Tarmcancerrapport 2017

en rapport från Svenska Kolorektalcancerregistret riktad mot patienter och allmänheten

augusti 2018

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

REGIONALT
CANCERCENTRUM
NORR

Beställningsadress

Regionalt cancercentrum Norr
Norrlands universitetssjukhus
SE-901 85 UMEÅ

Tel 090-785 19 90

Mailadress - rccnorr@vll.se

Rapporterna kan laddas ner från
rapporter

© 2017 Regionalt cancercentrum Norr, Norra sjukvårdsregionen

Innehållsförteckning

Kapitel 1:
Inledning 1

Kapitel 2:
Organisation av styrgrupp 3

Kapitel 3:
Överlevnad, väntetider, behandling och komplikationer 4

KAPITEL 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 ”magnetröntgen”) 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 tarmkäxet (tarmens upphängningsanordning där blodkärl, lymfkärl och de närmaste lymfkörtlarna finns). Tarmkäxet 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.

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 cytostatika. Vid tjocktarmscancer används cytostatika 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.

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 yttrar 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. Än så länge kallas inte alla invånare i Sverige till screening. 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 startade 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:
cancercentrum.se/norr/cancerdiagnoser/tjocktarm-andtarm-och-anal/tjock–och-andtarm/kvalitetsregister

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

Denna rapport är framtagen av styrgruppen i samarbete med Erik Lindberg och Lena Nathanaelsson vid regionalt cancercentrum i Umeå och baseras på datauttag från Svenska Kolorektalcancerregistret 2018-04-05.

KAPITEL 2
Organisation av styrgrupp

Ledningsgrupp
Ordförande: Ingvar Syk, Ingvar.K.Syk@skane.se
Forskningsansvarig: Peter Matthiessen, peter.matthiessen@regionorebrolan.se
Tjocktarm huvudansvar: Håkan Olsson, hakan.olsson@vll.se
Ändtarm huvudansvar: Bärbel Jung, barbel.jung@regionostergotland.se

Kirurgrepresentanter
Anna Martling och Annika Sjövall, Stockholm/Gotlandregionen
Peter Matthiessen och Kenneth Smedh, Uppsala/Örebroregionen
Niklas Zar och Bärbel Jung, Sydöstra regionen
Ingvar Syk och Mattias Söderholm, Södra regionen
Dan Asplund och Stefan Skullman, Västra regionen
Christoffer Odensten och Håkan Olsson, Norra regionen

Onkologrepresentanter
Maria Gustafsson-Liljefors, Stockholm/Gotlandregionen
Peter Nygren, Uppsala/Örebroregionen
Maria Albertsson och Karin Adolfsson, Sydöstra regionen
Anders Johnsson, Södra regionen
Susanne Ottosson, Västra regionen
Petra Flygare, Norra regionen

Patologrepresentant
Richard Palmqvist, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Radiologrepresentanter
Lennart Blomqvist, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Stockholm
Peter Kälebo, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Sjuksköterskerepresentant
Hanna Rosén, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Stockholm

Seniorrepresentant
Bengt Glimelius, Uppsala/Örebroregionen

Patientrepresentanter
Vuokko Elner, Göteborg, ILCO
Maria Boqvist Olsson, Göteborg, ILCO
Fredrik Hopfgarten, Söderhamn, Mag- och tarmförbundet

Nationellt stödteam vid Regionalt Cancercentrum Norr, Umeå
Gunilla Andersson, Koordinator, gunilla.andersson@vll.se
Lisa Tykosson, Registerproduktägare, lisa.tykosson@vll.se
Lena Nathanaelsson, Statistiker (tjocktarm), lena.nathanaelsson@vll.se
Erik Lindberg, Statistiker (ändtarm), erik.g.lindberg@vll.se

RCC:s representant i styrgruppen
Arvid Widenlou-Nordmark, Nationell registersamordnare

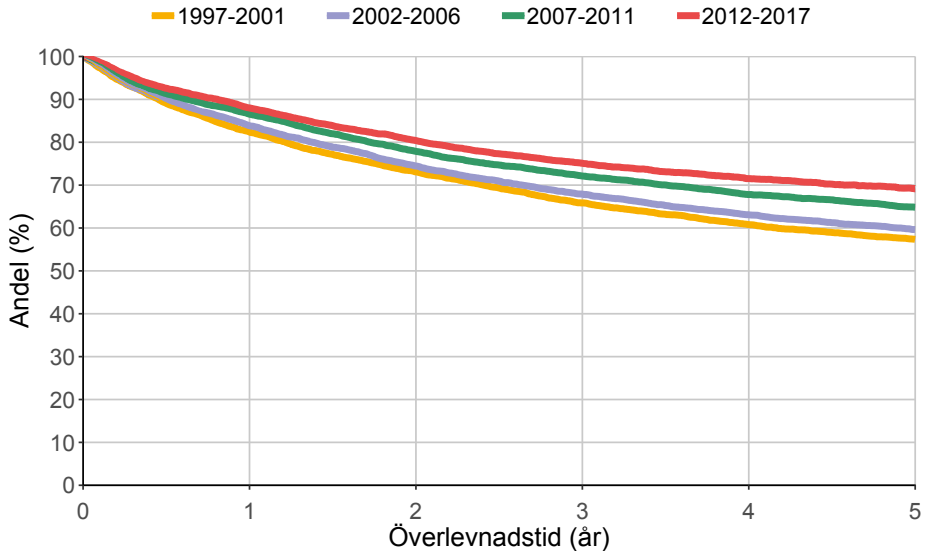
KAPITEL 3
Överlevnad, väntetider, behandling och komplikationer

Tabell 3.1. Antal registrerade fall av tjocktarmscancer och registrerade patienter med ändtarmscancer samt täckningsgrad, 2017

	Antal registrerade	Täckningsgrad (%)
Tjocktarmscancer	4290	96.6
Ändtarmscancer	2002	97

