



Nasjonalt kvalitetsregister for
TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Årsrapport

2022

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

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2023.

ISBN 978-82-473-0124-1



Resultater tykktarmskreft



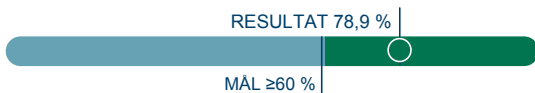
Nye tilfeller: 3385



Median alder kvinner 76 år
Median alder menn 73 år

Resultater kvalitetsindikatorer

Laparoskopi



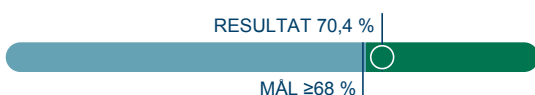
Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon



Metastasefri fem år etter operasjon



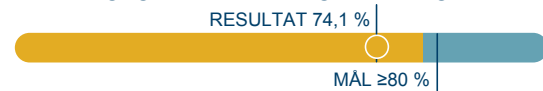
Relativ overlevelse fem år etter diagnose



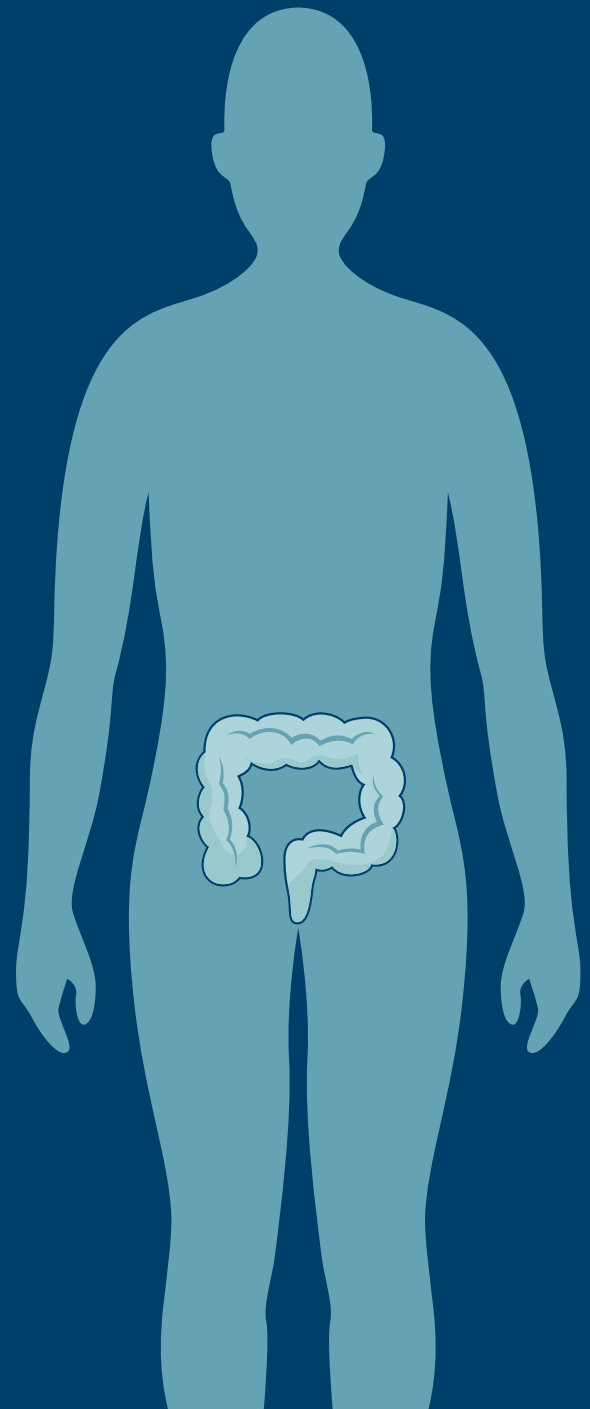
Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 56

Dekningsgrad: utredningsmelding

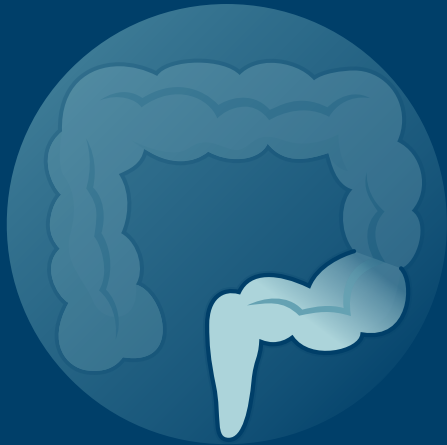


Dekningsgrad: kirurgimelding





Resultater endetarmskreft



Nye tilfeller: 1267

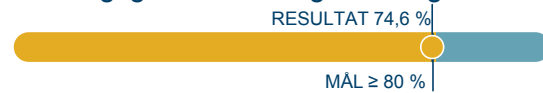


Median alder kvinner 69 år
Median alder menn 71 år

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 51

Dekningsgrad: utredningsmelding



Dekningsgrad: kirurgimelding

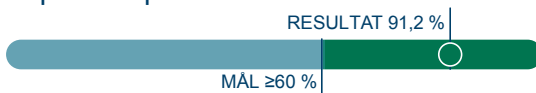


Resultater kvalitetsindikatorer

Strålebehandlet før operasjon



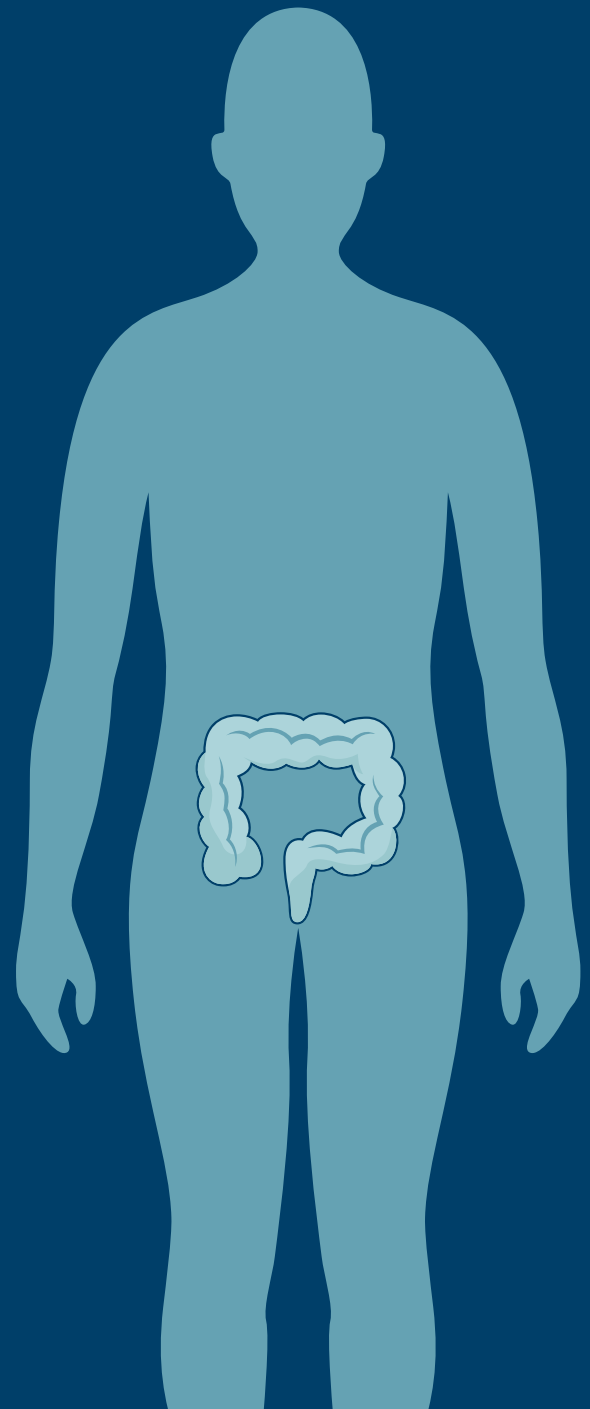
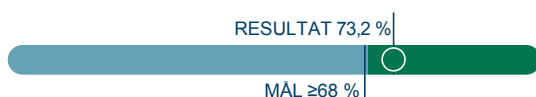
Laparoskopi



Metastasefri fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Forord

Tarmkreft er den nest hyppigste kreftformen i Norge. Aldersjustert insidens for kreft i endetarmen har stabilisert seg de senere årene, mens kreft i tykktarmen har stadig økende insidens. Den viktigste behandlingen er kirurgi, men en stor andel av pasientene får også kjemoterapi og/eller strålebehandling. Det er en kontinuerlig utvikling av teknologi for utredning og behandling, og stadig forbedring av kirurgisk og medikamentell behandling, slik at overlevelsen for pasienter med tarmkreft øker år for år. Denne rapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret beskriver utredning, behandling og resultater i form av tilbakefall og overlevelse, både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå. Fagrådet for tarmkreft består av fagpersoner fra alle helseregioner og er et rådgivende organ for Kreftregisteret. Formålet med fagrådet er å sikre tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke. Fagrådets kliniske kompetanse er det avgjørende bindeleddet mellom Kreftregisteret og sykehusene, og det er særlig viktig for å styrke innhenting av stadig mer detaljert informasjon som kreves for å vurdere kvaliteten av moderne kreftbehandling nasjonalt og lokalt. Kvalitetsregisteret og fagmiljøene samarbeider om å registrere gode data, og resultater fra registeret benyttes til forskning nasjonalt og internasjonalt, men også til utvikling og revidering av nasjonale retningslinjer for tarmkreft.

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

Takk til alle som har bidratt til kontinuerlig utvikling av kvalitetsregisteret, og til alle som har bidratt til rapportering, koding og analysering av data, og til de som har tolket resultatene. Vi tror årsrapporten gir relevant informasjon til helsemyndighetene og fagfolk ved sykehusene og gir utgangspunkt for gode diskusjoner som er nødvendig for et målrettet kvalitetsarbeid, noe som vil bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Oslo, Mai 2023

Arne Wibe
Leder av fagrådet, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
	Definisjoner	2
1	Sammendrag	3
1.1	Kvalitetsindikatorer	3
1.1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft	4
1.1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft	6
1.2	Summary colon cancer	8
1.3	Summary rectal cancer	8
2	Registerbeskrivelse	9
2.1	Bakgrunn og formål	9
2.1.1	Bakgrunn for registeret	9
2.1.2	Registerets formål	9
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	9
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	9
2.3.1	Aktivitet i fagråd	11
3	Resultater	12
3.1	Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft	13
3.2	Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft	14
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	15
3.4	Kirurgisk behandling - tykktarmskreft	18
3.4.1	Operasjonsvolum - tykktarmskreft	18
3.4.2	Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) - tykktarmskreft	19
3.5	Laparoskopi - tykktarmskreft	20
3.6	Postoperativ dødelighet - tykktarmskreft	22
3.6.1	Elektivt opererte - stadium I-III	22
3.6.2	Akutt opererte - stadium I-III	24
3.6.3	Elektivt opererte - stadium IV	25
3.6.4	Akutt opererte - stadium IV	26
3.7	Medikamentell behandling - tykktarmskreft	27
3.7.1	Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft	27
3.7.2	Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft >75 år	28
3.8	Metastaser - tykktarmskreft	29
3.8.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft	29
3.8.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus - tykktarmskreft	30
3.9	Overlevelse - tykktarmskreft	31
3.9.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV - tykktarmskreft	31
3.9.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV - tykktarmskreft	32
3.9.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder - tykktarmskreft	33
3.9.4	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I-III per sykehus - tykktarmskreft	34

3.10	Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft	35
3.11	Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft	36
3.12	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	37
3.13	Utredning - endetarmskreft	40
3.13.1	Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) - endetarmskreft	40
3.14	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft	41
3.15	Kirurgisk behandling - endetarmskreft	44
3.15.1	Operasjonsvolum - endetarmskreft	44
3.15.2	Antall operasjoner - endetarmskreft	45
3.16	Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft	46
3.17	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft	47
3.18	Operasjonstyper – endetarmskreft	49
3.19	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft	51
3.20	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft	52
3.21	Metastaser - endetarmskreft	54
3.21.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft	54
3.21.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft	55
3.22	Overlevelse – endetarmskreft	56
3.22.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft	56
3.22.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft	57
3.22.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft	58
3.22.4	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft	59
3.23	Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling	60
3.23.1	Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft	60
3.23.2	Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft	62
3.23.3	KRAS – tykk- og endetarmskreft	63
3.23.4	NRAS – tykk- og endetarmskreft	64
3.23.5	BRAF – tykk- og endetarmskreft	65
3.23.6	MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft	66
3.24	Medikamentell behandling - immunterapi	68
3.25	Pasientrapporterte resultater og erfaringer (PROMs og PREMs)	69
3.25.1	Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30)	70
3.25.2	Helse og livskvalitet – Ved diagnose og 1 år etter diagnose	72
3.25.3	Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft	74
3.25.4	Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft	75
3.25.5	Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft	76
4	Metoder for datafangst	77
4.1	Rapportering av patologi	78
4.2	Rapportering av klinisk informasjon	78
4.3	Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data	78
4.4	Data fra andre kilder	78
5	Datakvalitet	79
5.1	Antall registreringer	79
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	79
5.2.1	Kompletthet	79
5.2.2	Dekningsgrad	79
5.3	Tilslutning	79
5.4	Dekningsgrad og rapportering	79
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	80
5.4.2	Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft	82
5.4.3	Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft	84
5.4.4	Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft	86
5.4.5	Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft	88

5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	90
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	90
5.7	Vurdering av datakvalitet	90
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	90
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler - valididetsanalyser	91
5.7.2.1	Medikamentell kreftbehandling	91
5.7.2.2	Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft	91
5.7.2.3	Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft	91
5.7.2.4	Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser	92
5.7.2.5	Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft	94
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	94
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten	95
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	95
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål	95
6.2.1	Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft	96
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	96
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	97
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	97
6.5.1	Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft	97
6.5.2	Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)	98
6.5.3	Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft	98
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	98
6.7	Pasientrettet kvalitetsforbedring	98
6.8	Pasientsikkerhet	99
7	Formidling av resultater	100
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	100
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	100
7.3	Resultater til pasienter	101
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	101
8	Samarbeid og forskning	102
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	102
8.2	Vitenskapelige arbeider	102
II	Plan for forbedringstiltak	104
9	Momentliste	105
9.1	Datafangst	105
9.1.1	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	105
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	105
9.2	Datakvalitet	105
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	106
9.4	Formidling av resultater	106
9.5	Samarbeid og forskning	106
III	Stadievurdering	107
10	Referanser til vurdering av stadium	108
10.1	Vurderingspunkter	108
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	109
11	Vedlegg	110

11.1	Flytskjema Cancer in Norway	110
11.1.1	Flytskjema - tykktarmskreft	110
11.1.2	Flytskjema - endetarmskreft	111
11.2	Statistisk metode	111
11.2.1	Uttrekk og analyseverktøy	111
11.2.2	Deskriptiv statistikk	111
11.2.3	Tester	111
11.2.4	Insidens og mortalitet	111
11.2.5	Overlevelse	112
11.2.5.1	Totaloverlevelse	112
11.2.5.2	Median overlevelse	112
11.2.5.3	Relativ overlevelse	112
11.2.5.4	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	112
11.2.5.5	Prediksjoner av overlevelse	113
11.2.6	Videre lesning	113
11.3	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	114
11.4	Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	115
11.5	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	117
11.6	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	117

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2022 * Figur 3.50 vises samlet for tykk- og endetarmskreft . . .	4
1.2	Kvalitetsmål tykktarmskreft per sykehus, 2022	5
1.3	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2022 * Figur 3.50 vises samlet for tykk- og endetarmskreft . .	6
1.4	Kvalitetsmål endetarmskreft per sykehus, 2022	7
3.1	Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2022	14
3.2	Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft	15
3.3	Kjønn og alder – tykktarmskreft	16
3.4	Dødelighetsrater - tykktarmskreft	17
3.5	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft	18
3.6	Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft	19
3.7	Laparoskopi – tykktarmskreft	20
3.8	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . .	22
3.9	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . .	24
3.10	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft	25
3.11	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . .	26
3.12	Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤ 75 år	27
3.13	Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft	28
3.14	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft	29
3.15	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.	30
3.16	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.	31
3.17	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft.	32
3.18	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft. . .	33
3.19	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I-III per sykehus – tykktarmskreft.	34
3.20	Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2022.	36
3.21	Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft	37
3.22	Kjønn og alder – endetarmskreft	38
3.23	Dødelighetsrater - endetarmskreft	39
3.24	Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft Andel angitt MRF på utredningsmelding	40
3.25	Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft	41
3.26	Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft . .	42
3.27	Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft	43
3.28	Fordeling av pasienter gruppert etter operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft	44
3.29	Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft	45
3.30	Laparoskopi – endetarmskreft	46
3.31	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft	47
3.32	Robotassistert kirurgi – endetarmskreft	48
3.33	Operasjonstyper – endetarmskreft	49
3.34	Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft	50
3.35	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft	51
3.36	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.	52

3.37	Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.	53
3.38	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft	54
3.39	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.	55
3.40	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.	56
3.41	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft.	57
3.42	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.	58
3.43	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.	59
3.44	Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft	60
3.45	Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk-tarmskreft	62
3.46	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	63
3.47	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	64
3.48	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	65
3.49	Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.	66
3.50	Andel diagnostiserte under 60 år der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) – tykk- og endetarmskreft.	67
3.51	Immunterapi	68
3.52	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft.	70
3.53	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft.	71
3.54	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.	72
3.55	Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.	73
3.56	Fornøyd med behandlingstilbudet	74
3.57	Tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter	75
3.58	Tilstrekkelig informasjon om seneffekter	76
4.1	Kreftregisterets datakilder	77
5.1	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft.	82
5.2	Klinisk dekningsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykktarmskreft.	84
5.3	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft.	86
5.4	Klinisk dekningsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft.	88

Tabeller

1	Definisjoner	2
2.1	Medlemmer i fagrådet NGICG-CR	10
2.2	Aktivitet i fagråd	11
5.1	Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	80
5.2	Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for tykk- tarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022	91
5.3	Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for ende- tarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022	91
5.4	Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2020 til 30. juni 2022 – tykktarmskreft	92
5.5	Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2020 til 30. juni 2022 – endetarmskreft	92
5.6	Tilstandskoder om metastaser fra NPR	92
5.7	Samsvar pasienter i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet	93
5.8	Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret	93
5.9	Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i Radiumhospitalet	93
6.1	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft	96
6.2	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft	96
6.3	Tiltak og resultat	99
8.1	Datautleveringer i 2021 og 2022	102
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.	108

Del I

Årsrapport

Definisjoner

Tabell 1: Definisjoner

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

Kapittel 1

Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2013–2022. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert åtte kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft og elleve indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.3. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorene viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

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

Dekningsgraden for klinisk rapportering er på et litt lavere nivå sammenlignet med i fjor. Noe av årsaken til dette kan være at rapporten publiseres tidligere i år, og sykehusene har hatt en kortere frist for rapportering.

Pasientens opplevelse av behandlingen er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. I 2021 og 2022 har kvalitetsregisteret samlet inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROMs, Patient Reported Outcome Measures) og erfaring med helsetjenesten (PREMs, Patient Reported Experience Measures). Antallet som inngår i analysene er lavt, og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet. Kvalitetsregisteret vil jobbe videre med øke andelen som responderer på befolkningsundersøkelsen.

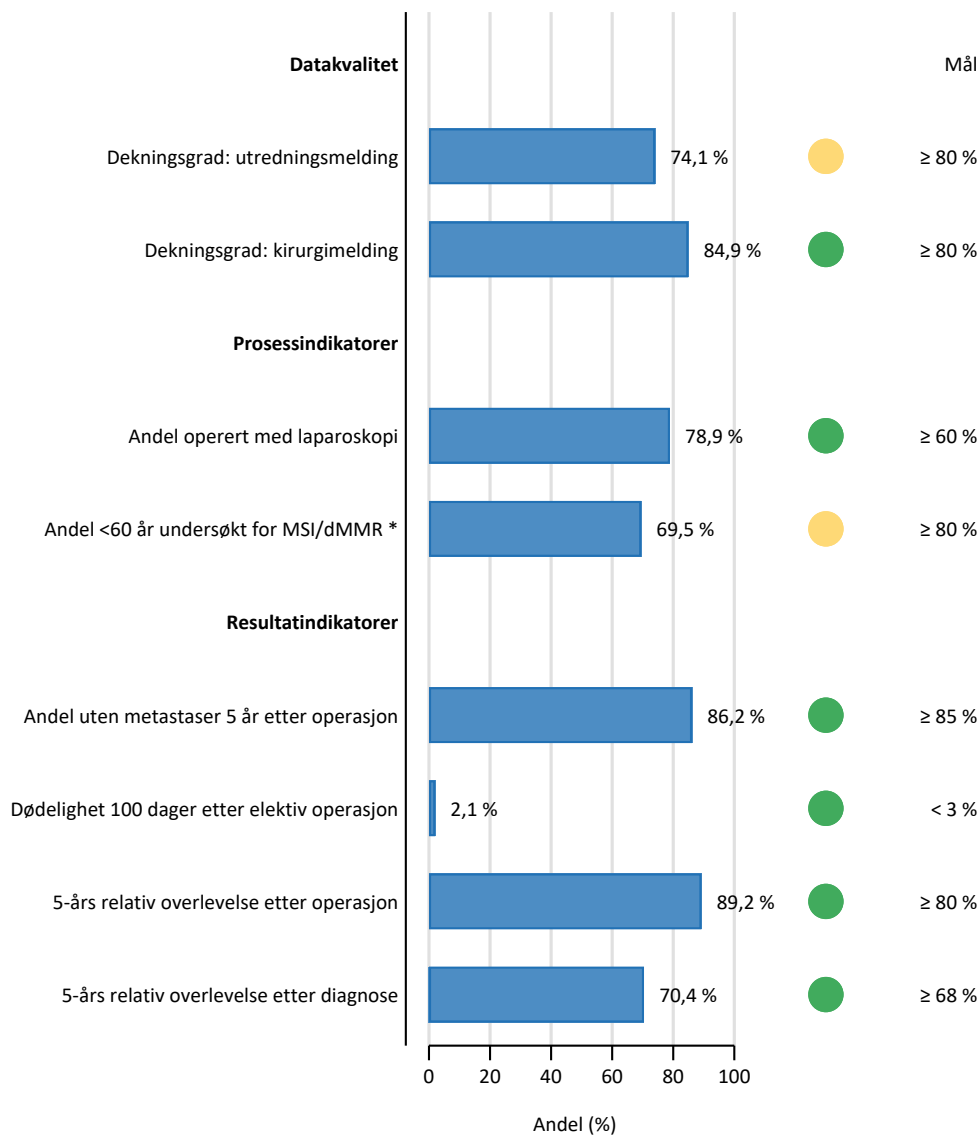
1.1 Kvalitetsindikatorer

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

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

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

1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2022

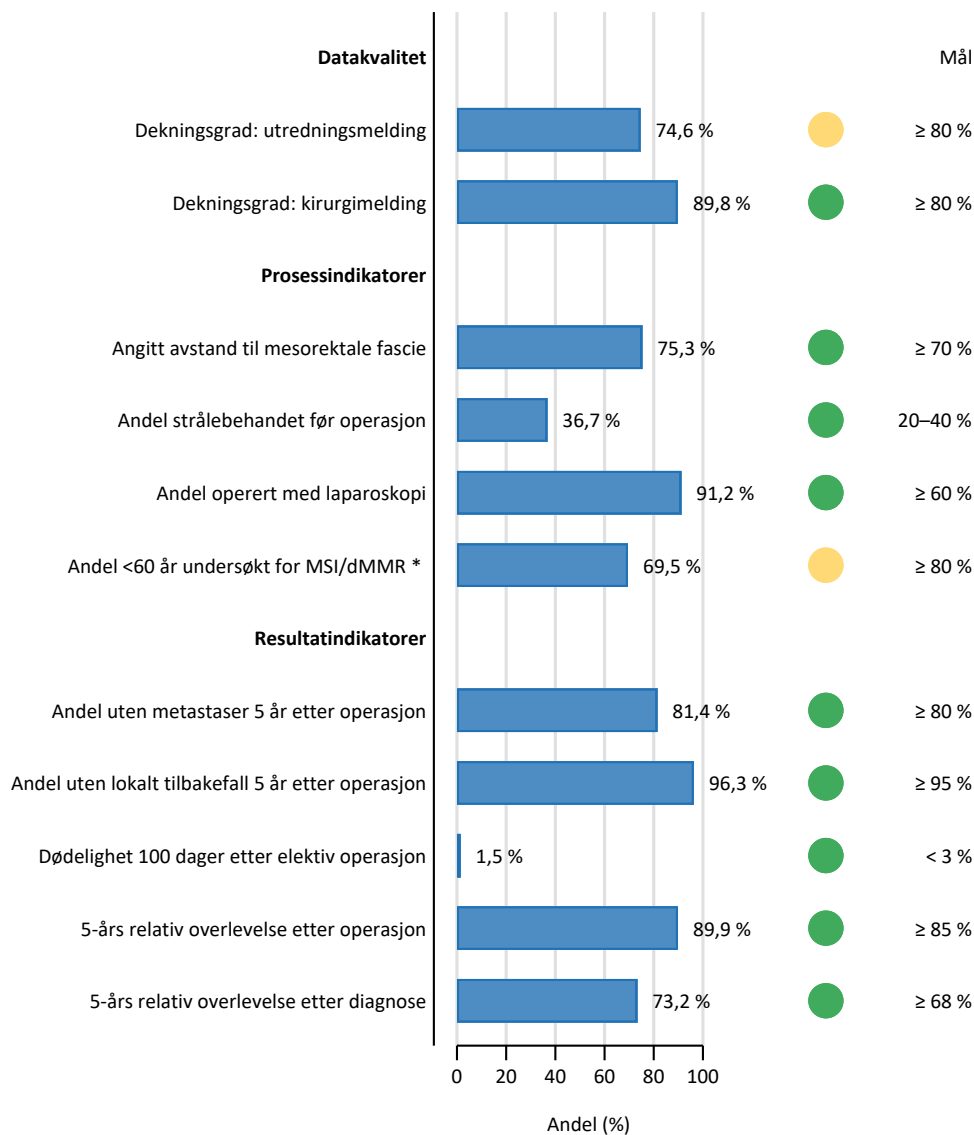
* Figur 3.50 vises samlet for tykk- og endetarmskreft

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at seks av åtte indikatorer har god måloppnåelse og to har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding er på 74,1 %, mens for kirurgimelding er den 84,9 %. Dette har sammenheng med at ikke alle pasienter får behandling på kirurgiske avdelinger, og det er behov for å sikre gode lokale rutiner for ansvar for utredningsmeldingen. Ett sykehus med høyt volum har lav rapportering og er hovedårsaken til den fallende dekningsgraden. Se konkret oppfølging av sykehus med lav rapportering i kapittel 5.4.1. Relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89,2 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter elektiv operasjon og postoperativ dødelighet er 2,1 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 86,2 % og har vært stabil de siste årene. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 70,4 %. Andelen som opereres laparoskopisk er fortsatt økende og de fleste sykehusene har god måloppnåelse. Hvor mange som undersøkes for MSI eller MMR under 60 år er en ny indikator i år og vises samlet for tykk- og endetarmskreft. Resultatet viser moderat måloppnåelse på 69,5 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft presenteres i kapittel 3.



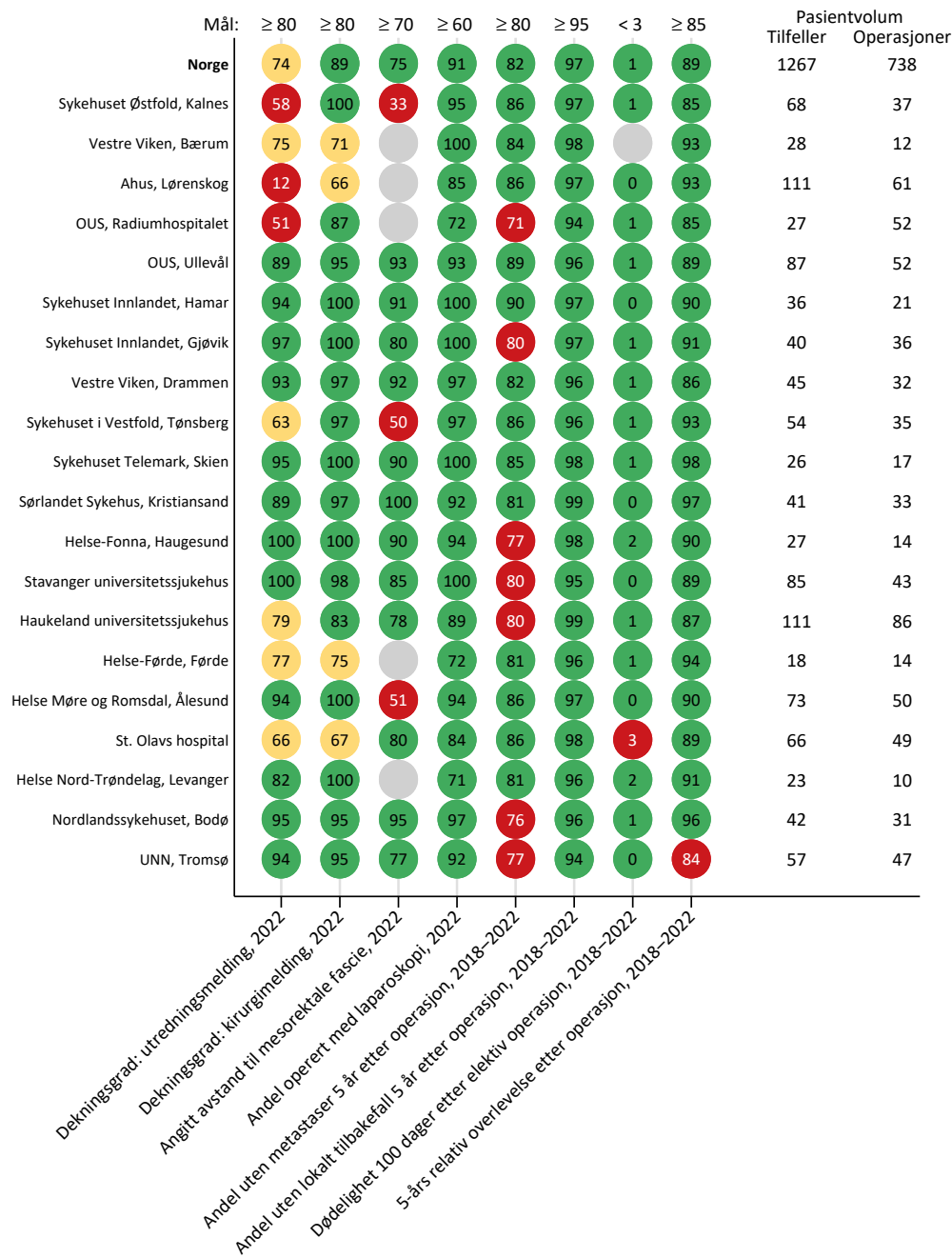
Figur 1.2: Kvalitetsmål tykktarmskreft per sykehus, 2022

1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



Figur 1.3: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2022
 * Figur 3.50 vises samlet for tykk- og endetarmskreft

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at ni av elleve indikatorer har god måloppnåelse og to har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 74,6 % og 89,8 %. Relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III fem år etter operasjon holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 81,4 %. Dette tilsvarer høy måloppnåelse, men resultatet ligger tett opptil det angitte måltallet. Andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon ligger på 36,7 %. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 73,2 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 91,2 %. I år er det to nye indikatorer på endetarmskreft. Andel undersøkt for MSI eller MMR under 60 år vises for både tykk- og endetarmskreft og er på 69,5 %. Avstand fra tumor til mesorektal fascie er en viktig del av utredningen og har betydning for behandlingen av endetarmskreft, resultatet for andelen som angir denne avstanden på utredningsmeldingen er 75,3 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for endetarmskreft presenteres i kapittel 3.



Figur 1.4: Kvalitetsmål endetarmskreft per sykehus, 2022

Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2013–2022. The reference group (NGICG-CR) for the Norwegian colorectal cancer registry has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels. See figure 1.1 and 1.3 for an overview of national quality indicators and results. The results for the quality indicators are presented in chapter 3.

1.2 Summary colon cancer

The quality indicators for colon cancer show that six indicators reach the target for optimal achievement and two indicators show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports are 74,1 % for diagnostic work-up and 84,9 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery is 89,2 % (stage I–III only), and for all stages combined, the 5-year relative survival is 70,4 % (irrespective of surgery and or other treatment). The postoperative mortality rate up to 100 days after surgery is 2,1 %. The proportion of patients who do not develop metastasis five years after surgery is 86,2 % and has remained stable the last few years. There is still some variation between hospitals in the use of laparoscopy, but most hospitals are well within the optimal target level.

1.3 Summary rectal cancer

The quality indicators for rectal cancer show that nine out of eleven indicators reach the target for optimal achievement and two indicators show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports is 74,6 % for diagnostic work-up and 89,8 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery for stage I-III rectal cancer is 89,9 %, and for all stages combined, the 5-year relative survival is 73,2 % (irrespective of surgery and or other treatment). The proportion of patients that do not develop metastasis is 81,4 %. The proportion of patients receiving radiation treatment before surgery is 36,7 %. The proportion of patients with rectal cancer receiving laparoscopy is 91,2 %.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

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

- Andel operert med laparoskopi.
- Andel under 60 år undersøkt for MSI eller MMR.
- Andel strålebehandlet før operasjon (kun endetarmskreft).
- Angitt avstand til mesorektal fascie (kun endetarmskreft).

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

gastromedisiner, radiolog, patolog, epidemiolog og representanter fra Kreftregisteret.

Alle helseregioner og representanter fra større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Medlemmene i gruppen er formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Leder av fagrådet er Arne Wibe, gastrokirurg ved St. Olavs Hospital.

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

Tabell 2.1: Medlemmer i fagrådet NGICG-CR

Helse Sør-Øst		
Marianne Grønlie Guren	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Morten Brændengen	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Jørgen Smeby	Onkolog	Oslo universitetssykehus
Stein Larsen	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Maria Gaard	Kirurg	Oslo universitetssykehus
Thomas Moger	Kirurg	Sykehuset Innlandet
Helse Vest		
Hartwig Kørner	Kirurg	Stavanger universitetssykehus
Frank Pfeffer	Kirurg	Haukeland universitetssykehus
Halfdan Sørbye	Onkolog	Haukeland universitetssykehus
Cornelia Rösler	Radiolog	Haukeland universitetssykehus
Helse Midt		
Arne Wibe (leder)	Kirurg	St. Olavs Hospital
Tor Eivind Bernstein	Kirurg	St. Olavs Hospital
Eva Hofslı	Onkolog	St. Olavs Hospital
Helse Nord		
Stig Norderval	Kirurg	UNN Tromsø
Magnar Johansen	Onkolog	UNN Tromsø
Sonja Steigen	Patolog	UNN Tromsø
Kreftregisteret		
Kristin Ranheim Randel	Leder for tarmscreeningsprogrammet	Kreftregisteret
Inger Kristin Larsen	Forsker	Kreftregisteret
Tanja Natvig Sørstrøm	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret
Aina Balto	Statistiker	Kreftregisteret

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Tabell 2.2: Aktivitet i fagråd

Oppgave	Aktivitet
Møter	I perioden juni 2022 til mai 2023 er det avholdt seks fagrådsmøter, og det har vært både fysisk og digitale møter i perioden. Forskningsgruppen har hatt ett digitalt møte og to forskningsprotokoller er vurdert.
Handlingsprogram	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykk-tarm og endetarm 8. utgave ble publisert i desember 2020. Den 9. revisjonen pågår. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analkreft, 3. utgave ble publisert i juli 2021. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av tynntarmskreft, 2. revisjon ble ferdigstilt februar 2023.
Publikasjoner	Oversikt for publikasjoner, se kapittel 11.4.
Årsrapporter	Utarbeider årsrapport for Tykk- og endetarmskreftregisteret. Er referansegruppe for årsrapport til NoR-Gast.
Kvalitetsindikatorer	Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og vurdert.
PROMs	Det er startet rutinemessig innsamling av PROMs (se kapittel 6.3).
Brukermedvirkning	Resultater fra årsrapporten for 2021 ble presentert for styret i Pasientforeningen NORILCO 13.oktober. I møtet kom styret med innspill til resultatene som vi tok med i arbeidet med årsrapporten for 2022.
Variabler i registeret	Revidering av variablene for patologi er ferdigstilt og ble satt i produksjon våren 2022, revisjon av de kliniske variablene ble satt i produksjon desember 2022. For mer detaljert informasjon, se kapittel 9.3.
Rapportering til registeret	Medlemmene i NGICG-CR har bidratt aktivt i arbeidet med å øke rapporteringen til registeret.

Kapittel 3

Resultater

Årsrapporten viser resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2013–2022. Rapporten fokuserer på kvalitetsindikatorer (se kapittel 1.1) og resultatene presenteres utfra pasientens behandlings- og sykdomsforløp.

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

Datagrunnlaget til rapporten hentes fra Kreftregisterets ulike datakilder, (se kapittel 4). I tillegg er det laget flytskjemaer som viser hvilke data som er benyttet i de ulike analysene for hver kreftform (se kapittel 3.1 og 3.10). I hver enkelt tabell og figur er det en tilhørende faktaboks som viser hvilke data som er benyttet. Analyser og inklusjons- og eksklusjonskriterier kan endre seg fra år til år. Resultatene i denne årsrapporten bør derfor ikke sammenlignes med resultatene i tidligere årsrapporter.

