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

Registeret viser resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon som et overordnet mål på alvorlige komplikasjoner knyttet til kirurgisk behandling. Det er ingen store forskjeller mellom sykehusene og de fleste har nådd kvalitetsmålet (< 3 %) som er satt.

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

Kapittel 7

Formidling av resultater

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Tykk- og endetarmskreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagforum som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk forum. På grunn av den pågående koronasituasjonen er det usikkert om disse konferansene blir avholdt digitalt eller ikke.

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

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

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

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne 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.

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som

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

avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. 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.

Årsrapporten for register for Tykk- og endetarmkreftregisteret vil bli sendt til Norilco slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHF-ene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

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

Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast) og fagrådet har etablert et samarbeid, der NGICG-CR skal være referansegruppe for NoRGast.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Tykk- og endetarmskreftregisteret til 36 ulike henvendelser 2019 og 2020. Utleveringene gjelder både forskningsprosjekter, generell statistikk og tabeller. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer i 2018 og 2020

	Tykk- og endetarmskreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
Januar 2019 - desember 2019	13	6	46	20
Januar 2020 - desember 2020	6	11	37	21
Hele perioden	19	17	83	41

Artikler publisert i 2021:

Bahadoer RR, Bastiaannet E, Claassen YHM, van der Mark M, van Eycken E, Verbeeck J, Guren MG, Kørner H, Martling A, Johansson R, van de Velde CJH, Dekker JWT. One-year excess mortality and treatment in surgically treated patients with colorectal cancer: A EURECCA European comparison. Eur J Surg Oncol. 2021 Jul;47(7):1651-1660. doi: 10.1016/j.ejso.2021.01.011. Epub 2021 Jan 21.

Nilssen Y, Eriksen MT, Guren MG, Møller B. BMC Cancer. One-year excess mortality and treatment in surgically

treated patients with colorectal cancer: A EURECCA European comparison. 2021 Jun 30;21(1):757. doi: 10.1186/s12885-021-08415-1.

Osterman E, Ekström J, Sjöblom T, Kørner H, Myklebust TÅ, Guren MG, Glimelius B. Accurate population-based model for individual prediction of colon cancer recurrence. *Acta Oncol*. 2021 Jul 19;1-9. doi: 10.1080/0284186X.2021.1953138

Artikler publisert i 2019 og 2020:

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

Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). *Gut*, Online ahead of print.

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

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

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

Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. hanges in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study. *Lancet Gastroent and Hep* 2019; 4 (7): 511-8.

Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study. *Lancet Oncology* 2019; 20 (1): 74-87.

8.3 NORWAIT-studien

NORWAIT-studien er en nasjonal klinisk studie med forankring i fagrådet NGICG-CR. Denne studien retter seg mot pasienter som oppnår komplett klinisk respons etter neoadjuvant strålebehandling for endetarmskreft i henhold til nasjonale retningslinjene.

På bakgrunn av uønskede funn i en interimanalyse er studien inntil videre stoppet og det pågår nå en monitorering av data i NORWAIT-studien.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1 Datafangst

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

9.1.1 INSPIRE

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

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 (referanse). Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept) ^[15] ^[16].

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

9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

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

- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

9.2 Datakvalitet

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

Fagrådet må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i kvalitetsregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt. Fagrådets initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se kapittel 8.2

Tykk- og endetarmskreftregisteret har i 2020 hatt ekstra stort fokus på datafangst av klinisk informasjon og følgende tiltak er gjennomført:

- Utført evaluering av metoden for innhenting av data for lokalt tilbakefall og metastaser ved å koble informasjon fra Norsk Pasientregister (NPR).
- Utført kvalitetskontroll av informasjon om lokalt tilbakefall for endetarmskreft.
- Jobbet målrettet med å øke rapporteringen av klinisk informasjon og hatt tett og god samarbeid med sykehusene.

Tiltak som planlegges i 2020:

- Utarbeide mapping av SNOMEDCT av kvalitetsregisterets kliniske variabler.
- Implementere revideringen av variablene i registeret.
- Utarbeide standardisering for tverrfaglig notat i forbindelse med MDT-møter som kan benyttes i journal, og samtidig inneholder informasjon som skal meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

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

Arbeidet med gjennomgang av variablene som er i kvalitetsregisteret pågår. Revisjonsarbeidet gjøres i tett samarbeid med fagrådet for å sikre at informasjonen som samles inn har klinisk relevans. Registeret vil fortsette det gode samarbeidet med kontaktpersoner og klinikere ved sykehusene, og følger kontinuerlig opp innregistrering i Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste.

