



Nasjonalt kvalitetsregister for  
**TYKK- OG ENDETARMSKREFT**

Årsrapport

2023

Resultater og forbedringstiltak fra  
Nasjonalt kvalitetsregister for  
tykk- og endetarmskreft

Kreftregisteret



**Kontaktinformasjon****Kvalitetsregisteransvarlig**

Tanja Natvig Sørstrøm

**Fagrådsleder**

Arne Wibe

**Besøksadresse**

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

**Postadresse**

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Tykk-ogendetarmskreftregisteret>





## Resultater tykktarmskreft



Nye tilfeller: 3536



Median alder kvinner 75 år  
Median alder menn 73 år

### Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 58

Dekningsgrad: utredningsmelding

RESULTAT 78,9 %



Dekningsgrad: kirurgimelding

RESULTAT 88,7 %



### Resultater kvalitetsindikatorer

Laparoskopi

RESULTAT 82,2 %



Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon

RESULTAT 2,3 %



Metastasefri fem år etter operasjon

RESULTAT 86,5 %



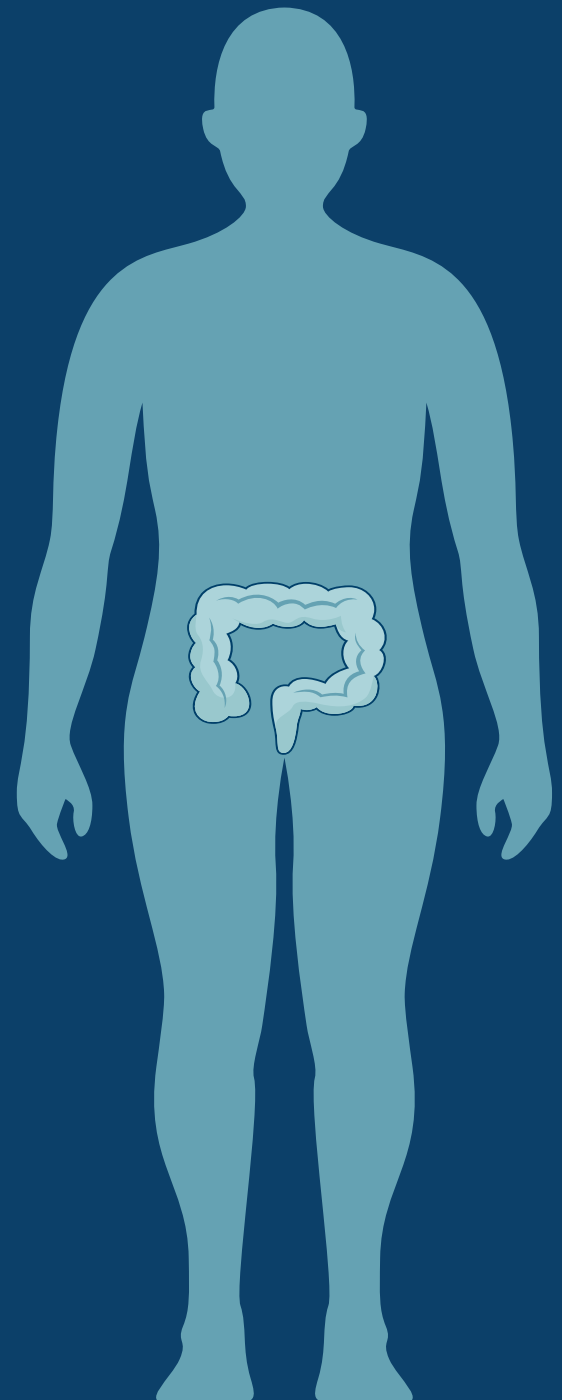
Relativ overlevelse fem år etter diagnose

RESULTAT 70,6 %



Adjuvant kjemoterapi innen 8 uker

RESULTAT 94,3 %





## Resultater endetarmskreft



Nye tilfeller: 1294



Median alder kvinner 71 år  
Median alder menn 69 år

### Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 51

Dekningsgrad: utredningsmelding

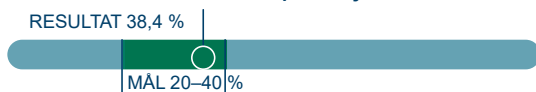


Dekningsgrad: kirurgimelding

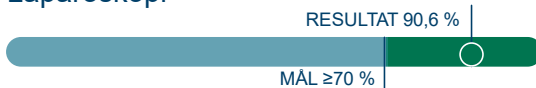


### Resultater kvalitetsindikatorer

Strålebehandlet før operasjon



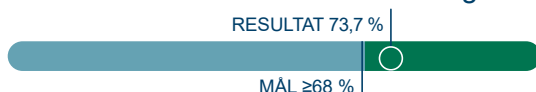
Laparoskopi



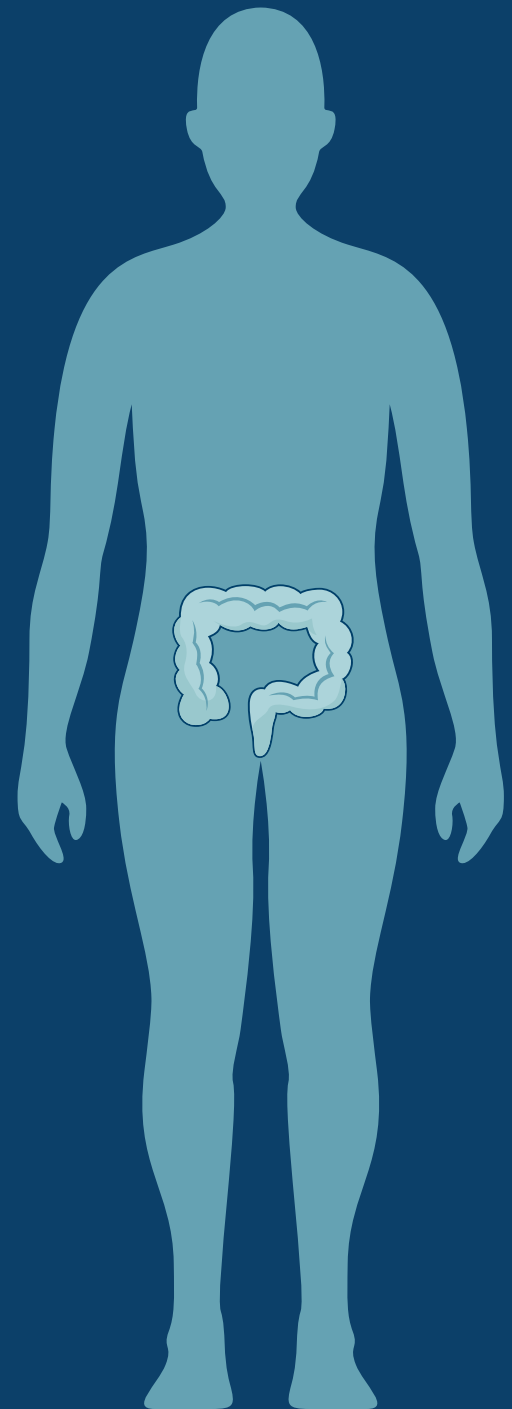
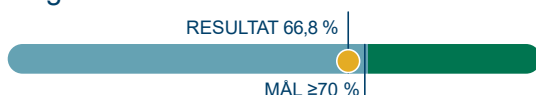
Metastasefri fem år etter operasjon



Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Angitt avstand til mesorektale fascie





# Forord

Tarmkreft er den nest hyppigste kreftformen i Norge med 4600 nye tilfeller hvert år. Aldersjustert insidens for kreft i endetarmen har stabilisert seg de senere årene. Femårs trend for tykktarm er også stabil, eller peker litt nedover, men årets forekomst er litt over fjorårets.

Siden moderne behandling av tarmkreft ble gjenstand for et nasjonalt krafttak for å heve kvaliteten av utredning og behandling for 30 år siden, har prognosen for pasientene aldri vært bedre enn i 2023. For pasienter som kom til behandling i 2023 før sykdommen hadde spredt seg til andre organer vil 90 % bli helbredet. Det er et resultat av en styrt kontinuerlig prosess ved å ta i bruk all nasjonal og internasjonal kompetanse for detaljert utredning og behandling, det være seg ny teknologi for molekylærbiologisk kartlegging av mutasjoner, nye standarder for patologisk anatomisk undersøkelse, robot for mer detaljert kirurgisk disseksjon og mindre behov for utlagt tarm, og ikke minst persontilpasset kjemoterapi og immunterapi.

Denne rapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret beskriver utredning, behandling og resultater i form av tilbakefall og overlevelse, både på nasjonalt nivå og på sykehusnivå. Slik sett er dette registeret instrumentelt for å overvåke kvalitet ved alle sykehus som behandler tarmkreft. Årsrapporten er til bruk for ansatte ved alle sykehusene slik at man kan undersøke om det foreligger mistanke om behandlingssvikt av noe slag.

Fagrådet for tarmkreft består av fagpersoner fra alle helseregioner og er et rådgivende organ for Kreftregisteret. Formålet med fagrådet er å sikre tilgang på oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke.

Fagrådets kliniske kompetanse er det avgjørende bindeleddet mellom Kreftregisteret og sykehusene, da det er særlig viktig for å styrke innhenting av stadig mer detaljert informasjon som kreves for å vurdere kvaliteten av moderne kreftbehandling nasjonalt og lokalt. Kvalitetsregisteret og fagmiljøene samarbeider om å registrere gode data, og resultater fra registeret benyttes til forskning og som grunnlag for kvalitetssikring og justering av nasjonale retningslinjer for tarmkreft.

Årets rapport beskriver resultater for kjønn, aldersgrupper, alle stadier av sykdom og ulike typer behandling, både på nasjonalt nivå, for regioner og sykehus. Den inneholder også resultater på hvordan pasienter i Norge rapporterer på helse og livskvalitet før og ett år etter behandlingen, men også på hvilke erfaringer pasientene opplevde under behandlingen. Rapporten gir et komplett bilde av hele pasientforløpet fra diagnose til etter behandling, og vi håper den blir nyttig for alle som er interesserte i tarmkreft. Takk til alle som har bidratt til kontinuerlig utvikling av kvalitetsregisteret, og til alle som har bidratt til rapportering, koding og analysering av data, og til de som har tolket resultatene.

Vi tror årsrapporten gir relevant informasjon til helsemyndighetene og fagfolk ved sykehusene, og at den gir utgangspunkt for gode diskusjoner som er nødvendig for et målrettet kvalitetsarbeid, noe som vil bidra til et godt og likeverdig tilbud til pasientgruppen uavhengig av bosted.

Oslo, mai 2024

Arne Wibe  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>I</b> | <b>Resultater fra registeret</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1</b> | <b>Sammendrag</b>   | <b>4</b>  |
| 1.1      | Kvalitetsindikatorer  | 4         |
| 1.1.1    | Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft   | 5         |
| 1.1.2    | Kvalitetsindikatorer endetarmskreft   | 7         |
| 1.2      | Summary in English  | 9         |
| 1.2.1    | Summary colon cancer  | 9         |
| 1.2.2    | Summary rectal cancer   | 9         |
| <b>2</b> | <b>Resultater</b>   | <b>10</b> |
| 2.1      | Tykktarmskreft  | 10        |
| 2.1.1    | Kvalitetsindikatorer  | 10        |
| 2.1.2    | Flytskjema - tykktarmskreft   | 11        |
| 2.1.3    | Forekomst   | 12        |
| 2.1.4    | Behandlingsflytdiagram pasientgrupper   | 14        |
| 2.1.5    | Stadiumsfordeling   | 15        |
| 2.1.6    | Kirurgisk behandling  | 16        |
| 2.1.6.1  | Totalt antall operasjoner (stadium I-IV)  | 16        |
| 2.1.6.2  | Laparoskopi   | 18        |
| 2.1.7    | Postoperativ dødelighet   | 20        |
| 2.1.7.1  | Elektivt opererte – stadium I-III   | 20        |
| 2.1.7.2  | Akutt opererte – stadium I-III  | 22        |
| 2.1.7.3  | Elektivt opererte – stadium IV  | 23        |
| 2.1.7.4  | Akutt opererte – stadium IV   | 24        |
| 2.1.8    | Medikamentell behandling  | 25        |
| 2.1.8.1  | Adjuvant behandling - behandlingsregime   | 25        |
| 2.1.8.2  | Adjuvant behandling ≤75   | 27        |
| 2.1.8.3  | Oppstart adjuvant behandling innen 8 uker                                       | 28        |
| 2.1.8.4  | Adjuvant behandling >75 år  | 29        |
| 2.1.9    | Metastaser  | 30        |
| 2.1.9.1  | Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder              | 30        |
| 2.1.9.2  | Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus                 | 31        |
| 2.1.10   | Overlevelse   | 33        |
| 2.1.10.1 | Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV            | 33        |
| 2.1.10.2 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV                       | 34        |
| 2.1.10.3 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder | 35        |
| 2.1.10.4 | Relativ overlevelse for pasienter i stadium I-III per sykehus                   | 36        |
| 2.2      | Endetarmskreft  | 37        |
| 2.2.1    | Kvalitetsindikatorer  | 37        |
| 2.2.2    | Flytskjema - endetarmskreft   | 38        |
| 2.2.3    | Forekomst   | 39        |
| 2.2.4    | Behandlingsflytdiagram pasientgrupper   | 41        |
| 2.2.5    | Stadiumsfordeling   | 42        |
| 2.2.6    | Utredning   | 43        |
| 2.2.6.1  | Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF)                                 | 43        |
| 2.2.7    | Preoperativ strålebehandling  | 45        |



|          |   |    |
|----------|---|----|
| 2.2.7.1  | Preoperativ strålebehandling - perioder   | 45 |
| 2.2.7.2  | Preoperativ strålebehandling – Helseforetak                                     | 46 |
| 2.2.7.3  | Preoperativ strålebehandling - pasientflyt                                      | 48 |
| 2.2.8    | Kirurgisk behandling  | 49 |
| 2.2.8.1  | Operasjonsvolum   | 49 |
| 2.2.8.2  | Laparoskopi   | 50 |
| 2.2.8.3  | Robotkirurgi  | 51 |
| 2.2.8.4  | Robotkirurgi  | 52 |
| 2.2.9    | Operasjonstyper   | 53 |
| 2.2.9.1  | Operasjonstyper – sykehus   | 54 |
| 2.2.10   | Postoperativ dødelighet per sykehus   | 55 |
| 2.2.11   | Lokalt tilbakefall  | 57 |
| 2.2.11.1 | Lokalt tilbakefall  | 58 |
| 2.2.12   | Metastaser  | 59 |
| 2.2.12.1 | Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder              | 59 |
| 2.2.12.2 | Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst                             | 60 |
| 2.2.13   | Overlevelse   | 62 |
| 2.2.13.1 | Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV            | 62 |
| 2.2.13.2 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV                       | 63 |
| 2.2.13.3 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder | 64 |
| 2.2.13.4 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus          | 65 |
| 2.3      | Tykk og endetarmskreft  | 66 |
| 2.3.1    | Karakteristikk av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling     | 66 |
| 2.3.1.1  | Isolerte tumorknuter  | 66 |
| 2.3.1.2  | Ekstramural veneinvasjon  | 68 |
| 2.3.1.3  | KRAS, NRAS, BRAF  | 69 |
| 2.3.1.4  | Mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR)                      | 70 |
| 2.3.1.5  | Mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR) under 60 år          | 71 |
| 2.3.2    | Medikamentell behandling - immunterapi  | 72 |
| 2.3.3    | Pasientrapporterte data (PROM/PREM)   | 73 |
| 2.3.3.1  | Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30)   | 74 |
| 2.3.4    | Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)                        | 76 |

## **II Administrative opplysninger** **79**

### **3 Registerbeskrivelse** **80**

### **4 Datakvalitet** **82**

|         |   |    |
|---------|---|----|
| 4.1     | Tilslutning og antall registreringer                      | 82 |
| 4.2     | Dekningsgrad og responsrate                               | 82 |
| 4.2.1   | Metode for beregning av dekningsgrad                      | 82 |
| 4.2.1.1 | Kompletthet   | 83 |
| 4.2.2   | Siste beregnede dekningsgrad                              | 83 |
| 4.2.2.1 | Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft | 84 |
| 4.2.2.2 | Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft    | 86 |
| 4.2.2.3 | Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft | 88 |
| 4.2.2.4 | Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft    | 90 |
| 4.2.3   | Responsrate for pasientrapporterte data                   | 92 |
| 4.2.4   | Tiltak for å øke rapportering                             | 92 |
| 4.3     | Vurdering av datakvalitet                                 | 92 |
| 4.3.1   | Kompletthet av utvalgte variabler                         | 93 |
| 4.3.1.1 | Kompletthet klinisk utredningsmelding                     | 93 |
| 4.3.2   | Korrekthet av utvalgte variabler                          | 96 |
| 4.3.2.1 | Lokalt tilbakefall - endetarmskreft                       | 96 |

|                |  |            |
|----------------|--|------------|
| 4.3.2.2        | Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft . . . . .              | 96         |
| 4.3.2.3        | Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser . . . . .                         | 97         |
| 4.3.2.4        | Medikamentell kreftbehandling . . . . .  | 98         |
| 4.3.2.5        | Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft . . . . . | 99         |
| 4.3.3          | Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .                                   | 99         |
| <b>5</b>       | <b>Pasientrettet kvalitetsforbedring</b>                                       | <b>100</b> |
| 5.1            | Identifiserte forbedringsområder . . . . .                                     | 100        |
| 5.2            | Igangsatte/utførte forbedringstiltak . . . . .                                 | 101        |
| <b>6</b>       | <b>Formidling av resultater</b>  | <b>102</b> |
| <b>7</b>       | <b>Samarbeid og forskning</b>  | <b>103</b> |
| 7.1            | Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre . . . . .        | 103        |
| 7.2            | Datautleveringer fra registeret . . . . .                                      | 103        |
| 7.3            | Vitenskapelige artikler . . . . .  | 103        |
| <b>III</b>     | <b>Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret</b>              | <b>105</b> |
| <b>8</b>       | <b>Referanser til vurdering av stadium</b>                                     | <b>106</b> |
| 8.1            | Vurderingspunkter . . . . .  | 106        |
| <b>9</b>       | <b>Utvikling av registeret</b>   | <b>107</b> |
| 9.1            | Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .     | 107        |
| 9.2            | Planer og behov . . . . .  | 107        |
| 9.2.1          | Datafangst . . . . .   | 107        |
| 9.2.1.1        | Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS) . . . . .      | 108        |
| 9.2.1.2        | Tekniske løsninger for datafangst . . . . .                                    | 108        |
| 9.2.2          | Datakvalitet . . . . .   | 108        |
| 9.2.3          | Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .                     | 108        |
| 9.2.4          | Formidling av resultater . . . . .   | 108        |
| 9.2.5          | Samarbeid og forskning . . . . .   | 109        |
| <b>Vedlegg</b> |  | <b>111</b> |
| A              | Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten . . . . .                   | 111        |
| B              | Statistisk metode . . . . .  | 112        |
| B.1            | Uttrekk og analyseverktøy . . . . .  | 112        |
| B.2            | Deskriptiv statistikk . . . . .  | 112        |
| B.3            | Insidens og mortalitet . . . . .   | 112        |
| B.4            | Overlevelse . . . . .  | 112        |
| B.4.1          | Relativ overlevelse . . . . .  | 112        |
| B.4.2          | Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens . . . . .                          | 112        |
| B.4.3          | Prediksjoner av overlevelse . . . . .  | 113        |
| B.5            | Videre lesning . . . . .   | 113        |
| C              | Flytskjema Cancer in Norway . . . . .  | 114        |
| C.1            | Flytskjema - tykktarmskreft . . . . .  | 114        |
| C.2            | Flytskjema - endetarmskreft . . . . .  | 115        |

# Figurer

|      |  |    |
|------|--|----|
| 1.1  | Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft - 2023   | 5  |
| 1.2  | Kvalitetsmål - tykktarmskreft  | 6  |
| 1.3  | Kvalitetsindikatorer endetarmskreft - 2023   | 7  |
| 1.4  | Kvalitetsmål - endetarmskreft  | 8  |
| 2.1  | Flytskjema - tykktarmskreft  | 11 |
| 2.2  | Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft  | 12 |
| 2.3  | Kjønn og alder – tykktarmskreft  | 13 |
| 2.4  | Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2023  | 14 |
| 2.5  | Stadiumsfordeling - tykktarmskreft   | 15 |
| 2.6  | Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft   | 16 |
| 2.7  | Laparoskopi – tykktarmskreft   | 18 |
| 2.8  | Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III                             | 20 |
| 2.9  | Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III                               | 22 |
| 2.10 | Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium IV                                | 23 |
| 2.11 | Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV                                  | 24 |
| 2.12 | Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år  | 25 |
| 2.13 | Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år  | 27 |
| 2.14 | Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft   | 28 |
| 2.15 | Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft   | 29 |
| 2.16 | Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft   | 30 |
| 2.17 | Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft                            | 31 |
| 2.18 | Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft | 33 |
| 2.19 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft   | 34 |
| 2.20 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft                           | 35 |
| 2.21 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – tykktarmskreft                                    | 36 |
| 2.22 | Flytskjema - endetarmskreft  | 38 |
| 2.23 | Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft  | 39 |
| 2.24 | Kjønn og alder - endetarmskreft  | 40 |
| 2.25 | Behandlingsflyt - for pasienter med endetarmskreft i 2023  | 41 |
| 2.26 | Stadiumsfordeling - endetarmskreft   | 42 |
| 2.27 | Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft   | 43 |
| 2.28 | Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft  | 45 |
| 2.29 | Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft                              | 46 |
| 2.30 | Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft     | 48 |
| 2.31 | Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft  | 49 |
| 2.32 | Laparoskopi – endetarmskreft   | 50 |
| 2.33 | Robotassistert kirurgi – endetarmskreft  | 51 |
| 2.34 | Robotassistert kirurgi – endetarmskreft  | 52 |
| 2.35 | Operasjonstyper – endetarmskreft   | 53 |
| 2.36 | Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft   | 54 |
| 2.37 | Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft   | 55 |
| 2.38 | Lokalt tilbakefall – endetarmskreft  | 57 |
| 2.39 | Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft   | 58 |
| 2.40 | Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft   | 59 |
| 2.41 | Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft                            | 60 |

|      |  |     |
|------|--|-----|
| 2.42 | Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft                                 | 62  |
| 2.43 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft   | 63  |
| 2.44 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft   | 64  |
| 2.45 | Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft  | 65  |
| 2.46 | Andel isolerte tumorknuder i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft  | 66  |
| 2.47 | Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft  | 68  |
| 2.48 | Andel undersøkt for KRAS/NRAS/BRAF – tykk- og endetarmskreft   | 69  |
| 2.49 | Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for MSI/MMR med resultat av undersøkelsen vist for stadium I–III og IV – tykk- og endetarmskreft.           | 70  |
| 2.50 | Andel diagnostiserte under 60 år der svulsten er undersøkt for mikrosatelittinstabilitet (MSI) eller reparasjonsproteiner (MMR) – tykk- og endetarmskreft. | 71  |
| 2.51 | Immunterapi  | 72  |
| 2.52 | Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I–IV – tykk- og endetarmskreft diagnostisert i 2022 og kontrollgruppe, aldersgruppert.                  | 74  |
| 2.53 | Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I–IV – tykk- og endetarmskreft diagnostisert i 2022 og kontrollgruppe, fordelt på stadium.              | 75  |
| 2.54 | Fornøyd med behandlingstilbudet  | 76  |
| 2.55 | Tilstrekkelig informasjon om bivirkninger  | 77  |
| 2.56 | Tilstrekkelig informasjon om seneffekter   | 78  |
| 4.1  | Dekningsgrad utredning - tykk- og endetarmskreft   | 83  |
| 4.2  | Dekningsgrad utredning - tykktarmskreft  | 84  |
| 4.3  | Dekningsgrad kirurgimelding - tykktarmskreft   | 86  |
| 4.4  | Dekningsgrad utredning - endetarmskreft  | 88  |
| 4.5  | Dekningsgrad kirurgimelding - endetarmskreft   | 90  |
| 4.6  | Ukjent klinisk stadium - tykktarmskreft  | 94  |
| 4.7  | Ukjent klinisk stadium - endetarmskreft  | 95  |
| C.1  | Flytskjema - tykktarmskreft  | 114 |
| C.2  | Flytskjema - endetarmskreft  | 115 |

# Tabeller

|      |  |     |
|------|--|-----|
| 1    | Definisjoner og forklaringer . . . . .   | 1   |
| 2.1  | Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft . . . . .  | 10  |
| 2.2  | Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft . . . . .  | 37  |
| 2.3  | Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med tykk- og endetarmskreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2022. . . . . | 73  |
| 3.1  | Registerbeskrivelse . . . . .  | 80  |
| 4.1  | Antall pasienter . . . . .   | 82  |
| 4.2  | Rapporteringstiltak . . . . .  | 92  |
| 4.3  | Tilstandskoder om metastaser fra NPR . . . . .   | 96  |
| 4.4  | Samsvar pasienter i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet . . . . .  | 97  |
| 4.5  | Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret . . . . .   | 97  |
| 4.6  | Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i Radiumhospitalet . . . . .  | 98  |
| 4.7  | Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for tykktarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 . . . . .   | 98  |
| 4.8  | Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for endetarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 . . . . .   | 98  |
| 4.9  | Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 - Tykktarmskreft . . . . .   | 99  |
| 4.10 | Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 - Endetarmskreft . . . . .   | 99  |
| 5.1  | Tiltak og resultat . . . . .   | 101 |
| 6.1  | Formidling av resultater . . . . .   | 102 |
| 7.1  | Datautleveringer fra registeret . . . . .  | 103 |
| 8.1  | Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmog registerets egen evaluering. . . . .   | 106 |



**Tabell 1:** Definisjoner og forklaringer

| Definisjon                     | Forklaring  |
|--------------------------------|---|
| Adjuvant behandling            | Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.   |
| Aldersstandardisering          | Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.  |
| Amputasjon                     | Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får varig stomi etter operasjon.  |
| Andrelinjebehandling           | Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.   |
| Benign                         | Godartet.   |
| Biopsi                         | En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.  |
| Cytologisk prøve               | Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.  |
| Diagnosedato                   | Tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.  |
| Diagnoseperiode                | Beregnes fra diagnosedato og de påfølgende fire månedene.   |
| Dødelighet/mortalitet          | Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.  |
| Førstelinjebehandling          | Primærbehandling.   |
| Hartmans operasjon             | Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får stomi etter operasjon.  |
| Helseregion/helseforetak       | Norge er delt inn i fire helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse er delt inn i helseforetak som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.   |
| Immunterapi                    | Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.   |
| Insidens/insidensrate          | Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.  |
| KREMT                          | Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding.   |
| Kirurgimelding                 | Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens operasjon utført av behandlende sykehus.  |
| Kjemoterapi                    | Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.  |
| 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.  |
| Komplett respons               | Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.   |
| Konfidensintervall (KI)        | Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.  |
| 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.   |
| Kurativt opererte pasienter    | Pasientgruppen genereres utfra stadium I-III og har gjennomgått formell reseksjon av primærtumor der restsvulst er R0 eller R1.   |
| Lav fremre reseksjon           | Operasjonstype ved endetarmskreft der det lages tarmskjøt (anastomose) til den nederste delen av endetarmen.  |
| Malign                         | Ondartet.   |
| Medikamentell kreftbehandling  | Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene sine fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept). |
| Metastase                      | Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.  |
| Morfologi                      | Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).   |
| Mortalitet/mortalitetsrate     | Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.  |
| Multidisciplinært team (MDT)   | Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.   |
| Multimodal behandling          | Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.   |
| NPR                            | Norsk pasientregister.  |
| Neoadjuvant behandling         | Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.  |
| Neoplasme/neoplasie            | Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet.   |
| Operasjonspreparat             | Vevsprøve fra operasjonen av primærsvulst.  |
| Opptaksområde                  | Geografisk område som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområdene er definert ut fra pasientens bostedskommune eller bydel.   |
| Overlevelse                    | Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.  |
| Palliativ (behandling)         | Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.   |
| Patologimelding                | Patologens vurdering og beskrivelse av celle- og vevsprøver.  |
| Postoperativ                   | Etter en operasjon.   |
| Preoperativ                    | Før en operasjon.   |

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 1** Definisjoner og forklaringer forts.

| <b>Definisjon</b>   | <b>Forklaring</b>   |
|---------------------|---|
| Prevalens           | Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.  |
| Prognose            | En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.   |
| Relativ overlevelse | Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.  |
| Residiv             | Tilbakefall av (kreft)sykdommen.  |
| Stadium             | Kreftsykdommens utbredelse som deles i nivåer utfra alvorlighetsgrad.   |
| Stråledatabasen     | Data mottatt direkte fra alle landets strålemaskiner.   |
| TNM                 | Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjerne metastaser (M). 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. |
| Utredningsmelding   | Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens utredning i sykdomsforløpet.  |
| Vevsprøve           | En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.   |



# Del I

## Resultater fra registeret

# Kapittel 1 Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2014–2023. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert ni kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft og elleve indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.3. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorene viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

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

Pasientens opplevelse av behandlingen er et sentralt mål for kvaliteten av helsetjenesten. I 2022 og 2023 har kvalitetsregisteret samlet inn data om hvordan pasienter opplever sin helsetilstand og funksjon etter behandling (PROMs, Patient Reported Outcome Measures) og erfaring med helsetjenesten (PREMs, Patient Reported Experience Measures). Antallet som inngår i analysene er lavt, og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet. Kvalitetsregisteret vil jobbe videre med å øke andelen som responderer på befolkningsundersøkelsen.

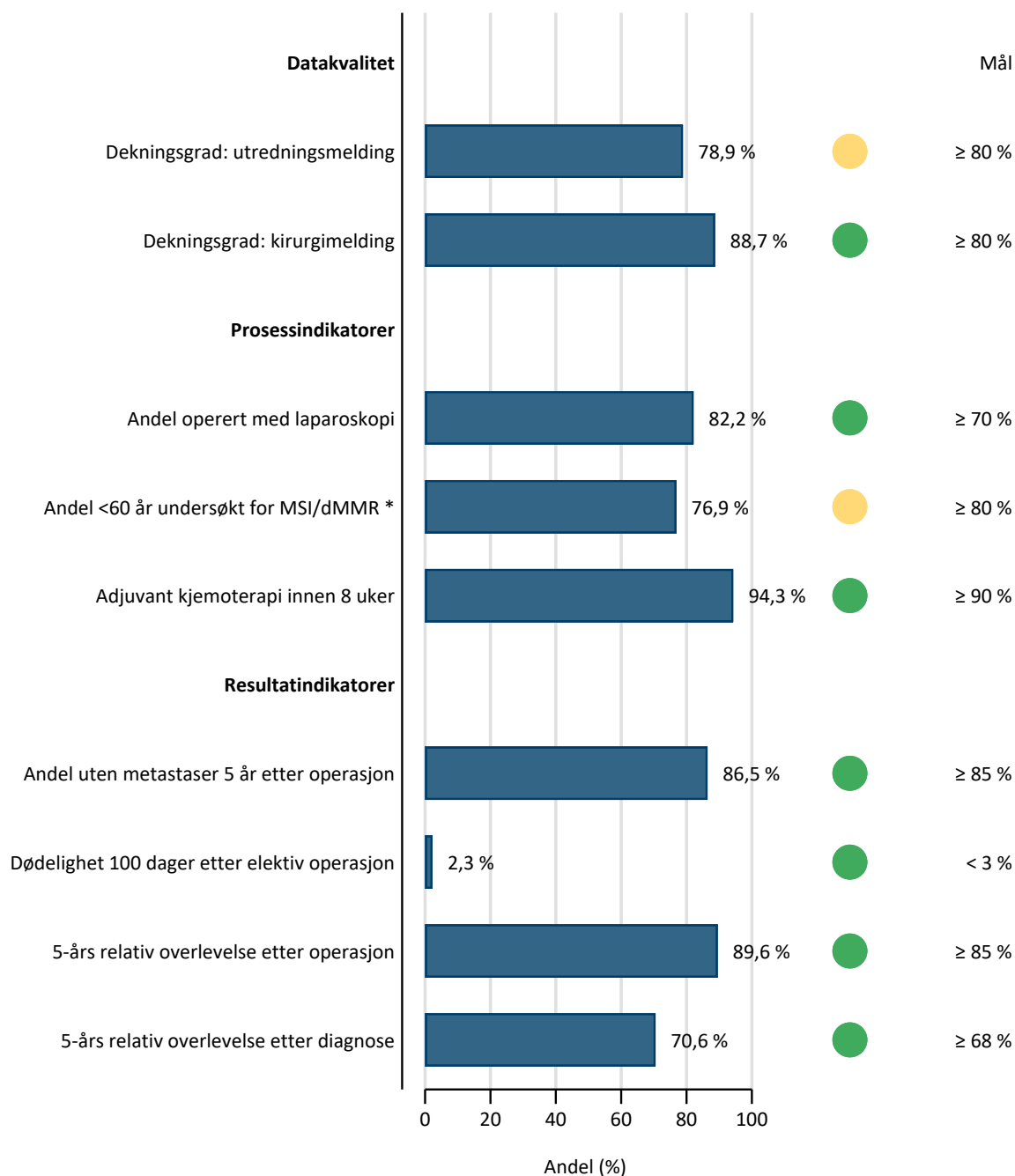
## 1.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer er viktige for å kunne vurdere om anbefalingene i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» blir fulgt[13]. Kvalitetsindikatorer bør sees i sammenheng for å kunne gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenesten som gis til pasienter med tykk- og endetarmskreft. Resultatene i årsrapporten må tolkes med forsiktighet fordi noen sykehus har et lavt antall pasienter, og dermed kan tilfeldigheter ha stor innvirkning på estimatene. I tillegg vet vi at sykehusene har ulik pasientsammensetning, og slike variasjoner har vi ikke tatt hensyn til i våre analyser.

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

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

### 1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft



**Figur 1.1:** Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft - 2023

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for tykktarmskreft viser at syv av ni indikatorer har god måloppnåelse og to har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding er på 78.9 %, mens for kirurgimelding er den 88.7 %. Dette har sammenheng med at ikke alle pasienter får behandling på kirurgiske avdelinger, og det er behov for å sikre gode lokale rutiner for ansvar for utredningsmeldingen. Relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89.6 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter elektiv operasjon og postoperativ dødelighet er 2.3 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 86.5 % og har vært stabil de siste årene. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 70.6 %. Andelen som opereres laparoskopisk er fortsatt økende og de fleste sykehusene har god måloppnåelse. Hvor mange som undersøkes for MSI eller MMR under 60 år vises samlet for tykk- og endetarmskreft. Resultatet viser moderat måloppnåelse på 76.9 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft presenteres i kapittel 2.



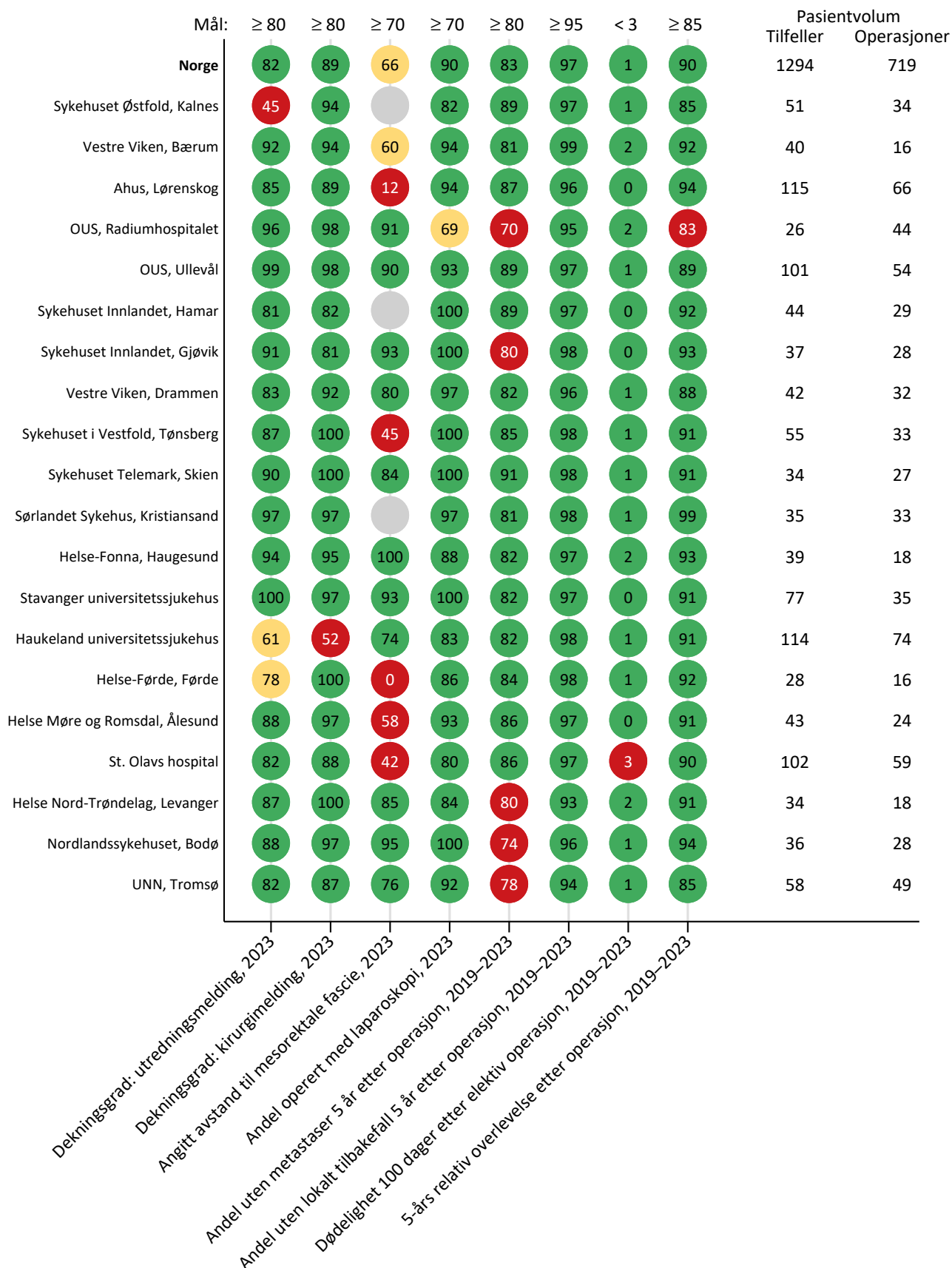
Figur 1.2: Kvalitetsmål - tykktarmskreft

### 1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft



**Figur 1.3:** Kvalitetsindikatorer endetarmskreft - 2023

Resultatene for kvalitetsindikatorerne for endetarmskreft viser at åtte av elleve indikatorer har god måloppnåelse og tre har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 82.0 % og 89.0 %. Relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III fem år etter operasjon holder seg stabilt og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 82.1 %. Dette tilsvarer høy måloppnåelse, men resultatet ligger tett opptil det angitte måltallet. Andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon ligger på 38.4 %. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 73.7 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 90.6 %. Andel undersøkt for MSI eller MMR under 60 år vises for både tykk- og endetarmskreft og er på 76.9 %. Avstand fra tumor til mesorektal fascie er en viktig del av utredningen og har betydning for behandlingen av endetarmskreft, resultatet for andelen som angir denne avstanden på utredningsmeldingen er 66.8 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for endetarmskreft presenteres i kapittel 2.



Figur 1.4: Kvalitetsmål - endetarmskreft

## 1.2 Summary in English

This annual report includes all patients with colon and rectal cancer in all stages for the period 2014–2023. The reference group (NGICG-CR) for the Norwegian colorectal cancer registry has defined quality indicators relevant for this group of patients accompanied by target levels. See figure 1.1 and 1.3 for an overview of national quality indicators and results. The results for the quality indicators are presented in chapter 2.

### 1.2.1 Summary colon cancer

The quality indicators for colon cancer show that seven indicators reach the target for optimal achievement and two indicators show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports are 78.9 % for diagnostic work-up and 88.7 % for surgery reports. The quality goal for reporting to the registry is set at 80 %. It is still important to continue improving the completeness, even if we achieve the quality goals.

Estimated relative survival five years after surgery is 89.6 % (stage I–III only), and for all stages combined, the 5-year relative survival is 70.6 % (irrespective of surgery and or other treatment). Estimated rate for colon cancer patients stage I–III who do not develop metastasis five years after surgery is 86.5 %, and has remained stable the last few years.

Over the last five years, the postoperative mortality rate up to 100 days following elective surgery of colon cancer stage I–III was 2.3 %. This is within the quality target that is set to no more than 3 % postoperative mortality. There is still some variation between hospitals in the use of laparoscopy, but most hospitals are well within the optimal target level.

National guidelines suggest that adjuvant chemotherapy for stage III colon cancer patients should start within 4–6 weeks, and no later than 8 weeks after surgery. During the last two years, 94.3 % of stage III colon cancer patients who received adjuvant chemotherapy, receives the first dose within 8 weeks after surgery.

### 1.2.2 Summary rectal cancer

The quality indicators for rectal cancer show that eight out of eleven indicators reach the target for optimal achievement and three indicators show a moderate level of achievement. The reporting rate for clinical reports is 82.0 % for diagnostic work-up and 89.0 % for surgery reports.

Estimated relative survival five years after surgery for stage I–III rectal cancer is 90.6 %, and for all stages combined, the 5-year relative survival is 73.7 % (irrespective of surgery and or other treatment). Estimated rate for rectal cancer patients stage I–III who do not develop metastasis five years after surgery is 82.1 %, and has remained stable the last few years. The proportion of patients receiving radiation treatment before surgery is 38.4 %. Laparoscopic surgery for patients with rectal cancer is used in 90.6 %.

Measuring the distance from primary tumor to the mesorectal fascia (MRF) has significance for choice of preoperative treatment for rectal cancer. In 2023 the distance from tumor to MRF was reported in 66.8 % of the clinical reports for T3 tumors, indicating moderate achievement for the indicator. There is still variation between the hospitals.