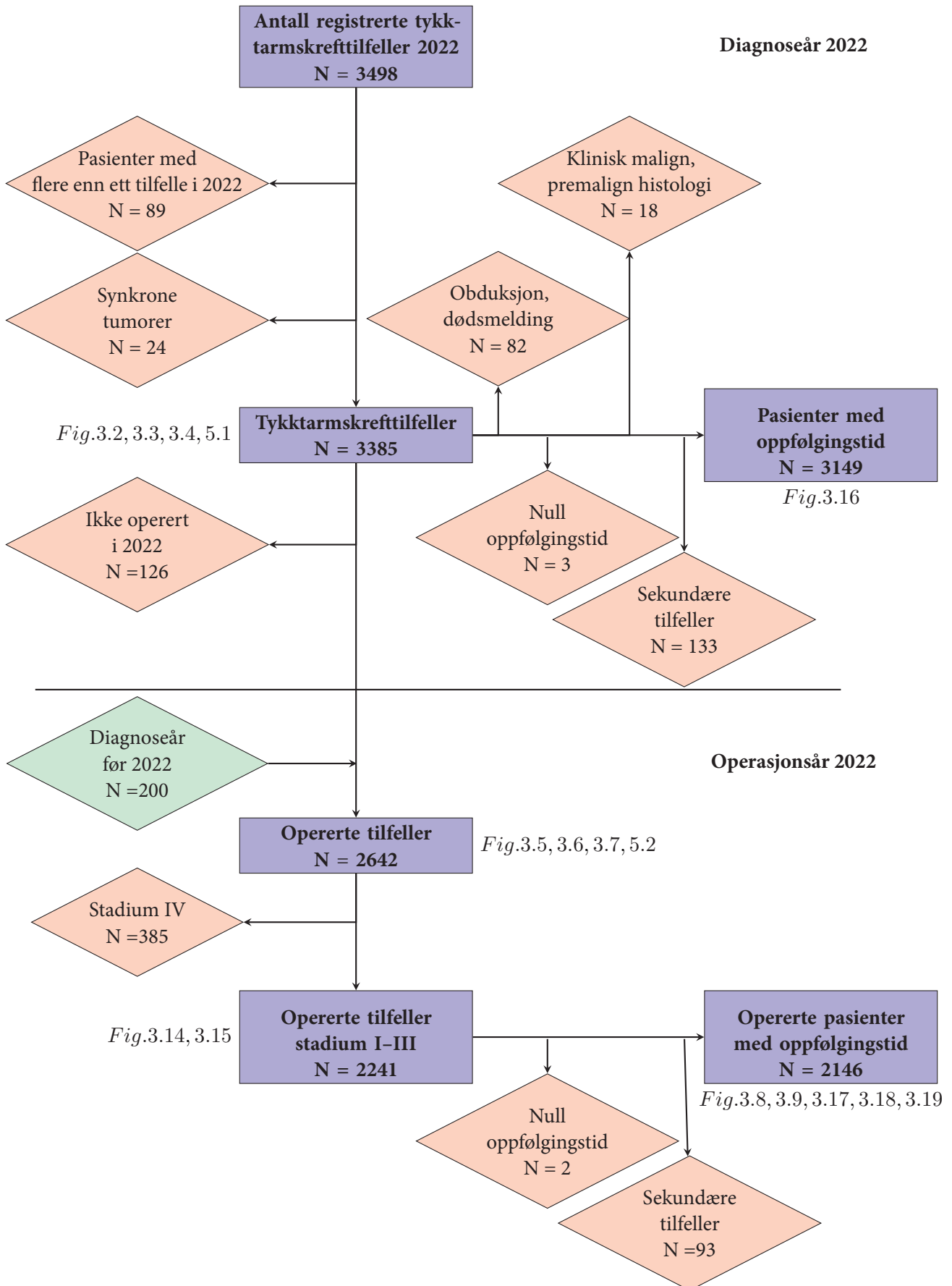
Det er benyttet konfidensintervall (se tabell 1) for å beskrive den forventete variasjonen av en variabel, som blant annet er avhengig av antall pasienter. Sykehusene bør sammenligne sine egne resultater opp mot nasjonalt nivå. Det er ikke gjort tester om forskjellene mellom sykehusene er signifikante.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

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

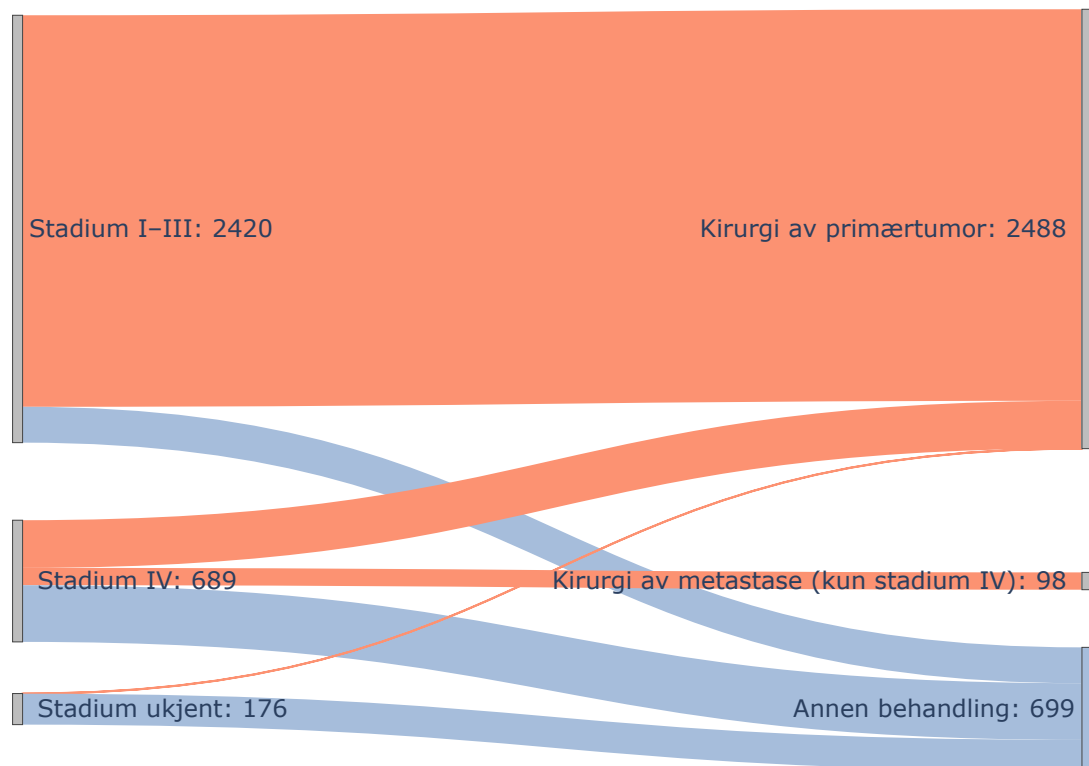
De statistiske metodene for analysene er nærmere beskrevet i kapittel 11.2.

TYKKTARMSKREFT

3.1 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft



3.2 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - tykktarmskreft

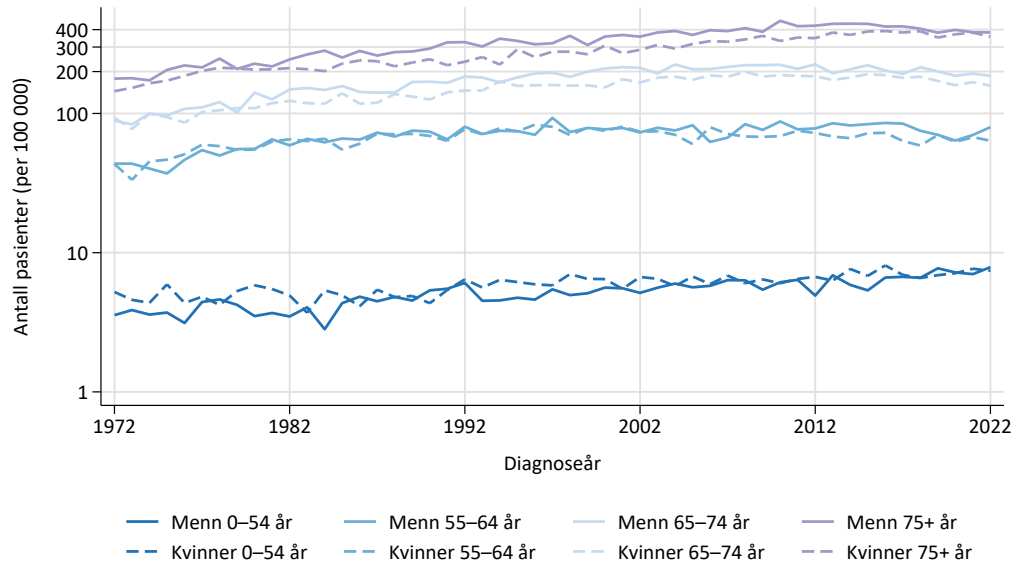


Figur 3.1: Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2022

Figur 3.1 viser hvilken behandling pasienter med tykktarmskreft får. Resultatene tar utgangspunkt i pasientgruppene stadium I-III og stadium IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er det en del pasienter som også får metastasekirurgi. I kategorien annen behandling vil pasienter som får utført liten kirurgi av primærtumor og de som kun får medikamentell kreftbehandling være.

3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

I 2022 var tykktarmskreft den fjerde hyppigste kreftformen blant menn, etter prostatakreft, hudkreft (annet enn melanom) og lungekreft, og den tredje hyppigste kreftformen blant kvinner, etter bryst- og lungekreft. Prevalensen har økt betydelig, og ved utgangen av 2022 var det registrert 26659 personer som var i live, og tidligere hadde hatt tykktarmskreft.



Figur 3.2: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

Insidensraten i denne rapporten er beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1972–2022. Figuren viser de aldersspesifikke insidensratene for tykktarmskreft fordelt på fire aldersgrupper. I alle aldersgruppene, og for begge kjønn, har det vært en tydelig økning i insidensraten av tykktarmskreft siden 1972.

Den største økningen i insidensen har vært for den eldste aldersgruppen (75+ år). Her er ratene mer enn dobbelt så høye nå enn det de var for 50 år siden. For alle aldersgruppene samlet sett har insidensen flatet ut, og hatt en svak nedgang de siste 6–7 årene, men insidenstrendene i de ulike aldersgruppene varierer. For eksempel ser vi at utflatingen av ratene startet først blant menn og kvinner i alderen 55–64 år, fulgt av aldersgruppen 65–74 år, mens ratene blant de aller eldste (75+ år) først flatet ut de siste 10 årene. For den yngste aldersgruppen (0–54 år) er det fremdeles en økning i ratene. Det har vært diskutert om økningen i insidens blant de yngre kan være knyttet til økning av nevroendokrine svulster, men i denne rapporten er disse svulstene ekskludert, og likevel ser man en svak økning blant de yngre.

Det er noe diskrepans i antall nye tilfeller rapportert i Årsrapporten og Cancer in Norway, dette skyldes blant annet at tilfeller med kreft i overgangen mellom tykk- og endetarm (rektosigmoideum C19) i denne rapporten er klassifisert sammen med tykktarmskreft, mens det i Cancer in Norway er klassifisert sammen med endetarmskreft. En annen viktig forskjell er at årsrapporten kun inkluderer adenokarsinomer, og ekskluderer svulster med annen morfologi. Årsrapporten inkluderer også tilfeller som tidligere har hatt tarmkreft, mens disse tilfellene ikke blir talt med i Cancer in Norway.

Figur 3.2

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

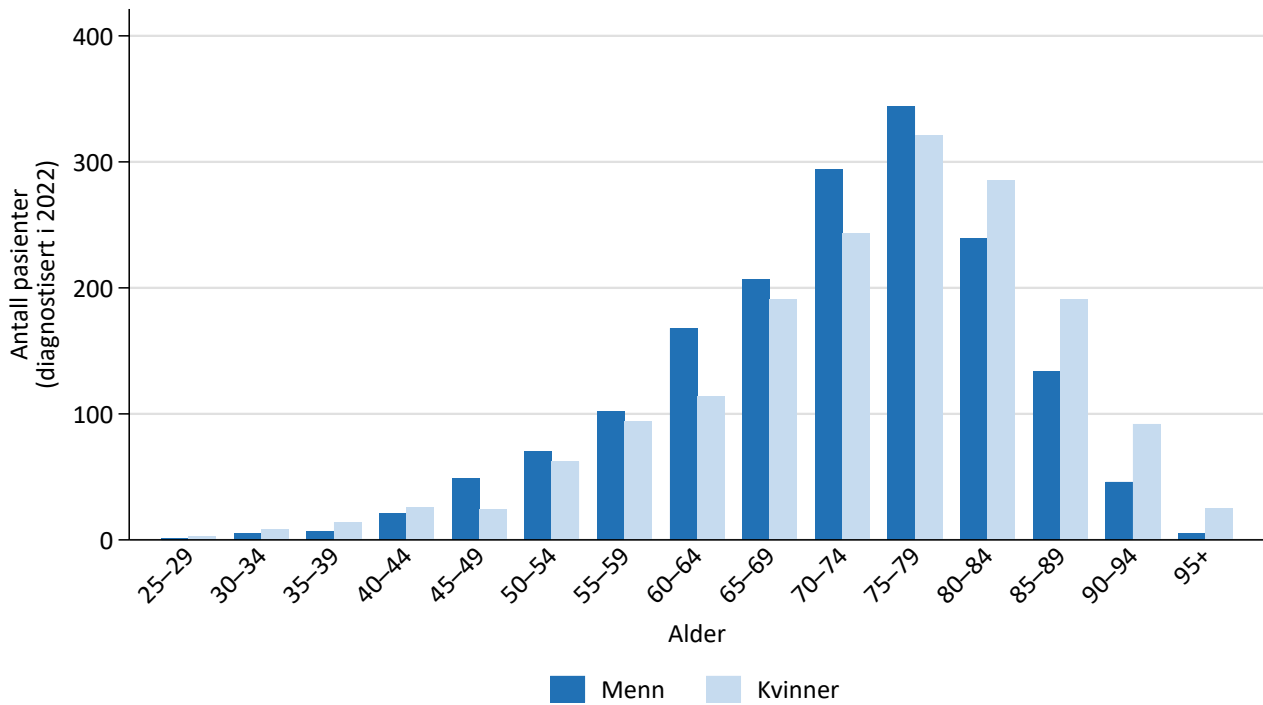
- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1972–2022

Kompletthet

- Basisregister 99,7 %

Kommentar

- Insidens og prevalens i årsrapporten er ulikt tallene som presenteres i Cancer in Norway, dette skyldes forskjeller i inklusjon og eksklusjon. Detaljert oversikt over tilfeller i Cancer in Norway er gitt i flytskjema (se kapittel 11). Disse forskjellene har liten betydning for insidenstrendene.



Figur 3.3: Kjønn og alder – tykktarmskreft

Figuren viser aldersfordelingen ved diagnose i 2022 fordelt på menn og kvinner. Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 73,0 og 76,0 år. De aller fleste er i aldersgruppen 60–84 år når diagnosen stilles (74,0 % av mennene og 68,2 % av kvinnene). Andelen av tilfeller diagnostisert blant de yngste (under 60 år) er 13,6 % blant kvinner og 15,1 % blant menn, mens 10,9 % av tilfellene blant menn, og 18,2 % av tilfellene blant kvinner er 85 år eller eldre når sykdommen diagnostiseres.

Figur 3.3

Datakilde:

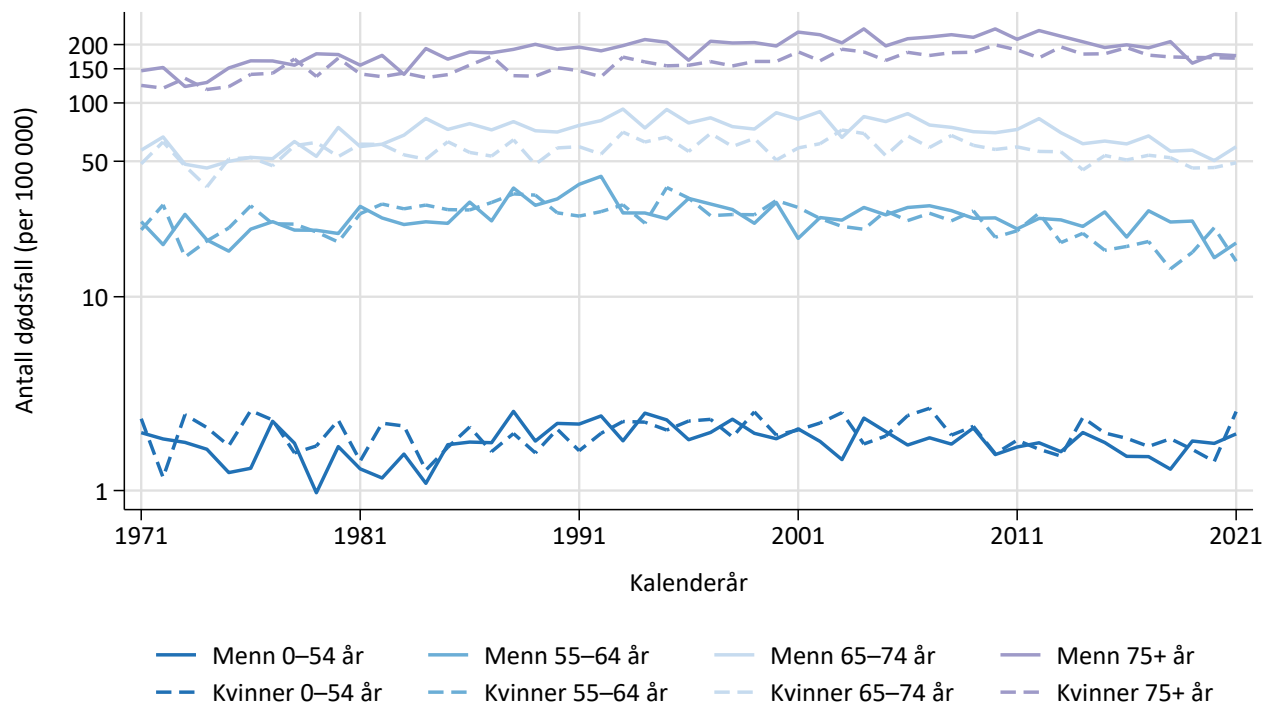
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2022

Kompletthet

- Basisregister 99,7 %



Figur 3.4: Dødelighetsrater - tykktarmskreft

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

Figur 3.4

Datakilde:

- Dødsårsaksregisteret
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1971–2021

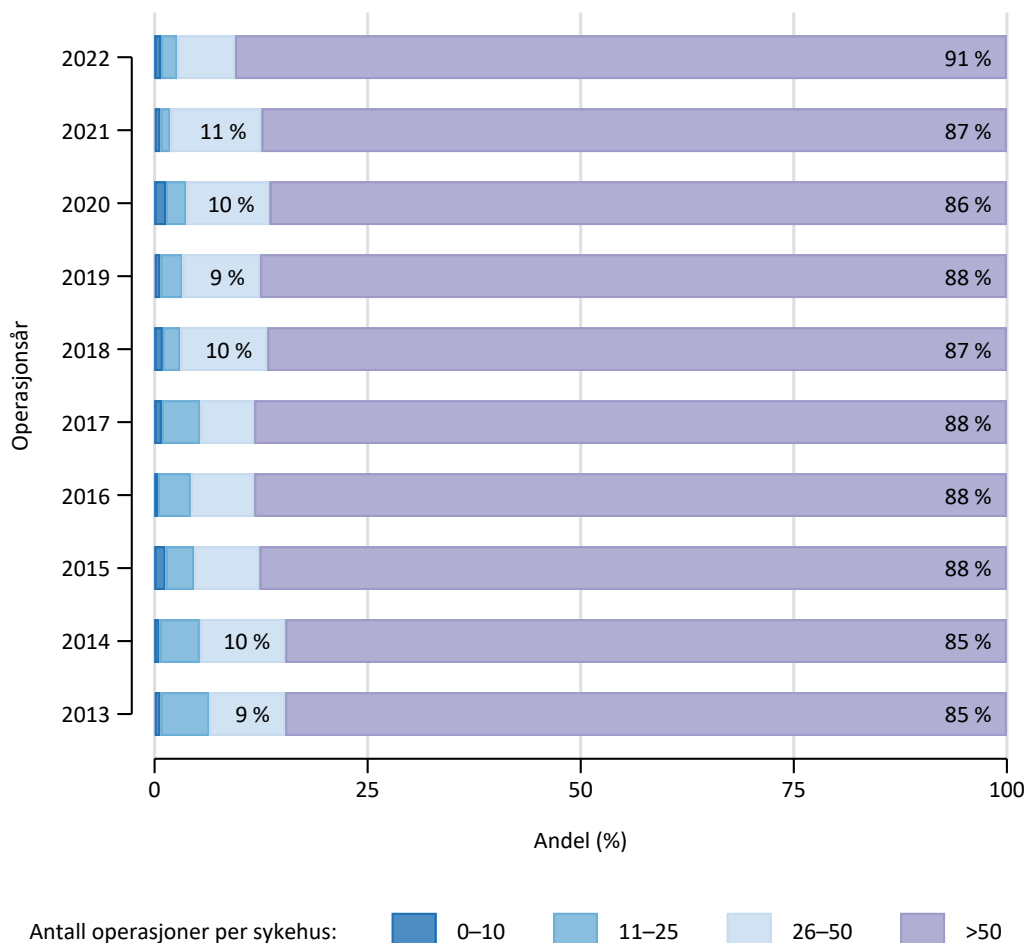
Kompletthet

- Basisregister 99,7 %

3.4 Kirurgisk behandling - tykktarmskreft

Kirurgi er en sentral del av behandling for tykktarmskreft, og over 80 % i stadium I-IV ble operert i 2022. 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.

3.4.1 Operasjonsvolum - tykktarmskreft



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

Figuren viser hvordan antall operasjoner per sykehus har utviklet seg i perioden. Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus (se figur 3.6). Dette har sammenheng med sykehusenes akuttfunksjon og at 15-25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt.

Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året er på 90,6 % i 2022. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft uavhengig av operasjonsvolum. Planlagt kirurgi av tykktarmskreft skal utføres av spesialister innen gastroenterologisk kirurgi, med hovedvekt innen kirurgi for tykk- og endetarmskreft.

Figur 3.5

Datakilde:

- Patologimelding

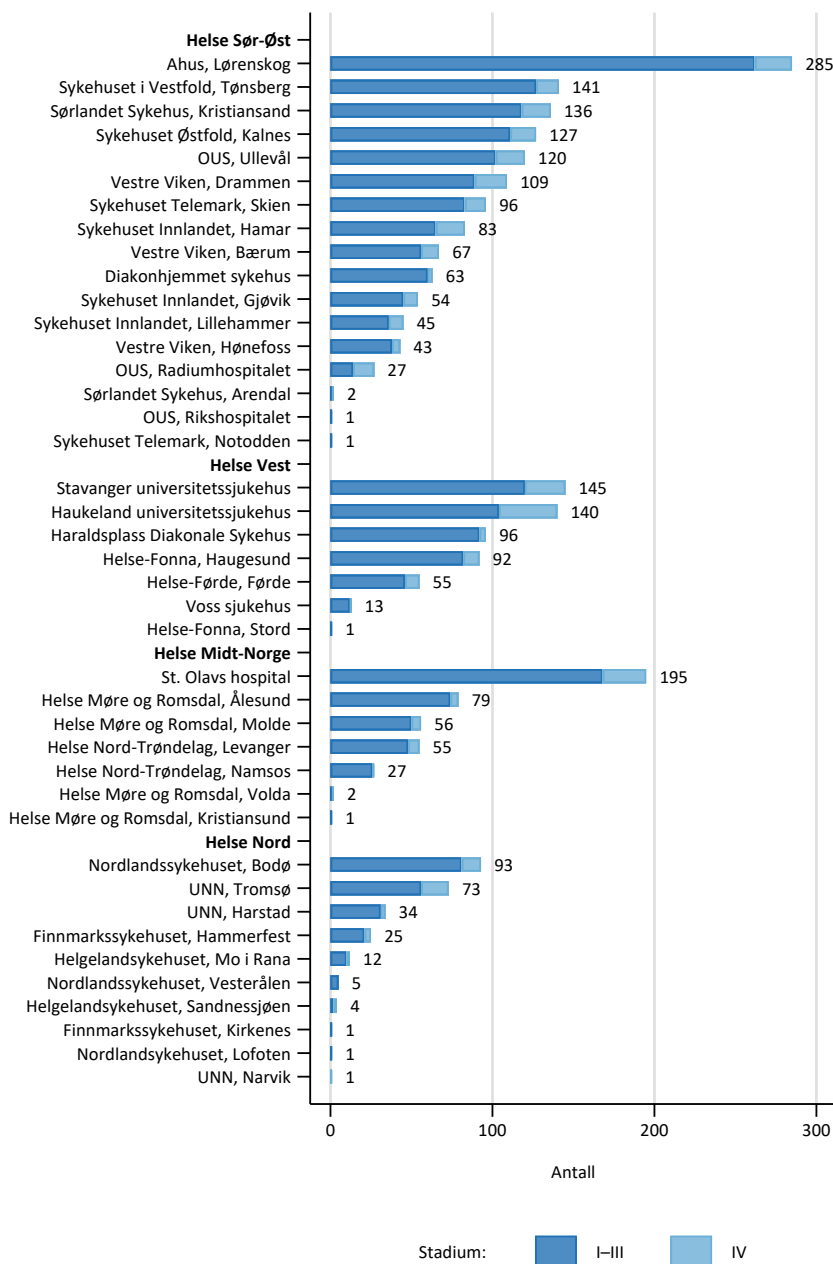
Inklusjon:

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2013-2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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



Figur 3.6: Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter (stadium I–IV) ved sykehusene, og er fordelt i to grupper: stadium I–III og IV. I 2022 var det totalt 30 sykehus som opererte mer enn 10 pasienter årlig. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte har et lavt operasjonsvolum. Som nevnt i kapittel 3.4.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft.

Figur 3.6

Datakilde:

- Patologimelding

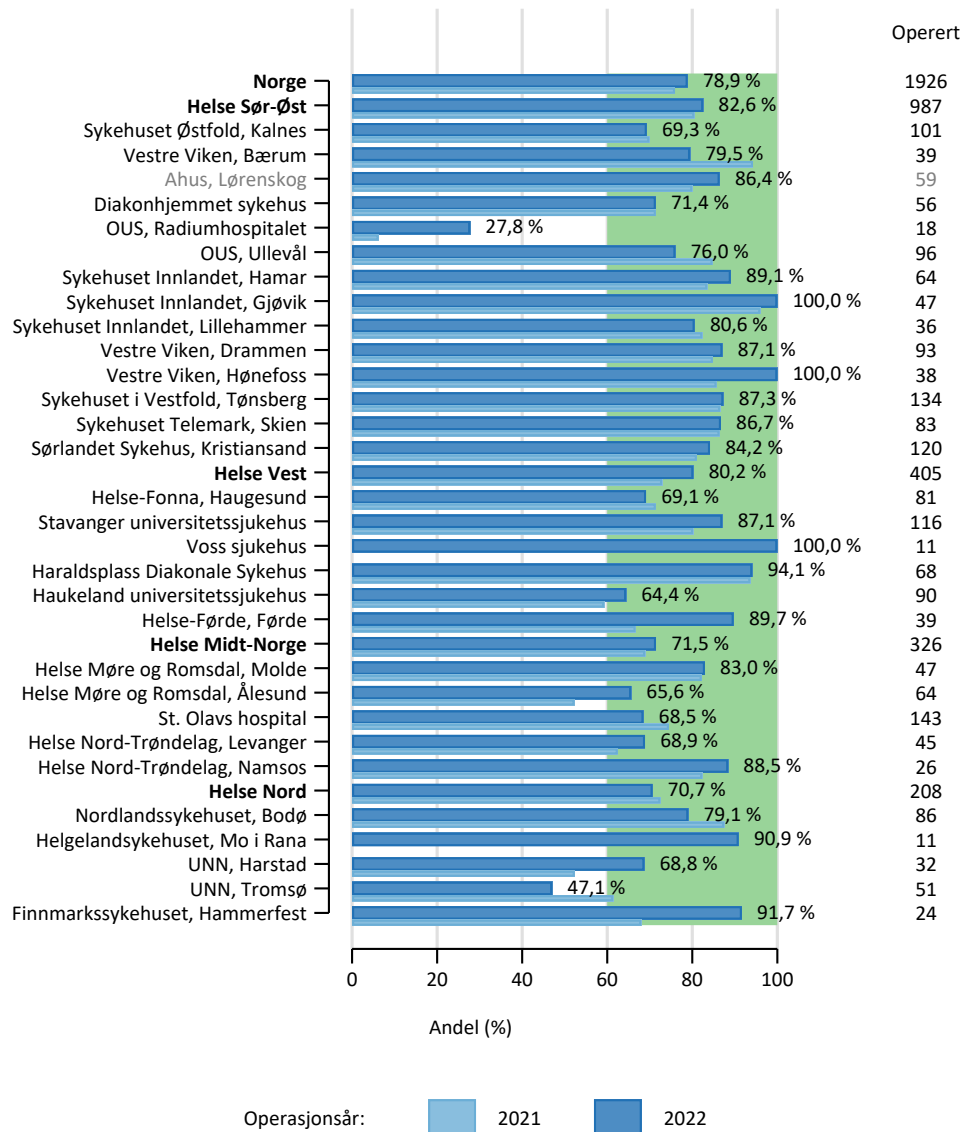
Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I–IV
 - Operasjonsår 2022
 - Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.5 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 3.7: Laparoskopi – tykktarmskreft

I 2022 ble 78,9 % av tykktarmskreftpasientene med stadium I–IV operert med laparoskopi. Figuren viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi, men det er fremdeles noe variasjon med hensyn til hvilken metode som benyttes.

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

Måltallet for laparoskopi er satt til ≥ 60 % i tråd med fagets utvikling og i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål.

Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Kurs fra LapcoNor er et viktig tiltak i kompetansebyggingen i avdelingene slik at flere pasienter kan bli operert med laparoskopisk teknikk. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

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

Figur 3.7

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 84,9 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

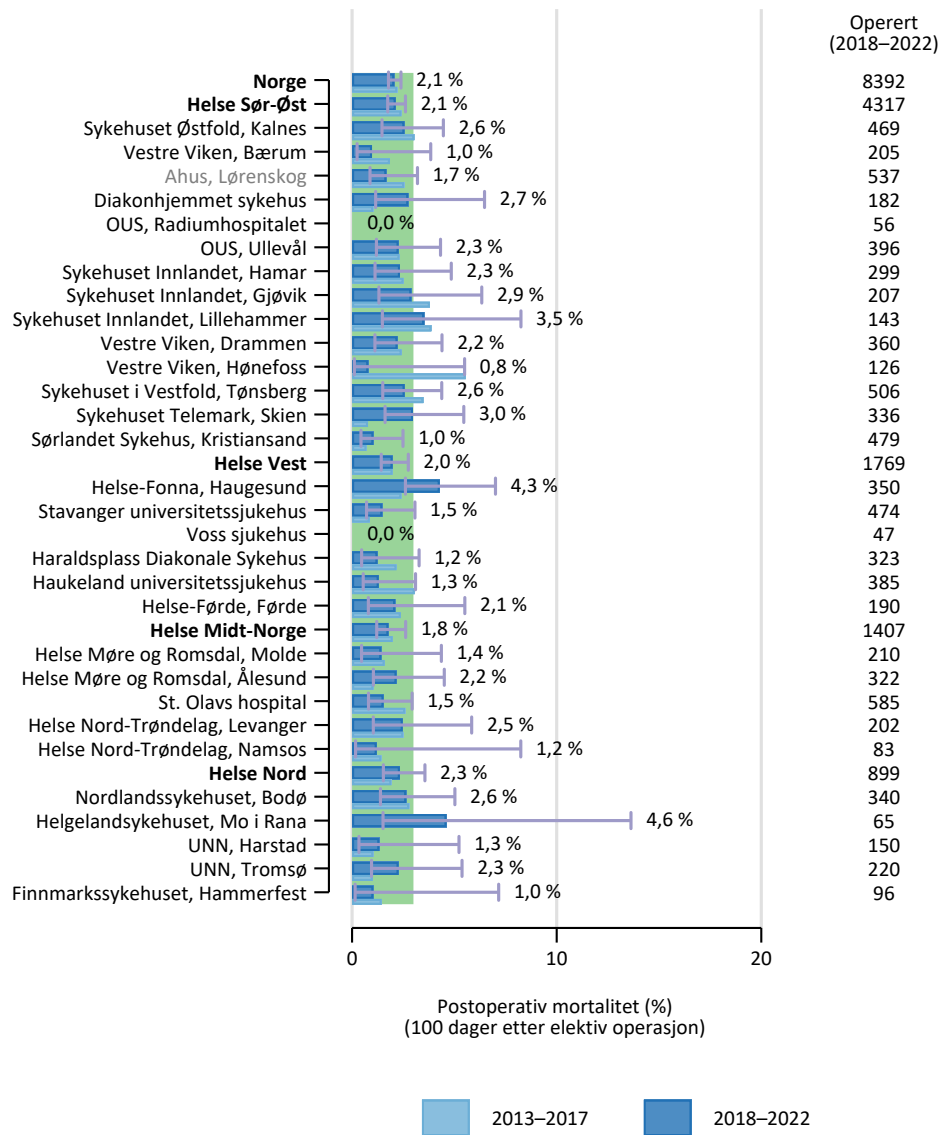
Kvalitetsindikator:

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

3.6 Postoperativ dødelighet – tykktarmskreft

Resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft vises i år for flere undergrupper (stadium I–III og stadium IV) og er delt inn i elektiv og akutt operasjon. Kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått og gjelder for pasienter i stadium I–III med elektiv operasjon, se figur 3.8. Tidsperioden for analysene er utvidet til å gjelde for perioder på 5 år. Dette er med på å gjøre resultatene mindre sårbare for sykehus med få operasjoner. Sykehus med lav måloppnåelse på kirurgimeldingen er markert grå i figurene for å indikere usikkerhet i resultatene som presenteres.

3.6.1 Elektivt opererte – stadium I–III



Figur 3.8: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III

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

Vi har kontaktet Sykehuset Innlandet, Lillehammer, Helgelandssykehuset, Mo i Rana og Helse Fonna som ligger over måltallet på 3 %. Vi har tilbudt å sende pasientlister slik at de kan kvalitetssikre sine resultater.

Figur 3.8**Datakilde**

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Elektiv operasjon av primærsvulst

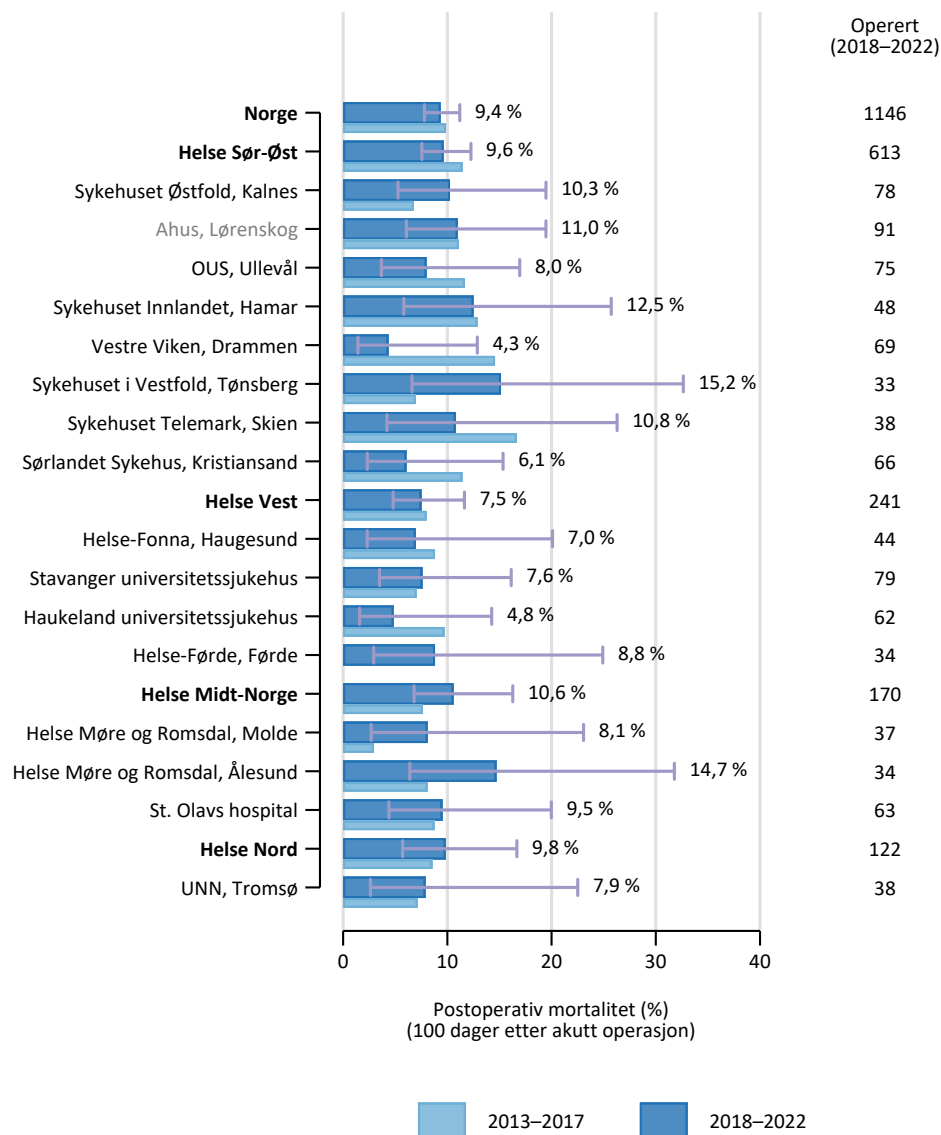
Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 84,9 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator

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

3.6.2 Akutt opererte – stadium I-III



Figur 3.9: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

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

Resultatene danner grunnlag for gjennomgang av organiseringen av det akuttkirurgiske tilbudet på avdelingsnivå. Nasjonalt gjennomsnitt på 9,4 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 3.9

Datakilde

- Kirurgimelding

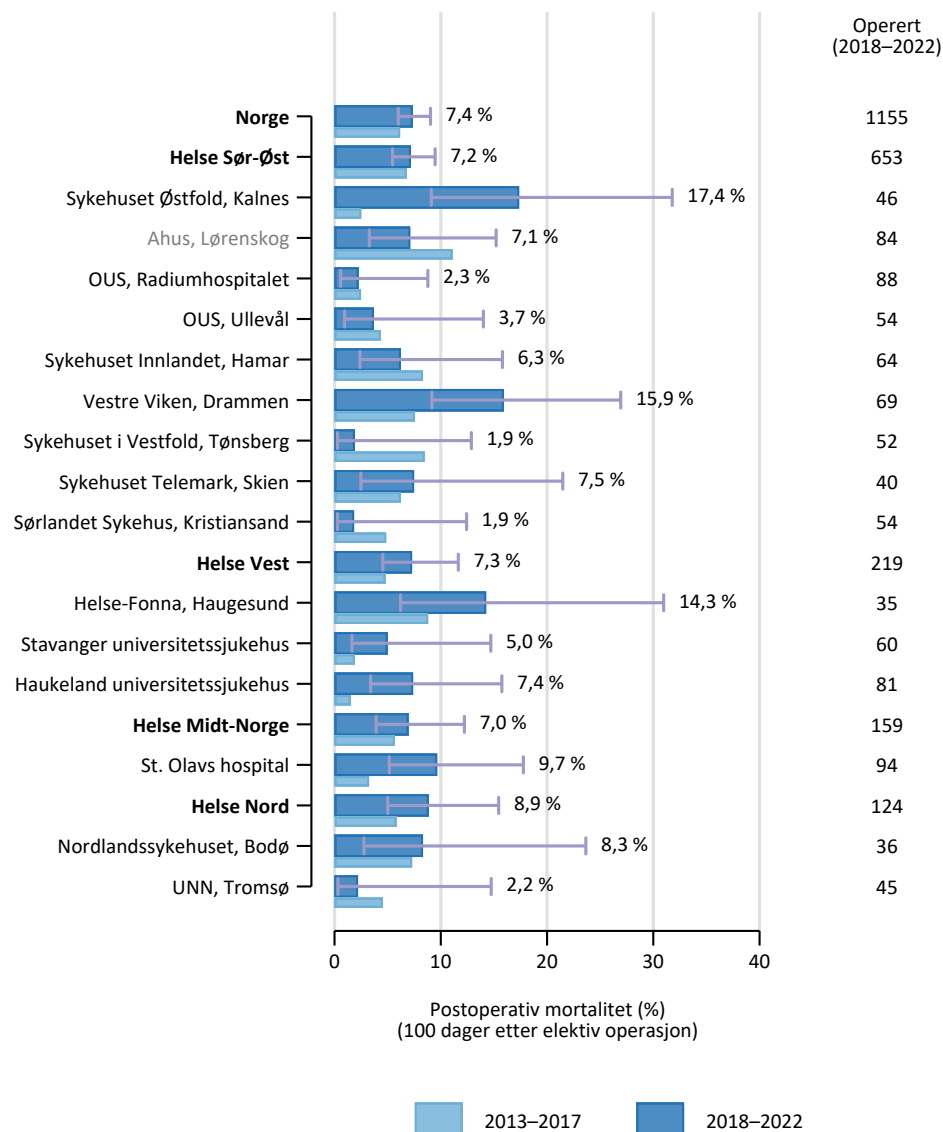
Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Akutt operasjon av primærsulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 84,9 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

3.6.3 Elektivt opererte – stadium IV



Figur 3.10: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft

Figuren viser postoperativ 100 dagers dødelighet hos pasienter med tykktarmskreft i stadium IV, med elektiv operasjon av primærtumor. Pasientgruppen er svært heterogen med tanke på alder, sykdom og utbredelse av sykdom. Det var 15 sykehus, som utførte mer enn 10 elektive operasjoner i 2022 for denne pasientgruppen. Hensikten med operasjon kan være å fjerne primærsvulst med tanke på videre onkologisk behandling, og noen ganger som del av et forløp der den langsiktige målsetting er helbredelse av sykdommen ved å fjerne også metastaser, oftest i kombinasjon med onkologisk behandling. Hos andre pasienter er hovedmålet forebygging eller lindring av symptomer. Det er ikke mulig å fastsette et måltall på grunn av pasientgruppens heterogene sammensetning. Nasjonalt gjennomsnitt på 7,4 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 3.10

