

KREFT
registeret

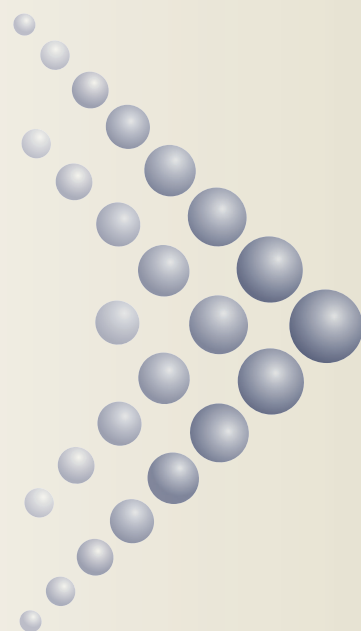
INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for

tykk- og endetarmskreft

Årsrapport 2015



FORORD

Årsrapporten er resultat av et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene på kreftområdet publiseres nasjonalt og på sykehusnivå. Kreftregisteret gir ut rapporter for åtte ulike kvalitetsregistre.

Rapporten inneholder selekterte kvalitetsmål nasjonalt og i en del tilfeller for hvert sykehus. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert sykehus. Presentasjonen av resultater er i hovedsak bygget opp som fjorårets rapport. Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har i mange år hatt fokus på behandling av endetarmskreft og kan dokumentere betydelig kvalitetsforbedring i perioden registeret har eksistert.

For fagmiljøet gir denne rapporten en mulighet til å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med nasjonale tall og andre sykehus. For pasienter er det en mulighet til å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig uansett hvor man mottar behandling. Samtidig må man være klar over at direkte sammenlikning av resultater er vanskelig fordi ulike sykehus til en viss grad kan behandle pasienter med ulik grad av sykdomsutbredelse eller risikoprofil.

Komplettheten og kvaliteten på det som publiseres i denne rapporten avgjøres av komplettheten og kvaliteten på data som rapporteres inn til registeret. I Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT) er det nå nye funksjoner som gir innrapportøren resultater tilbake på sykehusnivå.

Patologene vil kunne få tilgang til tilsvarende statistikk så snart innrapporteringen her blir strukturert i maler på samme måte. Vi tror dette vil gi større muligheter for kvalitetssikring på tvers av landet, og være nyttige utgangspunkt for forskningsprosjekter innen patologi.

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

Oslo, september 2016

Marianne Grønlie Guren
Leder av referansegruppen, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

INNHOLDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	1
NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR TYKK- OG ENDETARMSKREFT 2007-2015	1
FORORD.....	2
INNHOLDSFORTEGNELSE	3
DEL 1	6
ÅRSRAPPORT	6
1 SAMMENDRAG	7
1.1 Summary in English	7
1.2 Kvalitetsmål	8
1.2.1 Tykktarmskreft.....	8
1.2.2 Endetarmskreft.....	9
2 REGISTERBESKRIVELSE	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	10
2.1.2 Registerets formål	10
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar.....	10
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe.....	11
3 RESULTATER	12
3.1 Definisjoner	12
3.2 Tykktarmskreft.....	14
3.2.1 Insidens, mortalitet og prevalens.....	14
3.2.2 Pasientgrupper.....	17
3.2.3 Sykehusvolum.....	22
3.2.4 Fjernmetastaser	24
3.2.5 Overlevelse	27
3.2.6 Utredning og behandling	33
3.2.7 Patologi.....	36
3.3 Endetarmskreft.....	41
3.3.1 Insidens, mortalitet og prevalens.....	41
3.3.2 Pasientgrupper.....	43
3.3.3 Sykehusvolum.....	49
3.3.4 Lokalt tilbakefall.....	52
3.3.5 Fjernmetastaser	55
3.3.6 Overlevelse	58
3.3.7 Utredning og behandling	63
3.3.8 Patologi.....	71
4 METODER FOR DATAFANGST	73
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon	73
4.2 Innrapportering av patologisk informasjon	74
5 METODISK KVALITET	75

5.1	Metode for beregning av dekningsgrad	75
5.2	Dekningsgrad på institusjonsnivå.....	75
5.2.1	<i>Innrapportering av klinisk informasjon for tykktarmskreft.....</i>	<i>76</i>
5.2.2	<i>Innrapportering av kliniske meldeskjemaer for endetarmskreft</i>	<i>78</i>
5.3	Dekningsgrad på individnivå	80
5.4	Metoder for intern sikring av datakvalitet	80
5.4.1	<i>Validitet og reliabilitet</i>	<i>80</i>
5.4.2	<i>Case mix/confounding.....</i>	<i>81</i>
5.5	Metoder for validering av data i registeret.....	81
5.6	Vurdering av datakvalitet.....	81
5.7	Statistisk metode.....	81
6	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	83
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	83
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	83
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	83
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	84
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	84
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	84
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	85
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	85
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	86
6.10	Pasientsikkerhet.....	86
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	87
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	87
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	87
7.3	Resultater til pasienter	87
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	87
8	SAMARBEID OG FORSKNING	88
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	88
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	88
DEL 2	89
PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	89
9	MOMENTLISTE.....	90
9.1	Datafangst.....	90
9.2	Metodisk kvalitet.....	90
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	90
9.4	Formidling av resultater.....	90
9.5	Samarbeid og forskning	91
DEL 3	92
STADIEVURDERING	92
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	93
11	VEDLEGG	95

11.1	Tykketarmskreft – vedlegg sykehus.....	95
11.1.1	<i>Aldersgrupper</i>	95
11.1.2	<i>Stadium</i>	96
11.2	Endetarmskreft – vedlegg sykehus.....	97
11.2.1	<i>Aldersgrupper</i>	97
11.2.2	<i>Stadium</i>	98
11.2.3	<i>CRM</i>	99
11.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	100
11.4	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	101
11.5	Publikasjoner utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	102
11.6	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	104
11.7	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	104
11.8	Figurer	105
11.9	Tabeller	108
12	REFERANSER	109

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2007-2015. Hovedanalysene inkluderer pasienter i stadium I–III der primærtumor er operert. En del viktige behandlingsresultater som andel med lokale tilbakefall, fjernmetastaser og overlevelse, publiseres for alle pasienter samlet og på sykehusnivå. Analysene på sykehusnivå viser resultater for 2014 og 2015, slik at sykehusene kan sammenligne sine resultater med resultater fra forrige år. I tillegg publiseres data om hvordan pasientene utredes og behandles.

I perioden 2007-2015 ble over 16000 pasienter operert for tykktarmskreft. Median alder var 73 år og 47 % var menn. Estimert 5-års relativ overlevelse var 84 % for pasienter diagnostisert i perioden 2013-2015, som er en liten økning fra foregående år. Estimert andel som fikk fjernmetastaser innen 5 år etter operasjon var 16 % i perioden 2013-2015. I 2015 ble 79 % av pasientene operert på sykehus som utfører mer enn 50 operasjoner i året for tykktarmskreft.

I perioden 2007-2015 ble over 6000 pasienter operert for endetarmskreft. Median alder var 69 år, og 61 % var menn. Estimert 5-års relativ overlevelse var 85 % i 2013-2015. Andelen med lokalt tilbakefall innen 5 år etter operasjon har vært stabil og holdt seg omkring 5 % for hele perioden. Estimert andel som fikk fjernmetastaser innen 5 år etter operasjon var 22 % i perioden 2013-2015. I 2015 ble 74 % av pasientene operert på sykehus som utfører mer enn 25 operasjoner i året for endetarmskreft.

Andelen pasienter som ble operert med laparoskopisk teknikk (kikkhull) har økt for både tykk- og endetarmskreft. I 2015 ble 49 % av pasientene med tykktarmskreft, og 52 % av pasientene med endetarmskreft, operert med laparoskopisk kirurgi.

Andelen pasienter med endetarmskreft som får preoperativ strålebehandling har tidligere økt jevnt, men har de senere år vært stabil, og var 39 % i 2014.

1.1 Summary in English

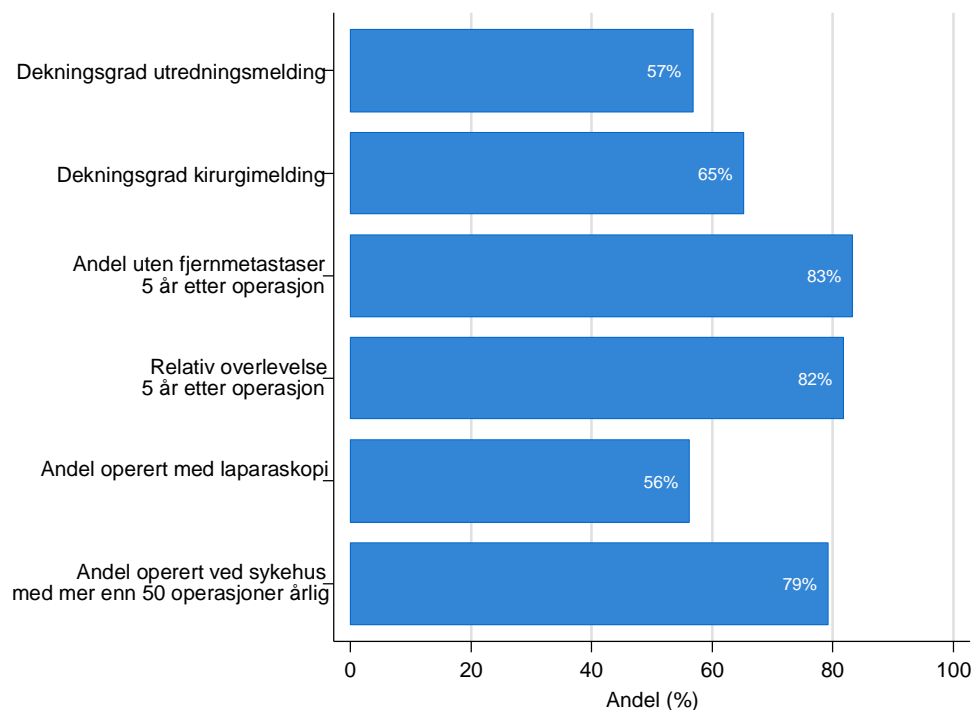
This report includes data from over 16000 patients with colon cancer stage I-III and over 6000 patients with rectal cancer stage I-III, who underwent surgery in 2007-2015.

Median age for colon cancer was 73 years and 47 % were men. Estimated 5-year relative survival for colon cancer were 84 % in 2013-2015 and estimated proportion of patients with distant metastasis within 5 years were 16 % in 2013-2015. In 2015 79 % of the patients were operated at high-volume hospitals that operate more than 50 cases each year and 49 % underwent surgery with laparoscopic technique.

Median age for rectal cancer was 69 years and 61 % were men. Estimated 5-year relative survival for rectal cancer were 85 % in 2013-2015 and estimated proportion of patients with distant metastasis within 5 years were 22 % in 2013-2015. The percentage of local recurrence within 5 years after surgery has been stable and has remained around 5 % for the entire period. In 2015 74 % of the patients were operated at high-volume hospitals that operate more than 25 cases each year and 52 % underwent surgery with laparoscopic technique. The proportion with rectal cancer who receive preoperative radiotherapy has previously been rising steadily, but has stabilized in recent years and was 39 % in 2014.

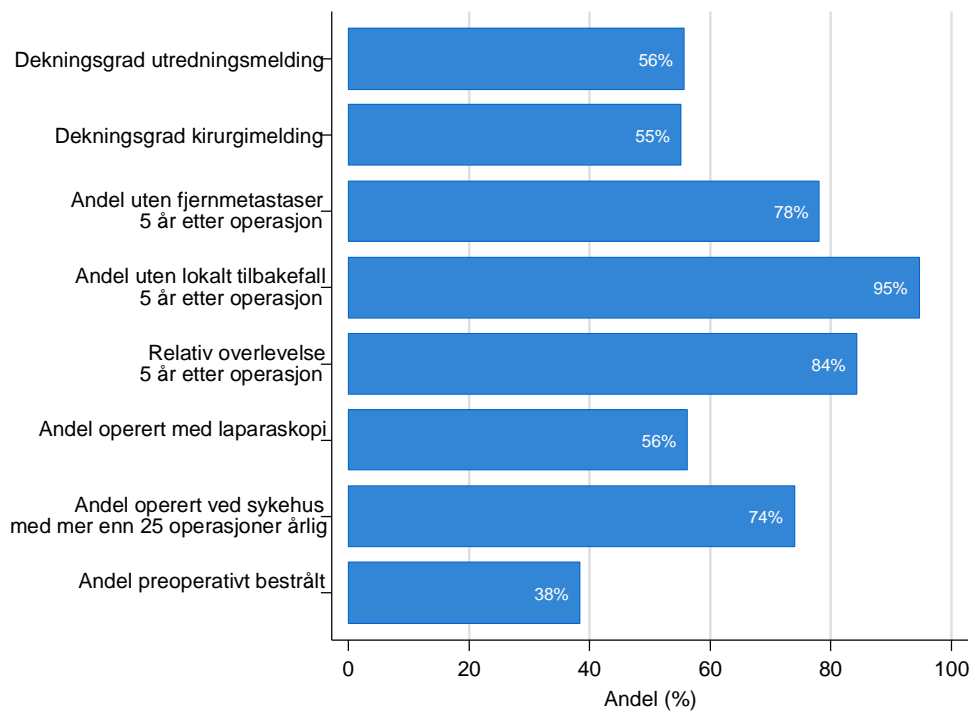
1.2 Kvalitetsmål

1.2.1 Tykktarmskreft



Figur 1: Resultater for kvalitetsindikatorer hos pasienter med tykktarmskreft
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

1.2.2 Endetarmskreft



Figur 2: Resultater for kvalitetsindikatorer hos pasienter med endetarmskreft
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

Referansegruppen er oppnevnt av styret i Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe¹ (NGICG) og er bredt sammensatt med onkologer, gastrokirurger, gastromedisiner, radiolog, patolog, epidemiolog og representanter fra Kreftregisteret (oversikt over faggruppens medlemmer finnes som vedlegg 11.4). Alle helseregioner og både større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft.

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

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvaret for den daglige driften av kvalitetsregisteret. Medarbeidere tilknyttet organgruppen for gastrointestinal kreft koder og registrerer patologiske og kliniske meldinger. Kvalitetsregisteransvarlig Kristin Oterholt Knudsen har ansvar for

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

datautleveringer og purringer etter manglende meldeskjemaer, og er også sekretær for referansegruppen og koordinerer arbeidet knyttet til utvikling og revisjon av registrerings skjemaer.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det ble avholdt fire møter i NGICG-CR i 2015, og tre møter er foreløpig avholdt i 2016.

NGICG-CR har på oppdrag fra Helsedirektoratet ansvaret for revisjoner av Handlingsprogrammet for tykk- og endetarmskreft. Den første utgaven ble utgitt av Helsedirektoratet i 2010. Det har siden da vært gjort tre revisjoner. Siste utgave ble publisert i februar 2015. En fjerde revisjon pågår. NGICG-CR har også utarbeidet et forslag til «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer» som er oversendt Helsedirektoratet, og det pågår arbeid med en revisjon av «Nasjonalt handlingsprogram for kreft i tynntarm med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging».

Referansegruppen har arbeidet med revisjon av variable for meldeskjemaene for klinisk informasjon. Disse er vedtatt og vil bli implementert. Endringer i registrering av patologiopplysninger i tykk- og endetarmskreftregisteret ble iverksatt i 2015.

En rekke forskningsprotokoller er vurdert av forskningsutvalget til NGICG-CR og senere behandlet i faggruppen. Det er avholdt fem telefonmøter i forskningsutvalget. Det er for tiden to stipendiater i gang med doktorgradsprosjekter (se kapittel 8.2) og et tredje prosjekt med bidrag fra registeret er ferdigstilt i 2016 (se vedlegg 11.7).

3 RESULTATER

Resultatene i denne rapporten er basert på informasjon fra de ulike kildene Kreftregisteret mottar data fra: Klinisk informasjon sendt på meldeskjemaer fra sykehusene, patologibesvarelser fra patologilaboratoriene, informasjon fra stråleenhetene ved sykehusene, Norsk Pasientregister og Dødsårsaksregisteret. Se kapittel 4 for ytterligere informasjon om metoder for innsamling av data.

Kvalitetsregisterets dekningsgrad for 2015 er lavere sammenliknet med tidligere år. 01.01.2016 gikk Kreftregisteret over til obligatorisk elektronisk innmelding. Meldeskjemaer mottatt på papir etter denne datoen ble sendt i retur til sykehusene. En av grunnene til lavere dekningsgrad i 2015 kan være at disse skjemaene ennå ikke er meldt elektronisk.

Ulikhet i pasientsammensetningen mellom sykehusene gjør det vanskelig å sammenligne resultater mellom sykehusene. Resultater fra sykehus med små volum (≤ 10 pasienter operert årlig) vises ikke i figurer som viser statistikk på sykehusnivå på grunn av stor usikkerhet i resultatene, men pasientgrunnlaget fra sykehusene med få pasienter er tatt med i alle andre tabeller og figurer. Dette gjelder både for tykk- og endetarmskreft.

3.1 Definisjoner

Insidens/forekomst	Insidens, eller forekomst, er antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode. Populasjonen i denne rapporten inkluderer alle kvinner og menn bosatt i Norge, og tidsperiodene som rapporteres er 2007-2015 for tykk- og endetarmskreft.
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
Mortalitet	Mortalitet er antall dødsfall av en gitt sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode.
Prevalens	Prevalens er antall personer i en populasjon som har eller har hatt den aktuelle sykdommen og som er i live.
Overlevelse	Analyser for overlevelse kan gjøres ved å beregne totaloverlevelse eller relativ overlevelse. Ved beregning av totaloverlevelse tar man ikke hensyn til at pasienter kan dø av årsaker som ikke er sykdomsspesifikke. Dette gjøres best ved å benytte relativ overlevelse. Hvis for eksempel et sykehus i analyseperioden opererte mange gamle pasienter, vil dette sykehuset kunne komme dårlig ut i en sammenligning av totaloverlevelse med sykehus som opererte yngre pasienter, siden den generelle dødeligheten er høyere i den eldre delen av befolkningen. Relativ overlevelse vil i slike tilfeller gi en mer korrekt sammenligning på tvers av sykehus.
TNM-klassifisering	TNM står for tumor, node (lymfeknute) og metastase og beskriver kreftsykdommens utbredelse. T angir størrelse og utbredelse av primærtumor. N angir forekomst av eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M beskriver sykdomsutbredelse i form av fjernmetastaser til andre organer. Det skilles hovedsakelig mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Patologisk TNM defineres som ypTNM når strålebehandling og/eller kjemoterapi er utført før operasjon. TNM-klassifisering har betydning for valg av behandling til den enkelte pasienten, vurdering av prognose, og for å sammenligne behandlingsresultater.
Diagnoseperiode	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato ² 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.

² Diagnosedato i Kreftregisterets insidensdatabase er tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.

Synkron metastase	Metastaser som er diagnostisert innenfor samme diagnoseperiode (0-153 dager) som primærsvulsten.
Fjernmetastase	Fjernmetastase defineres som spredning til andre organer oppstått etter diagnoseperioden.
Lokalt tilbakefall	Lokalt tilbakefall (residiv) defineres som tilbakefall av sykdom i samme område som primærsvulsten, og som har oppstått etter diagnoseperioden og etter operasjon.
Liten reseksjon	Kirurgisk fjernelse av primærsvulst.
Stor reseksjon	Kirurgisk fjernelse av primærsvulst sammen med deler av eller hele organet
R0 / R1 / R2	R0, R1 og R2 er kirurgisk klassifisering der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparatet (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0 betyr at det ikke er gjenstående svulstvev og CRM \geq 1mm. R1 betyr at patologen har angitt mikroskopisk at det er gjenstående svulstvev og CRM <1mm. R2 betyr at det er gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
Case mix	Begrep som benyttes for å si noe om ulikheter i pasientsammensetningen
Confounder (konfunder)	Kjente eller ukjente bakenforliggende faktorer som kan påvirke forholdet mellom eksponering/påvirkning og utfall.
Datakilder	<i>Klinisk informasjon:</i> Opplysninger på spesifikke meldeskjemaer for tykk- og endetarmskreft som dekker de ulike delene av behandlingsforløpet (for eksempel utredning og kirurgi). <i>Patologisk informasjon:</i> Patologiske beskrivelser fra patologiavdelinger ved sykehusene. <i>Informasjon om strålebehandling:</i> Opplysninger mottatt fra sykehusenes strålemaskiner

3.2 Tykktarmskreft

3.2.1 Insidens, mortalitet og prevalens

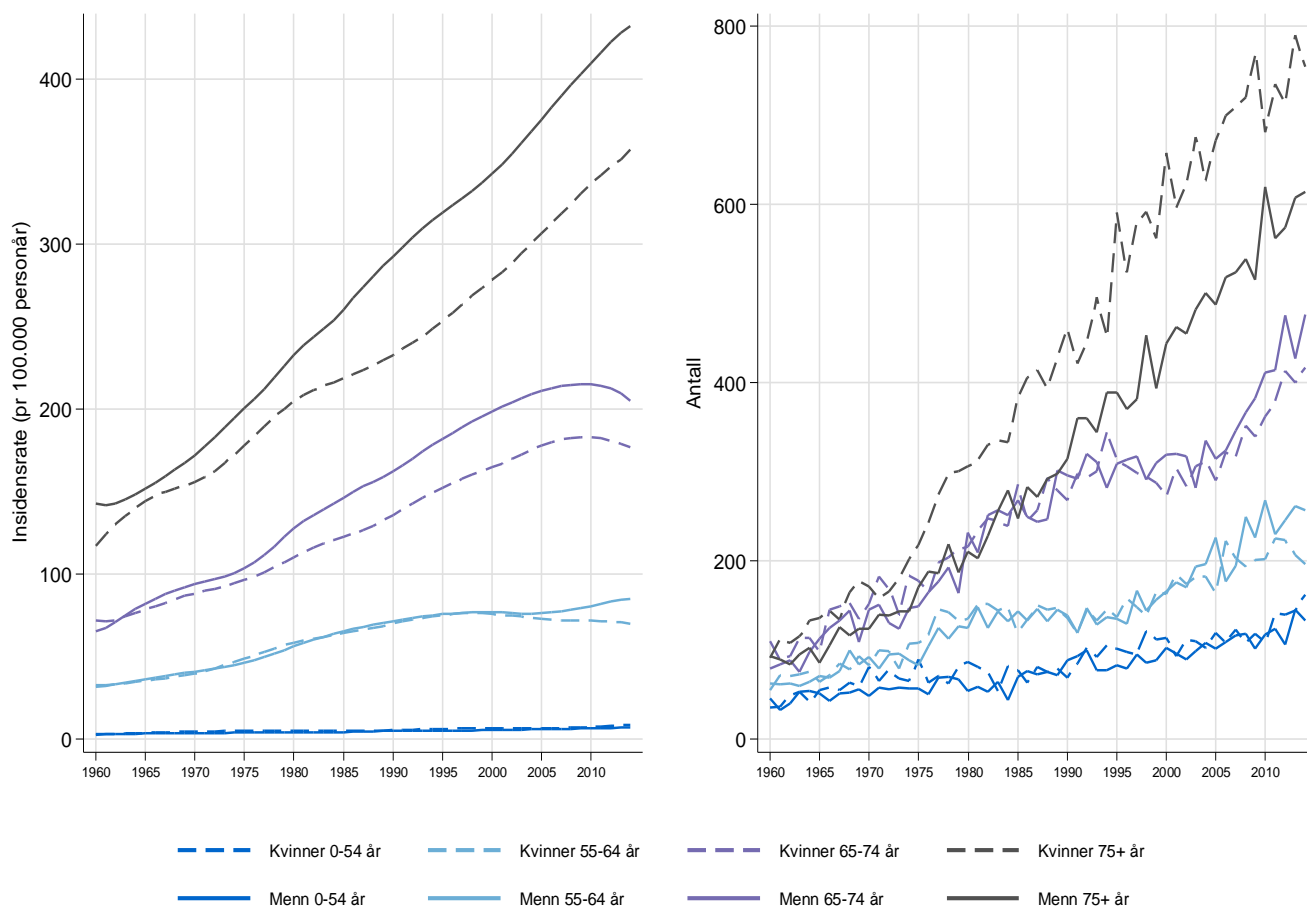
Tabell 1 viser viser insidens (forekomst), mortalitet (dødsfall) og prevalens for tykktarmskreft fra 2005–2014 (se kapittel 3.1 for definisjoner). Det har vært en liten, men jevn stigning i forekomsten av tykktarmskreft i denne perioden, mens antall personer som dør av tykktarmskreft har vært relativt stabilt. Det har vært en betydelig økning i prevalensen av tykktarmskreft. I 2014 var det i overkant av 21 000 personer i live som tidligere hadde vært diagnostisert med tykktarmskreft. Dette er en økning på mer enn 30 % sammenlignet med nivået i 2005.

Tabell 1: Insidens, mortalitet og prevalens for menn og kvinner med tykktarmskreft i perioden 2005-2014³

År	Insidens (forekomst)	Mortalitet (dødsfall)	Prevalens
2005	2375	1063	15497
2006	2480	1158	16078
2007	2533	1137	16623
2008	2647	1179	17182
2009	2655	1163	17771
2010	2770	1185	18431
2011	2810	1153	19054
2012	2892	1212	19699
2013	2983	1203	20378
2014	3011	1147	21142

³ Tallene er hentet fra Kreftregisterets insidensdatabase og er basert på utvelgelsen av pasienter som er inkludert i Cancer in Norway 2014 (Kreftregisterets årlige kreftstatistikk for Norge). Antallet i tabell 1 skiller seg fra det som ellers brukes i årsrapporten.

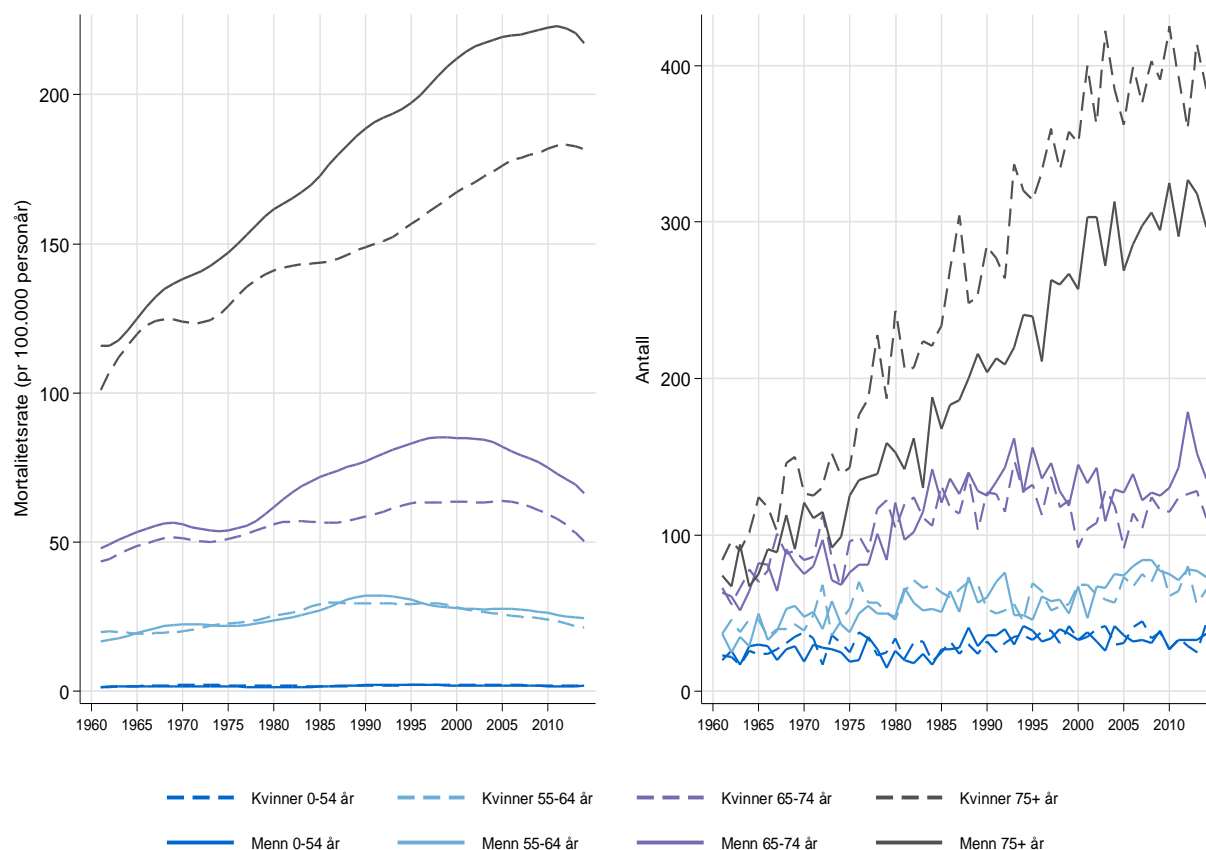
Figur 3 viser endring i risiko for tykktarmskreft i perioden 1960–2014 i Norge, etter kjønn og aldersgruppe. Risiko er uttrykt som kjønns- og aldersspesifikke insidensrater beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 3: Glattede insidensrater (til venstre) og antall tilfeller (til høyre), fordelt på kjønn og alder for tykktarmskreft i perioden 1960-2014⁴

Forekomsten av tykktarmskreft for alle aldersgrupper (Figur 3) samlet sett, er nesten tre ganger så høy nå som på begynnelsen av 1960-tallet. De aldersspesifikke insidensratene viser at det fremdeles er en økning i forekomsten blant de aller eldste (75+), mens det har vært en stabilisering av forekomsten for de yngre aldersgruppene. Utviklingen er relativt lik hos kvinner og menn.

⁴ Tallene er hentet fra Kreftregisterets insidensdatabase (tilsvarende fotnote 3)



Figur 4: Mortalitetstater (til venstre) og antall døde (til høyre), fordelt på kjønn og alder for tykktarmskreft i perioden 1960-2014⁵

I 2014 var det i underkant av 1200 personer som døde av tykktarmskreft, se Tabell 1. De aldersspesifikke mortalitetsratene viser at dødeligheten har økt mest blant de eldste (75+), mens de yngre aldersgruppene har hatt en mer stabil og dels nedadgående trend de siste årene..

⁵ Tallene er hentet fra Kreftregisterets insidensdatabase (tilsvarende fotnote 3)

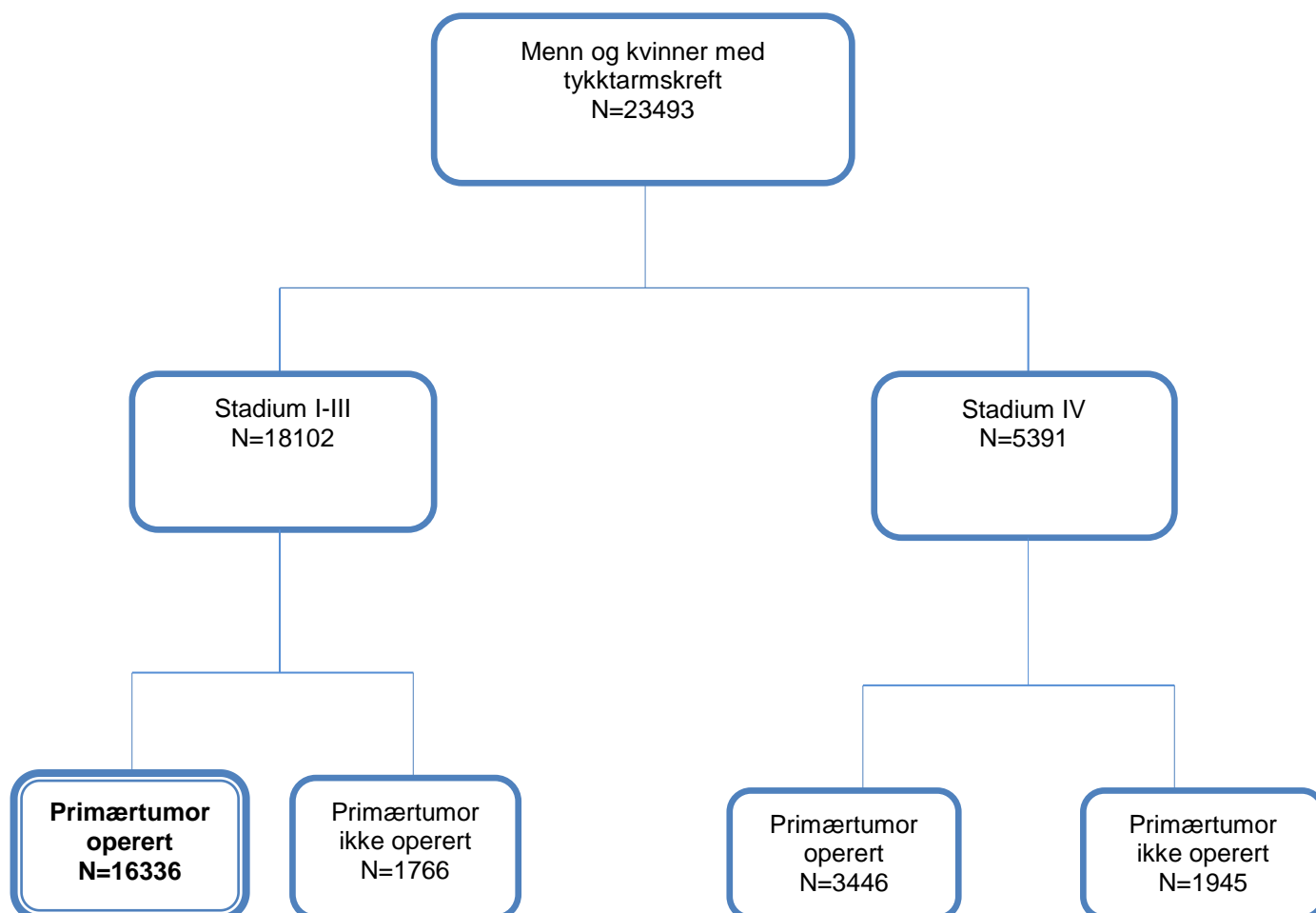
3.2.2 Pasientgrupper

Analysene i denne rapporten inkluderer kvinner og menn diagnostisert med tykktarmskreft⁶ i Norge i perioden 2007-2015.

Figur 5 viser de forskjellige pasientgruppene som inngår i analysene. Hovedanalysene i rapporten inkluderer kun pasienter i stadium I–III der primærtumor er operert. Analysene på sykehusnivå viser resultater for 2014 og 2015, slik at sykehusene kan sammenligne sine egne resultater med sine resultater fra forrige år. Tidstrendsanalyser er enten presentert i enkeltår, eller inndelt i treårsperiodene: 2007-2009, 2010-2012 og 2013-2015.

