

# Årsrapport

2017

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



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2017 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Kreftregisteret, 2018.

ISBN: 978-82-473-0066-4

## FORORD

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

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

I løpet av 2018 har brukermedvirkning vært fokus i deler av referansegruppen og kvalitetsregisterets arbeid. Brukerrepresentanter fra pasientorganisasjonen Norilco har vært involvert og kommet med innspill i forbindelse med utarbeidelse av årsrapporten og prosjektsøknad for å samle inn pasientrapportert informasjon. Pasienter og pårørende kan gjennom sine erfaringer gi nye perspektiver og bidra til å identifisere aktuelle områder det bør forskes på.

For å kunne optimalisere pasientens behandling har undersøkelse av biomarkører blitt stadig viktigere. Kvalitetsregisteret har siden 2015 samlet inn og registrert data for viktige biomarkører innen tykk- og endetarmkreft og presenterer i år for første gang resultater for dette. Resultatene viser at andelen pasienter som får utført disse undersøkelsene er økende.

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

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål.

Oslo, oktober 2018

Marianne Grønlie Guren  
Leder av referansegruppen, NGICG-CR

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>FORORD</b> .....	<b>3</b>
<b>INNHOLDSFORTEGNELSE</b> .....	<b>4</b>
<b>ÅRSRAPPORT</b> .....	<b>8</b>
<b>1 SAMMENDRAG</b> .....	<b>9</b>
KVALITETSINDIKATORER.....	9
1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft .....	10
1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft.....	11
1.3 Summary in English colon and rectal cancer .....	12
1.3.1 Summary colon cancer.....	12
1.3.2 Summary rectal cancer .....	12
<b>2 REGISTERBESKRIVELSE</b> .....	<b>13</b>
2.1 Bakgrunn og formål.....	13
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	13
2.1.2 Registerets formål .....	13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	13
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar.....	13
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe .....	14
<b>3 RESULTATER</b> .....	<b>15</b>
3.1 Definisjoner .....	16
TYKKTARMSKREFT .....	18
3.2 Forekomst, dødelighet og prevalens – tykktarmskreft .....	18
3.3 Insidensrater – tykktarmskreft.....	19
3.4 Dødelighetsrater – tykktarmskreft .....	20
3.5 Pasientgrupper – deskriptiv oversikt – tykktarmskreft .....	21
3.6 Kjønn og alder – tykktarmskreft .....	22
3.7 Kirurgisk behandling – tykktarmskreft .....	23
3.7.1 Operasjonsvolum – tykktarmskreft .....	23
3.7.2 Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft .....	24
3.7.3 Laparoskopi – tykktarmskreft .....	25
3.8 Patologi .....	27
3.8.1 Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat – tykktarmskreft .....	27
3.8.2 Isolerte tumorknuter – tykktarmskreft .....	29
3.8.3 Ekstramural veneinvasjon – tykktarmskreft .....	31
3.8.4 Molekylærpatologiske undersøkelser – tykktarmskreft.....	33
3.9 Metastaser – tykktarmskreft .....	39
3.9.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder – tykktarmskreft.....	39
3.9.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft .....	41
3.10 Overlevelse – tykktarmskreft.....	43
3.10.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft .....	43
3.10.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft .....	45
3.10.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.....	46

3.10.4	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft .....	47
3.11	Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft .....	49
ENDETARMSKREFT .....		51
3.12	Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft.....	51
3.13	Insidensrater- endetarmskreft .....	52
3.14	Dødelighetsrater – endetarmskreft.....	53
3.15	Pasientgrupper deskriptiv oversikt – endetarmskreft.....	54
3.16	Kjønn og alder – endetarmskreft.....	55
3.17	Utredning – endetarmskreft.....	56
3.17.1	Rapportering av avstand fra svulstvev til reseksjonskanten (CRM) – endetarmskreft .....	56
3.18	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft .....	58
3.19	Kirurgi – endetarmskreft.....	61
3.19.1	Operasjonsvolum – endetarmskreft .....	61
3.19.2	Antall opererte per sykehus – endetarmskreft.....	62
3.19.3	Laparoskopi – endetarmskreft.....	63
3.19.4	Operasjonstyper – endetarmskreft.....	65
3.19.5	Varig stomi – endetarmskreft .....	66
3.20	Patologi – endetarmskreft .....	68
3.20.1	Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat – endetarmskreft .....	68
3.20.2	Isolerte tumorknuter – endetarmskreft .....	70
3.20.3	Ekstramural veneinvasjon – endetarmskreft .....	72
3.20.4	Molekylærpatologiske undersøkelser – endetarmskreft.....	74
3.21	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.....	80
3.21.1	Lokalt tilbakefall for ulike perioder – endetarmskreft .....	80
3.21.2	Lokalt tilbakefall – sykehus – endetarmskreft .....	82
3.22	Metastaser – endetarmskreft .....	84
3.22.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – tidsperioder – endetarmskreft.....	84
3.22.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus - endetarmskreft .....	86
3.23	Overlevelse – endetarmskreft .....	88
3.23.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV – endetarmskreft .....	88
3.23.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III – endetarmskreft .....	90
3.23.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III perioder – endetarmskreft.....	91
3.23.4	Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.....	92
3.24	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft.....	94
3.25	Stadium IV – tykk-og endetarmskreft.....	96
3.25.1	Stadium IV operert for primærsvulst – tykk- og endetarmskreft .....	96
3.25.2	Stadium IV operert for metastase – tykk- og endetarmskreft .....	98
<b>4</b>	<b>METODER FOR DATAFANGST .....</b>	<b>100</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon .....	100
4.2	Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall .....	101
4.3	Rapportering av patologiinformasjon .....	101
4.4	Data fra andre registre .....	102
<b>5</b>	<b>DATAKVALITET .....</b>	<b>103</b>

5.1	Antall registreringer .....	103
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad .....	103
5.3	Tilslutning .....	104
5.3.1	<i>Rapportering av utredningsmelding for tykktarmskreft</i> .....	105
5.3.2	<i>Rapportering av kirurgimelding for tykktarmskreft</i> .....	107
5.3.3	<i>Rapportering av utredningsmelding for endetarmskreft</i> .....	109
5.3.4	<i>Rapportering av kirurgimelding for endetarmskreft</i> .....	111
5.3.5	<i>Rapportering innen 60 dager utredningsmelding tykktarmskreft</i> .....	113
5.3.6	<i>Rapportering innen 60 dager kirurgimelding tykktarmskreft</i> .....	115
5.3.7	<i>Rapportering innen 60 dager utredningsmelding endetarmskreft</i> .....	117
5.3.8	<i>Rapportering innen 60 dager kirurgimelding endetarmskreft</i> .....	119
5.4	Dekningsgrad .....	121
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet .....	121
5.6	Metoder for validering av data i registeret .....	121
5.7	Vurdering av datakvalitet .....	122
5.8	Statistisk metode .....	126
<b>6</b>	<b>FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN</b> .....	<b>128</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	128
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer .....	128
6.2.1	<i>Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft</i> .....	128
6.2.2	<i>Kvalitetsindikatorer endetarmskreft</i> .....	129
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	130
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	131
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	132
6.5.1	<i>Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft</i> .....	132
6.5.2	<i>Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)</i> .....	132
6.5.3	<i>Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft</i> .....	132
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	132
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder .....	133
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret og fagmiljøet .....	133
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	134
6.10	Pasientsikkerhet .....	134
<b>7</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER</b> .....	<b>135</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	135
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	135
7.3	Resultater til pasienter .....	135
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	136
<b>8</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING</b> .....	<b>137</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	137
8.2	Vitenskapelige arbeider .....	137
8.3	NORWAIT-studien .....	138
	<b>PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK</b> .....	<b>139</b>

<b>9</b>	<b>MOMENTLISTE</b> .....	<b>140</b>
9.1	Datafangst .....	140
9.2	Metodisk kvalitet .....	141
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	141
9.4	Formidling av resultater .....	141
9.5	Samarbeid og forskning .....	141
<b>DEL 3</b>	.....	<b>143</b>
<b>STADIEVURDERING</b>	.....	<b>143</b>
<b>10</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</b> .....	<b>144</b>
<b>11</b>	<b>VEDLEGG</b> .....	<b>146</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten .....	146
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	147
11.3	Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	148
11.4	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	151
11.5	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	151
11.6	TNM-klassifisering .....	152
11.7	Figurer .....	153
11.8	Tabeller .....	155
<b>12</b>	<b>REFERANSER</b> .....	<b>156</b>

**Del 1**

**Årsrapport**



## 1 SAMMENDRAG

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2007-2017. Referansegruppen (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert ni kvalitetsindikatorer for tykktarmkreft og tolv indikatorer for endetarmskreft (Figur 1 og Figur 2). Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorene viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

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

Registerets dekningsgrad for både tykk- og endetarmskreft er på 99 % og har dermed høy grad av måloppnåelse. Rapporteringsgraden for klinisk utredning- og kirurgimelding viser stor variasjon mellom sykehusene. Rapporteringen av metastaser og lokalt tilbakefall viser fortsatt at det er flere av sykehusene som ikke har besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om dette.

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

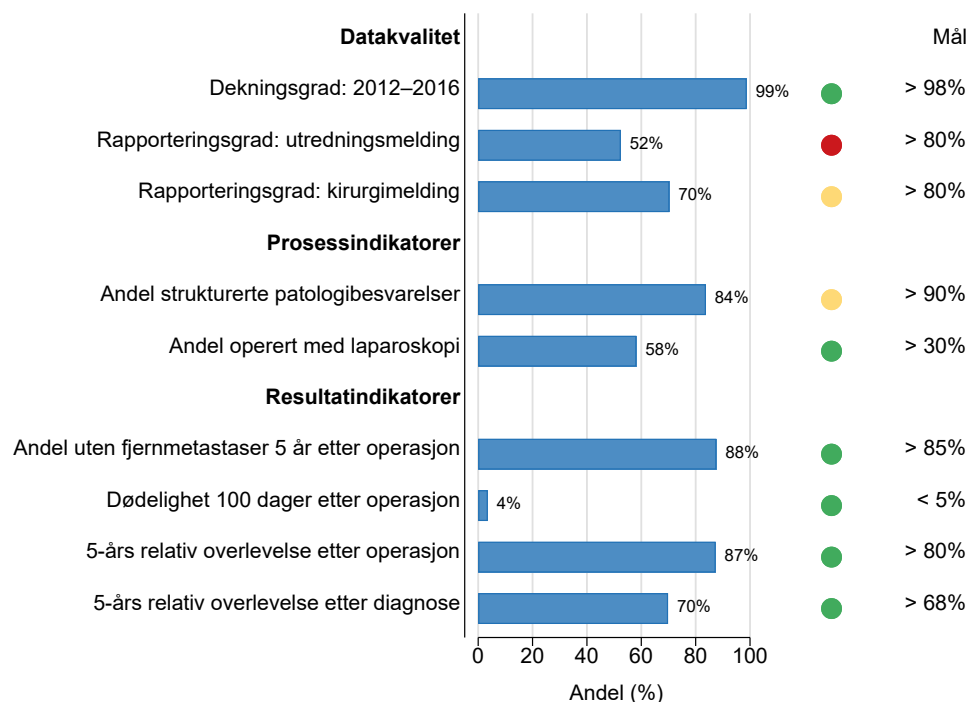
## KVALITETSINDIKATORER

Kvalitetsindikator er et indirekte mål og sier noe om kvaliteten på området som måles. Kvalitetsindikatorerne bør sees i sammenheng, for å kunne gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenesten som gis til pasienter med tykk- og endetarmskreft. De er også viktige for å kunne vurdere om anbefalingene i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» blir fulgt (4).

Ved tolkning av resultatene er det viktig å vite at datakvaliteten kan variere mellom sykehusene. Det er også nødvendig å ta høyde for sykehusenes pasientsammensetning og hvilken kompetanse og ressurser som er tilgjengelig.

Det er i år satt måltall for to nye kvalitetsindikatorer: Relativ overlevelse fem år etter diagnose (5,6) (nasjonal kvalitetsindikator) og andel pasienter operert med laparoskopi.

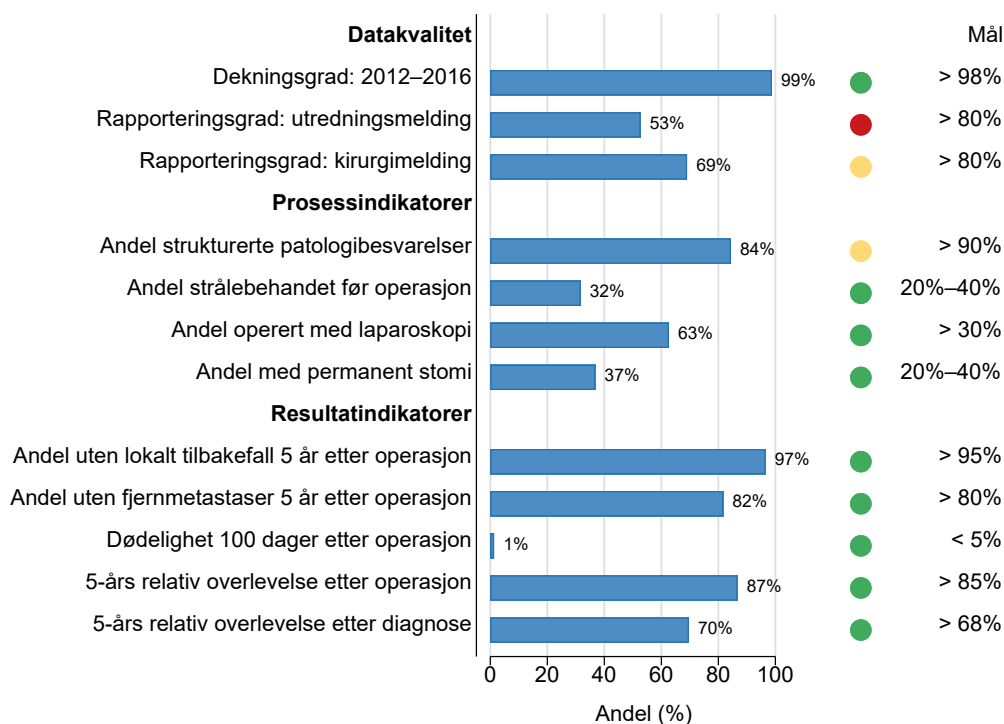
## 1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft



Figur 1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2017

Resultater for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at fem av åtte indikatorer har god måloppnåelse, to har moderat og en har lav måloppnåelse. Rapporteringsgraden for klinisk utredningsmelding er på 52 % og er fortsatt lav, mens for kirurgimelding er den 70%. Kvalitetsregisteret vil i etterkant av publisering av årsrapporten følge opp og ha dialog med sykehusene som har lav rapporteringsgrad. Andelen pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III som overlever fem år etter operasjon er 87 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør 100 dager etter operasjon og postoperativ dødelighet er på 4 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (fjernmetastaser) er 88 % og har vært stabil de siste årene. For de to nye indikatorerne som det i år er satt måltall for er det god måloppnåelse. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 70 %. Dette målet er definert utfra tidligere års resultater og registeret vil følge utviklingen av dette. For andelen som opereres laparoskopisk har de fleste sykehusene god måloppnåelse, men der er fortsatt stor variasjon. Det er fortsatt viktig å følge utviklingen ved hvert enkelt sykehus.

## 1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



Figur 2: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2017

Resultater for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at åtte av elleve indikatorer har god måloppnåelse, to har moderat og en har lav måloppnåelse. Rapporteringsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 53 % og 69 %. Resultater for andel pasienter med endetarmskreft i stadium I-III som overlever fem år etter operasjon eller får fjernmetastaser eller lokalt tilbakefall holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som får permanent stomi er stabil på 37 % og andelen som får strålebehandling er på 32 % som er noe lavere enn de foregående år. For de to nye indikatorerne som det i år er satt måltall for, er det god måloppnåelse. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 69 %. Dette målet er definert utfra tidligere års resultater og registeret vil følge utviklingen av dette. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi er på 63 %. Som for tykktarmskreft har de fleste sykehusene god måloppnåelse, men det er fortsatt stor variasjon, og viktig å følge utviklingen ved hvert enkelt sykehus.

## 1.3 Summary in English colon and rectal cancer

This report includes all patients with colorectal cancer all stages in the period 2007– 2017. The reference group (NGICG-CR) for the National clinical registry for colorectal cancer has defined which quality indicators to use and has set a specific target level, a target or interval.

### 1.3.1 Summary colon cancer

The results for the quality indicators for colon cancer show that five of the eight indicators reach a good achievement, two moderate and one low achievement. The reporting rate for the clinical reports are 52% and 70%. Estimated relative survival five years after surgery is 87 %. Few patients die 100 days after surgery and the postoperative mortality rate is 4%. The proportion of patients who do not develop distant metastasis five years after surgery has remained steady the last few years and is now 88%. The proportion of patients (all stages) who survive five years after diagnosis is 70%. For the proportion operated laparoscopically, most hospitals achieve well, but there is still a great variation.

### 1.3.2 Summary rectal cancer

The results for the quality indicators for rectal cancer show that eight out of eleven indicators reach a good achievement, two moderate and one low achievement. The reporting rate is 53% and 69% respectively. Estimated relative survival five years after surgery rectal cancer stage I-III is 87 %. The proportion of patients that do not develop distant metastasis and local recurrence remain stable and have a good achievement. The proportion of patients with permanent stoma is stable at 37% and the rate of radiation treatment before surgery is 32%. The proportion of patients (all stages) who survive five years after diagnosis is 69%. The proportion of patients with rectal cancer operated with laparoscopy is 63%.

## 2 REGISTERBESKRIVELSE

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

#### 2.1.2 Registerets formål

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

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

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

Referansegruppen er innstilt av styret i Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe<sup>1</sup> (NGICG) og formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Gruppen er bredt sammensatt med onkologer, gastrokirurger, gastromedisiner, radiolog, patolog, epidemiolog og representanter fra Kreftregisteret (oversikt over faggruppens medlemmer finnes som vedlegg 11.2). Alle helseregioner og representanter fra større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft.

NGICG-CR ble opprettet i 2007 med utgangspunkt i den daværende Referansegruppen for Rektumcancerregisteret. Gruppen hadde ledet utviklingen av registeret fra oppstarten i 1993, og hadde også utarbeidet retningslinjer for behandling av tykk- og endetarmskreft. Det langsiktige

---

<sup>1</sup> NGICG er nasjonal tumorgruppe med ansvar for kreft i mage-tarmsystemet

arbeidet for å dokumentere og forbedre behandlingen av endetarmskreft har også vært viktig for fremveksten av et samlet nasjonalt fagmiljø innen behandling av tykk- og endetarmskreft.

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

### **2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe**

Det ble avholdt fire møter i NGICG-CR i 2017, og tre møter er foreløpig avholdt i 2018.

En rekke forskningsprotokoller er vurdert av forskningsutvalget til NGICG-CR og senere behandlet i faggruppen. Det er avholdt to telefonmøter i forskningsutvalget. En stipendiat (Åsli) har disputert i 2018. Det er for tiden en stipendiat i gang med doktorgradsprosjekt (se kapittel 8.2).

NGICG-CR har på oppdrag fra Helsedirektoratet ansvaret for å utvikle og revidere tre nasjonale handlingsprogrammer for kreft: Tykk- og endetarmskreft, tynntarmskreft og analcancer. «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» ble første gang utgitt av Helsedirektoratet i 2010 (4). Det har siden da blitt revidert fire ganger, og siste utgave ble publisert i juni 2017. En femte revisjon er innsendt til Helsedirektoratet. To fastleger er oppnevnt av Helsedirektoratet for involvering i revisjonene.

Den nasjonale kliniske studien NORWAIT startet inklusjon i januar 2018. Målet for studien er å følge pasienter nøye uten operasjon, ved komplett klinisk respons (cCR) etter neoadjuvant kjemoterapi for primær lokalt avansert endetarmskreft. Studien er initiert fra NGICG-CR.

Referansegruppen var ansvarlig for det faglige programmet ved Onkologisk Forums parallellsesjon om mage-tarmkreft i november 2017. Referansegruppen har også arrangert gastro-onkologisk vårmøte 2018 i samarbeid med Norsk gastrokirurgisk forening. Det har også vært jobbet med å videreutvikle kvalitetsindikatorer, og resultater for disse presenteres i denne rapporten.

Det er i 2018 utarbeidet en protokoll for hvordan PROMs (Patient Reported Outcome Measures) kan implementeres i kvalitetsregisteret som et forskningsprosjekt. Det er sendt søknad til Kreftforeningen om forskningsmidler til dette (se kapittel 6.3), og det blir søkt Regional etisk komite.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem er det etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles i november hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 22. november 2017. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i november 2018. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen.

Kvalitetsregisteret for tykk- og endetarmskreft har i 2017 involvert brukerrepresentanter fra pasientforeningen Norilco<sup>2</sup> i sitt arbeid. Representantene har blant annet deltatt i utarbeidelse av søknad om PROMS til registeret, i tillegg får de tilsendt årsrapporten i forkant av publisering med mulighet til å komme med innspill. På referansegruppemøtet i september 2018 var representanter fra Norilco invitert for å presentere organisasjonen og diskutere videre samarbeid med referansegruppen og registeret.

---

<sup>2</sup> Norilco – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft: <https://www.norilco.no/>

### 3 RESULTATER

I denne rapporten vises resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2007–2017. Først presenteres resultater for tykktarmskreft og deretter endetarmskreft. En nærmere informasjon om inklusjonskriterier er gitt i kapittel 3.5 (tykktarmskreft) og 3.15 (endetarmskreft). De første delkapitlene for hver kreftform viser tall for forekomst, dødelighet og prevalens, i tillegg til deskriptive tall for de ulike pasientgruppene. Årets rapport fokuserer på kvalitetsindikatorer (se kapittel 1.1 og 1.2) og resultatene presenteres utfra pasientens behandlings- og sykdomsforløp. Hovedsakelig inneholder rapporten resultater for pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I-III, men noen av analysene har andre inklusjonskriterier avhengig av hvilket resultat som presenteres.

Til hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks med informasjon, som er ment å gi grunnlag for korrekt tolkning av resultatet som vises. Faktaboksene inneholder opplysninger om hvilken datakilde som ligger til grunn for figuren, aktuelle diagnoseår eller operasjonsår, hvilken kreftform som er inkludert og hvordan datakvaliteten er. For nærmere bakgrunnsinformasjon om Kreftregisterets datakilder og beregning av dekningsgrad og rapporteringsgrad, se henholdsvis kapittel 4 og 5.

### 3.1 Definisjoner

<b>Amputasjon</b>	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten for stomi etter operasjon.
<b>Basisregister</b>	Kreftregisterets insidensregister
<b>Diagnosedato</b>	Tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.
<b>Diagnoseperiode</b>	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene. Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnosedatoen var i begynnelsen eller i slutten på måneden.
<b>Dødelighet/mortalitet</b>	Antall døde i en definert befolkning innen en bestemt tidsperiode.
<b>Dødelighetsrate</b>	Antall døde av en gitt sykdom i en definert befolkning innen en bestemt tidsperiode, delt med antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår. Personår er en beregning som kombinerer personer og tid (i år) som nevner i ratene.
<b>Forekomst/insidens</b>	Antall nye sykdomstilfeller i en definert befolkning innen en bestemt tidsperiode.
<b>Hartman</b>	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten for stomi etter operasjon.
<b>Helseregion/ helseforetak</b>	Norge er delt inn i fire helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse er igjen delt inn i helseforetak som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
<b>Insidensrate</b>	Antall nye tilfeller som oppstår i en befolkning (forekomst) delt med tallet av mennesker som er i fare for å få kreft i samme periode. Raten er uttrykt per 100 000 personår. Personår er en beregning som kombinerer personer og tid (i år) som nevner i ratene.
<b>Klassifisering av restsvulst</b>	Kirurgisk klassifisering av restsvulst der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparat (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0: Ikke er gjenstående svulstvev og CRM $\geq$ 1mm. R1: Angitt mikroskopisk at det er gjenstående svulstvev og CRM <1mm. R2: Gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
<b>Kirurgimelding</b>	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens operasjon utført av behandlende sykehus.
<b>Komplett respons</b>	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
<b>Lav fremre</b>	Operasjonstype ved endetarmskreft der det anlegges en tarmskjøt (anastomose) til den nederste delen av endetarmen.
<b>Liten reseksjon</b>	Primærsvulst fjernes kirurgisk.
<b>Lokalt tilbakefall</b>	Lokalt tilbakefall (residiv) defineres som tilbakefall av sykdom i samme område som primærsvulsten, og som har oppstått etter diagnoseperioden og etter operasjon.
<b>Metastase</b>	Spredning til andre organer
<b>Operasjonspreparat</b>	Vevsprøve fra operasjonen av primærsvulst.
<b>Opptaksområde</b>	Geografisk område og befolkning som en institusjon skal gi helsetjenester til.
<b>Patologimelding</b>	Patologens vurdering av celle- og vevsprøver
<b>Prevalens</b>	Prevalens er antall personer i en populasjon som har eller har hatt den aktuelle sykdommen og som er i live.



<b>Relativ overlevelse</b>	Metode for å beregne sannsynligheten for at en pasient overlever sin kreftsykdom når man ser bort fra andre dødsårsaker.
<b>Signifikant</b>	Beskriver sannsynligheten for at noe er et resultat av tilfeldigheter
<b>Stadium</b> (Se kapittel 11.6)	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og deles inn i ulike stadium basert på TNM-klassifisering.
<b>Stor reseksjon</b>	Primærsvulst fjernes kirurgisk sammen med hele eller deler av organet
<b>Stråledatabasen</b>	En egen database med data mottatt direkte fra alle landets stråleavdelinger.
<b>TNM-klassifisering</b> (Se kapittel 11.6)	System som beskriver utbredelse av kreftsykdommen ved diagnose og deles inn i stadium. Det skilles mellom klinisk - cTNM og patologisk - pTNM. Klinisk TNM vurderes av utredende sykehus på bakgrunn av tilgjengelig informasjon ved diagnose. Patologisk TNM vurderes av patologen som undersøker vevsprøve fra operasjonen. T (tumor/svulst) angir størrelse og utbredelse av primærsvulst. N (nodes/lymfeknuter) angir forekomst av eventuell spredning til regionale lymfeknuter. M (metastaser) angir sykdomsutbredelse til andre organer.
<b>Utredningsmelding</b>	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens utredning i sykdomsforløp.

## TYKKTARMSKREFT

### 3.2 Forekomst, dødelighet og prevalens – tykktarmskreft

Tabell 1: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2008	2510	999	16661
2009	2507	980	17254
2010	2630	1009	17869
2011	2643	970	18454
2012	2680	1032	19036
2013	2747	1012	19663
2014	2831	987	20390
2015	2962	982	21231
2016	3030	996	22115
2017	2940	*	22769

#### Tabell 1

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2008–2017

Tykktarmskreft

Alle pasienter uavhengig av stadium

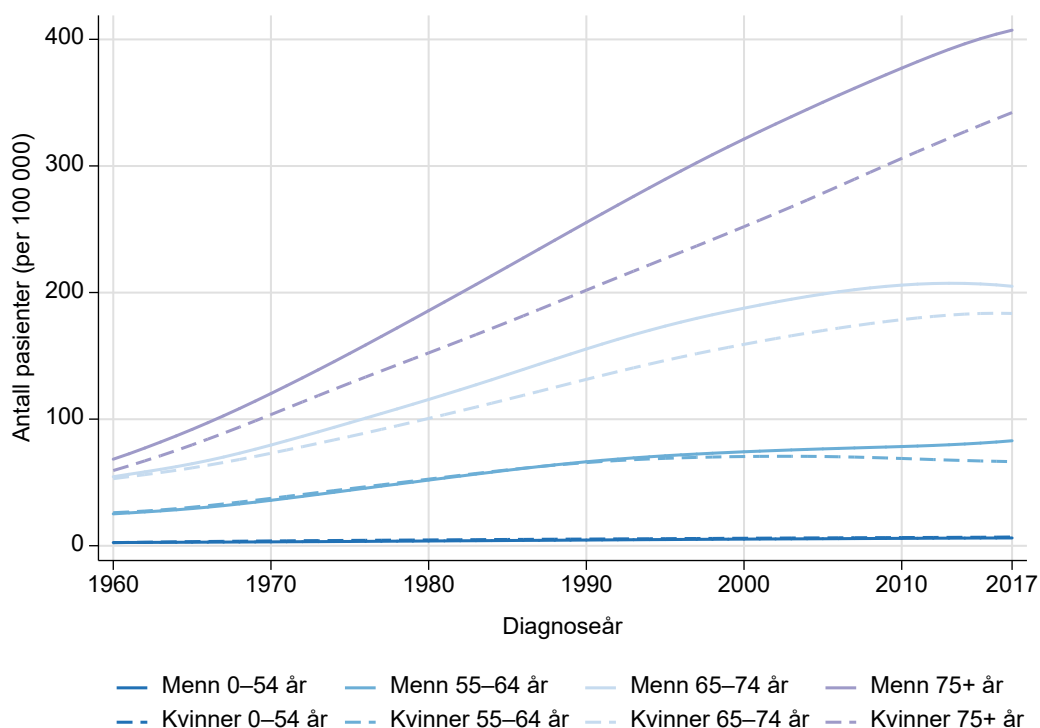
##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

\*Kun komplette tall for dødelighet t.o.m. 2016

Årlig får mer enn 3000 menn og kvinner tykktarmskreft. Forekomsten viser at det har vært en liten, men jevn stigning i antall nye tilfeller fra 2008 til 2017, mens antallet personer som dør har vært relativt stabil. Prevalens, det vil si antall personer som har eller har hatt tykktarmskreft og som er i live, har økt betydelig og i 2017 var mer enn 22 000 personer.

### 3.3 Insidensrater – tykktarmskreft



Figur 3: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

#### Figur 3

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 1960–2017

Tykktarmskreft

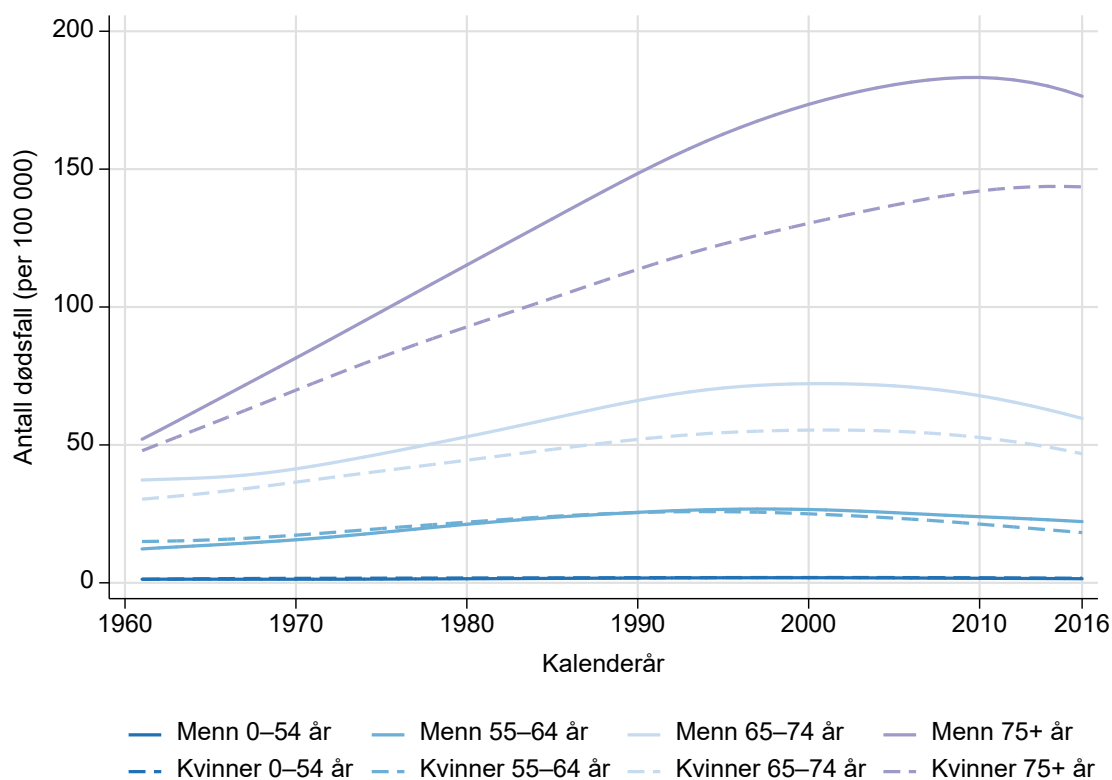
Alle pasienter uavhengig av stadium

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

For å vise forekomst av tykktarmskreft over tid vises resultatene som rater istedenfor det faktiske antall pasienter. De aldersspesifikke forekomstratene er beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert kalenderår i perioden. Den eldste aldersgruppen (75+) viser en fortsatt økning i forekomsten, mens ratene for de yngre aldersgruppene har vært mer stabile. Det er liten forskjell mellom menn og kvinner.

### 3.4 Dødelighetsrater – tykktarmskreft



Figur 4: Dødelighetsrater - tykktarmskreft

#### Figur 4

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 1961–2016

Tykktarmskreft

Alle pasienter uavhengig av stadium

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

\*Kun komplette tall for dødelighet t.o.m. 2016

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. De aldersspesifikke dødelighetsratene for tykktarmskreft viser en liten nedgang for den eldste aldergruppen (75+), og utviklingen er relativt lik hos menn og kvinner. For de to yngste aldersgruppene er ratene for dødelighet mer stabile. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke de faktiske antallet for hver linje.

### 3.5 Pasientgrupper – deskriptiv oversikt – tykktarmskreft

Tabell 2: Kjønn, median alder, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med tykktarmskreft

		Stadium I-III		Stadium IV	
		Operert for primærtumor	Ikke operert for primærtumor	Operert for primærtumor	Ikke operert for primærtumor
<b>Antall</b>	Totalt	<b>2112 (100%)</b>	<b>281 (100%)</b>	<b>341 (100%)</b>	<b>206 (100%)</b>
	Kvinner	1082 (51%)	134 (48%)	163 (48%)	106 (51%)
	Menn	1030 (49%)	147 (52%)	178 (52%)	100 (49%)
<b>Median alder</b>		74	77	68	72
<b>Lokalisasjon</b>	Høyresidig	1032 (49%)	89 (32%)	151 (44%)	94 (46%)
	Transversum	230 (11%)	32 (11%)	29 (9%)	22 (11%)
	Venstresidig	174 (8%)	18 (6%)	43 (13%)	10 (5%)
	Sigmoid	564 (27%)	107 (38%)	100 (29%)	44 (21%)
	Rectosigmoid	102 (5%)	21 (7%)	16 (5%)	7 (3%)
	Annet	10 (0%)	14 (5%)	2 (1%)	29 (14%)
<b>Stadium (pTNM)</b>	I	388 (18%)			
	II	775 (37%)			
	III	717 (34%)			
	Ukjent	232 (11%)			

**Tabell 2**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2017

Tykktarmskreft

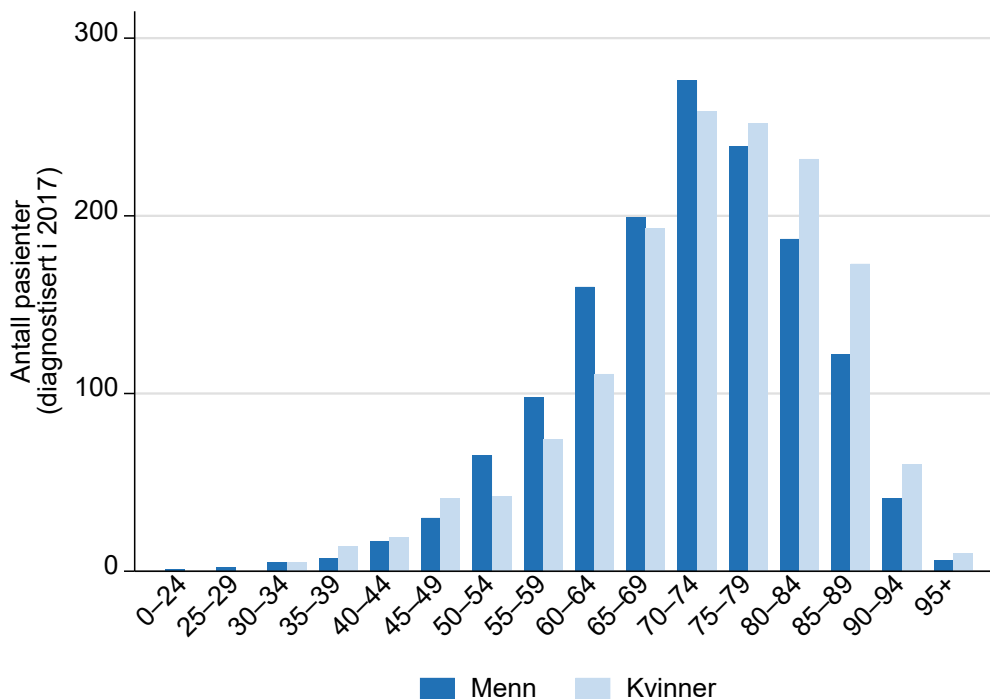
Alle pasienter uavhengig av stadium

**Dekningsgrad**

Basisregister 99 %

De vanligste lokalisasjonene for tumor er høyre side av tykktarm og sigmoideum. Median alder for pasienter i stadium I-III som ikke er operert for tykktarmskreft, er høyere enn for de andre gruppene.