Datakilde

- Kirurgimelding

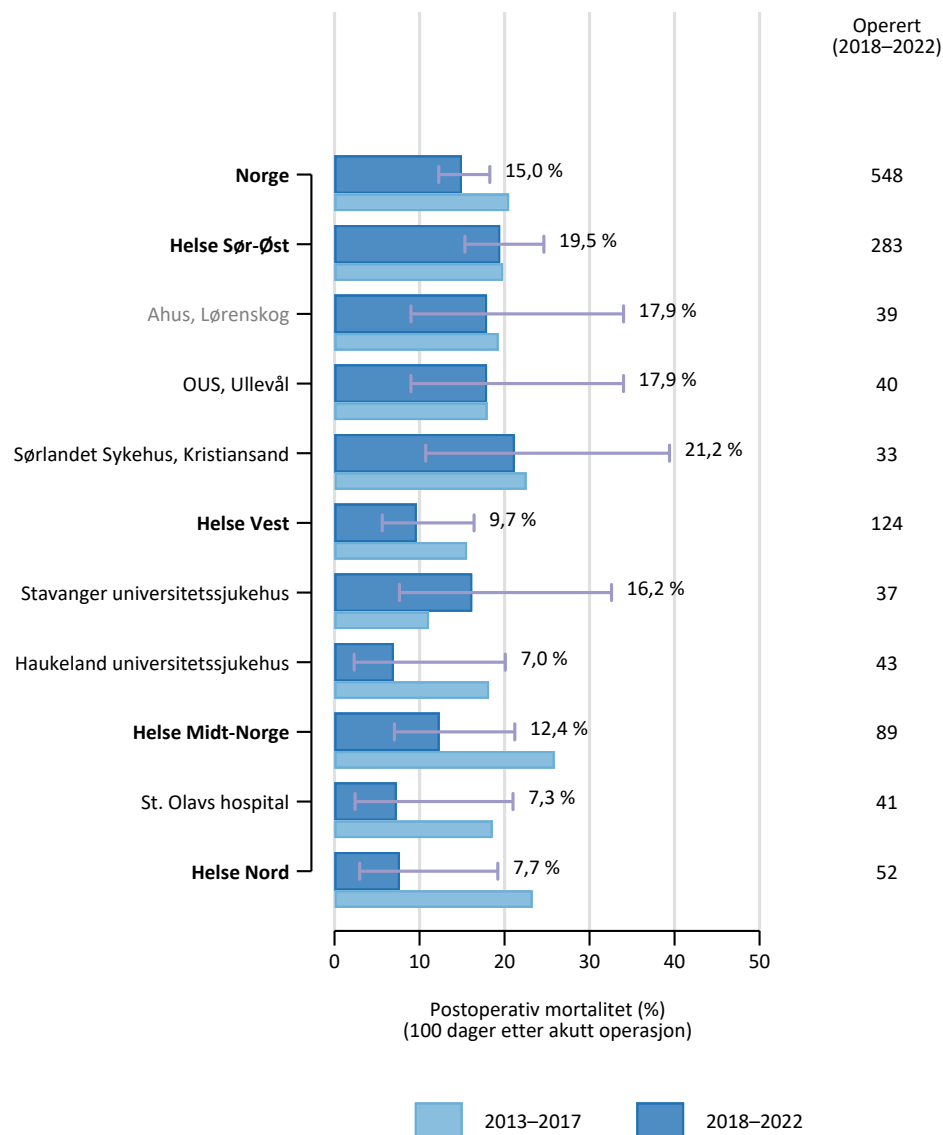
Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 84,9 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

3.6.4 Akutt opererte – stadium IV



Figur 3.11: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

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

Figur 3.11

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Akutt operasjon av primærsvulst

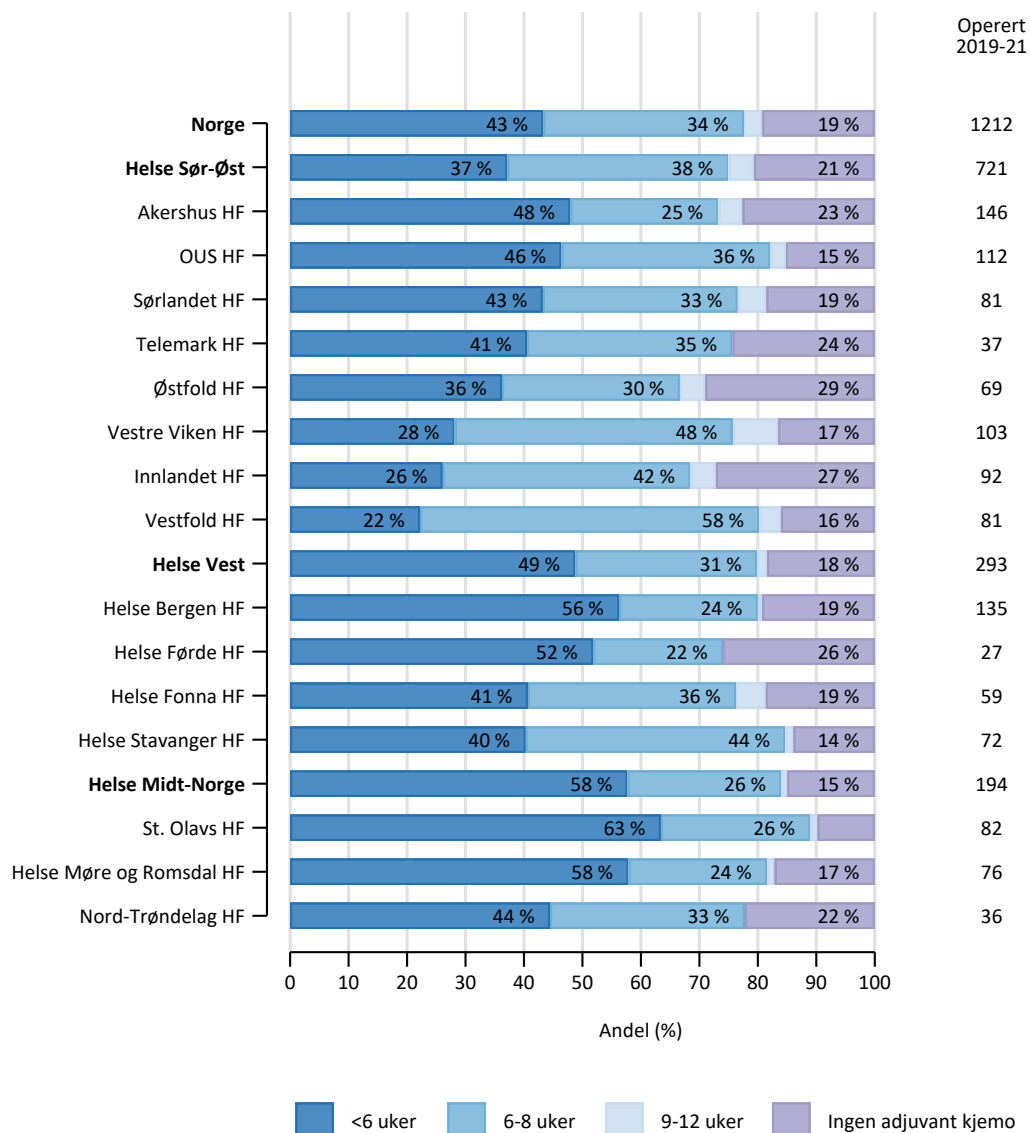
Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 84,9 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

3.7 Medikamentell behandling – tykktarmskreft

Etter kirurgisk behandling får mange pasienter med tykktarmskreft medikamentell behandling, som regel med kurativ intensjon eller sjeldnere som livsforlengende behandling. I dette kapittelet gis en oversikt over adjuvant behandling for pasienter med tykktarmskreft i stadium III. Nasjonale retningslinjer anbefaler oppstart av adjuvant behandling innen 4-6 uker og senest 8 uker etter operasjon av tykktarmskreft i stadium III for pasienter som er 75 år eller yngre.

3.7.1 Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft



Figur 3.12: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤ 75 år

De fleste som har tykktarmskreft i stadium III får medikamentell behandling etter operasjon. Figuren viser hvor lang tid det går fra operasjon av primærsvulst til oppstart av adjuvant behandling for pasienter ≤ 75 år og kan gi en indikasjon på om nasjonale retningslinjer etterfølges. Resultatet viser at 43 % fikk adjuvant behandling innen 6 uker og 34 % fikk mellom 6–8 uker i perioden 2019-2021. For noen pasienter er det ikke aktuelt å få adjuvant behandling. Årsaken kan være funksjonsnivå, allmentilstand og komorbiditet.

Figur 3.12

Datakilde

- Medikamentell behandling

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium III

- Operasjon av primærsvulst ≤ 75 år

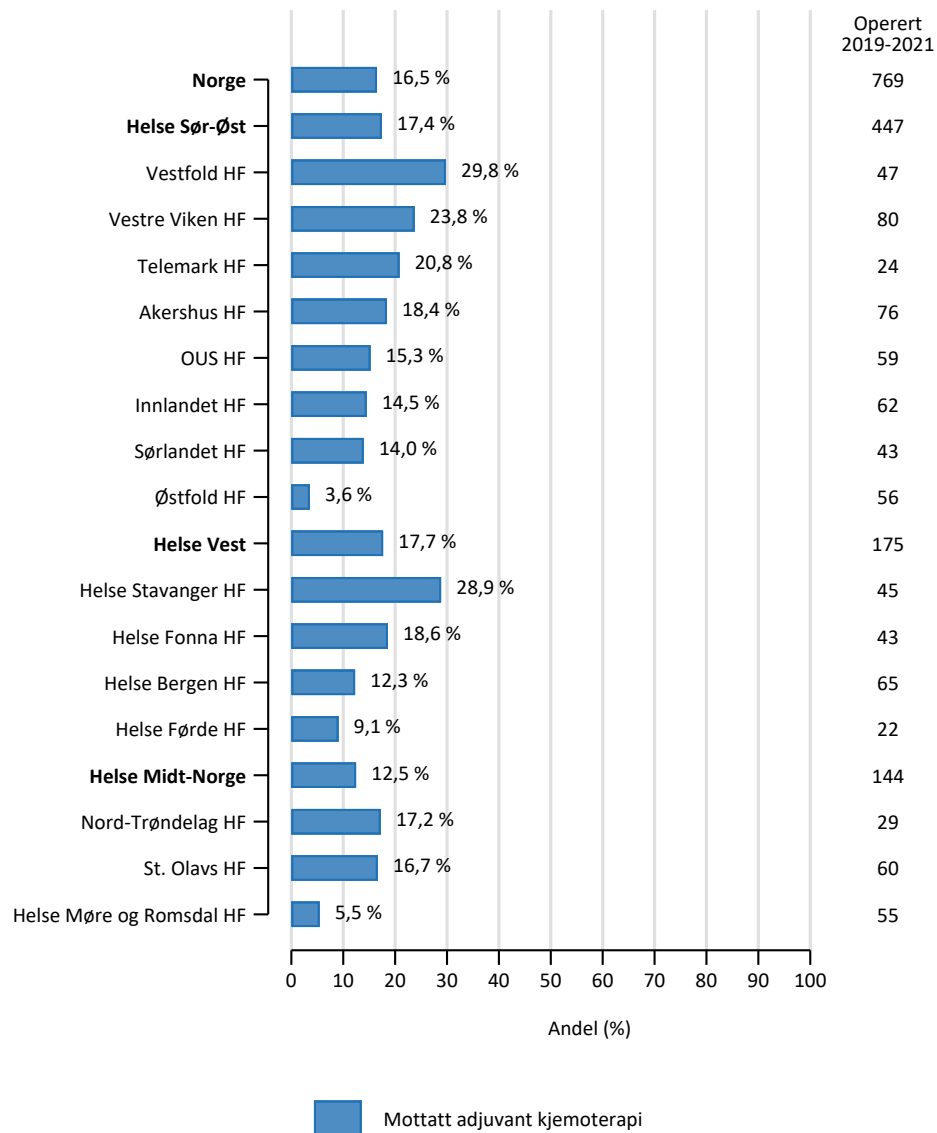
Eksklusjon

- Helse Nord

Dekningsgrad

- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy.

3.7.2 Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft >75 år



Figur 3.13: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft

Figuren viser hvor mange med tykktarmskreft i stadium III over 75 år som har fått adjuvant kjemoterapi. Nasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter over 75 år vurderes individuelt med tanke på adjuvant behandling basert på funksjonsnivå, allmenntilstand og komorbiditet. Resultatet i figuren viser noe variasjon mellom helseforetakene.

Figur 3.13

Datakilde

- Medikamentell behandling

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium III
- Operasjon av primærsvulst
- Pasienter over 75 år

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Eksklusjon

- Helse Nord

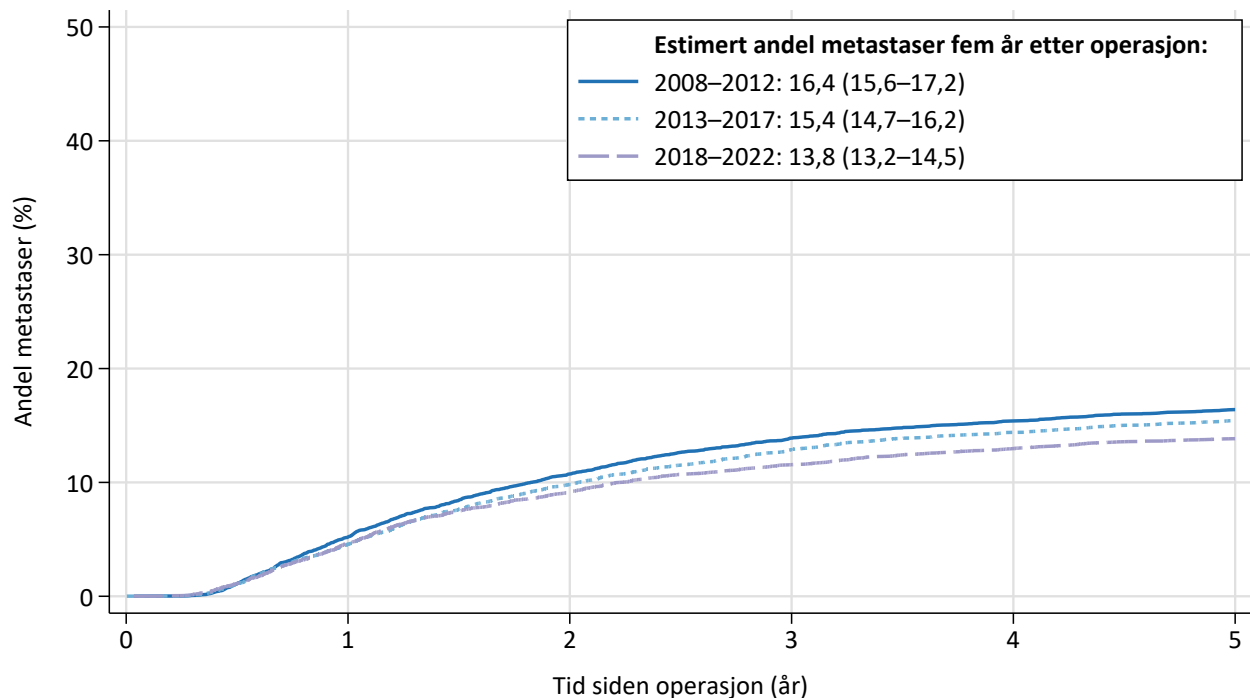
Dekningsgrad

- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy.

3.8 Metastaser - tykktarmskreft

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har vi koblet på informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull.

3.8.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft



Figur 3.14: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2018–2022 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.2. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, har vært stabil for de to første tidsperiodene, mens resultatet for 2018–2022 er 13,8 %.

Figur 3.14

Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding
- Norsk pasientregister

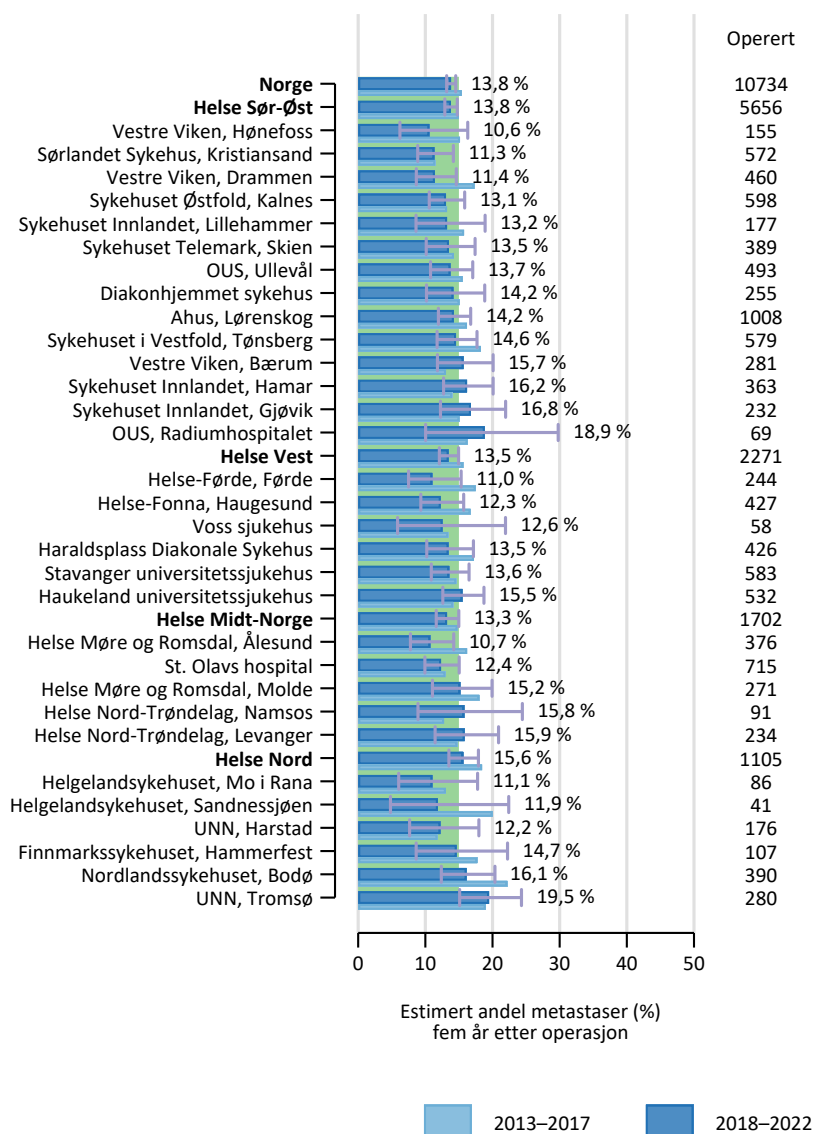
Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 74,1 %
- Kirurgimelding: 84,9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.8.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.15: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.

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

Andelen av pasienter som får metastase i forløpet har gått ned de siste årene. For perioden 2018-2022 er andelen for Norge samlet, på 13,8 %. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Tallene for perioden 2018–2022 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.2.

Figur 3.15

Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding
- Norsk pasientregister

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

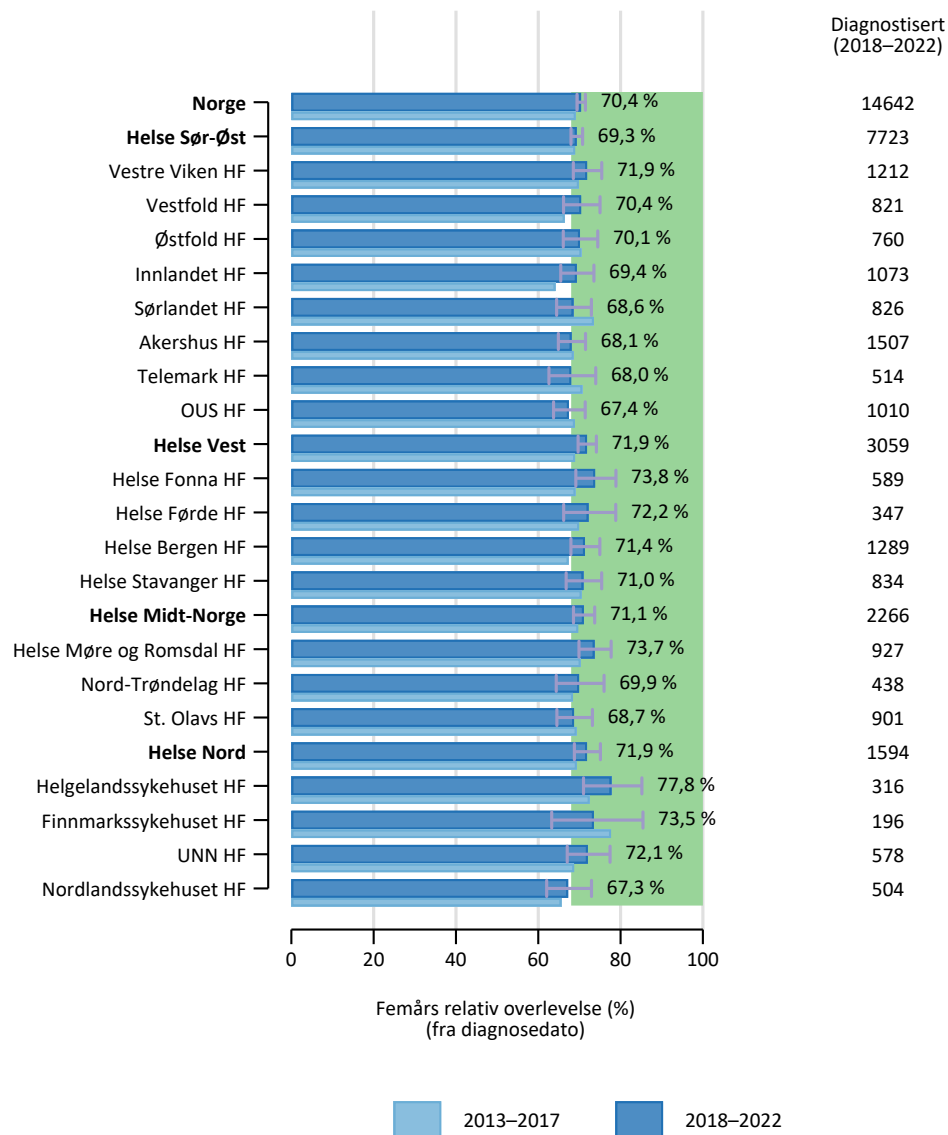
- Utredningsmelding: 74,1 %
- Kirurgimelding: 84,9 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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

3.9 Overlevelse – tykktarmskreft

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



Figur 3.16: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.

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

Figuren viser resultater for helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen 70,4 % for pasienter diagnostisert i perioden 2018–2022. Alle helseforetakene ligger innenfor måltallet, og det er forholdsvis liten variasjon mellom foretakene.

Figur 3.16

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I–IV

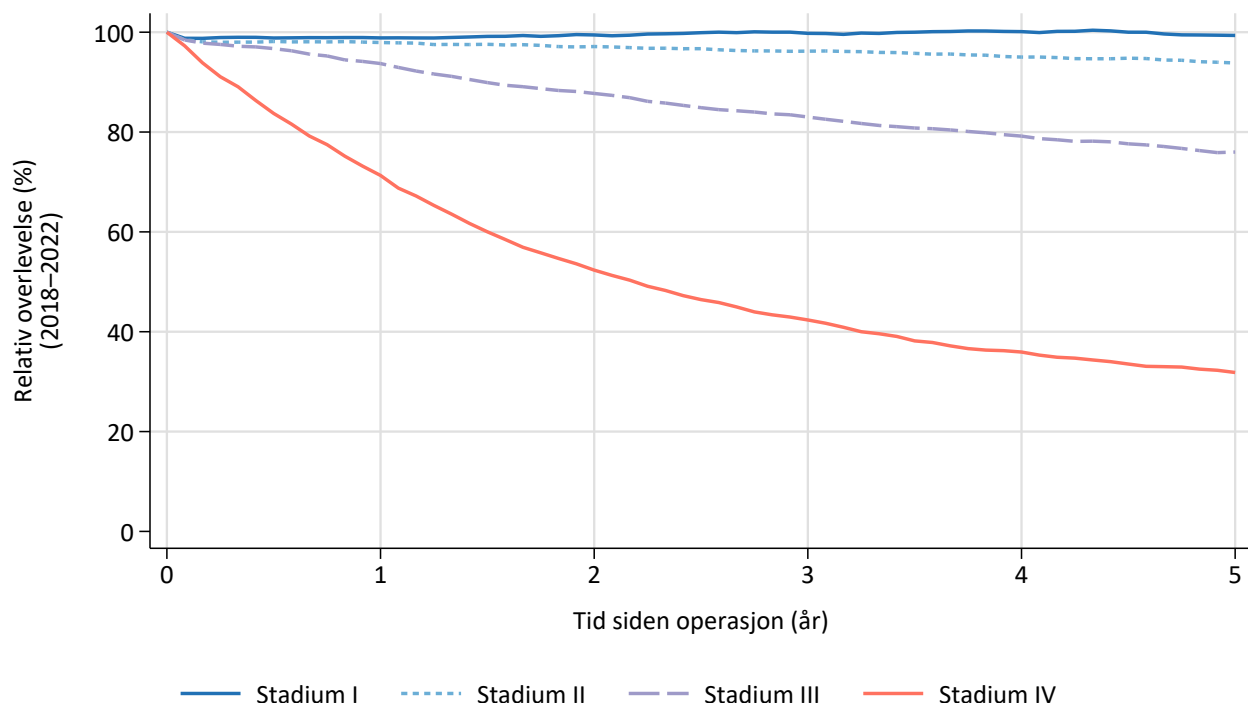
Kompletthet

- Basisregister 99,7 %

Kvalitetsindikator

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

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



Figur 3.17: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft.

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

Figur 3.17

Datakilde

- Patologimelding

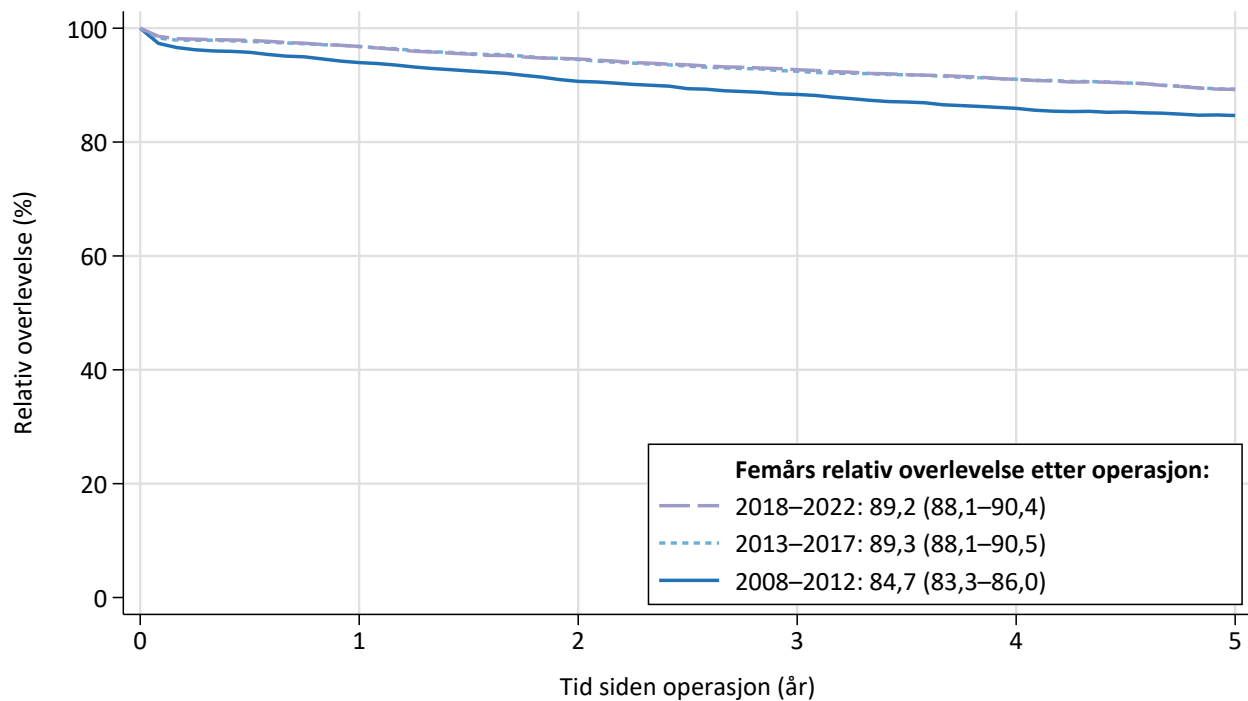
Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–IV
- Periodevindu 2018–2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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



Figur 3.18: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.

For perioden 2018–2022 er relative overlevelse 5 år etter operasjon på 89,2 %, og dette er på samme nivå som forrige femårsperiode, men en liten økning i forhold til nivået for ti år siden. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2018–2022 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 3.18

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

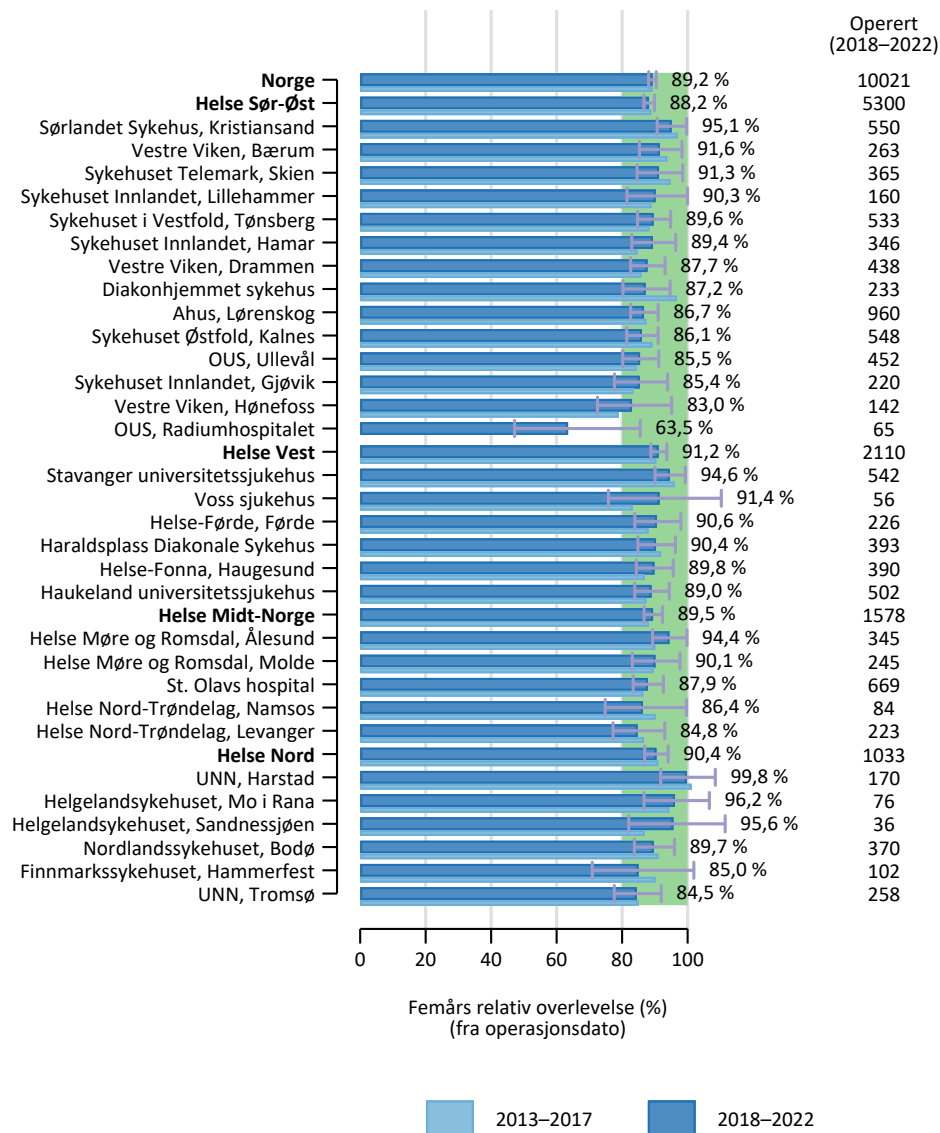
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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

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



Figur 3.19: Relativ overlevelse for pasienter i stadium I-III per sykehus – tykktarmskreft.

Figuren viser samlet 5-års relativ overlevelse for pasienter med stadium I–III og som er operert for primærsvulst. På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 89,2 % i perioden 2018–2022. Alle sykehusene ligger innenfor måltallet, foruten Radiumhospitalet grunnet overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom.

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

Figur 3.19

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

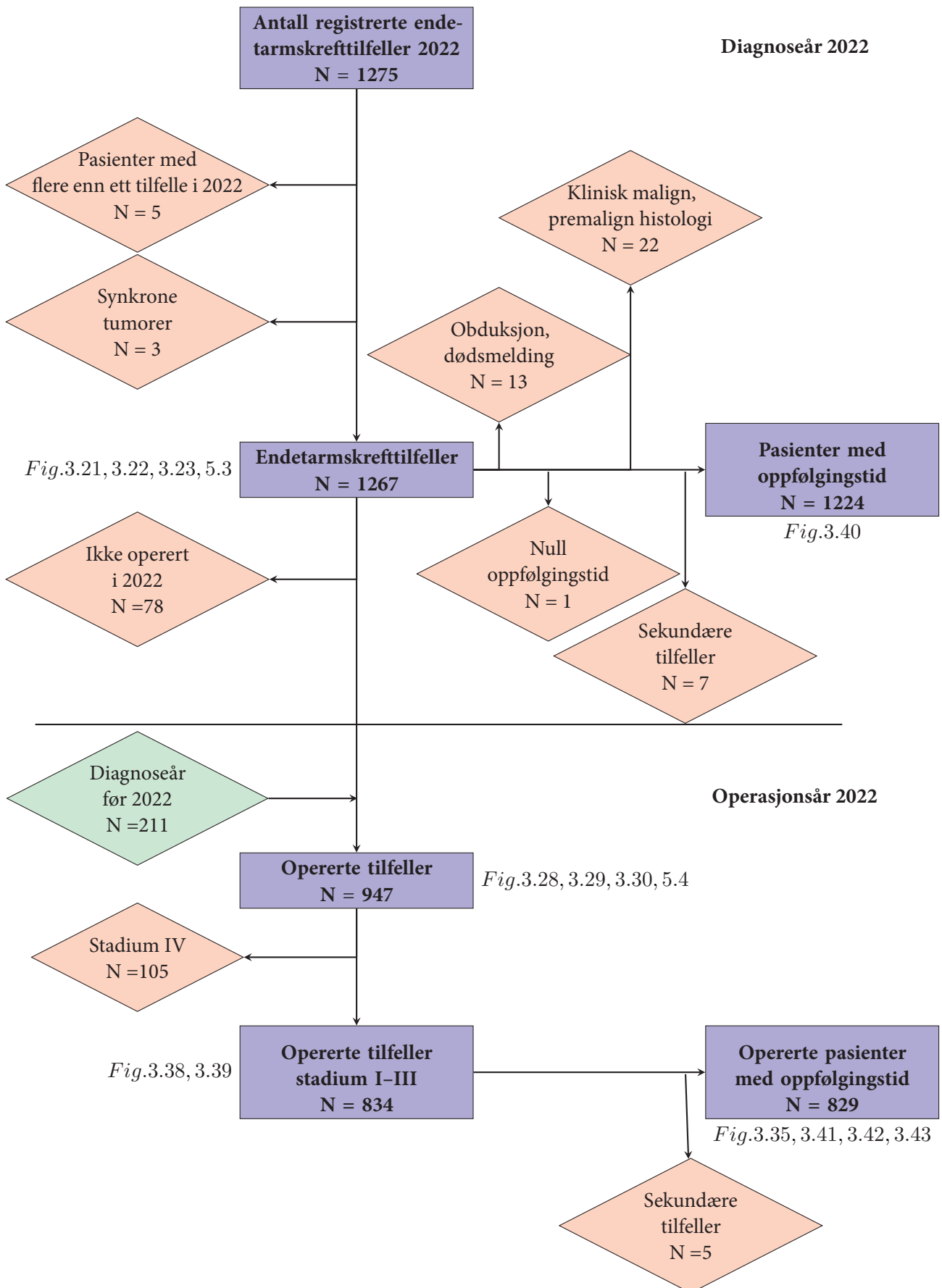
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

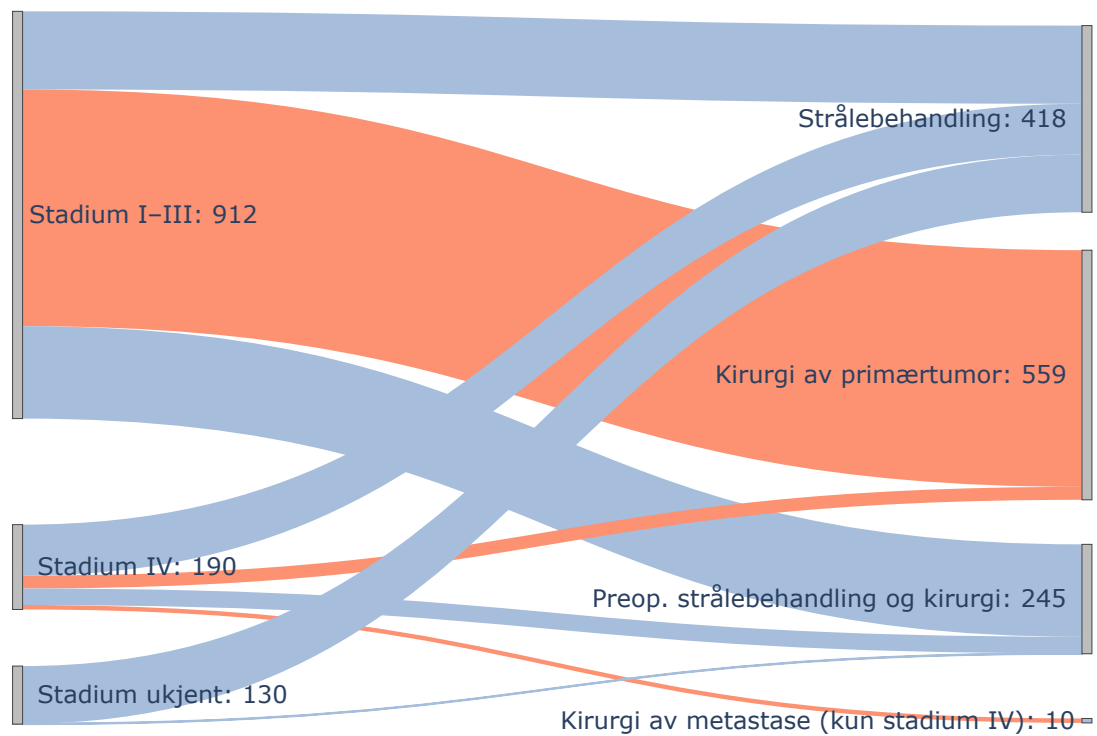
- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

ENDETARMSKREFT

3.10 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft



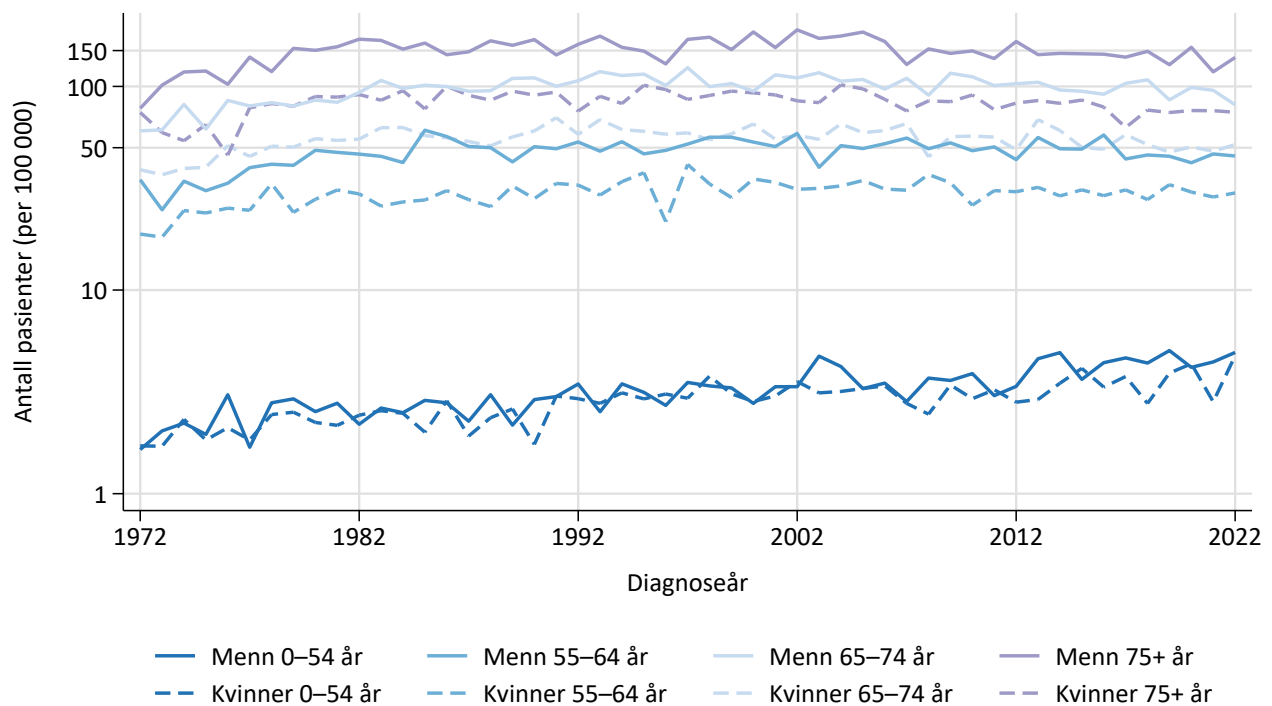
3.11 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper - endetarmskreft



Figur 3.20: Behandlingsflytskjema for pasienter med endetarmskreft i 2022.

