

Patientrapport 2015

från Svenska Kolorektalcancerregistret





Regionalt cancercentrum, Norr
Norrlands universitetssjukhus
SE-901 85 UMEÅ

rccnorr@vll.se
ISBN 91-89048-64-4

Innehållsförteckning

1 Inledning	5
2 Organisation av styrgrupp	7
2.1 Ledningsgrupp	7
2.2 Kirurgrepresentanter	7
2.3 Onkologrepresentanter	7
2.4 Patologrepresentant	7
2.5 Radiologrepresentanter	7
2.6 Seniorrepresentant	7
2.7 Patientrepresentanter	7
2.8 Nationellt stödteam vid Regionalt Cancercentrum norr, Umeå	7
2.9 RCC:s representanter i styrgruppen	8
3 Överlevnad, väntetider, behandling och komplikationer	9

Figurer

1	Relativ överlevnad uppdelat på tidsperiod, 1998-2015 års ändtarmscancerpatienter . . .	9
2	Relativ överlevnad uppdelat på kön, 2007-2015 års tjocktarmscancerpatienter	10
3	Relativ överlevnad uppdelat på stadium, 2007-2015 års kolorektalcancerpatienter . .	10
4	Tid (median) i dagar från diagnos till behandlingsstart för ändtarmscancerpatienter 2007-2015	11
5	Tid (median) i dagar från diagnos till behandlingsstart för tjocktarmscancerpatienter 2007-2015	11
6	Behandling före operation 2009-2015, ändtarmscancerpatienter ≤ 75 år	12
7	Behandling före operation 2009-2015, ändtarmscancerpatienter > 75 år	12
8	Ändtarmscancer, andel som fått stomi av de som opererats 1998-2015	13
9	Andel som fått stomi av de med tjocktarmscancer som opererats 2007-2015	14
10	Typ av operation för tjocktarmscancer, planerade operationer där tumören tagits bort, 2015.	15
11	Typ av operation för ändtarmscancer där tumören tagits bort, 2015.	16
12	Cytostatikabehandling efter operation för tjock- och ändtarmscancerpatienter 2009-2014	17
13	Andel postoperativa komplikationer, 2007-2015	18
14	Komplikationer och kvarstående besvär 1 år efter operation av tjocktarms- respektive ändtarmscancer, hos patienter opererade 2011-2015.	19
15	Andel reoperationer, 2007-2015	20
16	Vårdtid (median) i dagar för ändtarmscancerpatienter 2007-2015	21
17	Vårdtid (median) i dagar för tjocktarmscancerpatienter 2007-2015	21

1 Inledning

Bakgrund: Tarmcancer brukar delas upp i tjocktarmscancer (koloncancer) och ändtarmscancer (rektalcancer) eftersom behandlingen skiljer sig en del. Tarmcancer är den näst vanligaste cancerformen bland såväl kvinnor som män. Varje år drabbas cirka 6000 personer i Sverige av tarmcancer, varav ca 4000 av tjocktarmscancer och 2000 av ändtarmscancer. Frekvensen av tarmcancer har stadigt ökat i Sverige under hela efterkrigstiden, delvis beroende på en reell ökning men till stor del beroende på att vi lever allt längre och att tarmcancer drabbar framför allt lite äldre personer. Medelåldern ligger på cirka 72 respektive 70 år vid insjuknandet och bara 5% debuterar före 50 års ålder. Man vet inte vad som orsakar tarmcancer. Sannolikt är det en mängd faktorer som samverkar och det finns en mycket tydlig koppling till västerländskt leverne och industrialiserade länder.

Behandling: Basen för botande behandling är kirurgiskt avlägsnande av tumören. Det har gjorts stora framsteg i behandlingen de senaste decennierna och nu botas majoriteten av patienterna. Detta har möjliggjorts genom förfinad kirurgi, bättre utredningsmöjligheter (datorröntgen och ”magnetrontgen”) samt kombinationsbehandling med cellgift (cytostatika) och strålbehandling. Även spridd, s.k. metastaserad, sjukdom kan ibland botas men prognosen är mycket sämre ju mer avancerat stadium tumören har och framför allt om den har spritt sig till andra organ. Det vanligaste är att tumören sprider sig till levern och lungorna. Allra vanligast är dock spridning till de lokala lymfkörtlarna i tarmkåxet (tarmens upphängningsanordning där blodkärl, lymfkärl och de närmaste lymfkörtlarna finns). Tarmkåxet tas regelmässigt bort vid operation, varför spridning till de lokala lymfkörtlarna inte är lika allvarligt. Spridning hit utgör dock den viktigaste riskfaktorn för att utveckla spridning senare i förloppet varför detta är en indikation för tilläggsbehandling med cytostatika efter operationen. Detta minskar, men eliminerar inte, frekvensen av senare spridning (metastaser) i mer centrala lymfkörtlar, lever och lunga.

Symptom: Det är således av stor betydelse för prognosen om man hittar tumören i tidigt skede, vilket dock inte är så lätt. Tumören ger diskreta och ospecifika symptom i början så det är viktigt att vara lyhörd för de klassiska alarmsymptomen:

- En kvarstående förändring av tarmvanorna. Det kan yttras sig som tilltagande förstoppningsbesvär; lösare avföring; att man behöver gå oftare eller bara som orolig och bullrig mage.
- Blod i avföringen. Sitter tumören i den första delen av tarmen är blödning sällan synlig men ger ofta upphov till utvecklandet av blodbrist (sänkt Hb-värde). Tumör i ändtarmen däremot ger ofta upphov till synligt färskt blod på eller i avföringen.

Screening: Det saknas en riktigt bra metod för screening för tarmcancer men beslut har nu tagits att starta försöksverksamhet med screening, där två metoder prövas: dels kontroll av blod i avföringen, vilket är en enkel metod men ospecifik och dels koloskopi, som är träffsäker och korrekt men som är besvärlig för patienten. Det är därför fortsatt viktigt att vara lyhörd för alarmsymptomen enligt ovan och inte gå och dra med de symptomen även om de är lätta!

Svenska Kolorektalcancerregistret: För att få bättre kontroll på kvalitén på vården och följa utvecklingen av behandlingen vid tarmcancer startades redan 1995 ett nationellt kvalitetsregister för ändtarmscancer vilket 2007 följdes av ett register för tjocktarmscancer. Det var på initiativ från professionen som registren startades och drivs, men redan tidigt med stöd från Sveriges kommuner och landsting (SKL) som finansierar hela driften. Varje år har data från föregående år samlats, bearbetats och presenterats i årsrapporter, vilka kan läsas på: <http://www.cancercentrum.se/norr/cancerdiagnoser/tjock-och-andtarm/kvalitetsregister>

Detta är den andra, förkortade rapporten som är framtagen i första hand för patienter, anhöriga och allmänhet.