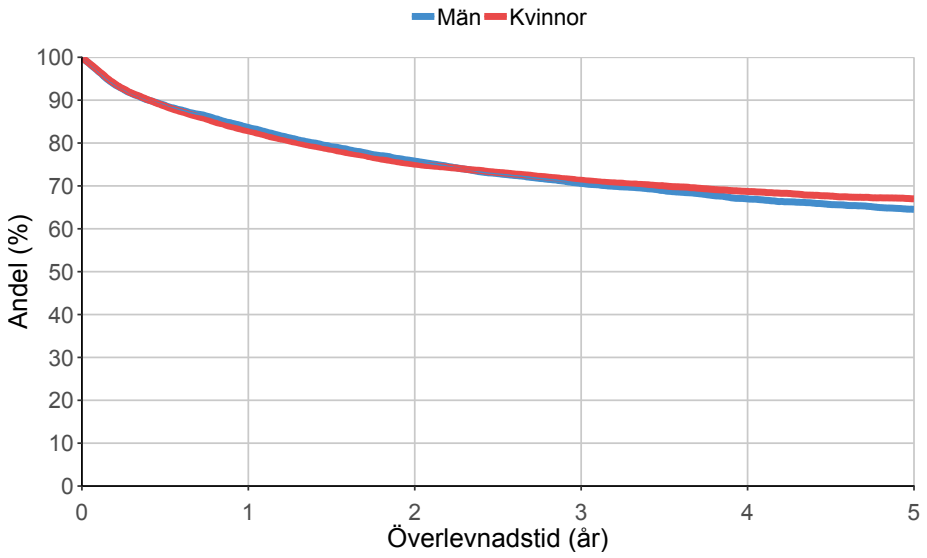
*) *Täckningsgraden är i förhållande till antal fall i cancerregistret.*

**Den statistiska metoden som används för att beräkna den relativa överlevnaden i figurerna nedan justerar för att det inte gått minst 5 år sedan diagnos för alla patienter som ingår i figurerna.*

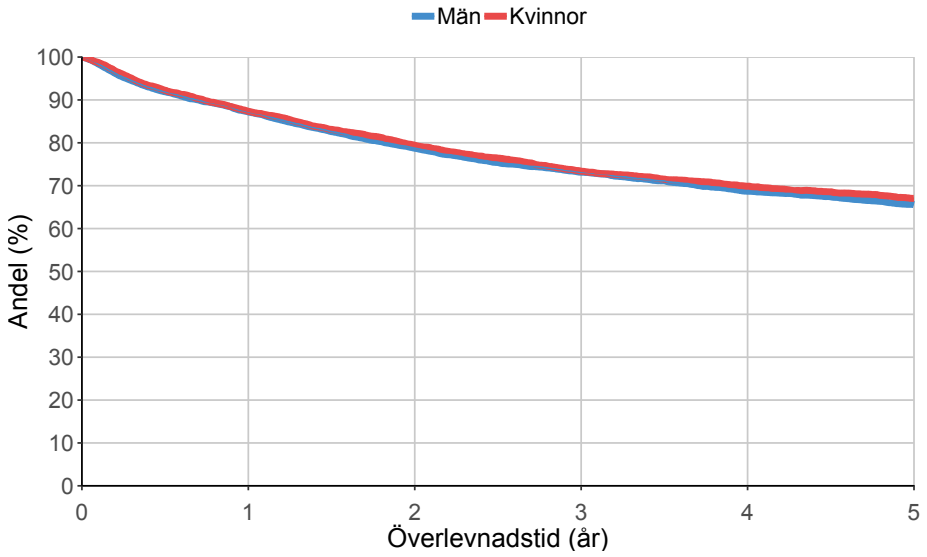


Figur 3.1. Relativ överlevnad för patienter med ändtarmscancer med diagnos 1997-2017

Figur 3.1. Denna figur visar hur överlevnaden för patienter med ändtarmscancer förbättrats sedan registret startade genom att jämföra fyra tidsperioder. Man kan här se att den så kallade 5-årsöverlevnaden nu är ca 68% (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.

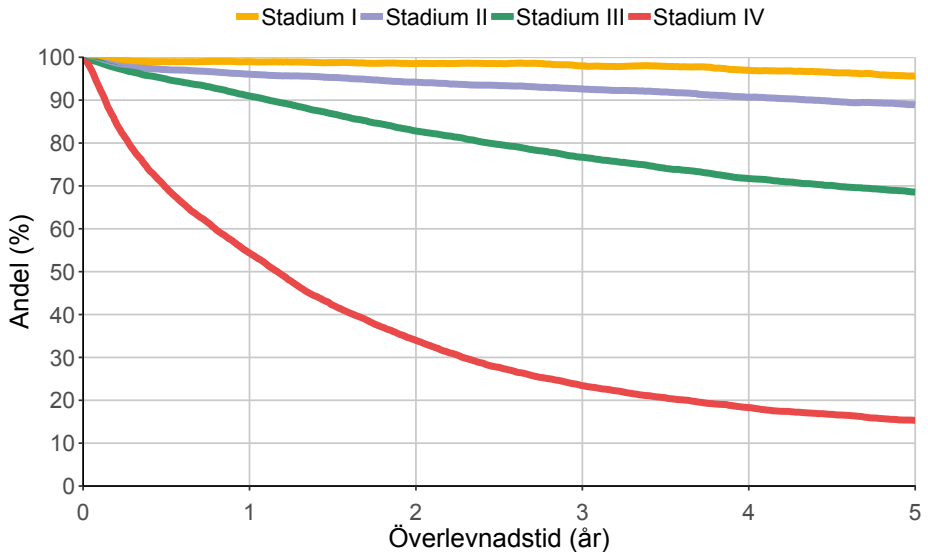


Figur 3.2. Relativ överlevnad för patienter med tjocktarmscancer med diagnos 2011-2017



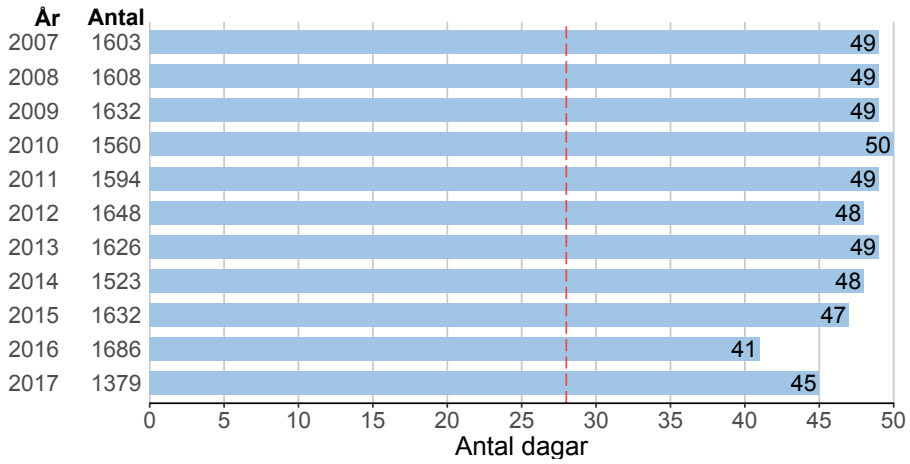
Figur 3.3. Relativ överlevnad för patienter med ändtarmscancer med diagnos 2011-2017

Figur 3.2-3.3. Här visas den relativa överlevnaden 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.