Figuren viser hvilken behandling pasienter med endetarmskreft får. Resultatene tar utgangspunkt i pasientgruppene stadium I-III og stadium IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er preoperativ strålebehandling en sentral del av behandling ved endetarmskreft.

3.12 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft



Figur 3.21: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

De aldersstandardiserte ratene for endetarmskreft har vært stabile i flere tiår, og de siste årene har det i tillegg vært en svak nedgang. Figur 3.21 viser de aldersspesifikke insidensratene for fire aldersgrupper. For de eldste aldersgruppene økte ratene frem til 1980–90-tallet, og har deretter vært relativt stabile, men med en nedgang det siste tiåret. For den yngste aldersgruppen (0–54 år) ser vi imidlertid en svak økning i insidensraten de siste 10–15 årene, slik vi også har sett for tykktarmskreft. Prevalensen har økt betydelig, og ved utgangen av 2022 var det registrert 12025 personer som var i live, og tidligere hadde hatt endetarmskreft.

Det er noe diskrepans i antall nye tilfeller rapportert i Årsrapporten og Cancer in Norway, dette skyldes blant annet at tilfeller med kreft i overgangen mellom tykk- og endetarm (Rektosigmoideum C19) i denne rapporten er klassifisert sammen med tykktarmskreft, mens det i Cancer in Norway er klassifisert sammen med endetarmskreft. En annen viktig forskjell er at årsrapporten kun inkluderer adenokarsinomer, og ekskluderer svulster med annen morfologi. Årsrapporten inkluderer også tilfeller som tidligere har hatt tarmkreft, mens disse tilfellene ikke blir talt med i Cancer in Norway (en detaljert oversikt over inklusjon/eksklusjon av tilfeller er gitt i flytskjema i kapittel 11). Disse forskjellene har liten betydning for insidenstrendene.

Figur 3.21

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

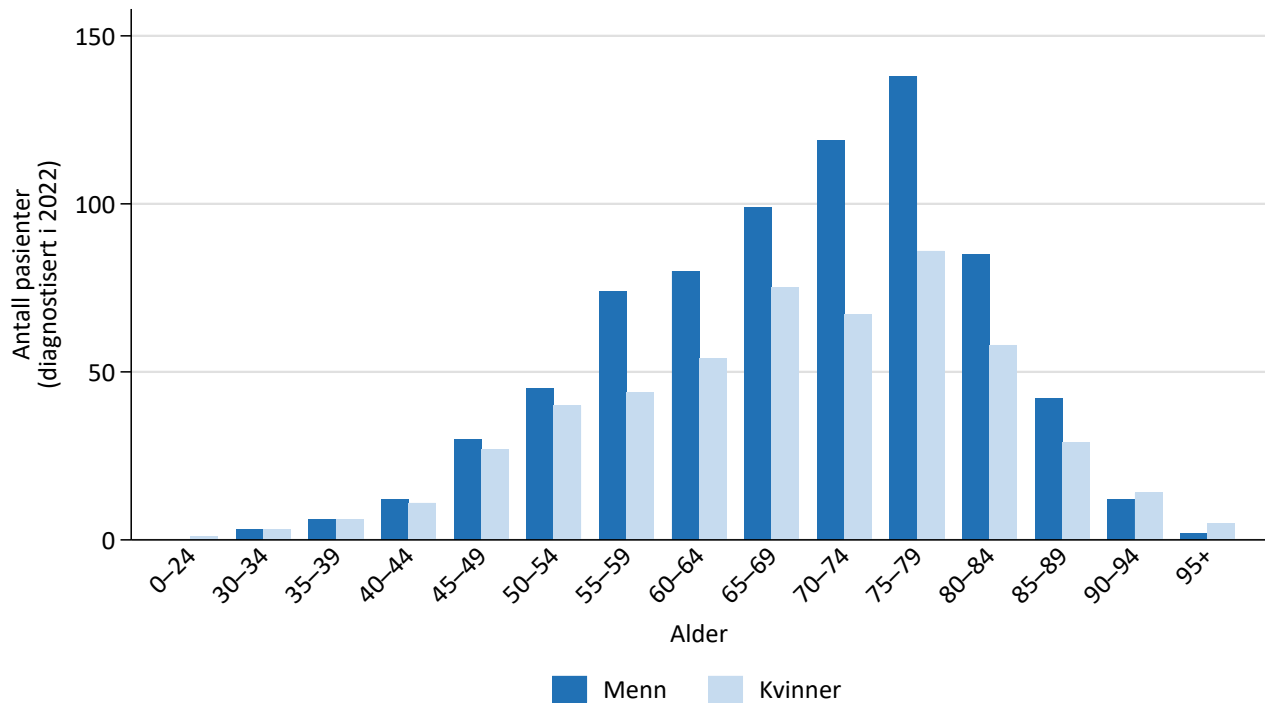
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 1972–2022

Kompletthet

- Basisregister 99,9 %

Kommentar

- Insidens og prevalens i årsrapporten er ulikt tallene som presenteres i Cancer in Norway, dette skyldes forskjeller i inklusjon og eksklusjon. Detaljert oversikt over tilfeller i Cancer in Norway er gitt i flytskjema (se kapittel 11). Disse forskjellene har liten betydning for insidenstrendene.



Figur 3.22: Kjønn og alder – endetarmskreft

Figuren viser alders- og kjønnsfordeling for pasienter diagnostisert i 2022. De aller fleste av pasientene er mellom 60 og 80 år når sykdommen diagnostiseres (69,7 % av mennene og 65,4 % av kvinnene), og median alder for menn og kvinner er henholdsvis 71,0 og 69,0 år.

Videre er 22,8 % av mennene og 25,4 % av kvinnene under 60 år, og en forholdsvis liten andel er over 84 år ved diagnosetidspunkt (7,5 % av mennene og 9,2 % av kvinnene).

Figur 3.22

Datakilde:

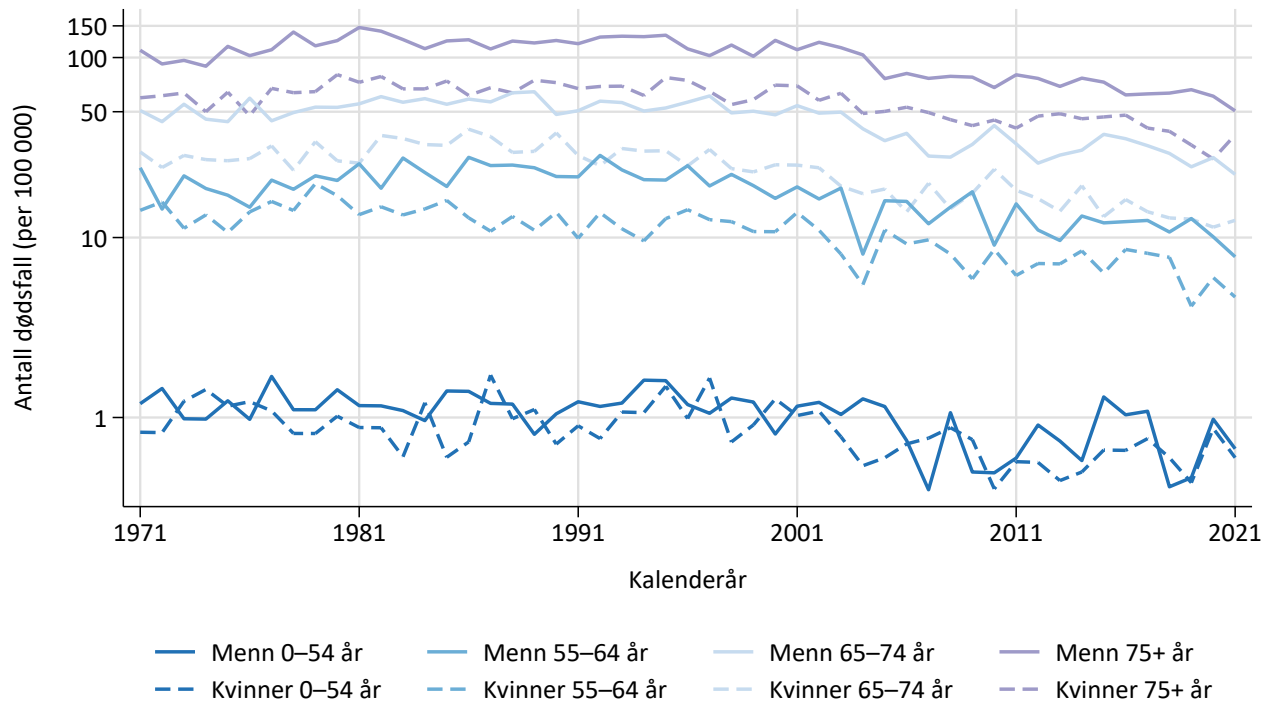
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2022

Kompletthet

- Basisregister 99,9 %



Figur 3.23: Dødelighetsrater - endetarmskreft

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100 000 i et kalenderår) etter aldersgrupper for perioden 1971–2021. Dødelighetsrater for 2022 publiseres i juni, og er derfor ikke med i rapporten. Siden slutten av 1980-tallet har det vært en nedgang i dødelighetsratene av endetarmskreft i alle aldersgrupper og for begge kjønn.

Figur 3.23

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

Inklusjon:

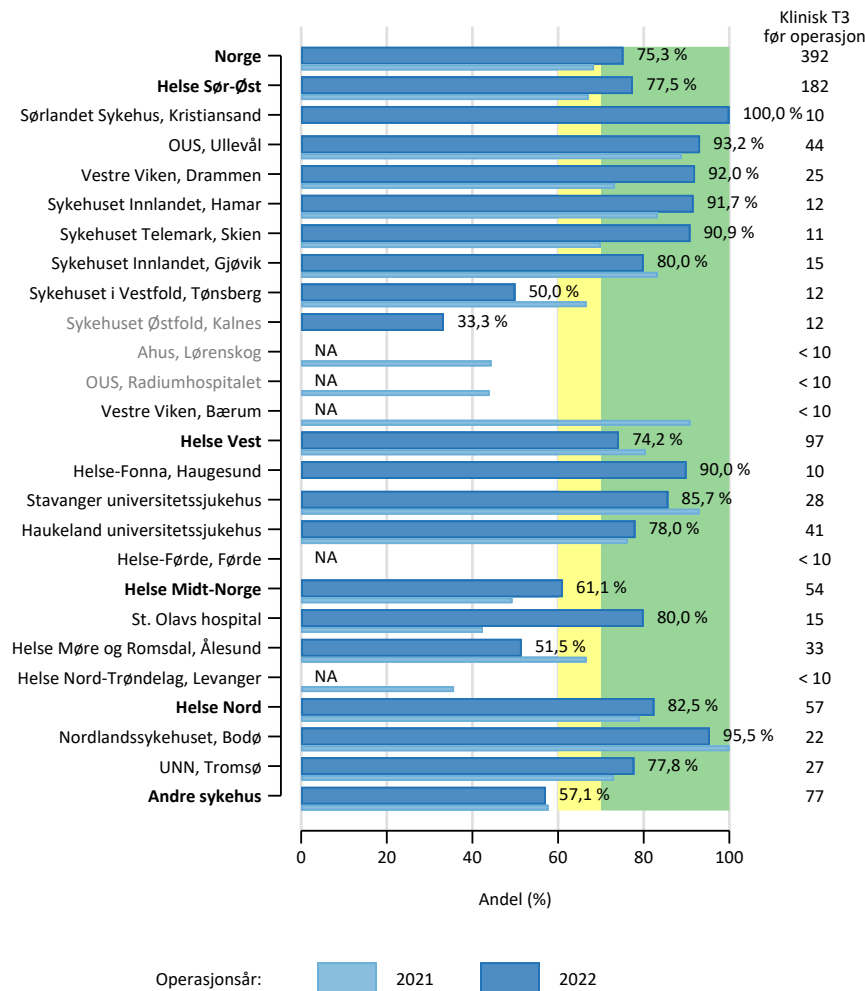
- Endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 1971–2021

Kompletthet

- Basisregister 99,9 %

3.13 Utredning - endetarmskreft

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



Figur 3.24: Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft
Andel angitt MRF på utredningsmelding

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmskreft og har betydning for valg av behandling. Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler at avstand til mesorektale fascie kartlegges ved MR og bør angis i en standardisert og strukturert radiologisk rapport. I Tykk- og endetarmskreftregisteret rapporteres avstanden i utredningsmeldingen. Den angis i millimeter eller kan avkrysses som ukjent. Fagrådet har i 2022 utviklet rapportering av avstand til MRF til en kvalitetsindikator for klinisk T3-svulster, og vil jobbe for å øke kvaliteten på rapportering av denne variabelen både i journal og til registeret.

Resultatet for 2022 viser at andelen der avstanden er angitt er 75,3 % og det er stor variasjon blant sykehusene. Mulige årsaker kan være mangel på rutiner for rapportering av MR-undersøkelser og tilgjengelighet av opplysningene i pasientens journal. Sykehusene bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for å rapportere denne informasjonen. Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren for å markere usikkerhet i resultatet for disse sykehusene.

Figur 3.24

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft klinisk T3 i stadium I–IV
- Operasjon av primærsvulst

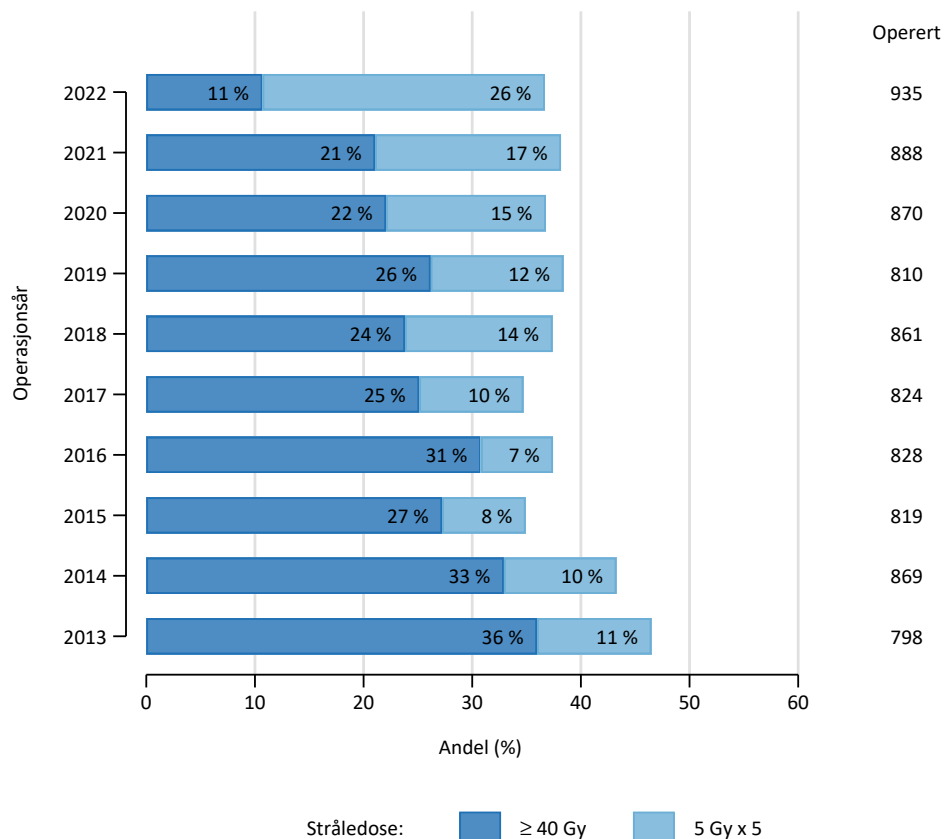
Dekningsgrad

- Utredningsmelding 74,6 %
- Sykehus med <60 % dekningsgrad på utredning er markert med grå skrift

Kvalitetsindikator

- 60-70 % gir moderat måloppnåelse
- over 70 % gir høy måloppnåelse

3.14 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



Figur 3.25: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med kjemoterapi før operasjon av endetarmskreft, har de siste årene ligget mellom 30–40 %. De nasjonale retningslinjene anbefaler preoperativ strålebehandling ved innvekst i naboorgan (T4b) og når avstanden fra tumor til den mesorektale fascie er 2 mm eller mindre eller 1 mm eller mindre til patologisk lymfeknute. Tidligere var denne avstanden til antatt reseksjonsmargin 3 mm, noe som forklarer lavere andel strålebehandlede fra 2015. Preoperativ strålebehandling kan også gis ved tegn til ekstramural vaskulær invasjon (EM-VI) og tumordepositter (N1c), uavhengig av avstand til mesorektale fascie.

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

Figur 3.25

Datakilde

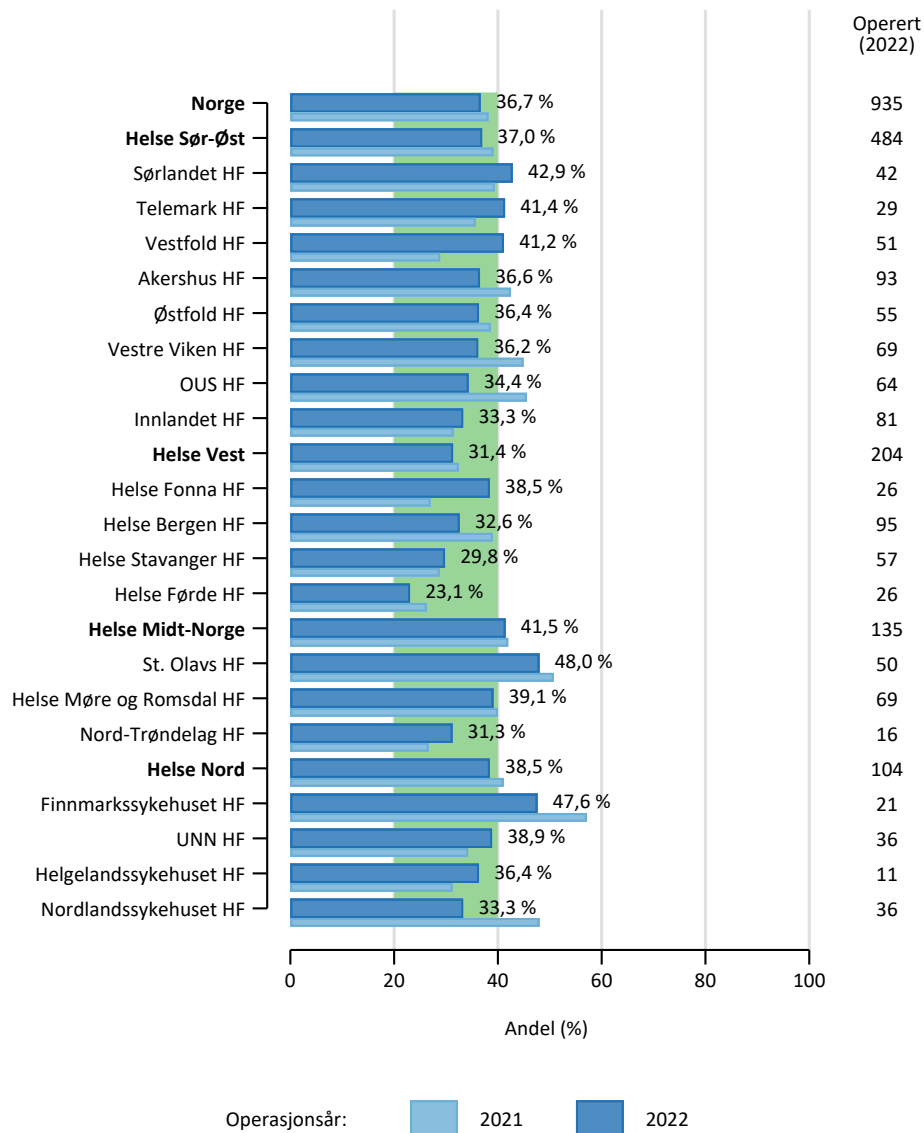
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2013–2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.26: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft

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

Figuren viser variasjon i resultater for 2021 og 2022 mellom opptaksområdene (helseforetak). Resultatet kan skyldes naturlig variasjon, både i antall pasienter og i stadium.

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

Figur 3.26

Datakilde

- Stråledatabasen

Inklusjon

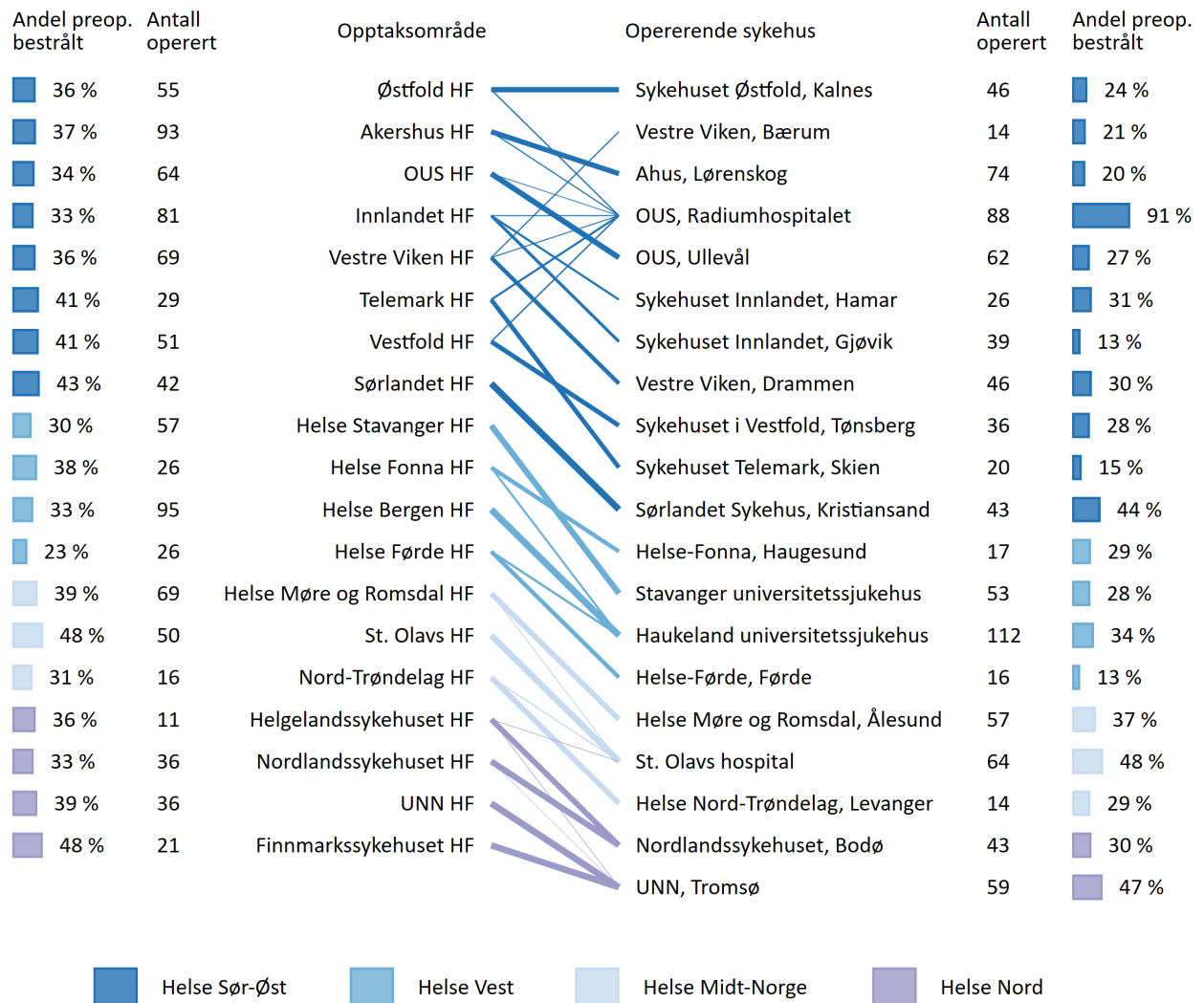
- Endetarmskreft i stadium I–V
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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



Figur 3.27: Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft

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

Figur 3.27

Datakilde

- Stråledatabasen

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
 - Operasjonsår 2022
 - Operasjon av primærsvulst

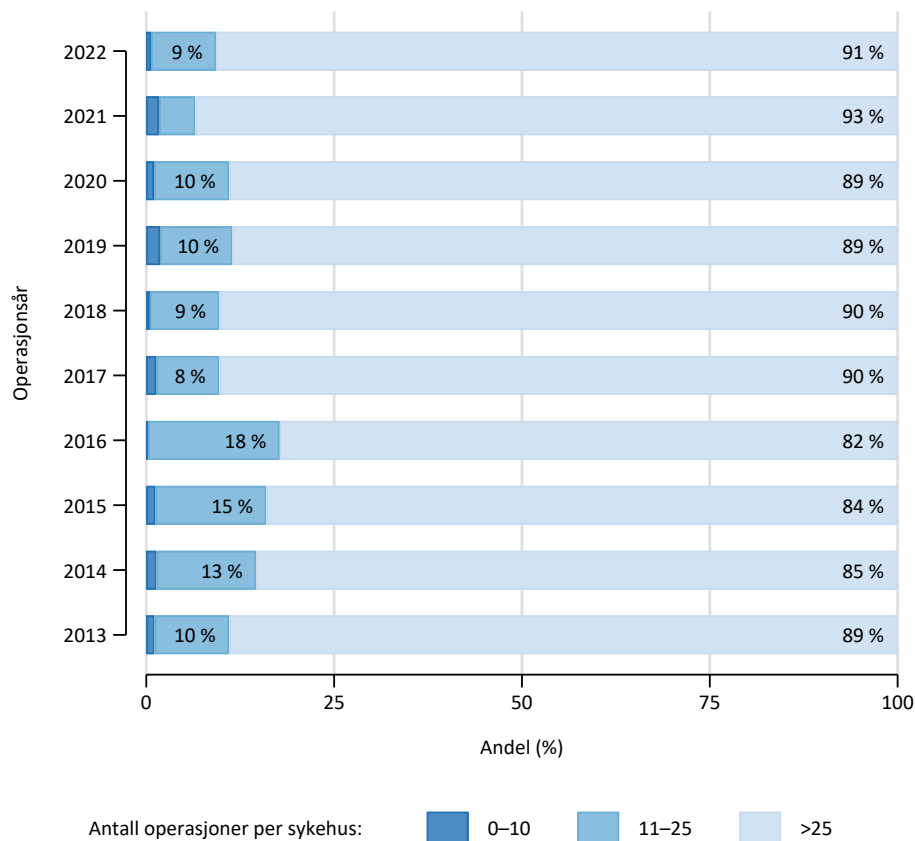
Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.15 Kirurgisk behandling - endetarmskreft

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

3.15.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft



Figur 3.28: Fordeling av pasienter gruppert etter operasjonsvolum for sykehusene - endetarmskreft

Operasjoner av endetarmskreft i stadium I-IV er sentralisert og i 2022 utføres kirurgi ved 26 sykehus, se figur 3.29. De nasjonale retningslinjene anbefaler at sykehus som kun sporadisk opererer endetarmskreft, ikke bør utføre planlagt kirurgi av endetarmskreft. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 89,0 % i 2013 til 90,7 % i 2022 og vært stabil de siste årene.

Figur 3.28

Datakilde

- Patologimelding

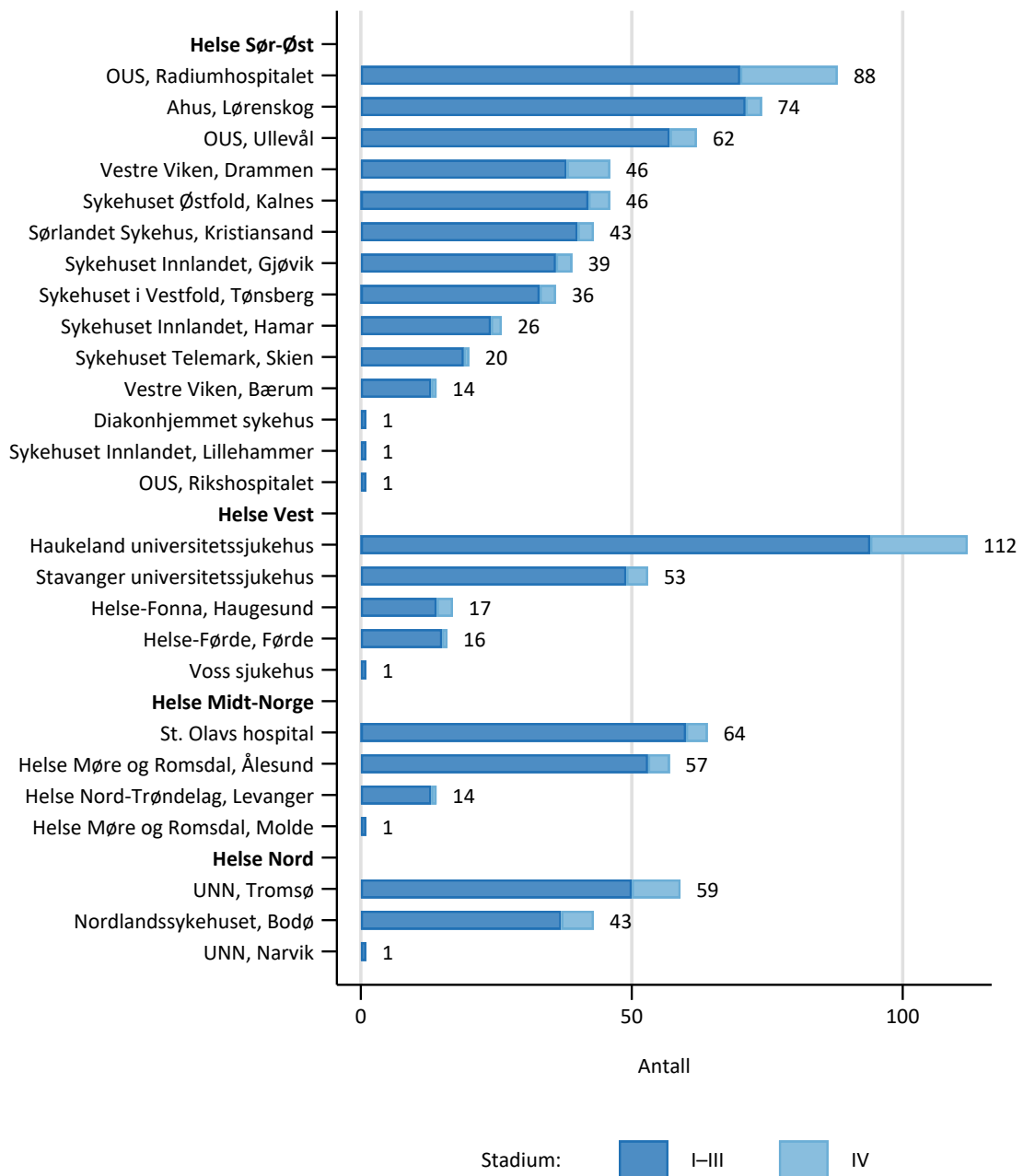
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2013-2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.15.2 Antall operasjoner - endetarmskreft



Figur 3.29: Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehusene. I 2022 var det 20 sykehus som opererte ≥ 10 pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

Figur 3.29

Datakilde:

- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

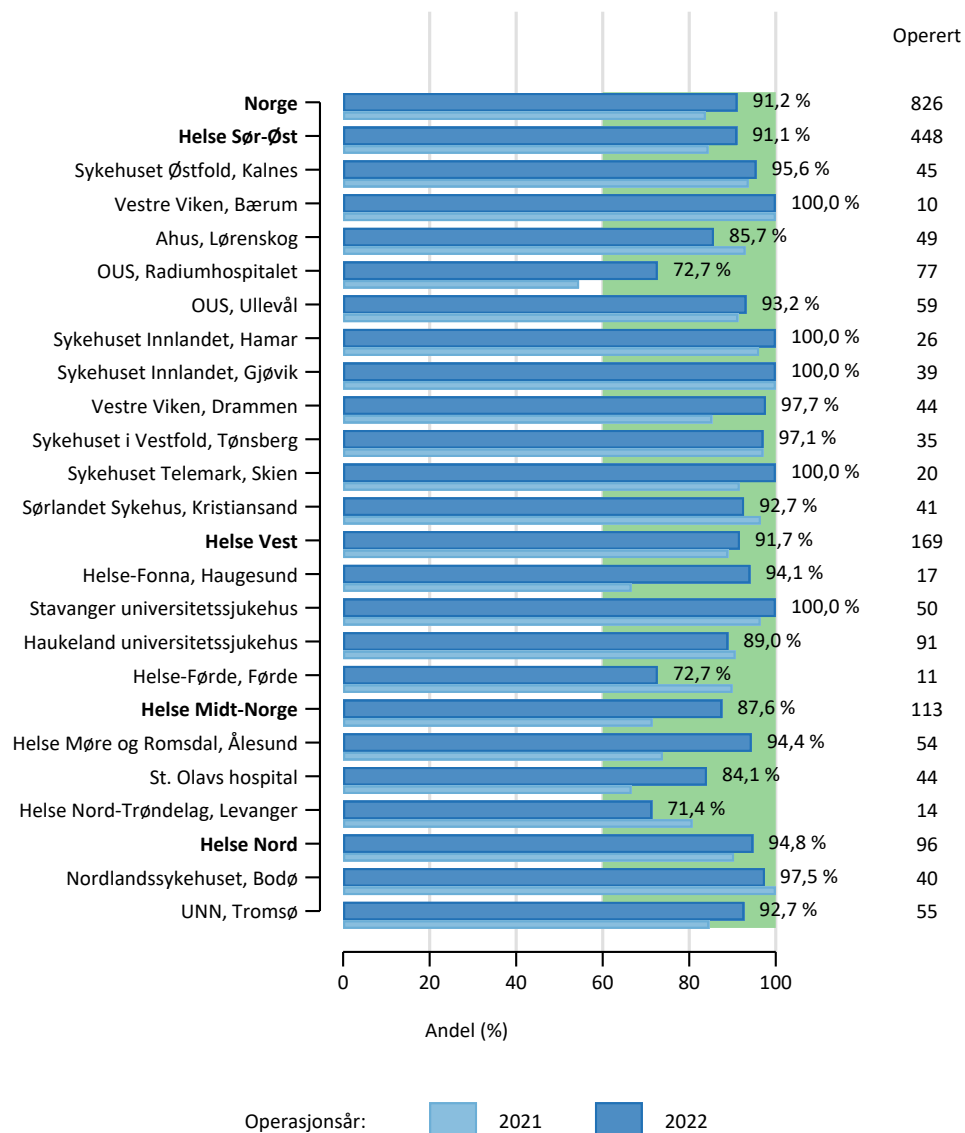
Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.16 Laparoskopi (inkludert robotassistert kirurgi) – endetarmskreft



Figur 3.30: Laparoskopi – endetarmskreft

Figuren viser hvor stor andel av pasientene med endetarmskreft som er operert med laparoskopisk teknikk, inklusive robotassistert kirurgi. 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 ønske må tas med i vurderingen.

Måltallet for laparoskopi er satt til $\geq 60\%$ og er i samsvar med NoR-Gast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Utviklingen bør fortsatt styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehus og kunne sette et intervall som mål.

Figur 3.30

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst

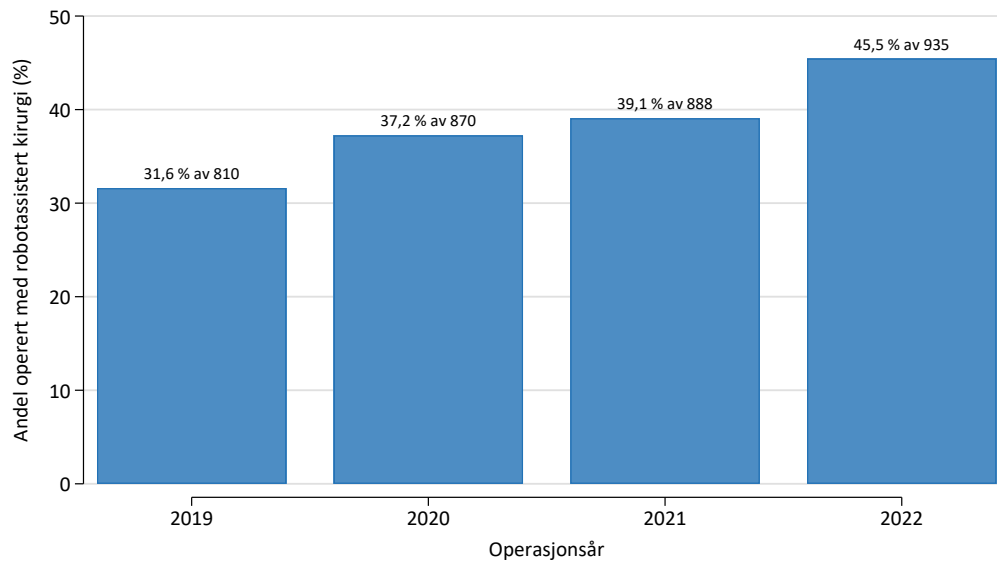
Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 89,8 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse ($< 60\%$) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

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

3.17 Robotassistert kirurgi – endetarmskreft



Figur 3.31: Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Bruk av en operasjonsrobot i forbindelse med laparoskopisk kirurgi betegnes som robotassistert kirurgi. En operasjonsrobot styres av hovedkirurgen fra en konsoll med et 3-dimensjonelt kamerabilde av operasjonsfeltet, og roboten utfører nøyaktig de bevegelsene av instrumenter som kirurgen utfører på konsollen. Denne metoden er spesielt egnet til å utføre den kirurgiske prosedyren med høy presisjon dypt i bekkenet med trange forhold, som er vanskeligere tilgjengelig med åpen eller konvensjonell laparoskopisk teknikk. Robotassistert kirurgi for endetarmskreft er for øvrig basert på den samme teknikken som konvensjonell åpen eller laparoskopisk teknikk. I 2022 ble 45,5 % av alle operasjoner for endetarmskreft gjennomført med operasjonsrobot. Teknikken har så langt vist å gi sammenlignbare resultater i forhold til laparoskopisk kirurgi, og innebærer en vesentlig bedre ergonomisk arbeidssituasjon for kirurgen.