Denna rapport är framtagen av styrgruppen i samarbete med Lena Nathanaelsson vid regionalt cancercentrum i Umeå och baseras på datauttag från Svenska Kolorektalcancerregistret på INCA-plattformen 2016-04-18.

2 Organisation av styrgrupp

2.1 Ledningsgrupp

Ordförande: Ingvar Syk, Ingvar.K.Syk@skane.se

Forskningsansvarig: Anna Martling, anna.martling@ki.se

Kolon huvudansvar: Annika Sjövall, annika.sjovall@karolinska.se

Rektum huvudansvar: Karl Kodeda, karl.kodeda@vgregion.se

2.2 Kirurgrepresentanter

Anna Martling och Annika Sjövall, Stockholm/Gotlandregionen

Helgi Birgisson och Kenneth Smedh, Uppsala/Örebroregionen

Niklas Zar och Bärbel Jung, Sydöstra regionen

Ingvar Syk och Gudrun Lindmark, Södra regionen

Karl Kodeda och Stefan Skullman, Västra regionen

Michael Dahlberg och Håkan Olsson, Norra regionen

2.3 Onkologrepresentanter

Maria Gustafsson-Liljefors, Stockholm/Gotlandregionen

Peter Nygren, Uppsala/Örebroregionen

Maria Albertsson, Sydöstra regionen

Karin Adolfsson, Sydöstra regionen

Anders Johnsson, Södra regionen

Susanne Ottosson, Västra regionen

Ingrid Ljuslinder, Norra regionen

2.4 Patologrepresentant

Siv Doré, Linköpings Universitetssjukhus, Linköping

2.5 Radiologrepresentanter

Lennart Blomqvist, Röntgenkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Stockholm

Peter Kälebo, Röntgenkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

2.6 Seniorrepresentant

Bengt Glimelius, Uppsala/Örebroregionen

2.7 Patientrepresentanter

Christina Christoffersson, Växjö, ILCO

Fredrik Hopfgarten, Söderhamn, Mag- och tarmförbundet

2.8 Nationellt stödteam vid Regionalt Cancercentrum norr, Umeå

Gunilla Andersson, Koordinator, gunilla.andersson@vll.se

Lena Nathanaelsson, Statistiker (kolon), lena.nathanaelsson@vll.se

Barbro Hellquist, Statistiker (rektum), barbro.hellquist@onkologi.umu.se

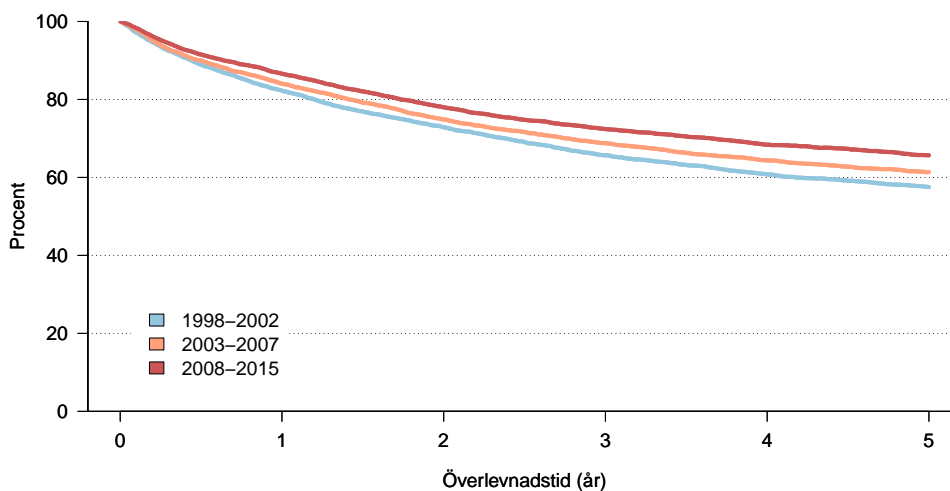
Utvecklingsteam norr, kontaktperson produktägare asa.sundberg@vll.se

2.9 RCC:s representanter i styrgruppen

Erik Holmberg, RCC Väst

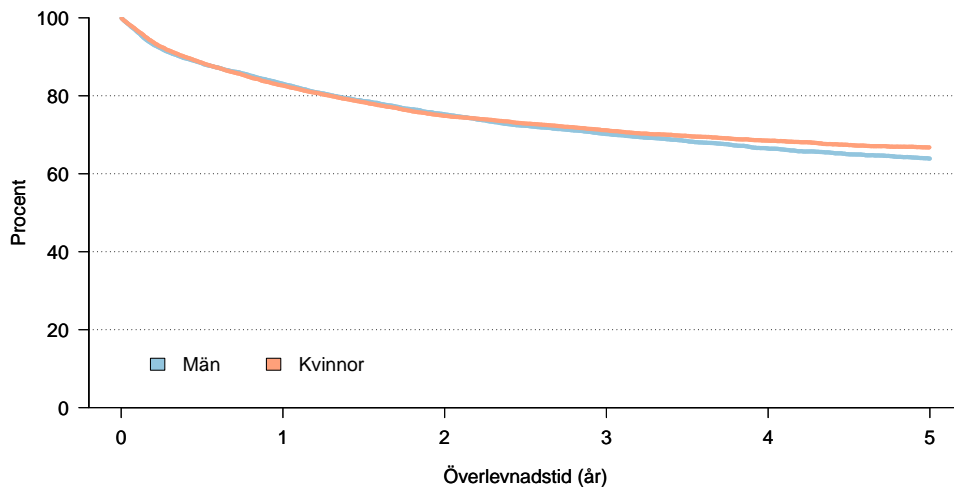
Lena Damber, nationell samordnare, kvalitetsregistren för cancer