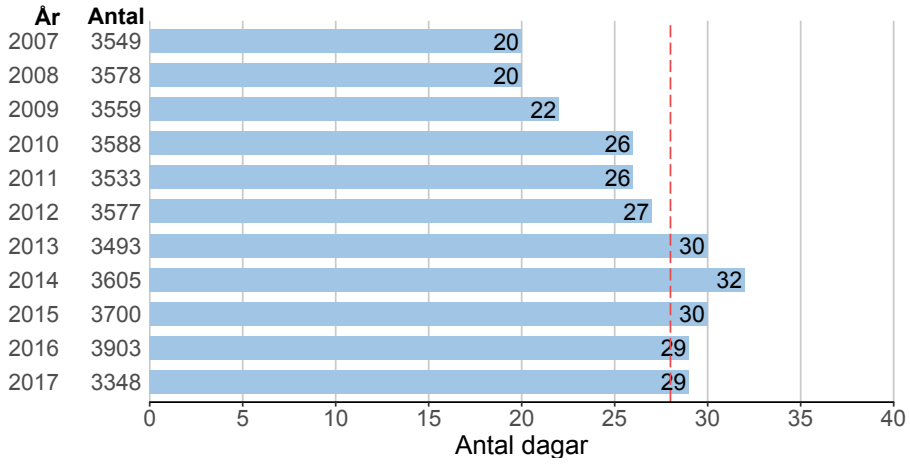
Figur 3.4. Relativ överlevnad för paritenter med tjock- eller ändtarmscancer med diagnos 2007-2017

Figur 3.4. 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 tumörengagemang i de lokala lymfkörtlarna i tarmkäxet 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.



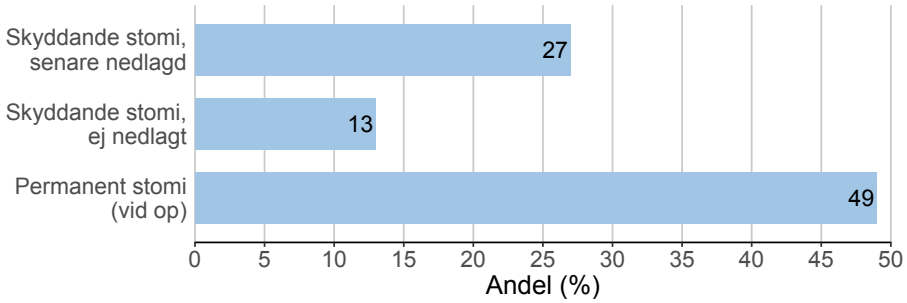
Figur 3.5. Tid från diagnos till behandlingsstart i dagar (median) för patienter med ändtarmscancer, 2007-2017

Figur 3.5. 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 från upptäckt av tumören (=diagnos) tills att behandling startats, antingen i form av strålbehandling eller operation. Vanligen upptäcks tumören vid koloskopiundersökning eller rektoskopiundersökning på vårdcentralen. Tiden avspeglar den totala tiden från diagnos, väntan på mottagningstid på kirurgklinik, röntgenutredning, diskussion på så kallad multidisciplinär terapikonferens och väntan på operationstid eller stråltid. Målet är högst 4 veckor, alltså 28 dagar (markerat med röd linje), vilket man uppnår för långt mindre än hälften av patienterna. Här behövs alltså insatser göras och bättre resurser behövs. Av ännu större betydelse är ändå att tiden från symptomdebut till adekvat undersökning, alltså innan diagnos, kan minskas. Den är oftare betydligt längre.



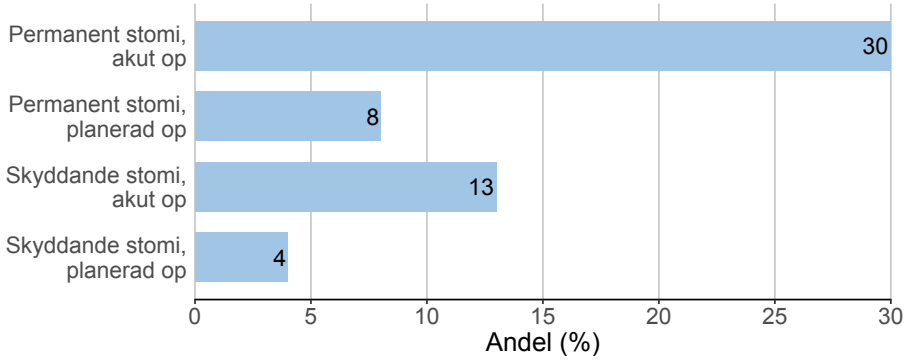
Figur 3.6. Tid från diagnos till behandlingsstart i dagar (median) för fall av tjocktarmscancer, 2007-2017

Figur 3.6. Att tiden från diagnos till behandling ökat för tjocktarmscancer beror sannolikt på att man de senaste åren i allt högre grad utreder patienterna avseende eventuell spridning och diskuterar fallen 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.