Figur 3.31

Datakilde

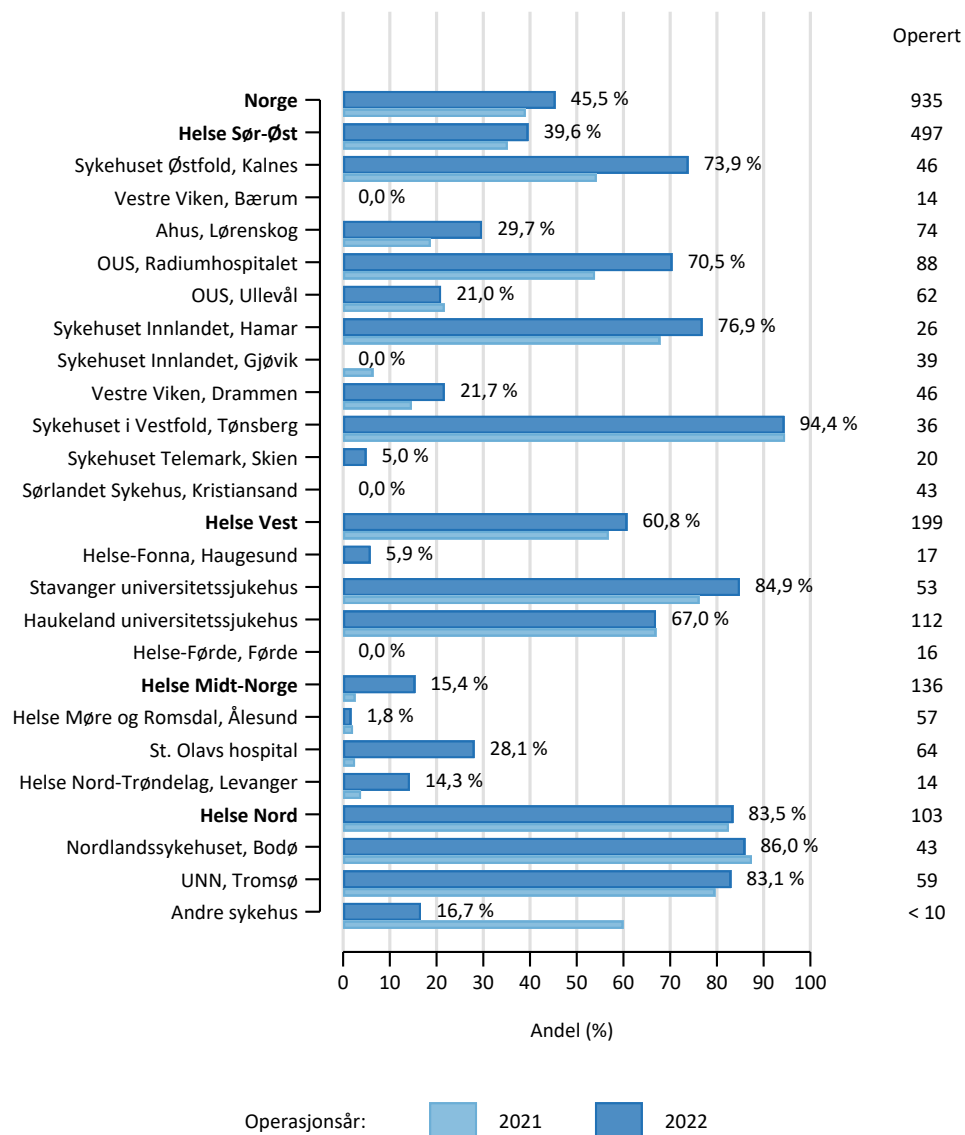
- Patologimelding
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.32: Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Robotassistert kirurgi er tatt i bruk i alle helseregioner, men i mindre grad i Helse Midt-Norge. Teknikken ble i 2022 utført på 16 sykehus som opererer 10 eller mer pasienter på årsbasis. Robotassistert kirurgi forutsetter høy kompetanse i konvensjonell laparoskopisk kirurgi fra før, og innføring av teknikken krever systematisk oppbygging av kompetanse på den enkelte avdelingen. Radiumhospitalet har en selektert pasientgruppe med mer utbredt sykdom enn de andre sykehusene, alle gitt neoadjuvant behandling, og stor andel av T4b. Fra 2020-2021 har kirurgene ved Radiumhospitalet innført en robotassistert plattform for kirurgi av endetarmskreft, med fokus på kompetanseheving gjennom opplæring i robotkirurgi, som kan forklare økt resultat i 2022.

Figur 3.32

Datakilde

- Patologimelding
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

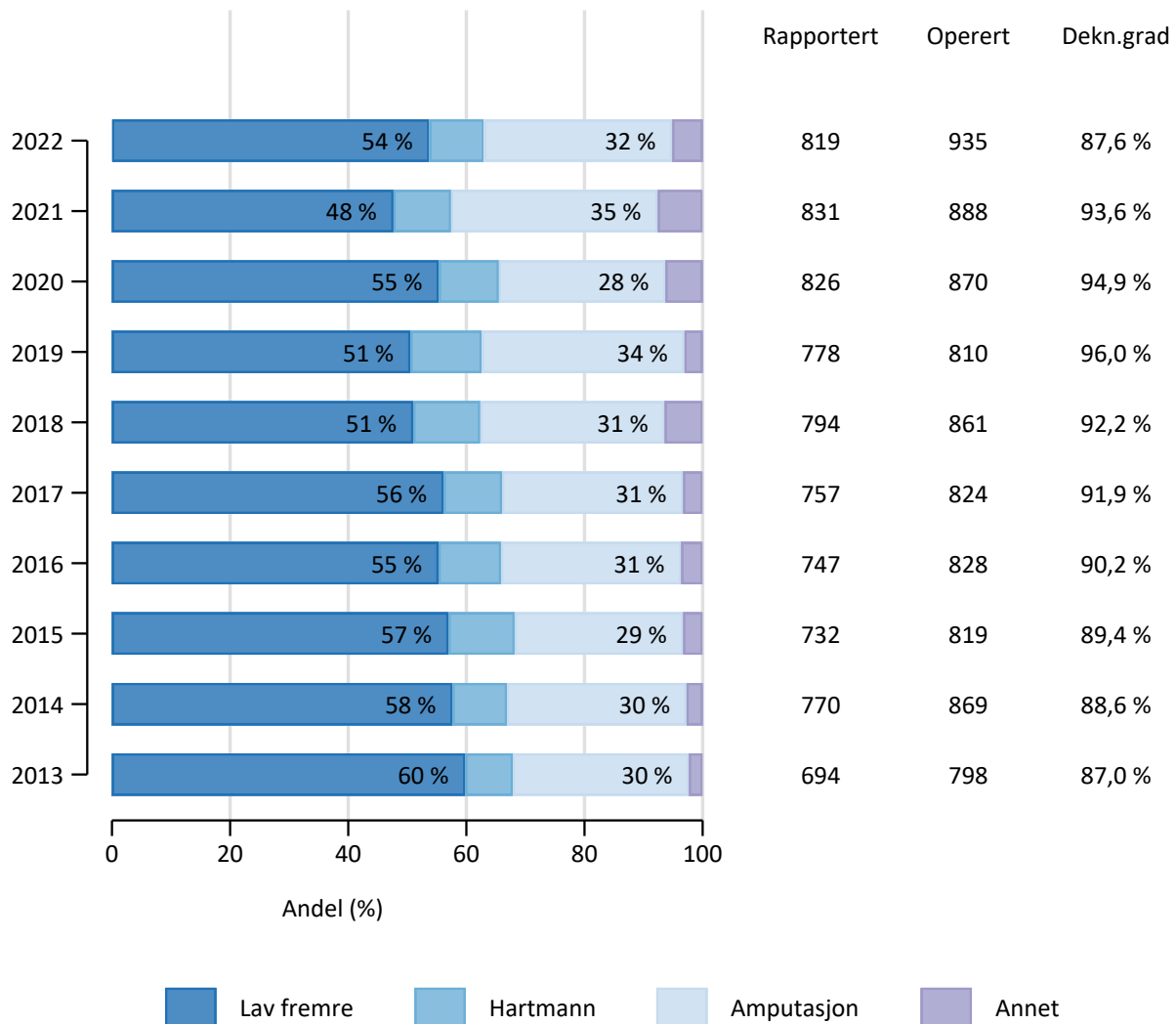
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjon av primærsulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.18 Operasjonstyper – endetarmskreft



Figur 3.33: Operasjonstyper – endetarmskreft

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

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

Figur 3.33

Datakilde

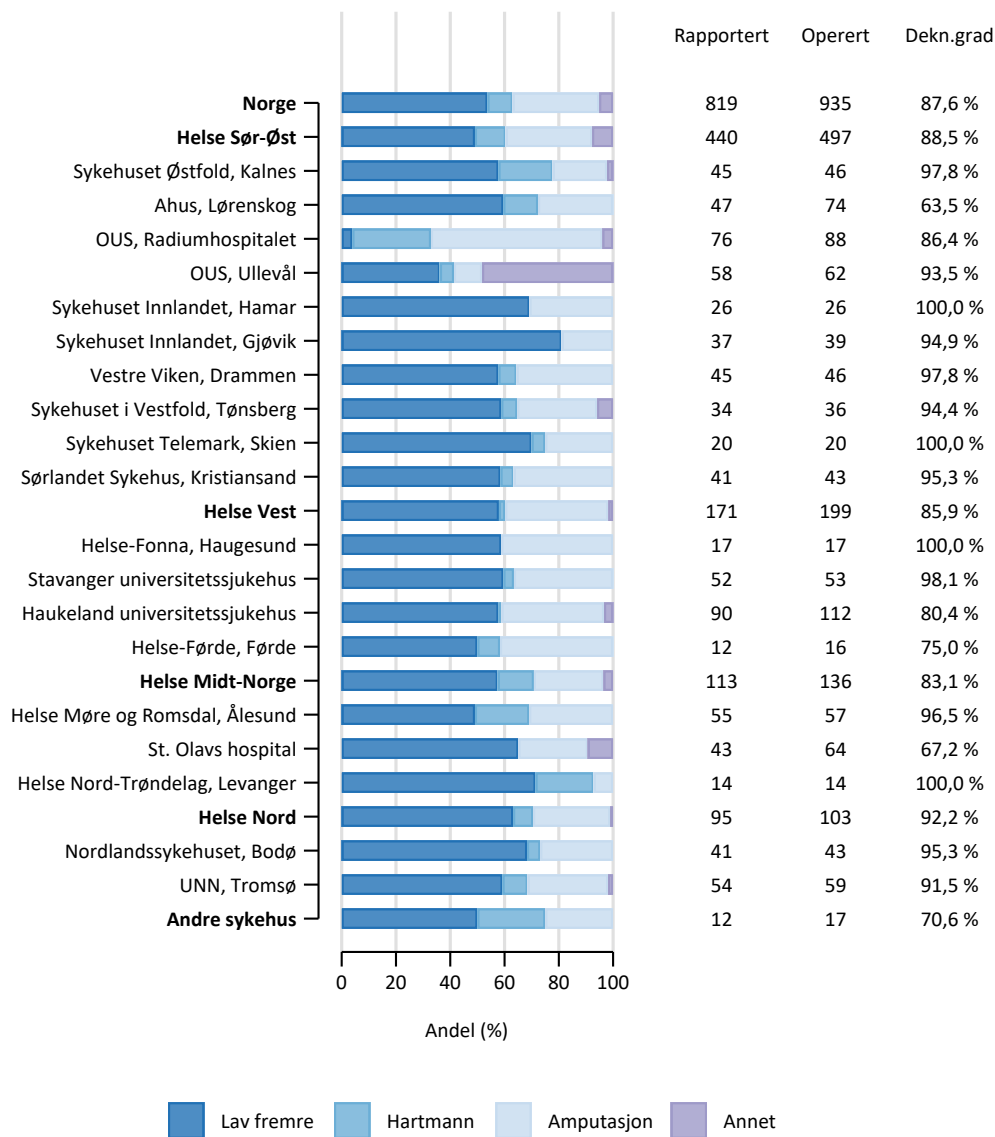
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV
- Operasjonsår 2013–2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding : 89,8 %



Figur 3.34: Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser fordeling av operasjonstyper, og resultatet viser noe variasjon mellom sykehusen. I tillegg til beliggenhet av svulsten i endetarmen, er andre aspekter viktig ved valg av operasjonsmetode. Prosedyren lav fremre reseksjon er forbundet med risiko for lekkasje fra tarmskjøten, og om lag 50 % av pasientene opplever til dels betydelige funksjonsproblemer, som lekkasje av luft og avføring, og problemer med tømning av endetarmen. Valg av operasjonsmetode må derfor skje på individuelt grunnlag i samråd med en optimalt informert pasient. Kategorien annet inneholder blant annet liten kirurgi som transanal endoskopisk mikrokirurgi (TEM) og transanal minimal invasiv kirurgi (TAMIS), men også alt som rapporteres som fritekst for variabelen i meldeskjema på kirurgimeldingen. Resultatene som vises under annet for OUS, Ullevål sykehus skyldes registreringspraksis, og kvalitetsregisteret vil følge opp rutiner for rapportering av operasjonstype på kirurgimeldingen.

Figur 3.34

Datakilde

- Kirurgimelding

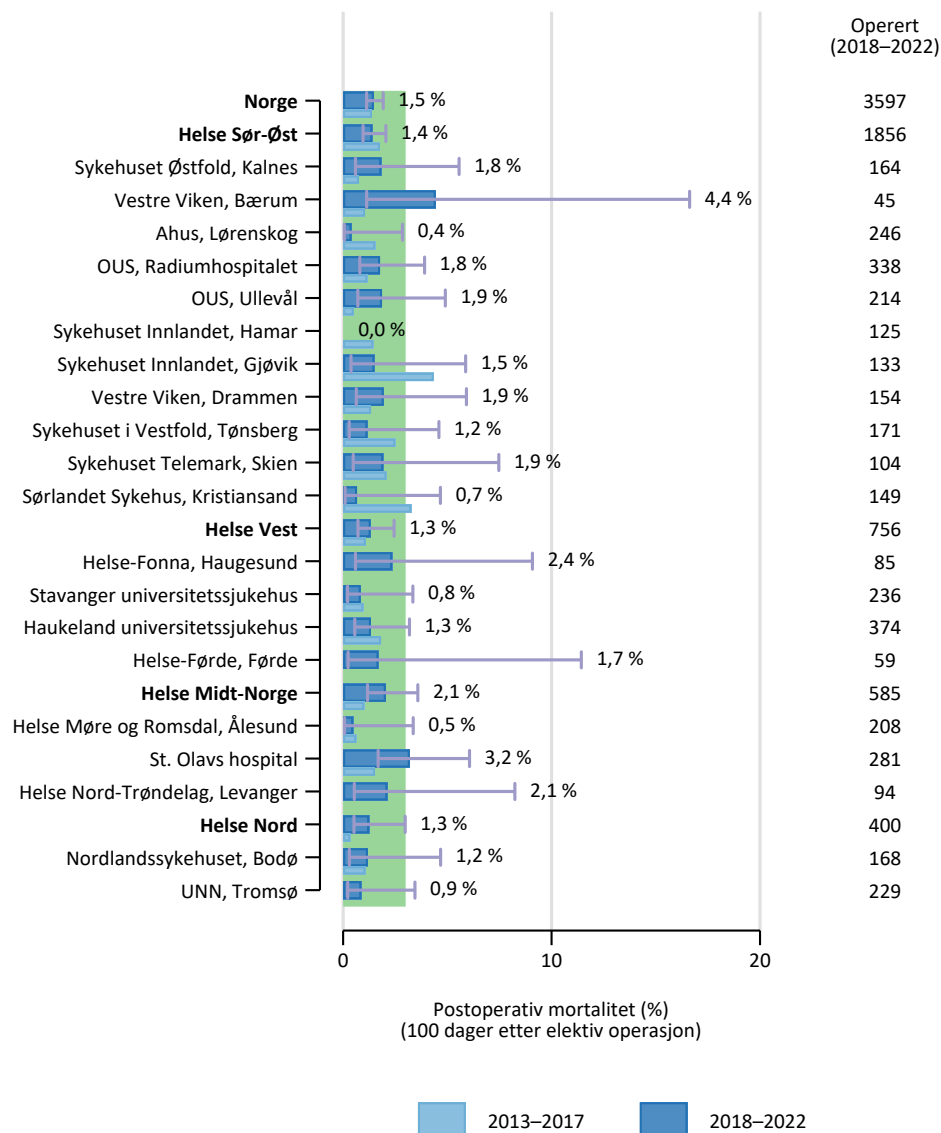
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2022
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Kirurgimelding : 89,8 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

3.19 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.35: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

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

I Norge var postoperativ dødelighet i 2022 i gjennomsnitt på 1,5 %, med kun mindre variasjoner mellom sykehusene. Sykehus som ligger over måltallet på 3 % bør kvalitetssikre sine resultater. Vi har kontaktet Veste Viken, Bærum og St. Olavs hospital. Vi har tilbudt å sende pasientlister slik at de kan kvalitetssikre sine resultater.

Figur 3.35

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Elektiv operasjon av primærsvulst

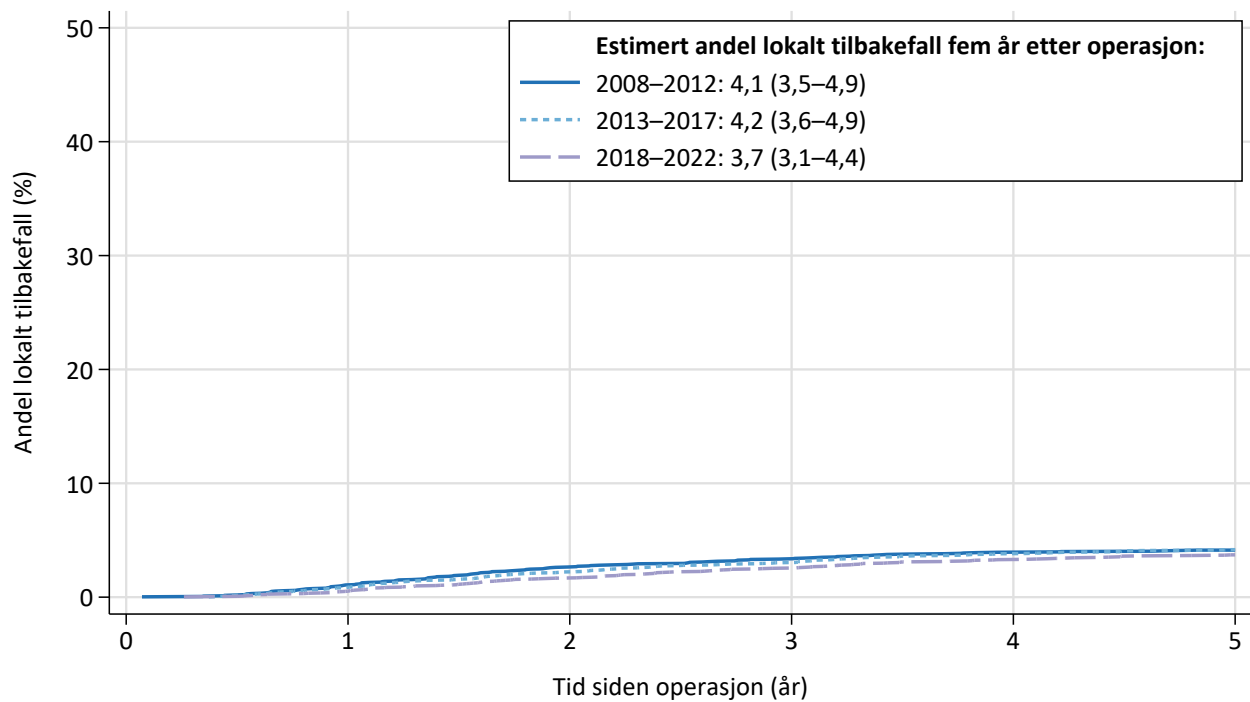
Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 89,8 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator

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

3.20 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft



Figur 3.36: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.

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

Tallene for perioden 2018–2022 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

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

Figur 3.36

Datakilde

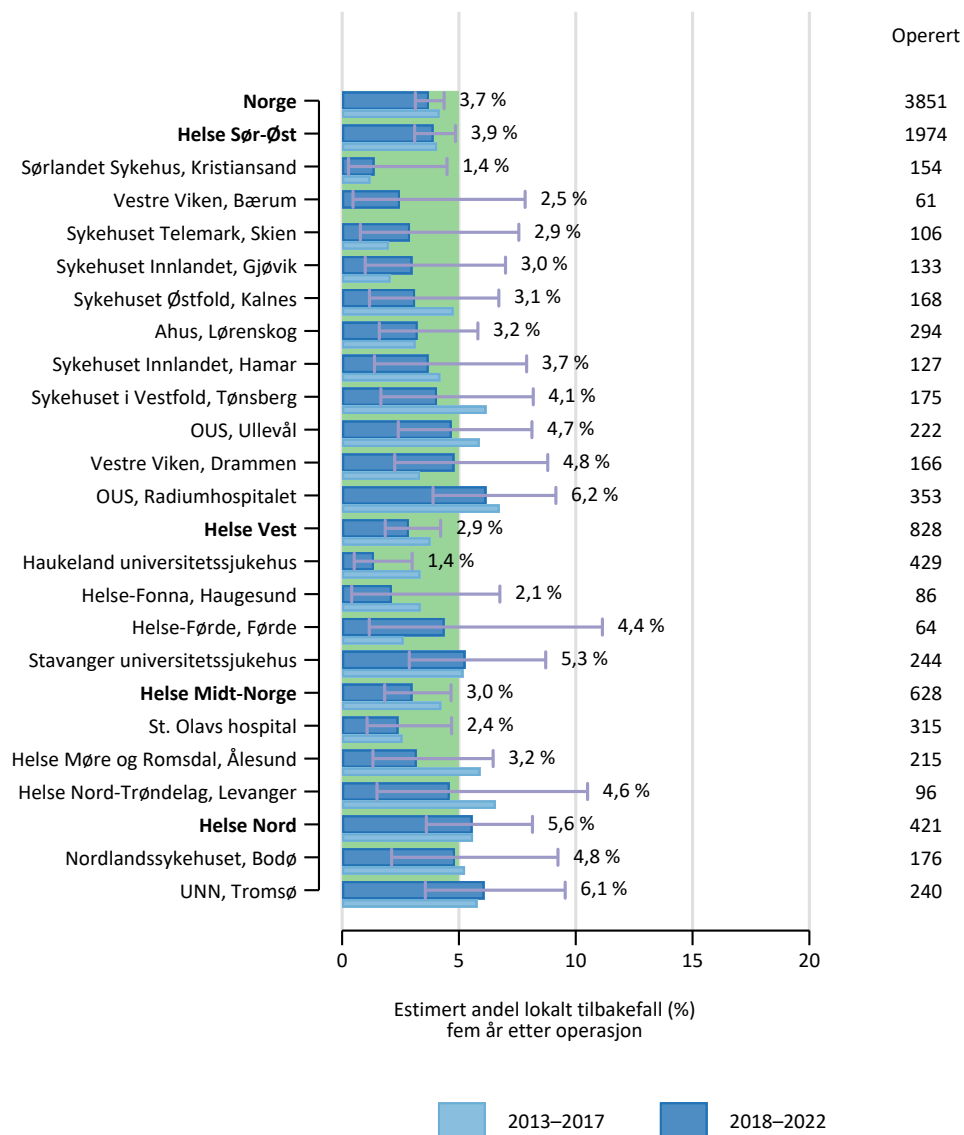
- Utredning-, kirurgi- og patologimelding med informasjon om lokalt tilbakefall

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 74,6 %
- Kirurgimelding: 89,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.37: Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.

Figuren viser at det er noe variasjon i lokalt tilbakefall mellom sykehuse- ne som opererer endetarmskreft. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forkla- re noe av variasjonen i resultatene. Resultatet for det enkelte sykehuset skal sees i forhold til måltallet som er satt og til den øvre verdien av konfidensintervallet for landsgjennomsnittet, som er 4,4 %.

Figur 3.37

Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding med in- formasjon om lokalt tilbakefall

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 74,6 %
- Kirurgimelding: 89,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

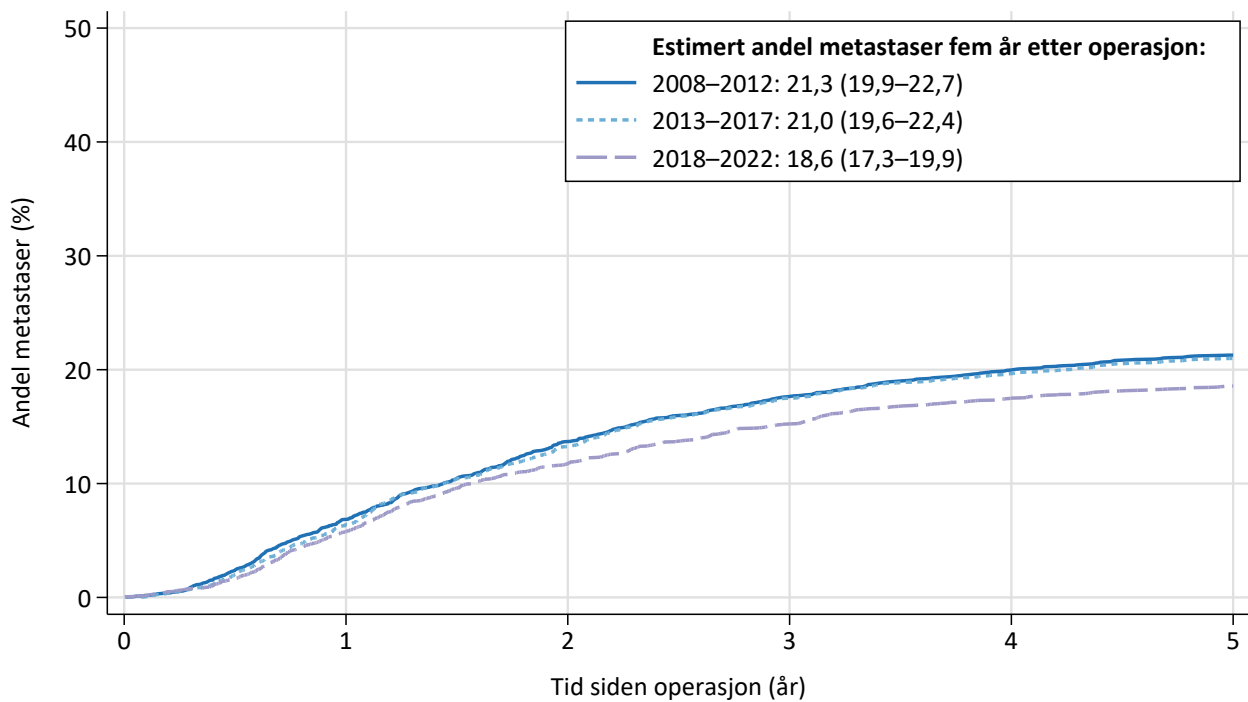
Kvalitetsindikator

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

3.21 Metastaser - endetarmskreft

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har pasienter fra kvalitetsregisteret blitt koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). Denne metoden er brukt for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret, siden den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull. Det er tidligere utført en validitetsanalyse av metoden, se kapittel 5.7.2.3

3.21.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft



Figur 3.38: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av metastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får metastaser ligger i de to første tidsperiodene. Tallene for siste femårsperiode 2018–2022 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

Figur 3.38

Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding med informasjon om metastaser
- Norsk pasientregister

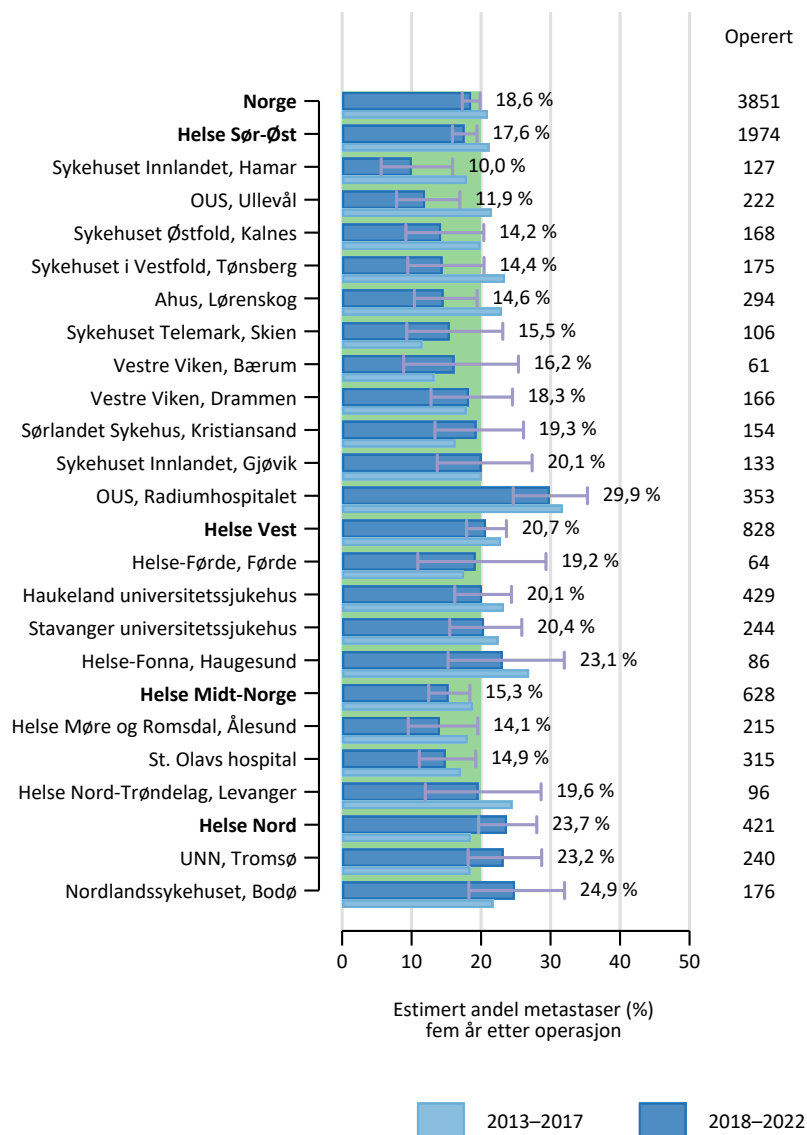
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 74,6 %
- Kirurgimelding: 89,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.21.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.39: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.

Fagrådet har satt som mål at færre enn 20 % av pasientene som opereres for endetarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. 18,6 % av alle pasienter med endetarmskreft får metastaser i forløpet. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. I tillegg er det også forskjeller i pasientgrunnlaget mellom sykehusene, det er for eksempel flere med lokalt avansert sykdom som opereres ved Radiumhospitalet.

Fagrådet anbefaler fortsatt at sykehusene opprettholder gode rutiner for rapportering av metastaser, selv om det nå også benyttes informasjon om metastaser fra NPR i disse analysene.

Tallene for perioden 2018–2022 er estimerte siden man ikke har 5 årsoppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel 11.2.

Figur 3.39

Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding med informasjon om metastaser
- Norsk pasientregister

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

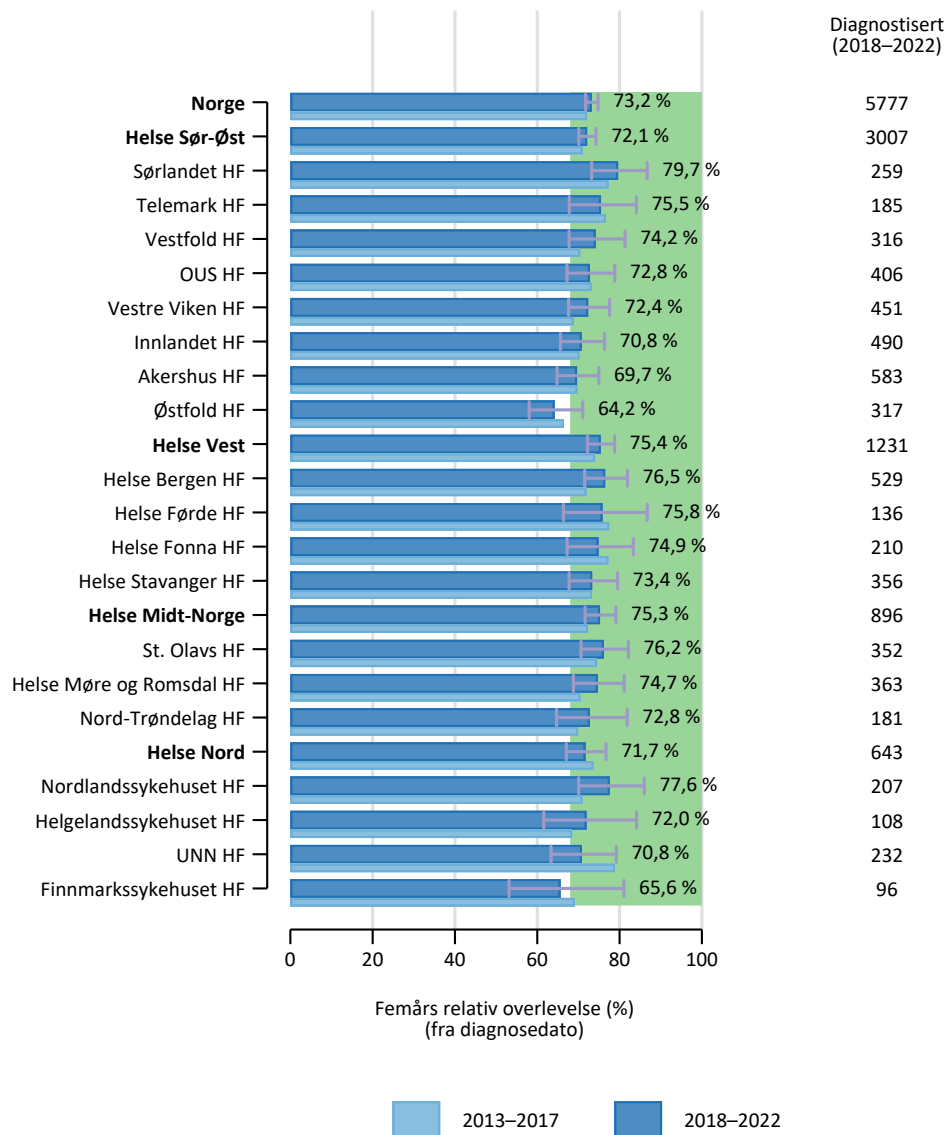
- Utredningsmelding: 74,6 %
- Kirurgimelding: 89,8 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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

3.22 Overlevelse – endetarmskreft

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



Figur 3.40: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#). Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2018–2022 estimert til 73,2 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt, og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.40

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I–IV

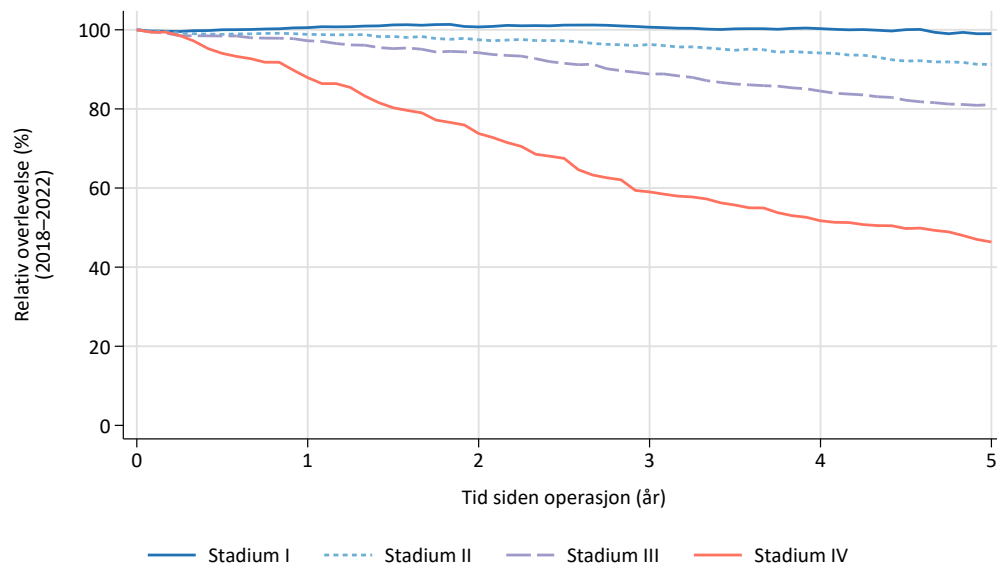
Dekningsgrad

- Basisregister 99,9 %

Kvalitetsindikator

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

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



Figur 3.41: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft.

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

Figur 3.41

Datakilde

- Patologimelding

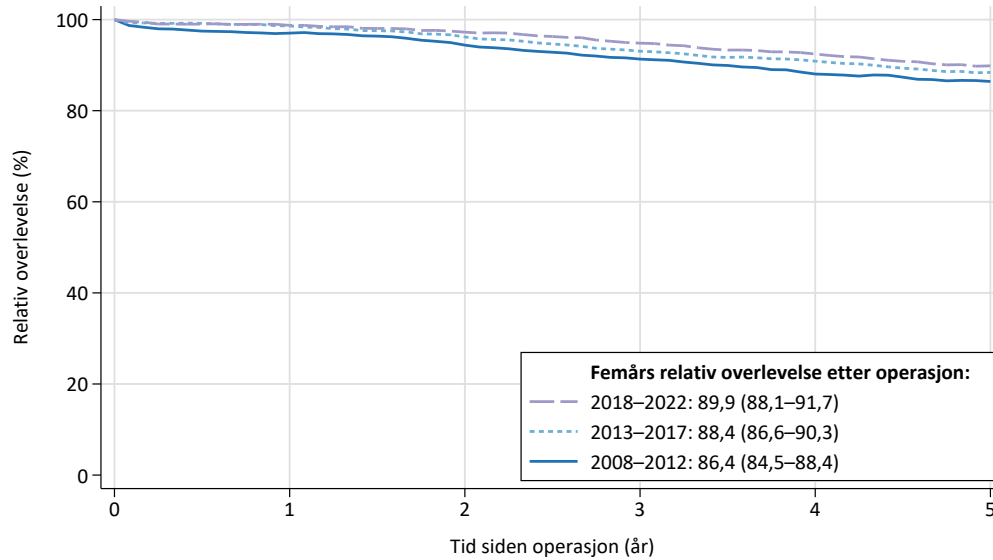
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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



Figur 3.42: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.

Figuren viser relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter med stadium I–III som er operert for primærsvulst. Det har vært en svak økning i overlevelsen over disse periodene. Tallene for siste femårsperiode, 2018–2022, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen og resultatet er 89,9 %.