### 3.6 Kjønn og alder – tykktarmskreft



Figur 5: Kjønn og alder – tykktarmskreft

**Figur 5**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2017

Tykktarmskreft

Alle pasienter uavhengig av stadium

**Dekningsgrad**

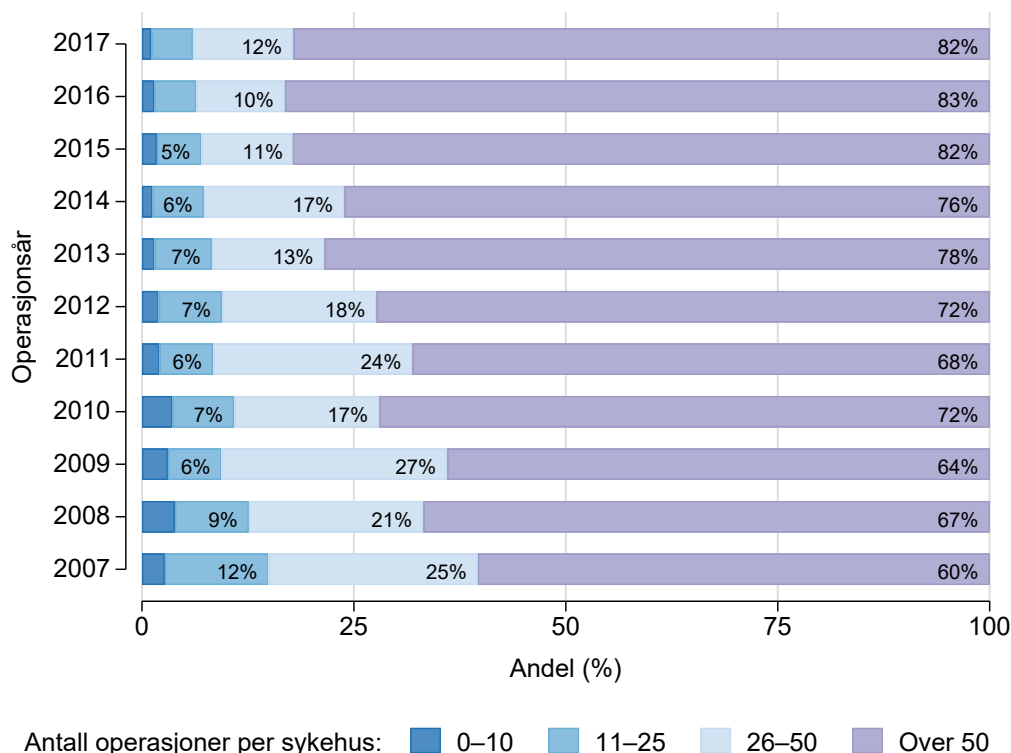
Basisregister 99 %

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

### 3.7 Kirurgisk behandling – tykktarmskreft

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

#### 3.7.1 Operasjonsvolum – tykktarmskreft



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

#### Figur 6

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

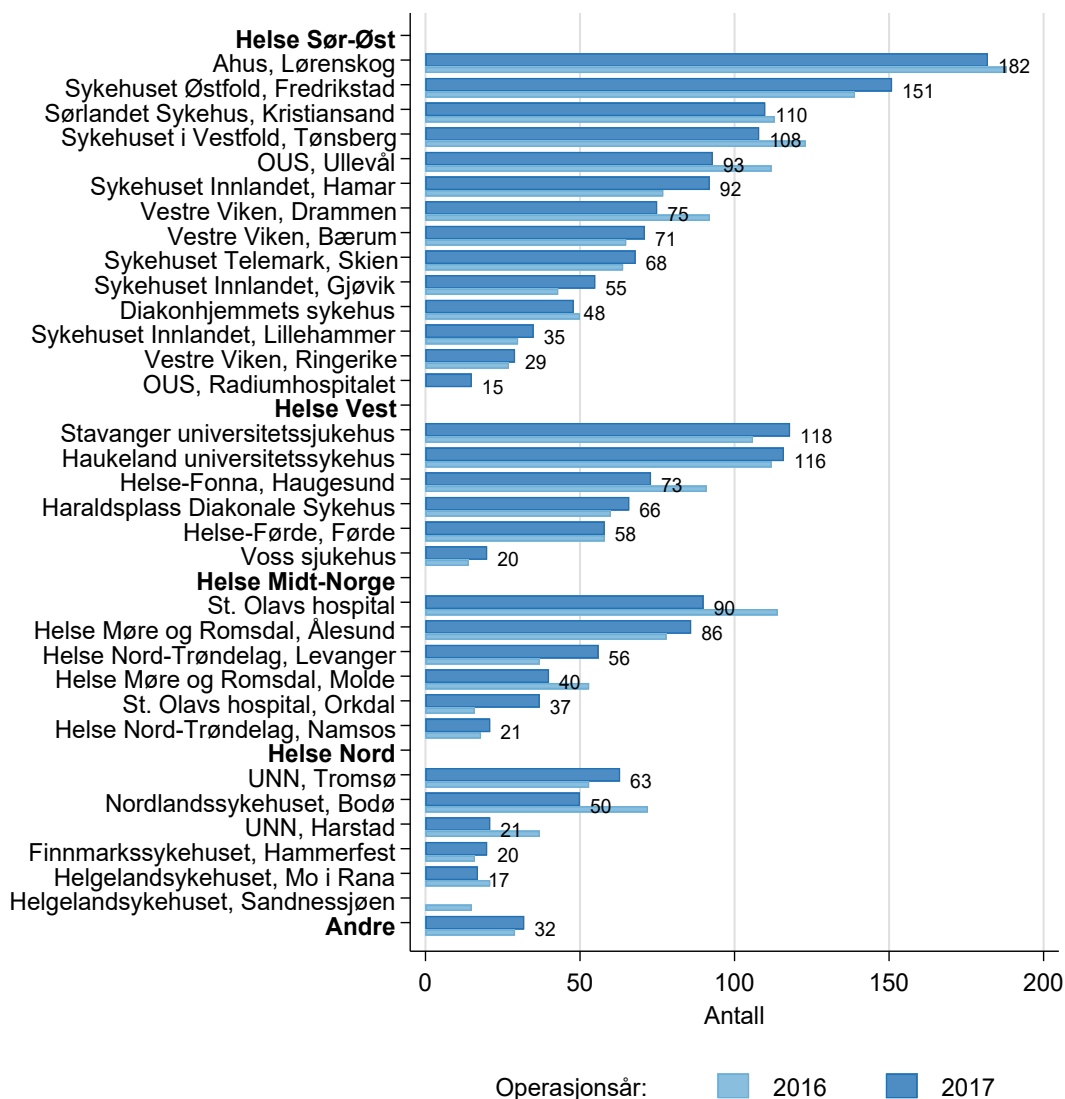
Operasjonsår 2007–2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Alle pasienter uavhengig av stadium

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

Figuren viser hvordan antall operasjoner per sykehus har utviklet seg i perioden. Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus (se kapittel 3.7.2). Dette har sammenheng med sykehusenes akutfunksjon og at 15 % – 25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt. Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året, har økt fra 60 % av de opererte i 2007 til 82 % i 2017. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft uavhengig av operasjonsvolum. Planlagt kirurgi av tykktarmskreft skal utføres av spesialister innen gastroenterologisk kirurgi, med hovedvekt innen kirurgi for tykk- og endetarmskreft.

### 3.7.2 Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft



Figur 7: Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft

#### Figur 7

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Operasjonsår 2016 og 2017  
Tykktarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium I–III

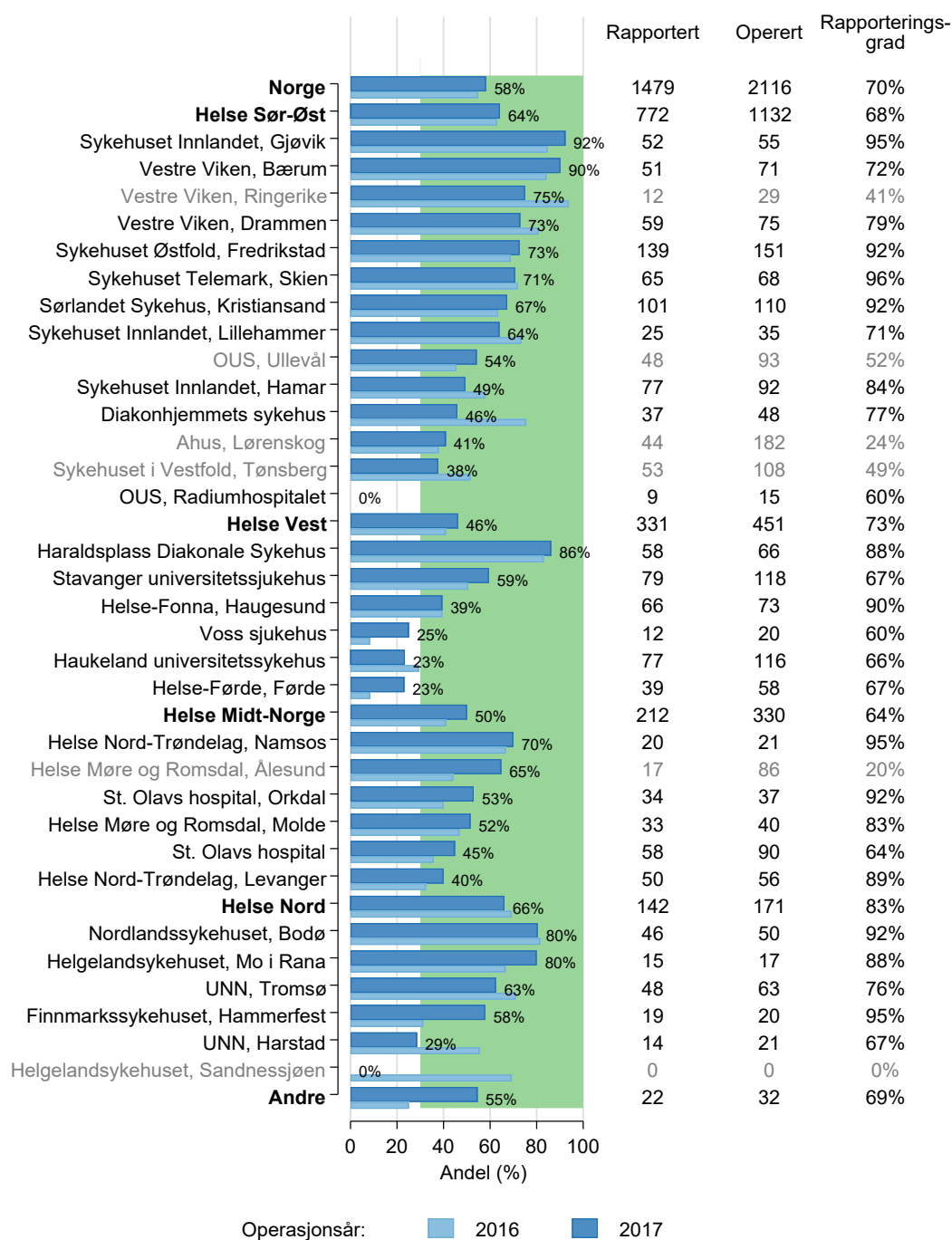
##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

Totalt 31 sykehus opererte mer enn 10 pasienter årlig med tykktarmskreft i 2017. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte sykehus har operert få pasienter. «Andre sykehus» i figuren inkluderer operasjoner ved sykehus som opererte mindre enn 10 pasienter årlig. Operasjoner som utføres på sykehus med lavt pasientvolum er ofte akutte. Som nevnt i kapittel 3.7.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft. Kirurgi av tykktarmskreft er ikke sentralisert på samme måte som endetarmskreft.



### 3.7.3 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 8: Laparoskopi – tykktarmkreft

### Figur 8

#### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Kirurgimelding

#### Inklusjon:

Operasjonsår 2016 og 2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III  
Sykehus med >10 operasjoner årlig.

#### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

#### Rapporteringsgrad

Kirurgimelding for 2017 er 70 %  
Sykehus med grå skrift indikerer lav  
måloppnåelse (< 60 %) for rapportering  
av kirurgimelding og indikerer  
usikkerhet for resultatet.

#### Kvalitetsindikator (måltall)

>30 %. Andel pasienter operert  
laparoskopisk

I 2017 ble 58 % av tykktarmspasienter med stadium I til III operert med laparoskopi. Dette er noe høyere enn i 2016. De fleste sykehusene har hatt en økning i bruken av laparoskopi fra 2016. Resultatene viser at det fremdeles er stor variasjon i bruken av laparoskopi.

Åpen kirurgi og laparoskopi er teknikker som ikke utelukker hverandre, men ses på som to ulike verktøy. Det er viktig at man tar stilling til hvilken kirurgisk teknikk som vil være best egnet for den enkelte pasient. Avdelinger som opererer tykktarmskreft bør kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønsker må tas med i vurderingen. Figur 8 viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi.

Andelen pasienter som opereres med laparoskopisk teknikk er i år definert som en kvalitetsindikator der måltallet er satt til >30 %. De fleste sykehusene er innenfor målet som er satt. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnet ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehus. Flere sykehus har også så lav rapportering av kirurgimeldinger at resultatene ikke er pålitelige.

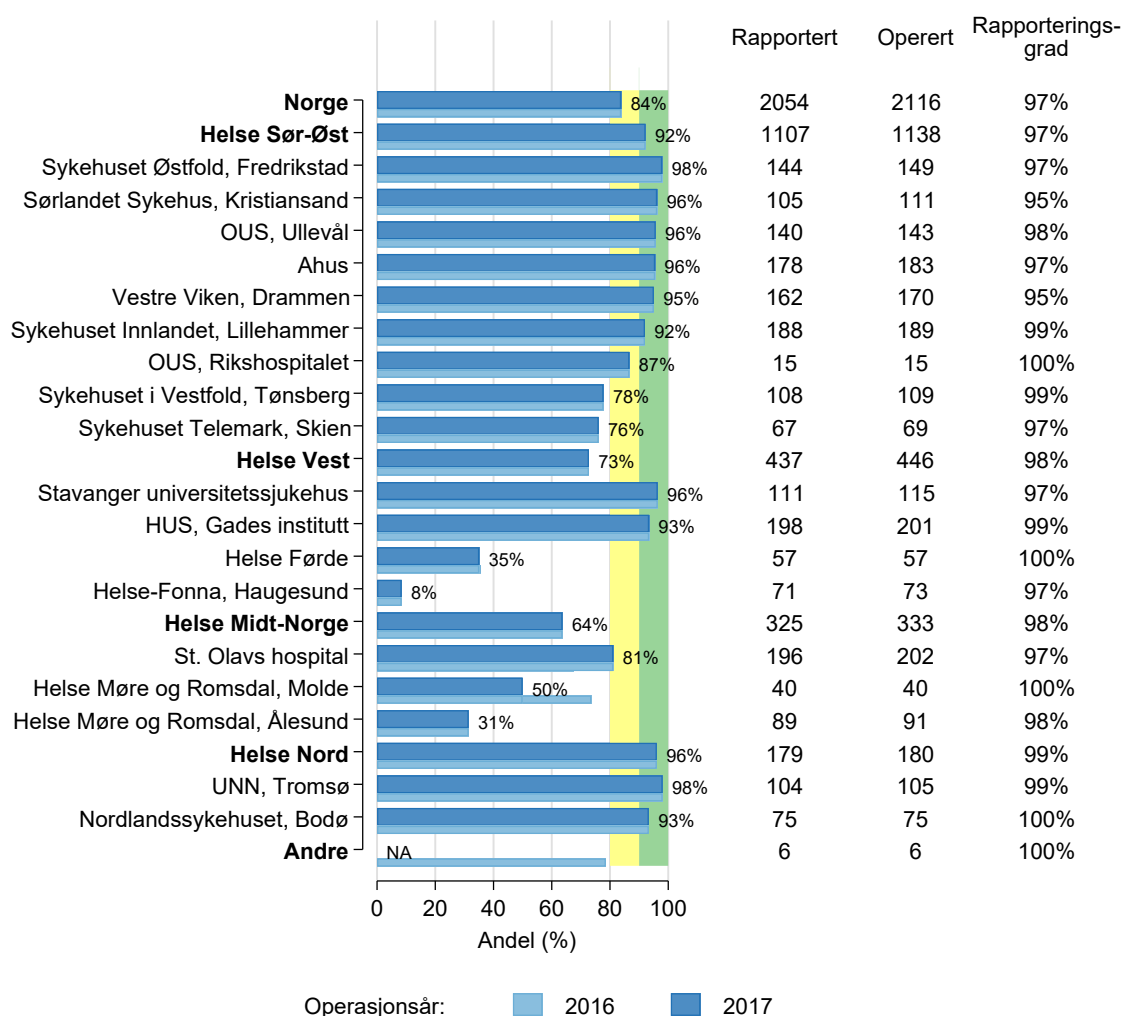
Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og

vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

### 3.8 Patologi

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har for diagnostiserte fra og med 2015 registrert informasjon om prognostiske parametere som isolerte tumorknuter og ekstramural veneinvasjon og om molekylærpatologiske undersøkelser (KRAS/BRAF/NRAS og mikrostabilitet/mikroinstabilitet). I dette kapitlet presenteres for første gang resultater for disse parameterne. Analysene har til hensikt å se på utviklingen de siste tre årene, undersøke om det er variasjon blant patologilaboratoriene og kvalitetssikre at det registreres riktig. I tillegg vises også resultater for bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparat.

#### 3.8.1 Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat – tykktarmskreft



Figur 9: Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat vist per laboratorium– tykktarmskreft

### Figur 9

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding, operasjonspreparat av  
primærtumor

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med >10 operasjoner årlig

**Dekningsgrad**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad**

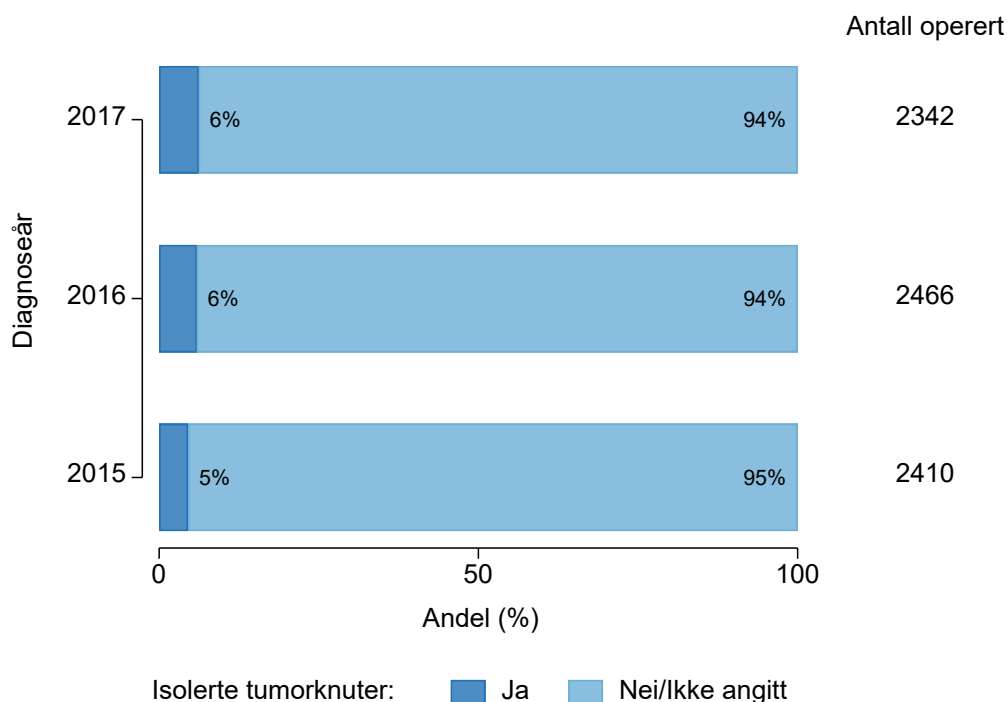
Patologimelding: Systematisk datafangst,  
nær komplett rapportering

**Kvalitetsindikator (måltall)**

80-90% moderat måloppnåelse  
Over 90 % høy måloppnåelse

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 84 % i 2017. Dette er en lavere andel enn det referansegruppen har satt som mål, og det er fremdeles store forskjeller mellom sykehusene. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse og det bør tilstrebes å bruke dette på de fleste operasjonspreparater.

### 3.8.2 Isolerte tumorknuter – tykktarmskreft



Figur 10: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat – tykktarmskreft

#### Figur 10

##### Datakilde:

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

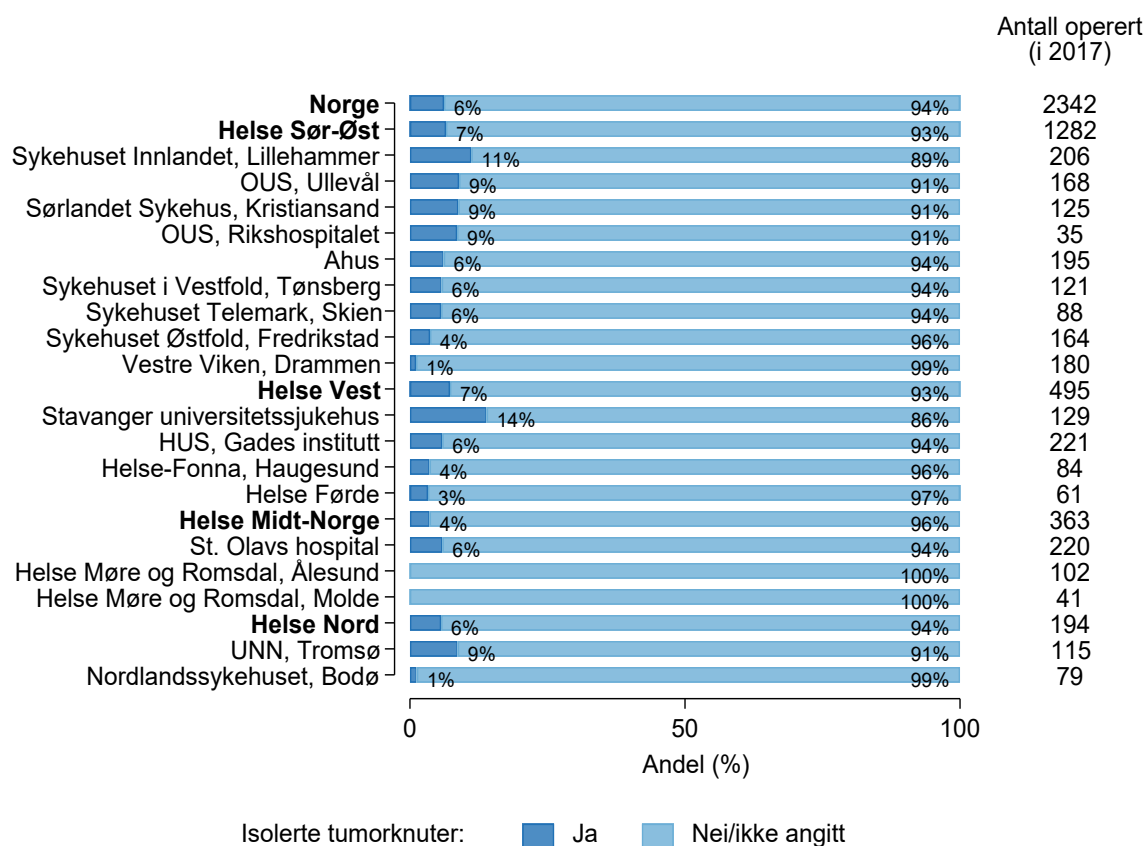
##### Inklusjon:

Operasjonsår 2015–2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–IV

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten at man finner sikre lymfeknutemetastaser. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning under gitte betingelser og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologiforening sin veileder. Isolerte tumorknuter inngår som en parameter i pTNM for tykk- og endetarmskreft som N1c uavhengig av T-kategori når det ikke foreligger positive regionale lymfeknuter. Kvalitetsregisteret har registrert isolerte tumorknuter som ja (angitt) eller nei (ikke angitt). I andelen nei/ikke angitt inngår rapportene som både har beskrevet at tumorknuter ikke er sett, og også der hvor det ikke er spesifikt angitt at man ikke har sett tumorknuter. Resultatene i figuren viser at andelen påvist isolerte tumorknuter er relativt lik for diagnoseårene 2015–2017.



Figur 11: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmkreft

#### Figur 11

##### Dataskilde:

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

##### Inklusjon:

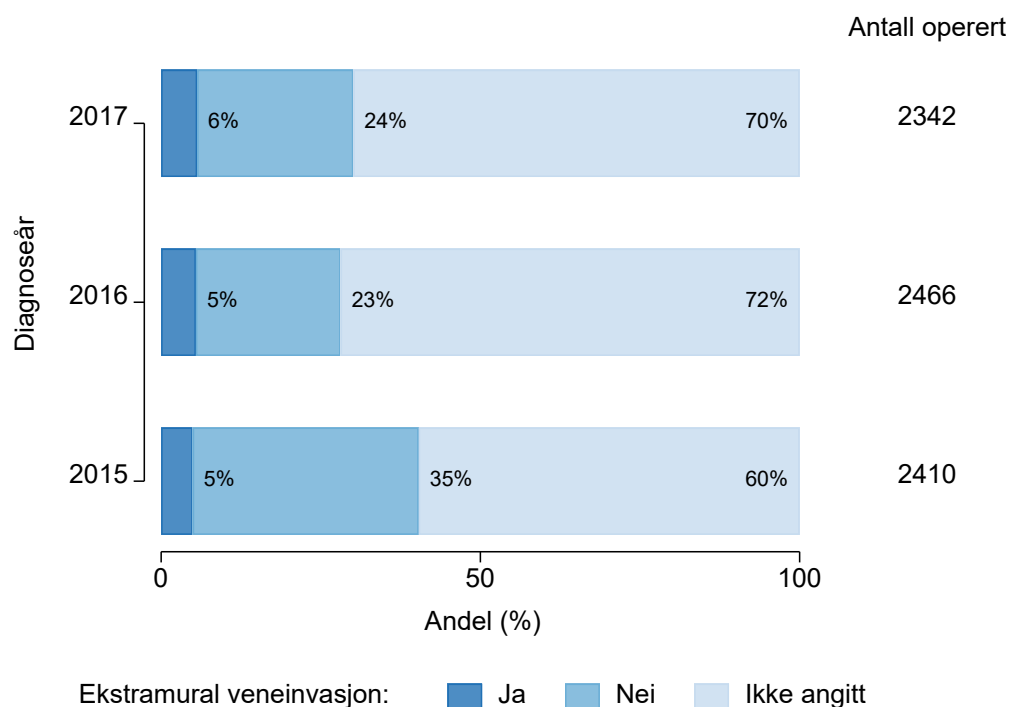
Operasjonsår 2017  
Tykktarmkreft, operert primærsvulst  
Stadium I-IV  
Laboratorium med > 10 operasjonpreparater årlig  
Resultatene vises per laboratorium

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figuren viser at det er variasjon mellom laboratoriene i funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparatet med primærsvulst. Det er naturlig å anta at laboratorier som har større andel av isolerte tumorknuter har større bevissthet på å se etter dette når det ikke foreligger sikre lymfeknutemetastaser. Kvalitetsregisteret vil ved neste revisjon av registrering av patologivariablene også ha med informasjon for «ikke angitt» som separat valgmulighet.

### 3.8.3 Ekstramural veneinvasjon – tykktarmskreft



Figur 12: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat – tykktarmskreft

#### Figur 12

##### Datakilde:

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

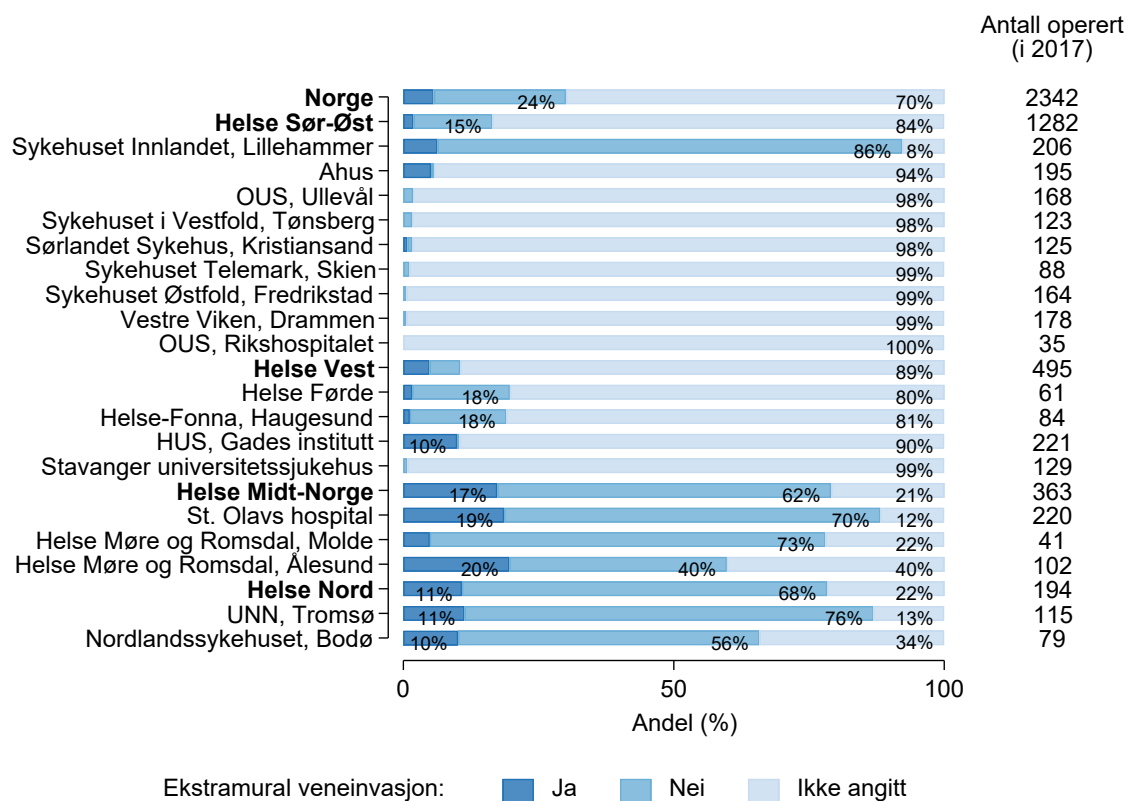
##### Inklusjon:

Operasjonsår 2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–IV

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Ekstramural veneinvekst (EMVI) er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologiforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Andelen pasienter med påvist (ja) EMVI er relativt stabil for perioden 2015-2017. Andelen som ikke har påvist (nei) EMVI er noe høyere i 2015, dette er sannsynligvis tilknyttet hvordan informasjonen fra rapportene er tolket og registrert.



Figur 13: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmkreft

**Figur 13**

**Datakilde:**

Patologimelding,  
operasjonspreparat av primærtumor

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2017  
Tykktarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium I–IV  
Laboratorium med > 10  
operasjonpreparater årlig

**Rapporteringsgrad**

Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett  
rapportering

Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har enhetlig forståelse og beskrivelse. Referansegruppen vil i samarbeid med Den norske patologi forening følge opp dette.

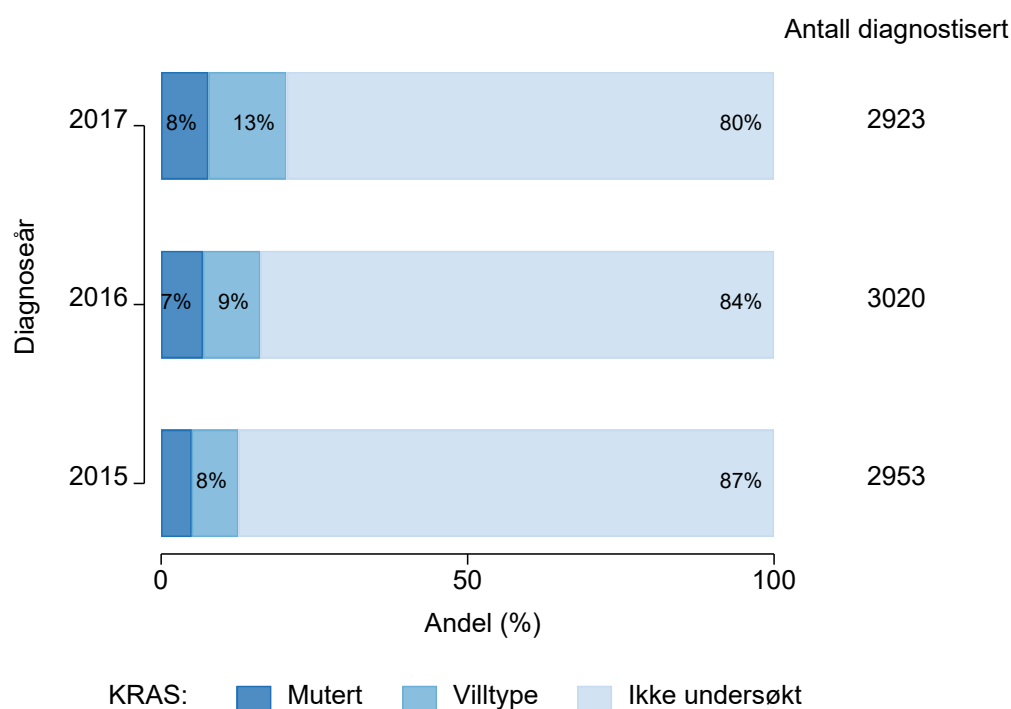


### 3.8.4 Molekylærpatologiske undersøkelser – tykktarmskreft

Molekylærpatologiske undersøkelser er i økende grad avgjørende for valg behandling, særlig kjemoterapi og immunterapi. De nasjonale retningslinjene for tykk- og endetarmskreft anbefaler at alle pasienter med metastatisk sykdom der kjemoterapi er et behandlingsvalg, bør få utført disse undersøkelsene.

I dette kapitlet presenteres analyser for de molekylærpatologiske undersøkelsene KRAS, BRAF, og NRAS mutasjoner, og mikrosatelitt instabilitet (MSI). Resultatene vises for pasienter i stadium I-IV for diagnoseår 2015–2017. Vi har år valgt å ikke vise resultater på laboratorienivå, fordi ikke alle laboratoriene utfører disse analysene selv.

#### 3.8.4.1 KRAS – tykktarmskreft



Figur 14: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft

**Figur 14**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der KRAS er undersøkt

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV

**Dekningsgrad**

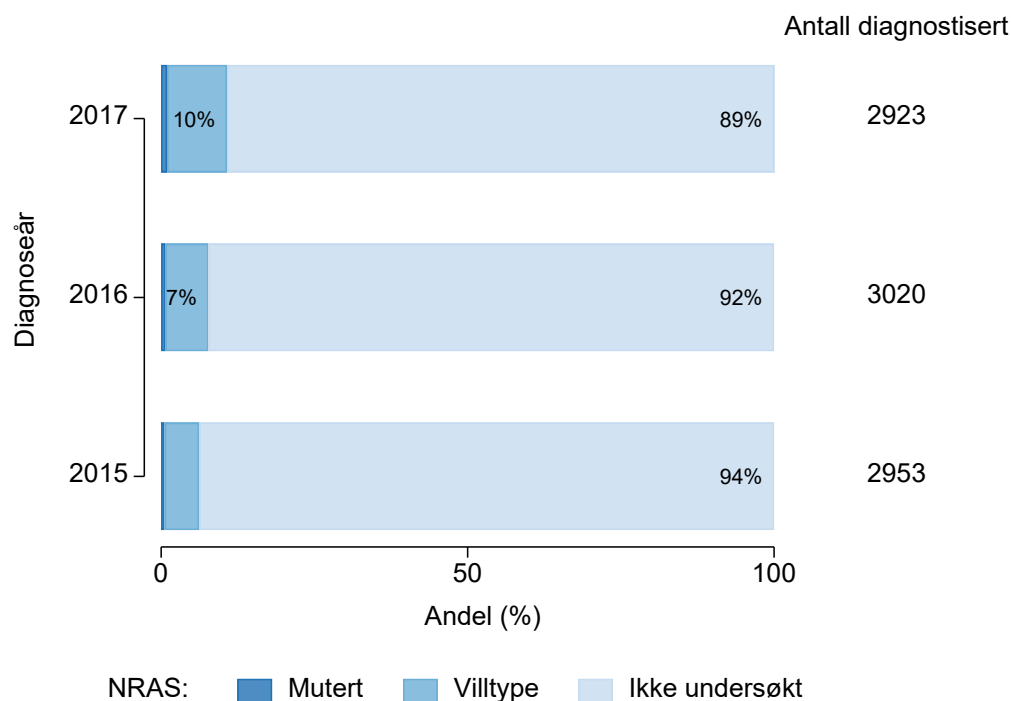
Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad**

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær  
komplett rapportering

Resultatet viser at andelen pasienter med tykktarmskreft der svulsten undersøkes for KRAS mutasjon er økende. Av alle pasienter diagnostisert i 2017, ble svulsten undersøkt for KRAS mutasjon hos 21%. Påvist KRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykktarmskreft med spredning.

### 3.8.4.2 NRAS – tykktarmskreft



Figur 15: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykktarmskreft

#### Figur 15

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der NRAS er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

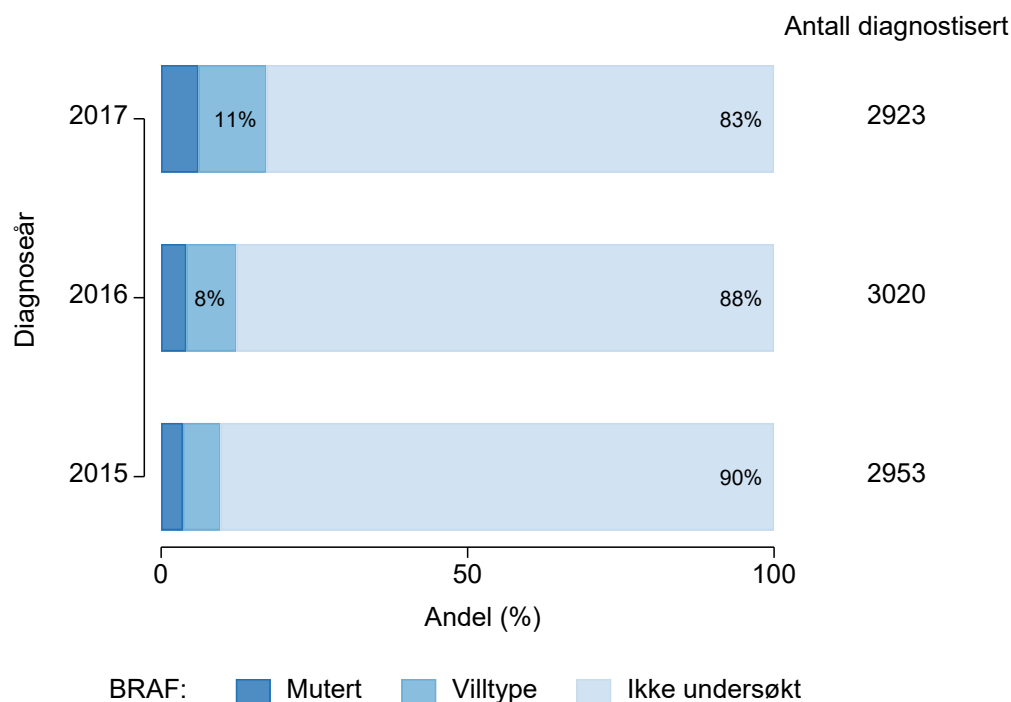
##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Andelen som undersøkes for NRAS er økende i tidsperioden. Dersom det er påvist mutasjon i KRAS eller BRAF, er det ikke nødvendig å utføre undersøkelse NRAS, da dette utelukker mutasjon i NRAS. Det er derfor naturlig at andelen som undersøkes for NRAS er lavere enn for KRAS og BRAF.