Andelen som fikk fjernmetastaser er kun rapportert for pasienter i stadium I-III som er operert for primærtumor (se definisjon kapittel 3.1).

Antallet pasienter som er inkludert i analysene av fjernmetastaser er lavere enn for de andre analysene på grunn av manglende innrapportering fra noen av sykehusene.

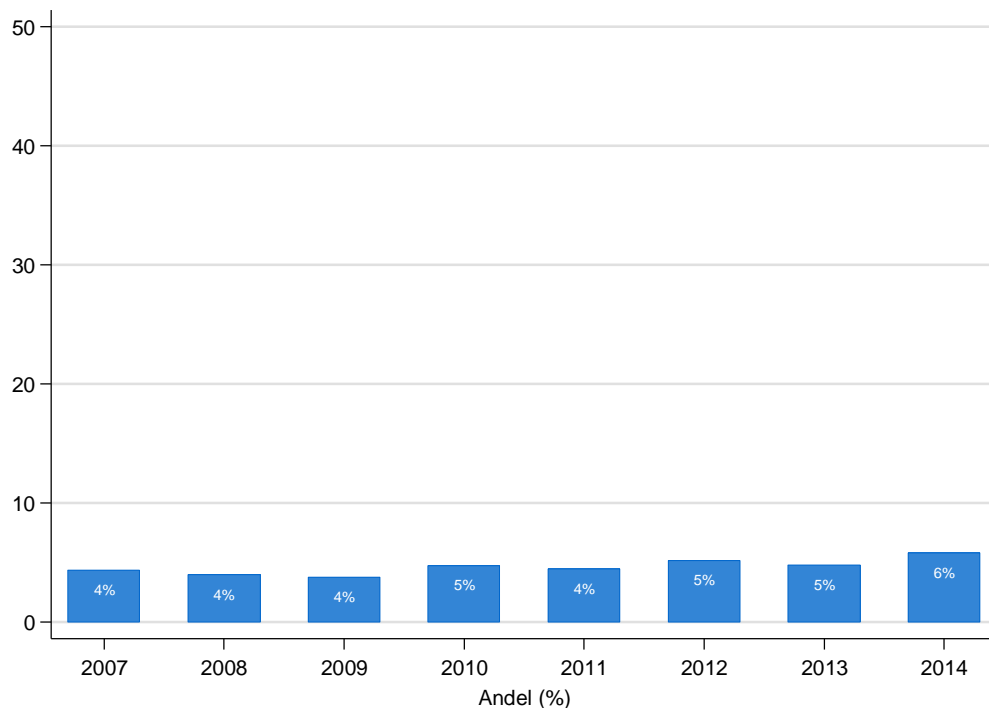


Figur 5: Oversikt over menn og kvinner som fikk påvist tykktarmskreft i Norge i perioden 2007-2015

⁶ Adenocarcinom; ICD10 kode C18 og C19

3.2.2.1 Stadium I-III - primærtumor ikke operert

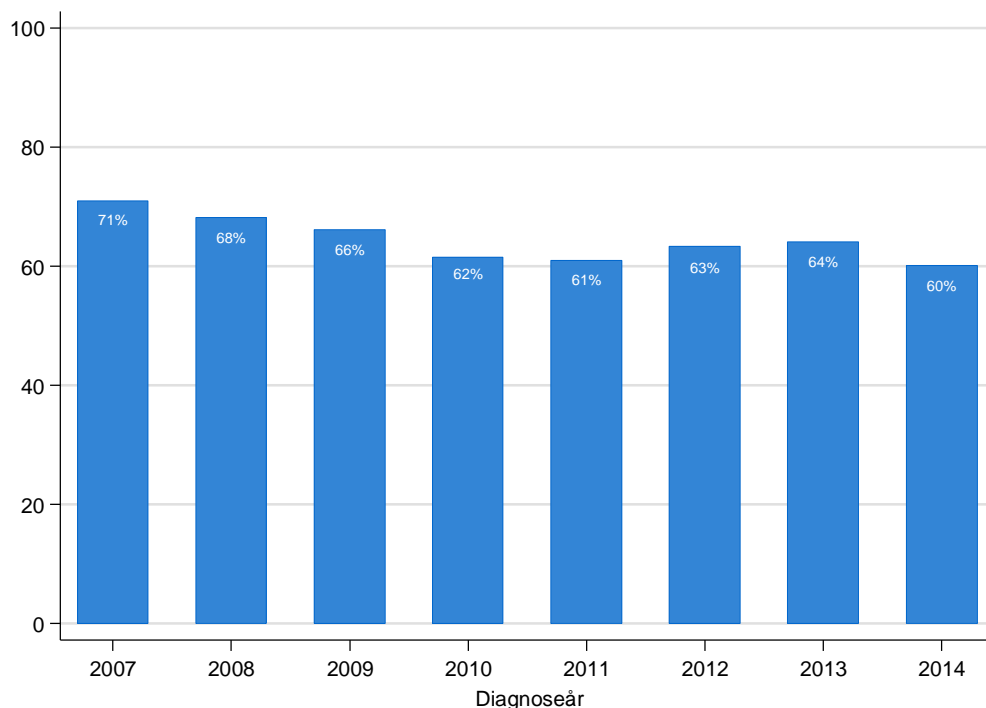
Figur 6 viser pasienter med tykktarmkreft i stadium I-III hvor primærtumor ikke er operert. Andelen ser ut til å holde seg stabil på omlag 5 % for hele perioden. Vi antar at andelen i denne gruppen er noe lavere enn figuren viser, da registeret har manglende informasjon om sykdomsutbredelse ved diagnose for disse pasientene.



Figur 6: Andelen menn og kvinner med tykktarmskreft i stadium I-III som ikke er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.

3.2.2.2 Stadium IV - primærtumor operert

I perioden 2007-2015 var det til sammen 5391 pasienter som hadde fjernmetastaser (stadium IV) på diagnosetidspunktet. De fleste pasienter med stadium IV er i en palliativ situasjon, men enkelte kan vurderes for kurativ behandling med operasjon av både primærtumor og metastaser, ofte med tillegg av kjemoterapi. Kvalitetsregisteret har ikke full oversikt over pasienter som er operert for metastaser, men har informasjon om pasienter som er operert for primærtumor. Figur 7 viser andel pasienter med tykktarmskreft stadium IV som er operert for primærtumor. Dette er en heterogen pasientgruppe, der noen vil være kurativt operert for både primærtumor og metastaser, mens andre har gjenværende metastaser. Andelen pasienter med stadium IV av tykktarmskreft som er operert for primærtumor synes å være stabil rundt 60 % (se Figur 7).



Figur 7: Andel menn og kvinner med tykktarmskreft i stadium IV som er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.

3.2.2.3 Alder, kjønn, lokalisasjon og stadium

Tabell 2 viser median alder, fordeling av kvinner og menn, tumors lokalisasjon og stadium fordelt på de ulike pasientgruppene i rapporten. De vanligste lokalisasjonene for tumor er høyresidig tykktarm og sigmoideum.

Tabell 2: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos menn og kvinner med tykktarmskreft i de ulike pasientgruppene i 2015.

	Stadium I-III - operert primærtumor	Stadium I-III - ikke operert primærtumor	Stadium IV - operert primærtumor	Stadium IV - ikke operert primærtumor
Alder				
Median	73	73	71	71,5
Kjønn				
Kvinner	1112 (51.9%)	99 (48.3%)	165 (49.4%)	103 (47.2%)
Menn	1029 (48.1%)	106 (51.7%)	169 (50.6%)	115 (52.8%)
Lokalisasjon				
Høyresidig*	975 (45.5%)	73 (35.6%)	65 (29.8%)	153 (45.8%)
Transversum	208 (9.7%)	21 (10.2%)	22 (10.1%)	33 (9.9%)
Venstresidig**	193 (9.0%)	14 (6.8%)	15 (6.9%)	21 (6.3%)
Sigmoid	629 (29.4%)	64 (31.2%)	64 (29.4%)	99 (29.6%)
Rectosigmoid	127 (5.9%)	23 (11.2%)	19 (8.7%)	28 (8.4%)
Annet***	9 (0.4%)	10 (4.9%)	33 (15.1%)	0 (0.0%)
Stadium (pTNM)				
Stadium I	362 (16.9%)			
Stadium II	764 (35.7%)			
Stadium III	695 (32.5%)			
Stadium ukjent	320 (14.9%)			
Stadium				
Lokalisert ⁷	516 (24.1%)	188 (91.7%)		
Regional spredning ⁸	1625 (75.9%)	16 (7.8%)		

* Appendix, cøcum, ascendens, høyre fleksur

** Venstre fleksur, descendens

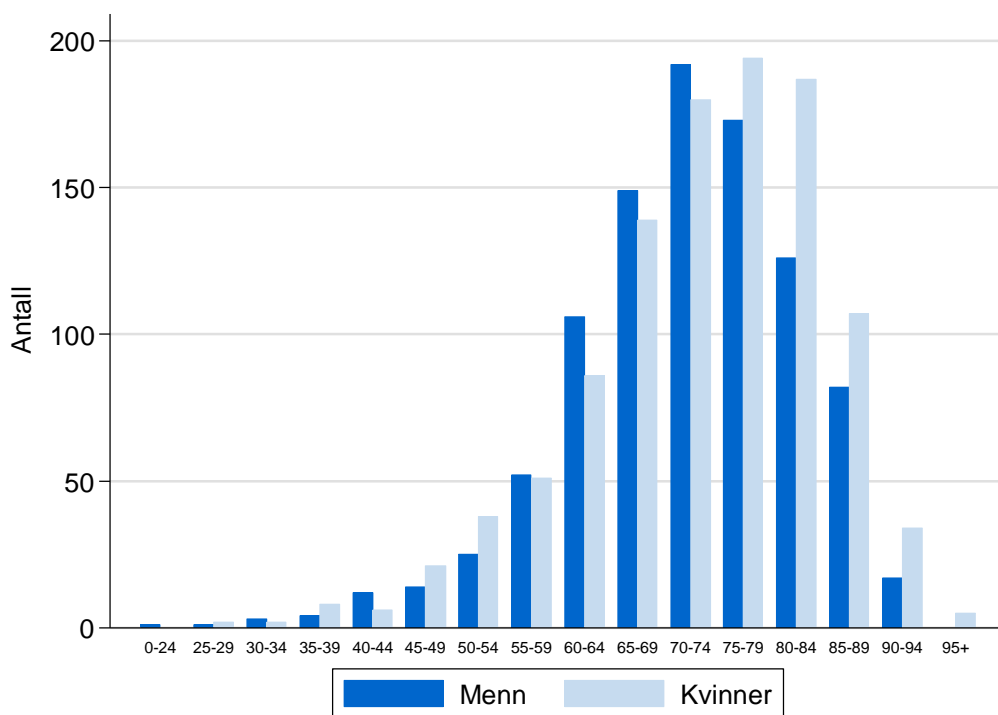
*** Tykktarm overlappende, tykktarm uspesifisert

Av pasientene med stadium I–III som er operert for primærtumor var 47 % menn og 53 % kvinner. Median alder for begge kjønn var 73 år. For oversikt over aldersgrupper og median alder på sykehusnivå, se vedlegg 11.1.1.

Kjønn og alder av pasienter operert for tykktarmskreft stadium I–III er vist i Figur 8. Over en tredjedel av pasientene er over 75 år. Dette er en sammensatt pasientgruppe og Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler at gjøres individuell vurdering basert på funksjonsnivå, allmennstilstand og komorbiditet.

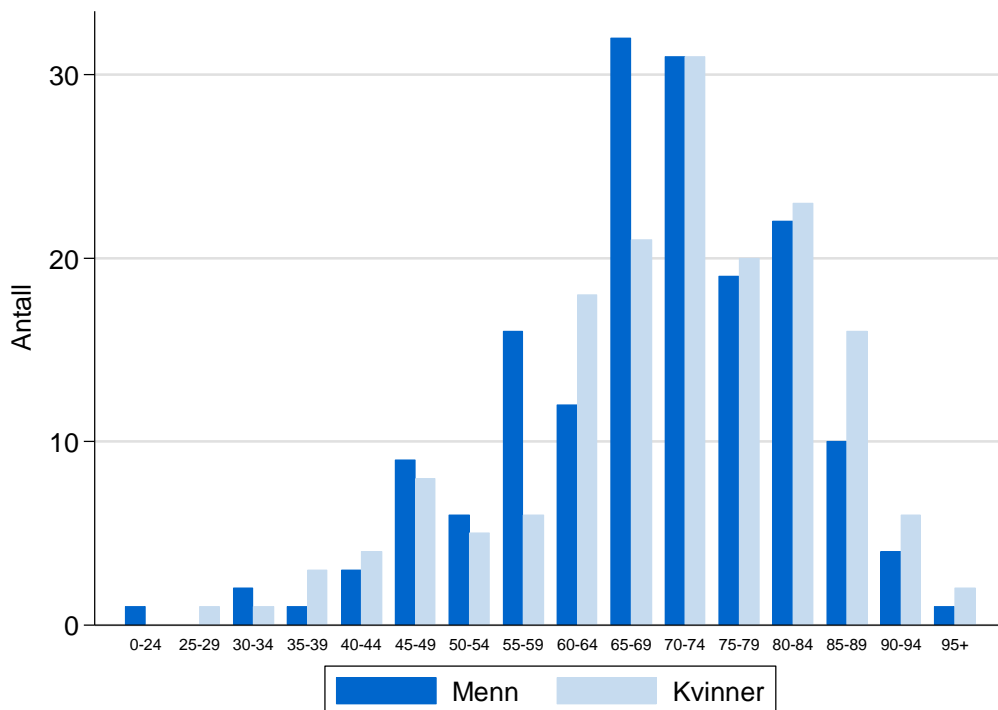
⁷ Ingen innvekst i omliggende vev/organ, lymfeknutemetastase eller organmetastase

⁸ Innvekst i nabostruktur og/eller lymfeknutemetastase til samme kroppsavsnitt



Figur 8: Kjønn og alder hos menn og kvinner med tykktarmskreft i 2015
Pasientgruppe: stadium I-III, operert primærtumor

Figur 9 viser fordelingen av kjønn og alder for pasienter med tykktarmskreft stadium IV som ble operert for primærtumor. Det var 50 % menn og 50 % kvinner i denne pasientgruppen. Median alder ved diagnose var 71 år.

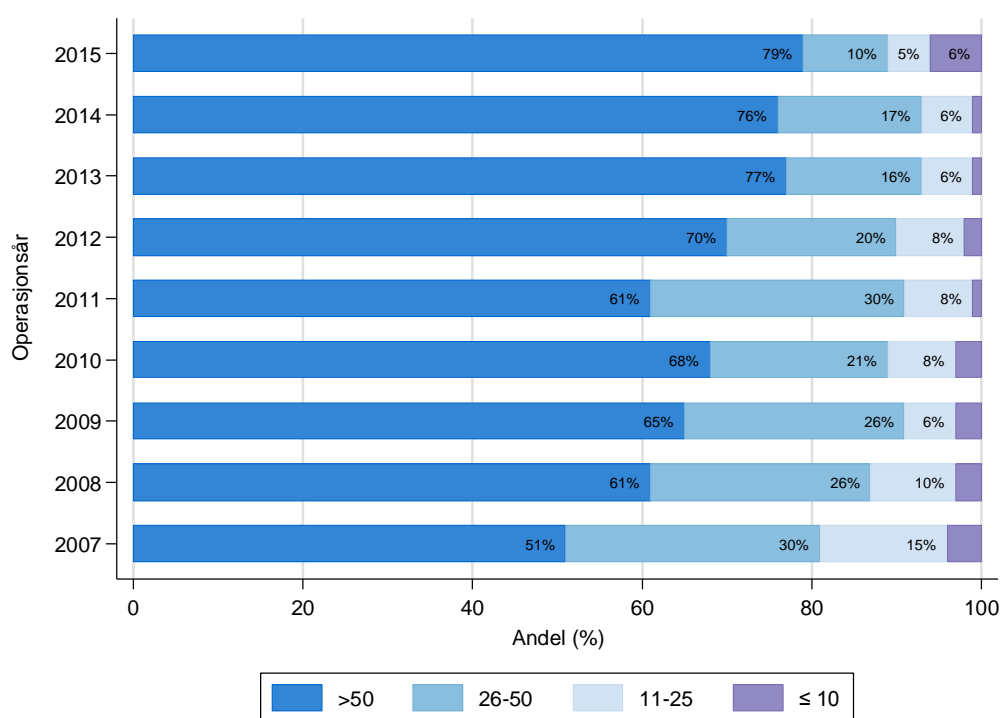


Figur 9: Kjønn og alder hos menn og kvinner med tykktarmskreft i 2015.
Pasientgruppe: stadium IV operert primærtumor

Blant pasientene som er operert og som ikke har metastaser er det en klar overvekt av kvinner i de eldste aldersgruppene (over 75 år), mens det er flere menn i aldersgruppen 60-75 år. Fordelingen mellom kvinner og menn i de ulike aldersgruppene for de som er operert, men har metastaser, er jevnere fordelt.

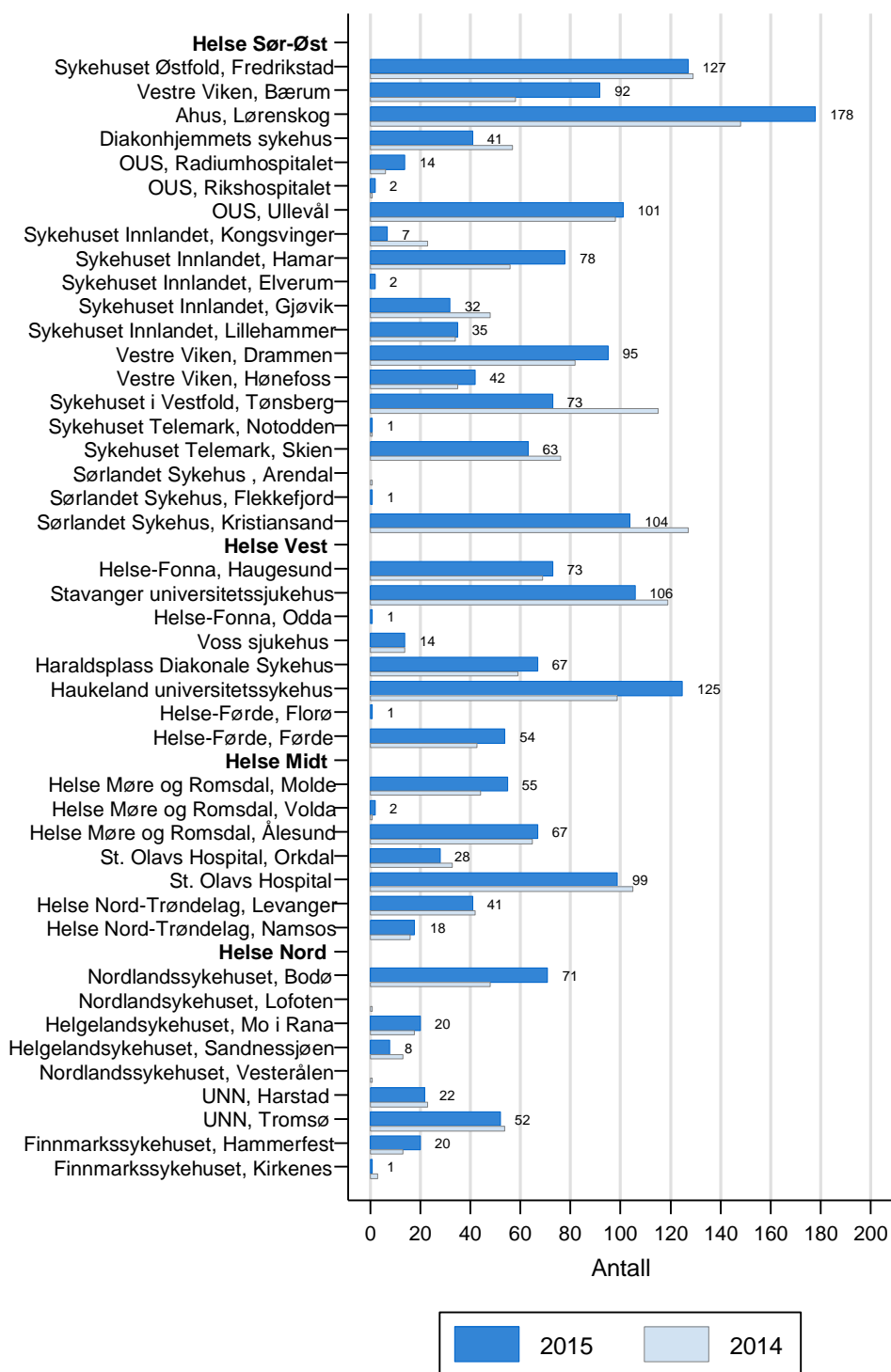
3.2.3 Sykehusvolum

Sykehusvolum beskriver hvor mange pasienter med tykktarmskreft som hvert enkelt sykehus opererer per år. I Figur 10 er disse fordelt i fire grupper. Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året har økt fra 51 % av de opererte i 2007 til 79 % i 2015. Det har vært et generelt fokus på sentralisering av kreftkirurgi i Norge. Tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus (se Figur 11), men de nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft stiller krav til hvilken kompetanse de kirurgiske enhetene skal ha. Fra Figur 10 ser det ut til at flere pasienter er operert ved lavvolumsykehus i 2015 enn de to foregående årene.



Figur 10: Andel operasjoner (sykehusvolum) i perioden 2007-2015. Volum: >50, 26-50, 11-25 eller ≤10 er antall operasjoner ved sykehusene per år.
Pasientgruppe: tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

I 2015 ble pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III operert for primærtumor ved 44 sykehus i Norge (Figur 11). De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte sykehus har operert få pasienter. Operasjoner som utføres på sykehus med lavt pasientvolum er ofte akutte.



Figur 11: Antall opererte pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015.
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

3.2.4 Fjernmetastaser

Informasjon om fjernmetastaser som oppstår etter diagnoseperioden (se kapittel 3.1 for definisjoner), er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærtumor følges i inntil fem år etter operasjonen av registeret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørslers av informasjon fra Kreftregisteret til sykehusene.

Den seneste runden med forespørsel ble sendt ut til sykehusene i februar 2016. Det ble bedt om oppdatert informasjon om fjernmetastaser for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærtumor med stor eller liten reseksjon (R0/R1/R2). I august 2016 hadde 6 av 32 sykehus ikke besvart. Dette tilsvarer 20 % av pasientene og gjelder følgende sykehus: Sykehuset Østfold Fredrikstad, Diakonhjemmets sykehus, Sykehuset Innlandet Hamar, Sykehuset i Telemark Skien, Helse Fonna Haugesund og Finnmarkssykehuset Hammerfest. Fordi registeret ikke har fullstendige opplysninger, er disse sykehusene ekskludert fra analysene av fjernmetastaser ved tykktarmskreft.

Tabell 3 og Tabell 4 viser oversikt over lokalisasjon av fjernmetastaser. Komplettheten av informasjon om fjernmetastaser som pasienten har fått påvist sammen med primærtumor (tabell 3) er vesentlig bedre enn informasjonen om fjernmetastaser som oppstår en tid etter tykktarmskreftdiagnosen (tabell 4). Det er vanligst å få spredning er til lever ved tykktarmskreft, uavhengig av når metastasene oppstår.

Tabell 3: Lokalisasjon av fjernmetastaser ved diagnostidspunktet, 2007-2015
Pasientgruppe: tykktarmskreft i stadium IV som er operert for primærtumor

Lokalisasjon/Periode	2007-2009	2010-2012	2013-2015
Lunge	312	389	295
Lever	1211	1201	1092
Hjerne	6	5	7
Peritoneum	429	587	552
Skjelett	16	45	35
Fjerne lymfeknuter	247	275	252
Annet	569	557	392
Totalt⁹	1751	1879	1761

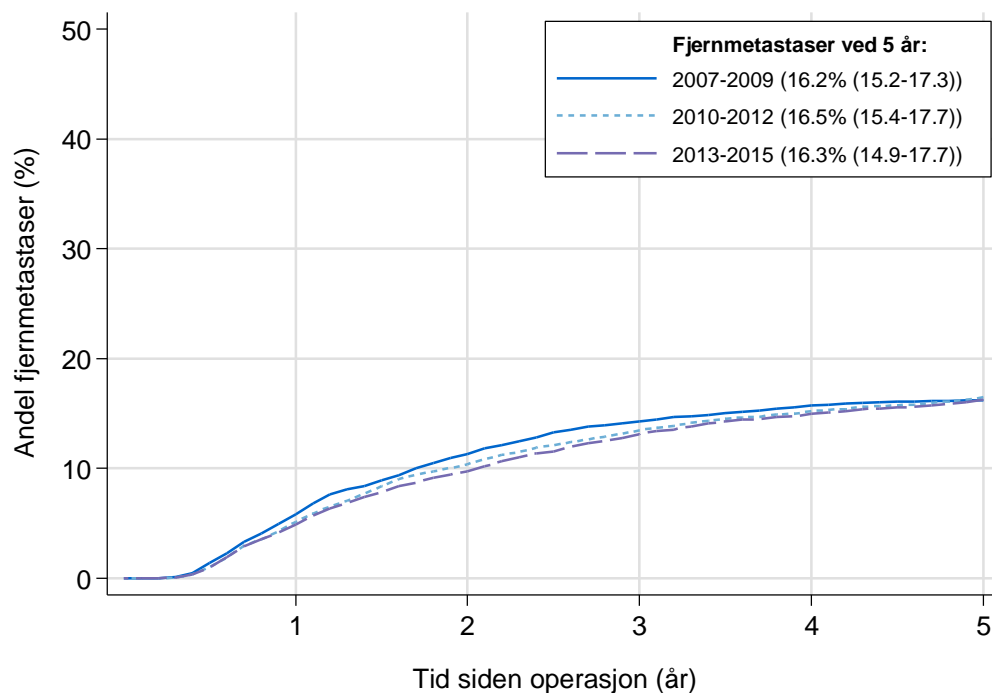
Tabell 4: Lokalisasjon av fjernmetastaser etter diagnoseperioden, 2007-2015
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Lokalisasjon/Periode	2007-2009	2010-2012	2013-2015
Lunge	220	248	72
Lever	366	342	186
Hjerne	21	16	4
Peritoneum	154	170	76
Skjelett	16	29	7
Fjerne lymfeknuter	58	93	44
Annet	224	193	75
Totalt¹⁰	746	746	358

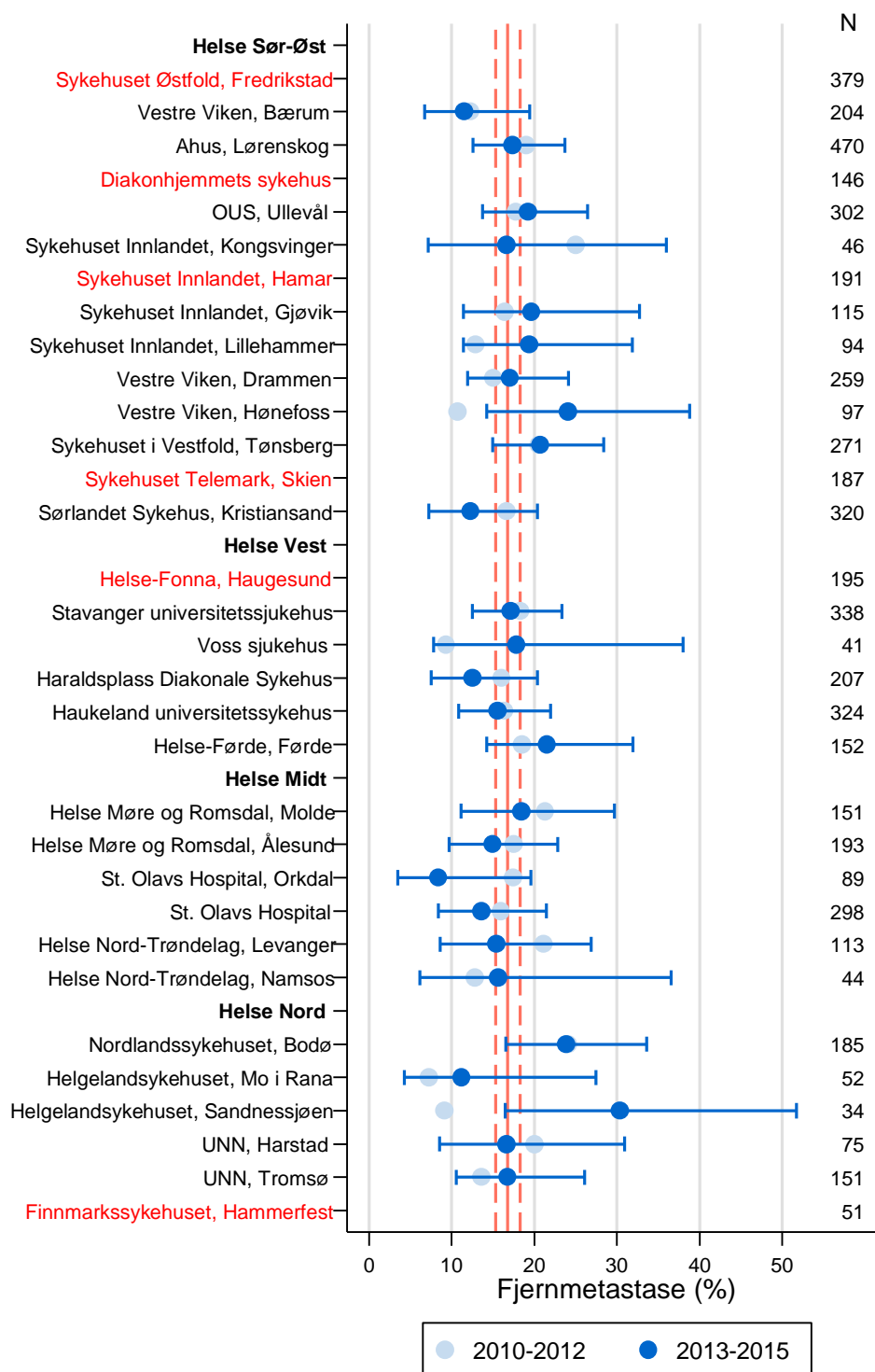
⁹ Totalantallet av metastaser er lavere, fordi pasienter kan ha fjernmetastase til flere lokalisasjoner.

¹⁰ Totalantallet av metastaser er lavere, fordi pasienter kan ha fjernmetastase til flere lokalisasjoner.

Figur 12 viser estimert forekomst av fjernmetastaser senere i sykdomsforløpet hos pasienter som er operert for tykktarmskreft stadium I-III og tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall) opptil fem år etter operasjon. Forekomsten ligger jevnt på omtrent 16 % og det er nesten ingen forskjell mellom periodene. Det betyr at like mange pasienter får fjernmetastaser nå som 2007-2009. Tallene for siste treårsperiode 2013-2015 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen. Det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.



Figur 12: Andel pasienter som får fjernmetastaser (estimert forekomst) opptil fem år etter operasjon, 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor



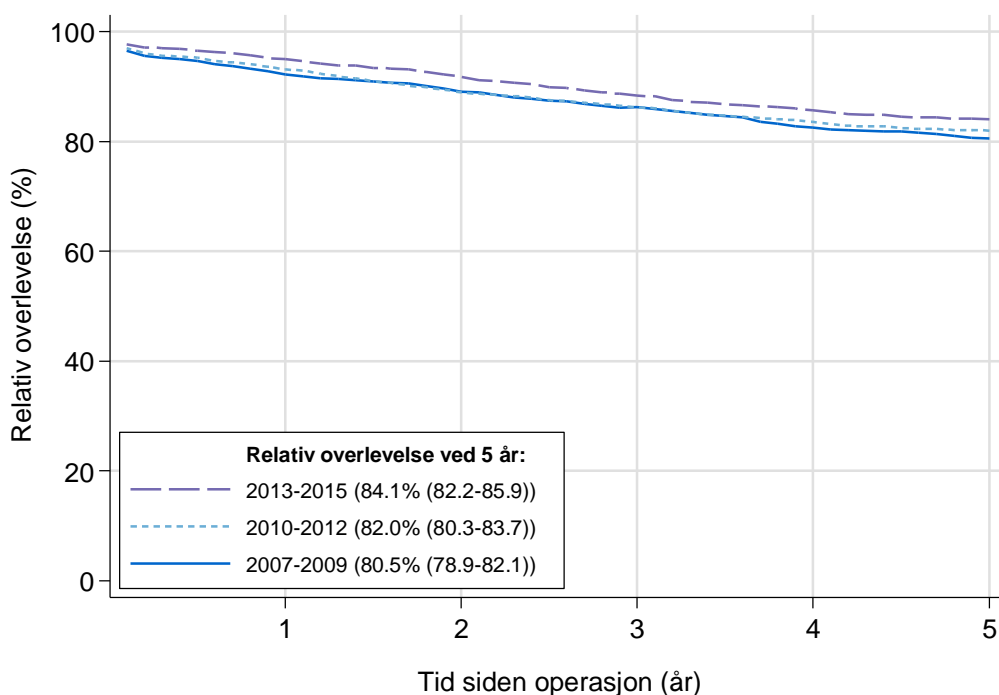
Figur 13: Andel pasienter som har fått fjernmetastaser opptil fem år etter operasjon, 2010-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig. Sykehusene som ikke har rapportert inn fjernmetastaser hos pasientene er markert med rødt og står uten resultat.

Figur 13 viser forekomst av fjernmetastaser hos pasientene etter operasjon for tykktarmskreft stadium I-III ved sykehusene. Figuren viser at ingen sykehus som er inkludert i analysen skiller seg signifikant

fra landsgjennomsnittet (rød linje). Figuren egner seg ikke for å sammenlikne ett sykehus med et annet, men kun for å vise hvordan et sykehus ligger an i forhold til landsgjennomsnittet. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).