Figur 3.42

Datakilde

- Patologimelding

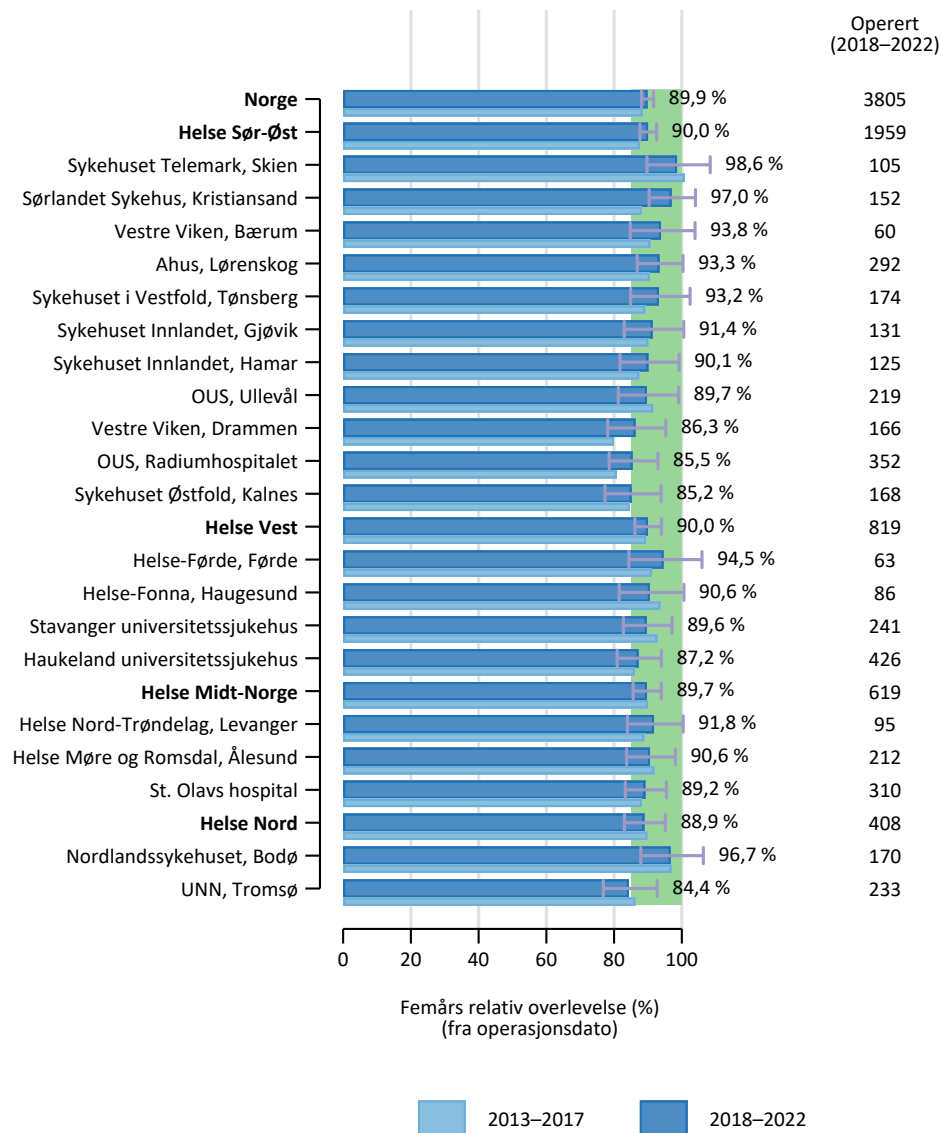
Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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



Figur 3.43: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode (2018–2022) omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men resultatene for hvert enkelte sykehus kan sammenliknes med landsresultatet.

Figur 3.43

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

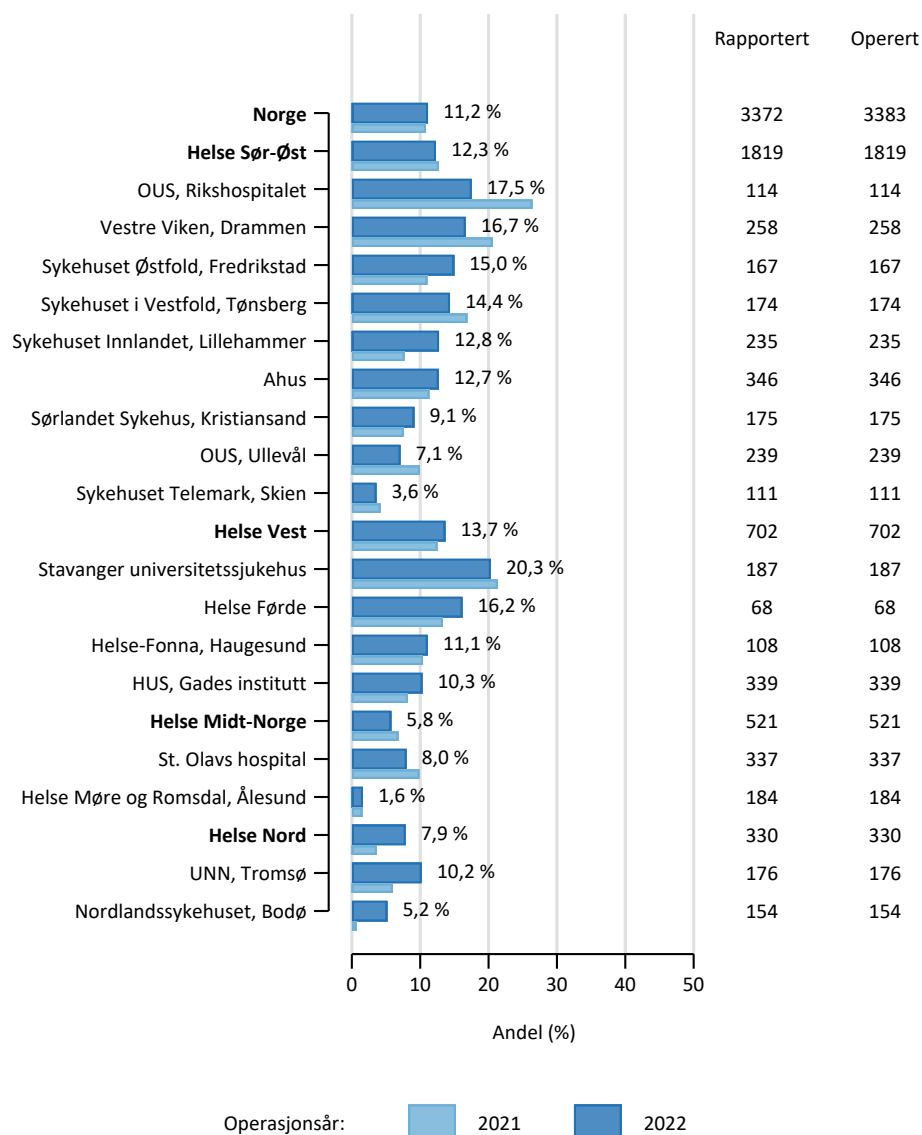
- Andelen relativ overlevelse for pasienter fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %

TYKK- OG ENDETARMSKREFT

3.23 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling

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

3.23.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.44: Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten at man finner sikre lymfeknutemetastaser. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning under gitte betingelser og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologiforening sin veileder^[2].

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

Figur 3.44**Datakilde**

- Patologimelding

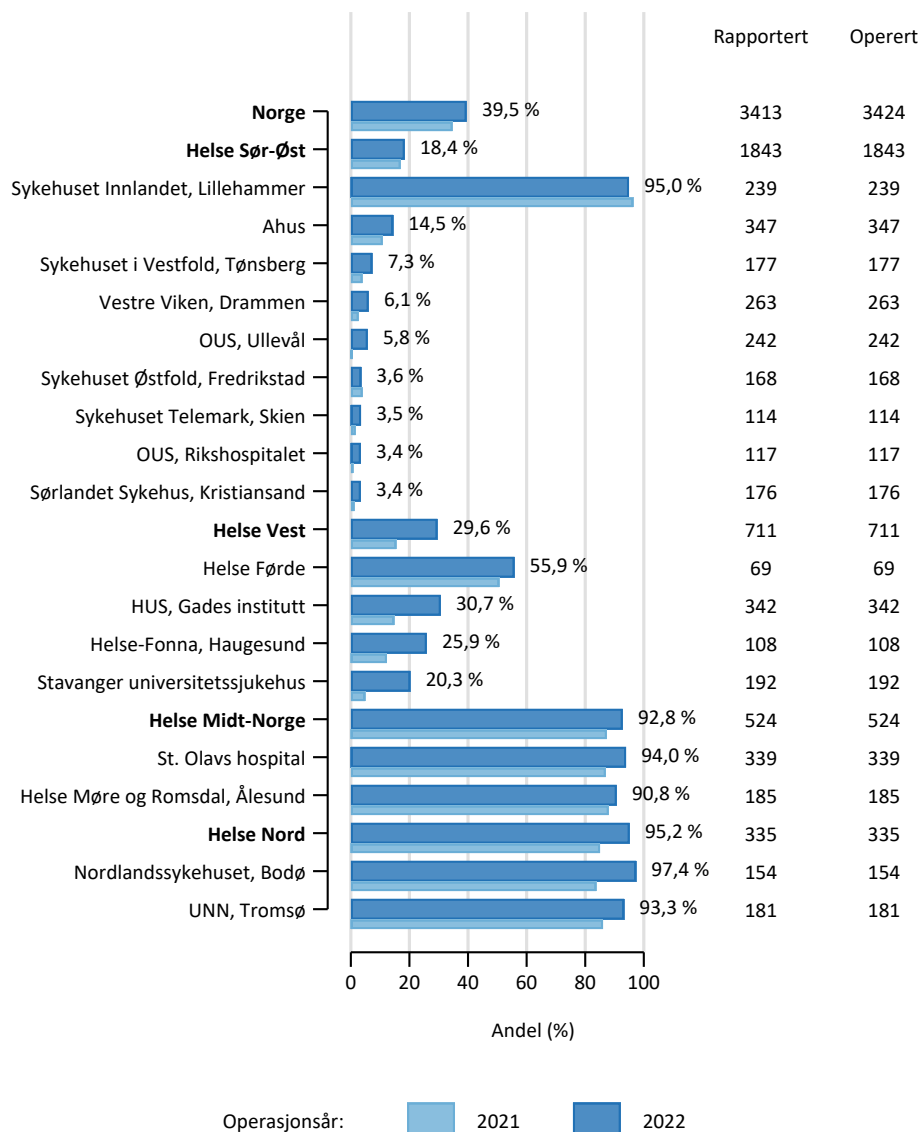
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2021 og 2022
- Operasjon av primærsvulst

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.45: Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

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^[2]. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «ekstramural venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har en enhetlig forståelse og beskrivelse.

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

Figur 3.45

Datakilde

- Patologimelding

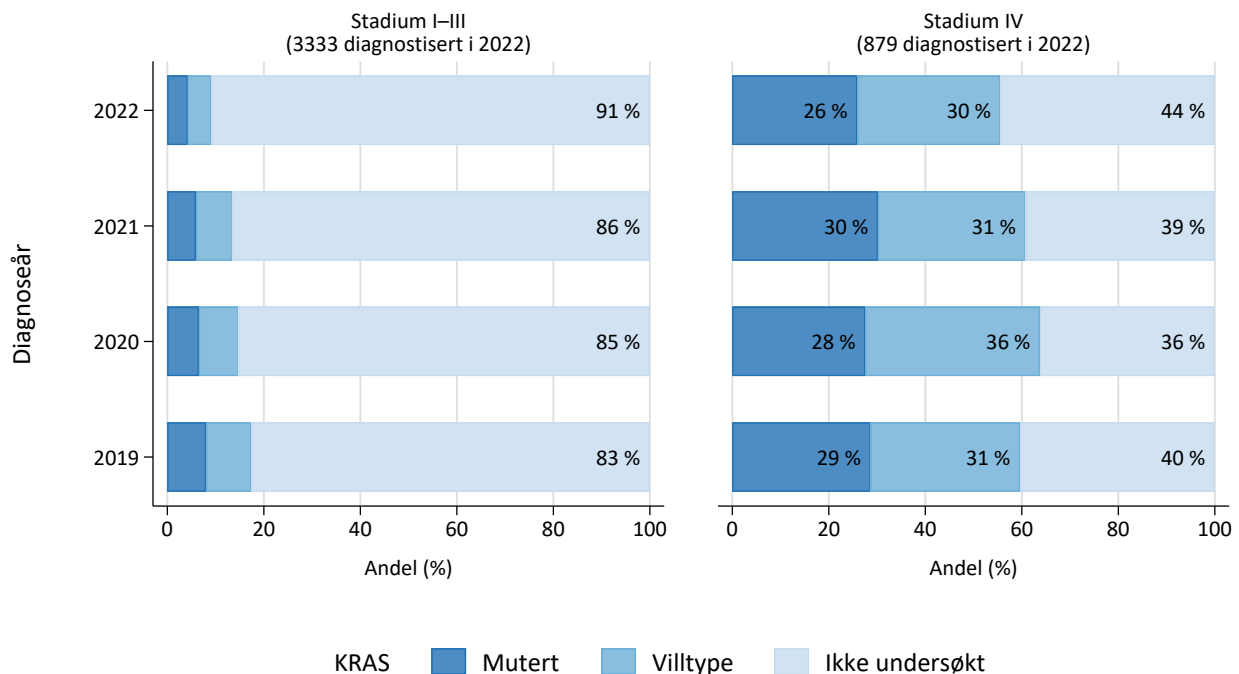
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
 - Operasjonsår 2021 og 2022
 - Operasjon av primærsvulst

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.46: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft der svulsten undersøkes for KRAS mutasjon er stabil. Resultatet presenteres som KRAS “mutert” og KRAS “villtype” (uten mutasjon). Påvist KRAS mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning. Det er forventet lite bruk av undersøkelsen for pasienter i stadium I. Andelen som undersøkes for KRAS er høyest for pasienter i stadium IV, og er 56 % i 2022.

Figur 3.46

Datakilde

- Patologimelding

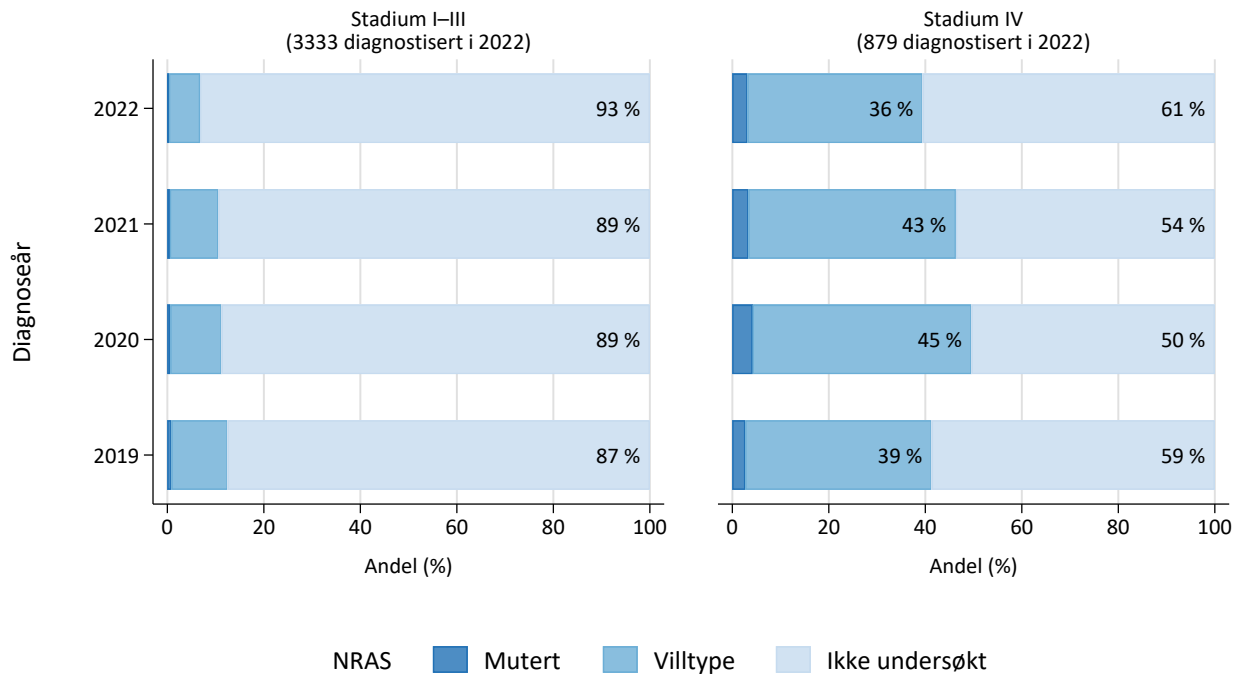
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2019–2022

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.47: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

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

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

Figur 3.47

Datakilde

- Patologimelding

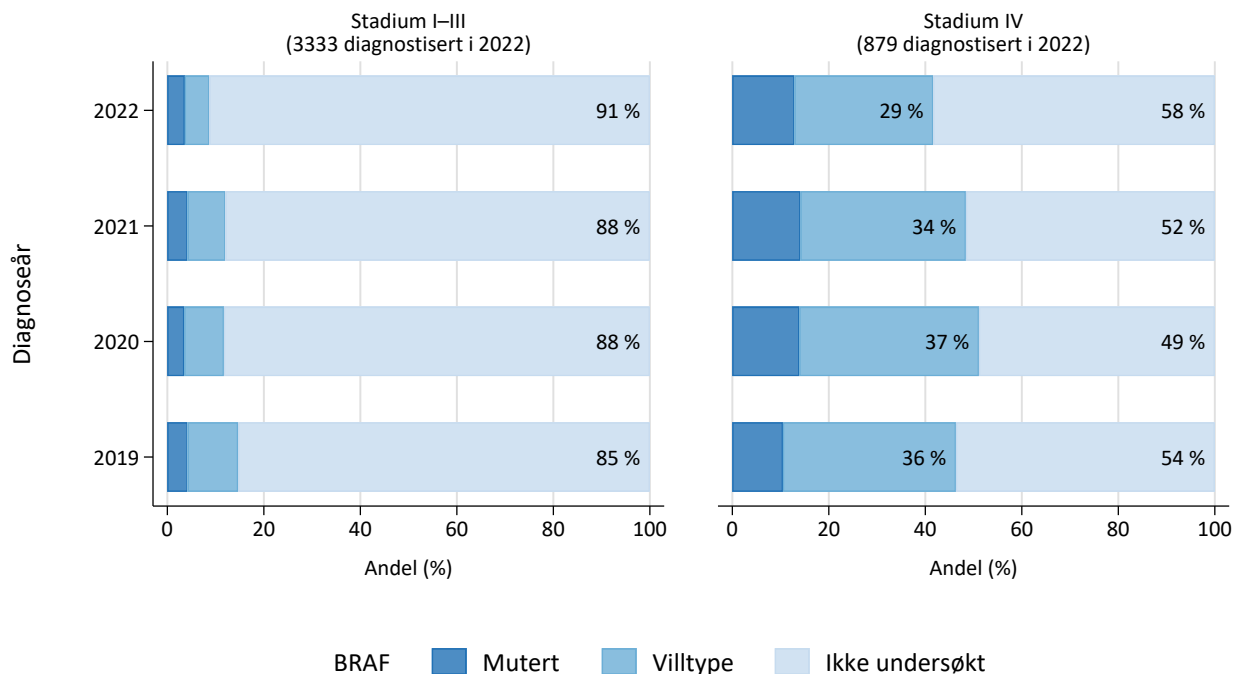
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2019–2022

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.48: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser at andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft også har økt fra 2019 til 2022. Resultatet presenteres som BRAF “mutert” og BRAF “villtype” (uten mutasjon). Dersom det allerede er påvist mutasjon i KRAS gjøres det ofte ikke undersøkelse av BRAF ettersom disse mutasjonene ikke forekommer samtidig, noe som forklarer at andelen undersøkt for BRAF er lavere enn for KRAS.

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

Figur 3.48

Datakilde

- Patologimelding

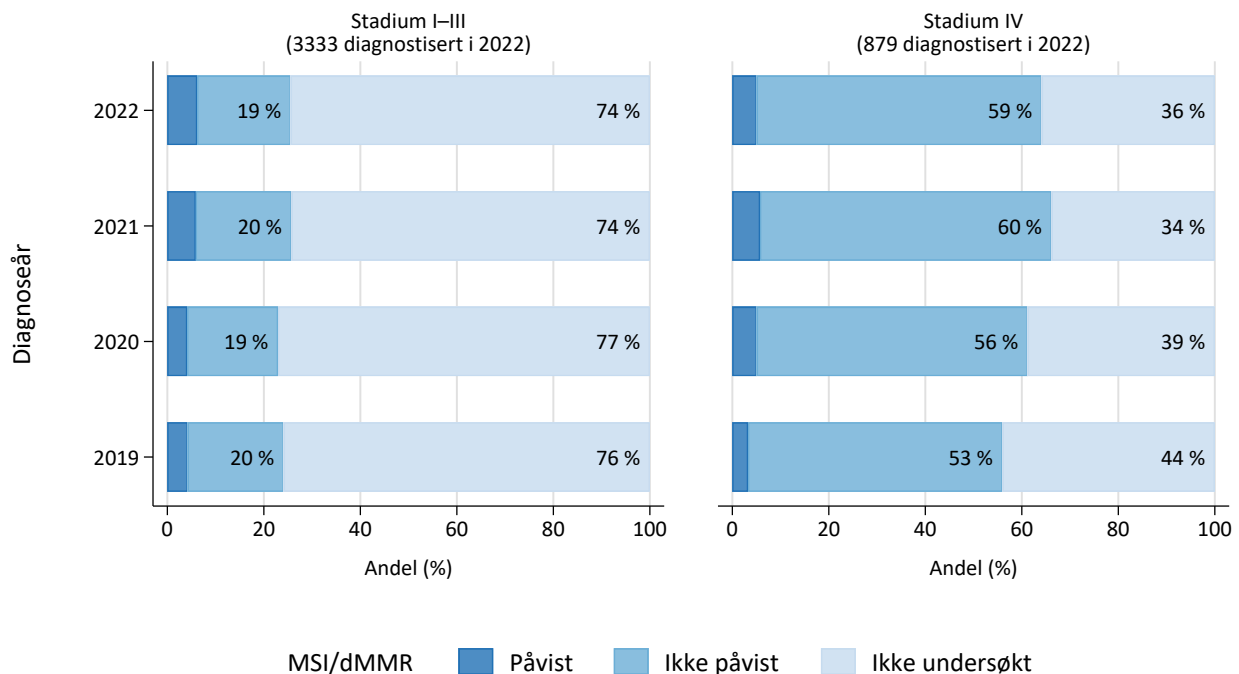
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2019–2022

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.6 MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft



Figur 3.49: Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatellitt instabilitet (MSI) har økt i perioden 2019–2022. Antallet som har fått påvist MSI eller dMMR i 2022 er 7 % i stadium I-III og 5 % i stadium IV.

Tidligere har denne undersøkelsen vært utført med tanke på Lynchs syndrom, men bakgrunn for undersøkelsen er nå i stadig større grad med tanke på behandling med immunterapi. Undersøkelser av reparasjonsproteiner (MMR) med immunhistokjemi er sidestilt med undersøkelse på MSI. Flere laboratorier har ikke tilgang på molekylærpatologiske undersøkelser som kreves for MSI undersøkelse, men gjør immunhistokjemisk undersøkelse med tanke på MMR.

Funn av tap av reparasjonsproteiner eller MSI har stor betydning når pasientene skal bli vurdert for adjuvant kjemoterapi ved høyrisiko stadium II eller behandling med immunterapi ved metastatisk sykdom.

Figur 3.49

Datakilde

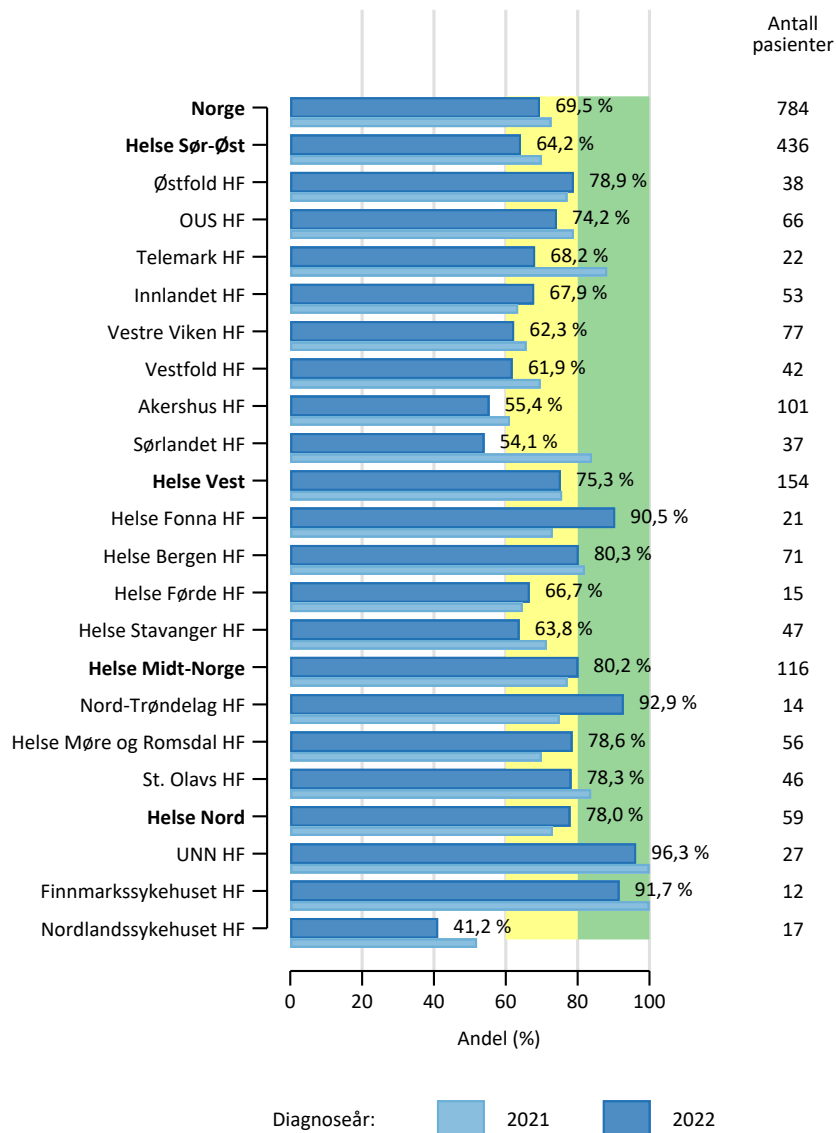
- Patologimelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2019–2022

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.50: Andel diagnostiserte under 60 år der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser andel diagnostisert med tykk- og endetarmskreft under 60 år der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) eller immunhistokjemisk undersøkelse for reparasjonsproteiner (MMR). Fagrådet har etablert dette som en ny kvalitetsindikator og satt at 80 % av pasientene under 60 år bør bli undersøkt. Anbefalingen om testing av MSI eller MMR for alle under 60 år ble lagt til handlingsprogrammet i mai 2022, noe som kan forklare variasjoner i resultatet i figuren.

Figur 3.50

Datakilde

- Patologimelding

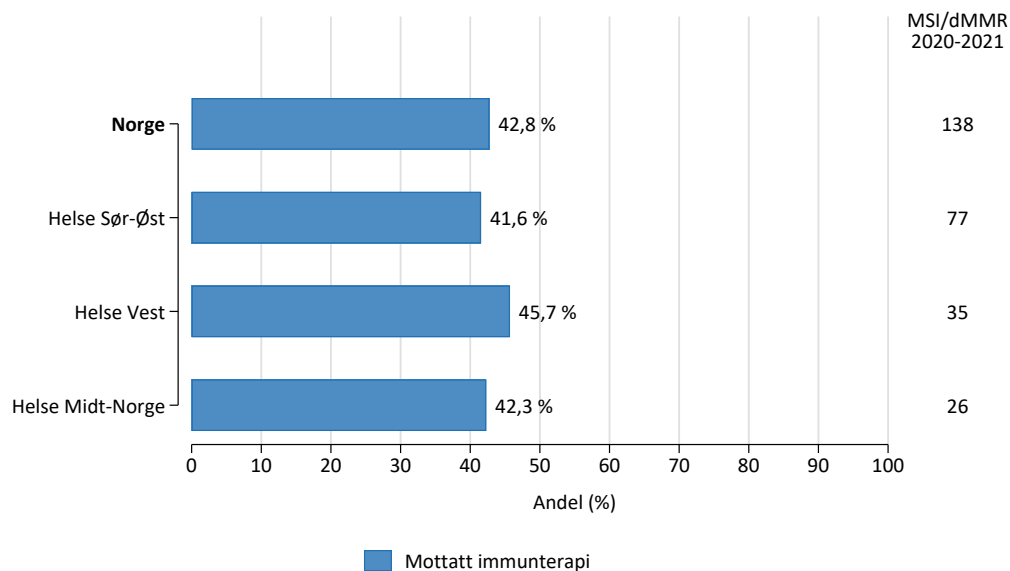
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I–IV
- Diagnoseår 2021 og 2022

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.24 Medikamentell behandling - immunterapi



Figur 3.51: Immunterapi

Figuren viser antall pasienter med metastatisk tykk- og endetarmskreft og påvist mikrosatellitt instabilitet (MSI) eller bortfall av reparasjonsproteiner (dMMR), som har fått behandling med immunterapi i perioden 2020-2021. Studier på behandling med immunterapi for denne pasientgruppen viser gode resultater, men andelen som får påvist MSI eller dMMR per år er lavt (Se 3.49).

Nasjonale retningslinjer anbefaler immunterapi til pasienter med metastatisk sykdom og MSI eller dMMR. Resultatet i figuren viser jevn fordeling i de tre helseregionene noe som tilsier at retningslinjene utøves likt.

Figur 3.51

Datakilde

- Medikamentell behandling
- Patologimelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium IV eller stadium I-III med påvist fjernmetastase
- MSI-H eller dMMR
- Diagnoseår 2020-2021

Eksklusjon

- Helse Nord

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling innhentet fra sykehussenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy.

3.25 Pasientrapporterte resultater og erfaringer (PROMs og PREMs)

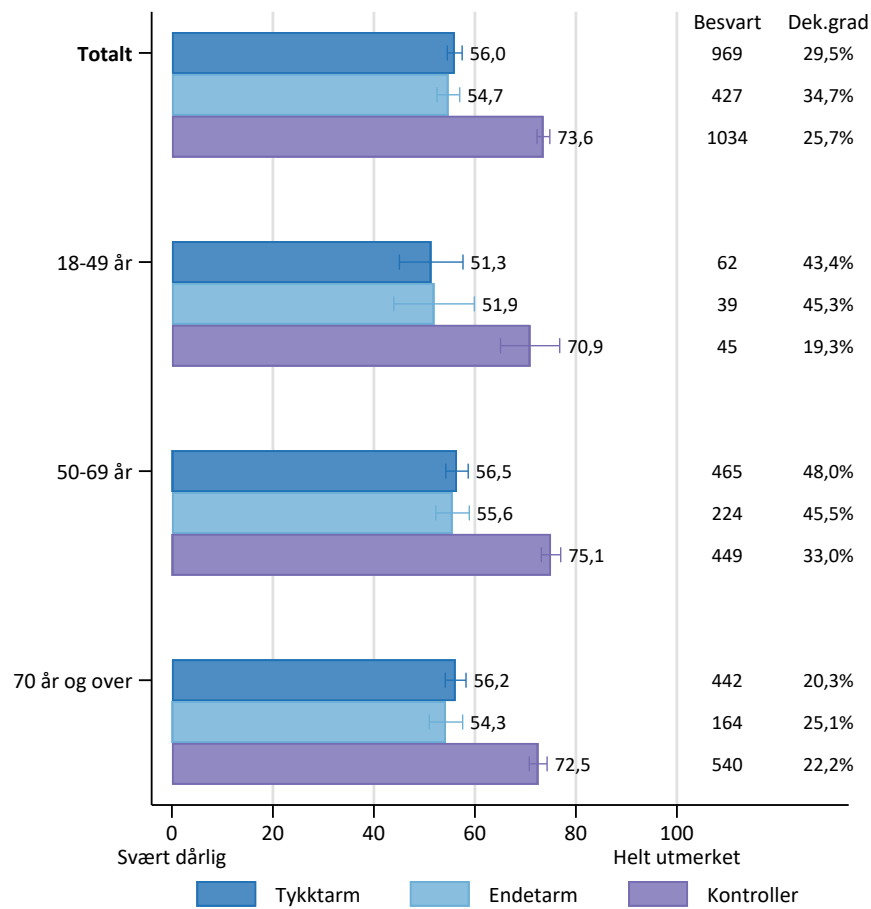
I 2021 startet Kreftregisteret opp med fast innsamling av Patient Reported Outcome Measures (PROMs) og Patient Reported Experience Measures (PREMs) for pasienter med tykk- og endetarmskreft. Pasienter blir invitert til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet kort tid etter diagnose. Oppfølgingsskjema blir sendt ut etter ett og tre år. Et utvalg personer uten tykk- eller endetarmskreft, som har den samme alders-, kjønns- og bostedssammensetning som krefttilfellene de fem foregående årene, blir invitert som kontrollgruppe. Befolkningsundersøkelsen er heldigital, og invitasjoner mottas i innboks på Helsenorge.no eller i Digipost/eBoks. Det er ikke alle som er aktive på Helsenorge eller har en digital postkasse, og Kreftregisteret nådde 81 % av tarmkreftpasientene og 78 % av kontrollgruppen i 2022, en økning fra 72 % for begge gruppene i 2021. 94 % av de nydiagnostiserte pasientene under 70 år fikk en digital invitasjon i 2022. Kreftregisteret nådde 77 % av mennene og 69 % av kvinnene som var 70 år og eldre ved diagnose digitalt i 2022.

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

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

Spørsmålene deltakerne har fått om pasientrapporterte erfaringsmål er hentet fra Folkehelseinstituttets pasientopplevelsesundersøkelser, se [Brukererfaringer med kreftbehandling](#). Deltakerne har svart på spørsmål om erfaring med helsevesenet ett år etter diagnose, og det er derfor kun pasienter diagnostisert i 2021 som er med i disse figurene (3.56, 3.57, 3.58).

3.25.1 Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30)



Figur 3.52: Helse relatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser gjennomsnittlig score for helse og livskvalitet fordelt på alder. Det er en lavere score for aldersgruppen 18-49 år, men antallet besvart er lavere for den yngste aldersgruppen som gir en høyere usikkerhetsmargin. Det sees ikke signifikante forskjeller i egenrapportert helse og livskvalitet mellom de andre aldersgruppene i figuren. Samlet og i de ulike aldersgruppene har kontrollgruppen en klart signifikant høyere gjennomsnittlig score enn pasientene.

Figur 3.52

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2022
- Befolkningsundersøkelse sendt ut ved diagnose

Svrrate

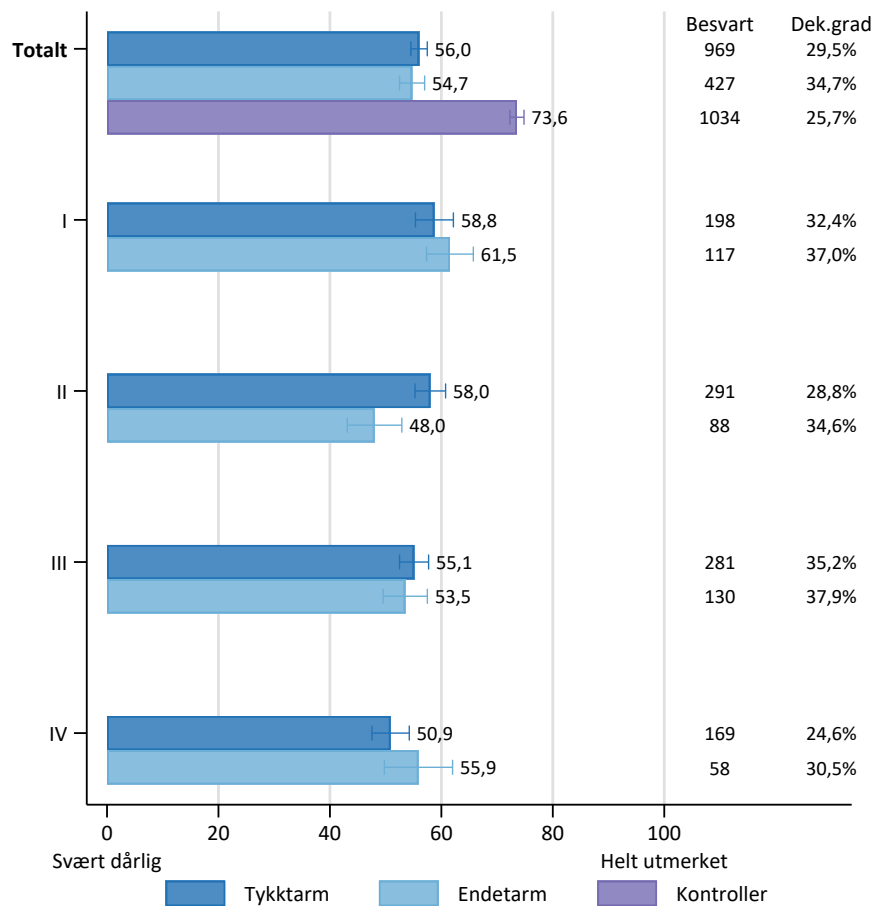
Pasienter: 43 % Kontrollert: 33 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svrrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).

Forklaring

- Spørsmål fra EORTC C30 (se kapittel 6.3.)
- 1. Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken i alt?
- 2. Hvordan har livskvaliteten din vært den siste uken?



Figur 3.53: Helsereelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft.

Figuren viser gjennomsnittlig score for egenrapportert helsereelatert livskvalitet for pasienter med tykk- og endetarmskreft fordelt på stadium I-IV og kontrollgruppen som helhet. Blant pasientene er det de med tykktarmskreft i stadium I som rapporterer best helsereelatert livskvalitet, mens de med sykdom i stadium II-IV rapporterer om noe dårligere helsereelatert livskvalitet. Pasienter med endetarmskreft scorer høyere på gjennomsnittlig livskvalitet i stadium I og IV, enn pasientene i stadium II og III. Tallene må tolkes med forsiktighet da antall besvart er lavt, og det er en høyere usikkerhetsmargin for pasienter med endetarmskreft. Samlet har kontrollgruppen en signifikant høyere gjennomsnittlig score enn pasientene.

Figur 3.53

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2022
- Befolkningsundersøkelse sendt ut ved diagnose

Svrrate

Pasienter: 43 % Kontroller: 33 %

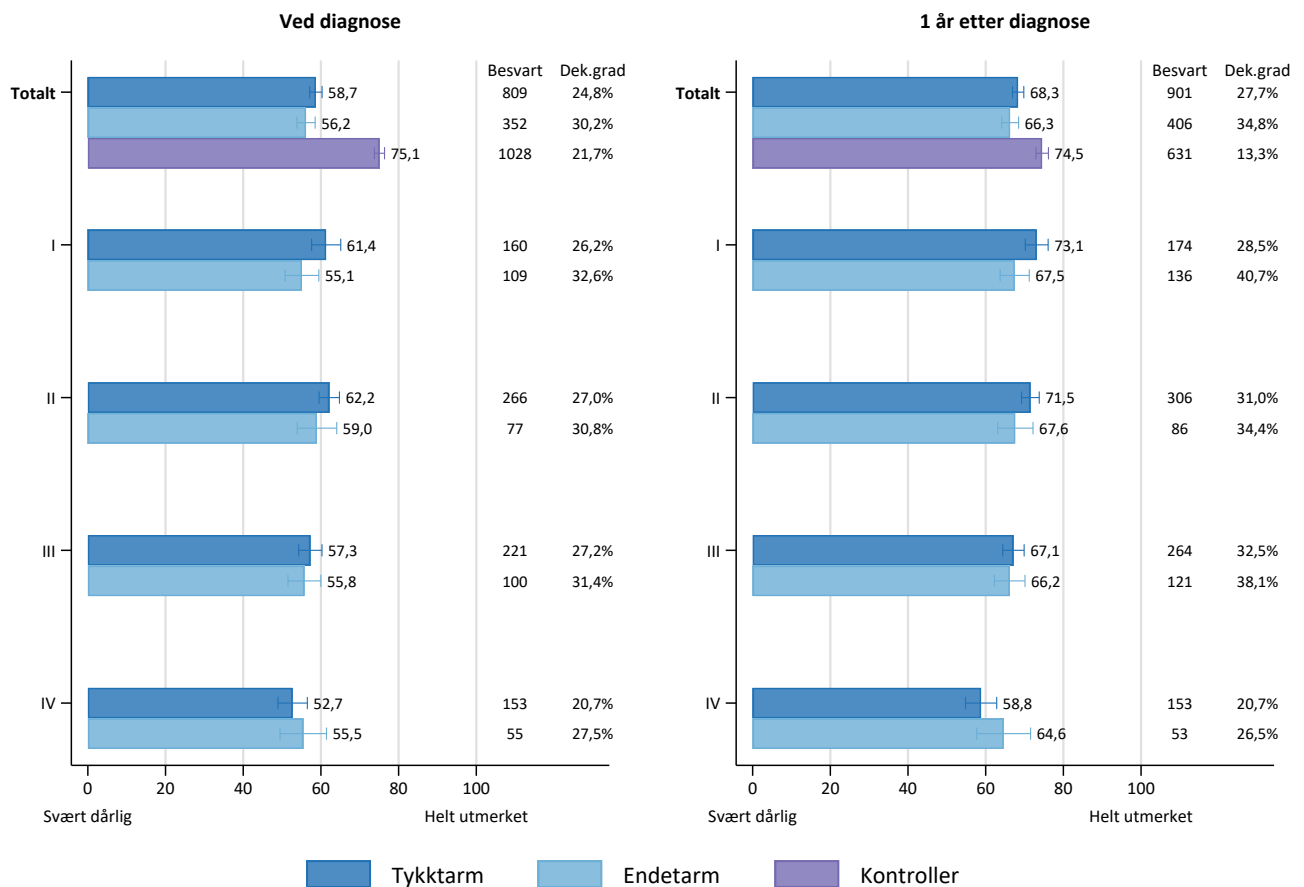
Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svrrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).