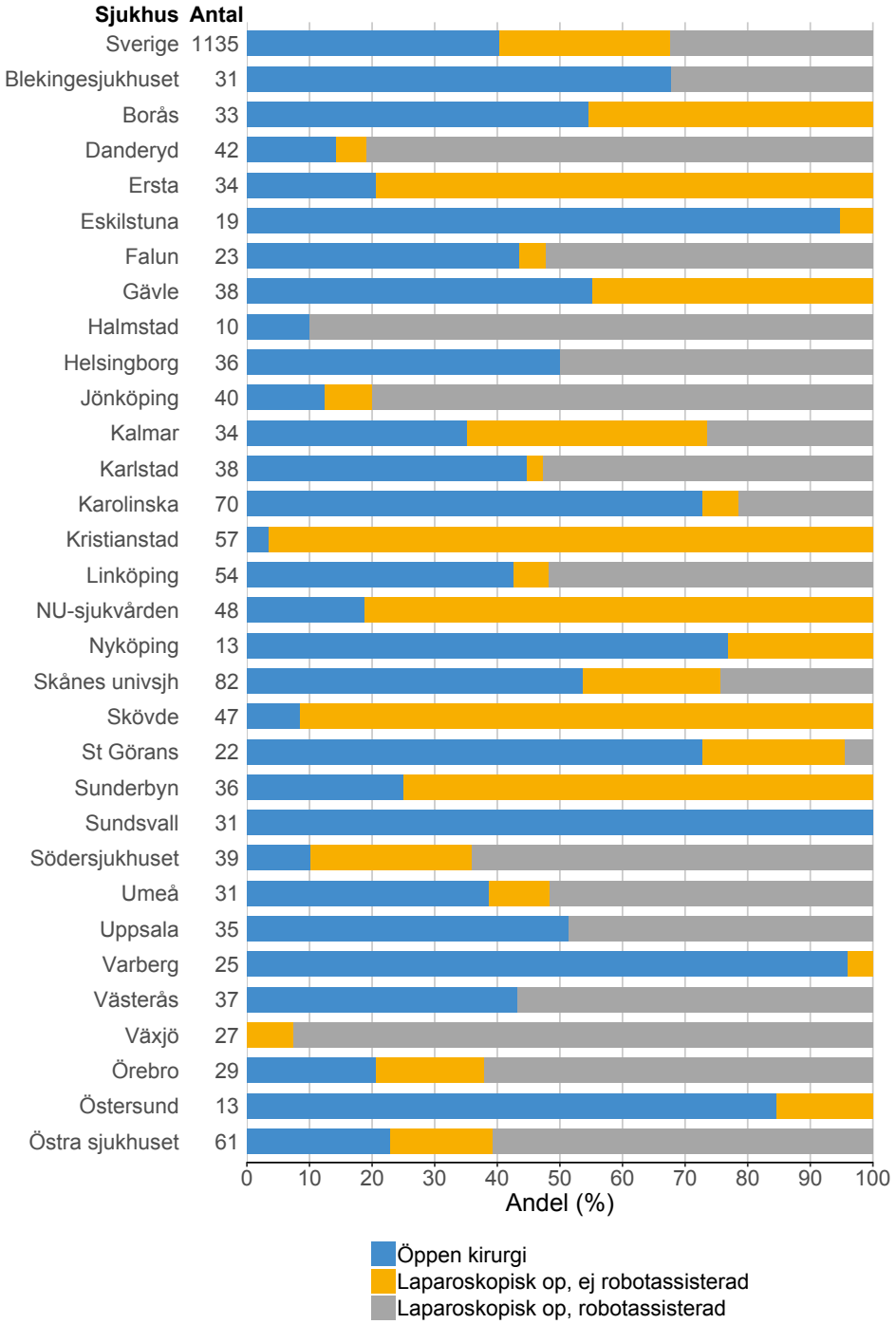
Figur 3.7. Skyddande respektive permanent stomi för patienter med ändtarmscancer där tumören opererats bort, 2014

Figur 3.7. 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 får en del (13%) aldrig sin stomi nedlagd (bortopererad) även om det var planerat som en tillfällig stomi, vanligen på grund av att det trots avlastningen uppstått allvarlig läkningsstörning. Utöver dessa patienter behöver ungefär hälften av ändtarmsfallen opereras 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 klara av, en läkningskomplikation. 11% av patienterna med ändtarmscancer som opereras får aldrig någon stomi, vare sig permanent eller tillfällig. 24% av patienterna med ändtarmscancer som opereras får aldrig någon stomi, vare sig permanent eller tillfällig.