## Kapittel 2 Resultater

### 2.1 Tykktarmskreft

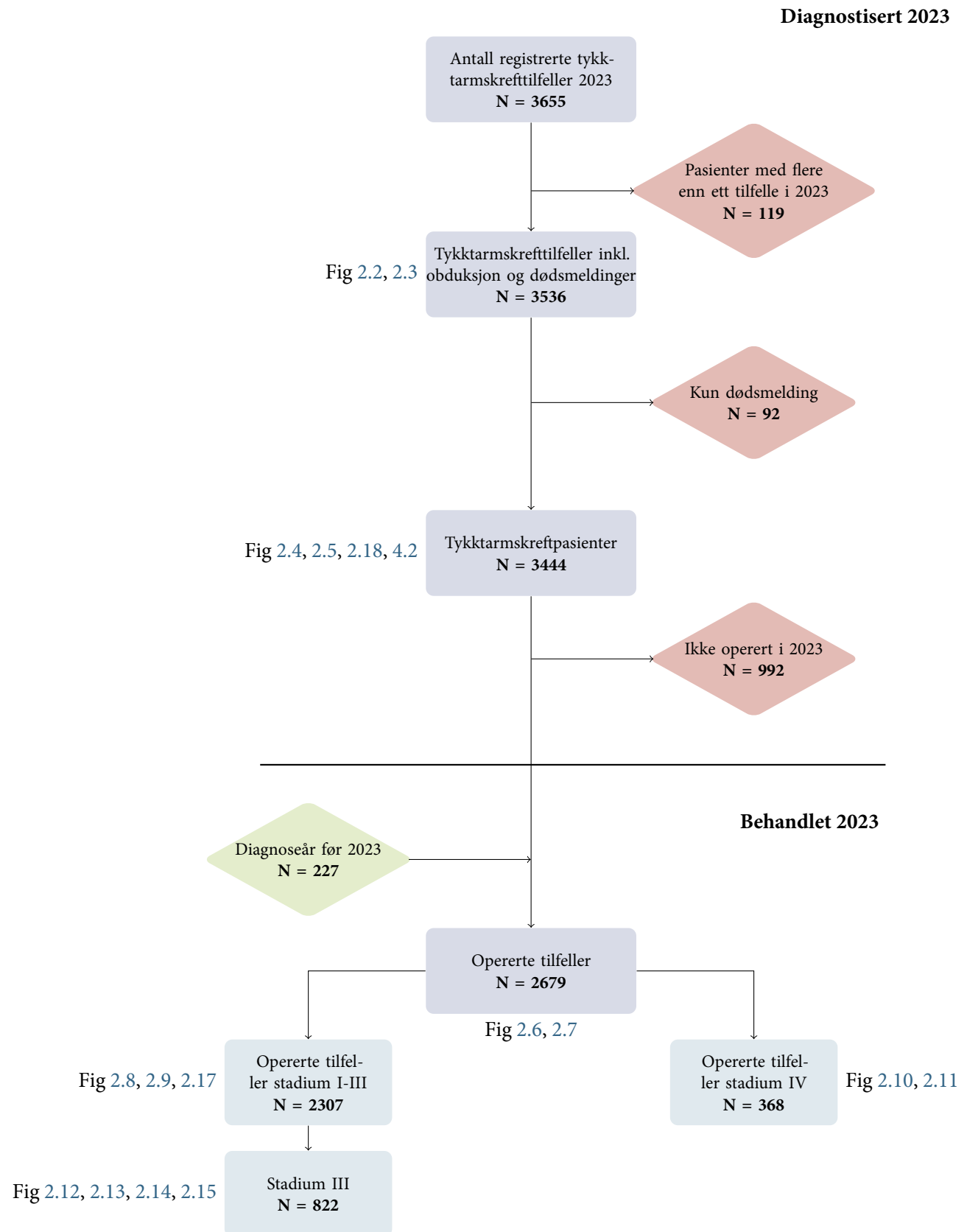
#### 2.1.1 Kvalitetsindikatorer

**Tabell 2.1:** Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

| Måloppnåelse                                 | Lav   | Moderat   | Høy   |
|--|-------|-----------|-------|
| <b>Datakvalitet</b>                          |       |           |       |
| Dekningsgrad, utredningsmelding              | <60 % | 60 – 79 % | ≥80 % |
| Dekningsgrad kiurgimelding                   | <60 % | 60 – 79 % | ≥80 % |
| <b>Prosessindikatorer</b>                    |       |           |       |
| Andel <60 år undersøkt for MSI/dMMR          | <60 % | 60 – 79 % | ≥80 % |
| Andel operert med laparoskopi                | <60 % | 60 – 69 % | ≥70 % |
| Adjuvant behandling innen 8 uker             | <90 % |           | ≥90 % |
| <b>Resultatindikatorer</b>                   |       |           |       |
| Andel uten metastaser 5 år etter operasjon   | <85 % |           | ≥85 % |
| Dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon | <3 %  |           | ≥3 %  |
| 5-års relativ overlevelse etter operasjon    | <80 % |           | ≥80 % |
| 5-års relativ overlevelse etter diagnose     | <68 % |           | ≥68 % |



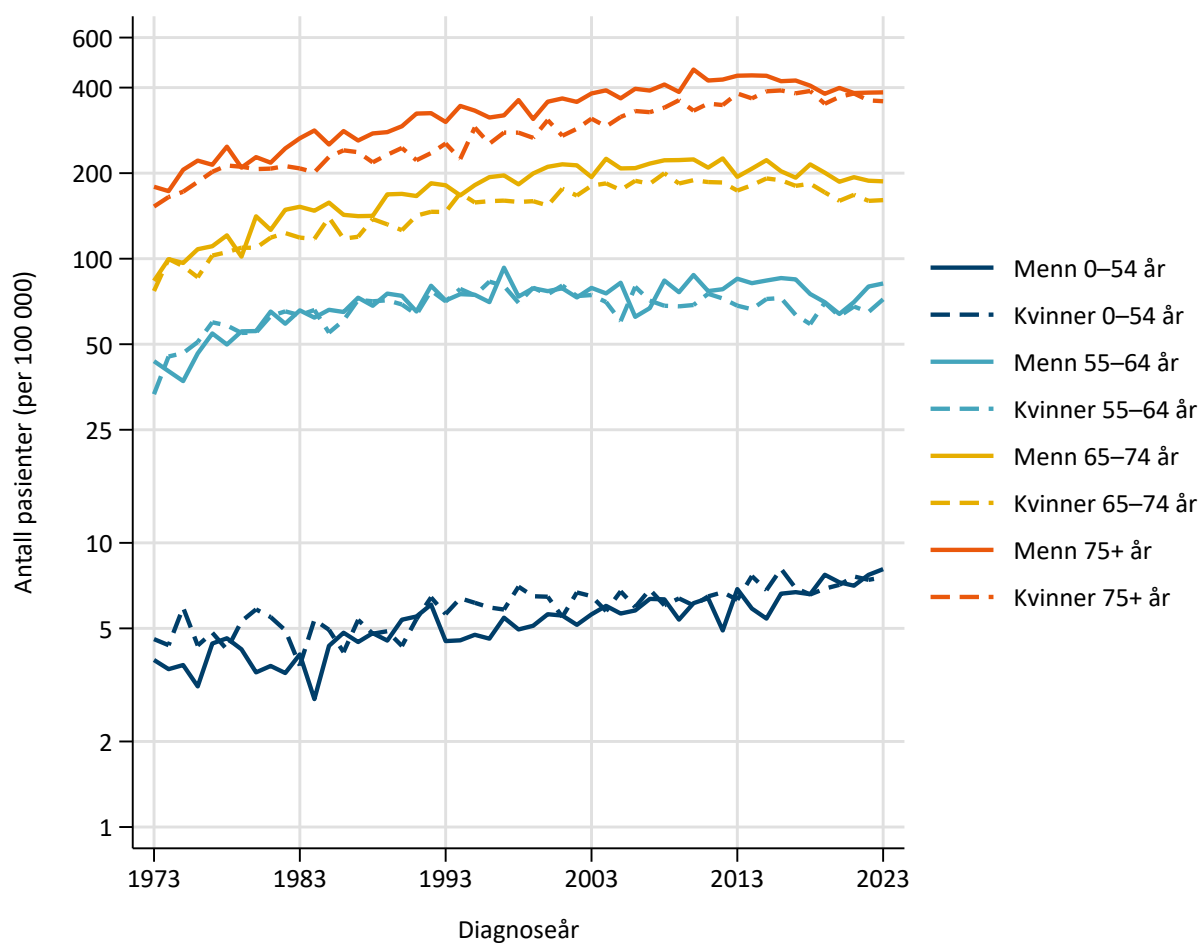
2.1.2 Flytskjema - tykktarmskreft



**Figur 2.1:** Flytskjema - tykktarmskreft

## 2.1.3 Forekomst

Insidensraten i denne rapporten er beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1973–2023. Figuren viser de aldersspesifikke insidensratene for tykktarmskreft fordelt på fire aldersgrupper. Raten påvirkes ikke av endring i folketall, og gir et godt bilde på hvordan risiko for tarmkreft endres over tid.



**Figur 2.2:** Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

Det har vært en økning i forekomsten for alle aldersgrupper fra 1973 og frem til i dag (figur 2.2). Den største økningen har vært for de eldste aldersgruppene (65–74 år og 75+ år), og for disse gruppene så vi de høyeste ratene i perioden rundt 2010 til 2016. Ratene har deretter flatet ut, og det kan se ut som om det også er en svak nedgang de siste årene. For aldergruppen 55–64 år var de høyeste ratene rundt årtusenskiftet. Også her har det vært en påfølgende periode med utflating. For den yngste aldergruppen (0–54 år) ses en svak økning fremdeles. Det har vært diskutert om økningen i insidens blant de yngste kan være knyttet til økning av nevroendokrine svulster, men i denne rapporten er kun adenokarsinomer inkludert.

### Figur 2.2

#### Datakilde

- Basisregister

#### Inklusjon

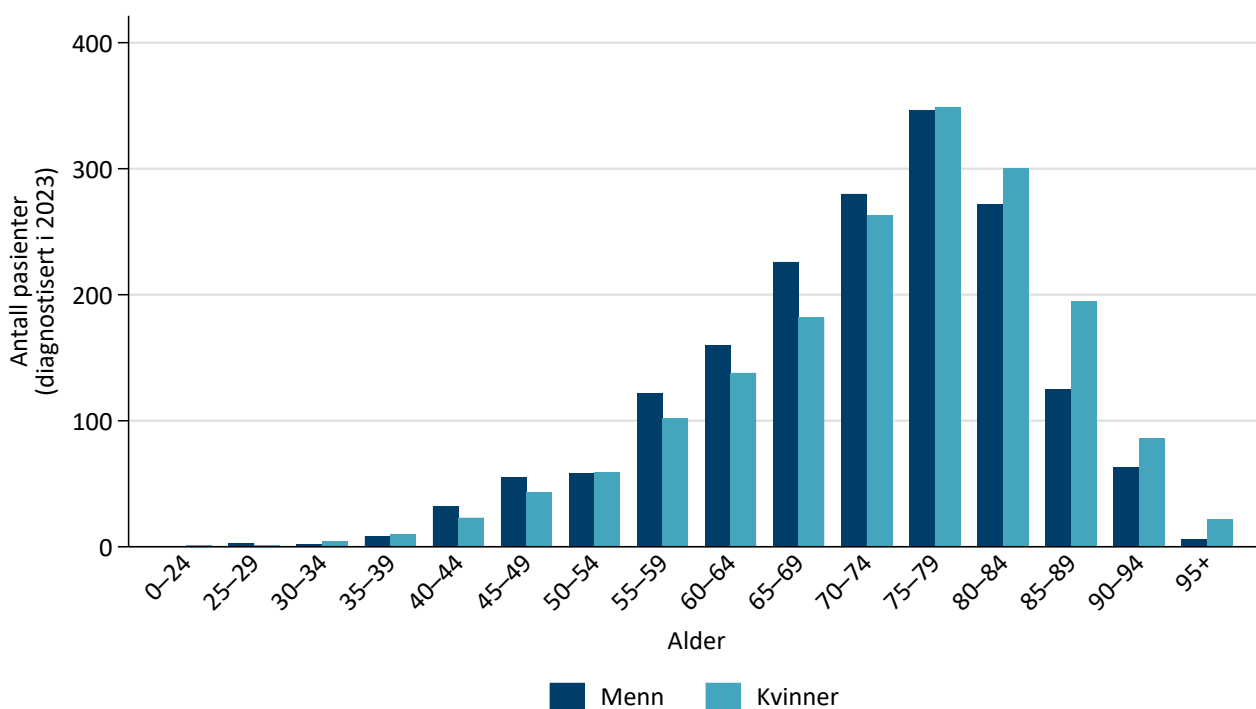
- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 1973-2023

#### Kompletthet

- Basisregister 99.8 %

#### Kommentar

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



**Figur 2.3:** Kjønn og alder – tykktarmskreft

Figuren viser aldersfordelingen ved diagnose i 2023 fordelt på menn og kvinner. Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 73 og 75 år. De aller fleste er i aldersgruppen 60–84 år når diagnosen stilles (73.0 % av mennene og 69.3 % av kvinnene). Andelen av tilfeller diagnostisert blant de yngste (under 60 år) er 13.7 % blant kvinner og 15.9 % blant menn, mens 11.0 % av tilfellene blant menn, og 17.0 % av tilfellene blant kvinner er 85 år eller eldre når sykdommen diagnostiseres.

**Figur 2.3**

**Datakilde**

- Basisregister

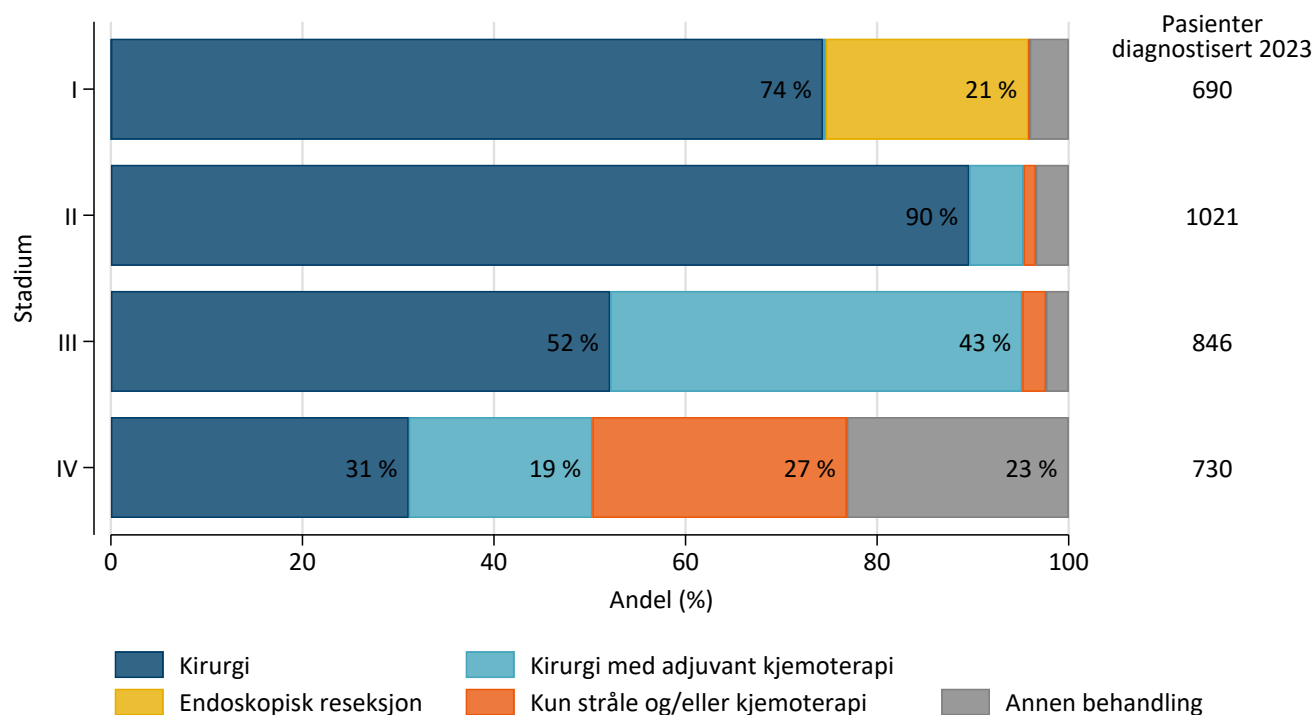
**Inklusjon**

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 2023

**Kompletthet**

- Basisregister 99.8 %

## 2.1.4 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper



**Figur 2.4:** Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2023

Figur 2.4 viser hvilken behandling pasienter med tykktarmskreft får. Resultatene vises for pasientgruppene fordelt på stadium I-IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor i stadium I-III, i tillegg er det en del pasienter som får adjuvant behandling etter operasjon. I stadium I blir 21 % behandlet med endoskopisk reseksjon av primærtumor. Flere av pasientene i stadium IV behandles med kirurgi for både primærtumor og metastase, men det er kun kirurgi av primærtumor som vises i figuren. Kategorien annen behandling inkluderer pasienter som ikke får videre behandling eller får annen behandling enn kirurgi, adjuvant kjemoterapi eller strålebehandling.

#### Figur 2.4

##### Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding
- Stråledatabasen
- Medikamentell behandling
- Norsk pasientregister (NPR)

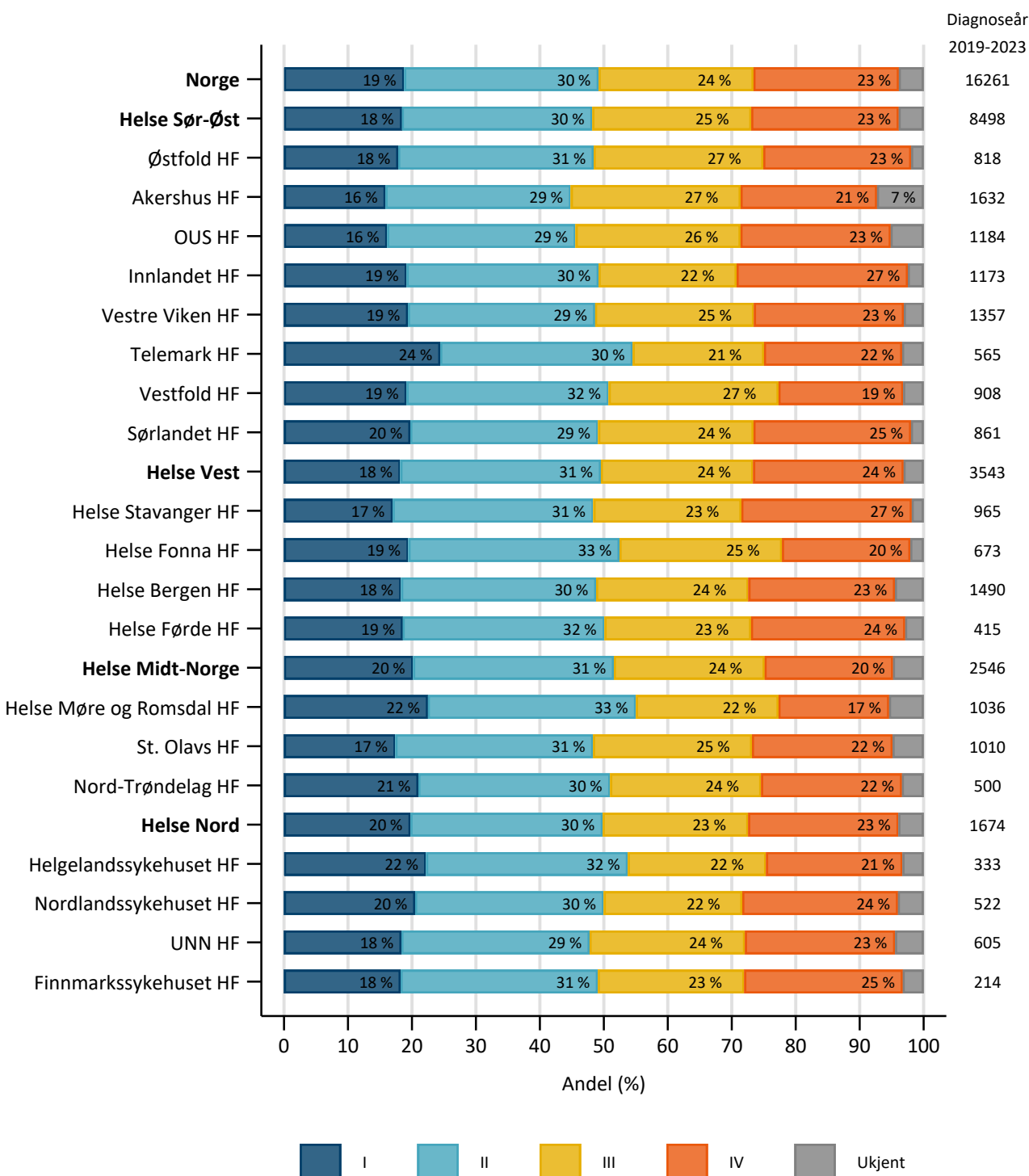
##### Inklusjon

- Tykktarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 2023

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 78.9 %
- Kirurgimelding: 88.7 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy

2.1.5 Stadiumsfordeling



Figur 2.5: Stadiumsfordeling - tykktarmskreft

Figuren viser stadiumsfordeling for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft i perioden 2019-2023.

Figur 2.5

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

· Tykktarmskreft diagnostisert 2019-2023

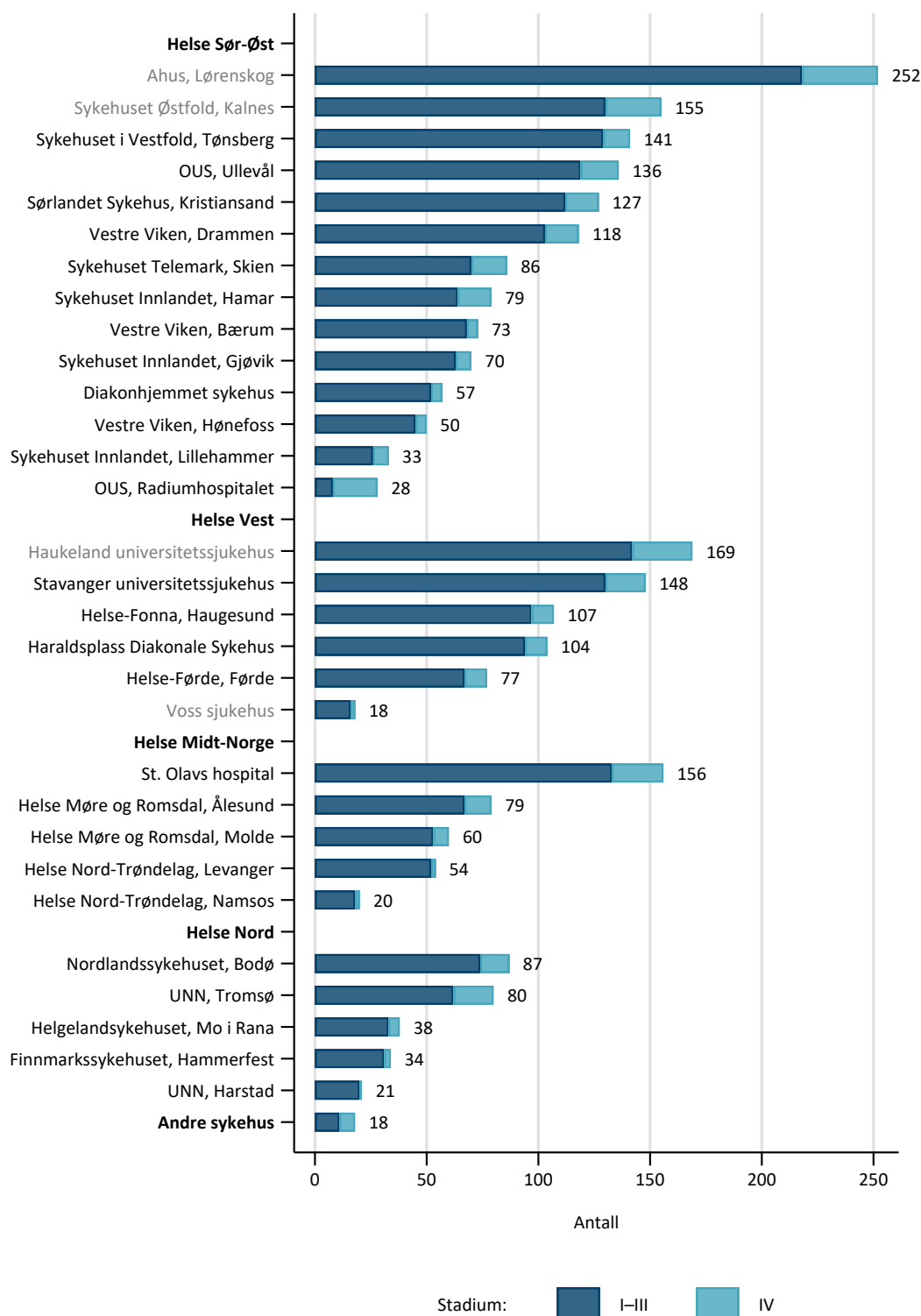
**Kompletthet**

· Basisregister: 99.8 %

## 2.1.6 Kirurgisk behandling

Kirurgi er en sentral del av behandling for tykktarmskreft, og over 80 % i stadium I-IV ble operert i 2023. Kirurgisk behandling av tykktarmskreft er ikke sentralisert i samme grad som for endetarmskreft. Pasientene kan opereres med kikkhullsteknikk (laparoskop) eller åpen operasjon. I dette kapittelet gis en oversikt over antall operasjoner per sykehus og andelen pasienter som opereres med kikkhullsteknikk.

### 2.1.6.1 Totalt antall operasjoner (stadium I-IV)



Figur 2.6: Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter (stadium I–IV) ved sykehusene, og er fordelt i to grupper: stadium I–III og IV. I 2023 var det totalt 30 sykehus som opererte mer enn 10 pasienter årlig. De fleste sykehus utførte relativt mange operasjoner, men enkelte har et lavt operasjonsvolum.

Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus. Dette har sammenheng med sykehusenes akutfunksjon og at 15-25 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt. 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 2.6**

#### **Datakilde**

· Kirurgi- og patologimelding

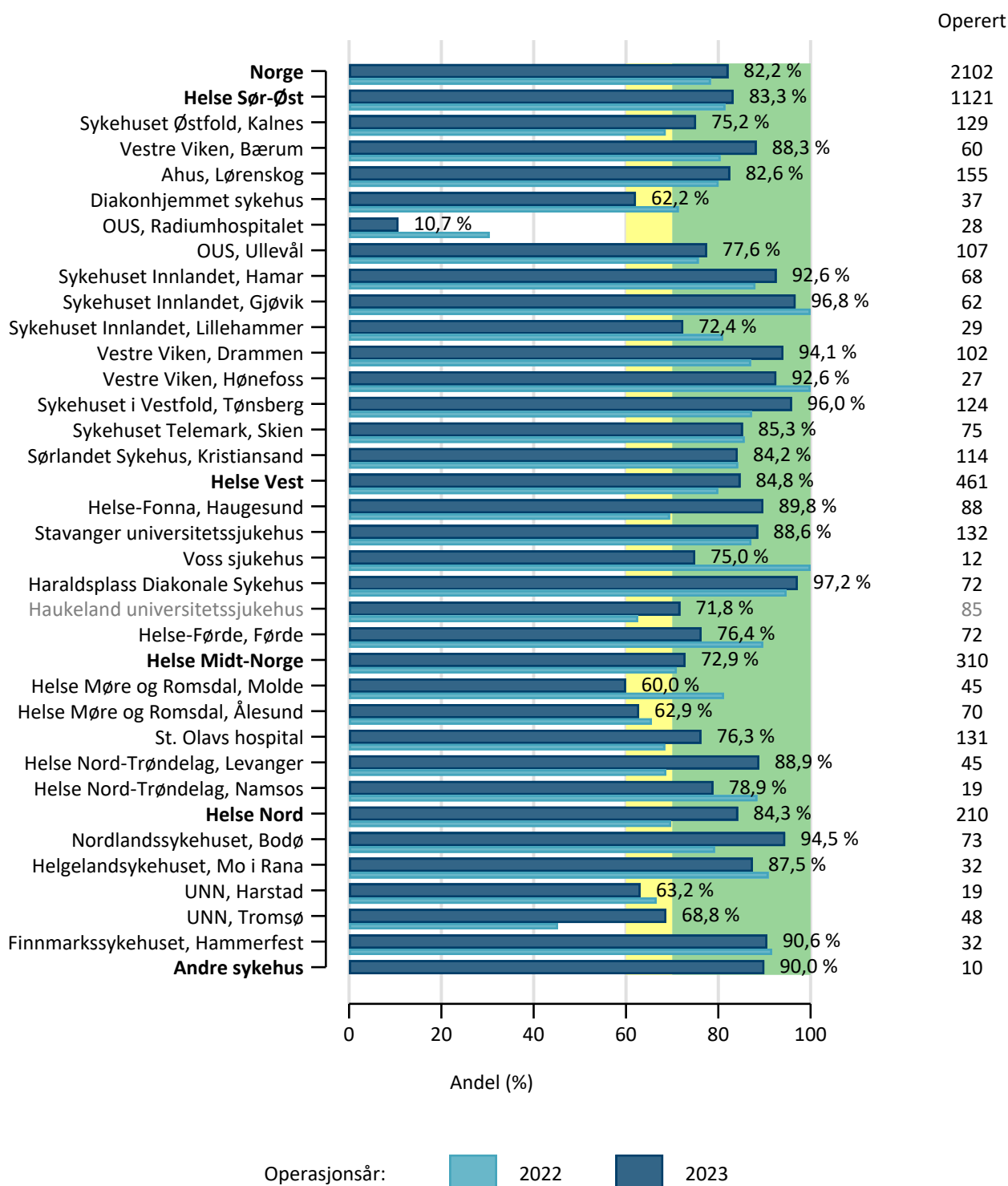
#### **Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2023
- Operasjon av primærsvulst

#### **Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 88.7 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

2.1.6.2 Laparoskopi



Figur 2.7: Laparoskopi – tykktarmskreft



I 2023 ble 82.2 % av tykktarmskreftpasientene med stadium I–IV operert med laparoskopi. Figuren viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft i figur 2.6, tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi, men det er fremdeles noe variasjon med hensyn til hvilken metode som benyttes.

Måltallet for laparoskopi er satt til  $\geq 70\%$  i tråd med fagets utvikling og i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål. Det er fortsatt viktig at utviklingen styres av kompetansen og pasientgrunnlaget ved hvert enkelt sykehus. Kurs fra LapcoNor er et viktig tiltak i kompetansebyggingen i avdelingene slik at flere pasienter kan bli operert med laparoskopisk teknikk. Etter hvert som kompetansen utvikles vil man forvente mindre variasjon mellom sykehusene. Resultatene bør danne grunnlag for en gjennomgang og vurdering av egne resultater opp mot landsgjennomsnittet.

### Figur 2.7

#### Type indikator

- Prosessindikator

#### Datakilde

- Kirurgimelding

#### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst

#### Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

#### Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 88.7 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapporterting av kirurgimelding.

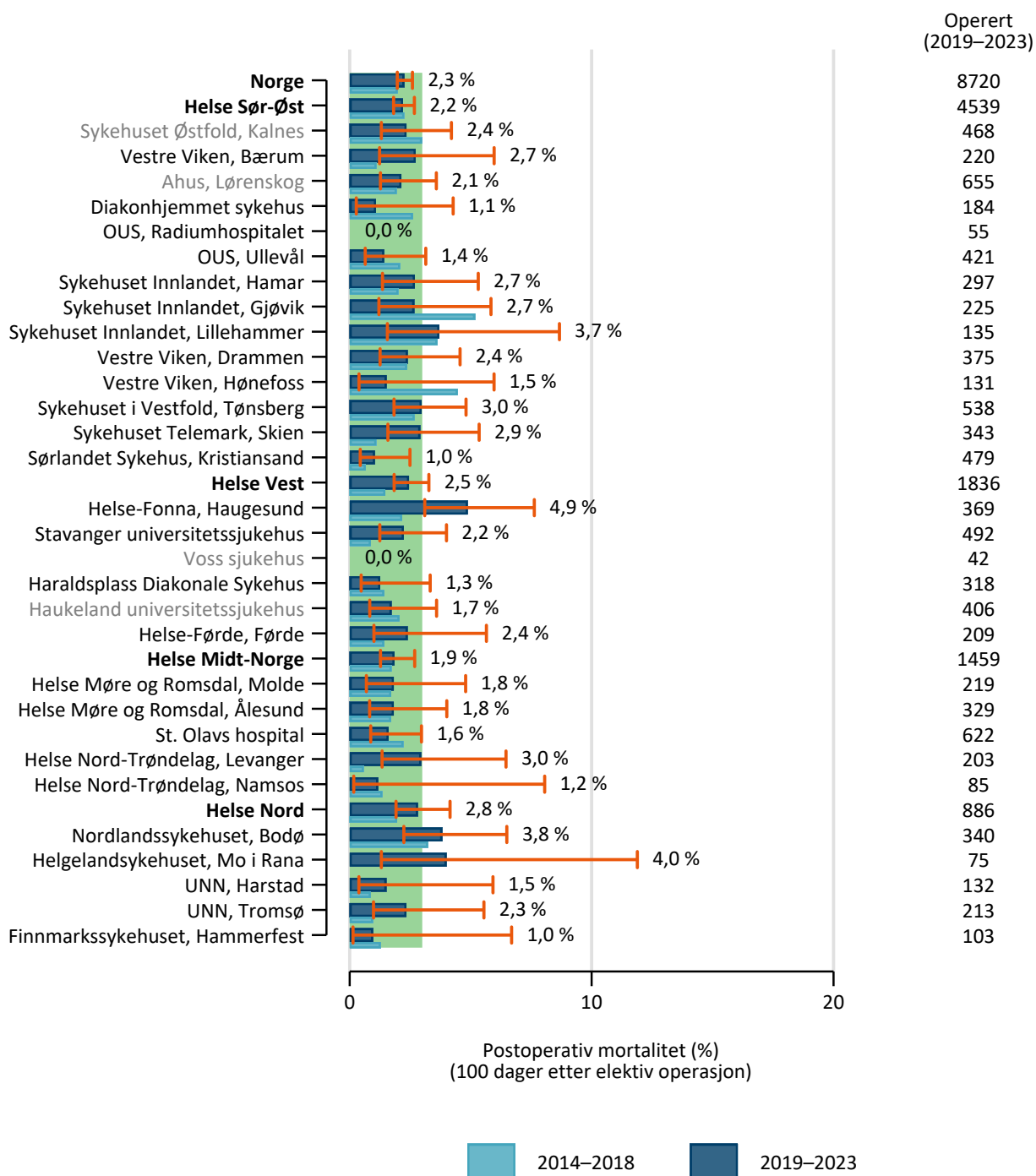
#### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 70\%$
- Moderat: 60 % - 70 %
- Lav: < 60 %

## 2.1.7 Postoperativ dødelighet

Resultater for postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft vises i år for flere undergrupper (stadium I–III og stadium IV) og er delt inn i elektiv og akutt operasjon. Kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått og gjelder for pasienter i stadium I–III med elektiv operasjon, se figur 2.8. Tidsperioden for analysene er utvidet til å gjelde for perioder på 5 år. Dette er med på å gjøre resultatene mindre sårbare for sykehus med få operasjoner. Sykehus med lav måloppnåelse på kirurgimeldingen er markert grå i figurene for å indikere usikkerhet i resultatene som presenteres.

### 2.1.7.1 Elektivt opererte – stadium I-III



**Figur 2.8:** Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

Måltallet for postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon for stadium I–III er satt til 3 %. Nasjonalt gjennomsnitt på 2.3 % er i tråd med internasjonal litteratur. Dette er en viktig indikator fordi risikoen for å dø innen 100 dager etter en planlagt operasjon, når man ikke har utbredt kreftsykdom, bør være lav. Avdelinger som har en postoperativ mortalitet på over 3 % bør gå gjennom sine pasienter for å kvalitetssikre sine resultater og eventuelt bruke dette som utgangspunkt for kvalitetsarbeid.

### **Figur 2.8**

#### **Type indikator**

- Resultatindikator

#### **Datakilde**

- Kirurgimelding

#### **Inklusjon**

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

#### **Kunnskapsgrunnlag**

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

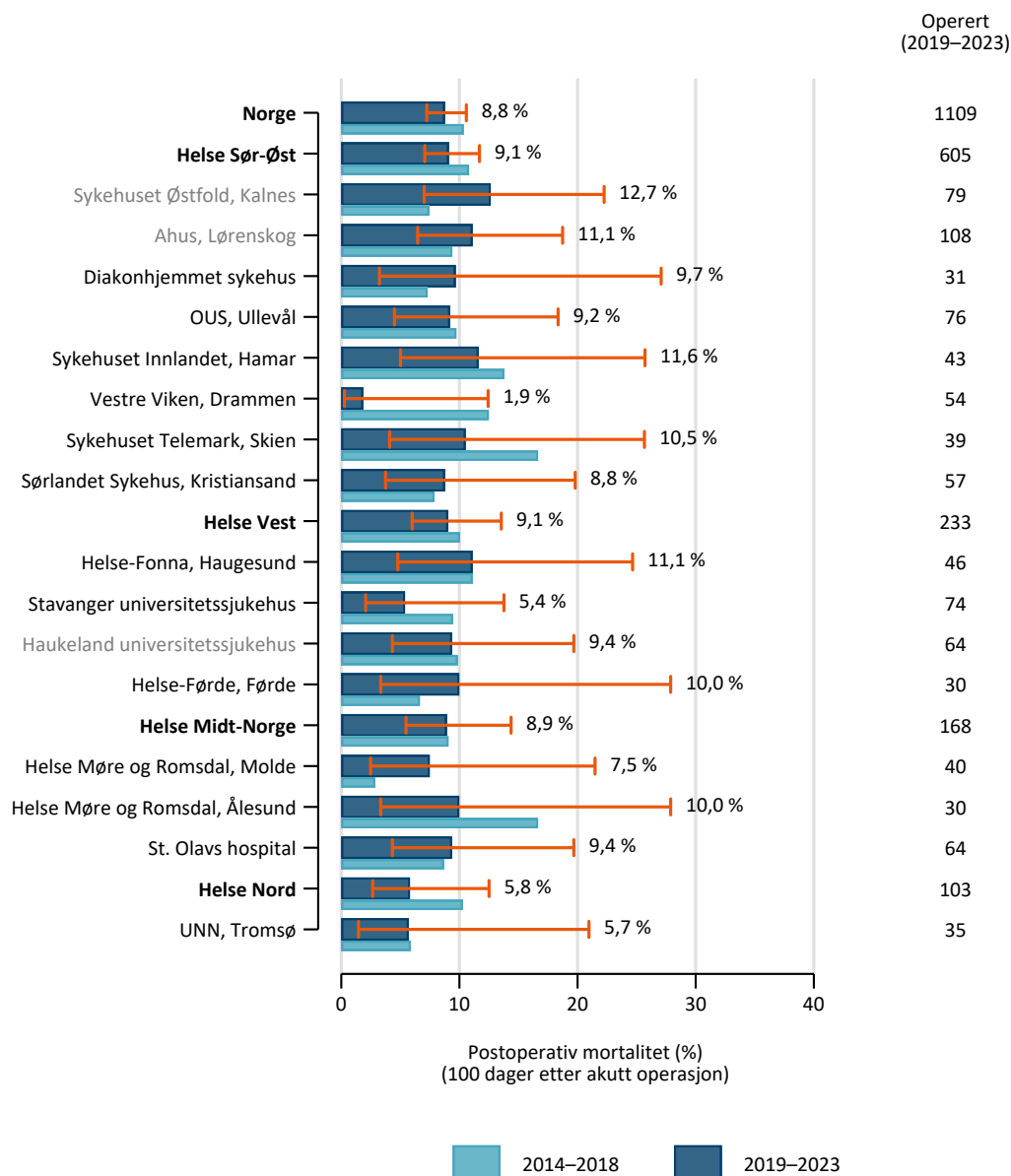
#### **Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 88.7 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapporterting av kirurgimelding.

#### **Måloppnåelse**

- Høy:  $\leq 3\%$
- Lav:  $> 3\%$

2.1.7.2 Akutt opererte – stadium I-III



**Figur 2.9:** Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I-III

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

Resultatene danner grunnlag for gjennomgang av organiseringen av det akuttkirurgiske tilbudet på avdelingsnivå. Nasjonalt gjennomsnitt på 8,8 % er i tråd med internasjonal litteratur.

**Figur 2.9**

**Datakilde**

· Kirurgimelding

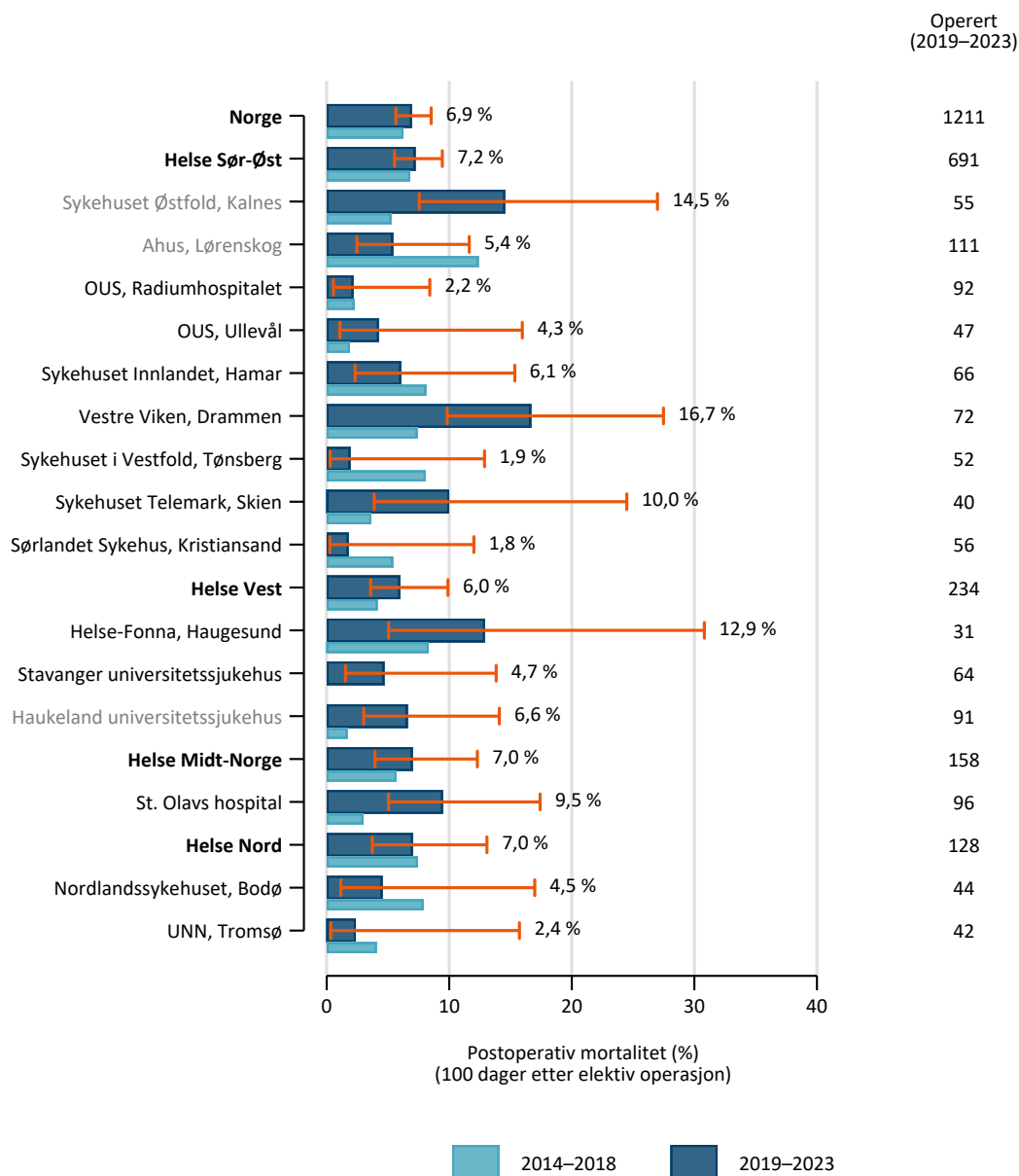
**Inklusjon**

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

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 88,7 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapporterting av kirurgimelding.

2.1.7.3 Elektivt opererte – stadium IV



**Figur 2.10:** Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Figuren viser postoperativ 100 dagers dødelighet hos pasienter med tykktarmskreft i stadium IV, med elektiv operasjon av primærtumor. Pasientgruppen er svært heterogen med tanke på alder, sykkelighet og utbredelse av sykdom. Det var 15 sykehus, som utførte mer enn 10 elektive operasjoner i 2023 for denne pasientgruppen. Hensikten med operasjon kan være å fjerne primærsvulst med tanke på videre onkologisk behandling, og noen ganger som del av et forløp der den langsiktige målsetting er helbredelse av sykdommen ved å fjerne også metastaser, oftest i kombinasjon med onkologisk behandling. Hos andre pasienter er hovedmålet forebygging eller lindring av symptomer. Det er ikke mulig å fastsette et måltall på grunn av pasientgruppens heterogene sammensetning. Nasjonalt gjennomsnitt på 6.9 % er i tråd med internasjonal litteratur.

**Figur 2.10**

**Datakilde**

· Kirurgimelding

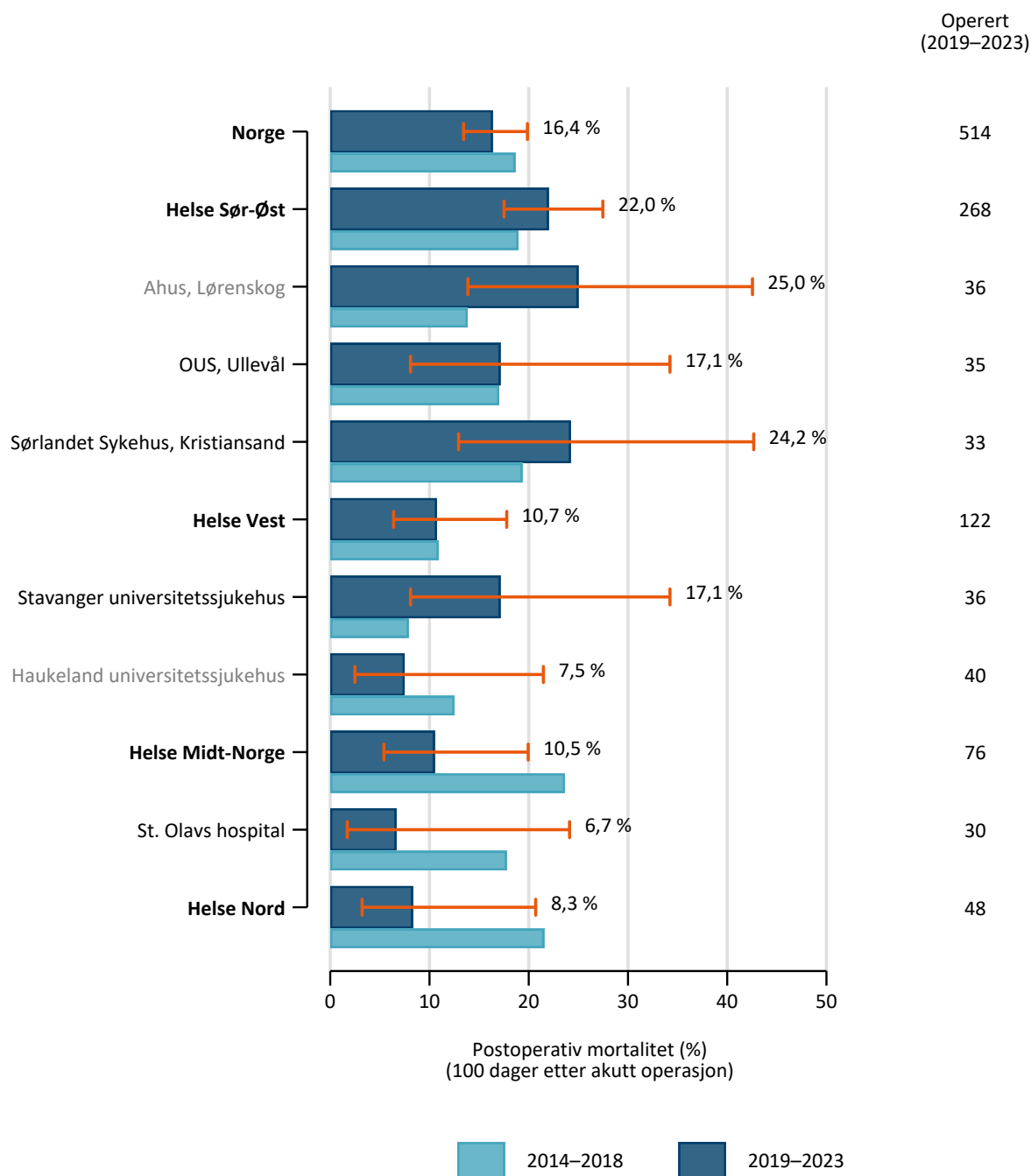
**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Elektiv operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 88.7 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

2.1.7.4 Akutt opererte – stadium IV



**Figur 2.11:** Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Pasienter med tykktarmskreft i stadium IV med behov for en akutt operasjon utgjør en pasientgruppe med særlig høy risiko for komplikasjoner og død etter kirurgisk behandling. Postoperativ dødelighet er sterkt relatert til indikasjonsstilling for operativ behandling. Det er kun de største sykehusene, som opererte 10 pasienter eller flere i denne gruppen på årsbasis. Det er ikke mulig å sette et nasjonalt måltall. Nasjonalt gjennomsnitt på 16,4 % er i tråd med internasjonal litteratur.

