Nasjonalt kvalitetsregister for
TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Årsrapport 2021

Resultater og forbedringstiltak fra

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Kreftregisteret
INSTITUTT FOR POPULASJONSBASERT KREFTFORSKNING

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, Årsrapport 2021. Kreftregisteret, 2022

ISBN 978-82-473-0112-8

Forord

Kreft i tykktarm og endetarm er samlet sett den nest hyppigste kreftformen i Norge. Aldersjustert insidens for kreft i endetarmen har stabilisert seg de senere årene, mens kreft i tykktarmen har stadig økende insidens. Den viktigste behandlingen er kirurgi, men en stor andel av pasientene får også kjemoterapi og/eller strålebehandling. Det er en kontinuerlig utvikling av teknologi for utredning og behandling, og stadig forbedring av medikamentell behandling, slik at overlevelsen for pasienter med kreft i tykktarm eller endetarm øker år for år.

Denne rapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret beskriver utredning, behandling og resultater i form av tilbakefall og overlevelse, både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå.

Fagrådet for kreft i tykktarm og endetarm består av fagpersoner fra alle helseregioner og er et rådgivende organ for Kreftregisteret. Formålet med fagrådet er å sikre tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke. Kvalitetsregisteret og fagmiljøet samarbeider om å registrere gode data, og resultater fra registeret benyttes til forskning både nasjonalt og internasjonalt, men bidrar også til utvikling og revidering av de nasjonale retningslinjene for kreft i tykktarm og endetarm.

Årets rapport beskriver resultater for kjønn, aldersgrupper, alle stadier av sykdom og ulike typer behandling, både på nasjonalt nivå, for regioner og sykehus. Den inneholder også resultater på hvordan pasienter i Norge rapporterer på helse og livskvalitet i løpet av de første to årene etter at de fikk sykdommen. Rapporten gir et komplett bilde av hele pasientforløpet under og etter behandling, og vi håper rapporten blir nyttig for fagfolk og andre som er interessert i tarmkreft. 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.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, rapportering av data, koding, analysering, tolkning av resultater og vurdering av kvalitetsindikatorer. Vi tror årsrapporten gir nyttig informasjon til helsemyndighetene og fagfolk ved sykehusene og gir utgangspunkt for gode diskusjoner som er nødvendig for et målrettet kvalitets-arbeid, noe som vil bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Oslo, Mai 2022

Arne Wibe
Leder av fagrådet, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

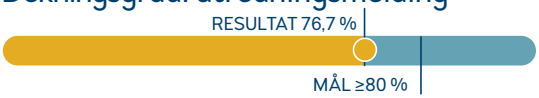
Nasjonalt kvalitetsregister for **tykk- og endetarmkreft** 2021

Resultater **tykktarmkreft**

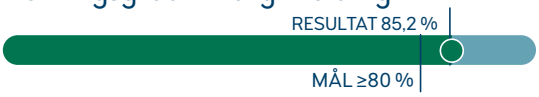
Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 54

Dekningsgrad: utredningsmelding

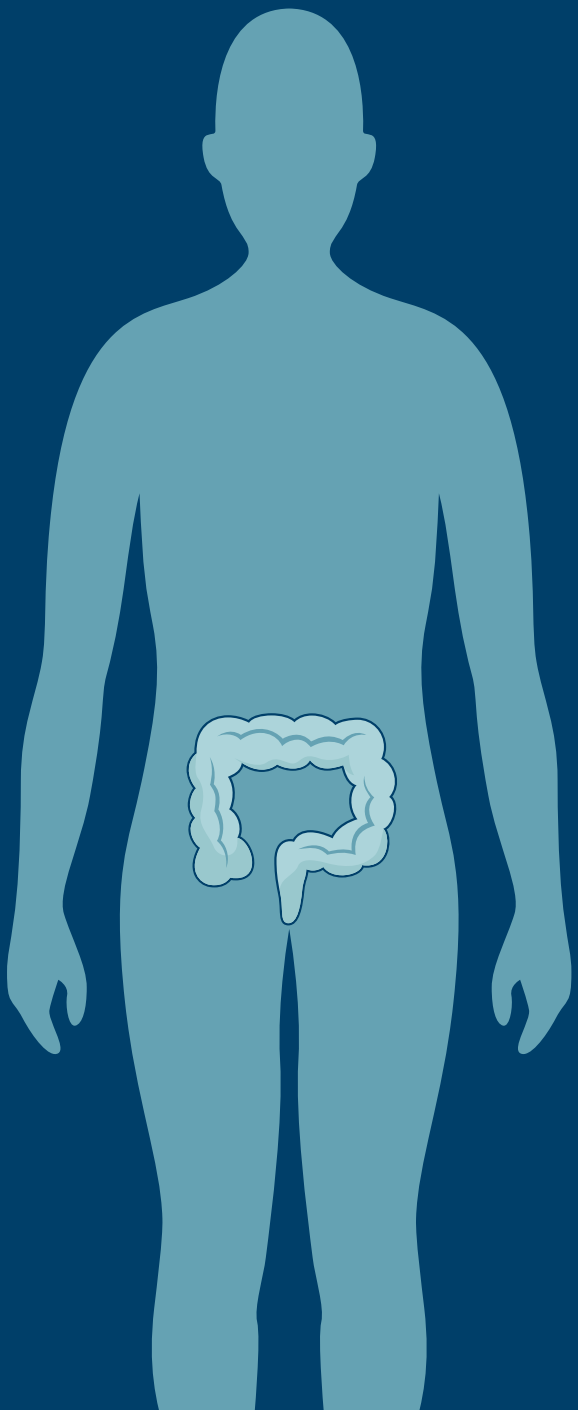


Dekningsgrad: kirurgimelding



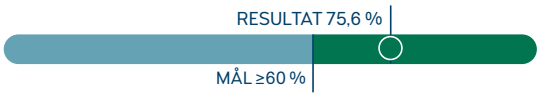
Nye tilfeller: 3087

Median alder kvinner 75 år
Median alder menn 73 år



Resultater kvalitetsindikatorer

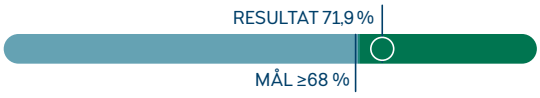
Laparoskopi



Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon

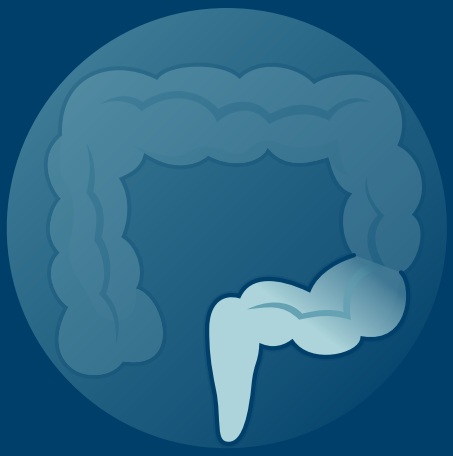
Metastasefri fem år etter operasjon

Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Nasjonalt kvalitetsregister for **tykk- og endetarmkreft** 2021

Resultater **endetarmkreft**

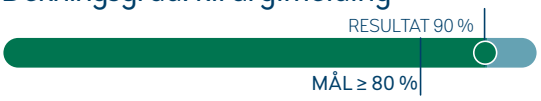


Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 53

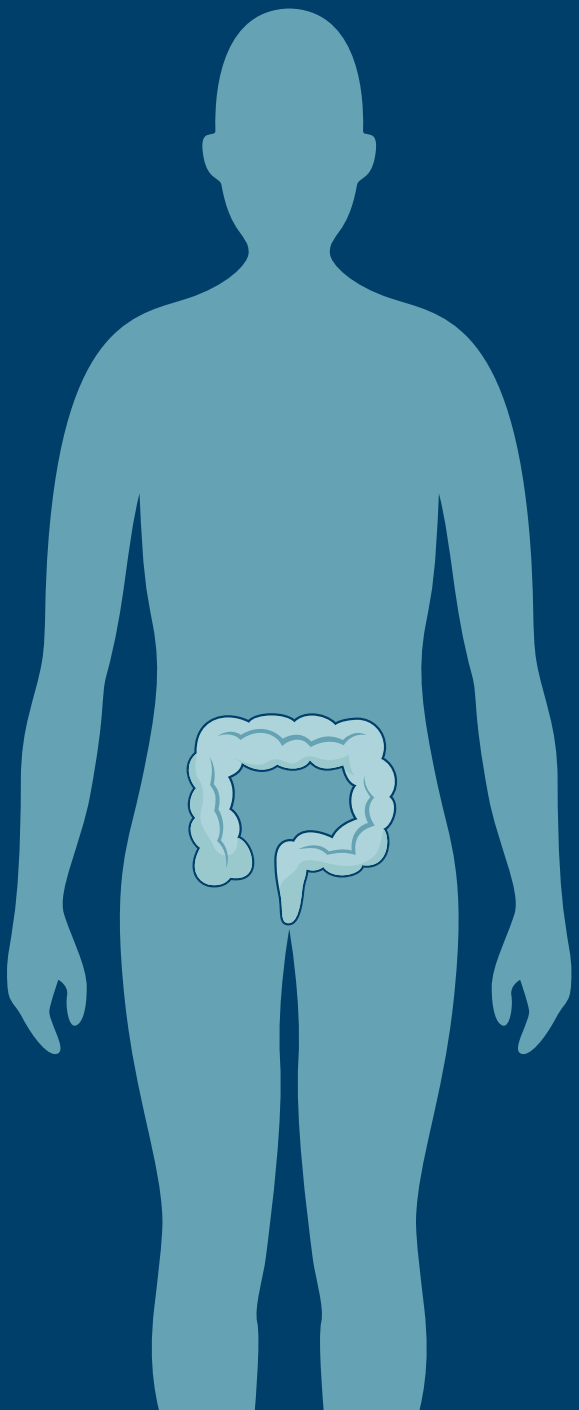
Dekningsgrad: utredningsmelding

Dekningsgrad: kirurgimelding



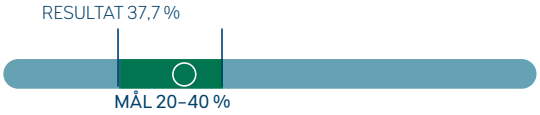
Nye tilfeller: 1131

Median alder kvinner 71 år
Median alder menn 70 år

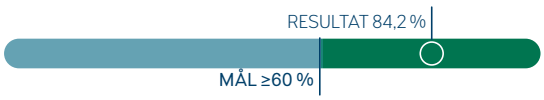


Resultater kvalitetsindikatorer

Strålebehandlet før operasjon

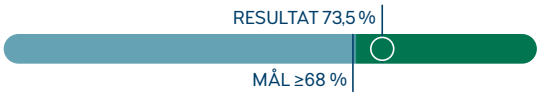


Laparoskopi



Metastasefri fem år etter operasjon

Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Innhold

I Årsrapport **1**
Definisjoner . . . 2

1 Sammendrag **4**
1.1 Kvalitetsindikatorer . . . 4
1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft . . . 5
1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft . . . 7
1.2 Summary colon cancer . . . 9
1.3 Summary rectal cancer . . . 9

2 Registerbeskrivelse **10**
2.1 Bakgrunn og formål . . . 10
2.1.1 Bakgrunn for registeret . . . 10
2.1.2 Registerets formål . . . 10
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål . . . 10
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . 10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar . . . 10
2.3.1 Aktivitet i fagråd . . . 12

3 Resultater **13**
3.1 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft . . . 14
3.2 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft . . . 15
3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft . . . 16
3.3.1 Covid-19 og forekomst – tykktarmskreft . . . 20
3.4 Kirurgisk behandling - tykktarmskreft . . . 21
3.4.1 Operasjonsvolum - tykktarmskreft . . . 21
3.4.2 Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) - tykktarmskreft . . . 22
3.5 Laparoskopi – tykktarmskreft . . . 24
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 Pasientrapporte resultater (PROMs) – Tykktarmskreft 49
3.10.1 Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30) 49
3.11 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft 53
3.12 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft 54
3.13 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft 55
3.13.1 Covid-19 og forekomst – endetarmskreft 58
3.14 Utredning - endetarmskreft 59
3.14.1 Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) - endetarmskreft 59
3.15 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft 61
3.16 Kirurgisk behandling - endetarmskreft 65
3.16.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft 65
3.16.2 Antall operasjoner - endetarmskreft 66
3.17 Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft 67
3.18 Robotassistert kirurgi – endetarmskreft 69
3.19 Operasjonstyper – endetarmskreft 71
3.20 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft 73
3.21 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat 75
3.22 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft 77
3.23 Metastaser - endetarmskreft 80
3.23.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft . . . 80
3.23.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft 81
3.24 Overlevelse – endetarmskreft 83
3.24.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft . . . 83
3.24.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft 85
3.24.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft 86
3.24.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft . . 87
3.25 Pasientrapporte resultater (PROMs) – Endetarmskreft 89
3.25.1 Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30) 89
3.26 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling 92
3.26.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft 92
3.26.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft 94
3.26.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft 96
3.26.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft 97
3.26.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft 98
3.26.6 MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft 99
3.27 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft 100
3.28 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft 101
3.29 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft 102

4 Metoder for datafangst **104**
4.1 Rapportering av klinisk informasjon 105
4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall 105
4.3 Rapportering av patologiinformasjon 105
4.4 Pasientrapporterte data (PROMs) 105
4.5 Data fra andre kilder 106

5 Datakvalitet **107**
5.1 Antall registreringer 107
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad 107
5.3 Tilslutning 107
5.4 Dekningsgrad og rapportering 107
5.4.1 Tiltak for å øke rapportering 108
5.4.2 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft 109
5.4.3 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft 111

5.4.4 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft . . . 113
5.4.5 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft . . . 115
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . 117
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet . . . 117
5.7 Vurdering av datakvalitet . . . 117
5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler . . . 117
5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler - valididetsanalyser . . . 118
5.7.2.1 Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft . . . 118
5.7.2.2 Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft . . . 118
5.7.2.3 Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft . . . 119
5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 119

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten 120
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . 120
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål . . . 120
6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft . . . 121
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . 121
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . 122
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . 122
6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft . . . 122
6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) . . . 123
6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft . . . 123
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer . . . 123
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder . . . 123
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring . . . 123
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . 124
6.10 Pasientsikkerhet . . . 124

7 Formidling av resultater 125
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . 125
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse . . . 125
7.3 Resultater til pasienter . . . 126
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . 126

8 Samarbeid og forskning 127
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . 127
8.2 Vitenskapelige arbeider . . . 127

II Plan for forbedringstiltak 129

9 Momentliste 130
9.1 Datafangst . . . 130
9.1.1 Medikamentell kreftbehandling . . . 130
9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst . . . 130
9.2 Datakvalitet . . . 130
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 131
9.4 Formidling av resultater . . . 131
9.5 Samarbeid og forskning . . . 131

III Stadievurdering 133

10 Referanser til vurdering av stadium 134
10.1 Vurderingspunkter . . . 134
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . 135

11 Vedlegg **136**
11.1 Flytskjema Cancer in Norway 136
11.1.1 Flytskjema - tykktarmskreft 136
11.1.2 Flytskjema - endetarmskreft 137
11.2 Statistisk metode 137
11.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten 139
11.4 Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft 140
11.5 Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft 142
11.6 Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft 142

Figurer

1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2021 . . . 5
1.2 Kvalitetsmål tykktarmskreft per sykehus, 2021 . . . 6
1.3 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2021 . . . 7
1.4 Kvalitetsmål endetarmskreft per sykehus, 2021 . . . 8

3.1 Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2021 . . . 15
3.2 Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft . . . 17
3.3 Dødelighetsrater - tykktarmskreft . . . 18
3.4 Kjønn og alder – tykktarmskreft . . . 19
3.5 Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2017–2019, 2020 og 2021 . . . 20
3.6 Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft . . . 21
3.7 Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft . . . 22
3.8 Laparoskopi – tykktarmskreft . . . 24
3.9 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv og akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . 26
3.10 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . 28
3.11 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . 30
3.12 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv eller akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . . 32
3.13 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft . . . 34
3.14 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . . 36
3.15 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft . . . 38
3.16 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft . . . 40
3.17 Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft. 41
3.18 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft. . . . 43
3.19 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft. . . . 45
3.20 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft. . . . 46
3.21 Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft. . . . 47
3.22 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft. . . . 49
3.23 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft diagnostisert i 2021. Gjennomsnittlig score i gruppene. . . . 51
3.24 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft. . . . 52
3.25 Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2021. . . . 54
3.26 Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft . . . 55
3.27 Dødelighetsrater - endetarmskreft . . . 56
3.28 Kjønn og alder – endetarmskreft . . . 57
3.29 Antall nye tilfeller av endetarmskreft per måned i 2020 og 2017–2019 . . . 58
3.30 Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft Andel angitt MRF på utredningsmelding . . . 59
3.31 Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft . . . 61
3.32 Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft . . . 62
3.33 Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft . . . 64

3.34 Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft 65
3.35 Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft 66
3.36 Laparoskopi – endetarmskreft 67
3.37 Robotassistert kiurgi – endetarmskreft 69
3.38 Robotassistert kirurgi – endetarmskreft 70
3.39 Operasjonstyper – endetarmskreft 71
3.40 Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft 72
3.41 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft 73
3.42 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium– endetarmskreft 75
3.43 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft. 77
3.44 Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft. 78
3.45 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft 80
3.46 Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft. 81
3.47 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft. 83
3.48 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft. 85
3.49 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft. . . 86
3.50 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft. 87
3.51 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose. 89
3.52 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose. 90
3.53 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose. 91
3.54 Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft 92
3.55 Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft 94
3.56 Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft. 96
3.57 Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft. 97
3.58 Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft. 98
3.59 Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft. 99
3.60 Fornøyd med behandlingstilbudet 100
3.61 Tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter 101
3.62 Tilstrekkelig informasjon om seneffekter 102

4.1 Kreftregisterets datakilder 104

5.1 Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft. 109
5.2 Klinisk dekningssgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft. 111
5.3 Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft. 113
5.4 Klinisk dekningsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft. 115

Tabeller

1 Definisjoner 3

2.1 Medlemmer i fagrådet NGICG-CR 11
2.2 Aktivitet i fagråd 12

3.1 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft 16
3.2 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft 55

4.1 Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret 105

5.1 Tilstandskoder om metastaser fra NPR 118
5.2 Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2019 til 30. juni 2021 – tykktarmskreft 119
5.3 Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2019 til 30. juni 2021 – endetarmskreft 119

6.1 Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft 121
6.2 Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft 121

8.1 Datautleveringer i 2020 og 2021 127

10.1 Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. 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 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	Pasientrguppen 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.
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 2012–2021. Fagrådet (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert åtte kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft og ni indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.3. 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 på et litt lavere nivå sammenlignet med i fjor. Noe av årsaken til dette kan være at rapporten publiseres mye tidligere i år, og sykehusene har hatt en kortere frist for innrapportering.

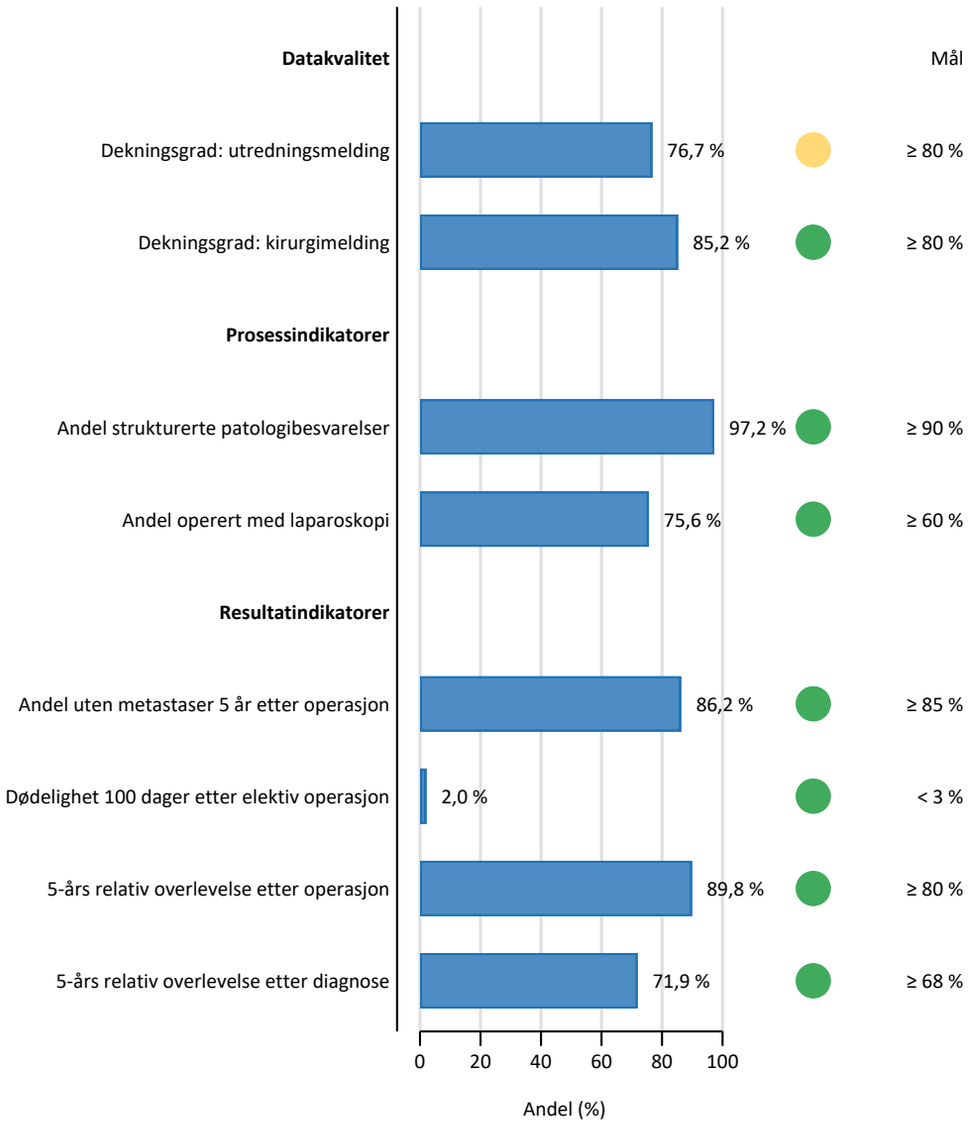
Pasientens opplevelse av behandlingen er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. I 2021 har kvalitetsregisteret samlet inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROMs, Patient Reported Outcome Measures) og erfaring med helsetjenesten (PREMs, Patient Reported Experience Measures). Antallet som inngår i analysene er lavt, og resultatet må derfor tolkes med forsiktighet. Kvalitetsregisteret vil jobbe videre med øke andelen som responderer på befolkningsundersøkelsen.

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 ulik pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i våre analyser.

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

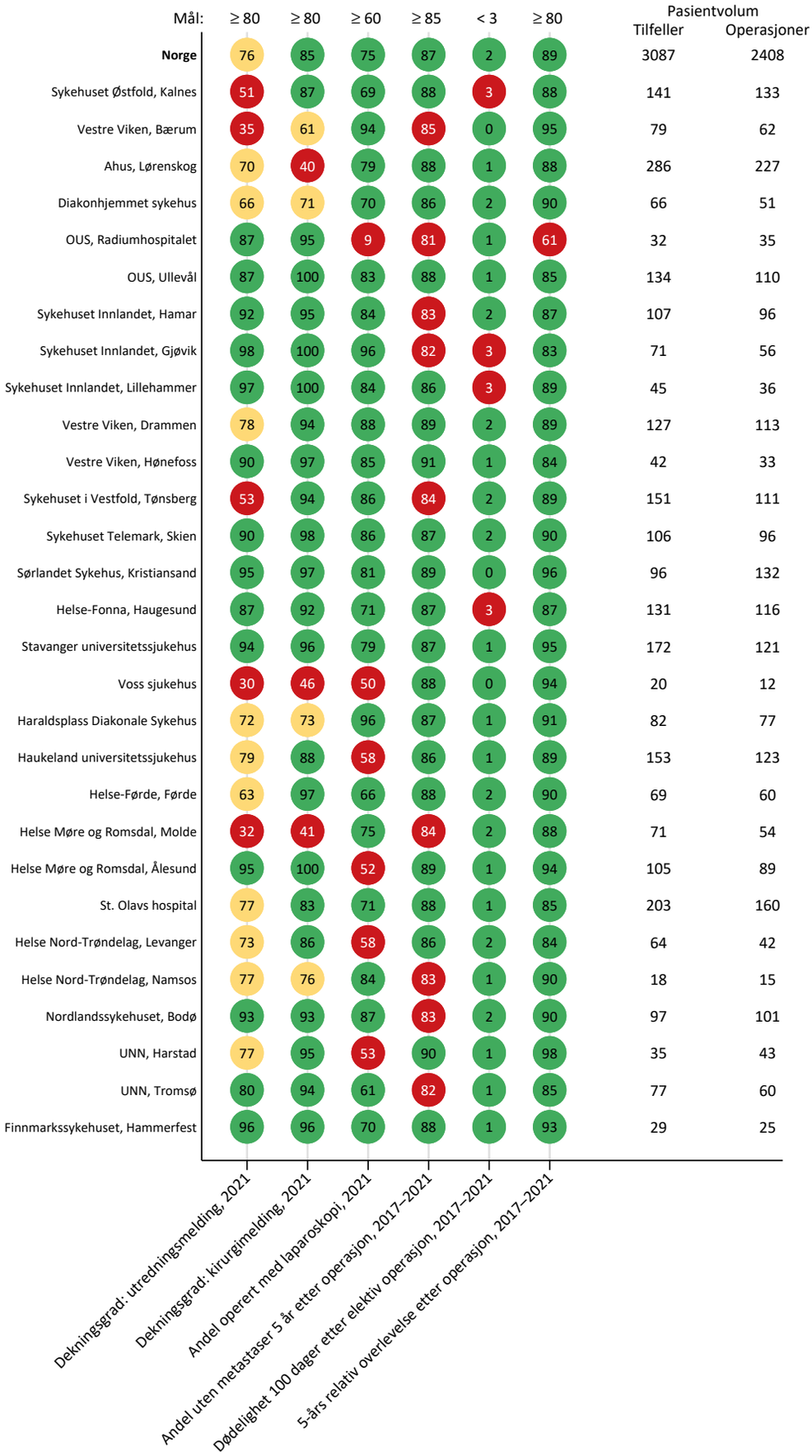
- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft.
- 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med endetarmskreft.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2021

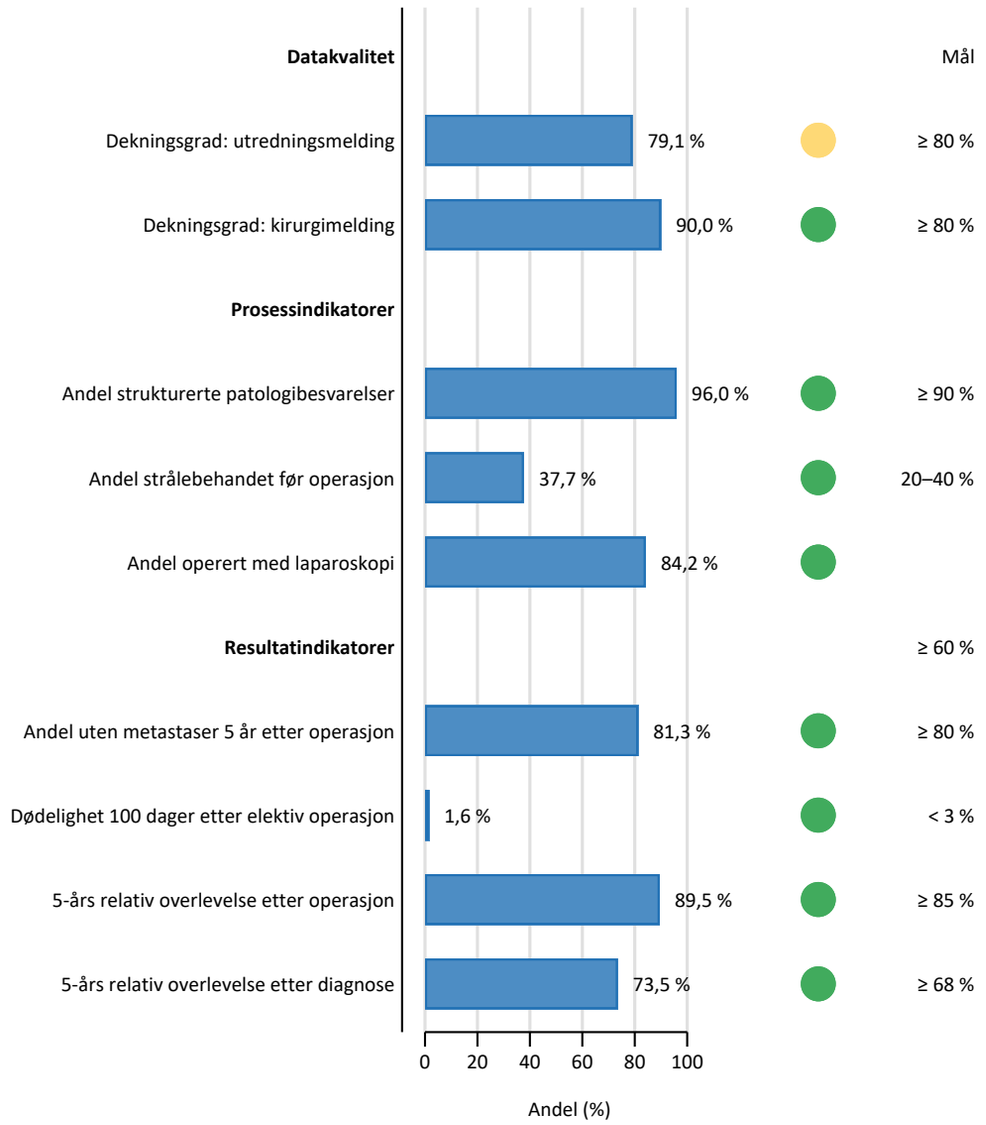
1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

Resultatene for kvalitetsindikatorene for tykktarmskreft viser at syv av åtte indikatorer har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding er på 76.7 %, mens for kirurgimelding er den 85.2 %. Dette har 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 dekningssgrad. Relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89.8 % 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 86.2 % og har vært stabil de siste årene. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 71.9 %. Andelen som opereres laparoskopisk er fortsatt økende og de fleste sykehusene har god måloppnåelse. Resultater for kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft presenteres i kapittel 3.



Figur 1.2: Kvalitetsmål tykktarmskreft per sykehus, 2021

1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



Figur 1.3: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2021

Resultatene for kvalitetsindikatorene for endetarmskreft viser at åtte av ni indikatorer har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 79.1 % og 90.0 %. 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 81.3 %. Dette tilsvarer høy måloppnåelse, men resultatet ligger tett opptil det angitte måltallet. Andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon ligger for 2021 på 37.7 %. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 73.5 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 84.2 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for endetarmskreft presentetes i kapittel 3.

Figur 1.4: Kvalitetsmål endetarmskreft per sykehus, 2021

Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2012–2021. 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 1.3 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 76.7 % for diagnostic work-up and 85.2 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery is 89.8 % (stage I–III only), and for all stages combined, the 5-year relative survival is 71.9 % (irrespective of surgery and or other treatment). The postoperative mortality rate up to 100 days after surgery is 2.0 %. The proportion of patients who do not develop metastasis five years after surgery is 86.2 % 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 eight 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 79.1 % for diagnostic work-up and 90.0 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery for stage I-III rectal cancer is 89.5 %, and for all stages combined, the 5-year relative survival is 73.5 % (irrespective of surgery and or other treatment). The proportion of patients that do not develop metastasis is 81.3 %. The proportion of patients receiving radiation treatment before surgery is 37.7 %. The proportion of patients with rectal cancer receiving laparoscopy is 84.2 %.

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 formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Leder av fagrådet er Arne Wibe, gastrokirurg ved St. Olav Hospital.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig er Tanja Natvig Sørstrøm.

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
Thomas Moger	Kirurg	Sykehuset Innlandet
Øyvind Holme	Gastroenterolog	Sørlandet Sykehus HF
	Helse Vest	
Hartwig Kørner	Kirurg	Stavanger universitetssjukehus
Frank Pfeffer	Kirurg	Haukeland universitetssykehus
Halfdan Sørbye	Onkolog	Haukeland universitetssjukehus
Cornelia Rösler	Radiolog	Haukeland universitetssjukehus
	Helse Midt	
Arne Wibe (leder)	Kirurg	St. Olavs Hospital
Tor Eivind Bernstein	Kirurg	St. Olavs Hospital
Eva Hofsli	Onkolog	St. Olavs Hospital
	Helse Nord	
Stig Norderval	Kirurg	UNN Tromsø
Magnar Johansen	Onkolog	UNN Tromsø
Sonja Steigen	Patolog	UNN Tromsø
	Kreftregisteret	
Inger Kristin Larsen	Forsker	Kreftregisteret
Tanja Natvig Sørstrøm	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret
Aina Balto	Statistiker	Kreftregisteret

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Tabell 2.2: Aktivitet i fagråd

Oppgave	Aktivitet
Møter	Det er avholdt syv fagrådsmøter i 2021 og to møter i 2022. De fleste møtene er avholdt digitalt på bakgrunn av situasjonen med Covid-19. Forskningsgruppen har hatt tre telefonmøter og seks forskningsprotokoller er vurdert.
Handlingsprogram	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm 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 våren 2022.
Publikasjoner	Oversikt for publikasjoner, se kapittel 11.4.
Årsrapporter	Utarbeider årsrapport for Tykk- og endetarmskreftregisteret. Er referansegruppe for årsrapport til NoRGast.
Kvalitetsindikatorer	Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og vurdert.
PROMs	Det er startet rutinemessig innsamling av PROMs (se kapittel 6.3).
Brukermedvirkning	Kreftregisterets årlige brukerpanelmøte ble avholdt digitalt 19. januar 2022 på grunn av den pågående pandemien med Covid-19. Pasientforeningen NORILCO har fått tilsendt årsrapporten og kvalitetsregisteransvalig har også hatt et eget møte med NORILCO der sentrale resultater ble presentert.
Variabler i registeret	Revidering av variablene for patologi er ferdigstilt og satt i produksjon, for de kliniske variablene pågår revisjonen. For mer detaljert informasjon, se kapittel 9.3
Rapportering til registeret	Medlemmene i NGICG-CR har bidratt aktivt i arbeidet med å øke rapportertingen til registeret.

Kapittel 3

Resultater

Årsrapporten viser resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2012–2021. 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.

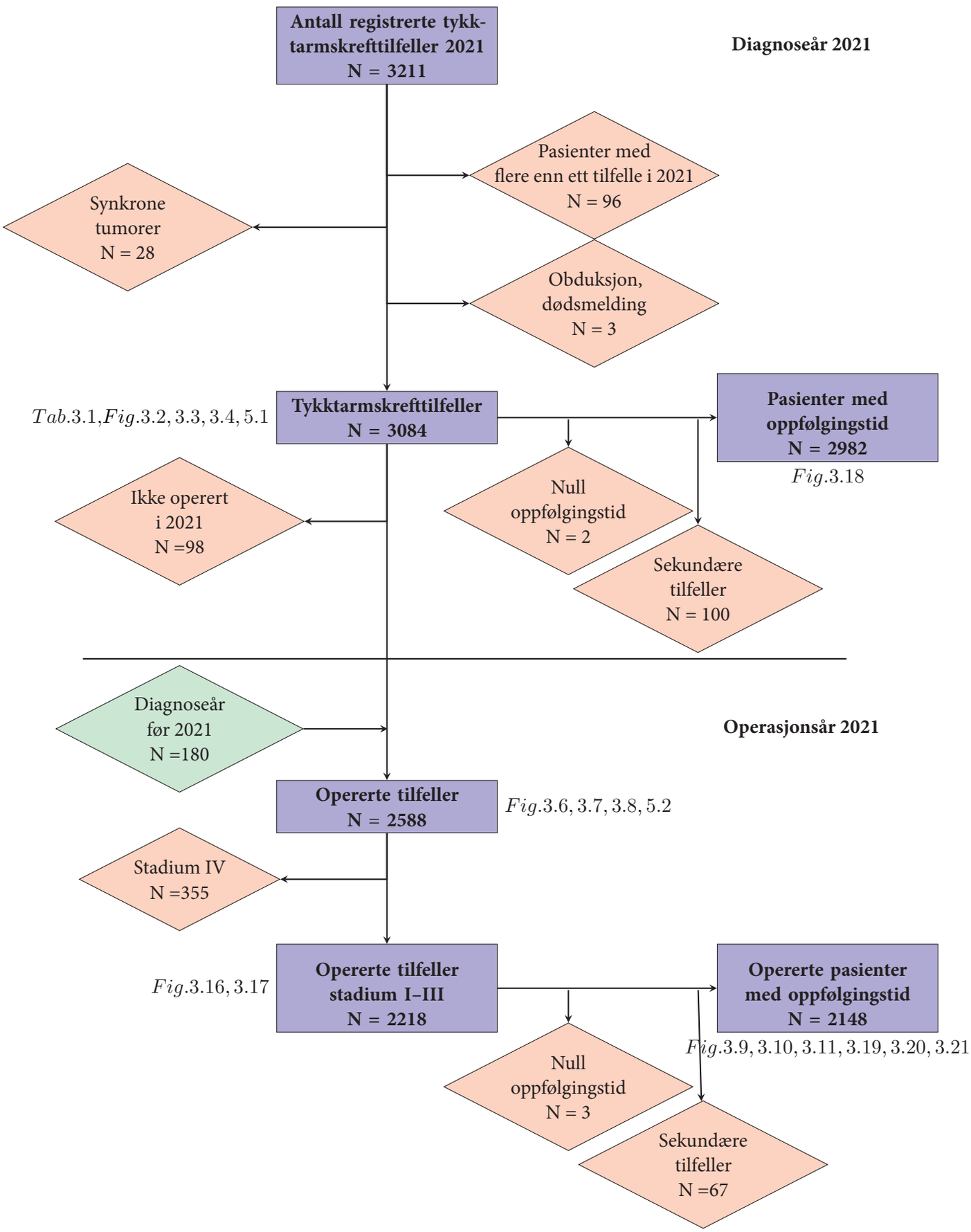
Det er benyttet konfidensintervall (se tabell 1) for å beskrive den forventete variasjonen av en variabel, som er blant annet avhengig av antall pasienter. Sykehusene bør sammenligne sine egne resultater opp mot nasjonalt nivå. Det er ikke gjort tester om forskjellene mellom sykehusene er signifikante. 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.

