



Nasjonalt kvalitetsregister for
TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Årsrapport

2018

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

Anbefalt referanse:

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, Årsrapport 2018. Kreftregisteret, 2019

ISBN 978-82-473-0076-3

Nasjonalt kvalitetsregister for tykktarmkreft 2018



Rapporteringsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret **57**

Rapporteringsgrad utredning **64 %**



Rapporteringsgrad kirurgi **82 %**



Nye tilfeller: **2970**



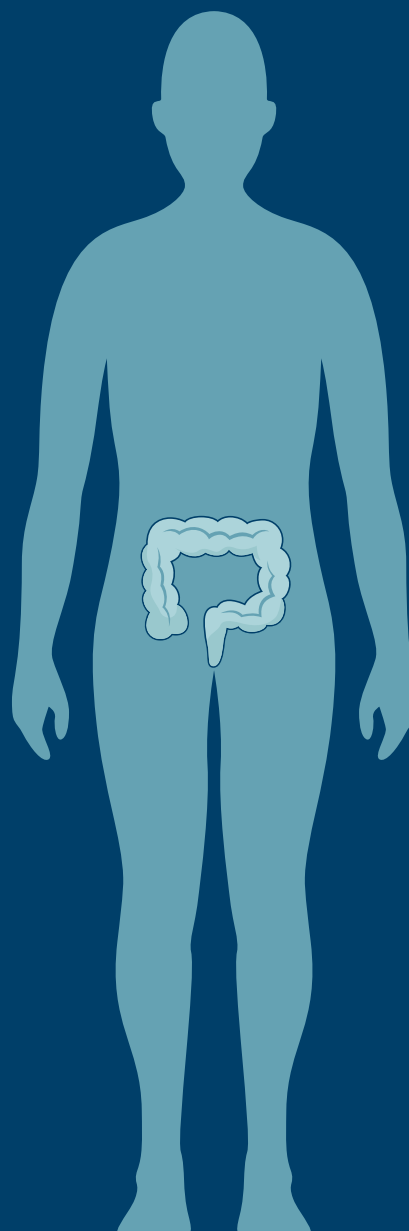
1470



1500

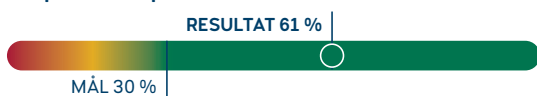
Median alder kvinner **74 år**

Median alder menn **72 år**



Resultater kvalitetsindikatorer

Laparoskopi



Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon



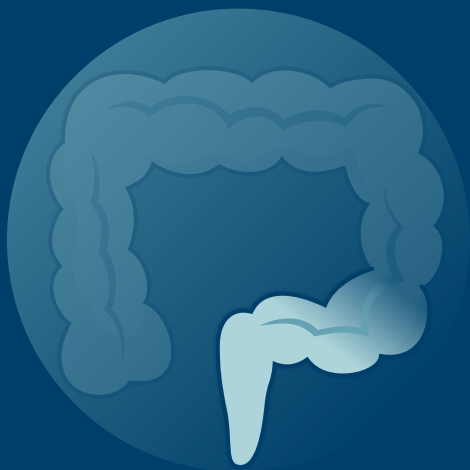
Metastasefri fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Nasjonalt kvalitetsregister for endetarmkreft 2018



Rapporteringsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret **56**

Rapporteringsgrad utredning **66 %**

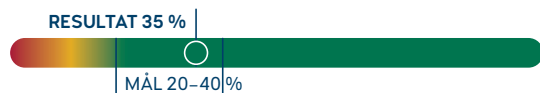


Rapporteringsgrad kirurgi **82 %**



Resultater kvalitetsindikatorer

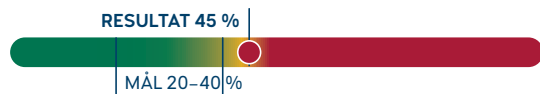
Strålebehandlet før operasjon



Laparoskopi



Stomi



Metastasefri fem år etter operasjon



Tilbakefallsfri (lokalt) fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Nye tilfeller: **1115**



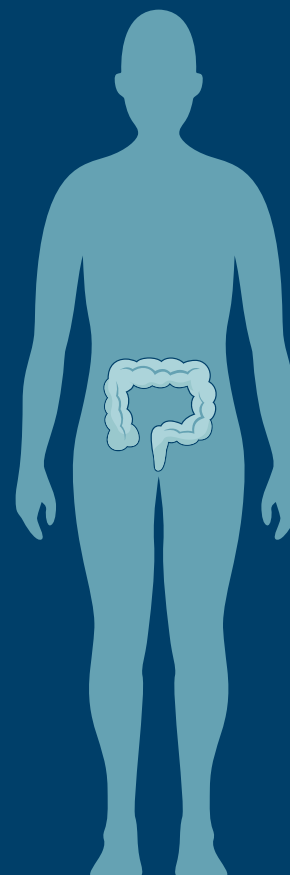
705



410

Median alder kvinner **71** år

Median alder menn **70** år



Forord

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

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

Den planlagte innsamlingen av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) som et sentralt mål for kvaliteten av helse-tjenesten vil heve kvaliteten og nivået på Tykk- og endetarmskreftregisteret. Dette er viktig for at pasientene skal kunne få si noe om sin opplevde helsetilstand, men også for kvalitetsforbedring, forskning og utvikling.

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

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

Oslo, september 2019

Hartwig Kørner
Leder av fagrådet, NGICG-CR

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Kvalitetsindikatorer	2
1.1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft	3
1.1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft	4
1.2	Summary colon cancer	5
1.3	Summary rectal cancer	5
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret	6
2.1.2	Registerets formål	6
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.4	Aktivitet i fagråd	8
3	Resultater	9
3.1	Definisjoner	10
3.2	Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft	11
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	12
3.4	Kirurgisk behandling - tykktarmskreft	16
3.4.1	Operasjonsvolum - tykktarmskreft	16
3.4.2	Antall operasjoner - tykktarmskreft	17
3.5	Laparoskopi – tykktarmskreft	18
3.6	Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft	21
3.7	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft	23
3.8	Metastaser - tykktarmskreft	24
3.8.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft	24
3.8.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft	25
3.9	Overlevelse – tykktarmskreft	27
3.9.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft	27
3.9.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft	29
3.9.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft	30
3.9.4	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft	31
3.10	Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft	33
3.11	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	34
3.12	Utredning - endetarmskreft	38
3.12.1	Klinisk CRM - endetarmskreft	38
3.13	Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft	40
3.14	Kirurgisk behandling - endetarmskreft	43
3.14.1	Operasjonsvolum - endetarmskreft	43

3.14.2	Antall operasjoner - endetarmskreft	44
3.15	Laparoskopi – endetarmskreft	45
3.16	Operasjonstyper – endetarmskreft	48
3.17	Varig stomi – endetarmskreft	49
3.18	Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft	51
3.19	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat	53
3.20	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft	54
3.21	Metastaser - endetarmskreft	57
3.21.1	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft	57
3.21.2	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft	58
3.22	Overlevelse – endetarmskreft	60
3.22.1	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft	60
3.22.2	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft	62
3.22.3	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft	63
3.22.4	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft	64
3.23	Karakteristikk av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling	
- Tykk-	og endetarmskreft	66
3.23.1	Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft	66
3.23.2	Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft	68
3.23.3	KRAS – tykk- og endetarmskreft	69
3.23.4	NRAS – tykk- og endetarmskreft	70
3.23.5	BRAF – tykk- og endetarmskreft	71
3.23.6	MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft	72
4	Metoder for datafangst	73
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	74
4.2	Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall	74
4.3	Rapportering av patologiinformasjon	74
4.4	Data fra andre registre	75
5	Datakvalitet	76
5.1	Antall registreringer	76
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	76
5.3	Tilslutning	76
5.4	Dekningsgrad og rapportering	77
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	77
5.4.2	Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft	79
5.4.3	Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft	81
5.4.4	Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft	83
5.4.5	Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft	85
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	87
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	87
5.7	Vurdering av datakvalitet	87
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	87
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	88
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	88
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten	89
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	89
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål	89
6.2.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft	90
6.2.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft	90
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	90
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	92
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	93

6.5.1	Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft	93
6.5.2	Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)	93
6.5.3	Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft	93
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	93
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	94
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	94
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	94
6.10	Pasientsikkerhet	95
7	Formidling av resultater	96
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	96
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	97
7.3	Resultater til pasienter	97
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	97
8	Samarbeid og forskning	98
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	98
8.2	Vitenskapelige arbeider	98
8.3	NORWAIT-studien	99
II	Plan for forbedringstiltak	100
9	Momentliste	101
9.1	Datafangst	101
9.1.1	INSPIRE	101
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	101
9.2	Datakvalitet	102
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	102
9.4	Formidling av resultater	102
9.5	Samarbeid og forskning	103
III	Stadievurdering	104
10	Referanser til vurdering av stadium	105
11	Vedlegg	106
11.1	Rapporteringstiltak	106
11.2	Statistisk metode	107
11.3	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	109
11.4	TNM-klassifikasjon	110
11.5	Publikasjoner med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	111
11.6	Ferdigstilte doktorgrader utgått fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	113
11.7	Doktorgrader med bidrag fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	113

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2018	3
1.2	Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2018	4
3.1	Flytskjema - tykktarmskreft	11
3.2	Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft	13
3.3	Dødelighetsrater - tykktarmskreft	14
3.4	Kjønn og alder – tykktarmskreft	15
3.5	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene - tykktarmskreft	16
3.6	Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft	17
3.7	Laparoskopi – tykktarmskreft	18
3.8	Pasientflyt laparoskopi – tykktarmskreft	20
3.9	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft	21
3.10	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft	23
3.11	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft	24
3.12	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft.	25
3.13	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft.	27
3.14	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – tykktarmskreft.	29
3.15	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft. . .	30
3.16	Relativ overlevelse for pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft.	31
3.17	Flytskjema - endetarmskreft	33
3.18	Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft	35
3.19	Dødelighetsrater - endetarmskreft	36
3.20	Kjønn og alder – endetarmskreft	37
3.21	Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft Andel angitt som tallverdi i millimeter eller ukjent i utredningsmelding	38
3.22	Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft Andel angitt som tallverdi i millimeter i utredningsmelding	39
3.23	Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft	40
3.24	Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft	41
3.25	Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft	42
3.26	Fordeling av pasienter etter gruppert operasjonsvolum for sykehusene	43
3.27	Antall opererte per sykehus – endetarmskreft	44
3.28	Laparoskopi – endetarmskreft	45
3.29	Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft	47
3.30	Operasjonstyper – endetarmskreft	48
3.31	Varig stomi – endetarmskreft	49
3.32	Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft	51
3.33	Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium– endetarmskreft	53
3.34	Lokalt tilbakefall – endetarmskreft.	54
3.35	Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.	55
3.36	Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft	57
3.37	Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.	58

3.38	Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft.	60
3.39	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III – endetarmskreft.	62
3.40	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.	63
3.41	Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft.	64
3.42	Andel isolerte tumorknuder i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft	66
3.43	Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk-tarmskreft	68
3.44	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for KRAS og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	69
3.45	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykk-tarmskreft.	70
3.46	Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for BRAF og resultat av undersøkelsen – tykk- og endetarmskreft.	71
3.47	Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for mikrosatellitt instabilitet (MSI) og resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.	72
4.1	Kreftregisterets datakilder	73
5.1	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykk-tarmskreft. ¹	79
5.2	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – tykk-tarmskreft.	81
5.3	Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft. ²	83
5.4	Klinisk rapporteringsgrad for kirurgimeldinger per sykehus – endetarmskreft.	85
6.1	Tykk- og endetarmskreft i Norge, 2013-2017	92

Tabeller

2.1	Medlemmer i fagrådet NGICG-CR	7
2.2	Aktivitet i fagråd	8
3.1	Definisjoner	10
3.2	Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft	12
3.3	Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft	34
4.1	Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret	74
6.1	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft	90
6.2	Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft	90
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	105
11.1	Tiltak før å øke rapportering av klinisk informasjon	106
11.2	TNM-klassifikasjon tykk- og endetarmskreft	110

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2007-2018. Fagrådet (NGICG-CR) for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert ni kvalitetsindikatorer for tykktarmkreft og tolv indikatorer for endetarmskreft se figurene 1.1 og 1.2. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorene viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

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

Registerets dekningsgrad for både tykk- og endetarmskreft er på 99 % og har dermed høy grad av måloppnåelse. Rapporteringsgraden for klinisk utredning- og kirurgimelding har økt med over 10 % siden i fjor. Rapporteringen av metastaser og lokalt tilbakefall har høyere responsrate i år, grunnet ny spesifisering for innhenting av data.

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

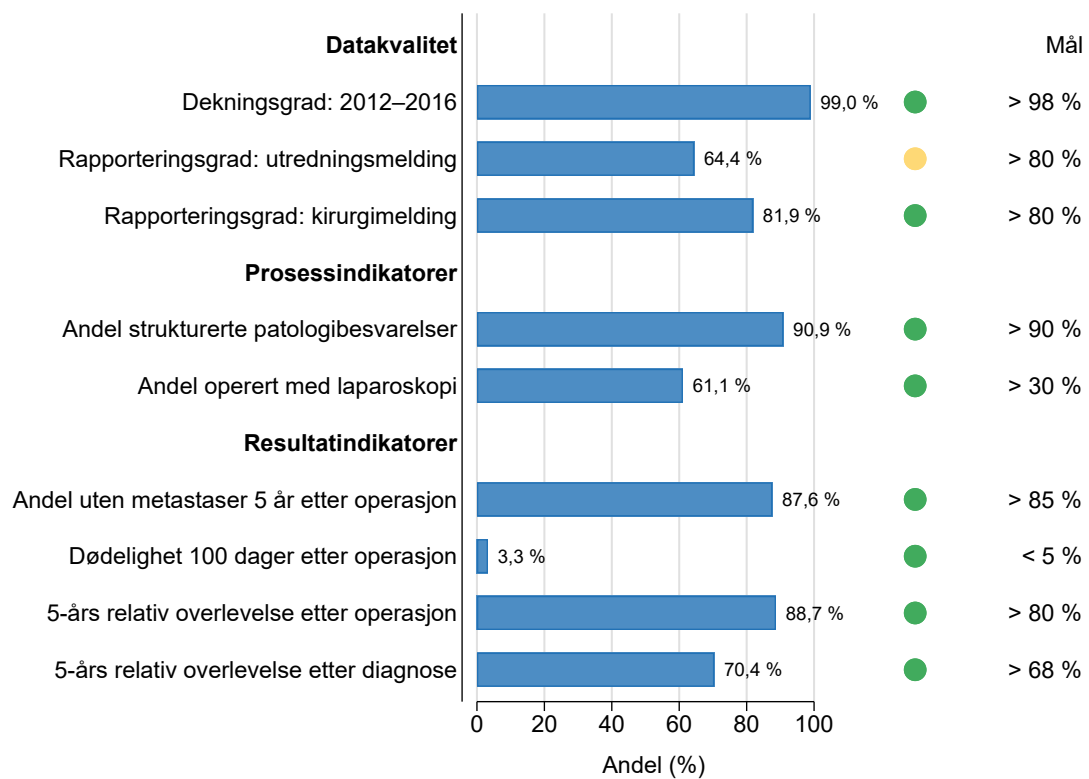
1.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator er et indirekte mål og sier noe om kvaliteten på området som måles. Kvalitetsindikatorerne bør sees i sammenheng for å kunne gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenesten som gis til pasienter med tykk- og endetarmskreft. De er også viktige for å kunne vurdere om anbefalingene i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» blir fulgt.^[1] Ved tolkning av resultatene er det viktig å vite at datakvaliteten kan variere mellom sykehusene. Det er også nødvendig å ta høyde for sykehusenes pasientsammensetning og hvilken kompetanse og ressurser som er tilgjengelig.

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

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

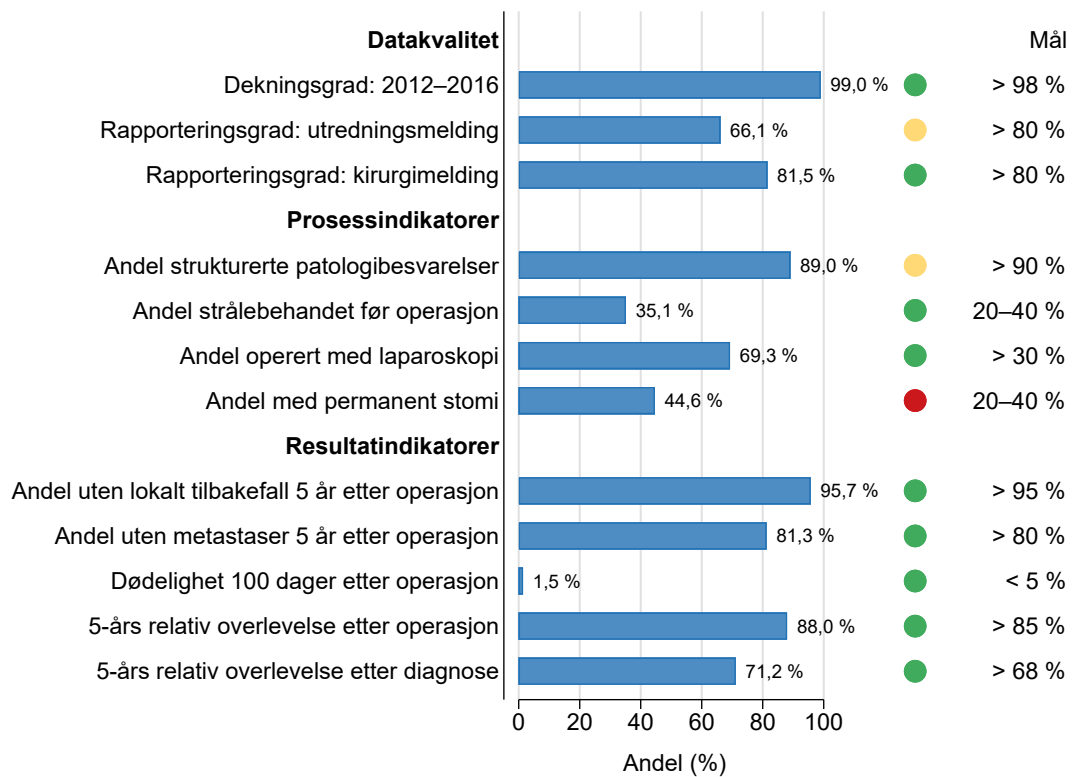
1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft, 2018

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at syv av åtte indikatorer har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Rapporteringsgraden for klinisk utredningsmelding er på 64 %, mens for kirurgimelding er den 82 %. Kvalitetsregisteret vil i etterkant av publisering av årsrapporten fortsette å ha dialog med sykehusene som har lav rapporteringsgrad. Andelen relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter operasjon og postoperativ dødelighet er på 3 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 88 % og har vært stabil de siste årene. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 70 %. For andelen som opereres laparoskopisk har de fleste sykehusene god måloppnåelse, men der er fortsatt stor variasjon mellom enkelte sykehus.

1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft, 2018

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at åtte av elleve indikatorer har god måloppnåelse, to har moderat og en har lav måloppnåelse. Rapporteringsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 66 % og 82 %. Resultater for relativ overlevelse, lokalt tilbakefall og metastaser for pasienter med endetarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som får permanent stomi er økende og er på 45 %, mens andelen som får strålebehandling er på 35 %. Den nasjonale kvalitetsindikatoren andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 69 %.

Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2007-2018. The reference group (NGICG-CR) for the National clinical registry for colorectal cancer has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels. See figure 1.1 and 1.2 for an overview of national quality indicators and results

1.2 Summary colon cancer

The quality indicators for colon cancer show that five of the eight indicators reach the target for optimal achievement, two indicators show a moderate and one indicator shows low achievement. The reporting rate for clinical reports are 64 % for diagnostic work-up and 82 % for surgery reports. Estimated relative survival five years after surgery is 89 % (stage I-III only). The postoperative mortality rate up to 100 days after surgery is 3 %. The proportion of patients who do not develop metastasis five years after surgery has remained steady the last few years and is around 87 % – 88 %. The proportion of patients (all stages) who survive five years after diagnosis is 71 %. There is still some variation between hospitals in the use of laparoscopy, but most hospitals are well within the optimal target level.

1.3 Summary rectal cancer

The quality indicators for rectal cancer show that eight out of eleven indicators reach the target for optimal achievement, two indicators show a moderate achievement and one indicator shows a low achievement. The reporting rate for clinical reports is 66 % for diagnostic work-up and 82 % for surgery. Estimated relative survival five years after surgery for stage I-III rectal cancer is 88 %. The proportion of patients that do not develop metastasis is 81 % and the proportion of local recurrence is 4 %, and both have remained stable for at least five years showing good results. The proportion of patients with permanent stoma is stable at 45 % and the rate of radiation treatment before surgery is 35 %. The proportion of patients (all stages) who survive five years after diagnosis is 71 %. The proportion of patients with rectal cancer operated with laparoscopy is 69 %.

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 rundt 4000 nye pasienter med denne kreftformen. Disse kreftformene er alvorlige, og kvalitetsregisteret ble opprettet som et bidrag til å forbedre diagnostikk og behandling for pasientgruppen.

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.1.3 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 strukturerte patologibesvarelser.
- Andel operert med laparoskopi.
- Andel strålebehandlet før operasjon (kun endetarmskreft).
- Andel med permanent stomi (kun endetarmkreft).

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

Alle helseregioner og representanter fra større og mindre sykehus er representert i gruppen. Denne representasjonen har erfaringsmessig vært viktig for å sikre registeret en solid nasjonal forankring blant de som er engasjert i behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft. Medlemmene i gruppen er innstilt av styret i Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe (NGICG) og formelt oppnevnt av de regionale helseforetakene. Kreftregisteret utpeker sine egne representanter. Leder av fagrådet er Hartwig Körner, gastrokirurg ved Stavanger universitetssykehus.

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

Tabell 2.1: Medlemmer i fagrådet NGICG-CR

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

2.4 Aktivitet i fagråd

Tabell 2.2: Aktivitet i fagråd

Oppgave	Aktivitet
Møter	Det er avholdt fire fagrådsmøter i 2018 og tre møter i 2019. Forskningsgruppen har hatt fire telefonmøter og syv forskningsprotokoller er vurdert.
Handlingsprogram	Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm, 6. utgave ble publisert april 2019. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer, 1. revisjon er ferdig og sendt til Helsedirektoratet.
Kliniske studier	I NORWAIT-studien (se kapittel 8.3) er det avholdt et studiemøte. I tillegg er det søkt om forskningsmidler fra KLINBEFORSK.
Publikasjoner	Et abstract er publisert basert på registerdata på vegne av NGICG-CR.
Årsrapporter	Utarbeider årsrapport for Tykk- og endetarmkreftregisteret. Er referansegruppe for årsrapport til NoRGast.
Kvalitetsindikatorer	Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og vurdert.
PROMS	Tildelt forskningsmidler fra Kreftforeningen. Prosjektoppstart planlagt til januar 2020.
Brukermedvirkning	Representant fra pasientforeningen NORILCO har fått tilsendt årsrapport, og gir tilbakemelding på resultater og hvordan de presenteres. Ved Kreftregisterets årlige brukerpanelmøte diskuterte brukerrepresentant og kvalitetsregisteransvarlig årsrapporten.
Transanal total mesorectal excision (TaTME)	Det er utarbeidet og sendt brev til fagdirektørene ved de regionale helseforetakene vedrørende operasjonsmetoden TaTME.
Variabler i registeret	Revidering av variablene for patologi og klinisk informasjon og implementering av register for analcancer er påbegynt august 2019.
Rapportering til registeret	Medlemmene i NGICG-CR har bidratt aktivt i arbeidet med å øke rapporteringen til registeret.

Kapittel 3

Resultater

I denne rapporten vises resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2007–2018. Først presenteres resultater for tykktarmskreft og deretter endetarmskreft. De første delkapitlene for hver kreftform viser tall for forekomst, dødelighet og prevalens. Årets rapport fokuserer på kvalitetsindikatorer (se kapittel 1.19 og resultatene presenteres utfra pasientens behandlings- og sykdomsforløp. Hovedsakelig inneholder rapporten resultater for pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I-III, men noen av analysene har andre inklusjonskriterier avhengig av hvilket resultat som presenteres. Figur 3.1 og 3.17 viser oversikt over inklusjonen av pasienter i de ulike analysene.

Analysene for molekylærgenetiske undersøkelser, isolerte tumorknuter og ektramural veneinvasjon, kapittel 3.23.1-3.23.6, viser for samlet for tykk- og endetarmskreft, da resultatene for hver kreftform er relativt like.

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

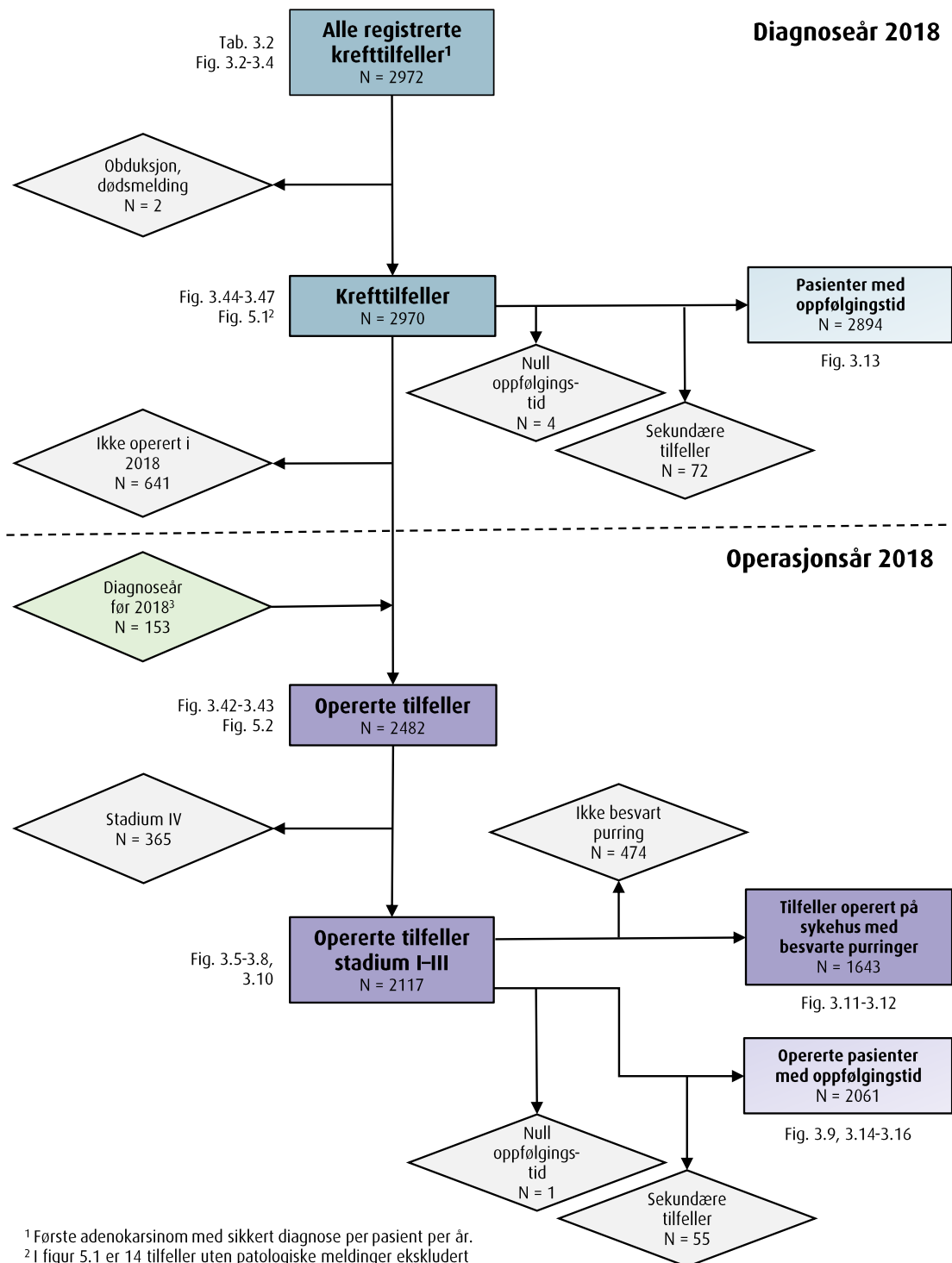
3.1 Definisjoner

Tabell 3.1: Definisjoner

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
Amputasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får varig stomi etter operasjon.
Diagnosedato	Tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.
Diagnoseperiode	Diagnoseperioden beregnes fra diagnosedato og de resterende dagene i diagnosemåneden pluss de påfølgende fire månedene. Antall dager i diagnoseperioden vil dermed variere fra 121 til 153 dager, avhengig av om diagnosedatoen var i begynnelsen eller i slutten på måneden.
Dødelighet/mortalitet	Hvor mange som dør av en sykdom i en gitt tidsperiode.
Dødelighetsrate	Dødelighetsrate uttrykkes som antall dødsfall av kreft i tykk- og endetarm per 100 000 personår.
Forekomst/Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom innenfor en definert tidsperiode.
Hartmans operasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får stomi etter operasjon.
Helseregion/helseforetak	Norge er delt inn i fire helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse er igjen delt inn i helseforetak som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Insidensrate	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, dividert på antall personår i samme periode. Raten uttrykkes per 100 000 personår.
Klassifisering av restsvulst	Kirurgisk klassifisering av restsvulst der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparat (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0: Ikke er gjenstående svulstvev og CRM \geq 1mm. R1: Angitt mikroskopisk at det er gjenstående svulstvev og CRM <1mm. R2: Gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
Kirurgimelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens operasjon utført av behandlende sykehus.
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
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.
Lav fremre reseksjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der det lages tarmskjöt (anastomose) til den nederste delen av endetarmen.
Lokalt tilbakefall	Tilbakefall (residiv) av kreft i samme område som primærsvulstens opprinnelse. Registreres som tilbakefall dersom det oppstår utenfor diagnoseperioden og etter operasjon.
Metastase	Spredning til andre organer.
NGICG	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe.
NGICG-CR	Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe Colorectal. Fagråd/referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.
NPR	Norsk pasientregister.
Operasjonspreparat	Vevsprøve fra operasjonen av primærsvulst.
Opptaksområde	Geografisk område og befolkning som et sykehus skal helsetjenester til.
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.
Signifikant	Sannsynligheten for at noe ikke er et resultat av tilfeldigheter.
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.