Flere sykehus benytter resultatene fra årsrapporten til å kvalitetssikre sine egne data. Ringerike, Radiumhospitalet og Kristiansand har utført kvalitetskontroller, se kapittel 6.8 og 6.9.

Tykk- og endetarmskreftregisteret fikk sommeren 2019 midler fra SKDE til et datakvalitetsprosjekt. Prosjektet er et samarbeid med Radiumhospitalet og har til hensikt å vurdere komplettheten i begge registrene for pasienter med peritoneale metastaser ved tykk- og endetarmskreft. Prosjektarbeidet har blitt utsatt, da det er sendt søknad til Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten. Man avventer svar på søknaden fra Helsedirektoratet.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.
www.kreftregisteret.no/Registrene/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 2020	
			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 komplettethet 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 on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	☒	☐
Nivå A				

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	☒	☐
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 2019 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. De fleste kvalitetsindikatorerne overgår også i år de oppsatte måltall.

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

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har startet innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 6.3) og presenterer i år resultater for PROMs.

10.3 Rapporteringstiltak

Tabell 10.2: Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2 Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3 Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig. Egne frister.
5.1 Benytte Helseld for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

Kapittel 11

Vedlegg

11.1 Statistisk metode

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

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4, 5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 26. august 2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden^[17]. Estimer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall og andel med fjernmetastaser er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med for eksempel tykktarmkreft med dødeligheten for en sammenlignbar del av befolkningen som ikke har tykktarmkreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimater i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme metoden^[18]. Aldersstandardiserte estimer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds-spesifiserte vektorer. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vektorer gjennomgående.

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

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden^[19]. 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^[19]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte 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 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og fem års relativ overlevelse brukes samme metode som ‘Cancer in Norway’. Metoden er beskrevet i ‘Technical Supplement’^[20].

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^[21].

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[22].

11.2 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Kristin Oterholt Knudsen
- Hartwig Kørner
- Inger Kristin Larsen

Analyser og statistikk:

- Stein Aaserud

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingunn Aune
- Siv Elisabeth Frøland
- Tanja Sørstrøm
- Tonje Veronica Antonsen

Øvrige bidragsytere:

- Morten Brændengen
- Stein Larsen

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

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

For oversikt over publikasjoner før 2011 se tidligere årsrapport^[9]

1. Stormark K, Krarup PM, Sjøvall A, et al. Anastomotic leak after surgery for colon cancer and effect on long-term survival [published online ahead of print, 2020 Feb 3]. *Colorectal Dis.* 2020;10.1111/codi.14999. doi:10.1111/codi.14999
2. Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). *Gut*, Online ahead of print.
3. Wasmuth HH, Faerden AE, Myklebust TA, Pfeffer F, Norderval S, Riis R, Olsen OC, Lambrecht JR, Korner H, Larsen SG, Forsmo HM, Baekkelund O, Lavik S, Knapp JC, Sjo O, Rashid G, Norwegian TaTME Collaborative Grp Norwegian Colorectal Canc Grp (2020) Transanal total mesorectal excision for rectal cancer has been suspended in Norway *Br. J. Surg.*, 107 (1), 121-130
4. Breugom AJ, Bastiannet E, Guren MG, Kørner H, Boelens PG, Dekker FW, Kapitejn E, Gelderblom H, Larsen IK, Liefers GJ, van de Velde CJH. Treatment strategies and overall survival for incurable metastatic colorectal cancer – a EURECCA international comparison including 21,196 patients from the Netherlands and Norway. *Eur J Surg Oncol* 2020; 46 (6): 1167-73.
5. Larsen SG, Pfeffer F, Kørner H, Norwegian Colorectal Cancer Group (2019) Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision. *Br J Surg*, 106 (9), 1120-1121 DOI 10.1002/bjs.11287, PubMed 31304578
6. Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study. *Lancet Gastroent and Hep* 2019; 4 (7): 511-8.
7. Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study. *Lancet Oncology* 2019; 20 (1): 74-87.
8. Claasen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, 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.
9. Vermeer 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.
10. Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. “Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study.” *Radiotherapy and Oncology* 2017 Jun; 123(3):446-453
11. Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer. *Radiotherapy and Oncology* 2016 Dec;121(3):357-363
12. Stornes T, Wibe A, Nesbakken A, Myklebust TÅ, Endreseth BH. National early rectal cancer treatment revisited. *Dis Colon Rectum.* 2016 Jul;59(7):623-9.

13. Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementation of laparoscopic surgery of colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in population-based cohort. *Surgical Endoscopy*. 23 February 2016.
14. Walters S, Benitez-Majano S, Muller P, Coleman MP, Allemani C, Butler J, Peake M, Guren MG, Glimelius B, Bergström S, Pahlman L, Rachet B. Is England closing the international gap in cancer survival? *Br J Cancer*. 2015 Sep 1;113(5):848-60. doi: 10.1038/bjc.2015.265. Epub 2015 Aug 4
15. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
16. Sakkestad ST, Olsen BC, Karliczek A, Dahl O, Pfeffer F. Validity of Norwegian Rectal Cancer Registry data at a major university hospital 1997-2005. *Acta Oncol*. 2015 Apr 23:1-6.
17. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H. Excess mortality after curative surgery for colorectal cancer changes over time and differs for patients with colon versus rectal cancer. *Acta Oncol*. 2013 Jun;52(5):933-40
18. Nedrebø B, Søreide K, Nesbakken A, Eriksen M, Søreide J, Kørner H; The Norwegian Colorectal Cancer Group. Risk factors associated with poor lymph node harvest after colon cancer surgery in a national cohort. *Colorectal Dis*. 2013 Apr 13. doi: 10.1111/codi.12245.
19. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; on behalf of the Norwegian Colorectal Cancer Registry. Improved local control of rectal cancer reduces distant metastases. *Colorectal Dis*. 2012 May 31.
20. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Registry. What is a safe distal resection margin in rectal cancer patients treated by low anterior resection without preoperative radiotherapy? *Colorectal Dis*. 2012 Feb;14 (2):e48-55.
21. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Dørum LM, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H; Norwegian Colorectal Cancer Registry. Survival effect of implementing national treatment strategies for curatively resected colonic and rectal cancer. *Br J Surg*. 2011 May;98(5):716-23.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografi

- [1] MG Guren, H Kørner, and LM Dørum. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. *Helsedirektoratet*, 2019.
- [2] Siri Larønningen, Anna Skog, Johanne Gulbrandsen, Tom Børge Johannesen, Inger Kristin Larsen, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Betydelig nedgang i kreftdiagnostikk under covid-19-pandemien. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2021.
- [3] Årsrapport 2019 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2020. .
- [4] NK Aaronson, S Ahmedzai, B Bergman, M Bullinger, A Cull, NJ Duez, A Filiberti, H Flechtner, SB Fleishman, JCJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [5] A Karliczek, B Furnes, and F Pepper. Kartlegging av plager etter endetarmskirurgi [surveying complaints after colorectal surgery]. *Tidsskrift for den Norske laegeforening*, 136 3:212, 2016.
- [6] P Fayers, NK Aaronson, K Bjordal, M Groenvold, D Curran, and A Bottomley. *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 3rd edition, 2001. ISBN 2-9300-6416-1.
- [7] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologi-forening.
- [8] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [9] Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2019. .
- [10] MJ Hjerstad, PM Fayers, K Bjordal, and S Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [11] RN Whistance, T Conroy, W Chie, A Costantini, O Sezer, M Koller, CD Johnson, SA Pilkington, J Arraras, E Ben-Josef, et al. Clinical and psychometric validation of the eortc qlq-cr29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *European journal of cancer*, 45(17):3017–3026, 2009.
- [12] KV Hjerkind, SA Qureshi, B Møller, E Weiderpass, D Deapen, B Kumar, and G Ursin. Ethnic differences in the incidence of cancer in norway. *International journal of cancer*, 140(8):1770–1780, 2017.
- [13] H Thøgersen, B Møller, TE Røsbak, R Babigumira, S Aaserud, and IK Larsen. Differences in cancer survival between immigrants in norway and the host population. *International journal of cancer*, 143(12):3097–3105, 2018.
- [14] IK Larsen. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. *Kreftregisteret*, 2018.
- [15] Inspire: lungekreft, evaluering av pilotprosjekt. oslo, norway: Kreftregisteret, 2021.
- [16] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [17] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [18] MP Perme, J Stare, and J Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.

- [19] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer*, 40:2494–501, 2004.
- [20] *Cancer in Norway 2020, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2021. URL <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020supmeth.pdf>.
- [21] T.A Gooley, W Leisenring, and B.E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators.. part i: comparability, validity and timeliness. *Statistics in medicine*, 18:695–706, 1999.
- [22] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