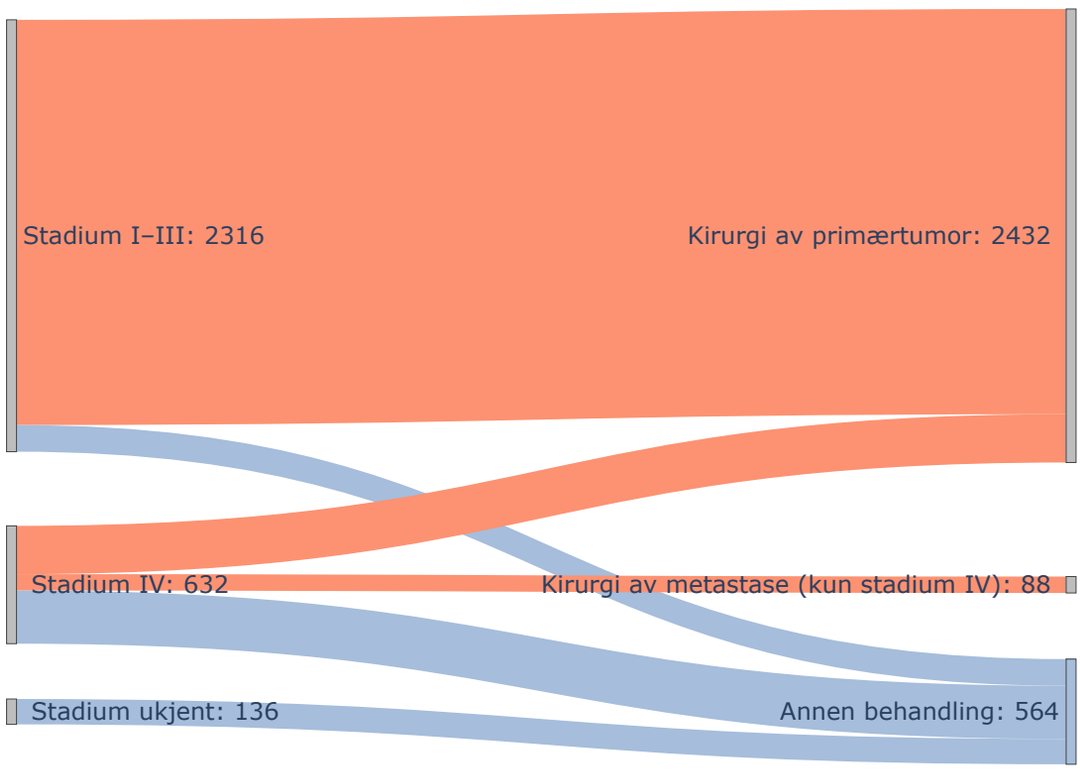
De statistiske metodene for analysene er nærmere beskrevet i kapittel 11.2.

TYKKTARMSKREFT

3.1 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft



3.2 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft



Figur 3.1: Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2021

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 får 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

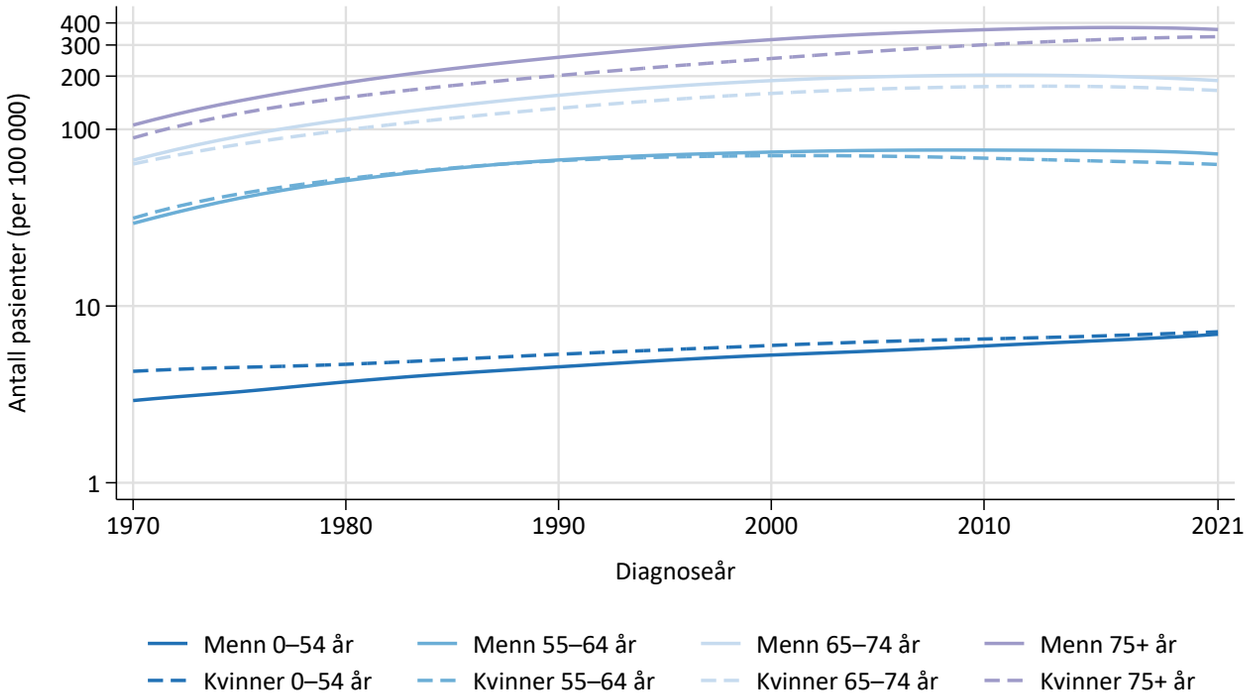
Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2012	2680	1205	19055
2013	2746	1195	19689
2014	2830	1141	20407
2015	2975	1158	21262
2016	3031	1178	22158
2017	2969	1200	22836
2018	3039	1182	23635
2019	2939	1134	24334
2020	2987	1159	25050
2021	3087		25719

NB: Tallene kan avvike fra resultater presentert
i Cancer in Norway. For detaljer se flytskjema i kapittel 11.

Tykktarmskreft er den tredje hyppigste kreftformen blant menn, etter prostata- og lungekreft, og den tredje hyppigste kreftformen blant kvinner, etter bryst- og lungekreft. De siste årene har rundt 3000 nye tilfeller av tykktarmskreft blitt diagnostisert årlig (dette er noe lavere enn det som rapporteres i Cancer in Norway, og en mer detaljert oversikt over hva denne diskrepansen skyldes er gitt i flytskjema i kapittel 11), og antallet som hvert år dør av tykktarmskreft har ligget stabilt på rundt 1100–1200 personer. Prevalensen, det vil si antall personer som har eller har hatt tykktarmskreft og som er i live, har økt betydelig (tabell 3.1).

Insidensraten i denne rapporten er beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1970–2021.

Under Covid-19 pandemien fulgte Kreftregisteret spesielt med på hvordan kreftbildet utviklet seg. For å få en bedre oversikt over hvilke eventuelle konsekvenser Covid-19 pandemien har gitt på antall diagnostiserte pasienter, er det tatt med egen, og mer detaljert, analyse som vises i figuren 3.5 i underkapittel 3.3.1.



Figur 3.2: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

Figur 3.2 viser de aldersspesifikke insidensratene for tykktarmskreft fordelt på fire aldersgrupper. I alle aldersgruppene, og for begge kjønn, har det vært en tydelig økning i insidensraten av tykktarmskreft siden 1970.

Den største økningen i insidensen har vært for den eldste aldersgruppen (75+ år). Her er ratene nesten fire ganger høyere nå enn det de var for 50 år siden. For alle aldersgruppene samlet sett har insidensen flatet ut, og hatt en svak nedgang de siste 5–6 årene, men insidenstrendene i de ulike aldersgruppene varierer. For eksempel ser vi at utflatingen av ratene startet først blant menn og kvinner i alderen 55–64 år, fulgt av aldersgruppen 65–74 år, mens ratene blant de aller eldste (75+ år) først har flatet ut de siste 10 årene. For den yngste aldersgruppen (0–54 år) ser det fremdeles ut til å være en svak økning (figur 3.2).

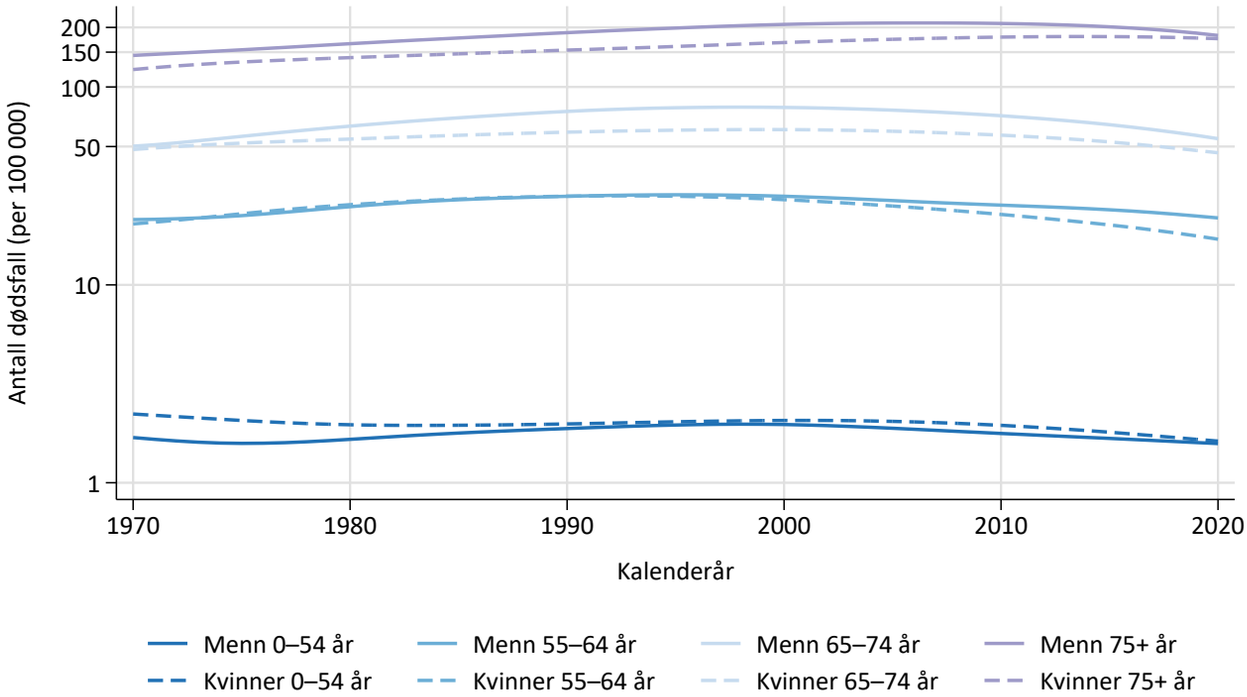
Figur 3.2

Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:
- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970–2021

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

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



Figur 3.3: Dødelighetsrater - tykktarmskreft

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. De eldste kvinnene (75+) har hatt en utflating i dødeligheten, mens det har vært en liten nedgang i dødelighet for de eldste mennene. Det har også vært en liten nedgang i dødeligheten for kvinner og menn i aldersgruppen 65–74 år, og for kvinner i alderen 55–64 år. For den yngste aldersgruppen er ratene for dødelighet mer stabile, og er omtrent like for menn og kvinner.

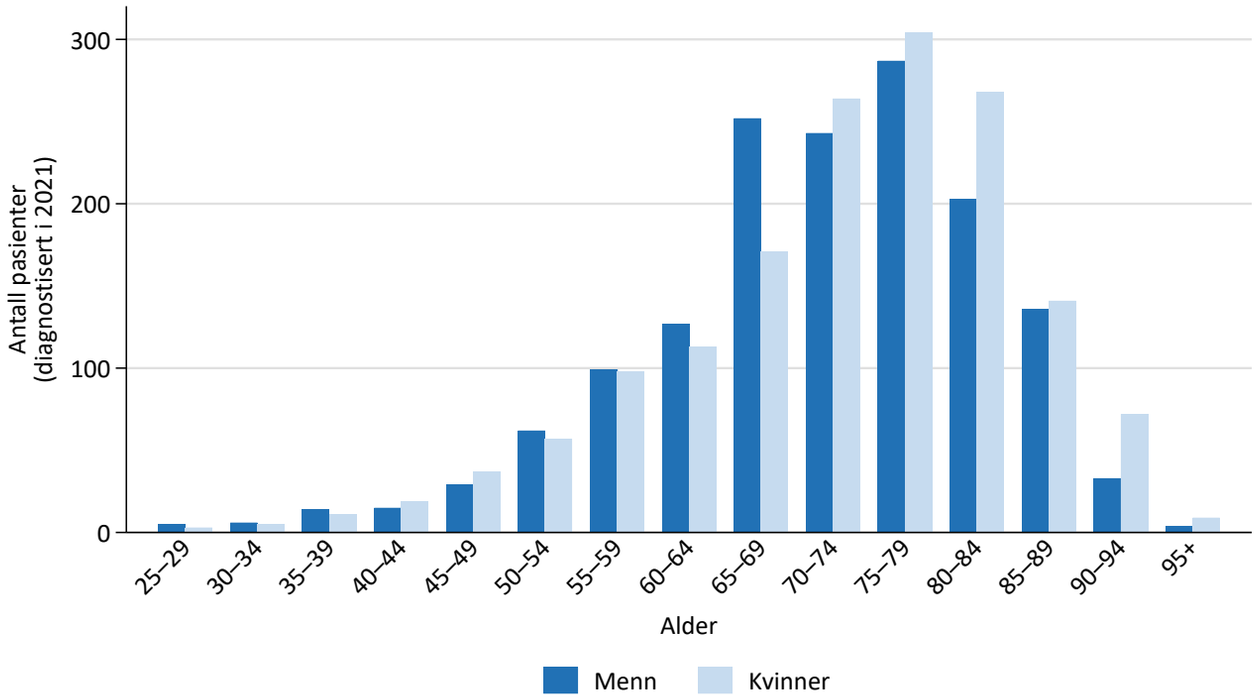
Figur 3.3

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

Figuren viser alder og kjønn ved diagnose for pasienter i 2021. De aller fleste er i aldersgruppen 60–80 år (73.4 % av mennene og 71.2 % av kvinnene).

Både blant menn og kvinner er 15 % av tilfellene under 60 år ved diagnose, mens en liten andel av tilfellene blant menn (11.4 %) og kvinner (14.1 %) er 85 år eller eldre når sykdommen diagnostiseres.

Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 73.0 og 75.0 år.

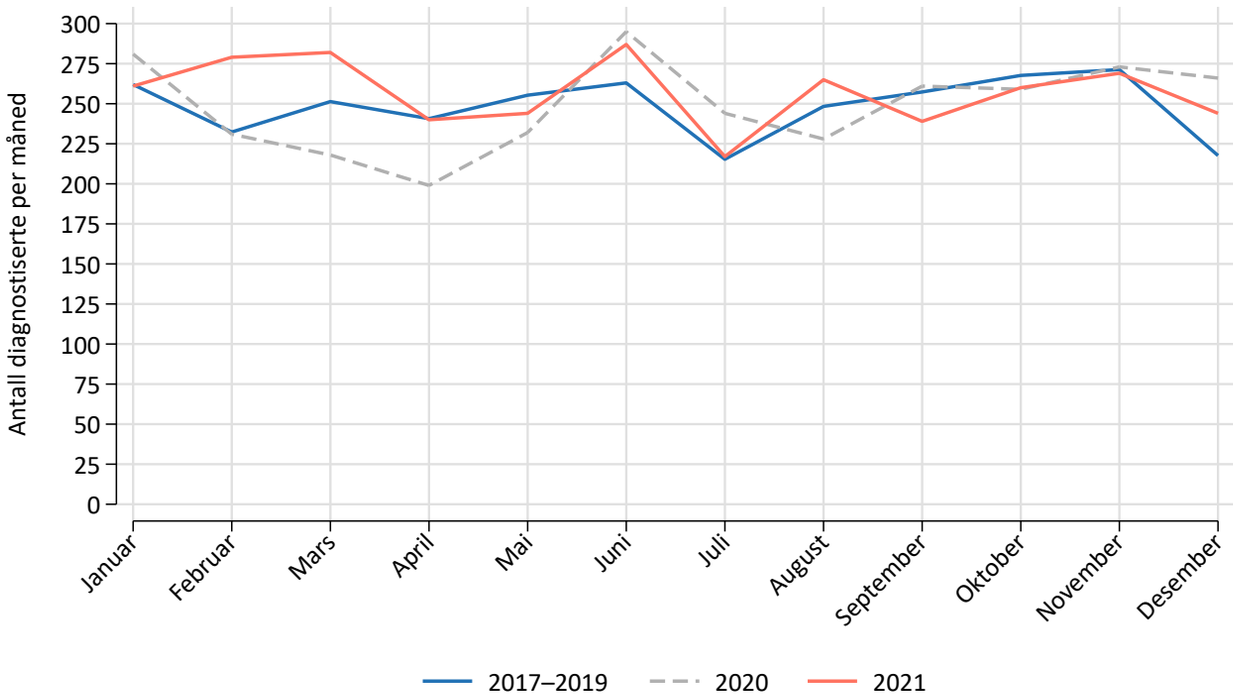
Figur 3.4

Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:
- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2021

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

3.3.1 Covid-19 og forekomst – tykktarmskreft



Figur 3.5: Antall nye tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2017–2019, 2020 og 2021

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

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].

Figuren viser antall diagnostiserte tilfeller av tykktarmskreft per måned i 2021 sammenlignet med gjennomsnittet per måned i 2020 og for perioden 2017–2019 (antatt å være det forventede antall nye tilfeller). Fra mars til mai i 2020 var det færre dianostiserte tilfeller av tykktarmskreft. I 2021 er det en liten økning i antall diagnostiserte i februar og mars, og totalt er det litt flere diagnostiserte tykktarmskreftdiagnoser i hele 2021 sammenlignet med gjennomsnittet for 2017–2019.

Figur 3.5

Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister

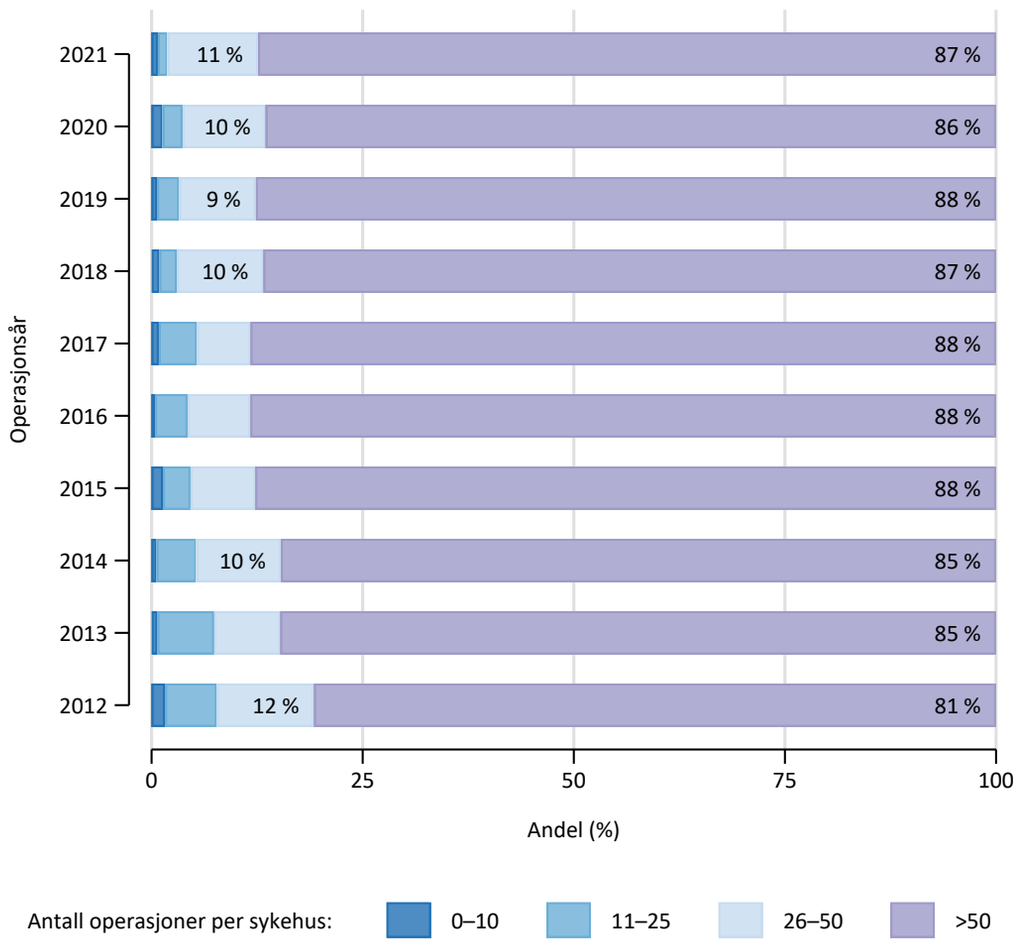
Inklusjon:
- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2021

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 3.6: 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 3.7). Dette har sammenheng med sykehusenes akuttfunksjon 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 87.4 % i 2021. 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 3.6

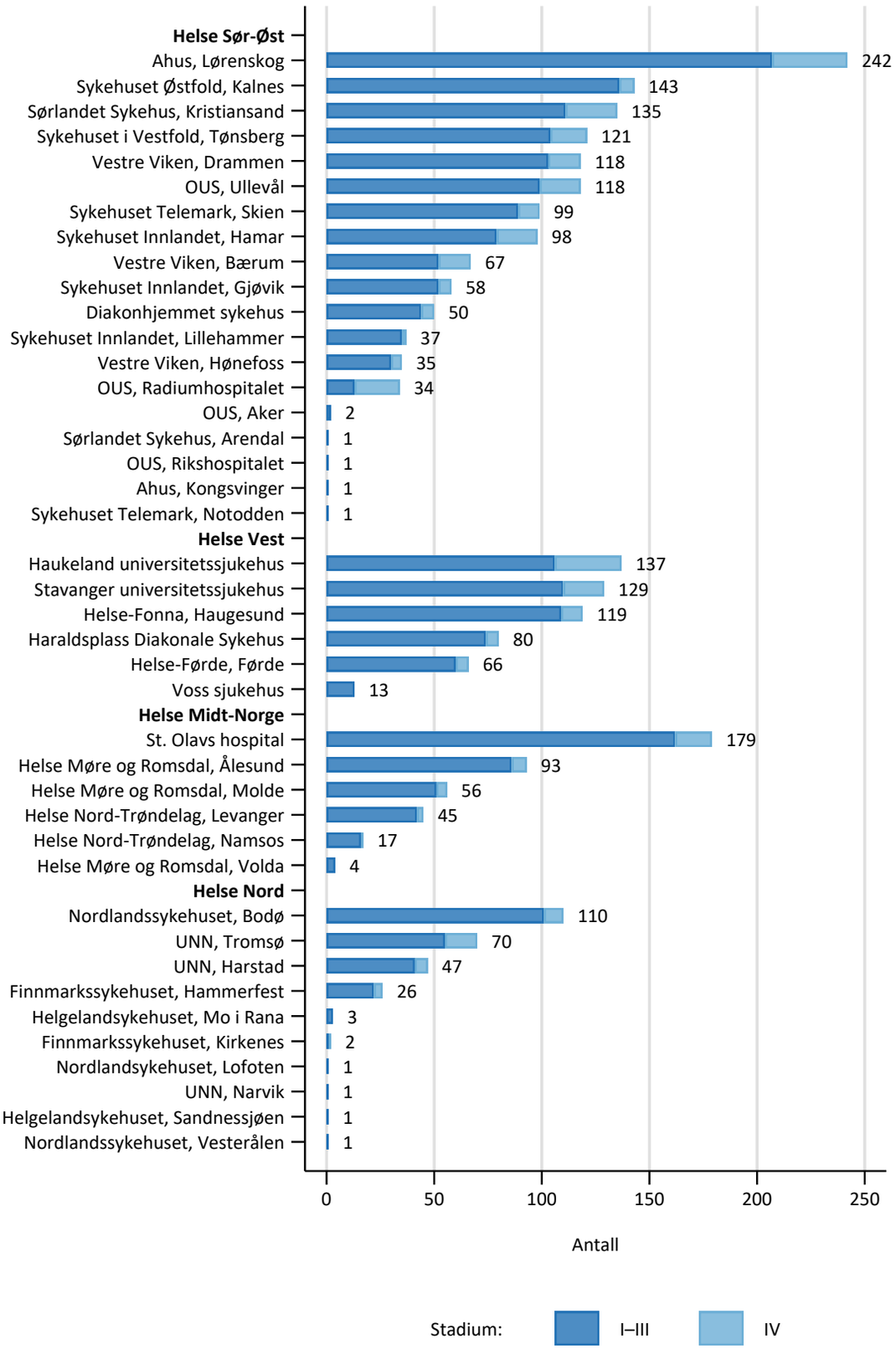
Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon:
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2012–2021
- Operasjon av primærsvulst

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

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



Figur 3.7: 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 2021 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 3.7

Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

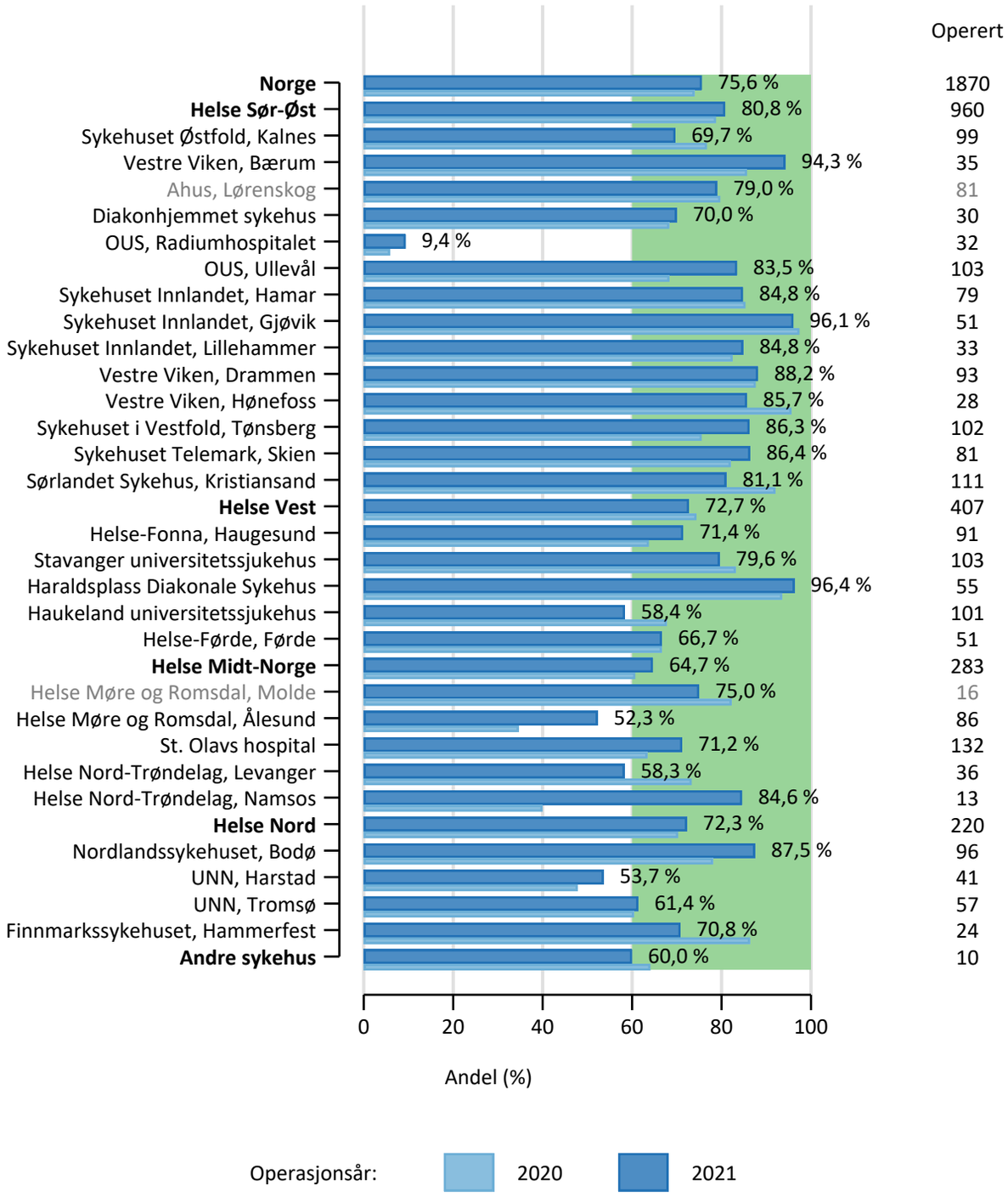
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon:
- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2021
- 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 3.8: Laparoskopi – tykktarmskreft

I 2021 ble 75.6 % 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 og Levanger har noe lavere resultat for 2021 og sammen med Ålesund og Harstad ligger de under det anbefalte måltallet. Grunnet overvekt av pasienter med lokalavanserte sykdom, er ikke operasjon med laparoskopi et mål ved Radiumhospitalet.

Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Kurs fra LapcoNor er et viktig tiltak i kompetansebyggingen i avdelingene slik at flere pasienter kan bli operert med laparoskopisk teknikk. 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 3.8

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥10 operasjoner årlig som har rapportert laparoskopi

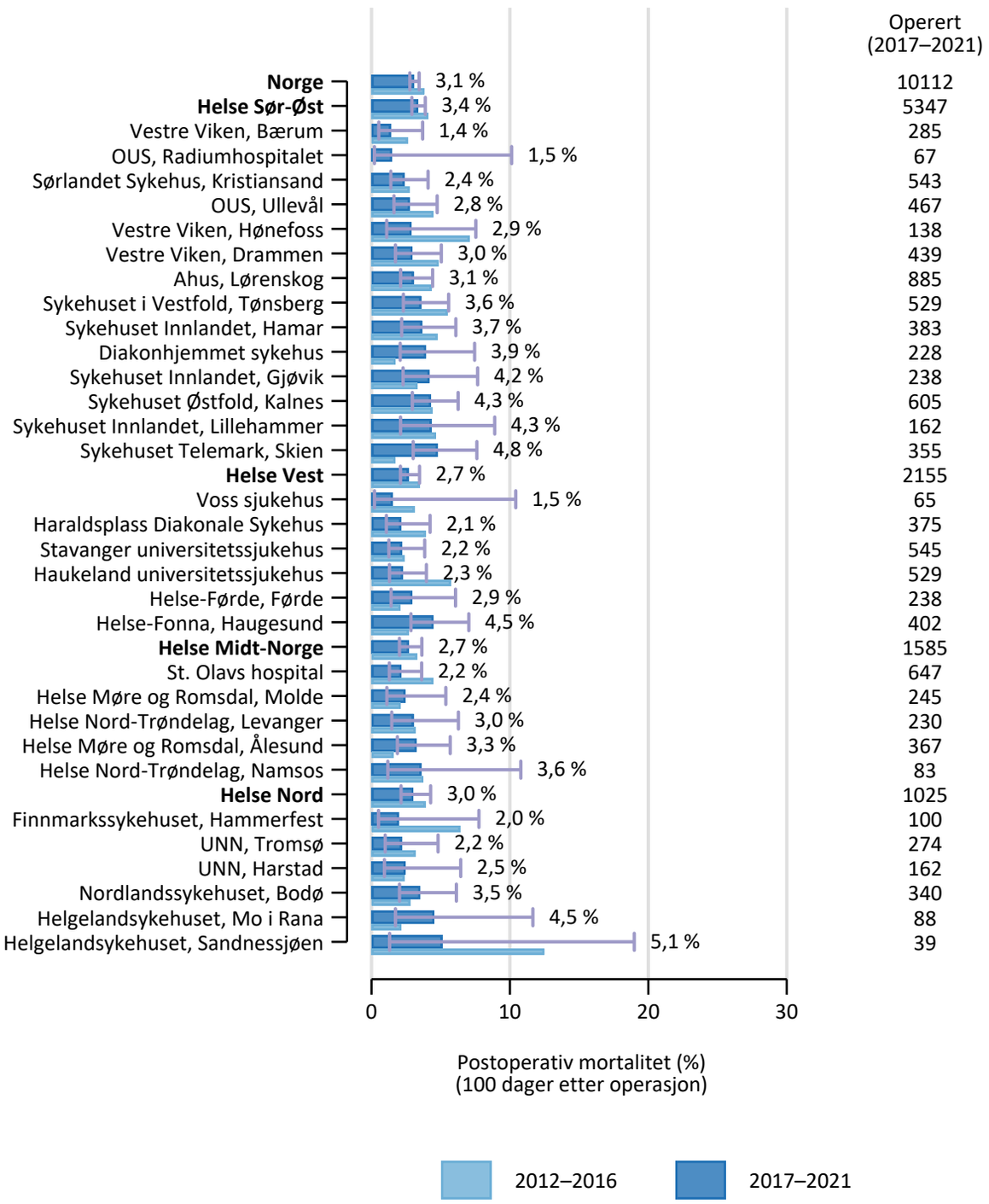
Dekningsgrad
- Kirurgimelding 2021: 85.2 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

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

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 og gjelder for pasienter i stadium I–III med elektiv operasjon, se figur 3.10. 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 3.9: 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. En 100 dagers dødelighet på 3,1 % på nasjonalt nivå for elektive og akutte inngrep samlet er i samsvar med internasjonal litteratur.

Figur 3.9

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister

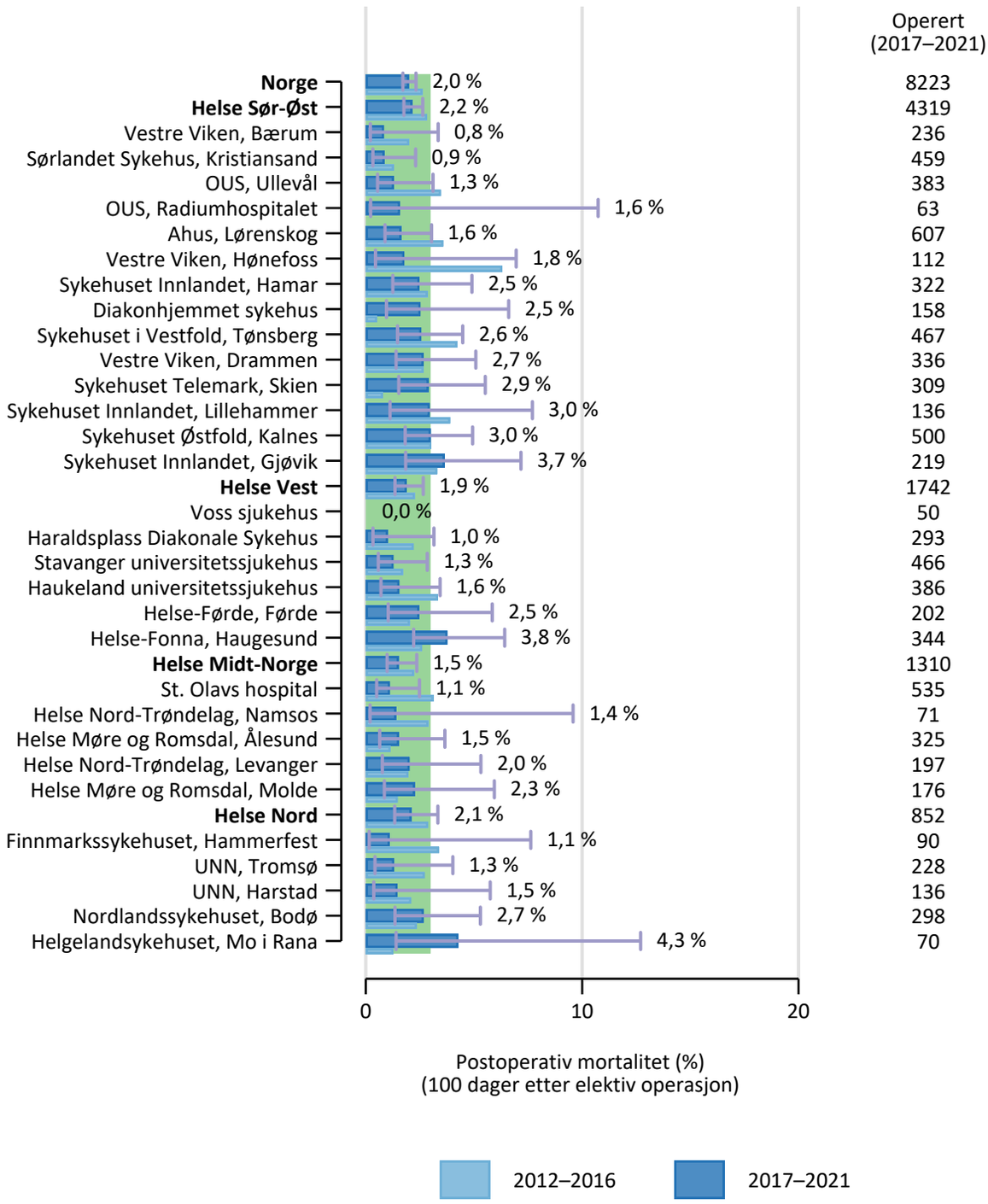
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Elektiv eller akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

3.6.2 Elektivt opererte – stadium I-III



Figur 3.10: 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. Vi har kontaktet Sykehuset Østfold, Sykehuset Innlandet, Gjøvik og Helse Fonna som ligger over måltallet på 3 %

Figur 3.10

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

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

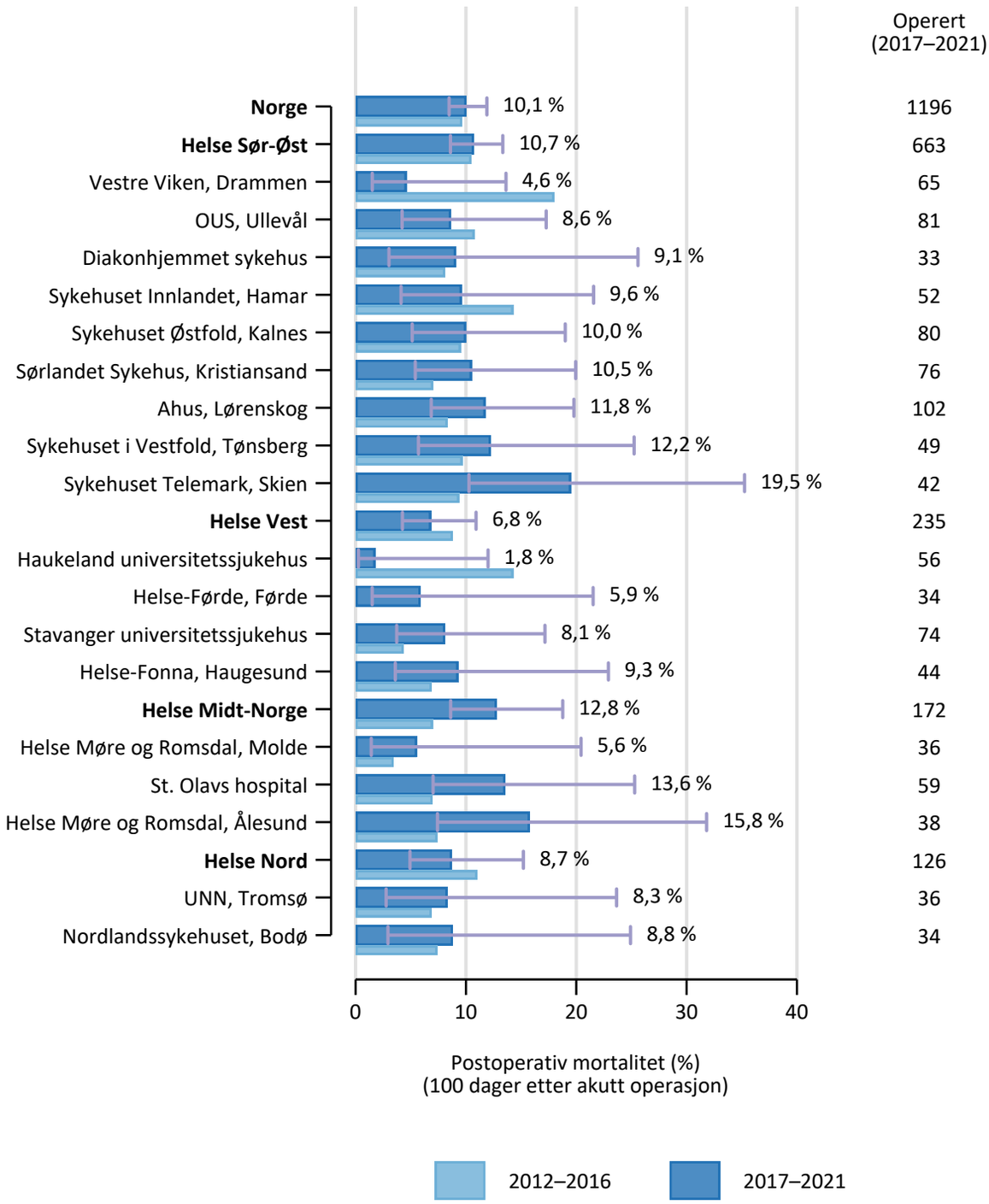
Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$ 30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

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

3.6.3 Akutt opererte – stadium I-III



Figur 3.11: 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, sykelighet 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 anestesi- 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 10,1 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Fagrådet ønsket å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av fjorårets resultater. Vi har sendt ut pasientlister til sykehusene. Det vil være nyttig for hvert enkelt sykehus å gå gjennom sine egne resultater, blant annet med tanke hva som er indikasjon for elektiv og akutt operasjon. Fagrådet ønsker at denne gjennomgangen skal brukes som et ledd i kompetansebyggingen i avdelingen.