**Figur 2.11**

**Datakilde**

- Kirurgimelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium IV
- Akutt operasjon av primærsvulst

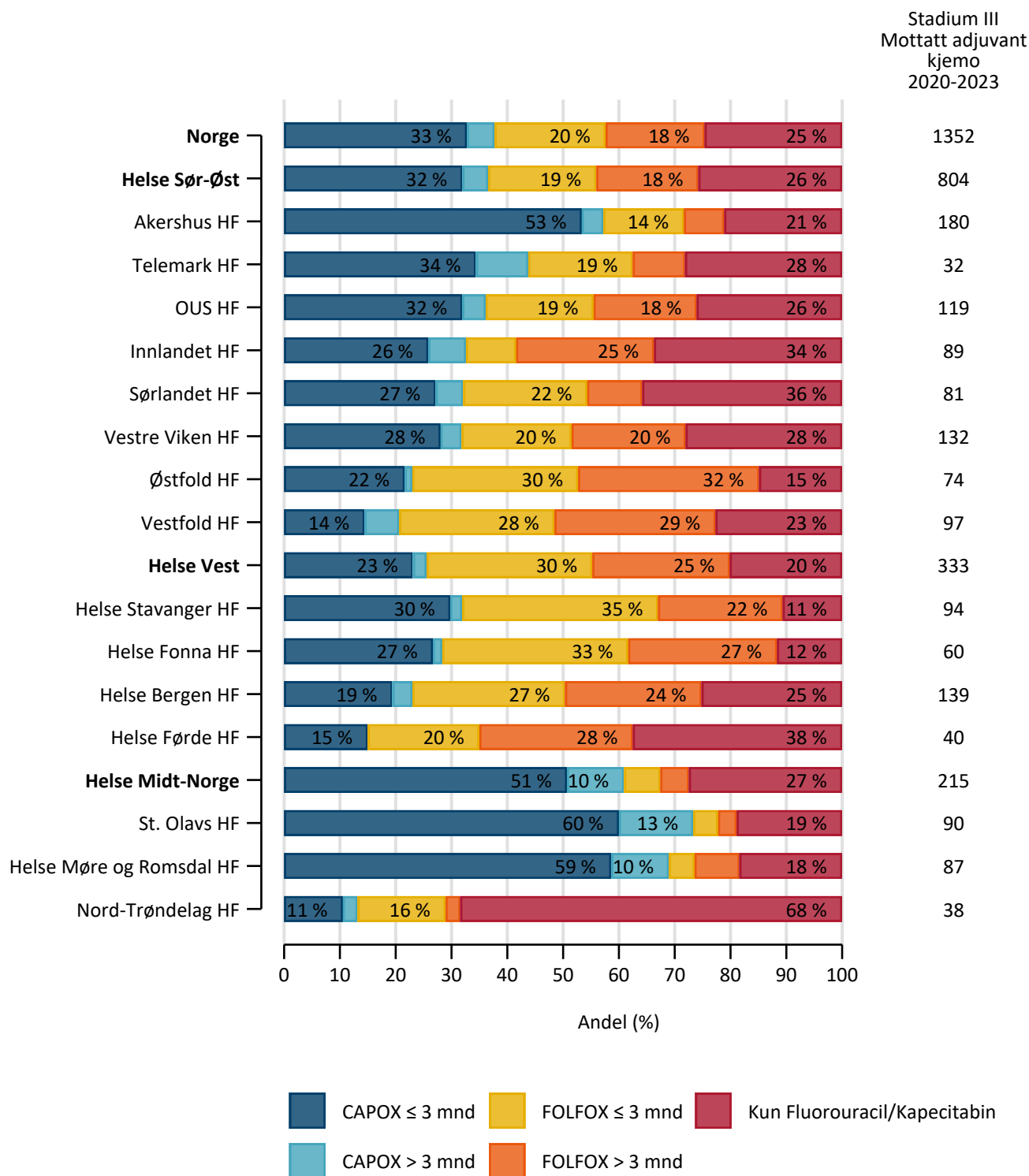
**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 88,7 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.

## 2.1.8 Medikamentell behandling

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

### 2.1.8.1 Adjuvant behandling - behandlingsregime



Figur 2.12: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år

Figuren viser andel pasienter under 76 år diagnostisert med tykktarmskreft i stadium III som får adjuvant behandling og type behandling som gis. Resultatene i figuren viser at det er stor variasjon mellom helseforetakene. Helse Midt-Norge og Akershus HF behandler i større grad med CAPOX, og en mindre andel behandles med FOLFOX. Helse Nord-Trøndelag har en høyere andel som kun får Fluorouracil eller Kapecitabin sammenlignet med de andre helseforetakene.

Nasjonale retningslinjer anbefaler adjuvant behandling med CAPOX i 3 måneder eller FOLFOX i 3-6 måneder, avhengig av risikoprofil.

### Figur 2.12

#### Datakilde

- Medikamentell behandling
- Norsk pasientregister (NPR)

#### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium III
- Operasjon av primærsvulst under 76 år
- Oppstart adjuvant behandling innen 12 uker

#### Dekningsgrad

- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy

#### Definisjon av behandlingsregime

CAPOX (oksaliplatin og kapecitabin):

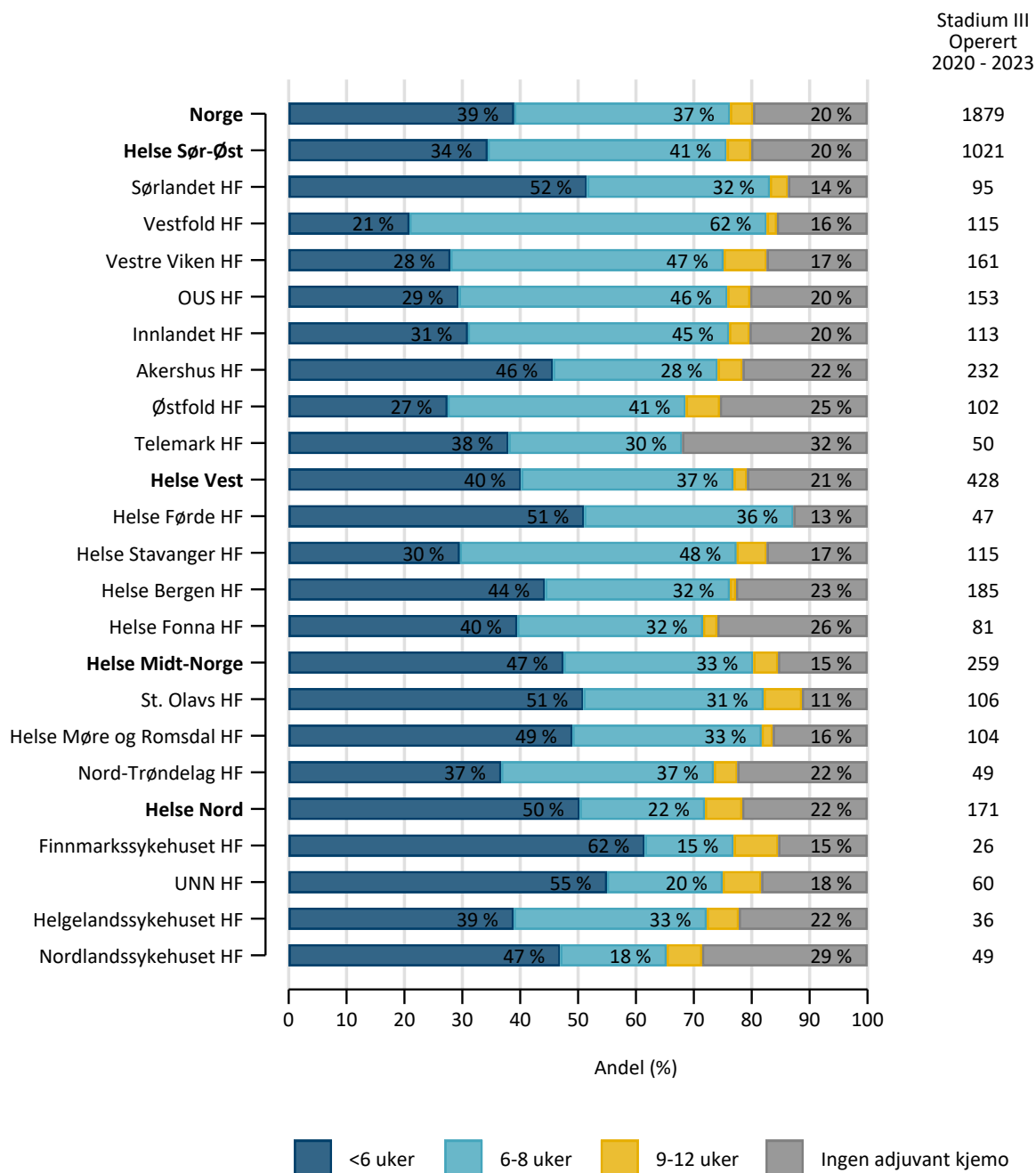
- $\leq 3$ mnd = inntil 4 kurer
- $> 3$ mnd =  $> 4$  kurer

FOLFOX (fluorouracil og oksaliplatin):

- $\leq 3$ mnd = inntil 6 kurer
- $> 3$ mnd =  $> 6$  kurer



2.1.8.2 Adjuvant behandling ≤75



Figur 2.13: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år

Figuren viser hvor lang tid det går fra operasjon av primærsvulst til oppstart av adjuvant behandling for pasienter ≤75 år og kan gi en indikasjon på om nasjonale retningslinjer etterfølges. Resultatet viser at de fleste som får adjuvant behandling får denne innen 8 uker i perioden 2020-2023. For noen pasienter er det ikke aktuelt å få adjuvant behandling, resultatene viser at 20 % av pasientene ikke fikk adjuvant behandling. Årsaken kan være funksjonsnivå, allmenntilstand og komorbiditet.

Figur 2.13

**Datakilde**

- Medikamentell behandling
- Norsk pasientregister (NPR)

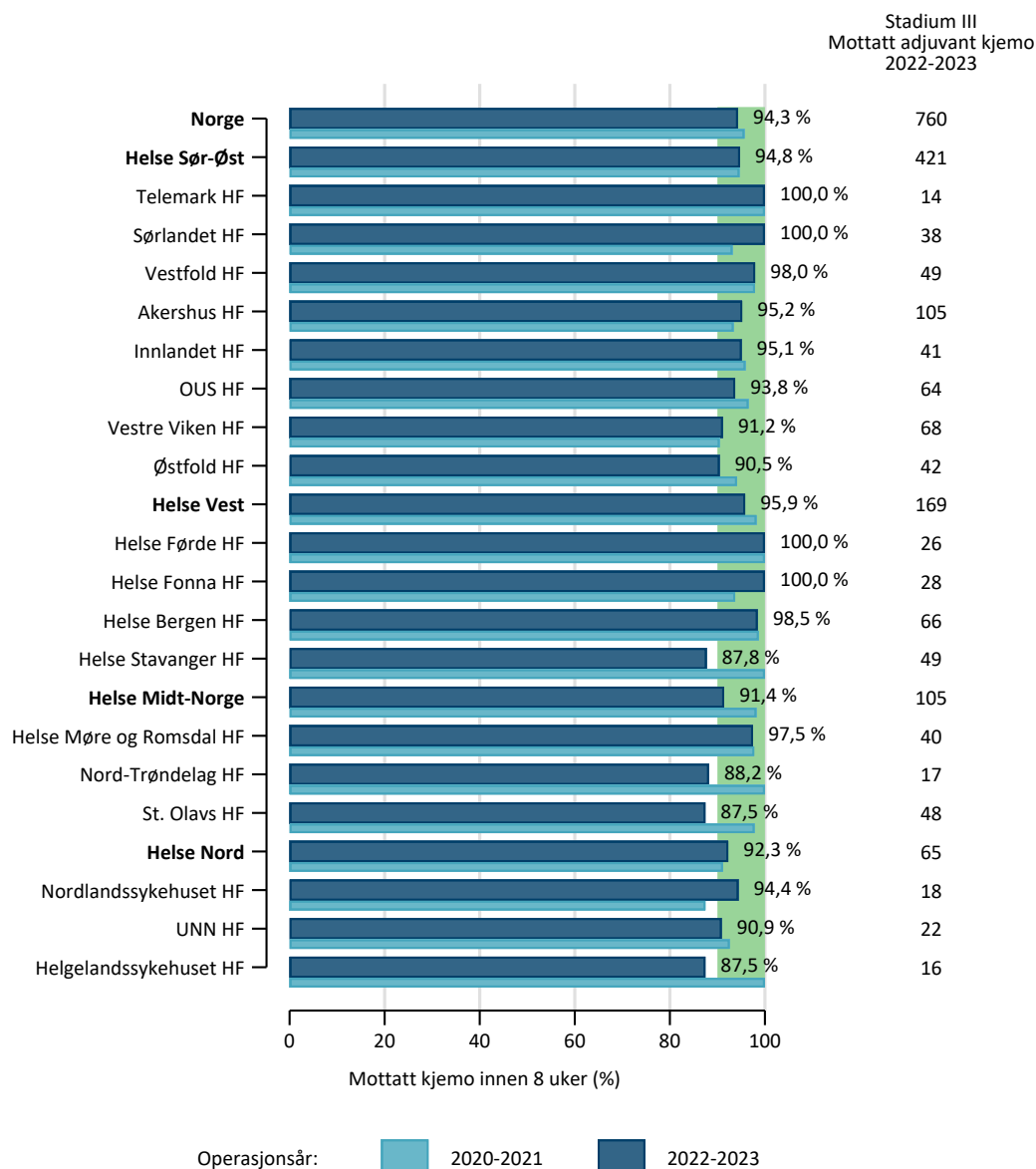
**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium III
- Operasjon av primærsvulst ≤75 år

**Dekningsgrad**

- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, komplettheten anses å være høy

2.1.8.3 Oppstart adjuvant behandling innen 8 uker



Figur 2.14: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft

Figuren viser andel pasienter  $\leq 75$  år, diagnostisert med tykktarmskreft i stadium III, som får adjuvant behandling innen 8 uker. Resultatene for kvalitetsindikatoren viser at 94,3 % av pasientene som fikk adjuvant behandling får denne innen 8 uker. Nasjonale retningslinjer anbefaler oppstart av adjuvant behandling innen 4-6 uker og senest 8 uker etter operasjon av tykktarmskreft i stadium III for pasienter som er 75 år eller yngre.

Figur 2.14

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Medikamentell behandling
- Norsk pasientregister (NPR)

Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium III
- Operasjon av primærsvulst
- Pasienter  $\leq 75$  år

Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

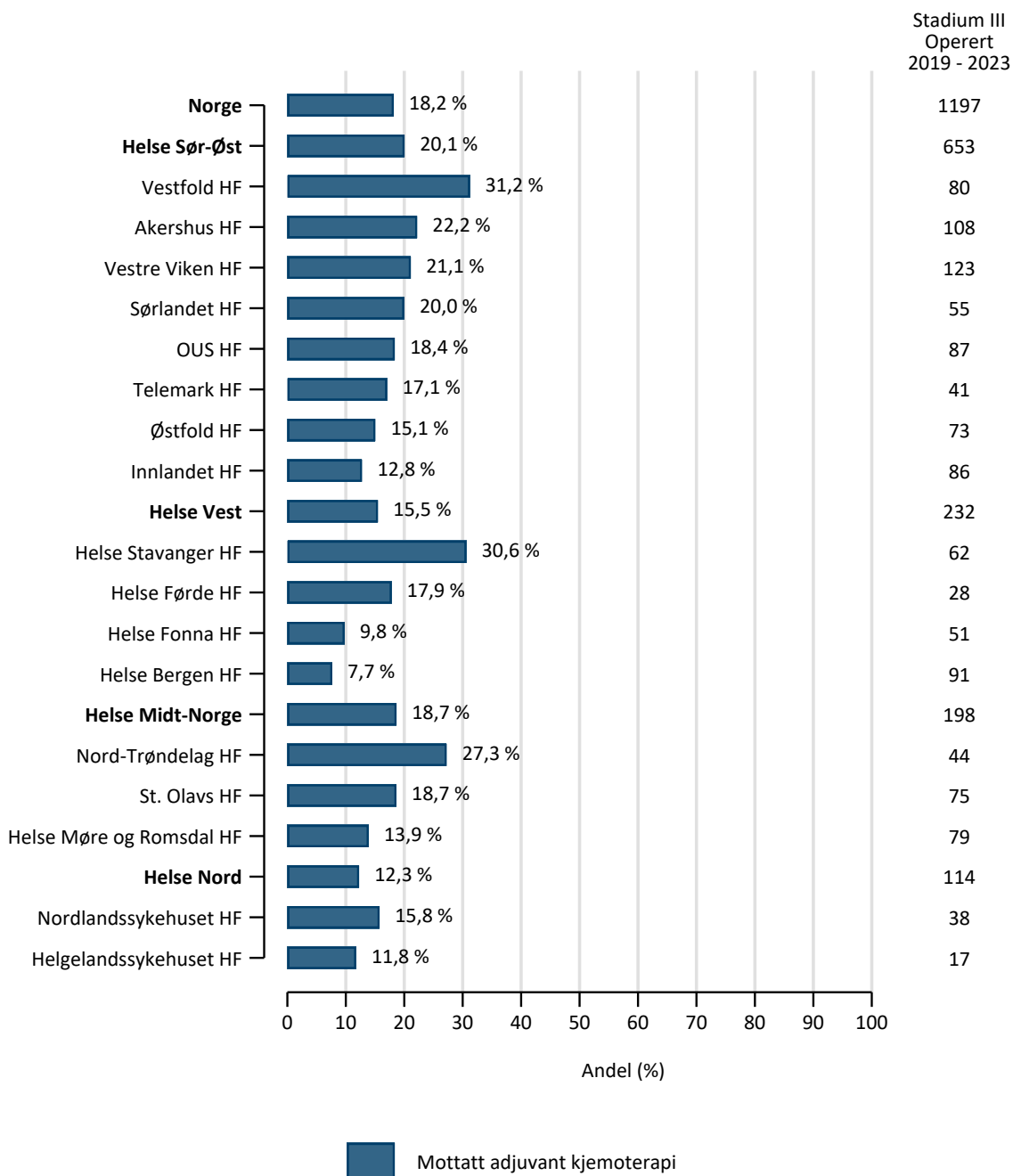
Dekningsgrad

- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy

Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 90$  % | · Lav:  $< 90$  %

2.1.8.4 Adjuvant behandling >75 år



Figur 2.15: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft

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

Figur 2.15

**Datakilde**

- Medikamentell behandling
- Norsk pasientregister (NPR)

**Inklusjon**

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

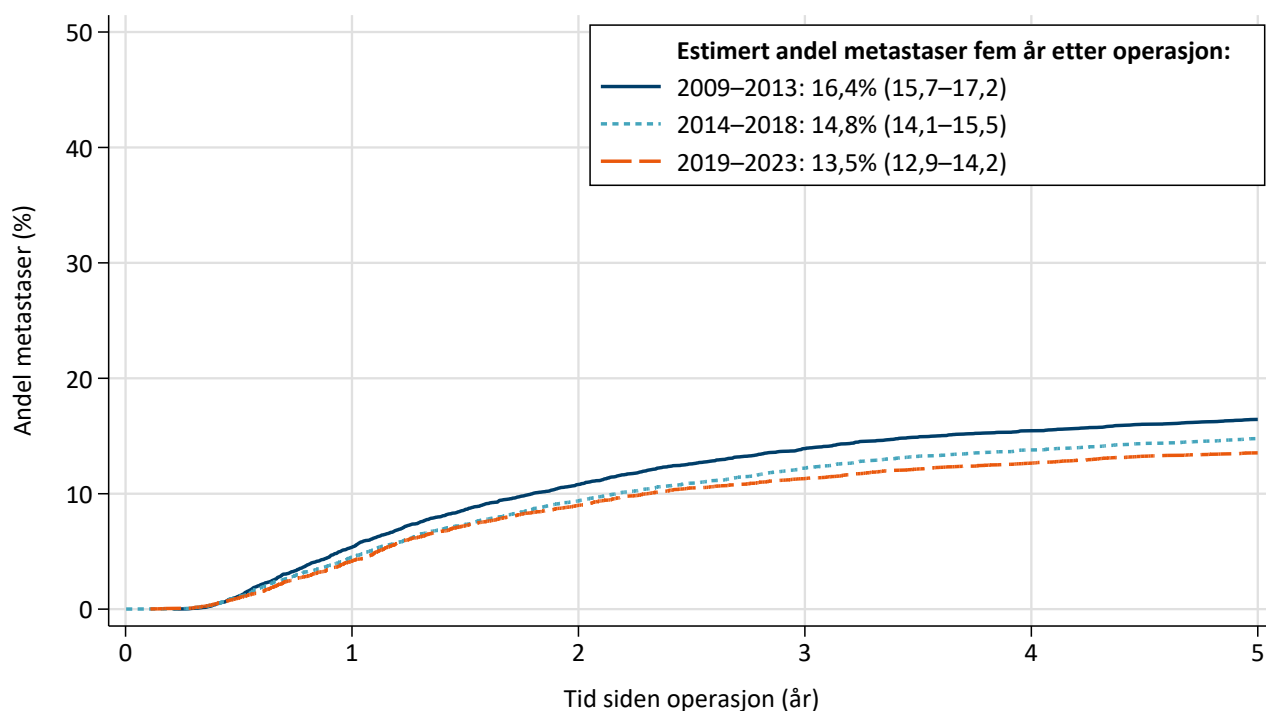
**Dekningsgrad**

- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, komplettheten anses å være høy

## 2.1.9 Metastaser

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

### 2.1.9.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder



**Figur 2.16:** Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – tykktarmskreft

Figuren viser beregning av hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallet for perioden 2019–2023 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel B. Det har vært en nedgang i andelen av pasienter som får metastaser i løpet av en 5-års periode etter at de er operert for tykktarmskreft, og resultatet for 2019–2023 er 13,5 %.

#### Figur 2.16

##### Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding
- Norsk pasientregister

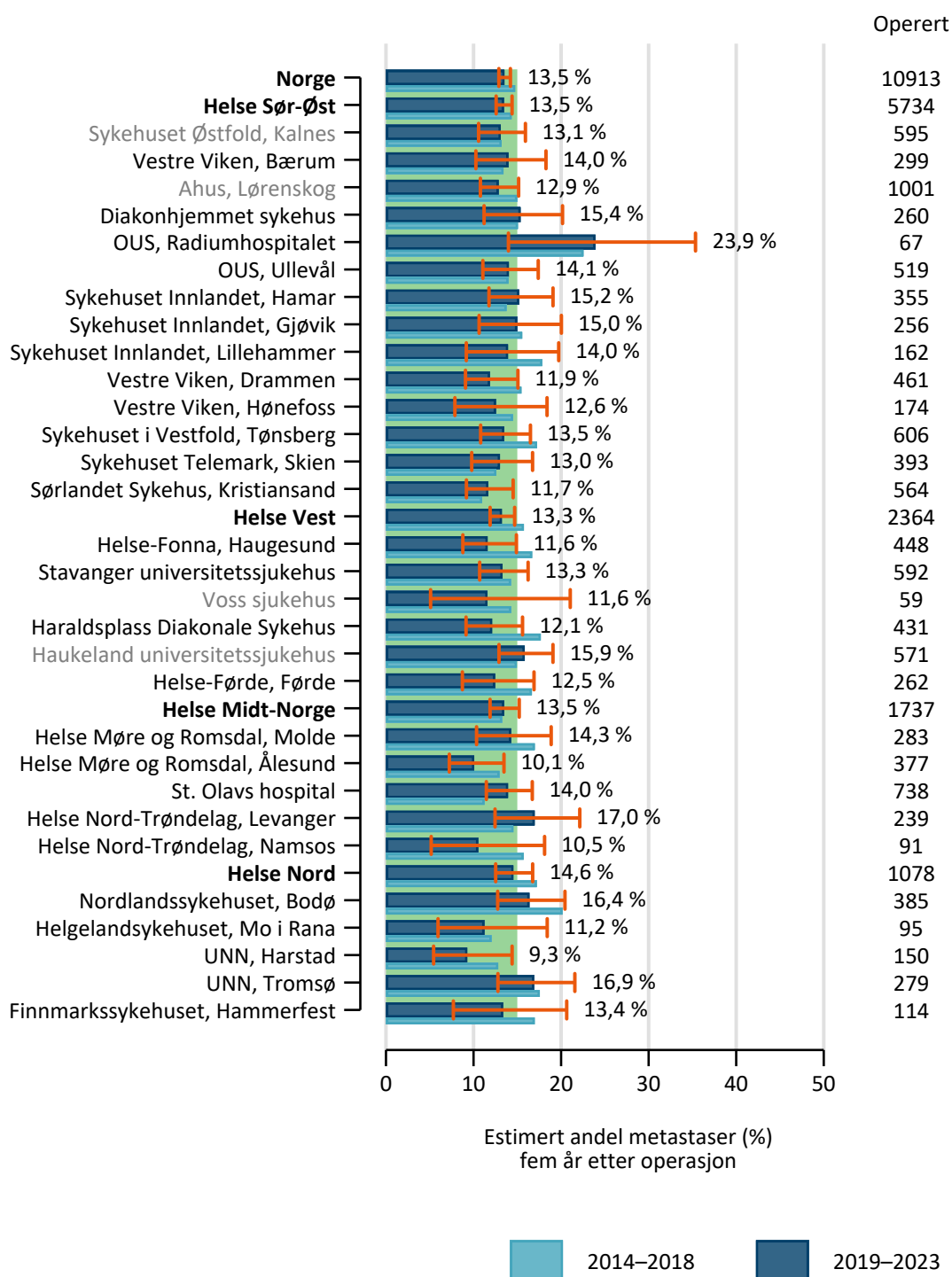
##### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 78,9 %
- Kirurgimelding: 88,7 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

2.1.9.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus



Figur 2.17: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft

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

Andelen av pasienter som får metastase i forløpet har gått ned de siste årene. For perioden 2019–2023 er andelen for Norge samlet, på 13.5 %. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Radiumhospitalet har en overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom, som er årsaken til at de har en høyere andel pasienter med metastaser i figuren, sammenlignet med de andre sykehusene. Tallene for perioden 2019–2023 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel B.

### Figur 2.17

#### Type indikator

- Resultatindikator

#### Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding
- Norsk pasientregister

#### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

#### Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

#### Dekningsgrad

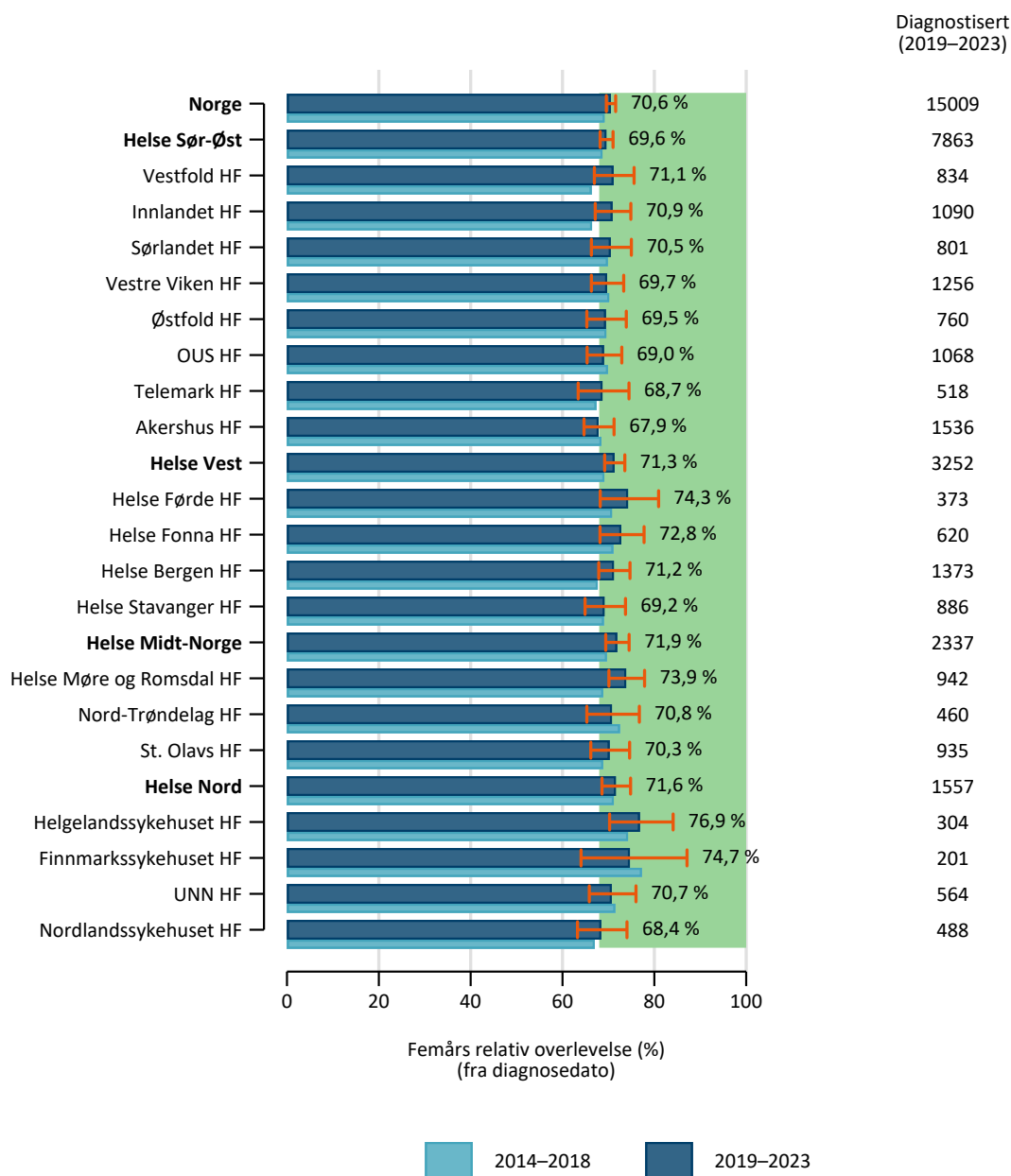
- Utredningsmelding: 88.7 %
- Kirurgimelding: 88.7 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
- Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\leq 15$  %
- Lav:  $> 85$  %

2.1.10 Overlevelse

2.1.10.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV



**Figur 2.18:** Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i Stadium I-IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med tykktarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#). Figuren viser resultater for helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen 70.6 % for pasienter diagnostisert i perioden 2019–2023. Alle helseforetakene ligger innenfor måltallet, og det er forholdsvis liten variasjon mellom foretakene.

**Figur 2.18**

**Type indikator**

- Resultatindikator

**Datakilde**

- Krefregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-IV

**Kunnskapsgrunnlag**

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

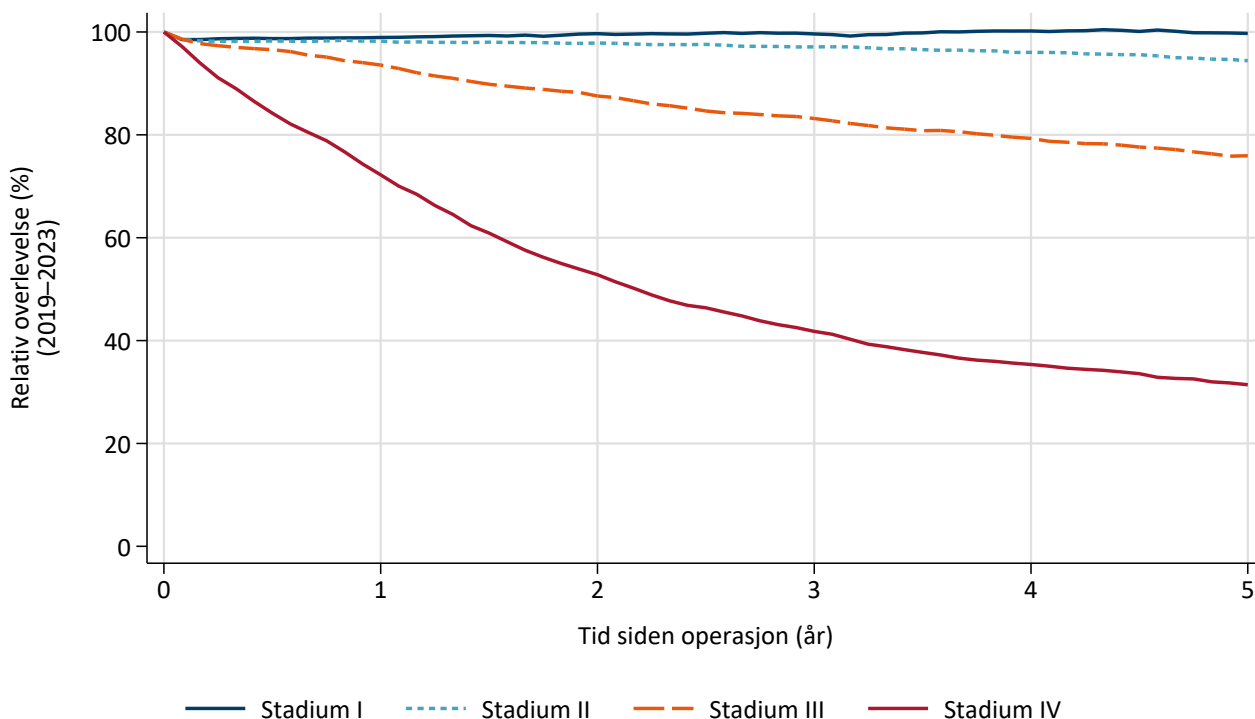
**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99.8 %

**Måloppnåelse**

- Høy: ≥ 68 % | · Lav: < 68 %

## 2.1.10.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV



**Figur 2.19:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – tykktarmskreft

Figuren viser stadiumspesifikk relativ overlevelse for pasienter opererte for tykktarmskreft. Relativ overlevelse er forholdet mellom observert overlevelse i pasientgruppen og forventet overlevelse som gruppen ville hatt uten kreftsykdom. Figuren viser at pasienter med stadium I har 100 % relativ overlevelse frem til 5 år etter operasjon, og har dermed ingen overdødelighet. Den relative overlevelsen er også høy for pasienter med stadium II. En betydelig lavere relativ overlevelse ses for pasienter med stadium III, og pasienter med stadium IV har en markant nedgang allerede i det første året etter operasjon.

**Figur 2.19**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

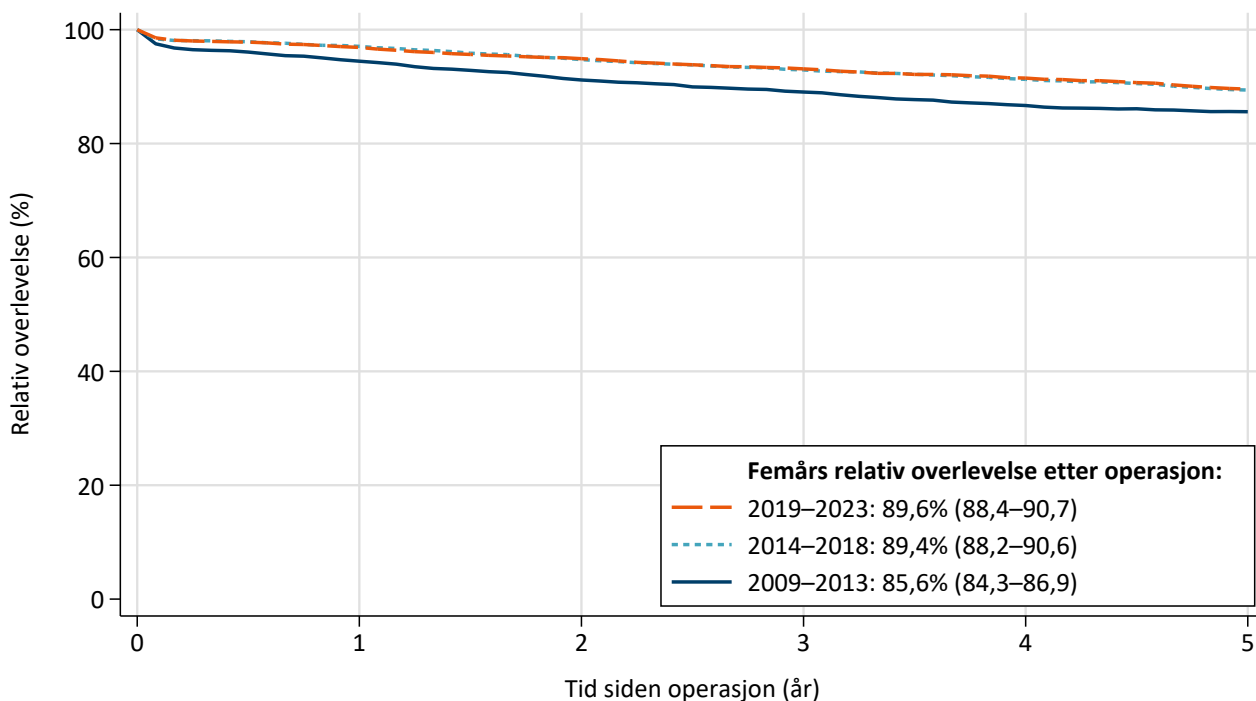
- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



## 2.1.10.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder



**Figur 2.20:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft

For perioden 2019–2023 er relative overlevelse 5 år etter operasjon på 89.6 %, og dette er på samme nivå som forrige femårsperiode, men er en liten økning i forhold til nivået for ti år siden. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi).

Tallene for perioden 2019–2023 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen.

**Figur 2.20**

**Datakilde**

· Patologimelding

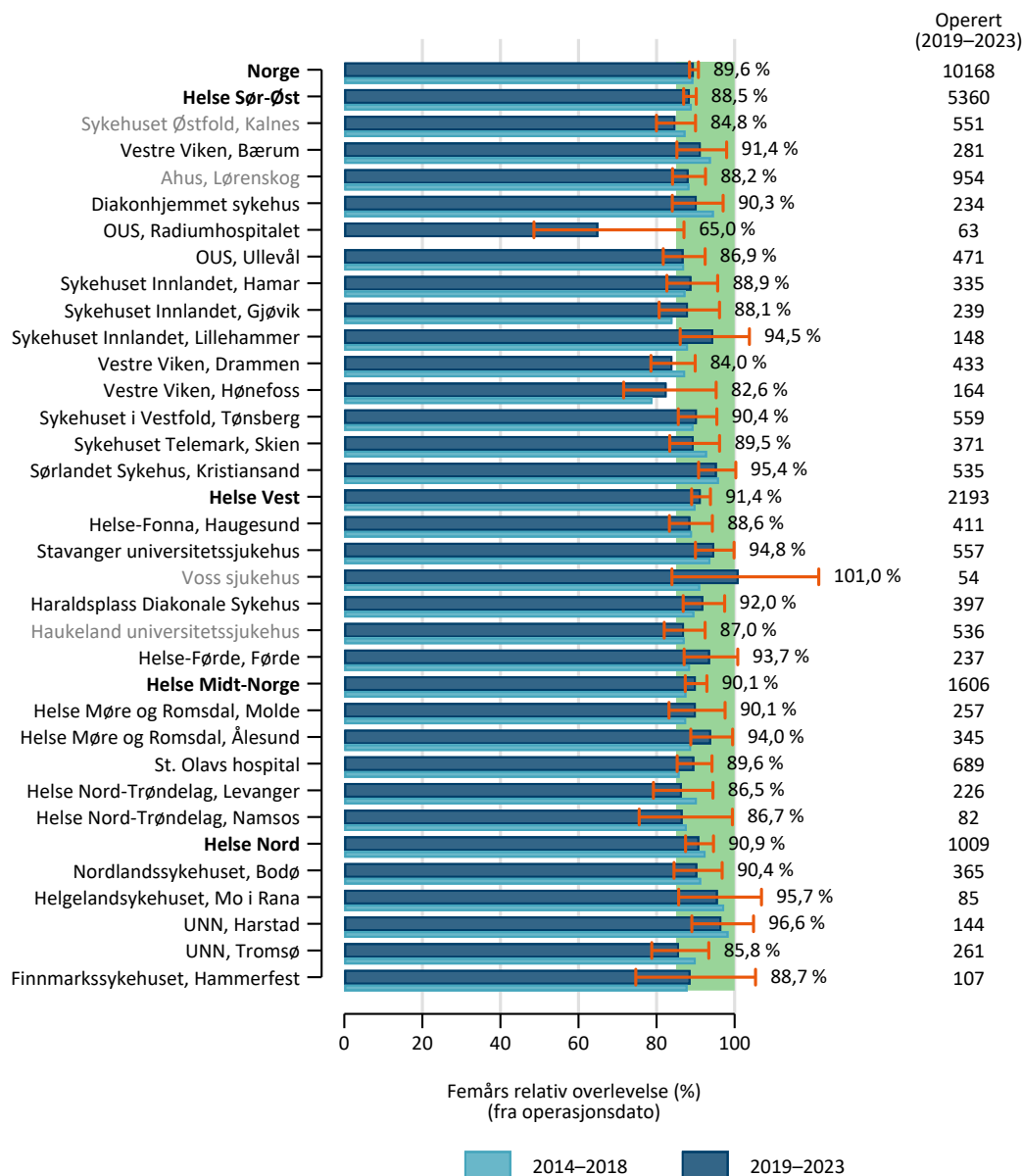
**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.1.10.4 Relativ overlevelse for pasienter i stadium I-III per sykehus



Figur 2.21: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – tykktarmskreft

Figuren viser samlet 5-års relativ overlevelse for pasienter med stadium I–III og som er operert for primærsvulst. På landsbasis er 5-års relativ overlevelse på 89.6 % i perioden 2019–2023. De aller fleste sykehusene ligger innenfor måltallet. Radiumhospitalet har en overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom, og har derfor en lavere relativ overlevelse enn de andre sykehusene. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har 5-års oppfølging for denne pasientgruppen.