TYKKTARMSKREFT

3.2 Flytskjema pasientgrupper - tykktarmskreft



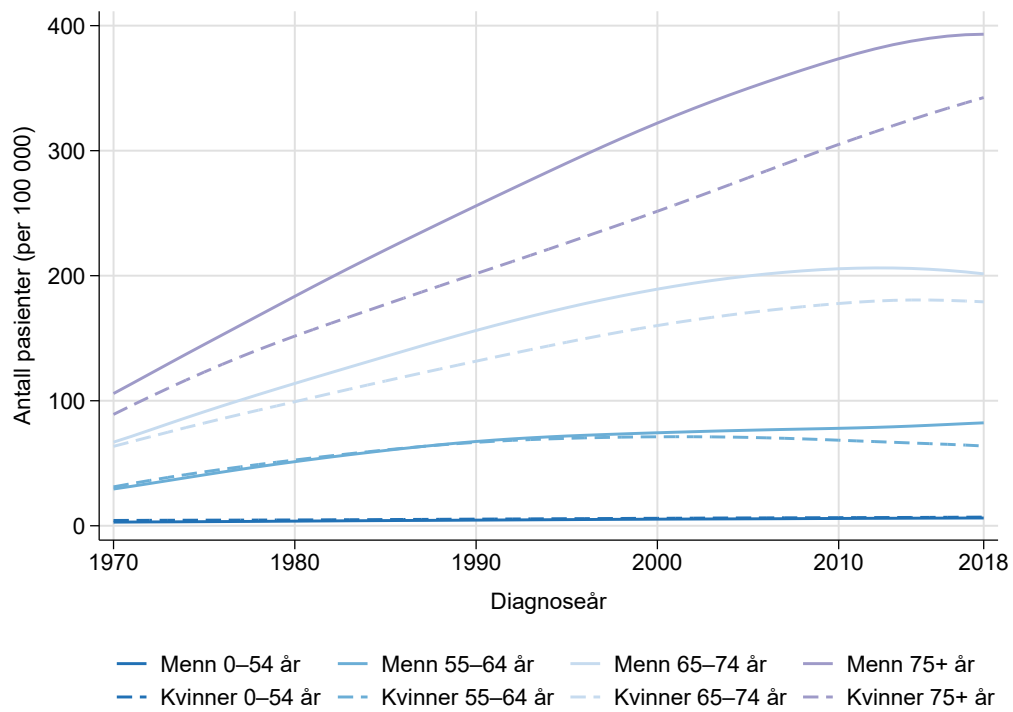
Figur 3.1: Flytskjema - tykktarmskreft

3.3 Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Tabell 3.2: Forekomst, dødelighet og prevalens - tykktarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2009	2510	894	17257
2010	2633	928	17875
2011	2641	899	18459
2012	2681	937	19040
2013	2749	932	19670
2014	2831	903	20390
2015	2969	909	21237
2016	3035	906	22131
2017	2964	953	22801
2018	2972	807	23539

Årlig får rundt 3000 menn og kvinner tykktarmskreft. Forekomsten viser at det har vært en liten, men jevn stigning i antall nye tilfeller fra 2009 til 2018, mens antallet personer som dør har vært relativt stabil. Prevalens, det vil si antall personer som har eller har hatt tykktarmskreft og som er i live, har økt betydelig; fra 17 257 i 2009 til 23 539 i 2018.



Figur 3.2: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

For å vise endring i risiko over tid, vises resultatene som rater istedenfor det faktiske antall pasienter. De aldersspesifikke forekomstratene er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden. Den eldste aldersgruppen (75+) viser en fortsatt økning i forekomsten for kvinner, mens ratene for menn viser en mulig utflating. For de yngre aldergruppene har ratene vært mer stabile. Det er liten forskjell mellom menn og kvinner.

Figur 3.2

Datakilde:

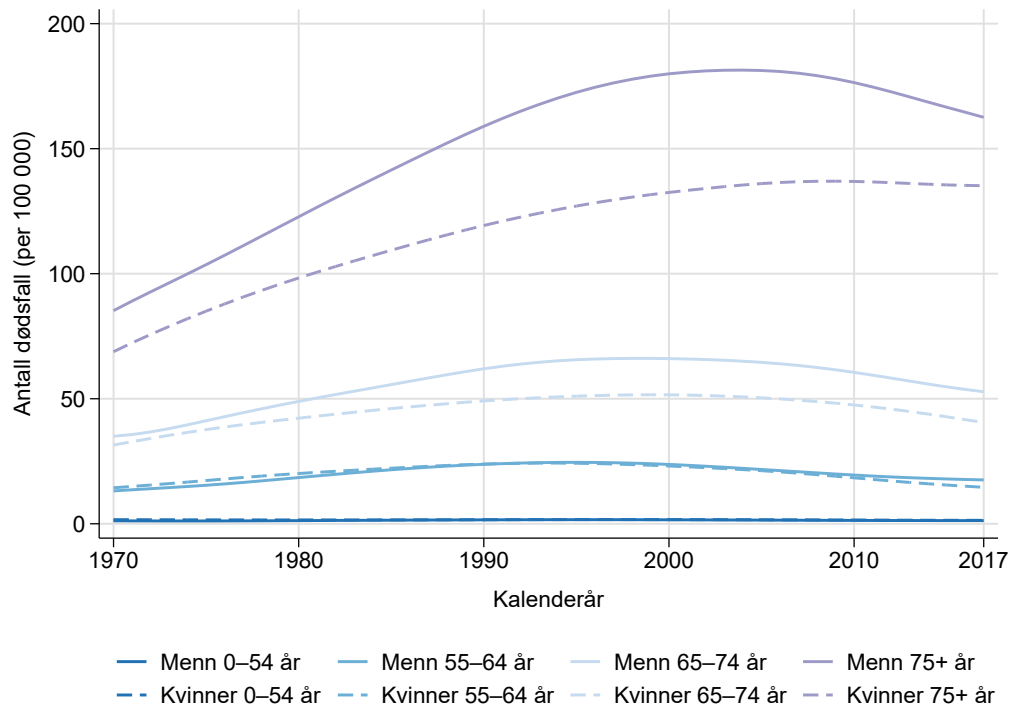
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970-2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %



Figur 3.3: Dødelighetsrater - tykktarmskreft

Figuren viser dødelighetsrater (døde per 100.000 i et kalenderår) etter aldersgrupper. Den eldste gruppen menn (75+) har hatt en nedgang i dødelighet, mens det har vært en utflating i ratene for de eldste kvinnene. Det har vært en liten nedgang i dødeligheten for både menn og kvinner i aldersgruppen 65-74 år. For de to yngste aldersgruppene er ratene for dødelighet mer stabile, og ratene er omtrent like for menn og kvinner. Siden dødelighetsrater er glattede ser man ikke det faktiske antallet for hver linje.

Figur 3.3

Datakilde:

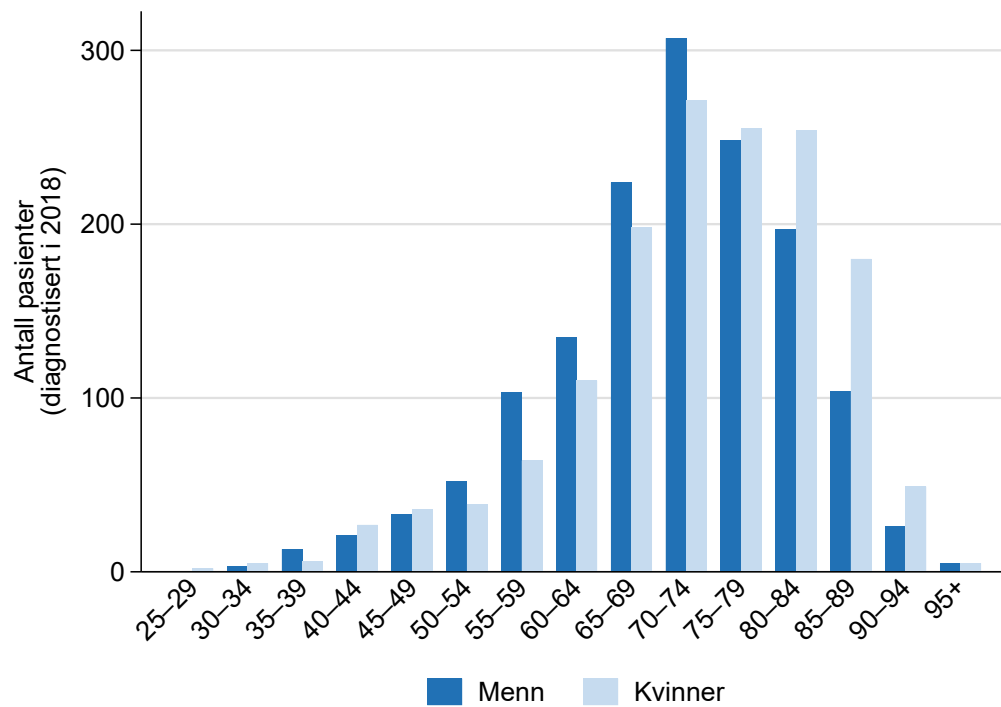
- Krefregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970-2017

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %



Figur 3.4: Kjønn og alder – tykktarmskreft

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

Figur 3.4

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2018

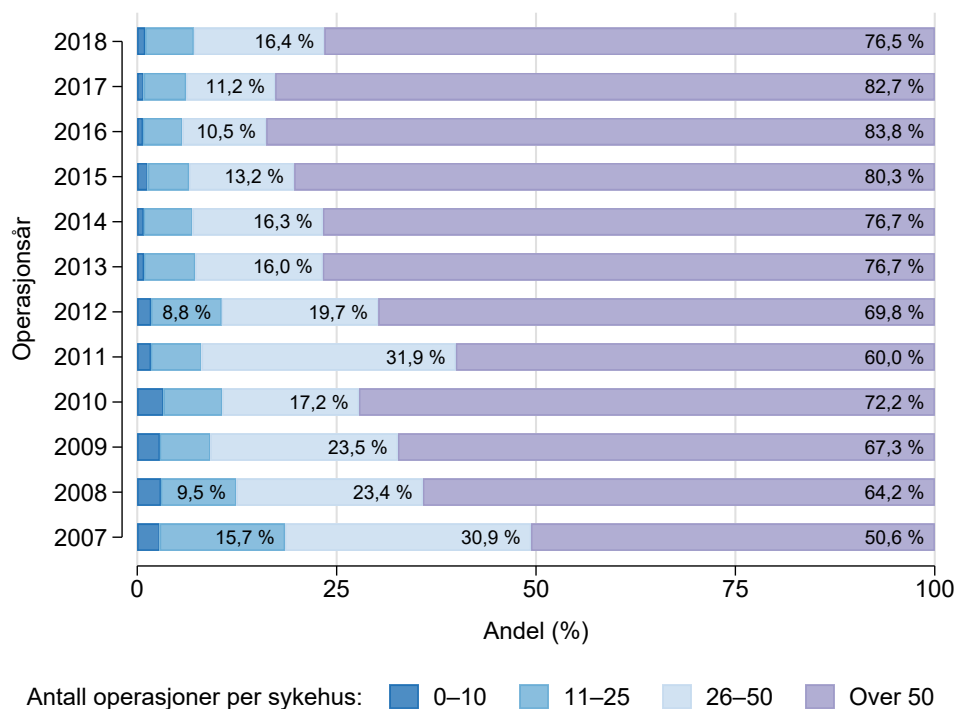
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

3.4 Kirurgisk behandling - tykktarmskreft

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

3.4.1 Operasjonsvolum - tykktarmskreft



Figur 3.5: 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 akutfunksjon og at 15 % – 25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt. Andelen pasienter operert ved sykehus som gjennomfører mer enn 50 operasjoner i året, har økt fra 50 % av de opererte i 2007 til 77 % i 2018. 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:

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon:

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2007-2018
- Operasjon av primærsvulst

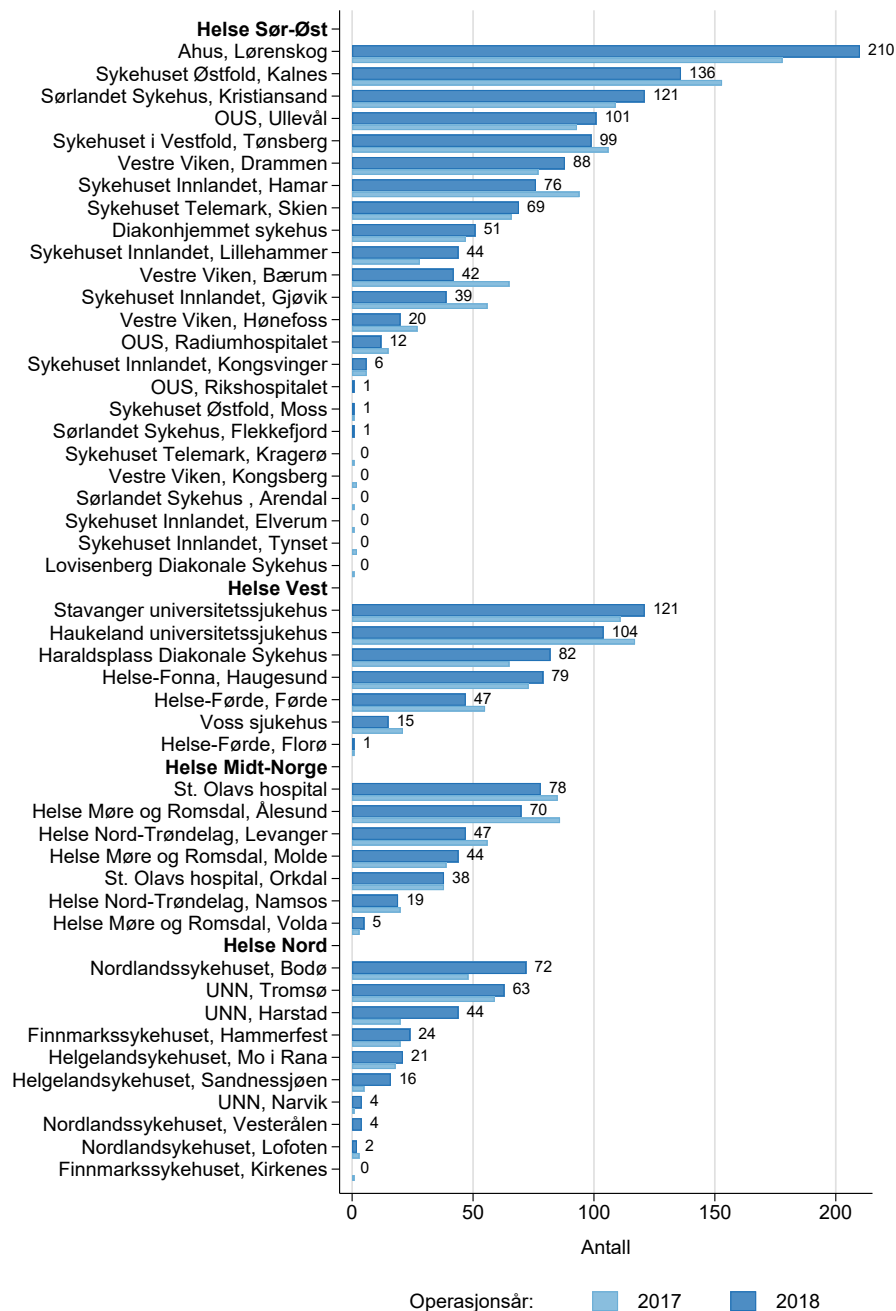
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.4.2 Antall operasjoner - tykktarmskreft



Figur 3.6: Antall opererte per sykehus – tykktarmskreft

Totalt 32 sykehus opererte mer enn 10 pasienter årlig med tykktarmskreft i 2018. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte sykehus har operert få pasienter. Operasjoner som utføres på sykehus med lavt pasientvolum er ofte akutte. Som nevnt i kapittel 3.4.1 stiller de nasjonale retningslinjene kompetansekrav til de kirurgiske enhetene som opererer tykktarmskreft. Kirurgi av tykktarmskreft er ikke sentralisert på samme måte som endetarmskreft.

Figur 3.6

Datkilde:

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon:

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst

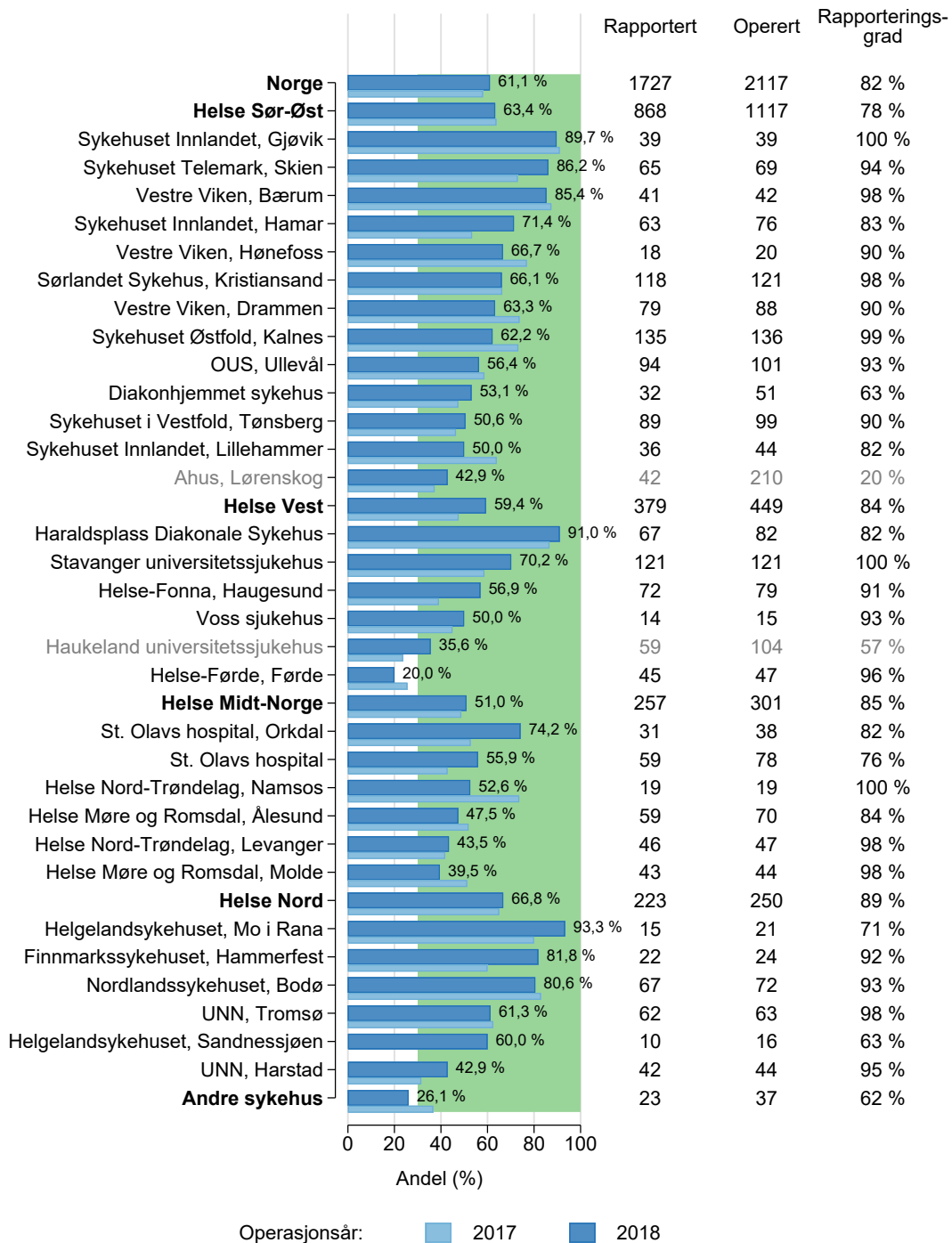
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.5 Laparoskopi – tykktarmskreft



Figur 3.7: Laparoskopi – tykktarmskreft

I 2018 ble 61 % av tykktarmspasientene med stadium I-III operert med laparoskopi. Resultatene viser at det fremdeles er stor variasjon i bruken av laparoskopi.

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

Måltallet som er satt for laparoskopi har også i år vært gjennomgått og vurdert. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

Haukeland universitetssjukehus har på bakgrunn av de siste års resultater fra Tykk- og endetarmskreftregisteret satt i gang mer systematisk opplæring i laparoskopisk teknikk. Årets resultat viser at de har en økning fra 2017 og ligger nå på 36%.

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

NGICG-CR er også fagråd for NorGast som har definert sitt mål til at over 60 % bør opereres laparoskopisk. NGCIG-CR vil diskutere videre om målene bør være like for begge registre.

Figur 3.7

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

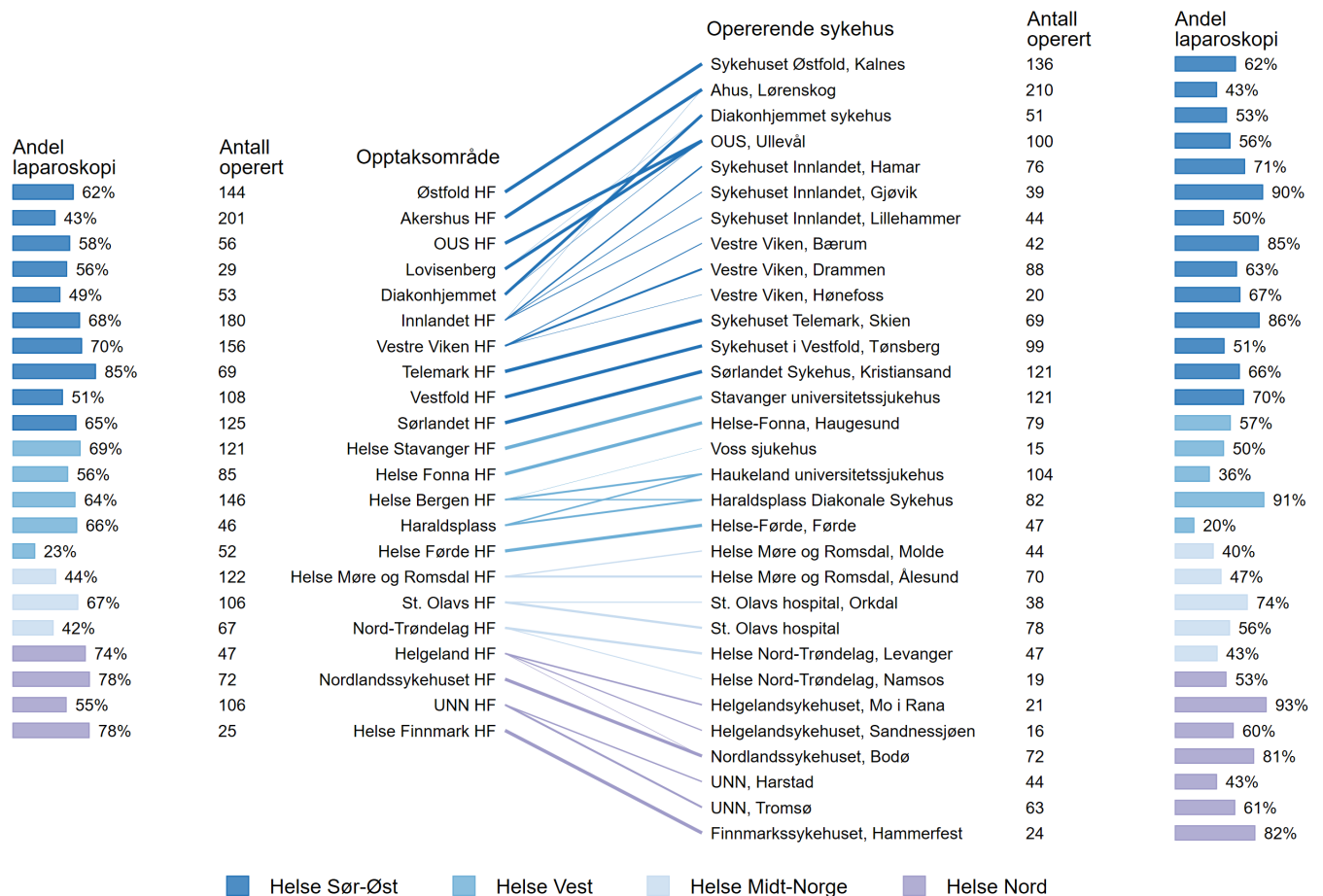
- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 82 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

- Andel pasienter som opereres med laparoskopi bør være over 30 %



Figur 3.8: Pasientflyt laparoskopisk – tykktarmskreft

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

Figur 3.8

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

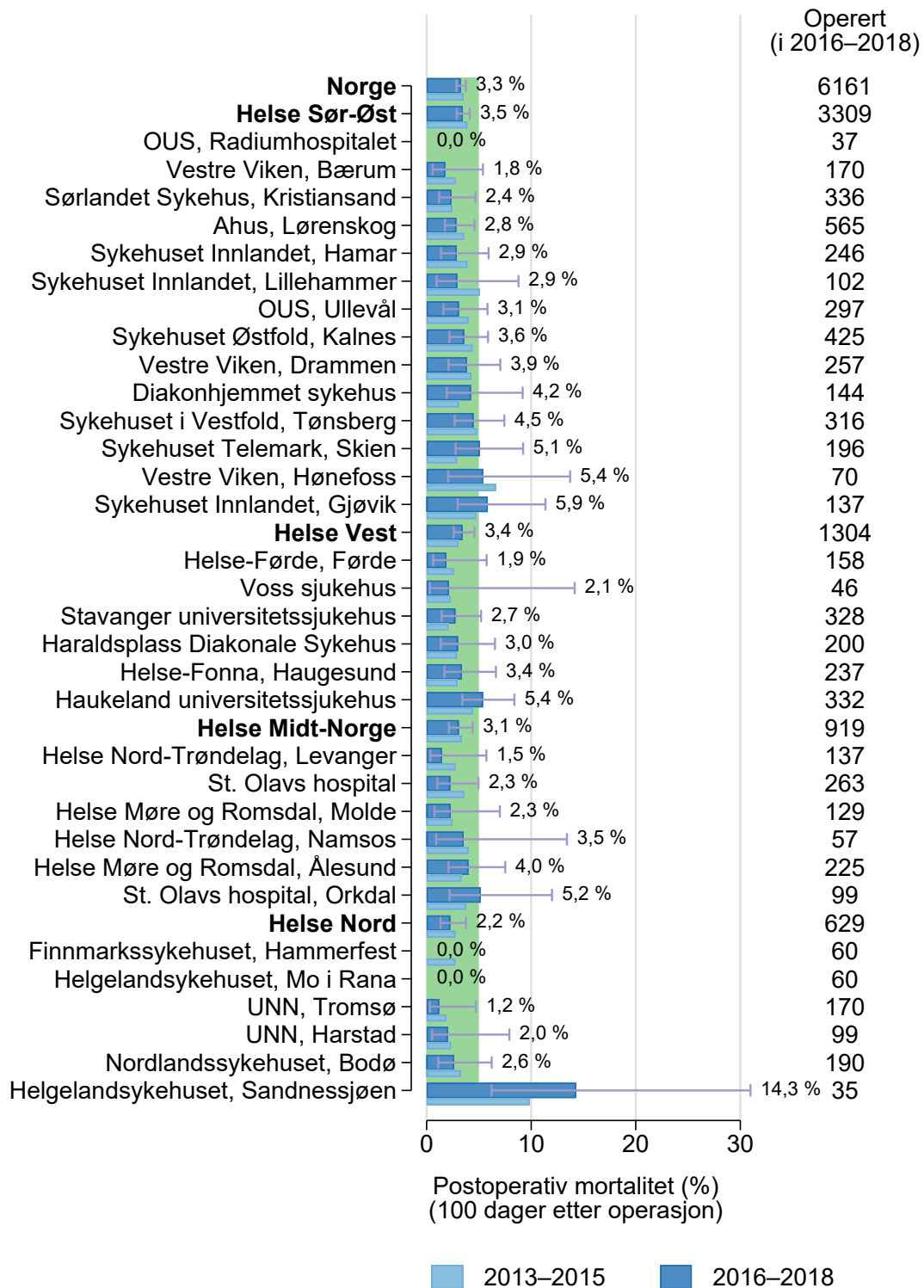
Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopisk

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 82 %

3.6 Postoperativ dødelighet per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.9: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – tykktarmskreft

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

Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 5 % eller lavere. Spesielt for tykktarmskreft vil andel pasienter som opereres akutt være en viktig underliggende faktor for dødsrisiko. Her vil andelen pasienter som opereres akutt være spesielt stor, og dette er mest sannsynlig årsaken til den høye postoperative dødeligheten. Figuren sier ikke noe om hvorvidt resultatene for det enkelte sykehus skyldes kvaliteten på behandlingen eller tilfeldige variasjoner hos pasientene (sykdomsutbredelse for eksempel), men bør brukes til intern gjennomgang og kvalitetssikring av egne resultater der disse er avvikende.

Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast) vil etter hvert kunne gi landsdekkende resultater for komplikasjoner, justert for risikovariabler.