Figur 3.11

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

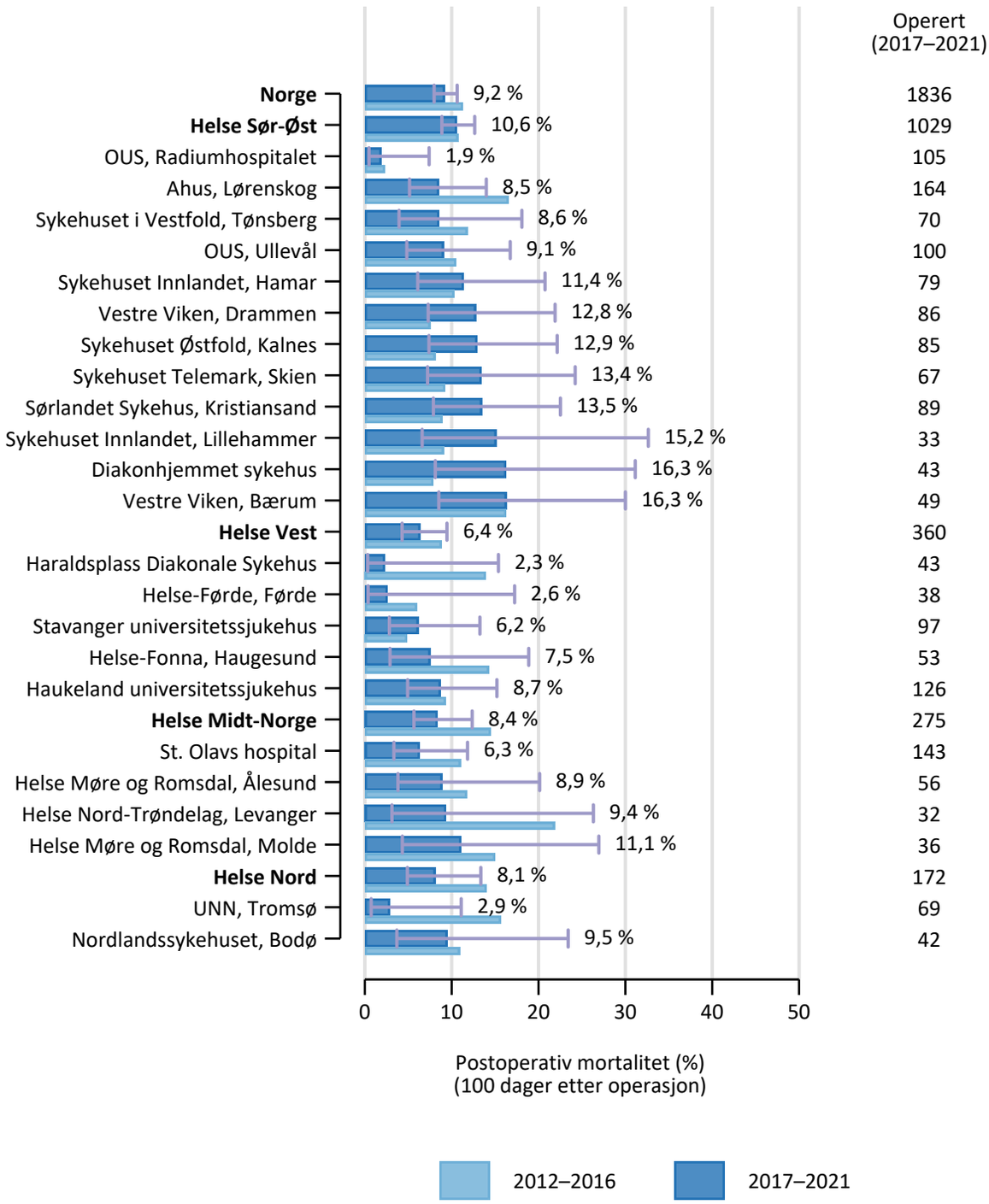
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

3.6.4 Elektivt og akutt opererte – stadium IV



Figur 3.12: 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 3.12

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister

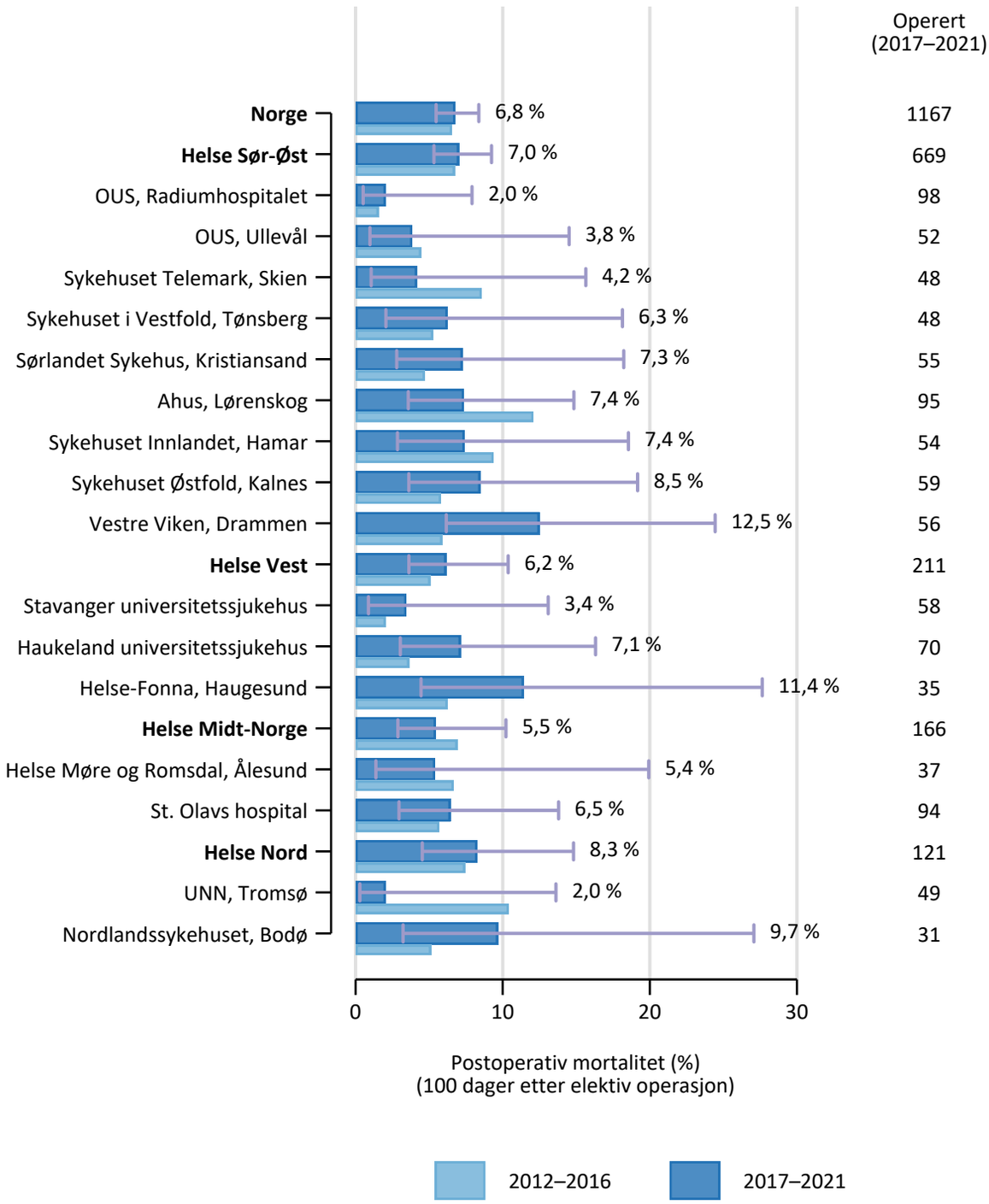
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv eller akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$10 operasjoner årlig

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

3.6.5 Elektivt opererte – stadium IV



Figur 3.13: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft

Figuren viser postoperativ 100 dagers dødelighet hos pasienter med tykktarmskreft i stadium IV, med elektiv operasjon av primærtumor. Pasientgruppen er svært heterogen med tanke på alder, sykelighet og utbredelse av sykdom. Det var 16 sykehus, som utførte mer enn 10 elektive operasjoner i 2021 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 på grunn av pasientgruppens heterogene sammensetning. Nasjonalt gjennomsnitt på 6,8 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 3.13

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

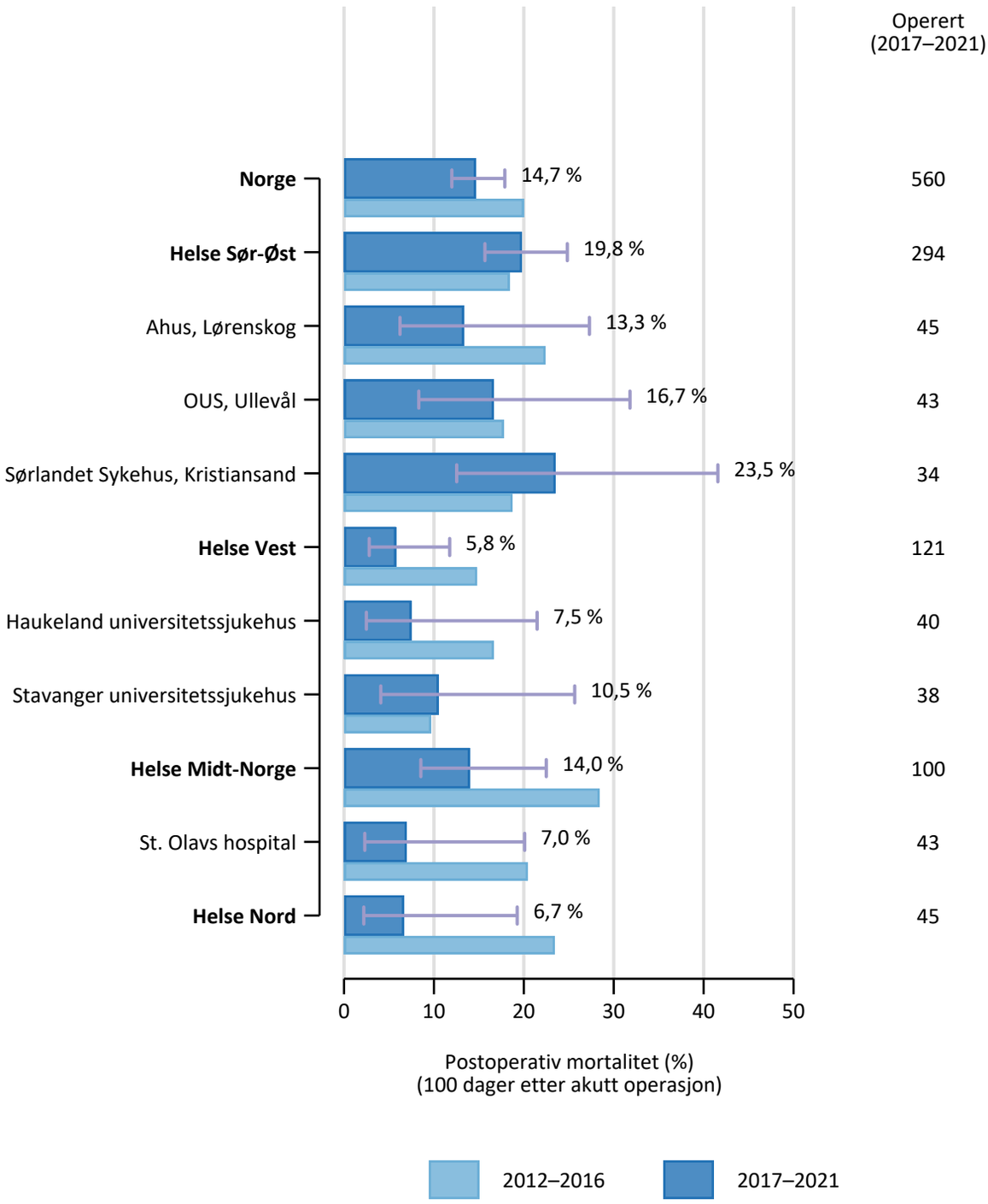
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

3.6.6 Akutt opererte – stadium IV



Figur 3.14: 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 14,7 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 3.14

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

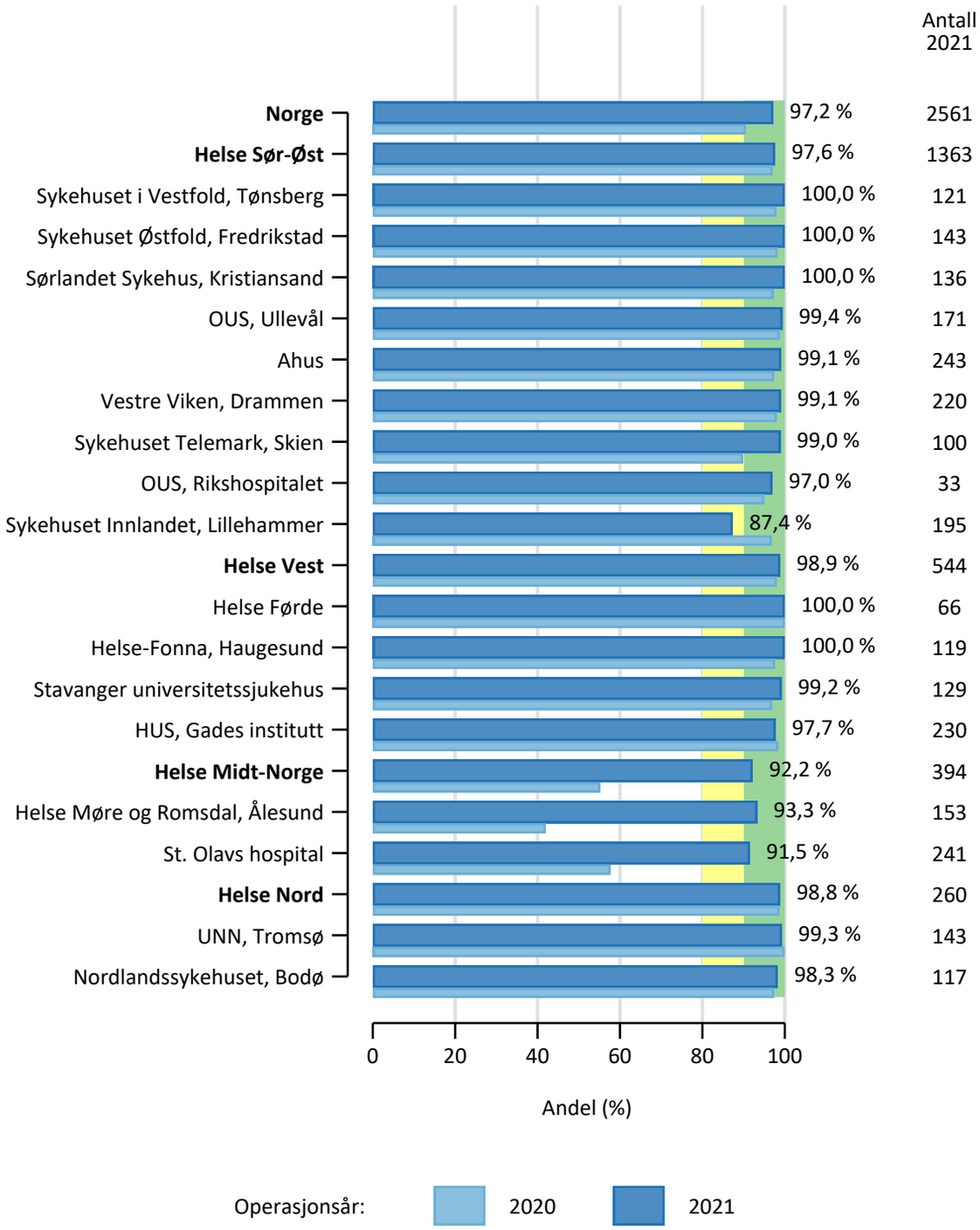
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium IV
- Akutt operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

3.7 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft



Figur 3.15: 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 97.2 % i 2021 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere kompletthet 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-Norge har i år hatt en økning i andel beskrivelser utfylt med mal eller strukturert beskrivelse sammenlignet med fjoråret. Fagrådet har tatt kontakt med laboratoriene i Ålesund og ved St.Olav. Ålesund har gjort tiltak etter samlokalisering av avdelingene i Molde og Ålesund. De samkjører nå besvarelser på operasjonspreparat med bruk av standardiserte maler.

Figur 3.15

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Patologilaboratorier $\geq$10 pasienter årlig

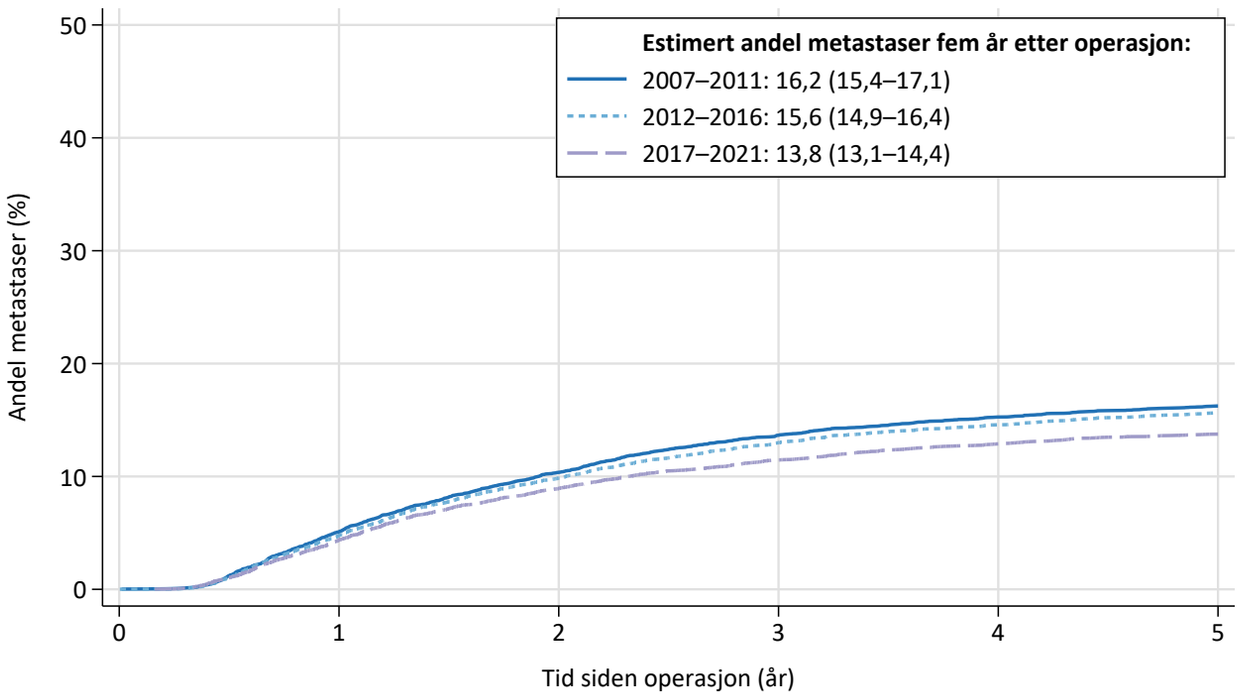
Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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). Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er tidligere utført en validitetsanalyse av metoden, se kapittel 5.7.2.1

3.8.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft



Figur 3.16: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2017–2021 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.2. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, har vært stabil for de to første tidsperiodene, mens resultatet for 2017–2021 er 13,8 %.

Figur 3.16

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

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

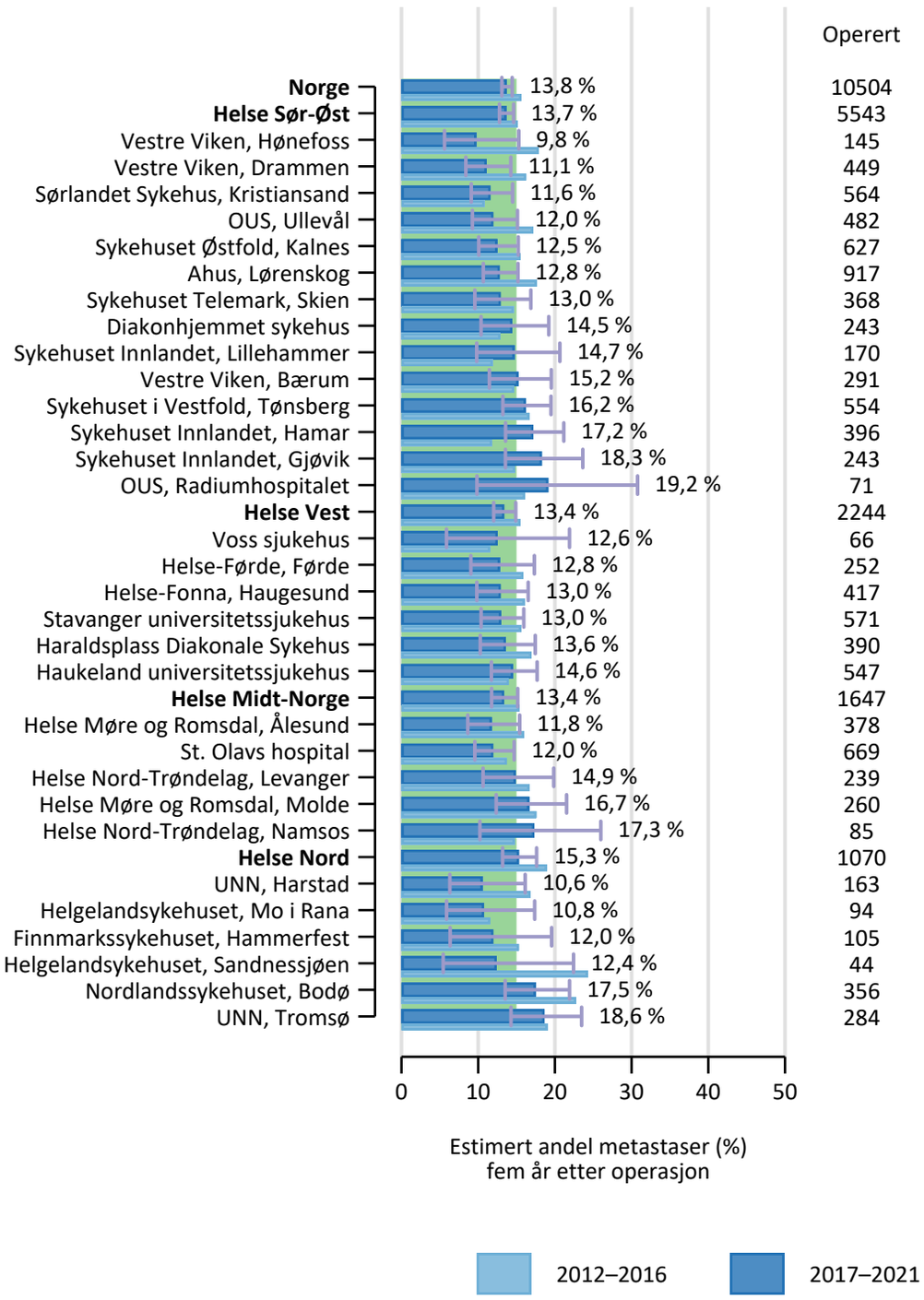
Inklusjon
- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Vises 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 3.17: 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.

Andelen av pasienter som får metastase i forløpet har gått ned de siste årene. For perioden 2017-2021 er andelen for Norge samlet, på 13,8 %. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Tallene for perioden 2017–2021 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.2.

Figur 3.17

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

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$10 operasjoner årlig

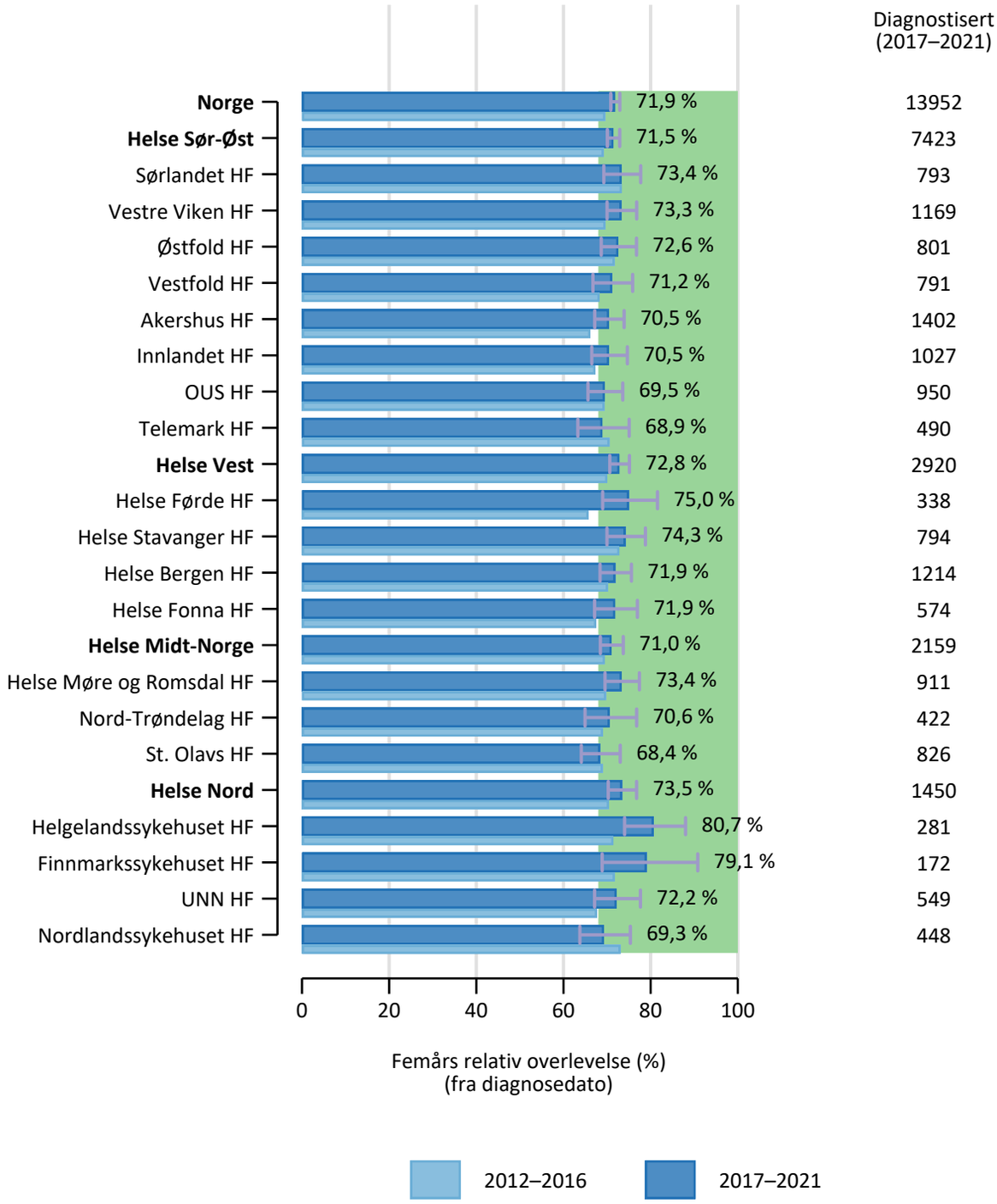
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

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 3.18: 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 71.9 % for pasienter diagnostisert i perioden 2017–2021. Alle helseforetakene ligger innenfor måltallet, og det er forholdsvis liten variasjon mellom foretakene.

Figur 3.18

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon
- Tykktarmskreft stadium I–IV

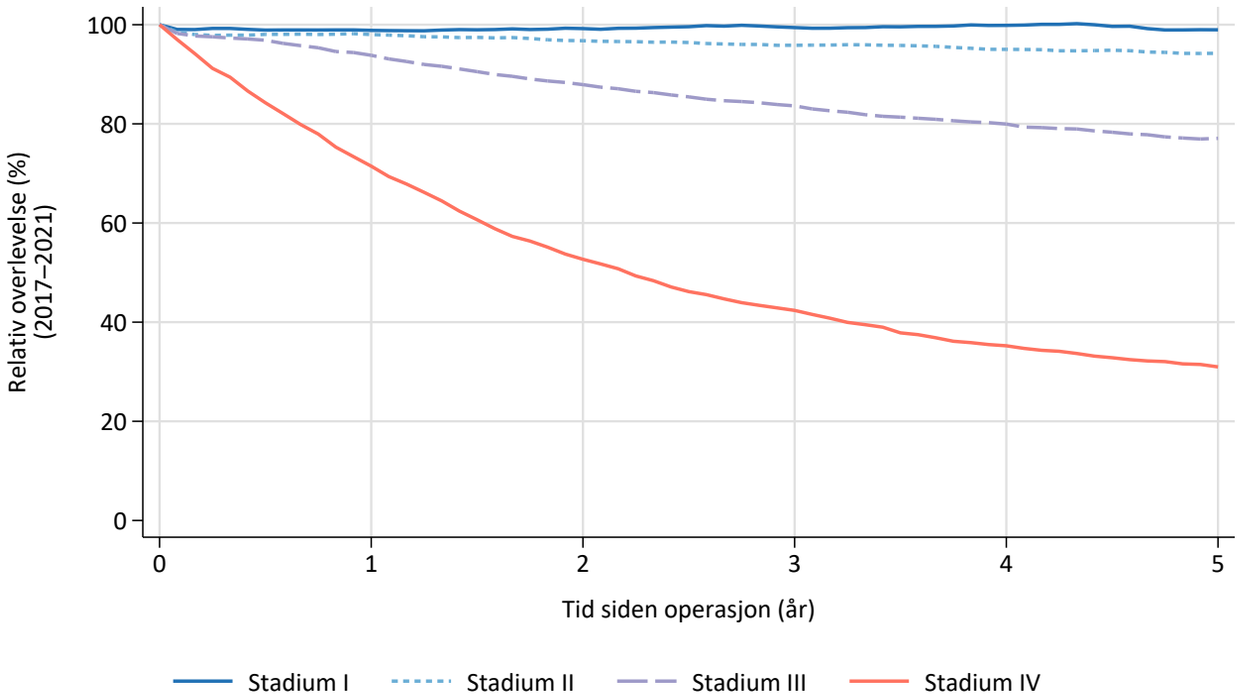
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken 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 3.19: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft.

Figuren viser stadiumspesifikk relativ overlevelse for pasienter opererte for 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 3.19

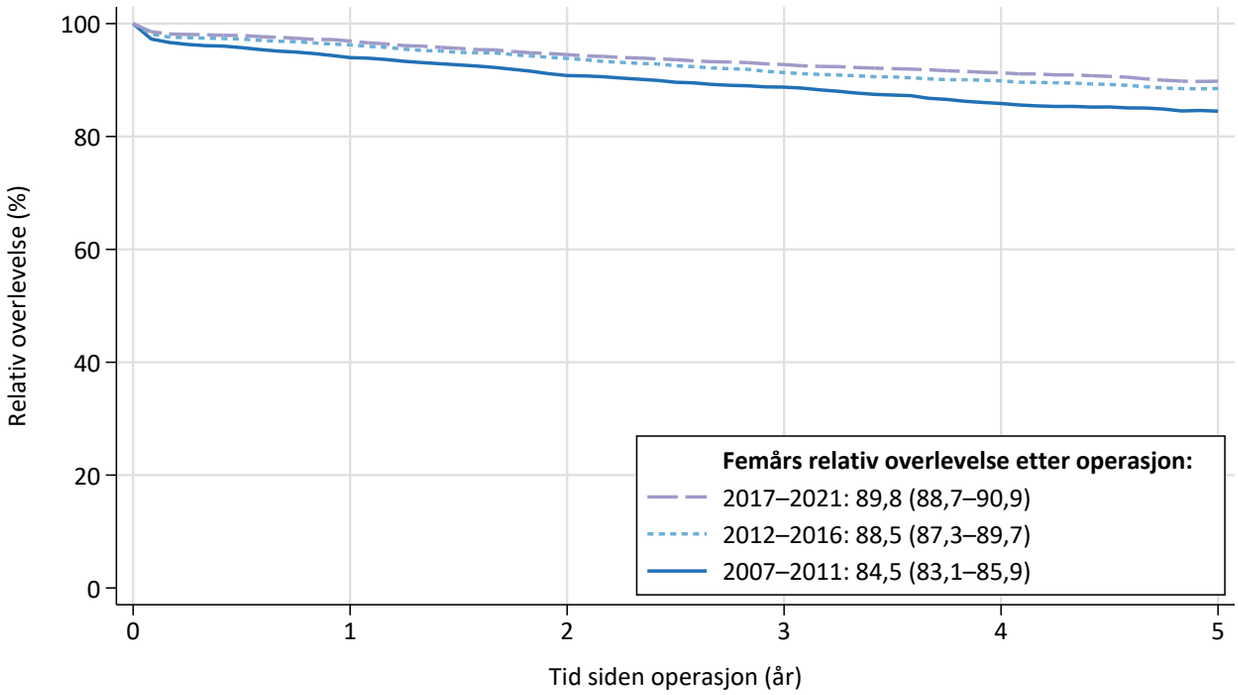
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

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

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Periodevindu 2017–2021
- 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 3.20: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.

Pasientenes relative overlevelse er 89.8 % 5 år etter operasjon for perioden 2017–2021 og har økt gjennom de tre periodene. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2017–2021 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 3.20

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

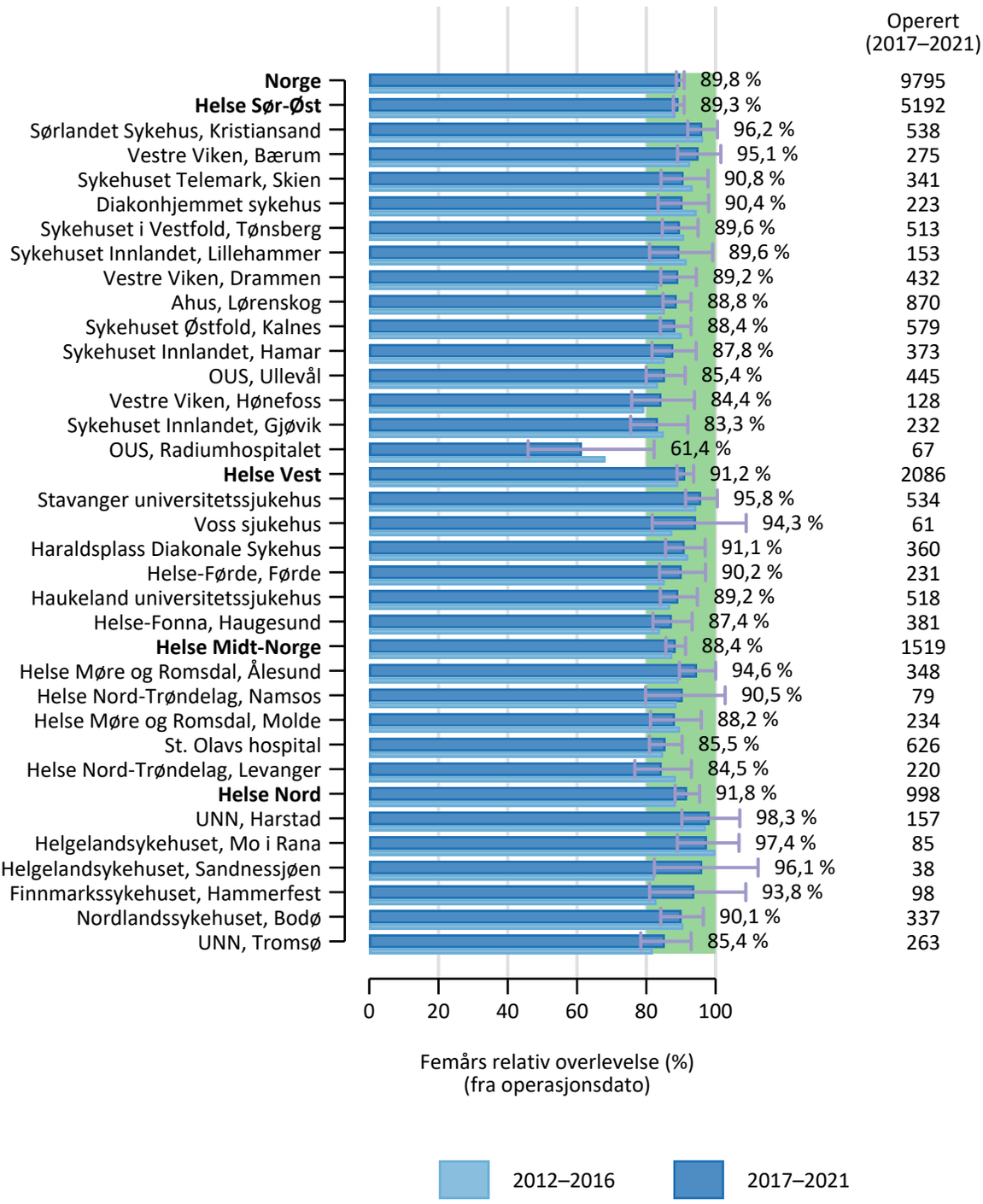
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid

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

Figuren viser samlet 5-års relativ overlevelse for pasienter med stadium I–III og som er operert for primærsvulst. På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 89.8 % i perioden 2017–2021. Alle sykehusene ligger innenfor måltallet, foruten Radiumhospitalet grunnet overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom, og de aller fleste sykehusene har også høyest overlevelse i siste femårsperiode.

Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen.