Figur 2.21

Type indikator

· Resultatindikator

Datakilde

· Patologimelding

Inklusjon

· Tykktarmskreft i stadium I-III  
 · Operasjon av primærsvulst

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering  
 · Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

Måloppnåelse

· Høy: ≥ 85 % | · Lav: < 85 %

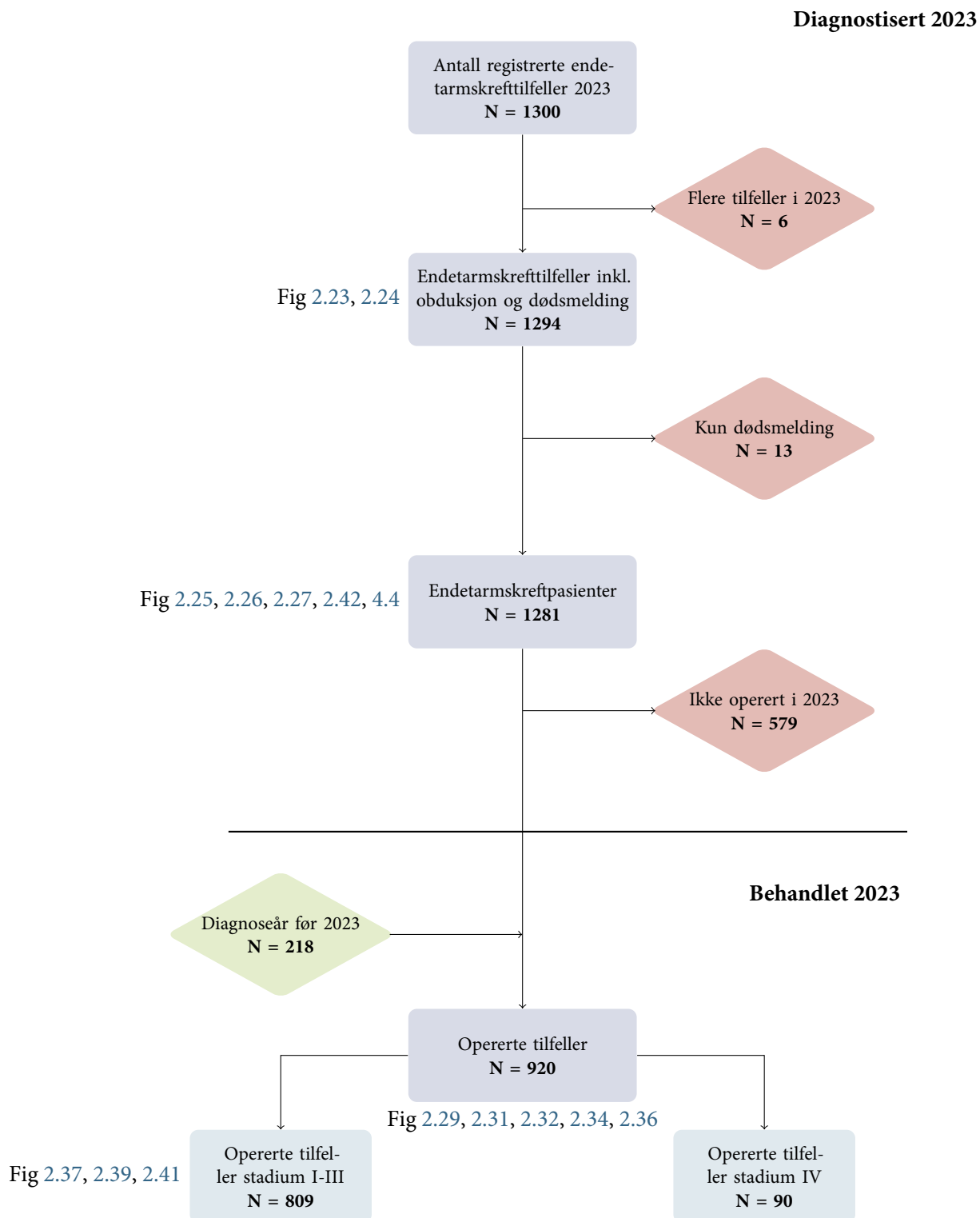
## 2.2 Endetarmskreft

### 2.2.1 Kvalitetsindikatorer

**Tabell 2.2:** Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

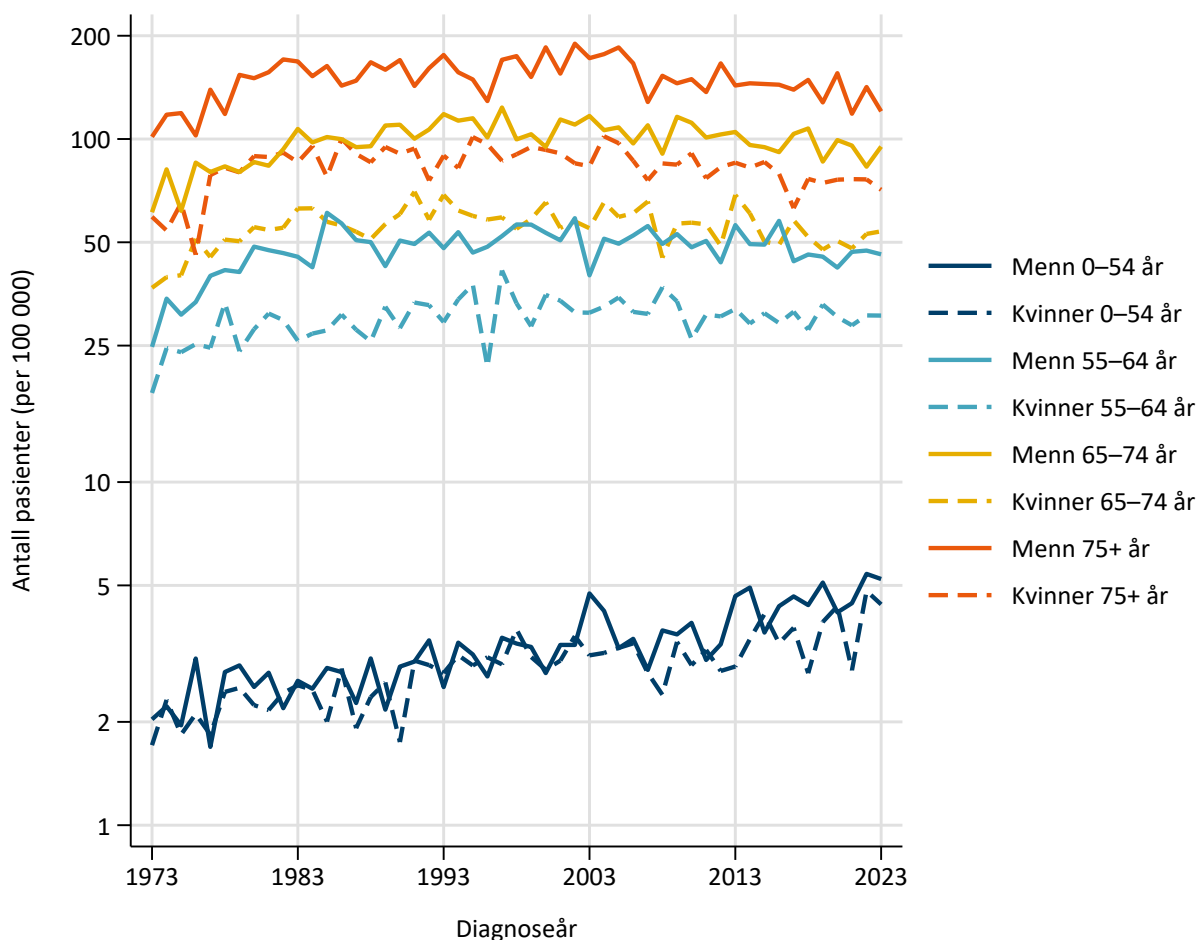
| Måloppnåelse                                       | Lav          | Moderat   | Høy      |
|--|--------------|-----------|----------|
| <b>Datakvalitet</b>                                |              |           |          |
| Dekningsgrad, utredningsmelding                    | <60 %        | 60 – 79 % | ≥80 %    |
| Dekningsgrad kiurgimelding                         | <60 %        | 60 – 79 % | ≥80 %    |
| <b>Prosessindikatorer</b>                          |              |           |          |
| Andel <60 år undersøkt for MSI/dMMR                | <60 %        | 60 – 79 % | ≥80 %    |
| Andel operert med laparoskopi                      | <60 %        | 60 – 69 % | ≥70 %    |
| Andel strålebehandlet før operasjon                | <20 %, >40 % |           | ≥20-40 % |
| Angitt avstand til mesorektale fascie              | <60 %        | 60 – 69 % | ≥70 %    |
| <b>Resultatindikatorer</b>                         |              |           |          |
| Andel uten metastaser 5 år etter operasjon         | <80 %        |           | ≥80 %    |
| Andel uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon | <95 %        |           | ≥95 %    |
| Dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon       | >3 %         |           | <3 %     |
| 5-års relativ overlevelse etter operasjon          | <80 %        |           | ≥80 %    |
| 5-års relativ overlevelse etter diagnose           | <68 %        |           | ≥68 %    |

2.2.2 Flytskjema - endetarmskreft



Figur 2.22: Flytskjema - endetarmskreft

### 2.2.3 Forekomst



**Figur 2.23:** Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

De aldersstandardiserte ratene for endetarmskreft har vært stabile i flere tiår, og de siste årene har det i tillegg vært en svak nedgang.

Figur 2.23 viser de aldersspesifikke insidensratene for fire aldersgrupper. For de eldste aldersgruppene økte ratene frem til 1980–90-tallet, og har deretter vært relativt stabile, men med en nedgang det siste tiåret. For den yngste aldersgruppen (0–54 år) ser vi imidlertid en svak økning i insidensraten, slik vi også ser for tykktarmskreft. Det er også verdt å merke at mens det for aldersgruppene over 54 år er en klar kjønnsforskjell i insidensen av endetarmskreft, er det betydelig mindre forskjell mellom kjønnene blant de unge.

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

#### Figur 2.23

##### Datakilde

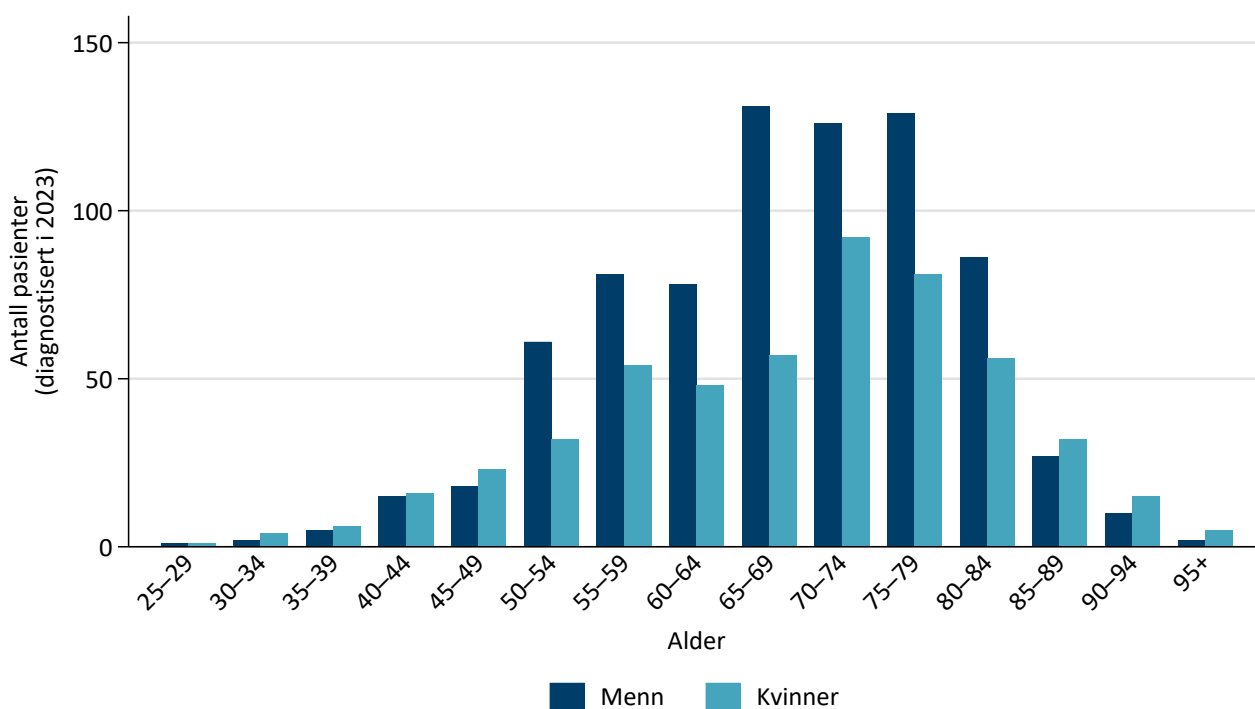
- Basisregister

##### Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 2023

##### Kompletthet

- Basisregister 99.9 %



**Figur 2.24:** Kjønn og alder - endetarmskreft

Figuren viser alders- og kjønnsfordeling for pasienter diagnostisert i 2023. De aller fleste av pasientene er mellom 60 og 80 år når sykdommen diagnostiseres (71.2 % av mennene og 64.0 % av kvinnene), og median alder for menn og kvinner er henholdsvis 69 og 71 år.

Videre er 23.7 % av mennene og 26.1 % av kvinnene under 60 år, og en forholdsvis liten andel er over 84 år ved diagnosetidspunkt (5.1 % av mennene og 10.0 % av kvinnene).

**Figur 2.24**

**Datakilde**

- Basisregister

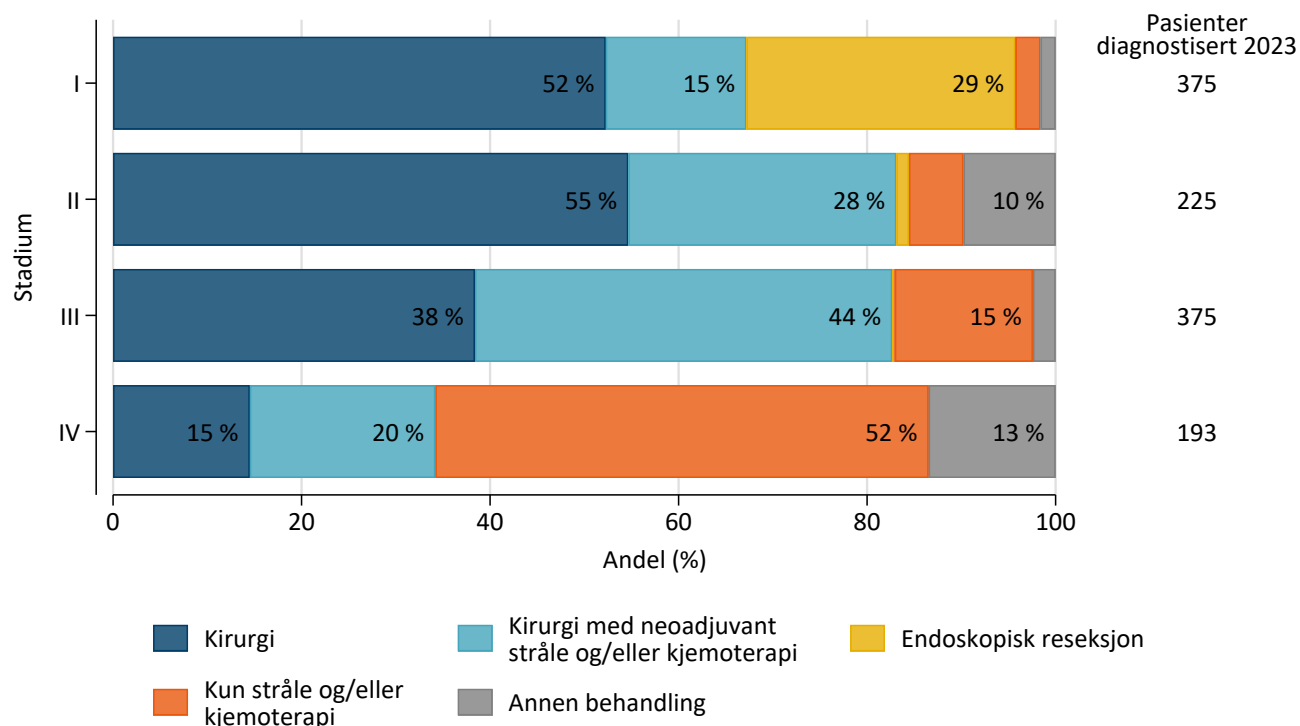
**Inklusjon**

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 2023

**Kompletthet**

- Basisregister 99.9 %

## 2.2.4 Behandlingsflytdiagram pasientgrupper



**Figur 2.25:** Behandlingsflyt - for pasienter med endetarmskreft i 2023

Figuren viser hvilken behandling pasienter med endetarmskreft får. Resultatene vises for pasienter i stadium I-IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er preoperativ strålebehandling en sentral del av behandling ved endetarmskreft. I stadium I blir 29 % behandlet med endoskopisk reseksjon av primærtumor, dette er prosedyrer som polypectomi og transanal endoskopisk reseksjon (TEM og TAMIS). Strålebehandling er også en sentral del av lindrende behandling av endetarmskreft, andelen pasienter som kun får stråle og/eller kjemo er størst for pasienter i stadium IV.

### Figur 2.25

#### Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding
- Stråledatabasen
- Medikamentell behandling
- Norsk pasientregister (NPR)

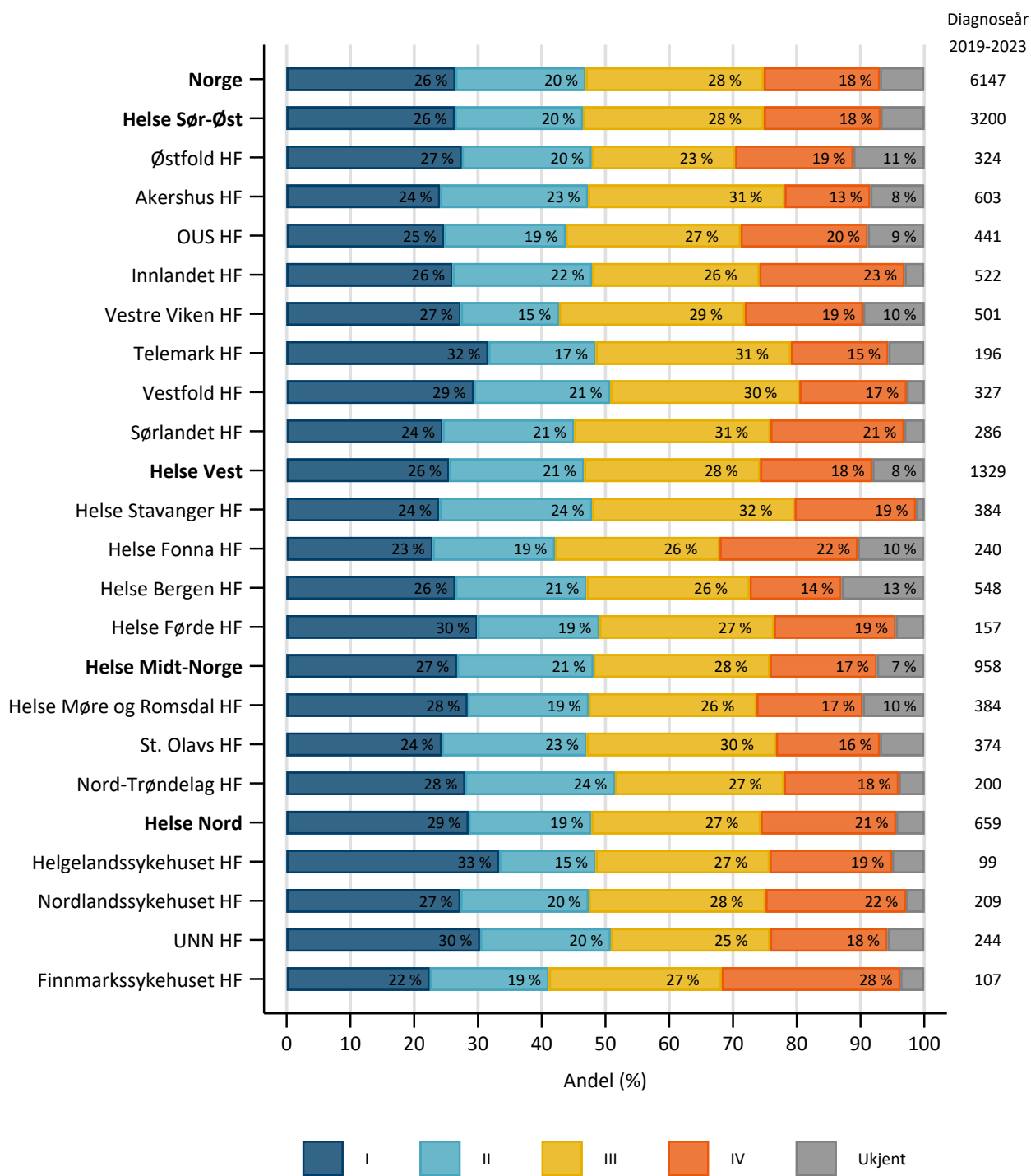
#### Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 2023

#### Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 82.0 %
- Kirurgimelding: 89.0 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell behandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletteten anses å være høy
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

2.2.5 Stadiumsfordeling



Figur 2.26: Stadiumsfordeling - endetarmskreft

Figuren viser en oversikt over stadiumsfordeling for pasienter diagnostisert med endetarmskreft i 2019-2023.

Figur 2.26

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

· Endetarmskreft  
 · Diagnoseår: 2019-2023

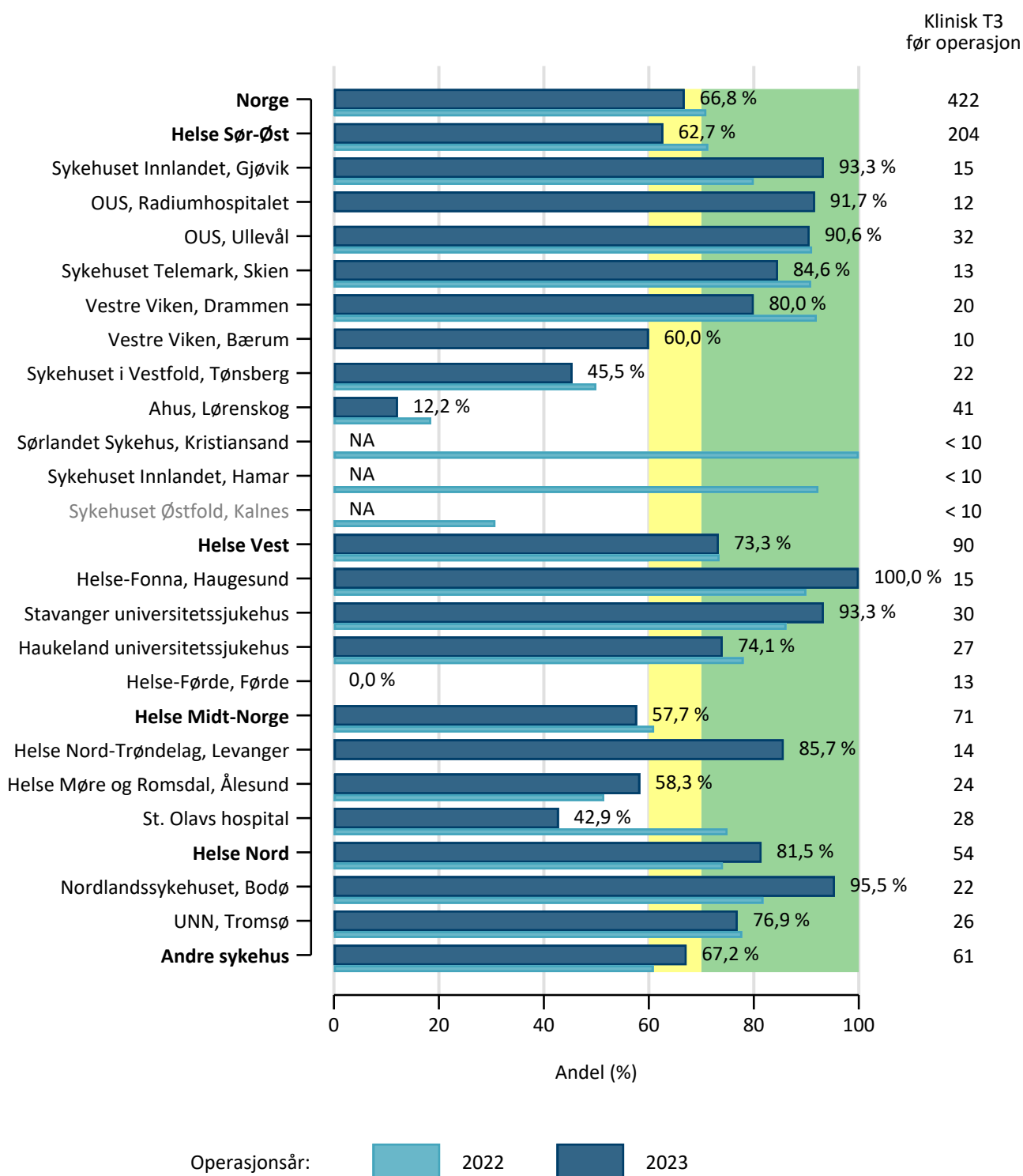
**Kompletthet**

· Basisregister 99.9 %



2.2.6 Utredning

2.2.6.1 Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF)



Figur 2.27: Avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft

Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmskreft og har betydning for valg av behandling. Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler at avstand til mesorektale fascie kartlegges ved MR og bør angis i en standardisert og strukturert radiologisk rapport. I Tykk- og endetarmskreftregisteret rapporteres avstanden i utredningsmeldingen. Den angis i millimeter eller kan avkrysses som ukjent.

Resultatet for 2023 viser moderat måloppnåelse på 66.8 % nasjonalt, og det er stor variasjon blant sykehusene. Mulige årsaker kan være mangel på rutiner for rapportering av MR-undersøkelser og tilgjengelighet av opplysningene i pasientens journal. Sykehusene bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for å rapportere denne informasjonen.

Helse Møre og Romsdal, Ålesund ble kontaktet da resultatene for 2022 ble kjent fordi de hadde en høy andel med manglende beskrivelse av MRF. Gastrokirurgene diskuterte dokumentasjon av MRF i et internt møte, og diskuterte også dokumentasjon med radiologene. For 2023 ser vi kun en liten økning fra 2022 for Ålesund, men vi forventer en vesentlig bedring i 2024.

St. Olavs hospital har en lavere andel rapportert MRF enn 2022. Det er merkantile som fyller inn meldingene til Tykk- og endetarmskreftregisteret og de er avhengig av gode journalnotater. Det er trolig innføringen av Helseplattformen i november 2022 som gjør at denne informasjonen er lite tilgjengelig, da det er utfordringer i samhandlingen mellom radiologisystemet og Helseplattformen/Epic.

### Figur 2.27

#### Type indikator

- Prosessindikator

#### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

#### Inklusjon

- Endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår: 2023

#### Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

#### Dekningsgrad

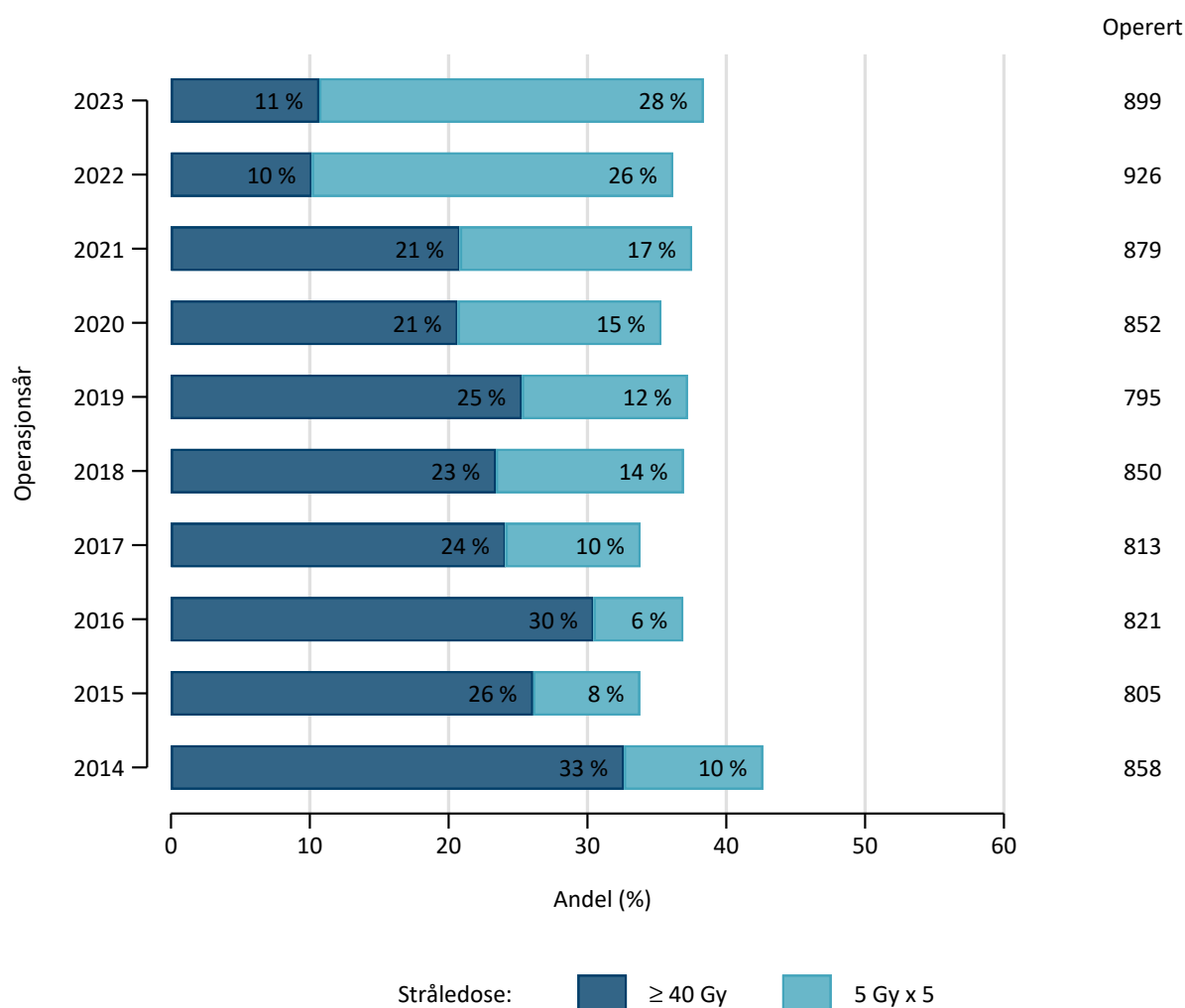
- Dekningsgrad utredningsmelding: 82.0 %
- Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren for å markere usikkerhet i resultatet for disse sykehusene.

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 70\%$  | · Moderat: 60 % - 70 % | · Lav:  $< 60\%$

## 2.2.7 Preoperativ strålebehandling

### 2.2.7.1 Preoperativ strålebehandling - perioder



**Figur 2.28:** Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

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

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

#### Figur 2.28

##### Datakilde

· Stråledatabasen

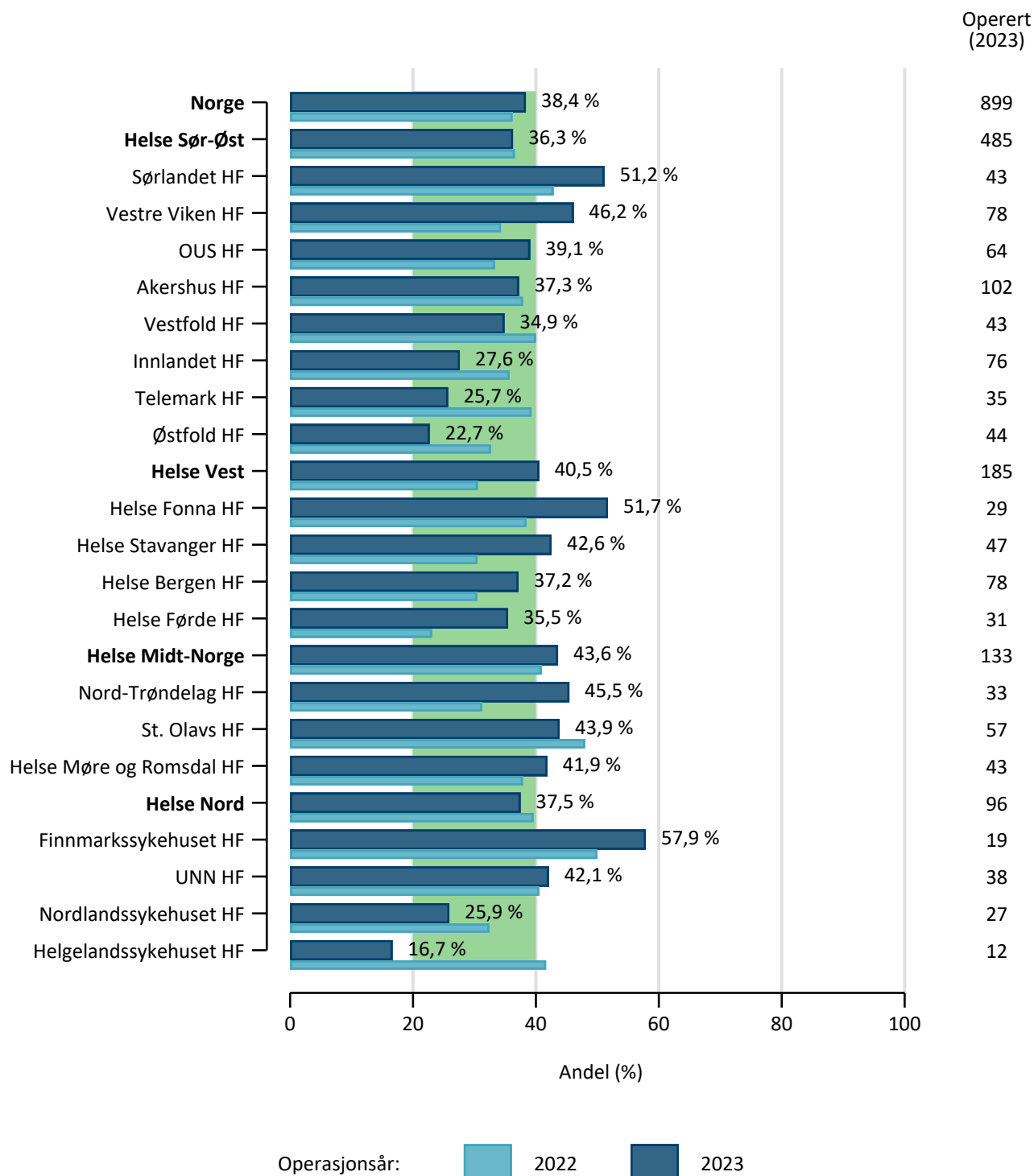
##### Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV  
 · Operasjon av primærsvulst

##### Dekningsgrad

· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.7.2 Preoperativ strålebehandling – Helseforetak



Figur 2.29: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft

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

Figuren viser variasjon i resultater for 2022 og 2023 mellom opptaksområdene (helseforetak). Resultatet kan skyldes naturlig variasjon, både i antall pasienter og i stadium. Det er godt dokumentert at noen pasientgrupper bør ha strålebehandling før operasjon, men retningslinjer og praksis varierer mellom land i Europa, slik at det optimale kvalitetsmålet er vanskelig å oppgi. Tall for det enkelte helseforetaket bør ses i forhold til landsgjennomsnitt på bakgrunn av egne rutiner for indikasjonsstilling, og ikke i forhold til andre helseforetak.

### Figur 2.29

#### Type indikator

- Prosessindikator

#### Datakilde

- Stråledatabasen

#### Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst

#### Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

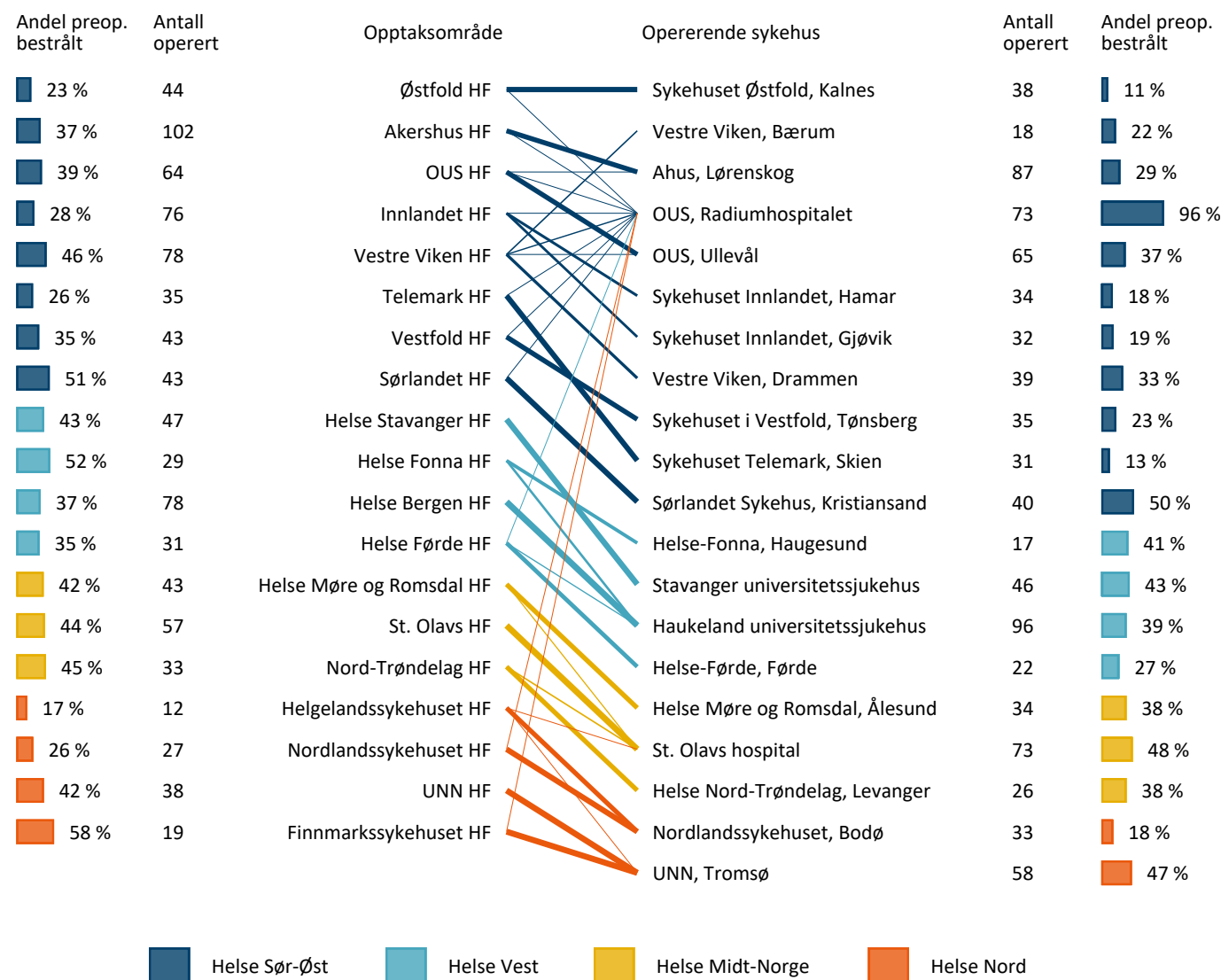
#### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 20\text{-}40\%$
- Lav:  $< 20\%$  eller  $> 40\%$

2.2.7.3 Preoperativ strålebehandling - pasientflyt



Figur 2.30: Pasientflyt preoperativ strålebehandling - vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus - endetarmskreft

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

Figur 2.30

**Datakilde**

· Stråledatabasen

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst

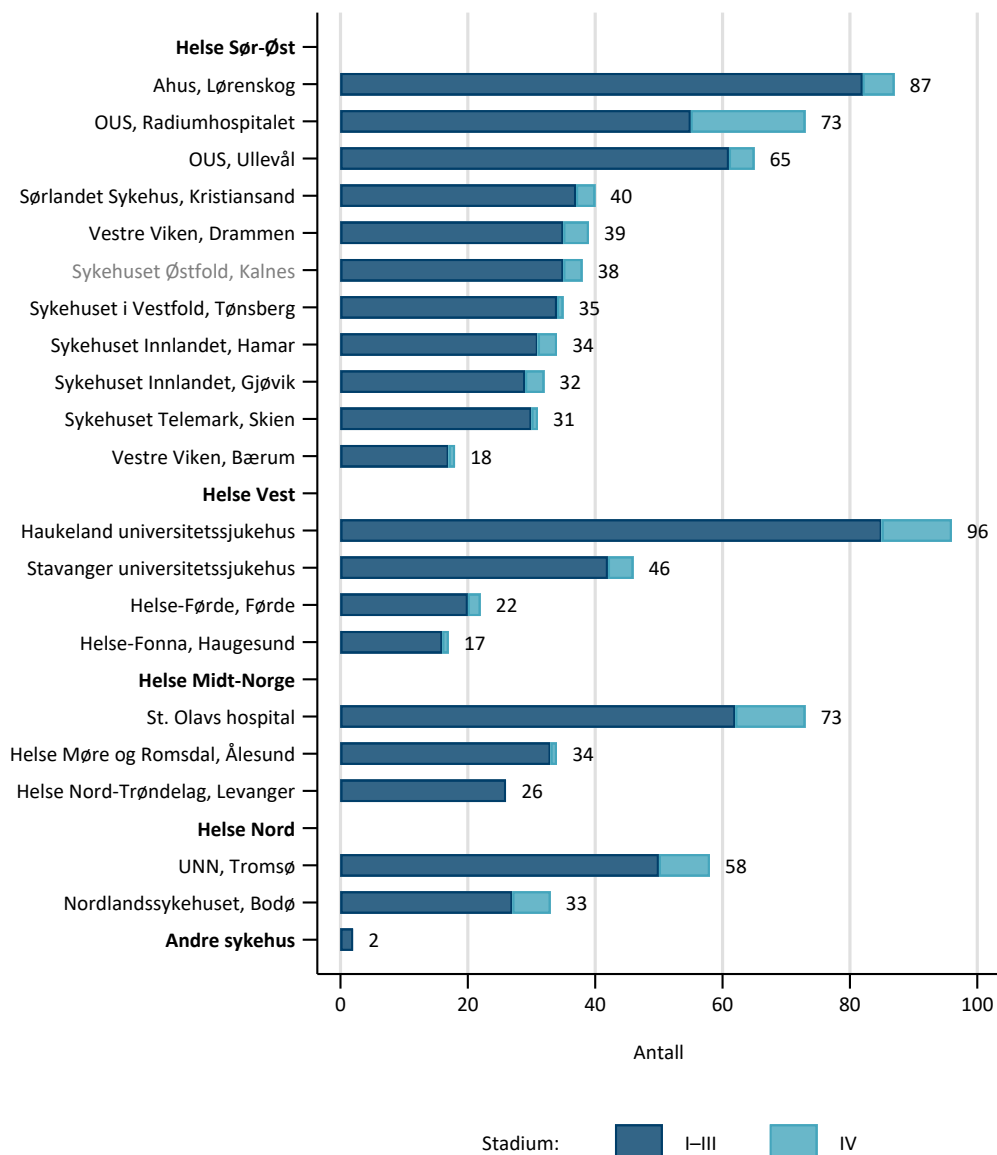
**Dekningsgrad**

· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.2.8 Kirurgisk behandling

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

### 2.2.8.1 Operasjonsvolum



**Figur 2.31:** Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehusene. I 2023 var det 20 sykehus som opererte  $\geq 10$  pasienter årlig. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

#### Figur 2.31

##### Datakilde

· Kirurgi- og patologimelding

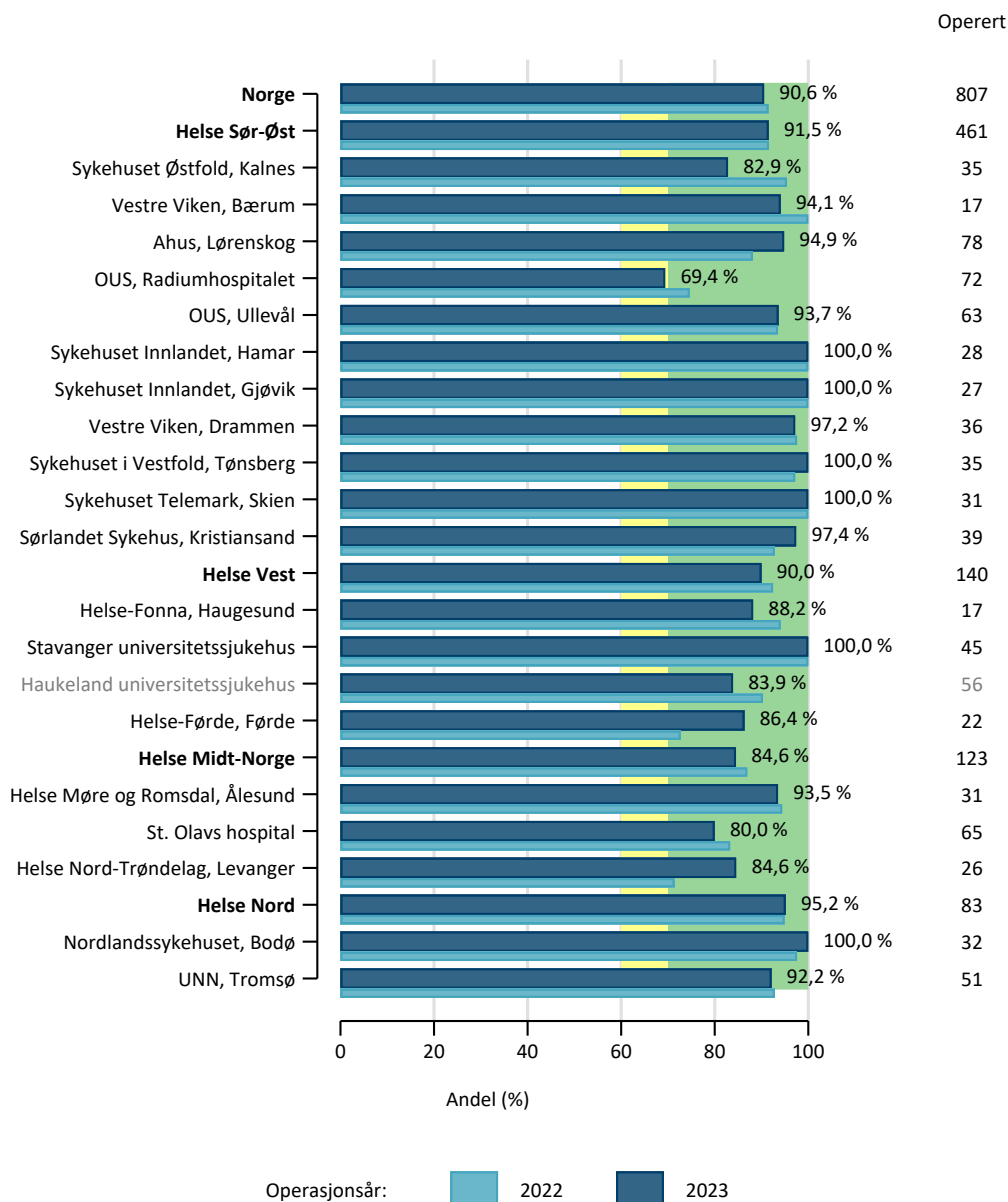
##### Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV  
 · Operasjon av primærsvulst, operasjonsår 2023

##### Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering  
 · Kirurgimelding: 89,0 %  
 · Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

2.2.8.2 Laparoskopi



Figur 2.32: Laparoskopi – endetarmskreft

Figuren viser hvor stor andel av pasientene med endetarmskreft som er operert med laparoskopisk teknikk, inklusive robotassistert kirurgi. Endetarmskreft kan opereres både med konvensjonell åpen tilgang eller laparoskopisk (kikkhull) teknikk. Avdelinger som opererer endetarmskreft må kunne tilby begge metodene, hvor også pasientens ønske må tas med i vurderingen. Måltallet for laparoskopi er satt til  $\geq 70\%$ , og er i samsvar med NoRGast (Norsk register for Gastrokirurgi) sitt mål.