Påvist NRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykktarmskreft med spredning.

### 3.8.4.3 BRAF – tykktarmkreft



Figur 16: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft

#### Figur 16

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der BRAF er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmkreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

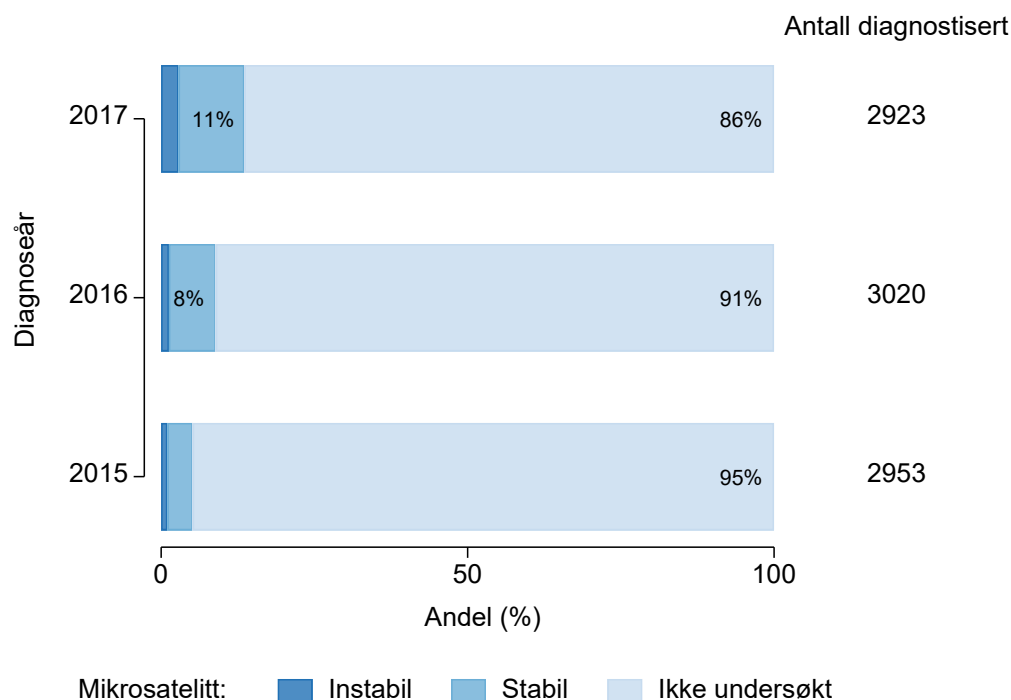
##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figuren viser at andelen pasienter med tykktarmkreft der svulsten undersøkes for BRAF også har økt fra 2015 til 2017. Resultatet presenteres som «BRAF mutert» og «BRAF villtype» (uten mutasjon). Dersom det allerede er påvist mutasjon i KRAS gjøres det ofte ikke undersøkelse av BRAF ettersom disse mutasjonene ikke forekommer samtidig, noe som forklarer at andelen undersøkt for BRAF er lavere enn for KRAS.

Ved tykktarmkreft med spredning kan BRAF mutasjon ha prognostisk betydning, og det kan ha betydning for valg av behandlingsstrategi og medikamentell kreftbehandling.

### 3.8.4.4 Mikrosatelitt stabil (MSS) og mikrosatelitt instabil (MSI) - tykktarmkreft



Figur 17: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft

#### Figur 17

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der mikrosatelitt  
stabilitet (MSS) eller mikrosatelitt  
instabilitet (MSI) er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmkreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

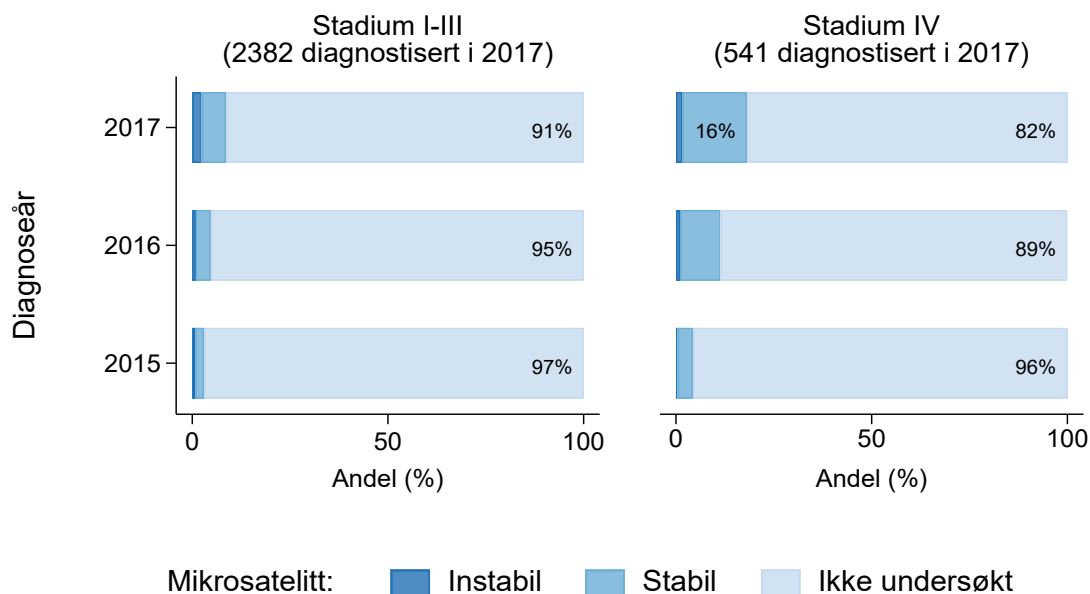
##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett  
rapportering

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatelitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2015-2017.

Med tanke på immunterapi har undersøkelser av reparasjonsproteiner (MMR) med immunhistokjemi blitt sidestilt med undersøkelse på MSS/MSI. Dette er en mer tilgjengelig undersøkelse for flere laboratorier og andelen svulster som har blitt undersøkt for MMR har økt de siste årene. Ved senere rapporter er det ønskelig å få frem hvor stor andel av svulstene som har blitt undersøkt med tanke på immunterapi uavhengig av metode.

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



Figur 18: Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykktarmskreft

#### Figur 18

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der mikrosatelitt stabilitet (MSS) eller mikrosatelitt instabilitet (MSI) er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

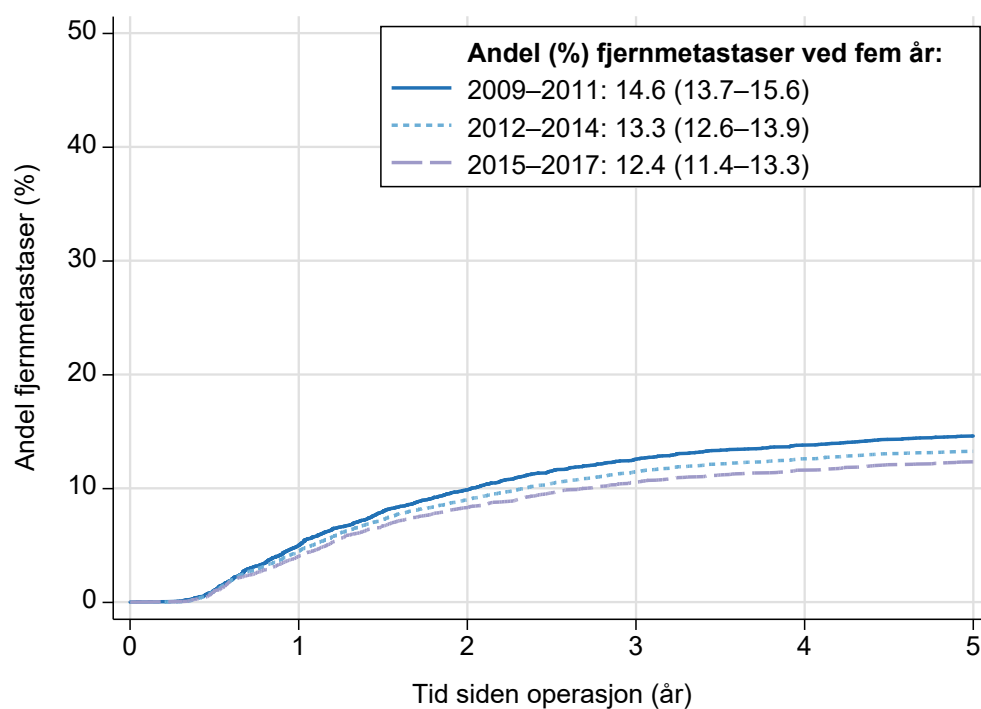
Figur 18 viser andelen diagnostiserte som er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen fordelt på Stadium I–IV.

Resultatet viser at det er flest pasienter i stadium IV som underøkes for MSI.

### 3.9 Metastaser – tykktarmskreft

Informasjon om metastaser (spredning til andre organer) som oppstår etter diagnoseperioden er meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomfører Kreftregisteret årlige forespørsler til sykehusene i inntil fem år etter operasjon (se kapittel 4.2). Oppdatert informasjon om metastaser etterspørres for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst R0/R1 med stor reseksjon.

#### 3.9.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder – tykktarmskreft



Figur 19: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

### Figur 19

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding, kirurgimelding og  
patologimelding med informasjon om  
metastaser

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2009–2011, 2012–  
2014, 2015–2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III

**Samsvar (kappa):**

0,81 (se kapittel 5)

**Konfidensintervall  
(usikkerhetsmargin)**

Vises ved tilhørende tall i parentes

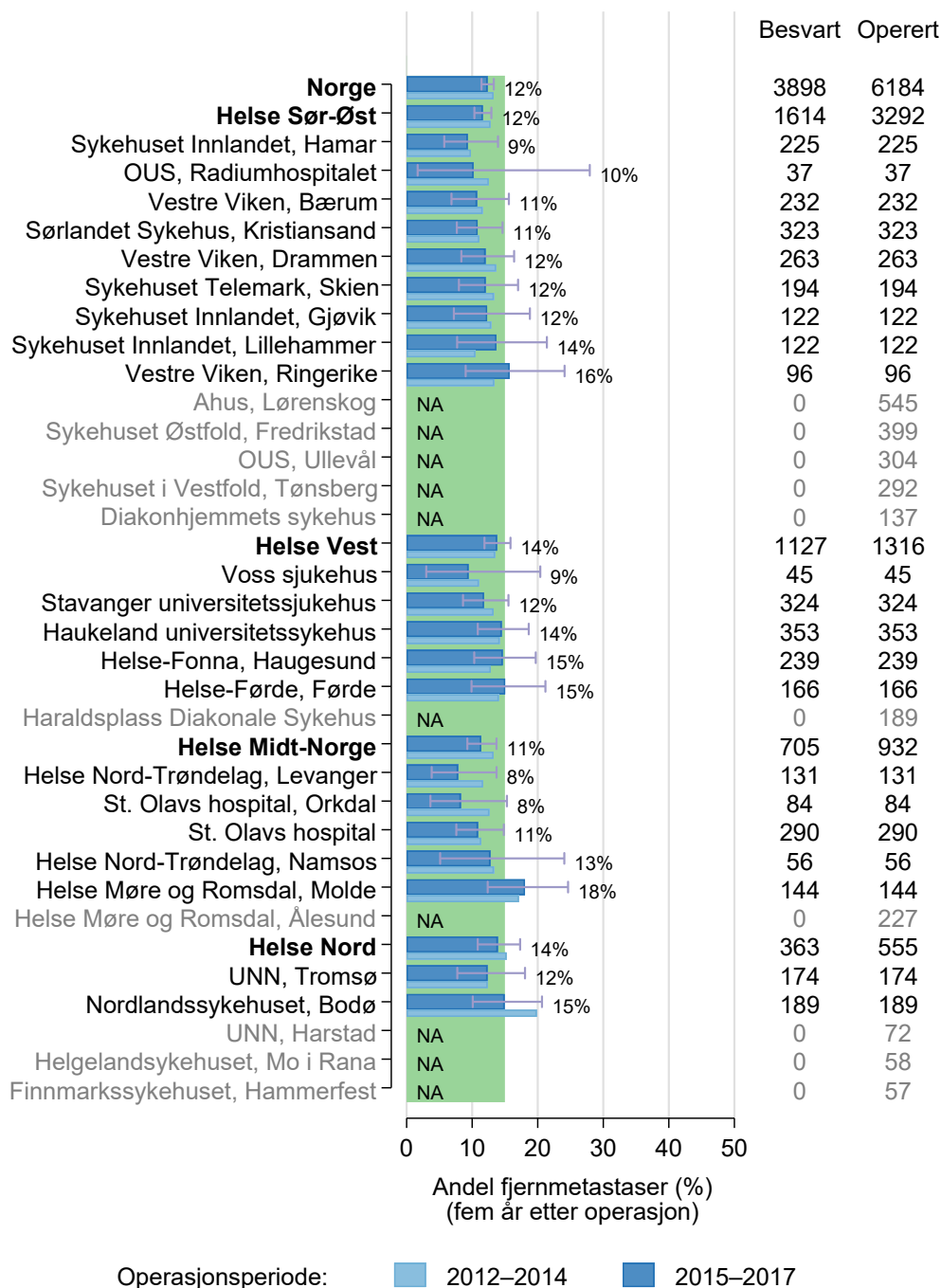
**Kvalitetsindikator (måltall):**

>85 %. Pasienter uten metastaser 5  
år etter operasjon.

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2015–2017 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft har ligget jevnt på omtrent 14 %. Det er ingen signifikant forskjell mellom tidsperiodene. Andel pasienter uten fjerne metastase 5 år etter operasjon er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).



### 3.9.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 20: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft

## Figur 20

### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding, kirurgimelding og  
patologimelding med informasjon om  
metastaser

### Inklusjon:

Operasjonsår 2012–2014, 2015–2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig  
og som har rapportert inn metastaser  
hos pasientene

### Samsvar (kappa):

0,81 (se kapittel 5)  
Sykehus som ikke har rapportert er  
markert i grått og har forkortelsen NA.  
NA betyr at det ikke er mulig å  
estimere resultatet.

### Konfidensintervall

(usikkerhetsmargin): Er vist som  
heltrukken horisontal linje i figuren

### Kvalitetsindikator (måltall):

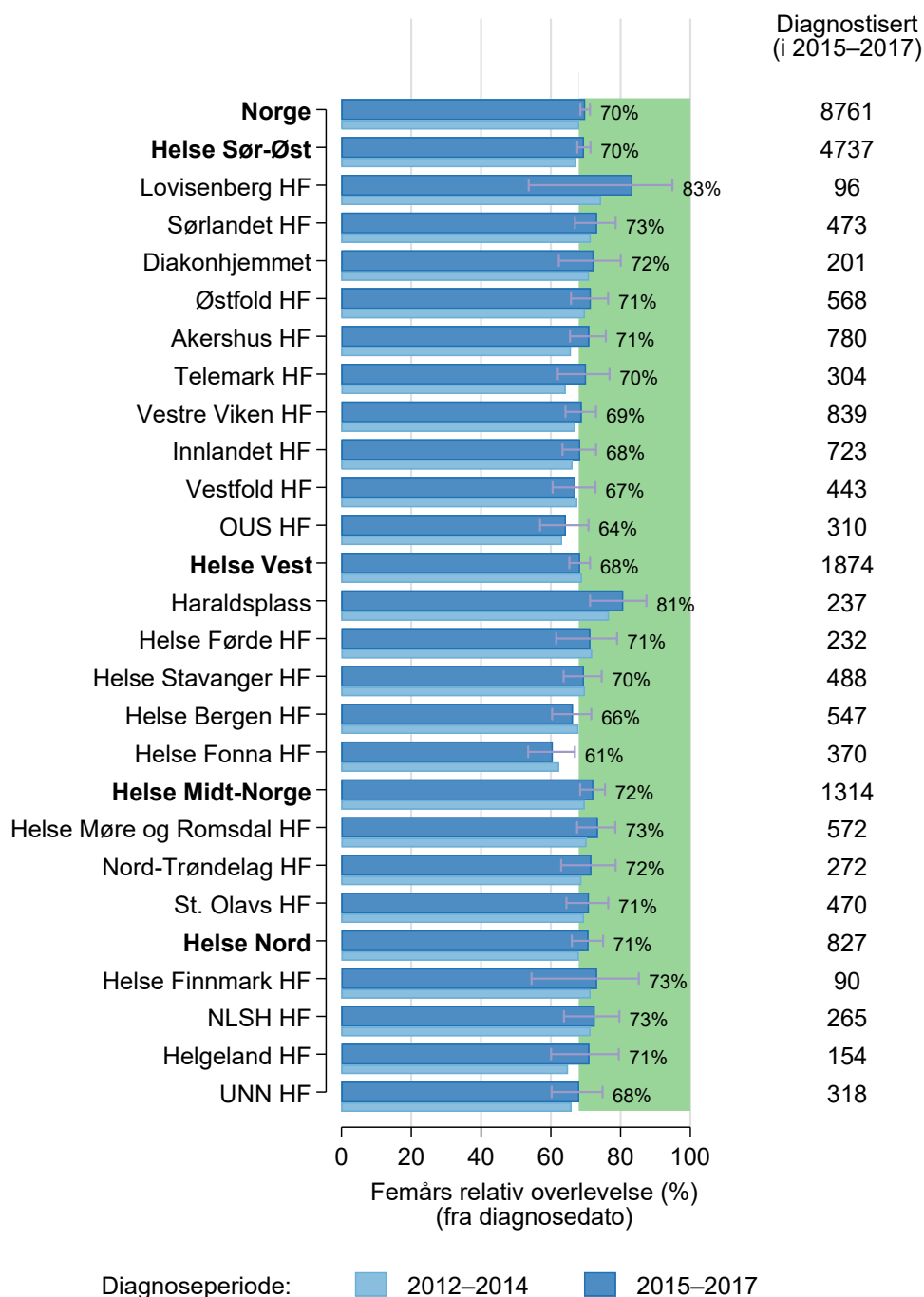
>85 %. Pasienter uten metastaser 5  
år etter operasjon.

Referansegruppen har satt som mål at færre enn 15 % av pasientene som opereres for tykktarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Den grønne linjen i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. Figuren viser at ingen sykehus som er inkludert i analysen skiller seg signifikant fra hverandre med tanke på senere oppstått spredning til andre organer av tykktarmskreft. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Flere sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om fjernmetastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Det anbefales at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette, men også etablerer rutiner for kontinuerlig rapportering av metastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret. *Andre* er sykehus som har >10 opererte årlig, men som har rapportert fjernmetastaser.

Tallene for perioden 2015–2017 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

### 3.10 Overlevelse – tykktarmskreft

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



Figur 21: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmkreft

**Figur 21**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2012–2014, 2015–  
2017

Tykktaarmskreft  
Stadium I–IV

**Dekningsgrad:**

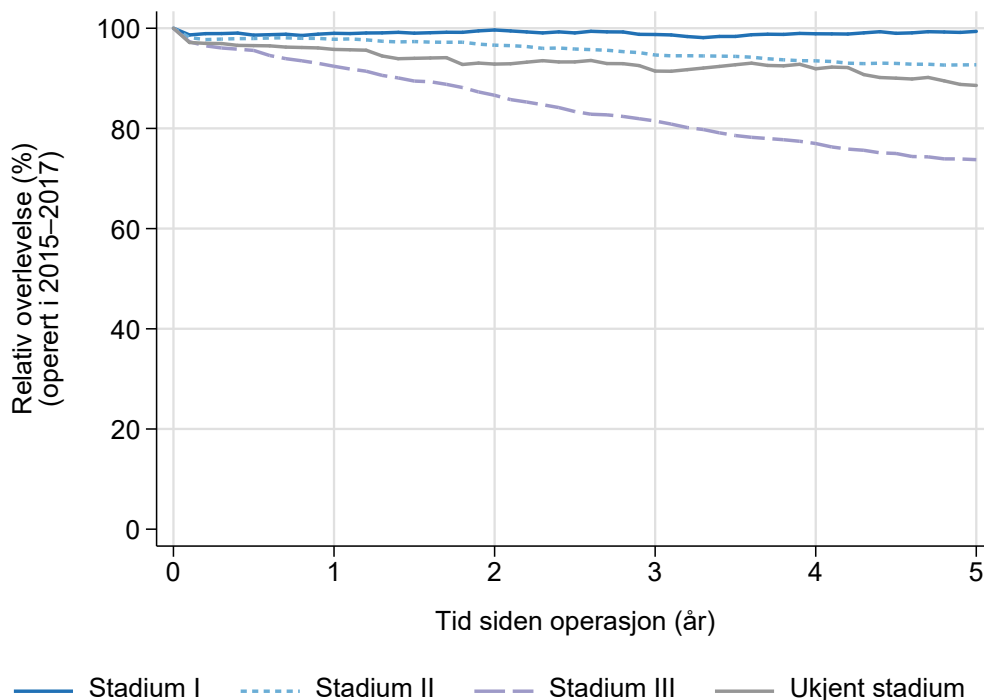
Basisregister 99 %

**Kvalitetsindikator (måltall):**

>68 %. Relativ overlevelse for  
pasienter 5 år etter diagnose.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på <https://helsenorge.no/>. Referansegruppen har i år definert mål for denne indikatoren basert på tidligere års resultater. Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen for pasienter diagnostisert i perioden 2015-2017 70 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

### 3.10.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft



Figur 22: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft

#### Figur 22

##### Datakilde:

Krefregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017

Tykktarmskreft

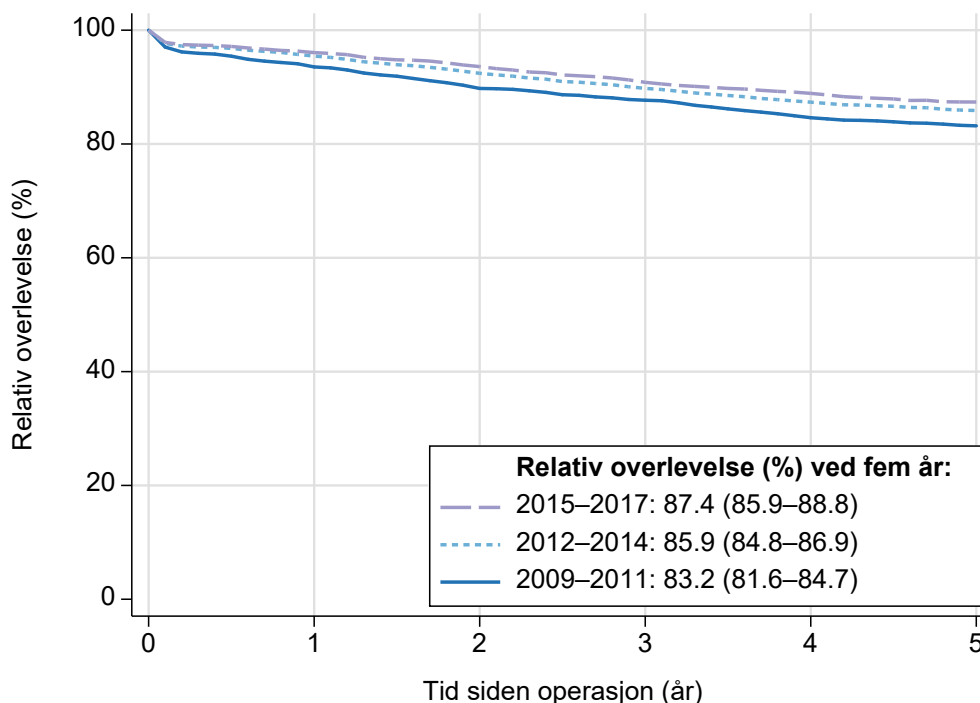
Stadium I–III

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

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

### 3.10.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft



Figur 23: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft

#### Figur 23

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Operasjonsår 2009–2011, 2012–2014, 2015–2017

Tykktarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium I–III

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

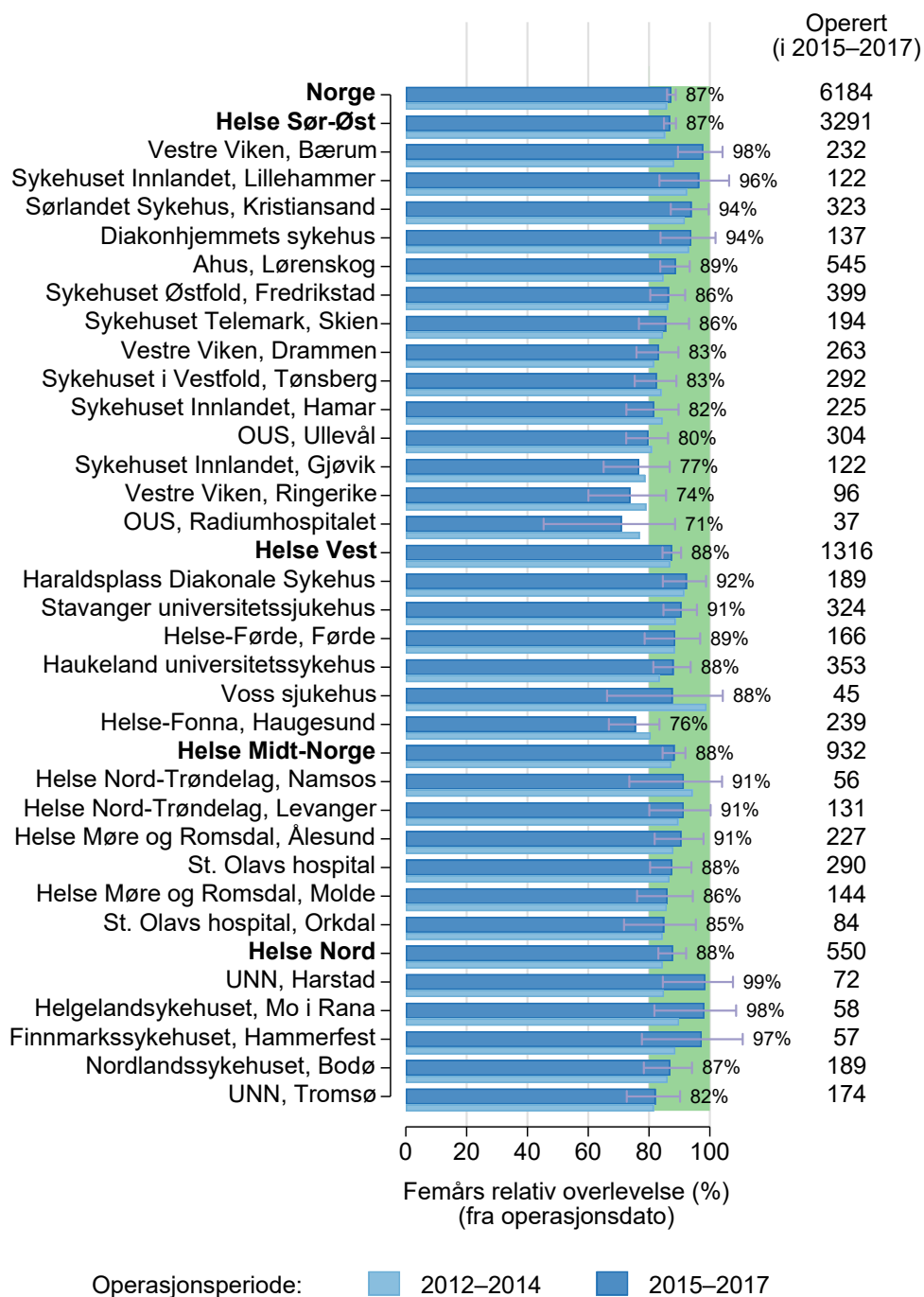
##### Kvalitetsindikator (måltall):

>80 %. Relativ overlevelse for pasienter 5 år etter operasjon.

Pasientenes relative overlevelse er 87 % 5 år etter operasjon. Det er en liten økning i relativ overlevelse fra 83 % i 2009–2011 til 87% i 2013–2015. 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 kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi). Relativ overlevelse fem år etter operasjon er valgt som et resultatmål. Målet er at resultatene er bedre eller på samme nivå som foregående år (eller tidsperiode).

Tallene for perioden 2015–2017 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

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



Figur 24: Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft

#### Figur 24

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2012–2014, 2015–2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Konfidensintervall**

**(usikkerhetsmargin):** Er vist som  
heltrukken horisontal linje

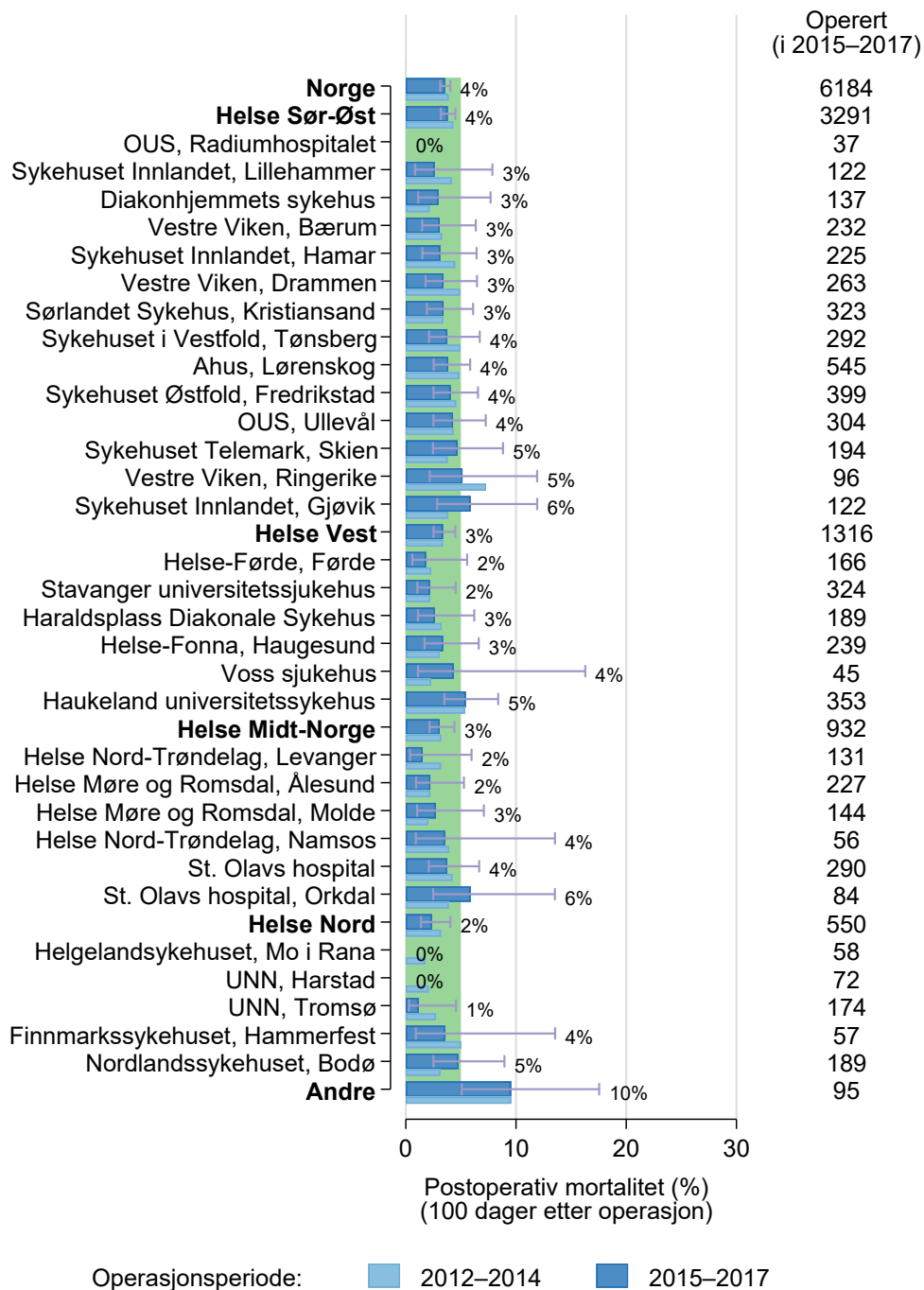
**Kvalitetsindikator (måltall):**

>80 %. Relativ overlevelse for  
pasienter 5 år etter operasjon.

På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 87 % i perioden 2015-17, og dette er litt bedre enn foregående periode. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen. Noen få sykehus har en relativ overlevelse som er lavere enn kvalitetsmålet på 80 %. Konfidensintervallene (usikkerhetsmarginene) er imidlertid brede, og når disse tas med i vurderingen, ligger alle sykehusene innenfor målet som er satt. Måltallet for kvalitetsindikatoren er valgt basert på de senere års overlevelse, og målet er at 5-års overlevelse skal være like god eller bedre som foregående år / tidsperiode.



### 3.11 Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft



Figur 25: Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft

**Figur 25**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2012–2014, 2015–2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Konfidensintervall**

(usikkerhetsmargin): Er vist som  
heltrukken horisontal linje

**Kvalitetsindikator (måltall):**

<5 %. Postoperativ dødelighet hos  
pasienter 100 dager etter operasjon.

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

Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 5 % eller lavere. Spesielt for tykktarmskreft vil andel pasienter som opereres akutt være en viktig underliggende faktor for dødsrisiko. Andre er sykehus som opererer < 10 pasienter årlig. Her vil andelen pasienter som opereres akutt være spesielt stor, og dette er mest

sannsynlig årsaken til den høye postoperative dødeligheten. Figuren sier ikke noe om hvorvidt resultatene for det enkelte sykehus skyldes kvaliteten på behandlingen eller tilfeldige variasjoner hos pasientene (sykdomsutbredelse for eksempel), men bør brukes til intern gjennomgang og kvalitetssikring av egne resultater der disse er avvikende.

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

## ENDETARMSKREFT

### 3.12 Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft

Tabell 3: Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft

Diagnoseår	Insidens	Mortalitet	Prevalens
2008	924	301	7932
2009	1029	306	8208
2010	1015	332	8430
2011	993	335	8644
2012	1025	311	8853
2013	1136	284	9205
2014	1106	328	9509
2015	1095	344	9760
2016	1105	346	10005
2017	1117	*	10274

#### Tabell 3

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2008–2017

Endetarmskreft

Alle pasienter uavhengig av stadium

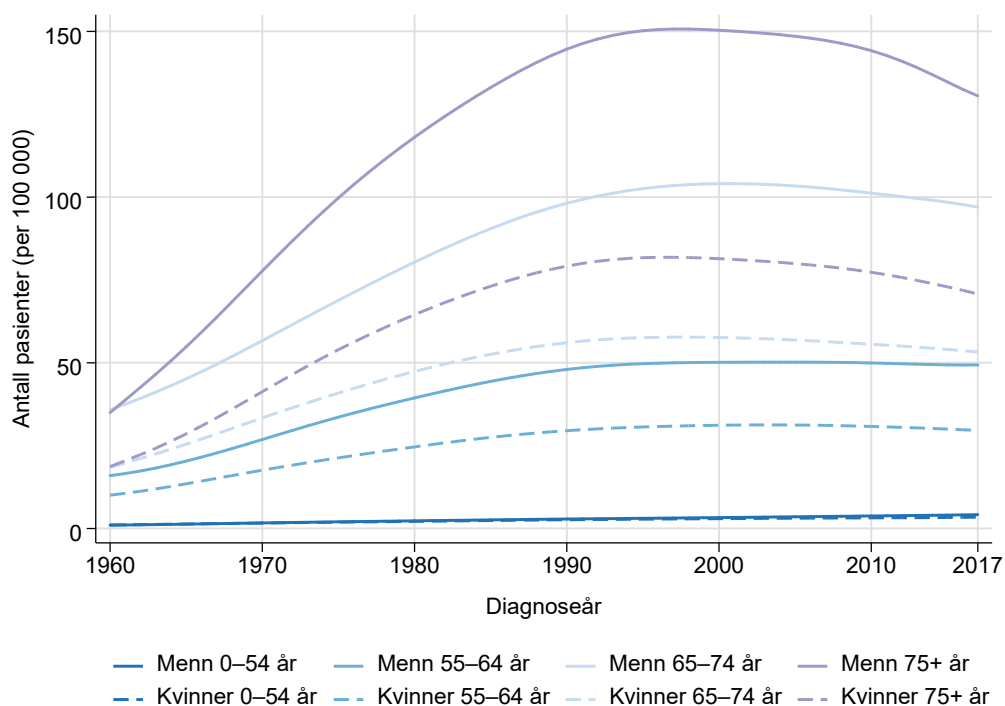
##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

\*Kun komplette tall for dødelighet t.o.m. 2016

Antall nye tilfeller og antall døde av endetarmskreft har vært relativt stabil de siste årene. Antallet personer som har eller har hatt endetarmskreft (prevalens) har økt med 25 % gjennom perioden og var i 2017 i overkant av 10 000.