Figur 3.21

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 %

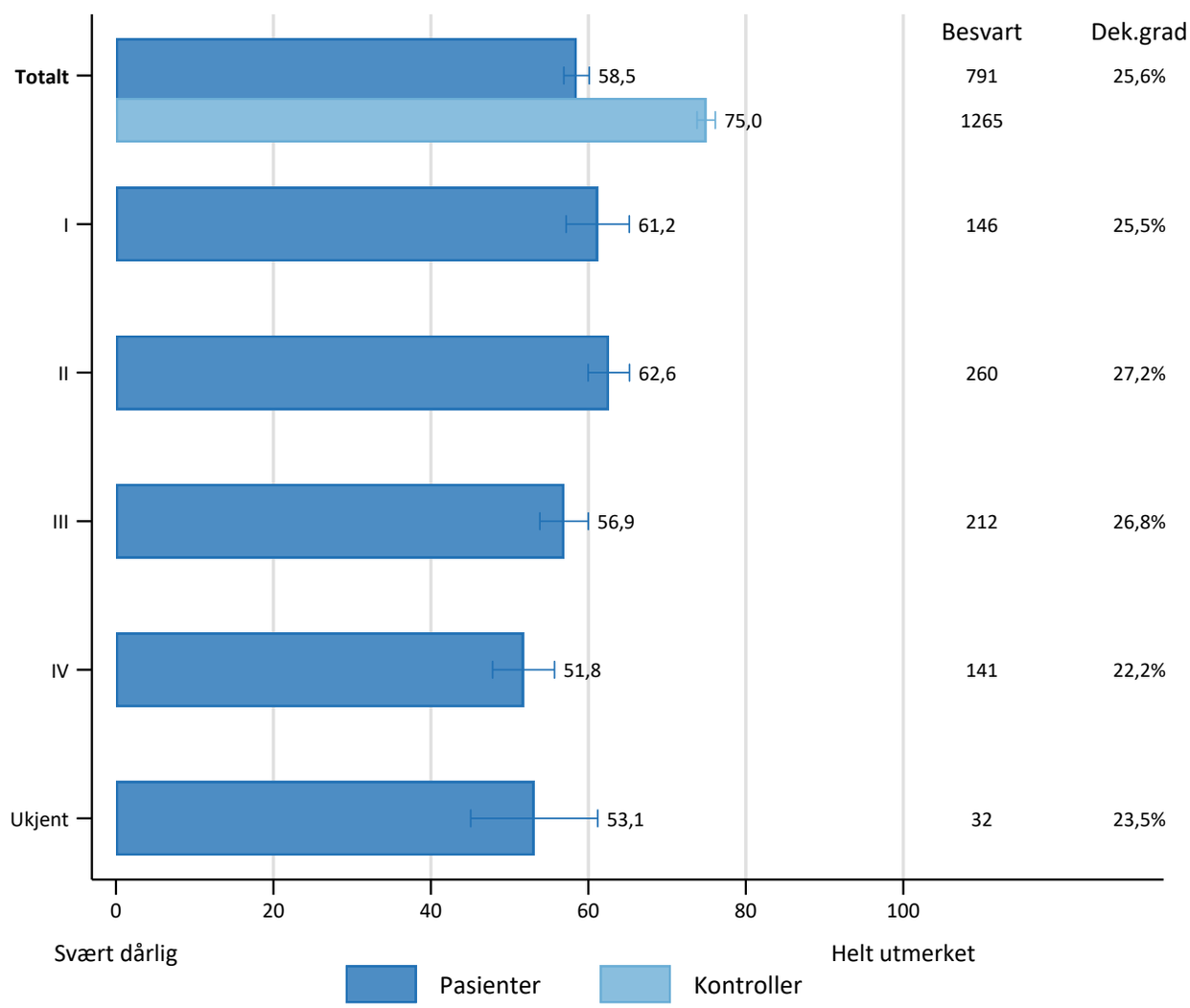
3.10 Pasientrapporte resultater (PROMs) – Tykktarmskreft

I 2021 startet Kreftregisteret opp med fast innsamling av Patient Reported Outcome Measures (PROMs) og Patient Reported Experience Measures (PREMs) for pasienter med tykk- og endetarmskreft. Pasienter blir invitert til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet kort tid etter diagnose. Oppfølgingsskjema blir sendt ut etter ett og tre år. Et utvalg personer uten tykk- eller endetarmskreft, som har den forventede alders-, kjønns- og bostedssammensetningen, blir invitert som kontrollgruppe. Befolkningsundersøkelsen er heldigital, og invitasjoner mottas i innboks på Helsenorge.no eller i Digipost/eBoks. Det er ikke alle som er aktive på Helsenorge eller har en digital postkasse, og Kreftregisteret har nådd ut til 72 % av tarmkreftpasientene og kontrollgruppen i 2021. Denne andelen forventes å øke for begge grupper.

Spørreskjemaet dekker generell og kreftspesifikk helse og livskvalitet. I tillegg blir deltakerne bedt om å svare på spørsmål knyttet til spesifikke temaer som forbindes med tarmkreft.

I denne rapporten presenteres resultatene fra befolkningsundersøkelsens første runde knyttet til generell allmenntilstand[3] for pasienter og kontrollgruppe. Analysene er gjort i henhold til EORTC QLQ-C30s scoringsinstrukser[4].

3.10.1 Helse og livskvalitet (EORCT QLQ-C30)



Figur 3.22: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft.

Figuren viser at det var liten forskjell i gjennomsnittlig score for helserelatert livskvalitet for pasienter med stadium I–II, med en nedadgående trend for stadium III og IV. Samlet har kontrollgruppen en klart signifikant høyere gjennomsnittlig score enn pasientene. Den lave dekningsgraden i årets analyser kan føre til seleksjonsbias og derfor må resultatene tolkes med forsiktighet.

Figur 3.22

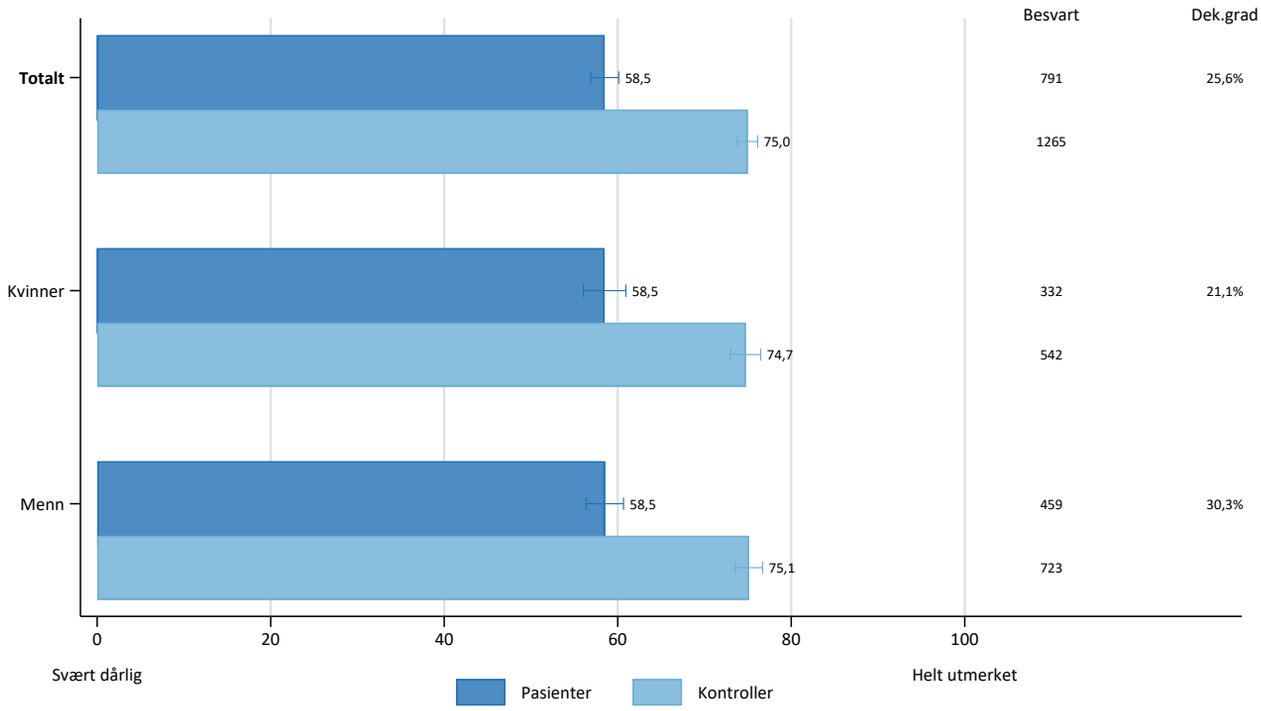
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

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

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8%
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%



Figur 3.23: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft diagnostisert i 2021. Gjennomsnittlig score i gruppene.

Figuren viser ingen forskjeller mellom menn og kvinner når det gjelder egenrapportert helse og livskvalitet. Det sees imidlertid signifikant forskjell i egenrapportert helse og livskvalitet mellom personer nylig diagnostisert med tykktarmskreft og personer uten tykktarmskreft.

Figur 3.23

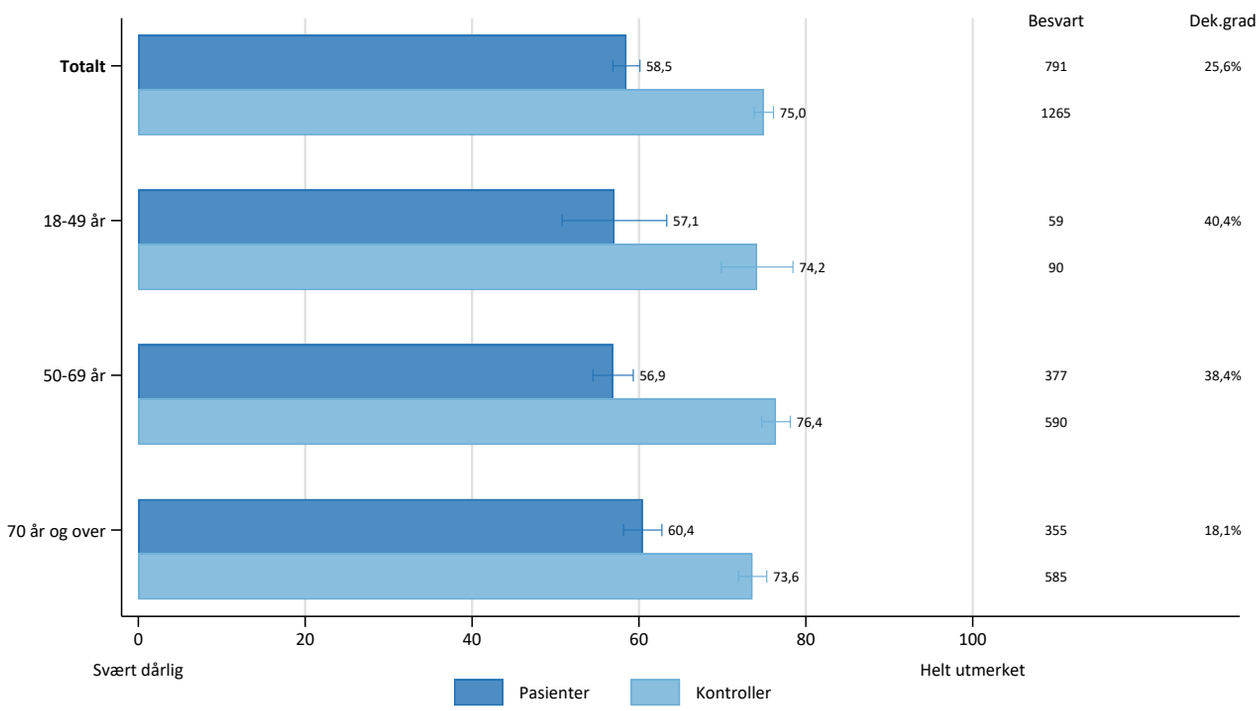
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

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

Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8%
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%



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

Det sees ikke signifikante forskjeller i egenrapportert helse og livskvalitet mellom de valgte aldersgruppene i figuren.

Figur 3.24

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

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

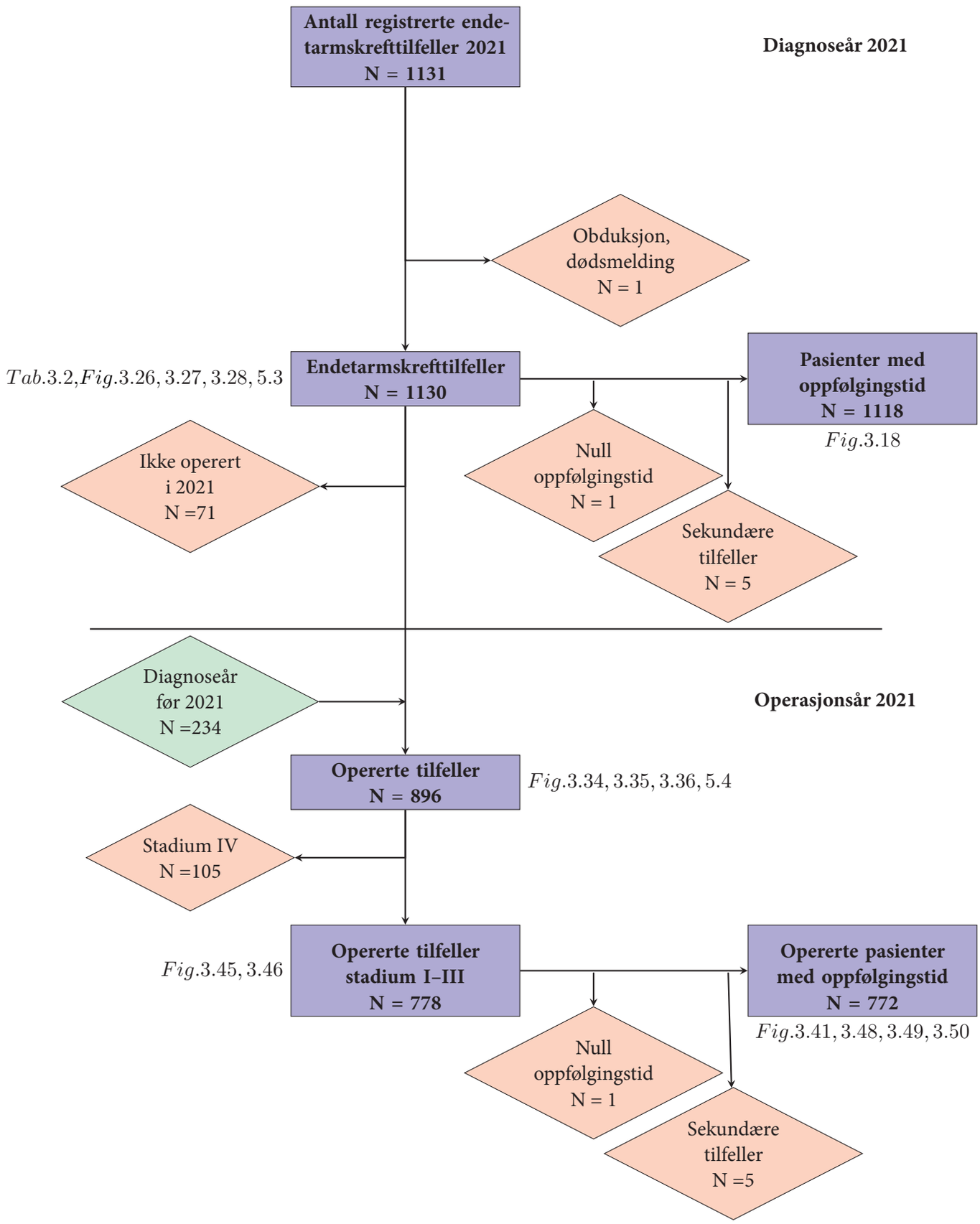
Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje

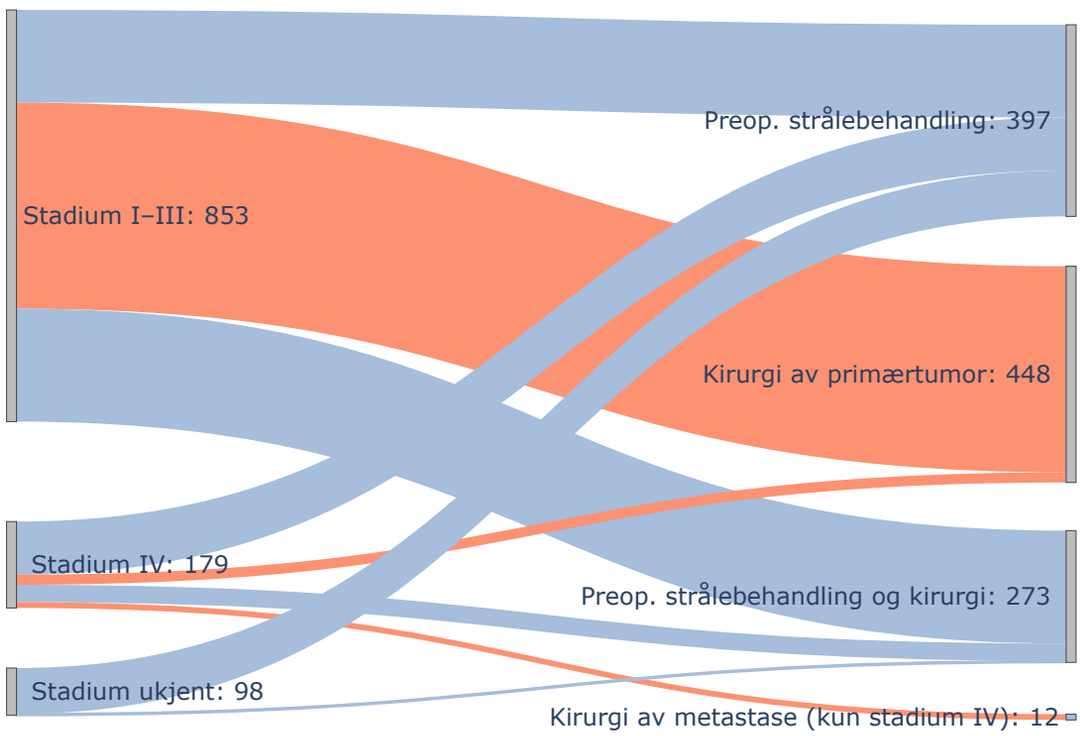
Dekningsgrad
- Basisregister 99.8%
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%

ENDETARMSKREFT

3.11 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft



3.12 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft



Figur 3.25: Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2021.

Figuren 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.

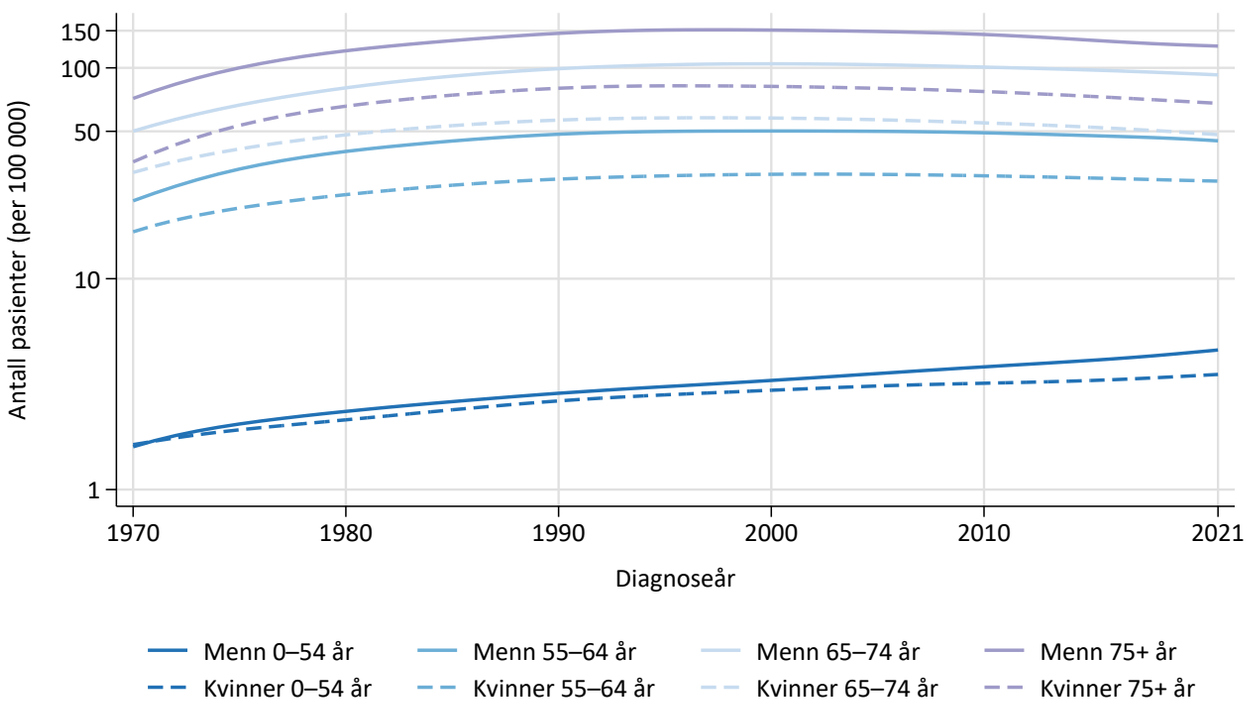
3.13 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Tabell 3.2: Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2012	1023	378	8863
2013	1135	368	9214
2014	1109	409	9518
2015	1103	422	9780
2016	1111	421	10031
2017	1123	403	10311
2018	1144	376	10644
2019	1117	357	10917
2020	1204	365	11299
2021	1131		11534

NB: Tallene kan avvike fra resultater presentert
i Cancer in Norway. For detaljer se flytskjema i kapittel 11.

Antall nye tilfeller og antallet som hvert år dør av endetarmskreft har vært relativt stabil de siste årene, mens prevalensen har økt betydelig (Tabell 3.2). Tallene er lavere enn det som presenteres i Cancer in Norway. Dette skyldes blant annet at pasienter med kreft i overgangen mellom sigmoideum og endetarm (C19) ikke er inkludert. En mer detaljert oversikt over dette finnes i kapittel 11.



Figur 3.26: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

Figuren viser aldersspesifikke forekomstrater for fire aldersgrupper. Ratene økte for de eldste aldersgruppene frem til 1980–90-tallet, og har siden vært relativt stabile, men med en nedgang de siste 10 årene. For den yngste aldersgruppen (0–54 år) var det også her en økning i raten fra 1970 frem til 1980–90-tallet, påfulgt av en periode med stabile rater. De siste 10–15 årene har det imidlertid vært en økning i insidensraten, særlig blant menn.

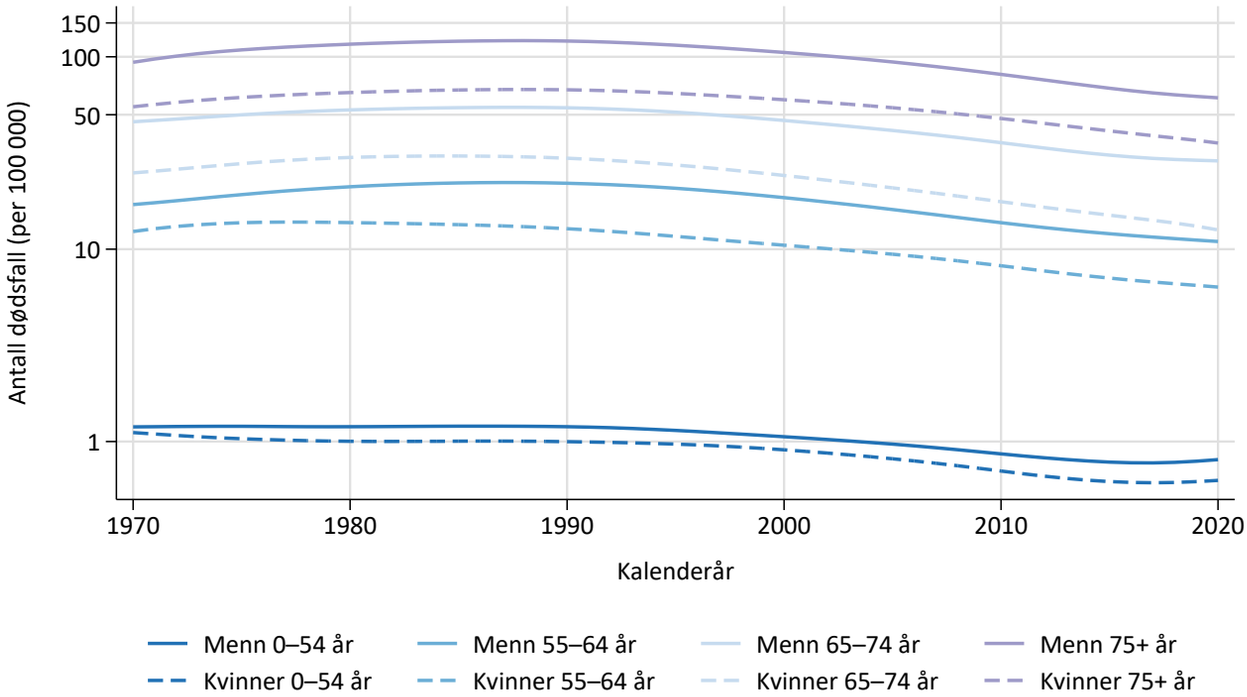
Figur 3.26

Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 1970–2021

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 for perioden 1970–2020. Dødelighetsrater for 2021 publiseres i juni, og er derfor ikke med i rapporten. Siden slutten av 1980-tallet har det vært en nedgang i dødelighetsratene av endetarmskreft i alle aldersgrupper og for begge kjønn. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke det faktiske antallet for hver linje.

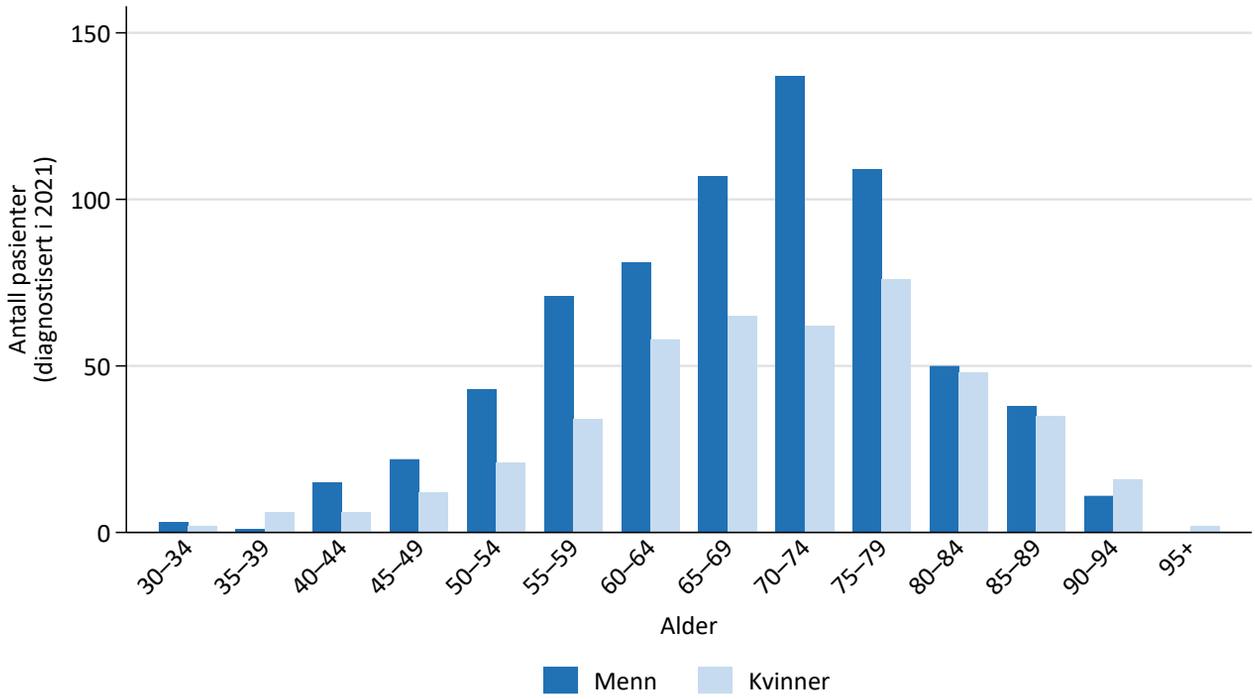
Figur 3.27

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

Figuren viser alders- og kjønnsfordeling for pasienter diagnostisert i 2021. De aller fleste av pasientene er mellom 60 og 80 år når sykdommen diagnostiseres (70.3 % av mennene og 69.8 % av kvinnene), og median alder for menn og kvinner er henholdsvis 70.0 og 71.0 år.

Videre er 22.5 % av mennene og 35.0 % av kvinnene under 60 år, og en forholdsvis liten andel er over 84 år ved diagnosetidspunkt (7.1 % av mennene og 12.0 % av kvinnene).

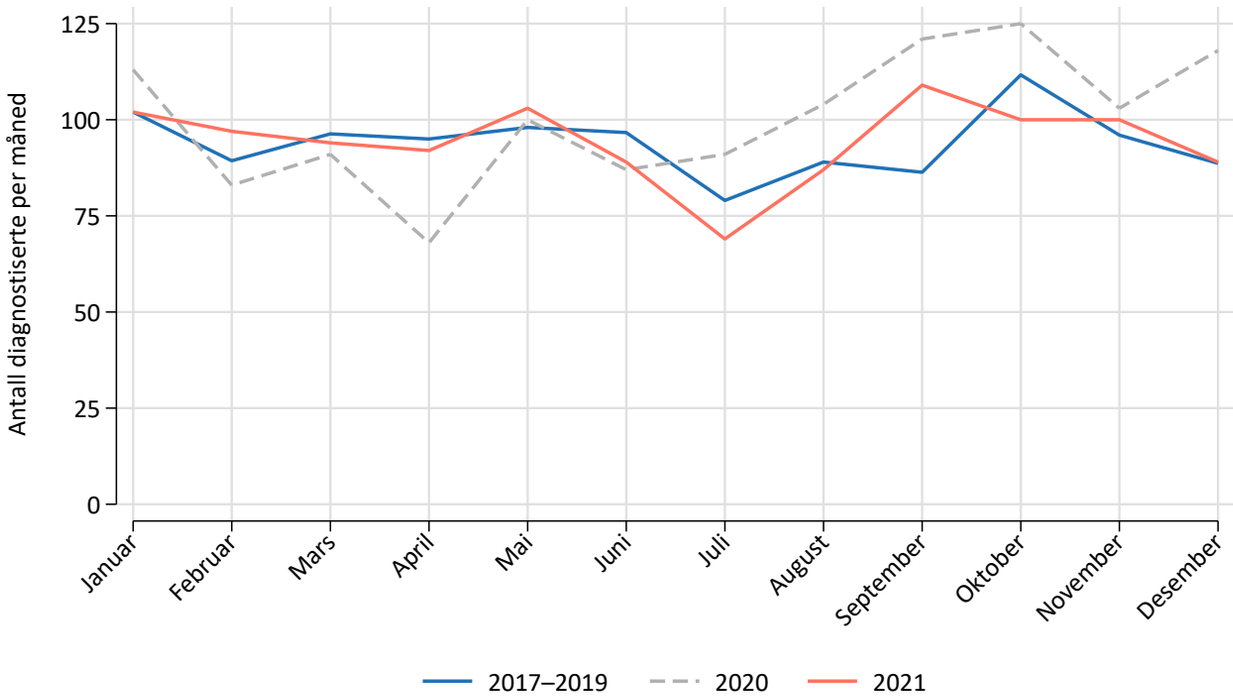
Figur 3.28

Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2021

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 2021 sammenlignet med gjennomsnittet per måned for perioden 2017–2019 (antatt å være det forventede antall nye tilfeller).

Figur 3.29

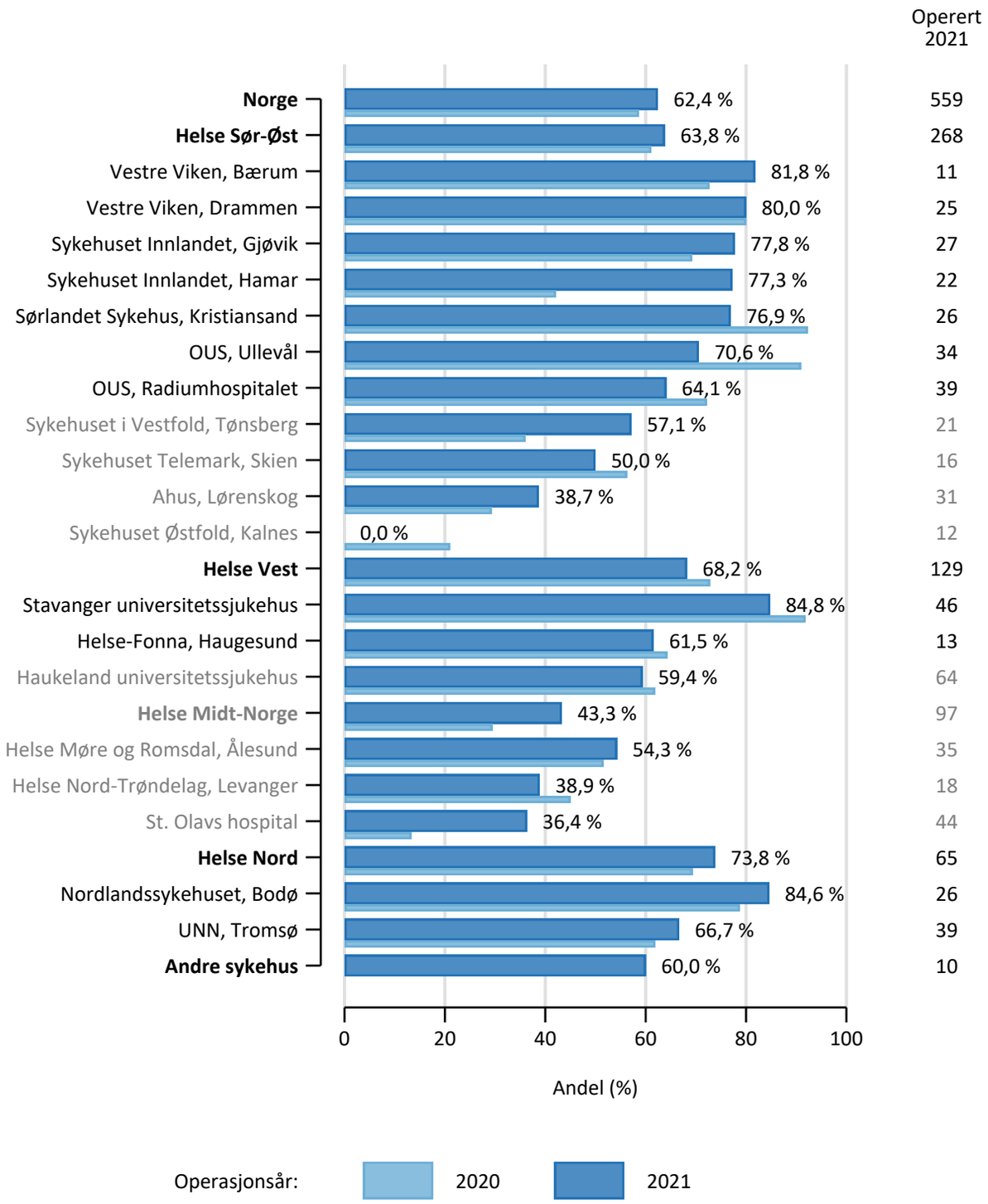
Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:
- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2017–2021

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %

3.14 Utredning - endetarmskreft

3.14.1 Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) - endetarmskreft



Figur 3.30: Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft
Andel angitt MRF på utredningsmelding

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmskreft 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 er angitt.

Resultatet for 2021 viser at andelen der avstanden er angitt er 62.4 % 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. Flere av sykehusene har lav dekningsgrad på utredningsmelding, noe som gir usikkerhet i resultatet for disse sykehusene. Årsaker til manglende informasjon kan være både strukturelle utfordringer ved avdelingene og uklar dokumentasjon i journal.

Figur 3.30

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

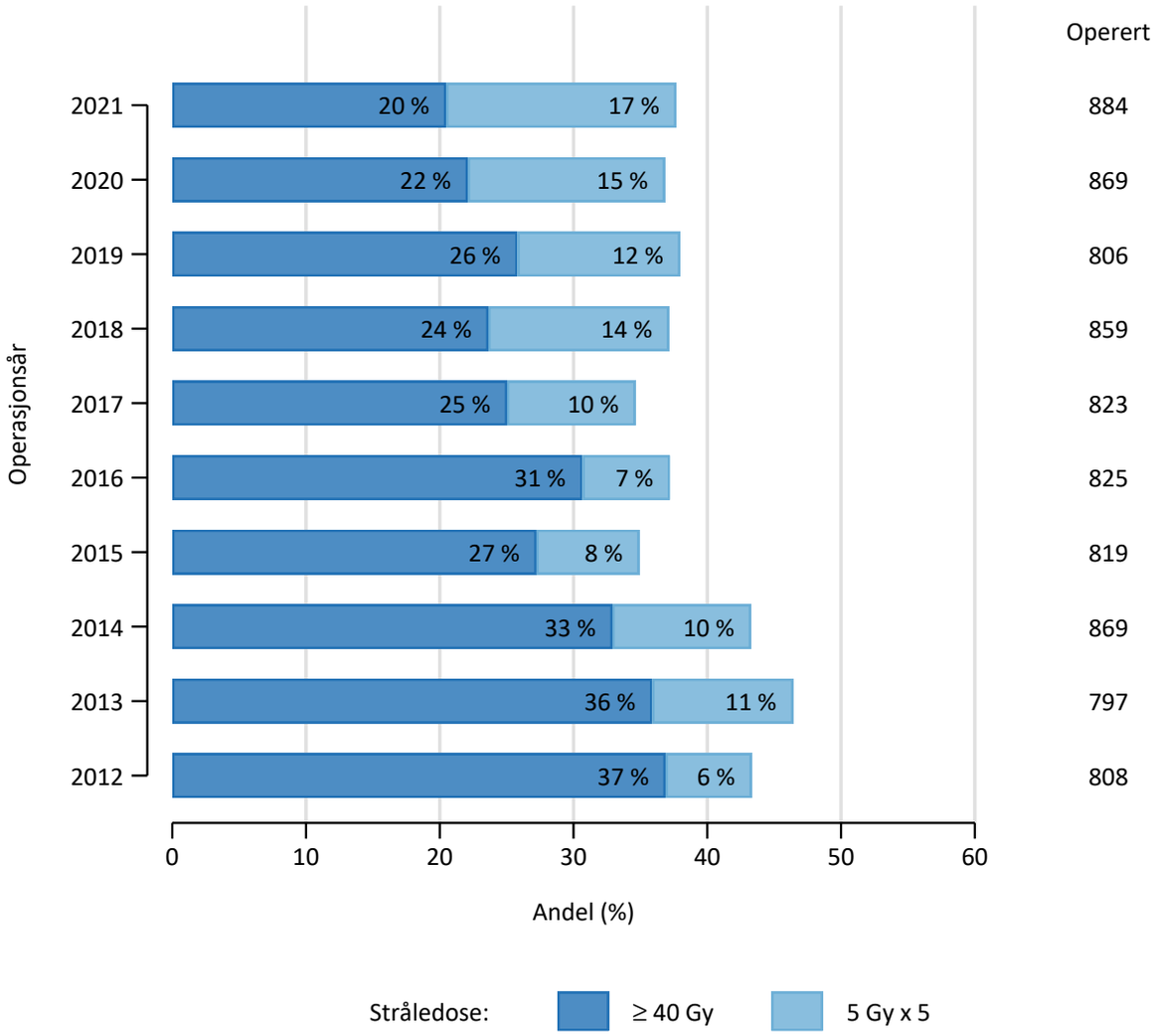
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft klinisk T1-T3 i stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %
- Utredningsmelding 79.1 %

Forklaring
- Sykehus med andel angitt MRF på utredningsmelding <60 % er markert med grå skrift

3.15 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



Figur 3.31: 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 %. De nasjonale retningslinjene anbefaler preoperativ strålebehandling ved innvekst i naboorgan (T4b) og når avstanden fra tumor til den mesorektale fascie er 2 mm eller mindre eller 1 mm eller mindre til patologisk lymfeknute. Tidligere var denne avstanden til antatt reseksjonsmargin 3 mm, noe som forklarer lavere andel strålebehandlede fra 2015.

Andelen som får kort strålebehandling med 5 Gy x 5 er økende. Dette er ifølge retningslinjene et alternativ dersom pasienten ikke tåler konkomitant kjemoterapi eller ved behov for å komme raskt i gang med systemisk behandling av fjernmetastaser. Internasjonalt er det økende bruk av kort fraksjonering kombinert med potent kjemoterapi før eller etter strålebehandlingen for å redusere risiko for metastasering.