Figur 2.32

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

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

Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

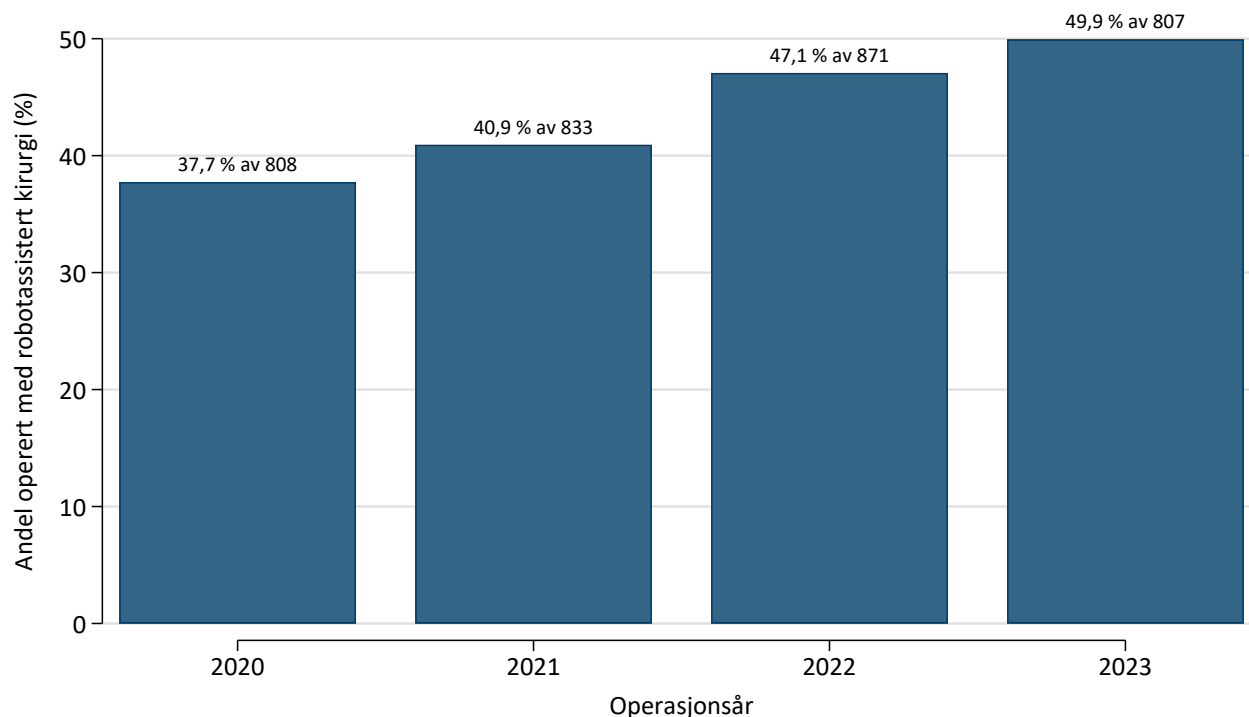
- Kirurgimelding: 89,0 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapporterting av kirurgimelding.

Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 70\%$  | · Moderat: 60 % - 70 % | · Lav: < 60 %



## 2.2.8.3 Robotkirurgi



**Figur 2.33:** Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Bruk av en operasjonsrobot i forbindelse med laparoskopisk kirurgi betegnes som robotassistert kirurgi. En operasjonsrobot styres av hovedkirurgen fra en konsoll med et 3-dimensjonalt kamerabilde av operasjonsfeltet, og roboten utfører nøyaktig de bevegelsene av instrumenter som kirurgen utfører på konsollen. Denne metoden er spesielt egnet til å utføre den kirurgiske prosedyren med høy presisjon dypt i bekkenet med trange forhold, som er vanskeligere tilgjengelig med åpen eller konvensjonell laparoskopisk teknikk. Robotassistert kirurgi for endetarmskreft er for øvrig basert på den samme teknikken som konvensjonell åpen eller laparoskopisk teknikk. I 2023 ble 49,9 % av alle operasjoner for endetarmskreft gjennomført med operasjonsrobot. Teknikken har så langt vist å gi sammenlignbare resultater i forhold til laparoskopisk kirurgi, og innebærer en vesentlig bedre ergonomisk arbeidssituasjon for kirurgen.

#### Figur 2.33

##### Datakilde

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

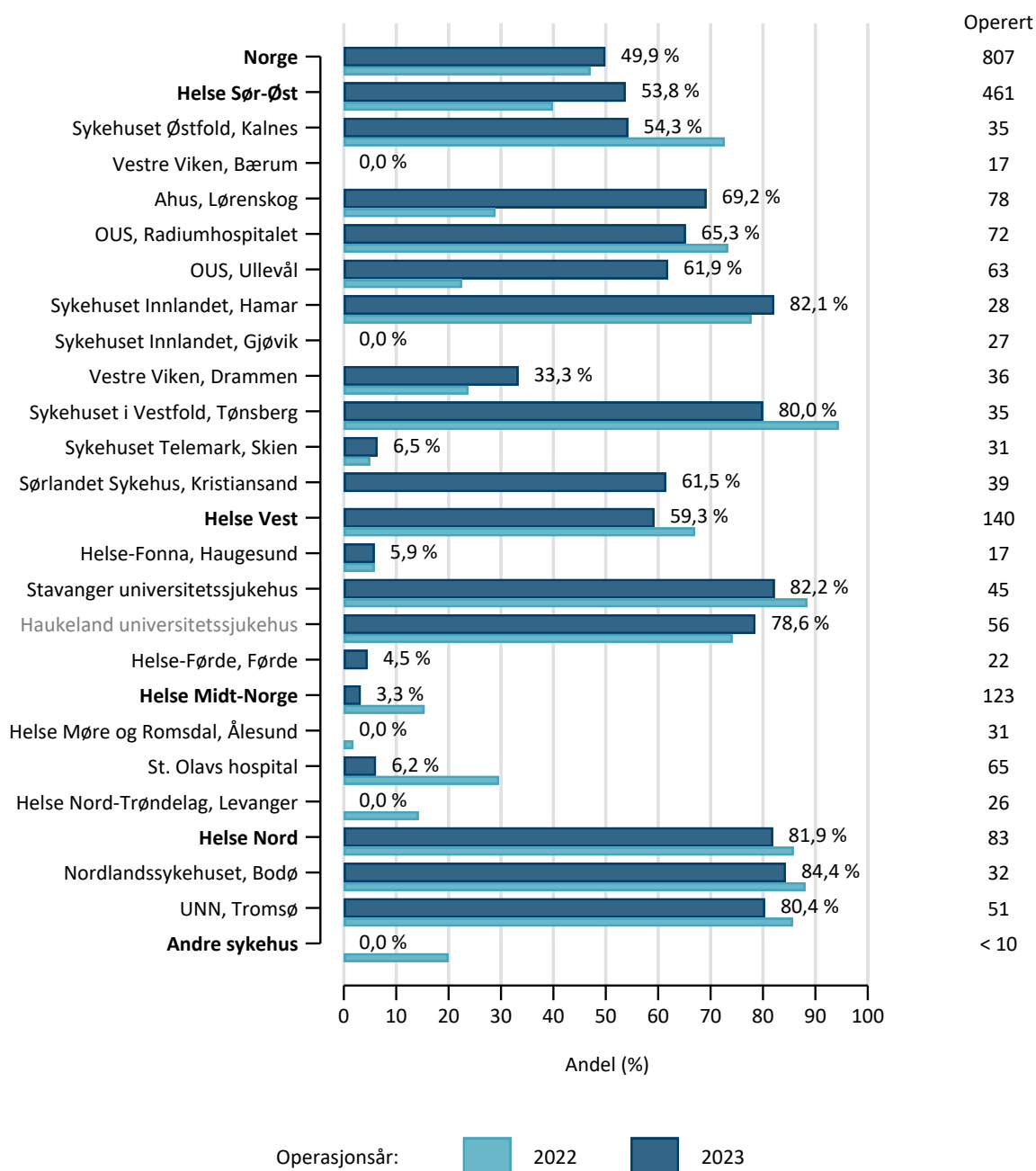
##### Inklusjon

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

##### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 89,0 %

2.2.8.4 Robotkirurgi



Figur 2.34: Robotassistert kirurgi – endetarmskreft

Robotassistert kirurgi er tatt i bruk i alle helseregioner, men i mindre grad i Helse Midt-Norge. Teknikken ble i 2023 utført på 16 sykehus som opererer 10 eller flere pasienter på årsbasis. Robotassistert kirurgi forutsetter høy kompetanse i konvensjonell laparoskopisk kirurgi fra før, og innføring av teknikken krever systematisk oppbygging av kompetanse på den enkelte avdelingen.

Figur 2.34

**Datakilde**

- Patologi og kirurgimelding
- Norsk pasientregister (prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

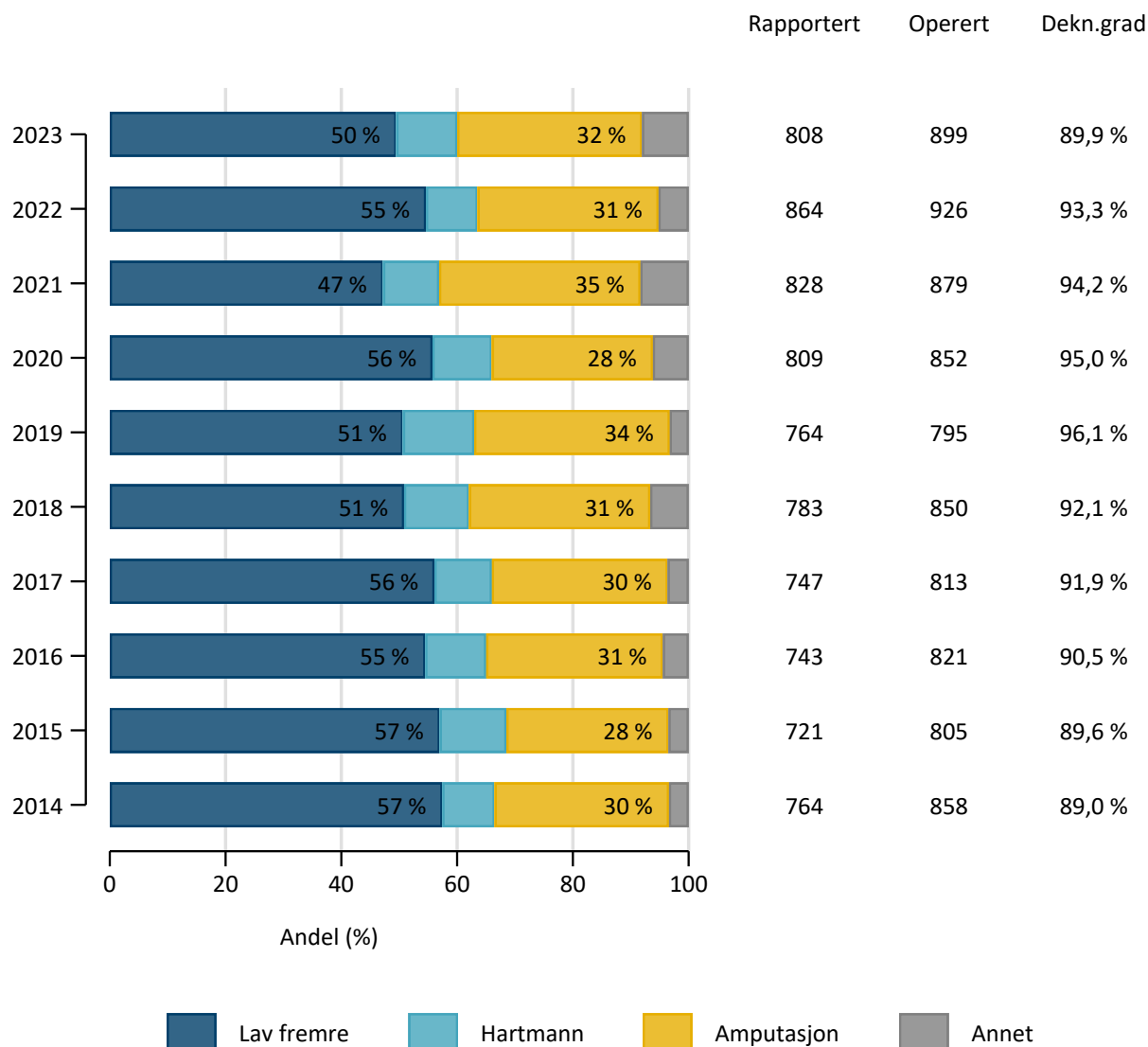
**Inklusjon**

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

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 89,0 %

2.2.9 Operasjonstyper



Figur 2.35: Operasjonstyper – endetarmskreft

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

Prosedylene som gir stomi benyttes i hovedsak når svulsten ligger nederst i endetarmen. Bruken av operasjonstypene amputasjon og Hartmanns prosedyre i figuren, samsvarer med andelen svulster som ligger nederst i endetarmen.

Hos noen pasienter anbefales stomi fremfor tarmskjõt, som for eksempel ved svekket lukkemuskelfunksjon. I gruppen annet inngår operasjonstyper beskrevet som fritekst på kirurgimeldingen.

Figur 2.35

**Datakilde**

- Kirurgimelding

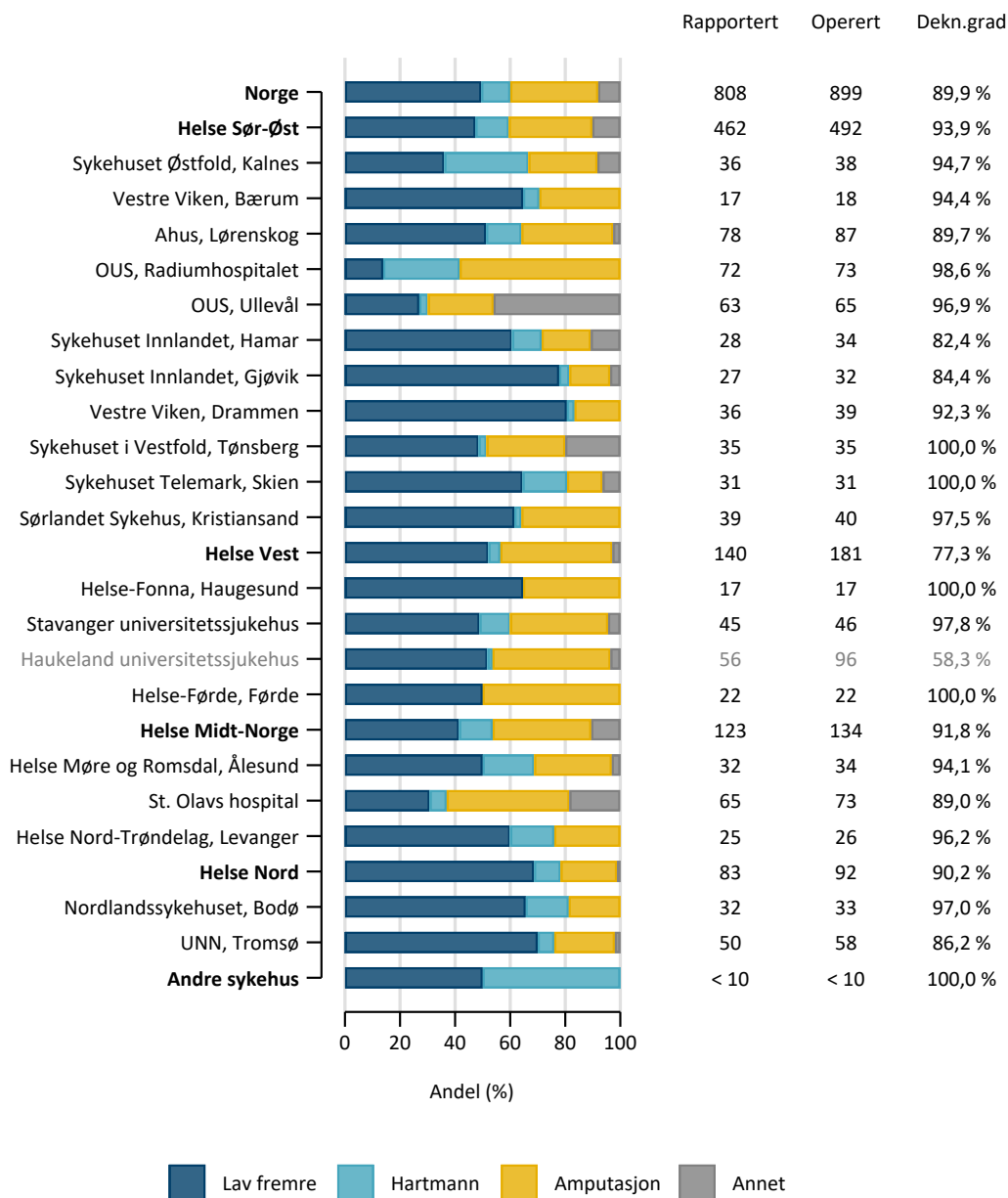
**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Kirurgimelding: 89,0 %

2.2.9.1 Operasjonstyper – sykehus



Figur 2.36: Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser fordeling av operasjonstyper, og resultatet viser noe variasjon mellom sykehusen. I tillegg til beliggenhet av svulsten i endetarmen, er andre aspekter viktig ved valg av operasjonsmetode. Prosedyren lav fremre reseksjon er forbundet med risiko for lekkasje fra tarmskjøten, og om lag 50 % av pasientene opplever til dels betydelige funksjonsproblemer, som lekkasje av luft og avføring, og problemer med tømning av endetarmen. Valg av operasjonsmetode må derfor skje på individuelt grunnlag i samråd med en optimalt informert pasient. Kategorien annet inneholder tilfeller der kirurgisk metode er skrevet inn som fritekst i kirurgimeldingen. Høye resultater for annet under OUS, Ullevål sykehus skyldes registreringspraksis, og kvalitetsregisteret vil følge opp rutiner for rapportering av operasjonstype på kirurgimeldingen.

Figur 2.36

**Datakilde**

· Kirurgimelding

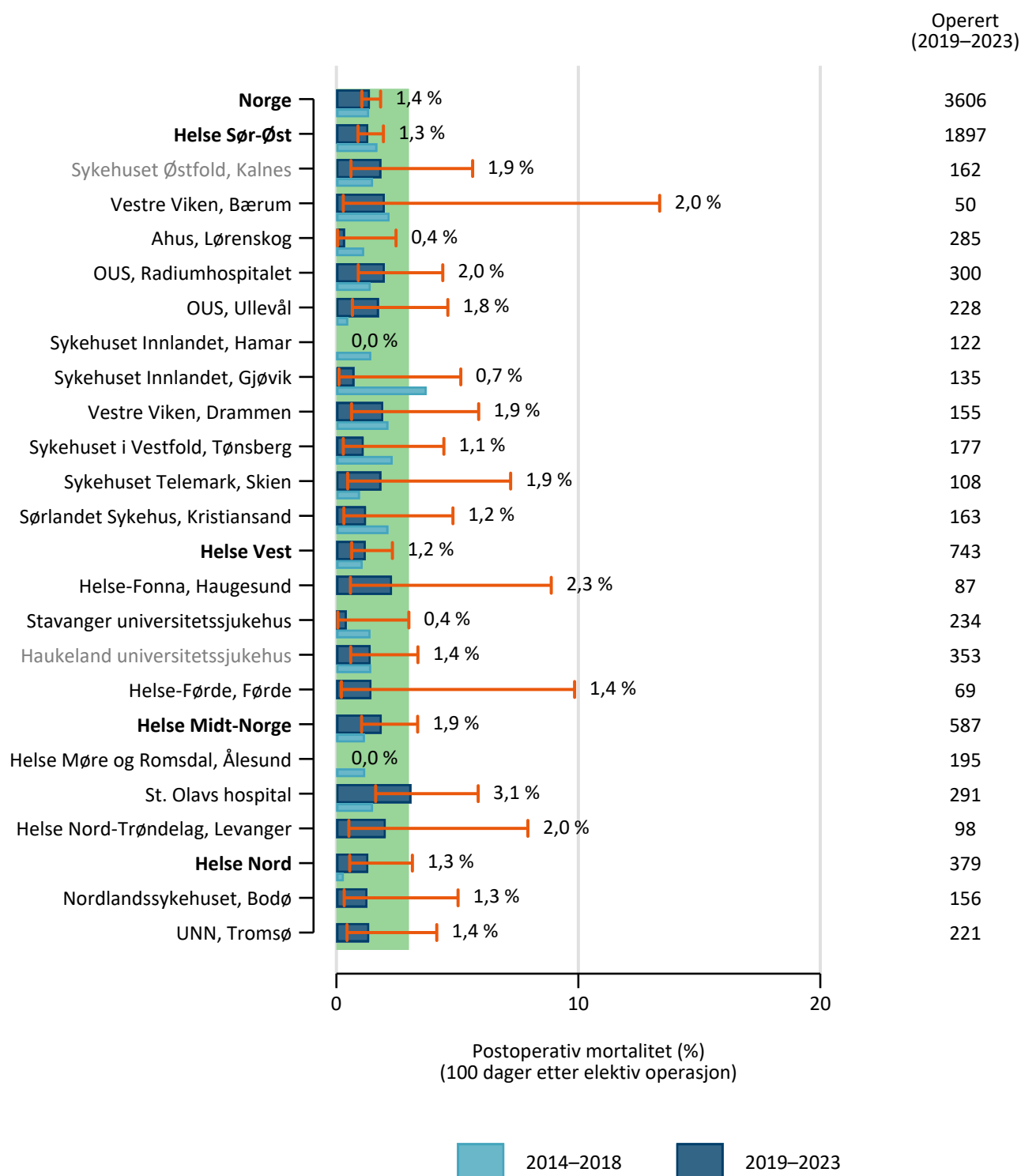
**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst
- Operasjonsår 2023

**Dekningsgrad**

· Kirurgimelding: 89,0 %

2.2.10 Postoperativ dødelighet per sykehus



Figur 2.37: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

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

I Norge var postoperativ dødelighet i 2023 i gjennomsnitt på 1.4 %, med kun mindre variasjoner mellom sykehusene. Sykehus som ligger over måltallet på 3 % bør kvalitetssikre sine resultater.

### Figur 2.37

#### Type indikator

- Resultatindikator

#### Datakilde

- Kirurgimelding

#### Inklusjon

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

#### Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

#### Dekningsgrad

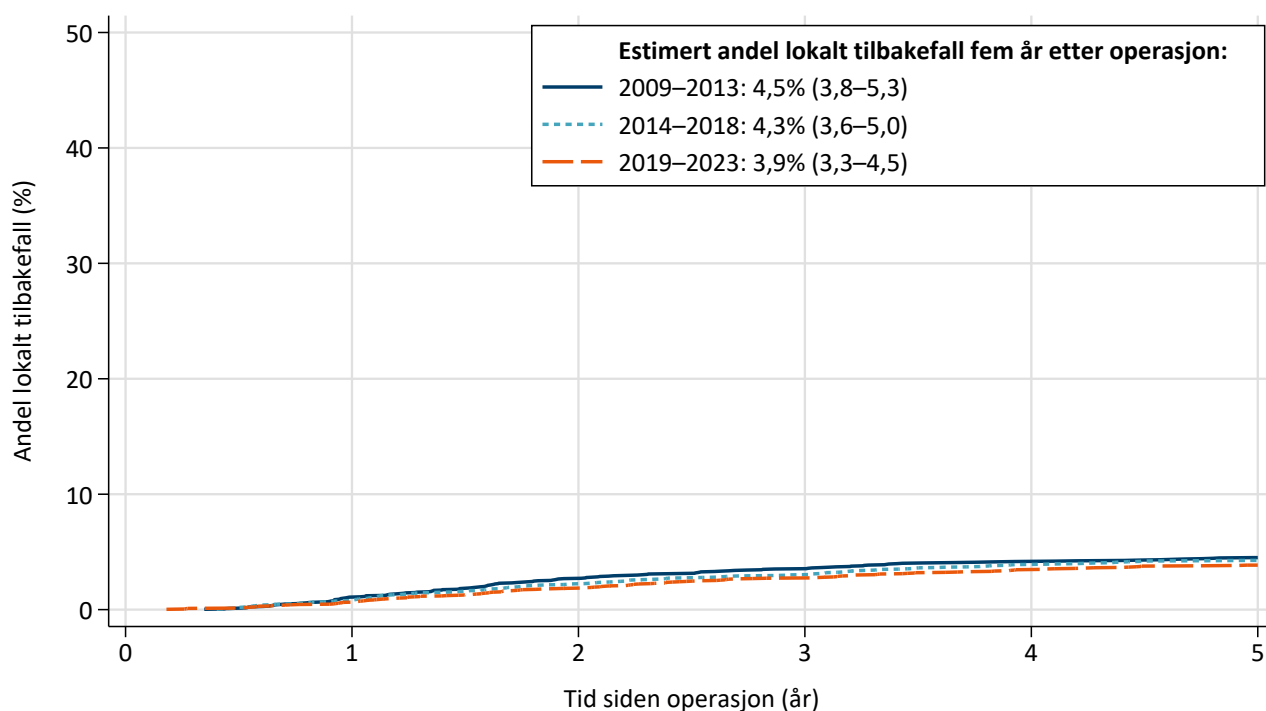
- Kirurgimelding: 89.0 %
- Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapporterting av kirurgimelding.

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\leq 3\%$  | · Lav:  $> 3\%$

## 2.2.11 Lokalt tilbakefall

Lokalt tilbakefall (residiv) er et viktig resultatmål for å vurdere kvalitet på både utredning og behandling av pasienter med endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærsvulst. Andel pasienter uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon av primærsvulst er valgt som et resultatmål (se figur 2.39).



**Figur 2.38:** Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

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

Tallene for perioden 2019–2023 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

#### Figur 2.38

##### Datakilde

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

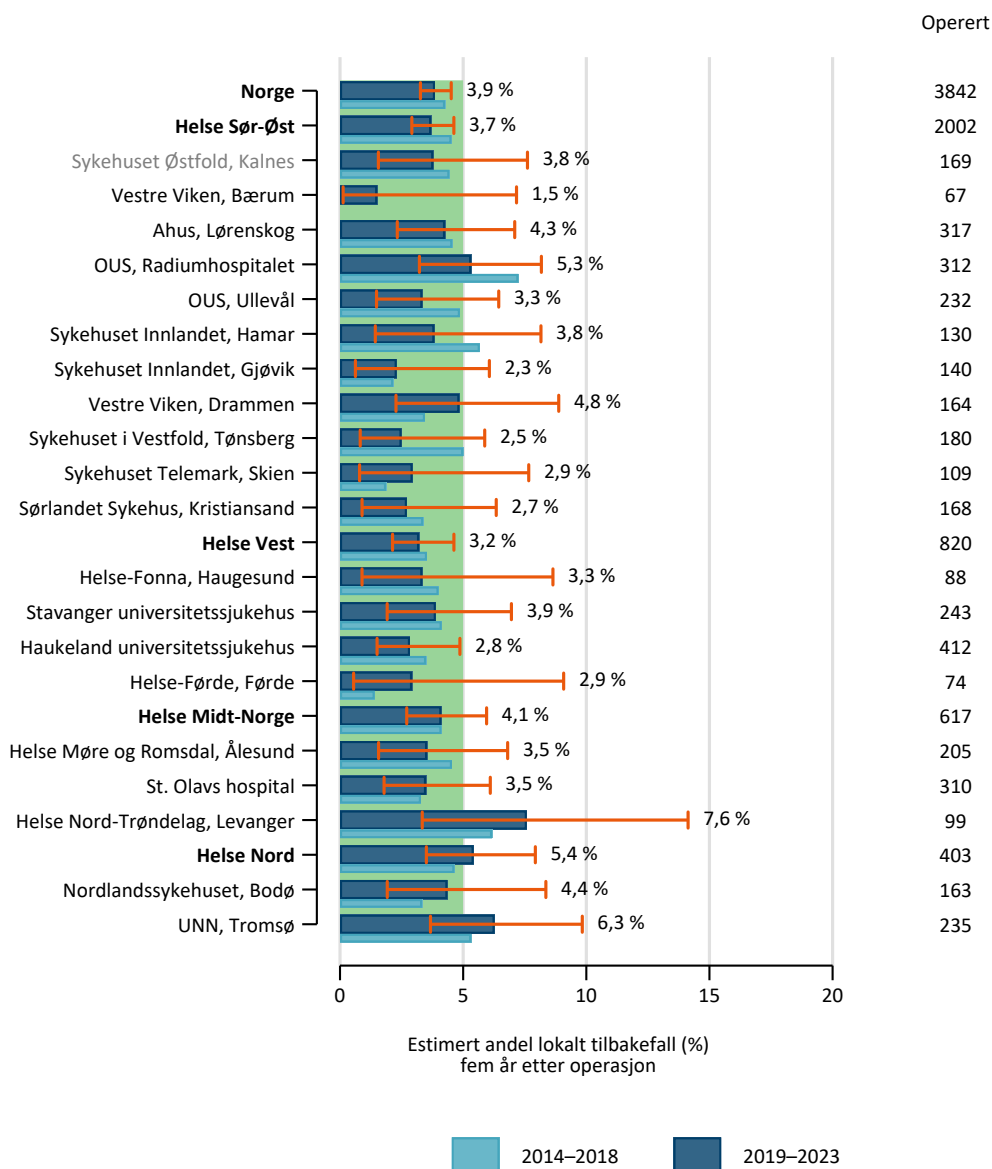
##### Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

##### Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 89.0 %
- Utredningsmelding: 82.0 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.11.1 Lokalt tilbakefall



Figur 2.39: Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser at det er noe variasjon i lokalt tilbakefall mellom sykehusene som opererer endetarmskreft. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Resultatet for det enkelte sykehuset bør ses i forhold til måltallet som er satt og til den øvre verdien av konfidensintervallet for landsgjennomsnittet.

Figur 2.39

Type indikator

- Resultatindikator

Datakilde

- Utredning-, kirurgi- og patologimelding

Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

Måloppnåelse

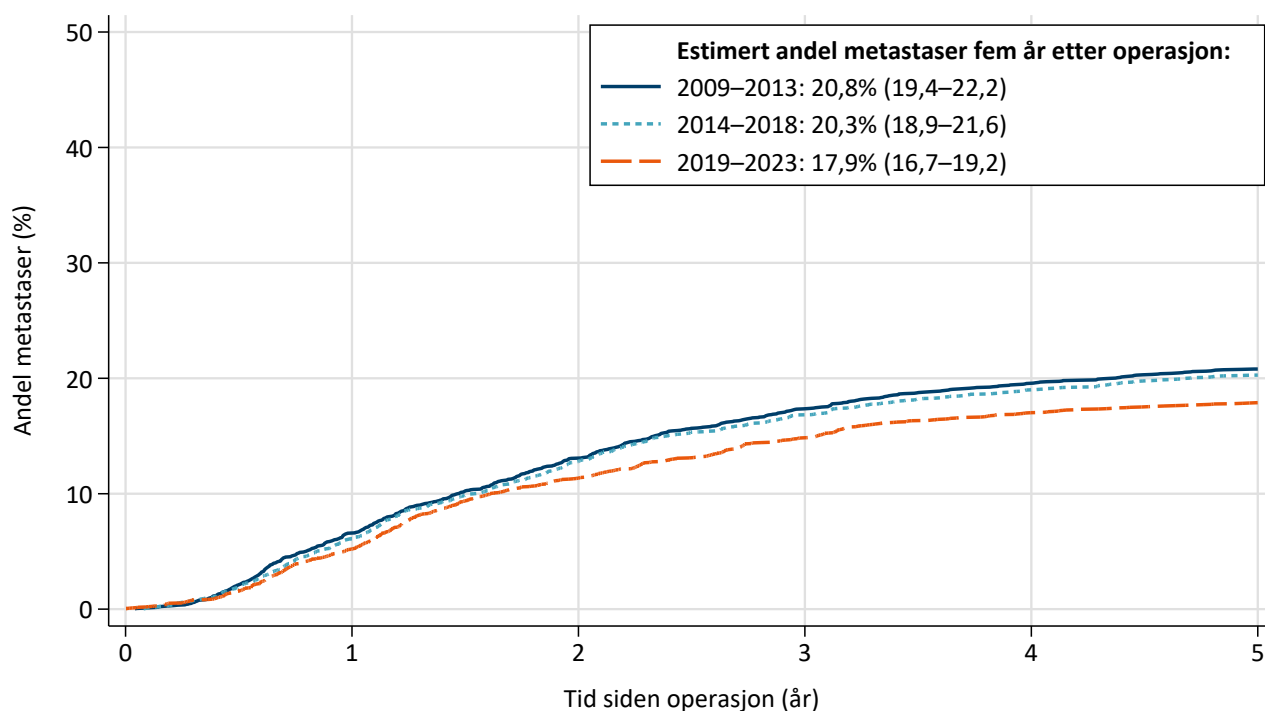
- Høy: ≤ 5 % | Lav: > 5 %



## 2.2.12 Metastaser

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

### 2.2.12.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - tidsperioder



**Figur 2.40:** Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft

Figuren viser ulike tidsperioder med estimert forekomst av metastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Andelen som får metastaser ligger i de to første tidsperiodene. Tallene for siste femårsperiode 2019–2023 er estimerte siden man ikke har 5 års oppfølging for denne gruppen.

#### Figur 2.40

##### Datakilde

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

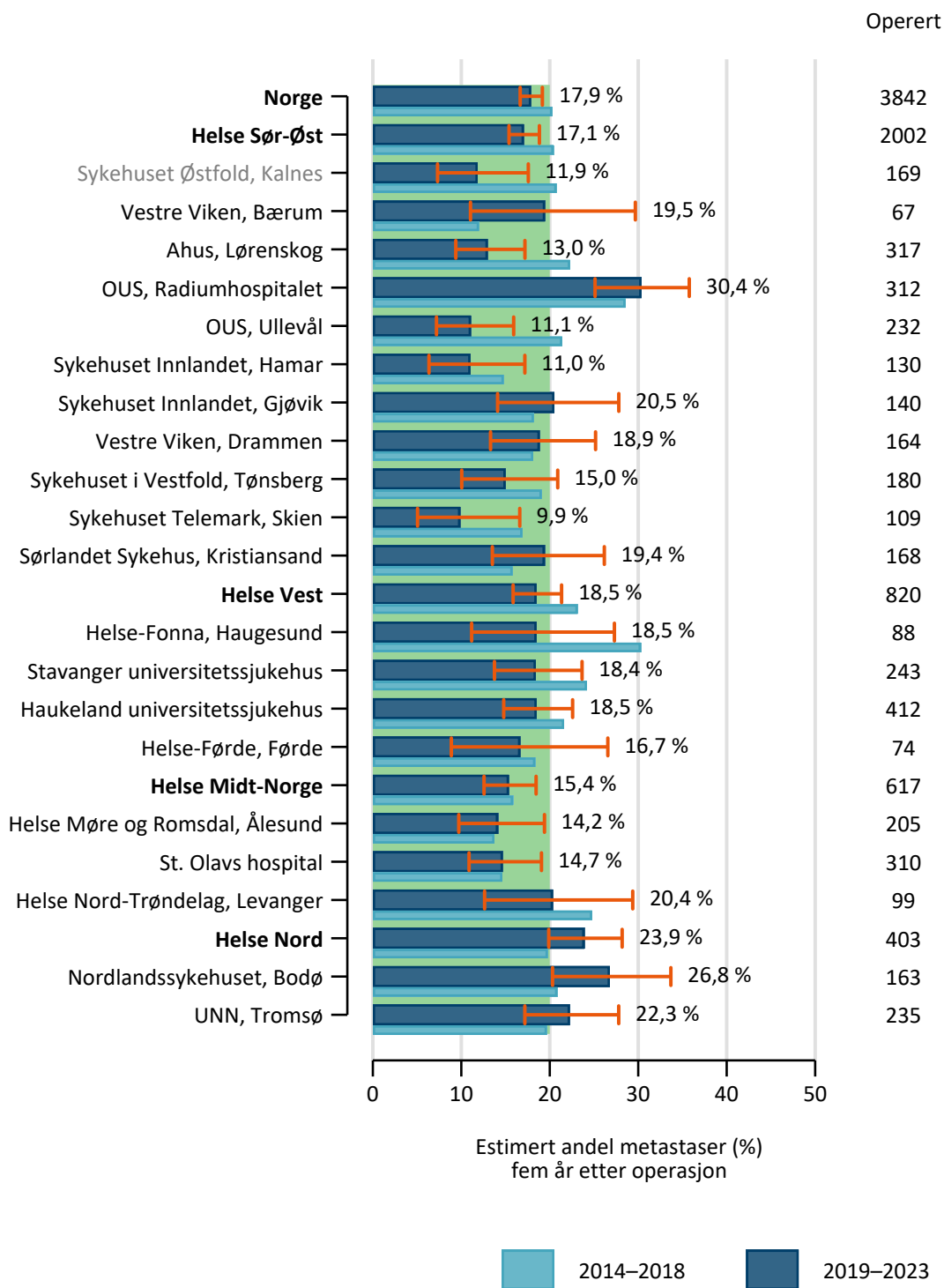
##### Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

##### Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 89,0 %
- Utredningsmelding: 82,0 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.12.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst



Figur 2.41: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft

Fagrådet har satt som mål at færre enn 20 % av pasientene som opereres for endetarmskreft bør få metastaser innen 5 år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. For hele Norge samlet fikk 17.9 % av alle pasienter med endetarmskreft metastaser i forløpet i siste femårsperiode. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. I tillegg er det også forskjeller i pasientgrunnlaget mellom sykehusene, det er for eksempel flere med lokalt avansert sykdom som opereres ved Radiumhospitalet.

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

Tallene for perioden 2018–2023 er estimerte siden man ikke har 5 årsoppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhetknyttet til disse resultatene, se kapittel B.

### Figur 2.41

#### Type indikator

- Resultatindikator

#### Datakilde

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

#### Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

#### Kunnskapsgrunnlag

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

#### Dekningsgrad

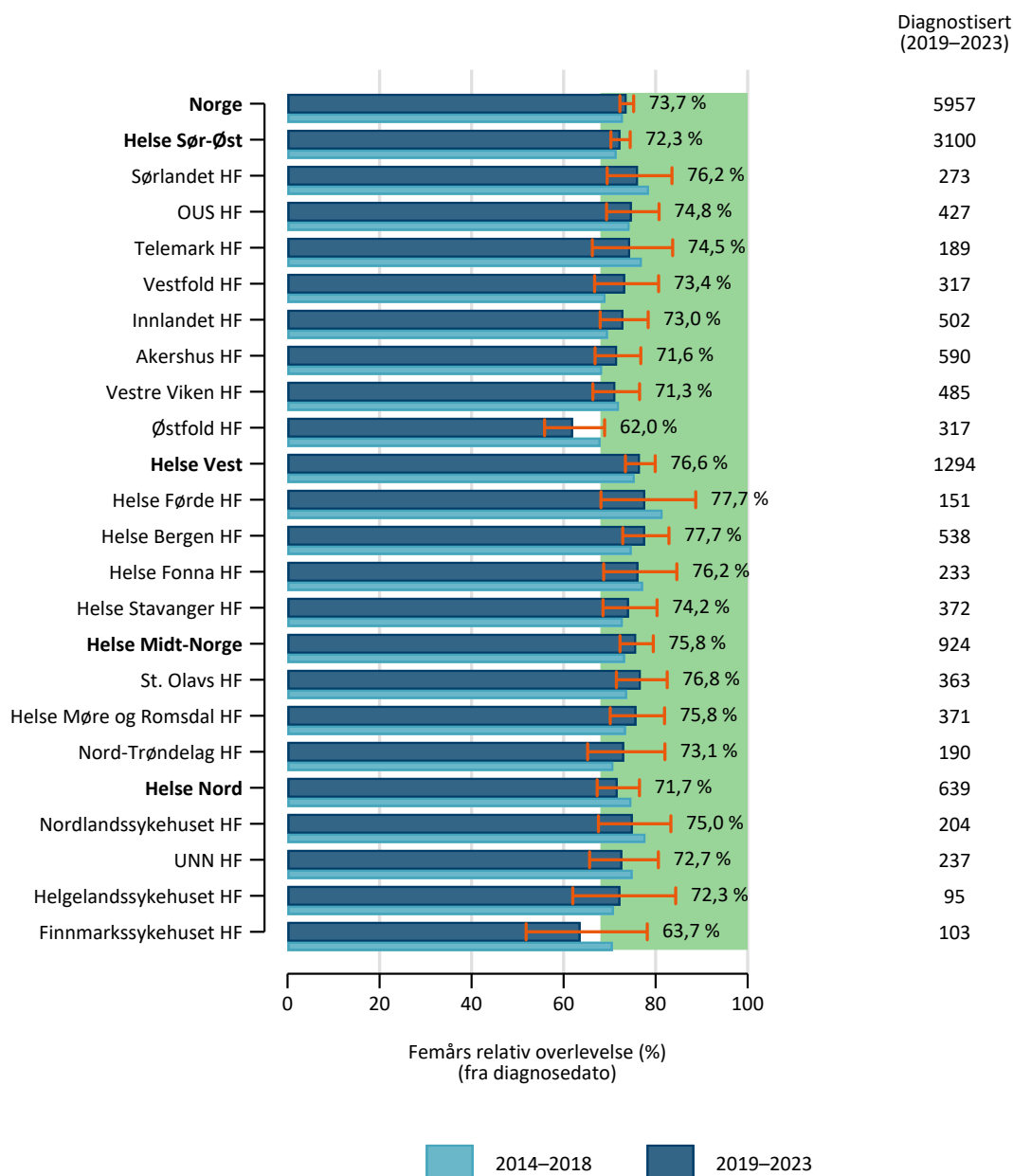
- Kirurgimelding: 89.0 %
- Utredningsmelding: 82.0 %
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\leq 20$  %
- Lav:  $> 20$  %

2.2.13 Overlevelse

2.2.13.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV



**Figur 2.42:** Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I-IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft

Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på [Helsedirektoratet sine nettsider](#). Figuren viser resultater utfra helseforetakene basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2019-2023 estimert til 73.7 %. Det er noe større variasjon i relativ overlevelse mellom helseforetakene enn det som ses for tykktarmskreft, men de aller fleste ligger godt innenfor måltallet som er satt.