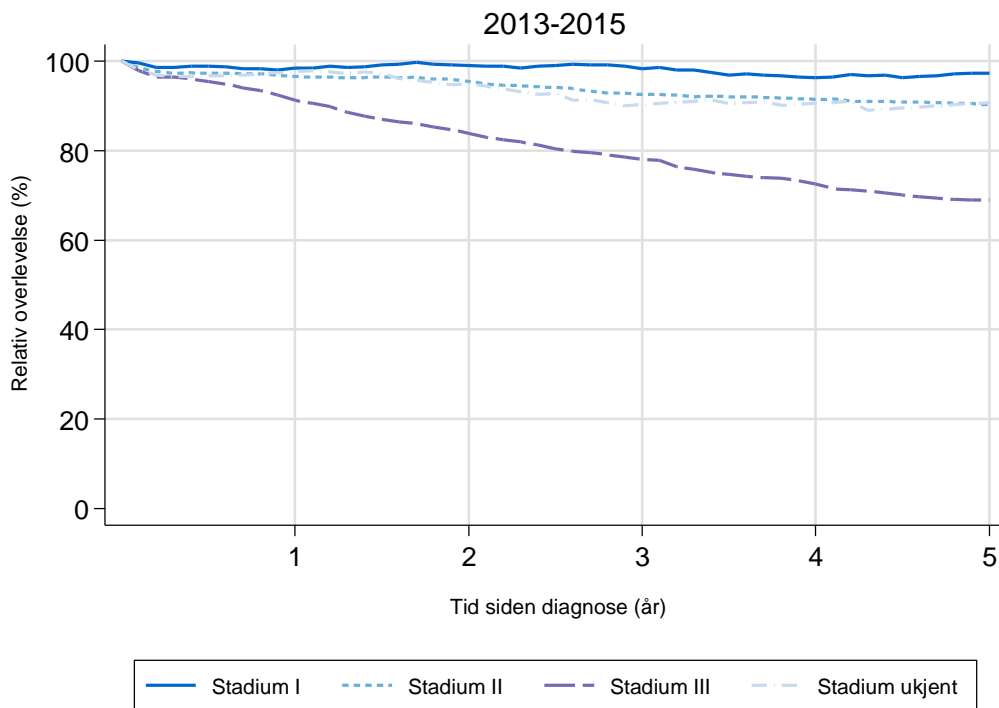
3.2.5 Overlevelse

Figur 14 viser at pasientenes relative overlevelsen er 84 % 5 år etter operasjon. Det er en økning i relativ overlevelse fra 80,5% i 2007-2009 til 84,1% i 2013-2015, som betyr at pasienter med tykktarmskreft lever lenger etter diagnosen nå enn for 8 år siden. I denne perioden har referansegruppen og det kliniske miljøet hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant behandling (medikamentell behandling etter kirurgi).

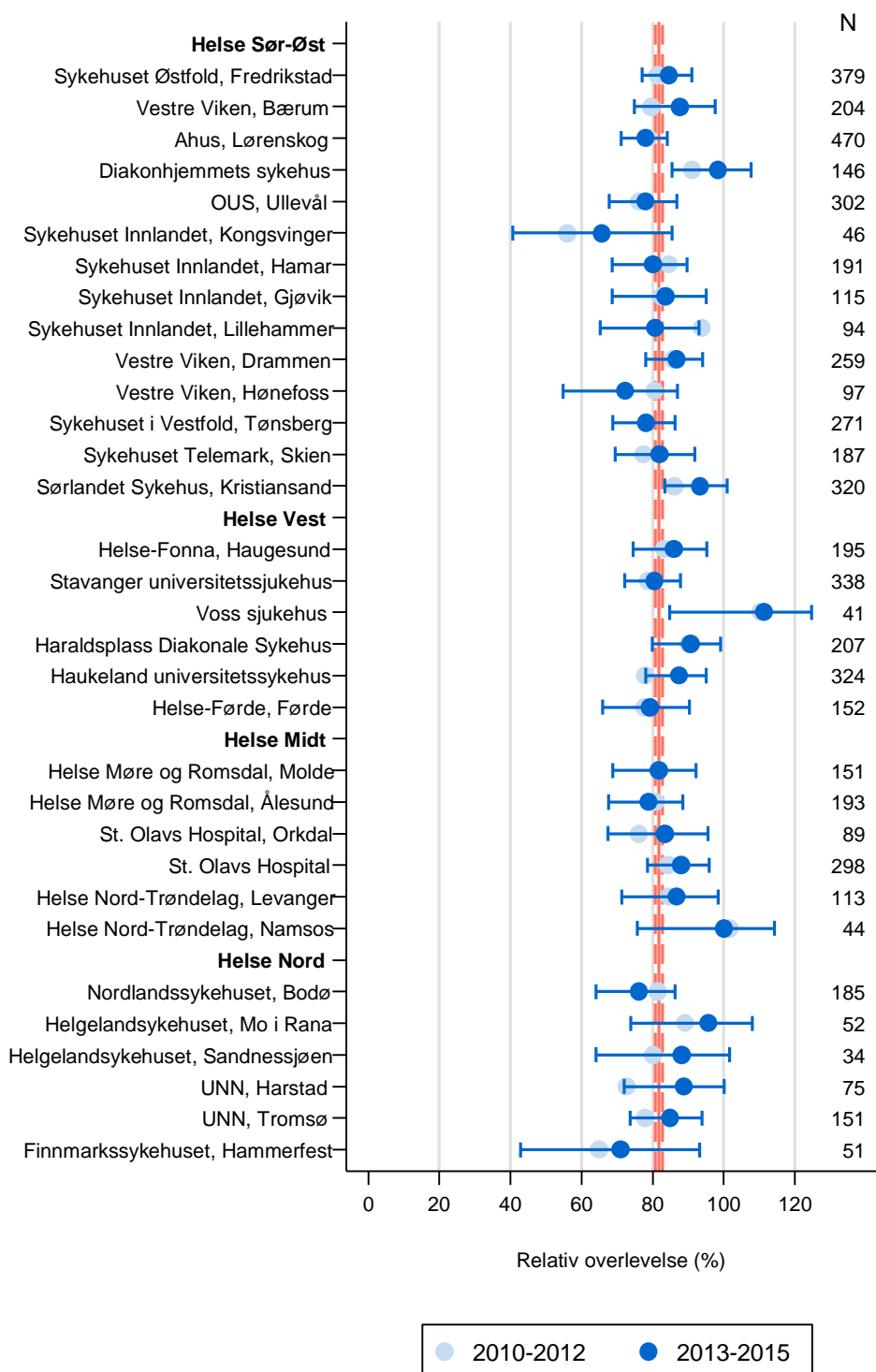


Figur 14: Relativ overlevelse (estimert) inntil fem år etter operasjon, 2007-2015
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Figur 15 viser relativ overlevelse fordelt på patologisk stadium for pasienter som er operert for primærtumor. 5-års relativ overlevelse etter operasjon for tykktarmskreft stadium I er 96,7 %, for stadium II 89,6 % og for stadium III 68,2 % (se Tabell 6). Som forventet gir spredning til lymfeknuter dårligere prognose for overlevelse enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).



Figur 15: Relativ overlevelse for ulike stadium av tykktarmskreft, opptil fem år etter diagnose, 2013-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III og stadium ukjent som er operert for primærtumor.



Figur 16: Relativ overlevelse hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor. Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

Figur 16 viser relativ overlevelse ved hvert sykehus sammenlignet med landsgjennomsnittet (rød strek). Ingen sykehus har signifikant lavere relativ overlevelse enn landsgjennomsnittet, men både Voss sjukehus og Diakonhjemmets sykehus har høyere overlevelse enn landsgjennomsnittet. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene, og det kan

muligens forklare noe av variasjonen i figuren. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).

Tabell 5 viser relativ overlevelse inntil fem år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft fordelt på sykehusvolum (antall operasjoner ved sykehusene per år). Det er ingen signifikante forskjeller i gruppene >50, 26-50 og 11-25. For pasienter som har blitt operert ved sykehus som gjennomfører ≤ 10 operasjoner årlig, har det vært en signifikant nedgang i relativ overlevelse, fra 81.0 % i 2007-09, til 65.2 % i 2013-15. Denne nedgangen kan skyldes at andelen elektivt (planlagt) opererte ved disse sykehusene har gått ned fra første til siste periode. Dette kan indikere at sykehusene er flinkere til å selektere pasientene og at flere henvises til sykehus med større operasjonsvolum.

Tabell 5: Relativ overlevelse i % hos pasienter inntil fem etter operasjon, fordelt på operasjonsvolum, 2007-2015. Operasjonsvolum er antall operasjoner ved sykehusene per år. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Operasjonsvolum	Relativ overlevelse 2007-2009	Relativ overlevelse 2010-2012	Relativ overlevelse 2013-2015
>50	79.8 (77.7-81.8)	81.1 (79.0-83.1)	83.3 (81.1-85.4)
26-50	82.5 (79.0-85.8)	83.8 (80.3-87.1)	84.1 (79.7-88.2)
11-25	80.6 (74.7-85.9)	84.7 (77.1-91.4)	91.3 (82.5-98.5)
≤10	81.0 (72.0-88.7)	74.9 (64.8-83.6)	65.2 (51.4-77.2)

Tabell 6 viser relativ overlevelse fem år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft fordelt på stadium av sykdommen når pasientene ble operert. Det er signifikante forskjeller i relativ overlevelse fem år etter operasjon mellom stadium I, II og III. Dette er som forventet, da sykdommens utbredelse ved diagnose har stor innvirkning på pasientens prognose. Det er ikke signifikante forskjeller i relativ overlevelse mellom tidsperiodene.

Tabell 6: Relativ overlevelse i % hos pasienter inntil fem etter operasjon ved ulike stadium (pTNM) i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

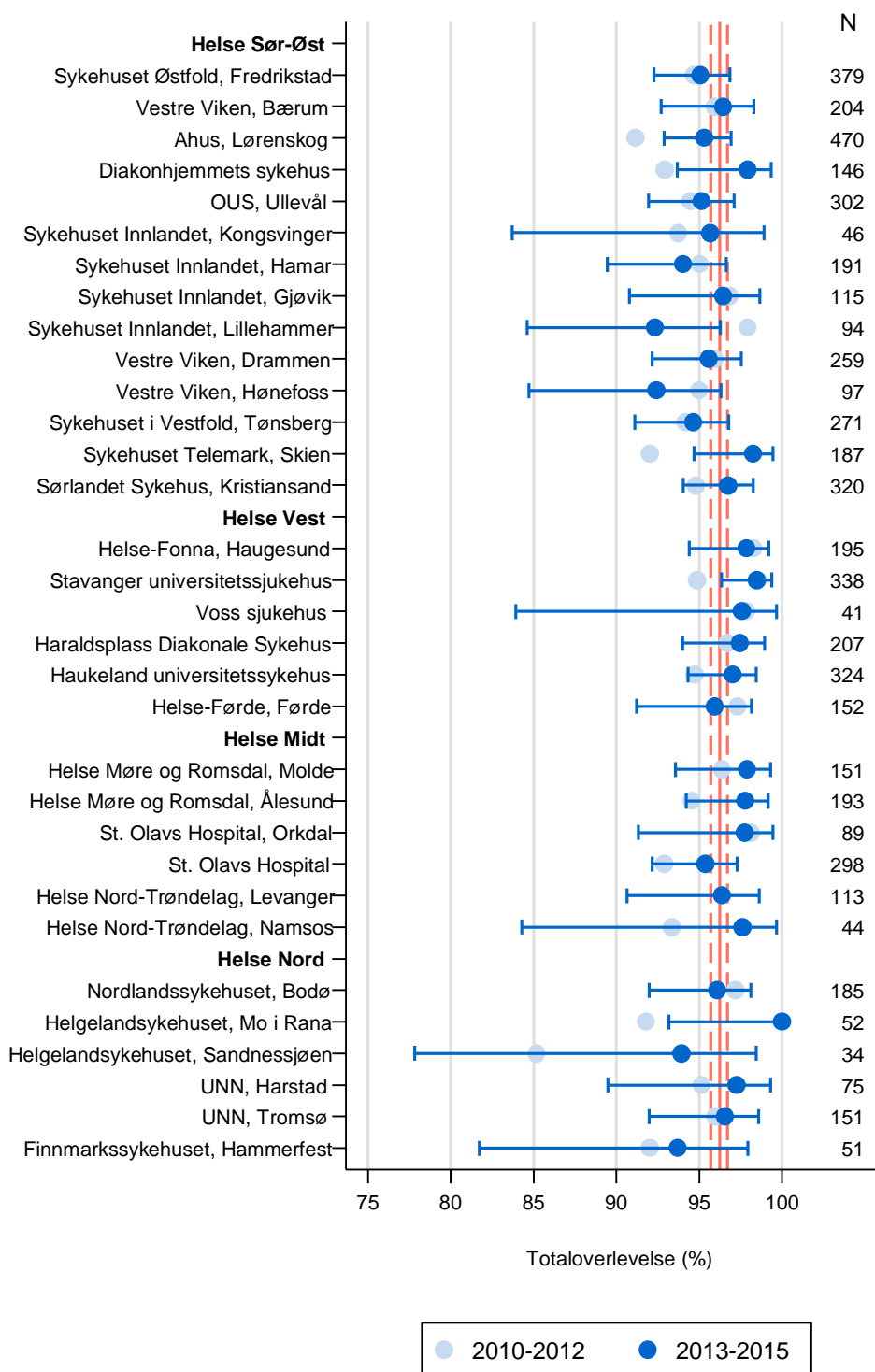
Stadium	Relativ Overlevelse 2007-2009	Relativ Overlevelse 2010-2012	Relativ Overlevelse 2013-2015
Stadium I	93.6 (89.7-97.2)	95.0 (91.2-98.5)	96.7 (92.5-100.4)
Stadium II	85.3 (82.9-87.6)	87.5 (85.0-89.9)	89.6 (86.8-92.1)
Stadium III	68.0 (65.0-70.8)	67.0 (63.9-69.9)	68.2 (64.8-71.5)
Alle	80.5 (78.9-82.1)	81.8 (80.1-83.4)	83.6 (81.7-85.4)

Tabell 7 viser relativ overlevelse fem år etter operasjon hos pasienter med tykktarmskreft utfra hvor i tykktarmen svulsten var lokalisert. Hvor i tarmen kreftsvulsten sitter, er med å avgjøre prognosen for overlevelse. Det har vært en jevn økning i overlevelse for alle lokalisasjoner med unntak av kreftsvulster med utgangspunkt i descendens (venstre del av tarmen).

Tabell 7: Relativ overlevelse i % hos pasienter inntil fem etter operasjon ved ulike lokalisasjoner i perioden 2007-2015.

Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Lokalisasjon	Relativ Overlevelse 2007-2009	Relativ Overlevelse 2010-2012	Relativ Overlevelse 2013-2015
Cøkum	79.7 (75.8-83.4)	82.9 (79.0-86.6)	83.7 (79.4-87.7)
Appendix	67.9 (45.7-84.9)	75.1 (47.1-93.3)	73.4 (45.6-92.0)
Ascendens	83.7 (79.6-87.5)	83.4 (79.1-87.3)	84.2 (79.5-88.5)
Høyre flexur	77.7 (70.7-84.0)	74.7 (67.1-81.6)	79.6 (71.0-87.2)
Transversum	74.8 (69.5-79.9)	78.1 (72.6-83.1)	79.0 (73.1-84.4)
Venstre flexur	74.1 (66.1-81.4)	75.8 (66.1-84.1)	79.7 (68.8-88.7)
Descendens	78.4 (70.0-85.6)	73.3 (64.6-81.0)	73.3 (63.6-81.7)
Sigmoideum	82.1 (79.2-85.0)	84.1 (81.0-87.0)	86.7 (83.3-89.7)
Rectosigmoideum	85.6 (79.4-91.0)	85.1 (78.7-90.6)	89.8 (82.8-95.5)



Figur 17: Totaloverlevelse 100 dager etter operasjon hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

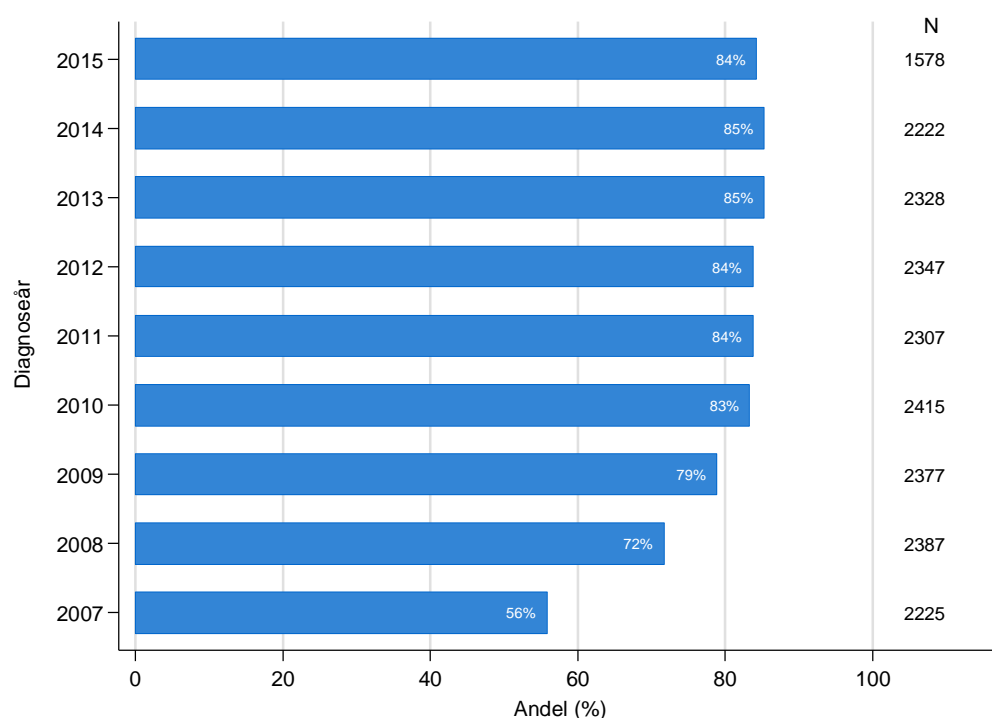
Figur 17 viser en oversikt over totaloverlevelsen for tykktarmskreftpasienter opptil 100 dager etter operasjon. Figuren viser at ingen sykehus skiller seg signifikant fra landsgjennomsnittet (rød linje). Det er en tendens til at de fleste sykehus har en høyere totaloverlevelse 100 dager etter operasjon i siste periode sammenlignet med første periode, selv om det ikke kan utelukkes at dette skyldes

tilfeldigheter. Figuren viser hvordan hvert sykehus ligger an i forhold til landsgjennomsnittet, men egner seg ikke for å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og det kan forklare noe av variasjonen. Den heltrukne rød linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).

3.2.6 Utredning og behandling

3.2.6.1 CT-abdomen

Figur 18 viser andelen pasienter som er utredet med CT abdomen. Den har økt fra 56 % i 2007 til 84 % i 2015, og har vært stabil de fem siste årene. Tidligere ble flere pasienter kun diagnostisert og utredet med koloskopi. De nasjonale retningslinjene sier nå at CT-thorax, abdomen og bekken er basis for vurdering pasientenes sykdomsutbredelse (TNM-status). Utviklingen beskrevet i figur 16 gjenspeiler referansegruppens forventning om at CT abdomen er en naturlig del av utredningen av tykktarmskreft.

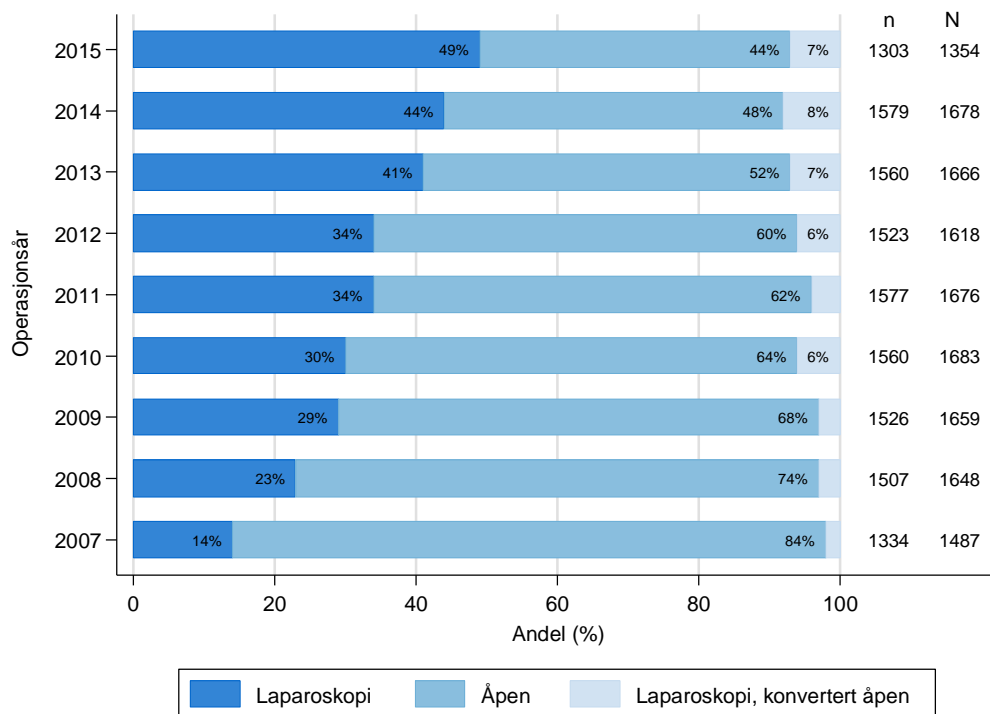


Figur 18: Andel utført CT abdomen hos pasienter i perioden 2007-2015.
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-IV
N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om utredning.

3.2.6.2 Operasjonstilgang – laparoskopi

Tykktarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang eller laparoskopisk (kikkhull) teknikk. Begge metodene har vist seg som likeverdige i store internasjonale randomiserte studier med hensyn til langtidsoverlevelse for svulster i stadium I-III og når tumorstørrelse er opp mot om lag 5 cm. Valg av metode er avhengig av om svulsten ligger til rette for laparoskopisk teknikk, tilgjengelig kompetanse i avdelingen og utstyr.

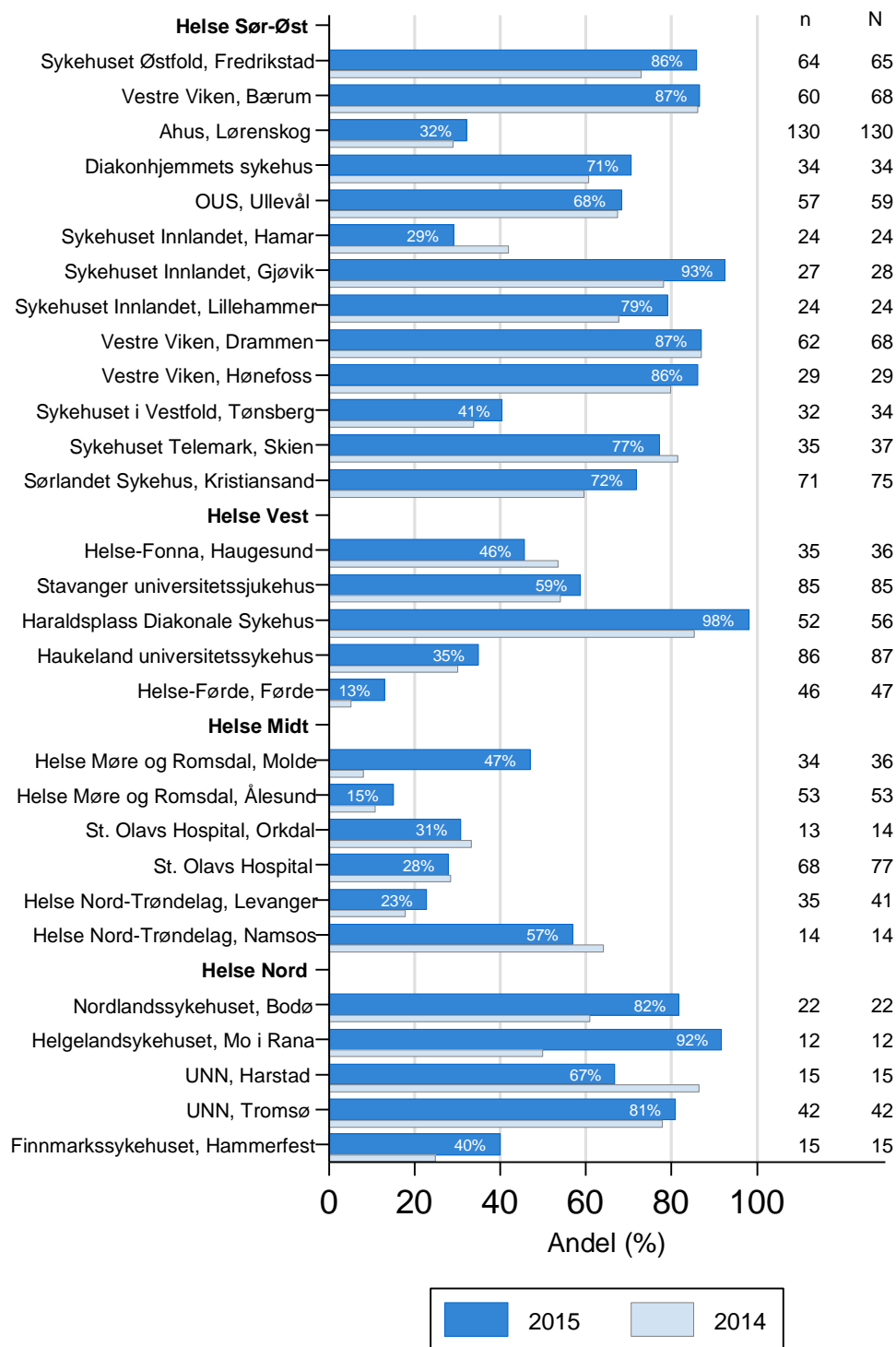
Siden 2007 har laparoskopisk teknikk blitt mye mer vanlig i Norge, og en nylig studie har bekreftet at innføringen av laparoskopisk teknikk har resultert i like god langtidsoverlevelse som åpen kirurgi.¹¹ Andelen laparoskopiske inngrep er på linje med internasjonale tall. I Norge var andelen pasienter som er operert laparoskopisk i 2015 49 % (Figur 19).



Figur 19: Operasjonsteknikk, andelen pasienter som er operert med laparoskopi, åpen kirurgi eller laparoskopi som ble konvertert til åpen kirurgi, 2007-2015
 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
 N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet.
 n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart

Laparoskopisk og åpen kirurgi er teknikker som ikke utelukker hverandre, men må ses på som to ulike verktøy. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for et optimalt behandlingsresultat når det tas behandlingsvalg for den enkelte pasienten. Det er derfor viktig at avdelinger som opererer tykktarmskreft kan tilby begge metodene på lik linje. Resultater på sykehusnivå vises i Figur 20. Hvor ofte laparoskopisk teknikk benyttes, varierer mellom sykehusene, men figuren viser også at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr begge teknikkene.

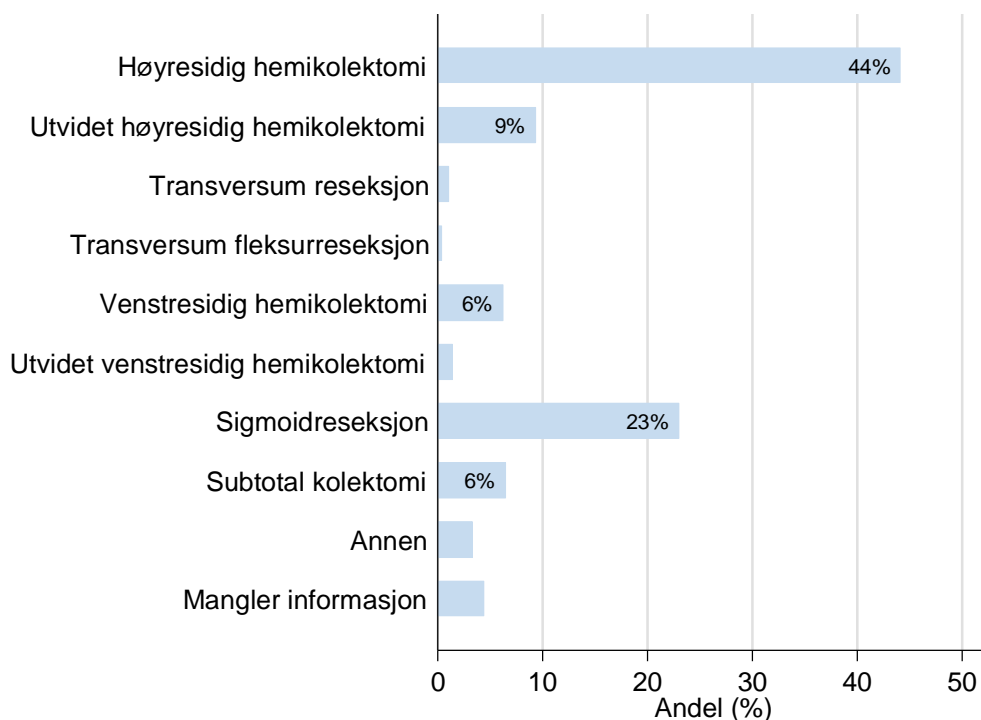
¹¹ Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementation of laparoscopic surgery of colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in population-based cohort. *Surgical Endoscopy*. 23 February 2016



Figur 20. Andel laparoskopisk operasjon hos pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015
 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
 N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet.
 n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart

3.2.6.3 Operasjonstype

Figur 21 gir en oversikt over de ulike operasjonstypene for tykktarmskreft. Fordelingen av operasjonstyper samsvarer med forekomsten av kreft i de ulike delene av tarmen.



Figur 21: Andel operasjonstyper hos pasienter i 2015.
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

3.2.7 Patologi

Patologens beskrivelse av operasjonspreparatet av primærtumor er viktig for å kunne vurdere den faktiske sykdomsutbredelsen ved operasjon, og for å kunne avgjøre eventuell tilleggsbehandling med for eksempel kjemoterapi. Antall undersøkte lymfeknuter er viktige opplysninger i denne beskrivelsen.

3.2.7.1 Sykdomsutbredelse ved diagnose

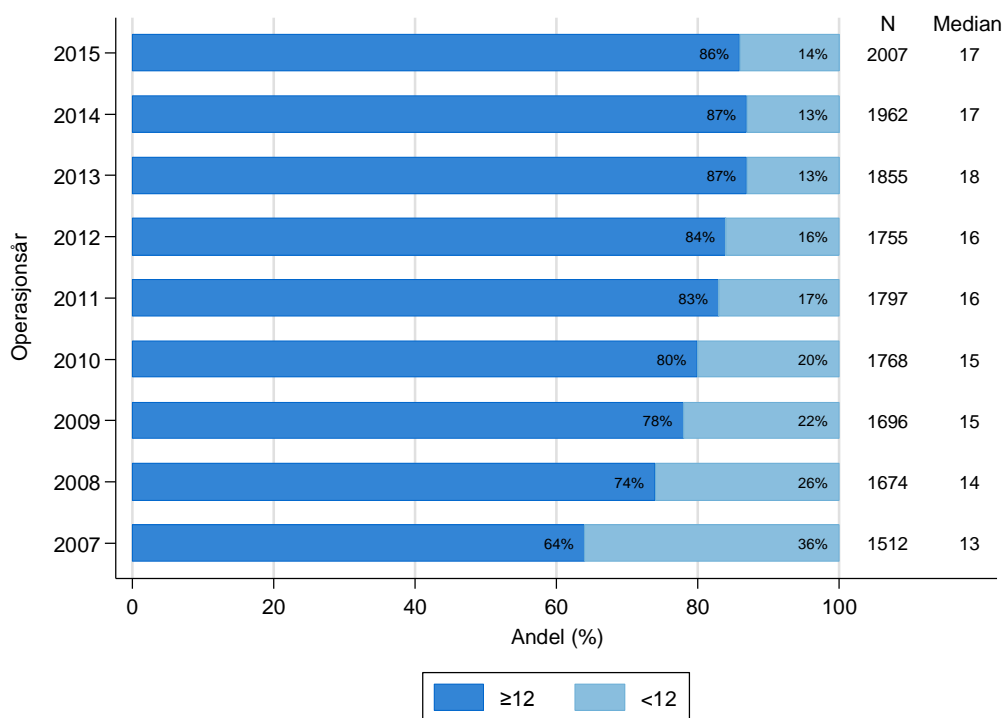
Basert på patologens beskrivelse settes stadium for sykdommens utbredelse (pTNM). Kreftsykdommens stadium er viktig for prognosen og kan ha betydning for videre oppfølging og behandling. Andelen pasienter med kreftsykdom i de ulike stadiene har holdt seg stabil fra 2007-2015. I 2015 var andelen stadium I 20 %, stadium II 42 % og i stadium III 38 %. Se vedlegg 11.1.2 for oversikt over stadiumfordelingen ved de ulike sykehusene.

3.2.7.2 Antall undersøkte lymfeknuter

Antall undersøkte lymfeknuter er svært viktig med tanke på korrekt stadievurdering. WHO¹² anbefaler at minst tolv lymfeknuter skal være undersøkt for å få en korrekt TNM-klassifisering (stadium), men har man funnet 8 lymfeknuter uten metastaser så er sjansen minimal for å finne malignitet i de andre lymfeknutene.

¹² <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm/Sider/default.aspx>

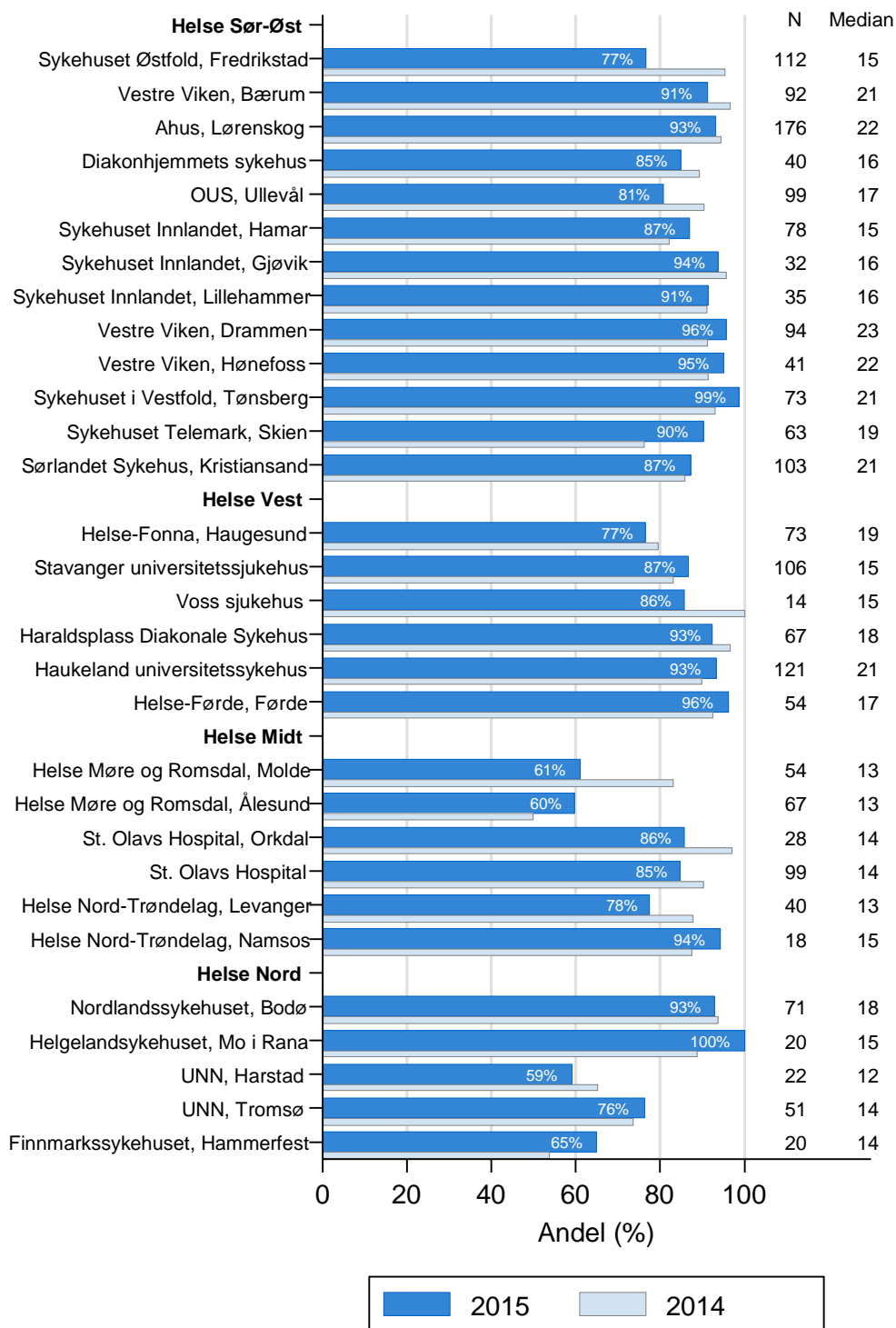
Norske retningslinjer¹³ anbefaler at pasienter i god allmenntilstand vurderes for tilleggsbehandling med kjemoterapi etter operasjon dersom det er spredning til lymfeknuter (stadium III). Kjemoterapi anbefales også til enkelte pasienter med stadium II, bl.a. dersom færre enn 9 lymfeknuter er fjernet ved operasjon. Figur 22 viser andel undersøkte lymfeknuter i operasjonspreparatet, i forhold til anbefalingen om å undersøke minst 12 lymfeknuter. Andelen pasienter som har fått 12 eller flere lymfeknuter fjernet, økte fra 64 % i 2007 til 86% i 2015.