Forklaring

- Spørsmål fra EORTC C30 (se kapittel 6.3.)
- 1. Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken i alt?
- 2. Hvordan har livskvaliteten din vært den siste uken?

3.25.2 Helse og livskvalitet – Ved diagnose og 1 år etter diagnose



Figur 3.54: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.

Figuren viser gjennomsnittlig score for egenrapportert helse og livskvalitet hos pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV som har svart på spørreskjema ved diagnose og/eller ett år etter diagnose og for kontrollgruppe på tilsvarende tidspunkt. Det er ikke de samme pasientene som har svart på begge spørreskjemaene så resultatene kan ikke si noe spesifikt om bedring i livskvalitet. Resultatene blant pasientene viser en høyere score på helse og livskvalitet hos gruppen som sendte inn spørreskjema ett år etter diagnose, sammenlignet med gruppen som svarte ved diagnose. Kontrollgruppen melder om signifikant bedre helserelatert livskvalitet enn pasientene på begge tidspunkt.

Figur 3.54

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2021

Svarrate

Ved diagnose

Pasienter: 42 % Kontroller: 31 %

1 år etter diagnose

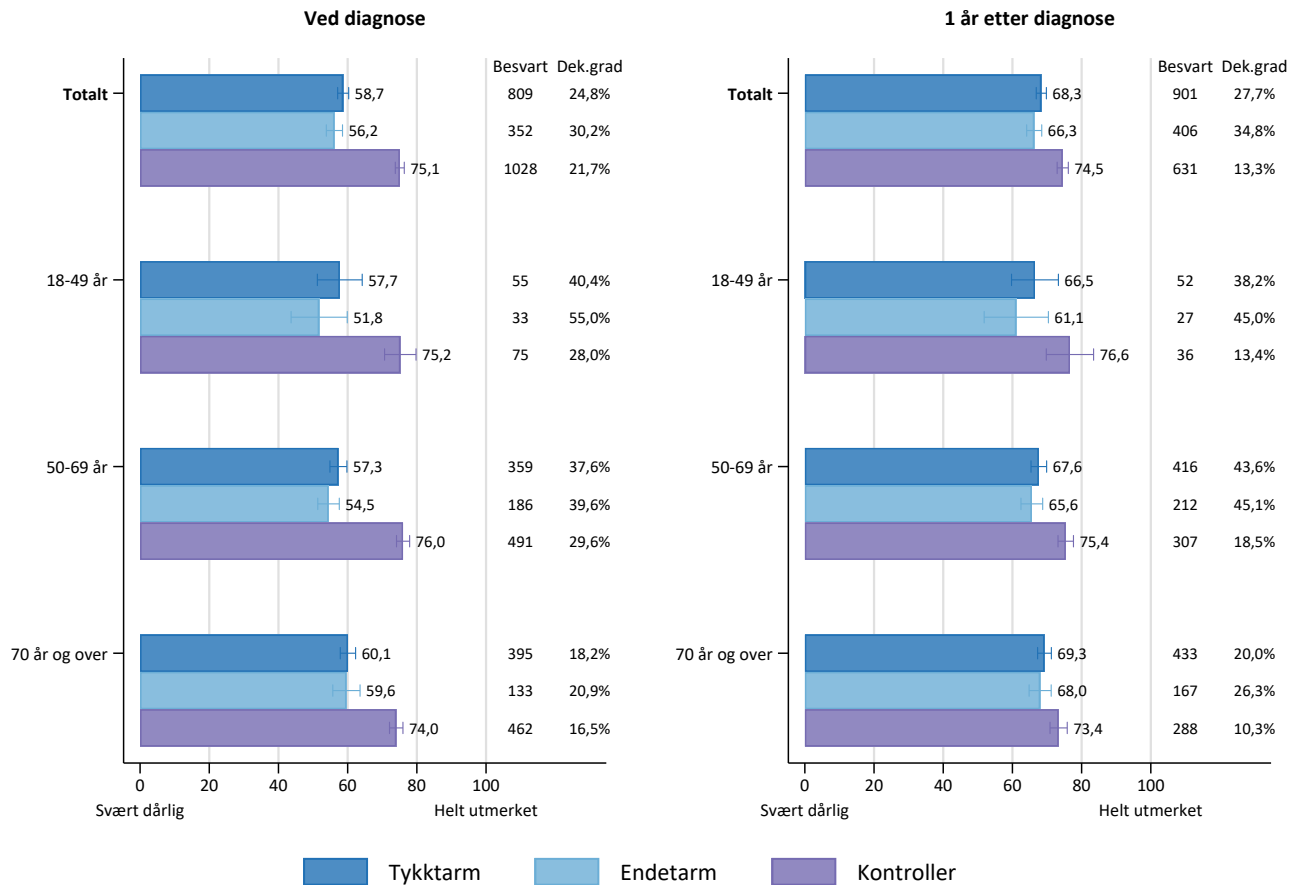
Pasienter: 46 % Kontroller: 60 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital. (se kapittel 6.3.)

Forklaring

- Spørsmål fra EORTC C30 (se kapittel 6.3.)
- 1. Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken i alt?
- 2. Hvordan har livskvaliteten din vært den siste uken?



Figur 3.55: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft 12-21 måneder etter diagnose.

Figuren viser gjennomsnittlig score for egenrapportert helse og livskvalitet fordelt på alder for pasienter med tykk- og endetarmskreft. Resultatene viser en høyere score i alle aldersgrupper ett år etter diagnose sammenlignet med resultatene ved diagnose. Samlet har kontrollgruppen en klart signifikant høyere gjennomsnittlig score enn pasientene ved diagnose. Ett år etter diagnose er forskjellene betydelig mindre mellom pasienter og kontroller.

Figur 3.55

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2021

Svrrate

Ved diagnose

Pasienter: 42 % Kontroller: 31 %

1 år etter diagnose

Pasienter: 46 % Kontroller: 60 %

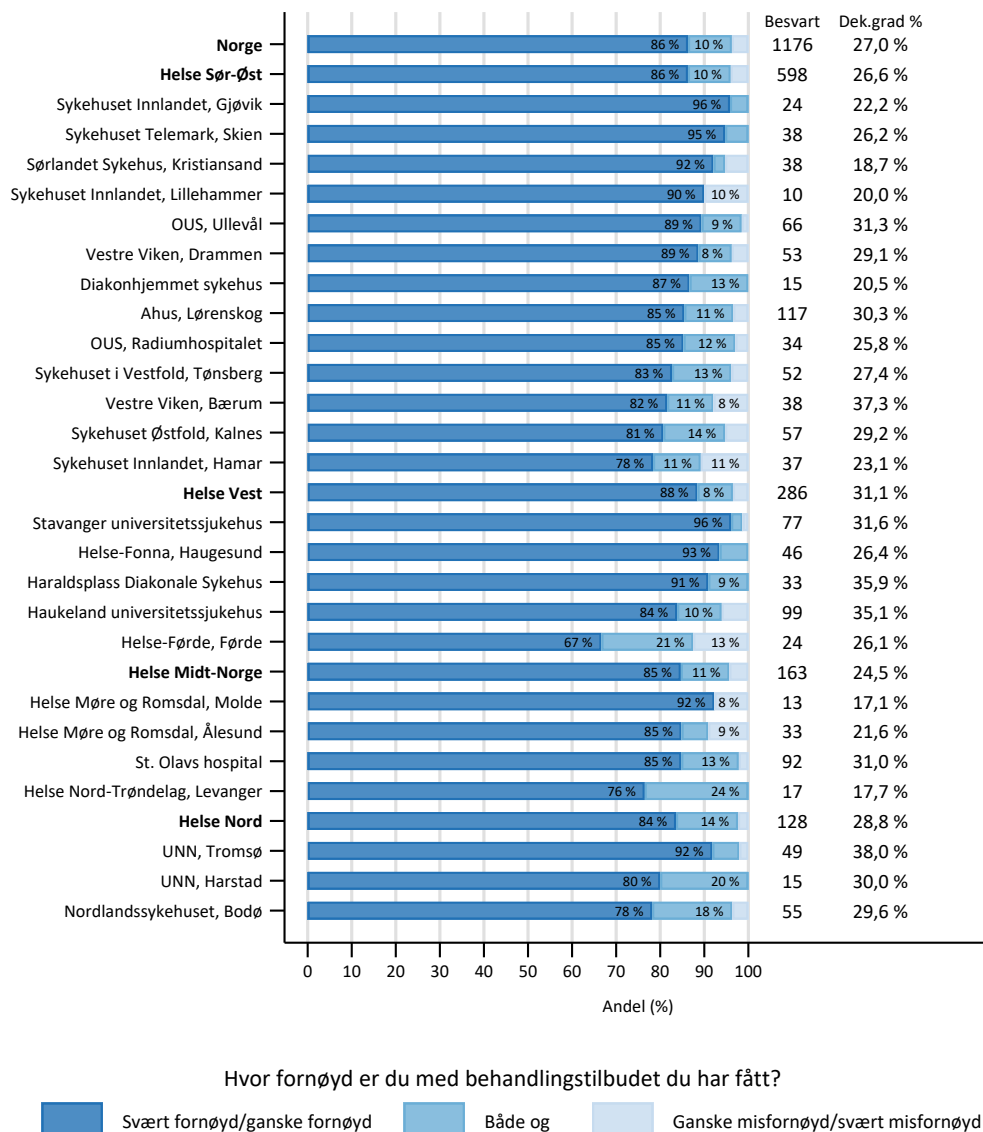
Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svrrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).

Forklaring

- Spørsmål fra EORTC C30 (se kapittel 6.3.)
- 1. Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken i alt?
- 2. Hvordan har livskvaliteten din vært den siste uken?

3.25.3 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.56: Fornøyd med behandlingstilbudet

Figur 3.56 viser i hvor stor grad pasientene er fornøyd med behandlingstilbudet de fikk. Resultatene for alle pasientene samlet viser at 86 % er svært fornøyd eller ganske fornøyd med behandlingstilbudet de mottok ved sykehuset.

Figur 3.56

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2021
- Befolkningsundersøkelse sendt ut 1 år etter diagnose

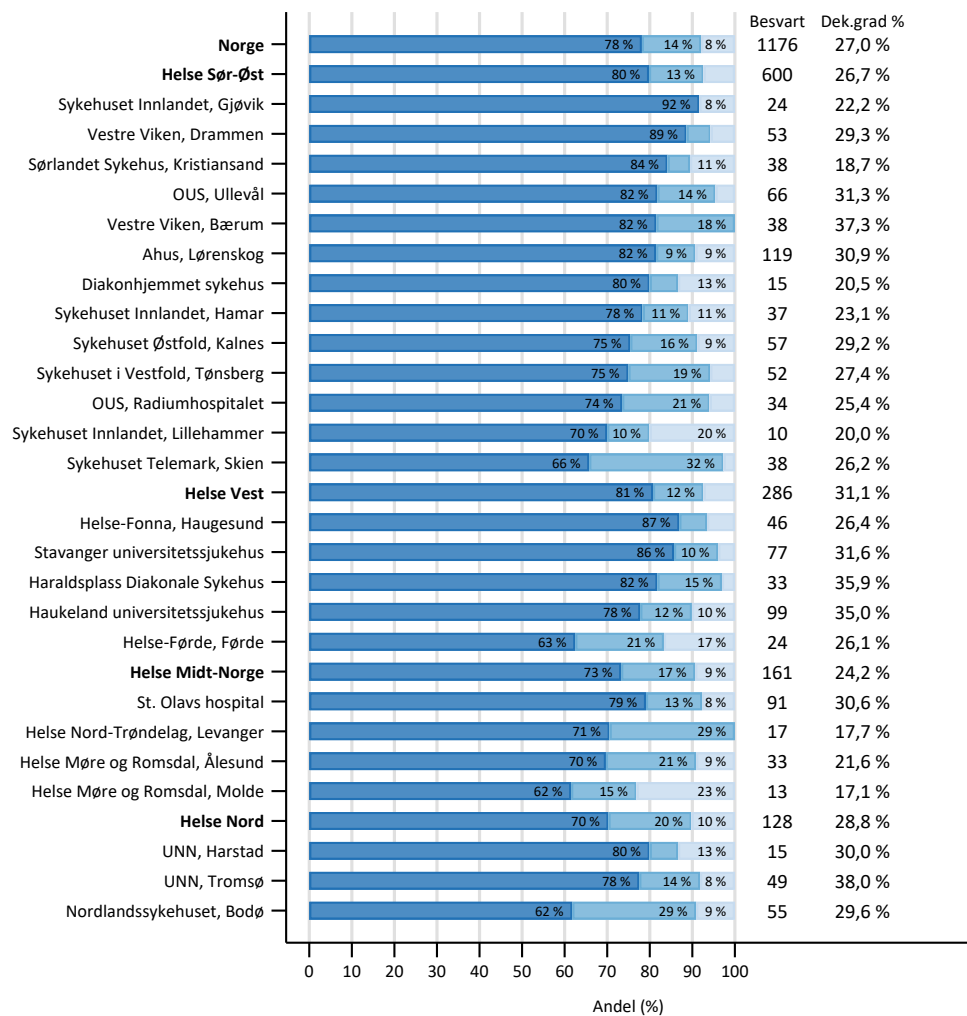
Svarrate

Pasienter: 46 % Kontroller: 60 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).

3.25.4 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft



Fikk du tilstrekkelig informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle for deg?

I svært stor/stor grad
 I noen grad
 I liten grad/ikke i det hele tatt

Figur 3.57: Tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter

Figuren viser i hvor stor grad pasienter som deltok i befolkningsundersøkelsen oppgir å ha fått tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter. Nasjonalt resultat viser at 78 % i svært stor grad eller stor grad var fornøyd med informasjonen de fikk om behandlingsmuligheter.

Figur 3.57

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2021
- Befolkningsundersøkelse sendt ut 1 år etter diagnose

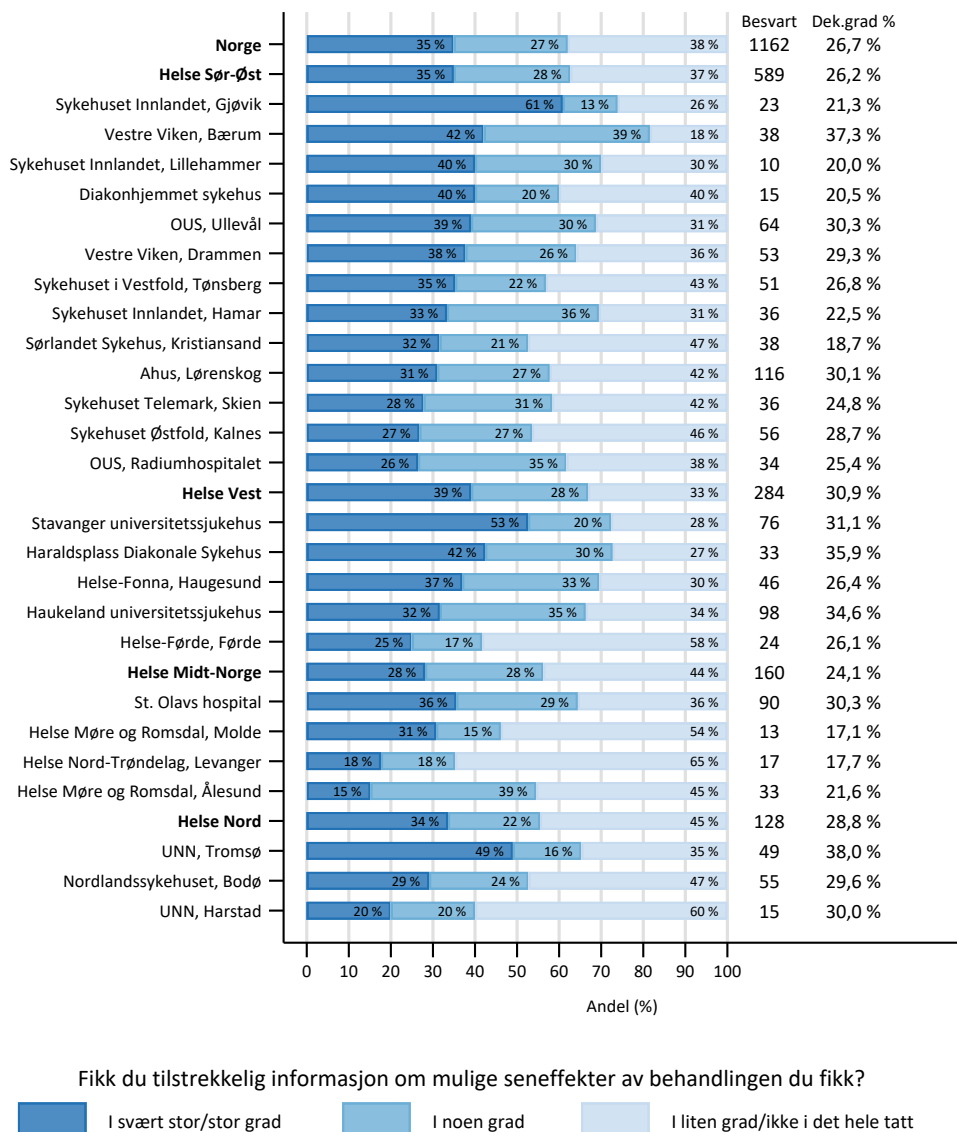
Svarrate

Pasienter: 46 % Kontroller: 60 %

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).

3.25.5 Pasientrapporterte resultater (PREMs) – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.58: Tilstrekkelig informasjon om seneffekter

5-års relativ overlevelse etter tykk- og endetarmskreft er høy, og en del av disse lever med senfølger av behandlingen. Av pasientene som deltok i befolkningsundersøkelsen oppgir 35 % at de i svært stor grad eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, og 38 % oppgir at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk tilstrekkelig informasjon. Figuren viser variasjon mellom sykehusene, og den gir en indikasjon på at informasjon om mulige seneffekter i større grad bør vektlegges i tiden fremover.

Med bakgrunn i dette resultatet ønsker fagrådet å utarbeide en mal for informasjon om seneffekter som skal sendes til alle opererende sykehus.

Figur 3.58

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2021
- Befolkningsundersøkelse sendt ut 1 år etter diagnose

Svarrate

Pasienter: 46 % Kontroller: 60 %

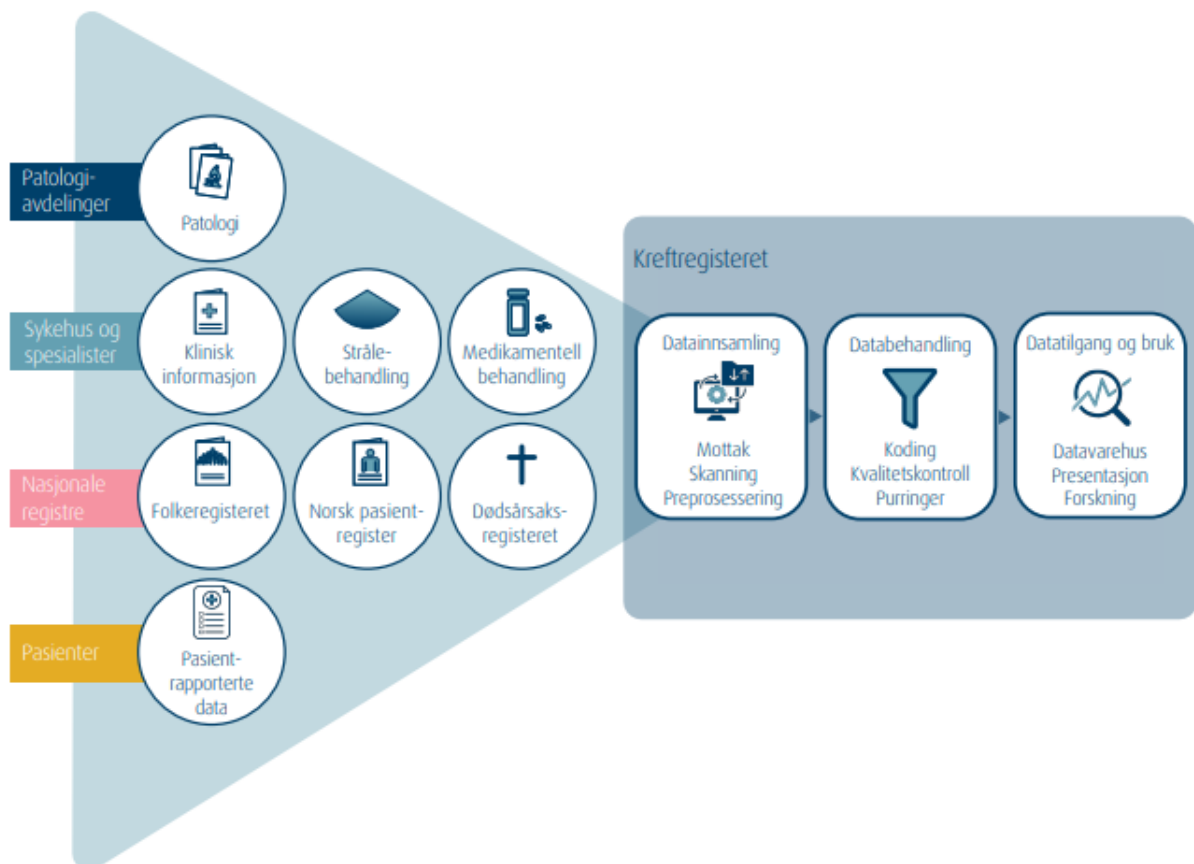
Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).

Kapittel 4

Metoder for datafangst

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



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

4.1 Rapportering av patologi

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen. Alle laboratorier har nå gått over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

4.2 Rapportering av klinisk informasjon

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

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

4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

Stråldata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2022.

Medikamentell kreftbehandling - Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk Pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Kreftregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget kvalitetsregister, med unntak av barnekreft. Slike opplysninger skal på sikt bli en rutinemessig del av registrene. Prostatakreft og brystkreft startet innsamlingen i 2020, tykk- og endetarmskreft og melanom startet i 2021, lungekreft i 2022 og gynekologisk kreft lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023.

4.4 Data fra andre kilder

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

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

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

3498 pasienter fikk tykktarmskreft i 2022, mens 1275 pasienter fikk endetarmskreft.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden^[5]. Denne metoden estimerer komplettheten ved å se på hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer^[6].

5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

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. Tykk- og endetarmskreft utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

5.4 Dekningsgrad og rapportering

Alle pasienter med tykk- og endetarmskreft i Norge skal være inkludert i registeret. Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,7 % av alle pasienter diagnostisert med tykktarmskreft og 99,9 % med endetarmskreft.

Resultater for dekningsgrad for utredningsmelding og kirurgimelding 2022:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 74,1 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 84,9 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 74,6 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 89,8 %

Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2 - 5.4.5.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.1 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til tykk- og endetarmskreftregisteret.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Gjennom erfaringene så langt i prosjektet er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpfunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Årsrapporten for tykk- og endetarmskreft publiseres mye tidligere i 2022, noe som kan forklare et lavere resultat på dekningsgraden av klinisk informasjon sammenlignet med 2021. Kvalitetsregisteret og fagrådet har i 2022 fortsatt å holde fokus for å øke rapporteringen, men man ser fortsatt en lavere dekningsgrad for utredningsmelding enn kirurgimelding. Det godt etablerte samarbeidet med kontaktpersonene ved sykehusene er en viktig faktor for resultatene. Kvalitetsregisteret mottar også jevnlig henvendelser med forespørsler tilknyttet rapportering. For oversikt over tiltak kvalitetsregisteret har gjort se tabell nedenfor:

Tabell 5.1: Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Dato	Aktivitet/tiltak
Desember 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene har hatt møte med Ahus, Lørenskog
Januar 2023	Sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak. Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av klinisk informasjon og frist for innsending av kliniske meldinger 11. april 2023.
Mars 2023	Sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak. Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehus med status for rapportering av klinisk informasjon. Kvalitetsregisteransvarlig har hatt telefonmøte med kontaktperson på Haukeland universitetssjukehus.
April 2023	Sendt epost med påminnelse om frist for rapportering og status på manglende meldinger til sykehus med lav måloppnåelse.

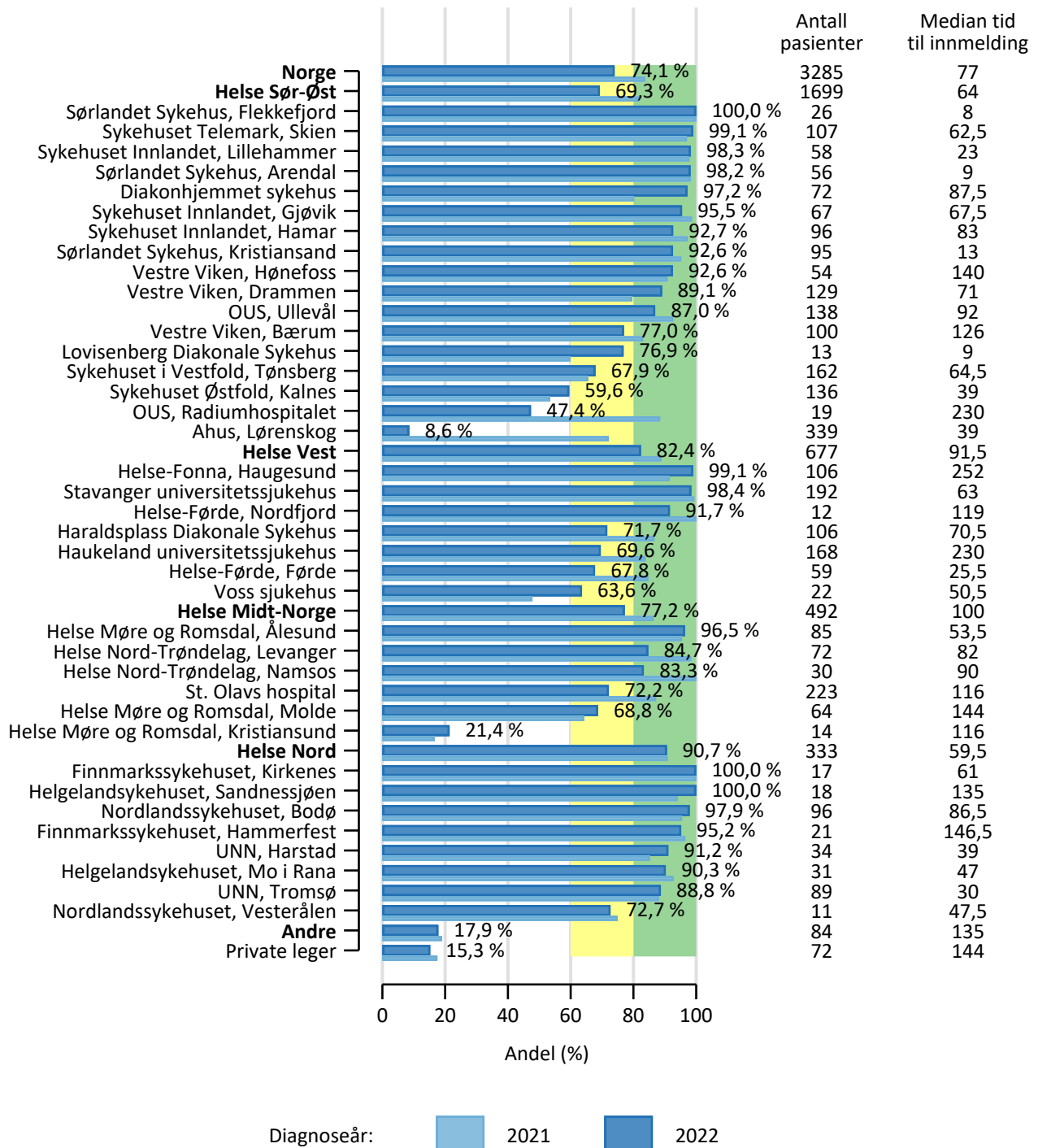
Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikker. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På

denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Årets resultater viser at dekningsgraden for utredningsmelding og kirurgimelding er på et lavere nivå for tykk- og endetarmskreft, sammenlignet med fjoråret. Akershus universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus utreder tilsammen 719 pasienter med tykk- og endetarmskreft. Akershus universitetssykehus har i 2022 rapportert kun 8,6 % av tykktarmskreftpasientene de har utredet og 12,6 % av endetarmskreftpasientene. Vi har hatt ukentlig kontakt med sykehuset frem mot fristen, og eget møte med avdelingsleder og assisterende fagdirektør. Sykehuset melder at de vil etablere nye rutiner for rapportering, de vil blant annet allokere ekstra ressurser til utfylling av utredningsmeldingene og sette status på kreftmeldinger som et månedlig oppfølgingspunkt i avdelingen. Med god rapportering fra disse to sykehusene ville dekningsgraden til registeret vært 80,2 % for tykktarmskreft og 79,2 % for endetarmskreft.

Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter.

5.4.2 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 74,1 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2022. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2021 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[7]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i 2021 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2020. Resultatene her er derfor høyere.

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

Av sykehus som utreder ≥ 10 pasienter årlig har 24 sykehus høy dekningsgrad, mens 10 sykehus har moderat dekningsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav dekningsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder spesielt Ahus, Lørenskog, Helse Møre og Romsdal, Kristiansund, Sykehuset Østfold, Kalnes og OUS, Radiumhospitalet.

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

Figur 5.1

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2021 og 2022

Dekningsgrad

- Utredningsmelding 74,1 %

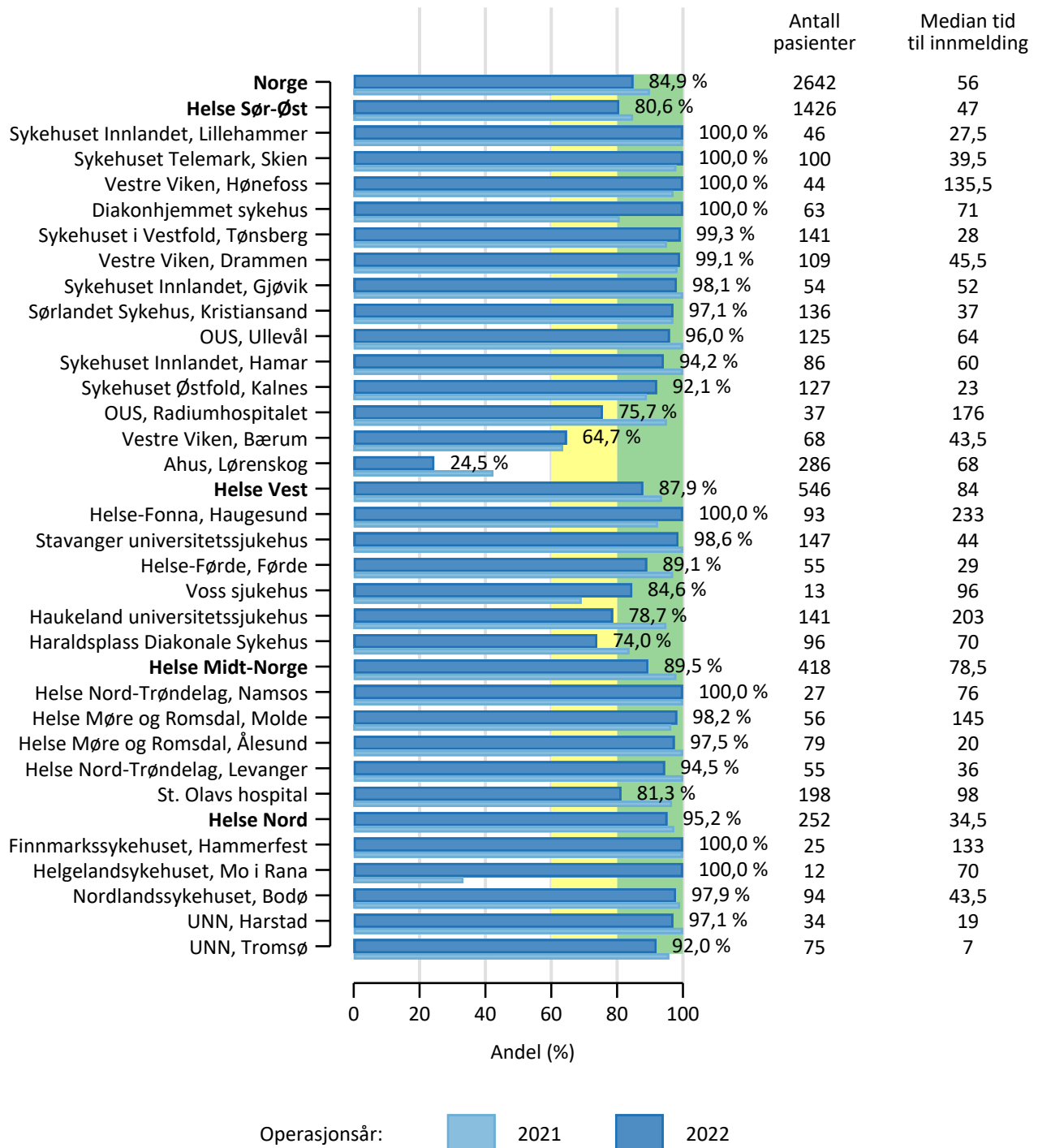
Måloppnåelse

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

Kommentar:

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

5.4.3 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 84,9 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2022. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2021 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[8]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2021 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2021. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer ≥ 10 pasienter årlig har 25 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 4 sykehus har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av kirurgimeldinger, som i figuren gjelder Ahus, Lørenskog.

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

Figur 5.2

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2021 og 2022

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 84,9 %

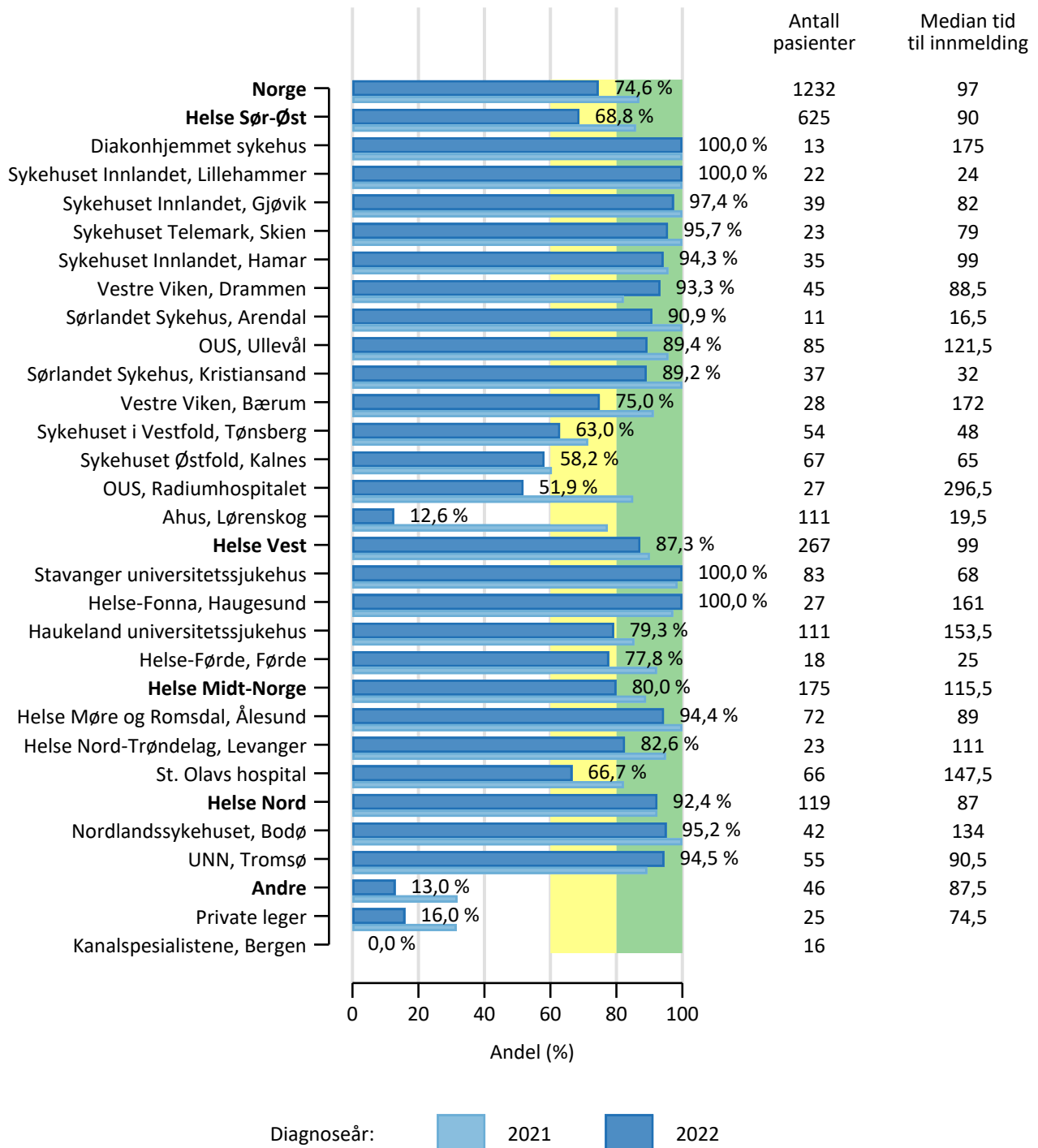
Måloppnåelse

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

Kommentar

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

5.4.4 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 74,6 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2022. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Tallene for 2021 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[8]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2021. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmskreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder ≥ 10 pasienter årlig har 15 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 5 sykehus har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Sykehuset Østfold, Kalnes, OUS, Radiumhospitalet og Ahus, Lørenskog.

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

Figur 5.3

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Diagnoseår 2021 og 2022

Dekningsgrad

- Utredningsmelding 74,6 %

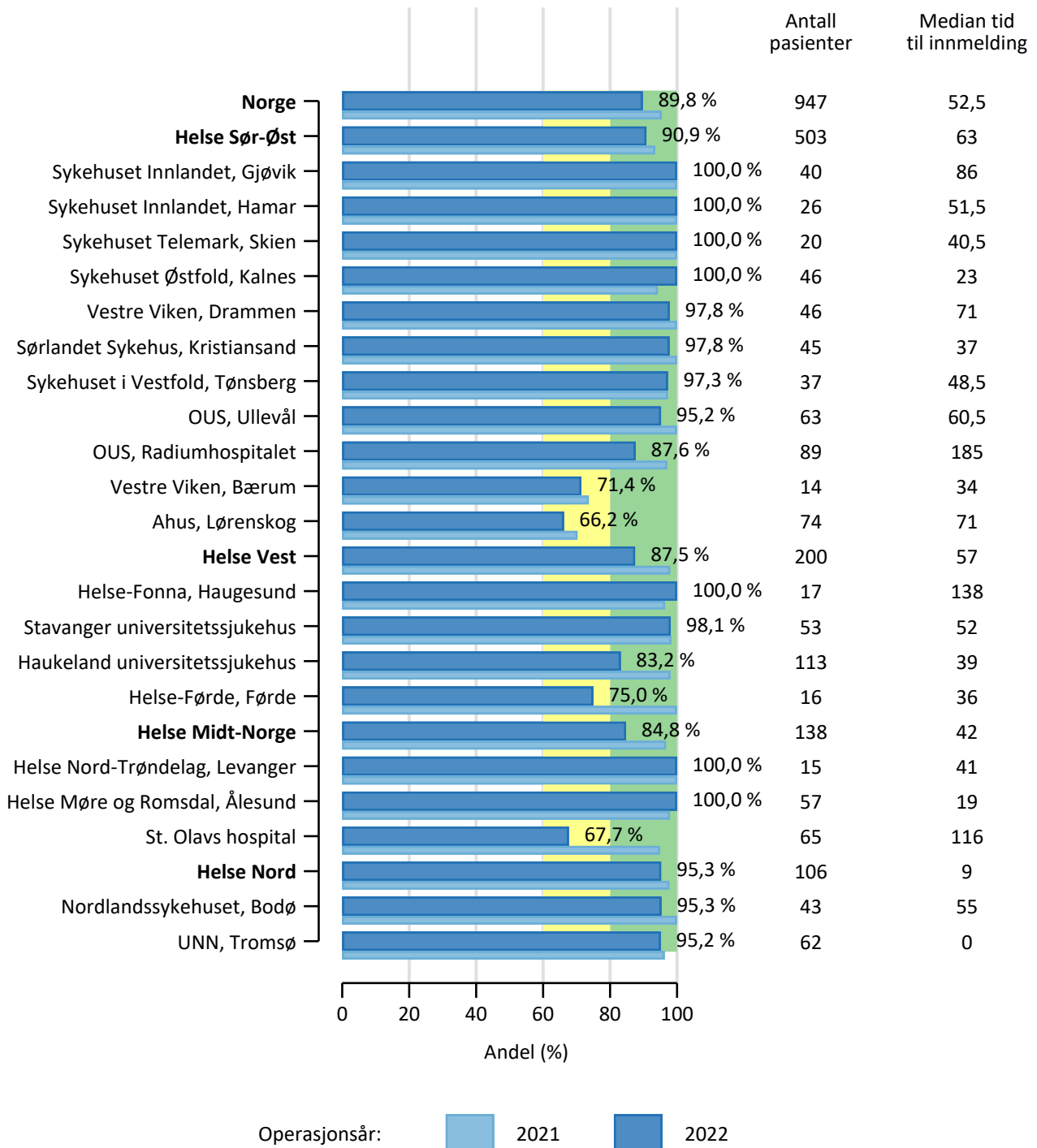
Måloppnåelse

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

Kommentar:

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

5.4.5 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 89,8 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2022. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmskreft god. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2021 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport^[9]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2021 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2021. Resultatene her er derfor høyere.