3 Överlevnad, väntetider, behandling och komplikationer



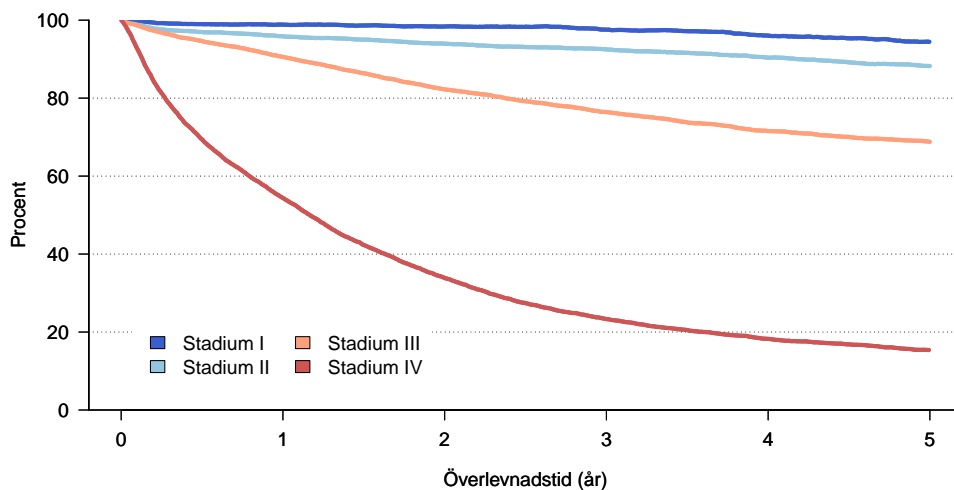
Figur 1. Relativ överlevnad uppdelat på tidsperiod, 1998-2015 års ändtarmscancerpatienter

Figur 1. Denna figur visar hur överlevnaden för patienter med ändtarmscancer förbättrats sedan registret startade genom att jämföra tre tidsperioder. Man kan här se att den så kallade 5-årsöverlevnaden nu är ca 65% (1975 var den ca 30%). Det som redovisas är relativ överlevnad, där man alltså jämför överlevnaden gentemot befolkningen i Sverige (samma åldersfördelning och könsfördelning) för att se endast påverkan av cancerdiagnosen (och behandlingen). Det är viktigt att beakta att detta gäller ALLA patienter som fått diagnosen respektive år, dvs. inkluderat även de som hade spridning redan vid diagnos och de som inte gått att operera.



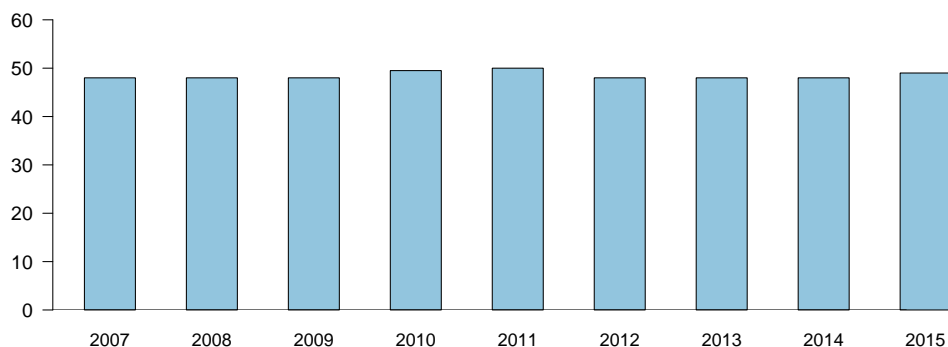
Figur 2. Relativ överlevnad uppdelat på kön, 2007-2015 års tjocktarmscancerpatienter

Figur 2. Samma typ av kurva som i figur 1 men här visas resultaten för tjocktarmscancer sedan registret startade, uppdelat på kön. Som synes är det ingen överlevnadsskillnad mellan män och kvinnor och överlevanden är lika god som vid ändtarmscancer. Avseende ändtarmscancer är dock överlevnaden för män några procent sämre än för kvinnor.



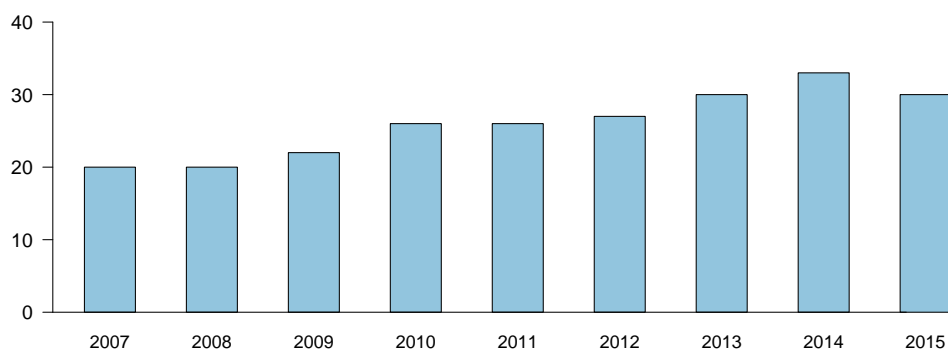
Figur 3. Relativ överlevnad uppdelat på stadium, 2007-2015 års kolorektalcancerpatienter

Figur 3. Denna kurva visar på samma sätt överlevanden beroende av vilket stadium tumören har vid upptäckt. Vid stadium 1 och 2 är tumören begränsad till tarmen och dess närhet och majoriteten blir botade. Vid stadium 3 finns tumörens engagemang i de lokala lymfkörtlarna i tarmkåset medan det vid stadium 4 föreligger spridning till andra organ som lever och/eller lunga. Som synes påverkar stadiet prognosen i mycket stor utsträckning, vilket poängterar vikten av att söka tidigt om man upplever alarmsymptom enligt ovan i bakgrundskapitlet.



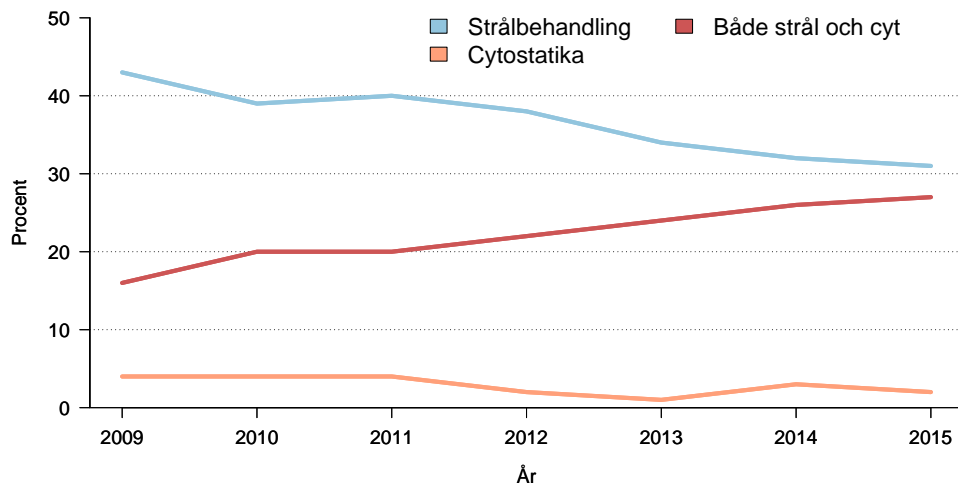
Figur 4. Tid (median) i dagar från diagnos till behandlingsstart för ändtarmscancerpatienter 2007-2015