**Figur 2.42**

**Type indikator**

- Resultatindikator

**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV

**Kunnskapsgrunnlag**

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

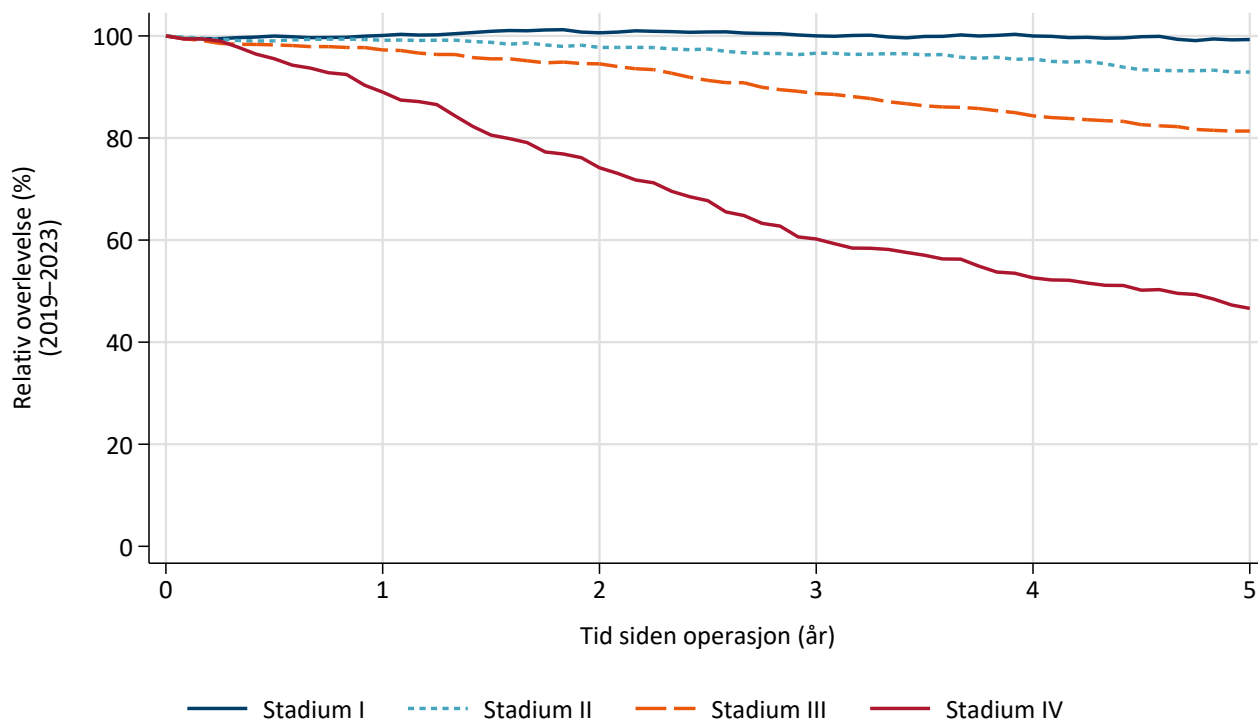
**Dekningsgrad**

- Basisregister: 99.9 %

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 68\%$  | · Lav:  $< 68\%$

2.2.13.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV



**Figur 2.43:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV – endetarmskreft

Figuren viser stadiumspesifikk relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft. I likhet med resultatene for tykktarmskreft ses det heller ingen overdødelighet for endetarmskreft blant pasienter med stadium I. Pasienter med stadium III har mer enn 80 % relativ overlevelse fem år etter operasjon, og for pasienter med stadium IV som opereres for primærsvulst er relativ overlevelse godt over 40 % etter fem år, og det er høyere enn det som ses for tykktarmskreft.

**Figur 2.43**

**Datakilde**

- Patologimelding

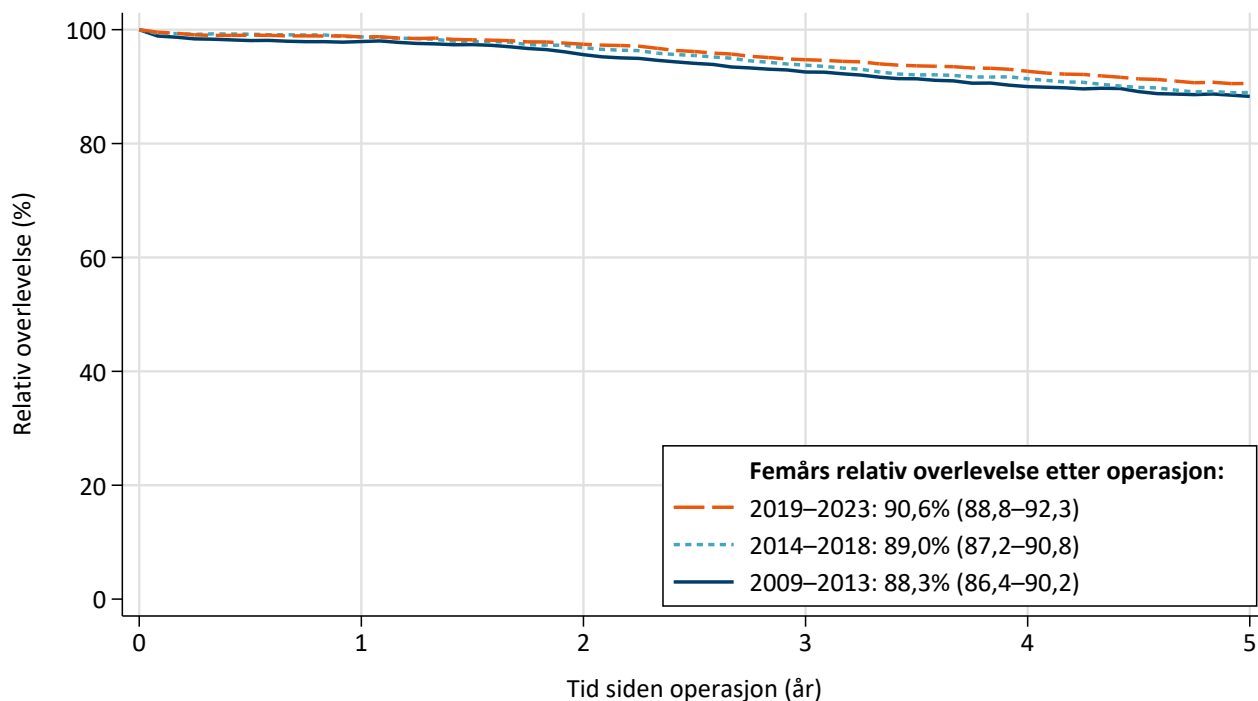
**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.13.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder



**Figur 2.44:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III i ulike tidsperioder – endetarmskreft

Figuren viser relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter med stadium I-III som er operert for primærsvulst. Samlet sett har denne pasientgruppen en høy relativ overlevelse, og det har vært en svak forbedring over de siste periodene. Estimert for den siste femårsperioden, 2019–2023, er nå 90,6 %.

**Figur 2.44**

**Datakilde**

- Patologimelding

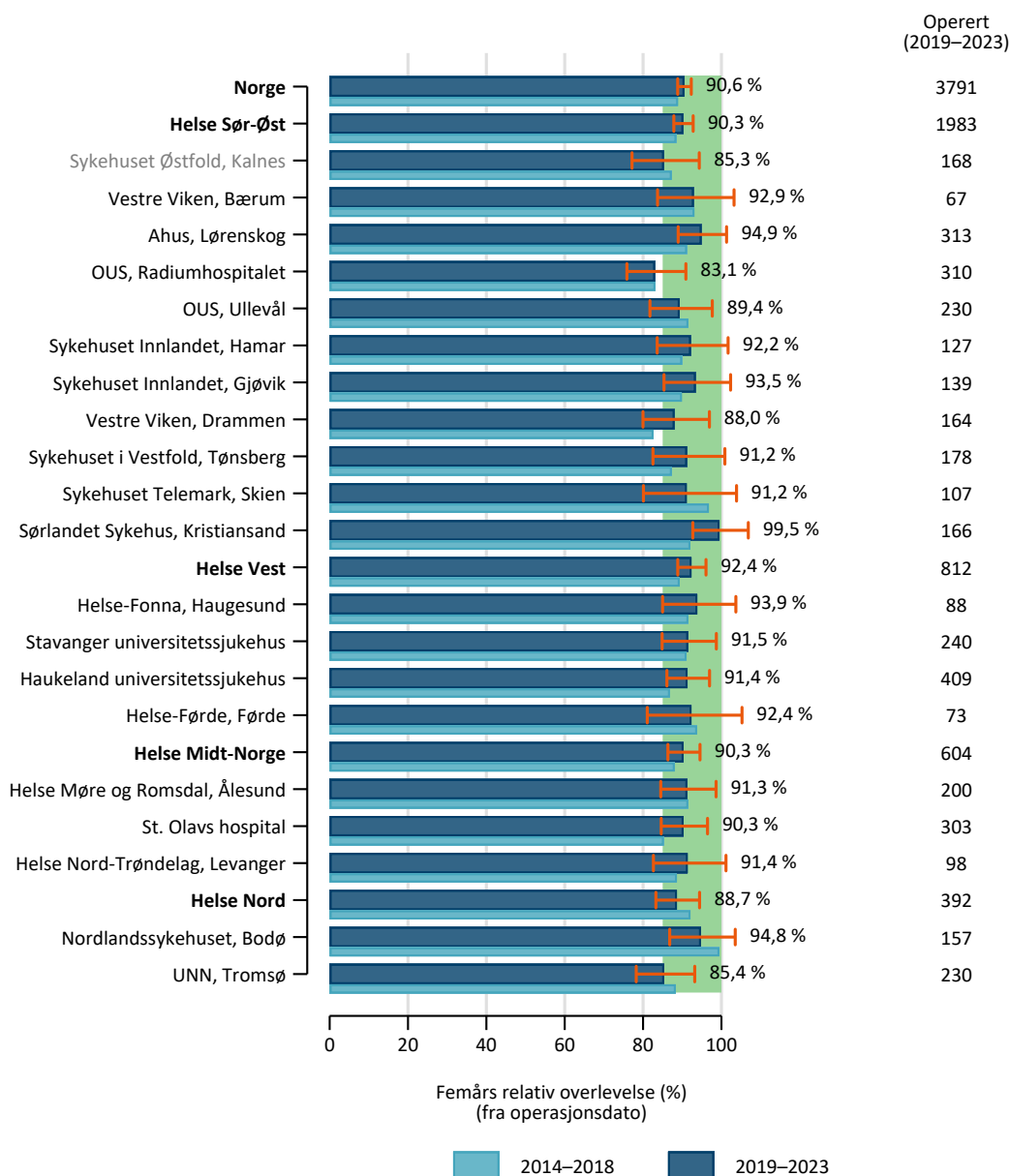
**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.13.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus



**Figur 2.45:** Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – endetarmskreft

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode (2019–2023) omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenlikne resultater mellom ulike sykehus, men resultatene for hvert enkelte sykehus kan sammenliknes med landsresultatet.

**Figur 2.45**

**Type indikator**

- Resultatindikator

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-III
- Operasjon av primærsvulst

**Kunnskapsgrunnlag**

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

**Måloppnåelse**

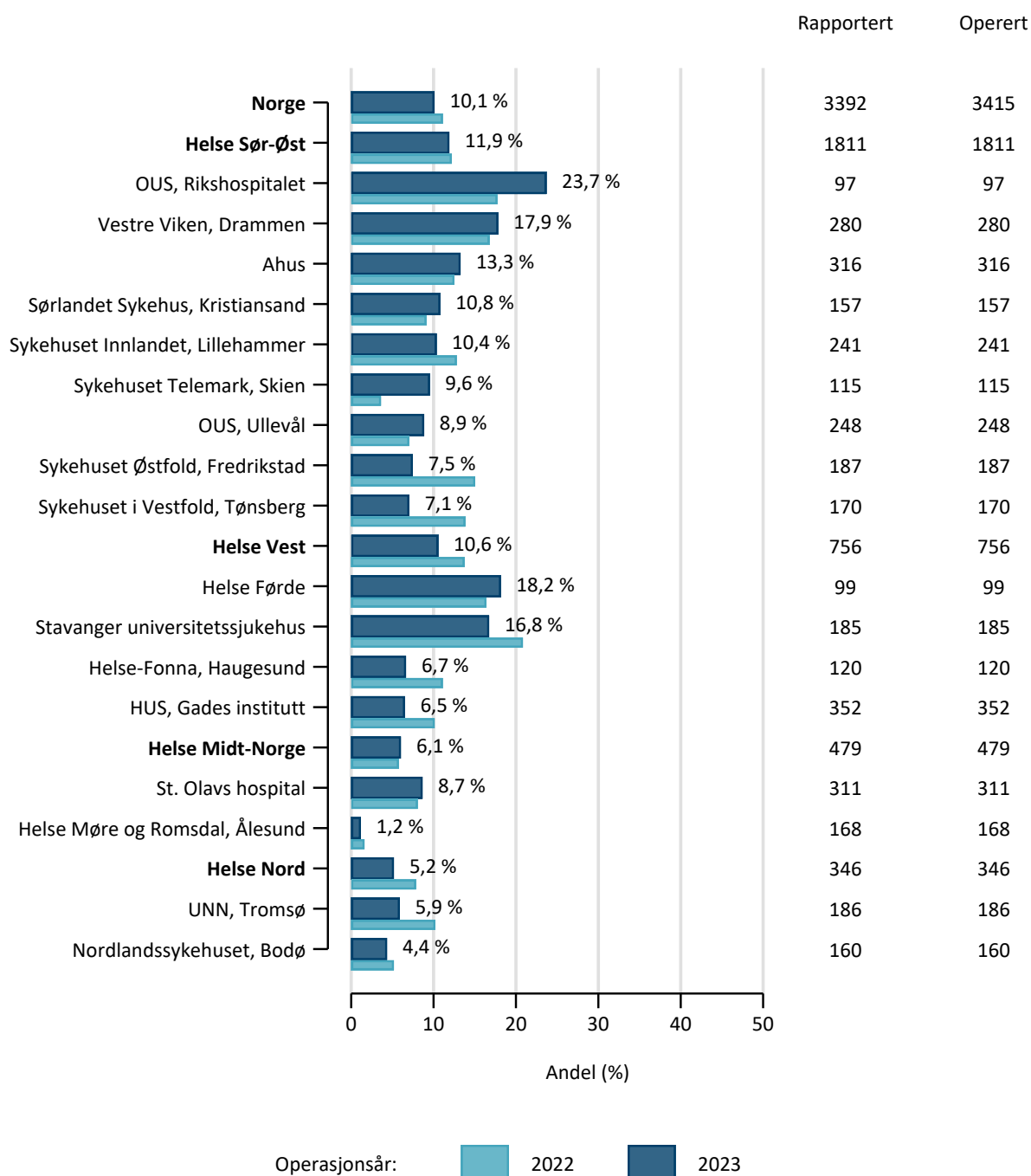
- Høy:  $\geq 85\%$  | · Lav:  $< 85\%$

## 2.3 Tykk og endetarmskreft

### 2.3.1 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling

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

#### 2.3.1.1 Isolerte tumorknuder



**Figur 2.46:** Andel isolerte tumorknuder 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 [6].

Isolerte tumorknuter inngår som en verdi i pTNM for tykk- og endetarmskreft som N1c, uavhengig av T-kategori når det ikke foreligger positive regionale lymfeknuter. Kvalitetsregisteret har registrert isolerte tumorknuter som ja (angitt) eller nei (ikke angitt). I andelen nei/ikke angitt inngår rapportene som både har beskrevet at tumorknuter ikke er sett, og også der hvor det ikke er spesifikt angitt at man ikke har sett tumorknuter, det vil si pN0. Det er variasjon mellom laboratoriene i funn av isolerte tumorknuter i operasjonspreparatet med primærsvulst. Det er naturlig å anta at laboratorier som har større andel av isolerte tumorknuter har større bevissthet på å se etter dette når det ikke foreligger sikre lymfeknutemetastaser. Forskjellen kan også ligge i tolkningen om en lesjon er en isolert tumorknute, eller en lymfeknutemetastase.

#### **Figur 2.46**

##### **Datakilde**

- Patologimelding

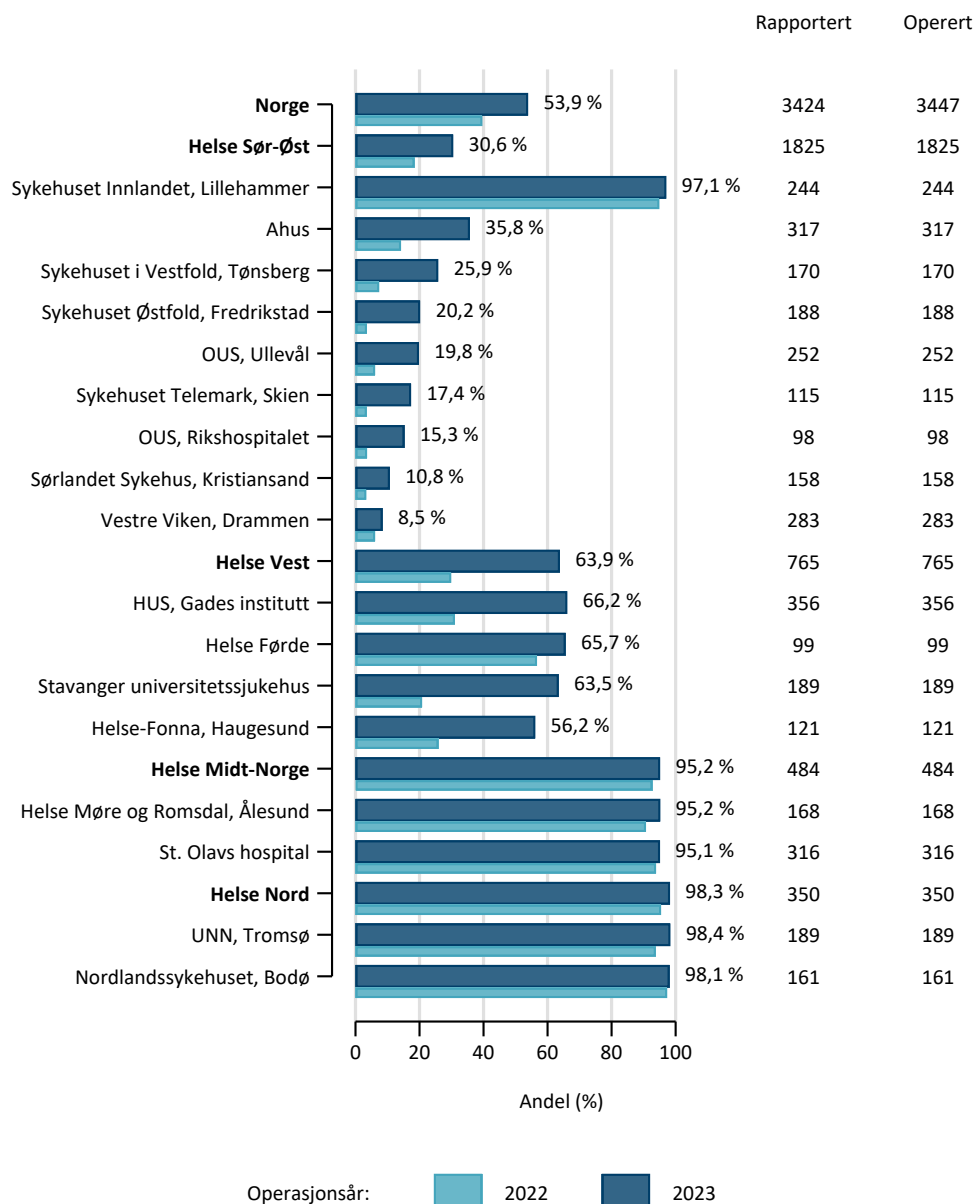
##### **Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst
- Operasjonsår 2022 og 2023

##### **Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.1.2 Ekstramural veneinvasjon



Figur 2.47: Andel undersøkt for ekstramural veneinvasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Ekstramural veneinnvekst (EMVI) er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologiforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet [6]. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt ja eller nei når patologen har beskrevet det som «ekstramural venøs infiltrasjon». Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har en enhetlig forståelse og beskrivelse. I forbindelse med revisjon av patologivariablene har kvalitetsregisteret gjennomgått hvordan EMVI registreres og sett på muligheten for hvordan man kan endre registreringen av denne.

Figur 2.47

**Datakilde**

· Patologimelding

**Inklusjon**

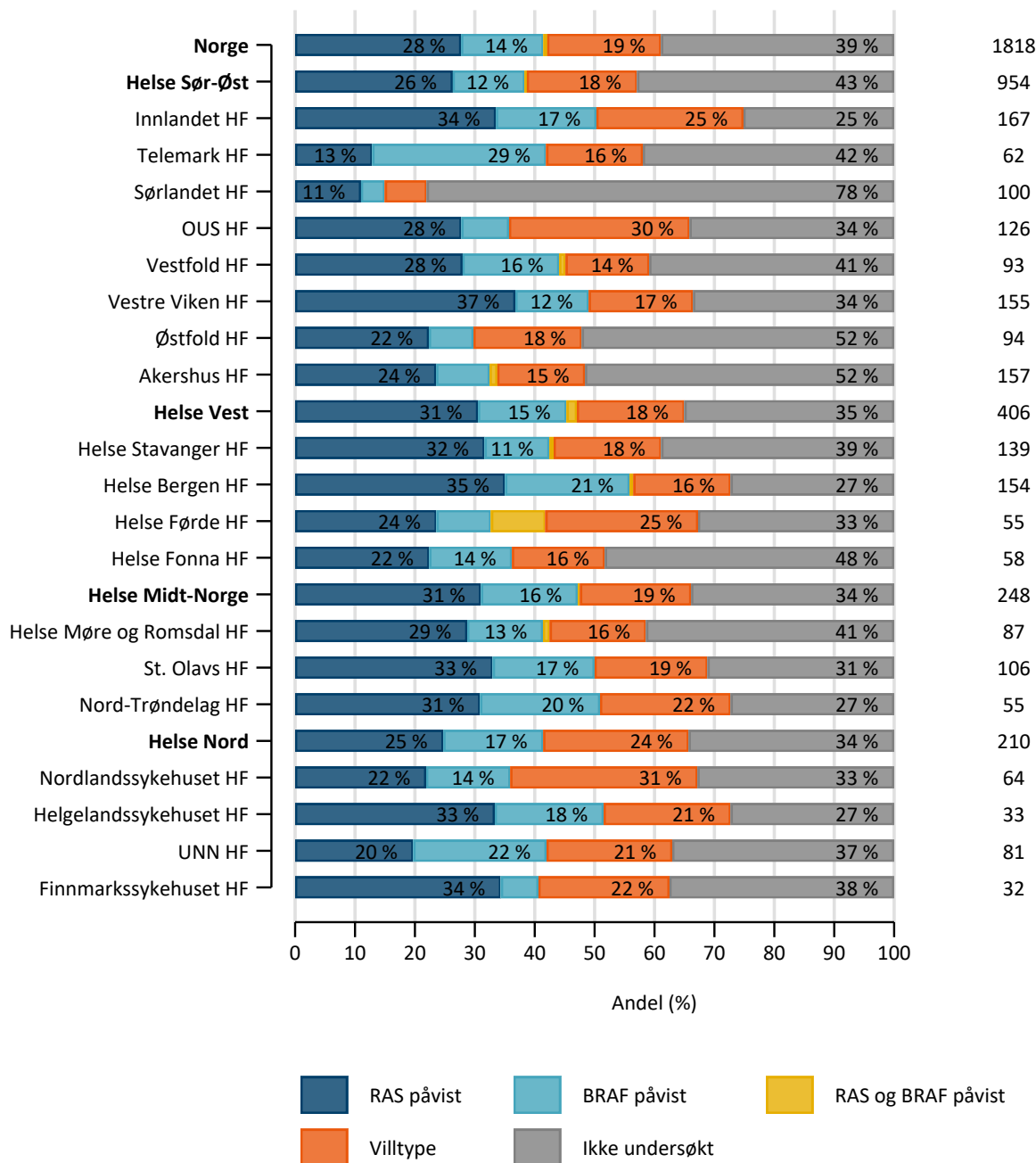
- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Operasjon av primærsvulst
- Operasjonsår 2022 og 2023

**Dekningsgrad**

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.1.3 KRAS, NRAS, BRAF

Stadium IV  
2022 - 2023



Figur 2.48: Andel undersøkt for KRAS/NRAS/BRAF – tykk- og endetarmskreft

Figuren viser andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium IV der svulsten undersøkes for RAS/BRAF mutasjon. Resultatet presenteres som RAS/BRAF “påvist” (påvist mutasjon) og “villtype” (uten mutasjon). Nasjonalt viser figuren et resultat på 61.1 % undersøkt for RAS/BRAF, med noe variasjon mellom helseforetakene. Påvist mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning.

Figur 2.48

**Datakilde**

· Patologimelding

**Inklusjon**

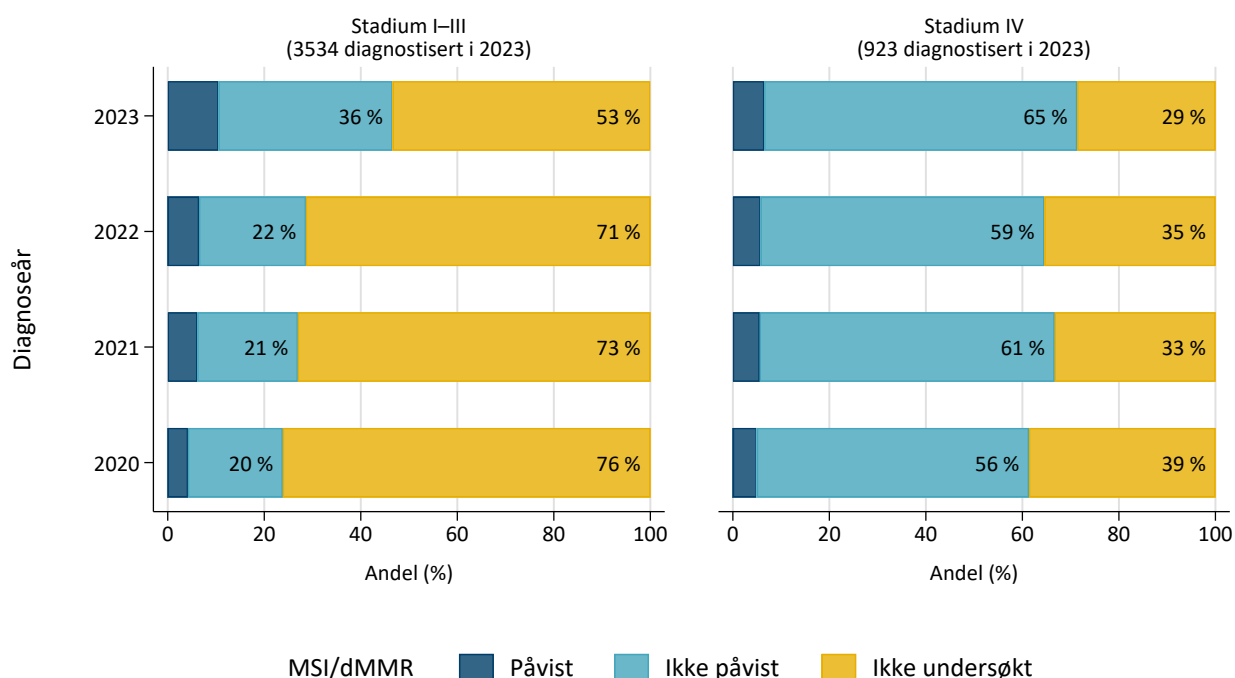
· Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV

· Diagnoseår 2022-2023

**Dekningsgrad**

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.1.4 Mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR)



**Figur 2.49:** Andel diagnostiserte der svulsten er undersøkt for MSI/MMR med resultat av undersøkelsen vist for stadium I-III og IV – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet i figuren viser at andelen som undersøkes for mikrosatelittinstabilitet (MSI) har økt i perioden 2019–2023. Antallet som har fått påvist MSI eller manglende uttrykk av en eller flere av reparasjonsproteinene (dMMR) i 2023 er 10.5 % i stadium I-III og 6.5 % i stadium IV.

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

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

**Figur 2.49**

**Datakilde**

- Patologimelding

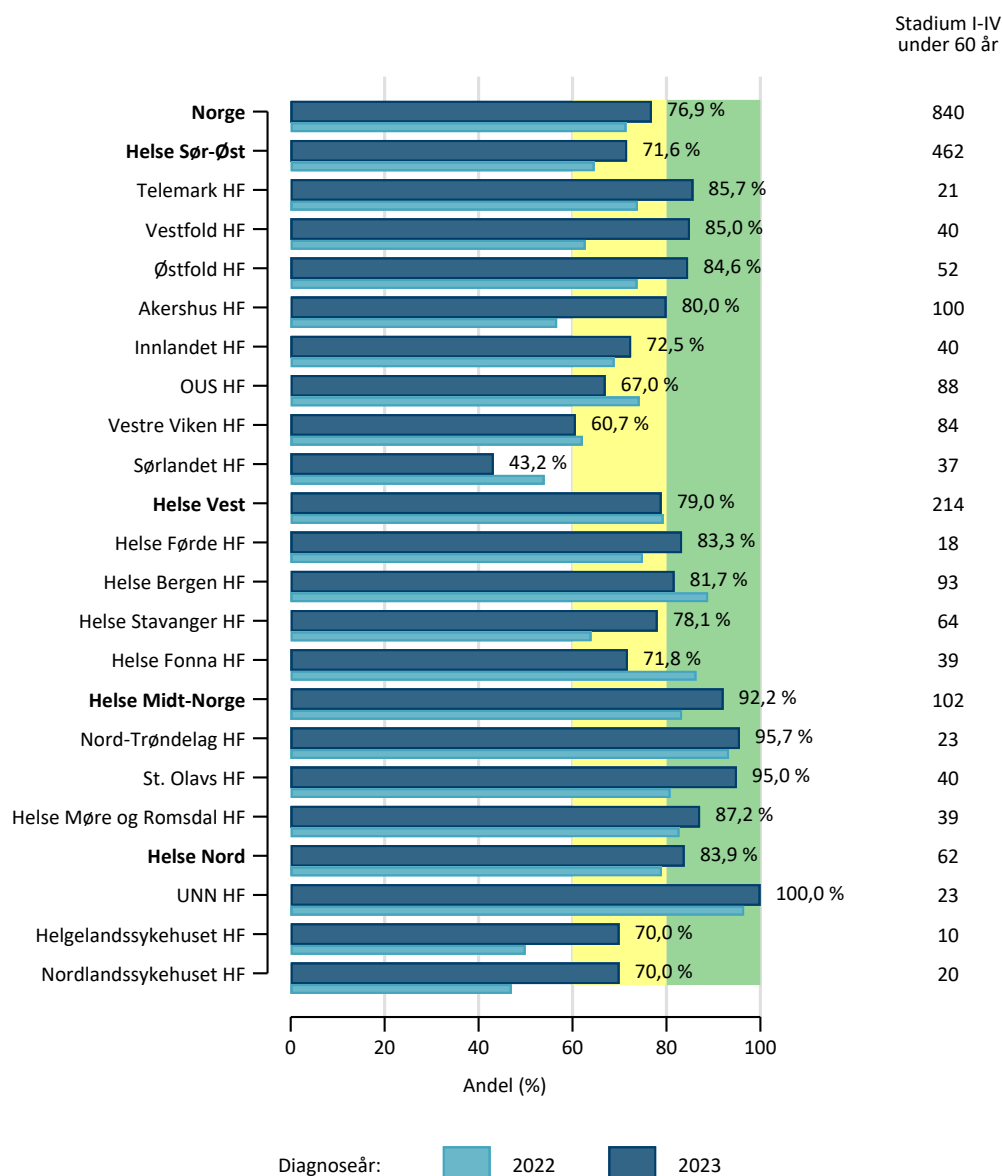
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2020-2023

**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.1.5 Mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR) under 60 år



**Figur 2.50:** Andel diagnostiserte under 60 år der svulsten er undersøkt for mikrosatelittinstabilitet (MSI) eller reparasjonsproteiner (MMR) – tykk- og endetarmskreft.

Nasjonale retningslinjer anbefaler at det testes for mikrosateittinstabilitet (MSI) eller immunhistokjemisk undersøkelse for reparasjonsproteiner (MMR) for alle pasienter med tykk- og endetarmskreft. Figur 2.50 viser andel pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft under 60 år der svulsten er undersøkt for MSI eller MMR. Resultatene viser at 76.9 % er undersøkt i 2023, og det er variasjon mellom helseforetakene. Vi har kontaktet patologilaboratoriet ved Sørlandet HF som har bekreftet at de gjennomfører molekylærgenetiske undersøkelser i tråd med retningslinjene, og de lave resultatene skyldes overgang til nytt elektronisk patologisystem.

**Figur 2.50**

**Type indikator**

- Prosessindikator

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
- Diagnoseår 2022 og 2023
- Alder under 60 år

**Kunnskapsgrunnlag**

- Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

**Dekningsgrad**

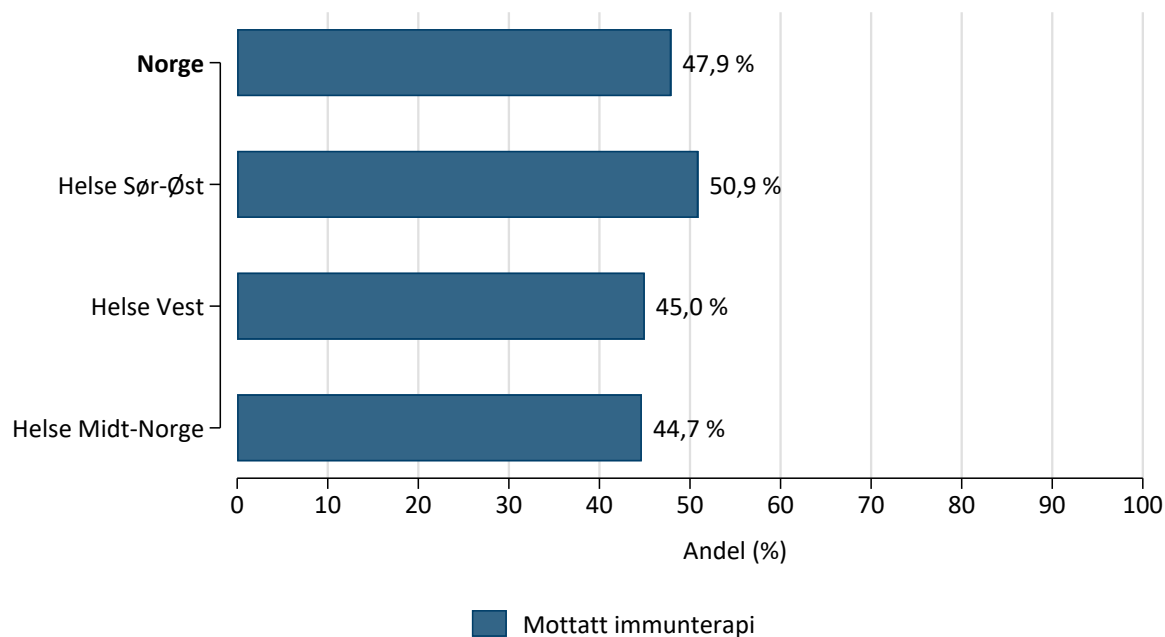
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Måloppnåelse**

- Høy: ≥ 80 % | · Moderat: 60 % - 80 % | · Lav: < 60 %

2.3.2 Medikamentell behandling - immunterapi

MSI/dMMR  
2021-2023



**Figur 2.51:** Immunterapi

Figuren viser antall pasienter med metastatisk tykk- og endetarmskreft og påvist mikrosatelittinstabilitet (MSI) eller bortfall av reparasjonsproteiner (dMMR), som har fått behandling med immunterapi i perioden 2022-2023. Studier på behandling med immunterapi for denne pasientgruppen viser gode resultater, men andelen som får påvist MSI eller dMMR per år er lavt (Se 2.49).

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

**Figur 2.51**

**Datakilde**

- Medikamentell behandling
- Patologimelding

**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft stadium IV eller stadium I-III med påvist fjernmetastase
- MSI-H eller dMMR
- Diagnoseår 2022-2023

**Dekningsgrad**

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

### 2.3.3 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

I 2021 startet Kreftregisteret opp med fast innsamling av Patient Reported Outcome Measures (PROMs) og Patient Reported Experience Measures (PREMs) for pasienter med tykk- og endetarmskreft. Pasienter blir invitert til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet kort tid etter diagnose. Oppfølgingsskjema blir sendt ut etter ett og tre år. Et utvalg personer uten tykk- eller endetarmskreft, som har den samme alders-, kjønns- og bostedssammensetning som krefttilfellene de fem foregående årene, blir invitert som kontrollgruppe. Befolkningsundersøkelsen er heldigital, og invitasjoner mottas i innboks på Helsenorge.no eller i Digipost/eBoks. Det er ikke alle som er aktive på Helsenorge eller har en digital postkasse, og Kreftregisteret nådde 85 % av tarmkreftpasientene og 80 % av kontrollgruppen i 2023, en økning fra 72 % for begge gruppene i 2021.

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

I denne rapporten presenteres resultatene fra befolkningsundersøkelsens første runde knyttet til generell allmentilstand [5] for pasienter og kontrollgruppe. Analysene er gjort i henhold til EORTC QLQ-C30s scoringsinstruksjoner [12].

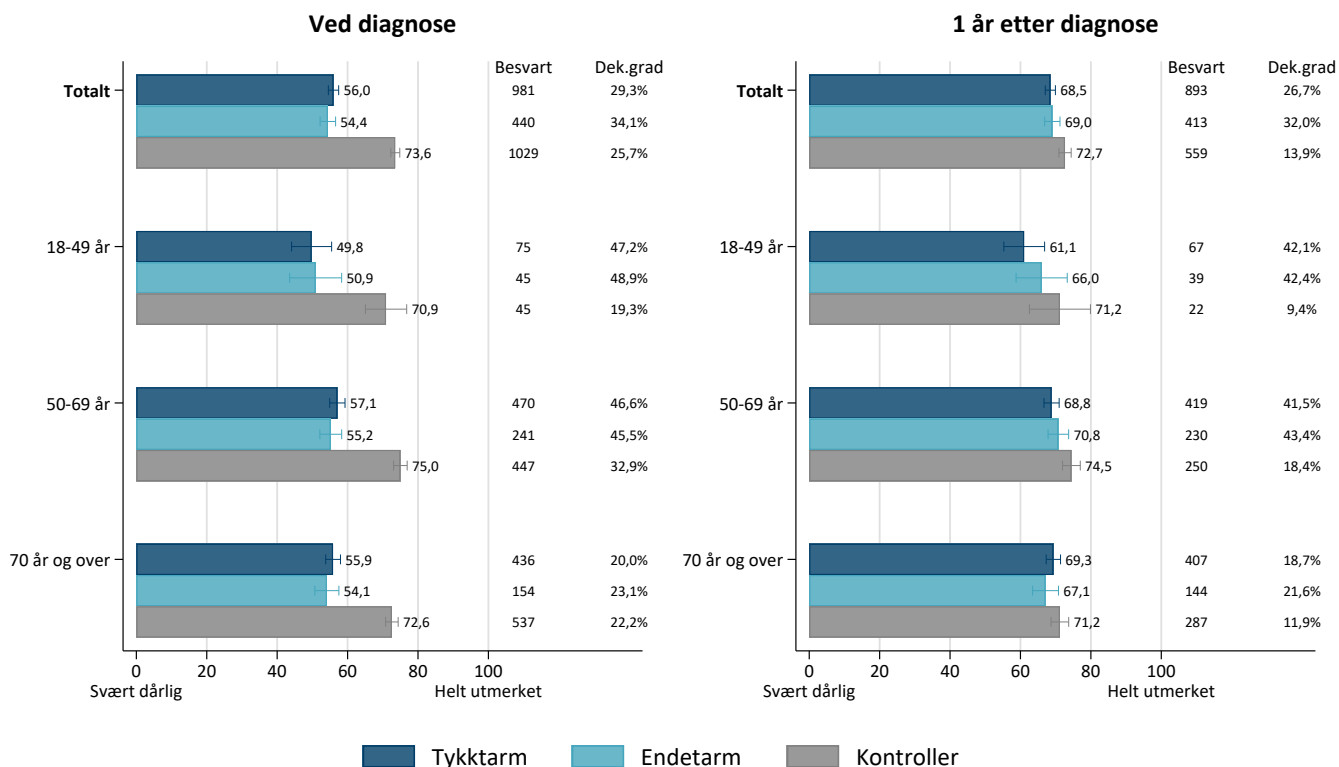
Spørsmålene deltakerne har fått om pasientrapporterte erfaringsmål er hentet fra Folkehelseinstituttets pasientopplevelsesundersøkelser, se [Brukererfaringer med kreftbehandling](#). Deltakerne har svart på spørsmål om erfaring med helsevesenet ett år etter diagnose, og det er derfor kun pasienter diagnostisert i 2022 som er med i disse figurene 2.54, 2.55, 2.56.

Tabell 2.3 gir et bilde av deltakernes representativitet for hele gruppen av tarmkreftpasienter. Det er en overvekt av mannlige deltakere i undersøkelsen sammenlignet med kjønns sammensetningen i hele pasientgruppen. Pasientene som deltar i undersøkelsen er noe yngre enn hele gruppen diagnostiserte, men stadiefordelingen er nokså lik i de to gruppene. Både pasienter og kontrollgruppe som deltar, har høyere utdanning enn den generelle befolkningen, særlig i de eldre aldersgruppene. Kreftregisteret planlegger mer detaljerte frafallsanalyser som vil gjøre det mulig å gjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter

**Tabell 2.3:** Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med tykk- og endetarmskreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2022.

|                    |                       | Pasienter      |              | Kontroller   | Befolkning |
|--------------------|-----------------------|----------------|--------------|--------------|------------|
|                    |                       | Diagnostiserte | Deltakere    | Deltakere    | Norge      |
| Kjønn              | Kvinner               | 2234 (47.5 %)  | 572 (39.8 %) | 452 (43.4 %) | 50 %       |
|                    | Menn                  | 2470 (52.5 %)  | 866 (60.2 %) | 589 (56.6 %) | 50 %       |
| Aldersgrupper      | 18-49 år              | 251 (5.3 %)    | 121 (8.4 %)  | 47 (4.5 %)   | 53 %       |
|                    | 50-66 år              | 1191 (25.3 %)  | 586 (40.8 %) | 393 (37.8 %) | 27 %       |
|                    | 67+ år                | 3262 (69.3 %)  | 731 (50.8 %) | 601 (57.7 %) | 20 %       |
| Stadium            | I                     | 944 (20.1 %)   | 324 (22.5 %) | NA           | NA         |
|                    | II                    | 1317 (28.0 %)  | 400 (27.8 %) | NA           | NA         |
|                    | III                   | 1190 (25.3 %)  | 432 (30.0 %) | NA           | NA         |
|                    | IV                    | 994 (21.1 %)   | 256 (17.8 %) | NA           | NA         |
|                    | Ukjent                | 259 (5.5 %)    | 26 (1.8 %)   | NA           | NA         |
| Utdanning 25-49 år | Grunnskole            | NA             | 4 (3.3 %)    | 4 (8.5 %)    | 18 %       |
|                    | Videregående/Fagskole | NA             | 45 (37.2 %)  | 14 (29.8 %)  | 32 %       |
|                    | Høyskole/universitet  | NA             | 70 (57.9 %)  | 27 (57.4 %)  | 50 %       |
|                    | Ukjent                | NA             | 2 (1.7 %)    | 2 (4.3 %)    | 0 %        |
| Utdanning 50-66 år | Grunnskole            | NA             | 51 (8.7 %)   | 37 (9.4 %)   | 20 %       |
|                    | Videregående/Fagskole | NA             | 241 (41.1 %) | 160 (40.7 %) | 43 %       |
|                    | Høyskole/universitet  | NA             | 285 (48.6 %) | 192 (48.9 %) | 36 %       |
|                    | Ukjent                | NA             | 9 (1.5 %)    | 4 (1.0 %)    | 1 %        |
| Utdanning 67+ år   | Grunnskole            | NA             | 135 (18.5 %) | 80 (13.3 %)  | 24 %       |
|                    | Videregående/Fagskole | NA             | 279 (38.2 %) | 205 (34.1 %) | 50 %       |
|                    | Høyskole/universitet  | NA             | 297 (40.6 %) | 302 (50.2 %) | 26 %       |
|                    | Ukjent                | NA             | 20 (2.7 %)   | 14 (2.3 %)   | 1 %        |
| Dekningsgrad       |                       | 39.7 %         | NA           | NA           | NA         |
| Svarprosent        |                       | NA             | 45.2 %       | 25.9 %       | NA         |

2.3.3.1 Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30)



**Figur 2.52:** Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft diagnostisert i 2022 og kontrollgruppe, aldersgruppert.