Figur 22: Andelen pasienter som har fått ≥ 12 eller < 12 lymfeknuter undersøkt, og median antall undersøkte lymfeknuter i perioden 2007-2015
 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
 N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor hvor også antall undersøkte lymfeknuter er oppgitt.
 Median indikerer median antall undersøkte lymfeknuter

Figur 23 viser andel der 12 eller flere lymfeknuter ble undersøkt for de enkelte sykehus. Det er forskjeller mellom sykehusene og dette kan skyldes ulik kirurgisk praksis og/eller at patologene ikke finner alle de høstede lymfeknutene i operasjonspreparatet.

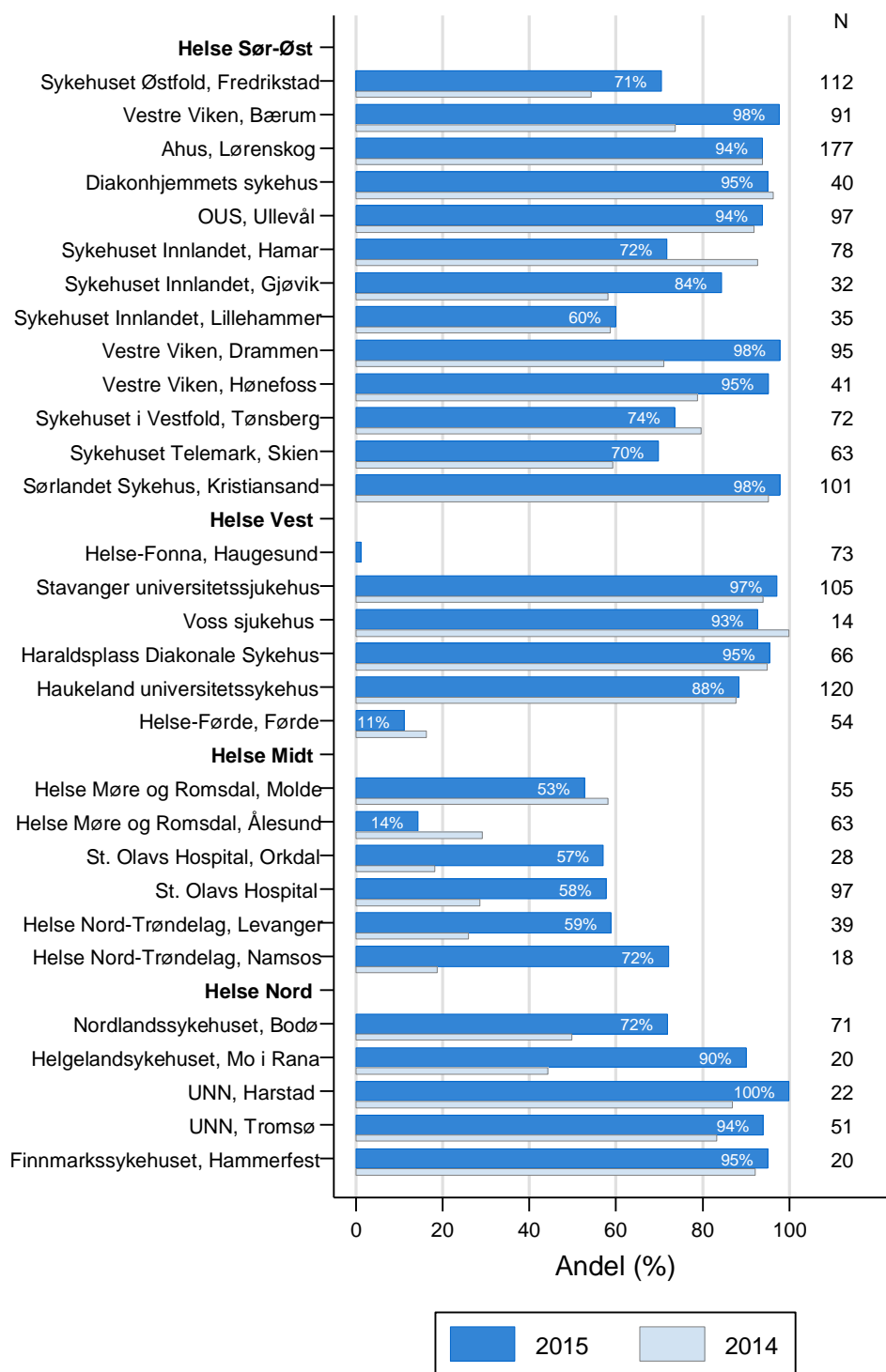
¹³ <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm/Sider/default.aspx>



Figur 23: Andel pasienter som har undersøkt over 12 lymfeknuter ved sykehusene i 2014 og 2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor hvor også antall undersøkte lymfeknuter er oppgitt.
Median indikerer median antall undersøkte lymfeknuter

3.2.7.3 Bruk av patologimal

Nasjonal mal for patologibesvarelser ved tykk- og endetarmskreft er utviklet i samarbeid mellom Den Norske Patologforening og Kreftregisteret. De nasjonale retningslinjene for behandling av tykktarmskreft anbefaler bruk av en felles nasjonal mal ved besvarelse av operasjonspreparater med tykk- og endetarmskreft. I Figur 24 vises andelen operasjonspreparater som er meldt inn til Kreftregisteret som strukturert beskrivelse, fordelt på hvert enkelt sykehus. Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal eller som strukturert beskrivelse har økt de siste årene, men det er fortsatt store forskjeller mellom sykehusene. 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. .



Figur 24: Strukturert beskrivelse/nasjonal mal i patologibeskrivelse av primærtumor ved sykehusene i 2014 og 2015.

Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor

3.3 Endetarmskreft

3.3.1 Insidens, mortalitet og prevalens

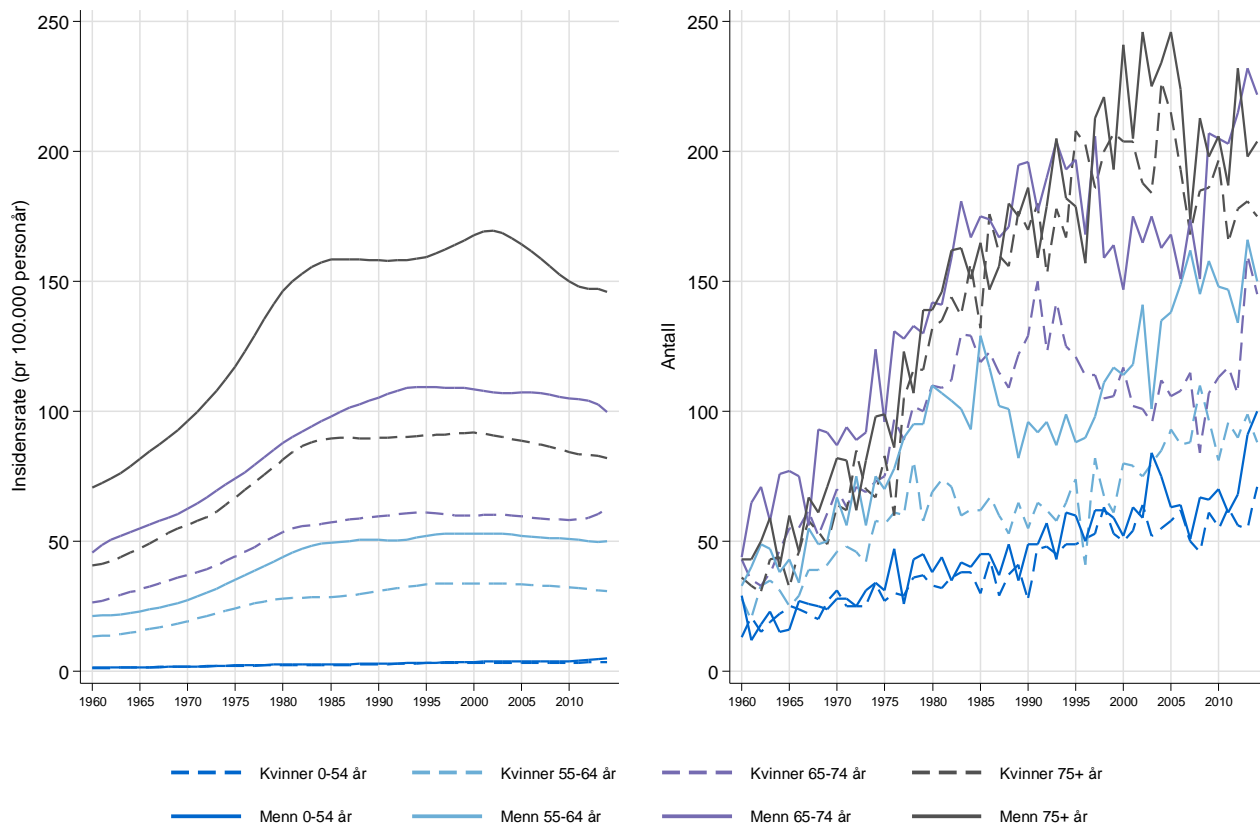
Tabell 8 viser insidens (forekomst), mortalitet (dødsfall) og prevalens for endetarmskreft fra 2005–2014 (se kapittel 3.1 for definisjoner). Både antall nye tilfeller og antall døde av endetarmskreft har vært relativt stabil de siste 10 årene. Det har vært en betydelig økning i prevalensen av endetarmskreft. I 2014 var det i underkant av 10 000 personer i livet som tidligere hadde vært diagnostisert med endetarmskreft, hvilket er en økning på 25 % sammenlignet med 2005. Dette betyr at personer med endetarmskreft lever lenger.

Tabell 8: Insidens, mortalitet og prevalens for menn og kvinner med endetarmskreft i perioden 2005-2014¹⁴

År	Insidens (Forekomst)	Mortalitet (Dødsfall)	Prevalens
2005	1087	364	7728
2006	1038	373	7928
2007	982	357	8032
2008	1001	340	8178
2009	1079	350	8456
2010	1075	363	8682
2011	1039	365	8911
2012	1080	351	9123
2013	1182	317	9475
2014	1155	369	9787

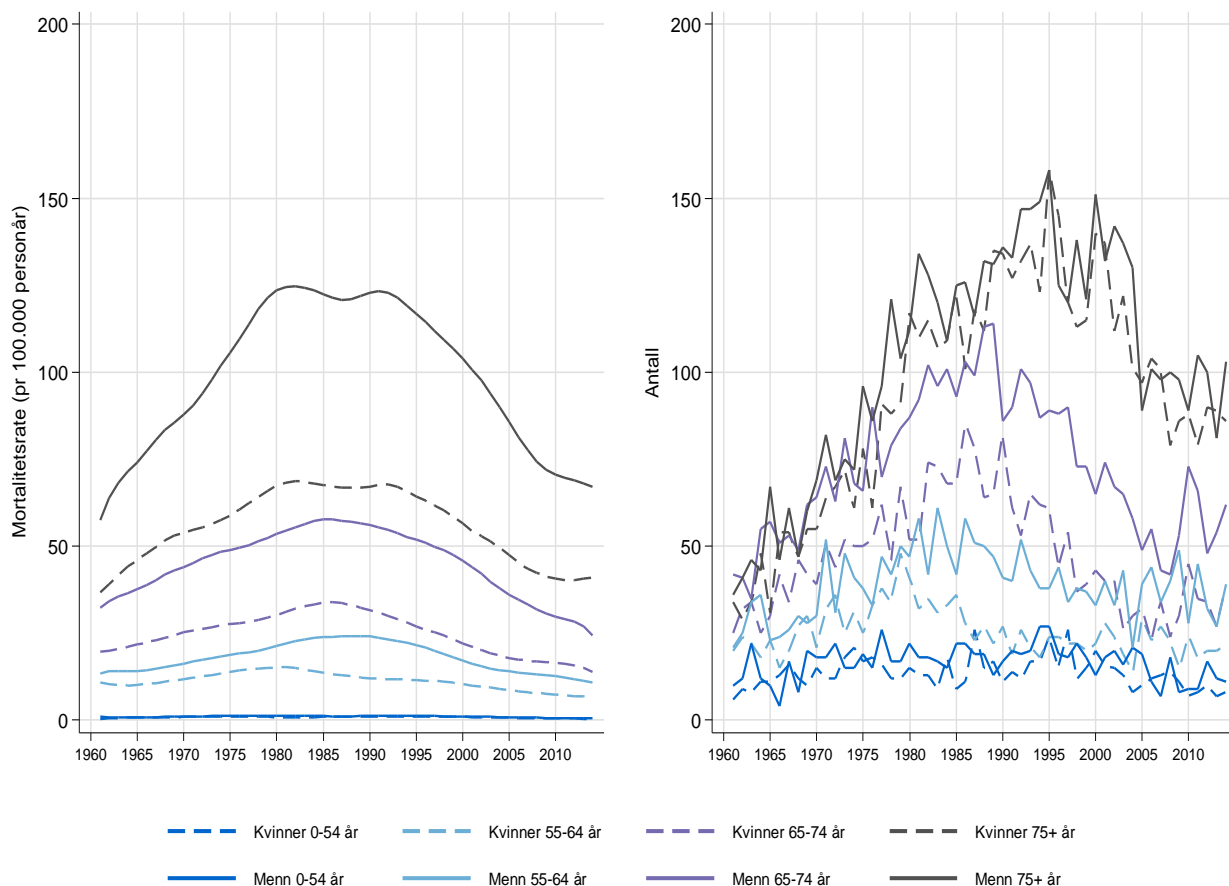
Figur 25 viser endring i risiko for endetarmskreft for perioden 1960–2014 i Norge etter kjønn og aldersgruppe. Risiko er uttrykt som kjønns- og aldersspesifikke insidensrater per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden. Generelt sett har det vært en tydelig stabilisering i risikoen for endetarmskreft for både menn og kvinner fra 1980-tallet. Stabiliseringen kom noe seinere for menn i aldersgruppen 65-74 år, og det var også en liten økning i risikoen for de eldste alderskategoriene hos menn (75+) rundt 2000-tallet. De seneste årene ser det ut til at risikoen for endetarmskreft synker for både menn og kvinner.

¹⁴ Tallene er hentet fra Kreftregisterets insidensdatabase og er basert på utvelgelsen av pasienter som er inkludert i Cancer in Norway 2013 (Kreftregisterets årlige kreftstatistikk for Norge). Antallet personer i tabell 8 skiller seg fra det som ellers brukes i årsrapporten, fordi seleksjonskriteriene mellom Cancer in Norway og årsrapporten er ulike.



Figur 25: Glattede insidensrater (til venstre) og antall tilfeller (til høyre) fordelt på kjønn og alder for endetarmskreft i perioden 1960-2014¹⁵

¹⁵ Tallene er hentet fra Kreftregisterets insidensdatabase (tilsvarende fotnote 7)



Figur 26: Mortalitetsrater (til venstre) og antall døde (til høyre) fordelt på kjønn og alder for endetarmskreft i perioden 1960-2014¹⁶

Figur 26 viser at det har vært en klar stabilisering med påfølgende nedgang i mortalitetsratene av endetarmskreft i alle aldersgrupper og hos begge kjønn fra midten av 1980-tallet. Dette betyr at risikoen for å dø av endetarmskreft er lavere i dag enn på 1980-tallet.

3.3.2 Pasientgrupper

Analysene i denne rapporten inkluderer kvinner og menn diagnostisert med endetarmskreft¹⁷ i Norge i perioden 2007-2015.

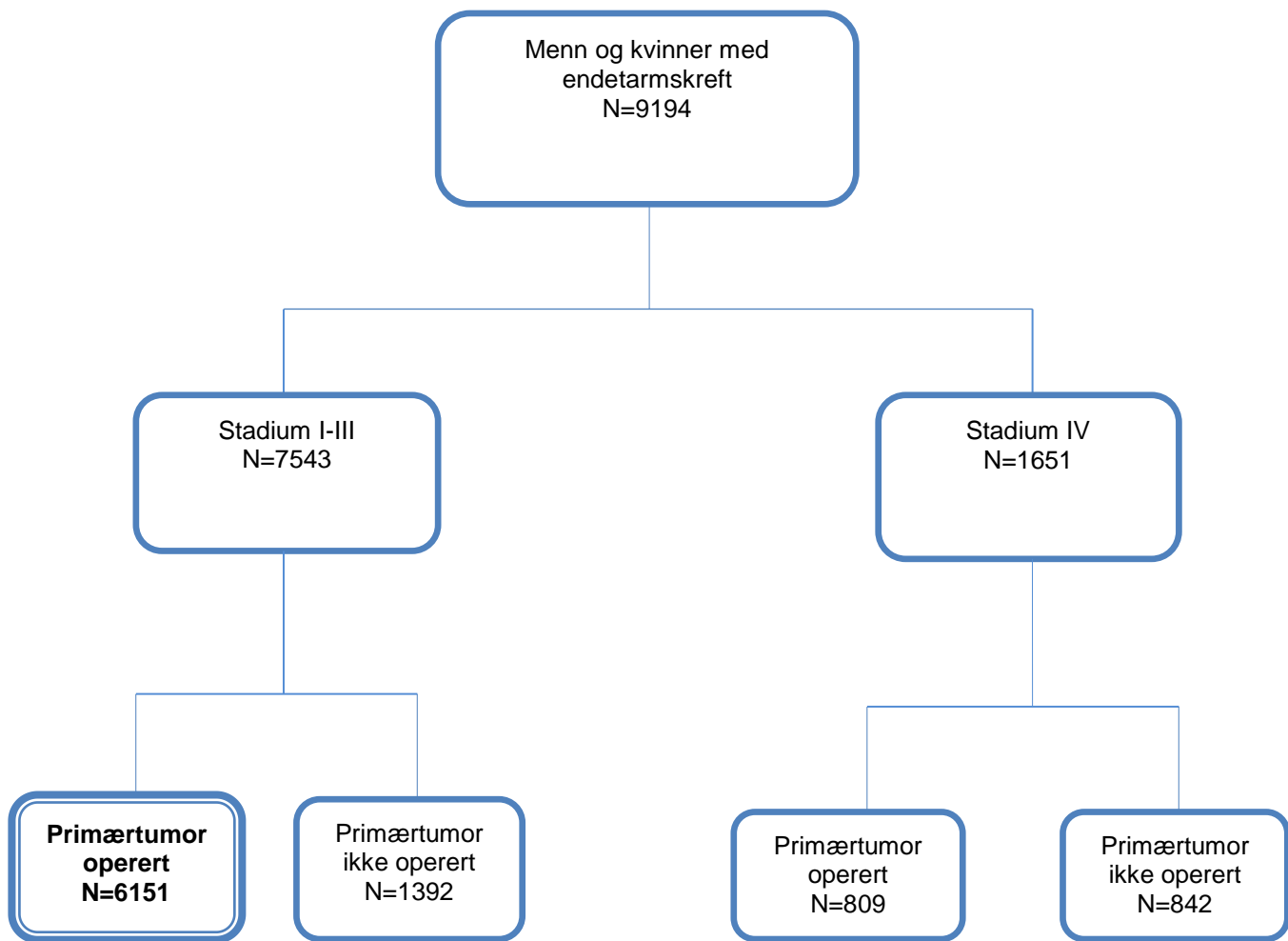
Figur 27 viser de forskjellige pasientgruppene som inngår i analysene. Hovedanalysene inkluderer kun pasienter i stadium I-III der primærtumor er operert (med stor operasjon der hele eller deler av tarmen er fjernet) Dette er samme utvelgelse som er gjort for tykktarmskreft, tidligere i denne rapporten). Analysene på sykehusnivå viser resultater for 2014 og 2015, slik at sykehusene kan sammenligne sine egne resultater med sine resultater fra forrige år. Tidstrendsanalyser er enten presentert i enkeltår, eller inndelt i treårsperiodene: 2007-2009, 2010-2012 og 2013-2015.

Andelen endetarmskreftpasienter som fikk fjernetastaser eller lokale tilbakefall er kun rapportert for pasienter i stadium I-III som er operert for primærtumor (se definisjon kapittel 3.1).

Antallet pasienter som er inkludert i analysene av fjernmetastaser og lokalt tilbakefall er lavere enn for de andre analysene på grunn av manglende innrapportering fra noen av sykehusene.

¹⁶ Tallene er hentet fra Kreftregisterets insidensdatabase

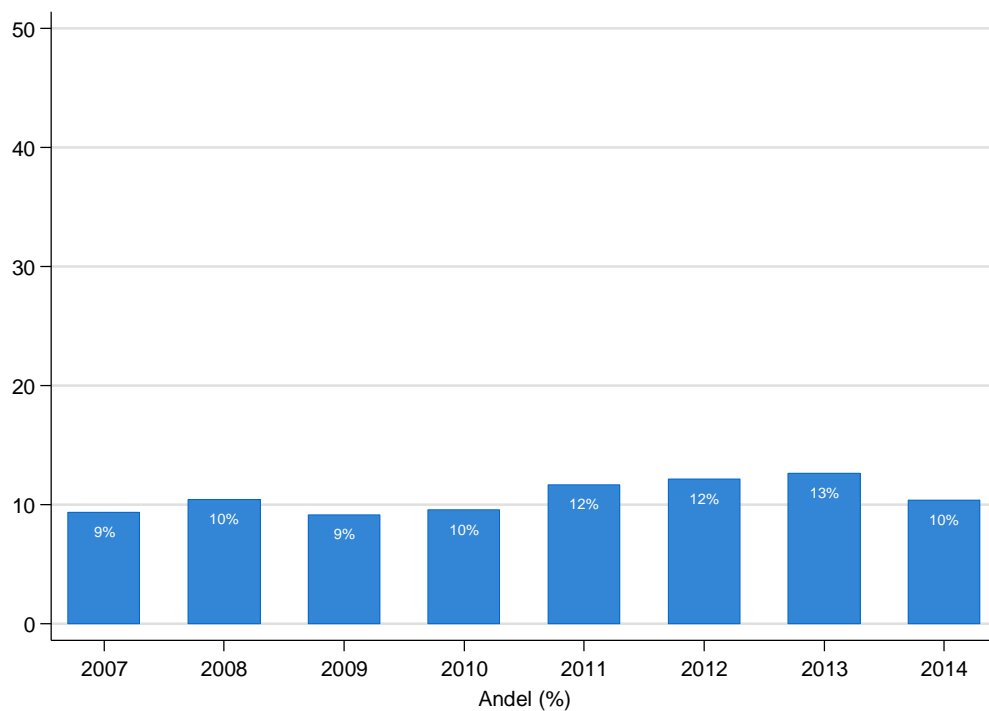
¹⁷ Adenocarcinom; ICD10 kode C20



Figur 27: Oversikt over menn og kvinner som fikk påvist endetarmskreft i Norge i perioden 2007-2015

3.3.2.1 Stadium I-III ikke operert for primærtumor

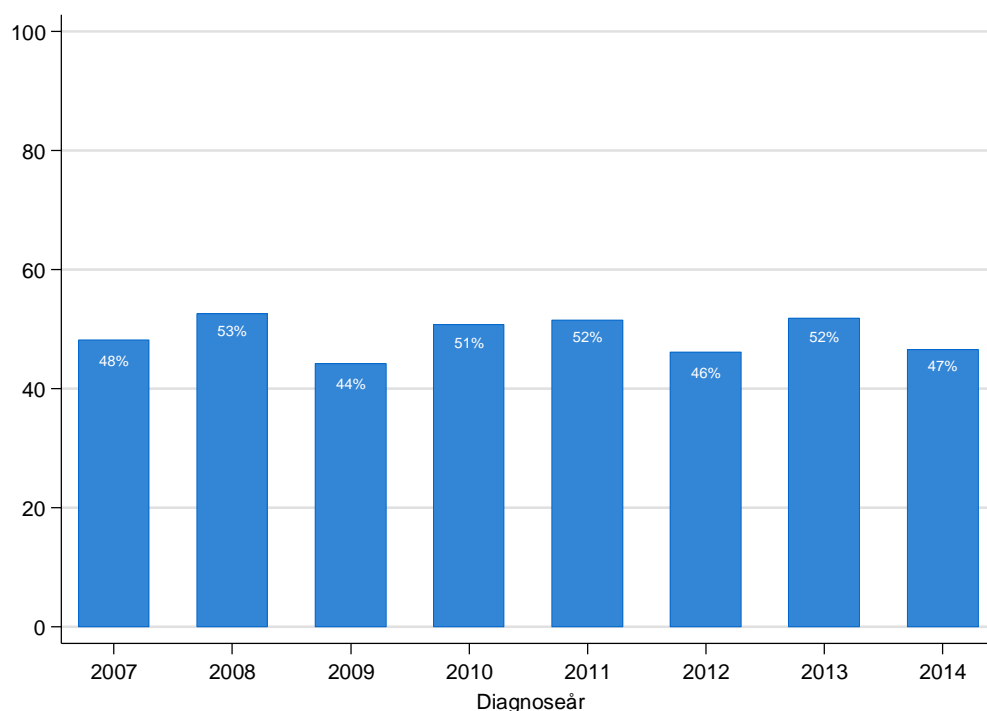
Figur 28 viser pasienter med endetarmkreft i stadium I-III hvor primærtumor ikke er operert. Andelen pasienter som ikke blir operert har holdt seg stabil i underkant av 10 % for hele perioden. Vi antar at andelen i denne gruppen er noe lavere enn figuren viser, da registeret har manglende informasjon om sykdomsutbredelse ved diagnose for disse pasientene.



Figur 28: Andel menn og kvinner med endetarmkreft i stadium I-III som ikke er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.

3.3.2.2 Stadium IV operert for primærtumor

I perioden 2007-2015 var det til sammen 1651 pasienter som hadde fjernmetastaser (stadium IV) på diagnosetidspunktet. De fleste pasienter med stadium IV er i en palliativ situasjon, men enkelte kan vurderes for kurativ behandling med operasjon av både primærtumor og metastaser, ofte med tillegg av kjemoterapi. Kvalitetsregisteret har ikke full oversikt over pasienter som er operert for metastaser, men har informasjon om pasienter som er operert for primærtumor. Figur 29 viser andel pasienter med endetarmskreft stadium IV som er operert for primærtumor. Dette er en heterogen pasientgruppe, der noen vil være kurativt operert for både primærtumor og metastaser, mens andre har gjenværende metastaser. Andelen pasienter med stadium IV av endetarmskreft som er operert for primærtumor synes å være stabil rundt 50% (se Figur 29). Dette er en lavere andel enn for tykktarmskreft og det skyldes i all hovedsak at operasjon av endetarmskreft generelt er mer omfattende enn operasjon ved tykktarmskreft.



Figur 29: Andel menn og kvinner med endetarmskreft i stadium IV som er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.

3.3.2.3 Alder, kjønn og stadium

Tabell 9 viser median alder, fordeling av kvinner og menn samt stadium fordelt på de ulike pasientgruppene i rapporten.

Tabell 9: Median alder, kjønn, og stadium hos pasienter med endetarmskreft i de ulike pasientgruppene i 2015.

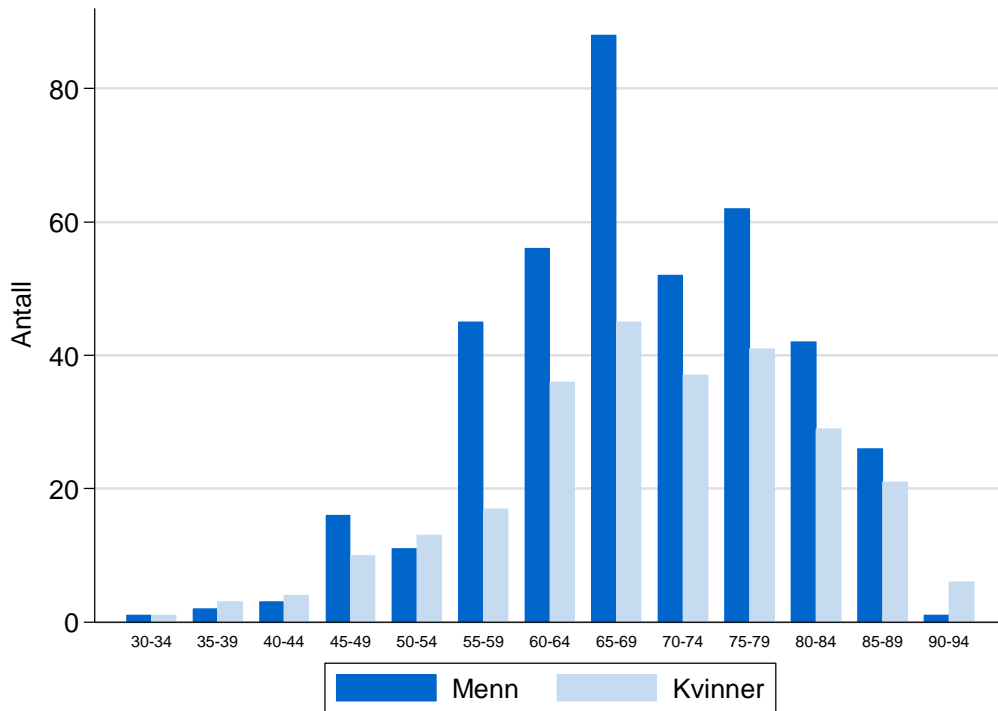
	Stadium I-III - operert primærtumor	Stadium I-III - ikke operert primærtumor	Stadium IV - operert primærtumor	Stadium IV - ikke operert primærtumor
Alder				
Median	69	73	64	68
Kjønn				
Kvinner	301 (40.8%)	75 (43.1%)	35 (47.9%)	31 (40.8%)
Menn	436 (59.2%)	99 (56.9%)	38 (52.1%)	45 (59.2%)
Stadium (pTNM/ypTNM)				
Stadium I	222 (30.1%)			
Stadium II	173 (23,5%)			
Stadium III	191 (25,9%)			
Stadium ukjent	122 (16,6%)			
Komplett respons	29 (3,9%)			
Stadium				
Lokalisert ¹⁸	330 (44.8%)	136 (78.2%)		
Regional ¹⁹ spredning	407 (55.2%)	38 (21.8%)		

I 2015 var det 60 % menn og 40 % kvinner med endetarmskreft i stadium I-III som var operert for primærtumor. Fordelingen mellom kjønnene stemmer overens med tidligere rapporter fra kvalitetsregisteret Median alder var 69 år. For oversikt over aldersgrupper og median alder på sykehusnivå, se vedlegg 11.1.1.

¹⁸ Ingen innvekst av tumor i omliggende vev/organ, lymfeknutemetastase eller organmetastase

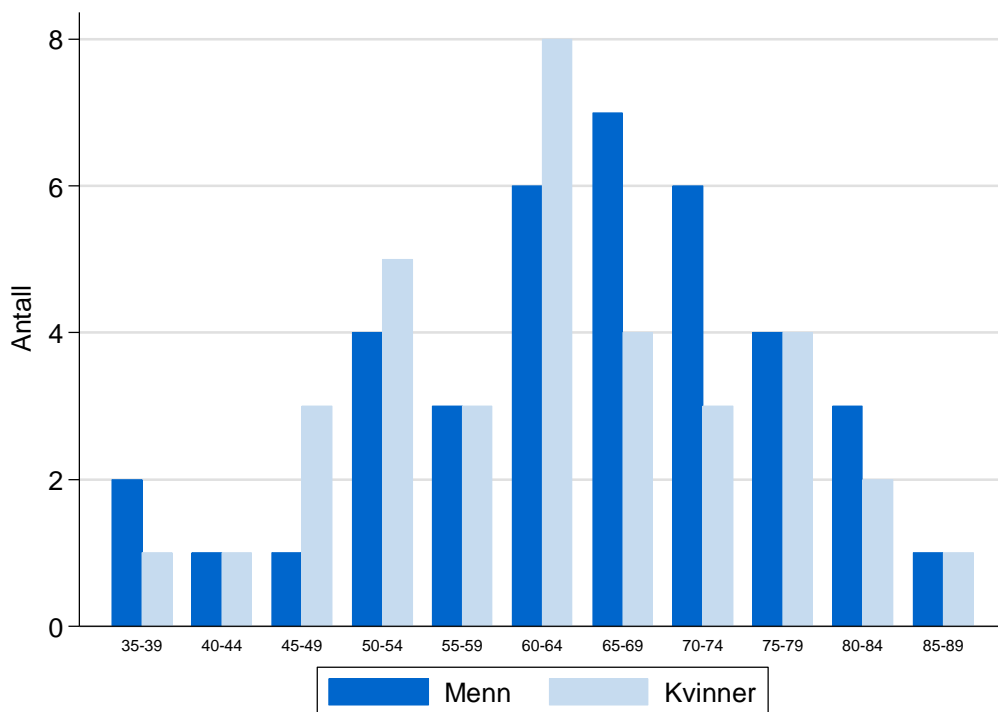
¹⁹ Innvekst av tumor i nabostruktur og/eller lymfeknutemetastase til samme kroppsavsnitt

Figur 30 viser aldersfordeling av pasienter som ble operert for endetarmskreft stadium I-III i 2015.