Figur 4. Figuren visar hur lång tid i median (=antalet patienter med längre tid är lika med antalet patienter med kortare tid än mediantiden) det har tagit att starta behandling, antingen i form av strålbehandling eller operation efter det att tumören upptäckts. Vanligen upptäcks tumören vid koloskopiundersökning eller rektoskopiundersökning på vårdcentralen. Tiden avspeglar hur lång tid det tar från diagnos, väntan på mottagningstid på kirurgklinik, röntgenutredning, diskussion på så kallad multidisciplinär terapikonferens och väntan på operationstid eller stråltid. Målet är högst 6 veckor, alltså 42 dagar, vilket man uppnår för nästan hälften av patienterna. Här behövs alltså insatser göras och bättre resurser behövs. Av ännu större betydelse är ändå att tiden innan diagnos från symptomdebut till adekvat undersökning, som ju vanligen är avsevärt längre, kan minska.

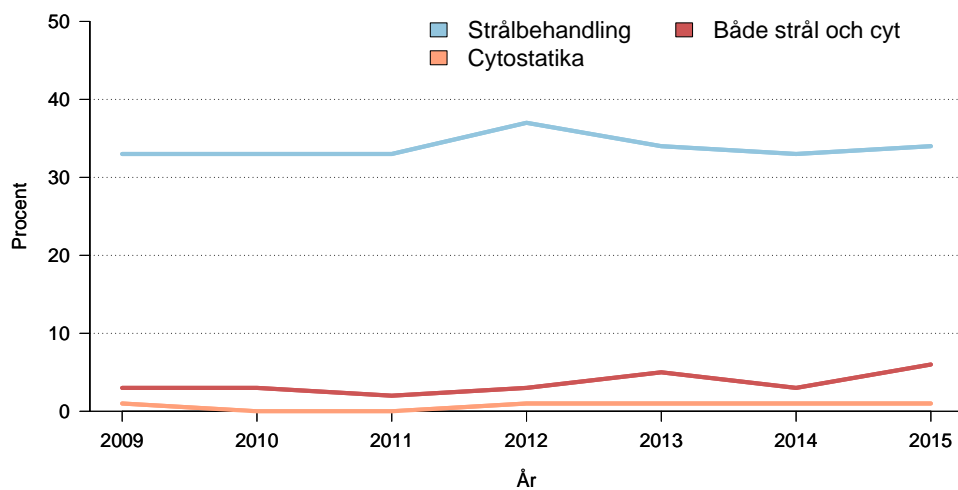


Figur 5. Tid (median) i dagar från diagnos till behandlingsstart för tjocktarmscancerpatienter 2007-2015

Figur 5. Att tiden från diagnos till behandling ökar för tjocktarmscancer beror sannolikt på att man de senaste åren i allt högre grad diskuterar även tjocktarmscancerpatienter på så kallad multidisciplinär terapikonferens före behandlingsstart. Denna utveckling är bra men självfallet är det olyckligt att det lett till längre väntetid och detta måste åtgärdas, besparingar och bristande resurser till trots.

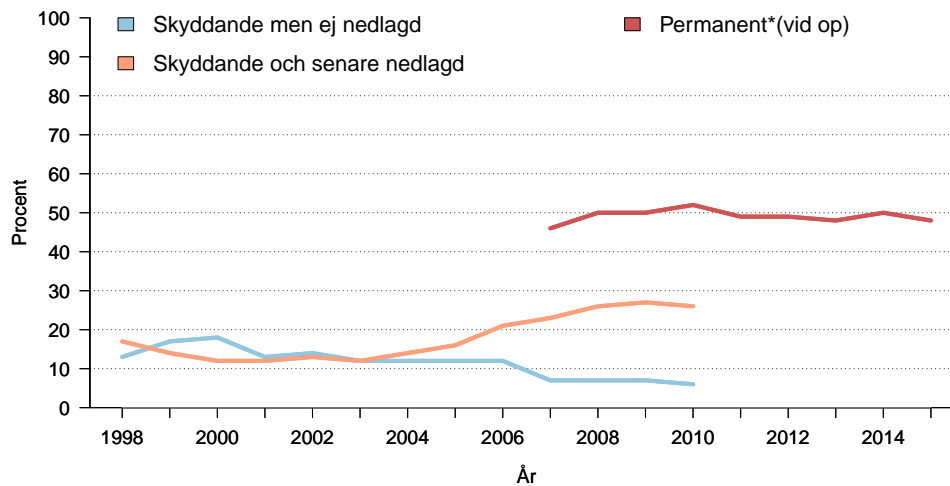


Figur 6. Behandling före operation 2009-2015, ändtarmscancerpatienter \leq 75 år



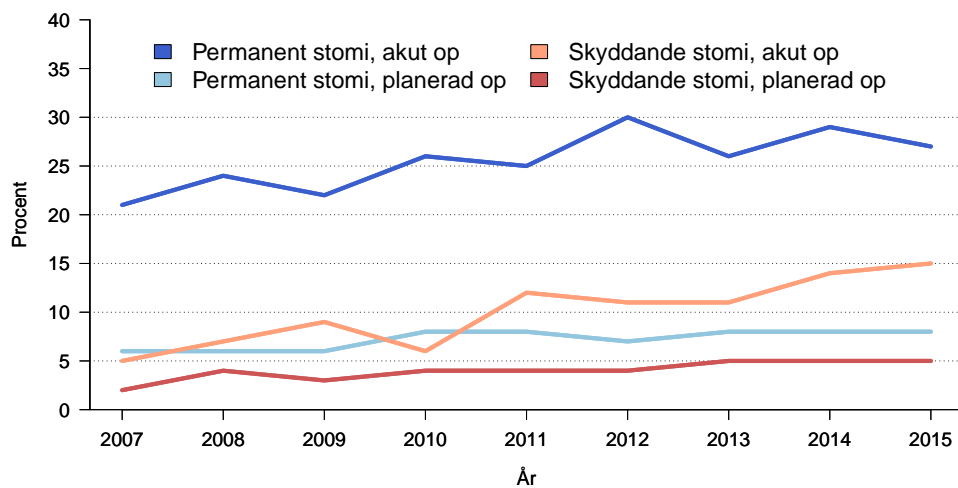
Figur 7. Behandling före operation 2009-2015, ändtarmscancerpatienter $>$ 75 år