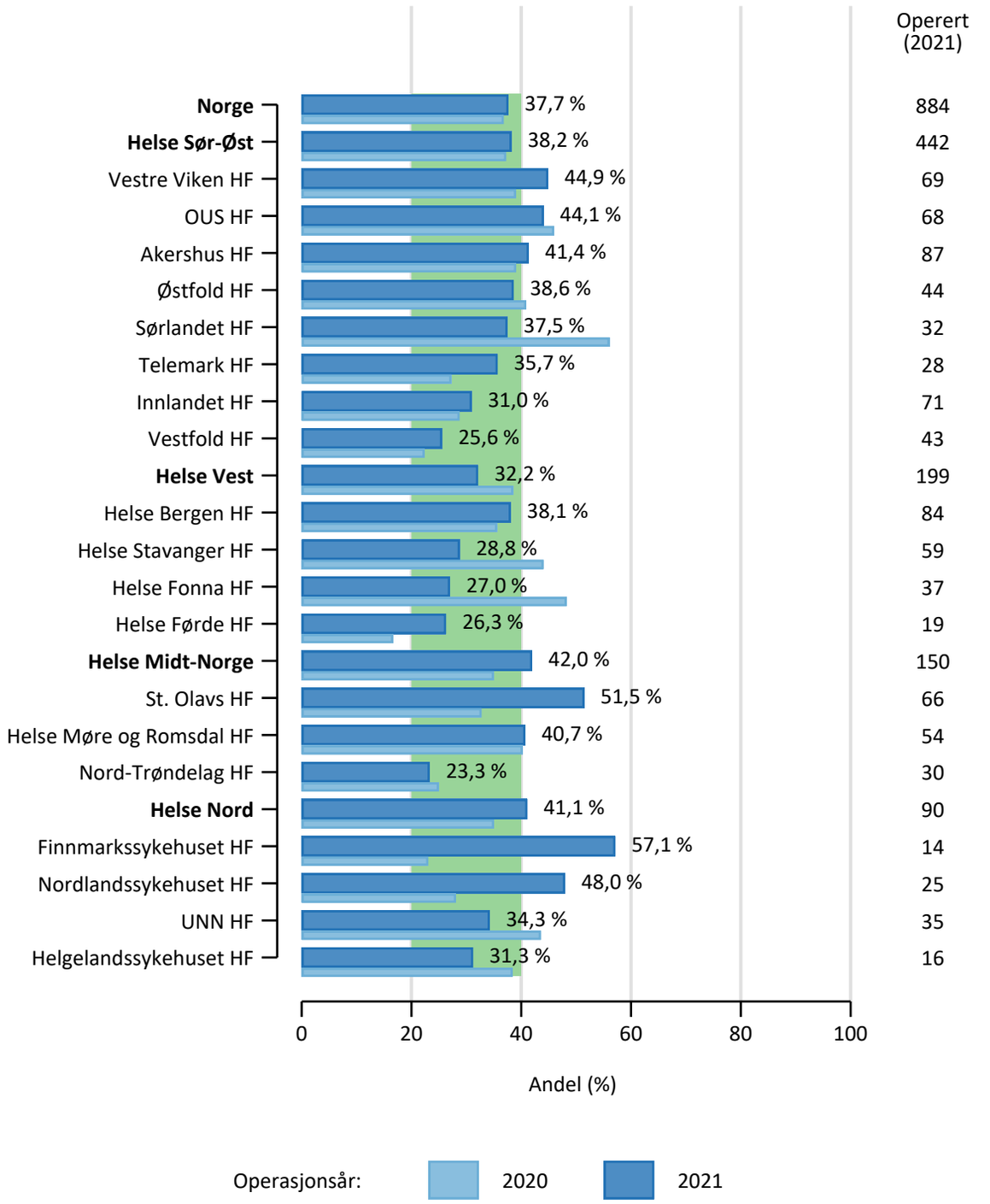
Figur 3.31

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2012–2021
- Operasjon av primærsvulst

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



Figur 3.32: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - 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 bosatte i enkelte opptaksområder til helseforetakene. 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 2020 og 2021 mellom opptaksområdene (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.

Figur 3.32

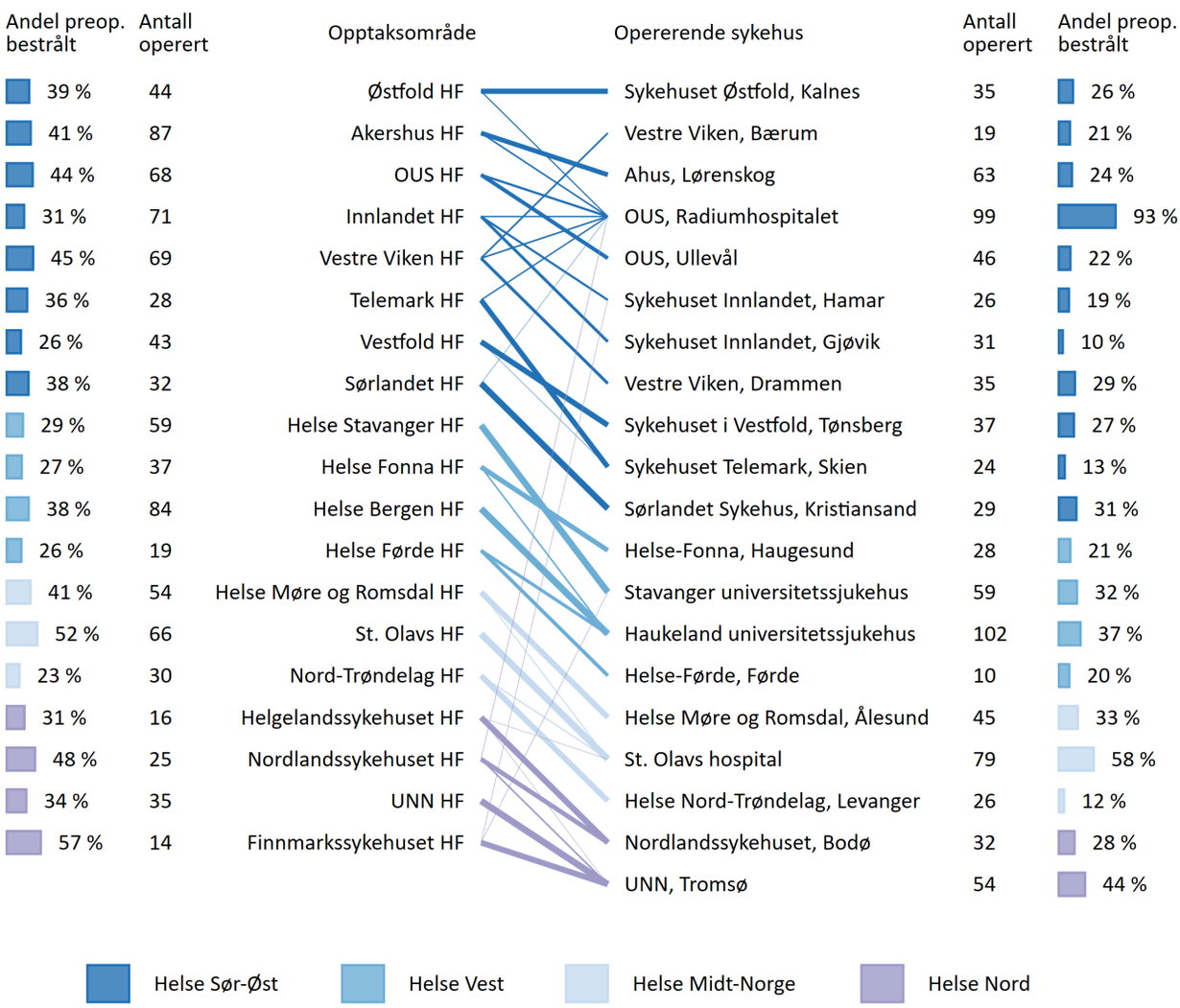
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–V
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$10 operasjoner årlig

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

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



Figur 3.33: 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 3.33

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjonsår 2020–2021
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$10 operasjoner årlig

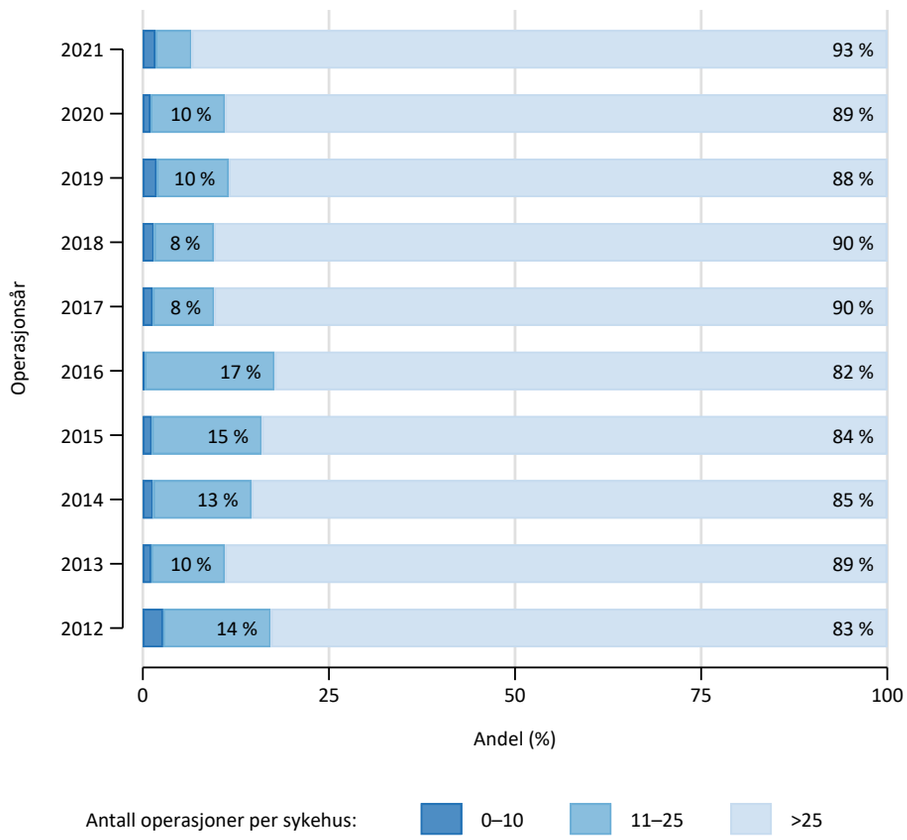
Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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

3.16 Kirurgisk behandling - endetarmskreft

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

3.16.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft



Figur 3.34: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft

Operasjoner av endetarmskreft i stadium I–IV er sentralisert og i 2021 utføres kirurgi ved 22 sykehus, se figur 3.35. 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 83 % i 2012 til 93 % i 2021 og vært stabil de siste årene.

Figur 3.34

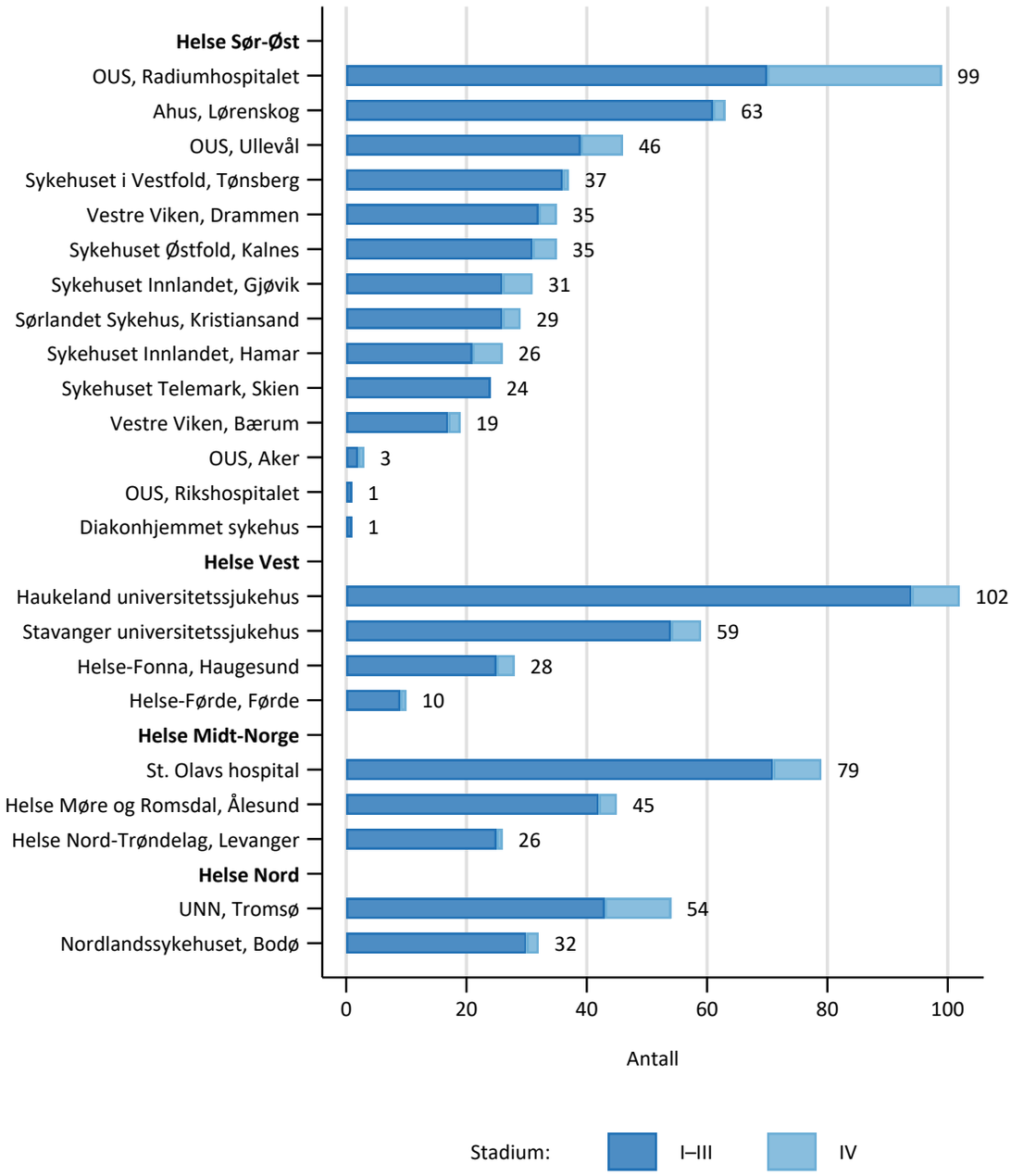
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2020-2021
- Operasjon av primærsvulst

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

3.16.2 Antall operasjoner - endetarmskreft



Figur 3.35: Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehusene. I 2021 var det 20 sykehus som opererte ≥10 pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

Figur 3.35

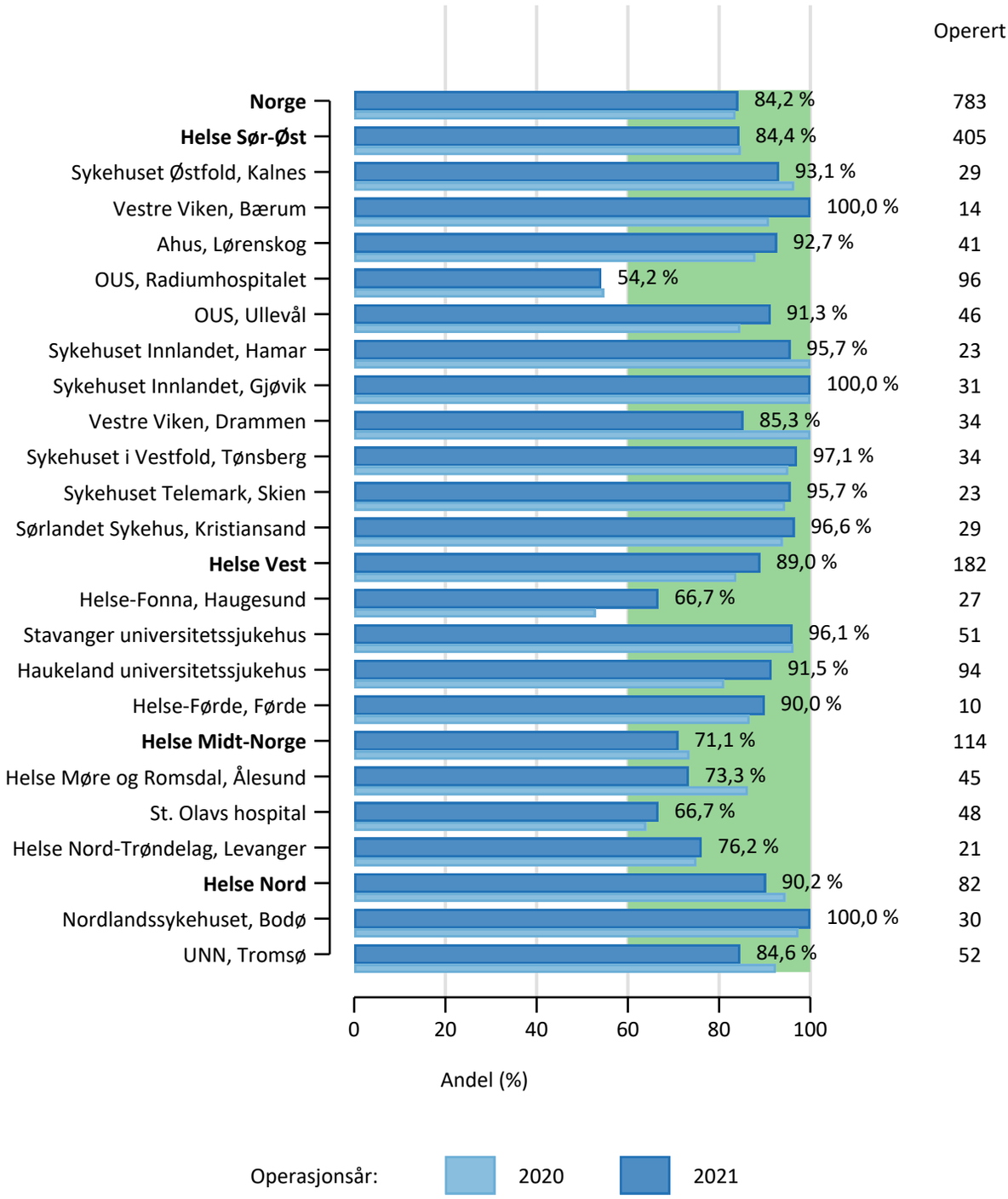
Datakilde:
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon:
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2021
- Operasjon av primærsvulst

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

3.17 Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft



Figur 3.36: 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 ≥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 det siste året på Haukeland og Helse Fonna. Bakgrunn for denne økningen skyldes økt fokus og kompetanse på den kirugiske teknikken ved avdelingene. Kursene gjennom LapcoNor har vært viktig for denne kompetansebyggingen. Laparoskopi er ikke et mål ved Radiumhospitalet grunnet overvekt av pasienter med lokalavanserte sykdom.

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

Figur 3.36

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

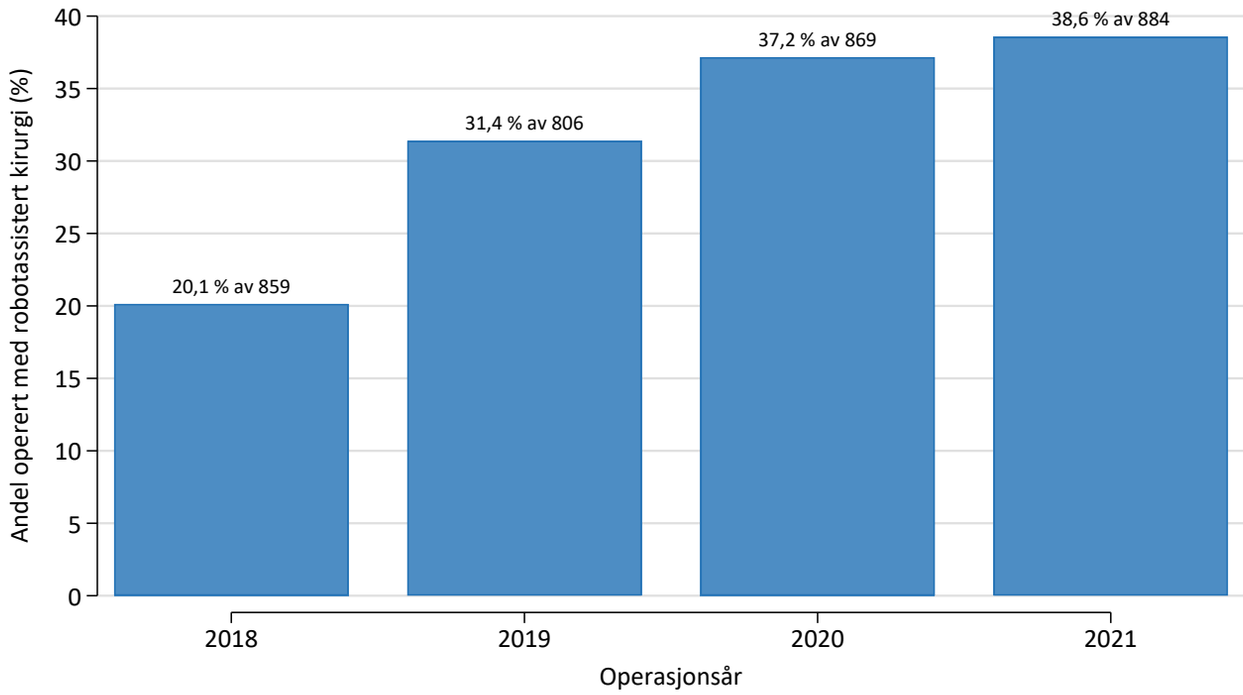
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥10 pasienter årlig der laparoskopi er rapportert

Dekningssgrad
- Kirurgimelding 2021: 90.0 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

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

3.18 Robotassistert kirurgi – endetarmskreft



Figur 3.37: Robotassistert kiurgi – 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 2021 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.

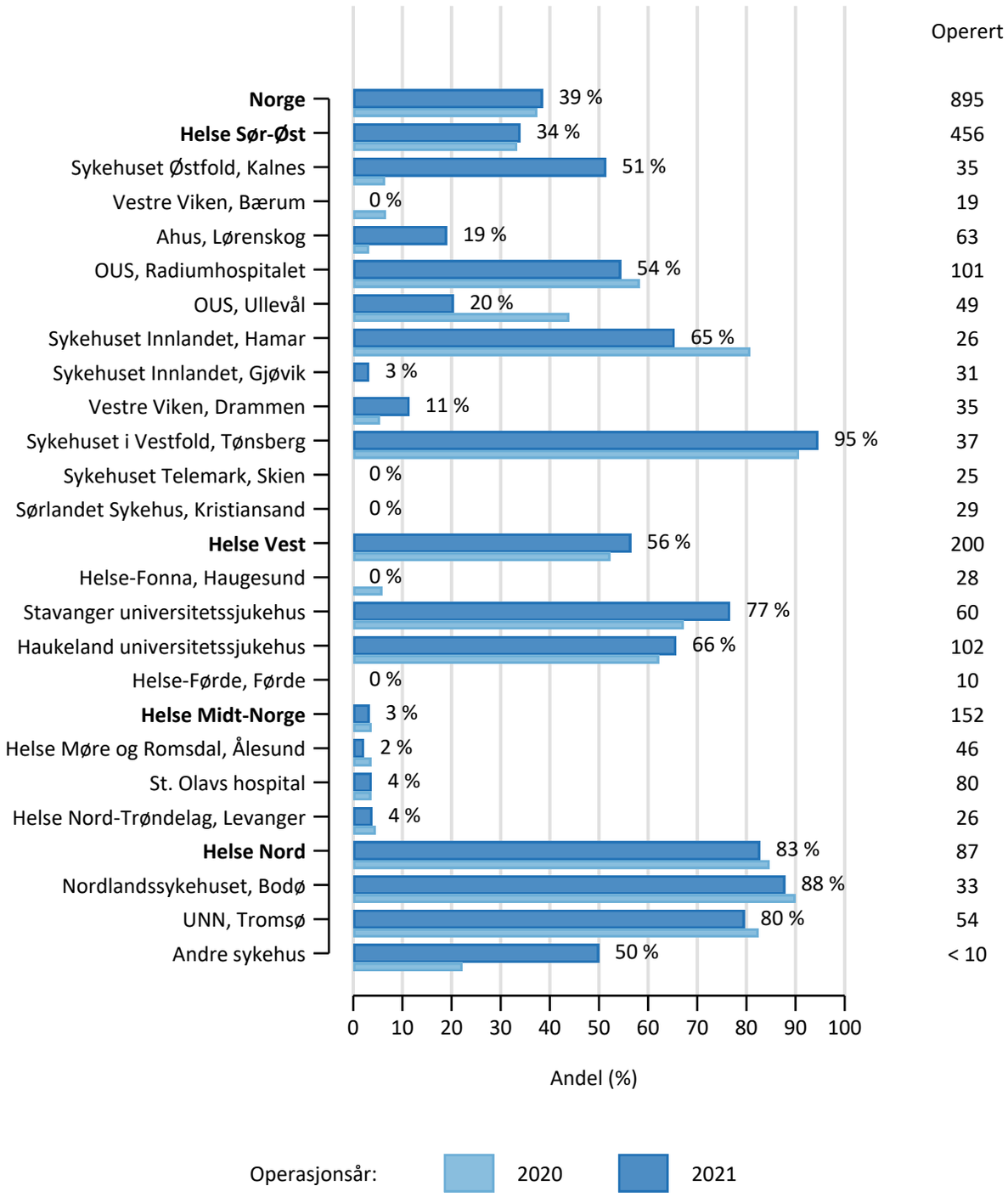
Figur 3.37

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

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2018–2021
- Operasjon av primærsvulst

Dekningssgrad
- Basisregister 99.9%



Figur 3.38: Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Robot-assistert kirurgi er tatt i bruk i alle helseregioner, men i mindre grad i Helse Midt-Norge. Teknikken ble i 2021 utført på 15 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 3.38

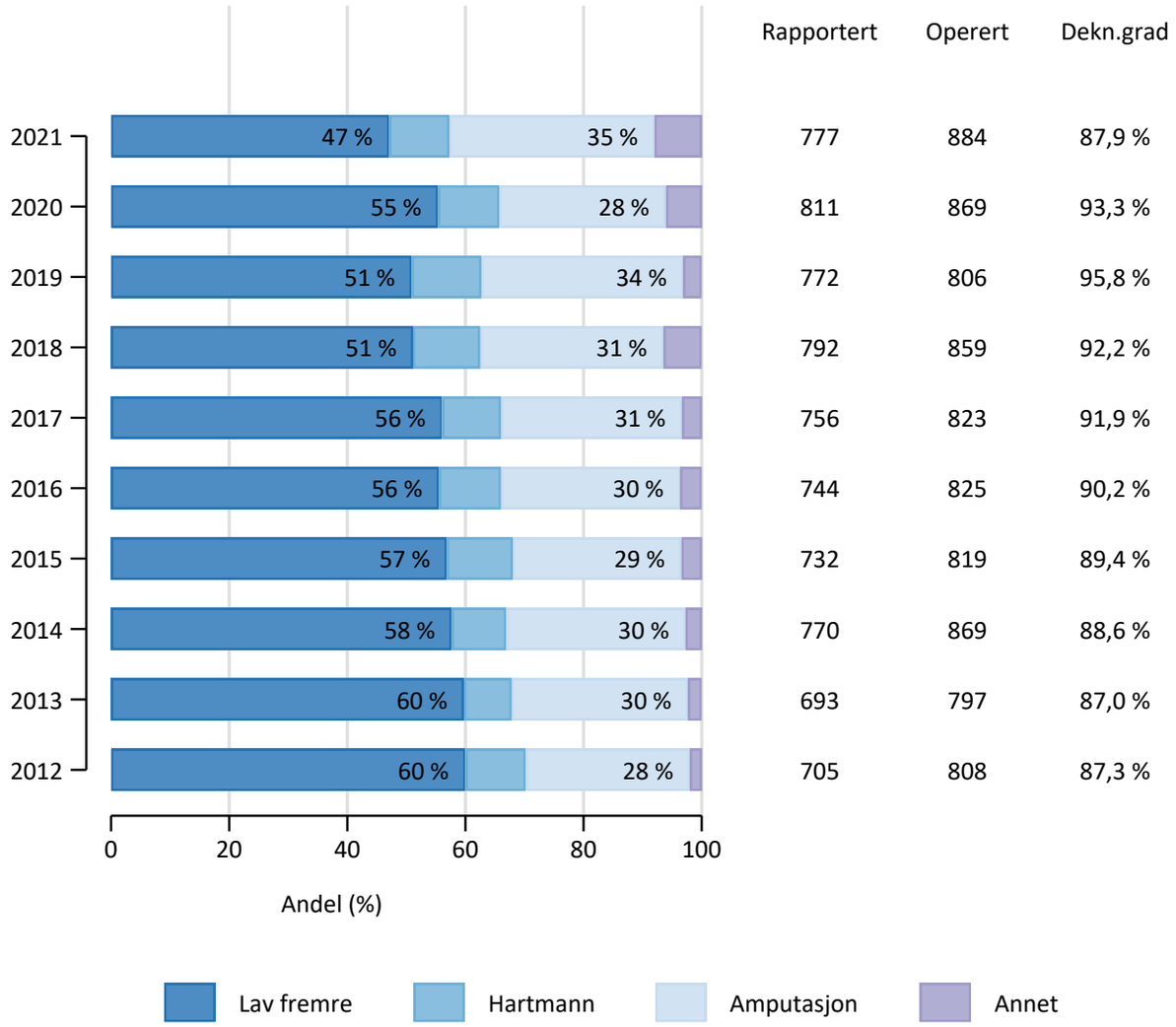
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Norsk pasientregister(prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst

Dekningssgrad
- Basisregister 99.9%

3.19 Operasjonstyper – endetarmskreft



Figur 3.39: 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.

Prosedyrene 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 tarmskjøt, som for eksempel ved svekket lukkemuskelfunksjon.

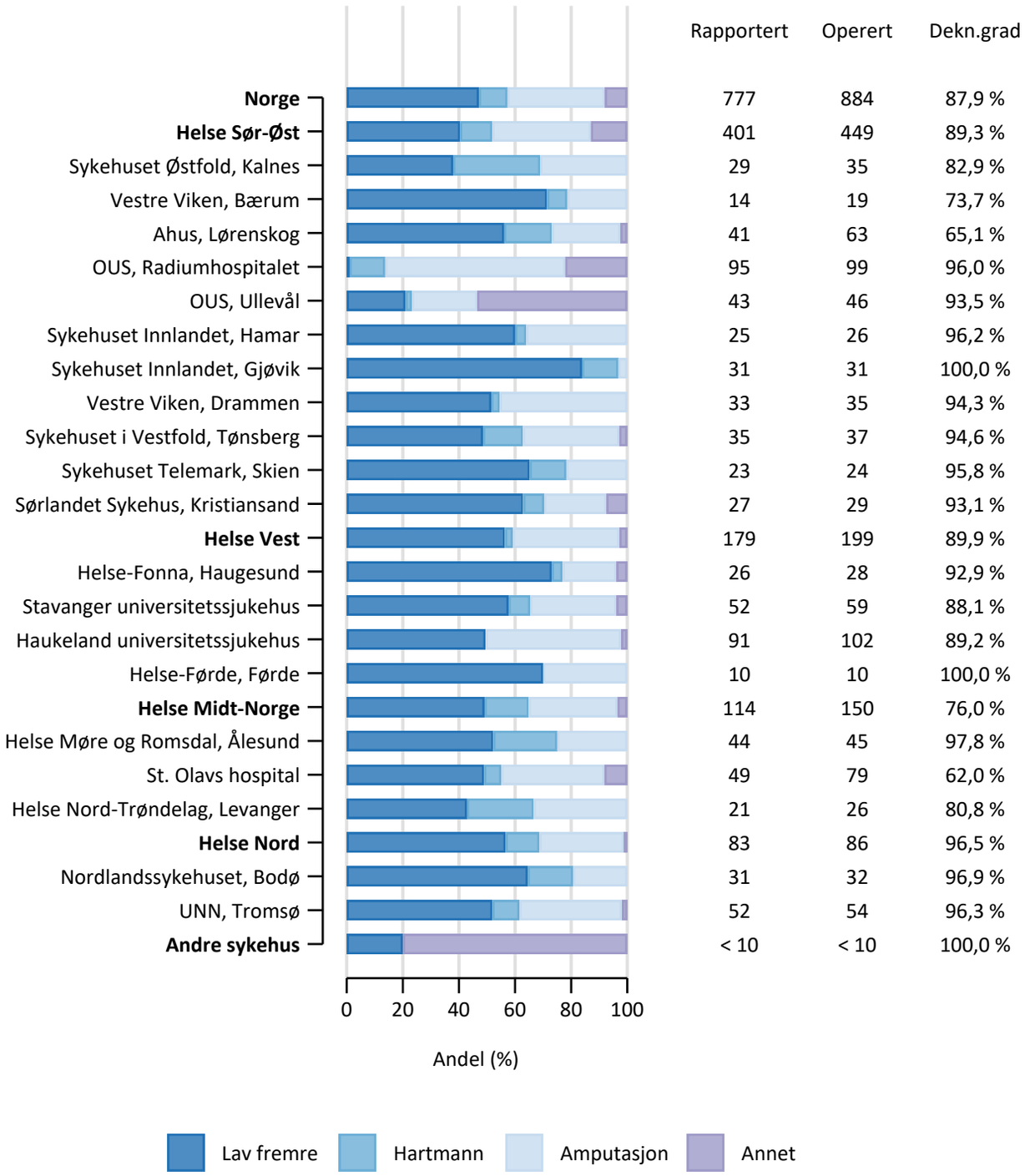
Figur 3.39

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2012–2021
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad
- Kirurgimelding 2021: 90.0 %



Figur 3.40: 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 3.40

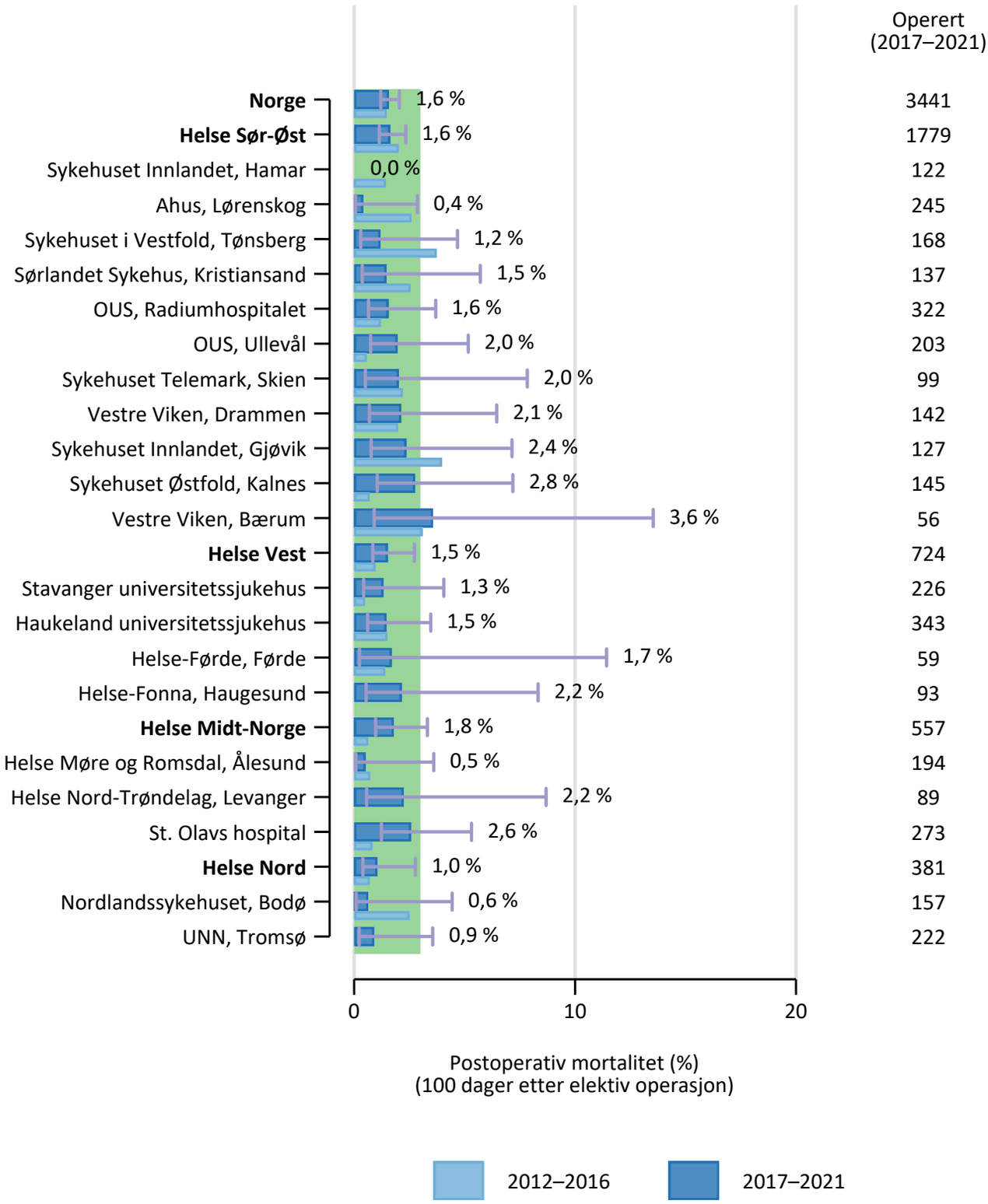
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥10 operasjoner

Dekningsgrad
- Kirurgimelding 2021: 90.0 %

3.20 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.41: 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 2021 i gjennomsnitt på 1.6 %, med kun mindre variasjoner mellom sykehusene. Dette reflekterer også en langt mindre andel pasienter med endetarmskreft som opereres akutt enn med tykktarmskreft.

Figur 3.41

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

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

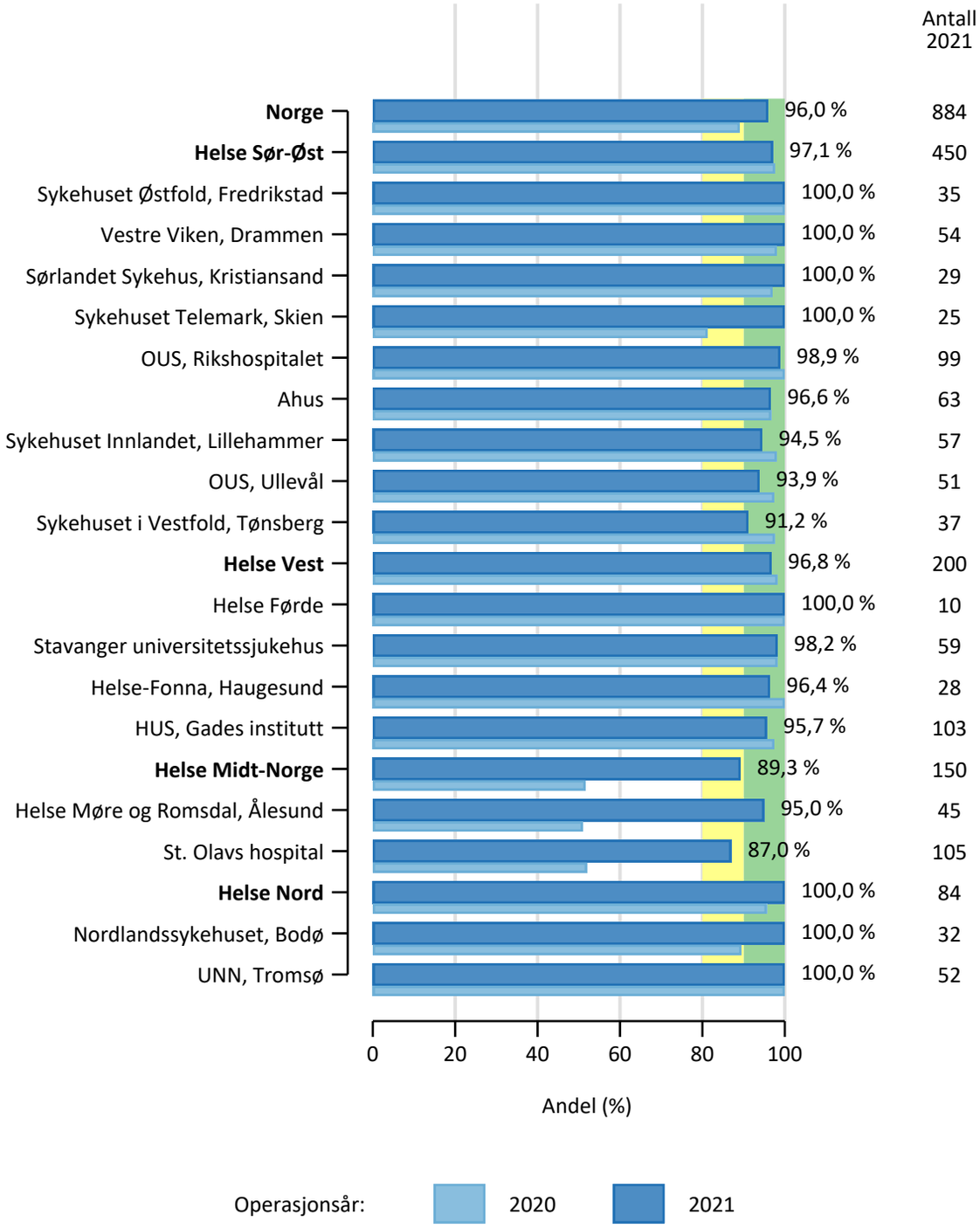
Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$10 operasjoner årlig

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9%
- Kirurgimelding 2021: 90.0 %

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

3.21 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat



Figur 3.42: 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 96.0 % i 2021 og har høy måloppnåelse. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparater. Økt bruk av mal gir en høyere kompletthet 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 kompletthet 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-Norge har hatt en økning i andel beskrivelser utfylt med mal eller strukturert beskrivelse sammenlignet med fjoråret. Fagrådet har vært i kontakt med laboratoriene i Ålesund og ved St.Olav. Etter samlokalisering av avdelingene i Molde og Ålesund har laboratoriene samkjørt besvarelser på operasjonspreparat med bruk av standardiserte maler.