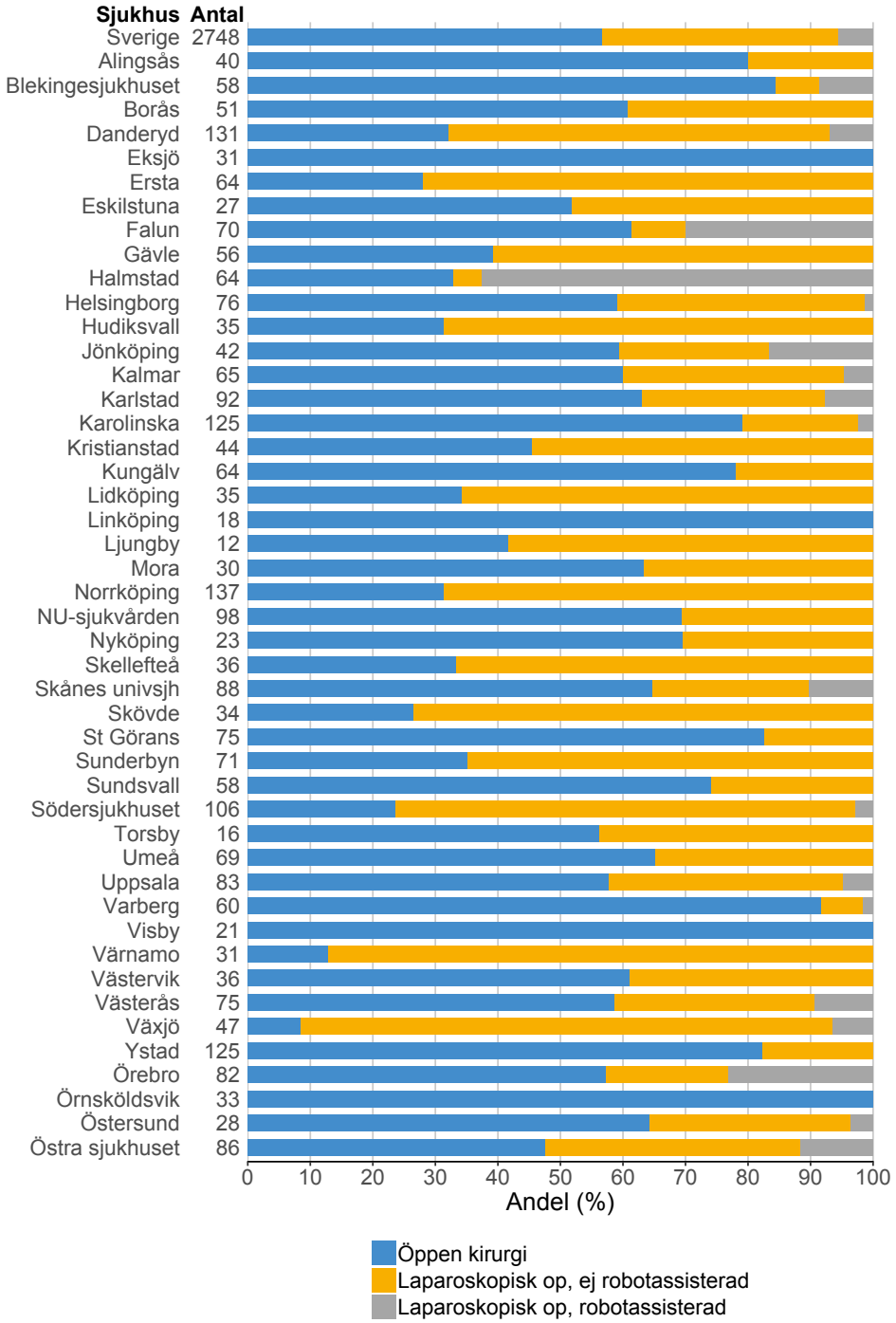


Figur 3.8. Skyddande respektive permanent stomi för fall av tjocktarmscancer där tumören opererats bort, 2017

Figur 3.8. Vid planerad operation är det ganska sällan som man behöver 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?

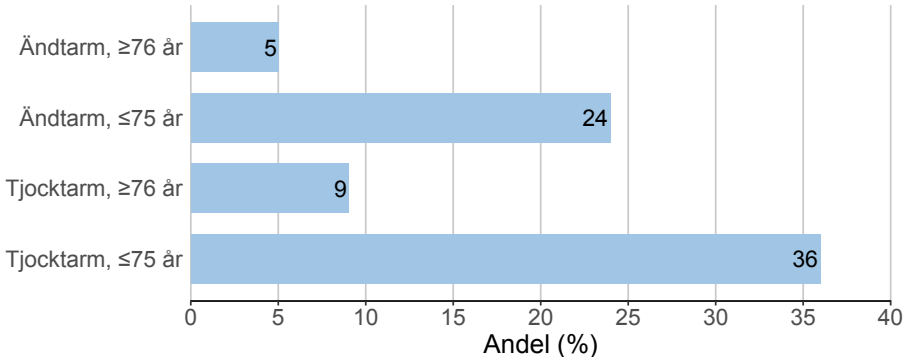


Figur 3.9. Typ av operation för patienter med ändtarmscancer där tumören opererats bort, 2017



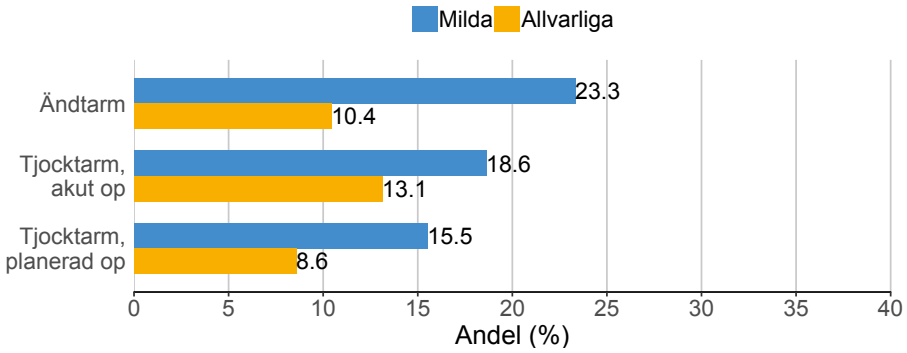
Figur 3.10. Typ av operation för fall av tjocktarmscancer, planerade operationer där tumören opererats bort, 2017

Figur 3.9-3.10. Figuren visar vilken andel av patienterna man opererat med respektive teknik på de svenska sjukhusen. På senare år har laparoskopisk operation och robotkirurgi, tillsammans kallat ”titthålskirurgi” blivit allt vanligare. 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.



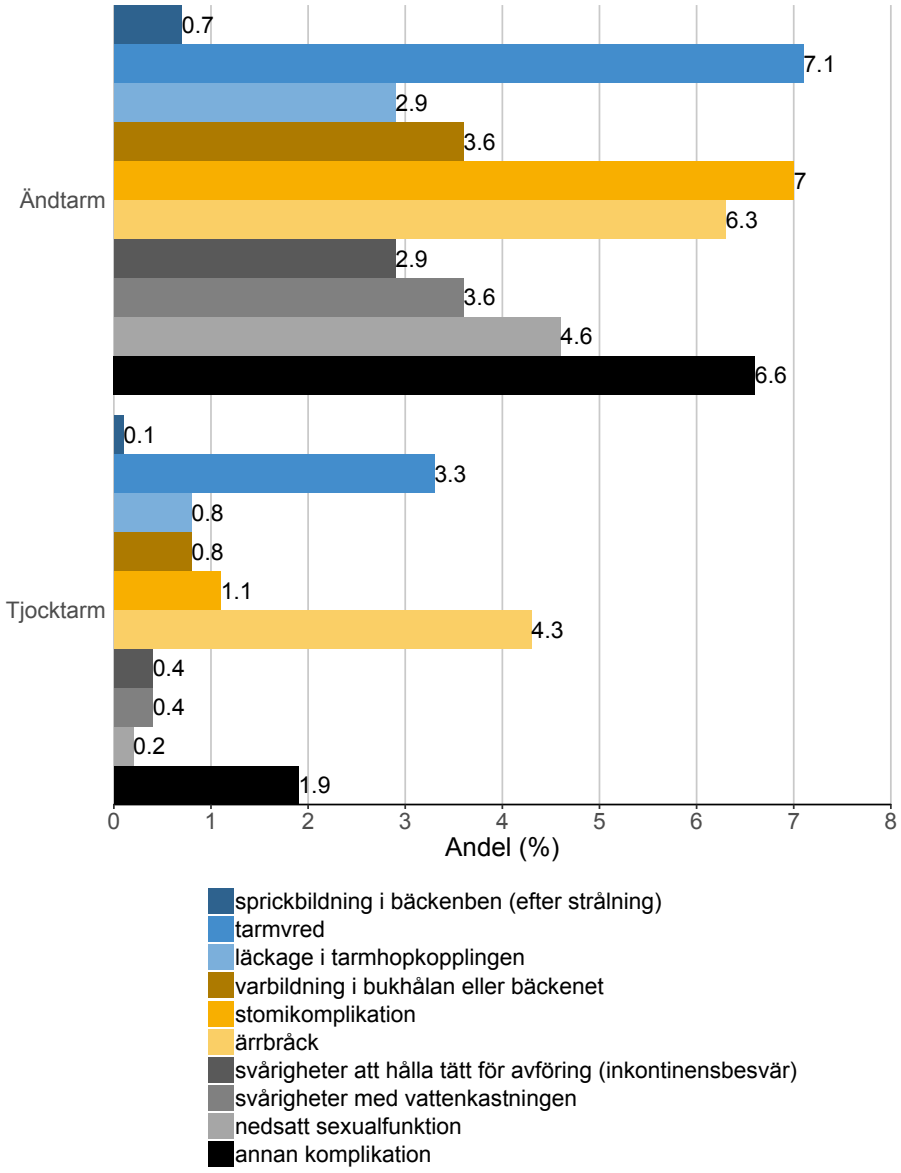
Figur 3.11. Cytostatikabehandling efter operation av ändtarmscancer respektive tjocktarmcancer, 2016

Figur 3.11. 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, utan gör att patienterna blir sjuka av behandlingen. Därför ges cytostatika som tilläggsbehandling sällan till patienter över 80 år.



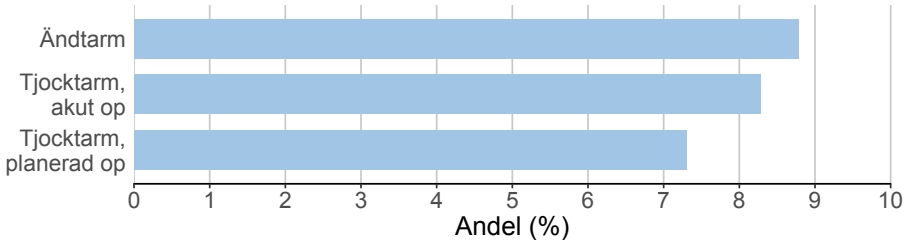
Figur 3.12. Komplikationsfrekvens med allvarlighetsgradering efter operation av ändtarmscancer respektive tjocktarmcancer, 2017 där komplikation från 30-dagasuppföljningsblanketten är ifylld ja eller nej.

Figur 3.12. 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. Med milda komplikationer menas de som endast krävt mindre åtgärd som såromläggning eller antibiotika. Med allvarlig komplikation menas att det krävt en aktiv åtgärd i form av dräninläggning, operation eller intensivvård.



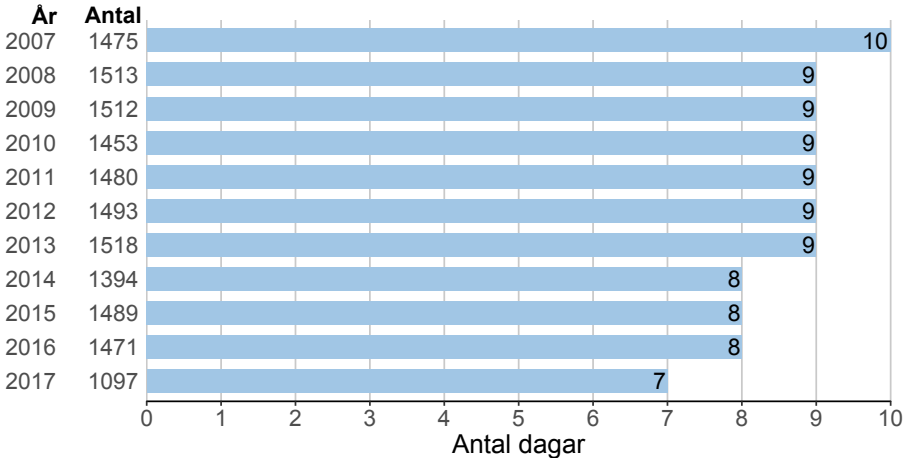
Figur 3.13. Komplikationer och kvarstående besvär 3 år efter behandling av patienter med ändtarmscancer respektive tjocktarmscancer opererade 2012-2014 där komplikation från uppföljningsblanketten är ifylld ja eller nej. Figuren baseras på 8542 tjocktarmspatienter och 3782 ändtarmspatienter.

Figur 3.13. Figuren visar den inrapporterade frekvensen av några allvarliga komplikationer och kvarstående men efter operation för tjock- respektive ändtarmscancer, rapporterade efter 3 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 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.

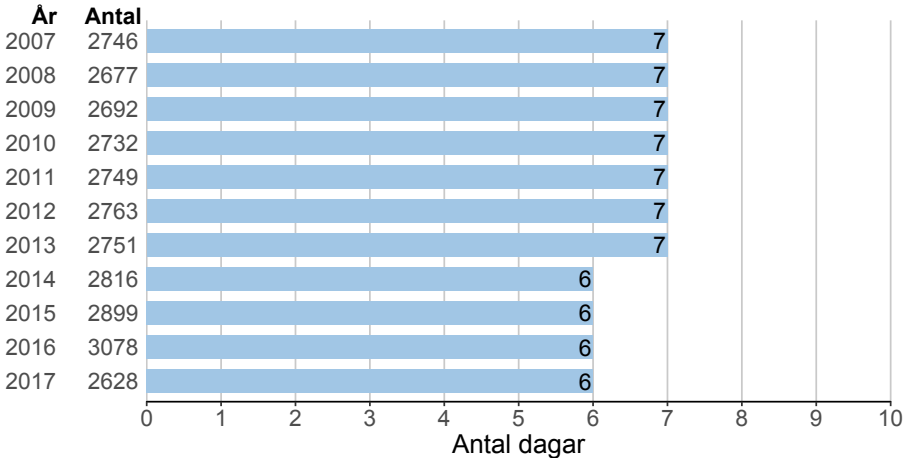


Figur 3.14. Frekvens av reoperationer för patienter med ändtarmscancer respektive tjocktarmcancerfall som opererats, 2017.