Figur 30: Kjønn og alder hos menn og kvinner med endetarmskreft i 2015
Pasientgruppe: stadium I-III, operert primærtumor

Figur 31 viser fordelingen av kjønn og alder for pasienter med endetarmskreft stadium IV, som ble operert for primærtumor. Det var 52 % menn og 48 % kvinner i denne pasientgruppen. Median alder ved diagnose var 64 år. Fordelingen mellom kjønnene er likere for pasientene med mest avansert kreft, og pasientene er yngre, sammenliknet med pasientene med endetarmskreft i stadium I-III.

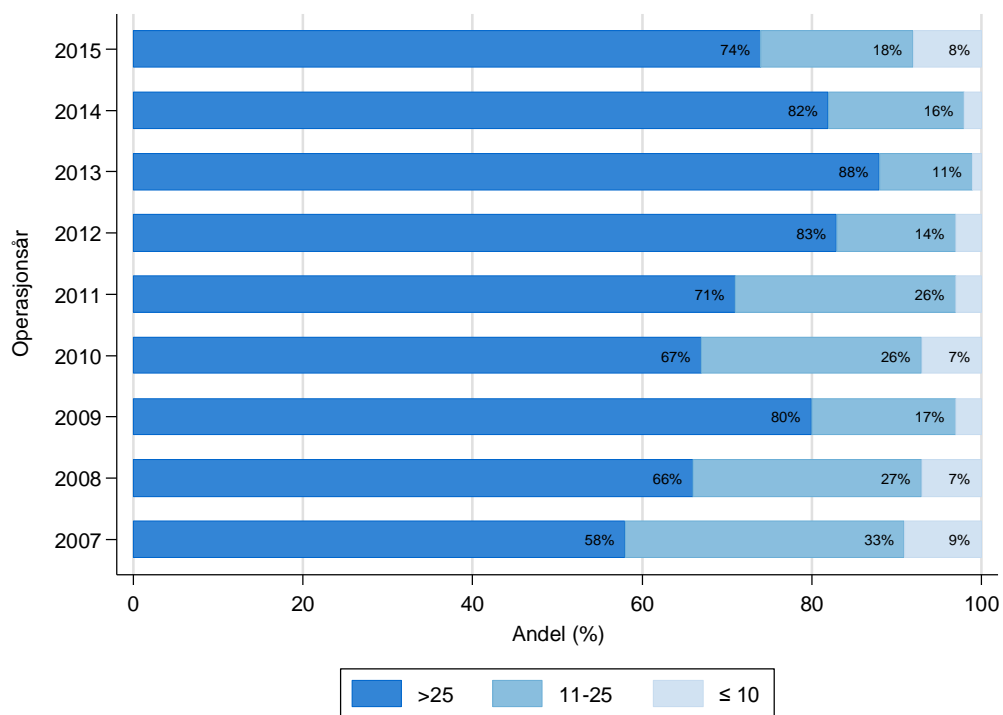


Figur 31: Kjønn og alder hos menn og kvinner med endetarmskreft i 2015.
Pasientgruppe: stadium IV operert primærtumor

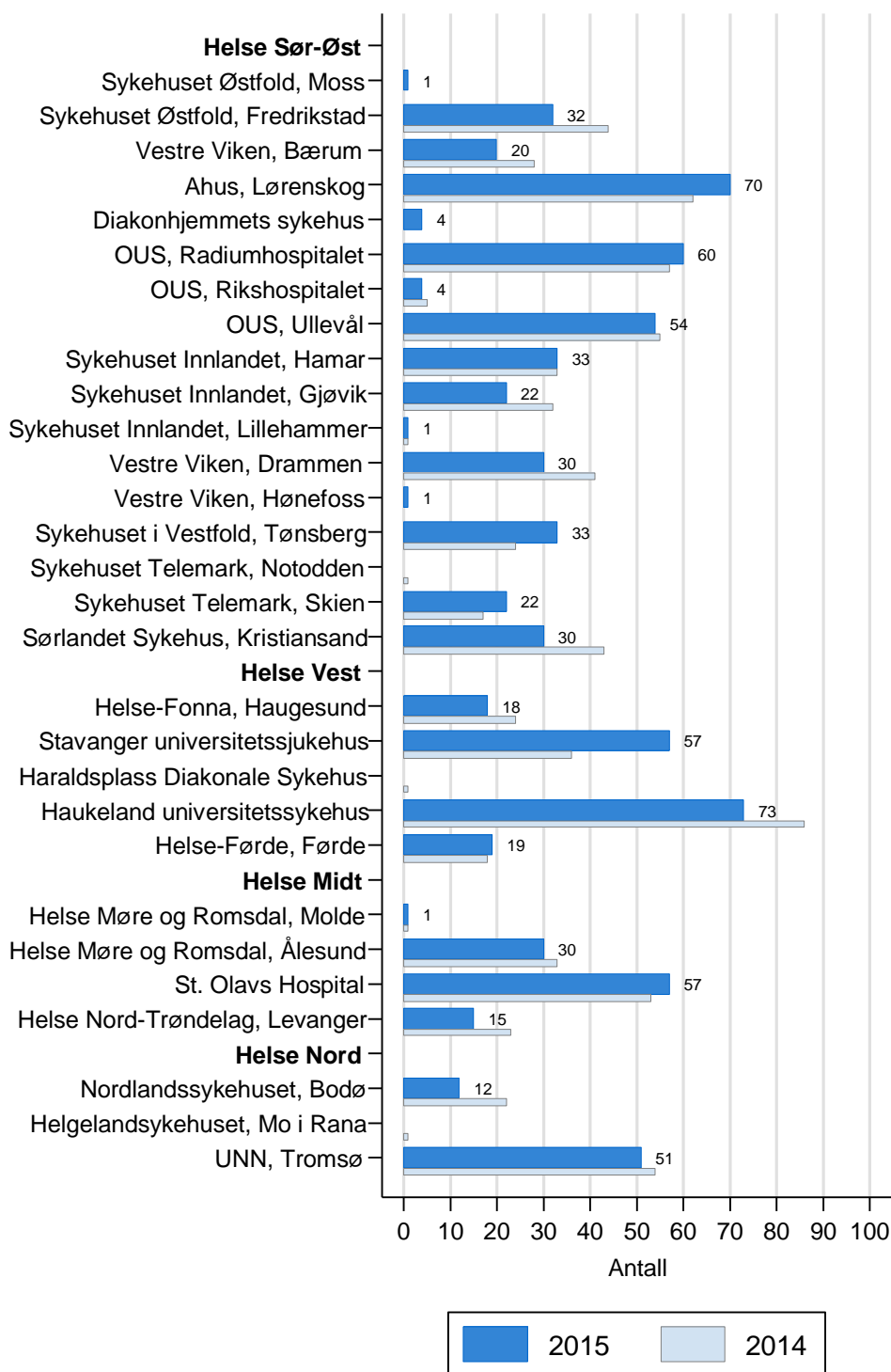
3.3.3 Sykehusvolum

Sykehusvolum beskriver hvor mange pasienter med endetarmskreft som hvert enkelt sykehus opererer per år. I 2015 ble operasjoner for endetarmskreft utført ved 29 forskjellige sykehus (se Figur 33). Noen operasjoner er akutte tilfeller, og det kan forklare noen av operasjonene ved sykehus med lavt volum. Figur 32 viser fordeling av operasjoner utfra hvor mange endetarmskreftoperasjoner sykehusene har årlig. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 58 % i 2007 til 74 % i 2015.

Operasjoner av endetarmskreft er sentralisert. I tillegg anbefaler de nasjonale retningslinjene at sykehus som opererer fem eller færre pasienter med endetarmskreft i året bør avstå fra slik behandling. Fra figur 30 ser det ut til at flere pasienter er operert ved lavvolumsykehus i 2015 enn de tre foregående årene.



Figur 32: Andel operasjoner (sykehusvolum) i perioden 2007-2015.
Volum: >25, 11-25 eller ≤10 er antall operasjoner ved sykehusene per år.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor



Figur 33: Antall opererte pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

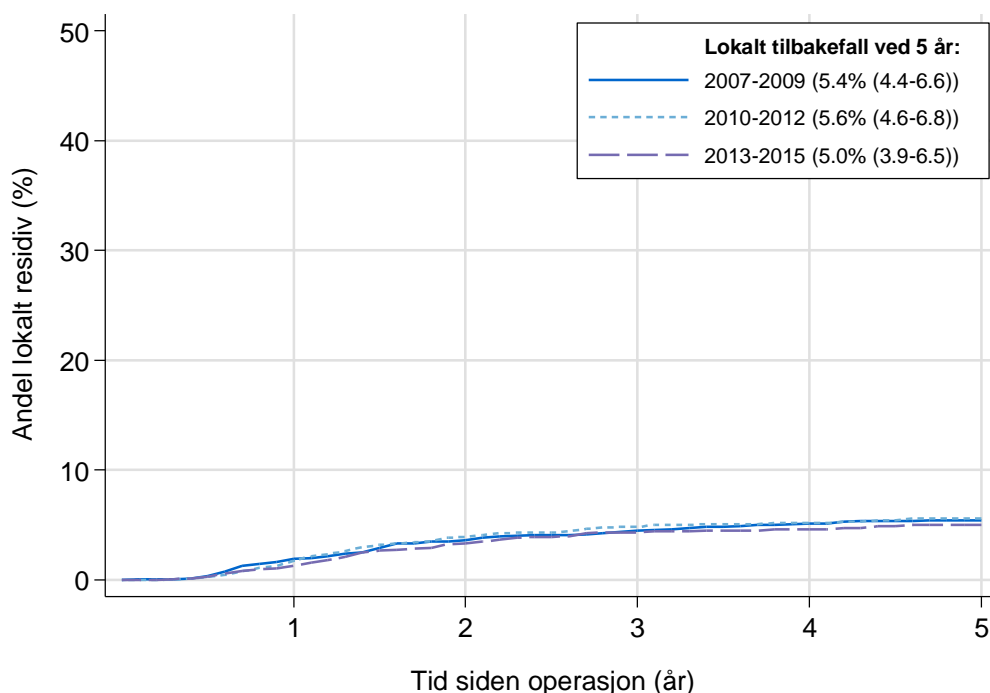
3.3.4 Lokalt tilbakefall

Frekvensen av lokale tilbakefall etter operasjon for endetarmskreft er en viktig indikator for å vurdere kvaliteten på både utredning og behandling av endetarmskreft.

Informasjon om lokale tilbakefall som oppstår etter diagnoseperioden (se kapittel 3.1 for definisjoner), er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærtumor følges i inntil fem år etter operasjonen ved registeret. For å sikre at forekomst av lokalt tilbakefall blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørslar av informasjon fra Kreftregisteret.

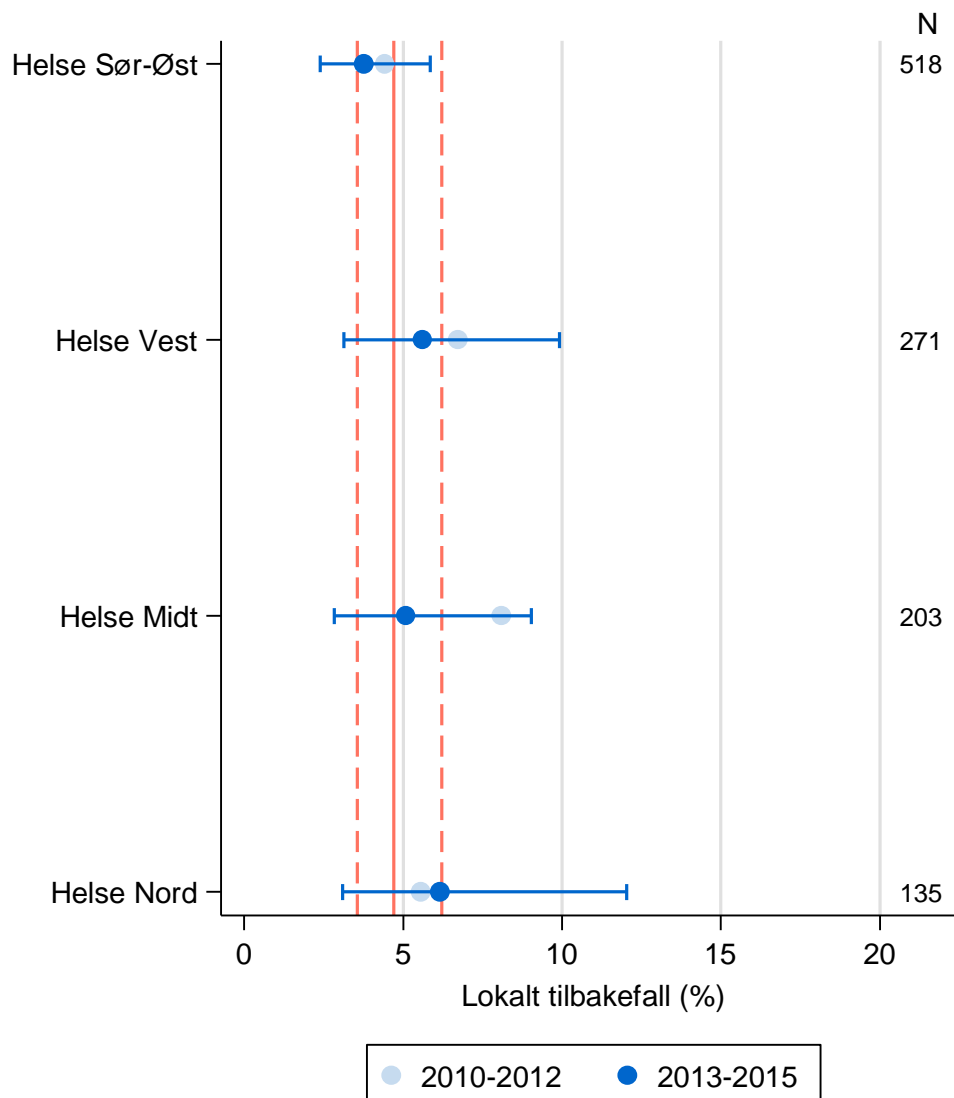
Den seneste runden med forespørsel om hvordan det går med pasientene ble sendt ut til sykehusene i februar 2016. Det ble bedt om oppdatert informasjon om lokale tilbakefall for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærtumor med stor eller liten reseksjon (R0/R1/R2). I august 2016 hadde 5 av 20 sykehus ikke besvart. Dette tilsvarer 22 % av pasientene og gjelder følgende sykehus: Sykehuset Østfold Fredrikstad, OUS Radiumhospitalet, Sykehuset Innlandet Hamar, Sykehuset Telemark Skien og Helse Fonna Haugesund. Fordi registeret ikke har fullstendige opplysninger, er disse sykehusene ekskludert fra analysene av fjernmetastaser ved endetarmskreft.

Figur 34 viser beregning av hvor stor andel av endetarmskreftpasientene som fått, eller risikerer, lokalt tilbakefall opp til 5 år etter operasjon. Usikkerhetsmarginen (konfidensintervall) vises i parentes. Andelen lokale tilbakefall for siste treårsperiode 2013-2015 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen (se kapittel 5.7). Forekomsten av lokale tilbakefall ser ut til å være rundt 5 % for alle periodene og er stabilt lav.



Figur 34: Lokalt tilbakefall (estimert forekomst) opptil fem år etter operasjon hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

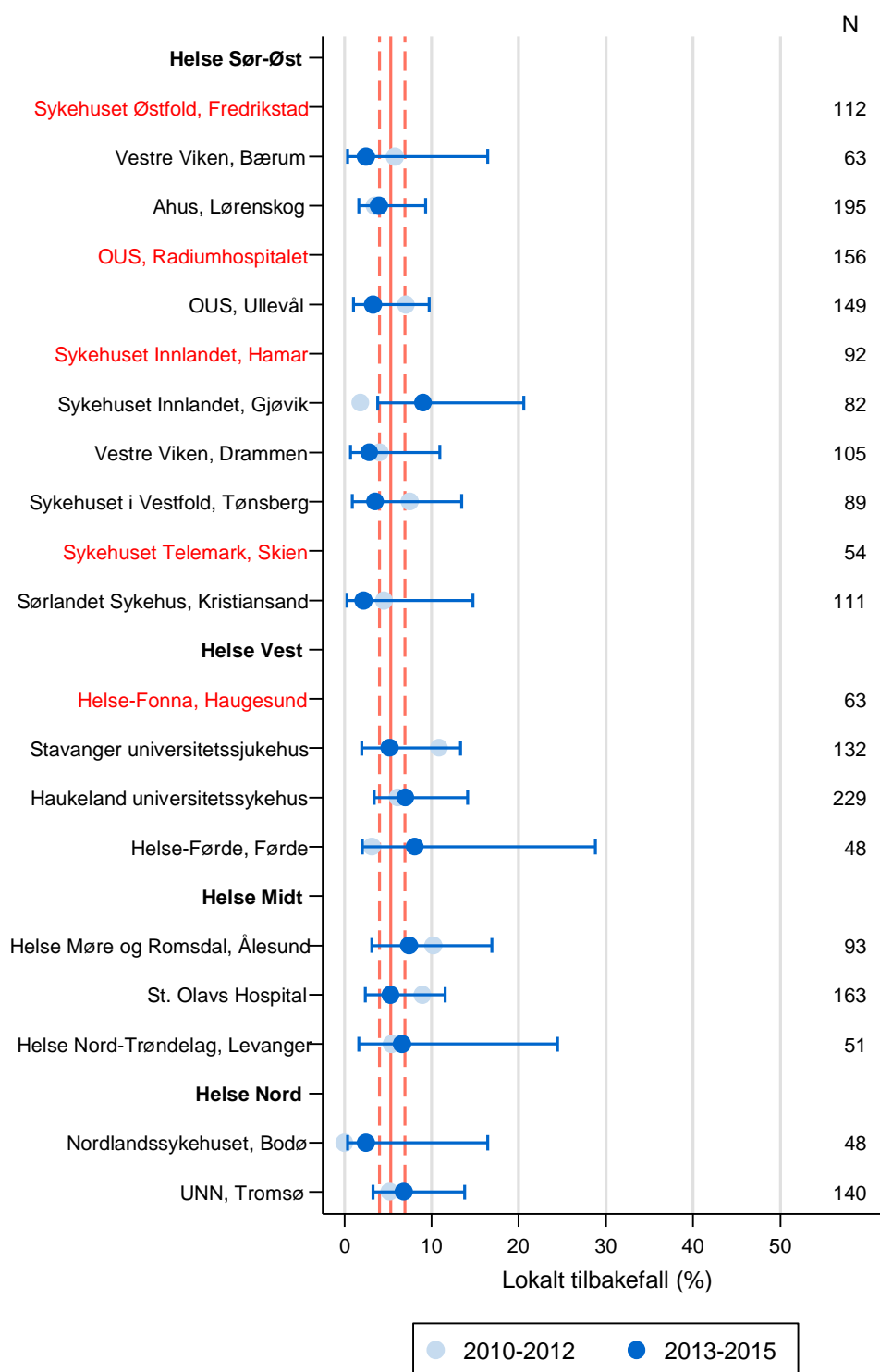
Figur 35 viser lokalt tilbakefall etter endetarmskreft for de ulike helseregionene sammenlignet med landsgjennomsnittet (rød linje). Det er ingen signifikante forskjeller i lokalt tilbakefall mellom helseregionene. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).



Figur 35: Andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall opptil fem år etter operasjon hos pasienter ved helseregionene i perioden 2010-2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Figur 36 viser at det er noe variasjon mellom sykehusene, men ingen sykehus har signifikant forskjellig resultater fra landsgjennomsnittet (rød linje). Figuren viser forekomst av lokale tilbakefall ved hvert sykehus i forhold til landsgjennomsnittet, men egner seg ikke til å sammenlikne sykehusene med hverandre. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).



Figur 36: Andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall opptil fem år etter operasjon ved sykehusene i perioden 2010-2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Ekkludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig

Sykehusene som ikke har besvart oppdateringen av lokale tilbakefall er markert med rødt og står uten resultat

3.3.5 Fjernmetastaser

Informasjon om fjernmetastaser som oppstår etter diagnoseperioden (se kapittel 3.1 for definisjoner), er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor følges i inntil fem år etter operasjonen ved registeret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørsler av informasjon fra Kreftregisteret.

Den seneste runden med forespørsel om hvordan det går med pasientene ble sendt ut til sykehusene i februar 2016. Det ble bedt om oppdatert informasjon om fjernmetastaser for pasienter med endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor med stor eller liten reseksjon (R0/R1/R2). I august 2016 hadde 5 av 20 sykehus ikke besvart. Dette tilsvarer 22 % av pasientene og gjelder følgende sykehus: Sykehuset Østfold Fredrikstad, OUS Radiumhospitalet, Sykehuset Innlandet Hamar, Sykehuset Telemark Skien og Helse Fonna Haugesund. Fordi registeret ikke har fullstendige opplysninger, er disse sykehusene ekskludert fra analysene av fjernmetastaser ved endetarmskreft.

Tabell 10 og Tabell 11 viser oversikt over lokalisasjon av fjernmetastaser. Pasienter kan ha fjernmetastase til flere lokalisasjoner.²⁰ Komplettheten av informasjon om fjernmetastaser som pasienten har fått påvist sammen med primærtumor (tabell 10) er vesentlig bedre, enn informasjonen om fjernmetastaser som oppstår en tid etter tykktarmskreftdiagnosen (tabell 11). Det er likevel klart at den vanligste spredningsveien fra endetarmskreft er til lever uavhengig av når metastasene oppstår.

Tabell 10: Lokalisasjon av fjernmetastaser ved diagnose hos pasienter med endetarmskreft i stadium IV i perioden 2007-2015

Lokalisasjon/Periode	2007-2009	2010-2012	2013-2015
Lunge	176	205	166
Lever	396	409	331
Hjerne	2	2	0
Peritoneum	44	96	66
Skjelett	10	14	14
Fjerne lymfeknuter	51	40	41
Annet	113	141	82
Totalt	548	585	518

Tabell 11: Lokalisasjon av fjernmetastaser etter diagnoseperioden hos pasienter med endetarmskreft i perioden 2007-2015

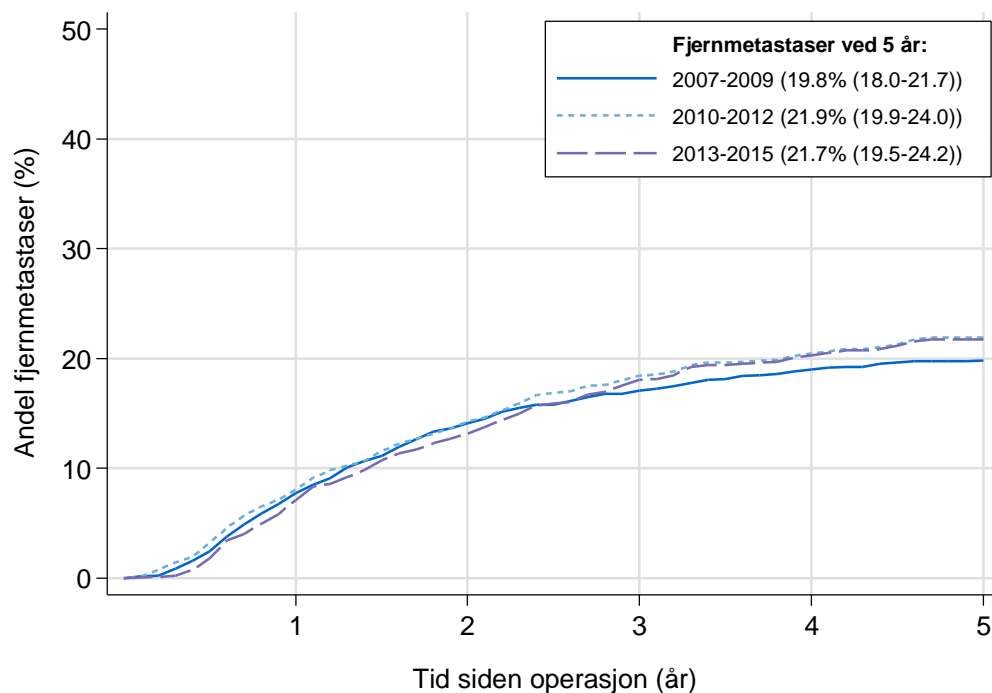
Pasientgruppe: stadium I-III, operert primærtumor

Lokalisasjon/Periode	2007-2009	2010-2012	2013-2015
Lunge	184	195	80
Lever	167	169	103
Hjerne	28	13	2
Peritoneum	25	33	14
Skjelett	22	10	4
Fjerne lymfeknuter	41	43	21
Annet	87	65	22
Totalt²¹	381	395	207

²⁰ Totalantallet er lavere da pasienter kan ha fjernmetastase til flere lokalisasjoner.

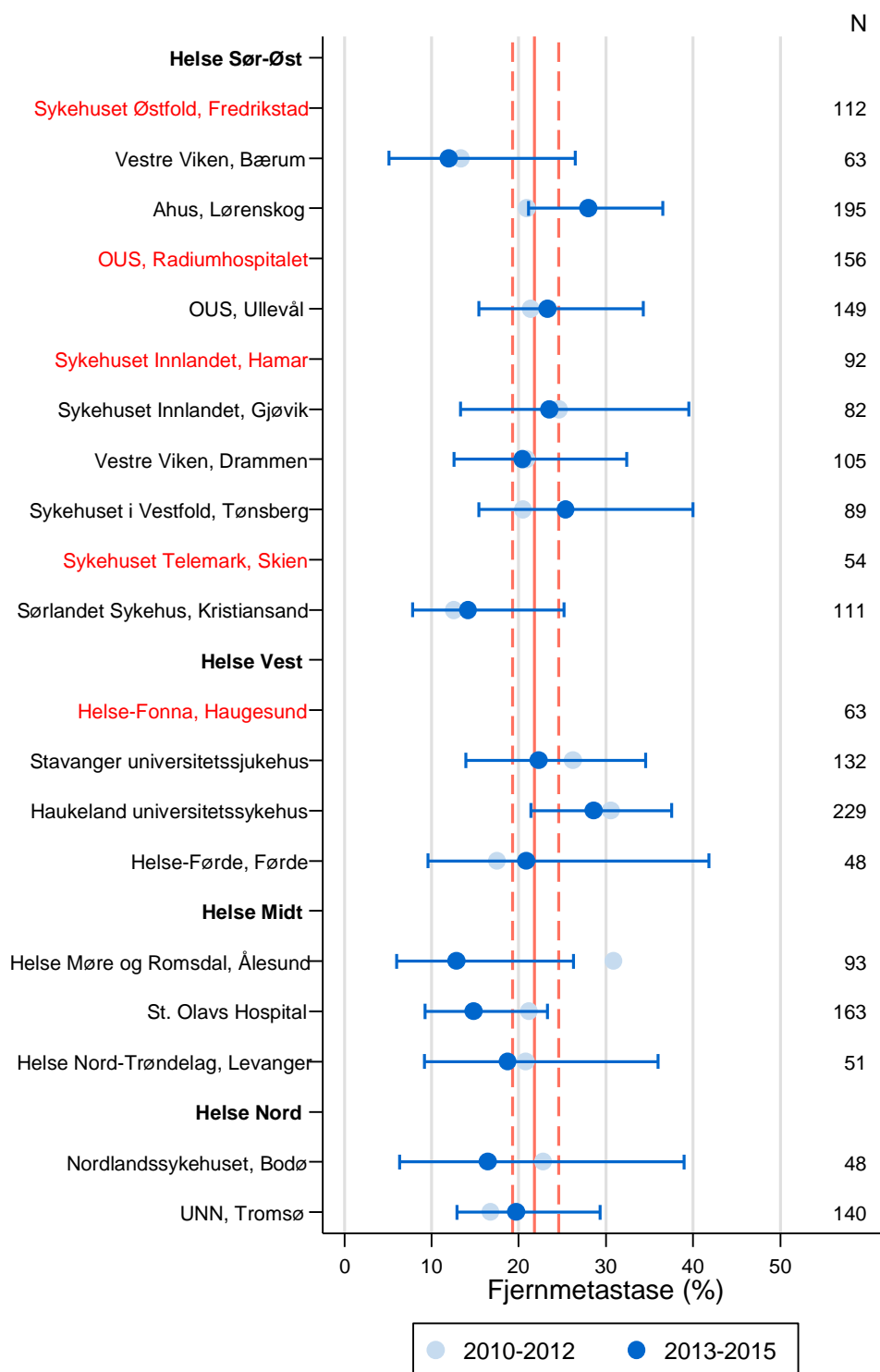
²¹ Totalantallet er lavere da pasienter kan ha fjernmetastase til flere lokalisasjoner.

Figur 37 viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av fjernmetastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Tallene for siste treårsperiode 2013-2015 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen (se kapittel 5.7). Andelen som får fjernmetastaser ligger rundt 20 % for alle tre periodene.



Figur 37: Andel pasienter som får fjernmetastaser (estimert forekomst) opptil fem år etter operasjon hos pasienter i perioden 2007-2015.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Figur 38 viser at det er variasjoner mellom sykehusene når det gjelder hvor mange pasienter som utvikler fjernmetastaser, men det er ingen signifikante forskjeller. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).



Figur 38: Andel pasienter som får fjernmetastaser opptil fem år etter operasjon hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015.

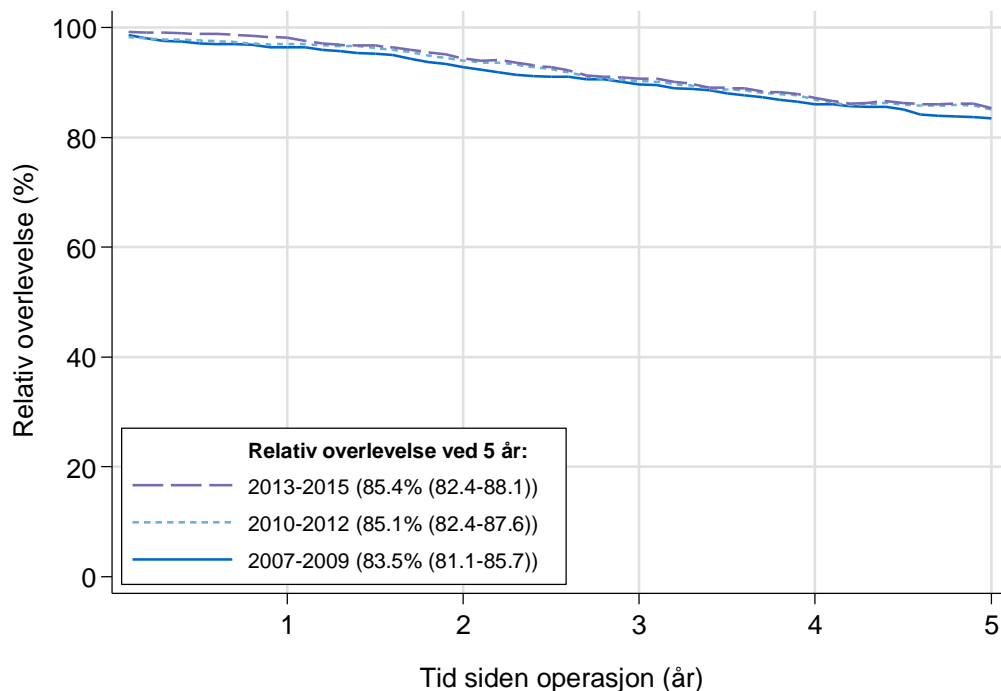
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

Sykehusene som ikke har besvart oppdateringen av fjernmetastaser er markert med rødt og står uten resultat

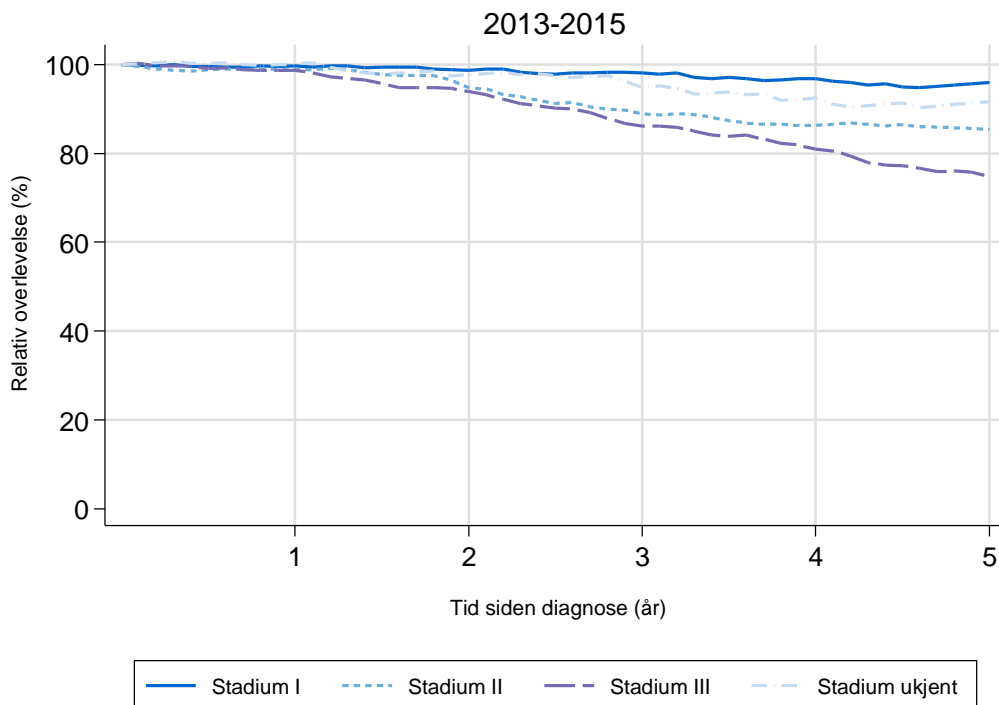
3.3.6 Overlevelse

Figur 39 viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon er omkring 85 % for alle periodene. Tallene for siste treårsperiode 2013-2015 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen (se kapittel 5.7).