Figur 6-7. Strålbehandling inför operation av ändtarmscancer används för att minska tumörvolymen och döda tumörceller i omgivande vävnader, främst lymfbanor. Införandet av strålbehandling före operation har avsevärt bidragit till att minska den lokala återfallsfrekvensen – med ca 60%. I avancerade fall kombineras strålbehandlingen med cytotatika. Vid tjocktarmscancer används cytotatika sällan före operation, bara i ca 5% av fallen under 75 år och än mer sällan vid högre ålder. Strålbehandling ges nästan aldrig, beroende på att det finns större marginaler i vävnaderna i bukhålan respektive att kringliggande tarmar skadas av strålning.



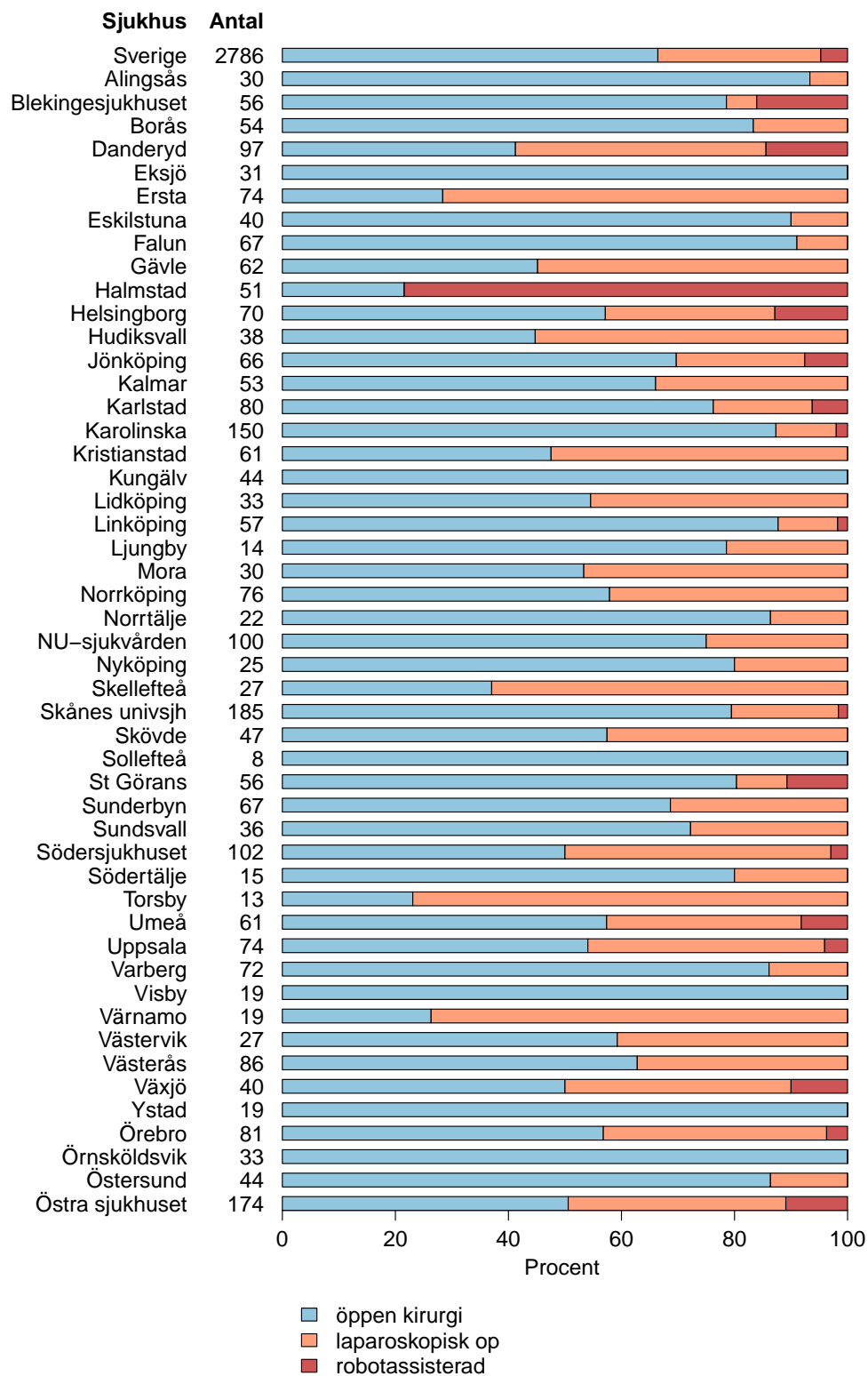
Figur 8. Ändtarmscancer, andel som fått stomi av de som opererats 1998-2015.
 *)Uppgift om permanent stomi saknas före 2007.

Figur 8. Hopkoppling av tarmen (genom att sy eller häfta ihop den) vid operation av ändtarmscancer är känsligt, eftersom läkningsbetingelserna här är dåliga. Dålig läkning kan medföra att det blir ett läckage, vilket kan vara mycket allvarligt. År 2005 visade en vetenskaplig studie att såväl andelen läckage och följderna av ett läckage tycks kunna minskas om man anlägger en tillfällig tunntarmsstomi under läkningsprocessen, så att hopkopplingen får läka i lugn och ro utan att utsättas för ett kontinuerligt flöde av avföring. Som framgår av figuren har andelen patienter som fått avlastande stomi ökat påtagligt efter 2005. Det framgår också att en hel del av dessa aldrig får sin stomi nedlagd (bortopererad), vanligen på grund av att det trots avlastningen uppstått allvarlig läkningsstörning. Utöver dessa patienter tvingas man primärt operera ca 35% av ändtarmscancerfallen med permanent stomi på grund av tumörens läge, dålig funktion av slutmuskeln eller att patienten bedöms vara så sjuk av andra sjukdomar att hon/han har mycket hög risk att utveckla, eller inte skulle klara av, en läkningskomplikation.