Figur 3.42

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

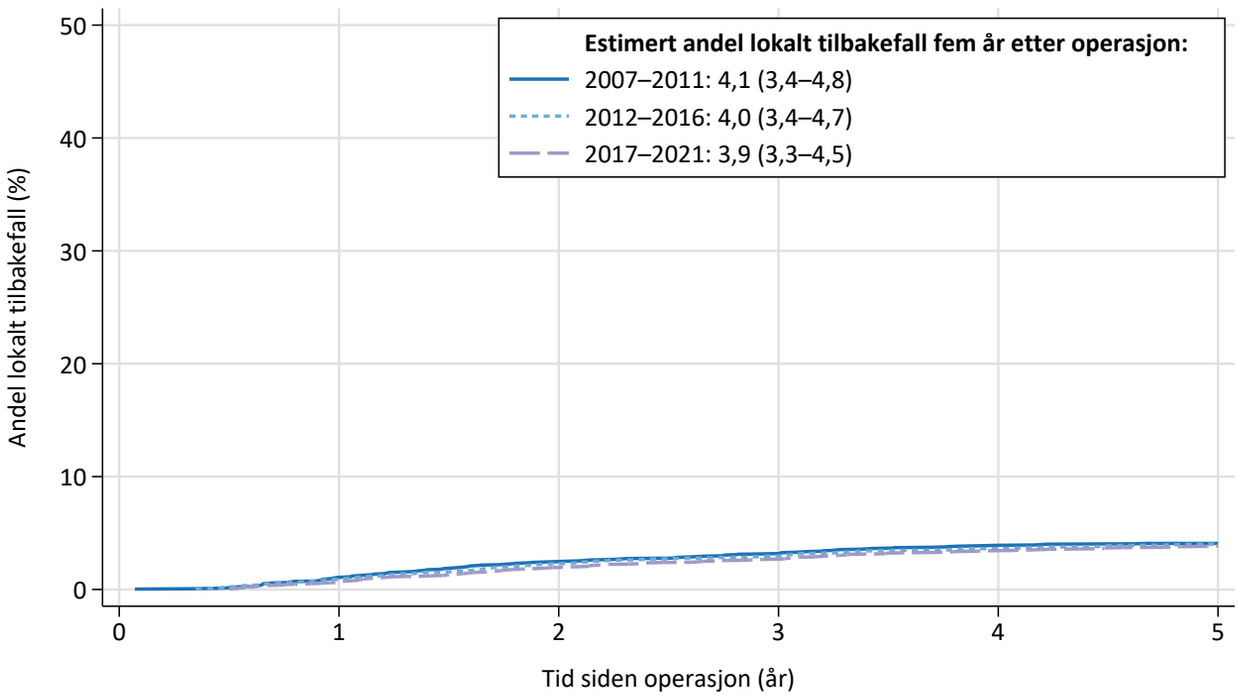
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$10 operasjoner årlig

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

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

3.22 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft



Figur 3.43: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.

Figuren viser beregning av hvor stor andel av endetarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få lokalt tilbakefall opp til fem år etter operasjon. Forekomsten av lokale tilbakefall ser ut til å være rundt 4 % for alle periodene, og er stabilt lav.

Tallene for perioden 2017–2021 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

Andel pasienter uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon er en viktig indikator for å vurdere kvaliteten på både utredning og behandling av endetarmskreft og er valgt som et resultatmål.

Figur 3.43

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

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

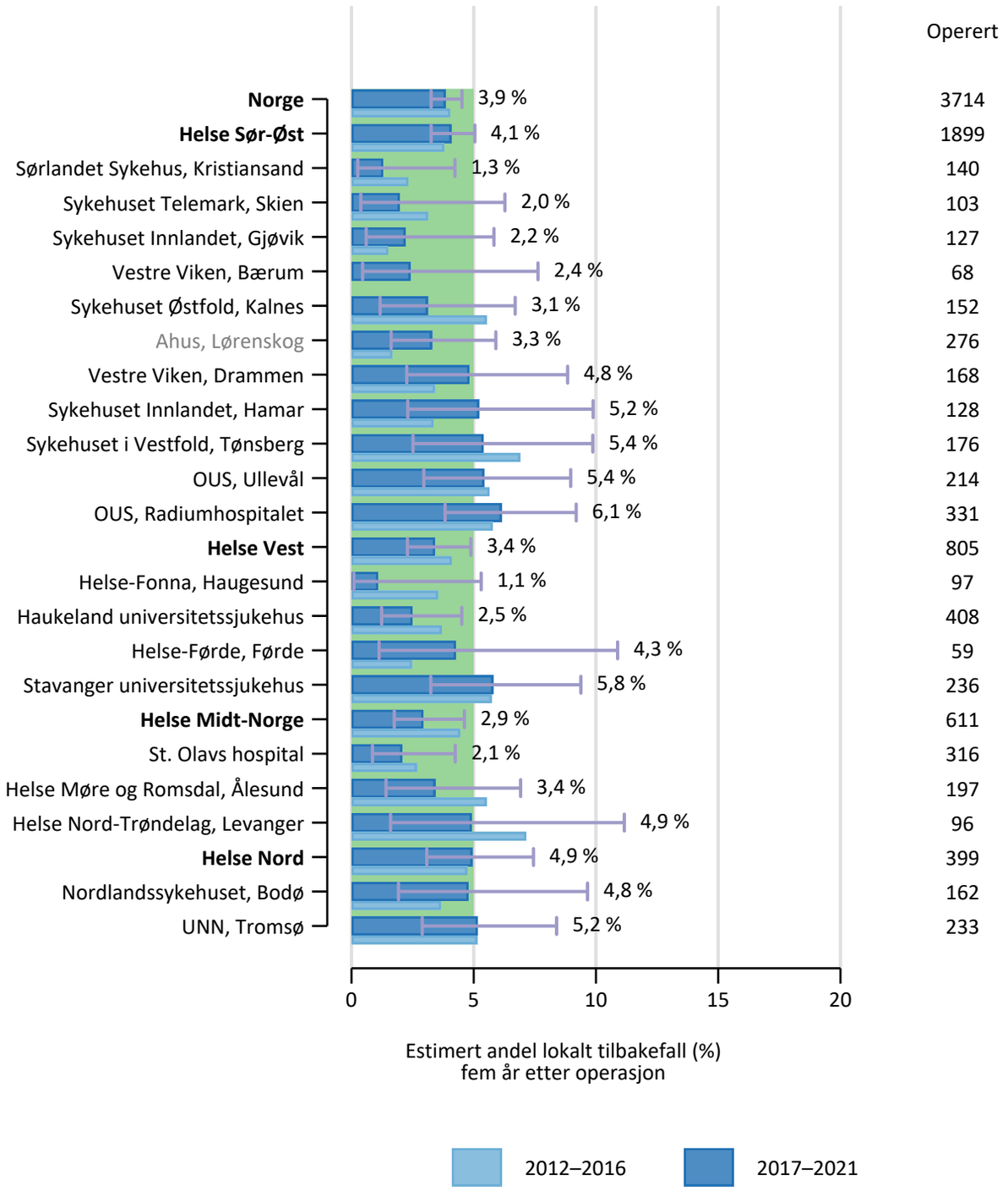
Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus som har rapportert inn lokalt tilbakefall hos pasientene

Samsvar (kappa):
-0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Vises ved tilhørende tall i parentes

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

Kommentar:
Resultatet vises som andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall.



Figur 3.44: Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.

Figuren viser at det er noe variasjon mellom sykehusene med hensyn på lokale tilbakefall. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Resultatet for det enkelte sykehuset skal sees i forhold til den øvre verdien av konfidensintervallet for landsgjennomsnittet, som er 5 %.

I 2021 ble det utført en validitetsanalyse på lokalt tilbakefall (Se kapittel 5.7.2.2). På bakgrunn av denne har vi i år sendt ut pasientlister til sykehusene for å kvalitetssikre resultatene. Det er sendt ut lister til Sørlandet sykehus, Vestre Viken, Drammen, Ahus, Nordlandssykehuset, Sykehuset Innlandet, Gjøvik, Helse Fonna, Helse Nord-Trøndelag, Levanger, OUS, Radiumhospitalet, St. Olavs hospital, Stavanger universitetssykehuset og Sykehuset Vestfold. Sykehusene som ikke har kvalitetsikret sine resultater er grå i figuren.

Figur 3.44

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

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

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

Samsvar (kappa):
-0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

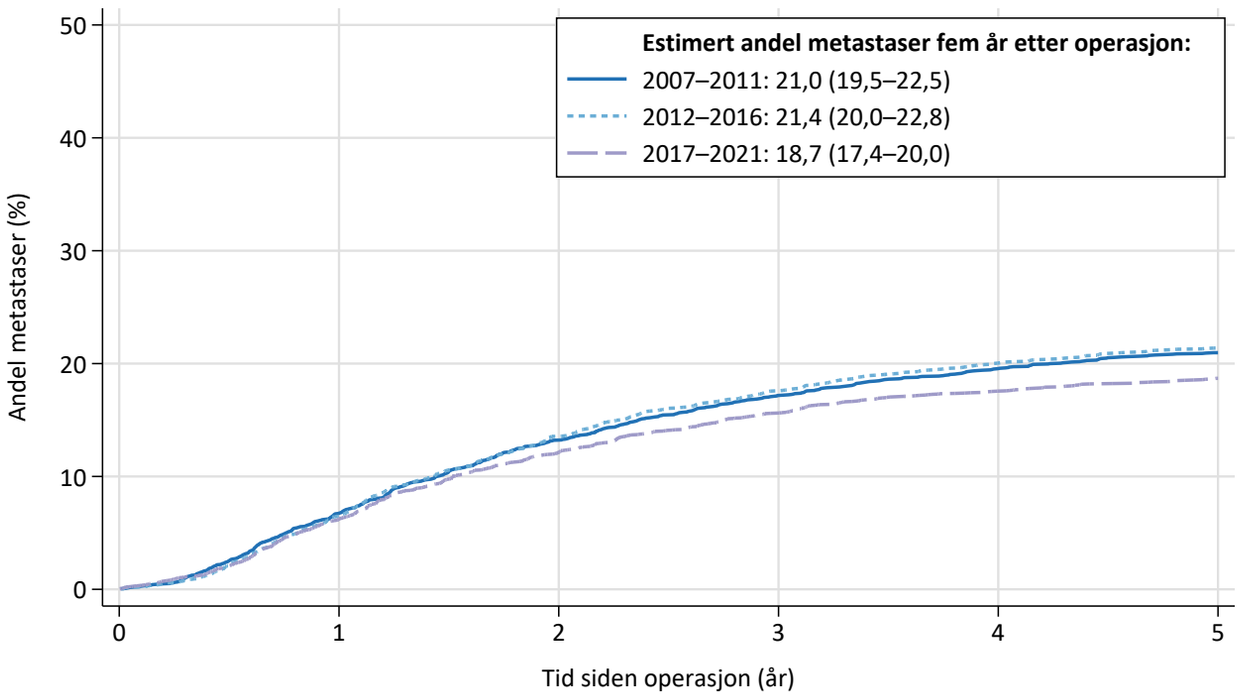
Kvalitetsindikator
- Andelen uten lokalt tilbakefall fem år etter operasjon bør være høyere enn 95 %

Kommentar:
Resultatet vises som andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall.

3.23 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). Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er tidligere utført en validitetsanalyse av metoden, 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 2017–2021 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

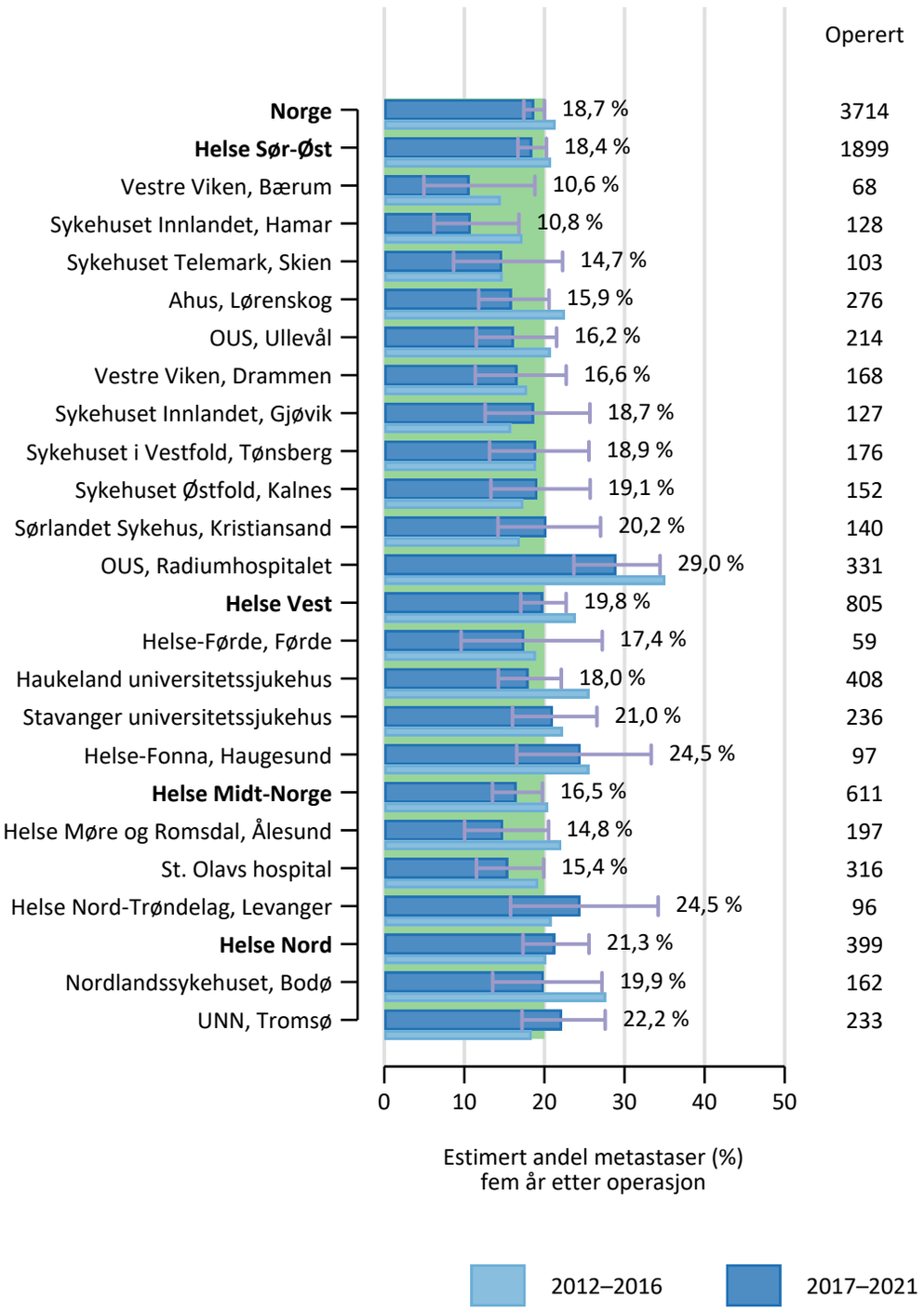
Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Vises 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. 18,7 % av alle pasienter med endetarmskreft 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.

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 2017–2021 er estimerte siden man ikke har 5 årsoppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhetknyttet til disse resultatene, se kapittel 11.2.

Figur 3.46

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

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med $\geq$30 operasjoner innenfor fem årsperiodene

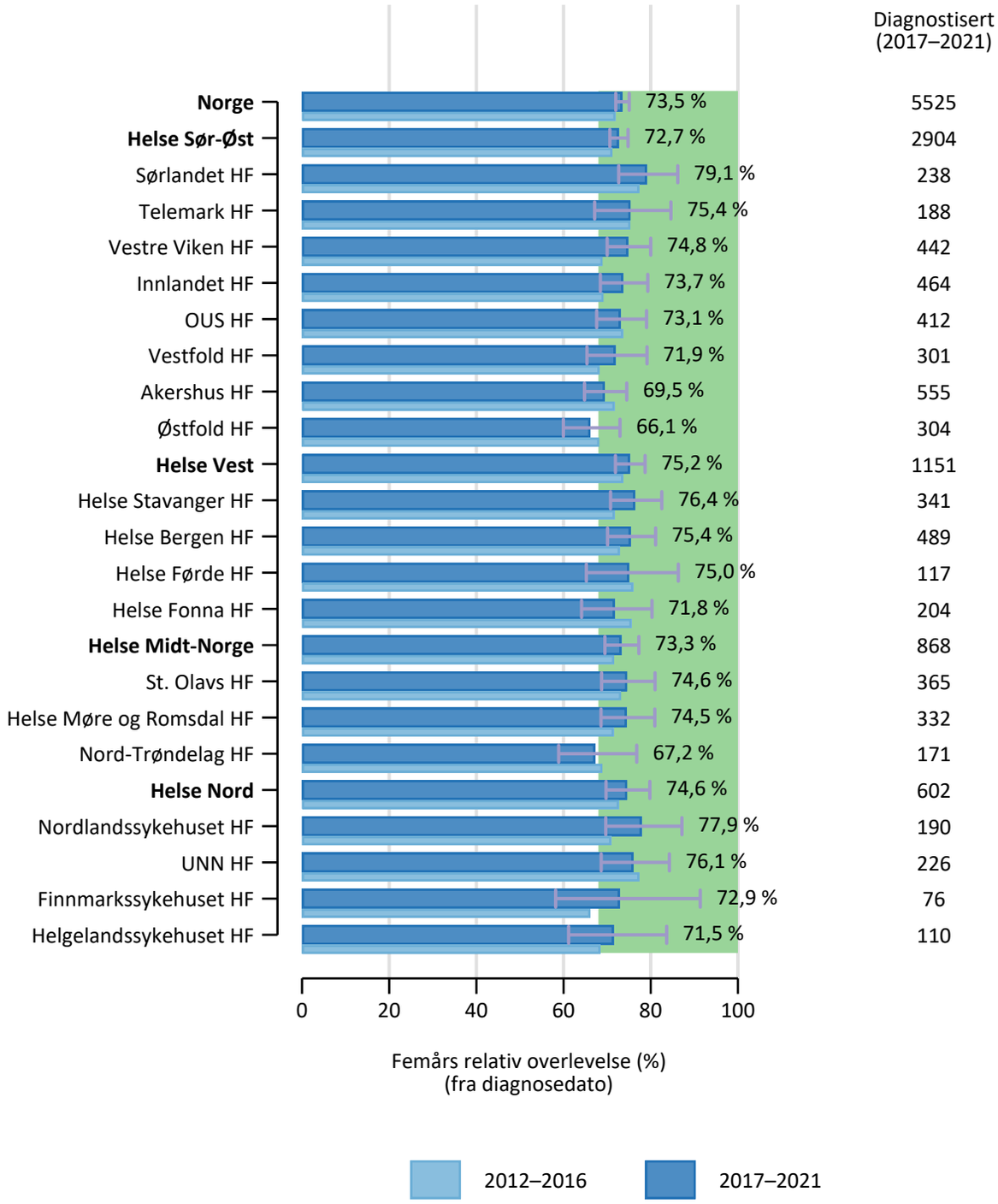
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

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 2017–2021 estimert til 73.5 %. 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

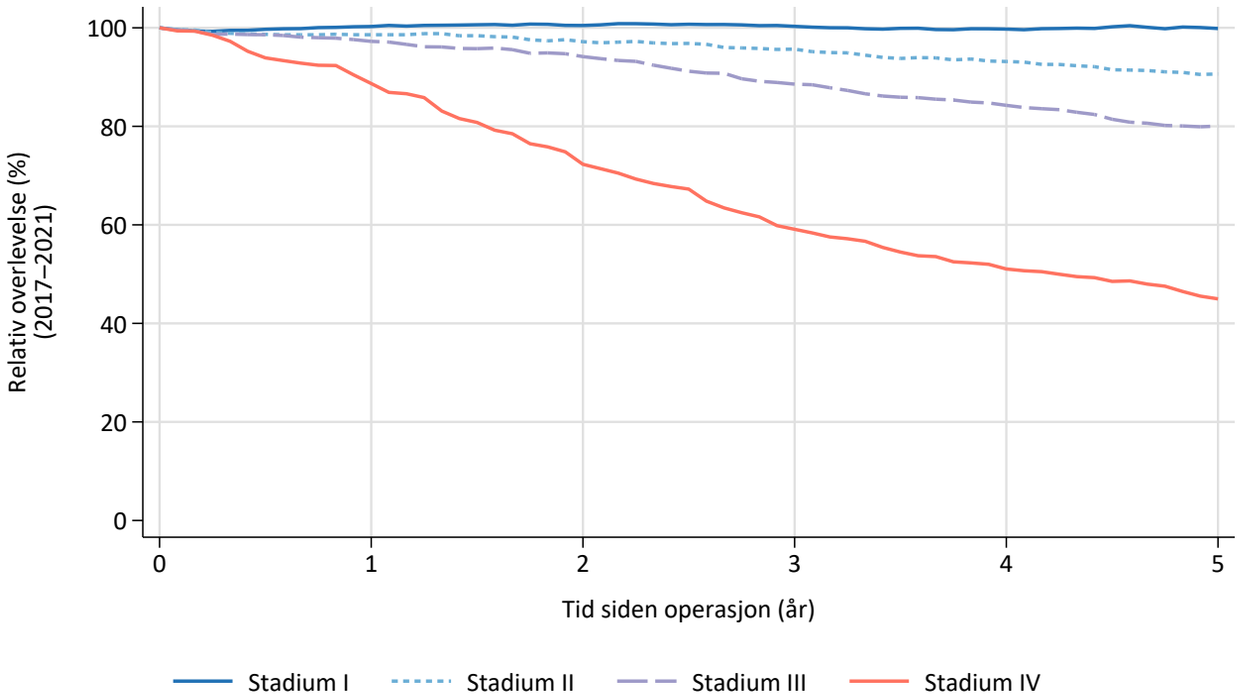
Inklusjon
- Endetarmskreft stadium I–IV

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken 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

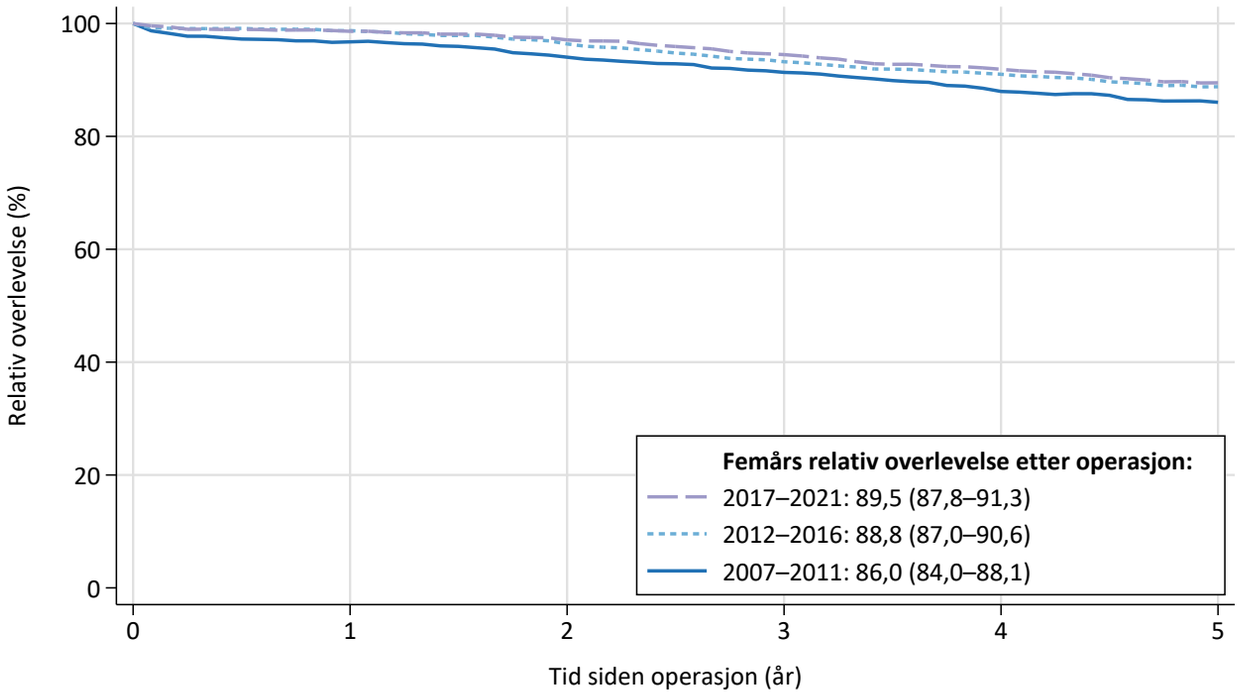
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

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

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjon av primærsvulst

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

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



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

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon. Resultatet er stabilt, og viser liten endring i overlevelse de to siste femårsperiodene. Tallene for siste femårsperiode, 2017–2021, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen og resultatet er 89.5 %.

Figur 3.49

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister

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

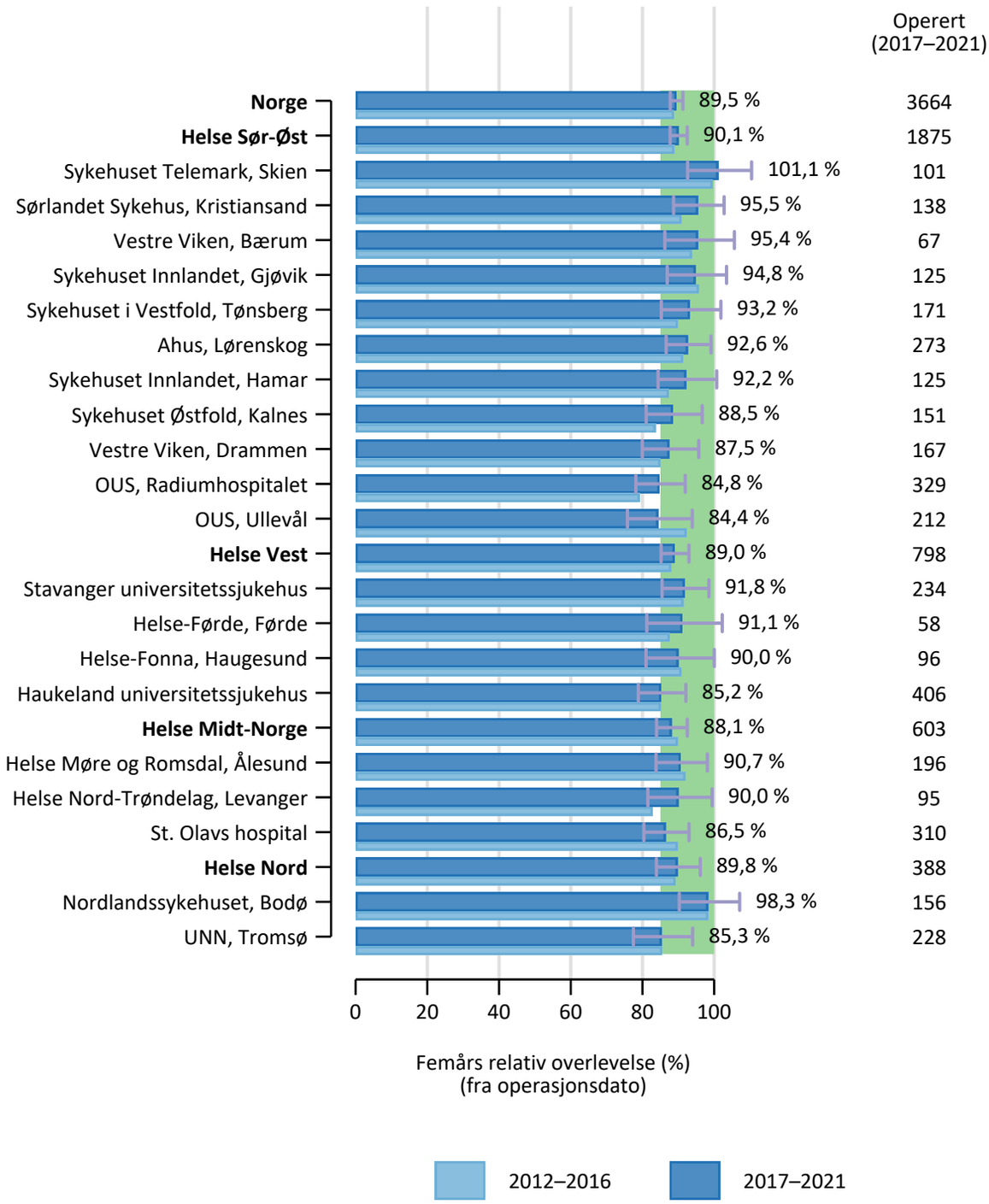
Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Vises 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 2017–2021 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 Skien er 101.1 %. Relativ overlevelse er forholdet mellom to sannsynligheter, observert- og forventet overlevelse, og kan derfor være større enn 100 %. Dette er i de fleste tilfeller en konsekvens av underestimert forventet overlevelse, men kan også oppstå på grunn av tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Figur 3.50

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister

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

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

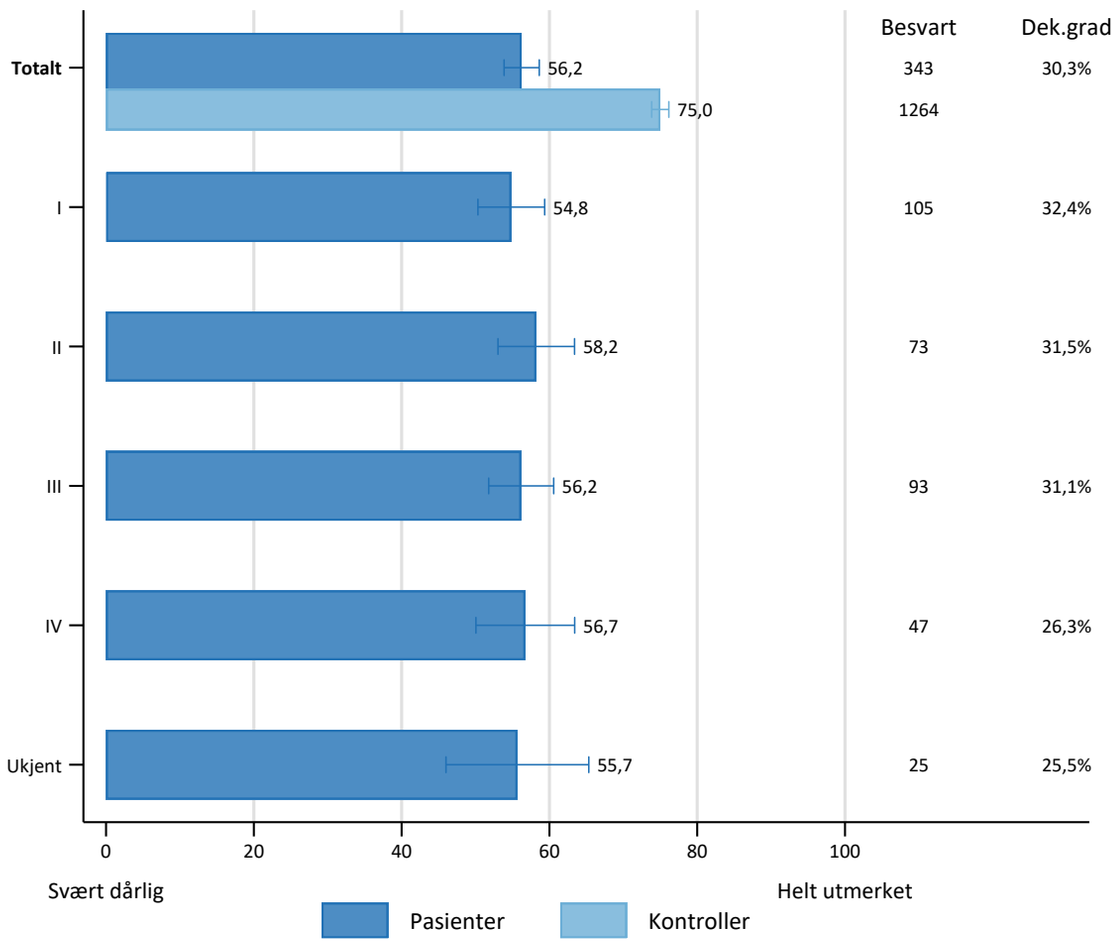
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %

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

3.25 Pasientrapporte resultater (PROMs) – Endetarmskreft

3.25.1 Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30)



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

Figuren viser gjennomsnittlig score for egenrapportert helse og livskvalitet hos endetarmskreftpasienter med stadium I–IV ved diagnose. Blant pasientgruppene sees små forskjeller i score mellom de ulike stadiumsgruppene, men kontrollgruppen har signifikant høyere gjennomsnittlig score på egenrapportert helse og livskvalitet. Ettersom befolkningsundersøkelsen er heldigital og dekningsgraden er på 30,3 %, kan resultatene være preget av seleksjonsskjevhet og derfor må resultatene tolkes med forsiktighet.

Figur 3.51

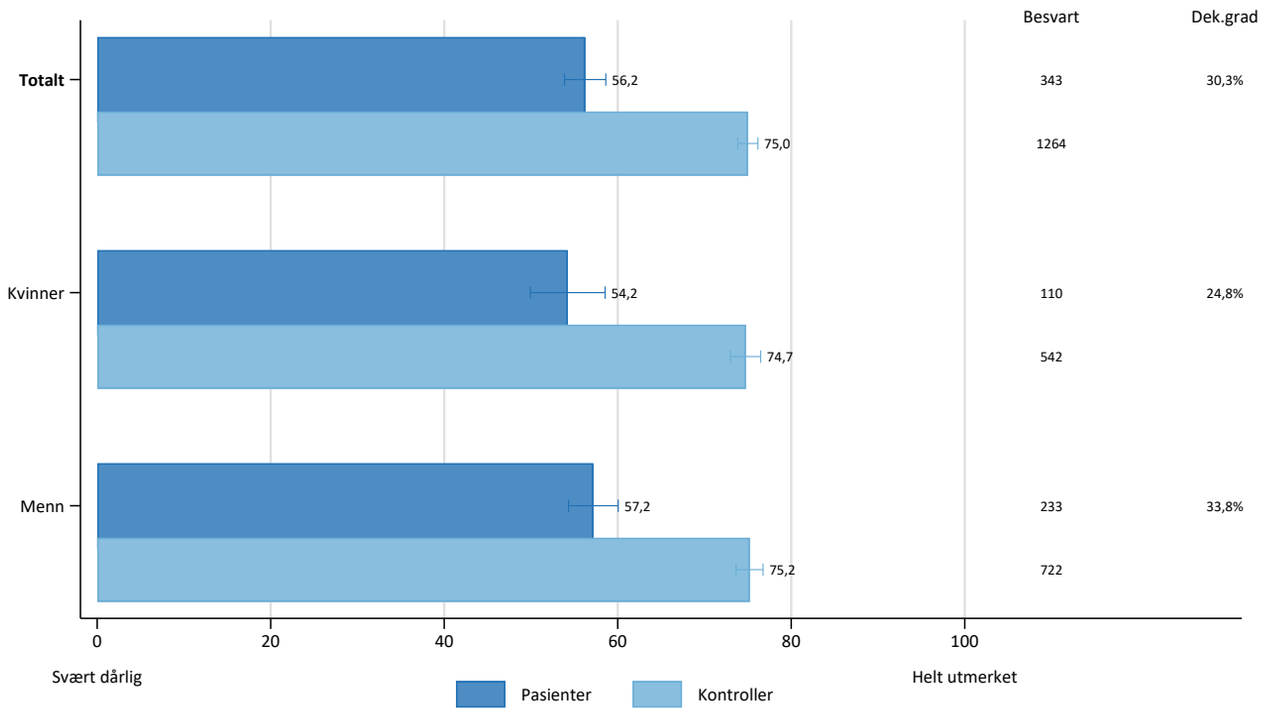
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

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

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%



Figur 3.52: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.

Figuren viser små forskjeller mellom kvinner og menn som er nylig diagnostisert med endetarmskreft. Kvinner har en noe lavere gjennomsnittsscore, men dette kan være tilfeldige forskjeller og preget av seleksjonsskjevheter. Kontrollgruppen har også her signifikant høyere egenrapportert helse og livskvalitet.

Figur 3.52

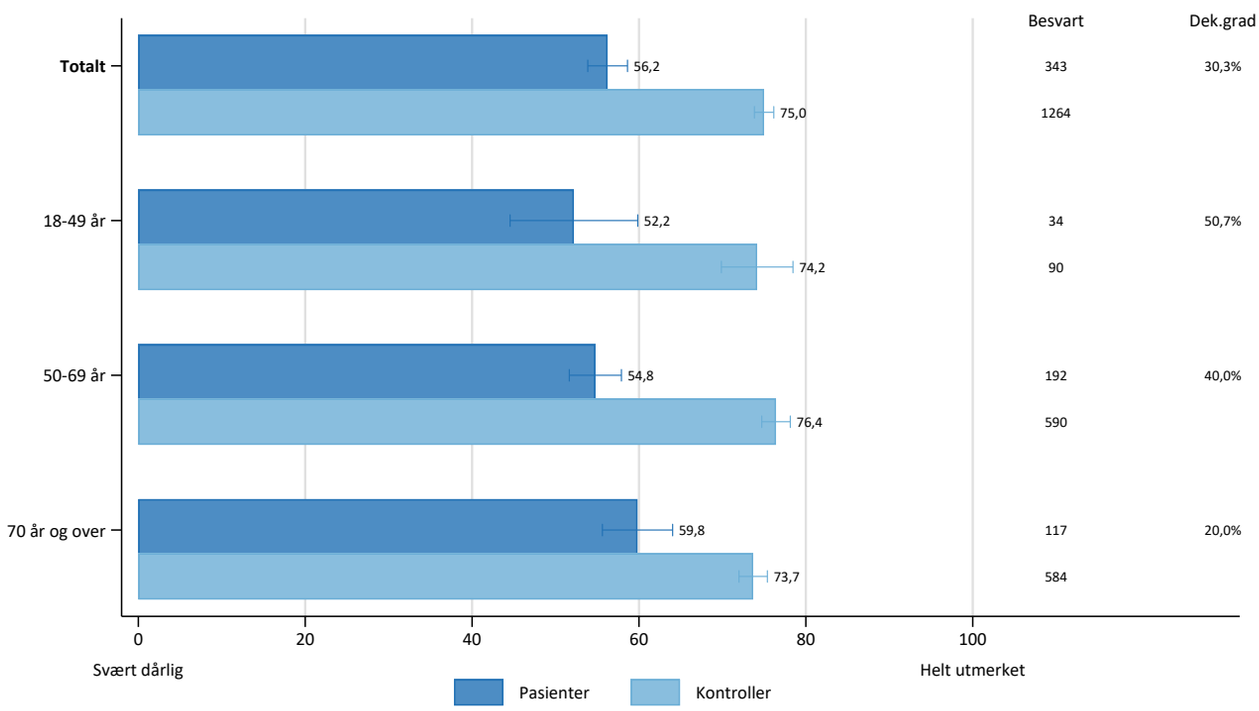
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

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

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%



Figur 3.53: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.