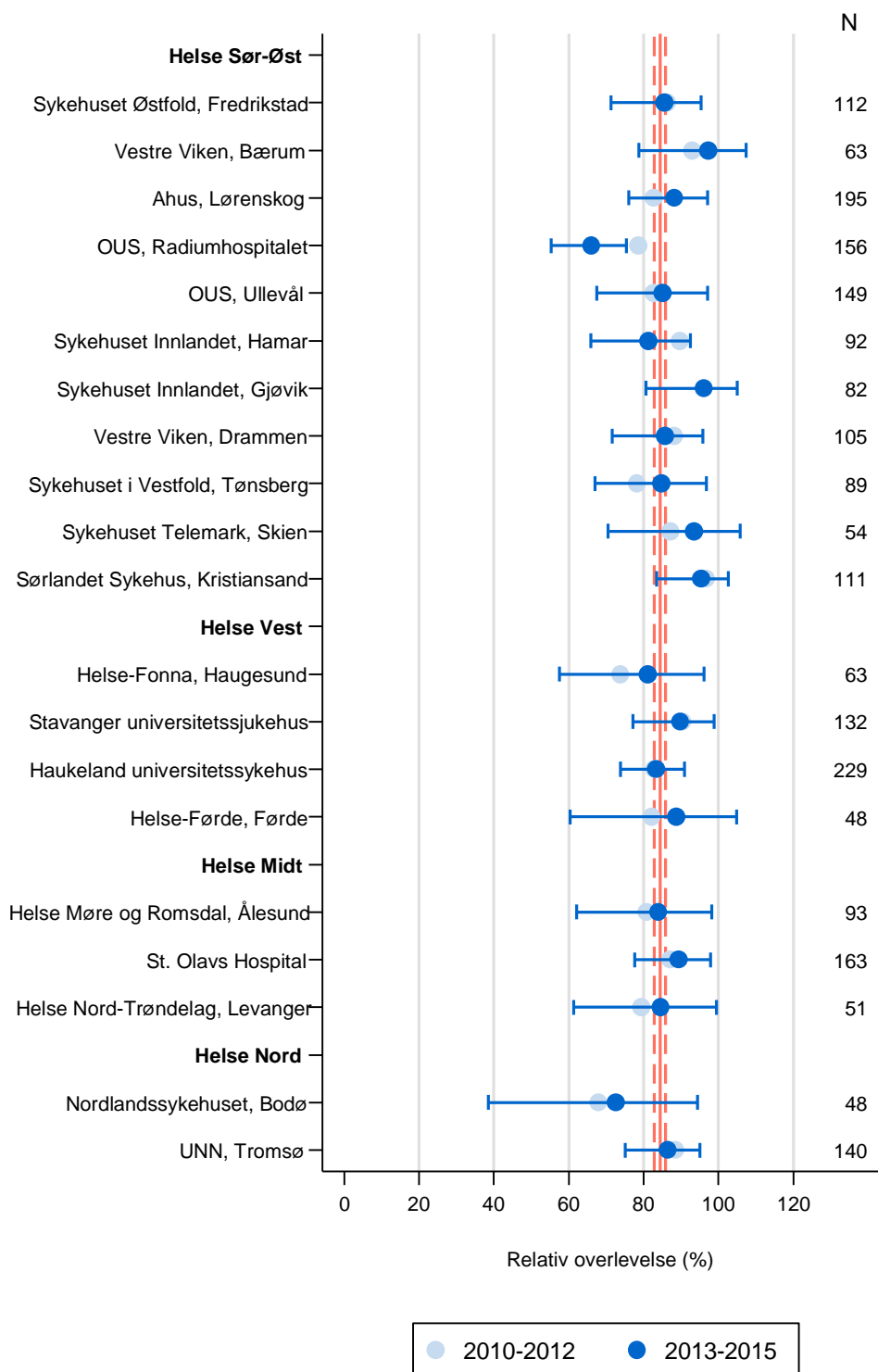
Figur 39: Relativ overlevelse (estimert) inntil fem år etter operasjon hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Figur 40 viser relativ overlevelse for endetarmskreftpasienter fordelt på stadium for pasienter som er operert for primærtumor. 5-års overlevelse etter operasjon for endetarmskreft stadium I er 95 %, for stadium II 83,9 % og for stadium III 74,2 % (se Tabell 12). Som forventet gir spredning til lymfeknuter dårligere prognose for overlevelse enn ved lokalisert sykdom (stadium I og II).



Figur 40: Relativ overlevelse for ulike stadium opptil fem år etter diagnose hos pasienter med endetarmskreft i perioden 2013-2015.
Pasientgruppe: Endetarmskreft stadium I-III og stadium ukjent som er operert for primærtumor

Figur 41 viser relativ overlevelse ved hvert sykehus sammenlignet med landsgjennomsnittet (rød strek). Ingen sykehus har signifikant lavere relativ overlevelse enn landsgjennomsnittet, med unntak av OUS Radiumhospitalet. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene, og det kan forklare noe av variasjonen. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).



Figur 41: Relativ overlevelse hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor. Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

Pasienter med endetarmskreft i stadium I overlever sin sykdom i større grad enn pasienter med stadium II og stadium III, fordi sykdommens utbredelse ved diagnose har stor betydning for hvordan sykdommen utvikler seg og sprer seg. Det er derfor stor forskjell i relativ overlevelse mellom pasienter med endetarmskreft stadium I og stadium III (Tabell 12).

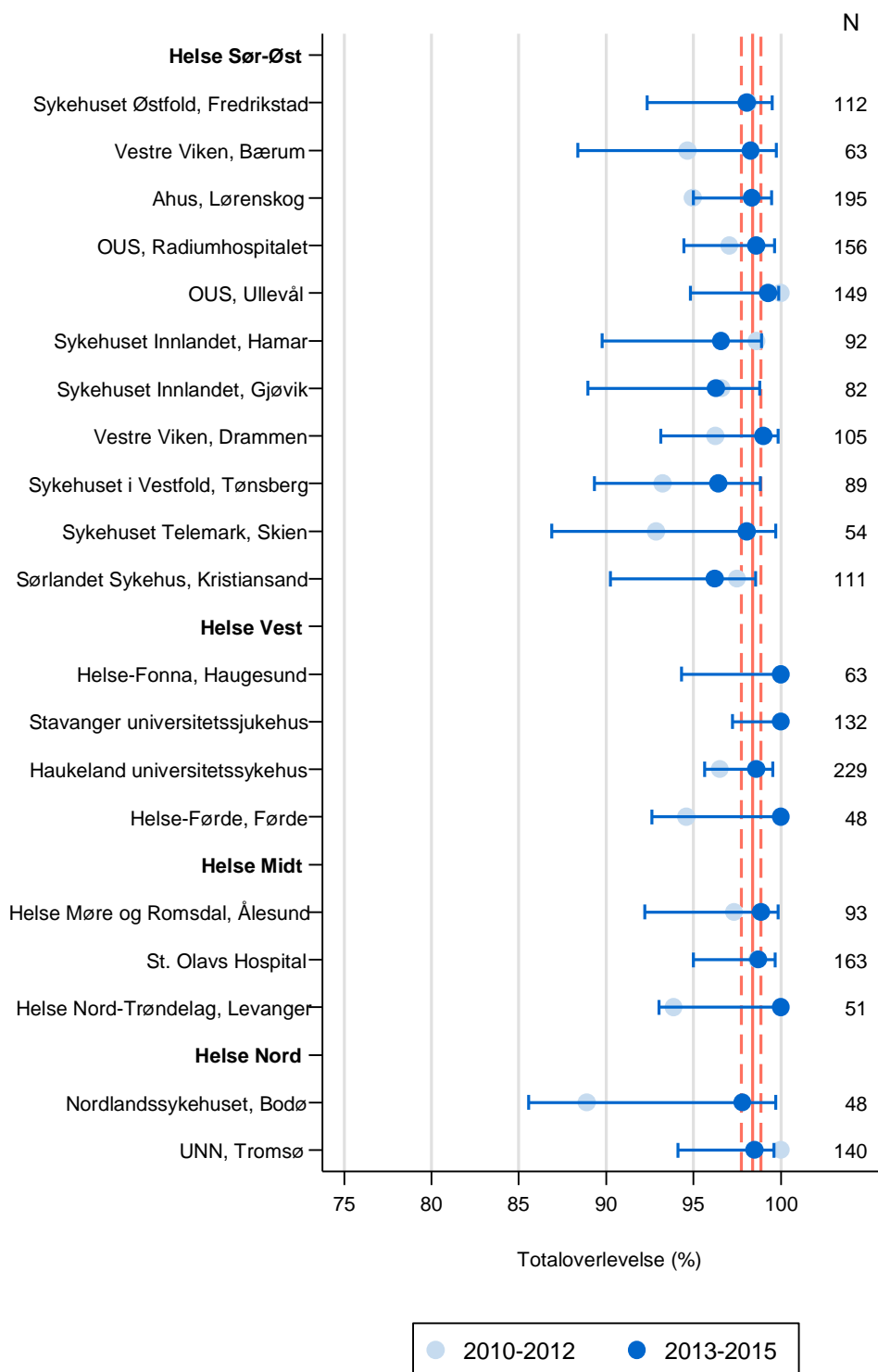
Det er ingen endring i overlevelse mellom tidsperiodene 2010-2012 og 2013-2015, unntatt for pasienter med stadium III der overlevelsen øker.

Tabell 12: Relativ overlevelse i % inntil fem etter operasjon ved ulike stadium (pTNM/ypTNM) i perioden 2007-2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Stadium	Relativ Overlevelse 2007-2009	Relativ Overlevelse 2010-2012	Relativ Overlevelse 2013-2015
Stadium I	97.5 (93.7-100.8)	93.9 (89.6-97.5)	95.0 (90.4-98.7)
Stadium II	82.7 (78.1-86.9)	86.2 (81.1-90.6)	83.9 (78.3-88.8)
Stadium III	68.5 (63.8-73.0)	73.0 (67.4-78.1)	74.2 (68.2-79.7)
Alle	83.5 (81.1-85.8)	85.1 (82.5-87.6)	85.4 (82.4-88.0)

Figur 42 viser en oversikt over totaloverlevelsen for pasienter med endetarmskreft, 100 dager etter operasjon. Ingen sykehus har resultater som er signifikant forskjellig fra landsgjennomsnittet. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus. Den heltrukne linjen markerer landsgjennomsnittet, mens de stiplede linjene markerer landsgjennomsnittets usikkerhetsmargin (konfidensintervall 95 %).

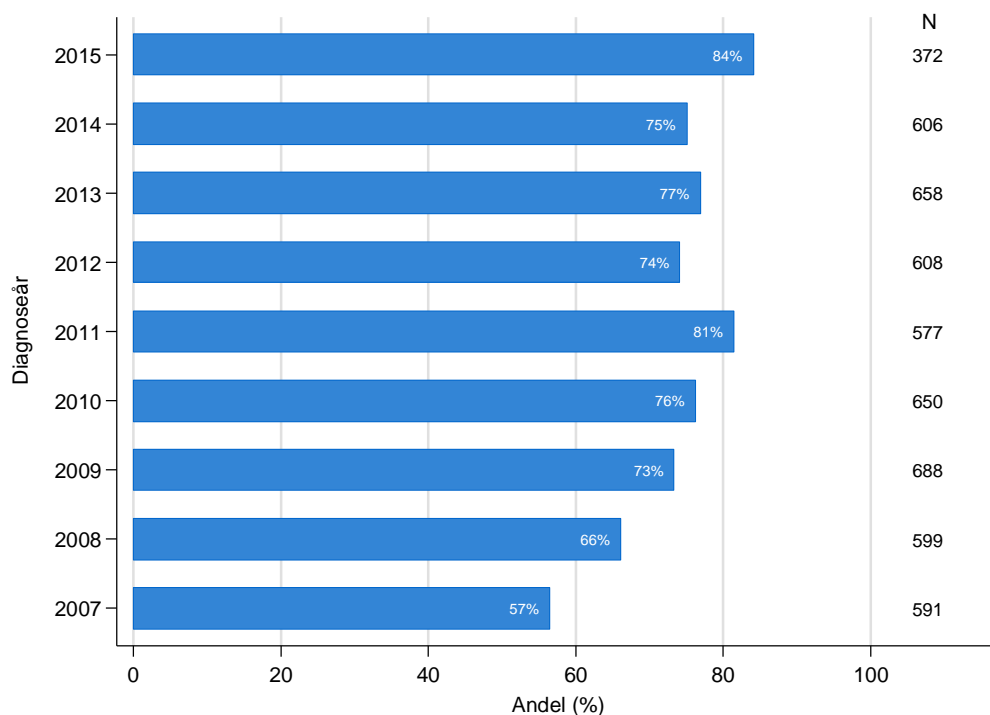


Figur 42: Totaloverlevelse 100 dager etter operasjon hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

3.3.7 Utredning og behandling

3.3.7.1 MR

MR tatt ved utredning av endetarmskreft har økt fra 56 % i 2007 til 84 % i 2015 (Figur 43). I henhold til norske retningslinjer skal MR tas som del av utredningen²². Det vil være enkeltpasienter som ikke kan utføre MR grunnet pacemaker, klaustrofobi og annet, så det at 84% av endetarmskreftpasientene får MR anses som bra.

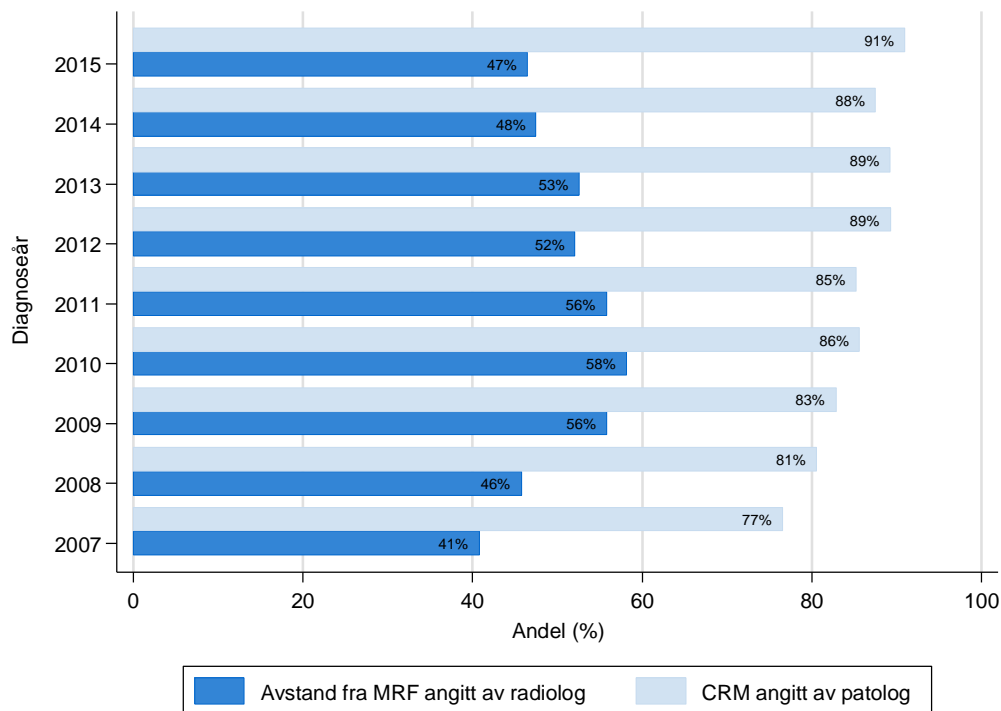


Figur 43: Andel utført MR hos pasienter i perioden 2007-2015.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
N indikerer antall pasienter der det er mottatt klinisk informasjon om utredning i sykdomsforløpet.

²² <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm/Sider/default.aspx>

3.3.7.2 CRM - avstand til cirkumferent reseksjonsrand

Circumferensiell reseksjonsmargin (CRM) er avstand fra svultsvev (enten fra primærtumor eller fra lymfeknute med tumorvev) til reseksjonskanten i fettvevet. I 2015 ble CRM oppgitt på 91 % av patologibeskrivelsene av primærtumor. CRM kan forutsies/estimeres før operasjon ved å måle avstand fra tumor til mesorektale fascie (MRF) på MR. Denne avstanden var meldt til registeret for 47 % av pasientene i 2015. Figur 44 viser at andel meldinger der det er angitt avstand mellom tumor og MRF varierer over tid. Det er viktig å beskrive denne avstanden før operasjon for å kunne vurdere om pasienten skal ha strålebehandling før operasjon. Vi antar at en større andel av pasientene får kartlagt denne avstanden, bare at den ikke er meldt til registeret. Se vedlegg 11.2.3 for oversikt over CRM angitt av patolog på sykehusnivå.



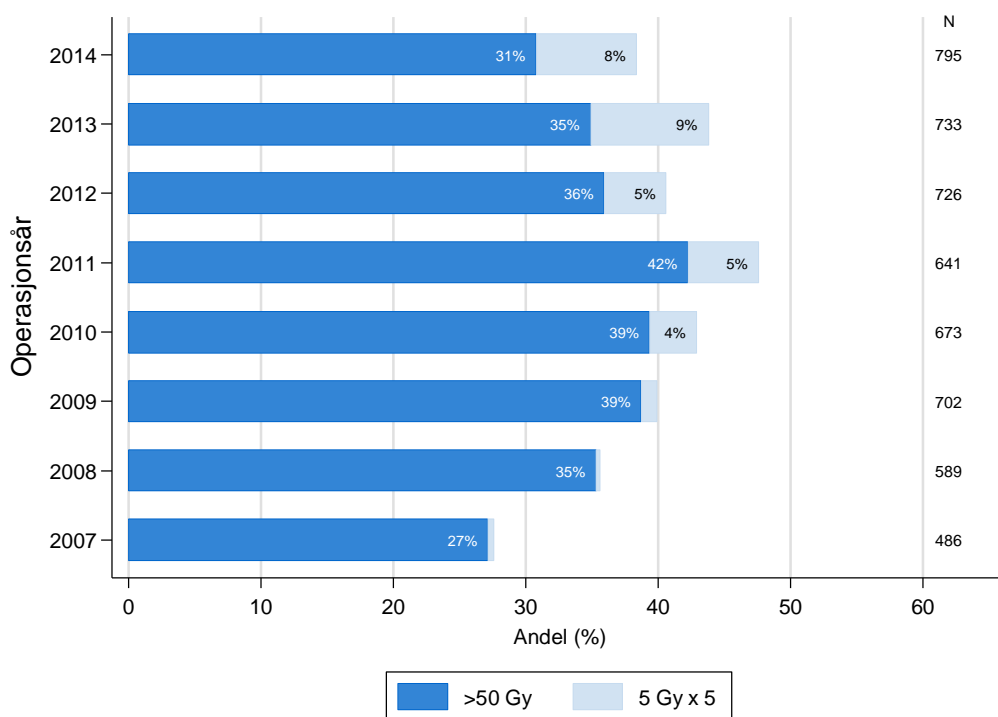
Figur 44: Andel pasienter der avstand til MRF er angitt av radiolog og CRM er angitt av patolog i perioden 2007-2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Datakilde: klinisk informasjon om utredning i sykdomsforløpet (avstand til MRF er angitt av radiolog) og patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor (CRM angitt av patolog)

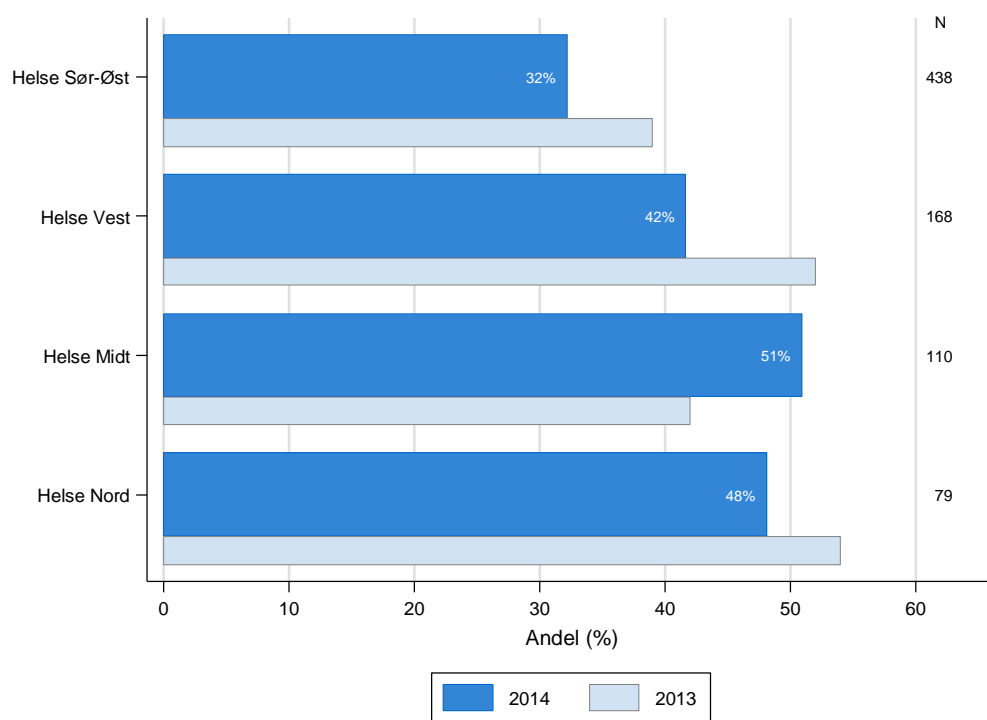
3.3.7.3 Preoperativ strålebehandling

Andelen pasienter som fikk preoperativ strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med kjemoterapi, økte tidligere jevnt, men har i de senere år stabilisert seg på omkring 40 % (Figur 45). De nasjonale retningslinjene anbefaler preoperativ strålebehandling med 2 Gy i 25 fraksjoner ved T4-svulster og for svulster uavhengig av T-stadium der avstanden fra MRF er 2 mm eller mindre. Tidligere var grensen 3 mm eller mindre slik at flere pasienter da var aktuelle for strålebehandling. Dette gjenspeiles i figuren. For eldre pasienter og/eller pasienter med redusert allmenntilstand kan 5 Gy i 5 fraksjoner være et alternativ.



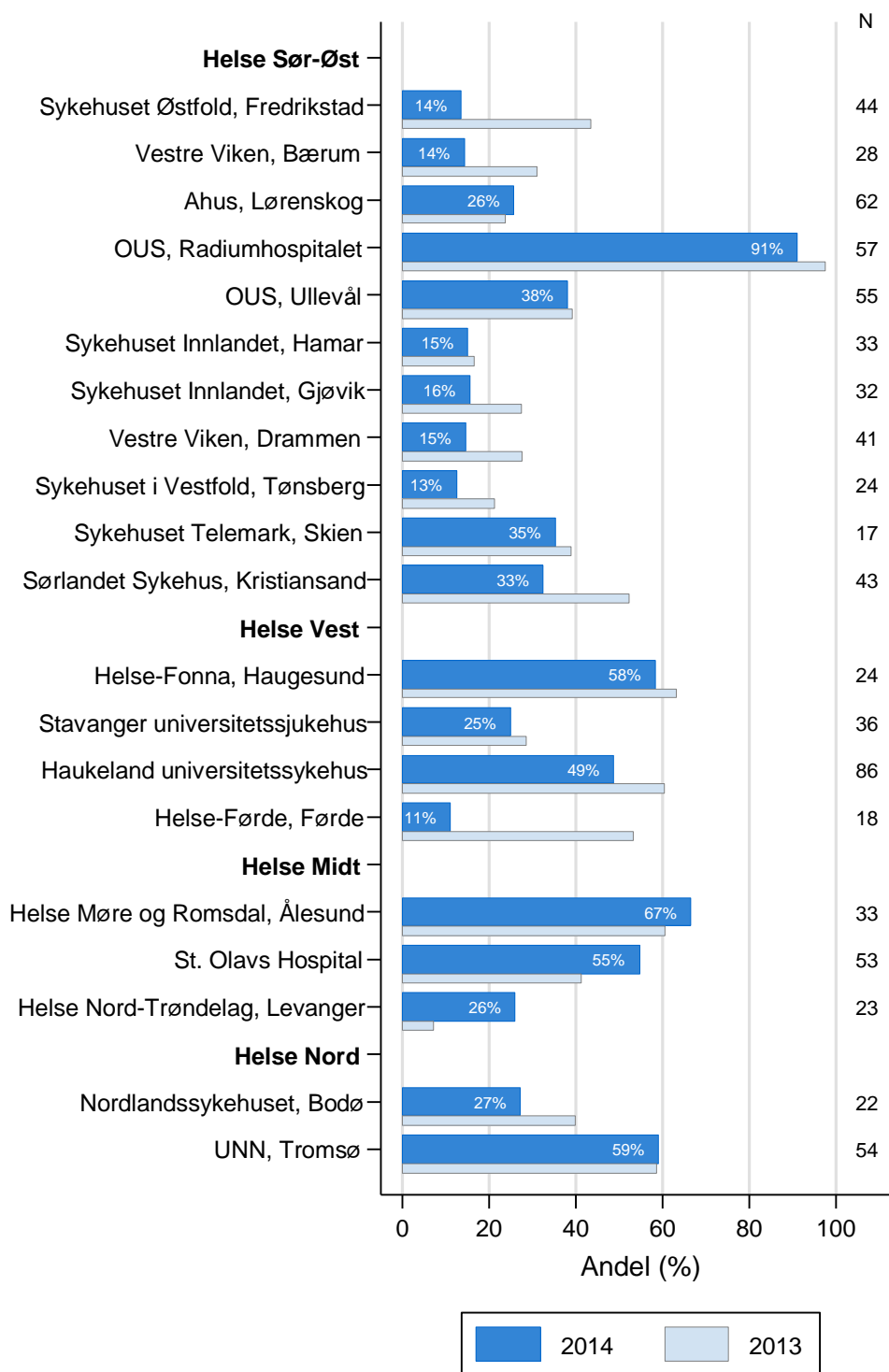
Figur 45: Preoperativ strålebehandling (>50 Gy og 5 Gy x 5) hos pasienter i perioden 2007-2014. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene

Figur 46 gir en oversikt over bruk av preoperativ strålebehandling for pasienter med endetarmskreft i de ulike helseregionene. Det er forskjell mellom helseregionene i bruk av strålebehandling og dette har blitt diskutert i referansegruppen. En av årsakene til forskjellene kan være at vurderingen av lymfeknuder er vanskelig og at regionene kan ha ulik praksis for strålebehandling ved usikkert maligne lymfeknuder nær den planlagte operasjonsflaten. Statistiker har gjort analyser på lokalt tilbakefall fordelt på regionene, men det er ikke påvist forskjell, noe som tyder på at forskjellene ikke resulterer i forskjellig langtidsresultater.



Figur 46 Preoperativ strålebehandling for pasienter ved helseregionene i perioden 2007-2014.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene

Figur 47 viser variasjon mellom sykehusene hos pasienter som får preoperativ strålebehandling. Resultatene vises for sykehusene hvor pasientene er operert for primærtumor. Forskjellene mellom sykehusene gjenspeiler den ulike praksisen som er beskrevet under figur 44 om den regionale fordelingen. Sykehusene som har stråleenheter får henvist pasienter fra sykehus som ikke har dette tilbudet. Mange av de henviste pasientene blir også operert på sykehuset som det er henvist til, mens noen får operasjonen utført på sitt lokale sykehus. Tallene for stråleenhetene ved Haukeland universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus og Sørlandet Sykehus, Kristiansand er ikke komplette og ikke kvalitetssikret for 2014. Dette kan være en forklaring til noe av variasjonen mellom sykehusene.

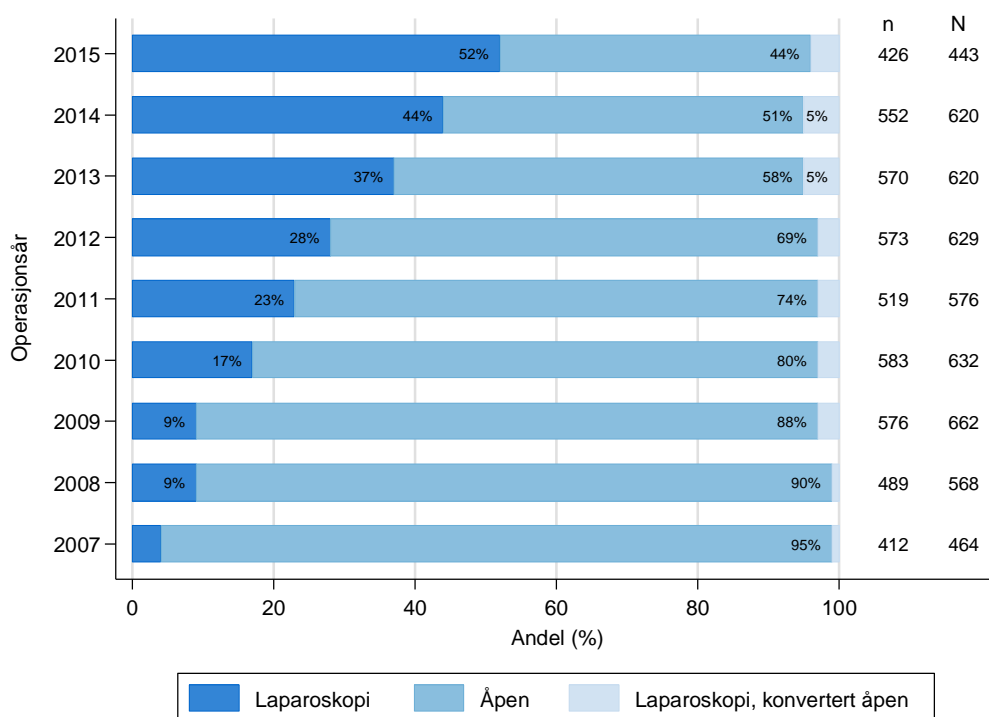


Figur 47: Preoperativ strålebehandling hos pasienter ved sykehusene i 2013 og 2014.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
N indikerer antall opererte i 2014
Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene

3.3.7.4 Operasjonstilgang – laparoskopi

Endetarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang eller laparoskopisk (kikkhull) teknikk. Begge metodene utelukker ikke, men kompletterer hverandre. De 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 et optimalt behandlingsresultat når det tas behandlingsvalg for den enkelte pasienten. Det er derfor viktig at avdelinger som opererer endetarmskreft kan tilby begge metodene på lik linje. Valg av metode er avhengig av om svulsten ligger til rette for laparoskopisk teknikk, tilgjengelig kompetanse i avdelingen og utstyr.

Siden 2007 har laparoskopisk teknikk blitt mye mer vanlig i Norge. Andelen laparoskopiske inngrep er på linje med internasjonale tall. I Norge var andelen som er operert laparoskopisk i 2015 52 % (Figur 48).



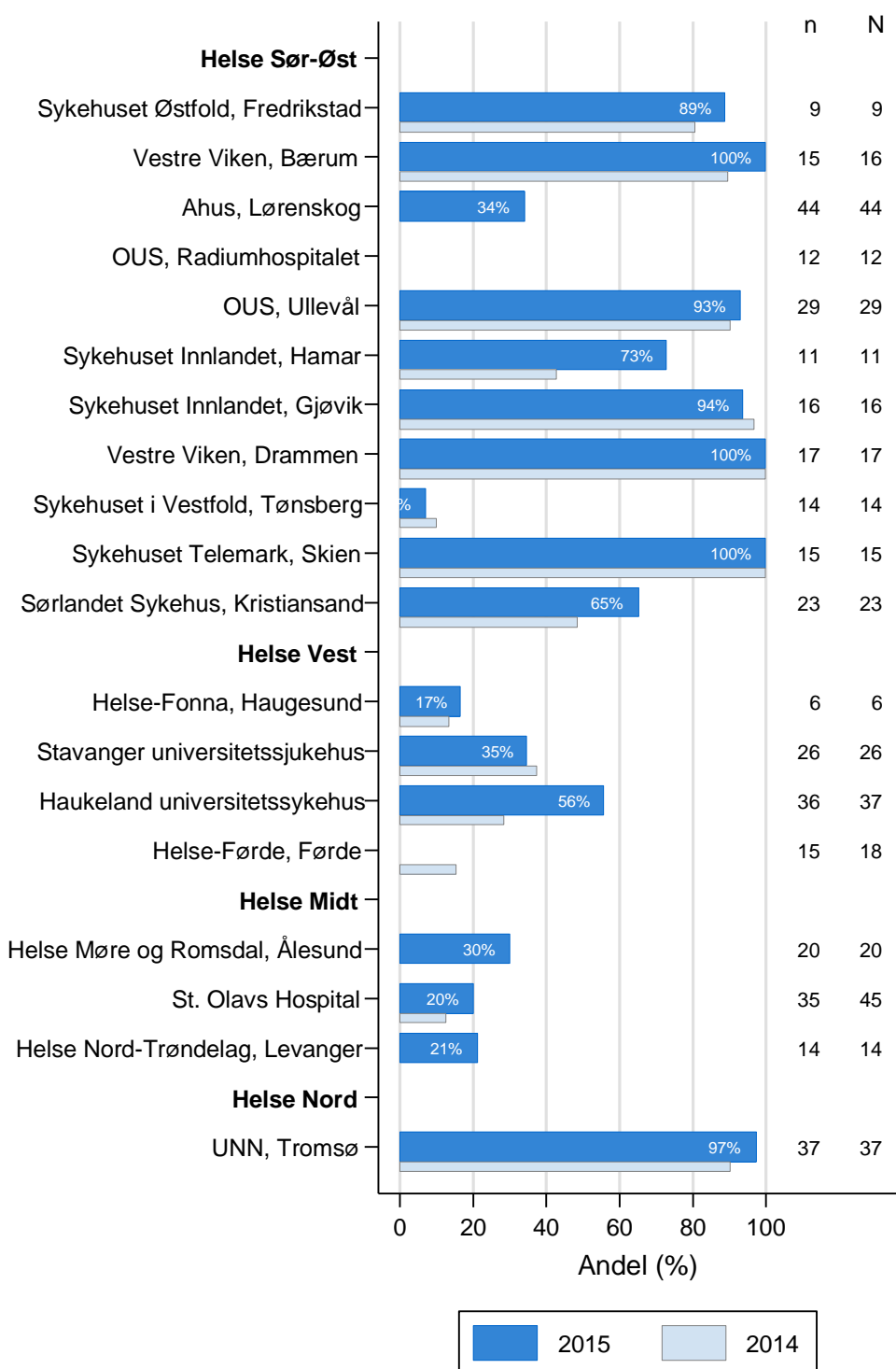
Figur 48: Andelen pasienter som er operert med laparoskopi, åpen eller laparoskopi konvertert til åpen i perioden 2007-2015

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet.

n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart

Resultater på sykehusnivå vises i Figur 49. Hvor ofte laparoskopisk teknikk benyttes, varierer mellom sykehusene. Ikke alle sykehus som opererer endetarmskreft benytter denne teknikken. Noe av årsaken til dette kan være forskjeller i pasientsammensetningen.