Figur 3.14. 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.

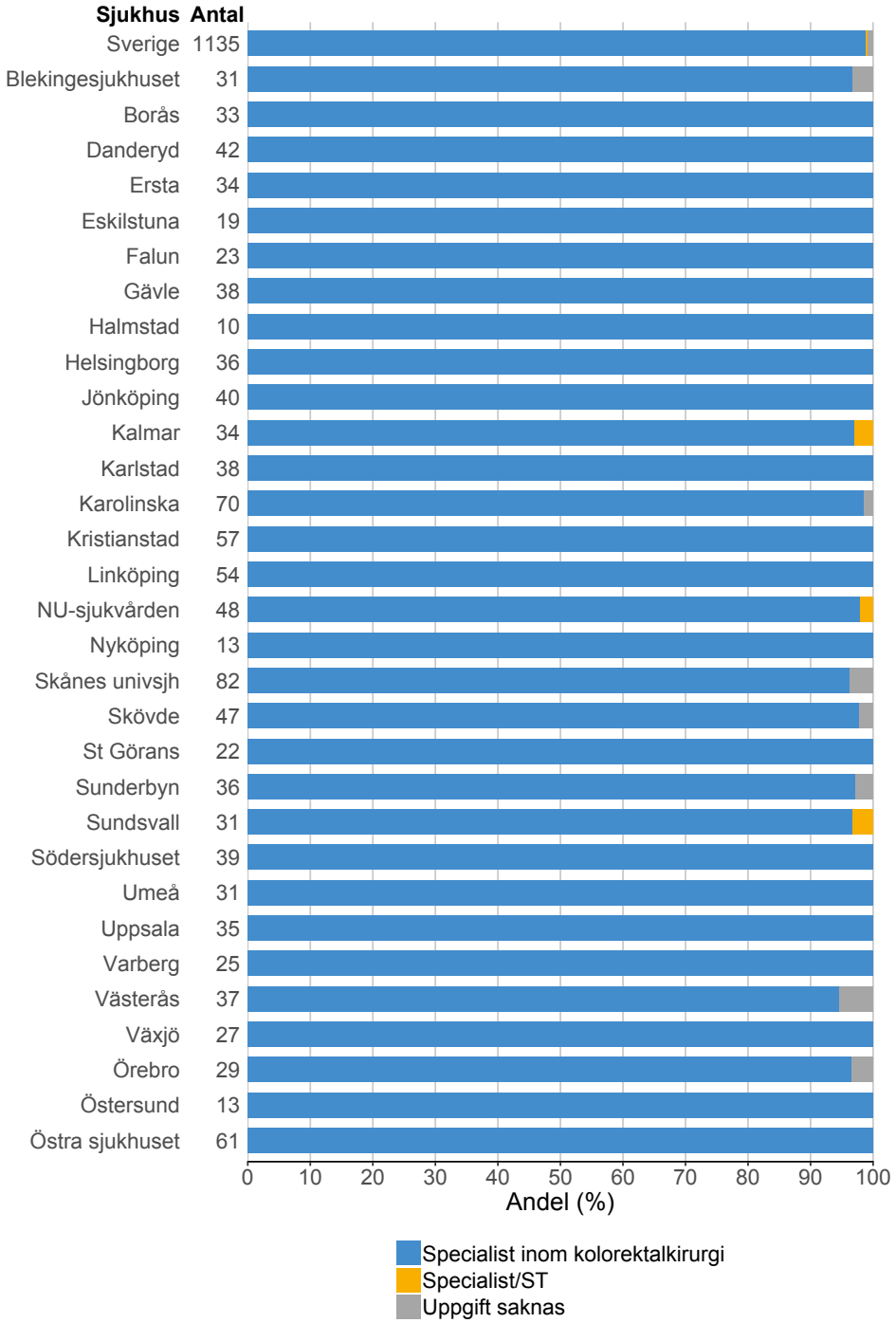


Figur 3.15. Vårdtid i dagar (median) för patienter med ändtarmscancer som opererats, 2007-2017