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

**Figur 2.52**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

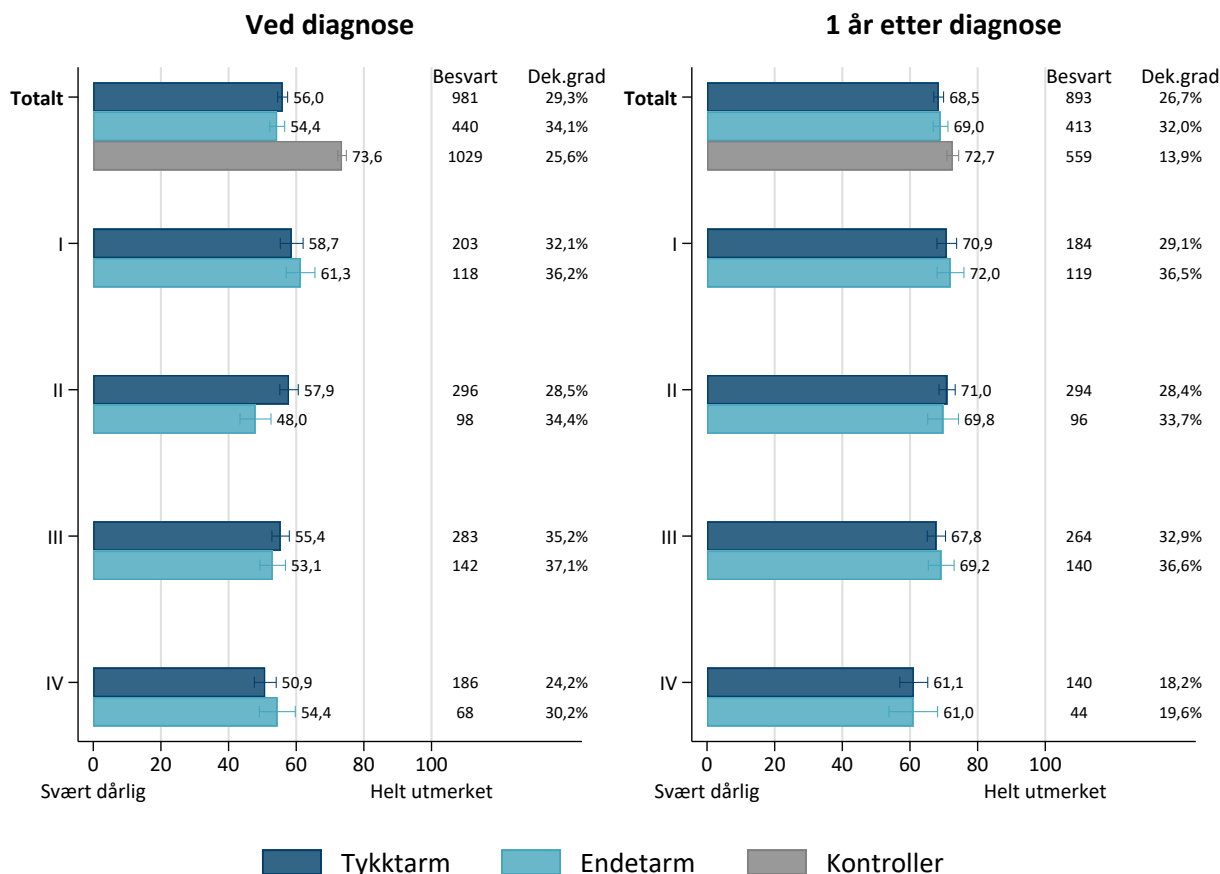
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2022
- Pasienter og kontroller som har deltatt i begge runder av befolkningsundersøkelsen

**Kommentar**

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 2.3.3).





**Figur 2.53:** Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft diagnostisert i 2022 og kontrollgruppe, fordelt på stadium.

Figuren viser gjennomsnittlig score for egenrapportert helse og livskvalitet hos pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV som har svart på spørreskjema ved diagnose og/eller ett år etter diagnose og for kontrollgruppe på tilsvarende tidspunkt. Selv om det er en del overlapp, er det ikke bare de samme pasientene som har svart på begge spørreskjemaene så resultatene kan ikke si noe spesifikt om bedring i livskvalitet.

Resultatene blant pasientene viser en høyere score på helse og livskvalitet hos gruppen som sendte inn spørreskjema ett år etter diagnose, sammenlignet med gruppen som svarte ved diagnose. Både ved diagnose og ett år etter diagnose rapporteres det om høyere livskvalitet for stadium I og II, enn pasienter i stadium III og IV. Kontrollgruppen melder om signifikant bedre helserelatert livskvalitet enn pasientene på begge tidspunkt.

**Figur 2.53**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

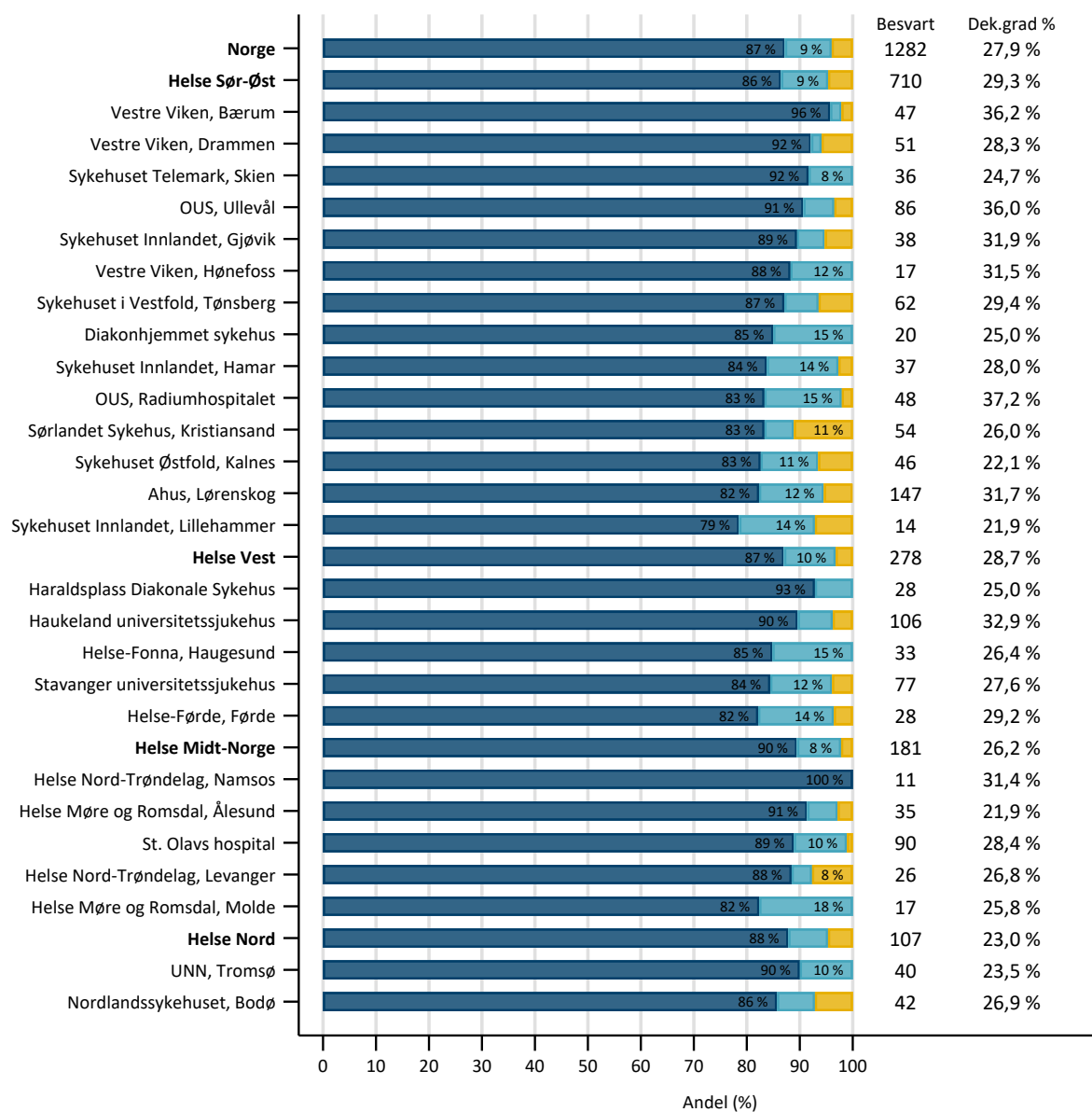
**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft
- Diagnoseår 2022
- Pasienter og kontroller som har deltatt i begge runder av befolkningsundersøkelsen

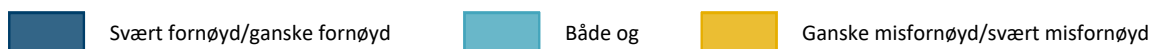
**Kommentar**

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 2.3.3).

2.3.4 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)



Hvor fornøyd er du med behandlingstilbudet du har fått?



Figur 2.54: Fornøyd med behandlingstilbudet

Resultatene i figur 2.54 viser at en høy andel pasienter er fornøyd med behandlingstilbudet de fikk, med noe variasjon mellom sykehusene. Av pasienter med tykk- og endetarmskreft som har svart på befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet ett år etter diagnose, rapporterer 87 % at de er svært fornøyd eller ganske fornøyd med behandlingstilbudet de mottok ved sykehuset.

Figur 2.54

**Datakilde**

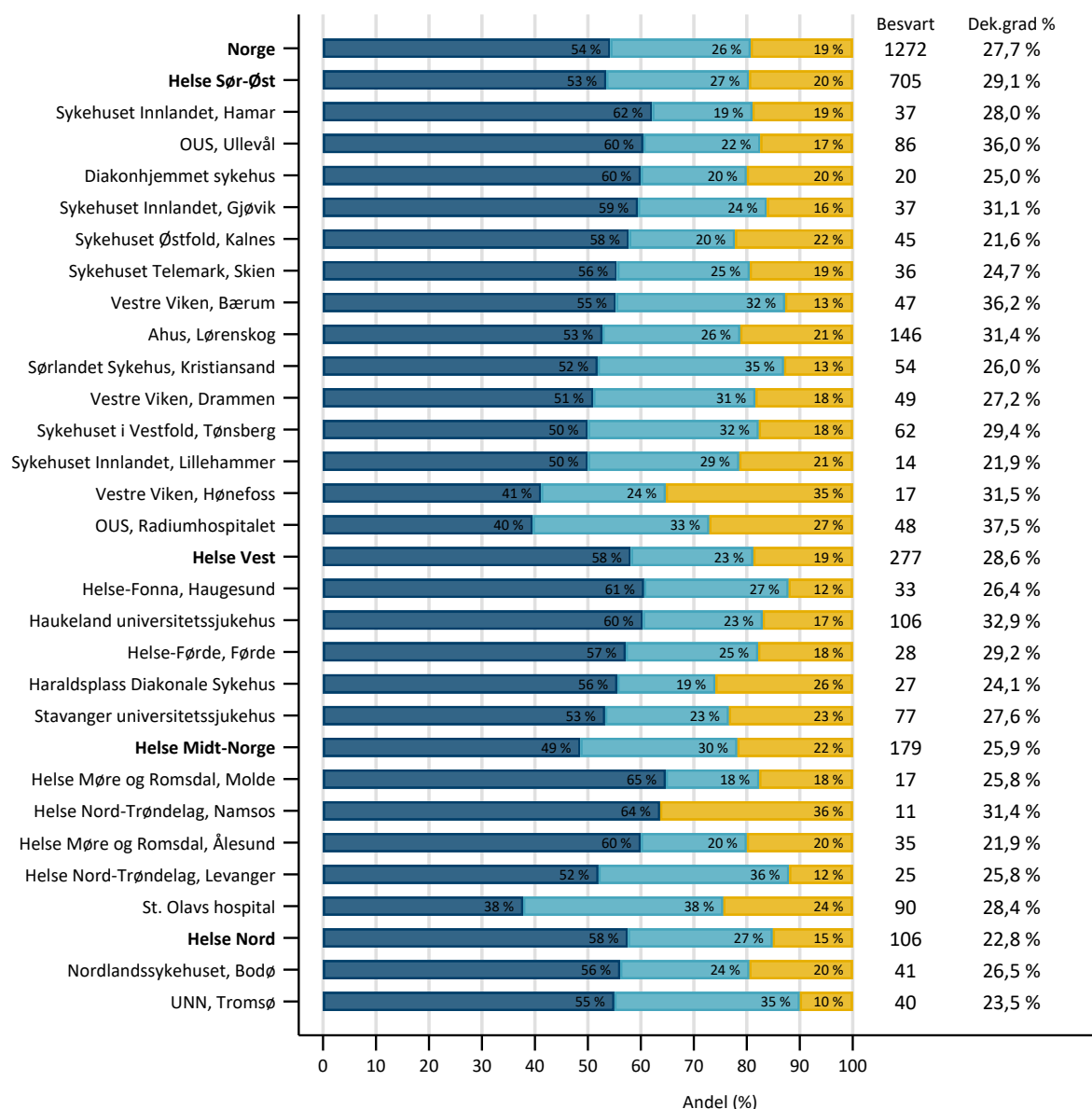
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

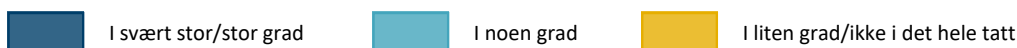
- Tykk- og endetarmskreft diagnostisert 2022
- Deltatt i befolkningsundersøkelse ett år etter diagnose

**Svarrate**

- Pasienter ett år etter diagnose: 40 %



Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen du fikk?



**Figur 2.55:** Tilstrekkelig informasjon om bivirkninger

Pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft behandles ofte med kirurgi, kjemoterapi og/eller strålebehandling, som kan gi bivirkninger. God informasjon om mulige bivirkninger bør prioriteres ved alle avdelinger som behandler tykk- og endetarmskreft. Resultatene i figuren viser at 54 % av pasientene oppgir at de i svært stor grad eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger av behandlingen de fikk. Andelen pasienter som oppgir at de i liten eller ingen grad fikk tilstrekkelig informasjon om mulige bivirkninger er 19 %.

**Figur 2.55**

**Datakilde**

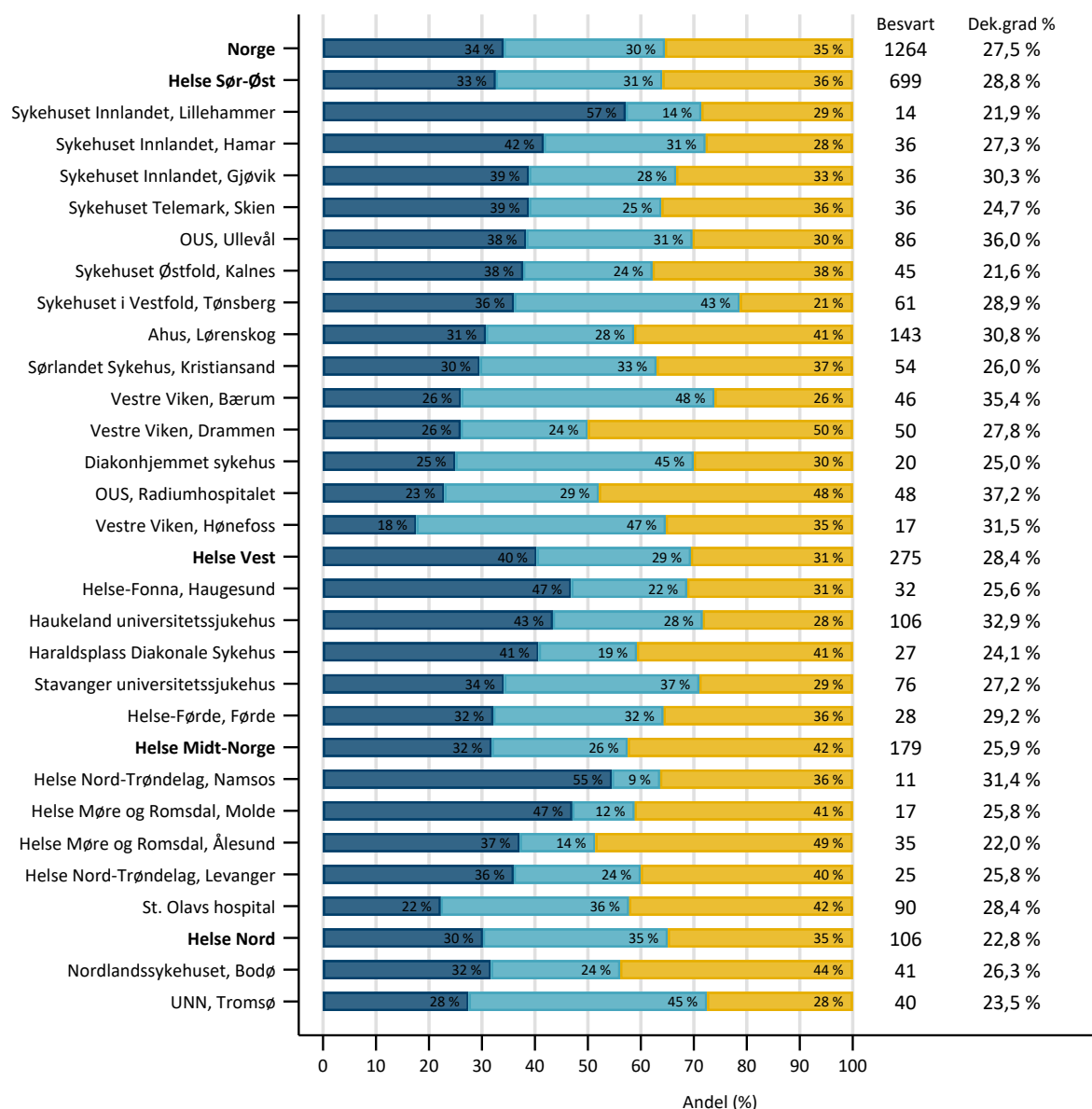
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

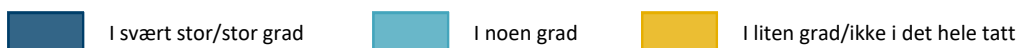
- Tykk- og endetarmskreft diagnostisert 2022
- Deltatt i befolkningsundersøkelse ett år etter diagnose

**Svarrate**

- Pasienter ett år etter diagnose: 40 %



Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige senefekter av behandlingen du fikk?



**Figur 2.56:** Tilstrekkelig informasjon om senefekter

5-års relativ overlevelse etter tykk- og endetarmskreft er høy, og en del av disse lever med senfølger av behandlingen. Av pasientene som deltok i befolkningsundersøkelsen oppgir 34 % at de i svært stor grad eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om mulige senefekter, og 38 % oppgir at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk tilstrekkelig informasjon. Figuren viser variasjon mellom sykehusene, og den gir en indikasjon på at informasjon om mulige senefekter i større grad bør vektlegges i tiden fremover.

**Figur 2.56**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon**

- Tykk- og endetarmskreft diagnostisert 2022
- Deltatt i befolkningsundersøkelse ett år etter diagnose

**Svrrate**

- Pasienter ett år etter diagnose: 40 %

## Del II

# Administrative opplysninger

## Kapittel 3 Registerbeskrivelse

**Tabell 3.1:** Registerbeskrivelse

|   |   |
|---|---|
| Registerbeskrivelse                     | Tykk- og endetarmskreft   |
| Bakgrunn for registeret                 | Over 4500 personer blir diagnostisert med tykk- og endetarmskreft hvert år i Norge. Disse sykdommene er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se <a href="#">Nasjonal kreftstrategi</a> .  |
| Type register                           | Diagnoseregister.   |
| Årstall etablert                        | 2007 (Rectumcancerregisteret 1993)  |
| Årstall nasjonal godkjenning            | 2009  |
| Årstall for start av datainnsamling     | Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 1993 (endetarmskreft) og 2007 (tykktarmskreft), Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.  |
| Registerets formål                      | Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med tykk- og endetarmskreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.<br><br>Behandlingen av tykk- og endetarmskreft er blitt mer differensiert, og resultater fra studier er med på å justere og endre nasjonale retningslinjer. Siden registeret ble etablert har overlevelsen økt for begge kreftformer, og det er dokumentert en vesentlig reduksjon i andel lokale tilbakefall for endetarmskreft. Ved å samle inn data om alle pasienter med tykk- og endetarmskreft vil man få et grunnlag for å vurdere om retningslinjene etterleves og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor. Kvalitetsmålene for registeret bør ligge på et høyt internasjonalt nivå.                      |
| Analyser som belyser registerets formål | Rapporten inneholde flere analyser for overlevelse og behandling av tykk- og endetarmskreft. Av analyser på kirurgisk behandling har indikatoren for andel operert med laparoskopi vist en økning de siste årene, særlig for endetarmskreft. Rapporten inkluderer også flere analyser for medikamentell behandling av tykktarmskreftpasienter, som viser både type adjuvant behandling og tidspunkt for oppstart av adjuvant behandling. Analysene sier mye om den totale kvaliteten på helsehjelpen som gis. I tillegg til analyser for behandling av tykk- og endetarmskreft, har registeret flere analyser på variabler som har betydning for valg av behandling, som indikatoren for andel undersøkt for mikrosatelittinstabilitet under 60 år og angitt avstand fra svulst til mesorektal fascie. Alle kvalitetsindikatorerne i rapporten vises på enhetsnivå og bidrar til å belyse uønsket variasjon, se kapittel 2. |
| Juridisk hjemmelsgrunnlag               | <a href="#">Helseregisterloven</a> av 01.01.2015 nr 4 § 11 og <a href="#">Kreftregisterforskriften</a> .  |
| Databehandler                           | Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetsstyring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere.  |
| Databehandlingsansvarlig                | Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistre på kreft.  |
| Faglig leder med kontaktinformasjon     | Arne Wibe, arne.wibe@ntnu.no  |
| Fagrådets medlemmer                     | <b>Helse Nord:</b><br>Stig Norderval, UNN Tromsø<br>Magnar Johansen, UNN Tromsø<br>Sonja Steigen, UNN Tromsø<br><b>Helse Midt-Norge:</b><br>Arne Wibe, St. Olavs Hospital<br>Tor Eivind Bernstein, St. Olavs Hospital<br>Eva Hofslie, St. Olavs Hospital<br><b>Helse Vest:</b><br>Hartwig Körner, Stavanger universitetssjukehus<br>Frank Pfeffer, Haukeland universitetssjukehus<br>Halfdan Sørbye, Haukeland universitetssjukehus<br>Cornelia Rösler, Haukeland universitetssjukehus  |

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

| Registerbeskrivelse                                  | Tykk- og endetarmskreft  |
|--|--|
| Fagrådets medlemmer                                  | <p><b>Helse Sør-Øst:</b><br/>                     Marianne Grønlie Guren, Oslo universitetssykehus<br/>                     Morten Brændengen, Oslo universitetssykehus<br/>                     Jørgen Smeby, Oslo universitetssykehus<br/>                     Stein Larsen, Oslo universitetssykehus<br/>                     Maria Gaard, Oslo universitetssykehus<br/>                     Lene Larssen, Oslo universitetssykehus<br/>                     Knut Magne Augestad, Akershus universitetssykehus<br/>                     Thomas Moger, Sykehuset Innlandet</p> <p><b>For Kreftregisteret:</b><br/>                     Kristin Ranheim Randel, leder for tarmkreftscreening<br/>                     Inger Kristin Larsen, ledelsesrepresentant<br/>                     Aina Balto, statistiker<br/>                     Tanja Natvig Sørstrøm, kvalitetsregisteransvarlig</p>  |
| Aktivitet i fagrådet                                 | I perioden juni 2023 til mai 2024 er det avholdt fire fagrådsmøter. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm 9. utgave ble publisert i desember 2023.   |
| Inklusjonskriterier                                  | Alle pasienter over 18 år diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (ICD10 kode: C18, C19 og C20) i Norge er inkludert i Tykk- og endetarmskreftregisteret. Adenokarsinomer utgjør hovedgruppen av alle kreftsvulster i tykk- og endetarm, og det er denne gruppen som inkluderes i årsrapporten. De øvrige gruppene av svulster er: nevroendokrine svulster (NET og NEC) og andre typer karsinomer.   |
| Metode for datafangst                                | <p>Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med tykk- og endetarmskreft og krever ikke samtykke fra pasientene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft etterspør klinisk utredningsmelding og behandlingsmelding som skal rapporteres via KREMT-portalen.</li> <li>· Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologilaboratoriene.</li> <li>· Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter.</li> <li>· Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge.</li> <li>· Kvalitetsregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger via ePROM og invitasjoner sendes til innboks på Helsenorge.no.</li> <li>· Det innhentes også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.</li> </ul> |
| Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start | KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kvalitetsregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015. Her rapporteres informasjon om utredning og behandling vi (foreløpig) ikke har mulighet til å hente fra andre kilder.  |
| Metadata   | ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på <a href="https://helsedata.no">helsedata.no</a> . Datainnstillingsperioden er fra 1953 til d.d.   |
| Innsynsløsning                                       | Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på <a href="https://kreftregisteret.no">Kreftregisterets hjemmesider</a> . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.   |
| Antall hendelser i rapporteringsåret                 | <p><b>Tykkarmskreft:</b><br/>                     Antall pasienter: 3536<br/>                     Utredningsmeldinger: 2746<br/>                     Behandlingsmeldinger: 2386<br/>                     Patologimeldinger: 6160</p> <p><b>Endetarmskreft:</b><br/>                     Antall pasienter: 1294<br/>                     Utredningsmeldinger: 1076<br/>                     Behandlingsmeldinger: 763<br/>                     Patologimeldinger: 2427</p>  |
| Totalt antall pasienter/skjema/hendelser             | <p>Antall pasienter siden 2009:</p> <p><b>Tykkarmskreft:</b><br/>                     Antall pasienter: 4551<br/>                     Utredningsmeldinger: 39851<br/>                     Behandlingsmeldinger: 35703<br/>                     Patologimeldinger: 87098</p> <p><b>Endetarmskreft:</b><br/>                     Antall pasienter: 17207<br/>                     Utredningsmeldinger: 15495<br/>                     Behandlingsmeldinger: 12818<br/>                     Patologimeldinger: 38884</p>  |
| Stadium og nivå                                      | 3A   |

## Kapittel 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Tykk- og endetarmskreft utredes og/eller behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

**Tabell 4.1:** Antall pasienter

| Utredende sykehus                | Totalt | Tykkarmskreft | Endetarmskreft |
|----------------------------------|--------|---------------|----------------|
| <b>Norge</b>                     | 4620   | 3371          | 1249           |
| <b>Helse Sør-Øst</b>             | 2365   | 1732          | 633            |
| Sykehuset Østfold, Kalnes        | 222    | 173           | 49             |
| Vestre Viken, Bærum              | 145    | 104           | 41             |
| Ahus, Lørenskog                  | 415    | 298           | 117            |
| OUS, Radiumhospitalet            | 42     | 21            | 21             |
| OUS, Ullevål                     | 256    | 164           | 92             |
| Sykehuset Innlandet, Hamar       | 126    | 83            | 43             |
| Sykehuset Innlandet, Gjøvik      | 120    | 84            | 36             |
| Sykehuset Innlandet, Lillehammer | 67     | 52            | 15             |
| Vestre Viken, Drammen            | 186    | 143           | 43             |
| Sykehuset i Vestfold, Tønsberg   | 230    | 177           | 53             |
| Sykehuset Telemark, Skien        | 126    | 96            | 30             |
| Sørlandet Sykehus, Arendal       | 69     | 48            | 21             |
| Sørlandet Sykehus, Kristiansand  | 124    | 89            | 35             |
| <b>Helse Vest</b>                | 1033   | 783           | 250            |
| Helse-Fonna, Haugesund           | 150    | 118           | 32             |
| Stavanger universitetssjukehus   | 293    | 218           | 75             |
| Haukeland universitetssjukehus   | 307    | 209           | 98             |
| Helse-Førde, Førde               | 97     | 70            | 27             |
| <b>Helse Midt-Norge</b>          | 672    | 480           | 192            |
| Helse Møre og Romsdal, Molde     | 87     | 77            | 10             |
| Helse Møre og Romsdal, Ålesund   | 126    | 89            | 37             |
| St. Olavs hospital               | 292    | 195           | 97             |
| Helse Nord-Trøndelag, Levanger   | 104    | 70            | 34             |
| <b>Helse Nord</b>                | 452    | 327           | 125            |
| Nordlandssykehuset, Bodø         | 124    | 87            | 37             |
| UNN, Harstad                     | 34     | 24            | 10             |
| UNN, Tromsø                      | 154    | 99            | 55             |
| <b>Andre</b>                     | 98     | 49            | 49             |
| Private leger                    | 69     | 42            | 27             |

### 4.2 Dekningsgrad og responsrate

#### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kvalitetsregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 (nevneren kommer fra patologirapporter og/eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder), hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder også for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger.



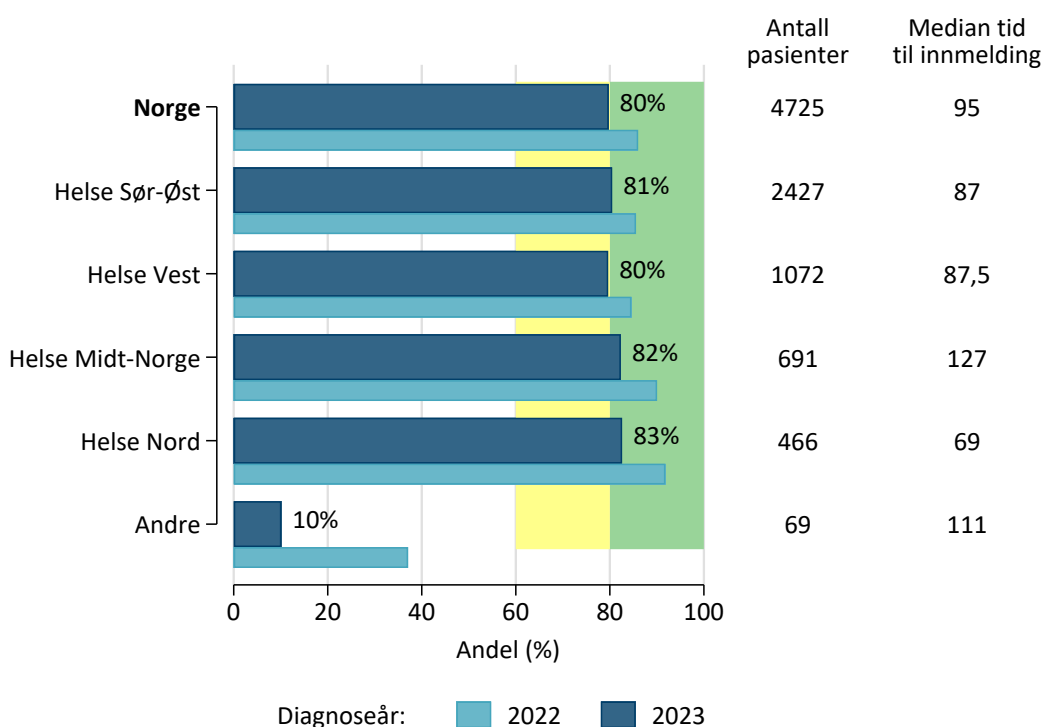
### 4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [7]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av 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. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer[3].

### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99.8% av alle pasienter diagnostisert med tykktarmskreft og 99.9% av pasienter diagnostisert endetarmskreft. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2023 er 78.9% for tykktarmskreft og 82.0% for endetarmskreft. Registeret har i tillegg beregnet samlet dekningsgrad for begge kreftformer, som er 80 %.



**Figur 4.1:** Dekningsgrad utredning - tykk- og endetarmskreft

Figur 4.1 viser at det er rapportert 80 % av utredningsmeldinger for tykk- og endetarmskreft samlet. Resultatene vises fordelt på helseregion, gruppen andre inkluderer private sykehus som har rapportert til registeret. Dekningsgrad for tykktarmskreft og endetarmskreft for sykehusene presenteres i figur 4.2 og 4.4.

**Figur 4.1**

**Type indikator**

- Strukturindikator

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

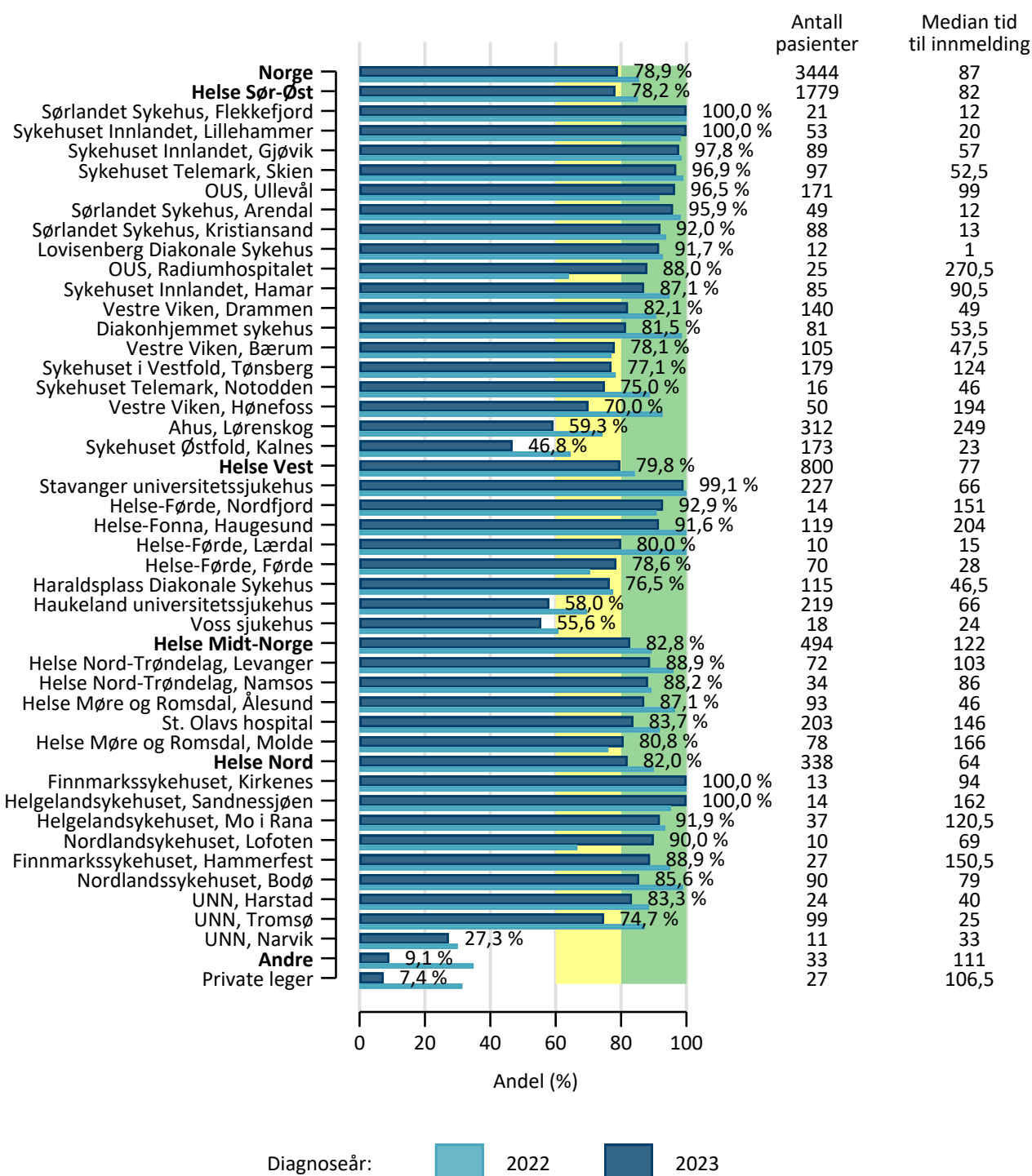
- Tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2022 og 2023

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 80\%$
- Moderat:  $60\% - 80\%$
- Lav:  $< 60\%$

4.2.2.1 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft

Datakvalitet



Figur 4.2: Dekningsgrad utredning - tykktarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 78.9 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2023. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2022 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [2]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i 2022 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2022. Resultatene her er derfor høyere.

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

Av sykehus som utreder  $\geq 10$  pasienter årlig har 28 sykehus høy dekningsgrad, mens 7 sykehus har moderat dekningsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav dekningsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder spesielt Ahus, Lørenskog, Sykehuset Østfold, Kalnes, Haukeland universitetssjukehus, Voss sjukehus og UNN, Narvik.

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 4.2

##### Type indikator

- Strukturindikator

##### Datakilde

- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2022 og 2023

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 78.9%

##### Måloppnåelse

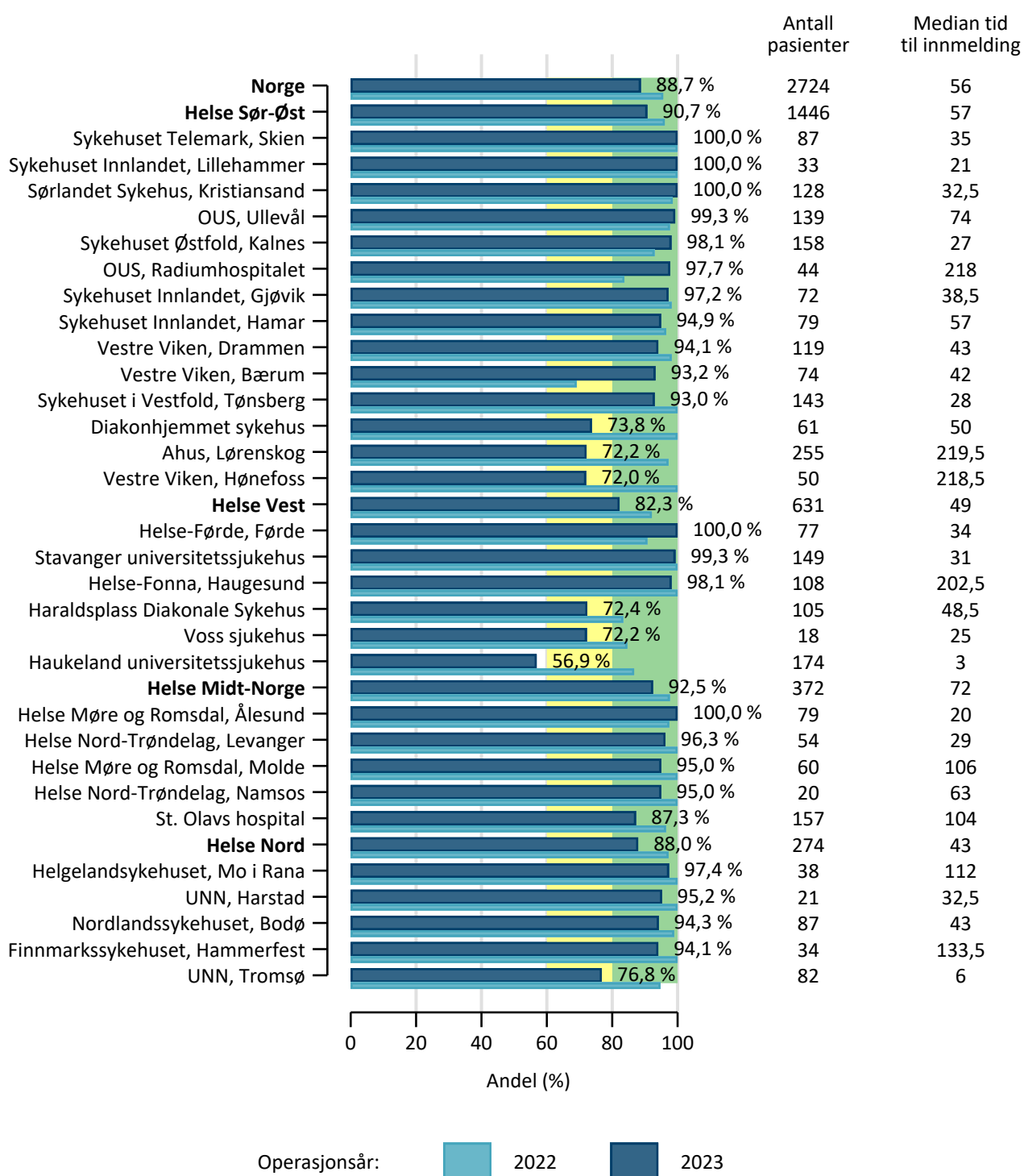
- Høy:  $\geq 80$  %
- Moderat: 60 % - 80 %
- Lav:  $< 60$  %

##### Kommentar

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

4.2.2.2 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft

Datakvalitet



Figur 4.3: Dekningsgrad kirurgimelding - tykktarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 88.7 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2023. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehuse-

Tallene for 2022 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [2]. Dette er fordi sykehuse-

ne har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2022 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2022. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Av sykehus som opererer  $\geq 10$  pasienter årlig har 23 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 6 sykehus har moderat rapporteringsgrad. For sykehuse-

ne som opererer pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av kirurgimeldinger, som i figuren gjelder Haukeland universitetssykehus.

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehuse-

### Figur 4.3

#### Type indikator

- Strukturindikator

#### Datakilde

- Kirurgimelding

#### Inklusjon

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2022 og 2023

#### Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 88.7%

#### Måloppnåelse

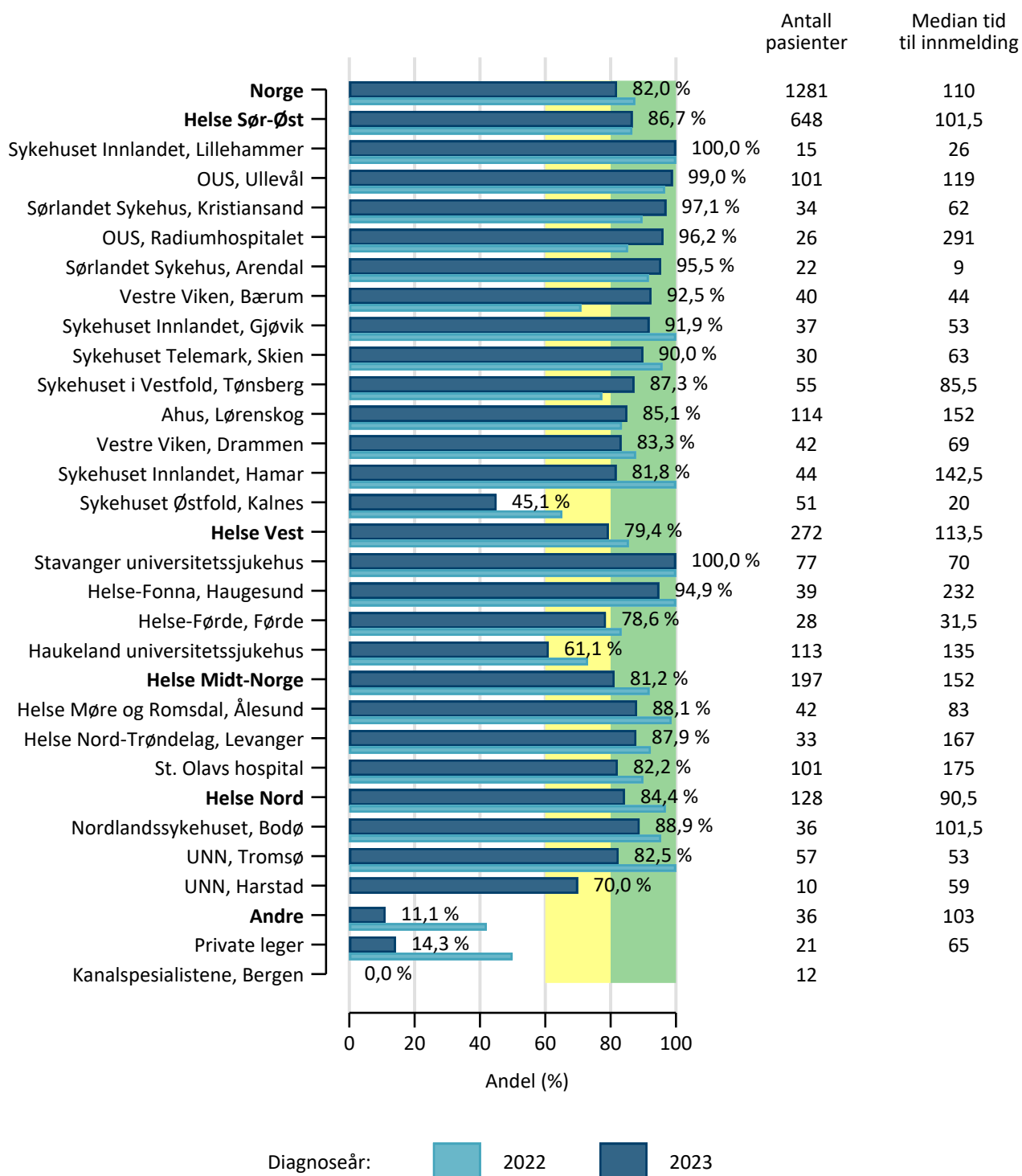
- Høy:  $\geq 80$  %
- Moderat: 60 % - 80 %
- Lav:  $< 60$  %

#### Kommentar

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

4.2.2.3 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft

Datakvalitet



Figur 4.4: Dekningsgrad utredning - endetarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 82.0 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2023. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Tallene for 2022 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [2]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2022. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmskreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

Av sykehus som utreder  $\geq 10$  pasienter årlig har 19 sykehus høy rapporteringsgrad, mens 3 sykehus har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Dette gjelder Sykehuset Østfold, Kalnes.