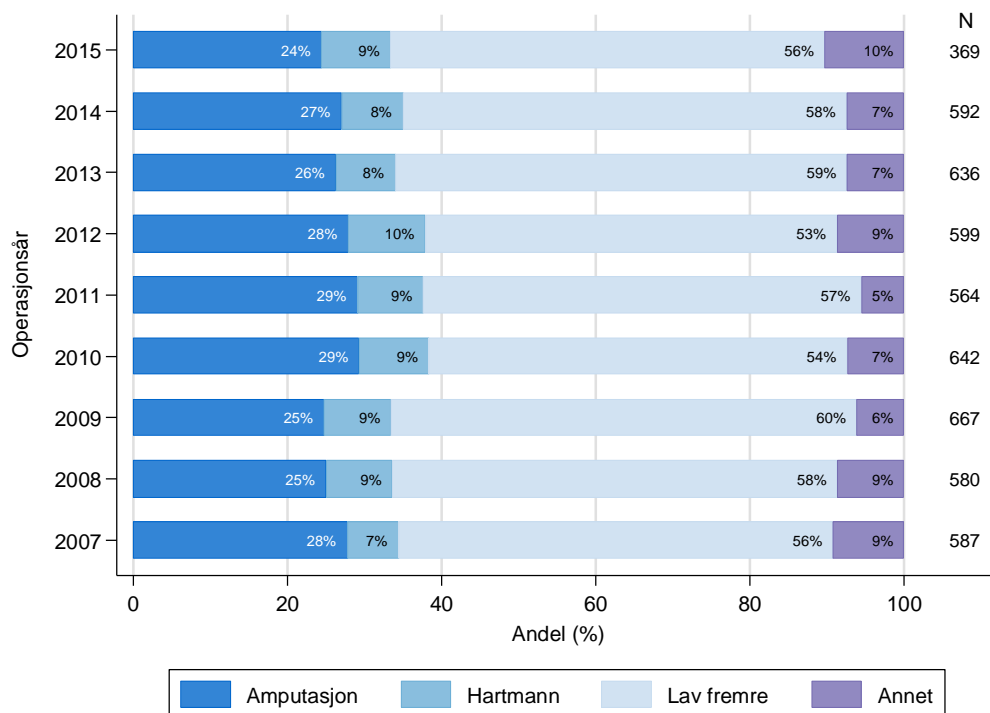


Figur 49: Andel laparoskopisk operasjon hos pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi.
n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart

3.3.7.5 Operasjonstype

Figur 50 viser fordelingen av operasjonsmetoder for pasientene med endetarmskreft i stadium I–III operert for primærtumor. Andelen pasienter som blir operert med prosedyrer som gir varig stomi er konstant på mellom 35 % - 40 % (operert med amputasjon eller Hartmann). Prosedyrene som gir stomi benyttes når svulstene ligger nederst i endetarmen. Andelen av amputasjon og Hartmanns prosedyrer samsvarer med andelen svulster som ligger nederst i endetarmen.

Median alder på pasientene som ble operert med de ulike typene operasjoner var henholdsvis 69 år ved amputasjon, 79 år ved Hartmann og 67 år ved lav fremre reseksjon.



Figur 50: Andelen av de ulike operasjonstyper hos pasienter i perioden 2007-2015.
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor
N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om operasjonstype.
Datakilde: sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet.

3.3.8 Patologi

Patologens beskrivelse av operasjonspreparatet er viktig for å kunne vurdere den faktiske sykdomsutbredelsen hos pasienten, for dermed å kunne avgjøre eventuell tilleggsbehandling. Avstand fra svulstvev (enten fra primærtumor eller fra lymfeknute med tumorvev) til reseksjonskanten i fettvevet (kalt CRM) og antallet undersøkte lymfeknuter er viktige opplysninger i denne beskrivelsen.

3.3.8.1 Sykdomsutbredelse

Sykdomsutbredelsen beskrives med bruk av TNM (se 3.1). pTNM er sykdomsutbredelsen som settes av patologen ved vurdering av operasjonspreparatet. ypTNM er en klassifisering som brukes hvis pasienten har fått strålebehandling eller kjemoterapi før operasjon. Noen pasienter får god effekt av strålebehandling og har ikke synlig tumorvev igjen når de opereres (såkalt komplett respons-CR, beskrives som ypT0N0). Strålebehandling kan også innebære at tumor minsker i omfang (også kalt "downstaging").

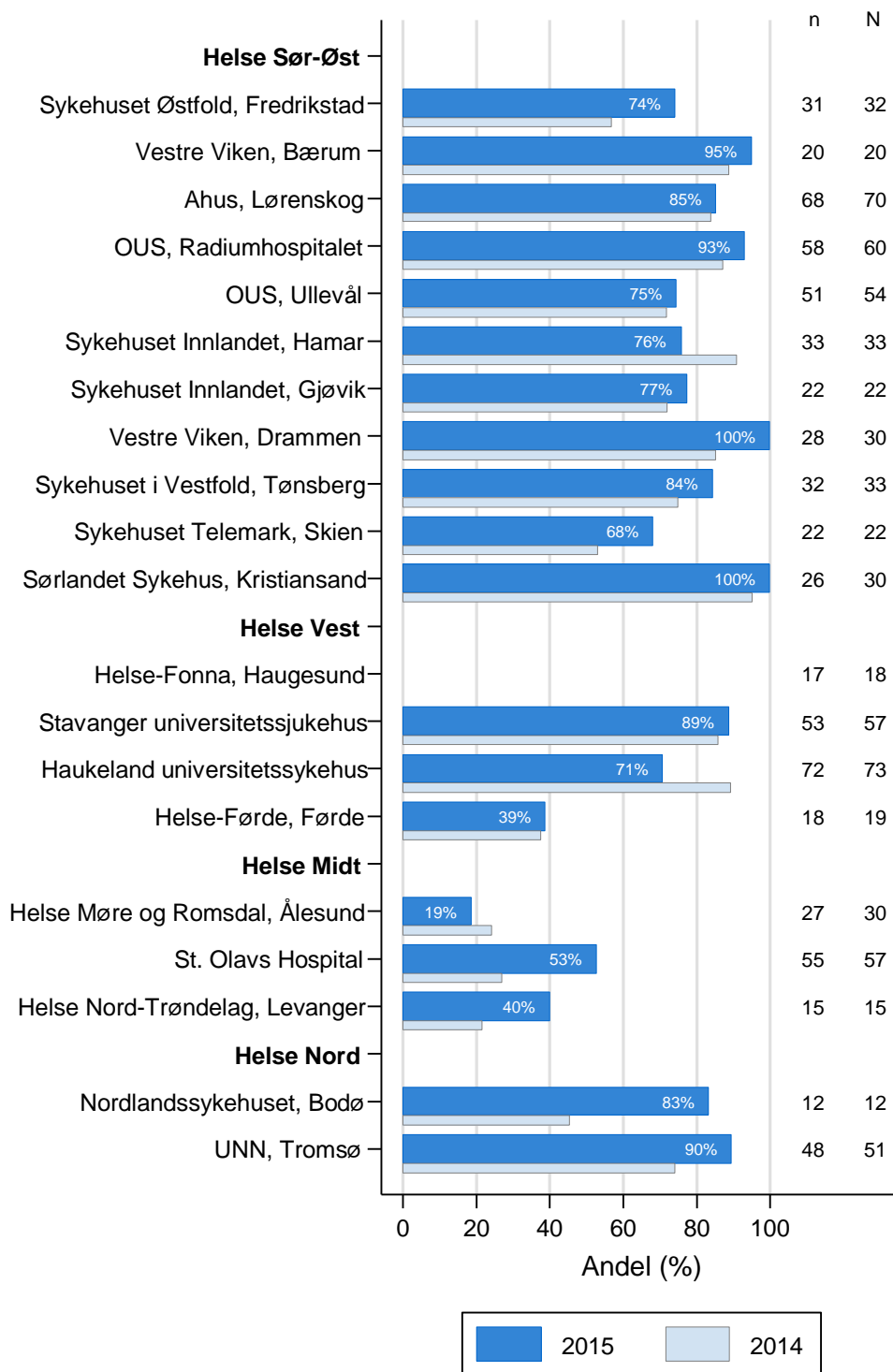
I 2015 var andelen med endetarmskreft i stadium I 30 %, stadium II 24 % og i stadium III 26 %. Se vedlegg 11.2.2 for oversikt over stadiefordelingen ved de ulike sykehusene i 2015.

3.3.8.2 Antall undersøkte lymfeknuter

Antall undersøkte lymfeknuter er en viktig opplysning med tanke på korrekt stadievurdering av pasientens endetarmskreft. For pasienter med endetarmskreft får spredning til lymfeknuter ingen behandlingsmessige konsekvenser da det ikke er anbefalt å gi adjuvant kjemoterapi ved endetarmskreft. Referansegruppen har derfor valgt å ikke ta med en figur som viser forskjeller i funn av lymfeknuter for endetarmskreft.

3.3.8.3 Bruk av nasjonal mal

Nasjonal mal for patologibesvarelser ved tykk- og endetarmskreft er utviklet i samarbeid mellom Den Norske Patologforening og Kreftregisteret. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykk- og endetarmskreft anbefaler bruk av en felles nasjonal mal ved besvarelse av operasjonspreparater med tykk- og endetarmskreft. I Figur 51 vises andelen operasjonspreparater som er meldt som strukturert beskrivelse for hvert enkelt sykehus. Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal eller som strukturert beskrivelse har fra 36 % i 2007 til 77 % i 2015, men det er fortsatt store forskjeller mellom sykehusene. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonen/preparatet tilbake til kirurgen.



Figur 51: Strukturert beskrivelse/nasjonal mal i patologibeskrivelse av primærtumor hos pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor
n indikerer antall patologiske beskrivelser der strukturert beskrivelse/nasjonal mal er registrert

4 METODER FOR DATAFANGST

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1.

Kreftregisteret purrer etter manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenehetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett der helsepersonell kan rapportere inn kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>). Det er mulig å benytte andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. For spesialisthelsetjenesten er det fra og med 1.1.2016 kun mulig å melde elektronisk, men for primærhelsetjenesten er det fortsatt mulig å sende inn meldinger på papir.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – det vil si andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 50 prosent. Klinisk innrapporteringsgrad øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Kreftregisteret håper dette blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT, der sykehusene kan se statistikk om det de har meldt inn, skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er kliniker selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av for eksempel annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret har, i samarbeid med Kreftforeningen, arrangert opplæringskurs for ikke-klinikere i innrapportering til kvalitetsregistre. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det har tidligere ikke vært mulig å mellomlagre skjemaer i KREMT. Referansegruppene og Kreftregisteret har forsøkt å lage meldeskjemaer som er enkle og lite tidkrevende å fylle ut, men funksjonalitet for mellomlagring er likevel hensiktsmessig. Med mellomlagring kan flere personer ved samme helseforetak være involvert i utfylling av samme melding, og det blir også enklere å kvalitetssikre informasjon før den sendes til Kreftregisteret. Mellomlagring ble tilgjengelig i KREMT våren 2016, men forutsetter at det er etablert en databehandlingsavtale mellom helseforetaket/helseinstitusjonen og Kreftregisteret.

Elektroniske kliniske meldinger for tykk- og endetarmskreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 14.03.2012.

4.2 Innrapportering av patologisk informasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologibesvarelsen, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret. Se også avsnitt 3.2.7 og 3.3.8 for informasjon om bruk av mal ved innrapportering av patologi.

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

5 METODISK KVALITET

5.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden på forekomst er vurdert til å være svært høy. Dette sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkludert obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger, basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget, sender Kreftregisteret purring til institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger.

Klinisk dekningsgrad beregnes for både utredningsmelding og kirurgimelding og skal måle hvor stor andel av tilfellene hvor man har registrert klinisk informasjon. For utredningsmelding er dekningsgraden beregnet som andelen tilfeller hvor man har registrert en histologisk prøve og hvor man også har registrert en klinisk melding. For kirurgimelding er dekningsgraden beregnet som andelen tilfeller hvor man har registrert et operasjonspreparat og hvor man også har registrert en klinisk melding.

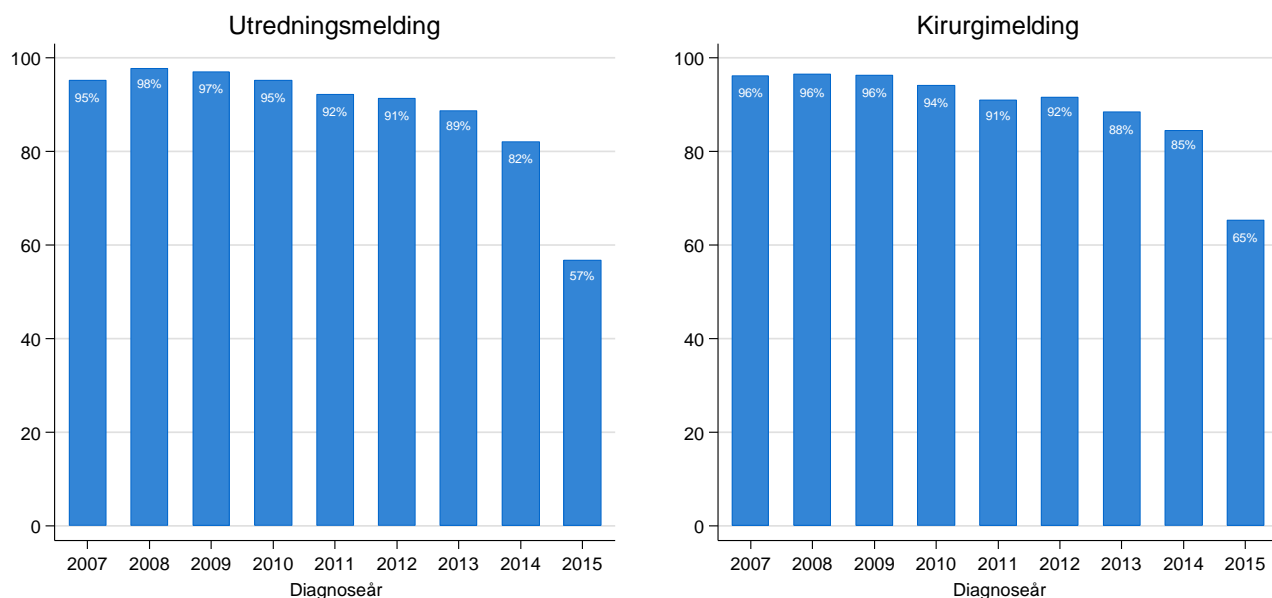
5.2 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

Fra 01.01.2016 gikk Kreftregisteret over til elektronisk innmeldingssystem (KREMT). Papirskjema mottatt etter denne dato blir sendt i retur til sykehusene, med oppfordring om å sende skjemaene elektronisk via Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste. Vi antar at noe av årsaken til den lave dekningsgraden i 2015 kan forklares ved at sykehus har måttet endre rutiner som følge av elektronisk innmeldingssystem, og at papirskjema som er sendt i retur ikke ennå er lagt inn elektronisk. I tillegg vil dekningsgraden til registeret stige fremover, fordi det med jevne mellomrom etterspørres etter manglende klinisk informasjon tilbake i tid. En annen utfordring er at klinikerne har for liten tid til å rapportere til Kreftregisteret. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å følge opp innrapporteringen til Kreftregisteret.

5.2.1 Innrapportering av klinisk informasjon for tykktarmskreft

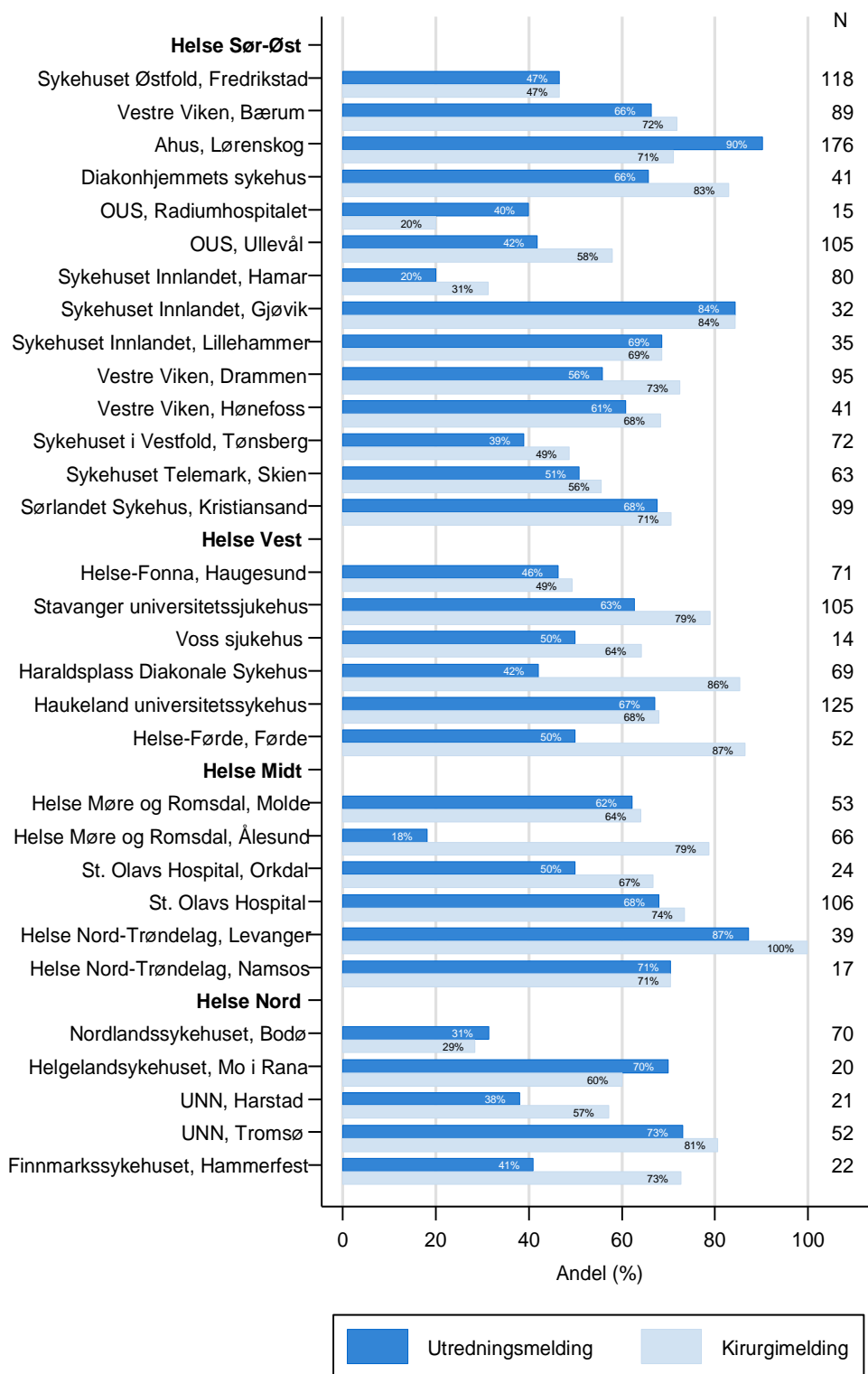
Figur 52 viser dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med klinisk informasjon for utredning og kirurgi i behandlingsforløpet for tykktarmskreft. Overgangen til elektronisk innrapportering er hovedårsaken til at innrapporteringen går ned. Det er viktig at sykehusene lager nye gode rutiner for innrapportering.



Figur 52: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med kliniske informasjon (utredning og kirurgi) i perioden 2007-2015.

Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Figur 53 gir en oversikt over innrapporteringen av meldeskjemaer med klinisk informasjon fra de enkelte sykehusene som utredet og behandlet pasienter for tykktarmskreft i 2015. Det er store forskjeller i dekningsgraden for innrapportering mellom sykehusene, hvilket er noe både referansegruppen og Kreftregisteret vil jobbe sammen med sykehusene for å forbedre.



Figur 53: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med klinisk informasjon (utredning og kirurgi) ved sykehusene i 2015.

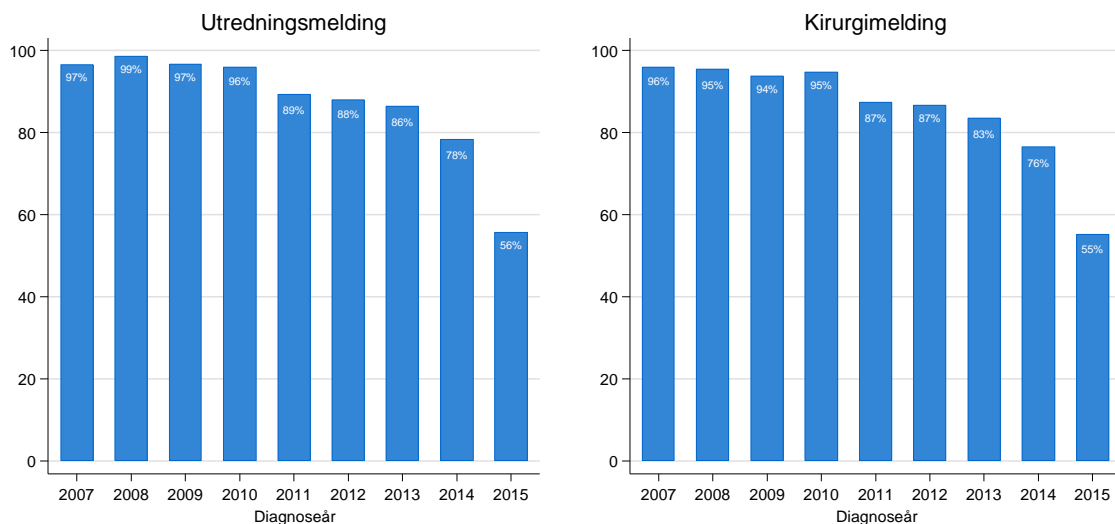
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

N indikerer antall opererte

Ekkludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

5.2.2 Innrapportering av kliniske meldeskjemaer for endetarmskreft

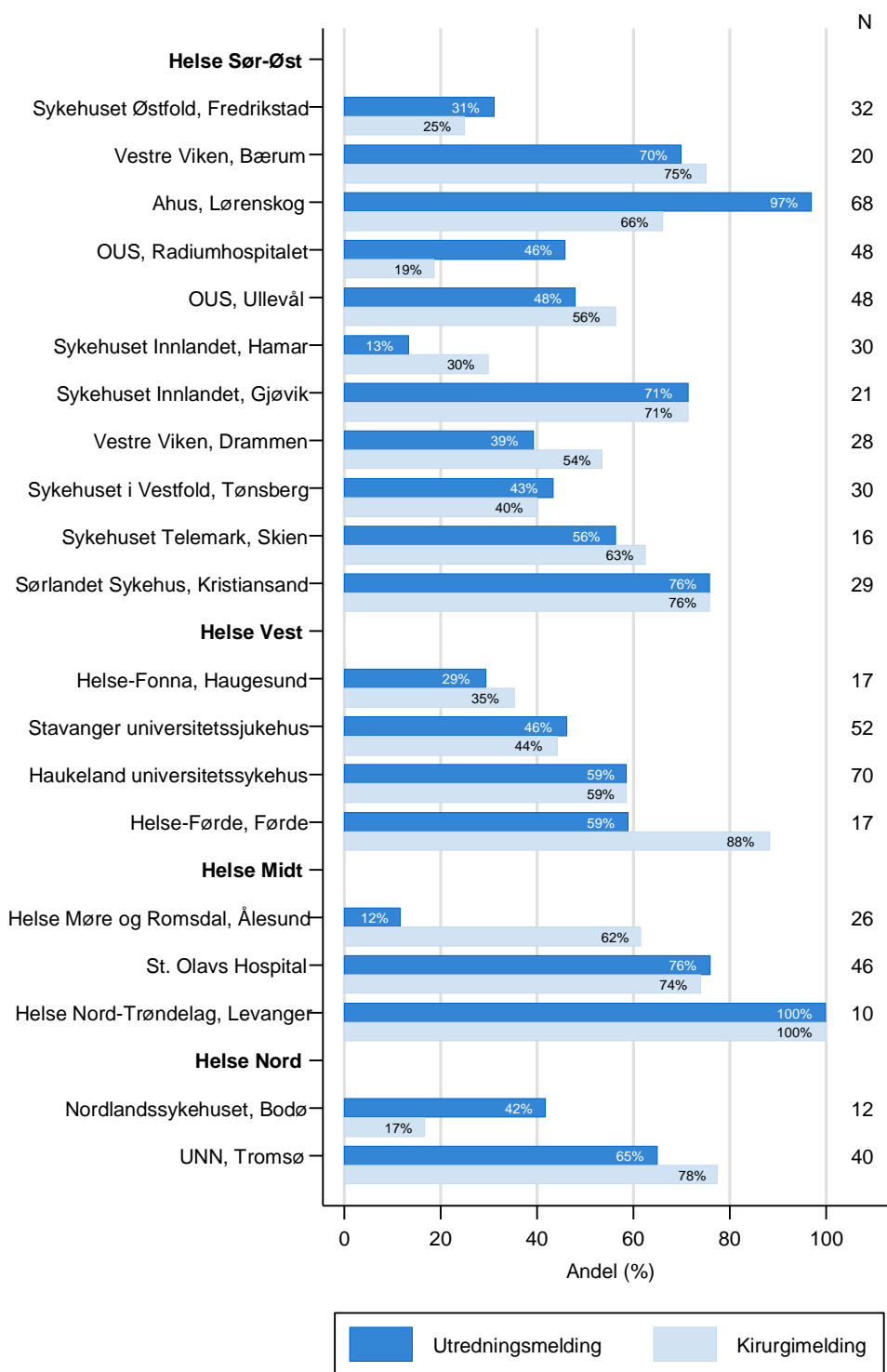
Figur 54 viser dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med klinisk informasjon for utredning og kirurgi i behandlingsforløpet for endetarmskreft. Overgangen til elektronisk innrapportering er hovedårsaken til at innrapporteringen går ned. Det er viktig at sykehusene lager nye gode rutiner for innrapportering.



Figur 54: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med klinisk informasjon (utredning og kirurgi) i perioden 2007-2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Figur 55 gir en oversikt over innrapporteringen av meldeskjemaer med klinisk informasjon fra de enkelte sykehusene som utredet og behandlet pasienter for endetarmskreft i 2015. Det er store forskjeller i dekningsgraden for innrapportering mellom sykehusene, hvilket er noe både referansegruppen og Kreftregisteret vil jobbe sammen med sykehusene for å forbedre.



Figur 55: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med kliniske informasjon (utredning og kirurgi) ved sykehusene i 2015.

Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

N indikerer antall opererte

Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.

5.3 Dekningsgrad på individnivå

Alle pasienter med tykk- og endetarmskreft i Norge skal være inkludert i registeret. Komplettheten i Kreftregisteret ble evaluert i en studie som ble publisert i 2009²³ og komplettheten ble estimert til å være 99 % for alle krefttilfellene totalt. Dette innebærer at det er svært få krefttilfeller som Kreftregisteret mangler informasjon om. For årene 2001-2005 ble komplettheten for tykk- og endetarmskreft estimert til 99 - 100 %. Metodene for innsamling av data er uendret (datakildene er de samme), slik at komplettheten anslås å være tilsvarende god også i 2015. Kreftregisteret har likevel startet et arbeid med å igjen studere kompletthet i registeret, men dette blir dessverre ikke ferdigstilt før publisering av årsrapportene for 2015.

Kreftregisteret og Norsk pasientregister (NPR) har gjennomført et prosjekt der man sammenlignet data på krefttilfeller diagnostisert i 2008. Graden av samsvar mellom tilstandskode i Norsk pasientregister og diagnose i Kreftregisteret var 81 – 82 % for kreft i tarmsystemet. Drøyt 15 % av de som var registrert med tykk- eller endetarmskreft i NPR, var registrert med en annen tarmkreftdiagnose i Kreftregisteret (noen få var også registrert med en annen kreftdiagnose). Denne ulikheten skyldes sannsynligvis at Kreftregisteret mottar mer detaljerte opplysninger fra flere kilder og derved har mer presise opplysninger enn det Norsk Pasientregister mottar. Ca. 3 % av tarmkreftpasientene i NPR var ikke registrert i Kreftregisteret. Dette kan skyldes at pasienten fikk diagnosen før 2008, eller at pasientene har vært inne til utredning men fått kreftdiagnosen avkreftet, alternativt skyldes det feilkoding i opplysningene som sendes til NPR.

Henviing til originalartikkelen "[Sammenlikning av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret](#)"

5.4 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

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

5.4.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og i spesialkompetanse på området. I studien fra 2009 (referert i kapittel 5.4) ble validiteten av data i Kreftregisteret vurdert ut fra følgende analyser:

1. Andel av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (det vil si med en vevsprøve)
2. Andel av tilfellene som er registrert kun med en døds melding
3. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent stadium
4. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent primær utgangspunkt

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway. Vi har ennå ikke laget rutiner for å gjøre disse analysene for de kliniske dataene i kvalitetsregisteret.

²³ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

5.4.2 Case mix/confounding

Mange prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (bakenforliggende forhold som kan påvirke utfallet mellom påvirkning/eksponering og utfall) blir registrert. Dette inkluderer:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primærsykdom

5.5 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får innrapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.1). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

5.6 Vurdering av datakvalitet

Dekningsgradsanalyser viser at man i de fleste årganger ligger godt over 80% registrering av klinisk informasjon, noe som er bra. Hvor komplett registreringen av enkeltvariabler er, varierer til dels mye. For mange variabler er denne svært god, mens for noen for lav. Det gjelder for eksempel radiologisk avstand til mesorectal fascie (MRF), og klinisk TNM stadium, som alle er sentrale variabler hvor det er nødvendig at komplettheten blir høyere. Det er forventet at dette bedrer seg når man nå har gått over til elektronisk innrapportering siden dette i større grad sikrer at informasjon på enkeltvariable er utfyllt før man kan levere et skjema. Data fra patologilaboratoriens svar har generelt høy kompletthet, og regnes for å være av svært god kvalitet.

Registrering av de viktigste utfallsvariablene som dødstidspunkt, tidspunkt for lokalt tilbakefall og tidspunkt for fjernmetastaser er av relativt høy kvalitet. Det gjøres en stor jobb både fra registerets og sykehusenes side for å registrere lokale tilbakefall og fjernmetastaser, og en antatt dekningsgrad på nærmere 80% på disse variablene er bra. Det jobbes systematisk med å ytterligere forbedre denne. Kvaliteten på stråledata er svært god siden disse kommer direkte fra strålemaskinene på de ulike strålesentra. Det gjøres i tillegg en god kvalitetssikring fra Kreftregisterets side. Dekningsgraden på stråledata er også svært høy og anses som komplett til og med behandlingsåret 2014 på kurativ behandling mot endetarmskreft.

5.7 Statistisk metode

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

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. 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 insidens- og mortalitets-rater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2014.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2015. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden²⁴. Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall og andel med fjernmetastaser er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden²⁵.

For å kunne sammenligne relativ overlevelse over tid er det behov for å kunne estimere overlevelse for de senest diagnostiserte pasientene som typisk har kort oppfølgingstid. En måte å beregne slike estimater på er å bruke den oppfølgingstiden man har til rådighet, og deretter fylle på med overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tidligere. Denne såkalte hybridmetoden²⁶ er brukt for å estimere relativ overlevelse for kohorter med manglende oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 14.1 (StataCorp LP, USA).

²⁴ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

²⁵ Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

²⁶ Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer 2004;40: 2494–501.

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Personer diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Norge (Adenocarcinom; ICD10 kode C18, C19 og C20) er inkludert i tykk- og endetarmskreftregisteret.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Resultatene av data fra registeret kan brukes for å dokumentere resultater etter behandling på nasjonalt nivå og på sykehusene og kan være til hjelp både for å vurdere praksis på enkeltsykehus og for pasientgruppen som helhet.

For tykktarmskreft er de viktigste behandlingsresultatene:

- andel pasienter som får spredning av sykdommen til andre organer (fjernmetastaser)
- relativ overlevelse

For endetarmskreft er de viktigste behandlingsresultatene:

- andel pasienter som får lokalt tilbakefall
- andel pasienter som får spredning av sykdommen til andre organer (fjernmetastaser)
- relativ overlevelse

Disse endepunktene kan i neste omgang kontrolleres for uavhengige variabler, som for eksempel alder og stadium, som kan tenkes å påvirke resultatene.

I tillegg til disse hovedmålene, vurderes også endringer i behandling, slik som andel som får strålebehandling og andel som opereres laparoskopisk. Det er uklart hva som er de optimale andelene, men dette er viktige mål for å vurdere endringer i behandling på nasjonalt nivå, og for å undersøke om det er regionale forskjeller. Andre kvalitetsmål omhandler diagnostikk, slik som andel pasienter med endetarmskreft som får utført MR bekken, og behandling, slik som andel operert med ulike operasjonsmetoder.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Pilotstudien vil invitere alle prostatakreftpasienter som blir diagnostisert fra 2017-2019, samt kontroller som matcher på alder og bosted (fylke). Det innebærer at for hver prostatakreftpasient som inviteres til å delta så inviteres også en mann uten prostatakreft til undersøkelsen, som er like gammel og bor i samme fylke. Deltakerne vil bli bedt om å besvare et spørreskjema så snart som mulig etter at diagnosen er satt, og ett og tre år etter behandling. Innsamlingen av disse dataene kan bidra til at pasienter får bedre behandling og oppfølging, og bedre livskvalitet. Sykehusene kan få en kopi av pasientens svar, hvis pasienten samtykker til det. Slik kan sykehusene bruke PROMs-dataene både til behandling av hver pasient, og kvalitetssikring av egen virksomhet. Prosjektgruppen vil benytte dataene til forskning. I tillegg vil prosjektgruppe publisere informasjon på eksempelvis websider, for studiens deltakere og andre interesserte hvor de kan se ulike resultater fra studien på gruppenivå.

Det er et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Innsamlingen og bruken av de pasientrapporterte dataene er samtykkebaserte. Deltakerne kan velge om de vil besvare skjemaene elektronisk eller på papir. Tykk- og endetarmskreftregisteret ønsker å ta i bruk PROMs og evt PREMs (pasientrapporterte erfaringsmål), så snart systemet for innsamling av PROMs er etablert i Kreftregisteret.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, siden innvandringsgrupper har en annen forekomst av kreft enn den øvrige befolkningen. Et prosjekt med dette som tema begynte på Kreftregisteret i begynnelsen av 2016. Det er påvist at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring. Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk innrapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet. Et phd-arbeid ved Kreftregisteret, som ser på regionale ulikheter i kreftforekomst og overlevelse, ble ferdigstilt september 2016²⁷. Bosted, inntekt og utdanning var noen av flere forhold som ble vurdert.

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

Faggruppen NGICG-CR, som er referansegruppe for Tykk- og endetarmskreftregisteret, har oppdrag fra Helsedirektoratet om å utarbeide nasjonale retningslinjer for tykk- og endetarmskreft. Første nasjonale handlingsprogram ble publisert i 2010, og tredje revisjon ble publisert 24. februar 2015. En ny revisjon har vært utarbeidet i 2016 og vil sendes Helsedirektoratet for godkjenning. Det pågår også arbeid med revisjon av handlingsprogrammet for tynntarmskreft, og det er utarbeidet et handlingsprogram for analkreft som er sendt til Helsedirektoratet for godkjenning. 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.