Figur 3.9

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

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

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

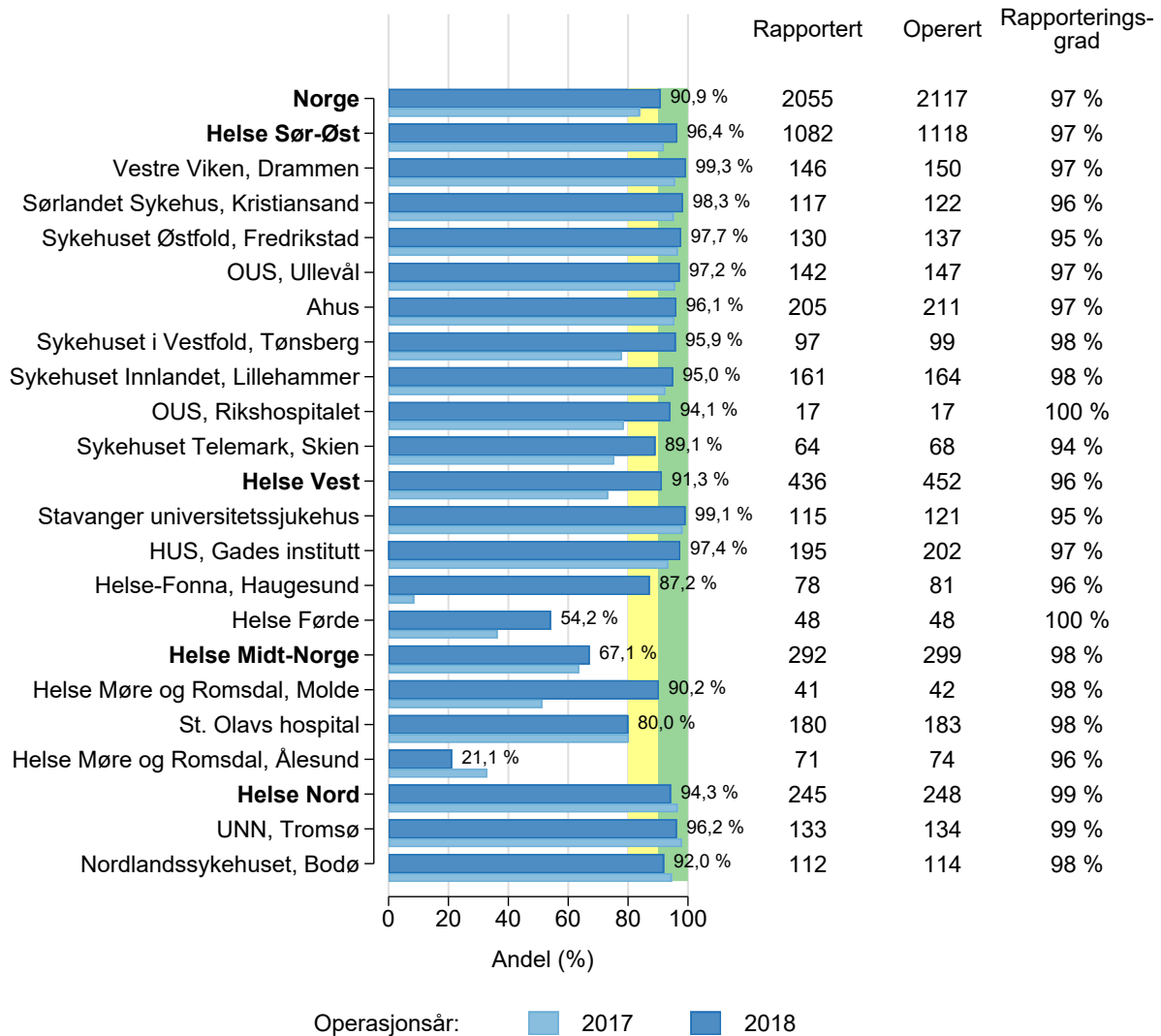
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Kvalitetsindikator

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inn-til 100 dager etter operasjon bør være lavere enn 5 %

3.7 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat - tykktarmskreft



Figur 3.10: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium – tykktarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 91 % i 2018 og har høy måloppnåelse. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Årets resultat viser at Helse Fonna, Haugesund har gjennomført en kvalitetsforbedring og har en økning fra omkring 10 % i 2017 til 87 % i 2018. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse og det bør tilstrebes å bruke dette på de fleste operasjonspreparater. Fagrådet vil ta kontakt med laboratoriene i Helse Vest og Helse Midt som har lav måloppnåelse for å følge opp dette.

Figur 3.10

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Patologilaboratorier ≥ 10 pasienter årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

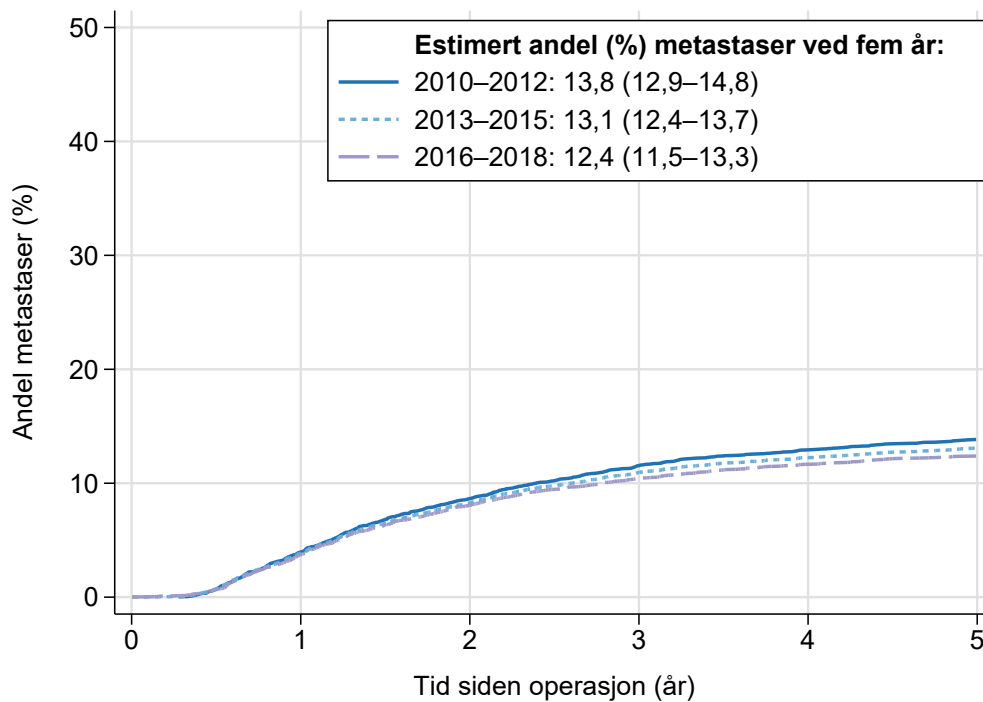
Kvalitetsindikator

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

3.8 Metastaser - tykktarmskreft

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

3.8.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - tykktarmskreft



Figur 3.11: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2016–2018 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene. Andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, har ligget jevnt på omtrent 13 %. Det er ingen signifikant forskjell mellom tidsperiodene.

Figur 3.11

Datakilde

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

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

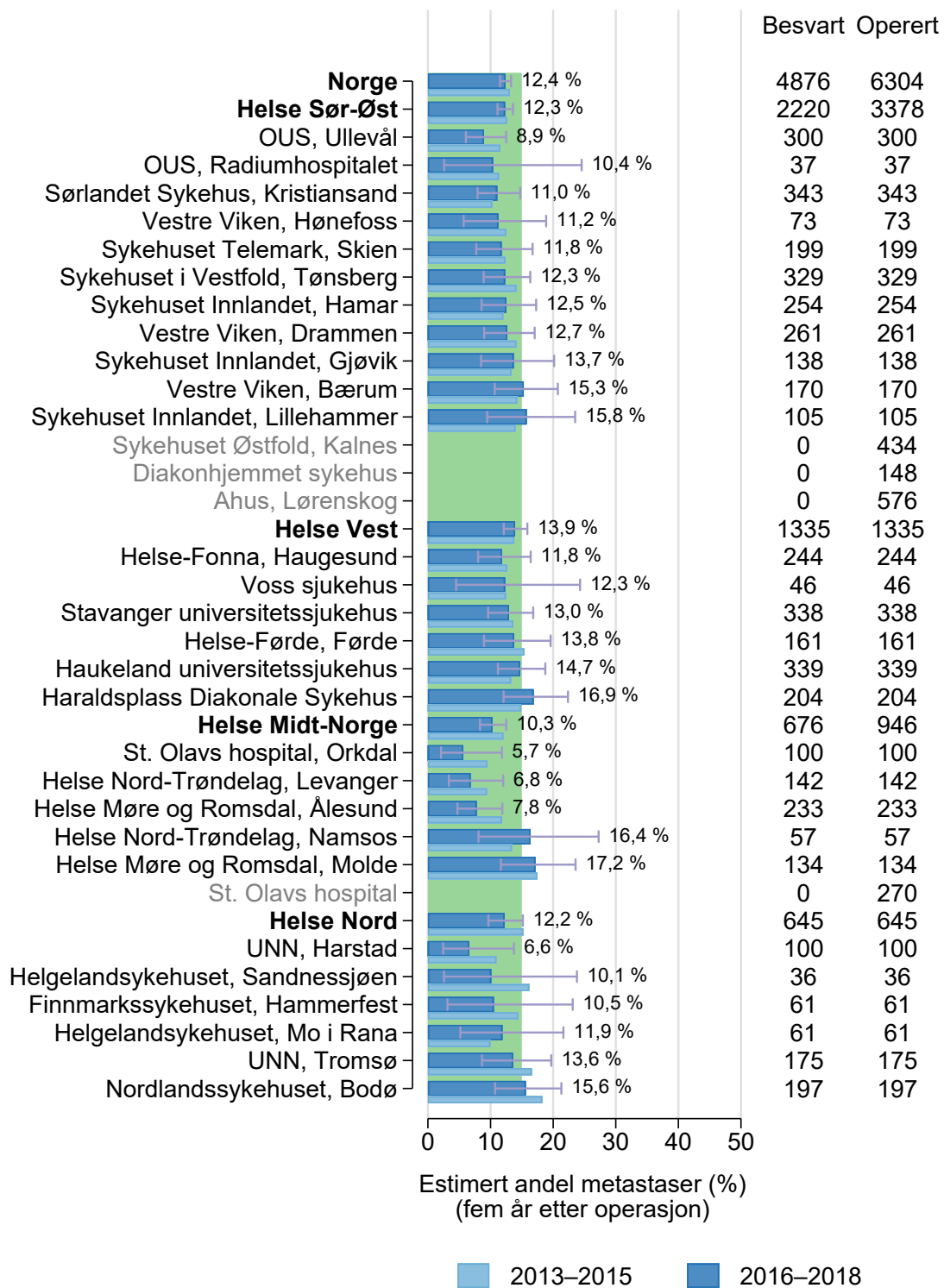
Kvalitetsindikator

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

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.8.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft



Figur 3.12: 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. Figuren viser at ingen sykehus som er inkludert i analysen skiller seg signifikant fra det nasjonale resultatet med tanke på senere oppstått spredning til andre organer av tykktarmskreft. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Fire sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Fagrådet anbefaler at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette. Sykehus som ikke har etablert rutiner for kontinuerlig rapportering av metastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret, bør ha en gjennomgang for å se på hvilke avdelinger som bør rapportere dette.

Tallene for perioden 2016–2018 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

Figur 3.12

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig og som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

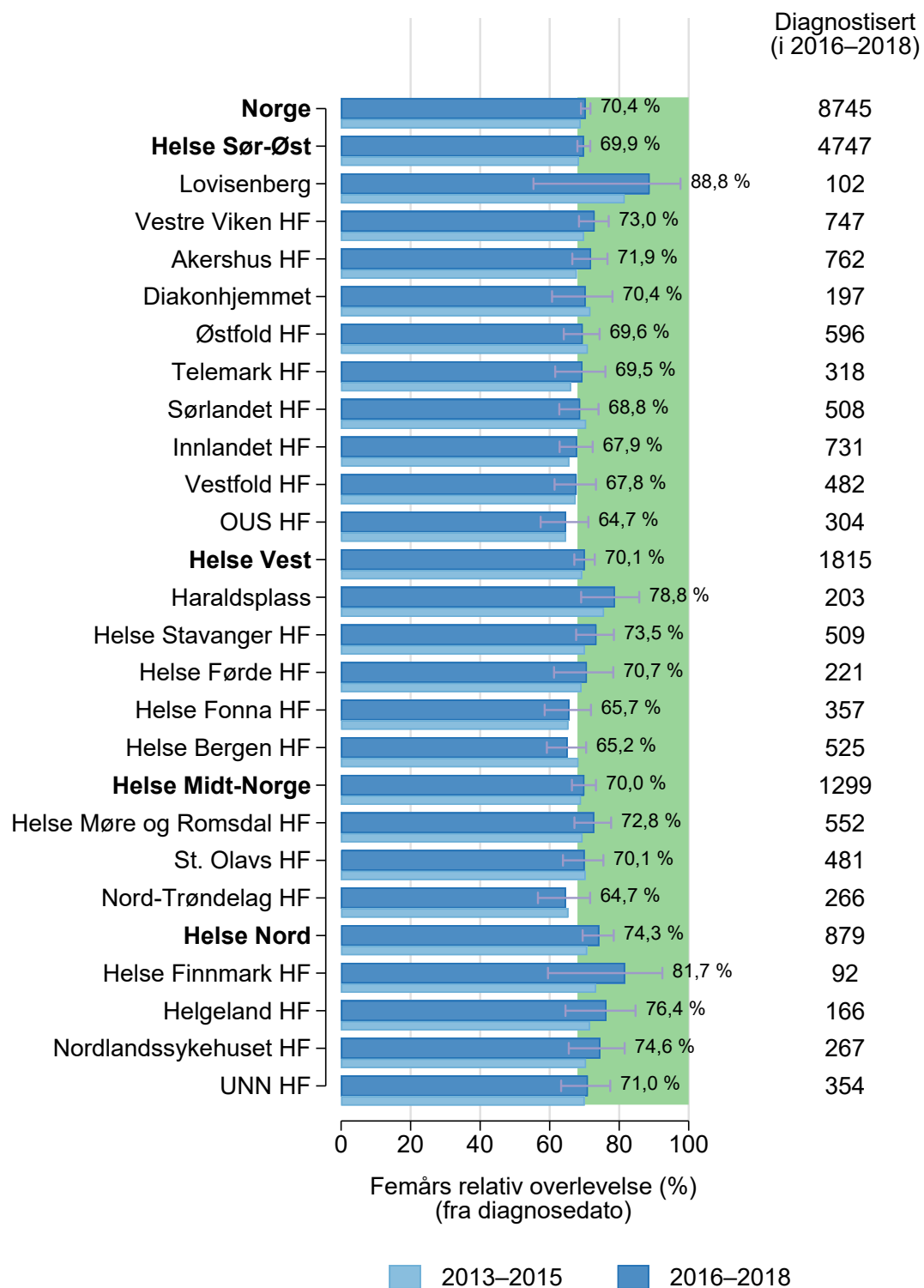
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 85 %.

Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.9 Overlevelse – tykktarmskreft

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



Figur 3.13: 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](#). Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen for pasienter diagnostisert i perioden 2015-2017 71 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.13

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-IV

Eksklusjon:

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

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

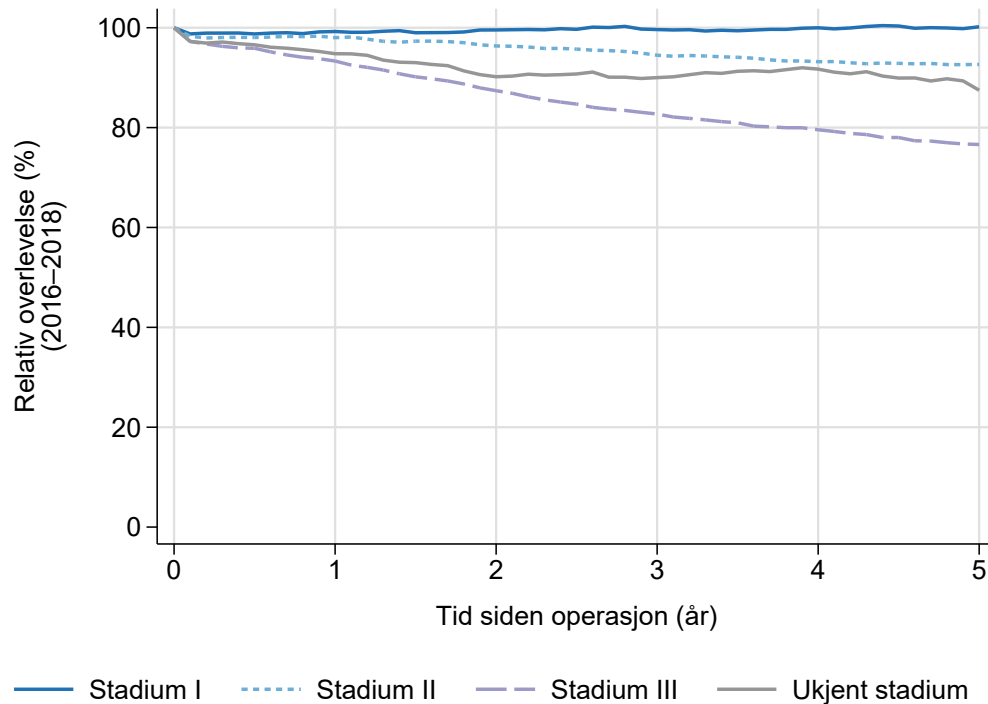
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

Kvalitetsindikator

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

3.9.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – tykktarmskreft



Figur 3.14: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – tykktarmskreft.

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

Figur 3.14

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Ekksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Periodevindu 2016-2018
- Operasjon av primærsvulst

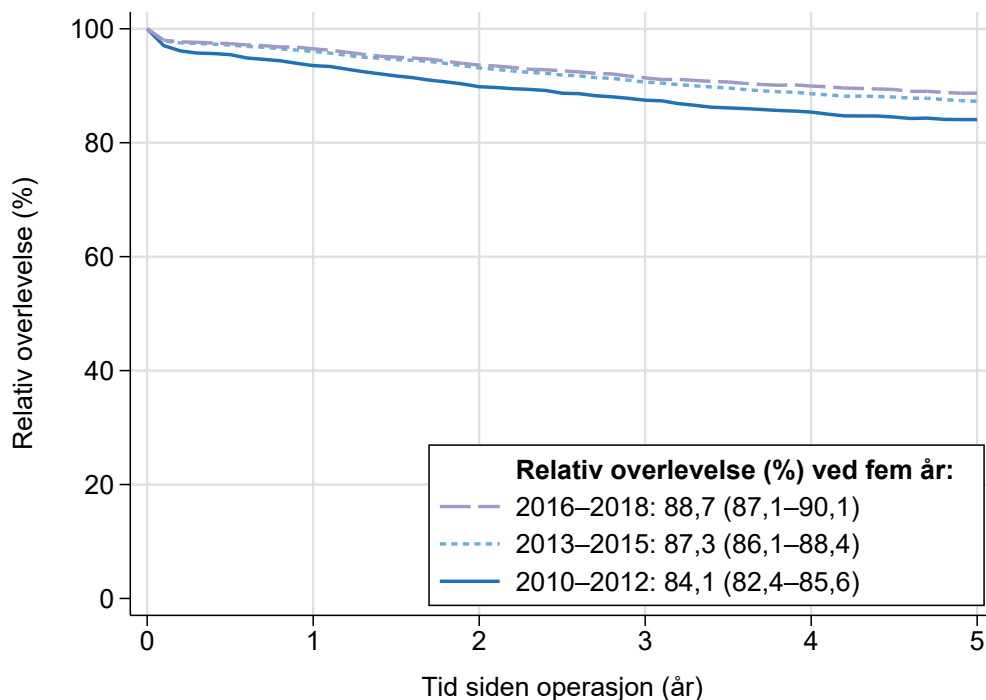
Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar:

Stadium er basert på pTNM fra patologimelding

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



Figur 3.15: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft.

Pasientenes relative overlevelse er 89 % 5 år etter operasjon. Det er en liten økning i relativ overlevelse fra 84 % i 2010-2012 til 87 % i 2013–2015. I denne perioden har fagrådet og det kliniske miljøet hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2016–2018 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 3.15

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

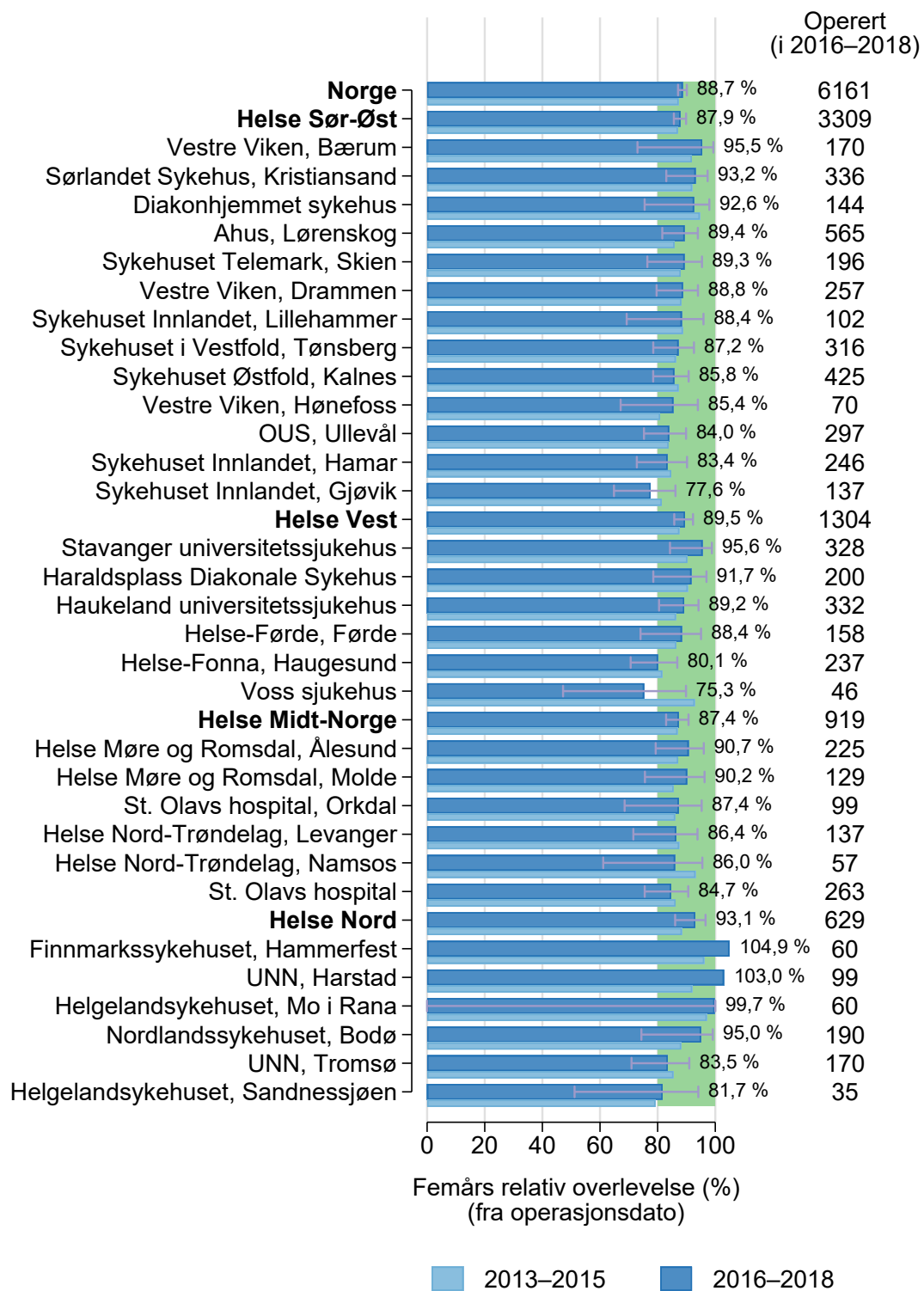
Rapporteringsgrad

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

På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 89 % i perioden 2016-18, og dette er litt bedre enn foregående periode. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne pasientgruppen. Noen få sykehus har en relativ overlevelse som er lavere enn kvalitetsmålet på 80 %. Konfidensintervallene (usikkerhetsmarginene) er imidlertid brede, og når disse tas med i vurderingen, ligger alle sykehusene innenfor målet som er satt.

Figur 3.16

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

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

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

Dekningsgrad

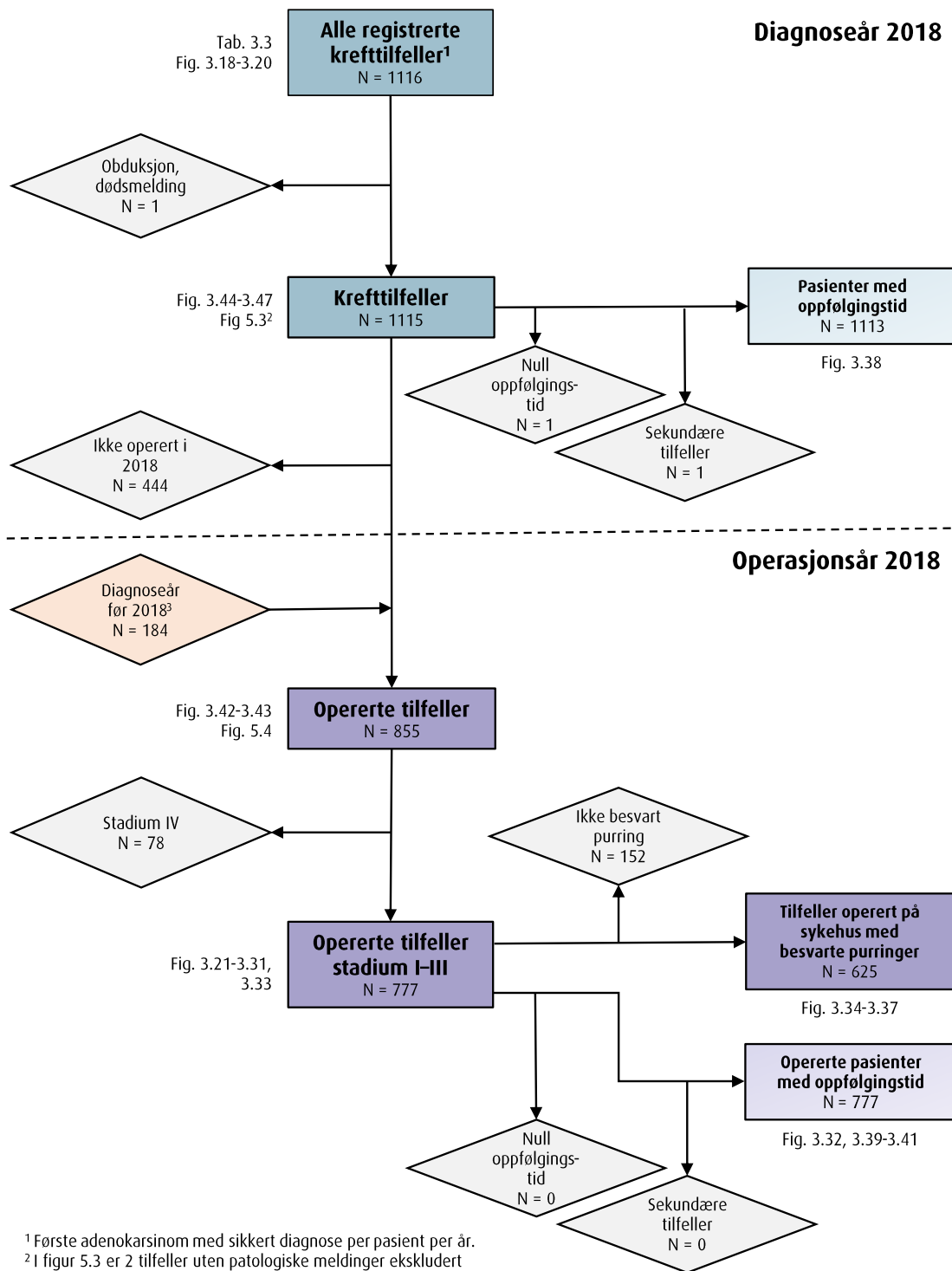
- Basisregister 99 %

Kvalitetsindikator

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

ENDETARMSKREFT

3.10 Flytskjema pasientgrupper - endetarmskreft



¹ Første adenokarsinom med sikkert diagnose per pasient per år.
² I figur 5.3 er 2 tilfeller uten patologiske meldinger ekskludert og antallet er 1113.
³ Diagnostisert før 2018, men operert i 2018.

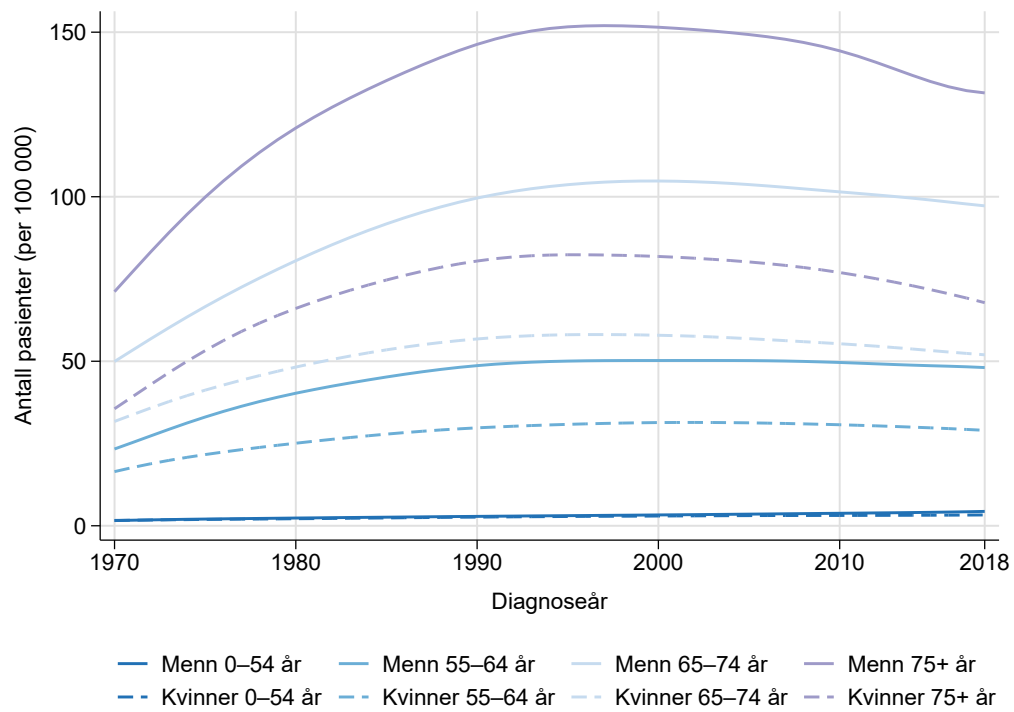
Figur 3.17: Flytskjema - endetarmskreft

3.11 Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Tabell 3.3: Forekomst, dødelighet og prevalens - endetarmskreft

Diagnoseår	Forekomst	Dødelighet	Prevalens
2009	1030	266	8211
2010	1015	297	8432
2011	994	313	8647
2012	1023	291	8855
2013	1135	260	9206
2014	1109	291	9510
2015	1098	317	9767
2016	1106	320	10012
2017	1127	300	10295
2018	1116	246	10607

Årlig får i overkant av 1100 menn og kvinner endetarmskreft. Antall nye tilfeller og antall døde har vært relativt stabil de siste årene. Prevalensen har økt, og er nå i overkant av 10 600 personer.



Figur 3.18: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

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

Figur 3.18

Datakilde:

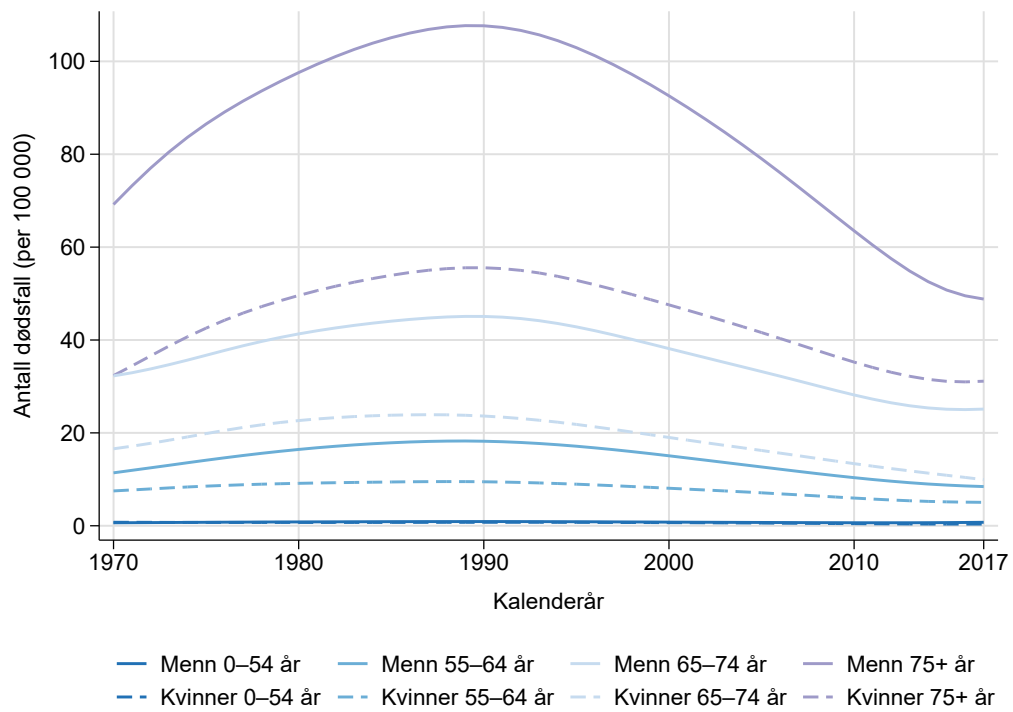
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970-2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %



Figur 3.19: Dødelighetsrater - endetarmskreft

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

Figur 3.19

Datakilde:

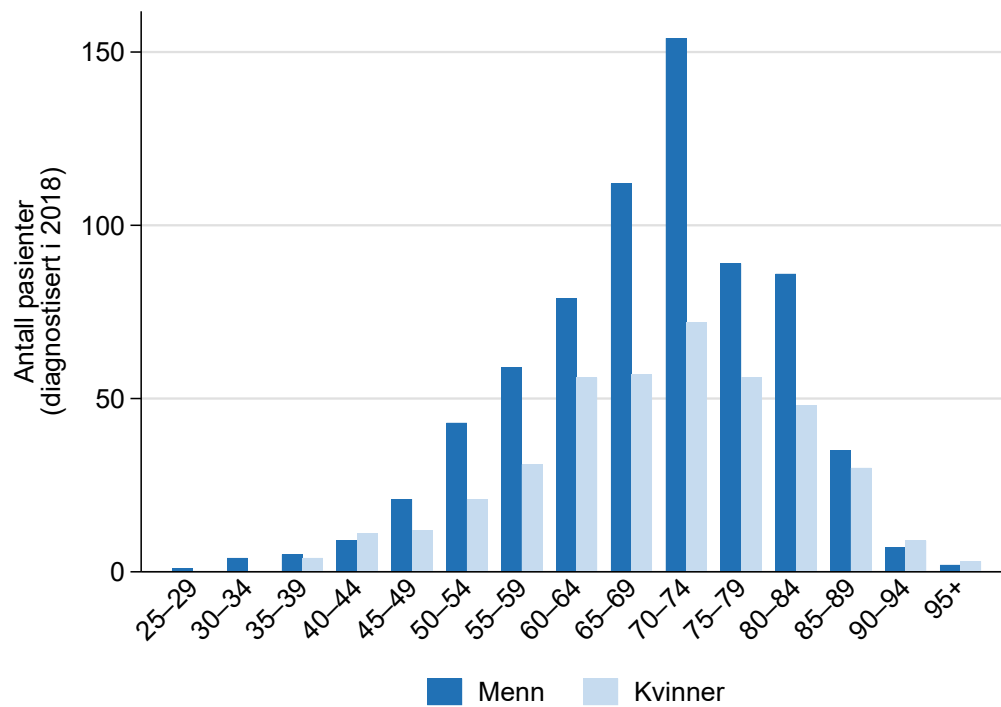
- Krefregisterets basisregister
- Dødsårsaksregisteret

Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 1970-2017

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %



Figur 3.20: Kjønn og alder – endetarmskreft

Median alder hos menn er 70 år, mens for kvinner er den 71 år. Menn ser ut til å ha høyere forekomst av endetarmskreft enn kvinner i alle aldersgruppene unntatt de yngste (<45) og de eldste (85+).

Figur 3.20

Datakilde:

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon:

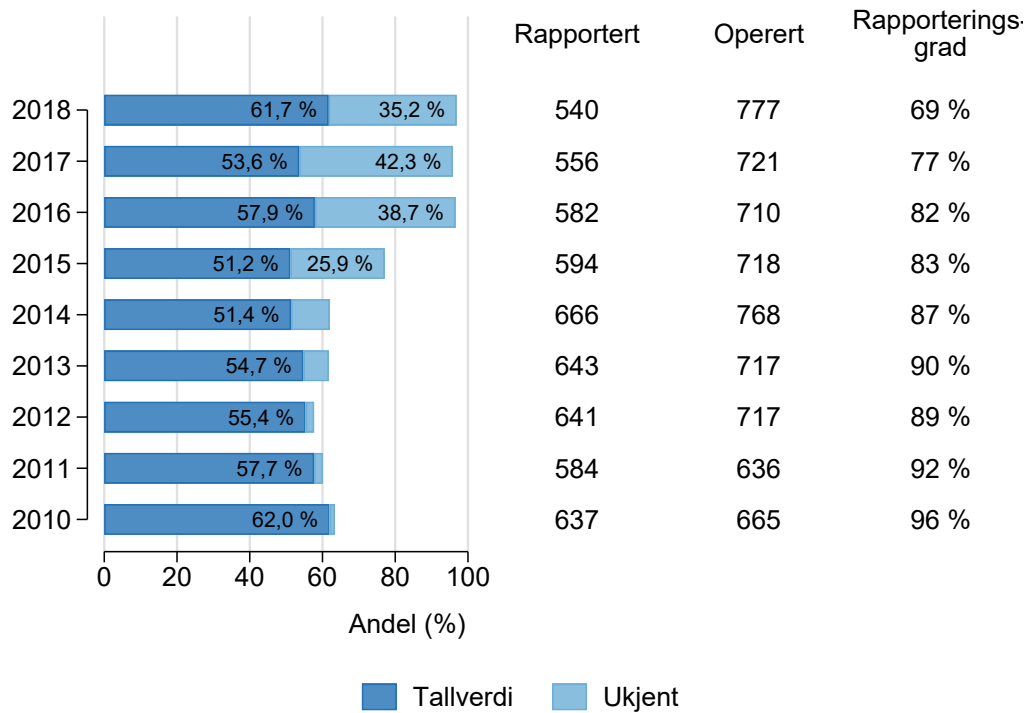
- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

3.12 Utredning - endetarmskreft

3.12.1 Klinisk CRM - endetarmskreft



Figur 3.21: Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft
Andel angitt som tallverdi i millimeter eller ukjent i utredningsmelding

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmkreft og har betydning for valg av behandling. Kartlegging skal gjøres i forbindelse med utførelse av MR. I Tykk- og endetarmskreftregisteret rapporteres avstanden i millimeter eller som ukjent. Figuren viser andelen av utredningsmeldinger der det er angitt en tallverdi i millimeter eller at verdien er angitt som ukjent. Siden 2015 har denne avstanden vært obligatorisk å rapportere. Resultatet for 2018 viser at andelen der avstanden er angitt som tallverdi i millimeter er 62 %, mens andelen ukjent er på 35 % .

Figur 3.21

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

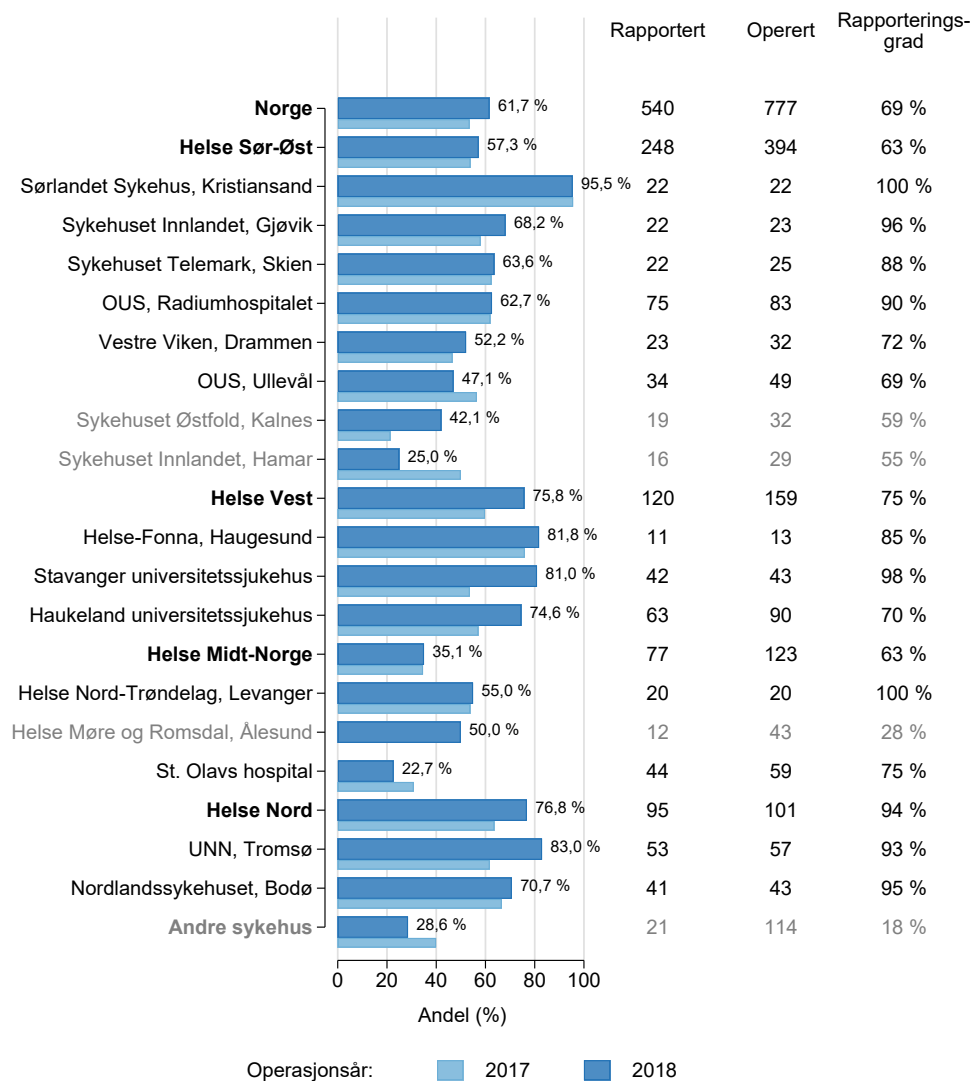
- Endetarmkreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2010-2018
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 69 %



Figur 3.22: Klinisk CRM - avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF), per sykehus – endetarmskreft
Andel angitt som tallverdi i millimeter i utredningsmelding

Figuren viser resultat for sykehusene som har angitt som tallverdi målt i millimeter i den innsendte utredningsmeldingen, totalt 62 %. Det er stor variasjon mellom sykehusene. Mulige årsaker kan være ulike rutiner for rapportering av MR-undersøkelser og tilgjengelighet av opplysningene i pasientens journal. Sykehusene bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for å rapportere denne informasjonen. Fagrådet vil sammen med registeret følge opp dette, i tillegg se om måten å rapportere denne informasjonen på er hensiktsmessig.

Figur 3.22

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

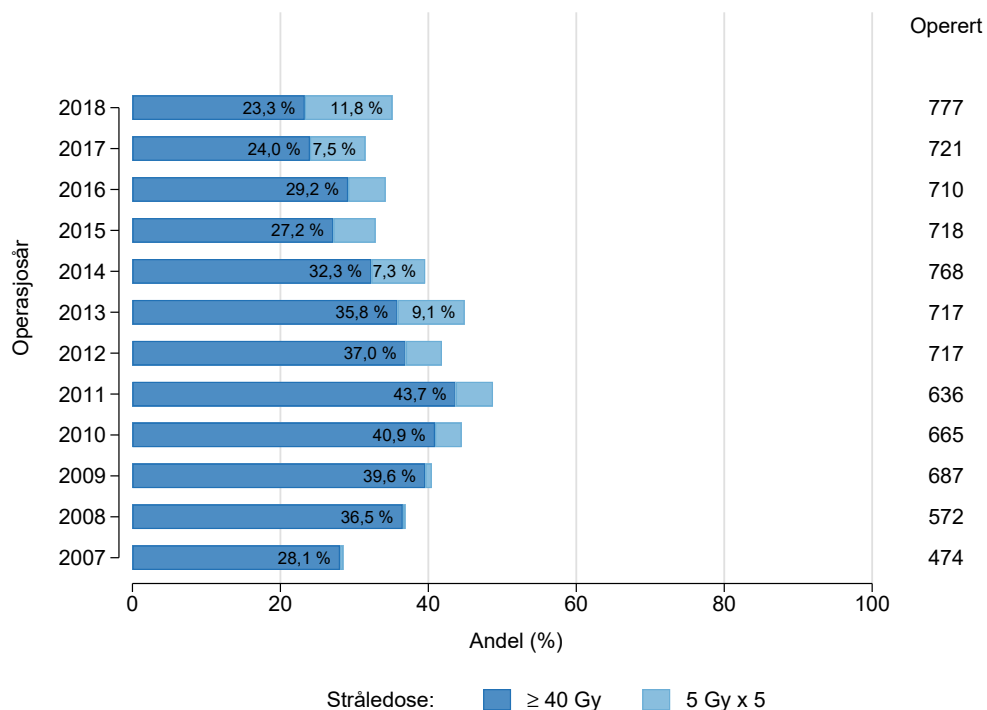
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 69%
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av utredningsmelding

3.13 Preoperativ strålebehandling – endetarmskreft



Figur 3.23: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

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

Det er godt dokumentert at noen pasientgrupper bør ha strålebehandling før operasjon, men retningslinjer og praksis varierer mellom land i Europa, og vi vet ikke hva som er det optimale kvalitetsmålet.

Figur 3.23

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

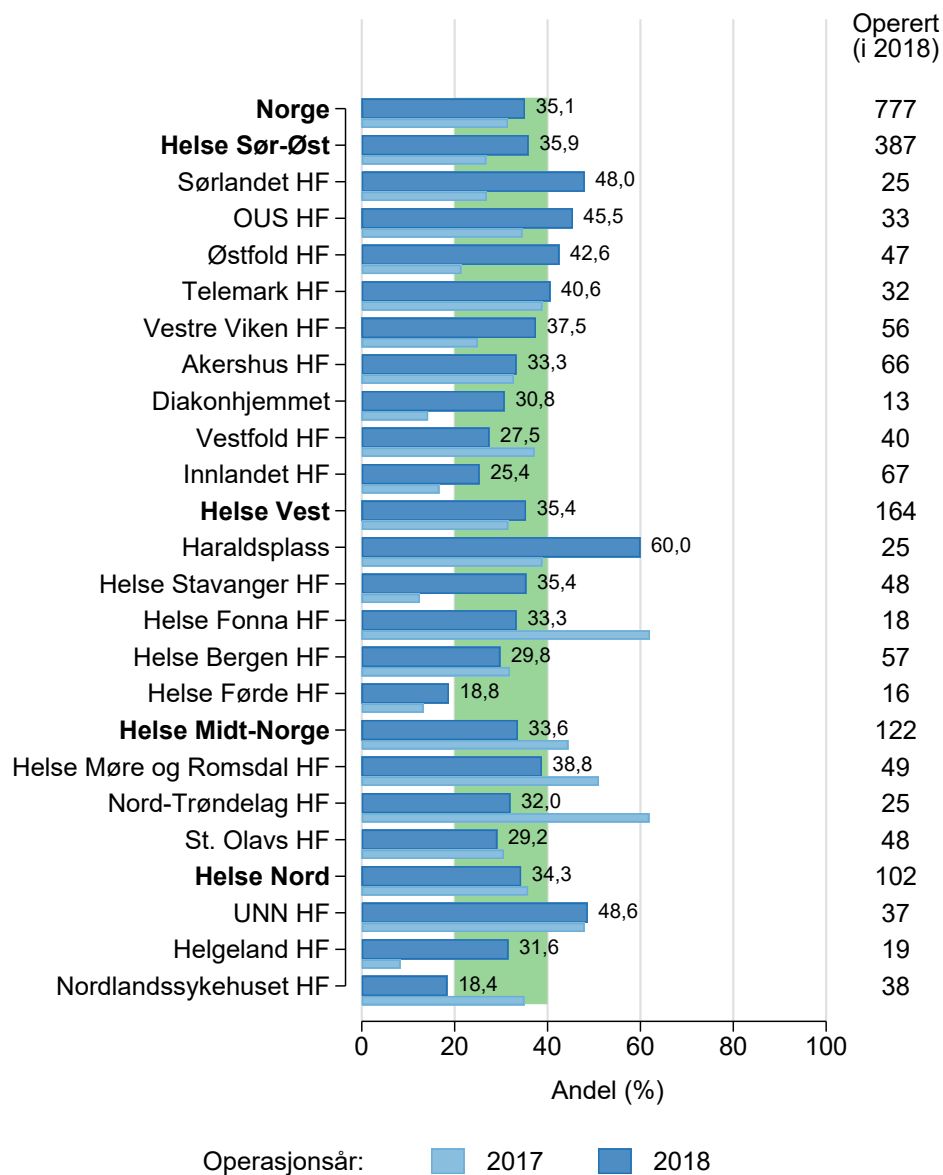
- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2007-2018
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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



Figur 3.24: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak - endetarmskreft

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

Figuren viser variasjon i resultater mellom 2017 og 2018 for enkelte helseforetak. Data for disse foretakene er kvalitetssikret. Resultatet skyldes naturlig variasjon, blant annet ved at flere av pasientene har lavere stadium og noen inngår i NORWAIT-studien og ikke opereres.

Figur 3.24

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

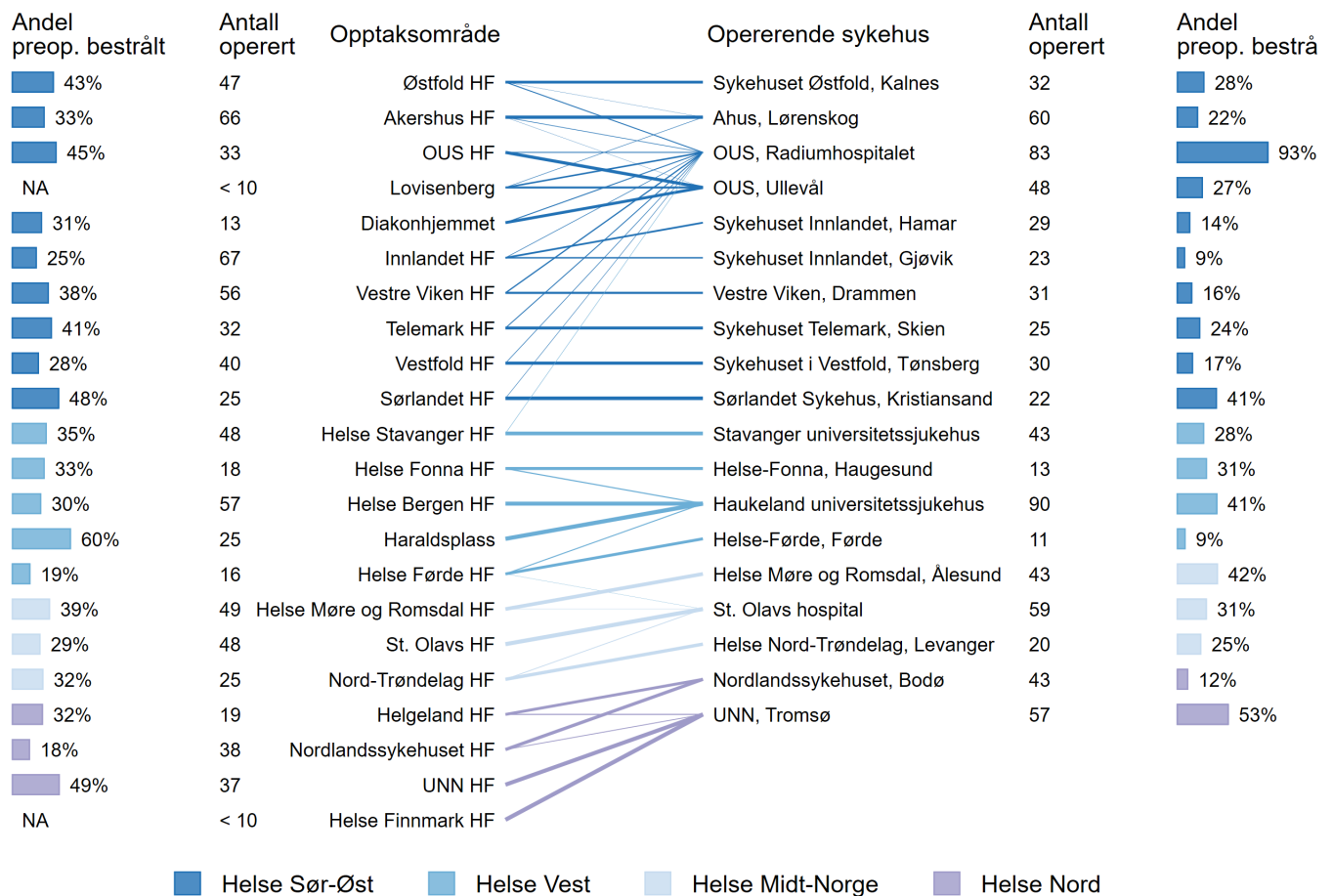
- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2017-2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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



Figur 3.25: 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 vise om det er forskjeller i bruk av preoperativ strålebehandling avhengig av hvor pasient bor og hvilket sykehus som opererer. Det vil være større forskjeller i andel pasienter som får strålebehandling presentert på opererende sykehus i motsetning til andelen presentert på 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 3.25

Datakilde

- Kreftrregisterets basisregister
- Stråledatabasen

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2017-2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

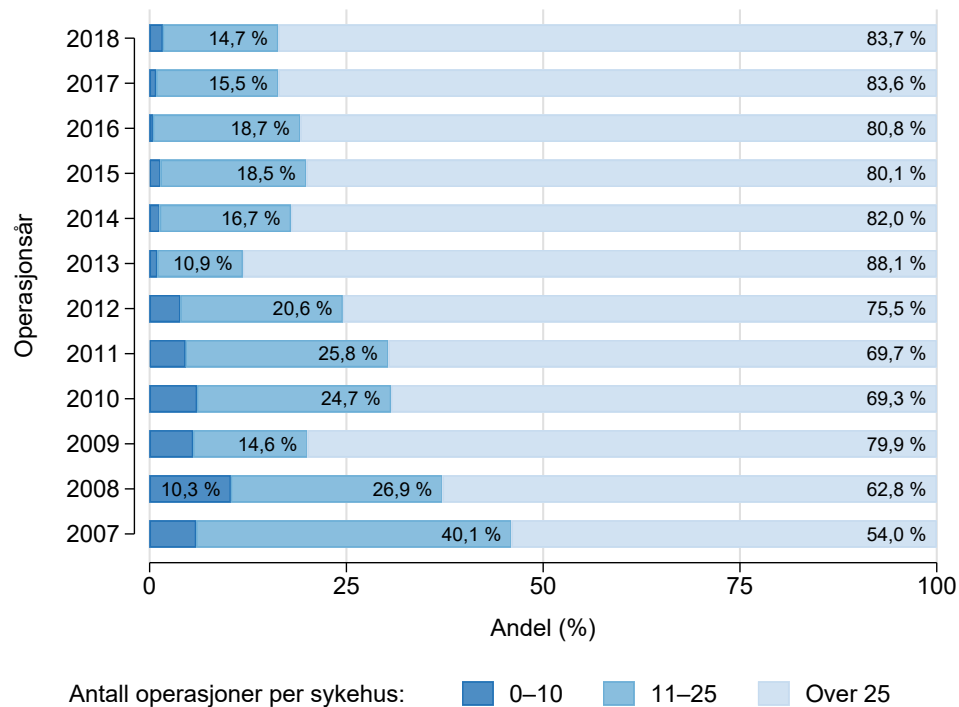
Kvalitetsindikator

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

3.14 Kirurgisk behandling - endetarmskreft

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

3.14.1 Operasjonsvolum - endetarmskreft



Figur 3.26: Fordeling av pasienter etter gruppet operasjonsvolum for sykehusene

Operasjoner av endetarmskreft er sentralisert. Andelen pasienter som ble operert ved sykehus som gjennomfører >25 operasjoner årlig har økt fra 54 % i 2007 til 84 % i 2018 og vært stabil de siste årene. De nasjonale retningslinjene anbefaler at sykehus som kun sporadisk opererer endetarmskreft, ikke bør utføre planlagt kirurgi av endetarmskreft.

Figur 3.26

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst

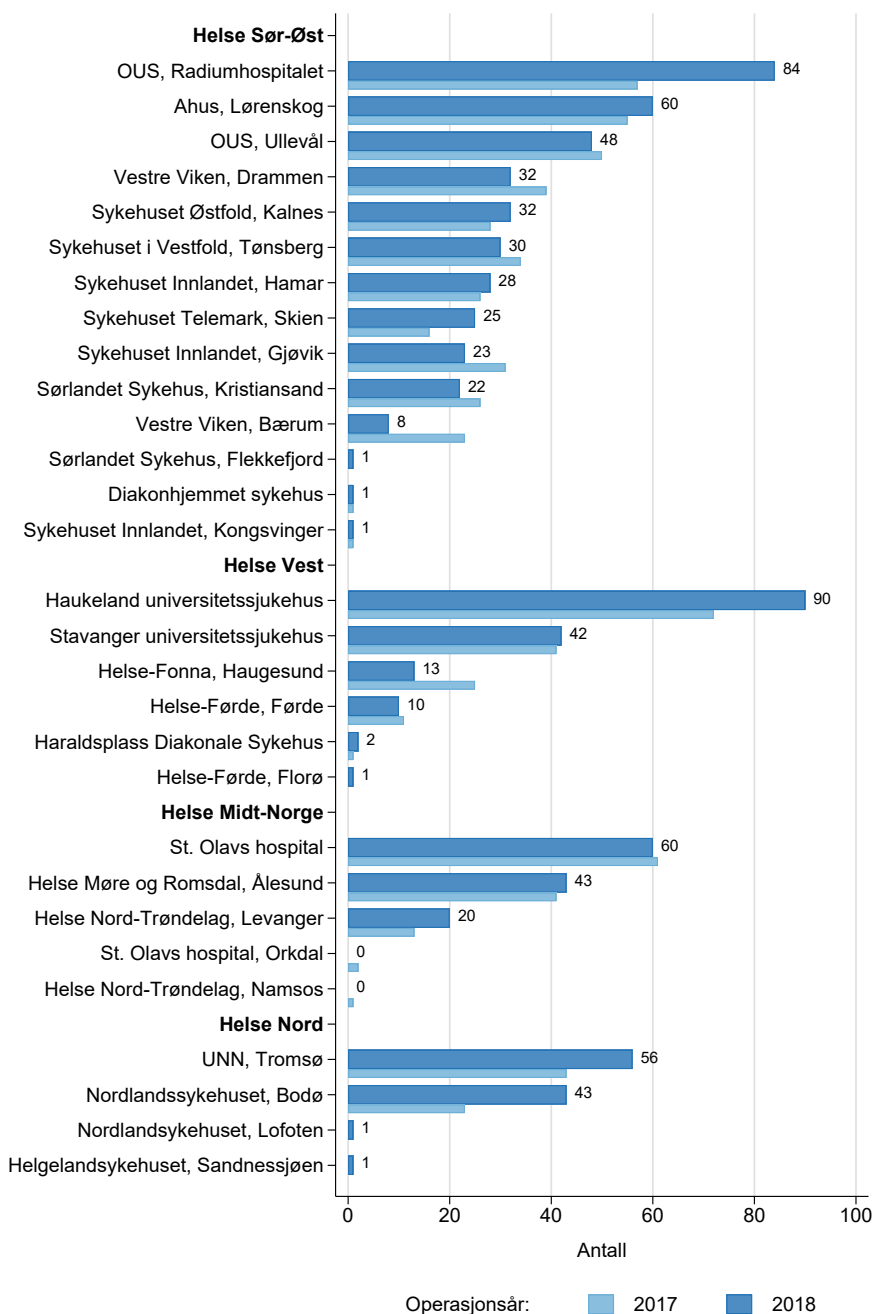
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.14.2 Antall operasjoner - endetarmskreft



Figur 3.27: Antall opererte per sykehus – endetarmskreft

I 2018 var det 19 sykehus som opererte ≥ 10 pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

Figur 3.27

Datakilde:

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding av operasjon av primærsvulst

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon:

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst

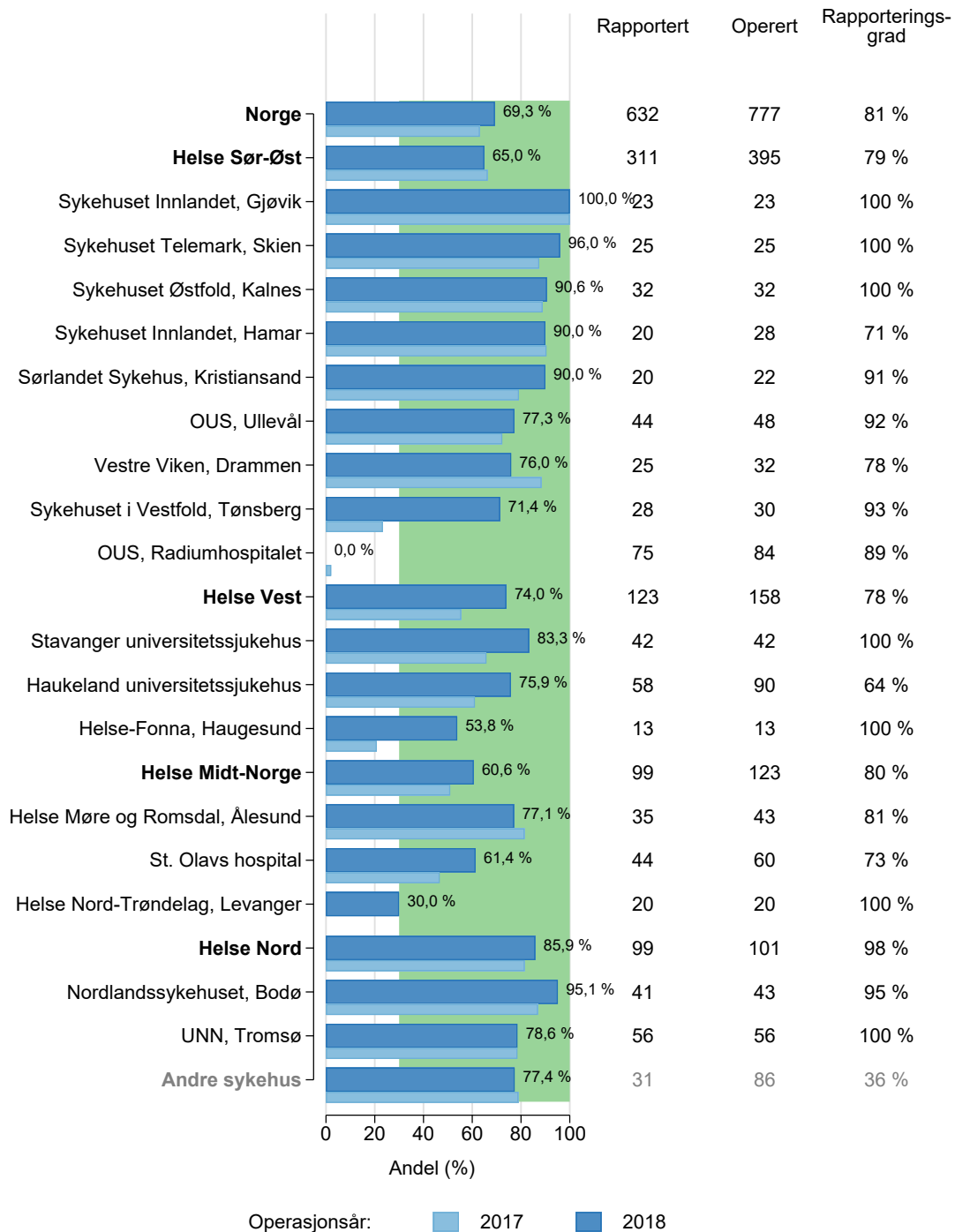
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.15 Laparoskopi – endetarmskreft



Figur 3.28: Laparoskopi – endetarmskreft

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

Andelen pasienter som opereres med laparoskopisk teknikk er i år definert som en kvalitetsindikator der måltallet er >30 %. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehus og på et senere tidspunkt kunne sette et intervall som mål.

Haukeland universitetssykehus har på bakgrunn av de siste års resultater fra Tykk- og endetarmskreftregisteret satt i gang mer systematisk opplæring i laparoskopisk teknikk. Årets resultat viser at de har en økning fra 2017 og ligger nå på 76%.

I resultatet for ”Andre sykehus” er sykehus der antallet rapportert laparoskopi er under 10 pasienter. Det gjelder blant annet Ahus som har operert 60 pasienter men bare sendt kirurgimelding på 8 av disse.

NGICG-CR er også fagråd for NorGast som har definert sitt mål til at over 60 % bør opereres laparoskopisk. NGCIG-CR vil diskutere videre om målene bør være like for begge registre.

Figur 3.28

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

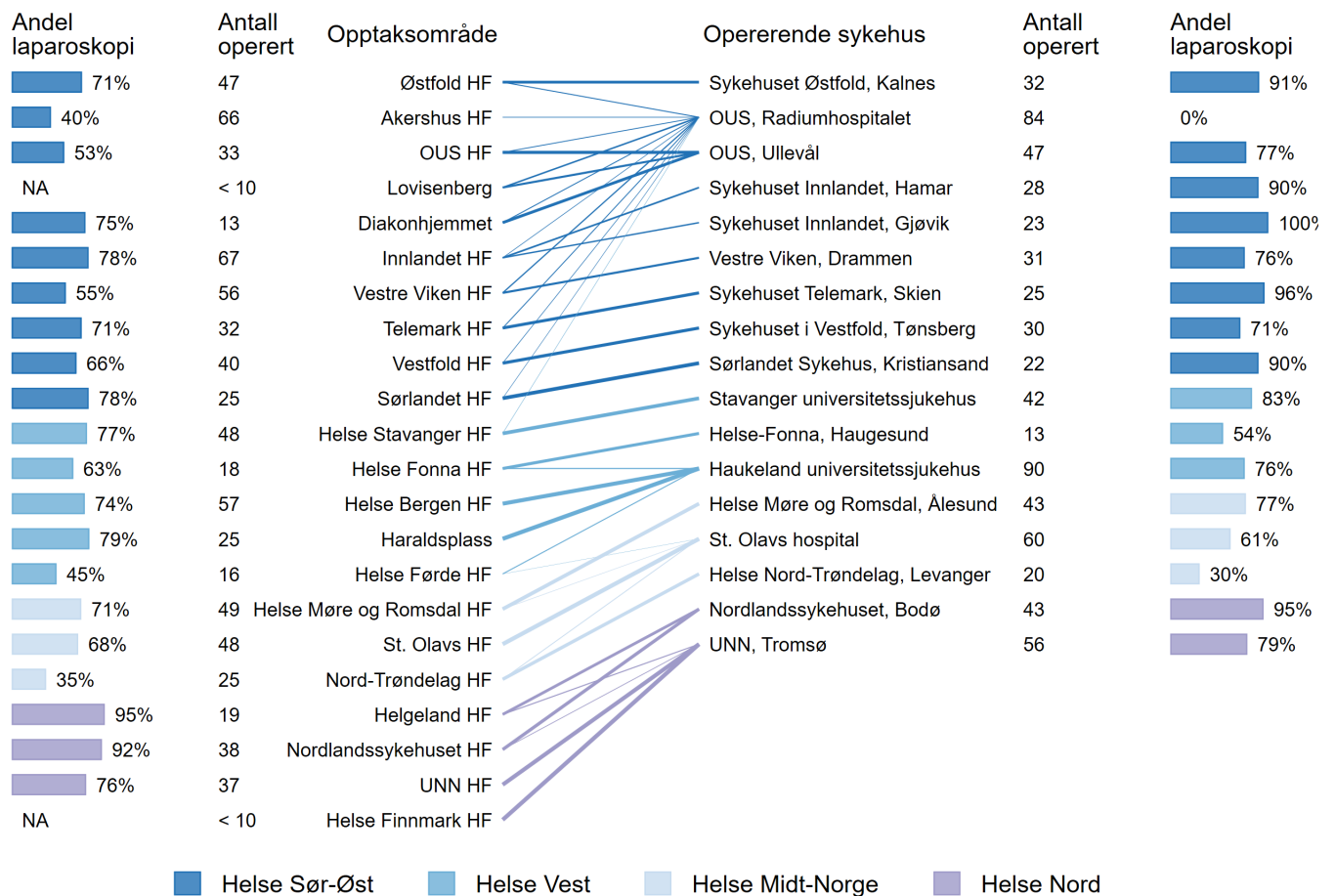
- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig der laparoskopi er rapportert

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 82 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

Kvalitetsindikator:

- Andel pasienter som bør opereres med laparoskopi bør være over 30 %



Figur 3.29: Pasientflyt laparoskopi – endetarmskreft

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

Figur 3.29

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

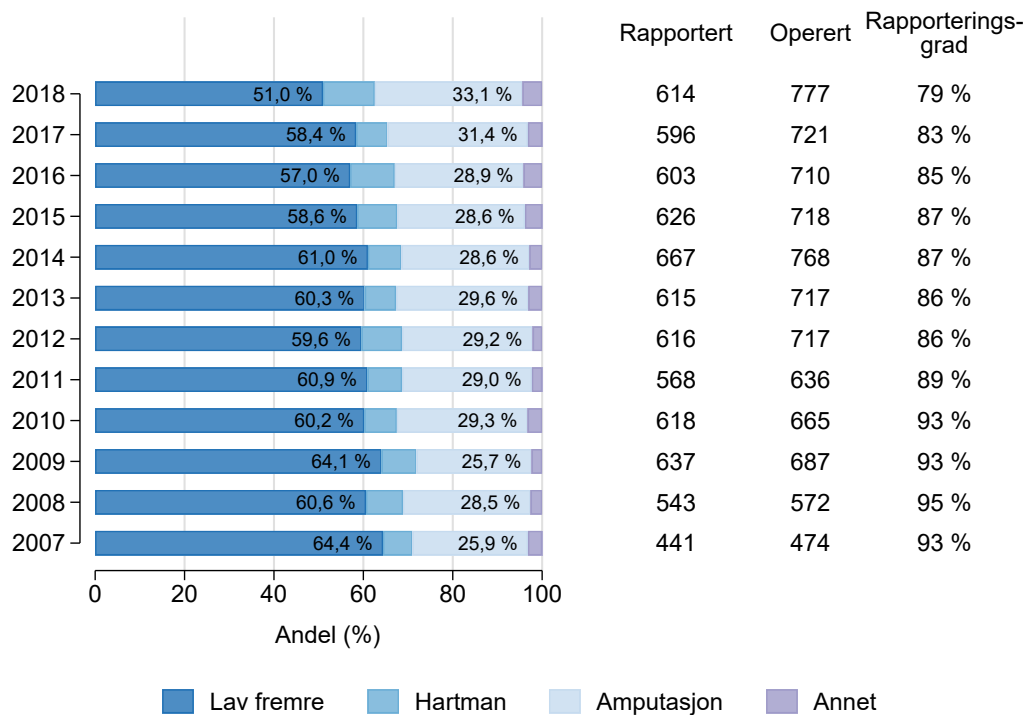
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner som har rapportert laparoskopi

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 82 %

3.16 Operasjonstyper – endetarmskreft



Figur 3.30: Operasjonstyper – endetarmskreft

Andelen pasienter som blir operert med prosedyrer som gir varig stomi er konstant på mellom 35 – 40 % (operert med amputasjon eller Hartmann). Prosedyrene som gir stomi benyttes når svulstene ligger nederst i endetarmen. Bruken av operasjonstypene amputasjon og Hartmanns prosedyre i figuren, samsvarer med andelen svulster som ligger nederst i endetarmen. Figuren viser også at lav fremre reseksjon har hatt en gradvis nedgang 64 % i 2007 til 51 % i 2018.

Figur 3.30

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

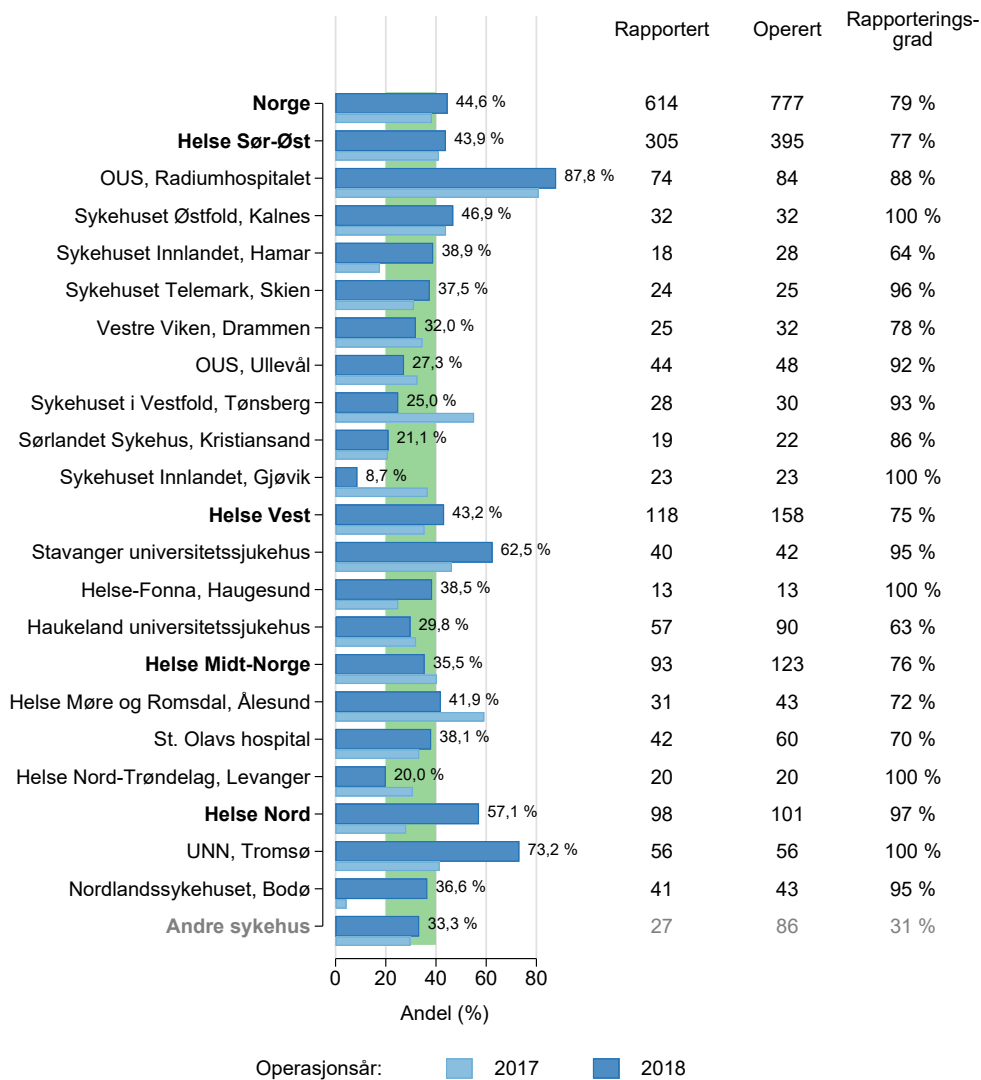
Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2007-2018
- Operasjon av primærsvulst

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 82 %

3.17 Varig stomi – endetarmskreft



Figur 3.31: Varig stomi – endetarmskreft

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

Landsgjennomsnittet for varig stomi ligger på 44,5 %. Dette resultatet er høyt i internasjonal sammenheng, men det er ingen sikker sammenheng mellom pasienttilfredshet (QoL) og stomi^[2]. Et måltall mellom 20 og 40 % er satt på bakgrunn av landsgjennomsnittet og pasienters rett til likt behandlingstilbud. Det kan være ulike årsaker til at sykehusene ikke oppnår kvalitetsmålet, slik som seleksjon av pasienter som særlig gjelder Radiumhospitalet, og at få pasienter gir tilfeldige forskjeller.

Figuren viser variasjon i resultater mellom 2017 og 2018 for enkel-

Figur 3.31

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 pasienter årlig der operasjonstype er rapportert

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 82 %

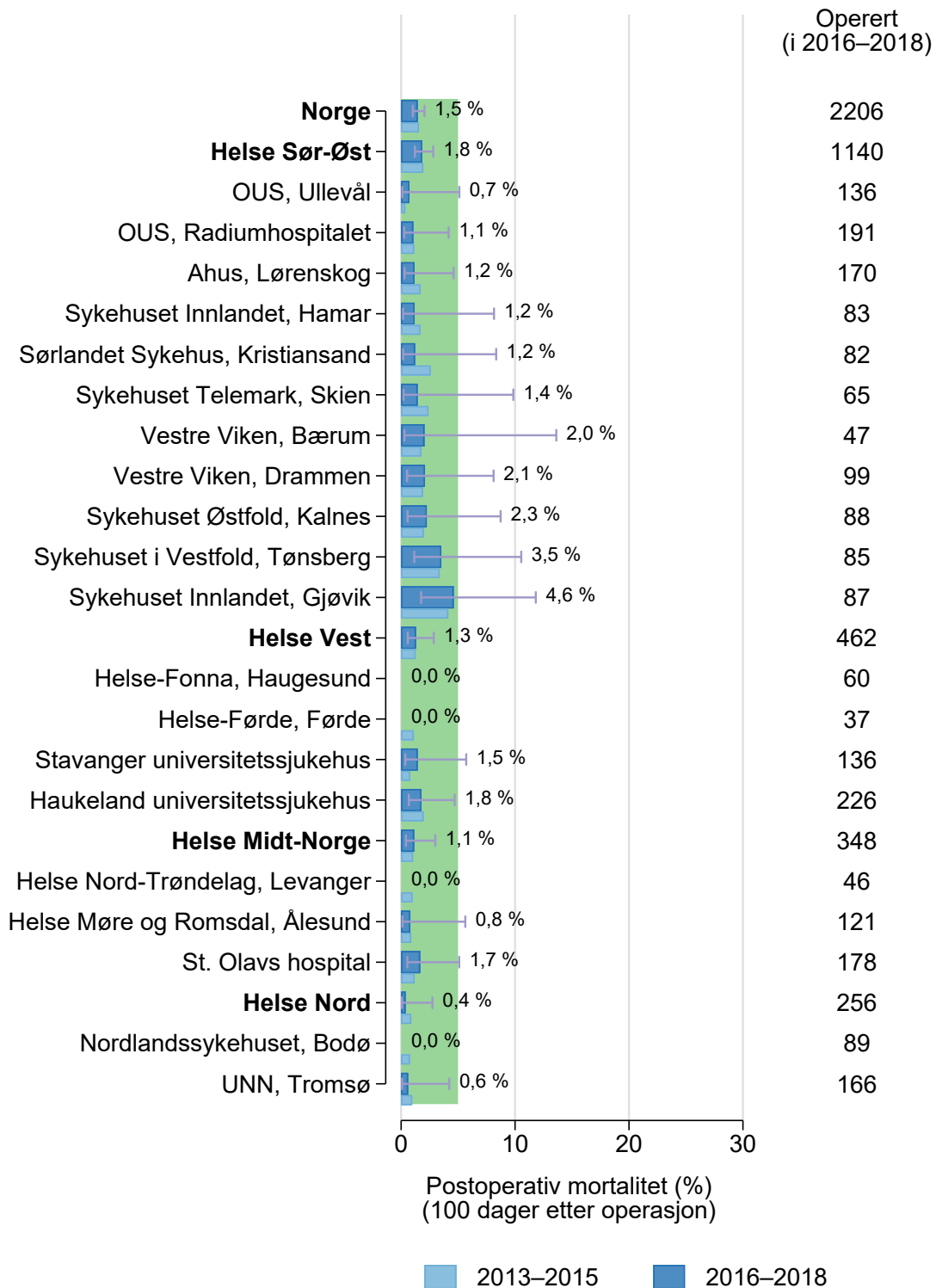
Kvalitetindikator

- Andelen pasienter som får varig stomi bør være mellom 20-40 %

te sykehus. UNN, Tromsø har kvalitetssikret sine resultater og den høye andelen varig stomi skyldes sammensetningen av pasientgruppen i 2018.

Resultatet for "Andre sykehus" viser sykehus hvor antall rapporterte operasjonstyper er under 10 pasienter. Det gjelder blant annet Ahus som har operert 60 pasienter, men bare sendt kirurgimelding for 8 av disse.

3.18 Postoperativ dødelighet per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.32: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

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

Figuren viser at et stort flertall av sykehusene har en 100-dagers dødelighet på 2 % eller lavere. Dette reflekterer også at endetarmskreft har en mye mindre andel av pasienter som opereres akutt enn tykktarmskreft, med et landsgjennomsnitt på 2 % dødelighet for endetarmskreft i forhold til 3 % dødelighet for tykktarmskreft. Vi kan ikke si om resultatene for det enkelte sykehus skyldes kvaliteten på behandlingen eller seleksjon i pasientgrunnet, men resultatene bør brukes til intern gjennomgang og kvalitetssikring av egne resultater der disse er avvikende.

Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast) vil etter hvert kunne gi landsdekkende resultater for komplikasjoner, justert for risikovariabler.

Figur 3.32

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

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

Konfidensintervall (usikkerhetsmargin)

- Er vist som heltrukken linje for hvert sykehus

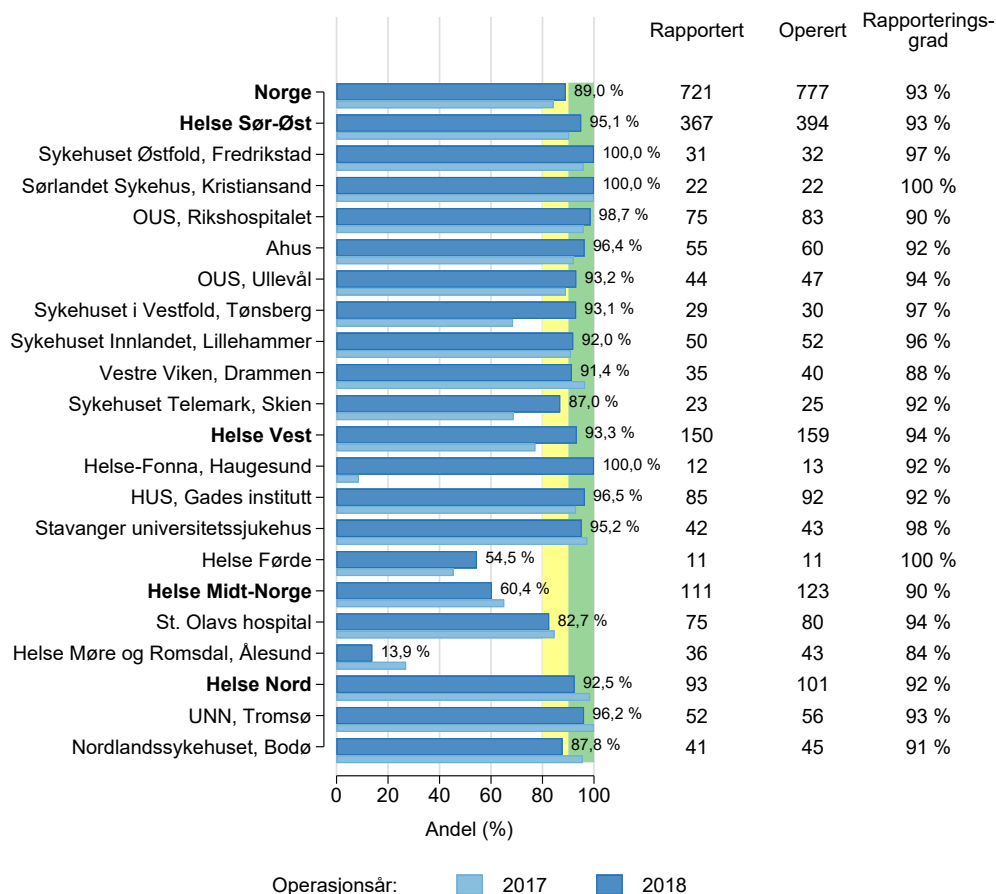
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Kvalitetsindikator

- Andelen postoperativ dødelighet for pasienter inn-til 100 dager etter operasjon bør være lavere enn 5 %

3.19 Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat



Figur 3.33: Strukturert beskrivelse av operasjonspreparat vist per laboratorium- endetarmskreft

Andelen patologibesvarelser som er fylt ut i henhold til nasjonal mal, eller som strukturert beskrivelse, har økt de siste årene og er totalt 89 % i 2018 og har høy måloppnåelse. Økt bruk av mal gir en høyere komplettethet av informasjon til registeret, men viktigst er at den skal sikre en fullstendig beskrivelse av operasjonspreparatet til kirurgen for å sikre at pasienten får rett behandling.

Årets resultat viser at Helse Fonna, Haugesund har gjennomført en kvalitetsforbedring og har en økning fra omkring 10 % i 2017 til 100% i 2018. De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av strukturert beskrivelse og det bør tilstrebes å bruke dette på de fleste operasjonspreparater. Fagrådet vil følge opp laboratoriene i Helse Vest og Helse Midt som har lav måloppnåelse.

Figur 3.33

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

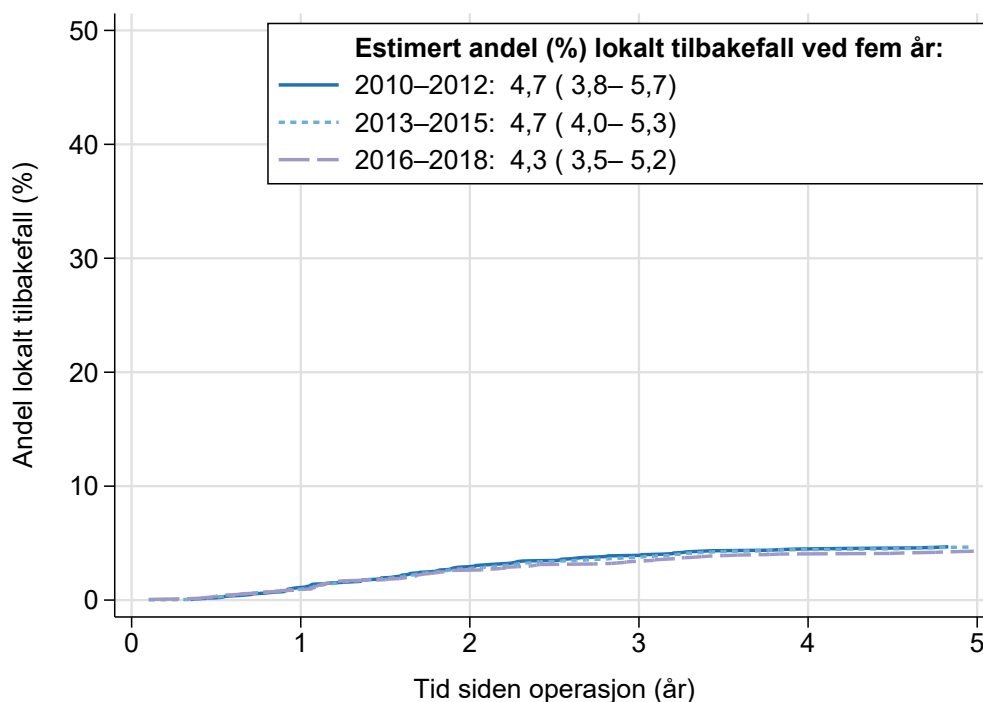
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kvalitetsindikator

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

3.20 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

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



Figur 3.34: 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. Usikkerhetsmarginen (konfidensintervall) vises i parentes. Tallene for perioden 2016-2018 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 3.34

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

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

Samsvar (kappa):

-0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

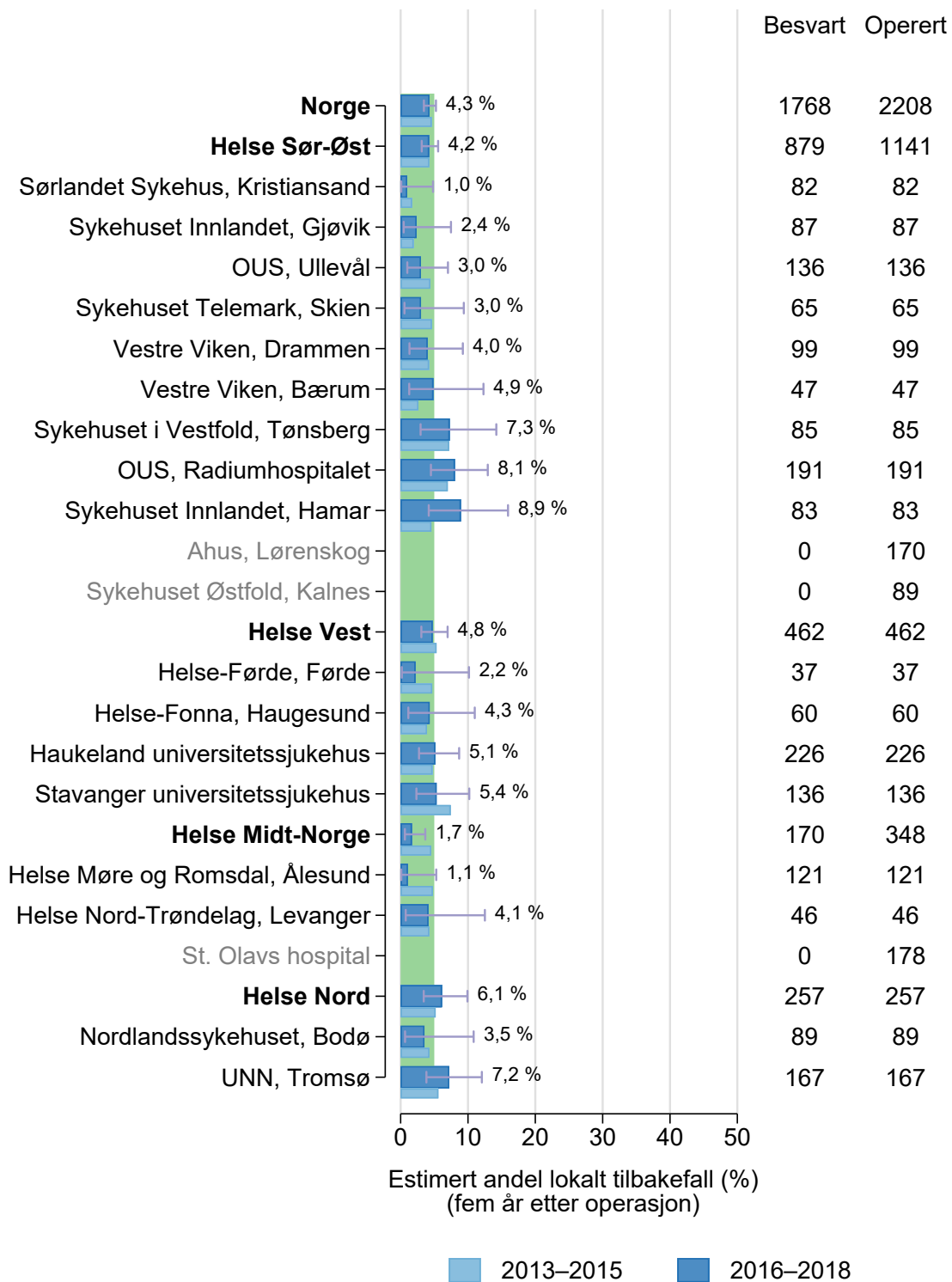
- Viser ved tilhørende tall i parentes

Kvalitetsindikator

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

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall.



Figur 3.35: Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft.

Figuren viser at det er noe variasjon mellom sykehusene med hensyn på lokale tilbakefall, men ingen sykehus har signifikant forskjellig resultater fra landsgjennomsnittet. Tallene for perioden 2016–2018 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene.

Tre sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om lokalt tilbakefall, og har derfor ingen resultater i figuren. Fagrådet anbefaler at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette.

Figur 3.35

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig og som har rapportert inn lokalt tilbakefall hos pasientene

Samsvar (kappa):

-0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

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

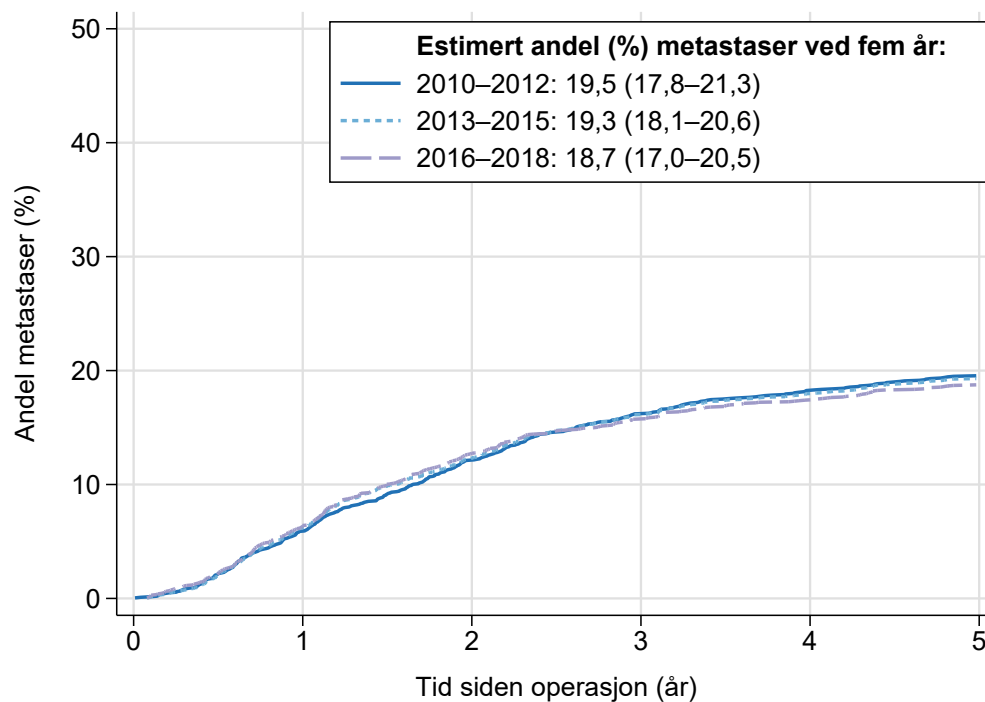
Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått lokalt tilbakefall.

3.21 Metastaser - endetarmskreft

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

3.21.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder - endetarmskreft



Figur 3.36: 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 rundt 19 % for alle tre tidsperiodene. Tallene for siste treårsperiode 2016–2018 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

Figur 3.36

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

- 0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

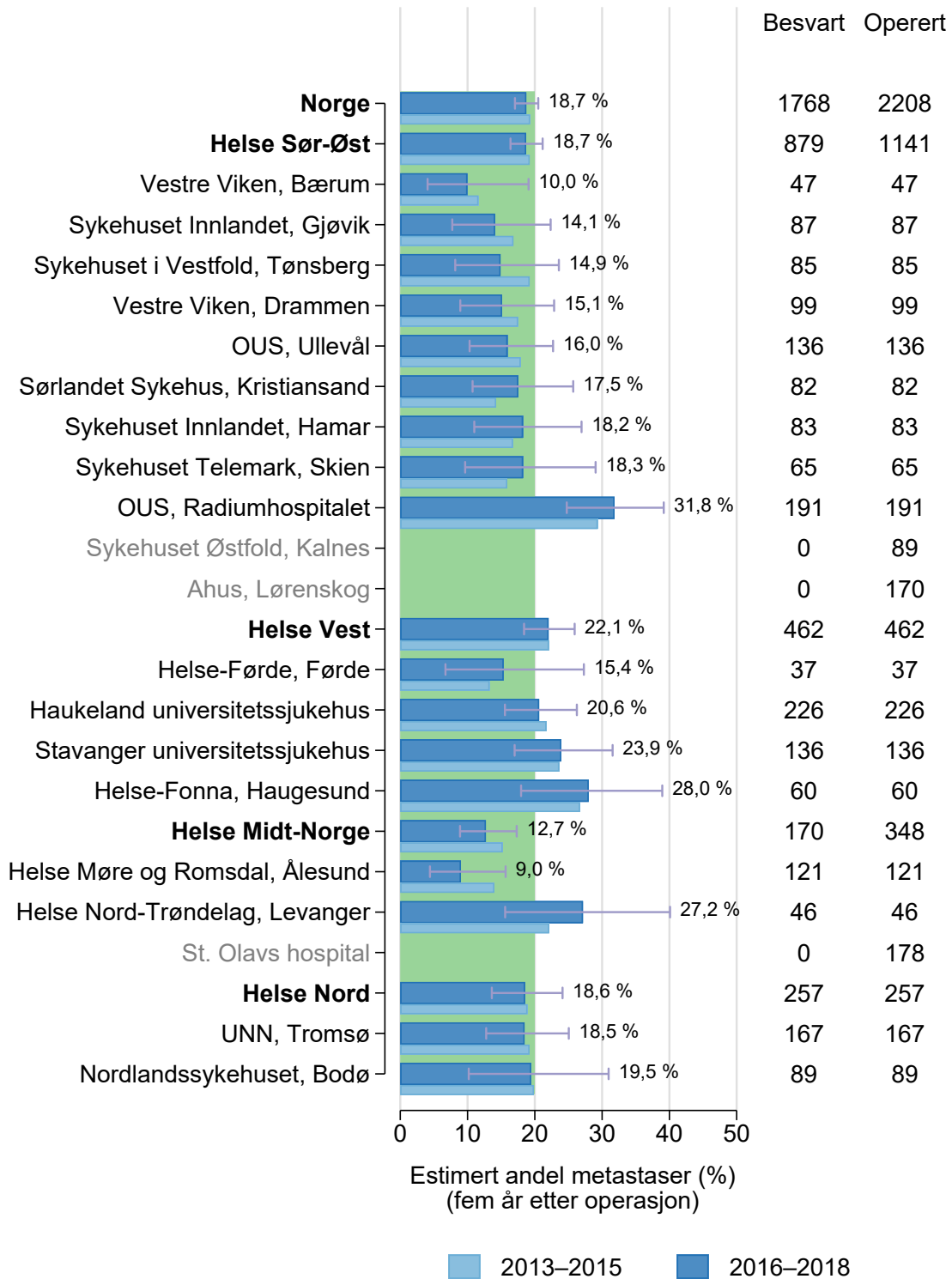
Kvalitetsindikator

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

Kommentar:

- Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.21.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft



Figur 3.37: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft.

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

Tre sykehus har ikke besvart forespørselen der det etterspørres oppdatert informasjon om metastaser, og har derfor ingen resultater i figuren. Fagrådet anbefaler at sykehusene som ikke har besvart forespørselen utarbeider og følger opp rutiner for håndtering av dette, men også etablerer rutiner for kontinuerlig rapportering av fjerne metastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som ikke har etablert rutiner for kontinuerlig rapportering av metastaser til Tykk- og endetarmskreftregisteret, bør ha en gjennomgang for å se på hvilke avdelinger som bør rapportere dette.

Figur 3.37

Datakilde

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

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst
- Sykehus med ≥ 10 operasjoner årlig og som har rapportert inn metastaser hos pasientene

Samsvar (kappa):

-0,81 (se kapittel 5.7.2)

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert sykehus

Kvalitetsindikator

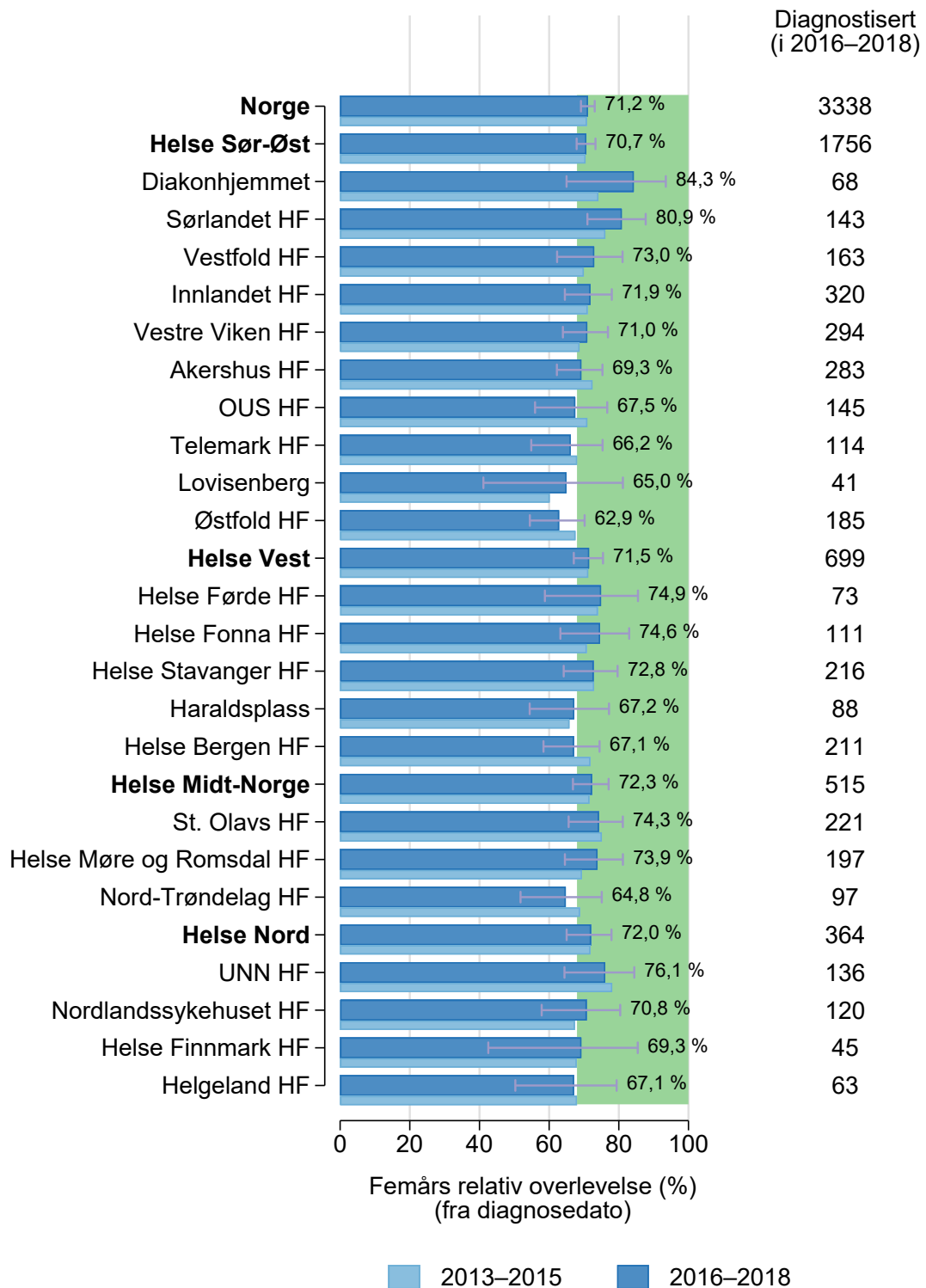
- Andelen uten metastaser fem år etter operasjon bør være høyere enn 80 %

Kommentar:

Resultatet vises som andelen pasienter som har fått metastaser.

3.22 Overlevelse – endetarmskreft

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



Figur 3.38: 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 <https://helsenorge.no/>. Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2016-2018 estimert til 71 %. Resultatene for de ulike helseforetakene ligger jevnt og de fleste ligger tett opptil eller innenfor måltallet.

Figur 3.38**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-IV

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

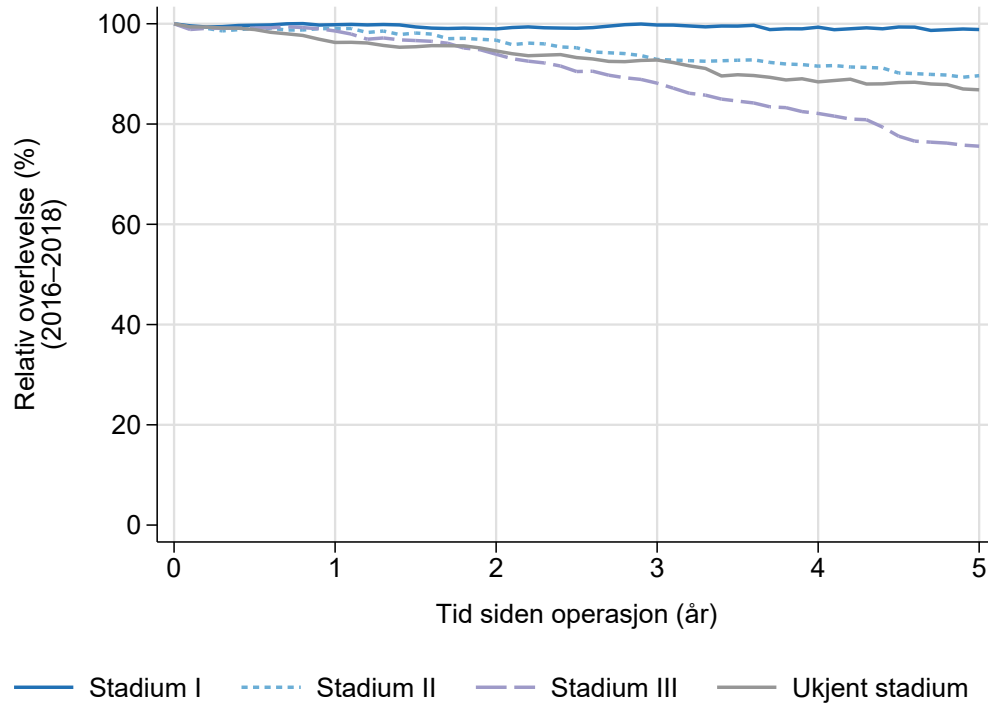
Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hvert helseforetak

Kvalitetsindikator

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

3.22.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – endetarmskreft



Figur 3.39: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III – endetarmskreft.

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

Figur 3.39

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding: operasjonspreparat av primærsvulst

Ekksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Periodevindu 2016-2018
- Operasjon av primærsvulst

Dekningsgrad

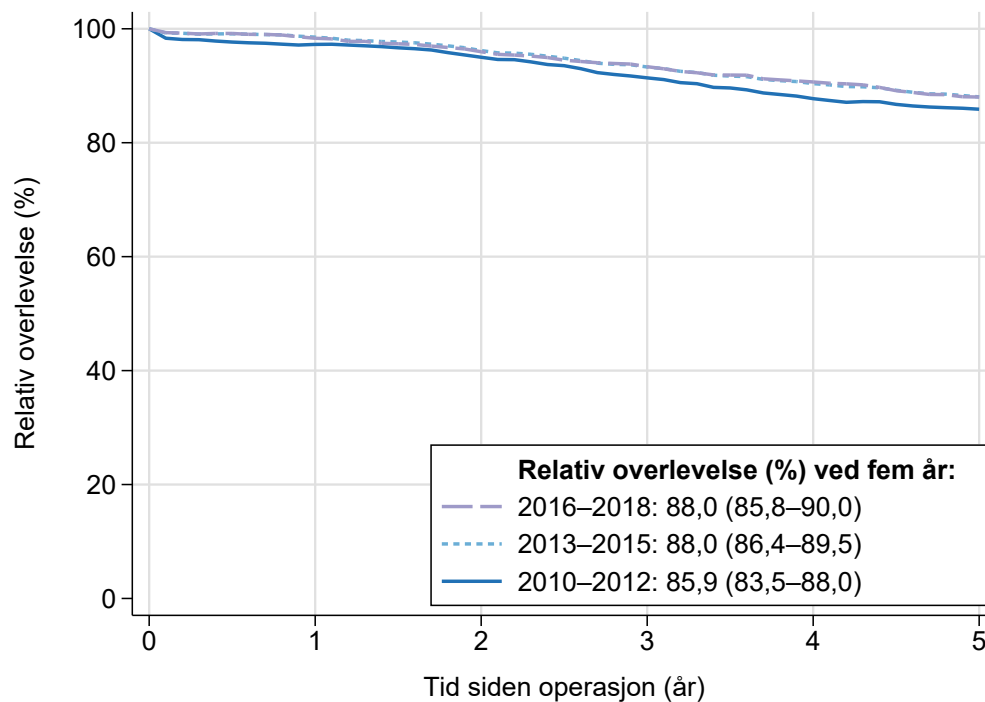
- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar: - Stadium er basert på pTNM fra patologimelding

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



Figur 3.40: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – endetarmskreft.

Figuren viser at den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter fem år etter operasjon er 88 % for de to siste periodene. Resultatet er stabilt og har ikke endret seg i disse årene. Tallene for siste treårsperiode, 2016-2018, er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen. Konfidensintervallet (usikkerhetsmarginen) vises i parentes.

Figur 3.40

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Viser ved tilhørende tall i parentes

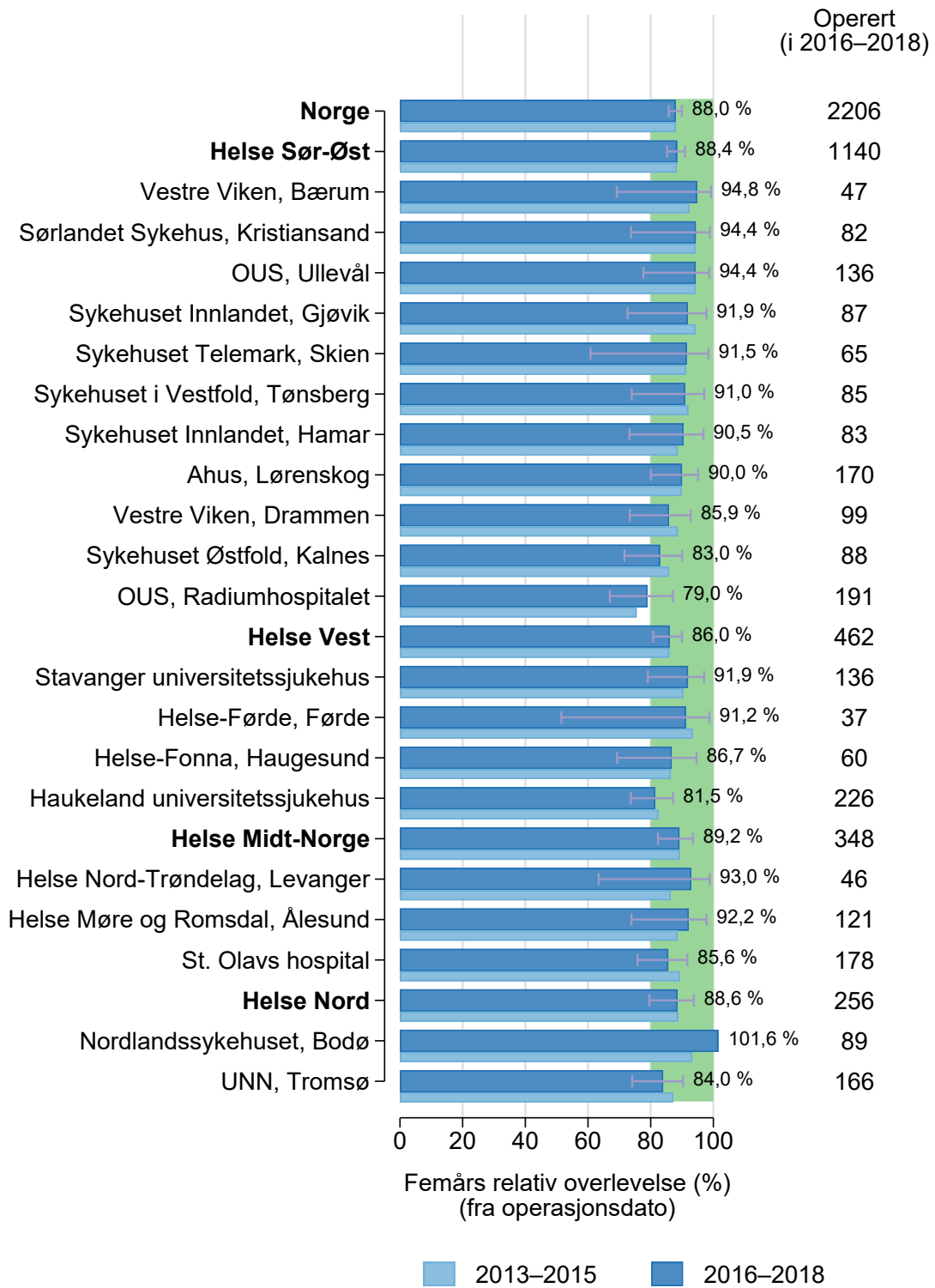
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Kvalitetsindikator

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

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



Figur 3.41: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – endetarmskreft.

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode (2016-2018) omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men det enkelte sykehus kan sammenlikne seg med landsresultatet.

Figur 3.41**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

Eksklusjon:

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

Inklusjon

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

**Usikkerhetsmargin (95 % konfidens-
intervall)**

- Er vist som heltrukken linje for hvert syke-
hus

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Kvalitetsindikator

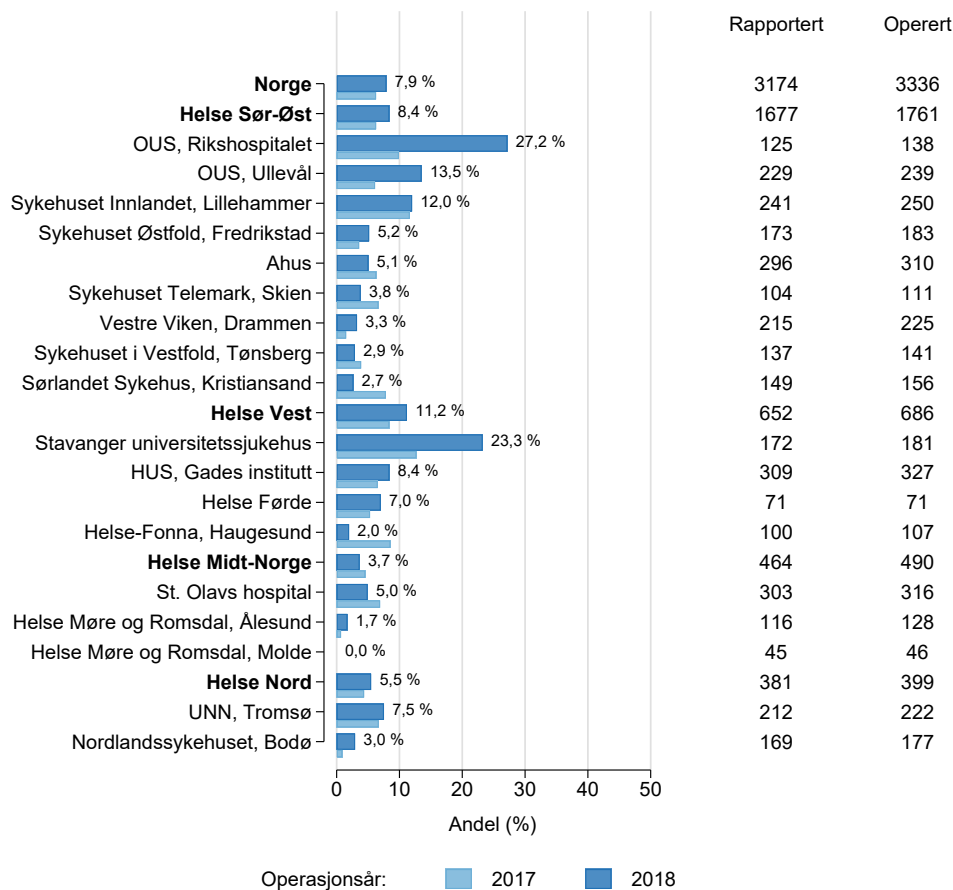
- Andelen relativ overlevelse for pasienter
fem år etter operasjon bør være høyere
enn 85 %

TYKK- OG ENDETARMSKREFT

3.23 Karakteristikk av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling - Tykk- og endetarmskreft

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

3.23.1 Isolerte tumorknuter – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.42: 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^[3].

Isolerte tumorknuter inngår som et parameter i pTNM for tykk- og endetarmskreft som N1c, uavhengig av T-kategori når det ikke foreligger positive regionale lymfeknuder. 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 3.42**Datakilde**

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

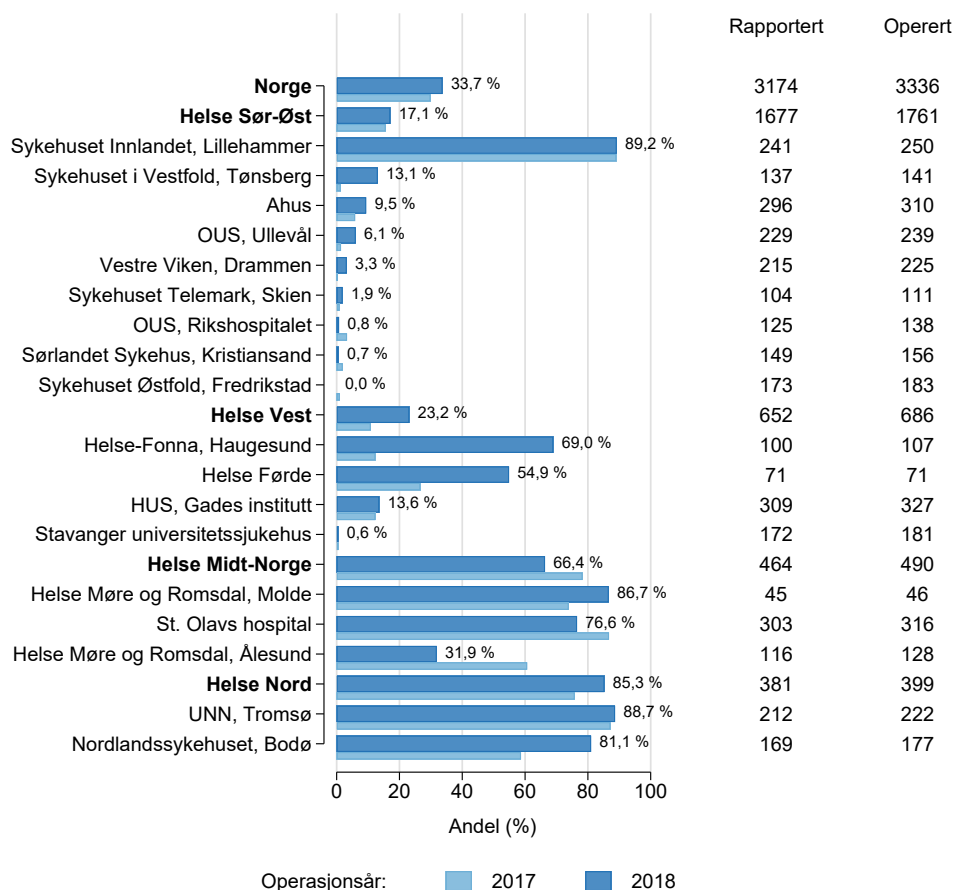
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjonsår 2017 og 2018
- Operasjon av primærsvulst
- Laboratorium med ≥ 10 operasjonpreparater årlig

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.2 Ekstramural veneinvasjon – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.43: 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^[3]. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Andelen pasienter med angitt (ja/nei) EMVI har en liten økning fra 2017 til 2018. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene om hvem som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har enhetlig forståelse og beskrivelse. Fagrådet vil i samarbeid med Den norske patologiforening følge opp dette.

Figur 3.43

Datakilde

- Patologimelding, operasjonspreparat av primærsvulst

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

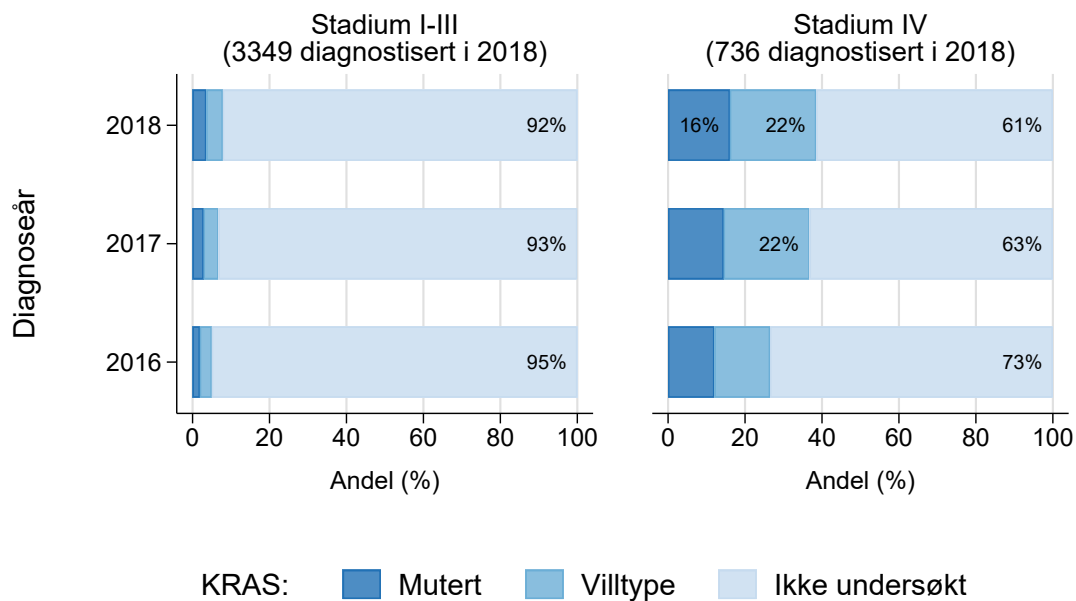
Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
 - Operasjonsår 2017 og 2018
 - Operasjon av primærsvulst
 - Laboratorium med ≥ 10 operasjonspreparater årlig

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.3 KRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.44: 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 økende. 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 38 % i 2018.