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 4.4**

##### **Type indikator**

- Strukturindikator

##### **Datakilde**

- Kirurgimelding

##### **Inklusjon**

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2022 og 2023

##### **Dekningsgrad**

- Utredningsmelding: 82.0%

##### **Måloppnåelse**

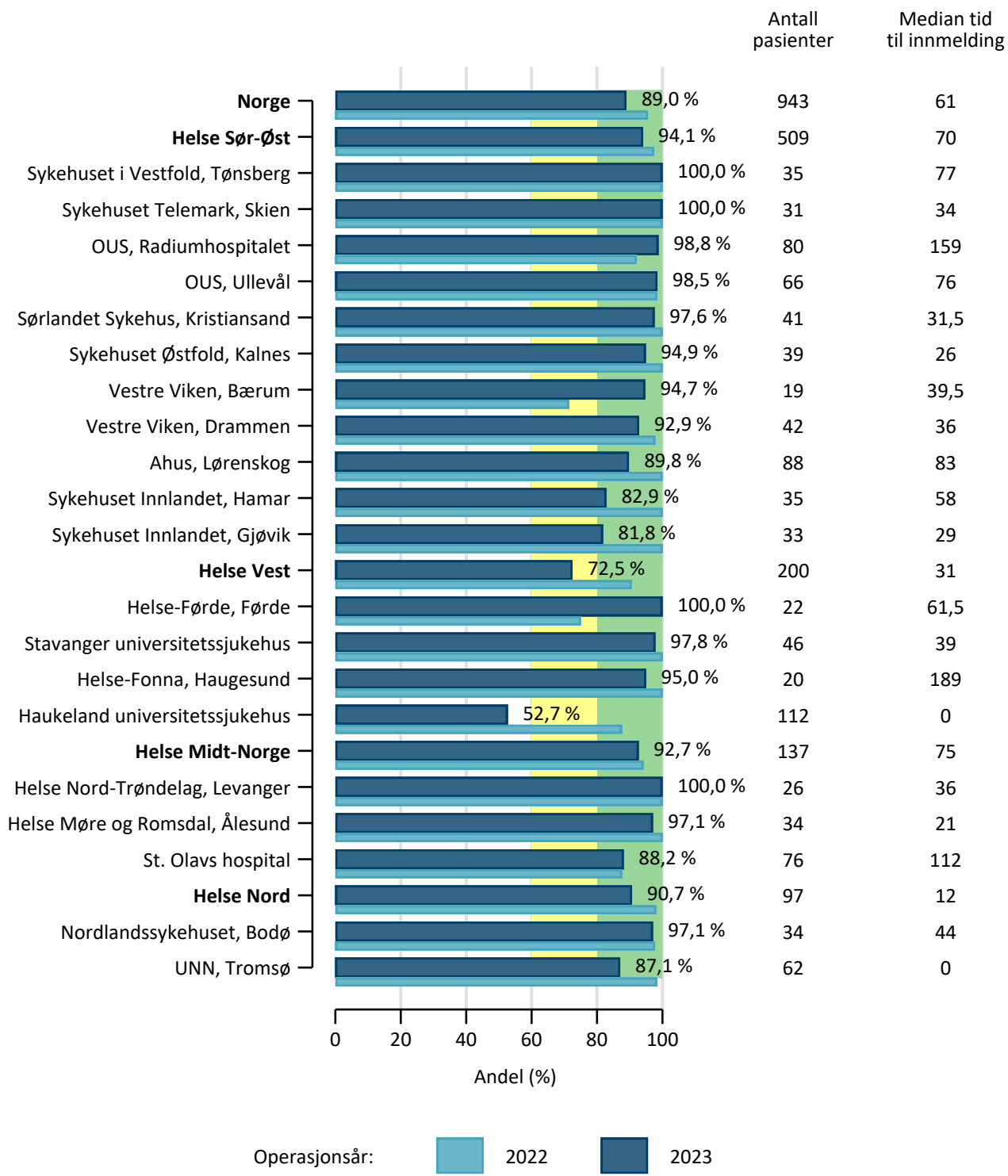
- Høy:  $\geq 80$  %
- Moderat: 60 % - 80 %
- Lav:  $< 60$  %

##### **Kommentar**

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

4.2.2.4 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft

Datakvalitet



Figur 4.5: Dekningsgrad kirurgimelding - endetarmskreft



Resultatet viser at det er rapportert 89.0 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2023. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene, men generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmskreft god. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2022 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [2]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2022 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2022. Resultatene her er derfor høyere.

Av sykehus med  $\geq 10$  operasjoner årlig har 19 sykehus høy 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 utredningsmeldinger. Dette gjelder Haukeland universitetssykehus.

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 4.5

##### Type indikator

- Strukturindikator

##### Datakilde

- Kirurgimelding

##### Inklusjon

- Endetarmskreft i stadium I-IV
- Operasjonsår 2022 og 2023

##### Dekningsgrad

- Kirurgimelding: 89.0%

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 80$  %
- Moderat: 60% - 80 %
- Lav:  $< 60$  %

##### Kommentar

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

### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Tabell 2.3 viser responsrate for pasientrapporterte data, svarrate for pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft var 45,2 % i 2022. I denne rapporten presenteres pasientrapporterte data for pasienter diagnostisert i 2022 som svarer ved diagnose, og etter ett års oppfølging, se kapittel 2.3.3.

### 4.2.4 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke- og å opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv avsette både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke melde-skjema.

**Tabell 4.2:** Rapporteringstiltak

| Dato           | Aktivitet/tiltak  |
|----------------|---|
| April 2024     | Telefonmøte med kontaktperson ved Haukeland universitetssykehus med gjennomgang av status for manglende meldinger.  |
| Mars 2024      | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.  |
| Mars 2024      | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av klinisk informasjon.   |
| Februar 2024   | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av kliniske meldinger.  |
| Februar 2024   | KREMT-ansvarlig presenterte innrapporteringsløsningen for ansatte ved Sykehuset Østfold, Kalnes.  |
| Januar 2024    | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.  |
| Januar 2024    | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktperson ved Ahus, Lørenskog med status for rapportering av klinisk informasjon, og informert om meldinger utfylt med manglende opplysninger (krysset av for ukjent). |
| Desember 2023  | Digitalt møte med St.Olav med gjennomgang av klinisk meldeskjema.   |
| November 2023  | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av klinisk informasjon og frist for innsending av kliniske meldinger 7. april 2023.                             |
| November 2023  | Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.  |
| September 2023 | Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktperson ved Ahus, Lørenskog med status for rapportering av klinisk informasjon.  |

Kvalitetsregisteransvarlige tilstreber å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog med innrapportører.

## 4.3 Vurdering av datakvalitet

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 3 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, stråldata eller dødsattester etterspørres også.

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.2).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen.
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.

- Kvalitetsregisteret 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.
- Kvalitetsregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Norsk Pasientregister.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.2). Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2023 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon og medikamentell behandling registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon og medikamentell behandling registrert i Norsk Pasientregister.

#### 4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 4.2.2 er dekningsgraden for registeret 99.8 % for tykktarmskreft og 99.9 % for endetarmskreft. Det vil si at nesten alle pasienter med tykk- og endetarmskreft finnes i registeret og gjør det mulig å samle inn data.

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

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

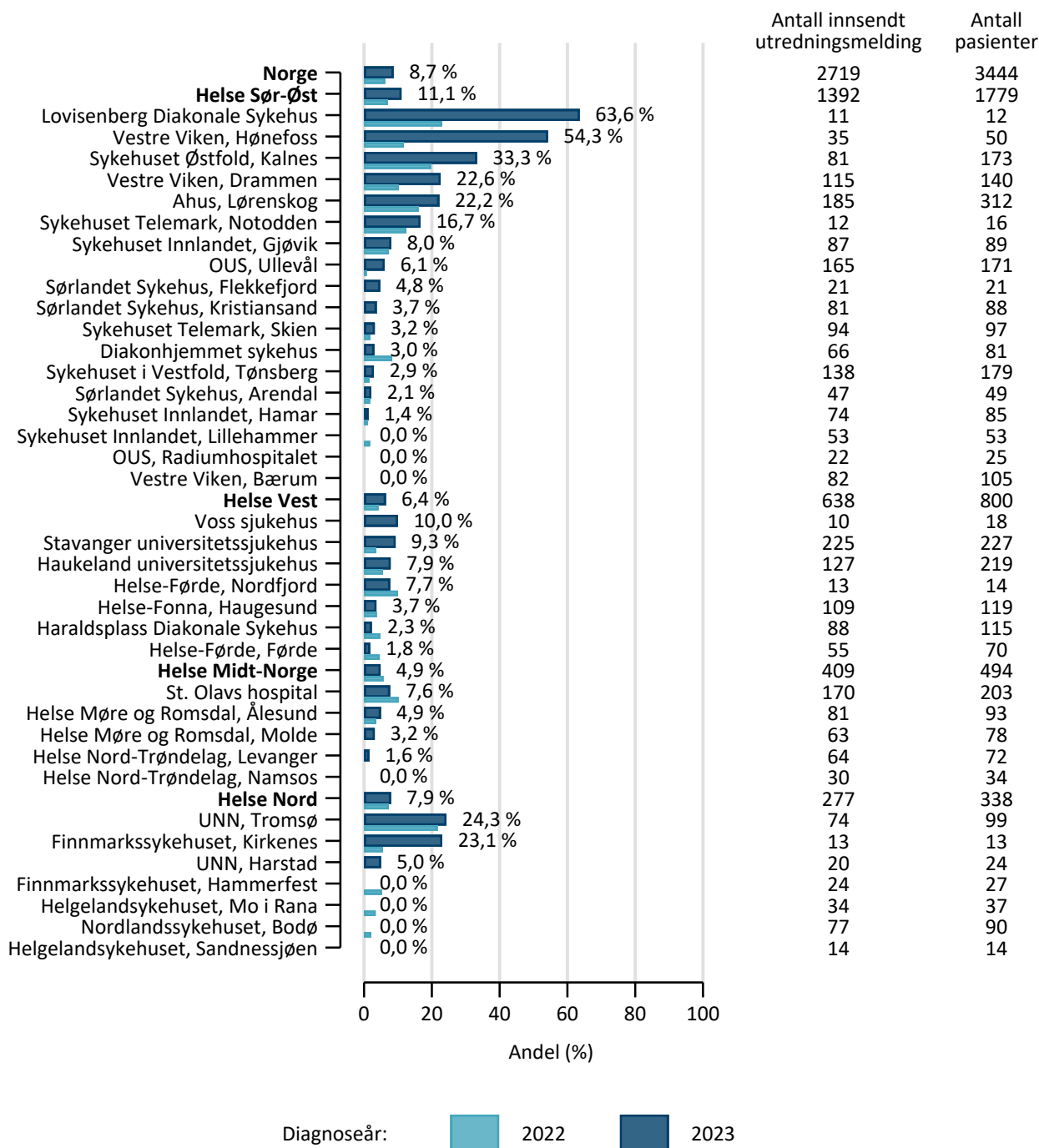
For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent. I år har registeret sett på andel meldinger krysset av med ukjent klinisk TNM på utredningsmelding, resultatet viser 8,7 % for tykktarmskreft og 5,1 % for endetarmskreft. Resultater for indikatoren "avstand målt i millimeter fra svulst til mesorektale fascie" viser en kompletthet på 66.8 %.

Klinisk TNM og patologistadium er hovedkildene som benyttes for å beregne stadium i rapporten. Patologistadium har i en del tilfeller manglende opplysninger om metastaser i diagnoseperioden, og lav dekningsgrad for klinisk TNM kan derfor gi lavere andel pasienter i stadium IV. Klinisk TNM er også i mange tilfeller eneste kilde til TNM for pasienter som har fått preoperativ behandling, dette gjelder særlig preoperativ strålebehandling av endetarmskreftpasienter. Fagrådet har besluttet at sykehus med lav dekningsgrad for utredningsmelding markeres grått for å indikere usikkerhet for stadiumsvariabelen.

##### 4.3.1.1 Kompletthet klinisk utredningsmelding

Alle variabler i utredningsmeldingen er obligatoriske, men det er likevel mulig å krysse av for «ukjent» i meldingen. Andel avkrysnings for «ukjent» kan si noe om komplettheten av dataene og hvor godt de enkelte sykehusene dokumenterer utredningen i sin journal. Hyppig avkryssning for «ukjent» vil medføre at viktig informasjon ikke blir rapportert til registeret.

Figur 4.6 og 4.7 gir en oversikt over andel avkrysnings for ukjent for klinisk TNM på utredningsmeldingen for tykktarmskreft og endetarmskreft i diagnoseår 2023.



Figur 4.6: Ukjent klinisk stadium - tykktarmskreft

Figur 4.6 viser oversikt over andel kliniske utredningsmeldinger for tykktarmskreft, der det er kryssset av for ukjent for variablene som genererer klinisk cTNM. Resultatene viser et nasjonalt gjennomsnitt på 8,7%, men det er stor variasjon mellom sykehusene.

Figur 4.6

**Datakilde**

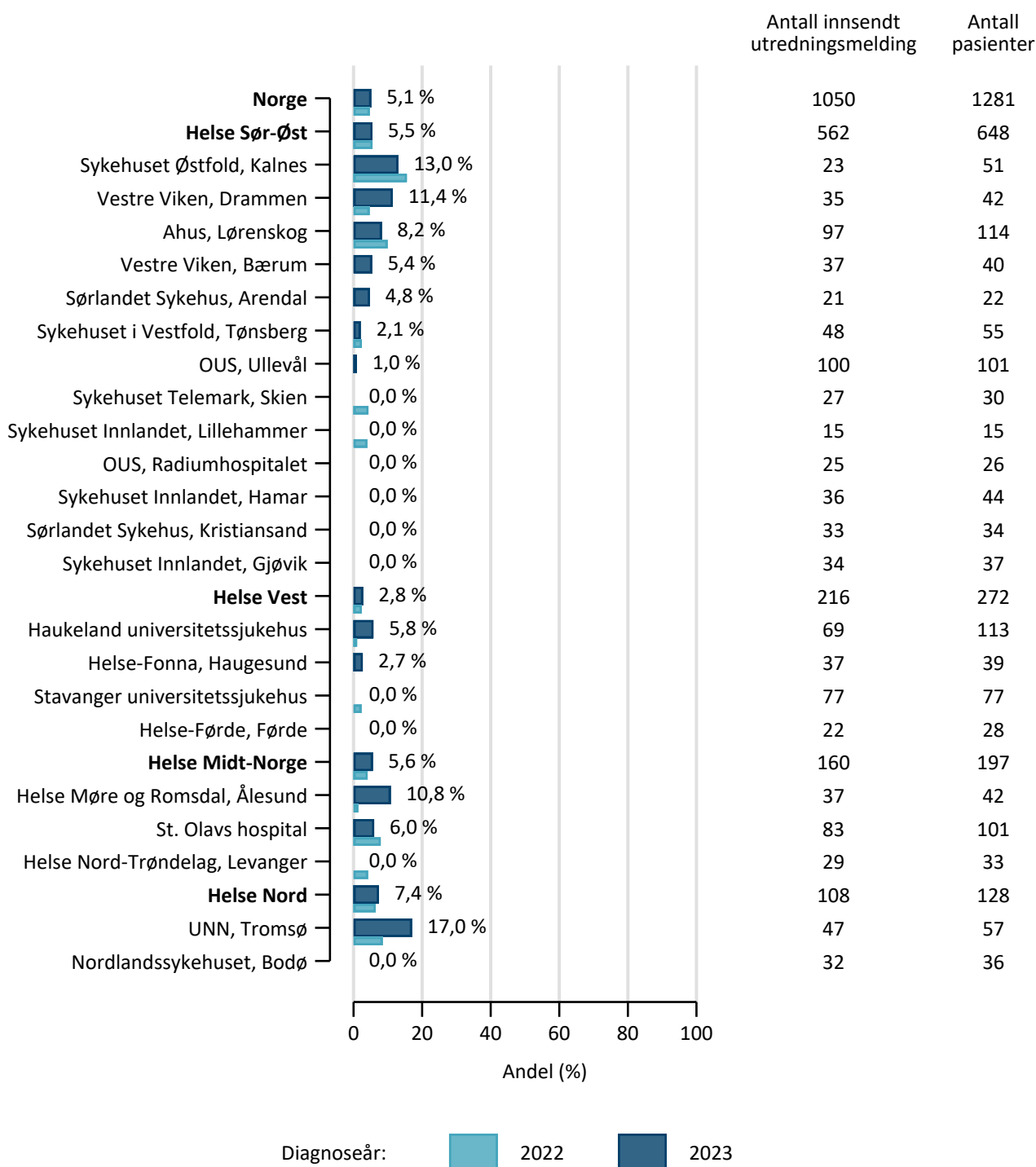
· Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Tykktarmskreft i stadium I-IV
- Diagnoseår 2022 og 2023

**Dekningsgrad**

· Utredningsmelding: 78.9%



**Figur 4.7:** Ukjent klinisk stadium - endetarmskreft

Figur 4.7 viser oversikt over andel kliniske utredningsmeldinger for endetarmskreft, der det er kryssset av for ukjent for variablene som genererer klinisk cTNM. Resultatene viser nasjonalt gjennomsnitt på 5,1 %, og mindre variasjon mellom sykehuse-sammenlignet med resultatene for tykktarmskreft i figur 4.6.

**Figur 4.7**

**Datakilde**

· Utredningsmelding

**Inklusjon**

· Endetarmskreft i stadium I-IV  
 · Diagnoseår 2022 og 2023

**Dekningsgrad**

· Utredningsmelding: 82.0%

### 4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

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

#### 4.3.2.1 Lokalt tilbakefall - endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er på lik linje med metastaser et viktig utfallsmål og kvalitetsindikator. Det ble i årsrapport 2020 gjort en validering av lokalt tilbakefall [1] som avdekket noen feilregistreringer. På bakgrunn av valideringen valgte registeret å gjøre en kvalitetssikring for perioden 2020-2021. Alle sykehus ble kontaktet i 2022, for å kvalitetskontrollere sine egne data. Det ble sendt pasientlister til Sørlandet Sykehus, Kristiansand, Vestre Viken, Drammen, Ahus, Lørenskog, Nordlandssykehuset, Bodø, Sykehuset Innlandet, Gjøvik, Helse Fonna, Haugesund, Helse Nord-Trøndelag, Levanger, OUS, Radiumhospitalet, St. Olavs hospital, Stavanger universitetssykehuset og Sykehuset Vestfold, Tønsberg. Resultatet fra kvalitetskontrollen viste noen feilregistreringer som ble rettet. Det var kun Ahus, Lørenskog som ikke ga tilbakemelding på kvalitetskontrollen.

Sykehus som ikke hadde registrert lokalt tilbakefall i perioden ble bedt om å melde i KREMT hvis de hadde noen tilfeller som manglet i registeret. Det ble sendt epost til Sykehuset Telemark, Skien, OUS, Ullevål, Sykehuset Østfold, Kalnes, Sykehuset Innlandet, Hamar, Vestre Viken, Bærum, Helse-Førde, Førde, Haukeland universitetssjukehus, Helse Møre og Romsdal, Ålesund og UNN, Tromsø.

#### 4.3.2.2 Validitetanalyse metastaser ved tykk- og endetarmskreft

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

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

**Tabell 4.3:** Tilstandskoder om metastaser fra NPR

#### Tilstandskode om metastase fra NPR

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

Det ble i 2020 gjort en validering av metoden for å se på samsvar mellom tilstandskodene fra NPR og registrerte opplysninger i kvalitetsregisteret [1].

For å beregne samsvar er det benyttet kappa-statistikk. Kappa beregner andel av samsvar mellom to spesifikke dataelementer og justerer for tilfeldig samsvar mellom de dataelementene som har kjente verdier.

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

### 4.3.2.3 Datakvalitetsprosjekt peritoneale metastaser

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

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

Et av hovedmålene i prosjektet var å se på samsvaret av pasienter: Hvor mange finnes begge steder, og hvor mange finnes bare i kvalitetsregisteret og hos Radiumhospitalet. Prosjektet ble betydelig forsinket, analysene ble utført i 2021 og 2022, og rapporten ble ikke ferdigstilt før i januar 2023.

Tabell 4.4 viser at 219 av pasientene gjenfinnes begge steder, mens 354 kun er i kvalitetsregisteret og 228 kun hos Radiumhospitalet.

**Tabell 4.4:** Samsvar pasienter i kvalitetsregisteret og Radiumhospitalet

|                     | Radiumhospitalet |     |
|---------------------|------------------|-----|
|                     | Nei              | Ja  |
| Kvalitetsregisteret | Nei              | 0   |
|                     | Ja               | 354 |
|                     |                  | 228 |
|                     |                  | 219 |

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

**Tabell 4.5:** Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i kvalitetsregisteret

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

Pasienter som er >75 år er ekskludert fra datagrunnlaget og median alder for de med peritoneal metastase i kvalitetsregisteret var 63,5 år. Tabell 4.5 viser at 142 pasienter hadde andre metastaser samtidig og er en naturlig forklaring på at de ikke finnes hos Radiumhospitalet. Pasienter med omfattende lever- eller lungemetastaser og som er over 75 år skal i utgangspunktet ikke henvises. Det kan være gode grunner til at pasienter under 75 år med synkrone metastaser ikke har blitt henvist. 36 pasienter døde innen 90 dager etter dato for peritoneal metastase. Det er ikke undersøkt nærmere årsaker til hvorfor de døde, men det kan ha forklaring i at pasientene har annen komorbiditet eller komplikasjoner som følge av sykdommen. 10 pasienter hadde dato for peritoneal metastase mer enn 5 år etter diagnosedato for primær sykdom. Disse skulle vært ekskludert fra datagrunnlaget, da pasienter som er i kvalitetsregisteret følges i inntil 5 år. Når pasientene som beskrives over ekskluderes, er antallet redusert til 166 som man kun gjenfinner hos kvalitetsregisteret.

Utfra inklusjonskriteriene viser resultatene i tabell 4.4 at 228 av pasientene bare fantes i datagrunnlag fra Radiumhospitalet. Inklusjonskriteriet for tidsperioden var satt for å kunne gi et best mulig samsvar. For se om det var mulig å gjenfinne flere pasientene i kvalitetsregisteret, ble det kartlagt ulike årsaker som forklaring til resultatet.

Det var 72 pasienter som hadde registrert peritoneal metastase utenfor inklusjonsperioden. Antallet som var registrert med annen metastase var 46, og 44 var ikke registrert med metastase i kvalitetsregisteret eller NPR. Totalt



**Tabell 4.6:** Kartlegging av årsaker for pasienter som bare finnes i Radiumhospitalet

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

utgjorde dette 162 pasienter som var registrert i kvalitetsregisteret, men som falt utenfor inklusjonskriteriene. I tillegg var 9 av pasientene over 75 år. 57 pasienter fantes ikke i kvalitetsregisteret.

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

Kvalitetsregisteret vil som videre tiltak vurdere rutiner for å etterspørre informasjon fra Radiumhospitalet for å øke datakvaliteten av informasjon om peritoneale metastaser, i tillegg forbedre rutiner for kvalitetsikring av informasjon om peritoneale metastaser for å sikre at registreringen blir riktig.

#### 4.3.2.4 Medikamentell kreftbehandling

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

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

Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2022. Informasjonen om deres medikamentelle behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021 til 30. juni 2023.

**Tabell 4.7:** Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for tykktarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022

|     |          | NPR          |               |
|-----|----------|--------------|---------------|
|     |          | MKB          | Ikke MKB      |
| KRG | MKB      | 912 (98,8 %) | 11 (1,2 %)    |
|     | Ikke MKB | 40 (1,9 %)   | 2012 (98,1 %) |

**Tabell 4.8:** Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for endetarmskreft i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022

|     |          | NPR          |              |
|-----|----------|--------------|--------------|
|     |          | MKB          | Ikke MKB     |
| KRG | MKB      | 384 (99,5 %) | 2 (0,5 %)    |
|     | Ikke MKB | 15 (1,9 %)   | 756 (98,1 %) |

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 912 av pasientene diagnostisert med tykktarmskreft og 384 av pasientene diagnostisert med endetarmskreft i 2022 mottok medikamentell kreftbehandling. 13 av disse pasientene manglet informasjon om medikamentell kreftbehandling i NPR. 40 pasienter med



tykktarmskreft og 15 pasienter med endetarmskreft var registrert med medikamentell kreftbehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret.

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

#### 4.3.2.5 Valideringsanalyse opererte og ikke-opererte tykk- og endetarmskreft

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

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisse på operasjonspreparatet.

Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2022. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021 til 30. juni 2023. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

**Tabell 4.9:** Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 - Tykktarmskreft

|     |              | NPR           |              |
|-----|--------------|---------------|--------------|
|     |              | Operert       | Ikke operert |
| KRG | Operert      | 2420 (90.8 %) | 244 (9.2%)   |
|     | Ikke operert | 33 (5.0%)     | 622 (95.0%)  |

**Tabell 4.10:** Andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 - Endetarmskreft

|     |              | NPR         |              |
|-----|--------------|-------------|--------------|
|     |              | Operert     | Ikke operert |
| KRG | Operert      | 917 (96.5%) | 33 (3.5%)    |
|     | Ikke operert | 7 (2.2%)    | 315 (97.8%)  |

Tabell 4.9 viser at 90,8 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR. Tilsvarende for Tabell 4.10 er resultatet 96,5 %. Dette viser at det er godt samsvar mellom Kreftregisteret og NPR for de som er operert for tykk- og endetarmskreft.

#### 4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

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

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

Validitetsanalysen for andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret og Norsk Pasientregister har vært gjennomført med tilnærmet like resultater de siste fem årene. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjon om andel opererte som vi samler inn, og reliabilitet antas å være tilfredsstillende.

Også validitetsanalysen på medikamentell kreftbehandling viser svært godt samsvar de siste to årene.

## Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Postoperativ mortalitet 100 dager etter elektiv operasjon av tykktarmskreft i stadium I-III viser høy måloppnåelse nasjonalt, fire sykehus ligger over måltallet på 3 % for perioden 2019-2023 (se figur 2.1.7).
- Adjuvant behandling innen 8 uker for stadium III tykktarmskreftpasienter er ny indikator i årets rapport. Resultatene viser høy måloppnåelse nasjonalt, fem helseforetak ligger under måltallet på 95 % (se figur 2.14).
- Andel pasienter som får metastaser innen fem år etter operasjon bør være under 15 % for tykktarmskreft og 20 % for endetarmskreft. Resultater for perioden 2019-2023 viser at fire sykehus ligger over måltallet for tykktarmskreft, og fire sykehus ligger over måltallet for endetarmskreft (se figurene 2.17 og 2.41).
- Resultatene for andel pasienter som opereres med laparoskopi viser høy måloppnåelse for både tykk- og endetarmskreft nasjonalt, men det er fortsatt flere sykehus som ligger under måltallet for andelen operert med laparoskopi for tykktarmskreft (se figur 2.7).
- Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter med endetarmskreft viser høy måloppnåelse nasjonalt, men to helseforetak ligger under måltallet for perioden 2019-2023 (se figur 2.42).
- Andel pasienter som undersøkes for mikrosatelittinstabilitet er 76.9 % i 2023, og de fleste helseforetakene har moderat eller høy måloppnåelse for indikatoren (se figur 2.50). Sørlandet HF har lav måloppnåelse, og registeransvarlig har vært i kontakt med patologilaboratoriet om rapportering av molekylærpatologiske undersøkelser. De lave resultatene for Sørlandet HF skyldes trolig overgang til nytt elektronisk patologiesystem.
- Rapportering av avstand fra svulst til mesorektal fascie for pasienter med endetarmskreft viser moderat måloppnåelse nasjonalt, men det er fortsatt store variasjoner mellom sykehusene (se figur 2.27).
- Andelen som får preoperativ strålebehandling har vært stabilt de siste årene, men enkelte helseforetak ligger over måltallet (se figur 2.29).

## 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

**Tabell 5.1:** Tiltak og resultat

| Aktuelt forbedringsområde   | Tidsperiode for tiltaket | Hva ble gjort av hvem?   | Hvilke resultater ble oppnådd?   |
|---|--------------------------|--|--|
| Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft | 2023-2024                | <p>Fagrådet ønsker at anbefalingen om bruk av radiologimal blir fulgt, slik at nødvendig informasjon er tilgjengelig i MDT møter. Fagrådet vil følge opp sykehus med lav måloppnåelse (under 60 %) og gjennomføre tiltak for å øke bruk av strukturert radiologimal. På bakgrunn av resultater i fjorårets rapport har registeret søkt om midler til et prosjekt for å kartlegge årsak til mangelfull rapportering av avstand fra svulst til MRF. Arbeidet pågår fortsatt, og alle sykehus som hadde lav måloppnåelse i fjorårets rapport har fått tilsendt prosjektbeskrivelse.</p> <p>Helse Møre og Romsdal, Ålesund har gitt tilbakemelding om at de mottar strukturert MR beskrivelse for alle endetarmskrefttilfeller, de hadde et resultat for inidkatoren på 51,5 % i 2022. På bakgrunn av fjorårets resultat har de hatt et internt møte med gastrokirurgene og diskutert dokumentasjon av MRF til registeret, de har også gitt tilbakemelding til radiologisk avdeling om at alle tilfeller bør få målsatt avstand til MRF.</p> | <p>Resultatene for kvalitetsindiaktoren viser variasjon mellom sykehusene, nasjonalt resultat har moderat måloppnåelse på 66.8 % i 2023.</p> <p>For Helse Møre og Romsdal, Ålesund er det en liten økning sammenlignet med foråret, resultatene viste 51,5 % i 2022 og er 58,3 % i 2023, vi må vente til neste år for å se effekten av tiltakene de har gjennomført.</p> |
| Andel operert med laparoskopisk (inkludert robotkirurgi)                | 2021-2023                | <p>Radiumhospitalet har tidligere hatt lav måloppnåelse på andel operert med laparoskopisk (inkludert robotkirurgi) for endetarmskreft. I årsrapport for 2021 hadde Radiumhospitalet et resultat på 54,2 %. Radiumhospitalet har en selektert pasientgruppe med mer utbredt sykdom enn de andre sykehusene, alle gitt neoadjuvant behandling, og stor andel av T4b. I 2021/2022 har kirurgene ved Radiumhospitalet innført en robotassistert plattform for å redusere andelen operasjoner med åpen kirurgi.</p>  | <p>Resultater for Radiumhospitalet i årsrapport for 2022 viste høy måloppnåelse med 72,7 %, Resultatene i årets rapport er lavere sammenlignet med fjoråret, og viser moderat måloppnåelse på 69,4 %. Dette er fortsatt et høyere resultat enn det Radiumhospitalet hadde før de gjennomførte tiltak.</p>  |

## Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

| Form  | Frekvens  | Målgruppe/mottakere   |
|---|-----------|---|
| <p><b>Årsrapport - resultatdel:</b><br/>De viktigste resultatene for tykk- og endetarmskreft blir publisert i årsrapporten, og denne ligger offentlig tilgjengelig på Kreftregisterets nettside, <a href="http://www.kreftregisteret.no">www.kreftregisteret.no</a>.</p>  | Årlig     | Faglig og administrativ ledelse ved sykehus<br>Klinikere<br>Patologer<br>Norilco<br>Media |
| <p><b>Kvalitetsregistre.no:</b><br/>Alle kvalitetsmålanalyser presenteres årlig på kvalitetsregistre.no, se tabell 2.1 og 2.2 for en fullstendig oversikt. Utvalgte indikatorer oppdateres i tillegg hvert halvår. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.</p>   | Halvårlig | Pasienter/pasientorganisasjoner   |
| <p><b>Resultater til registrerende enheter:</b><br/>Via kvalitetsregistre.no har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Vi jobber også med å videreutvikle statistikken på Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT).</p>  | Daglig    | Faglig og administrativ ledelse ved sykehus   |
| <p><b>Brukerpanel:</b><br/>Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p> | Årlig     | Brukerrepresentanter  |
| <p><b>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene:</b><br/>Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.</p>  | Årlig     | Sykehus/helseforetak.   |
| <p><b>Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg:</b><br/>Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagrådene ved Oslo universitetssykehus, Sykehuset Telemark og Akershus universitetssykehus, for kvalitetsutvalgene ved Universitetssykehuset Nord Norge, Helse Nord-Trøndelag, Helse Midt-Norge, Vestre Viken, samt for ledelsen ved Helgelandssykehuset og Stavanger universitetssykehus.</p>   | Årlig     | Sykehus/helseforetak.   |

## Kapittel 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og 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.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Kreftregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) overføres fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, overføres.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice overføres fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no blir overført til FHI.

Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

Det er gitt ut data fra register for tykk- og endetarmskreft til 14 ulike henvendelser i løpet av 2023. Det er i samme periode gitt ut data til 50 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert register for tykk- og endetarmskreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

**Tabell 7.1:** Datautleveringer fra registeret

| Utlevering av data til følgende formål i 2023:     | tykk- og endetarm | Alle kreftformer, inkl. tykk- og endetarm |
|--|-------------------|---|
| Forskning  | 7                 | 27  |
| Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup> | 6                 | 20  |
| Andre formål (f.eks. til media)                    | 1                 | 3   |
| Totalt   | 14                | 50  |

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Artikler publisert i 2022 og 2023:

Myrseth E, Gjessing PF, Nymo LS, Kørner H, Kvaløy JT, Norderval S. Laparoscopic rectal cancer resection yields comparable clinical and oncological results with shorter hospital stay compared to open access: a 5-year national cohort. *Int J Colorectal Dis.* 2023 Oct 4;38(1):247. doi: 10.1007/s00384-023-04529-z. PMID: 37792088; PMCID: PMC10550871.

Kørner H, Guren MG, Larsen IK, Haugen DF, Søreide K, Kørner LR, Søreide JA. Characteristics and fate of patients with rectal cancer not entering a curative-intent treatment pathway: A complete nationwide registry cohort of 3,304 patients. *Eur J Surg Oncol* 2022; 48: 1831-9.

Bahadoer RR, Bastiannet E, Peeters KCMJ, van Eycken E, Verbeeck J, Guren MG, Kørner H, Martling A, Johansson R, van de Velde CJH, Dekker JWT. The survival gap between young and older patients after surgical resection for colorectal cancer remains largely based on early mortality: A EURECCA comparison of four European countries. *J Geriatric Oncology* 2022; 13 (6): 803-12.

Nilssen Y, Brustugun OT, Eriksen MT, Guren MG, Haug ES, Naume B, Schlichting E, Møller B. Compliance with recommended cancer patient pathway timeframes and choice of treatment differed by cancer type and place of residence among cancer patients in Norway in 2015-2016. *BMC Cancer* 2022; 22 (1): 220.

Hamford J, Myklebust TÅ, Larsen IK, Kure EH, Glimelius B, Guren TK, Tveit KM, Guren MG. Survival trends of right- and left-sided colon cancer across four decades: a Norwegian population-based study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention* 2022; 31 (2): 342-51. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-21-0555.

Lossius WJ, Stornes T, Myklebust TA, Endreseth BH, Wibe A. Completion surgery vs. primary TME for early rectal cancer: a national study. *Int J Colorectal Dis.* 2022 Feb;37(2):429-435. doi: 10.1007/s00384-021-04083-6. Epub 2021 Dec 16. PMID: 34914000; PMCID: PMC8803686.

Lossius W, Stornes T, Bernstein TE, Wibe A. Implementation of Transanal Minimally Invasive Surgery (TAMIS) for rectal neoplasms. Results from a single centre. *Tech Coloproctol.* 2022 Mar;26(3):175-180.

# Del III

## Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

**Tabell 8.1:** Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarm og registerets egen evaluering.

| Nr               | Beskrivelse  | Kapittel     | Egen vurdering 2023                 |                          |
|------------------|--|--------------|-------------------------------------|--------------------------|
|                  |  |              | Ja                                  | Nei                      |
| <b>Stadium 2</b> |  |              |                                     |                          |
| 1                | Samler data fra alle aktuelle helseregioner  | 4.1          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2                | Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå  | 2.1.1, 2.2.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3                | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser   | 4.2          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4                | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter   | 6            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5                | Har en oppdatert plan for videre utvikling   | 9            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Stadium 3</b> |  |              |                                     |                          |
| 6                | Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer  | 4.3          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7                | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år  | 4.2          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8                | Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no  | 6            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9                | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater  | 6            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10               | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer  | 2.1.1, 2.2.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11               | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret   | 9            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Stadium 4</b> |  |              |                                     |                          |
| 12               | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable  | 4.3          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13               | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år   | 4.2          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14               | Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn  | 6            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15               | Registerets data anvendes vitenskapelig  | 7.2, 7.3     | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16               | Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)  | 2.3.3        | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Nivå A</b>    |  |              |                                     |                          |
| 17               | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret         | 5.1          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Nivå B</b>    |  |              |                                     |                          |
| 18               | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Nivå C</b>    |  |              |                                     |                          |
| 19               | Oppfyller ikke krav til nivå B   |              |                                     |                          |



## Kapittel 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

#### Vurdering 2022

Overordnet vurdering av registeret:

- Kvalitetsregistrene for tykk- og endetarmskreft beskriver status for den kliniske håndteringen av disse kreftformene på en svært god måte. For de aller fleste kvalitetsindikatorerne overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall.
- Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelige for klinikerne, og er i 2021 brukt i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Registerets utvikling siste år:

- Dekningsgraden (registreringsgrad) for utredningsmelding når det gjelder begge kreftformer samlet er fremdeles under 80 % og har gått ned sammenlignet med 2021.
- Registeret rapporterer nå PROM/PREM-data.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A

#### Oppfølging

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2022 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 8.1. De fleste kvalitetsindikatorerne overgår også i år de oppsatte måltall. Tykk- og endetarmskreftregisteret har i år fulgt opp og beskrevet tiltak knyttet til rapportering (se kapittel 4.2) og kvalitetsforbedring (se kapittel 5.2)

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft startet innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 2.3.3). I år presenteres resultater på PROMs og PREMs for pasienter diagnostisert i 2022 som svarer på befolkningsundersøkelsen ved diagnose og etter ett års oppfølging.

### 9.2 Planer og behov

#### 9.2.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Vi opprettholder jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer.

### 9.2.1.1 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store resistanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Kreftregisteret.

### 9.2.1.2 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Helsemyndighetene om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT, for å utarbeide minste datasett. Dette er allerede gjort for Tykk- og endetarmskreftregisteret som ledd i den siste revisjonen.
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for prostatakraft og er under utvikling for Tykk- og endetarmskreft. Kreftregisteret startet i januar 2024 et prosjekt i samarbeid med Universitetssykehuset Nord-Norge, Helse Nord og DIPS om å lage strukturerte journalnotater i DIPS Arena for tykk- og endetarmskreft. Disse skal tilrettelegges for overføring av data til registeret.
- 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) Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

## 9.2.2 Datakvalitet

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 18 ulike kvalitetssikringskjøringer for tykk- og endetarmskreft. All koding er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

## 9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

For andre gang ser registeret på medikamentell behandling av tykktarmskreftpasienter, vi har valgt flere analyser som både ser på type adjuvant behandling som gis og hvor lang tid det går fra operasjon til oppstart av adjuvant behandling for helseforetakene. I år har vi også etablert en ny kvalitetsindikator for oppstart av adjuvant behandling innen 8 uker for pasienter med tykktarmskreft i stadium III. Indikatoren er utviklet i samarbeid med fagrådet for tykk- og endetarmskreft og er i tråd med anbefalingene i de nasjonale retningslinjene. Fremover vil registeret se på mulighet for flere analyser på medikamentell behandling, også for endetarmskreftpasientene.

Registeret presenterer flere analyser for pasientrapporterte data. I år har vi valgt å se på egenvurdert helse og livskvalitet ved diagnose, sammenlignet med egenvurdert helse og livskvalitet etter ett år. Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten sendes ut ett år etter diagnose, og analysene på PROM og PREM i årets rapport inkluderer derfor pasienter diagnostisert i 2022. Til neste år vil registeret se på flere analyser for pasientrapporterte data, som også inkluderer pasienter med diagnoseår 2024.

Ettersom flere av medlemmene i fagrådet også er medlemmer av utvalgene som reviderer handlingsprogrammene er kvalitetsregisteret til en hver tid oppdatert på de nyeste utviklingene og eventuelle nye retningslinjer.

## 9.2.4 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. Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft vil videreføre rutinene fra tidligere år.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalen, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.

#### 9.2.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i kvalitetsregisteret.

Kreftregisteret har en egen datautleveringsenhet som håndterer alle henvendelser om utlevering av data fra samtlige av Kreftregisterets registre via søknadsskjema på Helsedata.no. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregister for tykk- og endetarm utlevert data til blant annet til prosjekt om lokalt tilbakefall etter transanal endoskopisk reseksjon (TEM og TAMIS) ved endetarmskreft i 2023.

# Bibliografi

- [1] Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Kreftregisteret, 2021.
- [2] Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Kreftregisteret, 2023.
- [3] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.
- [4] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- [5] NK Aaronson, S Ahmedzai, B Bergman, M Bullinger, A Cull, NJ Duez, A Filiberti, H Flechtner, SB Fleishman, JCJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [6] L Aksten et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.
- [7] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [8] 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.
- [9] Enzo Coviello. Stcompt: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- [10] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [11] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [12] P Fayers, NK Aaronson, K Bjordal, M Groenvold, D Curran, and A Bottomley. *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 3rd edition, 2001.
- [13] MG Guren, H Kørner, and LM Dørum. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. *Helsedirektoratet*, 2022.
- [14] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [15] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- [16] MP Perme, J Stare, and J Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- [17] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [18] StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 17*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

# Vedlegg

## A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### Forfattere:

- Tanja Natvig Sørstrøm
- Inger Kristin Larsen
- Arne Wibe

### Analyser og statistikk:

- Aina Balto

### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

## B Statistisk metode

### B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14.04.2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0[18].

### B.2 Deskriptiv statistikk

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

### B.3 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av tykk- og endetarmkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning[3] (Stata `distrate`[10]). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/dar>).

### B.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

#### B.4.1 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin tykk- og endetarmkreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten tykk- og endetarmkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde tykk- og endetarmkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[16] (Stata `stnet`[11]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[17]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper[3], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

#### B.4.2 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av tykk- og endetarmkreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av

tykk- og endetarmkreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren[4] (Stata stcomp[9]).

### B.4.3 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen[8]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

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

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019  $[0, 5)$ , 2020  $[0, 4)$ , 2021  $[0, 3)$ , 2022  $[0, 2)$ , 2023  $[0, 1)$ . For pasienter dignostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014  $(4, 5]$ , 2015  $(3, 5]$ , 2016  $(2, 5]$ , 2017  $(1, 5]$ , 2018  $(0, 5]$ .

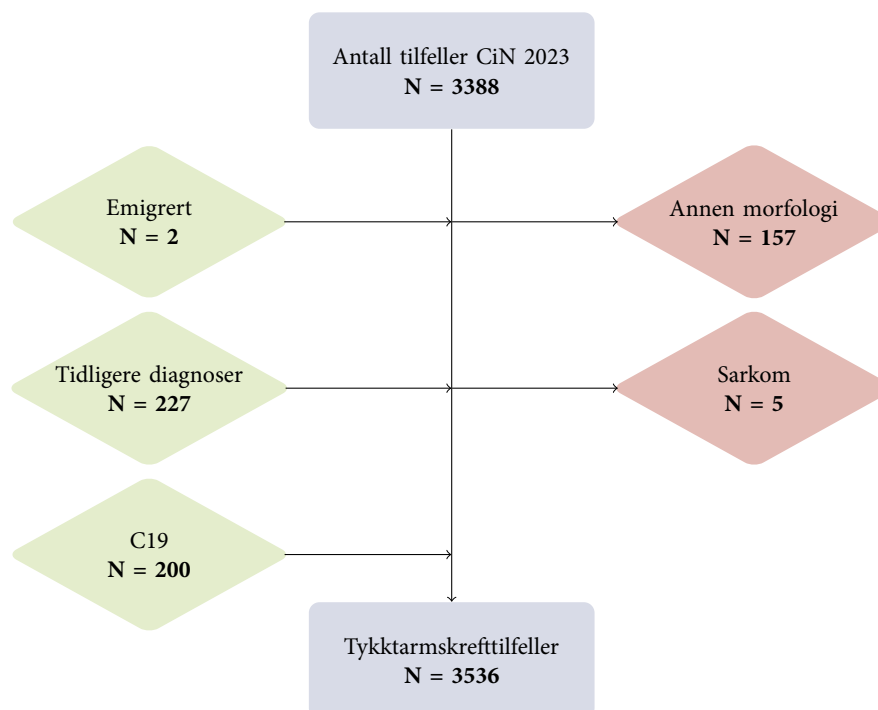
Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet  $(19, 20]$  komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved  $T$  år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i  $T$  år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

## B.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [14]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [15].

## C Flytskjema Cancer in Norway



**Figur C.1:** Flytskjema - tykktarmskreft

### C.1 Flytskjema - tykktarmskreft

Flytskjema viser en oversikt over antall nye tilfeller av tykktarmskreft som er med i Cancer in Norway (CIN) og i årsrapporten. CIN og årsrapporten har ulike kriterier for inklusjon, som forklarer hvorfor antall tilfeller er forskjellige. I årsrapporten er C18 og C19 slått sammen under tykktarmskreft, i CIN er tallene kun for C18. Annen morfologi utgjør 157 tilfeller på tykktarmskreft. Dette er den øvrige gruppen kreftsvulster som er inkludert i CIN, og ekskludert i årsrapporten, som kun har med adenokarsinomer.