### 3.13 Insidensrater- endetarmskreft



Figur 26: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

#### Figur 26

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 1960–2017

Endetarmskreft

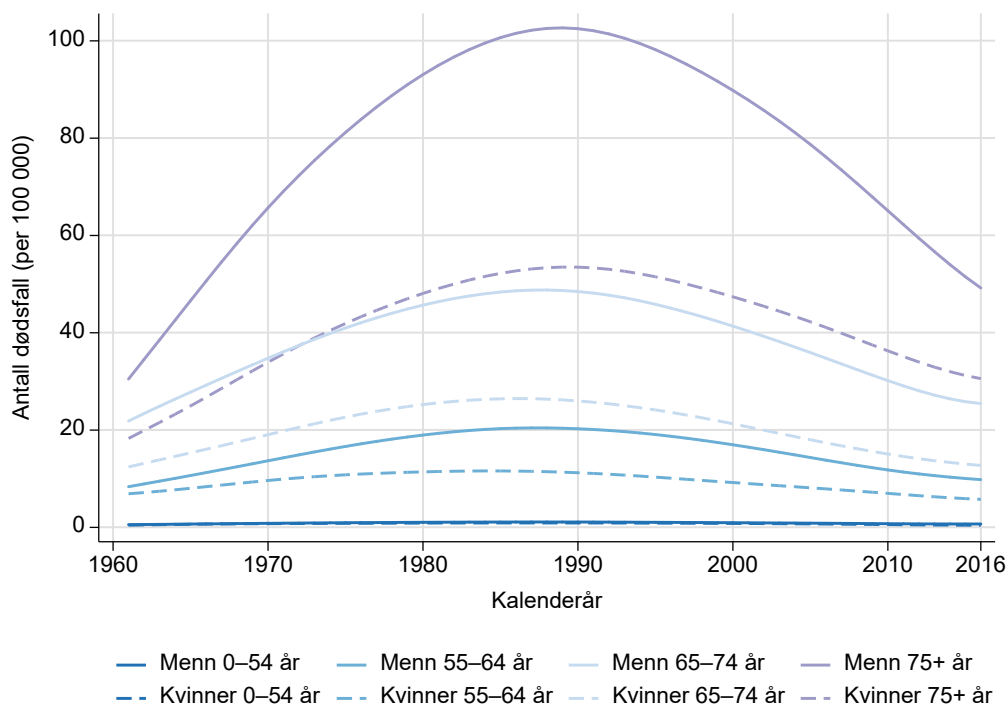
Alle pasienter uavhengig av stadium

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

For å vise forekomst av endetarmskreft over tid vises resultatene som rater istedenfor det faktiske antall pasienter. De aldersspesifikke forekomstratene er beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert kalenderår i perioden. For de eldste aldersgruppene hos menn (65+) har risikoen for å få endetarmskreft hatt en liten nedgang de siste 10 år. Resultatet viser også samme trend for de andre aldersgruppene når det gjelder både menn og kvinner.

### 3.14 Dødelighetsrater – endetarmskreft



Figur 27: Dødelighetsrater – endearmskreft

#### Figur 27

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Diagnoseår 1961–2016  
Endetarmskreft  
Alle pasienter uavhengig av stadium

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

\*Kun komplette tall for dødelighet t.o.m. 2016

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. Resultatet viser at det har vært en nedgang i risikoen for å dø av endetarmskreft i alle aldersgrupper siden slutten av 1980-tallet for begge kjønn. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke det faktiske antallet for hver linje.

### 3.15 Pasientgrupper deskriptiv oversikt – endetarmskreft

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

		Stadium I-III		Stadium IV	
		Operert for primærtumor	Ikke operert for primærtumor	Operert for primærtumor	Ikke operert for primærtumor
<b>Antall</b>	Totalt	<b>754 (100%)</b>	<b>221 (100%)</b>	<b>75 (100%)</b>	<b>67 (100%)</b>
	Kvinner	298 (40%)	84 (38%)	26 (35%)	26 (39%)
	Menn	456 (60%)	137 (62%)	49 (65%)	41 (61%)
<b>Median alder</b>		69	73	68	70
<b>Stadium (pTNM)</b>	I	278 (37%)			
	II	187 (25%)			
	III	220 (29%)			
	Komplett respons	26 (3%)			
	Ukjent	43 (6%)			

**Tabell 4**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

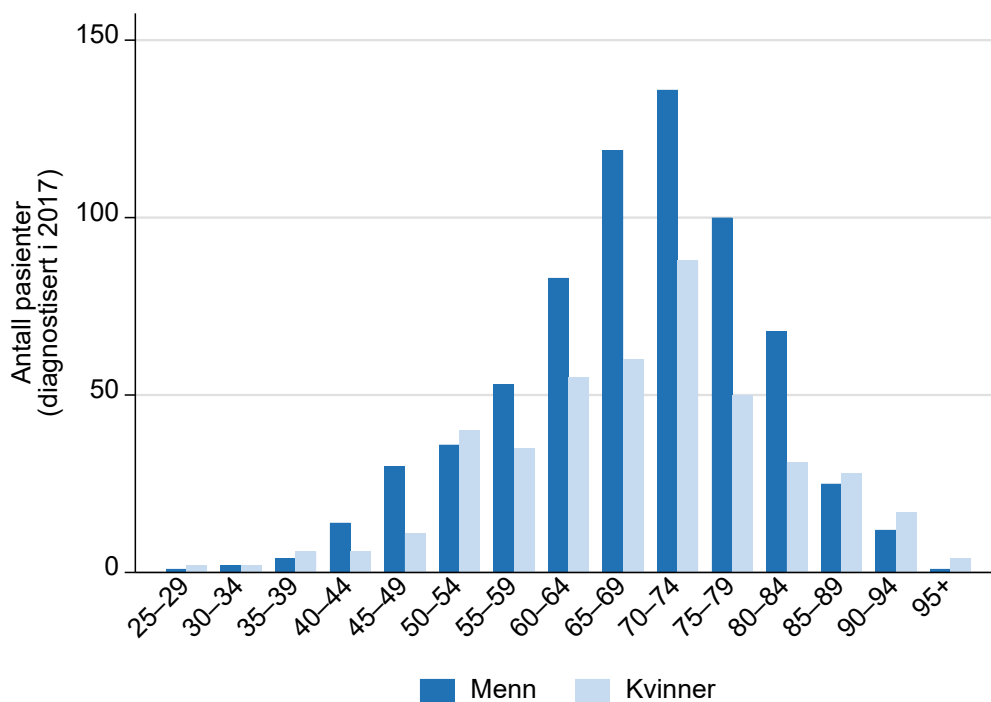
Diagnoseår 2017  
Endetarmskreft  
Alle pasienter uavhengig av stadium

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

Av alle pasientene i stadium I-III som ble operert for endetarmskreft i 2017 var det 60 % menn og 40 % kvinner. Fordelingen mellom kjønnene stemmer overens med tidligere rapporter.

### 3.16 Kjønn og alder – endetarmskreft



Figur 28: Kjønn og alder – endetarmskreft

**Figur 28**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2017

Endetarmskreft

Alle pasienter uavhengig av stadium

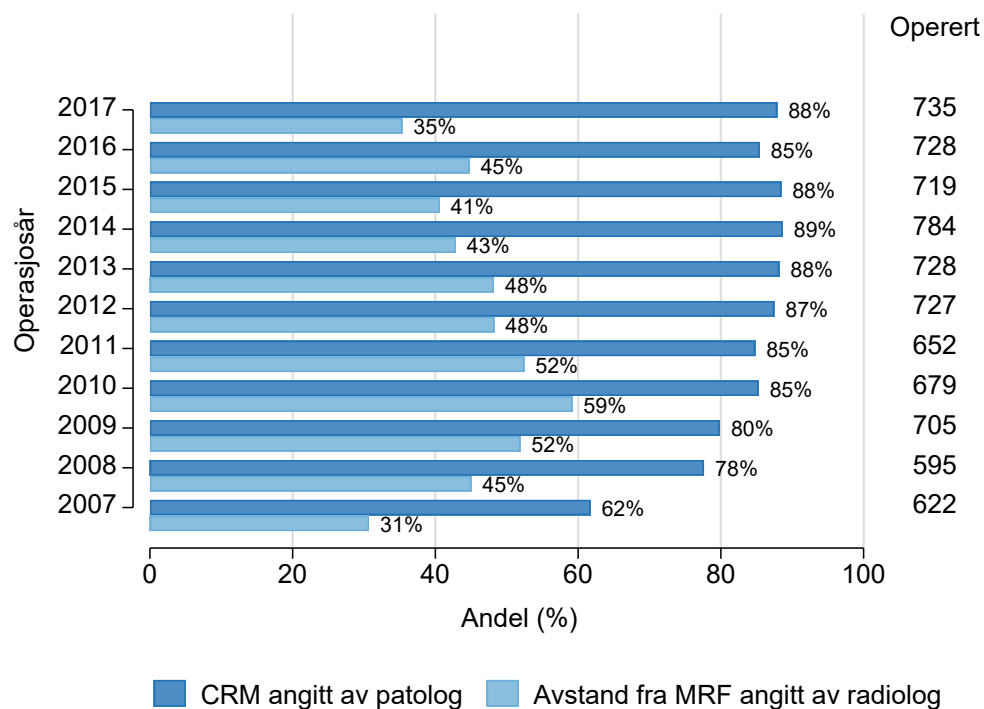
**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

Figuren viser at det er flere menn enn kvinner som får endetarmskreft. Median alder hos menn er 69 år, mens for kvinner er den 70 år.

### 3.17 Utredning – endetarmskreft

#### 3.17.1 Rapportering av avstand fra svulstvev til reseksjonskanten (CRM) – endetarmskreft



Figur 29: Rapportert avstand fra svulstvev til reseksjonskant (CRM) fra patolog og avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft



### Figur 29

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding, operasjonspreparat av  
primærtumor  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2007–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

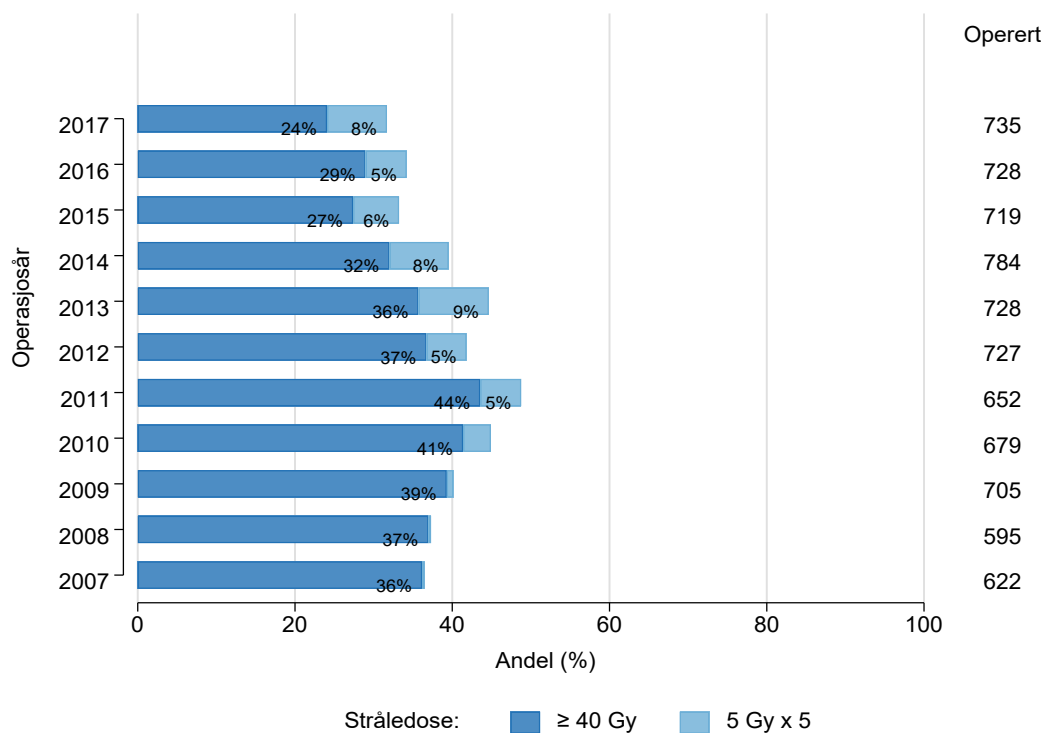
Patologimelding: Systematisk datafangst, nær  
komplett rapportering  
Utredningsmelding i 2017: 53 %

Avstand fra svulstvev til reseksjonskant<sup>3</sup> (CRM) er en viktig parameter i diagnostikk av endetarmskreft og har avgjørende betydning for valg av behandlingsstrategi, spesielt for T3 svulster. Avstanden kan estimeres før operasjon ved å måle avstanden fra svulsten til mesorektale fascie<sup>4</sup> (MRF) på MR. I 2017 var denne avstanden meldt til registeret på 35 % av pasientene. Vi antar at en større andel av pasientene får kartlagt denne avstanden, enn det som meldes. Ved å beskrive denne avstanden før operasjon kan man vurdere om pasienten skal ha strålebehandling før operasjon. CRM måles også av patologen på operasjonspreparatet av svulsten og i 2017 ble den oppgitt på 88 % patologibeskrivelsene.

<sup>3</sup> Viser her til ytterste kanten av det som blir fjernet under operasjonen

<sup>4</sup> En hinne av bindevev som ligger rundt endetarmen

### 3.18 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



Figur 30: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

#### Figur 30

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Stråledatabasen

##### Inklusjon:

Operasjonsår 2007–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

Stråledatabasen: Systematisk datafangst,  
nær komplett rapportering

##### Kvalitetsindikator (måltall):

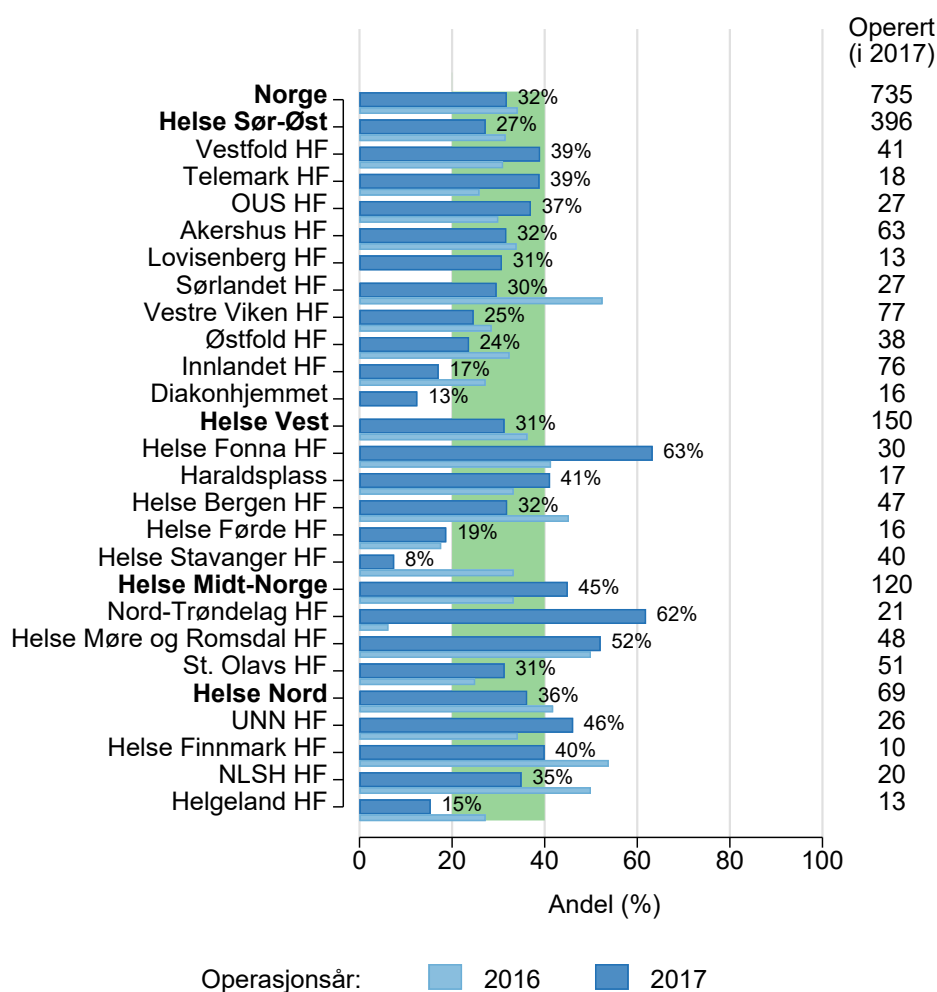
Anbefalt nivå 20-40 %. Andel pasienter  
som får preoperativ strålebehandling.

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

Det er godt dokumentert at noen pasientgrupper bør ha strålebehandling før operasjon, men retningslinjer og praksis varierer mellom land i Europa, og vi vet ikke hva som er det optimale kvalitetsmålet. Med dagens praksis forekommer <5 % lokale residiv, vi har derfor foreslått som

kvalitetsmål at andelen som får strålebehandling bør ligge på 20-40 %.

<sup>5</sup> Fraksjoner viser til behandlingstilfeller, en behandling per dag



Figur 31: Preoperativ strålebehandling helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft

**Figur 31**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Stråledatabasen

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2015 og 2016  
Endetarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III

**Dekningsgrad:**

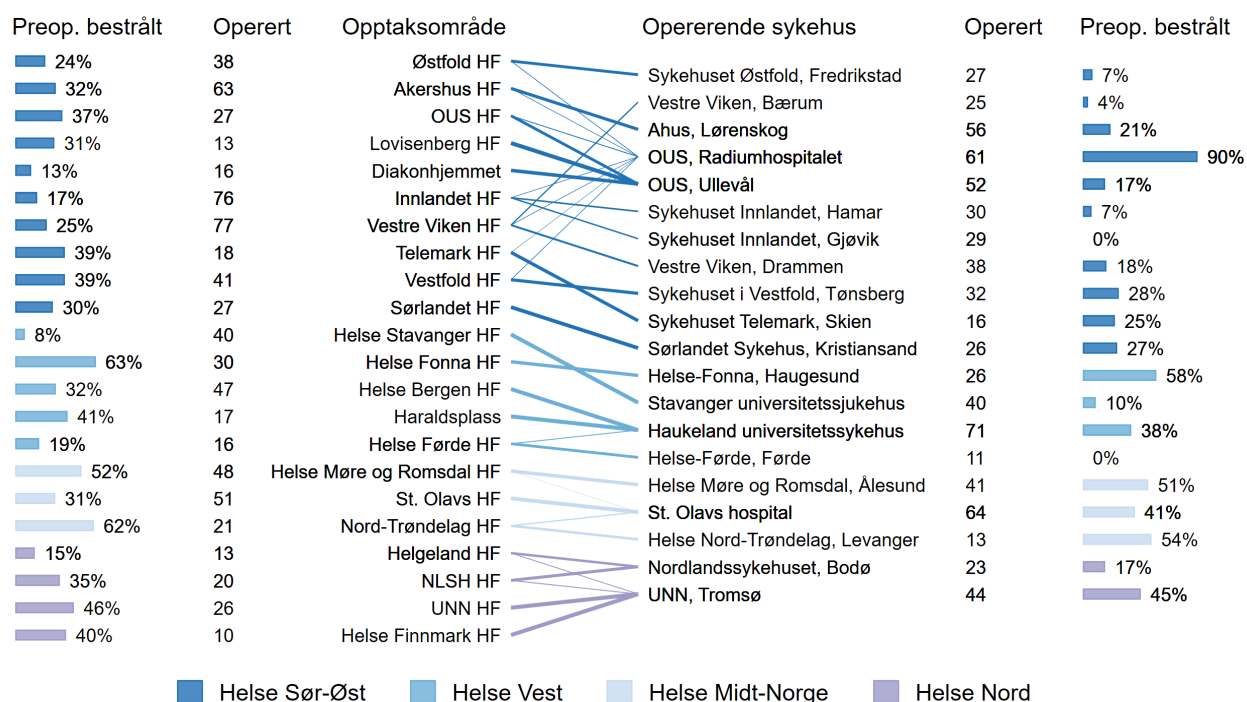
Basisregister 99 %  
Stråledatabasen: Systematisk datafangst,  
nær komplett rapportering

**Kvalitetsindikator (måltall):**

Anbefalt nivå 20–40 %. Andel pasienter  
som får preoperativ strålebehandling.

Figuren viser andel pasienter med endetarmskreft som får preoperativ strålebehandling vist på helseforetak (basert utfra opptaksområde, basert på pasientens bosted). Resultatet viser at det er noe variasjon. En av årsakene til forskjellene kan være at vurderingen av patologiske lymfeknuter på MR er vanskelig og at sykehusene kan ha ulik praksis for strålebehandling ved usikkert maligne lymfeknuter nær mesorektale fascie. Tidligere resultater har vist at det ikke er forskjeller i lokalt tilbakefall mellom helseregionene, hvilket tyder på variasjonen i bruk av preoperativ strålebehandling ikke har ført til forskjeller i langtidsresultater.

Figuren viser stor variasjon i resultater mellom 2016 og 2017 for enkelte helseforetak. Data for disse foretakene er kvalitetssikret. Resultatet skyldes naturlig variasjon, blant annet ved at flere av pasientene har lavere stadium og noen inngår i NORWAIT-studien og ikke opereres.



Figur 32: Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft

### Figur 32

#### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Stråledatabasen

#### Inklusjon:

Operasjonsår 2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III

#### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %  
Stråledatabasen: Systematisk datafangst,  
nær komplett rapportering

Figuren viser pasientflyt fra helseforetakenes opptaksområde til opererende sykehus for pasienter med endetarmskreft som har fått preoperativ strålebehandling. Til venstre i figuren vises andel pasienter ut fra helseforetakets opptaksområde (basert på pasientens bosted). På høyre side ser man andel pasienter ut fra hvilket sykehus pasienten er operert på. Linjene i midten viser hvordan pasienten forflytter seg fra opptaksområde og hvilket sykehus som opererer. Tykkelsen på streken mellom opptaksområdet og opererende sykehus indikerer andel pasienter.

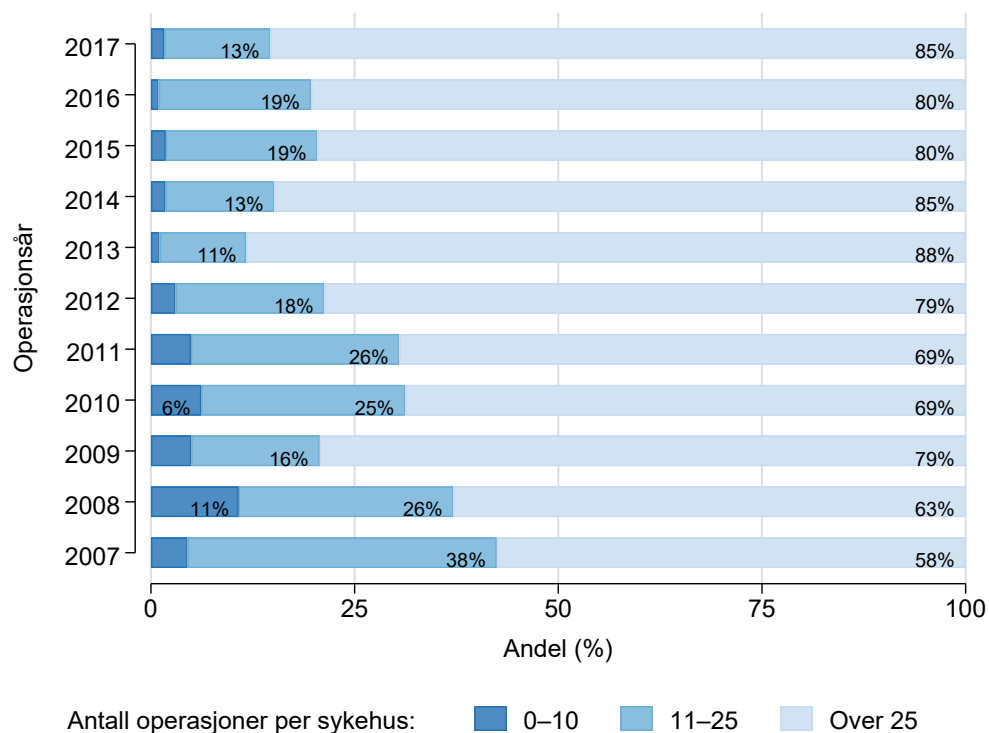
Hensikten med figuren er å vise om det er forskjeller i bruk av preoperativ strålebehandling avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer. Det vil være større

forskjeller i andel pasienter som får strålebehandling presentert på opererende sykehus i motsetning til andelen presentert på helseforetak (opptaksområde) på grunn av seleksjon av pasienter til enkelte sykehus. For eksempel er det forventet at andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon på OUS, Radiumhospitalet er høy.

### 3.19 Kirurgi – endetarmskreft

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

#### 3.19.1 Operasjonsvolum – endetarmskreft



Figur 33: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – endetarmskreft

#### Figur 33

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

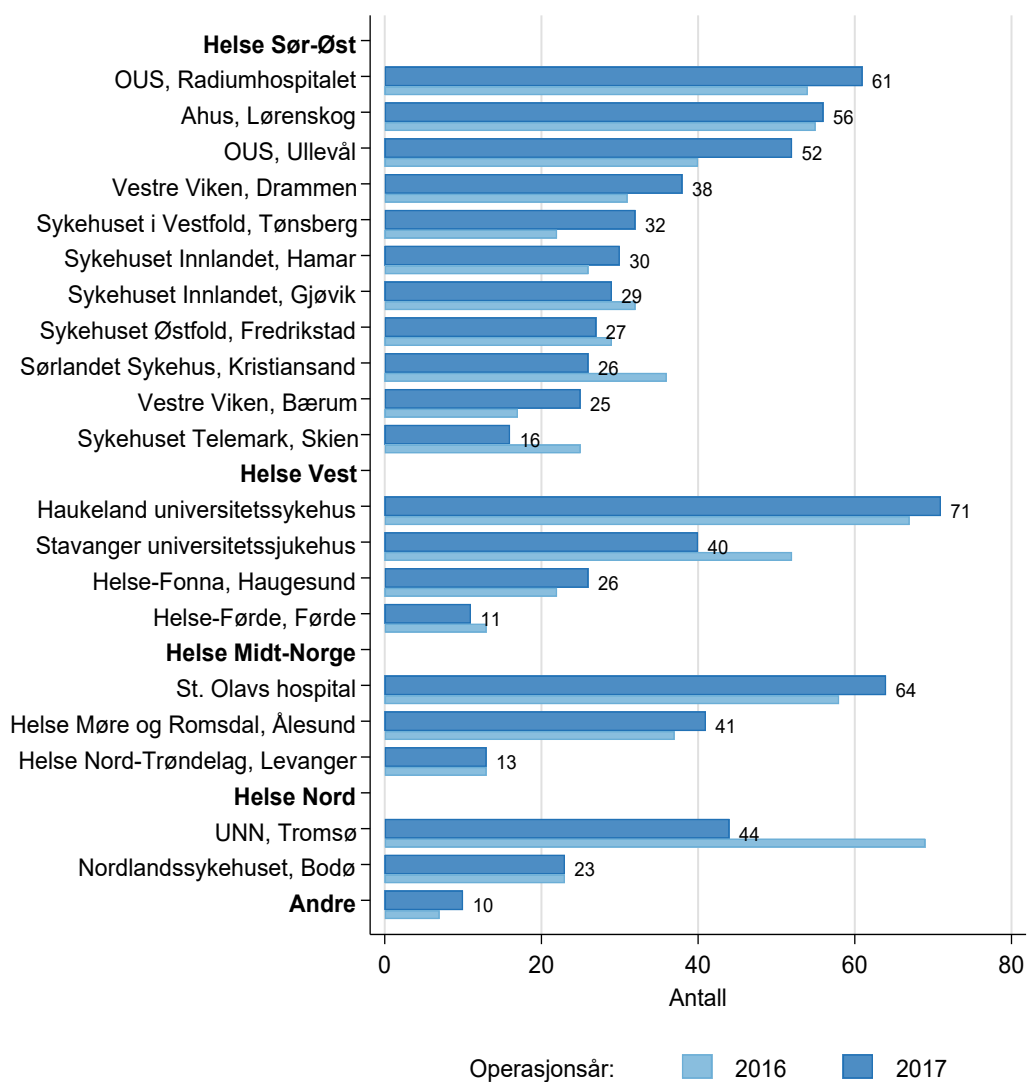
Operasjonsår 2007–2017  
Endetarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium I–III

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

Operasjoner av endetarmskreft er sentralisert. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 58 % i 2007 til 85 % i 2017 og vært stabil de siste årene. De nasjonale retningslinjene anbefaler at sykehus som kun sporadisk opereres endetarmskreft, ikke bør utføre planlagt kirurgi av endetarmskreft.

### 3.19.2 Antall opererte per sykehus – endetarmskreft



Figur 34: Antall opererte per sykehus – endetarmskreft

**Figur 34**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

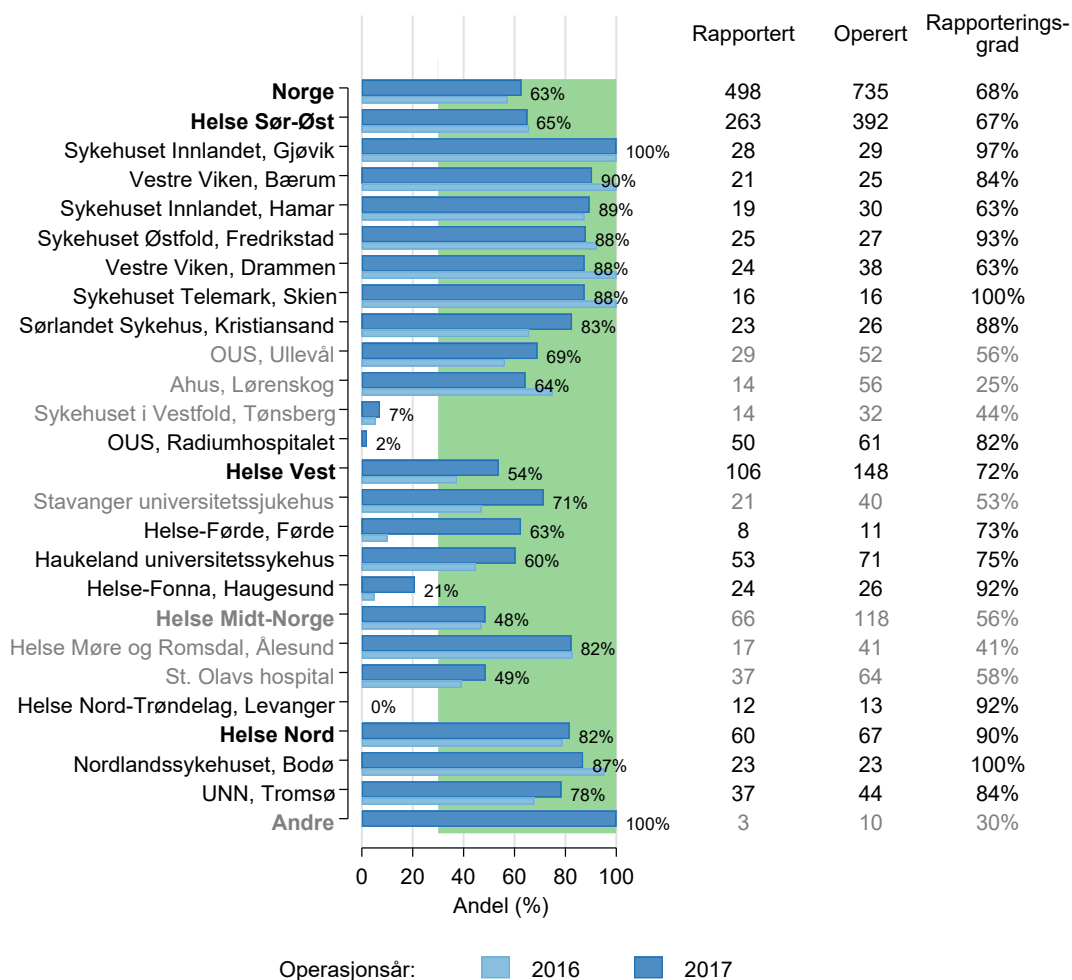
Operasjonsår 2016 og 2017  
Endetarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium I–III

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

I 2017 var det 20 sykehus som opererte >10 pasienter årlig. «Andre sykehus» i figuren består av operasjoner ved sykehus som opererte mindre enn 10 pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

### 3.19.3 Laparoskopi – endetarmskreft



Figur 35: Laparoskopi – endetarmskreft

### Figur 35

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Kirurgimelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III  
Sykehus med >10 operasjoner årlig.

**Dekningsgrad**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad**

Kirurgimelding i 2017 er 69 %  
Sykehus med grå skrift indikerer lav  
måloppnåelse (< 60 %) for  
rapportering av kirurgimelding og  
indikerer usikkerhet for resultatet.

**Kvalitetsindikator (måltall):**

>30 %. Andel pasienter operert  
laparoskopisk

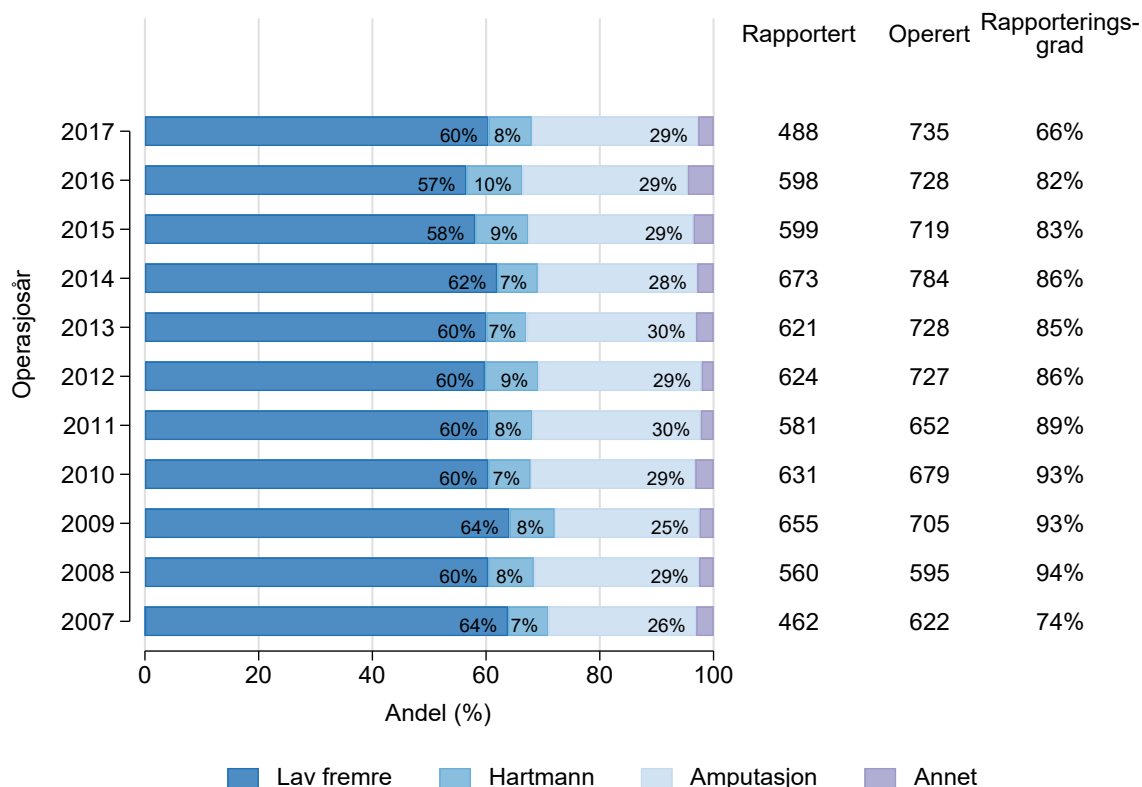
Figuren viser hvor stor andel av pasientene som er operert med laparoskopisk teknikk. Det er variasjon mellom sykehusene med tanke hvor ofte laparoskopisk benyttes. Noe av årsaken til dette kan være forskjeller i pasientsammensetningen. Endetarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang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

Andelen pasienter som opereres med laparoskopisk teknikk er i år definert som en kvalitetsindikator der måltallet er >30 % (se Figur 2). Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehus og på et senere tidspunkt kunne sette et intervall som mål. Flere sykehus har også rapportert så få kirurgimeldinger at resultatene ikke er pålitelige. Figuren bør derfor danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av

egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.



### 3.19.4 Operasjonstyper – endetarmskreft



Figur 36: Operasjonstyper – endetarmskreft

**Figur 36**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2007–2017  
Endetarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium I–III

**Dekningsgrad:**

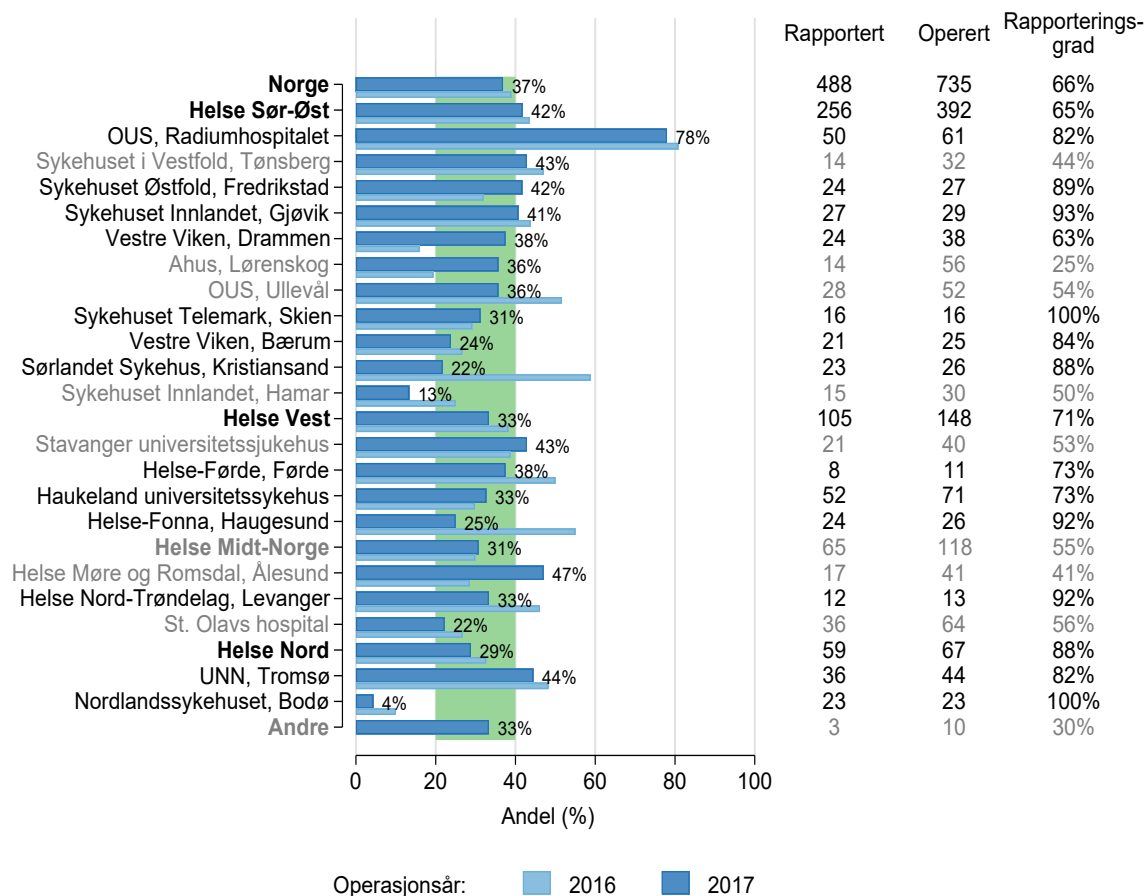
Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

Kirurgimelding i 2017 er 69 %

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

### 3.19.5 Varig stomi – endetarmskreft



Figur 37: Varig stomi – endetarmskreft

### Figur 37

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Kirurgimelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst.  
Stadium I–III  
Sykehus med >10 operasjoner årlig.