Figur 3.44**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding der KRAS er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016, 2017 og 2018

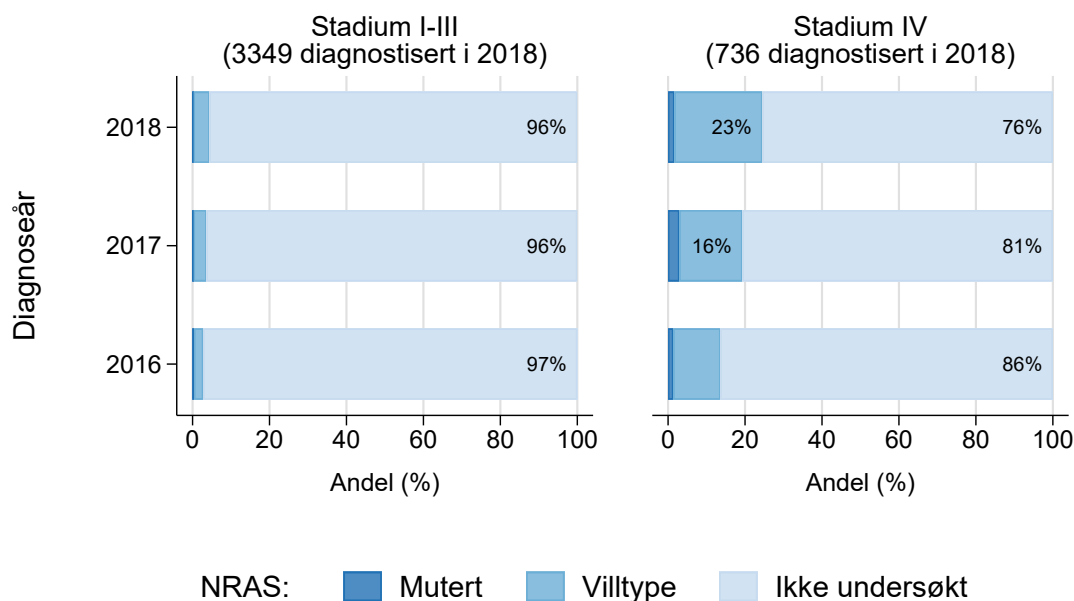
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.4 NRAS – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.45: Andel diagnostiserte pasienter der svulsten er undersøkt for NRAS og resultat av undersøkelsen – tykktarmskreft.

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 3.45

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister - Patologimelding der NRAS er undersøkt

Ekksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller døds melding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016, 2017 og 2018

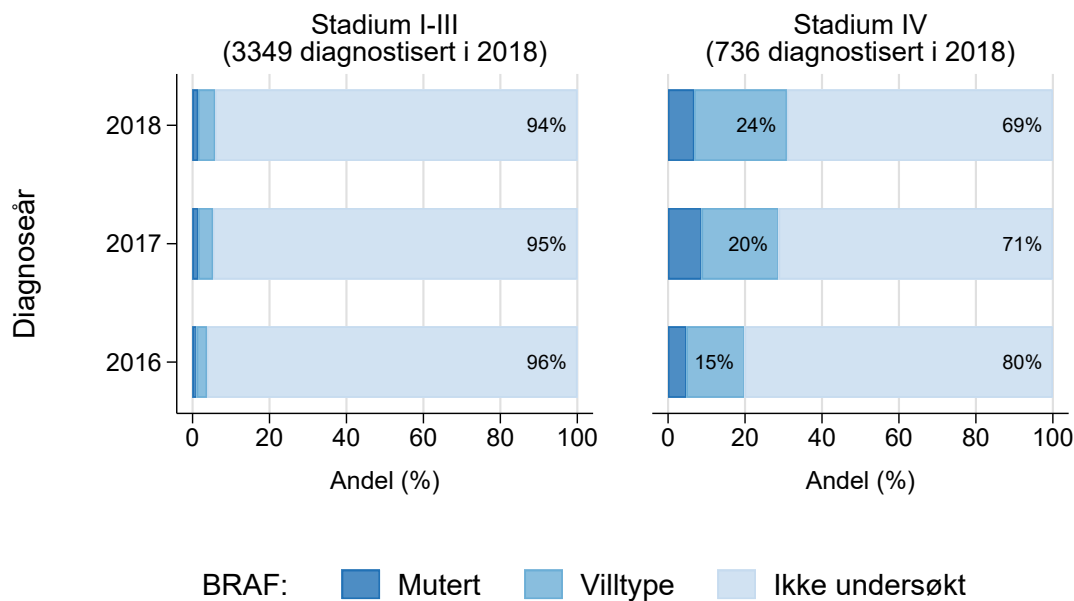
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.5 BRAF – tykk- og endetarmskreft



Figur 3.46: 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 der svulsten undersøkes for BRAF også har økt fra 2016 til 2018. 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 brukt av undersøkelsen hos pasienter i stadium I.

Figur 3.46**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister - Patologimelding der BRAF er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016, 2017 og 2018

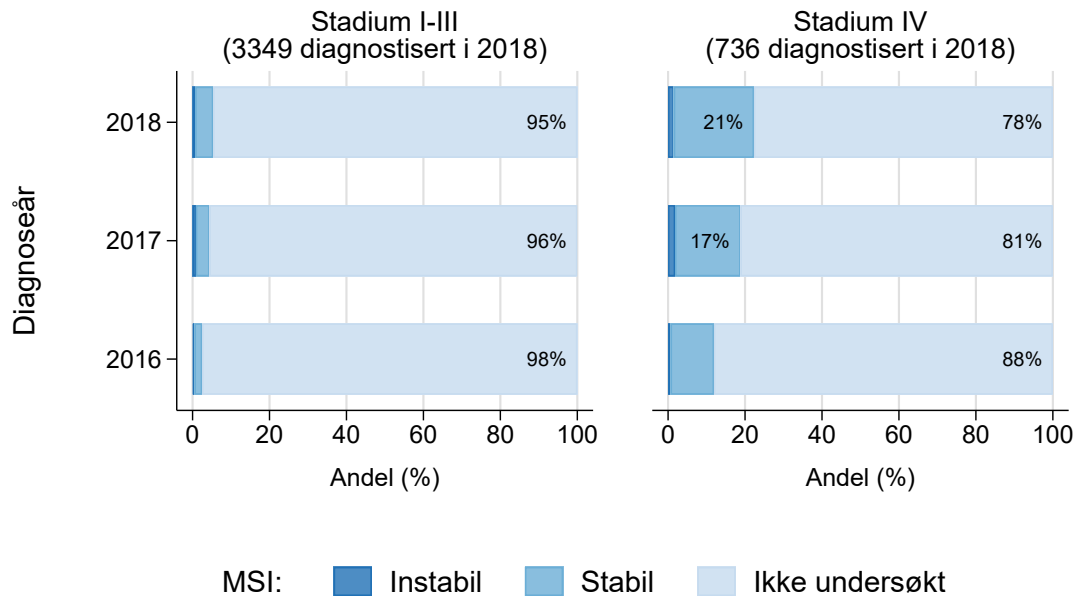
Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.23.6 MSI mikrosatellitt instabilitet - tykk- og endetarmskreft



Figur 3.47: 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 2016-2018.

Tidligere har denne undersøkelsen vært utført med tanke på Lynchs syndrom, men bakgrunn for undersøkelsen er nå i stadig større grad med tanke på immunterapi. Undersøkelser av reparasjonsproteiner (MMR) med immunhistokjemi er blitt sidestilt med undersøkelse på MSI ved immunterapi. Dette er en mer tilgjengelig undersøkelse for flere laboratorier og andelen svulster som har blitt undersøkt for MMR har økt de siste årene. Ved senere rapporter er det ønskelig å få frem hvor stor andel av svulstene som har blitt undersøkt med tanke på immunterapi uavhengig av metode.

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

Figur 3.47

Datakilde

- Krefregisterets basisregister - Patologimelding der MSI er undersøkt

Eksklusjon:

- Diagnoser basert på obduksjon eller dødsmelding

Inklusjon

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2016, 2017 og 2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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 klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Elektroniske kliniske meldinger for tykk- og endetarmskreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 14.03.2012.

Tabell 4.1: Kliniske meldingstyper - Tykk- og endetarmskreftregisteret

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

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

4.2 Rapportering av metastaser og lokalt tilbakefall

Informasjon om metastaser og lokalt tilbakefall som oppstår utenfor diagnoseperioden er også meldepliktig til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Den spontane rapportering av denne delen i pasientens sykdomsforløp har siden oppstarten av registeret i 2007 vært mangelfull. Tidligere år er det sendt ut oversiktslister en gang per år til sykehus som har operert pasienter for tykk- og endetarmskreft. Sykehusene blir forespurt om å gå gjennom disse pasientene og sende inn oppdatert status for pasientene som har påvist metastaser og/eller lokalt tilbakefall. Pasientene følges opp i fem år. Denne forespørselen har ført til ekstraarbeid både fra registerets side, men ikke minst for avdelingene.

Registeret har i år utarbeidet en ny spesifisering for innhente disse data. Pasienter med tykk- og endetarmskreft fra kvalitetsregisteret er koblet med informasjon om metastaser fra Norsk Pasientregister (NPR). Bakgrunn for utarbeidelse av den nye metoden tar utgangspunkt i en dekningsgradsanalyse som ble gjennomført i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) der formålet var å undersøke i hvilken grad metastaser er godt og korrekt rapportert til NPR, slik at kvalitetsregisteret kan benytte NPR-data som indikator på tilbakefall.^[4]

Årets forespørsel ble sendt til 35 sykehus og oversiktslistene inneholdt i år betydelig færre pasienter. 31 sykehus har bekreftet at de har gjennomgått pasientoversikten og sendt oppdaterte opplysninger for aktuelle pasienter. For resultater om metastaser og lokalt tilbakefall, se kapittel 3.8, 3.20 og 3.21. Tilbakemeldinger fra sykehusene viser at gjennomgangen har vært mindre tidkrevende. Metoden vil bli evaluert og kvalitetssikret av høsten 2019.

4.3 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen enten på papir

eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Krefregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer.

4.4 Data fra andre registre

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

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Krefregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Krefregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2018.

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

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

2962 pasienter fikk tykktarmskreft i 2018, mens 1111 pasienter fikk endetarmskreft.

Rapporteringsgraden av klinisk utredningsmelding for tykktarmskreft var 64 %, mens for kirurgimelding var den 81 %.

Rapporteringsgraden av klinisk utredningsmelding for endetarmskreft var 66 %, mens for kirurgimelding var den 80 %. Se kapittel 5.4 for resultater per sykehus.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For å kunne vurdere om Tykk- og endetarmskreftregisteret har informasjon om alle pasienter med tykk- og endetarmskreft (registerets dekningsgrad) benyttes en capture-recapture metode^[5]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen er det brukt kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2018 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer rapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. I følge Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1. skal melding sendes fortløpende og senest to måneder etter det er tatt beslutning om utredning eller behandling er gjennomført. Alle sykehus er tilsluttet registeret, men flere sykehus har ikke komplett rapportering, se resultater for dekningsgrad og rapporteringsgrad 5.4 Det er satt følgende måltall for rapporteringsgrad av klinisk informasjon, dette vises i figurene.

Mål for rapportering av klinisk informasjon:

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

Årets resultater for rapportering av klinisk informasjon:

- Tykktarmskreft utredningsmelding: 64 %
- Tykktarmskreft kirurgimelding: 81 %
- Endetarmskreft utredningsmelding: 66 %
- Endetarmskreft kirurgimelding: 80 %¹

Den spontane rapporteringen til Kreftregisteret er på 50 % og rapporteringsgraden stiger med antall ganger informasjon etterspørres. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å gi god kvalitet på den kliniske informasjonen. I figurene 5.1 - 5.4 vises median antall dager fra diagnose/operasjon til klinisk melding er sendt.

Det er beregnet at 80,0 % av alle lokale tilbakefall og 82,9 % av alle metastaser er registrert i registeret. Se kapittel 5.7.2 for ytterligere informasjon om studien.

5.4 Dekningsgrad og rapportering

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmkreft i 2012-2016 er beregnet til 99 %. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i samme periode 97,4 %. Resultater for rapporteringsgrad for 2018 er 65 % for utredningsmelding og 81 % når man ser på resultatene samlet for tykk- og endetarmskreft. Analyser vedrørende rapporteringsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2 - 5.4.5.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

På grunn av den lave kliniske rapporteringen til kvalitetsregistrene ble det våren 2018 søkt om midler til et rapporteringsprosjekt for tre av kvalitetsregistrene; lymfoide maligniteter, malignt melanom og tykk- og endetarmskreft.

For Tykk- og endetarmskreftregisteret har spesielt rapporteringsgraden for klinisk utredningsmelding vært under ønsket nivå de siste årene. Kvalitetsregistrene fikk innvilget søknaden med følgende begrunnelse: *”For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedring og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, er det avgjørende at flest mulig av de aktuelle observasjonene faktisk blir registrert – dvs. at dekningsgraden i kvalitetsregistret er tilfredsstillende. For å bidra til høy dekningsgrad er det av Helse- og omsorgsdepartementets infrastrukturmidler til satsningen på medisinske kvalitetsregistre satt av øremerkede midler til konkrete dekningsgradsprosjekter. Servicemiljøet finner dette til å være et godt prosjekt med potensiale for økt datakvalitet og vil med glede tildele midler for å se dette gjennomført.”*

Kreftregisteret har informert om prosjektet på fagdirektørmøter og møter i de regionale helseforetakene, og tatt kontakt med ledelsen ved de ulike helseforetakene. Fagrådets medlemmer har fulgt opp sine respektive sykehus for å få på plass/etablere bedre rutiner og kvalitetsregisteransvarlig for hver register har sendt epost til kontaktpersoner ved de ulike sykehusene.

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 av (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Ti sykehus har så langt valgt å benytte seg av dette tilbudet og de fleste har i ettertid opprettet gode rutiner for rapportering. Sykehusene som har mottatt opplæring fra Kreftregisteret i denne perioden er Levanger, Molde, Kristiansand, Hamar, St. Olav, Ahus, Rikshospitalet, Ringerike, Stavanger og Haukeland.

Gjennom erfaringene så langt i prosjektet er det flere faktorer som er viktig for at rapporteringsgraden skal ha ønsket måloppnåelse, i tillegg til at kvaliteten skal være god:

- Sende inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt.
- Sende inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling.
- Bruk av merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut.

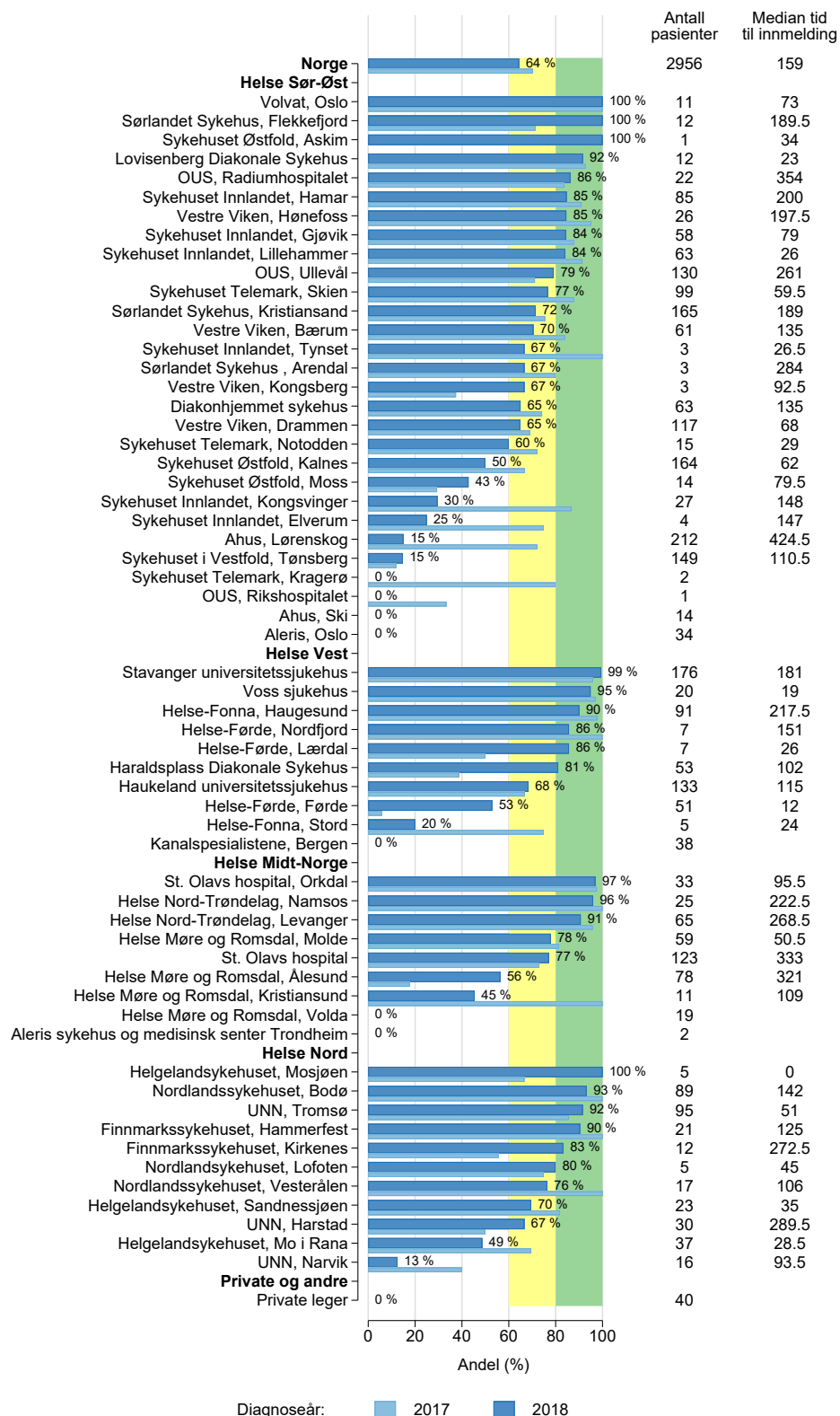
- Strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjon som skal inn i skjema.
- Benytte funksjoner i KREMT, som kan bidra til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt.
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål.

Årets resultater viser at rapporteringsgraden har økt med omkring 10 % for både tykk- og endetarmskreft sammenlignet med fjoråret. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

Likevel kan en allerede nå påstå at prosjektet har vært en suksess. Det er svært gledelig å se de positive resultatene og Kreftregisteret har på bakgrunn av dette opprettet en egen gruppe som skal jobbe kontinuerlig med rapportering.

For nærmere detaljer om de konkrete tiltak for å øke rapportering blandt sykehusene se kapittel 11 tabell 11.2

5.4.2 Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft

Figur 5.1: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – tykktarmskreft.¹¹Ekskludert tilfeller uten patologimeldinger. Se flytskjema, figur 3.1

Resultatet viser at det er rapportert 64 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2018. Dette er en økning på 12 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. I tillegg er resultatet for 2017 omkring 70 %. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder >10 pasienter årlig har 18 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 13 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger.

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

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2017 og 2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad 2018

- Utredningsmelding 64 %

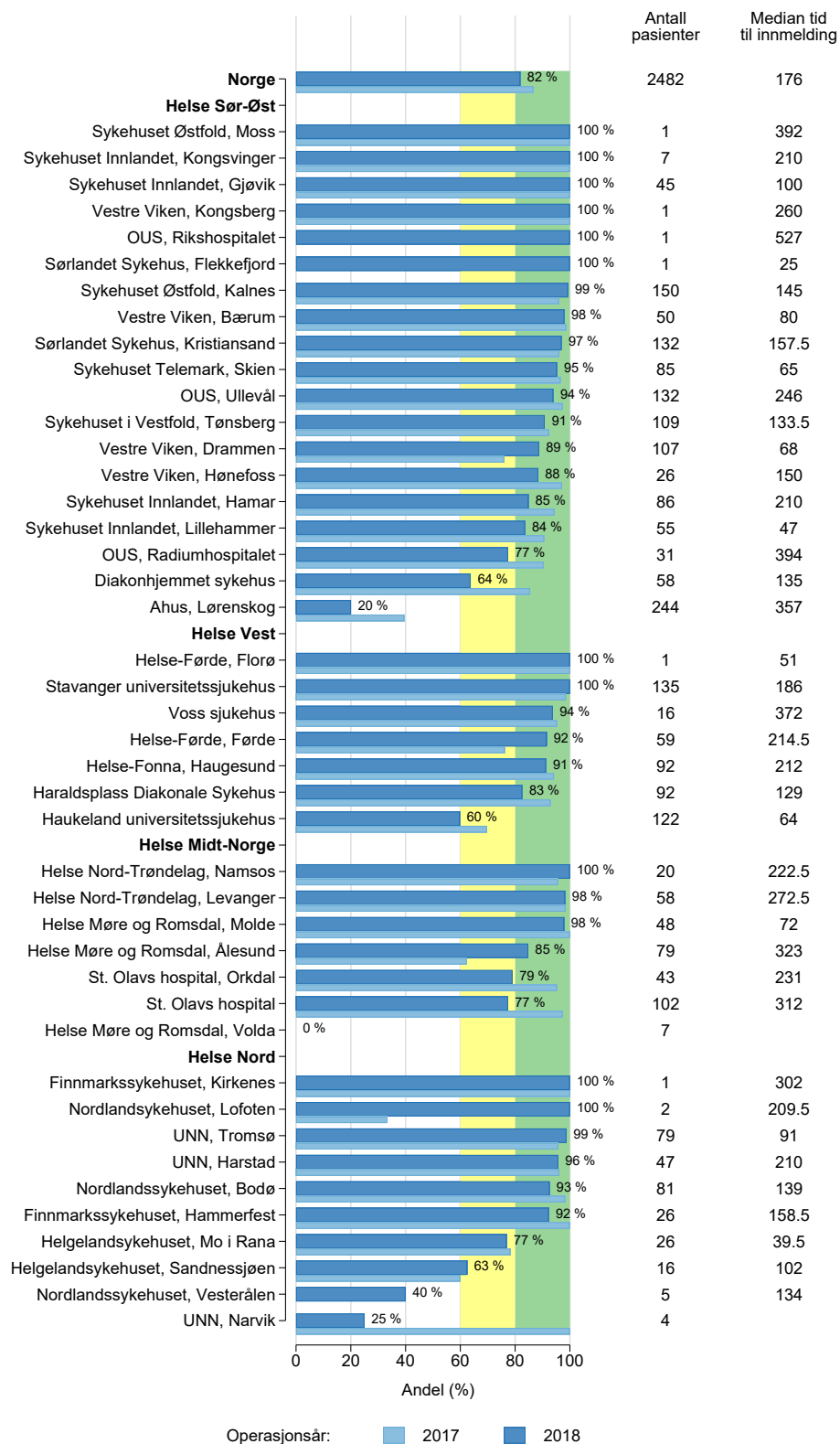
Måloppnåelse

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

Kommentar:

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

5.4.3 Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 81 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2018. Dette er en økning på 11 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. I tillegg er resultatet for 2017 omkring 85 %. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer >10 pasienter årlig har 24 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 5 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.

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

Figur 5.2

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2017 og 2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 82 %

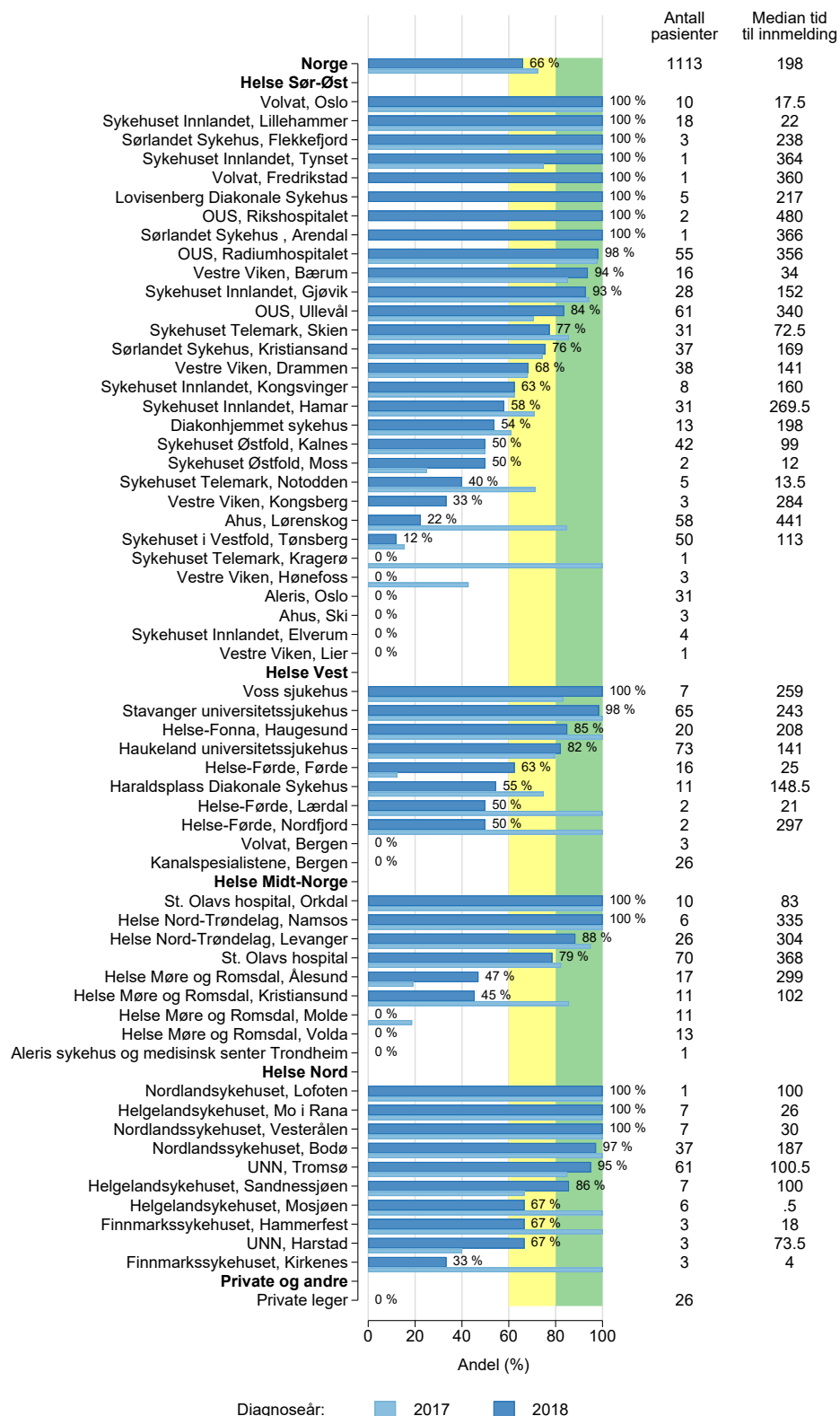
Måloppnåelse

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

Kommentar

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

5.4.4 Klinisk rapporteringsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft

Figur 5.3: Klinisk rapporteringsgrad for utredningsmeldinger per sykehus – endetarmskreft.²²Ekskludert tilfeller uten patologimeldinger. Se flytskjema, figur 3.17

Resultatet viser at det er rapportert 66 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2018. Dette er en økning på 13 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. I tillegg er resultatet for 2017 omkring 70 %. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Tykk- og endetarmkreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder >10 pasienter årlig har 11 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 5 har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmkreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger.

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

Figur 5.3

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2017 og 2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 66 %

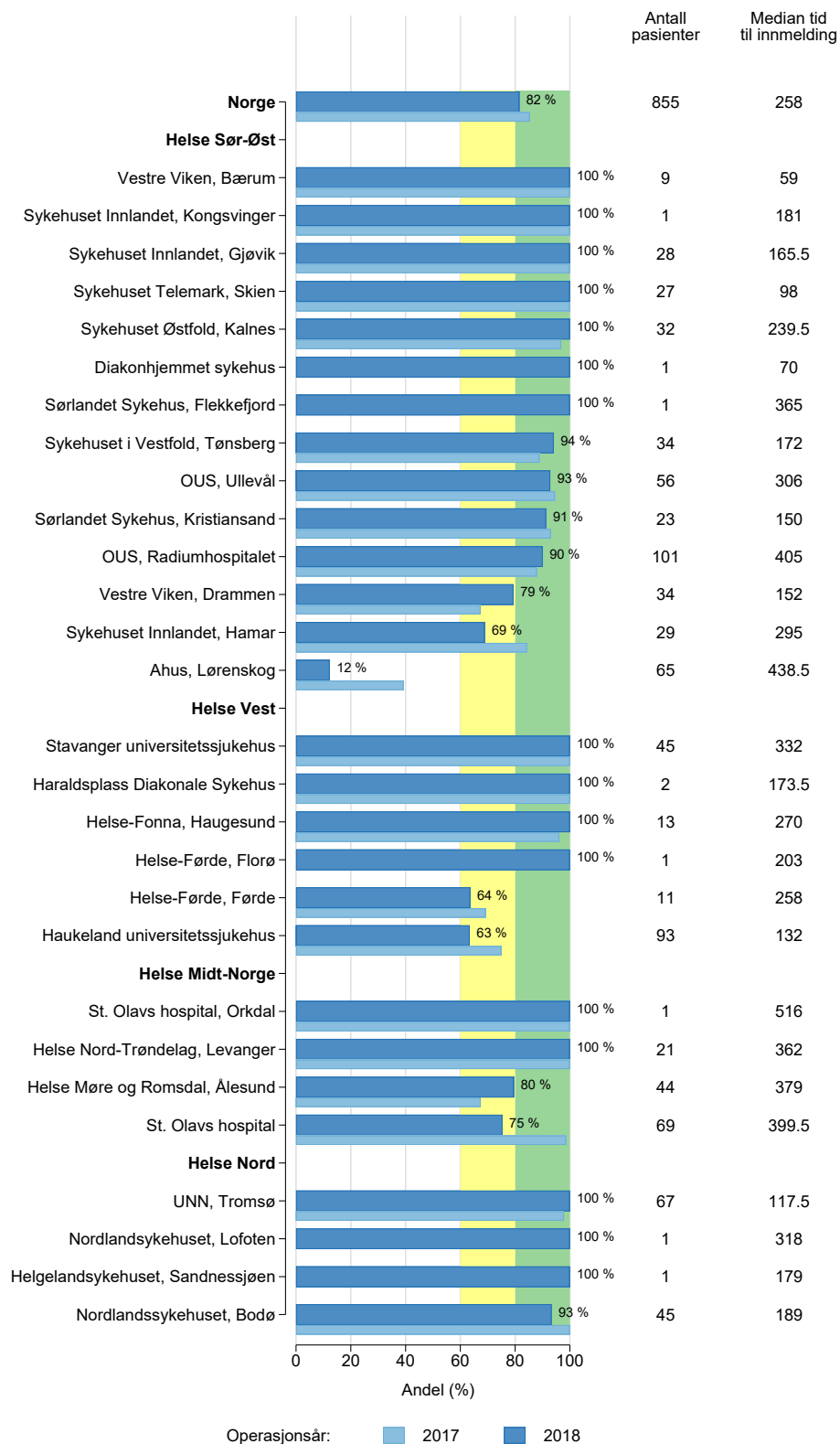
Måloppnåelse

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

Kommentar:

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

5.4.5 Klinisk rapporteringsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft



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

Resultatet viser at det er rapportert 82 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2018. Dette er en økning på 11 % sammenlignet med tilsvarende tall fra fjorårets rapport^[6]. I tillegg er resultatet for 2017 omkring 85 %. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus med >10 operasjoner årlig har 12 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 6 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. 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.