Tykk- og endetarmskreftregisteret bidrar med oppdatert informasjon om pasientgruppen som er viktig når faggruppen diskuterer nasjonale retningslinjer. Det er flere eksempler på hvordan resultater og kartlegging fra registeret er nyttige som bakgrunn for fagdiskusjonene i gruppen. Den dramatiske økningen i strålebehandling for endetarmskreft som ble rapportert fra registeret bidro til en diskusjon der hvem som bør ha strålebehandling ble justert. Et annet eksempel er bruk av laparoskopisk teknikk ved både endetarmskreft og tykktarmskreft. Det har vært viktig å kunne belyse bruken av de ulike teknikkene for å kunne gi balanserte anbefalinger.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Under arbeidet med å velge variabler til kvalitetsregisteret ble det tatt utgangspunkt i gjeldende retningslinjer for behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft på det tidspunktet. For fagmiljøet og referansegruppen har det vært viktig å finne et relevant utvalg av variabler som kan kartlegge utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Det er hele tiden en balanse mellom hvor mye opplysninger som skal samles inn for å gi svar på ønskede spørsmål i forhold til hvor stor arbeidsmengde antallet opplysninger gir for de som skal melde inn. Variablene bør revideres jevnlig for å være oppdatert og gjenspeile tidsmessig utredning og behandling. Referansegruppen har innværende år jobbet med å finne relevante mål for registeret, uten at de blir så detaljerte at

²⁷ <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/51918/PhD-Nilssen-DUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

innrapportering av opplysninger blir uhåndterlig. De fleste av de viktige anbefalingene om utredning og kirurgi i de nasjonale retningslinjene er inkludert som variabler i registeret. Anbefalinger om medikamentell behandling, og tilsvarende inkluderte spørsmål i registeret, er foreløpig meldt inn i svært liten grad. Referansegruppen har i inneværende år arbeidet med en betydelig revisjon av variablene som registreres i kvalitetsregisteret.

Registeret har opplysninger om utvalgte anbefalinger i de nasjonale retningslinjene. Denne rapporten har blant annet vist bruk av MR ved endetarmskreft, at bruk av de ulike operasjonsmetodene gjenspeiler hvor kreftsvulstene ligger i tarmen, at de fleste sykehusene i Norge tilbyr laparoskopisk teknikk og at bruk av strålebehandling ved endetarmskreft er justert på bakgrunn av endring i anbefalingene.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Årsrapporten publiserer resultater på institusjonsnivå for utvalgte variable som er meldt inn til Kreftregisteret. Resultatene ville danne grunnlag lokale forbedringstiltak. Kvalitetsregisterets viktigste resultatmål er forekomst av lokalt tilbakefall (endetarmskreft), forekomst av fjerne metastaser og overlevelse. Kvalitetsregisteret har i lengre tid registrert kvalitetsmål innen diagnostikk som andel som tar MR som ledd i utredning (endetarmskreft), rapportering av CRM i patologisvar (endetarmskreft), andel der det undersøkes >12 lymfeknuter (tykktarmskreft). Kvalitetsregisteret vil fokusere på behandling som er i endring, slik som andel pasienter som får preoperativ strålebehandling (endetarmskreft) og andel som opereres laparoskopisk, selv om det ikke er klart hva som er den optimale andelen. Det er en pågående diskusjon i registeret og referansegruppen for å finne nye kvalitetsmål og identifisere områder for kvalitetsforbedring. For å kunne vurdere dette er registeret avhengig av god dekningsgrad og høy kompletthet av data som ligger til grunn for å måle dette. Årets rapport viser betydelig lavere dekningsgrad for 2015 enn foregående år (se kapittel 5.2). Det vil derfor fremover være viktig å samarbeide med sykehusene for øke innregistreringen.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Rapporter og forskning fra tykk- og endetarmskreftregisteret har i flere år vært viktig i faggruppens/referansegruppens arbeid med nasjonale retningslinjer for utredning og behandling. Klinisk kvalitetsforbedring har vært drivkraften i gruppens arbeid helt fra starten, med innføring av ny kirurgisk teknikk ved endetarmskreft. Da denne teknikken var innført, ønsket faggruppen ytterligere forbedring av langtidsresultatene for pasientene og strålebehandling før operasjon for utvalgte pasienter ble innført. Diskusjoner rundt hvem som skal tilbys strålebehandling før operasjon vil fortsette, se kapittel 3.3.7.3.

Med etableringen av tykktarmskreftregister i 2007 sammen med det opprinnelige endetarmskreftregisteret fikk faggruppen også et større fokus på disse pasientene. Tykktarmskreft er en annen sykdom enn endetarmskreft, og det har vært viktig for faggruppen og få kartlagt pasientgruppen og finne områder innen utredning og behandling som kan forbedres. Dette har ført til viktige diskusjoner om reseksjon av lymfeknuter og bruk av ulik kirurgisk teknikk. Bruk av medikamentell behandling etter kirurgi for utvalgte pasienter har også vært fokus. Tilbud om laparoskopisk teknikk er ikke like godt i hele landet. Høsting og undersøkelse av lymfeknuter varierer også mellom sykehusene. Dette er områder faggruppen vil diskutere videre i arbeidet nye revisjoner av retningslinjene for tykk- og endetarmskreft.

Endringer i registrering av patologiplysninger i tykk- og endetarmskreftregisteret ble iverksatt i 2015. Det er også gjort en omfattende revidering av de kliniske variablene og disse er vedtatt og vil bli implementert snarlig.

Det har vært gjennomført en studie som har validert kvaliteten av registrerte data i kvalitetsregisteret, som ble funnet å være veldig god (referanse Sakkestad kapittel 11.5).

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

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

Siden tykktarmskreft ble inkludert sammen med endetarmskreft i kvalitetsregistret i 2007 har denne pasientgruppe fått økt fokus. Det arbeides med å finne områder innen utredning og behandling som kan forbedres. Resultater for tykktarmskreft viser at det er variasjon ved sykehusene både når det gjelder bruk av laparoskopisk (kikkhull) teknikk og hvor mange lymfeknuter som fjernes og undersøkes. Referansegruppen og registeret vil fortsette å følge med på disse områdene.

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner ved kirurgi meldes til registeret, og det er ingen endring i forekomsten av komplikasjoner. Komplikasjoner etter behandling registreres også i andre kvalitetsregistre (NORGAST). Det er ennå ikke planlagt noen koblingsstudier mellom disse registrene, men representanter fra NORGAST er også medlemmer i referansegruppen.

Overlevelse innen 100 dager etter operasjon meldes også, og her vises ingen vesentlige forskjeller mellom sykehus.

Seneffekter etter behandling registreres ikke, men har tidligere vært del av et forskningsprosjekt utgående fra kvalitetsregisteret. Det er ønskelig å registrere dette ved innhenting av PROMS, og registeret vil arbeide for å innføre dette i samarbeid med Kreftregisteret.

7 FORMIDLING AV RESULTATER

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt og internasjonalt.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Eksempler på slik statistikk er:

- 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 hjemmelsgrunnlag i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter²⁸. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av forskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan vi håndtere dette ved at helseinstitusjonene skriver databehandleravtaler med Kreftregisteret. Flere helseinstitusjoner har allerede etablert slike databehandleravtaler, og vi oppfordrer de som ikke har en slik avtale til å ta kontakt med Kreftregisteret så snart som mulig.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til alle Regionale helseforetak slik at de kan bruke rapportene i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

7.3 Resultater til pasienter

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

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle Regionale helseforetakene får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet minimum to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I år sendes årsrapporten fra tykk- og endetarmskreftregisteret til de regionale helseforetakene 1. oktober, mens offentliggjøringen ikke finner sted før 14. november.

²⁸ For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter rutinemessig data fra andre registre. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets stråleavdelinger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Referansegruppen har to stipendiater med pågående PhD-prosjekter.

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

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

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

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

Forskningsprosjektet til Liv Marit Dørum

- Prosjektet har som mål å undersøke om datakvalitet i Rectumcancerregisteret er velegnet til vitenskapelige undersøkelser. Man vil undersøke dette ved å analysere kompletthet, validitet og komparabilitet.

Artikkelen til K. Stormark et.al

- "Nationwide implementation of laparoscopic surgery for colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in a population-based cohort.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26905577>
- Artikkelen viser kortsiktige og langsiktige resultater av laparoskopisk og åpen kirurgi for behandling av tykktarmskreft.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 Datafangst

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

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

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk innrapportering av patologiinformasjon

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet ble gjennomført i 2015. Alle kvalitetsregistrene har lav innrapportering av medikamentell behandling. Med støtte fra Brystkreftforeningen skal Kreftregisteret fra høsten 2016 arbeide for å øke innrapporteringen av medikamentell behandling til Brystkreftregisteret. Målet er at dette arbeidet skal bidra til å etablere rutiner for innmelding som også kan videreføres til de andre kvalitetsregistrene.

9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppens initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se 8.2.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

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

9.4 Formidling av resultater

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft at det etableres tiltak for å øke bevisstheten om innrapportering blant klinikere. Dette må blant annet gjøres ved å vise nytteverdien av datagrunnlaget som finnes i kvalitetsregisteret. Kreftregisteret og referansegruppen må samarbeide om relevante tiltak.

Formidling av resultater fra tykk- og endetarmskreftregisteret gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultat tjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet

- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

9.5 Samarbeid og forskning

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

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

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	<input type="checkbox"/>	x
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>

Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	x	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80% x1-2000045.4		x	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	x	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	x	<input type="checkbox"/>

11 VEDLEGG

11.1 Tykktarmskreft – vedlegg sykehus

11.1.1 Aldersgrupper

Tabell 13: Antall pasienter i ulike aldersgrupper ved sykehusene i 2015
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Opererende sykehus	0-59 år	60-74 år	75+ år	Median alder
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	15	56	48	72
Vestre Viken, Bærum	16	27	49	75
Ahus, Lørenskog	25	94	59	72
Diakonhjemmets sykehus	4	15	20	75
OUS, Radiumhospitalet	2	11	1	68
OUS, Ullevål	18	40	40	72,5
Sykehuset Innlandet, Hamar	4	31	43	76
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	3	13	16	75
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	4	16	15	74
Vestre Viken, Drammen	13	44	38	71
Vestre Viken, Hønefoss	6	11	24	76
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	5	29	40	76,5
Sykehuset Telemark, Skien	8	25	30	73
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	8	43	54	75
Helse-Fonna, Haugesund	8	24	38	76
Stavanger universitetssjukehus	12	38	54	75
Voss sjukehus		3	10	
Haraldsplass Diagonale Sykehus	12	18	29	74
Haukeland universitetssykehus	16	61	40	70
Helse-Førde, Førde	4	29	21	71,5
Helse Møre og Romsdal, Molde	5	24	26	73
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	11	30	25	72
St. Olavs Hospital, Orkdal	2	9	17	75,5
St. Olavs Hospital	6	43	51	75
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	2	17	23	76
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	1	9	8	74
Nordlandssykehuset, Bodø	3	27	36	75
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	4	7	8	72
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen		4	4	
UNN, Harstad	2	12	8	72
UNN, Tromsø	10	21	21	71,5
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	1	9	9	74

11.1.2 Stadium

Tabell 14: Antall pasienter i hvert stadium ved sykehusene i 2015
Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Opererende sykehus	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Mangler informasjon
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	28	27	36	17
Vestre Viken, Bærum	12	28	35	13
Ahus, Lørenskog	28	63	69	14
Diakonhjemmets sykehus	8	16	13	1
OUS, Radiumhospitalet	0	3	3	8
OUS, Ullevål	20	39	32	7
Sykehuset Innlandet, Hamar	14	36	27	2
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	6	14	7	5
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	12	13	9	1
Vestre Viken, Drammen	10	38	37	10
Vestre Viken, Hønefoss	6	14	15	5
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	9	30	27	3
Sykehuset Telemark, Skien	19	18	20	6
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	15	39	38	4
Helse-Fonna, Haugesund	19	22	24	3
Stavanger universitetssjukehus	21	47	29	5
Voss sjukehus	2	5	4	2
Haraldsplass Diagonale Sykehus	9	25	19	5
Haukeland universitetssykehus	17	36	50	11
Helse-Førde, Førde	4	22	25	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	7	25	19	2
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	12	27	17	5
St. Olavs Hospital, Orkdal	5	11	8	0
St. Olavs Hospital	23	40	32	7
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	7	18	12	1
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	2	10	5	0
Nordlandssykehuset, Bodø	14	27	21	2
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	5	9	5	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	1	2	5	0
UNN, Harstad	5	8	8	0
UNN, Tromsø	6	16	19	9
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	4	9	7	1

11.2 Endetarmkreft – vedlegg sykehus

11.2.1 Aldersgrupper

Tabell 15: Antall pasienter i ulike aldersgrupper ved sykehusene i 2015
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Opererende sykehus	0-59 år	60-74 år	75+ år	Median alder
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	5	16	11	68
Vestre Viken, Bærum	4	11	5	70
Ahus, Lørenskog	13	34	24	68
OUS, Radiumhospitalet	18	37	6	65
OUS, Ullevål	14	18	22	69
Sykehuset Innlandet, Hamar	4	17	11	70,5
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	3	15	4	68,5
Vestre Viken, Drammen	4	11	15	74
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	9	14	10	68
Sykehuset Telemark, Skien	2	13	7	70,5
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	3	12	14	74
Helse-Fonna, Haugesund	6	6	6	69,5
Stavanger universitetssykehus	11	26	19	70,5
Haukeland universitetssykehus	13	37	22	68
Helse-Førde, Førde	3	12	4	69
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	9	15	6	64,5
St. Olavs Hospital	11	25	21	69
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	5	7	3	66
Nordlandssykehuset, Bodø	3	8	2	63
UNN, Tromsø	13	16	22	73

11.2.2 Stadium

Tabell 16: Antall pasienter i ulike stadium ved sykehusene i 2015
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Opererende sykehus	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Komplett respons etter preoperativ strålebehandling	Mangler informasjon
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	16	6	7	1	2
Vestre Viken, Bærum	7	7	6	0	0
Ahus, Lørenskog	28	13	16	2	9
OUS, Radiumhospitalet	12	15	18	0	3
OUS, Ullevål	12	11	10	3	12
Sykehuset Innlandet, Hamar	12	11	7	0	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	8	3	9	0	1
Vestre Viken, Drammen	12	6	8	1	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	16	10	3	1	0
Sykehuset Telemark, Skien	11	5	0	0	0
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	9	5	11	4	0
Helse-Fonna, Haugesund	4	6	6	1	0
Stavanger universitetssjukehus	10	20	14	4	4
Haukeland universitetssykehus	23	14	22	1	10
Helse-Førde, Førde	4	5	8	0	0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	8	4	9	3	2
St. Olavs Hospital	16	10	14	4	2
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	3	5	2	0	0
Nordlandssykehuset, Bodø	2	2	8	0	0
UNN, Tromsø	7	13	9	3	8

11.2.3 CRM

Tabell 17: Antall meldinger fra patolog der CRM er angitt i 2015
Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor

Opererende sykehus	CRM angitt	Mangler informasjon
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	31	1
Vestre Viken, Bærum	20	0
Ahus, Lørenskog	65	6
OUS, Radiumhospitalet	57	4
OUS, Ullevål	48	6
Sykehuset Innlandet, Hamar	32	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	22	0
Vestre Viken, Drammen	28	2
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	31	2
Sykehuset Telemark, Skien	20	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	26	3
Helse-Fonna, Haugesund	15	3
Stavanger universitetssjukehus	49	7
Haukeland universitetssykehus	69	3
Helse-Førde, Førde	17	2
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	11	19
St. Olavs Hospital	49	8
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	12	3
Nordlandssykehuset, Bodø	13	0
UNN, Tromsø	43	8

11.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

Kristin Oterholt Knudsen
Marianne Grønlie Guren

Analysér og statistikk:

Tor Åge Myklebust

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Lena Holmstrøm
Liv Marit Dørum

Øvrige bidragsytere:

Morten Tandberg Eriksen
Frank Pfeffer
Hartwig Kørner
Bjørn Møller
Inger Kristin Larsen

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

11.4 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Onkolog	Marianne Grønlie Guren	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Barthold Vonen (sluttet vår 2016)	Nordlandssykehuset Bodø
Kirurg	Arild Nesbakken	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Arne Færden	Akershus Universitetssykehus
Kirurg	Arne Wibe	St. Olavs Hospital
Kirurg	Stein Larsen	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Tom-Harald Edna	Sykehuset Levanger
Kirurg	Stig Norderval	UNN Tromsø
Kirurg	Morten Tandberg Eriksen	Oslo Universitetssykehus
Kirurg	Hartwig Körner	Stavanger Universitetssykehus
Kirurg	Frank Pfeffer	Haukeland Universitetssykehus
Kirurg	Hans Wasmuth	St Olavs Hospital
Onkolog	Eva Hofslie	St Olavs Hospital
Onkolog	Morten Brændengen	Oslo Universitetssykehus
Onkolog	Olav Dahl	Haukeland Universitetssykehus
Onkolog	Magnar Johannes Johansen	UNN Tromsø
Radiolog	Anders Drolsum	Oslo Universitetssykehus
Patolog	Sonja Steigen	UNN Tromsø
Gastromedisiner	Geir Tollåli	Nordlandssykehuset Bodø
Stipendiat	Linn Merete Åsli	Kreftregisteret
Stipendiat	Kjartan Stormark	Stavanger Universitetssykehus
Stipendiat	Tore Stornes	St Olavs Hospital
Stipendiat	Torhild Veen	Stavanger Universitetssykehus
Rådgiver	Liv Marit Dørum	Kreftregisteret
Epidemiolog	Bjørn Møller	Kreftregisteret
Epidemiolog	Inger Kristin Larsen	Kreftregisteret
Sekretær	Kristin Oterholt Knudsen	Kreftregisteret

11.5 Publikasjoner utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

1. 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.
2. Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementaion of laparoscopic surgery of colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in population-based cohort. *Surgical Endoscopy*. 23 February 2016.
3. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
4. 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.
5. 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
6. Nedrebø B, Søreide K, Nesbakken A, Eriksen M, Søreide J, Kørner H; The Norwegian Colorectal Cancer Group. Risk factors associated with poor lymph node harvest after colon cancer surgery in a national cohort. *Colorectal Dis*. 2013 Apr 13. doi: 10.1111/codi.12245.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. Bruheim K, Guren MG, Skovlund E, Hjermstad MJ, Dahl O, Frykholm G, Carlsen E, Tveit KM. Late Side Effects and Quality of Life After Radiotherapy for Rectal Cancer. *Int J Rad Oncol Biol Phys* 2010; 74 (4): 1005-1011.
11. Bruheim K, Tveit KM, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fosså SD, Guren MG. Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncol*. 2010 Aug;49(6):826-32.
12. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Group. Circumferential resection margin as a prognostic factor in rectal cancer. *Br J Surg*. 2009 Nov 96(11):1348-57
13. Bruheim K, Guren MG, Dahl AA, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fosså SD, Tveit KM. Sexual function in males after radiotherapy for rectal cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2010 Mar 15;76(4):1012-7. Epub 2009 Oct 31.
14. Hansen MH, Balteskard L, Dørum LM, Eriksen MT, Vonen B; Norwegian Colorectal Cancer Group. Locally recurrent rectal cancer in Norway. *Br J Surg*. 2009 Oct; 96(10):1176-82
15. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA; Norwegian Colorectal Cancer Group. Rectal cancer with macroscopic peritoneal involvement—clinical challenges and consequences. *Colorectal Dis*. 2009 Oct; 11(8):838-44.
16. Bruheim K, Svarberg J, Carlsen E, Dueland S, Haug E, Skovlund E, Tveit KM, Guren MG. Radiotherapy for rectal cancer is associatet with reduced serum testosterone and increased FSH and LH. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2008 Mar 1;70(3):722-7.

17. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA; Norwegian Rectal Cancer Group. Palliative surgery for rectal cancer in a national cohort. *Colorectal Dis.* 2008 May; 10(4): 336-43.
18. Hansen MH, Kjaeve J, Revhaug A, Eriksen MT, Wibe A, Vonen B. Impact of radiotherapy on local recurrence of rectal cancer in Norway. *Br J Surg* 2007; 94(1): 113-8.
19. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA. Clinical characteristics and outcomes in patients with advanced rectal cancer – a national prospective cohort study. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(3): 285-91.
20. Eriksen MT, Wibe A, Haffner J, Wiig JN. Prognostic groups in 1676 patients with T3 rectal cancer treated without preoperative radiation. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(2): 156-67.
21. Wibe A, Carlsen E, Dahl O, Tveit KM, Weedon-Fekjær H, Hestvik UE, Wiig JN. Nationwide quality assurance of rectal cancer treatment. *Colorectal Disease* 2006; 8: 224-9.
22. Eriksen MT, Wibe A, Hestvik UE, Haffner J, Wiig JN. Surgical treatment of primary locally advanced rectal cancer in Norway. *EJSO* 2006; 32: 174-80.
23. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer treatment in the elderly. *Colorectal Dis* 2006; 8(6): 471-9.
24. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer in the young patient. *Dis Colon Rectum* 2006; 49(7): 993-1001.
25. Wibe A, Eriksen MT, Syse A, Tretli S, Myrvold HE, Søreide O. Effect of hospital caseload on long-term outcome after standardization of rectal cancer surgery at a national level. *Br J Surg* 2005; 92: 217-24.
26. Guren MG, Eriksen MT, Wiig JN, Carlsen E, Nesbakken A, Sigurdsson HK, Wibe A, Tveit KM. Quality of life and rectal function following anterior or abdominoperineal resection for rectal cancer treatment. *EJSO* 2005; 31: 735-42
27. Eriksen MT, Wibe A, Norstein J, Haffner J, Wiig JN. Anastomotic leakage following routine mesorectal excision for rectal cancer in a national cohort of patients. *Colorectal Disease* 2005; 7(1):51-57.
28. Endreseth BH, Wibe A, Svinås M, Mårvik R, Myrvold HE. Postoperative morbidity and recurrence after local excision of rectal adenomas and rectal cancer by transanal endoscopic microsurgery. *Colorectal Disease* 2005; 7: 133-7.
29. Endreseth BH, Myrvold HE, Romundstad P, Hestvik UE, Bjerkeset T, Wibe A. Transanal excision vs. major surgery for T1 rectal cancer. *Dis Colon Rectum* 2005; 48(7):1380-1388.
30. Wibe A, Syse A, Andersen E, Tretli S, Myrvold HE, Søreide O. Oncological outcomes after total mesorectal excision for cure for cancer of the lower rectum: anterior vs. abdominoperineal resection. *Dis Colon Rectum* 2004; 47(1):48-58.
31. Eriksen MT, Wibe A, Syse A, Haffner J, Wiig JN. Inadvertent perforation during rectal cancer resection in Norway. *Br J Surg* 2004; 91(2):210-216.
32. Wibe A, Eriksen MT, Syse A, Myrvold HE, Søreide O. Total mesorectal excision for rectal cancer - what can be achieved by a national audit? *Colorectal Disease* 2003; 5(5):471-477.
33. Wibe A, Rendedal PR, Svensson E, Norstein J, Eide TJ, Myrvold HE et al. Prognostic significance of the circumferential resection margin following total mesorectal excision for rectal cancer. *Br J Surg* 2002; 89(3):327-334.
34. Wibe A, Moller B, Norstein J, Carlsen E, Wiig JN, Heald RJ et al. A national strategic change in treatment policy for rectal cancer-- implementation of total mesorectal excision as routine treatment in Norway. A national audit. *Dis Colon Rectum* 2002; 45(7):857-866.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

11.8 Figurer

Figur 1: Resultater for kvalitetsindikatorer hos pasienter med tykktarmskreft Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	8
Figur 2: Resultater for kvalitetsindikatorer hos pasienter med endetarmskreft Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.....	9
Figur 3: Glattede insidensrater (til venstre) og antall tilfeller (til høyre), fordelt på kjønn og alder for tykktarmskreft i perioden 1960-2014.....	15
Figur 4: Mortalitetsrater (til venstre) og antall døde (til høyre), fordelt på kjønn og alder for tykktarmskreft i perioden 1960-2014.....	16
Figur 5: Oversikt over menn og kvinner som fikk påvist tykktarmskreft i Norge i perioden 2007-2015	17
Figur 6: Andelen menn og kvinner med tykktarmskreft i stadium I-III som ikke er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.	18
Figur 7: Andel menn og kvinner med tykktarmskreft i stadium IV som er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.	19
Figur 8: Kjønn og alder hos menn og kvinner med tykktarmskreft i 2015 Pasientgruppe: stadium I-III, operert primærtumor	21
Figur 9: Kjønn og alder hos menn og kvinner med tykktarmskreft i 2015. Pasientgruppe: stadium IV operert primærtumor	21
Figur 10: Andel operasjoner (sykehusvolum) i perioden 2007-2015. Volum: >50, 26-50, 11-25 eller ≤10 er antall operasjoner ved sykehusene per år. Pasientgruppe: tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	22
Figur 11: Antall opererte pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	23
Figur 12: Andel pasienter som får fjernmetastaser (estimert forekomst) opptil fem år etter operasjon, 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.....	25
Figur 13: Andel pasienter som har fått fjernmetastaser opptil fem år etter operasjon, 2010-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig. Sykehusene som ikke har rapportert inn fjernmetastaser hos pasientene er markert med rødt og står uten resultat.....	26
Figur 14: Relativ overlevelse (estimert) inntil fem år etter operasjon, 2007-2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	27
Figur 15: Relativ overlevelse for ulike stadium av tykktarmskreft, opptil fem år etter diagnose, 2013-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III og stadium ukjent som er operert for primærtumor.	28
Figur 16: Relativ overlevelse hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.....	29
Figur 17: Totaloverlevelse 100 dager etter operasjon hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.....	32
Figur 18: Andel utført CT abdomen hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-IV N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om utredning.	33
Figur 19: Operasjonsteknikk, andelen pasienter som er operert med laparoskopi, åpen kirurgi eller laparoskopi som ble konvertert til åpen kirurgi, 2007-2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet. n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart	34
Figur 20. Andel laparoskopisk operasjon hos pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet. n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart.....	35
Figur 21: Andel operasjonstyper hos pasienter i 2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.....	36
Figur 22: Andelen pasienter som har fått ≥12 eller <12 lymfeknuder undersøkt, og median antall undersøkte lymfeknuder i perioden 2007-2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor hvor også antall undersøkte lymfeknuder er oppgitt. Median indikerer median antall undersøkte lymfeknuder.....	37

Figur 23: Andel pasienter som har undersøkt over 12 lymfeknuder ved sykehusene i 2014 og 2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor hvor også antall undersøkte lymfeknuder er oppgitt. Median indikerer median antall undersøkte lymfeknuder	38
Figur 24: Strukturert beskrivelse/nasjonal mal i patologibeskrivelse av primærtumor ved sykehusene i 2014 og 2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor	40
Figur 25: Glattede insidensrater (til venstre) og antall tilfeller (til høyre) fordelt på kjønn og alder for endetarmskreft i perioden 1960-2014	42
Figur 26: Mortalitetsrater (til venstre) og antall døde (til høyre) fordelt på kjønn og alder for endetarmskreft i perioden 1960-2014	43
Figur 27: Oversikt over menn og kvinner som fikk påvist endetarmskreft i Norge i perioden 2007-2015	44
Figur 28: Andel menn og kvinner med endetarmskreft i stadium I-III som ikke er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.	45
Figur 29: Andel menn og kvinner med endetarmskreft i stadium IV som er operert for primærtumor i perioden 2007-2014.	46
Figur 30: Kjønn og alder hos menn og kvinner med endetarmskreft i 2015 Pasientgruppe: stadium I-III, operert primærtumor	48
Figur 31: Kjønn og alder hos menn og kvinner med endetarmskreft i 2015. Pasientgruppe: stadium IV operert primærtumor	49
Figur 32: Andel operasjoner (sykehusvolum) i perioden 2007-2015. Volum: >25, 11-25 eller ≤10 er antall operasjoner ved sykehusene per år. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	50
Figur 33: Antall opererte pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	51
Figur 34: Lokalt tilbakefall (estimert forekomst) opptil fem år etter operasjon hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	52
Figur 35: Andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall opptil fem år etter operasjon hos pasienter ved helseregionene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	53
Figur 36: Andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall opptil fem år etter operasjon ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig Sykehusene som ikke har besvart oppdateringen av lokale tilbakefall er markert med rødt og står uten resultat	54
Figur 37: Andel pasienter som får fjernmetastaser (estimert forekomst) opptil fem år etter operasjon hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	56
Figur 38: Andel pasienter som får fjernmetastaser opptil fem år etter operasjon hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig. Sykehusene som ikke har besvart oppdateringen av fjernmetastaser er markert med rødt og står uten resultat	57
Figur 39: Relativ overlevelse (estimert) inntil fem år etter operasjon hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	58
Figur 40: Relativ overlevelse for ulike stadium opptil fem år etter diagnose hos pasienter med endetarmskreft i perioden 2013-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft stadium I-III og stadium ukjent som er operert for primærtumor	59
Figur 41: Relativ overlevelse hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.	60
Figur 42: Totaloverlevelse 100 dager etter operasjon hos pasienter ved sykehusene i perioden 2010-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.	62
Figur 43: Andel utført MR hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall pasienter der det er mottatt klinisk informasjon om utredning i sykdomsforløpet.	63
Figur 44: Andel pasienter der avstand til MRF er angitt av radiolog og CRM er angitt av patolog i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	

Datakilde: klinisk informasjon om utredning i sykdomsforløpet (avstand til MRF er angitt av radiolog) og patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor (CRM angitt av patolog)	64
Figur 45: Preoperativ strålebehandling (>50 Gy og 5 Gy x 5) hos pasienter i perioden 2007-2014. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene.....	65
Figur 46 Preoperativ strålebehandling for pasienter ved helseregionene i perioden 2007-2014. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene.....	66
Figur 47: Preoperativ strålebehandling hos pasienter ved sykehusene i 2013 og 2014. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall opererte i 2014 Datakilde: Stråleenhetene ved sykehusene.....	67
Figur 48: Andelen pasienter som er operert med laparoskopi, åpen eller laparoskopi konvertert til åpen i perioden 2007-2015 Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet. n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart	68
Figur 49: Andel laparoskopisk operasjon hos pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015 Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi. n indikerer antall sykdomstilfeller hvor spørsmålet om kirurgi er besvart	69
Figur 50: Andelen av de ulike operasjonstyper hos pasienter i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om operasjonstype. Datakilde: sykdomstilfeller der det er mottatt klinisk informasjon om kirurgi i sykdomsforløpet.....	70
Figur 51: Strukturert beskrivelse/nasjonalt mal i patologibeskrivelse av primærtumor hos pasienter ved sykehusene i 2014 og 2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall mottatte patologiske beskrivelser av operasjonspreparatet av primærtumor n indikerer antall patologiske beskrivelser der strukturert beskrivelse/nasjonalt mal er registrert	72
Figur 52: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med kliniske informasjon (utredning og kirurgi) i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.	76
Figur 53: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med klinisk informasjon (utredning og kirurgi) ved sykehusene i 2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall opererte Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.	77
Figur 54: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med klinisk informasjon (utredning og kirurgi) i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	78
Figur 55: Dekningsgrad av mottatte meldeskjemaer med kliniske informasjon (utredning og kirurgi) ved sykehusene i 2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor N indikerer antall opererte Ekskludert: Sykehus med < 10 operasjoner i gjennomsnitt årlig.	79

11.9 Tabeller

Tabell 1: Insidens, mortalitet og prevalens for menn og kvinner med tykktarmskreft i perioden 2005-2014	14
Tabell 2: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos menn og kvinner med tykktarmskreft i de ulike pasientgruppene i 2015.	20
Tabell 3: Lokalisasjon av fjerne metastaser ved diagnostidspunktet, 2007-2015	24
Tabell 4: Lokalisasjon av fjerne metastaser etter diagnoseperioden, 2007-2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	24
Tabell 5: Relativ overlevelse i % hos pasienter inntil fem etter operasjon, fordelt på operasjonsvolum, 2007-2015. Operasjonsvolum er antall operasjoner ved sykehusene per år. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	30
Tabell 6: Relativ overlevelse i % hos pasienter inntil fem etter operasjon ved ulike stadium (pTNM) i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.	30
Tabell 7: Relativ overlevelse i % hos pasienter inntil fem etter operasjon ved ulike lokalisasjoner i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.	31
Tabell 8: Insidens, mortalitet og prevalens for menn og kvinner med endetarmskreft i perioden 2005-2014	41
Tabell 9: Median alder, kjønn, og stadium hos pasienter med endetarmskreft i de ulike pasientgruppene i 2015.....	47
Tabell 10: Lokalisasjon av fjerne metastaser ved diagnose hos pasienter med endetarmskreft i stadium IV i perioden 2007-2015.....	55
Tabell 11: Lokalisasjon av fjerne metastaser etter diagnoseperioden hos pasienter med endetarmskreft i perioden 2007-2015 Pasientgruppe: stadium I-III, operert primærtumor.....	55
Tabell 12: Relativ overlevelse i % inntil fem etter operasjon ved ulike stadium (pTNM/ypTNM) i perioden 2007-2015. Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor.....	61
Tabell 13: Antall pasienter i ulike aldergrupper ved sykehusene i 2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	95
Tabell 14: Antall pasienter i hvert stadium ved sykehusene i 2015 Pasientgruppe: Tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	96
Tabell 15: Antall pasienter i ulike aldergrupper ved sykehusene i 2015 Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	97
Tabell 16: Antall pasienter i ulike stadium ved sykehusene i 2015 Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	98
Tabell 17: Antall meldinger fra patolog der CRM er angitt i 2015 Pasientgruppe: Endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærtumor	99

12 REFERANSER

1. International Union Against Cancer (UICC). Sobin L, Gospodarowicz M, Wittekind C. TNM Classification of Malignant Tumours. Seventh Edition. 2009.
2. American Joint Committee on Cancer (AJCC). Edge SB, Byrd DR, Compton CC, Fritz AG, Greene FL, Trotti A. Cancer Staging Manual. Seventh Edition. 2010.
3. Cancer in Norway 2013 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Larsen IK, et. al. Cancer Registry of Norway, 2015.
4. Helsedirektoratet: Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm/Sider/default.aspx>, 2013.
5. NGICG's faglige anbefalinger fra 2007. <http://ngicg.no/wp/wp-content/uploads/diagnostikk.pdf>
6. Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958
7. Brenner, H., Rachet, B.: Hybrid analysis for up-to-date long survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer. 2004 Nov;40(16): 2494-501
8. Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute
10. Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009
11. Bakken IJ, Gystad SO, Christensen OO, et al. Comparison of data from the Norwegian Patient Register and the Cancer Registry of Norway. Tidsskr Nor Lægeforen. 2012 Jun 12;132(11):1336-40.
12. Sakkestad ST1, Olsen BC, Karliczek A, Dahl O, Pfeffer F. Validity of Norwegian Rectal Cancer Registry data at a major university hospital 1997-2005. Acta Oncol. 2015 Apr 23:1-6

KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING