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad**

Kirurgimelding i 2017 er 69 %  
Sykehus med grå skrift indikerer lav  
måloppnåelse (< 60 %) for  
rapportering av kirurgimelding og  
indikerer usikkerhet for resultatet.

**Kvalitetsindikator (måltall):**

Anbefalt nivå 20-40 %. Andel  
pasienter som får varig stomi.

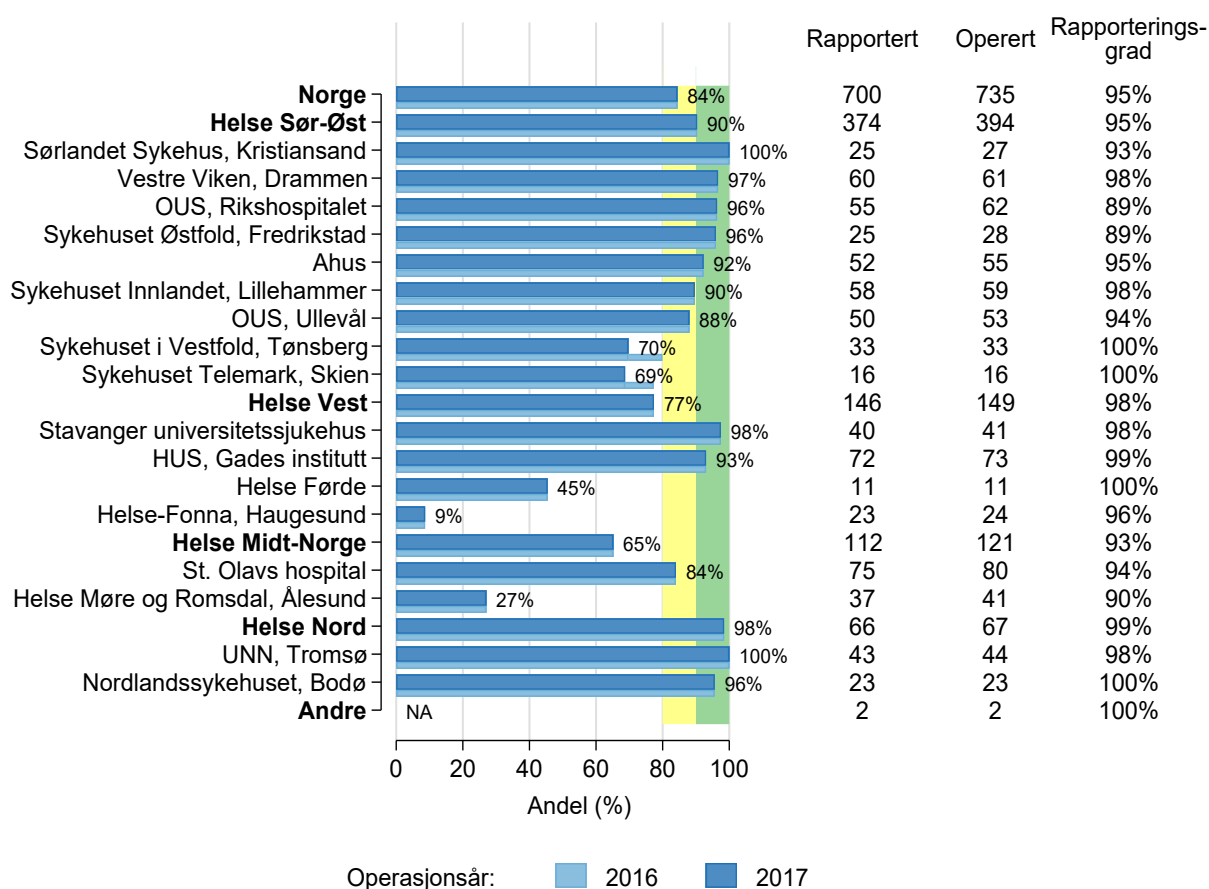
Andel pasienter som får varig stomi i forbindelse med operasjon for endetarmskreft, er et uttrykk både for valg av operasjonsmetode og for det underliggende utvalg av pasienter og deres sykdomsutbredelse. Resultatene er basert på operasjonstype i kirurgimeldingen, men vil ikke fange opp avlastende stomi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

Landsgjennomsnittet for varig stomi ligger på 37 % og har ligget nokså uforandret over lang tid. Dette resultatet er høyt i internasjonal sammenheng, men det er ingen sikker sammenheng mellom pasienttilfredshet (QoL) og stomi (15). Et måltall mellom 20 og 40 % er satt på bakgrunn av landsgjennomsnittet og pasienters rett til likt behandlingstilbud. Det kan være ulike årsaker til at sykehusene ikke oppnår kvalitetsmålet, slik som seleksjon av pasienter som særlig gjelder Radiumhospitalet, og at få pasienter gir tilfeldige forskjeller. Flere sykehus har også rapportert så få kirurgimeldinger at resultatene ikke er pålitelige. Tallene bør derfor danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet

## 3.20 Patologi – endetarmskreft

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har for diagnostiserte fra og med 2015 registrert informasjon om prognostiske parametere som isolerte tumorknuter og ekstramural veneinvasjon og om molekylærpatologiske undersøkelser (KRAS/BRAF/NRAS og mikrostabilitet/mikroinstabilitet). I dette kapitlet presenteres for første gang resultater for disse parameterne. Analysene har til hensikt å se på utviklingen de siste tre årene, undersøke om det er variasjon blant patologilaboratoriene og kvalitetssikre at det registreres riktig. I tillegg vises også resultater for bruk av strukturert beskrivelse av operasjonspreparat.

### 3.20.1 Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat – endetarmskreft



Figur 38: Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat – endetarmskreft

**Figur 38**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding, operasjonspreparat  
av primærtumor

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med >10 operasjoner årlig

**Dekningsgrad**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad**

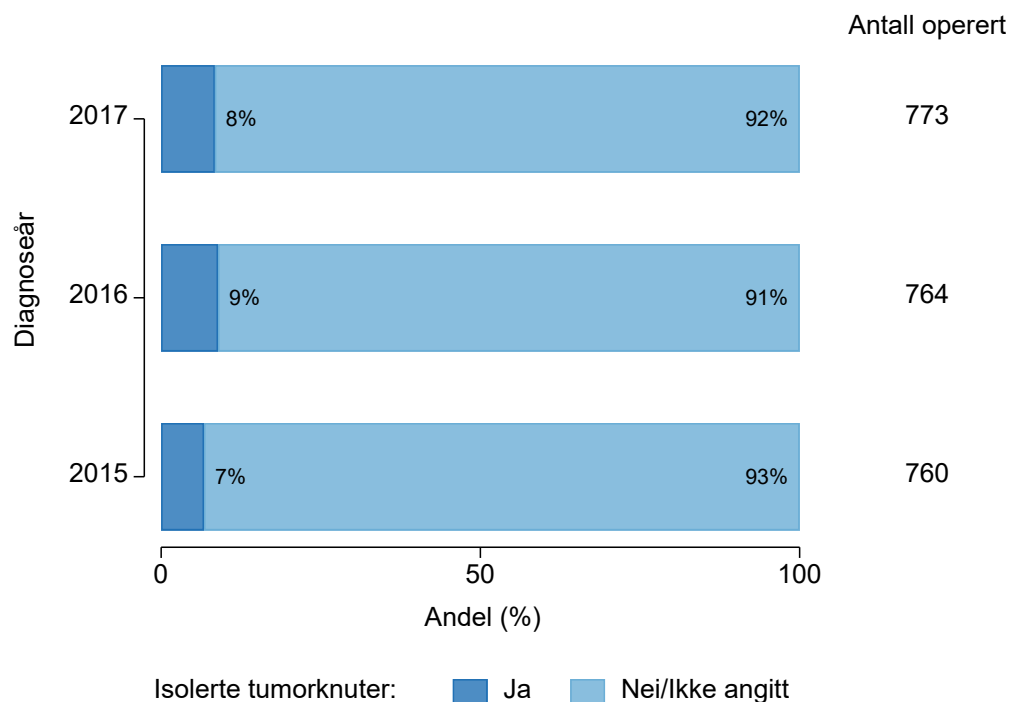
Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett rapportering

**Kvalitetsindikator (måltall)**

80-90 % moderat måloppnåelse  
>90 % høy måloppnåelse

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 84 % i 2017. Dette er en lavere andel enn det referansegruppen har satt som mål, og det er fremdeles store forskjeller mellom sykehusene. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse og det bør tilstrebes å bruke dette på de fleste operasjonspreparater.

### 3.20.2 Isolerte tumorknuter – endetarmskreft



Figur 39: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat – endetarmskreft

#### Figur 39

##### Datakilde:

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

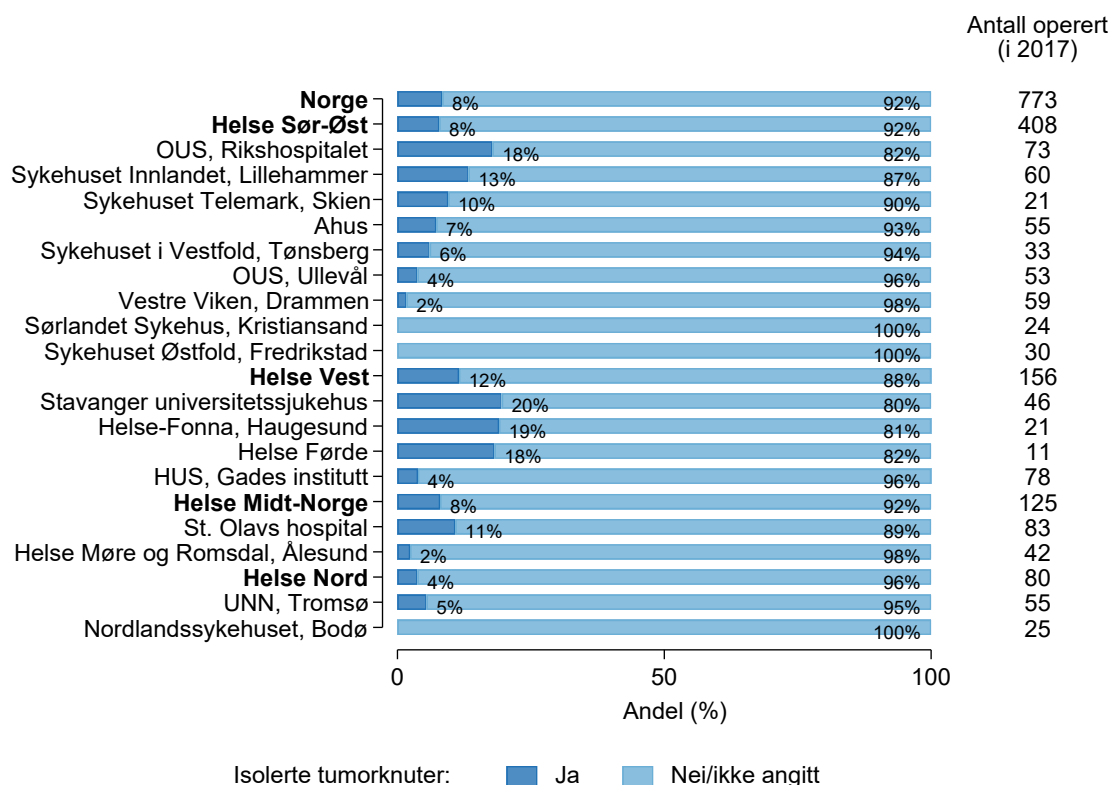
##### Inklusjon:

Operasjonsår 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–IV

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten at man finner sikre lymfeknutemetastaser. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning under gitte betingelser og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologiforening sin veileder. Isolerte tumorknuter inngår som en parameter i pTNM for tykk- og endetarmskreft som N1c uavhengig av T-kategori når det ikke foreligger positive regionale lymfeknuter. Kvalitetsregisteret har registrert isolerte tumorknuter som ja (angitt) eller nei (ikke angitt). I andelen nei/ikke angitt inngår rapportene som både har beskrevet at tumorknuter ikke er sett, og også der hvor det ikke er spesifikt angitt at man ikke har sett tumorknuter. Resultatene i figuren viser at andelen påvist isolerte tumorknuter er relativt lik for diagnoseårene 2015–2017.



Figur 40: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat per laboratorium – endetarmkreft

#### Figur 40

##### Datakilde:

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

##### Inklusjon:

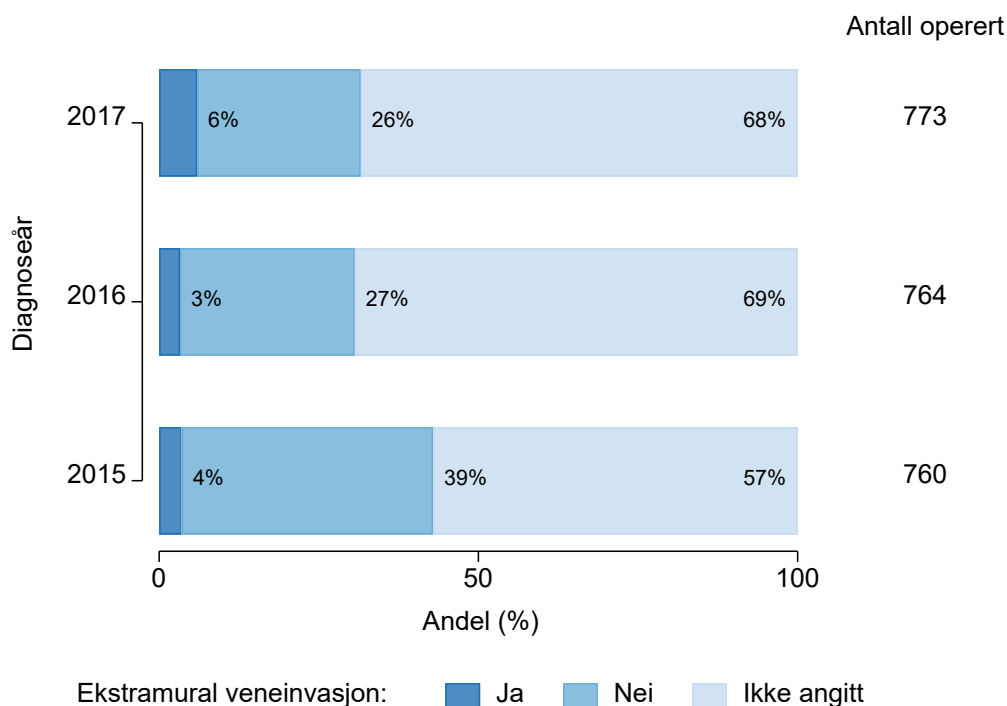
Operasjonsår 2017  
Endetarmkreft, operert primærsvulst  
Stadium I–IV  
Laboratorium med > 10 operasjonprepater årlig  
Resultatene vises per laboratorium

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figuren viser at det er variasjon mellom laboratoriene i funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparatet med primærsvulst. Det er naturlig å anta at laboratorier som har større andel av isolerte tumorknuter har større bevissthet på å se etter dette når det ikke foreligger sikre lymfeknutemetastaser. Kvalitetsregisteret vil ved neste revisjon av registrering av patologivariablene også ha med informasjon for «ikke angitt» som separat valgmulighet.

### 3.20.3 Ekstramural veneinvasjon – endetarmskreft



Figur 41: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat - endetarmkreft

#### Figur 41

##### Datakilde:

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

##### Inklusjon:

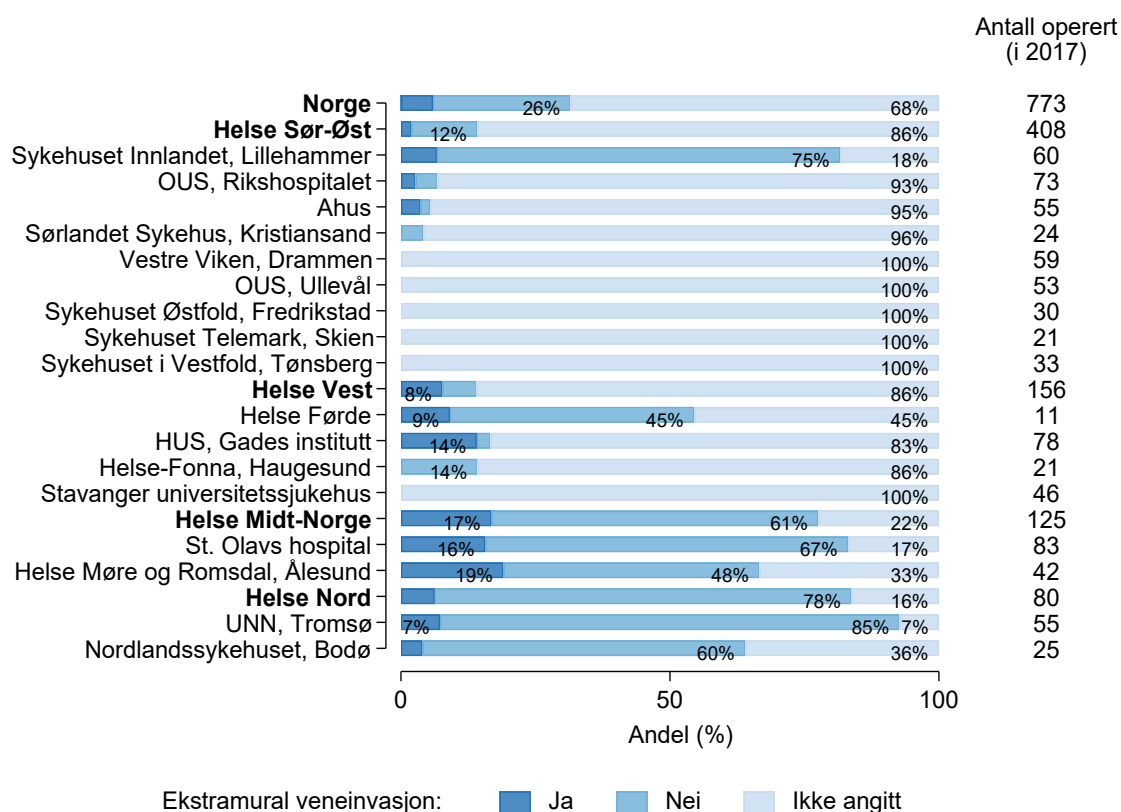
Operasjonsår 2017  
Tykktarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–IV

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Ekstramural veneinvekst (EMVI) er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologiforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Andelen pasienter med påvist (ja) EMVI er relativt stabil for perioden 2015-2017. Andelen som ikke har påvist (nei) EMVI er noe høyere i 2015, dette er sannsynligvis tilknyttet hvordan informasjonen fra rapportene er tolket og registrert.





Figur 42: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat per laboratorium – endetarmkreft

**Figur 42**

**Datakilde:**

Patologimelding, operasjonspreparat av primærtumor

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2017  
Endetarmkreft, operert primærsvulst  
Stadium I–IV  
Laboratorium med > 10 operasjonspreparater årlig

**Rapporteringsgrad**

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

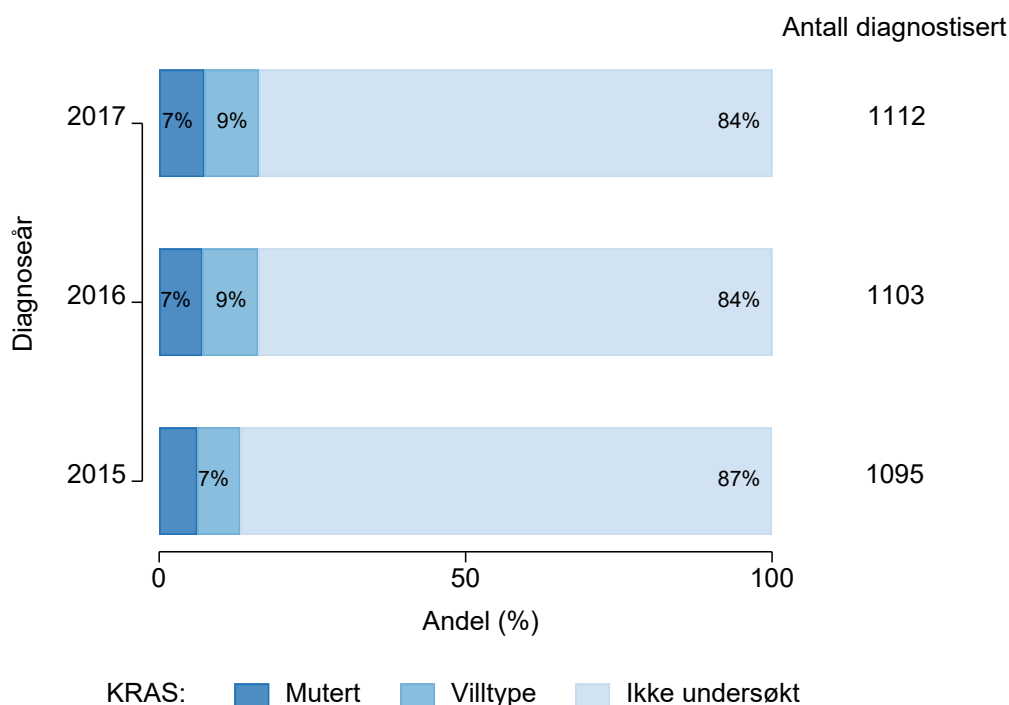
Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har enhetlig forståelse og beskrivelse. Referansegruppen vil i samarbeid med Den norske patologiforening følge opp dette.

### 3.20.4 Molekylærpatologiske undersøkelser – endetarmskreft

Molekylærpatologiske undersøkelser er i økende grad avgjørende for valg av behandling, særlig kjemoterapi og immunterapi. De nasjonale retningslinjene for tykk- og endetarmskreft anbefaler at alle pasienter med metastatisk sykdom der kjemoterapi er et behandlingsvalg, bør få utført disse undersøkelsene.

I dette kapittelet presenteres analyser for de molekylærpatologiske undersøkelsene KRAS, BRAF, og NRAS mutasjoner, og mikrosatelitt instabilitet (MSI). Resultatene vises for pasienter i Stadium I–IV for diagnoseår 2015–2017. Vi har år valgt å ikke vise resultater på laboratorienivå, fordi ikke alle laboratoriene utfører disse analysene selv.

#### 3.20.4.1 KRAS – endetarmskreft



Figur 43: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – endetarmkreft

**Figur 43**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der KRAS er undersøkt

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2015–2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV

**Dekningsgrad**

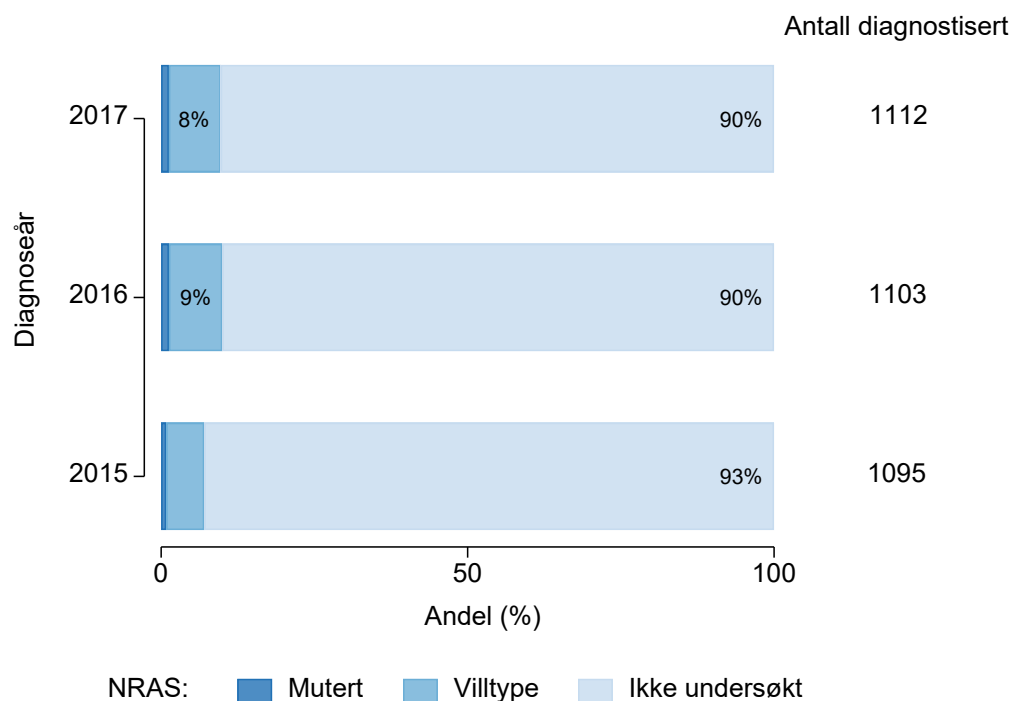
Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad**

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Resultatet viser at andelen pasienter med tykktarmskreft der svulsten undersøkes for KRAS mutasjon er økende. Av alle pasienter diagnostisert i 2017, ble svulsten undersøkt for KRAS mutasjon hos 16 %. Påvist KRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved endetarmskreft med spredning.

### 3.20.4.2 NRAS – endetarmskreft



Figur 44: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – endetarmskreft

#### Figur 44

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der NRAS er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

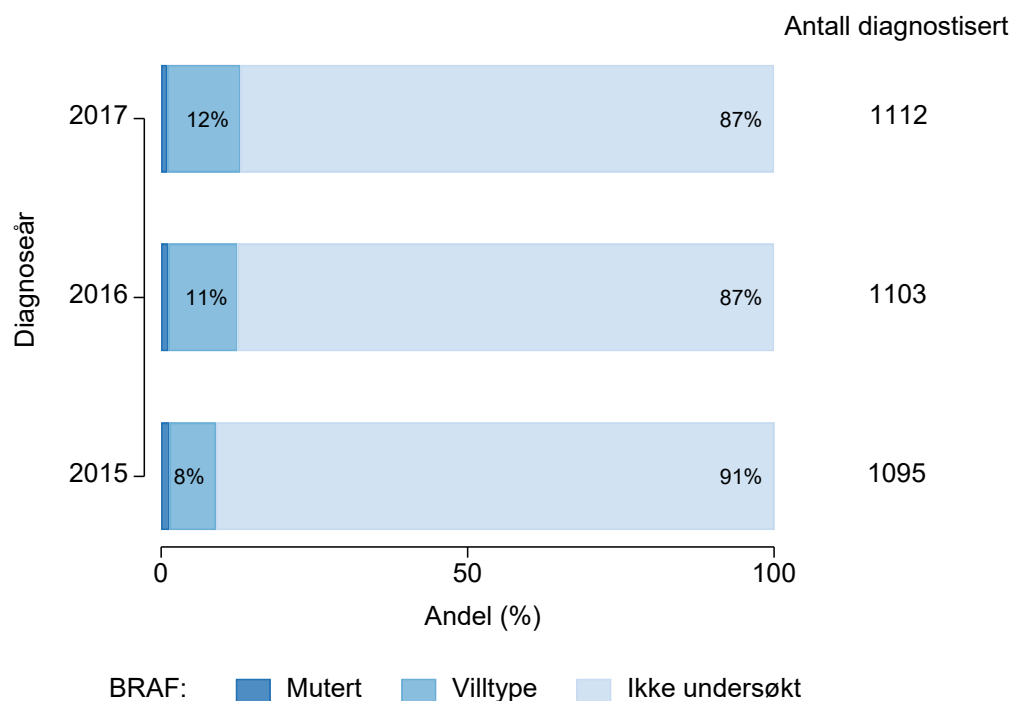
##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Andelen som undersøkes for NRAS er økende i tidsperioden. Dersom det er påvist mutasjon i KRAS eller BRAF, er det ikke nødvendig å utføre undersøkelse NRAS, da dette utelukker mutasjon i NRAS. Det er derfor naturlig at andelen som undersøkes for NRAS er lavere enn for KRAS og BRAF.

Påvist NRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved endetarmskreft med spredning.

### 3.20.4.3 BRAF – endetarmskreft



Figur 45: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – endetarmskreft

#### Figur 45

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der BRAF er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

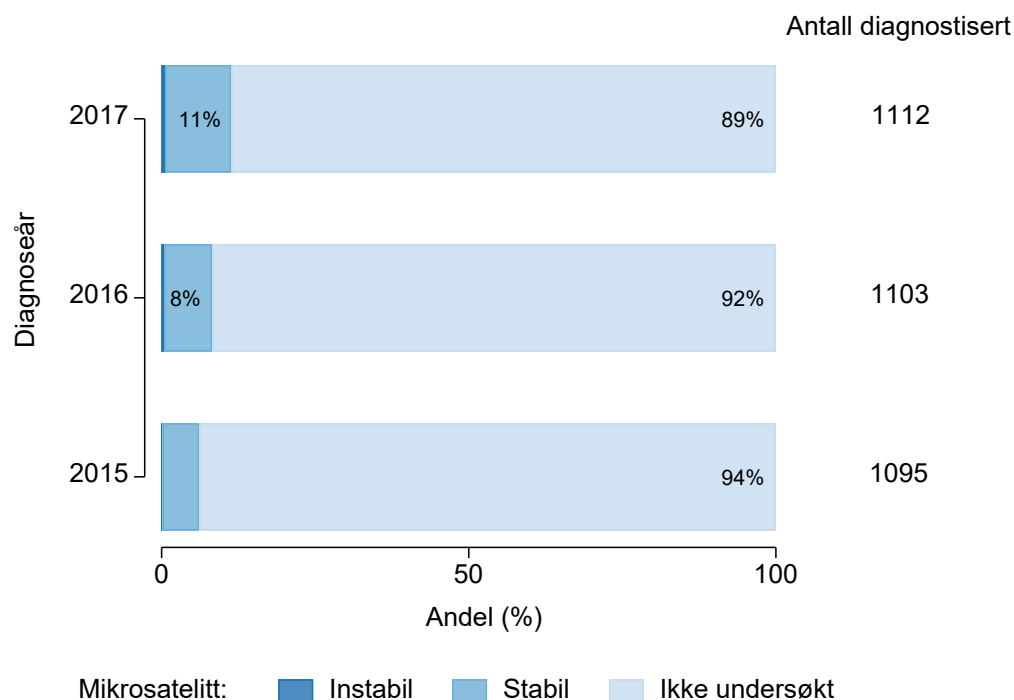
##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figuren viser at andelen pasienter med tykktarmskreft der svulsten undersøkes for BRAF har økt fra 2015 til 2017. Resultatet presenteres som «BRAF mutert» og «BRAF villtype» (uten mutasjon). Dersom det allerede er påvist mutasjon i KRAS gjøres det ofte ikke undersøkelse av BRAF ettersom disse mutasjonene ikke forekommer samtidig, noe som forklarer at andelen undersøkt for BRAF er lavere enn for KRAS.

Ved endetarmskreft med spredning kan BRAF mutasjon ha prognostisk betydning, og det kan ha betydning for valg av behandlingsstrategi og medikamentell kreftbehandling.

### 3.20.4.4 Mikrosatelitt stabil (MSS) og mikrosatelitt instabil (MSI) – endetarmskreft



Figur 46: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen – endetarmskreft

#### Figur 46

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der mikrosatelitt  
stabilitet (MSS) eller mikrosatelitt  
instabilitet (MSI) er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

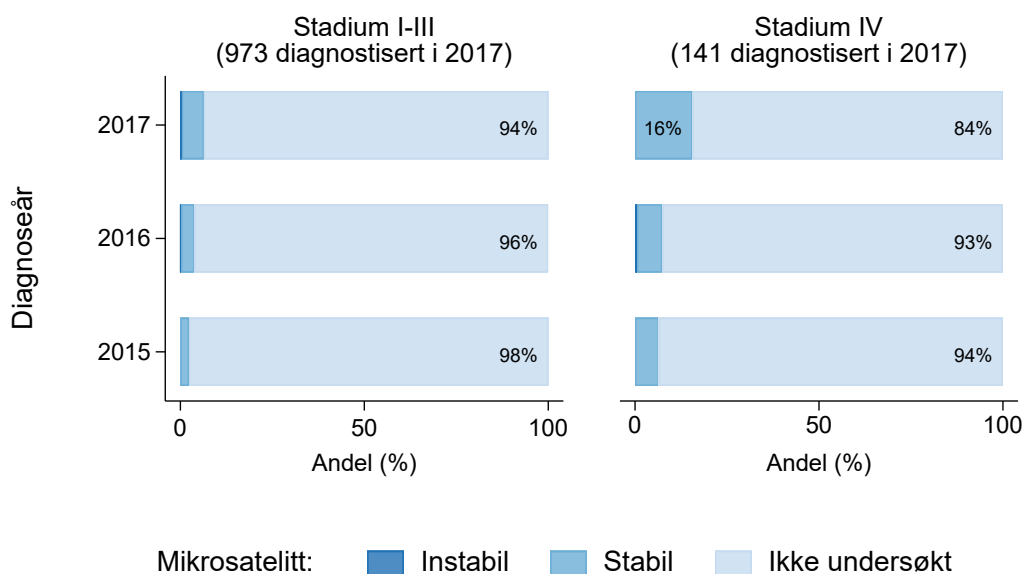
##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett  
rapportering

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatelitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2015-2017.

Med tanke på immunterapi har undersøkelser på reparasjonsproteiner (MMR) undersøkt med immunhistokjemi blitt sidestilt med undersøkelse på MSS/MSI. Dette er en mer tilgjengelig undersøkelse for flere laboratorier og andelen svulster som har blitt undersøkt for MMR har økt de siste årene. Ved senere rapporter er det ønskelig å få frem hvor stor andel av svulstene som har blitt undersøkt med tanke på immunterapi uavhengig av metode.

Funn av tap av reparasjonsproteiner eller MSI antas å ha innvirkning på terapivalg eller mulighet for behandling i kliniske studier for pasienter med metastatisk endetarmskreft i nær fremtid.



Figur 47: Andel diagnostiserte som er undersøkt for mikrosatelitt stabilitet (MSS) eller mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – endetarmskreft

#### Figur 47

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding der mikrosatelitt  
stabilitet (MSS) eller mikrosatelitt  
instabilitet (MSI) er undersøkt

##### Inklusjon:

Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV

##### Dekningsgrad

Basisregister 99 %

##### Rapporteringsgrad

Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett  
rapportering

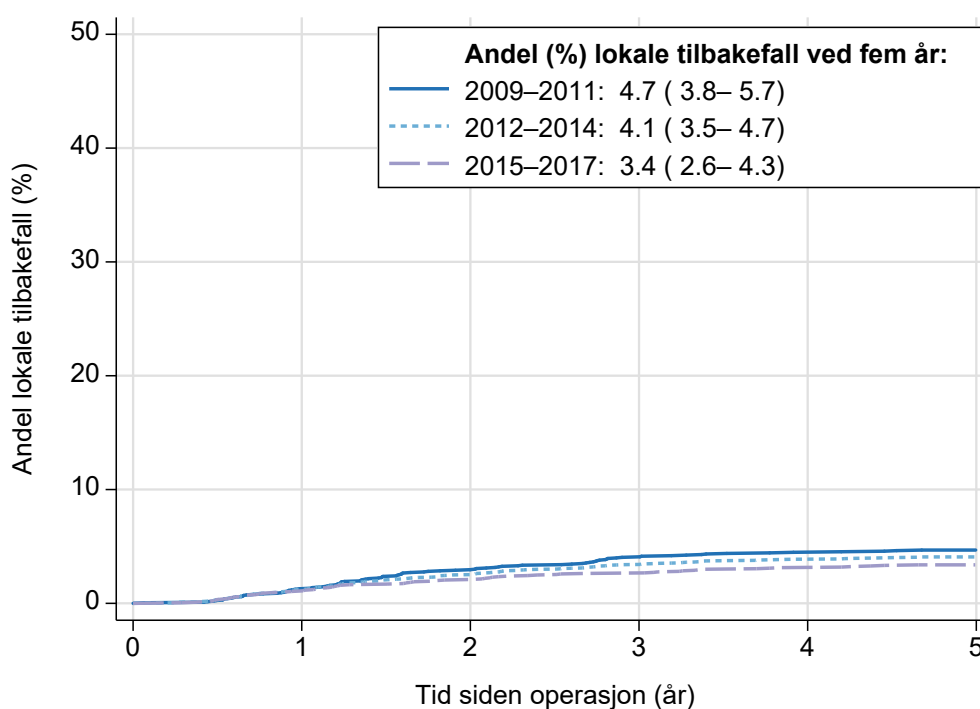
Figur 47 viser andelen diagnostiserte som er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen fordelt på stadium I–IV.

Resultatet viser at det er flest pasienter i stadium IV som underøkes for MSI.

### 3.21 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

Informasjon om lokalt tilbakefall som oppstår etter diagnoseperioden, er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Lokalt tilbakefall (residiv) defineres som tilbakefall av sykdommen i samme område som primærsvulsten, og som har oppstått etter diagnoseperioden og etter operasjon. Pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst følges i inntil fem år etter operasjonen av registeret. For å sikre at forekomst av lokalt tilbakefall blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørsler av informasjon fra Kreftregisteret til sykehusene. Oppdatert informasjon om metastaser etterspørres for pasienter med tykktarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst R0/R1 med stor reseksjon.