Av sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig har 16 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 4 sykehus har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

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

Figur 5.4

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I–IV
- Operasjonsår 2021 og 2022

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 89,8 %

Måloppnåelse

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

Kommentar:

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

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Komplettheten i Tykk- og endetarmskreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2022 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 5.4 er dekningsgraden for registeret 99,7 % for tykktarmskreft og 99,9 % for endetarmskreft. Det vil si at nesten alle pasienter med tykk- og endetarmskreft finnes i registeret og gjør det mulig å samle inn data.

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

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

For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent/ikke ukjent. Resultater for variabelen "avstand målt i millimeter fra svulst til mesorektale fascie" viser en kompletthet på 75,3 %. Klinisk TNM, ASA-score, CEA og vurdering av funksjonsnivå er alle parametre som er en sentral del i diagnostikk av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Resultatene for disse viser høy kompletthet.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler - validitetsanalyser

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. I dette kapitlet presenterer vi resultater fra flere validitetsanalyser.

5.7.2.1 Medikamentell kreftbehandling

For første gang presenterer kvalitetsregisteret analyser på medikamentell kreftbehandling basert på sykehusenes egne fagsystemer. Vi vurderer validiteten på denne informasjonen som nå er registrert i Kreftregisteret (KRG) opp mot informasjon registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått medikamentell behandling kommer direkte til Kreftregisteret fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS.

Tabell 5.2: Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for tykktarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
KRG	MKB	911 (95.5%)	43 (4.5%)
	Ikke MKB	45 (2.3%)	1905 (97.7%)

Tabell 5.3: Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for endetarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
KRG	MKB	308 (94.2%)	19 (5.8%)
	Ikke MKB	9 (1.3%)	707 (98.7%)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 954 (911+43) av pasientene diagnostisert med tykktarmskreft og 327 (308+19) av pasientene diagnostisert med endetarmskreft i 2022 mottok medikamentell kreftbehandling. 4 av disse pasientene manglet informasjon om medikamentell kreftbehandling i NPR. 45 pasienter med tykktarmskreft og 9 pasienter med endetarmskreft var registrert med medikamentell kreftbehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret.

Analysen viser derfor at Kreftregisterets informasjon om medikamentell kreftbehandling er nær komplett.

5.7.2.2 Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft

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

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2020 til 30. juni 2022. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

Tabell 5.4 viser at 89,7 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR. Tilsvarende for Tabell 5.5 er resultatet 95,6 %. Dette viser at det er godt samsvar mellom Kreftregisteret og NPR for de som er operert for tykk- og endetarmskreft.

5.7.2.3 Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft

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

Tabell 5.4: Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2020 til 30. juni 2022 – tykktarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	2334 (89.7%)	268 (10.3%)
	Ikke operert	25 (4.1%)	587 (95.9%)

Tabell 5.5: Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden: Valideringsperiode for NPR og KRG: 1. november 2020 til 30. juni 2022 – endetarmskreft

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	810 (95.6%)	37 (4.4%)
	Ikke operert	9 (3,1%)	280 (96.9%)

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

Tabell 5.6: Tilstandskoder om metastaser fra NPR**Tilstandskode om metastase fra NPR**

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

Det ble i 2020 gjort en validering av metoden for å se på samsvar mellom tilstandskodene fra NPR og registrerte opplysninger i kvalitetsregisteret^[9]. For å beregne samsvar er det benyttet kappa-statistikk. Kappa beregner andel av samsvar mellom to spesifikke dataelementer og justerer for tilfeldig samsvar mellom de dataelementene som har kjente verdier.

Validitetsanalysen for alle metastaselokalisasjoner samlet viste et resultat på 91,64 %.

5.7.2.4 Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser

Det ble i 2019 etablert et samarbeid mellom Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft og Radiumhospitalet for å se på samsvar og kvalitet i dataene for pasienter som har peritoneale metastaser. Datakvalitetsprosjektet fikk tildelt midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, se [Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser](#)

Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet har nasjonal behandlingstjeneste for cytoreduktiv kirurgi og hyperterm intraperitoneal kjemoterapi, og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft med peritoneale metastaser. Diagnostikk skjer ved henvisende sykehus, mens behandlingen foregår på Radiumhospitalet.

Et av hovedmålene i prosjektet var å se på samsvaret av pasienter: Hvor mange finnes begge steder, og hvor mange finnes bare i kvalitetsregisteret og hos Radiumhospitalet. Prosjektet ble betydelig forsinket og rapporten ble ikke ferdigstilt før i januar 2023.

Tabell 5.7 viser at 219 av pasientene gjenfinnes begge steder, mens 354 kun er i kvalitetsregisteret og 228 kun hos Radiumhospitalet.

Tabell 5.7: Samsvar pasienter i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet

		Radiumhospitalet	
		Nei	Ja
Kvalitetsregisteret	Nei	0	228
	Ja	354	219

For å kartlegge årsaker til hvorfor 354 pasienter ikke var henvist til Radiumhospitalet var det nødvendig å undersøke hvor mange pasienter som hadde andre samtidige (synkrone) metastaser, tid fra registrert peritoneal metastase til død og oppfølgingstid fra diagnosedato til registrert peritoneal metastase.

Tabell 5.8: Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret

	Årsak	N
	Andre metastaser på samme tidspunkt	142
	Døde innen 90 dager etter dato for peritoneal metastase	36
	Dato for peritoneal metastase > 5 år etter diagnosedato	10
	Ingen kjente årsaker til manglende henvisning	166
	Totalt	354

Pasienter som er >75 år er ekskludert fra datagrunnlaget og median alder for de med peritoneal metastase i kvalitetsregisteret var 63,5 år. Tabell 5.8 viser at 142 pasienter hadde andre metastaser samtidig og er en naturlig forklaring på at de ikke finnes hos Radiumhospitalet. Pasienter med omfattende lever- eller lungemetastaser og som er over 75 år skal utgangspunktet ikke henvises. Det kan være gode grunner til at pasienter under 75 år med synkrone metastaser ikke har blitt henvist. 36 pasienter døde innen 90 dager etter dato for peritoneal metastase. Det er ikke undersøkt nærmere årsaker til hvorfor de døde, men det kan ha forklaring i at pasientene har annen komorbiditet eller komplikasjoner som følge av sykdommen. 10 pasienter hadde dato for peritoneal metastase mer enn 5 år etter diagnosedato for primærsykdom. Disse skulle vært ekskludert fra datagrunnlaget, da pasienter som er i kvalitetsregisteret følges i inntil 5 år. Når pasientene som beskrives over ekskluderes, er antallet redusert til 166 som man kun gjenfinner hos kvalitetsregisteret.

Ut fra inklusjonskriteriene viser resultatene i tabell 5.7 at 228 av pasientene bare fantes i datagrunnlag fra Radiumhospitalet. Inklusjonskriteriet for tidsperioden var satt for å kunne gi et best mulig samsvar. For se om det var mulig å gjenfinne flere pasientene i kvalitetsregisteret, ble det kartlagt ulike årsaker som forklaring til resultatet.

Tabell 5.9: Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i Radiumhospitalet

	Årsak	N
	Registrert med peritoneal metastaser i kvalitetsregisteret utenfor inklusjonsperioden	72
	Registrert med annen metastase i kvalitetsregisteret	46
	Ikke registrert med metastase i kvalitetsregisteret eller NPR	44
	Ikke registrert i kvalitetsregisteret	57
	Alder >75 år	9
	Totalt	228

Det var 72 pasienter som hadde registrert peritoneal metastase utenfor inklusjonsperioden. Antallet som var registrert med annen metastase var 46, og 44 var ikke registrert med metastase i kvalitetsregisteret eller NPR. Totalt utgjorde dette 162 pasienter som var registrert i kvalitetsregisteret, men som falt utenfor inklusjonskriteriene. I tillegg var 9 av pasientene over 75 år. 57 pasienter fantes ikke i kvalitetsregisteret.

Ved å se på den totale pasientgruppen, kunne man gjenfinne flere pasienter både i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet, særlig ved å se på andre årsaker og sykdomsforløpet over en lengre periode. Kvalitetsregisteret har høy dekningsgrad og inneholder nesten alle diagnostisert pasienter med tykk- og endetarmskreft, men prosjektet viste også at det kan være mangelfull informasjon om peritoneale metastaser i datakildene.

Det er utarbeidet en sluttrapport som ennå ikke er publisert, da den er til vurdering hos Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Kvalitetsregisteret vil som videre tiltak vurdere rutiner for å etterspørre informasjon fra Radiumhospitalet for å øke datakvaliteten av informasjon om peritoneale metastaser, i tillegg forbedre rutiner for kvalitetsikring av informasjon om peritoneale metastaser for å sikre at registreringen blir riktig.

5.7.2.5 Validitetanalyse lokalt tilbakefall endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er på lik linje med metastaser et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. Det ble i 2020 gjort en validering av lokalt tilbakefall^[9] som avdekket noen feilregistreringer. På bakgrunn av denne fikk sykehusene tilsendt oversikt over pasienter som var registrert med lokalt tilbakefall i 2021, for å kvalitetskontrollere sine egne data (se figur 3.37).

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Personer diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (ICD10 kode: C18, C19 og C20) i Norge er inkludert i Tykk- og endetarmskreftregisteret. Adenokarsinomer utgjør hovedgruppen av alle kreftsvulster i tykk- og endetarm, og det er denne gruppen som inkluderes i årsrapporten. De øvrige gruppene av svulster er: nevroendokrine svulster (NET og NEC) og andre typer karsinomer.

Faggruppen har også ansvar for de nasjonale retningslinjer for personer med tynntarmskreft og analkreft (analcancer). Selv om disse pasientgruppene ikke inngår i årsrapporten fra registeret, blir analkreft meldt på samme kliniske meldeskjema som tykk- og endetarmskreft etter revisjon av skjema i slutten av 2022. Det er behov for å øke datagrunnlaget før det kan publiseres egne analyser på analkreft.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

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

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

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

6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykk- og endetarmskreft

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft

Kvalitetsindikatorer	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad: Utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: Kirurgimelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikatorer			
Andel undersøkt for MSI eller MMR under 60år	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Andel operert med laparoskopi	< 60 %		≥ 60 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	> 3 %		≤ 3 %
Fem års relativ overlevelse etter operasjon	< 80 %		≥ 80 %
Fem års relativ overlevelse etter diagnose	< 68 %		≥ 68 %

Tabell 6.2: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft

Kvalitetsindikatorer	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad: Utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Dekningsgrad: Kirurgimelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikatorer			
Angitt avstand til mesorektal fascie	< 60 %	60–69 %	≥ 70 %
Andel undersøkt for MSI eller MMR under 60år	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Andel strålebehandlet før operasjon	< 20 %		20–40 %
Andel operert med laparoskopi	< 60 %		≥ 60 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	>3 %		≤ 3 %
Fem års relativ overlevelse etter operasjon	< 85 %		≥ 85 %
Fem års relativ overlevelse etter diagnose	< 68 %		≥ 68 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret inviterte i 2022 personer med nydiagnostisert prostatakreft, brystkreft, tykk- og endetarmskreft, melanom eller lungekreft til å delta i en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Dette utgjør mer enn halvparten av alle kreftpasienter, og målet er å samle inn PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures) i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre.

Spørreskjemaene består av både generelle og kreftformspesifikke spørsmål om helse og livskvalitet, i tillegg til bakgrunnsspørsmål og spørsmål om erfaring med helsevesenet. I hovedsak brukes oversatte instrumenter utviklet og validert av EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Invitasjoner sendes ut via ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data. De inviterte mottar invitasjon på Helsenorge eller Digipost/eBoks. Andelen personer som kan nås via Helsenorge eller digital postkasse øker, og i 2022 inviterte Kreftregisteret 86% av de aktuelle pasientene til befolkningsundersøkelsen, mot 81% av de aktuelle pasientene i 2021. Befolkningsundersøkelsen har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Kreftregisterets befolkningsundersøkelser er nærmere beskrevet i en artikkel fra 2022 (^[10]).

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft startet med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Registeret har fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne

skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til tarmkreft, blir også et tilfeldig utvalg personer uten tarmkreft invitert til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30^[3] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale^[11]. I tillegg vil EORTC QLQ-CR29^[12] bli sendt ut for tykk- og endetarmskreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med tarmkreft og tarmkreftbehandling. Noen PREMs fra Folkehelseinstituttets brukerundersøkelse blant kreftpasienter^[13] er inkludert og tilpasset noe. Tall fra kvalitetssikring viser at Kreftregisteret nådde 81% av nydiagnostiserte pasienter med de digitale invitasjonene i 2022, en økning fra 72% i 2021. 44 % av disse pasientene valgte å delta i befolkningsundersøkelsen. Andelen pasienter Kreftregisteret nådde digitalt, sank med alder, og det var også en kjønnsforskjell hos de eldste. 94 % av pasientene (menn og kvinner) som var under 70 år ved diagnose, fikk en invitasjon, mens 69 % av kvinnene og 77 % av mennene som var 70 år eller eldre ved diagnose kunne inviteres digitalt.

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.

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

Kreftregisteret har siden 2018 også registrert landbakgrunn, og presenterer insidenstall for innvandrere i sin årlige publikasjon Cancer in Norway. Innvandrere utgjør rundt 16% av den norske befolkningen, men kun 9% av krefttilfellene oppstår blant innvandrere. For de fleste kreftformene har innvandrere lavere insidensrater av kreft sammenlignet med den delen av befolkningen som er født i Norge. Dette er også tilfelle for tykk- og endetarmskreft med unntak av innvandremenn fra nordiske land som har noe høyere insidens av endetarmskreft sammenlignet med norskfødte menn og menn innvandret fra andre deler av verden. Når det gjelder overlevelse, har en norsk studie vist at innvandrere fra ikke-vestlige land har noe bedre overlevelse enn norskfødte, mens det ikke var forskjeller i overlevelse mellom innvandrere fra vesten og norskfødte^[14].

I en annen norsk studie fant man at kvinner med den laveste utdanningen (grunnskole) hadde noe høyere risiko for både tykk- og endetarmskreft sammenlignet med kvinner med den høyeste utdanningen (høyskole/universitet). Menn med lavest utdanning hadde noe høyere risiko for endetarmskreft, men det ble ikke påvist signifikante forskjeller i risiko for tykktarmskreft på tvers av utdanningsnivå. Tilsvarende analyse på tvers av inntektskategorier viste ingen signifikante forskjeller i risiko for verken tykk- eller endetarmskreft blant kvinner. Menn i gruppen med laveste inntekt hadde noe høyere risiko for tykktarmskreft, men ingen signifikante forskjeller ble funnet for risiko for endetarmskreft^[15].

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

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

6.5.1 Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Det første nasjonale handlingsprogrammet ble publisert i 2010, og syvende revisjon ble publisert i mai 2022. 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 åttende revisjonen av handlingsprogrammet er i slutfasen og arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til

Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>.

6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

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

6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft

Andre utgave av de nasjonale retningslinjene for 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>. Det er pågående nå andre revisjon av handlingsprogrammet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

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 Pasientrettet kvalitetsforbedring

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

Tabell 6.3: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Andel strukturerte patologibesvarelser	Bruk av mal ved beskrivelse av patologibesvarelser var en av de første prosessindikator etablert i registeret. Måltallet ble satt til 90 % for høy måloppnåelse. Resultatene for 2020 viste høy måloppnåelse nasjonalt, men resultatet for Helse Midt-Norge var på 55 % for tykktarmskreft og 52,3 % for endetarmskreft i 2020. Det ble gjennomført tiltak og etter samlokalisering av avdelingene i Helse Møre og Romsdal, med økt bruk av standardiserte maler, viste resultatene en økning til 93,3 % for tykktarmskreft og 95 % for endetarmskreft i 2021. Tilsvarende tiltak ble gjort ved St. Olavs hospital der andelen preparater med mal i 2021 var 91,5 % for tykktarmskreft og 87 % for endetarmskreft.	Resultatene har vist en jevn økning i bruk av mal og for 2021 har andelen patologilaboratorier som brukte mal økt til 97,2 % for tykktarmskreft og 96,0 % for endetarmskreft. Fagrådet har valgt å utelate disse prosessindikatorerne fra årets rapport, siden alle laboratoriene nå følger retningslinjene og bruker mal i beskrivelser av preparater for tykk- og endetarmskreft.
Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft	Fagrådet ønsker at anbefalingen om bruk av radiologimal blir fulgt, slik at nødvendig informasjon er tilgjengelig i MDT møter. Fagrådet vil følge opp sykehus med lav måloppnåelse (under 60 %) og gjennomføre tiltak for å øke bruk av strukturert radiologimal.	Det er første året analysen vises med måltall og vi må vente noen år for å se eventuelle effekter. Resultatene for kvalitetsindikatoren viser variasjon mellom sykehusene, men nasjonalt resultat har høy måloppnåelse på 75,3 %.
MSI og MMR undersøkelse av pasienter under 60 år	Det ble i år etablert prosessindikator som oppfølging av fagrådets ønske om å kartlegge andelen som undersøkes for MSI og MMR under 60 år. Resultatet viser variasjon mellom sykehusene, og fagrådet vil følge opp avdelinger med lav måloppnåelse for gjennomgang av egne rutiner for undersøkelse av MSI og MMR.	Måltallet ble satt til 80 % for høy måloppnåelse, og nasjonalt resultat for 2022 viser moderat måloppnåelse på 69,5 %. Det er første året analysen vises med måltall og vi må vente noen år for å se eventuelle effekter av tiltak som blir gjort.
Andel operert med laparoskopi - endetarmskreft	I årsrapporten viser vi en figur for robotkirurgi ved endetarmskreft og en prosessindikator for andel operert med laparoskopi (inklusive robotkirurgi) ved endetarmskreft, med måltall satt til 60 % for høy måloppnåelse. Radiumhospitalet opererer kun med robotkirurgi, og resultatene vil derfor påvirke begge figurene. I årsrapporten for 2020 og 2021 hadde Radiumhospitalet et resultat på 54,8 % og 54,2 % for operasjon med laparoskopi (inklusive robotkirurgi). Tilsvarende var resultatet for robotkirurgi ved Radiumhospitalet 57 % i 2020 og 54 % i 2021. Radiumhospitalet har en selektert pasientgruppe med mer utbredt sykdom enn de andre sykehusene, alle gitt neoadjuvant behandling, og stor andel av T4b. Fra 2020-2021 har kirurgene ved Radiumhospitalet innført en robotassistert plattform ved endetarmskirurgi med fokus på kompetanseheving gjennom opplæring i robotkirurgi.	Resultater for Radiumhospitalet i årsrapporten for 2022 viser høy måloppnåelse på 72,7 % for andel operert med laparoskopi inklusive robotkirurgi og et resultat på 70 % for endetarmskreft operert med robotassistert kirurgi.
Ekstramural veneinnvekst (EMVI)	Resultater for andelen som registrerer ekstramural veneinnvekst (EMVI) viser variasjon mellom sykehusene. I forbindelse med revisjon av patologivariablene har kvalitetsregisteret gjennomgått hvordan EMVI registreres, og vil se videre på behovet for en enhetlig definisjon og beskrivelse av variabelen for å øke rapporteringen av denne.	I årsrapporten for 2022 viser nasjonalt resultat 39,5 % og det er en svak økning fra fjorårets resultat på 34,4 %.
Dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon	Resultater for dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon for pasienter i stadium I-III viser variasjon mellom sykehusene. Kvalitetsregisteret har hatt kontakt med sykehus som ligger over måltallet på 3 % og tilbudt pasientlister for kvalitetssikring av egne resultater.	Det er i år sendt ut lister til Sykehuset Innlandet, Lillehammer og Vestre Viken, Bærum. Sykehuset Innlandet, Lillehammer har sendt tilbakemelding etter gjennomgang av sine pasienter og sykehuset har gode rutiner i eget kvalitetsregister og faste månedlige møter for gjennomgang av disse pasientene.

6.8 Pasientsikkerhet

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

Registeret viser resultater for postoperativ dødelighet 100 dager etter operasjon som et overordnet mål på alvorlige komplikasjoner knyttet til kirurgisk behandling. Det er ingen store forskjeller mellom sykehusene og de fleste har nådd kvalitetsmålet (< 3 %) som er satt. Det kan også oppstå bivirkninger/komplikasjoner etter kjemoterapi og stråleterapi. Disse er oftest mindre alvorlige og innrapporteres ikke til registeret.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk på informasjon som er sammenstilt fra flere kilder tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret. Årsrapporten fra Tykk- og endetarmskreftregisteret har aldri blitt publisert tidligere enn i år. Sykehusene fikk rapporten tilsendt i april slik at de kan kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i begynnelsen av mai.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Tykk- og endetarmskreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagmøter som Onkologisk forum.

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

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

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

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹ Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene rapportert tilbake. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene inviteres Kreftregisteret til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avviker

¹For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider:

<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

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

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Også i år presenteres resultatene interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge nettsider.

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

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Resultatene fra kvalitetsregisteret ble publisert på kvalitetsregistre.no 30. juni 2022.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom FHI, Helse- og Kvalitetsregisteret og Kreftreregisteret.

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Tykk- og endetarmskreftregisteret til 36 ulike henvendelser i 2021 og 2022. Utleveringene gjelder både forskningsprosjekter, generell statistikk og tabeller. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet/tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

Tabell 8.1: Datautleveringer i 2021 og 2022

Periode	Tykk-og endetarmskreft		Alle Kreftformer	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
Januar 2021 - desember 2021	5	4	35	21
Januar 2022 - desember 2022	11	5	41	36
Hele perioden	16	9	76	57

Artikler publisert i 2022:

Hamfjord J, Myklebust TÅ, Larsen IK, Kure EH, Glimelius B, Guren TK, Tveit KM, Guren MG. Survival Trends of Right- and Left-Sided Colon Cancer across Four Decades: A Norwegian Population-Based Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2022 Feb;31(2):342-351. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-21-0555. Epub 2021 Dec 1.

Bahadoer RR, Bastiaannet E, Peeters KCMJ, van Eycken E, Verbeek J, Guren MG, Kørner H, Martling A, Johansson R, van de Velde CJH, Dekker JWT. The survival gap between young and older patients after surgical resection for colorectal cancer remains largely based on early mortality: A EURECCA comparison of four European countries. *J Geriatr Oncol.* 2022 Jul;13(6):803-812. doi: 10.1016/j.jgo.2022.04.011.

Kørner H, Guren MG, Larsen IK, Haugen DF, Søreide K, Kørner LR, Søreide JA. Characteristics and fate of patients with rectal cancer not entering a curative-intent treatment pathway: A complete nationwide registry cohort of 3,304

patients. *Eur J Surg Oncol.* 2022 Aug;48(8):1831-1839. doi: 10.1016/j.ejso.2022.04.013.

Artikler publisert i 2020 og 2021:

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

Nilssen Y, Eriksen MT, Guren MG, Møller B. *BMC Cancer.* One-year excess mortality and treatment in surgically treated patients with colorectal cancer: A EURECCA European comparison. 2021 Jun 30;21(1):757. doi: 10.1186/s12885-021-08415-1.

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

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

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

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

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1 Datafangst

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

9.1.1 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Medikamentell kreftbehandling som blir gitt i sykehus blir innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, men Kreftregisteret vil be om data når nytt fagsystem er på plass i regionen. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

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

9.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT. De nye meldeskjemaene til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har nå lagringsverdier i SNOMED CT.
- Helse Nord og Kreftregisteret vil i 2023 gjennomføre et prosjekt for å etablere automatisert og strukturert datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret for tykk- og endetarmskreft. Prosjektet vil starte opp i mai 2023 og første del av prosjektet er å utarbeide notater i DIPS Arena for tykk- og endetarmskreft. Kreftregisteret vil deretter tilrettelegge for mottak av informasjon, før testoverføringen vil starte opp.
- Helseplattformen i Helse Midt-Norge og Kreftregisteret samarbeider om automatisert og strukturert datafangst for tykk- og endetarmskreft. Helseplattformen har i 2022 bygget opp journalkomponenter som tilsvarende informasjonen som skal sendes til kvalitetsregisteret. Målet er å ferdigstille prosjektet i 2023.
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår.

9.2 Datakvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Nytt meldeskjema for kliniske meldinger og patologiskjema ble revidert og satt i produksjon i 2022. De nye variablene fra revisjonen vil være tilgjengelig fra 2023-årgangen.

Fagrådet og Kreftregisteret vil i 2023 og 2024 jobbe målrettet med å bedre tilslutningen til registeret og dermed øke komplettheten av informasjonen i registeret. Det blir spesielt viktig å følge opp sykehus med store volum.

Et annet fokusområde er kvaliteten på dataene som inngår i den nye kvalitetsindikatoren om avstand til mesorektale fascie.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Faggruppen har ansvar for oppdatering av nasjonale retningslinjer for behandling av tykk- og endetarmskreft, og bidrar derfor til at kvalitetsregisteret til en hver tid er oppdatert på de nyeste utviklingene og eventuelle nye retningslinjer. Med digitalisering av Nasjonalt handlingsprogram gir det mulighet for fortløpende revisjoner og rask tilgang på oppdaterte eller nye retningslinjer for behandling. Fagrådet og registeret vil fortsette arbeidet med kvalitetsindikatorer og mål som tar utgangspunkt i utvalgte anbefalinger i handlingsprogrammet.

På bakgrunn av nye retningslinjer for MSI og MMR undersøkelse som ble publisert i forrige revisjon av handlingsprogrammet, ønsket fagrådet å kartlegge hvor mange som undersøkes under 60 år, og presenterer resultater i ny kvalitetsindikator i år (se 3.50).

Flere sykehus benytter resultatene fra årsrapporten til å kvalitetssikre sine egne data. I år har det blitt tilbudt lister til sykehus som ligger over måltallet for postoperativ mortalitet 100 dager etter elektiv operasjon av tykk- og endetarmskreft.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene, kvalitetsregistre.no to ganger per år.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.
www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

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

9.5 Samarbeid og forskning

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

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

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

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

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

Nivå A

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
16	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå B				
17	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
18	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2021 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. De fleste kvalitetsindikatorerne overgår også i år de oppsatte måltall.

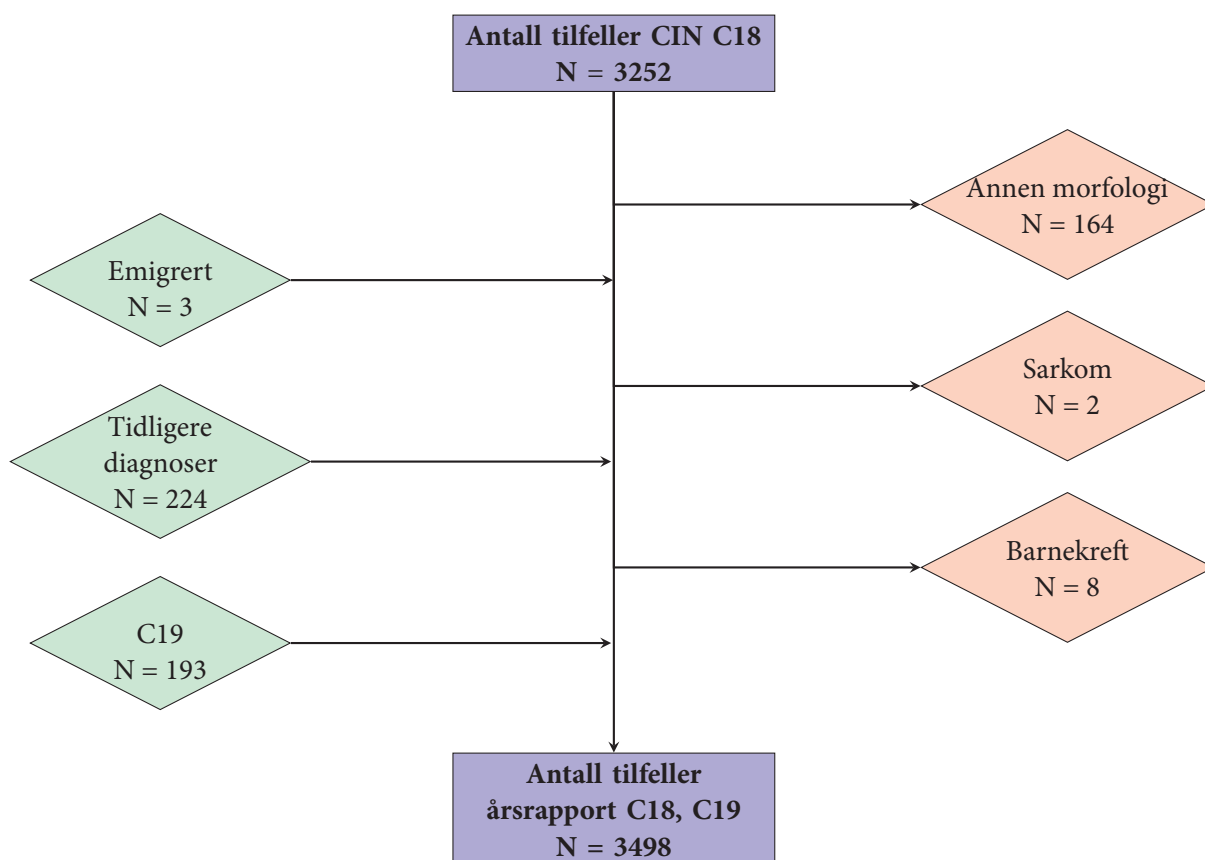
Tykk- og endetarmskreftregisteret har i år fulgt opp og beskrevet tiltak knyttet til rapportering (se kapittel 5.4.1) og kvalitetsforbedring (se kapittel 6.7)

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har startet innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 6.3). I år presenteres resultater på PROMs for pasienter diagnostisert i 2022 og ett års oppfølging av pasienter diagnostisert i 2021. Tilsvarende vises resultater for PREMs for pasienter ett år etter diagnose, og inkluderer pasienter diagnostisert i 2021.

Kapittel 11

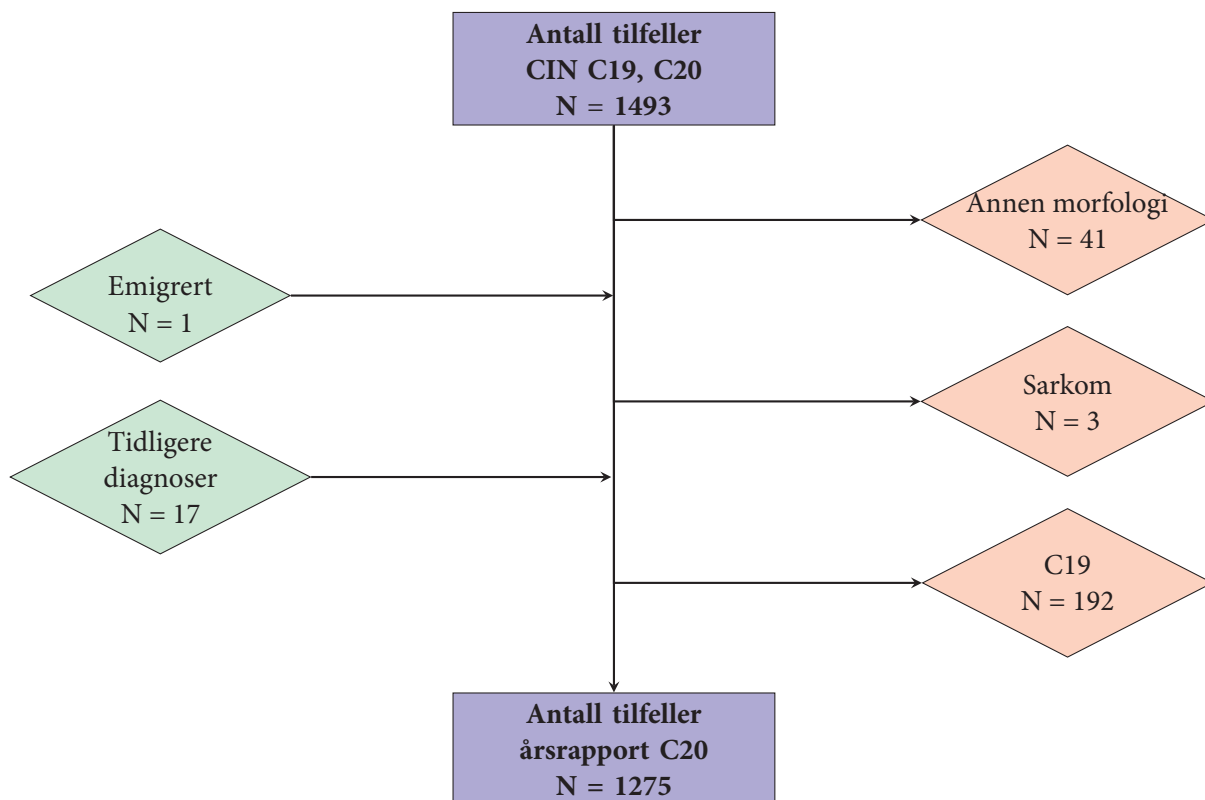
Vedlegg

11.1 Flytskjema Cancer in Norway



11.1.1 Flytskjema - tykktarmskreft

Flytskjema viser en oversikt over antall nye tilfeller av tykktarmskreft som er med i Cancer in Norway (CIN) og i årsrapporten. CIN og årsrapporten har ulike kriterier for inklusjon, som forklarer hvorfor antall tilfeller er forskjellige. I årsrapporten er C18 og C19 slått sammen under tykktarmskreft, i CIN er tallene kun for C18. Annen morfologi utgjør 164 tilfeller på tykktarmskreft. Dette er den øvrige gruppen kreftsvulster som er inkludert i CIN, og ekskludert i årsrapporten, som kun har med adenokarsinomer.



11.1.2 Flytskjema - endetarmskreft

Antall nye tilfeller av endetarmskreft i Cancer in Norway (CIN) og årsrapporten er basert på ulike inklusjon- og eksklusjonskriterier. CIN inkluderer både C19 og C20 under antall tilfeller endetarmskreft, i årsrapporten er det kun C20. C19 tilfellene utgjør 192 tilfeller, som vist i figuren. Annen morfologi utgjør 41 tilfeller, dette er andre typer kreftsvulster som er inkludert i CIN, men ekskludert i årsrapporten som kun har med adenokarsinomer.

11.2 Statistisk metode

11.2.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[16].

11.2.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95 % konfidensintervall.

11.2.3 Tester

Tester på om det er statistisk signifikant forskjeller gjøres ved hjelp av likelihood ratio test. Signifikansnivået er satt til 0,05.

11.2.4 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av tarmkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning^[6] (Stata distrat^[17]). Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidendata er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2021. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/dar>).

11.2.5 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

11.2.5.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[18].

11.2.5.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor $p\%$ av pasientene fortsatt er i live. Settes $p=50$ kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[18].

11.2.5.3 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin tarmkreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten tarmkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde tarmkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren^[19] (Stata stnet^[20]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter^[21]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2018–2022 inn i like store aldersgrupper^[6], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i ‘Cancer in Norway’ og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement^[6].

Betinget relativ overlevelse, sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd x år, presenteres kun hvis det er flere enn 20 pasienter i live x år etter diagnose.

11.2.5.4 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av tarmkreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av tarmkreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren^[22] (Stata stcomp^[23]).

11.2.5.5 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen^[24]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2018–2022 vil pasienter diagnostisert i 2018–2022 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2018 $[0, 5)$, 2019 $[0, 4)$, 2020 $[0, 3)$, 2021 $[0, 2)$, 2022 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2018 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2018. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2013–2017 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2013 $(4, 5]$, 2014 $(3, 5]$, 2015 $(2, 5]$, 2016 $(1, 5]$, 2017 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2013–2022, for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1993.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2022 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2028.

11.2.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020^[25]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021^[26].

11.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Arne Wibe
- Tanja Natvig Sørstrøm
- Inger Kristin Larsen

Analyser og statistikk:

- Aina Balto

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Øvrige bidragsyttere:

- Magnar Johansen
- Jørgen Smeby
- Stein Larsen
- Ylva Maria Gjelsvik

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

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

For oversikt over publikasjoner før 2011 se tidligere årsrapport^[8]

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografi

- [1] MG Guren, H Kørner, and LM Dørum. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. *Helsedirektoratet*, 2019.
- [2] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.
- [3] NK Aaronson, S Ahmedzai, B Bergman, M Bullinger, A Cull, NJ Duez, A Filiberti, H Flechtner, SB Fleishman, JCM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [4] P Fayers, NK Aaronson, K Bjordal, M Groenvold, D Curran, and A Bottomley. *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 3rd edition, 2001. ISBN 2-9300-6416-1.
- [5] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [6] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf, 2022.
- [7] Årsrapport 2021 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: *Kreftregisteret*, 2022.
- [8] Årsrapport 2019 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: *Kreftregisteret*, 2020.
- [9] Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: *Kreftregisteret*, 2021.
- [10] YM Gjelsvik, TB Johannesen, G Ursin, and TÅ Myklebust. A nationwide, prospective collection of patient reported outcomes in the cancer registry of norway. *Norsk Epidemiologi*, 30, 2022.
- [11] MJ Hjermstad, PM Fayers, K Bjordal, and S Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [12] RN Whistance, T Conroy, W Chie, A Costantini, O Sezer, M Koller, CD Johnson, SA Pilkington, J Arraras, E Ben-Josef, et al. Clinical and psychometric validation of the eortc qlq-cr29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *European journal of cancer*, 45(17):3017–3026, 2009.
- [13] Bjertnaes OA, Iversen HH, Holmboe O. The cancer patient experiences questionnaire (cpeq): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. *BMJ Open*, 2, 2012.
- [14] H Thøgersen, B Møller, TE Robsahm, R Babigumira, S Aaserud, and IK Larsen. Differences in cancer survival between immigrants in norway and the host population. *International journal of cancer*, 143(12):3097–3105, 2018.
- [15] IK Larsen, TÅ Myklebust, R Babigumira, E Vinberg, B Møller, and G Ursin. Education, income and risk of cancer: results from a norwegian registry-based study. *Acta Oncol.*, 59:1300–1307, 2020.
- [16] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.
- [17] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [18] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.

-
- [19] MP Perme, J Stare, and J Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- [20] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [21] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [22] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- [23] Enzo Coviello. Stcompet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- [24] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer*, 40:2494–501, 2004.
- [25] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [26] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.