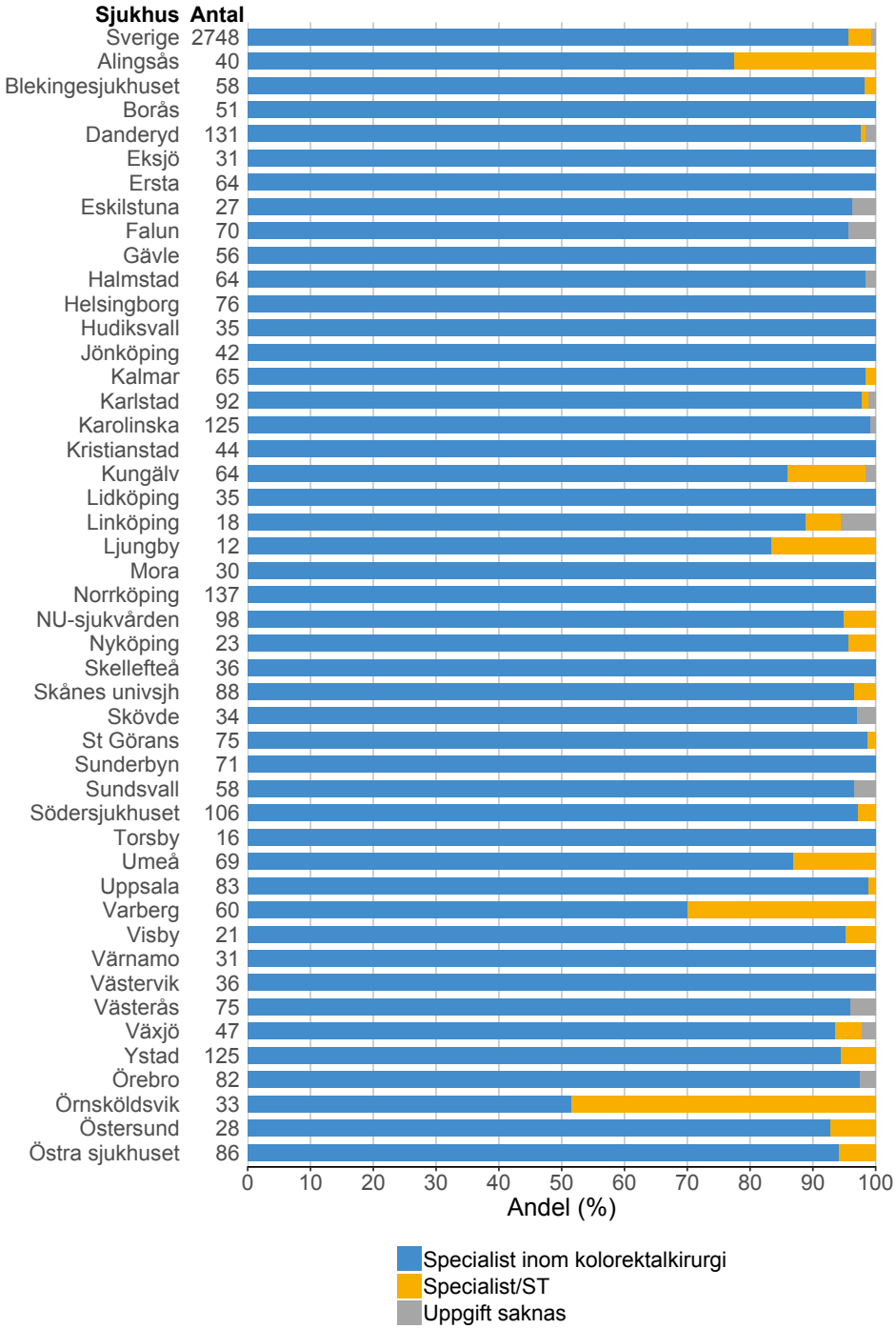


Figur 3.16. Vårdtid i dagar (median) för fall av tjocktarmscancer med planerad opereration, 2007-2017

Figur 3.15-3.16. Trots införande av mer modern syn på tidig mobilisering och titthålskirurgi har vårdtiderna bara kortats i mindre omfattning. Det är oklart varför, även om väntan på insatser från kommunen misstänks bidra. Vårdtiderna är dock relativt låga i ett internationellt perspektiv och det är inte helt klart vilken vårdtid som är optimal både ur sjukvårdens och patientens perspektiv.

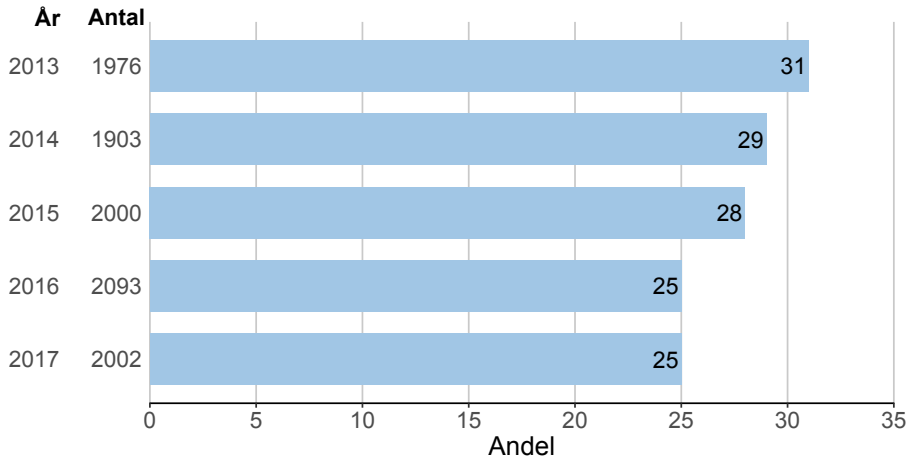


Figur 3.17. Högsta kompetens vid operation för patienter med ändtarmscancer där tumören opererats bort, 2017

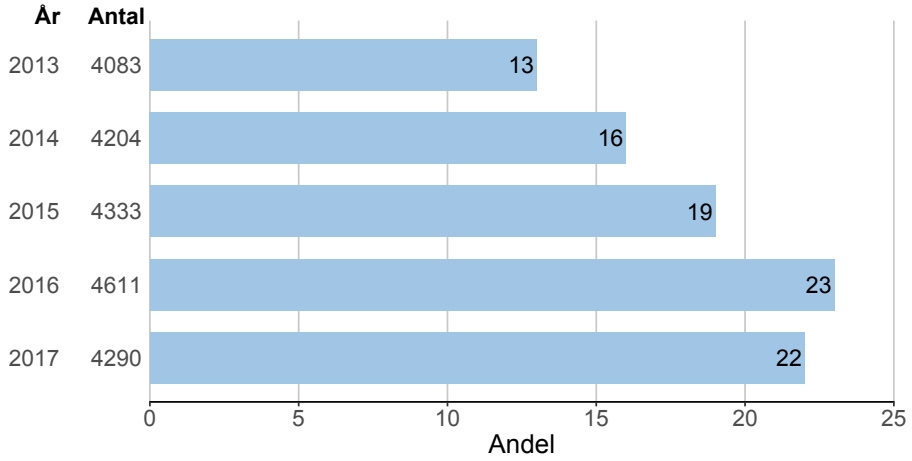


Figur 3.18. Högsta kompetens vid operation av tjocktarmscancerfall där tumören opererats bort, 2017

Figur 3.17-3.18. Figurerna visar hur stor andel av operationerna för ändtarms- respektive tjocktarms-cancer som opereras av tarmkirurgi specialist (kolorektalkirurgisk speialist) respektive specialist inom annat område eller kirurg i träning. Eftersom en stor andel av tjocktarmscancer opereras akut är andelen opererade av icke kolorektalkirurger högre här.



Figur 3.19. Andel ändtarmscancerpatienter som inkluderats i en klinisk eller onkologisk studie, 2013-2017



Figur 3.20. Andel tjocktarmscancerpatienter som inkluderats i en klinisk eller onkologisk studie, 2013-2017

Figur 3.19-3.20. Den positiva utveckling som skett under de senaste decennierna baseras på resultat från olika vetenskapliga studier. Det är därför ett problem att vi inte mäktat med att inkludera fler patienter i olika kliniska studier. Det beror sannolikt till stor del på den pressade situation vad gäller tid och resurser som vården lider av – men det är ett stort problem. Här måste vi bli bättre.