Figuren viser den egenrapporterte helse og livskvaliteten blant ulike aldersgrupper. Det ser ut som det er noe økende helse og livskvalitet i pasientgruppen med økende alder, men resultatene er ikke signifikante og må tolkes med forsiktighet

Figur 3.53

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

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

Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)
- Er vist som heltrukken linje

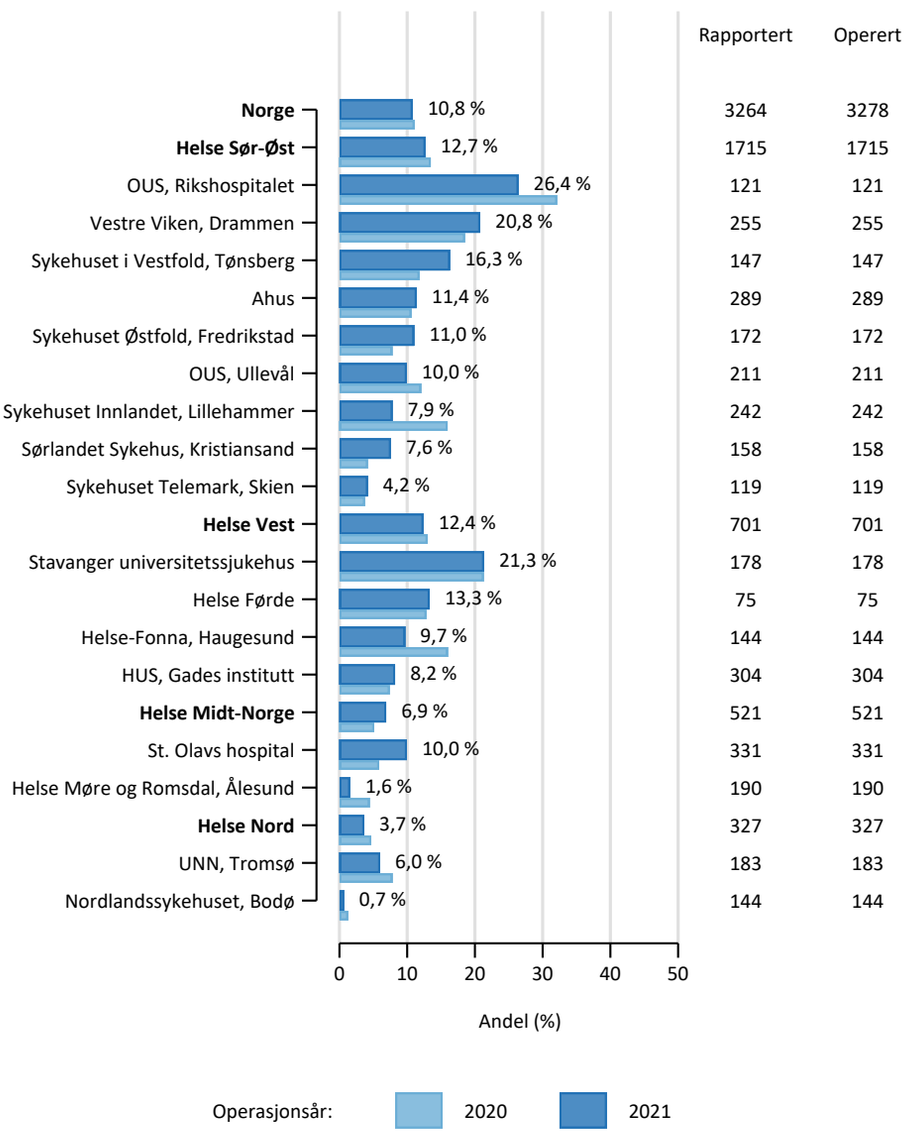
Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%

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 mikrosatelittinstabilitet). I dette kapitlet presenteres sammenslåtte resultater for tykk- og endetarmskreft, med bakgrunn i at resultatene er relativ like og sammenlignbare på tvers av kreftformene. Analysene har til hensikt å se på utviklingen de siste fire årene, undersøke om det er variasjon blant patologilaboratoriene og kvalitetssikre at det registreres riktig.

3.26.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.54: 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[5].

Isolerte tumorknuter inngår som en 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 3.54

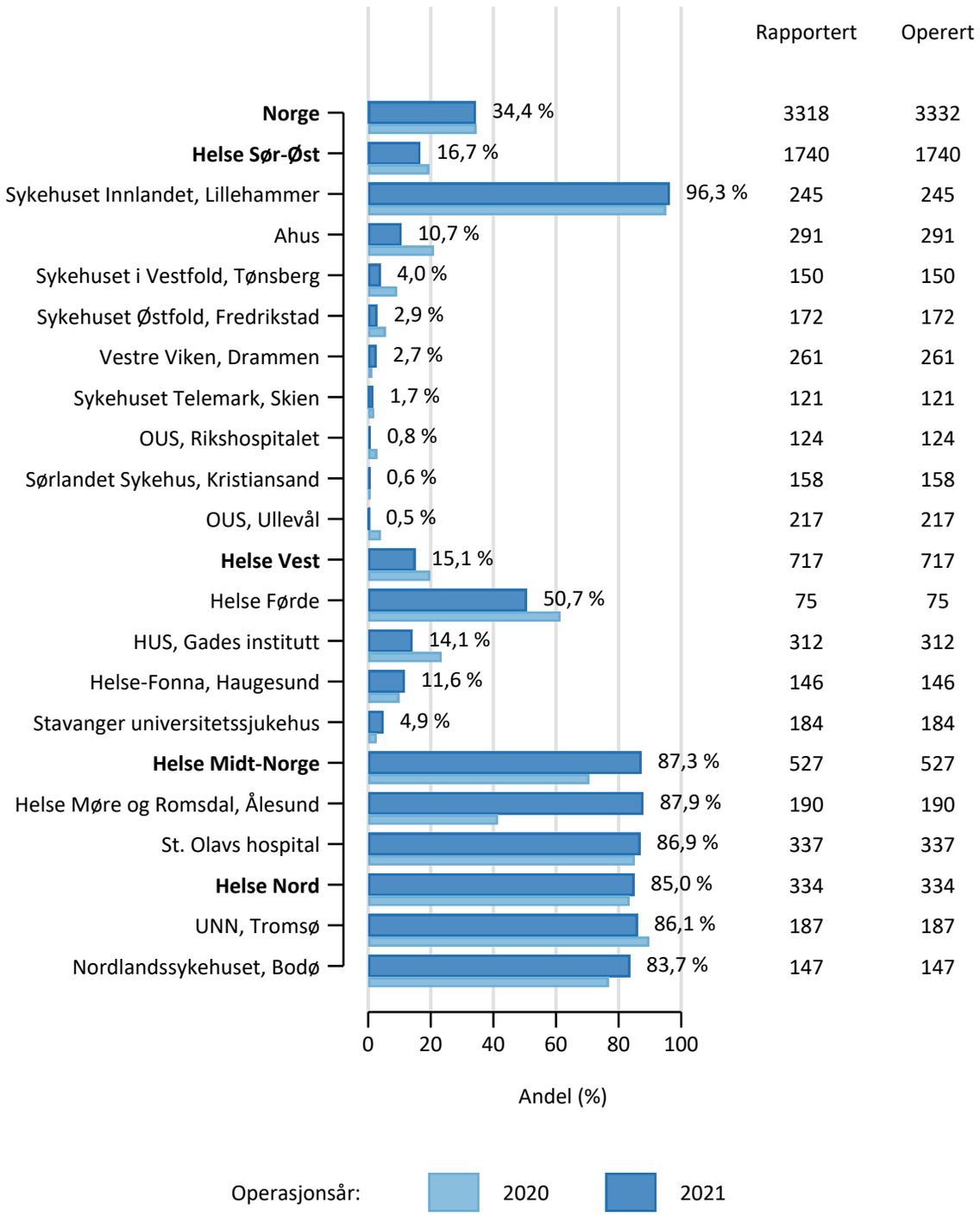
Datakilde
- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Laboratorium med $\geq$10 operasjonpreparater årlig

Rapporteringsgrad
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.55: 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[5]. 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 3.55

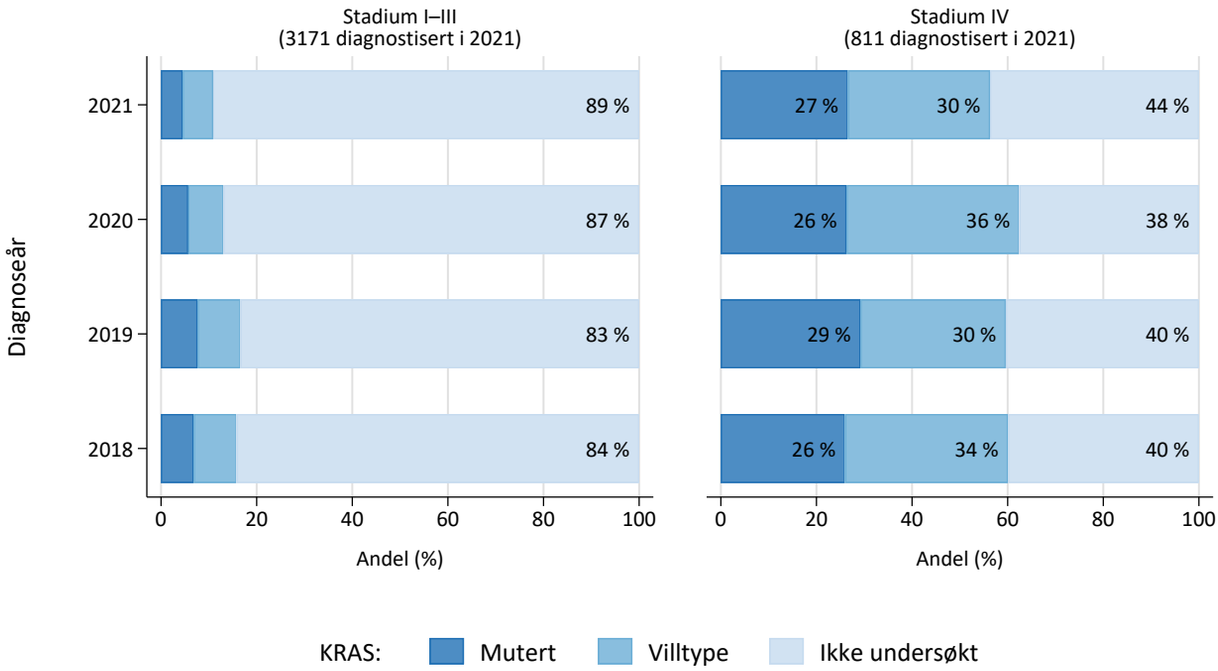
Datakilde
- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2020 og 2021
- Operasjon av primærsvulst
- Laboratorium med $\geq$10 operasjonpreparater årlig

Rapporteringsgrad
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.26.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.56: 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 57 % i 2021.

Figur 3.56

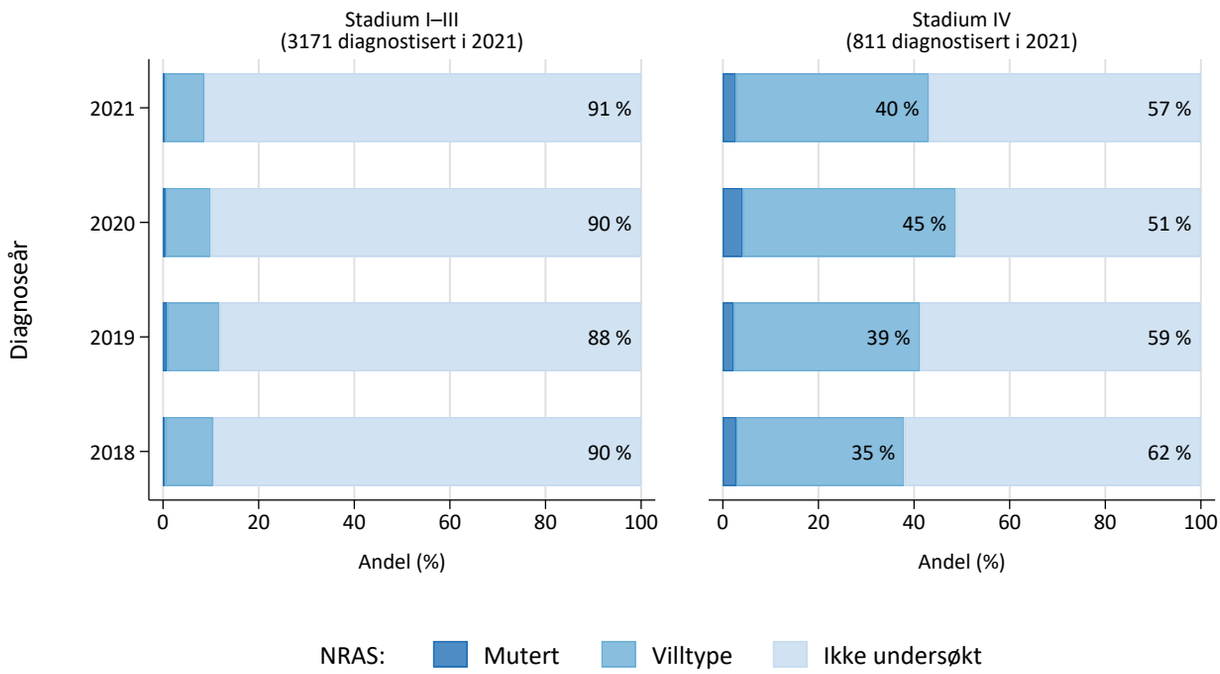
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der KRAS er undersøkt

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2018–2021

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

3.26.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.57: 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 3.57

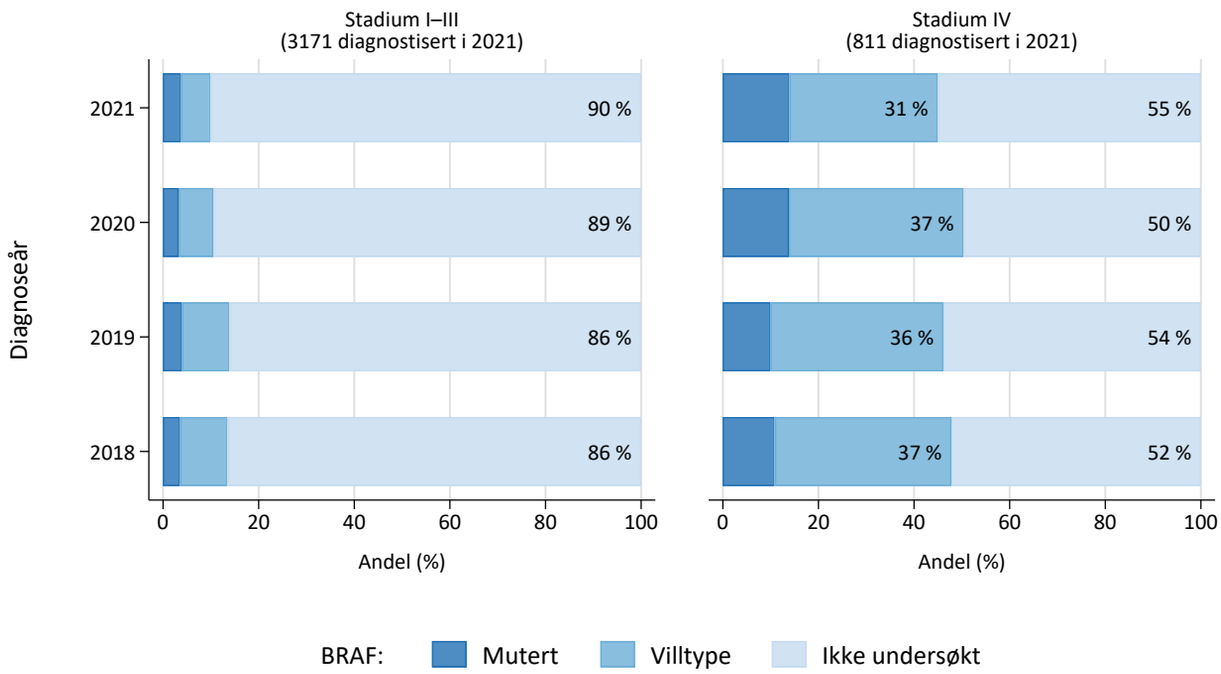
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der NRAS er undersøkt

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2018–2021

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

3.26.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft



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

Figuren viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft også har økt fra 2018 til 2021. 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 endetarmskreft 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 3.58

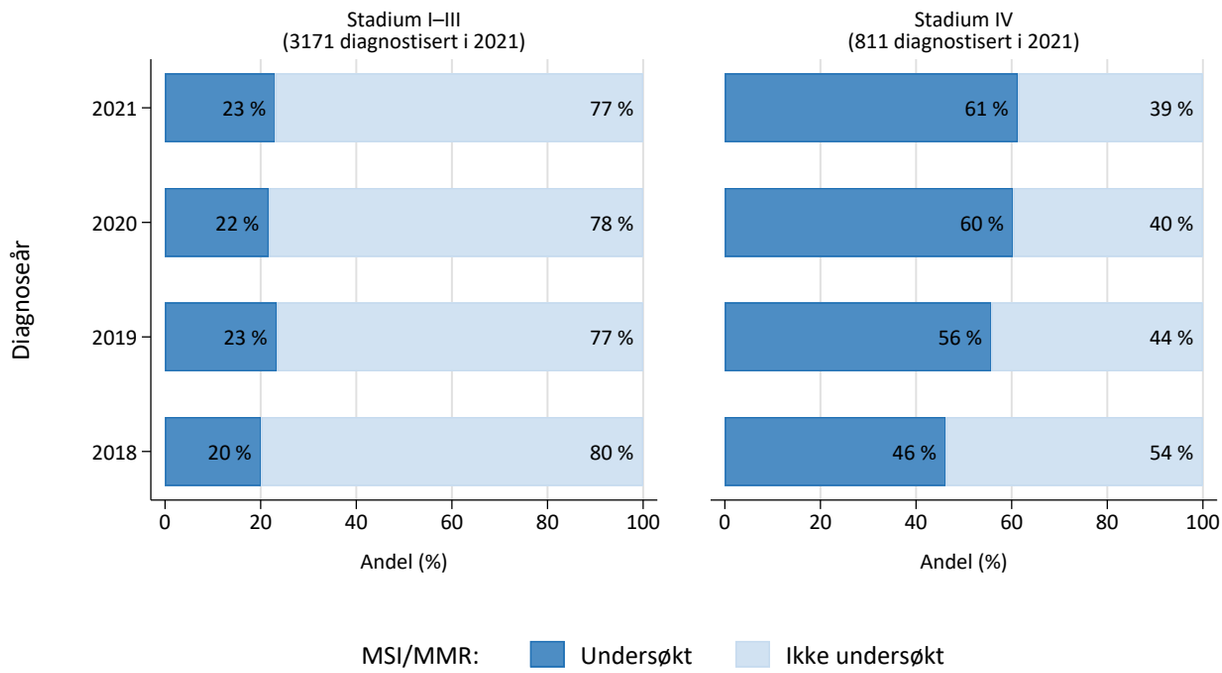
Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der BRAF er undersøkt

Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2018–2021

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

3.26.6 MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft



Figur 3.59: 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 mikrosatelitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2018–2021.

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 3.59

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der MSI eller MMR er undersøkt

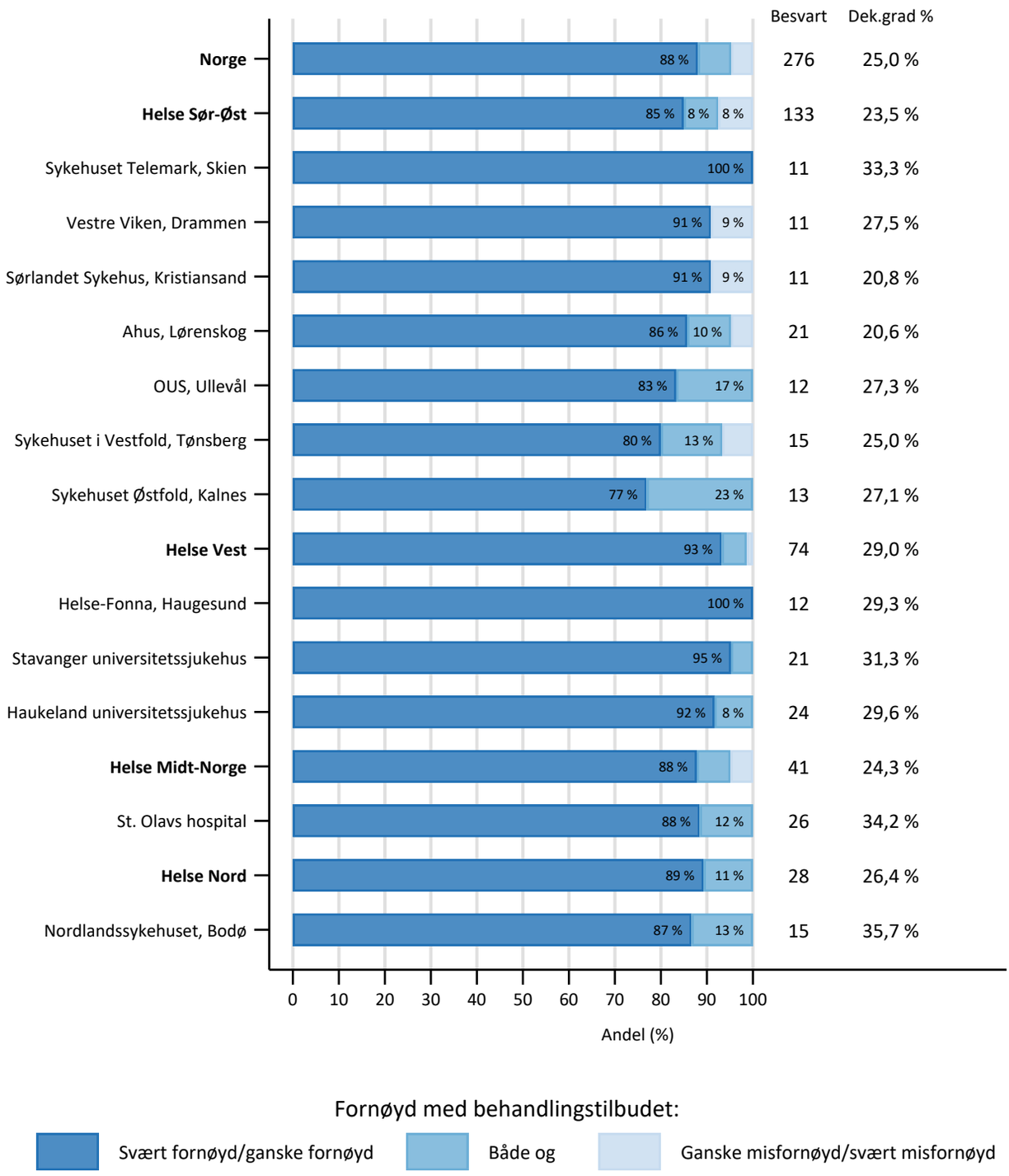
Eksklusjon:
- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon
- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2018–2021

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

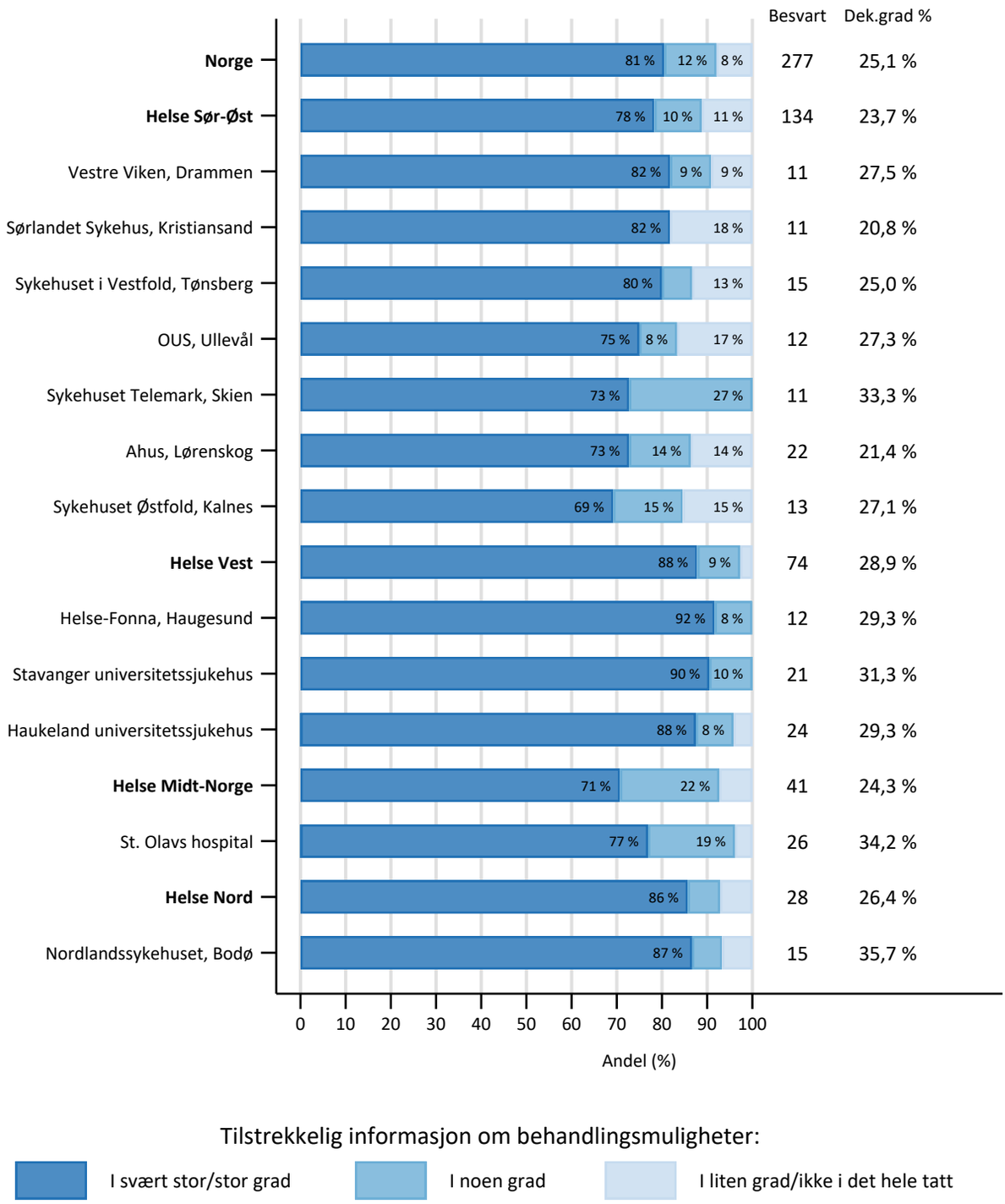
3.27 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft

Spørsmålene deltakerne har fått om pasientrapporterte erfaringsmål er hentet fra Folkehelseinstituttets pasientopplevelsesundersøkelser https://www.fhi.no/kk/brukererfaringer/sporreskjemabanken/brukererfaringer-med-kreftbehandling-voksne-dognopphold-og-poliklinikk/.



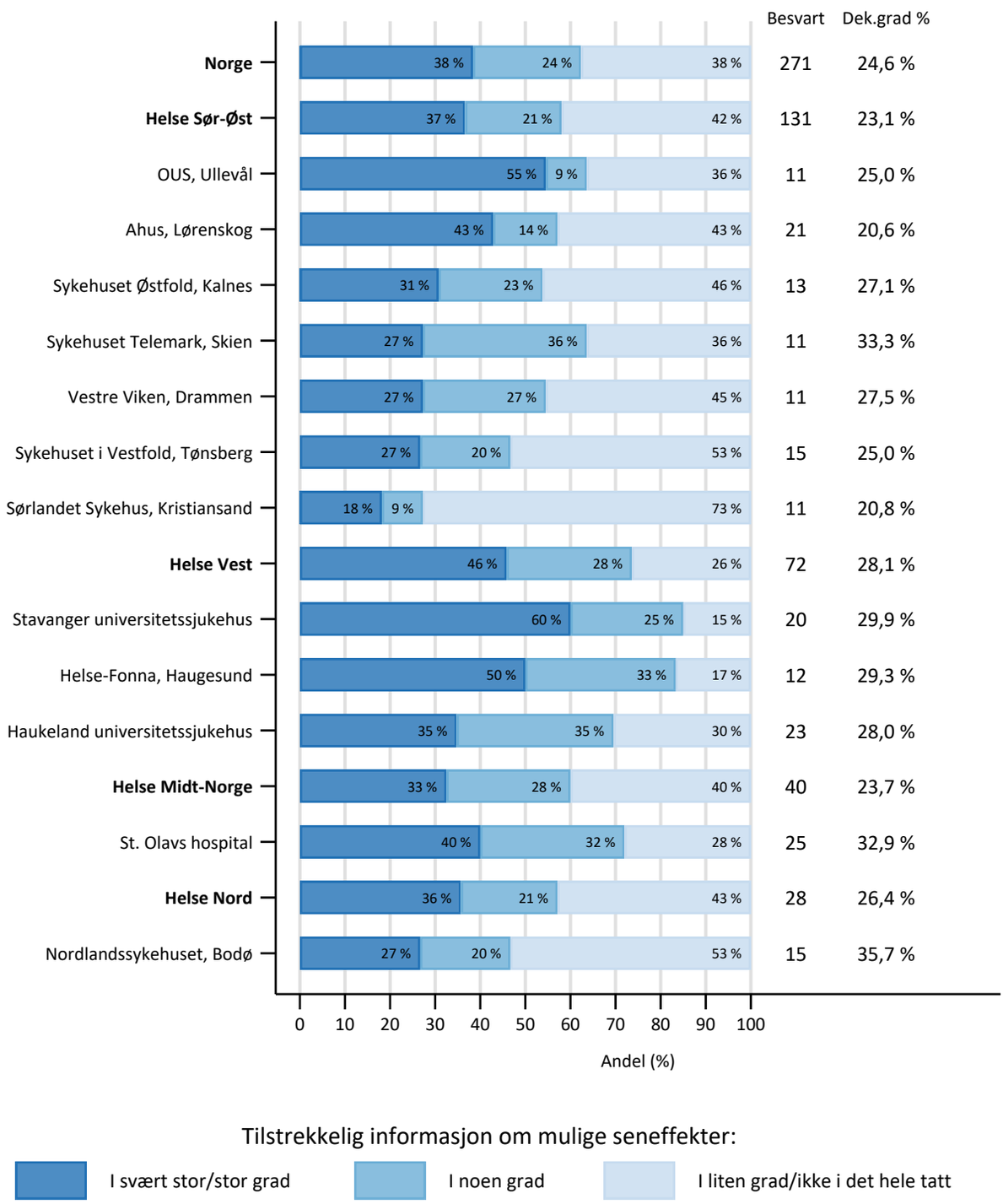
Figur 3.60: Fornøyd med behandlingstilbudet

3.28 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.61: Tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter

3.29 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.62: Tilstrekkelig informasjon om seneffekter

Spørsmålene deltakerne har fått om pasientrapporterte erfaringsmål er hentet fra Folkehelseinstituttets pasientopplevelsesundersøkelser, se Brukererfaringer med kreftbehandling. Deltakerne har svart på spørsmål om erfaring med helsevesenet ett år etter diagnose, og det er derfor kun pasienter med diagnose fra 1. januar til 31. mars 2021 som er med i disse figurene. 88 % av deltakerne er svært fornøyd eller ganske fornøyd med behandlingstilbudet de mottok ved sykehuset (figur 3.60). 81 % følte at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter (figur 3.61). Det ser ut til at det er potensial for å få bedre informasjon om mulige seneffekter. 38 % av deltakerne syntes de i svært stor eller stor grad hadde fått tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter mens 38 % i liten grad eller ikke i det hele tatt syntes de hadde fått tilstrekkelig informasjon om seneffekter (figur 3.62). Resultatene må tolkes med forsiktighet, da antall besvart er lavt.

Figur 3.60, 3.61 og 3.62

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnose januar-mars 2021
- Deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

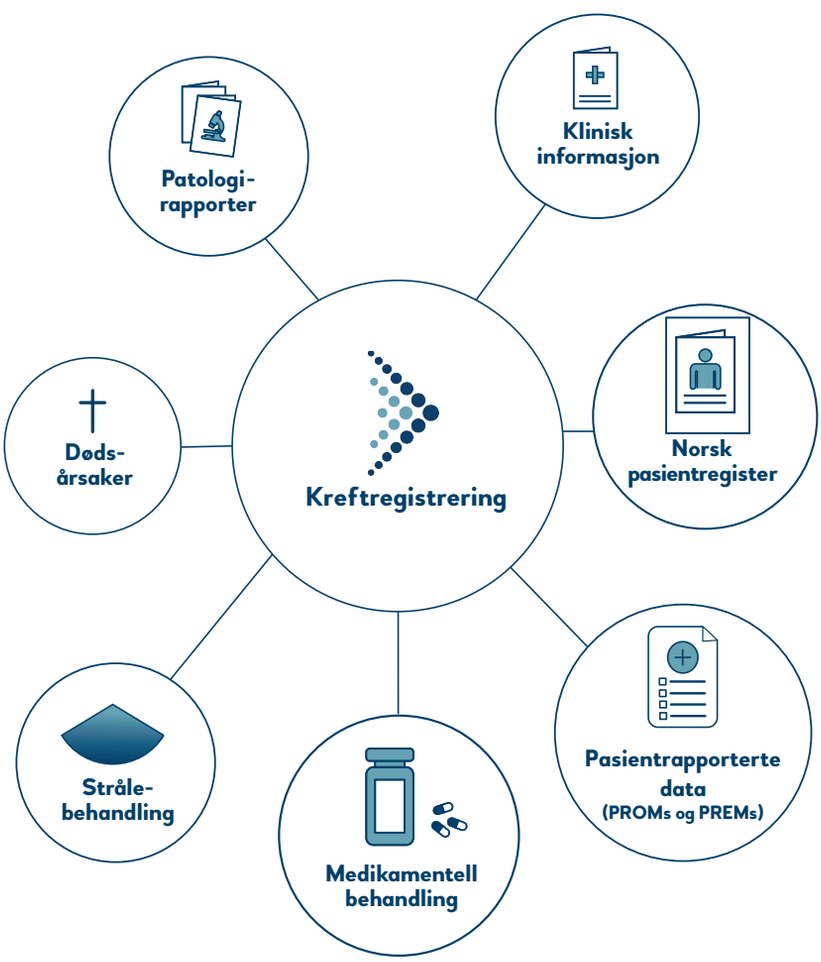
Dekningsgrad

- Basisregister 99.9 %
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 30%

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	Primærsykdom lokal/lokal avansert
	Primærsykdom avansert (fjernspredning)
	Tilbakefall lokal/lokalavansert
	Tilbakefall avansert (fjernspredning)

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

4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall

Informasjon om metastaser og lokalt tilbakefall som oppstår utenfor diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. De to siste årene har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). I 2021 ble det 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 sendt ut lister for å kvalitetssikre resultater for lokalt tilbakefall ved endetarmskreft, basert på validitetsanalysen som ble utført i 2021, 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 2021.

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

3211 pasienter fikk tykktarmskreft i 2021, mens 1131 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 [6]. 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 2021 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 2021:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 76.7 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 85.2 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 79.1 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 90.0 %

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

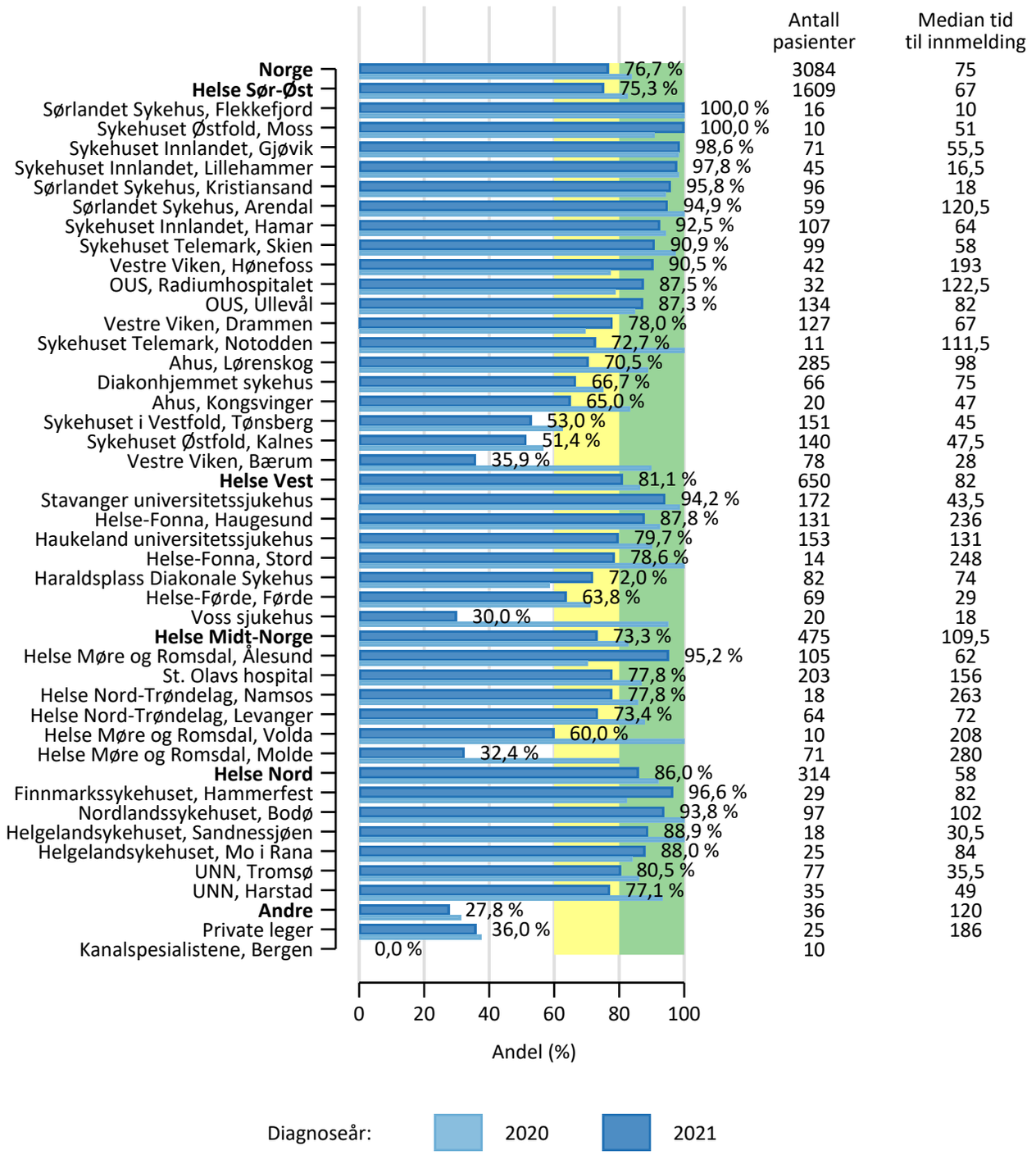
Årsrapporten for tykk- og endetarmskreft publiseres mye tidligere i 2021, noe som kan forklare et lavere resultat på dekningsgraden av klinisk informasjon sammenlignet med 2020. Kvalitetsregisteret og fagrådet har i 2021 fortsatt å holde fokus for å øke rapporteringen, men man ser fortsatt en lavere 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 er gjort se tabell nedenfor:

Dato	Aktivitet/tiltak
20.12.21	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner ved alle sykehus med status for rapportering av klinisk informasjon og frist for innsending av kliniske meldinger er 19. april 2022.
24.01.22	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
04.02.22	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status over manglende kreftmeldinger
16.03.22	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
29.03.22	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost og ringt til kontaktpersoner ved sykehusene med status over manglende kreftmeldinger

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlige oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlig 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 på et lavere nivå 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.