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

Figur 5.4

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2017 og 2018

Dekningsgrad

- Basisregister 99 %

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 82 %

Måloppnåelse

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

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 Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode^[5]. Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2018 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

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

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

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 5.4 er dekningsgraden for registeret 99 %. 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 og lokalt tilbakefall har god kompletthet. Men det er fortsatt tre sykehus som ikke har besvart den årlige oppdateringen for metastaser og lokalt tilbakefall.

For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent/ikke ukjent. Resultater for variabelen ”avstand målt i millimeter fra svulst til mesorectale fascie” viser en kompletthet på 62 %. 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

For å måle korrektheten av variabler, det vil si, se om informasjonen og registreringen om pasientene stemmer, ble det høsten 2017 publisert en studie som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.^[7] Hensikten med en slik validitetsanalyse var å undersøke hvor mye data som manglet og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Studien brukte metodene «reabstracting and recoding», og 1400 pasientjournaler ble gjennomgått for å trekke ut relevante opplysninger til registeret. Deretter ble de nye opplysningene sammenliknet med dataene i registeret. Studien konkluderer med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet. Dataene i registeret har til nå blitt brukt som bakgrunn for endring av retningslinjer for behandling av pasientgrupper med tykk- og endetarmskreft. Prosjektet bekrefter at dataene er valide og at endring av behandling er gjort på bakgrunn av resultater fra solide grunnlagsdata.

Før publisering i 2020 vil det bli gjennomført en kobling av tykk- og endetarmskreftregisteret mot NPR for å på ny vurdere korrektheten av utvalgte variabler i registeret.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten viser i hvilken grad registerets innhold er reproducerbart. Tykk- og endetarmskreftregisteret ivaretar dette ved å ha jevnlig gjennomgang og revidering av variablene og sørge for at de er gode og entydige. Kreftregisterets data blir ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetansen. Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistre for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsmål

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

Tykk- og endetarmskreftregisteret og faggruppen har de 2 siste årene presentert kvalitetsindikatorer med definerte måltall. Alle indikatorene er også i år gjennomgått og vurdert.

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikator. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for tykk- og endetarmskreft i 2019.

6.2.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - tykktarmskreft

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad 2012-2016	<95 %	95-97 %	≥98 %
Rapporteringsgrad: utredningsmelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Rapporteringsgrad: kirurgimelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel strukturerte patologibeskrivelser	<80 %	80-89 %	≥90 %
Andel operert med laparoskopi	<30 %		≥30 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	<85 %		≥85 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	>5 %		≤ 5%
5-års relativ overlevelse etter operasjon	<80 %		≥80 %
5-års relativ overlevelse etter diagnose	<68 %		≥68 %

6.2.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft

Tabell 6.2: Kvalitetsindikatorer og grad av måloppnåelse - endetarmskreft

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad 2012-2016	<95 %	95-97 %	≥98 %
Rapporteringsgrad: utredningsmelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Rapporteringsgrad: kirurgimelding	<60 %	60-79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel strukturerte patologibeskrivelser	<80 %	80-89 %	≥90 %
Andel strålebehandlet før operasjon	<20 %		20-40 %
Andel operert med laparoskopi	<30 %		≥30 %
Andel med permanent stomi	<20 %		20-40 %
Resultatindikatorer			
Andel uten lokalt tilbakefall etter operasjon	<95 %		≥95 %
Andel uten metastaser fem år etter operasjon	<80 %		≥80 %
Dødelighet 100 dager etter operasjon	>5 %		≤ 5%
5-års relativ overlevelse etter operasjon	<80 %		≥80 %
5-års relativ overlevelse etter diagnose	<68 %		≥68 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret planlegger å starte innsamling av pasientrapporterte resultater i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft fra 2020 og 2021. De første to årene er det planlagt å gjennomføre dette som et forskningsprosjekt, deretter er det planlagt at PROMs skal inngå i kvalitetsregisteret.

Det ble i 2018 tildelt forskningsmidler til prosjektsøknaden for PROMs som ble sendt Kreftforeningens «Kraft mot kreft». Forskningsprosjektet planlegger å kartlegge hvordan behandlingen påvirker livskvaliteten og funksjon, og vil inkludere alle tykk- og endetarmspasienter (med unntak av pasienter under 18 år). En tilsvarende kontrollgruppe uten tarmkreft vil også bli invitert til å delta. Inklusjon vil baseres på samtykke. Begge gruppene vil bli bedt om å fylle ut det samme spørreskjemaet. Pasientene vil få tilsendt skjemaet et år etter diagnose. Målet er å analysere type og grad av seneffekter og komplikasjoner rapportert fra pasientene selv. Dette for å forbedre behandling og oppfølging av denne pasientgruppen. Kontrollene er inkludert for å kunne gi et bilde på hva som er ”normale” plager hos menn og kvinner i ulike aldersgrupper.

I løpet av de nærmeste årene skal pasientrapporterte resultater også innføres i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre. Det kreftspesifikke livskvalitetsspørreskjemaet EORTC QLQ-C30^[8] vil bli brukt på tvers av alle kvalitetsregistrene.

I tillegg vil et kreftformspesifikt instrument bli lagt til for de ulike kreftformene. For Tykk- og endetarmskreftregisteret vil dette være EORTC CR-29. De innsendte spørreskjema vil bli koblet med data i kvalitetsregisteret, slik at det tas hensyn til blant annet sykdomsstadium og behandlingsform når resultatene skal tolkes.

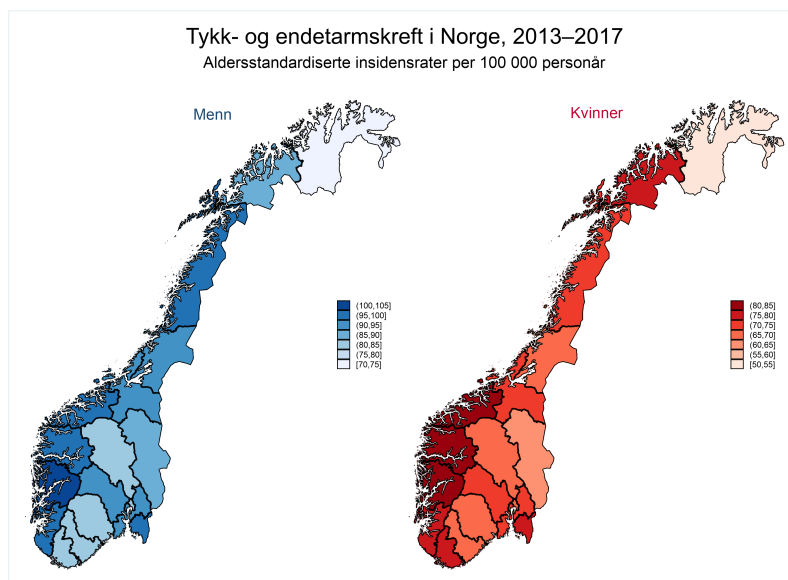
Innsamlede pasientrapporterte data for pasienter med tykk- og endetarmskreft gir mulighet til å fange opp betydningsfulle aspekter slik som livskvalitet, funksjonsnivå, mestring og symptomkartlegging, som ikke fanges opp av tradisjonelle målemetoder som for eksempel blodtrykk, blodprøve eller tumorstørrelse. Tilgjengelige og pålitelige pasientrapporterte data er avgjørende for god kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell om hvilke plager og behandlingseffekter man kan forvente på kort og lang sikt. Det vil også ha nytteverdi ved utarbeiding av kliniske retningslinjer og ved helsepolitiske vurderinger som prioriteringer og organisering av helsetjenester.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Blant annet har en av disse prosjektene vist, som forventet, at alle innvandrergруппene i Norge har en signifikant lavere forekomst av tykk- og endetarmskreft sammenlignet med kvinner og menn født i Norge^[9]. En studie fra 2018, fant at det ikke er forskjeller i overlevelse mellom innvandrere fra vesten, og norskfødte, men at innvandrere fra ikke-vestlige land har noe bedre overlevelse enn norskfødte^[10]. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og i 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret nå kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway vil i år ha en egen del om innvandrere og kreftinsidens. I denne delen vil det også bli presentert analyser som ser på sosiale ulikheter i kreftforekomst i Norge.

Når det gjelder demografiske ulikheter, vet vi fra tidligere utgivelser av Cancer in Norway at Finnmark er det fylket som har lavest forekomst både hos kvinner og menn. Fylkene med høyest forekomst av tykk- og endetarmskreft er Hordaland for menn og kvinner. I tillegg har også Sogn og Fjordane, og Møre og Romsdal høye rater for kvinner (se kart).



Figur 6.1: Tykk- og endetarmskreft i Norge, 2013-2017

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 femte revisjon ble publisert i april 2019. 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 sjette revisjonen av handlingsprogrammet er i sluttfasen og arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer videreføres. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-i-tykktarm-og-endetarm>.

Det er i etterkant av publiseringen i april 2019 gjort en oppdatering i handlingsprogrammets kapittel 9.1.5. Endringen gjelder bruk av transanal total mesorektal excisjon (taTME).

6.5.2 Nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer)

Første utgave av nasjonalt handlingsprogram for analkreft (analcancer) ble publisert 16.05.17. Den første revisjonen av handlingsprogrammet er nå sendt til Helsedirektoratet for godkjenning og publisering. Handlingsprogrammet finnes på nettsidene til Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-analkreft-analcancer>.

6.5.3 Nasjonalt handlingsprogram for tynntarmskreft

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

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

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

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

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

- Strukturert patologibeskrivelse:
Helse Førde og Helse Møre og Romsdal, Ålesund har lav måloppnåelse for bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser ved tykk-og endetarmskreft.
- Laparoskopi:
Det er variasjon mellom sykehusene i bruk av laparoskopi for både tykk- og endetarmskreft.
- Varig stomi:
Resultatene viser variasjon i andelen pasienter med endetarmskreft som får varig stomi og det er flere sykehus som ligger utenfor det angitte målet (20-40 %).
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter:
Resultatet viser at det totalt er 62 % av sykehusene som angir denne verdien og det er store ulikheter mellom sykehusene.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

- Strukturert patologibeskrivelse:
Fagrådet vil ta direkte kontakt med Helse Førde og Helse Møre og Romsdal, Ålesund med anbefaling om at de bør se på egne rutiner i bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser ved tykk-og endetarmskreft.
- Laparoskopi:
Fagrådet vil fortsette å følge utviklingen av laparokopi. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene.
- Varig stomi:
Fagrådet vil i samarbeid med registeret gå grundig gjennom pasientene som har fått varig stomi for å se på om det er pasientgrupper som burde blitt operert med lav fremre reseksjon.
- Kartlegging av avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) målt i millimeter:
Fagrådet og registeret vil følge opp sykehus som har dårlig rapportering av denne verdien. Registreringsvalgene for variabelen vil også bli gjennomgått.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Strukturert patologibeskrivelse:
Årets resultat viser at Helse Fonna, Haugesund har gjennomført en kvalitetsforbedring og har høy måloppnåelse i 2018, ved bruk av strukturert oppsett i sine patologibeskrivelser for tykk- og endetarmskreft.
- Laparoskopi:
Haukeland universitetssykehus har på bakgrunn av fjorårets resultater fra Tykk- og endetarmskreftregisteret hatt gjennomgang av pasientene som opereres laparoskopisk. Årets resultat viser at de har en økning i laparoskopi for både tykk- og endetarmskreft.

6.10 Pasientsikkerhet

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

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

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

Kapittel 7

Formidling av resultater

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

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.

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene i 2018 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2018 og våren 2019). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no 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 nyhetsaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge nettsider.

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

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2019 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 27. september, og offentliggjøringen er planlagt til 30. september.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

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

Norsk Register for Gastrokirurgi (NoRGast) (<https://unn.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norgast-norsk-register-for-gastrokirurgi>) 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 46 ulike henvendelser fra juli 2017 til august 2019. 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.

Fagrådet har en stipendiat med pågående PhD-prosjekt:

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

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

Artikler publisert i 2019:

”Norwegian moratorium on transanal total mesorectal excision.”

Larsen S, Pfeffer F, Kørner H. British Journal of Surgery. 2019 Aug;106(9):1120-1121

”Changes in colorectal cancer incidence in seven high-income countries: a population-based study.”

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. Lancet Gastroent Hep 2019; 4 (7): 511-8.

Surgical treatment and survival from colorectal cancer in Denmark, England, Norway and Sweden: A population-based study.

Benitez-Majano S, di Girolamo C, Rachet B, Maringe C, Guren MG, Glimelius B, Iversen LH, Schnell EA, Lundqvist K, Christensen J, Morris M, Coleman MP, Walters S. *Lancet Oncology* 2019; 20 (1): 74-87.

Artikler publisert i 2017 og 2018:

“Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study.”

Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. *Radiotherapy and Oncology* 2017 Jun; 123(3):446-453 Resultater viser at bruk av preoperativ strålebehandling (med eller uten kjemoterapi) ved endetarmskreft gir reduksjon i risiko for lokalt tilbakefall og indikasjon på økt relativ overlevelse.

”Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison.”

Vermeer NCA, Claassen YHM, Derks MGM, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al. *British Journal of Cancer*. 2018 Jul. Resultatene viser variasjon for 5 årsrelativ overlevelse og stor variasjon i behandlingen mellom land for pasienter med endetarmskreft, spesielt ved bruk av preoperativ strålebehandling hos Stadium I–III-pasienter og hos stadium IV pasientene som gjennomgår kirurgi.

”Treatment and survival of colon cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison”.

Vermeer NCA, Claassen YHM, Derks MGM, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al. *Oncologist*. 2018 Aug;23 (8):982-990. Resultatet viser at det er betydelig variasjon i graden av behandling og overlevelse mellom land for pasienter med tykktarmkreft kreft i alderen 80 år eller eldre.

8.3 NORWAIT-studien

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1 Datafangst

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

9.1.1 INSPIRE

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

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. I tillegg til regelmessig rapportering fremover i tid vil datafangsten inkludere historiske data, minimum tilbake til 2015. Prosjektet vil forholde seg til de sykehusene, som har IKT fagsystemer for medikamentell kreftbehandling der data kan trekkes ut og sendes til Kreftregisteret.

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:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT

- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

Tykk- og endetarmskreftregisterets har i 2018 hatt ekstra stort fokus på datafangst av klinisk informasjon og følgende tiltak er gjennomført:

- Utarbeidet ny spesifikasjon for rapportering av lokalt tilbakefall og metastaser ved å koble data fra Norsk Pasientregister.
- Etterspurt opplysninger fra sykehusene om pasientene har fått tilbakefall og/eller utviklet metastaser på bakgrunn av ny spesifikasjon.
- Jobbet målrettet med å øke rapporteringen av klinisk informasjon og hatt tett og godt samarbeid med sykehusene.

Tiltak som planlegges i 2019:

- Arrangere fagdag for personell som fyller ut kreftmeldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.
- Besøke utvalgte sykehus med behov for informasjon om rapportering.
- Kvalitetssikre og evaluere ny spesifikasjon for innhenting av data om lokalt tilbakefall og metastaser.
- Revidere variablene i registeret.

9.2 Datakvalitet

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

Fagrådets initiativ gjenspeiles i pågående prosjekter, se kapittel 8.2

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

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

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

Det er i løpet av 2018 utført kvalitetsforbedringarbeid på bakgrunn av resultater fra registeret. Gode eksempler på dette er bruk av laparoskopi ved Haukeland og innføring av strukturert patologibeskrivelse ved Helse Fonna, Hagesund. I tillegg bruker også flere sykehus tallene fra årsrapporten til å kvalitetssikre sine egne data.

Tykk- og endetarmskreftregisteret fikk sommeren 2019 midler fra SKDE til et datakvalitetsprosjekt. Prosjekt er et samarbeid med Radiumhospitalet og har til hensikt å vurdere komplettheten i begge registrene for pasienter peritoneale metastaser ved tykk- og endetarmskreft. Prosjektstart vil være høsten 2019.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

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

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

9.5 Samarbeid og forskning

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

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

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

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad (rapporteringsgrad, utredning) over 60 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad (rapporteringsgrad, utredning) over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kapittel 11

Vedlegg

11.1 Rapporteringstiltak

Tabell 11.1: Tiltak før å øke rapportering av klinisk informasjon

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering 1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	I løpet av 2019 Høst 2019
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Vår 2019
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig. Vår 2019, vår 2020, vår 2021.
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Mars 2019, juni 2019. Deretter kvartalsvis, jfr. Prosedyre.
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Høst 2019
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger. 3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer. 3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.	Kvalitetsregisteransvarlige Fagansvarlig for kvalitetsregistrene Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	I løpet av 2019 I løpet av 2019 Hvert kvartal, jfr. Prosedyre.
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger 4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT 4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering 4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig 2019 Kontinuerlig 2019
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan. 5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging. 5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer. 5.3 Integre KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken KREMT-ansvarlig KREMT-ansvarlig og Helse Vest KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig. Egne frister. Vår 2020 I løpet av 2019. Videre i 2020 I løpet av 2020

11.2 Statistisk metode

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

I noen analyser vises det 95 % konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 4 aldersgrupper; 0–54, 55–64, 65–74 og 75+). For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2018. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 29. august 2019. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2017 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2018.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til død tidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2018. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden^[11]. Estimerer for andel død etter operasjon er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med for eksempel tykktarmkreft med dødeligheten for en sammenlignbar del av befolkningen som ikke har tykktarmkreft. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Ederer2-metoden^[12]. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2014–2018 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden^[13]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[13]. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et treårig periodevindu (2016–2018) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes.

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

parametrisk metode^[14].

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 16.0^[15].

11.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Kristin Oterholt Knudsen
- Hartwig Kørner

Analyser og statistikk:

- Haris Fawad/Cassie Trewin-Nybråten

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Kjersti Østby

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Ingunn Aune
- Siv Elisabeth Frøland
- Ingunn Herredsvela
- Tonje Veronica Antonsen

Øvrige bidragsyttere:

- Morten Tandberg Eriksen
- Inger Kristin Larsen
- Morten Brændengen
- Stein Larsen

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

11.4 TNM-klassifikasjon

Tabell 11.2: TNM-klassifikasjon tykk- og endetarmskreft

Verdi	Beskrivelse
TX	Tumor, ingen informasjon
T0	Tumor ikke påvist
Tis	Karsinoma in situ tilsvarer grov dysplasi i Norge (defineres som intraepitelial tumor med eller uten infiltrasjon i lamina propria)
T1	Tumor vokser inn i submucosa
T2	Tumor vokser inn i muscularis propria
T3	Tumor vokser inn subserosa eller ikke-peritonealisert pericolisk vev
T4a	Tumor perforerer viscerale peritoneum
T4b	Tumor vokser direkte inn i andre organer eller strukturer
NX	Ingen informasjon
N0	Metastaser ikke påvist
N1a	Metastase til 1 regional lymfeknute
N1b	Metastaser til 2-3 regionale lymfeknuter
N1c	Tumorknute(r) (satelitt(er)) i subserosa eller i ikke-peritonealisert pericolisk bløtvev uten regionale lymfeknutemetastaser
N2a	Metastaser til 4-6 regionale regionale lymfeknuter
N2b	Metastaser til ≥ 7 regionale lymfeknuter
MX	M-klassifikasjon ikke mulig på grunn av manglende informasjon
M0	Ingen fjernspredning påvist
M1a	Metastase påvist til ett organ (lever, lunge, ovarium, ikke regionale lymfeknuter)
M1b	Metastase påvist i mer enn ett organ eller i peritoneum

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

1. Claassen YHM, Vermeer NCA, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al: "Treatment and survival of rectal cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison." *British Journal of Cancer*. 2018 Jul
2. Vermeer NCA, Claassen YHM, Derks MGM, Iversen LH, van Eycken E, Guren MG et al: "Treatment and survival of colon cancer patients over the age of 80 years: a EURECCA international comparison." *Oncologist*. 2018 Aug;23(8):982-990
3. Åsli LM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Eriksen MT, Guren MG. "Preoperative chemoradiotherapy for rectal cancer and impact on outcomes - A population-based study." *Radiotherapy and Oncology* 2017 Jun; 123(3):446-453
4. Glimelius B, Myklebust TÅ, Lundqvist K, Wibe A, Guren MG. Two Countries – Two treatment strategies for rectal cancer. *Radiotherapy and Oncology* 2016 Dec;121(3):357-363
5. Stornes T, Wibe A, Nesbakken A, Myklebust TÅ, Endreseth BH. National early rectal cancer treatment revisited. *Dis Colon Rectum*. 2016 Jul;59(7):623-9.
6. Stormark K, Søreide K, Søreide JA, Pfeffer F, Eriksen MT, Nedrebø BS, Kørner H. Nationwide implementation of laparoscopic surgery of colon cancer: short-term outcomes and long-term survival in population-based cohort. *Surgical Endoscopy*. 23 February 2016.
7. Walters S, Benitez-Majano S, Muller P, Coleman MP, Allemani C, Butler J, Peake M, Guren MG, Glimelius B, Bergström S, Pahlman L, Rachet B. Is England closing the international gap in cancer survival? *Br J Cancer*. 2015 Sep 1;113(5):848-60. doi: 10.1038/bjc.2015.265. Epub 2015 Aug 4
8. Guren MG et al. Nationwide improvement of rectal cancer treatment outcomes in Norway, 1993-2010. *Acta Oncologica*. 2015 Nov; 54 (10):1714-22.
9. Sakkestad ST, Olsen BC, Karliczek A, Dahl O, Pfeffer F. Validity of Norwegian Rectal Cancer Registry data at a major university hospital 1997-2005. *Acta Oncol*. 2015 Apr 23:1-6.
10. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H. Excess mortality after curative surgery for colorectal cancer changes over time and differs for patients with colon versus rectal cancer. *Acta Oncol*. 2013 Jun;52(5):933-40
11. Nedrebø B, Søreide K, Nesbakken A, Eriksen M, Søreide J, Kørner H; The Norwegian 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.
12. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; on behalf of the Norwegian Colorectal Cancer Registry. Improved local control of rectal cancer reduces distant metastases. *Colorectal Dis*. 2012 May 31.
13. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Registry. What is a safe distal resection margin in rectal cancer patients treated by low anterior resection without preoperative radiotherapy? *Colorectal Dis*. 2012 Feb;14 (2):e48-55.
14. Nedrebø BS, Søreide K, Eriksen MT, Dørum LM, Kvaløy JT, Søreide JA, Kørner H; Norwegian Colorectal Cancer Registry. Survival effect of implementing national treatment strategies for curatively resected colonic and rectal cancer. *Br J Surg*. 2011 May;98(5):716-23.
15. Bruheim K, Guren MG, Skovlund E, Hjermstad MJ, Dahl O, Frykholm G, Carlsen E, Tveit KM. Late Side Effects and Quality of Life After Radiotherapy for Rectal Cancer. *Int J Rad Oncol Biol Phys* 2010; 74 (4): 1005-1011.
16. Bruheim K, Tveit KM, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fosså SD, Guren MG. Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncol*. 2010 Aug;49(6):826-32.
17. Bernstein TE, Endreseth BH, Romundstad P, Wibe A; Norwegian Colorectal Cancer Group. Circumferential resection margin as a prognostic factor in rectal cancer. *Br J Surg*. 2009 Nov 96(11):1348-57
18. Bruheim K, Guren MG, Dahl AA, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fosså SD, Tveit KM. Sexual function in males after radiotherapy for rectal cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2010 Mar 15;76(4):1012-7. Epub 2009 Oct 31.
19. Hansen MH, Balteskard L, Dørum LM, Eriksen MT, Vonen B; Norwegian Colorectal Cancer Group. Locally recurrent rectal cancer in Norway. *Br J Surg*. 2009 Oct; 96(10):1176-82
20. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA; Norwegian Colorectal Cancer Group. Rectal cancer with macroscopic peritoneal involvement—clinical challenges and consequences. *Colorectal Dis*. 2009 Oct; 11(8):838-44.
21. Bruheim K, Svarberg J, Carlsen E, Dueland S, Haug E, Skovlund E, Tveit KM, Guren MG. Radiotherapy for

- rectal cancer is associated with reduced serum testosterone and increased FSH and LH. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2008 Mar 1;70(3):722-7.
22. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA; Norwegian Rectal Cancer Group. Palliative surgery for rectal cancer in a national cohort. *Colorectal Dis.* 2008 May; 10(4): 336-43.
 23. Hansen MH, Kjaeve J, Revhaug A, Eriksen MT, Wibe A, Vonen B. Impact of radiotherapy on local recurrence of rectal cancer in Norway. *Br J Surg* 2007; 94(1): 113-8.
 24. Sigurdsson HK, Kørner H, Dahl O, Skarstein A, Søreide JA. Clinical characteristics and outcomes in patients with advanced rectal cancer – a national prospective cohort study. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(3): 285-91.
 25. Eriksen MT, Wibe A, Haffner J, Wiig JN. Prognostic groups in 1676 patients with T3 rectal cancer treated without preoperative radiation. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(2): 156-67.
 26. Wibe A, Carlsen E, Dahl O, Tveit KM, Weedon-Fekjær H, Hestvik UE, Wiig JN. Nationwide quality assurance of rectal cancer treatment. *Colorectal Disease* 2006; 8: 224-9.
 27. Eriksen MT, Wibe A, Hestvik UE, Haffner J, Wiig JN. Surgical treatment of primary locally advanced rectal cancer in Norway. *EJSO* 2006; 32: 174-80.
 28. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer treatment in the elderly. *Colorectal Dis* 2006; 8(6): 471-9.
 29. Endreseth BH, Romundstad P, Myrvold HE, Bjerkeseth T, Wibe A. Rectal cancer in the young patient. *Dis Colon Rectum* 2006; 49(7): 993-1001.
 30. Wibe A, Eriksen MT, Syse A, Tretli S, Myrvold HE, Søreide O. Effect of hospital caseload on long-term outcome after standardization of rectal cancer surgery at a national level. *Br J Surg* 2005; 92: 217-24.
 31. Guren MG, Eriksen MT, Wiig JN, Carlsen E, Nesbakken A, Sigurdsson HK, Wibe A, Tveit KM. Quality of life and rectal function following anterior or abdominoperineal resection for rectal cancer treatment. *EJSO* 2005; 31: 735-42
 32. Eriksen MT, Wibe A, Norstein J, Haffner J, Wiig JN. Anastomotic leakage following routine mesorectal excision for rectal cancer in a national cohort of patients. *Colorectal Disease* 2005; 7(1):51-57.
 33. Endreseth BH, Wibe A, Svinås M, Mårvik R, Myrvold HE. Postoperative morbidity and recurrence after local excision of rectal adenomas and rectal cancer by transanal endoscopic microsurgery. *Colorectal Disease* 2005; 7: 133-7.
 34. Endreseth BH, Myrvold HE, Romundstad P, Hestvik UE, Bjerkeseth T, Wibe A. Transanal excision vs. major surgery for T1 rectal cancer. *Dis Colon Rectum* 2005; 48(7):1380-1388.
 35. Wibe A, Syse A, Andersen E, Tretli S, Myrvold HE, Søreide O. Oncological outcomes after total mesorectal excision for cure for cancer of the lower rectum: anterior vs. abdominoperineal resection. *Dis Colon Rectum* 2004; 47(1):48-58.
 36. Eriksen MT, Wibe A, Syse A, Haffner J, Wiig JN. Inadvertent perforation during rectal cancer resection in Norway. *Br J Surg* 2004; 91(2):210-216.
 37. Wibe A, Eriksen MT, Syse A, Myrvold HE, Søreide O. Total mesorectal excision for rectal cancer - what can be achieved by a national audit? *Colorectal Disease* 2003; 5(5):471-477.
 38. Wibe A, Rendedal PR, Svensson E, Norstein J, Eide TJ, Myrvold HE et al. Prognostic significance of the circumferential resection margin following total mesorectal excision for rectal cancer. *Br J Surg* 2002; 89(3):327-334.
 39. Wibe A, Moller B, Norstein J, Carlsen E, Wiig JN, Heald RJ et al. A national strategic change in treatment policy for rectal cancer– implementation of total mesorectal excision as routine treatment in Norway. A national audit. *Dis Colon Rectum* 2002; 45(7):857-866.

11.6 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.

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

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

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

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

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] Jørn Pachler and Peer Wille-Jørgensen. Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. *Cochrane database of systematic reviews*, (12), 2012.
- [3] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.
- [4] R Wiik. Dekningsgradsanalyse nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, 2015.
- [5] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [6] Årsrapport 2017 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. oslo: Kreftregisteret, 2018.
- [7] LM Dørum. Evaluering av datakvaliteten i nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. *Kreftregisteret*, 2017.
- [8] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM 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.
- [9] Kirsti V Hjerkind, Samera A Qureshi, Bjørn Møller, Elisabete Weiderpass, Dennis Deapen, Bernadette Kumar, and Giske Ursin. Ethnic differences in the incidence of cancer in norway. *International journal of cancer*, 140(8):1770–1780, 2017.
- [10] Håvard Thøgersen, Bjørn Møller, Trude Eid Robsahm, Ronnie Babigumira, Stein Aaserud, and Inger Kristin Larsen. Differences in cancer survival between immigrants in norway and the host population. *International journal of cancer*, 143(12):3097–3105, 2018.
- [11] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [12] F Ederer and H Heise. Instructions to lbm 650 programmers in processing survival computations. *Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute*, 1959.
- [13] 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.
- [14] T.A Gooley, W Leisenring, and B.E Storer. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators.. part i: comparability, validity and timeliness. *Statistics in medicine*, 18:695–706, 1999.
- [15] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 16. College Station, TX: StataCorp LLC, 2019.