#### 3.21.1 Lokalt tilbakefall for ulike perioder – endetarmskreft



Figur 48: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft



**Figur 48**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding, kirurgimelding og  
patologimelding med informasjon om  
metastaser

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2009–2011, 2012–  
2014, 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III

**Konfidensintervall  
(usikkerhetsmargin)**

Vises ved tilhørende tall i parentes

**Samsvar (kappa):**

0,81 (se kapittel 5)

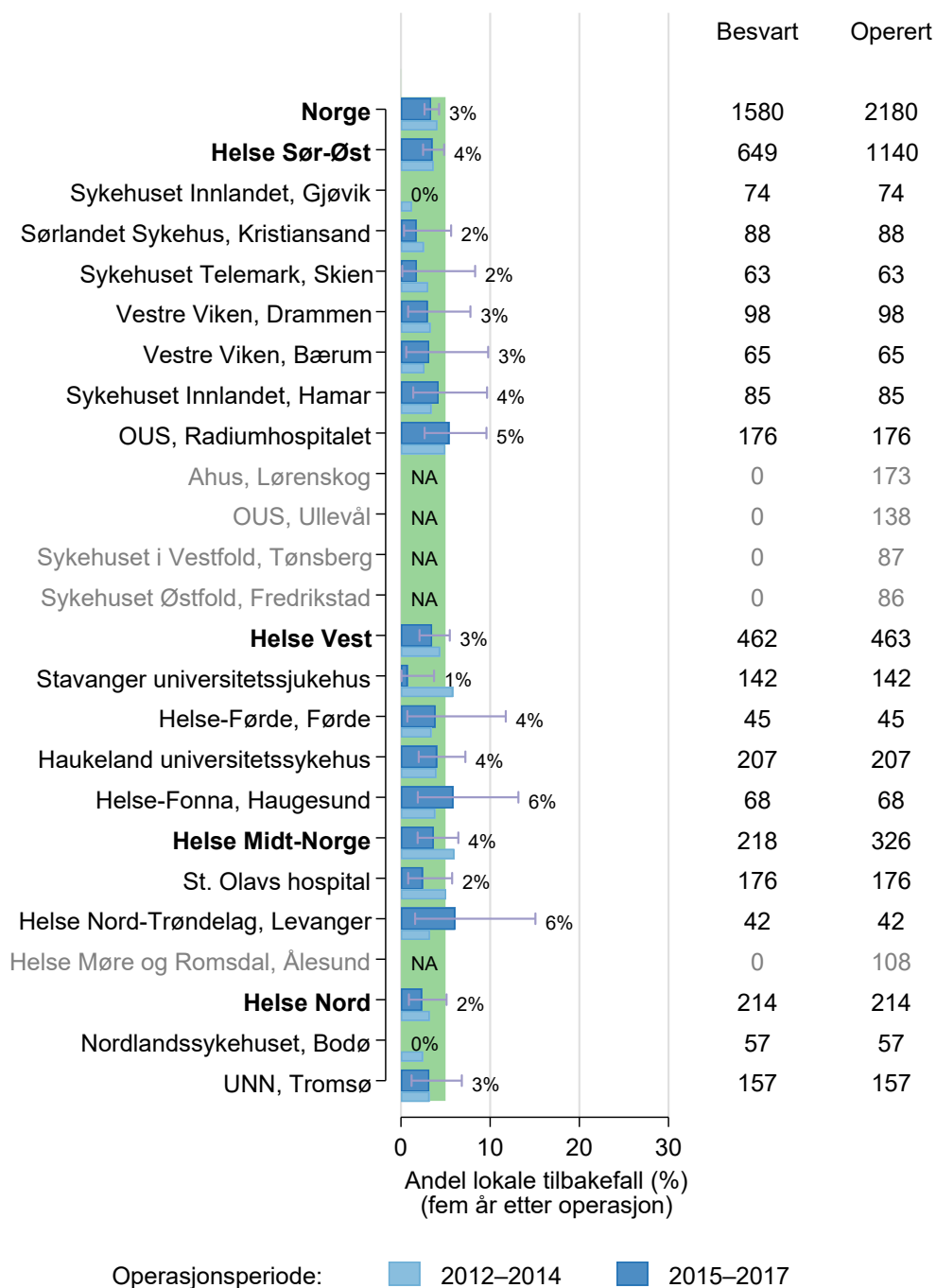
**Kvalitetsindikator (måltall):**

>95 %. Pasienter uten lokalt  
tilbakefall 5 år etter operasjon.

Figuren viser beregning av hvor stor andel av endetarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få lokalt tilbakefall opp til fem år etter operasjon. Forekomsten av lokale tilbakefall ser ut til å være rundt 4 % for alle periodene, og er stabilt lav. Usikkerhetsmarginen (konfidensintervall) vises i parentes. Tallene for perioden 2015-2017 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

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

### 3.21.2 Lokalt tilbakefall – sykehus – endetarmskreft



Figur 49: Lokalt tilbakefall sykehus – endetarmskreft

#### Figur 49

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister  
Utredningsmelding, kirurgimelding og  
patologimelding med informasjon om  
metastaser

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2009–2011, 2012–  
2014, 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig  
og som har rapportert inn lokalt  
tilbakefall hos pasientene

**Samsvar (kappa):**

0,81 (se kapittel 5)  
Sykehus som ikke har rapportert er  
markert i grått og har forkortelsen NA.  
NA betyr at det ikke er mulig å  
estimere resultatet.

**Konfidensintervall:** Er vist som  
heltrukken horisontal linje

**Kvalitetsindikator (måltall):**

>95 %. Pasienter uten lokalt  
tilbakefall 5 år etter operasjon.

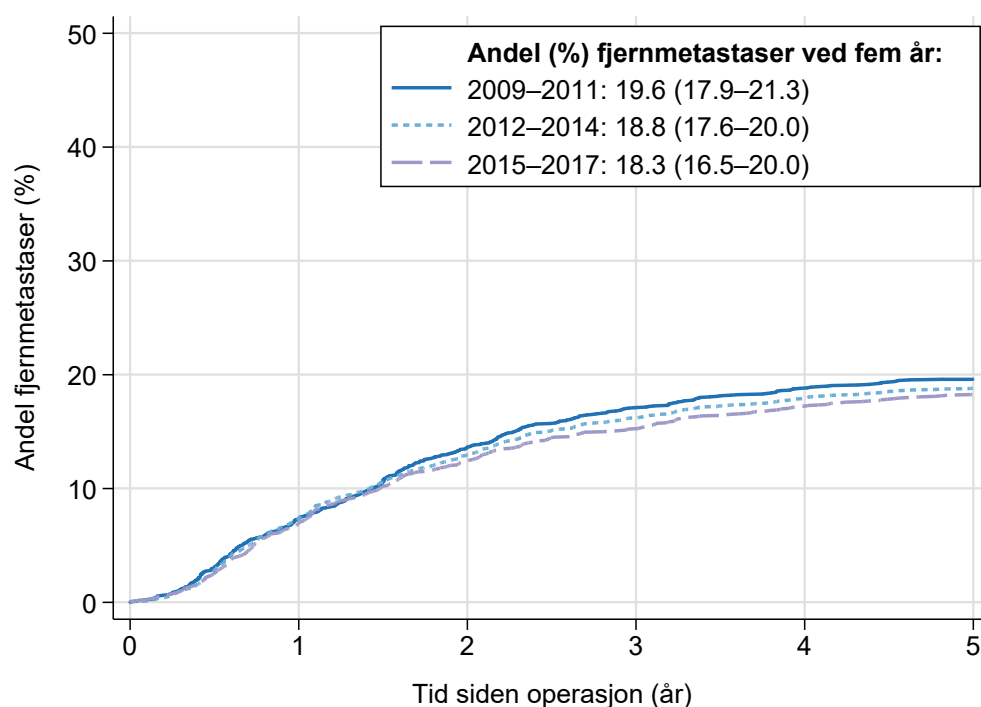
Figuren viser at det er noe variasjon mellom sykehusene med hensyn på lokale tilbakefall, men ingen sykehus har signifikant forskjellig resultater fra landsgjennomsnittet. Tallene for perioden 2015–2017 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Flere sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall, og har derfor ingen resultater i figuren. Det anbefales at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette, men også etablerer rutiner for kontinuerlig rapportering av lokalt tilbakefall ved endetarmskreft til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

### 3.22 Metastaser – endetarmskreft

Informasjon om metastaser (spredning til andre organer) som oppstår etter diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst følges i inntil fem år etter operasjonen av registeret. For å sikre at forekomst av metastaser blir meldt inn, gjennomføres årlige forespørslers av informasjon fra Kreftregisteret til sykehusene (se kapittel 4.2). Oppdatert informasjon om metastaser etterspørres for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst R0/R1 med stor reseksjon.

#### 3.22.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – tidsperioder – endetarmskreft



Figur 50: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – perioder - endetarmskreft

**Figur 50**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding, kirurgimelding og  
patologimelding med informasjon om  
metastaser

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2009–2011, 2012–  
2014, 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III

**Samsvar (kappa):**

0,81 (se kapittel 5)

**Konfidensintervall  
(usikkerhetsmargin)**

Vises ved tilhørende tall i parentes

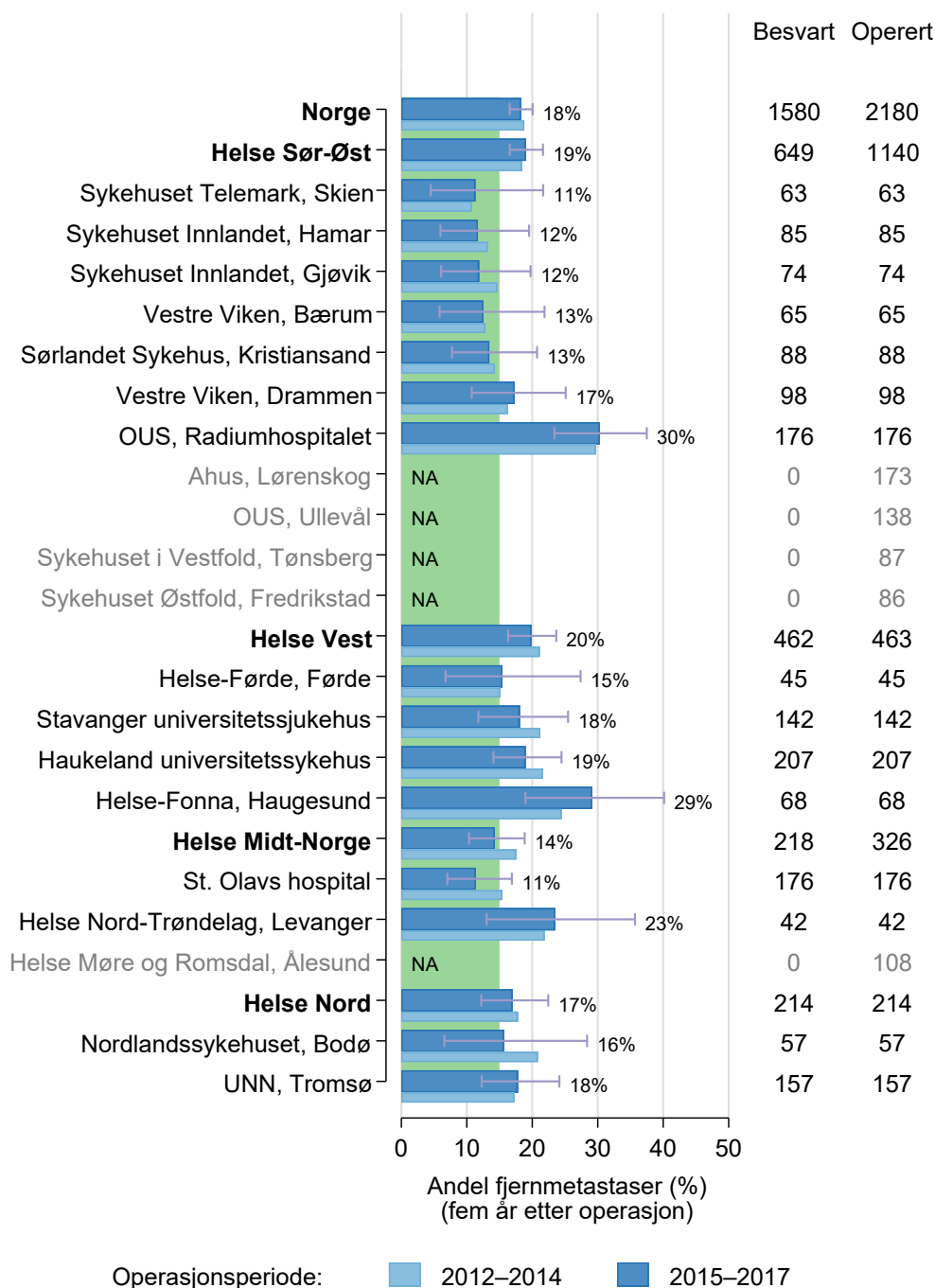
**Kvalitetsindikator (måltall):**

>85 %. Pasienter uten metastaser 5  
år etter operasjon.

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av fjernmetastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får fjernmetastaser ligger rundt 20 % for alle tre tidsperiodene. Tallene for siste treårsperiode 2015–2017 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

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

### 3.22.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus - endetarmskreft



Figur 51: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - sykehus – endetarmskreft

**Figur 51**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding, kirurgimelding og  
patologimelding med informasjon om  
metastaser

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2012–2014, 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig  
og som har rapportert inn metastaser  
hos pasientene

**Samsvar (kappa):**

0,81 (se kapittel 5)  
Sykehus som ikke har rapportert er  
markert i grått og har forkortelsen NA.  
NA betyr at det ikke er mulig å  
estimere resultatet.

**Konfidensintervall**

**(usikkerhetsmargin):** Er vist som  
heltrukken horisontal linje

**Kvalitetsindikator (måltall):**

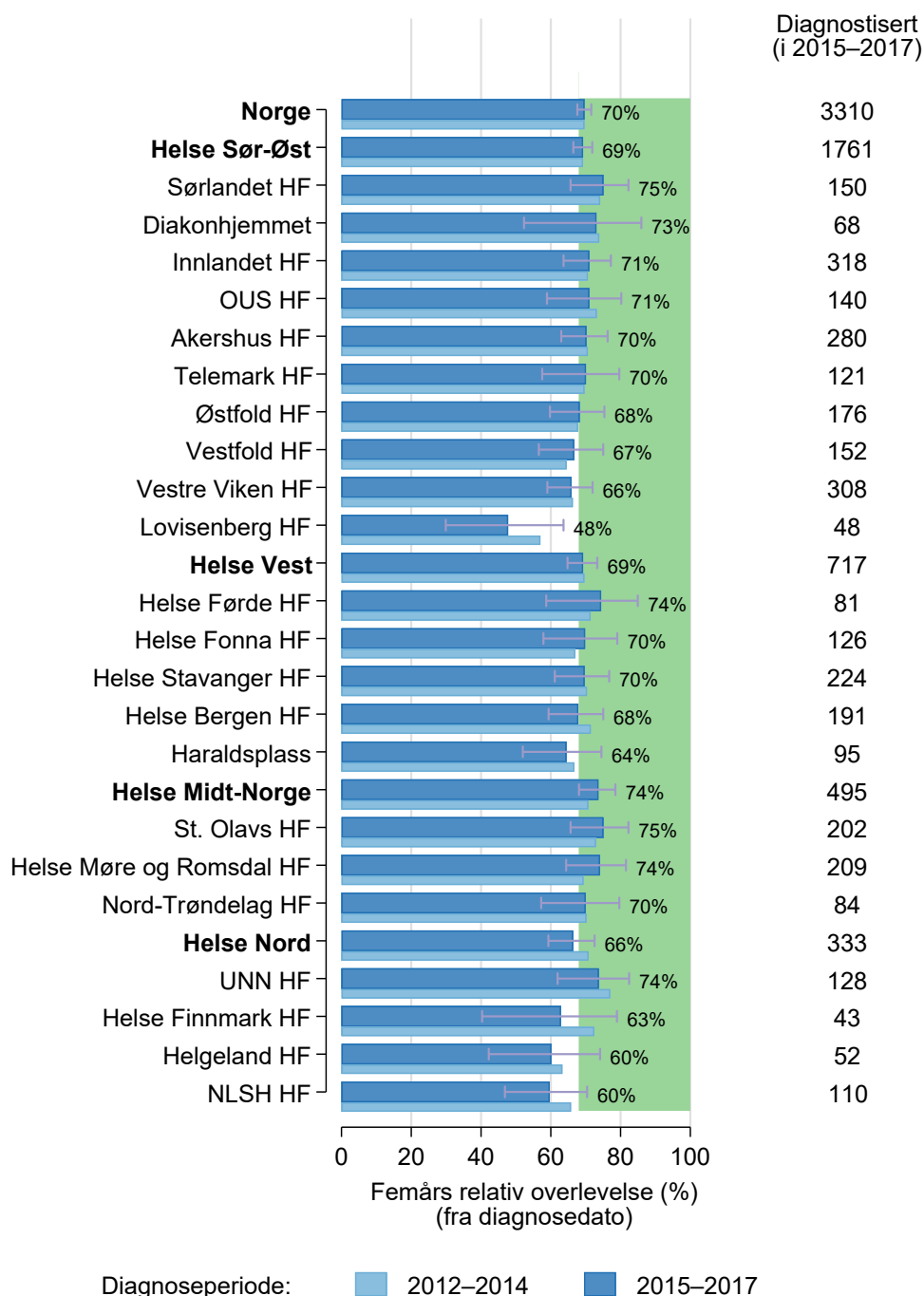
>85 %. Pasienter uten metastaser 5  
år etter operasjon.

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

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

### 3.23 Overlevelse – endetarmskreft

#### 3.23.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV – endetarmskreft



Figur 52: Relativ overlevelse for diagnostiserte vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft



**Figur 52**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2012–2014, 2015–  
2017

Endetarmskreft

Stadium I–IV

**Dekningsgrad:**

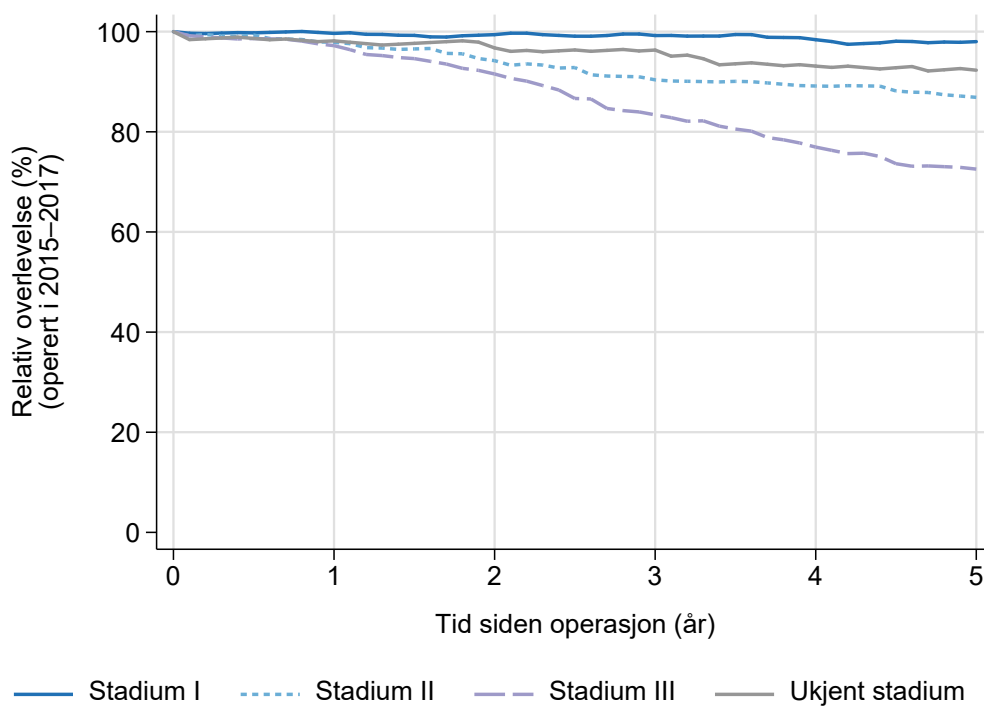
Basisregister 99 %

**Kvalitetsindikator (måltall):**

>68 %. Relativ overlevelse for  
pasienter 5 år etter diagnose.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på <https://helsenorge.no/>. Referansegruppen har i år definert mål for denne indikatoren basert på tidligere års resultater. Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5- års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2015-2017 estimert til 70 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

### 3.23.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III – endetarmskreft



Figur 53: Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III – endetarmskreft

#### Figur 53

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

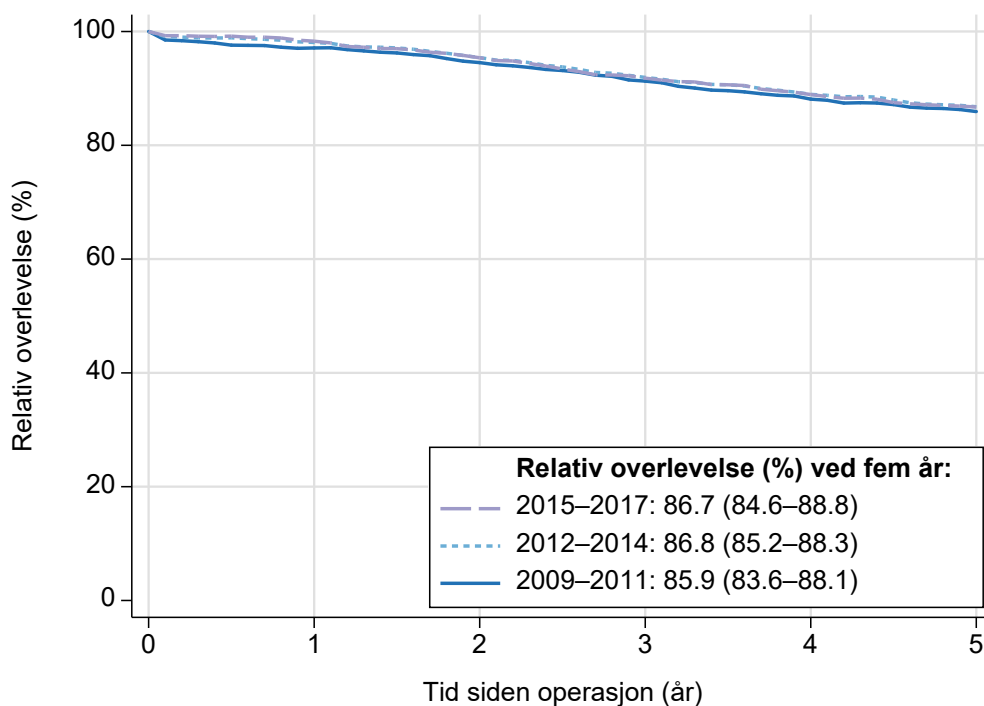
Diagnoseår 2015–2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–III og ukjent

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

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

### 3.23.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III perioder – endetarmskreft



Figur 54: Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskref

#### Figur 54

##### Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

##### Inklusjon:

Operasjonsår 2009–2011, 2012–2014, 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III

##### Dekningsgrad:

Basisregister 99 %

##### Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)

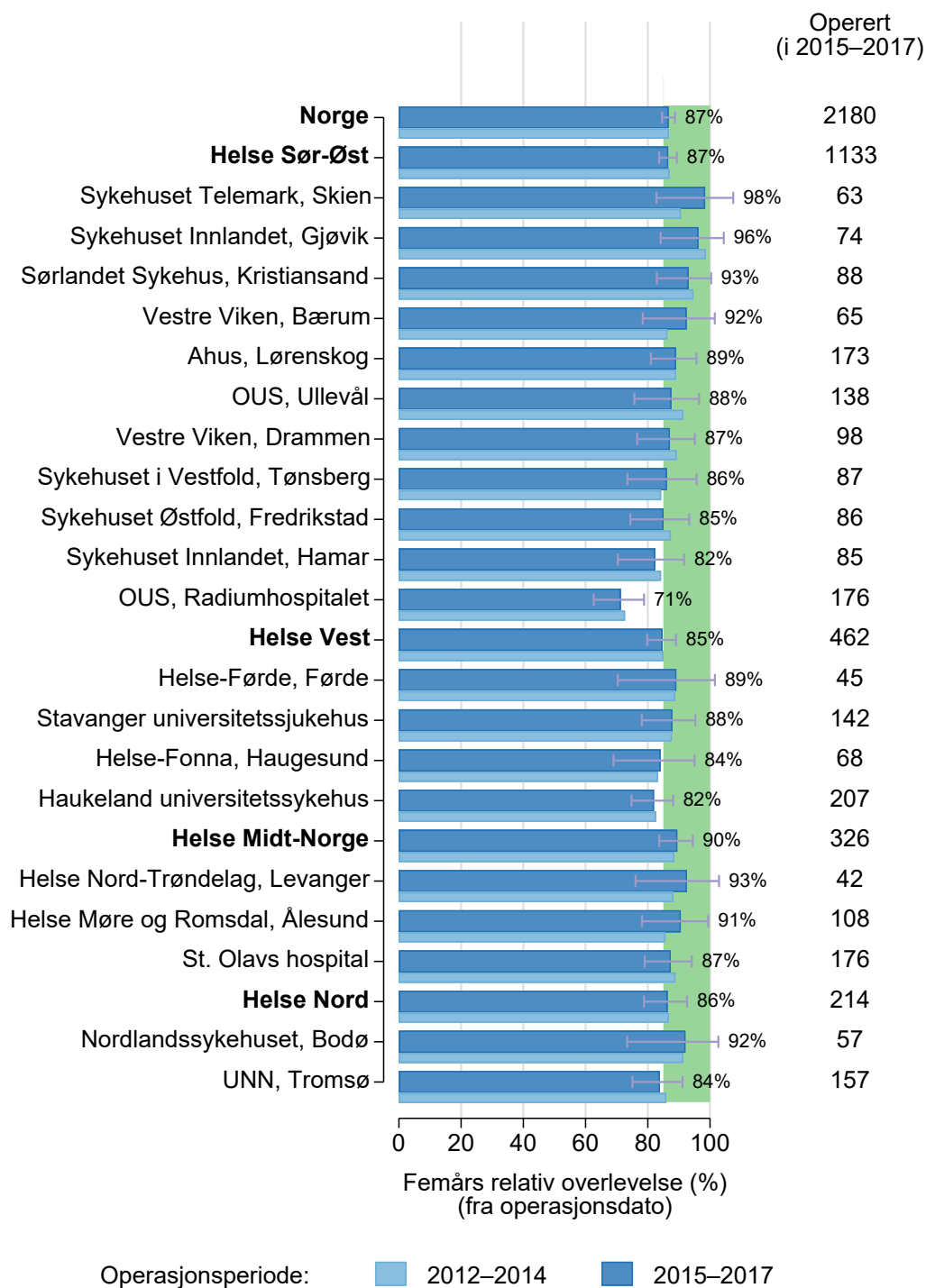
Vises ved tilhørende tall i parentes

##### Kvalitetsindikator (måltall):

>85 %. Relativ overlevelse for pasienter 5 år etter operasjon.

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon er omkring 86 % for alle periodene. Resultatet er stabilt og har ikke endret seg i disse årene. Tallene for siste treårsperiode, 2015–2017, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen. Konfidensintervallet (usikkerhetsmarginen) vises i parentes.

### 3.23.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III per sykehus – endetarmskreft



Figur 55: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft

**Figur 55**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2012–2014, 2015–2017  
Endetarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Konfidensintervall**

**(usikkerhetsmargin):** Er vist som  
heltrukken horisontal linje

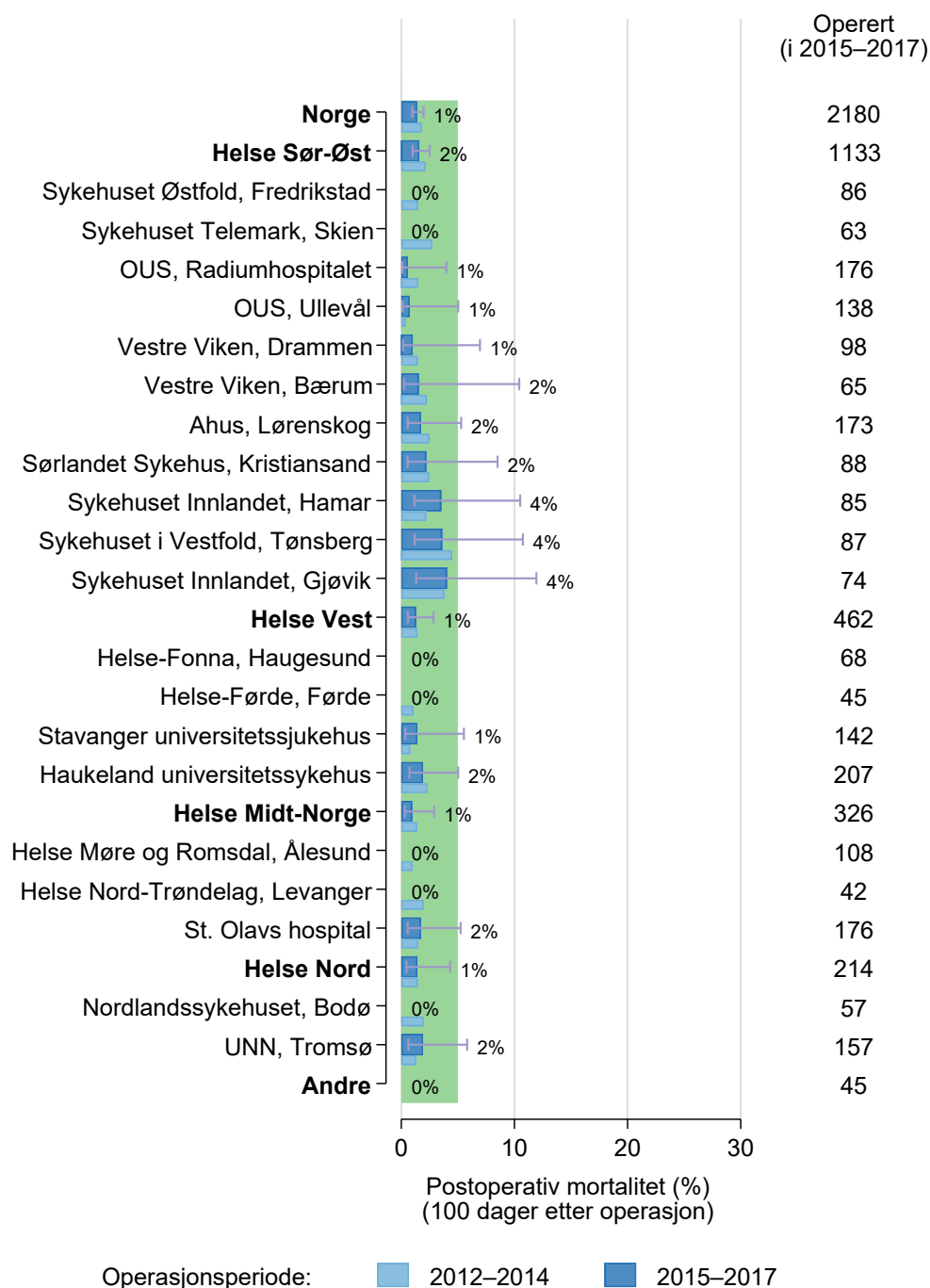
**Kvalitetsindikator (måltall):**

>85 %. Relativ overlevelse for  
pasienter 5 år etter operasjon.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse i siste periode 2015-2017 omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Figuren viser at det er noe mer variasjon i relativ overlevelse mellom sykehusene enn det vi ser for tykktarmskreft. Det er viktig å understreke at disse analysene ikke har tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene, og det kan forklare noe av variasjonen. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men det enkelte sykehus kan sammenlikne seg med landsresultatet.

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

### 3.24 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 56: Postoperativ dødelighet sykehus – endetarmskreft

**Figur 56**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2012–2014, 2015–2017  
Endtarmskreft, operert primærsvulst  
Stadium I–III  
Sykehus med > 10 operasjoner årlig

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Konfidensintervall**

(usikkerhetsmargin): Er vist som  
heltrukken horisontal linje

**Kvalitetsindikator (måltall):**

<5 %. Postoperativ dødelighet hos  
pasienter 100 dager etter operasjon.

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

Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 2 % eller lavere. Dette reflekterer også at endetarmskreft har en mye mindre andel av pasienter som opereres akutt enn tykktarmskreft, med et landsgjennomsnitt på 2 % dødelighet for endetarmskreft i forhold til 4 % dødelighet for tykktarmskreft. Vi kan ikke si om resultatene for

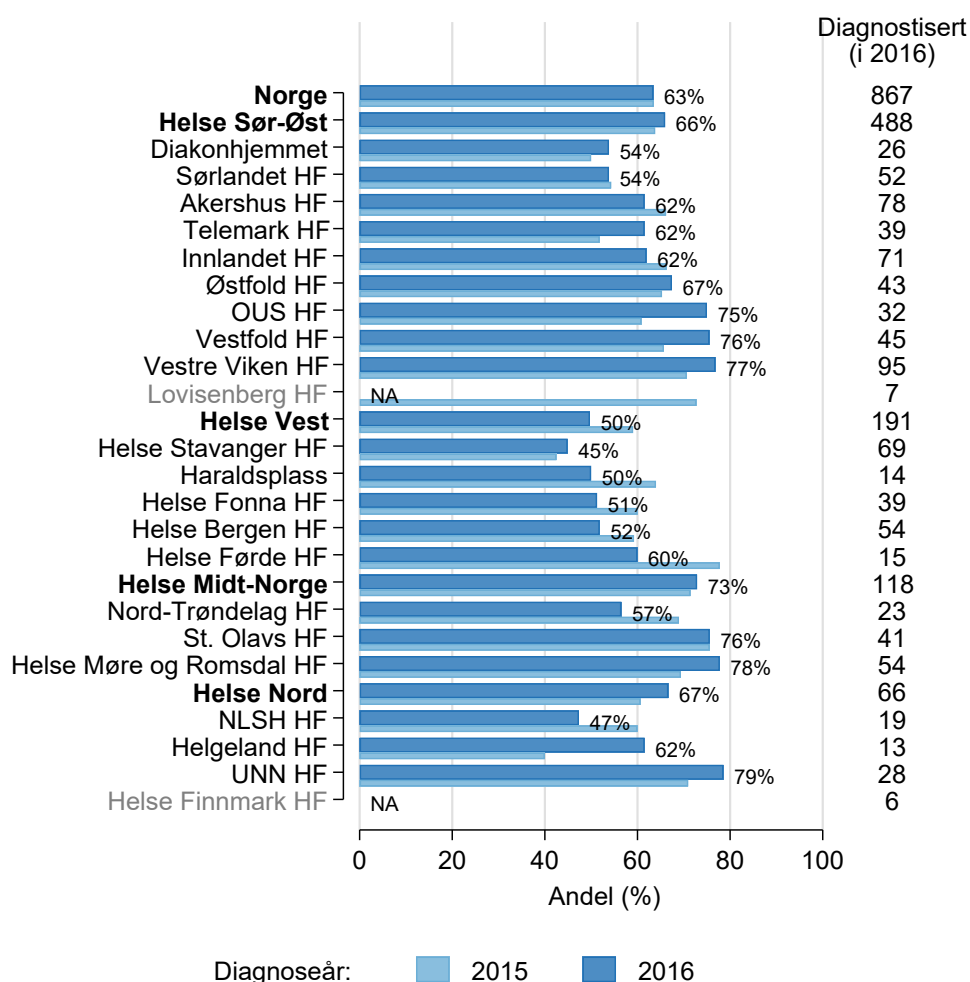
det enkelte sykehus skyldes kvaliteten på behandlingen eller seleksjon i pasientgrunnlaget, men resultatene bør brukes til intern gjennomgang og kvalitetssikring av egne resultater der disse er avvikende.

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

### 3.25 Stadium IV – tykk-og endetarmskreft

For pasienter som diagnostiseres med tykk- og endetarmskreft med fjernspredning (stadium IV) er behandling ofte persontilpasset. Medikamentell behandling blir gitt etter de nasjonale retningslinjene og noen pasienter får operert bort både primærsvulsten og metastasene. I dette kapittelet ønsker vi å kartlegge om tilbudet til denne pasientgruppen er avhengig av pasientens bosted. Resultatene vises bare for diagnostiserte i 2015 og 2016, fordi diagnostiserte i 2017 krever data på operasjoner av metastase gjort i 2018. Noen av de som fikk diagnosen i 2017 vil først bli operert i 2018 fordi mange får medikamentell behandling før kirurgi.

#### 3.25.1 Stadium IV operert for primærsvulst – tykk- og endetarmskreft



Figur 57: Stadium IV operert for primærsvulst vist på helseforetak (opptaksområde) – tykk og endetarmskreft



### Figur 57

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding, operasjonspreparat  
av primærsvulst

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2015 og 2016  
Tykk og endetarmskreft, operert  
primærsvulst  
Stadium IV

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

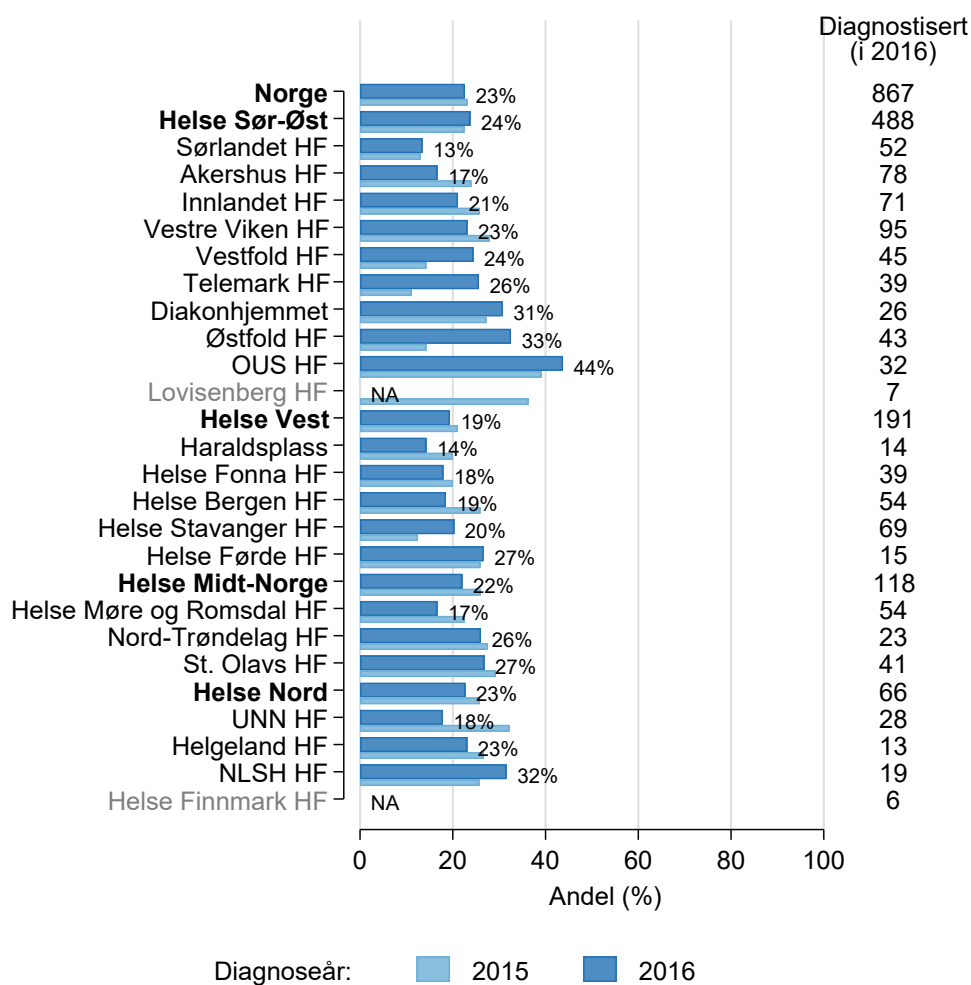
Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett rapportering  
NA betyr at resultatet ikke vises  
grunnet helsefortaket <10 pasienter.