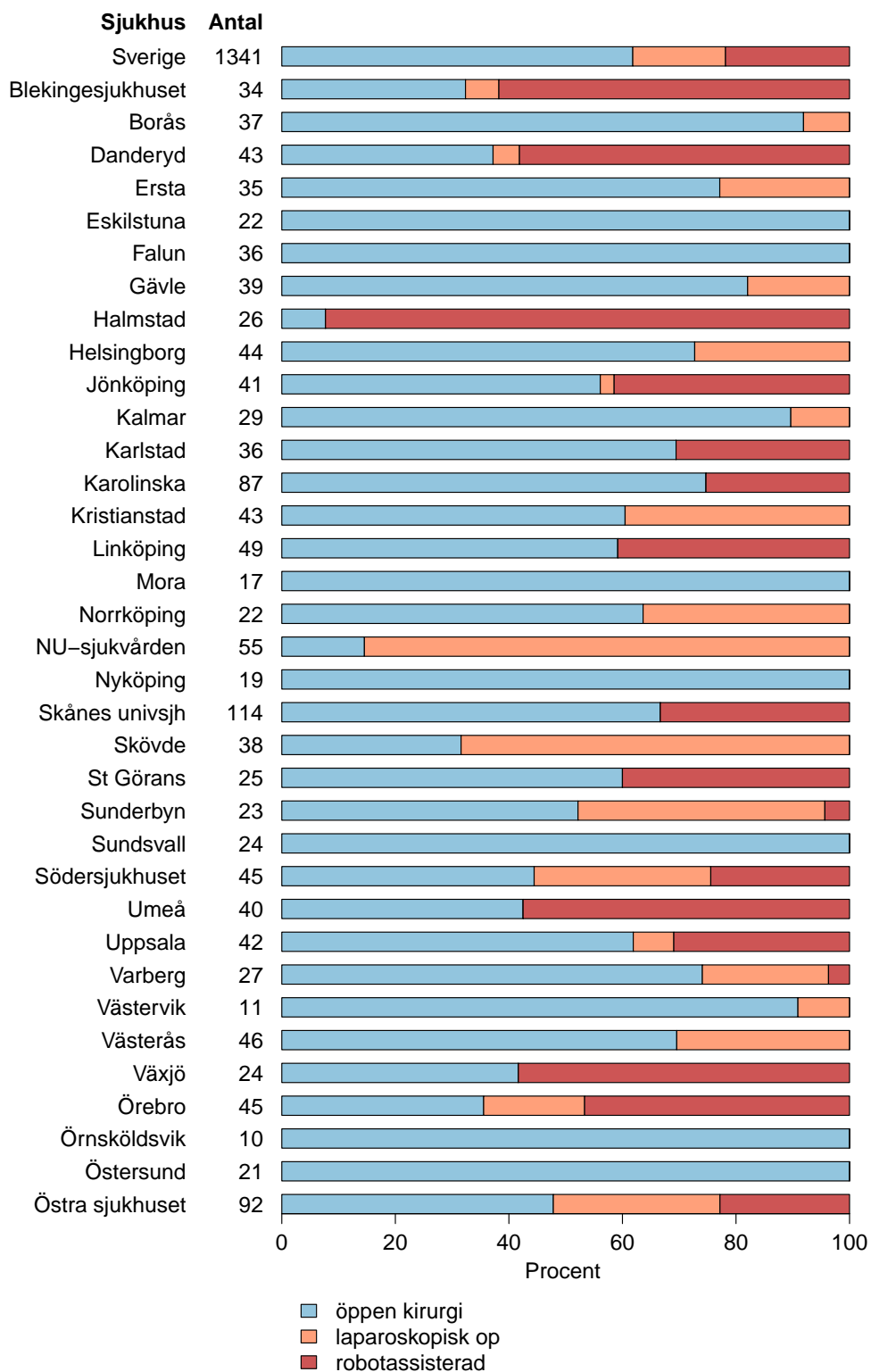


Figur 9. Andel som fått stomi av de med tjocktarmscancer som opererats 2007-2015

Figur 9. Vid planerad operation är det ganska sällan som man tvingas lägga fram en stomi vid operation av tjocktarmscancer medan det är vanligt i den akuta situationen, där andelen också ökat något de senare åren av oklar orsak. Kanske beror det på att vi opererar allt äldre och sjukare patienter?

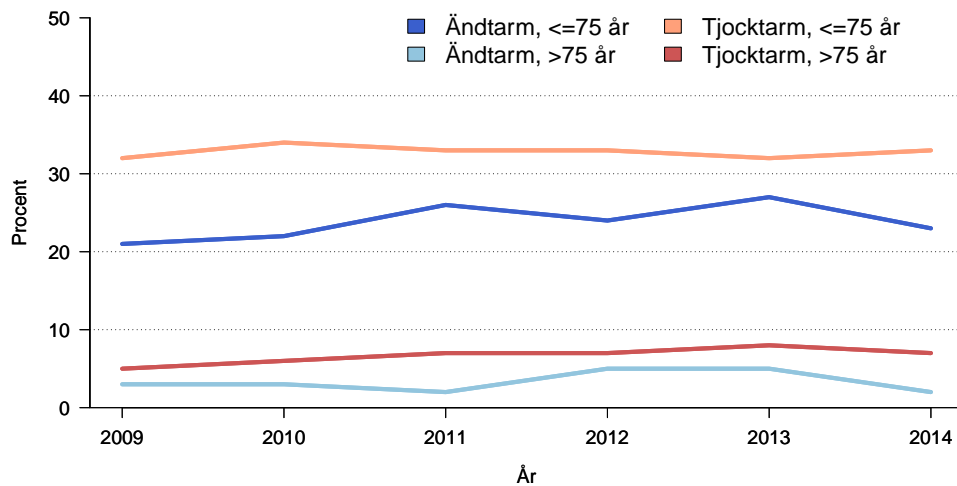


Figur 10. Typ av operation för tjocktarmscancer, planerade operationer där tumören tagits bort, 2015.