5.4.2 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 76.7 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2021. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2020 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [7]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i 2020 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2020. Resultatene her er derfor høyere.

Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmskreftregisteret 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 20 sykehus har høy dekningsgrad, mens 12 sykehus 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 endetarmskreftregisteret. 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 spesielt Sykehuset i Vestfold, Tønsberg, Sykehuset Østfold, Kalnes, Vestre Viken, Bærum, Voss sjukehus, Helse Nord-Trøndelag, Namsos og Helse Møre og Romsdal, Molde.

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

Figur 5.1

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

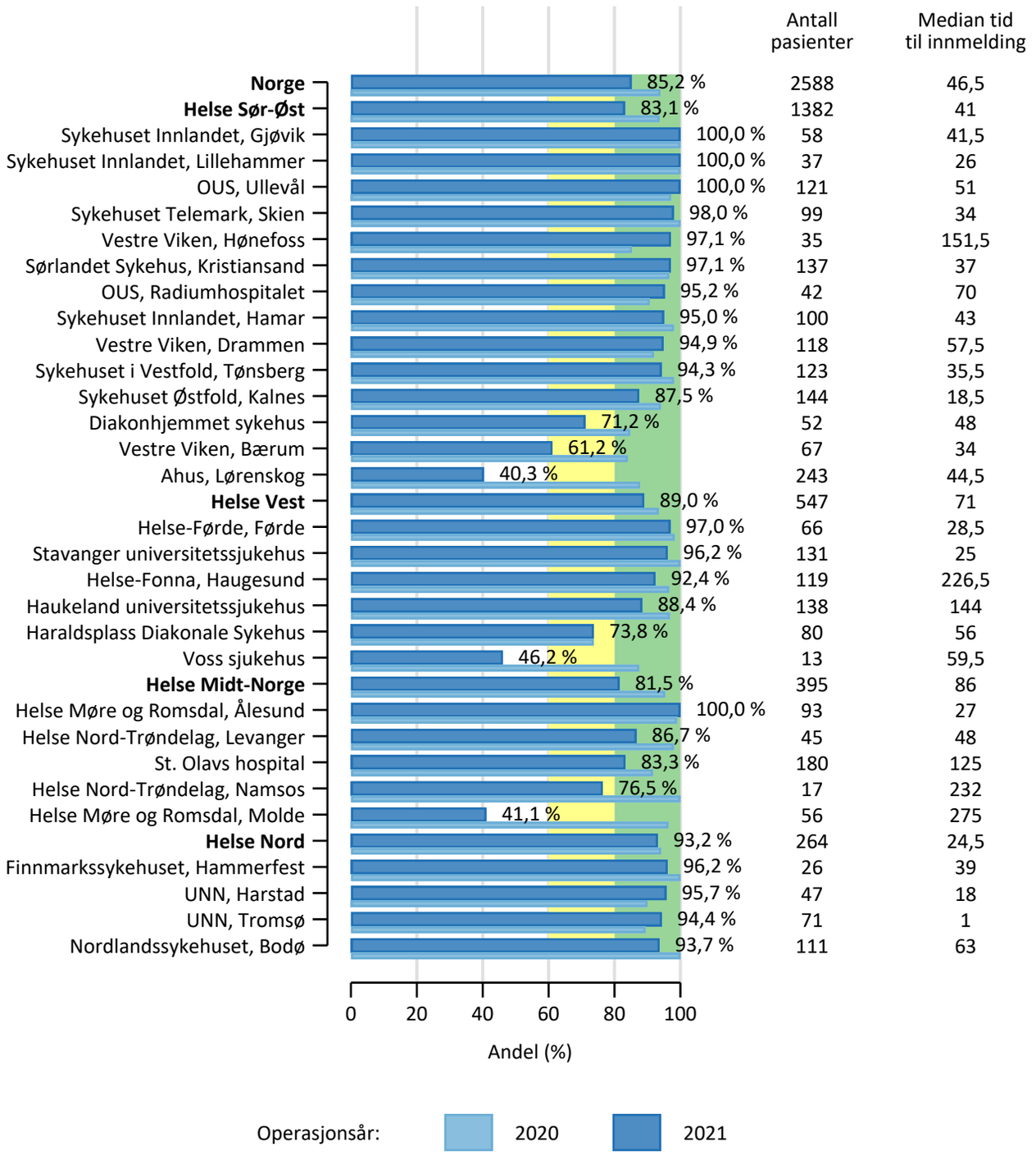
Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2020 og 2021
- Sykehus med ≥10 pasienter årlig

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %
- Utredningsmelding 76.7 %

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 dekningssgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft.

Resultatet viser at det er rapportert 85.2 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2021. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2020 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport[8]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2020 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2020. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer ≥10 pasienter årlig har 21 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 4 sykehus 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.

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 kirurgimeldinger. Dette gjelder Ahus, Voss sjukehus, Helse Nord-Trøndelag, Namsos og Helse Møre og Romsdal, Molde.

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

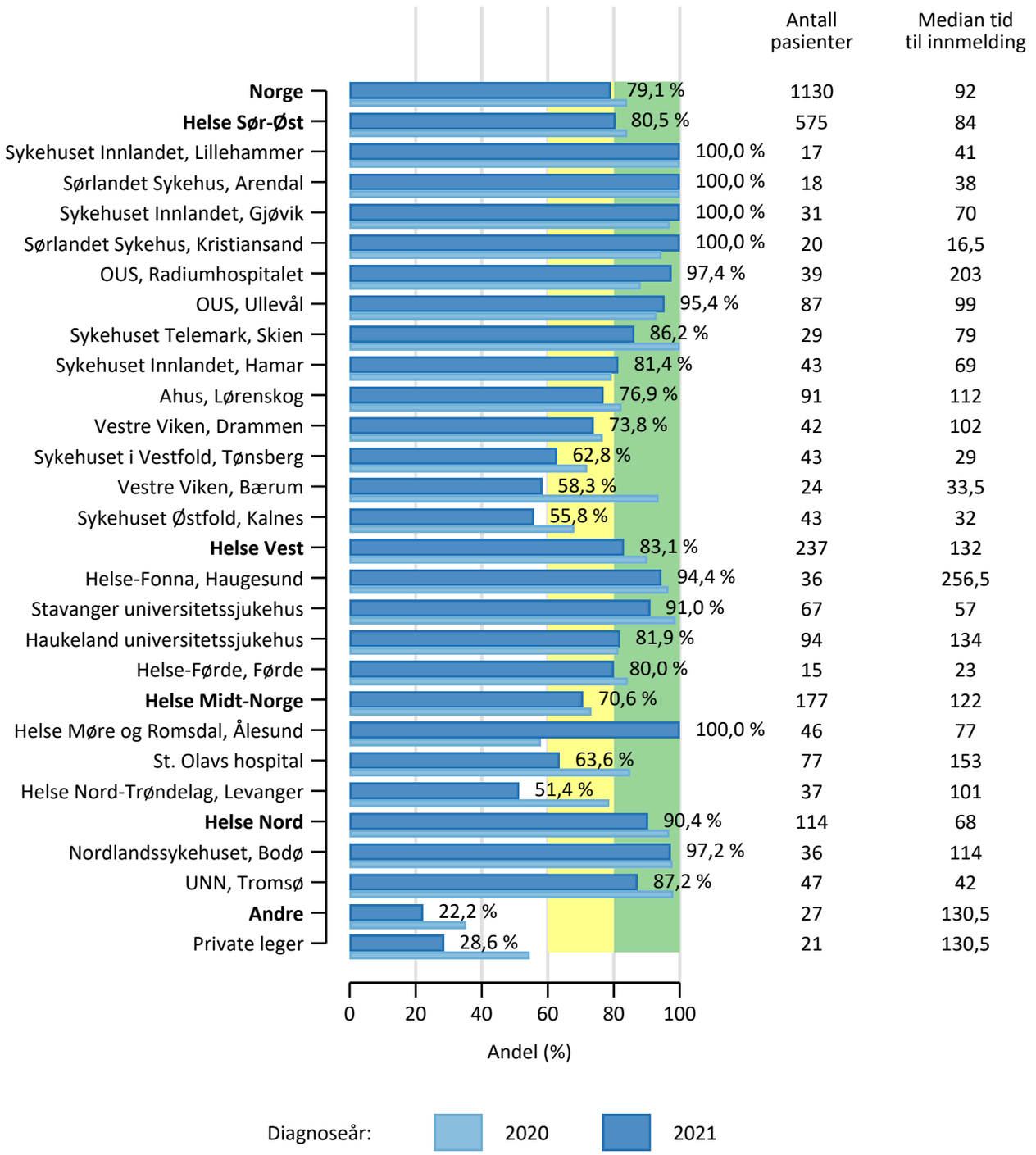
Inklusjon
- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2019 og 2020
- Sykehus med ≥10 pasienter årlig

Dekningsgrad
- Basisregister 99.8 %
- Kirurgimelding 85.2 %

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 79.1 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2021. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Tallene for 2020 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [8]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2020. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmskreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder ≥10 pasienter årlig har 14 sykehus har høy rapporteringsgrad, mens 5 sykehus 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 endetarmskreftregisteret. 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 Sykehuset Østfold, Kalnes, Vestre Viken, Bærum og Helse Nord-Trøndelag, Levanger.

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

Figur 5.3

Datakilde
- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

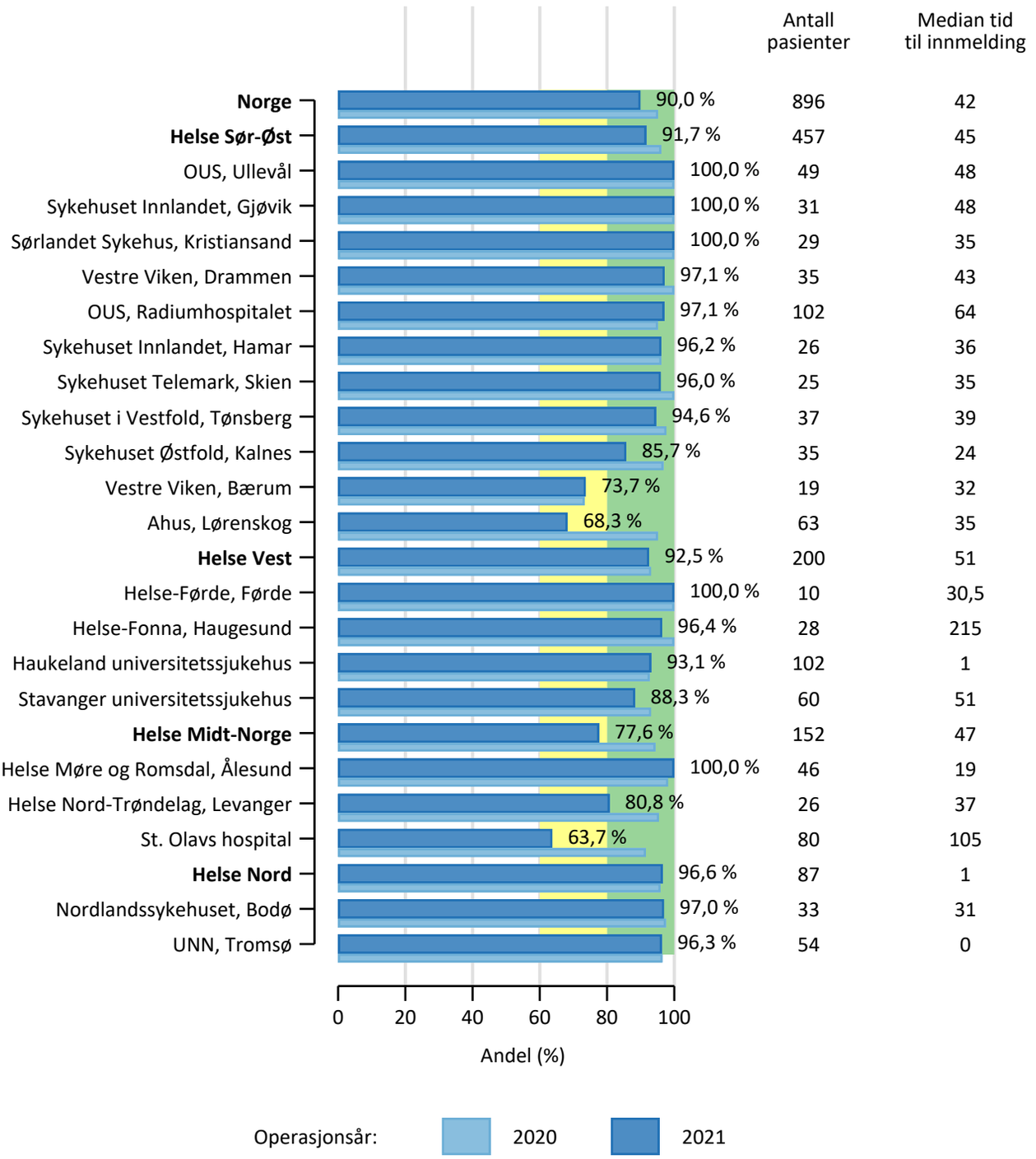
Inklusjon
- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2019 og 2020
- Sykehus med ≥10 pasienter årlig

Dekningsgrad
- Basisregister 99.9 %
- Utredningsmelding 79.1 %

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 90.0 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2021. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmskreft god. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2020 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport[9]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2020 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2020. Resultatene her er derfor høyere.

Av sykehus med ≥10 operasjoner årlig har 16 sykehus har høy rapporteringsgrad, mens 4 sykehus 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 90.0 %

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

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

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Komplettheten i Tykk- og endetarmskreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2021 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med tykk- og endetarmskreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene.

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 62.4 %. 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 - valididetsanalyser

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 to slike analyser:

- 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 2020 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 hjernehinner
C79.5 Metastase i knokler, benmarg
C79.6 Metastase i eggstokk

Det ble i fjorårets rapport gjort en validering av metoden for å se på samsvar mellom tilstandskodene fra NPR og registrerte opplysninger i kvalitetsregisteret [9]. 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.

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.

5.7.2.2 Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er på lik linje med metastaser et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. Det ble i fjorårets rapport gjort en validering av lokalt tilbakefall [9] som avdekket noen feilregistreringer. På bakgrunn av denne har sykehusene i år fått tilsendt oversikt over pasienter som var registrert med lokalt tilbakefall, for å kvalitetskontrollere sine egne data (se figur 3.44).

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 patologiremisse 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 2021. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

Tabell 5.2 viser at 89 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR. Tilsvarende for Tabell 5.3 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 5.2: Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2019 til 30. juni 2021 – tykktarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	2230 (90.2%)	241 (9.8%)
	Ikke operert	34 (7.0%)	452 (93.0%)

Tabell 5.3: Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2019 til 30. juni 2021 – endetarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	856 (95.6%)	39 (4.4%)
	Ikke operert	12 (4,1%)	282 (95.9%)

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

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

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Personer diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (ICD10 kode: C18, C19 og C20) i Norge er inkludert i Tykk- og endetarmskreftregisteret. Adenokarsinomer utgjør hovedgruppen av alle kreftsvulster i tykk- og endetarm, og er inklusjonsgrunnlaget for resultatene som presenteres i rapporten. De øvrige gruppene av svulster er: nevroendokrine svulster (NET og NEC), 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 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 2021.

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)

Kreftregisteret inviterte i 2021 personer med nydiagnostisert prostatakreft, brystkreft, tykk- og endetarmskreft eller melanom til å delta i en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Dette utgjør mer enn halvparten av alle kreftpasienter, og målet er å samle inn PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures) i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre.

Spørreskjemaene består av validerte PROMs/PREMs, og det er egne skjema rettet mot hver kreftform. Invitasjoner sendes ut via ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data. Befolkningsundersøkelsen er digital, og de inviterte mottar invitasjon på Helsenorge eller Digipost/eBoks. Andelen personer som kan nås via Helsenorge eller digital postkasse øker, og i 2021 inviterte Kreftregisteret 82% av de aktuelle pasientene til befolkningsundersøkelsen, mot 78% av de aktuelle pasientene i 2020. Befolkningsundersøkelsen har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft 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 invitert til å sende inn spørreskjema. Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30[3] 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.

I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus, og analysene er inkludert for å kunne avdekke om pasientene får lik helsehjelp uavhengig av bosted.

I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn, og registeret inkluderer nå insidenstall for innvandrere i sin årlige publikasjon Cancer in Norway. Innvandrere utgjør rundt 15% av den norske befolkningen, men kun 8% av krefttilfellene oppstår blant innvandrere. For de fleste kreftformene har innvandrere lavere insidensrater av kreft sammenlignet med den delen av befolkningen som er født i Norge, og dette er også tilfelle for tykk- og endetarmskreft. En studie fra 2018, fant at det ikke er forskjeller i overlevelse mellom innvandrere fra vesten, og norskfødte, men at innvandrere fra ikke-vestlige land har noe bedre overlevelse enn norskfødte[12].

Cancer in Norway 2018[13] hadde sosiale ulikheter, innvandring og kreft som spesial tema. 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.

Kreftregisteret har igangsatt en befolkningsundersøkelse om egenopplevd helse og livkvalitet. Denne undersøkelsen inneholder også spørsmål om demografi. Håpet er at disse dataene også kan benyttes til å belyse sosiale ulikheter i fremtiden.

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 sluttfasen og arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm.

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 handlingssprogrammet.

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.

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

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

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

- Dødelighet 100 dager etter operasjon –tykktarmskreft:
  Resultater for dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarsmkreft viser variasjon mellom sykehusene.
- MSI/MMR mikrosatellitt instabilitet under 60 år - tykk- og endetarmskreft:
  Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler MSI/MMR undersøkelse til alle pasienter under 60 år uavhengig av familianamnese. Fagrådet ønsker å kartlegge andelen under 60 år som testet for MSI eller MMR, vist på laboratorienivå, for å se hvordan vi møter anbefalingen.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

- 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 en standardisert klassifiseringsstandard for klinisk terminologi – SNOMED CT.
- Dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon –tykktarmskreft:
  Resultater for dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarsmkreft viser at noen sykehus ligger over måltallet på 3 %. Fagrådet ønsker å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av

resultatet og mener det kan være nyttig for sykehus som ligger over måltallet å gå gjennom sine egne resultater. Vi har kontaktet Sykehuset Innlandet, Gjøvik, Sykehuset Østfold, Kalnes og Helse-Fonna, Haugesund. Helse-Fonna har svart og vi har sendt over pasientliste til gjennomgang.

- Dødelighet 100 dager etter akutt operasjon –tykktarmskreft:
  Resultatene for dødelighet 100 dager etter akutt operasjon for pasienter i stadium I-III med tykktarmskreft for perioden 2016-2020 viser variasjon mellom sykehusene. Fagrådet ønsker å utføre et kvalitetsarbeid på bakgrunn av resultatet og sender ut lister til sykehusene: Ahus, Ullevål, Nordlandssykehuset, Bodø, Diakonhjemmet Sykehus, Vestre Viken, Drammen, Sykehuset Innlandet, Hamar, Helse-Fonna, Haugesund, Haukeland universitetssjukehus, Sykehuset Østfold, Kalnes, Sørlandet Sykehus, Kristiansand, Sykehuset Telemark, Skien, St. Olavs hospital, Stavanger universitetssjukehus, UNN, Tromsø, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg, Helse Møre og Romsdal, Molde og Ålesund.

- Metastaser fem år etter operasjon –tykk- og endetarmskreft:
  Fagrådet har satt som mål at færre en 15 % av pasienter som opereres med tykktarmskreft og 20 % for endetarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Vi vil kontakte de sykehusene som ligger over kvalitetsmålet slik at de kan kvalitetssikre sine resultater. For tykktarmskreft er dette: Sykehuset Innlandet, Hamar og Gjøvik, Helse Møre -og Romsdal, Molde, Helse Nord-Trøndelag, Namsos, Nordlandssykehuset, Bodø og UNN, Tromsø. For endetarmskreft er dette: UNN, Tromsø, Helse-Fonna, Haugesund og Helse Nord-Trøndelag, Levanger.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Strukturert patologibeskrivelse – tykk- og endetarmskreft:
  St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal, Ålesund har gjennom flere år hatt lav måloppnåelse for bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser av operasjonspreparater ved tykk-og endetarmskreft. I 2020 var andelen strukturerte preparater 57,3 % på tykktarmskreft og 53 % på endetarmskreft for St. Olavs hospital og 41,9 % på tykktarmskreft og 51 % på endetarmskreft for Helse Møre og Romsdal, Ålesund. Avdelingene har gjennom årsrapportene blitt kjent med at de er av få avdelinger som i liten grad bruker strukturerte beskrivelser. Laboratoriene har i løpet av 2020 endret sin praksis og har nå økt sin bruk av standardiserte maler. Resultatene som presenteres i årets rapport viser høy måloppnåelse for begge avdelingene.

- Laparoskopi – tykktarmskreft:
  Helse Fonna, Haugesund og Helse-Førde, Førde har tidligere hatt en lav andel laparoskopiske operasjoner for tykktarmskreft. 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 for gastrokirurger i Norge. Overordnet målsetting 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 75.6 %. Årets resultat viser et stabilt nivå for Helse Førde, Førde, og en økning for Helse Fonna, Haugesund, se figur 3.8

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner som anastomelekkkasje og reoperasjoner ved kirurgi meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret på kirurgimeldingen. Komplikasjoner etter behandling registreres også i Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast), som inneholder data som gjør det mulig å justere for forskjeller i pasientpopulasjon knyttet til andre riskofaktorer enn kreftsykdommen. Det er så langt ikke gjort noen koblingsstudier mellom disse registrene, men et slikt samarbeid ville gitt et supplement til begge registrene da de registrerer ulik informasjon om pasientgruppen. Representanter fra NoRGast er også medlemmer i 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. Årsrapporten fra Tykk- og endetarmskreftregisteret har aldri tidligere blitt publisert så tidlig. Sykehusene fikk rapporten tilsendt tidlig i mai slik at de kan kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i midten av juni.

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. Resultater blir presentert i relevante fagmøter som Onkologisk forum.

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

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

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

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter[1] 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 inviteres Kreftregisteret til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avviker

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

fra nasjonale resultater blir trukket frem. I 2021 var Kreftregisteret også invitert til flere helseforetak for å presentere utvalgte resultater fra kvalitetsregistrene: Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Telemark, Helse Møre og Romsdal, Helse Nord-Trøndelag og Universitetssykehuset Nord-Norge.

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 endetarmskreftregisteret 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. Resultatene fra kvalitetsregisteret oppdateres foreløpig en gang i året.

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.

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 i 2020 og 2021. Utleveringene gjelder både forskningsprosjekter, generell statistikk og tabeller. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

Tabell 8.1: Datautleveringer i 2020 og 2021

Periode	Tykk-og endetarmskreft		Alle Kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
Januar 2020 - desember 2020	6	11	37	21
Januar 2021 - desember 2021	5	4	35	21
Hele perioden	11	15	72	42

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 metastastic 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.

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 Medikamentell kreftbehandling

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.

Foreløpig har Kreftregisteret bearbeidet disse omfattende dataene for brystkreft og lungekreft [14] [15]. De neste årene vil vi gjøre tilsvarende sammenstilling også for tykk- og endetarmskreft.

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. Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft er involvert i følgende prosjekter:

Tiltak som planlegges i 2022:

- Implementere revideringen av de kliniske variablene i registeret basert på oversettelsen med SNOMED-CT.
- Samarbeide med Helseplattformen i Helse Midt-Norge om automatisert datafangst av klinisk informasjon fra elektronisk pasientjournal.
- Utarbeide standardisering for tverrfaglig notat i forbindelse med MDT-møter som kan benyttes i journal, og som samtidig inneholder informasjon som skal meldes til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

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 vil i år ta initiativ til følgende kvalitetssikringer av registerdataene:

- Postoperativ mortalitet 100 dager etter akutt operasjon for tykktarmskreft.
- Postoperativ mortalitet 100 dager etter elektiv operasjon for tykktarmskreft.
- Lokalt tilbakefall for endetarmskreft.

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

Tykk- og endetarmskreftregisterets har i 2021 fortsatt å fokusere på datafangst for både klinisk og patologisk informasjon og vil gjennomføre følgende tiltak:

- Viderefører metoden for innhenting av data for lokalt tilbakefall og metastaser ved å koble informasjon fra Norsk Pasientregister (NPR).
- Utføre kvalitetskontroll av informasjon om lokalt tilbakefall for endetarmskreft.
- Jobbe målrettet med å øke rapporteringen av klinisk informasjon og ha tett og godt samarbeid med sykehusene.
- Utarbeidet oversettelse av SNOMED-CT av kvalitetsregisterets kliniske variabler i samarbeid med Direktoratet for e-helse. (SNOMED CT er en standardisert og maskinlesbar medisinsk terminologi. Terminologien består av koder, termer, synonymer og definisjoner som brukes i klinisk dokumentasjon og rapportering).

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.

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 ble sendt søknad til Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten. Søknaden er trukket tilbake og det er på bakgrunn av dette gjort en justering av prosjektets omfang. Resultater forventes ferdigstilt våren 2022.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet. www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- 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 for 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.

			Egen vurdering *2020*	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.5	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☒	☐
13	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	☒	☐
14	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
15	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	☒	☐
	Nivå A			

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

			Egen vurdering *2020*	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
16	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			
17	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			
18	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2020 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. De fleste kvalitetsindikatorene overgår også i år de oppsatte måltall.

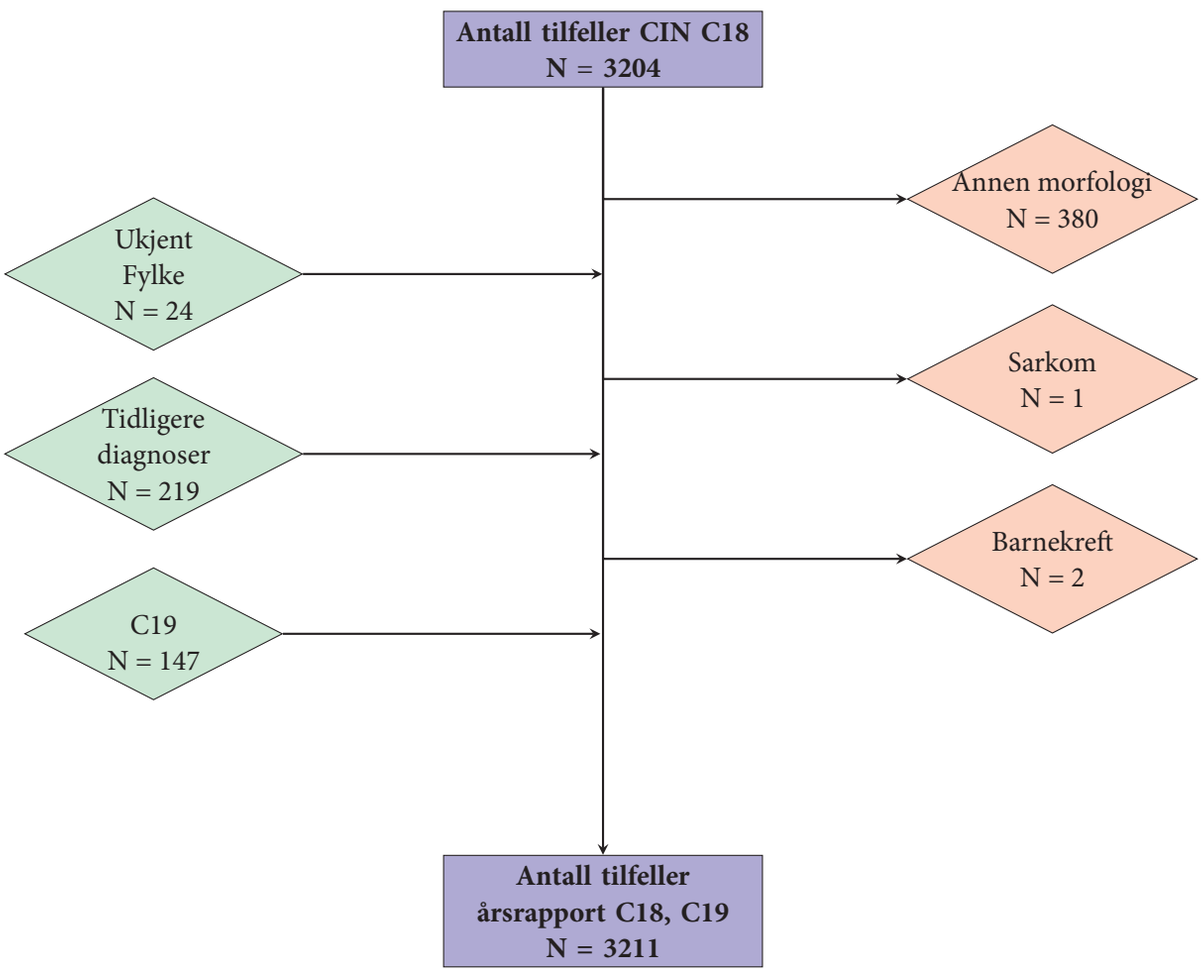
Tykk- og endetarmskreftregisteret har i år fulgt opp og beskrevet tiltak knyttet til rapportering (se kapittel 5.4.1) og kvalitetsforbedring (se kapittel 6.8)

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 og PREMs.

Kapittel 11

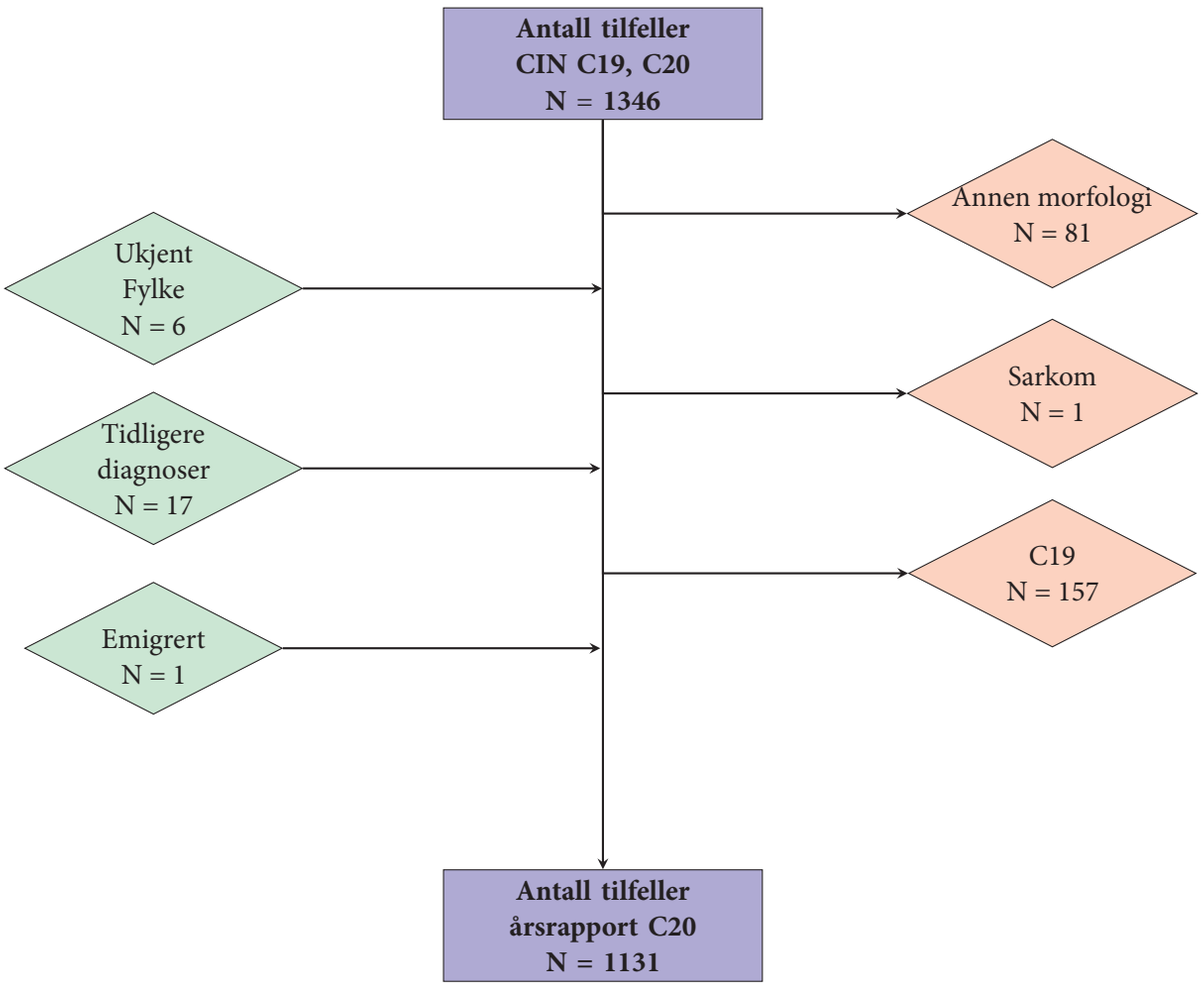
Vedlegg

11.1 Flytskjema Cancer in Norway



11.1.1 Flytskjema - tykktarmskreft

Flytskjema viser en oversikt over antall nye tilfeller av tykktarmskreft som er med i Cancer in Norway (CIN) og i årsrapporten. CIN og årsrapporten har ulike kriterier for inklusjon, som forklarer hvorfor antall tilfeller er forskjellige. I årsrapporten er C18 og C19 slått sammen under tykktarmskreft, i CIN er tallene kun for C18. Annen morfologi utgjør 380 tilfeller på tykktarmskreft. Dette er den øvrige gruppen kreftsvulster som er inkludert i CIN, og ekskludert i årsrapporten, som kun har med adenokarsinomer.



11.1.2 Flytskjema - endetarmskreft

Antall nye tilfeller av endetarmskreft i Cancer in Norway (CIN) og årsrapporten er basert på ulike inklusjon- og eksklusjonskriterier. CIN inkluderer både C19 og C20 under antall tilfeller endetarmskreft, i årsrapporten er det kun C20. C19 tilfellene utgjør 157 tilfeller, som vist i figuren. Annen morfologi utgjør 81 tilfeller, dette er andre typer kreftsvulster som er inkludert i CIN, men ekskludert i Årsrapporten som kun har med adenokarsinomer.

11.2 Statistisk metode

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

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4, 5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vekter basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway' . 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 Kreftre-

gisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2021. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 2. mai 2022. 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 2021. 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 [16]. Estimater for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med for eksempel tykktarmskreftkreft med dødeligheten for en sammenlignbar del av befolkningen som ikke har tykktarmskreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimatene i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Permemetoden [17]. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2017–2021 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vekter 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 [18]. 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 [18]. 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 (2017–2021) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2012–2016 bidrar med 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' [19].

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 [20].

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0 [21].

11.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Arne Wibe
- Tanja Natvig Sørstrøm
- Kristin Oterholt Knudsen
- Inger Kristin Larsen

Analyser og statistikk:

- Aina Balto

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Øvrige bidragsytere:

- Magnar Johansen
- Stein Larsen
- Sonja Eriksson Steigen
- Ylva Maria Gjelsvik

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

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

For oversikt over publikasjoner før 2011 se tidligere årsrapport [7]

1. Stormark K, Krarup PM, Sjövall A, et al. Anastomotic leak after surgery for colon cancer and effect on long-term survival [published online ahead of print, 2020 Feb 3]. Colorectal Dis. 2020;10.1111/codi.14999. doi:10.1111/codi.14999
2. Araghi M, Arnold M, Rutherford M, Guren MG, Cabasag CJ, Bardot A, Ferlay J, Tervonen H, Shack L, Woods RR, Saint-Jacques N, De P, McClure C, Engholm G, Gavin A, Morgan E, Walsh PM, Jackson C, Porter G, Møller B, Bucher O, Eden M, O'Connell DL, Bray F, Soerjomataram I. Colon and rectal cancer survival in seven high-income countries 2010-2014: Variation by age and stage at diagnosis (the ICBP SURVMARK-2 project). Gut, Online ahead of print.
3. Wasmuth HH, Faerden AE, Myklebust TA, Pfeffer F, Norderval S, Riis R, Olsen OC, Lambrecht JR, Korner H, Larsen SG, Forsmo HM, Baekkelund O, Lavik S, Knapp JC, Sjo O, Rashid G, Norwegian TaTME Collaborative Grp Norwegian Colorectal Canc Grp (2020) Transanal total mesorectal excision for rectal cancer has been suspended in Norway Br. J. Surg., 107 (1), 121-130
4. Breugom AJ, Bastiannet E, Guren MG, Kørner H, Boelens PG, Dekker FW, Kapitejn E, Gelderblom H, Larsen IK, Liefers GJ, van de Velde CJH. Treatment strategies and overall survival for incurable metastastic colorectal cancer – a EURECCA international comparison including 21,196 patients from the Netherlands and Norway. Eur J Surg Oncol 2020; 46 (6): 1167-73.
5. Larsen SG, Pfeffer F, Kørner H, Norwegian Colorectal Cancer Group (2019) Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision. Br J Surg, 106 (9), 1120-1121 DOI 10.1002/bjs.11287, PubMed 31304578
6. Araghi M, Soerjomataram I, Bardot A, Ferlay J, Cabasag C, Morrison DS, De P, Tervonen H, Walsh PM, Bucher O, Engholm G, Jackson C, McClure C, Woods RR, Saint-Jacques N, Morgan E, Ransom D, Thursfield V, Møller B, Loenfellner S, Guren MG, Bray F, Arnold M. Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study. Lancet Gastroent and Hep 2019; 4 (7): 511-8.
7. Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study.Lancet Oncology 2019; 20 (1): 74-87.
8. Claasen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowki P, Martling A, Cazador AC, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Moller B, Lippert H, Rutten HJ, Portielje JE, Liefers GJ, Holman FA, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years; an EURECCA international comparison. Br J Cancer 2018; 119 (4): 517-22.
9. Vermeer NCA, Claasen Y, Derks M, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG, Mroczkowki P, Martling A, Johansson R, Vandendael T, Wibe A, Moller B, Lippert H, Portielje JEA, Liefers GJ, Peeters KCMJ, van de Velde CJH, Bastiannet E. Treatment and survival of patients with colon cancer aged 80 years and older; an EURECCA international comparison. The Oncologist 2018; 23 (8): 982-90.
10. Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. "Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study." Radiotherapy and Oncology 2017 Jun; 123(3):446-453
11. Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer. Radiotherapy and Oncology 2016 Dec:121(3):357-363
12. Stornes T, Wibe A, Nesbakken A, Myklebust TÅ, Endreseth BH. National early rectal cancer treatment revisited. Dis Colon Rectum. 2016 Jul;59(7):623-9.

13. Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementaion of laparascopic 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, Påhlman 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 ColorectalCancer 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.

11.5 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.

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

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

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

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

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] 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.

[4] 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.

[5] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.

[6] 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.

[7] Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2019. .

[8] Årsrapport 2019 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2020. .

[9] Årsrapport 200 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 20201. .

[10] MJ Hjermstad, 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] H Thøgersen, B Møller, TE Robsahm, 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.

[13] IK Larsen. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. *Kreftregisteret*, 2018.

[14] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.

[15] Inspire: brystkreft. medikamentell kreftbehandling. oslo, norway: Kreftregisteret, 2022.

[16] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.

[17] MP Perme, J Stare, and J Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.

[18] 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.

[19] *Cancer in Norway 2020, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2021. URL https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020supmeth.pdf.

[20] 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.

[21] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

Årsrapport 2021
Kreftregisteret