**Kommentar:**

*Figuren viser resultat for tykk- og  
endetarmskreft samlet, for å få  
tilstrekkelig antall pasienter.  
Pasientene er fulgt opp t.o.m. 2017  
om de er operert for metastaser eller  
ikke.*

I 2015 ble 63 % av pasientene med tykk- og endetarmskreft som hadde fjernmetastaser (stadium IV) på diagnosetidspunktet operert for primærsvulsten. De fleste pasientene med stadium IV er i en palliativ situasjon, men enkelte kan vurderes for kurativ behandling med operasjon av både primærsvulst og metastaser, ofte med tillegg av kjemoterapi. Dette er en heterogen pasientgruppe, der noen vil være kurativt operert for både primærsvulst og metastaser, mens andre har gjenværende metastaser etter operasjon. Det er noen forskjeller mellom helseforetakene (opptaksområdene).

### 3.25.2 Stadium IV operert for metastase – tykk- og endetarmskreft



Figur 58: Stadium IV operert for metastase vist på helseforetak (opptaksområde) – tykk og endetarmskreft

### Figur 58

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Patologimelding, operasjonspreparat  
av metastase

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2015 og 2016  
Tykk og endetarmskreft, operert for  
metastase  
Stadium IV

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

Patologimelding: Systematisk  
datafangst, nær komplett rapportering  
NA betyr at resultatet ikke vises  
grunnet helsefortaket <10 pasienter.

**Kommentar:**

*Figuren viser resultat for tykk- og  
endetarmskreft samlet, for å få  
tilstrekkelig antall pasienter.  
Pasientene er fulgt opp t.o.m. 2017  
om de er operert for metastaser eller  
ikke.*

Figuren viser andelen av pasienter med tykk- og endetarmskreft som hadde fjernmetastaser (stadium IV) på diagnosetidspunktet som blir operert for metastase. På landsbasis er det 23 % av pasientene som får kirurgisk fjernet metastaser. Det ser ut til at det kan være forskjeller mellom helseforetakene (opptaksområdene), men på grunn av at det er få pasienter i flere av helseforetakene vil andelen variere med årene. Det kan likevel være grunn til å se nærmere på denne pasientgruppen.

## 4 METODER FOR DATAFANGST

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

### 4.1 Rapportering av klinisk informasjon

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

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

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

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

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

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

I løpet av 2017 har Tykk- og endetarmskreftregisteret hatt økt fokus på rapportering av klinisk informasjon. Vi har etablert samarbeid med kontaktpersoner eller avdelingsledere og de har blitt informert om hvor mange kreftmeldinger hver avdeling mangler og hvordan de aktivt kan ta i bruk de ulike funksjonene i KREMT for å etablere gode rutiner. Hver avdeling har også blitt forespurt hvordan

de rapporterer til registeret. Tilbakemeldingene viser at avdelingene er ulikt organisert. Ved enkelte avdelinger er det merkantilt personale som fyller ut kreftmeldinger, mens andre steder er det legene selv som utfører arbeidet.

Resultater fra fjorårets rapport viser at rapporteringsgraden for utredningsmelding for pasienter med tykktarmskreft bare var på 54 % totalt i Norge. Forskjellene mellom sykehusene var også store og varierte fra 9 % til 92 %. Tidligere rapporter viser at rapporteringsgraden for tykktarmskreft har vært veldig god, men resultatet for 2016 viser manglende rutiner for rapportering for denne kreftformen som ikke er sentralisert på samme måte som endetarmskreft. Sammen med Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft og Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom ble det utarbeidet søknad til Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering til utlysning av midler som kan være med å øke rapporteringsgraden til registeret. De tre kvalitetsregistrene ble i den forbindelse tildelt kr 165.000. Disse midlene er tenkt å benyttes til fagdager for personer som sender inn kreftmeldinger og til reiser til utvalgte sykehus for informere og gi opplæring i utfylling av kreftmeldinger.

## 4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall

Informasjon om metastaser og lokalt tilbakefall som oppstår utenfor diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmsregisteret. Man så fra oppstarten av registeret i 2007 at denne rapporteringen var mangelfull og det ble derfor etablert en rutine ved å sende ut oversiktslister til sykehus har operert pasienter for tykk- og endetarmskreft en gang per år. Sykehusene blir forespurt om å gå gjennom disse pasientene og sende inn oppdatert status for pasientene som har påvist metastaser og/eller lokalt tilbakefall. Pasientene følges opp i fem år. Denne forespørselen fører til ekstraarbeid både fra registerets side, men ikke minst for avdelingene. Årets forespørsel ble sendt til 38 sykehus og av disse har 25 sykehus bekreftet at de har gjennomgått pasientoversikten og sendt oppdaterte opplysninger for aktuelle pasienter. For resultater om metastaser og lokalt tilbakefall, se kapittel 3.9, 3.21 og 3.22. På bakgrunn av merarbeidet dette er for sykehusene, ønsker Tykk- og endetarmskreftregisteret i løpet av det neste året å se på andre måter for datafangst som kan begrense omfanget av arbeidet med oppdateringen av informasjon om pasientene.

## 4.3 Rapportering av patologiinformasjon

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

For kreftformer med kvalitetsregistre blir det registrert mer detaljert informasjon enn det som inngår i basisregisteret. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon slik som prognostiske faktorer og svulstkaraktistikker som er relevant for behandlingsvalg. Tykk- og endetarmskreftregisteret har siden diagnoseår 2015 registrert flere parametre som har prognostisk betydning, for resultater av disse se kapittel 3.8 og 3.20.

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

#### **4.4 Data fra andre registre**

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

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

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

## 5 DATAKVALITET

### 5.1 Antall registreringer

3044 pasienter fikk tykktarmskreft i 2017, mens 1122 pasienter fikk endetarmskreft.

Rapporteringsgraden av klinisk utredningsmelding for tykktarmskreft var 52 %, mens for kirurgimelding var den 70 %.

Rapporteringsgraden av klinisk utredningsmelding for endetarmskreft var 53 %, mens for kirurgimelding var den 69 %.

Se kapittel 5.3 for resultater per sykehus.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode (15). Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man estimere komplettheten i registeret.

Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2017 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

Kvaliteten på informasjonen om lokalt tilbakefall og metastaser 5 år etter operasjon har blitt undersøkt i en studie publisert høsten 2017, se kapittel 5.7. Metoden som ble benyttet i studien heter *Reabstracting and Recoding* (18). Den går ut på at registerets kilde til informasjon blir lest på nytt og kodet på nytt. Deretter skal koden som er hentet fra kilden sammenlignes med koden som er i registeret. Rutinene for innhenting av opplysninger om lokalt tilbakefall og metastase er de samme som for den pasientgruppen som ble undersøkt i studien og komplettheten forventes tilsvarende god.

## 5.3 Tilslutning

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

Det er satt følgende måltall for rapporteringsgrad av klinisk informasjon, dette vises i figurene.

*Mål for rapportering av klinisk informasjon:*

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

Årets resultater for rapportering av klinisk informasjon:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 52 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 70 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 53 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 69 %

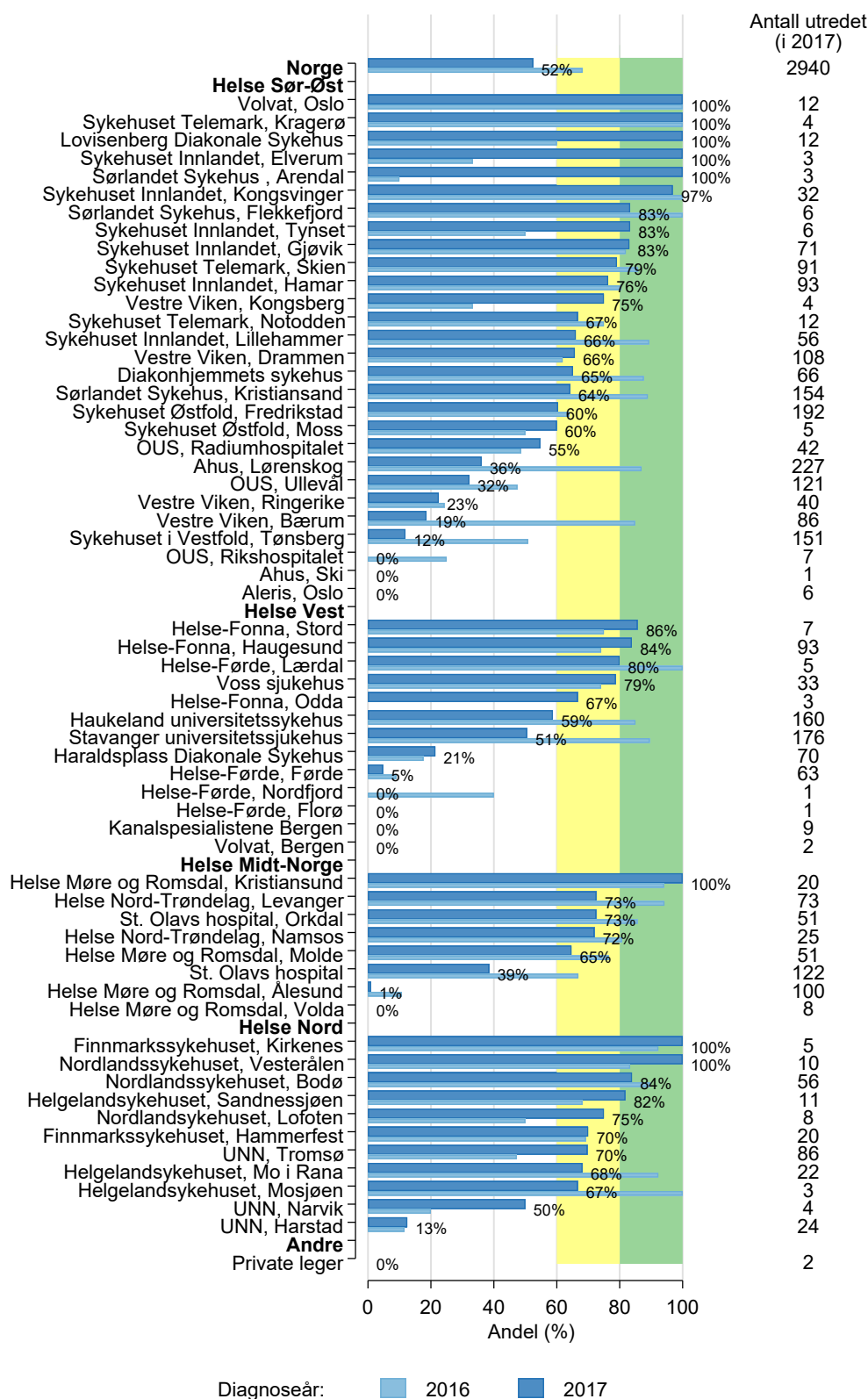
Som nevnt i kapittel 4.1 er den spontane rapporteringen til Kreftregisteret på 50 % og rapporteringsgraden stiger med antall ganger informasjon etterspørres. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å følge opp rapportering til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

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

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



### 5.3.1 Rapportering av utredningsmelding for tykktarmskreft



Figur 59: Rapportering - utredningsmelding – tykktarmskreft

**Figur 59**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2016 og 2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

Utredningsmelding 52 %

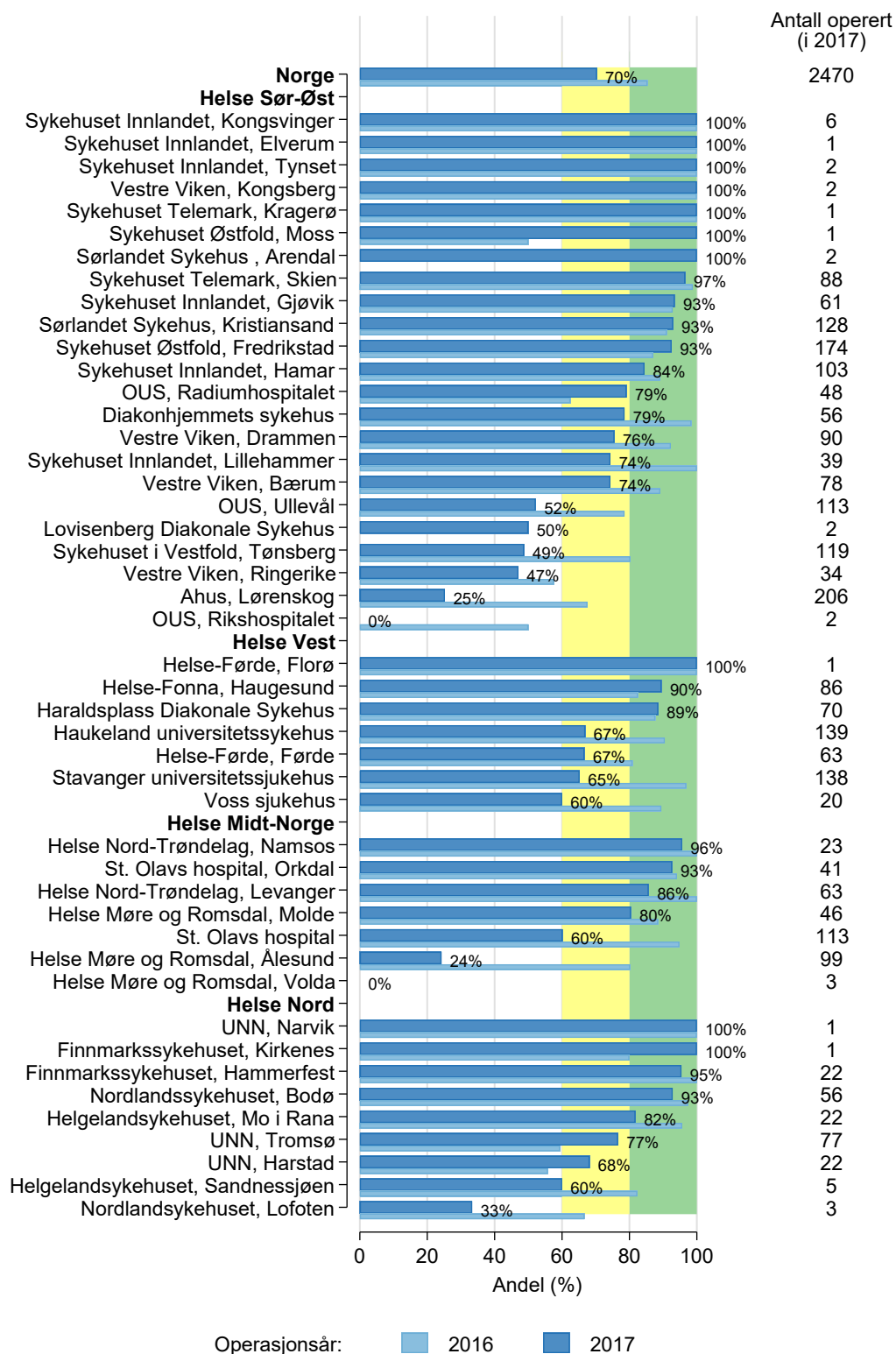
**Måloppnåelse:**

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

Resultatet viser at det er rapportert 52 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2017 på landsbasis og at det er store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus med > 10 operasjoner årlig har 8 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 15 har moderat rapporteringsgrad. Sykehus som har lav rapporteringsgrad og gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Det anbefales at sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft utarbeider gode rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret.

### 5.3.2 Rapportering av kirurgimelding for tykktarmskreft



Figur 60: Rapportering kirurgimelding – tykktarmskreft

**Figur 60**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV  
Operert primærtumor

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

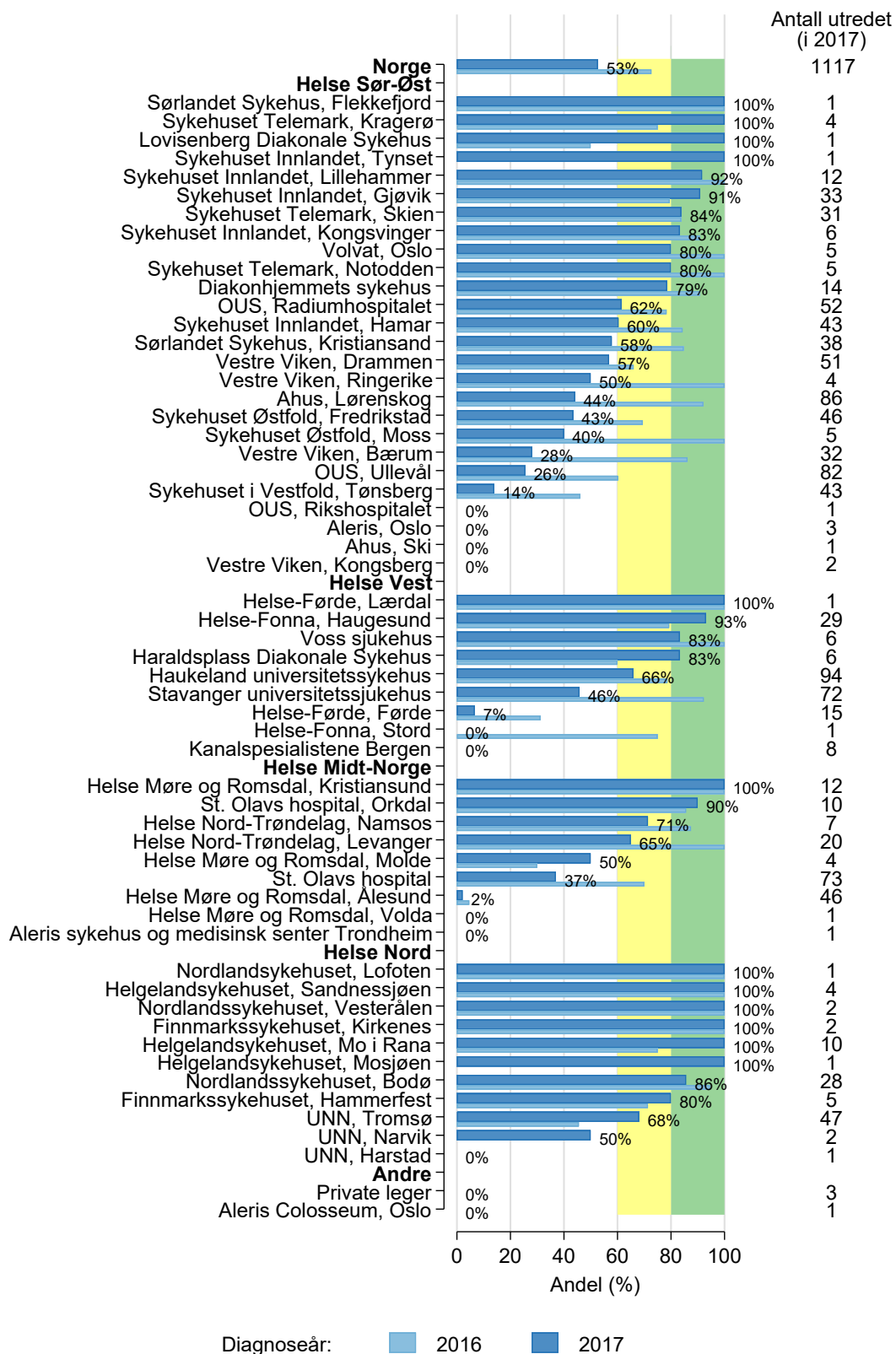
Kirurgimelding 70 %

**Måloppnåelse:**

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

Resultatet viser at det er rapportert 70 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2017 på landsbasis og at det er store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som har operert pasienten skal sende inn kirurgimeldingen. Av sykehus med >10 operasjoner årlig har 12 sykehus høy rapporteringsgrad, og 13 har moderat rapporteringsgrad. Sykehus som har lav rapporteringsgrad gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Det anbefales at sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft utarbeider gode rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

### 5.3.3 Rapportering av utredningsmelding for endetarmskreft



Figur 61: Rapportering utredningsmelding – endetarmskreft

**Figur 61**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2016 og 2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

Utredningsmelding 53 %

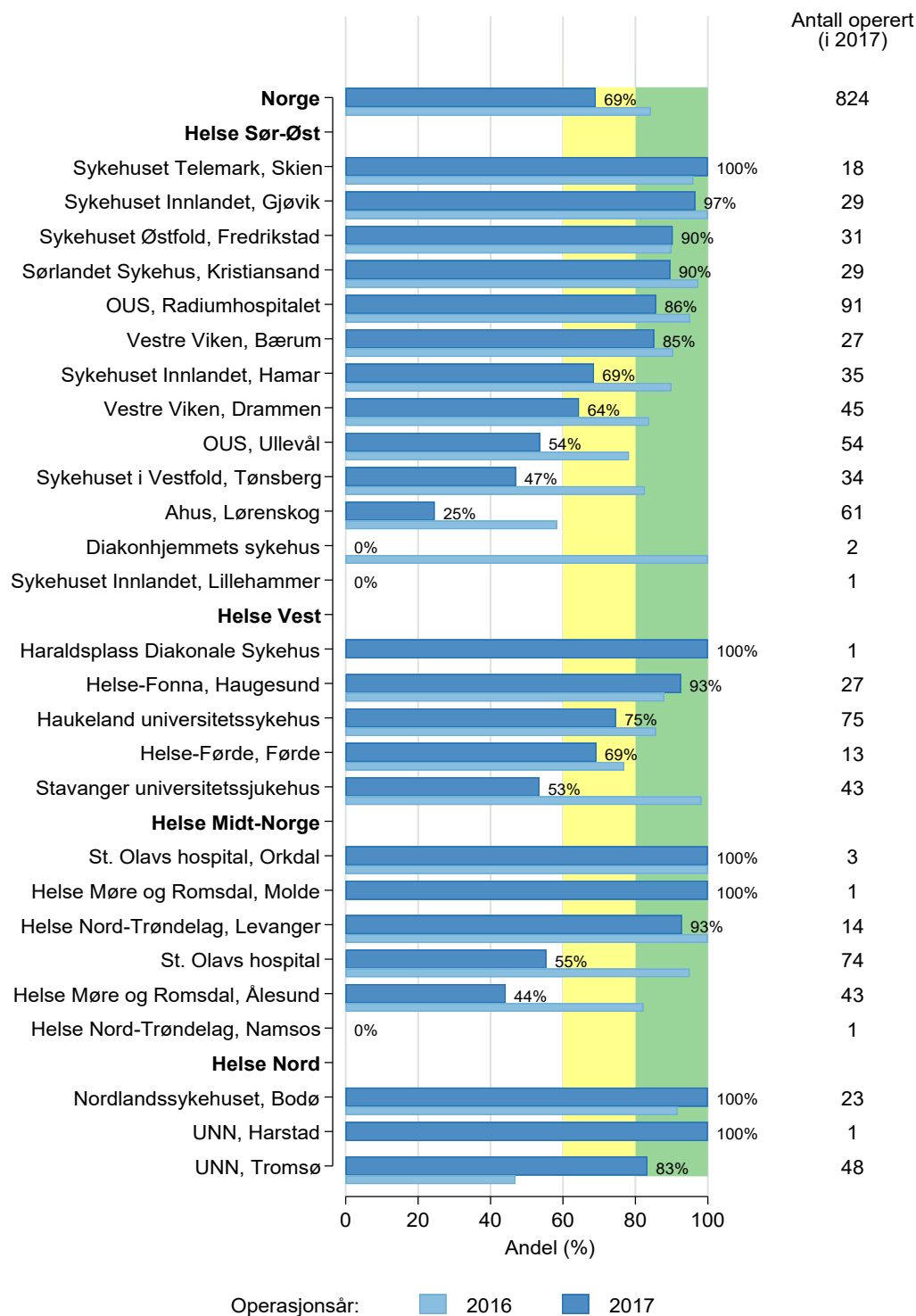
**Måloppnåelse:**

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

Resultatet viser at det er rapportert 53 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2017 på landsbasis og dette er noe lavere enn resultatet fra fjorårets rapport som viste 60 %. Det er fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som har >10 pasienter årlig har 9 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 5 sykehus har moderat rapporteringsgrad. Sykehus med lav rapporteringsgrad gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Det anbefales at sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft utarbeider gode rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

### 5.3.4 Rapportering av kirurgimelding for endetarmskreft



Figur 62: Rapportering kirurgimelding endetarmskreft

**Figur 62**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV  
Operert primærtumor

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

Kirurgimelding 57 %

**Måloppnåelse:**

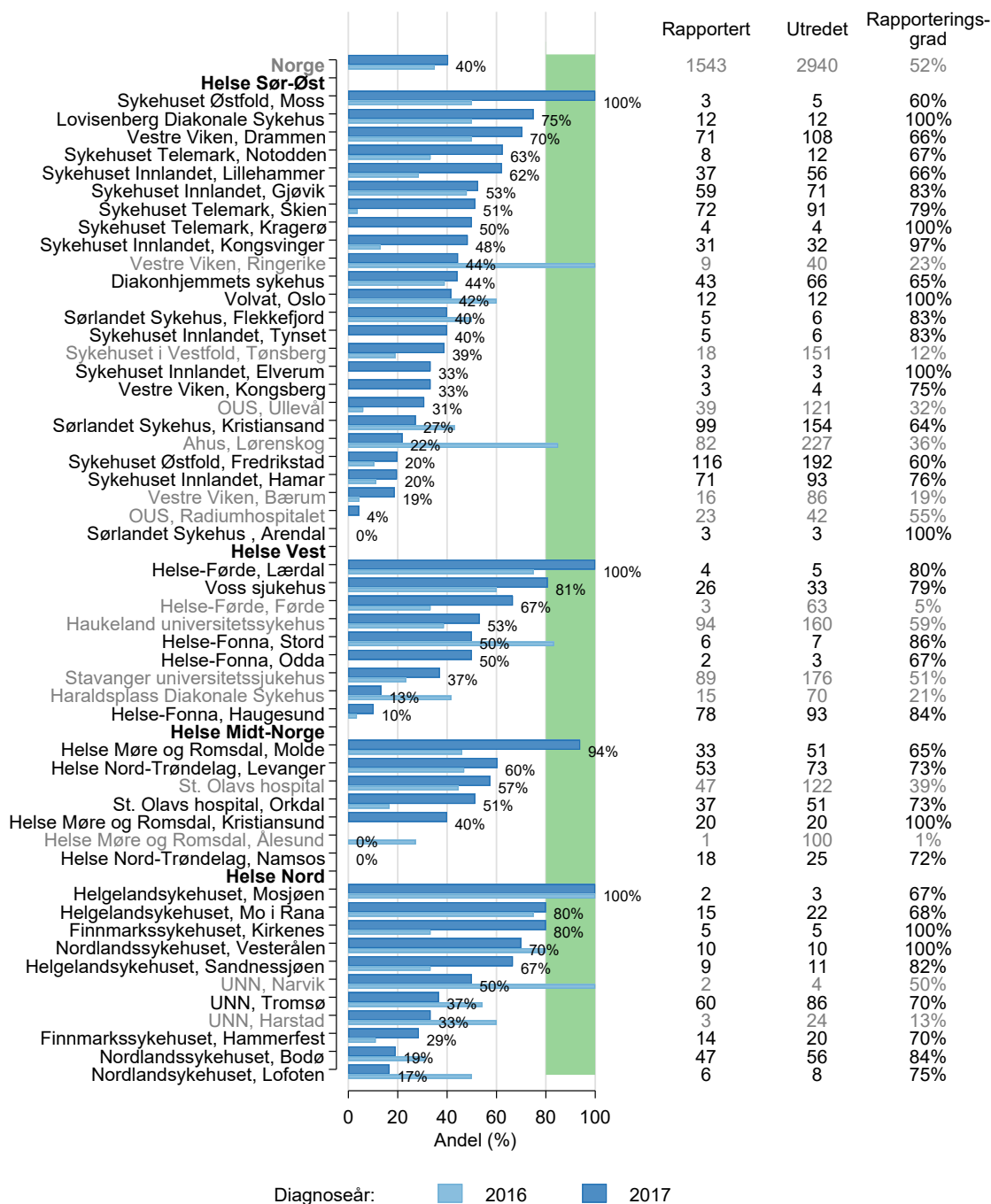
>80 % høy grad  
60- 80 % moderat grad  
<60 % - lav grad

Resultatet viser at det er rapportert 69 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2017 på landsbasis og at det er store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som har operert pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus med >10 operasjoner årlig har 10 sykehus høy rapporteringsgrad, og 4 sykehus har moderat rapporteringsgrad. Sykehus med lav rapporteringsgrad gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Det anbefales at sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft utarbeider gode rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.



### 5.3.5 Rapportering innen 60 dager utredningsmelding tykktarmskreft



Figur 63: Rapportering av utredningsmelding innen 60 dager – tykktarmskreft

**Figur 63**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Diagnoseår 2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV  
Operert primærtumor

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

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

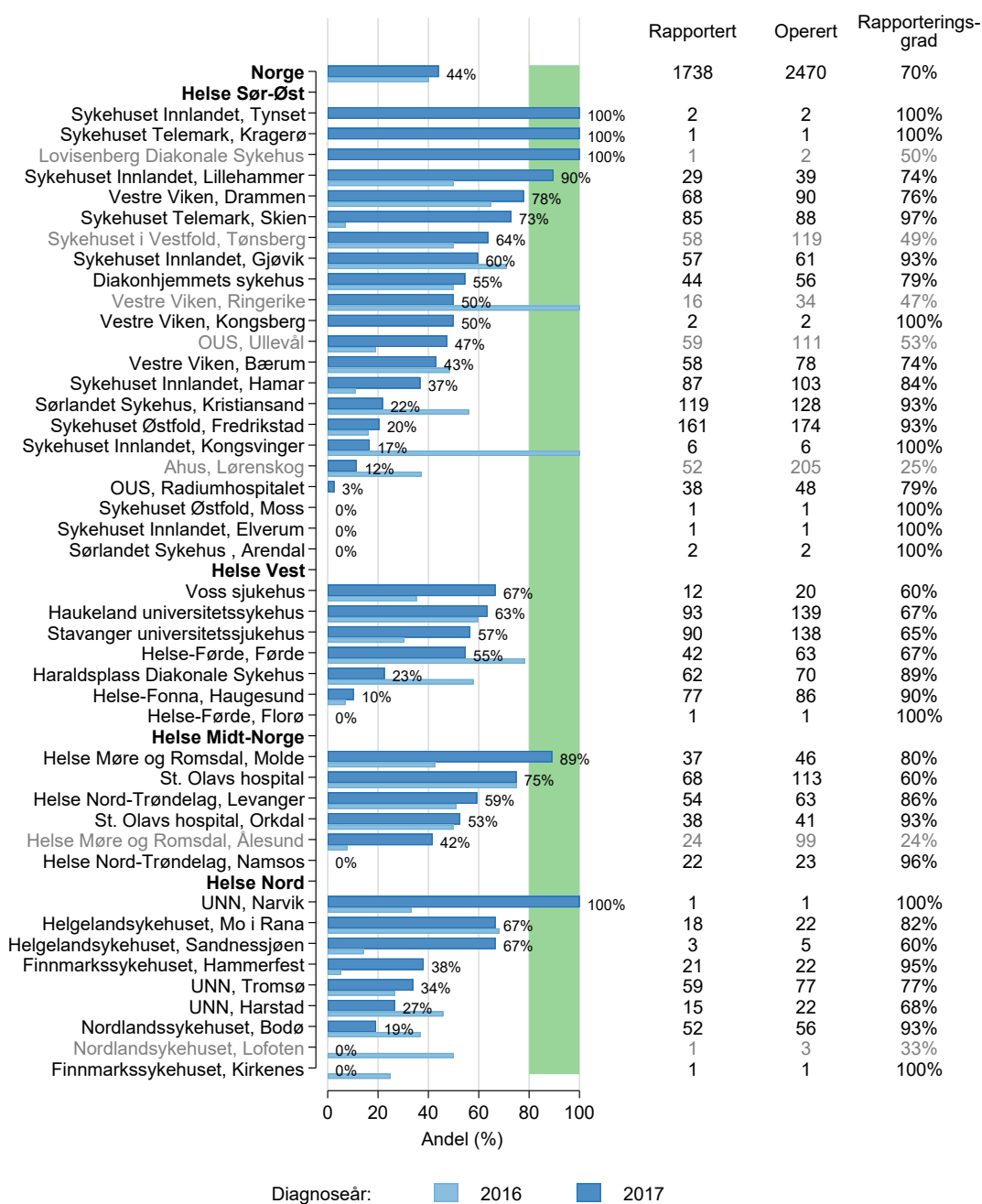
**Måloppnåelse:**

>80 % høy grad

Andel utredningsmeldinger for tykktarmskreft som rapporteres innen 60 dager er på 40 %. Resultatet vises av andel meldinger som er sendt inn (rapportert). Dette er fortsatt lavt og er langt unna det ønskede målet. Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender utredningsmelding etter pasienten. Dette kan tyde på at enkelte sykehus ennå ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine.

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

### 5.3.6 Rapportering innen 60 dager kirurgimelding tykktarmskreft



Figur 64: Rapportering av kirurgimelding innen 60 dager – tykktarmskreft

**Figur 64**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister  
Kirurgimelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2017  
Tykktarmskreft  
Stadium I–IV  
Operert primærtumor

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

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

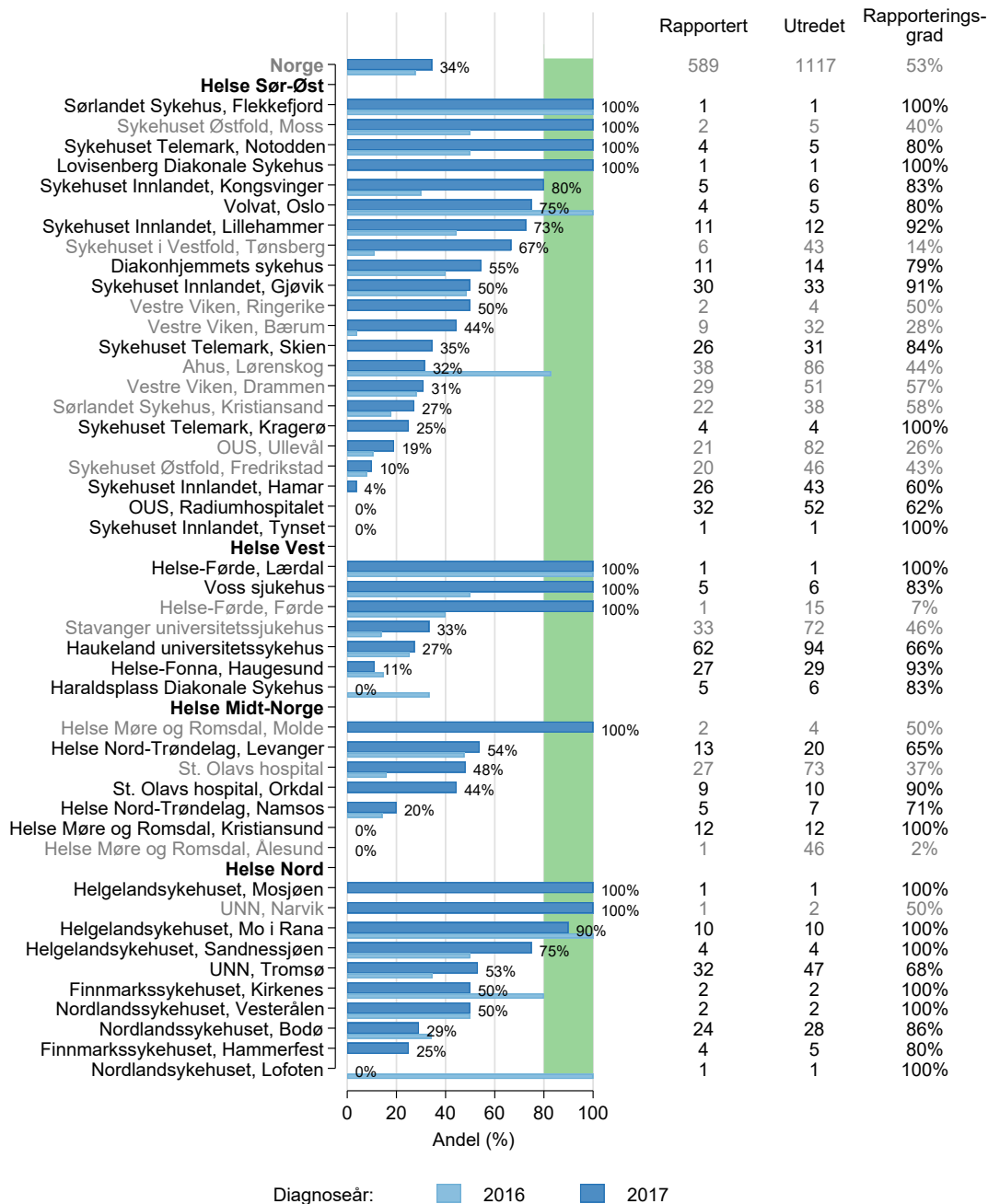
**Måloppnåelse:**

>80 % høy grad

Andel kirurgimeldinger for tykktarmskreft som rapporteres innen 60 dager er på 44 %. Dette er fortsatt lavt og er langt unna det ønskede målet. Resultatet vises av andel meldinger som er sendt inn (rapportert). Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender kirurgimelding etter pasienten er operert.