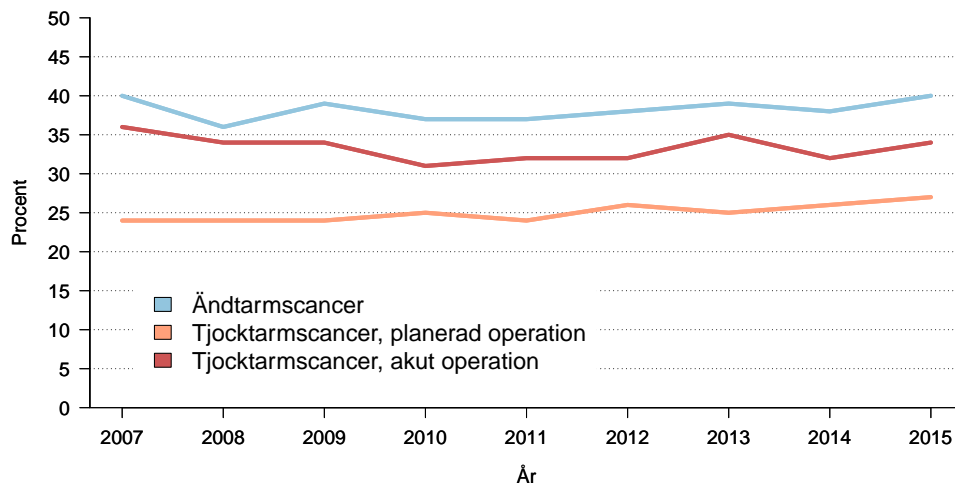
Figur 11. Typ av operation för ändtarmscancer där tumören tagits bort, 2015.

Figur 10-11. På senare år har laparoskopisk operation och robotkirurgi, tillsammans kallat "titthålskirurgi" blivit allt vanligare. Figuren visar vilken andel av patienterna man opererat med respektive teknik på de svenska sjukhusen. Teknikerna medför att man slipper öppna buken med stora snitt, vilket underlättar för patienterna tiden efter operation. Patienterna har mindre ont och återhämtar sig snabbare. Inne i buken görs däremot precis samma operation och det är samma resultat avseende tumörbehandling vid konventionell öppen kirurgi och titthålskirurgi. Vid mer avancerade tumörer lämpar sig dock inte titthålskirurgi.



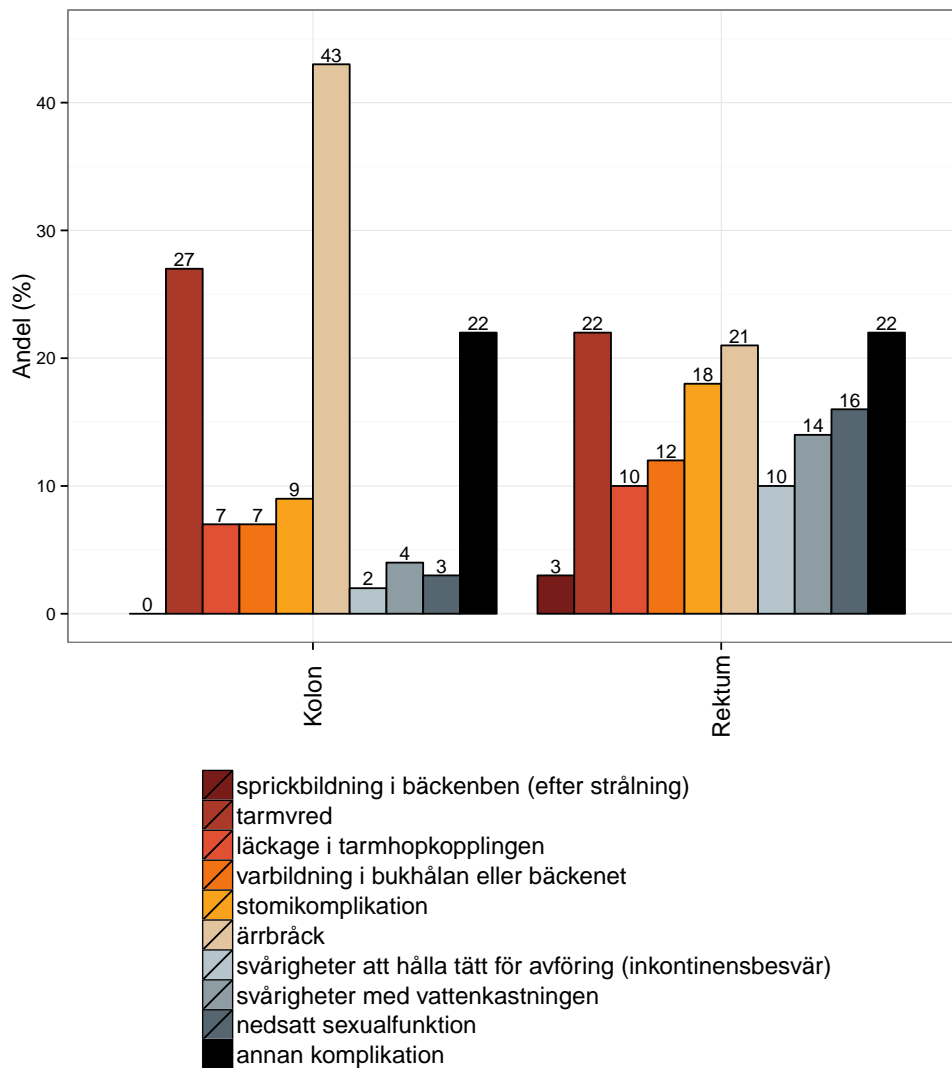
Figur 12. Cytostatikabehandling efter operation för tjock- och ändtarmscancerpatienter 2009-2014

Figur 12. Tilläggsbehandling med cytostatika efter operationen används i de fall riskfaktorer föreligger (särskilt förekomst av tumörceller i de lokala lymfkörtlarna) för att utveckla senare återfall i form av spridning (metastaser). Detta har visats minska frekvensen återfall med ca 10-50% i relativa tal eller 5-25% i absoluta tal beroende på stadium/riskfaktorer. Vid högre ålder tolereras dock cytostatikabehandling dåligt, vilket gör att man inte kan ge adekvat dos och att patienterna blir för sjuka av behandlingen.