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

### 5.3.7 Rapportering innen 60 dager utredningsmelding endetarmskreft



Figur 65: Rapportering av utredningsmelding innen 60 dager – endetarmskreft

**Figur 65**

**Datakilde:**

Krefregisterets basisregister  
Utredningsmelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV  
Operert primærtumor

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

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

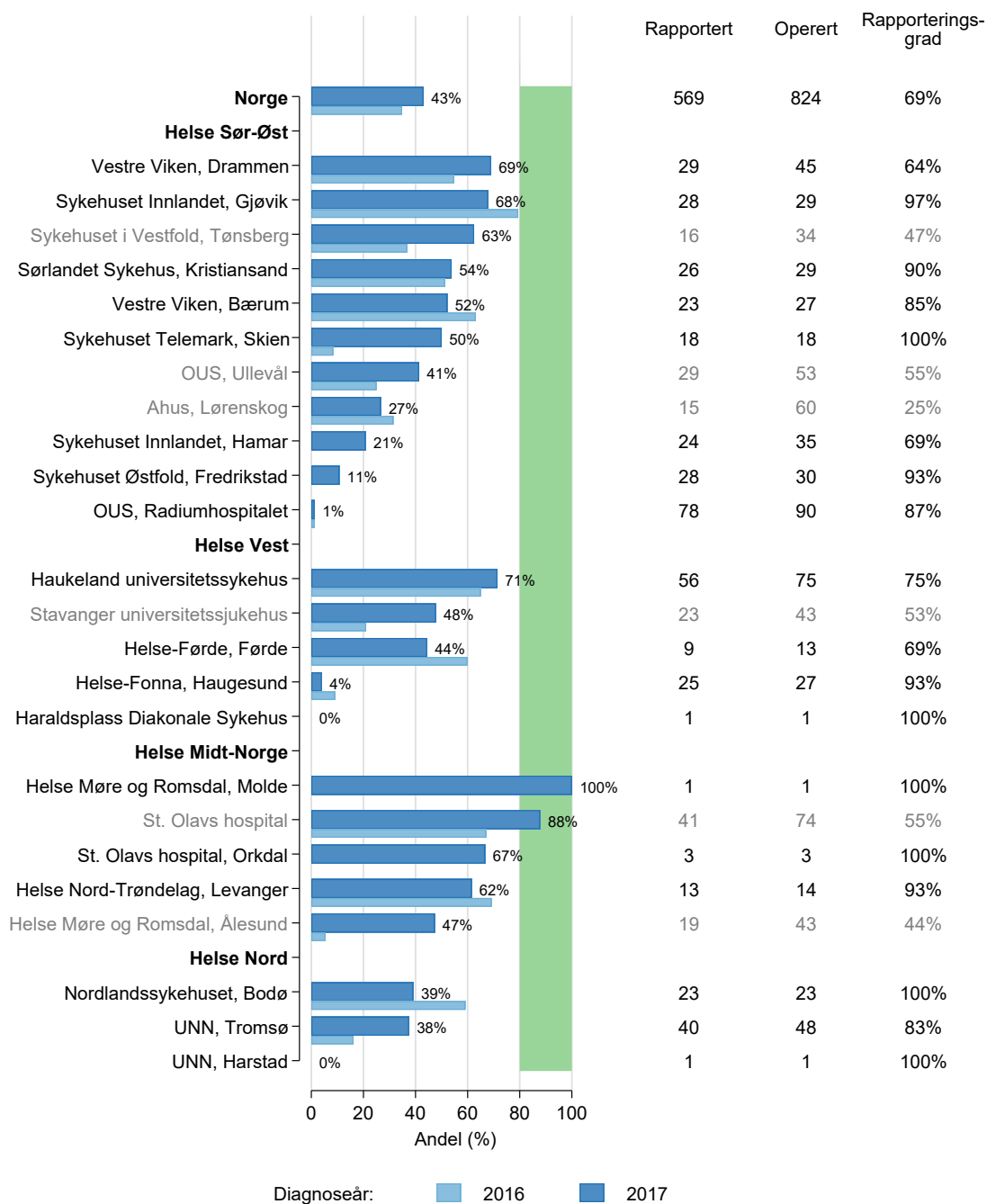
**Måloppnåelse:**

>80 % høy grad

Andel utredningsmeldinger for endetarmskreft som rapporteres innen 60 dager er 34 %. Dette er fortsatt lavt og er langt unna det ønskede målet. Resultatet vises av andel meldinger som er sendt inn (rapportert). Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender utredningsmelding etter pasienten er ferdig utredet.

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

### 5.3.8 Rapportering innen 60 dager kirurgimelding endetarmskreft



Figur 66: Rapportering av kirurgimelding innen 60 dager – endetarmskreft

**Figur 66**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister  
Kirurgimelding

**Inklusjon:**

Operasjonsår 2016 og 2017  
Endetarmskreft  
Stadium I–IV  
Operert primærtumor

**Dekningsgrad:**

Basisregister 99 %

**Rapporteringsgrad:**

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

**Måloppnåelse:**

>80 % høy grad

Andel kirurgimeldinger for endetarmskreft som rapporteres innen 60 dager er 43 % og er langt unna det ønskede målet. Resultatet vises av andel meldinger som er sendt inn (rapportert). Resultatet viser også at det er stor variasjon blant sykehusene, hvor raskt de sender kirurgimelding etter at pasienten er operert.

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



## 5.4 Dekningsgrad

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

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

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2012-2016 er beregnet til 99 %. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2016 97,4 %. Se kapittel 5.2. for metode. Dekningsgraden blir beregnet hvert annet år.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

## 5.6 Metoder for validering av data i registeret

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

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

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Dekningsgradsanalyser viser at man i de fleste årganger ligger godt over 80% registrering av klinisk informasjon, noe som er bra. Hvor komplett registreringen av enkeltvariabler er, har variert til dels mye. Fra 1.1.2016 har det kun vært mulig å melde elektronisk via KREMT til Tykk- og endetarmskreftregisteret. I de elektroniske meldeskjemaene er de fleste variablene obligatoriske å fylle ut. Dette er med på å øke komplettheten av variablene. Resultater for 2016 og 2017 viser at rapporteringsgraden for klinisk TNM-stadium har betraktelig økt betraktelig og er på over 90 % for alle cTNM-verdiene. For variabelen avstand til mesorectale fascie (MRF) viser fortsatt mangelfull informasjon og omkring 50 % er avkrysset med verdi ukjent. Variablene «avstand analåpning nedre kant stivt skop» og «avstand øvre kant målt ved MR» har en kompletthet på henholdsvis 90 % og 70 %. Ved diagnostikk av tykk- og endetarmskreft er CEA og ASA-score viktige parametere i utredningen, resultatet viser at disse også har høy grad av kompletthet. ECOG-score har en rapporteringsgrad for 2017 på omkring 90 % og for BMI er den rundt 70 %. Disse er nye variabler i registeret og har vært mulig og registrere siden høsten 2016. Totalt sett viser resultatene en stor grad av økning når det gjelder komplettheten av enkeltvariabler for 2016 og 2017, se Tabell 5 og Tabell 6.

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 høy kvalitet. Det gjøres en stor jobb både fra registerets og sykehusenes side for å registrere lokale tilbakefall og fjernmetastaser. Årets resultater viser fortsatt at flere av sykehusene ikke rapporterer inn dette. Det jobbes systematisk med å ytterligere forbedre denne.

Kvaliteten på stråledata er svært god siden disse kommer direkte fra strålemaskinene på de ulike strålesentrene. Det gjøres i tillegg en god kvalitetssikring fra Kreftregisterets side.

Rapporteringsgraden på stråledata er også svært høy og anses som komplett til og med behandlingsåret 2017 på kurativ behandling mot endetarmskreft.

Tabell 5: Rapportering variabler – tykktarmskreft\*

Variabel	Registrert	2016	2017
<b>cT</b>	Angitt	1593 (75.6 %)	1136 (72.5 %)
	X	510 (24.2 %)	430 (27.5 %)
	Blank	3 (0.1 %)	
<b>cN</b>	Angitt	1817 (86.3 %)	1386 (88.5 %)
	X	284 (13.5 %)	179 (11.4 %)
	Blank	5 (0.2 %)	1 (0.1 %)
<b>cM</b>	Angitt	1872 (88.9 %)	1435 (91.6 %)
	X	233 (11.1 %)	131 (8.4 %)
	Blank	1 (0.0 %)	
<b>CEA</b>	Angitt	1716 (81.5 %)	1271 (81.2 %)
	Blank	390 (18.5 %)	295 (18.8 %)
<b>ECOG</b>	Angitt	1252 (59.4 %)	1446 (92.3 %)
	Ukjent	144 (6.8 %)	120 (7.7 %)
	Blank	710 (33.7 %)	
<b>ASA</b>	Angitt	2217 (99.4 %)	1732 (100.0 %)
	Blank	13 (0.6 %)	
<b>BMI</b>	Angitt	1138 (51.0 %)	1339 (77.3 %)
	Blank	1092 (49.0 %)	393 (22.7 %)

\*Antall meldinger (og andel av totalt antall meldinger per diagnoseår). For diagnoseårene 2016 og 2017 er det henholdsvis 2106 og 1566 utredningsmeldinger, og 2230 og 1732 kirurgimeldinger.

Tabell 6: Rapportering variabler – endetarmskreft \*

Variabel	Registrert	2016	2017
cT	Angitt	770 (91.7 %)	568 (91.0 %)
	X	67 (8.0 %)	56 (9.0 %)
	Blank	3 (0.4 %)	
cN	Angitt	760 (90.5 %)	567 (90.9 %)
	X	75 (8.9 %)	51 (8.2 %)
	Blank	5 (0.6 %)	6 (1.0 %)
cM	Angitt	778 (92.6 %)	575 (92.1 %)
	X	62 (7.4 %)	49 (7.9 %)
CEA	Angitt	716 (85.2 %)	528 (84.6 %)
	Blank	124 (14.8 %)	96 (15.4 %)
ECOG	Angitt	515 (61.3 %)	563 (90.2 %)
	Ukjent	51 (6.1 %)	61 (9.8 %)
	Blank	274 (32.6 %)	
ASA	Angitt	737 (100.0 %)	549 (100.0 %)
BMI	Angitt	459 (62.3 %)	433 (78.9 %)
	Blank	278 (37.7 %)	116 (21.1 %)
Avstand analåpning nedre kant stivt skop	Angitt	768 (90.7 %)	559 (89.2 %)
	Blank	79 (9.3 %)	68 (10.8 %)
Avstand øvre kant målt ved MR	Angitt	592 (69.9 %)	445 (71.0 %)
	Blank	255 (30.1 %)	182 (29.0 %)
Avstand MRF	Angitt	429 (51.1 %)	348 (55.8 %)
	Blank	411 (48.9 %)	276 (44.2 %)
Ekstramural karinnvekst	Ja	59 (20.8 %)	95 (37.1 %)
	Nei	68 (24.0 %)	94 (36.7 %)
	Ukjent	57 (20.1 %)	58 (22.7 %)
	Blank	99 (35.0 %)	9 (3.5 %)
Lymfeknuter på bekkenvegg/utenfor MRF	Ja	39 (13.8 %)	56 (21.9 %)
	Nei	106 (37.5 %)	146 (57.0 %)
	Ukjent	39 (13.8 %)	45 (17.6 %)
	Blank	99 (35.0 %)	9 (3.5 %)

\*Antall meldinger (og andel av totalt antall meldinger per diagnoseår). For diagnoseårene 2016 og 2017 er det henholdsvis 840 og 624 utredningsmeldinger, og 737 og 549 kirurgimeldinger..

Høsten 2017 publiserte Kreftregisteret en studie som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft (17). Studien brukte metodene «reabstracting and recoding», og 1400 pasientjournaler ble gjennomgått for å trekke ut relevante opplysninger til registeret. Deretter ble de nye opplysningene sammenliknet med dataene i registeret. Studien konkluderer med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet. Dataene i registeret har til nå blitt brukt som bakgrunn for endring av retningslinjer for behandling av pasientgrupper med tykk- og endetarmskreft. Prosjektet bekrefter at dataene er valide og at endring av behandling er gjort på bakgrunn av resultater fra solide grunnlagsdata.

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

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

En oppdatert vurdering av validiteten til utvalgte data i kvalitetsregisteret vil bli utført før publisering av neste års rapport.

## 5.8 Statistisk metode

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

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–54, 55–64, 65–74 og 75+). For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Krefregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2017. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 17. september 2018. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2016 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2017.

Krefregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2017. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden (8). Estimerer for andel død etter operasjon er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med for eksempel tykktarmkreft med dødeligheten for en sammenlignbar tykktarmkreftfri 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 aldersstandardiserte Ederer2-metoden (10). Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2013–2017 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden (9). Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig (9). I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da

ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et treårig periodevindu (2015–2017) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes.

For å synliggjøre risikoen for lokalt tilbakefall og fjernspredning etter behandling av tykk- og endetarmskreft presenteres det kurver som viser den faktiske sannsynligheten for hver av disse to hendelsene. Dette er estimater som blir beregnet ved hjelp av såkalt 'competing risk' analyse. Competing risk beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (lokalt tilbakefall/fjernspredning), men der andre hendelser (død) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametrisk metode (11).

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1 (19).

## 6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

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

Tykk- og endetarmskreftregisteret og faggruppen presenterte i fjorårets rapport resultater for flere kvalitetsindikatorer med definerte måltall. I løpet av det siste året er disse videreutviklet og det er i definert mål for to nye indikatorer: Andel som opereres med laparoskopi og relativ overlevelse fem år etter diagnose.

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

#### 6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

##### Laparoskopi:

Andel pasienter operert med laparoskopi

**Måloppnåelse:** >30%

##### Strukturert beskrivelse patologi:

Andel patologibesvarelser meldt som strukturert beskrivelse

**Måloppnåelse:** >90 %

##### Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon:

**Måloppnåelse:** <5 %

##### Relativ overlevelse fem år etter operasjon:

**Måloppnåelse:** >80 %

##### Relativ overlevelse fem år etter diagnose:

**Måloppnåelse:** >68 %



Andel pasienter uten fjernmetastaser fem år etter operasjon:

**Måloppnåelse:** >85 %

Dekningsgrad:

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

**Måloppnåelse:** >95 %

Rapporteringsgrad klinisk utredningsmelding:

**Måloppnåelse:** >80 %

Rapporteringsgrad klinisk kirurgimelding:

**Måloppnåelse:** >80 %

## **6.2.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft**

Laparoskopi:

Andel pasienter operert med laparoskopi

**Måloppnåelse:** >30 %

Andel pasienter med permanent stomi:

**Måloppnåelse:** 20-40 %

Andel pasienter som har fått preoperativ strålebehandling:

**Måloppnåelse:** 20-40 %

Strukturert beskrivelse patologi:

Andel patologibesvarelser meldt som strukturert beskrivelse

**Måloppnåelse:** >90 %

Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon:

**Måloppnåelse:** <5 %

Relativ overlevelse fem år etter operasjon:

**Måloppnåelse:** >85 %

Relativ overlevelse fem år etter diagnose:

**Måloppnåelse:** >68 %

Andel pasienter uten fjernmetastaser fem år etter operasjon:

**Måloppnåelse:** >80 %

Andel pasienter uten lokalt tilbakefall fem år etter operasjon:

**Måloppnåelse:** >95 %

Dekningsgrad:

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

**Måloppnåelse:** >95 %

Rapporteringsgrad klinisk utredningsmelding:

**Måloppnåelse:** >80 %

Rapporteringsgrad klinisk kirurgimelding:

**Måloppnåelse:** >80 %

### **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

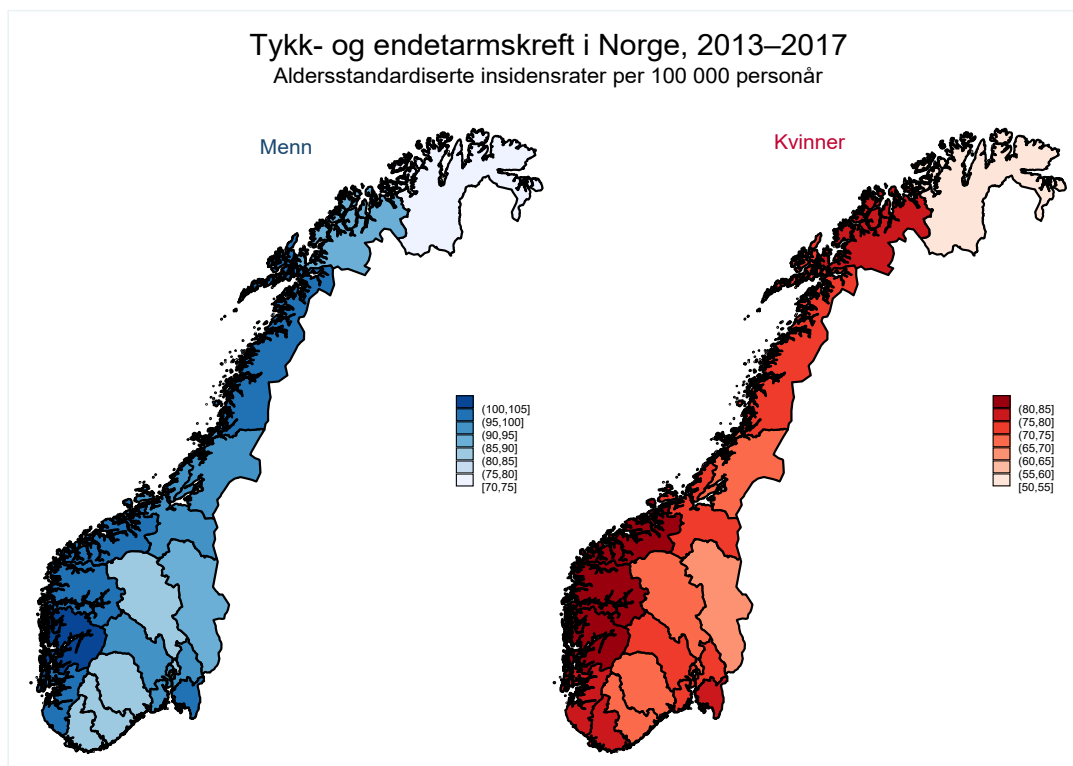
Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROMs) er så langt ikke inkludert i Tykk- og endetarmsregisteret. Men, det er nå utarbeidet en studieprotokoll for prosjektet, og det er også søkt forskningsmidler til gjennomføring. Midlene er søkt fra Kreftforeningen («Open call» og «Krafttak mot kreft»). Søknad skal også sendes til Regional etisk komite. Prosjektet har i stor grad brukt samme prosjektdesign som PROMs prosjektet for prostatakreft som startet i 2017.

Prosjektet planlegger å kartlegge hvordan behandlingen påvirker livskvaliteten og funksjon, og vil inkludere alle tykk- og endetarmspasienter (med unntak av pasienter under 18 år, og pasienter med andre svulsttyper enn adenokarsinom). En tilsvarende kontrollgruppe uten tarmkreft vil også bli invitert til å delta. Inklusjon vil baseres på samtykke. Begge gruppene vil bli bedt om å fylle ut det samme spørreskjemaet ved «baseline» og etter 3 og 5 år. Målet er å analysere type og grad av seneffekter og komplikasjoner rapportert fra pasientene selv, for å forbedre behandling og oppfølging av denne pasientgruppen. Kontrollene er inkludert for å kunne gi et bilde på hva som er "normale" plager hos menn og kvinner i ulike aldersgrupper.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Det er fylkesvise variasjoner i forekomsten av tykk- og endetarmskreft. Finnmark er det fylket som har lavest forekomst både hos kvinner og menn (se kart).



I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Blant annet har en av disse prosjektene vist, som forventet, at alle innvandrergруппene i Norge har en signifikant lavere forekomst av tykk- og endetarmskreft sammenlignet med kvinner og menn født i Norge (16). En studie fra 2018, fant at det ikke er forskjeller i overlevelse mellom innvandrere fra vesten, og norskfødte, men at innvandrere fra ikke-vestlige land har noe bedre overlevelse enn norskfødte (20). Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og i 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret nå kan registrere fødeland.

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

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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

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

### 6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Det første nasjonale handlingsprogrammet ble publisert i 2010, og fjerde revisjon ble publisert 20.06.2017. Faggruppens erfaring har vært viktig i arbeidet mot en faglig konsensus i utredningen og behandlingen av pasienter med tykk- og endetarmskreft. At samme gruppe jobber med både kvalitetsregisteret og retningslinjene for pasientgruppen, fører til et oppdatert og relevant register. Den femte revisjonen av handlingsprogrammet er nå sendt til Helsedirektoratet for godkjenning og publisering og her vil arbeidet med å sette kvalitetsmål videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>

### 6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

Første utgave av nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) ble publisert 16.05.17. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-analkreft-analcancer>

### 6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft

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

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

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

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

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

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

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

For å kunne identifisere kliniske forbedringsområder må man ha kjennskap til utredning og behandling av pasientene gjennom de nasjonale og internasjonale retningslinjene.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret og fagmiljøet

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

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

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

## 6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

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

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

## 6.10 Pasientsikkerhet

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

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

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

## 7 FORMIDLING AV RESULTATER

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

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

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

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

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

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>6</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene i 2017 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2017 og våren 2018). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

### 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil

<sup>6</sup> For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider ([www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Tykk- og endetarmkreftregisteret vil bli sendt til pasientforeningen Norilco slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2018.

## **7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå**

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2018 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.



## 8 SAMARBEID OG FORSKNING

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

[Norsk Register for Gastrokirurgi \(NoRGast\)](#) har kommet med henvendelse til referansegruppen med ønske om å etablere et samarbeid. Det er enighet om at dette er naturlig, da både Tykk- og endetarmskreftregisteret og NoRGast omfatter samme pasientgruppene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Tykk- og endetarmskreftregisteret til tre ulike prosjekter i i første halvdel av 2018, i tillegg til en rekke utleveringer av generell statistikk og tabeller. Det er også gitt data til 41 forskningsprosjekter som omhandler flere kreftformer inkludert tykk- og endetarmskreft. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i referansegruppen/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

Referansegruppen har en stipendiat med pågående PhD-prosjekt.

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).

Artikler publisert i 2018:

"Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison." Vermeer NCA, Claassen YHM, Derks MGM, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al. British Journal of Cancer. 2018 Jul.

- Resultatene viser variasjon for 5 årsrelativ overlevelse og stor variasjon i behandlingen mellom land for pasienter med endetarmskreft, spesielt ved bruk av preoperativ strålebehandling hos Stadium I–III-pasienter og hos stadium IV pasientene som gjennomgår kirurgi.

"Treatment and survival of colon cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison". Vermeer NCA, Claassen YHM, Derks MGM, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al. Oncologist. 2018 Aug;23 (8):982-990.

- Resultatet viser at det er betydelig variasjon i graden av behandling og overlevelse mellom land for pasienter med tykktarmkreft kreft i alderen 80 år eller eldre.

Artikler publisert i 2016/2017:

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

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

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

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

### 8.3 NORWAIT-studien

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

## **Del 2**

# **Plan for forbedringstiltak**

## 9 MOMENTLISTE

### 9.1 Datafangst

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

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:

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 rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Pilot med Sykehuset Innlandet, Prokom og DIPS for å se om det er mulig å få til rapportering til Kreftregisteret fra DIPS Classic
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

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)
- Økt fokus på informasjon om KREMT og om sykehusene har gode rutiner for rapportering
- Forenkle rapporteringen av lokalt tilbakefall og/eller metastaser gjennom å bruke Norsk Pasientregister.
- Fortsette informasjonsarbeidet ved purringer (manglende kreftmeldinger), for å sikre at beskjed kommer fram til helseforetaket, men også direkte til kontaktpersoner ved sykehuset
- Arrangere fagdager for personell som fyller ut kreftmeldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Besøke utvalgte sykehus med behov for informasjon om rapportering.

## 9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppens initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se kapittel 8.2.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Faggruppen vil fortsette å jobbe med årlige oppdateringer av de nasjonale retningslinjene for behandling. Arbeidet med neste revisjon av retningslinjene for tykk- og endetarmskreft starter høsten 2018. Faggruppen vil i denne revisjonen fortsette å fokusere på kvalitetsindikatorer og følge opp mål på utvalgte anbefalinger i handlingsprogrammet.

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

## 9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

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

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

## 9.5 Samarbeid og forskning

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

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i tykk- og endetarmskreftregisteret og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter. Referansegruppen til tykk- og endetarmskreftregisteret har en lang og god tradisjon for å gjennomføre

forskningsprosjekter på data fra kvalitetsregisteret. Stipendiater som bruker dataene blir invitert til møtene for å orientere om sitt arbeid og få tilbakemeldinger fra fagpersoner som har svært god kjennskap til dataene. En slik involvering av referansegruppen i forskningsprosjektene har ført til en kontinuerlig fremvekst av gode studier fra registeret.

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

## Del 3

# Stadievurdering

## 10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 7: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

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



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

## 11 VEDLEGG

### 11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

Kristin Oterholt Knudsen  
Marianne Grønlie Guren

Analysér og statistikk:

Haris Fawad

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Liv Marit Dørum

Øvrige bidragsytere:

Morten Tandberg Eriksen  
Frank Pfeffer  
Inger Kristin Larsen  
Bjørn Møller

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.

## 11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Norsk Gastro Intestinal Cancer Gruppe – Colorectal er referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft og består i dag av følgende personer:

<b>Helse SørØst</b>		
Marianne Grønlie Guren (leder)	Onkolog	Oslo Universitetssykehus
Morten Brændengen	Onkolog	Oslo Universitetssykehus
Stein Larsen	Kirurg	Oslo Universitetssykehus
Gro Wiedswang	Kirurg	Oslo Universitetssykehus
Morten Tandberg Eriksen	Kirurg	Oslo Universitetssykehus
Arne Færden	Kirurg	Akershus Universitetssykehus
Thomas Moger	Kirurg	Sykehuset Innlandet
<b>Helse Vest</b>		
Hartwig Körner	Kirurg	Stavanger Universitetssykehus
Frank Pfeffer	Kirurg	Haukeland Universitetssykehus
Halfdan Sørbye	Onkolog	Haukeland Universitetssykehus
Marianne Sande	Radiolog	Stavanger Universitetssykehus
Kjartan Stormark	Stipendiat	Stavanger Universitetssykehus
<b>Helse Midt</b>		
Arne Wibe	Kirurg	St. Olavs Hospital
Hans Wasmuth	Kirurg	St Olavs Hospital
Eva Hofslie	Onkolog	St Olavs Hospital
<b>Helse Nord</b>		
Stig Norderval	Kirurg	UNN Tromsø
Magnar Johansen	Onkolog	UNN Tromsø
Sonja Steigen	Patolog	UNN Tromsø
<b>Kreftregisteret</b>		
Øyvind Holme	Gastroenterolog	Kreftregisteret, Colorectalscreeningprogrammet
Liv Marit Dørum	Koordinator for registrene	Kreftregisteret
Bjørn Møller	Avdelingsleder	Kreftregisteret
Inger Kristin Larsen	Forsker	Kreftregisteret
Kristin Oterholt Knudsen	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret

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

1. Claassen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al: "Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison." *British Journal of Cancer*. 2018 Jul
2. Vermeer NCA, Claassen YHM, Derks MGM, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al: "Treatment and survival of colon cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison." *Oncologist*. 2018 Aug;23(8):982-990
3. Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. "Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study." *Radiotherapy and Oncology* 2017 Jun; 123(3):446-453
4. Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer. *Radiotherapy and Oncology* 2016 Dec:121(3):357-363
5. 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.
6. 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.
7. Walters S, Benitez-Majano S, Muller P, Coleman MP, Allemani C, Butler J, Peake M, Guren MG, Glimelius B, Bergström S, Pahlman L, Rachet B. Is England closing the international gap in cancer survival? *Br J Cancer*. 2015 Sep 1;113(5):848-60. doi: 10.1038/bjc.2015.265. Epub 2015 Aug 4
8. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
9. 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.
10. 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
11. Nedrebø B, Søreide K, Nesbakken A, Eriksen M, Søreide J, Kørner H; The Norwegian ColorectalCancer Group. Risk factors associated with poor lymph node harvest after colon cancer surgery in a national cohort. *Colorectal Dis*. 2013 Apr 13. doi: 10.1111/codi.12245.
12. 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.
13. 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.

14. 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.
15. Bruheim K, Guren MG, Skovlund E, Hjørnstad 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.
16. 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.
17. 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
18. 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.
19. 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
20. 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.
21. Bruheim K, Svarberg J, Carlsen E, Dueland S, Haug E, Skovlund E, Tveit KM, Guren MG. Radiotherapy for rectal cancer is associated with reduced serum testosterone and increased FSH and LH. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2008 Mar 1;70(3):722-7.
22. 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.
23. 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.
24. 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.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer treatment in the elderly. *Colorectal Dis* 2006; 8(6): 471-9.
29. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer in the young patient. *Dis Colon Rectum* 2006; 49(7): 993-1001.

30. 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.
31. 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
32. 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.
33. 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.
34. 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.
35. 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.
36. 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.
37. 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.
38. 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.
39. 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.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 11.6 TNM-klassifikasjon

TNM-klassifikasjon – Tykk- og endetarmskreft	
<b>Primærtumor (T)</b>	
<b>TX</b>	Tumor, ingen informasjon
<b>T0</b>	Tumor ikke påvist
<b>Tis</b>	Karsinoma in situ tilsvarer grov dysplasi i Norge (defineres som intraepitelial tumor med eller uten infiltrasjon i lamina propria)
<b>T1</b>	Tumor vokser inn i submucosa
<b>T2</b>	Tumor vokser inn i muscularis propria
<b>T3</b>	Tumor vokser inn subserosa eller ikke-peritonealisert pericolisk vev
<b>T4a</b>	Tumor perforerer viscerale peritoneum
<b>T4b</b>	Tumor vokser direkte inn i andre organer eller strukturer
<b>Regionale lymfeknuter (N)</b>	
<b>NX</b>	Ingen informasjon
<b>N0</b>	Metastaser ikke påvist
<b>N1a</b>	Metastase til 1 regional lymfeknute
<b>N1b</b>	Metastaser til 2-3 regionale lymfeknuter
<b>N1c</b>	Tumorknute(r) (satelitt(er)) i subserosa eller i ikke-peritonealisert pericolisk bløtvev uten regionale lymfeknutemetastaser ***
<b>N2a</b>	Metastaser til 4-6 regionale regionale lymfeknuter
<b>N2b</b>	Metastaser til $\geq 7$ regionale lymfeknuter
***/solerte tumorknuter i mesocolon uten sikker lymfeknuteopprinnelse (ujevne eller infiltrative ytre begrensninger) kan representere diskontinuerlig spredning, venøs invasjon med ekstavaskulær spredning (V1/2) eller en totalt reorganisert lymfeknute (N1/2). I T1 eller T2 lesjoner defineres disse som N1c. Dersom man er sikker på at det er en lymfeknute klassifiseres den som dette og antall lymfeknuter beregnes ut fra dette.	
<b>Fjernspredning (M)</b>	
<b>MX</b>	M-klassifikasjon ikke mulig på grunn av manglende informasjon
<b>M0</b>	Ingen fjernspredning påvist
<b>M1a</b>	Metastase påvist til ett organ (lever, lunge, ovarium, ikke regionale lymfeknuter)
<b>M1b</b>	Metastase påvist i mer enn ett organ eller i peritoneum



## 11.7 Figurer

Figur 1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2017 .....	10
Figur 2: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2017 .....	11
Figur 3: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft .....	19
Figur 4: Dødelighetsrater - tykktarmskreft.....	20
Figur 5: Kjønn og alder – tykktarmskreft.....	22
Figur 6: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – tykktarmskreft .....	23
Figur 7: Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft .....	24
Figur 8: Laparoskopi – tykktarmkreft.....	25
Figur 9: Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat vist per laboratorium– tykktarmskreft.....	27
Figur 10: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat – tykktarmskreft .....	29
Figur 11: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmkreft ....	30
Figur 12: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat – tykktarmkreft .....	31
Figur 13: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmkreft .....	32
Figur 14: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft.....	33
Figur 15: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft.....	35
Figur 16: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft.....	36
Figur 17: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen – tykktarmkreft .....	37
Figur 18: Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykktarmskreft .....	38
Figur 19: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft.....	39
Figur 20: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft .....	41
Figur 21: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmkreft .....	43
Figur 22: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft.....	45
Figur 23: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft .....	46
Figur 24: Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.....	47
Figur 25: Postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft.....	49
Figur 26: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft.....	52
Figur 27: Dødelighetsrater – endearmskreft .....	53
Figur 28: Kjønn og alder – endetarmskreft .....	55
Figur 29: Rapportert avstand fra svulstvev til reseksjonskant (CRM) fra patolog og avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft .....	56
Figur 30: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft.....	58
Figur 31: Preoperativ strålebehandling helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.....	59
Figur 32: Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft .....	60
Figur 33: Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene – endetarmskreft ..	61
Figur 34: Antall opererte per sykehus – endetarmskreft.....	62
Figur 35: Laparoskopi – endetarmskreft .....	63
Figur 36: Operasjonstyper – endetarmskreft .....	65
Figur 37: Varig stomi – endetarmskreft.....	66
Figur 38: Strukturert beskrivelse (mal/sjekkliste) av operasjonspreparat – endetarmskreft.....	68
Figur 39: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat – endetarmskreft.....	70
Figur 40: Funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparat per laboratoritorium – endetarmkreft .....	71
Figur 41: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat - endetarmkreft .....	72
Figur 42: Funn av ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat per laboratorium – endetarmkreft 73	
Figur 43: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – endetarmkreft .....	74
Figur 44: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – endetarmkreft .....	76

Figur 45: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – endetarmskreft .....	77
Figur 46: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen – endetarmskreft.....	78
Figur 47: Andel diagnostiserte som er undersøkt for mikrosatelitt stabilitet (MSS) eller mikrosatelitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – endetarmskreft.....	79
Figur 48: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft .....	80
Figur 49: Lokalt tilbakefall sykehus – endetarmskreft.....	82
Figur 50: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst – perioder - endetarmskreft.....	84
Figur 51: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - sykehus – endetarmskreft.....	86
Figur 52: Relativ overlevelse for diagnostiserte vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft .....	88
Figur 53: Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III – endetarmskreft.....	90
Figur 54: Relativ overlevelse for opererte pasienter i Stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft .....	91
Figur 55: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.....	92
Figur 56: Postoperativ dødelighet sykehus – endetarmskreft.....	94
Figur 57: Stadium IV operert for primærsvulst vist på helseforetak (opptaksområde) – tykk og endetarmskreft .....	96
Figur 58: Stadium IV operert for metastase vist på helseforetak (opptaksområde) – tykk og endetarmskreft .....	98
Figur 59: Rapportering - utredningsmelding – tykktarmskreft.....	105
Figur 60: Rapportering kirurgimelding – tykktarmskreft.....	107
Figur 61: Rapportering utredningsmelding – endetarmskreft .....	109
Figur 62: Rapportering kirurgimelding endetarmskreft .....	111
Figur 63: Rapportering av utredningsmelding innen 60 dager – tykktarmskreft.....	113
Figur 64: Rapportering av kirurgimelding innen 60 dager – tykktarmskreft .....	115
Figur 65: Rapportering av utredningsmelding innen 60 dager – endetarmskreft .....	117
Figur 66: Rapportering av kirurgimelding innen 60 dager – endetarmskreft .....	119

## 11.8 Tabeller

Tabell 1: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft.....	18
Tabell 2: Kjønn, median alder, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med tykktarmskreft.....	21
Tabell 3: Forekomst, dødelighet og prevalens – endetarmskreft.....	51
Tabell 4: Median alder, kjønn, lokalisasjon og stadium hos pasientgrupper med endetarmskreft.....	54
Tabell 5: Rapportering variabler – tykktarmskreft*.....	123
Tabell 6: Rapportering variabler – endetarmskreft *.....	124
Tabell 7: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	144

## 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 Registry of Norway. Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2017.
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>
5. <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/kvalitetsindikator-kreft-start-av-behandling-og-overlevelse/fem-ars-overlevelse-tykktarmskreft>
6. <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/kvalitetsindikator-kreft-start-av-behandling-og-overlevelse/fem-ars-overlevelse-endetarmskreft>
7. Den norske legeforening. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2. utgave 2012.  
<http://legeforeningen.no/PageFiles/26808/Veileder%20i%20biopsibesvarelse%20av%20maligne%20svulster.pdf>
8. Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958
9. 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
10. Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute
11. Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. Statistics in Medicine 1999; 18: 695-706.
12. 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
13. Bakken IJ, Gystad SO, Christensen OO, et al. Comparison of data from the Norwegian Patient Register and the Cancer Registry of Norway. Tidsskr Nor Laegeforen. 2012 Jun 12;132(11):1336-40.
14. Pachler J., Wille-Jørgensen P. Cochrane Database Syst Rev 2012 Dec CD004323
15. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. European journal of cancer. 2009 Mar 31;45(5):747-55.
16. Hjerkind KV, Quereshi SA, Møller B, Weiderpass E, Deapen D, Kumar B, Ursin G. «Ethnic differences in the incidence of cancer in Norway.» [Int J Cancer](#). 2017 Apr 15;140(8):1770-1780
17. <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/andre-publikasjoner/rapport-kvalitetssikringsprosjekt-nasjonalt-kvalitetsregister-for-tykk-og-endetarmskreft.pdf>
18. Standards for completeness, quality, analysis, management, security, and confidentiality of data. Standards for cancer registries Volume III. NAACCR, August 2008.
19. StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC
20. Thogersen H, Moller B, Robsahm TE, et al. Differences in cancer survival between immigrants in Norway and the host population. Int J Cancer. 2018.