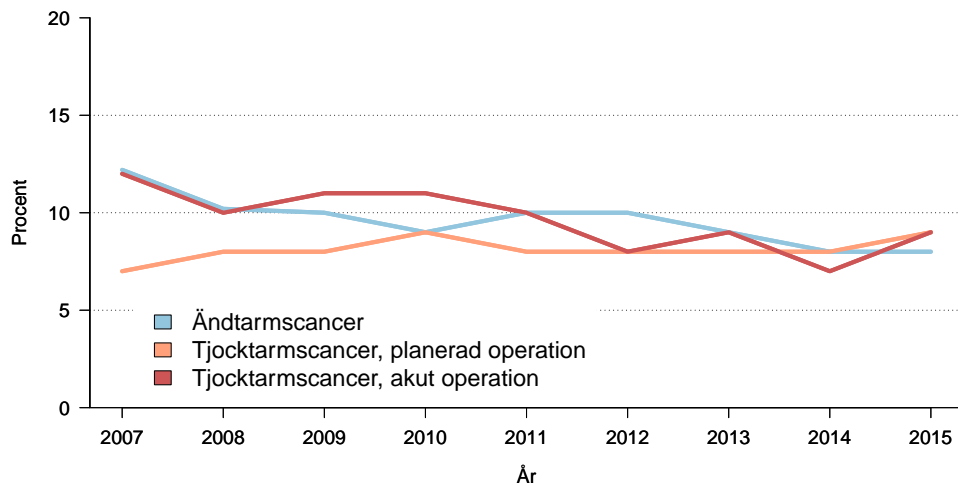
Figur 13. Andel postoperativa komplikationer, 2007-2015

Figur 13. Det krävs operation för att uppnå bot, utom i mycket tidiga fall med så kallad polypcancer. Denna figur visar andelen patienter som utvecklat någon komplikation vid operation. Det krävs ganska stora operationer, särskilt avseende ändtarmscancer (rektalcancer). En försvårande faktor är att man tvingas dela tarmen och därigenom öppna upp denna mycket bakterierika miljö. Hopkoppling av tarmen utgör också ett riskmoment. I ca 20% av fallen vid tjocktarmscancer tvingas man operera akut, vanligen på grund av att tumören förorsakat ett akut tarmvred, medan det är mycket sällsynt vid ändtarmscancer. Som framgår av figuren medför akut operation ca 50% högre komplikationsfrekvens, och även ökad dödlighet. Som framgår av kurvan har vi inte lyckats minska andelen komplikationer genom åren, vilket får ses som ett misslyckande även om det till viss del kan förklaras av att vi idag opererar mycket mer avancerade tumörer och äldre och sjukare patienter än tidigare. Man ska också beakta att alla dessa komplikationer inte är allvarliga och att det ibland är svårt att dra gränsen mellan förväntat postoperativt förlopp och komplikation, som t.ex. lite vätskning i såret eller illamående och kräkningar i det postoperativa förloppet. Förhoppningen är att det med modernare metoder med tidigare mobilisering av patienterna och ökande införande av titthålskirurgi (laparoskopi) ska gå att vända kurvan nedåt.



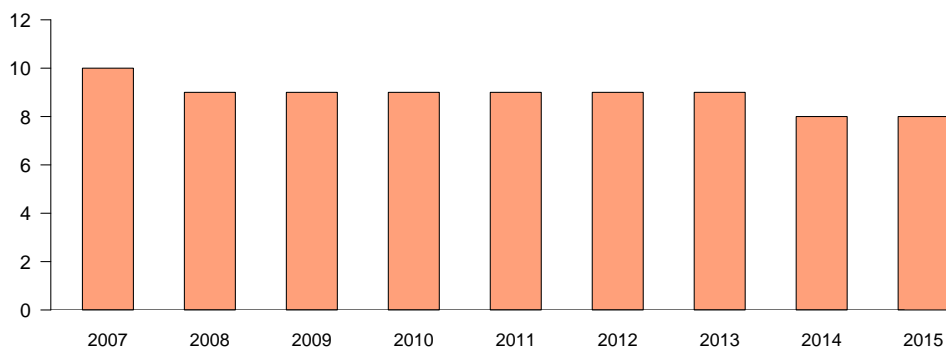
Figur 14. Komplikationer och kvarstående besvär 1 år efter operation av tjocktarms- respektive ändtarmscancer, hos patienter opererade 2011-2015. Figuren baseras på 722 tjocktarmspatienter och 974 ändtarmspatienter.

Figur 14. Figuren visar den inrapporterade frekvensen av några allvarliga komplikationer och kvarstående men efter operation för tjock- respektive ändtarmscancer, rapporterade efter 1 år. En och samma patient kan ha mer än en komplikation. Läckage i tarmhopkopplingen leder till exempel nästan alltid till en varbildning och inte sällan till försämrad förmåga att hålla tätt. Eftersom alla patienter inte har återbesök efter 1 år och alla patienter kanske inte tar upp alla problem måste man misstänka att det föreligger en underrapportering av en del besvär. Alltså att den verkliga frekvensen är högre – inte minst vad gäller försämrad sexualfunktion och förmågan att hålla tätt.

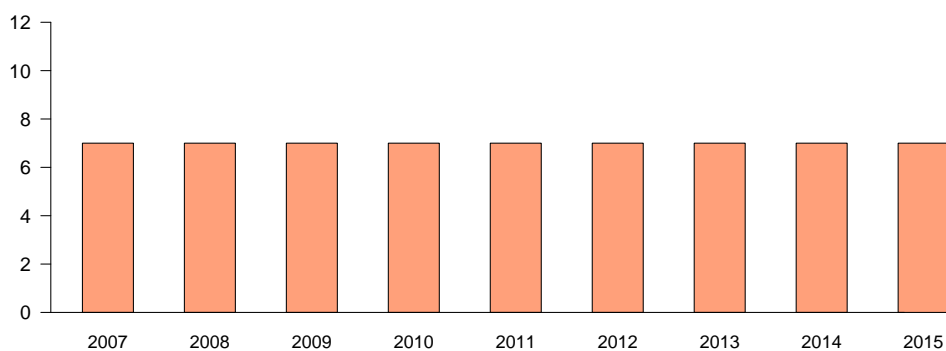


Figur 15. Andel reoperationer, 2007-2015

Figur 15. Ett sätt att mäta allvarlig komplikation är att mäta andelen patienter som behöver opereras igen (reopereras) under vårdtiden. Även här påverkas siffrorna förstås av hur avancerade tumörer och hur svårt sjuka patienter som opereras, vilket måste beaktas när man jämför olika sjukhus men också om man tittar på lite längre tidsförlopp.



Figur 16. Vårdtid (median) i dagar för ändtarmscancerpatienter 2007-2015



Figur 17. Vårdtid (median) i dagar för tjocktarmscancerpatienter 2007-2015

Figur 16-17. Trots införande av mer modern syn på tidig mobilisering och titthålskirurgi har inte vårdtiderna kortats. Det är oklart varför, även om väntan på insatser från kommunen misstänks bidra.